

Sterben und Sterbebegleitung als Aufgabe Ressourcen und Unterstützung für Palliativpatienten und ihre Angehörigen

Eine qualitative Studie unter den Gesichtspunkten der Salutogenese



Thesis

zur Erlangung des Grades

Master of Science (MSc)

am

Interuniversitären Kolleg für Gesundheit und Entwicklung
Graz / Schloss Seggau (college@inter-uni.net, www.inter-uni.net)

vorgelegt von

Elisabeth Durec, PT

Graz, im Juni 2010

Elisabeth Durec, PT, Hinterbrühl

elisabethdurec@yahoo.de

Hiermit bestätige ich, die vorliegende Arbeit selbstständig unter Nutzung keiner anderen als der angegebenen Hilfsmittel verfasst zu haben.

Graz, im Juni 2010

Thesis angenommen

Dank und Widmung

Mit der Fertigstellung dieser Arbeit geht für mich eine Zeit zu Ende, die viele neue Aufgaben auf einem unbekanntem Terrain mit sich brachte. Ich möchte an dieser Stelle allen danken, die mich mit ihrem Wissen und Können unterstützt und begleitet haben, besonders aber für Motivation, Interesse und Wertschätzung, die sie mir und meiner Arbeit entgegengebracht haben.

Vom Interuniversitären Kolleg für Gesundheit und Entwicklung danke ich dem Staff und meinen KollegInnen, insbesondere Elke Mesenholl für die Betreuung meiner Masterthesis, Christian Endler für seine Treue zur wissenschaftlichen Tiefenschärfe und Paul Pass, dem Meister im auffordernden Zuhören und zustimmenden Schweigen, für die Gelegenheit zur Aussprache in bewegter Zeit.

Die wichtigste Ressource war und ist meine Familie, mein Ehemann Peter, meine Töchter Ilona und Nora, meine Söhne Jörg und Jakob und mein Enkelkind Elisa, welches in dieser Zeit geboren wurde. Sie helfen mir, mein Leben als bedeutungsvoll und Schwierigkeiten als Herausforderungen anzunehmen. Ich danke ihnen dafür, dass sie mich so sein lassen, wie ich bin und dass ich tun kann, was mir wichtig ist, sogar eine Studie über das Sterben schreiben.

Mein Dank und Respekt gilt auch meinen InterviewpartnerInnen. Sie haben durch sehr persönliche Erzählungen über eine belastete Zeit und schwere Verluste in ihrem Leben, wertvolle Beiträge zu Studium und Forschung geliefert.

An dieser Stelle möchte ich der Personen gedenken, deren letzte Lebenszeit und Sterben Inhalt dieser Studie sind. Sie waren für ihre Familien gleichermaßen Aufgabe und Ressource und sind durch deren Erzählungen präsent.

Meine fertige Masterthesis widme ich dem Gedenken an meinen Schwiegersohn Gerwin, der am 12.2.2009 bei einem Unfall verstorben ist. Er war ein Mann voller Energie und Kraft, ein forschender und kritischer Geist. Durch seine Persönlichkeit und die gemeinsame Zeit wird er eine Ressource in unserer Mitte bleiben.

INHALTSVERZEICHNIS

1.ZUSAMMENFASSUNG.....	6
1.1.Einleitung	6
<i>1.1.1.Hintergrund und Stand des Wissens</i>	<i>6</i>
<i>1.1.1.1. Physiotherapie.....</i>	<i>6</i>
<i>1.1.1.2..Palliative Care und Hospizwesen.....</i>	<i>7</i>
<i>1.1.1.3.Salutogenese und Gesundheitsförderung</i>	<i>7</i>
<i>1.1.2.Forschungsfrage.....</i>	<i>8</i>
1.2.Methodik	8
<i>1.2.1.Design</i>	<i>8</i>
<i>1.2.2.Interviews.....</i>	<i>8</i>
<i>1.2.3.Auswertung mittels qualitativer Inhaltsanalyse</i>	<i>9</i>
1.3.Ergebnisse der Studie.....	9
<i>1.3.1.Die Fallgeschichten.....</i>	<i>9</i>
<i>1.3.2.Das Kategoriensystem</i>	<i>10</i>
1.4.Diskussion und Ausblick.....	12
1.5. Quellenverzeichnis, Literatur.....	14
2.EINLEITUNG	15
2.1. Aktueller Hintergrund, Forschungsanliegen	15
2.2. Stand des Wissens, Theorien	16
<i>2.2.1.Physiotherapie</i>	<i>16</i>
<i>2.2.1.1Berufsbild Physiotherapie</i>	<i>16</i>
<i>2.2.1.2.Arbeitsweise der Physiotherapeutinnen, der physiotherapeutische Prozess.....</i>	<i>17</i>
<i>2.2.1.3.Physiotherapie in Palliative Care, Studien</i>	<i>18</i>
<i>2.2.2. Palliative Care und Hospizwesen.....</i>	<i>19</i>
<i>2.2.2.1. Definitionen, Entwicklung</i>	<i>20</i>
<i>2.2.2.2. Inhalte und Grundlagen</i>	<i>21</i>
<i>2.2.2.3.Organisation, Implementierung, Versorgungsplan.....</i>	<i>23</i>
<i>2.2.2.4. Palliative Care und Salutogenese</i>	<i>25</i>
<i>2.2.3. Salutogenese, Gesundheitsförderung</i>	<i>26</i>
<i>2.2.3.1.Kohärenzkonzept nach Antonovsky.....</i>	<i>26</i>
<i>2.2.3.2.Empowerment, Konzepte</i>	<i>28</i>
<i>2.2.3.3. Gesundheitsförderung, Settingansatz.....</i>	<i>29</i>

3.METHODIK	30
3.1. Recherche und Vorarbeiten	31
3.2.Design	32
3.3. Teilnehmerinnen	32
3.4. Interviewleitfaden, Durchführung der Interviews	33
3.5.Auswertung der Texte mittels qualitativer Inhaltsanalyse	35
3.6. Das Kategoriensystem	35
4. DARSTELLUNG DER ERGEBNISSE DER EMPIRISCHEN STUDIE	35
4.1. KAT.I. zum Aspekt Verstehbarkeit	36
4.1.1. Die Erzählungen	36
4.1.2. Interpretation der Subkategorien	42
4.2. KAT.II. zum Aspekt Machbarkeit	45
4.2.1. Die Erzählungen	45
4.2.2. Interpretation der Subkategorien	53
4.3. KAT.III. zum Aspekt Bedeutsamkeit	56
4.3.1. Die Erzählungen	56
4.3.2. Interpretation der Subkategorien	65
5.DISKUSSION	68
5.1. Diskussion des Forschungszuganges	68
5.2. Diskussion und Vergleich der Theoriekonzepte	69
5.3.Diskussion der Methodik und der Interviews	72
5.4. Diskussion der Ergebnisse der empirischen Studie	73
6. NUTZEN DER EMPIRISCHEN STUDIE UND AUSBLICK	77
7. QUELLENVERZEICHNIS UND LITERATUR	77
8. VERZEICHNIS DER ABBILDUNGEN UND TABELLEN	80

ANHANG

Interviewtransskript K
Interviewleitfaden

ZUSAMMENFASSUNG



www.inter-uni.net > Forschung

Sterben und Sterbebegleitung als Aufgabe Ressourcen und Unterstützung für Palliativpatienten und ihre Angehörigen Zusammenfassung der Arbeit

Autorin: Elisabeth Durec

Betreuerin: Elke Mesenholl-Strehler

1.1. Einleitung

1.1.1. Hintergrund und Stand des Wissens:

Die medizinische Forschung, Medizintechnologien und biomedizinische Wissenschaften haben sich in den letzten Jahrzehnten rasant entwickelt. Elektronische Datenbanken stellen der Evidence Based Medicine Millionen von Daten und Forschungsergebnissen zur Verfügung. Hochentwickeltes Detailwissen und Expertentum wird im Kampf gegen immer genauer erforschte Krankheiten eingesetzt. Hilfsbedürftigkeit, Leid und Hinfälligkeit am Ende des Lebens, bei weit fortgeschrittenen, todbringenden Krankheiten, von multimorbiden, hochbetagten oder chronisch kranken Menschen lassen sich durch die pathogenetisch ausgerichtete Medizin allein nicht beantworten. Die Probleme und Leidenszustände der Patienten sind komplex und vielfältig, betreffen immer auch das soziale Umfeld und die Angehörigen und stellen an Professionisten spezielle Anforderungen. Das Thema Tod und Sterblichkeit und Arbeit im Umfeld des Sterbens erfordern spezielle Kompetenzen, eigene Forschungsmethoden, die Entwicklung von Konzepten und deren Umsetzung in Organisationen. Sie betreffen gleichermaßen medizinische, therapeutische und Pflegeberufe, die Sozialmedizin, die Gesundheitsforschung und die Soziologie.

1.1.1.1. Physiotherapie:

Die Physiotherapie stellt durch die Ausbildung und das Studium, sowie durch die Berufsorganisation und die Arbeitsweise einen Berufszweig dar, welcher eine Ressource und Unterstützungsform für schwerstkranke und sterbende Patienten sein könnte. Die Kernkompetenz, nämlich der physiotherapeutische Prozess, schließt Dialog, Vernetzung, Dokumentation und Evaluation in den Therapieverlauf ein. Die Arbeit an Körperwahrnehmung, Bewegung und Haltung bietet einen holistischen Zugang zum Patienten, spezielle Techniken eignen sich hervorragend zur Symptomenkontrolle, die Therapeut-Patientbeziehung und die Einbeziehung des familiären Umfeldes bieten eine psychosoziale Ressource. Die Palliation (von pallium = lat. Mantel), also die Begleitung und Linderung, ergänzt den präventiven, kurativen und rehabilitativen Arbeitsbereich der Physiotherapeutinnen komplementär. Forschungsergebnisse liegen vor allem über physiotherapeutische Interaktionen bei Palliativpatienten vor.

1.1.1.2. Palliative Care und Hospizwesen:

Laut der WHO Definition entspricht Palliative Care einer Haltung und Behandlung, welche die Lebensqualität von Patienten und ihren Angehörigen verbessern soll, wenn eine lebensbedrohliche Krankheit vorliegt. Schmerzen und andere physische, psychosoziale und spirituelle Probleme sollen frühzeitig, aktiv gesucht, erfasst und angemessen behandelt werden.

Bei der Vermittlung und Umsetzung der Inhalte von Palliative Care geht es um drei Bereiche:

Wissen (knowledge): Erkenntnis, Forschungsergebnisse, Information

Fertigkeiten (skills): therapeutische, pflegerische, medizinische Techniken

Haltung (attitude): Einstellung dem Leben und Sterben, der Situation, dem Patienten und seinen Angehörigen, sich selbst gegenüber

Ein Hauptaspekt von Palliative Care ist die Kommunikation: inter- und intraprofessionelle Kommunikation, empathische Gesprächsführung mit Patienten und Angehörigen, Öffentlichkeitsarbeit. Palliative Care ist „*das Dach, worunter sich alle Professionisten... versammeln*“ (Heller A. 2000), ohne Teamarbeit, Multi- und Interprofessionalität, mit hierarchischen und autoritären Strukturen oder im Alleingang ist diese Arbeit nicht denkbar. Der *holistische Handlungsansatz* begegnet den Bedürfnissen der Betroffenen auf allen Ebenen des Menschseins. Der *psychosoziale Aspekt* bezieht das Umfeld und die Familie stark in das Konzept ein, womit soziologische und familiensystemische Fragen und Erkenntnisse zum Tragen kommen, aber auch praktische Aspekte, wie materielle Ressourcen, Zeit und Kompetenzen.

In Wissenschaft und Lehre von Palliative Care haben das salutogenetische Konzept und gesundheitsförderliche Aspekte einen zentralen Stellenwert. (Knipping C. Lehrbuch Palliative Care 2007). Das Verhältnis zwischen Risiken und Ressourcen, Kompetenzen und Schutzfaktoren und der individuelle Umgang damit rücken in den Mittelpunkt des forschenden Interesses. (Richter, 2005).

Die hermeneutische Kompetenz, das Fallverstehen, also die Fähigkeit im Gespräch Wahrgenommenes zu deuten und ein komplexes Bild von den individuellen Bedürfnissen von Palliativpatienten und ihren Angehörigen zu bekommen, ist für Professionisten im Palliative Care entscheidend.

1.1.1.3. Salutogenese, Gesundheitsförderung:

Der Medizinsoziologe Aaron Antonovsky (1923-1994) ist der Begründer der Salutogenese, der Beforschung der Gesundheit. Der Kernaspekt seiner Forschung ist der SOC, Sense of Coherence, das Kohärenzgefühl. Es beschreibt ein in Kindheit und Jugend ausgeprägtes, stabiles, dynamisches Persönlichkeitsmerkmal, welches das Individuum ein auf Gesundheit, Gelingen und Engagement ausgerichtetes Leben anstreben und erwarten lässt. Diese Lebensorientierung beinhaltet die drei Aspekte der Verstehbarkeit (comprehensibility), der Handhabbarkeit (manageability) und der Bedeutsamkeit (meaningfulness). Antonovsky entwickelte den SOC Fragebogen zur Lebensorientierung, ein Messinstrument für den Kohärenzsinn. Dieser ist auch die Basis für Stress- und Bournoutforschung und Studien zur Lebensbewältigung unter besonders belastenden Bedingungen.

Andere soziologische Konzepte erfassen ebenfalls den Zusammenhang von äußerer Belastung und Persönlichkeitsmerkmalen und deren Dynamik, wie das transaktionale Stressmodell (Lazarus/Folkman 1984), das Konzept der Widerstandsfähigkeit (Kobasa 1979,1982) oder die Wirkung sozialer Unterstützung (Schwarzer 2004). Empowerment- und Efficacy- Konzepte zielen auf Ressourcenstärkung, Optimierung der Eigenwirksamkeit und Wachstum in belasteten Lebenssituationen ab.

Laut der Ottawa- Charta 1986 ist der Einsatz für die Gesundheit der Menschen ein vorrangiges Anliegen, welches auf allen sozialen Ebenen Einsatz verlangt. Dabei muss sowohl an dem

Gesundheitsverhalten als auch an gesunden Verhältnissen (Lebenswelten) gearbeitet werden. Der Settingansatz beschreibt die Umsetzung gesundheitsfördernder Lebenswelten. Das Kernstück eines Lebensumfeldes soll unter gesundheitsförderlichen Aspekten gestaltet werden, unter Teilhabe und Einbeziehung aller anwesenden Personen.

1.1.2. Forschungsfrage

In der vorliegenden Arbeit werden Familien mit schwerkranken, sterbenden Patienten mit ihren Lebensbedingungen und Ressourcen, auch unter Einbeziehung der Professionisten, als Setting betrachtet. Die Ressourcen, Barrieren und Defizite zur Bewältigung der belasteten Zeit sollen erhoben werden.

Die empirische Studie soll Aufschluss darüber geben, welche Art von professioneller Unterstützung für Familien, welche einen todkranken Patienten gepflegt, betreut oder begleitet haben, hilfreich war, was an Hilfe gefehlt oder die Bewältigung der schwierigen Zeit gestört hat. Was waren die familieninternen Ressourcen? Kann das Sterben und die Betreuung des Sterbenden als Aufgabe wahrgenommen werden?

Weiters soll untersucht werden, inwieweit sich Ressourcen und soziale Unterstützung den Aspekten Verstehbarkeit, Handhabbarkeit und Sinnhaftigkeit nach Antonovskys Kohärenzkonzept zuordnen lassen.

Die Hypothese lautet: Experteninterventionen, welche auf die drei Aspekte Verstehbarkeit, Handhabbarkeit und Sinnhaftigkeit nicht eingehen, werden nicht als hilfreich erlebt. Ressourcenorientiertes, salutogenetisches Vorgehen stärkt und unterstützt die Betroffenen und entlastet auch die Professionisten.

1.2. Methodik

1.2.1.Design:

Die Forschungsarbeit gehört in den Bereich der qualitativen Sozialforschung. Diese dient der Erlangung, Weiterentwicklung und Verfeinerung von Erkenntnissen durch empirisches Material und weiterführende Interpretation. (Kleining G., 1982). Der empirische Teil der Arbeit wurde als qualitative Einzelfallstudie vorbereitet. Die Fallserie soll Aufschluss über Ressourcen, Empowerment und professionelle Unterstützung in Familien mit sterbenden Patienten geben. Zur Erhebung von Datenmaterial wurden problemzentrierte Interviews (PZI nach A. Witzel) geführt. Dem Gegenstand angemessen, wurde auf Dialog, Prozessorientierung und Offenheit Wert gelegt.

1.2.2. Die Interviews:

Die Interviews sollten sehr narrativ und wenig strukturiert geführt werden. Für die Durchführung der Interviews wurde ein Leitfaden erstellt, welcher die Erzählung der Interviewpartner (IP) in Phasen, dem befragten Krankheits- und Sterbeprozess folgend, ablaufen lassen sollte. Als Grundgerüst wurden die Komponenten des SOC nach Antonovsky, Verstehbarkeit, Handhabbarkeit und Sinnhaftigkeit operationalisiert, es sollten Aussagen über Ressourcen, Bewältigungsstrategien und professioneller Hilfe erhoben werden. Die TeilnehmerInnen der Studie, Angehörige bereits verstorbener Patienten, wurden über Verbindung zu hospizlichen Einrichtungen erhoben. Um eine größere Varianz der Aussagen zu erzielen, wurden verschiedene Familiensituationen ausgewählt und die TeilnehmerInnen zu drei Gruppen zusammengefasst. Es nahmen acht Frauen und ein Mann an der Studie teil. Das Durchschnittsalter in Gruppe 1 betrug 53a, in Gruppe 2 71,3a und in Gruppe 3 56,3a zum Zeitpunkt der Interviews. Die Interviews wurden von Oktober 2008 bis Januar 2009 auf einem Diktiergerät

aufgenommen, die Dauer betrug zwischen 40 und 60 Minuten. Jedes Interview wurde in der folgenden Woche wörtlich transkribiert, mit einem Code anonymisiert und mit einigen erhobenen demographischen Daten versehen. Die Transskripte dienten als Datenfundus für die Analyse.

1.2.3. Auswertung mittels qualitativer Inhaltsanalyse:

Die Texte wurden in einem ersten Schritt nach dem Ablaufmodell einer zusammenfassenden Inhaltsanalyse nach Mayring P. (2007) reduziert und gebündelt. Dabei wurden die relevanten Textteile paraphrasiert und geordnet. Als deduktiver Schritt wurden für die drei Hauptkategorien die Aspekte von Antonovskys Kohärenzkonzept, Verstehbarkeit, Handhabbarkeit und Sinnhaftigkeit operationalisiert. Das weitere Kategoriensystem wurde nach dem Prozessmodell induktiver Kategorienbildung (Abb.11a, S.75 Mayring P. 2007) entwickelt und nach dem Prinzip einer inhaltlichen Strukturierung geordnet und dargestellt.

KAT I		KAT II		KAT III	
Aspekt der Verstehbarkeit		Aspekt der Handhabbarkeit		Aspekt der Bedeutsamkeit	
KAT I 1	KAT I 2	KAT II 1	KAT II 2	KAT III 1	KAT III 2
intrinsische Aspekte	Experten-Verhalten	Bewältigen, eigene Ressourcen	Unterstützungsformen durch Professionisten	Bewertung der Situation durch IP und Patient, Rolle	Wertschätzung, motivative Unterstützung

Tabelle 1: das Kategoriensystem

1.3. Ergebnisse der Studie

1.3.1. Die Fallgeschichten

Aus den nach P. Mayrings Ablaufmodellen geordneten und analysierten Textteilen wurden zu jeder Hauptkategorie je neun Fallbeschreibungen erstellt. Die Fallbeispiele wurden zusätzlich in drei Untergruppen zusammengestellt, die sich durch die Familiensituation unterscheiden.

Für die Kategorie I (KAT.I.) Verstehbarkeit wurden die Aussagen der Interviewpartner (IP) zu der Situation der Erkrankung eines Angehörigen mit infauster Prognose, zur innerfamiliären Kommunikation und zum Informationsfluss und zur Beratung durch Professionisten nach den Gesichtspunkten geordnet: „was hat geholfen, die Situation zu verstehen und sich von den Aufgaben, die auf die Familie zukommen, ein Bild machen zu können, was hat gefehlt oder den Prozess des Annehmens gestört?“ Innerfamiliäre Ressourcen und Unterstützung durch Professionisten wurden dem Aspekt Verstehbarkeit des Kohärenzgefühls nach Antonovsky zugeordnet. Der Textanalyse zu Kategorie I wurden jeweils eine kurze Beschreibung der Familiensituation und demographische Daten vorangestellt.

Für die Kategorie II (KAT.II.) Handhabbarkeit wurden die Teilgeschichten der 9 Interviews dargestellt, welche Aussagen zu der Frage: wer oder was hilft, die schwere Zeit der Pflege eines sterbenden Angehörigen und die Zeit des Sterbens zu bewältigen, enthalten. Wie haben die Betroffenen dieses Lebensereignis erlebt und gestaltet? Welche generalisierten Widerstandskräfte, welche persönlichen Voraussetzungen, welche inneren Ressourcen wurden mobilisiert, welche äußeren Unterstützungsformen wurden in Anspruch genommen um diese erhöhte Anforderung handhaben zu können, beziehungsweise, was hätte geholfen oder was hat die Situation zusätzlich belastet?

Für Kategorie III (KAT.III.) Sinnhaftigkeit wurden die zusammengefassten, strukturierten Teile der Interviews dargestellt, die Aussagen zur Bedeutung und Sinnhaftigkeit des Engagements in der Zeit der Pflege und des Sterbens eines Familienmitgliedes enthalten. Was war wichtig für den Patienten, die IP, welche Bedeutung haben Sterben und Tod, wie wertschätzend sind Professionisten mit der Familie umgegangen? Wie bewerten die IP das Lebensereignis retrospektiv?

1.3.2. Das Kategoriensystem

Zu jedem Kapitel (benannt nach den Hauptkategorien) wurden in einem Interpretationsteil eine Tabelle mit den geordneten Aspekten und Begriffen und ein Textteil mit deren Erklärungen erstellt.

KAT I Verstehbarkeit	
KAT I 1	KAT I 2
Intrinsische Aspekte, innerfamiliäre Kommunikation	Information, Kommunikation, kognitive Unterstützung durch Professionisten
<ul style="list-style-type: none"> • Vorhersagbarkeit • Emotional-kognitive Aspekte <ul style="list-style-type: none"> ○ Intuition ○ Hoffnung ○ Angst • Sterben und Tod war Thema • Kommunikation zwischen Patient und Angehörigen <ul style="list-style-type: none"> ○ Offene Gespräche, gemeinsame Entscheidungen ○ Keine offenen Gespräche ○ Vorwissen als Ressource ○ Kein Vorwissen, aber neues Lernen als Herausforderung 	<ul style="list-style-type: none"> • Anfängliche Diagnoseschritt <ul style="list-style-type: none"> ○ Klar kommuniziert, gut begleitet ○ Verwirrende Kommunikation, diffuse oder falsche Aussagen • Diagnoseverkündung, Überbringen von schlechter Nachricht <ul style="list-style-type: none"> ○ Kompetent und einfühlsam ○ Unangemessen, inhuman • Information, wie, wo und durch wen <ul style="list-style-type: none"> ○ Zufällig oder durch bekannte Professionisten ○ Automatisch, aufsuchend ○ Die Professionisten: Hausarzt, Pflege, Physiotherapeutin, Spital • Kommunikation, Information aus alternativen und komplementären Bereich <ul style="list-style-type: none"> ○ Hat gut getan ○ War unseriös

Tab.2. Aussagen zu KAT.I. Verstehbarkeit

KAT II Handhabbarkeit, Machbarkeit	
KAT II 1	KAT II 2
Innerfamiliäre Ressourcen	Professionelle Unterstützung
<ul style="list-style-type: none"> • Das Ehepaar als Team • Andere Familienmitglieder, Verwandte und Freunde • Räumliche Ressourcen • Zeitliche Ressourcen • Finanzelle, materielle Ressourcen • Pflegekompetenz • Gesundheit, Krankheit, Zusammenbrüche 	<ul style="list-style-type: none"> • Praktische Unterstützung • Informative Hilfe • Bestätigung, Bestärkung, evaluative Unterstützung • Professionisten <ul style="list-style-type: none"> ○ Hausärzte ○ Fachärzte ○ Krankenhausteams ○ Notarztteams ○ Rettungsleute und freiwillige Helfer ○ Physiotherapeutinnen ○ Mobile Pflegedienste

Tab.3. Aussagen zu KAT.II. Handhabbarkeit

KAT III Bedeutsamkeit, Sinnhaftigkeit	
KAT III 1	KAT III 2
Intrinistische Aspekte	Professionisten, externe Hilfe
<ul style="list-style-type: none"> • Bedeutung für den Patienten • Die Rolle der Angehörigen <ul style="list-style-type: none"> ○ Phasen der Trauer ○ Fürsorge und Schutz ○ Stark sein, Hilfe annehmen, Schuldgefühle • Bindung, Liebe, Zuneigung • Auseinandersetzung mit Sterben und Tod • Bedeutung der Sterbebegleitung aus der heutigen Sicht 	<ul style="list-style-type: none"> • Bestärkung, Wertschätzung • Unterstützung in der Sterbephase • Trost und Trauerbeistand • Spirituelle Ressourcen

Tab.4. Aussagen zu KAT.III. Sinnhaftigkeit

1.3. Diskussion und Ausblick

In multi- und interprofessioneller Teamarbeit, sowie bei holistischem Zugang zu Problemen und Situationen ist die Kenntnis der Kompetenzen aller beteiligten Professionen wichtig. Ebenso können Betroffene nur dann Nutzen aus professionellen Angeboten ziehen, wenn sie die Grundzüge der Arbeitsweisen und Absichten von Berufsangehörigen und Institutionen kennen.

Die Absicht des Theorieteiles der vorliegenden Arbeit war es daher, Grundlagen aus Physiotherapie, Palliative Care und Salutogenese vorzustellen und damit den interprofessionellen Dialog und die Kommunikation zwischen Professionisten und Laien zu fördern. Dabei wurde in jedem Kapitel, aus der jeweiligen Sichtweise, der Zugang zum Forschungsobjekt der empirischen Studie, nämlich der Sterbephase von Palliativpatienten zu Hause, dargestellt.

Die Überschneidungen und Parallelen der dargestellten Bereiche definieren den Inhalt und die Motivation zur Forschungsarbeit.

Die Schnittstelle Physiotherapie, Palliative Care, Gesundheitsförderung und Salutogenese beinhaltet therapeutische Interaktionen unter salutogenetischen Aspekten mit Palliativpatienten und ihren Familien, Engagement und Bewältigung der Sterbephase in Familien unter Einbeziehung sozialer Unterstützung.

Die Ansätze, Inhalte und Grundlagen der drei vorgestellten Konzepte lassen sich den Aspekten des Kohärenzkonzeptes (Antonovsky) zuordnen. Es gibt jeweils einen kognitiv- intellektuellen, kommunikativen Wissensaspekt, einen pragmatischen Handlungsansatz auf der kognitiv- emotionalen und praktischen Ebene und Prozess begleitend, beziehungsweise phasenübergreifend, den Aspekt der geistigen Einstellung, Beziehung, Rolle, die Ziel- und Sinnfrage als emotional- motivative Komponente.

Salutogenetischer Aspekt	Physiotherapie	Palliative Care	Gesundheitsförderung
Verstehbarkeit Kognitive Ebene Informative Hilfe Kommunikation	Wissen: Evidenz basierte Therapie, clinical reasoning, interdisziplinäre Kommunikation, symmetrischer Dialog mit Patienten, PR	Wissen (knowledge) zum Sterbeprozess, Phasen, Probleme, Symptome, empathische Kommunikation, PR	Information zur Gesundheit über alle Ebenen (Politik, Kommunen, Erziehung..) symmetrische Kommunikation, Beratung als Ressource
Machbarkeit (manageability) Handlungsebene Bewältigen	Techniken, Behandlungskonzepte, Methoden, Interaktionen	Fertigkeiten (skills) medizinische, pflegerische, therapeutische, psychologische Interventionen	Soziale Hilfe und Unterstützung, instrumentell informativ evaluativ materiell
Bedeutsamkeit (meaningfulness) Sinn, Ziel Emotional-motivative Ebene	Reflexion, Patient- Therapeut- Beziehung, Rolle im Helferberuf, Selbstachtsamkeit, Empathie	Haltung (attitude), Umgang mit dem existentiellen Thema Tod und Sterben, Wertschätzung, Teamfähigkeit	Autonomie, Selbstbewusstsein, Eigenverantwortung

Tab.5. Salutogenetische Aspekte in Physiotherapie, Palliative Care und Gesundheitsförderung

Zusammenfassend lassen sich folgende Antworten auf die Fragen, ob Sterben und Sterbebegleitung als kohärent erlebt werden können und ob sich Ressourcen den Aspekten Verstehbarkeit, Handhabbarkeit und Sinnhaftigkeit zuordnen lassen, aus den Ergebnissen der Studie geben:

- Personen, die früher schon eine Lebensorientierung, die einem starken SOC entspricht, hatten, können auch in der Situation einer todbringenden Krankheit eines Familienmitgliedes leichter innere und äußere Ressourcen mobilisieren.
- Die grundsätzliche Einbeziehung der Sterblichkeit und des Todes ist Teil einer ganzheitlichen, salutogenetischen Lebensbegleitung.
- Sowohl innere Ressourcen als auch professionelle Unterstützung lassen sich tendenziell den Komponenten Verstehbarkeit, Handhabbarkeit und Bedeutsamkeit zuordnen, wobei sich die Aspekte häufig überschneiden, beziehungsweise gegenseitig bedingen.
- Interventionen und Unterstützung für Palliativpatienten und ihre Angehörigen sollen die Verstehbarkeit, Handhabbarkeit und Bedeutsamkeit der Lebenssituation bestärken, dann werden sie als hilfreich angenommen.
- Für Professionisten im Palliative Care ist wahrscheinlich ein starker SOC von Vorteil, um im Umfeld von todbringender Krankheit, Sterben, Verlust und Trauer hilfreich und lebens- und gesundheitsstärkend agieren zu können.
- Der wichtigste Aspekt ist für Patienten, Angehörige und Professionisten Sterben und Tod als Teil des normalen Lebens zu akzeptieren und dadurch Sinn in der Gestaltung des Lebensendes und Motivation zum Engagement zu finden.

Schlussfolgerung:

Die Aussagen der IP, also der betroffenen Laien, bestätigen die Hauptanliegen einer salutogenetisch ausgerichteten Palliative Care. Die beste und wissenschaftlich fundierte medizinische Behandlung wird nur in Verbindung mit empathischer Kommunikation und nur als Teilaspekt sozialer Unterstützung als hilfreich empfunden. Bei allen ärztlichen, therapeutischen und sonstigen professionellen Unterstützungen sind das aktive auf die Betroffenen Zugehen, das Bekannt- und Vertrautsein und die Erreichbarkeit die wichtigsten Aspekte. Professionisten werden als gute Helfer empfunden, wenn sie zu Verstehbarkeit und Bewältigung der Situation beitragen und familiäre Ressourcen stützen. „Gesundes Sterben“ muss ein Thema der Gesundheitsförderung sein, da im Umfeld von sterbenden Patienten komplexe Probleme und Leid entstehen, welche Öffentlichkeit und Institutionen ebenso angehen wie betroffene Familien und einzelne Individuen.

Eigenkritisches:

Die vorliegende Arbeit war als Beitrag zum interprofessionellen Dialog und zum Verknüpfen von wissenschaftlicher Erkenntnis mit Erlebten von Betroffenen angelegt. Die aufwendige Technik der Inhaltsanalyse narrativer Interviews liefert keine harten Fakten. Die Ergebnisse lassen sich quantitativ nicht weiterverwenden. Als wissenschaftlicher Artikel oder als Unterlage für Vorträge und Seminare lassen sich nur Teilaspekte verwenden. Für große Datenmengen und einer größeren Anzahl von Teilnehmern, wie zum Beispiel bei einer Querschnittsstudie oder Bedarfserhebung, müsste die Fragestellung mehr Tiefenschärfe haben. Umfangreiches Material sollte in Teamarbeit als Projekt mit konkreten Arbeits- und Zeitplan bearbeitet werden, da die Analysearbeit in ihren vielen Ablaufschritten für eine einzelne Person einen enormen Aufwand bedeutet und vielleicht schwer nachvollziehbar und dokumentierbar ist.

Ausblick:

Zu konkreten Fragestellungen, zum Beispiel in Bezug auf empathische Kommunikation, auf Bekanntheit und Erreichbarkeit von Professionisten, über hilfreiche Interventionen von Physiotherapeutinnen könnten ebenfalls Betroffeneninterviews durchgeführt werden, allerdings wäre eine stärkere Strukturierung und engere Problemzentrierung von Vorteil. Interessant könnten Studien über Experten im Palliative Care unter Einbeziehung des SOC Fragebogens sein. Bei Bedarferhebungsstudien sollte der Aspekt der eigenen Ressourcen von Betroffenen und deren Stützung durch Professionisten beachtet werden.

1.4. Literatur

Antonovsky, A. (1997). Salutogenese. Die Entmystifizierung der Gesundheit. Tübingen: Deutsche Gesellschaft für Verhaltenstherapie (DGVT)

Blättner B. & college@inter-uni.net: Fundamentals of Salutogenesis - Health Promotion (WHO) and Individual Promotion of Health: Guided by Resources / Salutogenetische Grundlagen

Health Promotion & Promotion of Health: Orientierung an Ressourcen. edition@inter-uni.net

Bundesverband der Diplomierten Physiotherapeuten Österreichs. (Hrsg.). (2004). Berufsprofil der/ des diplomierten Physiotherapeuten. Fachzeitschrift-Physiotherapie 1a/2004, 12-14

Endler P. C. & college@inter-uni.net: Working Scientifically in Complementary Medicine and Integrated Promotion of Health / Wissenschaftliches Arbeiten im Kontext komplementärer Heilkunde und integrativer Gesundheitsförderung. edition@inter-uni.net 2004.

Hitzler, R., Honer, A. (Hrsg.): Sozialwissenschaftliche Hermeneutik. Opladen: Leske/ Budrich, 1997.

Knipping C. (Hrsg.) Lehrbuch für Palliative Care. Verlag Hans Huber Bern 2006

Mayer H. & Van Hilten E.: Einführung in die Physiotherapieforschung. Wien, Facultas Verlags- und Buchhandels AG, 2007.

Mayring P.: Einführung in die qualitative Sozialforschung. 5. Auflage, Weinheim und Basel, Beltz Verlag, 2002.

Mayring P.: Qualitative Inhaltsanalyse. Grundlagen und Techniken. 9. Auflage, Weinheim und Basel, Beltz Verlag, 2007.

Zapotoczky, K. (Hrsg.): Medizinische Kommunikation auf dem Prüfstand. Universitätsverlag Rudolf Trauner, Linz 2002.

www.wissioimed.de/pdf_dateien/salutog.pdf Zusammenfassung Schutzfaktoren von Prof. Dr. med. Fischer Bernd

2. EINLEITUNG

2.1. Aktueller Hintergrund, Forschungsanliegen

Im Gesundheitsbereich besteht das Dilemma, dass einesteils die wissenschaftlichen Erkenntnisse und die Technologie in den medizinischen Disziplinen sich rasant entwickeln, anderenteils die Kosten dafür nicht mehr aus solidarisch erbrachten Geldern gedeckt werden können. Die gerechte Verteilung der Ressourcen auf die Bereiche Vorsorge, kurative Maßnahmen, Rehabilitation und Pflege stellt eine große finanzielle, soziale und ethische Herausforderung dar. Im Jahr 2008 betragen die Gesamtausgaben auf dem Gesundheitssektor in Österreich 29,5 Mrd. Euro, davon 1,5 Mrd. für neue Investitionen im Gesundheitsvorsorgebereich. Da ein besonderer Fokus auf der Vermeidung und der Früherkennung von Krankheiten liegt, bleiben weniger Ressourcen und Interesse für die Schwächsten und Hinfälligsten unserer Gesellschaft. Obwohl 420.000 Menschen in Österreich Pflegegeld beziehen, ist der Bedarf an Unterstützungsformen aller Art bei hochbetagten, schwerstkranken, dementen und sterbenden Menschen sehr hoch. Auf diesem Gebiet tätige Experten und Professionisten sind häufig überlastet und burnoutgefährdet, haben Kompetenzstreitigkeiten, Ressourcenknappheit, Einsparungen und Rationalisierungen zu verkraften. Im öffentlichen Bewusstsein wird das Thema Hinfälligkeit und Sterben weitgehend verdrängt, eigenes Engagement in der Familie wird nicht ausreichend unterstützt. Neue Gesundheitsförderungskonzepte stellen Selbstorganisation, Support von Laien und Betroffenen, salutogenetische, ressourcenbezogene Arbeit und den Settingansatz in den Mittelpunkt.

In Österreich sterben jährlich 75.600 Menschen, davon 17.000 an Krebserkrankungen. Die letzte Lebenszeit der Patienten stellt oft auch für deren Angehörigen eine sehr schwere Belastung dar. Die Begleitung, die medizinische, pflegerische und therapeutische Betreuung dieser Personen ist Anliegen des Palliative care.

Vor diesem allgemeinen Hintergrund gilt das Forschungsinteresse der Situation von Personen, welche ihre zu Tode erkrankten Angehörigen die letzte Lebenszeit gepflegt, betreut und begleitet haben. Der Frage nach Ressourcen, Unterstützung, nach Bewältigung und Bewertung dieses Lebensereignisses soll in einer Studie nachgegangen werden. Die Ergebnisse können zum gezielten Einsatz von professioneller Arbeit in palliativen Situationen führen, die Sichtweise von betroffenen Laien soll die medizinische Forschung komplementär ergänzen.

Die *Arbeitshypothese* lautet: Salutogenetisch orientiertes Vorgehen in der Begleitung und Betreuung von schwerkranken, sterbenden Patienten und deren Angehörigen stärkt und stützt die Betroffenen und entlastet auch die Professionisten.

Die *Fragestellung* lautet: Was hilft, was fehlt, was stört, die Situation des Sterbens eines Familienmitgliedes als Aufgabe annehmen und bewältigen zu können?

Inwieweit lassen sich professionelle Unterstützung, Ressourcen, Barrieren und Defizite für Familien mit todkranken Patienten den Aspekten Verstehbarkeit, Machbarkeit und Bedeutsamkeit nach Antonovskys Kohärenzkonzept zuordnen?

Schlüsselwörter: Palliative care und Hospizwesen, Gesundheitsförderung und Salutogenese, Physiotherapie (als Quellenberuf der Autorin), Ressourcen für Sterbende und Angehörige

2.2. Stand des Wissens, Theorien

2.2.1. *Physiotherapie*

Die Physiotherapie als Quellenberuf der Autorin stellte den Zugang zum Forschungsfeld, Familien mit sterbenden Angehörigen, her. Die langjährige Berufserfahrung in der Behandlung schwerkranker und hochbetagter Patienten in ihrem häuslichen Umfeld weckten Forschungsinteresse und Fragen bezüglich optimaler Ressourcennützung und Unterstützungsformen für die Betroffenen, sowie Überlegungen bezüglich der Weiterbildung und des Kompetenzerwerbes der in dieser Situation agierenden Professionisten.

2.2.1.1. *Berufsbild Physiotherapie*

Physiotherapeutinnen sind Spezialistinnen für Bewegung und als solche in allen Fachbereichen der Medizin, in Prävention, Therapie und Rehabilitation tätig. (Eine Zielsetzung der vorliegenden Arbeit war die Erweiterung der Definition um den Begriff der Palliation). Z.B.: in der Orthopädie, Neurologie, Geriatrie, Pulmologie...auch in Palliative care als physiotherapeutische Begleitung schwerkranker und sterbender Patienten. (Die Implementierung dieses Feldes war ebenfalls Motivation für die vorliegende Studie).

Die Physiotherapie beinhaltet die Vermeidung von Funktionsstörungen des Bewegungssystems, die Erhaltung und Wiederherstellung der natürlichen Bewegungsabläufe, die Symptomenverbesserung, -kontrolle und -begleitung, um eine optimale, individuelle Bewegungs- und Schmerzfreiheit, Selbstständigkeit und Lebensqualität zu ermöglichen.

Der Beruf umfasst die Planung, Gestaltung und Durchführung des physiotherapeutischen Prozesses. Fachkompetenz zu besitzen, bedeutet für die Physiotherapeutin (PT) über das diagnostische und therapeutische Handwerkzeug zu verfügen. Soziale Kompetenz zu haben, bedeutet für sie, mit dem „Anders sein“ eines erkrankten, in seiner Identität verunsicherten Menschen umgehen zu können. Ebenso sind pädagogische und methodische Fähigkeiten für die therapeutischen und kommunikativen Interaktionen nötig.

