



Werner Schneider, Julia Senneke, Stephanie Stadelbacher

Wissenschaftliche Begleitung und Evaluation des TagesHospiz Nürnberg Mögeldorf und des Tagesangebotes des CHV München

Abschlussbericht (29.06.2023)



Projektlaufzeit: 11/2021 – 04/2023

Inhaltsverzeichnis

1. DISKUSSION UM TAGESHOSPIZE – BEKANNT ARGUMENTE, NEUE FORSCHUNG	1
2. WISSENSCHAFTLICHE BEGLEITUNG UND EVALUATION: TAGESHOSPIZ NÜRNBERG UND TAGESANGEBOT MÜNCHEN	5
2.1. PROJEKTAUFBAU – FRAGESTELLUNGEN UND PROJEKTKONZEPTION	5
2.2. ARBEITSPAKETE UND UMSETZUNG: ERHEBUNG(EN) UND AUSWERTUNGEN	6
2.3. GEGENSTAND – DIE BEIDEN EINRICHTUNGEN IM VERGLEICH	12
3. EMPIRISCHE BEFUNDE: STRUKTURDATEN AUS DER DOKUMENTATION DER EINRICHTUNGEN	15
3.1. TAGESHOSPIZ MÖGELDORF	16
3.2. TAGESANGEBOT MÜNCHEN	27
3.3. FORMATIVE EVALUATION: HINWEISE ZU EINER ‚BASIS-DOKUMENTATION‘	38
4. EMPIRISCHE BEFUNDE: GEMEINSAMKEITEN	43
4.1. GRENZGÄNGER:INNEN – NUTZERMERKMALE UND BEDARFE DER GÄSTE	44
4.2. PRIVATE WIRKSAMKEITEN UND ADRESSIERUNG DES SOZIALEN STERBENS	47
4.3. LOGISTISCHE HÜRDEN	53
4.4. HOMOGENITÄT UND HETEROGENITÄT DER GRUPPE	56
5. EMPIRISCHE BEFUNDE: UNTERSCHIEDE	59
5.1. TAGESHOSPIZ MÖGELDORF	60
5.1.1. ROLLENÜBERGÄNGE	60
5.1.2. GEMEINSCHAFT VOR ORT	63
5.1.3. EINBETTUNG IN DIE VERSORGUNGSLANDSCHAFT	66
5.2. TAGESANGEBOT MÜNCHEN	71
5.2.1. ROLLENÜBERGÄNGE	72
5.2.2. DIE GESELLSCHAFT VOR ORT	74
5.2.3. EINBETTUNG IN DIE VERSORGUNGSLANDSCHAFT	78
6. SCHLUSSFOLGERUNGEN: WICHTIGE FAKTOREN FÜR DIE PRAKTISCHE AUSGESTALTUNG VON TAGESHOSPIZEN	82
7. FAZIT: TAGESHOSPIZE ALS DAZWISCHEN-ANGEBOTE AUSDIFFERENZIERTER VERSORGUNGSLANDSCHAFTEN	89
8. ADDITUM: FOKUSGRUPPE	94
9. VERWENDETE LITERATUR	95

Abbildungsverzeichnis

Abbildung 1: Projektkonzeption mit dazugehörigen Arbeitspaketen im Zeitverlauf	6
Abbildung 2: Geschlecht der Gäste im TH MÖG	16
Abbildung 3: Wohnsituation der Gäste im TH MÖG	18
Abbildung 4: Erstdiagnose der Gäste im TH MÖG	20
Abbildung 5: Pflegegrad der Gäste im TH MÖG	20
Abbildung 6: Informiertheit der Gäste über das Angebot des TH MÖG	24
Abbildung 7: Beteiligte Versorger:innen in der Versorgung der Gäste des TH MÖG	25
Abbildung 8: Anmeldung der Gäste des TH MÖG im stationären Hospiz	26
Abbildung 9: Sterbeorte der Gäste des TH MÖG	27
Abbildung 10: Geschlecht der Gäste des TA MUC	28
Abbildung 11: Wohnsituation der Gäste im TA MUC	29
Abbildung 12: Erstdiagnose der Gäste im TA MUC	30
Abbildung 13: Pflegegrad der Gäste im TA MUC	31
Abbildung 14: Anfragegrund der Gäste für die Aufnahme in das TA MUC	33
Abbildung 15: Anfragende Stelle der Gäste im TA MUC	35
Abbildung 16: Beteiligte Versorger:innen in der Versorgung der Gäste im TA MUC	36
Abbildung 17: Sterbeorte der Gäste des TA MUC	37
Abbildung 18: Palliativmedizinische und hospizliche Versorgungs- und Begleitungstriangulation (eigene Darstellung)	69
Abbildung 19: Lineare palliativmedizinische Versorgungs- und hospizliche Begleitungsabfolge (eigene Darstellung)	81

Tabellenverzeichnis

Tabelle 1: Datenkorpus der qualitativen Erhebungen	9
Tabelle 2: Datenkorpus quantitative Befragung (Gäste/Angehörige)	10
Tabelle 3: Datenkorpus quantitative Befragung (Zuweisende)	10
Tabelle 4: TH MÖG und TA MUC im Vergleich	13
Tabelle 5: Übersicht der Besuche der Gäste im TH MÖG	22
Tabelle 6: Bausteine eines Entwurfs einer ‚Basis-Dokumentation‘ für Tageshospize	39

1. Diskussion um Tageshospize – bekannte Argumente, neue Forschung

Die Idee des Tageshospizes¹ ist nicht neu. Bereits in den 1990er Jahren gab es erste Debatten sowie Projekte zum Aufbau einer teilstationären Versorgungsstruktur, die eine bereits damals benannte Versorgungslücke zwischen ambulanter und stationärer hospizlich-palliativer Versorgung und Begleitung am Lebensende schließen sollte. Als konzipierte Schnittstelle zwischen den beiden Versorgungssektoren sollten vorschnelle, unnötige oder nicht gewollte stationäre Aufnahmen verhindert werden und das Verbleiben in der eigenen Häuslichkeit auch und insbesondere am Lebensende ermöglichen. Diese Argumente nehmen auch gegenwärtig wieder an Fahrt auf und gewinnen vor dem Hintergrund einer zunehmenden Spezialisierung der Palliativversorgung bei gleichzeitiger Debatte um die Vorteile einer ‚Early Integration‘ von Palliativpatient:innen an Bedeutung (vgl. Temel et. al. 2010). Während Tageshospize in Großbritannien oder Irland bereits fest in die Versorgungsstrukturen eingebunden sind, werden sie erst seit Kurzem in Deutschland als Teil der Versorgungslandschaft erneut und umfassender erprobt. Dennoch verbleiben bisherige Aussagen zu Wirksamkeiten, Effekten und Bedarfen auf einem noch dünnen, kaum belastbaren empirischen Fundament. Derweil eröffnen mit zunehmender Geschwindigkeit Tageshospize in Deutschland (zuletzt im Mai 2023 das ‚Tageshospiz an der Oker‘ in Braunschweig), obgleich deren Angebotsspektrum und Ausgestaltung höchst unterschiedlich sind (Apolinarski et. al. 2021: S. 217, vgl. Terjung et. al. 2021). Bislang verzeichnet der Deutsche Hospiz- und Palliativverband (DHPV) insgesamt 21 Tageshospize, 15 davon bereits eröffnet, und 4 palliativmedizinische Tageskliniken in Deutschland². Zu einer ähnlichen Übersicht gelangen Apolinarski et.al. im Rahmen des Projekts „ABPATITE“: Das

¹ Der – scheinbar feststehende – Begriff ‚Tageshospize‘ erscheint insofern schwierig, als vor dem Hintergrund einer sich in Deutschland heterogen entwickelnden Landschaft tageshospizlicher Angebote damit keine eindeutig kennzeichnende begrifflich-konzeptionelle ‚Definition‘ verbunden ist. In der vorliegenden Studie wird dennoch mit dem Begriff ‚Tageshospiz‘ gearbeitet, jedoch mit einem breiteren Verständnis und gleichsam als ‚sensitizing concept‘, mit dem Fragen nach Merkmalen, Ausgestaltungen und Wirksamkeiten der Angebote bearbeitet und beantwortet werden können. Der begrifflich-konzeptionelle Ausgangspunkt für die vorliegende Begleitstudie lautet: Tageshospize sind tagesbetreute hospizliche Gruppenangebote, die unterschiedlich finanziert sind, sich aber durch Außerhäuslichkeit sowie Gruppenbezug auszeichnen und an Leitideen der Palliative Care orientieren.

² Zur genauen Übersicht der Tageshospize und palliativmedizinischen Tageskliniken in Deutschland:
<https://www.dhpv.de/themen/teil-stationaere-hospize.html> (letzter Zugriff 02.05.2023)

Eine präzise Übersicht gibt es bisher nicht, da nicht alle tageshospizlichen Angebote und teilstationären Einrichtungen von den Krankenkassen finanziert werden und so eine zentrale Informationsstelle fehlt. Es kann davon ausgegangen werden, dass es – neben den aufgezählten Einrichtungen – weitere Angebote gibt, die sich in das Spektrum gruppenbezogener außerhäuslicher Hospizangebote einordnen lassen und so auf die Heterogenität der Landschaft verweisen bzw. die Schwierigkeit demonstrieren, den Begriff Tageshospiz zu definieren.

Projekt identifizierte 25 Tageshospize und 8 palliativmedizinische Kliniken in Deutschland; davon befanden sich 13 Tageshospize und 3 palliativmedizinische Tageskliniken zum Erhebungszeitraum noch im Aufbau bzw. in Planung (vgl. ebd.). Während die dynamischen Entwicklungen in diesem Feld voranschreiten, ist dabei zu fragen, was Tageshospize als Versorgungsform leisten sollen und können – schlussendlich geht es um Fragen der Profilierung, Adressierung und des Bedarfs an solchen Einrichtungen oder konkret: Wie werden Tageshospize ausgestaltet, so dass sie ‚funktionieren‘? Für wen sind sie geeignet und für wen sind welche Wirksamkeiten³ erkennbar?

Der Forschungsstand zu Tageshospizen ist überschaubar und oftmals infolge der geringen Fallzahl – feldimmanent aufgrund der Anzahl der Tageshospize und deren Nutzern – auch nur bedingt aussagekräftig, d.h.: die Aussagekraft basiert eher auf exemplarisch-typisierender Generalisierung qualitativer Befunde und kaum auf statistischen Analysen umfassender quantitativer Daten. Aktuell geben zwei Studien weiteren empirischen Aufschluss über Tageshospize als Versorgungsform: das 2020 bis 2022 durchgeführte Projekt „ABPATITE – Verbesserung der Versorgung von Patient:innen mit unheilbaren Erkrankungen: Analyse des Bestands und des Bedarfs für palliativmedizinische Tageskliniken und Tageshospize sowie Empfehlungen zur Versorgungsplanung“ und eine exemplarische Evaluationsstudie von Sabine Pleschberger und Doris Pfabigan zu einem österreichischen Tageshospiz, die auch für die deutsche Diskussion weiterführende Fragen aufwirft (vgl. Pleschberger/Pfabigan 2016). Die Ergebnisse des ABPATITE-Projektes stellen Folgendes heraus: Patient:innen mit einer nicht heilbaren Erkrankung, die ambulante und teilstationäre Versorgung erhalten, und ihre Angehörigen wünschen sich eine möglichst lange Versorgung in der eigenen Häuslichkeit, ärztliche Versorgung insbesondere während der Versorgungs- und Unterstützungszeit sowie die Möglichkeit, jederzeit bei Bedarf Beratung und Unterstützung zu erhalten (Ergebnisse der Betroffenenbefragung⁴). Dabei verhindern Tageshospize laut der Studienergebnisse soziale Isolation und ermöglichen für

³ In der Studie sowie im hier vorliegenden Bericht wird der Begriff *Wirksamkeiten* anstelle z.B. von Wirkungen verwendet. Während Wirkungen explizit (kausal) einer Maßnahme oder einem Angebot zurechenbare (intendierte) Folgen meint, stellen Wirksamkeiten auf alle (intendierten und nicht-intendierten) Effekte einer Maßnahme oder eines Angebots ab, die direkt oder indirekt aus Sicht der jeweiligen Akteure als deren Folgen betrachtet bzw. zugeschrieben werden. In diesem Sinne kommen durch den Wirksamkeitsbegriff auch Effekte der Angebote in den Blick, die bspw. aus Sicht der Einrichtungen eher als deren Nebenfolgen gelten können (und dennoch bedeutsam sein können), und es kommen weitere Akteursgruppen mit ihren je eigenen Perspektiven abseits der Gäste in den Blick, wie Angehörige, Zuweisende oder weitere Versorgungsakteur:innen.

⁴ Insgesamt wurden im Rahmen der Betroffenenbefragung 263 Patient:innen und 173 Angehörige deutschlandweit befragt (vgl. Apolinarski et.al. 2023). In der qualitativen Befragung der Einrichtungsleitungen von Tageshospizen und palliativmedizinischen Kliniken wurden insgesamt 7 Einrichtungsleitungen interviewt (vgl. Apolinarski et. al. 2021).

die Erkrankten die Teilnahme an ‚Gemeinschaft‘. Dies reicht von einem mehr oder weniger strukturierten gemeinsamen Tagesablauf bis hin zu einem gänzlich offenen Austausch untereinander. Darüber hinaus erhalten sie durch Beratung relevante Unterstützung und Orientierung bei der Organisation der eigenen Versorgung (z.B. bei der Antragstellung für SAPV u.a.). Dies ermöglicht den Gästen, so lange wie möglich Selbstständigkeit zu erfahren und die eigene Versorgung selbst nach eigenen Wünschen organisieren zu können. Dabei schaffen Tageshospize Entlastung für die Angehörigen und leisten eine ganzheitliche und frühzeitige Versorgung nach dem Vorbild der Early Integration (vgl. Apolinarski et. al. 2021).

Sabine Pleschberger gibt im Rahmen eines Sammelbandes zur Bestandsaufnahme tageshospizlicher Angebote (vgl. Pleschberger/Eisl 2016) kritische Hinweise zur empirischen Untersuchung von Tageshospizen: So ist die Isolierbarkeit des Tageshospizes bei Fragen der Wirksamkeit ein methodisches Problem, da Gäste häufig in vielen verschiedenen Versorgungskontexten unterschiedliche Leistungen erhalten. Welches Angebot wie und bei was geholfen hat, ist dann bei komplexen Begleitungs- und Versorgungsstrukturen kaum noch unterscheidbar oder gar den einzelnen Angeboten zuordenbar (vgl. Pleschberger 2016: S. 65). Vor diesem Hintergrund können quantitative Befragungen bei der Untersuchung von Tageshospizen nur flankierend hilfreich sein. Auch Fragen nach der quantitativen Messung von z.B. Lebens- und Versorgungsqualität erscheinen entsprechend dieses Hinweises im Kontext der Untersuchung von Tageshospizen als wenig auskunftsfähig (vgl. ebd.: S. 66f.). Diese Fragen können über qualitative Analysen, die multiperspektivisch die subjektiven Einschätzungen der Gäste, Angehörigen und professionellen Akteur:innen einbeziehen, bearbeitet werden. Einen solchen mixed-methods-Ansatz verfolgen Pleschberger und Pfabigan in ihrer 2013 durchgeführten Studie zur Evaluation eines Tageshospizes in Österreich (vgl. Pleschberger/Pfabigan 2016). Dabei problematisieren Pleschberger und Pfabigan die Exklusivität teilstationärer Angebote, wie dem Tageshospiz, denn der Anspruch, vor Ort Gemeinschaft zu leben, heißt auch, offen für Gemeinschaft zu sein. Zu fragen ist dabei, was mit jenen Palliativpatient:innen geschieht, die just das nicht (mehr) sind oder sein können. Im bereits erwähnten Sammelband von Pleschberger und Eisl wird deutlich gemacht, dass Tageshospize bedeutsame Wegbereiter für eine gelingende Begleitung und Versorgung sind sowie gleichzeitig eine hohe Lebensqualität für die Erkrankten befördern bzw. erhalten können. Sie sind „Orte der Gastfreundschaft“, die – so die Einschätzung – als Teil einer gelebten Sorgeskultur zu verstehen sind (vgl. Pleschberger/Eisl 2016: S. 410ff.).

Vor dem Hintergrund der aufgezeigten Dynamik der Entwicklung des Feldes und zunehmenden Etablierung von Tageshospizen in Deutschland braucht es weitere empirische

Forschungen, die dieses Versorgungs- und Begleitungsangebot grundsätzlich beleuchten. Dabei besteht ein Bedarf an komplexen Forschungsdesigns und entsprechend passenden Instrumenten. Darauf machen Terjung et. al. aufmerksam, die eine Überblicksstudie zur aktuellen internationalen Forschung (insbes. Großbritannien) zu palliativen Tageskliniken und Tageshospizen durchgeführt haben. Dabei verweisen sie zusammenfassend u.a. auf die Schwierigkeiten zur methodischen Erfassung von Wirksamkeiten, wobei vor allem ein Bedarf an Instrumenten zur Messung von Wirksamkeit besteht, die sich nicht ausschließlich auf gesundheitsbezogene Lebensqualität fokussieren (vgl. Terjung et. al. 2021, vgl. Pöhlmann 2020).

Die vorliegende Begleitstudie kann zum aktuellen Forschungs-/Diskussionsstand – aufgrund ihrer Begrenzung auf zwei Standorte, der geringen ‚Fallzahlen‘ und der beschränkten Ressourcen – nur einen kleinen Beitrag leisten. Jedoch vermag das in der Begleitstudie verfolgte multiperspektivische und multimethodische Studiendesign die *praktische Organisation und Umsetzung der tageshospizlichen Angebote* in den beiden untersuchten Einrichtungen vor Ort und deren *Wirksamkeiten aus Sicht der jeweiligen Stakeholder* (Gäste, Angehörige, beteiligte Versorgungsakteur:innen) zu erhellen. Hinzu kommt: Durch die vergleichende Perspektive auf zwei Einrichtungen mit *unterschiedlichen Angebotsformaten* (vgl. Kap. 2.3), die anstelle eines ‚Benchmarkings‘ die Rekonstruktion der Sichtweisen der beteiligten Akteure verfolgt, kommt gleichsam exemplarisch die Heterogenität des Feldes in den Blick. Auch wenn so das bestehende Forschungsdefizit zu Tageshospizen nicht umfassend adressiert werden kann, ergeben sich dabei Anknüpfungspunkte für weitere Forschungen (vgl. entsprechende Hinweise zu den empirischen Befunden in den Kap. 3, 4 und 5 sowie zusammenfassend auch in Kap. 6 und 7).

2. Wissenschaftliche Begleitung und Evaluation: Tageshospiz Nürnberg und Tagesangebot München

2.1. Projektaufbau – Fragestellungen und Projektkonzeption

Das Projekt begleitete und evaluierte das „TagesHospiz“ der Diakonie in Nürnberg Mögeldorf (im Folgenden TH MÖG) und das Tagesangebot „Tandem“ des Christophorus Hospiz Verein e.V. (CHV) in München (im Folgenden TA MUC), um empirisch erkennbare Wirksamkeiten der Einrichtungen auf unterschiedliche Adressatengruppen (u.a. Gäste, Angehörige, beteiligte Versorgungsakteur:innen, umliegende Versorgungslandschaft), vor dem Hintergrund der jeweils einrichtungsspezifischen Zielstellungen, zu eruieren. Konkret wurde untersucht, inwieweit und mittels welcher Prozesse und Praktiken die beiden teilstationären Einrichtungen ihre jeweils programmatischen Ziele verfolgen und welche förderlichen oder hemmenden Faktoren hier relevant werden. Die Unterschiedlichkeit hinsichtlich der Ausgestaltung des tageshospizlichen Angebotsspektrums und der Merkmale der Adressatengruppe (vgl. Kap. 2.3) ermöglichte die Frage, inwieweit die verschiedenen Merkmalsausprägungen der teilstationären Einrichtungen dazu beitragen, jeweils andere ‚Wirksamkeiten‘ als (zugeschriebene) Effekte, Folgen zu erzielen. Schlussendlich konnten durch diese typisierend vorgehende Vergleichsperspektive generalisierbare Aussagen über die Wirksamkeiten der jeweiligen Formen tageshospizlicher Angebote und die relevanten Aspekte für die Erreichung der Zielstellungen von unterschiedlichen Formen teilstationärer Einrichtungen getroffen werden.

Zusammengefasst wurde folgende Fragestellung verfolgt:

Welcher Nutzen bzw. welche Wirksamkeiten hinsichtlich der Versorgungssituation und Lebensqualität können für die Gäste und ihre An-/Zugehörigen für die jeweiligen Einrichtungsangebote empirisch festgestellt und welche förderlichen sowie hemmenden Faktoren für die Erreichung der Zielstellungen der Angebote identifiziert werden?

Hierfür wurde das Projekt als multimethodische und multiperspektivische Begleitstudie an beiden Einrichtungsstandorten mit formativer und summativer Evaluation sowie partizipativ angelegt und lief insgesamt über einen Zeitraum von 1,5 Jahren (11/21 bis 04/23). Der Mixed-Methods Ansatz integrierte die Erhebung und Auswertung von standardisierten, quantitativen und interpretativ-rekonstruktiv auszuwertenden, qualitativen Daten, wobei der Schwerpunkt felddingt auf qualitativen Daten lag, da die qualitative Analyse einer weiterreichenden, vertiefenden Exploration der je typischen Praktiken und Deutungen in den beiden teilstationären Einrichtungen diene. In den nachfolgenden Kapiteln wird ein Überblick zu den einzelnen

Arbeitspaketen gemäß der Projektkonzeption und dem methodischen Vorgehen (vgl. Kap. 2.2) sowie eine Darstellung der beiden Einrichtungen (vgl. Kap. 2.3) gegeben.

2.2.Arbeitspakete und Umsetzung: Erhebung(en) und Auswertungen

Die Begleitstudie evaluierte über den Zeitraum von 11/2021 bis 04/2023 die beiden Einrichtungen in München und Nürnberg Mögeldorf mittels qualitativer und quantitativer Instrumente (qualitative Leitfadeninterviews und standardisierte schriftliche Befragungen). Der in Abbildung 1 dargestellte Projektverlauf zeigt, welche konkreten Arbeitsschritte in welcher Projektphase hierfür geplant waren. Die einzelnen Schritte wurden in Arbeitspakete zusammengefasst, die im Folgenden in ihrer Konzeption und jeweiligen methodischen Umsetzung skizzenhaft vorgestellt werden.

Abbildung 1: Projektkonzeption mit dazugehörigen Arbeitspaketen im Zeitverlauf

Projektmonat	2021						2022												2023			
	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	13	14	15	16	17	18	19	20	21	22
	Frühzeitiger Maßnahmenbeginn																					
Arbeitspaket 1																						
a. Forschungsstand eruieren																						
b. Instrumentenentwicklung																						
c. Erstes Treffen Begleitgruppe (16.07.2021)																						
d. Pretest																						
Arbeitspaket 2																						
a. Multimethodische (qualitativ und quantitativ) Datenerhebungen																						
b. Datenauswertung (qualitative Interviews, standardisierte Befragungen)																						
c. Zweites Treffen Begleitgruppe (28.03.2022)																						
c. Zwischenbericht (04/2022)																						
d. Auswertung und formative Evaluation der Dokumentationen der Einrichtungen																						
Arbeitspaket 3																						
a. Ergebnissynthese																						
b. Drittes Treffen Begleitgruppe (06.02.2023)																						
b. Abschlussbericht (04/2023)																						

Arbeitspaket 1

In den ersten Projektmonaten (Projektmonate 1-5) wurde der aktuelle Diskussions- und Forschungsstand zu Tageshospizen in Deutschland mittels Literatur- und Feldrecherchen aufgearbeitet. Zusammen mit jeweils 2 sondierenden Experteninterviews an den beiden Einrichtungenstandorten wurde das Studiendesign standortbezogen präzisiert und die erstellten Erhebungsinstrumente reflektiert. Da es beim empirisch-methodischen Vorgehen sowohl darum

ging, die Unterschiedlichkeit der Einrichtungen zu berücksichtigen, als auch die jeweiligen Ausgestaltungen der Angebote vor Ort ‚vergleichend‘ zueinander in Bezug zu setzen, wurde in der Erarbeitung der standortspezifischen Instrumente einerseits auf eine möglichst hohe Ähnlichkeit, andererseits auf Flexibilität in der Methodik der Datenerhebung geachtet. Damit sollte im Blick auf die Auswertung der Daten gewährleistet sein, dass erkennbare Gemeinsamkeiten und Unterschiede der jeweiligen Praxis vor Ort zugeschrieben werden können und keine ‚Messartefakte‘ darstellen. So wurden folgende Instrumente mit jeweils unterschiedlichen inhaltlichen Schwerpunkten und zugeschnitten auf die jeweilige Einrichtung angefertigt:

- Teil-standardisierte Leitfäden für die Gäste- und Angehörigeninterviews zur Versorgungssituation, Wahrnehmung des Angebotes und Nutzung, Informiertheit und zu möglichen Ent- und Belastungen durch die Angebote.
- Flankierend hierzu ein standardisierter Fragebogen für Gäste und Angehörige zur Versorgungssituation, Gesundheitszustand, Erwartungen und Nutzung der Angebote.
- Teil-standardisierter Leitfaden für Experteninterviews mit ‚Praxis-Expert:innen‘ vor Ort zur Arbeitspraxis, Berufsbiografie, zum organisationalen Selbstverständnis und zu Chancen und Hürden für die Einrichtungen.
- Teil-standardisierter Leitfaden für Experteninterviews mit externen Expert:innen, die ’en gros‘ in die Fälle vor Ort einbezogen waren, zum wahrgenommenen Bedarf an tageshospizlichen Angeboten, zu Informiertheit, wahrgenommenen Veränderungen der mitversorgten Patient:innen, bisherigen Schwierigkeiten in der Zusammenarbeit und Möglichkeiten der Einbettung von Tageshospizen in die bestehende (regionale) Versorgungslandschaft.
- Flankierend hierzu ein standardisierter Fragebogen für (potenzielle) Zuweiser an die Einrichtungen (Onkolog:innen, Psycho-Onkolog:innen, Hausärzt:innen, Soziale Dienste in Kliniken) zur Bekanntheit der Angebote, zu wahrgenommenem Bedarf, Sinnhaftigkeit des Zuschnitts der Angebote und bisherigen Erfahrung.

Die Leitfäden und standardisierten Fragebögen für die Gäste- und Angehörigenbefragung wurden mit Hilfe eines Pretests in den teilstationären Einrichtungen erprobt, wobei die gesammelten Daten des Pretests nicht lediglich für die Instrumentenentwicklung und -reflexion genutzt, sondern in den gesamten Datenkorpus des Projektes integriert wurden. Innerhalb

des Arbeitspaketes 1 fand ein erstes Treffen mit der Begleitgruppe⁵ statt, bei dem die Präzisierung des Studiendesigns und das Design der Erhebungsinstrumente diskutiert wurden. Die Begleitgruppe stellte die partizipative Qualität der Forschung sicher und übernahm für den gesamten Forschungsprozess eine auf die Angebotspraxis bezogene beratende Funktion.

Arbeitspaket 2

Die folgenden Projektmonaten (Projektmonate 5-20) waren der für die Studie zentralen Feldphase gewidmet, in welcher sowohl qualitative als auch quantitative Daten phasenweise und kontinuierlich entsprechend der einrichtungsspezifischen Studiendesigns erhoben und quantitativ sowie qualitativ (sinnrekonstruktiv-interpretierend und typisierend)) ausgewertet wurden. Die Zielstellung dieses Arbeitspaketes war, eine möglichst hohe Fallzahl zu erreichen, d.h. dass für die standardisierte Erhebung eine einrichtungsbezogene Vollerhebung und für die qualitative Datenerhebung mind. 15 Fälle avisiert wurden (wobei ein Fall einen Gast inkl. Angehörigen umfasst). Soweit möglich wurden entsprechende Nacherhebungen (NE) im Sinne von wiederholten Gäste- und teilweise Angehörigeninterviews realisiert, um etwaige Veränderungen der Versorgung und weitere Erfahrungen mit den Angeboten zu erfragen. Die Durchführung der Gäste- sowie der Angehörigeninterviews war besonders durch die coronabedingten Einschränkungen erschwert, da die entsprechenden Interviewpartner zur Risikogruppe zählten und eine Digitalisierung der Interviews häufig aufgrund fehlender technischer Ausstattung und Kompetenzen nicht möglich war. Zusätzlich wurden jeweils mind. 10 Experteninterviews je Einrichtung mit Mitarbeitenden (als ‚Praxis-Expert:innen‘ vor Ort) und darüber hinaus auch auskunftsfähigen und u.a. fallbezogenen externen Expert:innen, z.B. Zuweisenden, Kooperationspartner:innen, Netzwerkpartner:innen usw., anvisiert. Folgende Akteursgruppen wurden mittels der Experteninterviews befragt:

- ‚Praxis‘-Expert:innen in München und Nürnberg Mögeldorf: Palliative Care Fachkräfte der Einrichtungen, Ehrenamtliche Hospizhelfer:innen, Leitungskräfte der Einrichtungen
- Externe Expert:innen in München: (Atem-, Kunst- und Physio-)Therapeut:innen, Koordinator:innen von Hospizvereinen, Mitarbeitende eines ambulanten Palliativ- und Hospizdienstes

⁵ Die Begleitgruppe bestand insgesamt aus 11 Personen. Dabei versammelte die Gruppe sowohl Vertreter:innen der Kostenträger und Leistungserbringer als auch des Bayerischen Staatsministeriums für Pflege und Gesundheit sowie des Medizinischen Dienstes Bayern.

- Externe Expert:innen in Nürnberg Mögeldorf: SAPV-Teams, Sozialdienst Palliativstation, Palliativärzt:innen auf der Palliativstation, Koordinator:innen eines ambulanten Hospizdienstes, ein Hausarzt

Darüber hinaus wurden potenzielle Zuweisende der jeweiligen Regionen in München und Nürnberg Mögeldorf, konkret Onkolog:innen, Psycho-Onkolog:innen, soziale Dienste in Kliniken sowie für Nürnberg Mögeldorf Hausärzt:innen, schriftlich befragt. Dabei wurde sich auf die umliegenden Stadteile sowie ländliche anschließenden Regionen konzentriert⁶. Hierzu wurden die genannten potenziellen Zuweisenden in den beschriebenen Regionen über Internetrecherchen identifiziert und per Mail zur Teilnahme an der Online-Befragung eingeladen. Insgesamt wurden für Nürnberg Mögeldorf 69 und für München 90 potenzielle Zuweisende per Mail angeschrieben. Darüber hinaus wurden die bereits angeschriebenen Zuweisenden telefonisch, sofern über Internetrecherchen zugänglich, erneut über die Studie informiert und zur Teilnahme angeregt. Der Rücklauf betrug 19% in München und 17% in Nürnberg Mögeldorf. Die Zusammensetzung des finalen Datenkorpus, der die Grundlage der Auswertung und Synthese der Ergebnisse bildete, ist in den folgenden Tabellen als Übersicht dargestellt.

Tabelle 1: Datenkorpus der qualitativen Erhebungen

Qualitative Erhebungen		
	TA MUC	TH MÖG
Gäste	11 + 8 NE	9 + 1 NE
Angehörige	6 +1 NE	7
Praxis-Expert:innen	11	7
Externe Expert:innen	5	9
Gesamt	42	33

⁶ D.h. es wurde für München der Münchner Nord-Osten sowie die ländlichen Gebiete Oberhaching, Ismaning, Aschheim, Haar, Garching, Kirchheim, Unterschleißheim, Unterföhring und Taufkirchen als Einzugsgebiet festgelegt und für Nürnberg Mögeldorf der Nürnberger Nord-Osten sowie die umgebenden Gebiete Fürth, Schwabach, Erlangen, Lauf a. d. Pegnitz, Schwarzenbruck, Eckental, Herzogenaurach, Roth, Heroldsbach und Neumarkt.

Tabelle 2: Datenkorpus quantitative Befragung (Gäste/Angehörige)

Quantitative Erhebung Gäste/Angehörige		
	TA MUC	TH MÖG
Gäste	6	12
Angehörige	2	2
Gesamt	8	14

Tabelle 3: Datenkorpus quantitative Befragung (Zuweisende)

Quantitative Erhebung Zuweisende		
	TA MUC	TH MÖG
Gesamt	17	12

Die Auswertung der qualitativen Daten erfolgte mit Hilfe der Programmsoftware MAXQDA sinnrekonstruktiv-interpretierend und mit dem Ziel der Generalisierung durch Typisierung. Diese Auswertung wurde für beide Standorte einzeln, aber mit demselben Vorgehen vorgenommen. So wurden die vollständig transkribierten und gemäß der Datenschutzrichtlinien anonymisierten Interviews in das Programm eingepflegt und dann Schritt für Schritt codiert. Dabei wurde für die qualitative Analyse ein zweistufiges Verfahren gewählt: Die Codierung der Transkripte erfolgte zunächst offen, also induktiv. Dabei werden die einzelnen Textstellen zunächst ohne Vorannahmen systematisch, regelgeleitet betrachtet und entsprechend des Inhaltes aus ihnen Kategorien gebildet. Dieses Vorgehen ermöglicht, die inhaltliche Vielfalt des Datenmaterials zu erfassen und somit auch Unerwartetes besser in den Blick zu nehmen. Die so gebildeten Kategorien werden im Verlauf der Auswertung immer weiter präzisiert und befüllt. Nach der offenen, induktiven Analyse werden in einem zweiten Schritt aus den (literaturbezogenen und/oder theoriebegründeten) Vorannahmen weitere Kategorien gebildet (wie z.B. Informiertheit, Nutzung, Versorgungssituation) und die Transkripte ebenfalls entsprechend codiert sowie mittels möglicher In-Bezug-Setzung der verschiedenen Kategorien vertiefend (ggf. entlang von ausgewählten ‚Schlüsselpassagen‘ in den Transkripten) ausgewertet. Diese beiden analytischen Schritte ermöglichen eine umfassende Auseinandersetzung mit dem Datenmaterial auf verschiedenen Textebenen und erlauben es, den subjektiven Sinn und die Relevanzen der jeweils Befragten aus verschiedenen Blickwinkeln zu rekonstruieren, sie in

ihrem je typischen Aussagegehalt zueinander in Bezug zu setzen, zu synthetisieren und schließlich – bis auf Weiteres (weitere Forschungen) – zu generalisieren.

Zur Beschreibung der Auswertung der quantitativen Daten muss vorangestellt werden, dass die geringe Fallzahl sowohl bei der Gäste- und Angehörigen- als auch bei der Zuweiserbefragung keine aussagefähige Ergebniserzeugung zulässt. Die per se kleine Fallzahl bei Gästen und Angehörigen sowie der geringe Rücklauf bei den Zuweisenden zeigen deutlich auf (vgl. Tabelle 2 und Tabelle 3), dass das Feld mit standardisierten Befragungen – bekanntermaßen – schwer zugänglich ist und sich hieraus nur bedingt Möglichkeiten der quantitativen Erforschung ergeben. Zur Vollständigkeit wurden die quantitativen Daten dennoch programmgestützt mit SPSS ausgewertet. Dabei wurden zunächst die erhobenen Daten in das Programm eingepflegt, bereinigt und dann mittels deskriptiver Häufigkeitsauszählung ausgewertet. Die Bereinigung der Daten beläuft sich hierbei auf eine Strukturierung und Vereinheitlichung der Variablen und Wertebezeichnungen in SPSS. Von einer über die deskriptive Analyse hinausgehenden Auswertung von z.B. Korrelationen und Zusammenhängen wurde zwangsläufig abgesehen, denn die geringe Fallzahl lässt dies methodisch nicht zu. Bei der Ergebnisdarstellung werden die Auszählungen dieser Befragungen vielmehr als empirisch gleichsam unbestimmte, also offene (durch weitere Forschung zu klärende) Hinweise genutzt, sofern sie gegenstandsbezogen zur Beleuchtung von Befunden nützlich sind. Flankierend zu den empirischen Daten wurde die Dokumentation der Einrichtungen betrachtet und systematisch sowie gegenstandsbezogen mit Hilfe von SPSS ausgewertet. Dabei wurde ähnlich wie bereits hinsichtlich der Gäste- und Angehörigenbefragung sowie der Zuweiserbefragung vorgegangen. Im gemeinsamen Austausch mit den beiden Einrichtungen wurden die einrichtungsspezifischen Dokumentationen ebenfalls formativ, mit Blick auf die Praxistauglichkeit und Praktikabilität, evaluiert und dort, wo es sinnvoll erschien, weiterentwickelt (zur Dokumentation vertieft: Kap. 3).

