

Versorgung am Lebensende

Bestandsaufnahme der palliativen Versorgung in Hessen

**Eine Studie im Auftrag des Hessischen Sozialministeriums
November 2007**

Versorgung am Lebensende

Bestandsaufnahme der palliativen Versorgung in Hessen

**Eine Studie im Auftrag des Hessischen Sozialministeriums
November 2007**

Mit einem einleitenden Kommentar von Prof. Dr. Andreas Heller und Mag. Klaus Wegleitner
(Institut für Interdisziplinäre Forschung und Fortbildung, Wien)



JUSTUS-LIEBIG-UNIVERSITÄT GIESSEN
INSTITUT FÜR SOZIOLOGIE

Prof. Dr. Dr. Reimer Gronemeyer
Dr. Charlotte Jurk
Michael Berls, Marco Schäfer, Holger Adam

Gestaltung: Melanie Kühnlein www.bureau-mint.de

Inhalt

Vorwort	6
Die Bedürfnisse Sterbender ermitteln – die Versorgungsplanung partizipativ und multiperspektivisch entwickeln	8
Ergebnisse auf einen Blick / Handlungsempfehlungen	13
Ergebnisse auf einen Blick	14
Handlungsempfehlungen	20
Forschungsdesign	25
Palliative Care – Palliative Versorgung – Hospizliche Begleitung	26
Daten- und Erhebungsquellen der vorliegenden Studie	27
Methodik	28
Drei Beispielregionen Hessens	31
Die Regionen im Vergleich	32
Warum diese drei Beispielregionen?	34
Zusammensetzung der Workshops	35
Teilnehmer/innen beschreiben die regionale Versorgung	37
Region Waldeck-Frankenberg	37
Region Landkreis Gießen / Lahn-Dill-Kreis	38
Region Stadt Frankfurt	39
Vergleich der Regionen nach ihren Versorgungsstrukturen	40
Berichte aus dem Praxisfeld	43
Spannungsfelder palliativer Versorgung	44
Ideale »guter Versorgung« und Realitäten des Berufsalltags – Spannungsfeld 1	47
Sterben zu Hause – Wunsch und Wirklichkeit. Die Situation der Angehörigen – Spannungsfeld 2	56
Kooperation und Konkurrenz in der Versorgung am Lebensende – Spannungsfeld 3	64
Wer braucht palliative Versorgung? – Spannungsfeld 4	72

Perspektiven niedergelassener Ärzt/innen in Hessen	79
Zusammenfassung der Ergebnisse	80
Erhebungsverfahren und Rücklauf	82
Ergebnisse im Detail	83
Kommentare der Hausärzte/innen:	92
Palliative Versorgung in hessischen Krankenhäusern	95
Zusammenfassung der Ergebnisse	96
Erhebungsverfahren und Rücklauf	98
Ergebnisse im Detail	98
Kommentare	108
Daten und Fakten aus Hessen	110
Stationäre Hospiz- und Palliativversorgung	110
Ambulante Hospizarbeit und Palliativversorgung	112
Zwischen ambulant und stationär: Altenpflegeheime	115
Literatur	116

Vorwort

Wie sollte es anders sein? Ganz selbstverständlich rückt in einer demographisch alternden Gesellschaft das Thema »Versorgung am Lebensende« ins Zentrum der Aufmerksamkeit. Aber auch aus anderen Quellen nährt sich die neue Sorge um die richtige »Sterbebegleitung«, um besondere Formen »palliativer Pflege«, um die Ausbreitung der Hospizarbeit und die Entwicklung der »Palliativmedizin«.

Noch vor wenigen Jahrzehnten waren diese Themen nicht präsent. Sie drängen gegenwärtig mit Vehemenz in den Vordergrund und das hat – neben der Zunahme der Zahl Hochaltriger – vor allem drei Gründe:

Die **Familie** fühlt sich mit der Aufgabe, sterbende Angehörige zu begleiten zunehmend überfordert. Man fragt sich in der Familie: Sind wir der Aufgabe gewachsen oder ist mein Angehöriger im Krankenhaus oder Altenpflegeheim besser aufgehoben und versorgt? Die räumliche Situation, die Berufstätigkeit der Frauen (die ja meist die Pflegenden sind) und das Verschwinden fester, stabiler Familienstrukturen überhaupt tragen zu einer neuen Labilität bei: Früher war keineswegs alles besser, aber es war alles nicht so kompliziert wie es heute am Lebensende werden kann: Was soll noch gemacht werden, was nicht? Das sind neue Fragen, die nach neuen Antworten verlangen. Hinzu kommt, dass die Zahl der allein stehenden Hochaltrigen wächst. Der Satz, »Ich möchte zuhause sterben«, den die meisten Deutschen so formulieren, wird aber für einen 85jährigen, der in seiner Wohnung liegt, ein zumindest schwieriger Wunsch.

Es ist in den letzten Jahren immer deutlich geworden, dass das Sterben im **Krankenhaus** aus der Sicht der Betroffenen eine ambivalente Angelegenheit ist: Dass man zum Sterben im Krankenhaus ist, das ist ohnehin eine relativ neue Entwicklung. Zunächst zeigte sich aber das Krankenhaus dieser Aufgabe oft nicht gewachsen: Sterbende im Abstellzimmer, auf dem Gang etc. Auf diese Phänomene haben die Krankenhäuser heute weitgehend mit Reformen reagiert. Aber die ambivalenten Gefühle sind geblieben: Die Menschen gehen davon aus, dass sie im Krankenhaus schmerztherapeutisch besser aufgehoben sind als zu Hause, aber viele fürchten nicht gewollte medizinische Eingriffe: Lebensverlängerung um jeden Preis. Dass die Realität im Krankenhaus heute – zum Beispiel angesichts von Fallpauschalenregelungen – schon oft eine ganz andere ist, ist noch nicht richtig angekommen.

Die **Kosten** für die Versorgung am Lebensende sind explodiert. Verschiedene Zahlen schwirren durch die Luft. Ob es nun 80 Prozent der gesamten Krankenhauskosten sind, die für die letzten Lebensmonate aufgebracht werden müssen, oder weniger, das Ergebnis lautet: Sterben ist teuer geworden. Wenn viel Geld die Bedingung für eine »gute Versorgung am Lebensende« wäre, dann sollte das in einer reichen Industriegesellschaft wie Deutschland, keine Bedenken hervorrufen. Aber der Verdacht der Betroffenen und Beteiligten lautet: Es ist durch die Verteuerung nicht unbedingt besser geworden. Das Lebensende ist heute nicht die Phase, in der man allmählich aus dem ökonomischen Geflecht austritt, sondern das Gegenteil ist der Fall: Im Pflegeheim, im Krankenhaus oder in der ambulanten (oder illegalen) Versorgung wird es meist so teuer wie nie zuvor.

Das ist das Neue in der Versorgung am Lebensende: Verglichen mit früheren Zeiten ist das Lebensende heute gekennzeichnet durch

- Institutionalisierung (ca. 80 Prozent der Menschen in Deutschland sterben in Einrichtungen).
- Medikalisierung (so wie ehemals der Priester oder Pfarrer zur wichtigsten Person am Sterbebett wurde, so ist es heute meist der Mediziner)
- Ökonomisierung (die Kosten für palliative Versorgung sind kontinuierlich gewachsen).

Angesichts dieser Entwicklungen bricht nahezu überall in Europa die Frage auf, was eine »gute Versorgung am Lebensende« ist. Man kann dazu vermuten: Die kulturelle Zukunft Europas wird sich wahrscheinlich weniger an seinen wirtschaftlichen Wachstumsziffern entscheiden als an der Frage, wie dieses Europa mit 70 Millionen Hochaltrigen, die es 2050 beherbergen wird, verfahren will. Wird es gelingen, das bürgerschaftliche Engagement so zu beleben, dass die Versorgung sterbender Menschen nicht nur als Kostenfaktor, sondern als bedeutende humane und zivilgesellschaftliche Aufgabe wahrgenommen wird? Die Gefahr, dass pflegebedürftige Menschen sich selbst verwerfen, weil sie sich als kostspielig und nutzlos wahrnehmen, öffnet dem Euthanasiegedanken Tor und Tür. Wie in ganz Europa, so meldet sich auch in Hessen das Thema »Versorgung am Lebensende«: Wir legen eine Untersuchung vor, die das Sozialministerium des Landes in Hessen in Auftrag gegeben hat, und die vielleicht einige Voraussetzungen schafft, um Richtungsentscheidungen treffen zu können. In Respekt vor der Arbeit, die bereits jetzt in diesem Bereich geleistet wird, haben wir versucht, erkennbar zu machen, wo es Defizite gibt, welche Verknüpfungen und Vernetzungen wünschbar wären. Dass die an der Versorgung Sterbender beteiligten Menschen (als Experten oder als Freiwillige), unterschiedliche Sichtweisen und natürlich auch unterschiedliche Interessen haben, kann nicht überraschen. Wir hoffen einen Beitrag dazu bieten zu können, dass notwendige Entscheidungen eher von Kooperation als von Konkurrenz geprägt sind: Im Interesse der Menschen, die an ihrem Lebensende angekommen sind.

Im Juni 2007

Die Bedürfnisse Sterbender ermitteln – die Versorgungsplanung partizipativ und multiperspektivisch entwickeln

Die weltweit bekannte Sterbeforscherin, Elisabeth Kübler-Ross hat sehr markant ihre Lebensleistung bilanziert: es sei ein großer Erfolg meinte sie, den Tod von den Toiletten geholt zu haben. Noch vor wenigen Jahren und Jahrzehnten waren das Sterben und die Sterbenden kaum ein Thema. Die Rede von dem je eigenen Tod (R.M. Rilke) war endgültig in die Poesie verbannt. Sterben und Tod waren mehr oder weniger ein »Betriebsunfall« (H. Kappauf) im Krankenhaus. Manche behaupten, sehr viel habe sich nicht geändert. Aber sie übersehen eine eindrucksvolle gesellschaftliche Bewegung von Bürgerinnen und Fachleuten, von Verantwortlichen in der Politik, im Sozial- und Gesundheitssystem.

Heute, im Jahr 2007, ist das Sterben, der Umgang mit den Sterbenden und ihren Angehörigen und Bezugspersonen in Deutschland immer wieder und vor allem kontinuierlich ein großes gesellschaftliches und politisches Thema. Europaweit beschäftigen Fragen, etwa: Was ist ein menschenwürdiges Sterben und wie ist es für alle Menschen möglich ist? Welche Qualität einer interprofessionellen Versorgung braucht es? Welche Einrichtungen und welche Versorgungsqualität, welche Expertise von der Medizin und Pflege, von psychosozialer und spiritueller Betreuung sind erforderlich und wie wird sie bereitgestellt, koordiniert und finanziert?

Die überwiegende Mehrzahl der Menschen in Deutschland will zu Hause sterben. Was auch immer das heißt: Es ist die diametral entgegen gesetzte Vorstellung zur faktischen Realität. Wir sterben mehrheitlich in Organisationen (immer noch in den Städten eher in Krankenhäusern, allerdings immer mehr in Pflegeheimen). Wie diese Diskrepanz zu bearbeiten ist, bildet eine der Schlüsselforderung für eine gute Versorgung am Lebensende.

Ein grundsätzliches Dilemma der Gesundheitspolitik besteht darin, dass komplexen sozialen Realitäten, differenzierten emotionalen Bedürfnissen und sehr regional- und kulturspezifischen Bedarfen der betroffenen Menschen nach wie vor mit einfachen und linearen Planungsstrategien begegnet wird. Mit der Berechnung von notwendigen Bettenanzahlen und erforderlichen Vollzeitäquivalenten, sowie der Errichtung neuer spezialisierter palliativmedizinischer Versorgungseinheiten ist noch keine menschenwürdige Unterstützung und Versorgung von alten, chronisch kranken, behinderten, schwerkranken, demenziell veränderten und sterbenden Menschen gewährleistet. Es stellt sich die Frage, ob es Erfolg versprechend ist, die Herausforderungen mit gesundheitspolitischen Strategien anzugehen, die auf ein »Weiter so« und »Mehr vom Gleichen« setzen? Weitere Ausdifferenzierung, weitere Spezialisierung, wie etwa die Flächen deckende Schaffung von spezialisierten Palliative Care Parallelstrukturen. Oder braucht es alternative Konzepte, die eher eine nachhaltige Verbesserung für die betroffenen Menschen bringen?

Allein die Institutionalisierung durch Bettenaufbau und -ausbau verspricht keine angemessene Lösung zu sein ebenso wenig wie die völlige Verehrenamtlichung von Versorgungsleistungen. Immer mehr setzt sich die Einsicht durch, dass gute Versorgung am Lebensende nur in einem intelligenten Versorgungsmix geleistet werden kann. Es braucht das kluge und abgestimmte Zusammenspiel der Betroffenen und ihrer sozialen Netze, des zivilgesellschaftlichen Engagements, der Professionellen und Experten und ihrer Einrichtungen, aber auch die finanzielle und rechtliche Strukturentwicklung durch die Politik. Die Rolle und die Aufgabe von Freiwilligen und ihren Netzwerken, des bürgerschaftlichem Engagements, ist hinkünftig in allem mitzudenken (vgl. Klie 2007). In der seit längerem angeregten Diskussion zum Sterben in der modernen Gesellschaft, haben sich einige Evidenzen und Einsichten gezeigt, die für die Auseinandersetzung eines versorgungsplanerischen Zuganges von großer Bedeutung sind:

1. Sterben ist keine Krankheit, sondern ein ganz normaler Teil menschlichen Lebens. Diese Perspektive rückt das Sterben neben allen Professionalisierungsanstrengungen auch immer wieder als Aufgabe menschlicher Solidarität, familialer Sorge und nachbarschaftlicher Hilfe in den Blickpunkt. Nicht zufällig sind der Einsatz und die hohe Bereitschaft vieler Mitbürgerinnen – in Deutschland wird die Zahl auf annähernd 100.000 Menschen in diesem Feld hochgerechnet – bemerkenswert und Teil eines, in sinnvoller Weise zu entwickelnden »Versorgungsmix«.
2. Menschen leben nicht nach Schema und sie sterben nicht nach Schema (vgl. Ewers, Schaeffer 2005). Jeder Versuch, ausschließlich standardisierte Versorgungsmodelle, im Sinne eines linearisierten Prozesses der Qualitätsentwicklung, zu entwerfen, scheitert am individuellen Lebensanspruch, an den persönlichen und biographischen Bedingungen und Erwartungen der Betroffenen. Also braucht es eine Balance von Individualisierung in der Versorgung bei gleichzeitiger standardisierter Qualitätsorientierung.
3. Damit verbunden ist die Einsicht, dass wir das Leben und Sterben und damit die sterbenden Menschen nie unter Kontrolle bringen. Die semantischen Surrogate von Symptomkontrolle, von »Total Pain Management«, Anleihen an einer sozialtechnologischen Managementsprache, die unterstellen, man würde das Problem mit dem Sterben schon »in den Griff« kriegen, brechen sich an der Realität. Das Sterben von Menschen ist eben nicht fabrikmäßig, im Modus eines omnipotenten Qualitätsmanagements planbar. Es ist immer auch anarchistisch, unheimlich, eben nicht herstellbar, es sei denn um den fürchterlichen Preis einer auf Sterbeproduktion angelegten, bürokratisch inszenierten Entsorgungspraxis. Literarisch sind diese Szenarien schon erdacht. So hat etwa der schwedische Autor Carl-Henning Wijkmark in seinem Theaterstück »Der moderne Tod – Vom Ende der Humanität«, das 1978 erstmals auf Schwedisch, 2001 im Gemini-Verlag in Berlin dann auf Deutsch, erschienen ist, das apokalyptische Bild entwickelt, dass die Gesundheitsplaner am Tisch sitzen, um die »demographische Katastrophe« politisch zu bewältigen suchen. Die Ursache der Versorgungsproblematik ist dabei schnell identifiziert: »Und die Wurzel des Übels ist nicht primär, dass die Euthanasie ungesetzlich ist, sondern sie ist es, weil so wenige eine Euthanasie verlangen« (Wijkmark, 13). Die beängstigende Lösung bestünde demnach darin, die Selbstabschaffung in die Köpfe der Leute einzupflanzen. Im europäischen Vergleich gibt es bereits Anzeichen der Homogenisierung der Sterbekulturen und der Entwicklung von Euthanasie als adäquate wählbare Dienstleistung, als Alternative zu Palliative Care (vgl. Gronemeyer et al. 2004).

In Deutschland hat die Politik in vielfacher Hinsicht gesetzgeberisch auf dieses drohende Szenario reagiert und in den letzten Jahren bemerkenswerte Rahmenbedingungen geschaffen, eine hospizliche und palliative Versorgung Schritt für Schritt zu verbessern. Eine offene Herausforderung ist dabei die konzeptuelle Entwicklung einer bundesweiten Palliativversorgung. Die gesamte Republik verfügt noch über kein Konzept. Einzelne Bundesländer aber haben die Initiative ergriffen (vgl. z.B. Ministerium für Gesundheit, Soziales Frauen und Familie des Landes Nordrhein-Westfalen 2006; Niedersächsisches Ministerium für Soziales, Frauen, Familie und Gesundheit 2006), die unüberschaubare Versorgungslandkarte am Ende des Lebens regional zu zeichnen und zu beschreiben. Es scheint schon jetzt klar zu sein (entsprechende Entwicklung in verschiedenen europäischen Ländern bestätigen dies), dass eine solche Planung nicht in altstalinistischer Planwirtschaft-Manier von oben nach unten, an den Tischen politischer Ahnungslosigkeit entstehen kann. Systemtheoretisch betrachtet verändern sich komplexe soziale Systeme eben nicht über einfache Planungs- und Steuerungsmechanismen. Forschung und Gesundheitsplanung, die eine Veränderung des Gesundheitssystems, eine Verbesserung des Bestehenden anstreben, müssen in ihren Methoden, Herangehensweisen und Interventionen an die Eigenlogiken des zu verändernden Systems anschließen (vgl. Willke 1989 & 1995; Wimmer 1989; Grossmann. Scala 2002). Erst dann sind entwickelte Perspektiven und Ansätze auch anschlussfähig und in die Praxis übersetzbar.

Die Bedarfe und Bedürfnisse der Betroffenen und die Strukturen des bestehenden Gesundheitssystems sind sehr regionalspezifisch und in unterschiedlichen kulturellen Kontexten gewachsenen (vgl. dazu auch Landesärztekammer Hessen 2006). Um Entwicklungspotentiale anzuregen, müssen die Betroffenen (sowohl NutzerInnen, als auch MitarbeiterInnen des Sozial- und Gesundheitssystems) am Projektprozess beteiligt werden. Gesundheitsplanung muss demokratisch d.h. partizipativ mit den Betroffenen und den Professionellen, den Interessensvertretern, paritätisch im Versorgungsmix im Feld, aufgebaut werden. Unterhalb dieser Erkenntnis kann es keine gedeihliche Entwicklung in der Palliativversorgung geben.

Noch sind die Sozial- und Gesundheits-, die Versorgungsplanung in diesem Bereich unterentwickelt, übrigens auch Stiefkinder der Wissenschaft. Aus internationalen Beispielen werden auf deutsche Verhältnisse – scheinbar – angepasste, d.h. »herunter gerechnete« Bettenzahlen identifiziert. Aber wer sagt, dass Deutschland mehr Sterbe-Betten braucht? Woher weiß man, dass Betten die Kapazitätskategorie, die Lösungsfigur sind? Könnte es nicht sein, dass es eher Unterstützungsleistungen, Vernetzungen vorhandener Ressourcen, Durchlässigkeiten verschiedener Systeme braucht? Die Figur der integrierten Versorgung (vgl. Mennemann 2001) hält ja die Erwartung aufrecht, dass der Abstimmungsbedarf, die Kooperations- und Vernetzungsfähigkeit die wesentlich aufwändigere und anspruchsvollere, aber auch die adäquatere Intervention sein kann, als die Errichtung einer Palliativstation mit mehreren Betten in einem Schwerpunktkrankenhaus.

Versorgungsbedarfe im Blick auf die letzte Lebensphase werden immer noch weitgehend an onkologisch erkrankten Menschen errechnet. So kommen oft die alten und hochbetagten, die demenzerkrankten Menschen, eine der besonders vulnerablen Personengruppe in unserer Gesellschaft, nicht in den Blick. Eine wachsende Zahl von Menschen ist hier schicksalhaft betroffen. Von anderen Personengruppen (Menschen mit Behinderungen, Menschen mit eher seltenen neurologischen Erkrankungen, Wachkomapatienten, zu lebenslang Verurteilte, die vorhersehbar in der JVA sterben werden, Wohnsitzlose, Menschen mit Migrationshintergrund, ethnische Minderheiten, etc.) wird erst gar nicht gesprochen. Für sie gilt: im Tod sind alle gleich, aber im Sterben wiederholen sich die Ungleichheiten und Ungerechtigkeiten der Gesellschaft.

Liest man solche Einsichten als Hintergrundfolie, so stellen sich gravierende Herausforderungen für die auf Gesundheits- und Versorgungsplanung angelegte Forschung.

Auch wenn die Politik immer wieder verführbar ist, ihren Erfolg in Zahlen darzustellen und auch von der empirischen Forschung Zahlen, möglichst repräsentativ und mit hoher Vorhersagewahrscheinlichkeit (jedenfalls höher als die immer wieder neu der Fragwürdigkeit preisgegebene Prognosen der Demoskopie) erwartet, so muss diese Welt der Zahlen ergänzt werden durch qualitative Schilderungen von Situationen, von als typisch erachteten Versorgungsdilemmata. Es hat schon eine hohe Plausibilität, wenn verschiedene niedergelassen Ärzte immer wieder das Problem in der fehlenden Zeit, sowie in mangelnder palliativmedizinischer und kommunikativer Kompetenz schildern. Es wird nicht plausibler, wenn man solche Berichte mit dem Faktor hundert multipliziert, um eine wie auch immer geartete Repräsentativität zu errechnen.

Was bedeutet es, wenn aus den Einrichtungen der stationären Altenhilfe wie in einem großen Bachchoral rezitiert wird, dass die ärztliche Versorgung sehr insuffizient ist, von individuellen Virtuositäten einzelner niedergelassener, engagierter Ärztinnen abhängt? Wer wird nicht verstehen können, wenn die ambulanten Pflegedienste berichten, dass sie wie in einem Korsett eingeschnürt sind in einer täglichen Hast von Patient zu Patient, mit Zeitvorgaben, die eine Wahrnehmung veränderter Bedürfnisse kaum realistisch erscheinen lässt? Und wer würde nicht den Betreuern von mehrfach behinderten Menschen glauben, die übrigens erstmals in Deutschland alt werden und eines natürlichen Todes sterben können, dass eine angemessene Versorgung Behinderter in den Einrichtungen mehr Pflege und ärztliche Betreuung erfordert? Ganz zu schweigen von den Menschen, die lebenslänglich verurteilt, im Strafvollzug ihrem Sterben entgegensehen.

Und schließlich die Angehörigen, die immer wieder erzählen, was es heißt, am Wochenende und in der Nacht alleine zu sein mit ihren schwerkranken Familienmitgliedern. Die oft erst nach dem Tod zögerlich und stockend verstehen, unter welchen Belastungen sie gestanden haben, wie sie an die Grenzen der physischen und psychischen Möglichkeiten gekommen sind und diese auch, ohne es zu merken, überschritten haben. Immer wieder ist das Klagelied zu hören, zu wenig informiert worden zu sein und zu wenig vorbereitet worden zu sein, auf das was auf sie zukommt und was danach ist.

Nimmt man solche Momentaufnahmen ernst, dann ist einsichtig, dass eine empirische Versorgungsforschung quantitativ und qualitativ arbeiten muss.

Die Forschung muss die Differenzen im Feld sichtbar machen und die Widersprüche, die es aufzunehmen gilt, thematisieren und differenzieren. Leben und Tod, Gesundheit und Krankheit sind Grundwidersprüche unserer menschlichen Existenz, wir können sie nicht eliminieren, sondern nur mehr oder weniger gut (vielleicht solidarisch miteinander) aushalten, gestalten, ein wenig besser vielleicht damit umgehen, ohne sie umgehen zu können. Forschung kann helfen sie zu verstehen. Forschung kann Optionen erarbeiten und begründen. Diese Forschung muss daher partizipativ arbeiten und Interventionen (Interventionswissenschaft) setzen, so dass die Expertise der Betroffenen und der im Feld Arbeitenden zur Geltung gebracht wird, und dass Plausibilitäten und Widersprüche, Konvergenzen und Divergenzen entstehen.

Im Rahmen eines solchen Forschungsprozesses müssen einerseits Daten zur qualitativen Beschreibung der bestehenden Versorgung erhoben und andererseits Reflexionsräume auf unterschiedlichen Ebenen des Gesundheitssystems geschaffen werden, die eine gemeinsame Analyse und Wissensgenerierung mit den Akteuren im Feld ermöglichen (vgl. Bamme 2002; Heintel 2002; Königswieser, Exner 1998). Die herrschende Praxis wird auf das vorhandene Wissen aus nationalen und internationalen Palliativversorgungsmodellen und die regionalen Entwicklungen bezogen. Es geht somit nicht darum, dass die Wissenschaft einseitig ihre Expertise kommuniziert, sondern den MitarbeiterInnen des Gesundheitssystems, den gesundheitspolitischen EntscheidungsträgerInnen und den betroffenen Menschen die Möglichkeit zu einer multiperspektivischen Auseinandersetzung mit Problemstellungen und Herausforderungen eröffnet. Entsprechende Erhebungssettings, wie regionale, interprofessionelle und interorganisationale Analyseworkshops, befördern zudem eine überraschende, außeralltägliche Vernetzung von Akteuren des lokalen Versorgungssystems. Selbstentwicklungspotentiale werden angeregt. Das zur Beförderung des weiteren Entwicklungsprozesses relevante Wissen wird im Zueinander von Forschung und Praxis transdisziplinär koproduziert (vgl. Heimerl 2002; Heller, Wegleitner 2006; Wegleitner 2005, 2006).

Die Forschung muss Prozess orientiert arbeiten und Erkenntnisse, die sie im Laufe der Forschung generiert, für die Weiterentwicklung von differenziertem Wissen nutzen (vgl. Heller, Wegleitner 2006). Und dies, in dem sie die Differenzen etwa von regional-ländlich (Nordhessen) und städtischen Komplexitäten (Rhein-Main-Gebiet) aufeinander bezieht und in ihren Verschiedenheiten beschreibt. Versorgung in Palliative Care muss ja immer auch die Würdigung der vorhandenen Ressourcen realisieren. Es kann nicht darum gehen, ein neues System neben das Überkommene zu setzen.

Es braucht geduldige und gedeihliche Formen, soziale Arrangements, um die unterschiedlichen Akteure auf den verschiedenen Ebenen zueinander, zum Thema und in eine relevante, sicher auch kontroverse Debatte zu bringen. Wer soll das tun, wenn nicht auch die Wissenschaft in der modernen Gesellschaft?

Ergebnisse auf einen Blick

Handlungsempfehlungen

Ergebnisse auf einen Blick

Im Rahmen der vorliegenden Forschungsarbeit wurden...

- ... Gruppeninterviews mit 124 Beschäftigten, Ehrenamtlichen und Angehörigen in drei hessischen Regionen durchgeführt. Sie gaben Auskunft über ihre Arbeit und ihre persönlichen Erfahrungen mit dem System medizinischer Versorgung und der Begleitung von Menschen am Lebensende.
- ... 2.730 Fragebögen an niedergelassene Ärzte/innen in Hessen gesandt. Es antworteten 402 Ärzte/innen (Rücklaufquote 14,7 %).
- ... 111 hessische Plankrankenhäuser zu ihrem Umgang mit Sterbenden befragt. 88 Krankenhäuser beantworteten den Fragebogen (Rücklaufquote 79,3 %). Diese repräsentieren rund 90 % der Krankenhausbetten in Hessen.

Die wesentlichen Ergebnisse

Regional differenzierte Netze im Aufbau. Basierend auf der in dieser Studie untersuchten Beispielregionen Hessens kann festgestellt werden, dass sich dort Netze palliativer Versorgung und hospizlicher Begleitung entwickelt haben, die durch die Besonderheiten der jeweiligen Regionen geprägt sind. In der ländlichen Region Waldeck-Frankenberg sind dezentrale Strukturen entstanden, die sich auf diese Weise auf das Problem der großen Fläche des Landkreises eingestellt haben. In Frankfurt hat sich eine zentrale Struktur bewährt, die im Stadtgebiet begrenzte Kooperationen entwickelt hat. Dadurch wurde in einer städtischen Region mit einer großen Dichte Übersichtlichkeit und Verlässlichkeit in der Versorgung geschaffen. Unterschiedliche Lebensbedingungen der Menschen erfordern vielfältige Versorgungsstrukturen.

Hausärzte/innen in Hessen, die an der Studie teilgenommen haben, geben an, zu wenig Zeit für die Versorgung schwerstkranker Menschen am Lebensende zu haben. Hausärzte/innen versorgen pro Quartal nach eigenen Angaben durchschnittlich 19,8 Menschen, bei denen die Kuration nicht mehr im Vordergrund der Behandlung steht.¹ In der Befragung machen die Hausärzte/innen klar, dass sie im Grunde zu wenig Zeit für diese Patientengruppe zur Verfügung haben. 68,6 % der Studienteilnehmer/innen geben an, dass der eng gesetzte Rahmen kaum Zeit für eine gute Betreuung und Begleitung dieser Patienten zulässt.

Die an der Befragung teilgenommenen Hausärzte/innen beklagen eine zu schlechte Bezahlung für die Behandlung von Menschen in ihrer letzten Lebensphase. 89,9 % der Hausärzte/innen geben an, dass die Abrechnungsmodi für diese Tätigkeit zu eng gesetzt sind.

Palliative Versorgung betrifft zu weniger als 50 % Patienten, die an Krebs leiden. Ein deutliches Ergebnis der Befragung ist die Tatsache, dass Hausärzte/innen nicht nur Menschen mit einer Krebserkrankung palliativ versorgen, sondern zu einem erheblichen Teil ältere, multimorbide Patienten, Menschen mit einer neurologischen Erkrankung und Menschen mit Demenz. Mit einem Anteil von 41,6 % stehen gerontopsychiatrische Diagnosen bei schwerstkranken Patienten am Lebensende an erster Stelle. Patienten mit einer onkologischen Erkrankung machen nach den Angaben der teilgenommenen Hausärzte/innen 32,6 % dieser Patientengruppe aus. Auf ähnliche Zahlen kommt die Befragung der Krankenhäuser. Rund 60 % der Krankenhauspatient/innen, die sich am Lebensende befinden, leiden nicht an einer onkologischen Erkrankung. In Gruppeninterviews mit Beschäftigten aus dem Bereich der palliativen Versorgung wurden diese Ergebnisse bestätigt. Eine große Mehrheit der Beteiligten erklärte, dass eine Beschränkung der Versorgung auf Menschen mit einer onkologischen Erkrankung in der Praxis überholt sei.

¹ Dies ist eine wesentlich höhere Angabe, als es der Zwischenbericht der Enquete-Kommission vermuten ließ. Diesem zufolge betreut ein Hausarzt pro Jahr im Schnitt 1 bis 2 Palliativpatienten. Die Enquete-Kommission hatte den Schwerpunkt ihrer Ausführungen und Berechnung auf die Tumorkranken gelegt, die Studienteilnehmer jedoch oftmals auch Patienten mit nicht-onkologischer Diagnose zur Gruppe derjenigen schwerstkranken Patienten gezählt, bei denen die Kuration nicht mehr im Vordergrund der Behandlung steht.

Hessische Krankenhäuser arbeiten an einer Verbesserung der palliativen Versorgung. 32 studienteilnehmende Krankenhäuser geben an, über Palliativbetten, eine Palliativstation bzw. Hospizzimmer zu verfügen. Insgesamt ergeben sich damit 127 Palliativbetten an hessischen Krankenhäusern. 9 Krankenhäuser verfügen über eine Palliativstation. Zahlreiche Krankenhäuser beteiligen sich an lokalen Netzwerken und planen die Eröffnung einer Palliativstation. 47 Krankenhäuser nannten Vorhaben zum Ausbau der palliativen Versorgung. Allerdings versterben noch die meisten Patienten im »normalen« Krankenzimmer. 16,9 % der Krankenhäuser sehen keine Möglichkeit zur Aufnahme Verstorbener vor.

Palliative Weiterbildung an Krankenhäusern noch unzureichend. 316 Mitarbeiter/innen wurden von hessischen Krankenhäusern, die an der Studie teilnahmen, nach eigenen Angaben bislang im Bereich Palliativmedizin und »Palliative Care« weitergebildet, bzw. befanden sich zum Zeitpunkt der Befragung in Fort-/Weiterbildung. 11 von 88 Krankenhäusern machen keinerlei Angaben zu einschlägigen Weiterbildungen in ihrem Haus. 21 Studienteilnehmer geben an, bislang noch keine Mitarbeiter/innen weitergebildet zu haben. An 32 Krankenhäusern wurde keine Weiterbildung im pflegerischen Bereich organisiert, 35 Krankenhäuser hatten im ärztlichen Bereich noch keine Weiterbildung veranlasst.

Schmerztherapeutische Kompetenz an Krankenhäusern unterstreicht deren wichtige Funktion in der palliativen Versorgung. 72,6 % der Studienteilnehmer geben an, zumindest einen Schmerztherapeuten am Haus zu beschäftigen. 39,3 % der teilgenommenen Krankenhäuser verweisen auf die Tätigkeit der hauseigenen Anästhesisten, bzw. das Vorhandensein spezieller schmerztherapeutischer Konzepte.

Kooperation von Hospizdiensten und Krankenhäusern verbesserungsfähig. Obwohl 90,2 % der teilgenommenen Krankenhäuser angeben, eine ambulante Hospizgruppe vor Ort zu haben, existiert in 40,2 % der Häuser kein Besuchsdienst Ehrenamtlicher.

Angehörige brauchen effektivere Unterstützung. Die teilgenommenen Krankenhäuser beantworten die Frage, wie sie die Qualität der Kommunikation mit Angehörigen bewerten, überwiegend ausgesprochen positiv. Die an der Studie teilgenommenen Hausärzte/innen sehen die Angehörigen als am stärksten in die Versorgung eingebunden. Die wichtigen Aufgaben der Angehörigen werden von den Institutionen des Gesundheitswesens zwar gesehen, die Defizite der Kommunikation jedoch zu wenig wahrgenommen. Angehörige sehen sich häufig allein gelassen und nicht genügend informiert. Sie leiden vor allem am Wochenende unter dem permanenten Zeitdruck des Fachpersonals.

Gefahren eines Marktes palliativer Versorgung. Die Forderung nach einer besonderen Berücksichtigung der Bedürfnisse Sterbender ist von Seiten der Hospizbewegung, sowie auch von Palliativmedizinern jahrelang erhoben worden. Mit der Einführung der »spezialisierten Palliativversorgung« als bezahlter Leistung am Kranken wird dieser Forderung von Seiten des Gesetzgebers nun erstmals Rechnung getragen. So sehr Praktiker/innen der Arbeit dies als Erfolg werten, so sehr schildern sie aber auch die Gefahren eines sich entwickelnden Marktes palliativer Versorgung. Die Einführung der »spezialisierten Palliativversorgung« stellt eine zusätzliche Einnahmequelle für die Gesundheitsdienste dar, um die durchaus konkurriert wird. Im sensiblen Umgang mit Sterbenden ist es per se problematisch, ökonomische Fragen zu erörtern. Und doch sind Fragen der Wirtschaftlichkeit und ein gegenseitiges Misstrauen hinsichtlich versteckter ökonomischer Interessen der verschiedenen Akteure zunehmend präsent. Es führt zu Nachteilen auf Seiten des Patienten, wenn die Kooperation der an der Versorgung beteiligten Institutionen unter den Bedingungen eines »Kampfes um Marktanteile« leidet.

Ehrenamtliches Engagement und Hospizarbeit unabdingbar in der Versorgung Sterbender. Auf ehrenamtlicher Hospizarbeit basiert in Hessen ein Großteil der palliativen Versorgung. Sterbebegleitung, Besuchsdienste für Menschen mit Demenz, Beratung Angehöriger, Weiterbildung und häufig auch Koordination der jeweils Beteiligten werden von den regionalen Hospizgruppen unentgeltlich geleistet. Beschäftigte klagen über Zeitstress, der insbesondere in der Versorgung Sterbender als quälend empfunden wird. Fachpersonal und Ehrenamtliche befürchten eine zunehmende Instrumentalisierung des Ehrenamts: Ehrenamtliche sollen die personellen Lücken füllen und den Teil psychosozialer Versorgung übernehmen, den das Personal nicht schafft. Wird das Ehrenamt im Sinn einer Hilfstätigkeit für Hauptamtliche ausgenutzt, dann wird dies sowohl Beschäftigte wie Ehrenamtliche demotivieren und damit langfristig eine gute Versorgung unterminieren.

Gute Versorgung am Lebensende lässt sich nicht standardisieren. Beschäftigte Krankenschwestern und -pfleger, Ärzt/innen oder Altenpfleger/innen brauchen nach ihrer Aussage für eine gute palliative Versorgung ihrer Patient/innen in erster Linie unreglementierte Zeit. Die individuellen Wünsche sterbender Menschen müssen handlungsleitend sein und nicht standardisierte Reglements, die in modularisiertem Zeittakt »Versorgungseinheiten« festlegen. Dies ist unabhängig von Qualitätskriterien und Weiterbildungserfordernissen zu sehen, die von Beschäftigten wie Ehrenamtlichen gerade in der Arbeit mit schwerstkranken und sterbenden Menschen als elementar wichtig aufgefasst werden.

Weiterversorgung durch die Qualifizierung bestehender Strukturen statt Bildung von palliativen Spezialistenteams. Zu welchem Zeitpunkt setzen palliative Behandlung und Pflege ein? Wann wird die kurative Behandlung abgebrochen? Die Grenzen sind fließend und sollten es auch bleiben. Im sensiblen Feld der palliativmedizinischen Behandlung und der Sterbebegleitung sind diejenigen am stärksten mit den Bedürfnissen der Schwerstkranken vertraut, die die Behandlung und Pflege über einen meist langen Zeitraum in Händen hatten. Nach Auffassung der befragten Expert/innen der palliativen Arbeit sollten Hausärzte/innen und Pflegekräfte in Palliative Care weitergebildet werden, anstatt diese Aufgabe an spezialisierte Palliativteams zu delegieren. Hausärzte/innen befürchten mit der Umsetzung des verabschiedeten Gesetzes vor allem eine zunehmende Bürokratisierung. Sie sehen die umfassende Versorgung der Menschen am Lebensende als ihre originäre Aufgabe. 94,7 % der an der Studie teilgenommenen Hausärzte/innen sind der Meinung, dass sie auch die Koordination dieser Arbeit übernehmen sollten.