Die Ausbildung zu diesem akademisch-medizinischen, nichtärztlichen Beruf erfolgt in Österreich durch ein 6-semestriges Studium an einer Fachhochschule oder Akademie, schließt mit einem Baccalaureat oder einer Diplomarbeit und berechtigt zur selbstständigen, eigenverantwortlichen Ausübung der Physiotherapie.

Die Zuweisung von Patienten erfolgt von Ärzten, Kosten werden nach Bewilligung der Kassenchefärzte zum Teil übernommen. Bei Patienten mit weit fortgeschrittenen Krankheiten werden selten Therapeutinnen zugewiesen und die Kostenübernahme öfters nicht bewilligt, was den Zugang dieser Patientengruppe zu der Unterstützungsform Physiotherapie erschwert bis unmöglich macht.

Die Berufsvertretung Physio Austria ist für die Organisation von Studienlehrgängen, für Inhalte von Aus- und Weiterbildung, Qualitätssicherung und Evaluation zuständig. Forschung und Wissenschaft, Berufsrecht, Publik Relation, interdisziplinärer Austausch und Zusammenarbeit im Dachverband der gehobenen medizinisch technischen Dienste MTD Austria sind Agenda des Berufsverbandes.

Seit 2008 existiert eine Fachgruppe Physiotherapie in Palliative care und Hospizwesen.

2.2.1.2. Arbeitsweise der Physiotherapeutinnen, der physiotherapeutische Prozess

Der physiotherapeutische Prozess ist die schematische Darstellung des Ablaufes einer kompletten physiotherapeutischen Behandlung. Sie gliedert sich in vier Phasen: Problemidentifizierung, Planungsphase, Umsetzungsphase und phasenübergreifende Tätigkeiten.



Abb.1 nach dem Poster von Physio Austria **inform** April 2010

In der Phase der Problemidentifizierung sind die Dialogfähigkeit und eine einheitliche, von allen Agierenden verständliche Kommunikation wichtig. Evidence Based Therapie und Erfahrungswerte (clinical reasoning) führen zur physiotherapeutischen Diagnose.

In der Planungsphase soll in symmetrischer Kommunikation mit dem Patienten Therapieziel und -plan erstellt werden.

Die Umsetzungsphase umfasst die Behandlung, Erfolgskontrolle, Interventionen und den Therapieabschluss.

Behandlungsmaßnahmen sind:

Muskulo-skeletale und neuromuskuläre Behandlungstechniken und –konzepte

Entspannungstechniken

Wahrnehmungsschulung

Anwendungen aus Elektro-, Hydro-und Balneotherapie

Funktionelle Verbände

Massage, Lymphdrainage, Reflexzonenbehandlungen

Phasenübergreifend werden alle Schritte dokumentiert, reflektiert und evaluiert.

„*Clinical Reasoning*“ steht für Entscheidungsfindungen und Problemlösungen im medizinischen Bereich, bei denen eine Mischung aus Denken, Fühlen, Wissen, Erfahrung und Reflexion zu einer ganzheitlichen Sicht und Beurteilung führen. Die Physiotherapie ist für „*Clinical Reasoning*“ prädestiniert. Hierbei spielt das Verschmelzen des theoretischen Wissens mit den klinischen Erfahrungen und deren Reflexion eine entscheidende Rolle. Expertinnen unterscheiden sich von Anfängerinnen oft durch effizientere Problemlösungen. *Clinical Reasoning* ist seinerseits Gegenstand von Forschung wie Kompetenzen effektiv eingesetzt werden können. Im physiotherapeutischen Prozess ist es ein wesentlicher Bestandteil der Problemidentifizierung und der Planungsphase.

2.2.1.3. Physiotherapie in Palliative Care, Studien

Der Bereich der Palliation (Begleitung, siehe 2.2.2. Palliative Care) ist neu im Berufsbild der Physiotherapie. De facto arbeiten jedoch Physiotherapeutinnen schon lange mit Patienten, welche an einer weit fortgeschrittenen, todbringenden Krankheit leiden. Die Spezifitäten der Arbeit in diesem Bereich sind ein ganzheitlicher Zugang zu der erkrankten Person, besondere Achtsamkeit auf die eigene Gesundheit in der Rolle als Helfer, Kompetenz im Umgang mit dem existentiellen Themen Sterblichkeit, Sterben und Tod und Interventionen zur Symptomenkontrolle. Wie im Kapitel 2.2.1.2. *Arbeitsweise* dargestellt, bestehen die physiotherapeutischen Interventionen immer aus Kommunikation, Dialog und der Situation angepassten Maßnahmen, sowie begleitender Reflexion. Im palliativen Bereich ist die Freiheit des Patienten eine Behandlung abzulehnen, besonders ernst zu nehmen.

Folgende Symptome können durch physiotherapeutische Maßnahmen gelindert und kontrolliert werden: Schmerz, Atemnot, Ödeme, Müdigkeit (fatigue), Schwäche, veränderte Körperwahrnehmung, Verspannungen. Die passende Methode, Konzept oder Handwerkzeug wird die Therapeutin aus ihrem Fundus auswählen, der jeweils einen unterschiedlichen Katalog umfassen kann, jedoch bevorzugt Evidenz basierte Interventionen beinhalten sollte. Die Physiotherapie bewegt sich mit Lehre und Ausbildung in Richtung Evidenz Based Therapy und ist um wissenschaftlich anerkannte Daten bemüht.

Studien und Artikel zu für Physiotherapeuten relevante Themen finden sich in Datenbasen wie PEDro oder Ovid und beschreiben vor allem die Effekte einzelner Interventionen bei Palliative – Patienten:

„Exercise Therapy“, Entspannungstechniken, wie Progressive Muskelrelaxation nach Jakobson, Based Practice for Fatigue, Massagetechniken und Atemmanagement. Forschungsergebnisse und Literatur liegen auch zu dem Thema Kontaktaufnahme und Kommunikation mit schwerkranken, beeinträchtigten und sterbenden Patienten vor: Schlüsselwörter sind Basale Stimulation, Validation, Therapeutic Touch. Da der palliative Bereich in der Physiotherapie noch neu ist, kommt den forschenden Ansätzen der Studierenden besonderes Interesse zu. In den Diplom- und Baccalaureatarbeiten beschäftigen sich die Autorinnen mit Burnoutproblematik bei Physiotherapeutinnen auf Palliativstationen (Hannig B, KFJ, Wien), mit Helferproblematik, Leitfaden für Angehörige (Schüler J, AKH, Wien), mit der physiotherapeutischen Zielsetzung „Bewusste, positive Körperwahrnehmung“ (Sorge M, KFJ, Wien), mit der Wirkung von Entspannungsmethoden bei Krebspatienten aber auch mit der Arbeitsweise von Palliative- Teams und dem Einsatz von Physiotherapeutinnen im palliativen Bereich, wie das Stellenprofil einer Physiotherapeutin in Hospiz- und Palliativbereich (Kieslinger M, 2001, Wien). Hier schließt sich der Kreis zwischen wissenschaftlichen Forschen und klinischer Erfahrung, von Arbeit und Experiment und genauer Beschreibung und regelgeleiteter Analyse zu dem, was die Professionisten im Palliative Care benötigen: fachliche und psychosoziale Kompetenz und wissenschaftlich fundierte Ergebnisse.

Das spezielle Interesse dieser Arbeit gilt der Situation von Familien, die einen sterbenden Patienten zu Hause betreuen. Daher ist auch das Feld, in welchem Physiotherapie und andere professionelle Interventionen stattfinden, in diesem Fall das zu Hause des Patienten und seiner Angehörigen. Die Frage nach dem Nutzen von Unterstützung, nach Messbarkeit und Evaluation muss hier anders gestellt werden als in der quantitativen Forschung. Eine im Lancet veröffentlichte, norwegische Studie, „palliative-care intervention and death at home, a cluster randomized trial (Lancet, 2000, Sept.9)“ beforscht, wie weit Palliative- care Interventionen das Sterben zu Hause ermöglichen. In der kritischen Diskussion wird die gewählte Methode dem komplexen Thema nicht ganz gerecht. Anliegen der vorliegenden Arbeit ist es, auch die familiären Ressourcen zu erfassen und die professionellen Interventionen zu evaluieren. In der Verbandszeitschrift **inform** vom Dezember 2006 erschienen Beiträge, die darstellten, dass Pflegebedürftige therapeutisch unterversorgt bleiben und daher Ressourcen von Patienten nicht ausgeschöpft und Pflegemöglichkeiten nicht optimiert werden. (Hawelka O., und Trenker T.). Mériaux-Kratochwila S., die Präsidentin des Berufsverbandes fordert ein therapeutisches Grundassessment mit Befunderhebung und Aufklärung für die weiteren Möglichkeiten der Behandlung, beziehungsweise Anleitung zur Selbstständigkeit und Kooperation mit den Pflegenden. Die vorliegende Studie beleuchtet das Thema aus der Sicht der Betroffenen im Umfeld einer lebensbedrohlichen Erkrankung.

2.2.2. Palliative Care und Hospizwesen

Palliative Maßnahmen sollen hier komplementär zu präventiven, kurativen und rehabilitativen medizinischen Maßnahmen verstanden werden.

Komplementär zu medizinischen Maßnahmen ergänzen psychosoziale, spirituelle und praktisch-alltagsorientierte Unterstützungsformen das Spektrum einer Begleitung, Behandlung und Versorgung.

Komplementär zur pathogenetischen Sichtweise der Medizin soll die salutogenetische Sichtweise zu einer Gesamtsicht im Gesundheitswesen verschränkt werden, dies trifft in besonderer Weise auch auf die Situation rund um das Sterben eines Menschen zu.

2.2.2.1. Definitionen, Entwicklung

WHO Definition Palliative Care, 2002 im Originaltext, englisch: *“Palliative care is an approach that improves the quality of life of patients and their families facing the problem associated with life-threatening illness, though the prevention and relief of suffering by means of early identification and impeccable assessment and treatment of pain and other problems, physical, psychosocial and spiritual.*

Palliative care:

- *provides relief from pain and other distressing symptoms*
- *affirms life and regards dying as a normal process*
- *intends neither to hasten or postpone death*
- *integrates the psychological and spiritual aspects of patient care*
- *offers a support system to help patients live as actively as possible until death*
- *offers a support system to help family cope during the patients illness and in their own bereavement*
- *uses a team approach to address the needs of patients and their families, including bereavement counselling, if indicated*
- *will enhance quality of life, and may also positively influence the course of illness.*

Is applicable early in the course of illness, in conjunction with other therapies that are intended to prolong life, such as chemotherapy or radiation therapy, and includes those investigations needed to better understand and manage distressing clinical complications.

Palliativmedizin umfasst den medizinischen, technischen und medikamentösen Teil des Konzeptes. Auf ihrem Gebiet liegen Forschungsergebnisse, und medizinische Daten für evidenzbasierte Medizin vor. Die neuen Erkenntnisse betreffen vor allem die Symptomenkontrolle und Schmerztherapie. Palliativmedizin wird häufig als neue Fachrichtung in der Medizin dargestellt, versteht sich aber als Wiederaufnahme einer ganzheitlichen Dimension unter Wiedereingliederung von Kommunikation, Ethik und Teamarbeit.

Die Hospizbewegung entstand Mitte vorigen Jahrhunderts als Antwort auf das Überbetonen der technisierten Hochleistungsmedizin und dem Verdrängen des Leidens von schwerkranken und sterbenden Menschen.

Dazu aus einem Gedicht von Rainer Maria Rilke:

*...und ganz im Dunklen sind die Sterbebetten
und langsam sehnen sie sich danach hin
und sterben lange, sterben wie in Ketten
und gehen aus wie eine Bettlerin.*

Dr. Cicely Saunders gründete 1967 das erste Hospiz, St.Christopher´s Hospice, um ein Sterben in Würde zu ermöglichen, in dem der Grundsatz „low tech and high touch“ geprägt wurde. Diese Einrichtung besteht noch heute und ist Ausbildungsplatz und Stelle internationalen Austausches für viele Professionen. Von hier aus ging die moderne Hospizbewegung, als eine die Gesellschaft beeinflussende Bürgerbewegung mit folgenden Inhalten um die Welt:

- ein neuer Umgang mit Leben, Sterben und Tod
- ein neuer mitmenschlicher Umgang durch Wiedergewinn von Familienzugehörigkeit und Nachbarschaftshilfe
- das Erhalten von Autonomie und Würde Schwerstkranker und Sterbender

Die Schweizer Psychiaterin Elisabeth Kübler-Ross erregte großes Interesse mit dem Buch „On Death and Dying“ (Interviews mit Sterbenden) 1969, in dem sie auch die Sterbephasen beschrieb und welches als Grundlagenwerk der Sterbeforschung gilt.

Von der Initiative dieser beiden großen Persönlichkeiten aus entwickelte sich nicht nur die Hospizbewegung innerhalb weniger Jahrzehnte zu einer europaweiten Initiative, sondern sie gaben auch den Anstoß zu der Entwicklung der Palliativmedizin und des gesamten Palliative Care Konzepts. Mitte der 80er Jahre des 20. Jahrhunderts entstanden auch im deutschsprachigen Raum Initiativen, Vereine und Einrichtungen, wie Hospizdachverbände, Palliativ Gesellschaften, Palliativstationen in Spitälern und stationäre Hospize. Internationale Fachgesellschaften wie die EAPC (European Association for Palliative Care) wurden gegründet. Eine spannende und gründliche Zusammenfassung der Hospiz- und Palliative Care Geschichte findet sich in der Broschüre „Zukunft braucht Vergangenheit, die Geschichte der Hospizbewegung“ von Elisabeth Höfler.

2.2.2.2. *Inhalte und Grundlagen*

Bei der Vermittlung und Verbreitung von Inhalten des Palliative Care geht es um die drei Bereiche Wissen (knowledge), wissenschaftliche Erkenntnis, Verständnis, kognitive Komponente Fertigkeiten (skills), Behandlungstechnik, medizinische Fertigkeit, Operationen, Pflorgetechnik, Handlungsebene

Einstellung (attitude), Haltung dem Sterben, dem Patienten, der Situation gegenüber, emotionale, psychische, spirituelle Komponente

Diesen drei Bereichen können alle Inhalte und Absichten des Palliative Care Ansatzes zugeordnet werden.

Ein Hauptaspekt ist die *Kommunikation*, sowohl der inter- und intraprofessionelle Austausch, als auch eine gelungene und situationsangepasste, wahrhaftige Information und Gesprächsführung mit Patienten und ihren Angehörigen. Ein Beitrag in dem Band „Medizinische Kommunikation auf dem Prüfstand“ von Harald Retschitzegger widmet sich den Gesprächen mit schwerstkranken und sterbenden Menschen als Lebensbegleitung todkranker Menschen und ihrer Angehörigen. In einem Referat beim 10. Linzer Gesundheitssymposium mit dem Thema „Der Patient zwischen Vernetzung und Isolation“ beschreibt er Beispiele empathischer, sowie negativ verlaufene Gespräche. Im selben Band erschien ein Beitrag von Birgit Hladschik zum Thema ärztliche Kommunikation, welcher auch auf die therapeutische Kommunikation passt, von Aussagen zur Arzt- Patient- Beziehung, die auch auf die Therapeut- Patient- Beziehung passen. Sie stellt die von Carl Rogers formulierten Kernvariablen der Gesprächsführung vor:

- Wertschätzung und Akzeptanz
- Echtheit
- Empathie

Kommunikation und Information ist auch Inhalt des Lehrbuches „Palliativmedizin“ von Husebö S, Klaschik (1998, Kapitel 3, S. 89ff), unter anderem auch die Kommunikation mit Angehörigen. In Broschüren, Leitfäden und Artikeln wird das Gespräch zwischen Professionisten und Betroffenen als wichtige und rechtlich einzufordernde Unterstützungsform beschrieben.

Ein weiterer Aspekt der Kommunikation im Umfeld des Sterbens ist die zwischen dem Patienten und seinen Angehörigen. Im Aufsatz „Die Wahrheit am Sterbebett“ von Joachim Meyer im Buch „Lasst mich doch zu Hause sterben“ (1989, Gütersloh) werden drei Formen der verbalen Kommunikation vorgestellt:

- Offenes, verleugnungsfreies Gespräch
- Schweigendes Einverständnis mit beiderseitigem Wissen
- Unfähigkeit der Angehörigen den bevorstehenden Tod als Wirklichkeit zu akzeptieren

Im selben Aufsatz wird auch die Verpflichtung zu Wahrhaftigkeit, nicht zu brutaler, unpersönlicher Informationswahrheit herausgestellt.

Zum Thema Information, Wissen und Kommunikation gehört auch die Tatsache, dass ein Großteil der Bevölkerung, ja auch Professionisten im Gesundheitswesen noch zu wenig oder gar nichts über Palliative care und den Hospizansatz wissen. Eine Studienabschlussarbeit eines interdisziplinären Lehrganges für Palliative Care (St.Pölten 2006) greift dieses Problem auf und stellt die Öffentlichkeitsarbeit im Bereich Palliative Care in den Mittelpunkt. Autonomiesicherung durch Information der Bürger, Information bewirkt Empowerment, Empowerment ist eine Voraussetzung für Beteiligung, die Möglichkeiten müssen eingefordert werden, sind Aussagen dieser Arbeit.

Palliative Care und Hospizarbeit ist ohne *Teamarbeit* undenkbar, das wertschätzende Zusammenwirken aller Disziplinen ein unverzichtbarer Grundsatz. A. Heller bezeichnet Palliative Care als Dach, unter dem sich verschiedene Professionisten, Disziplinen und Laien versammeln. Er fasst diese Einstellung zu folgenden 5 Punkten zusammen:

- Radikale Patientenorientierung
- Interdisziplinarität
- Interprofessionalität
- Interreligiosität
- Interkompetenzen.

Zum Thema *Skills, Handlungsebene* gehören die monodisziplinären Kompetenzen (hier im Kapitel Physiotherapie in Palliative Care vorgestellt) ebenso wie die Fertigkeiten und Kompetenzen, den sterbenden Menschen und seine Familie auf den unterschiedlichen Ebenen zu unterstützen. Dazu das Leitbild der Hospizarbeit, eine verkürzte Zusammenfassung:

Das Anliegen ist die bestmögliche Lebensqualität bis zuletzt zu gewährleisten. Der ganzheitliche Handlungsansatz erfolgt auf den unterschiedlichen Ebenen des Menschseins.

Auf der physischen Ebene geht es um Schmerz- und Symptomenkontrolle, aber auch um Akzeptanz des Patientenwillens und um Ermutigung der Betroffenen wirksame Maßnahmen einzufordern oder etwas abzulehnen.

Auf der psychischen Ebene kann Einfluss auf das seelische Gleichgewicht der Betroffenen genommen werden und so zur Lebensqualität auch angesichts einer lebensbedrohlichen Erkrankung beigetragen werden.

Auf der sozialen Ebene soll gegen ein vorzeitiges „soziales Sterben“ und ein Herausfallen aus dem sozialen Netzwerk gehandelt werden. Dabei werden bestehende Beziehungen bestärkt, Angehörige in ihrer Eigenverantwortung belassen, der Patient in seiner Autonomie unterstützt.

Die spirituelle Dimension spielt bei vielen Menschen im letzten Lebensabschnitt eine wichtige Rolle. Wenn gewünscht, sind die Begleiterinnen zum Dialog bereit, können Seelsorger der jeweiligen Glaubensgemeinschaft beigezogen werden.

Die Betroffenen bestimmen ob, wie und wie weit sie begleitet werden wollen.

Die Kooperation mit Professionisten, insbesondere in der häuslichen Versorgung ist Anliegen der Hospizbewegung.

Psychosoziale Aspekte im Palliative Care sind die Einbeziehung der Familie, die Zuwendung zu den Angehörigen und die Achtsamkeit gegenüber der Gefahr der Überforderung aller Helfer und Begleiter. In „Palliativmedizin“ (Husebö, Klaschik, 1998) ist ein Kapitel diesem Thema gewidmet. Hier werden

Studien über Familiensysteme zitiert (Satir 1972) laut diesen offene Familiensysteme mit der Herausforderung der Pflege und Begleitung Schwerstkranker und dem Sterben eines Angehörigen besser umgehen können. Dies scheint zu Forschungsergebnissen der Salutogenese über Familien mit gutem Kohärenzgefühl zu korrelieren (vgl. Antonovsky, Salutogenese 1997). In dem Buch „Lasst mich doch zu Hause sterben“ stellt Petra Christian-Widmaier in einem Kapitel „Sterben zu Hause, Wunschdenken und Wirklichkeit aus soziologischer Sicht“ medizinsoziologische Einsichten aus der Literatur zusammen. Defizite bei räumlichen Aspekten, der zur Verfügung stehenden Zeit, der pflegerischen Kompetenz und der psychische Aspekt der Angst und Abwehr erschweren die Annahme der Pflegeaufgabe in Familien. Ob diese Lebenskrise bewältigt werden kann hängt von vier Grunddimensionen ab:

- Von der Struktur der Familie, dem Familienzyklus, der Vorgeschichte, anderen Problemen
- Der Art der Krankheit, wie weit sie zu Handlungsunfähigkeit, Rollenneuverteilung und neuen Definieren von Familienzielen führt
- Die Definition der Krankheit durch die Familie und ihre Bedeutung
- Der Verlauf der Krankheit

Der modernen Familie wird in diesen Studien hohe Flexibilität in der Übernahme von Aufgaben und vielfache Bewältigungsstrategien ausgewiesen, allerdings befänden sich die Familien in dieser Situation „*immer am Rande der Krise*“ (Friedrich H. Familiensoziologische Aspekte von Copingstrategien 1981).

Jan Christian Bauer und Jens Bruder stellen in einem Aufsatz in demselben Band die psychische Belastung der Angehörigen bei langjähriger Pflege und Demenz eines Familienmitgliedes dar. Sie listen Beratungs- und Unterstützungsmöglichkeiten auf und stellen die Wichtigkeit von emotionaler Entlastung und wertschätzender Bestätigung, von Selbsthilfegruppen und rechtzeitigen Annehmen von professioneller Hilfe in den Mittelpunkt.

Der *spirituelle Anteil* der Hospizarbeit wird sehr anschaulich im Buch „Sterbende verstehen“ von Heinrich Pera dargestellt. Der Geistliche und Arzt in der Gründerzeit der Hospizbewegung schreibt über Begegnung, Verlust, Ganzheit, über Sinnsuche, Glaube, Seelsorge, über die Spiritualität der Begleiter, über Trost, Trauer und Abschied. Mit all diesen Aspekten kann man in der palliativen Arbeit konfrontiert sein, je nach individuellem Fall kann professionelle Hilfe auf diesem Gebiet von Nöten sein.

Gute Palliative Care besteht zu 90% aus Haltung und zu 10% aus Wissen und Technik. (Derek Doyle)
Um die *Einstellung* (attitude) reifen zu lassen, bedarf es eigener Erfahrungen, sowie Gespräche und Studium von Fallbeispielen. Daniela Tausch-Flammer gibt eine Sammlung von Erfahrungsberichten und Eindrücken aus der Sterbebegleitung im Buch „Sterbenden nahe sein“ heraus. Jeder Mensch, jede Familie, jede Krankheit und jedes Sterben ist individuell und anders, Abschied, Reifeschritte, Sinnhaftigkeit und Wert einer schweren Zeit kommen hier zum Ausdruck. Persönliche Geschichten, „*Fallbeispiel, die sich wie Novellen lesen*“, (Sigmund Freud), können wertvolle Beiträge zum Studium sein. Die Ergebnisse vorliegender Arbeit können auch diesem Zweck dienen.

2.2.2.3. Organisation, Implementierung, Versorgungsplan

Aus der Hospizbewegung heraus haben sich ab den 80er Jahren Initiativen, Vereine und Institutionen entwickelt. Dabei haben hospizliche Einrichtungen vor allem den Aspekt der Weiterverbreitung der Inhalte, die Einbindung und Ausbildung von Laien und Betroffenen und die Implementierung nichtmedizinischer Inhalte zum Ziel. Eine starke Vernetzung zu palliativen Einrichtungen ist ein Anliegen, Palliative Care hat sich aus dem Engagement der Hospizbewegungen erst formiert. Im

Rahmen der Hospizdachverbände finden Fort- und Weiterbildungslehrgänge verschiedener Stufen, Tagungen und Symposien und Entwicklungsarbeit in der Erwachsenenbildung statt. In den lokalen Hospizvereinen werden Selbsthilfegruppen für pflegende Angehörige und Trauergruppen geführt. Von diesen aus wird auch die Pflege und Begleitung sterbender Patienten zu Hause durch ehrenamtliche Helferinnen und professionelle Teams organisiert.

Die Implementierung der komplexen Palliative Care im Gesundheitswesen findet vor allem dort Barrieren, wo die Zuständigkeit nicht eindeutig der Medizin zuzuordnen ist. Der Bereich der Palliativmedizin wird über Krankenhäuser und spezialisierte Ärzte abgedeckt, wobei auch hier Zuständigkeit und vor allem Kostenübernahme noch ungelöste Probleme darstellen. Beim Sterben im Krankenhaus stellt die Situation, dass die Medizin vor allem gegen die Krankheit kämpft und den Tod zurückdrängt, für den sterbenden Patienten und seine Angehörigen, sowie auch für die Professionisten eine paradoxe Situation dar. Dennoch stirbt ein hoher Prozentsatz der Menschen im Spital und nicht wie der meistgeäußerte Wunsch ausdrückt, zu Hause.

Die schwierige Situation der Umsetzung des Palliative Care Konzeptes war Thema einer Pressekonferenz in Wien am 1.4.2010 des Dachverbandes Hospiz Österreich und der Caritas. Die Hauptanliegen: Das Recht darauf in Würde zu sterben, muss in der Bundesverfassung verankert werden. Es muss einen Rechtsanspruch auf eine abgestufte Hospiz- und Palliativversorgung geben. Die Zuständigkeit muss zwischen Gesundheits- und Sozialbereich, sowie den Sozialversicherungen abgestimmt werden. Es liegen Konzepte und Standards für die abgestufte Hospiz- und Palliativversorgung vor, sowie Regierungsbeschlüsse für die Umsetzung, jedoch fehlt die Finanzierungsgrundlage und somit die Basis für die Implementierung und den Ausbau. Die Familienhospizkarenz wird nicht entsprechend angenommen, weil der Ausfall des Verdienstes nicht leistbar ist.

Abgestufte Hospiz- und Palliativversorgung

	„Einfache“ Situations	Komplexe Situationen, schwierige Fragestellungen		
	Grundversorgung	unterstützende Angebote		betreuende Angebote
Aktbereich	Krankenhäuser	Hospizteams	Palliativ-konsiliardienste	Palliativ-stationen
Langzeitbereich	Alten- und Pflegeheime		Mobile Palliativteams	Stationäre Hospize
Familienbereich Zuhause	Niedergelassene (Fach-)Ärzte Mobile Dienste Therapeuten			Tageshospize

Quelle: nach ÖBIG (2006)

Abb.2: Die Hospiz- und Palliativeinrichtungen im Gesundheitswesen

2.2.2.4. Palliative Care und Salutogenese

Im letzten Jahrzehnt hat sich Palliative Care auch im Wissenschafts- und Ausbildungsbereich etabliert. Auf universitärem Niveau gibt es Lehrgänge zum MAS der Palliative Care und Organisationsethik. Auf Fachhochschulen werden Lehrgänge für Angehörigen- und Freiwilligen-support durchgeführt. Studienrichtungen der Sozialwissenschaften enthalten Module des Palliative Care, Ausbildungen in Pflegewissenschaften und therapeutischen Berufen beinhalten Module aus der Salutogenese. Neueste Lehrbücher für Palliative Care räumen der Salutogenetischen Sichtweise und Forschung einen wichtigen Platz ein. Die Salutogenese könnte der Verschränkungspunkt vom psychosozialen Ansatz und dem medizinisch-wissenschaftlichen Zugang zum Palliative Care sein.

Cornelia Knipping, Herausgeberin eines Lehrbuches Palliative Care (2007) widmet dem Kohärenzkonzept von Antonovsky und dem Salutogenetischen Paradigma einen Teil des Werkes. In einem Vortrag zum Thema Angehörigen-support geht sie auf die Aspekte Verstehbarkeit, Machbarkeit und Bedeutsamkeit des Kohärenzkonzeptes ein, stellt den hermeneutischen Dialog und die hermeneutische Kompetenz als wichtige Instrumente in der Unterstützungsarbeit dar und zitiert in diesem Zusammenhang salutogenetische Aussagen wie: *„Es sollte vermehrt darum gehen, sich über das Verhältnis von Risiken und Ressourcen, Kompetenzen und Schutzfaktoren und über den Prozess ihres Zusammenspiels und des individuellen Umganges mehr Klarheit zu verschaffen.“* (Richter, 2005) *„Das Leben hört buchstäblich bis zum letzten Atemzug nicht auf, einen Sinn zu haben.“* (Frankl V., 2005)

Matthias Mettner, Sozialwissenschaftler, Theologe und Gerontologe, Geschäftsleiter von Palliative Care, Organisationsethik und interdisziplinärer Weiterbildung CH publiziert in NOVA, Fachzeitschrift der schweizerischen Gesellschaft für Langzeitpflege, Geriatrie und Rehabilitation einen Artikel über Palliative Care (Heft 02/2007). Der Aufsatz beginnt mit einer Aussage zur Gesundheit *„Wahre Gesundheit beruht auf der grundlegenden Rolle unserer Selbstachtung und unserer Fähigkeit, herzliche Beziehungen zu anderen einzugehen und uns für unser Leben verantwortlich zu fühlen“* (der Epidemiologe Leonhard A. Sagan in einem Interview 2006), dies gilt im besonderen Maße auch für lebensbedrohlich erkrankte Menschen. Er stellt das zeitgemäße Konzept der Palliative Care mit seinen Schwerpunkten dar. Die bedürfnisorientierte Pflege und Begleitung richtet sich nach den sechs Grundbedürfnissen (Franco Rest, Sterbebeistand 2006):

- Körperliche Bedürfnisse: Schmerzkontrolle, Atmung, Bewegung, Nahrung, Ausscheidung, Ruhe, Sinneswahrnehmungen
- Bedürfnis nach Sicherheit und Geborgenheit: Vertrauen auf Hilfe im Notfall, darauf, nicht im Stich gelassen zu werden, nicht einsam zu sterben
- Bedürfnis nach Liebe und Zuwendung: geben und nehmen, Zärtlichkeit teilen, Worte, Musik, Achtsamkeit
- Bedürfnis nach Wertschätzung und Achtung: respektiert werden, Bedeutung haben, als Person wichtig sein
- Bedürfnis nach Selbstverwirklichung und Autonomie: in der Eigenverantwortung unterstützt werden, sich zu Gedanken und Gefühlen äußern dürfen, die mit der Krankheit, den Verlusten und dem Sterben auftreten
- Bedürfnis nach Begegnung, nach Sinnsuche und Sinnfindung: Unterstützung in der Auseinandersetzung mit existentiellen Fragen, zuhörende, nicht ausweichende Mitmenschen

Nach dem Copingmodell kann soziale Unterstützung vier Formen zugeordnet werden:

- Informative Unterstützung: Information, Rat, Orientierung

- Instrumentelle Unterstützung: praktische Hilfe im Alltag
- Emotionale Unterstützung: Vertrauen, Zuwendung
- Evaluative Unterstützung: Anerkennung, Wertschätzung, Rückmeldung, Respekt

Die notwendige innere Haltung um effektiv helfen zu können definiert sich wie im klientenzentrierten Gesprächspsychotherapiemodell nach Carl Rogers nach den Aspekten:

Empathie, nicht wertendes Verstehen

Wertschätzung, Akzeptanz der aktuellen Emotionen und Erfahrungen der Patientinnen

Echtheit, Authentizität

Alle Ziele und Handlungsansätze sind ressourcenbezogen, ganzheitlich, die Familie einbeziehend, Copingstrategien stärkend und somit den salutogenetischen Konzepten und den Anliegen der Gesundheitsförderung verwandt.

2.2.3. Salutogenese und Gesundheitsförderung

Palliative Care sieht das Sterben als einen natürlichen Vorgang und will dem Leid im Umfeld des Sterbens begegnen. Die Sterbephase ist die letzte Lebenszeit, Sterbebegleitung ist daher Lebensbegleitung in einer schwierigen, für alle Beteiligten herausfordernden, bedrohten Zeit.

Alexa Franke, die Herausgeberin und Übersetzerin der deutschen Ausgabe von Salutogenese (Antonovsky A. 1997) schreibt im letzten Kapitel „Ethische und gesellschaftspolitische Aspekte des Salutogenesekonzepts“, dass es im pathogenetischen Paradigma um die Beseitigung von Krankheit und Leid geht, der Tod ausgespart wird, das salutogenetische Paradigma den Tod einbeziehen kann als einen Bestandteil des Lebens, nicht als letztes Versagen von Reparaturmöglichkeiten.

2.2.3.1. Das Kohärenzkonzept nach Aaron Antonovsky

Der Medizinsoziologe Aaron Antonovsky (1923-1994) entwickelte das Konzept der Salutogenese als komplementäre Sichtweise zum pathogenetisch orientierten, biomedizinischen Krankheits- und Präventionsmodell. Die grundlegende Fragestellung ist, warum Menschen gesund bleiben. Antonovsky gebrauchte die Metapher eines reißenden Flusses: die Menschen können nicht vermeiden darin zu schwimmen, es sind auch nicht immer Retter zur Stelle. Die Frage kann nicht sein, wie man sie mit großen Aufwand aus dem Fluss holt oder warum sie so schlecht schwimmen, sondern: wie wird man ein guter Schwimmer? Die Herausforderung des Flusses sind unterschiedlicher Natur, sowie die Bedingungen und Stressoren im menschlichen Leben.

Antonovsky geht auch nicht von einem Gegensatzpaar gesund-krank aus, sondern betrachtet Gesundheit und Krankheit als Kontinuum mit den Polen Wohlbefinden und Missempfinden.

Der zentrale Aspekt des Salutogenesekonzepts ist das *Kohärenzgefühl, the sense of coherence (SOC)*, übersetzt Gefühl der Stimmigkeit, des Zusammenhanges. Diesen Schlüsselbegriff beschreibt Antonovsky als grundlegende Lebenseinstellung, als eine Grundhaltung des Individuums sich selbst und seiner Mitwelt gegenüber. Sie drückt aus, „in welchem Maß jemand ein alles durchdringendes, überdauerndes und zugleich dynamisches Gefühl der Zuversicht hat, da s erstens die Anforderungen aus der innern und äußeren Erfahrungswelt im Verlauf des Lebens strukturiert, vorhersagbar und erklärbar sind und dass zweitens die Ressourcen verfügbar sind, die nötig sind um den Anforderungen gerecht zu werden. Drittens, dass diese Anforderungen Herausforderungen sind, die Investitionen und Engagement verdienen.“

Drei Faktoren bilden diese Grundhaltung:

- Das Gefühl der Verstehbarkeit (sense of comprehensibility) beschreibt die Fähigkeit bekannte und unbekannte Stimuli als geordnete, konsistente, strukturierte Information verarbeiten zu können. (kognitives, intellektuelles Verarbeitungsmuster)
- Das Gefühl von Handhabbarkeit bzw. Bewältigbarkeit (sense of manageability) beschreibt die Überzeugung geeignete Ressourcen zur Verfügung zu haben, um den Anforderungen zu begegnen, wozu auch der Glaube an höhere Mächte oder an andere Personen zählt. (kognitiv-emotionales Muster, Handlungsebene)
- Das Gefühl von Sinnhaftigkeit, Bedeutsamkeit (sense of meaningfulness) beschreibt das Ausmaß, in dem man das Leben als emotional sinnvoll empfindet und die Probleme und Anforderungen des Lebens für wert hält, Energie in sie zu investieren, sich einzusetzen und zu verpflichten, sie eher als Herausforderung denn als Last zu erleben. Antonovsky sieht diese motivationale Komponente als wichtigsten Aspekt, ohne den jede Aufgabe, die sich neu stellt zur Qual wird.

Ein Mensch mit starkem SOC kann flexibel auf Anforderungen reagieren, er aktiviert passende Ressourcen und setzt verschiedene Verarbeitungsmuster in Abhängigkeit von den Anforderungen ein. Das Kohärenzgefühl entwickelt sich in Kindheit und Jugend und ist ab ca dem dreißigsten Lebensjahr nicht mehr leicht veränderbar. Allerdings weist Antonovsky darauf hin, dass in unvorhergesehenen Stresssituationen der SOC bedroht ist und durch unachtsames Vorgehen von anderen Personen, z.B. Professionisten im Gesundheitswesen noch deutlich absinken kann, bzw. richtiges, empathisches Verhalten das Kohärenzgefühl wieder unterstützt.

Als generalisierte Widerstandsressourcen bezeichnet Antonovsky körperliche, psychische, soziale und spirituelle Möglichkeiten, auf die eine Person im Anforderungsfall zurückgreifen kann, als spezifische Widerstandsquellen, die Ressourcen die zur Bewältigung einer konkreten Stresssituation generiert werden können. Die Widerstandsressourcen ermöglichen bedeutsame und kohärente Lebenserfahrungen zu machen und stehen als Potential zur Bewältigung von Spannungszuständen zur Verfügung.

Das Kohärenzgefühl kann auf drei Wegen die Gesundheit beeinflussen:

Über biologische Regelkreise, wie das Hormon- ,Nerven- und Immunsystem

Über das Gesundheitshandeln, wie gesundheitsgefährdende Verhaltensweisen zu vermeiden und sich für gesundheitsförderliches Verhalten zu entscheiden

Über Prozesse der Stressbewältigung durch Ressourcenmobilisation

Das salutogenetische Konzept ist ein systemisches Modell. Es betrachtet rückgekoppelte Anpassungsprozesse, bewertet Stressoren nicht als negativ oder positiv und beschreibt die Balance eines Systems im möglichen Rahmen. Die Gesundheitskompetenzen, nämlich die Fähigkeit sich das Leben zu erklären, Schwierigkeiten zu bewältigen, einen Sinn im Leben zu finden, sich und andere, sowie die Umwelt zu achten und Veränderungen als Herausforderungen anzunehmen, lassen sich nur unterstützen, wenn auch Eigenverantwortlichkeit und Entscheidungswille im Gesundheitshandeln gefördert wird. Somit steht Antonovskys Konzept für ressourcenorientierte, kompetenzsteigernde und unspezifische Präventionsmaßnahmen. Es ist ganzheitlich ausgerichtet und integriert den Aspekt des Umfeldes einer Person.

In jahrzehntelanger Forschungsarbeit erstellte Antonovsky ein Instrument zur Erhebung des SOC, den Fragebogen zur Lebensorientierung oder SOC Fragebogen mit 29 Items. Das Kohärenzkonzept und der Fragebogen sind Grundlage für zahlreiche Studien sozialpädagogischen und sozialmedizinischen

Inhalts. Die edition@inter-uni.net enthält Masterthesen zu den Fachbereichen psychosoziale Gesundheitsforschung, Lebensbewältigung, SOC von bestimmten Berufsgruppen und Bournoutforschung. Einige beinhalten das Thema Sterben (Sterben in der Emigration) und Palliativmedizin (Krebspatienten), einige sind den Angehörigen von Patienten gewidmet (Demenzkranken, Wachkomapatienten, Kinder mit Beeinträchtigung). Die vorliegende Arbeit beschäftigt sich mit der Frage, in wie weit sich Ressourcen und Unterstützungsformen in Familien mit zu Tode erkrankten Angehörigen den Aspekten Verstehbarkeit, Bewältigbarkeit und Bedeutsamkeit zuordnen lassen.

Franke A. regt in ihrem Schlusswort in Antonovskys „Salutogenese“ zum Thema Sterben an, salutogenetisches Gedankengut auch in aktuelle Diskussionen um Sterbehilferichtlinien, Bioethikkonventionen und Ähnlichem einzubringen. Hier schließt sich der Kreis zur Sterbeforschung und zum Palliative Care.

2.2.3.2. Stressforschung, Empowerment

Laut Antonovsky sind Stressoren Anforderungen an den Organismus, die sein Gleichgewicht stören und daher eine energieverbrauchende Handlung erfordern, um dieses wiederherzustellen. Sie können physikalischer, biochemischer oder psychosozialer Natur sein. Es kommt auf die Persönlichkeitsmerkmale (bei Antonovsky den Kohärenzsinn) an, wie die Stressoren bewertet werden und ob Ressourcen generiert werden müssen und zur Verfügung stehen, um sie zu beantworten.

Das transaktionale Stressmodell nach Lazarus/ Folkman (1984) beschreibt ebenfalls die Reaktion auf Stressoren durch das Individuum. Es unterscheidet drei Bewertungsstufen:

In der primären Bewertung ortet der Betroffene den Stressor als Herausforderung, Bedrohung oder Verlust.

In der sekundären Bewertungsphase sucht er physische, psychologische oder soziale Ressourcen zu mobilisieren, um dem Stressor zu begegnen.

Durch Lernprozesse und durch neue Ressourcen kann es zu einer Neubewertung kommen.