Arbeitspaket 3

In den letzten Projektmonaten (Projektmonate 17-23) wurden die Ergebnisse der in Arbeitspaket 2 gewonnenen und ausgewerteten Daten zusammengefasst und ein systematischer Vergleich der beiden teilstationären Einrichtungen durchgeführt. Dabei wurden keine von außen angelegten ‚Vergleichskategorien‘ (z.B. zu Effektivität, Effizienz o.ä.) angelegt, sondern die Datenauswertung war in einem ersten Schritt auf die einzelnen Einrichtungen fokussiert und wurde dann mittels einer Gegenüberstellung der so gewonnenen Befunde und deren Kontextualisierung hinsichtlich struktureller Unterschiede und Gemeinsamkeiten beider Einrichtungen nochmals erweitert. Der in Arbeitspaket 1 aufgearbeitete Diskussions- und Forschungsstand diente dabei der Kontextualisierung der Ergebnisse, die im vorliegenden bilanzierenden

Abschlussbericht präsentiert werden. In einem abschließenden Treffen mit dem Begleitgremium wurden die Befunde diskutiert. Der Abschlussbericht stellt das Ende des letzten Arbeitspaketes sowie der Studie im Gesamten dar.

Als Grundlage für die weiteren Ausführungen werden nun die beiden Einrichtungen kurz in ihren Gemeinsamkeiten und konzeptionellen Unterschieden dargestellt.

2.3. Gegenstand – Die beiden Einrichtungen im Vergleich

Gegenstand der Studie war die wissenschaftliche Begleitung zweier unterschiedlich konzipierter teilstationärer Einrichtungen: das TH MÖG in Nürnberg Mögeldorf und das TA MUC des CHVs in München⁷. Die beiden Einrichtungen unterscheiden sich auf struktureller (Finanzierung, Konzeption, Adressaten), organisationaler (Personal, zeitliche Reichweite) und materieller Ebene (Räumlichkeiten). Als Tageshospize im weiten Sinne ähneln sie sich in der grundlegenden konzeptionellen Ausrichtung hinsichtlich der angestrebten Einbettung in die Versorgungslandschaft und der Zielstellungen. Zu bedenken ist hierbei, dass die Einrichtungen sich nicht nur in wesentlichen Merkmalen unterscheiden, sondern auch in unterschiedlichen Regionen angesiedelt sind. Beide Einrichtungen sind an (über-)regional bekannte Hospizakteure, den CHV München respektive die Diakonie Mögeldorf, angeschlossen, wodurch ein Zugriff auf die vorhandene Netzwerkstruktur vor Ort erleichtert wird⁸. Die Gemeinsamkeiten und Unterschiede beider Formate werden hier tabellarisch zur Übersichtlichkeit dargestellt.

⁷ Das Konzept des CHV München wird derzeit überarbeitet und erweitert. Die vorliegende Begleitstudie bezieht sich dabei ausschließlich auf das Konzept des TA MUC vom Oktober 2020.

⁸ Bei der Betrachtung der Zuweiserbefragung kann dies deutlich gemacht werden: Die Zuweisenden in Nürnberg Mögeldorf kennen das TH MÖG durch die regionale Vernetztheit des Mathildenhauses, an welchem das TH MÖG angeschlossen ist oder durch die örtliche Nähe. In München ist das TA MUC durch die Bekanntheit des CHV als relevanter Hospizverein in der Region bekannt. Entsprechend wichtig erscheint für Tageshospize hinsichtlich deren Bekanntheit eine Anbindung an bereits bestehende, entsprechend situierte und vernetzte Einrichtungen bzw. Versorgungsakteur:innen, wie Hospizvereine oder Hospizzentren.

Tabelle 4: TH MÖG und TA MUC im Vergleich

TH MÖG Start Oktober 2019		TA MUC Start Herbst 2020
Gemeinsamkeiten		
Ziele	• Primär-, sekundär-, tertiärpräventive Effekte bei Gästen und Angehörigen – konkret: - Möglichst langer Erhalt der eigenen Häuslichkeit - Steigerung der Lebensqualität der Gäste - Entlastung und ‚Empowerment‘ von An-/Zugehörigen - Erhalt von Eigenständigkeit und Beförderung von Kommunikation und sozialen Kontakten	
Maßnahmen	• Niederschwellige Angebote • Bedarf- und bedürfnisorientierte individuelle Begleitung	
Anvisierte Struktureffekte	• Möglichst früher Kontakt zum Gast, Vernetzung in der Versorgung, Verbesserung der Schnittstellenproblematik ambulant/stationär • Integration von Versorgung statt weiterer Spezialisierung, Differenzierung, Separierung	
Strukturelle Anbindung	• Räumliche und organisationale Nähe zu stationärem Hospiz jeweils vor Ort	
Unterschiede		
Finanzierung	• §39a Abs. 1 SGB V	• Spendenbasis
Fokus der Angebote	• Medizinisch-pflegerischer Fokus	• Fokus auf psychosoziale Begleitung (ganzheitlich orientiert)
Merkmale der Adressatengruppe	• Menschen mit schweren, unheilbaren und weit fortgeschrittenen Erkrankungen • Transportfähig • max. 6 Gäste	• derzeit Menschen mit schweren unheilbaren Erkrankungen mit nur geringem grundpflegerischem Bedarf • max. 6 Gäste
Personal	• 5 Pflege-Fachkräfte • Ehrenamtliche Hospizbegleiter:innen	• 1 Pflege-Fachkraft • 1 Sozialarbeiter:in • Ehrenamtliche Hospizbegleiter:innen • Ergänzend: Sprechstunde mit Palliativmediziner:in

Zeitliche Reichweite	• Montag bis Freitag • tagsüber	• Dienstag und Freitag • tagsüber
Räumliche Ausgestaltung	• Gemeinschaftsräume (Wohnküche und Wohnzimmer) • 6 private Zimmer für Gäste inkl. Ausstattung (Pflegebett usw.)	• Gemeinschaftsraum • Geteilter Ruheraum für Behandlungen

Der Vergleich dieser beiden Einrichtungen soll weniger zur Auf- oder Abstufung bestimmter Angebotsformate dienen, sondern vielmehr beleuchten, was durch die jeweiligen Ausgestaltungen der Angebote an je unterschiedlichen Wirksamkeiten befördert wird bzw. auch welche ähnlichen Effekte trotz der konzeptionell angelegten Unterschiedlichkeit erkennbar werden. Das ermöglicht hervorzuheben, was teilstationäre Einrichtungen in der Versorgung und Begleitung am Lebensende leisten können, und detaillierter darauf einzugehen, was hier durch unterschiedliche Formate im Speziellen adressiert und schlussendlich in der Praxis vor Ort erreicht wird.

In den nächsten Kapiteln (vgl. Kap. 3.1 bis 5) werden die Ergebnisse der Studie präsentiert. Konkret: In den folgenden Abschnitten wird zunächst die Auswertung der einrichtungsspezifischen Dokumentationen jeweils standortbezogen vorgestellt. Diese ermittelten Strukturdaten aus den Einrichtungen werden anschließend flankierend in der Vorstellung der Befunde aus den qualitativen Interviews referenziert. Dies ermöglicht eine vertiefte Betrachtung der Ergebnisse sowie eine auf den jeweiligen Standort bezogene Kontextualisierung. Die Dokumentation wird ebenfalls formativ betrachtet, d.h. es wird im Anschluss an die Auswertung ein Vorschlag für Bausteine einer ‚Basis-Dokumentation‘ formuliert. Dabei werden jene Kategorien versammelt, die sich im Laufe der Auswertung als besonders relevant zur Betrachtung der Praxis herausgestellt haben. Dies ist in keiner Weise als eine abschließende Auflistung oder gar Vorgabe für Einrichtungen zu verstehen, sondern fungiert vor allem als Zusammenfassung der beobachteten Praxistauglichkeit der Dokumentationen. Die Auswertung der eigenen quantitativen Erhebungen wird nicht im Einzelnen vorgestellt, da die Grundgesamtheiten hier zu gering sind (siehe oben). Dennoch dienen sie – wo möglich und hilfreich – als einzelne Schlaglichter und empirische Hinweise für weitere Forschungen, die in Fußnoten festgehalten werden.

3. Empirische Befunde: Strukturdaten aus der Dokumentation der Einrichtungen

Flankierend zu den im Rahmen der wissenschaftlichen Begleitung erhobenen Daten wurden die einrichtungsspezifischen Dokumentationen systematisch analysiert und gegenstandsbezogen ausgewertet. Hierbei können besonders die Fragen nach der Nutzung der Angebote, den (sozio-demographischen) Merkmalen der Gäste, der Besuchsfrequenz sowie nach der je fallspezifische Vernetzung mit beteiligten Versorgungsakteur:innen bzw. der Versorgungslandschaft als solcher beleuchtet werden. Die Dokumentation stützt sich dabei auf folgende Grundgesamtheiten in den Einrichtungsstandorten:

- In Nürnberg Mögeldorf: 56 Fälle über einen Zeitraum von 42 Monaten (von 10/2019 bis 03/2023 bei 5 Öffnungstagen die Woche)
- In München: 34 Fälle über einen Zeitraum von 29 Monaten (von 08/2020 bis 12/2022 bei 2 Öffnungstagen die Woche)

Die Dokumentationen erfassen zudem eine Reihe von Daten, die sich an den Einrichtungsstandorten unterscheiden. In den nachfolgenden Unterkapiteln (Kap. 3.1 und Kap. 3.2) wird die deskriptive Auswertung der Dokumentationen daher standortbezogen vorgestellt. Dabei werden zunächst die sozio-demographischen Merkmale der Gäste dargestellt und Schlussfolgerungen zur Frage, welche Personengruppen von den Einrichtungen erreicht werden, gezogen. Im Anschluss werden die Häufigkeitsauszählungen zu den Besuchen (Frequenz, Dauer usw.) und schließlich zur fallbezogenen Versorgungslandschaft (beteiligte Versorgungsakteur:innen, Sterbeorte usw.) präsentiert. Diese werden im weiteren Verlauf des Berichts zur Kontextualisierung, Irritation oder Vertiefung der qualitativen Befunde der multiperspektivischen Interviews herangezogen. Aufgrund der geringen Fallzahlen musste von einer systematischen Nutzung weiterer analytischer Auswertungsverfahren abgesehen werden. Im Anschluss an die deskriptive Darstellung wird (Kap. 3.3) nach einer reflektierenden Betrachtung der beschreibenden Ergebnisse ein Vorschlag für Bausteine einer möglichen ‚Basis-Dokumentation‘ für Tageshospize präsentiert. Diese ist, wie bereits erwähnt, selbstredend nicht als abschließende Vorgabe zu verstehen, sondern versammelt jene Kategorien, die sich als besonders aussagekräftig zur (Selbst-)Evaluation der Einrichtung gezeigt haben bzw. mit Blick auf etwaige Lücken zu vertieften Aussagen über die Gäste und die Einrichtung führen können. Diese ‚Basis-Dokumentation‘ kann so je nach Angebotsprofil und Fokus der jeweiligen Einrichtung weiterführend ergänzt und je standortspezifisch genutzt werden.

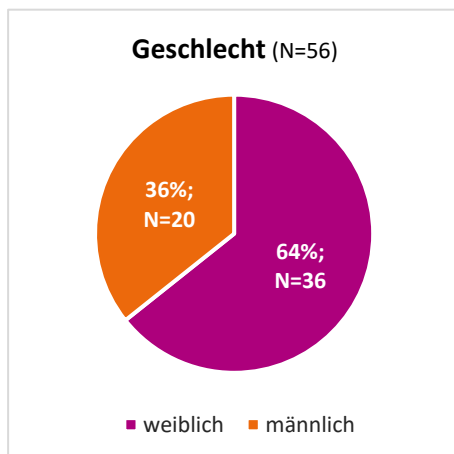
3.1. Tages Hospiz Mögeldorf

Die Dokumentation des TH MÖG umfasst sozio-demographische Angaben zu den Gästen (Alter, Geschlecht, Wohnsituation, Krankenkasse, usw.) sowie Angaben zu deren gesundheitlichen Zustand (Diagnose, Symptome, Pflegegrad usw.), der Besuchsfrequenz und -dauer (Aufnahmedatum, Belegtage, Entlassdatum, Krankenkassengenehmigungen usw.) und der Versorgungssituation (beteiligte Versorgungsakteur:innen, Hospizanmeldung, Patientenverfügung, Informiertheit usw.). Seit Oktober 2019 wurden dementsprechend Daten zu insgesamt 56 Gästen erhoben und hierbei auch über die Besuchsdauer der Gäste hinaus zu den Aufenthaltsorten bzw. den Versorgungssettings nach der Entlassung aus dem TH MÖG und im Falle des Versterbens auch die Sterbeorte. Die Daten wurden der Begleitstudie zur Verfügung gestellt und in diesem Rahmen systematisch ausgewertet, wobei im Folgenden ausgewählte, gegenstandsbezogene Häufigkeitsauszählungen vorgestellt werden.

Gästestruktur

- ⇒ Das TH MÖG erreicht überwiegend weibliche (64%), onkologisch erkrankte Palliativpatient:innen (88%) mit einem Durchschnittsalter von 69,5 Jahren (min. 29; max. 94; Median 72,5).
- ⇒ Jeder zweite Gast wohnt während der Besuche mit der eigenen Familie zusammen (50%). In der Kategorie der Alleinlebenden (36%) sind Frauen mit deutlicher Mehrheit vertreten.
- ⇒ Ca. $\frac{2}{3}$ der Gäste (64%) haben einen Pflegegrad von 3 oder höher und haben somit einen höheren Bedarf an (palliativen) Pflege- und Versorgungsleistungen.

Abbildung 2: Geschlecht der Gäste im TH MÖG



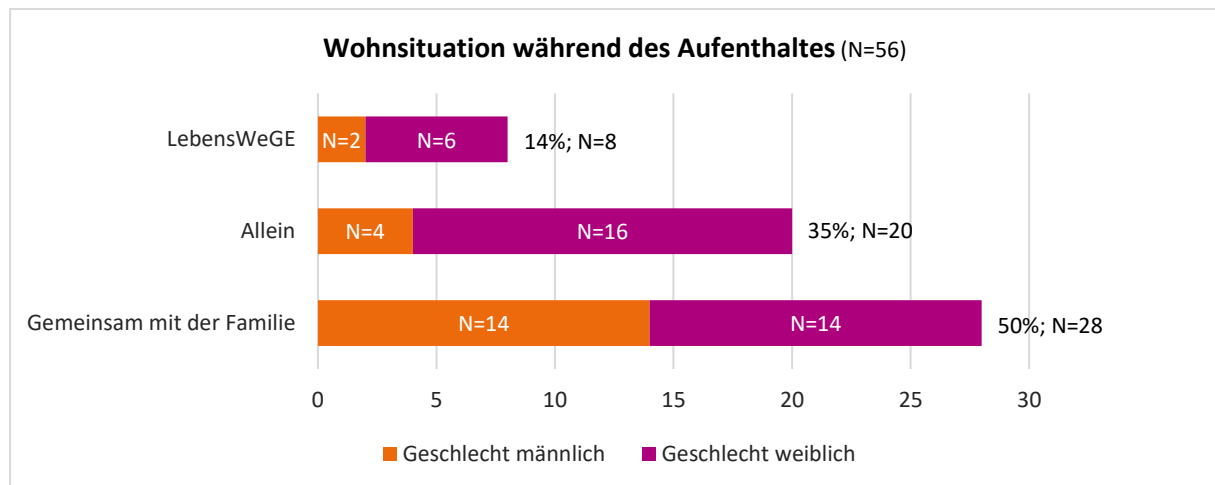
Die Gäste des TH MÖG sind überwiegend weiblich (64%) und lediglich zu 36% männlich, suchen jedoch unabhängig des Geschlechtes und in der Mehrheit aufgrund einer Tumorerkrankung (88%) das Angebot auf (vgl. Abbildung 2 und Abbildung 4). Das Alter der Gäste liegt im Schnitt bei 69,5 Jahren min. 29; max. 94; Median 72,5). Dabei ist der Großteil der Gäste, die durch das TH MÖG versorgt und begleitet werden, im sogenannten ‚jungen Alter‘ zwischen 55/60 bis 80/85 Jahren (77%). Zu Beginn dieser Lebensphase wird besonders das Ausscheiden aus der aktiven Erwerbsarbeit (entweder regulär durch das Lebensalter oder

infolge der Erkrankung) für die Individuen bedeutsam und dann im weiteren Verlauf und mit steigendem Alter die Neuorganisationen der eigenen Privatheit z.B. durch den Tod des/der Lebenspartners*in gekennzeichnet, wobei insgesamt in dieser Lebensphase das ‚Altern‘ (noch) mit aktiver Gestaltung assoziiert wird (Stadelbacher/Schneider 2020: S. 4). Weniger vertreten sind Gäste im sogenannten ‚alten Alter‘ ab 85 Jahren (7%), deren Lebensphase von Multimorbidität und Abhängigkeit gekennzeichnet ist. Die skizzierte Altersverteilung erscheint mit Blick auf die von diesen Angeboten profitierende Personengruppe als relevant und wird weiter unten mittels Hinzunahme der qualitativen Interviews noch näher betrachtet (vgl. Kap. 4.1).

Die Geschlechterverteilung zu Gunsten einer weiblich dominierten Klientel ist bereits in anderen Versorgungskontexten, wie dem vollstationären Pflegeheim, welches grundsätzlich als ‚weibliche Lebenswelt‘ gilt, immer wieder benannt (vgl. z.B. Schlögl-Flierl et.al. 2021: S. 141). Dies kann ganz grundsätzlich mit der längeren Lebenserwartung von Frauen erklärt werden und gleichzeitig ist im Kontext der palliativen Versorgung in teilstationären Einrichtungen folgende demographische Entwicklung bedeutsam: Die steigende Tendenz des Alleinlebens tangiert zwar alle Geschlechter, statistisch ist dennoch zu beobachten, dass mit steigendem Alter die Zahl der alleinlebenden Frauen deutlich höher ist als die der Männer – 17,7% Frauen im Vergleich zu 10,6 % Männer in der Altersgruppe der 65- bis 74-Jährigen und noch deutlicher 20,4% der Frauen im Vergleich 7,4% der Männer in der Altersgruppe der 75- bis 84-Jährigen im Jahr 2022⁹. Die dokumentierte Geschlechtsverteilung und der Altersdurchschnitt im TH MÖG kann so in Teilen perspektiviert werden. Ungeachtet der Geschlechtsverteilung, ist das Alleinleben mit Blick auf das Lebensende und hier insbesondere in Verbindung mit palliativen Erkrankungen als möglicher Problemzusammenhang zu erkennen und kann sowohl im Anfangsstadium als auch im weiteren Verlauf der Erkrankung bis hin zum Sterben, besonders in der eigenen Häuslichkeit, zu Schwierigkeiten und Hindernissen in der Versorgung führen– z.B. wenn keine nahen Angehörigen vorhanden sind, die unterstützen können, oder die nahen Angehörigen selbst Unterstützung benötigen. Auch die Un-/Möglichkeiten zur sozialen Teilhabe oder grundsätzlich die Abwendung sozialer Isolation sind in der Personengruppe der Alleinlebenden als mögliche Problemlagen zu bedenken.

⁹ Vgl. hierzu die Angaben des Statistischen Bundesamtes: <https://www.destatis.de/DE/Themen/Gesellschaft-Umwelt/Bevoelkerung/Grafik/Interaktiv/haushalte-familien-alleinlebende-alter.html> (letzter Zugriff 13.04.2023)

Abbildung 3: Wohnsituation der Gäste im TH MÖG



Bei Betrachtung der Wohnsituation der Gäste während des Aufenthaltes zeigt sich zunächst, dass die Hälfte der Gäste zuhause mit einer eigenen Familie lebt (vgl. Abbildung 3). Die andere Hälfte der Gäste lebt zu 36% allein und zu 14% in einer betreuten Wohnform der Diakonie Mögeldorf (LebensWeGe). Zwar lebt in diesem Sinne jeder zweite Gast zuhause mit der eigenen Familie, jedoch können aus der Dokumentation keine Schlüsse zu den je fallspezifischen privaten Verhältnissen gezogen werden, wie Anzahl, Alter oder Belastbarkeit ebendieser Angehörigen. Dies sind für die Bestimmung der von den Angeboten adressierten und (auf der Grundlage der verfügbaren Daten) auch erreichten Personengruppen bedeutsame Einblicke in die private Lebens- und Versorgungssituation des Gastes. 45% der Gäste geben den jeweiligen Ehepartner oder die Ehepartnerin bzw. den Lebenspartner oder die Lebenspartnerin (allen voran Gäste, die in Familien leben, aber in wenigen Fällen auch Alleinlebende) und an zweiter Stelle mit 36% die eigenen Kinder als Kontaktperson an (insbesondere die Alleinlebenden). Das bedeutet, dass ein Großteil der Gäste zwar einen nahen Angehörigen als zu kontaktierende Person für das TH MÖG angeben kann, aber hierdurch kein Rückschluss z.B. auf die örtliche Nähe dieser Kontaktperson gegeben werden kann, die für eine häusliche Versorgung durchaus bedeutsam ist.

Eine Sortierung der Wohnsituation nach Geschlecht der Gäste zeigt, dass zwar genauso viele Frauen (N=14) wie Männer (N=14) zuhause mit Angehörigen leben, jedoch unterscheidet sich das Verhältnis bei der Betrachtung der Alleinlebenden: Lediglich 4 der insgesamt 20 alleinlebenden Gäste im TH MÖG sind Männer (im Vergleich zu 16 Frauen). Der oben bereits beschriebene, für Deutschland geltende Trend eines Alleinlebens vor allem älterer Frauen dient hierbei als mögliche Erklärung für dieses durchaus auffällige Verhältnis. Dennoch muss darauf hingewiesen werden, dass aufgrund der geringen Grundgesamtheit der Fälle keine statistischen

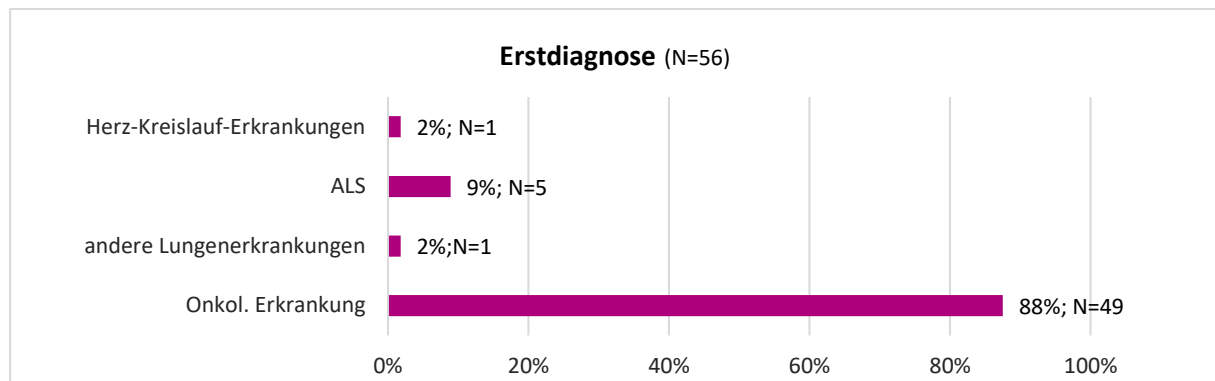
Zusammenhänge zwischen den Kategorien ‚Geschlecht‘ und ‚Wohnsituation‘ geprüft werden konnten und somit die Möglichkeit einer bloßen Zufallsverteilung nicht auszuschließen ist.

Die mehrheitliche Fokussierung der Versorgung und Begleitung palliativer Tumorerkrankungen im TH MÖG (88%) deutet auf eine – gleichsam implizit wirksame – Adressierung eines bestimmten (palliativen) Krankheitsbildes hin, da besonders diese Personengruppe erreicht wird (vgl. hierzu auch Kap. 4.1). Wie für verschiedene palliative/hospizische Versorgungs- und Begleitungsbereiche immer wieder feststellbar, ist die hauptsächliche Versorgung und Begleitung von Tumorpatient:innen z.B. von Christoph Gerhard 2015 exemplarisch für Palliativstationen und stationäre Hospize hervorgehoben worden (Gerhard 2015: S. 206). Die Begründung liegt dabei nicht im häufigeren Vorkommen von Tumorerkrankungen als Sterbeursache, obgleich hierzu als Trend zu sehen ist¹⁰: Der Blick auf die Verteilung der Todesursachen in Deutschland zeigt, dass Tumorerkrankungen zwar an zweiter Stelle mit 22,4%, dabei aber deutlich hinter Krankheiten des Herz-Kreislaufsystems mit 33,3% stehen¹¹. Vielmehr ist das vermehrte Aufkommen von Tumorerkrankungen in der hospizlich-palliativen Versorgung und Begleitung einerseits auf die bereits etablierten Strukturen und andererseits auf die durchaus lange Krankheitsdauer mit progredienten Krankheitsverlauf von Tumorerkrankungen zurückzuführen. Das verfügbare Praxis-Wissen innerhalb der Palliativversorgung und Hospizbegleitung zur Begleitung von Tumorpatient:innen am Lebensende verhilft hierbei zu einer bedarfsgerechten Versorgung. So erscheinen andere Erkrankungen (wie COPD, ALS usw.) schwieriger in der Begleitung, da hier bislang weniger (Erfahrungs-)Wissen z.B. hinsichtlich des Einsetzens eines akuten Sterbeprozesses vorliegt, wie Palliative-Care Fachkräfte der Einrichtung und Ärzt:innen, die im Rahmen dieser Studie interviewt wurden, ausführen.

¹⁰ Vgl. hierzu Gesundheitsberichterstattung des Bundes, Heft 52, aus dem Jahr 2011 von Elisabeth Gaber: https://www.rki.de/DE/Content/Gesundheitsmonitoring/Gesundheitsberichterstattung/GBEDownloadsT/sterblichkeit.pdf?__blob=publicationFile (letzter Zugriff 13.04.2023)

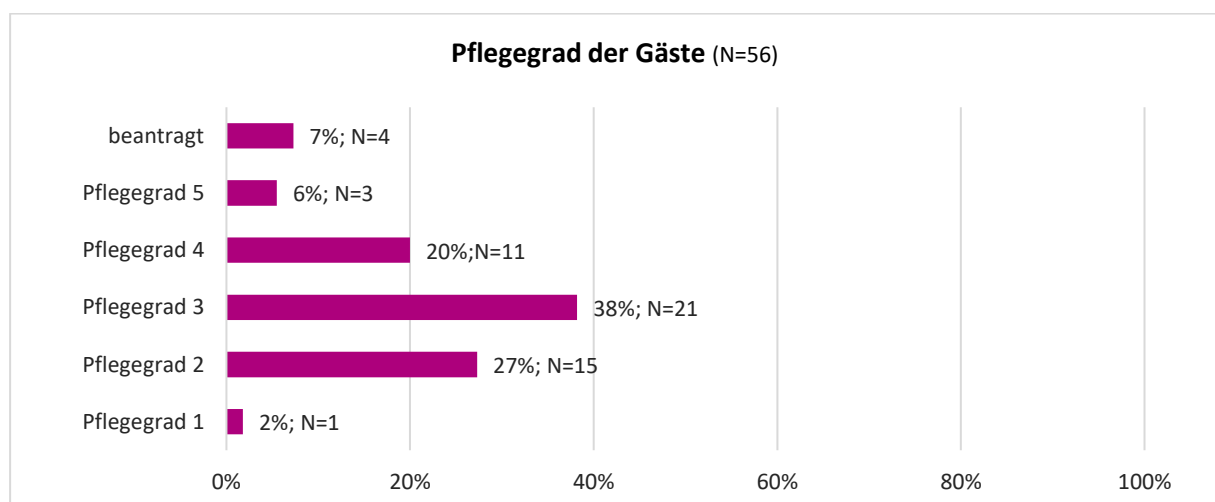
¹¹ Vgl. hierzu die Angaben des statistischen Bundesamtes: https://www.destatis.de/DE/Themen/Gesellschaft-Umwelt/Gesundheit/Todesursachen/_inhalt.html (letzter Zugriff 13.04.2023)

Abbildung 4: Erstdiagnose der Gäste im TH MÖG



Der (palliativ-)medizinisch-pflegerische Fokus des TH MÖG (vgl. Kap. 2.3) kann an der Betrachtung des Pflegegrades der Gäste verdeutlicht werden und gibt erste Aufschlüsse über die Bedarfe der Gäste sowie die palliativ zu versorgende Personengruppe, die hauptsächlich, aber nicht ausschließlich(!) erreicht wird. So zeigt sich, dass $\frac{2}{3}$ der Gäste (64%) einen Pflegegrad von 3 oder höher besitzen, während 29% einen niedrigeren Pflegegrad von 1 oder 2 aufweisen (vgl. Abbildung 5). Bei 7% der Gäste ist der Pflegegrad noch nicht bestimmt, sondern erst beantragt. Im TH MÖG kann so zwar von einer heterogenen Klientel verschiedener Pflegegrade gesprochen werden, jedoch versammeln sich hier tendenziell palliativ Erkrankte mit höherem Pflegegrad. Diese haben einen entsprechend höheren Bedarf an (palliativ-)pflegerischen Versorgungsleistungen, was konkret bedeutet, dass das TH MÖG Palliativpatient:innen sowohl zu Beginn als auch, und dann vermehrt, im weiteren progredienten Verlauf der Erkrankung adressiert und auch erreicht.

Abbildung 5: Pflegegrad der Gäste im TH MÖG



Die Betrachtung der sozio-demographischen Kategorien der Dokumentation des TH MÖG gibt Aufschluss über die empirisch feststellbare Inanspruchnahme des Angebotes: Es werden typischerweise Frauen im ‚jungen Alter‘, die einen höheren Pflegegrad (≥ 3) und eine palliative Tumorerkrankung haben, versorgt und begleitet. In den meisten Fällen leben die Gäste noch zuhause mit der eigenen Familie, wobei sich mit Blick auf die Frauen eine etwas höhere Tendenz zum Alleinleben zeigt, die dem bundesweiten Trend entspricht (s.o.). Vor dem Hintergrund der Konzeption des TH MÖG kann zusammenfassend festgehalten werden, dass zum Großteil die konzeptionell adressierte Personengruppe in der Praxis auch erreicht wird: Palliativpatient:innen mit erhöhtem Pflegebedarf, die allein oder mit signifikanten privaten Anderen zusammenleben und in ihrem Alltag (soziale, psychische, emotionale) Unterstützung benötigen. Es zeigen sich daneben auch soziodemographisch bedingte Selektivitäten (z.B. Geschlecht), die aber nicht auf das Konzept zurückzuführen sind.

Besuchsstruktur

- ⇒ Die Gäste des TH MÖG werden im Schnitt 2,5 Tage die Woche (min. 1; max. 5; Median 2) über einen Zeitraum von durchschnittlich 68,9 Tagen (min. 0; max. 368; Median 43) vor Ort versorgt und begleitet.
- ⇒ Der Abstand zwischen der Entlassung aus dem TH MÖG und dem Versterben der Gäste liegt bei durchschnittlich 63,4 Tagen (min. 0; max. 443; Median: 34,5)
- ⇒ Die Gäste werden zum Teil erst 40 Monate, also 3,3 Jahre nach ihrer Erstdiagnose überwiesen (min. 1; max. 155; Median 25), jedoch reduziert sich dieser Wert drastisch auf 7,12 Monate, wenn nur jene Gäste betrachtet werden, die nach Oktober 2019 (Eröffnung des TH MÖG) eine palliative Diagnose erhalten haben.

Das TH MÖG ist an fünf Tagen der Woche geöffnet (Montag-Freitag), wobei die Gäste an unterschiedlichen Tagen die Einrichtung besuchen können. Im Schnitt sind die Gäste 2,5 Tage die Woche im TH MÖG und werden dort versorgt und begleitet (N=56). Dabei sind die Gäste durchschnittlich 68,9 Tage angemeldet (N=48), bevor sie entlassen werden (vgl. Tabelle 5). Aus der Dokumentation können die Gründe für die Entlassung aus dem TH MÖG nicht abgeleitet werden, jedoch liegen Gründe, wie z.B. die Verschlimmerung des Gesamtzustandes oder einzelner Symptome, Mobilitätseinschränkungen, der Wechsel in stationäre Versorgungssettings, das Versterben des Gastes oder auch ein abnehmendes Interesse an den Besuchen nahe. Dies kann mittels der Berechnung des Abstandes zwischen der Entlassung und dem Versterben der Gäste untermauert werden. Hierbei ist aufgrund der hohen Streuung der Werte

(min. 0 Tage, max. 443 Tage; N=56) der Mittelwert von 63,5 Tagen wenig aussagekräftig, sodass auf den Median¹² zurückgegriffen wird: Dieser zeigt, dass die Gäste 34,5 Tage nach ihrer Entlassung versterben (und das zumeist im stationären Hospiz, vgl. Abbildung 9).

Tabelle 5: Übersicht der Besuche der Gäste im TH MÖG

	<i>Besuchsfrequenz wöchentlich</i>	<i>Anmeldedauer in Tagen</i>	<i>Abstand Entlassung und Versterben in Tagen</i>
<i>N</i>	56	48	46
<i>Mittelwert</i>	2,5	68,9	63,4
<i>Median</i>	2,0	43,0	34,5
<i>Minimum</i>	1	0	0
<i>Maximum</i>	5	368	443

Bis die Gäste ins TH MÖG überwiesen und aufgenommen werden, vergehen vom Zeitpunkt ihrer (Erst-)Diagnose durchschnittlich 3,3 Jahre (N=55). Diese lange Dauer von mehreren Jahren zwischen der Diagnose und der Aufnahme reduziert sich drastisch, wenn lediglich jene Gäste einbezogen werden, die eine palliative Diagnose nach der Eröffnung des TH MÖG im Oktober 2019 erhalten haben (N=25): Im Schnitt werden diese Gäste 7,12 Monate nach der Diagnose aufgenommen. Betrachtet man nur diese Gäste, die seit der Eröffnung erkrankt sind und zeitnah nach ihrer Diagnose das Angebot nutzen (konnten), kann durchaus von einer Early Integration gesprochen werden, obgleich Folgendes zu bedenken ist: Ab wann von einer Early Integration gesprochen werden kann, ist nicht abschließend geklärt. Neben einer reinen Fokussierung auf die Zeitspanne (gemessen in Tagen oder Monaten) ist auch ein Blick auf den Zeitpunkt erforderlich (d.h. im Krankheitsverlauf mit fortschreitender Symptomatik). Hierzu geben die Daten keinen weiteren Aufschluss, sodass weiterführende Forschung gewinnbringend erscheint, um diesen Zusammengang besser in den Blick nehmen zu können, wobei dezidiert über die Tageshospize hinaus der Zusammenhang mit anderen Versorgungssettings (z.B. Kliniken) geprüft werden muss. Denn die Bezugsgruppe einer weiterführenden

¹² Der Median zeigt den Wert an, über und unter dem jeweils 50% der Fälle liegen. Er ist, anders als der Mittelwert, gegenüber sog. Datenausreißern (große Abweichungen) unempfindlich.

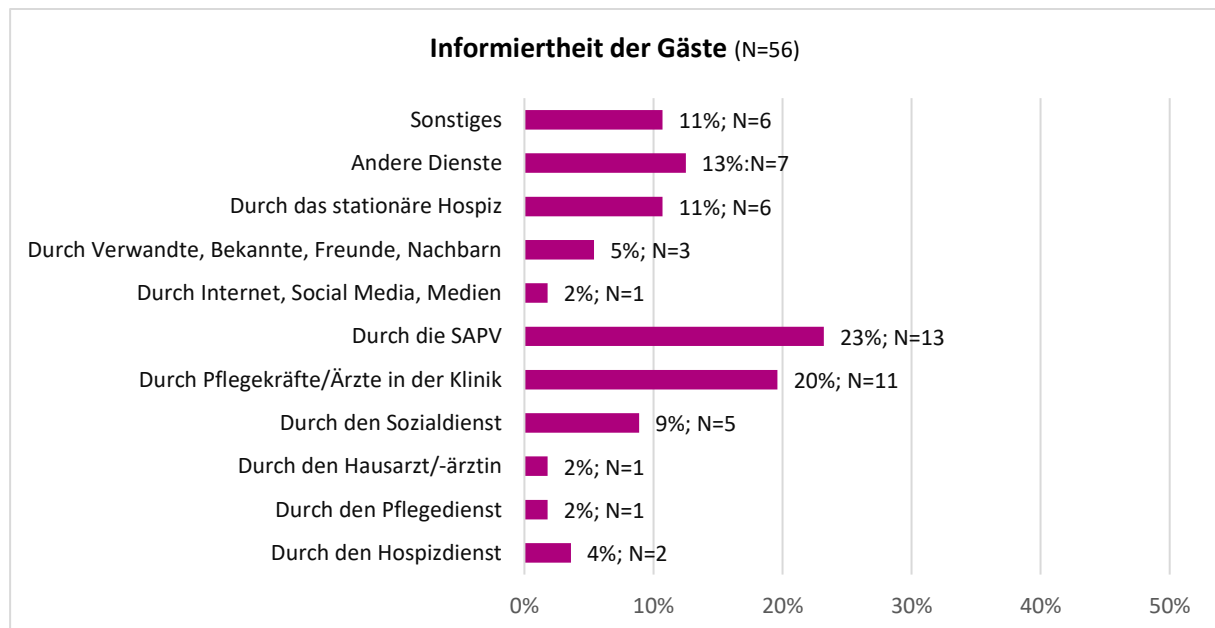
Betrachtung zu Early Integration wäre die Allgemeinheit der palliativ Erkrankten und nicht ausschließlich Tageshospizgäste.

