

Veröffentlichungsreihe des  
Instituts für Pflegewissenschaft  
an der Universität Bielefeld (IPW)

ISSN 1435-408X

P01-113

**Palliative Care: Ein Versorgungskonzept für sterbende Menschen**

Sabine Pleschberger

Bielefeld, August 2001

Institut für Pflegewissenschaft  
an der Universität Bielefeld (IPW)  
Universitätsstr. 25  
D-33615 Bielefeld

Telefon: (0521) 106 - 3896  
Telefax: (0521) 106 - 6437  
E-Mail: [ipw@uni-bielefeld.de](mailto:ipw@uni-bielefeld.de)  
Internet: <http://www.uni-bielefeld.de/IPW>



## Inhalt

1.	Einleitung	7
1.1	Problemhintergrund	7
1.2	Fragestellung und Vorgangsweise	10
2.	Zentrale Konzeptelemente von „Palliative Care“	12
2.1	Historische Entwicklung	12
2.2	Definition und Charakteristika	13
3.	„Palliative Care“ in Großbritannien	19
3.1	Historische Entwicklung	19
3.2	Konzeptionelles Verständnis und Begriffsklärung	20
3.3	Strukturelle Ausdifferenzierung	23
3.3.1	Übersicht über den Sektor	23
3.3.2	Stationäre Versorgung (In-Patient Service)	24
3.3.3	Tageseinrichtungen (Day Care Services)	25
3.3.4	Häusliche Versorgungsangebote (Home Care Teams)	26
3.3.5	Support Teams/Nurses in Krankenhäusern	27
3.3.6	„Palliative Care“ in Einrichtungen der Regelversorgung	28
3.4	Umsetzung der Prinzipien von „Palliative Care“	30
3.4.1	Zielgruppe von „Palliative Care“	30
3.4.2	Multiprofessionelles Team	30
3.4.3	Rolle der Angehörigen	31
3.4.4	„Palliative Care“ und Qualifizierung	32
3.4.5	Rolle der Ehrenamtlichen	34
3.5	Aktuelle Herausforderungen	35
3.5.1	Bedarfsgerechtigkeit in der britischen Palliativversorgung	35
3.5.2	Auswirkungen der NHS-Reformen auf die Palliativversorgung	37
3.5.3	Medikalisierung	39
3.6	Zwischenresümee	40

4.	„Palliative Care“ in anderen Ländern	43
4.1	USA	43
4.1.1	Historische Entwicklung	43
4.1.2	Konzeptionelles Verständnis	44
4.1.3	Charakteristika US-amerikanischer „Hospice-Care“- Programme	44
4.1.4	Strukturelle Verankerung	46
4.2	Außereuropäische Länder	49
4.3	Europa	49
4.4	Zwischenresümee	51
5.	„Palliative Care“ in Deutschland	53
5.1	Historische Entwicklung	53
5.1.1	Entwicklung medizinnaher Palliativversorgung	53
5.1.2	Geschichte der Hospizbewegung	54
5.2	Konzeptionelles Verständnis und Begriffsklärung	55
5.2.1	Definition	55
5.2.2	Begriffe	57
5.3	Strukturelle Ausdifferenzierung	58
5.3.1	Übersicht über den Sektor	58
5.3.2	Stationäre Versorgung	59
5.3.3	Häusliche Versorgungsangebote	60
5.3.4	Integration und Vernetzung mit der Regelversorgung	62
5.4	Umsetzung der Prinzipien von „Palliative Care“	63
5.4.1	Rolle der Angehörigen	64
5.4.2	„Palliative Care“ und Qualifizierung	64
5.4.3	Rolle der Ehrenamtlichen	65
5.5	Aktuelle Herausforderungen	65
5.5.1	Forschungsbedarf	65
5.5.2	Verhältnis von Palliativmedizin und Hospiz- bewegung	67
5.6	Zwischenresümee	68

6.	Diskussion der Befunde im Blick auf die zukünftige Entwicklung von „Palliative Care“ in Deutschland	70
6.1	Konzeptionelle Aspekte	70
6.1.1	„Palliative Care“ – Ein Paradigmenwechsel	70
6.1.2	Konzeptionelle Unschärfen	72
6.2	Strukturelle Aspekte	74
6.2.1	Entwicklungsherausforderung „Orientierung an der häuslichen Versorgung“	74
6.2.2	Entwicklungsherausforderung „Etablierung spezialisierter stationärer Strukturen“	76
6.2.3	Entwicklungsherausforderung „Integration der Philosophie der Palliativversorgung in die Regelversorgung“	77
6.3	Ausblick	79
7.	Literatur	82
8.	Verzeichnis der Abbildungen und Tabellen	95



## **Abstract**

Seit annähernd vierzig Jahren sind auf internationaler Ebene Bemühungen erkennbar, die darauf ausgerichtet sind, die Versorgungssituation von unheilbar kranken und sterbenden Menschen zu verbessern. Im Zentrum der Aufmerksamkeit steht „Palliative Care“ – ein auf die Probleme dieser Klientel ausgerichtetes multidisziplinäres Versorgungskonzept, das mittlerweile weltweit verbreitet ist und auch in Deutschland zunehmende Aufmerksamkeit erfährt.

Ziel der vorliegenden Literaturübersicht ist, konzeptionelle Grundaussagen von „Palliative Care“ vorzustellen, internationale und nationale Umsetzungserfahrungen aus pflege- und gesundheitswissenschaftlicher Perspektive zu beleuchten und zu diskutieren, welche Schlussfolgerungen sich daraus für die zukünftige Gestaltung der Versorgung schwer kranker und sterbender Menschen in Deutschland ableiten lassen.

„Palliative Care“ – so das Ergebnis – impliziert mit der Abkehr vom akutmedizinischen Primat einen Paradigmenwechsel im Gesundheitswesen, der weit über die Versorgung sterbender Menschen hinausreicht. Während andere Länder – insbesondere Großbritannien – sich bereits intensiv darum bemühen, „Palliative Care“ in ihr Gesundheitssystem zu integrieren, wurden deren Potenziale in Deutschland noch kaum ausgeschöpft. Geht es um die Versorgung von schwer kranken und sterbenden Menschen ist hierzulande großer Handlungsbedarf gegeben, der von den aktuellen Initiativen nur unangemessen beantwortet werden kann. Angesichts einer eher getrennt verlaufenden Entwicklung – auf der einen Seite die bürgerschaftliche Hospizbewegung, auf der anderen Seite die Palliativmedizin – bedarf es dringend einer konzeptionellen Diskussion, bei der auszuloten wäre, wie die beiden Entwicklungsstränge integriert und um die Potentiale der Pflege erweitert werden können, um so langfristig zur Verbesserung der Versorgungssituation schwer kranker und sterbender Menschen beitragen zu können.

Als Schlussfolgerung ergeben sich für Deutschland derzeit drei zentrale Entwicklungsaufgaben: (1) Integration der „Palliative-Care“-Philosophie in die Regelversorgung, (2) Etablierung spezialisierter Strukturen i.S. von „Centers of Excellence“ und vor allem (3) Realisierung einer primär häuslichen Pflege und Versorgung schwer kranker und sterbender Menschen. Um diese Herausforderungen annehmen zu können, ist u.a. erforderlich, den Beitrag der Pflege zur Versorgung Schwerkranker und Sterbender stärker herauszustreichen, das im internationalen Vergleich auffallende Forschungsdefizit zu beheben, und die Qualifizierung der Gesundheitsprofessionen in Fragen der „Palliative Care“ systematisch voranzutreiben.





# 1. Einleitung

## 1.1 Problemhintergrund

Seit etwa vierzig Jahren sind auf internationaler Ebene Bemühungen um die Verbesserung der Versorgungssituation von unheilbar kranken und sterbenden Menschen erkennbar. Daraus ist „Palliative Care“ hervorgegangen – ein Versorgungskonzept, das auf die Unterstützung von Menschen ausgerichtet ist, die an einer schweren, unheilbar und zum Tode führenden Krankheit leiden. Das waren in der ersten Zeit vor allem Menschen mit einer Krebserkrankung. Ausgehend von Großbritannien breitete sich die Idee zunächst nach Amerika aus, um inzwischen zu einer weltweiten Bewegung anzuwachsen. Mittlerweile hat sich „Palliative Care“ sogar zu einem eigenen Forschungsgebiet entwickelt (Bosanquet 1999), was sich u.a. darin niederschlägt, dass die Zahl wissenschaftlicher Publikationen zum Thema in den letzten zehn Jahren sprunghaft angestiegen und kaum noch zu überblicken ist. In Deutschland befindet sich die wissenschaftliche Auseinandersetzung mit „Palliative Care“ hingegen noch in den Anfängen, und auch in der Praxis erfolgte eine breitere Rezeption der „Palliatividee“ – trotz einiger Initiativen Anfang der 1980er-Jahre – erst vor gut einer Dekade. Anfang der 1990er-Jahre wurde mit dem Aufbau spezialisierter Angebote begonnen, wodurch sich die Versorgungslandschaft in Deutschland langsam zu verändern begann. Inzwischen mehren sich die Hinweise darauf, dass der Ausbau der Palliativversorgung in der nächsten Zeit auf der politischen Agenda nach oben rücken wird. Hierfür sind mehrere Gründe ausschlaggebend, von denen einige hier in aller Kürze angesprochen werden sollen.

In den letzten Jahrzehnten ist die allgemeine Lebenserwartung wie auch der Anteil betagter und hochbetagter Menschen an der Bevölkerung kontinuierlich angestiegen. Noch bis in die erste Hälfte des 19. Jahrhunderts erreichte in Europa nur die Hälfte der Menschen das 40. Lebensjahr (Blumenthal-Barby 1991), heute liegt die durchschnittliche Lebenserwartung in Deutschland für Frauen bei fast 80 Jahren und für Männer bei 73,5 Jahren (Statistisches Bundesamt 1998).<sup>1</sup> Mit dem Anstieg der Lebenserwartung geht eine Verschiebung des Sterbens in das höhere Lebensalter einher. Zugleich entschwindet das Sterben damit zunehmend aus dem alltäglichen Erfahrungshorizont moderner Menschen. Für den Einzelnen nimmt im Alltag die Wahrscheinlichkeit ab, mit dem Sterben<sup>2</sup> real konfrontiert zu werden. So verliert ein Mitteleuropäer beispielsweise nur noch alle 15 Jahre einen nahen Angehörigen. Feldmann (1997) sieht darin ein zunehmendes Erfahrungsdefizit, das eine vermehrte Unsicherheit im Umgang mit sterbenden bzw. trauernden Menschen nach sich zieht. Der somit entstandene „Kompetenzverlust“ im Umgang mit Sterben und Tod mündet im Alltag nicht selten in einem auf Unsicherheiten basierenden Vermeidungsverhalten gegenüber sterbenden Menschen.

<sup>1</sup> Diese Angaben beziehen sich auf die alten Bundesländer. Für die neuen Bundesländer ist die Lebenserwartung für Frauen um zwei und für Männer um fast drei Jahre niedriger (Statistisches Bundesamt 1998).

<sup>2</sup> In Anlehnung an die sozialwissenschaftliche Literatur wird hier ein weitgefaßtes, über rein biologische Momente hinausgehendes Verständnis von „Sterben“ zugrundegelegt. Demnach wird mit „Sterben“ die letzte Lebensphase eines Menschen bezeichnet, die mit der Wahrnehmung der Unabänderlichkeit einer vorliegenden objektiven Todesbedrohung durch die betroffenen Menschen beginnt und mit dem Eintreten des Todes endet. Auch dann, wenn nicht der betroffene Mensch selbst die Unabänderlichkeit seiner Prognose wahrnimmt sondern sein Umfeld, wird von Sterben gesprochen, zumal auch in diesem Fall ein spezifischer Versorgungsbedarf besteht (vgl. Blumenthal-Barby 1991).

In einer individualisierten Gesellschaft unterliegt auch das Sterben zunehmend dem Zwang zur Individualisierung (Wassermann 1984). Wo Autonomie und Selbstbestimmung von hohem Wert sind, wird die Vulnerabilität des Individuums in der Sterbephase als eine massive Bedrohung erfahren. Dem Anspruch auf ein individualisiertes Sterben kann unter den Bedingungen von Hilflosigkeit und Ohnmacht, wie sie dem Sterbeprozess eigen sind, jedoch nur schwerlich entsprochen werden. Insofern ist nicht verwunderlich, wenn Feldmann (1997) darauf hinweist, dass die Angst vor dem Sterben vor allem auf den Kontrollverlust und die „Reduktion des Selbst auf ein Objekt innerhalb des medizinischen Systems“ bezogen ist (ebd., 46). Dass diese Angst nicht gänzlich unbegründet ist, zeigt ein Blick auf die Versorgungsrealität.

Der modernen Medizin stehen heute in allen Phasen eines Krankheitsverlaufes, so auch im Sterbeprozess, eine Vielzahl an Interventionsmöglichkeiten zur Verfügung.<sup>3</sup> Das hat unterschiedliche Auswirkungen auf das Sterben: Beispielsweise erhöht die gestiegene Anzahl an Interventionsmöglichkeiten die Kontrollierbarkeit des Sterbeprozesses durch die Professionen (vgl. Baust 1992). Insbesondere dank der Errungenschaften der Intensiv- und Notfallmedizin können immer mehr Menschen aus akuter Lebensgefahr gerettet werden. Ein „natürlicher“ Tod wird unter diesen Bedingungen nahezu verunmöglicht, alles Technisch-Machbare wird eingesetzt, und fast immer ist der Eintritt des Todes von einem „Tun“ oder „Unterlassen“ anderer Personen abhängig.

Die enormen Fortschritte der Medizin dieses Jahrhunderts führten dazu, dass akute Erkrankungen immer seltener tödliche Wirkung haben. Mit der Reduktion der „akuten Todesfälle“ müssen aber zwangsläufig auch mehr Menschen mit einer Verlängerung der präterminalen Phase rechnen (Blumenthal-Barby 1991, Baust 1992).<sup>4</sup> Akute Erkrankungen nehmen heute seltener einen letalen Ausgang, allerdings können sie auch nicht vollständig geheilt werden, was zur Chronifizierung vormals letaler Krankheitsbilder führt. Dies konnte in den zurückliegenden Jahren am Beispiel AIDS (vgl. Schaeffer/Moers 1995) aber auch an vielen Krebserkrankungen beobachtet werden. Da diese Krankheitsbilder zugleich aber als Herausforderungen für die moderne Medizin gelten, sind sie zentrale Interessensgebiete für die Forschung geblieben. Dies führt dazu, dass die Zeit des Sterbens für die von diesen Krankheiten betroffenen PatientInnen paradoxerweise oft mit höchster Behandlungsintensität verbunden ist. Mit anderen Worten: Bei sterbenden Menschen werden häufig medizinische Interventionen durchgeführt, die von außen betrachtet, angesichts des bevorstehenden Todes wenig sinnvoll oder zielführend erscheinen (Heller 2000). Auf diese Weise wird einer Medikalisierung des Sterbens Vorschub geleistet.

Fragen der Lebensqualität spielen in intensiven Behandlungsphasen bestenfalls eine untergeordnete Rolle. Forschungsarbeiten aus der Aids-Krankenversorgung haben vielmehr gezeigt, dass die Ausdehnung der Behandlungsmöglichkeiten eine Zurückdrängung betreuender und begleitender Funktionen in den krankenversorgenden Einrichtungen nach sich zog (vgl. Schaeffer 1995). Defizite in der persönlichen Begleitung oder bei spirituellen

---

<sup>3</sup> Lenzen sieht in der intensiven medizinischen Betätigung im Feld von Sterben und Tod eine rituelle Funktion, die von der Religion auf die Medizin übergegangen ist (vgl. Lenzen 1993).

<sup>4</sup> Etwa 80% der Bevölkerung müssen gegenwärtig von einem „verlängerten Sterben“ ausgehen (Schjerve 1995).

Angeboten lassen den Sterbeprozess zudem unpersönlich und inhuman erscheinen. In der gesundheitswissenschaftlichen Literatur wurde bereits mehrfach auf den Bedarf an Versorgungskonzepten hingewiesen, die über eine rein somatisch orientierte Medizin hinausgehen (vgl. Schwartz et al. 1998, Hurrelmann/Laaser 1998, Rennen-Allhoff/Schaeffer 2000). Da es an derartigen Konzepten noch weitgehend fehlt, lässt der Umgang mit dem Sterben häufig Unsicherheiten und Widersprüche erkennen, was enorme Herausforderungen für das Gesundheitswesen mit sich bringt.

In den Industriestaaten sterben mittlerweile die meisten Menschen in Institutionen.<sup>5</sup> Dass das Sterben immer mehr aus dem Alltag entfernt und in Institutionen hineinverlagert wird, gilt als ein Produkt der Moderne (Ariès 1997, Elias 1997, Nassehi/Weber 1989). Mit dem Hinausdrängen aus dem Alltagsleben der Menschen wird die Versorgung Sterbender in die Hände von Organisationen gelegt, die im Wesentlichen bürokratischen Charakter aufweisen. An prominenter Stelle ist hier sicherlich das Krankenhaus zu nennen. Es zeichnet sich durch die Dominanz eines an Akutkrankheiten orientierten medizinisch-technischen Paradigmas aus und wird nach Arnold (1993) inzwischen als „Stätte der höchsten Behandlungsintensität und der Hochleistungsmedizin“ ja sogar als „eine einzige Intensivstation“ angesehen. Das darin vorherrschende kurative Paradigma sowie wirtschaftliche Faktoren entscheiden über das „Patientengut“:

„Patienten aber, die am Beginn der Entwicklung des Krankenhauses einmal seine eigentliche Klientel ausgemacht haben, wurden immer mehr zu Störfaktoren, wurden in dem zunehmend auf Effizienz ausgerichteten Krankenhausbetrieb als ‚deplaziert‘ empfunden. Der Ausdruck ‚Fehlbelegung‘ von Krankenhausbetten markiert mehr als alles andere den fundamentalen Wandel, den das Krankenhaus im Zuge des medizinischen Fortschrittes durchgemacht hat“ (Arnold 1993, 20).

Im Umgang mit sterbenden Menschen wird diese Einstellung besonders gut sichtbar. Unheilbarkeit wird nach der Logik dieser Institutionen als ein Versagen der Medizin begriffen, die sich in der Folge aus der Versorgung zurückzieht (Doyle 1999). Eine ausreichende Schmerztherapie sowie die räumlichen und personellen Voraussetzungen um ein würdiges Sterben zu ermöglichen, stellen in den Institutionen des Gesundheitswesens noch immer mehr die Ausnahme denn die Regel dar, was auch durch empirische Ergebnisse untermauert wird (Hotze 1991, Streckeisen 1992, Schaeffer 1997a).

Bislang ging die Institutionalisierung des Sterbens nicht mit einer Anpassung des Gesundheitswesens an die neuen Aufgaben einher. Zwar befinden sich die Versorgungsstrukturen des Gesundheitswesens gegenwärtig in einem Wandel, für sterbende Menschen scheint darin allerdings auch zukünftig nicht viel Platz vorhanden zu sein. Unter wachsendem ökonomischen Druck und den gesundheitspolitischen Zielsetzungen die u.a. eine Senkung der (teuren) stationären Verweiltage vorsehen, werden unheilbar kranke und sterbende Menschen neuerdings zunehmend als „austherapiert“ entlassen. Damit fällt die Versorgung bis zum Tod in die Hände der (nicht selten damit überlasteten) Angehörigen, oder sie wird in nachgeordnete Einrichtungen wie z.B. Pflegeheime oder Hospize verlagert.

---

<sup>5</sup> Knapp 90% der städtischen Bevölkerung Deutschlands sterben in Institutionen wie Krankenhäusern, Alten- und Pflegeheimen (Kraus/Czef 1993).

Eine Alternative zum Sterben in Institutionen stellt das Sterben zuhause im Kreise der Familie dar. Ausgehend von der Tatsache, dass sich die Familienstrukturen verändert haben, kann diese Versorgung freilich immer seltener gewährleistet werden. Daher spielt das Angebot an professionellen Hilfeleistungen im häuslichen Bereich eine wichtige Rolle. Die bundesdeutsche ambulante Pflege ist auf einen solchen Bedarf allerdings nicht ausreichend vorbereitet (Garms-Homolová/Schaeffer 1992). Besonders deutlich haben das Forschungsergebnisse aus dem Bereich der Aids-Krankenversorgung gezeigt: In späteren Phasen des Krankheitsverlaufs, wenn Schwerstkrankenpflege und Sterbebegleitung erforderlich sind, kann eine häusliche Versorgung und ein Verbleib in der vertrauten Umgebung oftmals nicht sichergestellt werden. Die Versorgung endet dann in stationären Einrichtungen, meist im Krankenhaus (Schaeffer 1995, 1996, Ewers/Schaeffer 1999).

Fasst man nun die bisherigen Ausführungen zusammen, dann wird deutlich, dass es in der modernen Gesellschaft gelungen ist, den Tod in das hohe Lebensalter hinauszuzögern. Immer häufiger geht ihm jedoch ein verlängertes Sterben voraus. Dieses findet abseits vom Alltagsleben der Bevölkerung in Institutionen statt, deren Medizindominanz unter Einfluss wachsender Interventionsmöglichkeiten ein medikalisiertes und inhumanes Sterben begünstigt. Dass den jüngsten Entwicklungen zufolge unter ökonomischen Vorzeichen das Sterben aus den Krankenhäusern ausgelagert werden soll, ist Gefahr und Chance gleichermaßen. Die Gefahr liegt in einem neuerlichen Hinausdrängen des Sterbens aus den zentralen Handlungsfeldern des Gesundheitswesens. In der Herausforderung, dazu alternative Versorgungskonzepte für sterbende Menschen zu entwickeln, liegt die Chance, die Situation für sterbende Menschen in der Bundesrepublik zu verbessern. Anknüpfungspunkte dafür bietet die Hospizbewegung, die in den achtziger Jahren antrat, außerhalb der Regelversorgung „geeignete“ Strukturen für das Sterben zu schaffen (vgl. Student 1994). Grundlegend gehörte neben den neuen Einrichtungen auch eine andere Haltung gegenüber den sterbenden Menschen und dem Tod dazu. Im Konzept „Palliative Care“ wurden diese Prinzipien aufgenommen, weshalb es einen viel versprechenden Lösungsansatz für die aufgezeigten Probleme und Herausforderungen darstellt.

## **1.2 Fragestellung und Vorgehensweise**

Ziel der vorliegenden Literaturübersicht ist, „Palliative Care“ als Versorgungskonzept vorzustellen, nationale und internationale Umsetzungserfahrungen aus gesundheitswissenschaftlicher Perspektive zu beleuchten, und zu diskutieren, welche Konsequenzen sich aus diesen Erkenntnissen für die zukünftige Gestaltung der Versorgung sterbender Menschen in Deutschland ableiten lassen. Großbritannien wird in dieser Arbeit in den Vordergrund gerückt, weil dieses Land über die längste Tradition und die meisten Erfahrungen in der Umsetzung von „Palliative Care“ verfügt. Die Frage, wie das Konzept in anderen Ländern aufgegriffen wurde, soll lediglich kontrastierend und ergänzend zu den britischen Erfahrungen verfolgt werden. Die deutsche Situation wird eingehender betrachtet. Hier stellt sich die Frage, wie sich „Palliative Care“ entwickelt hat und wie sie derzeit ausgestaltet wird? Schließlich wird gefragt, wie die deutsche Situation vor dem Hintergrund der internatio-

nen Entwicklungen zu beurteilen ist, und welche Schlussfolgerungen sich für die künftige Versorgung sterbender Menschen ableiten lassen?

Die Beantwortung dieser Fragen erfolgt auf der Basis einer umfangreichen Literaturrecherche in einschlägigen Datenbanken und Bibliotheksbeständen<sup>6</sup>. Die große Zahl an Literaturhinweisen zu „Palliative Care“<sup>7</sup>, die Fülle an Themen und Diskussionen, die unter diesem Stichwort verschlagwortet werden, machte es erforderlich, eine Vorauswahl zu treffen und die Suche auf wissenschaftliche Publikationen zu beschränken. Inhaltlich wurden vorwiegend konzeptionelle Aspekte von „Palliative Care“ in den Blick genommen, ebenso Publikationen, die dem Bereich der Versorgungsforschung zugeordnet werden können. Unberücksichtigt bleiben beispielsweise Artikel, in denen vorwiegend klinische Themen behandelt werden, z.B. zu Fragen des Symptommanagements. Die ausgewählten Artikel wurden verschlagwortet, in einer Datenbank erfasst und anschließend unter der zuvor dargelegten Fragestellung einer systematischen Auswertung unterzogen.

Wie oft bei Literaturübersichten, die sich auf Diskurse in verschiedenen Ländern beziehen, stellt sich auch hier das Problem, dass einzelne Diskussionsstränge nicht von den Besonderheiten der nationalen Gesundheitssysteme oder dem dort vorherrschenden Bedingungsgefüge getrennt werden können. Diesem Umstand wurde hier in einer nach Ländern getrennten Darstellung Rechnung getragen. Im Anschluss (Kap. 2) werden zunächst zentrale Konzeptelemente von „Palliative Care“ vorgestellt. Am Beispiel von Großbritannien werden sodann (Kap. 3) Entwicklung und Umsetzung von „Palliative Care“ nachgezeichnet und ein Einblick in die aktuelle wissenschaftliche Diskussion zu diesem Thema gewährt. Die Umsetzung von „Palliative Care“ in anderen Ländern ist Inhalt des folgenden Kapitels (Kap. 4), wobei insbesondere auf die USA eingegangen wird. Die bundesdeutsche Palliativversorgung wird anschließend (Kap. 5) ausführlich erörtert. Ausgehend davon werden die Befunde in Hinblick auf die zukünftige Ausgestaltung und Entwicklung von „Palliative Care“ in Deutschland diskutiert, was in eine Schlussbetrachtung mündet (Kap. 6).

---

<sup>6</sup> Recherchiert wurde in JADE, CINAHL, MEDLINE, HealthStar, GEROLIT, SOMED, dem Bibliotheks-katalog der Universität Bielefeld sowie dem NRW-Bibliotheksverbund.

<sup>7</sup> Angesichts der relativ jungen Entwicklung von „Palliative Care“ herrscht in der Literatur noch immer eine terminologische Vielfalt vor. In den neunziger Jahren hat sich zwar auf internationaler Ebene die Verwendung von „Palliative Care“ weitgehend durchgesetzt. Dennoch werden länderspezifisch ergänzend dazu die ursprünglichen Termini weiterverwendet, so z.B. „Hospice Care“ in den USA oder „Terminal Care“ in Großbritannien. In der deutschen Sprache gibt es diesbezüglich noch keine Einigung. Im vorliegenden Bericht werden in der Regel die national gebräuchlichen Begriffe sowie „Palliative Care“ und „Palliativversorgung“ synonym verwendet.

## 2. Zentrale Konzeptelemente

Obwohl es in jedem Land unterschiedliche Schwerpunktsetzungen in der Rezeption und Umsetzung von „Palliative Care“ gibt, ist ein Grundkonsens über zentrale Konzeptelemente erkennbar. Er ist in erster Linie auf eine Initiative der WHO zurückzuführen: 1990 wurde unter ihrer Federführung ein Positionspapier verfasst, worin festgehalten wird, was unter „Palliative Care“ verstanden und wodurch sie charakterisiert wird. Darüber hinaus kommt Großbritannien als Ursprungsland von „Palliative Care“ eine Vorreiterrolle bei der Definition konzeptioneller Bausteine zu. Im folgenden Abschnitt wird daher neben dem WHO-Papier vorrangig britische Literatur zur Beschreibung der konzeptionellen Grundlagen von „Palliative Care“ herangezogen.

### 2.1 Historische Entwicklung

Der Begriff „Palliative Care“ hat seinen sprachlichen Ursprung im lateinischen Wort „Pallium“, was übersetzt etwa so viel wie „Mantel“ oder „Umhüllung“ bedeutet. Der Kanadier Balfour M. Mount gilt als Urheber des Begriffes „Palliative Care“, die Idee für dieses Konzept ist allerdings schon Jahre zuvor im Rahmen der britischen Hospizbewegung<sup>8</sup> entstanden:

Als Geburtsstunde von „Palliative Care“ wird in der Literatur die Eröffnung des St. Christopher Hospice in London im Jahr 1967 genannt (Doyle et al. 1999). Dessen Gründerin, Dame Cicely Saunders, wurde zur Leitfigur der internationalen Hospizbewegung. Ihr Ziel war es, unheilbar kranken Menschen ein würdiges, schmerzfreies und selbstbestimmtes Leben bis zum Tod zu ermöglichen, und das Wissen um die Symptombekämpfung, insbesondere der Schmerztherapie, voranzutreiben (Saunders 1984a).

Die Hospizidee gründet auf der Vorstellung, dass nur in eigenen Häusern außerhalb der Regelversorgung der Tabuisierung des Sterbens entkommen werden und ein neuer Umgang erlernt werden kann (Woodruff 1999), was zur Schaffung zahlreicher frei stehender Hospize führte. Da Saunders selbst dem christlichen Glauben sehr verbunden war, weisen die Hospizbewegung und sämtliche ihrer Einrichtungen enge spirituelle Bezüge auf (Bradshaw 1996). Die Zielgruppe bildeten in erster Linie Menschen mit unheilbaren Tumorerkrankungen. Hospize, allen voran das St. Christopher Hospice, wurden auch als Forschungs- und Ausbildungszentren verstanden, weshalb mit dem Jahr 1967 auch die Anfänge von „Palliative Care“ als eigenständigem Forschungsgebiet zu datieren sind (Saunders 1984d). In den siebziger und achtziger Jahren breitete sich die Hospizidee im gesamten anglo-amerikanischen Raum aus, wo sehr bald ein hoher Organisationsgrad erreicht wurde (Blues/Zerwekh 1984).

Balfour M. Mount versuchte die konzeptionelle Engführung der ursprünglichen Hospizidee zu erweitern. Der Saunders-Schüler eröffnete 1974 eine Abteilung für unheilbar Kranke innerhalb des Royal Victoria Hospital in Montreal, Kanada (Torrens 1985). Die für ähnliche Angebote gebräuchlichen Begriffe wie „Terminal Care“ oder „Hospice Care“ standen nicht im Einklang

---

<sup>8</sup> Zur Geschichte der Hospizbewegung vgl. Saunders (1999), Student (1994).

mit der positiven Botschaft und dem aktiven Betreuungsmodell, das der Onkologe einführen wollte (Heller 1999). Dass Mount die Palliativeinheit als Station in einem öffentlichen Krankenhaus einrichtete, war wegweisend für die weitere Entwicklung von „Palliative Care“, nämlich innerhalb der Regelversorgung Strukturen für einen besseren Umgang mit sterbenden Menschen zu schaffen (Woodruff 1999).

In Europa erfolgte die Aufnahme der Idee, trotz der Schubkraft die von Großbritannien ausging, nur sehr zögerlich. Erst in den späten 1980er-Jahren bzw. Anfang der 1990er-Jahre haben sich aus Einzelinitiativen flächendeckende „Bewegungen“ und entsprechende Strukturen herausgebildet. In Deutschland beispielsweise wurde 1983 die erste Palliativstation gegründet, und es dauerte fast zehn Jahre bis weitere hinzu kamen (Husebø/Klaschik 2000). Mittlerweile sind in über 50 Ländern palliative Versorgungsstrukturen zu finden. In der Medizin stellt „Palliative Care“ immer häufiger einen eigenen Fachbereich dar<sup>9</sup>, und in einigen Ländern gibt es auch in der Pflege professionelle Ausdifferenzierungen mit eigenen Qualifizierungsprogrammen (Kindlen/Walker 2000).

## 2.2 Definition und Charakteristika

Die Weltgesundheitsorganisation (WHO) hat „Palliative Care“ 1990 definiert als

„(...) the active, total care of patients whose disease no longer responds to curative treatment. Control of pain, of other symptoms, and of psychological, social and spiritual problems is paramount. The goal of palliative care is achievement of the best possible quality of life for patients and their families“ (WHO 1990, 11).

Dieser Definition wurden die folgenden Charakteristika nachgestellt:

„Palliative care ...  
... affirms life and regards dying as a normal process,  
... neither hastens nor postpones death,  
... provides relief from pain and other distressing symptoms,  
... integrates the psychological and spiritual aspects of patient care,  
... offers a support system to help patients live as actively as possible until death,  
... offers a support system to help the family cope during the patient's illness and in their own bereavement“ (WHO 1990, 11).

Die WHO-Definition hat in der Literatur breite Zustimmung gefunden (vgl. George/Jennings 1993, Radbruch/Zech 1997, Klaschik/Husebø 1997, Faull 1998, Doyle et al. 1999), und auch die Arbeitsgruppe des britischen Dachverbandes sämtlicher Einrichtungen der Palliativversorgung, der „National Council for Hospice and Specialist „Palliative Care“ Services (NCHSPCS)“, bezeichnet sie als

---

<sup>9</sup> So gibt es alleine in Großbritannien sieben Lehrstühle im Bereich der Palliativmedizin (Clark 1999), in Deutschland wurde 1999 an der Universität Bonn der erste Lehrstuhl eingerichtet (Husebø/Klaschik 2000).

„(...) most useful in directing attention and resources to patients for whom cure was no longer the primary goal of treatment.“ (1997, 6)

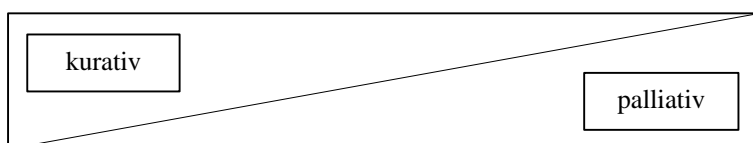
Allerdings plädiert die Arbeitsgruppe des britischen Dachverbandes für eine Trennung zwischen spezialisierten palliativ ausgerichteten Einrichtungen (Specialist Palliative Care Services) und der „Palliative-Care“-Philosophie (Palliative Care Approach). Diese Unterscheidung soll auch hier aufgegriffen werden, zumal sie für eine Auseinandersetzung mit Versorgungsstrukturen sinnvoll erscheint. Der „Palliative-Care“-Philosophie liegt ein humanitärer Ansatz zugrunde, der sich nach Finlay/Jones (1995) nicht wesentlich von den Grundsätzen „guter“ pflegerischer und medizinischer Praxis unterscheidet. Er kann daher unabhängig von den jeweiligen Versorgungsstrukturen umgesetzt werden. Unter spezialisierten „Palliative-Care“-Einrichtungen werden jene Versorgungsangebote verstanden, deren „Kerngeschäft“ in der Umsetzung dieser Philosophie liegt. Von den traditionellen kurativ ausgerichteten Versorgungskonzepten unterscheidet sich „Palliative Care“ also durch eine dem Konzept zugrunde liegende Philosophie (Robbins 1998), durch eine bestimmte Haltung der Beteiligten, und dadurch, dass die Versorgung „radikal an den PatientInnen orientiert ist“ (vgl. Heller 1999, 14). Zentrale Kernelemente der „Palliative-Care“-Philosophie werden nachfolgend kurz skizziert:

- *Tod und Sterben als normale Prozesse*

Tod und Sterben werden als „normale“, zum Leben gehörende Prozesse konzeptualisiert und als integraler Bestandteil der Einrichtungen des Gesundheitswesens, insbesondere der Medizinversorgung, begriffen. Diese soll den Tod nicht länger als größten Feind betrachten und sich mit der Tatsache auseinandersetzen, dass ein immer größer werdender Teil an Krankheiten chronisch progredient verläuft (WHO 1990, Doyle 1999). Das Prinzip, dass mit „Palliative Care“ der Sterbeprozess weder beschleunigt noch verzögert werden soll, ist darüber hinaus als klare Absage an die Euthanasie zu verstehen (ebd.).

- *Lebensqualität im Mittelpunkt*

Anders als die kurative Versorgung zielt „Palliative Care“ nicht auf Heilung und die kausale Bekämpfung der Beschwerdeursache ab sondern auf eine größtmögliche Lebensqualität. Die Linderung von Schmerz und anderen belastenden Symptomen steht im Mittelpunkt, womit die Symptomkontrolle als Schwerpunkt der Palliativversorgung gilt. Die beiden Aspekte kurativ und palliativ schließen sich dabei nicht gegenseitig aus sondern werden als komplementäre Interventionsstrategien verstanden (s. Abb. 1).



**Abb. 1:** Verhältnis von kurativer und palliativer Versorgung im Krankheitsverlauf (WHO 1990,16)



Palliative Maßnahmen unterscheiden sich von kurativen nur durch ihre unterschiedliche Intention und Zielsetzung. Demnach können prinzipiell alle Maßnahmen die aus der kurativen Medizin bekannt sind auch im Kontext von „Palliative Care“ eingesetzt werden, vorausgesetzt sie zielen auf Symptombekämpfung und die Erhöhung der Lebensqualität (Finlay/Jones 1995). Damit sind beispielsweise auch invasive Verfahren nicht ausgeschlossen, weshalb „Palliative Care“ nicht als Minimalversorgung missverstanden werden darf.

- *Ganzheitliche Versorgung durch ein Multiprofessionelles Team*

Die physischen, psychischen, sozialen und spirituellen Aspekte sind gleichermaßen in die Versorgung einzubeziehen, womit das traditionell biomedizinisch ausgerichtete Versorgungsparadigma aufgebrochen werden soll. Damit geht auch die Forderung nach multiprofessioneller Teamarbeit einher – eine der Grundvoraussetzungen der Palliativversorgung. Im Positionspapier der WHO steht dazu Folgendes:

„Palliative Care requires a team approach, which recognizes that all health care workers have roles to play. Leadership of the team may vary according to the patient's particular problems and local factors“ (WHO 1990, 12).

Der Führungsanspruch im Team wird a priori keiner bestimmten Profession zugeschrieben, d.h. wer im Team die Leitungsposition einnimmt, hängt vom Versorgungsbedarf der PatientInnen ab. Besondere Bedeutung in Hinblick auf ihre Rolle im multidisziplinären Team wird jedoch der Pflege beigemessen. Sie hat folgende Aufgaben: Verantwortung für Informationsübermittlung, für Beratung und Anleitung von PatientInnen und ihren Angehörigen sowie Ermöglichen einer kontinuierlichen Versorgung über Schnittstellen hinweg (ebd., 12). Aufgrund ihrer Nähe zu den PatientInnen seien Pflegekräfte in besonderer Weise geeignet, Maßnahmen des Symptom- und Schmerzmanagements zu überwachen und zu evaluieren, wozu ihnen jedoch entsprechende autonome Handlungsmöglichkeiten eingeräumt werden müssten, so die WHO:

„To ensure that control measures are as effective as possible, nurses must have the authority to adjust drug doses within prescribed ranges to meet the needs of patients at any given time“ (WHO 1990, 12).

An dieser Forderung wird auch deutlich, dass die Grenzen zwischen den Disziplinen – z.B. zwischen Pflege und Medizin – in der Palliativversorgung fließend sind.

- *Selbstbestimmung*

„Palliative Care“ will den PatientInnen ermöglichen, so lange wie möglich ein aktives und selbstbestimmtes Leben zu führen (WHO 1990). Dazu ist nach Ansicht vieler AutorInnen die Aufklärung und Information

der PatientInnen über das Krankheitsbild und die Prognose erforderlich, wenn auch die WHO eine solche nicht zum Kriterium für die Durchführung einer Palliativversorgung macht. Maßgeblich seien, so die Forderung, vor allem die Ziele der PatientInnen. Diese müssten von allen Beteiligten respektiert werden (WHO 1990).

- *Rolle von Angehörigen*

Ganz im Gegensatz zu dem traditionell dyadisch ausgerichteten „Arzt-Patient-Gefüge“ ist im Konzept der Palliativversorgung eine Einbeziehung der Familie<sup>10</sup> in die Versorgung vorgesehen:

„The ‚unit of care‘ is thus the family rather than the patient alone. This setting is regarded as most important; enquiries from the family are encouraged and the family’s active participation in care is expected“ (WHO 1990, 12).

Einerseits wird die Mitarbeit der Angehörigen bei der Versorgung erwartet (WHO 1990), andererseits stellen die Bezugspersonen selbst eine Zielgruppe für die Versorgung dar: Ihnen soll Unterstützung bei der Bewältigung der Belastung im Krankheitsverlauf und in ihrer Trauer gegeben werden (WHO 1990).

- *Zielgruppe*

Gemäß Definition ist „Palliative Care“ ein Versorgungskonzept für Menschen mit einer infausten Diagnose, das heißt, (weitere) kurative Maßnahmen würden keine Wirkung zeigen. Damit wird die Palliativversorgung weder an eine bestimmte Altersgruppe noch an ein bestimmtes Krankheitsbild geknüpft.

