



universität
wien

DIPLOMARBEIT

STERBEN ZU HAUSE

Möglichkeiten und Defizite vorhandener Versorgungsstrukturen
(am Beispiel des Waldviertels)

Michaela Hüttler

Angestrebter akademischer Grad

Magister der Philosophie (Mag. phil.)

Wien, Oktober 2009

Studienkennzahl lt. Studienblatt:	A 057 122
Studienrichtung lt. Studienblatt:	Individuelles Diplomstudium/Soziologie, geisteswissenschaftl. Stzw.
Betreuer:	Univ. Prof. Mag. Dr. Andreas Heller MA

1. Danksagung

An dieser Stelle möchte ich mich bei allen bedanken, die mich während meines Studiums begleitet und unterstützt haben. Ohne sie wäre so vieles nicht möglich gewesen.

Meinem Betreuer, Herrn Univ. Prof. Mag. Dr. Andreas Heller, danke ich für seine Bereitschaft diese Arbeit zu betreuen, seine Anregungen und seine große Geduld.

Danke an Herbert Dietrich und Hermann Hüttler für das Korrekturlesen dieser Arbeit.

Ein Großer Dank gilt meinen Arbeitskolleginnen von der Palliativstation am LK Waldviertel, Waidhofen/Thaya. Ohne deren großes Entgegenkommen und Flexibilität bei der Dienstplangestaltung, wäre dieses Studium, in Berufsbegleitender Form, nicht möglich gewesen.

Meinen Studienkolleginnen, besonders Christine Koppensteiner, möchte ich für die motivierende und unterstützende Zusammenarbeit danken. Es war ein Vergnügen mit euch zu studieren.

Danke an Gabi, Martina u. Erwin, Hermann u. Barbara, Christine u. Robert, dass sie mir während des Studiums immer wieder Herberge in Wien gegeben haben.

Ein besonderer Dank gilt meinen Eltern, Maria und Hermann Hüttler, die mir so vieles in meinem Leben ermöglicht haben, und jederzeit für mich da sind.

Besonders bedanken möchte ich mich bei meinem Lebensgefährten, Dietmar Butschell, dass er mich so oft motiviert hat, für sein Verständnis und seine Liebe.

2. Inhaltsverzeichnis

1. DANKSAGUNG	2
2. INHALTSVERZEICHNIS.....	3
3. ABBILDUNGSVERZEICHNIS	5
4. EINLEITUNG.....	6
4.1 Relevanz des Themas	9
4.2 Kapitelübersicht	12
5. STERBEN	13
5.1 Sterben als multidimensionaler Prozess.....	13
5.1.1 Definitionen des Sterbens. Wann beginnt Sterben?.....	13
5.1.2 „Homo Triplex“.....	18
5.1.3 Phasen des Sterbens	20
5.1.3.1 Fünf Phasen des Sterbens von Kübler-Ross:	20
5.1.3.2 „Living-dying interval“ nach Pattison	22
5.1.3.3 Die Phasenlehre von Weisman.....	22
5.1.3.4 Verlaufsformen nach Kruse	23
5.2 Bedürfnisse Sterbender	25
5.3 Sterben im sozialen Kontext	30
6. PALLIATIVE CARE	35
6.1 Definition.....	35
6.1.1 Definition der European Association for Palliative Care	36
6.1.2 Definition der WHO.....	36
6.2 Die 6 Prinzipien für die Umsetzung von Palliative Care nach Heller.....	40
6.2.1 „Radikale Patientenorientierung“.....	40
6.2.2 „Interdisziplinarität“	41
6.2.3 „Interprofessionalität“	41
6.2.4 „Interorganisationalität“	41
6.2.5 „Interreligiosität“.....	42
6.2.6 „Interkompetenzen“.....	42

6.3 Entwicklung von Palliative Care in Österreich	42
6.3.1 „Integriertes Hospiz- und Palliativversorgungskonzept für NÖ“	46
6.3.1.1 Ebene 1: „Grundversorgung“	46
6.3.1.2 Ebene 2: „Unterstützende Hospiz- u. Palliativdienste“	47
6.3.1.3 Ebene 3: „Intensive Hospiz- und Palliativbetreuung“	47
7. EXTRAMURALE VERSORGUNGSSTRUKTUREN	49
7.1 Niedergelassene Ärzte	49
7.2 Sozialmedizinische und Soziale Betreuungsdienste.....	52
7.2.1 Hauskrankenpflege.....	52
7.2.2 24-Stunden-Betreuung	56
7.3 Mobile Hospizdienste.....	58
7.4 Palliativkonsiliardienst (PKD).....	62
7.5 Sonstige finanzielle u. sozialversicherungsrechtliche Unterstützungsangebote	63
7.5.1 Pflegegeld	63
7.5.2 Familienhospizkarenz	65
7.5.3 Pensions- u. Krankenversicherung	66
8. DISKUSSION DER VERSORGUNGSSTRUKTUREN ANHAND AUSGEWÄHLTER FALLBEISPIELE	68
8.1 Fallbeispiele.....	69
8.2 Diskussion	74
9. RESÜMEE UND AUSBLICK	87
10. LITERATURVERZEICHNIS.....	97
11. ABKÜRZUNGSVERZEICHNIS.....	111
12. ANHANG.....	113
12.1 Abstract	113
12.2 CURRICULUM VITAE	115

3. Abbildungsverzeichnis

Abb. 1 Formen des Lebens und Sterbens in modernen Gesellschaften nach Feldmann	18
Abb. 2 Bedürfnispyramide nach Maslow.....	25
Abb. 3 Bedürfnishierarchie Sterbender nach Rest.....	26
Abb. 4 Die Bedürfnisse des Patienten im Sterben nach Schara.....	28
Abb. 5 Rechte Sterbender nach Kessler.....	29
Abb. 6 Phasenmodell	38
Abb. 7 Integriertes Modell.....	38
Abb. 8 Bausteine der abgestuften Hospiz- und Palliativbetreuung	45
Abb. 9 Integriertes Hospiz- u. Palliativversorgungskonzept NÖ	46
Abb. 10 Gesamtbetreuungen durch die MHT´s im Waldviertel.....	61
Abb. 11 Gesamtstunden erbrachter ehrenamtlicher Betreuungen nach Bezirken	61
Abb. 12 Anzahl der ehrenamtlichen Betreuungen nach Bezirken.....	61
Abb. 13 Pflegegeldstufen.....	64
Abb. 14 Derzeitiges Pflegegeld nach den Pflegegeldstufen	65
Abb. 15 Kategorien auftretender Probleme im extramuralen Sektor	84

4. Einleitung

In Österreich sterben Jährlich rund 75.000¹ Menschen, ein Viertel von ihnen auf Grund einer bösartigen Neubildung². 70 Prozent dieser Menschen sterben in stationären Einrichtungen (davon 55,3 Prozent in Krankenhäusern, 11,6 Prozent in Pflegeheimen), nur 27 Prozent der Menschen verbringen ihre letzten Tage in vertrauter Umgebung.³ Diese Zahlen stehen in deutlicher Diskrepanz zu den von den Menschen tatsächlich gewünschten Sterbeorten. Eine 2001 durchgeführte Umfrage ergab, dass 44 Prozent der Menschen zu Hause, 14 Prozent bei Familienangehörigen und 22 Prozent in vertrauter Umgebung gepflegt werden und sterben möchten.⁴ Zu einem ähnlichen Ergebnis kam auch eine neuere deutsche Studie, in der Tumorpatienten nach dem von ihnen gewünschten Sterbeort befragt wurden. Hier gaben 75 Prozent der Befragten an, zu Hause sterben zu wollen.⁵

Zu Hause zu sterben verbinden viele Menschen mit der Hoffnung auf Geborgenheit und Selbstbestimmung bis zuletzt.⁶ Illich meint, dass einem Sterbenden⁷ zu Hause Isolierung, Einsamkeit und Demütigung erspart bliebe.⁸

Seine letzte Lebenszeit im eigenen Zuhause zu verbringen und dort auch zu sterben, ist, wie die zuvor genannten Zahlen zeigen, nur wenigen Menschen möglich. Durch die demographische Entwicklung hin zu einer Überalterung der Gesellschaft⁹, einhergehend mit einer Zunahme an chronisch-degenerativen Erkrankungen und Tumorerkrankungen¹⁰ und dem Fortschritt der Medizin, der

¹ Statistik Austria, Statistisches Jahrbuch 2006, S126, vgl. auch Statistisches Jahrbuch 2007, S39

² ebenda, vgl. auch Statistisches Jahrbuch 2007, S15

³ Statistik Austria. In: Hospiz – und Palliativführer Österreich 2002. zitiert von Globisch, 2004, S231

⁴ Zulehner, 2001, S 27; vgl. Globisch, 2004, S230f

⁵ BMGS, zitiert von Schindler, 2006, S59

⁶ Wernicke, 1997, S62

⁷ Aus Gründen der besseren Lesbarkeit wird in diesem Text jeweils nur die männliche oder weibliche Sprachform angeführt. Gleichzeitig und mit gleicher Wertschätzung ist aber auch die jeweils andere Form mit einbezogen.

⁸ Illich, 1995, S75

⁹ vgl. Reiterer, 2003, S36ff

¹⁰ vgl. Siegrist, 2003, S171ff

auch dazu führt, dass das Sterben verlängert wird¹¹, steigt die Zahl derer, die auf Hilfe und Betreuung angewiesen sind. Dem gegenüber steht der Wandel der Familiensysteme hin zur zunehmenden Singularisierung.¹² Wurde die Versorgung Pflegebedürftiger früher, auch aus traditionellen Erwartungen heraus, hauptsächlich durch Frauen in den Familien durchgeführt, so steht diese „heimliche Ressource“ heute immer weniger zur Verfügung.¹³ Die Versorgung von schwerkranken, sterbenden Menschen in ihrem häuslichen Umfeld wird zu einer großen Herausforderung, die oft nicht mehr alleine durch Angehörige bewältigt werden kann. Die Bewältigung dieser Herausforderung ist häufig davon abhängig welche Versorgungsstrukturen im extramuralen Sektor existieren.¹⁴

Einen sterbenden Menschen in seinem zu Hause zu betreuen, stellt hohe Ansprüche an Versorgungsstrukturen. Sterben ist ein komplexer Prozess, der sich individuell gestaltet. Meine langjährige Erfahrung in der Palliativbetreuung hat mich gelehrt, dass jeder Sterbende seine eigenen individuellen Bedürfnisse, Probleme und Ressourcen hat. Das hat zur Folge, dass, will man eine bestmögliche Versorgung, über einen Sterbenden keine Betreuungsschablonen gestülpt werden können. Durch gezielte Symptommanagementstrategien¹⁵ können zwar viele etwaige auftretende Probleme rechtzeitig abgefangen werden, trotzdem kommen Sterbende und ihre Angehörigen immer wieder in Situationen, in denen eine Unterstützung durch professionelle Helfer notwendig wird. Problematisch wird dies meist nachts, da extramurale Versorgungsstrukturen dann nicht, oder nur stark eingeschränkt verfügbar sind.

¹¹ vgl. Heller, 2000, S35

¹² vgl. Zellmann, Opaschowski, 2005, S81ff, Schwartz, Walter, 2003, S168

¹³ vgl. Beck-Gernsheim, 2000, S84ff

¹⁴ Ewers, Bandura, 2005, S93ff

¹⁵ Anmerkung: Symptommanagementstrategien sind Versorgungskonzepte die anhand des individuelle Krankheitserleben und den Bedingungsfaktoren subjektiver Befindenslagen erstellt werden. Mögliche auftretende Probleme werden im Vorfeld erfasst und entsprechende Maßnahmen zur Problembeseitigung bzw. Problemlinderung werden geplant. Patienten und deren Angehörigen steht damit ein Instrument zur Verfügung, das ihnen eine größtmögliche Selbstständigkeit und Unabhängigkeit ermöglicht. vgl. Müller-Mundt u. Schaeffer, 2005, S227ff

Die „klassischen“¹⁶ bestehenden ambulanten Versorgungsstrukturen sind auf die Betreuung kranker Menschen und/oder alter Menschen bis zu einem bestimmten Grad der Pflegebedürftigkeit ausgerichtet. Menschen, die einer aufwendigeren Versorgung¹⁷ bedürfen, wie etwa sterbende Menschen, sprengen die vorhandenen Ressourcen der extramuralen Betreuungseinrichtungen.¹⁸ Auf die individuellen Bedürfnisse eines Sterbenden und seiner Angehörigen einzugehen, ist bei den knappen Zeit- und Budgetrahmen von Hauskrankenpflegorganisationen¹⁹ und Hausärzten oft nur eingeschränkt möglich. Eine intensive Versorgung in der Sterbephase kann von herkömmlichen extramuralen Betreuungseinrichtungen derzeit nicht sichergestellt werden.²⁰

Um den Bedürfnissen Sterbender und ihrer Angehöriger gerecht zu werden, ist der Einsatz multiprofessioneller Kompetenzen gefordert, deren Verfügbarkeit im extramuralen Sektor nicht immer gegeben ist. Die Hospiz- und Palliativbewegung versucht, die Betreuungssituation Sterbender durch multiprofessionelle Teams, die den herkömmlichen extramuralen Betreuungsstrukturen unterstützend zur Seite stehen, zu verbessern.²¹ Ein flächendeckender österreichweiter Auf- und Ausbau mobiler Hospiz- und Palliativteams ist geplant, aber derzeit bei weitem noch nicht umgesetzt.²²

Diese Arbeit beschäftigt sich mit einer Ist-Analyse der derzeit vorhandenen extramuralen Versorgungsstrukturen. Anhand ausgewählter Patientenbeispiele, die stellvertretend für viele andere ähnliche Situationen stehen, soll die Versorgungssituation noch zusätzlich verdeutlicht werden.

¹⁶ Anmerkung: „klassische Versorgungsstrukturen“ meint hier traditionelle Hauskrankenpflegeorganisationen und niedergelassene praktische Ärzte.

¹⁷ Anmerkung: anlehnend an Pelikan et. al., 2002, S 45; wird hier explizit der Terminus „Versorgung“ nicht „Pflege“ verwendet, da der Terminus „Pflege“ nicht alle notwendigen Versorgungsbedürfnisse Sterbender Menschen im extramuralen Sektor abdeckt.

¹⁸ vgl. Löger, Amann, S1ff

¹⁹ vgl. Riegler, 1998, S34ff

²⁰ vgl. Pleschberger, 2007, S502f

²¹ vgl. Lesser, 1997, S55ff

²² vgl. ÖSG, 2006, S104f und Integriertes Hospiz- und Palliativversorgungskonzept für NÖ, Bericht der Arbeitsgruppe, 2005, S17ff und Bundesgesetzblatt für die Republik Österreich, 2005, Art.3(2)

Fokus dieser Arbeit ist die Betreuung von sterbenden Menschen in ihrem persönlichen Zuhause. Für ein besseres Verständnis der Möglichkeiten und Defizite der vorhandenen Versorgungsstrukturen ist es unumgänglich, sich mit der Thematik „Sterben“ näher auseinander zu setzen. Aus diesem Grund wird am Beginn dieser Arbeit die Thematik „Sterben“ aus verschiedenen Blickwinkeln kurz beleuchtet.

Diese Arbeit beruht auf der Hypothese, dass ein Sterben mit einer größtmöglichen individuellen Lebensqualität nur durch Implizieren von Palliative Care gewährleistet werden kann. Deshalb widmet sich ein Kapitel dieser Arbeit etwas ausführlicher dem Thema „Palliative Care“ vor allem der Frage: Was ist Palliative Care?

Um eine bessere Übersicht über die derzeit vorhandenen Palliativversorgungsstrukturen zu geben, wird ausführlicher auf die Entwicklung von Palliative Care in Österreich, speziell in Niederösterreich, eingegangen.

In den neun österreichischen Bundesländern existiert eine heterogene Versorgungslandschaft, die große Unterschiede zwischen ländlichen Bereichen und Ballungszentren aufweist. Eine Darstellung der gesamten österreichischen Versorgungsstruktur würde den Rahmen dieser Arbeit bei weitem sprengen. Daher konzentriert sich diese Arbeit ausschließlich auf die Versorgungsstrukturen im nördlichen Niederösterreich, dem Waldviertel.

