

**„Sterben dort, wo man zu Hause ist...“ –  
Zur Praxis der Sterbebegleitung in der ambulanten Palliativ- und Hospizarbeit**

*Leitung: Prof. Dr. Werner Schneider*

*Mitarbeiterinnen: Dr. Julia von Hayek, Dr. Christine Pfeffer*

*(August 2006)*

1. Problemkontext:

Die ambulante Betreuung und Versorgung schwerstkranker und sterbender Menschen gewinnt zunehmend an gesellschaftlicher und insbesondere gesundheitspolitischer Bedeutung. Konkret zeichnet sich in vielen Bereichen die Tendenz ab, ambulante Betreuungsformen vor stationären zu fördern und dabei – dort, wo es von den beteiligten Akteuren gewünscht und möglich ist – vorhandene Netzwerkressourcen wie etwa Lebenspartner, Familie oder Freundeskreis zu integrieren. Dieser Ansatz erscheint einerseits sinnvoll, weil gerade die letzten Lebenswochen für das Gesundheitssystem zu den kostenintensivsten gehören. Andererseits entspricht es den Wünschen vieler Sterbender und ihrer Angehörigen, die letzte Lebensphase in vertrauter Umgebung zu verbringen. Gerade die Hospizarbeit mit ihrer programmatischen Ausrichtung auf ‚ambulant vor stationär‘ sowie der Bedeutung und Wertschätzung der ehrenamtlichen Begleitung bei gleichzeitig hohen Qualitätsanforderungen an die palliativmedizinische und -pflegerische Versorgung der Schwerstkranken und Sterbenden kann hier einen gangbaren Weg weisen.

Allerdings besteht insbesondere für die ambulante palliative und hospizuelle Begleitung von Sterbenden und ihren Angehörigen, die in den privaten Lebenswelten von Klienten ansetzt, ein deutliches Defizit an gesicherten empirischen Befunden über das Zusammenspiel von kulturellen und institutionellen Rahmenbedingungen, organisatorischen Formen und konkreten Betreuungspraktiken. Dieses Wissensdefizit wiegt umso schwerer, je weiter entlang einer zunehmenden Vernetzung verschiedener Betreuungsformen unter dem genannten Primat des ‚ambulant vor stationär‘ die Konsolidierung der ambulanten Hospizarbeit voranschreitet. Denn damit verfestigt sich möglicherweise eine soziale Praxis der Betreuung Sterbender, deren Probleme und Anforderungen, Chancen und Risiken sowie letztlich auch deren Grenzen wir noch nicht wirklich kennen.

Das von der DEUTSCHEN KREBSHILFE für den Zeitraum 2006-2008 finanziell geförderte und in Kooperation mit der BUNDESARBEITSGEMEINSCHAFT HOSPIZ (BAG) organisierte Forschungsprojekt zur Praxis der ambulanten Palliativ-/Hospizarbeit verfolgt vor diesem Hintergrund folgende Zielvorgaben:

2. Zielstellung und Konzeption:

Aus soziologischer Perspektive ist (ambulante) Palliativ-/Hospizarbeit als ein *umfassendes soziales Geschehen* zu verstehen, das durch verschiedene Akteure in Abstimmung miteinander gestaltet werden muss. Die Praxis der ambulanten Sterbebegleitung wird dabei insbesondere von drei Faktoren beeinflusst:

- Sie ist *erstens* grundlegend in das private Beziehungsnetz der Betreuten eingebunden. Dem hospiziellen Selbstverständnis folgend sollen und müssen diese privaten Bezüge der Betreuten in die hospizuelle Arbeit einbezogen werden.
- Sie wird *zweitens* beeinflusst von der Organisationsform des Hospizdienstes (z.B. als Ambulante Hospizgruppe oder Ambulanter Hospiz- und Palliativberatungsdienst) mit der jeweiligen ehren- und hauptamtlichen Beschäftigtenstruktur und den sich daraus ergebenden Schwerpunkten der Arbeit.

- Sie ist *drittens* eingebettet in eine bestimmte Region mit ihren kulturellen Traditionen und ihrer medizinisch-pflegerischen Infrastruktur, was im ambulanten Bereich vermutlich weiter reichende Folgen hat als in einem stationären Hospiz.