Das Engagement der WHO für „Palliative Care“ entstand im Zusammenhang mit den Erfordernissen nach einer verbesserten Schmerztherapie für Menschen mit onkologischen Erkrankungen. Ihre Forderung lautet, „Palliative Care“ als integralen Bestandteil der Krebstherapie für alle Menschen unabhängig von ihrer Herkunft, Rasse und Hautfarbe zu etablieren (WHO 1990, 10). Ausgehend vom Auftreten der Infektionskrankheit AIDS wird in den letzten Jahren in konzeptionellen Arbeiten zur Indikation von „Palliative Care“ vor allem das Faktum der Unheilbarkeit als Kriterium angeführt. Dabei werden auch andere Krankheitsbilder genannt, wie z.B. fortgeschrittene neurologische oder endokrine Erkrankungen (vgl. Doyle et al. 1999). Auch die WHO unterstreicht in jüngeren Stellungnahmen den über die Gruppe der Tumorerkrankten hinausgehenden Bedarf an „Palliative Care“ (vgl. Stjernswärd/Pampallona 1999).

Neben der aus versorgungsplanerischen Gesichtspunkten wichtigen Frage nach der Zielgruppe ist auch nicht unerheblich, wann im Krank-

---

<sup>10</sup> Der Begriff „Familie“ wird im Sinne der WHO Definition für Personen verwendet, die entweder mit den PatientInnen in einem verwandtschaftlichen Verhältnis stehen oder für sie aus anderen Gründen wichtig sind (WHO 1990). Nach diesem erweiterten Familienverständnis werden in der vorliegenden Arbeit auch die Termini „Angehörige“ und „Bezugspersonen“ synonym verwendet.

heitsverlauf mit „Palliative Care“ begonnen werden soll. Die konzeptionellen Vorgaben sind diesbezüglich äußerst karg, weshalb um dieses Thema in den neunziger Jahren eine Diskussion entbrannt ist, auf die an dieser Stelle in einem Exkurs eingegangen wird.

#### **Exkurs: Zeitpunkt der Einleitung von „Palliative Care“**

Die konzeptionellen Vorgaben sind in Bezug auf den Zeitpunkt der Einleitung von „Palliative Care“ relativ offen. Oft zitiert wird die Grafik der WHO, nach der sich die Palliation im Krankheitsverlauf komplementär zur Kuration verhält, und im Falle einer inkurablen Erkrankung kontinuierlich zunimmt (siehe Kap. 2). Ferris et al. (1995, 10) unterstreichen diese Annahme, wenn sie auf den Trend hinweisen, möglichst früh, das heißt schon zum Zeitpunkt der Diagnose einer unheilbaren Erkrankung, mit „Palliative Care“ zu beginnen.

Doyle räumt ein, dass es sich bei diesem Ansatz jedoch um ein Missverständnis handelt, zu dem die Weltgesundheitsorganisation mit ihrer Definition erheblich beigetragen hat (vgl. NCHSPCS 1997). Deren Empfehlung, vom Zeitpunkt der Diagnose an auch Linderung anzustreben, und den Anteil an „Palliative Care“ in dem Maß zu vergrößern wie die Anti-Krebsbehandlung zurückgeht, beruht auf einer globalen Perspektive der WHO, so der Autor. Da der größte Anteil der Weltbevölkerung weder Zugang zu diagnostischen Maßnahmen noch zu modernen Therapien hat, und auch in den nächsten Jahrzehnten lediglich Hoffnung auf eine verbesserte Linderung des Leidens besteht, nimmt „Palliative Care“ in diesem Rahmen einen ganz anderen Stellenwert ein (ebd., 13). Dies kann nach Doyle aber nicht auf die Situation in den Industrieländern übertragen werden:

„What is overlooked is (...) that in the United Kingdom medical and nursing specialists in palliative care should be involved with patients from the day of diagnosis will predictably confuse patients, undoubtedly antagonise many professional colleagues, make our roles even more baffling for purchasers, and give false, totally unjustified ideas of professional grandeur“ (Doyle zit. nach NCHSPCS 1997, 13).

Das Kriterium der „Unheilbarkeit“ und seine Feststellung im Behandlungsverlauf kristallisiert sich hingegen immer stärker als Moment für den Einsatz von „Palliative Care“ heraus. Das legen Phasenmodelle, wie zum Beispiel von Ashby und Stoffel (1991) nahe. Die Autoren unterscheiden eine *kurative Phase*, in der noch eine realistische Aussicht auf Heilung besteht und eine *palliative Phase*, in der Lebensqualität und Wohlbefinden im Vordergrund stehen. Kurative Maßnahmen müssen darin sorgfältig auf die Folgen für Letztere geprüft werden. Die Zeitspanne in welcher der physische Verfall und die beginnende Trauer gegenwärtig sind, die *terminale Phase*, ist eine Zeit in der keine behandlungsbezogenen negativen Wirkungen mehr akzeptiert werden, und ausschließlich palliative Maßnahmen Anwendung finden (vgl. Ashby/Stoffel 1991, 1322). Modelle wie dieses werden heftig kritisiert, weil die Grenzen zwischen kurativer und palliativer Phase, bzw. palliativer und terminaler Phase, selten klar voneinander zu trennen seien (Jeffrey 1995). Dennoch – so heben George/Jennings (1993) hervor – machen solche Modelle die Prozesshaftigkeit und die Progredienz des Krankheitsverlaufes bei der Zielgruppe deutlich. Dies sei ein Aspekt, auf den nach Meinung der Autoren in der Literatur zu wenig Rücksicht genommen werde (ebd., 432).

Unter Berücksichtigung und Einhaltung der angeführten Grundsätze kann „Palliative Care“ prinzipiell in allen Bereichen des Gesundheitssystems umgesetzt werden (WHO 1990). Die Frage nach den dafür am besten geeigneten

Strukturen und Rahmenbedingungen gerät damit zunehmend in den Mittelpunkt des Interesses von Forschung und Politik.

### 3. „Palliative Care“ in Großbritannien

Als Ursprungsland von „Palliative Care“ kommt Großbritannien eine besondere Bedeutung bei der Auseinandersetzung mit internationalen Erfahrungen mit dem Versorgungskonzept zu. Hier wurde das Konzept entwickelt und viele der unterschiedlichen Ausprägungen erstmals umgesetzt. Des Weiteren ist die Entwicklung von „Palliative Care“ in Großbritannien durch Qualifizierungs- und Professionalisierungsbestrebungen geprägt, sodass es heute einen wichtigen Forschungsgegenstand für Public Health, Medizin und Pflege gleichermaßen darstellt. Die daraus entstandenen Arbeiten bilden neben den Erfolgen auch die Fehlentwicklungen und noch immer vorhandenen Defizite sowie Schwachstellen in der Versorgung von sterbenden Menschen in Großbritannien ab.

#### 3.1 Historische Entwicklung

Die Geschichte der britischen Palliativversorgung ist in weiten Teilen deckungsgleich mit jener, die im einführenden Kapitel zu „Palliative Care“ dargestellt wurde (vgl. Kap. 2). Die Eröffnung des St. Christopher Hospice 1967 löste eine landesweite „Bewegung“ aus, die vor allem in den späten siebziger und achtziger Jahren in eine Gründungswelle mündete, wobei sich die Mehrzahl der Hospize außerhalb des staatlichen Gesundheitssystems (NHS) positionierte (James/Field 1992). Nach Clark (1994) stellt das Beibehalten des Zieles, neue stationäre Hospize zu errichten, ein zentrales Merkmal der britischen Entwicklung dar. Schon im 1980 veröffentlichten „Wilkes-Report“,<sup>11</sup> wurde die Empfehlung ausgesprochen, keine neuen Häuser zu errichten, sondern stattdessen Strukturen zu entwickeln, mit deren Hilfe eine Verbesserung der Situation Sterbender in Einrichtungen des öffentlichen Gesundheitswesens erreicht werden könnte. Solche Angebote gab es schon sehr früh: 1969 nahm angegliedert an das St. Christopher Hospice der erste ambulante Hospizdienst seine Arbeit auf, und 1978 wurde das erste Beratungsteam (Palliative Care Support Team) innerhalb eines Krankenhauses eingerichtet (Saunders 1984a). Nichtsdestotrotz war noch Anfang der neunziger Jahre das Ziel von 4/5 aller lokalen Hospizgruppen ein stationäres Hospiz zu errichten (Clark 1994). Erst im Zuge der NHS-Reformen in den neunziger Jahren wurden einige Häuser aus ökonomischen Gründen wieder geschlossen und verstärkt beratenden Angeboten, wie z.B. den Support Teams (vgl. 3.5), Beachtung geschenkt (vgl. Robbins 1999).

Da die britische Palliativversorgung lange Zeit ausschließlich über Spendengelder und durch Wohlfahrtsorganisationen finanziert wurde,<sup>12</sup> entzog sie sich einer steuernden Einflussnahme durch die Politik. Mit der bewussten Positionierung außerhalb des staatlichen Gesundheitssystems (NHS) sollte nach Saunders eine neue Versorgungsphilosophie erprobt und auf die Einrichtungen innerhalb des NHS ein positiver Einfluss ausgeübt werden. Dies spiegelt sich in der viel zitierten Aussage von Saunders wieder, dass Hospize ...

---

<sup>11</sup> Dabei handelt es sich um das Papier eines von der Regierung beauftragten Expertenkomitees, das von dem Mediziner Wilkes geleitet wurde. Ziel war es, die Sinnhaftigkeit eines Engagements von Seiten der Regierung in diesem Bereich abzuschätzen (vgl. Wilkes 1980).

<sup>12</sup> Zu den bekanntesten Trägern zählen die Wohlfahrtsorganisationen Cancer Relief Macmillan Fund, Marie Curie Cancer Care und die Sue Ryder Foundation.

„... moved out of the NHS so that attitudes and knowledge could move back in“ (zit. nach James/Field 1992, 1367).

Im Zuge der weiteren Entwicklung ging das ursprüngliche, unter dem Begriff „Terminal Care“ verbreitete Konzept der Hospizbewegung in das umfassendere Konzept namens „Palliative Care“ auf (James/Field 1992). In der Folge wurde auch die Bezeichnung „Terminal Care“ zunehmend von „Palliative Care“ abgelöst (NCHSPCS 1997). Wie Woods/Webb (2000) festhalten, wandte sich auch Saunders in den achtziger Jahren verstärkt dem Konzept „Palliative Care“ zu, da es für sie Ausdruck der vielfältigen Transfermöglichkeiten ihrer Idee war. Einen wichtigen Schritt in der Entwicklung von „Palliative Care“ stellt die Anerkennung von Palliativmedizin als einer eigenständigen medizinischen Subdisziplin dar, sie erfolgte im Jahre 1987 durch das Royal College of Physicians (Doyle et al. 1999).

Nach James/Field (1992) vollzog sich in den späten achtziger Jahren eine schrittweise Institutionalisierung der Hospizbewegung (vgl. auch Bradshaw 1996). Dabei wurden etwa 1/3 der Einrichtungen, insbesondere die Hospize, in den NHS integriert und zahlreiche andere nahmen das Angebot einer staatlichen Teilfinanzierung an (Robbins 1999).<sup>13</sup> Dieses Modell wurde 1994 im Zuge der NHS-Reformen von einem System der Einzelverträge abgelöst, womit die Leistungsanbieter zu Vertragspartnern der lokalen Gesundheitsbehörden (district health authorities) wurden. Diese waren dazu angehalten, eine Bedarfserhebung durchzuführen, und neben der Bedarfsgerechtigkeit die Effizienz und Qualität der Leistungsangebote zur Voraussetzung für einen Vertragsabschluss zu machen (ebd., 56).

Angesichts dieser Entwicklungen war eine selbstbewusste Positionierung der Dienste notwendig geworden, weshalb 1991 der *National Council of Hospice and Specialist Palliative Care Services* (kurz: National Hospice Council – NCHSPCS) gegründet wurde. Dieser Verband versteht sich als landesweite Interessensvertretung aller Anbieter und als beratendes Gegenüber für die Politik (James/Field 1992). Seine Arbeit wird u.a. an zahlreichen Positionspapieren sichtbar, etwa zur Erfassung von Outcomes in der Palliativversorgung (Higginson 1995), zur Frage der Qualifikation und Ausbildung (NCHSPCS 1996) oder einer Stellungnahme zur Euthanasiedebatte (NCHSPCS 1998).

### **3.2 Konzeptionelles Verständnis und Begriffsklärung**

Im Positionspapier des National Hospice Council von 1995 wird das konzeptionelle Verständnis von „Palliative Care“ in Großbritannien dargelegt (NCHSPCS 1995). Die Definition ist deckungsgleich mit jener der WHO. Wesentlich für das Verständnis des palliativen Versorgungssektors in Großbritannien ist die Differenzierung zwischen spezialisierten „Palliative-Care“-Angeboten (Specialist Palliative Care Services), und dem „Palliative-Care“-Ansatz (Palliative Care Approach). Unter dem Letztgenannten wird eine Haltung verstanden, die unabhängig von der Art und dem Stadium einer Krankheit in jeder klinischen Praxis vorkommen sollte. Spezialisierte „Palliative-

<sup>13</sup> Modelle waren beispielsweise die Übernahme von 50% der laufenden Kosten von Hospizen durch den NHS oder dessen Beteiligung an 37% der Kosten von Marie Curie Nurses (NCHSPCS 1995).

Care“-Angebote umfassen jene Dienstleister, deren „Kerngeschäft“ die Palliativversorgung ist. Sie unterscheiden sich von anderen Leistungsangeboten durch folgende Kriterien (vgl. NCHSPCS 1995):

- Das Angebot umfasst physiologische, psychologische, soziale und spirituelle Unterstützungsleistungen, die durch ein multiprofessionell kooperierendes Team ausgeführt werden;
- Zumindest die leitende Kraft jeder professionellen Gruppe innerhalb des Teams sollte eine Zusatzausbildung im Themengebiet „Palliative Care“ haben;
- Unterstützung und Einbeziehung von PatientInnen und deren Angehörigen in die Planung und Durchführung der Versorgung;
- Die PatientInnen werden ermutigt, ihre Wünsche bezüglich dem Ort der Versorgung sowie des Sterbens zu äußern;
- Unterstützung der an der Versorgung beteiligten Bezugspersonen und Angehörigen während des gesamten Krankheitsverlaufs und Phasen der Trauer;
- Kooperation bei der Leistungserbringung über Schnittstellen hinweg;
- Wertschätzung des Beitrages ehrenamtlicher MitarbeiterInnen<sup>14</sup> (wo diese vorhanden sind);
- Verpflichtung zur Ausbildung von spezialisierten MitarbeiterInnen sowie Health Professionals, die den „Palliative-Care“-Approach in ihre tägliche Praxis integrieren wollen;
- Setzen von Standards für die Ausbildung und das Training;
- Schaffung von Qualitätssicherungsprogrammen, die konstant eingesetzt werden um die Praxis zu überprüfen;
- Entwicklung Klinischer Audits und Forschungsprogramme zur Evaluation der Behandlung und der Outcomes;
- Bereitstellung von geeigneten Unterstützungsangeboten für alle MitarbeiterInnen.

Mit diesen Charakteristika bezieht die Interessensvertretung auch die Anforderungen im Zusammenhang mit den Reformen des NHS ein, wie z.B. verpflichtende Audits und Qualitätssicherungsprogramme. Darüber hinaus ist in dem Positionspapier der Purchaser-Provider-Beziehung ein eigenes Kapitel gewidmet (vgl. NCHSPCS 1995 sowie Abschnitt 3.5.2).

Gemäß der nationalen Interessensvertretung wird zwischen „Palliative Care“ und „Hospice Care“ kein Unterschied gemacht. Es erfolgt lediglich eine kurze Erklärung, dass der Begriff „Hospice Care“ aufgrund seiner Konnotation mit den Hospizen als Häuser missverständlich erscheint, und daher nach Ansicht der AutorInnen ausschließlich der Begriff „Palliative Care“ verwendet werden sollte (ebd.). Angesichts der gemeinsamen Wurzeln von Hospizbewegung und „Palliative Care“ treten häufig Unklarheiten hinsichtlich der Gemeinsamkeiten und Unterschiede beider Konzepte auf.

---

<sup>14</sup> Die Termini „ehrenamtliche MitarbeiterInnen“, „Ehrenamtliche“ und „freiwillige MitarbeiterInnen“ werden bei der Übersetzung aus dem Englischen, wo von „Volunteers“ gesprochen wird, synonym verwendet.

## Exkurs: Unterschiede zwischen Hospizidee und „Palliative Care“

Vergleicht man die Bausteine der ursprünglichen Hospizidee<sup>15</sup> mit jenen von „Palliative Care“, dann ergeben sich folgende Unterschiede:

- Im Konzept „Palliative Care“ erfolgt bei der Frage nach der Zielgruppe keine Festlegung auf ein bestimmtes Krankheitsbild. Die Einschränkung des ursprünglichen Hospizkonzepts auf onkologische Erkrankungen wurde darin aufgebrochen.
- Es gibt des Weiteren keine Festlegung auf bestimmte Versorgungsstrukturen, während sich die Hospizbewegung sehr stark über die Errichtung frei stehender Einrichtungen unter der Bezeichnung „Hospize“ definierte (vgl. NCHSPCS 1995).
- Während in der Hospizbewegung enge Bezüge zum christlichen Glauben hergestellt wurden, was beispielsweise bei einer großen Anzahl an Einrichtungen allein am Namen sichtbar wird, kann „Palliative Care“ mit seiner Philosophie als säkularisierte Form der Hospizideale verstanden werden (Bradshaw 1996). Indirekt wird auf spirituelle Aspekte dennoch Bezug genommen, etwa in der Forderung nach ganzheitlicher Versorgung (s.o.).
- Schließlich ist die Hospizbewegung eine Bürgerbewegung, und das ehrenamtliche Engagement nimmt darin einen bedeutenden Stellenwert ein. Im Konzept „Palliative Care“ ist zwar die Integration informeller Hilfe in die Versorgung durchaus vorgesehen, allerdings weniger grundlegend, als dies im Hospizkonzept der Fall war.

Von den Entwicklungen rund um „Palliative Care“ wurde auch das ursprüngliche Hospizkonzept beeinflusst, und es fanden Adaptionen statt. Beispielsweise wurde die Engführung bei der Zielgruppe aufgehoben. Eine Unterscheidung zwischen „Palliative Care“ und dem Hospizkonzept ist zwar hilfreich um die Entwicklungen und Diskussionen in den verschiedenen Ländern, insbesondere in Deutschland, zu verstehen. Nach Woods/Webb ist jedoch unklar, ob gegenwärtig tatsächlich von zwei verschiedenen Konzepten ausgegangen werden kann (vgl. Woods/Webb 2000).

Neben einer Klärung der wichtigsten Begriffe ist für das konzeptionelle Verständnis von „Palliative Care“ auch das Verhältnis der spezialisierten Angebote zur Regelversorgung bedeutsam. Hinweise dazu finden sich in den Positionspapieren des National Hospice Councils aus den Jahren 1995 und 1997 (NCHSPCS 1995, 1997). Neben dem „Palliative Care“ Approach, dessen Umsetzung konzeptionell in allen Einrichtungen des Gesundheitssystems vorgesehen ist, sind die spezialisierten Angebote demnach nur für den komplexen Bedarf einer Minderheit gedacht. Das sind PatientInnen deren Versorgungsbedarf nur mit Hilfe einer spezialisierten Expertise gedeckt werden kann. Während im Papier von 1995 noch festgehalten wurde, dass es das Recht eines jeden Menschen mit einer lebensbedrohlichen Krankheit sei, „Palliative Care“ entsprechend seinem Bedarf zu erhalten, wurde dieser Anspruch zwei Jahre später in einem neuen Positionspapier relativiert:

„It is the right of every person with a life-threatening illness to receive appropriate palliative care wherever they are. Whether or not they do so depends on the availability of resources as well as professional skills and attitudes“ (NCHSPCS 1997, 6).

---

<sup>15</sup> Da sich auch das Hospizkonzept seit seiner Entstehung verändert hat und international betrachtet eine Annäherung an „Palliative Care“ stattgefunden hat, wird hier mit dem Begriff „ursprünglich“ der Bezug auf die originäre Idee deutlich gemacht.



Die Forderung von 1995, nach der es in der Verantwortung aller Leistungsträger (Purchaser) liegt, sicherzustellen, dass „Palliative Care“ überall dort wo PatientInnen einer solchen Versorgung bedürfen verfügbar ist (vgl. NCHSPCS 1995),<sup>16</sup> wird hier deutlich abgeschwächt. Maßgeblich für den Erhalt von angemessener Palliativversorgung ist demnach die Verfügbarkeit von Ressourcen sowie entsprechende Fähigkeiten bei den Health Professionals (NCHSPCS 1997). „Palliative Care“, so der Konsens der Arbeitsgruppe, soll in erster Linie durch Hinzuziehung von Spezialisten in den jeweiligen Einrichtungen der Regelversorgung gewährleistet werden (NCHSPCS 1997). Spezialisierte Angebote sind demnach lediglich subsidiär zu gebrauchen.

### **3.3 Strukturelle Ausdifferenzierung**

In der Literatur wird hervorgehoben, dass sich der spezialisierte Sektor durch eine große Heterogenität auszeichnet (Salisbury 1999). Das wird auch an den unterschiedlichen Systematiken und Bezeichnungen, die es für die Angebote des Versorgungssektors gibt deutlich. Der nachfolgenden Darstellung wurde eine Einteilung des National Hospice Council zugrunde gelegt (vgl. NCHSPCS 2000), auf weitere Differenzierungen soll aus Gründen der Übersichtlichkeit verzichtet werden.

#### **3.3.1 Übersicht über den Sektor**

Bis in die späten achtziger Jahre war das Entstehen eines Hospizes in einer Gemeinde weniger von einer konkreten Bedarfslage als vom Vorhandensein einer engagierten Gruppe von BürgerInnen abhängig, die es vermochte, Spendengelder bzw. Förderer zu gewinnen (James/Field 1992). Der gesamte „Palliative-Care“-Sektor ist in Großbritannien „wild“ gewachsen, und erst seit den neunziger Jahren gibt es Ansätze eines planerischen Eingreifens von Seiten der Gesundheitsbehörden. In der jüngsten Vergangenheit wird dieses jedoch vorangetrieben. Um eine Datengrundlage dafür zu schaffen, wurde vom Gesundheitsministerium 1999 eine landesweite Studie in Auftrag gegeben (vgl. NCHSPCS 2000). Im „Palliative Care Survey 1999“ wurden Daten aus verschiedenen Quellen zusammengetragen und regionenspezifisch aufbereitet. Weiters wurden Indikatoren für den Bedarf, gemessen an der Krebsmortalität sowie der sozialen Deprivation, ermittelt und den Leistungsdaten gegenübergestellt. Die Ergebnisse sind über das Internet zugänglich und sollen somit den Leistungsanbietern Informationen über die aktuelle Bedarfslage geben (NCHSPCS 2000). Weitere Initiativen sind das jährlich vom Informationszentrum im St. Christopher Hospice publizierte „Directory of Services“. Es beinhaltet neben den Adressen sämtlicher „Palliative-Care“-Angebote in Großbritannien auch einige Strukturdaten. Dazu gehört auch das „Minimum Data Sets Project“, bei dem in jährlichen Erhebungen detaillierte Informationen über das Leistungsvolumen dieses Versorgungsbereiches gewonnen werden (Hospice Information Service 2000).

Der spezialisierte Versorgungssektor stellte sich 1999 quantitativ Folgendermaßen (Hospice Information Service 2000, NCHSPCS 2000) dar:

---

<sup>16</sup> Der entsprechende Passus lautet: „... it is the right of every patient with a life-threatening illness to receive palliative care appropriate to their needs.“ (NCHSPCS 1995, 7)

- Insgesamt gibt es in Großbritannien 199 stationäre und 340 ambulante Versorgungsangebote sowie 237 Tageseinrichtungen die sich auf Palliativversorgung spezialisiert haben.
- Für den stationären Bereich wurden insgesamt 3.048 Betten errechnet, das sind 52 Betten pro eine Million Einwohner. Des Weiteren stehen in Krankenhäusern pro eine Million Einwohner ca. acht spezialisierte Pflegekräfte im Rahmen von Support Teams zur Verfügung. Für die häusliche Versorgung gibt es bezogen auf eine Million Einwohner landesweit etwa 21 spezialisierte Pflegekräfte.
- Von den ca. 155.000 Menschen die in Großbritannien jährlich an einer onkologischen Erkrankung sterben erfolgt dies in 25% der Fälle zuhause. Außerdem wird geschätzt, dass etwa 19% aller Todesfälle mit einer onkologischen Krankheit in einer stationären „Palliative-Care“-Einrichtung erfolgen. Bei mindestens 60% waren häusliche „Palliative-Care“-Teams in die Versorgung eingebunden.
- Es gibt eine große regionale Schwankungsbreite in der Angebotslage. Zum Beispiel ist die Region Trent landesweit führend in Bezug auf Tageseinrichtungen, stellt aber das Schlusslicht hinsichtlich stationärer Betten dar. Im Vergleich zu Trent gibt es in den Regionen North West und South East jeweils um die 82% an Betten mehr.

Die Träger der Angebote im Bereich spezialisierter Palliativversorgung stammen vorwiegend aus dem „Dritten Sektor“ (freie Wohlfahrtsorganisationen) oder gehören dem staatlichen Gesundheitssystem an. Unabhängig vom Angebot sind für die PatientInnen sämtliche Leistungen der Palliativversorgung kostenlos. Zuweisungen erfolgen im Normalfall durch KrankenhausärztInnen oder niedergelassene ÄrztInnen („General Practitioners“), die im britischen Gesundheitssystem eine zentrale Gate-Keeper-Funktion einnehmen. Zuweisungen zu spezialisierten Pflegekräften (Macmillan oder Marie Curie Nurses) können auch von einer „District Nurse“ veranlaßt werden (Hospice Information Service 2000).

### **3.3.2 Stationäre Versorgung (In-Patient Services)**

Unter den Begriff „In-Patient-Services“ werden sämtliche stationäre Versorgungsangebote gefasst. Da die frei stehenden Hospize über den Großteil aller Betten verfügen, wird in der Literatur fast ausschließlich auf diese Angebote eingegangen. Palliativbetten oder -stationen innerhalb von Krankenhäusern oder anderen Einrichtungen spielen in der britischen Versorgungslandschaft nahezu keine Rolle (vgl. Hospice Information Service 2000). Des Weiteren gibt es noch Support Teams als Angebote für den stationären Bereich (vgl. 3.3.5).

Gemäß den Angaben im Hospice Information Service (2000) verfügen die meisten stationären „Palliative-Care“-Einrichtungen über zehn Betten. Die durchschnittliche Aufenthaltsdauer beträgt 13 Tage und etwa  $\frac{3}{4}$  aller Angebote sind unter Trägerschaft einer Wohlfahrtsorganisation (ebd.). Da sich Hospize ursprünglich nur auf die Versorgung von Menschen mit onkologischen Erkrankungen konzentrierten (James/Field 1992), wurden mit dem Auftreten von AIDS vereinzelt neue Einrichtungen eigens für diese Zielgruppe gegründet, z.B. das Mildmay Mission Hospice in London (Binsack 1992). Au-

ßerdem ermöglichten einige der schon bestehenden Hospize auch Menschen mit AIDS Zugang zu ihren Einrichtungen.

Nach Salisbury (1999) orientieren sich stationäre Hospize an den Grundsätzen der Palliativversorgung. Unter dem Anspruch auf ganzheitliche Versorgung leisten sie Schmerz- und Symptommanagement, umfassende psychosoziale und spirituelle Begleitung und Betreuung der PatientInnen sowie der Angehörigen (einschließlich Angeboten zur Trauerbegleitung). Darüber hinaus sollten Hospize nach Möglichkeit auch Zentren der Ausbildung und Forschung sein (Saunders 1984a). Im Bereich des Schmerz- und Symptommanagements wurde in den „Gründerjahren“ der Hospizbewegung Pionierarbeit geleistet. Dabei wurden innovative Wege eingeschlagen, wie zum Beispiel die „Erfindung“ mobiler Infusionsgeräte (vgl. Ahmedzai 1994) oder der Einsatz technikintensiver Therapien zeigen (Saunders 1984b). Für Hospize war stets auch ein enger Bezug zu christlichen Werten und Normen charakteristisch, der durch die Person Cicely Saunders gefördert wurde (Saunders 1996). Mittlerweile gelten zahlreiche Hospize als „säkularisiert“ (vgl. Bradshaw 1996).

Paradigmatisch für die Umsetzung der „Palliative-Care“-Philosophie ist die Arbeit im multiprofessionellen Team. Für stationäre Versorgungsangebote war in Großbritannien von Anfang an auch eine ärztliche Beteiligung vorgesehen. Johnson et al. (1990) zeigten in ihrer Studie, dass in der Gruppe der befragten unabhängigen Hospize mit Ausnahme von 13% alle Einrichtungen über mindestens eine(n) vollzeit- bzw. teilzeitbeschäftigte(n) MedizinerIn verfügen. Dabei handelt es sich sehr häufig um niedergelassene ÄrztInnen, die keine spezielle palliativmedizinische Ausbildung haben (ebd.). Das kritisiert der Palliativmediziner Doyle (1999) in folgendem Zitat:

„No matter how committed the general practitioner/family doctor may be, a unit where his input is the only medical contribution, inevitably not full time, cannot expect to be regarded as a specialist palliative care unit“ (Doyle 1999, 44).

Der Status einer spezialisierten Einrichtung der Palliativversorgung wird vom Autor an das Vorhandensein von PalliativmedizinerInnen geknüpft. Der hohe Stellenwert, den die Medizin mittlerweile in der britischen Palliativversorgung einnimmt, wird auch daran deutlich, dass es nach Anning (1998) einen Trend zur ärztlichen Leitung solcher Angebote gibt, während die frühen Hospizinitiativen zum Großteil von Pflegekräften geleitet wurden.

### **3.3.3 Tageseinrichtungen (Day Care Services)**

Tageseinrichtungen für die Palliativversorgung sind eine noch junge Entwicklung. Wie Higginson (1993) zeigt, ist dieser Bereich in der britischen Palliativversorgung in den 90er Jahren am schnellsten gewachsen. Heute gibt es 237 Tageshospize, sie sind hauptsächlich an Hospize oder an Krankenhäuser die über ein „Palliative-Care“-Team verfügen angeschlossen (Hospice Information Service 2000).

Fisher/McDaid (1996) geben einen Einblick in die Arbeitsweise von Tageshospizen: Diese Einrichtungen variieren sehr stark nach Ausstattung, Organi-

sationsform und Leistungsangeboten und haben in der Regel während der Woche tagsüber geöffnet. Ziele der Tageshospize bestehen darin, die PatientInnen in soziale Aktivitäten einzubinden sowie psychische Betreuung und Begleitung zu gewährleisten. Darüber hinaus ist die Entlastung für pflegende Angehörige während der Tagesstunden ein wichtiges Anliegen (Salisbury 1999). Auch in diesen Einrichtungen sind multiprofessionelle Teams tätig, beispielsweise wird die Möglichkeit eines Gespräches bzw. einer Visite durch eine/n Palliativmediziner/in angeboten (Spencer et al. 1998).

### **3.3.4 Häusliche Versorgungsangebote (Home Care Teams)**

Angesichts der Tatsache, dass über achtzig Prozent aller Menschen die meiste Zeit ihres letzten Lebensjahres zuhause verbringen (Seale/Cartwright 1994), was laut Studien auch dem Wunsch der meisten Menschen entspricht (Dunlop et al. 1989, Townsend et al. 1990), stellt die häusliche Betreuung eine wichtige Säule der britischen Palliativversorgung dar. Das Angebot besteht in erster Linie aus spezialisierten Pflegekräften, es gibt auch multiprofessionelle Teams.

Erheblichen Anteil am Ausbau der häuslichen Palliativversorgung in Großbritannien wird dem Cancer Relief Macmillan Fund<sup>17</sup> zugeschrieben. Er förderte die Ausbildung und den Einsatz von spezialisierten Pflegekräften, so genannten Macmillan Nurses, (Johnston 2000). 1975 rief die Organisation ein Programm ins Leben, das die Finanzierung von Stellen für Macmillan Nurses vorsah, vorausgesetzt die lokalen Gesundheitsbehörden sicherten deren Übernahme nach Ablauf von drei Jahren zu (ebd.). Nach Higginson (1993) war das weitgehend der Fall, weshalb bereits in den 1980er-Jahren von einem landesweiten Netzwerk von Macmillan Nurses gesprochen werden konnte. Heute sind es nach Angaben des Hospice Information Service (2000) etwa 1.200 in ganz Großbritannien.

Zu den Aufgaben einer Macmillan Nurse zählen die Beratung und Hilfestellung in Fragen des Symptomanagements und der Schmerztherapie, die emotionale Unterstützung der PatientInnen und ihrer Bezugspersonen sowie die Zusammenarbeit mit spezialisierten Palliativdiensten (Salisbury 1999). Zu den Adressaten für diese Beratungstätigkeiten zählen Hauskrankenpflegekräfte, HausärztInnen oder MitarbeiterInnen von Krankenhäusern oder Pflegeheimen (vgl. Field/James 1993, Johnston 2000). Nur in seltenen Fällen führen solche Pflegekräfte direkt Pflegehandlungen an den PatientInnen (sog. „Hand-on-Nursing“) durch. Die Verantwortung für die Pflege oder den Therapieverlauf verbleibt bei den im jeweiligen Setting zuständigen Professionen (z.B. Hauskrankenpflegeperson, praktischer Arzt oder Krankenhauspersonal) (Salisbury 1999). Des Weiteren geben Macmillan Nurses Empfehlungen bzgl. einer stationären Aufnahme ab, beispielsweise wenn die Belastung im familiären Umfeld zu groß ist (vgl. Nash 1991, Field/James 1993).

Neben Macmillan Nurses gibt es in der spezialisierten häuslichen Palliativversorgung Großbritanniens auch *Marie Curie Nurses*. Die Schaffung dieses Dienstleistungsangebotes geht auf eine andere große Wohlfahrtsorganisation im Bereich der Tumorthherapie zurück: die „Marie Curie Cancer Care“. Das

---

<sup>17</sup> Die Organisation trägt heute den Namen „Macmillan Cancer Relief“.

Angebot umfasst die nächtliche Versorgung von PatientInnen durch spezialisierte Pflegekräfte. Diese stellen gewissermaßen ein Pendant zum tagsüber tätigen Hauskrankenpflegedienst dar und erbringen im Gegensatz zu den Macmillan Nurses auch direkte Pflegeleistungen an den PatientInnen (vgl. Stead/Mercer 1998, Salisbury 1999).

Spezialisierte Pflegekräfte arbeiten entweder im Rahmen eines spezialisierten Pflegedienstes, oder als Teil von so genannten Home Care Teams. Dabei handelt es sich um multiprofessionelle Teams, die stark in ihrer Größe und Zusammensetzung variieren können (Higginson 1993) (s. Kap. 3.3.5). Nach Angabe des Hospice Information Service (2000) gibt es derzeit etwa 340 Home Care Teams, von denen mehr als ein Drittel direkt an eine stationäre Einrichtung angegliedert ist. Die anderen befinden sich laut Clark (1999) unter Trägerschaft der NHS Community Trusts. Das heißt, falls die Versorgung zu Hause nicht mehr möglich ist, kann eine stationäre Weiterbetreuung durch dasselbe Team erfolgen. Nur vereinzelt gibt es auch Dienste, die keinen direkten Zugang zu Betten haben. Ergebnisse einer Telefonbefragung, die im Rahmen von „The Palliative Care Survey 1999“ durchgeführt wurde, stellen der häuslichen Palliativversorgung in puncto Interdisziplinarität ein eher schlechtes Zeugnis aus: Während etwa die Hälfte aller Pflegekräfte in der spezialisierten ambulanten Versorgung mit einem Arzt oder einer Ärztin kooperieren, arbeitet nur ein Viertel in einem Team dem auch VertreterInnen anderer Berufsgruppen angehören (NCHSPCS 2000).

### **3.3.5 Support Teams/Nurses in Krankenhäusern**

Ähnlich wie Home Care Teams sind auch Support Teams in Krankenhäusern konzipiert, allerdings liegt ihr Fokus auf dem stationären Bereich. 1976 wurde erstmals ein Angebot der spezialisierten Palliativversorgung innerhalb eines Krankenhauses eingeführt, und zwar in Form eines beratenden Teams („Support Team“) im Londoner St. Thomas Hospital (Johnston 2000). Nach Johnston bestand dieses aus einem Priester, einem Sozialarbeiter, einer Pflegekraft und zwei ehrenamtlichen Ärzten (Teilzeit). Wie im ambulanten Bereich wurde die Entwicklung dieser Teams durch den Macmillan Cancer Relief finanziert (Johnston 2000). Dieser Versorgungstyp wurde in den neunziger Jahren stark gefördert, weil damit die Umsetzung des „Palliative Care“ Approaches in Einrichtungen der Regelversorgung ermöglicht (s.o.) sowie die Anzahl und Dauer der Krankenhausaufenthalte reduziert werden sollte. Häufig bestehen sie ausschließlich aus spezialisierten Pflegekräften, wenngleich auch bei diesen Teams die Zusammensetzung und Größe sehr unterschiedlich ist. So fanden Lunt/Yardley (1988) in ihrer Untersuchung „Teams“ bestehend aus einer bis zu 11 Pflegekräften, wobei die Zahl an betreuten Fällen pro Pflegekraft zwischen 11 und 57 variierte.

Derzeit gibt es 118 monoprofessionelle (sog. Hospital Support Nurses) und 215 multiprofessionelle Support Teams (Hospice Information Service 2000). Damit verfügt Großbritannien über mehr „Support Teams“ als sechs europäische Länder, darunter Belgien, Deutschland, Italien, Niederlande, Schweden und Spanien, zusammen (Clark et al. 2000). Diese Teams leisten hauptsächlich Beratung in Fragen des Symptommanagements, der Schmerztherapie, psychosozialen und spirituellen Bedürfnissen der PatientInnen und sind in der Trauerbegleitung tätig. Außerdem sollen sie das (nicht-spezialisierte) Personal

schulen, begleiten und unterstützen, um Überforderungen zu vermeiden (Dunlop/Hockley 1998). Die Arbeitsfelder umfassen Krankenhäuser, Pflegeheime (vgl. Avis et al. 1999) sowie den häuslichen Bereich (vgl. Robbins et al. 1997). Hearn/Higginson kommen in einer Metaanalyse von 18 Evaluationsstudien über die Wirkung von spezialisierten „Palliative-Care“-Teams zu folgendem Ergebnis: Es besteht Einvernehmen dahingehend, dass im Vergleich zur konventionellen Versorgung mit solchen Teams eine höhere Zufriedenheit bei PatientInnen und ihren Angehörigen erzielt werden kann, und der Versorgungsbedarf besser erkannt und gedeckt wird. Des Weiteren konnte die Zeit, welche die PatientInnen im letzten Lebensjahr in einem Akutkrankenhaus verbringen, mit Hilfe von multiprofessionellen Teams reduziert werden (vgl. Hearn/Higginson 1998).

### **3.3.6 „Palliative Care“ in Einrichtungen der Regelversorgung**

Im Vergleich zum spezialisierten Versorgungssektor stellt die Umsetzung von „Palliative Care“ in den anderen Einrichtungen des Gesundheitswesens einen deutlich unterbelichteten Aspekt dar (Naysmith 1999). Dies überrascht umso mehr, als Ergebnisse von Studien über das letzte Lebensjahr deutlich machen, dass die spezialisierte Versorgung nur einen kleinen Anteil in der Versorgung Sterbender einnimmt. Der überwiegende Teil der häuslichen Versorgung wird auch bei dieser Zielgruppe von nicht-spezialisierten Pflegekräften (district nurses) sowie niedergelassenen praktischen ÄrztInnen erbracht (vgl. Seale 1992, Addington-Hall/McCarthy 1995b). Ähnlich verhält es sich in den Krankenhäusern, wo die Mehrheit der PatientInnen bis zu ihrem Tod von „gewöhnlichen“ Pflegekräften (ward nurses) und ÄrztInnen ohne Spezialisierung auf Palliativmedizin versorgt werden (Hockley 1990). Nachfolgend sollen einige Aspekte zu diesem Sektor angeführt werden.

Um die Qualität der häuslichen Versorgung Sterbender zu verbessern, fordern Field/James (1993) eine stärkere Unterstützung der familiären Pflege durch professionelle Kräfte ein. Eine repräsentative Untersuchung ergab, dass 60% aller an einer onkologischen Erkrankung gestorbenen Menschen im letzten Jahr von einer professionellen Pflegekraft versorgt wurden. 31% der befragten Angehörigen sagten allerdings, sie und die PatientInnen hätten mehr Hilfe bei den Aktivitäten des täglichen Lebens gebraucht als sie bekommen hatten (Addington-Hall/McCarthy 1995b). Darüber hinaus wiesen die Ergebnisse zur Qualität der Symptomkontrolle im letzten Lebensjahr keine Verbesserungen im Vergleich zu Voruntersuchungen (Seale/Cartwright 1994) auf. Diese zeigten, dass sich die Rolle der Pflege im Zeitraum von 1969 bis 1987 verschob, und zwar in Richtung von Anleitungs- und Beratungstätigkeiten bei den Angehörigen, damit diese zu einer adäquaten Übernahme der Versorgungsaufgaben befähigt werden (Seale 1992). Von Seiten der Pflegekräfte wurden in der zitierten Untersuchung die knappen Zeitfenster beklagt, weil sie ihnen keinen Raum für Gespräche und psychosoziale Betreuung lassen. Auch würden die praktischen ÄrztInnen ihre Klientel zu spät an die Pflegekräfte (Community Nurses) verweisen (Seale 1992). Obwohl es in Großbritannien ein flächendeckendes Netz an häuslichen Versorgungsangeboten gibt, lassen diese Ergebnisse unzureichende Voraussetzungen für eine erfolgreiche Umsetzung von „Palliative Care“ vermuten.