4.1 Relevanz des Themas

Die Berufsgruppe der Pflege spielt eine wichtige Rolle bei der Versorgung von schwerkranken, sterbenden Menschen im extramuralen Sektor. Neben den Hausärzten sind Pflegepersonen meistens die ersten, die als familienfremde Personen in die Betreuung eingebunden werden. Die Hauskrankenpflege nimmt eine wichtige Schlüsselposition bei der Betreuung pflegebedürftiger Menschen im extramuralen Sektor ein. Sie ist das „Bindeglied in der Kette stationärer und

ambulanter Versorgungseinrichtungen, [...]“²³. Hauskrankenpflegepersonen werden oft im Laufe der Betreuungszeit zu einer der wichtigsten Vertrauenspersonen, sowohl für den zu betreuenden Menschen als auch für dessen Angehörige.

Eine extramurale Versorgung und Betreuung von Schwerkranken und Sterbenden gewinnt in den letzten Jahren wieder etwas mehr an Bedeutung.²⁴ Die Hauskrankenpflege wird dadurch zunehmend mit neuen organisatorischen und qualitativen Herausforderungen konfrontiert, die mit den vorhandenen Kapazitäten oft nur schwer in Einklang zu bringen sind.²⁵ Eine Betreuung, in der Patientenbedürfnisse umfassend wahrgenommen werden und dem sterbenden Menschen eine größtmögliche, individuelle Lebensqualität²⁶ ermöglicht wird, erfordert ein breites Spektrum an Angeboten und Hilfestellungen, die durch eine Organisation oder eine Berufsgruppe kaum erfüllt werden können. Der in die Betreuung involvierten Pflegeperson kommt hier die zentrale Rolle eines Case Managers²⁷ zu. Aufgabe dieses Case Managers ist es, je nach den aktuellen Bedürfnissen des kranken Menschen, Kontakte zu zusätzlichen Betreuungs- und Unterstützungsangeboten herzustellen. Auf diese Weise soll eine umfassende, ganzheitliche Betreuung, durch ein interdisziplinäres Team, das auch ehrenamtliche Unterstützung enthält, gewährleistet werden. Vorausgesetzt dass

²³ Fülöp, et al., 1988, S19

²⁴ Anmerkung: Laut Global Advisory Group on Nursing and Midwifery der WHO sind dafür verschiedene Trends verantwortlich. Z. B.: demographische und epidemiologische Transitionsprozesse; wirtschaftliche, technologische und gesellschaftliche Globalisierung; ungebremster Anstieg von HIV und Aids; Wiederaufflammen alter Infektionskrankheiten, Anstieg von sozialer Ungleichheit vor Krankheit und Armut; rasanter Fortschritt der Medizin und Medizintechnologie, steigende Gesundheitsausgaben die neue ethische Konflikte mit sich bringen, etc. Vgl. Schaeffer, Ewers, 2002, S7f

²⁵ Heimerl, Seidl, 2000, S111f

²⁶ Anmerkung: Lebensqualität bedeutet für jeden Einzelnen etwas anderes. Das schließt eine allgemein gültige Definition von Lebensqualität aus. Lebensqualität muss durch den einzelnen für sich selbst definiert werden. In diesem Text wird dies als individuelle Lebensqualität bezeichnet.

²⁷ Anmerkung: Definition Case Management: „*Case Management ist eine spezifische Arbeitsweise, mit deren Hilfe psychosoziale und medizinisch-pflegerische Dienste für bestimmte Personen [...] koordiniert werden.*“ Ewers, 1995, Albrecht u. Peters, 1995, zit. n. Ertl u. Kratzer, 2001, S69
Case Management vernetzt und koordiniert angebotene Dienste mit dem Bedürfnissen des Patienten. Ertl u. Kratzer, 2001, S67f

auch dementsprechende Unterstützungsangebote verfügbar, und für den einzelnen leistbar sind.

Steigt die Zahl der Menschen, die nicht in Institutionen sterben möchten, werden die bisher vorhandenen Strukturen im extramuralen Sektor für eine Versorgung bei weitem nicht ausreichen. Hier besteht ein dringender Handlungsbedarf, für die Pflege entsprechende Bedingungen zu schaffen.“²⁸

Für eine Veränderung der Versorgungsproblematik bedarf es eines vermehrten Einsatzes pflegewissenschaftlicher Forschungs- und Entwicklungsarbeit. Neue innovative, ökonomische Versorgungsformen, die auf den Grundsätzen von Palliative Care aufgebaut sind, müssen entwickelt und in die extramurale Versorgung integriert werden.

²⁸ Anmerkung: Die Versorgungssituation chronisch kranker Menschen ist der von Sterbenden sehr ähnlich. Vorhandene Versorgungsstrukturen stehen zuwenig im Einklang mit den Bedürfnissen dieser Personengruppen. In beiden Fällen bedarf es dringend neuer Versorgungsformen. Vgl. Seidl, Walter, Rappold, 2005

4.2 Kapitelübersicht

Im Folgenden beleuchtet Kapitel 5 die Thematik Sterben aus verschiedenen Blickwinkeln. Am Beginn dieses Kapitels wird der Frage nach dem Beginn des Sterbens nachgegangen. Anschließend wird die Multidimensionalität des Sterbens näher beleuchtet und auf verschiedenen Phasen des Sterbens kurz eingegangen. Am Ende dieses Kapitels wird noch ein kurzer Einblick in die Rolle der Angehörigen gegeben.

Kapitel 6 beschäftigt sich mit der Thematik Palliative Care. Am Beginn dieses Kapitels wird der Begriff Palliative Care näher erläutert. Für ein besseres Verständnis der aktuellen Versorgungssituation wird anschließend ein kurzer Überblick über die Entwicklung von Palliative Care in Österreich, insbesondere in Niederösterreich gegeben.

Kapitel 7 stellt die Ist-Situation der Versorgung Sterbender im extramuralen Bereich, im Waldviertel, dar. Versorgungsstrukturen und diverse Unterstützungsmöglichkeiten werden vorgestellt.

In Kapitel 8 werden 5 Fallgeschichten von Palliativpatienten vorgestellt und die aktuelle Versorgungssituation von Sterbenden diskutiert.

5. Sterben

*„Zu Ende gewebt hab ich mein Leben wie ein Weber;
er schneidet mich ab vom Faden.“*

(Jesaja 38,12)

Für ein besseres Verständnis, was Versorgungsstrukturen einem schwerkranken sterbenden Menschen bieten sollten, damit ein Sterben mit einer größtmöglichen individuellen Lebensqualität zu Hause möglich wird, ist es notwendig, vorab darzustellen, was Sterben bedeutet und welche Bedürfnisse sterbende Menschen haben.

Die Thematik „Sterben“ ist sehr komplex. Nur durch eine multidimensionale Betrachtung, die sowohl physische, psychische, soziale und spirituelle Aspekte umfasst, kann annähernd ermessen werden, was es bedeutet, ein Sterbender zu sein. Aus pragmatischen Gründen ist es im Rahmen dieser Arbeit nicht möglich, alle diese Aspekte genauer zu betrachten. Die Thematik „Sterben“ kann hier nur sehr kurz anhand speziell ausgewählter Definitionen und Modelle dargestellt werden, um einen Einblick in die Situation eines sterbenden Menschen zu gewähren, ohne jedoch Anspruch auf Vollständigkeit zu erheben.

5.1 Sterben als multidimensionaler Prozess

5.1.1 Definitionen des Sterbens. Wann beginnt Sterben?

„Sterben ist ein Prozess, der mit dem Tod endet.“²⁹ Das Ende dieses Prozess, der Tod ist durch medizinische und juristische Definitionen klar festgelegt. Schwieriger ist es, den Beginn des Sterbens zu definieren. In der Literatur finden sich dazu zahlreiche Definitionsversuche. Die nachfolgenden fünf ausgewählten Definitionen sollen einen Einblick vermitteln, wie schwierig es ist, den Beginn des Sterbens zu erfassen.

²⁹ Schmied, 1985, S13

Für Matouschek beginnt Sterben mit der Feststellung einer zum Tode führenden Erkrankung. Die Dauer des Sterbens korreliert hier zwangsläufig mit der Dauer der Grunderkrankung, und kann über einen langen Zeitraum stattfinden.³⁰ Matouschek fragt dabei nicht, was „Sterben“ hier konkret bedeutet, bzw. für welche Person der Patient stirbt, noch welche sozialen Konsequenzen sich daraus für die Beteiligten ergeben.³¹

Kastenbaum schlägt 4 Definitionen für den Beginn des Sterbens vor:³²

1. Sterben beginnt, wenn die Fakten erkannt werden. Erkennender ist hierbei der Arzt, der eine tödliche Krankheit diagnostiziert. Der Kranke wird für den Arzt zum Sterbenden. Kastenbaum bezeichnet den Arzt als „*gate-keeper*“ „[...] *der den Eintritt in die Rolle des Sterbenden regelt*“.
2. Sterben beginnt, wenn der Arzt mit dem Kranken und seinen Angehörigen über die Situation (die Fakten) redet. Der Kranke wird nun von seiner Umgebung anders behandelt - als nicht mehr lange Lebender. In dieser zweiten Definition tritt eine soziale Komponente stärker in den Vordergrund.
3. Sterben beginnt dann, wenn sich der Kranke der Fakten bewusst wird, bzw. sie akzeptiert. Solange der Patient sich selber seiner Nähe zum Tod nicht bewusst ist, kann nicht von einem Beginn des Sterbens gesprochen werden. Kastenbaum stellt hier die Wahrnehmung der Fakten durch den Patienten in den Mittelpunkt.
4. Sterben beginnt dann, „[...] *wenn nichts mehr getan werden kann, um das Leben zu erhalten*“. „*Alle therapeutischen Möglichkeiten scheinen ausgeschöpft. Der Patient wird aufgegeben.*“³³

Kellehear betont die Schwierigkeit, einen chronisch Kranken und einen Sterbenden auseinander zu halten. In seiner Definition verknüpft er deshalb die Selbstwahrnehmung des Patienten mit einer zeitlichen Begrenzung. Er definiert

³⁰ Matouschek, 1989, zitiert von Pfeffer, 2005, S259

³¹ Pfeffer, 2005, S259

³² Kastenbaum, zit. n. Schmied, 1985, S13f

³³ Kastenbaum, zit. n. Schmied, 1985, S14

einen Sterbenden als eine Person „[...] die einerseits das Wissen um den baldigen Tod in ihre Identität integriert hat und die andererseits noch maximal ein Jahr zu leben hat.“³⁴ Bei dieser Definition ist wie bei Kastenbaums 3. Definition die Selbsterkenntnis des Patienten Voraussetzung, um von einem Sterbenden sprechen zu können. Probleme ergeben sich hier z. B. bei bewusstlosen oder ihren Tod verdrängenden Personen.

Für Macho lässt sich der Sterbeprozess nur retrospektiv definieren. Seiner Ansicht nach kann nur post mortem der erfahrene Prozess als Sterbeprozess qualifiziert werden. „Das Sterben wird von seinem Ende her als Sterben begreifbar, niemals zuvor.“³⁵

Bei Glaser und Strauss beginnt das Sterben dann, wenn nichts mehr getan werden kann, um das Leben zu erhalten. In dem Moment, in dem sich beim behandelnden Arzt, bzw. bei dem betreuenden Pflegepersonal die Erkenntnis durchsetzt, dass nichts mehr getan werden kann, um den Tod aufzuhalten, wird der Patient zum Sterbenden. Die Folge dieser Erkenntnis ist eine Veränderung der therapeutischen Ausrichtung, da das „Primärziel Genesung“ nicht mehr erreicht werden kann.³⁶

Diesen fünf Definitionen liegt vor allem eine medizinisch-kurativ ausgerichtete Sicht zugrunde, die andere Aspekte fast vollkommen vernachlässigt. Alle diese Definitionen spiegeln das Unvermögen, dem Sterbeprozess einen konkreten Beginn zuzuordnen, wider. Was nützt es einem Sterbenden post mortem als Sterbender erkannt zu werden? Hilfe und Unterstützung benötigt er vor seinem Tod!

³⁴ Kellehear 1990, zit. n. Pfeffer, 2005, S261

³⁵ Macho 1987, zit. n. Pfeffer, 2005, S261

³⁶ Glaser, Strauss, 1995, S 153ff

Die Erkenntnis beim Betreuungsteam, dass ein Mensch sich in seinem letzten Lebensabschnitt, dem Sterben, befindet, geht häufig mit weit reichenden Konsequenzen für den Sterbenden einher³⁷. Interessanterweise wird Sterben immer wieder in Bezug gesetzt mit „nichts mehr tun zu können“. Ärzte und Pflegepersonal wenden sich immer wieder mit den Worten „hier können wir nichts mehr tun“, oder „es hat eh keinen Sinn mehr“ von sterbenden Menschen ab und übersehen dabei eine der größten Herausforderungen in ihrem beruflichen Alltag: einem Sterbenden die Versorgung zu geben, die ihm eine größtmögliche individuelle Lebensqualität ermöglicht. Sterben ist ein individueller Prozess, der jedes Mal neu gestaltet werden muss. Hierfür ist eine Menge Kreativität und Einfühlungsvermögen erforderlich. Knipping schreibt, dass: *„Wenngleich vieles nicht mehr möglich ist, sind der Fantasie keine Grenzen gesetzt, um dennoch Wohlbefinden und Lebensqualität zu ermöglichen“*³⁸. Gerade in dieser Lebensphase kann und muss noch so vieles getan werden. Looser bezeichnet das Sterben als höchste Lebendigkeit. *„Im Sterben verdichtet sich das Leben in einer sonst kaum gekannten Intensität.“* Er meint, dass es in unserem Leben nur wenige Situationen gibt, in denen wir so lebendig sind wie im Sterben.³⁹ Die Kausalität von intensiver Wahrnehmung des Lebens und begrenzter Zeit kommt bei Looser deutlich zum Ausdruck. Sterben ist ein Prozess, der auf einen bestimmten Zeitraum begrenzt ist. Die Grenzen dieses Zeitraumes sind allerdings individuell variabel. Sterbende haben vor allem eines nicht: unbegrenzt Zeit! Entscheidungen lassen sich nur schwer oder überhaupt nicht korrigieren. Der Sterbeprozess kann kein zweites Mal durchlaufen werden.

Cicely Saunders, die Begründerin der Palliativ- und Hospizbewegung, forderte, dass einem todkranken Menschen die gleiche Aufmerksamkeit in der Behandlung und Betreuung entgegengebracht werden soll wie bei der ursprünglichen Diagnose und Behandlung. Sie schreibt: *„Ihre Pflege sollten wir noch immer als*

³⁷ vgl. Husebø, Sandgathe-Husebø, 2000, 168ff

³⁸ Knipping, 2009, S36

³⁹ Looser, 1994, S29

*medizinische Behandlung verstehen, auch wenn sich ihr Ziel unter den gegebenen Umständen geändert hat.*⁴⁰

Viktor Frankl schreibt 1976: „[...] dass auch dort, wo wir mit einem Schicksal konfrontiert sind, das sich einfach nicht ändern lässt, [...], dass also auch dort, wo wir als hilflose Opfer mitten in eine hoffnungslose Situation hineingestellt sind, auch dort, ja gerade dort lässt sich das Leben noch immer sinnvoll gestalten, [...].“
 „So hört denn das Leben buchstäblich bis zu seinem letzten Augenblick, bis zu unserem letzten Atemzug, nicht auf, Sinn zu haben.“⁴¹ Um seine letzte Lebensphase mit einer möglichst hohen individuellen Lebensqualität erleben zu können, bedarf es aber häufig der Unterstützung durch andere Menschen. Daher ist es durchaus notwendig, dass diese letzte Lebensphase auch als solche erkannt und realisiert wird. Nur so bietet sich sowohl dem Sterbenden als auch seinen Angehörigen eine unwiederbringliche Chance, die noch verbleibende Zeit aktiv zu nutzen und zu gestalten. Jonen-Thielemann bezeichnet das Sterben als „die alles entscheidende Zeit im Leben eines Menschen“. „Sie bedeutet Abschiednehmen und Weggehen von dieser Welt.“⁴² Wie zuvor bereits erwähnt gibt, nur eine einzige Chance, dieses Abschiednehmen gut zu gestalten. Eine Wiederholung ist nicht möglich.