Integrierte Versorgungsformen sind sinnvoll, wenn mit ihnen keine Exklusion von Versicherten verbunden ist. Der Abschluss integrierter Versorgungsverträge gehört zu den Wettbewerbsinstrumenten der Krankenkassen. Im Sinne der eigenen Versicherten soll die Kooperation zwischen den diversen Akteuren vertraglich geregelt und dadurch verbessert werden. Insofern können integrierte Versorgungsverträge geeignete Mittel sein, alle Beteiligten in einem Verbund zusammenzuschließen. Auf dem Gebiet der palliativen Versorgung kommt dieses Mittel jedoch genau dann an seine Grenze, wenn Menschen aufgrund »falscher« Krankenkassenzugehörigkeit von Leistungen eines palliativen Verbundnetzes, das nur von bestimmten Krankenkassen finanziert wird, ausgeschlossen werden.

Der Zerfall sozialer Netze führt zu einem zunehmenden Bedarf palliativer Versorgung. Nicht jeder Mensch braucht am Ende seines Lebens eine palliative Versorgung. Die Gründe für die Notwendigkeit palliativer Versorgung sind vielfältig und sicher nicht ausschließlich eine Frage medizinischer Diagnose. Wer allein und vereinsamt zu Hause lebt, ist in höherem Maße auf institutionelle Dienstleistung angewiesen. Heute liegt der Anteil der Single-Haushalte in Frankfurt bei über 50 %. Auch im ländlichen Bereich sind Mehrgenerationenhaushalte mittlerweile nicht mehr die Regel. Allerdings herrschen hier von Seiten der Angehörigen mehr Berührungsängste, die institutionellen Versorgungsangebote in Anspruch zu nehmen. Die Inanspruchnahme professioneller oder ehrenamtlicher Hilfen gilt gerade im ländlichen Bereich häufig als das Eingeständnis eigenen Versagens oder eigener Unfähigkeit. Die Dauerüberforderung der Angehörigen kann in der Folge dazu führen, dass die Ressourcen im Krisenfall nicht mehr ausreichen und die Verlegung des Schwerstkranken in ein Krankenhaus oder Heim notwendig macht.

Sozioökonomisch Benachteiligte sind von einer Versorgung zu Hause eher ausgeschlossen. Die umfassende Versorgung schwerstkranker Menschen am Lebensende erfordert im häuslichen Umfeld eine zeitintensive Betreuung. Diese ist allein über die Leistungen der Krankenversicherung und/oder Pflegeversicherung finanziell kaum abzudecken. Eigene finanzielle Ressourcen müssen aufgebracht werden, um hauswirtschaftliche und/oder zusätzliche pflegerische Hilfen zu organisieren. Für Patient/innen ohne entsprechende Mittel ist die Sicherstellung einer umfassenden palliativen Versorgung im häuslichen Umfeld problematisch. Das Fachpersonal beschreibt, dass die Güte der Versorgung bereits heute eine soziale Frage darstellt. Häusliche Hilfen, Nachtwachen oder 24-Stunden-Pflege sind ohne entsprechende finanzielle Ressourcen für viele private Haushalte kaum bezahlbar.

Fazit

Die derzeitige Versorgungssituation von schwerstkranken Menschen am Lebensende in Hessen erscheint in einigen Bereichen verbesserungsbedürftig. Zahlreiche Ergebnisse der Studie deuten darauf hin, dass Betroffene sowie deren Angehörige aus sozialen, finanziellen und nicht zuletzt strukturellen Bedingungen heraus nicht in dem Maße palliativ versorgt und hospizlich begleitet werden, wie es in der jeweiligen Lebenssituation notwendig und hilfreich wäre. Anstrengungen zur Verbesserung der Versorgung müssen geleistet werden.

Handlungsempfehlungen

Regionale Strukturen stärken

In den verschiedenen Regionen Hessens sind unterschiedliche Versorgungsstrukturen entstanden. Dies sollte nicht als Defizit, sondern als eine Stärke begriffen werden. Bislang entstandene Kooperationen und Netzwerke haben eine der Region angemessene Struktur entwickelt. Entsprechend sollte sich der Ausbau der palliativen Versorgung daran orientieren. Die Landesregierung sollte im Rahmen ihrer Einflussmöglichkeiten die gewachsenen regionalen Strukturen bei der Weiterentwicklung und Vernetzung unterstützen. Der Aufbau von Palliativdiensten an Schwerpunktkrankenhäusern kann in einer Region sinnvoll sein, während andere Regionen mit einem solchen Modell nicht arbeiten können. Insbesondere Betroffene und deren Angehörige in ländlichen Regionen, die nicht im unmittelbaren Einzugsgebiet eines solchen Schwerpunktkrankenhauses liegen, könnten von Versorgungsleistungen abgeschnitten werden. Offenheit für die Erprobung verschiedener Modelle ist in der gegenwärtigen Phase angemessen.

Netzwerke der Versorgung ausbauen

Versorgende Netzwerke bilden sich im Verlauf einer schweren Krankheit rund um die privaten Netze der Kranken. Je reibungsloser und verlässlicher die institutionellen Netzwerke arbeiten, desto stärker können sie der Unterstützung der Angehörigen, Freunde und Nachbarn dienen und die Versorgung im häuslichen Umfeld sicherstellen. In zahlreiche Regionen haben die beteiligten Institutionen begonnen, sich zu Netzwerken zusammenzuschließen. Idealerweise sollten diese Netzwerke die vier Säulen von Palliativ Care abdecken können:

- Medizinische Betreuung
- Pflegerische Versorgung
- Psychosoziale Beratung
- Spirituelle Begleitung

Zu diesem Zweck müssen/sollten Vertreter/innen der ambulanten und stationären Hospizarbeit, Niedergelassene Hausärzte/innen und Fachärzte/innen, Vertreter/innen der Krankenhäuser, Vertreter/innen von ambulanten Pflegediensten/Palliativpflegediensten, Vertreter/innen von Altenpflegeeinrichtungen, Seelsorger/innen, Psychotherapeuten/Psychoonkologen und Vertreter/innen des örtlichen Gesundheitsamtes eng zusammen arbeiten.

Wer die Koordinierung der Arbeit übernimmt, hängt von den Ressourcen der jeweiligen Regionen ab und ist von diesen zu entscheiden. Wie groß die jeweils kooperierenden Regionen sein sollen, hängt ebenfalls von den bislang gewachsenen Strukturen ab. In Gebieten mit hoher Einwohnerdichte werden die Grenzen enger gesetzt sein, als beispielsweise in einer Mischregion wie Mittelhessen. In den meisten Regionen Hessens finden bereits regelmäßige Treffen der jeweiligen Netzwerkbeteiligten bzw. »Runde Tische« u.a. an den Gesundheitsämtern statt. Ziel dieser Netzwerkarbeit muss eine umfassende Einbindung aller Akteure sein. Es ist jeweils abzuwägen, ob Treffen auf Landkreis- bzw. Stadtebene angemessen sind oder landkreisübergreifend stattfinden sollen.

Kommunikation verbessern

Palliative Care bedeutet Zusammenwirken von medizinischen und hospizlichen Diensten, Kooperation von ambulantem und stationärem Sektor, von Ehrenamtlichen und Hauptamtlichen, sowie von diversen Einrichtungen des Gesundheits- und Sozialwesens in Abstimmung mit den Betroffenen und ihren Angehörigen. Die Qualität palliativer Versorgung ist weniger eine Frage der formalen Optimierung von Abläufen, sondern hängt im wesentlichen vom Gelingen einer aktiven Kommunikation zwischen den Beteiligten ab.

Auf regionaler Ebene sollte der Prozess der Vernetzung durch die Gesundheitsämter begleitet und beraten werden. Ein intensiver Austausch zwischen den Regionen soll gefördert werden, damit die Beteiligten von bereits gemachten Erfahrungen profitieren können. Dieser Austausch erfolgt zum Teil schon durch die Koordinations- und Ansprechstelle für Dienste der Sterbebegleitung und Angehörigenbetreuung (KASA) und kann weiter unterstützt werden u.a. dadurch, dass Informationen aus den Regionen auch in der Arbeitsgruppe »Verbesserung der Sterbebegleitung in Hessen« bei der Landesregierung eingespeist und zusammengefasst werden. Die jährlichen Fachtagungen, wie z.B. die Fachtagungen der Arbeitsgruppe Sterbebegleitung sind gleichfalls Orte, an denen der Austausch über die Regionen hinweg gefördert wird. Insgesamt muss es darum gehen, die Informationen über die Angebote palliativer Versorgung und hospizlicher Begleitung zu verbessern und Berührungspunkte abzubauen.

Bedarfsgerechte Versorgung sichern

Ein vorrangiges Ziel der regionalen Netzwerke sollte die Einrichtung einer palliativen 24-Stundenbereitschaft in den entsprechenden Regionen Hessens sein. Vor Ort muss entschieden werden, welche Stelle eine telefonische Rund-um-die-Uhr-Bereitschaft einrichten kann. Wichtig ist die Informationsweitergabe über die Einrichtung einer 24-Stundenbereitschaft auch an diejenigen Haus- und Fachärzte, Krankenhäuser, Altenpflegeheime und ambulanten Dienste, die nicht unmittelbar in die palliative Netzwerkarbeit eingebunden sind.

Die regionalen »Runden Tische« und die AG »Verbesserung der Sterbebegleitung in Hessen« bei der Hessischen Landesregierung sollen darauf hinwirken, dass der zunehmende Wettbewerb im Bereich palliativer Versorgung nicht zu Nachteilen auf Seiten der Betroffenen führt.

Aufgabe des zuständigen Ministeriums wird es sein müssen, etwaige Versorgungslücken auszumachen und darauf hin zu arbeiten, dass diese geschlossen werden können. Besonderes Augenmerk ist dabei zu richten auf Menschen, die aufgrund von Geldnot, Einsamkeit oder mangelnden sozialen Ressourcen in Gefahr sind, unversorgt zu bleiben.

Ehrenamt stärken, ohne es zu instrumentalisieren

Ehrenamtlichem Einsatz ist es zu verdanken, dass die Brisanz des Themas von Politik und Gesellschaft wahrgenommen wurde. Jedoch ist die psychosoziale Leistung der in der Sterbebegleitung tätigen Ehrenamtlichen keine »Ressource«, die beliebig anzapfbar ist und in letzter Konsequenz Personaleinsparungen nach sich zieht. Wird das Ehrenamt instrumentalisiert, dann wird es auf Dauer keinen Bestand haben. Stärkung des Ehrenamts sollte heißen Stärkung der Unabhängigkeit, der Eigenheit und des Freiraums der hier tätigen Menschen - jenseits von institutionellen Verpflichtungen. Das zuständige Ministerium ist aufgefordert, weiterhin die Qualifikationsmaßnahmen für ehrenamtliche Hospizmitarbeiterinnen und –mitarbeiter zu fördern, die Landesarbeitsgemeinschaft Hospize Hessen zu unterstützen und die Arbeit der KASA zu ermöglichen.

Forschungsdesign

Palliative Care – Palliative Versorgung – Hospizliche Begleitung

Das englische »Palliative Care« umfasst ausdrücklicher als sein deutsches Pendant eine umfassende haupt- und ehrenamtliche Betreuung und Begleitung Schwerkranker und Sterbender. Der Hospizgedanke vom Sterben als Teil des Lebens ist im Begriff »Palliative Care« mit enthalten. Das Sterben soll weder beschleunigt noch hinausgezögert werden. Menschen sollen in Würde dort sterben können, wo sie sich sicher und aufgehoben fühlen. Im deutschen Sprachgebrauch ist das umfassende Verständnis von »Palliative Care« schwer zu übersetzen. »Palliative Versorgung« kommt dem noch am nächsten, bildet aber offensichtlich nicht den ganzen Horizont von »Palliative Care« ab. Bezeichnungen wie »Palliative Versorgung und Hospizarbeit« oder »Palliative Versorgung und Sterbebegleitung« werden in Fachkreisen gebraucht, um zu betonen, dass medizinische, pflegerische, psychosoziale und spirituelle Betreuung gleichrangig nebeneinander stehen sollten.

»Palliative Versorgung« wird im Rahmen dieser Studie so umfassend verstanden, wie die WHO-Definition es vorgibt:

- » ... ein Ansatz zur Verbesserung der Lebensqualität von Patienten und ihren Familien, die mit den Problemen konfrontiert sind, die mit einer lebensbedrohlichen Erkrankung einhergehen, und zwar durch Vorbeugen und Lindern von Leiden, durch frühzeitiges Erkennen, Einschätzen und Behandeln von Schmerzen sowie anderen belastenden Beschwerden körperlicher, psychosozialer und spiritueller Art.«²

Sowohl die Einbeziehung der Lebensqualität der Angehörigen als auch das Zusammenwirken eines multiprofessionell zusammengesetzten Teams sind Kennzeichen palliativer Behandlung. Die Definition orientiert sich an dem, was Sterbende »benötigen« und schließt keine Erkrankung aus. Im neu gefassten § 37b, SGB V heißt es:

- » Versicherte mit einer nicht heilbaren, fortschreitenden und weit fortgeschrittenen Erkrankung bei einer zugleich begrenzten Lebenserwartung, die eine besonders aufwändige Versorgung benötigen, haben Anspruch auf spezialisierte ambulante Palliativversorgung.«

Spezialisierte ambulante Palliativversorgung setzt demnach ein, wenn das Lebensende erwartbar ist und der Sterbende umfassende Hilfe benötigt. Auch diese Festlegung beschränkt sich nicht auf bestimmte Krankheitsdiagnosen.

² Zitiert nach: Zwischenbericht der Enquête-Kommission Ethik und Recht in der modernen Medizin. Verbesserung der Versorgung Schwerstkranker und Sterbender in Deutschland durch Palliativmedizin und Hospizarbeit. BT-Drs. 15 / 5858, S. 5

Thema der vorliegenden Studie ist die umfassende Betreuung, Begleitung und pflegerische Versorgung für schwerstkranke Menschen am Lebensende – unabhängig davon, ob es sich um eine Indikation für spezialisierte Palliativversorgung handelt, wie sie die Gesundheitsreform vorsieht.

Um deutlich zu machen, dass es in einer Bestandsaufnahme der palliativen Versorgung in Hessen weder um eine bestimmte Patientengruppe, noch um institutionell abgegrenzte oder spezialisierte Versorgungsleistungen gehen kann, wurde die vorliegende Studie mit »Versorgung am Lebensende« betitelt.

Daten- und Erhebungsquellen der vorliegenden Studie

Das Forschungsdesign unterlag einem Prozess und wurde im Lauf der Forschung dem Untersuchungsfeld angepasst.³ In der Hauptsache greifen die Ergebnisse der vorliegenden Studie auf vier Quellen zurück:

Gruppeninterviews mit Beschäftigten, Ehrenamtlichen und Angehörigen

Zur Beschreibung von Kooperationsbedingungen, Überleitungsproblematiken und den unterschiedlichen Vorstellungen der Praktiker/innen von einer guten Versorgung am Lebensende entschied sich die Forschungsgruppe für die Durchführung von Gruppeninterviews, die im Rahmen von Workshops stattfanden. Diese Gruppeninterviews mit Beschäftigten, Ehrenamtlichen, Angehörigen, Vertretern von Kommunen und Krankenkassen machten deutlich, wie die regionale Vernetzung entwickelt ist, wo Übergänge zwischen den verschiedenen Teilbereichen der Gesundheitsversorgung schwierig sind und in welcher Weise sich systembedingte Reibungspunkte für die Betroffenen konkret auswirken.

Durchgeführt wurden diese Gruppeninterviews in der Stadt Frankfurt, im Landkreis Gießen mit dem Lahn-Dill-Kreis, sowie im Landkreis Waldeck-Frankenberg. Insgesamt wurden im Rahmen der Workshops 124 Teilnehmer/innen versammelt, die im Gespräch miteinander ihre Erfahrungen mit und Perspektiven auf die »Versorgung am Lebensende« zum Ausdruck brachten.

Diese multiprofessionelle Zusammensetzung der Workshops, die auch Ehrenamtliche und Angehörige mit einbezieht – gewährleistet einen differenzierten, vielschichtigen Blick in die Versorgungssituation schwerstkranker Menschen am Lebensende.

Quantitative Befragung niedergelassener Ärzte und Ärztinnen

Es wurde eine Befragung niedergelassener Ärzte/innen durchgeführt, um zu eruieren, in welchem Maß diese in die palliative Versorgung ihrer Patienten eingebunden sind. Zu diesem Zweck wurden 2730 Ärztinnen und Ärzte in Hessen angeschrieben. Insbesondere sollten Allgemeinmediziner und Praktische Ärzte in ihrer zentralen Funktion der Regelversorgung erreicht werden.

³ So wurde relativ früh beschlossen, Gruppeninterviews statt Einzelinterviews durchzuführen, weil dieses Vorgehen eine differenzierte Abbildung der Multiperspektivität auf dem Gebiet palliativer Versorgung ermöglicht.

Am 2. Februar 2007 wurden erste Zwischenergebnisse einem Gremium aus Vertretern des Hessischen Sozialministeriums sowie Vertretern der Wohlfahrtsverbände und der Hospizarbeit vorgestellt. Es wurde beschlossen, eine quantitative Befragung aller hessischen Krankenhäuser zusätzlich in die Forschung aufzunehmen.

Quantitative Befragung hessischer Krankenhäuser

Ähnlich wurde in einer hessenweiten Befragung der Krankenhäuser verfahren. In den Fragebögen sollten die Krankenhäuser einerseits den Umfang palliativer Versorgung in ihrem Haus angeben, andererseits die Qualität der Kooperation mit dem ambulanten Bereich einschätzen und darstellen, wie das Krankenhaus eine Versorgung am Lebensende sicherstellt.

Darstellung vorhandener Daten und Fakten

Die bislang verfügbaren Daten und Fakten über die palliative Versorgung in Hessen wurden zusammengeführt. Daten der KASA, der Krankenkassen, der Kassenärztlichen Vereinigung, Statistische Daten des Hessischen Statistischen Landesamtes, der Onkologie-Erhebung des Hessischen Sozialministeriums liefern einen Überblick über die Angebote palliativer Versorgung in Hessen, soweit sie in Zahlen fassbar sind.

Methodik

Im Bezug auf den Forschungsgegenstand wird klar, dass die vorliegende Forschungsarbeit auf qualitativen und quantitativen Untersuchungsanteilen gründen muss. Die bloße Präsentation von Fakten bildet die bestehenden Angebote der hospizlichen Begleitung und der palliativmedizinischen Versorgung in Hessen nur unzureichend ab. Eine Präsentation rein quantitativer Größen kann nicht verständlich machen, in welcher Weise und aufgrund welcher Motive die einzelnen Beteiligten in Konkurrenz zueinander stehen, sich gegenseitig nicht informieren oder umgekehrt verdeutlichen, warum mancherorts besonders gut zusammengearbeitet wird. Mit anderen Worten: eine ausschließlich quantitative Betrachtung kann die komplexen Bewegungen und Beziehungen im Feld nicht transparent machen. In Beratungen mit dem Wiener Institut für interdisziplinäre Forschung und Fortbildung (IFF) konnte sich die Forschungsgruppe auf dessen breite Erfahrungen auf dem Gebiet der Versorgungsforschung⁴ stützen. Vor diesem Hintergrund wurde entschieden, die qualitativen Aspekte des Forschungsgegenstandes in Form von Workshops zu organisieren. In diesem Rahmen wurden die Gruppeninterviews durchgeführt.

Die Interaktion der Teilnehmer/innen in den Workshops wurde durch einen Leitfaden mit Fragestellungen zwar vorstrukturiert – der tatsächliche Verlauf wurde jedoch entscheidend durch den Input der Teilnehmer/innen mitbestimmt. Diese waren als Expert/innen in eigener Sache dazu aufgerufen, ihre eigenen, vielfältigen Perspektiven und Erfahrungen einzubringen, um auf diese Weise die Frage der »Versorgung am Lebensende« untereinander zu diskutieren.

Ein Vorteil von Gruppeninterviews liegt in der Tatsache, dass sie Einblicke in die reale Interaktion erlauben (vgl. Morgan 1997: 10 ff.). Die Diskussion in Gruppeninterviews simuliert bis zu einem gewissen Grad Probleme, wie sie im professionellen Alltag selbst anzutreffen und zu bearbeiten sind. In konzentrierter Form konnte so während der Workshops Einsicht in die Realität der »Versorgung am Lebensende« in Hessen genommen werden, wenn beispielsweise eine Pflegeheimleitung mit einer ambulanten Pflegekraft das Problem der Überleitung in den häuslichen Bereich kontrovers diskutierte.

⁴ IFF (Abteilung Palliative Care und Organisationsethik) Veröffentlichungen u.a. zu: »Integrierte mobile Palliativversorgung in Oberösterreich« (2002), »Integrierte palliative Versorgung in Vorarlberg« (2004), »Implementierung von Palliative Care in Organisationen des Gesundheitssystems« (2004), »Leben bis zuletzt, menschenwürdig sterben. Palliative Care in Graubünden« (2005)

Mit der Reflexion auf die Forschungsmethode wird in diesem Zusammenhang deutlich, dass das Forschungsprojekt durch die Wahl der Methode der Gruppeninterviews auch einen unmittelbaren Nutzen für die Teilnehmer/innen mit sich brachte: Sie lernten sich kennen (ein Teil der Teilnehmer/innen kannte sich bis zu diesem Zeitpunkt untereinander nicht persönlich).

Unterschiedliche Perspektiven können im Rahmen von Gruppeninterviews unmittelbar verbalisiert und diskutiert werden, was den Zugang zu einer Vielzahl forschungsrelevanter Daten erleichtert:

» ***In den Diskussionen der Teilnehmer offenbarte sich schnell die Bandbreite unterschiedlicher Auffassungen über den Gegenstand. Dies führte zu einer sehr produktiven Diskussion über Gemeinsamkeiten und Widersprüche.***« Morgan a.a.O.: 12, eigene Übersetzung

Als Ergebnisse der Gruppendiskussionen wurden Spannungsfelder identifiziert, welche die Kooperation der verschiedenen Beteiligten erschweren und zu Defiziten der Kommunikation führen, die allgemein als »Schnittstellenproblematik« bekannt sind. Die Identifizierung dieser Reibungspunkte und Widersprüche professioneller Praxis, die teils strukturell bedingt, teils aber auch durchaus »selbst gemacht« sind, soll dazu verhelfen, das Arbeitsfeld multiperspektivisch zu erfassen und den Dialog unter den Beteiligten zu fördern.

Die zentrale Rolle der niedergelassenen Ärzte, sowie der Krankenhäuser wurden im quantitativen Teil der Studie erfasst. In Zusammenschau mit den Ergebnissen der Gruppeninterviews bilden die Ergebnisse der quantitativen Befragungen die Grundlage für eine Bestandsaufnahme der palliativen Versorgung in Hessen.

Drei Beispielregionen Hessens

Drei unterschiedliche Versorgungsstrukturen

Die Regionen im Vergleich

Region

Waldeck-Frankenberg⁵

- Landkreis mit geringer Bevölkerungsdichte
- Einwohner/innen pro qkm: 90
- Gesamtbevölkerung: 167 121 Einwohner/innen
- Anteil der Einwohner/innen über 65 Jahre: 21,4 % (35 815)
- Anteil von Einwohner/innen nicht-deutscher Herkunft: Gesamt: 4,9 % (8 220)
Davon über 65 Jahre: 7,7 % (631)
- Verstorbene Einwohner/innen: 1,10 % (1 832)
- Arztdichte 777 Einwohner / Arzt.
- 9 Plankrankenhäuser⁶
32 stationäre Pflegeheime⁷
22 ambulante Pflegedienste,
vorwiegend traditionelle Anbieter,
insbesondere Diakonie
- Kein stationäres Hospiz.
- Ambulante Hospizinitiativen in Frankenberg, Korbach, Bad Arolsen und Bad Wildungen (im Aufbau).
- Ein Hospizzimmer im Krankenhaus Korbach

5 Hessisches Statistisches Landesamt (Hg): Hessische Gemeindestatistik 2007, Wiesbaden 2007.

6 Verzeichnis der Krankenhäuser, Vorsorge- und Rehabilitationseinrichtungen in Hessen, Wiesbaden 2006.

7 Die Pflegeeinrichtungen in Hessen am 15. Dezember 2005, Wiesbaden 2006.

Stadt Frankfurt⁸

- Größte Stadt in Hessen mit hoher Bevölkerungsdichte
- Einwohner/innen pro qkm: 2 628
- Gesamtbevölkerung: 652 610 Einwohner/innen
- Anteil der Einwohner/innen über 65 Jahre: 17,2 % (112 613)
- Anteil von Einwohner/innen nicht-deutscher Herkunft: Gesamt: 21,1 % (137 735)
Davon über 65 Jahre: 7,8 % 10 695
- Verstorbene Einwohner/innen: 0,88 % (5 723)
- Arztdichte: 384 Einwohner / Arzt
- 18 Plankrankenhäuser⁹
- 39 stationäre Pflegeheime¹⁰
- 117 ambulante Pflegedienste
- Palliativmedizinische Versorgung im Evangelischen Hos-pital (20 Betten), sowie im Nordwestkrankenhaus (10 Betten) und im Marienkrankenhaus (8 Betten).
- Das Maingau-Krankenhaus mit seiner Palliativstation versorgt hauptsächlich Patienten/innen aus Offenbach.
- Onkologische Ambulanz im Markuskrankenhaus
- Hospiz St. Katharina (9 Plätze) seit 2005
- Ambulanter Hospizdienst am Bürgerinstitut, sowie die Gruppe »da-sein«.
- Aids-Hilfe Frankfurt und Christlicher Aids-Hilfsdienst.
- Ambulanter Palliativpflegedienst am evangelischen Hos-pital mit 25 Ehrenamtlichen.
- Seit 2006 ambulanter Kinderhospizdienst

8 Datenquelle: Hessisches Statistisches Landesamt (Hg): Hessische Gemeindestatistik 2007, Wiesbaden 2007.

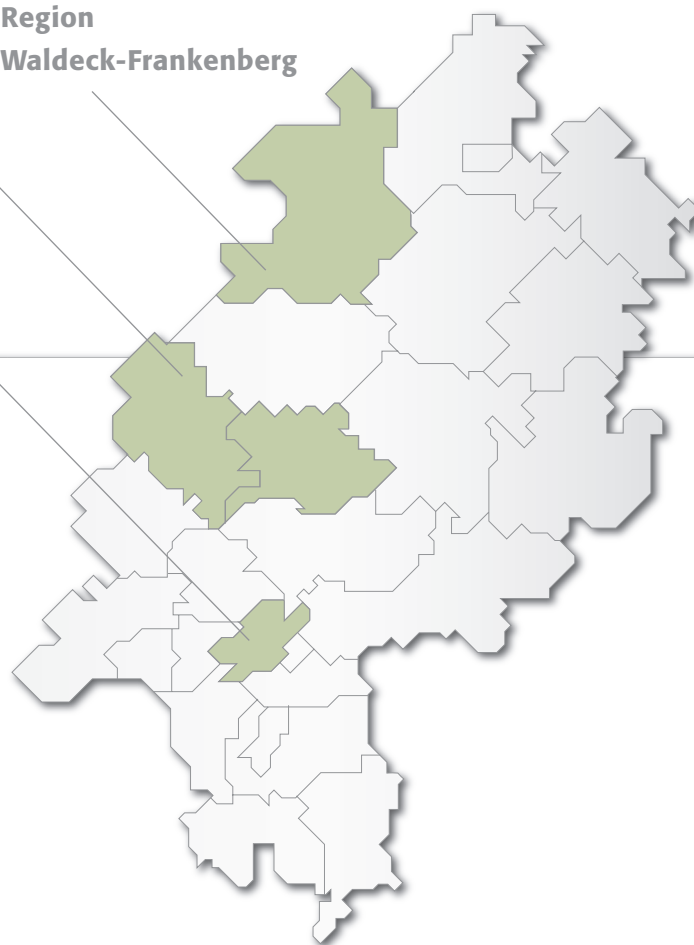
9 Hessisches Statistisches Landesamt (Hg): Verzeichnis der Krankenhäuser, Vorsorge- und Rehabilitationseinrichtungen in Hessen, Wiesbaden 2006.

10 Hessisches Statistisches Landesamt (Hg): Die Pflegeeinrichtungen in Hessen am 15. Dezember 2005, Wiesbaden 2006.

**Landkreis Gießen mit
Lahn-Dill-Kreis**

**Region
Waldeck-Frankenberg**

Stadt Frankfurt



Landkreis Gießen und Lahn-Dill-Kreis¹¹

- Stadt/ Land-Region mittlerer Bevölkerungsdichte
- Einwohner/innen je qkm:
LK Gießen: 299
Lahn-Dill-Kreis: 243
- Gesamtbevölkerung: 515 284 Einwohner/innen
LK Gießen: 255 925 Einwohner/innen
Lahn-Dill-Kreis: 259 359 Einwohner/innen
- Anteil der Einwohner/innen über 65 Jahre:
LK Gießen: 18,4 % (47 098)
Lahn-Dill-Kreis: 20,1 % (52 076)
In beiden Landkreisen zusammen: 19,2 % (99 174)
- Anteil von Einwohner/innen nicht-deutscher Herkunft:
LK Gießen: Gesamt: 7,6 % (19 332)
Davon über 65 Jahre: 8,4 % (1 615)
Lahn-Dill-Kreis: Gesamt: 8,1 % (20 881)
Davon über 65 Jahre: 8,3 % (1 728)
In beiden Landkreisen zusammen: 7,8 % (40 213)
Davon über 65 Jahre: 8,3 % (3 343)
- Verstorbene Einwohner/innen:
LK Gießen: 0,86 % (2 203)
Lahn-Dill-Kreis: 1,06 % (2 747)
In beiden Landkreisen zusammen: 0,96 % (4 950)
- Arztdichte: 576 Einwohner/Arzt
- 4 Plankrankenhäuser¹² im LK Gießen
dabei stellt die Universitätsklinik Gießen
mit 1087 Betten die größte Klinik dar.
6 Plankrankenhäuser im Lahn-Dill-Kreis

- 25 stationäre Pflegeheime im LK Gießen¹³
38 stationäre Pflegeheime im Lahn-Dill-Kreis
- 29 ambulante Pflegedienste im LK Gießen
35 ambulante Pflegedienste im Lahn-Dill-Kreis
- Keine Palliativstation in den beiden Kreisen, an der
Universitätsklinik hat die Klinik für Anästhesiologie,
Intensivmedizin, Schmerztherapie und Palliativmedizin
6 Palliativbetten eingerichtet.
- Seit 2004 Hospiz »Haus Emmaus« in Wetzlar mit
8 Plätzen. Seit 2006 Palliativberatungsdienst am Hospiz.
- Seit 2005 Hospiz-Akademie Mittelhessen, Fortbildungen
in Palliative-Care.
- 8 ambulante Hospizdienste in beiden Kreisen mit etwa
100 Ehrenamtlichen
- 1 Kinderhospizdienst
- Die Hospizinitiativen beider Kreise sind Teil des Hospiz-
und Palliativnetzes Mittelhessen.

¹¹ Hessisches Statistisches Landesamt (Hg): Hessische
Gemeindestatistik 2007, Wiesbaden 2007.

¹² Hessisches Statistisches Landesamt (Hg): Verzeichnis der
Krankenhäuser, Vorsorge- und Rehabilitations-einrichtungen in
Hessen, Wiesbaden 2006.

¹³ Hessisches Statistisches Landesamt (Hg):
Die Pflegeeinrichtungen in Hessen am 15. Dezember 2005,
Wiesbaden 2006.

Warum diese drei Beispielregionen?

Im Folgenden wird die Unterschiedlichkeit gewachsener Versorgungsstrukturen anhand von drei Beispielregionen Hessens verdeutlicht. Grundlagen der Darstellung sind Sozialdaten der Regionen, die Auswertung der Teilnahme an den von der Forschungsgruppe initiierten regionalen Workshops und die Beschreibungen der Versorgungssituation, wie sie von Beschäftigten, Ehrenamtlichen und Angehörigen in den Arbeitstreffen geäußert wurden.

Eine Erfassung sämtlicher Regionen Hessens und ihrer komplexen Versorgungsstrukturen war im Rahmen der vorliegenden Studie nicht zu leisten. Deshalb wurden drei Regionen Hessens beispielhaft untersucht und in diesen Regionen die Workshops durchgeführt. Die drei Regionen Frankfurt, Landkreis Gießen/Lahn-Dill-Kreis, sowie der Landkreis Waldeck-Frankenberg sind nach dem Gesichtspunkt ausgewählt worden, die unterschiedlichen strukturellen Gegebenheiten Hessens abzubilden. Waldeck-Frankenberg ist eine vorwiegend ländliche Region, der Landkreis Gießen/Lahn-Dill-Kreis stellt eine gemischte Region (Stadt/Land) dar, Frankfurt als Großstadt komplettiert das Bild.

Im Dezember 2006 gingen die Einladungen zu den Workshops in allen drei Regionen an Dienste und Einrichtungen, die Menschen am Lebensende versorgen. Die Einladungen zu den Workshops richteten sich an ambulante Hospizdienste, ambulante Pflegedienste, Hausärzte/innen, stationäre Hospize, Krankenhäuser und Altenpflegeheime. In Frankfurt wurde aufgrund der Fülle von Anbietern im ambulanten Pflegebereich eine Vorauswahl getroffen: Hier wurden vor allem Pflegedienste eingeladen, die sich als ausdrücklich für die palliative Versorgung zuständig und kompetent erklärten, ebenso wurde mit der Einladung von Hausärzten/innen verfahren.¹⁴

Die Altenpflegeheime wurden unter Berücksichtigung ihrer Trägerschaft eingeladen, sodass in gleichem Maß konfessionelle, private und freigemeinnützige Träger vertreten waren. In Frankfurt konnten über Gespräche mit dem Evangelischen Hospital auch Angehörige zur Teilnahme an den Workshops gewonnen werden. Ebenfalls eingeladen wurden in den Regionen Einzelpersonen, die sich mit besonderem Engagement um das Thema kümmern. In Waldeck-Frankenberg waren dies Vertreter der Stadt Korbach, in Gießen Krankenkassenvertreter und in Frankfurt Mitarbeiter/innen des städtischen Gesundheits-, bzw. Sozialamts.

Die Einladungen zu den Workshops stießen in allen Regionen auf reges Interesse, sodass im Rahmen der Workshops die Interviews in mehreren Gruppen durchgeführt werden mussten, um eine angemessene Gruppengröße zu gewährleisten.

¹⁴ Hierbei stützten wir uns auf eine Befragung Frankfurter Ärzte/innen, die das Bürgerinstitut durchgeführt hatte. Die Liste dieser Ärzte/innen wurde uns freundlicherweise zur Verfügung gestellt.

Zusammensetzung der Workshops

Insgesamt wurden in den drei Regionen 124 Praktiker/innen versammelt. Diese repräsentierten 20 Altenpflegeheime, 8 Krankenhäuser, 13 ambulante Pflegedienste, 8 niedergelassene Arztpraxen, 2 Hospize und 6 ambulante Hospizdienste. Der überwiegende Teil der Workshopteilnehmer/innen übte eine Leitungsfunktion aus.

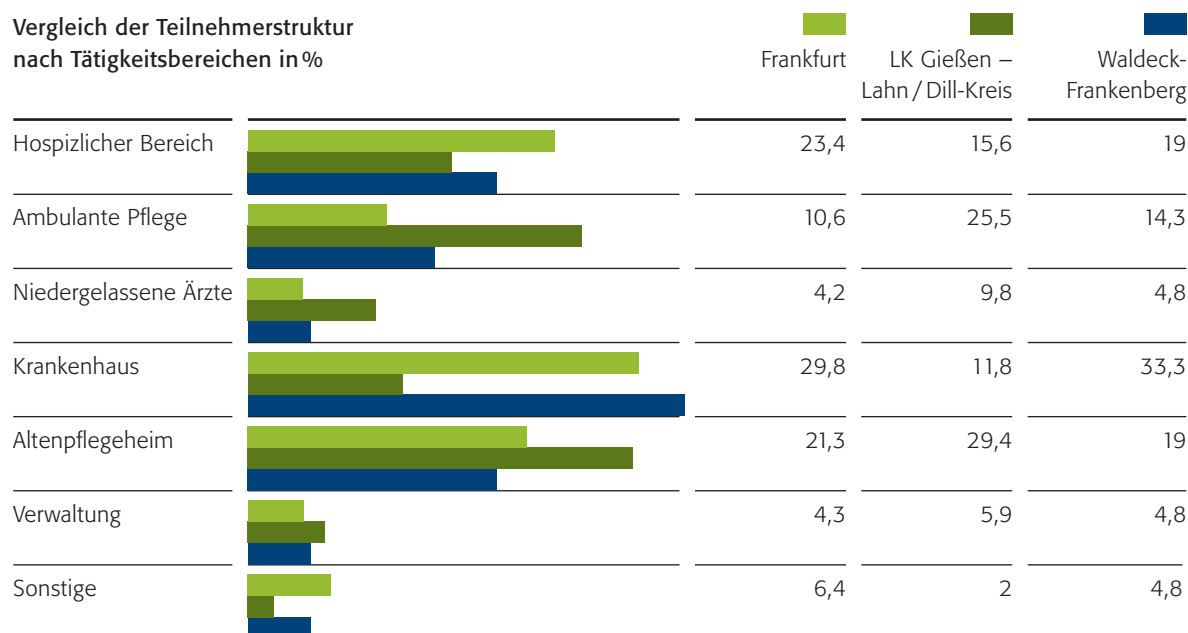


Abb. 1: Vergleich der Teilnehmerstruktur nach Tätigkeitsbereich (n=124)

Die Zusammensetzung der Teilnehmer/innen zeigt sowohl Gemeinsamkeiten, als auch Unterschiede. In allen drei Regionen stellt die Versorgung am Lebensende im Wesentlichen ein Thema der Kranken- und Altenpflegeberufe dar. Diese Berufsgruppe war in Frankfurt und Gießen am stärksten vertreten.

In der ländlichen Region fällt auf, dass das Feld stärker von (Krankenhaus)Ärzte/innen besetzt ist. Im Gegensatz dazu war die Berufsgruppe der Ärzte/innen in Frankfurt schwächer vertreten. Eine Besonderheit von Frankfurt als Großstadt ist die Repräsentation der Angehörigen (5 Teilnehmer/innen). In keiner anderen Region war es gelungen, Angehörige für die Teilnahme an den Workshops zu gewinnen.