Trotz zahlreicher Studien in den 1980er-Jahren (exempl. Hockley et al. 1988, Higginson et al. 1990, Mills et al. 1994) und der Verbreitung des Hospizgedankens im ganzen Land, wird in der Literatur zum Sterben im Krankenhaus ein sehr kritisches Bild gezeichnet (vgl. Field/James 1993). Immerhin sterben dort 50% aller von Addington-Hall/McCarthy (1995b) untersuchten PatientInnen mit onkologischen Erkrankungen. Zwar werden einige Zugeständnisse bzgl. erheblicher Verbesserungen in diesem Sektor gemacht (Field/James 1993), dennoch zeigen Studienergebnisse, dass in den öffentlichen Krankenhäusern die Informationsübermittlung und Aufklärung einer infausten Diagnose genauso wie die Vermeidung der Auseinandersetzung mit sterbenden PatientInnen noch immer Probleme darstellen (vgl. Seale 1991). Nach Addington-Hall et al. sind von Seiten der Angehörigen der Personalmangel und darausfolgend die Arbeitsüberlastung Hauptkritikpunkte an der stationären Regelversorgung (Addington-Hall et al. 1991). Wilkinson (1995) zeigt anhand einer Untersuchung zu Stressfaktoren auf einer onkologischen Station, dass sich in den neunziger Jahren die Arbeitszufriedenheit bei Pflegekräften im Vergleich zu Voruntersuchungen aus dem Jahr 1986 wesentlich verschlechtert hat:

One cannot ignore the message that working conditions now appear unsatisfactory and there is a trend to suggest nurses levels of satisfaction are waring“ (Wilkinson 1995, 74).

Die Konfrontation mit Sterben und Tod stellte in allen Untersuchungen einen zentralen Belastungsfaktor für die Pflegekräfte dar. Während die Konflikte mit KollegInnen im Vergleichszeitraum an Bedeutung verloren, dominierte der persönliche Eindruck, nur eine mangelhafte Versorgung gewährleisten zu können (Wilkinson 1995).

Eine ähnliche Situation wird für den Bereich der Pflegeheime geschildert. Nach Cartwright (1991) sind die Einrichtungen auf den steigenden Anteil an Todesfällen nicht entsprechend vorbereitet. Als besonders problematisch wird der geringe Anteil an qualifizierten Pflegekräften in den meisten Pflegeheimen eingeschätzt, was durch neuere Studien bekräftigt wird (Avis et al. 1999).

Zusammenfassend stellen Field/James (1993) angesichts der Lage im britischen Gesundheitswesen für die Palliativversorgung außerhalb spezialisierter Leistungsangebote eine sehr negative Prognose:

„The paradox for terminal care is that at a time when doctors, nurses and support staff are being encouraged to widen their focus beyond physical symptoms to provide total care of the whole person, current trends in the health services may limit their opportunities to do so“ (Field/James 1993, 27).

Damit sprechen die AutorInnen ein wenig beachtetes Thema an, nämlich die erforderlichen personellen Ressourcen für eine erfolgreiche Umsetzung von „Palliative Care“ in Einrichtungen der Regelversorgung.

### **3.4 Umsetzung der Prinzipien von „Palliative Care“**

#### **3.4.1 Zielgruppe von „Palliative Care“**

Schon seit einigen Jahren sehen die konzeptionellen Vereinbarungen vor, Angebote der spezialisierten Palliativversorgung nicht länger auf Menschen mit onkologischen Erkrankungen zu beschränken (vgl. NCHSPCS 1995, 1997). Ein Blick auf die reale Versorgungslage in Großbritannien zeigt jedoch, dass dies noch nicht umgesetzt werden konnte. Trotz der konzeptionellen Offenheit des Konzepts in Bezug auf spezifische Krankheitsbilder, sind bei 95% aller PatientInnen, die spezialisierte Angebote in Anspruch nehmen, Tumorerkrankungen vorhanden (Eve et al. 1997). Die Fokussierung auf dieses Krankheitsbild liegt in der Hospizbewegung begründet, welche ihre Einrichtungen und Expertise konsequent entlang der Bedarfslagen onkologischer PatientInnen entwickelte. Einem relativ ausgereiften Versorgungssystem für Menschen mit onkologischen Erkrankungen stehen gegenwärtig erhebliche Mängel in Bezug auf Angebote für andere Zielgruppen gegenüber. Zu diesem Schluss kommt Addington-Hall (1998) in einer Expertise für den britischen Dachverband:

„There is therefore evidence that existing health and social services are not fully meeting the needs of patients living with life-threatening diseases and their families, for physical, psychosocial or spiritual care“ (Addington-Hall 1998, 16).

Die Autorin hält weiter fest, dass die Leistungserbringer aus dem spezialisierten Versorgungssektor aufgrund ihrer Expertise einiges beitragen können um diese Defizite zu beseitigen. Sie räumt aber ein, dass die Vorbehalte die bislang einer „Öffnung“ entgegenstanden, ernst genommen werden müssen. Solche liegen beispielsweise in der Problematik, bei chronischen Krankheiten den Zeitpunkt des Todes abzuschätzen, was zu „Fehlbelegungen“ durch frühzeitige Aufnahmen führen könnte. Des Weiteren gibt es nach Ansicht der Autorin unter den Dienstleistern eine unbestimmte Angst davor, mit Zuweisungen überschwemmt zu werden. Offen ist schließlich auch, ob die heutigen „Palliative-Care“-Spezialisten auch für andere Krankheitsbilder ausreichend qualifiziert sind, und welcher zusätzliche Bedarf an Ressourcen damit einhergeht (Addington-Hall 1998).<sup>18</sup> Insbesondere die Frage nach den ökonomischen Folgen einer solchen Öffnung kann gegenwärtig nicht beantwortet werden. Wie Naysmith (1999) anführt, wurde in den bisherigen Untersuchungen stets von onkologischen Krankheitsbildern ausgegangen, deren Behandlungen i.d.R. sehr technikintensiv und teuer sind.

#### **3.4.2 Multiprofessionelles Team**

Das multiprofessionelle Team ist ein zentrales Charakteristikum bei der Umsetzung von „Palliative Care“. Seine Bedeutung und Wichtigkeit ist Grundtenor aller konzeptionellen Beiträge zu diesem Thema in der Literatur (z.B. Doyle 1999, Twycross 1997, Saunders 1984c, 1999). Die Übersetzung dieses Anspruches in die tägliche Praxis findet demgegenüber nur relativ geringe Beachtung. Als Grundvoraussetzung für eine gute multidisziplinäre Ar-

---

<sup>18</sup> Ähnliche Barrieren, denen eine Öffnung für nicht-onkologische Erkrankungen entgegenstehen könnten, diskutieren Field und Addington-Hall (1999) in ihrem Aufsatz.



beit werden ein gemeinsames Ziel und die gegenseitige Anerkennung bei allen Teammitgliedern genannt (Kindlen/Walker 2000). Im Kontext der Palliativversorgung werden darüber hinaus die kontinuierliche Fortbildung aller Mitglieder sowie das Vorhandensein geeigneter Unterstützungsstrukturen für die MitarbeiterInnen als wichtige Faktoren für das Gelingen der Zusammenarbeit angeführt (Johnston 2000).

Die Zusammensetzung des multidisziplinären Teams hängt nach Cummings (1999) vom Entwicklungsgrad und den Zielsetzungen des jeweiligen Programmes ab, des Weiteren von den spezifischen Bedürfnissen der PatientInnen. Zumeist wird jedoch von einem Kernteam gesprochen, das fallweise durch VertreterInnen anderer Disziplinen erweitert werden kann (Cummings 1999). Das Kernteam besteht aus dem/der Patienten/in, den Angehörigen einem/r Arzt/Ärztin, einer Pflegekraft, einer SozialarbeiterIn, einem/r Priester/in sowie ehrenamtlichen HelferInnen. Bei allen Mitgliedern des Kernteams wird nach Aussage der Autorin eine Zusatzqualifikation für „Palliative Care“ vorausgesetzt (Cummings 1999).

Hinweise auf Schwierigkeiten in der multiprofessionellen Teamarbeit finden sich in der Literatur z.B. zum Thema „Kommunikation“, womit in erster Linie auf Probleme in der Verständigung zwischen Professionellen und PatientInnen bzw. Angehörigen eingegangen wird (vgl. Wilkinson 1991, Faulkner/Maguire 1994, Heaven/Maguire 1996). Carson et al. (1997) beklagen die hohe Arbeitsbelastung bei den spezialisierten Pflegekräften, die ja oft auch in der häuslichen Versorgung tätig sind. Für sie bleibe keine Zeit mehr für einen regelmäßigen Austausch im Rahmen von gemeinsamen multiprofessionellen Teamsitzungen (ebd., 98). Ovetveit (1993) führen noch an, dass viele Probleme in der Zusammenarbeit des Teams eher auf Defizite in der Führung und auf falsche Anreize zurückzuführen sind als auf persönliche Konflikte, was in der Literatur jedoch häufig verkannt werde.

### **3.4.3 Rolle der Angehörigen**

In konzeptionellen Beiträgen zu „Palliative Care“ wird die Rolle der Angehörigen als besonders wichtig und zentral eingeschätzt (vgl. WHO 1990, Doyle et al. 1999). Dabei werden sie sowohl als Zielgruppe, für Begleitungs- und Unterstützungsangebote, als auch in der Rolle von KollegInnen im Versorgungsteam betrachtet. Letzteres insbesondere dann, wenn Angehörige umfassende Pflege- und Betreuungsaufgaben übernehmen, wie z.B. in der häuslichen Versorgung. Darauf, wie die Zusammenarbeit bzw. Einbindung von Angehörigen in den Versorgungsprozess konkret aussehen sollte, wird in der vorliegenden Literatur aber kaum eingegangen.

Für die Forschung spielten Angehörige bislang vor allem als Sprachrohr der PatientInnen eine wichtige Rolle. Wenn in Studien die Sichtweise der PatientInnen berücksichtigt werden soll, wird aufgrund der eingeschränkten Kommunikationsfähigkeit meist auf Aussagen der Angehörigen zurückgegriffen (z.B. Higginson et al. 1990, McMillan/Mahon 1994). Allmählich geraten jedoch auch die Angehörigen selbst in das Blickfeld. Wie Studien zeigen, liegt der häufigste Grund für eine stationäre Aufnahme von sterbenden PatientInnen in einem Zusammenbruch der häuslichen Versorgung aufgrund völliger

Erschöpfung der pflegenden Bezugspersonen (vgl. Addington-Hall et al. 1991, Hinton 1994, Addington-Hall/McCarthy 1995b).

Nicht überraschend stehen in jenen Forschungsarbeiten, die sich der Situation pflegender Angehöriger widmen, deren emotionale Belastung und die Wirkung von Unterstützungsangeboten im Vordergrund. Sie kommen zu dem Ergebnis, dass insbesondere Angebote für die nächtliche Betreuung, wie z.B. Marie Curie Nurses, von den Angehörigen als entlastend erlebt werden (vgl. Payne et al. 1999, Jarret et al. 1999). Auch HausärztInnen sind wichtige Ansprechpersonen für die Angehörigen, die fehlende Bereitschaft zu Hausbesuchen wird allerdings häufig kritisiert (vgl. Fakhoury et al. 1996, Payne et al. 1999). Vernachlässigt wurde von Seiten der Forschung lange Zeit der Bereich der Trauerbegleitung, wie Neale anmerkt (Neale 1993).<sup>19</sup>

#### **3.4.4 „Palliative Care“ und Qualifizierung**

Parallel zur Entwicklung geeigneter Strukturen für die Palliativversorgung wurde in Großbritannien von Anfang an auch die Qualifizierung der Health Professionals angestrebt. Neben der Vermittlung von Spezialwissen lag der Schwerpunkt auf der Vermittlung eines Grundwissens im Sinne des „Palliative-Care“-Approach bei allen Professionellen im Gesundheitswesen (Twycross 1997). Seit Beginn sind es vor allem Wohlfahrtsorganisationen, die als Träger und Anbieter von Qualifikationsangeboten fungieren (Robbins 1999).

Bis in die späten 1980er-Jahre haben Studien erhebliche Defizite bei „Palliative-Care“-relevanten Inhalten in der Ausbildung von MedizinerInnen und Pflegekräften aufgezeigt. Zunächst sei auf Beispiele aus der Pflege eingegangen. In der Untersuchung von Birch (1983), die sich auf vier britische Krankenpflegeschulen bezieht, äußern Pflegekräfte große Unzufriedenheit über das, was sie bzgl. der Versorgung Sterbender und ihrer Angehöriger in ihrer Grundausbildung gelernt hätten. Insbesondere Aspekte des „richtigen“ Verhaltens seien vernachlässigt worden. Game/Pringle (1984) sind der Ansicht, dass das Thema Tod bis in die achtziger Jahre in der Pflegeausbildung „sorgfältigst vermieden“ wurde. Field/Kitson (1986) erhoben bei 192 Krankenpflegeschulen das Ausmaß an Stunden, in denen über Tod und Sterben gelehrt wurde. Sie kamen zu dem Ergebnis, dass diesem Thema in der Ausbildung zu examinierten Pflegekräften (RGN) durchschnittlich etwa zehn Stunden gewidmet waren (ebd.).<sup>20</sup> Hurtig/Stewin (1990) zeigen eine Kluft zwischen Theorie und Praxis auf: Im klinischen Umfeld würde das Augenmerk stärker auf „Tätigkeiten“ gelenkt als auf die Entwicklung von Beziehungen zum sterbenden Menschen und seinen Angehörigen. Die AutorInnen empfehlen daher den Einsatz experimenteller Unterrichtsmethoden.

Studien die in den achtziger Jahren durchgeführt wurden fördern nach Ansicht von Kindlen/Walker (2000) durchaus ähnliche Ergebnisse zutage, wie schon jene etwa zwanzig Jahre zuvor. Erst in den neunziger Jahren wurden

---

<sup>19</sup> Zwei jüngere Studien greifen das Thema zwar auf, befassen sich aber nur am Rande mit den Angehörigen selber. Bromberg und Higginson (1996) untersuchen am Beispiel von fünf Trauerbegleitungsteams (Bereavement Teams) welche Gruppen dabei erreicht werden, Payne und Relf (1994) befassen sich in ihrer Studie mit den Assessmentverfahren für Trauerbegleitung in unterschiedlichen Einrichtungen.

<sup>20</sup> Ein ähnliches Projekt befasste sich mit dem Medizinstudium und errechnete dort durchschnittlich 6,2 Stunden Unterricht in „Tod und Sterben“ (Field 1984).

zahlreiche Ausbildungsprogramme entwickelt, und nach Copp (1994) ist es unübersehbar, dass die Ergebnisse aus einschlägigen wissenschaftlichen Studien in die Curricula eingeflossen sind.<sup>21</sup> Laut Angaben von Doyle et al. (1999) sind derzeit etwa 50 spezielle „Palliative-Care“-Kurse und sieben „Degree Courses“ für Pflegekräfte zugänglich. Das heißt, die Weiterbildungsangebote zur „Specialist Nurse“ (z.B. Macmillan Nurse, Marie Curie Cancer Nurse) sind auf akademischer Ebene angesiedelt und bieten die Möglichkeit zur Promotion.<sup>22</sup> Nicht-spezialisierten Pflegekräften steht ein breites Fortbildungsangebot zur Verfügung, das ihnen zur Entwicklung eines persönlichen professionellen Profils nahe gelegt wird (vgl. Kindlen/Walker 2000).<sup>23</sup>

Zur Ausbildung im Medizinbereich nehmen Doyle et al. (1999) in ihrem „Oxford Textbook of Palliative Medicine“ ausführlich Stellung. Die Autoren weisen darauf hin, dass 1990 mehr oder weniger in jedem Medizincurriculum in Großbritannien zentrale „Palliative-Care“-Inhalte (z.B. Symptommanagement, emotionale und soziale Bedürfnisse, spirituelle Versorgung) vorkamen. Im Jahr 1992 wurden im Rahmen der fünfjährigen Ausbildung durchschnittlich etwa 13 Stunden zu diesem Thema angeboten (ebd.). Zuversichtlich stimmt die Autoren, dass sich inzwischen zahlreiche MedizinerInnen für eine Laufbahn in der Palliativversorgung entscheiden, und dass „Palliative Care“ in Großbritannien seit 1987 als eigener Fachbereich anerkannt ist. Ausdruck dessen ist auch die Etablierung von „Palliative Care“ auf akademischem Niveau mit sieben Lehrstühlen, womit Großbritannien international eine Vorreiterrolle einnimmt (vgl. Clark 1999).

Eine Arbeitsgruppe des National Hospice Council nimmt in einem Positionspapier zu allgemeinen Fragen der Qualifizierung Stellung (NCHSPCS 1996). Sie propagiert darin ein zweistufiges Modell: An eine Basisausbildung, in welcher der Erwerb von Expertise in der jeweiligen professionellen Profession im Vordergrund steht, soll eine multidisziplinäre Ausbildung anschließen. Sie wird als „Mittel der Wahl“ bei der Vermittlung von Themen wie z.B. Kommunikationsfähigkeit, Teamentwicklung und -management, Entscheidungsfindung, Ethik, etc. angesehen (ebd., 7). In diesem Papier werden überdies die zunehmende Fragmentierung auf dem „Palliative-Care“-Bildungssektor sowie enorme finanzielle Probleme für einzelne Anbieter kritisiert. Während diese in den medizinnahen Bereichen mit Hilfe verschiedener Sponsoren gelöst werden könnten, sei dies z.B. in der Sozialarbeit, Physio- und Beschäftigungstherapie sowie im Bereich der spirituellen Angebote viel schwieriger:

„When sponsorship is not by a pharmaceutical company, or the majority of participants likely to be ‚non-medical‘, there is much reliance on the generosity of host units and that of charities such as Help the Hospices, Marie Curie Cancer Care and Cancer Relief Macmillan Fund, which may reinforce the mistaken view that palliative care is primarily for cancer patients. Even greater problems of funding are experienced when educational events are

---

<sup>21</sup> Als Beispiele nennt Copp (1994) die Curricula der „Palliative Care“ Lehrgänge z.B. des „English National Board Weiterbildungslehrganges“ (ENB) 931&285, dem „Palliative Nursing Care Core Curriculum“ und dem „Diplome in Higher Education in Palliative Care“.

<sup>22</sup> Beispielhaft für solche Qualifizierungsangebote seien die der Marie Curie Stiftung angeführt; nachzulesen unter [www.mariecurie.org.uk/education.html](http://www.mariecurie.org.uk/education.html)

<sup>23</sup> Einen Einblick in das aktuelle, breite Angebot liefert das „Hospice Information Service“ auf der Webseite: <http://www.hospiceinformation.co.uk/hospiceservices/hospiservs.asp>. Das Verzeichnis enthält auch Fortbildungsangebote für andere Zielgruppen sowie interdisziplinäre Veranstaltungen.

primarily for social workers, physiotherapists, occupational therapists or clergy, because they seldom if ever attract 'soft money' funding" (NCHSPCS 1996, 18).

Schließlich konstatiert die Arbeitsgruppe einen eklatanten Mangel an Evaluationsstudien zu den verschiedenen Bildungsangeboten (NCHSPCS 1996).

### **3.4.5 Rolle der Ehrenamtlichen**

Es war das Anliegen der Hospizbewegung zu zeigen, dass das Sterben ein natürlicher Bestandteil des Lebens ist, und dass „Laien“ dabei eine genauso wichtige Rolle spielen wie Professionelle (Bond 1988). Daher war das ehrenamtliche Engagement von Anfang an maßgeblich für die Umsetzung. Im Konzept „Palliative Care“ ist die Mitwirkung von Ehrenamtlichen zwar nicht mehr Voraussetzung, ihre „wertschätzende Einbindung“ wird dennoch erwähnt (s.o.). Positive Aspekte für die Integration freiwilligen Engagements werden in einer besseren Verbindung zwischen der Organisation und der Gemeinde gesehen, auch würden Ehrenamtliche durch die persönliche Betreuung und Beziehung zu den PatientInnen und ihren Angehörigen zur Versorgungsqualität beitragen (vgl. Clark 1994, Cummings 1999). Schließlich sind sie auch Garant für die Finanzierbarkeit der personalintensiven Dienstleistungen, ein Aspekt der nach Ansicht einiger AutorInnen auf Grund der knapper werdenden Ressourcen immer wichtiger wird (ebd.).

Die Einbindung von freiwilligen MitarbeiterInnen in Einrichtungen des Gesundheitswesens erfolgt in Großbritannien ähnlich professionell wie bei bezahlten MitarbeiterInnen. Zur Koordination und Betreuung der ehrenamtlichen MitarbeiterInnen werden eigene „Voluntary Service Manager“ (VSM) eingesetzt, die entweder selbst ehrenamtlich tätig sind, oder – was bei einer größeren Anzahl der Fall ist – bezahlte Kräfte sind und zum Kernteam gehören (Whitewood 1999). In ihren Aufgabenbereich fallen die Rekrutierung neuer Ehrenamtlicher, die Qualifikation, die Begleitung und Supervision sowie die Anerkennung und Motivation (Whitewood 1999, Fisher/McDaid 1996). Seit 1990 sind sie in der „Association of Hospice Voluntary Service Coordinators“ organisiert (Whitewood 1999).

Als Hinweis auf den hohen Grad an Professionalität im Umgang mit Ehrenamtlichkeit müssen auch die Forderungen im Positionspapier des National Council for Hospice and Specialist „Palliative Care“ Services gesehen werden:

„Where volunteers are used they must be appropriately selected and trained for the tasks given, as well as supervised. (...) The management of volunteers and the quality of their performance should not differ from paid staff“ (NCHSPCS 1995, 10).

Das Aufgabenspektrum der ehrenamtlichen MitarbeiterInnen gestaltet sich nach Angaben in der Literatur sehr breit und vielfältig. Dabei wird differenziert, ob Ehrenamtliche direkt mit PatientInnen und deren Angehörigen Kontakt haben wollen oder in patientenfernen Tätigkeiten wie z.B. Rezeptionsdienst in einem Hospiz oder zum Fundraising eingesetzt werden. Als Beispiele für „Arbeiten mit PatientInnenkontakt“ werden Transporte genannt (meist mit dem eigenem Auto) oder die Installation von Notruftelefonen in den

Haushalten (Fischer/McDaid 1996). Einen Eindruck zu dem breiten Aufgabenfeld im stationären Bereich vermittelt Whitewood (1999):

„A variety of non-nursing tasks are carried out such as serving meals and drinks, talking with patients, attending to flowers, sharing a hobby, sitting with patients and giving the nurses more time to carry out their special skills. The daycare volunteers have additional skills to help with diversional therapy such as art groups, crafts, board games or cards, music and poetry, or outings in the minibus“ (Whitewood 1999, 44).

Für die Trauerbegleitung, welche häufig ausschließlich von ehrenamtlichen MitarbeiterInnen geleistet wird, werden besondere Qualifikationen vorausgesetzt. Ehrenamtliche haben die Möglichkeit dafür Fortbildungen zu besuchen, eine prinzipielle Eignung wird vorher überprüft (Whitewood 1999).

Der skizzierte Umgang mit Ehrenamtlichen stellt für Großbritannien keine Besonderheit dar, da generell von einer breiten Tradition des ehrenamtlichen Engagements ausgegangen werden kann.<sup>24</sup> Der Einsatz von freiwilligen MitarbeiterInnen basiert meist auf klaren Vereinbarungen und häufig auch auf Qualitätsstandards. Fisher/McDaid (1996) berichten, dass sich das Bild der Ehrenamtlichen gewandelt hat und sich seit einigen Jahren verstärkt auch arbeitslose Menschen, FrührentnerInnen und teilzeitbeschäftigte Personen engagieren. Ein solches Engagement wird von Seiten der Politik und Interessensverbänden durch Kampagnen gezielt gefördert (vgl. Strümpel et al. 1999). Die Auswahl und Aufgabenzuteilung aber auch die Qualifizierung von ehrenamtlichen MitarbeiterInnen gewinnt dadurch an Bedeutung (vgl. Cummings 1999).

### **3.5 Aktuelle Herausforderungen**

Unter aktuellen Herausforderungen werden im Folgenden jene Themen verstanden, die in den letzten Jahren zu ausführlichen Diskussionen in der Literatur Anlass gaben, die bis dato nicht abgeschlossen sind .

#### **3.5.1 Bedarfsgerechtigkeit in der britischen Palliativversorgung**

Um die Wirkung der Palliativversorgung auf Populationsebene zu erfassen, wird in Studien häufig der Sterbeort erhoben. Im Gegensatz zu vielen anderen kann dieser Outcome-Indikator sehr genau erfasst werden, dabei wird das Sterben zuhause als wünschenswertes Ergebnis betrachtet (vgl. Addington-Hall/McCarthy 1995a, 1995b). Eine der meist zitierten so genannten Place-of-Death-Studien ist die groß angelegte Forschungsarbeit von Cartwright et al. (1973) aus dem Jahr 1969. Dabei wurde das letzte Lebensjahr einer zufällig ausgewählten repräsentativen Gruppe von Verstorbenen in den Blick genommen, um den Ort und die Umstände unter denen diese starben retrospektiv zu erfassen. Damit sollte ein umfassendes Bild über die Situation der Versorgung von sterbenden Menschen in Großbritannien entstehen. Das Datenmaterial basierte auf Interviews mit über 2000 Angehörigen. Diese Stu-

---

<sup>24</sup> So waren 1997 etwa 48% der britischen Bevölkerung in einem organisierten Rahmen ehrenamtlich tätig, 30% dieser Befragten engagieren sich regelmäßig, wobei im Durchschnitt ca. 4 Stunden pro Woche dafür aufgewendet werden (Davis-Smith 1998).

die wurde 18 Jahre später, mit einer Stichprobe von 800 Angehörigen, wiederholt (Seale/Cartwright 1994), und im Jahr 1990 untersuchten Addington-Hall/McCarthy (1995a, b) unter denselben methodischen Voraussetzungen abermals eine repräsentative Stichprobe. Allerdings umfasste diese ausschließlich an einer onkologischen Erkrankung verstorbene Menschen (n=3696), da die Reichweite der spezialisierten Palliativversorgung beurteilt werden sollte.

Mit diesen Arbeiten liegt ein umfassendes Datenmaterial über die Versorgungssituation sterbender Menschen vor. Gleichzeitig ziehen die AutorInnen damit auch Bilanz über fast 25 Jahre „Palliative Care“ in Großbritannien. Diese ist nach Addington-Hall/McCarthy (1995b) nicht zufrieden stellend, was sie mit folgenden Ergebnissen unterstreichen: Etwa 91% aller Verstorbenen hatten im letzten Jahr mindestens einen Krankenhausaufenthalt, die meiste Zeit jedoch zuhause verbracht. Die Ursachen für eine stationäre Aufnahme liegen meist im Zusammenbruch der häuslichen Versorgung, HausärztInnen nehmen dabei eine wichtige Rolle ein: Ihre Leistungen im Bereich der Symptomkontrolle waren im Vergleich zu KrankenhausärztInnen deutlich schlechter, so die Untersuchungsergebnisse. Bei fast der Hälfte der PatientInnen die zuhause eine Schmerztherapie erhielten, und bei einem Drittel wo dies im Krankenhaus der Fall war, zeigten die Maßnahmen nur teilweise oder gar keine Wirkung (ebd., 300). Die bedarfsgerechte Informationsübermittlung über den Gesundheitszustand der PatientInnen war nach Ansicht der Hälfte der befragten Bezugspersonen unzureichend. Trotz des umfassenden Ausbaus der britischen Palliativversorgung gibt es daher keinen Anlass zur Selbstgefälligkeit, so die AutorInnen:

„Our results show, that there is still some way to go before all dying cancer patients receive high quality care. (...) There is, as yet, no room for complacency about the care of dying cancer patients“ (Addington-Hall/McCarthy 1995b, 304).

Handlungsbedarf sehen die AutorInnen vor allem im Bereich der Qualifizierung. Hier gelte es intensiver als bisher allen Health Professionals die Prinzipien von „Palliative Care“ zu vermitteln sowie pflegende Angehörige gezielt zu unterstützen. Um vermeidbaren Krankenhausaufnahmen vorzubeugen, sei schließlich mehr Forschung über die geeignete Versorgung von onkologisch-erkrankten PatientInnen in der häuslichen Umgebung erforderlich (vgl. Addington-Hall/McCarthy 1995b).

Im Beitrag von Grande et al. (1998) stehen Aspekte der Zugangsgerechtigkeit und regionale bzw. soziale Unterschiede im Mittelpunkt. Die AutorInnen gehen der Frage nach, wovon der Zugang zu professionellen Angeboten sowie die Möglichkeit, zuhause zu sterben, abhängen. Dazu analysieren sie mehr als dreißig Studien, vorwiegend aus dem englischsprachigen Raum. Sie kommen zu dem Schluss, dass sowohl die Wahrscheinlichkeit zuhause zu sterben, als auch die Inanspruchnahme von spezialisierten „Palliative-Care“-Diensten im ambulanten Bereich auf persönliche Charakteristika der PatientInnen zurückzuführen sind. Diese müssten jedoch differenziert werden:

„Some of these characteristics relate to clinical variables and support requirements and may justify differential treatment. However, other variables suggest that the opportunity to access home care and achieving home death are unevenly distributed“ (Grande et al. 1998, 576).

Neben den klinischen Variablen (z.B. Bedarf an Symptomkontrolle, spezifische Krankheitsbilder) beeinflussten folgende nicht-klinische Gründe die Wahrscheinlichkeit zuhause zu sterben: Das Vorhandensein einer pflegenden Bezugsperson, Alter, Geschlecht sowie sozioökonomischer Status. Für ältere Menschen, Frauen und Personen aus niedrigen Einkommensgruppen fiel die Wahrscheinlichkeit, zuhause zu sterben deutlich geringer aus (Grande et al. 1998). Des Weiteren merken die AutorInnen an, dass die Inanspruchnahme professioneller Hilfen die bestehende Abhängigkeit von informeller Hilfe nicht verringert hat. Damit kommt dem Vorhandensein einer pflegenden Bezugsperson unabhängig vom Angebot an professioneller Hilfe große Bedeutung zu. Grande et al. warnen vor einem weiteren „blinden“ Ausbau der Strukturen, was die konstatierten Benachteiligungen nur verstärken würde:

„Until we understand the mechanisms behind differences in access to home care and deaths at home, further general improvements in home care support may only help those who are already at an advantage, in accord with the inverse care law“ (Grande et al. 1998, 578).

Zu untersuchen, unter welchen Umständen informelle Hilfe zusammenbricht und wann nicht, sei daher ein wichtiger Ansatzpunkt für die weitere Planung der Palliativversorgung in Großbritannien (ebd.).

Ähnlich argumentieren auch Higginson et al. (1998), die aufgrund der erheblichen regionalen Unterschiede in der Palliativversorgung weitere „Place-of-death-Untersuchungen“ fordern. Die ForscherInnen analysierten Daten aus Sterbetafeln im Zeitraum von 1985 bis 1994 mit Blick auf onkologisch erkrankte Menschen. Sie fanden einen Rückgang der Sterbefälle in Krankenhäusern zugunsten von Hospizen und Pflegeheimen (Higginson et al. 1998). Dabei variiert der Anteil an Todesfällen im häuslichen Bereich besonders stark zwischen einzelnen Regionen. Trotz der regionalen Unterschiede räumen Higginson et al. ein, dass der sich Anfang der neunziger Jahre abzeichnende Trend zu einem Rückgang der häuslichen Sterbefälle aufgehalten werden konnte (ebd., 362).

Der „Reichweite“ von „Palliative Care“ wird auch auf Ebene der Inanspruchnahme von spezialisierten Angeboten nachgegangen. Eve et al. (1997) haben in einem Pilotprojekt die Leistungen der einzelnen Einrichtungen sowie Daten über die Inanspruchnahme gesammelt und interpretieren sie in Hinblick auf Veränderungen im Zeitraum von 1990 bis 1995. Die Ergebnisse weisen ein erhebliches Wachstum des ambulanten Sektors in der ersten Hälfte der neunziger Jahre nach, spiegeln insgesamt jedoch die große Varianz des Sektors wieder. Dies wurde auch in der aktuellen Umfrage im Rahmen des landesweiten „Palliative Care Survey 1999“ bestätigt (vgl. NCHSPCS 2000). In der jüngsten Publikation des National Hospice Council wird die Aufhebung der großen regionalen Unterschiede als wichtige Herausforderung für die Zukunft genannt (NCHSPCS 2000). Es gilt demnach, das Leistungsspektrum an den regional unterschiedlichen Bedarf anzupassen (ebd.).

### **3.5.2 Auswirkungen der NHS-Reformen auf die Palliativversorgung**

Seit den späten 1980er-Jahren wurden im britischen National Health Service (NHS) Reformen eingeleitet die darauf abzielen, das staatliche steuerfi-

nanzierte Gesundheitssystem im Rahmen einer Verwaltungsreform den gesundheitspolitischen Herausforderungen anzupassen.<sup>25</sup> Kern der Reform war eine Neuordnung der Verantwortlichkeiten mit dem Ziel einer stärkeren Kontrolle und Effizienzsteigerung sowohl in der Verwaltung als auch im direkten Leistungsgeschehen. Die Budgetverantwortung wurde auf die Versorgungseinrichtungen und regionalen Planungsbehörden (District Health Authorities) übertragen, parallel dazu wurde das General Management Board innerhalb des NHS in seiner staatlichen Planungs- und Steuerungskompetenz gestärkt (vgl. Ewers 1996). Unter einer partiellen Aufteilung von Planung, Finanzierung und Erbringung von Leistungen, dem so genannten Purchaser-Provider-Split, wurde für alle Versorgungsbereiche ein wettbewerbsorientiertes, auf finanziellen Anreizen basierendes System „interner Märkte“ eingeführt. Des Weiteren war geplant, den bislang vorherrschenden „service-led-approach“ in einen „needs-led-approach“ umzuwandeln. Daraus resultierte für die Behörden eine Verpflichtung zur Ermittlung des Bedarfes. Mit dem Eintritt von „New Labour“ in die Regierung wurde 1997 der interne Markt zwar wieder abgeschafft, die Förderung von so genannten „Health Care Partnerships“ hat nach Aussage von Clark et al. (2001) an der engen Verflechtung des Palliativsektors mit dem staatlichen Gesundheitssystem aber nicht viel geändert. Die im Folgenden dargestellten Auswirkungen haben daher bis heute Relevanz.

Mit der Einführung marktorientierter Organisationsformen im britischen Gesundheitssystem Mitte der neunziger Jahre ist auch im palliativen Versorgungssektor der Druck zum Nachweis der Qualität und Effizienz deutlich angestiegen. Dies wird noch dadurch verstärkt, dass ein Nachweis über die „höhere Qualität“ von „Palliative Care“ im Vergleich zur Regelversorgung nach Aussage nennenswerter AutorInnen bis heute nicht überzeugend erbracht wurde (vgl. Higginson 1993, Robbins 1993, Farrer 2000). Die Gründe dafür sind unterschiedlich. Ein wesentlicher Faktor dürfte z.B. darin liegen, dass die Erhebungsinstrumente zu wenig sensibel und präzise sind, um die „wirklichen Unterschiede“ zwischen einer spezialisierten Palliativversorgung und Angeboten der Regelversorgung aufspüren zu können (Robbins 1993, 8). Im Nachweis der Wirkung von Leistungen der Palliativversorgung liegen viele noch ungelöste Fragen für die Evaluationsforschung. Dass zu dieser Thematik bereits zwei Monografien vorliegen, unterstreicht die hohe Bedeutung, die aktuell einer Lösung dieser Fragen beigemessen wird (vgl. Robbins 1998, Higginson 1999). Schließlich sind mit der Forderung nach einem kontinuierlichen Nachweis von Effizienz und Wirkung der Palliativversorgung auch einige Befürchtungen verbunden: Aufgrund der Schwierigkeiten eines Qualitätsnachweises von „Palliative Care“ geben James/Field (1992) zu Bedenken, dass die Forderung nach schnellen und einfachen Daten dominieren könnte. Das heißt, eine Evidenzbasierung würde sich in erster Linie auf die technischen und leicht messbaren Aspekte der Versorgung konzentrieren, während jene „Inputs“ und „Outcomes“ die im Zentrum der Hospizidee standen, wie z.B. Ganzheitlichkeit, spirituelle Aspekte und Empathie, als „nicht messbar“ untergehen (ebd., 1370). Nach Meinung von Morris et al. (1998) könnte es soweit kommen, dass Ressourcen für die „Extras“ der Palliativversorgung nicht mehr zu rechtfertigen sind. Ein Beispiel dafür ist die Tradition in Hospizen, das Bett von verstorbenen PatientInnen 24 Stunden lange frei zu lassen – aus Respekt und in Gedenken an deren Platz im Haus (James/Field 1992).

---

<sup>25</sup> Von besonderer Bedeutung sind die White Papers „Working for Patients, Promoting Better Health“ und „Caring for People“, die im „NHS and Community Care Act 1990“ von der Regierung gesetzlich verankert wurden und bis zum Jahr 1993 schrittweise umgesetzt werden sollten (vgl. Baldock 1991).



Die Einführung marktorientierter Strukturen in das britische Gesundheitswesen ging, wie bereits erwähnt, mit der Forderung nach bedarfsorientierten Angeboten einher. Damit stehen die lokalen Gesundheitsbehörden, welche als „Einkäufer“ auf dem Markt agieren, vor der Aufgabe, für ihre Region einen Bedarf zu ermitteln. Entsprechend der New-Labour-Programmatik, die auf „Fairness“ und „Qualität in der Versorgung“ abzielt, wurde die Verpflichtung zu regionalen Bedarfserhebungen auch nach dem Regierungswechsel beibehalten. Mit der Umsetzung dieser Vorgaben scheinen bis heute viele überfordert zu sein. Robbins/Frankel (1995) befragten alle britischen District Health Authorities, ob und in welcher Form sie den Bedarf an spezialisierten Versorgungsangeboten erheben. Die Ergebnisse spiegeln erhebliche Defizite im Umgang mit Assessmentverfahren und Unsicherheiten in Bezug auf die Bedeutung einzelner Leistungsbereiche wieder: Nur die Hälfte der Befragten gab an, in den letzten fünf Jahren ein solches Verfahren durchgeführt zu haben, 25% planten zukünftig mehr „Review work“ (ebd., 289). Als Hilfestellung gab das Gesundheitsministerium eine Studie zur Bedarfslage in Auftrag, welche aufgrund der einheitlichen Datenaufbereitung einen landesweiten Vergleich ermöglichen sollte (NCHSPCS 2000). Zum Zeitpunkt der Erhebung konnte etwa ein Drittel aller Health Authorities kein Planungskonzept für Palliativversorgung aufweisen (ebd.). Die Befähigung der lokalen Gesundheitsbehörden zur Erfüllung ihrer Aufgaben wird daher als Grundbedingung für das künftige Gelingen einer systematischen bedarfsorientierten Planung angesehen (Robbins/Frankel 1995).

### **3.5.3 Medikalisierung**

Seit einigen Jahren gibt es in Großbritannien auch kritische Stimmen zu „Palliative Care“. Besonders nennenswert ist die Diskussion zur These, dass „Palliative Care“ zu einer Medikalisierung des Sterbens beiträgt. Dabei lassen sich unter Bezugnahme auf Woods/Webb (2000) zwei Argumentationslinien erkennen: Die Erste entstand im Kontext gesellschaftstheoretischer Überlegungen zur Rolle der Medizin in unserer Gesellschaft, und die Zweite aus interprofessionellen Spannungen bzw. der Suche nach professioneller Identität.