Um diese alles entscheidende Zeit gut zu gestalten, ist in vielen Fällen die Unterstützung durch ein interdisziplinäres Team notwendig, das gemeinsam mit dem Sterbenden und seinem Angehörigen versucht, ein bedürfnisorientiertes Unterstützung- und Betreuungskonzept zu erarbeiten. Loewy bezeichnet dies als „Orchestrierung des Lebensendes.“ Ein interdisziplinäres Team versucht gemeinsam „die Partitur des Sterbenden“ zu spielen.⁴³ Geschrieben wird diese „Partitur“ von dem Sterbenden!

⁴⁰ Saunders, 1991, SXII

⁴¹ Frankl, 1976, S242

⁴² Jonen-Thielemann, 2007, S1019

⁴³ Loewy, Springer-Loewy, 2005, S147f

5.1.2 „Homo Triplex“

„[...] der Tod hat zehntausende von Türen,
durch die ein Mensch abgehen kann.“

(J. Webster, Die Herzogin von Malfi, 1612)

Sterben ist kein rein biologischer Vorgang. Sterben findet auf verschiedenen Ebenen statt. Lt. Feldmann können zumindest drei Dimensionen von Leben und Sterben unterschieden werden (vgl. Abb. 1).⁴⁴ Er bezeichnet den Menschen als „homo triplex“ mit einer sozialen Identität, einem physischen System und einem psychischen System.⁴⁵ „Leben und Sterben in diesen drei Bereichen erfolgen mit einer relativen Unabhängigkeit, d. h. Sterben und Tod können auf verschiedenen Ebenen beobachtet und beschrieben werden:

- als *Körpertod oder physischer Tod (physisches Sterben)*
- als *Tod der Seele oder des Bewusstseins (psychisches Sterben)*
- als *sozialer Tod (soziales Sterben)*.⁴⁶

physisches Leben	psychisches Leben	soziales Leben
Gesundheit Jugend Lebensdauer	Ich-Stärke Selbstverwirklichung Zufriedenheit	Status Leistung Eigentum
Krankheit Alter Schmerz	Identitätserosion Bewusstseinsverlust Verzweiflung	sozialer Abstieg Rollenverlust Marginalisierung
physisches Sterben	psychisches Sterben	soziales Sterben

Abb. 1 Formen des Lebens und Sterbens in modernen Gesellschaften nach Feldmann⁴⁷

⁴⁴ Feldmann, 1998, S94f

⁴⁵ Anmerkung: bei anderen Autoren finden sich ähnliche Einteilungen, Systeme wie etwa bei Freud, Popper, Elias, Luhmann, etc.

⁴⁶ Feldmann, 2004, S21

⁴⁷ Feldmann, 1998, S94f

Die einzelnen Formen des Sterbens treten zu unterschiedlichen Zeitpunkten auf, können aber auch miteinander korrelieren. Psychisches und soziales Sterben erlebt der Mensch im Laufe seines Lebens immer wieder. In einer existenzphilosophischen Betrachtungsweise beginnt das Sterben damit schon zum Zeitpunkt der Geburt.⁴⁸ (Die Schwierigkeit den Beginn des Sterbens einzugrenzen wurde bereits im Kapitel 5.1.1 dargestellt.)

Sterben ist ein ganzheitlicher Prozess, der sowohl physische, als auch psychische, soziale und spirituelle Aspekte umfasst. Jakoby bezeichnet dies als *„Konfrontation mit dem totalen Loslassen“*. Er sagt: *„Wir werden alles, absolut alles verlieren.“*⁴⁹

Lt. Rest wird das Erleben des Sterbens aus einem Zusammenspiel von *„Leib, Persönlichkeit und sozialem Umfeld gebildet.“* *„Unzulänglichkeiten auf einem dieser Gebiete verhindern „Identität“, Unversehrtheit der Person und eine „angenehme“ Formung des persönlichen Todes.“*⁵⁰

Moderne medizinische Betreuungs- bzw. Versorgungsangebote sind auf somatisch-physiologische Aspekte fokussiert und reduzieren die Identität des Sterbenden auf seine kranken Organe. Soziales und psychisches Sterben finden kaum oder überhaupt keine Beachtung im Versorgungsalltag.

⁴⁸ vgl. Pfeffer, 2005, S 259, sowie Rest, 2006, S110ff

⁴⁹ Jakoby, 2004, S22

⁵⁰ Rest, 2006, S117

5.1.3 Phasen des Sterbens

Der Prozess des Sterbens wird durch unterschiedliche Autoren in einzelne Phasen unterteilt. Diese Phaseneinteilung soll den Betreuern als Werkzeug für ein besseres Verständnis bestimmter Verhaltensweisen Sterbender dienen. Sporcken bezeichnet sie als Hilfe, um „ [...] *den Kranken dort abzuholen, wo er sich gefühlsmäßig befindet.*“⁵¹ Für Angehörige und Helfer ist es wichtig zu wissen, dass Feindseligkeit, Hass, Neid, Wut, Zornausbrüche etc. im Zusammenhang mit dem Sterbeprozess stehen können und im Bezug auf die eigene Person relativiert werden müssen.⁵²

5.1.3.1 Fünf Phasen des Sterbens von Kübler-Ross:

Eines der bekanntesten Modelle ist das Phasenmodell von Kübler-Ross. Sie unterteilte 1969, von der Psychoanalyse ausgehend, den Sterbeprozess in fünf Phasen, die in einer willkürlichen Reihenfolge mit unterschiedlicher Intensität auftreten können.⁵³

1. „*Nichtwahrhabenwollen und Isolierung*“. Die Diagnose wird in dieser Phase als falsch angesehen. Es wird versucht, die Krankheit vor sich selbst zu verleugnen.
2. „*Zorn*“: „*Warum ich?*“. Schuldige werden in dieser Phase gesucht.
3. „*Verhandeln*“. Der kranke Mensch versucht durch Verhandeln mit z. B. dem Arzt, Gott, einer höheren Macht, etc. Zeit zu gewinnen.
4. „*Depression*“. Die Krankheit kann nicht mehr verleugnet werden, der kranke Mensch versinkt in seinem vielfältigen Schmerz.
5. „*Zustimmung*“. Der Kranke kommt zur Ruhe, er kann sein Schicksal annehmen.

⁵¹ Sporcken, 1980 zit. n. Condrau, 1991, S433

⁵² vgl. Condrau, 1991, S433

⁵³ Kübler-Ross, 2001, S24ff

Andere weiterführende Untersuchungen zeigten, dass Depression und sozialer Rückzug im Sterbeprozess bei den meisten Menschen dominant sind und nur wenige Menschen zu einer Akzeptanz des Schicksals kommen.⁵⁴

Das Modell von Kübler-Ross wird heute sehr kritisch betrachtet.⁵⁵ Unumstritten ist die Bedeutung dieses Phasenmodells von Kübler-Ross als Wegbereiter für die moderne Sterbeforschung.

Sporken kritisiert bei der Phaseneinteilung von Kübler-Ross, dass sie zu spät ansetze. Nämlich erst dann, wenn der Patient bereits um sein Todesurteil weiß. Er meint, dass die Patienten schon lange bevor ihnen die „Wahrheit“ eröffnet wird, ihre infauste Prognose erfassen. Er erweitert die Phaseneinteilung von Kübler-Ross um vier Etappen, die er davor setzt:

1. *„Unwissenheit des Kranken: Arzt und einige aus der Umgebung wissen Bescheid.“*
2. *„Unsicherheit: Phase des einerseits/andererseits – stärker werdende Unruhe.“*
3. *„Unbewusste Leugnung: unbewusster Widerstand gegen die immer deutlicher werdenden Zeichen, dass die Krankheit keinen guten Verlauf nehmen wird.“*
4. *„Entdeckung und Besprechung der schon vermuteten Wahrheit über die Unheilbarkeit der Krankheit.“⁵⁶*

Swanson ergänzt das Phasenmodell von Kübler-Ross noch um eine letzte Phase: die *„Phase der Erfüllung“*. Diese ist seiner Ansicht nach gekennzeichnet durch die Wiedererlangung von Integrität und Würde.⁵⁷

⁵⁴ Schulz, Adermann 1974 so wie Schulz, Scharb 1987-88, zit. n. Feldmann, 2004, S102

⁵⁵ vgl. Howe, 1992, S58ff

⁵⁶ Sporken, 1980, zit. n. Condrau, 1991, S432f

⁵⁷ Swanson, 1975, zit. n. Condrau, 1991, S433

5.1.3.2 „Living-dying interval“ nach Pattison

Bei Pattison beginnt der Sterbeverlauf mit einer akuten Krise, „[...] der Information über eine todbringende Krankheit bzw. der Mitteilung, dass der Tod innerhalb einer bestimmten Frist eintreten wird.“ Nach dieser Schockphase kommt es zu einer Phase, in der verschiedene Ängste auftreten und bewältigt werden sollten:

- „Angst vor dem Unbekannten“
- „Angst vor der Einsamkeit“
- „Angst vor dem Verlust der Familie und Freunde“
- „Angst vor dem Verlust der Selbstkontrolle und der Identität“
- „Angst vor Regression“⁵⁸.

Die anschließend letzte Phase bezeichnet Pattison als „terminaler Abschnitt“. Er unterscheidet hier vier Aspekte des Todes:

- „sozialer Tod“
- „psychischer Tod“
- „biologischer Tod“ („wenn der Organismus nicht mehr als menschliches Wesen existiert“ (Howe 1987, 102))
- „physiologischer Tod (Stillstand aller Vitalfunktionen).“⁵⁹

5.1.3.3 Die Phasenlehre von Weisman⁶⁰

Nach Weisman lassen sich drei Phasen unterscheiden, die ein Sterbender durchlebt. Die Aussicht des baldigen Todes wird bei Weisman teils negiert und gleichzeitig auch teilweise akzeptiert. Je nach Phase tritt das eine oder das andere mehr in den Vordergrund.

⁵⁸ Pattison, 1977, zit. n. Feldmann, 2004, S102f

⁵⁹ Pattison, 1977, zit. n. Feldmann, 2004, S102f

⁶⁰ Weisman, 1972, zit. n. Wittkowski, 1990, S126f

1. Phase 1 stellt den Zeitraum vom Bemerkten erster beunruhigender Symptome bis zur Diagnosestellung dar. Diese Phase wird beherrscht von der Tendenz zur Negation. Der Betroffene neigt zur Selbsttäuschung und schiebt die Abklärung seines Verdachtes immer wieder hinaus. Gleichzeitig steigt die Empfindsamkeit gegenüber Informationen, die an lebensbedrohliche Krankheiten erinnern.
2. Phase 2 beginnt mit den ersten Reaktionen des Betroffenen auf die Mitteilung seiner Diagnose. Diese Phase ist dominiert von medizinischer Behandlung. Negation und Akzeptanz wechseln in dieser Phase permanent. Weisman bezeichnet die psychische Verfassung von Menschen in dieser Phase als *„middle knowledge“*. *„In einer Art ungewisser Gewissheit ist die Erkenntnis, an einer tödlichen Krankheit zu leiden, zwar grundsätzlich vorhanden, sie kann jedoch (noch) nicht offen ausgesprochen und eingestanden werden.“*⁶¹ Gegen Ende der Phase 2 tritt die Akzeptanz langsam stärker hervor.
3. *„Phase 3 beginnt, wenn die medizinische Behandlung von Ärzten als sinnlos erachtet und eingestellt wird.“*⁶² Diese Phase ist gekennzeichnet durch körperlichen und psychischen Verfall.

5.1.3.4 Verlaufsformen nach Kruse

Kruse beschreibt anhand von Biographieanalysen Sterbender fünf Verlaufsformen der Auseinandersetzung mit dem Sterben:

1. *„Akzeptanz des Sterbens und Todes bei gleichzeitiger Suche nach jenen Möglichkeiten, die das Leben noch bietet;*
2. *Resignation und Verbitterung, die mit dazu beiträgt, dass das Leben nur noch als „Last“ empfunden wird und die Endlichkeit des eigenen Daseins immer stärker in den Vordergrund des Erlebens tritt;*

⁶¹ Wittkowski, 1990, S127

⁶² ebenda

3. *Linderung der Todesängste durch die Erfahrung eines neuen Lebenssinnes und durch die Überzeugung, im Leben noch wichtige Aufgaben erfüllen zu können;*
4. *Bemühen, die Bedrohung der eigenen Existenz nicht in das Zentrum des Erlebens treten zu lassen;*
5. *Durchschreiten von Phasen tiefer Depression zu einer Hinnahme des Todes.*⁶³

Die hier angeführten Phasen des Sterbens zeigen sehr deutlich, wie facettenreich der Sterbeprozess sein kann. Sie spiegeln das Gefühlschaos, mit dem sterbende Menschen konfrontiert sind, deutlich wieder. Besonders gut ersichtlich wird dieses Chaos der Gefühle bei Kübler-Ross und Kruse. Bei Pattison kommen sehr deutlich die unterschiedlichsten Ängste, mit denen sterbende Menschen konfrontiert sind, zum Ausdruck.

Ihre Gemeinsamkeit finden diese hier kurz vorgestellten Phaseneinteilungen darin, dass sie zeigen, dass das Sterben ein Prozess ist, der über einen längeren Zeitraum stattfindet. Determiniert wird dieser Sterbeprozess durch eine Vielzahl an unterschiedlichsten Gefühlen und Empfindungen, die einander permanent abwechseln. Der Sterbeprozess ist vergleichbar mit einem Kampf gegen einen unüberwindbaren Feind. Bewusst oder unbewusst weiß der Kämpfer, dass er den Kampf auf jeden Fall verlieren wird. Bis dahin versucht er aber, mit den unterschiedlichsten Strategien diesen Kampf doch noch für sich zu entscheiden. Nicht jeder Sterbende kommt letztendlich zu einer Phase der Akzeptanz.

Dieses auf und ab der Gefühle ist für Angehörige und Betreuer oft schwer nachvollziehbar, und findet in der Betreuung häufig keinen entsprechenden Platz.

⁶³ Kruse, Die Auseinandersetzung mit Sterben und Tod – Möglichkeiten eines ärztlichen Sterbebestandes, in: Zeitschrift für Allgemeinmedizin 64(1988) 138-154, zit. n. Heller, 2000, S32

5.2 Bedürfnisse Sterbender

*„Ein Mensch – wie du und ich!
Nur ein Stück weiter!“*

(Franz Schmatz, „Am Sterbebett“)⁶⁴

Sterbende Menschen haben die gleichen grundlegenden Bedürfnisse wie gesunde Menschen. *„Die Bedürfnisse des Sterbenden sind nicht anders als die des Lebenden. Aber beim Sterbenden sind sie intensiver, ihre Erfüllung ist lebensnotwendig und sie lassen sich, da das Leben nicht mehr in die Zukunft projiziert werden kann, nicht verschieben. Er muss seine Selbstbestätigung jetzt und hier erfahren.“*⁶⁵

Maslow ordnete 1970 die grundlegenden menschlichen Bedürfnisse hierarchisch, beginnend bei biologischen Bedürfnissen bis hin zu spirituellen Bedürfnissen. (siehe Abb. 2)



Abb. 2 Bedürfnispyramide nach Maslow⁶⁶

⁶⁴ Schmatz, zit. n. Gutenthaler, 2002, S328

⁶⁵ Juchli, 1991, S547

⁶⁶ Maslow, 1970, zit. n. Zimbardo, Gerrig, 1999, S324

Lt. Maslow beherrschen die einzelnen Bedürfnisstufen die Motivation eines Menschen so lange, wie sie unbefriedigt bleiben. Werden die Bedürfnisse erfüllt, wendet sich Aufmerksamkeit und Handeln der nächsten Stufe zu. Er geht von der Annahme aus, dass „*jeder Mensch das Bedürfnis nach Wachstum und voller Entfaltung seines Potentials hat.*“⁶⁷ Das impliziert die Annahme, dass jeder Mensch die Spitze der „Bedürfnispyramide“ zu erreichen trachtet, um zu völliger Selbstentfaltung zu kommen.⁶⁸

Rest benennt in Anlehnung an Maslow sechs Grundbedürfnisse des sterbenden Menschen (siehe Abb. 3.) Diese unterliegen der gleichen aufsteigenden Hierarchie wie die Grundbedürfnisse von Maslow.