Teilnehmer/innen	Frankfurt n=52	LK Gießen / Lahn-Dill-Kreis n=51	Waldeck- Frankenberg n=21	Gesamt n=124
Alten / Krankenpflege	24	33	7	64
Ärzte	4	6	5	15
Ehrenamtliche Hospizarbeit	5	2	4	11
Hauptamtliche Koordinatorinnen der Hospizarbeit	2	3	–	5
Verwaltungsangestellte	2	4	3	9
Sozialarbeit	3	1	1	5
Angehörige	5	–	–	5
Seelsorge	3	1	–	4
Sonstige	4	1	1	6

Tab. 1: Zusammensetzung der Teilnehmer/innen nach Berufen / Tätigkeiten

Führt man die Teilnahme nach den Kategorien ambulanter / stationärer Bereich auf, so ist festzustellen, dass der stationäre Bereich in der Großstadt den überwiegenden Teil der Teilnehmer/innen stellt, während in den beiden anderen Regionen ambulanter und stationärer Bereich eher gleichgewichtig vertreten sind.

in %	Frankfurt n=52	LK Gießen / Lahn-Dill-Kreis n=51	Waldeck-Frankenberg n=21
Ambulanter Bereich	23,3	45,1	38,1
Stationärer Bereich	66,0	47,0	52,3
Sonstige	10,7	7,9	9,6
Gesamt	100	100	100

Tab. 2: Zusammensetzung der Teilnehmer/innen nach ambulantem / stationärem Sektor

Die Dominanz der Repräsentanz des stationären Bereichs in Frankfurt könnte darauf hinweisen, dass hier das Feld der Versorgung Schwerstkranker am Lebensende stärker von Institutionen bestimmt wird, die eine umfassende Sicherheit der Versorgung bieten.

Auffällig ist die Präsenz von Vertreter/innen der Altenheime (gesamt: 29 Teilnehmer/innen). In allen drei Regionen, besonders in der Region Gießen / Lahn-Dill-Kreis, bestand ein ausgeprägtes Interesse der Vertreter/innen aus Altenpflegeheimen zur Teilnahme an den Workshops.

Krankenhäuser versorgen die schwerstkranken Patient/innen bereits über einen langen Zeitraum und sie sind in den meisten Fällen auch der Ort, an dem entschieden wird, dass eine kurative Behandlung abgebrochen wird. 27 Beschäftigte aus diversen Arbeitsbereichen des Krankenhauses (Pflege, Ärzte/innen, Sozialdienst) nahmen an den Gruppeninterviews teil.

Ambulante Pflegedienste waren mit 21 Teilnehmer/innen vertreten. 23 Haupt- und Ehrenamtliche aus dem Bereich der stationären und ambulanten Hospizarbeit schilderten auf den Workshops ihre Erfahrungen.

Teilnehmer/innen beschreiben die regionale Versorgung

Stand Februar 2007

Region Waldeck-Frankenberg

Aufgrund der räumlichen Ausdehnung des Landkreises wurden die Workshops an zwei Orten durchgeführt. Die ersten beiden Termine fanden in Frankenberg statt, der dritte Workshop wurde in Korbach durchgeführt. Insgesamt beteiligten sich 21 Mitarbeiter/innen und Ehrenamtliche an den Workshops. Die Vertreter/innen der Krankenhäuser stellten im Landkreis neben den ambulanten Hospizdiensten die größte Gruppe der Teilnehmer/innen. Insofern waren auch die Ärzte als Berufsgruppe hier besonders stark vertreten.

Die Teilnehmer/innen berichten, dass sie es im Landkreis noch immer mit Mehrgenerationenhausen zu tun hätten, die in der Versorgung vieles leisteten. Gerade im Falle der hoch betagten Schwerstkranken, werde die Pflege oftmals von den – insbesondere weiblichen – Familienmitgliedern in Zusammenarbeit mit den ambulanten Pflegediensten sowie dem Hausarzt geleistet. Stationäre Krankenhausaufenthalte würden lediglich in akuten Krisensituationen in Anspruch genommen. Doch die erwähnten familialen Netze zerfielen. Mehr und mehr treffe man auch auf allein stehende Ehepaare oder überforderte Familienmitglieder.

Von den ehrenamtlichen Mitarbeiter/innen wird als besonderes Problem der Region geschildert, Angehörige vom Einsatz eines ambulanten Hospizdienstes zu überzeugen. Häufig gebe es Berührungängste von Seiten der Familien, die sich schämten, Hilfe anzunehmen. Darüber hinaus seien die Angebote und Möglichkeiten von stationären Hospizen sowie ambulanten Hospizdiensten gerade in ländlichen Regionen oftmals nicht bekannt. Hier klaffe über das de facto Fehlen dieser Einrichtungen hinaus eine große Informations- und Kommunikationslücke.

Die Krankenhäuser nehmen in der Versorgung eine zentrale Rolle ein. Jeder, der eine schwere Erkrankung habe, werde entweder in Frankenberg, Korbach, Bad Arolsen oder Bad Wildungen behandelt. Die Wege in die übrigen Großkrankenhäuser (hier Kassel bzw. Marburg) werden als zu weit betrachtet. Insofern sehen sich die ansässigen Krankenhäuser in der Verantwortung, die Versorgung von Menschen am Lebensende zu verbessern.

Vom Stadt Krankenhaus in Korbach geht eine Initiative aus, alle stationär und ambulant in der palliativen Versorgung Tätigen an einen Tisch zu bringen, um eine »Palliationsbereitschaft« aufzubauen. Diese soll 24 Stunden erreichbar sein und in Krisensituationen den Angehörigen zu Hause Unterstützung geben. Zudem ist über die Aktivität des »runden Tisches« erreicht worden, 20 Mitarbeiter/innen von ambulanten Pflegediensten und des Krankenhauses Korbach in Palliative Care weiterzubilden. Die Stadtverwaltung Korbach denkt über die Gründung eines stationären Hospizes nach. Frankenburgs ambulante Hospizgruppe arbeitet eng mit dem Krankenhaus zusammen. Die Leiterin der Hospizgruppe ist selbst an der Krankenpflegeschule beschäftigt. Auch hier sollen, ähnlich wie in Korbach, die Kooperationen in Form eines Netzwerks ausgebaut werden.

In Bad Wildungen hat sich aus der Bürgerhilfe »wir für uns« eine Gruppe von 12 Frauen zusammengefunden, die eine örtliche Hospizarbeit aufbauen will. Kontakte bestehen zu einem niedergelassenen Arzt und zu dem Anästhesisten der Stadtklinik. Im kommenden Frühjahr möchte die Gruppe ihre Arbeit aufnehmen.

Die ökumenische Hospizgruppe in Bad Arolsen ist vor zehn Jahren auf Initiative von Mitarbeiterinnen des Waldeckschen Diakonissenhauses und der Caritas entstanden. Sie arbeitet im Einzugsgebiet des Bad Arolsener Krankenhauses. Die meisten Sterbebegleitungen werden an die Hospizgruppe vom Krankenhaus oder vom Altenpflegeheim herangetragen.

Region Landkreis Gießen / Lahn-Dill-Kreis

Die Teilnehmer/innen berichten, es gebe ihrer Erfahrung nach weniger Überleitungsprobleme zwischen den verschiedenen Bereichen des Gesundheitswesens, wenn die Akteure sich über einen längeren Zeitraum kennen und absprechen. Persönliche Kontakte und Absprachen seien die Grundlage dafür, dass der Übergang zwischen stationärer Behandlung und der Versorgung zu Hause gut gelingen könne. Wenn das Personal häufig wechsele, komme es prompt zu Schwierigkeiten im Ablauf.

Beträchtlich ist die Anzahl der ambulanten Hospizdienste: in den beiden Landkreisen und der Stadt Gießen arbeiten 8 Hospizinitiativen und ein ambulanter Kinderhospizdienst mit weit über 100 Ehrenamtlichen. In Gießen existieren zwei ambulante Hospizgruppen, die unterschiedliche Bereiche versorgen. Der ambulante Hospizdienst der Caritas sucht die Menschen zuhause und beginnend auch in Altenpflegeheimen auf, während der Hospiz-Verein Gießen der Klinikseelsorge angeschlossen ist und vorwiegend Besuche im Krankenhaus abdeckt.

Seit 2005 befindet sich auf Initiative des Hospizes in Wetzlar das »Hospiz- und Palliativnetz Mittelhessen« im Aufbau, dem sich insgesamt 12 Hospizgruppen angeschlossen haben. Auch Hospizdienste angrenzender Landkreise sind aufgrund enger Kontakte Mitglieder im Hospiznetz: Bad Nauheim (hier auch der Palliativpflegedienst Sonnenblume), Schotten und Butzbach sind integriert. Das Hospiznetz trifft sich zweimal jährlich mit ambulanten und stationären Einrichtungen zum Erfahrungsaustausch.

An der Universitätsklinik Gießen besteht seit geraumer Zeit eine enge und bewährte Zusammenarbeit mit einer ambulanten onkologischen Praxis, die vor allem auf dem Engagement der Beteiligten fußt. Die Universitätsklinik beteiligt sich auch aktiv am Hospiz- und Palliativnetz Mittelhessen. Von den Teilnehmer/innen wurde ein großer Bedarf gesehen, sich gegenseitig besser zu informieren und auszutauschen. Man wisse in den einzelnen Städten mit ihren engen Umkreisen zu wenig davon, was einige Kilometer weiter an Diensten und Versorgungsmöglichkeiten existiere.

Auffällig ist insgesamt die heterogene Versorgungssituation in den Städten und dem umliegenden ländlichen Bereich. Von den kleinen Ortschaften im Einzugsgebiet von Wetzlar oder Giessen schildern die Mitarbeiter/innen und Ehrenamtlichen der Hospizdienste ähnliche Probleme wie in Waldeck-Frankenberg. Die Angehörigen der schwerstkranken Menschen haben eine große Hemmschwelle, professionelle oder ehrenamtliche Hilfen in Anspruch zu nehmen. Bisher kooperieren nicht alle Pflegedienste und Altenpflegeheime mit den diversen Vertretern des Hospiz- und Palliativnetzes Mittelhessen.

An einer Intensivierung der Zusammenarbeit im Hospiz- und Palliativnetz wird gearbeitet.

Region Stadt Frankfurt

Insgesamt beteiligten sich an den Workshops in Frankfurt 52 Personen. In Frankfurt äußerten sich auch Angehörige zu ihren Erfahrungen. Ehrenamtlich Tätige machten in Frankfurt – im Gegensatz zu den anderen Regionen – einen höheren Anteil der Teilnehmer/innen aus.

Das Evangelische Hospital, das Hospiz St. Katharina und der ambulante Hospizdienst des Bürgerinstituts in Frankfurt stehen zweifellos im Mittelpunkt der örtlichen Versorgung. 1990 wurde am Frankfurter Bürgerinstitut die Gruppe »da sein« gegründet, deren Aufgaben-schwerpunkt in der Begleitung Sterbender in Altenpflegeheimen liegt. Hier arbeiten ca. 55 Ehrenamtliche mit. 2002 erfolgte ebenfalls am Bürgerinstitut die Gründung eines ambulanten Hospizdienstes. Dieser arbeitet heute mit einer hauptamtlichen Koordinatorin und rund 25 ehrenamtlichen Mitarbeiter/innen. Das evangelische Hospital für palliative Medizin eröffnete 2003 einen ambulanten Dienst, in dem neben einem hauptamtlichen Krankenpfleger 25 ehrenamtliche Helfer/innen arbeiten.

Am Marienkrankenhaus und am Markuskrankenhaus sind Palliativbetten eingerichtet worden, was von den Teilnehmer/innen als Fortschritt in der Versorgungssituation Frankfurts angesehen wurde.

Oftmals fehlten aber im Bedarfsfall die Informationen, wo in Frankfurt palliative Versorgung stationär vorgehalten werde. So löste viel Unmut bei Angehörigen aus, dass sie – so die im Gruppeninterview geschilderte Erfahrungen – nicht einmal auf der onkologischen Station des Krankenhauses auf die Existenz eines Palliativkrankenhauses hingewiesen worden seien.

Die Arbeit des ambulanten Hospizdienstes am Bürgerinstitut ist auf das Kerngebiet der Stadt konzentriert. Für weiter abgelegene Stadtteile wird über einen Mangel an ehrenamtlichen Helfer/innen geklagt (Bericht Städtisches Krankenhaus Höchst), um die häusliche Begleitung sicherzustellen. Insgesamt wird kritisiert, dass untereinander zu wenige Kontakte gepflegt würden.

Pflegedienste, die eine 24-Stunden-Versorgung bieten, gebe es zwar in Frankfurt, aber die Informationen hierüber seien nicht ausreichend verbreitet. Die Zusammenarbeit basiere in erster Linie auf bereits seit Jahren bewährten und eingespielten Kooperationen.

Seit einigen Jahren finden in Frankfurt öffentliche Veranstaltungen zum Thema Sterbebegleitung und Palliative Care regelmäßig statt; diese werden vom städtischen Gesundheitsamt organisiert. Das Stadtgesundheitsamt ist dabei, ein Netzwerk »Palliative Care« aufzubauen.¹⁵ Dazu sollen öffentlichkeitswirksame Veranstaltungen, wie die am 7. März eröffnete Ausstellung »Das Leben bis zuletzt gestalten«, helfen. Ziel sei es, in absehbarer Zeit das bestehende Netz zu erweitern und in regelmäßigen Treffen die Kommunikation zu fördern. Zunächst gelte es, alle Institutionen und Dienste, die an der Arbeit beteiligt sind, zu erfassen, um eine bessere Information für Angehörige zu ermöglichen.

15 vgl: [http://www.frankfurt.de/sixcms/detail.php?id=2345289&ffmpar\[_id_inhalt\]=2026502](http://www.frankfurt.de/sixcms/detail.php?id=2345289&ffmpar[_id_inhalt]=2026502) Stand 05.04.2007

Vergleich der Regionen nach ihren Versorgungsstrukturen

In den drei hessischen Regionen finden sich unterschiedliche Versorgungsstrukturen, die sich über viele Jahre aus den spezifischen Anforderungen der Regionen entwickelt haben. Oft sind es einzelne Engagierte, die den Anstoß für eine Verdichtung der Zusammenarbeit geben oder die Koordinierung übernehmen. In Korbach ist dies ein Krankenhausarzt, in Bad Wildungen geht die Initiative von der neu gebildeten Hospizgruppe aus, in Wetzlar hat das Hospiz diese Aufgabe für Mittelhessen übernommen, in Frankfurt setzt sich das städtische Gesundheitsamt für eine stärkere Vernetzung ein.

In der großflächigen und dünn besiedelten Region **Waldeck-Frankenberg** haben sich die Hospizinitiativen rund um die jeweils versorgenden Plankrankenhäuser der Region gebildet. Auf diese Weise wird das großflächige Kreisgebiet in vier kleinere Einheiten unterteilt. Damit werden die Wege kürzer, die Erreichbarkeit verbessert und persönliche Kontakte intensiviert. Regelmäßige Treffen der verschiedenen Hospizgruppen des Kreises finden nicht statt. Die Organisation der Kooperation ist auf die jeweiligen Einzugsgebiete der Krankenhäuser beschränkt.



Abb. 2: Schematische Darstellung der Versorgungsstruktur in Waldeck-Frankenberg

Nach Berichten der Teilnehmer/innen ist es gegenwärtig vorrangig, innerhalb der jeweiligen Krankenhauseinzugsgebiete eine funktionierende palliative Versorgung aufzubauen. Wünschenswert wäre eine engere Vernetzung im Kreisgebiet insgesamt – dies soll in einem zweiten Schritt nach Konsolidierung der örtlichen Arbeit erfolgen.

In der Region **Landkreis Gießen / Lahn-Dill-Kreis** stellt das Hospiz- und Palliativnetz Mittelhessen ein Vorhaben dar, das zum Teil bereits umgesetzt ist. Unter der Koordinierung des Hospizes in Wetzlar wird daran gearbeitet, möglichst viele Beteiligte in das Netz aufzunehmen. Über regelmäßige Treffen soll dieser Gedanke in die Tat umgesetzt werden, indem zunächst die gegenseitige Information intensiviert werden soll. Das Hospiznetz Mittelhessen ist ein breites Bündnis auf informeller Ebene. www.hospiznetz-mittelhessen.de

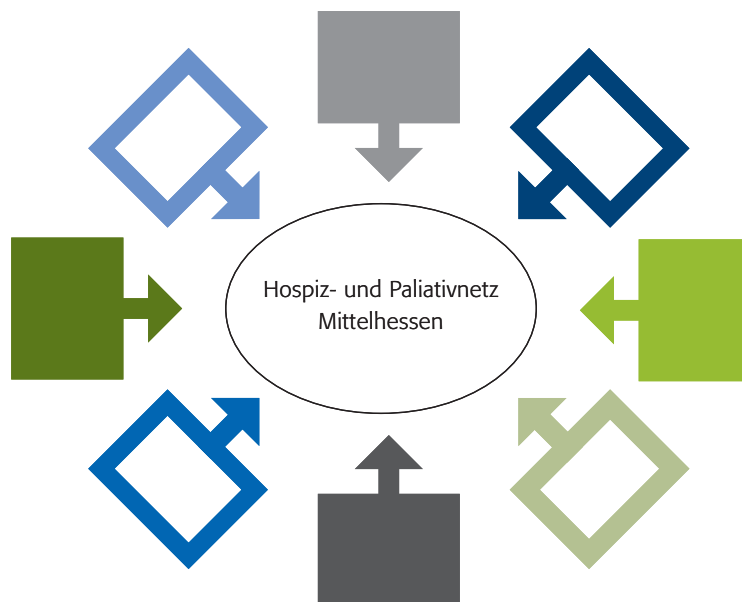


Abb. 3: Schematische Darstellung der Versorgungsstruktur in der Region Gießen / Lahn-Dill-Kreis

Über die Universitätsklinik Gießen und die Lahn-Dill-Kliniken in Wetzlar ist ein enger Verbund mit der Krankenhausarbeit bereits seit geraumer Zeit gegeben. Das Hospiz- und Palliativnetz Mittelhessen mit seiner Vielzahl an Ehrenamtlichen und einer langen Tradition der Hospizarbeit (das Hospiz Marburg besteht seit 1997) arbeitet in einer Region mit mehreren mittelgroßen Zentren. Es berücksichtigt die Lebensgewohnheiten der Menschen (die beispielsweise aus der Region Vogelsberg zur medizinischen Behandlung eher nach Gießen, denn nach Fulda fahren), indem im Netz ländliche und städtische Gebiete miteinander verbunden werden.

In **Frankfurt** besteht ein enger Verbund zwischen ambulanter Hospizarbeit dem stationären Hospiz, dem Evangelischen Hospital für Palliative Medizin und einigen spezialisierten Pflegediensten, der sich in der Praxis bewährt hat. Ambulante Hospizarbeit ist im Wesentlichen auf die Hospizgruppe des Bürgerinstituts konzentriert. Punktuell kommt es zur Zusammenarbeit mit anderen »Anbietern«, die zur Zeit eher auf Einzelfälle beschränkt bleibt.

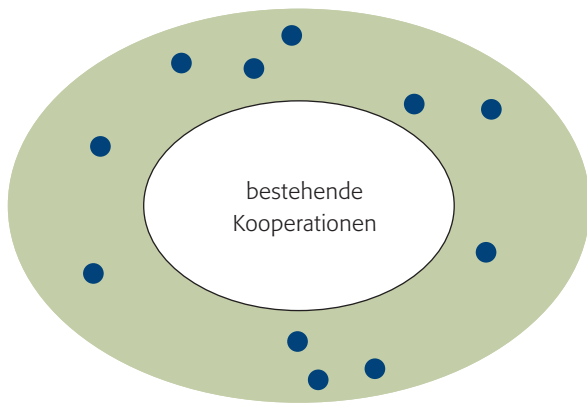


Abb. 4: Schematische Darstellung der Versorgungsstruktur in Frankfurt

In einer städtischen Region mit einer Fülle von Einrichtungen und einer hohen Arztdichte war der zunächst begrenzte Aufbau verlässlicher und fester Kooperationen die Voraussetzung für ein gut funktionierendes Netz palliativer Versorgung. Der nächste Schritt soll nun nach dem Willen aller Beteiligten die Erweiterung der Kooperationen sein, um eine umfassendere Vernetzung zu erreichen. Aus diesem Grund hat das städtische Gesundheitsamt die Initiative ergriffen und die Gründung eines »Netzwerks Frankfurt – Hospiz und Palliative Care« vorangetrieben. Anbieter im Bereich von Hospizarbeit und Palliative Care sind aufgefordert, sich beim Gesundheitsamt zu melden, das Adressen und Kontaktmöglichkeiten sammelt und veröffentlicht.

<http://www.frankfurt.de/sixcms/detail.php?id=2345289> Stand 15.03.2007

Berichte aus dem Praxisfeld

Spannungsfelder palliativer Versorgung

Die Gruppeninterviews mit Beschäftigten, Ehrenamtlichen und Angehörigen auf dem Gebiet palliativer Versorgung waren anhand eines Leitfadens vorstrukturiert. Die Teilnehmer/innen an den Workshops sollten sich aus ihrer jeweiligen Perspektive zu Themen äußern wie:

- Was verstehen Sie unter »guter Versorgung am Lebensende«?
- Wer braucht palliative Versorgung?
- Was ist bisher in der Versorgung am Lebensende gut gelungen / noch nicht gelungen?
- Wo gibt es besondere Probleme bei den Übergängen zwischen verschiedenen Bereichen des Gesundheitswesens?
- Zuhause sterben – was heißt das?
- Welche Rolle spielt die segmentierte Finanzierungsstruktur im Gesundheitswesen?
- Welche Erwartungen bestehen in Hinsicht auf das verabschiedete Gesetz zur spezialisierten ambulanten Palliativversorgung?

Der Verlauf der Gruppeninterviews wurde mit Einverständnis der Anwesenden handschriftlich und digital aufgezeichnet und anschließend anhand beider Aufzeichnungsquellen protokolliert.

Bei der Auswertung der Gruppeninterviews stellte sich heraus, dass – jenseits regionaler Unterschiede – Arbeitspraxis und Kooperationsbedingungen von den Teilnehmer/innen sehr übereinstimmend beschrieben wurden.

Die Versorgung von Menschen an ihrem Lebensende ist kein Arbeitsfeld wie jedes andere. Hier geht es um eines der »Kernthemen des Seins«¹⁶ – die Auseinandersetzung mit der eigenen Endlichkeit. Angehörige, Ehrenamtliche und Beschäftigte machen in der Begleitung eines sterbenden Menschen einschneidende emotionale Erfahrungen. Ereignisse, Entschlüsse oder Entscheidungen haben mehr Verbindlichkeit und Ernst, als in vielen anderen Bereichen der Gesundheitsversorgung. Reibungspunkte und Spannungen zwischen den an der Versorgung beteiligten Akteuren können sich letztlich unumkehrbar auswirken.

Im Folgenden werden Spannungsfelder im Feld der palliativen Versorgung dargestellt. Sie sollen erkennen lassen, wo Widersprüchlichkeiten und Reibungspunkte entstehen und wie sie womöglich zu mildern wären.

16 Aus der Ankündigung der Ausstellung »Das Leben bis zuletzt gestalten« in Frankfurt (Stadtgesundheitsamt)

Spannungsfeld 1: Ideale versus Realitäten im Berufsalltag.

Die berufliche Arbeit in der Sorge um schwerstkranke und sterbende Menschen ist eine besondere Aufgabe. Der tagtägliche Umgang mit Sterben und Tod wird von den hier Beschäftigten als bereichernd und belastend erlebt. Die Arbeitssituation wird insbesondere als belastend empfunden, wenn strukturelle Zwänge der »Organisation Gesundheitswesen« die Pflege- und Begleitsituation dominieren. Strukturelle Zwänge können darin bestehen, dass die Zeitvorgaben für die Versorgung des Einzelnen zu eng gesetzt sind, dass die Kommunikation zwischen den diversen Beteiligten scheitert oder dass Entscheidungen über Fortführen oder Beenden lebensverlängernder Maßnahmen die Beteiligten überfordern. Beschäftigte haben eine klare Vorstellung von einer »guten Versorgung«, die sich in erster Linie an ethischen Grundsätzen eines »guten Todes« orientieren. Das Leiden des sterbenden Menschen soll gelindert werden – der Todeseintritt wird erwartet, wird weder hinausgezögert noch beschleunigt (vgl. Monteverde 2006: 520 f.). Beschäftigte sind hier – intensiver als in anderen Arbeitsbereichen des Gesundheitswesens – mit moralischen und ethischen Fragen konfrontiert. Der betroffene schwerstkranke Mensch will ein Recht auf Autonomie bewahren, andererseits befindet er sich aber in einer Situation größter Angewiesenheit auf die Zuwendung und Zeit der Pflegenden, Behandelnden und Begleitenden. Unter Umständen müssen Entscheidungen getroffen werden, von denen der/die behandelnde Arzt/Ärztin oder die Pflegefachkraft nicht weiß, wie sie sich auf den Kranken auswirken oder ob sie tatsächlich in seinem Sinne wären. Wie weit können die Wünsche und Bedürfnisse des Kranken respektiert werden, inwieweit sind diese begrenzt, weil sie an zeitlichen und finanziellen Ressourcen scheitern? Unbezahlte Mehrarbeit, hohes persönliches Engagement und das Bedürfnis nach intensiver Kommunikation mit Fachkolleg/innen sind teilweise Kraft raubende Strategien der Bewältigung einer häufig mit Krisen beladenen Arbeitssituation.

Spannungsfeld 2: Die Situation der Angehörigen.

Palliative Versorgung hat eine Stärkung und Stützung der Angehörigen zum Ziel. Dies ist u.a. eine entscheidende Grundlage dafür, dass ein Sterben zu Hause ermöglicht werden kann. Ein Sterben zu Hause wünschen sich die meisten Menschen, wenn auch dieser Wunsch eher an die soziale Situation der Geborgenheit und Intimität geknüpft ist, als an den materiellen Ort des Zuhauses. Pflegende Angehörige sind auf ihre Aufgabe meist wenig vorbereitet und kommen, insbesondere wenn sie berufstätig sind oder Kinder versorgen, sehr schnell an ihre Belastungsgrenzen (vgl. Hasemann 2006: 374). Das Aufeinandertreffen von hochorganisierter professioneller Medizin und Pflege einerseits und häuslicher Angehörigenpflege andererseits kann zu Reibungspunkten führen. Angst und Unsicherheit der Angehörigen führen nicht selten zu einer Abwehrhaltung derjenigen, die von Berufs wegen in der Versorgung tätig sind. Schließlich erfordert die Unterstützung der Angehörigen von den Beschäftigten in den Gesundheitsdiensten und den ehrenamtlichen Begleiter/innen Zeit und intensive Gespräche. Auf Seiten der Beschäftigten wird die Notwendigkeit einer intensiven Einbindung der Angehörigen gesehen, jedoch Zeitknappheit kann dazu führen, dass Angehörige eher zugunsten des Patienten vernachlässigt werden (müssen).

Spannungsfeld 3: Konkurrenz und Kooperation.

Der institutionelle Aufbau des Gesundheitswesens ist segmentiert. Ambulanter und stationärer Bereich sowie Pflege- und Behandlungsleistungen werden nach jeweils verschiedenen Kriterien berechnet, teilweise von unterschiedlichen Kostenträgern finanziert. In der Versorgung am Lebensende wirkt sich die ohnehin bestehende Schnittstellenproblematik besonders folgenreich aus. Patient/innen wechseln in ihrer letzten Lebensphase häufig von Zuhause ins Krankenhaus und vom Krankenhaus zurück nach Hause, bzw. in »ihr« Altenpflegeheim. Überleitungsschwierigkeiten und Kommunikationsprobleme zwischen den Institutionen der Versorgung können meist nicht mehr »repariert« werden. Die Zeit drängt, die Bewilligung von Leistungen muss zügig vonstatten gehen, soll sie noch Wirkung zeigen. Dazu kommt, dass die zeitaufwändige Betreuung und Begleitung schwerstkranker Menschen am Lebensende bisher in kaum einem Abrechnungssystem Berücksichtigung findet. Insbesondere Hausärzte/innen, aber auch ambulante Pflegedienste und Altenpflegeheime stehen vor dem Problem, eine Arbeit an Patient/innen bzw. Bewohner/innen zu leisten, die nicht bezahlt wird.

Das Sterben entzieht sich der Planbarkeit. Dies steht in einem grundlegenden Widerspruch zur institutionellen Logik, Versorgung in standardisierten, berechenbaren Einheiten abzubilden. Die ehrenamtlichen Freiwilligen in der Sterbebegleitung sind dieser Logik nicht unterworfen – dies unterstreicht ihre herausragende Rolle in der Versorgung von Menschen am Lebensende.

Spannungsfeld 4: Wer braucht palliative Versorgung?

Der Anspruch auf spezialisierte ambulante Palliativversorgung ist zum 1.4.07 als Teil der Regelversorgung in das SGB V aufgenommen worden. In der Praxis der palliativen Versorgung stellt diese jedoch nur einen Teilbereich des tatsächlichen Bedarfs dar. Zahlreiche Institutionen der Altenhilfe, Krankenhäuser und ambulante Netzwerke sind dabei, den Gedanken palliativer Versorgung und Sterbebegleitung in ihren Einrichtungen zu implementieren. Das bedeutet, dass auch geriatrische Krankheitsverläufe, Herz-Kreislauf-Erkrankte oder neurologische Diagnosen in den Blick geraten und ebenso vom Konzept der Palliation profitieren sollen, wie onkologisch Erkrankte. Hasemann (2006: 373) verweist auf eine Untersuchung, nach der ethnische Minderheiten, alte Menschen in Pflegeheimen, sowie Menschen aus sozioökonomisch benachteiligten Schichten eher von palliativer Versorgung ausgeschlossen sind. Dazu kommt, dass innerhalb der Krankheitsverläufe eine scharfe Grenze zwischen Kuration und Palliation kaum zu ziehen ist. Zu problematisieren wäre demnach ein palliatives Versorgungskonzept, das Spezialisten hervorbringt, die die Versorgung übernehmen, wenn der schwerstkranke Mensch in die »finale Phase« eintritt. Deutliche Reibungspunkte ergeben sich hier vor allem mit denjenigen Ehrenamtlichen, Krankenschwestern, Haus- und Fachärzt/innen, die die Begleitung schwerkranker, sterbender Menschen als eine Aufgabe sehen, die sie ihrem (zum Teil langjährigen) Patienten schulden – eine Aufgabe, die ganz selbstverständlich als schrittweise Begleitung des Übergangs vom Leben zum Tod immer Bestandteil der Grundversorgung war und bleiben soll.

Spannungsfeld 1

»Man muss ganz realistisch darüber nachdenken: Wie kann der Palliativ-Care Ansatz geleistet werden bei knappen Zeitressourcen? Realistisch gesehen muss es doch darum gehen, mit den knappen Zeitressourcen die wir auch haben – und die lassen sich wohl auch nicht so sehr ändern – wie können wir dann trotzdem den Palliativ-Care-Ansatz reinbringen?«

Workshop-Ergebnisse

- »Gute Versorgung« am Lebensende bedeutet für die Beschäftigten und Ehrenamtlichen vor allem: Zeit und Zuwendung - je nach den Bedürfnissen des sterbenden Menschen.
- Diese Vorstellungen einer »guten Versorgung am Lebensende« reiben sich an einem straff nach Zeitplänen organisierten Arbeitsablauf.
- Insbesondere für Beschäftigte in der Versorgung von Menschen am Lebensende ist das Problem eines strukturell bedingten Zeitmangels quälend.
- Da die Begleitung und Pflege von Sterbenden in vielerlei Hinsicht keine planbare und modularisierbare Angelegenheit ist, wird die zeitaufwändige Begleitung und Pflege von Sterbenden häufig als unbezahlte Mehrarbeit geleistet.
- Die berufliche Anspannung erhöht sich durch die Brisanz zu treffender Entscheidungen.
- Rechtliche Unsicherheiten können dazu führen, dass keine angemessenen Entscheidungen getroffen werden.
- Beschäftigte und Ehrenamtliche benötigen einen starken Rückhalt in Form von Kooperation.
- Es werden Kooperationsformen bevorzugt, die überschaubar, verlässlich und persönlich sind.

Die Beteiligten der Workshops wurden befragt, was sie unter einer »guten Versorgung am Lebensende« verstehen. Was brauchen Sterbende? Die Antworten auf diese bewusst offen formulierte Eingangsfrage fielen überraschend einheitlich aus. Knapp zwei Drittel aller stichpunktartigen Nennungen bezogen sich auf psychosoziale Faktoren. An erster und zweiter Stelle fanden sich: »Zeit« und »Zuwendung«. »Achtsamkeit«, »Geborgenheit«, »Sicherheit« »Begleitung« und »Da sein« waren andere häufige Nennungen. Nur wenige Stichpunkte bezogen sich auf die medizinische Aufgabe »Schmerzfreiheit«. Etwas häufiger benannt wurde ein funktionierendes Netz von Sorgenden: »Angehörige«, »24-Stunden-Betreuung«, »gute Pflege«, »optimale Abstimmung«.

In den Nennungen wird der Anspruch einer »guten Versorgung«, den Fachpersonal und Ehrenamtliche an sich selbst stellen, ausgedrückt. Genügend Zeit und Zuwendung aufbringen zu können, Aufmerksamkeit, Geduld und Sicherheit auszustrahlen, damit die Begegnung mit Sterbenden gelingen kann – das schilderten sehr viele Teilnehmer/innen der Workshops als Ideal. Zwar wurde häufig geäußert, dass die Abwesenheit von Schmerz elementar sei, um Ruhe und Sicherheit in die Situation zu bringen, doch scheint dies in der Praxis mittlerweile angemessen umsetzbar zu sein. Schmerzmittelgabe und Symptomkontrolle sehen die Beschäftigten bei vorangegangener Schulung und Fortbildung als technisch machbar an. Der Umgang damit ist auch Angehörigen vermittelbar:

» *Die Rückmeldungen, die wir von Angehörigen bekommen, das sind so große Augenblicke zum Teil, diese Menschen sind überglücklich, wenn sie für ihre Lieben ein Sterben realisieren können, das eben frei ist oder weitestgehend frei ist von diesen quälenden Symptomen. Das ändert natürlich nichts an dem existenziellen Schmerz des Abschied-nehmen-müssens. Aber die Vorstellung, dass mein Vater oder meine Mutter oder ein nächster Angehöriger unnötigerweise Schmerzen leiden muss, das empfinde ich als quälend. Aber wenn ich weiß, er ist in bester professioneller und menschlicher Fürsorge, dann gehe ich damit relativ entspannt und gelassen um.*« Krankenpflege, Workshop Frankfurt

Eine adäquate Behandlung mit Schmerzmitteln und die Linderung von Symptomen wie Atemnot sind Voraussetzungen, um »zum Wesentlichen« zu kommen: einer vertrauensvollen Begleitung, die sich nach den Bedürfnissen des Sterbenden richtet, die die Selbstbestimmung des Einzelnen respektiert und seine Würde im Mittelpunkt sieht.

Insbesondere für hauptamtlich Beschäftigte wird spürbar, wenn Ideale eines »guten Sterbens« und die Wirklichkeit des beruflichen Alltags auseinander fallen. Der Anspruch, den das medizinische und pflegerische Fachpersonal hier formulierte, reibt sich in der Praxis häufig mit den strukturellen Gegebenheiten. Wenn Zeit fehlt, wenn Absprachen nicht getroffen werden, wenn Entscheidungen über lebensverlängernde Maßnahmen verschoben werden oder als falsch empfunden werden, dann rückt die Möglichkeit der Umsetzung einer »guten Versorgung« in weite Ferne. In der Versorgung am Lebensende hat dies noch einmal besondere Brisanz. Fehler können nicht »repariert« werden. Missverständnisse und Versäumnisse können zu hochdramatischen Folgen führen, die nicht mehr korrigierbar sind. Solchem Druck begegnen die Beschäftigten mit eigenen Strategien, die meist in unbezahlter Mehrarbeit münden. Sie zeigen ein Engagement, das weit über die berufliche »Pflichtleistung« hinaus weist. Ohne diesen Anteil an freiwilliger Mehrleistung, der statistisch nirgends erfasst ist, könnte die palliative Versorgung in Hessen heute nicht in diesem Maß gewährleistet werden.

Zeitmangel

Der Faktor Zeit steht bei den Beschäftigten des pflegerischen und medizinischen Bereichs an erster Stelle.

- » *Man muss ganz realistisch darüber nachdenken: Wie kann der Palliativ-Care Ansatz geleistet werden bei knappen Zeitressourcen? Realistisch gesehen muss es doch darum gehen, mit den knappen Zeitressourcen die wir auch haben – und die lassen sich wohl auch nicht so sehr ändern – wie können wir dann trotzdem den Palliativ-Care-Ansatz reinbringen?»*

Pflege Hospiz, Workshop Frankfurt

Zeitmangel führt in der Praxis auch dazu, dass schwerstkranke Menschen in einer Krisensituation ins Krankenhaus oder ins Altenheim verlegt werden, wo sie wenig später versterben.

- » *Wir haben oft gar nicht die Zeit, eine Palliativversorgung überhaupt aufzubauen.»*

Pflege, Workshop Frankfurt

Zeit fehlt nicht nur, um sich auf die Kranken einzustellen, Zeit fehlt auch, um Kontakte der verschiedenen Stellen oder der Beschäftigten zu pflegen. Die Pflegedienstleitung eines Krankenhauses beklagt, dass sie...

- » *untereinander überhaupt keine Zeit haben mal mit Ängsten umzugehen, uns kennen zu lernen, und wenn da ein Polster da wäre [...] uns einfach so Möglichkeiten schafft, wie heute ein Austausch, damit ist schon sehr, sehr viel geschehen.»* Pflegedienstleitung Krankenhaus, Workshop Gießen

In Altenpflegeheimen und ambulanten Pflegediensten ist die Begleitung Sterbender eine Aufgabe, die sich im Zeitbudget der Pflegekräfte negativ auswirkt, aber von den Beschäftigten gleichzeitig als unverzichtbar eingestuft wird.