Die Medizin hat im 20. Jahrhundert – so Illich (1976) – in alle Lebensbereiche Einzug gehalten. Ergebnis dessen ist, dass jeder Mensch als Problemkonstellation wahrgenommen wird, welche diagnostiziert und behandelt gehört. Verbunden damit ist eine Form sozialer Kontrolle und ein Prozess der Entfremdung der Person von „ihrer“ Gesundheit. Im Kontext von „Palliative Care“ geht es um die Entfremdung der Person gegenüber Sterben und Tod. Ob der Prozess der Medikalisierung ausschließlich der medizinischen Profession zuzuordnen ist oder ob dafür alle Health Professionals, einschließlich der Pflege, verantwortlich sind, ist nach Woods/Webb (2000) eine offene Frage. Im Kontext „Palliative Care“ wurde die Medikalisierungsthese in Großbritannien zum ersten Mal in der Arbeit von James/Field (1992) aufgestellt. Sie zeigen die Auswirkungen von zwei Veränderungen auf, die sich im Zuge der Entwicklung von „Palliative Care“ aus der Hospizbewegung vollzogen. Eine davon, nach Ansicht der AutorInnen war sie nicht beabsichtigt wenngleich unvermeidbar, ist der Übergang von einer innovativen und mittels charismatischer Führung geleiteten Bewegung zu einer verknöcherten Institution, die regelgeleitet und hierarchisch ist (James/Field 1992). Die Zweite bezieht sich

auf den bürokratischen Charakter dieser Institutionen, die aus ihrer Sicht medikalisiert sind. Inspirierte und charismatische Führerfiguren wie Cicely Saunders haben die Entwicklung der Hospizbewegung bestimmt, genauso wie die Einführung des Zieles und die religiösen Überzeugungen der Beteiligten zum raschen Erfolg der Hospizbewegung beigetragen haben (James/Field 1992). Diese Gründe schufen in Verbindung mit einem starken öffentlichen Interesse, das sich in den einzelnen Hospizen sowie in der finanziellen Unterstützung durch die großen Krebsstiftungen ausdrückte, die Voraussetzungen für eine kontinuierliche Ausbreitung der Hospizbewegung. James/Field räumen ein, dass diese breite Unterstützung, und vielleicht auch die parallel dazu stattfindende Entwicklung des Nationalen Gesundheitsdienstes (NHS), dazu führten, dass die Hospizbewegung die Lebendigkeit einer Bewegung verlor und zu einer Institution wurde. In diesem Zusammenhang wird argumentiert, dass die medizinische Rationalität und die Erweiterung der Zielsetzungen Charakteristika dieser Institutionalisierung sind. Dies repräsentiert eine Kolonisierung durch die Medizin, die sich nicht nur auf dem traditionellen Territorium der objektiven physischen Aspekte sondern auch in Bezug auf die subjektiven und spirituellen Aspekte und sogar den Tod selbst vollzieht (Armstrong 1995, Field 1996).

Die Medikalisierungsthese speist sich des Weiteren aus interdisziplinären Spannungen, insbesondere zwischen der Medizin und der Pflege. Biswas (1994) sieht in dem wachsenden Interesse der MedizinerInnen an „Palliative Care“ ein Eindringen des biomedizinischen Modells in ein etabliertes Feld von Pflegeexpertise. Während sich Letztere an einer patientenorientierten Versorgung orientiert, sei dies für das biomedizinische Modell, und allem was es in Hinblick auf Technologie und invasiver Verfahren impliziert, traditionellerweise nicht handlungsleitend. Die Subsumption der Hospizversorgung unter „Palliative Care“ wird von der Autorin aber auch aus einem anderen Grund kritisch beurteilt:

„Palliative Care shifts the focus of attention away from death and there is a real danger that by talking about and focusing upon palliation, people may stop talking about and confronting the fact that the individual is going to die“ (Biswas 1994, 135).

Die Konzentration auf Fragen des Symptommanagements führt demnach u.U. zu einer Zurückdrängung von Sterben und Tod und könnte somit der Medikalisierung Vorschub leisten. Woods/Webb (2000) bemerken, dass auch andere AutorInnen in der Einführung von „Palliative Care“, aufgrund der konzeptionellen Offenheit hinsichtlich der Zielgruppe, bereits einen Prozess der Todesverdrängung sehen. Schließlich war die Hospizversorgung grundlegend an der Versorgung sterbender Menschen orientiert, was bei „Palliative Care“ konzeptionell nicht mehr ausschließlich der Fall ist.

### **3.6 Zwischenresümee**

Die Erfahrungen in der britischen Palliativversorgung haben gezeigt, dass die Schaffung neuer Angebote früher oder später in eine intensive Auseinandersetzung mit Fragen der Integration und Vernetzung mündet. Unter den Rahmenbedingungen eines staatlich gesteuerten Gesundheitssystems vermochte man diese durchaus konstruktiv zu beantworten: Ausgehend von der

Hospizbewegung wurden in einer ersten Phase zahlreiche stationäre Hospize, die außerhalb des staatlichen Gesundheitssystems standen, gegründet. Mit der Strategie durch Support Teams bzw. Support Nurses, die sektorübergreifend tätig sind, spezialisierte Expertise in die Regelversorgung einfließen zu lassen, wurde der zunehmenden Fragmentierung Einhalt geboten. Bemerkenswert ist außerdem, dass neben den Hospizen keine anderen stationären Einrichtungen zur Palliativversorgung, etwa in Form von Palliativstationen oder -einheiten, entstanden.

Großbritannien verfügt über ein klar umrissenes Konzept, das als Produkt eines Transformationsprozesses von der Hospizbewegung hin zu „Palliative Care“ verstanden werden kann. Es gibt die klare Bekenntnis, dass „Palliative Care“ einer speziellen Expertise bedarf, und die professionelle Ausdifferenzierung unter den Gesundheitsberufen ist relativ weit vorangeschritten. Diese Expertise wird im so genannten spezialisierten Versorgungssektor gebündelt, der subsidiär angelegt ist. Voraussetzung dafür ist jedoch eine lückenlose und qualitativ hochwertige Regelversorgung. Wie Forschungsergebnisse gezeigt haben, bestehen diesbezüglich jedoch einige Defizite.

Die Integration des „Palliative-Care“-Approach in alle Einrichtungen der Regelversorgung und das Ermöglichen eines Sterbens in der häuslichen Umgebung gelten als vorrangige Ziele in der aktuellen britischen „Palliative-Care“-Politik“. Es ist allerdings offen, welche Voraussetzungen in den Einrichtungen der Regelversorgung vorliegen müssen, um den Ansatz dort erfolgreich einführen zu können. Skeptisch stimmen folgende Beobachtungen: Da das Engagement für diesen Versorgungssektor jahrelang ausschließlich von BürgerInnen und dem so genannten Dritten Sektor ausging, war die Entwicklung von „Palliative Care“ von eher unkonventionellen Organisationsstrukturen und Arbeitsweisen geprägt. Diese erfuhren im Zuge der Integration in den NHS in vielen Teilen eine Anpassung an die Logik des staatlichen Gesundheitssystems. Beispielhaft dafür kann der höhere Grad an Formalisierung und Standardisierung von Angeboten und Organisationsstrukturen genannt werden. Während sich die MitarbeiterInnen der Hospize bewusst von Hierarchien distanzieren, halten diese nun wieder Einzug, z.B. wird die formale Leitung der Medizin zugesprochen. „Palliative Care“ ist damit auch ein Bereich, der Profilierungs- und Karrierechancen, insbesondere für die Medizin bietet, was zu Spannungen in der multidisziplinären Zusammenarbeit führt (vgl. Biswas 1994). Und schließlich liegt eine mögliche Gefahr darin, das Sterben durch eine einseitige Konzentration auf die Symptombekämpfung erneut zu medikalisieren. Damit wird deutlich, dass einer Integration von „Palliative Care“ in die Strukturen des traditionellen Gesundheitssystems Grenzen gesetzt sind, wenn dieser Prozess nicht parallel mit Reformen in den herkömmlichen Strukturen einhergeht.

Die Frage der Kompatibilität von „Palliative Care“ mit den Vorgaben der kurativ orientierten Gesundheitssysteme stellt sich umso mehr, als Kriterien der Effizienz und Qualität im Rahmen der Gesundheitsreformen zunehmend an Bedeutung gewinnen. Der Nachweis, dass mit „Palliative Care“ eine bessere Versorgung von sterbenden Menschen gewährleistet wird, konnte bislang nicht zufrieden stellend erbracht werden. Daraus ergeben sich zahlreiche Herausforderungen an die Forschung: Die Frage nach den Outcomes von „Palliative Care“, an dessen Ende der Tod steht, lässt sich beispielsweise nicht mit den herkömmlichen Instrumenten beantworten. Die Qualitätsmessung

und Evaluationsforschung wird daher in Großbritannien gegenwärtig vermehrt diskutiert. Was dabei nicht in Frage gestellt wird, ist die Orientierung an den aktuellen Vorstellungen einer „Evidence-based-Care“. Das erstaunt, denn bei näherer Betrachtung scheint es eher, als würden an der Erfassung der konzeptionellen Ansprüche von „Palliative Care“, wie z.B. Patientenorientierung oder Lebensqualität, die Grenzen einer naturwissenschaftlich ausgerichteten Evidenzbasierung deutlich werden.

Aus deutscher Sicht erscheint noch die gute Datenlage zur britischen Palliativversorgung erwähnenswert. Begünstigt durch das staatlich organisierte Gesundheitssystem, das traditionell ein großes Interesse an Planungsdaten hat, entwickelte sich in Großbritannien ein eigener Forschungsbereich zur Palliativversorgung. Während es zur strukturellen Verankerung von „Palliative Care“ eine intensive wissenschaftliche Diskussion gibt, steht die Umsetzung zentraler konzeptioneller Elemente noch eher im Hintergrund. Die Frage, wie die Anforderung nach Selbstbestimmung der PatientInnen in der Versorgungspraxis umgesetzt wird, bleibt in der Literatur daher ebenso offen wie die Bedeutung von Selbstbestimmung im Versorgungsalltag. Schließlich wurden auch keine Hinweise darauf gefunden, ob das Prinzip, „den Tod und Sterben in der medizinischen Versorgung als natürliche Prozesse anzusehen“, umgesetzt werden konnte.

## **4. „Palliative Care“ in anderen Ländern**

Nach Gründung des St. Christopher Hospice in London 1967 breitete sich der Hospizgedanke zunächst in den USA und Kanada aus, bevor er in Europa Fuß fassen konnte. Im Folgenden soll kurz auf die Charakteristika der Entwicklung im außereuropäischen Raum und in ausgewählten Ländern Europas eingegangen werden, wobei sich die Darstellung auf die westlichen Industrieländer beschränkt.<sup>26</sup> Damit verbindet sich das Anliegen, einen Eindruck von der internationalen Entwicklung der Palliativversorgung zu vermitteln.

### **4.1 USA**

Obwohl die US-amerikanische Entwicklung von der britischen Hospizbewegung inspiriert war, gibt es gegenwärtig nur wenige Parallelen zwischen der Palliativversorgung in den USA und der Situation in Großbritannien (Salisbury 1999, Robbins 1999). Dies ist auf die Besonderheiten zurückzuführen, die sehr eng mit den Rahmenbedingungen des Gesundheitssystems zusammenhängen. „Palliative Care“ hat sich in den USA in erster Linie unter der Bezeichnung „Hospice Care“ entwickelt. Dieser Begriff und „Palliative Care“ werden daher im folgenden Abschnitt synonym verwendet.

#### **4.1.1 Historische Entwicklung**

Neben dem Engagement von Cicely Saunders hatten auf die amerikanische Hospizbewegung v.a. die Arbeiten von Elisabeth Kuebler-Ross (1972) großen Einfluss. Die Autorin rückte erstmals die Situation Sterbender in den Mittelpunkt, wobei sie erhebliche Versorgungsdefizite in den öffentlichen Krankenhäusern offen legte (Bennahum 1996). Nach Magno war die Hospizbewegung in den USA in erster Linie eine „grass-root“ Bewegung engagierter BürgerInnen, und die Finanzierung war von Anfang an ein großes Problem (Magno 1992). Die Versorgung wurde fast ausschließlich von unbezahlten Kräften erbracht. Dies stand einem großflächigen Ausbau langfristig entgegen, weshalb sehr bald die Anerkennung durch die nationalen Versicherungsträger gesucht wurde (Finn-Paradis/Cummings 1986). Da die meisten der PatientInnen über 65 Jahre alt waren, schien das staatliche Medicare Programm für eine solche Finanzierung am besten geeignet (Torrens 1985). Um diese Entwicklung voranzutreiben, wurde 1978 eine nationale Interessensvertretung, die National Hospice Organization (NHO), gegründet (Finn-Paradis/Cummings 1986). Ihr gelang es 1983 den Kongress zu einer Aufnahme von Hospice Care in die staatliche Versicherung Medicare zu überzeugen (Blues/Zerwekh 1984, Bennahum 1996). Die Argumentation für eine Medicare-Kostenübernahme basierte darauf, dass mit Hospice Care bei einer vergleichbaren Versorgungsqualität Kosten gespart werden könnten. Weil damit die vergleichsweise teuren Krankenhauseinweisungen verhindert werden sollten, wurde gemäß der US-amerikanischen Tradition vor allem die häusliche Palliativversorgung vorangetrieben (ebd.).

---

<sup>26</sup> Die WHO hebt in ihrem Programm die defizitäre Situation der Palliativversorgung in den Entwicklungsländern hervor, und richtet ihr Augenmerk verstärkt auf diese Länder (WHO 1990). Darauf einzugehen würde den Rahmen dieser Arbeit sprengen, weshalb stattdessen auf Bosanquet und Salisbury (1999) sowie Stjernswärd und Pampallona (1999) verwiesen wird.

#### 4.1.2 Konzeptionelles Verständnis

Im Zusammenhang mit den Richtlinien der amerikanischen National Hospice Organization, deren Einhaltung für eine Kostenübernahme durch die staatliche Krankenversicherung Medicare maßgeblich ist, werden sehr konkrete Vorgaben für die Aufnahme in ein „Hospice-Care“-Programm gemacht. An ihnen lässt sich das konzeptionelle Verständnis der US-amerikanischen Hospice Care gut erkennen. Demnach müssen folgende Kriterien erfüllt sein, um in ein öffentlich finanziertes Programm aufgenommen zu werden (vgl. Naierman 2000):

- Prinzipieller Zugang zu Leistungen der Medicare Versicherung (z.B. Alter über 65),
- das Vorliegen einer unheilbaren Erkrankung sowie eine verbleibende Lebenserwartung von weniger als sechs Monaten,
- das schriftliche Einverständnis des/r Patient/in, dass keine Verlängerung des Lebens oder eine weitere kurative Behandlung angestrebt werden.

Aus dem letzten Kriterium ergibt sich auch die Notwendigkeit einer vollständigen Aufklärung der PatientInnen über ihre Diagnose und der Prognose. Häufig ist für die Aufnahme in ein „Hospice-Care“-Programm auch das Vorhandensein einer Bezugsperson, welche die Hauptverantwortung für die Durchführung der Pflege übernimmt, erforderlich (vgl. Mount/Scott 1983, Swanson/Albrecht 1993). Damit wird deutlich, dass sich das konzeptionelle Verständnis sehr stark am Ziel orientiert, das Sterben zu Hause zu ermöglichen, und damit einen Krankenhausaufenthalt zu vermeiden.

Neben diesen Kriterien hat die NHO Standards für „Hospice-Care“-Programme definiert, die mit Ausnahme des verpflichtenden ehrenamtlichen Engagements weitgehend mit denen der britischen Palliativversorgung übereinstimmen. Nach Finn-Paradis/Cummings (1986) umfassen sie die Einbeziehung der PatientInnen und ihrer Angehörigen in die Versorgungsplanung, eine 24-stündige Erreichbarkeit über sieben Tage in der Woche bei den Dienstleistern, ein multiprofessionelles Team mit Einbindung von Ehrenamtlichen, eine kontinuierliche und integrierte Versorgung<sup>27</sup> einschließlich der Phase der Trauer, Symptommanagement sowie Anleitung und Information für die PatientInnen und deren Familien (ebd., 371).

#### 4.1.3 Charakteristika US-amerikanischer „Hospice-Care“-Programme

Eines der international häufig diskutierten Themen im Rahmen der US-amerikanischen Palliativversorgung stellt die verhältnismäßig geringe Einbindung von ÄrztInnen in den Versorgungsalltag dar (Mount/Scott 1983, Magno 1992, Mahoney 1996). Zwar gibt es durch die Medicare Zertifizierungen auch Vorgaben in Bezug auf die Ausgestaltung des multiprofessionellen Teams (Blues/Zerwekh 1984, Martinez 1996), dennoch ist die Präsenz von

---

<sup>27</sup> Damit ist die Betreuung durch ein Hospice-Care-Team über Schnittstellen hinweg, sowohl im Rahmen eines stationären Aufenthaltes als auch im häuslichen Umfeld, gemeint.

ÄrztInnen im Versorgungsalltag der häuslichen Dienste relativ begrenzt.<sup>28</sup> Walsh weist mit folgender Aussage darauf hin:

„(...) many patients referred to hospice programs are never again seen by a physician during the remainder of their illness“ (Walsh 1990 zit. nach Robbins 1999, 57).

Nach Brenner (1999) war die Hospizbewegung eine gemeindebezogene Initiative, weshalb erhebliche Skepsis gegenüber den etablierten Gesundheitseinrichtungen sowie der Medizin bestand. Andererseits war es auch nicht leicht, ausreichend engagierte MedizinerInnen zu finden, die ehrenamtlich für den Hospizdienst arbeiteten (was aufgrund der knappen finanziellen Mittel jedoch notwendig war). Ein weiterer Grund für das problematische Verhältnis zur Medizin liegt nach Magno (1992) in der „Ignoranz“ der Berufsgruppe, sich für Hospice Care als ernst zu nehmendem Versorgungskonzept, das über bloße Zuwendung hinaus geht, zu interessieren. Erst seit kurzem gibt es auch von Seiten der Medizin Initiativen, die nach Brenner (1999) hauptsächlich von ExpertInnen in der Schmerztherapie ausgehen. „Palliative Care“ wird dabei als professionelles medizinisches Konzept dem eher pflegegeleiteten „Hospice-Care“-Konzept gegenüber gestellt (vgl. Brenner 1999).

In den USA haben meist Pflegekräfte die Leitung von „Hospice-Care“-Programmen inne. Darüber hinaus leisten sie Case Management und sind auch in die psychische und spirituelle Begleitung eingebunden (Brenner 1999).<sup>29</sup> Direkte körperbezogene Pflegehandlungen werden dagegen in den meisten Fällen von Angehörigen bzw. Hilfskräften ausgeführt (vgl. Schaeffer 2000). Hier haben die spezialisierten Pflegekräfte die Aufgabe, die Angehörigen dazu zu befähigen und zu ermutigen, die Pflege bis zum Tod der PatientInnen zu Hause durchzuführen (Gurfolino/Dumas 1994).

Da sich „Hospice Care“ in den USA als Bürgerbewegung entwickelte und die finanziellen Ressourcen knapp waren, nahm wie schon erwähnt, das ehrenamtliche Engagement von Anfang an einen hohen Stellenwert ein. Sowohl Professionelle als auch Laien waren in den ersten Jahren unbezahlt tätig. Die ehrenamtliche Mitarbeit wird im Rahmen der Bestimmungen für die Anerkennung eines „Hospice-Care“-Programmes in der staatlichen Versicherung „Medicare“ vorausgesetzt. Konkret sehen die Richtlinien vor, dass 5% der Zeit, die das „Palliative Care“ Team für direkte Pfl egetätigkeit aufwendet, von Ehrenamtlichen erbracht werden müssen (Martinez 1996). Damit hebt sich die Palliativversorgung von anderen Versorgungsangeboten im US-amerikanischen Gesundheitswesen deutlich ab.

Ähnlich wie schon für Großbritannien konstatiert, ist die Entwicklung von „Palliative Care“ auch in den USA von einer regen wissenschaftlichen Auseinandersetzung begleitet. Früher als in Europa gab es hier groß angelegte Evaluationsstudien, die sich vor allem mit der Frage der Kostengünstigkeit und Effizienz des Sektors beschäftigten. Die „National Hospice Study“ wurde 1978 von der Regierung in Auftrag gegeben um zu prüfen, ob ein staatliches

<sup>28</sup> Den MedizinerInnen kommt in den häuslichen Versorgungsprogrammen oft lediglich die Aufgabe der Repräsentation des Hospizes in der Gemeinde sowie der Abzeichnung von Versorgungsplänen zu (Gurfolino/Dumas 1994). Johanson und Johanson (1996) betonen, dass die Einbindung von ÄrztInnen in die Patientenversorgung in stationären Programmen hingegen wesentlich höher sei.

<sup>29</sup> Unter Case Management wird die Koordination aller Versorgungsleistungen über Schnittstellen hinweg verstanden, vgl. dazu ausführlich Ewers und Schaeffer (2000).

Engagement in diesem Sektor aus Kosten- und Qualitätsgründen sinnvoll ist (Magno 1992). In einer randomisierten kontrollierten Studie wurden eine Reihe von Outcomes erhoben. Die Stichprobe umfasste mehr als 1.700 PatientInnen, die entweder in einem „Hospice-Care“-Programm (stationär oder ambulant) waren oder eine Versorgung auf einer onkologischen Station in einem Krankenhaus erhielten (Greer et al. 1983). Die Ergebnisse brachten keine signifikanten Unterschiede in der Lebensqualität beider Patientengruppen hervor (Greer/Mor 1986). Allerdings erntete die Studie aufgrund des Designs sowohl in den USA als auch international heftige Kritik: Higginson (1993) gibt beispielsweise zu Bedenken, dass die Ergebnisse aufgrund der Stichprobe (nicht-randomisiert) nicht auf die Palliativversorgung zurückgeführt werden könnten, sondern vermutlich mit Charakteristika der verschiedenen Gruppen zusammenhängen. Mount/Scott (1983) kritisieren u.a. die mangelhafte Erfassung so genannter „weicher Faktoren“, da lediglich eine Lebensqualitätsskala eingesetzt wurde. Die Studie löste schließlich auch eine Kontroverse hinsichtlich der Messbarkeit der Outcomes von „Palliative Care“ und allgemeiner Probleme der Evaluationsforschung in diesem Bereich aus (Mahoney 1986, Kane 1986, Petrosino 1986), die bis heute andauert (s.o.). Nach Farrer (2000) haben Folgestudien schließlich nachgewiesen, dass die Qualität in der Palliativversorgung (mindestens) so gut ist wie die in der Regelversorgung, womit aus Qualitätsgründen nichts gegen eine weitere Förderung dieses Bereiches sprach. Die Kostengünstigkeit von „Palliative Care“ im häuslichen Bereich ist bis heute ein strittiger Punkt geblieben (vgl. Naysmith 1999). Brooks et al. konnten beispielsweise nachweisen, dass Kosteneinsparungen nur dann zu vermerken waren, wenn in den letzten Lebenswochen eine stationäre Aufnahme verhindert wurde. Auch wenn PatientInnen von „Hospice-Care“-Angeboten insgesamt weniger Tage in stationärer Versorgung sind, werden die ersparten Kosten durch eine höhere Frequenz an Hausbesuchen wieder aufgewogen (zit. in Naysmith 1999, 177).

Weitere Aspekte der aktuellen wissenschaftlichen Diskussion beziehen sich auf jene Themen, die Magno (1992) bereits Anfang der neunziger Jahre als zentrale Herausforderungen in der US-amerikanischen „Palliative Care“ genannt hat: Die stärkere Einbindung von ÄrztInnen in die Palliativversorgung (z.B. Brenner 1999), eine Auseinandersetzung um Fragen der Zugangsgerechtigkeit zu solchen Dienstleistungen (z.B. Stillman/Syrjala 1999) sowie die Ausdehnung von „Hospice Care“ auf ältere Menschen in Pflegeheimen (z.B. Petrisek/Mor 1999, Weitzner et al. 2000, Zerzan et al. 2000).

#### **4.1.4 Strukturelle Verankerung**

Die strukturelle Ausgestaltung der Palliativversorgung ist in den USA durch eine sehr große Vielfalt bis hin zur Unüberschaubarkeit der Angebote gekennzeichnet (Torrens 1985, Magno 1992). Hinzu kommt, dass die Anforderungen für eine Medicare-Akkreditierung innerhalb der einzelnen Bundesstaaten unterschiedlich sind (Blues/Zerwekh 1984). Mittlerweile gibt es mehr als 3.000 Hospizprogramme, genaue Aufzeichnungen liegen jedoch nur über jene 2.100 Programme vor, die Mitglied des NHO sind. Loewy/Loewy kritisieren die schlechte Datenlage auch deshalb, weil es vor allem kleinere Programme seien, die sich eine Mitgliedschaft bei der NHO nicht leisten können, und die vorliegenden Informationen daher die reale Situation verzerren (vgl. Loewy/Loewy 2000).



„Our research indicates that there is, as yet, neither systematic collection, standardization and research of hospice data nor any recognized clearing-house for the isolated, disparate and, undoubtedly, overlapping sets of data that are out there“ (Loewy/Loewy 2000, 137).

Auch in der folgenden Darstellung wird mangels Alternativen in erster Linie auf Strukturdaten des NHO zurückgegriffen. Für die US-amerikanische Palliativversorgung ist die konsequente Orientierung an der häuslichen Versorgung charakteristisch.<sup>30</sup> Schon das erste Programm, es wurde 1974 in New Haven eröffnet, war ein ambulanter Dienst (Saunders 1999). Noch heute werden 90% der Versorgungsleistungen in der häuslichen Umgebung erbracht. Dies wird auch durch die Regelung unterstützt, wonach die stationäre Palliativversorgung nur dann von Medicare übernommen wird, wenn sie 20% der gesamten Versorgungsleistungen nicht übersteigt (Robbins 1999). Die Hospizprogramme sind zu 44% frei stehende Angebote, 33% sind an ein Krankenhaus und 17% an eine „Home Health Agency“, das sind Anbieter mit einem breiteren Leistungsspektrum, angegliedert. Etwa 4% befinden sich unter Trägerschaft von Pflegeheimen (vg. NHO 2000). Ergänzend dazu muss in der US-amerikanischen Versorgung zwischen öffentlichen Anbietern und privaten Anbietern unterschieden werden, Letztere sind entweder Non-profit-Organisationen (76%) oder gewinnorientierte Unternehmen, was bei 18% der Fall ist (vgl. Swanson/Albrecht 1993, McNally et al. 1996, NHO 2000). Die meisten ambulanten Einrichtungen haben auch Zugang zur stationären Palliativversorgung. Diese umfasst sowohl einzelne Betten innerhalb von Krankenhäusern als auch Palliativstationen (Finn-Paradis/Cummings 1986). Selten gibt es darin spezialisierte MitarbeiterInnen, vielmehr wird die „Palliative-Care“-Expertise von den ambulanten „Hospice Care“ Teams eingebracht. Zur Entlastung der pflegenden Angehörigen, die tagsüber meist ihrer Erwerbsarbeit nachgehen, wurden laut Magno (1992) auch zahlreiche Tageseinrichtungen geschaffen.

Da sie das „Herzstück“ der US-amerikanischen Palliativversorgung darstellen, soll im Folgenden näher auf die „Hospice-Care“-Teams eingegangen werden. Dabei handelt es sich um spezialisierte häusliche Pflegedienste mit einem erweiterten Angebotsspektrum. Anders als in Großbritannien, stellen die spezialisierten Dienste keine subsidiäre Ergänzung zur bestehenden häuslichen Versorgung dar – etwa in der Rolle als BeraterInnen – sondern übernehmen die gesamte Versorgung. Damit erfolgt eine Inanspruchnahme alternativ zu den „herkömmlichen“ häuslichen Pflegediensten („Home-Care“ Teams) (Naysmith 1999). Salisbury (1999) führt dies darauf zurück, dass in den USA die Grundversorgung (primary health care) mangelhaft ist, weshalb spezialisierte Dienste weniger als in Großbritannien darauf zurückgreifen können. Nichtsdestotrotz hat sich mancherorts zwischen den beiden Anbietergruppen ein Konkurrenzverhältnis entwickelt (Morris/Branon 1995). In der Literatur ist man daher um eine klare Abgrenzung der beiden Sektoren bemüht und versucht die Bedeutung spezialisierter Hospizversorgung aufzuzeigen. Gurfolino/Dumas (1994) nehmen eine solche Grenzziehung für die Aufgaben und Rolle der Pflege vor, McNally et al. (1996) greifen diese Kriterien in ihrer systematischen Übersicht auf. Die AutorInnen geben damit auch einen Einblick in die Rolle der Pflege in den USA (siehe. Tab. 1).

---

<sup>30</sup> Eine gute Einführung in die US-amerikanische ambulante Pflege bietet Swanson und Albrecht (1993) sowie Milone-Nuzzo (1995).

Themen	„Home Health Care“	„Hospice Care“
<b>Schwerpunkt</b>	Wiederherstellung der optimalen Funktion und Selbstpflege bei den PatientInnen Verbesserung, Wiederherstellung und Erhaltung von Gesundheit	Linderung der Symptome und physische, psychische und spirituelle Unterstützung der PatientInnen und ihren Familien Unterstützung der PatientIn und Angehörigen, um eine möglichst hohe Lebensqualität zu gewähren
<b>Versorgungsplan</b>	Von ÄrztInnen erstellt, die Rolle der Pflege kann sich unter Umständen auf eine Ausführung dessen beschränken	Vom multidisziplinären Team entwickelt
<b>Art der geleisteten Pflege</b>	Qualifizierte Pflege, die in erster Linie auf die körperlichen Aspekte der Erkrankung bei PatientInnen abzielt	Pflege, die sich auf Maßnahmen zum Wohlbefinden und der Unterstützung von PatientInnen und Familien genauso wie auf die körperlichen Aspekte konzentriert
<b>Dauer der Dienstleistung</b>	Entlassung aus der Versorgung, wenn die PatientInnen und ihre Bezugspersonen selbständig sind oder eine Transferierung in eine stationäre Einrichtung erfolgt	Abgeschlossen, wenn die PatientInnen verstorben sind, bzw. die Palliativversorgung nicht mehr finanziert wird Trauerbegleitung für Bezugspersonen in Intervallen nach dem Tod
<b>Versorgungssetting</b>	Besuche der Pflegekraft zu Hause	Besuche der Pflegekraft zu Hause, im Krankenhaus oder in einem Pflegeheim
<b>Erreichbarkeit</b>	Gewöhnlich tagsüber	Rufbereitschaft 24 Std. am Tag

**Tab. 1:** Unterschiede in der Rolle der Pflegekraft zwischen allgemeiner häuslicher Pflege und Palliativpflege (Quelle: McNally et al. (1996), Übersetzung SP)

Wenn ein Anbieter sowohl „Hospice Care“ als auch „gewöhnliche“ häusliche Dienstleistungen anbietet, muss laut Morris/Branon (1995) unterschieden werden, ob das Hospizprogramm eine eigenständige Einheit innerhalb der Organisation oder eng mit den anderen häuslichen Angeboten (Home Care) verzahnt ist. Bei Letzteren wird die Palliativversorgung mitunter von demselben Personal ausgeführt, das dann von einer qualifizierten „Hospice Nurse“ supervidiert wird. Die beiden Autorinnen diskutieren die Vor- und Nachteile dieser Modelle, wobei sich Zuweisung und Zeitpunkt für die Einleitung der Palliativversorgung als zentrale Themen erweisen. Da die HausärztInnen als Gatekeeper für die US-amerikanische Palliativversorgung gelten, kommt der Zusammenarbeit mit ihnen eine besondere Bedeutung zu (Morris/Branon 1995, Vermillon 1996).<sup>31</sup>

<sup>31</sup> Entsprechend den Gegebenheiten im US-amerikanischen Gesundheitswesen betreuen diese ÄrztInnen mitunter als „Attending Physician“ die PatientInnen auch während der Palliativversorgung weiter.

## 4.2 Außereuropäische Länder

In *Kanada* fand ebenfalls unter großem Einfluss von Cicely Saunders schon in den siebziger Jahren ein systematischer Aufbau der Palliativversorgung statt. 1974 eröffnete der Saunders-Schüler Balfour Mount eine Palliativstation in einem öffentlichen Krankenhaus in Montreal, an die ein häuslicher Betreuungsdienst angeschlossen war. Dies war grundlegend für die weitere kanadische Palliativversorgung, die sich in einigen Punkten wesentlich vom US-amerikanischen Weg unterscheidet (vgl. Mount/Scott 1983): In der kanadischen Palliativversorgung gab es z.B. von Anfang an eine intensive Beteiligung der medizinischen Profession. Mit dem Modell der Palliativstation konzentrierte man sich auf die Errichtung stationärer Angebote (laut Ferris et al. 1995 bei gleichzeitiger Förderung der häuslichen Versorgung), und die von Anfang an innerhalb des staatlich finanzierten Gesundheitssystems angesiedelt waren. Die kanadische Palliativmedizin professionalisierte sich sehr rasch. Den weltweit ersten Lehrstuhl für Palliativmedizin erhielt Neil MacDonald an der University of Alberta (Szymczak 1997). Aus Kanada stammen auch international viel rezipierte Arbeiten im Zusammenhang mit der Entwicklung von Messinstrumenten und Skalen zur Erfassung der Qualität von „Palliative Care“ (z.B. Bruera/MacDonald 1993, Kaasa et al. 1997).<sup>32</sup>

*Südaustralien* hatte 1990 die weltweit größte Versorgungsdichte an Einrichtungen der Palliativversorgung aufzuweisen. 56% der dort verstorbenen PatientInnen erhielten Leistungen eines Hospizdienstes (Bosanquet 1999). In anderen Teilen Australiens wurde dagegen die Verbesserung der Palliativversorgung in den allgemeinen Krankenhäusern forciert, mit scheinbar großem Erfolg: Lefroy gab Anfang der neunziger Jahre an, dass die Entwicklung eigener spezialisierter Angebote nicht mehr wünschenswert oder erforderlich wäre (zit. in Bosanquet 1999). Informationen über das konzeptionelle Verständnis und die Umsetzung der Prinzipien in den australischen Einrichtungen liegen allerdings nicht vor.

## 4.3 Europa

Mittlerweile gibt es in fast allen europäischen Ländern Maßnahmen zur Umsetzung von „Palliative Care“, wobei die konkrete Übersetzung in die jeweiligen Versorgungsstrukturen von den Gegebenheiten der nationalen Gesundheitssysteme sowie den dort erkennbaren Bedarfslagen abhängig ist. Um Genaueres zu erfassen, bedarf es international vergleichender Studien zur Palliativversorgung, diese sind jedoch erst ansatzweise vorhanden.<sup>33</sup>

In *Spanien* wurden bereits Anfang der achtziger Jahre Überlegungen in Richtung einer besseren Versorgung für sterbende Menschen angestellt (Gracia/Núñez Olarte 1999). Das veranlasste fünf ÄrztInnen dazu, Studienaufenthalte in Ländern mit bereits etablierten „Palliative-Care“-Strukturen durchzuführen. Nach ihrer Rückkehr gründeten sie die ersten Palliativstationen

<sup>32</sup> Szymczak (1997) betont, dass die kanadische Forschung in erster Linie von der Pharmaindustrie und wenig durch öffentliche Gelder finanziert würde.

<sup>33</sup> Einen ersten Schritt stellt ein Projekt dar, das von der Europäischen Union gefördert wird und unter Federführung des Institutes für Ethik, Philosophie und Geschichte der Medizin an der Kath. Universität Nijmegen den Status Quo zu Ethik und „Palliative Care“ bei sieben europäischen Ländern erhebt und vergleicht (Clark et al. 2000).

(Gracia/Núñez Olarte 1999). In der Region Katalonien wurden Anfang der neunziger Jahre unter dem WHO Programm zur Förderung von „Palliative Care“ (vgl. Stjernswärd et al. 1996) insgesamt 51 Palliativteams gebildet und Fortbildungsprogramme für HausärztInnen angeboten (Bosanquet 1999). Dieses Programm hatte großen Erfolg: 1995 wurden 40% aller TumorpatientInnen von Palliativteams betreut, die Palliativbetten-Dichte wird mit 44 Betten pro 1 Million Einwohner als vergleichsweise hoch eingeschätzt (Nauck 2000).<sup>34</sup>

In *Schweden* wurde „Palliative Care“ auf Initiative engagierter MedizinerInnen eingeführt und fast ausschließlich innerhalb des etablierten Gesundheitssystems entwickelt. Grund dafür war eine Stellungnahme der Regierung, die sich schon 1979 für „Palliative Care“, aber gegen die Eröffnung von Hospizen aussprach (vgl. Clark et al. 2000). Das Motala-Modell gilt als Pionierleistung in der häuslichen Palliativversorgung: 1977 zeigte Beck-Friis in ihrer Dissertation, dass schwer kranke und sterbende PatientInnen, die aus medizinischen Gründen an eine Krankenhausbehandlung gebunden waren, unter den entsprechenden Voraussetzungen sowohl besser als auch billiger zuhause betreut werden konnten (Valverius 1999, Husebø/Klaschik 2000).<sup>35</sup> „Palliative Care“ hat mittlerweile in allen Strukturen des Gesundheitssystems Einzug gehalten, forciert durch den Beschluss der Regierung aus dem Jahr 1995, der Palliativversorgung dieselbe Priorität wie der Behandlung akut lebensbedrohlicher Erkrankungen einzuräumen (Clark et al. 2000).

In *Italien* ist hinsichtlich der Palliativversorgung ein beachtlicher Unterschied zwischen dem Norden und dem Süden des Landes zu beobachten. Während es im Süden des Landes kaum professionelle Angebote gibt – nach Privitera (1999) ist es üblich, dass unheilbar kranke Menschen von den Angehörigen im häuslichen Umfeld versorgt werden – hat sich im Norden eine Vielzahl von Strukturen und Einrichtungen herausgebildet (Privitera 1999). Dies geschah auf Initiative von freien Wohlfahrtsorganisationen in enger Verbindung mit OnkologInnen. Ausschlaggebend dafür waren in erster Linie die Unzulänglichkeiten innerhalb des etablierten Gesundheitssystems (vgl. Clark et al. 2000). Bis heute wird kritisiert, dass die italienische Palliativversorgung in großem Maß vom Engagement privater Initiativen bzw. dem Wohlwollen einzelner Krankenhausleitungen abhängig ist, weil die Unterstützung der Regierung fehlt (z.B. Privitera 1999).

In den *Niederlanden* ist „Palliative Care“ noch relativ jung, da die aufkommende Hospizbewegung in den achtziger Jahren weder von der Regierung noch von der Ärzteschaft unterstützt wurde (Szymczak 1997). Ein Grund dafür war das gut ausgebaute Netz an Pflegeheimen, die sich im weitesten Sinne als Hospize verstanden und in der Eröffnung spezialisierter Einrichtungen eine Konkurrenz sahen (Zylicz 1993). Die politische Linie lautete „Hospice Care without Hospices“, womit die Umsetzung von „Palliative-Care“-Prinzipien in den bestehenden Einrichtungen gefordert wurde. Auf Initiative und mit Unterstützung der Kirchen wurden dennoch kleinere Hospize ge-

---

<sup>34</sup> Ein weiterer Indikator in der Evaluation des Programmes der WHO war der Morphinverbrauch in der Schmerztherapie, er stieg in den ersten drei Jahren auf das 36fache an (Stjernswärd/Pampallona 1999).

<sup>35</sup> Dazu formulierte sie einen 10-Punkte-Katalog, der z.B. eine „hohe pflegerische Kompetenz unter ärztlicher Mitwirkung“, die Möglichkeit zur Entlastung der Angehörigen eine Haushaltshilfe anzufordern oder Ausbildung und Praxis in der Palliativversorgung für das betreuende Fachteam vorsieht (vgl. Husebø/Klaschik 2000, 277).

gründet sowie Initiativen für die häusliche Sterbebegleitung gefördert. Damit entwickelte sich die Palliativversorgung zunächst außerhalb der Regelversorgung. Da die Regierung angesichts der Euthanasiepraxis<sup>36</sup> zunehmend in Zugzwang geriet auch die Palliativversorgung voranzutreiben (Szymczak 1997), wurde Mitte der neunziger Jahre mit der Gründung von „Centres of Excellence“ (Zylicz 1993) begonnen. 1996 wurde das „Network for the „Palliative Care“ of Terminal Patients in the Netherlands“ (NPTN) gegründet, welches die zukünftige Entwicklung steuern und eine nationale und internationale Vernetzung herbeiführen soll (Teunissen/Willems 1999).

Vor zehn Jahren wurde mit der Einführung von „Palliative Care“ in Österreich mit der Gründung einzelner Hospizinitiativen begonnen und ein ambulantes Hospiz unter Trägerschaft eines kirchennahen Wohlfahrtsverbandes eröffnet (Teuschl 1998). In der zweiten Hälfte der neunziger Jahre wurde eine Umsetzung verstärkt in Einrichtungen des öffentlichen Gesundheitssystems angestrebt, in erster Linie in Form von „Palliativbetten“ oder „Palliativstationen“ (ÖBIG 1999).<sup>37</sup> Der Ausbau stationärer Strukturen soll nach Vorgabe eines nationalen Entwicklungsplanes in den nächsten Jahren intensiv fortgesetzt werden. Auf Länderebene gibt es vereinzelt Bestrebungen, eine integrierte Palliativversorgung mit Blick auf die häusliche Versorgung zu schaffen. Erwähnenswert sind schließlich noch zwei Entwicklungen: Anfang 2000 wurde ein interdisziplinärer Universitätslehrgang mit Master-Abschluss eingerichtet (Fässler-Weibel et al. 1999), und im Oktober 2000 wurde die erste Palliativstation in einem Geriatriezentrum eröffnet.