Versorgungslandschaft

- ⇒ In 72% der Fälle ist die SAPV in die Versorgung der Gäste eingebunden und informiert darüber hinaus auch am häufigsten über das TH MÖG als Möglichkeit zur Versorgung und Begleitung am Lebensende (23%). Pflegedienste sind zwar ebenfalls in viele Fälle (57%) eingebunden, informieren aber kaum über das TH MÖG (2%).
- ⇒ Das TH MÖG fungiert als gelingende Versorgungsbrücke in stationäre Sterbeorte, besonders in das stationäre Hospiz. 82% der Gäste sind bereits im stationären Hospiz angemeldet und 58% versterben schließlich auch dort.

Wie bereits oben benannt, werden die Gäste eher später im Krankheitsverlauf an das TH MÖG überwiesen. Hinsichtlich der Frage, wie (potenzielle) Gäste auf das Angebot aufmerksam gemacht wurden, erhebt das TH MÖG lediglich, wie die Gäste informiert wurden und nicht, wer überwiesen hat (vgl. Abbildung 6). Wie sich zeigt, sind es besonders die SAPV (23%) und die Pflegekräfte bzw. Ärzt:innen in der Klinik (20%), besonders auf den Palliativstationen, die die Gäste über das Angebot informieren. Die hohe Bereitschaft der SAPV-Teams über das Angebot zu informieren, kann auf den besonders hohen Beteiligungsanteil der SAPV in den Fällen allgemein zurückgeführt werden (vgl. Abbildung 7). Dagegen informierte lediglich bei einem Gast der Hausarzt/die Hausärztin über das Angebot, obgleich über die qualitativen Interviews sowie in der Gäste- und Angehörigenbefragung ersichtlich ist, dass eine hausärztliche Versorgung oft vorhanden ist. Die Problematik der fehlenden Aufklärung durch die Hausärzt:innen wird in den folgenden Kapiteln erneut aufgenommen (vgl. Kap. 5.1.3).

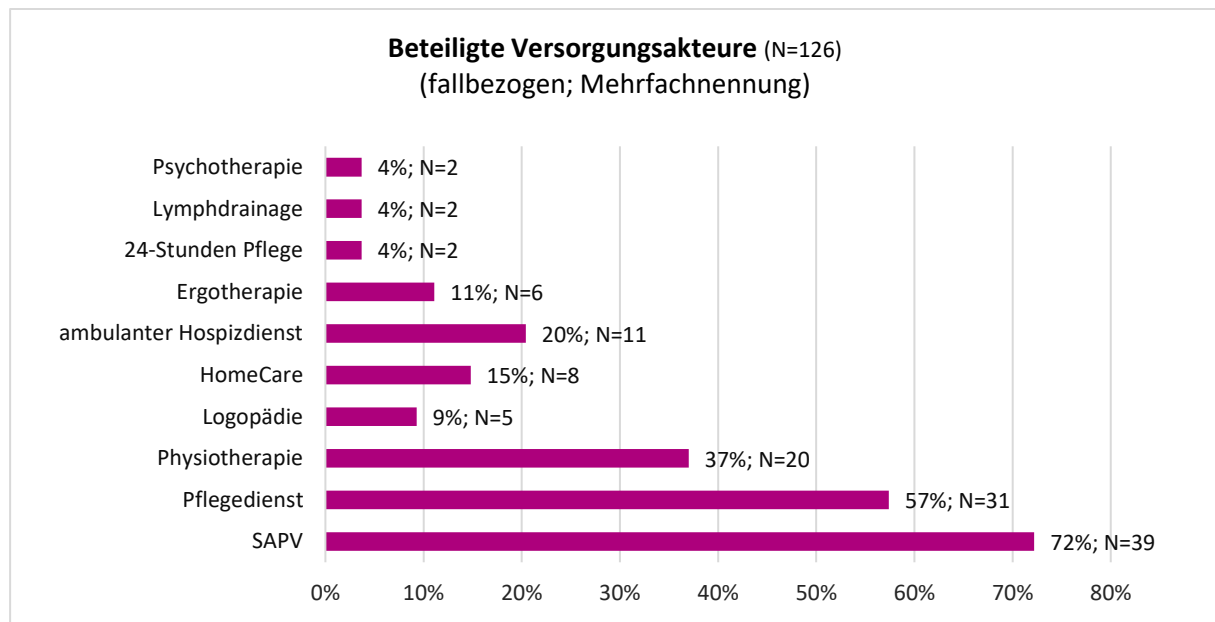
Abbildung 6: Informiertheit der Gäste über das Angebot des TH MÖG



Die Versorgung und Begleitung der Gäste wird neben dem TH MÖG ebenfalls von anderen palliativen Diensten und Versorgungsakteur:innen vorgenommen (vgl. Abbildung 7). Dabei ist in 72% der Fälle die SAPV und in 57% der Fälle ein Pflegedienst in die Versorgung und Begleitung involviert. An dritter und vierter Stelle sind mit 37% und 20% Physiotherapeut:innen und ambulante Hospizdienste in die Versorgung und Begleitung eingebunden. Fehlend in dieser Auflistung fallbezogener Versorgungsakteur:innen sind etwaige Fach- bzw. auch Hausärzt:innen¹³. Mit Blick auf den bereits herausgestellten höheren Pflegegrad der Gäste sowie den (palliativ-)medizinisch-pflegerischen Fokus des TH MÖG erscheint die Verteilung der beteiligten Versorgungsakteur:innen wenig verwunderlich, insbesondere die Einbindung der SAPV in $\frac{3}{4}$ der Fälle. Diese Verteilung beantwortet dabei nicht, inwieweit die beteiligten Versorgungsakteur:innen von der Einbindung des jeweiligen Gastes in das TH MÖG entlastet werden oder ob bestimmte Dienste nach Einbindung nicht mehr benötigt wurden.

¹³ In der schriftlichen Gäste- und Angehörigenbefragung werden Haus- und Fachärzt:innen zumindest häufig bis immer als involvierte Versorger:innen genannt. Sie spielen in der Versorgung eine bedeutsame Rolle, zumal in der Befragung angegeben wurde, dass die Gäste über ihren jeweiligen Hausarzt/Hausärztin auf das Angebot aufmerksam gemacht wurden. Wie bereits erwähnt, können aufgrund der geringen Fallzahl (N=12) keine Schlussfolgerungen hieraus formuliert werden, jedoch wirft dies ein empirisch wichtiges Schlaglicht auf die Rolle der Haus- und Fachärzt:innen in der palliativen Versorgung und der Integration von Palliativpatient:innen in niederschwellige Angebote zur hospizlichen Begleitung und palliativen Versorgung. In Kapitel 5.1.3 wird dies ebenfalls im Zuge der Frage nach ‚Early Integration‘ auf Basis der Interviews erörtert.

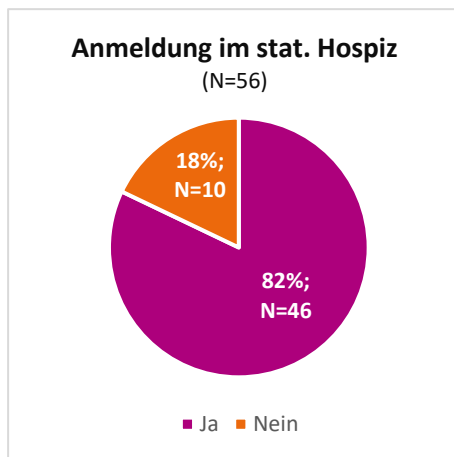
Abbildung 7: Beteiligte Versorger:innen in der Versorgung der Gäste des TH MÖG



Bei Betrachtung der jeweils beteiligten Versorgungsakteur:innen und der Wohnsituation der Gäste zeigen sich nur marginale Unterschiede, wie die – für sich genommen erstaunliche, aber aufgrund der geringen Fallzahl weder erklärbare noch interpretierbare – etwas höhere Präsenz der SAPV bei Gästen, die zuhause mit der Familie leben (N=23) als bei jenen, die allein leben (N=15). Dies kann – mit gebotener Vorsicht – gleichsam durch die Betrachtung der Informiertheit der Gäste andeutungsweise wie folgt perspektiviert werden: So lässt sich aus einer Kreuztabelle zwischen beteiligten Versorgungsakteur:innen und der Informiertheit der Gäste, also wie die jeweilige Versorgungssituation der Gäste strukturiert ist und wer von den involvierten Versorgungsakteur:innen über das TH MÖG informiert hat, ablesen, dass besonders die SAPV die eigenen Patient:innen während der Versorgung an das TH MÖG verweist (N=11). Demgegenüber informieren die Pflegedienste, wenn sie eingebunden sind, nicht (N=0), obgleich sie in über der Hälfte der Fälle eingebunden sind. Die Darstellung der vermittelnden Versorgungsakteur:innen nach Wohnsituation der Gäste zeigt, dass Gäste, die gemeinsam mit der Familie leben, häufiger von Pflegekräften bzw. Ärzt:innen in der Klinik an das TH MÖG verwiesen (N=7). Alleinlebende Gäste werden vor allem von der SAPV (N=6) auf das Angebot aufmerksam gemacht. Noch einmal anders formuliert: Der oben genannte Unterschied zwischen Gästen des TH MÖG bezüglich Versorgungsakteur:innen und Wohnsituation verweist nicht(!) auf empirisch gegebene Unterschiede in der Lebens-/Wohn- und Versorgungssituation der Gäste bei sich zuhause, sondern auf unterschiedliche Informationspraktiken der Versorgungsakteur:innen.

Die Gäste, die das TH MÖG besuchen, sind zum Großteil (82%) während ihres Besuches bereits in einem stationären Hospiz angemeldet (vgl. Abbildung 8). Dabei gibt es keinen statistisch bedeutsamen Unterschied hinsichtlich des Geschlechts oder der Wohnsituation der Gäste, so dass die Anmeldung in den dokumentierten Fällen augenscheinlich unabhängig von diesen

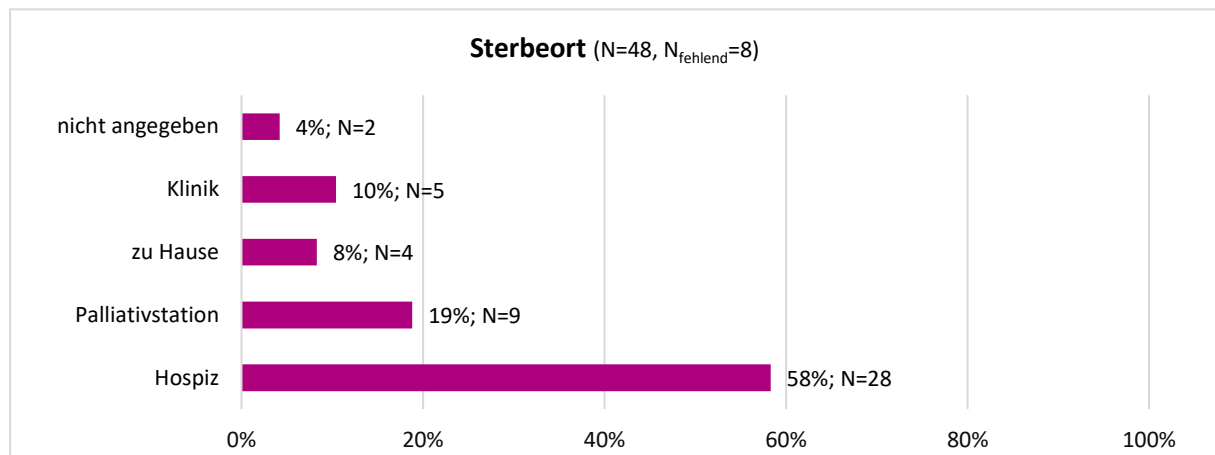
Abbildung 8: Anmeldung der Gäste des TH MÖG im stationären Hospiz



Kategorien erfolgt. Das erscheint mit Blick auf die Wohnsituation sowie dem in anderen Studien hervor- gehobenen Wunsch nach Versterben in der eigenen Häuslichkeit (vgl. Apolinarski et. al. 2021) durchaus interessant. Dabei ist mit Blick auf die qualitativen In- terviews in dieser Studie hervorzuheben, dass das Versterben der Gäste in der eigenen Häuslichkeit mit großen Herausforderungen einhergeht bzw. oftmals gar nicht möglich ist und durch die Einbindung der Gäste in die Einrichtungen der Wunsch nach einem Versterben zuhause teilweise relativiert wird (vor- handene Nähe und Vertrauen in die Strukturen und professionellen Akteur:innen vor Ort, Entlastung der

Angehörigen usw.). Das stationäre Hospiz wird so ggf. eine gewünschte, sogar präferierte Op- tion gegenüber dem Zuhause, sodass von manchen Gästen ein möglichst langes Verbleiben in der eigenen Häuslichkeit, aber eben nicht bis zuletzt, als wichtig erachtet wird (vgl. Kap. 5.1.3). Die Verteilung der Sterbeorte der verstorbenen Gäste korrespondiert mit dieser Deutung bzw. widerspricht ihr nicht von vornherein: Lediglich 8% (N=4) verstarben zuhause, während der Großteil in stationären Versorgungssettings verstarb (vgl. Abbildung 9). Allen voran im statio- nären Hospiz (58%) und auf der Palliativstation (19%). Der Zusammenhang zwischen der An- meldung im stationären Hospiz und dem Sterbeort ist dabei statistisch signifikant ($p=0,027$), d.h. wer das TH MÖG besucht und im stationären Hospiz angemeldet ist, verstirbt auch dort mit hoher Wahrscheinlichkeit. Das lässt die These zu, dass das TH MÖG als gelingende Versor- gungsbrücke, verstanden als Organisation des Übertritts von ambulanter hin zu stationärer Versorgung und Begleitung, fungiert (der Begriff der Versorgungsbrücke wird in den folgenden Kapiteln wieder aufgegriffen und erläutert).

Abbildung 9: Sterbeorte der Gäste des TH MÖG



3.2. Tagesangebot München

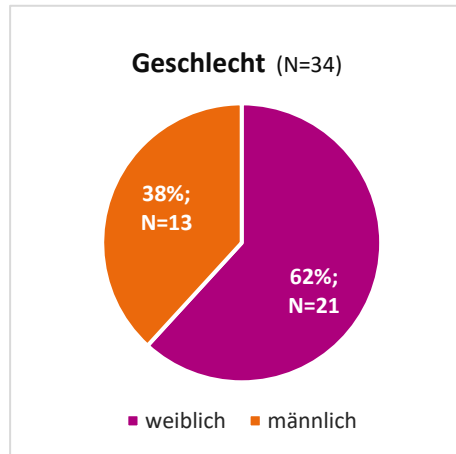
Die Dokumentation des TA MUC umfasst sozio-demographische Angaben zu den Gästen (Alter, Geschlecht, Wohnsituation, Krankenkasse, usw.) sowie Angaben zu deren gesundheitlichem Zustand (Diagnose, Pflegegrad usw.), der Besuchsdauer (Aufnahmedatum und Entlassdatum) und der Versorgungssituation (beteiligte Versorgungsakteur:innen, Hospizanmeldung, Patientenverfügung, Informiertheit usw.). Seit Herbst 2020 wurden dementsprechend Daten zu insgesamt 34 Gästen erhoben, hierbei auch über die Besuchsdauer der Gäste und im Falle des Versterbens die Sterbeorte. Die Daten wurden der Begleitstudie zur Verfügung gestellt und in diesem Rahmen systematisch ausgewertet, wobei im Folgenden ausgewählte, gegenstandsbezogene Häufigkeitsauszählungen vorgestellt werden.

Gästestruktur:

- ⇒ Das TA MUC erreicht überwiegend Frauen (62%), durchschnittlich 74 Jahre alt (min. 37; max. 96; Median 74) und mit Tumorerkrankungen (91%).
- ⇒ Dabei wohnen $\frac{2}{3}$ der Gäste allein und 35% mit Angehörigen zusammen. Hervorzuheben ist, dass nur bei 26% dieser Gäste die Angehörigen auch als belastbar benannt sind.
- ⇒ Ca. $\frac{2}{3}$ der Gäste (64%) haben einen Pflegegrad 2 oder niedriger und somit einen geringeren Bedarf an (palliativen) Pflege- und Versorgungsleistungen.

Die Gäste des TA MUC sind zu 62% weiblich und zu 38% männlich (vgl. Abbildung 10) und

Abbildung 10: Geschlecht der Gäste des TA MUC



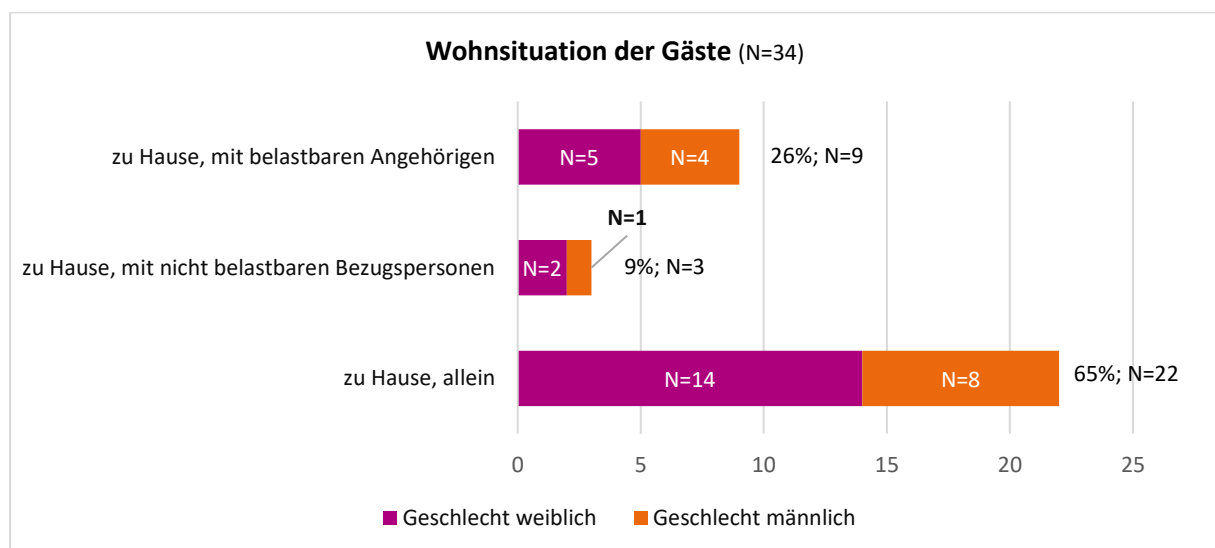
suchen das TA MUC fast ausschließlich aufgrund von Tumorerkrankungen auf (91%; vgl. Abbildung 12). Im Durchschnitt sind die Gäste 74 Jahre alt (min. 37; max. 96; Median 74) und damit etwas älter als jene im TH MÖG. Dennoch ist hier ebenfalls die Mehrheit der Gäste (73%) im sogenannten ‚jungen Alter‘ zu verorten, wobei der Anteil jener im ‚alten Alter‘ im TA MUC noch etwas höher ist, und zwar bei 18%. Diese Konzentrierung auf die Lebensphase der ‚jungen Alten‘, bei der eine palliative Diagnose festgestellt wurde, wird mit Hilfe der qualitativen Interviews weiter perspektiviert (vgl. Kap. 4.1)

Wie bereits für das TH MÖG aufgezeigt (vgl. Kap. 3.1), kann die vornehmlich weibliche Klientel auf demographische, sozialstrukturelle Effekte, wie das höhere Lebensalter von Frauen oder die sich abbildende steigende Anzahl alleinlebender Frauen im höheren Alter zurückgeführt werden. Die ähnliche Verteilung der Geschlechter an beiden Standorten weist darauf hin, dass in (teil-)stationären Versorgungssettings besonders Frauen versorgt und begleitet werden. Dies ist sicherlich auch im Zusammenhang mit der in älteren Kohorten überwiegenden Lebensform des familiären Zusammenlebens in einem Haushalt mit tradierten Geschlechterrollen zu betrachten. Hierbei sind es besonders die Frauen, die Sorgearbeit leisten und die Männer im Krankheitsfall entsprechend pflegen und versorgen. So sind es dann die Frauen, die im eigenen Krankheitsfall sowohl in Familien als auch alleinlebend, Versorgungsleistungen außerhalb der eigenen Häuslichkeit benötigen. Die Entwicklung hin zu einer Pluralisierung der Lebensformen lässt offen, inwieweit sich dieses ‚Geschlechter-Phänomen‘ weiter zuspitzen wird oder in Zukunft aufgrund der generellen Brüchigkeit privater Lebensformen die Notwendigkeit professioneller und außerhäuslicher Sorgearbeit gleichsam geschlechtsunabhängig zunimmt.

Mit Blick auf die Wohnsituation der Gäste während des Besuches zeigt sich, dass im Unterschied zum TH MÖG die meisten Gäste allein zuhause leben (65%), während lediglich $\frac{1}{3}$ der Gäste zuhause mit Angehörigen lebt (vgl. Abbildung 11). Dabei wird in der Dokumentation eine Einschätzung zur Belastbarkeit der Angehörigen gegeben, wonach zwar 35% aller Gäste mit Angehörigen in einem Haushalt leben, aber nur bei 26% dieser mit Angehörigen lebenden Gäste sind die vorhandenen Angehörigen im Blick auf Unterstützungsleistungen (nach

Einschätzung der Einrichtung) auch belastbar. Diese Unterscheidung hinsichtlich der Belastbarkeit erscheint bei der Bewertung der Versorgungstabilität in der eigenen Häuslichkeit sowie der Organisation der gesamten Versorgungssituation (z.B. bei der Beratung zu verschiedenen Unterstützungsleistungen und Hilfen) als relevant, wenngleich unklar bleibt, nach welchen Kriterien diese Einschätzung erfolgt. Mit Blick auf das Geschlecht der zuhause Alleinlebenden ist wieder (wie oben bereits angedeutet) eine deutliche Tendenz in Richtung der weiblichen Gäste zu erkennen, die wiederum keine statistische Signifikanz aufweist und somit eine bloße Zufallsverteilung darstellen kann.

Abbildung 11: Wohnsituation der Gäste im TA MUC

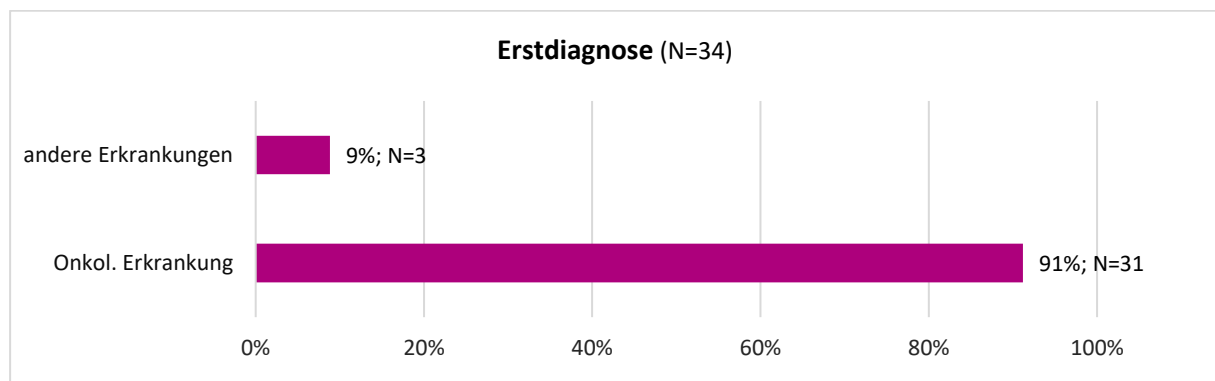


Im TA MUC werden fast ausschließlich Gäste mit Tumorerkrankungen begleitet (91%). Diese deutliche Verteilung der Diagnose auf Gästeseite kann auf die Konzeption des Angebotes zurückgeführt werden. Aufgrund des Fokus auf hospizliche Begleitung, wie im TA MUC konzeptionell angelegt, und weniger auf (palliativ-)medizinisch-pflegerische Versorgung, sind andere palliative Erkrankungen mit hohem Versorgungsaufwand (z.B. ALS) für das Angebot nur in begrenztem Rahmen „begleitbar“¹⁴. D.h.: Der besonders von Ehrenamtlichen gestaltete Ablauf des Angebots sowie die räumliche Ausstattung begrenzen eine entsprechende Öffnung der Krankheitsbilder hin zu Erkrankungen, die mit einem umfänglicheren medizinisch-

¹⁴ Die internen Expert:innen vor Ort berichteten in den Interviews besonders für die Anfangszeit des Angebotes das Problem, dass einerseits das Angebot für möglichst viele bzw. verschiedene Palliativpatient:innen offen sein sollte, andererseits vor dem Hintergrund der verfügbaren Personalressourcen und Räumlichkeiten es notwendig war, den jeweiligen Begleitungs- und Versorgungsaufwand mit den Möglichkeiten und Grenzen vor Ort auszutarieren.

pflegerischem Bedarf einhergehen.¹⁵ Wie bereits in Kapitel 3.1 erwähnt, liegt in der Palliativ- und Hospizlandschaft bereits ein breiter Wissensbestand insbesondere zum Umgang mit Tumorkrank:innen am Lebensende vor, der sich – je umfassender Ehrenamtlichkeit integriert ist, umso deutlicher – institutionell in solchen, auf Tumorerkrankungen fokussierten Angeboten niederschlägt und so zur besseren Bewältigung insbesondere der Organisationsarbeit führt.

Abbildung 12: Erstdiagnose der Gäste im TA MUC

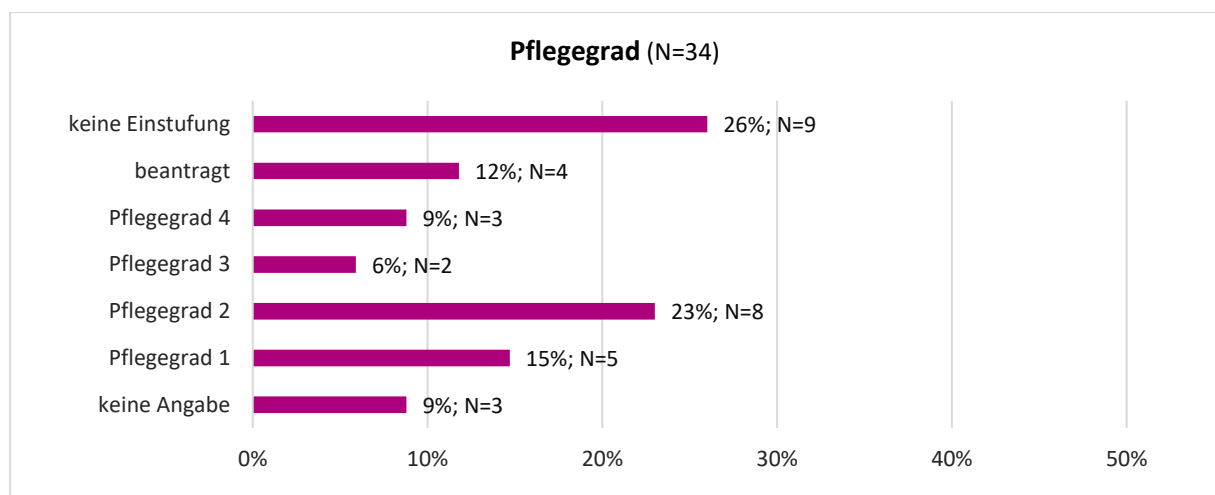


Die Betrachtung der Pflegegrade der Gäste des TA MUC entspricht der konzeptionellen Fokussierung auf hospizliche Begleitung, denn knapp $\frac{1}{3}$ der Gäste (26%) hat keinen Pflegegrad und weitere 38% weisen einen Pflegegrad von ≤ 2 auf (vgl. Abbildung 13). In diesem Sinne begleitet das TA MUC nicht nur Gäste mit geringerem (palliativ-)pflegerischen Bedarf, sondern weitestgehend auch Palliativpatient:innen in einer anderen, weniger weit fortgeschrittenen Krankheitsphase als das TH MÖG. Im TA MUC finden sich besonders solche Gäste, die noch am Beginn ihres Krankheitsverlaufs stehen, was der Zielstellung der frühzeitigen und niederschweligen Anbindung entspricht, jedoch in der Begleitung vor Ort auch zu Schwierigkeiten führen kann (vgl. Kap. 5.2.2). Ergänzend hierzu zeigt sich, dass – auf der Basis der vorliegenden Zahlen

¹⁵ Hier ist darauf hinzuweisen, dass aufgrund der paritätischen Personalstruktur die konzeptionelle wie auch praktische Möglichkeit einer medizinisch-pflegerischen Versorgung verschiedenster Palliativpatient:innen mit unterschiedlicher Symptomlast gegeben ist (also grundsätzlich keineswegs nur ‚leichter‘ erkrankte Patient:innen versorgt werden können), konzeptionell jedoch bewusst der „Schwerpunkt auf psychosoziale Begleitung und Selbsthilfe in einer wohnlichen, familiären Atmosphäre“ gelegt wird: „Ziel ist es, palliativ-erkrankten Menschen soziale Kontakte und Austausch mit anderen Betroffenen zu ermöglichen sowie bereits in frühen Krankheitsstadien Angebote der Palliativversorgung kennenzulernen. [...] Die Grundbetreuung der Teilnehmer*innen erfolgt hauptsächlich durch qualifizierte ehrenamtliche Hospizhelfer*innen, die von hauptamtlichen Mitarbeitenden unterstützt werden“ (vgl. CHV Tagesangebot-Konzept vom 28.05.2020, S. 2). In den Interviews werden die Grenzen eines höheren pflegerischen Bedarfs für das Angebot (z.B. bei der Unterstützung beim Essen, Toilettengang usw.) entsprechend beschrieben.

– Gäste mit höherem Pflegegrad kaum (9% bei Pflegegrad 4) bzw. gar nicht (keine Gäste mit höchstem Pflegegrad 5) vor Ort begleitet werden. Der damit einhergehende hohe pflegerische Bedarf kann vor Ort aufgrund der gegebenen personellen Ressourcen und Räumlichkeiten nur begrenzt bearbeitet werden, wobei die Zahlen hierzu nur bedingt Auskunft geben (vgl. weiterführend Kap. 5.2.1). Neben der geringen Fallzahl muss auch die besondere Pandemie-Situation bedacht werden (Ängste potenzieller wie bestehender Gäste vor Infektionen, Verringerung der Plätze im Tagesangebot von 6 auf 3 bzw. 4 Plätze, Anpassung der ehrenamtlichen Unterstützung von jeweils zwei auf eine Ehrenamtliche am Vormittag/Nachmittag u.a.), die einen Großteil des Erhebungszeitraums einnahm.

Abbildung 13: Pflegegrad der Gäste im TA MUC



Zusammenfassend kann durch die Betrachtung der soziodemographischen Kategorien festgehalten werden, dass das TA MUC vornehmlich weibliche Tumorpatient:innen im mittleren bis höheren Alter erreicht. Die Gäste leben in der Mehrzahl allein zuhause, teilweise auch mit Angehörigen, die aber keineswegs immer als belastbar eingeschätzt werden können. Dabei befinden sich die Gäste teilweise noch im Anfangsstadium ihrer palliativen Erkrankungen und haben somit zunächst weniger (palliativ-)pflegerischen Bedarf. Die Zielstellung einer niederschweligen und frühzeitigen Anbindung von palliativen Patient:innen wird durch die hier vorgestellte erreichte Personengruppe erfüllt.

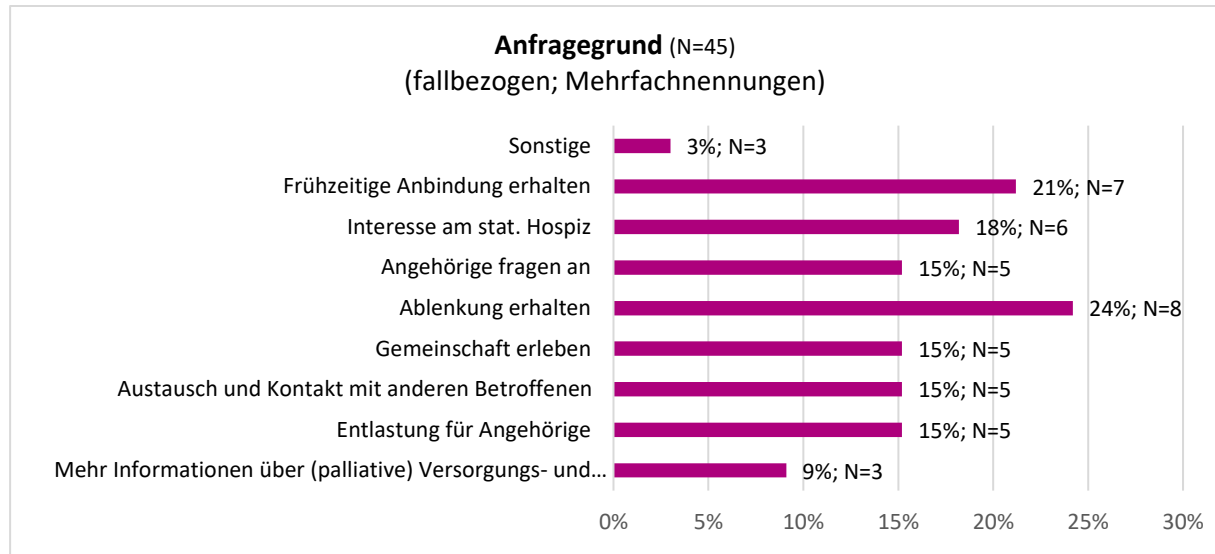
Besuchsstruktur:

- ⇒ Die Gäste sind im Schnitt 129,9 Tage (min. 4; max. 385; Median 93) im TA MUC angemeldet.
- ⇒ Sie möchten dabei Ablenkung erhalten (24%), wünschen eine frühzeitige Anbindung (21%) oder haben Interesse am stationären Hospiz (18%).

Das TA MUC ist an zwei Tagen der Wochen (Dienstag und Freitag) für die Gäste zugänglich. Die Belegtage werden in der Dokumentation indes nicht erfasst, lediglich die Gesamtdauer, in der die Gäste angemeldet waren. Im Durchschnitt sind das 129,9 Tage, wobei der Mittelwert hier aufgrund der hohen Streuung der Werte (min. 4, max. 385) verzerrt ist, so dass auf den Median zurückgegriffen wird, welcher bei 93 Tagen liegt. Hier lässt sich der Effekt einer frühzeitigen Einbindung bei noch wenig vorangeschrittener Erkrankung erkennen: Die Gäste sind länger in der Begleitung vor Ort bzw. können so von den Angeboten deutlich länger als z.B. im TH MÖG profitieren (Mittelwert der Besuchsdauer: 68,9 Tage; Median der Besuchsdauer: 43 Tage, vgl. Tabelle 5).

Das TA MUC erhebt neben dem Zeitpunkt der An- sowie Abmeldung auch die Motivation(en) für die Anmeldung sowie die anfragende Stelle – diese wird im nächsten Punkt zur Versorgungslandschaft vorgestellt. Die Gründe für eine Anfrage an das TA MUC sind vielschichtig, wobei die meisten Gäste Ablenkung wollen (24%), frühzeitige Anbindung erhalten möchten (21%) und Interesse am stationären Hospiz bekunden (18%). Die hohe Zahl der allein zuhause lebenden Gäste sowie der eher wenig fortgeschrittene Krankheitsverlauf der Gäste können als mögliche erklärende Faktoren für diese Motivationen herangezogen werden. In einem früheren Zeitpunkt der Krankheit scheint die zunächst empfundene Sicherheit, die eine frühzeitige Anbindung an hospizliche Strukturen herstellt, relevanter zu sein als Informationen bzw. mehr noch Wissen über diese Strukturen zu haben (9%). Gleichzeitig möchten die Gäste Ablenkung erhalten, denn durch die Diagnose werden das private Umfeld, etablierte routinisierte Abläufe zuhause und der bisher als ‚selbstverständlich gegeben‘ erfahrene Selbst-/Welt-Bezug der Gäste in Frage gestellt und müssen prinzipiell neu sortiert und ausgerichtet werden (vertiefend vgl. Kap. 5.2.1). Dabei tritt die Erkrankung in den Vordergrund, so dass Ablenkung hiervon zu erhalten als häufigste Motivation genannt wird (vgl. Abbildung 14).