- » *Einen schwerstpflegebedürftigen Schmerzpatienten den kriegen Sie nicht – was weiß ich – 20 Minuten ›Kleine Pflege‹ gewaschen, sondern da brauchen Sie eben ihre Stunde, das ist einfach so, und die Mitarbeiter, die müssen Sie bezahlen. Und für die Mitarbeiter ist es auch wichtig, wen die angefangen haben zu begleiten, den begleiten die auch bis zum Schluss und das mit immer höherem Zeitaufwand. Das ist bei uns auch so ein Ehrencodex, aber das ist nicht verschriftlicht. Es ist so, dass die Leute, die sie pflegen, dass sie die auch bis zum Schluss pflegen und begleiten können und auch Abschied nehmen können, damit die das auch verarbeiten können, weil das ja auch sehr lange Beziehungen sind, die wir da haben.»*

ambulante Pflege, Workshop Korbach

Ein Altenheimleiter aus Frankenberg wies grundsätzlich darauf hin, dass sich ein standardisierter stationärer Tagesablauf mit seinen geplanten Zeittakten nicht mit dem »individuellen Sterben« vertrage, da das eben nicht planbar sei. Dieser Widerspruch sei zu bearbeiten, aber nicht zu glätten. In der Praxis wird im gegebenen Fall improvisiert, indem Arbeitsbelastungen verlagert werden. Ein Beispiel wird von einer Hausärztin berichtet, die ihre sterbende Patientin im Altenpflegeheim besuchte:

- » *Die Tochter kann ihre Mutter nicht loslassen, die Sache braucht Zeit, es stirbt sich nicht schnell und da fand ich es gut, dass neben der aufgelösten Tochter eine Pflegerin die ganze Zeit bei der Sterbenden bleiben konnte. Dann musste aber deren Kollegin die ganze Arbeit auf Station allein machen. Es braucht Personal und Zeit für so eine Arbeit.»*

Hausärztin, Workshop Gießen

Im ambulanten Pflegebereich hat das ähnliche Auswirkungen. Die Pflegedienstleitung einer ambulanten Sozialstation beschreibt, wenn dort jemand sterbe, müsse man den geplanten Arbeitseinsatz eben abändern und bei dem Sterbenden bleiben.

- » *Da muss man im Büro anrufen und dann muss jemand anderes die Arbeit für einen machen.»*

ambulante Pflege, Workshop Gießen

- » *Also, da ist das bei uns so, wir haben mehrere Teams und die einen die haben dann mal mehr Sterbebegleitungen als die anderen und dann fängt das eine Team das auf.»*

ambulante Pflege, Workshop Korbach

Kann die zusätzliche Zeitbelastung durch andere Kolleg/innen nicht mehr aufgefangen werden, dann findet die Begleitung der schwerstkranken Menschen außerhalb der Arbeitszeit statt.

- » *Und wie sieht das dann aus, mit der seelsorgerischen Betreuung? Die machen wir, indem wir eigentlich jeden Tag ein bis zwei Stunden mehr arbeiten und unbezahlt und uns da kümmern um die Leute. Viele, sehr viele Menschen leben allein, die haben niemanden mehr. Für die sind wir Familie, für die sind wir alles.»*

ambulante Pflege, Workshop Frankenberg

Einige Pflegedienste der Diakonie, wie auch das Evangelische Hospital für palliative Medizin in Frankfurt berichteten, dass sie eine zeitaufwändige Versorgung für Menschen am Lebensende leisten können, weil sie zusätzlich Spendengelder für diese Tätigkeit einsetzen. Das schafft Entlastung im Zeitbudget und nimmt auf diese Weise Druck von den Beschäftigten.

- » ***Das heißt für mich auch, ich bin nicht auf 10 Minuten beschränkt. Wenn's eine Stunde dauert, dann dauert es eben eine Stunde.***« ambulante Palliativpflege, Workshop Frankfurt).

Eine Hospizmitarbeiterin formuliert den Wunsch vieler Beschäftigter:

- » ***Wir brauchen Zeitabrechnung! Nicht Modulabrechnung.***« Pflege Hospiz, Workshop Gießen

Das Dilemma von Entscheidungen am Lebensende

Eine hohe Belastung für die professionell Tätigen stellen die Entscheidungen dar, die für einen schwerstkranken Menschen am Lebensende letztgültig getroffen werden müssen. Das betrifft sowohl die Ärzte/innen, als auch das Pflegepersonal. Ist es angemessen, eine künstliche Ernährung zu verordnen? Welche medizinischen Untersuchungen können und sollten einem schwerstkranken Menschen noch zugemutet werden? Wie hoch dürfen / sollen Schmerzmittel dosiert werden? Ist in Krisensituationen eine Verlegung ins Krankenhaus, bzw. Altenpflegeheim zu empfehlen? Inwiefern sind die Wünsche der Patient/innen handlungsleitend?

Eine Mitarbeiterin der ambulanten Altenpflege beschreibt, eine Frau sei aus dem Krankenhaus sehr schnell mit einer PEG-Sonde¹⁷ entlassen worden. Diese künstliche Ernährung lehnte sie aber ab. Sie habe sich die Sonde selbst heraus gezogen. Damit habe sich für das Pflegepersonal die Frage aufgedrängt, wie damit umzugehen sei.

- » ***Die Frau war hochgradig krank, kein Arzt hätte sie länger als drei Wochen noch leben lassen – sie hat ohne PEG gelebt, sie hat noch Monate gelebt. Sie war glücklich und zufrieden. [...] Sind wir als Professionelle in der Lage, das [die Entscheidung der Patientin] mitzutragen?***« ambulante Pflege Workshop Frankfurt

Der Pflegedienst hatte die Wünsche der Frau entgegen eigener Befürchtungen respektiert und das stellte sich als richtige Entscheidung heraus. Doch die Schwierigkeit solcher Entscheidungen stellt sich in jedem Fall neu und in anderer Form.

- » ***Und die Magensonde liegt und wird benutzt. Nach dem übernächsten Schlaganfall werden die Ausfallerscheinungen immer größer – wo ist da würdevolles Sterben?***« ambulanter Hospizdienst, Workshop Korbach

17 Abkürzung für Perkutane endoskopische Gastrostomie (Ernährungs-sonde, die durch die Bauchwand gelegt wird.)

Ein Seelsorger kritisiert:

- » *Es herrscht die Einstellung vor: Solange ich mich für Lebensverlängerung entscheide, bin ich auf der sicheren Seite.*« Seelsorge Altenpflegeheim, Workshop Frankfurt

Dies sei aber unter Umständen gegen den Willen des Patienten entschieden. Alle hätten Angst, Ärger zu bekommen, wenn man sich gegen Lebensverlängerung entscheide. Dies sei eine egoistische Handlungsweise und habe...

- » *...mit den heutigen medizinischen Möglichkeiten sehr brutale Konsequenzen. Ein Beispiel das mich sehr beschäftigt hat: eine Frau, Herzstillstand, es ging um die Frage der Lebensverlängerung, PEG-Sonde, der Betreuer wurde dazu gerufen, nachher die Ärzte. Der Betreuer wusste eigentlich, dass sie nicht mehr weiterleben wollte, wenn so was passieren würde, das wusste er. Dann spricht ihn die Ärztin an und sagt: »Wir können sie jetzt doch nicht verhungern lassen.« Daraufhin entscheidet er sich dafür, die PEG-Sonde zu nehmen. Das heißt, seit dem liegt die Frau jetzt so ein Jahr, anderthalb Jahre da in einem Zustand....«*

Seelsorge Altenpflegeheim, Workshop Frankfurt

Ähnlich hilflos steht eine Hausärztin vor dem Fall einer Patientin, die sie seit mehr als 10 Jahren behandelt hatte. Diese lag nach einigen Schlaganfällen in ihrem Bett und konnte nicht mehr viel sagen.

- » *Sie sagte immer nur: »Mach mich tot, mach mich tot, mach mich tot.« Und das hat sie permanent wiederholt, wenn wir da waren. Jetzt liegt sie da noch 10 Jahre mehr, noch kontrakter und sagt nix mehr und guckt einen nur noch mit ihren kleinen Äuglein an. Die liegt in einem Altenheim, wo sie sicherlich nach besten Möglichkeiten versorgt wird. Die hat keinerlei Angehörigen, die hat keinerlei Ansprache außer den Pflegepersonen, die da das Essen bringen und sie waschen. Die liegt den ganzen Tag alleine und guckt an die Decke. Also, das ist für mich eine Palliativpatientin und zwar in höchstem Ausmaß – wenn die so da liegt, die kann nicht mal mehr einen Löffel zum Mund führen oder sich am Kopf kratzen oder irgendwas. Ja, und das ist einfach menschenunwürdig. [...] Das ist eine Katastrophe, so was mit anzusehen.*« Hausärztin, Workshop Gießen

Entscheidungen über lebensverlängernde Maßnahmen wurden auch so geschildert, dass sie nicht in erster Linie ethisch begründet schienen. So berichtete eine Hausärztin, die Angehörigen seien von Seiten des Krankenhauses zum Legen einer PEG-Sonde »überredet« worden, damit das Krankenhaus die Patientin schneller entlassen konnte und auf diese Weise deren Verweildauer im Krankenhaus senkte. Ein Krankenhausarzt meinte, parenterale Ernährung bei Sterbenden sei »ein Thema«.

- » *Da kommt alle zwei Monate zu mir einer von Firma X und will mir sagen: Ihre Tumorpatienten verhungern alle [...] müssen sterben – haben die denn Hunger? [...] Da werden ganze Pflegedienste darüber bezahlt.*« Krankenhausarzt Workshop Frankfurt

Ähnlich äußerte sich eine Mitarbeiterin der Altenpflege, eine Entlassung mit Sonde sei nicht zuletzt für den versorgenden ambulanten Dienst Gewinn bringend.

Auf der anderen Seite befürchtet eine Krankenhausärztin, Patient/innen würden heute sehr lange kurativ behandelt, um sie auf diese Weise im System der Gesundheit »drinzuhalten«. Werde dann eine palliative Versorgung notwendig, so werde dem Patienten suggeriert, dass nun »kein Geld mehr da sei«.

- » *Und das ist letztlich auch ein typisches Bild unserer modernen Gesellschaft. Wofür wird Geld ausgegeben? Das Geld aus dem Topf, den wir haben, wird in die Weiterentwicklung moderner Technik, moderne Behandlungsmöglichkeiten gesteckt – vom Herzinfarkt bis zum Schlaganfall –, und da versackt das Geld, wobei, das muss zunehmend auch selber bezahlt werden; jedenfalls, da wird viel Geld rein gesteckt und da werden sie dann behandelt, so bis zu dem Punkt, dass sie sich noch frei bewegen können, und dann aber, wenn sie aus dem Netz raus fallen, dann ist kein Geld mehr da.*« Krankenhausärztin, Workshop Frankenberg

Entscheidungen trotz Rechtsunsicherheit

Zur Schwierigkeit der »richtigen« Entscheidung kommen rechtliche Probleme. Wenn Entscheidungen getroffen werden, wie weit sind diese dann bindend oder rechtlich korrekt? Im Wechsel zwischen verschiedenen Institutionen des Gesundheitswesens und der Altenhilfe, besonders an Wochenenden oder Feiertagen sind Menschen in die Entscheidungsfindung eingebunden, die die Patient/innen möglicherweise gar nicht kennen und über deren Vorgeschichte nur wenig wissen. So wurde in den Workshops häufig geschildert, wie sich Notarzteinsätze in der letzten Lebensphase eines Menschen auswirken können. Fallbeispiel aus einem Altenpflegeheim:

- » *Eine Patientin kam aus dem Krankenhaus, war schon fast im Sterbevorgang, der Sohn sagt abends beim rausgehen: »Um Gottes Willen keinen Notarzt mehr.« Die Frau bekam nachts Atemnot, die Nachtwache hat den Notarzt geholt, er sollte ihr eine Spritze geben, damit sie Luft bekommt. Der Sohn war nicht erreichbar, die Schwiegertochter wollte es nicht entscheiden. Der Notarzt sagte: »Wenn keiner entscheiden will, dann muss sie ins Krankenhaus.« Nach 3 Stunden starb die Frau im Krankenhaus. Der Sohn kam dann irgendwann mit den Worten: »Ihr könnt froh sein, dass ihr den Notarzt geholt habt.« Sonst wäre die Hilfeleistung für den Sohn nicht sichtbar gewesen.*« Pflege Altenheim, Workshop Frankfurt

Der Sohn – so der geschilderte Eindruck – konnte den Gedanken nicht ertragen, dass für seine Mutter nicht alles Mögliche getan worden wäre. Seine ursprüngliche mündliche Absprache war in diesem Fall für das Altenpflegeheim nicht verlässlich.

Ein wiederholt geäußelter Eindruck, der in der Praxis für Verunsicherung sorgt: Notärzte »müssen« sterbende Menschen ins Krankenhaus einliefern,...

- » *...weil es rechtlich so fatal geregelt ist. – Es droht ihnen sonst ein Verfahren wegen unterlassener Hilfeleistung.*« Pflege Altenheim, Workshop Frankfurt

Patientenverfügungen, falls vorhanden, werden nicht als endgültig hilfreich erlebt.

- » *Das Problem ist, man braucht jemanden, der die Patientenverfügung durchsetzt, wenn man es selber nicht mehr tun kann. Es ist immer noch rechtlich ungesichert, wie bindend eine Patientenverfügung ist. Es nützt keine Patientenverfügung, wenn ich nicht gleichzeitig eine Vorsorgevollmacht habe.*« Angehörige, Workshop Frankfurt

Ein Altenheimleiter aus Korbach beschreibt, wie stark der Umgang mit Sterbenden von rechtlichen Überlegungen – der Angst vor Klagen – geprägt ist. Man fälle selten die Entscheidung nach Maßgabe der Situation und den Wünschen der / des Betroffenen:

- » *Weil man nicht weiß, ob nicht aus dem hintersten Amerika dann ein Angehöriger kommt, der das alles ganz anders sieht, der den Arzt verklagt, der das Pflegeheim verklagt und meinetwegen noch seine Schwester, die als Betreuerin eingetreten ist. Und da haben alle soviel Angst davor, dass sie im Zweifelsfall sagen: ›Lieber nicht!‹*« Pflege Altenheim, Workshop Korbach

Palliative Versorgung erscheint hier als Ausweg aus einem Dilemma, das durch die technische ›Machbarkeit‹ lebensverlängernder Maßnahmen, der Einflussnahme auf Sterbeprozesse und der damit verbundenen Entscheidungsnöte entstanden ist. Durch eine Stärkung der Akzeptanz der Sterblichkeit insbesondere auf der Seite der Medizin, aber auch im Bewusstsein jedes Einzelnen hoffen Mitarbeiter/innen, wie auch Ehrenamtliche, die Humanität zu stärken und mehr Sicherheit in ihrer Entscheidungsfindung zu erlangen.

Kooperation als gegenseitige Stärkung

Im komplexen Feld der Begleitung und Behandlung von schwerstkranken Menschen brauchen die dort Beschäftigten einen starken Rückhalt. Den suchen sie in Kooperation und Kommunikation mit Kolleg/innen, um auf diese Weise die oftmals schwierigen Rahmenbedingungen abzumildern und innerhalb aller Widersprüchlichkeiten eine für den Patienten tragbare Lösung zu finden. Absprachen und Verlässlichkeit in diesem Bereich der Versorgung wurden immer wieder als Basis einer guten Versorgung genannt.

Möglicherweise spielt eine (oben beschriebene) zunehmende Undurchschaubarkeit von Motiven der Patientenbehandlung der diversen Anbieter im Gesundheitssektor eine Rolle dafür, dass auf dem Gebiet der palliativen Versorgung häufig die Bedeutung persönlicher Bekanntschaft und gegenseitigen Vertrauens der hier Engagierten besonders stark betont wurde.

- » *Wenn ich die Kooperationspartner persönlich kenne, dafür sind Gremien hilfreich. Das ist auch der Wunsch, weshalb wir diesen Arbeitskreis Rhein-Main bei uns im Haus haben, um zu ermöglichen, dass relativ viele Personen sich drei, vier mal im Jahr persönlich sehen.*«

ambulanter Hospizdienst, Workshop Frankfurt

- » *Man wendet sich an den Menschen, den man kennt. Der dann sagt: Ruf da mal an, die sind nett. Das ist die Geschichte mit dem Gesicht. Die Sache muss ein Gesicht haben, dadurch etwas Persönliches haben und dann funktioniert es.*« ambulanter Hospizdienst, Workshop Korbach

Mit einem »Gesicht« wird Vertrauen geschaffen, das auch Beschäftigte und Ehrenamtliche im Umgang mit schwerstkranken Menschen benötigen.

Für die Ausbildung von Kooperationsformen spielt darum das verlässliche und überschaubare persönliche Netz eine große Rolle. Die Hospizleitung in Frankfurt betonte, immer wieder erlebe sie das Engagement von Einzelnen. Im Kleinen laufe die Zusammenarbeit gut, man wisse voneinander (Workshop Frankfurt). In die gleiche Richtung ging die Diskussion im Workshop in Gießen: Eine gute Versorgung von Menschen am Lebensende brauche eine enge persönliche Kooperation.

- » *Ich würde es mal so zusammenfassen: eine definierte Organisation dieser Schnittstellen gibt es nicht. Ob das funktioniert oder nicht hängt vom persönlichen Einsatz und Engagement der Einzelnen ab und auch der Erfahrung.*« Krankenhausarzt, Workshop Gießen

Der Austausch über Probleme, Ängste, Schwierigkeiten – aber auch darüber, wie eine gute Versorgung gelingen kann, ist in allen Workshops als ein wichtiges Anliegen geschildert worden. Wachsender Wettbewerb wird hier eher als hinderlich gesehen.

- » *Die Zusammenarbeit auch zwischen den ambulanten Diensten, oder auch zwischen den Heimen an sich untereinander – das ist ja immer noch Wettbewerbs-Denken, und gar nicht so, dass man sagt: ›Okay, da müssten wir mal gucken, dass wir alle an einem Strang ziehen.‹ Da fehlt einfach jemand, der dann so alles koordinieren kann. Also praktisch einer, der da steht und sagt: ›Der und der Fall ist jetzt aufgetreten, da können wir ganz verschiedene und ganz viele Punkte mit einbeziehen, von mir aus von der Selbsthilfegruppe vom ambulanten Dienst über den Hausarzt, aber alle haben dieselben Informationen, und können dann das Beste für den Patienten auch herausfinden.‹ Das gibt es halt so noch nicht, also jedenfalls noch nicht so, dass es mir bekannt ist.*« Pflegeleitung Altenheim, Workshop Gießen

Sterben zu Hause – Wunsch und Wirklichkeit. Die Situation der Angehörigen

Spannungsfeld 2

»Es war für mich als Angehörige ganz wichtig zu wissen, dass, wenn es ganz schwierig wird, also wenn ich die Pflege alleine nicht mehr schaffe, ich habe dann jemanden, den ich ansprechen kann, ich bin da nicht allein.«

Workshop-Ergebnisse

- Es besteht ein Grundkonflikt zwischen dem Wunsch nach Intimität und der Forderung nach institutionalisierter medizinischer Dienstleistung mit standardisierten Arbeitsabläufen.
- Angehörige sind wichtig, damit Menschen zu Hause sterben können, doch immer weniger Angehörige sind tatsächlich vor Ort.
- Angehörige erfordern Zeit und Aufmerksamkeit, die die Pflegenden und Mediziner oft nicht haben.
- Angehörige sind überfordert, wenn das Zuhause zur Intensivstation wird.
- Medizinische Dienstleister/innen sind in der Gefahr, eher die Angehörigen als Unterstützung ihrer Arbeit zu sehen, weniger die professionellen Dienste als Unterstützer der Angehörigen.
- Angehörige sind häufig überfordert, wenn sie keine Erfahrungen mit Sterbenden haben.
- Viele Angehörige wünschen sich:
 - Erreichbarkeit eines hospizlichen Dienstes, eines Arztes oder einer Krankenschwester rund um die Uhr.
 - Klare Absprachen der Zuständigkeiten
 - Gesprächspartner

»Sterben ist doch eine sehr intime Angelegenheit« – so beschrieb eine Workshopteilnehmerin ihre Abneigung, sterbenden Menschen in ihrer Privatsphäre ob zuhause oder im Krankenhaus zu sehr auf den Leib zu rücken. Tatsächlich drückt sich in der Vorstellung der Menschen vom Sterben zu Hause ein Wunsch nach Intimität, nach der Bewahrung eines Raumes der Selbstbestimmung aus. Das Spannungsfeld zwischen der gewünschten Privatheit und Intimität in der letzten Lebensphase und den Anforderungen institutioneller Hilfeleistung mit all ihren strukturellen und medizintechnischen Anforderungen ist letztendlich nicht auflösbar. Angehörige befinden sich häufig noch mitten im Schock der finalen Diagnose, während Pflege und Ärzte/innen bereits mit ihren Planungen einige Schritte weiter sind und sein müssen. Jedoch beschreiben alle beteiligten Berufsgruppen die Angehörigen, bzw. das nahe soziale Umfeld der Erkrankten als unverzichtbar, wenn es um eine Versorgung im eigenen Haushalt geht. Schließlich kennen die Angehörigen den Erkrankten am besten und wissen daher am ehesten, was er braucht. Gleichzeitig brauchen Angehörige aber auch Rat, Anleitung und Zeit der ehrenamtlichen oder professionellen Dienste, was aufgrund notorischer Zeitknappheit häufig zu Spannungen führt.

Angehörige dürfen jedoch nicht angesichts geballter professioneller Dominanz in die Zuschauerrolle gedrängt werden, die dazu führt, dass sie sich die Verantwortung für den schwerstkranken Menschen nicht mehr zutrauen und sich zurückziehen. Angehörige fühlen sich häufig genug nicht ausreichend informiert und in die Lage versetzt, die Anforderungen in der letzten Lebensphase ausreichend zu erfüllen. Notwageneinsätze, Wochenendeinweisungen oder unzureichende Vorbereitung der Krankenhausentlassung sind Symptome für diese Reibungsfläche zwischen institutionalisierter Dienstleistung und privater Sorge. Je höher die Arbeitsbelastung und der Zeitdruck der Pflegenden, je weniger Raum für Kommunikation und Absprachen untereinander, desto größer ist die Gefahr, dass familiäre und freundschaftliche Netzwerke als kompetente Basisunterstützung mehr und mehr zurückgedrängt werden.

Angehörige sind wichtig...

In der quantitativen Befragung der Hausärzte/innen (vgl. Seite 79 ff) rangieren die Angehörigen an erster Stelle, wenn es darum geht, wer in der Versorgung von Menschen am Lebensende wie stark eingebunden ist. Auf einer Skala von 1 (»nicht eingebunden«) bis 4 (»stark eingebunden«) bringen es die Angehörigen auf den beachtlichen Durchschnittswert von 3,8.

Ebenso waren die Beteiligten an den Workshops sich darin einig: Ohne ein unterstützendes Netz von Angehörigen und/oder Freunden ist ein Gestalten des ganz individuellen Sterbeortes kaum möglich.

» *Die häusliche Betreuung von Sterbenden ist stark abhängig von den Angehörigen. Wenn diese nicht mehr da sind oder aus zeitlichen Gründen nicht können, dann wird das ›zu Hause sterben‹ extrem schwierig.*« Krankenhaussozialdienst, Workshop Frankfurt

» *Ich denke, es ist ganz schwer darstellbar, einen Sterbenden zu Hause zu begleiten, wenn Null Begleitung da ist. Es kommen ja auch viele Menschen, die bis dahin alleine gelebt haben, ins Altenpflegeheim mit leichten demenziellen Erkrankungen, die in einer Familie gar kein Problem darstellen würden, wenn da ab und zu mal jemand guckt. Aber wo so was eben nicht mehr geht, wenn der nächste Angehörige 52 Kilometer weg wohnt. Und genau dasselbe wird mit Sterbenden Menschen zu Hause auch nicht funktionieren.*« Altenheimleiter, Workshop Korbach

Hinsichtlich der sich von den Angehörigen selbst auferlegten Zuständigkeit wurde in den Workshops ein deutlicher Unterschied zwischen der ländlichen und der städtischen Region sichtbar. In der ländlichen Region gibt es noch Mehrgenerationenhaushalte, in denen Angehörige einfach räumlich anwesend sind. Pflegedienste können noch auf ein Netz von Familie zurückgreifen, um eine ständige Anwesenheit bei dem Schwerkranken zu organisieren. Hospizdienste brauchen häufig Überredungskraft, um Angehörige vom Sinn einer entlastenden Unterstützung zu überzeugen. Jedoch erodiert die familienbasierte Hilfeleistung auch im ländlichen Bereich erheblich. Beispielhaft sei der Bericht eines Altenheimleiters angeführt, der die Erfahrungen in seiner eigenen Familie als Angehöriger beschreibt:

» *Man muss auch, gerade in der heutigen Gesellschaftsform, in der wir leben, hier auch im ländlichen Bereich, wo Familien auseinander gerissen sind; wegen Arbeit, Arbeitsmöglichkeiten in anderen Regionen und so weiter, da muss man auch überlegen: Wie ist das für eine Familie tragbar? Meine Schwiegermutter ist vor vier Jahren gestorben und war 10 Jahre krebskrank mit Auf und Abs und meine Frau und ich – also aus (Ort) – da kommt sie her und wir haben im Rhein-Main Gebiet gewohnt. Meine Schwägerin und die andere Tochter in der Rhön mussten ständig pendeln. Meine Schwägerin hatte zwei kleine Kinder, wir hatten zwei kleine Kinder und als es dann in die letzte Phase ging, so ein halbes Jahr, da hat mein Schwiegervater vieles zu Hause alleine gemacht mit Unterstützung der Töchter, soweit das ging. Zwei kleine Kinder – und ich sag mal, nach dem halben Jahr als sie dann gestorben*

war, das soll jetzt nicht kalt klingen, aber es hat gereicht, es hat für uns alle miteinander gereicht. Und irgendwann war es auch soweit, dass wir mal gesagt haben, wir packen es nicht. Was ich damit sagen will: Es heißt immer die Angehörigen wollen das nicht, aber das ist oftmals auch nicht der Fall. Damals waren auch wir, also meine Frau und ich, wirklich an der Grenze.« Altenheimleiter, Workshop Frankenberg

In einer Großstadt wie Frankfurt ist die Inanspruchnahme pflegerischer und medizinischer Dienste wesentlich selbstverständlicher. Der hohe Anteil von Single-Haushalten führt allerdings nicht notwendigerweise in eine höhere Abhängigkeit von medizinischer Dienstleistung. Nach Schilderung der Workshopteilnehmer/innen in Frankfurt funktioniert das freundschaftliche Netz mancher Singles nicht selten besser, als ein durch Konvention erzwungener Familienbeistand.

... und belastend

Angehörige werden im beruflichen Alltag der Workshopteilnehmer/innen aber auch als zusätzliche Belastung empfunden.

» *Ich habe auch manchmal den Eindruck, dass das Umfeld mehr Palliativversorgung braucht als der Patient.*« Hospizdienst, Workshop Frankfurt)

» *Bei den Angehörigen schwingen oft die Emotionen so hoch, dass da dann oft eine palliative Versorgung der Angehörigen notwendiger ist als bei den Singles.*«

Krankenhausärztin, Workshop Frankfurt

Angehörige müssen beraten, angeleitet und beruhigt werden, die verordneten Maßnahmen müssen erklärt, Fragen über Fragen beantwortet werden. Das kostet Zeit und Kraft. Strukturelle Vorgaben fordern einen reibungslosen Arbeitsablauf, weitere Patient/innen müssen besucht und versorgt werden. Angehörige werden von Seiten der professionellen Dienste aus diesem Grund gern als Unterstützer der pflegerischen Arbeit angesehen, die sich in die Logik der Arbeitsabläufe einordnen sollen. Angehörige »stören«, wenn der enge Zeitplan durch sie vollends durcheinander kommt. Gerade das Wochenende schafft angespannte Situationen.

» *Die Krankenschwestern haben insbesondere am Wochenende keine Zeit zur Informierung von interessierten Angehörigen, die häufig Freitagnachmittags anrufen, um Informationen zu erhalten. Die Krankenschwestern sind gerade am Wochenende mit der Angehörigenbetreuung überlastet. Wir bräuchten im Grunde am Wochenende einen Ehrenamtlichen, der nur für diese Gespräche mit Angehörigen [von außen kommend und Informationen suchend] zuständig ist. Und das fehlt!*« Krankenhauspflege, Workshop Frankfurt

» *Und dann kommt Freitag – und nicht nur, weil die Leute dann Zeit haben; das Wochenende ist ja dann so eine menschenlose Zeit und da kommt ja auch noch mal diese Leere auf einen zu und da kommt dann diese große Angst und dann heißt es: ›Bevor wir das Wochenende haben, müssen wir noch mal reagieren.‹ Also nicht nur [...] sondern auch aus einer großen Not heraus passieren dann diese Anrufe.*« Hospizdienst, Workshop Frankfurt

Angehörige sind überfordert...

Die Angehörigen ihrerseits fühlen sich angesichts der komplexen pflegerischen und intensivmedizinischen Aufgaben am Krankenbett schnell überfordert. Aus diesem Grund fällt es Pflegenden nicht leicht, ihnen bestimmte verantwortungsvolle Aufgaben zu übertragen.

- » *Ich möchte nicht sagen, dass Angehörige nicht Morphium spritzen können, aber ich möchte auch nicht gerufen werden, wenn das Kind schon im Brunnen liegt. Dann ist zu Hause auch schon ganz Schlimmes passiert.*« ambulante Pflege, Workshop Gießen

Angehörige haben Angst, falsche Entscheidungen zu treffen, die für den Kranken größere Leiden bedeuten könnten. Da sie sich in ihrer Hilfeleistung nicht sicher fühlen, kommt es gerade am Wochenende zu übereilten Verlegungen ins Krankenhaus.

- » *Die Angehörigen sind überfordert, häufig wird vorschnell der Notarzt gerufen.*« Pflegedienstleitung, Workshop Gießen
- » *Der Patient fängt an, schlecht zu atmen, der Angehörigen denken: ›Oh Gott, oh Gott, der muss ins Krankenhaus.‹*« Hausarzt, Workshop Gießen

Wenn professionelle Dienste zur Schmerztherapie, Symptombehandlung und Sterbebegleitung in das Zuhause eintreten, treffen zwei Welten aufeinander: Auf der einen Seite die besorgten, häufig ängstlichen Angehörigen, die meist zum ersten Mal mit einem Sterbenden konfrontiert sind – auf der anderen Seite erfahrene Krankenschwestern, Pfleger, ehrenamtliche Helfer/innen oder Ärzte/innen, für die die Begleitung der letzten Lebensphase beruflich dazu gehört. Hinzu kommt, dass eine individualisierte Lebensweise und die jederzeit abrufbaren Präsenz professioneller Gesundheitsdienste auch dazu beitragen, dass Menschen keine Erfahrung mehr im Umgang mit Schwerstkranken und Sterbenden sammeln und daher entsprechend unsicher reagieren.

- » *Es gibt schon vom Ethischen her eine ganz große Angschwelle. Die Älteren kennen noch, dass zu Hause gestorben werden kann, und dass man bei einem Sterbenden dabei bleiben kann. Schon meine eigene Generation, die um die 50jährigen und erst die jüngeren haben weit gehend keine Erfahrung damit, haben das in ihrem Inneren, denke ich, auch delegiert an Fachkräfte.*« Hospizdienst, Workshop Korbach

...und drücken die Angst aus, die alle haben.

Wenn ein Mensch am Lebensende Hilfe und Beistand braucht, ist das jedoch nicht nur für die Angehörigen, sondern für jeden Beteiligten eine zugespitzte Situation.

- » *Es geht darum, die Angst zum nehmen, da sind viele Gespräche und Kommunikation notwendig. Weil es hat jeder Angst. Die Ärzte haben Angst, dass sie was falsch machen, die Angehörigen [...] man müsste eigentlich bei den Betroffenen anfangen.*« Hausarzt, Workshop Gießen

Pflegekräfte und Ärzte/innen dürfen – im Gegensatz zu den Angehörigen – ihre Angst nicht zeigen. Dies führt zu einem Druck, der sich nicht selten in einer Vorwurfshaltung gegenüber den Angehörigen äußert.

- » *Angehörige sagen: ›Ja, das haben wir so besprochen, aber was machen wir, wenn sie mal wirklich keine Luft mehr kriegt?‹ Selbst da, wo jemand aufgrund seiner Erkrankung gesagt hat, ›Ich will nicht mehr ins Krankenhaus‹, da stehen die Angehörigen oftmals daneben mit all ihrer Angst, Hilflosigkeit und Sorge und wollen eigentlich die Verantwortung wieder abgeben.*« ambulante Pflege, Workshop Frankfurt
- » *Also, ich orientiere mich an den Sterbenden, weil die genau wissen, die sind für mich so eine spirituelle Orientierung. Die können mich noch eher in meiner Angst beruhigen. Aber die Angst der Angehörigen, das ist eine Belastung.*« Palliativpflege, Workshop Frankfurt

Angehörige kosten Zeit

Angeichts der Dramatik des nahen Todes steigt der Wunsch der Angehörigen nach Gesprächen und Information. Eine Angehörige berichtete, dass der Kontakt mit den Krankenschwestern des Krankenhauses, in dem ihr Mann lag, »aufgrund des Zeitmangels« abschreckend wirkte. (Workshop Frankfurt) Das Wissen, das für Beschäftigte im Gesundheitswesen so selbstverständlich ist, stellt für die Angehörigen eine große Hürde dar.

- » *In dem Moment, wo ich dem Arzt gegenüber sitze und eine Diagnose kriege und denke: ›Was ist denn jetzt überhaupt?‹ Da muss ich erst mal überlegen: ›Ach du meine Güte, was kam denn da jetzt raus?‹ Das ist ein riesiger Berg.*« Workshop Frankfurt

Für die Pflegenden ist der Kontakt mit den Angehörigen häufig schwierig, weil sehr zeitintensiv. Das große Gesprächsbedürfnis der Angehörigen kann nur unzureichend abgedeckt werden. Eine Krankenschwester berichtet, sie dürfe...

- » *...in der Kommunikation mit den Angehörigen keine Emotionen aufkommen lassen, denn dann würden alle Dämme brechen und die Gespräche würden sehr lange dauern.*« Palliativpflege, Workshop Frankfurt

Was Angehörigen wichtig ist

Zeit für Gespräche, eine Rufbereitschaft rund um die Uhr und verlässliche Absprachen könnten einen Großteil der Spannungen abbauen. Angehörige sind nicht dazu da, die Pflegedienste und Hausärzte/innen zu entlasten, sondern die medizinische Versorgung ist ein Dienst, der sich an den Wünschen und Bedürfnissen des Sterbenden und seiner Angehörigen orientieren sollte.

Weil dies im Hospiz, wie auch im Frankfurter Hospital für palliative Medizin genau so gesehen wird, waren die Erfahrungsberichte in diesem Zusammenhang der Angehörigen sehr positiv. Sie erlebten eine pflegerische Entlastung und dadurch mehr Zeit, Raum und Möglichkeiten zum Abschiednehmen. Dass und wie dies auch zu Hause gelingen kann, beschreibt ein Hausarzt:

- » *Wir machen das so, dass wir die Pflege nicht an die Angehörigen delegieren. Das fände ich problematisch. Die Angehörigen wollen sich ja von ihrem Familienmitglied verabschieden und das ist sehr anstrengend. Da muss viel geklärt werden usw. Dass der, der sterben wird, auch ein bisschen Frieden in der Familie findet, das ist anstrengend für alle Beteiligten, für den Angehörigen, wie für den Betroffenen. Ihr Angehörige kümmert euch nur um das Seelenheil, das soll funktionieren. Für das andere haben wir den Pflegedienst.*« Workshop Gießen

Angehörige, die die Versorgung zu Hause ermöglichen, brauchen klare Angaben und verlässliche Ansprechpartner.

- » *Gerade bei Bedarfsmedikation, das erlebe ich immer wieder, dass wenn die Angehörigen wissen, da kann ich das geben und das kann ich dreimal am Tag geben, dann ist ihnen schon so viel geholfen.*« Ambulanter Palliativdienst, Workshop Frankfurt
- » *Es war für mich als Angehörige ganz wichtig zu wissen, dass, wenn es ganz schwierig wird, also wenn ich die Pflege alleine nicht mehr schaffe, ich habe dann jemanden, den ich ansprechen kann, ich bin da nicht allein.*« Angehörige, Workshop Frankfurt

Dazu gehört auch, dass die professionellen Dienste sich untereinander absprechen und dadurch Verlässlichkeit signalisieren. Eine Krankenhausärztin berichtet:

- » *Es wurde gemeinsam über die Patientin geredet und vor allem auch mit ihr. Man hat gemerkt, dass sie sich ein Stück weit auch sicher fühlt, wenn sie jetzt nach Hause geht. Die Dame wurde im Hause ihrer Tochter von der Tochter versorgt. Wichtig: Sie wussten, an wen sie sich wenden können, falls Probleme auftauchen. In diesem Fall sehr gut gelaufen, alle haben mitgearbeitet: Mediziner, Pflege, Hospiz, Sozialdienst – ein Glücksfall.*« Workshop Frankenberg

Oft reicht schon ein Telefonanruf. Dieser muss aber jederzeit möglich sein, eine 24-Stunden-Rufbereitschaft ist entscheidend.

- » *Ich hatte in den letzten drei Monaten drei junge Patienten, die mit aller Gewalt das [Sterben] zu Hause machen wollten, wo die Familie da war. Das ging aber nur, als ich den Familienangehörigen die Zusage gegeben habe: ›Wenn es sich irgendwo ankündigt, wenn es schlechter wird, wenn Sie glauben, mit der Situation nicht zurechtzukommen. Rufen Sie mich an. Ich komme.‹ Das reichte..*« niedergelassener Onkologe, Workshop Giessen

Für Angehörige ist es vor allem wichtig, das Gefühl zu haben, nicht allein zu stehen, sondern auf ein Netz von Diensten zu bauen, auf das sie ohne schlechtes Gewissen zugreifen können.

Spannungsfeld 3

»Wo kein Geld fließt, da bildet sich kein Markt. Wenn es nachher heißt: ›Dafür gibt es 58,90 Euro pro Tag‹, dann gibt es keinen, der das macht. Jedenfalls keinen, der ein finanzielles Interesse hat. Und wenn es entsprechend finanziell ausgestattet wird, dann wird es auch einen Markt geben und die Leute werden konkurrieren und sich sagen, davon will ich auch ein Stück abhaben.«

Workshop-Ergebnisse

- Ein humaner Umgang mit Sterbenden kann nicht in Geldwerten berechnet werden.
- Ökonomischer Druck wirkt sich in den verschiedenen Bereichen des Gesundheitswesens unterschiedlich aus. Es besteht die Gefahr einer zunehmenden Fragmentierung, die Kooperation behindern kann.
- Der Budgetdruck der Krankenhäuser führt in der Wahrnehmung der Teilnehmer/innen zu einer Tendenz übereilter und nicht abgesprochener Entlassungen, die insbesondere kurz vor dem Wochenende als problematisch erlebt werden.
- Spezifische Abrechnungsregelungen bei den niedergelassenen Ärzt/innen führen dazu, dass
 - eine adäquate Schmerztherapie zögerlich angegangen wird
 - Hausbesuche reduziert werden
 - die Kommunikation mit Patient/innen, Angehörigen und Kollegen zeitknapp gehalten wird
- Eine Mischfinanzierung aus Kranken- und Pflegeversicherung im ambulanten Bereich führt zu Verzögerungen der Behandlung, Verunsicherung der Angehörigen und unnötigen stationären Einweisungen.
- Altenheime und ambulante Altenpflege beklagen eine zunehmend gesundheitsökonomische Sichtweise auf hochaltrige Menschen, was dazu führt, dass deren kostenintensive palliative Versorgung vernachlässigt wird.
- Beschäftigte im Bereich der palliativen Versorgung fühlen sich in ihrem Engagement finanziell nicht ausreichend gewürdigt.
- Es herrscht Skepsis gegenüber einem zukünftigen »Markt« der palliativen Versorgung.