In der Schweiz gibt es seit 1994 eine „Schweizerische Gesellschaft für Palliative Medizin, Pflege und Begleitung (SGMPB)“. Laut Husebø/Klaschik (2000), haben sich zahlreiche Institutionen zur Umsetzung von „Palliative-Care“-Prinzipien verpflichtet, darunter sind sechs Hospize, sieben Palliativstationen und fünf ambulante Dienste. Daneben gibt es noch vereinzelte Projekte, z.B. die Initiative zur Gründung eines „Support Teams“. Das Team besteht aus spezialisierten Pflegekräften, die sowohl im stationären Bereich als auch in der häuslichen Versorgung unter Supervision von ÄrztInnen und „Senior Nurses“ tätig sind, ihr Aufgabenprofil ist mit dem britischer Macmillan Nurses vergleichbar (Hafenbrack et al. 2000).

#### 4.4 Zwischenresümee

Die Zusammenschau von Erfahrungen anderer Länder hat gezeigt, dass „Palliative Care“ spätestens seit den neunziger Jahren auf internationaler Ebene als Versorgungskonzept für sterbende Menschen eine bedeutende Rolle spielt. Für alle Länder war Großbritannien das Vorbild der Entwicklung, der Einfluss der Hospizbewegung war dabei unterschiedlich stark.

Wie die Gesundheitsversorgung generell, gestaltet sich auch die Umsetzung von „Palliative Care“ sehr heterogen. Zu den relevanten Einflussfaktoren bei der Rezeption und Umsetzung von „Palliative Care“ zählen die Rolle der Kirchen, die Gesundheitspolitik, ökonomische Faktoren und als Anknüp-

<sup>36</sup> Die niederländischen Praxis der Sterbehilfe hat nach Zylitz einerseits zu einer Isolation von Seiten der internationalen „Palliative-Care“-Gesellschaften und andererseits zu einem Rückzug der niederländischen Medizin geführt (Zylicz 1993).

<sup>37</sup> Für Palliativstationen liegt anlässlich eines Pilotprojektes eine umfassende Dokumentation und Begleitforschung vor (IFF 1999, Baumgartner et al. 2000).

fungspunkte die bereits vorhandenen Strukturen. Im skandinavischen Raum spielen die Interessen der Kirchen keinerlei Rolle (Valverius 1999), während sie in anderen Ländern bis heute einen zentralen Stellenwert in der Bewegung haben (z.B. Niederlande, Österreich). Ähnlich unterschiedlich sind Steuerungsmaßnahmen von Seiten der Politik. Hier finden sich Beispiele der gezielten Planung und frühzeitigen Einflussnahme unter Bereitstellung von Ressourcen (Schweden, Spanien) sowie jene der verzögerten Beachtung und Investition (Niederlande) bzw. zurückhaltenden Förderung (Italien). Ökonomische Interessen spielen vor allem in den USA eine erhebliche Rolle. Da mit „Palliative Care“ für sterbende Menschen erstmals unabhängig ihres Einkommens ein Zugang zu einem umfassenden Versorgungsangebot geschaffen wurde, befürchtete man dort hohe Folgekosten. Dies erklärt die Orientierung an der häuslicher Versorgung und die hohe Beteiligung ehrenamtlicher MitarbeiterInnen.

Zusammenfassend lässt sich festhalten, dass in fast allen Ländern die Förderung des Sterbens in der häuslichen Umgebung und der Aufbau unterstützender Strukturen erste Priorität bei der Schaffung neuer Angebote der Palliativversorgung hat. Äußerste Zurückhaltung ist hingegen in der Errichtung stationärer Hospize zu beobachten, diese wird lediglich unter kirchlichem Einfluss vorangetrieben. Bemerkenswert ist, dass „Palliative Care“ eine derart breite Rezeption erfährt, obwohl auf internationaler Ebene eine grundlegende konzeptionelle Diskussion fehlt. Über mögliche Ursachen kann an dieser Stelle nur spekuliert werden. In allen hier dargestellten Ländern wächst angesichts der demographischen und gesellschaftlichen Veränderungen der Druck, die Bedingungen der letzten Lebensphase human zu gestalten. Was die Hospizbewegung als Bürgerbewegung initiierte, verspricht „Palliative Care“ nun auf einer professionellen Ebene fortzusetzen: Den Versorgungsbedarf von sterbenden Menschen aufzugreifen und unter Einbeziehung von spezialisierter Expertise zu beantworten. Dass die Stärkung informeller Hilfefpotenziale ein wichtiges Anliegen ist, muss einerseits als Erbe der Hospizbewegung verstanden werden. Andererseits hängt es wohl auch mit ökonomischen Überlegungen zusammen. Dergestalt fügt sich das Konzept gut in die nationalen gesundheitspolitischen Interessen ein, die sich global betrachtet kaum unterscheiden: Nicht nur eine humane Lösung für die Ausgestaltung der letzten Lebensphase zu finden, sondern auch eine kostengünstige. Die Widersprüche eines solchen Bemühens treten am Beispiel der USA deutlich zutage. Zugangskriterien wie ein zu erwartender Tod innerhalb von sechs Monaten, der Zwang zur Aufklärung, das Vorhandensein einer Bezugsperson, welche die Versorgung mitträgt und die Konzentration auf die häusliche Versorgung „um jeden Preis“ haben nur wenig mit den Prinzipien von „Palliative Care“ gemein, wie die kanadischen Palliativmediziner Mount/Scott (1983) zu bedenken geben. Die Umsetzung von „Palliative Care“ unter dem Gesichtspunkt der Kostengünstigkeit kann für das Versorgungskonzept kontraproduktive Wirkungen haben, weshalb einer Implementierung immer auch eine ethische Debatte vorausgehen sollte.

## **5. „Palliative Care“ in Deutschland**

Mit einiger Verzögerung hat „Palliative Care“ auch in das deutsche Gesundheitswesen Einzug gehalten. Insbesondere in den letzten Jahren erfolgte ein sprunghafter Anstieg an spezialisierten Einrichtungen und in der öffentlichen Diskussion wird diesem Thema verstärkt Aufmerksamkeit geschenkt. Im internationalen Vergleich weist die bundesdeutsche Entwicklung allerdings einige Besonderheiten auf, die im folgenden Abschnitt dargestellt werden.

### **5.1 Historische Entwicklung**

Das Aufkeimen der Hospizbewegung und die Eröffnung der ersten Einrichtungen in Großbritannien wurde in Deutschland zunächst nicht beachtet. Erst der Film „Noch 16 Tage ... Eine Sterbeklinik in London“ von Pater Reinhold Iblacker, welcher 1977 im deutschen Fernsehen ausgestrahlt wurde, erregte die bundesdeutschen Gemüter. Die darin gezeigte Arbeit des St. Christopher-Hospizes in London führte zu mehreren Anfragen, u.a. auch an die damalige Bundesregierung (Zech 1994). Diese befragte daraufhin Wohlfahrtsverbände, Kirchen, Krankenhaus- und Krankenkassenverbände sowie andere ExpertInnen nach Ihrer Meinung, mit dem Ergebnis, dass 92% aller Befragten die Einrichtung von Hospizen ablehnten (vgl. Ewers/Zielinski 1997). Nach Zech (1994) wird ein Grund dafür in den Missverständnissen gesehen, die der Begriff „Sterbeklinik“ auslöste: Die Hospizidee wurde von vielen Seiten als Schritt zur Euthanasie gedeutet. Das Sterben als Teil des Lebens aufzufassen, überall ein menschenwürdiges Sterben zu ermöglichen, und die entsprechenden Qualifikationen dazu bei den Gesundheitsberufen zu schaffen, wurde jedoch von allen Befragten gefordert (vgl. Ewers/Zielinski 1997). Dies mündete in eine zweigleisige Entwicklung von „Palliative Care“ in Deutschland.

#### **5.1.1 Entwicklung medizinaher Palliativversorgung**

Von Seiten der Medizin wurde der Bedarf an einem „neuen Umgang“ mit sterbenden Menschen zwar erkannt. Die Lösung dafür wird aber nicht in frei stehenden Hospizen gesehen, wie sie die Bürgerbewegung forderte, vielmehr wurden Einrichtungen favorisiert, die enger an bestehende Strukturen angebunden waren. Wie Zielinski (1993) berichtet, wurde 1983 die erste Palliativstation in der Chirurgischen Abteilung der Universitätsklinik Köln unter der Leitung von Prof. Dr. Pichlmayer eröffnet. Kurz darauf wurden das „Bildungsforum Chirurgie“ mit Fortbildungen zur Palliativversorgung, die sowohl für HelferInnen als auch für Betroffene gedacht waren, und wenig später ein Hausbetreuungsdienst als ambulanter Pflegedienst angeschlossen (ebd.). Bis Anfang der neunziger Jahre blieb diese Palliativstation die bundesweit einzige dieser Art. Einen Entwicklungsschub leistete erst ein Modellprogramm des Bundesministeriums für Gesundheit, mit dem von 1991 bis 1996 die Einrichtung von insgesamt 16 Palliativeinheiten gefördert wurde. Die Zielsetzung lautete: Die „Versorgung von Krebskranken im Terminalstadium“ zu verbessern (BOSOFO 1997). Allerdings war dieses Modellprogramm nicht in ein umfassendes Konzept zur Umsetzung von „Palliative Care“ in Deutschland eingebunden, weshalb davon kaum Impulse für die häusliche Versorgung

ausgingen. An der Entwicklung von „Palliative Care“ interessierte MedizinerInnen gründeten 1998 die Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin e.V. Sie ist im Wesentlichen eine medizinische Fachgewerkschaft, auch wenn sie gemäß ihren Satzungen das Ziel verfolgt, „Ärzte und andere Berufsgruppen zur gemeinsamen Arbeit am Aufbau und Fortschritt der Palliativmedizin zu vereinen“ (DGP 1999).<sup>38</sup>

### 5.1.2 Geschichte der Hospizbewegung

Trotz der Reaktionen von professioneller Seite formierte sich in der Folge von Iblacker's Reportage Anfang der achtziger Jahre auch in Deutschland eine Hospizbewegung. Es entstanden zahlreiche lokale Hospizgruppen mit dem Ziel, den Umgang mit Sterbenden zu enttabuisieren, und die Versorgungssituation für Sterbende und ihre Angehörigen durch Aufklärung und Begleitung zu verbessern. Nach Zielinski (1993) ist Christoph Student (gemäß Ev. Fachhochschule Hannover) eine Schlüsselperson in dieser Bewegung, da dieser, neben der Gründung der Arbeitsgruppe „Zuhause Sterben“ im Jahr 1984, durch die Veröffentlichung von Ratgeberliteratur breite Informations- und Aufklärungsarbeit über die Hospizidee leistete (vgl. auch Student 1994). 1985 wurde in München der Christopherus-Hospiz-Verein gegründet, das war nach Radbruch/Zech (1997) der erste Verein mit der Bezeichnung „Hospiz“ in seinem Namen. Er hatte die Errichtung eines stationären Hospizes zum Ziel (ebd.). Ewers/Zielinski (1997) weisen darauf hin, dass das erste in Aachen verwirklicht wurde: 1986 wurde das Haus Hörn von der katholischen Priestergemeinschaft „Oratorium des hl. Philipp Neri“ gegründet (ebd.). Bald darauf folgten weitere Hospize – z.B. das Hospiz zum Heiligen Franziskus in Recklinghausen oder das Christopherus Haus in Frankfurt am Main (Zielinski 1993).

Einen wichtigen Aspekt in der bundesdeutschen Hospizgeschichte stellt die Einstellung der Kirchen zu diesem Thema dar. Nach Zech (1994) hatten sie sich anfangs von der Hospizidee distanziert, da man darin die Gefahr der Gettoisierung Sterbender in Sterbekliniken befürchtete. Ende der 1980er-Jahre jedoch bekannten sich die beiden großen Religionsgemeinschaften offiziell zur Hospizarbeit – sie sahen darin „einen positiven Ansatz der Sterbebegleitung“ (ebd.). Im Bericht einer Arbeitsgruppe, die sich während einer Synodaltagung der Vereinigten Evangelisch-Lutherischen Kirche Deutschlands im Jahre 1988 traf, hieß es gar:

„Es zeichnet sich ab, dass das Hospiz verstärkt eine Aufgabe der Kirche werden wird“ (Godzik 1992, zit. nach Zech 1994, 99).

Die Hospizarbeit entwickelte sich fortan in enger Zusammenarbeit mit den Kirchen: Neben der engagierten Mitarbeit von SeelsorgerInnen in den regionalen Hospizinitiativen stehen heute zahlreiche Hospize unter Trägerschaft kirchennaher Organisationen und Verbände (vgl. Kirschner 1995).

Die Entwicklung der Hospizbewegung und ihrer Einrichtungen erfolgte anfänglich weitgehend ohne Unterstützung von Leistungsträgern im Gesundheitswesen oder der Politik, mit Ausnahme des Landes Nordrhein-Westfalen:

---

<sup>38</sup> Pflegekräften oder VertreterInnen anderer Professionen ist der Status einer ordentlichen Mitgliedschaft in der Deutschen Gesellschaft für Palliativmedizin untersagt.



Hier wurden 1992 durch das Landesministerium f. Arbeit, Gesundheit und Soziales zwei „Anspruchstellen zur Pflege Sterbender, Hospizarbeit und Angehörigenbegleitung (Alpha)“ in Bonn und Münster eingerichtet. Des Weiteren wurde der Aufbau von 20 Hausbetreuungsdiensten, bestehend aus ehrenamtlichen MitarbeiterInnen sowie je einer Fachkraft, gefördert (Zech 1994). Abgesehen davon war die Einrichtung von Angeboten in erster Linie von der Initiative engagierter BürgerInnen und ihrem Geschick, finanzielle Mittel zu beschaffen, abhängig. Als Interessensvertretung aller Hospizgruppen und -angebote wurde 1992 die Bundesarbeitsgemeinschaft Hospiz gegründet. Ihre Zielsetzungen umfassen die „Weiterentwicklung der Hospizarbeit, Vertretungsaufgaben national und international, Kooperation und Koordinierung, Fortbildung und Öffentlichkeitsarbeit“ ([www.hospiz.net](http://www.hospiz.net)). Seit 1999 gibt der Verband „Die Hospizzeitschrift, ein Fachforum für Hospizarbeit“ heraus. Als zweite bundesweit agierende Vereinigung ist die 1997 gegründete Deutsche Hospiz Stiftung zu nennen. Sie hat sich der finanziellen Unterstützung der Hospizarbeit sowie der Öffentlichkeitsarbeit und Aufklärung verschrieben und betreibt beispielsweise ein „Hospiz und Schmerztelefon“ ([www.hospiz.de](http://www.hospiz.de)).

Zusammenfassend lässt sich festhalten, dass die bundesdeutsche Entwicklung durch erhebliche Berührungspunkte zwischen der „Laienbewegung“ und dem professionellen System charakterisiert ist (Husebø/Klaschik 2000). Dies erklärt teilweise die Fortführung der beiden Konzeptstränge. Des Weiteren fällt im internationalen Vergleich die zögerliche Einführung auf: Weder von Seiten der medizinnahen Palliativversorgung als auch von Seiten der Hospizbewegung kann bis zur Mitte der 1990er-Jahre von einer nennenswerten Verankerung in Form von spezialisierten Versorgungsangeboten gesprochen werden (vgl. Husebø/Klaschik 2000).

## **5.2 Konzeptionelles Verständnis und Begriffsklärung**

Zwar wird von allen Akteuren betont, dass das Konzept prinzipiell überall umsetzbar ist, eine Implementierung von „Palliative Care“ findet in Deutschland jedoch fast ausschließlich in neu geschaffenen spezialisierten stationären Einrichtungen statt. Als Resultat der historischen Entwicklung gibt es bis heute zwei Stränge der Palliativversorgung, was sich auch im sprachlichen Umgang niederschlägt.

### **5.2.1 Definition**

Auf Seiten der medizinnahen Palliativversorgung wird „Palliative Care“ zumeist mit dem Terminus „Palliativmedizin“ übersetzt, weshalb in dessen Definition auch Hinweise für das konzeptionelle Verständnis zu suchen sind. Im Positionspapier der Deutschen Gesellschaft für Palliativmedizin steht unter der Frage „Was ist Palliativmedizin?“ folgende Erklärung:

„Die 1994 gegründete Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin umschreibt in Anlehnung an die Definition der Weltgesundheitsorganisation (WHO) die Palliativmedizin als Behandlung von Patienten mit einer nicht heilbaren, progredienten und weit fortgeschrittenen Erkrankung mit begrenzter Lebenserwartung, für die das Hauptziel der Begleitung die Lebensqualität ist“ (Positionspapier der DGP 1999).

Dass hier von der „Behandlung von Patienten“ gesprochen wird, und das persönliche Umfeld dieser gar nicht erwähnt wird, erinnert an das traditionelle Bild von der dyadisch ausgerichteten Arzt-Patient-Beziehung und könnte als Hinweis auf ein medizinorientiertes Verständnis der Palliativversorgung interpretiert werden. Dieser Definition folgen im Positionspapier der DGP weitere ergänzende Erklärungen, in denen zentrale Themen der WHO-Definition aus dem Jahr 1990 angesprochen werden: Eine exzellente Symptomkontrolle einschließlich der Schmerztherapie, die Integration der psychischen, sozialen und seelischen Bedürfnisse des Patienten, der Angehörigen und der Behandlergruppe sowohl bei der Krankheit, beim Sterben wie in der Zeit danach, Kompetenz in den wichtigen Fragen der Kommunikation und Ethik und die Akzeptanz des Sterbens als einen normalen Prozess (ebd., 2). Allerdings wird dabei kein Bezug zwischen der Palliativmedizin und dem unter „Palliative Care“ zu verstehenden umfassenden Versorgungskonzept hergestellt. Das legt den Schluss nahe, dass sich die Palliativversorgung dem Verständnis nach in besonderem Ausmaß an den Leistungen der Palliativmedizin orientiert.

In der Literatur zur Hospizbewegung und ihrer Entwicklung wird als „Hospizidee“ der Anspruch bezeichnet, der Verdrängung des Todes aus dem gesellschaftlichen Bewusstsein, insbesondere im medizinisch-pflegerischen Bereich, entgegenzuwirken (Ewers/Zielinski 1997). Dazu sollen neue Wege der Sterbebegleitung gefördert werden, beispielsweise in Form spezieller Einrichtungen, so genannter Hospize (s.u.). Im Zentrum der Hospizidee steht die enge Einbeziehung der Angehörigen, die Offenheit im Umgang mit der Prognose und Krankheit sowie der Anspruch nach Ganzheitlichkeit, wobei den spirituellen Bedürfnissen der PatientInnen besondere Beachtung geschenkt wird (vgl. Löser 2000).<sup>39</sup> Nach Student (1994) kommt den freiwilligen HelferInnen, die er als „integralen Bestandteil des Hospizkonzeptes“ bezeichnet, eine besondere Bedeutung zu. Ihnen wird eine den Professionellen gegenüber ebenbürtige Position zugeschrieben (ebd.).

Als unterschiedliche Akzentuierungen von Hospizidee und Palliativmedizin lassen sich folgende erkennen: Dem hohen Stellenwert der Einbindung von Freiwilligen im Hospizkonzept steht eine stärkere Orientierung am professionellen System gegenüber – im Positionspapier der DGP werden freiwillige MitarbeiterInnen beispielsweise gar nicht erwähnt. Des Weiteren spielt das Ermöglichen eines humanen Sterbens, nach Möglichkeit zuhause, in der Hospizidee traditionell eine große Rolle, während an erster Stelle des Positionspapiers der Palliativmedizin die Symptomkontrolle steht. In Bezug auf die Zielgruppe finden in beiden Konzeptsträngen keine Festlegungen statt. Eine traditionell starke Orientierung am Klientel der Krebskranken wird zwar eingeräumt, ein Festlegung darauf jedoch einhellig abgelehnt (vgl. DGP 1999).

Von Seiten der Pflege liegt an konzeptioneller Arbeit bislang nur die Entwicklung eines Leitbildes vor (vgl. Kern 2000). Es orientiert sich an der WHO Definition von „Palliative Care“ (der Begriff bleibt unübersetzt), enthält Aussagen zu Menschenbild und Grundhaltung zu den Zielen und Aufgaben der Pflege sowie zur Teamarbeit (vgl. Kern 2000). Im letzten Punkt werden die beteiligten Akteure (einschließlich der ehrenamtlichen MitarbeiterInnen) einzeln angeführt, womit die traditionell größere Bedeutung des Themas Teamarbeit für die Pflege im Vergleich zur Medizin deutlich wird (vgl. Garms-

---

<sup>39</sup> Zu den 8 Grundsätzen vgl. auch die Präambel zur Satzung der BAG Hospiz ([www.hospiz.net/bag/prae.html](http://www.hospiz.net/bag/prae.html))

Homolová/Schaeffer 1998). Letztere geht in ihrem Positionspapier lediglich auf die Zusammenarbeit mit der „Behandlergruppe“ ein (vgl. DGP 1999).

### 5.2.2 Begriffe

Eine Begriffsklärung ist auf Seiten der Hospizbewegung relativ einfach vorzunehmen. Hier findet in erster Linie der Terminus „Hospiz“ in zahlreichen Zusammensetzungen Anwendung. In einigen Fällen wird „Palliative Care“ unübersetzt verwendet, beispielsweise wird von „Palliative-Care“-Pflegekräften“ gesprochen (vgl. [www.hospiznet](http://www.hospiznet)). Wie bereits angemerkt wurde, sind die Folgen der Begriffswahl auf Seiten der medizinnahen Palliativversorgung gravierender, da die Verwendung von „Palliativmedizin“ als Übersetzung für „Palliative Care“ ein sehr einseitiges Verständnis des Konzeptes impliziert. Husebø/Klaschik (2000) begründen ihre Begriffswahl Folgendermaßen:

„Palliativmedizin wird in Zukunft mit aller Wahrscheinlichkeit der Überbegriff für alle oben genannten Facetten sein, da nur die wissenschaftlich dokumentierten Erfahrungen eine breite Zustimmung bei den Ärzten finden wird. Die Verallgemeinerung dieser Bezeichnung bedeutet keineswegs eine Abwertung der „weichen“ Teile des Hospizkonzepts wie Pflege, psychosoziale Betreuung und Seelsorge. Ganz im Gegenteil: es bedeutet eine akademische und wissenschaftliche Anerkennung auch dieser Gebiete“ (Husebø/Klaschik 2000, XX).

In der Erklärung wird das Bemühen deutlich, den VertreterInnen der eigenen Berufsgruppe ein Konzept nahe zu bringen, in dem multiprofessionelle Zusammenarbeit grundlegend ist. Eine Differenzierung zwischen „harten“ und „weichen“ Disziplinen in der „Palliative Care“ stellt allerdings ein deutliches Spezifikum dar, eine solche findet sich in der internationalen Literatur nicht wieder. Die Begriffswahl ist auch deshalb problematisch, weil dadurch eine Trennung zwischen dem medizinischen Anteil an „Palliative Care“ und dem umfassenden Versorgungskonzept unmöglich gemacht wird. So entsteht der Eindruck, dass „Palliative Care“ (nur) das ist, was die Palliativmedizin leistet. Auf diesen Umstand wird ohne Kommentar an anderer Stelle in der Literatur hingewiesen:

„Während ursprünglich Palliativmedizin im angelsächsischen Sprachgebiet unter der Bezeichnung „Terminal Care“ zusammengefaßt wurde, setzte sich deshalb in den letzten 20 Jahren auch dort der Begriff „Palliative Care“ durch. (...) Palliativmedizin stellt die ärztlichen palliativmedizinischen Maßnahmen dar. (...) Unter „Palliative Care“ (Palliativpflege) werden die Bemühungen des gesamten Teams aus Ärzten, Pflegepersonal, Sozialarbeitern, Seelsorgern, Physiotherapeuten und ehrenamtlichen Helfern zusammengefasst. Diese Trennung ist im deutschen Sprachgebrauch aber nicht nachvollzogen worden, so dass „Palliative Care“ mit Palliativmedizin gleichgesetzt werden darf“ (Radbruch/Zech 1997, 2).

In diesem Zitat wird zwar das Verhältnis von Palliativmedizin zu „Palliative Care“ geklärt, es hat jedoch keine Konsequenzen im sprachlichen Umgang. Möglicherweise, weil „Palliative Care“ in diesem Zitat fälschlich mit „Palliativpflege“ übersetzt wird. Der englische Begriff „Care“ ist jedoch am ehesten mit dem deutschen Ausdruck „Versorgung“ gleichzusetzen. Angesichts der Tatsache, dass die oben zitierten Passagen den beiden (einzig) deutschen

Lehrbüchern zu „Palliative Care“ entnommen sind (Aulbert/Zech 1997, Husebø/Klaschik 2000), kann für Deutschland auf eine starke Medizinorientierung im Verständnis von „Palliative Care“ geschlossen werden.

### **5.3 Strukturelle Ausdifferenzierung**

In den letzten zehn Jahren hat sich eine Vielzahl an Angeboten herausgebildet, die regional sehr unterschiedlich gestaltet sind. Erst seit kurzem gibt es in diesem Bereich Bemühungen um eine Systematisierung, weshalb bei der folgenden Darstellung von großen Varianzen innerhalb der Angebotstypen ausgegangen werden muss.

#### **5.3.1 Übersicht über den Sektor**

Die Auflistung sämtlicher stationärer und ambulanter Palliativ- und Hospizeinrichtungen in Deutschland durch Sabatowski et al. (2000) stellt derzeit die einzig verfügbare Datenquelle über die Größe des Versorgungssektors dar. Daher orientiert sich auch die Darstellung im folgenden Abschnitt an den dort angeführten Definitionen. Demnach muss zwischen stationären Palliativeinrichtungen, stationären Hospizen, Wohneinrichtungen für PatientInnen mit HIV/AIDS sowie ambulanten Hospizdiensten und Hospizeinrichtungen unterschieden werden. Vorauszuschicken ist auch, dass die einzelnen Angebote nicht gleichmäßig auf die einzelnen Bundesländer verteilt sind. Die Hospizbewegung wurde in Nordrhein-Westfalen stärker als in anderen Teilen Deutschlands gefördert (s.o.), mit dem Resultat, dass das Land gegenwärtig über mehr stationäre Hospize verfügt als alle anderen Bundesländer zusammen (Sabatowski et al. 2000). Zu den Ländern mit ausgeprägten ambulanten Strukturen zählen neben Nordrhein-Westfalen beispielsweise Baden Württemberg sowie Niedersachsen (Sabatowski et al. 2000). Da es in keinem Bundesland ein ausgewiesenes Konzept zur Palliativversorgung gibt, bezieht sich die folgende Darstellung einzelner Strukturen im stationären und im ambulanten Bereich auf Gesamtdeutschland.

Quantitativ betrachtet dominiert bundesweit der ambulante Sektor mit insgesamt 582 Angeboten. Ihm stehen 50 Palliativstationen und 65 Hospize gegenüber (Sabatowski et al. 2000, Husebø/Klaschik 2000). Allerdings gibt es keine konkreten Angaben über das Leistungsspektrum der ambulanten Angebote. Unter Bezugnahme auf ältere Untersuchungen ist jedoch davon auszugehen, dass etwa 80% keinerlei Pflegeleistungen oder palliativmedizinische Versorgung vorhalten (Sabatowski et al. 1998, vgl. auch 5.3.3).

Im April 1999 gab es in Deutschland pro 1 Million Einwohner ca. 12 stationäre Betten in Palliativstationen und Hospizen (Sabatowski et al. 2000). Werden lediglich Betten in Palliativstationen in die Berechnung einbezogen, wie dies bei Husebø/Klaschik (2000) der Fall ist, dann muss von ca. 5 Betten pro 1 Million Einwohner ausgegangen werden. Von vielen Seiten wird der Status Quo als unzureichend proklamiert, wobei gleichzeitig eingeräumt wird, dass bislang keine validen Daten über den konkreten Bedarf vorliegen (vgl. Radbruch/Zech 1997, Husebø/Klaschik 2000, Sabatowski et al. 2000).

### 5.3.2 Stationäre Versorgung

Die stationäre Palliativversorgung besteht in Deutschland aus Palliativstationen und Hospizen, daneben gibt es einige Tageshospize. Da über Letztere keine ausreichenden Informationen vorliegen, werden sie hier nicht gesondert angeführt.

*Palliativstationen* sind definitionsgemäß „eigenständige an ein Krankenhaus angebundene oder integrierte Stationen.“ (Sabatowski et al. 2000, 20) Ihr Ziel ist es, „... die schwer kranken Patienten so weit in ihrer Symptomatik zu stabilisieren, daß sie in ihre häusliche Umgebung, in ein Hospiz oder in ein Pflegeheim entlassen werden können“ (BOSOFO 1997, XII).

Diese Einrichtungen unterliegen rechtlich den Regelungen des Krankenanstaltengesetzes und unterscheiden sich lediglich hinsichtlich ihres Grades an Autonomie bzw. Integration in die Krankenanstalt (vgl. BOSOFO 1997). Mit diesem Status sind u.a. folgende Vorgaben verbunden: Die Leitung von Krankenanstalten kann nur durch einen Arzt/eine Ärztin übernommen werden, und es dürfen nur jene PatientInnen aufgenommen werden, die nach Maßgabe des SGB V der Krankenhausbehandlung bedürfen. Daraus ergibt sich auch der Zuweisungsmodus: Der Bedarf für eine Krankenhausbehandlung ist in Deutschland nach § 39 Abs. 1 Satz 2 SGB V von einem Arzt/einer Ärztin festzustellen. Die Kosten des Aufenthalts und der Behandlung werden zur Gänze von den Krankenkassen getragen. Aufgrund ihrer Anbindung an die Krankenhäuser stehen den Palliativstationen sämtliche diagnostische und therapeutische Möglichkeiten der Akutkrankenhäuser offen sowie ein breites Angebot fachärztlicher Konsiliardienste. Husebø/Klaschik (2000) geben Standards für die personelle und räumliche Ausstattung von Palliativstationen an. Demnach wird für zehn Betten ein Personalschlüssel von 1,4 Pflegepersonen pro Patient/in und einer Arztstelle als Mindestausstattung angesehen.<sup>40</sup> Das multiprofessionelle Team besteht neben ÄrztInnen und Pflegekräften aus PhysiotherapeutInnen, SozialarbeiterInnen, PsychologInnen und/oder SeelsorgerInnen. Hinzu kommt die Integration von Angehörigen sowie Ehrenamtlichen. Letztere sind im Vergleich zu den Hospizen jedoch in einem weit geringeren Ausmaß vertreten und nicht verpflichtend vorgesehen (vgl. Husebø/Klaschik 2000, Oorschot 2000). Müller (2000) führt an, dass es für Pflegekräfte in diesen Einrichtungen keinerlei über das für Krankenhäuser übliche Maß hinausgehenden Vorschriften hinsichtlich der Qualifikationsvoraussetzungen oder in Bezug auf Fort- und Weiterbildungen gibt.

*Hospize* sind ihrer Definition nach „eigenständige Häuser, die in der Regel über eine eigenständige Organisationsstruktur verfügen“ (Sabatowski et al. 2000, 20). Vergleichbar mit den britischen Hospizen sind sie als Angebote außerhalb der Regelversorgung entstanden und stehen meist unter Trägerschaft von Vereinen, kirchlichen Organisationen oder Wohlfahrtsverbänden. In den meisten Fällen weisen Hospize ein sehr komplexes Netz an Finanzierungs- und Trägerstrukturen auf. Ewers/Zielinski (1997) führen an, dass der Schwerpunkt der Palliativversorgung auf der Schnittstelle der beiden Leistungsgesetze SGB V und SGB XI liegt, weshalb es bis 1996 keine rechtliche Grundlage für die Finanzierung der stationären Hospize gab. Diese beruhte

---

<sup>40</sup> Grundlage für solche Standards sind unter anderem die Ergebnisse der Begleitforschung des bereits erwähnten bundesweiten Modellprogrammes „Palliativeinheiten“. In diesem Rahmen wurden ausführliche Empfehlungen hinsichtlich der Ausstattung dieser Strukturen erarbeitet (vgl. BOSOFO 1997).

stattdessen auf Einzelfallregelungen. Das Bandspektrum an Lösungsmodellen war bundesweit betrachtet entsprechend breit. Hinzu kam nach Kirschner (1995) die regional unterschiedliche Bereitschaft von Seiten der Politik, diesen Bereich zu unterstützen. Eine Änderung dieser Situation brachte das 2. GKV-NOG im Jahr 1997, das eine Bezuschussung der stationären Hospize durch die gesetzliche Krankenversicherung vorsah. Der Anspruch auf stationäre oder teilstationäre Versorgung in Hospizen bezog sich auf jene Versicherten, die keiner Krankenhausbehandlung bedurften. Ein weiteres Charakteristikum dieser Regelung ist, dass die Hospizträger Eigenleistungen im Umfang von 10% erbringen müssen. Neben Mitteln aus Spenden ist dafür die Mitarbeit von freiwilligen HelferInnen vorgesehen (Becker 1999). 1998 gelang es der BAG-Hospiz Richtlinien für die Anerkennung von stationären Hospizen seitens der Krankenkassen in Form der Rahmenvereinbarungen zum § 39 SGB V durchzusetzen. Diese umfassen u.a. die räumliche und personelle Ausstattung von Hospizen. Beispielsweise ist festgehalten, dass für eine Mitarbeit in einem Hospiz, der Besuch eines „Palliative-Care“-Grundkurses Voraussetzung ist, für Pflegekräfte besteht eine Verpflichtung zur kontinuierlichen Fort- und Weiterbildung (Becker 1999, Oorschot 2000).

Insgesamt präsentieren sich Hospize in ihrer Organisationsform sehr heterogen. Die Leitung eines Hospizes erfolgt z.B. durch SozialarbeiterInnen, SeelsorgerInnen oder Pflegekräfte. In der Regel gibt es in Hospizen keine fest angestellten ÄrztInnen, die medizinische Versorgung erfolgt durch niedergelassene praktische ÄrztInnen oder FachärztInnen. Teilweise verfügen diese über Zusatzqualifikationen in der „Palliative Care“ bzw. Schmerztherapie. Ein Charakteristikum der Hospize sind die zahlreichen freiwilligen MitarbeiterInnen, die in nahezu alle Bereiche und Tätigkeitsfelder eingebunden sind. Wie häufig betont wird, könnten die Hospize ohne sie nicht bestehen (z.B. Student 1994, Ballnus 1995, Paaßen/Willwerth 1999). Müller (2000) weist darauf hin, dass die finanzielle Ausstattung mit einem mittleren Tagessatz von DM 391,- (exkl. Medikamente und ärztliche Versorgung) deutlich unter der von Palliativstationen (gesamt DM 536,-) liegt. Das Fundraising nimmt demgemäß eine große Bedeutung ein (vgl. Klie/Roloff 1997). Zwar war die britische Hospizbewegung Vorbild für die Errichtung der deutschen Hospize, dennoch weisen Letztere einige Unterschiede auf: Deutsche Hospize zeichnen sich in der Regel durch die geringere dauerhafte Präsenz von ÄrztInnen im Team aus, und sie haben sich kaum zu Zentren medizinischer und pflegerischer Expertise in „Palliative Care“ entwickelt. Obwohl die Pflege in diesen Einrichtungen einen sehr hohen Stellenwert einnimmt, ist in diesem Kontext noch kein Lehr- oder Handbuch entstanden. Des Weiteren wird von Oorschot (2000) das Schmerz- und Symptommanagement in Hospizen als defizitär bezeichnet (ebd., 5).

### **5.3.3 Häusliche Versorgungsangebote**

Die ambulante Palliativversorgung hat sich in Deutschland noch stärker als der stationäre Bereich in Form lokaler Hospizinitiativen entwickelt. Zahlenmäßig dominieren hier die ambulanten Hospizdienste, es handelt sich dabei zu meist um eingetragene Vereine, die überwiegend durch Spenden finanzierte Angebote bereitstellen. Diese umfassen hauptsächlich die psychosoziale und spirituelle Begleitung von Sterbenden und ihren Angehörigen (einschl. Trauerarbeit). Nach einer Untersuchung von Sabatowski et al. (1998) stellen sie

etwa 88% aller bundesweit erfassten 396 ambulanten Angebote. Nur wenige Dienstleister sind derzeit aufgrund ihrer Organisations- und Personalstruktur in der Lage, umfassende palliativ-pflegerische Leistungen anzubieten: Die Befragung förderte bundesweit 48 so genannte „ambulante Palliativdienste“ zu Tage. Hospizinitiativen die keinerlei Betreuungsleistungen übernehmen, davon gibt es nach Erhebung der Autoren 69, verfolgen meist das Ziel, ein stationäres oder ambulantes Hospizangebot in die Wege zu leiten (Sabatowski et al. 1998).

Ambulante Hospizdienste begleiten sterbende Menschen und ihre Familien zuhause bzw. in Pflegeeinrichtungen und Hospizen. Nach Sabatowski et al. (2000) bieten sie jedoch keine medizinisch-pflegerischen Dienstleistungen an, sondern übernehmen die Aufgabe der Information über solche und die Vermittlung von solchen Diensten. Fast ausschließlich werden die Leistungen der ambulanten Hospizdienste von ehrenamtlichen MitarbeiterInnen erbracht. Bei 59% der von Sabatowski et al. (1998) erfassten Dienste gibt es gar keine hauptamtlichen Kräfte, das heißt, auch die Koordination der freiwilligen MitarbeiterInnen erfolgt „unbezahlt“.

Wie eingangs erwähnt, hat das Land Nordrhein-Westfalen zur Unterstützung und Weiterentwicklung dieses Sektors für den Zeitraum von 1994 bis 1996 das Modellprogramm „Sterben zu Hause“ initiiert (vgl. Rest/Michel 1997). Teil des Programmes war die Förderung der ambulanten Hospizdienste<sup>41</sup> in Form einer hauptamtlichen Kraft pro Dienst zur Koordination und Betreuung sowie zur Rekrutierung von ehrenamtlichen MitarbeiterInnen. Diese sollten zur Gänze die Betreuungsarbeit sicherstellen. Dass es dabei an übergreifenden konzeptionellen Vereinbarungen fehlte, legen die Ergebnisse der Begleitforschung nahe (Rest/Michel 1997): Unter den 19 untersuchten Angeboten wurden insgesamt sieben verschiedene Typen herausgearbeitet, die durch je andere Trägerschaften, Aufgaben- und Zielsetzungen sowie personelle Ausstattung charakterisiert waren. In Bezug auf die ausschließlich ehrenamtliche Erbringung der Betreuungsleistungen wurde angemerkt, dass zusätzliche professionelle Hilfe, insbesondere bei der Versorgung von Menschen mit komplexen Problemlagen, erforderlich wäre. Des Weiteren wurde für die Koordination und Betreuung der Ehrenamtlichen ein großer zeitlicher Aufwand bescheinigt (Rest/Michel 1997). Über dieses Modellprojekt hinaus wurde die Arbeit der ambulanten Hospizdienste bisher noch nicht untersucht.

Den zweiten Angebotstyp bilden die ambulanten Palliativdienste. Nach der Definition von Sabatowski et al. (1999) handelt es sich hierbei um ein „palliativmedizinisch geschultes hauptamtliches Team“, das durch ehrenamtliche MitarbeiterInnen ergänzt wird. Im Unterschied zu den ambulanten Hospizdiensten, umfassen die Aufgaben schwerpunktmäßig Symptomkontrolle und Schmerztherapie, Anleitung und Beratung von Angehörigen bei medizinisch-pflegerischen Maßnahmen und bei Bedarf übernehmen die MitarbeiterInnen auch palliativpflegerische Maßnahmen, wie z.B. schwierige Verbandswechsel, Umgang mit PCA-Systemen etc. Dezidiert wird in der Definition auch die verpflichtende Kooperation dieser Teams mit HausärztInnen, Palliativstationen, schmerztherapeutischen Einrichtungen, Hospizen und Krankenhäusern erwähnt (ebd., 21). Über die professionelle Zusammensetzung dieser

---

<sup>41</sup> In Nordrhein-Westfalen wurden die ambulanten Hospizdienste vorwiegend als „Hausbetreuungsdienste“ bezeichnet.