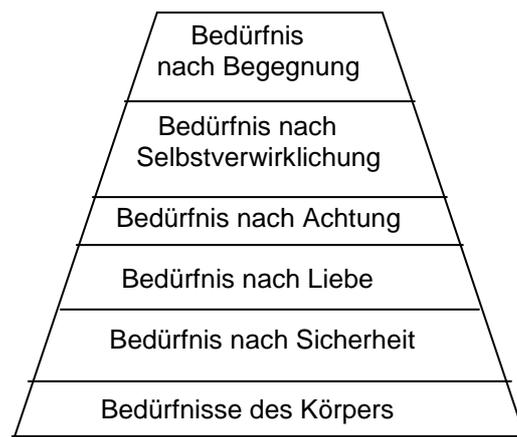


Abb. 3 Bedürfnishierarchie Sterbender nach Rest

An erster Stelle stehen Bedürfnisse des Körpers wie etwa: ein möglichst geringer körperlicher Verfall, ausreichend Luft zu bekommen, Schmerzfreiheit oder Schmerzlinderung, Durststillung, etc.

Danach kommt das Bedürfnis nach Sicherheit. Für einen kranken Menschen geht es hier, um überleben zu können, um die Gewissheit zu haben, dass im Notfall jemand verfügbar ist, dass seine Fragen ernst genommen werden und ehrlich

⁶⁷ Maslow 1970, zit. n. Zimbardo, Gerrig, 1999, S324f

⁶⁸ Anmerkung: Was auch immer unter einer völligen Selbstentfaltung zu verstehen ist. Im Rahmen dieser Arbeit ist es nicht möglich und zielführend diese philosophische Diskussion weiter auszuführen

beantwortet werden, dass er bestimmte Dinge, die sein Leben ausmachen, bis zuletzt beibehalten kann.

Die nächste Stufe bildet das Bedürfnis nach Liebe. Auch kranke, sterbende Menschen möchten das Gefühl erfahren, geliebt zu werden und Liebe an andere zu verschenken. Sie möchten Freundschaften und soziale Kontakte bis zu ihrem Tod aufrechterhalten.

Die vierte Stufe bildet das Bedürfnis nach Achtung. Ein sterbender Mensch möchte von den Personen, die ihn betreuen, als lebendiger Mensch mit Gefühlen wahrgenommen werden. Er möchte gewürdigt werden und Anerkennung erfahren *„als einer der allen anderen seine Nähe zum Tod voraus hat“*. *„Er möchte auch die Selbstachtung, die Beherrschung und Zuversicht nicht einbüßen.“*⁶⁹

An fünfter Stelle steht das Bedürfnis nach Selbstverwirklichung. Der Sterbende möchte sich auch im Tode noch als Person voll entfalten können. *„Er will Verantwortung für sich selbst übernehmen, ringt um Sinnerfüllung dieses Lebensabschnittes, und er braucht dabei mindestens eine wichtige Person, welcher er seine Erlebnisse und Gefühle mitteilen kann, [...]“*⁷⁰ Sterbende möchten als lebende Menschen gesehen werden. Sie erwarten sich Offenheit im Gespräch, möchten am täglichen Leben teilnehmen, und auch für andere sorgen.⁷¹

Auf der letzten Stufe der Bedürfnisse steht bei Rest das Bedürfnis nach Begegnung.

Die erstgenannten Bedürfnisse bilden die Grundlage für die später genannten. Sind die physiologischen Bedürfnisse abgedeckt, treten jene nach Achtung, nach Liebe, nach Sicherheit und Geborgenheit sowie nach Selbstverwirklichung in den Vordergrund. Das Bedürfnis nach Selbstverwirklichung ist eng mit der Frage nach dem Sinn verbunden.⁷² Sinnfindung und Erfüllung beschäftigen Menschen in ihrem letzten Lebensabschnitt stark. Erreicht die Versorgung eines Menschen nicht die letzten Bedürfnisse, wird laut Rest der Mensch *„[...] auf primitiver Ebene*

⁶⁹ Rest, 2006, S187

⁷⁰ Rest, 2006, S187

⁷¹ Gates, 1998, S 194f

⁷² Juchli, 1991, S547

festgehalten.⁷³ Nachfolgende Bedürfnisse bleiben unbefriedigt, wodurch ein Zustand negativer Empfindungen hervorgerufen wird.

Auch andere Autoren teilen die Bedürfnisse sterbender Menschen ähnlich ein wie Rest, z. B. Schara mit einer fünf stufigen Bedürfniseinteilung (siehe Abb. 4).

<i>Bedürfnisse</i>	<i>Das Recht des Menschen auf seinen eigenen Tod und auf ein individuelles Sterben</i>
<i>des Körpers</i>	<i>Schmerzen, Atemnot, Durst</i>
<i>nach Sicherheit</i>	<i>Ängste (intensive care syndrome), Kompetenz, Notfallhilfe, Ehrlichkeit der Informationen</i>
<i>nach Liebe</i>	<i>Soziale Zärtlichkeit, Körperkontakt, Teilnahme der Familie und Freunde</i>
<i>nach Achtung</i>	<i>Ernstnahme des Todeswillens, Gleichwertigkeit des Sterbenden mit den Genesenden, Anerkennung als Mensch (auch geschlechtlich)</i>
<i>nach Selbstverwirklichung</i>	<i>Wahrheit am Krankenbett, Individuation, Entscheidungsfreiheit</i>

Abb. 4 Die Bedürfnisse des Patienten im Sterben nach Schara⁷⁴

Kessler formulierte die Bedürfnisse Sterbender als „*Rechte der Sterbenden*“ (siehe Abb. 5). Er sieht in diesen Rechten die Grundbedingungen für ein „*menschenwürdiges Sterben*“.

⁷³ Rest, 2006, S186f

⁷⁴ Schara, zit. n. Juchli, 1991, S547

- *„Das Recht, als lebender Mensch behandelt zu werden und sich ein Gefühl der Hoffnung zu bewahren, egal wie subjektiv diese Hoffnung auch sein mag*
- *Das Recht, Gedanken und Gefühle zum Thema Tod auf je eigene Weise zum Ausdruck zu bringen*
- *Das Recht, an allen die eigene Pflege betreffenden Entscheidungen teilzuhaben*
- *Das Recht, von mitfühlenden, sensiblen und kompetenten Menschen gepflegt zu werden, die sich bemühen, die Bedürfnisse des Kranken zu verstehen*
- *Das Recht, den Prozess des Todes zu verstehen und auf alle Fragen ehrliche und vollständige Antworten zu bekommen*
- *Das Recht, Trost in geistigen Dingen zu suchen*
- *Das Recht, körperlich schmerzfrei zu sein*
- *Das Recht, nicht einsam zu sterben*
- *Das Recht, dass die Unantastbarkeit des Körpers nach dem Tod respektiert wird“*

Abb. 5 Rechte Sterbender nach Kessler⁷⁵

Diese verschiedenen Bedürfniseinteilungen zeigen, dass körperliche Bedürfnisse nur einen Teil der Bedürfnisse sterbender Menschen ausmachen. Psychische, spirituelle und soziale Bedürfnisse werden häufig nicht mit dem gleichen Stellenwert wie körperliche Bedürfnisse bedacht. Sie werden oft nur unzureichend abgedeckt, da die vorhandenen Versorgungs- bzw. Betreuungseinrichtungen großteils darauf ausgerichtet sind körperliche Bedürfnisse zu decken. Die Hospiz- und Palliativbewegung versucht, durch einen multiprofessionellen Versorgungsansatz, den Bedürfnissen sterbender Menschen, umfassender zu begegnen.⁷⁶ Leider ist derzeit ein Zugang zu einer Palliativversorgung nicht für jeden Sterbenden gegeben.

⁷⁵ Kessler, 1997, zit.n. Kränzle, 2006, S16f

⁷⁶ dargestellt in Kapitel 6

5.3 Sterben im sozialen Kontext

„Wenn ich sterbe, sei bei mir, aber halte mich nicht“

(B. Jakoby)⁷⁷

Wie in Kapitel 5.1.2. bereits dargestellt, findet Sterben auf verschiedenen Ebenen statt. Dadurch ist Sterben kein auf ein Individuum beschränkter Prozess. Das Sterben betrifft auch immer das soziale Umfeld des Sterbenden. *„Wie Menschen versterben, verbleibt als wichtige Erinnerung für diejenigen, die weiterleben.“*⁷⁸ Das Gefühl, den sterbenden Angehörigen begleitet und unterstützt zu haben, kann für die von Trauer erfüllte Familie beruhigend und tröstlich sein.⁷⁹

Der Tod und damit auch das Sterben veränderte im Laufe der Geschichte immer wieder sein Gesicht.⁸⁰ War beides in früheren Zeiten omnipräsent im Alltag der Menschen, so wird der Tod und das Sterben heute paradoxerweise so lange es irgendwie geht als *„bio-soziale Gefahr“* des Menschlebens aus der Öffentlichkeit verbannt und aus unseren Gedanken verdrängt.⁸¹ Sterben findet vielleicht in verklärter Form in Hollywoodfilmen oder anonym und steril in Anstalten statt, nicht mehr jedoch zu Hause im Kreise der Familie. Dadurch haben die Menschen verlernt, mit dem Tod und dem Sterben umzugehen.⁸² Nicht nur der Sterbende, auch deren Angehörige brauchen Zeit, um sich mit dem Tod auseinander zu setzen und zu lernen, diesen anzunehmen und mit dem Sterben umzugehen.⁸³ Angehörige können sich oft nur schwer mit dem Sterbenden identifizieren.⁸⁴ Condrau schreibt, dass nur wer selbst erfahren hat, was es heißt, täglich den körperlichen und seelisch-geistigen Verfall seines Familienangehörigen oft über Wochen oder Monate hinweg mitzuerleben, zusätzlich die finanziellen-wirtschaftlichen Folgen und Sorgen tragen zu müssen, der allein kann ermessen was es bedeutet, einen Sterbenden zu betreuen, welche persönlichen Opfer damit

⁷⁷ Jakoby, 2004, S81

⁷⁸ Saunders, 1994, zit. n. Husebø, Sandgathe-Husebø, 2000, S161

⁷⁹ vgl. Lamerton, 1991, S71

⁸⁰ vgl. Ariès, 2002, Die Geschichte des Todes

⁸¹ vgl. Elias, 2002, S16ff

⁸² vgl. Illich, 1995, S125ff

⁸³ Vgl. Tausch u. Tausch, 1991, S80ff

⁸⁴ Elias, 2002, S12

verbunden sind.⁸⁵ Das systemische Gleichgewicht einer Familie wird durch diese belastende Situation drastisch gestört. Angehörige geraten in eine „*nahezu paradoxe Situation*“. Einerseits müssen sie ihren normalen Alltag, oft auch beruflichen Alltag aufrechterhalten, andererseits werden sie durch die „*existenziellen Ereignisse*“ in einen Ausnahmezustand versetzt.⁸⁶

Sterbende Menschen und ihre Angehörigen⁸⁷ sind gezwungen, sich mit endgültigen Verlusten abfinden. Dies geht auch einher mit Systemveränderungen in den betroffenen Familien. Das Familiensystem wehrt sich gegen die Änderungen, um das alte Gleichgewicht wieder herzustellen.⁸⁸ Beutel vergleicht Familiensysteme mit einem Mobile. Jedes Familienmitglied stellt einen Teil des Mobiles dar. Ist ein Teil des Mobiles aus dem Gleichgewicht, z. B. durch Krankheit, dann gerät das gesamte Mobile aus der Balance. Andere Familienmitglieder können sich dadurch nicht mehr frei bewegen. Ihr eigenes Leben wird massiv eingeschränkt, wodurch neue, unbekannte Gefühle und Sichtweisen entstehen.⁸⁹

Pflegende Angehörige sind einer Vielzahl an psychischen, physischen, sozialen und finanziellen Belastungen ausgesetzt. Verschiedene Untersuchungen zeigen, dass hier vor allem nachfolgende Belastungen im Vordergrund stehen:

- „*Veränderung der eigenen Lebensplanung*“
- „*Angebundensein*“
- „*Ausschließliche Zuständigkeit*“
- „*Verschlechterung des Gesundheitszustandes der zu pflegenden Person*“

⁸⁵ Condrau, 1991, S417f

⁸⁶ Haselbeck, Scheffer, 2006, zit. n. Pleschberger, 2007, S493

⁸⁷ Anmerkung: Der Begriff Angehörige impliziert hier alle verwandten, vertrauten, dem Sterbenden nahe stehende Personen, die in die Betreuung des Sterbenden involviert sind.

⁸⁸ Husebø, Klaschik, 2003, S292

⁸⁹ Beutel, 2006, S21

- „Nähe zum Tod“
- „Fehlende Anerkennung“
- „Belastung durch Demenz und Verwirrtheit“
- „Isolation“
- „Belastung durch unzureichende Wohnbedingungen“
- „Überforderung durch vielschichtige, belastende Tätigkeiten“^{90 91}

In vielen Fällen fehlt den Betroffenen psychische und soziale Unterstützung.⁹² Die Pflege durch Angehörige wird häufig als selbstverständliche Leistung oder Verpflichtung angesehen. Die wenigsten Angehörigen werden ausreichend in diese Arbeit eingeschult und angeleitet.⁹³ Immer wieder werden sie sich selbst überlassen - mit all ihren Ängsten.⁹⁴

Student u. Student meinen, dass Angehörige Sterbender besonders mit vier Arten der Angst konfrontiert sind:

1. „Angst vor der Ungewissheit“ (aufgrund fehlender Alltagskenntnisse und Verhaltensmuster für den Sterbeprozess)
2. „Angst vor dem Leiden“
3. „Angst vor Verlusten“
4. „Angst vor dem Versagen“.⁹⁵

Diese Ängste könnten durch gezielte klare Informationen über Sterben, Tod, Möglichkeiten der modernen Schmerztherapie etc. deutlich reduziert werden. Leider überschreiten Angehörige oft erst ihre eigenen Grenzen, bevor sie

⁹⁰ Boeger u. Pickartz, 1998, Engleitner und Hackl 1997, Jani-Le Bris 1993, Hedtke-Becker 1990, zit. n. Wild, 2001, S45

⁹¹ vgl. auch Seidl, et. al., 2007, S46ff

⁹² vgl. Boeger, Pickartz, 1998, 316ff

⁹³ Gugerell, 2002, S25

⁹⁴ vgl. Heimerl, et. al., 2007, S66ff

⁹⁵ Student u. Student, 1999, zit. n. Student, et. al, 2004, S55f

Unterstützung von außen dazu holen. Hilfe durch Außenstehende wird erst dann in Anspruch genommen, wenn die inneren Ressourcen erschöpft sind.^{96 97} Sind die Ressourcen der Angehörigen erschöpft, führt dies häufig dazu, dass Sterbende institutionalisiert werden.⁹⁸

Pflegende Angehörige stellen ein entscheidendes Element im extramuralen Versorgungsgeschehen Sterbender dar.⁹⁹ Ihr Engagement ist die Voraussetzung für die Betreuung Sterbender zu Hause.¹⁰⁰ Dafür brauchen pflegende Angehörige ihrerseits „Verständnis“, „Unterstützung“ und „Kompetenz“, um diese außergewöhnlich belastende Situation meistern zu können. Professionelle Unterstützung kann dazu beitragen, pflegende Angehörige zu entlasten und zu stärken: Becker sieht eine wichtige Aufgabe professioneller Helfer darin, den Angehörigen - neben Wissensvermittlung über den Sterbeprozess - auch nachfolgende Fähigkeiten zu vermitteln.