Die ökonomischen Vorgaben in der Umsetzung der Gesundheitsgesetzgebung strukturieren das Feld der Versorgung. Die Zeitdauer eines Gesprächs, die Häufigkeit von Hausbesuchen, telefonische Bereitschaft oder der Takt der Pflegeeinsätze hängen maßgeblich davon ab, was in welchem Maß von den Kostenträgern finanziert wird. Dass Beschäftigte über die strukturellen Vorgaben hinaus unbezahltes Engagement zur Verfügung stellen, wurde an anderer Stelle (vgl. Spannungsfeld 1) behandelt. Im Folgenden soll es um die Frage gehen, inwieweit die Auswirkungen ökonomischer Steuerungsmechanismen gerade im sensiblen Umgang mit Sterbenden Interessenskonflikte zwischen den verschiedenen Akteuren nach sich ziehen, die eine gute Versorgung erschweren.

Gute Versorgung am Lebensende ist auch eine Geldfrage

Grundsätzlich stellten sich die Teilnehmer/innen der Workshops die Frage, in welchem Ausmaß es gesellschaftlich wünschenswert, erstrebenswert oder machbar ist, institutionelle – und damit geldwerte – Versorgung und Zuwendung am Lebensende »anzubieten«. Ist die Begleitung Sterbender überhaupt eine abrechenbare Leistung? Ein Altenheimleiter:

- » **Aufmerksamkeit, Kommunikation können nicht abgerechnet werden, dies ist auch in Alters- und Pflegeheimen so, nicht nur beim Sterben.**« Pflege Altenheim, Workshop Frankfurt

Ähnliches äußert auch eine weitere Teilnehmerin aus diesem Bereich: Der Mensch als Ganzes könne nicht »abgerechnet« werden, er lasse sich nicht durch Kennziffern definieren. Dies sei auch unbezahlbar, weil grenzenlos (Workshop Frankfurt).

Auch wird einerseits ein wachsender Bedarf hinsichtlich einer guten palliativen Versorgung festgestellt (s.o.), andererseits muss dies scheitern, wenn der Bedarf ausschließlich unter dem Blickwinkel finanzieller Ressourcen gesehen wird.

- » **Wie viele Ressourcen steckt man da rein, um jemanden das zu ermöglichen? Voraussetzung dafür ist die 24-Stunden-Anwesenheit einer Fachpflegekraft. Aber das ist eine Illusion, das ist ja aus finanziellen Gründen nie zu leisten.**« Onkologe, Workshop Gießen

Die Workshopteilnehmer/innen schätzen eine gute Versorgung bereits heute als soziale Frage ein, deren Brisanz mit wachsender Institutionalisierung zunehmen wird. Gut betreutes Sterben zu Hause ist nur denjenigen möglich, die »einen guten finanziellen Rückhalt haben« (Hospizdienst Korbach).

Ein Altenheimleiter erläutert dies am Beispiel seiner eigenen Mutter, die an einem Hirntumor erkrankt war und von der er wusste, dass sie zu Hause sterben wollte.

- » **Das muss ich ehrlich sagen, das ist nicht billig. Da ist ein ambulanter Pflegedienst, der kann aber nicht 24 Stunden da sein, das ist überhaupt nicht finanzierbar. Das heißt, man braucht zwei 400 Euro-Kräfte, die keiner refinanziert, wo die Pflegekasse sagt: ›Ihr Bier, und da waren eben Ersparnisse da und da ist das gegangen und meine Mutter ist dann ganz friedlich eingeschlafen.**« Pflege Altenheim, Workshop Korbach

Der Kostendruck in den Einrichtungen des Gesundheitswesens erzeugt zahlreiche Reibungspunkte auf dem Gebiet der palliativen Versorgung.

Unzureichend vorbereitete Entlassungen aus dem Krankenhaus

Im Bereich der Krankenhäuser ist die Verweildauer insgesamt gesunken. Die Teilnehmer/innen der Workshops beschreiben ihren Eindruck, dass der Budgetdruck der Krankenhäuser dazu verführt, Entlassungen teilweise zu übereilt und unabgesprochen durchzuführen, was für die ambulante Seite insbesondere kurz vor dem Wochenende als problematisch erlebt wird.

- » **Freitagmorgens um 10 Uhr ruft dann die Station an, der Arzt: »Der will jetzt unbedingt nach Hause.« Ich denke, das ist jetzt auch diese Wochenendpanik. OK. Ich habe gesagt: »Egal, was es kostet und was es für mich bringt, er soll nach Hause. Wann kommt er denn?« »Ja, der ist schon auf dem Weg« [sagt der Krankenhausarzt].**« Ambulante Pflege, Workshop Gießen

Krankenhäuser konnten bis zu diesem Jahr eine palliative Behandlung nicht gesondert abrechnen. Ein Krankenhausarzt berichtet, dass Freitags aus dem Krankenhaus entlassen werde, weil Liegezeiten über das Wochenende vermieden werden sollen, um das Budget nicht unnötig zu belasten.

- » **Also, die Leute müssen raus, weil wir einfach die nicht mehr abrechnen können. Wir haben vorwiegend onkologische Fälle. Und alleine diese unterzukriegen, das ist schon ein Kunststück, weil es gibt einfach zu wenig Hospizplätze. Ich habe jetzt angefragt für einen Patienten, da hätte ich noch drei Wochen warten müssen. Aber der muss halt aus dieser Klinik raus. Das ist ein Riesenproblem: Was macht man dann?**« Krankenhaussozialdienst, Workshop Frankfurt

Auch würden Angehörige überredet, einer Magensonde zuzustimmen, damit der Patient schneller entlassen werden könne. (Hausärztin, Workshop Frankfurt)

Krankenhausärzte/innen klagen über Zeitprobleme. Sie sehen eine engere Begleitung von Menschen am Lebensende als wesentlich an, könnten aber eine solche Betreuung zurzeit »niemals leisten«. Selbst ein Telefonat sei »manchmal schon gehetzt«. (Klinikerarzt, Workshop Gießen)

Defizite in der Entgeltung der Hausärzte/innen

Für das Arbeitsfeld der niedergelassenen Ärzte/innen wurde berichtet, dass spezifische Abrechnungsregelungen beispielsweise dazu führen, dass eine adäquate Schmerztherapie zögerlich angegangen wird.

- » **Hier kommen wir zum ökonomischen Problem: Mit dem neuen EBM für die niedergelassenen Ärzte in Hessen April 2005 wurde die Schmerztherapie deutlich schlechter vergütet als bisher.**« Hausärztin, Workshop Frankenberg

Bei den ambulanten Diensten steht gegenüber den Hausärzten/innen der Vorwurf im Raum, aus finanziellen Erwägungen heraus nicht genügend Schmerzmittel zu verschreiben. Krankenhausärzte/innen stellen fest, dass ihre stationären Verschreibungen ambulant abgesetzt werden, weil es den niedergelassenen Kolleg/innen zu teuer erscheint.

- » *Das ist ja auch ein heikles Thema, die Verordnung dieser Medikamente ist eine doch länger wirkende Last im Budget, dass solche Dinge eben dazu führen, dass solche Medikamente eben nicht weiter verordnet werden. Wir sehen, wenn wir Dinge nach draußen geben, die so nicht mehr zurückkehren beim nächsten stationären Aufenthalt, dass da doch das eine oder andere im Argen liegt.*« Krankenhausarzt, Workshop Korbach

Nicht nur die Entgeltung der Schmerztherapie, auch das Verfahren wird von einigen Hausärzt/innen kritisiert. Die Befragung der Hausärzte/innen im Rahmen dieser Forschungsarbeit ergab, dass rund 20% der befragten Ärzte und Ärztinnen der Meinung sind, der mit der Verschreibung von Opioiden verbundene bürokratische Aufwand erschwere die schmerztherapeutische Behandlung. Hausärzte/innen beschreiben ihre wirtschaftlichen Probleme hinsichtlich einer Versorgung von schwerkranken Patient/innen in ihrer Lebensphase unterschiedlich, was dafür spricht, dass hier kein einheitlicher Kenntnisstand vorherrscht. Offensichtlich gehen Ärzte/innen beispielsweise von ganz unterschiedlichen Informationen zum Thema »Regress« aus. Eine Hausärztin aus Gießen berichtete im Workshop, dass die teuren Schmerzpflaster schnell zur Überschreitung des Arzneimittelbudgets führen, was von der Kassenärztlichen Vereinigung geahndet werde. In Frankfurt beteuerte hingegen eine Hausärztin, Morphine würden aus dem Budget weggerechnet, wenn man sie unter einer bestimmten Nummer abbuche, man müsse eben den Einzelfall gegenüber der Kassenärztlichen Vereinigung begründen und das sei auch nicht weiter problematisch.

Insgesamt herrscht auf Seiten der niedergelassenen Ärzte/innen eine große Unzufriedenheit mit den Abrechnungsmodi in Bezug auf Patient/innen in ihrer letzten Lebensphase. In der quantitativen Befragung gab die überwältigende Mehrheit der Hausärzte/innen an, dass die Abrechnungsmöglichkeiten zu stark limitiert seien. Das betreffe in besonderer Weise die Vergütung der Hausbesuche. Ein Klinikarzt hatte Verständnis für die Praxis seiner niedergelassenen Kollegen:

- » *Durch die letzte Gesundheitsreform sind Hausbesuche drastisch abgewertet worden, da haben Sie ja nicht mal mehr das Benzingeld, das muss man schon auch sehen.*«

Krankenhausarzt, Workshop Korbach

Ein Krankenhausarzt in Frankfurt formuliert dies kritischer, er sieht ein »Versagen der Hausärzte vor Ort«. Sie seien nicht mehr im Haus der Erkrankten und versorgten diese zu wenig. Das werde auch nicht bezahlt (Workshop Frankfurt). Die Sicht eines Hausarztes dazu:

- » *Wenn ich einen Patienten mehr als zweimal im Quartal sehe, dann fängt das an unwirtschaftlich zu werden!*« Hausarzt, Workshop Frankfurt

Ärzte/innen – so die Beschreibung einer Sozialamtsmitarbeiterin (Workshop Frankfurt) – die zur Behandlung von Patient/innen in ein Altenpflegeheim kämen, könnten die Leistungen zwar abrechnen, jedoch lohne es sich für die Hausärzt/innen nur dann dorthin zu kommen, wenn mehrere Patienten zum gleichen Termin behandelt werden könnten.

Kommunikation ist ein wesentlicher Faktor für eine gelingende Versorgung am Lebensende. Ärzte/innen beklagen, wie andere Berufsgruppen auch, dass dies in den Vergütungsmodalitäten keine Berücksichtigung findet.

- » *Aber Sie sehen es ja auch schon wieder an so Kleinigkeiten wie dem EBM2000+. Vorher waren Gespräche zwischen Ärzten abrechenbar. Das gibt es nicht mehr. Das machen Sie dann wieder aus Spaß und das kostet einfach Zeit.*« Onkologe, Workshop Gießen

Einschränkungen in der Finanzierung der Ambulanten Hospizdienste

Auch ambulante Hospizdienste müssen sich, sofern sie über die Krankenkasse gefördert werden, mit Kostenfragen beschäftigen und ihre Arbeit zum Teil danach richten.

Da sich die hospizliche Begleitung nach den Vorgaben der Krankenkassen auf den ambulanten Bereich beschränken soll, können die Besuche im Heim oder Krankenhaus von den Hospizdiensten nicht als Sterbebegleitung definiert werden, sodass eine Finanzierung der hauptamtlichen Koordinatorin gefährdet wird. Die ist nur zu sichern, wenn eine bestimmte Anzahl von Sterbebegleitungen nachgewiesen werden kann. Mit dem aktuellen Gesetz zur spezialisierten ambulanten Palliativversorgung ist diese spezielle Problematik beseitigt worden. Bewohner/innen stationärer Pflegeeinrichtungen gehören mit der Verabschiedung der Gesundheitsreform zu den Anspruchsberechtigten, was eine Begleitung durch geförderte ambulante Hospizdienste ermöglicht. Allerdings kritisieren Hospizdienste:

- » *Im ambulanten Hospizbereich haben wir das Problem, dass die reine Angehörigenberatung nicht gefördert wird, also ich muss einmal am Bett des Patienten gestanden haben und wenn ich 3, 4 mal vorher eine Angehörige im Büro hatte, kann ich das nicht bezuschussen und eine reine Trauerbegleitung, wenn wir nicht vorher eine Sterbebegleitung gemacht haben, wird auch nicht bezuschusst.*« Ambulanter Hospizdienst, Workshop Frankfurt

Die gesetzlichen und finanziellen Vorgaben führen in diesem Fall also dazu, dass ehrenamtliche Tätigkeit in ihrer Ausbreitung als gebremst betrachtet wird.

Problematische Mischfinanzierung in der ambulanten Pflege

Schwerstkranke Menschen, bei denen die Kuration nicht mehr im Vordergrund steht, sind in der Regel pflegebedürftig. Die Angehörigen, der ambulante Pflegedienst oder das Altenpflegeheim müssen die Einstufung in eine Pflegestufe beantragen, um eine Kostenübernahme durch die Pflegekasse zu erreichen. Während die Grundpflege von der Pflegekasse nach SGB XI finanziert wird (und auch dort beantragt wird), ist die Behandlungspflege Gegenstand ärztlicher Verordnung und durch die Krankenkassen nach SGB V finanziert. In der Regel sind Angehörige mit den dadurch entstehenden administrativen Aufgaben im fortgeschrittenen Stadium einer schweren Krankheit überfordert und verunsichert. Eine Sterbebegleitung wird als zusätzliche und zeitintensive Versorgungsleistung zudem nicht anerkannt.

- » *Bei der ambulanten Versorgung ist es so, dass man Sterbebegleitung nicht abrechnen kann und dass die überforderten Angehörigen auf das Pflegeheim dann angewiesen sind.*«

ambulante Pflege, Workshop Frankfurt

Nach Einschätzung der Workshopteilnehmer/innen neigen Angehörige aus diesen Zwängen heraus eher dazu, eine Einweisung ins Krankenhaus oder ins Altenpflegeheim zu fordern.

- » *Die rufen 35 Mal beim MDK an: »Ja, wann kommt den mal jemand?« Und haben noch Pflegestufe 1. Inzwischen hat sich der Zustand schon so verschlechtert, das ist dann Pflegestufe 3. Und da geht es schon ums Geld. Und da kommen die nicht bei [MDK] und dann bekommen die kein Geld. Und das stresst unglaublich. Da würde man sich wünschen, dass so etwas wirklich schnell geht.*« ambulante Pflege, Workshop Gießen

Die gesundheitsadministrativen Vorgaben für das, was an der Versorgung abrechenbar ist, sind komplex, insbesondere wenn sie von unterschiedlichen Kostenträgern (Pflege-, bzw. Krankenkassen) festgelegt sind. Bürokratische Hürden in Form langwieriger Verwaltungsakte sind gerade für die dramatischen Ereignisse der letzten Lebensphase für alle Beteiligten schwer nachvollziehbar. Workshopteilnehmer/innen aus dem Altenheimbereich klagten über eine zunehmende soziale Kälte gegenüber hochaltrigen Menschen, die aus einer einseitig gesundheitsökonomischen Sichtweise resultiere. Das ist ein Grund dafür, dass Beschäftigte in Altenpflegeheimen den Eindruck haben, die Planung der palliativen Versorgung ignoriere die Bedürfnisse der Hochaltrigen.

- » *Also wir machen öfter die Erfahrung, dass die alten Menschen bei uns ja eigentlich zweitrangig sind. Ich sage es jetzt mal ganz bewusst provokant. Beispiel: Es ist Wochenende, man hat einen Notfall und ruft den ärztlichen Notdienst an und dann ist die Zentrale dran und da wird dann erstmal gefragt, wie alt denn derjenige ist, und je nach Alter, das ist jetzt wirklich kein Einzelfall sondern das höre ich auch immer wieder von Kollegen, also nicht nur hier, das ist wirklich flächendeckend, ja dass dann andere Fälle, ich sag's mal provokativ, vorgezogen werden. Weil wenn derjenige 80 oder 82 oder 90 ist, dass der ja langsam dann auch abtreten kann.*« Altenheimleiter, Workshop Frankenberg

- » *Erst gestern hat ein leitender Angestellter eines Altenwohnheims erzählt, dass selbst Hausärzte, wenn sie angefordert werden, als erstes fragen: »Wie alt ist der Bewohner denn?« und sich dann unglaublich Zeit lassen! Ja, es wird dann gesagt, sie haben ja ein gutes Leben gehabt und sind ja schon so alt. Das Kosten-Nutzen-Prinzip.*« Hospizdienst, Workshop Frankenberg

Beschäftigte fühlen sich in ihrem Engagement nicht gewürdigt

Zeit- und Arbeitsdruck in den stationären und ambulanten Einrichtungen führen dazu, dass die Begleitung Sterbender als Zeitfaktor schwer wiegt. Immer wieder betonen Hospizdienste, Pflege, Krankenhaus und niedergelassene Ärzte/innen, dass sie diese Begleitung und Behandlung aus moralischen Gründen gern machen. Je höher die berufliche Belastung und je dichter das Programm eines Arbeitstages, desto stärker wird aber auch die Frustration empfunden, dass das eigene Engagement für sterbende Menschen finanziell nicht honoriert wird.

- » *Also wir müssen ja auch wirtschaftlich arbeiten als Gesamteinrichtung, und es ist einfach so, bei einer Sterbebegleitung, da gehen wir mit roten Zahlen raus.*«

ambulanter Pflegedienst, Workshop Korbach

Häufig wurde auch geäußert, was die Leiterin eines ambulanten Pflegedienstes in Gießen folgendermaßen formuliert:

- » *Es ist meine Zeit, kriege ich keinen Cent für. Ich kriege da für alles, was wir im Rahmen der Sterbebegleitung leisten 0,0=0. Und die Akzeptanz des Staates, will ich mal sagen, dieses großen Gesetzgebers, ist für diese Leistung – die wir ja auch aus sozialem Engagement, auch aus Glaubenhintergründen leisten wollen – wir werden ja gar nicht akzeptiert. Weder finanziell noch auf einer anderen Ebene. Die Begleitung – das ist ganz viel Engagement von Einzelnen, von den ganzen Mitarbeitern, von Ehrenamtlichen, von Angehörigen, die am Bett sitzen –, das wird nicht bezahlt. Medikamente werden bezahlt, Begleitung nicht.*«

Altenheimleiterin, Workshop Frankfurt

Pflegedienste konfessioneller Träger berichteten von einer Kostenentlastung bezüglich der zeitaufwändigen palliativen Versorgung durch Spendenfinanzierung. Insbesondere für eine 24-Stunden-Betreuung haben die ambulanten Pflegedienste jedoch keinen finanziellen Spielraum.

- » *Wir haben nur vom ambulanten Pflegedienst nicht die Kapazitäten, nachts Pflegedienst anzubieten. Da haben wir kein Geld und kein Personal für..*« Workshop Gießen

Fazit eines Hausarztes:

- » *Finanziell lohnt es sich überhaupt nicht. Also, finanziell, jemanden palliativ als Hausarzt zu begleiten ist ein Minusgeschäft. Das ist so.*« Workshop Gießen

Skepsis gegenüber einem Markt der palliativen Versorgung

In den Workshops entstand oftmals der Eindruck, dass die Beschäftigten der Gesundheitsdienste, wie auch die freiwilligen Helfer/innen schwerwiegende Bedenken gegenüber einer zukünftigen Versorgung haben, wenn diese sich überwiegend an gesundheitsökonomischen Faktoren ausrichtet. Die im verabschiedeten Gesetz zur Gesundheitsreform vorgesehene Finanzierung der spezialisierten Palliativversorgung wird einerseits als Fortschritt angesehen, andererseits aber auch als Verschärfung des Wettbewerbs und Begründung eines Marktes befürchtet, der Begehrlichkeiten weckt.

» *Wo kein Geld fließt, da bildet sich kein Markt. Wenn es nachher heißt: ›Dafür gibt es 58,90 Euro pro Tag, dann gibt es keinen, der das macht. Jedenfalls keinen, der ein finanzielles Interesse hat. Und wenn es entsprechend finanziell ausgestattet wird, dann wird es auch einen Markt geben und die Leute werden konkurrieren und sich sagen, davon will ich auch ein Stück abhaben.«* Altenheimleiter, Workshop Korbach

» *Hier [Gesetz zur spezialisierten Palliativversorgung] werden verschiedene professionelle Begleiter in einen Topf geworfen und diese müssen sich nachher um das Geld streiten, das wird die Professionalität nicht stärken. Das fördert nur die Konkurrenz. Das dient nicht dem Patienten! Also das dient nicht den Bedürfnissen der Patienten, es tut mir leid.«*

Krankenhausärztin, Workshop Frankenberg

Wer braucht palliative Versorgung?

Spannungsfeld 4

»Da kann man nicht einfach sagen, hier ist Medizin und hier fängt Palliativ an. Das ist eine verschwimmende Grenze.«

Workshop-Ergebnisse

- Eine Definition der Breite des Versorgungsbedarfs hängt davon ab, wie palliative Versorgung verstanden wird.
- Der Bedarf der palliativen Versorgung lässt sich nicht ausschließlich auf der Grundlage medizinischer Diagnosen definieren.
- Eine Einengung des Bedarfs auf Menschen mit onkologischer Diagnose ist in der Praxis der Versorgung am Lebensende überholt.
- Kurative Behandlung und palliative Versorgung laufen bei vielen Erkrankungen parallel und können nicht scharf voneinander abgegrenzt werden.
- Erkrankte mit unterschiedlichen Ressourcen brauchen je unterschiedliche Grade von pflegerischer Versorgung, medizinischer Behandlung und Sterbebegleitung.
- Auch alte Menschen, insbesondere Menschen mit Demenz, brauchen in der Sterbephase Beistand und Begleitung.
- Soziale Faktoren können zu einem Bedarf an palliativer Versorgung führen. Alleinstehende ohne ein Netz von Familienangehörigen oder Freunden sind stärker auf institutionelle Hilfen angewiesen.
- Gegenüber dem Einsatz von spezialisierten Palliativteams wird eine Weiterbegleitung sterbender Menschen durch diejenigen favorisiert, die Therapie und Pflege bislang geleistet haben.
- Eine strikte Trennung von Kuration und Palliation widerspricht dem Hospizgedanken, der die Auseinandersetzung mit Sterben und Tod enttabuisieren möchte.

Bandbreite der Definition

In den Gruppeninterviews wurden auf diese Frage recht unterschiedliche Antworten laut. Konsens herrschte darüber, dass eine Beschränkung auf bestimmte Diagnosen problematisch und auch in der bisherigen Praxis so nicht haltbar sei. Im Folgenden sind Auszüge aus der Diskussion um diese Frage dokumentiert, die belegen, wie schwer eine Definition des »Anspruchs auf eine spezialisierte ambulante Palliativversorgung« zu fassen ist.

Bei der Behandlung dieser Frage schält sich ein Spannungsfeld heraus, das je nach Verständnis der Teilnehmer/innen den Sterbenden als diagnostizierten Patient/innen mit seinen medizinischen Symptomen in den Blick nimmt oder als Menschen in seiner letzten Lebensphase, der in erster Linie Begleitung und seelischen Beistand braucht. Je nach diesem Vorverständnis erklärt sich die Bandbreite der Antworten zwischen »onkologischen Patienten« (die eine aufwändige Schmerz- und Symptomkontrolle benötigen) und letztlich »jeder Mensch«. Dieses Verständnis macht sich nicht an einer Berufsgruppenzugehörigkeit oder einem Tätigkeitsbereich fest, sondern scheint das Ergebnis ganz persönlicher Erfahrungen zu sein.

- » *Für mich in meiner täglichen Arbeit hat das was mit der Ausrichtung, der Zielsetzung meines ärztlichen Handelns zu tun. Habe ich eine Chance, mit allen mir zur Verfügung stehenden Mitteln eine Heilung herbeizuführen oder habe ich die nicht? Wenn ich die nicht habe, dann ist das Palliation, was ich tue.*« Onkologe, Workshop Gießen
- » *Sind Palliativpatienten eigentlich alle Patienten, die wir versorgen in der letzten Lebensphase?*« ambulante Pflege, Workshop Korbach
- » *Palliativer Patient ist jeder Mensch, der in eine Situation kommt auf Grund von Krankheit die er alleine weder mental noch physisch bewältigen kann ohne fremde Hilfe – und das umfasst natürlich das ganze Spektrum.*« Angehöriger, Workshop Frankfurt

Einige Vertreter/innen der Hospizdienste (ambulanter Hospizdienst, Workshop Gießen) betonten, dass Diagnosen für sie von untergeordneter Bedeutung seien. Schlaganfallpatient/innen würden häufig begleitet, ebenso Menschen mit Krebserkrankungen, aber nicht überwiegend:

- » *Ich glaube, dass man es nicht an einer Diagnose festmachen kann.*« Pflege Hospiz, Workshop Gießen

Es gehe vor allem um eine Auseinandersetzung mit dem Sterben, auch jüngere Patienten kämen zur Beratung, um neben der kurativen Behandlung Trost und Beistand zu suchen angesichts einer schweren Erkrankung (ambulanter Hospizdienst, Workshop Gießen). Eine Physiotherapeutin befürchtet gar eine Stigmatisierung, die vom Begriff »Palliativpatient« ausgeht:

- » *Ich habe zunehmend das Gefühl, dass Patienten Diagnosen aufgepfropft werden und dass sie damit zu Palliativpatienten abgestempelt werden – es könnte doch sein, dass es zur Spontanheilung kommt. Wir bestimmen, dass Menschen auf dem Weg zum Tod sind. Man soll nicht den Sterbenden sehen, sondern den Menschen jetzt, der Kräfte mobilisieren kann, um leben oder sterben zu können. Wer stellt diese Diagnosen ›Demenz‹, ›Palliativpatient‹? Wenn Patienten mit Diagnosen konfrontiert werden, das kann sie einfach kaputt machen, das kann sie krank machen.*« Physiotherapie, Workshop Frankfurt

Verdeutlichen lassen sich die Gegensätze in den Einstellungen der Workshopteilnehmer/innen auch an der Frage, wann jemand palliative Versorgung benötigt. Da gab es einerseits Teilnehmer/innen, die meinten, Palliation und Kuration lasse sich per se nicht trennen. In jeder Erkrankungsphase träten kurative und palliative Behandlung auf, die sich nicht gegenseitig ausschließen ließen. So sei bei chronischen Erkrankungen jede Behandlung letztendlich palliativ, weil es eine Heilung der Erkrankung nicht geben könne.

- » *Da kann man nicht einfach sagen, hier ist Medizin und hier fängt Palliativ an. Das ist eine verschwimmende Grenze.*« Krankenhausarzt Workshop Frankfurt

Auf der anderen Seite steht die Vorstellung, ein Patient müsse »austherapiert« sein, bevor man von einer palliativen Behandlung und Pflege sprechen könne.

- » *Für mich wäre es ein Mensch der austherapiert ist, der nicht geheilt werden kann, der jetzt eine ganz besondere Behandlung erfahren muss.*« ambulanter Hospizdienst, Workshop Frankenberg
- » *Eine Heilung ist nicht mehr möglich, nur noch eine Linderung.*« Hospiz, Workshop Gießen
- » *Dort, wo man sagt: ›Hier können wir medizinisch nichts mehr tun‹, da fängt die Palliativtherapie an.*« Pflege Hospiz, Workshop Frankfurt

In Bezug auf Menschen mit chronischen Erkrankungen gab es unterschiedliche Einschätzungen.

- » *Palliativpflege im Allgemeinen, versuche ich eigentlich jedem unserer Patienten zukommen zu lassen. Und wenn es an Diagnosen festgemacht werden sollte, dann gehören die chronisch Kranken mit dazu. Dann sind es Tumorerkrankungen, Demenz-Kranke und chronisch Kranke.*« Pflege Hospiz, Workshop Gießen

Die Definition »chronisch Kranke« traf auf Widerspruch, der Begriff sei »zu offen«:

- » ***Für mich gehört das Palliative an das Lebensende.***« Altenpflege, Workshop Frankfurt

Insbesondere die Frage, inwieweit alte Menschen am Lebensende eine palliative Versorgung benötigen, wurde kontrovers diskutiert.

- » ***Wir können nicht die ganze Geriatrie in die Palliativstation stecken, wir müssen auch ganz klar mal differenzieren, es gibt ja eine spezialisierte Palliativbehandlung.***«

Hausarzt, Workshop Frankfurt

Dagegen hält die Mitarbeiterin einer Sozialstation eine Grenzziehung prinzipiell »für gefährlich«. Warum sei palliative Versorgung bei einem Krebspatienten eher vorgesehen, als bei alten Menschen? Diese lägen »tagsüber viele Stunden im Bett« und hätten viele »Bedürfnisse«:

- » ***Die brauchen genau die psychische Zuwendung oder eine seelsorgerische Begleitung oder ihre Medikamente.***« ambulante Pflege, Workshop Gießen

Für eine Hausärztin (Workshop Gießen) ist klar, dass der Begriff nicht so eng zu sehen ist. Alle Menschen, die nicht heilbar seien, gehörten dazu, also auch Menschen mit Demenz. Dagegen argumentiert die Pflegedienstleitung eines Altenpflegeheims:

- » ***Ich kann nicht sagen, alle Hochaltrigen fallen unter Palliativ.***« Pflege Altenheim, Workshop Frankfurt

Auch soziale Faktoren können dazu führen, dass hochaltrige und multimorbide Menschen eine palliative Versorgung benötigen. Wenn die Unterstützung der Angehörigen fehlt und diese Menschen allein in ihren Haushalten leben, wird deren Begleitung immer notwendiger sein.

- » ***Es gibt viele Pflegefälle, vor allem alte Menschen, die sich nicht mehr selbst versorgen können – oft durch kleinere Unfälle oder Infektionskrankheiten pflegebedürftig – diese sind keine Palliativpatienten; doch auch hier ist eine Sterbebegleitung notwendig.***«

Krankenhausärztin, Workshop Frankenberg

In einer Vielzahl der Workshops hat sich im Verlauf der angeregten Diskussion und Reflektion ein sehr weiter Begriff von Palliation eingestellt. Beispielhaft hierfür ist nicht zuletzt die Aussage eines niedergelassenen Arztes in Frankfurt, der sich auf die im Rahmen der vorliegenden Forschung durchgeführte quantitative Befragung der Ärzte/innen in Hessen bezog. Bei der Beantwortung dieser Fragen hatte er lediglich die onkologischen Patient/innen im Blick, doch

- » ***Das Massenphänomen sind eigentlich die geriatrischen, nicht die onkologischen Patienten. Da gibt es noch viel weniger Leitlinien und Hilfestellungen, es fängt jetzt auch an, z.B. auch die Frage der PEG-Sonden-Ernährung, die mich sehr quält, besonders bei dementen Patienten.***«

Hausarzt, Workshop Frankfurt

Medizinische Diagnosen im Vergleich

Die Beteiligten eines Workshops in Frankfurt haben versucht, in Zahlen auszudrücken, wen sie in jüngster Zeit palliativ versorgten. Der ambulante Hospizdienst schätzte für seinen Bereich der Pflege und Begleitung ein, dass es sich um ca. 45 % Menschen mit onkologischen Erkrankungen und 50 % Menschen mit Demenz handelt. Andere Diagnosen lauteten »hochaltrige multimorbide Menschen«, »Aids« und »Muskelschwächeerkrankungen«. Der ambulante Pflegedienst schätzte einen Anteil von 70 % hochaltrigen Menschen, 30 % Krebspatienten. Das Pflegeheim nannte einen Anteil von 30 % an Menschen mit Demenz. Im Bereich Krankenhaus wurde eine Zahl von 90 % onkologische Erkrankungen, 10 % diverse Diagnosen genannt. Eine faktische (subjektive) Konzentration der Behandlung, Pflege und Begleitung auf Menschen mit onkologischen Erkrankungen findet sich, außer im Krankenhaus, in den Diensten der Pflege und Sterbebegleitung nicht.

Ablehnung eines Gegensatzes von Kuration und Palliation

Eine Grenzziehung zwischen Kuration und Palliation fiel den meisten Teilnehmer/innen der Workshops schwer. Wie ergeht es den Patient/innen, die nach Monaten oder Jahren der Behandlung damit konfrontiert werden, dass nun keine Heilung mehr möglich ist? Ein Chefarzt äußerte sich kritisch zu Vorstellungen, diesen Zeitpunkt als Behandlungsabbruch zu begreifen.

- » *Man kann auch sagen: ›So, jetzt bin ich fertig, jetzt geh mal zum Palliativmediziner.‹ Dann ist man den erst mal los, der Patient kommt in ein ganz neues Umfeld, ganz neue Menschen, die fangen wieder von vorne an und sind dann halt bei dieser letzten Stufe.*« Krankenhausarzt, Workshop Frankfurt

Der Arzt solle dagegen den Patienten vom Beginn der Erkrankung an stets aufrichtig gegenüber treten und seine Patienten bis zum Ende begleiten. Das gewachsene Vertrauensverhältnis zum behandelnden Arzt müsse erhalten werden. Dieser setze palliative Behandlung ohnehin in der onkologischen Therapie ein. Spezialisierte Teams, die die Betreuung und Behandlung bei Beginn der »finalen Phase« übernehmen, seien für Patienten und deren Therapeuten keine gute Lösung. Hinsichtlich der Planung von »flächendeckenden« Palliative-Care-Teams kommentiert ein Krankenhausarzt:

- » *Das Geld sollte nicht in aufgesetzte Institutionen fließen, die das Ganze noch entpersönlichen. Soll man, nachdem jahrelang eine Pflege gemacht wurde, dann am Ende ein spezialisiertes Notfallteam oben draufsetzen? Ich denke umgekehrt muss es sein. Die Leute qualifizieren und die Nähe erhalten, holt die Hausärzte dazu, dass sie sich weiterbilden, Du lernst, wie man einen sterbenden Menschen begleitet.*« Workshop Korbach

Der Anspruch, die eigenen Patient/innen am Lebensende voll verantwortlich weiter zu betreuen spiegelt sich auch in der im Rahmen der Studie durchgeführten Ärztebefragung wieder. Hausärzte/innen sehen die Behandlung und Betreuung schwerstkranker und sterbender Patient/innen als ihre originäre Aufgabe an. Die Ärztebefragung ergab, dass der überwiegende Teil der Befragten (94 %) der Meinung ist, die Koordinierung der ambulanten Palliativversorgung gehöre in die Hand des Hausarztes.

Nicht nur personeller Wechsel, auch ein abrupter Behandlungswechsel kann den Graben zwischen Kuration und Palliation vertiefen. So berichteten Teilnehmer der Workshops, dass Krankenhäuser nicht selten dem verzweiferten Wunsch der Patienten nach Weiterbehandlung nachkommen.

» ***Dann kommt häufig was zustande, dass man von außen den Eindruck hat, da wird Chemo reingedonnert bis zum geht nicht mehr und dann irgendwann nicht mehr und dann haben wir die Situation, dass man eine Kehrtwendung machen muss.***« Ehrenamtliche, Workshop Frankfurt

In so einem Fall überschlagen sich dann die Ereignisse, das Hospiz soll von einem zum anderen Tag aufnehmen, ohne dass diese Situation mit dem Patienten besprochen worden ist.

Wenn die kurative und palliative Seite der Medizin sich derart scharf abgegrenzt darstellen, dann empfinden Patient/innen die palliative Versorgung als »Todesurteil«; das Hospiz wird zur Bedrohung. Für die Mitarbeiter/innen des Hospizes und die Ehrenamtlichen in der Sterbebegleitung steht dies genau ihrem Anliegen entgegen: das Sterben als Teil des Lebens anzunehmen und sich dieses letzten Weges bewusst zu sein.

Die Beteiligten an den Workshops drückten in ihrer Diskussion über die Definition »des Palliativpatienten« aus, dass der Versuch einer formalen Einengung dieser Begrifflichkeit immer an der Wirklichkeit vorbeiführen muss. Eine strenge definitorische Begrenzung auf onkologisch Erkrankte wurde von allen Beteiligten strikt zurückgewiesen.

Perspektiven niedergelassener Ärzt/innen in Hessen

Ergebnisse der Ärztebefragung – Zusammenfassung

- Aus der Befragung geht hervor, dass durchschnittlich 1,7 % der von der Gesamtanzahl der von den befragten Hausärzten/innen im letzten Quartal behandelten Patient/innen von ihnen als schwerstkrank bewertet wurde, bei denen die Kuration nicht mehr im Vordergrund der Behandlung stand. **Im Durchschnitt behandelten die Hausärzte/innen demnach 19,8 schwerstkranke Patienten/innen im letzten Quartal vor der Befragung.**
- **Geronto-psychiatrische Patient/innen** machen mit 41,6 % den **größten Anteil** an der Gesamtanzahl behandelter schwerstkranker Patient/innen am Lebensende, nach Angaben der befragten Hausärzte/innen, aus. Onkologische Diagnosen machen aus der Perspektive der Hausärzte/innen einen Anteil von 32,63 % aus.
- **Angehörige und Familie** werden von den befragten Hausärzten/innen als am stärksten in die Versorgung von Menschen am Lebensende eingebunden gesehen. Darüber hinaus sind nach Einschätzung der Studienteilnehmer/innen **auch die ambulanten Pflegedienste besonders in die Betreuung Schwerstkranker am Lebensende eingebunden.**
- Die befragten Hausärzte/innen schätzen ihre eigenen Möglichkeiten, den Vorstellungen einer guten Versorgung gerecht zu werden, als im Mittelbereich liegend ein. Nur eine geringe Anzahl der Studienteilnehmer/innen siedelt sich hierbei an den Extrempolen an und sieht die Verwirklichung ihrer Vorstellungen von einer guten Versorgung am Lebensende als »uneingeschränkt« (8 %) oder »nur sehr eingeschränkt« (9 %) an.
- Die **Kooperation mit stationären Einrichtungen** wird vor allem mit **Hospizen und Altenpflegeheimen** (soweit am Ort vorhanden) als **positiv bewertet**. Hierbei werden die Hospize mit bis zu 47,8 % Nennungen als »ausgezeichnet« in der Zusammenarbeit eingeschätzt. Die Kooperation mit **Psychotherapeuten/innen** dagegen beurteilen die befragten Hausärzte/innen als wesentlich schlechter als die Zusammenarbeit mit allen anderen stationären Einrichtungen.