Abbildung 14: Anfragegrund der Gäste für die Aufnahme in das TA MUC



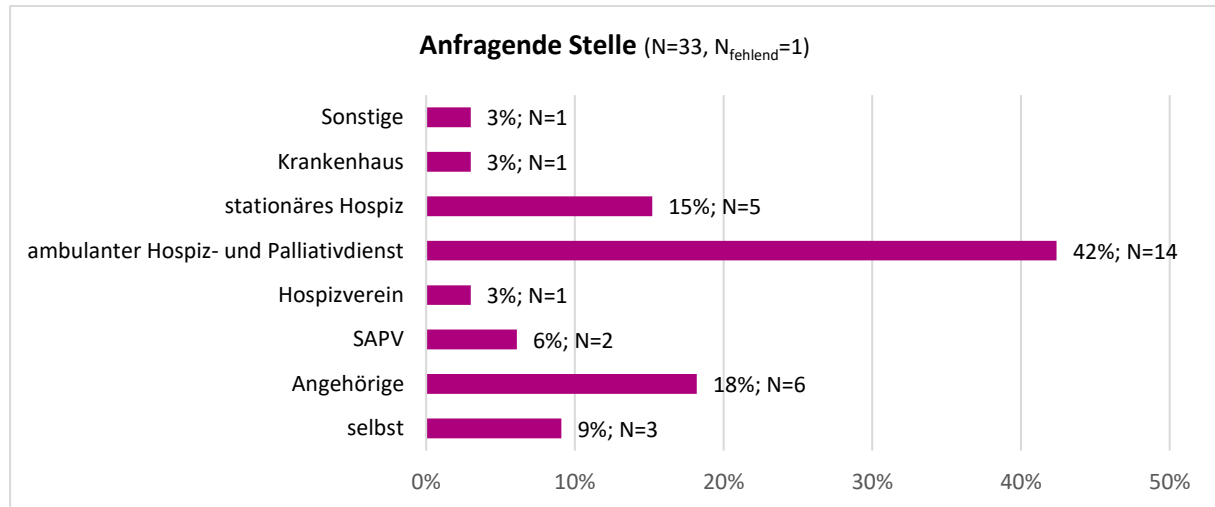
Dabei können die Gründe für die Anfrage mit Hilfe der Wohnsituation der Gäste nochmals perspektiviert werden. Es zeigt sich, dass besonders Gäste, die allein leben, das TA MUC besuchen (oder dies wollen), um Gemeinschaft zu erleben und eine frühzeitige (soziale wie auch organisatorisch-institutionelle) Anbindung zu erhalten bzw. weil sie Interesse am stationären Hospiz haben. Die Verminderung von Isolation sowie frühzeitige Anbindung und die wahrgenommene Sicherung eines Platzes im stationären Hospiz scheinen die hauptsächlichen Bedarfe der alleinlebenden Gäste zu sein. Konkret wäre also für alleinlebende Gäste ein Bedarf an Versorgungssicherheit mit Blick auf den Sterbeort zu benennen. Beachtenswert ist, dass Gäste, die zuhause leben und ein ‚eigentlich‘ – heißt aus Sicht des Angebotes – belastbares soziales Netz haben, das Angebot in Anspruch nehmen wollen, weil sie die (obschon belastbaren) Angehörigen entlasten wollen und Ablenkung wünschen. In 15% der Fälle sind es auch die Angehörigen selbst, die aus eigener Motivation heraus einen Platz im TA MUC für den Erkrankten anfragen. Dieser Wert erhöht sich, wenn die anfragende Stelle betrachtet wird, d.h. geprüft wird, wie die Gäste in die Einrichtung kommen.

Versorgungslandschaft

- ⇒ Die Gäste werden in den meisten Fällen durch den ambulanten Hospiz- und Palliativdienst an die Einrichtung vermittelt (42%). Dabei werden besonders Alleinlebende erreicht.
- ⇒ Die Gäste nutzen das TA MUC entsprechend ihrer eigenen Vorstellungen sowie den der anfragenden Stellen aus unterschiedlichen Gründen: Alleinlebende möchten vor allem Versorgungssicherheit, Gäste mit Angehörigen möchten Ablenkung erhalten. Entsprechend fragen bei Alleinlebenden der ambulante Hospiz- und Palliativdienst und das stationäre Hospiz an, während bei Gästen mit Angehörigen ebenfalls der ambulante Hospiz- und Palliativdienst und die Angehörigen selbst anfragen.
- ⇒ Die Versorgung wird gemäß der frühen Einbindung häufig von Haus- und Fachärzt:innen vorgenommen (67% und 64%). Spezialisierte Versorger:innen, wie SAPV, sind dagegen wenig vertreten (9%).
- ⇒ Großteils versterben die Gäste nicht zuhause, sondern im stationären Hospiz (55%) oder in der Klinik (18%).

Die Gäste werden über verschiedene Versorgungsakteur:innen an das TA MUC verwiesen, wobei besonders der ambulante Hospiz- und Palliativdienst Gäste vermittelt (42%). Die Angehörigen fragen ebenfalls häufig (18%) einen Platz für den Erkrankten an, und in ähnlichem Ausmaß erhält das TA MUC auch Anfragen über das stationäre Hospiz (15%; vgl. Abbildung 15). Dabei fungiert das stationäre Hospiz gewissermaßen als ‚Weiterleitung‘, denn die Gäste, die es an das TA MUC verweist, fragen zunächst bzgl. eines stationären Hospizplatzes an und werden dann, je nach (gesundheitlichem Zustand bzw. nach ‚Eignung‘ an das TA MUC weitergeleitet. Die Kategorie der anfragenden Stelle kann hier über die Wohnsituation der Gäste weiter beleuchtet werden. Denn das stationäre Hospiz dient als anfragende Stelle ausschließlich für alleinlebende Gäste (N=5). Wie bereits aufgezeigt, sind die hauptsächlichen Gründe für die Anfrage nach dem Angebot für Alleinlebende u.a. eine frühzeitige Anbindung und ein Interesse am stationären Hospiz. Dies deutet auf einen Bedarf an Versorgungssicherheit besonders mit Blick auf den eigenen Sterbeort der alleinlebenden Gäste hin, die sich bereits frühzeitig informieren und entsprechende Absicherungen treffen.

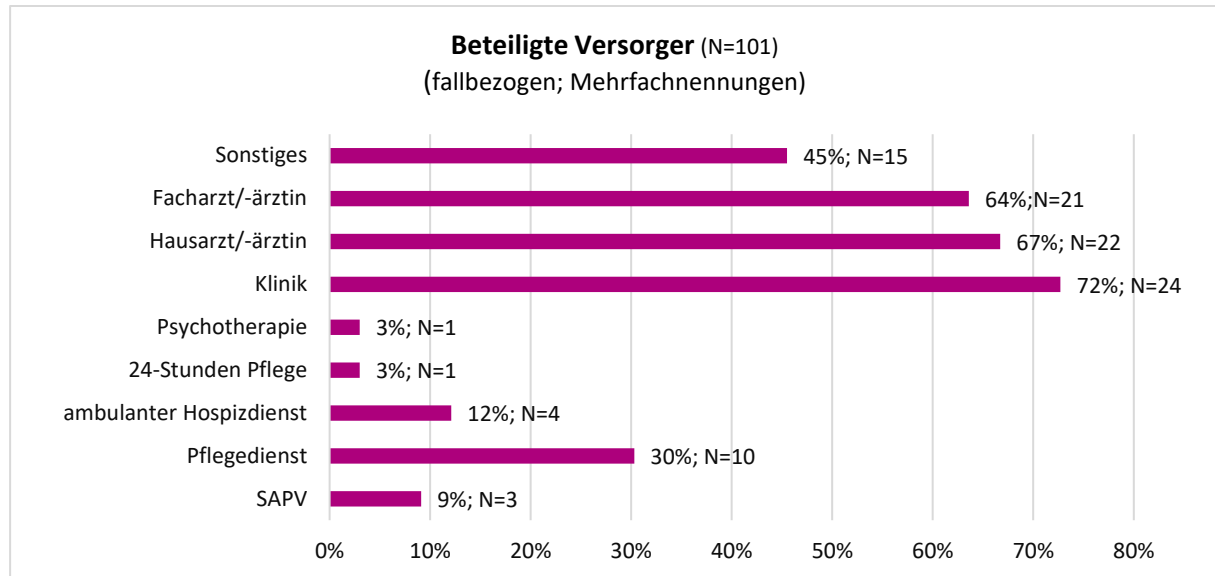
Abbildung 15: Anfragende Stelle der Gäste im TA MUC



Bei Betrachtung der anfragenden Stelle ist die hohe Vermittlung des ambulanten Hospiz- und Palliativdienstes insgesamt auffällig, und hier wieder bei alleinlebenden Gästen im Besonderen (N=9). Gäste, die mit belastbaren Angehörigen leben, werden meist durch just diese Angehörigen auf das Angebot aufmerksam gemacht bzw. fragen als Angehörige gleich selbst für den Erkrankten an. Demgegenüber vermittelt das stationäre Hospiz, wie bereits erwähnt, wie auch das Krankenhaus ausschließlich Alleinlebende. Das könnte vorerst darauf hindeuten, dass, sobald Gäste in familiäre Netzwerke eingebunden sind, weniger Bedarf an frühzeitiger Anbindung und Interesse am stationären Hospiz besteht. Der Hintergrund hier kann der Wunsch einer möglichst langen Versorgung in der eigenen Häuslichkeit sein, weshalb das TA MUC vornehmlich als Angebot zur ‚Ablenkung‘¹⁶ genutzt wird. Die Alleinlebenden, die so früh wie möglich angebunden sein wollen und Bedarf nach Versorgungssicherheit mit Bezug auf das Lebensende im engeren Sinn bzw. den Sterbeort haben, nutzen TA MUC dagegen zu einem erheblichen Maße als Versorgungsbrücke in stationäre Versorgungssettings. Dieser Aspekt kann durch die Betrachtung der tatsächlichen Sterbeorte weiter beleuchtet werden (vgl. Abbildung 17). Doch vorher soll noch ein kurzer Blick auf die jeweils beteiligten Versorger:innen geworfen werden (vgl. Abbildung 16).

¹⁶ So lautet die hier übernommene Formulierung zu den Besuchsgründen in der Dokumentation, wobei mit ‚Ablenkung‘ verschiedene, psychosozial relevante Aspekte zur Auseinandersetzung mit und Bewältigung der jeweiligen Krankheitssituation adressiert werden wie Stabilisierung von gegebenen oder Öffnung neuer ‚Sinnhorizonte‘ in der aktuellen Krisensituation, Ausweitung sozialer Kontakte bis hin zum Kennenlernen von bzw. dem ‚Vertraut-Machen‘ mit palliativen Angeboten u.a.m.

Abbildung 16: Beteiligte Versorger:innen in der Versorgung der Gäste im TA MUC

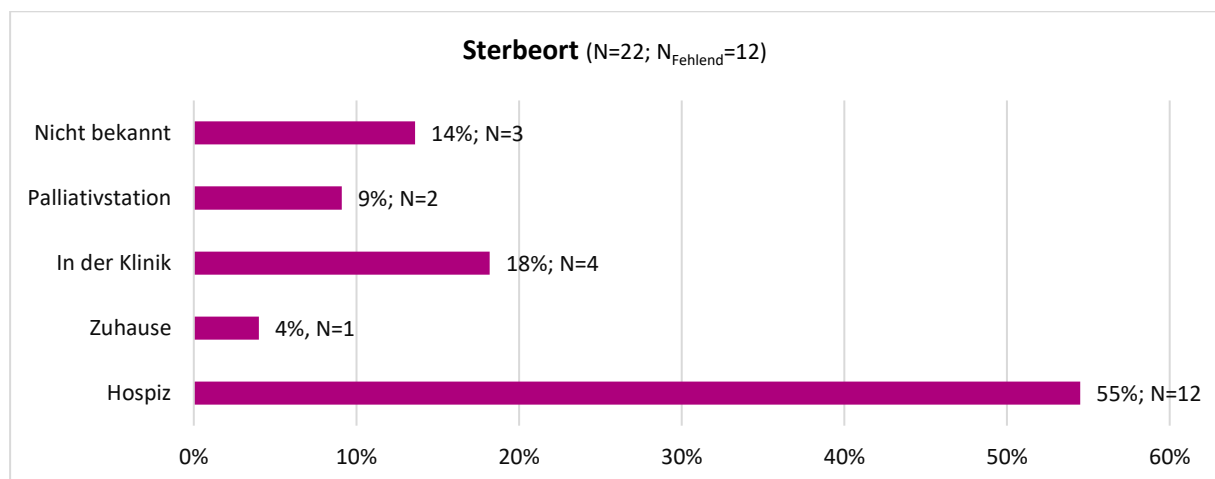


Ogleich der ambulante Hospiz- und Palliativdienst am häufigsten anfragt und Gäste vermittelt, ist er vergleichsweise wenig in die Versorgung eingebunden (12%) (vgl. Abbildung 16). Hier wäre auf einer breiteren empirischen Grundlage zu prüfen zu, ob eine Anfrage des ambulanten Hospiz- und Palliativdienstes nicht gleichbedeutend mit einer entsprechenden Involvierung in die Versorgung und Begleitung der Gäste ist, z.B. bei Besuchen eines Mitarbeitenden des internen Hospiz- und Palliativdienstes bei Anmeldung im oder Interesse am stationären Hospiz. Das Bild der beteiligten Versorger:innen verweist erneut auf den hospizlichen Fokus des Angebots sowie die eher frühzeitige Einbindung der Gäste: Die meisten Fälle haben eine größtenteils hausärztliche und/oder fachärztliche Versorgung (67% und 64%), während weitere Versorger:innen, wie die SAPV, weniger eingebunden sind (9%). Am häufigsten in die Versorgung involviert sind Kliniken (72%), in denen – gemäß dem Erkrankungsstatus – noch entsprechende Therapien durchgeführt werden.

Die Einrichtung erhebt auch über die aktuelle Besuchsdauer hinaus das Versterben und die Sterbeorte vormaliger Gäste (vgl. Abbildung 17). Die Sterbeorte der verstorbenen Gäste geben dabei über die oben formulierte These der Versorgungsbrücke Aufschluss. Denn hierbei zeigt sich, dass über die Hälfte der Gäste im stationären Hospiz (55%; N=12) und lediglich eine Minderheit von 4% (N=1) zuhause verstarb. Dabei ist der Zusammenhang zwischen dem Sterbeort und der Wohnsituation der Gäste zwar nicht statistisch bedeutsam (Grund sind die geringen Fallzahlen), aber es ergeben sich hier nennenswerte Häufigkeitsverteilungen: So lebten 11 der 12 im Hospiz verstorbenen Gäste zuvor allein zuhause und keiner der zuvor Alleinlebenden verstarb zuhause. Jener Gast, der zuhause verstarb, lebte mit nicht belastbaren

Angehörigen zusammen, während die Gäste mit belastbaren Angehörigen in der Klinik oder auf der Palliativstation verstarben. Das zeigt, dass das TA MUC als gelingende Versorgungsbrücke fungiert und die Wohnsituation der Gäste dabei keine zentrale Rolle spielt, denn das Sterben zuhause ist sowohl mit Angehörigen als auch ohne eine Herausforderung. Vor diesem Hintergrund erscheint es auch nicht als sinnvolles Ziel von Tageshospizen, das tatsächliche Versterben zuhause gewährleisten zu wollen. Vielmehr geht es um ein möglichst langes Verbleiben in der eigenen Häuslichkeit, wobei eine ‚Quantifizierung‘ dieses möglichst langen Verbleibens – inwieweit Tageshospizgäste länger zuhause versorgt und begleitet werden können als andere vergleichbare Palliativpatient:innen – auf Grundlage der wenigen Daten nicht möglich ist. Zudem wäre ein solcher Befund auch einzubetten in den jeweiligen Gesamtkontext der Versorgung und Begleitung, ohne monokausalen Verkürzungen Vorschub zu leisten. Für solche, empirisch gesicherten Verhältnisbestimmungen (zwischen ambulanter und teilstationärer Versorgung) wird weitere Forschung benötigt.

Abbildung 17: Sterbeorte der Gäste des TA MUC



Zusammenfassend kann festgehalten werden, dass die Dokumentationen beider Einrichtungen vertiefende Einblicke in die erreichte Personengruppe sowie deren Versorgungssituation zulassen. Aufgrund der hier angestellten Auswertungen der Dokumentationen des TH MÖG und des TA MUC (unter perspektivierendem Rückgriff auf die qualitativen Interviews) ergeben sich mit Blick auf die formative Evaluation der Dokumentationen hilfreiche Anschlusspunkte für Bausteine einer möglichen ‚Basisdokumentation‘ für Tageshospize im Allgemeinen. Diese werden im nächsten Kapitel zur formativen Evaluation vorgestellt.

3.3. Formative Evaluation: Hinweise zu einer ‚Basis-Dokumentation‘

Die Betrachtung der jeweiligen Dokumentationen ermöglicht – trotz der durch die Projektlaufzeit in Verbindung mit den besonderen Pandemie-Umständen bedingten dünnen Datenbasis – bereits interessante Einblicke in die Praxis der beiden Einrichtungen sowie die Adressierungen der Angebote und deren Inanspruchnahme. Dabei zeigt sich, dass zum einen soziodemographische Kategorien und zum anderen versorgungsbezogene Kategorien eine hohe Aussagekraft für die (Selbst-)Evaluation der Einrichtungen haben. Da die beiden Einrichtungen bei ihrer Dokumentation teilweise unterschiedliche Kategorien verwenden und wiederum bei gleichen Kategorien andere Akzentuierungen setzen, ermöglicht ein Vergleich, die Praktikabilität der Dokumentationen zu eruieren. Dabei geht es nicht um eine Auf- oder Abwertung einzelner Dokumentationssysteme, sondern um den Versuch, herauszustellen, welche Kategorien in den Dokumentationen aussagekräftig für (Selbst-)Evaluationen im Sinne eines Monitorings und einer Steuerung der eigenen Praxis sind. In der folgenden Tabelle 6 werden unterschiedliche Kategorien und deren jeweiliger Inhalt bzw. deren ‚Zweck‘ (*kursiv* jeweils darunter) aufgelistet. Diese können gleichsam als Bausteine oder Grundlage einer weiter zu bearbeitenden ‚Basis-Dokumentation‘ für Tageshospize dienen, die dann auf entsprechende Angebote zugeschnitten und erweitert werden kann.

Relevant erschien im Zuge der formativen Evaluation eine systematische Unterteilung der Kategorien. So entstanden einerseits solche, die strukturell relevant sind (soziodemographische Kategorien), und andererseits solche, die sich auf den Aufenthalt der Gäste fokussieren. Dabei präsentieren sich neben relevanten Kategorien während des Aufenthaltes auch jene außerhalb (d.h. in der eigenen Häuslichkeit des Gastes bzw. der Versorgungssituation) und nach dem Aufenthalt (weiterer Verlauf der Versorgung bis hin zum Versterben des Gastes) als besonders aussagekräftig. Konkret soll in der folgenden Auflistung die Frage beantwortet werden, was Tageshospize idealiter dokumentieren könnten, um die Bedarfe der Adressierten und Nutzer:innen, ihre Erreichbarkeit sowie einzelne Wirksamkeiten (z.B. als Versorgungsbrücke oder -stütze) und die Nutzung der Angebote zu erfassen. Dabei ist zu beachten, dass Daten zum Verbleib und zur Versorgung nach dem Aufenthalt des Gastes (nicht zuletzt aus Datenschutzgründen) schwierig zugänglich sind. Hierbei kann eine Vernetzung mit stationären wie ambulanten Versorger:innen sowie der Kontakt zu Angehörigen hilfreich sein.

Tabelle 6: Bausteine eines Entwurfs einer ‚Basis-Dokumentation‘ für Tageshospize

Sozio-demographische Kategorien	Versorgungssituation während des Aufenthaltes	Angaben zum Aufenthalt	Nach dem Aufenthalt
Alter Grundlegende Strukturdaten zu den Gästen	Versorgungsnetzwerk I: Anzahl (pflegender) Angehöriger in einem Haushalt und Einschätzung der Belastbarkeit Relevant zur Betrachtung der Stabi- lität der häuslichen Versorgung und den für die Einrichtung womöglich unterstützenden Entschei- dungskompetenzen der Angehörigen (wer kann Ansprechperson für was sein?)	Eintrittsdatum Grundlegende Einrichtungsdaten Ermöglicht in Zusammenhang mit Austrittsdatum einen Einblick in die Dauer der Besuche	Austrittsdatum Grundlegende Einrichtungsdaten Ermöglicht in Zusammenhang mit Eintrittsdatum einen Einblick in die Dauer der Besuche

Geschlecht <i>Grundlegende Strukturdaten zu den Gästen</i>	Versorgungsnetzwerk II: Weitere soziale Beziehungen, die relevant für die Versorgung sind <i>Relevant zur Einschätzung der vorhanden sozialen Teilhabe der Gäste, gibt Hinweise auf private Stabilität alleinlebender Gäste mit ggf. Hinweis auf Ansprechpersonen für die Einrichtung</i>	Erwartungen und/oder Gründe für den Besuch <i>Ermöglicht eine Einschätzung der Bedarfe und Bedürfnisse der Gäste</i>	Austrittsgrund (z.B. Wechsel in stationäre oder Beschränkung auf ambulante Versorgung, kein Bedarf am Tageshospiz mehr, steigende Versorgungsbedarfe, Tod, usw.) <i>Relevant zur Betrachtung des weiteren Verlaufs der Versorgung des Gastes, um die Funktion Tageshospizes über die Besuche hinaus zu erfassen (Versorgungsstütze/Versorgungsbrücke)</i>
Wohnort <i>Grundlegende Strukturdaten zu den Gästen und Hinweis auf das Einzugsgebiet der Einrichtung</i>	Versorgungsnetzwerk III: Beteiligte Versorgungsakteur:innen (Haus- u. Fachärzt:innen, ambulante und stationäre Versorger:innen) <i>Übersicht über involvierte Versorger:innen für ggf. zu etablierenden Informationsfluss und Austarieren von Versorgungsmöglichkeit außerhalb der Öffnungszeiten der Einrichtung</i>	Häufigkeit der Besuche/Woche <i>Ermöglicht Aussagen zur Auslastung der Angebote und ggf. Präferenzen der Gäste hinsichtlich Besuchsfrequenzen in Kombination mit Krankheitsbildern</i>	Sterbedatum <i>Ermöglicht in Zusammenhang mit dem Austrittsdatum eine Erfassung der Reichweite der Angebote in späterem Krankheitsverlauf</i>

Wohnsituation <i>Grundlegende Strukturdaten zu den Gästen und deren häuslichem Versorgungsetting</i>	Zeitpunkt der Diagnose <i>Ermöglicht in Zusammenhang mit dem Eintrittsdatum die Bewertung einer ‚Early Integration‘ und ggf. Hinweise auf Bedarfe der Gäste mit Blick auf die Thematik des eigenen Sterbens</i>	Anmeldedauer <i>Grundlegende Einrichtungsdaten</i>	Sterbeort <i>Ermöglicht Einschätzung der Wirksamkeit der Einrichtung als Versorgungsbrücke</i>
Pflegegrad <i>Grundlegende Strukturdaten zu den Gästen und erste Hinweise auf Angebotsformat (medizinisch-pflegerisch und/oder hospizlich)</i>	Informiertheit der Gäste <i>Ermöglicht Aussagen zur Bekanntheit der Einrichtung und Aufgeklärtheit der Versorgungslandschaft über das Angebot</i> <i>Gibt ggf. Hinweise auf weiter zu bewerbende Kanäle</i>	Teilnahme an Aktivitäten an den jeweiligen Tagen <i>Hinweise zu Bedarfen und Präferenzen der Gäste</i>	
Krankenkasse <i>Grundlegende Strukturdaten zu den Gästen</i>	Überweisungsantragsstellung inkl. Genehmigungsdauer <i>In Abgrenzung zur Informiertheit, relevant zur Betrachtung von Early</i>	Symptome während der Besuche <i>Hinweise auf Bedarfe und Bedürfnisse der Gäste und ggf. frühzeitiger Einblick in Veränderungen des</i>	

	<i>Integration durch andere Versorgungsakteur:innen</i> <i>Gib ggf. Hinweise auf noch zu informierende Dienste und Versorger:innen</i>	<i>Krankheitsverlaufs bzw. auch Stabilisierungen bis hin zu Verbesserungen während der Besuche</i>	
Hauptdiagnose <i>Grundlegende Strukturdaten zu den Gästen</i>			
Nebendiagnosen <i>Grundlegende Strukturdaten zu den Gästen</i>			

4. Empirische Befunde: Gemeinsamkeiten

Nachdem bisher die Ergebnisse aus der Selbstdokumentation der Einrichtungen skizziert wurden, werden in den nachfolgenden Kapiteln die empirischen Befunde der qualitativen Interviews aus der Studie vorgestellt. Wie bereits erwähnt (vgl. Kap. 2.2), erfolgte die Auswertung standortbezogen sowie sinnrekonstruktiv-interpretierend und typisierend, d.h. die Interviews wurden für den jeweiligen Standort analysiert und nicht standortübergreifend gruppiert (z.B. alle Gästeinterviews, alle Angehörigeninterviews etc.). Erst die so standortspezifisch gewonnenen Befunde (und nicht die Daten) wurden dann in einem zweiten Schritt zueinander in Beziehung gesetzt. Dabei zeigte sich, dass trotz der unterschiedlichen Angebotsformate – sowohl konzeptionell als auch in der praktischen Umsetzung vor Ort – ähnliche Wirksamkeiten an den Standorten hervorgebracht werden. Dies gibt Anlass zu einer, wenn auch vorsichtigen Generalisierung der unter ‚Gemeinsamkeiten‘ zusammengetragenen Befunde. Konkret: Die nun vorgestellten Adressatenmerkmale, Wirksamkeiten und Konflikte sind weniger auf einzelne Ausprägungen der Einrichtungen zurückzuführen, sondern auf den grundlegenden Organisationstypus eines tagesbetreuten, hospizlichen Gruppenangebotes, kurz eines Tageshospizes.

Die nun folgende Darstellung der Befunde erfolgt auf Grundlage einer analytisch-systematischen Ebenendifferenzierung: Zunächst wird – im Blick auf die *subjektiv-soziale Mikro-Ebene* – die Perspektive auf die *Gäste* selbst gelegt, die auf Basis der Auswertung der qualitativen Interviews, mit besonderer Betrachtung der Gäste- und Angehörigeninterviews, rekonstruiert wurde. Im Anschluss werden die *sozialen Beziehungen*, u.a. zwischen den Gästen und ihren Angehörigen, aber auch zwischen den Gästen untereinander betrachtet, wobei hier Wirksamkeiten, die bis in das private Umfeld der Gäste reichen, fokussiert werden. Im Anschluss richtet sich der Blick auf die *organisationale Meso-Ebene*, d.h. hier werden Befunde vorgestellt, die die strukturellen Chancen und Hürden der Organisation beleuchten bzw. die Organisation der Angebote vor Ort in den Blick nimmt. Hierbei wurden besonders die unterschiedlichen Experteninterviews (intern sowie extern) als Basis der Auswertung genutzt, obgleich Überschneidungen mit anderen interviewten Gruppen vorzufinden sind.

4.1. Grenzgänger:innen – Nutzermerkmale und Bedarfe der Gäste

- ⇒ Die Gäste der Einrichtungen sind Grenzgänger:innen: Palliativpatient:innen im ‚jüngeren Alter‘, die teilweise noch berufstätig sein könnten und oftmals in Familien leben.
- ⇒ Als solche haben sie aus Sicht der Akteur:innen vor Ort kaum passende Angebote.
- ⇒ Teilstationäre Einrichtungen sind (Versorgungs-)Orte, die ein allgemeines Angebot für eine spezielle Patientengruppe schaffen. Als Angebot ‚dazwischen‘ organisieren sie die Grenzgänge der Gäste.

Die Dokumentationen der beiden Einrichtungen zeigten bereits (vgl. Kap. 3.1 und Kap. 3.2), dass der Altersdurchschnitt der Gäste bei 69,7 Jahren (TH MÖG) bzw. 74 Jahren (TA MUC) liegt, und somit vor allem jene Gruppe in den Einrichtungen begleitet wird, die sich im ‚jungen Alter‘ befinden. Diese Gruppe entwickelte sich im Zuge der Ausdifferenzierung der Nacherwerbsphase, die sich mittlerweile über mehrere Dekaden erstrecken kann: Medizinischer Fortschritt, verbesserte Arbeits- und Lebensbedingungen und somit eine steigende Lebenserwartung führen zu einer Neustrukturierung des Alters als letzter Lebensphase. So entsteht die Gruppe der ‚jungen Alten‘ im Unterschied zu jenen im ‚alten Alter‘ (85+), die mit heutzutage gängigen Vorstellungen des Alters – im Sinne von Hochaltrigkeit – assoziiert werden: Multimorbidität, Pflegebedürftigkeit und Abhängigkeit. Die ‚jungen Alten‘ sind demgegenüber in ihrer Lebensgestaltung häufig noch lange selbstständig, mobil und teilweise aktiv in die Gesellschaft eingebunden (vgl. Stadelbacher/Schneider 2020: S. 4). Bei Vorliegen einer terminalen Diagnose haben die Gäste zugleich einen entsprechenden Bedarf an Unterstützung und Pflegeleistungen, der jedoch (noch) nicht so weit fortgeschritten ist, dass eine umfängliche Versorgung notwendig erscheint bzw. die eigene Häuslichkeit kaum noch verlassen werden kann. Die Auswertung der Interviews zeigt, dass es aus Sicht der sorgenden und unterstützenden Akteur:innen (allen voran der Angehörigen und internen Expert:innen) keine ansprechenden, *bedarfs- und bedürfnisdeckenden* Angebote für diese Gruppe von Palliativpatient:innen gibt¹⁷. Als ‚junge Alte‘, die noch mobil sind und teilweise auch allein zuhause leben (können),

¹⁷ Aus der Zuweiserbefragung für Nürnberg Mögeldorf ergibt sich, dass es in den Patientengesprächen zu gleichen Teilen die Versorger:innen selbst, aber auch die Angehörigen sind (weniger die Patient:innen selbst), die das Angebot zur Sprache bringen – das könnte bedeuten, dass die Suche nach passenden Angeboten häufig (so zeigt dies auch die Dokumentation in München) bei den Angehörigen beginnt und auch externe Versorger:innen einen Bedarf an entsprechenden Angeboten sehen. Um aus solchen empirischen Hinweisen weiterführende Schlussfolgerungen ziehen zu können, bedarf es jedoch unbedingt einer breiteren Datenbasis.

erscheint z.B. das Pflegeheim als Lebensort als ungeeignet, während eine ausschließlich ambulante Versorgung oder fehlende hospizliche Begleitung aufgrund der palliativen Diagnose und zum Teil beginnenden, zum Teil vorangeschrittener Symptomlast ebenfalls als unzureichend eingeschätzt wird.

„B: Weil ich empfinde die Menschen schon manchmal so dazwischen. So, sie wissen, sie haben eine Diagnose, wie ich schon gesagt habe, die irgendwann zum Tode führen wird. Und trotzdem geht es ihnen noch so gut, dass sie das Haus verlassen können und sich teilweise selber versorgen können und Angebote von außen annehmen.“ (Therapeut MUC)

„B: Ich finde es halt gut, wie gesagt, es ist halt wirklich für einen ich sag jetzt mal in Anführungsstrichen jungen, oder jüngeren Patientenmenschen. Wie gesagt mein Mann, der ist 56 geworden, und in dem Alter was zu finden ist so schwer. Es ist so schwer, ich habe eine Freundin, die ist auch mittlerweile, also die ist 55 und die ist auch schon seit fünf Jahren glaube ich jetzt in einem Heim, die hat ein Blutgerinnsel gehabt und ist so weit aber gut, aber die sitzt mit ganz alten demenzkranken Menschen sitzt die an einem Tisch, obwohl es ein gutes Heim ist, eine gute, aber das ist ganz furchtbar. Ich meine, sie kriegt das nicht mehr so jetzt mit, weil sie so ein Kurzzeitgedächtnis auch hat, aber ich wenn die besuche das ist ganz furchtbar und ich weiß es nicht, es gibt einfach, für so Menschen in den Alter gibt es so wenig, und das ist wirklich was, was fehlt hier bei uns.“ (Angehöriger MÖG)

Hier wird deutlich, dass die Gleichzeitigkeit von noch vorhandener Mobilität und körperlichen sowie mentalen Fähigkeiten, palliativer Diagnose und dem Alter der Gäste ein gleichsam spezielles, eigenes Bedürfnisprofil befördert, das in bisher etablierten Versorgungssettings nicht adäquat adressiert wird. Folgende Begründungen für die wiederkehrenden Besuche abseits medizinisch-pflegerischer Versorgungsbedarfe – die auch als zum Ausdruck gebrachte Bedürfnisse verstanden werden können –, werden von den Gästen und Angehörigen in der Gesamtschau der Interviews¹⁸ benannt:

- Ablenkung vom Erleben der Krankheit
- Kontakt zu anderen Personen (außerhalb der eigenen Familie, falls vorhanden)
- Austausch mit anderen Betroffenen und professionellen ‚Sterbearbeitern‘, mit dem grundsätzlichen Bedürfnis unbefragt ‚verstanden zu werden‘
- Stabilisierung des eigenen Zustandes, sowohl körperlich als auch emotional-psychisch

¹⁸ Zur weiteren Kontextualisierung: Diese Aufzählung wird in der schriftlichen Gäste- und Angehörigenbefragung ebenfalls so von den Gästen an beiden Standorten hinsichtlich der Erwartungen an die Angebote angegeben. Darüber hinaus wird auch ein Bedarf an psychischer und emotionaler Unterstützung genannt.

- Informationen zur weiteren Versorgung und Begleitung
- Entlastung der involvierten und pflegenden Angehörigen

Dieses (sicherlich nicht vollständige) Bedürfnisprofil zeigt einerseits einen bestehenden Bedarf nach Austausch mit Personen, die ähnliches erleben und ähnliche Erfahrungen haben, sowie den Wunsch nach Informationen zu Versorgungsmöglichkeiten, jedoch auch andererseits die für die Gäste ebenfalls wichtige Ablenkung von der Erkrankung. Sie benötigen in diesem Sinne sowohl palliative Versorgungs- und Beratungsangebote, besonders bei fortschreitendem Krankheitsverlauf, und hospizliche (Lebens-)Begleitung noch bzw. auch diesseits der konkreten Krankheitssituation. Aus Sicht der Akteur:innen kann dies in den Einrichtungen adressiert und bearbeitet werden, bei gleichzeitigem Verbleib in der eigenen Häuslichkeit für den Großteil der Versorgung und Begleitung am Lebensende. In diesem Sinne sind die Gäste in beiden Einrichtungen *Grenzgänger:innen im derzeitigen (palliativ-)medizinischen und hospizlichen Versorgungs- und Begleitungssystem*.

Die Gäste zeichnen sich dabei nicht nur durch das Charakteristikum des Grenzgangs hinsichtlich ihrer Positionierung zwischen bestehenden Versorgungsettings und Bedarfsprofilen aus. Auch sind sie *Grenzgänger:innen im Blick auf ihre (noch) vorhandene Selbstständigkeit* auf der einen Seite *und auf der anderen Seite aufgrund der bereits erkennbaren, sich grundlegend verändernden Einbettung in unterschiedliche soziale Beziehungen* (allen voran innerhalb der eigenen Familie, soweit vorhanden) bis hin zu sich abzeichnenden ‚Entbettungen‘ aus bisherigen Beziehungszusammenhängen; – konkret: durch die erhaltene Diagnose und den Krankheitsstatus, durch krankheitsbedingt beginnende oder teilweise bereits existierende Abhängigkeit(en), Verlusterfahrungen (von z.B. Arbeitsverhältnissen oder Mobilität) und damit einhergehende Ausgliederungen aus bekannten, eingeübten Rollen gewinnt die ‚Lebensbegrenzung‘ bereits unvermeidliche (psychosoziale) Faktizität, gleichsam schon vor ihrer umfassenden körperlichen Erfahrbarkeit. Damit stehen die Gäste beider Einrichtungen in der eigenen Wahrnehmung und der Wahrnehmung der Angehörigen im Alltag spürbar, erfahrbar *zwischen Leben und Sterben* mit einem *liminalen Status*, der sich gerade zwischen einem ‚Leben wie bisher‘ und dem nicht mehr nur abstrakt antizipierten zukünftigen, sondern bereits jetzt im eigenen Alltag ankommenden (sozialen, psychischen und körperliche) Sterben bewegt. Die Position des Gastes in der Kombination verschiedener, vertrauter und neuer, unbekannter Rollensets (z.B. Mutter, Ehefrau, ehemalige Angestellte usw. und gleichzeitig sterbende Palliativpatientin) verbleibt zunächst für die Angehörigen und die Gäste selbst undefinierbar und daher in jenem liminalen Status – das heißt in einem *schwebenden Zustand*, der von Handlungsunsicherheit und Deutungsungewissheit geprägt ist (vgl. Turner 1989 [1969]). Und mit

diesem Zustand der Gäste wird, wie in Kap. 5.1.1 und Kap. 5.2.1 noch vertiefend gezeigt werden wird, auf Organisationsebene unterschiedlich umgegangen.