Gesundheit lässt sich als Balance von Anforderungen und Ressourcen verstehen. Im Stress-Ressourcen-Modell von Peter Becker (1992) kann eine Reaktion auf Ungleichgewicht durch Erschließen von Ressourcen (materiellen, körperlichen, psychischen, sozialen, spirituellen) oder durch Reduktion von Anforderungen (ebenfalls auf verschiedenen Ebenen) erfolgen. Stressoren wie auch Ressourcen sind komplex miteinander vernetzt, können interner und externer Natur sein und werden individuell unterschiedlich erlebt und beantwortet.

Entscheidende Veränderungen und Ereignisse im Leben können als Stressoren die Gesundheitsbalance beeinflussen und in Summe labilisieren. Holmes/ Rahe (1967) erstellten eine LCU-Skala und einen Fragebogen zu kritischen Lebensereignissen. Hilfe und Unterstützung in belastenden und bedrohenden Situationen können unter den Aspekten eigene Ressourcen zu stärken und effektivem Einsatz sozialer Unterstützung erfolgen.

Empowerment ist ein Konzept in der sozialen Arbeit, welches dem defizitären Blick auf die Mängel des Klientels, die Ausrichtung auf Ressourcen und Potentiale entgegenstellt. Die vorhandenen Potentiale sollen gestärkt, die Person zum Ausbau ihrer Wahl- und Entscheidungsfreiheit im Sinne einer autonomen Lebensgestaltung ermutigt werden. (Herringer N.,2006).

Widerstandsfähigkeit (hardiness) nennt sich ein Konzept nach Kobasa (1979,1982) das drei Aspekte beinhaltet:

- Innere Kontrollüberzeugung (control)
- Verpflichtung, Engagement (commitment)

- Herausforderung, Überzeugung, dass Veränderungen normal sind (challenge)

Die Merkmale davon sind die Bereitschaft das Schicksal in die eigene Hand zu nehmen, Stress als Herausforderung zu erleben, Dinge zielstrebig anzugehen, soziale Netze zu stabilisieren, soziale Beziehungen gut zu pflegen. Kontrolle und Commitment zeigen einen direkten Zusammenhang mit Gesundheit. (Schliehe, 2000)

Soziale Unterstützung gilt als Schutzfaktor der Gesundheit. Die Zusammenhänge von Krankheitsbewältigung und sozialer Unterstützung sind Inhalt vom Modell der Unterstützungsinteraktionen nach Schwarzer (2004), wo sich aber zeigt, dass beim Empfänger sozialer Unterstützung schon Voraussetzungen gegeben sein müssen, um sie als Ressource zu generieren.

Allen salutogenetischen Konzepten ist ein ganzheitliches Menschenbild (biologisch, psychologisch, sozial, mental) gemeinsam. Die pragmatische Frage lautet: „was hilft dem Betroffenen selbst gesünder zu sein?“ mit der Auswirkung auf die subjektive soziale Umwelt mit den Eckpunkten Ich, Du, Umwelt. Eine ausführliche Zusammenstellung der Gesundheitsschutzfaktoren, Empowermentkonzepte und sozialer Unterstützungsformen findet sich auf memory-liga@t-online.de von Prof. Dr. med. Bernd Fischer.

Inwieweit sind Erkenntnisse und Konzepte aus den Sozialwissenschaften, Gesundheitswissenschaften und der Humanforschung in Organisationen umgesetzt, für Betroffene nutzbar und erreichbar, beziehungsweise fließen in sozialpädagogische Konzepte ein?

2.2.3.3.: Gesundheitsförderung, Settingansatz

Die Ottawa-Charta wurde 1986 auf der ersten internationalen Konferenz zur Gesundheitsförderung verabschiedet. Mit dem Ziel „Gesundheit für alle“ wird ein gemeinsames Anliegen definiert, welches Politik, Bildungsverbände, medizinische Versorgungssysteme, Gemeinden, Berufsverbände und Vereine aufruft, sich zu vernetzen und sich zu einer Allianz zu verbinden, um die Umsetzung der als förderlich erkannten Strategien zu ermöglichen. Eine gesundheitsförderliche Gesamtpolitik soll angestrebt werden, gesundheitsförderliche Lebenswelten sollen geschaffen werden, gesundheitsbezogene Gemeinschaftsaktionen sollen unterstützt werden. In allen Bereichen gilt es persönliche Kompetenzen zu entwickeln, Selbstbestimmung, Autonomie und Kontrolle in Gesundheitsbelangen zu stärken. Durch Neuorientierung der Gesundheitsberufe, durch neue Strategien die Werte der Charta umzusetzen, durch Bündelung aller Kräfte sollte das Ziel bis 2000 erreichbar sein.

Der Gesundheitsforscher, Sozialforscher und Politikberater Dr. Rolf Rosenbrock sieht komplexe Strategien und wissenschaftlich fundierte Konzepte in der Umsetzung benachteiligt gegenüber wirtschaftlich interessanten und gesellschaftlich angepassten Strategien mit starker Lobby (Rosenbrock,1994).

Ein Ansatz zur Implementierung von Konzepten und Strategien ist ihr Einbringen in Lehre und Forschung der Gesundheitsberufe. Vorliegende Arbeit will einen Beitrag dazu leisten und richtet sich an Organisationen der Physiotherapie, des Palliative Care und Hospizwesens und an Einrichtungen zur Gesundheitsförderung. Das Fachwissen von Experten aus Sozial- und Gesundheitsforschung muss umsetzbar und fruchtbar gemacht werden, so dass Laien, Betroffene, Patienten und Angehörige davon profitieren und es nutzen können. Dazu sind eigene Kompetenzen nötig: Studienrichtungen und Fortbildungsangebote mit salutogenetischen und logotherapeutischen Verständnis- und Supportansätzen haben die Stärkung des Selbstorganisationspotentials aller Beteiligten und die Nutzung der Ressourcen im sozialen und institutionalen Umfeld zum Ziel.(Berner Fachhochschule, Kompetenzzentrum Gerontologie, Lehrgang für Angehörigen- und Freiwilligen-support).

Der Settingansatz in der Gesundheitsförderung geht davon aus, dass neben dem Handeln der Menschen (Verhaltensprävention) auch ihre Lebensbedingungen (Verhältnisprävention) wesentlich über die Gesundheit entscheiden. Die Lebenswelt eines Menschen, wie Schule, Kindergarten, Betrieb aber auch Familie hat einen stärkeren Einfluss auf das Gesundheitsverhalten als die Institutionen des Gesundheitswesens. Unter Setting ist in diesem Zusammenhang nicht nur die Räumlichkeit gemeint, sondern die Teilhabe aller Personen an dem Prozess der Gesundheitsförderung unter Beibehaltung des eigentlichen Zieles und Zweckes. Der Kern des Systems soll unter gesundheitsfördernden Gesichtspunkten betrachtet werden. Jeder, egal ob er hier arbeitet, lernt, spielt (oder krank ist) soll die Möglichkeit am Aufbau eines gesunden Umfeldes mitzuwirken haben. Laut Systemtheorie entscheiden also auch soziale Systeme über die Gesundheit von Menschen. Kommunikation im weitesten Sinn des Wortes spielt dabei eine zentrale Rolle.

Betrachtet man nun das Umfeld eines sterbenden Menschen, das heißt alle Angehörigen, die Pflegenden, die Therapeutinnen und Ärztinnen, auch die Wohn- und Lebensumstände der Familie als Setting, so kann salutogenetisch orientiertes Vorgehen als Gesundheitsförderung im Setting bezeichnet werden. Der empirische Teil der vorliegenden Arbeit soll Auskunft über dieses Setting, über Ressourcen, Barrieren und Defizite in der Bewältigung einer schweren Zeit geben.

3.METHODIK

3.1. Recherche und Vorarbeiten zum empirischen Teil der Studie

Durch die eigene Berufsarbeit der Autorin als Physiotherapeutin bei zu Hause gepflegten Palliativpatienten erschloss sich das Forschungsfeld. Das Interesse richtete sich auf die Familien, in welchen ein Angehöriger mit einer todbringenden Krankheit, in der letzten Lebensphase gepflegt, betreut und begleitet wurde. Die ersten Recherchen galten Studien und Literatur zum Thema Physiotherapie im Palliativbereich. Dazu wurde vor allem in Zeitschriften des Berufsverbandes (inform von physioaustria), in Diplomarbeiten und in der physiotherapeutischen Datenbasis PeDro gesucht. Da die palliative Arbeit der Physiotherapeutinnen noch nicht gut implementiert ist, fand sich auch zu diesem Thema wenig Literatur. Im Bereich der Sterbebegleitung, welcher ganzheitliche Behandlungsweisen und multiprofessionelles Engagement erfordert, eignet sich der qualitative Forschungsansatz als Wissenschaftsmethode. Die qualitative Forschung gewinnt zunehmend an Bedeutung in der Physiotherapieforschung, Grundlagenwissen kann in Mayer H., Van Hilten E. (2007) Einführung in die Physiotherapieforschung gewonnen werden.

„Mit qualitativer Forschung will man Phänomene des menschlichen Erlebens möglichst ganzheitlich und von innen heraus erfahren und verstehen. Man bedient sich dabei offener, nicht standardisierter Erhebungsverfahren und wertet die Daten mit Hilfe interpretativer Methoden aus.“(S.57) Detaillierte Recherche und Darstellung von physiotherapeutischen Interventionen schienen im Theorieteil nicht themenrelevant, das Forschungsinteresse galt den psychosozialen, zu medizinischen Interventionen komplementären Unterstützungsformen.

Ein wichtiger Teil der Recherchearbeit widmete sich dem Stand des Wissens im Bereich Palliative care und Hospizwesen. Dieses ist ein neuer Sektor im Gesundheitswesen, welcher Forschungsergebnisse und Erfahrungen unterschiedlicher Professionen integriert und sich dem unheilbar kranken, sterbenden Menschen und seinen Angehörigen widmet. Obwohl eine große Anzahl von Experten an der Entwicklung und Implementierung von palliativen Angeboten arbeitet (z.B. fand im Mai 2009 der Congress of european association for palliative care „committed to people“ mit über 3000 Teilnehmerinnen in Wien statt!) ist dieses Wissen nicht „mainstream“. Es wird daher auch auf

Definitionen und Grundlagen eingegangen. Literatur wurde vor allem in der Bibliothek des Hospizvereines in Fachbüchern und Erlebnisberichten gefunden. Studien und Artikel fanden sich auf Internetplattformen für Hospizwesen und Organisationsethik. Im Zuge der Recherchen wurden auch Kontakte zum örtlichen Hospizverein, zum Hospizverband Österreichs und zu einem Palliativ-Konsiliarteam im Krankenhaus geknüpft. Dies schien auch für einen erweiterten Feldzugang wichtig, denn die geplante Studie sollte die Situation von Familien mit Palliativpatienten beleuchten. Dabei sollte der Fokus auf den Ressourcen, den Bewältigungsstrategien und der persönlichen Bewertung der Situation liegen. Es konnten auf erste Anfrage genügend Probanden für die Interviews gefunden werden, die Auswahl der Interviewpartnerinnen erfolgte im Sinne der Varianzmaximierung, wie im Kapitel Teilnehmerinnen dargestellt wird.

Ein weiterer Teil der theoretischen Arbeit stellt das salutogenetische Konzept von Antonovsky vor. Er beforschte das Thema Gesundheit und Lebensbewältigung vom soziologischen Standpunkt. Sein Konzept des SOC (Sense of coherence) mit den Aspekten Verstehbarkeit, Handhabbarkeit und Sinnhaftigkeit wurde im empirischen Teil im Leitfaden operationalisiert, in der Analyse zur Kategorienbildung herangezogen. Das Thema Sterben wird als Teil des Lebens, die Begleitung der Sterbenden als Aufgabe, der Tod als natürliches Ende und Determinante in Beziehung zum Kohärenzkonzept gesetzt. Die Recherche bezog auch andere ressourcenbezogene Konzepte ein, Fundstellen und Quellen waren Studien und Lehrstoff aus dem Modul Salutogenese vom interuniversitären Kolleg Graz/Seggau. Die Forschungsfrage zielte auch auf Gesundheitsförderung im Setting Familie ab, mit der provokanten Frage, ob die Sterbephase kohärent erlebt und salutogenetisch begleitet werden kann.

Um Design und Teilnehmerstichprobe festlegen zu können, wurde Lehrstoff vom Modul Wissenschaftliches Arbeiten und Literatur aus der Bibliothek des Interuniversitären Kollegs herangezogen, sowie Recherchen im Internet (Forum qualitative Sozialforschung) und in soziologischer Methodenliteratur vorgenommen. Der empirische Teil der Arbeit wurde als qualitative Studie vorbereitet.

3.2. Design

Der Studie liegt als Untersuchungsplan die Einzelfallanalyse zu Grunde, es handelt sich um eine Fallserie. Der Gegenstand des Forschungsinteresses, nämlich Familien mit sterbenden Angehörigen, sollen in ihrem konkreten Kontext und in ihrer Individualität erfasst werden. Die Fragestellung bezieht sich auf das Erleben, Bewältigen und Bewerten der Sterbephase eines Familienmitgliedes, retrospektiv erzählt durch einen Angehörigen des Verstorbenen. Die Fallanalysen sollen Aufschluss über Ressourcen, Empowerment und Unterstützung durch Professionisten geben. Die Ergebnisse können zur Erkenntnisgewinnung des subjektiven Erfahrungsschatzes, zum Optimieren des palliativen Unterstützungsangebotes und in der Sozialpädagogik hilfreich sein. Die Falldefinition beschreibt die Geschichte der Begleitung, Betreuung und/ oder Pflege eines Familienmitgliedes in der letzten Lebensphase und im Sterbeprozess. Um eine größere Varianz zu erzielen, wurden drei Untergruppen zu je drei Teilnehmerinnen gebildet, die verstorbenen Angehörigen unterschieden sich in Alter, Diagnosen und Verwandtschaftsverhältnis voneinander (siehe Kap. Teilnehmerinnen). Als Erhebungsverfahren wurden problemzentrierte Interviews geführt (IPZ) nach Witzel A.: dem Gegenstand angemessen, wurde auf Dialog, Prozessorientierung und möglichst große Offenheit Wert gelegt. Die Interviews wurden auf Tonband aufgenommen, wörtlich transkribiert und als Ton –und Schriftdokument gespeichert. Auszüge finden sich im Anhang dieser Arbeit.

Jeder Einzelfall wurde einer zusammenfassenden Analyse (nach Mayring P.) und einer Fallstrukturierung in Hinsicht auf die Kategorien (siehe 3.5. Kategoriensystem) unterzogen. Die einzelnen Fallergebnisse wurden auf gemeinsame Aussagen untersucht in einen größeren Zusammenhang gesetzt und nach Ablaufplan der qualitativen Inhaltsanalyse (nach Mayring P.) ausgewertet. Bei der Studie wechselten induktive und deduktive Elemente, wobei das salutogenetische Paradigma das theoretische Gerüst darstellte, welches einesteils den Leitfaden strukturierte, andernteils in Form der Hauptkategorien an die Texte herangetragen wurde

3.3. Teilnehmerinnen

Über den Zugang der eigenen Berufsarbeit und der Empfehlung der Hospizmitarbeiterinnen wurden Probandinnen angesprochen, welche die Situation Sterben in der Familie, Begleiten eines Familienmitgliedes in der letzten Lebensphase erlebt haben. Es erklärten sich alle angesprochenen Personen zu einem Interview bereit. Die Teilnehmerinnen werden in der Studie als IP (Interviewpartnerin) bezeichnet. Sie erhielten jeweils einen Code (A, B, C, G, K, M, R, S, W.). Um eine größere Varianz zu erzielen, wurden IP mit unterschiedlichen Situationen ausgewählt. In der Auswertung der Texte und Darstellung der Ergebnisse wurden drei Gruppen zu je drei IP gebildet: ABR = Gruppe1, GWK = Gruppe2, CMS = Gruppe3.

Gruppe1: die IP verloren im Alter von 39 bis 50a ihren Ehemann, nach einer Krankheitsphase von einem halben Jahr bis zu drei Jahren mit der Diagnose Krebs (Leber, Dickdarm..)

Gruppe2: die IP verloren im Alter von 63a bis 73a ihre(n) Ehepartner(in) nach Krankheitsphasen von vier Jahren mit den Diagnosen Morbus Parkinson und Herz –Lungeninfarkt, Knochenmarkskrebs und Krebs (Dickdarm, Lunge).

Gruppe3: die IP pflegten eine Patientin aus der Elterngeneration, die Mutter, Schwiegermutter, den Schwiegervater. Sie waren zum Zeitpunkt des Sterbens der Angehörigen im Alter von 48a bis 58a. Die Zeit der Betreuung der PatientInnen variiert zwischen zwei und sechs Jahren. Sie verstarben nach Schlaganfällen nach langer Zeit des körperlichen und psychischen Abbaues, zum Teil multimorbid erkrankt an unterschiedlichen Organversagen oder Infekten. Die PatientInnen erreichten ein Lebensalter von 86a bis 93a.

Von den IP waren 8 Personen weiblich, eine Person männlich. Die Altersstreuung zur Zeit der Interviews ging von 49a bis 75a, wobei das Durchschnittsalter in Gruppe Gruppe1 53a, in Gruppe3 56,3a und in Gruppe2 71,3a betrug.

Alle IP leben im Bezirk Mödling, Niederösterreich, Österreich. Alle IP haben Familien mit Kind(ern), Enkelkindern und anderen nahen Verwandten.

3.4. Interviewleitfaden und Durchführung der Interviews

Als Grundlage und Checkliste für die geplanten Interviews wurde ein Leitfaden erstellt, in welchen die Komponenten des Kohärenzgefühls nach Antonovsky, nämlich Verstehbarkeit, Handhabbarkeit und Sinnhaftigkeit operationalisiert wurden. Die Texte sollten Auskunft zu Information, Kommunikation, Bewältigungsstrategien, Unterstützung, familiäre Rollen und Bindungen und retrospektive Bewertung der Situation Sterben in der Familie geben.

Nach einem kurzen Eingangstext mit Erklärungen der Interviewerin (D) folgte ein demographischer Fragebogen. Danach war ein Ablauf der Erzählung in Phasen (1 bis 5) vorbereitet, welcher mit erzählgenerierenden Fragen und eventuellen Zwischen- oder Nachfragen gestaltet werden sollte.

Der Fragebogen beinhaltete demographische Daten der Interviewpartner (IP), die Diagnosen der verstorbenen Patienten, die Situation der Familie zum fraglichen Zeitpunkt.

Als erste Phase wurde die Zeit der Diagnosen und Prognosen angenommen, es sollten Auskünfte über Kommunikation, Information, Verständnis und innerfamiliäre Gespräche und Entscheidungen gewonnen werden (Verstehbarkeit, nach Antonovsky).

Die zweite Phase bezog sich auf die Zeit der Pflege und Betreuung, auf Alltagsgestaltung, professionelle Hilfe und Ressourcen (Machbarkeit nach Antonovsky).

Zu Phase drei, Zeit des Sterbens sollten eigene Gefühle und Gedanken, Begleitung, familiärer Zusammenhalt und professionelle Begleitung erfragt werden (Machbarkeit und Bedeutsamkeit).

Phase vier bezieht sich auf die Zeit nach dem Tod des Angehörigen, ob Trauerbegleitung nötig war, enthielt Fragen nach der Gesundheit der IP (Machbarkeit).

Die fünfte Phase enthielt die retrospektive Bewertung der Zeit der Sterbebegleitung durch die IP aus heutiger Sicht (Bedeutsamkeit nach Antonovsky).

In einem Nachfragekatalog wurden die Themen Kommunikation, Information, innerhalb der Familie, mit Experten (Ärztinnen, Therapeutinnen, Pflegerinnen.) Patientenwille, Umgang der Professionisten mit den IP, Ressourcen und Unterstützung, eventuelle Zusammenbrüche nochmals als direkte Nachfragen vorbereitet.

Der Leitfaden schließt mit Dank und Wertschätzung für den Beitrag.

Der gesamte Leitfaden befindet sich im Anhang der Arbeit.

Die Interviews wurden im Zeitraum von Oktober 2008 bis Jänner 2009 jeweils zu Hause bei den IP geführt, eine Ausnahme bildet Interview A, welches am Arbeitsplatz der IP, einem Sprechzimmer, stattfand. Die Interviewdauer betrug zwischen 40 und 60 Minuten. Es wurde auf entsprechende Zeitreserven sowie auf die Möglichkeit eines Nachgesprächs Wert gelegt. Das Sprechen zum Thema Sterben eines Angehörigen erfordert einen geschützten Rahmen sowie Präsenz und Respekt seitens der Interviewerin. Die Interviews wurden daher bewusst sehr offen, narrativ angelegt, die IP im Erzählen möglichst wenig unterbrochen, gegebenenfalls in einem Dialog problemzentriert und dem Leitfaden folgend weitergeführt. Das Feedback der IP nach den Interviews war durchwegs positiv, es wurde angesprochen, dass dies ein Schritt der Bewältigung und auch der Wertschätzung von außen sei (siehe Diskussionsteil). Die Interviews wurden auf einem Diktiergerät aufgenommen und jeweils in der folgenden Woche wörtlich transkribiert, von Dialektfärbungen der Lesbarkeit wegen gesäubert, längere Pausen und Gefühlsäußerungen wurden auf den Transkripten vermerkt.

Die Texte stellen den Datenfundus für die qualitative Analyse dar.

3.5. Auswertung der Texte mittels qualitative Inhaltsanalyse

Die Texte der Interviews wurden in einem ersten Schritt nach dem Ablaufmodell einer zusammenfassenden Inhaltsanalyse (Abb.10 Mayring P. 2007 S.60) reduziert und gebündelt. Als deduktiver Schritt wurden für die drei Hauptkategorien die Aspekte der Verstehbarkeit, Handhabbarkeit und Sinnhaftigkeit des Kohärenzkonzeptes nach Antonovsky operationalisiert. Für die Bildung des weiteren Kategoriensystems wurde nach dem Prozessmodell induktiver Kategorienbildung (Abb.11a, S.75 Mayring P. 2007) vorgegangen. Daraus ergaben sich die

Unterkategorien und unterschiedlichen Aspekte, welche nach dem Prinzip einer inhaltlichen Strukturierung (Abb.16, S 89 Mayring P. 2007) geordnet und dargestellt wurden.

KAT.I, die 1. Hauptkategorie, beinhaltet Aussagen zum Abstraktionsniveau Verstehbarkeit, Vorhersagbarkeit (comprehensibility) nach Antonovskys Kohärenzkonzept.

Der Gegenstand, die Fragestellung zu KAT.I: Was war hilfreich zum Verständnis und zur Akzeptanz der Situation der Erkrankung eines Familienmitgliedes an einer todbringenden oder progredienten, unheilbaren Krankheit? Was belastete, was fehlte?

Die Analyseeinheit wurde durch die Phase I des Interviewleitfadens: Zeit der Diagnosestellung und der Prognosen, vorgegeben, jedoch auch Aussagen aus anderen Interviewteilen miteinbezogen.

Theoriegeleitet wurden an die Texte die Fragen nach Gedanken und Gefühlen zur neuen Situation, zur innerfamiliären Kommunikation, zu Information und informativer Unterstützung durch Experten und Alternativer Medizin herangetragen.

Alle 9 Interviewtexte wurden Zeile für Zeile durchgearbeitet, fragerrelevante Sätze und Aussagen paraphrasiert und schriftlich festgehalten.

Die so gewonnenen komprimierten Texte konnten zu den Unterkategorien KAT.I.1. innere Ressourcen, Barrieren und Defizite und KAT.I.2. Expertenverhalten zum Thema Information, Kommunikation zugeordnet werden. Innerhalb der Unterkategorien lassen sich die Aussagen zu weiteren begrifflichen Gruppen zusammenfassen.

In einem endgültigen Materialdurchgang aller Transskripte und der Paraphrasen zu KAT.I. wurden strukturierte Zusammenfassungen aller 9 Interviews zu KAT.I. erstellt.

KAT.II, die 2.Hauptkategorie, beinhaltet Aussagen zum Abstraktionsniveau Handhabbarkeit, Machbarkeit (manageability) nach Antonovskys Kohärenzkonzept.

Die Fragestellung zu KAT.II: wie ließ sich die Zeit der Pflege, Betreuung und Begleitung und des Sterbens eines Familienmitgliedes aushalten und gestalten? Wer oder was war hilfreich, hat gefehlt oder gestört?

Die Analyseeinheit wurde durch Phasen 2 und 3 (Zeit der Pflege..., Zeit des Sterbens) im Interviewleitfaden vorgegeben, aber auch hier wurden die gesamten Texte auf relevante Aussagen durchsucht.

Theoriegeleitet wurden an die Texte Fragen zu innerfamiliäre Ressourcen und Voraussetzungen, wie körperliche, materielle, räumliche, zeitliche Aspekte und Unterstützungsformen wie instrumentelle, emotionelle, evaluative und informelle Hilfe herangetragen.

Die 9 Interviewtexte wurden Zeile für Zeile nach fragerrelevanten Aussagen durchsucht, die Sätze paraphrasiert und aufgeschrieben.

Die Paraphrasen zu KAT.II, Handhabbarkeit, wurden zu Unterkategorie KAT.II.1. innerfamiliäre Aspekte und KAT.II.2. Hilfe durch Experten geordnet, eine weitere Untergliederung zu begrifflichen Gruppen vorgenommen.

In einem weiteren Materialdurchgang der Originaltexte und der Paraphrasen zu KAT.II wurden strukturierte Zusammenfassungen jedes, der 9 Interviews zu KAT.II erstellt.

KAT.III, die 3. Hauptkategorie, enthält Aussagen zum Abstraktionsniveau Bedeutsamkeit, Sinnhaftigkeit (meaningfulness) nach Antonovskys Kohärenzkonzept.

Gegenstand dieser Kategorie ist die Bewertung des Lebensereignisses Sterben eines Familienmitgliedes durch die IP, Reflexion der eigenen Rolle in der Familie, Einstellung zu Sterben und Tod. Die Fragestellung zu KAT.III: Wie bedeutsam, wie wichtig war die Zeit der Begleitung eines sterbenden Familienmitgliedes? Was hat geholfen diese Zeit als sinnvoll anzunehmen, was hat einem das Gefühl der Bedeutungslosigkeit vermittelt?

Als Analyseeinheit wurde für diese Kategorie die letzte Phase des Interviewleitfadens, nämlich die Retrospektive bestimmt. Auch hier wurden nochmals die gesamten Texte nach passenden Aussagen durchsucht.

Theoriegeleitet wurden Fragen zu Auseinandersetzung mit Sterben und Tod, mit Rollenbilder in der Familie, nach Werten und Bindungen, nach äußerer Hilfe durch Motivation, Wertschätzung, spiritueller Unterstützung und zur gegenwärtigen Sicht der IP zu einem Kodierrahmen zusammengesetzt.

Die Texte wurden Satz für Satz durchgearbeitet, relevante Stellen als Paraphrasen aufgeschrieben.

Die Paraphrasen zu KAT.III wurden in die Unterkategorien KAT.III.1. Bewertung der eigenen Rolle, die des verstorbenen Familienmitgliedes, eigene Einstellung zu Sterben und Tod und in KAT.III.2. Expertenhilfe, Barrieren, Defizite in der Situation die Begleitung eines sterbenden Familienmitgliedes als wichtige und sinnvolle Aufgabe annehmen zu können, gegliedert. Innerhalb der Unterkategorien wurden noch weitere strukturelle Bündelungen nach Begriffen vorgenommen.

Nach einem endgültigen Materialdurchgang der Paraphrasen und der Volltexte wurde auch für KAT.III für jedes Interview eine strukturierte Zusammenfassung erstellt.

3.6. Das Kategoriensystem

KAT I		KAT II		KAT III	
Aspekt der Verstehbarkeit		Aspekt der Handhabbarkeit		Aspekt der Bedeutsamkeit	
KAT I 1	KAT I 2	KAT II 1	KAT II 2	KAT III 1	KAT III 2
intrinsische Aspekte	Experten-Verhalten	Bewältigen, eigene Ressourcen	Unterstützungsformen durch Professionisten	Bewertung der Situation durch IP und Patient, Rolle	Wertschätzung, motivative Unterstützung

Tabelle 1: das Kategoriensystem

4. ERGEBNISSE DER EMPIRISCHEN STUDIE

Die Studie soll Aufschluss darüber geben, inwieweit sich todbringende Krankheit und Sterben eines Angehörigen von Familien als Aufgabe annehmen und durch Professionisten salutogenetisch orientiert begleiten lassen.

Als Datenfundus dienten die Texte aus 9 Interviews, welche nach dem Ablaufmodell nach Mayring, P. analysiert und zusammengefasst wurden. Intrinsische und äußere Ressourcen wurden nach der Fragestellung: "was hilft, was fehlt, was stört das Kohärenzgefühl?" geordnet und in drei Hauptkategorien, benannt nach Antonovskys Aspekten des Kohärenzsinnens, Verstehbarkeit (KAT.I.), Handhabbarkeit (KAT.II.) und Bedeutsamkeit (KAT.III.) zusammengefasst, dargestellt und

interpretiert. Die 9 Einzelfälle wurden mit einer Chiffre (A, B, C, G, K, M, R, S, W) bezeichnet und sind zu drei Untergruppen (Gruppe1: ABR, Gruppe 2:GKW, Gruppe3: CMS) zusammengefasst.

In den folgenden Kapiteln sind die strukturierten Erzählungen und Aussagen der Interviewpartnerinnen dargestellt. Zu jeder Kategorie werden in einem Interpretationsteil die genannten Begriffe und Aussagen erläutert.

4.1. KAT.I Vorhersagbarkeit, Verstehbarkeit

4.1.1.: Die Fallgeschichten

Die Aussagen der Interviewpartner (IP) zu der Situation der Erkrankung eines Angehörigen mit infauster Prognose, zur innerfamiliären Kommunikation und zum Informationsfluss und Beratung durch Professionisten wurden nach den Gesichtspunkten geordnet: „was hat geholfen, die Situation zu verstehen und sich von den Aufgaben, die auf die Familie zukommen, ein Bild machen zu können, was hat gefehlt oder den Prozess des Annehmens gestört?“ Innerfamiliäre Ressourcen und Unterstützung durch Professionisten wurden dem Aspekt Verstehbarkeit des Kohärenzgefühls nach Antonovsky zugeordnet. Der Textanalyse zu Kategorie I sind jeweils eine kurze Beschreibung der Familiensituation und demographische Daten vorangestellt.

Gruppe1:

IPA:

Der Ehemann der IP erkrankte im Alter von 42a an einem Lebercarzinom. Er war Lehrer an einer Hauptschule und Leiter einer Musikschule. Er starb nach acht Monaten zu Hause in seinem Einfamilienhaus, welches er mit seiner Frau, einer diplomierten Sozialarbeiterin (DAS), die zu dem Zeitpunkt 39a war, und ihren beiden Töchtern, damals im Alter von 10a und 13a, bewohnte. .

Die Tatsache einer todbringenden Krankheit traf die Familie völlig unerwartet, aus heiterem Himmel, schockierend, als Faktum nicht gleich annehmbar und unverständlich. Die Symptome wurden anfangs nicht für sehr bedrohlich gehalten, Aussagen der Ärzte wiesen nicht gleich auf die infauste Diagnose hin. Die Ehefrau des Patienten konnte in dieser Phase zeitweise intuitiv die schlimme Lage erahnen. Als die Krebserkrankung manifest wurde (Gelbsucht, Gewichtsverlust) und der Patient ins AKH eingeliefert wurde, wurden immer schlechter werdende Nachrichten zunächst nicht ausreichend erklärend flankiert. Die Diagnoseverkündung war inhuman, bei der Chefvisite im Beisein der Ehefrau erklärte der Professor einem Tross junger, zum Teil desinteressierter Arztanwärter den aussichtslosen Fall. Der Nervenzusammenbruch des Patienten wurde mit einer Infusion behandelt, die Ehefrau nicht beachtet. Die folgende Zeit der Abklärung wurde durch einen verwandten Arzt des Patienten individuell und menschlich begleitet. Das Angebot einer Psychologin zu einem Gespräch wollte der Patient nicht annehmen, das wurde als ungeschickt und deplaziert erlebt. Die Zeit im AKH war von etlichen „Hochs“ geprägt, solange noch Hoffnung auf Transplantation bestand. Nach Ausschluss dieser Möglichkeit hat der Patient sofort verstanden, dass es keine Rettung gab, die Ehefrau noch nicht gleich. Die drauffolgende Zeit auf der Onkologie war nicht durch Gespräche und psychologische Hilfestellung begleitet. Zu Hause suchte das Ehepaar Hilfe bei einem alternativen Arzt auf, seine Beratung und Behandlung wurde als sanft und gewährend empfunden, hat auch psychisch gut getan.

Die Chemo dagegen wurde als brutal und autoritär vorgeschrieben erlebt. Innerfamiliär nahm die IP die Rolle der Beschützerin sowohl der Töchter als auch des Patienten ein, sie hatte durch ihre Kenntnisse aus dem Beruf Zugang zu psychologischer Betreuung einer Tochter. Durch Gespräche und Vereinbarungen versuchten die Ehepartner die neue Realität zu erfassen und zu gestalten.

IPB:

Der Ehemann der IP starb im Alter von 60a an einem Dickdarmcarzinom, vier Jahre nach der Diagnosestellung. Die meiste Zeit seiner schweren Krankheit verbrachte er zu Hause bei Ehefrau, 44a und Sohn 13a zum Zeitpunkt seines Todes. Die Familie ist finanziell sehr gut gestellt, beide Ehepartner gingen keiner beruflichen Arbeit mehr nach.

Die Diagnose Krebs war ein fürchterlicher Schock, war vorher nie Thema, völlig unerwartet. Bei einer Untersuchung wurde der Tumor entdeckt, der Patient beriet sich mit Freunden, auch befreundeten Ärzten, entschied sich zur Operation. Nach dieser Operation hat IP ausgemacht, telefonisch gleich Auskunft von dem befreundeten Chirurgen zu bekommen. Hier wurde bereits eine Prognose gestellt, dass der Patient an dieser Krebserkrankung sterben wird, allerdings noch ein paar gute Jahre vor sich hat. Ab hier sollte der Patient die ganze, brutale Wahrheit nicht erfahren, Gespräche fanden immer in Anwesenheit von IP oder nur zwischen Arzt und IP statt. Die Ehefrau wollte helfen, alles besser zu verstehen, sie fürchtete, der Patient würde aus Angst und Panik nicht richtig denken können. Sie wollte ihn schützen, aber wollte ihn auch nicht verlieren, hatte auch Angst, dass er sich erschießen könnte, was er früher öfter gesagt hatte. Die Tatsache einer todbringenden Krankheit war ihr Geheimnis, wenn auch belastend. IP dachte, man kann das Leben besser genießen, wenn man das „Ablaufdatum“ nicht kennt. Der Patient konnte anfangs gut mit der Situation umgehen, hat angesprochen, dass er die Zeit nützen wolle, sich mit Freunden besprochen. Nach der 2. Operation, war von ärztlicher Seite klar, dass nur noch begrenzte Zeit blieb. Ab da blockte IP gemeinsame Gespräche ab, aus Angst vor Hoffnungslosigkeit, vor Dahinsiechen und Leiden. Zu diesem Zeitpunkt gab es keine ehrliche Kommunikation die Ernsthaftigkeit der Lage betreffend, das Sterben wurde bis zum Schluss nicht angesprochen. Der Patient war in dieser Phase sehr misstrauisch, es wurde viel gestritten. Psychologische Hilfe und angemessene Kommunikation wurden nicht angeboten, zu späterem Zeitpunkt vermittelte ein Hausarzt den Hospizdienst. Information durch die behandelnden Ärzte war von Anfang an gut verständlich, richtige Prognosen und Diagnosen, Angebot zu gemeinsamen Gespräch. Ein Versuch alternative Medizin einzubringen wurde vom Patienten positiv gesehen, von IP als unseriös und falsche Hoffnung machend erlebt.

IPR:

Der Ehemann der IP starb im Alter von 52a an Krebs, zwei Jahre nach Ausbruch der Krankheit. Er lebte mit seiner Frau (52a) und seinem Sohn (22a, zum Zeitpunkt des Todes des Patienten) in einem schlossartigen Anwesen, verbrachte dort die letzte Zeit seiner Krankheit und starb in seinem Zuhause. Vorbote der Krankheit, wie Stress und aussichtslose Situation im Beruf wurden von IP und Ehemann immer besprochen. Intuitiv schätzte IPR die Lage als ernsthaft ein, „gute Ratschläge“ von Außenstehenden wurden als unnützlich erkannt, Gespräche nur mehr mit Ärzten, Betroffenen und miteinander geführt. Der offensichtliche Ausbruch der Krebserkrankung mit Aszites löste dennoch Schock und Verleugnung aus. Die Diagnosen waren vage, verwaschen, mitunter falsch, die Prognosen niederschmetternd, der Patient nach solchen Gesprächen völlig fertig, IPR musste das Gesagte „wieder

ausbügeln“. Nach einer Operation (aufgemacht, zugemacht), hat der Patient angeblich gehört „*wenn er nicht aufwacht, lassen wir ihn*“, IP wurde verständigt, „*Sie können ihn gleich besuchen*“, dies löste Angst und Hoffnungslosigkeit aus. Nachdem die Begrenztheit der Lebenszeit klar war, ging der Patient sehr selbstbewusst und entschieden damit um „*lass mir den letzten Sommer nicht versauen*“. Die Ehepartner hatten stundenlange Gespräche, IP war immer die letzte Instanz bei Entscheidungen, weil sie durch ein Medizinstudium Kenntnisse besaß. Sie wollte nicht dass ihr Mann zu Chemotherapie überredet würde, das ärztliche Auftreten bei Beratungsgesprächen wurde als autoritär und Angst machend erlebt. Das Ambiente und die anderen Krebspatienten in einer palliativmedizinischen Einrichtung wirkten schockierend und makaber auf sie. Die ärztlichen Aussagen „*Heilung ist nicht vorgesehen*“ „*Hinausschieben des Todes*“ etc könnten doch keine Lebenskräfte mobilisieren. Der Patient wollte mit der Situation fertig werden und dabei unterstützt werden. IPR wollte ihm dabei helfen und raten. Als eigene Ressource nennt sie Spiritualität und Vorwissen und Erfahrungen mit Krebs und Sterben. Das Ehepaar besorgte sich Bücher und Information über Alternativmedizin. Sie wurden dabei durch Bekannte und eine Selbsthilfegruppe unterstützt. Sie suchten einen Heiler im Ausland auf. Die intensiven Gespräche und das Zusammensein halfen dem Patienten und IPR sehr zum Verständnis und zur Akzeptanz der Situation. „*hat nie gesagt, dass er Krebs heilen kann*“ „*war das Einleuchtendste, was ich gehört habe*“.

Gruppe 2:

IPG:

Der Ehemann der IP starb mit 66a an einem Herz- und Lungeninfarkt, nach 2-3 Jahren einer Parkinsonerkrankung mit schwerer Depression, in der Anamnese Kiefercarzinom und andere schwere Erkrankungen. Die Ehefrau war zu diesem Zeitpunkt 63a und wohnte mit dem Patienten und dem 20a alten Sohn in einem Einfamilienhaus in der Stadt. Zwei erwachsene Töchter und ein Sohn waren schon ausgezogen, die hochbetagten Eltern der IP wurden ebenfalls von IPG betreut.

Die Krankheit des Ehemannes kam nicht überraschend, es gab schon viele schwere Krankheiten in der Anamnese, der Patient wusste intuitiv, dass er nicht alt werden würde, hatte sich abgefunden, hatte keinen Lebenswillen mehr. Der Tod des Patienten war jedoch nicht vorhersehbar gewesen, der Arzt hatte gesagt „*an Parkinson stirbt man nicht*“. Die Aufklärung und begleitende Gespräche beim Neurologen halfen sich auf eine Zeit der Pflege und Begleitung einzustellen, man hoffte auf ein paar gute Jahre. Information über die Parkinsonkrankheit, Hinweise auf Behandlungsmöglichkeiten (trotz Progredienz) und Vermittlung einer Therapeutin wurden als sehr hilfreich angenommen. Die Physiotherapeutin konnte den Patienten motivieren, dadurch fühlte sich IP entlastet. Gespräche, Austausch und Beratung in der Selbsthilfegruppe für Angehörige von Parkinsonpatienten wurden als ganz wichtige Ressource erlebt. IPG ist selbst im Hospizverein tätig, dadurch hatte sie Vorkenntnisse und Zugang zu Information und war mit dem Thema Sterben und Tod vertraut. Mit dem Ehemann konnte IP alles besprechen, sie hatten eine gemeinsame spirituelle Linie, die Kinder waren mit der Passivität des Patienten nicht einverstanden „*er tut überhaupt nix mehr*“, die Ehefrau konnte ihn so lassen, hat aber auch unter dem totalen Rückzug und der Depression gelitten. Der Patient freute sich über Besuch und Gesprächspartner, konnte aber von selbst keinerlei Initiative ergreifen. Mehr Anteilnahme und aufsuchende Hilfe hätten dem Patienten gut getan. Freunde, Kaplan und Priester waren Ressource für den Patienten und die Ehefrau.