- Als **Schwierigkeiten in der Praxis** beschreiben die befragten Hausärzte/innen in erster Linie zu **limitierte Abrechnungsmodi** (89,9%) sowie zu **enge zeitliche Rahmenbedingungen** (68,6%).
- Die **Koordinierung der Versorgung am Lebensende** sollte federführend in der Hand der Hausärzte/innen liegen – dieser Meinung sind 94,7% der befragten Hausärzte/innen. 65,8% sprechen sich sogar dafür aus, diese Federführung alleine – ohne Kooperation mit einem Palliativarzt, Hospizdienst oder Pflegedienst – übernehmen zu wollen. Hingegen betonen 5% der Studienteilnehmer/innen, eine solche Koordinierung der Versorgung sei nur in gemeinschaftlicher Kooperation sinnvoll.
- 54,8% der Studienteilnehmer/innen **sprechen sich für die Einführung einer spezialisierten ambulanten Palliativversorgung aus**.
- In den **Kommentaren der Hausärzte/innen** zur geplanten Einführung spezialisierter ambulanter Palliativversorgung kommt insgesamt eine starke Skepsis zum Ausdruck. Eine weitere **Zunahme an** bürokratischen, von der Behandlung ablenkenden **Verwaltungstätigkeiten** wird seitens der Hausärzte/innen **befürchtet**. Vorgeschlagen wird hingegen eine angemessenere Vergütung der bisher geleisteten Tätigkeit. Darüber hinaus könne die Versorgung – bei entsprechender Weiterbildung – auch vom Hausarzt/-ärztin selbst geleistet werden. Die Einbindung neuer und mithin »fremder« Experten – zumal in dieser Lebensphase – könne das jahrelang aufgebaute Vertrauensverhältnis zwischen Patient und Hausarzt/-ärztin untergraben.
- In zahlreichen Kommentaren von Hausärzten/innen wird die **Einführung spezialisierter ambulanter Palliativversorgung in ländlichen Regionen** als **nicht durchführbar** oder **nicht nötig** dargestellt, da die Betreuung der betreffenden Patient/innen in dem derzeit bestehenden Rahmen gut funktioniere.

In welchem Umfang sind Ärzte/innen in der palliativen Versorgung tätig? Welche Patienten haben sie dabei im Blick und welche Probleme sehen sie bei ihrer Arbeit? Die hier vorliegenden Ergebnisse beruhen auf einer schriftlichen Befragung in Hessen niedergelassener Ärztinnen und Ärzte.

Erhebungsverfahren und Rücklauf

Im Januar 2007 wurden mit Hilfe der Kassenärztlichen Vereinigung (KV) Hessen 1 636 standardisierte Fragebögen per E-Mail an in Hessen niedergelassene Vertragsärzte/innen [sowohl Allgemeinmediziner/innen (n=1242) als auch spezialisierte Fachärzte/innen (n=394)] versandt. Daran anschließend wurden weitere 1 094 Ärzte/innen, die über keine Email-Adresse verfügten, per Fax angeschrieben. Darüber hinaus wurden die Fragebögen in zwei Nachfassaktionen per Fax an dieselben Ärzte/innen versandt. Aus den o. g. Daten ergibt sich eine Grundgesamtheit kontaktierter Ärzte von 2 730. Bis zum 15 März 2007 trafen 402 Fragebögen ausgefüllt ein. Daraus ergibt sich eine Rücklaufquote von 14,7 %.¹⁸

In der nachfolgenden Tabelle ist die Anzahl der Rückläufe in den hessischen Landkreisen und kreisfreien Städten aufgeführt.

Landkreis / KF-Stadt	n	Landkreis / KF-Stadt	n
Frankfurt am Main	32	Offenbach-Kreis	11
Lahn-Dill-Kreis	31	Darmstadt-Dieburg	10
Gießen	27	Rheingau-Taunus-Kr.	10
Kassel	23	Fulda	10
Wiesbaden	22	Kassel-Kreis	10
Main-Kinzig-Kreis	20	Schwalm-Eder-Kreis	10
Wetteraukreis	19	Odenwaldkreis	9
Limburg-Weilburg	18	Vogelsbergkreis	9
Marburg-Biedenkopf	18	Offenbach am Main	9
Waldeck-Frankenberg	16	Main-Taunus-Kreis	7
Bergstraße	14	Hersfeld-Rotenburg	7
Hochtaunuskreis	13	Groß-Gerau	6
Darmstadt	13	keine Angaben	16
Werra-Meißner-Kreis	12	Gesamt	402

Tab.3: Rücklauf nach Landkreisen / kreisfreien Städten

Aus der Aufstellung wird ersichtlich, dass 287 (74,4 %) der Studienteilnehmer/innen, die den Ort ihrer niedergelassenen Praxis angaben, in den Landkreisen praktizieren und 99 (25,6 %) Studienteilnehmer/innen in den kreisfreien Städten Darmstadt, Frankfurt, Kassel, Offenbach und Wiesbaden niedergelassen sind.

¹⁸ Solch eine relativ hohe Nonresponserate ist im Bereich freiwilliger Ärztebefragungen durchaus häufig zu verzeichnen.

Ergebnisse im Detail

Fachgebiete

Die Studienteilnehmer/innen wurden gebeten, ihre Fachgebietsbezeichnung bzw. ihren Tätigkeitsschwerpunkt anzugeben. 65,7 % der an der Befragung teilgenommenen niedergelassenen Ärzte/innen haben »Allgemeinmediziner /in« als ihr Fachgebiet bzw. ihren Tätigkeitsschwerpunkt angegeben. »Praktische /r Ärztin /Arzt« wurde von 5,2 % der Befragten genannt. Im Folgenden werden diese beiden Tätigkeitsschwerpunkte unter »Hausärzte/innen« zusammengefasst. Diese Gruppe repräsentiert mit 285 Nennungen 70,9 % der Befragten¹⁹. 112 der befragten Ärzte/innen gaben ausschließlich eine Facharztrichtung an.

Aufgrund der sehr kleinen Fallzahlen in den Subgruppen der Fachärzte (siehe Tab. 4), wurden diese in der weiteren Auswertung, mit Ausnahme der Frage nach Koordination der ambulanten palliativen Versorgung (siehe S. 90), nicht berücksichtigt. Es wurde darüber hinaus davon abgesehen, aus den einzelnen Subgruppen eine Gesamtgruppe der »Fachärzte« zu bilden, da die heterogene Zusammensetzung der Fachärzte/innen (siehe Tab. 4) keine zusammenfassende Interpretation ihrer Antworten erlaubt. So ist zum Beispiel davon auszugehen, dass die Antworten eines Onkologen im Rahmen einer Untersuchung zur Palliativversorgung nicht mit den Antworten eines Facharztes für Kinderheilkunde zusammengefasst werden sollten.

Fachgebiet	Häufigkeit	%	n
Praktische /r Ärztin /Arzt		5,2	21
Allgemeinmediziner /in		65,7	264
Onkologe /in		2,0	8
Gynäkologe /in		2,7	11
Neurologe /in		1,5	6
Schmerztherapeut /in		2,2	9
Fachärzte/innen f. Kinderheilkunde		2,2	9
Urologe /in		1,5	6
Sonstiges		15,7	63
keine Angabe		1,2	5
Gesamt		100,0	402

Tab. 4: Studienteilnehmer/innen nach Fachgebiet / Tätigkeitsschwerpunkt

In der Gruppe derjenigen Umfrageteilnehmer/innen, die ausschließlich einen Eintrag unter »Sonstige« vornahmen, dominierte die Fachrichtung »Innere Medizin« (n=33).

19 Hausärzte, die zusätzlich noch eine Fachspezialisierung angaben, wurden in der weiteren Analyse als »Hausärzte« eingestuft.

Wie viele schwerstkranke Patient/innen werden betreut?

Durchschnittlich liegt der von den Hausärzt/innen geschätzte Anteil der betreuten schwerstkranken Patienten/innen am Lebensende, gemessen an der Anzahl der Gesamtpatient/innen im letzten Quartal vor der Befragung, bei 1,7 %.²⁰ Dies entspricht durchschnittlich 19,8 schwerstkranken Patienten/innen, bei denen die Kuration, nach Einschätzung der befragten Ärzte, nicht mehr im Vordergrund der Behandlung stand.

Diese Angaben stehen im deutlichen Widerspruch zu den diesbezüglichen Zahlen, die im Zwischenbericht der Enquete-Kommission Ethik und Recht der modernen Medizin zur »Verbesserung der Versorgung Schwerstkranker und Sterbender in Deutschland durch Palliativmedizin und Hospizarbeit« angegeben werden.²¹ Dem Zwischenbericht der Enquete-Kommission zufolge betreut ein Hausarzt pro Jahr im Schnitt 1 bis 2 Palliativpatienten. Möglicherweise spielen bei dieser großen Differenz definitorische Unterschiede eine Rolle, da die Enquete-Kommission den Schwerpunkt ihrer Ausführungen und Berechnung auf Tumorpatienten legt, die befragten Studienteilnehmer jedoch oftmals auch Patienten mit nicht-onkologischer Diagnose zur Gruppe derjenigen schwerstkranken Patienten zählen, bei denen die Kuration nicht mehr im Vordergrund der Behandlung steht.

Bei der Interpretation der oben genannten Ergebnisse aus unserer Studie ist allerdings zu berücksichtigen, dass die unerwartet hohen Werte teilweise auch auf eine Selbstselektion der Stichprobe zurückzuführen sein könnten. Es ist möglich, dass vor allem diejenigen Hausärzte/innen an der Befragung teilnahmen, für die das Thema der Untersuchung relevant erschien, weil sie beispielsweise besonders viele schwerstkranke Patienten/innen am Lebensende betreuen.

20 Dieses Ergebnis (sowie die durchschnittliche Anzahl schwerstkranker Patienten/innen) bezieht sich auf eine Fallzahl von n=265, basierend auf einer Datenbereinigung, bei der mittels einer Explorativen Datenanalyse (EDA) Ausreißerwerte ausgeschlossen wurden. Siehe hierzu »Angaben zur Datenbereinigung«, S. 94.

21 Vgl. Deutscher Bundestag (15. Wahlperiode): Zwischenbericht der Enquete-Kommission Ethik und Recht der modernen Medizin. Verbesserung der Versorgung Schwerstkranker und Sterbender in Deutschland durch Palliativmedizin und Hospizarbeit. Drucksache 15 / 5858 vom 22.06.2005. S. 28.

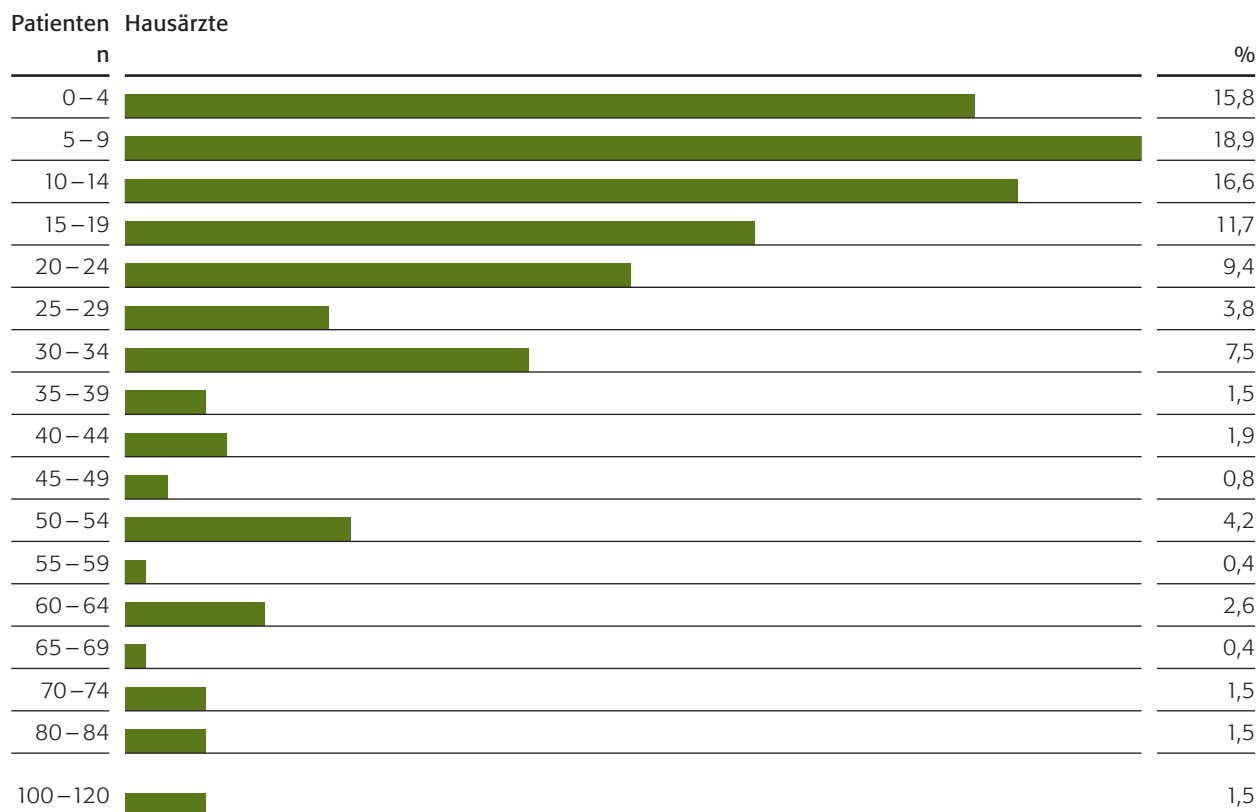


Abb.5: Einschätzung der Hausärzte/innen, wie viele schwerstkranke Patient/innen sie im letzten Quartal vor der Befragung betreut haben (n=265).

Betrachtet man die Nennungen der Kategorie »0 – 4 schwerstkranke Patient/innen« genauer (siehe Abb. 6), so zeigt sich, dass nur 0,4 % der befragten Hausärzte/innen (dies entspricht einem Hausarzt) angeben, keinen schwerstkranken Patienten am Lebensende, bei dem die Kuration nicht mehr im Vordergrund der Behandlung steht, im letzten Quartal vor der Befragung behandelt zu haben.

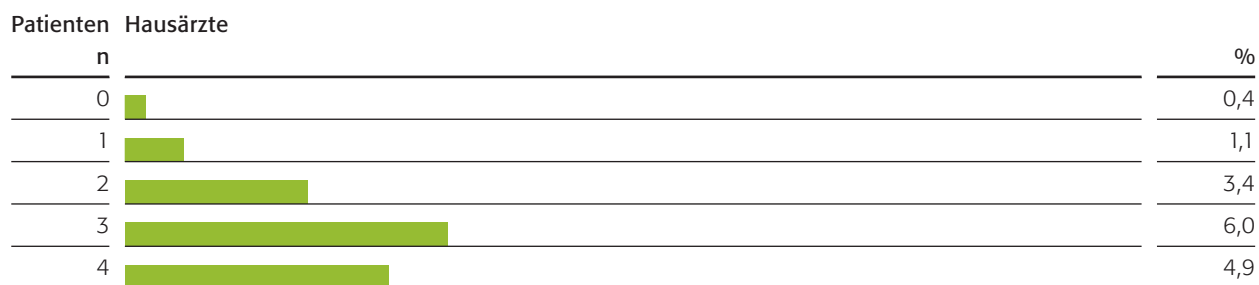


Abb.6: Verteilung der Einschätzung innerhalb der Gruppe 0-4 Patient/innen.

Der Zeitaufwand für die Betreuung schwerstkranker Menschen ist, gemessen am Anteil dieser Patientengruppe, relativ hoch: nach den Angaben der befragten Hausärzte/innen nimmt die Versorgung dieser Patienten/innen im Durchschnitt 5,2 Stunden pro Woche (n=266) in Anspruch. Der anteilige wöchentliche Betreuungsaufwand für diese Patientengruppe liegt nach Einschätzung der an der Studie teilgenommenen Hausärzte/innen bei 9,6 % (n=267).

Häufigkeit von Diagnosen²²

Die Studienteilnehmer/innen wurden gebeten, die Häufigkeiten bestimmter Diagnosegruppen bei den von ihnen im letzten Quartal betreuten schwerstkranken Patienten/innen anzugeben. Hier geben die Befragten, neben der erwarteten hohen Häufigkeit onkologischer Diagnosen (m=8,06), eine noch höher liegende durchschnittliche Anzahl von geronto-psychiatrischen Diagnosen (m=10,29) bei schwerstkranken Patienten/innen an. Die mittleren Häufigkeiten neurologischer (m=3,60) und sonstiger Diagnosen (m=2,76) liegen bei den schwerstkranken Patient/innen nach Angaben der Befragten deutlich niedriger. Die häufigsten Nennungen unter »sonstige Diagnose« waren: Herzinsuffizienz und (periphere) arterielle Verschlusskrankheit (pAVK/AVK).

Diagnose	mittlere Häufigkeiten (m)			insgesamt
	bis 45 Jahre alt	46 bis 70 Jahre alt	über 70 Jahre alt	
onkologisch	0,55	3,54	3,97	8,06
neurologisch	0,27	1,13	2,19	3,60
geronto-psychiatrisch	0,03	1,24	9,02	10,29
sonstiges	0,30	0,72	1,74	2,76

Tab. 5: Mittlere Häufigkeiten von Schwerstkranken (im letzten Quartal vor der Befragung) nach Diagnose nach Einschätzung der befragten Hausärzte/innen (n=225).

Aus Tab. 5 ist ersichtlich, dass die befragten Hausärzte/innen angeben, bei den Schwerstkranken überwiegend Patienten im Alter von über 70 Jahren zu betreuen. In dieser Altersgruppe stehen, wie zu erwarten, die geronto-psychiatrischen Diagnosen nach Einschätzung der befragten Hausärzte im Vordergrund der von ihnen behandelten schwerstkranken Patienten am Lebensende.

Betrachtet man den prozentualen Anteil der von den Hausärzten/innen angegebenen geronto-psychiatrischen Patienten an der von ihnen angegebenen Gesamtanzahl schwerstkranker Patienten, ergibt sich ein durchschnittlicher Wert von 41,64 % (siehe Abb. 7). Onkologische Diagnosen hingegen sind, nach Angaben der Studienteilnehmern/innen, in einem geringeren Umfang (32,63 %) bei der Patientengruppe der Schwerstkranken am Lebensende vertreten.

Diagnose	Anteil an der Gesamtgruppe Schwerstkranker	%
onkologisch	<div></div>	32,6
neurologisch	<div></div>	14,5
geronto-psychiatrisch	<div></div>	41,6
sonstiges	<div></div>	11,2

Abb 7: Prozentualer mittlerer Anteil von Diagnosegruppen an der Gesamtgruppe Schwerstkranker am Lebensende (im letzten Quartal vor der Befragung) nach Angaben der befragten Hausärzte/innen (n=225).

22 Die Berechnungen der mittleren Häufigkeiten (und ebenso die der prozentualen Anteile) der verschiedenen Diagnosen im Verhältnis zur Anzahl der betreuten schwerstkranken Patienten beruhen auf einer bereinigten Datenbasis. Aufgrund teilweise sehr heterogener Angaben der Ärzte in Bezug auf die Anzahl der von ihnen betreuten Schwerstkranken mussten 52 Fälle aus dieser Analyse ausgeschlossen werden. Zur Ermittlung der problematischen Fälle wurden die Angaben der Befragten zu der Frage, wie viele schwerstkranken Patienten/innen sie im vergangenen Quartal betreut haben, mit ihren detaillierteren Angaben zu den Häufigkeiten bestimmter Diagnosen dieser schwerstkranken Patienten/innen verglichen. Abweichungen von über 20 % wurden nicht mehr toleriert und aus dieser Analyse ausgeschlossen.

Kooperationen und Vernetzung

In der Betreuung und Versorgung schwerstkranker Patienten/innen sind neben den Hausärzten/innen viele weitere Personen und Professionen eingebunden. Die befragten Hausärzte/innen schätzen vor allem sowohl die Angehörigen/Familien als auch die ambulanten Pflegedienste als sehr stark in die Betreuung eingebunden ein. (siehe Abb. 8).

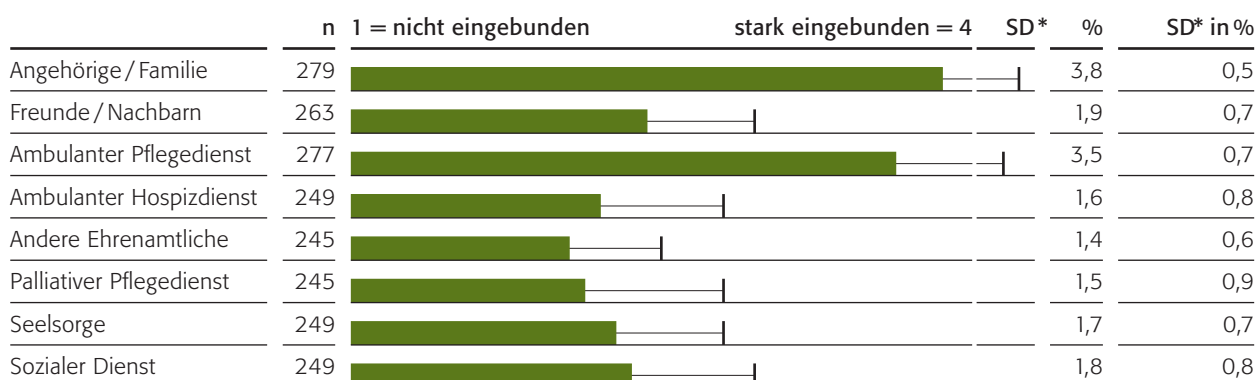


Abb. 8: Durchschnittliche Eingebundenheit von Personengruppen / Leistungserbringern in die Betreuung der Patienten nach Einschätzung der Hausärzt/innene.
Die Eingebundenheit wurde eingestuft auf einer Skala von 1 = »nicht eingebunden« bis 4 = »stark eingebunden«.

Die **Qualität der Kooperation** mit anderen Leistungserbringern wird seitens der Studienteilnehmer/innen unterschiedlich bewertet: Betrachtet man den Durchschnitt der jeweiligen Bewertungen, zeigt sich (sofern am Ort vorhanden), dass stationäre Hospize und Altenpflegeheime von den befragten Hausärzten/innen im Vergleich zu den anderen Leistungserbringern besser eingestuft werden. Am schlechtesten wird hingegen die Kooperation mit den Psychotherapeuten von den Studienteilnehmer/innen eingeschätzt.

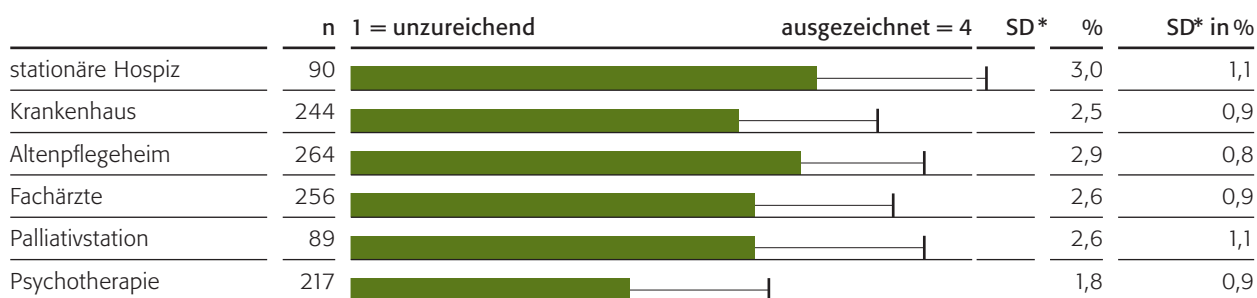


Abb. 9: Durchschnittliche Bewertung der Kooperation mit stationären Einrichtungen (sofern am Ort vorhanden) durch die Hausärzte/innen (im letzten Quartal vor der Befragung).
Die Kooperation wurde auf einer Skala von 1 = »unzureichend« bis 4 = »ausgezeichnet« eingestuft.

Eine differenzierte Betrachtung der Kooperationseinschätzung zeigt, dass – sofern am Ort vorhanden – vor allem die Kooperation mit dem stationären Hospiz als »ausgezeichnet« (47,8 %) bewertet wird (siehe Abb. 10), hingegen die Altenheime mit 50,4 % vor allem im oberen Mittelbereich, jedoch nur mit 22,0 % als »ausgezeichnet«, eingestuft werden. Auffallend ist darüber hinaus, dass die Kooperation mit den Psychotherapeuten mit 41,9 % der Nennungen als »unzureichend« bewertet wird.

* Standardabweichung

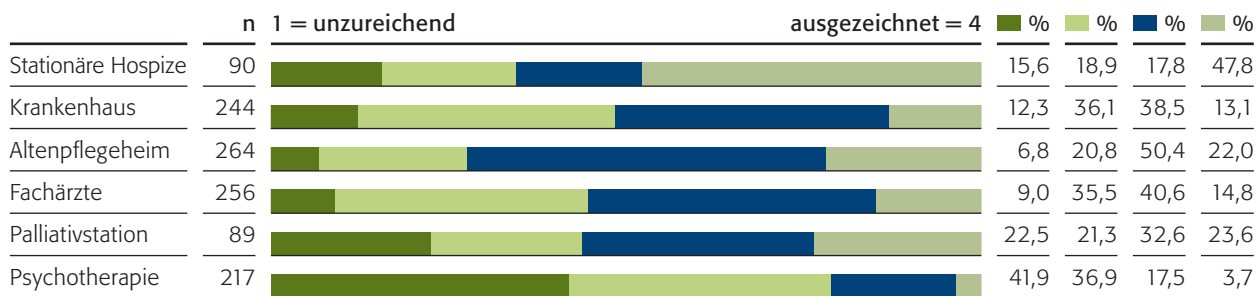


Abb. 10: Bewertung der Kooperation mit stationären Einrichtungen (sofern am Ort vorhanden) durch Hausärzte/innen (im letzten Quartal vor der Befragung). Die Kooperation wurde eingestuft auf einer Skala von 1 = »unzureichend« bis 4 = »ausgezeichnet«.

Von zahlreichen Hausärzten/innen konnten einige stationäre Einrichtungen nicht bewertet werden, weil diese Einrichtungen nach den Angaben der befragten Hausärzte/innen nicht vor Ort vorhanden sind. Hierbei zeigt sich (siehe Abb. 11), dass dies – mit deutlichem Abstand zu den anderen Einrichtungen – vor allem die Palliativstationen und stationäre Hospize sind.

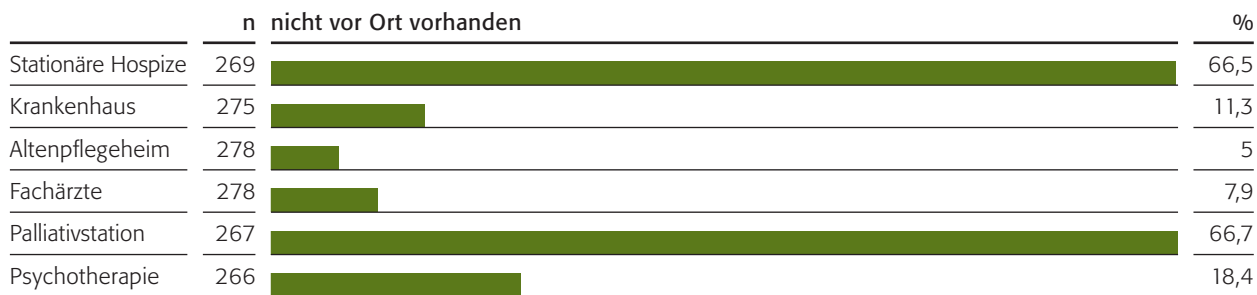


Abb. 11: Prozentualer Anteil vor Ort nicht vorhandener stationärer Einrichtungen nach Einschätzung der Hausärzte/innen (im letzten Quartal vor der Befragung)

Eigenbeurteilung durch die Hausärzte

Die Hausärzte wurden gebeten, anhand einer Skala von 1 (»nur sehr eingeschränkt«) bis 6 (»uneingeschränkt«) einzuschätzen, in welchem Maße sie ihren »persönlichen Vorstellungen von einer guten Versorgung der Patientinnen / Patienten gerecht werden« können. Hierbei zeigt sich, dass die Hausärzte/innen sich im Durchschnitt insgesamt im Mittelbereich ansiedeln ($m=3,62$). 22,2 % (Kategorie 1+2) der Befragten geben eine deutliche Einschränkung in der Verwirklichung ihrer Vorstellungen von einer guten Versorgung an (siehe Abb. 12). Hingegen betonten 29,5 % der Studienteilnehmer/innen, nur sehr gering eingeschränkt bzw. uneingeschränkt ihren persönlichen Vorstellungen auch tatsächlich gerecht zu werden. Diese leicht positive Antworttendenz unterscheidet sich jedoch nicht signifikant vom Mittelwert der Antwortskala von 3,5.²³





	Häufigkeit	%
1 nur sehr eingeschränkt		8,7
2		13,5
3		22,2
4		26,2
5		21,5
6 uneingeschränkt		8,0

Abb.12: Eigeneinschätzung durch die Hausärzte/innen, in welchem Ausmaß sie ihren Vorstellungen einer guten Versorgung am Lebensende unter den gegebenen Bedingungen gerecht werden können ($n=275$). Die Einschätzung erfolgte anhand einer Skala von 1=»nur sehr eingeschränkt« bis 6=»uneingeschränkt«.

Die im weiteren Verlauf der Umfrage gegebene Möglichkeit, sich in einem offenen Kommentar zu äußern, wurde von zahlreichen Studienteilnehmer/innen genutzt, um eine starke Unzufriedenheit mit den gegebenen Bedingungen (auch im Kontext der anstehenden Gesetzesänderung zur Versorgung von Palliativpatienten/innen) zu artikulieren. Darüber hinaus können die nachfolgenden Bewertungen von Aussagen der befragten Hausärzte/innen Aufschluss über Schwierigkeiten bei der Verwirklichung persönlicher Vorstellungen von einer guten Versorgung der Patienten/innen geben.

23 [t(274): 1.449, $p=.149$].

Probleme und Schwierigkeiten im Alltag der Hausärzte/innen

Die Studienteilnehmer/innen wurden gebeten, sich hinsichtlich problemorientierter Aussagen zu entscheiden, ob sie dieser Aussage zustimmen oder nicht. Hierbei sehen die Hausärzte/innen die größten Schwierigkeiten und Probleme in den folgenden Bereichen.

- **Ausbildung:** Annähernd die Hälfte (48,2 %, n=274) der Befragten ist der Meinung, dass die derzeitige medizinische Ausbildung unzureichend ist, weil diese ausschließlich kurativ ausgerichtet ist.
- **Zuständigkeiten:** Zwei von fünf Hausärzten/innen (42,8 %, n=278) sind der Meinung, dass die Zuständigkeiten bei der Versorgung der Patientengruppe unklar geregelt sind.
- **Abrechnungsmodi:** Die Mehrheit (89,9 %, n=278) der Befragten ist der Meinung, dass die Abrechnungsmodi zu limitiert sind für das zu leistende Tätigkeitsspektrum.
- **Verschreibung von Opioiden:** 80,1 % (n=281) der Hausärzte/innen sind der Meinung, dass der mit der Verschreibung von Opioiden verbundene bürokratische Aufwand die schmerztherapeutische Behandlung nicht erschwert.
- 92,6 % (n=277) der Hausärzte geben an, dass sie die **Verschreibung hochdosierter Schmerzmittel** nicht als zu risikoreich empfinden.
- Der Großteil (68,6 %, n=274) der Hausärzte/innen ist der Meinung, dass die derzeitigen Regelungen der Versorgung **zu wenig Zeit** für eine gute Betreuung und Begleitung ermöglichen.

Koordinierung umfassender palliativer Versorgung

Vor dem Hintergrund fragmentierter Aufgaben in den unterschiedlichen Bereichen der Versorgung ergeben sich zahlreiche Schwierigkeiten bei der Abstimmung und Kommunikation zwischen den verschiedenen Beteiligten und Bereichen. Hier stellt sich die Frage, wer (welche Profession oder welche Institution) die am jeweiligen Patienten orientierte umfassende Versorgung federführend koordinieren könnte. Die Studienteilnehmer/innen konnten bezüglich dieser Frage zwischen vier vorgegebenen Alternativen wählen, ohne sich dabei auf eine Antwortmöglichkeit beschränken zu müssen. Es sollte hierbei von den Ärzten/innen jedoch lediglich die Federführung der Versorgungsmöglichkeiten im ambulanten Bereich eingeschätzt werden (siehe Abb. 13).





	Häufigkeit	%
Hausarzt		94,0
Palliativarzt / Schmerztherapeut		19,9
Hospizdienst		10,0
Pflegedienst		18,1

Abb. 13: Antworthäufigkeiten der Hausärzte/innen, wer die Verantwortung für die Koordinierung einer umfassenden Versorgung im ambulanten Bereich ihrer Sicht nach federführend übernehmen sollte (n=281). Mehrfachantworten waren zugelassen.

Der weitaus größte Teil der an der Studie teilgenommenen Hausärzte/innen würde die Koordinierung der umfassenden Versorgung von schwerstkranken Menschen am Lebensende an den jeweils behandelnden Hausarzt/Hausärztin delegieren bzw. selbst übernehmen (siehe Abb. 13). 65,8 % der befragten Hausärzte/innen sprechen sich sogar dafür aus, alleine – ohne Kooperation mit einem Palliativarzt, Hospizdienst oder Pflegedienst - die Federführung in diesem Bereich übernehmen zu wollen. 8,2 % der Studienteilnehmer/innen könnten sich dies in Kooperation mit einem Palliativarzt/ärztin und 9,6 % in Kooperation mit einem Pflegedienst vorstellen. Eine gemeinsame Federführung mit den Hospizen ist unter den Studienteilnehmer/innen jedoch nur für 1,8 % denkbar. Darüber hinaus würde nur einer der befragten Hausärzte/innen dem Hospizdienst in alleiniger Federführung die Koordinierung in die Hand legen wollen.

Immerhin 5,0 % der befragten Hausärzte/innen betonen, dass eine Kooperation zwischen allen vier Einrichtungen bei der Versorgung von Schwerstkranken am Lebensende notwendig ist.

Aus oben genannten Darlegungen wird deutlich, dass die befragten Hausärzte/innen die Federführung der Versorgung von schwerstkranken Patienten bevorzugt in ihrer Hand sehen. Trotz der Heterogenität der Fachärzte/innen erscheint es im Rahmen dieser Fragestellung durchaus interessant, wie die Kollegen der Facharztgruppen die Frage nach der Federführung beantworten: 48,1 % der befragten Fachärzte/innen (n=108) sehen ebenfalls die Hausärzte/innen in alleiniger Federführung der Koordination der Versorgung schwerstkranker Menschen am Lebensende.

Haltung zur Einführung spezialisierter ambulanter Palliativversorgung

Die Befragung der niedergelassenen Hausärzte/innen schloss mit der Bitte ab, ihre grundsätzliche Haltung zur Einführung einer spezialisierten ambulanten Palliativversorgung anzugeben. Hierbei zeigte sich, dass 54,8 % der Befragten sich für die Einführung einer solchen spezialisierten ambulanten Palliativversorgung aussprechen (siehe Abb. 14).

**Der Gesetzgeber sieht die Einführung einer spezialisierten ambulanten Palliativversorgung vor.
Halten Sie dies für sinnvoll?**



Abb. 14: Einstellung der befragten Hausärzte/innen zur Einführung einer spezialisierten ambulanten Palliativversorgung (n=272).

Die Möglichkeit eines freien Kommentars nutzten zahlreiche der befragten niedergelassenen Hausärzte/innen zur Differenzierung ihres Votums. So stimmen sie häufig der Einführung einer spezialisierten ambulanten Palliativversorgung nur unter Vorbehalt zu bzw. knüpfen diese an bestimmte Konditionen.

Kommentare der Hausärzte/innen:

168 Hausärzte/innen äußerten im Fragebogen einen Kommentar. Einige der markantesten und am häufigsten genannten Aussagen der befragten Ärzte/innen werden im Folgenden exemplarisch dargestellt. Aus den Kommentaren klingt oftmals eine hohe Frustration aufgrund bereits bestehender einschränkender Regulierungen durch, welche – so die Befürchtung – durch die Einführung spezialisierter ambulanter Palliativversorgung noch verstärkt werden könnte.