- *„die Fähigkeit, durch Erleben und Reflexion sich selbst von außen betrachten zu können (Rollendistanz);*
- *die Fähigkeit, die Situation des anderen verstehend und einführend erfassen zu können (Empathie). Aber auch die Gegenseite in ihrer Rolle sehen zu können: warum? (Rolle), will er was? (Bedürfnisse);*
- *die Fähigkeit, einander widersprechende Erwartungen auszuhalten und sich in Situationen einlassen zu können, in denen volle Bedürfnisbefriedigung nicht möglich ist (Ambiguitätstoleranz);*
- *die Fähigkeit, den Eigenbereich wahren zu können, ohne Bedürfnisse und Interessen des Kranken zu vernachlässigen (Identitätsbalance)¹⁰¹*

⁹⁶ Christen, 1989, zit. n. Friedemann, 1996, S134

⁹⁷ Anmerkung: Eine 2005 durch das ÖBIG durchgeführte Studie zeigt das nur rund ein ¼ der pflegebedürftigen Menschen in Österreich durch mobile Dienste betreut werden. Personen mit höherem Einkommen nehmen eher mobile Dienste in Anspruch als Personen mit niedrigerem Einkommen. Vgl. Pochobradsky et. al., 2005, S44 f

⁹⁸ vgl. auch: Pochobradsky et.at., 2005, S60f

⁹⁹ vgl. Lademann, 2007, S49ff

¹⁰⁰ Wild, 2006, S267ff

¹⁰¹ Becker, zit. n. Wild, 2006, S270

Aber nicht nur pflegerische und psychische Kompetenzen im Umgang mit dem Sterbenden sind für Angehörige von Bedeutung. Wie bereits zuvor erwähnt, haben Betreuungssituationen auch finanzielle wirtschaftliche Folgen, die die Angehörigen immens belasten können. Nicht jeder Angehörige weiß, welche finanziellen Unterstützungsmöglichkeiten angeboten werden, bzw. wie diese in Anspruch genommen werden können. Sozialarbeiterische Unterstützung kann hier eine große Hilfe darstellen.

In dieser Arbeit ist nur ein kleiner Einblick in die Rolle der Angehörigen möglich, ohne Anspruch auf Vollständigkeit. Dieses Kapitel soll verdeutlichen, dass ein Sterbender nicht isoliert aus seinem sozialen Kontext betrachtet werden kann. Die Angehörigen sind wichtige Partner in der Betreuung und Begleitung Sterbender. Damit sie ihre Aufgabe gut bewältigen können, darf auf sie nicht vergessen werden. Professionelle Betreuung und Begleitung Sterbender impliziert ebenso die Betreuung und Begleitung deren Angehöriger auch über den Tod hinaus.

Die im Kapitel 5 kurz dargestellten Thematiken sollen verdeutlichen, wie facettenreich der Sterbeprozess ist. Nur durch den Einsatz multiprofessioneller Kompetenzen ist es möglich, einem Sterbenden und seinen Angehörigen eine umfassende Unterstützung und Betreuung anzubieten. Dafür ist es notwendig, dass jeder Sterbende Zugang zu Palliative Care bekommt.

6. Palliative Care

Im vorhergehenden Kapitel wurde bereits mehrmals auf die Notwendigkeit eines Zuganges zu Palliative Care für sterbende Menschen aufmerksam gemacht. In diesem Kapitel soll der Begriff Palliative Care näher erläutert werden. Da sich diese Arbeit mit den Rahmenbedingungen für ein Sterben zu Hause beschäftigt, werden in diesem Kapitel auch kurz die Entwicklung von Palliative Care in Österreich und die vorhandenen Palliativversorgungsstrukturen in Niederösterreich dargestellt.

6.1 Definition

Der Begriff „*Palliative*“ leitet sich von dem lateinischen Wort „*pallium*“ – der Mantel¹⁰² ab, „*Care*“ wird mit dem Terminus „*Versorgung*“ in die deutsche Sprache übersetzt.¹⁰³ Palliative Care entwickelte sich aus der Hospizbewegung, die Mitte der 70iger Jahre von England ausgehend weltweite Verbreitung fand. Der Begriff Palliative Care entstand 1975 in Kanada durch Dr. Balfour Mount, da der zuvor gängigere Ausdruck „*hospice care*“ nicht zu dem aktiven Betreuungsmodell von Dr. Mount passte.¹⁰⁴ „*Hospice care*“ suggerierte in der französischen Übersetzung ein passives Programm, das nicht im Einklang stand mit dem aktiven Management-Modell der kanadischen Palliativbetreuung, deren Tätigkeitsschwerpunkt darin lag, psychosoziale und körperliche Probleme, die mit dem Sterben verbunden sind, anzugehen, anstatt zu versuchen, das Leben um jeden Preis zu verlängern.¹⁰⁵

Das Verständnis von Palliative Care war von Beginn an weder einheitlich, noch eindeutig, wodurch es zu einer Entwicklung von unterschiedlichen Ansätzen, Konzepten und Definitionen kam.¹⁰⁶ Zur Klärung des Grundverständnisses von Palliative Care werden heute häufig die Definitionen der WHO (world health

¹⁰² Duden, 2001, S 720

¹⁰³ Vgl. Pleschberger, Heimerl; 2002, S15

¹⁰⁴ Neil Mac Donald, Palliativbetreuung in Kanada, zit. n. Heller, 2000, S12f

¹⁰⁵ Heller, 2007, S197

¹⁰⁶ Steffen-Bürgi, 2006, S30ff

organisation) und der EAPC (European Association for Palliative Care) herangezogen.

6.1.1 Definition der European Association for Palliative Care

Die EAPC definierte 1989 Palliative Care als: *„die aktive, umfassende Betreuung und Behandlung von Patienten, deren Erkrankung auf kurative Behandlungsmaßnahmen nicht mehr anspricht. Die Kontrolle von Schmerzen und anderen Symptomen sowie von sozialen, psychischen und spirituellen Problemen steht im Vordergrund. Palliative Care ist ein interdisziplinärer Ansatz, der die Patienten, die Familie und das Umfeld umfasst. Palliative Betreuung und Behandlung bedeuten in gewisser Weise Fürsorge bzw. Pflege in ihrer ureigensten Form – nämlich den Bedürfnissen von Patienten gerecht zu werden, wo auch immer sie die Betreuung erfahren, sei es in einem Spital oder zu Hause. Palliative Care bejaht das Leben und betrachtet Sterben als einen normalen Prozess; das Sterben wird weder beschleunigt noch hinausgezögert. Sie bemüht sich, die bestmögliche Lebensqualität bis zum Tod zu bewahren.“*¹⁰⁷

6.1.2 Definition der WHO

Die WHO definierte Palliative Care 1990 als: *„aktive und umfassende Betreuung und Behandlung für Patienten, deren Erkrankung auf kurative Behandlungsmaßnahmen nicht mehr anspricht. Im Vordergrund der Bemühungen [...] stehen die Kontrolle von Schmerzen und anderen Symptomen sowie von psychischen, sozialen und spirituellen Problemen. Das Ziel der Palliative Care ist die Erreichung der bestmöglichen Lebensqualität für Patienten und ihre Familien.“*¹⁰⁸

¹⁰⁷ EAPC-Definition 1989, übersetzt von Steffen-Bürgi, 2006, S36

¹⁰⁸ WHO 1990 übersetzt und zit. n. Steffen-Bürgi, 2006, S31

„Palliative Care

- *bejaht das Leben und betrachtet Sterben als einen normalen Prozess.*
- *soll den Tod weder beschleunigen noch verzögern.*
- *verschafft Linderung von Schmerzen und anderen belastenden Symptomen.*
- *reduziert diagnostische Maßnahmen auf das Notwendigste.*
- *schließt psychische und spirituelle Aspekte in die Versorgung der Patienten ein.*
- *bietet ein Unterstützungssystem, um Patienten zu helfen, bis zum Tod so aktiv wie möglich zu leben.*
- *bietet ein Unterstützungssystem, um den Angehörigen der Patienten zu helfen, die Zeit während der Krankheit sowie die eigene Trauer zu bewältigen.*¹⁰⁹

2002 wurde diese erste Definition der WHO erweitert. Die WHO definiert Palliative Care nun als: *“an approach that improves the quality of life of patients and their families facing the problem associated with life-threatening illness, through the prevention and relief of suffering by means of early identification and impeccable assessment and treatment of pain and other problems, physical, psychosocial and spiritual.”*¹¹⁰

Ein wesentlicher Unterschied zur Definition aus dem Jahr 1990 ist, dass erkannt wurde, dass Palliative Care sich nicht ausschließlich auf die Terminalphase beschränken darf. Aus dem ursprünglichen Phasenmodell (Abb. 6) wurde ein integriertes Modell (Abb. 7) *„[...] bei dem simultan und/oder in Ergänzung präventive, kurative, rehabilitative und palliative Behandlungskonzepte und Interventionen zur Anwendung kommen können.“*¹¹¹ Eine palliative Therapie sollte (wie in Abb. 7 dargestellt) bereits zum Zeitpunkt der Diagnosestellung einer

¹⁰⁹ WHO 1990 übersetzt und zit.n. Steffen-Bürgi, 2006, S31

¹¹⁰ Definition WHO 2002, www.who.int/cancer/palliative/definition/html

¹¹¹ Steffen-Bürgi, 2006, S34

unheilbaren Erkrankung, parallel zur kurativen Therapie gestartet werden.¹¹² So kann gewährleistet werden, dass ein Patient bereits bei der Diagnosestellung in ein Betreuungsnetzwerk eingebunden wird, welches vorausschauend auftretende Probleme medizinischer, pflegerischer, psychosozialer und spiritueller Art erkennt, und frühzeitig entgegenwirken kann. Im Laufe des Fortschreitens der Erkrankung wird es notwendig werden, immer mehr kurative Maßnahmen zurückzunehmen und palliative Maßnahmen verstärkt einzusetzen.

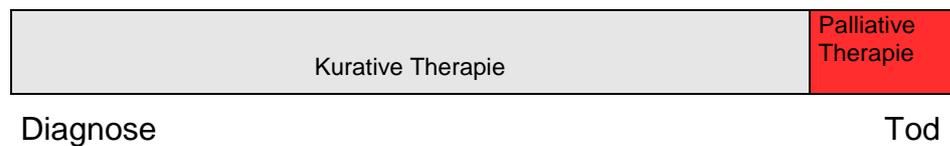


Abb. 6 Phasenmodell



Abb. 7 Integriertes Modell

Die WHO-Definition und die Definition der EAPC unterscheiden sich kaum voneinander. Beide beruhen auf einer anthropozentristischen Sichtweise, die den kranken Menschen mit seinem sozialen Umfeld in den Mittelpunkt des Behandlungs- und Betreuungskonzeptes stellen. Ziel der Palliativversorgung ist immer eine größtmögliche individuelle Lebensqualität für einen schwerkranken Menschen zu erreichen. „[...] sie will dem Patienten und seiner Familie größtmögliches Wohlbefinden verschaffen.“¹¹³ Durch das umfassende Versorgungskonzept soll der kranke Mensch seine letzte Lebensphase so aktiv wie möglich, am besten an einem vertrauten Ort - möglichst zu Hause - verbringen können.

¹¹² vgl. Radbruch, Zech, 1997, S1f

¹¹³ Saunders, Baines, 1991, S1

Steffen-Bürgi hebt die Beschreibung des Wesens von Palliative Care als „Fürsorge bzw. Pflege in ihrer ureigensten Form“ in der Definition der EAPC hervor. Sie meint, dass es hier um die in der Fachliteratur häufig diskutierte Frage gehe, wie elementar Palliative Care eigentlich ist. *„Handelt es sich bei Palliative Care lediglich um eine Philosophie der Betreuung und Pflege von Sterbenden, wie sie seit jeher praktiziert wird? Oder ist Palliative Care ein neuer (professioneller) Versorgungsansatz, der spezielle ausgebildete Haltungen, Kenntnisse und Fähigkeiten voraussetzt. Oder beinhaltet Palliative Care beide Sichtweisen?“*¹¹⁴ Diese Diskussion weiter zu vertiefen und auszuführen würde den Rahmen dieser Arbeit leider bei weitem sprengen. Es soll hier nur darauf hingewiesen werden, dass diese verschiedenen Betrachtungsweisen in der Literatur diskutiert werden.

Laut Heller ist Palliative Care in Definitionen alleine schwer zu fassen. Er schreibt, dass Palliative Care einer bestimmten menschlichen Haltung und Organisationskultur bedarf.¹¹⁵ Metz bezeichnet diese Haltung als „*compassion*“¹¹⁶ (ein Begriff, der aus der lateinamerikanischen Befreiungsethik kommt). Dieser Begriff steht für: *„Mitleidenschaft mit den Schwachen, den Verletzten, den Ausgegrenzten. Compassion anerkennt, würdigt das Leiden und die Autorität des Leidens anderer.“* *Compassion „hat nichts mit depressivem Mitleid, sondern mit einem kraftvoll-politischen, eben solidarischen Einsatz für Menschen in Not zu tun.“*¹¹⁷ Eberle, ein amerikanischer Hospizarzt, meint das die Philosophie und Kultur von Palliative Care sich am besten mit dem Wort „*listening - zuhören*“ zusammenfassen lasse.¹¹⁸

Heller bezeichnet Palliative Care als *„das Dach, unter dem sich verschiedene Disziplinen und Professionen unterschiedlichster Versorgungskontexte, Laien und Professionelle versammeln.“*¹¹⁹ Als gemeinsames Ziel soll eine Versorgungssituation geschaffen werden, in der Menschen eine adäquate

¹¹⁴ Steffen-Bürgi, 2006, S36

¹¹⁵ Heller, Knipping, 2006, S41ff

¹¹⁶ Metz 2000, zit. n. Heller, Knipping, 2006, S42

¹¹⁷ Heller, Knipping, 2006, S42

¹¹⁸ Eberle, zit. n. Eggenberger, Heller, 2009, S14

¹¹⁹ Heller, 2000, S14

individuelle Betreuung erfahren, um „*ein Leben in Würde*“ bis zu ihrem Tod zu ermöglichen. Für die Umsetzung von Palliative Care sind laut Heller 6 Prinzipien (im nachfolgenden Kapitel ausführlich dargestellt) grundlegend.¹²⁰

6.2 Die 6 Prinzipien für die Umsetzung von Palliative Care nach Heller¹²¹

6.2.1 „Radikale Patientenorientierung“¹²²

„Patientenorientierung meint [...] den anderen, den Fremden, den Kranken, den Sterbenden als Subjekt seines Lebens zu betrachten und mit ihm in eine Beziehung einzutreten. Die Anerkennung des anderen um seiner Selbstwillen, ist die angemessene ethische Handlung in dieser Beziehungsaufnahme.“ Die Umsetzung dieser Beziehungsaufnahme ist nicht immer einfach. Jeder Mensch und jede Situation ist unterschiedlich. Die Helfer werden durch einen sterbenden Menschen mit ihrer eigenen Endlichkeit konfrontiert. Dies führt zu Angst und Unsicherheit im Umgang mit dem Sterbenden. Sie wissen oft nicht, was sie sagen sollen. Das Wissen und Fühlen der Unsicherheit ist Voraussetzung für eine Beziehung zwischen Menschen. Diese Beziehung wiederum ist notwendig, um die Bedürfnisse des anderen zu erkennen. Je mehr der Helfer sich dem aussetzt und wahrnehmbar wird in seiner eigenen Begrenztheit, desto größer ist die Qualität der Beziehung.

Sterben hat viele Gesichter. Die verschiedenen Professionen, die mit dem Sterbenden konfrontiert werden, sind gefordert, diese Individualität wahrzunehmen und ein daran orientiertes Betreuungskonzept zu entwickeln. Palliative Care ist eine Haltung die aus, *“dem Wissen um die Unaustauschbarkeit des jeweiligen Menschen“* gewonnen wird.