IPK:

Die Patientin verstarb mit 69a an Krebs (Dickdarm, Lunge, Metastasen). Die Erstdiagnose wurde 3 Jahre davor erstellt. Die meiste Zeit der schweren Krankheit wurde sie von ihrem Ehemann IPK im eigenen Einfamilienhaus in einer Stadtrandsiedlung gepflegt. Der IP war zu dieser Zeit schon Pensionist, 73a alt zum Zeitpunkt des Sterbens seiner Frau. Die vier erwachsenen Kinder wohnten mit ihren Familien in der Nähe der Eltern.

Die Erkenntnis einer Krebserkrankung kam durch eine Routineuntersuchung. Das Aufklärungsgespräch erfolgte noch am selben Tag, telefonisch angekündigt, mit der Patientin und dem Ehemann. IPK bewertet dieses Gespräch und die ehrliche Prognose als hervorragend, seine Frau hätte es nicht ganz realisiert, die Familie hatte Hoffnung zunächst auf Heilung, nach weiteren Operationen Hoffnung auf ein paar gute Jahre. Für IPK war seine Frau die größte Ressource, gemeinsam wurden die Krankheit und das Sterben als Lebensabschnitt und gemeinsame Aufgabe angenommen. Die Patientin konnte dank ihrer humanistischen Bildung (Studium von Latein und Französisch) viel zum Verstehen der Situation beitragen *„hat mir ihre eigenen Befunde und Medikamentenbeipack übersetzt“*. Sie hat klar ihre Wünsche und Vorstellungen geäußert und alles immer mit IPK besprochen. Wichtig war ihr, die Kinder nicht allzu sehr zu belasten, man wollte ihnen keine Angst vor Krankheit und Sterben vermitteln bei größtmöglicher Ehrlichkeit. Durch dieses gemeinsame Bild von Gegenwart und möglicher begrenzter Zukunft, konnte noch eine sehr wertvolle und schöne Zeit gestaltet werden *„haben noch viele schöne Urlaube und Reisen gemacht“*, *„die Zeit genützt“*. Als der Zustand schlechter wurde und Pflege notwendig wurde, entschieden die Ehepartner miteinander, dass die Patientin von IPK gepflegt wurde, *„keine fremden Hände“* war ihr am wichtigsten. Sie hat sich geborgen gefühlt, nie Angst gehabt, das hat IPK Kraft gegeben, er hat sich selbst die Pflegekompetenz angeeignet. Über das Internet durch den Vinzenzverein hat sich IPK informiert, bewertet die Pflege und das Neulernen als durchaus machbar, sieht es aber als Defizit, dass Pflegeinformation und Anleitung nicht automatisch angeboten werden *„bei den Diagnosegesprächen oder in den Apotheken“*. Das Ehepaar *„versuchte christlich zu existieren“*, fand im Glauben Trost und Halt, die schwere Zeit zu akzeptieren. Sie konnten über Sterben und Tod miteinander reden, die Patientin fand zu einer psychologischen Akzeptanz, hat nie geklagt oder sich beschwert. Zur Kommunikation mit Ärzten äußert sich IPK durchwegs positiv, weder im AKH noch auf der Privatklinik irgendein Grund zur Beschwerde. Der regelmäßige Kontakt und die Aufenthalte in der Klinik waren wichtig, alles wurde ihm erklärt. Schwierig waren die ständigen Neudiagnosen, die Berge von Befunden, die unbekannte Materie. Die Patientin war ihm eine große Stütze beim Verstehen und Neulernen.

IPW:

Der Ehemann der IP starb im Alter von 71a, nach ca vierjähriger Krankheit an Knochenmarkskrebs (multiples Myelom). IPW war zu diesem Zeitpunkt 70a, beide lebten in einem Einfamilienhaus in der Stadt, zwei ihrer drei Söhne wohnten mit Familie einige Autostunden entfernt, einer ebenfalls mit Familie in derselben Stadt. Der Mann war bei Ausbruch der Krankheit ein Jahr lang in Pension, das Ehepaar war ehrenamtlich sehr im Kneippverein engagiert.

Die Symptome wurden zunächst nicht für eine bedrohliche Krankheit gehalten, trotz schlechter Befunde keine adäquate Abklärung und Therapie eingeleitet. Eine Bekannte aus dem Kreis um den Kneippverein erkannte den Zustand von W. als ernsthaft und vermittelte das Ehepaar zu ihrer Tochter, einer Fachärztin im AKH. Sie riet auch IPW ihren Mann zu den Untersuchungen zu begleiten. Nach ambulanten und stationären Untersuchungen wurde ein gemeinsames Gespräch zwischen Ärzten und

beiden Ehepartnern vereinbart. Das Gespräch war angekündigt, gut und verständlich geführt, es war IPW klar, dass es eine schlechte Nachricht war. Es wurde die Diagnose erklärt, ein Überleben von ca vier Jahren als Prognose angenommen. Der Patient hat laut IPW die Diagnose „*nicht voll mitbekommen oder nicht zugehört*“. Er „*hat sich ein Gebäude aufgebaut*“, verleugnet, dass er an einer Krebserkrankung litt. Man konnte mit ihm nicht über die Ernsthaftigkeit der Lage sprechen, überließ IPW die Gesprächsführung und das Management, war aber mit Therapien und Alternativen einverstanden und ein geduldiger Patient. Dass es keine offene Kommunikation gab, auch keine Gespräche über die Krankheit mit den Söhnen oder Schwiegertöchtern hat belastet, es hätte geholfen. Nach außen, also mit dem Verein gab es kein Geheimnis die Krankheit betreffend, wer fragte bekam Antwort. Die Kenntnisse bezüglich Gesundheit und Krankheiten durch die Arbeit im Verein waren eine Ressource für IPW. Sie konnte viele Dinge zu Hause durchführen, mit Diätberatung viel anfangen, hat Instruktionen und Erklärungen gut verstanden. Alternative Wege wie Rutengänger, chinesische Medizin, Grandawasser wurden einbezogen, einige Dinge aus der alternativen Szene jedoch nicht befolgt. Die ersten Jahre der Erkrankung konnten gut überschaut und noch relativ gesund gestaltet werden, Beratung und Kontrolle erfolgte vor allem durch die bekannte Fachärztin und einem Spezialisten im AKH.

Gruppe3:

IPC:

Die IP betreute ihren Schwiegervater in seinen letzten zwei Lebensjahren. Ihr Ehemann und sie nahmen den Patienten im Alter von 85a in ihr Haus auf, nachdem dessen Frau sich das Leben genommen hatte. Der Patient war zu diesem Zeitpunkt schon in einem schlechten Gesundheitszustand (Magengeschwüre, Lungeninsuffizienz) und durch den Suizid der Gattin schwer schockiert. Während der zwei Jahre bei der Familie war er einige Male in Spitälern, verstarb im Alter von 87a im Krankenhaus an Organversagen und Kachexie. IPC war zu diesem Zeitpunkt 58a. Das Haus von dem Ehepaar liegt in ländlicher Gegend, ihr Sohn wohnt mit seiner Frau und drei Kindern im Nachbarhaus, die ganze Familie ist in einem Ortsverein engagiert. Die Tochter des Patienten wohnt mit ihrer Familie zwei Autostunden entfernt.

Die Familie war von der Situation, den schwerkranken, psychisch instabilen alten Vater in Pflege zu nehmen überrascht, man hatte sich keine Lösungen überlegen können. Die Situation war plötzlich, unvorhersehbar eingetreten, da sich die Ehefrau des Patienten das Leben genommen hatte, vorher jedoch gesund war und für C gesorgt hatte. Die Tochter und der Sohn des Patienten erkannten, dass er nicht alleine bleiben konnte, er wohnte zu dem Zeitpunkt zwei Autostunden entfernt, so beschloss die Familie ihn bei IPC aufzunehmen. C wusste zwar über seinen schlechten Gesundheitszustand Bescheid, war aber unzufrieden, verschlossen und sehr fordernd. Eine Unterbringung in einem Pflegeheim kam für den Sohn, Ehemann von IPC nicht in Frage, man musste sich in die neue Situation fügen, sich abfinden. Mit dem Patienten konnte man nicht über Probleme reden, er hatte wahrscheinlich Angst vor Sterben und Tod, vor allem wegen des Suizides seiner Frau. IPC hatte gute Kenntnisse im Umgang mit Kranken, da ein Enkelkind vor Jahren schwerstbehindert in der Familie gepflegt wurde und daheim verstarb. Sie litt jedoch unter dem tyrannischen Verhalten von C, seinem pedantischen Beharren auf eine bestimmte Zeiteinteilung. Bei der Übersiedlung von C in den Haushalt von IPC war es hilfreich, dass bekannte Professionisten sich anboten zu informieren und zu helfen. Man ist ja zunächst ratlos, weiß nicht was es gibt. Aus der Ortschaft brachte sich eine Krankenschwester mit der Organisation einer Pflegehilfe ein, ein Internist war für Fragen und Notfälle

erreichbar, eine Physiotherapeutin kam ins Haus, in einem psychischen Krisenfall intervenierten der Internist und ein Neurologe und bewirkten eine Einweisung auf die Psychiatrie. Vor allem in sehr schwierigen Situationen ist es sehr wichtig, dass die Professionisten Vertrauenspersonen sind, welche man schon von früher kennt. Information und Gespräche sollen aufsuchend angeboten werden, in der dörflichen Umgebung ist die Nachbarschaftshilfe und Vernetzung der Professionisten eine Ressource.

IPM:

Die Mutter der IP verstarb im Alter von 90a, nach acht Jahren schwerer Pflegebedürftigkeit an multiplen Organversagen nach einer Reihe von Schlaganfällen, Lungeninfarkt, Oberschenkelbruch, Blasentumor etc. In dieser Zeit nahm IPM sie phasenweise in ihrem Einfamilienhaus zur Pflege und Rehabilitation auf, phasenweise lebte die Mutter in ihrer eigenen Wohnung in einer anderen Ortschaft, wo sie auch starb, besucht, begleitet und betreut von der Großfamilie. IPM wohnte zu dieser Zeit mit einigen ihrer zum Teil erwachsenen Kinder und ihrem Ehemann, war nicht erwerbstätig und hatte auch zeitweise Enkelkinder zu betreuen.

Der lebensbedrohliche Zustand und die Pflegebedürftigkeit der Mutter kamen unerwartet und überraschend. Die Mutter erlitt im Ausland einen Schlaganfall und wurde in einem sehr schlechten Zustand in ein österreichisches Spital überstellt. Die Ärzte schätzten zunächst die Überlebenschance gering ein, später meinten sie, es käme nur ein Pflegeheim in Frage. Die Situation war neu für IPM, da die Mutter vorher gesund und selbstständig gewesen war und in ihrer eigenen Wohnung gelebt hatte. Die Familie der Patientin beriet sich, wo die gehbehinderte Mutter bleiben sollte. Der älteste Sohn traf üblicherweise Entscheidungen, sprach sich mit IPM ab, wenn die Patientin in einem schlechten Gesundheitszustand war, kam sie in die Familie von IPM. Wichtige Informationsquellen und Ressourcen waren bekannte und befreundete ProfessionistInnen, eine Krankenschwester, eine Physiotherapeutin, ein Hausarzt. Durch deren Rat und Hilfe, sowie Erreichbarkeit in Notfällen traute sich IPM die ungewohnte Aufgabe zu. Als erschwerend empfand sie in den letzten Lebensmonaten der Patientin, deren wachsende Demenz und Wesensveränderung und die Mehrfachbelastung auch der eigenen Familie genügend Zeit und Zuwendung zukommen zu lassen. Die Belastung konnte sie ertragen, da es sich um begrenzte Zeit handelte, bei längerer Dauer hätte sie weitere Ressourcen wie Hauskrankenpflege oder Selbsthilfegruppen für pflegende Angehörige erschließen müssen. Rückblickend meinte IPM, dass es leichter sei, sich für eine pflegende, begleitende Aufgabe zu entschließen, wenn man damit schon Erfahrung gemacht hat, anfangs gäbe es enorme Hemmschwellen. Ihre größte Angst war, die Mutter könne sterben, und sie sei schuld. Im Nachhinein gesehen, war diese Angst unbegründet. Sowohl in der Zeit relativer Besserung als auch in der Sterbephase lobten Ärzte und andere Professionisten das Engagement der Familie.

IPS:

Die Familie lebt am Land auf einem Hof, rundherum wohnen die vier erwachsenen Kinder mit ihren Familien. Die Schwiegermutter der IP starb im Alter von 93a nach 6 Jahren Pflege nach etlichen Schlaganfällen, halbseitig gelähmt und dement im Haus des Sohnes und der Schwiegertochter. IPS war zu diesem Zeitpunkt 58a.

Die Hinfälligkeit der Patientin hat sich langsam angebahnt, sie wohnte zuerst in einer eigenen Wohnung im selben Hof wie ihr Sohn, brauchte mehr und mehr Hilfe und Betreuung und konnte schließlich nach einem Schlaganfall nicht mehr alleine bleiben. IPS und ihr Ehemann beschlossen, sie in ihr Wohnzimmer aufzunehmen und zu pflegen und haben dies auch durchgezogen. Die Töchter der

Patientin waren anfangs für einen Heimplatz, haben dann aber auch für ein halbes Jahr die Mutter übernommen. Wichtig war in dieser ersten Zeit die Beratung und Einschulung in der Pflege von gelähmten Menschen durch Professionisten im neurologischen Krankenhaus, ohne die hätte man vieles nicht gewusst. Auch die Prognose, dass die Patientin noch lange leben kann bei wachsender Pflegebedürftigkeit und Demenz war richtig und wird rückblickend als hilfreich für die eigene Vorstellung und Gestaltung der Aufgabe bewertet. Die Hilfe und Beratung durch einen mobilen Pflegedienst, das Hilfswerk, war sehr wichtig: „*die haben uns viel gezeigt*“. IPS ist auch für ihre eigenen Eltern, die ebenfalls in der Nähe wohnen, verantwortlich. Sie meint, bettlägerige, schwerkranke, sterbende Personen zu betreuen, sei besser zu leisten, als Angehörige mit Demenzerkrankungen und psychischen Veränderungen zu begleiten. Professionelle Hilfe und Beratung würden oft zu lange abgelehnt, die Gefahr der Überlastung als Angehörige sei hier größer.

4.1.2. Interpretationsteil zu KAT.I

Hier werden die Unterkategorien, Begriffe und Aspekte dargestellt, zu welchen in den Interviews Aussagen gemacht wurden, die sich der Kategorie Verstehbarkeit zuordnen lassen. Nach diesem Schema wurden die oben dargestellten Interviewteile geordnet und zusammengefasst.

KAT I Verstehbarkeit	
KAT I 1	KAT I 2
Intrinistische Aspekte, innerfamiliäre Kommunikation	Information, Kommunikation, kognitive Unterstützung durch Professionisten
<ul style="list-style-type: none"> • Vorhersagbarkeit • Emotional-kognitive Aspekte <ul style="list-style-type: none"> ○ Intuition ○ Hoffnung ○ Angst • Sterben und Tod war Thema • Kommunikation zwischen Patient und Angehörigen <ul style="list-style-type: none"> ○ Offene Gespräche, gemeinsame Entscheidungen ○ Keine offenen Gespräche ○ Vorwissen als Ressource ○ Kein Vorwissen, aber neues Lernen als Herausforderung 	<ul style="list-style-type: none"> • Anfängliche Diagnoseschritt <ul style="list-style-type: none"> ○ Klar kommuniziert, gut begleitet ○ Verwirrende Kommunikation, diffuse oder falsche Aussagen • Diagnoseverkündung, Überbringen von schlechter Nachricht <ul style="list-style-type: none"> ○ Kompetent und einfühlsam ○ Unangemessen, inhuman • Information, wie, wo und durch wen <ul style="list-style-type: none"> ○ Zufällig oder durch bekannte Professionisten ○ Automatisch, aufsuchend ○ Die Professionisten: Hausarzt, Pflege, Physiotherapeutin, Spital • Kommunikation, Information aus alternativen und komplementären Bereich <ul style="list-style-type: none"> ○ Hat gut getan ○ War unseriös

Tabelle 2 : KAT.I. Verstehbarkeit

KAT.I.1.: intrinistische Aspekte, innerfamiliäre Kommunikation

- Vorhersagbarkeit:

- unerwartet
- war zu erwarten, trotzdem von der Situation überrascht
- sich einstellen können

Die Tatsache, dass ein Familienmitglied zu Tode erkrankt war, traf in den Familien der Gruppe 1 völlig unerwartet, schockierend und unfassbar ein. In der Gruppe 2 konnten sich die Ehepaare langsam in die Situation einfinden, waren nicht so geschockt durch die Tatsachen. In Gruppe 3 war meist der Zeitpunkt der entscheidenden Veränderung nicht erwartet, die IP von der neuen Situation überrascht. Die innere Situation der Familien ist also nicht überall gleich, das Informationsbedürfnis in den verschiedenen Stadien der Krankheitsverarbeitung unterschiedlich. Unpassende Kommunikation kann den Betroffenen zusätzlich schaden und das Mobilisieren von inneren und äußeren Ressourcen verhindern.

- emotional-kognitive Verarbeitung:
 - Intuition

Bei Ehepartnern wurde oft ein intuitives Annähern an die Wahrheit genannt. Die IP konnten durch Ahnung und Gespür die Situation erfassen.

- Hoffnung

Ohne Hoffnung kann man nicht leben. Brutale Information zerstört die Hoffnung. Um der Wahrhaftigkeit und Echtheit in der Kommunikation gerecht zu werden, ist es nötig auf die Vorstellungen der Betroffenen einzugehen. Hoffnung kann auch bedeuten, auf eine begrenzte gute Zeit zu hoffen, auf Einzelerfolge in der Therapie, Hoffnung auf begrenzte Belastung, auf Unterstützung, sogar Hoffnung auf ein friedliches Ende, auf begrenzte Zeit des Leidens.

- Angst

Angst und Panik verhindern ein kognitives Verstehen und emotionales Annähern an die Wirklichkeit, schaffen aber manchmal Raum für eigene Vorstellungen und Schutz vor Überforderung. Unangepasste Kommunikation verstärkt die Angstgefühle. Angst kann man auch vor medizinischen Maschinen, vor Ärzten, vor schmerz- und peinvollen Untersuchungen und Therapien, vor dem Sterben im unpersönlichen Krankenhaus haben. Sowohl Ängste als auch Hoffnungen sind in Gesprächen zu akzeptieren, der Patient und seine Angehörigen in ihrer Haltung wertzuschätzen. Es ist zu beachten, dass die nahen Angehörigen Angst vor dem Verlust haben, der Patient in irgendeiner Form sicher auch Angst vor dem Tod, was häufig nicht direkt angesprochen wird.

- Sterben und Tod war Thema von Familiengesprächen

Wenn Tod und Sterben keine Tabuthemen sind, erleichtert es die ehrliche Kommunikation. Für die Angehörigen ist es schwierig, Gespräche zu führen, ohne das Sterben anzusprechen, nicht zu wissen, was der Patient denkt.

- Kommunikation zwischen Patienten und Angehörigen
 - offene Gespräche, gemeinsame Entscheidungen

Offene Gespräche zwischen Patienten und Angehörigen erleichtern die Entwicklung einer gemeinsamen Vorstellung über die zu erwartende Zeit. Bei IP der Gruppe 3, wo Patienten aus der Elterngeneration aufgenommen wurden, waren gemeinsame Gespräche und Beschlüsse zwischen den Ehepartnern und eventuell anderen Familienmitgliedern, wie Geschwistern wichtig. Bei Ehepaaren, (Gruppe 1 und Gruppe 2) waren ehrliche Gespräche eine wichtige Ressource und Motivation (siehe auch KAT III.). Patienten und Partner halfen einander gegenseitig mit Kenntnissen, Verständnis und Lebenseinstellung die Situation anzunehmen.

- keine offene Kommunikation

Wurde von einigen IP als belastend empfunden, in einem Fall, zum Schutz des Patienten verhindert. Wenn Patient und Angehörige unterschiedliche Bedürfnisse bezüglich offener Kommunikation haben, muss dies als Barriere und zusätzliche Belastung gewertet werden.

- Vorwissen des Patienten oder Angehörigen als Ressource

- Durch berufliche oder ehrenamtliche Tätigkeiten, soziales Engagement, Sprachkenntnisse, Wissen und Bildung der Patienten und der IP konnten Ressourcen leichter erschlossen werden, Neues wurde gut verstanden, an Information konnte herangekommen werden, bekannte Hilfsangebote und Vereine erleichterten das Zurechtfinden in neuen Anforderungen.

- kein Vorwissen, aber neues Lernen als Herausforderung angenommen

Auch in Familien ohne spezifische Vorkenntnisse bemühten sich IP um neue Kompetenzen, befragten im Freundeskreis Experten, ließen sich einschulen, holten sich Information aus dem Internet. Das neue Lernen stand mit hoher Motivation eine Aufgabe zu übernehmen in Verbindung (siehe KAT. III).

KAT.I.2.: Information, Kommunikation und Unterstützung durch Professionisten

Die Qualität der Kommunikation zwischen Professionisten und Patienten und Angehörigen hat einen entscheidenden Einfluss auf Wohlergehen und Lebensqualität (Kaplan et al. 1989). Schlechte Kommunikation lässt das Kohärenzgefühl noch deutlich absinken, vor allem in unerwarteten Situationen (Antonovsky).

- anfängliche Diagnoseschritte

Schon bei Verdacht auf Erkrankungen mit infauster Prognose (todbringend, rasch progredient, intensive Pflege benötigend) sollten die diagnostischen Schritte mit behutsamer, klarer Information begleitet werden.

- klar kommuniziert, gut begleitet
- verwirrende Kommunikation, diffuse oder falsche Aussagen

IP der Gruppen 1 und 2 sagten aus, dass die Phase der Diagnosefindung häufig nicht durch Gespräche begleitet, die Einschätzung durch die Hausärzte zunächst falsch war, IP der Gruppe 3 wurden nicht zu informativen Gesprächen über den Zustand ihrer Angehörigen eingeladen, hier wurden auch die Ressourcen und der Einsatz von Angehörigen unterschätzt. Somit wurde in dieser frühen Phase zu wenig Vertrauen zwischen Patienten, Angehörigen und Experten gebildet.

- Diagnoseverkündung, Überbringen von schlechter Nachricht

Diagnose- Prognosegespräche bei todbringenden Krankheiten sind eine gesetzlich verankerte Verpflichtung, laut zahlreichen Studien (Husbö 1998)wünschen sich Patienten Offenheit und Kooperation in der Information. Solche Gespräche sollen angekündigt, mit Patienten und Angehörigen nach den Grundsätzen der Empathie, Wertschätzung und Echtheit (Kernvariable der Gesprächsführung nach C.Rogers) verständlich geführt werden.

- kompetent und einfühlsam

IP der Gruppe 2 bekamen solche Aufklärungsgespräche angeboten, die Patienten und ihre Ehepartner wurden gemeinsam angesprochen, die Aussagen waren schonend aber klar, angenommene Prognosen haben gestimmt, Fachärzte gaben Hinweise auf Selbsthilfegruppen und begleitende Maßnahmen.

- unangemessen, inhuman

IP der Gruppe 3 bekamen keine Diagnose- Prognosegespräche angeboten. IP der Gruppe 1 machten hauptsächlich negative Erfahrungen mit gemeinsamen Diagnosegesprächen, bei einer IP wurde allerdings ein angebotenes Gespräch zu dritt von ihr abgeblockt. In einer Fallgeschichte wurde die

Diagnose Lebercarzinom mit wenigen Wochen verbleibender Lebenszeit bei einer Visite des Chefarztes über den Patienten und seine anwesenden Ehefrau hinweg einigen Jungärzten mitgeteilt. Dies muss als Zufügen unnötigen Leides bezeichnet und als Kunstfehler bewertet werden, laut Antonovsky beeinträchtigt so etwas das Kohärenzgefühl erheblich. Spätere Angebote zu Gesprächen konnten in diesem Fall bestenfalls als Schadensbegrenzung angesehen werden. Bei Gesprächen mit Ärzten gaben IP der Gruppe 1 mangelnde Empathie, autoritäres, Angst auslösendes Auftreten der Ärzte an, das keinesfalls ressourcenfördernd und ermutigend erlebt wurde.

- Information wie, wo durch wen?
 - zufällig durch bekannte Professionisten

Ein großer Teil der IP bekamen Information, kompetente und einfühlsame Begleitung und Gespräche nur durch persönlich bekannte oder verwandte Professionisten. Nur diese brachten sich auch aufsuchend zu Hause ein.

- automatisch, aufsuchend

Ein IP vermisste automatische Pflegeanleitungen und Information, im Internet lässt sich vieles finden, dies steht aber bei weitem nicht allen Betroffenen zur Verfügung.

- Hausarzt, Pflege, Physiotherapeutin, Spital

Von einigen Spitalern wurden Angehörige zu Einschulung und Beratung eingeladen. Einige IP suchten Selbsthilfegruppen, Psychologinnen oder Beratungsstellen auf, Hausärzte waren häufig die wichtigsten professionellen Helfer, weil erreichbar und aufsuchend.

- Kommunikation und Information aus alternativen und komplementären Bereichen
 - hat geholfen, bereichert, gut getan

Viele IP aus Gruppe 1 und 2 haben auch alternative Heiler oder komplementäre Angebote einbezogen. Vor allem wird das gewährende, nicht autoritäre, ganzheitliche Vorgehen als bereichernd genannt, zum Teil wurden die Aussagen des Heilers als ehrlich, logisch und integrierbar erlebt.

- war nicht seriös, nichts damit anfangen können.

Eine IP nannte die Intervention eines alternativen Heilers als unseriös, der Patient fühlte sich jedoch verstanden und gut behandelt, wollte aber wahrscheinlich vor allem der Chemotherapie entgehen.

4.2. KAT.II.: Handhabbarkeit

4.2.1. Die Fallgeschichten

Hier werden die Interviewteile der 9 Interviews dargestellt, welche Aussagen zu der Frage: wer oder was hilft, die schwere Zeit der Pflege eines sterbenden Angehörigen und die Zeit des Sterbens zu bewältigen, enthalten. Wie haben die Betroffenen dieses Lebensereignis erlebt und gestaltet? Welche generalisierten Widerstandskräfte, welche persönlichen Voraussetzungen, welche inneren Ressourcen wurden mobilisiert, welche äußeren Unterstützungsformen wurden in Anspruch genommen um diese erhöhte Anforderung handhaben zu können, beziehungsweise, was hätte geholfen oder was hat die Situation zusätzlich belastet?

Gruppe 1:

IPA:

Nachdem die Lebenserwartung des Patienten auf wenige Monate prognostiziert war, wollte dieser mit seiner Familie (der Ehefrau IPA, und den beiden Töchtern, 10a und 13a) „aussteigen“, ins Ausland

reisen. Die Ehefrau übernahm ab diesen Zeitpunkt die Fürsorge, Entscheidungen und Pflege. Sie wollte die Kinder weitgehend schützen, dem sterbenskranken Ehemann das Leid erträglich gestalten, gleichzeitig gegenüber der Arbeitsstelle des Patienten keine ungünstigen Auskünfte geben. Das Organisieren des Alltags, das Erledigen der außergewöhnlichen Anforderungen war nur möglich, weil IPA selbst Sozialarbeiterin, viele Vorkenntnisse und Verbindungen zu Professionisten hatte. Der Patient zog sich die letzten Lebenswochen in sein Bett im gemeinsamen Schlafzimmer zurück, dort spielte sich das Familienleben, wie Spiel der Kinder, fernsehen und Gespräche ab. Es war ihm sehr wichtig zu Hause bleiben zu dürfen, er hat sich ausgemacht, nicht ins Spital geschickt zu werden. Die Wochen der immer schneller werdenden Hinfälligkeit wurden von der Hauskrankenpflege und einem sehr familiären Hausarzt begleitet. Die Ehefrau nahm sich vor allem Zeit für Zuwendung, Gespräche, Präsenz. Das war nur möglich, weil die Dienststelle sehr verständnisvoll agierte, Chef und Kolleginnen sich helfend und stützend verhielten. Dennoch ist die IPA körperlich und gesundheitlich an die Grenzen gegangen. Obwohl sie viel gegessen und geschlafen hat, mit Kolleginnen zur Ablenkung in den Wald gegangen ist, hat sie etliche Kilo abgenommen, war erschöpft wie ausgehöhlt. Die letzten Tage waren ruhiger, der Arzt hatte nach gemeinsamer Absprache („zu dritt, in unserer Bett“) die Schmerzmedikamente erhöht, so dass keine Schmerzen zu befürchten waren. Wichtig war für das Ehepaar, dass sie sich über alles ausgesprochen hatten, gemeinsames Beten hat sie beide beruhigt, hat Angst genommen. In dieser Phase quälte IPA die Angst der Patient würde so schwer krank am Leben bleiben, gleichzeitig hatte sie aber deswegen große Schuldgefühle. Der Hausarzt war durch sein Erklären diesbezüglich sehr hilfreich. Besonders belastend war auch eine Phase der Aggression und einer gewissen Grausamkeit des Patienten, um das zu verstehen und zu bewältigen bedürfte es professioneller Hilfe. Freunde und Bekannte machten in dieser Zeit viele persönliche Hilfsangebote, die meisten Außenstehenden waren aber durch ihre eigene Hilflosigkeit eher schwierig und belastend. Besonders schlimm war, dass ein Testament verfasst werden musste, die rechtliche Situation wäre dramatisch für die Familie, wenn der Patient ohne Testament verstürbe. Nur durch Intervention und Hilfe eines bekannten Experten konnte das noch rechtzeitig verfasst werden. Der Patient starb nach einem Lebersturz in Anwesenheit der Krankenschwester in seinem Bett sitzend, in den Armen seiner Ehefrau. Durch die Anwesenheit der Schwester konnte sich die IPA das zutrauen, sie fühlte sich auch gestützt und begleitet. Die Stunden nach dem Tod waren die Kolleginnen zur Stelle und halfen den Abschied würdig gestalten. Kurz nach dem Tod des Gatten hatte IPA einen Zusammenbruch ausgelöst durch ein Ungeschick: ein Hundewelp sollte als Trost und Andenken gekauft werden, durch die Absage brach IPA völlig zusammen, konnte nicht mehr zu weinen aufhören. Hilfe kam durch eine Zusage eines Hundewelpen und das verständnisvolle Zuhören einer Züchterin.

Durch solch ein Schicksal bekommt man enorme Kraft, es geht um das eigene Überleben. Sehr wichtig war IPA, dass ihr Ehemann signalisiert hat, er wünscht sich, dass seine Familie leben soll. Als hilfreich wurde ein Buch zur Sterbebegleitung empfunden, „Sag zum Abschied leise Servus“.

IPB:

Die Zeit nach einer 2. Darmkrebsoperation war von immer schlechter werdenden Allgemeinzustand und wachsender Wesensveränderung mit Misstrauen und Aggression des Patienten gegen seine Frau(IPB) und seinen Sohn geprägt. Die IP übernahm die Pflege und Versorgung des Kranken, wollte niemand anderen an ihn heranlassen, alles immer alleine schaffen und stark sein. Unter seinen starken Stimmungsschwankungen hat sie sehr gelitten, sie wollte zu diesem Zeitpunkt auch genug Zeit für den 12-jährigen Sohn haben, hatte aber das Gefühl, ihr Mann fühle sich vernachlässigt. Mit Psychopharmaka versorgt ging es dem Patienten und seinen Angehörigen deutlich besser. IPB

kümmerte sich um die Medikamentengaben, die Versorgung der Fistel, um einen neuen Hausarzt, um die wöchentliche Spitalsbehandlung in einer palliativen Einrichtung. Trotzdem konnte sie sich zu diesem Zeitpunkt nicht mit der Endgültigkeit der Situation abfinden, kämpfte bis zuletzt gegen die tödliche Krankheit und nahm nur widerstrebend Hilfe durch Professionisten an. Finanziell und räumlich standen der Familie alle Mittel zur Verfügung. In der letzten Phase der Krankheit kamen auf Intervention des Hausarztes Mitarbeiterinnen des Hospizdienstes 2mal wöchentlich zur Entlastung der Ehefrau. IPB konnte diese Zeit für sich nutzen, in den Wald spazieren gehen, sich mit dem Hund beschäftigen, im Garten oder am Pool ruhen. Durch hohe Morphiumgaben hatte die Familie noch einen „wirklich tollen Tag, die Schmerzen waren weg, er war wieder der alte.“ Einen Tag später wurde der Patient sterbend ins Spital gebracht. Die Ehefrau wollte nicht wahrhaben, dass keine Lebensrettung mehr möglich war. Sie wollte nicht, dass jemand den Patienten in diesem Zustand sehe, wollte selbst Haltung bewahren und bei ihm bleiben. Das Team im Krankenhaus, der Professor, Ärztinnen und Pflegerinnen standen der IP erklärend und stützend zur Seite. Man tröstete sie, nahm sie in den Arm, bot Essen und ruhigen Raum an. Allerdings wurde sie schließlich aufgefordert, das Krankenzimmer zu verlassen, mit der Begründung, der Patient könne so besser loslassen. Trotz wirklich guter Fürsorge und Betreuung, empfindet IPB es noch immer ambivalent, sich „hinausweisen“ gelassen zu haben. Nachdem der Patient verstorben war, wurde im Krankenzimmer ein würdiger Abschied ermöglicht. Hilfreich war die einfühlsame Haltung einer Ärztin. Sehr wichtig war für IPB den toten Ehemann so entspannt und entschlossen und fertig mit dem Leben gesehen zu haben. In der Zeit um das Sterben des Ehemannes war der Vater der IP ihre größte Stütze. Er war ihr stets zur Seite, übernahm auch die Gespräche und Aufsicht des Sohnes. Nach dem Tod half sich IPB durch Aktivitäten, alles musste organisiert werden, sie erlebte sich wie in Trance, kam nicht zum Verschnaufen. Die vielen Kontakte und Tätigkeiten halfen zur Bewältigung der schweren Zeit, beziehungsweise zunächst zum Verdrängen von zu Schwerem.

IPR:

Die Persönlichkeit des Patienten R war die stärkste Ressource. Seine Frau (IPR) beschreibt ihn als „barocken Charakter“, einen Adligen mit enormer Haltung und Entschlossenheit den Rest seines Lebens zu gestalten. Er war eine Respektsperson, hat sich nie beklagt, noch schwerstkrank kreativ gearbeitet. Er wollte zuletzt nur mehr tun, was ihn freute, hat aber auf Frau und Sohn immer Rücksicht genommen. IPR hat ihn sehr bewundert und respektiert, obwohl selbst von anderer Wesensart und Einstellung hat sie seine letzten Lebensmonate und sein Sterben, sowie das Begräbnis und den Abschied für ihn würdig und passend gestaltet und begleitet. Gemeinsam war den beiden die Ablehnung und der Widerstand gegen schulmedizinische Vorgangsweisen, wie Chemotherapie und palliativmedizinische Einrichtungen. Sie wollten eigene Wege finden, ihre eigene Art des Umganges mit der Situation leben. IPR schöpfte Kraft aus ihrer spirituellen Einstellung zum Jenseits, sie hatte nie Angst vor dem Totsein, Vorstellung und Zugang zu „guten Geistern“. Durch Seminare, Literatur und Erfahrung durch Todesfälle in der Familie hatte sie sich mit dem Thema Sterben und Tod befasst. Allerdings sei der bevorstehende Verlust eine große Belastung und Herausforderung gewesen. Sie hat in der Zeit der schweren Krebserkrankung des Ehemannes vor allem die passende Hilfe ausgesucht und organisiert, geholfen, wenn er etwas nicht selbst konnte, mit Essen und Kochen aufgepasst. Sie hatte flexible Arbeitszeiten und längere Ferien bei ihrer Arbeit an der Universität, trotzdem waren die zeitlichen Ressourcen knapp, größere „Projekte“ wären überlastend gewesen. Die beiden suchten einen alternativen Heiler im Ausland auf, diese Begegnung gab beiden Kraft, war ein Vergnügen, eine Ressource, intellektuell und kultiviert, „das Logischste, was wir über Krankheit und Krebs gehört haben“, es wurde weder erwartet noch behauptet, dass der Krebs geheilt werde. Zu Hause und bei

Spitalsbesuchen war IPR um die psychische Befindlichkeit des Patienten bemüht „*psychisch ist es uns nicht schlecht gegangen, wir haben es bis zuletzt lustig gehabt*“, die Ärzte hätten sie jedoch ermahnt, ihr mangelnde Einsicht vorgehalten. Zur eigenen seelischen Entlastung, hätte sie manchmal laut gebrüllt, wenn es niemand hören konnte, ist täglich in den Wald spazieren gegangen „*das war mein tägliches Gebet*“, vor dem Patienten erlaubte sie weder sich noch dem Sohn Zusammenbrüche oder Verlust der Beherrschung. Sie konnten es zulassen, dass R in seinem Zuhause im eigenen Bett starb, friedlich wegschlief, „*man muss loslassen können*“. IPR ist in dieser Zeit sicher an ihre Grenzen gegangen, trotzdem spricht sie von quälenden Schuldgefühlen nach dem Tod von R, nicht alles Menschenmögliche getan zu haben.

An Hilfe von außen nennt IPR die Anwesenheit einer Tante, welche in unmittelbarer Nähe wohnte und vor allem anwesend war, wenn IP außer Haus war. Der Patient hatte epileptische Anfälle, die Tante konnte trotz ihres hohen Alters gut damit umgehen. Für die Pflege in der letzten Lebensphase kam die Hauskrankenpflege, die in dieser Endphase als nicht ideal empfunden wurde. Rettungsteam, Notarzt und Pflegepersonen hätten immer wieder nicht den Vorstellungen entsprochen, unpassenden Ton, Respektlosigkeit oder falsche Einschätzung der Situation hat eher gestört als geholfen. Betreuung durch ein Hospizteam wurde nicht in Erwägung gezogen. Medizinische Einrichtungen zur Krebsbehandlung wurden nicht als hilfreich erlebt: verständnislos, autoritär, entsetzlich. In der Sterbephase war der Hausarzt, der Hausbesuche machte, Medikamente verabreichte und informierte eine Stütze und Ressource zur Bewältigung der Situation. Als besonders belastend wurden die Sterbeanfälle, das Sichhinziehen des Sterbens empfunden. Der Tod selbst war dann eine Erleichterung, der Umgang mit dem Toten und Vorbereitung eines würdigen Abschiedes waren für IPR wichtig.

Gruppe2:

IPG:

Die Phase der progredienten Erkrankung an Parkinson erforderte von IPG weniger Anstrengung und Pflegekompetenz als sie erwartet hätte. Sie war eingestellt auf Rollstuhl fahren, hätte auch in der Pflege mehr leisten können, sie hat ihre Hilfe angeboten, jedoch akzeptiert, dass ihr Ehemann vieles selbst, wenn auch sehr langsam, machte. Sein totaler Rückzug war belastend, sie konnte es jedoch akzeptieren: „*ich hab ihn in Ruh gelassen, dafür war er dankbar*“. Von früheren Krankheiten des Ehemannes war IP gewohnt, die Starke zu sein, alles zu übernehmen und vieles zu leisten. Als stärkend hat sie in dieser Phase die seelische Übereinstimmung mit dem Patienten empfunden, er war friedlich, liebevoll und dankbar, was er früher nicht war, in früheren Krankheitsphasen war er aggressiv und ungerecht gewesen. Der Patient hatte auch eine Patientenverfügung gegen Intensivmedizin und künstliches am Leben halten verfasst. IPG konnte gut mit ihrem Mann über alles reden, gemeinsam beten gab ihr viel Kraft, sie vermisst nach seinem Tod vor allem seine geistige und spirituelle Kraft. Die letzten Tage vor seinem Tod ging es dem Patienten schlecht, er hatte Schmerzen in der Brust wollte aber weder zum Arzt noch ins Spital gebracht werden. Beim gemeinsamen Gebet vor dem Mittagessen brach er tot zusammen. Die IP beschreibt dies als friedvolles Verlöschen, sie hätte es zwar nicht erwartet aber der Patient hätte es sich sicher so gewünscht. Der 20-jährige Sohn versuchte zu reanimieren, man rief den Notarztwagen, das Team und die Ärztin kamen sehr schnell, versuchten ebenfalls zu reanimieren, es war jedoch klar, dass keine Lebensrettung mehr möglich war. Das Notarztteam kümmerte sich auch um die Angehörigen, stützte und tröstete. Besonders schwer zu ertragen war der große Schmerz des Sohnes, der sich schuldig fühlte und den Vater noch nicht verlieren wollte. Die jüngere Tochter erlebte den doch unerwarteten Tod des Vaters als schockierend

und bekam später professionelle Hilfe durch eine Psychologin über den Hospizverein. IPG beschreibt ihre große Familie als Ressource und Anforderung zugleich, besonders gleich nach dem Sterben des Ehemannes war es wichtig, dass alle gleich gekommen sind, man gemeinsam einen würdigen Abschied gestaltete und auch die Enkelkinder anwesend sein durften.