Befürchtung weiterer Bürokratisierung durch spezialisierte ambulante Palliativversorgung

- » *Weniger Bürokratie=mehr Zeit=bessere Versorgung sowohl im pflegerischen als auch im medizinischen Bereich, [Bürokratie] macht es den Pflegenden doch so schwer!!!«*
- » *Wenn das in Bürokratie ausartet wie die Pflegeversicherung, dann lieber lassen.«*
- » *Weitere Dienste verkomplizieren die Versorgung nur. Der Hausarzt muss sich fortbilden, um die Palliativbehandlung durchzuführen.«*
- » *Eine Förderung der bestehenden sozialen Dienste und der palliativ tätigen Hausärzte ist um vieles sinnvoller, als eine weitere Struktur im Gesundheitssystem mit noch mehr Bürokratie.«*

Die ambulante Behandlung schwerstkranker Patienten/innen am Lebensende wird als originär hausärztliche Aufgabe betrachtet

- » *Landärzte (nur für die kann ich sprechen) versorgen unsere Patienten »bis zum bitteren Ende«! Das ist selbstverständlicher Bestandteil hausärztlicher Tätigkeit.«*
- » *Das oben Genannte könnten wir mit entsprechender Unterstützung GUT ausfüllen.«*
- » *Der Hausarzt [auf dem] Land kennt die Familienverhältnisse und Patienten am besten und kann bei entsprechenden Kenntnissen von Schmerztherapie daher die Versorgung auch durch intensive Hausbesuche die Betreuung am besten gewährleisten.«*

Bedeutung eines gewachsenen Vertrauensverhältnisses

- » *Die Einrichtung einer spezialisierten ambulanten Palliativversorgung ist nicht sinnvoll, da unsere Patienten in einer vertrauten Umgebung (i.d.R. Familie) und von dem ihnen vertrauten Arzt (i.d.R. langjähriger Hausarzt), versorgt werden wollen. Sie legen besonderen Wert auf eine individuelle Einschätzung ihrer Lebenssituation. Dies kann nur von Menschen erbracht werden, die die Patienten langjährig kennen und beiderseitig ein gewachsenes Vertrauensverhältnis besteht.«*
- » *Das langjährige Vertrauensverhältnis geht zu Bruch, wenn in der schweren Lebensphase Fremde eingeschaltet werden.«*
- » *Wenn man alle Tätigkeiten für kranke Patienten in die Hände »Fremder« gibt, ziehen sich die Familienangehörigen, Nachbarn, Freunde zurück. Alles sinnvolle »Mehr« an fremder Hilfe sollte diesen Aspekt berücksichtigen.«*

Mangel an Zeit ist ein zentrales Problem

- » *Es bleibt Zeit, wenn man Freizeit nutzt oder unbezahlte Arbeit akzeptiert. Die Hausärzte werden durch das neue Gesetz entlastet, es entstehen aber zusätzliche Kosten. Das ist nicht nötig, Hausärzte besser bezahlen!«*
- » *Ist primär hausärztliches Feld. Problem: Zeitmangel, schlechte Honorierung und Risiko Arzneiregress, da Patienten teuer sind.«*
- » *Schwierigkeit in der täglichen Arbeit: Zeitnot«*
- » *Hoher kommunikativer Aufwand ist Hauptproblem, das wird in den Fragen unzureichend erfasst.«*

Grundsätzliche Zustimmung, jedoch nur unter Koordination des Hausarztes

- » *Nur in Koordination mit dem Hausarzt, der die Weichen stellen sollte, da er die Gegebenheiten am besten kennt.«*
- » *Allerdings nur unter enger Kooperation mit dem Hausarzt, nicht wie häufig von einigen Kliniken praktiziert, unter Umgehung des Hausarztes.«*
- » *In enger Zusammenarbeit mit Hausarzt sinnvoll und wünschenswert.«*
- » *Erforderlich sind bessere Netze als bisher, wichtiger Koordinator ist und bleibt der Hausarzt, vor allem im ländlichen Gebiet; die Honorierung ist Scheiße!«*

Besonderheiten zur Versorgungssituation auf dem Land

- » *Bin selbst in der Ausbildung zum Palliativmediziner; palliative Versorgung auf dem Land wohl noch eher möglich als in der Stadt; da Palliativmedizin die enge Kooperation von Patient, Familie, Hausarzt und Seelsorge voraussetzt.«*
- » *Eine Palliativstation für Patienten mit fehlender häuslicher Unterstützung wäre sehr hilfreich. Sonst haben wir als Landärzte gute Möglichkeiten, Patienten zu Hause zu versorgen.«*
- » *Eine Stärkung der hausärztlichen Versorgung wäre sinnvoller und kostengünstiger. Durch eine weitere Spezialisierung ist eine umfassende Versorgung von Schwerstkranken auf dem Lande nicht möglich. Dies ist erfahrungsgemäß durch einen Allgemeinmediziner (Generalist) besser zu erreichen als durch viele Spezialisten.«*
- » *Einsatz von Spezialambulanzen ist auf dem Land schwer durchführbar! Im Notfall bleibt doch nur der Haus-Land-Arzt.«*
- » *Die Versorgung dieser Patienten im ländlichen Bereich ist gut.«*

Stellungnahme zu lebensverlängernden Maßnahmen

- » *Frage: wie verhalte ich mich, um Leiden nicht unnütz zu verlängern!?!«*
- » *Bin sehr skeptisch, habe mehrfach erlebt, dass Schwerstkranke bis zur letzten Lebensminute mit kalorienreichen Infusionen aufgefüllt werden und sonst nichts. Die heutige Medizin ist zu sehr auf körperliches Überleben und zu wenig auf humanes Vorbereiten auf einen natürlichen Tod eingerichtet«*

Angaben zur Datenbereinigung

Basierend auf dem Verhältnis zwischen der angegebenen Anzahl betreuter schwerstkranker Patient/innen zur angegebenen Gesamtanzahl an betreuten Patient/innen wurde eine explorative Datenanalyse durchgeführt. Jene 16 Fälle, die außerhalb des Bereiches der unauffälligen Streuung (dreifache Quartilsdistanz nach $Q1 - k(Q3 - Q1) \leq \text{unauffällige Streuung} \leq Q3 + k(Q3 - Q1)$, $k=3$) liegen, wurden als Ausreißer definiert und aus der Analyse ausgeschlossen. Weitere vier Fälle, in welchen keine Angaben zur Anzahl der betreuten Patient/innen gemacht wurden, wurden ebenfalls nicht in die Analyse aufgenommen. Hieraus ergibt sich eine Zahl gültiger Fälle von $n=265$ Hausärzte/innen für die Auswertung der Frage nach dem Anteil schwerstkranker Patienten an der Gesamtanzahl an Patient/innen sowie der Frage nach der durchschnittlichen Anzahl an schwerstkranken Patient/innen (jeweils basierend auf den Angaben der befragten Hausärzte/innen). Die 16 Ausreißerwerte liegen alle im oberen Verteilungsbereich mit 9,3 bis 33,3 % von der Gesamtanzahl an angegebenen betreuten Patient/innen. Zum Vergleich: Der Mittelwert liegt – ohne jene Ausreißerwerte – bei 1,7 % Schwerstkranker an der Gesamtanzahl Patienten nach Angaben der befragten Hausärzte/innen (siehe S. 3). Die oben genannten 9,3 bis 33,3 % entsprechen einem Verteilungsbereich von durchschnittlich 65 bis 800 schwerstkranker Patient/innen im letzten Quartal vor der Befragung, basierend auf den Eigeneinschätzungen der befragten Hausärzte/innen. In 4 der 16 ausgeschlossenen Fällen gaben die betreffenden Hausärzte/innen eine Zusatzqualifikation an, die auf eine Spezialisierung auf schwerstkranken Patienten/innen schließen lässt (Palliativmedizin, Psychotherapie, spezielle Schmerztherapie).

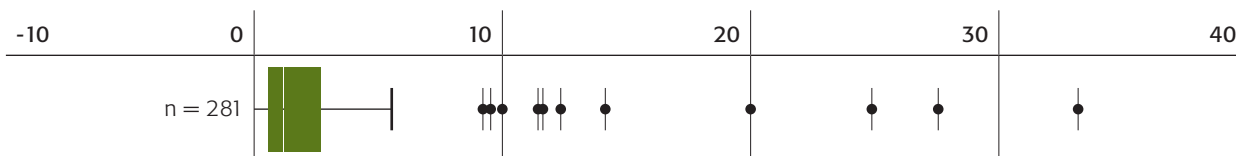


Abb.15: Boxplot der Ausreißerwerte von schwerstkranken Patient/innen im Verhältnis zu betreuten Patient/innen nach Angaben der befragten Hausärzte/innen ($n=285$).

Palliative Versorgung in hessischen Krankenhäusern

Zusammenfassung der Krankenhausbefragung – Ergebnisse

- Die durchschnittliche ungewichtete Verweildauer der 2005 in den befragten Krankenhäusern Verstorbenen lag bei 11,0 Tagen.
- **Schwerstkranke Patient/innen am Lebensende** machten, nach Einschätzung der Studienteilnehmer, zu einem festen Stichtag einen Anteil von **3,7 % an der Gesamtzahl der Krankenhauspatient/innen** aus.
- Der **Großteil (61,4 %)** der von den Studienteilnehmern als Schwerstkranke am Lebensende klassifizierten Patient/innen, erhielt nach Einschätzung der Befragten **keine onkologische Haupt- und/oder Nebendiagnose**.
- 46 % der Studienteilnehmer gaben an, schwerstkranke Patient/innen, bei denen die Kuration nicht mehr im Vordergrund der Behandlung steht, ausschließlich auf ihren jeweiligen Stationen weiterzuversorgen. Hingegen berichteten **38,1 %** der an der Befragung teilgenommenen Krankenhäuser, entweder über eine **eigene Palliativstation bzw. Palliativbetten auf verschiedenen Stationen oder über ein Hospiz-/Begleitzimmer zu verfügen**.
- Annähernd alle Krankenhäuser (82 von 84) geben an, Angehörigen von im Krankenhaus Sterbenden Möglichkeiten zur Übernachtung anbieten zu können.
- In 59,8 % der an der Befragung teilgenommenen Krankenhäuser wird Sterbebegleitung durch ehrenamtliche Hospizhelfer/innen angeboten. Bei immerhin rund **40 % der Krankenhäuser**, die an der Befragung teilgenommen haben, finden **keine regelmäßigen Kontakte zu ambulanten Hospizgruppen statt**. Nur in 9,8 % der Fälle waren ambulante Hospizgruppen als nicht am Ort vorhanden angegeben worden.
- 15 Krankenhäuser (**16,9 %**) nennen **keine Möglichkeit zur Aufbahrung** der im Krankenhaus Verstorbenen.
- Rund die Hälfte der Krankenhäuser geben an, über spezielle Räumlichkeiten zu verfügen, um sich von im Krankenhaus Verstorbenen verabschieden zu können. In 19 von 84 der an der Befragung teilgenommenen Krankenhäusern erfolgt, nach eigenen Angaben, die Verabschiedung der Verstorbenen in den Patientenzimmern bzw. auf der Station.
- Insgesamt geben 52 von 84 Krankenhäusern zwar an, über in Palliativmedizin oder Palliative Care fort-/weitergebildete Mitarbeiter/-innen zu verfügen. Allerdings ergeben sich nach Auswertung im Bereich »keine Weiter-/Fortbildung« auffällige Häufungen. **21 Studienteilnehmer geben an, bislang kein Personal weitergebildet zu haben**. 32 Krankenhäuser bildeten keine Mitarbeiter/innen aus Pflege, 35 bildeten keine Mitarbeiter/innen aus dem ärztlichem Bereich fort. 11 Krankenhäuser machen keinerlei Angaben zu Weiter-/Fortbildung ihrer Mitarbeiter/innen. **Insgesamt**

werden von den 52 Krankenhäusern 316 Mitarbeiter/innen genannt, die zum Zeitpunkt der Befragung entweder eine zertifizierte palliative Weiter- / Fortbildung bereits absolviert hatten oder aber zu diesem Zeitpunkt gerade an einer solchen Fort- / Weiterbildungsmaßnahme teilnahmen. Diesbezüglich werden knapp doppelt so viele Mitarbeiter/innen aus dem pflegerischen als aus dem ärztlichen Bereich genannt.

- **Schmerztherapie** wird von knapp 72,6 % der an der Befragung teilgenommenen Krankenhäuser durch eine/n **eigene/n Schmerztherapeuten/in** bereitgestellt. Belegärzte (17,9 %) oder Anästhesisten werden von zahlreichen Krankenhäusern als Antwort auf die Frage nach der Bereitstellung von Schmerztherapie genannt.
- Die **Zusammenarbeit mit anderen Einrichtungen** ist dort, wo jene Kooperationspartner vor Ort vorhanden sind, nach Angaben der Studienteilnehmer **überwiegend informell** über Absprachen bzw. von Fall zu Fall geregelt. Formalisierte – d. h. vertragliche fixierte – Kooperationen sind hingegen selten und werden tendenziell häufiger von größeren Krankenhäusern abgeschlossen. Palliativstationen und palliative Pflegedienste werden häufig als »nicht vor Ort« angegeben.
- Die **Qualität der Kommunikation mit Leistungserbringern und Personengruppen aus dem ambulanten Bereich** wird von den Teilnehmern der Studie als überwiegend positiv bewertet. Lediglich die Kommunikation mit den Ärzten und den Psychotherapeuten fällt im Vergleich zu den anderen Leistungserbringern deutlich schlechter aus.
- Die Überleitung der Krankenhauspatient/innen in den ambulanten Bereich geschieht bei den Befragten vor allem über spezielle, dafür vorgesehene Funktionsstellen (Sozialdienst, Fachkräfte für Pflegeüberleitung etc.) und/oder mittels standardisierter Überleitungskonzepte (z.B. Pflegeüberleitungsbögen)
- Zahlreiche Krankenhäuser (47) **planen nach eigenen Angaben Weiterentwicklungen der palliativen Versorgung** im stationären (z.B. Einrichtung einer Fachabteilung für Palliativmedizin) oder ambulanten (z.B. Aufbau eines Palliativ Care Teams mit niedergelassenen Ärzten / -innen und Pflegediensten) Bereich.
- In den freien Kommentaren der Studienteilnehmer wird häufig nochmals auf bestehende und / oder geplante Projekte bzw. Angebote der palliativen Versorgung im Kontext der jeweiligen Krankenhäuser hingewiesen.

In welchem Umfang betrifft die Versorgung schwerstkranker Menschen am Lebensende Medizin und Pflege an hessischen Krankenhäusern? Wie sind diese Häuser gegenüber hospizlicher Sterbegleitung eingestellt und wie sehen sie ihre eigene Aufgabe palliativer Versorgung?

Erhebungsverfahren und Rücklauf

Im Rahmen der vorliegenden Studie wurden 111 hessische Krankenhäuser²⁴ zu diesen Themen befragt. Insgesamt gingen 88 Rückläufe ein, davon waren 84 Fragebögen ausgefüllt. Vier Krankenhäuser gaben an, keine palliative Versorgung in ihrem Haus durchzuführen. Ausgehend von 111 für diese Studie relevanten Krankenhäusern (Gesamtbettenzahl 31149) entsprechen 88 Rückläufe einer Rücklaufquote von 79,3 % (Bettenzahl 27665). Die an der Bettenzahl berechnete Rücklaufquote beträgt 88,8 %.

Ergebnisse im Detail

Anzahl der Sterbefälle und durchschnittliche Verweildauer in den Jahren 2005 / 2006

Die Krankenhäuser wurden gebeten, die Anzahl der Sterbefälle in den Jahren 2005 und 2006 anzugeben. Diese variieren, wie zu erwarten, je nach Größe des Krankenhauses zwischen 4 und 840 Sterbefällen pro Krankenhaus (2006).

Die durchschnittliche ungewichtete Krankenhausverweildauer der verstorbenen Menschen für das Jahr 2005 betrug 11,0 Tage (Minimum 3,5 Tage, Maximum 28,0 Tage).²⁵

Größe der Patientengruppe und Anteile onkologischer Diagnosen

Die Krankenhäuser wurden gebeten, jeweils für die Jahre 2005 und 2006 anzugeben, bei wie vielen der in diesen Jahren dort verstorbenen Patienten eine onkologische Haupt- und/oder Nebendiagnose vorgelegen hat. Im Jahr 2005 betrug der Anteil der im Krankenhaus Verstorbenen mit onkologischer Haupt- und/oder Nebendiagnose 27,2 % (2006: 28,2 %).

24 Es wurden lediglich Plankrankenhäuser in die Befragung eingeschlossen, in die Menschen während ihrer letzten Lebensphase aufgenommen werden und dort u.U. sterben. Nicht befragt wurden psychiatrische Krankenhäuser oder Rehabilitationskliniken, die in der Regel mit einer palliativen Versorgung ihrer Patienten nicht befasst sind.

25 In der Datenauswertung zeigte sich kein systematischer signifikanter Zusammenhang zwischen der Größe des Krankenhauses (gemessen an der Bettenanzahl) und der Verweildauer ($r = .199$, $p = .076$, $\alpha = .05$, $n = 80$).

In einem zweiten Schritt wurden die Studienteilnehmer gebeten anzugeben, wie hoch der Anteil schwerstkranker Patienten am Lebensende an der Gesamtzahl der Krankenhauspatient/innen zu einem aktuellen Stichtag gewesen ist. Sie schätzten diesen Anteil durchschnittlich auf 3,7 %²⁶. Danach befragt, wie hoch der Anteil onkologischer Diagnosen innerhalb der Patientengruppe Schwerstkranker ist, schätzten die Studienteilnehmer (n=72) diesen auf durchschnittlich 38,6 %²⁷ an der Gesamtanzahl schwerstkranker Patient/innen am Lebensende. Hierbei zeigt sich nach Eigeneinschätzung der Studienteilnehmer eine sehr breite Spannweite von 0 – 100 % Anteil onkologischer Patienten an der Gesamtanzahl Schwerstkranker. Eine explorative Datenanalyse zeigte hierbei jedoch keine Ausreißerwerte, da die Zellbesetzungen im oberen und unteren Bereich der Verteilung relativ groß sind bzw. die Verteilungskennwerte insgesamt breit streuen (siehe Abb. 16).

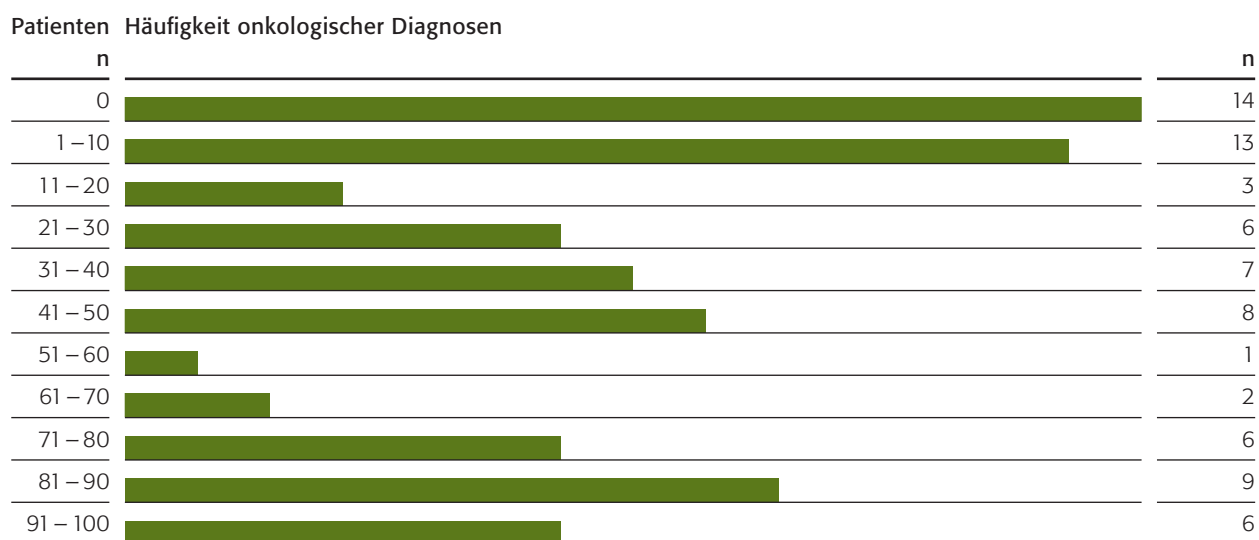


Abb. 16: Gruppierte Häufigkeiten von Patient/innen mit onkologischer Haupt- bzw. Nebendiagnose an der Gesamtanzahl Schwerstkranker (n=75).

26 Dieses Ergebnis bezieht sich auf eine Fallzahl von n=75, basierend auf einer Datenbereinigung, bei der mittels einer Explorativen Datenanalyse (EDA) Ausreißerwerte ausgeschlossen wurden. Siehe hierzu „Angaben zur Datenbereinigung“ – Seite 108

27 Auch dieser Wert beruht auf der bereinigten Datenbasis nach o. g. EDA (n=75).

Neun Palliativstationen und 127 Palliativbetten in den befragten hessischen Krankenhäusern

Die Studienteilnehmer wurden gebeten anzugeben, wie sie die Versorgung schwerstkranker Patienten/innen am Lebensende gestalten. Bei der nachfolgenden Auflistung der Versorgungsarrangements ist zu betonen, dass diese auf Eigenangaben der Studienteilnehmer beruhen und die jeweilige Interpretation eines »Palliativbettes« bzw. einer »Palliativstation« von Seiten der Studienteilnehmer variieren kann.

Versorgungsarrangement	Krankenhäuser n	Krankenhäuser %
Patienten werden auf den Stationen weiterversorgt	76	90,5
Krankenhaus verfügt über eine Palliativstation	9	10,7
Krankenhaus verfügt über Palliativbetten auf verschiedenen Stationen	7	8,3
Krankenhaus verfügt über ein Hospiz- / Begleitzimmer	16	19,0
sonstige Möglichkeiten	15	17,9

Tab. 6: Versorgungsarrangements für Schwerstkranke Patienten am Lebensende in den an der Studie teilgenommenen hessischen Krankenhäusern (KH), n=84, Mehrfachnennungen waren zugelassen.

76 Studienteilnehmer geben an, die genannten Patient/innen auf den Stationen weiterzuversorgen.

- Nach Eigenangaben der Studienteilnehmer verfügen 9 Krankenhäuser über eine Palliativstation. Dabei ergibt sich eine Gesamtbettenzahl von 82.
- 7 Studienteilnehmer gaben an, über Palliativbetten auf verschiedenen Stationen zu verfügen. Kumuliert ergeben sich hier 45 Betten.²⁸
- 16 der Befragten gaben an, über ein Hospiz / Begleitzimmer zu verfügen.
- Von 15 an der Studie teilgenommenen Krankenhäusern wurden »sonstige Möglichkeiten« angegeben. Nennungen betrafen hier vor allem in Planung befindliche Palliativbetten, sowie den Hinweis auf erarbeitete Pflegestandards im Umgang mit Sterbenden und Sterbebegleitungskonzepten.

Die Zahl der Studienteilnehmer, die angeben, die Patient/innen lediglich auf den Stationen zu versorgen und darüber hinaus über kein weiteres Versorgungsarrangement verfügen, beläuft sich auf 47 Krankenhäuser. Dies entspricht 46 % der Studienteilnehmer (n=84).

Zahlreiche Übernachtungsmöglichkeiten für Angehörige

98,4 % (n=82) der befragten Studienteilnehmer bieten den Angehörigen die Möglichkeit, im Haus zu übernachten, um den Sterbenden zu begleiten.

28 Verteilt auf 6 Krankenhäuser. Ein Krankenhaus ohne Nennung der Bettenanzahl.

Angebote seelsorgerischen Beistandes

Die Befragten wurden gebeten anzugeben, welche Angebote seelsorgerischen Beistandes sie in ihren Häusern für Sterbende und deren Angehörige anbieten (n=84). Mehrfachantworten waren zugelassen.

- Insgesamt werden 88 Angebote der katholischen, evangelischen oder überkonfessionellen Klinikseelsorge genannt. Diese werden laut den Krankenhäusern angeboten u.a. von (Krankenhaus-) Pfarrern, Priestern, »grünen Damen« und der Hospizseelsorge.
- Darüber hinaus werden von 11 der Studienteilnehmer seelsorgerischer Beistand auch für andere Konfessionen / Religionen genannt. Beispielsweise Angebote muslimischer Seelsorge u. a. durch Kontakt zu einem Imam werden hier angeführt.
- Des Weiteren gibt es nach Eigenangaben der Befragten in 7 Krankenhäusern einen säkularisierten Beistand. Sterbebegleitung, therapeutische Seelsorge, klinischer Psychologe, psycho-onkologische Beratung durch eine fest angestellte Psychologin, konsiliarische Mitbetreuung durch Psychologen, Patientenführsprecher, psychotherapeutisch ausgebildeter Arzt, Hospizdienst und Selbsthilfegruppen werden hier aufgelistet.

Sterbegleitung durch ehrenamtliche Hospizhelferinnen

Mehr als die Hälfte der Befragten (59,8 %, n=82) geben an, dass ehrenamtliche Hospizhelfer/innen zur Sterbebegleitung in ihr Haus kommen, allerdings besteht bei 40,2 % der Krankenhäuser diese Möglichkeit nicht.

Abschied nehmen von Verstorbenen

Die Studienteilnehmer wurden gebeten anzugeben, ob es in ihrem Haus die Möglichkeit zur Aufbahrung gibt. Dies ist bei 83,1 % der an der Studie teilgenommenen Krankenhäuser (n=83) der Fall.

Wo können sich die Angehörigen von den Verstorbenen innerhalb des Krankenhauses verabschieden? Die zu dieser Frage gegebenen Antworten (n=84) lassen sich wie folgt klassifizieren:

- Von 40 Studienteilnehmern wird ein für diesen Zweck vorgesehener Raum genannt. Die Nennungen hierzu umfassen u.a.: Verabschiedungsraum, (ggf. besonders gestaltete) Abschiedszimmer (z.T. auf Station), Aufbahrungszimmer, Sterbezimmer, Einzelzimmer, separater Raum, Hospizzimmer, Kapelle, Pietätsraum.
- In 19 Krankenhäusern erfolgt die Verabschiedung nach Eigenangaben der Befragten auf dem Patientenzimmer / Krankenzimmer / Behandlungszimmer bzw. »auf (der) Station«.
- 18 Studienteilnehmer nennen sowohl einen gesonderten Raum als auch die Möglichkeit zur Verabschiedung im Patientenzimmer.
- 7 der Befragten nannten weitere Möglichkeiten wie z.B. Palliativzimmer, »Räumlichkeiten im stationären Bereich«, »Einbettzimmer in angemessener Herrichtung« oder ergänzend zu den bereits genannten Möglichkeiten »formaler Aufbahrungs- und Verabschiedungsraum im Institut für Pathologie«.

Weiterbildung bzw. Fortbildung der Mitarbeiter in Palliativmedizin / Palliativ Care

Es kann zunächst festgestellt werden, dass 11 (= 13,1 %) der befragten Krankenhäuser von insgesamt 84 keinerlei Angaben zu der Frage machen, wie viele Mitarbeiter der einzelnen Berufsgruppen eine zertifizierte Fort- bzw. Weiterbildung im Bereich der Palliativmedizin / Palliativ Care absolviert haben bzw. zum Zeitpunkt der Befragung absolvieren.

Insgesamt ergibt sich aus den akkumulierten Zahlen der 73 Krankenhäuser, die zu der o. g. Frage Angaben machten, je Tätigkeitsbereich und Status der Fort- /Weiterbildung, folgende Aufstellung:

	Fort- / Weiterbildung absolviert	derzeit in Fort- / Weiterbildung	Gesamt
	n	n	n
Ärztlicher Bereich	57	46	103
Pflegerischer Bereich	93	100	193
Sonstige Mitarbeiter/innen	16	4	20
Gesamt	166	150	316

Tab. 7: Anzahl des Krankenhauspersonals nach Fort- /Weiterbildungsstatus sowie Tätigkeitsbereichen, akkumuliert über die befragten Krankenhäuser (n=73).

Wie aus Tabelle 7 hervor geht, wurden von den an der Befragung teilgenommenen Krankenhäusern (über alle Krankenhäuser akkumuliert) 316 Mitarbeiter/innen genannt, die eine zertifizierte Weiter- /Fortbildung in den Bereichen Palliativmedizin oder Palliative Care entweder bereits absolviert haben oder zum Zeitpunkt der Befragung an einer solchen Schulung teilnahmen. Insgesamt wurden nach Angaben der Studienteilnehmer annähernd doppelt so viele Mitarbeiter/innen aus dem pflegerischen Bereich als Mitarbeiter aus dem ärztlichen Tätigkeitsbereich fort- bzw. weitergebildet.

Ein Vergleich der Krankenhäuser zeigt eine große Varianz bezüglich der von den Studienteilnehmern angegebenen Anzahl der insgesamt (bereits absolviert als auch zum Zeitpunkt der Befragung noch in Fort- /Weiterbildung befindlich) angegebenen fort- bzw. weitergebildeten Personen: Der Range liegt zwischen 0 und 34 Personen pro Krankenhaus (siehe Abb. 17).

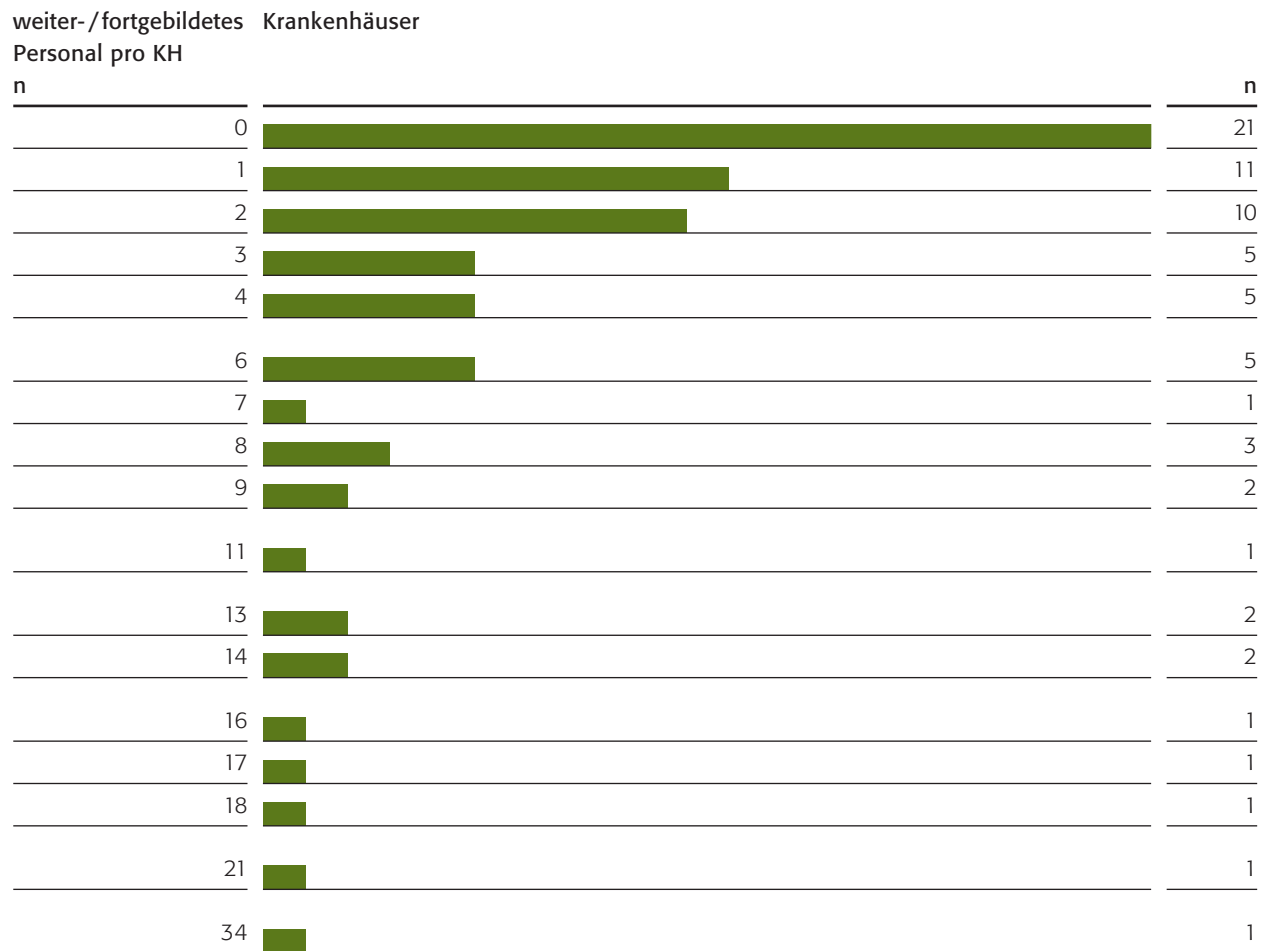


Abb. 17: Angaben der Krankenhäuser (n=73) zur Anzahl des palliativ weiter/fortgebildeten Personals. Hierbei wurden bereits Weitergebildete und sich derzeit in Weiterbildung befindliche Personen zusammengefasst.

Hierbei wird deutlich, dass die Mehrheit der Befragten kein Personal bzw. nur in geringem Umfang Personal im Bereich der Palliativmedizin/Palliativ Care ausbildet haben bzw. derzeit ausbilden. Insgesamt zeigt sich ein signifikanter positiver Zusammenhang zwischen der Größe des Krankenhauses (Anzahl der Betten) und der Gesamtanzahl des fortgebildeten Personals²⁹.

Der Anteil der Krankenhäuser, in denen bislang keine Weiter-/Fortbildung des Personals stattgefunden hat, ist hoch: 21 Häuser gaben an, gar kein Personal in dem Bereich Palliativmedizin/Palliativ Care weitergebildet zu haben. 32 der an der Studie teilgenommenen Krankenhäuser geben an, im Bereich des Pflegepersonales und 35 der Studienteilnehmer im ärztlichen Bereich keine Mitarbeiter/innen weitergebildet zu haben.

29 (r = .407, p = .000, α = .01, n = 73).

Schmerztherapie an hessischen Krankenhäusern

Die Befragten wurden gebeten anzugeben, in welcher Weise Schmerztherapie in ihren Krankenhäusern bereitgestellt wird. Hierbei waren Mehrfachantworten zugelassen.

- 72,6 % der Studienteilnehmer (n=84) geben an, mindestens einen eigenen Schmerztherapeuten im Haus zu haben. Hierbei zeigt sich in den befragten Krankenhäusern bei der Gesamtanzahl der Schmerztherapeuten pro Klinik eine recht große Spannweite zwischen 0 und 9 Therapeuten pro Klinik (n=59).
- 17,9 % der Befragten (n=84) geben an, schmerztherapeutisch durch einen Belegarzt versorgt zu werden.
- 39,3 % äußern »weitere Möglichkeiten« in der Schmerztherapie. Diese beziehen sich im Wesentlichen auf die Tätigkeit der hauseigenen Anästhesie-Abteilung, sowie auf spezielle, standardisierte schmerztherapeutische Konzepte.

Regelung der Kooperation mit anderen Einrichtungen

Die Teilnehmer der Studie wurden gebeten anzugeben, in welcher Form die Kooperation mit anderen Einrichtungen (sofern vor Ort vorhanden) bei der Entlassung von Schwerstkranken geregelt ist (siehe Tab. 8). Eine Entlassung in dieser Phase der Krankheit ist häufig mit der Organisation ambulanter Hilfen oder Verlegung in andere Einrichtungen verbunden.

Zu unterscheiden waren folgende Kategorien der Zusammenarbeit:

- vertraglich geregelt (verbindliche, schriftlich niedergelegte, feste Kooperationen)
- durch Absprachen geregelt (informelle, durch Praxis bewährte Regelungen)
- von Fall zu Fall geregelt (keine festgelegte Handlungsanweisung)
- keine Kooperation
- »nicht vor Ort«

Kooperation mit	n	vertraglich %	Absprachen %	von Fall zu Fall %	keine Kooperation %
stationärem Hospiz	83	7,2	31,3	47,0	9,6
Palliativstation eines anderen Krankenhauses	78	1,3	10,3	44,9	24,4
ambulanten Hospizdienst	82	12,2	43,9	40,2	3,7
niedergelassenen Ärzte/innen	82	8,5	36,6	56,1	9,8
Altenpflegeheimen	82	9,8	36,6	51,2	9,8
palliativem Pflegedienst	80	7,5	21,3	32,5	11,3
ambulanten Pflegedienst	83	12,0	45,8	44,6	7,2

Tab. 8: Form der Kooperationsvereinbarungen mit anderen Einrichtungen / Anbietern. Mehrfachantworten waren möglich.

Hinsichtlich der Zusammenarbeit mit anderen Einrichtungen bei der Entlassung dieser Patientengruppe sind überwiegend informelle Regelungen (von Fall zu Fall und nach Absprachen) vorzufinden. Hierbei zeigt sich zwischen der Größe des Krankenhauses (an der Bettenzahl definiert) und der Art der Regelung der Kooperation mit anderen Einrichtungen kein systematischer Zusammenhang. Lediglich zwischen den vertraglichen Absprachen und der Größe des Krankenhauses besteht ein eher schwacher Zusammenhang³⁰ insofern, dass größere Krankenhäuser tendenziell häufiger Verträge mit ihren Kooperationspartnern abschließen als die kleinen Häuser.

Betrachtet man die Angaben der Studienteilnehmer, welche potentiellen Kooperationspartner nicht bewertet werden konnten, da sie nicht vor Ort vorhanden sind, zeigt sich, dass dies - nach Einschätzung der Befragten – vor allem der palliative Pflegedienst ist (siehe Abb. 18).

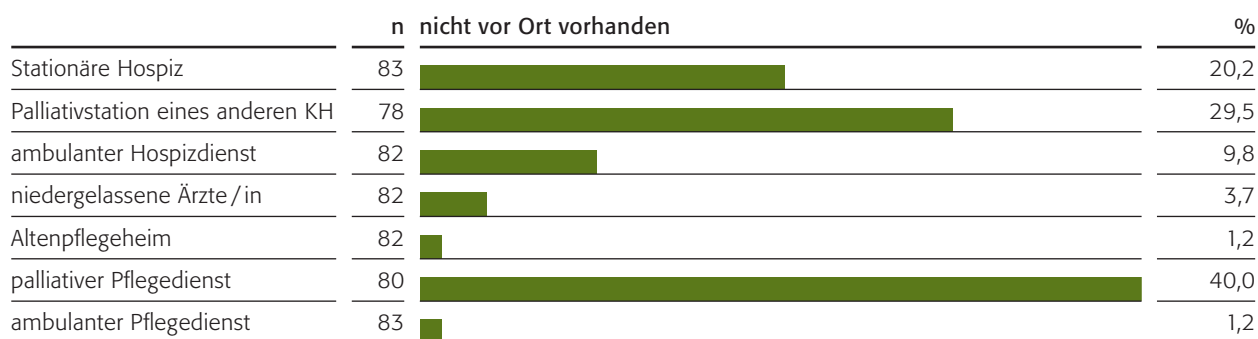


Abb. 18: Prozentuale Anteile der nicht vor Ort vorhandenen Einrichtungen/Anbieter nach Angaben der Studienteilnehmer.

30 (r = -.294, p = .001, α = .001, n = 77)

Qualität der Kommunikation mit dem ambulanten Bereich

Die Studienteilnehmer wurden gebeten auf einer Skala von 1 (»ausgezeichnet«) bis 4 (»mangelhaft«) anzugeben, wie sie die Kommunikation mit den Einrichtungen und Personengruppen im ambulanten Bereich hinsichtlich der hier betreffenden Patientengruppe einschätzen, sofern diese Einrichtungen vor Ort vorhanden sind.

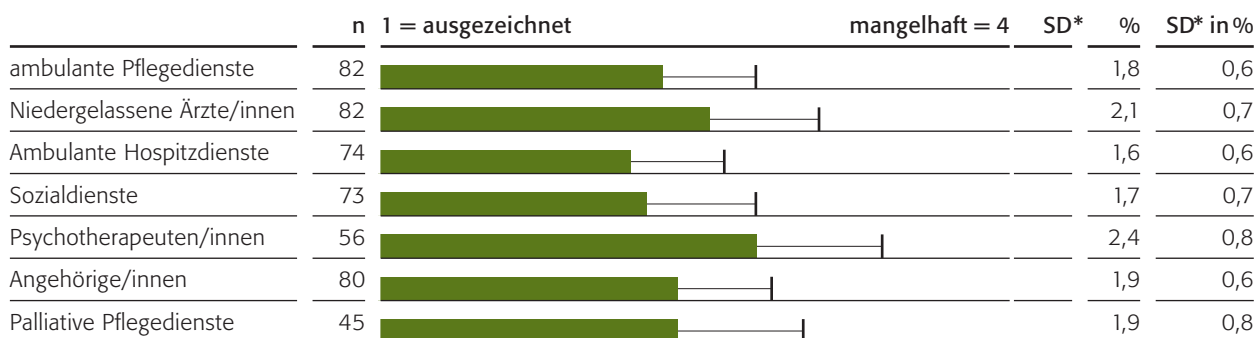


Abb. 19: Durchschnittliche Bewertung der Kommunikation mit Personengruppen / Einrichtungen durch die Studienteilnehmer. Die Kooperation wurde auf einer Skala von 1 = »ausgezeichnet« bis 4 = »mangelhaft« eingestuft.