¹²⁰ Heller, 2000, S12ff

¹²¹ Heller, 2000, S12ff

¹²² Heller, 2000, S14ff

6.2.2 „Interdisziplinarität“¹²³

Das Sterben wird aus der Perspektive der verschiedensten Disziplinen betrachtet (Sozialgeschichte, Medizin, Philosophie, Ethik, Pflegewissenschaft, Recht, Sozialwissenschaften, Gesundheitsökonomie, Theologie, etc.). Die Kunst besteht darin, diese unterschiedlichen Perspektiven für ein gemeinsames Ziel „[...] einer gemeinsamen Haltung zugunsten des Kranken“ miteinander zu verbinden. Dazu ist es unumgänglich, die eigene Disziplin und die eigene Person zu relativieren. Nur so können Widersprüche und Unterschiede zu einer gemeinsamen Sprache ausbalanciert werden, einer gemeinsamen Sprache, die auch eine „intelligente Verknüpfung“ mit „relevanten Wissensbeständen“ beinhaltet, damit dieses interdisziplinäre Wissen auch wirksam ist.

6.2.3 „Interprofessionalität“¹²⁴

Palliative Versorgung setzt ein Team voraus, das von Personen unterschiedlicher Professionen gebildet wird, die partnerschaftlich miteinander arbeiten. „*Ein Team ist mehr als eine Ansammlung von Menschen, die zufällig auf einer Station [...] arbeiten.*“ Um sich der gemeinsamen Aufgabe als Team widmen zu können, muss in den „*Aufbau von Kommunikation, in Teamstrukturen, Vereinbarungen und Regeln*“ investiert werden. „*Die Herausforderung besteht auch hier darin, Unterschiede als Reichtum wahrzunehmen und in der Fremdheit anderer Sichtweisen und Professionen die eigene Ergänzungsbedürftigkeit zu Gunsten des gemeinsamen Zieles anzunehmen.*“¹²⁵

6.2.4 „Interorganisationalität“¹²⁶

Die Bedingungen des Sterbens werden durch den jeweiligen Versorgungskontext (Krankenhaus, Pflegeheim, Palliativstation, Hauskrankenpflege, etc.) stark beeinflusst. Die verschiedenen Professionen sind gefordert, an der Entwicklung

¹²³ Heller, 2000, S16f

¹²⁴ Heller, 2000, S17f

¹²⁵ Heller, Knipping, 2006, S44f

¹²⁶ Heller, 2000, S19f

der eigenen Organisation systematisch zu arbeiten, um Strukturen und Abläufe zu entwickeln, die eine hohe Betreuungskontinuität - auch zwischen verschiedenen Versorgungssystemen - gewährleisten. Gemeinsame, aufeinander abgestimmte Handlungen und Dokumentationen erhöhen die Versorgungsqualität und damit letztendlich auch die Lebensqualität der Betroffenen.

6.2.5 „Interreligiosität“¹²⁷

Palliative Care respektiert ausnahmslos die Religion oder die Weltanschauung des Patienten. *„Jede Form religiösen Kolonialismus steht theoretisch und praktisch im Widerspruch zum Selbstverständnis von Würde und Freiheit und Autonomie.“*

6.2.6 „Interkompetenzen“¹²⁸

Ein *„neues Denken und Handeln, das Interkompetenzen trainiert“* ist notwendig. Wissen und Erfahrungen aus der Praxis müssen in Lernprozessen aufgegriffen werden und durch wissenschaftliches Wissen verdichtet und weiter geführt werden. Palliatives Handeln impliziert ein ergänzendes Miteinander von *„Praxis und Theorie“*, von *„Rationalität und Emotionalität“*, von *„fachlicher Kompetenz und sozial-kommunikativer und organisationaler Kompetenz“*.

6.3 Entwicklung von Palliative Care in Österreich

Bis Ende der achtziger Jahre des 20. Jahrhunderts war Palliative Care in Österreich auf die Arbeit einiger engagierter Einzelpersonen beschränkt. Vor allem in der Pflege tätige Personen begannen die Defizite in der Schmerztherapie und im Umgang mit sterbenden Menschen zu thematisieren. Ende der Siebziger Jahre wurden in Graz, durch das Bildungshaus Mariatrost in Zusammenarbeit mit dem Österreichischen Krankenpflegeverband, erste Seminare und

¹²⁷ Heller, 2000, S20f

¹²⁸ Heller, 2000, S22

Veranstaltungen organisiert. Mit Starreferenten wie Elisabeth Kübler-Ross als „Zugpferde“ versuchte man, die Öffentlichkeit zu sensibilisieren.¹²⁹

1978/79 veranstaltet Sr. Hildegard Teuschl CS (Leiterin der Lehranstalt für Sozialberufe der Caritas in Wien) den ersten Kurs für Sterbebegleitung. Die Thematik wird damit erstmals in die Ausbildungspläne der Alten-, Familien- und HeimhelferInnen aufgenommen.¹³⁰ Auch die Ärzteschaft begann Anfang der achtziger Jahre, sich allmählich der Thematik Tod und Sterben anzunehmen.¹³¹

Erste Versuche in den achtziger Jahren ein stationäres Hospiz zu gründen, scheiterten einerseits an finanziellen Gründen, andererseits an der Tabuisierung des Themas Sterben und Tod. Der Hospizgedanke war damals noch zu wenig im Bewusstsein der Menschen verankert, wie auch der Ausspruch des damaligen Caritasdirektors der Erzdiözese Wien, Prälat Unger, verdeutlicht. *„Der Wiener will nichts vom Sterben wissen“*.¹³² Ende der achtziger Jahre begannen die Personen, Gruppen und Initiativen sich langsam zu vernetzen. Bis es 1987 zur Gründung der Österreich-Sektion der IGSL (Internationale Gesellschaft für Sterbebegleitung) kam.¹³³ Die verschiedenen Initiativen und engagierte Personen entwickelten nun gemeinsam in diversen Arbeitsgruppen Maßnahmen und Vorschläge, um die Hospizidee großflächig zu verbreiten, Aus- und Weiterbildungen zu gewährleisten, Kommunikationsstrukturen zu verbessern und Hospiz- und Palliativeinrichtungen zu schaffen.¹³⁴ Von Beginn an bestand in Österreich das Bestreben *„die letzte Lebensphase und das Thema Sterbebegleitung in die bestehenden Gesundheits- und Sozialsysteme zu integrieren, ein Ansatz, der [...] bis zum heutigen Tage verfolgt wird.“*¹³⁵

¹²⁹ Höfler, 2001, S14ff

¹³⁰ Teuschl, zit. n. Höfler, 2001

¹³¹ Höfler, 2001, S14ff

¹³² Höfler, 2001, S17. Vgl. auch Globisch, 2004, S232

¹³³ Globisch, 2004, S232

¹³⁴ Höfler, 2001, S20f

¹³⁵ Hospiz Österreich: Die letzten Schritte des Weges. Ansichten. Einsichten. Aussichten. Hospiz- und Palliativbetreuung in Österreich. Ein Arbeitspapier von Hospiz Österreich beim Hospizdialog am 13. Feb. 2004 im bm. gf. Wien. Zit. n. Globisch, 2004, S233.

Im Herbst 1987 begann eine interdisziplinäre Arbeitsgruppe ein interdisziplinäres Hospiz-Außenteam zu planen, das zwei Jahre später seine Tätigkeit unter der Trägerschaft der Caritas der Erzdiözese Wien aufnahm. Die erste stationäre Hospizeinrichtung (St. Raphael) wurde erst 1992 in der Krankenanstalt des Göttlichen Heilands in Wien installiert.¹³⁶

Ein wichtiger Meilenstein für einen bundesweiten Auf- und Ausbau von Palliative Care war die Aufnahme der Palliativversorgung in den Österreichischen Krankenanstalten- und Großgeräteplan (ÖKAP/GGP) 1999 in Form von Organisationseinheiten für Palliativmedizin im stationären Akutbereich.¹³⁷ Im ÖKAP/GGP 2001 wird von einem Bedarf von 50 Betten je Million Einwohner ausgegangen. Das würde eine Versorgung mit rund 400 Palliativbetten bedeuten.^{138, 139} Diese Bedarfsberechnung wurde in Österreich seither beibehalten und findet sich auch im Österreichischen Strukturplan Gesundheit 2006 (ÖSG) wieder.¹⁴⁰

2004 wurde durch eine ÖBIG-Arbeitsgruppe (Österreichisches Bundesinstitut für Gesundheit) ein Konzept für eine umfassende abgestufte Hospiz- und Palliativversorgung erstellt, in der palliative Betreuung je nach den Bedürfnissen des Patienten durch unterschiedliche Versorgungsangebote sicher gestellt werden soll. (In Abb. 9 dargestellt.) Eine qualitative Umsetzung der einzelnen Bausteine soll durch Strukturqualitätskriterien gewährleistet werden.¹⁴¹

¹³⁶ Höfler, 2001, S 24ff

¹³⁷ Heimerl, Pleschberger, 2005, S55

¹³⁸ ÖKAP/GGP; 2001, S5

¹³⁹ Anmerkung: Im August 2005 gab es in Österreich 22 stationäre Hospize bzw. Palliativstationen mit 197 Betten (151 im Akutbereich und 46 im Langzeitbereich), 2 Tageshospize sowie 140 Mobile Hospiz- bzw. Palliativteams (Kratschmar, Teuschl, 2005, S33ff)

¹⁴⁰ ÖSG, 2006, S104f

¹⁴¹ Nemeth, 2004, S12ff

	Hospiz- und Palliativbetreuung			
	Grundversorgung	unterstützende Angebote	betreuende Angebote	
Akutbereich	Krankenhäuser	Hospizteams	Palliativ-konsiliardienste	Palliativstationen
Langzeitbereich	Alten- und Pflegeheime		mobile Palliativteams	stationäre Hospize
Familienbereich Zuhause	niedergelassene (Fach)-Ärzeschaft, mobile Dienste, Therapeuten			Tageshospize

Abb. 8 Bausteine der abgestuften Hospiz- und Palliativbetreuung¹⁴²

Eine Österreichweite Umsetzung dieses abgestuften Hospiz- und Palliativversorgungskonzeptes gibt es bisher noch nicht. Die Notwendigkeit einer bundesweiten, einheitlichen, flächendeckenden Palliativversorgung wurde aber auch auf nationaler Ebene erkannt, und in der im Herbst 2004 zwischen dem Bund und den Ländern abgeschlossenen 15a-Vereinbarung über die Organisation und Finanzierung des Gesundheitswesens, wurde ein Passus über den Ausbau von Palliative Care aufgenommen. Im Artikel 3 Abs. 2 heißt es: *„Im Besonderen wird vereinbart, eine österreichweit gleichwertige, flächendeckende abgestufte Versorgung im Palliativ- und Hospizbereich einheitlich zu planen sowie prioritär umzusetzen. Im Sinne eines bedarfsgerechten Angebotes ist die Realisierung der übergreifenden Planung der Palliativ- und Hospizversorgung in allen Bereichen und auf allen Ebenen der Gesundheitsversorgung, d.h. im stationären Akut- und Langzeitbereich, im ambulanten Bereich sowie an den Nahtstellen zum Pflegebereich sicherzustellen.“*¹⁴³ Eine bundesweite, flächendeckende Palliativversorgung soll bis 2012 sichergestellt werden.¹⁴⁴ 2007 wurde der Ausbau

¹⁴² Nemeth, 2004, S14

¹⁴³ BGG 2005, 73. Vereinbarung gemäß Art. 15a B-VG über die Organisation und Finanzierung des Gesundheitswesens, Abschnitt 2, Art. 3, Abs. 2

¹⁴⁴ Nemet, et al., 2006, S1

von stationärer, teilstationärer und mobiler Hospiz- und Palliativversorgung ins Regierungsprogramm für die XXIII Gesetzgebungsperiode aufgenommen.¹⁴⁵

6.3.1 „Integriertes Hospiz- und Palliativversorgungskonzept für NÖ“¹⁴⁶

In Niederösterreich wurde 2005 ein auf drei verschiedenen Versorgungsebenen beruhendes Konzept für eine flächendeckende Palliativversorgung entwickelt und beschlossen. Dieses Konzept soll bis 2012 umgesetzt werden. (Abb. 9)

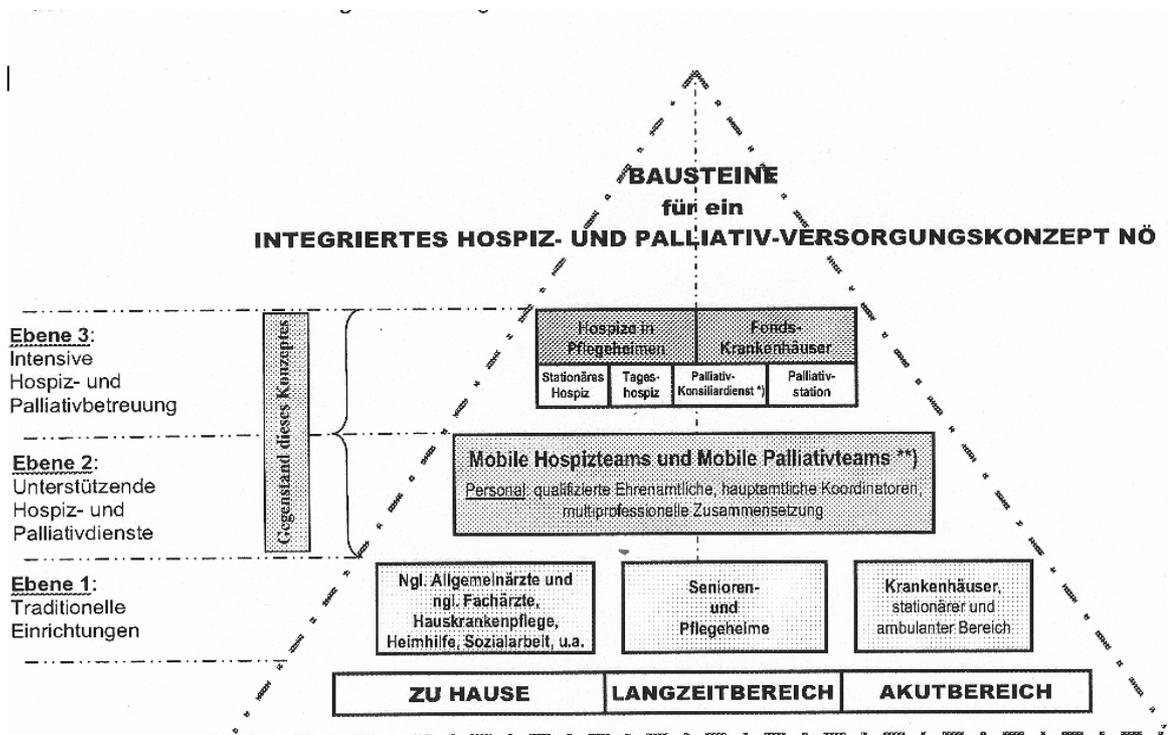


Abb. 9 Integriertes Hospiz- u. Palliativversorgungskonzept NÖ¹⁴⁷

6.3.1.1 Ebene 1: „Grundversorgung“

Die Ebene 1 ist die Basis des Integrierten Hospiz- und Palliativversorgungskonzeptes. Sie beinhaltet die Grundversorgung durch die bestehenden

¹⁴⁵ Regierungsprogramm für die XXIII Gesetzgebungsperiode, 2007, S104

¹⁴⁶ Integriertes Hospiz- und Palliativversorgungskonzept für NÖ, Bericht der Arbeitsgruppe, 2005, S11ff

¹⁴⁷ Abb. 9, entnommen: Integriertes Hospiz- u. Palliativversorgungskonzept für NÖ, 2005, S11

Einrichtungen des Gesundheits- und Sozialwesens (niedergelassene Ärzteschaft, Hauskrankenpflege, Pflegeheime u. Krankenhäuser). Eine breitflächige Palliativ-Qualifizierung, besonders für die niedergelassene Ärzteschaft und die Hauskrankenpflege¹⁴⁸ wird im Niederösterreichischen Konzept angeraten, es gibt jedoch derzeit kein konkretes Finanzierungskonzept dafür.¹⁴⁹

6.3.1.2 Ebene 2: „Unterstützende Hospiz- u. Palliativdienste“

Ist die Versorgung durch Ebene 1 aufgrund komplexerer Situationen der erkrankten Menschen nicht ausreichend, soll durch die unterstützenden Hospiz- und Palliativdienste der Ebene 2 ein zusätzliches ergänzendes Betreuungsangebot für diese Menschen zur Verfügung stehen. Diese Ebene beinhaltet zwei Formen der Unterstützung. Einerseits mobile ehrenamtliche Hospizteams, die Palliativpatienten und Angehörige begleiten und andererseits mobile Palliativteams. Diese Palliativteams sind multiprofessionell zusammengesetzt und stehen fachlich beratend sowohl für Hausärzte und Hauskrankenpflege, als auch für die Patienten und deren Angehörigen zur Verfügung. Ihnen wird eine wichtige Brückenfunktion zwischen Krankenhaus und häuslicher Versorgung zugeschrieben. Durch den Einsatz dieser Palliativteams wird versucht, den Patienten länger zu Hause zu betreuen, Krankenhausaufenthalte zu vermeiden bzw. Entlassungen aus Krankenhäusern gezielter vorzubereiten.¹⁵⁰

6.3.1.3 Ebene 3: „Intensive Hospiz- und Palliativbetreuung“

Die Spitze der Versorgungspyramide bilden stationäre Hospize in Pflegeheimen „*wenn die pflegerische Betreuung im Vordergrund steht*“, Palliativstationen und

¹⁴⁸ Anmerkung: Palliative Care ist als Teil der Ausbildung von Diplomierten Gesundheits- und Krankenpflegepersonen im GuKG 1997 festgelegt worden. (BGBl. I Nr.108/1997 Abschnitt 4/§42) Bei DGKP, die nach 1997 ihre Ausbildung beendet haben, müsste eine Grundqualifizierung in Palliative Care vorhanden sein.