Teams sagt die Definition nichts aus. In der Regel dürfte es sich jedoch um speziell geschulte Pflegekräfte und/oder niedergelassene (Fach-)ÄrztInnen handeln. Nach der geltenden Rechtslage ist eine medizinische Versorgung durch Krankenhäuser (und die darin tätigen ÄrztInnen) im ambulanten Bereich nicht erlaubt, da hier eine Versorgung nur durch niedergelassene ÄrztInnen erfolgen darf (vgl. BOSOF 1997). Leistungen im Sinne einer sektorübergreifenden Palliativversorgung sind daher nur im Rahmen von Sondervereinbarungen finanzierbar. Solche konnten zum Beispiel mit den Berliner Krankenkassen im Projekt „Home Care Berlin“ erreicht werden: Ein gemeinnütziger Verein koordiniert ÄrztInnen welche die PatientInnen und ihre Angehörigen zuhause in sämtlichen „Palliative Care“ Angelegenheiten beraten und „behandeln“. Die ÄrztInnen kommen meist aus onkologischen Schwerpunktpraxen (vgl. Schindler 2000). Ein anderes Beispiel ist das Modellprojekt „SUPPORT“, das die Ärztekammer Niedersachsen 1995 initiierte. In diesem Projekt ist ein ambulant tätiges multiprofessionelles „Palliative-Care“-Team eingesetzt, das sowohl stationär als auch ambulant PatientInnen, Angehörigen und Professionellen in Fragen der Palliativversorgung beratend und koordinierend zur Verfügung steht (vgl. Ensink et al. 1998, 2001).

Ambulante Palliativdienste sind häufig mit dem Problem der Finanzierbarkeit konfrontiert, da sie außerhalb der gängigen sozialrechtlichen Strukturen angesiedelt sind.<sup>42</sup> Erwähnenswert ist an dieser Stelle eine Initiative der BAG-Hospiz die darauf abzielt, die Rahmenvereinbarungen zum § 39 SGB V um den Bereich der ambulanten Hospizarbeit zu erweitern, und so eine Förderung gesetzlich zu verankern. Vorbereitend dazu wurden im Januar 2001 Qualitätskriterien ambulanter Hospizarbeit, worin die Aufgaben und Charakteristika der einzelnen Angebotstypen definiert werden, veröffentlicht. Darin werden vier Stufen der ambulanten Hospiz- und Palliativversorgung unterschieden: 1. Ambulante Hospizinitiative und Hospizgruppe, 2. Ambulanter Hospizdienst (AHD), 3. Ambulanter Hospiz- und palliativer Beratungsdienst (AHPB), 4. Ambulanter Hospiz- und palliativer Pflegedienst (AHPP) ([www.hospiz.net/themen/definitionen.html](http://www.hospiz.net/themen/definitionen.html)). Darüber hinaus greift ein im Jahr 2000 gestartetes Modellprojekt des Ministeriums für Arbeit, Gesundheit und Soziales des Landes Nordrhein-Westfalen die Problematik der Finanzierung ambulanter Palliativversorgung auf. Darin sollen Erkenntnisse über die Organisations- und Personalstruktur sowie über das Leistungsangebot und -vermögen palliativ-pflegerisch tätiger Hausbetreuungsdienste gewonnen werden. Damit kann erstmals ein differenzierter Einblick in diesen Leistungsbereich erwartet werden (vgl. Ewers et al. 2001).

#### **5.3.4 Integration und Vernetzung mit der Regelversorgung**

Wie die bereits erwähnten ambulanten Palliativdienste können auch vom stationären Bereich ausgehende Angebote unter dem Blickwinkel der Integration und Vernetzung von „Palliative Care“ mit der Regelversorgung betrachtet werden. 1998 wurde in der Palliativstation des Christophorus Hospizes in München ein so genanntes Brückenteam eingerichtet. Laut Jahresbericht liegt das Ziel in einer Verbesserung des Schnittstellenmanagements zwischen sta-

---

<sup>42</sup> Die neuen Richtlinien zur Verordnung häuslicher Krankenpflege des Bundesausschusses der Ärzte und Krankenkassen dürften sich auf die weitere Arbeit dieser Dienste zusätzlich erschwerend auswirken, da sie finanzielle Einschnitte in der intravenösen Verabreichung von Medikamenten durch Pflegekräfte wie dies etwa im Bereich der Schmerztherapie üblich ist, vorsieht (Ärzte-Zeitung, 26.07.2000).



tionärer und ambulanter Palliativversorgung (CHV 1999). Beim Brückenteam handelt es sich um ein spezialisiertes Beratungsteam, bestehend aus Pflegekräften mit Zusatzausbildung,<sup>43</sup> welche die „Überleitung“ von PatientInnen aus dem ambulanten Bereich in den stationären sowie umgekehrt (Entlassungsplanung) betreuen. Das Team verfügt über spezielle Expertise in „Palliative Care“, insbesondere im Symptommanagement, und bietet diese auf Anfrage PatientInnen und ihren Angehörigen an. Daneben kooperieren sie mit verschiedenen Einrichtungen im Gesundheitswesen, wie z.B. ambulanten und stationären Hospizen, Sozialstationen, Krankenhäusern sowie niedergelassenen ÄrztInnen. Ähnliche Projekte sind das Pflegeüberleitungsmodell in Witten/Herdecke (Müller 1994), die Brückenschwestern in Baden Württemberg (Sommerfeldt et al. 1992, BOSOF 1997) und auch das bereits erwähnte Projekt SUPPORT in Göttingen kann unter dieser Zielsetzung betrachtet werden (vgl. Ensink et al. 1998). Es gibt jedoch keinen Nachweis dafür, inwieweit mit diesen Angeboten tatsächlich eine Lösung der Schnittstellenprobleme herbeigeführt werden kann.

In den letzten Jahren wird zunehmend der Bedarf an einer stärkeren Auseinandersetzung mit Sterben und Tod in Einrichtungen der stationären Altenpflege erkannt (vgl. Graber-Dünow 1999, Prönneke 2000). In der Literatur gibt es dazu erst vereinzelt Beiträge, meist handelt es sich um Projekte, die vorgestellt werden. Zu nennen sind die „Verankerung der Hospizidee im CBT-Wohnhaus Upladin (vgl. Pauls 1999) sowie das Projekt „Organisationskultur des Sterbens“ der Diakonie in Düsseldorf, das mit Unterstützung des Institutes „IFF-Palliative Care und Organisationales Lernen“ durchgeführt wurde. Kern des Projekts war der Ansatz, dass für die Umsetzung von „Palliative Care“ in solchen Einrichtungen auch die Entwicklung einer Organisationskultur, in der dem Sterben ein Platz eingeräumt wird, erforderlich ist (Diakonie Düsseldorf 1998).

Über die Umsetzung von „Palliative Care“ in Krankenhäusern gibt es in Deutschland noch kaum Beiträge. Die Konzentration liegt hier in erster Linie auf der Errichtung von Palliativeinheiten oder -stationen, wie sie bereits beschrieben wurden. Es bleibt abzuwarten, ob sich die Entwicklung von ambulanten „Palliative-Care“-Teams auch auf die Palliativversorgung in den Krankenhäusern auswirkt, und inwieweit es gelingt, über einzelne Initiativen hinaus dauerhafte Kooperationen mit den bestehenden Hospizen aufzubauen (vgl. Gruenagel 2001).

#### **5.4 Umsetzung der Prinzipien von „Palliative Care“**

Wie bereits angedeutet, kann mangels Forschung über die Umsetzung der einzelnen konzeptionellen Prinzipien in die Praxis wenig ausgesagt werden. Anders als in der britischen Literatur wird das Thema „Zielgruppe von Palliative Care“ in den vorhandenen schriftlichen Materialien nicht problematisiert. Ähnlich verhält es sich mit der Anforderung nach Teamarbeit in einem multidisziplinären Team, weshalb hierauf nicht näher eingegangen werden kann.

---

<sup>43</sup> Die betreffenden Kräfte haben eine Zusatzausbildung im Bereich Symptommanagement in Großbritannien absolviert und arbeiten nach dem Vorbild der britischen Macmillan Nurses (vgl. Hirsch 2000). Die Leistungen dieses Teams sind im Jahresbericht sehr umfassend dokumentiert (vgl. CHV 1999 und 2000).

### 5.4.1 Rolle der Angehörigen

Wie konzeptionell vorgegeben, beinhalten alle beschriebenen Versorgungsangebote auch die Angehörigen als Zielgruppe. Was dies für die Versorgungspraxis heißt, wird aus der verfügbaren Literatur allerdings nicht deutlich. Hinweise auf die Berücksichtigung von Angehörigen als Zielgruppe finden sich lediglich im Rahmen der Trauerarbeit. In zahlreichen Einrichtungen ist es üblich, diese regelmäßig nach dem Tod der PatientInnen zu Angeboten der Trauerbegleitung einzuladen (vgl. Hardinghaus et al. 1999). Erwähnenswert ist an dieser Stelle, dass die Angebote zur Trauerarbeit fast ausschließlich durch ehrenamtliche MitarbeiterInnen der ambulanten Hospizdienste durchgeführt werden (ebd.).

### 5.4.2 „Palliative Care“ und Qualifizierung

Ähnlich wie im internationalen Bereich wurde auch in der bundesdeutschen Palliativversorgung von Anfang an eine bessere Qualifikation von MitarbeiterInnen im Gesundheitswesen gefordert. Punktuell gab es zwar Initiativen, beispielsweise finanzierte die Robert-Bosch-Stiftung Hospitationsaufenthalte für Pflegekräfte in Großbritannien (vgl. Robert-Bosch Stiftung 1999), die Situation wird jedoch für beide Gesundheitsberufe bis heute als unbefriedigend beurteilt (vgl. Husebø/Klaschik 2000). Einen empirischen Nachweis dafür liefern Asadullah et al. (1996): Von den 565 im Rahmen einer Untersuchung befragten ÄrztInnen und MedizinstudentInnen in Berlin fühlten sich nach eigener Angabe nur 12,7% ausreichend auf die Betreuung Sterbender vorbereitet. Die Einrichtung eines Lehrstuhls für Palliativmedizin an der Medizinischen Fakultät der Universität in Bonn (Husebø/Klaschik 2000) lässt erwarten, dass daraus auch zunehmend Angebote im Rahmen des Medizinstudiums erwachsen.

Die Rahmenvereinbarungen zum § 39a SGB V setzen die Absolvierung eines Fortbildungskurses zu „Palliative Care“ in einem Umfang von 160 Stunden für die Mitarbeit in einem stationären Hospiz voraus (s.o.). Daher ist nach Müller (1999) die Anzahl an Fortbildungsangeboten und -anbietern seit Bestehen dieser Regelung deutlich angestiegen. Beispielsweise wurden in der jüngsten Vergangenheit einige „Akademien für Palliativmedizin bzw. Hospizversorgung“ eröffnet.<sup>44</sup> Schon im Vorfeld der Regelung wurde von der Bundesarbeitsgemeinschaft Hospiz gemeinsam mit der Deutschen Gesellschaft für Palliativmedizin, der Deutschen Krebshilfe und den Ansprechstellen des Landes Nordrhein-Westfalen ein Basiscurriculum entwickelt, das sich auf ÄrztInnen, Pflegekräfte, SozialarbeiterInnen, SeelsorgerInnen bezieht und Grundlage zahlreicher Weiterbildungsangebote ist (vgl. Müller et al. 1997).

Abgesehen von der Flut an Publikationen zum Thema „Umgang mit Sterben“ ist das Angebot an Fachliteratur relativ schmal: Aktuell liegen für den eher palliativmedizinisch orientierten Bereich zwei Lehrbücher vor (Aulbert/Zech 1997, Husebø/Klaschik 2000). Von Seiten der Pflege hat Kern

---

<sup>44</sup> Z.B. am Krankenhaus der Stiftung Juliusspital in Würzburg (Ärztezeitung 31.01.2000), oder die „Akademie für Palliativmedizin, Palliativpflege und Hospizarbeit (APPH)“ unter Trägerschaft der „Christophorus Hospiz Verwaltungs GmbH“ in München, welche 1999 gegründet wurde (CHV 1999). Des Weiteren kann auch das „Bildungsprogramm Hospizarbeit 2000“ des Malteser Krankenhauses Bonn-Hardtberg genannt werden.

(2000) „Richtlinien und Pflegestandards“ herausgegeben, mit dem Wissen über den Umgang mit häufigen Symptomen und pflegerischen Aufgaben in der „Palliative Care“ vermittelt werden soll.

### **5.4.3 Rolle der Ehrenamtlichen**

Ehrenamtliche MitarbeiterInnen stellen auch in der bundesdeutschen Palliativversorgung eine wichtige Säule dar. In Deutschland werden vor allem die Angebote im ambulanten Sektor von freiwilligen MitarbeiterInnen getragen (vgl. Klie/Roloff 1997), des Weiteren sind sie in nahezu alle Aufgabenbereiche der stationären Hospize eingebunden. In Palliativeinheiten, so die Ergebnisse der Begleitforschung des bundesweiten Modellprojektes, übernehmen sie nicht zuletzt aufgrund rechtlicher Bestimmungen vor allem „subsidiäre Aufgaben“. Darunter wird bemerkenswerterweise auch die psychosoziale Unterstützung gezählt (vgl. BOSOF 1997). Die Koordination von freiwilliger Mitarbeit erfolgt entweder durch hauptamtliche oder durch ehrenamtliche sog. „KordinatorInnen für ehrenamtliche Mitarbeit“. Dabei handelt es sich um Personen mit unterschiedlicher Ausbildung, da es für diesen Bereich in Deutschland noch kein Berufsprofil gibt (vgl. Rest/Michel 1997).

## **5.5 Aktuelle Herausforderungen**

Die aktuelle öffentliche Diskussion zu „Palliative Care“ wird in der Bundesrepublik Deutschland stark von der Hospizbewegung und der Umsetzung ihrer Ideen in verschiedensten Angeboten geprägt. In Bezug auf eine wissenschaftliche Auseinandersetzung mit dem Thema Palliativversorgung kann noch nicht von einer Diskussion gesprochen werden. Dafür fehlen auch entsprechende Medien, so z.B. eine deutschsprachige wissenschaftliche Zeitschrift zur Palliativversorgung. In der Folge soll auf jene wissenschaftlichen Arbeiten Bezug genommen werden, die aus Versorgungsgesichtspunkten für eine Auseinandersetzung mit „Palliative Care“ relevant erscheinen.

### **5.5.1 Forschungsbedarf**

Bei den empirischen Arbeiten die sich mit Fragen der Palliativversorgung auseinandersetzen, handelt es sich in erster Linie um Diplom- bzw. Magisterarbeiten. Diese greifen den Versorgungsalltag in den einzelnen Einrichtungen (häufig Hospizen) auf oder diskutieren „Palliative Care“ am Beispiel regionaler Strukturen (z.B. Becker 1999, Dahms 1999, Pfeffer 1998, Kohan 1998, Pujol 1999). Auffallend, und für die bundesdeutsche Versorgung charakteristisch, ist die Konzentration auf den stationären Bereich, den alle genannten Arbeiten in den Blick nehmen. Becker zeigt am Beispiel des Regierungsbezirkes Detmold (NRW), dass aufgrund der existierenden undifferenziert wohlwollenden Einstellung gegenüber Hospizen eine stärkere Bedarfsorientierung beim Aufbau geeigneter Strukturen zur Palliativversorgung dringend geboten ist. Nur so könne ihrer Ansicht nach einer Überversorgung, die sich in manchen Regionen insbesondere im stationären Bereich abzeichnet, entgegen gewirkt werden (vgl. Becker 1999, 91). Pfeffer (1998) gibt mit ihrer qualitativen Studie einen vertiefenden Einblick in die Arbeit von Hospizbewegungen, insbesondere stationären Hospizen. Ihre Ausführungen umfassen etwa die Um-

setzung von Ansprüchen wie Patientenorientierung oder Angehörigenbegleitung sowie Fallstricke im Zusammenhang mit der „Idee des guten Sterbens“. Dabei weist die Autorin auf die hohen Qualifikations- und Supervisionserfordernisse der MitarbeiterInnen hin (ebd.). Aus Gesichtspunkten der Versorgungsforschung fallen insbesondere Schwächen in der Kooperation der Einrichtungen mit anderen Dienstleistern auf. Sie resultieren nach Ansicht der Autorin aus einer relativ „isolierten“ Position des Hospizes in der deutschen Versorgungslandschaft (vgl. Pfeffer 1998). Die Aussagekraft der anderen erwähnten Arbeiten ist für die vorliegende Fragestellung aufgrund methodischer Unzulänglichkeiten eher begrenzt.

Ewers/Zielinski (1997) greifen in einer Problemskizze am Beispiel von Projekten in der AIDS-Versorgung sektorübergreifend Versorgungsdefizite und Problemlagen sterbender Menschen auf. Nach einer Analyse der Potenziale des Hospizkonzepts leiten sie Empfehlungen für die Weiterarbeit der Deutschen AIDS Hilfe und ihrer Mitgliedsorganisationen ab. Trotz der in dieser Arbeit nicht mehr berücksichtigten Veränderungen, welche die Rahmenvereinbarungen zum § 39a SGB V in Hinblick auf die Finanzierung im stationären Bereich mit sich brachten (s.o.), erscheinen die zentralen Ergebnisse von höchster Aktualität. Als offene bzw. noch ungelöste Fragen im Konzept werden folgende Punkte genannt: Fehlende Präzisierung der Leistungsbeschreibungen für Hospize, die krankheitsbezogene Spezialisierung vieler Einrichtungen (entweder auf Krebserkrankungen oder AIDS), der mangelhafte Aufbau von Kooperationsbeziehungen bzw. Integration von „Palliative Care“ in das Gesundheitswesen sowie die noch ungelöste Problematik um das Verhältnis zwischen Professionalität und Laienarbeit (ebd., 31ff.).

Auf Defizite stoßen auch Ewers/Schaeffer (1999) in ihrer empirischen Untersuchung zu den Herausforderungen, die sich rund um die ambulante Versorgung Schwerstkranker für die Pflege ergeben. Die qualitative Befragung von 20 VertreterInnen ambulanter Pflegedienste<sup>45</sup> und vier ReferentInnen von Trägerorganisationen zeigte, dass die Versorgung von schwerstkranken Menschen durchweg eine Ausnahmesituation für die befragten Dienste darstellt. Diese sind auf die damit verbundenen außergewöhnlichen Anforderungen, die AutorInnen sprechen daher von „Ausnahmepatienten“, nicht ausreichend vorbereitet. Die Problemkomplexe umfassen Fragen der Finanzierung, organisatorische Herausforderungen, die Einbindung von LaienhelferInnen, konzeptionelle Mängel, die mangelnde Berücksichtigung technikintensiver und pflegetherapeutischer Leistungen in der bundesdeutschen Pflege sowie Kooperationsprobleme (Ewers/Schaeffer 1999). Aufgrund der ähnlich hohen Komplexität der Versorgungsbedarfe sind die Ergebnisse auch für die Versorgungssituation sterbender Menschen relevant. Sie verweisen auf die Notwendigkeit zusätzlicher Expertise aber auch entsprechender Rahmenbedingungen, falls häusliche Palliativversorgung im Rahmen von Angeboten der Regelversorgung erfolgen soll (ebd.).

Im Rahmen der Modellprogramme aus Nordrhein-Westfalen liegen für stationäre Hospize und die ambulanten Hausbetreuungsdienste Evaluationsstudien vor (Rest 1995, Rest/Michel 1997). Diese sind aufgrund der darin erhobenen Struktur- und Leistungsdaten interessant, des Weiteren zeigen sie erhebliche Defizite in der Kooperation auf, womit die Einbettung der Ange-

---

<sup>45</sup> Dabei handelte es sich in vier Fällen um Sonderformen bzw. Spezialpflegedienste.

bote in die regionale Versorgungslandschaft in Frage gestellt wird (vgl. Rest/Michel 1997). Fragen nach der „Wirkung“ der Leistungen oder Outcomes wurden im Rahmen dieser Arbeiten allerdings nicht gestellt.

Auch die Begleitforschung im Rahmen des „Modellprogrammes zur Verbesserung der Versorgung Krebskranker“ des Bundesministeriums für Gesundheit wurde bereits erwähnt. Ökonomische Aspekte, „Mindestanforderungen“ bei Struktur und Personal sowie Empfehlungen bzgl. des weiteren Vorgehens standen im Mittelpunkt der Interessen des Auftraggebers (BOSOFO 1997). Der Forschungsbericht gibt Auskunft über Charakteristika und das Leistungsprofil von Palliativeinheiten. Darin wird bei einem weiteren Ausbau der stationären Palliativversorgung durch Palliativeinheiten empfohlen, dass diese als Kompetenzzentren für Schmerztherapie fungieren und eine klare Abgrenzung gegenüber Hospizen erfolgt. Sie wird in der Zielsetzung „Intervenieren und Entlassen“ bei den Palliativeinheiten gesehen. Des Weiteren wird zur Lösung der Schnittstellenproblematik bei der Entlassung der PatientInnen der Einsatz einer Pflegeüberleitungskraft vorgeschlagen. Forderungen an die Qualifikation, Ausstattung sowie eine Bedarfsabschätzung schließen die Ausführungen ab (ebd.).

Für die Diskussion um „Palliative Care“ in Deutschland sind darüber hinaus auch die Forschungsergebnisse aus dem Bereich der AIDS-Krankenversorgung von Interesse, zumal in diesem Bereich eine Fülle an Innovationen im Versorgungswesen umgesetzt wurde, die sorgfältig evaluiert sind (vgl. Schaeffer et al. 1992, Schaeffer/Moers 1995). Angesichts der hohen Komplexität des Versorgungsbedarfes bei den Betroffenen, aber auch aufgrund des hohen Engagements mit dem versucht wurde, den Versorgungsdefiziten in den traditionellen Strukturen zu begegnen, lassen sich zahlreiche Parallelen zur Hospizbewegung und der Umsetzungen von „Palliative Care“ ziehen. Um diese Erkenntnisse nutzbar zu machen, müssten diese Arbeiten verstärkt rezipiert werden.

### **5.5.2 Verhältnis von Palliativmedizin und Hospizbewegung**

In den letzten Monaten wurde von verschiedenen Seiten eine Diskussion über die zukünftige Entwicklung der Palliativversorgung in Deutschland angestoßen, konkret geht es dabei um die stationäre Versorgung und zwar um das Verhältnis zwischen Hospizen und Palliativstationen. Bereits in der Evaluation des bundesweiten Modellprogrammes wird eine deutliche Abgrenzung der Palliativeinheiten zu den stationären Hospizen angeraten. Sie wird in erster Linie darin gesehen, dass bei den Zielgruppen der Palliativeinheiten der Bedarf für eine Krankenhausbehandlung gemäß SGB V vorliegen muss, während bei der Klientel der Hospize eine „adäquate“ Versorgung durch niedergelassene ÄrztInnen möglich erscheint (vgl. BOSOFO 1997).

Die Nähe zur klinischen Praxis spiegelt sich auch in den Leistungsdaten wieder: Cremer (2000) führte eine Telefonumfrage bei 31 Palliativstationen und 39 stationären Hospizen durch und erhob einige Kennzahlen für die Versorgungspraxis. Er fand dabei erhebliche Unterschiede in der Intensität medizinischer Interventionen: In Palliativstationen gab es deutlich mehr Blutent-

nahmen als in Hospizen,<sup>46</sup> auch wurden in Hospizen nur in Einzelfällen Sonografien, Röntgenuntersuchungen oder Computertomografien durchgeführt. Transfusionen wurden auf allen Palliativstationen häufiger als bei jedem/jeder 10. Patienten/in gemacht, nur bei einem Viertel der befragten Hospize war dies der Fall. Ähnliche Unterschiede finden sich auch beim Einsatz von palliativen Chemotherapien (Cremer 2000, 67ff.). Das Ziel „Intervenieren und Entlassen“ (vgl. BOSOF 1997) spiegelt sich darüber hinaus in den großen Unterschieden bei der durchschnittlichen Verweildauer wieder, welche bei Hospizen 30 Tage und bei Palliativstationen ca. 13 Tage beträgt (vgl. Müller 2000). Immerhin sterben etwa 60% aller PatientInnen von Palliativstationen ebendort (vgl. BOSOF 1997).

In einem Themenschwerpunkt „Hospiz-Palliativ“ der Hospizzeitschrift wurde fast durchgängig die Meinung vertreten, dass die Unterschiede zwischen den beiden Versorgungskonzepten fließend seien und dieselben Zielsetzungen verfolgt würden (Die Hospizzeitschrift Nr. 2/2000). Auf die verschiedenen Akzentsetzungen weist die Vorsitzende der BAG-Hospiz, Gerda Graf, in ihrem Editorial hin:

„Palliativmedizin ohne Hospizidee degradiert zur Elitemedizin physischer Schmerz- und Symptomkontrolle. Und Hospiz ohne Palliativmedizin bleibt Stückwerk eines wohl gemeinten Ansatzes“ (Graf/Ross 2000, 1).

Diese Stellungnahme zeigt deutlich, dass sich die Schwerpunktsetzung der Hospize, die tendenziell auf Begleitung und ganzheitlicher Versorgung abzielt, und jener der Palliativstationen, sie wird im Schmerz- und Symptommanagement verortet, komplementär zueinander verhalten. Von einer Zusammenführung wird darin jedoch nicht gesprochen, lediglich der Begriff „Annäherung“ wird verwendet. Wie eine solche aussehen könnte, erläutert der Vorsitzende der Landesarbeitsgemeinschaft Hospiz Rheinland-Pfalz, Martin Weber:

„Für die Zukunft wird es erforderlich sein, dass rein ehrenamtlich ausgerichtete Hospizdienste hauptamtliche fachliche Kompetenz integrieren, und dass umgekehrt reine Palliativdienste das ehrenamtliche Element stärker berücksichtigen. Damit behalten beide Dienste dennoch ihre unverwechselbare Identität: Ein ambulanter Hospizdienst mutiert nicht in einen ambulanten Palliativdienst, wenn „Palliative-Care“-Fachkräfte in die Arbeit integriert werden, und eine Palliativstation eines Krankenhauses wird nicht zum stationären Hospiz, wenn Ehrenamtliche Verantwortung für Sponsoring und Öffentlichkeitsarbeit übernehmen und das Mitarbeiterteam in der Patientenbetreuung ergänzen“ (Die Hospiz-Zeitschrift 2/2000).

Darin wird deutlich, dass die Wahrung einer eigenen Identität ein wichtiges Anliegen ist. Es ist allerdings unklar worin diese bestehen könnte, wenn die konstatierten Unterschiede tatsächlich ausgeglichen würden.

## 5.6 Zwischenresümee

Es ist das Verdienst einer Bürgerbewegung, dass der Versorgung von sterbenden Menschen in Deutschland verstärkt Aufmerksamkeit zuteil wurde, womit es sich um ein Beispiel erfolgreichen Engagements im Bereich der Ge-

<sup>46</sup> Während bei 15% aller Hospize häufiger als bei jedem vierten Patienten Blutentnahmen durchgeführt wurden, war dies in 93% der Palliativstationen der Fall (Cremer 2000, 67).

sundheitsversorgung handelt. Die Entwicklung von „Palliative Care“ in Deutschland ist jedoch auch ein Lehrstück über die fehlende Kommunikation und mangelnde Bereitschaft des professionellen Systems zur Auseinandersetzung mit den Anliegen der BürgerInnen. Denn nur so konnte eine doppelgleisige Palliativversorgung – Palliativmedizin einerseits und Hospizbewegung andererseits – entstehen. Sie wird längerfristig für das Erreichen einer guten integrierten Palliativversorgung hinderlich sein. Schließlich stellen die Medizinlastigkeit einerseits und die mangelnde Einbeziehung professionellen Symptom- und Schmerzmanagements andererseits problematische Engführungen dar, die im Widerspruch zur Implementierung der zentralen Konzeptelemente von „Palliative Care“ stehen.

Auf die Kritik im Umgang mit Sterben und Tod im Gesundheitswesen wurde in Deutschland in erster Linie mit einer Strukturaddition reagiert. Einerseits wurden von der Hospizbewegung gezielt abseits des professionellen Systems zahlreiche Hospize errichtet. Darin sollte eine andere Kultur im Umgang mit dem Sterben erprobt werden. Andererseits verfolgten auch die VertreterInnen innerhalb der professionellen Strukturen das Ziel, den Versorgungsdefiziten in neuen eigenen Abteilungen zu begegnen. Damit gehen jedoch neue Probleme einher, etwa die Frage nach dem geeigneten Schnittstellenmanagement für diese vulnerable Zielgruppe.

Die sich abzeichnende Desintegration wird dadurch verstärkt, dass ein Transfer von Expertise aus dem Bereich „Palliative Care“ in die Regelversorgung bis auf einzelne Versuche unterblieben ist. Daher läuft die Entwicklung Gefahr, dass das Thema Tod und Sterben aus der an Akutkrankheiten ausgerichteten Regelversorgung hinausgedrängt und in dafür spezialisierte Bereiche abgeschoben wird. Des Weiteren ist die deutsche Umsetzung von „Palliative Care“ stark auf die stationäre Versorgung ausgerichtet. Sowohl Palliativstationen als auch Hospize gelten als Prototypen der bundesdeutschen Palliativversorgung, und die Vorgabe für diese Einrichtungstypen sind vergleichsweise elaboriert (z.B. Strukturstandards). Im ambulanten Bereich kann jedoch kaum von einer Umsetzung des Konzepts ausgegangen werden. Das Nebeneinander von niedergelassenen ÄrztInnen, Pflegediensten und ehrenamtlichen Hospizteams wird nicht koordiniert, und es wäre euphemistisch von Kooperation zu sprechen. Der Einsatz spezialisierter multiprofessioneller Teams ist bislang kaum über den Status eines Modellprojektes hinausgekommen, weil seitens der Politik die erforderlichen legislativen Weichenstellungen nicht erfolgten.

Aufgrund der relativ späten Entwicklung mag es auch nicht verwundern, dass Diskussionen welche in anderen Ländern an erster Stelle der Tagesordnung stehen, wie etwa die Frage des Qualitätsnachweises von „Palliative Care“, hier noch gar nicht angekommen sind. Dabei ist zu kritisieren, dass der Erfahrungsvorsprung und Forschungsstand anderer Länder nicht ausreichend genützt und rezipiert wird. Hinzu kommt ein erhebliches Forschungsdefizit innerhalb des Landes. Es fehlen gesicherte Erkenntnisse über die aktuelle Versorgungslage von sterbenden Menschen in Deutschland und damit auch über die Wirkung der bisherigen Anstrengungen im Bereich „Palliative Care“. Das Potenzial, welches das Konzept „Palliative Care“ im Sinne einer besseren Versorgung sterbender Menschen enthält, wurde somit in Deutschland bei Weitem noch nicht ausgeschöpft, woraus sich ein großer Entwicklungsbedarf ableiten lässt.

## **6. Diskussion der Befunde mit Blick auf die zukünftige Entwicklung von „Palliative Care“ in Deutschland**

Da die Entwicklung von „Palliative Care“ im internationalen Vergleich in Deutschland relativ spät einsetzte und in den ersten Jahren nur sehr zögerlich vorstatten ging, besteht ein erheblicher Nachholbedarf. Allerdings liegt darin auch eine Chance, Erfahrungen anderer Länder für Deutschland gezielt nutzbar zu machen. Ausgehend von der Fragestellung, welche Lehren aus den internationalen Erfahrungen mit „Palliative Care“ für die zukünftige Versorgung sterbender Menschen in Deutschland gezogen werden können, hat das folgende Kapitel die Diskussion der aufgezeigten Befunde zum Inhalt. Dabei werden im ersten Abschnitt konzeptionelle Aspekte diskutiert, und im Zweiten folgen Überlegungen zur strukturellen Verankerung von „Palliative Care“.

### **6.1 Konzeptionelle Aspekte**

Im Zuge der nachfolgenden Auseinandersetzung mit konzeptionellen Aspekten soll die These entfaltet werden, dass „Palliative Care“ einen wünschenswerten Paradigmenwechsel darstellt, dessen Tragweite über den Adressatenkreis der sterbenden Menschen hinausgeht. Dies ermöglicht nicht nur der richtungsweisende Charakter seiner Prinzipien sondern auch die Offenheit, mit der manche Vorgaben formuliert wurden. Auf solche konzeptionellen Unschärfen soll nachstehend ebenfalls eingegangen werden, da sie erfahrungsgemäß bei der Implementierung des Konzeptes als Probleme zutage treten.

#### **6.1.1 „Palliative Care“ – Ein Paradigmenwechsel**

An der Akzeptanz von Endlichkeit und der Abkehr vom Primat der Heilung im Gesundheitswesen wird der eingangs konstatierte Paradigmenwechsel deutlich. „Palliative Care“ beinhaltet das Eingeständnis, dass trotz der enormen Fortschritte in der Medizin nicht alle Krankheiten heilbar sind, und demgemäß der Tod als natürlicher Bestandteil des Lebens auch im Alltag der Gesundheitsversorgung nicht ausgeblendet werden kann (vgl. WHO 1990). Das Konzept stellt eine Alternative zur Verdrängung des Todes im Gesundheitswesen dar. Es relativiert ein Ziel, das vor allem für die Medizin seit dem Mittelalter maßgebend war, nämlich Leben zu verlängern (vgl. Loewy 1995). Davor gab es auch für die Medizin eine „Behandlungsgrenze“. Sie ist z.B. im Hippokratischen Eid festgehalten, wo es heißt, dass Kranke, die von ihrer Krankheit überwältigt sind, nicht mehr behandelt werden sollen (ebd., 11). Nach Loewy (1995) wurde diese Haltung erst im ausgehenden Mittelalter von der Pflicht „Leben zu verlängern“ abgelöst. Dieses Prinzip war eine wichtige Triebfeder für den medizinischen Fortschritt und bestimmt bis heute das (akut-)medizinische Handeln. Der Linderung von Leiden im Sinne von „Palliative Care“ wurde damit aber jeglicher Platz abgesprochen. Für die Medizin stellt somit die Zielsetzung der WHO „den Tod weder beschleunigen noch verzögern“ (vgl. Kap. 2) eine grundsätzliche Neuorientierung dar.

Die Abkehr vom Primat der Heilung öffnet auch den Blick für das breite Spektrum an unheilbaren und chronischen Erkrankungen, denen bislang im



Gesundheitswesen zu wenig Beachtung geschenkt wurde. Dabei handelt es sich um eine Entwicklung, die von Gesundheits- und PflegewissenschaftlerInnen im Zusammenhang mit den epidemiologischen Veränderungen schon seit längerem eingefordert wird (vgl. Hurrelmann/Laaser 1998, Schaeffer/Moers 2000). Viele Aspekte des Handlungsbedarfs, wie er im Kontext von chronischen Erkrankungen formuliert wurde, finden sich in den konzeptionellen Bestandteilen von „Palliative Care“ wieder, allen voran die Forderung nach einer multidisziplinären Herangehensweise (ebd.). Wie in Kapitel 2 gezeigt wurde, ist die multiprofessionelle Teamarbeit als grundlegendes Konzeptelement in den WHO-Vorgaben für „Palliative Care“ festgehalten. Andere Parallelen sind beispielsweise die Einbeziehung des sozialen Umfelds oder die Erhaltung von Lebensqualität (vgl. Schaeffer/Moers 2000). Wie im Kontext von chronischen Krankheiten (vgl. Schaeffer/Moers 1994, 2000) wird darüber hinaus auch in den konzeptionellen Grundlagen von „Palliative Care“ die zentrale Bedeutung der Pflege zur Deckung des Versorgungsbedarfes angeführt (WHO 1990). Diesem Anspruch gerecht zu werden, heißt traditionelle Hierarchien im Gesundheitswesen, allen voran die Dominanz der Medizin, in Frage zu stellen und durch ein interdisziplinäres Verständnis zu ersetzen.

Eine weitere Facette des Paradigmenwechsels wird im Fokus auf Angehörige und andere Bezugspersonen deutlich. Wie schon im ersten Kapitel hingewiesen, nimmt mit der zunehmenden Lebenserwartung und der Institutionalisierung des Sterbens für alle Menschen die Konfrontation mit dem Lebensende im Alltag ab. Die Begleitung von Sterbenden ist für die Angehörigen zunehmend eine ungewohnte und befremdliche Aufgabe und stellt immer auch ein belastendes Lebensereignis dar. Insbesondere dann, wenn sie die Pflege und Versorgung sicherstellen, wie das im häuslichen Umfeld häufig der Fall ist. Daher ist es wichtig, die Angehörigen in der letzten Lebensphase der PatientInnen und im Trauerprozess zu begleiten und zu unterstützen. Folgt man den konzeptionellen Vorgaben, dann geht die „unit of care“ bei „Palliative Care“ über die PatientInnen hinaus und bezieht auch deren soziales Umfeld mit ein. Dies wird in der deutschen Palliativversorgung vor allem an Angeboten zur Trauerbegleitung sichtbar. Neben diesen werden allerdings erhebliche Defizite in der professionellen Wahrnehmung von Angehörigen als Zielgruppe konstatiert (vgl. Schaeffer/Moers 1995, Ewers/Schaeffer 1999). Eine konsequente Umsetzung von „Palliative Care“ geht mit der Erfordernis einher, Konzepte die auch das soziale Umfeld einbeziehen, wie z.B. Public Health Nursing oder Family Nursing (vgl. Swanson/Albrecht 1993), verstärkt zu rezipieren und zu adaptieren. Damit enthält „Palliative Care“ auch ein erhebliches Innovationspotenzial für das deutsche Gesundheitswesen, insbesondere die Pflege.

Die Bedeutung von „Palliative Care“ geht somit über den Kontext der Versorgung sterbender Menschen hinaus. Da hiermit den aktuellen und zukünftigen Versorgungsbedarfen stärker Rechnung getragen werden kann, als mit den bisherigen ausschließlich auf Kuration ausgerichteten Konzepten, ist „Palliative Care“ vor allem für Zielgruppen wie chronisch kranke oder ältere Menschen ein viel versprechender Versorgungsansatz. Für eine adäquate Versorgung sterbender Menschen scheint der „Paradigmenwechsel“ Voraussetzung zu sein: Damit die Linderung von Leiden in den Vordergrund gestellt werden kann, ist eine Akzeptanz der Endlichkeit und damit eine Abkehr von einer kurativen Therapie „um jeden Preis“ erforderlich.

### 6.1.2 Konzeptionelle Unschärfen

Zu den konzeptionellen Unschärfen gehört beispielsweise die Frage, wie die Palliativversorgung gegenüber der kurativen Versorgung zu positionieren ist. Sie geht mit der Unklarheit über den Beginn von „Palliative Care“ einher. Ursprünglich wurde das Konzept als Reaktion auf die unzureichende Versorgung von PatientInnen mit Krebserkrankungen im Spätstadium konzipiert, für eine Phase, in der sich die kurative Medizin zurückgezogen hat. Man ging also davon aus, dass auf eine kurative Phase eine palliative folgt. Diese Vorstellung gilt mittlerweile als überholt: Einerseits, weil eine Umsetzung zentraler Konzeptelemente von „Palliative Care“, wie z.B. die Patientenorientierung, schon zu Beginn jedes Krankheitsverlaufes sinnvoll erscheint, und andererseits, weil immer weniger von einem Rückzug der kurativen Medizin in der „letzten Phase“ ausgegangen werden kann. Im Zuge der Forschungsarbeiten zur AIDS-Krankenversorgung in Deutschland wurde beobachtet, dass neue Behandlungsmöglichkeiten sowohl die Intensität als auch die Dauer des kurativen Handelns erhöhen. Dieses reicht in manchen Fällen sogar bis in die Phase des Sterbens hinein (vgl. Schaeffer 1995). In ihrer Erklärung aus dem Jahr 1990 distanzierte sich auch die WHO von einer Phasenabfolge und konzipierte „Palliative Care“ als Konzept, das der kurativen Versorgung komplementär gegenübersteht (vgl. Kap.2). Indem sich die Verhältnisse im Krankheitsverlauf zugunsten von „Palliative Care“ umkehren, wird von einem fließenden Übergang zwischen kurativen und palliativen Zielsetzungen ausgegangen. Mit diesem Verständnis wird der Individualität von Krankheitsprozessen stärker Rechnung getragen. Beispielsweise ist für einen Übergang in die Palliativversorgung auch die individuelle Verarbeitung der Diagnose „Unheilbarkeit“ bei den PatientInnen maßgeblich. Und schließlich sollten solche Entscheidungen auch als reversibel angesehen werden, zumal in den seltensten Fällen zuverlässige Prognosen über einen Krankheitsverlauf getroffen werden können. Angesichts des individuell unterschiedlichen Verhältnisses zwischen kurativer und palliativer Anteile im Krankheitsverlauf, sollte aus konzeptioneller Sicht von einer strikten Trennung der beiden Versorgungskonzepte Abstand genommen werden. Das heißt aber auch, die Versorgung so zu gestalten, dass es zu keinen Brüchen durch einen Wechsel von einem kurativen in ein palliatives Versorgungssetting kommt (s.u.).