4.2. Private Wirksamkeiten und Adressierung des sozialen Sterbens

- ⇒ Der Besuch eines Tageshospizes stabilisiert die privaten lebensweltlichen Bezüge des Gastes durch die Ermöglichung eines Anknüpfens an eine vormalige Normalität im (Familien-)Alltag.
- ⇒ Die Einrichtungen adressieren neben den körperlichen und psychisch-emotionalen Bedarfen der Gäste auch soziale: Sie ermöglichen soziale Teilhabe, besonders bei jenen Gästen, die allein leben und keine Angehörigen (mehr) haben.
- ⇒ Die Angehörigen werden durch die Besuche symbolisch vermittelt und emotional spürbar entlastet; die Gäste können durch die Besuche eine würdevolle und selbstbestimmte letzte Lebensphase erfahren.

Die Entlastung der Angehörigen und die Steigerung der Lebensqualität der erkrankten Gäste sind konzeptionell klar formulierte Zielstellungen beider Angebote, obgleich sowohl der Begriff ‚Entlastung‘ als auch ‚Lebensqualität‘ vage verbleiben. Empirisch lässt sich deutlich erkennen, dass diese beiden Zielstellungen vielmehr im Sinne einer Stabilisierung der privaten lebensweltlichen Bezüge bzw. des privaten Nahfeldes zu verstehen sind, sofern dies bei den Gästen jeweils vorhanden ist. Obgleich die Angebote nicht an der privaten Lebenswelt des Gastes ansetzen und vielmehr aufgrund des teilstationären Ansatzes ein zeitweises Herauskommen aus just der privaten Lebenswelt im Sinne der Isolation in der eigenen Häuslichkeit fördern möchten, wirken sie auf die Normalisierung und Stabilisierung einer durch die Diagnose instabilen privaten Lebenswelt ein. Wie bereits im vorherigen Kapitel erwähnt (vgl. Kap. 4.1), befinden sich die Gäste in einem liminalen Zustand, der von Deutungsungewissheit und Handlungsunsicherheit geprägt ist. Die palliative Erkrankung und die nun beginnende bzw. zunächst zu etablierende häusliche Versorgung bewirken eine tiefgreifende Neu-Ordnung des Privaten: der sozialen Beziehungen, Verantwortungsbereiche und Aufgaben bis hin zu den Räumlichkeiten und Materialitäten vor Ort. Folgende Aspekte einer Fallgeschichte, die aus einem entsprechenden Angehörigeninterview rekonstruiert wurde, zeigen dies exemplarisch auf:

Fallbeispiel

Herr Z. ist ein 71 Jahre alter Mann, der zuhause mit seiner Frau lebte, als er eine Glioblastom-Diagnose erhielt. Der fortschreitende Verlauf seiner Erkrankung geht mit im Alltag spürbaren körperlichen als auch mentalen Fähigkeitsverlusten einher. Die gemeinsame Tochter unterbricht aufgrund der begrenzten Lebensdauer und des steigenden pflegerischen Bedarfs des Vaters das Studium und zieht vorerst in das Elternhaus zurück. Statt wie bisher von den Eltern umsorgt und versorgt zu werden, ist sie nun emotionale Unterstützung für ihre Mutter und Versorgerin ihres Vaters. Als relevanten Teil der eigenen Pflegeaufgaben sieht sie die Aktivierung des eigenen Vaters, der sich häufig unkooperativ zeigt. Mit Spaziergängen sollen die verbliebenen mobilen Fähigkeiten erhalten, mit Spielen und Gesprächen die mentalen angereizt werden. Die Besuche des Vaters im TA MUC werden als benötigte Auszeit von der Rolle ‚der Pflegerin‘ verstanden, u.a. auch um das Mutter-Tochter-Verhältnis durch gemeinsame Aktivitäten zu stärken. Gegenüber dem eigenen Vater behält die Tochter, anders als die von ihr eher als nachgiebig wahrgenommenen professionellen Fachkräfte, eine bestimmende Strenge, die in den Erzählungen häufig an die Disziplinierungsmaßnahmen von Eltern gegenüber den eigenen Kindern erinnern.

Die Sicht der Gäste auf die Besuche

Wie im oben geschilderten Fallbeispiel ersichtlich wird, beginnen mit der fortschreitenden Erkrankung neue Rollenverteilungen im Privaten, die zum Teil mit neuen Aufgaben und Belastungen einhergehen. Die Gäste erfahren sich derweil, unabhängig ob sie mit oder ohne Angehörige in einem Haushalt leben, oftmals als Belastung für die Angehörigen bzw. für deren Lebensgestaltung. Die Besuche eröffnen den Gästen demgegenüber eine *für sie selbst* sinnstiftende und die letzte Lebensphase strukturierende Aufgabe, von ihnen gedeutet als eine für sie wichtige Verpflichtung abseits der gegebenen privaten lebensweltlichen Bezüge. Diese eröffnete ‚Aufgabe‘ besteht letztlich darin, dass durch den Besuch des Tageshospizes ein Rollenwechsel von einer so wahrgenommenen zu pflegenden Last hin zum aktiven Mitglied der Gruppe (vor Ort in der Einrichtung) oder zuhause in der Familie (oder im weiteren privaten Umfeld) vollzogen werden kann, der auf das eigene Würdeempfinden des Gastes wirkt. Dies vollzieht sich auf unterschiedliche Weise und meist aus zwei Gründen:

- » Die Gäste, unabhängig ob mit oder ohne Angehörige, gewinnen durch die Besuche eine Aktivität außerhalb des privaten, häuslichen Umfeldes und werden dabei für die soziale Ordnung der Gruppe und ihr ‚Gelingen‘ vor Ort relevant, z.B. wenn sie sich in Gespräche einbringen oder relevanter Gesprächspartner für andere sind, Gemeinschaftsspiele mitbringen usw. Das Erfahren der eigenen Bedeutsamkeit für ein soziales Gefüge, in dem der

Betreffende nicht nur versorgt wird (und damit symbolisch gleichsam eine Last im Sinne einer zu bewältigenden Aufgabe für andere darstellt), sondern selbst aktiv Anteil nimmt, wertet ganz grundsätzlich die Position des Gastes im sozialen Gefüge und seine Selbstwahrnehmung am Lebensende auf.

- » Die Gäste, die in Familien leben oder von signifikanten privaten Anderen gepflegt werden, besuchen das TA MUC besonders, um diese zu entlasten. Dies wertet die Position des Gastes im eigenen familiären Umfeld auf, denn der Gast kann durch die so wahrgenommene Entlastung der signifikanten Anderen an der eigenen Versorgungs-, aber wichtiger Familien- und Privatheitsstabilität aktiv mitwirken.

Die Besuche in den Einrichtungen haben somit bedeutsamen Einfluss auf die Selbstwahrnehmung und das private soziale Umfeld des Gastes. Die genannten Sinnstiftungen der Besuche wirken in das private Familienleben, denn die aktive Teilnahme schafft Selbstwirksamkeit aufseiten der Gäste. Dabei ist es besonders die Anknüpfung an die vormalige Routine des ‚aus-dem-Haus-Gehens‘, die für die Gäste wichtig ist. Das private Umfeld wird auf diese Weise ein Stück weit ‚normalisiert‘ und eine gewisse Alltagsnormalität hergestellt, indem sich die Gäste daheim z.B. wieder in Gespräche einbringen und etwas ‚beitragen‘ können, da sie eine eigene außerhäusliche ‚Verpflichtung‘ haben und entsprechende Erlebnisse einbringen können, die nicht direkt mit den Angehörigen (und deren Versorgungsaufgaben) verbunden sind.

„B: Und wenn man heimkommt, dann hat man was zu erzählen. (..) Doch, das rentiert sich schon. Das macht einem das Leben so in der Situation schon ein wenig leichter. Als dass man immer daheim sitzt und durch die ganzen Andenken und das Zeug, was man daheim hat, da wird man immer dran erinnert, das geht nicht mehr oder das ist nichts. Den ganzen Tag bloß Fernsehen gucken ist ja auch nichts. Und schreiben kann ich schlecht und lesen kann ich schlecht. Das machen die Augen nicht mehr so mit.“ (Gast MÖG)

Die Sicht der Angehörigen auf die Besuche

In allen Fällen, in denen sie vorhanden sind, fungieren die Angehörigen für die Gäste als primäre Versorger:innen und Versorgungsorganisator:innen. Die Einbindung des Erkrankten und zu Pflegenden in die Angebote des Tageshospizes ermöglicht es, Aufgaben und Verantwortungen zumindest zum Teil und auf Zeit abzugeben, zumal es oftmals nicht einfach zugängliches Spezialwissen und Netzwerke benötigt, um sich in der Versorgungslandschaft zu orientieren und die Versorgung gelingend, d.h. ohne größere Lücken, Über- oder Unterversorgung zu organisieren. Die Angehörigen werden nach eigener Aussage durch die Besuche des Erkrankten entlastet, indem sie während der Besuche Zeit ‚für sich‘ haben. Zeit wird hier als wertvolles

Gut beschrieben, das zum einen symbolisch aufgewertet wird, da die für Angehörige vorhandene Zeit durch Verantwortungsübernahme anderer entlastet wird, und zum anderen pragmatisch gerahmt wird, weil die ‚gewonnene‘ Zeit konkret genutzt werden kann, um just jene Tätigkeiten nachzuholen, die während der Pflege nicht möglich sind. Dabei geht es den Angehörigen – nach eigenem Bekunden – um folgende drei, für sie als bedeutsam wahrgenommene Entlastungsdimensionen:

1. Sie können durch die Besuche konkreten alltagspraktischen Handlungen und Verrichtungen, die wiederum dem ‚eigenen‘ Leben geschuldet sind, nachgehen. D.h.: Die durch das Tageshospiz gewonnene Zeit ist nicht als ‚Freizeit‘ zu verstehen, die sich genommen und beliebig nach eigenen Bedürfnissen und Wünschen gestaltet werden kann, sondern primär als Zeit zur Erledigung von als relevant erachteten, weil ‚pflichtgemäß‘ zu erfüllenden Tätigkeiten des Alltags.
2. Die Besuche ermöglichen auch, Zeit ‚für sich selbst‘ (bzw. das eigene Selbst) zu haben und sich um sich selbst zu kümmern, bspw. durch eigene Arztbesuche oder bewusst genommene Auszeiten. Wichtig für die Angehörigen sind hierbei die Wiederherstellung und der Erhalt eines eigenen Lebens außerhalb der Versorgung eines signifikanten privaten Anderen, was auch mit der Möglichkeit eines zeitweisen ‚Zurückbesinnens‘ auf sich selbst außerhalb der Rolle als Pflegende bzw. sorgende Angehörige einhergeht.
3. Neben der Möglichkeit sich um sich selbst zu kümmern, erlangen die Angehörigen durch die Besuche auch die Möglichkeit, sich wieder den eigenen sozialen Beziehungen zu widmen. Die Verantwortungsabgabe auf Zeit gibt den Angehörigen die Chance, das eigene soziale Netz durch Interaktion zu stärken, was schlussendlich auch zu einer längerfristigen Belastbarkeit beiträgt.

„B: Dass ich vielleicht ein bisschen mehr Zeit habe. Oder wenn ich mal zum Einkaufen gehe, dass ich sage, nicht nur für den Haushalt, sondern da schaue ich auch für mich jetzt gleich. Weil, wenn ich so im Großmarkt bin, dass ich auch schaue mit Schuhe oder doch mal wieder vielleicht finde ich da ein T-Shirt für mich oder da. Dass man halt noch so ein bisschen nebenbei, weil man halt mehr Zeit hat.“ (Angehörige MUC)

Eine weitere, als zentral *wahrgenommene* Entlastung der Angehörigen¹⁹ ist besonders das symbolisch-praktisch vermittelte und konkret erlebte ‚Gut-Aufgehoben-Sein‘ bzw. das ‚Um-sorgt-Werden‘ des Gastes. Diese Wahrnehmung wird durch das Vertrauen in die Organisation erzeugt, das einerseits durch das professionelle Arbeitshandeln und die Fachkenntnisse der Mitarbeitenden und andererseits durch die emotionale und fürsorgliche Zuwendung vor Ort befördert wird. Dabei ist empirisch Folgendes festzustellen, was jedoch durch weitere Forschung umfangreicher ausgeleuchtet werden sollte: Zwar ergeben sich an beiden Standorten diese Entlastungsausprägungen, jedoch nehmen die Angehörigen in München die flexible und offene Gestaltung der Angebote – orientiert und organisiert an den Bedarfen und Bedürfnissen der Gäste, abhängig von der entsprechend wahrgenommenen und kommunizierten ‚Tagesform‘ – ambivalenter wahr als jene in Nürnberg Mögeldorf. So entstehen für die Angehörigen in München gewisse Planungs- und Handlungsunsicherheiten da das Angebot in München bislang wenig(er) formalisiert bzw. auf andere Weise als im TH MÖG formatiert ist (Besuch wird nicht ärztlich verordnet; Termine können von der Einrichtung abgesagt werden; Gäste sagen ab, wenn es ihnen nicht gut geht – was für alle Tageshospize gilt und konzeptionell vorgesehen ist; oder die Gästegruppe wird je nach Aufwand für die Ehrenamtlichen umstrukturiert u.a.).²⁰ Das (potenzielle Spannungs-)Verhältnis zwischen unterschiedlich ausgeprägter Flexibilität und bedarfsorientierter Offenheit in der Konzeption sowie praktischer Organisation von hospizlichen Tagesangeboten und hierdurch entstehenden möglichen

¹⁹ Der Entlastungsbegriff bzw. die ‚Entlastungsfunktion für die Angehörigen‘ ist im Feld unisono von allen Akteur:innen hervorgehoben worden. Nicht nur in den Interviews, sondern auch in den Befragungen der Gäste und Angehörigen sowie der Zuweisenden ist dies häufig genannt: Als Erwartung der Gäste und Angehörigen an das Angebot (welche nach eigener Wahrnehmung auch erfüllt wird), als Effekt der Anbindung bei jenen Zuweiser:innen, die bereits Erfahrung mit den Angeboten haben, und als hilfreichster Aspekt des Angebotes bei denen, die die Angebote bisher gar nicht kannten. Vor dem Hintergrund des erstaunlichen breiten Konsenses zum ‚Entlastungsversprechen‘ und der geschilderten Befunde gilt es festzuhalten, dass sich besonders in der Auswertung der Interviews zeigt, dass ein simpler, eindimensionaler Entlastungsbegriff kaum tragfähig zur konkreten Benennung des Nutzens der Angebote für die Angehörigen ist, da zwar von Entlastung gesprochen wird, jedoch nicht benannt werden kann, was konkret wie, von wem und für wen entlastet wird. Letztlich könnte bereits von Entlastung gesprochen werden, wenn der andere (der Erkrankte) einfach nicht da ist, was wenig aussagekräftig wäre: Es geht zwar um ein ‚nicht-da-Sein von ...‘ bzw. ein ‚nicht-da-Sein-Müssen für ...‘ (und beides ließe sich prinzipiell auch mit anderen Angeboten adressieren), jedoch darüber hinaus um Versorgungssicherheit, Verantwortungsabgabe, Sinnstiftung und Anknüpfung an vorherige Rollen zur Stabilisierung der – in der aktuellen Lebensphase als existenzieller Krisensituation – besonders gefährdeten Stabilität des Privaten.

²⁰ Hier ist zu bedenken, dass durch die Kombination der besonderen Arbeits- und Lebensbedingungen während der ‚Corona-Zeit‘ sowohl für die Patient:innen, die Angehörigen sowie die haupt- und ehrenamtlichen Mitarbeiter:innen und der konzeptionellen Schwerpunktsetzung des TA MUC sich insgesamt eine hohe Fluktuation und Dynamik mit den entsprechenden Unwägbarkeiten und Planungsherausforderungen bezüglich Nachfrage, Inanspruchnahme und Ausgestaltungsmöglichkeiten des Angebots ergeben hat.

Unwägbarkeiten für Gäste wie deren Angehörige sollte im Zuge weiterer Forschung in den Blick genommen werden, da dies für die jeweils seitens der Adressaten wahrgenommenen Entlastungswirksamkeiten solcher Angebote relevant ist.

„B: Na ja, so erstmal, dass er halt mal einfach ein paar Stunden weg war, hat schon mal gutgetan, dass man einfach irgendwie mal kurz, was für sich machen konnte, ohne immer so mit einem Auge auf ihn zu gucken, ob er jetzt gerade irgendeinen Schmarrn macht oder irgendwo aufsteht und, und hinläuft und dann stolpert oder sowas oder auch ihn so zu entertainen. War halt schon auch ganz schön anstrengend, also immer so ja, weil wenn man sich nicht um ihn gekümmert hat, dann saß er halt einfach nur rum und hat nichts gemacht so und das war halt manchmal finde ich ein bisschen bedrückend, das so in der Wohnung zu haben, jemanden, der so nichts macht und einfach so lethargisch in die Gegend guckt, so und da zu wissen, dass er dort aufgehoben ist, das war schon mal irgendwie sehr entlastend und dann habe ich mich aber auch oft irgendwie so gefreut, ihn wiederzusehen.“ (Angehörige MUC)

„Da kann die auch mal abschalten ein wenig. Ich sage zwar immer, sie soll langsam tun. Soll was für SICH machen, soll sich ausruhen, soll sich hinlegen. Was macht die da wieder? Die putzt die ganze Bude, weil ich bin ja dann- ((l lacht)) ich steh nicht im Weg rum. (seufzt) Aber na ja, ich lass sie machen.“ (Gast MÖG)

Zusammengefasst kann mit Blick auf die Gäste und Angehörigen festgehalten werden: Eine zentrale Wirksamkeit der Angebote besteht darin, das Aufrechterhalten vorheriger Rollen zu ermöglichen und – so weit wie im Einzelfall möglich – die Herstellung von Alltagsnormalität, die zu einer Stabilisierung des privaten Nahfelds führt, zu befördern. Die Angebote selbst setzten hier konzeptionell zwar im engeren Sinn nicht an, wirken aber im genannten Sinne über ihre konkreten eigenen Zielstellungen und den organisationalen Zugriff hinaus auf die privaten lebensweltlichen Bezüge der Gäste und ihrer Angehörigen. Dabei sind solche Effekte auf die privaten lebensweltlichen Bezüge durchaus wesentlicher Bestandteil der generellen Zielsetzung tageshospizlicher Angebote, die an der Aufrechterhaltung von Lebensqualität bzw. eines generellen würdevollen und selbstbestimmten Lebensendes ansetzen.

4.3. Logistische Hürden

- ⇒ Die Anreise in die Einrichtungen ist für Gäste, Angehörige sowie die externen Versorger:innen in den meisten Fällen mit Fragen, Herausforderungen und Problemen verbunden.
- ⇒ Derweil ist die Transportfähigkeit bzw. bei noch vorhandenen Fähigkeiten die eigenständige Anreise für die Einrichtungen wichtiges Kriterium der Aufnahme und für die Gäste wertvolle Möglichkeit der Erfahrung von Selbstwirksamkeit.

Eine weitere Gemeinsamkeit an beiden Standorten sind die eher logistisch-organisatorischen Hürden ringsum das Angebot im engeren Sinn. Die Transportfähigkeit der Gäste ist in beiden Einrichtungen ein entscheidendes Aufnahmekriterium, um an den Angeboten teilzunehmen. Sowohl in München als auch in Nürnberg Mögeldorf wird die Anreise zur Einrichtung von beinahe allen interviewten Akteur:innen problematisiert. Die Einrichtungen eröffnen den Gästen einen Ort außerhalb der eigenen Häuslichkeit, der Bedarfe und Bedürfnisse wahrnimmt und bearbeitet. Dabei befördert, wie bereits im vorherigen Kapitel beschrieben, die Außerhäuslichkeit eine Stabilisierung der eigenen privaten lebensweltlichen Bezüge und Steigerung der Selbstwirksamkeit der Gäste. Vor diesem Hintergrund ist die selbstständige Organisation der Anreise und gelingende Ankunft in der Einrichtung für jene Gäste, die noch größtenteils mobil sind, besonders wichtig, um die eigene Selbstwahrnehmung als selbstwirksames Individuum mit Eigenverantwortung aufrechtzuerhalten. Gleichzeitig wird die Erfahrung noch vorhandener körperlicher Fähigkeiten vor dem Hintergrund einer von Gästen beschriebenen Vielzahl von Verlusterfahrungen im Alltag befördert und gestärkt. Jedoch betrifft dies nur einen geringeren Teil der Gäste. Je weiter die Symptomlast fortgeschritten ist und die Gäste an Mobilität einbüßen, desto aufwendiger und strapazierender wird der Weg in die Einrichtungen. Hier werden unterschiedliche Problematisierungen für die jeweiligen Akteur:innen sichtbar:

- » Für die Gäste: Die Einrichtungen werden zwar gerne besucht, jedoch ergeben sich mit den Besuchen auch Herausforderungen bei der Anreise. Diese wird im TH MÖG häufig entweder über Krankentransport- oder Pflegedienste geregelt und im TA MUC meist über eigenorganisierte Krankentransportdienste oder mittels Taxifahrten. Die Gäste beschreiben dabei an den Tagen, an denen sie die Einrichtungen besuchen, eine für sie teilweise anstrengendere Morgenroutine: So müssen Schlafverhalten, Frühstückszeiten und Ankleide an die Abfahrt angepasst werden, was zu Stress führt. Der Transport in die Einrichtungen wird unisono von den entsprechenden Gästen als strapazierend und körperlich anstrengend empfunden. Dabei ergeben sich mit Blick auf München auch finanzielle Schwierigkeiten.

„Das scheitert jetzt aber wiederum daran, wie soll ich immer hinkommen, weil ich zahle für eine einfache Taxifahrt- Heute morgen habe ich sechzig Euro bezahlt, das wären zweimal die Woche, können wir beide ausrechnen und meine Tochter die kann eben auch nicht immer.“ (Gast MUC)

*„Es ist für mich des morgens immer ein bisschen stressig, wenn ich morgens zwischen 8 Uhr und 9 Uhr hier sein muss. Zwischen 7 Uhr und 8 Uhr kommt die Pflegerin und ist bei mir, wenn ich dusche. Wo ich auch alleine duschen könnte, aber *** möchte, dass jemand da ist, ne? Verständlich. Und dann, ja, bis ich dann fertig bin, bis ich gefrühstückt habe, ist es doch halb 9. [...] Hat sie mich hergebracht und holt mich dann mit dem Taxi wieder ab. Ich kann diesen Vorteil von dem heutigen Tag gar nicht so richtig erkennen. Für mich ist eine Begrenzung meiner Freizeit, weil ich des morgens allein in Ruhe, gern in Ruhe frühstücke.“ (Gast MÖG)*

„[...] fünf wären ihm, glaube ich, zu anstrengend gewesen, also an fünf Tagen, weil das war von uns zu Hause schon immer dann zunehmend auch für ihn sehr anstrengend, vom ersten Stock mit Treppenlift runter, dann der Transport in das Tageshospiz, das ging nur mit einem Fahrdienst“ (Angehörige MÖG)

- » Für die Angehörigen: Die Organisation der Transporte wird meist von den Angehörigen, wenn sie (noch) vorhanden sind, übernommen und an den jeweiligen Tagen auch überwacht und kontrolliert. Teilweise sind es auch die Angehörigen selbst, die die Gäste in die Einrichtungen bringen und wieder abholen, was besonders bei jenen, die einer Erwerbsarbeit nachgehen, zu Organisationsaufwand führt. Doch auch bei den noch mobilen Gästen, die selbstständig in die Einrichtung gelangen, ergibt sich aufseiten der Angehörigen an den Besuchstagen eine ständige Sorge um das sichere Ankommen des Erkrankten.

„[...] das [Hinkommen, Anm. J.S.] ist aber auch so schwer zu organisieren. Und die Tageszeiten halt, an denen es stattfindet, aber das lässt sich garantiert nicht anders machen, habe ich auch schon mir Gedanken drüber gemacht, man kann es nicht anders organisieren ((lacht)). Aber da ist man natürlich auch noch zu den Stoßzeiten, Berufsverkehr in München unterwegs, aber wie soll man es anders lösen?“ (Angehörige MUC)

„Meine Frau habe ich angerufen von unten und hat sie gesagt: „Nein, ich möchte erst angerufen werden, wenn du wirklich da bist.“ Ich habe sie halt während der Busfahrt angerufen und da habe ich gesagt: „Ja, ich steige dann aus und dann ist es okay.“ - „Nein, da rufst du mich noch an, wenn du vor der Tür stehst.“ Habe ich aber nicht gemacht und dann hat sie dann hier angerufen, ob ich auch hier angekommen bin. Es hätte ja sein können, dass ich für den falschen Bus stehe. Deshalb wäre es ihr lieber gewesen, ich hätte erst hier angerufen sie. Na ja, die macht sich Sorgen.“ (Gast MUC)

- » Für die externen Versorger:innen: Wie bereits eingangs erwähnt, muss die Transportfähigkeit der Erkrankten für die Teilnahme an den Angeboten gewährleistet sein. Dabei ist just diese Fähigkeit für externe Versorger:innen wie die SAPV, Hospiz- und Palliativdienste oder Personal auf der Palliativstation²¹ häufig je nach Fall schwer einschätzbar. Die Möglichkeit, die Erkrankten in die Einrichtungen zu bringen, erscheint zwar vorhanden, jedoch ergeben sich Deutungsungewissheiten und Handlungsunsicherheiten hinsichtlich der körperlichen Ressourcen der Erkrankten – konkret geht es darum, ob einerseits der Transport selbst ‚verkräftet‘ werden und man sich andererseits nach diesem noch am Angebot beteiligen kann. Auch die Strecke ist dabei entscheidend: Gäste, die weiter entfernt von den Einrichtungen wohnen, nehmen zusätzliche Anstrengungen auf sich. Gleichsam sehen die externen Akteur:innen einen vorhandenen Bedarf bei ihren jeweiligen Patient:innen, unabhängig von Transportfähigkeit und Entfernung, wodurch sich Unsicherheiten bezüglich der Überweisung ergeben: Wer kann bzw. sollte an die Einrichtungen verwiesen werden, um dann vor Ort schlussendlich davon auch zu profitieren?

„Viele möchten auch nicht von zu Hause weg. Das ist tatsächlich auch häufig so. Viele können nicht mehr, weil sie den Transport nur schwer schaffen. Das ist jetzt bei dieser einen Patientin auch der Fall. An manchen Tagen kann sie gar nicht, ne? Da ist es zu beschwerlich, dann geht sie auch nicht. Also der Transport ist für viele schon eine große Herausforderung.“ (SAPV MÖG)

„Viele können nicht mehr, weil sie den Transport nur schwer schaffen. Das ist jetzt bei dieser einen Patientin auch der Fall. An manchen Tagen kann sie gar nicht, ne? Da ist es zu beschwerlich, dann geht sie auch nicht. Also der Transport ist für viele schon eine große Herausforderung.“ (Leitung Palliativstation MÖG)

„Und es ist ja auch mit Kraftaufwand verbunden, es ist ein wahnsinnig tolles Angebot, aber nichtsdestotrotz muss der Weg dorthin natürlich organisiert werden. Genau. Wir würden es gern häufiger anbieten, aber oft ist es so, dass wir Menschen erst relativ spät kennen lernen und dann die Bedürfnisse anders sind.“ (Koordination Hospizverein MUC)

²¹ Dies gilt für Gäste, die nach der Entlassung aus der Palliativstation weitere Versorgung und Begleitung benötigen.

4.4. Homogenität und Heterogenität der Gruppe

- ⇒ Organisational wie auf Ebene der sozialen Beziehungen vor Ort wird die Frage nach den Gemeinsamkeiten und Unterschieden der Gäste relevant.
- ⇒ Es zeigt sich, dass a) für die funktionierende Bearbeitung von Individualität auf der einen und Kollektivität auf der anderen Seite und b) für eine als gelungen empfundene Gruppendynamik eine gewisse Homogenität vor Ort nicht nur hilfreich, sondern im Sinne einer organisatorisch zu bewerkstellenden 'Ermöglichungsstruktur' erforderlich ist.

Die Einrichtungen legen einen besonders hohen Wert auf die vor Ort befindlichen Gemeinschaftsräume, denn die Angebote wollen palliativ Erkrankten die Möglichkeit des gemeinsamen Austauschs mit ähnlich Betroffenen geben (in München gibt es bspw. gar keine ‚Privaträume‘ – im Sinne von individuellen Rückzugsräumen –, auch aufgrund des begrenzten Platzes im Gebäude des CHV). Während die Einrichtungen sich qua Räumlichkeiten so auf die Herstellung von *Gruppen* fokussieren (wie diese je nach Standort ausgeformt ist, wird in Kap. 5.1.2 und Kap. 5.2.2 vertieft), streben die Angebote gleichzeitig eine *individuelle* Begleitung an, je nach den spezifischen Bedarfen und Bedürfnissen des Gastes. Die Gleichzeitigkeit der Bearbeitung von Individualität auf der einen und der Herstellung von Kollektivität auf der anderen Seite wird dann zum Handlungsproblem für die Akteur:innen vor Ort, wenn dadurch bspw. unterschiedliche Merkmale von Gästen relevant werden, die ‚einen Unterschied‘ für die praktische Ausgestaltung des Angebots vor Ort machen. Was ist damit gemeint?

Wie bereits in der Dokumentation der Einrichtungen deutlich wurde, werden die Angebote zum Großteil von Tumorpatient:innen genutzt (vgl. Abbildung 4 und Abbildung 12). Obgleich diese nicht ausdrücklich und ausschließlich adressiert werden, zeigt sich, dass eine gewisse Homogenität hinsichtlich der Krankheitsbilder in den Einrichtungen vorherrscht, die das Arbeitshandeln vor Ort beeinflusst. Durch die ähnlichen Krankheitsbilder kann sich eine hilfreiche Routinisierung des Arbeitshandeln einstellen. Diese wird dann gestört, wenn die Homogenität der Gruppe aufweicht, z.B. durch Gäste mit anderen Erkrankungen wie ALS. Die je eigenen und teilweise auch speziellen Bedürfnisse dieser Gäste sollen ebenfalls vor dem Hintergrund der Gruppenbedürfnisse bearbeitet werden, wobei jedoch genau diese Unterschiedlichkeit der Gäste(-bedarfe und -bedürfnisse) zum Handlungsproblem vor Ort wird, da sie die Arbeitsroutine herausfordert.

„Das ist schwierig für eine Gruppenarbeit, es ist dann mehr oder weniger in der Gruppe eine Einzelbetreuung, das ist, weil wenn man jetzt gemeinsam kreativ was machen würde,

sie [eine halbseitig gelähmte Frau, Anm. J.S.] kann das, aber halt sehr gehandicapt und da bräuchte es eine Hilfestellung. Da müsste ein Ehrenamtlicher quasi mit ihr das machen und ich zum Beispiel den Rest mit der Gruppe. Das war letztes Mal in der Kunsttherapie ähnlich, und sie kann ja und nein sagen oder wir sagen ihr auch, wenn sie was gar nicht will soll sie einfach eine Handbewegung machen, auf diese Art und Weise geht das Kommunizieren, aber es ist schwierig und für die Ehrenamtlichen eine Herausforderung auch.“ (Expert:in intern MUC)

„Da ist einfach das Tageshospiz, wenn die mehr an ALS Erkrankte dort betreuen, dass das einfach nicht mehr machbar ist. Teilweise auch wirklich Veränderungen unter den Gästen macht, weil man einfach sieht wie schnell so ein Verfall ist bei dieser Erkrankung. Was macht das mit den anderen Gästen?“ (Expert:in intern MÖG)

„Wir hatten jetzt auch einige Gäste, die neurologische Erkrankungen hatten und da ist es natürlich so, dass irgendwo so dieses Lebensbegrenzende schon da ist, aber dadurch, dass die Menschen vielleicht sehr jung sind, der Verlauf sehr lange ist, sehr langsam ist und dann so dieser Pflegeaufwand eher überwiegt als- [...] wo dann einfach der Pflegeaufwand so hoch wird, dass die anderen dann zurückstecken müssen, ne?“ (Expert:in intern MÖG)

Dabei ist ebenfalls wichtig, dass die Gäste sich in die Einrichtung einbringen können, d.h. dass trotz der fortschreitenden Krankheit genügend Fähigkeiten zur Kommunikation und Alltagsgestaltung vorhanden sind, um an der gemeinsamen Herstellung des Alltags vor Ort teilzunehmen. Vor diesem Hintergrund wird ersichtlich, dass eine Gruppe mit ähnlichen Krankheitsbildern, Symptomlasten und Fähigkeiten zu einer Erleichterung der Arbeit für die Akteur:innen vor Ort führt, was wiederum Kapazitäten für die Begleitung der Gäste schafft. Auf *Organisationsebene* benötigt es daher unweigerlich eine gewisse (sicherlich aber nicht zu starre) Homogenität innerhalb der Gruppe, um die Angebote in ihrer Gleichzeitigkeit von Kollektivität und Individualität gelingend zu gestalten.

Auf *Ebene der Ausgestaltung der Interaktionen in der Gruppe* wird die Frage nach Homogenität und Heterogenität ebenfalls relevant. Für die Gäste wird Heterogenität bezüglich der Krankheitsbilder per se zwar weniger zum Handlungsproblem als für die Organisation, doch benötigt es für das Wahrnehmen einer *gelingenden* Gruppendynamik ebenfalls Homogenität hinsichtlich Kommunikationsfähigkeit und (wichtiger noch) -bereitschaft, Alter und Interessen. Als Gruppenangebot konzipiert, wird von den Gästen Bereitschaft zur Gestaltung just jener Gruppe erwartet. Passiv mit-erlebende oder gar abwesend wirkende Gäste werden im Gruppengeschehen ‚besondert‘, denn sie tragen wenig bis gar nicht zur Gruppengestaltung bei und werden somit auch nicht als Teil der Gruppe verstanden.

„[...] ist mir so vorgekommen, als wenn sie [am Handy, Anm. J.S.]gar nicht spielen würde, sondern Hunde anschauen. Und die ist halt recht traurig. Aber sie ist so unzugänglich. Also, das ist schlimm. Mit der kannst du nicht irgendwie ein wenig reden oder so. Mit die anderen hast du immer so ein bisschen reden können, wo sie her sind und- Na? Und dann haben sie auch mal erzählt, was mit ihrer Krankheit ist. Man muss ja da nicht ständig drüber reden“ (Gast MÖG)

„Und hat mir das also in allen Farben geschildert und dann habe ich gesagt, „Ja gerne“ und naja, dann bin ich halt das erste Mal glaube ich am Dienstag da gewesen, oder? [...] Und das hat mir nicht so übermäßig gepasst, diese herrschsüchtige alte Frau da ((lacht)). Und dann habe ich den Freitag probiert und dann naja, der Freitag war dann schon- Ja das war schon eher“ (Gast MUC)

Wie viel Heterogenität kann im Rahmen tageshospizlicher Angebote also ‚ver-arbeitet‘ werden?²² Eine umfassende Antwort ist hier – wiederum auch aufgrund der dünnen Datenbasis – zwar nicht möglich, zumal es sich hierbei um ein grundsätzliches Problem von Tageshospizen unabhängig von Angebotsformaten handelt. Unsere Ergebnisse deuten aber in die Richtung, dass die Einrichtungen den Umgang mit heterogenen Gruppen auf unterschiedliche Weisen organisieren, entweder durch eine tendenzielle Beschränkung pflegeintensiver Erkrankungen oder Erkrankungen mit eingeschränkten Fähigkeiten hinsichtlich der Kommunikation, wie im TH MÖG zu beobachten, oder durch eine Nicht-Adressierung der Heterogenität der Selbst-Positionierung der Gäste durch Etablierung einer Niederschwelligkeit des Angebots, wie im TA MUC zu beobachten (vgl. Kap. 5.2.1).