¹⁴⁹ Integriertes Hospiz- und Palliativversorgungskonzept für NÖ, Bericht der Arbeitsgruppe, 2005, S11f

¹⁵⁰ Integriertes Hospiz- und Palliativversorgungskonzept für NÖ, Bericht der Arbeitsgruppe, 2005, S12ff

Palliativkonsiliardienste (die zum Teil auch die Funktionen eines mobilen Palliativteams übernehmen sollen) sowie Tageshospize für eine partielle Entlastung.¹⁵¹

Der Auf- und Ausbau der Ebene 2 und Ebene 3 (Abb. 9) wird als Reformpoolprojekt über die im Februar 2006 gegründete Gesundheitsplattform (gemäß 15a-Vereinbarung) finanziert¹⁵².

Für den Konsumenten dieser Strukturen, den Palliativpatienten, sollen keine zusätzlichen Kosten entstehen.

Bis 2012 sollen in Niederösterreich

- 26 Mobile Hospizteams (derzeit gibt es 25),
- 19 mobile Palliativteams, davon 17 Palliativkonsiliardienste (derzeit gibt es 12 mobile Palliativteams und 10 Palliativkonsiliardienste, die sich zum Teil auch überschneiden),
- 8 Palliativstationen, mit insgesamt 60 Betten (derzeit gibt es 4, mit insgesamt 27 Betten),
- 1 Tageshospiz (derzeit keines)
- 6 Stationäre Hospize, mit insgesamt 36 Betten (derzeit 3, mit insgesamt 16 Betten)

geschaffen werden.^{153, 154}

¹⁵¹ ebenda

¹⁵² Anmerkung: Stationäre Hospize u. mobile Hospizteams sind nicht Teil d. Reformpoolprojektes. Sie unterliegen der Abteilung Gesundheit und Soziales und werden aus dem Strukturmittelfonds finanziert.

¹⁵³ Integriertes Hospiz- und Palliativversorgungskonzept für NÖ, Bericht der Arbeitsgruppe, 2005, S4ff

¹⁵⁴ Anmerkung: Die hier angeführten Zahlen der derzeit vorhandenen Strukturen, bzw. der geplanten Palliativbetten entsprechen zum Teil nicht mehr dem angegebenen IST-Stand im Bericht der Arbeitsgruppe. Es wurden bereits einige Bausteine der 1. und 2. Ausbaustufe umgesetzt, bzw. wurde das Konzept bezüglich der geplanten 66 Palliativbetten auf 60 Palliativbetten verändert. Der hier angeführte IST-Stand entspricht Jänner 2008. Quelle: Adressen lt. Anhang

7. Extramurale Versorgungsstrukturen

Das österreichische Gesundheitswesen wird durch die Interaktion öffentlicher, privat-gemeinnütziger und privater Akteure bestimmt.¹⁵⁵ Durch die Einflüsse der unterschiedlichen Akteure kommt es, wie schon zu Beginn dieser Arbeit erwähnt, zu einer heterogenen Versorgungslandschaft in Österreich, besonders im extramuralen Sektor. Diese Heterogenität im Detail darzustellen und zu beleuchten würde den Rahmen dieser Arbeit bei weitem sprengen. Daher konzentriert sich diese Arbeit ausschließlich auf das extramurale Versorgungsangebot des Waldviertels im nördlichen Niederösterreich, ohne näher auf die Gemeinsamkeiten und Unterschiede der Versorgung in anderen Regionen einzugehen. Das Waldviertel ist durch eine ländliche Gegend mit hoher Abwanderung - ohne nennenswerte Ballungszentren - gekennzeichnet. Eine extramurale, medizinische, pflegerische, und psychosoziale Versorgung ist hier sicherlich mit anderen Herausforderungen konfrontiert, als eine extramurale Versorgung in einem Ballungszentrum.

Versorgungsstrukturen stellen in der Regel kein starres System dar, sondern unterliegen laufenden Veränderungen. Die hier dargestellten Versorgungsstrukturen spiegeln den IST-Stand vom Frühling 2008 wider.

7.1 Niedergelassene Ärzte

Eine primäre medizinische Versorgung im extramuralen Sektor erfolgt in Österreich durch niedergelassene Allgemeinmediziner. In der Nacht, an den Wochenenden und an den Feiertagen wird die medizinische Versorgung durch Bereitschaftsdienste (die die Patienten oft nicht kennen) abgedeckt. Laut der niederösterreichischen Ärztekammer gibt es im Waldviertel derzeit 109 niedergelassene Allgemeinmediziner.¹⁵⁶¹⁵⁷

¹⁵⁵ Hofmarcher, Rack, 2006, S34ff

¹⁵⁶ <http://cms.arztnoe.at/cms/ziel/10096/DE/>, 10.03.2008

¹⁵⁷ Anmerkung: Das Waldviertel besteht aus einer Gesamtfläche von ca. 4600 km² und hat ca. 224.402 Einwohner. Quelle: Statistik Austria, 2001.

Von den niedergelassenen Allgemeinmedizinern erbrachte Leistungen werden über die zuständigen Krankenkassen abgerechnet. Die einzelnen Leistungshonorare werden jährlich zwischen Landesärztekammer und Hauptverband der Sozialversicherungen ausgehandelt und in einem Gesamtvertrag festgelegt. Diesem Gesamtvertrag muss jede einzelne Krankenversicherung zustimmen.¹⁵⁸ Nicht alle Leistungen werden von allen Krankenkassen gleich übernommen. So kann für den Patienten je nach seiner Krankenkassenzugehörigkeit ein Selbstbehalt entstehen.¹⁵⁹ Viele medizinische Leistungen im extramuralen Sektor werden nicht nach erbrachten Leistungen sondern nach pauschalisierten Sätzen verrechnet, wie etwa Hausbesuche.¹⁶⁰ Dies führt dazu, dass nur kurz gehaltene Hausbesuche für den niedergelassenen Arzt rentabel sind. Bei sterbenden Patienten ist ein kurzer Hausbesuch nicht immer möglich. Eine kurze, ausschließlich medizinische Reaktion auf ein Symptom reicht oft nicht aus,¹⁶¹ um einen Sterbenden zu Hause zu betreuen. Vielmehr erfordert es vorausschauende Symptommanagementstrategien durch den Arzt, da sich körperliche Beschwerden in der Sterbephase relativ rasch verändern können. Angehörige müssen auf eventuell eintretende Probleme durch den Hausarzt vorbereitet werden und klare Instruktionen erhalten, wie sie darauf reagieren können. Hausvisite bei einem Sterbenden bedeutet in vielen Fällen auch eine intensive Auseinandersetzung mit den betreuenden Angehörigen. Dafür muss der Arzt sich aber Zeit nehmen, die er nur pauschal mit der Krankenkasse verrechnen kann. Sind medizinische Betreuungen umfassender und aufwendiger, können sie nicht immer mit den knappen Zeitressourcen der niedergelassenen Allgemeinmediziner vereinbart werden. Die Folge sind häufig Krankenhauseinweisungen.

Erschwerend für die medizinische Versorgung im extramuralen Sektor ist, dass nicht alle Medikamente und medizinischen Leistungen uneingeschränkt zur Verfügung stehen. Manches wird im extramuralen Bereich von den Krankenkassen nicht bezahlt, oder nur schwer bewilligt. Begründet ist dies durch

¹⁵⁸ Hofmarcher, Rack, 2006, SXVII

¹⁵⁹ Vgl. Gugg, 2005, S51f

¹⁶⁰ Quelle: Dr. Gabler Alexander

¹⁶¹ Laimböck, 2002, S137

das derzeitige Finanzierungssystem im Gesundheitswesen. Arztpraxen werden, wie wie vorher schon erwähnt, durch die Kassen direkt finanziert, während Krankenanstalten über Landesfonds finanziert werden, in die die Kassen einzahlen. Daraus ergibt sich als negative Folge, dass die Kassen keine Motivation haben, Leistungen aus dem Bereich Krankenhaus in den Praxisbereich zu verschieben. Für die Kassen entstehen keine Kosteneinsparungen sondern Mehrkosten, wenn Leistungen vermehrt vom stationären Bereich in den ambulanten Bereich transferiert werden, auch wenn diese im ambulanten Bereich patientenfreundlicher und eigentlich kostengünstiger wären.¹⁶² Viele Leistungen werden von mehreren Gliedern der Leistungskette erbracht. Es gibt keine gemeinsame Koordination, da die Finanzierung in verschiedenen Händen liegt. Durch diese mangelnde Koordination entstehen Nachteile für den Patienten¹⁶³ und in Folge wieder eigentlich unnötige Krankenhausaufenthalte.

Wie bereits in Kapitel 6.3.1. dargestellt, bilden die niedergelassenen Allgemeinmediziner gemeinsam mit anderen Berufsgruppen die erste Stufe des niederösterreichischen Palliativversorgungskonzeptes. Sie sollen eine palliative Grundversorgung gewährleisten. Inwieweit eine solche auch tatsächlich umgesetzt werden kann, hängt vom einzelnen niedergelassenen Allgemeinmediziner ab. Viele Ärzte haben kaum Erfahrung in Palliative Care und auch keine palliativmedizinische Ausbildung. Von den 109 im Waldviertel tätigen niedergelassenen Allgemeinmedizinern haben nur sieben eine Zusatzausbildung in Palliative Care.¹⁶⁴ Leider sind in dem niederösterreichischen Palliativversorgungskonzept keinerlei Ausbildungsmaßnahmen für die niedergelassenen Allgemeinmediziner vorgesehen. Inwieweit sie ohne entsprechenden Background dem Anspruch eine palliative Grundversorgung zu sichern, gerecht werden können, sei dahingestellt.

¹⁶² Anmerkung: Z. B. eine Dekubitusbehandlung mit einem VAC-System kostet ambulant € 25,00 pro Tag (ohne Kosten für die Hauskrankenpflege), im Krankenhaus kostet die gleiche Dekubitusbehandlung € 250,00 pro Tag. Eine ambulante Behandlung wird dzt. nicht von jeder Krankenkasse übernommen. Ähnlich verhält es sich mit vielen anderen Leistungen und Therapien z. B. Antibiotikagabe.

¹⁶³ vgl. Laimböck, 2002, S141f

¹⁶⁴ Niederösterreichische Ärztekammer, Stand März 2008

7.2 Sozialmedizinische und Soziale Betreuungsdienste

In Niederösterreich bieten fünf Organisationen Sozialmedizinische und Soziale Betreuungsdienste an: Caritas St. Pölten (CS), Caritas der Erzdiözese Wien (CW), NÖ. Hilfswerk (HW), NÖ. Volkshilfe (VH), und Rotes Kreuz.¹⁶⁵ Im Waldviertel sind drei dieser vier Organisationen (mit unterschiedlicher Ausdehnung) flächendeckend vertreten: HW, VH, CS.¹⁶⁶

Alle Organisationen bieten ein breites Spektrum an diversen Betreuungsangeboten an. Wie etwa:

- Heimhilfe: zur Unterstützung bei alltäglichen Verrichtungen (Körperpflege, Essenszubereitung, Ordnung im Wohnbereich, etc.)
- Mobile Therapien (Ergotherapie, Logopädie, Physiotherapie)
- Essen auf Rädern
- Haus- und Wohnservice
- Ehrenamtliche Besuchsdienste
- Notruftelefon
- 24-Stunden Betreuung
- Hauskrankenpflege (durch diplomierte Gesundheits- und Krankenpfleger).

7.2.1 Hauskrankenpflege

Gerade die Hauskrankenpflege nimmt einen wichtigen Part in der Betreuung Sterbender ein. In vielen Fällen wäre ein Sterben im eigenen Zuhause ohne den Einsatz von Hauskrankenpflege undenkbar. Fülöp et. al. betonten bereits 1988, dass durch einen verbesserten Einsatz der Hauskrankenpflege Krankenhausaufenthalte vermieden werden können.¹⁶⁷ Auch Kronberger und

¹⁶⁵ Vgl. www.noee.gv.at/Gesellschaft-Soziales/Soziale-Dienste-Beratung/Soziale-Betreuungsdienste/

¹⁶⁶ Vgl. www.stpoelten.caritas.at, www.noee.hilfswerk.at, www.noee-volkshilfe.at

¹⁶⁷ Fülöp, et. al. 1988, S3f

Lackner führen die Tatsache, dass 1/3 der Sterbenden in Vorarlberg zu Hause versterben, auf den Einsatz von Hauskrankenpflege zurück.¹⁶⁸

Die Hauskrankenpflege übernimmt Tätigkeiten, die durch die Angehörigen oft nicht erbracht werden können, wie etwa die Übernahme der Grundpflege, Verabreichung div. Medikamente und parenteraler Ernährung, Befüllung von Schmerzpumpen, etc.

Hauskrankenpflege ist natürlich mit Kosten verbunden. Diese Kosten könnten durch die wenigsten Patienten selber vollständig getragen werden. Staatliche Subvention ist notwendig. Aus diesem Grund wird in Österreich zwischen medizinischer Hauskrankenpflege, die dem Gesundheitswesen unterliegt, und sozialer Hauskrankenpflege, die dem Sozialwesen zuzuordnen ist, unterschieden.

Medizinische Hauskrankenpflege wurde als Pflichtleistung der gesetzlichen Krankenversicherung durch die 50. Novelle des Allgemeinen Sozialversicherungsgesetzes eingeführt.¹⁶⁹ Medizinische Hauskrankenpflege kann nur auf ärztliche Anordnung erfolgen und wird durch diplomiertes Pflegepersonal erbracht. *„Die Tätigkeit umfasst medizinische Leistungen und qualifizierte Pflegeleistungen. Zur medizinischen Hauskrankenpflege gehören nicht die Grundpflege und die hauswirtschaftliche Versorgung.“*¹⁷⁰ *„Medizinische Hauskrankenpflege wird nur bei Vorliegen des Versicherungsfalls der Krankheit im sozialversicherungsrechtlichen Sinne erbracht, darunter ist ein „regelwidriger Körper- oder Geisteszustand“ zu verstehen, der Krankenbehandlung notwendig macht. Es muss somit ein positiv beeinflussbares Krankheitsbild vorliegen; darunter fallen auch akute Krankheitsbilder bei chronisch Kranken.“*^{171, 172} Medizinische Hauskrankenpflege ist auf 28 Tage beschränkt. Ein Antrag auf Verlängerung durch den Vertragsarzt bei der leistungszuständigen Krankenversicherung ist aber möglich.¹⁷³

¹⁶⁸ Kronberger, Lackner, 2002, S182

¹⁶⁹ Wild, 2001, S36

¹⁷⁰ ASVG, BGBl. Nr. 189 § 151 (3), zit. n. Ertl, Kratzer, 2001, S14

¹⁷¹ Scholz, 1993, zit. n. Wild, 2001, S36f

¹⁷² Anmerkung: Zitat wurde der aktuellen Rechtschreibung durch die Verfasserin angepasst.