An professioneller Unterstützung war vor allem Information über begleitende Therapien durch den Facharzt wichtig, er riet auch zu einer Physiotherapeutin, welche den Patienten gut motivieren konnte und regelmäßig mit ihm übte. Selbsthilfegruppen des Hospizvereins für pflegende Angehörige sowie des Parkinsonvereins waren wichtige Einrichtungen für Austausch und Gespräch. Das Vorgehen der Ärztinnen nach dem Herztod des Patienten war einfühlsam und korrekt. Eine spirituelle Ressource waren Verbindungen zu Kirchengemeinschaft, Pfarrer und Familienrunde.

IPK:

Die Patientin K war die größte emotionale Ressource für ihren Ehemann. Die ersten Jahre ihrer Krebserkrankung gab sie sich nicht geschlagen, mit viel Mut und Engagement gestaltete und genoss das Ehepaar diese verbleibende Zeit. Frau K war Altphilologin, sprachlich und philosophisch gebildet, trotz realistischer und skeptischer Einstellung fand sie Trost und Halt im christlichen Glauben. Sie sprach über Tod und Sterben mit ihrem Ehemann, machte mit ihm aus, wie sie sich die letzte Phase ihrer Krebserkrankung vorstellen konnte „*keine fremden Hände*“, hat ihm vertraut, nie geklagt, sich nie gefürchtet. Solange sie konnte, half sie beim Übersetzen ihrer Diagnosen, der Fachausdrücke und Medikamentenbeipacktexten. Sie legte großen Wert auf Familientreffen, das letzte wenige Tage vor ihrem Tod, eine Art Abschied. Die letzte Zeit, schon gelähmt und sprachunfähig durch Kopfmastasen, zeigte sie noch Freude an der Zuwendung ihrer Familie.

IPK wollte ein paar gute Jahre ermöglichen, hat zunächst den Rahmen für Unternehmungen und Reisen geliefert, seine kranke Frau begleitet, alles gemanagt. Bei fortgeschrittener Krankheit übernahm er die Pflege, er hatte ja Zeit, war schon Pensionist. Information holte er sich aus dem Internet über den Vinzenzverein. 90% der Krankheitszeit war Frau K zu Hause, IPK hat sich von einer Physiotherapeutin den Umgang mit der gelähmten Frau zeigen lassen. Im Krisenfall konnte er einen der Söhne um Hilfe anrufen. Die Hygiene war zuletzt der schwierigste Teil, aber alles kann erlernt werden, „*kein Grund von einer Katastrophe zu reden*“. Wichtig war dem Ehepaar das tägliche Festessen mit Musik und Wein, von IPK gekocht und gestaltet. Die letzte Zeit beschreibt IPK als Ausnahmezustand, „*wie in einer Kapsel*“, man funktioniert automatisch, er war nachts stündlich aufgestanden, hatte wenig Bewegung, zuviel gutes Essen, kein Interesse an irgendetwas anderen als für seine Frau da zu sein. Die Patientin verstarb im Spital, zuletzt waren die beiden Söhne bei ihr, IPK war bis wenige Stunden vor ihrem Tod anwesend, dann war er am Ende seiner Kräfte. Sehr wichtig war gleich nach dem Tod der Frau die Kinder zu treffen, sich ausweinen zu dürfen, danach fast wie ein Schock „*du musst nichts mehr tun*“. Nach dem Begräbnis mit allen Verwandten und Bekannten wollte IPK allein sein, fühlte sich körperlich gesund „*da ist etwas abgefallen*“.

An professioneller Unterstützung war vor allem die Abstimmung mit den Spitalsärztinnen wichtig, auch die Möglichkeit einer Aufnahme, wenn es medizinisch notwendig war. Man hat ihm alles erklärt, sich auch um ihn gekümmert, der Professor hat IPK nach Hause geschickt, damit die Patientin sterben konnte. Zu Hause war die Instruktion und Behandlung durch die Physiotherapeutin hilfreich. Emotional war der Patientin und IPK der Kontakt mit den Rettungsleuten und Zivildienern wichtig. Als Defizit empfand IPK dass Angehörige nicht automatisch über Pflege informiert werden, Pflegehilfe von außen sollte substituieren, was die Angehörigen nicht selbst leisten können, nicht die Angehörigen verdrängen. Die Begleitung und Pflege eines Sterbenden ist kein medizinisches Problem, sondern eine menschliche Aufgabe. Bei Anforderungen soll man sich nicht selbst bedauern.

IPW:

Die ersten Jahre der Krebserkrankung von Herrn W konnte seine Ehefrau IPW sehr gut begleiten und managen. Sie verfügte über Kompetenzen und Vorwissen durch ihr Engagement im Kneippverein. So konnte sie Diät, alternative Vorschläge und ärztliche Beratung gut umsetzen. Der Patient war lange gesundheitlich stabil, vertrug die Chemo gut und war zufrieden, aber überließ IPW alle Entscheidungen. In der Phase immer größer werdender Hinfälligkeit begleitete IPW ihn zu allen Untersuchungen und Spitalseinweisungen. Schließlich erlitt W eine Querschnittslähmung durch einen Wirbeleinbruch bei Knochenmarkskrebs. Er lag viele Monate im Krankenhaus, IPW besuchte ihn täglich, fuhr dabei mit öffentlichen Verkehrsmitteln. Diese Zeit war extrem anstrengend, es gab keine sozialen Kontakte, so gut wie keine anderen Besucher für den Kranken. IPW war erschöpft, fühlte sich auch zeitweise krank, ließ sich aber nicht gehen, musste durchhalten. Der Patient stabilisierte sich noch einmal, wurde auf Rehabilitation in ein Neurologiezentrum geschickt, dort aber zu früh und plötzlich nach Hause entlassen. IPW bekam dort zwar eine Einschulung, war aber durch den frühen Zeitpunkt überfordert. Man riet ihr zu einer 24h Pflege, sie entschied sich jedoch zu einem privaten Pflegemodell, ein Ehepaar, das 3mal täglich ins Haus kam. Eine Physiotherapeutin war für den Patienten und seine Ehefrau eine große Stütze, eine ganzheitliche Begleitung. Allerdings wurde sie nicht automatisch geschickt, sondern war durch die Arbeit im Kneippverein mit der Familie bekannt. IPW konnte den Patienten vom Bett in den Rollstuhl helfen, erledigte den Haushalt ohne weitere Hilfe von der Familie. Die letzten Tage lag W im AKH, die Familie wechselte sich ab, bei dem Sterbenden zu bleiben. Der Professor führte erklärende Gespräche, half Entscheidungen gegen vergebliche Interventionen zu treffen, unterstützte emotional. In der Zeit des Wartens auf den Tod hat die IPW „wieder beten gelernt“, ein Seelsorger im Spital war ihr eine Stütze, sie hat ihn selbst angesprochen. Bei der Vorbereitung des Begräbnisses wollte IPW sich nichts dreinreden lassen, hat viel zu tun gehabt und ist nicht zum Denken gekommen. Die Söhne und deren Familien waren weder in der Zeit der schweren Krankheit noch nach dem Tod des Patienten eine große Unterstützung, IPW schaffte vieles alleine, ging aber an die Grenzen der Belastbarkeit und erkrankte wenig später selbst an einer Herzinsuffizienz.

Gruppe3:

IPC:

Das Ehepaar C hatte die räumlichen Möglichkeiten, den schwerkranken, psychisch angeschlagenen Schwiegervater von IPC in einem eigenen Zimmer aufzunehmen. Ein Fahrstuhl für die Treppe wurde installiert. Die Schwiegertochter des Patienten war nicht berufstätig, hatte genügend Zeit und Pflegekompetenz durch Erfahrung mit einem schwerstbehinderten Enkelkind (vor Jahren verstorben). Die Familie bezog Pflegegeld, der Besitz des Patienten (ein Haus am Land mehrere Autostunden entfernt) sollte geerbt werden, musste jedoch gepflegt werden und war eher belastend und ein Druckmittel als eine Ressource. Die Familie des Sohnes von IPC (Schwiegertochter und drei Söhne) lebt in einem Haus am gleichen Grund. Alle wären bereit gewesen, sich einzubringen, Besuche etc. bei dem Patienten zu machen. Besonders schwierig war die Starrsinnigkeit des Patienten, seine Pedanterie und Beharren auf eine genaue Zeiteinteilung, sowie sein anfängliches Ablehnen jeder äußeren Hilfe. Einmal geriet er in eine psychische Krise, hatte einen „Ausbruch“, so aggressiv, ablehnend und fordernd hätte man den Patienten nicht im Haus behalten können. Nach einem Aufenthalt auf der Psychiatrie und medikamentöser Einstellung ging es der ganzen Familie wesentlich besser. Nach einigen Krankenhausaufenthalten wegen Lungenentzündungen etc. stabilisierte der Patient sich immer

wieder, war zum Teil selbstständig aber sehr zurückgezogen und verschlossen. Zuletzt war er friedlicher aber sehr schwach. Er starb im Spital an einer Lungenentzündung, Kachexie und Magengeschwüren. IPC hätte sich auch einen Heimplatz für ihn vorstellen können, vor allem wegen der gleichaltrigen Menschen und sozialen Kontakte. Sie hat in der Zeit der Pflege an der Kritik und Pedanterie sowie an den Konflikten zwischen dem Patienten und ihren Ehemann gelitten, die Situation aber als zeitlich begrenzt gesehen. „den Vater in ein Heim abschieben“ wäre dem Sohn unmöglich gewesen.

Als professionelle Unterstützung waren die Hauskrankenpflege, ein Internist aus der Ortschaft und eine bekannte Physiotherapeutin an die Familie herangetreten. Im Krisenfall waren Ärzte und Krankenhaus erreichbar. Die medikamentöse Einstellung hat sehr geholfen. Helferinnen von Hauskrankenpflege und Physiotherapie waren auch durch Gespräche, Unterhaltung und Information bestärkend für den Patienten und seine Angehörigen. Nach dem friedlichen Tod im Krankenhaus, wo alle Verwandten den Patienten noch besucht hatten, kümmerte sich die Familie um die Überstellung und Beerdigung. Danach war „schon eine Last abgefallen“, war wieder mehr Zeit und soziale Kontakte für IPC möglich. Während der Zeit der Betreuung war IPC selbst zweimal wegen Operationen im Spital, in dieser Zeit übernahm die Tochter des Patienten die Pflege. Ansonsten war sie eben für den Opa zuständig und hatte in der Zeit kaum ein Privatleben.

IPM:

Wenn die Mutter in einem schlechten Zustand war, nach einem Schlaganfall, Beinbruch, Thrombose, übernahm sie IPM in ihr Haus zur Pflege. Die Patientin hatte da ein eigenes Zimmer, die Familie rückte näher zusammen. Später, als die Mutter nicht mehr über die Treppe steigen konnte, bekam sie ein Sofa im Wohnzimmer. Das war zwar nicht ideal, erforderte noch mehr Rücksicht, war aber handhabbarer. Zeitlich war IPM zur Verfügung, weil Hausfrau, sie hat sich aber schon angehängt gefühlt: „24 Stunden, Sonn- und Feiertag da sein“ vor allem wenn man selbst nicht gesund ist, Kopfweh hat. Der Arbeitsaufwand war leicht zu bewältigen und einzuteilen. Ersatz, wenn IPM außer Haus musste, war schwer zu bekommen, die jüngste Tochter, im Volksschulalter, hat dann auf die Oma aufgepasst. Die Pflege hat IPM allein übernommen, Schwiegersohn oder Enkelsöhne wären von der Patientin nicht akzeptiert worden. Als finanzielle Ressource stand Pflegegeld zur Verfügung. In stabileren Phasen wohnte die Patientin wieder in ihrer eigenen Wohnung, dort pflegten sie Leute der Hauskrankenpflege. IPM war dann entlastet, teilte sich mit den Brüdern die Verantwortung und den Besuchsdienst. Als Stress wurden die fallweisen Spitalsaufenthalte empfunden, da konnte IPM nicht selber helfen. Zu Hause fanden sich immer Lösungen für die Probleme, oft seltsame und unglaubliche Sachen. Die Patientin war eine Bereicherung, sie hatte Humor und die Familie von IPM ging kreativ mit den ungewöhnlichen Aufgaben um. Die letzten Monate vor dem Tod der Patientin waren vor allem durch deren Demenz und Wesensveränderungen geprägt, schwer verständlich auch für die kleine Tochter, die sich zuvor helfend eingebracht hatte. Die letzte Phase und die Zeit des Sterbens war die Patientin in ihrer Wohnung, die Familien ihrer Kinder wechselten sich mit Anwesenheit ab, es war eine sehr aufregende Zeit, die bewältigt werden musste „Augen zu und durch, tu, was du kannst für sie“. Ein Spital hätte sie in diesem Zustand nicht aufgenommen, ein Pflegeheim wäre nicht in Frage gekommen, das war die ärgste Drohung.

In der Zeit der Pflege waren Gespräche mit einer Freundin, die beim Hilfswerk arbeitet, sehr hilfreich und stützend. Eine Physiotherapeutin hat die Mutter immer wieder auf die Beine gebracht, hat IPM auch Mut gemacht und sie bestärkt. Der Hausarzt war immer erreichbar, alle „Helferleins“ waren eine enorme Stütze, eine riesen Hilfe. Sehr wichtig war auch der Arzt, der die sterbende Patientin in ihrer Wohnung betreute, Infusionen gab und die Familie darin bestärkte, keine Operationen oder

Magensonde anzufordern. So konnte der größte Wunsch, nämlich zu Hause zu sterben, ermöglicht werden, IPM war dadurch sehr erleichtert und auch stolz dazu beigetragen zu haben. Man soll sich ruhig mehr trauen und alle Möglichkeiten ausschöpfen. Allerdings hätte sie den Aufwand reduzieren müssen, wenn sie die hilflose Mutter über die acht Jahre ununterbrochen bei sich zu Hause gehabt hätte. Dann hätte das eigene Familienleben noch mehr gelitten, IPM hätte dann mit Sicherheit Selbsthilfegruppen für pflegende Angehörige aufgesucht, professionelle Pflegehilfe in Anspruch nehmen müssen. So war es jedenfalls machbar und besser.

IPS:

Die Großfamilie S wohnt auf einem Hof mit großem Anwesen und mehreren Wohneinheiten. Die Patientin hatte zunächst eine eigene Wohnung, wo sie von ihrem Sohn und Schwiegertochter IPS betreut wurde. Nach einem Schlaganfall brauchte sie Vollpflege, IPS und ihr Ehemann nahmen die gelähmte Frau in ihr Wohnzimmer auf, dort hatte sie einen eigenen Bereich, ganz nahe bei ihren Angehörigen. Alle Familienmitglieder, drei Söhne, eine Tochter und Schwiegerkinder, sowie Enkelkinder von IPS kamen vorbei, dies war eine wichtige psychosoziale Ressource, allerdings auch eine hohe Verantwortung, die IPS für alle empfand. Zur Zeit der Vollpflege ging die IP einer Vollzeitbeschäftigung außer Haus nach, ihr Mann arbeitete auf dem Hof und teilte sich die Betreuung seiner Mutter mit seiner Frau. Die Berufsarbeit wurde von IPS als Abwechslung und Ressource empfunden. Auf die Pflegekompetenz war das Ehepaar sehr stolz, man hat Unbekanntes gelernt, sich Neues zeigen lassen, beide konnten die gelähmte Frau betten, wickeln und pflegen. Körperlich und gesundheitlich hätte IPS die Zeit gut überstanden, allerdings kam ein großer Stressfaktor dazu, weil die Tochter schwer erkrankte und eine Zeit lang Krebs vermutet wurde. Eben diese Tochter hat eine Tochter im Volksschulalter, welche eine Behinderung hat, und die sich ebenfalls oft und gerne bei ihrer Großmutter IPS aufhält. Die Sorge und die Mehrfachbelastung in dieser Zeit führten zu einer schweren Erkrankung, die zunächst von niemand bemerkt wurde. IPS hat „*wie eine Maschine funktioniert*“, bis eine Bekannte sie angesprochen und in ärztliche Behandlung gebracht hat. Eine höchst akute Schilddrüsenerkrankung konnte gerade noch rechtzeitig erkannt und behandelt werden, IPS muss noch immer Medikamente nehmen und auf sich aufpassen, Pausen machen. Das Sterben der alten Frau zu Hause war ein friedliches Hinüberschlafen, Ihr Sohn und die Schwiegertochter haben ihr noch die Hand gehalten, später sind alle Kinder und Enkelkinder vorbeigekommen, es war gar nicht schrecklich, sondern ganz natürlich. IPS hat die Tote selbst gewaschen und hergerichtet, früher hätte sie nie geglaubt, so etwas zu können.

An professioneller Hilfe war in dieser Zeit die Hauskrankenpflege am wichtigsten. Ein halbes Jahr lang war die Patientin bei ihrer Tochter in einer anderen Stadt, dort gab es auch Hilfe durch die Hauskrankenpflege. Den Hausarzt konnte man erreichen, er kam ab und zu ins Haus. Im neurologischen Spital hatte man den Sohn der Patientin in die Pflege eingeschult. IPS ist auch für ihre eigenen Eltern verantwortlich, die langsam hilfsbedürftig und dement werden. Diese Aufgabe sei viel schwieriger als die langen Jahre der Vollpflege und der Sterbebegleitung. Professionelle Hilfe würde zu lange abgelehnt, oft ist es dem Zufall überlassen, ob und von wem hilflose Personen Hilfe annehmen.

Emotionell und spirituell fühlte sich IPS durch ihren Glauben, täglichen Kirchenbesuch und Betreuung durch den Pater gestärkt.

4.2.2. Interpretationsteil zu KAT.II

Hier werden die Unterkategorien und Begriffe zu dem Überbegriff Handhabbarkeit zu einem Schema zusammengefasst dargestellt. Was wurde in den 9 Interviews an Ressourcen, Barrieren und Defiziten in der Zeit der hohen Belastung durch die Pflege und dem Sterben eines Familienmitgliedes genannt.

KAT II Handhabbarkeit, Machbarkeit	
KAT II 1	KAT II 2
Innerfamiliäre Ressourcen	Professionelle Unterstützung
<ul style="list-style-type: none"> • Das Ehepaar als Team • Andere Familienmitglieder, Verwandte und Freunde • Räumliche Ressourcen • Zeitliche Ressourcen • Finanzelle, materielle Ressourcen • Pflegekompetenz • Gesundheit, Krankheit, Zusammenbrüche 	<ul style="list-style-type: none"> • Praktische Unterstützung • Informative Hilfe • Bestätigung, Bestärkung, evaluative Unterstützung • Professionisten <ul style="list-style-type: none"> ○ Hausärzte ○ Fachärzte ○ Krankenhausteams ○ Notarztteams ○ Rettungsleute und freiwillige Helfer ○ Physiotherapeutinnen ○ Mobile Pflegedienste

Tabelle 3 : KAT.II. Handhabbarkeit

KAT.II.1.: innerfamiliäre Ressourcen

- das Ehepaar als Team: Die IP der Gruppen 1 und 2 gaben an durch die Persönlichkeit ihres erkrankten Ehepartners und die Bindung zu ihm Kräfte in der schweren, belasteten Zeit mobilisiert zu haben. Die Patienten haben sich rücksichtsvoll verhalten, waren so lange möglich, selbstständig im Alltag, in der Phase schwerster Pflegebedürftigkeit vertrauensvoll, geduldig und dankbar. Als besondere Belastung wurden Phasen der Aggression und Ablehnung empfunden, in diesen bedürfe es einer professionellen, psychologischen Hilfe für die Angehörigen. Die IP der Gruppe 3, welche ein Elternteil als Patient aufgenommen hatten, übernahmen zum Teil gemeinsam mit ihrem Ehemann die Aufgabe, zum Teil gaben sie an, der Ehemann habe sich zurückgesetzt gefühlt, zum Teil waren Konflikte zwischen Patient und Ehemann (Sohn des Patienten) ein erheblicher Stressfaktor.
- andere Familienmitglieder, Freunde, Bekannte: Die Kinder der Ehepaare aus Gruppe 1 bedeuteten für die IP zusätzlichen Einsatz. Sie brauchten ebenfalls Schutz, Fürsorge und einen geregelten Alltag, nach dem Tod des Elternteiles Trost und angemessene Trauerbegleitung. Auch die Kinder der IP aus Gruppe 2 waren nur am Rande für die Pflege und Begleitung zuständig, sollten nicht zu sehr belastet werden und litten auf andere Weise, wie die IP

während der Sterbephase und unter dem Verlust ihres Elternteiles. Die Kinder der IP aus Gruppe 3 brachten sich zum Teil helfend ein, zum Teil bedauerten die IP weniger Zeit für ihre Familie zu haben. Alle IP gaben an, nach dem Tod des Angehörigen große Kraft und Trost durch die Anwesenheit ihrer Kinder und Familien geschöpft zu haben. Nahe Verwandte (Vater, Tante der IP) halfen in der Sterbephase, durch Ablöse der Anwesenheit und bei Betreuung der Kinder. Die IP der Gruppe 3 wurden durch Schwägerinnen eine Zeit lang abgelöst. Helfende Angebote durch Bekannte und Freunde gab es nur zum Teil, die Hilflosigkeit Unwissender wurde auch eher als erschwerend erlebt. Enge Freunde und Leute aus Kirche und Familienrunden halfen vor allem durch Gespräche und Anwesenheit bei den Patienten. Die Arbeitskolleginnen einer IP waren ganz wichtige Stützen und Hilfen auch gleich nach dem Tod des Ehemannes.

- räumliche Möglichkeiten: Alle Familien bewohnten zur fraglichen Zeit Einfamilienhäuser. Die erkrankten Ehepartner der Gruppen 1 und 2 konnten in ihrer gewohnten Umgebung bleiben, es war allen ein großes Anliegen ihre letzte Lebenszeit zu Hause zuzubringen. Für die Patienten aus Gruppe 3 konnte ein Platz im Haus der IP gestaltet werden, es wurden zum Teil originelle Lösungen gefunden.
- zeitliche Ressourcen: Die meisten IP waren zur fraglichen Zeit in Pension oder nicht erwerbstätig. Zwei IP der Gruppe 1 gingen einer Vollbeschäftigung nach, hatten aber verständnisvolle Arbeitgeber beziehungsweise lange Ferien durch Arbeit an der Universität. Eine IP der Gruppe 3 empfand ihre Ganztagsarbeit als gutes Gegengewicht zur Pflegearbeit, die sie sich mit ihrem Mann teilte. Das rund um die Uhr bereit sein, war für viele IP eine große Belastung, Erreichbarkeit von Ablöse und Unterstützung war eine wichtige Ressource.
- finanzielle, materielle Situation: In Gruppe 1 bedeutete die Krankheit und der bevorstehende Tod des Patienten auch eine Bedrohung der materiellen Grundlage der Familie. Der Krankenstand und das Ausscheiden aus dem Berufsleben, sowie das Verfassen eines Testamentes waren für eine IP ganz extreme zusätzliche Belastungen, die nur durch Unterstützung und Rat von Kollegen gemeistert werden konnten. Bei den meisten Familien war der Bezug des Pflegegeldes eine wichtige Absicherung. In einem Fall war Geld kein Thema, weil ein großes Vermögen vorhanden war, was allerdings dem Patienten in der letzten Lebensphase eher den Abschied und das Loslassen erschwerte und der IP nach seinem Tod große Schwierigkeiten und Kränkungen einbrachte.
- Pflegekompetenz: Die Pflegehandlungen wurden von allen IP als durchaus machbar und erlernbar beschrieben, in einigen Fällen wäre man noch zu mehr Einsatz bereit gewesen, was aber gar nicht nötig war. Mehr aufsuchende und automatische Beratung wäre wünschenswert, dann wäre die Pflege und Begleitung durchaus machbar. Die IP waren stolz auf ihre Leistungen, auf die zum Teil ungewöhnlichen Problemlösungen, sie wollten nicht alles in die Hände von professionellen Helfern geben sondern dort, wo sie überfordert waren, Unterstützung haben.
- Gesundheit, Krankheiten, Zusammenbrüche: Einige IP aus Gruppe 1 und 2 waren in der terminalen Phase ihres Ehepartners unter extremen Stress, oft Tag und Nacht im Einsatz. Sie beschreiben dies als Ausnahmezustand, teils uninteressiert an allem anderen, teils als extreme

Konzentration, teils als automatisches Funktionieren. Das Sterben des Partners führte sie nahe an einen Zusammenbruch, Ärzte und andere Helfer standen in dieser Phase vor allen ihnen bei. Nach dem Tod des Patienten fühlten sie sich ausgehöhlt, wie in Trance, erschöpft aber auch erleichtert. Eine IP erkrankte einige Zeit später an einer Herzinsuffizienz, während der Zeit der Begleitung war keine Möglichkeit selbst zu erkranken. Die IP der Gruppe 3 hatten schon während der Zeit der Betreuung ihres Angehörigen gesundheitliche Probleme, die sie zum Teil nicht behandeln konnten, zum Teil übernahmen andere Familienmitglieder vorübergehend den Patienten. Eine IP erkrankte durch eine zusätzliche familiäre Belastung schwer. Viele IP gaben an, jetzt achtsamer mit sich selbst umzugehen, auf die Gesundheit zu achten aber nicht besorgter zu sein. Das Lebensereignis konnte auch Kräfte mobilisieren, Wachstum und Überlebenswillen anregen.

KAT.II.2.: professionelle Unterstützung

- Praktische Unterstützung war vor allem von Pflegediensten, Physiotherapeutinnen, und Ärzten hilfreich, wenn es um selbst nicht Leistbares oder zu hohe Verantwortung ging, wo Fachkompetenz und Wissen nötig war. Diese sollte ergänzen, nicht verdrängen, wenn möglich, kompetent und einfühlsam einschulen.
- Informative Hilfe erwartete und erhielt man auch von Fachärzten, den Teams in Spitälern und aufsuchenden Diensten und Therapeuten. Über diesen Aspekt finden sich die Aussagen der IP auch im Kapitel KAT.I. Verstehbarkeit. Als Defizit wurde angesprochen, dass Angebote und Information nicht automatisch oder aufsuchend stattfinden.
- Bestätigung, Bestärkung und wertschätzende Annahme des Patienten und seiner Angehörigen wurde als wichtigste Ressource und Hilfe durch Professionisten genannt. Nicht wertschätzendes, autoritäres Verhalten von Spitalsärzten, Pflege oder Rettungsteams sind Barrieren in der Bewältigung der belasteten Zeit schwerer Krankheit und Sterbens.
- die Professionisten:
- Hausärzte: waren die wichtigsten Partner, wo die Patienten die terminale Phase zu Hause erlebten. Erreichbarkeit, Gespräche, Bestärkung z.B. von Ablehnung sinnloser Interventionen, rechtzeitige und ausreichende Gabe von Schmerzmittel, Vermitteln anderer Professionisten, bis hin zu Trost nach dem Ableben des Patienten wurden als große Hilfe genannt.
- Fachärzte: unterstützend, begleitend und erklärend, vermittelten Physiotherapeutinnen und bewirkten nötige Spitalweisungen.
- Krankenhausteams: wurden zum Teil für erstklassige Zusammenarbeit mit Patienten und Angehörigen gelobt, Erreichbarkeit und Aufnahme in Spitalsbehandlung waren wichtig. Zum Teil gaben IP aus allen Gruppen an, dass keine gute Kommunikation stattfand, die autoritäre Art der Schulmediziner eine Barriere darstellte. Bei allen Fallgeschichten, wo der Patient im Spital verstarb, wurde die IP erklärend, bestärkend und tröstend begleitet, ein Abschied vom Verstorbenen ermöglicht.
- Notarztteams: sind zum Retten von Leben bestens organisiert, im Fall eines sterbenden Patienten am falschen Platz. Nach einem vergeblichen Reanimationsversuch hat die Mannschaft die Hinterbliebenen unterstützt und getröstet.
- Rettungsleute, Hospizhelfer: menschliche Anteilnahme, normale Gespräche, freiwillige Hilfe wurden als emotionelle Unterstützung genannt, grobes oder respektloses Transportieren als kränkend erlebt.

- Physiotherapeutinnen: waren wichtige praktische Hilfen in Phasen relativer Besserung. Sie konnten die Patienten motivieren, die Angehörigen anlernen, kamen zum Teil aufsuchend. Sie waren ganzheitliche Begleitung und Stütze für Patienten und IP.
- Mobile Pflegedienste: Hauskrankenpflege oder private Pflegekräfte ermöglichten das zu Hause bleiben der sterbenden Patienten. Sie waren eine gute Ergänzung zu der eigenen Leistung der IP. In einem Fall war die Krankenschwester beim Tod des Patienten anwesend, nur so konnte sich die IP ihr Dableiben und Beistehen zutrauen. Viele IP lobten die informative und praktische Hilfe, in einem Fall war der Umgang mit dem Sterbenden nicht als angemessen empfunden worden, die Pflegepersonen wären eher auf alte, sehr bedürftige Patienten eingestellt gewesen.

4.3. KAT.III: Bedeutsamkeit, Sinnhaftigkeit

4.3.1. Die Fallgeschichten

Hier werden die zusammengefassten, strukturierten Teile der Interviews dargestellt, die Aussagen zur Bedeutung und Sinnhaftigkeit des Engagements in der Zeit der Pflege und des Sterbens eines Familienmitgliedes enthalten. Was war wichtig für den Patienten, die IP, welche Bedeutung haben Sterben und Tod, wie wertschätzend sind Professionisten mit der Familie umgegangen? Wie bewerten die IP das Lebensereignis retrospektiv?

Gruppe1:

IPA:

Der Patient A war für seine Ehefrau immer Halt und Stütze gewesen. Durch die äußerst aggressive Krebserkrankung zunächst völlig zu Boden geschmettert, wollte er nachdem keine Hoffnung auf Heilung bestand und nur kurze Lebenszeit zu erwarten war, mit seiner Familie „abhauen“, flüchten, ins Ausland gehen. Er vertraute sich der Führung und Begleitung seiner Frau an, nahm Abschied vom Klavierspiel (er war Musiker) und zog sich in sein Zimmer ins Doppelbett zurück. A hatte eine traurige Kindheit gehabt, er sollte Gelegenheit zu Aussprachen, Trauer und Abschied haben. Die Nähe von IPA war ihm das Wichtigste, auch nachts durfte er sie wecken. Gemeinsames Beten und ein Durchringen zu einer Art Glauben halfen ihm mit der Angst fertig zu werden. Trotz der fürchterlichen Krankheit ist er friedlich gestorben.

Für IPA war es der wichtigste Aspekt, diese Beziehung zu Ende zu leben, auszuharren, dabei die Töchter aber nicht zu sehr zu belasten. Anfangs kämpfte sie gegen die furchtbaren Zustände „*wie ein Löwe, der Kranke kann sich nicht wehren*“. Dann übernahm sie Fürsorge, Schutz und Hilfe für Ehemann und Kinder, traf pragmatische Entscheidungen, organisierte professionelle Hilfe. Die Zeit des Sterbens hatte etwas Erstickendes, eine Situation, der man nicht entrinnen kann. Durch die Unterstützung von außen, vor allem der Heimkrankenschwester und ihrer Kolleginnen konnte sie das schreckliche Sterben nach einem Blutsturz begleiten, ihr Mann ist im gemeinsamen Bett an sie angelehnt ruhig eingeschlafen, und sie konnte die Zeit unmittelbar nach dem Tod ihres Mannes würdig gestalten. Eine Zeit lang hat sie gefürchtet, dass A überleben und so schwer krank bleiben könnte, das machte später ein schrecklich schlechtes Gewissen. Heute kann IPA anderen Betroffenen mit ihrer Erfahrung beistehen und raten, damals hat sie selbst ums Überleben gekämpft. Es war ihr sehr wichtig, sich ausgesprochen zu haben, die Ehe war nicht immer einfach gewesen, man hatte sich aber „*zusammengekämpft, das Beste daraus gemacht, kein: hätt ich nur*“ ist übrig geblieben. IPA konnte

ihr Schicksal annehmen, in ihrer Familiengeschichte mussten viele Neubeginne bewältigt werden, „*wir sind keine Haderer*“.

Rückblickend bewertet IPA diese Lebensphase als eine schöne, wertvolle Zeit, sogar die Töchter können es jetzt so sehen. Sie hat Gespräche aus der letzten gemeinsamen Zeit aufgeschrieben. Der Verstorbene hat seinen Platz in ihrem Leben, muss nie mehr verloren werden, ist ein Schatz und Reichtum. Er hatte zuletzt signalisiert, dass er wolle, dass seine Familie gut weiterlebe. Man darf in solch einer Situation sich nicht selbst aufgeben, nicht mitsterben, man soll Hilfe und Beratung annehmen, vor allem in schwierigen Phasen des Patienten. Der Platz, an dem A gestorben ist, hat für IPA nichts Erschreckendes, ist ein Ort voll Kraft und Leben. Sie hat sich kurz nach dem Tod von A verliebt, einen neuen Lebensabschnitt begonnen.“ *Nur so kannst du es schaffen*“, das eigene Glück darf man nicht vom Schicksal anderer abhängig machen. Ihre Erfahrungen aus dem Lebensereignis kann sie heute in Rat und Tat im Berufsleben in der Sozialarbeit fruchtbar machen.

IPB:

Der Patient B hatte vor Ausbruch der Krankheit öfters gesagt „*bei Krebs erschieß ich mich*“. Nach der ersten Diagnosestellung informierte er sich selbst bei Freunden und Ärzten, hatte seine eigenen Vorstellungen, verdrängte aber vor sich und seiner Frau (IPB) das „*Ablaufdatum*“, die schlechte Prognose. Er kämpfte gegen die Krankheit, den Darmkrebs an, wollte das Leben zu zweit noch genießen, keine unnötigen Konflikte mehr zulassen. Bei Fortschreiten der Krankheit, nach der zweiten Operation waren die Lebensqualität und die Kraft zu Ende. Er überließ IPB das Management seiner Pflege, war in dieser Phase sehr depressiv, misstrauisch und ungerecht seiner Frau und dem Sohn gegenüber. Er kaufte sich noch ein teures Auto, das nur er fahren durfte, hatte Schwierigkeiten „*alles zurückzulassen*“, hat geahnt, dass er den Kampf gegen den Krebs verlieren wird. Er war gewohnt alles mit Energie durchzusetzen, Sterben war nie ein Thema, zuletzt konnte er nicht loslassen und ist sehr schwer gestorben.

IPB wusste von Anfang an über die begrenzte Lebenserwartung Bescheid, wollte ihren Mann vor der brutalen Wahrheit beschützen. Sie übernahm Entscheidungen, war bei allen Gesprächen anwesend, kämpfte mit großem Einsatz für eine Zeit „*ohne Ablaufdatum*“. Nach der zweiten Operation behielt sie diese Strategie des Abblockens und des Ankämpfens bei, wollte die Hoffnung auf Heilung durch neue medizinische Erkenntnisse nicht aufgeben. IPB wehrte Hilfe in der Pflege, sowie Aussprachen über die Krebserkrankung ab. Sie wollte immer alles alleine schaffen, die Starke sein, aber auch niemanden an B heranlassen und verhindern, dass andere Personen ihn in schlechten gesundheitlichen und psychischen Zustand sehen und in Erinnerung behalten könnten. Obwohl sie sich um alles kümmerte, den schulpflichtigen Sohn betreute, alle Arztbesuche und Spitalsaufenthalte begleitete, spürte sie den ständigen Vorwurf, nicht genug Zeit zu haben. Der Hausarzt verordnete ihr Hilfe und Unterstützung durch den Hospizdienst. Zuerst wollte IPB diese Hilfe nicht annehmen, empfand diese jedoch dann als großartige Entlastung. Die letzten Tage zu Hause war der Patient, dank hoher Morphingaben, „*wieder der alte, der Hans den ich liebte*“, eine scheinbare Normalität ließ der Familie einen „*letzten tollen Tag*“ erleben. Als am nächsten Tag Zeichen auf den nahenden Tod wiesen, wurde der Patient, wie immer, zur eintägigen Aufnahme ins Spital gebracht, IPB wollte es nicht realisieren „*wir haben uns gegenseitig belogen, das konnten wir beide*“. Das nahende Sterben war ein Versagen, ein verlorener Kampf, die Ehepartner taten sich sehr schwer, ihre enge Bindung und auch ihre Rollenbilder loszulassen. IPB fuhr einige Male zwischen Spital, zu Hause und der Schule des Sohnes hin und her, wollte bis zuletzt alles für ihren Ehemann tun, bei ihm bleiben, das Versprechen ihm beizustehen einhalten.

Das Team im Spital konnte IPB in dieser finalen Sterbephase des Patienten nicht mehr in ihrem vergeblichen Kampf unterstützen. Es wurde ihr zwar vom Professor vieles erklärt, auch Entscheidungen gegen unsinnige Reanimation nahe gelegt, man bot ihr zu essen und zu trinken an und tröstete sie, dennoch konnte und wollte sie sich nicht damit abfinden, dass ihr Mann diesen letzten Schritt aus dem Leben offensichtlich alleine gehen wollte. Aus dem Krankenzimmer habe man sie mehr oder weniger hinausgedrängt und aus dem Spital hinausgewiesen „*gehen Sie, sonst kann Ihr Mann nicht gehen!*“ Das war sehr autoritär, aber sie war zu diesem Zeitpunkt wie ferngesteuert und kann auch heute noch nicht sagen, ob sie besser geblieben wäre. Gleich nach dem Tod ihres Mannes rief man IPB an, sie konnte noch im Krankenzimmer vom Verstorbenen Abschied nehmen. Eine Ärztin und eine Krankenschwester waren anwesend, bestätigten und bestärkten sie in ihrer Haltung: der Tote hat den Kampf geschafft, er ist entschlossen gegangen. Dieser Anblick und Abschied war besonders wichtig. Zu Überlegungen und Verarbeiten ist IPB zunächst nicht gekommen, die Zeit nach dem Tod von B war sehr hektisch, „*man ist wie in Trance*“. Bestätigung von Freunden und Familie waren wichtig „*du hast es geschafft, du siehst gut aus*“.

Rückblickend war für IPB wichtig den Mann begleiten und pflegen zu dürfen, „*sozusagen in guten und in schlechten Zeiten*“. Sie hat diese Aufgabe übernommen und gut geschafft, darauf ist sie stolz. Sie hat heute mehr Verständnis dafür, dass ihr Mann manche Therapien und die Chemo verweigerte, der Kranke spürt wohl besser als der Angehörige, was er braucht oder ablehnt. „*nachträglich Hut ab*“ vor dieser Einstellung. Die schlimmen Phasen der Krankheit von B mit psychischen Veränderungen und Aggression hat IPB bis heute noch nicht ganz verarbeitet. Ein Engagement in der Hospizbewegung würde sie nicht anstreben, so etwas wäre zu belastend.

IPR:

Der Patient R stammte aus einer Adelsfamilie, er war „*Monarchist, ein barocker Charakter*“. Lange Zeit negierte er die Symptome seiner Krankheit, besprach sich nur mit seiner Frau (IPR). Er arbeitete noch schwerkrank an Projekten, Präsentationen hielt eine Rede beim Begräbnis eines Kollegen. Seine Haltung und Würde aber auch sein Aktivsein, seine Leistung waren ihm bis zuletzt wichtig. Sein Leben genießen, niemanden zur Last fallen, mit der Situation umgehen war seine Einstellung. Bei Entscheidungen bezüglich seiner Krebserkrankung war IPR immer „*die letzte Instanz*“, ihr gegenüber verhielt er sich rücksichtsvoll, hat nie gejammert, war auch noch „*halblebendig eine respektinflößende Persönlichkeit*“. Vor seinem Tod hat er sich bei seiner Ehefrau bedankt und verabschiedet, nach mehreren Sterbeanfällen („*er ist die letzte Zeit hin und hergegangen*“, zwischen Diesseits und Jenseits), ist er ruhig in seinem Bett eingeschlafen, in Anwesenheit seiner Frau und seines Sohnes

IPR war bemüht die besondere Persönlichkeit ihres Mannes zu schützen, ihn auch zu verteidigen gegen die zu leistungsfordende Gesellschaft, gegen Anpassungszwang, gegen die Schulmedizin. Sie hatte schon etliche Verwandte durch Krebs verloren, erkannte intuitiv den Ernst der Lage bei Auftreten der ersten ernstesten Symptome. Anfangs riet sie ihm zu Änderung seines Arbeitsfeldes und Erholung, nach den ersten niederschmetternden Diagnosen und Prognosen musste sie ihren Mann immer „*beschwichtigen, ausbügeln*“, wenn die Mediziner ihn erschüttert und verstört hatten. Sie unterstütze ihn, auch gegen die Bedenken und das Abraten der Ärzte, noch einen Sommer lang allein in einem Schloss am See zu verbringen. Ein palliativmedizinisches Angebot kam für das Ehepaar als makaberer Ort mit einer „*süßlichen Atmosphäre*“ überhaupt nicht in Frage. IPR fand über Umwege Zugang zu einem alternativen Heiler, reiste mit dem bereits schwerkranken Mann zu ihm ins Ausland. Dieser intensive Kontakt war für beide ein kultiviertes, intellektuelles Vergnügen, hat ihnen sehr viel bedeutet und geholfen. „*Er hat nie gesagt, dass er Krebs heilen kann*“ aber die Wellenlänge hat

gestimmt, der therapeutische Effekt durch persönliche Zuwendung und Gespräche war neuer Lebensmut und Energie. Als der Patient pflegebedürftig und bettlägerig wurde und Pflegehelfer von der Hauskrankenpflege kamen, war IPR vor allem wegen einer gewissen Respektlosigkeit und Lieblosigkeit nicht sehr zufrieden. Sie selbst wollte vor allem sein seelisches Wohlbefinden unterstützen, lud Besucher; enge Freundinnen und Verwandte zur Unterhaltung ein. Hospizhelferinnen seien nicht in Frage gekommen, „*psychisch ist es uns nicht schlecht gegangen*“, das Ehepaar versuchte auch das Risiko und die schwere Krankheit vital auszudrücken, hatte es bis zum Schluss auch lustig. Innerlich hat IPR in dieser letzten Zeit schon sehr gelitten, wollte natürlich ihren Mann nicht verlieren, wusste aber über die sehr begrenzte Lebenszeit Bescheid. Schon früher hatte sie sich mit Literatur und in Seminaren mit dem Sterben befasst, meinte aber, zuviel Beschäftigung mit dem Thema vermindere die Vitalität. IPR dachte auch damals das Sterben sei auch eine gewaltige Befreiung, das Jenseits sicher kein Ort, der zu fürchten sei. In der schlimmen Zeit des Sterbens ihres Mannes holte sie sich Kraft bei täglichen Spaziergängen, im Zwiegespräch mit „*ihren Geistern*“, bis sie auch soweit war, ihn gehen zu lassen, sozusagen ihr ok geben konnte. Sie hatte ein „*Medium*“ gefunden, zum spirituellen Halt, ohne das wäre sie vielleicht verrückt geworden.