²² Auf diese Frage machen bereits Pleschberger und Eisl aufmerksam und stellen im Rahmen der Herausforderungen hospizlicher Gruppenangebote, wie den Angeboten der hier untersuchten Einrichtungen, die Relevanz an hospizlicher Grundlagenforschung heraus (Pleschberger/Eisl 2016: S. 415).

5. Empirische Befunde: Unterschiede

Die in den vorherigen Kapiteln versammelten Befunde stellen empirisch erkennbare Effekte und Wirksamkeiten beider Einrichtungen sowie deren Nutzung dar und zielen somit auf Tageshospize als teilstationäre Einrichtungen, und zwar zunächst weitgehend unabhängig von deren konkreten Angebotsformaten. Ein Vergleich beider Einrichtungen macht gleichsam auch unterschiedliche Wirksamkeiten und Effekte, insbesondere auch in die Versorgungslandschaft sichtbar, die im Folgenden vorgestellt werden. Diese gehen auf die jeweils spezifischen Ausgestaltungen der Angebote und den Zuschnitt der jeweils adressierten und erreichten Patientengruppen zurück und machen deutlich, was jeweils unterschiedlich befördert oder auch gehemmt wird.

Wie im vorangegangenen Kapitel werden die Befunde auf Grundlage einer Ebenen-Sortierung präsentiert, wobei zunächst noch einmal genauer auf die in den beiden Einrichtungen befragten Gäste selbst eingegangen wird, um danach auch die sozialen Beziehungen zu den anderen Gästen zu betrachten. Als Datengrundlage hierfür dienten insbesondere die Gäste- und Angehörigeninterviews, darüber hinaus waren als weitere Rahmung zum Verständnis des Geschehens vor Ort mit je unterschiedlichen Konflikten und Handlungsproblemen auf organisationaler Ebene auch die Expertengespräche in den Einrichtungen hilfreich. Zum Schluss richtet sich der Blick auf die umliegende Versorgungslandschaft, um auch Aussagen zu Effekten der Tageshospiz-Angebote auf der Meso- bzw. Makro-Ebene zu formulieren, die aus den unterschiedlichen Experteninterviews mit internen und externen Expert:innen gewonnen werden konnten.

5.1. TagesHospiz Mögeldorf

5.1.1. Rollenübergänge

- ⇒ Das TH MÖG ermöglicht den Gästen die symbolische Einbettung in eine ‚Schicksalsgemeinschaft‘ und leistet so eine soziale Organisation des Sterbeprozesses.
- ⇒ Damit eröffnet das TH MÖG auf verschiedene Weisen (je nach Angebotsstruktur) den Gästen die Einnahme, Erprobung und eigene Ausgestaltung ‚ihrer‘ Sterberolle im sozialen Kontext der ‚Schicksalsgemeinschaft‘.
- ⇒ Die Besuche sind somit für die Gäste eine Möglichkeit der sozialen Teilhabe in der Übergangsphase ‚zwischen Leben und Sterben‘ mit ihrem prekären liminalen Status (vgl. Kap. 4.1), von der auch und vor allem isolierte, marginalisierte Gäste infolge der Erfahrung der Re-Integration in eine Gemeinschaft profitieren.

Wie bereits in der ersten deskriptiven Gegenüberstellung beider Einrichtungen aufgezeigt (vgl. Kap. 2.3), legt das TH MÖG den Fokus auf ein (palliativ-)medizinisch-pflegerisches Angebotsformat. Darüber hinaus stellte die Auswertung der Dokumentation der Einrichtung (vgl. Kap. 3.1) bereits heraus, dass sich vor Ort Gäste mit höherem pflegerischem Bedarf, teilweise deutlichen Mobilitätseinschränkungen und oftmals weit fortgeschrittenem Krankheitsverlauf versammeln – kurzum: die Gäste befinden sich durchaus schon mehr oder weniger nah am Lebensende. Im Zuge dessen gestaltet sich das Gruppenangebot deutlich anders als im TA MUC. So zeigt sich, dass im TH MÖG eine charakteristische Art von ‚Schicksalsgemeinschaft‘ hergestellt wird, die auf dem gemeinsam so gedeuteten Schicksal einer palliativen, sich nun erfüllenden Diagnose fundiert. Damit sind die generellen Voraussetzungen zur Herstellung von Gemeinschaft in Form einer gewissen Homogenität unter den Gästen gegeben: ähnliche Schicksale, ähnliche Behandlungen und Erfahrungen, ähnliche Erlebnisse mit der Erkrankung und grundsätzlich das bereits erkennbare, wahrnehmbare nahende Lebensende.

„Da kann man sich mal aussprechen. Jeder hat dasselbe, ne?“ (Gast)

Aufgrund der terminalen Diagnose und der Einbindung in Institutionen, die das Sterben organisieren, entsteht eine neue Rolle: die ‚des Sterbenden‘, die mit gewissen ‚Freiheiten‘, aber auch mit neuen Erwartungen, Pflichten und Ansprüchen einhergeht. Diese neue Rolle an- sowie einzunehmen, fällt den Gästen zunächst schwer, denn oftmals vollzieht sich dieser

Rollenwechsel primär und ausschließlich in der Alltagsnormalität der Familie mit ihren biographisch und familiengeschichtlich eingelebten, mehr oder weniger explizit/implizit festgelegten wechselseitigen Ver- und Entpflichtungsstrukturen als Sorge- bzw. Versorgungsgemeinschaft, in denen die Familienmitglieder gleichsam als fixierte signifikante Andere zueinander positioniert sind. Die neue Rolle des Sterbenden geht zwangsläufig auch mit dem Verlust alter Rollen bzw. mit der Loslösung von alten Rollenverpflichtungen einher, was sich besonders in der Lebensphase des ‚jungen Alters‘ für die Gäste deutlich zeigt. Das Aufgeben von Erwerbsarbeit, der Verlust sozialer Beziehungen vor allem außerhalb der Familie (Kollegen, Freundeskreis) oder der Rückzug aus dem ‚öffentlichen‘ sozialen Leben (z.B. Vereinsmitgliedschaften etc.) werden von den Gästen im Hinblick auf die Krankheit problematisiert. Obgleich die Krankheit als Schicksal gedeutet und so auch sinnhaft verarbeitet wird, geht sie mit (ggf. auch selbst initiiertem) sukzessivem Ausschluss, Verlust- und Ausgrenzungserfahrungen einher, so dass hier, in Anlehnung an die verschiedenen Ebenen, auf denen Sterben prozessiert wird, von einem „sozialen Sterben“ gesprochen werden kann (vgl. Feldmann 2010).

„Bleibt ja alles an mir hängen sozusagen, weil wenn du so eine Krankheit hast, hast du ja keine Freunde mehr. Solange du fit warst, dann warst du der beste Kumpel. Und dann hat keiner mehr Zeit, irgendwie der, der da mal hilft bei irgendwas. Gar nichts.“ (Gast MÖG)

Arbeitskollegen kommen. Ehemalige Arbeitskollegen, weil mittlerweile bin ich ja Rentner. Super. Ganz toll. Mit 60 wollte ich das eigentlich nicht mehr haben. Bloß kommt es anders als man denkt, ja? [...] Ich hätte gerne noch fünf Jahre gearbeitet und wäre normal in Rente gegangen. Hätte alles wunderbar gepasst.“ (Gast MÖG)

Wie bereits im vorherigen Kapitel 4.2 aufgezeigt, ermöglicht die Einrichtung den Gästen, Alltagsnormalität herzustellen und die privaten lebensweltlichen Bezüge gleichsam ‚neben und für das familiäre Bezugssystem‘ zu stabilisieren. Dabei kann durch die Besuche die insbesondere für den familialen Sorgezusammenhang, weil gesellschaftlich entsprechend normiert, als dominant erscheinende Rolle des Sterbenden im Sinne des passiven, umfassend zu Versorgenden umgedeutet werden, indem sie auch mit Aktivität, sozialer Teilnahme (nicht nur Teilhabe) und Verantwortung bzw. Selbstermächtigung einhergeht. So erweitert und verändert der Gast durch seine Besuche tendenziell seine Rolle in seinem privaten Bezugssystem, indem er vom zu pflegenden Angehörigen, der sich als Last wahrnimmt, wieder ein Stück weit zum vollwertigen Mitglied im Privaten wird. Hiermit kann im familiären Leben eine Art von vertrauter Alltagsnormalität zurückgewonnen werden, da so an eine Zeit vor der Krankheit angeknüpft wird bzw. die Möglichkeit der Gestaltung einer würdevollen, weil selbstbestimmten und – so weit wie möglich – selbstgestalteten Zeit *mit* der Krankheit eröffnet wird.

Angeichts der Erfahrung von Betroffenen, dass die Übernahme der ‚Sterbenden-Rolle‘ vor allem im sozialen Nahfeld der Gäste Veränderungen mit sich bringt, die zu wahrgenommener Isolation und Marginalisierung führen, wirken die Besuche im TH MÖG in diesem Sinne als potenzieller Re-Integrationsmechanismus. Er ermöglicht den Gästen soziale Teilhabe in einem sozialen Kontext von Gemeinschaft der schicksalsmäßig Gleichen, indem sich der Deutungs- und Handlungshorizont für die Betroffenen nicht im Sinnhorizont des sozialen Ausschlusses und des antizipierten umfassenden Sorgebedarfs gegenüber dem Anderen erschöpft, sondern der soziale Sterbeprozess für den Gast auf seine eigene Art und Weise im Austausch mit den Anderen adressiert und aktiv mitgestaltet werden kann. Das nachfolgende Fallbeispiel zeigt dies exemplarisch auf:

Fallbeispiel

Frau G. ist eine 83 Jahre alte Frau, die in ihrer Versorgung und Begleitung von eigenen Angehörigen unterstützt wird. Dennoch empfiehlt eine Freundin Frau G. die Besuche im TH MÖG, denn aus ihrer Wahrnehmung benötigt Frau G. dringend ein ‚soziales Umfeld‘. Frau G., obwohl sie ein pflegendes Netzwerk um sich herumhat, wird hier als eine Person adressiert, die marginalisiert, ja sogar isoliert von jenem Netzwerk ist. Dies stellt weniger auf konkret physische Aspekte ab, sondern auf die besonderen Lebensumstände, die mit der palliativen Diagnose einhergehen und nun von Lebens- zu wahrgenommenen Sterbeumständen werden. Von ihrem früheren Umfeld trennt sie nun emotional, psychisch und sozial die Positionierung und Lebenslage als Sterbende, sodass sie aus Sicht der Freundin nun re-integriert werden muss in eine neue, hierfür geeignete Gemeinschaft.

Sicht der internen Expert:innen

Die Gestaltung der Sterberolle ist in der Praxis eine Herausforderung für alle Beteiligten. Aus Sicht der Expert:innen vor Ort besteht diese Herausforderung darin, dass die für den Gast neue Rolle als ‚Sterbender‘, wie sie in der gegenwärtigen Gesellschaft als vorherrschend erscheint, zwar umgedeutet werden soll, schlussendlich aber dafür von den Gästen zunächst grundsätzlich angenommen werden muss. Entscheidend erscheinen bei der Arbeit vor Ort daher die einbettende Organisation und das Management der Hoffnung der Gäste auf ggf. noch mögliche Heilung oder zumindest Lebensverlängerung, auf jeden Fall aber auf möglichst anhaltende Aufrechterhaltung von Lebensqualität. Dies geht Hand in Hand mit der Organisation des Rollenübertritts bzw. der Rollentransformation vom gesunden zum kranken und mehr noch zum sterbenden Menschen. Aufgabe und Zielstellung des TH MÖG ist es, diesen Rollenübertritt nicht einfach nur zu begleiten, sondern auch ein Neu-Definieren zu erlauben: Die Sterberolle geht nun mit Aktivität, Gemeinschaft und Sinnstiftung einher. Dabei berichten die

Expert:innen vor Ort, dass dies jedoch auch zu Deutungsproblemen und -konflikten führen kann, denn die Gäste beginnen, die Krankheiten vor Ort ausblenden zu wollen und Abwechslung von der Sterberolle zu erhalten. Das bedeutet, dass im Arbeitsalltag seitens der Organisation folgende ‚Gleichzeitigkeit‘ bearbeitet werden muss: Die Gäste sollen in einem mehrschichtigen und komplexen Sterbeprozess emotional, psychisch und körperlich begleitet und versorgt sowie grundsätzlich auf das Sterben vorbereitet werden; gleichzeitig soll mit dem Aufenthalt Gemeinschaft aktiv gestaltet und gelebt werden, wodurch für die Gäste alte Rollen im Privaten wieder anknüpfbar werden.

„B: Die erkrankten Menschen fühlen sich ja häufig als Belastung für ihre Familie und ich glaube, wenn sie dann 8 Stunden bei uns in der Einrichtung sind und der Partner kann, wie gesagt, in die Arbeit gehen oder kann mal für sich auch was unternehmen oder sich vielleicht auch eine Auszeit nehmen, dass das eine super Entlastung ist. Und die Menschen, die erleben ja hier bei uns auch was und können auch, wenn sie abends heimkommen, was mitbringen und erzählen. Ansonsten dreht sich ja alles nur um, ja, um Krankheit vielleicht oder um die häusliche Struktur und man hat nichts Neues mit einzubringen, aber dadurch, dass sie hier auch andere Menschen kennenlernen und Menschen begegnen, andere Lebensgeschichten erfahren, haben sie einen reichen Schatz, den sie mit nach Hause nehmen dann auch. Und da geht es, glaube ich, wirklich viel um was bin ich noch wert, was kann ich beitragen, ja.“ (Expert:in vor Ort MÖG)

Auf den Punkt gebracht besteht die Herausforderung für das TH MÖG also darin, wie – vor dem Hintergrund der je individuellen körperlichen, emotional-psychischen (und auch spirituellen) Verfassung der einzelnen Gäste – das Soziale (und damit das ‚Überindividuelle, eigen-dynamische Geschehen zwischen den Gästen) von den Rahmenbedingungen und der konkreten Ausgestaltung vor Ort so ‚organisiert‘ werden kann, dass es sich als ‚integrierende Gemeinschaft‘ erfahren lässt und die skizzierten Rollentransformationen befördert.

5.1.2. Gemeinschaft vor Ort

- ⇒ Das TH MÖG ist Ort des gegenseitigen Vertrauens, da hier über die Herstellung einer ‚Schicksalsgemeinschaft‘ eine besondere Art der Intimität geschaffen wird.
- ⇒ Diese kann nur über die (analogisierende) Beschreibung als (Quasi-) ‚Familie‘ und ‚Zuhause‘ zum Ausdruck gebracht werden.

In der Einrichtung, die die letzte Lebensphase durch Gemeinschaft bereichert und durch Versorgung und Begleitung strukturiert, rückt das Lebensende vor Ort in den Köpfen der Akteur:innen beobachtbar zunächst in den Hintergrund. Die Gäste berichten, dass die Gemeinsamkeit der terminalen Diagnosen ein stetiges gemeinsames Vergegenwärtigen des Sterbens gar nicht mehr notwendig macht und damit zusammenhängend ethisch-normative Fragen weniger relevant werden, sodass das Sterben als solches während des Aufenthalts vor Ort unbefragt und unhinterfragt bleiben kann. Es geht in den gemeinsamen Gesprächen vielmehr um einen Erfahrungsaustausch zu konkreten praktischen Erfahrungen, z.B. mit Medikamenten, Therapien oder Ärzt:innen. Hierdurch wird jedoch auch das Versterben einzelner Gemeinschaftsmitglieder als (zu bedauernder) ‚Störfall‘ konzipiert, der die Routinen vor Ort irritiert und auch das eigene Lebensende wieder in den Vordergrund drängt.

„Manchmal sind halt auch solche dabei, die magst du besonders gern. Wenn die dann gehen, ist natürlich schade. In jeder Hinsicht gehen, dass nicht bloß, dass die wieder heim gehen, sondern manchmal ziehen sie auch rüber ins Hospiz und dann steht da auf einmal eine Kerze und dann weiß man, jetzt ist wieder jemand gestorben. Aber so ist das Leben. Und selber weiß man ja auch, dass es nicht mehr endlich ist. Das heißt, unendlich ist es nicht mehr, endlich ist es.“ (Gast MÖG)

„Doch, also es ist wirklich so für das Lebensende, ist das schon schön. Da denkt man nicht dran. Nach einer gewissen Zeit ist man dort daheim, ne? Ich habe oft am Sonntag, dass ich / oh am Dienstag kann ich wieder ins Hospiz. Dann sagt er: "Dir gefällt es wohl gar nicht mehr daheim." - "Ja, doch, aber du redest so wenig." Da kann ich mich mit allen unterhalten oder ein bisschen singen zum Beispiel.“ (Gast MÖG)

Durch die gemeinsam geteilte (deutend wahrgenommene) Schicksalshaftigkeit der Diagnose und des Sterbens konstituiert sich, wie im vorangegangenen Abschnitt bereits beschrieben, eine Art von ‚*Schicksalsgemeinschaft*‘ im TH MÖG mit potenzieller Re-Integrationsfunktion für die Gäste vor Ort. Diese Art des Gruppenangebotes stellt dabei wahrnehmbar für die Gäste besondere Ansprüche an die zu integrierenden Personen: Aktive Teilnahme am gemeinsamen Herstellen von Gemeinschaft(-lichkeit), keine Absonderung, situative Marginalisierung des Sterbens als zentrales Thema der Bearbeitung (Sterben als zugrundeliegendes Faktum, das keine explizite Adressierung benötigt) und eine gleichsam individualisierend ausgerichtete, gegenseitige Rücksichtnahme auf die je anderen Bedürfnisse (jenseits des Ausblendens der *terminalen* Diagnose mit Ablenkung im Sinne von: das Andere des Sterbens).

„B: Ja, psychisch halt, ne? Das merkt man schon, wenn man mit- Ja, mit dem Mann kannst ja auch nicht jeden Tag reden, ne? So. ((lacht)) Da rede ich halt mit den Leuten, ne? Die haben alles dasselbe Schicksal, ne?“ (Gast MÖG)

„Also ich muss sagen, donnerstags- Ich komme ja bloß donnerstags und Freitag. Die Mädels sind ja bloß heute da, die sind ja morgen dann nicht da. Also das passt soweit. Wir unterhalten uns, wir spielen und so. Morgen ist eine da, die ich nicht so riechen kann, weil wir kämpfen alle um unser Leben und wollen nicht über unsere Krankheit reden am besten. Wollen uns amüsieren und Spaß haben und die jammert die ganze Zeit. Wenn die den Mund aufmacht, jammert sie. Und das mag ich nicht.“ (Gast MÖG)

Die Benennung des TH MÖG als ‚wie daheim‘ und ‚wie Familie‘ deutet ein Konstruktionsgeflecht an, welches als besonders intim wahrgenommen wird und gleichzeitig – als Kontrastfolie – eine ‚Quasi-Öffentlichkeit‘ benötigt, um Vergemeinschaftung zu ermöglichen. Mit der materiellen Ausformung einer solchen ambivalenten, mehrschichtigen ‚Quasi-Häuslichkeit‘²³ bis hin zur ‚Quasi-Familie‘ soll das TH MÖG die Schaffung von privaten Strukturen nachahmen bzw. nachbilden. Dabei zeigt sich besonders im Umgang mit Sterben und Tod in der Einrichtung, dass hier von der Organisation speziell geregelte Prozesse der Ausgliederung aus dem (bisherigen) Leben benötigt werden, die aber in keiner Weise mit jenen der Familie zu verwechseln sind. Familie dient hier vielmehr als ‚Signalwort‘, das eine bestimmte – von einem ‚eigentlichen Familie-Sein‘ gleichsam zu unterscheidende, in mehrfacher Hinsicht ‚unbestimmte‘ – Form des Zusammenseins ausdrückt. Es sind dabei nicht nur die Gäste, die das TH MÖG als quasi-private familiäre Einrichtung wahrnehmen, sondern auch die Angehörigen:

„B: Ja Mhm (zustimmend). Nein, also das ist ganz, ganz persönlich war das zum Schluss dann, oder ganz, so, so, ich habe ab und zu mal was mitgebracht oder, ich weiß nicht, es war alles so, ja, für mich war das so auch wirklich familiär dann“ (Angehöriger MÖG)

Wie bereits in Kap. 4.4 erwähnt kann die Heterogenität der Gruppe verschiedene Handlungsprobleme in den teilstationären Einrichtungen produzieren. Mit Blick auf die ‚Schicksalsgemeinschaft‘ im TH MÖG wird eine weitere Heterogenität aus Sicht der internen Expert:innen

²³ Dies wird an den Räumlichkeiten vor Ort erkennbar: Es gibt gemeinsame, öffentliche Räume wie eine Wohnküche und ein Wohnzimmer, die den Eindruck von Häuslichkeit vermitteln. Hier gibt es kaum erkennbare dinglich-materielle Ausstattungen, die auf ein professionell organisiertes medizinisch-pflegerisches Versorgungssetting hindeuten; vielmehr entsteht der Eindruck von ‚gelebter Wohnlichkeit‘. Die wiederum ‚eigenen‘ Zimmer, in denen individuelle Versorgung stattfinden kann, zeigen dagegen Merkmale des Versorgungsauftrags deutlicher an: So ist das Pflegebett in den ‚privaten‘ Zimmer nicht nur funktional bzw. praktisch erforderlich, sondern funktiert in seiner Anwesenheit symbolisch als materieller Ausdruck dieses institutionell-organisatorischen Versorgungssettings.

vor Ort zum Problem für die Gäste. So sind es nicht nur verschiedene Krankheitsbilder und -verläufe, die zum (Bearbeitungs-)Problem für die Organisation werden können, sondern auch unterschiedliche Ansprüche an das TH MÖG, die aber zum (Bearbeitungs-)Problem für die Gemeinschaft werden.

Idealtypisch lassen sich hierzu drei Ansprüche an das TH MÖG aus den Gästeinterviews ableiten, die mit Blick auf die Vorstellungen zu einer gelingenden Gruppe aus Sicht der Gäste und internen Expert:innen auch zu Herausforderungen werden können: Das TH MÖG (a) als Ort der Gemeinschaft und Quasi-Privatheit, (b) als erfahrbare Verankerung/Verpflichtung und damit auch Sinnstiftung in einer existenziellen Übergangsphase mit entsprechender (Deutungs-)Ungewissheit und (Handlungs-)Unsicherheit und c) als zweckrationaler Ort zur Entlastung (signifikanter) privater Anderer²⁴. Für die Gemeinschaft wird der letzte Anspruch c) dann zum Problem, wenn sich die Anwesenden nicht ‚für alle‘ gewinnbringend in die Gemeinschaft einbringen, sondern die Zeit vor Ort eher als ‚Mittel zum Zweck‘ nutzen: Damit ist gemeint, dass jene Gäste zum einen mit ihrem Besuch auf ein ‚Außerhalb‘ der Einrichtung (die private Lebenswelt) abzielen, anstelle an der Gemeinschaftskonstitution vor Ort teilzunehmen, und zum anderen die Besuche außerhalb einer eigenen Selbstreferenz (eigene emotionale und soziale Bedarfe) und nur mit Blick auf die (privaten) Anderen legitimieren.

5.1.3. Einbettung in die Versorgungslandschaft

- ⇒ Das TH MÖG ist für die Gäste, Angehörigen und die externen Expert:innen ein Ort des Vertrauens und der Kompetenzzuschreibung und gliedert sich als ‚Grenzorganisation‘ zwischen ambulanter und stationärer Versorgung und Begleitung ein.
- ⇒ Es fungiert in der Versorgung und Begleitung der Gäste als Versorgungsstütze und Versorgungsbrücke.

Sicht der Gäste und Angehörigen

Die interviewten Gäste und teilweise auch Angehörige erfahren im Umgang mit der Erkrankung auf der einen und der Versorgung und Begleitung auf der anderen Seite deutliche

²⁴ Wie im folgenden Zitat angedeutet wird: „B: Es sind teilweise selbstständig lebende Menschen, die keinen haben an ihrer Seite. Das System Großfamilie gibt es nicht mehr, wo die Leute gefangen und aufgehoben sind und es sind aber auch ganz viele, die aus wohl funktionierenden Familien kommen, um die Angehörigen zu entlasten. Dass wenigstens denen ihr Leben weitergeht. Ja.“ (Expert:in vor Ort)

Schwierigkeiten durch wahrgenommene Wissenslücken und Orientierungslosigkeit im (palliativ-)medizinischen System. Die Gäste sind dadurch oft in der Kommunikation mit (Fach-)Ärzt:innen überfordert und übertragen die Verantwortung für die Kommunikation mit den Fachkräften und Ärzt:innen sowie die Organisation der Versorgung und Betreuung auf die Angehörigen. Hier entsteht aufseiten der (soweit vorhandenen) Angehörigen Organisations- und Verantwortungslast, die durch das TH MÖG teilweise abgenommen wird. Der integrative Ansatz des TH MÖG, nicht nur Begleitung und Versorgung, sondern ggf. Schnittstellenmanagement bei *Early Integration* zu leisten, wird als solcher von den Gästen und Angehörigen auch wahrgenommen: Hier sind professionelle Fachkräfte, die an den Besuchstagen die körperliche, psychische und emotionale Verfasstheit des Gastes im Blick haben und entsprechend darauf reagieren können und darüber hinaus zur gelingenden Organisation der Versorgung auch an andere Versorger:innen vermitteln: das TH MÖG als Versorgungsorganisation mit Schnittstellenfunktion. Es ist damit für die Gäste und Angehörigen eine wichtige Stütze, wobei jedoch nicht gesagt werden kann, dass dadurch gleichsam automatisch der Verbleib in der Häuslichkeit quantitativ verlängert wird, sondern dass die Versorgung in der Häuslichkeit vermittelt über die Einbindung in teilstationäre Strukturen qualitativ unterstützt wird.

Sicht der externen Expert:innen auf die Versorgungslandschaft und das TH MÖG

Die ambulanten Versorger:innen (z.B. SAPV, Hospizdienste) erkennen vor dem Hintergrund der eigenen Berufserfahrung, dass die Versorgung zuhause immer prekärer wird, da die Krankheiten bei Multimorbidität in ihrer Symptomatik zunehmend komplexer werden und häufig auch das entsprechende Fachpersonal für eine palliative Versorgung zuhause fehlt. In diesem Sinne wird die ambulante Pflege zuhause riskanter, denn es kann allein schon aufgrund der genannten beiden Entwicklungen (weitere Faktoren z.B. im Blick auf die Lebenssituationen der Menschen insbesondere auch im Alter ließen sich anführen) immer weniger sichergestellt werden, dass sie auf Dauer gelingt. Jedoch kann die Versorgung zuhause durch das TH MÖG stabilisiert werden, wobei die Einrichtung dann als *Versorgungsstütze* dient, denn just jene Tätigkeiten, die in der ambulanten Pflege durch Fachpersonal durchgeführt werden müssen (dort aber immer weniger Fachpersonal vorhanden ist), können sich in das TH MÖG als Ort des Vertrauens und der Kompetenz verschieben. Aus Sicht der ambulanten Expert:innen ist die bestehende Einbindung der Gäste in das TH MÖG besonders entlastend, wenn (palliativ-)ärztliche Kompetenzen und (palliativ-)pflegerische/-medizinische Therapiemaßnahmen vor Ort gebündelt und in den Einrichtungsalltag eingebunden werden. Dabei ist bedeutsam, dass Zuständigkeiten und Verantwortlichkeiten geklärt werden und hierbei in Absprache mit

den eingebundenen Versorgern, z.B. der SAPV, ein funktionierender Informationsaustausch etabliert wird.

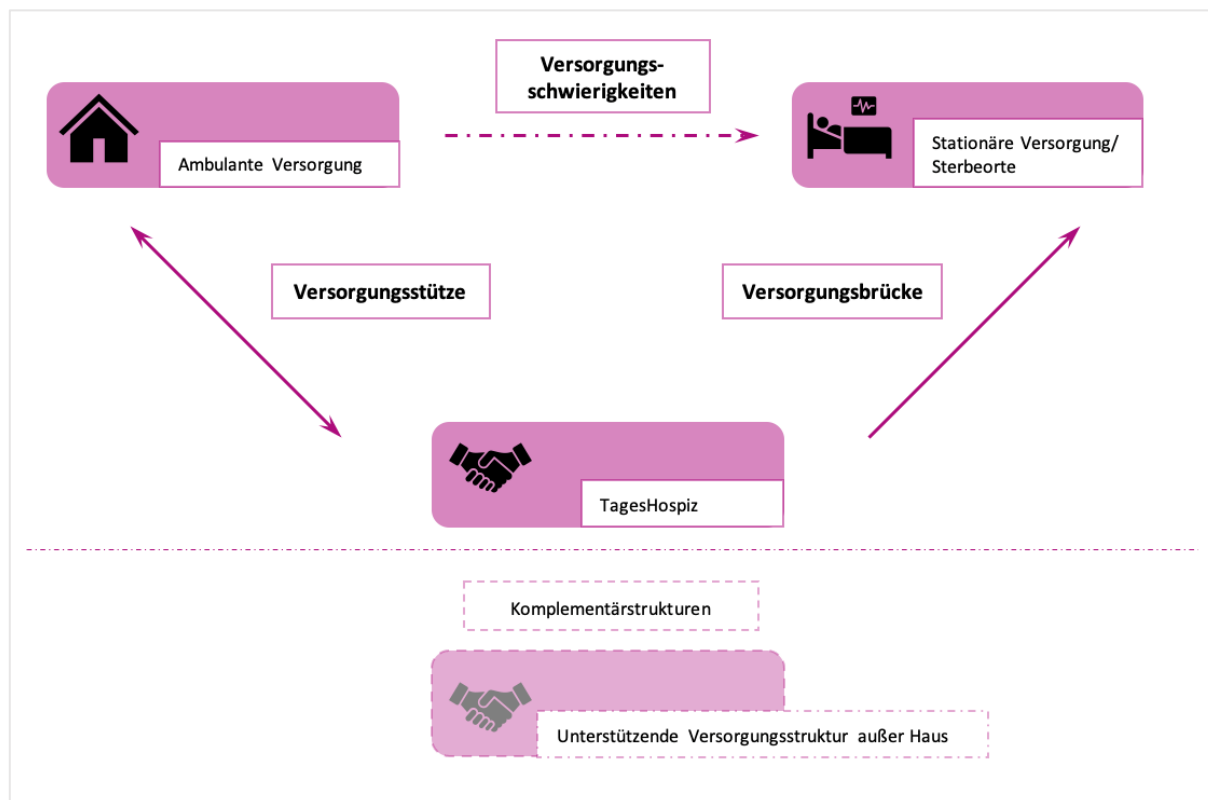
„B: Also wir sind- wir als SAPV-Team sind ja ein bisschen so das Notfall-Team zu Hause, das heißt, immer dann, wenn zu Hause was dekompensiert oder Symptomlast zunimmt, die Medikation zu Hause nicht mehr ausreicht oder akut sich was verschlechtert, dann werden wir von der Familie angerufen Tag und Nacht, ne? Und an den Tagen, wo die Patientin im Tageshospiz ist, sind wir sowieso nicht zuständig, ne? Also in dem Fall, wenn dann dort irgendwie akut was dekompensiert, regeln die das vor Ort, telefonieren natürlich schon mal mit uns und fragen nach. Aber das bedeutet jetzt für uns keine Entlastung, ne? Das ist einfach so ein paralleler Arbeitsstrang. Das ist ergänzend, aber ist jetzt keine Überschneidung in einer Akutsituation oder so. Das habe ich jetzt noch nicht erlebt.“ (SAPV MÖG)

Wie die Selbstdokumentation aufzeigt, versterben $\frac{2}{3}$ der Gäste im stationären Hospiz oder auf der Palliativstation (vgl. Abbildung 9). Das TH MÖG kann somit auch als Versorgungsbrücke in das stationäre Hospiz bzw. auf die Palliativstation verstanden werden, obgleich bzw. gerade weil Einrichtungsziel der längst mögliche Verbleib in der eigenen Häuslichkeit und letztlich auch das Sterben zuhause ist. Wie die ambulanten Versorger hervorheben, herrscht eine Kluft zwischen dem Wunsch des Gastes, zuhause sterben zu können, und den jeweiligen tatsächlichen Rahmenbedingungen und Versorgungsmöglichkeiten, die das Sterben zuhause in vielen Fällen nicht möglich macht (Räumlichkeiten und materielle Ausstattung, Multimorbidität, komplexes Symptomgeschehen, hohe Schmerzlaster, Belastung der Angehörigen usw.). So schließt das TH MÖG womöglich zunächst keine Versorgungslücke, die zu einer – z.B. in quantitativer Hinsicht maßgeblichen – Unterversorgung führt, sondern verweist vielmehr auf die Problemstellung eines riskanten Sterbens zuhause, indem es gleichsam ‚risikominimierend‘ für ein längeres Verbleiben in der eigenen Häuslichkeit wirkt. Die Einrichtung ist dabei essenzielle Schnittstelle zwischen verschiedenen ambulanten wie stationären Versorger:innen und Begleiter:innen und organisiert bzw. verbessert in diesem Sinne die reibungslose Versorgung und Begleitung.

Die nachfolgende Abbildung 18 zeigt, wie das TH MÖG als Organisation aus Sicht der externen Expert:innen in die Versorgungslandschaft eingebettet sein soll bzw. empirisch betrachtet, rekonstruiert aus der Selbstdokumentation und der Sicht der internen Expert:innen vor Ort, bereits eingebettet ist. Als Triangulation dargestellt, ordnet sich das TH MÖG als ‚unterstützende Versorgungsstruktur außer Haus‘ zwischen ambulanter/häuslicher Versorgung und stationärer Versorgung/Sterbeorten ein. Es fungiert als Schnittstelle zwischen verschiedenen

Versorgungsstrukturen und leistet dabei selbst hospizliche Begleitung und palliative Versorgung, wobei es in Richtung der ambulanten Versorgung als unterstützendes Angebot und in Richtung der stationären Versorgung (bis hin zu stationären Sterbeorten) als überleitende Brücke dient.

Abbildung 18: Palliativmedizinische und hospizliche Versorgungs- und Begleitungstriangulation (eigene Darstellung)



Mit Blick auf die bisherige Versorgungslandschaft werden von externen Expert:innen verschiedene Hindernisse in der palliativen Versorgung beschrieben, so bspw. die Entlassung aus der Palliativstation nach 14 Tagen, ungeachtet der häuslichen Versorgungssituation oder die Unterbringung in der Kurzzeitpflege, obgleich die terminal erkrankten und palliativ zu versorgenden Patient:innen hier aus Sicht der Akteur:innen hinsichtlich der nicht nur körperlichen Symptomaten, sondern auch der psychisch-emotionalen und sozialen An- und Herausforderungen nicht recht aufgehoben sind (vgl. Kap. 4.1). Hier rückt das TH MÖG in den Vordergrund, um eine bessere Versorgung zu gewährleisten und durch eigene Angebote zu stabilisieren. In diesem Sinne ergeben sich durch die Eingliederung von teilstationären Einrichtungen auch keine Parallel- sondern vielmehr Komplementärstrukturen. Ebenfalls erlangen die Gäste durch die Besuche Einsicht in das Arbeiten der Organisation und so auch in das stationäre Hospiz.

Oftmals verändert sich so auch der Wunsch nach dem Sterbeort hin zum stationären Hospiz, so dass die Versorgungsbrücke frühzeitig als antizipatives Planungsinstrument genutzt werden kann. Zudem können auch durch die Einsicht der professionellen Fachkräfte vor Ort in den Krankheitsverlauf des Gastes Verschlechterungen des Gesundheitszustandes schnell erkannt und an die Angehörigen kommuniziert werden. Sofern ein Sterben zuhause unter diesen Umständen nicht möglich erscheint, wird eine stationäre Hospizanmeldung mit Hilfe der Einschätzung des TH MÖG organisiert.