Die Unschärfe, mit der die Zielgruppe von „Palliative Care“ definiert wird – und zwar lediglich anhand des Kriteriums der Unheilbarkeit – wirft in der Versorgungspraxis viele Fragen auf. Daher ist es nicht überraschend, dass die Vorgabe, spezialisierte Palliativversorgung unabhängig vom Krankheitsbild Krebs anzubieten, auch fast zehn Jahre nach Einführung kaum eine Entsprechung im Versorgungsalltag findet (vgl. Kap. 3.4.1). Wie Doyle anführt, erfordern PatientInnen mit neurologischen Erkrankungen im Spätstadium einen erheblich größeren Pflegeaufwand als PatientInnen mit onkologischen Krankheiten (vgl. Doyle 1997). Diese wiederum sind durch komplexe medizinische Bedarfe aufgrund sich schnell ändernder Symptome charakterisiert. Darauf einzugehen erfordert unterschiedliche Kompetenzen und daher auch differenzierte palliative Versorgungskonzepte. Die Forderung des Autors nach einer Grenzziehung zwischen fortgeschrittenen respiratorischen, kardiovaskulären, neurologischen, endokrinen und onkologischen Erkrankungen sowie AIDS kann vor diesem Hintergrund zwar unterstützt werden (ebd.). Allerdings sollte eine solche Grenzziehung nicht ausschließlich auf Basis medizinischer Diagnosen erfolgen, sondern die Bedarfslagen von PatientInnen umfassender in den

Blick genommen werden. Das schließt ein besonderes Augenmerk auf die Phase des Sterbens ein. Angesichts der vielfältigen Möglichkeiten medizinisch-technischer Interventionen zur Symptombekämpfung ist der Gefahr, das Sterben erneut zu medikalisieren, unbedingt vorbeugend zu begegnen.

Offene Fragen wirft schließlich auch die Erklärung der WHO auf, die zwar den Ursprung von „Palliative Care“ in der Hospizbewegung sieht, in weiterer Folge aber nicht mehr auf das Verhältnis zu dieser eingeht. In Großbritannien wurde „Palliative Care“ Mitte der neunziger Jahre als Ansatz vorgestellt, der die Ideale der Hospizbewegung in sich aufgenommen und an die Erfordernisse einer professionellen Regelversorgung angepasst hat. Dass das so entstandene Konzept konsensfähig war, liegt darin begründet, dass sich die britische Hospizbewegung von Anfang an unter Einbeziehung der Professionen entwickelte. Darüber hinaus weist die Integration freiwilligen Engagements in die Versorgung in diesem Land eine längere Tradition auf. So nimmt das freiwillige Engagement auch heute, obwohl es konzeptionell nicht mehr obligatorisch ist, einen wichtigen Stellenwert in der Palliativversorgung ein. Die Voraussetzungen für ein Zusammenspiel von Hospizbewegung und medizinnaher Palliativversorgung waren in Deutschland von Anfang an schlechter, zumal das Verhältnis zwischen professioneller Versorgung und Laienarbeit im hiesigen Gesundheitssystem weitgehend ungeklärt ist (vgl. Ewers/Zielinski 1997). Darüber hinaus ist das deutsche Gesundheitswesen durch vergleichsweise strenge hierarchische Verhältnisse gekennzeichnet. Es liegt zwar auf der Hand, dass die distanzierte Haltung der deutschen Hospizbewegung gegenüber der Medizin kontraproduktiv und überholt ist. Das deutsche Hospizkonzept einfach in „Palliative Care“ überzuführen, wie von der deutschen Palliativmedizin vorgesehen, wäre jedoch fatal: Die konstatierte Medizinlastigkeit wäre eine schlechte Voraussetzung für eine multiprofessionelle Zusammenarbeit, zumal ihr durch die rudimentäre Einbeziehung freiwilligen Engagements einerseits und einer relativ schwachen Pflege andererseits<sup>47</sup> wenig entgegengesetzt werden könnte. Für Deutschland erscheint es daher sinnvoll, die beiden Stränge – Hospizbewegung und medizinnaher Palliativversorgung – so zusammenzuführen, dass die jeweils konstatierten Defizite ausgeglichen werden. Dabei geht es vor allem darum, das freiwillige Engagement als konstituierendes Merkmal von „Palliative Care“ in das gemeinsame Konzept zu integrieren. Mit dem freiwilligen Engagement wird auch der gesellschaftspolitisch wichtige Anspruch, der Verdrängung des Sterbens entgegenzuwirken, aufrechterhalten. Die Herausforderung einer Integration freiwilliger Mitarbeit in die Palliativversorgung anzunehmen, verlangt auf jeden Fall ein neues Selbstverständnis bei den professionellen MitarbeiterInnen. Hier ist nicht zuletzt die Pflege gefordert, ein eigenständiges Profil zu entwickeln und ihren Beitrag für eine gelingende Palliativversorgung deutlich zu machen.

Abschließend ist festzuhalten, dass es zwar eine Reihe an Arbeiten gibt, die sich mit der historischen Entwicklung von der Hospizbewegung zu „Palliative Care“ auseinandersetzen und Unterschiede zwischen den beiden Strängen aufzeigen. Allerdings wird darin kein Bezug zu den professionellen Beziehungen wie etwa der Medizin und der Pflege oder dem Stellenwert ehrenamtlichen Engagements hergestellt. Das Beispiel Deutschland hat gezeigt, dass es sich hierbei um zentrale Einflussfaktoren auf dem Weg zu einem gemeinsa-

---

<sup>47</sup> Sie ist u.a. auf die international vergleichsweise spät einsetzende Professionalisierung zurückzuführen, vgl. Schaeffer (1997a).

men „Palliative-Care“-Konzept handelt. Dem nachzugehen sollte Gegenstand zukünftiger Forschung sein.

## **6.2 Strukturelle Aspekte**

Saunders hatte den Aufbau von Hospizen als einen notwendigen aber vorübergehenden Schritt betrachtet (vgl. 3.1), und die Erfahrungen in Großbritannien haben gezeigt, dass die Reichweite einer Versorgung unheilbar Kranker und Sterbender in privaten, eigens dafür geschaffenen Einrichtungen, beschränkt ist. Als zielführend wird daher nur eine Integration von „Palliative Care“ in alle Einrichtungen der Regelversorgung, wo nach wie vor am meisten Menschen sterben, angesehen. Diese Positionierung erscheint auch für Deutschland hilfreich. So soll bewusst vom Weg abgegangen werden, flächendeckend einen zweiten (palliativen) Versorgungssektor aufzubauen, weil damit eine künstliche Trennung zwischen kurativ und palliativ, zwischen Leben und Sterben herbeigeführt wird. Um dies zu realisieren, lassen sich für Deutschland drei zentrale Entwicklungs Herausforderungen erkennen: 1. Eine konsequente Orientierung an der häuslichen Versorgung, 2. die Etablierung spezialisierter stationärer Strukturen und 3. die Integration der „Palliative Care“ Philosophie in die Regelversorgung.

### **6.2.1 Entwicklungs Herausforderung „Orientierung an der häuslichen Versorgung“**

Mit der Orientierung an der häuslichen Palliativversorgung werden Anforderungen an einen Sektor herangetragen, dem noch nicht lange Aufmerksamkeit im deutschen Gesundheitswesen geschenkt wird. Erst mit der Einführung der Pflegeversicherung, wodurch die Forderung nach einer Bevorzugung ambulanter vor stationären Versorgungsformen auf eine gesetzliche Basis gestellt wurde, kam „Bewegung“ in die ambulante Versorgung.<sup>48</sup> Dies führte zwar zu einer beträchtlichen quantitativen Zunahme an Leistungsanbietern, es gelang jedoch nicht im gleichen Maße auch das Leistungsspektrum zu erweitern, und damit dem ansteigenden Bedarf gerecht zu werden. Wie Ewers/Schaeffer (1999) aufgezeigt haben, sind beispielsweise schwerstkranke PatientInnen für die ambulanten Pflegedienste immer noch „AusnahmepatientInnen“. Die Pflegekräfte sind nur unzureichend auf die Anforderungen, die sich aus der Versorgung dieser Klientel ergeben, vorbereitet. Die AutorInnen nennen zahlreiche strukturelle, finanzielle, konzeptionelle und qualifikatorische Probleme, welche die Leistungserbringung der Pflegedienste erschweren (ebd.). Exemplarisch seien etwa die schwierigen finanziellen Rahmenbedingungen genannt, denn Leistungen der Schwerstkrankenpflege liegen häufig an der Schnittstelle zwischen SGB V, SGB XI und dem Bundessozialhilfegesetz. Unter anderem fehlt eine gesonderte Berücksichtigung der zeit- und personalintensiven Schwerstkrankenpflege.<sup>49</sup> Erwähnenswert sind schließlich auch die Defizite in der Kooperation zwischen Medizin und Pflege, ein „altes Problem“ im deutschen Gesundheitswesen (vgl. exemplarisch Garms-Homolová/Schaeffer 1998). Für eine gelingende häusliche Palliativversorgung

---

<sup>48</sup> Zur Einführung der Pflegeversicherung und ihren Auswirkungen vgl. exemplarisch Meyer (1996), Rothgang (1997), Brömme (1999).

<sup>49</sup> Eine solche gibt es lediglich für die stationäre Hospizversorgung im Rahmen des § 39 a SGB V, vgl. dazu Kap. 5.3.2.

ist eine Lösung jedoch unabdingbar. Der im internationalen Vergleich beobachtete Nachholbedarf (vgl. Garms-Homolová/Schaeffer 1992, Schaeffer/Moers 1994, Ewers/Schaeffer 1999) kann nicht alleine im Rahmen eines Engagements für die Versorgung unheilbar kranker und sterbender Menschen gedeckt werden. Daher muss die häusliche Palliativversorgung in einen umfassenden Maßnahmenplan zur Förderung der ambulanten Versorgung eingebettet werden. Ansätze dafür sind Konzepte wie „Hospital at Home“ zur Verlagerung der Schwerstkrankenpflege in die häusliche Umgebung (vgl. Lademann 2000), „Public Health Nursing“ zur Einbeziehung des sozialen Umfelds und Gesundheitsförderung (vgl. Schaeffer/Moers 1994) sowie „Case bzw. Care Management“ zur patientenorientierten Versorgungsplanung und -steuerung (Ewers/Schaeffer 2000).

Das große Netz an Hospizgruppen, bundesweit wurden mehr als 500 solcher Gruppen erfasst (vgl. 5.3.3), stellt ein großes Potenzial für die weitere Entwicklung der ambulanten Palliativversorgung dar. Beispielsweise können unter den gegebenen gesetzlichen Rahmenbedingungen nur die Leistungen der ehrenamtlichen MitarbeiterInnen kontinuierlich über Schnittstellen hinweg erbracht werden. Das heißt, eine ambulant begonnene Begleitung kann stationär fortgeführt werden, weshalb die freiwilligen MitarbeiterInnen eine wichtige Ressource im Sinne der Versorgungskontinuität darstellen. Des Weiteren zeichnen sich deren Leistungen durch ein hohes Maß an Alltagsnähe aus, was eine wichtige Ergänzung zu den professionellen Dienstleistungen im Gesundheitswesen darstellt. Freiwillige MitarbeiterInnen haben sich in der Regel im Rahmen von Fortbildungsveranstaltungen mit dem Thema Tod und Sterben auseinandergesetzt.<sup>50</sup> Um dieses Potenzial sinnvoll zu nutzen, muss die Integration und Zusammenarbeit zwischen professionellen und ehrenamtlichen MitarbeiterInnen gezielt als Entwicklungsaufgabe wahrgenommen werden. Der Umgang mit „Volunteers“ in Großbritannien, wo das Management der Freiwilligen als eigenständiger Aufgabenbereich gesehen wird, ist hierfür beispielgebend (vgl. Kap. 3.4.5 sowie Strümpel et al. 1999, Evers et al. 2000).

Je nach Zielgruppe kann „Palliative Care“ mit einem hohen Bedarf an Schmerz- bzw. Symptommanagement einhergehen. Palliativversorgung heißt mitunter auch technikintensive Pflege und Einsatz von komplexen Medikamentenregimes. Dazu ist Expertise erforderlich, über die nicht-spezialisierte Pflegedienste oder niedergelassene ÄrztInnen nicht verfügen (vgl. Ewers/Schaeffer 1999). Es braucht Lösungen, wie diese Bedarfe gedeckt werden könnten, ohne dass eine Aufnahme in eine spezialisierte stationäre Einrichtung erfolgt. Eine Anlehnung an das britische Modell der Support Nurses bzw. Support Teams, die in allen Strukturen MitarbeiterInnen der Regelversorgung beraten, liegt dabei nahe. Spezialisierte Pflegekräfte, die in erster Linie beratend tätig sind (im Sinne einer Advanced Nursing Practice), sind im deutschen Gesundheitssystem allerdings nicht vorgesehen. Einem Einsatz in ambulanten und stationären Strukturen stehen in Deutschland auch rechtliche Hürden entgegen (vgl. Kap. 5.3.3). Überdies setzt ein solches Angebot ein professionelles Selbstverständnis voraus, das für die deutsche Pflege noch relativ neu ist (vgl. Müller-Mundt et al. 2000). Das heißt, mit einer Implementierung dieses Modells gehen erhebliche Qualifikations- und Professionalisierungserfor-

---

<sup>50</sup> Wie bereits erwähnt, sind Ausbildungen für die ehrenamtlichen SterbebegleiterInnen im stationären Hospizbereich verpflichtend vorgesehen und auch im ambulanten Bereich bundesweit üblich (vgl. Kap. 5.4)

dernisse in der Pflege einher. Hinzu kommt, dass der eigenständige Wirkungsbereich der Pflege im Vergleich zu Großbritannien hierzulande deutlich enger gefasst ist. Daher ist eine multiprofessionelle Ausrichtung solcher Teams, mindestens jedoch eine Kooperation von Medizin und Pflege, unumgänglich. Neben dem Modell der Support Teams wäre durchaus denkbar, dass innerhalb der Pflegedienste qualifizierte spezialisierte „Palliative-Care“-Kräfte tätig sind. Eine Kooperation mit fachkundigen MedizinerInnen ist auch hier unerlässlich. Ein dritter denkbarer Weg ist die Eröffnung spezialisierter Pflegedienste, wie sie im Zuge der AIDS-Versorgung entstanden sind. Allerdings ist hier sorgfältig auf die entsprechende Bedarfslage zu achten, denn eine Transferierung zu einem spezialisierten Pflegedienst stellt erneut einen Bruch in der Versorgungskontinuität dar. Es wäre sicher sinnvoll, wenn mehrere Modelle erprobt und evaluiert werden könnten, umso mehr Wissen über die adäquate Integration spezialisierter „Palliative Care“ Expertise in die ambulante Regelversorgung zu erlangen. Wie deutlich wurde, sind die Modelle aus Großbritannien in diesem Fall nur bedingt übertragbar.

### **6.2.2 Entwicklungsherausforderung „Etablierung spezialisierter stationärer Strukturen“**

Wie bereits angedeutet wurde, zeigen die Erfahrungen aus dem internationalen Raum, dass selbst bei einer gut etablierten häuslichen Palliativversorgung zeitweise auf spezialisierte stationäre Strukturen zurückgegriffen werden muss. Wenn z.B. aufgrund einer sich rasch ändernden Symptomlage oder unzureichenden Unterstützungsmöglichkeiten die Versorgung zuhause nicht mehr sichergestellt werden kann. Um einer Strukturaddition durch den flächendeckenden Aufbau palliativ ausgerichteter stationärer Einrichtungen entgegenzuwirken, sollten einerseits eine Integration von „Palliative Care“ in die Regelversorgung vorangetrieben (vgl. Abschnitt 6.2.5.) und andererseits stationäre Angebote der spezialisierten Palliativversorgung etabliert werden. Sie können als „Centres of Excellence“ verstanden werden, die subsidiär zu gebrauchen sind. Nach Möglichkeit sollte nur dann eine Aufnahme erfolgen, wenn eine zufrieden stellende Versorgung in anderen Strukturen (Krankenhäuser, Pflegeheime oder zuhause) nicht mehr sichergestellt werden kann. Neben der Leistungserbringung an PatientInnen und Angehörigen haben diese Einrichtungen auch die Entwicklung und Verbreitung spezialisierter Expertise im Kontext von „Palliative Care“ zum Ziel. Daraus resultierende Aufgaben sind beispielsweise die Ausbildung von spezialisierten und nicht-spezialisierten MitarbeiterInnen aller Professionen und die Anregung bzw. Durchführung von Forschungsarbeiten im Bereich „Palliative Care“. Als Prototyp einer solchen Einrichtung gilt das britische St. Christopher Hospice, das sich nach dem Konzept von Saunders auch als Forschungs- und Qualifizierungsstätte versteht. Die Trägerschaft durch den dritten Sektor erlaubte dort die Umsetzung alternativer Führungsstrukturen: So konnten Teamarbeit, eine konsequente Patientenorientierung sowie die Einbindung von informellen HelferInnen und Ehrenamtlichen erprobt und erlernt werden (vgl. 3.3.2). Diese Elemente sind eine wichtige Voraussetzung, um das Konzept nicht verkürzt umzusetzen.

Auch in Deutschland gibt es bereits Ansätze für solche Einrichtungen wie etwa die Palliativstationen bzw. -einheiten und teilweise auch die stationären Hospize. Diese sind zukünftig stärker als bisher als Centres of Excellence zu

konturieren. Wichtige Charakteristika sind in diesem Zusammenhang die multidisziplinäre Ausrichtung und die Funktion als Forschungs- und Qualifizierungseinrichtung. Dem Bereich der Forschung ist dringend mehr Aufmerksamkeit zu schenken, und auch der Bedarf von Qualifizierungsangeboten ist groß. Die Hospize müssen um die Präsenz medizinischer Expertise erweitert werden und eine Säkularisierung vorantreiben. Die Palliativstationen sind ihrerseits aufgefordert, ein Konzept zur Integration freiwilligen Engagements zu entwickeln sowie eine multidisziplinäre Teamkultur aufzubauen, deren Leitung nicht einseitig von der Medizin bestimmt wird (s.o.).

Um abschätzen zu können, wie viele solcher Einrichtungen erforderlich sind, müsste zunächst eine sorgfältige Bedarfserhebung erfolgen. Dabei ist zu erwarten, dass in manchen Regionen mehr Betten als erforderlich vorgehalten werden. Über eine Schließung sollte zumindest nachgedacht werden, denn die Schaffung stationärer Betten zur Palliativversorgung erzeugt nach Becker (1999) einen gewissen Druck, diese auch zu belegen. Damit würde man einer konsequenten ambulanten Entwicklung entgegenarbeiten. Es sollte bei der zukünftigen Ausgestaltung des stationären Sektors daher der subsidiäre Charakter spezialisierter Einrichtungen handlungsleitend sein, und eine weiterer Ausbau äußerst behutsam vorgenommen werden.

### **6.2.3 Entwicklungs herausforderung „Integration der Philosophie der Palliativversorgung in die Regelversorgung“**

Da auf die häusliche Versorgung bereits eingegangen wurde, stehen im Folgenden Krankenhäuser und Pflegeheime im Mittelpunkt der Überlegungen. An die Bedeutung des Krankenhauses für die Palliativversorgung ist die Fragestellung geknüpft, welche Rolle das moderne Krankenhaus zukünftig im Gesundheitswesen einnehmen soll. Nach Arnold (1993) wäre es unbegründbar zu erwarten, dass die Arbeitsteiligkeit und der ökonomische Druck im medizinischen Versorgungssystem in Zukunft geringer, und der Funktionsumfang des Krankenhauses wieder im Sinne von mehr Pflege erweitert werden (vgl. ebd., 27). Die jüngsten Entwicklungen rund um die Einführung der Budgetierung nach DRG's geben dem Autor recht. Von diesen Reformen wird eine kürzere Verweildauer und ein verändertes Patientenspektrum erwartet (vgl. Sell 2000, Schulz-Nieswandt 2000). Die pflegebedürftige Klientel soll schließlich aus Kostengründen ausgelagert werden. Dennoch ist das Krankenhaus noch immer die Institution, in der die meisten Leute in Deutschland sterben (vgl. Kap. 1 und 5). Eine Implementierung von „Palliative Care“ wäre daher nahe liegend. Die britischen Erfahrungen haben gezeigt, dass dafür intensive Anstrengungen und entsprechende Ressourcen notwendig sind (vgl. James/Field 1992). Wie deutlich wurde, bedeutet die konsequente Umsetzung von „Palliative Care“ auch im Krankenhaus einen Paradigmenwechsel zu vollziehen. Das geht über die Umwidmung einzelner Betten in Palliativbetten hinaus.

Es gilt daher, die Zielsetzung der Krankenhäuser gründlich zu überdenken und eine Richtungsentscheidung zu fällen. Soll die Klientel für „Palliative Care“, sorgfältig getrennt von jenem der kurativen Versorgung, in flankierenden Einrichtungen wie z.B. Hospizen versorgt werden? Oder soll „Palliative Care“ als Philosophie auch in die Krankenhäuser aufgenommen werden, sodass sterbende Menschen dort einen Platz haben? Meines Erachtens erscheint der

erstgenannte Weg wenig erstrebenswert. Auf die Schwierigkeit, eine klare und endgültige Trennung zwischen „kurativ“ und „palliativ“ vorzunehmen, und so das Klientel zu bestimmen, wurde bereits hingewiesen. Das „Auslagern“ pflegebedürftiger Menschen aus dem Krankenhaus erscheint auch in humaner Hinsicht eine problematische Alternative zu sein. Vielmehr könnte die Integration von „Palliative Care“ einen Gewinn für die Krankenhäuser darstellen, beispielhaft sei der hohe Stellenwert der Patientenorientierung im Konzept „Palliative Care“ genannt. Auch das „ökonomische Argument“, das häufig für eine Auslagerung von pflegebedürftigen Menschen aus dem Krankenhaus angeführt wird, vermag in Bezug auf sterbende Menschen mangels empirisch begründeter Daten nicht zu überzeugen: Da „Palliative Care“ keine Minimalversorgung darstellt, müssen auch in den sog. flankierenden Einrichtungen entsprechende Ressourcen bereitgestellt werden. Es wäre illusorisch zu glauben, dass sich ehrenamtliches Engagement auf die Dauer „konservieren“ lässt.

Mit dem „Altern in Institutionen“ ist zwangsläufig auch das Sterben in diesen verbunden, das heißt, die steigende Lebenserwartung bringt eine weitere Verschiebung des Sterbeortes zugunsten der Institutionen mit sich, das betrifft insbesondere die Pflegeheime. Der Handlungsdruck, geeignete Versorgungskonzepte in ihren Einrichtungen zu etablieren, ist daher groß. Über persönliche Kompetenzen und Motivation bei den einzelnen MitarbeiterInnen hinaus erfordert eine erfolgreiche Implementierung von „Palliative Care“ auch Veränderungen in der Organisationskultur. Das Erfolgsrezept der Hospize besteht darin, dass sich die ganze Organisation dem Ziel, einen neuen Umgang mit dem Sterben zu erlernen, verschrieben hat und dem Sterben in der Organisation von Anfang an ein zentraler Platz eingeräumt wurde. Der Ansatz, die „Palliative-Care“-Philosophie im Rahmen eines moderierten organisationalen Lernens in die Organisationen einzuführen, könnte dabei zielführend sein, wie erste Erfahrungen in Modellprojekten in Deutschland gezeigt haben (vgl. Heller et al. 1999, Diakonie Düsseldorf 1998). Für einen Paradigmenwechsel ist das Engagement und die Bereitschaft dazu auf allen Hierarchieebenen erforderlich. Eine Frage, die bislang im Zusammenhang mit der Einführung der „Palliative-Care“-Philosophie in die Regelversorgung ausgeblendet wurde, ist jene, ob damit auch ein Bedarf an zusätzlichen Ressourcen einhergeht. James/Field (1992) weisen in ihrer Kritik zu „Palliative Care“ in der britischen Regelversorgung Anfang der neunziger Jahre auf den Mangel an qualifiziertem Personal in Pflegeheimen hin, der einer Umsetzung dieses Versorgungskonzepts entgegensteht.<sup>51</sup> Wie Schaeffer anmerkt, wäre es mehr als zynisch, solche strukturellen Probleme mit Hilfe der „Palliative Care“-Philosophie durch zusätzliches Engagement der MitarbeiterInnen kompensieren zu wollen (vgl. Schaeffer 1997a).

Wie schon für die häusliche Versorgung konstatiert, stellen die regionalen ehrenamtlichen Hospizgruppen auch für stationäre Einrichtungen eine wichtige Ressource dar. Schon jetzt tragen sie in Form von Betreuungsangeboten die Idee des begleiteten Sterbens in die Institutionen hinein (vgl. Sipreck 2000). Ob es dadurch gelungen ist, auch die „Palliative Care“-Philosophie stärker in den Einrichtungen zu verankern, bzw. inwieweit es überhaupt zu einer Auseinandersetzung zwischen den Akteuren kommt, ist offen. „Pallia-

---

<sup>51</sup> Ähnlich verhält es sich auch in Krankenhäusern, deren Personalressourcen angesichts der zunehmenden Ausrichtung an Kosteneffizienz immer knapper bemessen sind.



tive Care“ umfasst jedenfalls mehr als die Begleitung sterbender Menschen und kann daher nicht ausschließlich an ehrenamtliche MitarbeiterInnen der Hospizgruppen delegiert werden.

### 6.3 Ausblick

„Palliative Care“ ist ein international vielbeachtetes Konzept zur Versorgung von sterbenden Menschen und hat sich in den letzten vierzig Jahren zu einem eigenständigen Forschungsgebiet entwickelt. In Deutschland wurde diese Chance für einen Paradigmenwechsel im Gesundheitswesen bis heute nicht ausreichend genutzt, und die Bedeutung von Begleitung, Betreuung und Pflege von PatientInnen mit chronischen Erkrankungen, sterbenden Menschen oder hochbetagten Menschen verkannt. Neben einer gewissen Reformresistenz, welche dem deutschen Gesundheitssystem auch in anderen Zusammenhängen bescheinigt wurde (vgl. Rosewitz/Webber 1990, Schaeffer/Moers 1995), sind die Gründe dafür in Ressentiments des professionellen Systems gegenüber Initiativen von so genannten Laien zu suchen. Denn die Hospizbewegung hat gezeigt, dass auch in Deutschland ein breites Engagement für eine bessere Versorgung sterbender Menschen vorhanden ist. Statt eines Miteinander gibt es bislang jedoch nur ein Nebeneinander von Hospizinitiativen und so genannter Palliativmedizin. Dieses gilt es zu überwinden, um die vorhandenen Ansätze einer patientenorientierten Versorgung sterbender Menschen in Deutschland flächendeckend etablieren zu können.

„Palliative Care“ bedarf einer speziellen Expertise, die es bei den Health Professionals systematisch aufzubauen und zu entwickeln gilt. Multidisziplinäre Qualifikationsprogramme stellen hier einen wichtigen Ansatz dar, weil auf diesem Wege „Interdisziplinarität“ erfahrbar gemacht und erlernt werden kann. Gleichzeitig ist aber auch dem berufsspezifischen Wissenserwerb mehr Aufmerksamkeit zu schenken. Der Lehrstuhl für Palliativmedizin in Deutschland stellt einen wichtigen Schritt dar. Ihm müssen allerdings weitere folgen, z.B. in den anderen relevanten Disziplinen wie Gesundheitswissenschaften oder Pflege. Für letztere Gruppe mutet es angesichts der Tatsache, dass die Akademisierung in der Pflege noch immer weit hinter dem Bedarf zurückliegt, fast zynisch an, einen spezialisierten Lehrstuhl zu fordern. Sie gründet jedoch auf der Einsicht, dass eine qualifizierte Ausbildung wissenschaftlich begründeter Konzepte und Strukturen und einer auf Kontinuität angelegten Forschung bedarf (vgl. Ewers et al. 1998). Derzeit ist es unumgänglich, auf Wissensgrundlagen und methodische Zugänge aus Ländern mit einer professionellen Tradition der Pflege zurückzugreifen. Längerfristig braucht es jedoch auch eigene Forschungsarbeiten, mit denen Qualität in der Palliativpflege abgesichert und neue Entwicklungen begleitet werden können.<sup>52</sup>

Die vorstehenden Ausführungen haben gezeigt, dass es auf die Frage nach der strukturellen Einbindung und Umsetzung von „Palliative Care“ keine einfache Antwort gibt. So anregend die Auseinandersetzung mit internationalen Modellen und Erfahrungen auch ist, es muss beachtet werden, dass sie aufgrund soziokultureller, struktureller und formalrechtlicher Unterschiede im Gesundheitswesen nicht einfach übertragbar sind. Daher besteht in Deutschland grundlegender Forschungs- und Diskussionsbedarf. Letzterer bezieht sich

---

<sup>52</sup> Dies hat Müller-Mundt (2001) am Beispiel der Schmerztherapie ausführlich herausgearbeitet.

auf Zielsetzungen im Zusammenhang mit der Versorgung sterbender Menschen und der Etablierung spezialisierter Strukturen. Mit seinen zukunftsweisenden Prinzipien stellt das Konzept „Palliative Care“ dafür einen hilfreichen Ansatz dar. Es lässt aber auch viele Fragen offen: Soll Palliativversorgung in Deutschland vorrangig als stationäre Versorgung ausgerichtet werden? Kann und soll die Sicherstellung ausreichender Leistungsangebote an Wohlfahrtsorganisationen delegiert werden? Und schließlich hat die Entscheidung, ob „Palliative-Care“-Angebote allen sterbenden Menschen oder nur Menschen mit Krebserkrankungen zugänglich sein sollen, unmittelbare Auswirkungen auf den Bedarf und die erforderlichen Ressourcen.

Bei der Auseinandersetzung mit solchen Fragen wird bald deutlich, dass die gegenwärtige Datenlage unzureichend ist, um fundierte Entscheidungen treffen zu können. In Deutschland besteht gegenwärtig ein ernst zu nehmender Forschungsbedarf rund um die Versorgung unheilbar kranker und sterbender Menschen. Dabei lassen sich folgende Schwerpunkte erkennen:

Um der fehlenden Bedarfsorientierung in der Einrichtung von Angeboten entgegenzuwirken, und um eine zuverlässige Datengrundlage für Überlegungen rund um die strukturelle Ausgestaltung zu schaffen, ist eine systematische Bedarfserhebung erforderlich. Dabei muss berücksichtigt werden, dass der Bedarf an geeigneten Angeboten stark von der bereits vorhandenen Angebotslage abhängt und selbst innerhalb Deutschlands von unterschiedlichen Kulturen des Sterbens ausgegangen werden muss. Standardisierten regionalen Bedarfserfassungen ist daher der Vorzug zu geben. Des Weiteren ist die Erfassung vorhandener Angebote samt ihres Leistungsspektrums und -potenzials erforderlich, um Lücken sowie mögliche Überkapazitäten identifizieren zu können.<sup>53</sup>

- Palliativversorgung ist nicht an sich „gut“, vielmehr sind auch hier das Setzen und Einhalten von Qualitätsmaßstäben erforderlich, insbesondere angesichts des vulnerablen Klientels. In Bezug auf die Entwicklung von Qualität in der Palliativversorgung sollten vorhandene Angebote sorgfältig evaluiert werden. Die Umsetzung zentraler Prinzipien von „Palliative Care“, wie z.B. multiprofessionelle Arbeit, Patientenorientierung, Einbeziehung von Angehörigen, etc., sollten als Maßstab herangezogen werden. Keinesfalls kann die Komplexität von „Palliative Care“ von einer Disziplin alleine erfasst werden. Das bedingt, dass sich auch die Forschung in diesem Kontext der Herausforderung einer multidisziplinären Zusammenarbeit stellen muss.
- Methoden zu entwickeln, welche die Erfassung von Qualität bei der vulnerablen Klientel der „Palliative Care“ ermöglichen, stellt einen internationalen Schwerpunkt in der Forschung zur Palliativversorgung dar. Ein Anknüpfungspunkt besteht für deutsche WissenschaftlerInnen darin, die Übersetzung und Validierung bereits vorhandener Instrumente voranzutreiben, und darauf aufbauend Forschungsk Kooperationen mit anderen Ländern einzugehen.

---

<sup>53</sup> Das britische „Minimum Data Sets Project“ kann beispielhaft dafür angeführt werden (vgl. Hospice Information Service 2000).

- Schließlich können in Modellprojekten unterschiedliche strukturelle Verankerungen erprobt werden. Werden sie mit einer Begleitforschung verknüpft, bietet sich die Möglichkeit, Wissen über die erforderlichen Rahmenbedingungen zur Integration von „Palliative Care“ in das deutsche Gesundheitswesen zu gewinnen. Besonderes Augenmerk ist hier auf Strukturen der Finanzierung sowie Aspekte der Qualifikation und der Zusammenarbeit zwischen ehrenamtlichen und hauptamtlichen MitarbeiterInnen zu legen. In diesen Punkten sind große Unterschiede zwischen Deutschland und anderen Ländern zu erwarten.

Die Frage, ob die Palliativversorgung zukünftig eher stationär oder ambulant verankert werden soll erscheint im Lichte der vorliegenden Befunde obsolet. Zwar ist es angesichts der bisherigen Fokussierung auf stationäre Angebote angezeigt, zukünftig ein verstärktes Engagement auf den Ausbau ambulanter Strukturen zu richten. Hinzu kommt die ethische Forderung, dass das Sterben als Teil des Lebens am besten in der vertrauten Umgebung stattfindet. Trotz aller Unterstützungsmöglichkeiten gibt es Situationen, in denen die Grenzen einer häuslichen Versorgung erreicht werden. Hinzu kommt, dass auch die Familien den Umgang mit dem Sterben verlernt haben, da das Sterben in Institutionen mittlerweile Teil der Kultur der modernen Industriegesellschaften geworden ist. Eine Rückführung in das häusliche Umfeld stellt somit nicht per se ein besseres Sterben dar. Das Ziel von Palliativversorgung sollte vielmehr sein, dass Menschen dort, wo sie leben, auch würdig sterben können. Als Konsequenz daraus muss den Bedingungen des Sterbens in Pflegeheimen, Krankenhäusern oder spezialisierten Einrichtungen der Palliativversorgung gleichermaßen Beachtung geschenkt werden, wie der Sicherstellung einer häuslichen Versorgung bis zuletzt.

Für einen Paradigmenwechsel in Richtung eines Gesundheitssystems in dem auch der Palliativversorgung ein hoher Stellenwert eingeräumt wird braucht es einen klaren politischen Willen. Reformen sind in diesem Bereich nicht nur unter dem Blickwinkel von Sparzwang und Effizienzsteigerung einzuleiten sondern mit der Zielsetzung, das Leiden in der letzten Lebensphase auch im Falle einer schweren Krankheit zu mindern und ein würdiges Sterben zu ermöglichen. Dies wäre ein konstruktiver Beitrag zur Humanität unserer Gesellschaft. Wie Simone de Beauvoir (1998) festgehalten hat, ist diese am Umgang mit den Kranken und Schwächsten zu messen.

## 7. Literatur

- Addington-Hall, J. (1998): Reaching out. Specialist palliative care for adults with non-malignant diseases. London: National Council for Hospice and Specialist Palliative Care Services
- Addington-Hall, J./MacDonald, L.D./Anderson, H.R. (1991): Dying from cancer. The views of bereaved family and friends about the experiences of terminally ill patients. *Palliative Medicine* 5, 207-214
- Addington-Hall, J.M./McCarthy, M. (1995a): Regional Study of Care for the Dying: methods and sample characteristics. *Palliative Medicine* 9, Nr. 1, 27-35
- Addington-Hall, J.M./McCarthy, M. (1995b): Dying from cancer: results of a national population-based investigation. *Palliative Medicine* 9, Nr. 4, 295-303
- Ahmedzai, S. (1994): The Medicalization of Dying. A Doctor's View. In: Clark, D. (Hg.): *The future for palliative care: issues of policy and practice*. Buckingham: Open University Press, 140-147
- Anning, P. (1998): Have hospices lost their way? *Nursing Management* 5, Nr. 5, 6-7
- Ariès, P. (1997): *Geschichte des Todes*. München: Deutscher Taschenbuch Verlag
- Armstrong, D. (1995): The rise of surveillance medicine. *Social Science and Medicine* 24, Nr. 3, 651-657
- Arnold, M. (1993): Die Rolle des Akutkrankenhauses im Versorgungssystem der Zukunft. In: Badura, B./Feuerstein, G./Schott, T. (Hg.): *System Krankenhaus. Arbeit, Technik und Patientenorientierung*. Weinheim: Juventa, 15-27
- Asadullah, K./Frantze, T./Dietze, F. (1996): Die Behandlung der Problematik der Betreuung Sterbender im Medizinstudium – Ergebnisse einer Befragung von 565 Studenten und Ärzten. *Zeitschrift für Gerontologie und Geriatrie* 29, Nr. 6, 432-437
- Ashby, M./Stoffel, B. (1991): Therapeutic ratio and defined phases: proposal of ethical framework for palliative care. *British Medical Journal* 302, Nr. 6788, 1322-1344
- Aulbert, E./Zech, D. (Hg.) (1997): *Lehrbuch der Palliativmedizin*. New York, Stuttgart: Schattauer
- Avis, M./Jackson, J.G./Cox, K./Miskella, C. (1999): Evaluation of a project providing community palliative care support to nursing homes. *Health and Social Care in the Community* 7, Nr. 1, 32-38
- Baldock, J. (1991): The Welfare Mix and the Elderly in Britain. In: Evers, A./Svetlik, I. (Hg.): *New Welfare Mixes in Care for the Elderly*. Eurosocial Report 40, Nr. 3, 125-141
- Ballnus, W. (1995): Die Hospizidee – Eine neue Ars moriendi? *Zeitschrift für Gerontologie und Geriatrie* 28, Nr. 4, 242-246
- Baumgartner, H./Wagner, G./Krainz, B. (2000): Pilotprojekt „Stationäre Palliativbetreuung“. Die wissenschaftliche Begleituntersuchung. Graz: Unveröffentlichter Projektbericht
- Baust, G. (1992): *Sterben und Tod. Medizinische Aspekte*. Berlin: Ullstein Mosby
- Beauvoir, S. (1998): *Das Alter*. Reinbeck: Rowohlt

- Becker, S. (1999): Hospiz – eine gesellschaftliche Herausforderung. Die Versorgungsstruktur Hospiz am Beispiel des Regierungsbezirkes Detmold. Unveröffentlichte Diplomarbeit. Universität Bielefeld
- Bennahum, D. (1996): The Historical Development of Hospice and Palliative Care. In: Sheehan, D./Forman, W. (Hg.): Hospice and palliative care: concepts and practice. Boston: Jones and Bartlett, 1-9
- Binsack, T. (1992): Hospize in der Betreuung Aids-Kranker in der Terminalphase. In: Schaeffer, D./Moers, M./Rosenbrock, R. (Hg.): Aids-Krankenversorgung, 326-332
- Birch, J.A. (1983): Anxiety and conflict in nurse education. In: Davies, B. (Hg.): Research into nurse education. London: Croom Helm, 11-25
- Biswas, B. (1994): The Medicalization of Dying. A Nurse's View. In: Clark, D. (Hg.): The future for palliative care: issues of policy and practice. Buckingham: Open University Press, 132-139
- Blues, A.G./Zerwekh, J.V. (1984): Hospice and palliative nursing care. Orlando [u.a.]: Grune & Stratton
- Blumenthal-Barby, K. (Hg.) (1991): Betreuung Sterbender. Berlin: Verlag Gesundheit GmbH
- Bond, M. (1988): Preface. In: Gilmore, S./Gilmore, S. (Hg.): A Safer Death. Multidisciplinary Aspects of Terminal Care. New York: Plenum Press
- Bosanquet, N. (1999): Patterns of Use of Service. In: Salisbury, C./Bosanquet, N. (Hg.): Providing palliative care services. New York: Oxford University Press, 33-42
- Bosanquet, N. /Salisbury C. (Hg.) (1999): Providing palliative care services. New York: Oxford University Press
- BOSOFO – Institut für Sozialmedizinische Forschung (Hg.) (1997): Palliativ-einheiten im Modellprogramm zur Verbesserung der Versorgung Krebskranker: Ergebnisse der wissenschaftlichen Begleitung. Schriftenreihe des BMG. Baden-Baden: Nomos
- Bradshaw, A. (1996): The Spiritual Dimension of Hospice: The Secularization of an Ideal. *Social Science and Medicine* 43, Nr. 3, 409-419
- Brenner, P.A. (1999): Hospice Care and Palliative Care: A Perspective from Experience. *The Hospice Journal* 14, Nr. 3/4, 155-166
- Bromberg, M.H./Higginson, I. (1996): Bereavement follow-up: what do palliative support teams actually do? *Journal of Palliative Care* 12, Nr. 1, 12-17
- Brömme, N. (1999) Eine neue Kultur des Helfens und der mitmenschlichen Zuwendung? Über die sozialen Auswirkungen des Pflegeversicherungsgesetzes. P99-106, Veröffentlichungsreihe des Instituts für Pflegewissenschaft an der Universität Bielefeld. Bielefeld: IPW
- Bruera, E./MacDonald, S. (1993): Audit methods: The Edmonton Symptom Assessment System. Oxford: Radcliffe Medical Press
- Carson, M./Williams, T./Everett, A./Barker, S. (1997): Organisation of services. The nurse's role in the multidisciplinary team. *European Journal of Palliative Care* 4, Nr. 3, 96-98
- Cartwright, A. (1991): Changes in life and care in the year before death 1969-1987. *Journal of Public Health Medicine* 13, Nr. 2, 81-87
- Cartwright, A./Hockey, L./Anderson, J.L. (1973): Life before Death. London: Routledge and Kegan Paul
- Clark, D./Ten Have, H./Janssens, R. (2000): Common threads? Palliative care service developments in seven European countries. *Palliative Medicine* 14, Nr. 6, 479-490