Das Begräbnis von R war ein Riesenevent, spektakulär mit Trauergästen aus allen Rängen. IPR wäre das nicht so wichtig gewesen, aber es hat zu ihm gepasst, so hat sie auch eine Aufbahrung in der Kirche erwirkt und eine wunderschöne, alte Gruft erstanden. Das war ihr Beitrag, war ihr auch Genugtuung gegenüber der adeligen Gesellschaft, „*das hat mich gefreut für ihn.*“ Die Folgeerscheinungen von einem Todesfall und Verlust sind ein eigenes Kapitel. Eine Zeit lang hegte IPR Groll gegen jammernde alte Leute, fand es ungerecht, dass ihr „*schöner, junger Mann*“ hat so früh sterben müssen. Eine Beschäftigung mit dem Thema Sterben oder Arbeit im Hospizteam strebt sie nicht an, das schwächt wahrscheinlich die Vitalität. Die Zeit der Begleitung und des Sterbens von R löste eine große Verwandlung in ihr und dem 20jährigen Sohn aus, der ist in dieser Zeit erwachsen geworden. Gesundheitsbesorgt sei sie nach wie vor nicht, all die Diagnosen und Prognosen lösen vielleicht auch etwas aus im Menschen und schwächen die Lebenskraft.

Gruppe 2:

IPG:

Der Patient G hatte schon viele schwere Krankheiten (Kiefercarzinom, Alkoholismus) in der Anamnese. Er war früher aggressiv, oft schwierig und verschlossen gewesen. Als die Diagnose M.Parkinson gestellt wurde, zog er sich total zurück, wirkte sehr depressiv und antriebslos. Er tat nichts mehr, wusste, dass er früh sterben werde, hatte sich mit seinem Schicksal abgefunden und versöhnt. Er verfügte über große geistige Ressourcen, hatte viele Bücher und Wissen, vor allem zu spirituellen Themen. Von sich aus suchte er keine Kontakte mehr, freute sich aber über Besuch und Gesprächspartner, z.B. aus der Kirchengemeinschaft. Seiner Frau (IPG) gegenüber war er die letzten Jahre sanft und friedlich, dankbar für ihre Hilfe, aber selbstständig, soweit möglich, er brauchte keine Pflege. Es war „*eine gute Chemie*“ zwischen den Ehepartnern. Bei vollen geistigen Kräften verfasste er ein Patiententestament, in dem er Hightech Medizin ablehnte, er wollte „*nicht an Schläuchen hängen, sondern wie eine Kerze verlöschen*“. Als er nach drei Jahren schwerer Krankheit mit zunehmender Immobilität plötzlich beim Tischgebet zusammenbrach, und an einem Herz- und Lungeninfarkt verstarb, war dies ein für ihn passender Tod.

IPG hatte schon vor der Erkrankung ihres Mannes an M.Parkinson alle Entscheidungen und viele Kompetenzen in der Familie innegehabt. Auf die Progredienz der Krankheit reagierte sie mit Vorbereitung auf Pflege und Begleitung, sie hätte ihn auch im Rollstuhl mitnehmen können, ein

Pflegeheim wäre nicht in Betracht gekommen. Die erwachsenen Kinder waren unzufrieden mit der Passivität und dem Rückzug des Patienten. IPG versuchte ihn zu motivieren, mit ihm zu üben, schließlich überließ sie das einer Physiotherapeutin und ließ ihren Mann in seiner Passivität in Ruhe. „Ich glaube, das hat er gebraucht“. Sie wusste, dass der Patient keinen Lebenswillen mehr hatte, einen frühen Tod erwartete und konnte das respektieren, obwohl der Arzt gesagt hatte „an Parkinson stirbt man nicht.“ IPG war durch ihre Arbeit im Hospizverein mit dem Thema Sterben und Tod vertraut, von dort erhielt sie auch wertschätzende Unterstützung und Verständnis. Austausch und Gespräch in Selbsthilfegruppen waren ihr sehr wichtig. Das Organisieren von Gesprächspartnern aus Kirche und Familienrunde und das gemeinsame Gebet mit ihrem Mann waren spirituelle Bedürfnisse in der Zeit der chronischen Krankheit. Als der Patient doch unerwartet an einem Herz- und Lungeninfarkt verstarb, war dies für IPG ein passender Tod, so wie er es sich gewünscht hatte. Allerdings entstand Dramatik durch den Reanimationsversuch des jüngsten Sohnes, welcher noch im Haushalt wohnte, ein Notarztteam wurde angerufen und half zunächst über das Telefon, nach Eintreffen durch reanimierende Maßnahmen. IPG sah dies ambivalent, da G eine Patientenverfügung gegen Hightech Medizin verfasst hatte, merkte aber, dass es ohnehin umsonst war. Die Notärztin teilte der Familie mit, dass keine Reanimation mehr möglich war, man tröstete sie und den sehr verzweifelten Sohn. Für IPG war der große Schmerz des Sohnes und später einer Tochter schwer zu ertragen. Sehr schön war, dass gleich alle vier Kinder mit Familien ins Haus kamen, es tat gut eine große Familie zu haben mit der man Abschied, Totenfeier und Begräbnis ausrichten konnte. Die Enkelkinder waren unbefangen dabei. „Das Sterben gehört zum Leben.“ Nach dem Tod des Ehemannes musste sich IPG erst an die Rolle der Witwe gewöhnen, das leere Haus machte ihr zu schaffen, die spirituellen und geistigen Kräfte von G und das gemeinsame Gebet fehlten sehr. Die letzte Lebensphase sieht sie retrospektiv als sehr schön, versöhnlich und friedvoll. „wir haben uns wirklich lieb gehabt“.

IPK:

Die Patientin K war von ihrer Krebsdiagnose zwar betroffen, „gab mir die Hand und sagte, nicht lustig, nicht...“ ist aber „in kein Loch gefallen“. Für sie war die Krankheit etwas, das sie mit ihrem Ehemann (IPK) als gemeinsame Aufgabe und Lebensabschnitt annehmen wollte. Sie machten noch schwerkrank Reisen und Besuche. Da sie eine starke Raucherin gewesen war, meinte sie „über eine selbstverschuldete Krankheit darf man nicht beleidigt sein“, früher hatte sie die Auffassung vertreten, lieber ein paar Jahre kürzer leben als nicht zu rauchen. Circa 10 Monate vor ihrem Tod konnte sie auch psychisch akzeptieren, dass sie auf ihr Sterben zuzuging, sie sprach mit ihrem Mann über Sterben, Tod und Glauben. Das Geborgensein im Glauben war ein großer Trost für sie, trotz aller Skepsis, „sie war ein wissenschaftlich geschulter, skeptischer Kopf“. Für die Zeit der zunehmenden Pflegebedürftigkeit und Hinfälligkeit vertraute sie sich ganz ihrem Ehemann an, half solange sie das konnte beim Verstehen und Besprechen ihrer Befunde und Therapien. Bis zuletzt waren ihr Familienfeste wie gemeinsame Geburtstage sehr wichtig, ihre vier Kinder und deren Familien bedeuteten ihr viel und machten sie glücklich, allerdings sollten sie nicht durch ihre Krankheit Angst vor dem Sterben bekommen, nicht unnötig belastet werden. Schon durch Kopfmetastasen gelähmt und bettlägerig, liebte sie am meisten eine tägliche Feierstunde mit gutem Essen, Wein und Musik, von ihrem Mann gekocht und gestaltet. Wenn sie ins Spital gebracht werden musste, freute sie sich besonders über die jungen, hilfsbereiten Rettungsleute „eine Art *deja vue*, sehr berührend“. Frau K freute sich am meisten über Zuwendung, wie das Errichten eines Sonnenplatzes im Garten. Als sie im Spital verstarb, ging sie mit einer inneren Ruhe „fast Heiterkeit“, geborgen, verabschiedet und begleitet von ihrer Familie aus dem Leben.

IPK nahm gemeinsam mit seiner Frau die Krebserkrankung als eine letzte gemeinsame Zeit als Aufgabe an. Das Ehepaar wollte die verbleibende Zeit gestalten und genießen, „*wir waren 47 Jahre lang ein Liebespaar*“. IPK bewunderte den Mut und Optimismus und Unternehmungsgeist seiner kranken Frau, „*ich habe nur den Rahmen geliefert*“, er ermöglichte noch viele gemeinsame Unternehmungen, solange dies möglich war. Später übernahm er die Pflege und den Haushalt. „*Ich als Untätiger*“ (wie er sich lachend bezeichnete) hatte Zeit und eignete sich die nötigen Kompetenzen an. Er wollte sich zu keiner Zeit selbst bedauern, man könne keinesfalls von einer Katastrophe sprechen, „*Hilfe ist ein Teil unserer Existenz*“. Seine Frau bedeutete ihm auch eine Gesprächspartnerin zu den Themen Sterben, Tod und Religion, sie war ihm Vorbild in ihrer Tapferkeit, so mutig möchte er auch einmal an seinem Lebensende sein. Die letzte Phase der Krankheit erlebte IPK „*wie in einer Kapsel*“, als Ausnahmezustand, in dem nichts wichtig oder interessant war, außer der sterbenden Frau. Eigentlich wollte er sie zu Hause haben, aber die letzten Tage verbrachte die Patientin im Spital, wo sie auch verstarb. Bis wenige Stunden vor ihrem Tod war IPK anwesend, dann ist er „*ein bisschen eingegangen*“, der Professor schickte ihn nach Hause mit der Erklärung, dass die Patientin dann leichter gehen könne. Seine Söhne lösten ihn bei der Wache ab. Es war IPK sehr wichtig gleich nach dem Tod seiner Frau sich bei den Kindern ausweinen zu dürfen, aber dann erlebte er die Vorbereitung der Totenfeier und das Begräbnis nur ferngesteuert, „*hat mich nicht wirklich interessiert*“. Die Kinder gestalteten Parte, Beerdigung und Feier, nach den Wünschen der Verstorbenen. Nach dem Begräbnis stabilisierte sich der Gesundheitszustand von IPK schlagartig: „*da ist etwas abgefallen*“. Zunächst traf ihn das Alleinsein fast wie ein Schock, „*Josef, du musst nichts mehr tun*“, konnte er es erst langsam begreifen, doch die Kinder sollten nicht dauernd da sein, er wollte das alleine schaffen.

Retrospektiv empfindet IPK, die Schlussphase des Lebens gemeinsam zu gestalten sei eine Art Finale. Es befriedigt ihn Versprochenes erfüllt zu haben, nicht davongelaufen zu sein sondern das Schicksal akzeptiert zu haben. „*Das Mittragen des Leidens wird interessanterweise eine Normalität*“, Krankheit, Leid und Sterben sind Aufgaben, wie anderes auch. Der Tod gehört zum Leben wie die Geburt, wir können uns beides nicht aussuchen. Der Tod ist nichts Furchtbares, das möchte er auch seinen Kindern nicht vermitteln. Die Sterbebegleitung sei eine zwischenmenschliche Sache, die medizinische Betreuung, so gut sie auch war, eben nur ein Teilaspekt. Allerdings sei der Schmerz des Verlustes eine eigene Sache.

IPW:

Der Patient W hatte sich auch in gesunden Jahren immer von seiner Frau (IPW) unterstützen und seine Arbeit im Kneippverein vorbereiten lassen. Als er ein Jahr nach seiner Pensionierung an Knochenmarkskrebs erkrankte, überließ er ihr das Management und die Verantwortung über die Krankheit. Er selbst erfasste lange nicht, dass es sich um eine todbringende Krankheit handelte, sprach nie über Sterben und Tod und ließ somit seine Frau im Ungewissen: „*da bist 46 Jahre verheiratet und weißt nicht was der Mensch denkt*“. Allerdings war W ein geduldiger Patient, hat sich nie beschwert und hatte noch zwei gute Jahre, in denen er mit Unterstützung seiner Frau noch einiges unternehmen konnte. Auch die Zeit schwerster Krankheit mit Querschnittslähmung hat er nicht geklagt und hat seinen Zustand hingenommen. Er hatte zuletzt etwas Kindliches, Vertrauensvolles, hat sich ganz auf IPW verlassen.

IPW war gewohnt vieles in der Familie zu managen. Von Anfang der Krankheit an übernahm sie Fürsorge, Schutz und Begleitung für ihren Ehemann, fungierte als Bindeglied zu Ärzten und anderen Professionisten. Die ersten Jahre der Erkrankung war sie stolz auf die guten Erfolge, darauf dass sie die Aufgabe gut bewältigte und dadurch eine gute Zeit ermöglichte. Als der Patient immer schwächer und schließlich gelähmt war, war IPW auch von seiner Schutzbedürftigkeit erschüttert und gerührt, sie

ließ ihn nirgendwo alleine, besuchte ihn täglich in den verschiedenen Spitälern. Diese Zeit erlebte sie ihr Engagement als sinnlos, bei Missständen wollte sie sich aus Rücksicht auf den Kranken nicht beschweren. Auf die Familie des Patienten wurde keine Rücksicht genommen. Zu Hause fühlte sich IPW durch die Pflegekräfte und eine Physiotherapeutin ermutigt, bestärkt und unterstützt. Die mangelnde Anteilnahme und Respektlosigkeit bei einem letzten Transport ins Spital hat ihr sehr wehgetan und sie wütend gemacht. Der Patient lag die letzten Tage im AKH, wo er auch verstarb. IPW hat sich mit dem Professor besprochen, der sie auch bestärkt hat, keine sinnlosen Interventionen durchführen zu lassen, sondern den Sterbenden in Ruhe gehen zu lassen. In der Zeit ist auch ein Mitpatient in dem Zimmer verstorben, das war einesteils für sie erst recht ein Grund ihren Mann damit nicht alleine zu lassen, anderenteils bedeutete ihr der Tod eines Menschen doch eine sehr intime Sache. Das Warten auf den Tod hat ihr wieder das Beten gelehrt, auch der Sohn ist in die Kirche gegangen, ein Seelsorger hat für sie Zeit für ein Gespräch und eine Andacht gehabt. Der Patient ist kurz nachdem die Ehefrau und der Sohn gegangen waren, verstorben *„Sterbende warten manchmal bis alle weg sind, hat auch die Krankenschwester gesagt“*.

Retrospektiv meint IPW, dass Spital und Operationen gute Lebenszeit geben können. In eigener Sache hat sie sich auch für eine Herzoperation entschieden, obwohl sie Angst davor hatte. Sie versucht auf ihre Gesundheit zu achten, lieber nicht alles zu übernehmen, Hilfe in Anspruch zu nehmen. Lebensqualität bedeutet für sie selbstständig zu sein. Trauer verspüre sie vor allem, wenn sie an gemeinsame Vorhaben und eine gemeinsame Pensionszeit denkt, die ihnen nicht gegeben war. Der Gedanke an seinen Tod schmerzt noch immer. Wichtig war, dass er zuletzt noch eine Zeit zu Hause in seinem Umfeld hatte. Sehr berührend und tröstlich erlebte sie die Wertschätzung vieler Kollegen nach dem Tod ihres Mannes.

Gruppe 3:

IPC:

Der Patient C hatte ein sehr arbeitsreiches und hartes Leben gehabt, er hat sich ein Haus im Burgenland gebaut, sich und anderen nie Freizeit oder Vergnügungen gegönnt. Als junger Mann war er im Krieg bei den Fallschirmspringern, wo schon die Ausbildung extrem brutal gewesen war. Im Alter erkrankte er öfters schwer, hatte Magengeschwüre, Durchblutungsstörungen, Blutvergiftung und etliche psychische Krisen. Seine Frau betreute ihn in ihrem zu Hause im Burgenland, die Familien von Sohn und Tochter lebten einige Stunden Autofahrt entfernt. Als sich die Ehefrau von C plötzlich das Leben nahm, brach für den 85jährigen die Welt zusammen. Er musste sein Haus verlassen, konnte nicht alleine bleiben, musste zustimmen, in die Familie seines Sohnes und Schwiegertochter (IPC) aufgenommen zu werden. *„Begeistert war er nicht“*. Hier zog er sich total zurück, nahm nur widerstrebend Hilfe oder Kontakte an, verlangte aber von IPC pedantische Pünktlichkeit, was das Essen anging. Da sein Sohn einmal erben sollte, meinte C, die Familie sei verpflichtet für ihn zu sorgen. Sein Lebenswerk, das Haus im Burgenland, interessierte ihn nicht mehr, alles sei ohnehin sinnlos, für nichts gut. Der Sohn, damals an die 60 Jahre, war Zielpunkt des aggressiven Verhaltens *„sein Feindbild“*. Nach einem Psychischen Ausbruch mit Psychiatrieeinweisung und medikamentöser Einstellung ging alles besser. Er nahm es hin, immer schwächer und kränker zu werden, wegen Infekten und Lungenentzündungen in ein Spital aufgenommen zu werden. Für ihn hatte das Leben aber keinen Sinn mehr *„zu was is ma no auf der Welt?“*. Gleichzeitig hatte er aber auch Angst vor dem Tod, eventuell Schuldgefühle, eine diffuse Vorstellung von einem noch schlechteren Jenseits. Als sein älterer Bruder starb, nahm er das verwundert, fast entrüstet zur Kenntnis. Kurz darauf bekam er wieder eine Lungenentzündung, musste ins Spital und starb zuletzt friedlich innerhalb weniger Tage.

IPC hatte Erfahrung im Umgang mit Kranken, da eine Enkeltochter wenige Jahre zuvor durch eine Gehirnerkrankung schwerstbehindert in der Familie gepflegt wurde und zu Hause im Alter von 6 Jahren verstarb. Dadurch und auch durch das Engagement in einem Ortsverein hatte die Familie gute Kontakte zu Ärzten und anderen Professionisten. Als der körperlich und psychisch „zerstörte“ Schwiegervater in die Familie kam, hätte sie an Pflege, Unterstützung und Kontakten vieles anbieten können, aber der Patient wehrte zunächst alles ab „*brauch i net*“. Die ständige Kritik, Pedanterie und Hader des Patienten waren persönlich kränkend, die dauernde Anwesenheit und das Fehlen einer Privatsphäre belastend empfunden worden. Die Familie des Sohnes von IPC hätte sich auch gerne eingebracht, die Kinder den alten Opa besucht, aber er wusste sich nichts mit ihnen anzufangen. Die Isolation und der totale Rückzug von C waren schwer verständlich, IPC hätte gedacht in einem Heim wäre mehr Ansprache mit gleichaltrigen Menschen. Ihr Mann, der Sohn des Patienten wollte jedoch auf keinen Fall „*den Vater in ein Heim stecken*“, das hätte sie IPC ihrem Mann nicht antun wollen. Sie weiß aber, dass dies nur durch ihr Engagement so möglich war, der Gedanke daran belastet heute noch. Das Sterben von C im Spital bedeutete ein friedliches Ende, alle Verwandten hatten ihn zuvor noch besucht. Wie ausgemacht wurde C ins Burgenland überstellt und dort begraben. Es war schon eine große Erleichterung für alle, auch bei dem Sohn von C sei eine Last abgefallen. Er hatte in der Zeit der Betreuung seines Vaters vor allem unter der Spannung gelitten, dass seine Ehefrau für seinen tyrannischen Vater „*hupfen*“ musste und er ihn gleichzeitig auf keinen Fall ins Heim geben wollte. Rückblickend weiß IPC nicht, ob sie alles nochmals so machen würde. Die Unterstützung durch Ärzte und andere Professionisten war sehr hilfreich, vor allem bestärkend und wertschätzend. So wie es war, war es gut zu bewältigen, es war eine Belastung, die nicht ewig dauerte.

IPM:

Die Patientin M war vor einem Schlaganfall mit 82 Jahren noch mobil und selbstständig gewesen. Als Witwe lebte sie schon lange alleine in einer Wohnung in einer anderen Stadt wie ihre Kinder mit Familien. Als gebürtige Italienerin war sie unternehmungslustig und temperamentvoll, Pflegebedürftigkeit war kein Thema. Auf einem Urlaub in Italien erlitt sie einen Schlaganfall, kam in lebensbedrohlichen Zustand in ein Spital in Österreich und konnte keine Entscheidungen mehr selbst treffen. Sie hatte früher immer auf Beschlüsse des ältesten Sohnes gehört und, nachdem sich ihr Zustand wider Erwarten stabilisiert hatte, beschloss dieser mit dem Familienrat, dass die Patientin bei ihrer Tochter (IPM) unterkommen sollte bis zu ihrer Rehabilitation. Der Wunsch der Patientin war allerdings wieder nach Hause in ihre Wohnung zu ziehen, keinesfalls in ein Heim, „*das war die ärgste Drohung*“. Die monatelangen Aufenthalte bei ihrer Tochter und deren Familie nahm sie humorvoll und eigenwillig in Kauf, übernahm gewissermaßen die Rolle eines zu betreuenden Kindes. In den Zeiten, die sie in ihrer Wohnung verbrachte, war sie auch bei den Hauskrankenpflegerinnen sehr beliebt. Schließlich starb sie friedlich in ihrem Bett, wie sie es sich gewünscht hatte.

IPM war in ihrer Ursprungsfamilie die einzige und jüngste Tochter nach vier Söhnen, ihr Mann und sie hatten ebenfalls vier Söhne und eine Tochter. Sie war die einzige, die die mütterliche Rolle übernehmen konnte, die durch den Schlaganfall behinderte Mutter aufzunehmen. Allerdings hatte sie keine Erfahrung mit der Pflege und der Betreuung gehbehinderter, alter Menschen. Die eigene Familie sollte auch nicht zu viel zurückstecken müssen. Aber durch ihre Verbindung mit befreundeten Professionisten, traute sich IPM zu, die neue Aufgabe zu übernehmen. Sie war stolz auf ihren Mut und darauf, dass sie Erfolg hatte, die Mutter, wenn sie in schlechtem Zustand mit düsteren Prognosen von einem Spitalaufenthalt zu ihr kam, immer wieder „*aufgepäppelt*“ und mobilisiert wurde. Ärzte und Therapeuten lobten sie dafür und waren über die Fortschritte erstaunt. Die Patientin hatte, entgegen den Vorhersagen, noch sechs relativ gute Jahre, die zwar von verschiedenen Krankheiten und Unfällen

geprägt waren, jedoch gut in der Familie von IPM und in der Wohnung von der Patientin bewältigt werden konnten. Belastend waren in dieser Zeit vor allem die ständige Verantwortung, die Angst etwas könnte passieren und sie sei schuld und die Sorge die Familienmitglieder könnten sich zurückgesetzt fühlen. Die letzten zwei Jahre bedrückte IPM die Wesensveränderung und Demenz der Mutter. Zuvor war sie eben auch eine Bereicherung durch ihre Originalität und ihren Humor gewesen. Für die ganze Familie war es wichtig, dass die Patientin M zu Hause sterben durfte. Alle Kinder und Enkel waren bis kurz vor ihrem Tod auf Besuch, sie ist friedlich eingeschlafen, es war nicht schrecklich, niemand hat ein Trauma erlitten. Anfangs fühlte sich IPM noch zerrissen zwischen Trauer über den Verlust und Erleichterung und Freude über den friedlichen Tod der Mutter. Nachträglich gesehen war die Zeit der Begleitung eine enorme Bereicherung für die ganze Familie. Das Sterben gehört zum Leben, wer die Angehörigen abschiebt und wegschaut, versäumt etwas Wichtiges, das wäre schlecht für alle Beteiligten. Man soll sich ruhig trauen auch seltsame Lösungen zu finden. Keine Angst und „*tu, was du kannst*“.

IPS:

Die Patientin S war bis zu einem Alter von 85 Jahren gesund und selbstständig gewesen, sie hatte eine eigene Wohnung im Anwesen ihres Sohnes und dessen Familie. Früher war sie immer für die Großfamilie da gewesen, als sie langsam schwächer wurde, kümmerte sich ihre Schwiegertochter (IPS) um sie. Nach einem Schlaganfall war sie halbseitig gelähmt, auch geistig abgebaut und bettlägerig. Das Familienleben bedeutet allen sehr viel, deshalb bekam die Patientin einen Platz im Wohnzimmer, einen eigenen Bereich aber im Mittelpunkt der Großfamilie.

Für IPS und ihren Mann war es ein klares Anliegen die pflegebedürftige Mutter aufzunehmen. Gemeinsam hatten sie das beschlossen, sich die nötigen Kompetenzen angeeignet, alles gut organisiert und die Patientin bei sich zu Hause integriert. IPS war stolz darauf, die Familie so gut zusammenzuhalten. Sie kümmerte sich auch um die Enkelkinder, eines davon hat eine geistige Behinderung. Gerade dieses behinderte Mädchen war besonders lieb zu der alten Frau, versuchte sie zu unterhalten und ihr Dinge zu bringen. Darüber freute sich IPS besonders. All die Jahre hindurch war es der Patientin so gut wie möglich gegangen, die Pflege und Begleitung ist gut gelungen, IPS war berufstätig und wechselte sich in der Pflege mit ihrem Mann ab. Die Familie wollte auch, dass die Patientin zu Hause sterben werde. Die Patientin ist dann auch in Anwesenheit des Ehepaares an der Hand von IPS gestorben. „*es war ein Erlebnis, nix Bedrohliches, hat mir die Angst vor dem Sterben genommen*“. Später kamen die anderen Familienmitglieder, auch die kleinen Kinder herein, alle konnten Abschied nehmen, alles war so normal und natürlich und konnte auch den Kindern zugemutet werden.

Zu einer Krise kam es für IPS innerhalb dieser Zeit der Pflege als die Tochter, nämlich die Mutter des behinderten Mädchens, erkrankte und IPS aus Angst und Sorge um die Familie nur mehr mechanisch funktionierte und selbst schwer erkrankte. Aus diesem Zusammenbruch hat sie allerdings gelernt, sie ist heute achtsamer auf sich selbst, macht Pausen, mutet sich nicht mehr zuviel zu. IPS ist jetzt in Pension, vermutet auch für ihre eigenen Eltern Pflege und Verantwortung übernehmen zu müssen. Es ist viel schwerer, langsam dement werdende Angehörige zu begleiten, als es die langjährige Betreuung und Vollpflege war. Eine Kraftquelle für IPS war immer der Glaube, in die Messe zu gehen war wie ein Urlaub, aus dem sie gestärkt und erfrischt an die Aufgaben heranging.

4.3.2. Interpretationsteil zu KAT.III

Hier werden die Unterkategorien, Begriffe und Aspekte zu dem Überbegriff Sinnhaftigkeit, Bedeutsamkeit dargestellt. Was wurde ausgesagt zu der Bedeutung, die die letzte Lebenszeit, das Sterben, beziehungsweise die Sterbebegleitung für Patienten und Angehörige hatte? Was hat geholfen, gefehlt oder gestört um das Lebensereignis als sinnvoll und die eigene Rolle als bedeutsam zu erleben?

KAT III Bedeutsamkeit, Sinnhaftigkeit	
KAT III 1	KAT III 2
Intrinsische Aspekte	Professionisten, externe Hilfe
<ul style="list-style-type: none"> • Bedeutung für den Patienten • Die Rolle der Angehörigen <ul style="list-style-type: none"> ○ Phasen der Trauer ○ Fürsorge und Schutz ○ Stark sein, Hilfe annehmen, Schuldgefühle • Bindung, Liebe, Zuneigung • Auseinandersetzung mit Sterben und Tod • Bedeutung der Sterbebegleitung aus der heutigen Sicht 	<ul style="list-style-type: none"> • Bestärkung, Wertschätzung • Unterstützung in der Sterbephase • Trost und Trauerbeistand • Spirituelle Ressourcen

Tabelle 4 : KAT.III. Bedeutsamkeit

KAT.III.1.: intrinsische Aspekte

- Bedeutsamkeit für den Patienten: Die Patienten der Gruppe 1 waren zu einem unerwarteten Zeitpunkt damit konfrontiert, nur mehr eine kurze Lebenszeit mit schwerer Krankheit vor sich zu haben, Ehefrau und Kinder zurücklassen zu müssen und ihre Ziele nicht mehr zu erreichen. Die Phasen der Trauer, Abwehr, Verleugnung waren zum Teil sehr ausgeprägt. Je nach Charakter und Wesensart trugen die Betroffenen ihr Schicksal mit Haltung, kämpften gegen das Unausweichliche an oder überließen sich der Führung durch die Ehefrau .Die PatientInnen aus Gruppe 2 erkrankten um das 65. Lebensjahr an einer todbringenden Krankheit. Für sie war ein Geborgensein in der Partnerschaft, das Leben fertig zu leben, schließlich ein friedliches Sterben wichtig. Die verbleibende Lebenszeit war einer Patientin sehr wertvoll, sie nützte sie für Reisen, intensive Gespräche und Kontakt mit ihrer Familie. Für einen der Patienten war es spürbar, dass er nicht mehr lange leben würde, es war ihm wichtig, darin auch verstanden und akzeptiert zu werden. Die PatientInnen aus Gruppe 3 verloren durch ihre Krankheiten und Pflegebedürftigkeit die Selbstständigkeit und wurden von den Familien ihrer Kinder die letzten Lebensjahre gepflegt und begleitet. Dieser Verlust der Autonomie war in einem Fall sehr schwer zu verkraften. Der bevorstehende Tod war für diesen Patienten lange mit Angst besetzt, das verbleibende Leben aber für sinnlos, weil nutzlos erachtet.

- Die Rolle der IP:

Phasen der Trauer (nach Kübler-Ross) betreffen auch die Angehörigen. Vor allem die IP aus Gruppen 1 und 2 erlebten Phasen der Verleugnung, der Wut, des Verhandeln und der Resignation. Einige konnten sich zu einer gewissen Akzeptanz durchringen. Neben dem Beistand für den sterbenden Ehepartner mussten sie mit dem bevorstehenden Verlust umgehen und die Rollen der Patienten teilweise übernehmen.

- Fürsorge, Hilfe und Schutz: Fast alle IP hatten schon früher die Pflege-, Helfer- und Mutterrolle in ihren Familien inne. In den Gruppen 1 und 2 verstärkten die IP den Einsatz für die erkrankten Partner, übernahmen Aufgaben in Haushalt und Pflege und waren allein für Entscheidungen zuständig. Sie halfen ihren Partnern die verbleibende Lebenszeit zu gestalten, oftmals auch gegen den Widerstand anderer Angehöriger oder gegen die Anordnung der Ärzte. Die IP der Gruppe 3 übernahmen den Beistand und die Pflege der erkrankten Eltern, weil sie am besten dazu geeignet waren. Sie hatten damit eine zusätzliche Rolle und Verantwortung für ein zusätzliches Familienmitglied. Dadurch ergab sich öfters eine Spannung zwischen den übrigen Familienmitgliedern. Die Umkehr der Autoritätsverhältnisse sowie der Umgang mit dem geistigen und psychischen Abbau der Patienten wurde als besonders schwierig erlebt.
- Stark sein, Hilfe annehmen, Schuldgefühle: Das Begleiten eines Sterbenden ist eine extrem anstrengende Aufgabe, welche eine einzelne Person, die auch noch für andere Familienmitglieder sorgen muss, überfordert. Alles alleine schaffen zu wollen, sich keine Blöße geben und keine Hilfe anzunehmen, stellen Barrieren und Anlass zu Zusammenbruch dar. Einige IP gaben an, nach dem Tod des Partners an Schuldgefühlen, nicht genug getan zu haben oder den Tod herbeigewünscht zu haben, gelitten zu haben.
- Bindung, Zuneigung, Liebe: Für viele der IP bedeutete die letzte Lebenszeit des Patienten noch eine Gelegenheit ihre Beziehung zu vollenden. Sie wurde von einigen Ehepaaren als gemeinsame Aufgabe angenommen und gestaltet. Die Krankheit und die Zeit des Sterbens konnten Versöhnung, Abschied, „Finale“ ermöglichen. Manchmal blieb vieles auch unausgesprochen oder konnte nicht mehr gemeinsam bewältigt werden. Die IP der Gruppe 1 hatten die schwierigste Situation einesteiils den Sterbenden in Frieden gehen zu lassen, anderenteils den eigenen Verlust zu bewältigen. Bei den IP der Gruppe 2 stand das Gefühl im Vordergrund, der Sterbende gehe einer Erlösung entgegen und als Partner unterstütze man ihn durch Loslassen. Auch für IP der Gruppe 3 war die Zeit der Begleitung eine Möglichkeit, die Mutter nahe bei sich zu haben, Dank für frühere Hilfe zu geben, eine Zeit der Großfamilie mit vielen Generationen zu leben. Die Bindungen zwischen den Patienten und ihren erwachsenen Kindern gaben allerdings auch Anlass zu Konflikten und Störungen in deren Familien.
- Auseinandersetzung mit Sterben und Tod: Bei wenigen Fällen hatten sich IP oder Patient schon vor der Erkrankung mit dem existentiellen Thema Sterben, Sterblichkeit und Tod beschäftigt. In einem Fall gab die IP der Gruppe 1 an, sich intensiv auf spiritueller Ebene und durch Literatur und Seminare mit dem Thema auseinandergesetzt zu haben. Eine IP der Gruppe 2 war durch ihre Mitarbeit im Hospizverein mit der Materie vertraut. Bei fast allen IP führte das Lebensereignis Erkrankung und Sterben des Angehörigen zu einer intensiven Auseinandersetzung mit der eigenen Sterblichkeit. Einige geben an durch die schwere Zeit auch Mut, Vertrauen und Gelassenheit für ihr eigenes Leben und eine neue Einstellung zu Sterben und Tod gewonnen zu haben. In einigen Fallgeschichten bedauern die IP mit dem Patienten nicht über die existentielle Frage sprechen können zu haben. Die Angst und das Verdrängen der Tatsache der menschlichen Endlichkeit belasten und erschweren die letzte

Lebensphase immens. Ein friedliches Versterben des Angehörigen bedeutet eine Lebensressource für die Hinterbliebenen.

- Bedeutung der Zeit der Sterbebegleitung aus heutiger Sicht: Fast alle IP bewerten die Zeit hoher Belastung, der Konfrontation mit dem Tod und des Verlustes als eine gute und wertvolle Zeit in ihrem Leben. IP der Gruppen 1 und 2 konnten noch viel Kraft und Reifung aus der Paarbeziehung schöpfen, sie sind stolz auf die eigene Rolle in diesem Prozess, sie empfinden eine Art Vollendung und Erfüllung ihrer Partnerschaften. In einigen Fällen werden Schuldgefühle gleich nach dem Tod des Partners angesprochen. Aber auch diese Erfahrung kann heute hilfreich anderen Betroffenen gegenüber eingebracht werden. IP der Gruppe 3 sind stolz auf ihr Engagement in der fraglichen Zeit, man soll sich ruhig zutrauen sich einzubringen. Das Sterben in der Familie war eine wichtige Erfahrung für alle Familienmitglieder, wenn man es ausgrenzte, so fehlte allen etwas. Obwohl einige der IP manches heute vielleicht anders sehen oder anders machen würden als damals, empfinden sie die Zeit als Bereicherung ihres Lebens. Viele IP machten die Aussage, *das Sterben gehört zum Leben...wie die Geburt... Krankheit, Leid und Sterben sind Aufgaben, wie andere auch*. Für die eigene Person lernten die IP zum Teil mehr Achtsamkeit, Vorsicht vor Überlastung, aber keine übertriebene Besorgtheit vor eigener Krankheit.

KAT.III.2.: Professionisten, externe Hilfe:

- Bestärkung, Wertschätzung: wie schon in Kategorie 2 dargestellt, wurde Hilfe von Professionisten vor allem dann als Unterstützung empfunden, wenn sie evaluativen Charakter hatte, wenn die Eigenleistung der IP gewürdigt und ergänzt wurde. Störend wurde autoritäres Vorgehen der Ärzte erlebt, in großen Kliniken seien die Patienten als Nummer oder Fall behandelt worden, die Angehörigen erlebten sich oft ohnmächtig und unbedeutend. In den Phasen, in welchen die Patienten zu Hause gepflegt wurden, fühlten sich die Familien von Hausärzten, Physiotherapeutinnen und Pflegepersonal bestärkt, unterstützt und begleitet, als Defizit wurde in Einzelfällen das Fehlen von Respekt vor dem Schwerkranken genannt.
- Unterstützung in der Sterbephase: Bei allen IP, deren Angehörige zu Hause verstarben, war in der finalen Phase der Beistand und die Unterstützung durch den Hausarzt wichtig. Ohne dessen Einverständnis und Einsatz wäre dies nicht möglich gewesen. Die entsprechende Medikation und die dazugehörige Information haben ein würdiges Sterben ermöglicht. Die Anwesenheit einer Krankenschwester war in einem Fall ausschlaggebend für das Durchhalten und Ausharren der Ehefrau beim Sterben des Patienten. Die IP, deren Angehörige im Spital verstarben, wurden in der finalen Phase ausreichend durch die Teams in den Krankenhäusern begleitet, informiert und bestärkt. Sie wurden zum Teil nach Hause geschickt, zum einem, weil sie der Erschöpfung nahe waren, zu anderem, weil man ihnen nahe legte, den Sterbenden das Abschiednehmen und Gehen zu erleichtern.
- Trost und Trauerbeistand: Für fast alle IP war die Zeit unmittelbar nach dem Tod des Angehörigen durch die Anwesenheit und das behutsame Intervenieren von Professionisten begleitet worden. In den Spitälern war Abschied von dem Verstorbenen ermöglicht worden, zu Hause hatten sich Hausärzte oder Krankenschwestern um die Familien gekümmert, in einem Fall war ein Notarztteam nach erfolgloser Reanimation für die Hinterbliebenen tröstend und stützend gewesen. In Zwei Familien brauchten die Kinder des Verstorbenen später psychologische Unterstützung um die Trauer und das traumatische Erlebnis zu verarbeiten.

Keine IP nahm an einer Trauergruppe teil oder brauchte professionelle Hilfe nach dem Tod des Angehörigen.

- spirituelle Ressourcen: Viele der IP gaben an, die Hilfe und Anteilnahme von Seelsorgern, Priestern und Bekannten aus Kirchenkreisen seien während der schweren Krankheit des Angehörigen wichtig für die Familie gewesen. Im Sterben und nach dem Tod des Patienten war ein würdiger, dem Verstorbenen entsprechender Abschied für alle IP ein großes Anliegen, Unterstützung und Wertschätzung von außen eine große Hilfe. Spirituelle Unterstützung war nicht nur für die Patienten, sondern ganz besonders auch für die Angehörigen von großer Bedeutung.

5. DISKUSSION

5.1. Diskussion Forschungszugang

Am Anfang stand die langjährige Berufserfahrung, Physiotherapie bei schwerkranken Patienten mit neurologischen, onkologischen und geriatrischen Krankheiten, in deren häuslichen Umfeld. Je aussichtsloser der Zustand der Betroffenen, umso schwieriger gestaltete sich die Bestellung einer Physiotherapeutin, umso seltener wurden Verordnungen und Bewilligungen erstellt. Dabei wurde die Unterstützung von Patienten und deren Angehörigen oft dringend gebraucht und gerne angenommen. Die Krankheiten der Betroffenen waren weit fortgeschritten und konnten zu diesem Zeitpunkt weder bekämpft noch aufgehalten werden. Ihre Symptome, Schmerzen und Leiden waren sehr vielfältig und komplex, die betreuenden Angehörigen benötigten häufig ebenfalls Unterstützung, Beratung und Entlastung. Mit den Kenntnissen, Konzepten und dem Handwerk der Physiotherapie konnte Erleichterung und Hilfe geschaffen werden, doch in der existentiellen Situation einer todbringenden Krankheit, dem bevorstehenden Sterben, dem drohenden Verlust, brauchen auch Therapeutinnen zusätzliche Kompetenzen und Sicherheiten.