Die externen Expert:innen sind sich zum Großteil einig: Tageshospize im Allgemeinen und das TH MÖG im Besonderen fungieren als multifunktionale Schnittstelle in der palliativen Versorgung sowie hospizlichen Begleitung, wobei für diese Funktionalität besonders die eigenen Versorgungsleistungen relevant werden. Die Verlagerung bestimmter Pflegemaßnahmen oder ‚medizinischer Handgriffe‘ (Spritzen, Verbandwechsel, usw.) in teilstationäre Einrichtungen spart prinzipiell Kosten, denn die zusätzlichen Transportkosten von oder zu wiederum anderen Versorger:innen können so – bei gleichzeitig hoher Versorgungsqualität – minimiert werden. So werden aus Sicht der externen Expert:innen hausärztliche Praxen, Palliativstationen und Kurzzeitpflegen entlastet sowie darüber hinaus die Betroffenen selbst, denn es sind in der Regel vor allem die *mehrfachen* Transporte zu den unterschiedlichen Versorger:innen, die sowohl von den Mitarbeitenden, den Angehörigen, den Gästen und den externen Versorger:innen als größte Herausforderung betrachtet werden. Dabei wird hier die Profilierung der Einrichtung relevant: Was soll, kann und will die Einrichtung in der eigenen Selbstverortung leisten, ohne z.B. zu einer Tagesklinik zu werden? Dabei ist besonders wichtig, die Praxis vor Ort zu betrachten, die Quasi-Häuslichkeit und ‚familiäre‘ Gemeinschaft erzeugen will, z.B. durch gemeinsame Aktivitäten und mittels einer gewissen Marginalisierung des Sterbens als Thematik vor Ort. So muss genau austariert werden, wie viel (palliativ-)medizinische Interventionen vor Ort gewollt sind, ohne just diese psycho-sozialen Effekte vor Ort zu beeinträchtigen. Dabei ist ebenfalls wichtig, die Bedarfe der Gäste zu reflektieren, d.h. die Gründe, weshalb das TH MÖG besucht wird, und das ‚Wozu‘ aus Sicht der Gäste, d.h. was von ihnen vor Ort gesehen und erlebt werden will.

Hieran anschließend wird von den interviewten Expert:innen (hierbei auch von Expert:innen vor Ort) die Problematik der Bekanntheit palliativer und hospizlicher Angebote aufseiten der Haus- und Fachärzt:innen problematisiert. Dabei ist der oftmals noch wenig implementierte palliativmedizinische Gedanke in Praxen von Haus- und Fachärzt:innen keine neue empirische Erkenntnis (vgl. Alt-Epping 2020). Diese Praxen fungieren, so die externen Expert:innen, gewissermaßen als ‚Nadelöhr‘ und erschweren oder verhindern gar eine Early Integration, wenn

zu lange an ausschließlich kurativen Maßnahmen festgehalten wird. Wie oben bereits aufgezeigt wurde, benötigt es eine klare Formulierung der Adressatengruppe und was vor Ort konkret praktiziert und hergestellt werden soll, ohne die ‚Schicksalsgemeinschaft‘ vor Ort zu irritieren. Zu fragen ist daher, ob Early Integration überhaupt notwendig ist vor dem Hintergrund der – je nach Angebotsstruktur – ins Auge gefassten Schwerpunktsetzungen und Wirksamkeiten. Early Integration hier und palliativmedizinische Versorgung sowie hospizliche Begleitung dort gleichzeitig zu bearbeiten und zu organisieren heißt auch, sowohl Menschen zu integrieren, die wenig Bezug zur Palliativmedizin und hospizlichen Arbeit haben oder ihn ggf. noch gar nicht wünschen, weil sich womöglich in der Selbst-Positionierung noch weit entfernt vom eigenen Lebensende wähnend, als auch Menschen, die viel Hilfe benötigen und spürbar sowie beobachtbar für sich am Lebensende ankommen. Die Frage wäre hierbei, welche Folgen eine Vermengung beider Gruppen auf die Vergemeinschaftungsprozesse im TH MÖG haben würde und ob hierbei eine mehr oder weniger ‚organisierte‘ Heterogenität nicht auch zu ‚Abschreckungseffekten‘ und Verhinderung von Gemeinschaft führen könnte.

In den nachfolgenden Kapiteln werden nun die für das TA MUC spezifischen Befunde vorgestellt. Dabei schließen die hier vorgenommenen Schlussbemerkungen zur frühzeitigen Integration nahtlos an die Befunde in München an, denn hieran kann aufgezeigt werden, welche Effekte für die Praxis vor Ort hierdurch entstehen.

5.2. Tagesangebot München

Wichtig für die Betrachtung der Befunde für das TA MUC ist der kontextualisierende Unterschied zum TH MÖG, denn das TA MUC versteht sich als niederschwelliges Angebot, das Menschen mit (palliativen, unheilbaren) Krankheiten mit palliativer Versorgung und hospizlicher Begleitung frühzeitig in Berührung bringen will, ohne diese Versorgung als Angebot selbst zu leisten. Die geringe Schwelle befördert einerseits eine Anbindung von Menschen mit zwar palliativer Diagnose, mit gleichsam noch geringem Pflegebedarf – eine Gruppe zu betreuender Menschen, die bisher entsprechend der Wahrnehmung der Akteur:innen vor Ort und den externen Expert:innen wenig adressiert und kaum *geeignet* bzw. passend für ihre Krankheits- und damit auch Lebenssituation versorgt und begleitet werden. Gleichzeitig finden andererseits auch Gäste im TA MUC einen Platz, die sich noch in Behandlungen und Therapien befinden und in ihrer Selbstwahrnehmung mitunter noch Hoffnung auf möglicherweise Heilung oder aber Hinauszögerung der palliativen Erkrankung haben. Die Eingliederung solcher Gäste entspringt der Idee der Niederschwelligkeit: Menschen, die noch an ‚vermeintlich‘ kurative Therapieansätze angebunden sind, sollen einen Eindruck von palliativen und hospizlichen

Angeboten erhalten, um aktuelle und zukünftige Entscheidungen hinsichtlich ihrer Versorgung informierter treffen zu können.

„B: Das heißt es ist schon so der Gedanke ganz stark, zumindest bei mir gewesen, ein Angebot zu haben für Menschen, die in onkologischer Therapie sind, wo es klar ist, es ist wahrscheinlich nicht heilbar, aber wo nicht immer diese Entscheidung ist, wenn es bezahlt wird über Krankenkasse, ist immer die Entscheidung entweder palliativ oder Onkologie und Chemotherapie. Und ich glaube ganz fest daran, dass die Menschen beides brauchen. Und das ist so der Hintergrund, weshalb wir gesagt haben, okay das ist dann ein niederschwelliges Angebot wo die Menschen teilnehmen können, wenn sie wollen, aber auch nicht müssen, sie müssen sich auch zu nichts verpflichten, sie können uns aufsuchen und sie lernen hier aber einen Palliativmediziner kennen, sie lernen Palliativangebote kennen, sie haben den Austausch mit auch Betroffenen, wie die mit dieser Lebenssituation umgehen und wir können sie rechtzeitig eigentlich mit anbieten, dass sie rechtzeitig ein Angebot bekommen wenn sie mehr brauchen.“ (Expert:in vor Ort MUC)

5.2.1. Rollenübergänge

- ⇒ Im TA MUC formiert sich die Gruppe als *sinnstiftende Gesellschaft*, weniger als ‚Schicksalsgemeinschaft‘, denn das gemeinsam geteilte Schicksal wird vor Ort nicht als solches wahrgenommen.
- ⇒ In der eigenen Selbst-Wahrnehmung sieht sich ein Teil der Gäste aufgrund noch vorherrschender Hoffnung auf Heilung oder Besserung der Erkrankung als noch weit vom Lebensende entfernt oder gar mit dem Lebensende noch nicht konfrontiert.

Deutlicher als im TH MÖG schafft das TA MUC einen Raum für Menschen, die sich noch zwischen vermeintlicher Hoffnung auf ‚Heilung‘ oder Besserung der Krankheit und dem Lebensende befinden. Die niederschwellige Adressierung der Einrichtung, die ein Kennenlernen palliativer und hospizlicher Strukturen bewirken möchte, zielt demnach auf Menschen, die in ihrer Selbst-Wahrnehmung noch weiter vom Lebensende entfernt sind oder sich noch gar nicht ‚unvermeidlich‘ mit dem Lebensende konfrontiert sehen. Die Einrichtungsdokumentation zeigte bereits, dass die Gäste vor Ort oftmals einen geringen Pflegegrad haben und wenig weitere Versorgungsakteur:innen und -dienste in die Versorgung involviert sind (vgl. Abbildung 13 und Abbildung 16). Die Nutzer:innen des TA MUC, so bereits beschrieben, gleichen sich zwar in ihren grundlegenden Charakteristik als Grenzgänger:innen zwischen Leben und Sterben mit jenen des TH MÖG, jedoch tendieren die Gäste des TA MUC häufig noch in Richtung (Über-)Leben und benötigen daher vor allem Unterstützung in der Verarbeitung der Diagnose

und dem eher perspektivisch zu antizipierenden als gleichsam im Hier und Jetzt anzugehenden und zu bewältigenden Übertritt in die Sterberolle. Dies kann auf die Anbindung der Gäste zurückgeführt werden: Während die Gäste im TH MÖG überwiesen werden und somit erkennbar bzw. ‚spürbar‘, weil institutionell-organisatorisch und damit ‚objektivierend‘ als Sterbende adressiert werden, vollzieht sich die Anbindung an das TA MUC oftmals auf Empfehlung und ohne Verbindlichkeiten, mithin also gleichsam ‚informalisiert‘.

„B: Und ich finde das absolut wichtig eigentlich, weil da einfach eine Lücke ist. Es gibt in der Versorgung genau diese Personen, die zwischen dem Leben und dem Tod stehen, gibt es nichts einfach, das ist eben genau das, was man braucht.“ (Angehörige MUC)

„B: Und, also, das war dann sozusagen der Hintergrund und das ist eben auch das Ziel sozusagen, eine Anlaufstelle hier zu haben für Menschen, die eben zwar in einer palliativen Situation sind, also, das ist natürlich das Hauptkriterium, auch hier teilnehmen zu können, aber es ist sozusagen völlig unwesentlich, ob jemand gerade noch eine Tumorthherapie macht oder was im Moment er selbst vielleicht für Zielsetzungen hat, wir wollen einfach ein Angebot sein, um überhaupt erstmal mit palliativen Angeboten in Berührung kommen zu können. Und eben auch, die Menschen kommen ja zu uns, also ein aufsuchendes Angebot zu sein, das auch, ja, also völlig unregelmäßig in Anspruch genommen werden kann. Also, keinerlei Verbindlichkeit muss eingegangen werden und das war uns sozusagen wichtig“ (Expert:in vor Ort MUC)

Sicht der internen Expert:innen

Auch im TH MÖG fällt der Übertritt in die Sterberolle schwer und wird auch von der Einrichtung als Zielstellung bearbeitet, wenngleich dem Angebotsformat entsprechend in einer anderen organisationalen Ausgestaltung. In den Interviews mit den Expert:innen vor Ort sowie den Gästen des TA MUC wird deutlich, dass hier eine Heranführung an palliative und hospizlichen Strukturen sowie ein erster Kontakt mit dem Thema Sterben angestrebt wird, der die Selbst-Positionierung hin zum Sterbenden zunächst noch offenlässt und von der organisationalen Rahmenbedingungen her diese (z.B. als zu versorgender ‚Sterbender‘) nicht gleichsam nahelegt. Dennoch ist besonders bei jenen Gäste, die das Angebot länger besuchen, für die internen Expert:innen beobachtbar, dass diese sich das eigene Lebensende zunehmend deutlich(er) vor Augen führen. Das heißt, die Einrichtung bietet sowohl für diese Gäste, die sich in Richtung ‚Sterberolle‘ orientieren und bewegen, als auch für Menschen, die sich in der eigenen Wahrnehmung noch deutlich vom Lebensende entfernt wahrnehmen, einen (Begleitungs-)Ort, der einen niederschweligen Raum eröffnet, in dem frühzeitig eine solche Orientierung und Bewegung möglich erscheint, aber für den Aufenthalt in diesem Raum nicht erforderlich ist. Dabei stellt sich der Effekt einer Early Integration ein, der bereits im Kontext der

Ausgestaltung des Angebotes in Nürnberg Mögeldorf angedeutet wurde (vgl. Kap. 5.1.3), sofern mit Early Integration nicht primär medizinisch-pflegerische, sondern auch psycho-soziale Aspekte mitgemeint sind oder gar – aufgrund der noch im ‚Schwebezustand‘ befindlichen Krankheitssituation – im Vordergrund stehen. Anders formuliert: Eine Early Integration bettet (anstehende und am Anfang stehende) Palliativpatient:innen in frühen Phasen der Krankheit in bedarfs- und bedürfnisorientierte Einrichtungen ein, wobei sich bei hospizlichen Gruppenangeboten als Besonderheit ergibt, dass Heterogenität mit Blick auf den Unterstützungsbedarf und die Nähe zum Lebensende ein anderes Gruppenformat hervorbringt. D.h.: Anders als die ‚Schicksalsgemeinschaft‘ der ‚Gleichen‘ entsteht hier eine Gruppe, die sich eher als weniger verbindliche, aber trotz oder gerade wegen ihrer Heterogenität der jeweiligen Krankheitssituation gleichwohl als sinnstiftende soziale Formierung von im ‚Dazwischen‘ befindlichen ‚Ähnlichen‘ darstellt und sich treffender als ‚Gesellschaft‘ beschreiben lässt.

5.2.2. Die Gesellschaft vor Ort

- ⇒ Die Zusammensetzung der Gäste kennzeichnet sich im TA MUC hinsichtlich der je eigenen Selbstpositionierungen zwischen Leben und Sterben als erkennbar heterogener als im TH MÖG, wodurch sich eine andere soziale Formierung der Gäste zueinander – eher beschreibbar als ‚sinnstiftende Gesellschaft vor Ort‘ – herstellt.
- ⇒ Die Gäste erhalten durch die Besuche im TA MUC eine für sie relevante und sinnvolle Aufgabe und werden hierdurch in der eigenen Selbstwahrnehmung aufgewertet.
- ⇒ Als niederschwelliges Angebot steht das TA MUC vor der Herausforderung, das Sterben der Gäste jeweils sinnstiftend in deren Alltag einzubinden, ohne dabei die Selbstwahrnehmungen der anderen Gäste in Frage zu stellen, zu hemmen oder zu gefährden.

Sicht der Gäste und Angehörigen auf die Besuche

Die Besuche im TA MUC dienen den Gästen häufig als Einbindung in sinnstiftende ‚Gesellschaft‘, wobei hier zunächst und vor allem der selbstgewählte (meint: nicht als gleichsam zwingend erforderlich wahrgenommene), zeitlich begrenzte und weitgehend unverbindliche, weil situativ fokussierte Kontakt und Austausch mit anderen Personen gemeint ist, die als mehr oder weniger ‚ähnlich‘ wahrgenommen werden. Dies führt durchaus zu mehr oder weniger stabilen Gruppenzusammenhängen, unterscheidet sich im Modus der Interaktion und Kommunikation zwischen den Beteiligten aber von einer als ‚(quasi-)familiär‘

wahrgenommenen Gemeinschaft, wie sie im TH MÖG zu beobachten ist. Die Gruppenzusammensetzung im TA MUC ist hierbei, wie zuvor bereits beschrieben, hinsichtlich der eigenen Wahrnehmung der Nähe (oder Entfernung) zum Lebensende unterschiedlich und je nach Einzelfall vielfältig ausgeprägt. Während manche Gäste das eigene Sterben deutlich(er) vor Augen haben, z.B. mit Blick auf Sicherstellung eines Sterbeortes, nutzen andere Gäste die Besuche wiederum dazu, sich bzw. ihre eigene Krankheitssituation vor dem Hintergrund der vorherrschenden Beschwerden und Gesundheitszustände der anderen für sich ‚verständlich und angemessen‘ einzuordnen, z.B. auch ggf. tendenziell ‚aufzuwerten‘. In diesem Sinne dienen die Besuche diesen Gästen auch als Abgleich, der die eigenen Vorstellungen zum gesundheitlichen Zustand verbessern oder verstetigen kann (ev. auch verschlechtern kann).

„B: Ich glaube, dass der sehr relevant ist, weil sie das glaube ich braucht und gerade den im Vergleich auch zu sehen, wie es ihr geht, glaube ich. Also dieser Vergleich auch mit den anderen, wo geht es mir schlechter, wo geht es mir ((lachend)) genauso, wo geht es mir besser. Ich glaube, der hilft ihr unheimlich, um zu verarbeiten, um vielleicht auch anzunehmen und für sich selbst aber auch ein Stück weit vielleicht sogar eine Aufgabe zu finden. Ich bin mir nicht so sicher, weil sie hat dann schon erzählt: "Ja, die eine Dame, die ist ein bisschen älter und die redet immer so gerne mit mir, da schaue ich ja, dass ich dahin gehe", also ich habe so das Gefühl, sie versucht sich da auch so ein bisschen zu finden, in der Rolle, dass sie auch den anderen irgendwie was geben kann.“ (Angehörige MUC)

Dabei wird von allen Gästen das Sterben nur peripher adressiert, dabei nicht aufgrund der unhinterfragten Sicherheit des Sterbens (wie im TH MÖG), sondern vielmehr aufgrund einer allen gemeinsamen tendenziellen Deutungsungewissheit (wie steht es um mich?) und Handlungsunsicherheit (was ist zu tun?) und einer jeweils mehr oder weniger anders ausgerichteten Grundorientierung auf die eigene Krankheit. Diese spezielle Kombinatorik kann dabei genau den Effekt einer frühzeitigen und gelingenden Anbindung an palliative und hospizlichen Strukturen erst ermöglichen: Als wenig verbindliches Angebot des Teilnehmens an einer ‚speziellen Gesellschaft von Grenzgängern‘ schafft es einen Raum des vorsichtigen ‚Vorfühlens‘, ohne dabei bereits das nahende Lebensende im Rahmen einer Gemeinschaft der Sterbenden, die in diesem Grenzbereich bereits in dessen Richtung unterwegs sind, in den Fokus zu stellen.

Erkennbar ist, dass die Besuche und die Einbindung in eine weniger verbindliche Gesellschaft vor Ort für die Gäste gleichwohl eine sinnstiftende und die letzte Lebensphase strukturierende Aufgabe darstellen. Die letzte Lebensphase, sofern sie als solche dann wahrgenommen wird, kann hierdurch würdevoll, weil ebenso selbstbestimmt gestaltet und erlebt werden. Wie bereits in Kap. 4.2 beschrieben, erfahren die Gäste durch die Besuche in den Einrichtungen eine Aufwertung der eigenen ‚Selbst-Positionierung‘ (und ggf. auch der Positionierung des Selbst

durch andere), von einer ‚zu pflegenden Last‘ hin zu einem wieder vollwertigen Mitglied der Familie oder, wenn keine Angehörigen vorhanden sind, erfahren die Gäste Mitgliedschaft in einem sozialen Kollektiv, welches durch offene, im positiven Sinn ‚diffuse‘ (nicht funktional spezifische) Kommunikation und Interaktion gekennzeichnet ist. Dies ist besonders mit Blick auf die vielen alleinlebenden Gäste in München relevant, denn die Besuche ermöglichen so soziale Teilhabe/Teilnahme, die anderweitig kaum mehr möglich ist. So wirken die Besuche sinnstiftend, wenn z.B. Gäste relevante Gesprächspartner vor Ort füreinander werden oder sich durch mitgebrachte Spiele in die Organisation des Alltags einbringen können²⁵.

„B: Also insofern ja, ist das schon sehr hilfreich für mich. Und so mit dem Hospiz- und Tandem-Ansatz, weil ich da jetzt schon irgendwie wieder so ein Stück weit eine Aufgabe gefunden habe.“ (Gast MUC)

„B: Und dadurch hatte er, glaube ich, schon ein bisschen mehr Selbstwertgefühl oder wieder ein bisschen halt mehr Alltag, dass er halt wenigstens zweimal die Woche so eine Art Aufgabe oder Alltagssituation, ähnliche Situation hatte.“ (Angehörige MUC)

Sicht der internen und externen Expert:innen

Aus Sicht der internen Expert:innen vor Ort entstehen aus der peripheren Bearbeitung eines Sterbens sowie der Early Integration von Gästen, die für sich noch eine Möglichkeit der Heilung oder Krankheitsbesserung sehen, keine konkreten bzw. regelmäßig manifesten Handlungsprobleme, die von den größtenteils ehrenamtlichen Akteur:innen – nicht zuletzt auch mit Blick auf einen reibungslosen Organisationsablauf – bearbeitet werden müssten. Als konzeptionell angelegtes niederschwelliges Angebot soll aufgeklärt, informiert und eingebunden werden. Allerdings wird vor dem Hintergrund des Ausblendens bzw. Ausblendenkönnens des Sterbens als solches das in der Einrichtung durchaus auch beobachtbare und erlebbare Sterben (der anderen) schließlich doch zu einem zu bearbeitenden Problemzusammenhang, der ‚irgendwie‘ adressiert werden muss. Konkret: Notwendig ist eine sinnstiftende Einbettung des Sterbens eines Mitgliedes der ‚Gesellschaft der Ähnlichen‘, ohne dass Angst vor dem

²⁵ Das Einbringen in die Alltagsgestaltung vor Ort konnte während der Feldaufenthalte vor Ort mehrfach beobachtet werden, obgleich es in den Interviews mit den Gästen und Expert:innen vor Ort wenig thematisiert wurde. So wurden nicht nur Spiele von den Gästen mitgebracht (bzw. teilweise auch vorgeschlagen), sondern auch Essen für das gemeinsame Mittagessen oder den Kaffee. Die Gründe hierfür sind häufig gemeinsame Gespräche gewesen, in welchen über spezifische Rezepte oder Fähigkeiten gesprochen wurde, als auch private Anlässe. So brachte einer der Gäste bei einem Trauerfall in der eigenen Familie Kuchen für die Gruppe mit. Dies ist deshalb interessant, da es eine gewisse Verantwortung und somit Sinnstiftung für die Gruppe auch außerhalb des eigentlichen Besuches anzeigt.

womöglich eigenen Sterben befördert oder der Charakter des Einrichtungsangebots und dessen Abläufe (niederschwelliges Kennenlernen und Einbinden) gefährdet wird. Hierzu dienen in der Hospiz- und Palliativarbeit (und darüber hinaus) bewährte ritualisierte Praktiken, wie das Aufstellen einer Kerze, was von Gästen wiederum als versicherndes Symbol eines ‚Erinnerns‘ auch nach dem eigenen Versterben gedeutet wird, ebenso aber auch ‚nur‘ als gesellschaftlich geläufige, angemessene Reaktion auf den Tod wahrgenommen werden kann und nicht zwingend als auf die eigene Situation bezogen erscheint.

Die Effekte der Besuche auf die eigene ‚Selbst-Positionierung‘, z.B. im privaten Umfeld, aber auch vor Ort, und die für den Alltag wichtige Sinnstiftung werden auch für die beteiligten Versorger:innen sichtbar. Die Möglichkeit einer außerhäuslichen Aufgabe bzw. Aktivität und die Einbindung in einen für sie offenen und selbst mitgestaltbaren sozialen Interaktions- und Kommunikationszusammenhang gibt den Gästen ‚neue Impulse‘ für den Alltag außerhalb der Einrichtung, z.B. indem durch eigene Erlebnisse wieder Gespräche in der Familie angeregt werden können.

*„Und beim Herrn *** hat es dazu geführt, dass einfach Momente der Zufriedenheit da sind mit einer Beschäftigung, die auf einem sehr hohen Level ist, was so auch an Selbstwirksamkeit, sage ich mal, dann im Endeffekt danach mit also so Stolz und das habe ich gemacht und so, und dass also auch eine Bereicherung für das Familienleben eigentlich im Endeffekt dadurch auch entstanden ist.“ (Ambulanter Hospizdienst MUC)*

*„Ich habe jetzt gerade beim Frühstück mit der Frau *** gesprochen, die gesagt hat ja, wir haben ja letztes Mal so ein tolles Gespräch gehabt, ich habe zum Beispiel so Biographiekarten und da war dann das Thema wann sind Sie das erste Mal mit einer fremden Kultur in Kontakt gekommen. Und da war dann sofort das, die ist 90 Jahre und die andere Teilnehmerin war genauso alt und dann haben die sofort eben Amerikaner, nach dem Krieg. Und da war dann ganz viel gleiche Erfahrung, gleiche Themen. Und das war sehr belebend und die Frau *** hat eben gerade erzählt ja, und sie hat dann daheim eben auch erzählt, sie hat der Familie über die Dinge, noch gar nicht viel erzählt gehabt. Also es gibt auch wieder Impulse, die sie hier mitnehmen und nachhause bringen und auch da gibt es wieder neue Themen. Also sie hat gesagt das belebt auch das Gespräch zuhause.“ (Expert:in vor Ort MUC)*

5.2.3. Einbettung in die Versorgungslandschaft

- ⇒ Das TA Mac fungiert zunächst als frühzeitig ansetzendes Begleitungsangebot (zum Teil bevor weitere ambulante Dienste eingebunden sind), welches u.a. durch palliativ-pflegerische und palliativ-medizinische Beratung zum (möglichen) weiteren Krankheitsverlauf und Informationsvermittlung zu weiteren Diensten und Versorger:innen (z.B. Hausärzt:innen oder erster Kontakt zu Palliativdiensten) Planungs- und Handlungssicherheit schafft. Gleichzeitig wirkt die frühzeitige Einbindung in palliativ-hospizische Strukturen indirekt auf die Stabilisierung der häuslichen Versorgung.
- ⇒ Dabei ist TA MUC eine gelingende Versorgungsbrücke in die stationäre Versorgung am Lebensende.

Sicht der Gäste/Angehörigen

Das TA MUC wird von den Gästen und Angehörigen, die das Lebensende vor Augen haben, vor allem als *Versorgungsbrücke* wahrgenommen, denn obgleich das Sterben zuhause als Wunsch bei den meisten Gästen vorherrscht, ist das stationäre Hospiz die präferierte Alternative, sollte ein Sterben in den eigenen vier Wänden nicht möglich oder doch nicht gewünscht sein. Für sie dient das TA MUC als Instrument zur Herstellung von (Entscheidungs- und Handlungs-)Sicherheit hinsichtlich eines geeigneten Sterbeortes außerhalb der eigenen Häuslichkeit. Dabei gilt: Das Sterben zuhause wird von jenen Gästen, die von Angehörigen gepflegt werden, mit Blick auf die eigenen Angehörigen oft als belastend antizipiert. Jene Gäste, die allein leben, was entsprechend der Einrichtungsdokumentation den Großteil der Gäste betrifft (vgl. Abbildung 11) sorgen sich, wie zuvor beschrieben, um einen adäquaten Sterbeort und beginnen frühzeitig Versorgungssicherheit für sich und ihre signifikanten Anderen herzustellen. Für jene Gäste, für die das Lebensende noch weiter entfernt ist, dient das TA MUC als Ort des Kennenlernens hospizlicher Strukturen und zum unverbindlichen Austarieren vorhandener Möglichkeiten der Gestaltung des weiteren, früher oder später notwendigen oder bereits beginnenden ‚Grenzgangs‘ – sprich: der Ausgestaltung der Sterberolle. Dabei fungiert das TA MUC für die Gäste, unabhängig von der jeweils konkreten Situation und Motivlage, als Versorgungsbrücke, die *antizipierend* in Anspruch genommen wird. Vor diesem Hintergrund kann konstatiert werden, dass TA MUC die Zielstellung der niedrigschwelligen Anbindung mit dem Effekt der langfristigen Eingliederung erreicht und hier besonders bei den Gästen ohne verlässliches und stabiles privates Versorgungsnetzwerk Sicherheit durch Planung schafft.

„B: Wir möchten natürlich, solange es geht, dass er zu Hause sein kann und dass dann auch jemand nach Hause kommt, und diese Möglichkeit habe ich halt auch noch angesprochen. Und das ist auch- nun, weil ich gedacht habe, hier fühlt er sich ja wohl hier, er ist ja fast zu Hause. Und wenn er dann hier auf- wenn es wirklich nötig wäre, stationär, dann wäre es ja gut, wenn es hier wäre, wo er sich- wo er eh schon Bezug hat und sich auskennt.“ (Angehörige MUC)

„B: ... haben sie mir halt gesagt, ich soll mich da anmelden, dass ich was, wenn es zum Schluss geht, weil ich gesagt habe, ich möchte eigentlich schon daheimbleiben, aber andererseits ist es so, man will ja die Jungen dann auch nicht so zur Last fallen. Wenn es schlimm ist, dass ich nicht mehr selber selbstständig sein kann, dann gehe ich schon irgendwo rein.“ (Gast MUC)

Sicht der internen Expert:innen vor Ort

Ähnlich zum TH MÖG, sind auch die Gäste des TA MUC Grenzgänger:innen, die wenig passende Angebote aufgrund der Erkrankung und Bedarfe, des Gesundheitszustands und Alters vorfinden und so teilweise gar nicht angebunden sind (oder im Zweifel dann gleich spezialisiert versorgt werden, was aber keineswegs situationsadäquat erscheint). So wird eine Versorgungslücke von den Akteur:innen vor Ort wahrgenommen, die weniger mit der Problematik von Über- oder Unterversorgung erklärt wird, sondern mit einer ungeeigneten oder geeigneten Versorgung sowie Begleitung im frühen Stadium der Erkrankung.

„B: Immer. Es macht, ich glaube es macht auch für die Krankenkassen Sinn, weil es nämlich bedeuten würde, dass so ein SAPV-Team tatsächlich aussteigen kann, und wo dann der Onkologe vielleicht auch wirklich jetzt nicht gezwungen ist, weiter zu behandeln, damit der Mensch eine Anbindung hat.“ (Expert:in vor Ort MUC)

Wie bereits erwähnt, wird das Sterben vor Ort vielmehr peripher adressiert, da (Deutungs-)Unsicherheit bzw. Ambivalenz im Umgang mit dem Thema aufseiten der Gäste vorherrscht. Dennoch zeigt sich in der Perspektive der internen Expert:innen vor Ort, dass mit der peripheren Adressierung des Sterbens vor Ort kein Verschwinden oder gar Auflösen der Sorgen hinsichtlich der eigenen Versorgungssicherheit einhergeht. Vielmehr kann durch die niederschwellige Einbindung Sicherheit hergestellt werden.

„B: Also über den Tod will keiner sprechen. Also ich habe jetzt lediglich im Tandem einen Herrn erlebt, der sehr krank war und sehr allein. In seinem riesengroßen Haus und dann wurde ihm auch das stationäre Hospiz gezeigt und wurde ihm eben gesagt, wenn es so weit wäre, könne er auch bei uns stationär aufgenommen werden. Und das war dann so schön, wie er dann kurz bevor er heimgegangen ist, haben wir ihn halt gefragt. Wir fragen

ja auch, ob es gut war für ihn und so. Und dann hat er gesagt: Heute war ein ganz guter Tag, weil er weiß jetzt, wenn es soweit ist, muss er nicht alleine in seinem Haus sterben.“
(Expert:in vor Ort MUC)

Sicht der externen Expert:innen (und der Angehörigen)

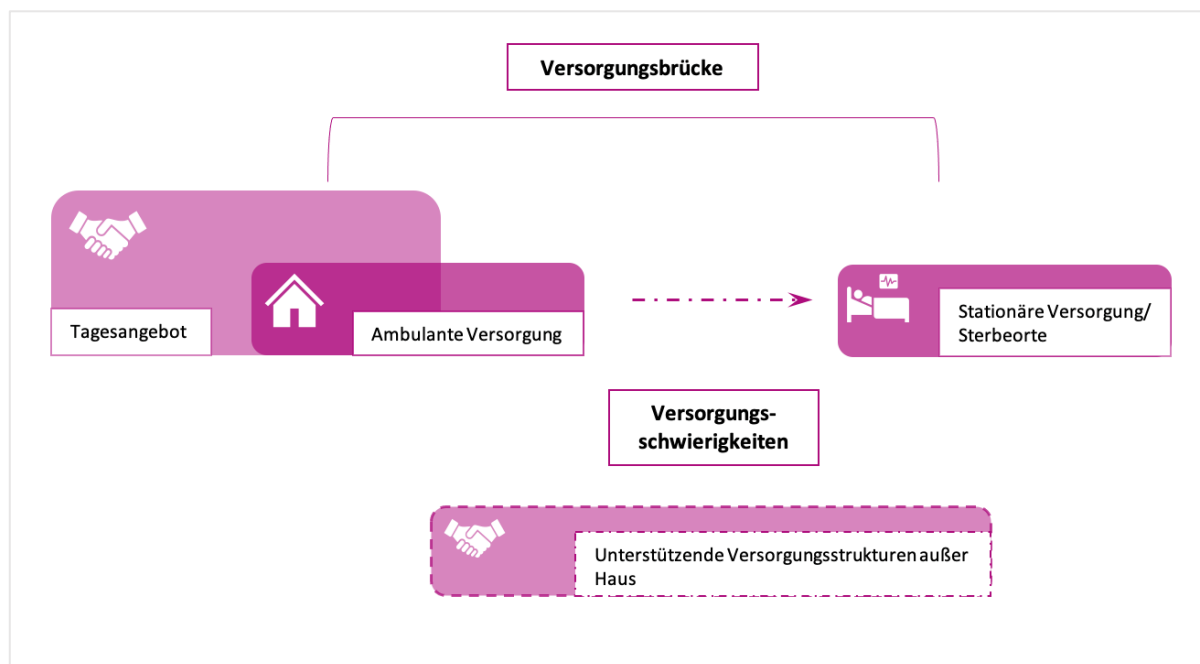
Folgendes Dilemma in der Versorgung wird von den externen Expert:innen und Angehörigen beobachtet: Als noch recht fitter, ‚junger alter‘ Mensch, der eine palliative Diagnose erhalten hat, scheint kein außerhäusliches Versorgungs- oder Begleitungsangebot passend zu sein. Das Besuchen eines niederschwelligen Angebots wie dem TA MUC könnte erreichen, dass die ‚richtigen‘ Versorger und Begleiter zum ‚richtigen‘ Zeitpunkt in die Versorgung und Begleitung eintreten. Durch die rechtzeitige, verstanden als *frühzeitige*, Einbindung eines niederschwelligen, allgemeinen Angebotes, werden die im Netzwerk in Reichweite befindlichen Versorger:innen und Begleiter:innen, also Fachärzt:innen, ambulanter Hospizdienst oder SAPV, entlastet, denn sie steigen erst dann in die Versorgung ein, wenn sie notwendig und speziell gebraucht werden. Idealerweise kann eine solche frühzeitige Einbindung in niederschwellige tageshospizische Angebote die Anbindung an für spezifische Phasen noch ‚unnötig‘ erscheinende Versorgungs- und Begleitungsdienste verhindern und somit die Passgenauigkeit der Versorgung sicherstellen. Hierbei sind ebenfalls die einordnenden Blicke auf die Lebens- und Krankheitssituation der Gäste durch die Ehren- wie Hauptamtlichen vor Ort relevant, denn es benötigt ein ‚geschultes‘, über spezielles, eingeübtes Erfahrungswissen erworbenes ‚Auge‘ – im Sinne einer besonderen Fähigkeit für die Sichtbarkeit des für Ungeschulte ‚Un-Sichtbaren‘ – für etwaige Entscheidungen hinsichtlich der Organisation der Versorgung und Begleitung des Gastes. Just diese Fähigkeit stiftet Vertrauen der anderen Versorger:innen und Begleiter:innen sowie Angehörigen in die Haupt- und Ehrenamtlichen, wodurch handlungsleitende Hinweise als produktiv und weniger als störend bzw. kontrollierend wahrgenommen werden.

„Und da ist das Frühstück auch gut, weil da sind sie ja beschäftigt. Die denken nicht, man schaut sie an und analysiert sie, sondern sie frühstücken, wir frühstücken und dabei kann man so ein bisschen rausfinden, wo jeder an dem Tag vielleicht gerade ist“ (Expert:in vor Ort MUC)

„B: Und da war ich jetzt in der Vergangenheit echt dankbar auch für Hinweise bezüglich, ja, dass es vielleicht auch noch mal gut ist, einen Hausbesuch zu machen oder dass es da diese Fragestellungen gibt, auf die ich sonst so vielleicht gar nicht gestoßen wäre, wenn jetzt nicht dieses Tagesangebot gewesen wäre, oder nicht so schnell, sagen wir mal.“ (Ambulanter Hospizdienst MUC)

In Abbildung 19 ist die entsprechende ‚Verortung‘ des TA MUC in die Versorgungslandschaft dargestellt. Als frühzeitiges Angebot begleitet es die Gäste bereits vor dem Aufbau einer dedizierten ambulanten Versorgung (bspw. durch SAPV). Wie bereits erwähnt fungiert es als *Versorgungsbrücke*, da es aufgrund der Anbindung an das stationäre Hospiz während der Besuche für die Gäste Sicherheit bei gleichzeitigem Kennenlernen der Strukturen vor Ort schafft. Jedoch können durch eine Fokussierung auf frühzeitige hospizliche Begleitung die entstehenden Versorgungsschwierigkeiten zwischen ambulanter und stationärer Versorgung nicht aufgelöst werden, zumal aufgrund der größtenteils ehrenamtlichen Begleitung keine (palliativ-)medizinisch-pflegerische Versorgung geleistet werden kann. Vielmehr kann von einer vom TA MUC initiiierenden Versorgungs- und Begleitungsabfolge ausgegangen werden, wobei die Einrichtung so lange wie möglich, d.h. so lange, wie kein großer (palliativ-)medizinisch-pflegerischer Bedarf vorherrscht, begleitet. Es benötigt hierbei in der umgebenden regionalen Versorgungslandschaft zusätzliche Angebote, die dann nahtlos greifen, wenn der Bedarf zu hoch für TA MUC ist.