- Clark, D. (1994): Whither the Hospices? In: Clark, D. (Hg.): The future for palliative care: issues of policy and practice. Buckingham: Open University Press, 167-177
- Clark, D. (1999): Country Report of Great Britain. In: Pallium – Palliative Care Ethics. Unpublished Paper. Nijmegen
- Copp, G. (1994): Palliative care nursing education: a review of research findings. *Journal of Advanced Nursing* 19, Nr. 3, 552-557
- Cremer, M. (2000): Palliativstation und Hospiz – Unterschiede und Gemeinsamkeiten. In: Aulbert, E./Klaschik, E./Pichelmaier, H. (2000): Beiträge zur Palliativmedizin. Band 3. Verpflichtung zur Interdisziplinarität. Stuttgart: Schattauer, 64-69
- Cummings, I. (1999): The interdisciplinary team. In: Doyle, D./Hanks, G.W.C./McDonald, N. (Hg.) (1999): *Oxford Textbook Of Palliative Medicine*. Oxford: Oxford University Press, 19-30
- CVH – Christophorus Hospiz Verein e.V. (1999): Jahresbericht 1998. München: Eigenverlag
- CVH – Christophorus Hospiz Verein e.V. (2000): Jahresbericht 1999. München: Eigenverlag
- Dahms, U. (1999): Ehrenamtliche Arbeit in Hospizen. Bestandsaufnahme, Analyse von Konzepten. Hamburg: E.C.-Verlag
- Davis-Smith, J. (1998): The 1997 National Survey of Volunteering. London: Institute for Volunteering Research
- DGP – Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin (1999): Positionspapier. Unveröffentlichtes Manuskript
- Diakonie Düsseldorf (Hg.) (1998): Organisationskultur des Sterbens – das DiD-IFF-Projekt. Düsseldorf: Projektbericht
- Die Hospiz-Zeitschrift. Fachforum für Hospizarbeit 2, Nr. 2. Hospiz – Palliativ: Ein Streit um des Kaisers Bart
- Doyle, D. (1997): Standortbestimmung der Palliativmedizin bei der Behandlung chronisch-progredienter Erkrankungen. In: Aulbert, E./Zech, D. (Hg.): *Lehrbuch der Palliativmedizin*. New York, Stuttgart: Schattauer, 12-23
- Doyle, D. (1999): The provision of palliative care. In: Doyle, D./Hanks, G.W.C./McDonald, N. (Hg.): *Oxford Textbook Of Palliative Medicine*. 2nd Edition. Oxford: Oxford University Press, 41-53
- Doyle, D./Hanks, G.W.C./McDonald, N. (1999): Introduction. In: Doyle, D./Hanks, G.W.C./McDonald, N. (Hg.): *Oxford Textbook Of Palliative Medicine*. 2nd Edition. Oxford: Oxford University Press, 3-8
- Dunlop, R.J./Davies, R.J./Hockley, J.M. (1989): Preferred versus actual place of death: a hospital palliative care support team experience. *Palliative Medicine* 3, 197-201
- Dunlop, R.J./Hockley, J. (1998): Hospital-based palliative care teams: The hospital-hospice interface. 2nd ed. Oxford: Oxford Univ. Press
- Elias, N. (1997): Über die Einsamkeit des Sterbenden. Frankfurt am Main: Suhrkamp
- Ensink, F.B./Hanekop, G.G./Bautz, M./Steinmetz, U./Eckel, H./Kettler, D. (1998): SUPPORT: Modellmaßnahme der Ärztekammer Niedersachsen zur Qualitätssicherung der palliativmedizinisch orientierten Versorgung von Patienten mit Tumorschmerzen. In: BMG (Hg.): *Modellprogramm zur besseren Versorgung von Krebspatienten im Rahmen des Gesamtprogramms zur Krebsbekämpfung im Zeitraum von 1981-1998*. Schriftenreihe des BMG Bd. 109. Baden-Baden-Nomos, 190-201

- Eve, A./Smith, A.M./Tabbit, P. (1997): Hospice and palliative care in the UK 1994-5, including a summary of trends 1990-5. *Palliative Medicine* 11, Nr. 1, 31-43
- Evers, A./Wohlfahrt, N./Riedel, B. (2000): Bürgerschaftliches Engagement in Nordrhein-Westfalen. Eine explorative Studie in den Handlungsfeldern Sport, Kultur, Stadtentwicklung und soziale Dienste. Dortmund: ILS
- Ewers, M. (1996): Case Management. Anglo-amerikanische Konzepte und ihre Anwendbarkeit im Rahmen der bundesdeutschen Krankenversicherung. P96-208, Veröffentlichungsreihe der Arbeitsgruppe Public Health am Wissenschaftszentrum Berlin für Sozialforschung. Berlin: WZB
- Ewers, M. (1998): Pflegequalität – Arbeitsbuch für die ambulante Pflege bei AIDS. Hannover: Schlütersche
- Ewers, M./Fuhr, A./Günnewig, J. (2001): Palliativ-pflegerisch tätige Hausbetreuungsdienste in NRW. Teilergebnisse eines Modellprojekts. P01-114, Veröffentlichungsreihe des Instituts für Pflegewissenschaft an der Universität Bielefeld. Bielefeld: IPW
- Ewers, M. /Zielinski, W. (1997): Hospize und Sterben in der modernen Gesellschaft. Eine Problemskizze. Berlin: Deutsche AIDS-Hilfe e.V.
- Ewers, M./Schaeffer, D. (1999): Herausforderungen für die ambulante Pflege Schwerstkranker. Eine Situationsanalyse nach Einführung der Pflegeversicherung. P99-107, Veröffentlichungsreihe des Instituts für Pflegewissenschaft an der Universität Bielefeld. Bielefeld: IPW.
- Ewers, M./Schaeffer, D. (2000) (Hg.): Case Management in Theorie und Praxis. Bern: Verlag Hans Huber
- Ewers, M./Schaeffer, D./Wlotzka, K./Wolters, P. (1998): Pflegewissenschaftliche Promotionsprogramme aus den USA, Kanada und Großbritannien. Eine synoptische Betrachtung. P98-103, Veröffentlichungsreihe des Instituts für Pflegewissenschaft an der Universität Bielefeld. Bielefeld: IPW
- Fakhoury, W./McCarthy, M./Addington-Hall, J. (1996): Determinants of informal caregivers' satisfaction with services for dying cancer patients. *Social Science and Medicine* 42, Nr. 5, 721-731.
- Farrer, K. (2000): Research and audit: demonstrating quality. In: Lugton, J./Kindlen, M. (Hg.): *Palliative Care. The Nursing Role*, Edinburgh: Churchill Livingstone, 271-296
- Fässler-Weibel, P./Heimerl, K./Heller, A./Husebø, S./Metz, C./Teuschl, H. (1999): Der IFF-Universitätslehrgang Palliative Care. In: Heller, A./Heimerl, K./Husebø, S. (Hg.): *Wenn nichts mehr zu machen ist, ist noch viel zu tun*. Freiburg im Breisgau: Lambertus, 203-214
- Faulkner, A./Maguire, P. (1994): *Talking to Cancer Patients and their Relatives*. Oxford: Oxford University Press
- Feldmann, K. (1997): *Sterben und Tod. Sozialwissenschaftliche Theorien und Forschungsergebnisse*. Opladen: Leske & Budrich
- Ferris, F.D./Flannery, J.S./McNeal, H.B./Morissette, M.R./Cameron, R./Bally, G.A. (1995): *A Comprehensive Guide for the Care of Persons with HIV Disease. Modul 4: Palliative Care*. Toronto, Ontario: Kirkpatrick & Ass. Printing
- Field, D. (1984): Formal instruction in United Kingdom medical schools about death and dying. *Medical Education* 18, 429-434
- Field, D./Addington-Hall, J. (1999): Extending specialist palliative care to all? *Social Science and Medicine* 48, Nr. 9, 1271-1280

- Field, D./James, N. (1993): Where and How People Die. In: Clark, D. (Hg.): The future for palliative care: issues of policy and practice. Buckingham: Open University Press, 6-29
- Field, D./Kitson, C. (1986): Formal teaching about death and dying in UK schools of nursing. *Nursing Education Today* 6, 270-276
- Field, J. (1996): Awareness and modern dying. *Mortality* 1, Nr. 4, 255-266.
- Finlay, I.G. /Jones, R.V. (1995): Definitions in Palliative Care. *British Medical Journal* 311, Nr. 7007, 754
- Finn-Paradis, L./Cummings, S.B. (1986): The Evolution of Hospice in America toward Organizational Homogeneity. *Journal of Health and Social Behavior* 27, Nr. 12, 370-386
- Fisher, R.D./McDaid, P. (Hg.) (1996): *Palliative Day Care*. London: Arnold
- Game, A./Pringle, R. (1984): *Gender at Work*. London: Pluto Press
- Garms-Homolová, V./Schaeffer, D. (1992): *Versorgung alter Menschen. Sozialstationen zwischen wachsendem Bedarf und Restriktionen*. Freiburg im Breisgau: Lambertus
- Garms-Homolová, V./Schaeffer, D. (1998) (Hg.): *Medizin und Pflege. Kooperation in der ambulanten Versorgung*. Wiesbaden: Ullstein
- George, R.J.D./Jennings, A.L. (1993): *Palliative Medicine. The Fellowship of Postgraduate Medicine* 69, Nr. 812, 429-449
- Graber-Dünow, M. (1999): *Begleitung bis zum Tode. Sterben im Pflegeheim*. *Mabuse* 119 (Mai/Juni), 39-41
- Gracia, D./Núñez Olarte, J.M. (1999): *Country Report of Spain*. In: *Pallium – Palliative Care Ethics*. Unpublished Paper. Nijmegen
- Graf, G./Ross, J. (2000). Editorial. *Die Hospiz-Zeitschrift* 2, Nr. 2, 1
- Grande, G.E./Addington-Hall, J.M./Todd, C.J. (1998): Place of death and access to home care services: are certain patient groups at a disadvantage? *Social Science and Medicine* 47, Nr. 5, 565-79
- Greer, D.S./Mor, V. (1986): An Overview of National Hospice Study Findings. *Journal of Chronic Diseases* 39, Nr. 1, 5-7
- Greer, D.S./Mor, V./Sherwood, S./Morris, J.N./Birnbaum, H. (1983): National Hospice Study Analysis Plan. *Journal of Chronic Diseases* 36, Nr. 11, 737-780
- Gruenagel, H. (2001): Stationäres und ambulantes Hospiz – ein Gesamtanliegen: Das Hospiz am Evangelischen Krankenhaus Düsseldorf. In: Heller, A./Heimerl, K. (Hg.): *Eine Vision in kleinen Schritten. Aus Modellen der Hospiz- und Palliativbetreuung lernen*. Freiburg im Breisgau: Lambertus, 155-162
- Gurfolino, V./Dumas, L. (1994): Hospice Nursing: The Concept of Palliative Care. *Nursing Clinics of North America* 29, Nr. 3, 533-546
- Hafenbrack, A./Nussbaumer, I./Stoll, H./Weber, W. (1998): Supportive Care International: Oncology Home Care Service. *Support Cancer Care* 6, Nr. 3, 195-196
- Hardinghaus, W./Rogner, J./Meyer, B. (1999): Zur Qualität und Identität von Sterbebegleitung im Krankenhaus am Beispiel des Palliativprojektes SPES VIVA. *Gesundheitswesen* 61, Nr. 4, 203-206
- Hearn, J./Higginson, I.J. (1998): Do specialist palliative care teams improve outcomes for cancer patients? A systematic literature review. *Palliative Medicine* 12, Nr. 5, 317-332
- Heaven, C.M./Maguire, P. (1996): Training hospice nurses to elicit patient concerns. *Journal of Advanced Nursing* 23, Nr. 5, 280-286
- Heimerl, K./Heller, A./Zepke, G./Zimmermann-Seitz, H. (1999): Individualität organisieren. *Organisationskultur des Sterbens*. In: Heller, A./Heimerl,



- K./Husebø, S. (Hg.): Wenn nichts mehr zu machen ist, ist noch viel zu tun. Freiburg im Breisgau: Lambertus, 39-73
- Heller, A. (1999): Die Einmaligkeit des Menschen verstehen und bis zuletzt bedienen. In: Heller, A./Heimerl, K./Husebø, S. (Hg.): Wenn nichts mehr zu machen ist, ist noch viel zu tun. Freiburg im Breisgau: Lambertus, 9-24
- Heller, A. (2000): Sterbebegleitung und Bedingungen des Sterbens. In: Heller, A./Heimerl, K./Metz, C. (Hg.): Kultur des Sterbens. Bedingungen für das Lebensende gestalten (2. erw. Aufl.). Freiburg i. B.: Lambertus, 35-69
- Higginson, I. (1993): Palliative care: a review of past changes and future trends. *Journal of Public Health Medicine* 15, Nr. 1, 3-8
- Higginson, I. (1995): *Clinical Audit in Palliative Care*. Scovill Paterson: Radcliffe.
- Higginson, I. (1999): *Clinical and organizational audit in palliative care*. Oxford: Oxford University Press
- Higginson, I.J./Priest, P./McCarthy, M. (1994): Are bereaved family members a valid proxy for a patient's assessment of dying. *Social Science and Medicine* 38, Nr. 4, 553-557
- Higginson, J./Wade, A./McCarthy, M. (1990): Palliative care. Views of patients and their families. *British Medical Journal* 301, Nr. 6746, 277-281
- Hinton, J. (1994): Which patients with terminal cancer are admitted from home care? *Palliative Medicine* 8, Nr. 3, 197-210
- Hirsch, B. (2000): Schmerztherapie aus Sicht eines ambulanten Palliativdienstes. In: Aulbert, E./Klaschik, E./Pichelmaier, H. (2000): Beiträge zur Palliativmedizin. Band 3. Verpflichtung zur Interdisziplinarität. Stuttgart: Schattauer, 212-220
- Hockley, J. (1990): Palliative Care Teams. Editorial. *Palliative Medicine* 4, 1
- Hotze, E. (1991): Sterben kommt vor dem Tod. Sterbebegleitung durch professionelle Helferinnen und Helfer im Krankenhaus. *Forum Gesundheitswissenschaften* 2, S1, 9-52.
- Howe, J. (1987): *Das Sterben als Gegenstand psychosozialer Altersforschung*. Stuttgart: Enke-Verlag
- Hurrelmann, K./Laaser, U. (Hg.) (1998): *Handbuch Gesundheitswissenschaften*. Weinheim: Juventa
- Hurtig, W./Stewin, L. (1990): The effect of death education and experience on nursing students' attitude towards death. *Journal of Advanced Nursing* 15, Nr. 1, 29-34
- Husebø, S./Klaschik, E. (2000): *Palliativmedizin. Praktische Einführung in Schmerztherapie, Ethik und Kommunikation*. Berlin, Heidelberg, New York: Springer
- IFF-Palliative Care und Organisationales Lernen (1999): Pilotprojekt der KA-Ges „Stationäre Palliativbetreuung in der Steiermark“. Endbericht der Systemischen Evaluation des IFF. Wien
- Illich, I. (1976): *Die Nemesis der Medizin. Von den Grenzen des Gesundheitswesens*. Reinbek: Rowohlt
- James, N./Field, D. (1992): The Routinization of Hospice: Charisma and Bureaucratization. *Social Science and Medicine* 34, Nr. 12, 1363-1375
- Jeffrey, D. (1995): Appropriate palliative care: when does it begin? *European Journal of Cancer Care* 4, Nr. 3, 122-126

- Johanson, G./Johanson, I. (1996): The Core Team. In: Sheehan, D./Forman, W. (Hg.): Hospice and Palliative Care: Concepts and Practice. Boston: Jones and Bartlett, 31-39
- Johnson, I./Rogers, C./Biswas, B./Ahmedzai, S. (1990): What do hospices do? A survey of hospices in the United Kingdom and Republic of Ireland. *British Medical Journal* 300, Nr. 6727, 791-793
- Johnston, B. (2000): Overview of nursing developments in palliative care. In: Lugton, J./Kindlen, M. (Hg.): Palliative Care. The Nursing Role. Edinburgh: Churchill Livingstone, 1-26
- Kaasa, T./Loomis, J./Gillis, K./Bruera, E./Hanson, J. (1997): The Edmonton Functional Assessment Tool: Preliminary Development and Evaluation for Use in Palliative Care. *Journal of Pain and Symptom Management* 13, Nr. 1, 10-19
- Kane, R.L. (1986): Lessons from Hospice Evaluations. *The Hospice Journal* 2, Nr. 2, 9-15
- Kern, M. (2000): Palliativpflege. Richtlinien und Pflegestandards. Bonn: Pallia Med Verlag
- Kindlen, M./Walker, S. (2000): Non-specialist nurse education in palliative care. In: Lugton, J./Kindlen, M. (Hg.): Palliative Care. The Nursing Role. Edinburgh: Churchill Livingstone, 27-59
- Kirschner, J. (1995): Die Hospizbewegung in Deutschland am Beispiel Recklinghausen. Frankfurt am Main: Peter Lang
- Klie, T./Rolloff, S. (Hg.) (1997): Hospiz und Marketing. Freiburg im Breisgau: Evangelische Fachhochschule
- Kohan, D. (1998): Die praktische Umsetzung des Hospizkonzepts in stationären Einrichtungen. *Pflege* 11, Nr. 5, 330-334
- Kraus, M.R./Czef, H. (1993): Sterben in der Institution Krankenhaus. *Fortschritte in der Medizin* 111, 316-320
- Lademann, J. (2000): Hospital at Home: Häusliche Versorgungskonzepte für schwer kranke und intensivpflegebedürftige PatientInnen. Eine Analyse internationaler Modelle und Überlegungen zur Umsetzung in Deutschland. Unveröffentlichte Diplomarbeit. Universität Bielefeld
- Lenzen, D. (1993): Krankheit als Erfindung. Medizinische Eingriffe in die Kultur. Frankfurt am Main: Fischer Taschenbuch Verlag
- Loewy, E. (1995): Ethische Fragen in der Medizin. Wien: Springer Verlag
- Loewy, E./Loewy, R. (2000): The Ethics of Terminal Care. Orchestrating the End of Life. Kluwer Academic Publishers
- Löser, A.P. (2000): Ambulante Pflege bei Tumorpatienten. Medizinische Grundlagen, Pflegeplanung, Patientenbedürfnisse. Hannover: Schlütersche
- Lunt, B./Yardley, J. (1988): Home care teams and hospital support teams for the terminally ill. Southampton: Royal Hants Hospital, Cancer Care Unit
- Magno, J.B. (1992): USA hospice care in the 1990s. *Palliative Medicine* 6, 158-165
- Mahoney, J. (1996): Inclusion in American Health Care. In: Sheehan, D./Forman, W. (Hg.): Hospice and palliative care: concepts and practice. Boston: Jones and Bartlett, 139-145
- Mahoney, J. (1986): Lessons from Hospice Evaluations: Counterpoint. *The Hospice Journal* 2, Nr. 3, 9-15
- Martinez, J. (1996): The Interdisciplinary Team. In: Sheehan, D./Forman, W. (Hg.): Hospice and palliative care: concepts and practice. Boston: Jones and Bartlett, 21-29

- McMillan, S.C./Mahon, M (1994): The quality of life of patients with cancer receiving hospice care. *Oncology Nursing Forum* 23, Nr. 8, 1221-1228
- McNally, J.C./Bohnet, N.L./Lindquist, M.E. (1996): Hospice Nursing. *Seminars in Oncology Nursing* 12, Nr. 3, 238-243
- Meyer, J.A. (1996): Der Weg zur Pflegeversicherung. Positionen – Akteure – Politikprozesse. Frankfurt am Main: Mabuse
- Mills, M./O'Davis, H./Macrae, W.A. (1994): Care of dying patients in hospital. *British Medical Journal* 309, Nr. 6954, 583-586
- Milone-Nuzzo, P. (1995): Home Health Care. In: Stanhope, M./Lancaster, I. (Hg.): *Community Health Nursing – Promoting Health of Aggregates, Families and Individuals*. St. Louis: Mosby, 776-800
- Morris, R.I./Branon-Christie, K.M. (1995): Initiating Hospice Care. Why, When and How. *Home Healthcare Nurse* 13, Nr. 5, 21-26
- Morris, S./McIlmurray, M./Soothill, K./Ledwith, F./Thomas, C. (1998): All change: cancer services in transition. *European Journal of Cancer Care* 7, Nr. 3, 168-173
- Mount, B.M./Scott, J.F. (1983): Whither Hospice Evaluation. *Journal of Chronic Diseases* 36, Nr. 11, 731-736
- Müller, M. (1994): Betreuung zu Hause. In: Klaschik, E./Nauck, F. (Hg.): *Palliativmedizin heute*. Berlin: Springer Verlag, 68-74
- Müller, M. (1999): Palliative Care. Stellungnahme in der Hospiz-Zeitschrift. *Fachforum für Hospizarbeit*, Ausgabe 1. Oktober 1999, 9
- Müller, M. (2000): Hospiz-Palliativstation. Eine Gegenüberstellung. *Die Hospizzeitschrift* 2, Nr. 2, 16
- Müller, M./Kern, M./Nauck, F./Klaschik, E. (Hg.) (1997): Qualifikation hauptamtlicher Mitarbeiter: Curricula für Ärzte, Pflegenden, Sozialarbeiter, Seelsorger in der Palliativmedizin. Bonn: Pallia Med Verlag
- Müller-Mundt, G./Brinkhoff, P./Schaeffer, D. (2000): Schmerzmanagement und Pflege – Ergebnisse einer Literaturanalyse. *Pflege* 13, Nr. 5, 325-338
- Müller-Mundt, G. (2001): Schmerztherapie und Pflege: Anforderungen an Schmerzmanagement und Patientenedukation am Beispiel progredienter Erkrankungen. Eine Literaturanalyse. P01-111, Veröffentlichungsreihe des Instituts für Pflegewissenschaft an der Universität Bielefeld. Bielefeld: IPW
- Naierman, N. (2000): The Medicare Hospice Benefit: A Good Fit with Managed Care.
- Nash, A. (1991): Oncology: the role of the Macmillan nurse. *Nursing Standard* 5, Nr. 13-14, 33-37
- Nassehi, A./Weber, G. (1989): Tod, Modernität und Gesellschaft. Entwurf einer Theorie der Todesverdrängung. Opladen: Westdeutscher Verlag
- Nauck, E. (2000): Entwicklung der Palliativmedizin in Deutschland und Europa. In: Aulbert, E./Klaschik, E./Pichelmaier, H. (2000): *Beiträge zur Palliativmedizin*. Band 3. Verpflichtung zur Interdisziplinarität. Stuttgart: Schattauer, 30-36
- Naysmith, A. (1999): Wider Implications. In: Salisbury, C./Bosanquet, N. (Hg.): *Providing palliative care services*. New York: Oxford University Press, 163-172
- NCHSPCS – National Council for Hospice and Specialist Palliative Care Services (1995): *Specialist palliative care. A statement of definitions*. London: National Council for Hospice and Specialist Palliative Care Services

- NCHSPCS – National Council for Hospice and Specialist Palliative Care Services (1996): Education in palliative care. London: National Council for Hospice and Specialist Palliative Care Services
- NCHSPCS – National Council for Hospice and Specialist Palliative Care Services (1997): Dilemmas and Directions: The Future of Specialist Palliative Care. London: National Council for Hospice and Specialist Palliative Care Services
- NCHSPCS – National Council for Hospice and Specialist Palliative Care Services (1998): Voluntary Euthanasia: the Council's View 1997. Reprinted in *Nursing Ethics* 5, Nr. 6, 371-74
- NCHSPCS – National Council for Hospice and Specialist Palliative Care Services (2000): The Palliative Care Survey.
- Neale, B. (1993): Informal Care and Community Care. In: Clark, D.: The future for palliative care: issues of policy and practice. Buckingham: Open University Press, 52-67
- NHO – National Hospice Organization (2000): Facts and Figures on Hospice Care in America.
- Oorschot van, B. (2000): Hospizbewegung und Palliativmedizin – ein Streit um Kaisers Bart? *Die Hospizzeitschrift* 2, Nr. 2, 3-6
- Ovretveit, J. (1996): Five ways to describe a multidisciplinary team. *Journal of Interprofessional Care* 10, Nr. 3, 163-171
- Paaßen, G./Willwerth, B. (1999): Recht auf menschenwürdige Sterbebegleitung. *Hospizarbeit in der BRD*. *Mabuse* 119, 33-35
- Pauls, W. (1999): Verankerung der Hospizidee im CBT-Wohnhaus Upladin. *Hospiz-Zeitschrift. Fachforum für Hospizarbeit*. Ausgabe 1. Oktober 1999, 8-9
- Payne, S./Smith, P./Dean, S. (1999): Identifying the concerns of informal carers in palliative care. *Palliative Medicine* 13, Nr. 1, 37-44
- Payne, S.A./Relf, M. (1994): The assessment of need for bereavement follow-up in palliative and hospice care. *Palliative Medicine* 8, Nr. 4, 291ff.
- Petrisek, A.C./Mor, V. (1999): Hospice in nursing homes: a facility-level analysis of the distribution of hospice beneficiaries. *Gerontologist* 39, Nr. 3, 279-90
- Petrosino, B. (1986): Research Challenges in Hospice Nursing. *The Hospice Journal* 2, Nr. 1, 1-10
- Pfeffer, C. (1998): Brücken zwischen Leben und Tod. Eine empirische Untersuchung in einem Hospiz. Köln: Rüdiger Köppe Verlag
- Privitera, S. (1999): Country Report of Italy. In: *Pallium – Palliative Care Ethics*. Unpublished Paper. Nijmegen
- Pschyrembel *Klinisches Wörterbuch* (1990). 256. Aufl. Berlin, New York: De Gruyter
- Pujol, P. (1999): Die Begleitung Sterbender im Krankenhaus und im Hospiz. Eine qualitative Pilotuntersuchung. Aachen: Dissertation
- Radbruch, L./Zech, D. (1997): Definition, Entwicklung und Ziele der Palliativmedizin. In: Aulbert, E./Zech, D. (Hg.): *Lehrbuch der Palliativmedizin*. New York, Stuttgart: Schattauer, 1-11
- Rennen-Allhoff, B./Schaeffer, D. (Hg.) (2000): *Handbuch Pflegewissenschaft*. Weinheim: Juventa
- Rest, F. (1995): *Leben und Sterben in Begleitung*. Münster: Lit Verlag
- Rest, F./Michel, S. (1997): *Sterben zu Hause? Möglichkeiten und Grenzen der Arbeit der ambulanten Hospizdienste*. Düsseldorf: MAGS (Ministerium für Arbeit, Gesundheit und Soziales in Nordrhein-Westfalen)

- Robbins, M.A. (1998): Evaluating Palliative Care: Establishing the Evidence Base. Oxford: Oxford University Press
- Robbins, M.A. (Hg.) (1993): Needs assessment for hospice and specialist palliative care services. From Philosophy to Contracts. London: National Council for Hospice and Specialist Palliative Care Services
- Robbins, M.A./Lee, T./Wallis, H. (1997): The Bristol nursing at home service. An evaluation of the first year. Bath: University of Bath
- Robbins, M.A. (1999): The economics of palliative care. In: Doyle, D./Hanks, G.W.C./McDonald, N. (Hg.): Oxford Textbook Of Palliative Medicine. 2nd Edition. Oxford: Oxford University Press., 55-65
- Robbins, M.A./Frankel, S.J. (1995): Palliative care services: what needs assessment? Palliative Medicine 9, Nr. 4, 287-93
- Rosewitz, B./Webber, D. (1990): Reformversuche und Reformblockaden im deutschen Gesundheitswesen. Frankfurt am Main: Campus
- Rothgang, H. (1997): Ziele und Wirkungen der Pflegeversicherung. Eine ökonomische Analyse. Frankfurt am Main: Campus
- Sabatowski, R./Radbruch, L./Nauck, F./Loick, G./Steden, E./Gronel, S./Lehmann, K.A. (1998): Ambulante Hospizdienste – ihre Bedeutung im Rahmen der palliativmedizinischen Versorgung in Deutschland. Zeitschrift für ärztliche Fortbildung und Qualitätssicherung 92, 377-383
- Sabatowski, R./Radbruch, L./Loick, G./Nauck, F./Müller, M. (2000): Palliativmedizin 2000. Stationäre und ambulante Palliativ- und Hospizeinrichtungen in Deutschland. 2. Aufl. Bonn: Eigenverlag
- Salisbury, C. (1999): Models of Palliative Care. In: Salisbury, C./Bosanquet, N. (Hg.): Providing palliative care services. New York: Oxford University Press, 57-68
- Saunders, C. (1984a): Evolution in terminal care. In: Saunders, C. (Hg.): The management of terminal malignant disease. London: Arnold, 213-216
- Saunders, C. (1984b): Appropriate treatment, appropriate death. In: Saunders, C. (Hg.): The management of terminal malignant disease. London: Arnold, 1-16
- Saunders, C. (1984c): The philosophy of terminal care. In: Saunders, C. (Hg.): The management of terminal malignant disease. London: Arnold, 232-241
- Saunders, C. (Hg.) (1984d): The Management of Terminal Disease. London: Arnold
- Saunders, C. (1996): Into the Valley of The Shadow of Death. A personal therapeutic journey. British Medical Journal 313, 1599-1601
- Saunders, C. (1999): Foreword. In: Doyle, D./Hanks, G.W.C./McDonald, N. (Hg.): Oxford Textbook Of Palliative Medicine. 2nd Edition. Oxford: Oxford University Press
- Schaeffer, D. (1995): Patientenorientierte Krankenversorgung: Aids als Herausforderung. Zeitschrift für Gesundheitswissenschaften 3, Nr. 4, 332-348
- Schaeffer, D. (1996): Innovationsprozesse in der ambulanten Pflege – Aids als Pilotprojekt. Pflege 9, Nr. 2, 140-149
- Schaeffer, D. (1997a): Sterben im Krankenhaus. Unveröff. Abschlussbericht des BFS 7 – Pflege
- Schaeffer, D. (1997b): Patientenorientierte ambulante Pflege Schwerkranker. Erfordernisse der Konzept- und Wissenschaftsentwicklung. Zeitschrift für Gesundheitswissenschaften 5, Nr. 2, 85-97

- Schaeffer, D. (2000): Case Management in der US-amerikanischen ambulanten Pflege: Arbeitsorganisatorische Konsequenzen. In: Ewers, M./Schaeffer, D. (Hg.): Case Management in Theorie und Praxis. Bern: Verlag Hans Huber, 117-144
- Schaeffer, D./Moers, M. (1994): Präventive Potentiale kurativer Institutionen – Prävention als Aufgabe ambulanter Pflege. In: Rosenbrock, R./Kühn, H./Köhler, B. (Hg.): Präventionspolitik: Gesellschaftliche Strategien der Gesundheitssicherung. Berlin: Sigma, 385-407
- Schaeffer, D./Moers, M. (1995): Ambulante Pflege von HIV und AIDS-Patienten. P95-201, Veröffentlichungsreihe der Arbeitsgruppe Public Health am Wissenschaftszentrum Berlin für Sozialforschung. Berlin: WZB
- Schaeffer, D. /Moers, M. (2000): Bewältigung chronischer Krankheit – Aufgaben der Pflege. In: Rennen-Allhoff, B./Schaeffer, D. (Hg.) (2000): Handbuch Pflegewissenschaft. Weinheim: Juventa, 447-484
- Schaeffer, D./Moers, M./Rosenbrock, R. (1992): Aids-Krankenversorgung zwischen Modellstatus und Übergang in die Regelversorgung. In: Schaeffer, D./Moers, M./Rosenbrock, R. (Hg.): Aids-Krankenversorgung. Berlin: Sigma, 11-25
- Schindler, T. (2000): Palliativmedizin und Hospizidee – Gemeinsamkeiten und Unterschiede.. Oder: Palliatividee und hospizliche Medizin am Beispiel zweier ambulanter Projekte in Berlin. Die Hospizzeitschrift 2, Nr. 2, 11-13
- Schjerve, M. (1995): Psychosoziale Aspekte des Sterbens – Die chronische Lebens-Sterbens-Phase. In: Sonneck, G./Frischenschlager, O. /Hexel, M./Kropiunigg, U./Pucher, I./Schjerve, M. (Hg.): Medizinische Psychologie. Ein Leitfaden für Studium und Praxis mit Prüfungsfragen. 3. Aufl. Wien: Facultas Verlag, 220-235
- Schulz-Nieswandt, Frank (2000): § 140 SGB Va ff. und DRGs im Krankenhaussektor. Möglichkeiten und Gefahren einer integrierten Versorgung für ältere und alte Menschen. Sozialer Fortschritt 49, Nr. 5, 115-130
- Schwartz, F.W./Badura, B./Leidl, R./Raspe, H./Siegrist, J. (Hg.) (1998): Das Public Health Buch. Gesundheit und Gesundheitswesen. München: Urban & Schwarzenberg
- Seale, C. (1991): A comparison of hospice and conventional care. Social Science and Medicine 32, Nr. 2, 147-152
- Seale, C. (1992): Community nurses and the Care of the dying. Social Science and Medicine 34, Nr. 4, 375-382
- Seale, C./Cartwright, A. (1994): The Year before Death. London: Avebury
- Sell, S. (2000): Einführung eines durchgängig (fall)pauschalierenden Vergütungssystems für Krankenhausleistungen auf DRG-Basis. Eine Literaturübersicht. Sozialer Fortschritt 49, Nr. 5, 103-115
- Sipreck, J. (2000): Da sein – Lebensbegleitung bis zum Tode in Einrichtungen der Altenpflege. Erfahrungen aus einem Projekt des Instituts für Sozialarbeit e.V. und der Gemeinnützigen Hertie-Stiftung. Frankfurt am Main
- Sommerfeldt, S./Gerstner, M./Metzmacher, K./Roos, K./Schwartz, R. (1992): Betreuung schwer kranker Tumorpatienten im Verzahnungsbereich von stationärer und ambulanter Versorgung. Deutsche Krankenpflegezeitschrift 45, Nr. 10, 699-704
- Spencer, D.J./Daniels, L.E. (1998): Day hospice care – a review of the literature. Palliative Medicine 12, Nr. 4, 219-229

- Statistisches Bundesamt (1998): Gesundheitsbericht für Deutschland. Kurzfassung. Statistisches Bundesamt: Wiesbaden
- Stead, S./Mercer, H. (1998): Marie Curie Cancer Care. *European Journal of Cancer Care* 7, Nr. 4, 214-216
- Stillman, M.J./Syrjala, K.L. (1999): Differences in physician access patterns to hospice care. *Journal of Pain and Symptom Management* 17, Nr. 3, 157-63
- Stjernswärd, J./Colleau, S.M./Ventafridda, V. (1996): The World Health Organization Cancer Pain and Palliative Care Program. Past, Present and Future. *Journal of Pain and Symptom Management* 12, Nr. 2, 65-72
- Stjernswärd, J./Pampallona, S. (1999): Palliative medicine – a global perspective. In: Doyle, D./Hanks, G.W.C./McDonald, N. (Hg.): *Oxford Textbook Of Palliative Medicine*. 2nd Edition. Oxford: Oxford University Press, 1227-1245
- Streckeisen, U. (1992): Die berufliche Konstruktion des Lebensendes. Thantopraktische Handlungsweisen in explorativer Sicht. Schlussbericht an den Schweizerischen Nationalfonds. Institut für Soziologie der Universität Bern. Bern
- Strümpel, C./Pleschberger, S./Riedel, B. (1999): Entwicklung eines Aktionsplans zur Förderung des ehrenamtlichen Engagements in Niederösterreich. Unveröffentlichter Projektbericht. Wien
- Student, J.C. (Hg.) (1994): *Das Hospiz Buch*. 3. Aufl. Freiburg im Breisgau: Lambertus
- Swanson, I./Albrecht, M. (1993): *Community Health Nursing. Promoting the health of aggregates*. Chapter 26: Home Health Care. Philadelphia: WB Saunders Company, 625-649
- Szymczak, V.R. (1997): Palliative Versorgung und Sterbebegleitung in Kanada, den Niederlanden und Grossbritannien: Wie machen es die anderen? *Pflegezeitschrift* 50, Nr. 3, 88-91
- Teunissen, S./Willems, D. (1999): *Pallium. Algemene inleiding palliative zorg*. Houten/Diegem: Bohn Stafleu Van Loghum
- Teuschl, H. (1998): Die Hospizbewegung in Österreich. Mehr als eine Summe von Basisinitiativen. *Störfaktor* 11, Nr. 41, 85-93
- Torrens, R. (1985): Hospice care: what have we learned? *Annual Review of Public Health* 6, 65-83
- Townsend, J./Frank, A.O./Fermont, D./Dyer, S./Karran, O./Walgrove, A./Piper, M. (1990): Terminal cancer care and patient's preference for place of death: a prospective study. *British Medical Journal* 301, Nr. 6749, 415-417
- Twycross, R.G. (1997): *Introducing Palliative Care*. Oxford: Radcliffe
- Valverius, E. (1999): Country Report of Sweden. In: *Pallium – Palliative Care Ethics*. Unpublished Paper. Nijmegen.
- Vermillon, L. (1996): The Referral Process and Reimbursement. In: Sheehan, D./Forman, W. (Hg.): *Hospice and palliative care: concepts and practice*. Boston: Jones and Bartlett, 11-20.
- Weitzner, M.A./Haley, W.E./Chen, H. (2000): The family caregiver of the older cancer patient. *Hematological and Oncological Clinics of North American* 14, Nr. 1, 269-81
- Whitewood, B. (1999): The role of the volunteer in British palliative care. *European Journal of Palliative Care* 6, Nr. 2, 44-47

- WHO – World Health Organization (1990): Cancer pain relief and palliative care. Report of a WHO Expert Committee. Geneva: World Health Organization
- Wilkes, E. (1980): Report of the Working Group on Terminal Care. London: Standing Medical Advisory Committee, DHSS
- Wilkinson, S. (1991): Factors which influence how nurses communicate with cancer patients. *Journal of Advanced Nursing* 16, Nr. 6, 677-688
- Wilkinson, SM. (1995): The changing pressures for cancer nurses 1986-93. *European Journal of Cancer Care* 4, Nr. 2, 69-74
- Woodruff, R. (1999): *Palliative Medicine. Symptomatic and supportive care for patients with advanced cancer and AIDS*. Melbourne [u.a.]: Oxford University Press
- Woods, S./Webb, P. (2000): The concept of Palliative Care in the United Kingdom. In: *Pallium – Palliative Care Ethics. Conceptual and Moral Issues in Palliative Care In European Countries*. Unpublished Paper. Nijmegen, 24-35
- Zech, A. (1994): Die Entwicklung der Palliativmedizin in Deutschland. In: *Klassik, E./Nauck, F. (Hg.): Palliativmedizin heute*. Berlin: Springer Verlag, 85-102
- Zerzan, J./Stearns, S./Hanson, L. (2000): Access to Palliative Care and Hospice in Nursing Homes. *JAMA* 284, Nr. 19, 2489-2494
- Zielinski, H.R. (1993): *Palliative Therapie und Hospizbewegung in der Bundesrepublik Deutschland*. Saarbrücken, Scheidt: Dadder
- Zylicz, Z. (1993): Hospice in Holland. The story behind the blank spot. *The American Journal of Hospice and Palliative Care* 10, Nr. 4, 30-34



## **8. Verzeichnis der Abbildungen und Tabellen**

### **Abbildungen:**

Abb. 1: Verhältnis von kurativer und palliativer Versorgung im Krankheitsverlauf 14

### **Tabellen:**

Tab. 1: Unterschiede in der Rolle der Pflegekraft zwischen allgemeiner Häuslicher Pflege und Palliativpflege 48

Internetadressen:

<http://www.americanhospice.org/griefzone/articles/medicare.html>

<http://www.hospice.spc.council.org.uk>

<http://www.hospiceinformation.co.uk>

<http://www.hospiceinformation.co.uk/hospservices/hospservs.asp>: About hospice and palliative care services

<http://www.hospiz.de>: Deutsche Hospiz Stiftung. Weil Sterben auch Leben ist. Hauptseite

<http://www.hospiz.net>: Präambel zur Satzung der Bundesarbeitsgemeinschaft Hospiz zur Förderung von ambulanten, teilstationären und stationären Hospizen und Palliativmedizin e.V.

[http://www.hospiz.net/presse\\_310101.html](http://www.hospiz.net/presse_310101.html): Pressemitteilung 1/2001 der BAG Hospiz zu den Definitionen der ambulanten Hospizarbeit

<http://www.hospiz.net/themen/definitionen.html>: Qualitätskriterien ambulanter Hospizarbeit der BAG- und LAG Hospiz

<http://www.mariecurie.org.uk/education.html>: Marie Curie Cancer Care. Education Programmes

<http://www.nhpco.org>: NHP