Betrachtet man allein das Zusammenspiel dieser drei Faktoren, ist anzunehmen, dass in den konkret geleisteten Sterbebegleitungen in verschiedenen Diensten zwar einerseits ähnliche Anforderungen zu bewältigen sind (z.B. der Aufbau einer Beziehung zum Sterbenden, die Schaffung einer verlässlichen Unterstützungsumgebung für den Sterbenden und seine Angehörigen). Die jeweiligen Arbeitsanforderungen können aber andererseits auch stark differieren (z.B. durch eine städtische bzw. ländliche Umgebung mit unterschiedlichen Fahrzeiten und medizinischer Infrastruktur, durch religiöse Traditionen oder durch bestimmte sozialstrukturelle Merkmale).

Die generelle *Zielstellung* des Projekts liegt somit in der Exploration dessen, was aus der Perspektive der jeweiligen Akteure – also der beteiligten medizinischen und nichtmedizinischen Fachkräfte, der Ehrenamtlichen, der Begleiteten und ihrer Angehörigen – im Kontext der ambulanten Hospiz- und Palliativarbeit 'vor Ort' vor sich geht. D.h.: Die *konkreten Praktiken der Sterbebegleitung* und das dabei relevante *Orientierungs- und Handlungswissen* soll aus den *unterschiedlichen Perspektiven der beteiligten Akteure* erfasst und rekonstruiert werden.

Um mit diesem Erkenntnisinteresse das Feld der derzeitigen Praxis ambulanter Palliativ- und Hospizarbeit empirisch auszuleuchten, sind (1) eine *qualitative* und (2) eine *quantitative* Forschungsphase geplant.

Zu (1): In einem *ersten Schritt* erfolgt *anhand ethnographischer Falluntersuchungen* und entlang einer Strategie der maximalen Differenz ein typisierender Vergleich von 6 bis 8 ausgewählten ambulanten Betreuungsangeboten anhand von zwei zentralen *Vergleichsdimensionen*:

(a) Unterschiedliche *institutionell-organisatorische Betreuungsformen*:<sup>1</sup>

- ambulante Hospizinitiative und Hospizgruppe (AHG)
- ambulanter Hospizdienst (AHD)
- ambulanter Hospiz- und Palliativ-Beratungsdienst (AHPB)
- ambulanter Hospiz- und Palliativ-Pflegedienst (AHPP)

Die Auswahl von mindestens je einem Dienst zu jeder Kategorie erfolgt darüber hinaus durch maximale Kontrastierung entlang folgender zusätzlicher Unterscheidungen: *Ost-West und Nord-Süd, Stadt-Land sowie Existenzdauer* und (in dieser Klassifikation bereits enthaltener unterschiedlicher) *Qualitätskriterien*.

(b) Typische *Fallverläufe der betreuten Klienten*:

Nach Sichtung der in den ausgewählten Einrichtungen vorliegenden Fälle erfolgt eine jeweils 'vor Ort' vorzunehmende und theoretisch zu begründende Auswahl von – bezüglich der konkreten Lebens- und Krankheitssituation der Klienten – als 'exemplarisch' geltenden Fällen (geplant sind jeweils mindestens 3 Fälle). Diese werden dann empirisch hinsichtlich ihrer 'typischen' Merkmale vergleichend rekonstruiert (z.B. in Bezug auf jeweils vorherrschende Deutungen zu 'gelingenden' versus 'misslingenden' Betreuungen u.a.).

In dieser Forschungsphase sind für jede ausgewählte Einrichtung mindestens zwei 'Feldaufenthalte' jeweils einer Forscherin von je ca. einer Woche geplant. Während dieser Zeit werden a) Interviews mit möglichst allen an den ausgewählten Sterbebegleitungen beteiligten Akteuren, b) Gruppendiskussionen mit ehrenamtlichen sowie – gegebenenfalls – hauptamtlichen MitarbeiterInnen und c) Beobachtungen der täglichen Arbeit durchgeführt.

---

<sup>1</sup> Siehe hierzu die Strukturkriterien der Bundesarbeitsgemeinschaft Hospiz zur Kategorisierung verschiedener Formen ambulanter Hospizarbeit („Definitionen und Qualitätskriterien ambulanter Hospizarbeit der BAG und LAG Hospiz“ zu finden unter <http://www.hospiz.net/themen/archiv.html>).