Insgesamt betrachtet wird die Kommunikation mit Einrichtungen und Personengruppen aus dem ambulanten Bereich einschließlich der Angehörigen als überwiegend positiv beurteilt (siehe Abb. 19). Vor allem die ambulanten Hospitzdienste werden mit 44,6% der Bewertungen und die Sozialdienste mit 38,4% in der Kommunikation als »ausgezeichnet« von den Studienteilnehmern beurteilt (siehe Abb. 20). Hingegen wird die Qualität der Kommunikation mit den Ärzten und Psychotherapeuten im Vergleich zu den anderen Einrichtungen bzw. Personengruppen als signifikant schlechter eingestuft. Vergleicht man beispielsweise die Bewertung der Ärzte mit der Bewertung der Angehörigen, zeigt sich ein signifikanter Mittelwertsunterschied.³¹

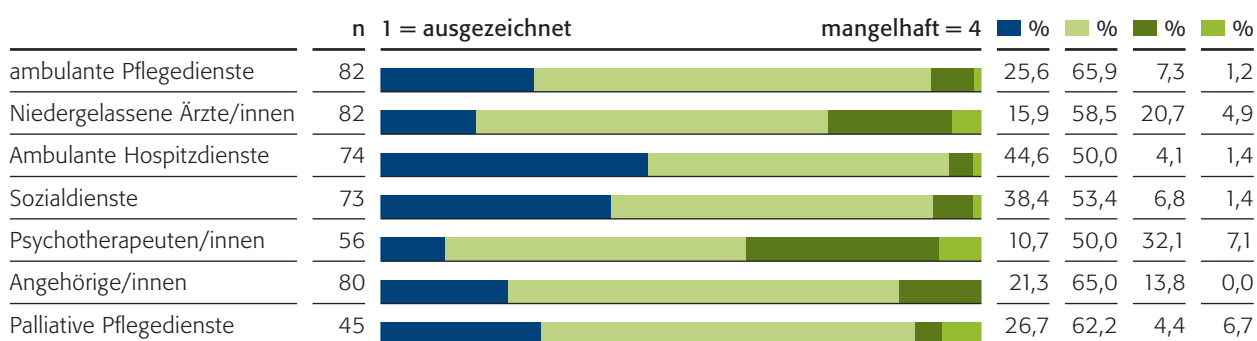


Abb. 20: Bewertung der Kommunikation mit Personengruppen / Einrichtungen durch die befragten Krankenhäuser. Die Kooperation wurde auf einer Skala von 1 = »ausgezeichnet« bis 4 = »mangelhaft« eingestuft.

* Standardabweichung

31 [t (79) = 2.469, p = .016]

Vor allem die palliativen Pflegedienste sind nach Angabe der Studienteilnehmer nicht vor Ort vorhanden (siehe Abb. 21). Dies war zu erwarten, da nach dem derzeitigen Stand nur zwei dieser Dienste in Hessen existieren (Bad Nauheim, Marburg). Darüber hinaus geben ein Viertel der an der Studie teilgenommenen Krankenhäuser das Nichtvorhandensein von Psychotherapeuten/innen vor Ort (25,30 %) an.





	n	nicht vor Ort vorhanden	%
Palliative Pflegedienste	80		43,8
Psychotherapeuten/innen	75		25,3
Ambulante Hospizdienste	80		7,5
Sozialdienste	76		3,9

Abb. 21: Prozentuale Anteile der nicht vor Ort vorhandenen Einrichtungen/Anbieter nach Angaben der Studienteilnehmer.

Regelung der Überleitung

Die Studienteilnehmer wurden gebeten anzugeben, wie in ihrem Krankenhaus die Überleitung der Patient/innen in den ambulanten Bereich geregelt ist. Die überwiegende Zahl der Befragten hat die Überleitung in den ambulanten Bereich durch hausinterne Funktionsstellen geregelt und diesen Tatbestand auch in der Beantwortung der offenen Frage geschildert. Die Überleitung geschieht in den meisten Fällen durch die Sozialdienste, bzw. Fachkräfte für Pflegeüberleitung. 14 Krankenhäuser betonten in der Beantwortung der offenen Frage die Standardisierung der Entlassung durch den Pflegeüberleitungsbogen. Drei mal wurde geantwortet, die Überleitung geschehe »durch mündliche und schriftliche Übergaben«.

Geplante Weiterentwicklungen innerhalb der Krankenhäuser

Weiterhin wurden die Teilnehmer an der Studie gebeten anzugeben, ob und wenn ja welche Weiterentwicklungen sie hinsichtlich der palliativen Versorgung in ihrem Hause planen.

Es werden 47 konkrete Vorhaben genannt, sowohl bezogen auf interne Weiterentwicklungen (häufig Aufbau von Palliativstationen) als auch bezogen auf Aus- und/oder Aufbau von Kooperationen und Netzwerken. Beispielfhaft seien hier die folgenden fünf Angaben aufgeführt:

- Patientenzimmer und Angehörigenraum wurden 2006 speziell für Palliativversorgung umgebaut.
- Einrichtung einer Fachabteilung für Palliativmedizin mit Ausweisung im Krankenhausplan.
- Gespräche zur Verbesserung und Vernetzung der ambulanten palliativmedizinischen Versorgung werden derzeit geführt.
- Ggf. Einrichtung einiger Palliativbetten und Aufbau eines lokalen Netzwerkes von Leistungserbringern zur palliativmedizinischen Versorgung.
- Aufbau eines Palliativ Care Teams mit niedergelassenen Ärzten/innen und Pflegediensten.
- 4 Nennungen sind bejahend, jedoch entweder unspezifisch (»Ja«) oder in einer sehr frühen Planungsphase mit noch undefiniertem Endergebnis (»ja, derzeit noch Strategiefindung, ggf. Installation von Palliativbetten/ Palliativstation«).
- 29-mal werden an dieser Stelle entweder verneinende Angaben gemacht wie »nein«, »derzeit nicht«, »zurzeit nichts in Planung«, »aktuell nicht«, »noch offen« oder keinerlei Eintragungen in das entsprechende Feld vorgenommen (6-mal).

Kommentare

Abschließend wurde den Befragten die Gelegenheit zu einem Kommentar gegeben, welche von insgesamt 31 der Befragten (36,9 %) genutzt wurde. Häufig werden entweder bestehende Strukturen der palliativen Versorgung oder Ideen, Planungen und Entwicklungen zum Aufbau solcher kurz beschrieben. Diese beiden Kategorien decken ca. zwei Drittel der abgegebenen Kommentare ab. Genannt werden u.a.: die Mitwirkung in Netzwerken der palliativen Versorgung, der Ausbildungsstand der Krankenhaus-Mitarbeiter, der nochmalige Hinweis auf eine Palliativstation im Krankenhaus, die Kooperationen mit anderen Leistungsanbietern (z.B. Geriatrien, niedergelassenen Kinderärzte/innen, Seelsorgern, lokalen Tumorzentren, Pflegediensten), der Aufbau eines stationären Hospizes, bauliche Veränderungen im Rahmen der Entwicklung eines eigenen Bereichs zur palliativen Versorgung und der Aufbau von Projekten.

Im Gegensatz zu den Kommentaren der Ärztebefragung im ambulanten Bereich waren solche mit Appellcharakter nur von geringer Bedeutung für die Krankenhaus-Befragung. Lediglich drei Krankenhäuser äußern sich in dieser Richtung. Genannt werden: »Palliativmedizin sollte im Krankenhaus-Budget mit Kostenträgern separat verhandelbar sein« und »Handlungsbedarfe bestehen hinsichtlich der Förderung sowohl von stationären als auch ambulanten Strukturen der palliativen Versorgung.« Des Weiteren wird die Notwendigkeit von Aufklärungsmaßnahmen zum Inhalt des Hospizgedankens angesprochen. Beispielsweise befürchtet die Ärzteschaft eines Krankenhauses, die Einbeziehung eines Hospizdienstes würde seitens der Patient/innen als Sparmaßnahme verstanden.

Angaben zur Datenbereinigung

Auf die Frage bezogen, wie hoch der Anteil schwerstkranker Patient/innen am Lebensende an der Gesamtanzahl der Krankenhauspatient/innen ist, wurde eine explorative Datenanalyse durchgeführt. Jene 4 Fälle, die außerhalb des Bereiches der unauffälligen Streuung (dreifache Quartilsdistanz nach $Q1 - k(Q3 - Q1) \leq \text{unauffällige Streuung} \leq Q3 + k(Q3 - Q1)$, $k=3$) liegen, wurden als Ausreißer definiert und aus der Analyse ausgeschlossen. Weitere fünf Fälle, in welchen keine Angaben zum Anteil schwerstkranken Patient/innen an der Gesamtanzahl der Krankenhauspatient/innen von Seiten der Studienteilnehmer/innen gemacht wurden, wurden ebenfalls nicht in die Analyse aufgenommen. Hieraus ergibt sich eine Zahl gültiger Fälle von $n=75$. Die 4 Ausreißerwerte liegen alle im oberen Verteilungsbereich zwischen 25 % bis 100 %. Zum Vergleich: Der Mittelwert liegt – ohne jene Ausreißerwerte – bei 3,7 % schwerstkranker Patient/innen an der Gesamtanzahl der Krankenhauspatient/innen nach Angaben der Studienteilnehmer/innen. Alle vier zu den Ausreißerwerten gehörigen Kliniken lassen auf eine Spezialisierung im Bereich der Palliativmedizin oder der Onkologie schließen (bzw. sind von diesen vier Befragten die Fragebögen von einer auf diesen Bereich spezialisierten Abteilung ausgefüllt worden).

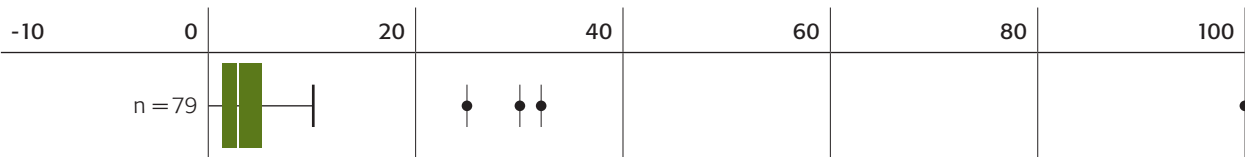


Abb. 22: Boxplot der Ausreißerwerte von schwerstkranken Patient/innen im Verhältnis zu der Gesamtanzahl an Krankenhauspatient/innen nach Angaben der Studienteilnehmer/innen (n=84).

Daten und Fakten aus Hessen

Abschließend seien im Überblick Zahlen und Fakten zur palliativen Versorgung und Hospizarbeit in Hessen zusammengestellt, die zur gegenwärtigen Situation Auskunft geben. (Stand August 07)

Stationäre Hospiz- und Palliativversorgung

Stationäre Hospize

Das erste Hospiz in Hessen wurde 1996 in Wiesbaden eröffnet. Nach und nach kamen stationäre Hospize in anderen Städten dazu. Die jüngste Gründung eines Hospizes fand 2007 in Fulda statt. Insgesamt verfügen die mittlerweile neun hessischen Hospize über eine Bettenkapazität von 80 Plätzen. Weitere Hospize, z.B. Darmstadt, sind in Planung.

Hospizstandort	Gründungsjahr	Plätze
Wiesbaden	1996	16
Marburg	1997	6
Kassel	2000	6
Hanau	2003	8
Schmitten	2003	8
Wetzlar	2004	8
Frankfurt	2005	9
Taunusstein	2006	11
Fulda	2007	8

Tab. 9: Hospize in Hessen

Ein Kinderhospiz wurde 2002 in Wiesbaden eröffnet.

Stationäre Hospize arbeiten mit einer Mischfinanzierung. Beispielhaft sei hier die Berechnung eines Tagessatzes des Wetzlarer Hospizes angeführt. Von den 250 Euro Tagessatz übernehmen die Krankenkasse und die Pflegekasse 190 Euro, 25 Euro werden aus Spendengeldern des Hospiz-Förderkreises gedeckt, die restlichen 35 Euro hat der Gast des Hospizes als Eigenanteil zu leisten.

Palliativmedizin und Palliative Care an Krankenhäusern

Von der Koordinations- und Ansprechstelle für Dienste der Sterbebegleitung und Angehörigenbetreuung (KASA) werden für Hessen 5 Palliativstationen an Krankenhäusern aufgelistet.³² Die im Rahmen der vorliegenden Studie durchgeführte Umfrage an hessischen Krankenhäusern kam zu aktuell abweichenden Ergebnissen. Neun hessische Krankenhäuser gaben an, über eine Palliativstation zu verfügen. Sieben Krankenhäuser richteten Palliativbetten auf verschiedenen Stationen ein(in zwei Fällen zusätzlich zur Palliativstation), 16 Häuser bieten ein Hospiz-/ Begleitzimmer an.

Krankenhäuser gaben eine Palliativstation an	Krankenhäuser verfügen über Palliativbetten auf verschiedenen Stationen
1 Klinikum Bad Hersfeld	1 Krankenhaus Bad Arolsen
2 Elisabethenstift Darmstadt	2 Diakonie-Kliniken Frankfurt
3 Nordwestkrankenhaus Frankfurt	3 Nordwestkrankenhaus Frankfurt
4 Marienkrankenhaus, Frankfurt	4 Klinikum Fulda
5 Evangelisches Hospital Frankfurt	5 St. Vinzenz-Krankenhaus Hanau
6 Rotkreuz-Kliniken Frankfurt	6 Roteskreuz-Krankenhaus Kassel
7 Rotes Kreuz Krankenhaus Kassel	7 Elisabethenkrankenhaus Kassel
8 Dr. Horst-Schmidt-Kliniken Wiesbaden	
9 St. Josefs Hospital Wiesbaden	

Tab. 10: Krankenhäuser mit Palliativstation(en) / Palliativbetten

Kumuliert ergeben sich für Hessen aufgrund der Befragung 82 Betten auf Palliativstationen, sowie 45 Palliativbetten auf verschiedenen Stationen.

Der Anteil schwerstkranker Patient/innen am Lebensende machte nach Angaben der Krankenhäuser zu einem aktuellen Stichtag 3,7 % der Gesamtpatientenzahl aus.

Abrechnungstechnisch ist eine Erfassung der an den Krankenhäusern geleisteten palliativen Versorgung schwierig, weil hierfür bis Anfang 2007 keine Vergütung als Regelleistung vorgesehen war. Insofern gibt es hierzu zwar Zahlen, die aber nur sehr eingeschränkt aussagefähig sind. Krankenhäuser haben die ICD / OPS-Verschlüsselung bislang kaum codiert. Diejenigen Krankenhäuser, die eine Behandlung codiert haben, taten dies aus Dokumentationsgründen, bzw. weil sie über eine von den Kassen anerkannte Palliativstation verfügen. Im Folgenden eine Aufstellung dieser Daten für das Jahr 2005 (Quelle: InEK).

VG	Versorgungsgebiet	Krankenhäuser n	Fallzahl n
1	Kassel	4	138
2	Fulda / Bad Hersfeld	2	193
3	Gießen / Marburg	4	80
4	Frankfurt / Offenbach	3	688
5	Wiesbaden / Limburg	3	122
6	Darmstadt	4	9

Tab. 11: Dokumentation der Codierung nach ICD / OPS (Z51.5 und / oder 8-982)

32 HAGE / KASA und LAG Hessen: Hospizarbeit und palliative Versorgung in Hessen. Gründung und Führung einer ambulanten Hospizinitiative. Marburg 2006, S. 64

Ambulante Hospizarbeit und Palliativversorgung

Ambulante Hospizinitiativen und -dienste

In Hessen ist die Zahl der Hospizinitiativen und -dienste im Verlauf der 1990er Jahre sprunghaft angestiegen.

Jahr	hessische Hospizinitiativen n
1988	2
1997	40
2006	95

Tab. 12: Hospizinitiativen in Hessen ³⁴

Die Anzahl der ehrenamtlichen Helfer/innen in Hessen wird auf 5.100 geschätzt.³³ 1996 hat die Hessische Landesregierung ein Konzept zur Verbesserung der Sterbebegleitung entwickelt und öffentlich vorgestellt. 1997 wurde die Koordinations- und Ansprechstelle für Dienste der Sterbebegleitung und Angehörigenbetreuung (KASA) eingerichtet. Sie leistete und leistet neben der Landesarbeitsgemeinschaft Hospiz Hessen (LAG) Maßgebliches bei der Vernetzung der hessi-

schen Hospizinitiativen, ihrer Beratung und Fortbildung. Die Arbeitsgruppe »Verbesserung der Sterbebegleitung in Hessen«, die vom Hessischen Sozialministerium 1997 ins Leben gerufen wurde, hat Untersuchungen und Studien angeregt, z.B. zur Qualifizierung Haupt- und Ehrenamtlicher (2000/2006) oder zur Sterbebegleitung in hessischen Altenpflegeheimen (ebenfalls 2006) und organisiert jährlich die Fachtagung »Leben und Sterben« für beruflich in der Sterbebegleitung Tätige, sowie für Vertreter/innen der Hospizinitiativen.

Im Jahr 2002 ist die finanzielle Förderung hospizlicher Initiativen in das SGB V (§39a, Abs. 2) aufgenommen worden. Demnach können ambulante Hospizdienste einen Förderzuschuss zu den Personalkosten einer hauptamtlichen Koordinatorin beantragen, wenn sie festgelegte Voraussetzungen erfüllen. Eine dementsprechende Vereinbarung wurde 2004 in Hessen abgeschlossen. Danach sollen ambulante Hospizdienste

- Teil einer ambulanten Vernetzungsstruktur sein,
- mindestens seit einem Jahr ihre Arbeit aufgenommen haben,
- unter ständiger fachlicher Verantwortung einer ausgebildeten Fachkraft stehen,
- mit einem Pflegedienst und einem/r Arzt/Ärztin zusammenarbeiten, die über palliativmedizinische Erfahrungen verfügen,
- 15 ehrenamtliche Personen einsetzen können,
- eine kontinuierliche Begleitung der Ehrenamtlichen gewährleisten,
- ständige Erreichbarkeit sicherstellen,
- mit hauptamtlichen Fachkräften ehrenamtlich tätige Personen gewinnen, schulen und unterstützen.

³³ Diese Zahl wurde in einem Vortrag von Peter Otto, Vorsitzender der Landesarbeitsgemeinschaft Hospize Hessen, anlässlich des Landtags-Symposiums »Schutz des Lebens und Selbstbestimmung am Lebensende« am 12.3.07 genannt.

³⁴ Zahlen entstammen dem »Endbericht zum Forschungsprojekt »Kooperationsstrukturen zwischen Krankenhäusern und Hospizdiensten«, KASA 1999, sowie dem Bericht »Hospizarbeit und palliative Versorgung in Hessen«, KASA 2006

Die von den Krankenkassen bereitgestellten Mittel (2006: 0,35 Euro pro Versichertem) wurde im Jahr 2006 zu 65 % von den ambulanten Hospizdiensten ausgeschöpft. 33 hessische Hospizdienste werden durch die Krankenkassen gefördert.

	2002	2004	2006	2007
Anzahl der geförderten AHDs	11	21	33	39
Gesamtfördersumme	750.000 €	1.259.026 €	1.767.224 €	2.008.057 €
ausgezahlte Fördersumme	269.000 €	666.406 €	1.146.298 €	1.426.000 €
in % der Gesamtfördersumme	36 %	53 %	65 %	71 %

Tab. 13: Förderung der ambulanten Hospizdienste³⁵

Von 2005 bis 2007 existierte der Service-Point Hospiz Hessen, der in Kooperation mit der KASA vorrangig Hospizinitiativen in finanziellen und administrativen Aufgaben beraten sollte.

Niedergelassene Ärztinnen und Ärzte

Auch für den ambulanten Bereich stehen nur begrenzt Daten zur Beurteilung zur Verfügung. Nach Auskunft der Landesärztekammer Hessen waren im Dezember 2006 164 Ärztinnen und Ärzte zur Führung der Zusatzbezeichnung »Palliativmedizin«³⁶ berechtigt. Wie viele davon in eigener Praxis arbeiten, wird von der Landesärztekammer nicht erfasst.

Zwar haben die Ersatzkassen im Jahr 2002 eine Vergütung für palliative Versorgung mit den Hausärzten vereinbart, doch galt diese eben nur für Versicherte dieser Krankenkassen, sodass aus den Zahlen nicht geschlossen werden kann, wie hoch der gesamte Aufwand für die besagte Patientengruppe gewesen ist. Die Möglichkeit einer Abrechnung im Behandlungsfall »Palliativmedizin« für Ersatzkassenpatienten wurde in Hessen im 2. Quartal 2005 von den niedergelassenen Ärzten 64.874 Mal genutzt. Nach einem Jahr, im 2. Quartal 2006, stieg diese Zahl auf 79.477 Abrechnungsfälle (Quelle: Kassenärztliche Vereinigung). Diese Daten konnten jedoch von den Ersatzkassen nicht bestätigt werden. Sie berechneten im Gegenteil ein Sinken der Abrechnungen für palliative Behandlung durch die Hausarzt/innen. (Quelle: Berechnung des VdAK anlässlich dieser Studie)

35 Rundschreiben der Landesarbeitsgemeinschaft Hospiz Hessen vom August 2006

36 Die Führung der Zusatzbezeichnung ist seit dem 1.11.2005 in Hessen anerkannt.

Ambulante Pflegedienste

Das Hessische Statistische Landesamt³⁷ führt für das Jahr 2005 in Hessen 802 Pflegedienste auf. Teils sind diese ausschließlich ambulant tätig (705), teils mit stationären Einrichtungen verbunden (97). Insgesamt 484 Pflegedienste befinden sich in privater Trägerschaft.

Pflegedienste leisten schon immer palliative Versorgung, auch wenn sie diesen zeitlichen Mehraufwand weder gesondert dokumentieren noch abrechnen können. Um ein Verbleiben schwerstkranker und sterbender Menschen im häuslichen Umfeld zu ermöglichen, kommt den Pflegediensten eine zentrale Aufgabe zu. Niedergelassene Ärzte/innen sahen in der Befragung anlässlich dieser Studie überwiegend die Pflegedienste neben den Angehörigen als am stärksten in die palliative Versorgung eingebunden.³⁸ In der Onkologie-Erhebung des Hessischen Sozialministeriums gaben 80 % der onkologisch verantwortlichen Ärzte an, bei der Palliativversorgung mit einem Pflegedienst zusammenzuarbeiten, jedoch nur 40 % berichteten über die Teilnahme von ambulanten Hospizdiensten / -initiativen an der Versorgung.³⁹

Als »spezialisiert« anerkannte Palliativpflegedienste müssen strenge Kriterien erfüllen: Mindestens zwei voll examinierte Pflegekräfte müssen einen Palliative-Care-Kurs absolviert haben, fortlaufende Nachweise über 20 Sterbebegleitungen pro Jahr erbringen und eng mit einem palliativmedizinisch spezialisierten Arzt zusammenarbeiten.⁴⁰

Viele Pflegedienste bemühen sich um eine Palliative-Care-Schulung ihrer Mitarbeiter/innen, um sich palliativ zu spezialisieren. Dies ist nicht einfach zu leisten, weil der zeitliche und finanzielle Aufwand hoch ist und die ohnehin angespannte Personalsituation durch den Ausfall von qualifizierten Kräften zusätzlich belastet wird.

Ein anerkannter »ambulanter Hospiz- und Palliativpflegedienst« benötigt drei voll examinierte Palliative-Care-Kräfte, ehrenamtliche Helfer/innen, Anbindung an einen palliativ-medizinischen Konsiliararzt / -ärztin und bietet eine 24-Stunden-Bereitschaft. Zwei solcher Pflegedienste arbeiten zurzeit in Hessen (Marburg, Bad Nauheim).

37 <http://www.statistik-hessen.de/themenauswahl/gesundheitswesen-soziales/landesdaten/gesundheitswesen/ambulante-pflegedienste/pflegedienste/index.html>

38 Vgl. vorliegende Studie, S. 87

39 Vgl. Onkologische Versorgung in Hessen. Erhebung im Bereich der hessischen Krankenhäuser und der onkologisch verantwortlichen Ärztinnen und Ärzte in Hessen. Hessen-Agentur, 2006.

40 Vgl. Zwischenbericht der Enquete-Kommission Ethik und Recht in der modernen Medizin. Verbesserung der Versorgung Schwerstkranker und Sterbender in Deutschland durch Palliativmedizin und Hospizarbeit. Drucksache 15 / 5858, S. 12 f.

Zwischen ambulant und stationär: Altenpflegeheime

Mit dem neuen Gesetz zur spezialisierten ambulanten Palliativversorgung sind die Bewohner stationärer Pflegeeinrichtungen zu Anspruchsberechtigten ambulanter Versorgung erklärt worden. Der Begriff der »Häuslichkeit« ist seit dem 01.04.2007 in § 39a SGB V auf stationäre Pflegeeinrichtungen ausgeweitet worden, sodass Altenpflegeheime von den Angeboten ambulanter Versorgung profitieren können.

46 376 ältere Menschen lebten 2005 in hessischen Pflegeheimen. Von den 649 stationären Einrichtungen befinden sich 298 in privater Trägerschaft, 308 haben einen freigemeinnützigen und 43 einen öffentlichen Träger.⁴¹ Die Intensivierung ambulanter häuslicher Versorgung führt dazu, dass alte Menschen sich erst zu einem Zeitpunkt für den Wechsel in eine stationäre Einrichtung entscheiden, zu dem sie in hohem Maße pflegebedürftig geworden sind. Aus diesem Grund ist die Verweildauer in den stationären Pflegeeinrichtungen stark zurückgegangen. Die durchschnittliche Verweildauer betrug 2005 bei den Frauen 41,6 Monate, bei den Männern 32,2 Monate. Die kürzeste absolute Verweildauer lag bei gerade einem Tag, die längste bei 34 Jahren. (Berls/Newerla 2006: 15).

Ein großer Teil der Bewohner in hessischen Altenpflegeheimen ist in 2005 auch in der jeweiligen Einrichtung gestorben (69,1 %), 30,2 % der Bewohner starben im Krankenhaus. Die Verlegung in ein Krankenhaus erfolgt in der Regel nach kleineren Unfällen und Stürzen (Oberschenkelhalsbruch etc.) oder aufgrund einer akuten Verschlechterung des Gesundheitszustandes – meist durch den Notarzt oder Bereitschaftsarzt. Während 41 % der Altenpflegeheime in 2005 den Expertenstandard Schmerzmanagement bereits angewandt haben und die meisten Einrichtungen diesen in nächster Zukunft einzuführen gedachten, war eine Zusatzqualifikation »Palliative Care« zu diesem Zeitpunkt kaum verbreitet. Der Mittelwert des Anteils der Mitarbeiter/innen mit dieser Zusatzausbildung lag bei gerade 2,8 % (a.a.O.: 19 ff.).

Sterben und Tod scheinen in der Versorgung von Menschen in Altenpflegeheimen mittlerweile ein zentrales Thema zu sein. So gab es 2005 in 93,2 % der Heime eine interne Regelung zur Sterbegleitung und in 82,8 % der Einrichtungen werden im Pflegeleitbild Aussagen zu diesem Thema getroffen. In 39,9 % der hessischen Altenpflegeheime sind Ehrenamtliche in den Prozess der Begleitung am Lebensende eingebunden (a.a.O.: 11, 25).

41 Hessisches Statistisches Landesamt (Hg): Die Pflegeeinrichtungen in Hessen am 15. Dezember 2005. Wiesbaden 2006.

Literatur

- Bamme, A. (2002):** Interventionswissenschaften. In: Schmidt, E.: Interventionswissenschaft – Interventionsforschung. Erörterungen zu einer Prozesswissenschaft vor Ort. Klagenfurter Beiträge zur Interventionsforschung, herausgegeben von Heintel, P.; Krainer, L.; Paul-Horn, I.; Band 2. Klagenfurt. IFF-Eigenverlag.
- Berls, Michael; Newerla, Andrea:** Das Begleiten von Sterbenden in hessischen Altenpflegeheimen. Justus-Liebig-Universität Gießen, Institut für Soziologie, 2006.
- Bohnsack, R.; Marotzki, W.; Meuser, M. (2003):** Hauptbegriffe qualitativer Sozialforschung. Opladen, Leske + Budrich
- Deutscher Bundestag (15. Wahlperiode):** Zwischenbericht der Enquete-Kommission Ethik und Recht der modernen Medizin. Verbesserung der Versorgung Schwerstkranker und Sterbender in Deutschland durch Palliativmedizin und Hospizarbeit. Drucksache 15 / 5858 vom 22.06.2005.
- Ewers, M.; Schaeffer, D. (Hg.) (2005):** Am Ende des Lebens. Versorgung und Pflege von Menschen in der letzten Lebensphase. Bern: Hans Huber.
- Flick, U. (2004):** Triangulation. Eine Einführung. Wiesbaden, VS-Verlag
- Gronemeyer, R.; Fink, M.; Globisch, M.; Schumann, F. (2004):** Helfen am Ende des Lebens.
- Hessen Agentur:** Onkologische Versorgung in Hessen. Erhebung im Bereich der hessischen Krankenhäuser und der onkologisch verantwortlichen Ärztinnen und Ärzte in Hessen. Entwurf 2006.
- Hospizarbeit und Palliative Care in Europa.** Schriftenreihe der Bundesarbeitsgemeinschaft Hospiz, Bd. VII. Wuppertal. Der Hospiz Verlag.
- Gronemeyer, R.; Loewy, Erich H. (Hg.):** Wohin mit den Sterbenden? Hospize in Europa. Ansätze zu einem Vergleich. LIT, Münster 2002.
- Grossmann, R.; Scala, K. (2002):** Intelligentes Krankenhaus: innovative Beispiele der Organisationsentwicklung in Krankenhäusern und Pflegeheimen; mit Beiträgen von K. Heimerl, A. Heller, G. Zepke, Wien: Springer.
- Hasemann, K. (2006):** Unterstützung (pflegender) Angehöriger in der Palliative Care. In: Cornelia Knipping (Hg.): Lehrbuch Palliative Care. Bern
- Heimerl, K., Heller A., Pleschberger S.(2006):** Palliative Care in Organisationen umsetzen. In: Knipping C. (Hg.): Lehrbuch Palliativpflege. Bern: Hans Huber.
- Heimerl, K. (2002):** Für alle, die es brauchen. Das Konzept der integrierten palliativen Versorgung in Vorarlberg. In: **Bischof, H.-P.; Heimerl, K., Heller, A. (Hrsg.):** Für alle, die es brauchen. Integrierte palliative Versorgung - das Vorarlberger Modell. Lambertus, Freiburg im Breisgau.

- Heintel, P. (2002):** Interventionsforschung. In: **Schmidt, E.:** Interventionswissenschaft – Interventionsforschung. Erörterungen zu einer Prozesswissenschaft vor Ort. Klagenfurter Beiträge zur Interventionsforschung, herausgegeben von Heintel, P.; Krainer, L.; Paul-Horn, I.; Band 2. Klagenfurt. IFF-Eigenverlag.
- Heintel, P.; Götz, K. (2000):** Das Verhältnis von Institution und Organisation. Zur Dialektik von Abhängigkeit und Zwang. München/Mering. Rainer Hampp.
- Heller, A.,** Der »Runde Tisch in Palliative Care«. Integrierte Versorgung braucht integrierende Interventionen, in: **Bischof, H.-P.; Heimerl, K., Heller, A. (Hrsg.):** Für alle, die es brauchen. Integrierte palliative Versorgung - das Vorarlberger Modell. Lambertus, Freiburg im Breisgau, 46-53.
- Heller, A.; Dinges, S.; Heimerl, K.; Reitingner, E.; Wegleitner, K.:** Palliative Kultur in der stationären Altenhilfe. Zeitschrift für Gerontologie und Geriatrie, 36 (2003): 360 – 365.
- Heller, A.; Wegleitner K. (2006):** Palliative Care in der stationären Altenhilfe - Ansätze der Implementierung. In: **Knipping C. (Hg.):** Lehrbuch Palliativpflege. Bern: Hans Huber.
- Heller, A.; Wegleitner, K. (2006):** Wissenstransfer und Wissensgenerierung in Organisationsentwicklungsprozessen des Gesundheitssystems. In: **Schaeffer, D. (Hrsg) (2006):** Wissenstransfer in der Pflege. Ergebnisse eines Expertenworkshops. Veröffentlichungsreihe des Institutes für Pflegewissenschaften P06-133. Bielefeld. S 28 – 40
- Hessisches Sozialministerium:** www.pflegen-online.de
- Hessisches Statistisches Landesamt(Hg):** Hessische Gemeindestatistik 2007, Wiesbaden 2007.
- Hessisches Statistisches Landesamt (Hg):** Die Pflegeeinrichtungen in Hessen am 15. Dezember 2005, Wiesbaden 2006.
- Hessisches Statistisches Landesamt (Hg):** Verzeichnis der Krankenhäuser, Vorsorge- und Rehabilitationseinrichtungen in Hessen, Wiesbaden 2006.
- Jaspers, B.; Schindler, T. (2004):** Stand der Palliativmedizin und Hospizarbeit in Deutschland und im Vergleich zu ausgewählten Staaten (Belgien, Frankreich, Großbritannien, Niederlande, Norwegen, Österreich, Polen, Schweden, Schweiz, Spanien). Auftraggeber: Enquete-Kommission des Bundestages »Ethik und Recht der modernen Medizin«.
- Klie, T. (2007):** Palliative Care im Welfare Mix, in: **A. Heller et al (Hg.),** Wenn nichts mehr zu machen ist, ist noch viel zu tun. Wie alte Menschen würdig sterben können, Freiburg 3. völlig Neubearb. Aufl., Freiburg: Lambertus, im Druck.
- Knipping, C. (2006):** Lehrbuch Palliative Care. Bern
- Königswieser, R.; Exner, A. (1998):** Systemische Intervention. Architekturen und Designs für Berater und Veränderungsmanager. Beratergruppe Neuwaldegg. Stuttgart. Klett-Cotta.

KASA (Koordinations- und Ansprechstelle für Dienste der Sterbebegleitung und Angehörigenbetreuung): Kooperationsstrukturen zwischen Krankenhäusern und Hospizdiensten, Endbericht zum Forschungsprojekt 1999.

KASA und Landesarbeitsgemeinschaft Hospize Hessen: Hospizarbeit und palliative Versorgung in Hessen. Gründung und Führung einer ambulanten Hospizininitiative. Marburg 2006

Landesärztekammer Hessen (2006): Stellungnahme der Landesärztekammer Hessen zur palliativmedizinischen Versorgung in Hessen. In: Hessisches Ärzteblatt 11 / 2006: 838 – 842

Mennemann, Hugo; Ribbert-Elias, Jürgen; Woltering, Ursula (2001): Innovation durch Zusammenarbeit. Das Ahlener System. In: **Institut für Sozialforschung und Sozialwirtschaft e.V. (Hg.):** Zehn Jahre BMG-Modellprogramm. Dokumentation der Fachtagung des ISO-Instituts 7. bis 9. Mai 2001 im Internationalen Jugendforum Bonn. Saarbrücken, S. 243-267.

Ministerium für Gesundheit, Soziales Frauen und Familie des Landes Nordrhein-Westfalen (2006): Rahmenprogramm zur flächendeckenden Umsetzung der ambulanten palliativmedizinischen und palliativpflegerischen Versorgung in NRW.

Niedersächsisches Ministerium für Soziales, Frauen, Familie und Gesundheit (2006): Rahmenkonzept zur Weiterentwicklung der Palliativversorgung in Niedersachsen. Hannover

Morgan, D.-L. (1997): Focus-Groups As Qualitative Research. Thousand Oaks, London, New Dehli, Sage Publications

Monteverde, S. (2006): Ethik und Palliative Care – Das Gute als Handlungsorientierung. In: Cornelia Knipping (Hg.): Lehrbuch Palliative Care. Bern

Pelikan, Jürgen M.; Stacher, A.; Grundböck, A.; Krajic, K. (Hrsg.) (1998): Virtuelles Krankenhaus zu Hause - Entwicklung und Qualität von ganzheitlicher Hauskrankenpflege: theoretische Konzepte, gesundheitspolitischer Kontext und praktische Erfahrungen in Europa. Wien. Facultas-Univ.-Verl.

Statistisches Jahrbuch Frankfurt 2006: www.frankfurt.de

- Tashakkori, A.; Teddle, Ch. (2003):** Handbook Of Mixed Methods In Social And Behavioral Research. Sage, Thousand Oaks, London, New Dehli
- Wegleitner, K. (2005):** Integrierte Palliativversorgung im Burgenland »Hospizplan Burgenland«. Bedarfsanalyse und Qualitätsentwicklung in der Betreuung schwerkranker und sterbender Menschen. Projektbericht. IFF Wien. Eigenverlag.
- Wegleitner, K. (2006):** Das Projekt »Palliative Care in Graubünden«. Partizipative und kultursensible Entwicklung von Versorgungsstrukturen für Schwerkranke und Sterbende in der Schweiz. In: **Unisono 02/06**; S 20
- Wijmark, h. (2001):** »Der moderne Tod - Vom Ende der Humanität«. Berlin. Gemini-Verlag.
- Willke, H. (1992):** Beobachtung, Beratung und Steuerung von Organisationen in systemtheoretischer Sicht. In: **Wimmer, R. (Hrsg.) (1992):** Organisationsberatung. Wiesbaden. Gabler, 17 – 42.
- Willke, H. (1995):** Systemtheorie III: Steuerungstheorie. Stuttgart, Jena. Fischer.
- Willke, H. (1996a):** Systemtheorie I: Grundlagen.. Stuttgart, Jena. Fischer. 5. überarb. Auflage.
- Willke, H. (1996b):** Systemtheorie II: Interventionstheorie. Stuttgart, Jena. Fischer. 2. Auflage.
- Willke, Helmut (1989):** Systemtheorie entwickelter Gesellschaften. Dynamik und Riskanz moderner gesellschaftlicher Selbstorganisation. Weinheim / München. Juventa.
- Wimmer, R. (1989):** Die Steuerung komplexer Organisationen. Ein Reformulierungsversuch aus systemischer Sicht. In: Sandner, K. (Hrsg.): Politische Prozesse in Unternehmen. Berlin, Heidelberg, New York. Springer, 131 – 156.

Ansprechpartner

Prof. Dr. Dr. Reimer Gronemeyer
Reimer.Gronemeyer@sowi.uni-giessen.de

Dr. Charlotte Jurk
Ch.jurk@web.de



JUSTUS-LIEBIG-UNIVERSITÄT GIESSEN
INSTITUT FÜR SOZIOLOGIE

Karl Glöckner Str. 21 E
35394 Gießen
0641-9923208

palliativ@sozialforschung-hessen.de