Palliative care bezeichnet die umfassende medizinische, pflegerische, therapeutische und psychosoziale, wie auch spirituelle Betreuung und Begleitung von Patienten mit weit fortgeschrittenen Krankheiten und begrenzter Lebenserwartung und deren Angehörigen. Hospizverbände und Palliative Care Organisationen bieten Ausbildungen für multi- und interdisziplinäre Arbeit auf diesem Gebiet an. In den letzten Jahren entstanden Einrichtungen für Forschung und Lehre, monodisziplinäre Weiterbildungsangebote und Veranstaltungen für Professionisten und für Laien. In einem multidisziplinären Lehrgang universitären Charakters erwarb die Autorin der vorliegenden Arbeit zusätzliche Kenntnisse zum Thema Lebensende, Sterbebegleitung, Trauer, sowie die Überzeugung, dass Arbeit auf diesem Gebiet vor allem einer persönlichen Haltung und Einstellung bedarf. Die Interdisziplinarität des Lehrgangs ermöglichte auch das Einbringen der physiotherapeutischen Aspekte in das multiprofessionelle Feld des Palliative care. Die Verknüpfung der Quellenkompetenz Physiotherapie mit dem Bereich Palliative care stellte und stellt noch immer eine wichtige Herausforderung dar, Argumente, Forschungsergebnisse und Fallbeispiele wurden und werden dringend benötigt.

Das Engagement auf diesem Sektor verlangt Fertigkeiten und Kenntnisse um sich interdisziplinär austauschen zu können, um den Betroffenen passende professionelle Hilfe und Unterstützungsformen anzubieten, um wissenschaftlich nachvollziehbare Ergebnisse von einschlägigen Studien zu erzielen.

Im Interuniversitären Kolleg für Gesundheit und Entwicklung studierte die Autorin Gesundheitswissenschaften in komplementären und psychosozialen Bereichen. In dem Modul des Lehrganges *Tiefenpsychologische Grundlagen* waren einige Lernfelder der Auseinandersetzung mit der eigenen Rolle als Therapeutin und den Wirkfaktoren bei therapeutischen Interventionen gewidmet. In Kommunikationsseminaren und in den Supervisionsgruppen nach M.Balint entstand die Überzeugung, wie wichtig eine symmetrische Kommunikation zwischen Betroffenen und Professionisten, die ausführliche Reflexion und Deutung der Gespräche und eine Verschränkung der eigenen Kompetenz mit der des Gegenübers ist. Im Modul *Salutogese* wurden Modelle zur Gesundheitsförderung vorgestellt. Das Konzept von A.Antonovsky zur Entstehung von Gesundheit bietet sich als Grundlage für Forschung auf dem Sektor Sterben und Sterbebegleitung an, vor allem, wenn man den Tod und das Sterben als normalen, also gesunden Teil des Lebens annimmt. Der Settingansatz bei der Gesundheitsförderung kann auch im setting Familie in der Situation der Pflege eines todkranken Familienmitgliedes angewandt und beforscht werden. Ressourcenorientierte Beratung und Unterstützung sind zur Medizin komplementäre Maßnahmen. Empowerment- und Efficacykonzepte sind auch in der Stresssituation des Sterbens in der Familie denkbar.

Im Modul *Wissenschaftliches Arbeiten* wurden Methoden aus der qualitativen Forschung als passendes Instrument, ein komplexes Thema, wie Ressourcen und Unterstützungsformen in der Sterbephase, darzustellen, erkannt.

Das Erwerben und Anwenden von Kompetenzen auf den drei Gebieten

Praktische Berufsausübung der Physiotherapie

Palliative care und Hospizwesen, als spezieller Bereich des Gesundheitswesens

Gesundheitswissenschaft und Forschung auf medizinkomplementärem Sektor

führte zum Eingrenzen des Forschungsfeldes und zu der Fragestellung einer empirischen Studie.

Das Interesse galt Familien und Personen, welche Patienten mit todbringenden Krankheiten in der letzten Lebensphase gepflegt, betreut und begleitet haben.

Die Angehörigen von sterbenden Patienten (Palliativpatienten) sollten in ihrer Rolle als Ressource für den Patienten, aber auch für die Gesellschaft dargestellt werden. Ressourcen in der Zeit der besonderen Belastung der betroffenen Familien sollten erhoben werden.

Die Fragestellung lautete daher: Kann Sterben und Sterbebegleitung als Aufgabe angenommen und von Professionisten salutogenetisch orientiert begleitet werden?

5.2. Diskussion und Vergleich der Konzepte

In multi- und interprofessioneller Teamarbeit, sowie bei holistischem Zugang zu Problemen und Situationen ist die Kenntnis der Kompetenzen aller beteiligten Professionen wichtig. Ebenso können Betroffene nur dann Nutzen aus professionellen Angeboten ziehen, wenn sie die Grundzüge der Arbeitsweisen und Absichten von Berufsangehörigen und Institutionen kennen. Obwohl Physiotherapie, Palliative Care und Salutogenese weltweit Begriffe, Berufsfelder, Forschungsbereiche und Institutionen sind, kann nicht davon ausgegangen werden, dass sie einander ausreichend bekannt in ihren Strukturen und Nomenklaturen sind, erst recht nicht, dass Laien, Patienten und Betroffene ein klares Bild davon haben. Die Absicht des Theorieteiles der vorliegenden Arbeit war es daher, Grundlagen aus Physiotherapie, Palliative Care und Salutogenese vorzustellen und damit den interprofessionellen Dialog und die Kommunikation zwischen Professionisten und Laien zu fördern. Dabei wurde in jedem Kapitel, aus der jeweiligen Sichtweise, der Zugang zum Forschungsobjekt der empirischen Studie, nämlich der Sterbephase von Palliativpatienten zu Hause, dargestellt.

Die Überschneidungen und Parallelen der dargestellten Bereiche definieren den Inhalt und die Motivation zur Forschungsarbeit.

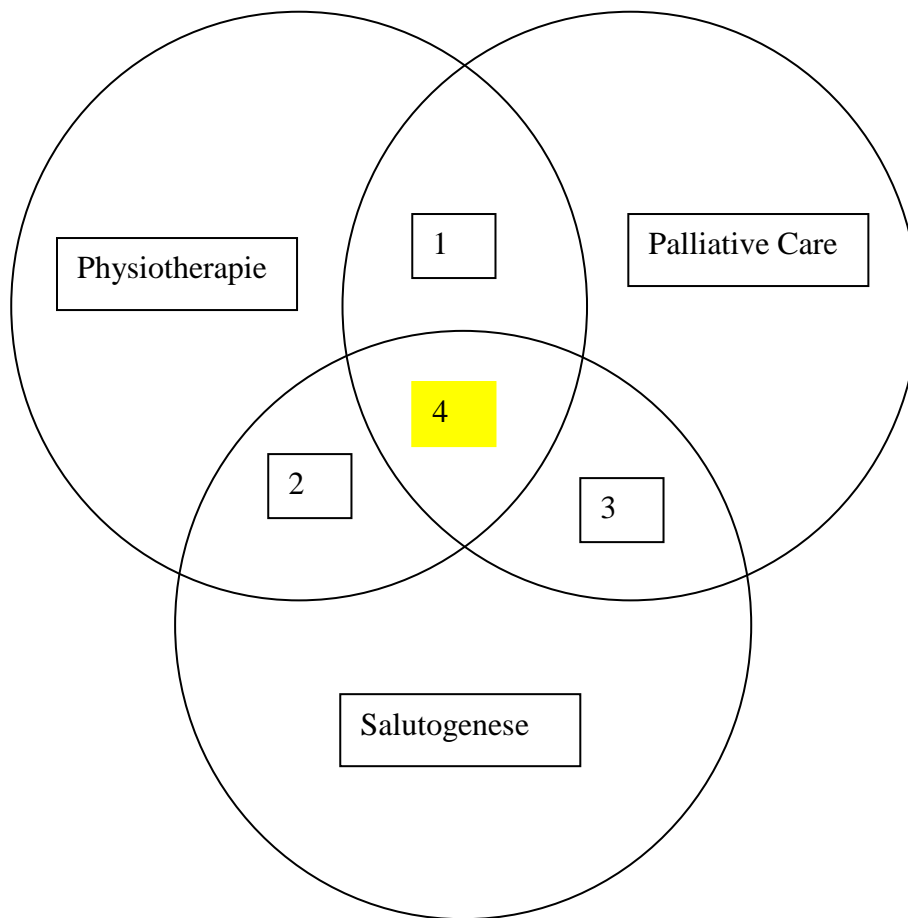


Abb.3: Schnittstellen Physiotherapie, Palliative Care, Salutogenese

- Physiotherapie: der physiotherapeutische Prozess, Therapie durch Bewegung und Berührung, der Körper in Haltung und Bewegung, ganzheitliche Konzepte
- Palliative Care: Sterben, Sterbebegleitung, Trauer, Lebensqualität am Lebensende, Symptomenkontrolle, Angehörigenarbeit
- Salutogenese: Gesundheitsförderung durch Fokus auf gesunde Anteile, Ressourcen, Kohärenz ist Stimmigkeit mit dem eigenen Leben, Aspekte der Verstehbarkeit, der Machbarkeit und der Sinnhaftigkeit und Bedeutung.
- Schnittstelle 1: Physiotherapie, Palliative Care:
Arbeit mit Schwerstkranken und Sterbende (Palliativpatienten), Symptomenkontrolle über therapeutische Interaktionen, Implementieren des Berufsfeldes in Palliative Care Konzepte und Hospizarbeit.
 - Schnittstelle 2: Physiotherapie, Salutogenese:
Arbeit im Präventivbereich in der sekundären und tertiären Prävention, ressourcenorientiertes Arbeiten, Einbeziehen der Umwelt des Patienten, Fokus auf gesunde Anteile.
 - Schnittstelle 3: Palliative Care, Salutogenese:
Sterben und Tod sind natürliche Bestandteile unseres Seins, nicht unsere Feinde, im Umfeld des Sterbens entsteht Stress und Leid für den Sterbenden und seine Angehörigen, Hilfe und Unterstützung

sind nötig, Bewältigung und Bewertung hängen von der Persönlichkeit und Situation der Betroffenen ab.

• **Schnittstelle 4: Physiotherapie, Palliative Care, Gesundheitsförderung und Salutogenese:**

Therapeutische Interaktionen unter salutogenetischen Aspekten mit Palliativpatienten und ihren Familien, Engagement und Bewältigung der Sterbephase in Familien unter Einbeziehung sozialer Unterstützung.

Die Ansätze, Inhalte und Grundlagen der drei vorgestellten Konzepte lassen sich den Aspekten des Kohärenzkonzeptes (Antonovsky) zuordnen. Es gibt jeweils einen kognitiv- intellektuellen, kommunikativen Wissensaspekt, einen pragmatischen Handlungsansatz auf der kognitiv- emotionalen und praktischen Ebene und Prozess begleitend, beziehungsweise phasenübergreifend, den Aspekt der geistigen Einstellung, Beziehung, Rolle, die Ziel- und Sinnfrage als emotional- motivative Komponente.

Salutogenetischer Aspekt	Physiotherapie	Palliative Care	Gesundheitsförderung
Verstehbarkeit Kognitive Ebene Informative Hilfe Kommunikation	Wissen: Evidenzbasierte Therapie, clinical reasoning, interdisziplinäre Kommunikation, symmetrischer Dialog mit Patienten, PR	Wissen (knowledge) zum Sterbeprozess, Phasen, Probleme, Symptome, empathische Kommunikation, PR	Information zur Gesundheit über alle Ebenen (Politik, Kommunen, Erziehung..) symmetrische Kommunikation, Beratung als Ressource
Machbarkeit (manageability) Handlungsebene Bewältigen	Techniken, Behandlungskonzepte, Methoden, Interaktionen	Fertigkeiten (skills) medizinische, pflegerische, therapeutische, psychologische Interventionen	Soziale Hilfe und Unterstützung, instrumentell informativ evaluativ materiell
Bedeutsamkeit (meaningfulness) Sinn, Ziel Emotional-motivative Ebene	Reflexion, Patient-Therapeut- Beziehung, Rolle im Helferberuf, Selbstachtsamkeit, Empathie	Haltung (attitude), Umgang mit dem existentiellen Thema Tod und Sterben, Wertschätzung, Teamfähigkeit	Autonomie, Selbstbewusstsein, Eigenverantwortung

Tabelle 5 : salutogenetische Aspekte in Palliative Care, Physiotherapie und Gesundheitsförderung

In Antonovskys Kohärenzkonzept steht der SOC (sense of coherence), der sich aus den Komponenten Verstehbarkeit (comprehensibility), Handhabbarkeit (manageability) und Bedeutsamkeit (meaningfulness) zusammensetzt, als Maß für die Lebensorientierung, für die Möglichkeiten eines Individuums mit Stress und Schwierigkeiten umzugehen, für Gesundheit und Gelingen. Im empirischen Teil der vorliegenden Arbeit wurden die Erzählungen der Interviewpartner diesen drei Aspekten zugeordnet mit den Fragestellungen: was hat zur Verstehbarkeit beigetragen, wie konnte die schwierige, belastende Zeit bewältigt werden, was hat dieses Lebensereignis bedeutet? In Summe: kann Sterben und Sterbebegleitung kohärent erlebt werden? Was hilft, was stört, was fehlt an inneren Voraussetzungen und an sozialen Unterstützungen?

5.3. Diskussion der Methodik

Das Gesundheitswissen der Experten soll mit dem Gesundheits- und Krankheitsverständnis der Betroffenen komplementär verschränkt werden. Im palliativen Bereich soll auf die Bedürfnisse der Betroffenen in empathischer Weise eingegangen werden. Therapeutische Interventionen sollen in symmetrischen Dialog mit den Betroffenen gestaltet werden.

Um diesen Forderungen nachzukommen, benötigt man Kompetenz in der Gesprächsführung, vor allem aber auch in der Deutung des Gehörten, die hermeneutische Kompetenz. Um die Standpunkte, Erfahrungen, Gefühle und Reflexionen von Betroffenen einbeziehen und deuten zu lernen, sind daher Erzählungen und Fallbeispiele von großer Bedeutung. Sowohl das Gewinnen von Datenmaterial, nämlich von Texten, als auch das Analysieren und Zusammenstellen unter bestimmten Gesichtspunkten muss regelgeleitet nach vorgegebenen Konzepten stattfinden, damit nachvollziehbare und brauchbare Ergebnisse gewonnen werden können.

Für die vorliegende Studie wurden neun Interviews mit Personen geführt, welche einen todkranken Angehörigen die letzte Lebenszeit betreut, gepflegt und begleitet haben. Der Zeitpunkt der Interviews wurde bewusst einige Monate bis Jahre nach dem Tod der Patienten gewählt, erstens um zusätzlichen Stress in der fraglichen Zeit zu vermeiden und zweitens um Reflexionen und retrospektive Bewertungen mit einfließen zu lassen. Als Methode wurde das problemzentrierte Interview (nach Witzel A.) gewählt und mit einem Leitfaden, der sich aus den Inhalten des Theorieteils ergeben hatte, sehr narrativ, nur in Phasen (analog dem Krankheits- und Sterbeprozesses) gegliedert, vorbereitet. Die Durchführung der Interviews stellte für die Autorin dieser Arbeit eine große Herausforderung und Bereicherung dar. Es war notwendig sich mit den Grundkenntnissen der Interviewführung auseinanderzusetzen und sich der Methode entsprechend vorzubereiten. Die Vorbereitung, Durchführung und anschließende Bearbeitung der Interviews bewirkten einen Prozess der intensiven Auseinandersetzung mit den Standpunkten der Befragten, neue Erkenntnisse und eine erweiterte Sichtweise für die Interviewerin. Von den Interviewpartnern der vorliegenden Studie wurden die Gespräche als Möglichkeit das Ereignis noch einmal zu reflektieren und zu bearbeiten gesehen, sie äußerten sich durchwegs positiv zu den Interviews und konnten somit dem fraglichen Lebensereignis einen zusätzlichen Aspekt der Bedeutung abgewinnen. Interviews sind zwar aufwendig, erfordern Zeit, Kompetenz und Interesse, sind aber für alle Beteiligten Chance für Wachstum und Erkenntnis und in der Erforschung komplexer Themen unverzichtbar.

Die Auswertung des so gewonnenen Datenmaterials, nämlich der transskribierten und somit fixierten Texte, erfolgte durch qualitative Inhaltsanalyse nach Mayring P., den vorgegebenen Ablaufmodellen folgend. Durch intensives, regelgeleitetes Bearbeiten und Ordnen des Materials, wurden Deutungsmuster erkennbar, entstanden Teilgeschichten, die Aufschluss zu der Forschungsfrage gaben. Die Arbeitsschritte ergaben zusammengefasste, strukturierte Textteile und ein Kategoriensystem, dem diese Aussagen zuzuordnen sind. Die Analyse von langen Interviewtexten (durchschnittlich 50 Minuten) durch mehrere vorgegebene Arbeitsdurchgänge bewirkte ein intensives Erfassen der Einzelfälle und ein komplexes Bild der fraglichen Situation. Allerdings erforderte diese Technik sehr viel Zeit und Aufwand und ist für größere Datenmengen für eine einzige Bearbeiterin nicht geeignet. Für größer angelegte Querschnittsbefragungen können die vorstrukturierten Pilotbeispiele als Anfangsmaterial dienen, ebenso für konkretere Fragestellungen in stärker strukturierten Interviews oder Fragbögen. Großangelegte soziale Forschungsprojekte oder Bedarfserhebungsstudien sind nur in Teamarbeit mit klarem Arbeitsmanagement sinnvoll. Zum Erwerb der hermeneutischen Kompetenz sind die analytische Auseinandersetzung und hypothesengeleitete Zuordnung von Texten, sowie das Studium von Aussagen und Fallgeschichten, wichtige Schritte.

5.4. Diskussion der Ergebnisse

Antonovsky äußert sich zu Lebenszufriedenheit und den positiven Effekt des SOC bei belastenden Lebensereignissen: „...für alle kommen Zeiten, in denen ...geliebte Menschen leiden und sterben, das Leben ist immer wieder schmerzhaft“ Menschen mit starkem SOC werden da nicht glücklich sein, aber das Gefühl haben, mit den Fakten so gut wie möglich umzugehen und das Leben erträglich zu gestalten (Antonovsky 1997, S 163). Die dispositionale Orientierung wird sich daher auch auf die Situation im Umfeld des Sterbens eines Angehörigen und im Umgang mit der eigenen Sterblichkeit auswirken.

Der Überlegung nach Ressourcen, Barrieren und Defiziten zu fragen, liegt die Metapher des Balancierens eines Ressourcen- Anforderung- Modells zugrunde. Die hohe Anforderung in der stressvollen, belastenden und bedrohlichen Situation einer todbringenden Krankheit, muss mit zusätzlichen Ressourcen ausgeglichen werden. Dabei können professionelle Interaktionen helfen, sie können aber auch nicht wahrgenommen werden oder fehlen, oder sie können den schwierigen Balanceakt der Betroffenen auch stören. Personen mit einem starken SOC werden auch in dieser Lebensphase darum bemüht sein, die Situation als Aufgabe anzunehmen, ihr eine Struktur zu geben und nach geeigneten Ressourcen zu suchen.

Die Zuordnung der Aussagen aus den Interviews zu den Komponenten des Kohärenzgefühls diene zunächst der Strukturierung des Materials. Dieser Ordnungsrahmen lässt sich aber auch für Gespräche mit Betroffenen nützen, um die aktuellen Probleme besser identifizieren und die Situationen richtig deuten zu können. Der SOC ist zwar ein dispositionales Persönlichkeitsmerkmal, welches sich in der Kindheit und Jugend ausprägt und sich im Erwachsenenalter nur mehr wenig verändert, jedoch gilt es in besonders gesundheitsgefährdenden Situationen nicht durch Unachtsamkeit den SOC zu schwächen, sondern das Vertrauen der Betroffenen zu stärken, darauf, dass auch dieses Lebensereignis verständlich ist und eingeordnet werden kann, dass Ressourcen und Hilfen vorhanden sind, und dass es sich lohnt sich in dieser Situation zu engagieren. Die Arbeitshypothese der vorliegenden Studie lautete daher: salutogenetisch ausgerichtete Unterstützung und Begleitung von Palliativpatienten und ihren Angehörigen hilft den Betroffenen und entlastet auch die Professionisten. Unter Beachtung dessen, wie kohärent das Sterben und die Sterbebegleitung von dem Patienten, den Angehörigen und den Professionisten erlebt wird, können Unterstützungsformen, Ressourcen und professionelle Hilfe optimiert werden.

Zu der Komponente Verstehbarkeit (in der Analyse KAT.I.):

Sterblichkeit, Tod und Verlust sind existentielle Themen. Wir alle wissen und können voraussehen, dass wir Eltern, Partner oder andere geliebte Menschen durch den Tod verlieren werden und dass unser eigenes Leben endlich ist. Wenn aber der Partner mit 42 Jahren an Leberkrebs erkrankt, die bisher rüstige und selbstständige Mutter plötzlich zum Pflegefall wird oder eine betreuende Angehörige wegstirbt und die Begleitung übernommen werden muss, ist der Zeitpunkt nicht voraussehbar, die Aussagen der IP zeigen ein Defizit der Verstehbarkeit, das besondere Beachtung durch professionelle Beratung braucht. Damit die Betroffenen die Stimuli einordnen und die neue Situation kognitiv erfassen zu können, muss in den Gesprächen auch auf die psychische Situation eingegangen werden. Zur Verstehbarkeit beitragen, heißt ein vorsichtiges und einfühlsames Annähern an die neue Wirklichkeit. Schon die anfänglichen Diagnoseschritte und Verdachtsmomente einer

tödlichen Erkrankung verlangen eine einfühlsame Begleitung und psychosoziale Kompetenz bei den Professionisten. Medizinische Fakten sind nicht zu jedem Zeitpunkt die richtige Information, gute Gespräche sollen angekündigt und unter Beteiligung des Patienten und des Angehörigen geführt werden. Wenn die schlechte Nachricht, die Diagnose inhuman und unprofessionell verkündet wird, stört dies die gesamte weitere Kommunikation, andere Beratungsangebote können dann nicht mehr als Ressource wahrgenommen werden. Während des ganzen Krankheits- und Sterbeprozesses ist das Beziehungs- und Kommunikationsdreieck, Patient- Angehöriger- Professionist entscheidend für den Aspekt Verstehbarkeit, es kann eine Ressource bedeuten, bei schlechtem Funktionieren aber auch eine zusätzliche Belastung. Zu alternativen und komplementärmedizinischen Angeboten äußerten sich die IP positiv, was die Gespräche und die Empathie betrifft. Innerhalb der betroffenen Familien ist es nicht unbedingt notwendig, dass Patienten oder Angehörige einschlägiges Wissen und Kenntnisse zu der Situation mitbringen. Die IP, welche keine Vorkenntnisse hatten, zeigten sich sehr motiviert, sich zu informieren und neue Kompetenzen zu erwerben, was zur Komponente Verstehbarkeit, aber auch zur motivationalen Komponente Sinnhaftigkeit zuzuordnen ist. Große Wichtigkeit für das Annehmen der Situation ist die innerfamiliäre Kommunikation und zwar hauptsächlich die zwischen den Ehepartnern. In Phasen, in welchen die Patienten ablehnend, verschlossen und manchmal ungerecht sind, brauchen die Angehörigen selbst beratende und erklärende Unterstützung. Bei Entscheidungen sind Gespräche mit anderen erwachsenen Familienmitgliedern, Verwandten oder guten Freunden hilfreich. Zusammenfassend kann angenommen werden, dass Menschen, welche Tod und Sterben nicht aus ihren Lebenskonzepten ausgrenzen, welche innerhalb der Familien eine gesunde Gesprächskultur pflegen, welche in guten Beziehungen und sozialen Netzwerken leben, auch in der befragten Situation um Verstehbarkeit der negativen Stimuli bemüht sein werden und die nötigen Informationen und unterstützenden Gespräche leichter generieren können. Hilfe und professionelle Unterstützung unter dem Aspekt der Verstehbarkeit bedeutet richtiges Einschätzen der Situation und vor allem von Anfang an symmetrische, empathische Kommunikation unter Bedachtnahme auf die ganzheitliche Dimension des Falles. Im interdisziplinären Feld ist eine gemeinsame, verständliche Sprache und gute Teamarbeit, sowie verständliche Information an die Allgemeinheit nötig.

Zu der Komponente Handhabbarkeit (in der Analyse KAT.II.):

Die letzte Lebenszeit mit schwerer Krankheit stellt den sterbenden Patienten und seine Angehörigen vor viele praktische, materielle, organisatorische und psychosoziale Probleme. Verlust, Trauer, Schmerz, Leid und Stress sind in dieser Situation unvermeidbar. Die Betroffenen sind oft selbst in der Lage ungeahnte Kräfte zu entwickeln und ungewöhnliche Lösungen zu finden. Das Bewältigen der schweren Zeit steht mit hoher Motivation (wir schaffen das, das übernehmen wir) in Verbindung. Der Patient kann, wenn man seine Autonomie unterstützt, selbst noch lange eine Ressource innerhalb der Familie darstellen und seine Kompetenzen einbringen. Wenn die Angehörigen ungewohnte Tätigkeiten und zusätzliche Verantwortung übernehmen müssen, ist Hilfe von außen nötig. Als Hindernis kann sich herausstellen, dass zu spät Unterstützung aufgesucht wird und die pflegenden Angehörigen überfordert sind. Ein größerer Personenkreis, erwachsene Kinder, Eltern, aber auch Kolleginnen und Nachbarn können entlasten, wenn der Druck zu groß wird. Die IP berichteten über unterschiedlichen Umgang mit ihren Zeitressourcen. In allen Fällen war die IP hauptverantwortlich für den Patienten, die Belastung lag vor allem im Gefühl, ständig verantwortlich zu sein und selbst durchhalten zu müssen. Mehrfachbelastungen, wie durch zusätzliche Anforderungen seitens anderer Familienmitglieder, können dann nicht mehr kompensiert werden, Zusammenbrüche oder Erkrankungen drohen. Was räumliche Probleme und praktische Fragen angeht, sind die betroffenen Familien oft sehr kreativ und auch stolz auf selbst gefundene Lösungen. Auch in pflegerischer

Hinsicht wollen sie vieles selbst leisten, brauchen gelegentlich nur Unterstützung und Anleitung, vor allem aber Erreichbarkeit von Professionisten und Bestätigung. Für die ganze Zeit einer schweren, todbringenden Krankheit, speziell aber in der terminalen Sterbephase müssen ausreichende Ressourcen für Patienten und Angehörige zur Verfügung stehen und erreichbar sein. Die IP sprachen sich für aufsuchende und automatische Unterstützungsformen aus, selbst wenn sie nicht angenommen werden. Allein die Angebote, die Information und kompetente Beratung steigern das Gefühl der Handhabbarkeit und lassen die Betroffenen eigene Strategien entwickeln. Besondere Achtsamkeit ist in der finalen Sterbephase der Patienten und gleich nach deren Tod den Angehörigen zu widmen. Die Betreuung durch Hospizmitarbeiterinnen, die erklärende Anteilnahme im Krankenhaus durch das Ärzte- und Pflegeteam, die Anwesenheit der Hauskrankenpflegeschwester beim Tod des Patienten sowie Trost und Betreuung durch ein Notarztteam wurden von den IP als hilfreich genannt. Auch hier kann das Vorgehen der Professionisten von den Betroffenen unterschiedlich bewertet werden, nicht alle Beteiligten haben die gleichen Erwartungen und Vorstellungen. Die Situation ist an sich extrem schwer zu bewältigen, beteiligte Professionisten dürfen sie vor allem nicht noch erschweren. An unterstützenden Einrichtungen wurden Hausärzte, Hauskrankenpflege, Physiotherapeutinnen, Hospiz- und Rettungsteams und Spitäler genannt. Professionisten sollen außer ihrer Quellenkompetenz, die psychosoziale Kompetenz mit der Sterbesituation umgehen zu können, haben, sie sollen als Ressource bekannt sein, zur Verfügung stehen, aber zurückhaltend und wertschätzend mit den Bedürfnissen der Patienten und Angehörigen umgehen. Interdisziplinarität und ein klares Bild über die einzelnen Berufskompetenzen sind Ressourcen in der palliativen Arbeit. Konkurrenz, Kompetenzstreitigkeiten und schlechte Vermittlung in Richtung der Betroffenen sind Barrieren bei der Bewältigung der Zeit der Pflege und des Sterbens eines Familienmitgliedes.

Zu der Komponente Bedeutsamkeit (in der Analyse KAT.III.):

Lebensbereiche, die einem Menschen wichtig sind und am Herzen liegen, motivieren tendenziell dazu, sich zu engagieren, Ressourcen zu suchen und emotional zu investieren. Sich selbst und sein eigenes Handeln als sinnvoll und bedeutsam zu erleben, ist auch für Palliativpatienten, deren Angehörige und für Professionisten im Palliative Care der wichtigste Aspekt. Ohne die grundsätzliche Überzeugung die Ereignisse im Leben mitgestalten und ihnen einen Sinn abgewinnen zu können, ist die Situation im Umfeld des Sterbens nur als Belastung und Scheitern zu erleben. Die Sinnfrage beschäftigt viele Menschen gerade am Lebensende. Die Auffassung von ihrer eigenen Rolle im Leben, auch die Überzeugung in ein größeres Ganzes eingebettet zu sein, die Bindung zu den Angehörigen prägt diese letzte Lebensphase. Für einige der Patienten der Interviews bedeutete die begrenzte Lebenszeit noch eine Gelegenheit des intensiven Zusammenlebens mit den Angehörigen, zuletzt auch ein besonderes Vertrauen ineinander und eine gemeinsame Aufgabe. Sie waren für ihre Partner die wichtigste Ressource und die höchste Motivation dafür, die schwere Zeit noch zu gestalten und als Aufgabe anzunehmen. Für andere Patienten war es schwer loszulassen, die Krankheit wurde als Feind, ungerechtes Schicksal oder der Tod als Beginn eines zu fürchtenden Jenseits empfunden. Das eigene Loslassen, die Sterbebegleitung und das Generieren von passenden Unterstützungen waren in diesen Fällen auch für die Angehörigen schwieriger. Für die IP bedeutete die befragte Zeit die Übernahme neuer Rollen in der Familie, vermehrtes Engagement in Pflege, Organisation, Fürsorge und Schutz. Einige konnten daraus Befriedigung und Selbstbewusstsein schöpfen, waren stolz auf Gelungenes und ermöglichten sich selbst noch eine intensive Zeit mit den Patienten. Besondere Schwierigkeiten stellen der geistige Verfall und psychische Veränderungen der Patienten, unlösbare Konflikte und Kritik und Abwertung von außen dar. Starkes Engagement in dieser von Verlusten geprägten Zeit kann vor allem über längere Dauer zu Überforderung und Zusammenbruch führen. Die Zeit des Sterbens und kurz

nach dem Tod des Patienten bedeutet für die IP einen Ausnahmezustand, in welchem auch ungeahnte Kräfte entwickelt werden, die das eigene Überleben sichern. Bei Eintritt des Todes benötigen viele Angehörige Beistand und professionelle Unterstützung. Einige IP fühlten sich durch den Beistand von Geistlichen gestärkt, in vielen Fällen waren Glauben und spirituelle Kräfte auch eine innere Ressource in der schweren Zeit. Ein passender Abschied vom Verstorbenen und ein angemessener Umgang mit der Trauer sind für die Angehörigen wichtig. Zu dem Aspekt sich in der Situation als bedeutsam, die Anstrengungen als sinnvoll und Sterben und Sterbebegleitung als wichtige Lebensereignisse zu empfinden, können professionelle Interventionen nur dann positiv beitragen, wenn sie von dieser grundlegenden Haltung getragen sind. Hausärzte, Pflegepersonen, Therapeuten und Spitalsbedienstete unterstützen durch wertschätzende, bestätigende und empathische Haltung. In großen Spitälern, wo gegen die Krankheit gekämpft wird, fühlen sich Angehörige oft überflüssig, störend und ohnmächtig. Retrospektiv bewerten die IP die Zeit der Sterbebegleitung als eine wichtige und wertvolle Zeit für sich und andere Angehörige, als eine Ressource und neu gewonnene, intensivere Einstellung zu ihrem eigenen Leben. *„Das ist kein medizinisches Problem....das ist ein zutiefst menschliches Problem, dass man sozusagen mitträgt am Leid des anderen und dadurch wird das Leid interessanterweise kein Leid mehr in dem Sinn, sondern eine Art Normalität, die halt jeder durchmachen muss.“*

Zusammenfassend lassen sich folgende Antworten auf die Fragen, ob Sterben und Sterbebegleitung als kohärent erlebt werden können und ob sich Ressourcen den Aspekten Verstehbarkeit, Handhabbarkeit und Sinnhaftigkeit zuordnen lassen, aus den Ergebnissen der Studie geben:

- Personen, die früher schon eine Lebensorientierung, die einem starken SOC entspricht, hatten, können auch in der Situation einer todbringenden Krankheit eines Familienmitgliedes leichter innere und äußere Ressourcen mobilisieren.
- Die grundsätzliche Einbeziehung der Sterblichkeit und des Todes ist Teil einer ganzheitlichen, salutogenetischen Lebensbegleitung.
- Sowohl innere Ressourcen als auch professionelle Unterstützung lassen sich tendenziell den Komponenten Verstehbarkeit, Handhabbarkeit und Bedeutsamkeit zuordnen, wobei sich die Aspekte häufig überschneiden, beziehungsweise gegenseitig bedingen.
- Interventionen und Unterstützung für Palliativpatienten und ihre Angehörigen sollen die Verstehbarkeit, Handhabbarkeit und Bedeutsamkeit der Lebenssituation bestärken, dann werden sie als hilfreich angenommen.
- Für Professionisten im Palliative Care ist wahrscheinlich ein starker SOC von Vorteil, um im Umfeld von todbringender Krankheit, Sterben, Verlust und Trauer hilfreich und lebens- und gesundheitsstärkend agieren zu können.
- Der wichtigste Aspekt ist für Patienten, Angehörige und Professionisten Sterben und Tod als Teil des normalen Lebens zu akzeptieren und dadurch Sinn in der Gestaltung des Lebensendes und Motivation zum Engagement zu finden.

Abschließend die letzte Strophe aus dem Stufengedicht von Hermann Hesse:

*Es wird vielleicht auch noch die Todesstunde
Uns neuen Räumen jung entgegen senden.
Des Lebens Ruf an uns wird niemals enden.
Wohlan denn Herz, nimm Abschied und gesunde!*

6. NUTZEN DER EMPIRISCHEN STUDIE UND AUSBLICK

Die Studie stellt die Sichtweise von Laien, welche die befragte Situation schon erlebt haben, unter vorgegebenen Gesichtspunkten dar. Die daraus gewonnenen Erkenntnisse können zur Evaluierung der Expertenarbeit dienen. Sie stellen einen klaren Auftrag dar zu empathischer Kommunikation, ergänzender und nicht aufdringlicher Unterstützung unter Beachtung der intrinsischen Ressourcen und einer verlässlichen und wertschätzenden Begleitung. Die Arbeit richtet sich daher mit ihren Ergebnissen an Fachgruppen für Palliative Care von Berufsverbänden, an hospizliche Einrichtungen und andere Institutionen, welche mit Palliative Care befasst sind, mit dem Aspekt Autonomie und Eigenkompetenzen von Patienten und Angehörigen als vorrangig in alle Interventionen einzubinden. Die psychosozialen Kompetenzen der Experten sind vor allem im Bereich von Palliative-care für die Betroffenen ebenso wichtig, wie die Fachkompetenzen. Im heutigen Gesundheitssystem sind Fallrekonstruktionen und wissenschaftliche Reflexion wichtige Aspekte des Professionalitätsverständnisses (Walkenhorst U., 2006), dafür können Fallbeispiele, wie die vorliegenden, herangezogen werden.

Um einzelne Aussagen wissenschaftlich abzusichern, wären nachfolgende Studien, mit enger gefassten Fragestellungen nötig. Laieninterviews könnten über einzelne Aspekte in speziellen Einrichtungen als Evaluation und Bedarfserhebung eingesetzt werden. Die Ergebnisse sprechen auch eindeutig für aufsuchende und automatische Professionisteninterventionen. Die Kompetenz salutogenetisch und ressourcenorientiert vorzugehen, spart häufig auch unsinnigen und aufwendigen Einsatz. Dies sollte ein Argument für den Einsatz von Palliative Care Experten bei Familien mit schwerstkranken und sterbenden Patienten sein.

Letztlich zeigt die Studie auch die enge Verknüpfung gesundheitsförderlicher und medizinischer Unterstützung auf. Die Problematik im Umfeld des Sterbens betrifft das Gesundheitswesen und das Sozialwesen gleichermaßen. In der Praxis bedeutet dies jedoch, dass an dieser Überschneidung die Implementierung, Umsetzung und der zügige Ausbau von Organisationen scheitern. Betroffeneninterviews, wie diese, zeigen auf ungenützte Ressourcen im innerfamiliären und im professionellen Bereich hin, die aber ohne die entsprechenden Kompetenzen der Experten und dem nötigen Bekanntheitsgrad in der Öffentlichkeit nicht genutzt werden können.

7. QUELLENVERZEICHNIS, LITERATUR

Antonovsky, A. (1997). Salutogenese. Die Entmystifizierung der Gesundheit. Tübingen: Deutsche Gesellschaft für Verhaltenstherapie (DGVT)

Balint M. & E.: Geist und Psyche. Psychotherapeutische Techniken in der Medizin. München, Kindler Verlag.

Bauer Jan Christian/ Bruder Jens in: Lasst mich doch zu Hause sterben, Gütersloh 1989

Bausewein C. Dr. med. Leitfaden Palliativmedizin-Palliative Care München 2007 Elsevier GmbH

Blättner B. & college@inter-uni.net: Fundamentals of Salutogenesis - Health Promotion (WHO) and Individual Promotion of Health: Guided by Resources / Salutogenetische Grundlagen

Health Promotion & Promotion of Health: Orientierung an Ressourcen. edition@inter-uni.net

Brezina H. & Grillenberger A.: Schritt für Schritt zur wissenschaftlichen Arbeit in

- Gesundheitsberufen. Manual. Wien, Facultas Verlags- und Buchhandels AG, 2005.
- Bundesverband der Physiotherapeuten Österreichs.(Hrsg.). (2004). Arbeitsgemeinschaft „Ausbildung“ (B). Diploma Supplement. Information über die Ausbildung zum/zur PhysiotherapeutIn in Österreich. Wien: Facultas
- Bundesverband der Physiotherapeuten Österreichs (Hrsg.). (2001). Physiotherapeutisches Berufsbild. Wien: Facultas.
- Christian-Widmaier P. in: Lasst mich doch zu Hause sterben! Gütersloher Verlagshaus Gerd Mohn 1989
- Endler P.C. & EU-team@inter-uni.net: Wissenschaftliches Arbeiten und Schreiben im Kontext komplementärer Heilkunde und integrativer Gesundheitswissenschaften. edition@inter-uni.net, Graz 2005
- Feldmann K. Eine soziologische Betrachtung von Sterben und Tod, Bern/Frankfurt, Lang 1990
- Flick, U., von Kardorff, E., Steinke I. (Hrsg.): Qualitative Forschung. Ein Handbuch. Reinbek bei Hamburg: Rowohlt Taschenbuch Verlag, 2000.
- Fischer B. Prof. Dr. med. www.wissiomed.de e-mail:memory-liga@t-2004.online.de, Zusammenfassung Schutzfaktoren
- Fischer-Rosenthal, W., Rosenthal, G.: Narrationsanalyse biographischer Selbstpräsentationen. In Hitzler, R., Honer, A. (Hrsg.): Sozialwissenschaftliche Hermeneutik. Opladen: Leske/ Budrich, 1997.
- Glaser B.G., Strauss A.L.: Interaktion mit Sterbenden: Beobachtungen für Ärzte Schwestern, Seelsorger und Angehörige. Göttingen: Vandenhoeck & Ruprecht 1974.
- Heimerl K., Heller A., Husebo S., Kojer M. Orte zum Leben, Orte zum Sterben, Palliative Care in Organisationen umsetzen, Broschüre Lambertus-Verlag 2009
- Heller A. et al. Leitkategorie Menschenwürde. Lambertus-Verlag 2004
- Höfler E. Zukunft braucht Vergangenheit www.palliative.at/Service/broschüren/Geschichte-de-hospizbewegung-in.österreich.html
- Hopf, C.: Qualitative Interviews – ein Überblick. In: Flick, U. et al (Hrsg.): Qualitative Forschung. Reinbek bei Hamburg: rororo, 2000, S. 349-359.
- Husebo S., Klaschik E.: Palliativmedizin Springer-Verlag 1998
- Kastner, U.: Am anderen Ende der Nadel. Medizin auf dem Prüfstand. Wien, Ueberreuter, 1997.
- Kleibel V. & Mayer H.: Literaturrecherche für Gesundheitsberufe. Wien, Facultas Verlags- und Buchhandels AG, 2005.
- Kleining G. Kölner Zeitschrift für Soziologie und Sozialpsychologie Nr.34, 1982
- Knipping C. (Hrsg.) Lehrbuch für Palliative Care. Verlag Hans Huber Bern 2006
- Kojer M. Dr. med. Alt, krank und verwirrt, Broschüre 2009 Lambertus-Verlag
- Mayer H. & Van Hilten E.: Einführung in die Physiotherapieforschung. Wien, Facultas Verlags- und Buchhandels AG, 2007.
- Mayring P.: Einführung in die qualitative Sozialforschung. 5. Auflage, Weinheim und Basel, Beltz Verlag, 2002.