Diese Forschungsphase ist mit einer 'Tiefenbohrung' zu vergleichen, bei der sich die ForscherInnen intensiv und vor Ort mit der Arbeit in den teilnehmenden Diensten und den Sichtweisen der beteiligten Personen (der haupt- und ehrenamtlichen Hospizbeschäftigten, der Begleiteten und ihrer Angehörigen, der beteiligten Ärzte usw.) zu den Sterbebegleitungen auseinandersetzen.

Zu (2): Aufbauend auf den vergleichenden Fallrekonstruktionen soll in einem *zweiten Forschungsschritt eine teilstandardisierte Befragung* einer anhand theoretischer Kriterien erstellten Stichprobe von ambulanten Palliativ- und Hospizdiensten durchgeführt werden (derzeit bundesweit ca. 1300 Dienste). Damit werden die in der ersten Forschungsphase gewonnenen Erkenntnisse und Hypothesen, die auf einer intensiven Forschung in wenigen Einrichtungen beruhen, geprüft, weiterentwickelt und auf eine breitere empirische Basis gestellt.

In der Kombination einer direkten empirischen Forschung 'vor Ort', also bei den Sterbenden zuhause, sowie einer umfassenden quantifizierenden Erhebung stellt das Projekt die erste empirisch-sozialwissenschaftliche Forschung zur ambulanten Hospizarbeit dieser Art dar.

### 3. Leitfragen:

Beide Forschungsschritte orientieren sich gemäß der generellen Zielstellung des Projekts an folgenden *Leitfragen*:

#### (a) *Erstkontakt* zwischen Klient und ambulantem Dienst / *'Falldefinition'*:

- Welche Formen und Prozeduren zur organisations- bzw. falladäquaten Gestaltung des Erstkontaktes sind zu finden, welche Probleme und Möglichkeiten sind aus Sicht der Akteure erkennbar?
- Was sind die Erwartungen, Anforderungen, welche Klienten und ihre Angehörigen an den ambulanten Dienst richten?
- Was kennzeichnet aus Sicht des Dienstes einen 'handhabbaren' Fall?

#### (b) *Weiterer Fallverlauf*:

- Wie vollzieht sich das Herstellen einer 'tragfähigen und sicheren Umgebung' in sozialer und lebenspraktischer Sicht für den Sterbenden?
- Was sind die jeweiligen (Deutungs- und Handlungs-)Muster zur Krisenbewältigung?
- Was sind je typische Rollendynamiken und -probleme der (professionellen/ehrenamtlichen) Hospizmitarbeiter/innen?
- Welche Erwartungen/Anforderungen stellt ein ambulanter Dienst möglicherweise an das Beziehungsnetz des Klienten, um einen Krankheits- / Sterbensverlauf 'erfolgreich' bearbeiten zu können?
- Inwieweit wirkt sich das 'Selbstbild' bzw. 'organisatorische Selbstkonzept' des jeweiligen Hospiz-/Palliativdienstes, das sich je nach Organisationsform möglicherweise mehr oder weniger deutlich voneinander unterscheidet, in der Betreuung des jeweiligen Falles aus, indem es beispielsweise Handlungsräume/Anschlussmöglichkeiten öffnet oder schließt?
- Wie erfolgt der Abschluss einer Sterbebegleitung durch die 'Weiterlebenden'?