Abbildung 19: Lineare palliativmedizinische Versorgungs- und hospizliche Begleitungsabfolge (eigene Darstellung)



6. Schlussfolgerungen: Wichtige Faktoren für die praktische Ausgestaltung von Tageshospizen

Die präsentierten Befunde zu den gemeinsamen und unterschiedlichen Wirksamkeiten der beiden untersuchten tageshospizischen Angebote können – ohne Anspruch auf Vollständigkeit zu erheben – dazu dienen, Hinweise für die praktische Ausgestaltung teilstationärer Einrichtungen mit vergleichbaren konzeptionellen Zuschnitten wie die Einrichtungen aus dieser Studie zu geben. Die im Folgenden aufgelisteten Faktoren, die für eine solche praktische Ausgestaltung zu bedenken und auszutarieren sind, wurden auf Grundlage der in der Begleitstudie vorhandenen Datenstränge, dabei im Besonderen der qualitativen Experteninterviews, sowie einer Reflexion der Befunde vorgenommen. Die Aufzählung ist insofern als ‚nicht abschließend‘ zu verstehen, als sie empirisch deutlich breiter begründet mit Blick auf jeweilige regionale Besonderheiten, Dynamiken im Feld und beobachteten Bedarfen noch weiter bearbeitet, präzisiert und vervollständigt werden müsste.

Infrastrukturelle Voraussetzungen

⇒ **Infrastrukturelle und sozialräumliche Anbindung**

Angesichts der in den Interviews geschilderten ‚logistischen‘ Probleme, die Einrichtungen seitens der Gäste (und Angehörigen) unaufwändig und – wenn möglich und gewünscht – selbstständig zu erreichen, sollten Hürden, das Angebot vor Ort in Anspruch zu nehmen, möglichst geringgehalten werden. Das gilt insbesondere für jene Gäste, die gesundheitlich eingeschränkt und dadurch weniger mobil sind. Dafür müssen insbesondere kommunikativ niederschwellig erreichbare Transportmöglichkeiten für Gäste, u.a. auch (ehrenamtlich) organisierte Fahr- oder Begleitdienste, vorhanden sein. Dabei ist eine gute Erreichbarkeit der Einrichtungen entscheidend, die auch eine sozialräumliche Anbindung und Quartiersnähe begünstigt.

⇒ **Anbindung an ‚gelebte‘ Versorgungsnetzwerke**

Die Vernetzung mit anderen Versorger:innen und Begleiter:innen sowie regionalen Strukturen ermöglicht eine vielfältige Bewerbung der tageshospizischen Angebote sowie Vermittlung von Gästen, die aus professioneller Einschätzung für das jeweilige Angebot in Frage kommen. Dabei sollte eine gezielte Aufklärung über die Einrichtung und deren Angebote stattfinden. Besonders relevant erscheint hier die Vernetzung mit Haus- und Fachärzt:innen, die – als zentrale Schnittstelle fungierend – in der Regel

bereits früh in die Versorgung involviert sind und (sofern erforderlich) Verordnungen ausstellen können.

⇒ **Präsenz und Bekanntheit in der Region**

Nicht nur die praktisch gelebte Vernetzung mit anderen Versorger:innen und Begleiter:innen ist bedeutsam, sondern auch der Aufbau einer weitreichenden Bekanntheit in der Region. Da auch Angehörige nach Lösungen für ihren Alltag suchen, ist eine Bewerbung der Einrichtung bzw. des Angebotes über gängige, eingespielte Medien-Kanäle hinaus notwendig – so z.B. mittels einer verstärkten Präsenz in sogenannten sozialen Medien u.a. erkennbar ist, dass besonders bei niedrigschwelligen Angeboten, die eine frühzeitige Einbindung losgelöst vom akuten Krankheitsstatus und einer ärztlichen Verordnung avisieren, Angehörige, Freunde und Bekannte relevante Informations- und Vermittlungsquellen sein können, die gezielt angesprochen werden sollten.

⇒ **Klar erkennbare Profilierung – für Adressat:innen und Versorger:innen**

Damit von den Gästen und deren Angehörigen beurteilt und entschieden werden kann, ob das jeweilige Angebot vor Ort für sie interessant und hilfreich ist, ist eine klar ausgewiesene und transparente Kommunikation des Angebotsprofils sinnvoll: Wer soll angesprochen werden? Was kann der Gast, was können Angehörige konkret erwarten? Was wird vom Gast, von Angehörigen erwartet?

Für die Versorger:innen und Begleiter:innen braucht es ebenfalls Klarheit über den Adressatenkreis und die Aufnahmekriterien, um zu entscheiden, welche Patient:innen für das jeweilige Angebot geeignet sind bzw. für welche Patient:innen das Angebot passend erscheint. Darüber hinaus muss bei entstehender Zusammenarbeit zwischen Tageshospiz und weiteren Versorger:innen und Begleiter:innen ein Informationsfluss mit entsprechenden Zuständigkeiten und eindeutigen Verantwortlichkeiten gegeben sein. Eine klare Profilierung des Angebotes (hospizliche Begleitung und Beratung, medizinisch-pflegerische Versorgung) ist als Grundlage hierfür notwendig.

Organisationale Voraussetzungen

⇒ **Räumliche Ausstattung**

Hinsichtlich der für eine tageshospizliche Einrichtung benötigten und auf das jeweilige Profil des Angebotes entsprechend zugeschnittenen Räumlichkeiten kann – vereinfacht formuliert – festgehalten werden: Je mehr der Fokus auf pflegerisch-

medizinischer Versorgung liegt, desto aufwändiger der materielle, technische, räumliche Aufwand. Denn abhängig von den speziellen Angebotsformaten und den damit einhergehenden Anforderungen an mehr oder weniger verschiedene individuelle Bedürfnisse und soziale Dynamiken kommen verschiedene Gestaltungserfordernisse hinzu. Denn: Steht das Erleben von Gemeinschaft und sozialem Austausch im Fokus, sind ausreichend und ansprechend gestaltete bzw. auch von den Gästen ggf. selbst gestaltbare und nutzbare Gemeinschaftsräume essenziell. Die Atmosphäre und räumliche Aneignungsmöglichkeiten vor Ort tragen umso entscheidender zur Wirksamkeit des Angebots bei, je mehr die jeweiligen Angebote über rein pflegerisch-medizinische Aspekte hinausgehen (vgl. dazu die Ausführungen zur Quasi-Häuslichkeit unter Kap. 5.1.2). Dabei eingeschlossen sind dann z.B. auch räumliche Möglichkeiten für individuellen Rückzug in Ruhe- oder auch Therapieräume, die die Gäste für sich nutzen können. Anders formuliert: Eine entsprechende Adressierung von sozialen und individuellen Bedürfnissen sollte sich folglich in den räumlichen Gegebenheiten bzw. deren Ausgestaltung widerspiegeln, so dass z.B. bei Einrichtungen mit ausgewiesener medizinisch-pflegerischer Versorgungskomponente darauf zu achten ist, dass Räume, in denen individuelle Versorgung, ggf. auch durch externe Pflegekräfte oder Ärzt:innen, stattfindet, ausreichend von den sozialen Gemeinschafts- und individuellen Ruheräumen abgegrenzt sind, damit der Versorgungscharakter den Aufenthalt der Gäste vor Ort nicht überlagert (Abgrenzung von einer Tagesklinik).

⇒ **Räumlich ausgewiesene ‚Organisationsgrenzen‘**

Die Einrichtungen können dabei organisatorisch-strukturell an bestehende Angebote angeschlossen werden, wie bspw. ein stationäres Hospiz, dennoch muss in der angelegten Architektur eine klare, räumliche Trennung zu z.B. vollstationären Einrichtungen erkennbar sein, um Deutungsgewissheit und Handlungssicherheit für Gäste, Angehörige und Mitarbeitenden zu schaffen.

⇒ **Personalstruktur der Einrichtung**

Für die praktische Umsetzung und passende Ausgestaltung der Angebote ist eine auf die Angebotsformate ausgerichtete Personalstruktur mit entsprechenden Kompetenzen und Erfahrungshintergrund unabdingbar. Das gilt insbesondere auch mit Blick auf das zum Angebotsprofil passende Verhältnis von Professionellen (entsprechende Fachkräfte) und Ehrenamtlichen. Ansonsten kann sich die Umsetzung und Ausgestaltung des Angebots nicht am Konzept orientieren, sondern ist durch die vorhandene

Personalstruktur bedingt und führt so zwangsläufig zu ungewünschten, gleichsam eigendynamischen Selektivitäten vor Ort.

⇒ Gruppengröße

Hinsichtlich der Bearbeitung der Gleichzeitigkeit von zu adressierender Gruppe und individuellem Gast sowie von Homogenität (bspw. im Krankheitsbild) bzw. Heterogenität (bspw. in der Selbstpositionierung der Gäste) muss die Gruppengröße als wesentlicher Gelingensfaktor bedacht werden. Wenn es in der Begleitung z.B. um betreute Gruppenarbeit geht, sind bekanntlich Kleingruppen (unter 10 Personen) förderlich bzw. unabdingbar, um den Charakter des persönlichen Austauschs gewährleisten zu können; wenn es hingegen um selbstorganisierten offenen Austausch zwischen den Gästen geht, bei dem sie selbst entscheiden wollen bzw. können sollen, mit wem sie sich wie begegnen, braucht es zum einen eine entsprechende Anzahl an präsenten Gästen sowie zum anderen die Bereitstellung flexibel nutzbarer Räumlichkeiten für unterschiedliche Gruppengrößen (vgl. das oben in Kap. 5.1.2 und 5.2.2 skizzierte unterschiedliche Erleben von ‚Gemeinschaft‘ und ‚Gesellschaft‘ sowie oben den Aspekt ‚Raum‘).

Angebotsgestaltung

⇒ Verlässlichkeit des Angebots

Für die Planungen und die Alltagsstruktur der Gäste und Angehörigen ist ein verlässliches Angebot wichtig. Je kleiner die Gästegruppe ist, die aktuell das Angebot der Einrichtung nutzt, desto volatiler wird die praktische Gestaltung des Angebots, zumal einzelne Gäste mitunter auch spontan absagen. Die Ermöglichung einer entsprechenden Flexibilität auf Seiten der Gäste erscheint dabei unabdingbar, da gesundheitliche Einschränkungen ggf. nur schwer vorauszusehen sind und der Charakter der Freiwilligkeit damit betont wird. Dennoch muss ggf. austariert werden, inwieweit ab einer kritischen Gruppengröße dann überhaupt ein Gruppenangebot stattfinden kann.

Auch wenn ein Angebot vorwiegend von Ehrenamtlichen organisiert wird, sind etwaige Unwägbarkeiten ob der Freiwilligkeit des Engagements nicht auszuschließen. Insofern erscheint ein Personalkern von fest angestellten Beschäftigten für die Verlässlichkeit und Stabilität des Angebots unabdingbar, dessen Umfang und professionelles Profil wiederum von den Merkmalen des jeweiligen Angebots bestimmt wird.

⇒ **Flexibilität vor Ort**

Bei der konkreten Gestaltung des Aufenthalts vor Ort benötigt es aufseiten der (ehren- wie hauptamtlich) Mitarbeitenden Kreativität und Flexibilität, da sich das Angebot an der Bedarfslage der Gruppe(n) und der einzelnen Personen, die jeweils anwesend sind, orientieren muss. Je nach Alter, Rede- oder Beratungsbedürfnis, vorliegenden Erfahrungen und Interessen bzw. Fähigkeiten etc. stehen hier ggf. unterschiedliche Bedürfnisse im Vordergrund.

⇒ **Alltagsbezug**

Obgleich tageshospizliche Angebote Menschen am Lebensende versorgen und begleiten sollen, erscheint ein Fokus auf Krankheit und Sterben nicht unbedingt und in jedem Fall gewollt bzw. gewünscht. Zwar muss die Möglichkeit für Beratung und Gespräche vorhanden sein, doch die Entscheidung, wann was thematisiert werden soll, liegt in der Regel bei den Gästen selbst. Erst diese Offenheit und Unbestimmtheit ermöglicht eine aktive Rollengestaltung durch die Gäste vor Ort und darüber hinaus bis hinein in ihre jeweiligen privaten lebensweltlichen Bezüge. Zuträglich kann hier die weiter oben skizzierte räumliche Flexibilität sein, insbesondere in Einrichtungen, die einen Schwerpunkt explizit in der medizinisch-pflegerischen Versorgung haben. So können kommunikativ zu bearbeitende, thematisch offene Bedürfnisse hier und etwaige notwendige medizinisch-pflegerische Versorgung vor Ort dort ‚unter einem Dach‘ organisiert werden.

⇒ **Freiwilligkeit und Charakter des ‚Nicht-Stationären‘**

In Abgrenzung zu Erfahrungen in stationären Versorgungssettings (insbesondere im Krankenhaus) soll das Tageshospiz einen freiwilligen und ungezwungenen Charakter haben. Damit wird die Selbstbestimmung der Gäste gefördert, die Zeit vor Ort nach ihren Bedürfnissen zu gestalten. Auch die persönliche Adressierung und das Erfahren von Gemeinschaft in quasi-privater Atmosphäre baut auf dem expliziten ‚nicht-stationären‘ Charakter auf, der sich sowohl räumlich-dinglich als auch sozial-kommunikativ ausdrückt. Diese Freiwilligkeit stellt die Einrichtungen aber auch vor die Herausforderung der Organisierbarkeit des Angebots, gerade angesichts insgesamt eher kleiner Gästegruppen (vgl. oben).

⇒ **Niedrigschwelligkeit**

Je nach Angebotsformat ist die Frage nach Niederschwelligkeit – im Sinne einer idealtypisch unterscheidbaren zweifachen Schwellenproblematik – zu beachten. Niedrig-

schwelligkeit bei Einrichtungen mit dem Angebot der medizinisch-pflegerischen Versorgung meint eine – möglichst langanhaltende – ‚vor-stationäre‘ Einbindung bei fortschreitendem Krankheitsverlauf. Tageshospize fungieren hier in erster Linie als Versorgungsbrücke im Sinne einer Verbindung hin zum stationären Versorgungssetting mit dem Ziel, den Wechsel in dieses Setting zwar möglichst lange zu vermeiden, aber falls dann notwendig, ihn möglichst reibungslos zu bewältigen. D.h.: Die Schwelle, die hier avisiert ist, ist die Schwelle hin *zum stationären Bereich*.

Sofern kein expliziter Fokus auf medizinisch-pflegerische Versorgung ausgewiesen ist, kann Niederschwelligkeit auch im Sinne von ‚Early Integration‘ als *generelle Heranführung an hospizlich-palliative Versorgungsstrukturen* nach einschlägiger Diagnose verstanden werden, und zwar zunächst und prinzipiell unabhängig vom akuten Gesundheitszustand. Hier bezieht sich Niedrigschwelligkeit also vornehmlich auf eine psychosoziale An- bzw. Einbindung, die in dieser Form im ambulanten Setting, konkret: in den privaten Bezügen des Gastes kaum oder nur teilweise möglich erscheint. Die avisierte Schwelle ist hier die *vom (‚rein‘) privaten Umsorgt-Werden* hin zu hospizlich-palliativen Angeboten, die den Gast als lebensverkürzend Erkrankten adressieren und ihm dabei die Versorgungs- und Begleitungsoptionen vermitteln, die als Unterstützung und Entlastung für ihn selbst und sein privates Bezugssystem fungieren.

Zu den adressierten Personen:

⇒ (relative) Homogenität der Gäste-Gruppe

Entgegen der gemeinhin geltenden generellen Präferenz von ‚Diversität‘ erscheint eine überwiegende Homogenität der Gäste-Gruppe vor Ort (z.B. hinsichtlich des Krankheitsbildes oder auch des Alters) als hilfreich für die organisationale Praxis, indem die Gruppe und das Individuum so gleichzeitig und ‚gleichermaßen‘ adressierbar sind. Darüber hinaus und vor allem gilt dies auch für die soziale Dynamik vor Ort, zunächst unabhängig davon, ob vor Ort eine Schicksalsgemeinschaft oder ‚Gesellschaft‘ avisiert wird. Die Kriterien für Homogenität sind dabei jeweils an die Angebotsprofile gekoppelt, unterscheiden sich also danach, welche Gewichtungen jeweils mit medizinisch-pflegerischer Versorgung sowie psycho-sozialer, sinnstiftender bzw. auch spiritueller Begleitung (individuell, gruppenbezogen) verbunden werden.

⇒ **Merkmale der Gäste**

Dem entsprechend sind, zusätzlich zum individuellen Erkrankungsgrad und Symptommgeschehen, auch Kommunikationsfähigkeit und -bereitschaft, Mobilität und Motivation der Gäste relevante Faktoren für die Ausgestaltung der Angebote vor Ort und die dabei entstehenden Gruppendynamiken. Anforderungen hinsichtlich sozialer Offenheit und Kommunikationsbereitschaft können als solche kaum explizit formuliert werden, es sollte aber in der Form, wie das Angebot der Einrichtung beworben und ausgewiesen wird, für (potenzielle) Gäste und Angehörige ersichtlich sein, wenn und dass solche Kriterien durchaus in die Entscheidung, das Angebot zu nutzen, mit einbezogen werden sollten. Andernfalls bräuchte es explizite Angebote der Individual- oder ‚Nicht‘-Betreuung (Möglichkeit des nur ‚da und dabei Seins‘).

⇒ **Angehörigen als Versorger:innen**

Neben den Gästen sind die Angehörigen eine wichtige Adressatengruppe für die Umsetzung der konzeptionellen Zielsetzungen von Tageshospizen. Durch eine Ansprache der Angehörigen als eigene, wenngleich eher indirekte Adressatengruppe kann die private Versorgungsstruktur stabilisiert werden, z.B. konkret über die Vermittlung von Wissen, Kontakten und einer generellen Versorgungssicherheit durch die Einrichtung selbst oder indem diese an andere Versorger:innen verweist. Dabei fungieren Angehörige als wichtige Informationsquelle und Unterstützung für die Einrichtung, weil und insofern sie in die Kommunikation und Organisation der Aufenthalte vor Ort eingebunden sind. Zuletzt dient auch eine zeitweise Entlastung der Angehörigen in ihrer Rolle als Pflegende der Stabilisierung des privaten Versorgungssettings und damit einem konzeptionellen Teilziel von Tageshospizen. Auch wenn die zentrale und direkte Adressatengruppe die Gäste selbst sind und bleiben, sind Angehörige in die praktische Ausgestaltung der Angebote direkt oder indirekt mit einzubeziehen.

7. Fazit: Tageshospize als Dazwischen-Angebote ausdifferenzierter Versorgungslandschaften

Zu Beginn dieses Berichts wurde bereits auf die Heterogenität der Tageshospiz-Landschaft in Deutschland und die rasante Entwicklung hingewiesen (vgl. Kap. 1). Im Zuge dessen wurde der Begriff des Tageshospizes als solcher kurz umrissen und problematisiert, denn er ist auf Grundlage der bislang nur spärlich vorhandenen Empirie derzeit vielmehr als ‚Container‘-Begriff zu verstehen, der versucht Vielfalt abzubilden bzw. einzufangen und so entsprechend (noch) unbestimmt und vage – positiver formuliert: ‚entwicklungsoffen‘ – bleibt bzw. bleiben muss. Auch wenn in der Selbstbeschreibung der Tageshospiz-Akteur:innen und in der Ausgestaltung der Praxis Gemeinsamkeiten im Sinne von ‚konsentierten Lektorientierungen‘ erkennbar sind (Unterstützung eines möglichst langen Verbleibens der Adressaten in der eigenen Häuslichkeit, bedarfsgerechtes Schließen von Versorgungslücken, Entlastung von Angehörigen u.a.), so deuten die bislang vorhandenen Kenntnisse darauf hin, dass die Einrichtungen diese Funktionen und Leistungen auf verschiedene Arten und Weisen mit unterschiedlichen Wirksamkeiten erfüllen und erbringen. Die hier vorgestellten Befunde der Begleitstudie zu zwei Einrichtungen können – trotz der vorhandenen Limitationen (begrenzte Fallzahlen) – zu einer Gegenstandsklärung beitragen: Tageshospize sind demnach komplexe, vielschichtige und mehrdimensionale Organisationen, die im Blick auf den ambulanten und stationären Bereich bzw. deren Verhältnis einen bedeutsamen ‚Zwischenraum‘ bzw. einen Raum ‚Dazwischen‘ besetzen. Sie prozessieren als Organisationen in diesem Sinne eine *Entdifferenzierung*, d.h. sie begegnen mit einem *allgemein(er)* zugänglichen Angebot der immer weiter voranschreitenden *Spezialisierung* und *Ausdifferenzierung* der Palliativversorgung und Hospizbegleitung und bieten damit auch jenen Patient:innen eine Anlaufstelle, die bisher im System (noch) keine adäquate Versorgung und Begleitung erhalten, weil für sie die vorhandenen Angebote noch nicht oder nicht mehr passend erscheinen. Dabei ergeben sich jedoch folgende wichtige Anschlussfragen: Wie lässt sich eine präzise Adressatengruppe für Tageshospize beschreiben (inkl. Aufnahmekriterien) und was sind ihre spezifischen Bedarfe? Wie kann vor diesem Hintergrund das Verhältnis zu ambulanter Versorgung (und Begleitung) bestimmt werden, bis hin zu notwendigen Abgrenzungen hinsichtlich der jeweiligen Verantwortlichkeiten und Aufgabenfelder? Die hier vorliegende Studie kann auf diese Fragen nur erste und vorläufige Antworten geben, die im Folgenden noch einmal überblicksartig zusammengefasst werden:

⇒ ‚Grenzgänger:innen‘ als Zielgruppe von Tageshospizen (vgl. Kap. 4.1)

- » Tageshospizische Angebote werden von ‚Grenzgänger:innen‘ der palliativmedizinischen und hospizlichen Versorgungs- und Begleitungslandschaft genutzt. Diese haben auf der einen Seite eine palliative Diagnose, die zunächst wenig(er) weit fortgeschritten ist, jedoch spezifische Bedarfe und Bedürfnisse befördert und auf der anderen Seite sind sie in einem frühen Stadium der Lebensphase ‚Alter‘ (‚junges Alter‘), leben in Familien oder allein und sind in der Regel (noch) in soziale Netzwerke eingebunden, deren Unterstützungspotential jedoch variiert. Sie stehen im Alltag somit als gemeinsames Merkmal, aber alltagspraktisch dann auf unterschiedliche Arten und Weisen ‚zwischen Leben und Sterben‘.

- » Je nach Angebotsformat der beiden untersuchten Einrichtungen werden über diese grundlegende Kennzeichnung hinaus spezifische Personengruppen adressiert bzw. erscheinen vom Angebot als adressierbar:

Angebotsfokus mit Schwerpunkt auf (palliativ-)medizinisch-pflegerische Versorgung (TH MÖG): insbesondere Personen auch mit höherem Pflegegrad, die bereits in palliative Versorgungsstrukturen eingebettet sind (z.B. über die SAPV) und die mit An- und Zugehörigen zusammenleben.

Angebotsfokus mit Schwerpunkt auf hospizliche Begleitung (TA MUC): insbesondere Personen mit niedrigem Pflegegrad, in deren Versorgung bislang kaum palliativmedizinisch/-pflegerische oder hospizliche Akteur:innen eingebunden sind und die zuhause allein leben.

⇒ Bearbeitung eines komplexen Sterbeprozesses (vgl. Kap. 4.2, Kap. 5.1.1 und Kap. 5.2.1)

- » Der im Alltag spürbare Grenzgang zwischen Leben hier und Sterben dort sowie der Grenzübertritt hinein in eine sogenannte Sterberolle, wie immer sich diese dann im weiteren Verlauf konkret ausgestalten wird, wird von den Angeboten in seiner Komplexität (physisch, psychisch, sozial und letztlich sinnstiftend, weil krisenbearbeitend) adressiert. Durch die Einbindung der Gäste in Gemeinschaft/Gesellschaft vor Ort erleben die Gäste die letzte Lebensphase als würdevolle, weil selbstbestimmte und für sie ‚sinn-hafte‘ Zeit, die insbesondere soziale Teilhabe (in der Einrichtung und zuhause) ermöglicht sowie Isolation vermeidet.
- » Der anhaltende Trend des steigenden Lebensalters bei gleichzeitiger Tendenz des Alleinlebens im Alter macht die Schaffung eines Angebotes, das in der in beiden

Einrichtungen beobachtbaren Form dezidiert auch das ‚soziale Sterben‘ adressiert und bearbeitet, immer relevanter und spricht damit eine zentrale gesellschaftliche Aufgabe an.

⇒ **Stabilisierung der privaten lebensweltlichen Bezüge der Gäste** (vgl. Kap. 4.2)

- » Obwohl die beiden Einrichtungsangebote per definitionem nicht an den privaten lebensweltlichen Bezügen des Gastes ansetzen, wirken sie in das Private, in die privaten Bezugssystem der Gäste hinein, indem sie diese für den Gast und ggf. für die Angehörigen durch eine ‚Alltags-Normalisierung‘ stabilisieren.
- » Die für den Gast entstehende Einbindung außerhalb des eigenen Zuhauses, die, sofern vorhanden, nicht direkt mit den Angehörigen verbunden ist, sondern – im jeweiligen Rahmen des Erkrankungsstatus – ‚Eigenständigkeit‘ bedeutet, stiftet Sinn in der letzten Lebensphase und schafft die Möglichkeit, ‚etwas nach Hause mitzubringen‘ bzw. zuhause ‚etwas beizutragen‘.
- » Die Angehörigen, sofern vorhanden, werden durch die Besuche in den jeweiligen Zeitfenstern sowohl praktisch als auch symbolisch entlastet. Sie haben dadurch die Möglichkeit, eigenen, als relevant empfundenen Tätigkeiten nachzugehen.

⇒ **Gesellschaft/Gemeinschaft: Frühzeitige Anbindung als Chance und Hürde** (vgl. Kap. 5.1.2 und Kap. 5.2.2)

- » Im TA MUC werden die Gäste bereits früh (hinsichtlich des Zeitpunkts nach erhaltener Diagnose) adressiert und begleitet. Dies ermöglicht ein niederschwelliges Kennenlernen hospizlicher Strukturen und dabei auch, dass sich vor Ort Gäste mit unterschiedlicher Nähe zum eigenen Lebensende versammeln. So konstituiert sich eine – zwar hinsichtlich der Rollenproblematik mit Blick auf die Sterberolle durchaus heterogene, gleichwohl aber einen gemeinsamen Bezugsrahmen aufweisende – sinnstiftende ‚Gesellschaft von Anderen‘, an der teilgenommen werden kann und die auch dazu genutzt wird, den eigenen Zustand zu perspektivieren.
- » Das TH MÖG adressiert und begleitet Gäste, die sich näher am Lebensende befinden und bereits höheren (palliativ-)medizinisch-pflegerischen Bedarf haben. Durch diese ähnliche Lagerung der Gäste konstituiert sich vor Ort eine als besonders eng verbunden wahrgenommene ‚Schicksalsgemeinschaft‘.
- » Als Problem wird an beiden Standorten die Anfahrt in die Einrichtungen genannt, besonders wenn keine Angehörigen (mehr) vorhanden sind oder bei weit(er)

fortgeschrittener Erkrankungen bzw. Erkrankungen mit schwerwiegenden körperlichen Einschränkungen. Hier wird die Frage nach den Grenzen der Organisation relevant, d.h. wie lange teilstationäre Einrichtungen für welche Patient:innen in die Versorgung involviert sein können.

⇒ **Gelingende Angebotsumsetzung durch Homogenität?** (vgl. Kap. 4.4)

- » Die Gruppen in den Einrichtungen sind sich jeweils vor Ort in vielen Aspekten ähnlich (Geschlecht, Krankheit, Alter) und besuchen die Einrichtungen vermehrt, um Ablenkung zu erhalten und sich auszutauschen. Für ein gelingendes Angebot vor Ort benötigt es daher Gäste, die kommunikationsfähig und -bereit sind. Jene Palliativpatient:innen, die dies just nicht (mehr) sind, erhalten kaum Zugang zu den Angeboten bzw. werden dort von den anderen Gästen als eingeschränkt gruppenadäquat betrachtet.
- » Aus Organisationssicht erscheint für eine gleichzeitige Begleitung der Gruppe und des Einzelnen eine gewisse Homogenität der Gruppe als förderlich (z.B. hinsichtlich der Erkrankung und Pflegebedarfe), um Arbeitsroutinen vor Ort nicht zu gefährden und dadurch Kapazitäten für individuelle Bedarfe zu schaffen.

⇒ **Wirksamkeiten als Versorgungstütze und Versorgungsbrücke** (vgl. Kap. 5.1.3 und 5.2.3)

- » Beide Einrichtungen fungieren als Versorgungsbrücken, d.h. sie erleichtern auf Wunsch der Gäste oder bei Problemen in der Begleitung zuhause das Versterben in stationären Sterbeorten (z.B. stationäres Hospiz) durch frühzeitige Anbindung und die Herstellung von Vertrauen in die Personen und Strukturen vor Ort. Sie ermöglichen demnach eine möglichst lange Versorgung zuhause, ohne ein Versterben in der eigenen Häuslichkeit zu garantieren, und befördern durch diese frühzeitige Anbindung einen entsprechend reibungslosen und ‚passenden‘ Übergang in den stationären Bereich.
- » Das TH MÖG fungiert durch den Angebotsfokus auf (palliativ-)medizinisch-pflegerische Versorgung auch als konkrete Versorgungsstütze, so dass die ambulante Versorgung dadurch sowie darüber hinaus – wie auch beim TA MUC – durch Kommunikation, Organisation, Wissensvermittlung usw. entlastet wird.
- » Die Einrichtungen können als ‚Grenzorganisationen‘ verstanden werden, denn sie sind einerseits auf Strukturebene als teilstationäre Angebote zwischen ambulanter und stationärer Palliativversorgung und hospizlicher Begleitung angesiedelt, und andererseits begleiten sie vor Ort den Grenzübergang der Gäste vom gesunden, zum kranken bis hin zum sterbenden Menschen auf Organisationsebene.

Wie sich zeigt, besetzen die beiden untersuchten Einrichtungen den Raum ‚Dazwischen‘ (zwischen ambulant und stationär) und adressieren so auch jene Personengruppe, die selbst im eigenen Alltag (noch) zwischen Leben und Sterben steht (‚Grenzgänger:innen‘). Die beobachtbare Subsumierung tageshospizlicher Angebote unter die derzeitige Rahmenvereinbarung für stationäre Hospize greift aus dieser Sicht daher zu kurz. Eine eigenständige Vereinbarung für Tageshospize, die einen adäquaten, auf die Bedarfe und Herausforderungen dieser Angebote angepassten Rahmen für die unterschiedlichen Angebotsformate schafft, erscheint vor dem Hintergrund der dargestellten Befunde als gewinnbringend.

8. Additum: Fokusgruppe

Zur Flankierung der Ergebnisse und zur vertiefenden Diskussion von möglichen Schlussfolgerungen aus der wissenschaftlichen Begleitung und Evaluation tageshospizlicher Angebote der Diakonie in Nürnberg Mögeldorf und des CHV München wurde zum Ende der Begleitstudie eine Fokusgruppe mit verschiedenen Stakeholdern (Leistungserbringer und Kostenträger sowie dem medizinischen Dienst) durchgeführt. Dabei stand im Zentrum, sich auf der Grundlage der vorliegenden Befunde und der aktuellen Debatte zu Tageshospizen aus den verschiedenen Perspektiven zu relevanten, weil weiter zu bearbeitenden Themen auszutauschen. Im Fokus standen dabei die folgenden Fragen:

- » Welche Bedeutung kommt tageshospizlichen Angeboten im Versorgungsspektrum am Lebensende angesichts demographischer und sozio-kultureller Entwicklungen (perspektivisch) zu?
- » Welches Profil sollten tageshospizliche Angebote haben? Wie viel Standardisierung und wie viel konzeptionelle Offenheit sind hier erforderlich?
- » Braucht es – neben der bestehenden Rahmenvereinbarung für stationäre Hospize – eine eigene Rahmenvereinbarung für tageshospizliche Angebote als eigenständigem Angebot, um dem spezifischen konzeptionellen Auftrag und den damit verbundenen Anforderungen gerecht zu werden?

Konsens bestand in der Gruppe darin, dass die Diskussion zu formaler und struktureller Ausgestaltung sowie den notwendigen politischen Rahmenbedingungen auf der Bundesebene geführt werden muss, um einen unüberschaubaren, für die Weiterentwicklung von Tageshospizen eher hinderlichen ‚Flickenteppich‘ zu vermeiden. Perspektivisch ist vertiefende praxisbezogene Forschung notwendig, um die Wirksamkeiten von und Anforderungen an unterschiedliche Ausgestaltungen tageshospizlicher Angebote weiter auszuleuchten.

9. Verwendete Literatur

- Alt-Epping, Bernd (2020): Frühzeitige Integration von Palliativmedizin. Was sind die Probleme trotz aller Evidenz? In: Forum (25), S. 206-211.
- Apolinarski, Beate; Herbst, Franziska; Röwer, Hanna et. al. (2021): Status quo palliativmedizinischer Tageskliniken und Tageshospize in Deutschland: Ergebnisse einer gemischt-methodischen Studie. In: Zeitschrift für Palliativmedizin 23 (3): S. 215-224.
- Apolinarski, Beate; Herbst, Franziska et. al. (2023): Ergebnisse der Betroffenenbefragung (unveröffentlichter Ergebnisflyer).
- Feldmann, Klaus (2010): Tod und Gesellschaft. Sozialwissenschaftliche Thanatologie im Überblick. Wiesbaden: Springer VS.
- Gaber, Elisabeth (2011): Sterblichkeit, Todesursachen und regionale Unterschiede. Gesundheitsberichterstattung des Bundes, Heft 52.
- Gerhard, Christoph (2015): Praxiswissen Palliativmedizin. Konzepte für unterschiedlichste palliative Versorgungssituationen. Stuttgart: Georg Thieme Verlag.
- Pleschberger, Sabine (2016): Forschungsstand zu Wirksamkeiten von Tageshospizen. In: Pleschberger, Sabine; Eisl, Christof (Hrsg.): Tageshospize. Orte der Gastfreundschaft. Teilstationäre Angebote in Palliative Care. Esslingen: der hospiz verlag, S. 57-68.
- Pleschberger, Sabine; Eisl, Christof (2016): Ausblicke auf Tageshospize als Orte der Gastfreundschaft. In: ebd. (Hrsg.): Tageshospize. Orte der Gastfreundschaft. Teilstationäre Angebote in Palliative Care. Esslingen: der hospiz verlag, S. 409-420.
- Pleschberger, Sabine; Pfabigan, Doris (2016): Ein Tageshospiz evaluieren – Forschungsdesign und -wirklichkeit. In: Pleschberger, Sabine; Eisl, Christof (Hrsg.): Tageshospize. Orte der Gastfreundschaft. Teilstationäre Angebote in Palliative Care. Esslingen: der hospiz verlag, S. 89-104.
- Pöhlmann, Lena (2020): Tageshospize. Ein gesundheitliches Versorgungsmodell in Deutschland? Hamburg: Diplomica Verlag.
- Schlögl-Flierl, Kerstin; Schneider, Werner; Greißl, Kristina; et. al. (2021): Selbstbestimmtes Leben im Pflegeheim – Die Würde des Pflegebedürftigen Menschen in der letzten Lebensphase. Ergebnisbericht. Online verfügbar unter: <https://pflegenetzwerk-deutschland.de/schwerpunkte/selbstbestimmtes-leben-im-pflegeheim-selep/die-gesamten-ergebnisse>
- Stadelbacher, Stephanie; Schneider, Werner (2020): Einleitung: Lebenswirklichkeiten des Alter(n)s – Vielfalt, Heterogenität, Ungleichheit. In: ebd. (Hrsg.): Lebenswirklichkeiten des Alter(n)s – Vielfalt, Heterogenität, Ungleichheit. Wiesbaden: Springer VS, S. 1-24.

- Temel, Jennifer; Greer, Joseph; Muzikansky, Alona et. al. (2010): Early palliative care for patients with metastatic non- small-cell lung cancer. In: The New England Journal of Medicine (363): S.733–742.
- Terjung, Teresa; Stiel, Stephanie; Schneider, Nils; Herbst, Franziska (2021): Status, demand and practice models of palliative day-care clinics and day hospices: a scoping review. In: BMJ Supportive & Palliative Care: S. 1-15.
- Turner, Victor (1989 [1969]): Das Ritual. Struktur und Anti-Struktur. Frankfurt: Campus.