- Mayring P.: Qualitative Inhaltsanalyse. Grundlagen und Techniken. 9. Auflage, Weinheim und Basel, Beltz Verlag, 2007.
- Meyer Joachim E. in: Lasst mich doch zu Hause sterben Gütersloh 1989
- Muschaweck Petra-R. in: Lasst mich doch zu Hause sterben, Gütersloh 1989
- Rosenbrock R. & Michel C. (2007). Primäre Prävention. Berlin: Med. Wissenschaftliche Verlagsgesellschaft
- Rosenbrock R. (2004). Qualitätssicherung und Evidenzbasierung - Herausforderung und Chancen in der Gesundheitsförderung. In Luber E. & Geene R. (Hrsg.). Qualitätssicherung und Evidenzbasierung in der Gesundheitsförderung. (S. 58-73). Frankfurt am Main: Marbuse- Verlag
- Rosenthal, G.: Erlebte und erzählte Lebensgeschichte. Gestalt und Struktur biographischer Selbstbeschreibungen“ Frankfurt/Main: Campus, 1995.
- Pera H.: Sterbende verstehen, ein Leitfaden zur Sterbebegleitung, Herder 1995
- Pass P.F. & EU-team@inter-uni.net: Tiefenpsychologische Grundlagen – Therapeutische Beziehungsgestaltung zwischen Selbsterfahrung und Fallarbeit. edition@inter-uni.net, Graz 2005.
- Schneider C.: Patientenbindung durch Kommunikation. Weichen stellen im Erstgespräch. Physiopraxis. Die Fachzeitschrift für Physiotherapeuten, Thieme Verlag, S.42-45, März, 2003.
- Specht-Tomann M./ Tropper D.: Zeit des Abschieds. Sterbe- und Trauerbegleitung. Patmos Verlag 2007
- Strauss A. L.: Grundlagen qualitativer Sozialforschung. Datenanalyse und Theoriebildung in der empirischen und soziologischen Forschung. 2. Auflage, München, W. Fink Verlag, 1998.
- Strauss A. & Corbin J.: Grounded Theory: Grundlagen qualitativer Sozialforschung. Weinheim, Psychologie Verlags Union, 1996
- Student C./ Mühlum A./Student U.: Soziale Arbeit in Hospiz und Palliative Care Utb Verlag 2007
- Tausch-Flammer Daniela: Sterbenden nahe sein, Herder spektrum 1996
- Walkenhorst U., (2006): Ergotherapie, Physiotherapie und Logopädie auf dem Weg zur Professionalisierung. Herausgegeben von Pundt J., Professionalisierung im Gesundheitswesen, Verlag Hans Huber, Bern 2006
- Witzel Andreas (2000, Januar). Das problemzentrierte Interview [26 Absätze]. Forum Qualitative Sozialforschung / Forum: Qualitative Social Research [Online Journal], 1(1). Abrufbar über <http://qualitative-research.net/fqs>
- Zapotoczky, K. (Hrsg.): Medizinische Kommunikation auf dem Prüfstand. Universitätsverlag Rudolf Trauner, Linz 2002.
- www.statistik.at/web_de/statistikengesundheit/gesundheitsangelegenheiten/index.html
- www.kindertraum.at/jart/prj3/stiftung_kindertraum/data/uploads/Pflegegeld_pdf
- www.krebsforum.at/forum/indexphp?topic=1122
- www.who.int/cancer/palliative/definition/en/print.html
- <http://www.bmg.gv.at/cms/site/standard.html?channel=CH0771&doc=CMS1201505682652>

8. VERZEICHNIS DER ABBILDUNGEN UND TABELLEN

Abbildung 1: Der physiotherapeutische Prozess	17
Abbildung 2: Die Hospiz- und Palliativeinrichtungen	24
Tabelle 1: Das Kategoriensystem	35
Tabelle 2: KAT.I. Verstehbarkeit.....	42
Tabelle 3: KAT.II. Handhabbarkeit.....	53
Tabelle 4: KAT.III. Bedeutsamkeit.....	65
Abbildung 3: Schnittstellen Physiotherapie, Palliative Care, Salutogenese.....	70
Tabelle 5: Salutogenetische Aspekte in Physiotherapie, Palliative Care und Gesundheitsförderung....	71

ANHANG

1. Interviewleitfaden

Leitfaden für teilstrukturierte Interviews mit Angehörigen von verstorbenen Palliativpatienten

Das interuniversitäre Kolleg für Gesundheit und Entwicklung Graz / Schloss Seggau führt eine Studie zur Situation von Personen durch, welche schwerstkranke und sterbende Angehörige pflegen, begleiten und/oder zu Hause betreuen. Da Sie diese Situation erlebt haben, können Sie mit diesem Interview einen wichtigen Beitrag leisten. Ihre persönliche Erfahrung, Ihre Befindlichkeit, Problemlösungen und Gefühle aus dieser Zeit sind uns wichtig. Das Interview wird auf Tonträger aufgenommen, schriftlich festgehalten und anonymisiert ausgewertet.

Vorab bitte ich Sie um einige persönliche Daten für einen demographischen Fragebogen:
Geschlecht:

Alter: ..a

Familienverhältnis zur verstorbenen Person:

Wann ist Ihr Angehöriger verstorben? (MMJJJJ)

An welcher Erkrankung? (Diagnosen)

Eigene Familiensituation zur fraglichen Zeit: (Familienstand, Kinder im Haushalt, andere Familienangehörige u.a.)

Ich bitte Sie nun sich zu erinnern und frei zu erzählen, ich werde aufmerksam zuhören und nachfragen, wenn etwas unklar geblieben ist.

Phase 1: die Zeit, da eine Diagnose und Prognose gestellt wurde, welche die neue Situation bestimmt hat (austherapiert, unheilbar, schnell progredient, aussichtslos..)

Wie haben Sie davon erfahren, wie ist es Ihnen damit ergangen? Veränderungen, Entscheidungen, Information? Innerfamiliäre Kommunikation, wie viel durfte nach „außen“ gelangen? Alternative Medizin?

Phase 2: die Zeit der Pflege, Betreuung und Begleitung

Wie hat der Alltag ausgesehen? Was war besonders wichtig für den Kranken? Welche Hilfe war für Sie wichtig (Experten, Verwandte, Nachbarn..)? Erreichbarkeit von Helfern

Phase 3: die Zeit des Sterbens

Wie ist sie für Sie abgelaufen? Was war hilfreich (Seelsorge, Gemeinschaftserlebnisse, Familienzusammenhalt..) Unterstützung bei Entscheidungen, wie lebenserhaltende Maßnahmen, Einweisung ins Krankenhaus..

Phase 4: nach dem Tod des Angehörigen

Wie haben Sie Ihren gesundheitlichen und psychischen Zustand in Erinnerung? Was war hilfreich? Trauer(begleitung)

Phase 5: heute

Wie empfinden und bewerten Sie aus heutiger Sicht diese Zeit der Pflege und Sterbebegleitung für Ihr Leben? Welche Bedeutung?

Nachfragekatalog:

- Kommunikation, Information: mit dem Patienten, innerhalb der Familie, mit Experten (Ärztinnen, Therapeutinnen, Pflegerinnen..), Patientenwille, letzte Dinge ermöglichen
- Beziehungsdreieck: Experte Patient Angehöriger, haben Sie sich bevormundet übergeben.. gefühlt? Waren Experten auch für Sie hilfreich? In welchen Bereichen war professionelle Hilfe nötig: Pflege, Symptomenkontrolle, psychosoziale Begleitung..?

Handhabbarkeit, Machbarkeit :räumliche, zeitliche, finanzielle Ressourcen, Pflegekompetenz? Neue Ressourcen generiert, auf eigene Ressourcen zurückgreifen können, Hilfe innerhalb, außerhalb der Familie, öffentliche und professionelle Einrichtungen, Erreichbarkeit?

Abschließend zusammenfassend: gab es Zeiten des Zusammenbruchs? Können Sie sich an eine ausweglos scheinende Situation erinnern? Haben Sie sich alleingelassen erlebt? (von wem). Was hätten Sie sich anders gewünscht?
Was war schön, gut, wichtig?

Vielen Dank für die Zeit, die Sie sich genommen haben und für die Bereitschaft über diese sehr persönlichen Aspekte zu sprechen. Ihr Beitrag ist für uns sehr wertvoll!

2. Interviewtranskript K

Interviewpartner K

74a männlich, Ehemann der Verstorbenen, lebte mit ihr im gemeinsamen Haus, 4 erwachsene Kinder mit Familien in der Nähe. Die Patientin verstarb im Alter von 69a im März 2007 an Krebs.

Das Interview fand am 2.12.08 in der Wohnung von K statt.

D=Interviewerin Durec (verliert den Eingangstext)...beginnen wir mit der Phase, wo Diagnosen gestellt wurden, die auf deutliche Veränderung ihrer Situation hingewiesen haben, auch über die Information die damals gelaufen ist.

K: Begonnen hat die Erkenntnis der Erkrankung im Spätherbst 2003. Wir wollten auf die Canarischen Inseln auf Urlaub fahren. Wir hatten noch 10 Tage Zeit und wir waren es gewohnt, regelmäßig zu Coloskopien und Regeluntersuchungen zu gehen. Meine Frau war gerade wieder einmal fällig für diese Untersuchung, das hat sie noch eingeschoben, und bevor wir noch abfliegen konnten, hat uns die Diagnose erreicht, dass sie Darmkrebs hat...und...wir sind noch am selben Tag zum behandelnden Arzt, der uns erklärt hat, und ich finde, das war ganz hervorragend, ohne dass es meine Frau wirklich realisiert hat, hat er gemeint, in dieser Situation kann ein gut behandelnder Arzt 2-3 Jahre Leben in vernünftiger Qualität schenken, mehr kann er nicht. Mhh.

K: und...unmittelbar nach dieser ersten Aussprache waren wir dann beim Facharzt für Chirurgie, der sich das angeschaut hat und 2 Tage später wurde sie operiert. Ja.

K: und...der ganze Vorgang hat in der Familie nicht allzu große Erschütterungen hervorgerufen. Da war das Prinzip Hoffnung, rechtzeitig erwischt, eine ordentliche Operation durchgeführt und also durchaus mit einer Chance auf Heilung. Wir haben auch die Zeit nach der Operation benützt um Urlaub zu machen und um abzuwarten. Aber relativ knapp danach, im Frühjahr kamen Beschwerden, meine Frau musste wieder ins Spital, hatte einen Darmverschluss, musste wieder am Darm operiert werden. Auch das ging gut, obwohl die zweite Operation schwieriger für sie zu ertragen war wie die ursprüngliche Operation. Danach haben wir nach dem Motto „es gibt eine gute Chance, dass es geheilt ist“ das nächste halbe Jahr zugebracht und...das hat dann mit Husten und Ähnlichem begonnen, ein halbes bis dreiviertel Jahr später hat sich herausgestellt, dass sie ein Lungencarcinom hat, nach dem Darmcarzinom und zwar ein originäres, also keine Metastasenbildung. Auch hier wurde rechtzeitig erkannt, ordentlich operiert und sie wurde auch mit den Worten „gesund entlassen“. Und wir haben wieder die Zeit genützt um viele Reisen zu machen, einfach die Welt anzuschauen. Das war für die Kinder bereits ziemlich belastend, denn nach der Darmgeschichte auch die Lunge, da hat man nicht mehr so wirklich geglaubt, dass es heilbar ist. Aber man hat sich auf eine längerfristige Periode eingerichtet „also wir bringen die Mama doch über einige Jahre mit einer einigermaßen Lebensqualität“. Dazu kam, dass sie Chemotherapie nicht vertragen hat und zwar so überhaupt nicht vertragen hat, dass sie auch so nicht behandelt wurde, Von Haus aus nicht! Mhh.

K: Ah, das hat ihr wirklich nicht gut getan. Mhh.

K: Nach dieser zweiten Lungenoperation kam ungefähr ein halbes Jahr später, wieder nach einem schönem Urlaub, die Diagnose, dass es wieder einen Lungenkrebs gibt, aber diesmal nicht...also man hat Schneegestöber dazu gesagt. Ja, ja.

K: also nicht mehr ein operativer Vorgang. Das war dann sehr schwierig, man hat dann mit so ähnlichen Dingen wie Chemotherapie also eine chemische Behandlung, hat dann Tarcema oder solche Dinge benützt. Hat ihr in Wirklichkeit nicht so wahnsinnig gut getan, ist auch abgesetzt worden, ja. Dann hat sich herausgestellt, dass sie im Kopf Probleme hat. Wir sind dann untersuchen gegangen und da haben sich Metastasen im Kopf gezeigt. Auch die wurden operativ behandelt, wurden mit Laser behandelt. Und auch das war sicher erfolgreich, weil sie dann keine Beschwerden mehr damit hatte. Aber es traten Lähmungserscheinungen auf. Mhh...

K: und zwar hat das langsam mit der Zeit den ganzen Körper erfasst. Man ging davon aus, dass in den Nackenwirbeln sich auch Metastasen gebildet haben. Man hat sie hier noch einmal operiert, aber die Lähmung wurde dadurch nicht behoben und sie hat auch diese Operation nicht mehr wirklich ordentlich vertragen und sie ist 10 Tage später in der Privatklinik verstorben. Wir wollten zwar, dass sie zu Hause stirbt, aber das hat sich halt dann so ergeben. Die Zeit ihrer Erkrankung war sie 90% zu Hause. Sie war nur, wenn unbedingt notwendig war in der Privatklinik, und die Pflege haben wir hier organisiert. Ihr dringender Wunsch war nicht abgeschoben zu werden und keine fremden Hände. Also habe ich mich, also sozusagen als Untätiger (lacht) bereiterklärt diese Pflege zu übernehmen und hab

mir halt die Informationen besorgt, die ich gebraucht habe, was die Pflege betrifft. Das ging über das Internet. Ein Vinzenzverein aus Deutschland, der sehr umfangreiche Information zur Verfügung hatte, die mir wirklich nennenswert geholfen hat. Dann war da eine Physiotherapeutin aus der Südstadt, die bei diesem Lähmungsprozess, der ja Monate gedauert hat, Bewegungstherapie gemacht hat bei meiner Frau und mir dabei auch die nötigen Griffe beigebracht hat, wie man mit einem gelähmten Menschen ... umgeht

K: was gar nicht so einfach war. Es gab auch das eine oder andere nennenswerte Problem, das wir hatten, sie war einfach zu schwer für mich, sie ist mir ausgerutscht und dann musste ich unseren Sohn anrufen. Der hat mir dann geholfen, sie wieder...

D: hineinzuheben.

K: Die großen Probleme, die wir hatten, sozusagen in der Schlussphase der Erkrankung und mit der Lähmung, das war sozusagen der ganze hygienische Teil.

D: Mhh.

K: Also wie es irgendwie geht mit einem Wagerl ins Badezimmer und wenn s nimmer geht war waschen...aber grundsätzlich war es sowohl für die Kinder als auch vor allem für meine Frau unerhört wichtig, dass sie hier eingebettet war. Sie hat sich nie gefürchtet!

D: Mhh.

K: Sie hatte in den 4 Jahren nie geklagt. Außer einmal, da hat sie die Bemerkung gemacht, eigentlich hätte sie sich das Leben mit mir in der Pension anders vorgestellt, aber das war schon die einzige Bemerkung. Sie hat nicht unter Schmerzen gelitten. Ich habe immer in Absprache mit den Spitalsärzten eine Schmerztherapie selber gegeben und gemacht, das hat tadellos funktioniert. Und...die...psychologische Akzeptanz des Sterbens ist erst in den letzten 10 Monaten aufgetreten. Am Anfang war sozusagen das Prinzip Hoffnung da, wir haben auch viel gemacht. Dann kam es zu einer sehr interessanten Begegnung mit Schulkolleginnen, 50 Jahre Matura in Innsbruck. Und beim nach Hause fahren, ich weiß noch, ich hab sie hingebacht und hab sie herum geführt, das war klar, und beim nach Hause fahren hat sie plötzlich gesagt: „gelt, wenn man an einer Krankheit stirbt, die man sich selber angetan hat, darf man eigentlich nicht beleidigt sein.“ Und damit hat sie gemeint, dass sie eine starke Raucherin war, viel geraucht hat, und auch früher immer gsagt hat, lieber stirbt sie ein paar Jahre früher als dass sie aufhört zu rauchen. Dass hat sie natürlich zurückgenommen, auch den Kindern gegenüber (lacht) wie s dann erst geworden ist. Aber ab diesen Zeitpunkt hatten wir Gelegenheit auch den religiösen Gehalt natürlich zu besprechen. Wir haben versucht einigermaßen christlich zu existieren und haben natürlich über den Tod und das Sterben und auch über den Unterschied zwischen Tod und Sterben geredet und nach Möglichkeit, was passiert in der Transzendenz. Nicht, das ist eine Glaubensfrage, die ah...bei all ihrer Skepsis, sie hat auch einen wissenschaftlich geschulten Kopf gehabt, nicht, als Altphilologin, aber das war schon eine stark tröstliche Geschichte, das Nichtausschalten, das Trotzdemweiterleben, das hat schon dazu beigetragen, dass sie das Los relativ

leicht ertragen hat. Ah...die Kinder waren regelmäßig um sie herum, aber natürlich haben alle ihr eigenes Leben. Worauf sie größten Wert gelegt hat war: wir hatten so unsere traditionellen Geburtstagsfeiern, immer im ganz Großen, also wenn der engste Familienkreis zusammengetreten ist, waren wir 18 Leute, net (lacht) bei 4 Kindern und 8 Enkelkindern ist das relativ bald beinand, also darauf hat sie großen Wert gelegt und zwar bis knapp vor ihrem Tod. Sie ist am 27. März gestorben und das letzte Fest war am 10. März. Noch zu Hause! Da konnte sie den Kopf nicht mehr halten und der Enkel hat ihr den Kopf gehalten. Aber das war für sie...darauf hat sie bestanden und da ist sie deswegen erst 2 Tage später ins Spital gegangen. Das war für sie ungeheuer wichtig, das war für sie eine Art Abschiednehmen.

D: Mhh. Ja.

K: Die Kinder waren unmittelbar vor ihrem Tod noch bei ihr. Und zwar wirklich einen Tag davor, bis auf die Irene, die war damals gerade in Frankreich. Und. An dem Tag, an dem sie gestorben ist war ich die ganze Nacht bei ihr bis & Uhr früh in der Privatklinik. Hab dann um & Uhr früh meine beiden Buam angerufen, weil da bin ich ein bisschen eingegangen, da sind die Buam gekommen. Und der Professor Zelinsky hat gesagt, es war gut dass ich gegangen bin, denn da konnte sie loslassen und sie ist, haben mir dann die Buben berichtet, weil sie waren bei ihr bis zu ihrem Tod, zwei Stunden später oder drei Stunden später gestorben.

Was auch wichtig war, war das zu Hause. In der Schlussphase hat sie größten Wert darauf gelegt und das haben wir auch organisiert: jeden Abend gegen 17 Uhr ein kleines Festessen veranstaltet, ich habe gekocht, Musik, Kerzen, mit allem drum und dran, wie s halt zu einem Festessen gehört, sie hat auch gern einen guten Wein getrunken, also hatten wir guten Wein, und selbst wie sie selber nicht mehr essen konnte und ich sie füttern musste, war das einfach für sie wichtig: mit dem Rollstuhl zum Tisch gefahren werden, schöne Musik hören, gutes Essen und, äh...obwohl sie sonst gar nicht so auf s Essen aus war, aber in dieser Phase war das einfach wichtig, den ganzen Tag darauf gewartet, dass es 17 Uhr wird...

D: Ja, das war ein highlight, gelt?

K: Ja, das war so eine Art Orientierung.

D: Der festliche Moment am Tag.

K: Das ärztliche Umfeld, also der Doktor Heckentaler war in der Anschlußphase das eine oder andere mal da, aber für die Pflege war wichtig die ständige Kommunikation mit den Ärzten der Privatklinik, wegen der Medikation, wegen der kleinen Handreichungen, damit ich überhaupt weiß, wie das funktioniert. Ansonsten muss ich sagen war das eigentlich, vom Standpunkt, wenn man es nüchtern betrachtet und nicht als Angehöriger, weil es war natürlich für mich eine furchtbare Zeit, die ganze Geschichte, aber wenn man s rational betrachtet, dasselbe war eigentlich keine Katastrophe, es war überhaupt kein Grund über Katastrophen zu reden oder so. Es war schwierig und man hat gewusst um das Ergebnis, man musste sich darauf vorbereiten, aber es war kein Grund zur Panik oder sonst wie. Was ich wirklich zu schätzen gelernt habe war die Haltung der Rettungsleute! Die Zeit wo wir ab und zu hineinfahren mussten, da waren die

Rettungsleute...einfach wie sie umgegangen sind mit ihr! Das waren Zivildienstler und zwar haben wir mit allen geplaudert während der Fahrt hinein, aber das war schon eine sehr berührende und sehr angenehme Geschichte. Auch für meine Frau, interessanterweise net, die jungen fröhlichen Leute, die ungeheuer aufgepasst haben, natürlich. Das war so eine Art déjà vu für sie: wieder mit den jungen Leuten und die Bereitschaft zu helfen und so, nicht. Das war sehr positiv. Und auch, ob das jetzt das Allgemeine Krankenhaus war oder die Privatklinik, auch hier muss ich sagen, sind keine wie auch immer gearteten Gründe zur Beschwerde. Nicht uninteressant war über die 4 ½ Jahre dieses ständige Neudiagnostizieren. Wir haben Berge von Bildern gehabt und solchen Dingen und mein Eindruck war, nachdem ich mich ja immer mit den Professoren unterhalten habe, dass das nicht eine sinnlose Zusatzgeschichte war, sondern dass das einfach...das Problem war nicht dass wir dort hin mussten, das war schon strapaziös vor allem in der Schlussphase, sondern dass man Ordnung innerhalb dieser Unterlagen aufrecht halten konnte. Das ist auch für mich ein Problem gewesen, dass ich mich in der Medikation nicht irre, nicht?

D: Ja.

K: Man hat ja ununterbrochen...(lacht)

D: Die Wissenschaft ist eine eigene Wissenschaft, oder?

K: Ja, ja da musste ich schon viel lernen.

D: Gab s da jemanden der bei diesem Problem geholfen hätte?

K: Ja, die Mitarbeiter vom Dr. Zelinsky, die Ärztinnen, die waren alle großartig. Die haben mir dann einfach gesagt, was zu tun ist und dann hab ich halt die Beipackzetteln gelesen (lacht).

D: Ja, aber das erfordert schon ziemlich viel eigene äh, Kompetenz, gelt.

K: Man darf sich nicht da hineinreden „ich bin so arm, ich muss so viel tun für diesen Menschen, sondern das ist schlicht und einfach ein Teil unserer Existenz.

D: Ja.

K: Und das ist eine Herausforderung, so wie andere auch immer wieder gekommen sind. Und am Anfang, weil meine Frau als Altphilologin ja alles lesen konnte, hat sie mir am Anfang natürlich sehr geholfen bei ihrer eigenen Therapie, hat mir erklärt was das heißt und so, nicht.

D: Also ich hab das jetzt sehr deutlich herausgehört, dass ihr eine sehr offene Kommunikation miteinander gehabt hab's, zumindest die Frau und sie. War das auch von den Kindern her möglich, dass man die Dinge von der Sache her, sehr genau beredet?

K: Also meine Frau hat darauf Wert gelegt, die Kinder bei der Wahrheit zu belassen, sie aber nicht zu belasten mit Details. Sie ist auf dem Standpunkt gestanden, ihr hilft das überhaupt nicht. Und die Kinder werden belastet. Was sie auch nicht wollte ist, dass sich bei den Kindern, weil jetzt ein Elternteil an Krebs erkrankt ist, dass sie Angst kriegen, dass sie über die Gene womöglich auch krebsanfällig werden.

D: Aha, so etwas, ja.

K: Also das nicht in die Haare schmieren diese Krankheit, sondern einfach zur Kenntnis nehmen und halt der Mama helfen, die letzten Lebensmonate, net... und da war sie, was die Kinder betrifft, eher sehr zurückhaltend und ich hab mich auch in diesem Punkt an ihre Wünsche gehalten. Ich hab nicht hinter ihrem Rücken den Kindern andere Sachen gesagt. Das war net notwendig. Wir haben eine sehr offene Art bis heute. Also ich würd gar net einsehen, warum ich meine Frau anlüge, dass ich den Kindern was net dazähl. Ich sag das was sie wollte, das hab ich ihnen gesagt und sie wussten ja ohnehin Bescheid, nicht.

D: Mhh.

K: Sie haben über jede Operation...sie waren jedes Mal mit im Spital, auch auf Besuch, und blöd sind s auch nicht.

D: Es hat wahrscheinlich jeder so seine eigene Wirklichkeit damit gehabt.

K: Na, das hat ja auch jeder anders verarbeitet. Auch unter den Enkelkindern, da war das noch viel dramatischer. Weil da gab s Enkelkinder, die damit ungeheure Schwierigkeiten hatten und andere, die sagten: „jetzt hat s die Omi geschafft!“

D: Mhh. Ja, da sind wir jetzt schon irgendwie in die Zeit reingerutscht, wie die Frau verstorben war, gleich nachher, ja. Da steht man dann sozusagen da, momentan ist diese sehr wertvolle und sehr gut begleitete Zeit vorbei. Vielleicht ein paar Gedanken, wie ist es ihnen da gegangen? Wirklich knapp nachher, nach dem Tod, gab s da wen, der geholfen hat oder ist das auch von innen heraus bewältigt worden?

K: Also ich weiß nur noch, dass unmittelbar nach dem Tod die Begegnung mit den Kindern wichtig war.

D: Mhh.

K: ...dass das erste raus musste, nicht? Wo man sich auch nicht geniert, wenn man weint, das gehört einfach dazu. Aber ansonsten war es eher so, dass ich in der Früh aufgewacht bin und geglaubt hab, ich muss jetzt was tun. Hab ich mir gesagt: „Josef, du musst nix mehr tun.“ Das war fast wie eine Art Schock, nicht wahr? In der Schlussphase der Erkrankung bin ich doch in der Nacht jede Stunde aufgestanden, gelüftet, jede Stunde musst ich, und das hat ihr auch gut getan, nicht, Und dann plötzlich nix=ich selber bin ein bisschen fetter geworden in der Zeit, nicht zuletzt wegen dem guten Essen, weil sie so wenig gegessen hat (lacht) ich hab halt dann alles aufgeessen.. Wenig Bewegung gemacht, nämlich nur die, die notwendig war und man ist in einem Ausnahmezustand, auch geistig.

D: Ja.

K: Man ist wie in einer Kapsel drinnen. Die Kapsel besteht sozusagen aus Mama und helfen, punkt. Und alles was sonst ist nimmt man kaum zur Kenntnis, nur das was dazu notwendig ist. Man nimmt auch nicht so recht Anteil an dem, was sich sonst noch so abspielt. Man funktioniert, fast wie ein Apparat. Und unmittelbar danach, muss ich sagen, das kann ich mehr im Nachhinein reflektieren, es hat alles funktioniert wie am Schnürchen. Man musste in Wirklichkeit gar nichts tun.

Im Spital ist der Leichnam vorbereitet worden zum Abtransport daher. Da ist die Bestattung, die hat alles...man ist nur dabeigesessen, hat gesagt, das will man, das will man, darüber hinaus musste man gar nichts tun. Die Kinder: da haben wir ein Familientreffen gemacht, wie schaut die Pate aus, weil das war den Kindern wichtig und vom kleinen Prinzen, vom Lieblingsautor meiner Frau musste ein bisschen was drauf und so. Aber das war alles in einem Ausnahmezustand. Da ist man in einem Ausnahmezustand. Ich habe keinen Einfluss ausgeübt, es hat mich schon interessiert, aber net wirklich.

D: Hat sie das im Voraus interessiert, die Gattin nämlich?

K: Glaub ich eigentlich auch nicht. Einmal haben wir darüber gesprochen, wegen dem Begräbnis. Hab ich gefragt, groß oder klein? Hat sie gesagt: „alle sollen sie kommen.“ Ganz im Gegenteil zu ihrem Leben, wo sie ausgewichen ist. Wenn ich etwas Gesellschaftliches hatte, wollte sie nie mitgehen, ganz egal, auch bei den größeren Dingen. Da hat sie ganz bewusst gesagt: „alle sollen sie kommen“. Wir haben daher auch, ihren ganzen Freundeskreis, und alle kamen auch, zum Gottesdienst in die Kirche und so, interessanterweise wollte sie das. Und...das Begräbnis, mir ist es zu dem Zeitpunkt nicht so gut gegangen, sozusagen. Ich habe einen sehr hohen Blutdruck gehabt und alles Mögliche. Und das Begräbnis war zu Ende, wir haben eine riesen Verwandtschaft, die haben sich getroffen, bei den Schotten waren sie eingeladen, wie es sich gehört, der Brauch bei den alten Krawoden und so. Und kaum war das vorbei und ich war zu Hause, hab ich Blutdruck gemessen, und war normal. Da ist etwas abgefallen.

D: Ja.

K: Da ist etwas zu Ende gebracht worden, mit Anstand zu Ende, wie es sich gehört. Aber mit dem Begräbnis war s, net, da hab ich begonnen zu begreifen, dass ich jetzt allein bin. Net?

D: Kinder sind da gleich wieder abgerückt?

K: Ja, ich hab Wert darauf gelegt. Ich wurde nicht abgeholt und nicht nach Hause gebracht, ich wollte das nicht. Ich hab gesagt, dass hat überhaupt keinen Sinn. Erstens einmal schon aus religiösen Gründen ist der Tod nichts Furchtbares sondern etwas völlig Normales. Der Tod gehört zum Leben dazu wie die Geburt. Ich kann nichts dafür, dass ich auf die Welt gekommen bin, ich habe nichts dazu beigetragen und genauso ist es bestimmt, dass das zu Ende geht. Wichtig war es für mich, wenn der Mensch abgeht, dass es für ihn so angenehm wie möglich ist. Nicht? Sterben ist wahrscheinlich nicht angenehm, ich weiß es nicht, man bemüht sich halt, nicht. Und...aber dahinter ist eigentlich nichts Schreckliches, das wollte ich auch den Kindern nicht beibringen, dass der Tod etwas Schreckliches ist. Ist das Normalste auf der Welt. Der Schmerz des Verlustes ist eine völlig andere Frage.

D: Ja, natürlich.

K: Wenn einem eine schöne Flasche aus der Hand fällt, tut s einem auch Leid.

D: tut es einem auch Leid, ja. Das war sehr, sehr aufschlussreich, was ich da jetzt gehört habe. Ich würde Sie jetzt bitten, vielleicht, das ist eh schon immer mit

eingeflossen, aber jetzt wirklich mit dem Abstand, den Sie jetzt schon haben, noch einmal den Blick zurück auf das ganze Geschehen: Sie bewerten es sehr positiv, dass sie diese Phase mit ihrer Frau gehabt haben. Habe ich das richtig verstanden?

K: Ja, richtig.

D: Kann man es vielleicht nochmals zusammenfassend sagen, die Bedeutung dieser Zeit?

K: Ich würde jedem raten, die Schlussphase des Lebens gemeinsam zu gestalten. Es ist gewissermaßen eine Art Finale, Man hat sich ja einmal so versprochen und es ist erfüllt- punkt. Bei allem Schmerz und aller Dramatik ist es: dabei geblieben zu sein, nicht davongelaufen zu sein, das akzeptiert zu haben letztlich auch für den, der zurückbleibt, eigentlich eine Art Beruhigung. Man muss sich nichts vorwerfen. Ganz wichtig scheint mir zu sein, dass man vom ersten Moment an, der Erkenntnis, hier ist ein Krankheitsbild, das zum Tod führen kann, dass man hier keine Panik, keine Hysterie aufkommen lässt. Sondern dass man die Zeit, die man noch hat bewusst damit lebt. Ich habe viel gehört „in ein tiefes Loch gefallen“ und all diese Dinge. Meine Frau hat oft gesagt, sie ist in kein Loch gefallen. Sie hat natürlich als sie gehört hat, bei der Darmgeschichte haben sie einen Polypen weggenommen und der war malign, nicht, und da hat sie gefragt: „heißt das Krebs?“ und der Arzt hat gesagt: „Ja, und kommt s gleich!“ und auch da ist sie in kein Loch gefallen. Sie hat mir die Hand gegeben und hat gesagt: „ist nicht lustig, nicht?“ Dies von Haus aus anzunehmen und den Versuch unternehmen damit fertig zu werden, das Leid mitzuorganisieren, das Leben so weit wie möglich zu erstrecken und das bei einer möglichst vernünftigen Lebensqualität. Wir waren in der Zeit, wo sie so krank war 2mal in Ägypten, 1mal in Spanien, 1mal in Griechenland und 2mal im Winter Schi fahren, also! Und dann waren wir auch noch auf Hochzeiten in Deutschland bei Freunden...

D: Das war alles noch möglich.

K: Das war s. Wenn man sich nicht von Haus aus geschlagen gibt. Da gehört natürlich vor allem der Mut, den sie gehabt hat dazu. Ich war ja nur der, der dazu den Rahmen geliefert hat, nicht, sie musste schon sagen, jawohl, das machen wir. Und natürlich hat sie da müssen mit dem Automobil nach Deutschland und wir sind da nach Worms, Trier, Speyer, Aachen, das wollte sie alles noch sehen! Wir durften nie mehr als 200 bis 300 Kilometer fahren, weil sie doch mit ihrer Verdauung wirklich net... weil sie Probleme hatte und so, aber wir haben das organisiert und gut in den Griff bekommen und sie hat es ungeheuer genossen, nicht! Natürlich anders als 10 Jahre vorher. Aber sie hat diese Reisen... sie hat nochmals zu Schnorcheln angefangen in Ägypten, ich könnt dir die Bilder zeigen, da würd nie jemand glauben, dass sie todkrank ist.

D: Das sind jetzt auch Erinnerungen, die Sie so behalten dürfen.

K: Das Entscheidende ist, ich wünsch mir ihren Mut, wenn s bei mir mal soweit ist. Das Entscheidende ist, dass sie von Anfang an nicht akzeptiert hat: „chch, ich bin ein...“

D: todgeweihter Mensch?

K: Das ist doch jeder. Da hat sie lachend zu mir gesagt: „So todgeweiht wie ich bist du auch.“ Das Ende ist so, nur vielleicht zu einem anderen Zeitpunkt, unter anderen Umständen. Noch ein Gedanke: die Entscheidungen und die Gestaltung und alles war bei euch sehr teammäßig getragen, gelt, vom Ehepaar hauptsächlich. Mann, Frau, die Kinder haben wissen dürfen

K: Arbeit bekommen

D: Anteil nehmen

K: waren aber nicht so involviert.

D: Die Hauptconnection war diese Ehe, ja?

K: Ja!

D: Von außen Hilfen habt ihr auch als Paar generiert, hab ich das richtig verstanden? Da ist nichts von außen gekommen, da hat man halt miteinander geschaut, wie und wo es am besten geht.

K: Sicher. Das würd ich im Nachhinein als Defizit sehen. Ganz gescheit wäre es, wenn auch die praktischen Ärzte oder dass man jemanden automatisch sagt: da, so muss man pflegen, nicht. Der Vinzenzverein hab ich gesehen hat Listen, was man alles tun muss und kann, was ich anschaffen konnte fürs Bett zum Unterlegen, auch um den ganzen hygienischen Teil zu bewältigen und so. Dass da nicht eine gewisse Automatik gegeben ist, dass das Spital oder der praktische Arzt oder meinerwegen die Krankenkassen, die Krankenkasse sieht doch an der Medikation...

D: was los ist

K: Ja, oder die Apotheke, net. Ich war Hauptkundschaft in der Apotheke, ich bin jeden 2. Tag dort gewesen spätestens um irgendwelche Trümmer. Wenn man gesagt hätte: „Moment, für die Pflege, lies dies!“ Im Nachhinein hat man mir gesagt, es gibt solche Einrichtungen.

D: Ja, aber die sind offensichtlich nicht präsent genug, nicht?

K: Und es gibt keine Automatik! Entscheidend wäre für mich, dass mit der Diagnose nicht nur medikamentöse und operative Behandlungen sondern dass gleichberechtigt und gleich wichtig für die Angehörigen die Pflege mitgegeben wird. Ich glaube, dass sich auch die Spitäler unheimlich viel Geld ersparen könnten, denn wir haben...nach Möglichkeit war sie eben zu Hause. Und wir haben damit kein Problem gehabt. Ja da waren sehr, sehr viele Gedanken dabei und Mitteilungen, die sehr, sehr wichtig sind für alle, die danach kommen. Gibt s noch etwas, was wir noch anschließen, abschließen müssen?

K: Diese Automatik, dass man bei Stellung der Diagnose den Angehörigen zur Hand geht, das halte ich wirklich für wichtig! Nicht alle sind in der Lage über das Internet den Vinzenzverein anzuläuten. Es sind auch nicht alle gesund, ich hab s ja durch die Pflegedebatte mitbekommen. Entscheidend ist, dass dort, wo man substituieren muss, weil der Partner etwas nicht kann, dass diese Substitution in Harmonie mit dem gerade noch Leistbaren des Ehepartners geschieht. Nicht dass man den wegschiebt und dann: Entweder Pflege, oder... Das ist kein

medizinisches Problem, das glaub ich net, das ist ein zutiefst menschliches Problem. Dass man sozusagen mitträgt am Leid des anderen und dadurch wird das Leid interessanterweise kein Leid mehr in dem Sinn, sondern eine Art Normalität, die halt jeder durchmachen muss. Jeder muss einmal sterben.

D: Aufgabe?

K: Ja, jeder hat eine Aufgabe und man soll diesen zwischenmenschlichen Aspekt mehr Bedeutung geben! Chirurgie bumm Chemotherapie bumm die ganzen medizinischen Apparaturen bumm die hab ich alle kennen gelernt, das ist wichtig und ist auch gut, die medizinische Betreuung ist schon Spitze in Österreich.

D: ist aber nur ein Teilaspekt von dem Ganzen.

K: Ist wirklich nur ein Teilaspekt, denn das Ende war vorhersehbar. Diese Ruhe, mit der meine Frau gestorben ist, wie sie sich verabschiedet hat, fast eine Art Heiterkeit, nicht.

Das ist ganz interessant: der Schwiegersohn hat mit seinem Bruder im Garten für meine Frau einen Sonnenplatz hergerichtet. Da konnte ich sie rausschieben mit dem Rollwagerl, besser halt. Ich glaub wir haben den Sonnenplatz einmal benützt, denn es war schon knapp vor ihrem Tod. Aber sie hat sich ungeheuer gefreut. Und an dem Dienstag, wo die Kinder alle gekommen sind, niemand hat gewusst dass sie in der Nacht stirbt, das war halt so, die waren alle da, ich konnte noch mit ihr kommunizieren, die Kinder nimmer so, da hab ich gesagt: „Jetzt kommt der Karli“ und da ist ein Strahlen über ihr Gesicht gegangen, sie hat sich erinnert an den Sonnenplatz. Das heißt, sie hat wirklich Freude gezeigt. Es sind alle ganz verdattert da gestanden, wie kann ein so todkranker Mensch so strahlen? Und wenn ich mit den Kindern red, dann sagen sie: „Weißt wie die Mama plötzlich zu strahlen begonnen hat?“ Und das hat nichts mit Medikamenten zu tun, nichts mit Skalpell, nicht! Das hat lediglich mit der Aktion des Schwiegersohnes zu tun gehabt. Gut. Ganz vielen Dank, dass Sie mir das da zur Verfügung stellen. Nämlich genau diese persönlichen Aspekte zu sammeln und für andere vielleicht nützlich zu machen ist mein Tun. Ich danke noch einmal herzlich für die Zeit und die Bereitschaft zu erzählen.

K: War mir ein Vergnügen!