### 4. Zur Praxisrelevanz der zu erwartenden Forschungsergebnisse:

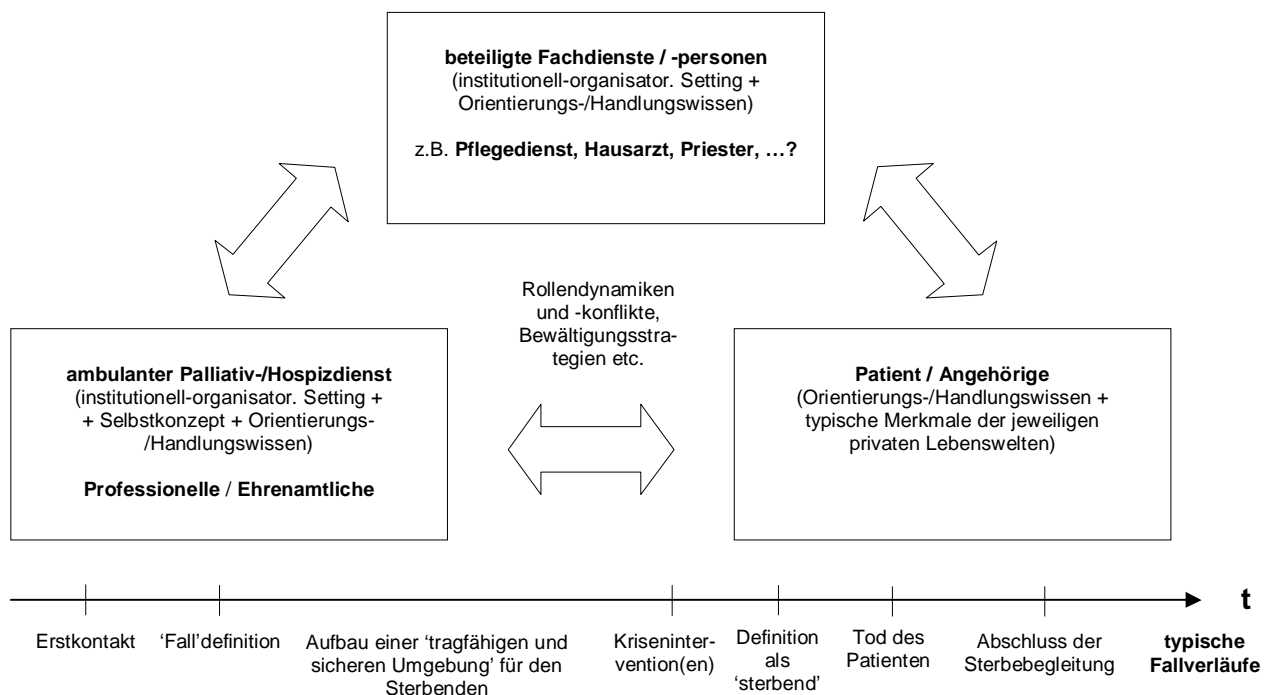
Die zu gewinnenden Ergebnisse sollen

- (1) die spezifischen Möglichkeiten und Grenzen dieser Betreuungspraxis je nach institutionell-organisatorischer Betreuungsform und 'kulturellem Kontext' ausweisen;
- (2) Erkenntnisse zu Möglichkeiten und Grenzen der Vernetzung verschiedener Betreuungsformen liefern;

- (3) in direkter Kooperation mit der BAG Hospiz auf die Diskussion um Qualitätsstandards und Qualitätssicherung in der ambulanten Betreuung von Sterbenden und ihren Angehörigen rückbezogen werden;
- (4) weitere empirische Forschung im Feld ambulanter Betreuungsmaßnahmen für Sterbende initiieren und orientieren;
- (5) feldübergreifende Erkenntnisse zu Bedürfnissen/Anforderungen seitens der Patienten sowie den darauf bezogenen Wissensmustern, Handlungs- und Problemlösungsstrategien in der ambulanten Betreuung von Patienten/Klienten/Hilfsbedürftigen geben, um eine stationäre oder Heimunterbringung zu vermeiden.

Zusammengefasst: Der im Kern vergleichend-rekonstruktive und durch eine teilstandardisierte Befragung auf eine breite empirische Basis gestellte Forschungsansatz soll Aufschluss über möglicherweise unterschiedliche 'Kulturen des Sterbens' aufgrund je spezifischer 'local knowledges' (lokaler Wissensformen und -inhalte) und je typischer Handlungsmuster in den verschiedenen Organisationsformen ambulanter Palliativ-/Hospizarbeit geben.

Die folgende Grafik verdeutlicht noch einmal schematisch den skizzierten Forschungsansatz:



Kontaktadresse:

Prof. Dr. Werner Schneider  
 Universität Augsburg  
 Philosophisch-Sozialwissenschaftliche Fakultät  
 Universitätsstr. 10  
 86159 Augsburg  
 Tel.: 0821/598-5570; -5679 (Durchwahl)  
 Fax: 0821/598-5639  
 E-Mail: werner.schneider@phil.uni-augsburg.de