¹⁷³ Wild, 2001, S37

Um soziale Hauskrankenpflege handelt es sich dann, wenn bei der Versorgung von pflegebedürftigen Menschen keine Krankheit im sozialrechtlichen Sinne vorliegt. Zur sozialen Hauskrankenpflege gehören Pflegemaßnahmen die, im Rahmen des eigenverantwortlichen Tätigkeitsbereichs der DGKS durchgeführt werden.¹⁷⁴ Soziale Hauskrankenpflege fällt in die Kompetenz der Länder, die diese zu einem Großteil finanzieren. Der Pflegebedürftige zahlt einen sozial gestaffelten Kostenanteil, der je nach Höhe des Einkommens und der vom Pflegebedürftigen bezogenen Pflegegeldstufe berechnet wird. Voraussetzung für die Finanzierung der sozialen Hauskrankenpflege durch das Land ist:

- dass Pflegebedürftigkeit gegeben ist, d.h.: ein Anspruch auf Landes- oder Bundespflegegeld muss gegeben sein,
- der Hauptwohnsitz muss im Bundesland Niederösterreich liegen.¹⁷⁵

In Niederösterreich liegt die Obergrenze für den Kostenanteil an einer Einsatzstunde von diplomiertem Pflegepersonal bei maximal €27,-. An Sonn- und Feiertagen wird ein 100%iger Zuschlag zum errechneten Kostenbeitrag verrechnet. Vom Land Niederösterreich werden maximal fünfundfünfzig Einsatzstunden pro Monat finanziert. Alle darüber liegende Einsatzstunden der Hauskrankenpflege müssen privat finanziert werden.¹⁷⁶

Die Kosten für eine Einsatzstunde an einem Wochentag für eine diplomierte Pflegekraft variieren je nach Organisation von €27,- bis zu €36,50. An Sonn- und Feiertagen kommen noch Zuschläge dazu.¹⁷⁷

¹⁷⁴ Anmerkung: das GuKG unterscheidet drei verschiedene Tätigkeitsbereich der DGKS:

1. Eigenverantwortlicher Tätigkeitsbereich: Erstellung von Pflegeanamnese, Pflegediagnose, Durchführung der Pflegemaßnahmen, Pflegeevaluation, etc.
2. Mitverantwortlicher Tätigkeitsbereich: Durchführung diagnostischer und therapeutischer Maßnahmen nach ärztlicher Anordnung.
3. Interdisziplinärer Tätigkeitsbereich: entspricht jenem Bereich der sowohl die DGKS als auch andere Berufe des Gesundheitswesens betrifft. DGKS haben hier ein Vorschlags- und Mitentscheidungsrecht. Quelle: GuKG, §§13-16, (2), Kodex Gesundheitsberufe S14f

¹⁷⁵ www.noel.gv.at/Gesellschaft-Soziales/Soziale-Dienste-Beratung/Soziale-Betreuungsdienste

¹⁷⁶ www.noel.gv.at/Gesellschaft-Soziales/Soziale-Dienste-Beratung/Soziale-Betreuungsdienste

¹⁷⁷ vgl. www.stpoelten.caritas.at, www.noel.hilfwerk.at, www.noel-volkshilfe.at

Konkret würde das z. B. bedeuten, dass ein alleinstehender¹⁷⁸ Mindestpensionsbezieher (dzt. ca. €726,-pro Monat), mit einer Pflegegeldstufe vier (€664,30 pro Monat¹⁷⁹) für 2xtgl. Hauskrankenpflege (entspricht sechzig Stunden pro Monat) ca. €532,- pro Monat bezahlen müsste. Ein alleinstehender Durchschnittspensionsbezieher (€1115,- pro Monat¹⁸⁰) mit der gleichen Pflegegeldstufe und dem gleichen monatlichen Pflegeaufwand müsste ca. €907,- pro Monat für die Hauskrankenpflege aufwenden.^{181 182}

Die hier aufgelisteten Kosten enthalten noch keine evt. zusätzlich notwendigen Aufwendungen für diverse Leihgebühren (z. B.: Pflegebett, Spezialmatratzen, etc.), Pflegeutensilien (Einmalhandschuhe, Verbandmaterialien, Pflegecremen, etc.) und Selbstbehalte bei div. Medikamenten.

Dieser kurze Exkurs in die Kosten für Hauskrankenpflege soll ein wenig verdeutlichen, was Pflege tatsächlich kostet und mit welchen hohen finanziellen Belastungen pflegebedürftige Menschen und ihre Angehörigen konfrontiert sind, trotz finanzieller Förderung der Hauskrankenpflege durch das Land und trotz Bezugs von Pflegegeld.

Wie bereits mehrfach erwähnt¹⁸³, ist auch die Hauskrankenpflege ein Part, auf dem das niederösterreichische Palliativversorgungskonzept aufgebaut ist. Die Hauskrankenpflege soll gemeinsam mit anderen Berufsgruppen als erste Stufe des NÖ Palliativversorgungskonzeptes eine palliative Grundversorgung gewährleisten. Die Hauskrankenpflegeorganisationen scheinen sich dieser Verantwortung durchaus bewusst zu sein. Alle Organisationen investierten in den letzten Jahren auch vermehrt in Palliative Care-Ausbildungen. Alle drei im Waldviertel vertretenen Hauskrankenpflegeorganisationen haben mindestens

¹⁷⁸ Anmerkung: Die Berechnungsgrundlage für den Hauskrankenpfegetarif bildet das Haushaltseinkommen. D. h. bei verheirateten Paaren würde auch das Einkommen des Partners mitberücksichtigt werden. Für eine bessere Übersicht wurde für die hier angeführten Berechnungsbeispiele deshalb nur das Szenario einer alleinstehenden Person gewählt.

¹⁷⁹ <http://www.bundessozialamt.gv.at/basb/Pflege/Pflegegeld>, 09.02.2009

¹⁸⁰ www.sozialvers.at/hvb/statistik/Esv_Statistik/Durchschnittspension, 17.03.2008

¹⁸¹ onlinepreisrechner, NÖ Volkshilfe, www.preisrechner.at, 09.03.2009

¹⁸² Anmerkung: Pflegegeldstufe 4 wurde deshalb gewählt weil laut den Erfahrungen des PKD Waidhofen/Thaya ein Großteil der Palliativpatienten in dieser Pflegegeldstufe eingestuft wird.

¹⁸³ vgl. Kapitel 6.2.1, und Kapitel 7.1

eine, meistens aber mehrere in Palliative Care ausgebildete Pflegekräfte, die als Ansprechpartner für die anderen Mitarbeiter zur Verfügung stehen. Zum Teil werden von den Hauskrankenpflegeorganisationen auch interne Schulungen und öffentliche Veranstaltungen zum Thema Palliative Care durchgeführt.¹⁸⁴ Erste Schritte für eine extramurale Palliativpflege sind damit bereits gesetzt. Eine Pflege nach den Grundsätzen von Palliative Care ist aber bei weitem noch nicht gängiger pflegerischer Standard. Pflegeexperten weisen immer wieder auf ein Spannungsfeld zwischen leistbarer Pflege und Palliativpflege hin.¹⁸⁵ Palliativpflege bedarf eines anderen Pflegeverständnisses, das mit den finanziellen Ressourcen der Hauskrankenpflegeorganisation oft nur schwer in Einklang zu bringen ist. Lt. Böck wäre eine Finanzierung von Leistungen im Bereich Palliative Care bei der Hauskrankenpflege dringend notwendig. Nur so könnte das Spannungsfeld leistbare Pflege und Palliativpflege verringert werden.¹⁸⁶

7.2.2 24-Stunden-Betreuung

Seit einigen Jahren gibt es in Österreich einen immer größer werdenden Markt dieser nicht unumstrittenen Form der pflegerischen Versorgung zu Hause. Ausländische Betreuer/Pfleger, die sich meist in einem 2-wöchentlichen Turnus abwechseln, wohnen bei dem Pflegebedürftigen und versorgen diesen rund um die Uhr. Seit Juli 2007 ist diese, bisher im Grauzonenbereich der Legalität tätige Betreuungsform, durch das neu geschaffene Hausbetreuungsgesetz (HBeG) legal möglich. Eine 24-Stunden Betreuung kann im Rahmen einer selbstständigen oder unselbstständigen Erwerbstätigkeit erfolgen. Die 24-Stunden Betreuer sind berechtigt, Tätigkeiten auszuüben, die unter Hilfestellung im Haushalt und in der Lebensführung fallen. Sie waren ursprünglich nicht berechtigt Tätigkeiten zu übernehmen, die dem GuKG unterliegen.¹⁸⁷ In einer 2008 erfolgten Novelle des GuKG wurde der Passus „Personenbetreuung“ ins GuKG aufgenommen. Damit dürfen 24-Stunden Betreuer auch bestimmte pflegerische Tätigkeiten, wie z. B.

¹⁸⁴ vgl. www.stpoelten.caritas.at, www.noehilfwerk.at, www.noevolkshilfe.at

¹⁸⁵ Wegleitner, Heimerl, Wild, 2007, S524ff

¹⁸⁶ Böck, 2008, S193

¹⁸⁷ HBeG, §1 (1),

Unterstützung bei der Körperpflege, Nahrungs- u. Flüssigkeitsaufnahme, Arzneimittelaufnahme, etc. übernehmen. Sind 24-Stunden Betreuer Angehörige eines Gesundheits- u. Krankenpflegeberufes sind sie ohnedies berechtigt, Tätigkeiten im Rahmen des GuKG durchzuführen.¹⁸⁸

Seit der Legalisierung dieser Betreuungsform wächst der Angebotsmarkt enorm. 24-Stunden Betreuung wird derzeit von diversen extra hierfür gegründeten Vereinen und von verschiedenen gemeinnützigen Anbietern wie Volkshilfe, Hilfswerk und Caritas angeboten. Die propagierten Leistungen und Kosten der einzelnen Anbieter variieren sehr stark. Die angebotenen Leistungen reichen von Arbeiten im Haushalt (Kochen, Wäscheversorgung, etc.), Unterstützung beim Ankleiden, Gesellschaft leisten, Versorgung von Haustieren und Pflanzen, Begleitung bei diversen Aktivitäten bis hin zu pflegerischen Tätigkeiten durch ausgebildete Krankenschwestern.¹⁸⁹ Caritas und Hilfswerk bieten 24-Stunden Betreuung gemeinsam mit herkömmlicher Hauskrankenpflege an.¹⁹⁰

Preisvergleiche zwischen den einzelnen Anbietern sind nur mit enormem Recherchen-Aufwand möglich, da sich die anfallenden Kosten bei den einzelnen Anbietern unterschiedlich zusammensetzen. Viele Anbieter verlangen einmalige Vermittlungsgebühren, die z.B. zwischen €200,- – €800,- variieren.

Einige Anbieter heben zusätzlich eine jährliche Verwaltungsgebühr oder eine Mitgliedschaftsgebühr für den Verein ein. Die monatlich anfallenden Kosten sind häufig davon abhängig, welche Qualifikationen der Betreuer aufweist, z. B.: Ist es ein Betreuer mit oder ohne Erfahrung in der Pflege, ein Betreuer mit geringen oder sehr guten Deutschkenntnissen, ein ausgebildeter Krankenpfleger, etc. Ein weiteres Kriterium für die anfallenden Kosten stellt häufig der Grad der Pflegebedürftigkeit des Klienten dar. Die monatlichen Kosten variieren je nach

¹⁸⁸ BGBL. 1, §3b (2), S5

¹⁸⁹ vgl. www.pflege-zuhause.org, www.stpoelten.caritas.at, www.noehilfswerk.at/b9070m718, www.hilfe-in-wuerde.at/taetigkeiten.htm

¹⁹⁰ www.stpoelten.caritas.at, www.noehilfswerk.at/b9070m71 8

Anbieter und Qualifikation der Betreuer zwischen €1320,- bis €2800,-. Zuzüglich zu diesen Kosten kommen noch Kost und Logis für den Betreuer hinzu.¹⁹¹

Für eine legale 24-Stunden Betreuung kann in Niederösterreich unter folgenden Voraussetzungen eine finanzielle Förderung gewährt werden:¹⁹²

- Vorliegen eines Betreuungsverhältnisses im Sinne des HBeG
- Bezug ab Pflegegeldstufe drei oder
- Bezug von Pflegegeldstufe eins oder zwei bei einer Demenzerkrankung (Vorliegen muss ärztlich bescheinigt werden)
- Hauptwohnsitz in Niederösterreich
- Monatliches Netto-Gesamteinkommen darf €2500,- nicht übersteigen.

Die Förderungen betragen für zwei unselbstständig beschäftigte Betreuer €1000,- pro Monat, für zwei selbständig tätige Betreuer €500,- pro Monat.¹⁹³

7.3 Mobile Hospizdienste

Mobile Hospizdienste bieten Begleitung und Beratung durch qualifizierte ehrenamtliche Mitarbeiter an. Diese ehrenamtliche Begleitung ist für den Betroffenen kostenfrei. Die Begleitung erfolgt unabhängig von Alter, Konfession oder Erkrankung. Ehrenamtliche Begleiter unterstützen Betroffene und Angehörige. Sie können die Zuwendung durch nahe stehende Personen nicht ersetzen aber im Rahmen ihrer Möglichkeiten ergänzen. Seeger schreibt, dass ehrenamtliche Begleiter einen wichtigen Schatz mitbringen: *„Zeit; die heute so oft knapp bemessen ist bei den hauptamtlichen Berufsgruppierungen. Zeit, in der kleine Handreichungen geschehen, Zeit für alltägliche Dinge, Zeit zum Gespräch, zum Vorlesen, Singen, Beten, Hand halten, Dasein, Zeit und Mut zum Mitaushalten der schwierigen Situation.“*¹⁹⁴ Student bezeichnet ehrenamtliche

¹⁹¹ vgl. www.pflege-zuhause.org, www.stpoelten.caritas.at, www.noehilfswerk.at/b9070m718, www.hilfe-in-wuerde.at/taetigkeiten.htm

¹⁹² Anmerkung: Das Fördermodell für 24-Stunden Betreuung in Niederösterreich variiert etwas vom Fördermodell des Sozialministeriums.

¹⁹³ Richtlinie des Landes Niederösterreich für das NÖ Modell zur 24-Stunden-Betreuung, S1f, www.noegv.at

¹⁹⁴ Seeger, 2006, S154

Begleiter als „*Fachleute für das Alltägliche*“, sie sollen das Sterben wieder „*entprofessionalisieren*“.¹⁹⁵ Ehrenamtliche Begleiter stellen einen gewissen Teil ihrer Zeit, Sterbenden und deren Angehörigen zur Verfügung, um diese zu unterstützen und zu entlasten. Dies kann durch verschiedenste Tätigkeiten erfolgen, wie z. B.: Vorlesen, Gespräche führen, Übernahme von kleineren Arbeiten im Haushalt, Einkaufen, etc.¹⁹⁶

Ehrenamtliche Betreuung wird großteils durch Hospizvereine angeboten, aber auch teilweise von den Hauskrankenpflegeorganisationen. Im Waldviertel kommt den Hospizvereinen dabei die größere Bedeutung zu, daher liegt der Fokus in diesem Kapitel ausschließlich auf den MHT's der Hospizvereine.

Ehrenamtliche Betreuer werden von den Hospizvereinen nach bestimmten Kriterien ausgewählt, wie etwa:

- Motivation für diese Tätigkeit
- Persönlichen Vorerfahrungen mit Krankheit/Tod/Trauer und deren Verarbeitung
- Tolerante religiöse Einstellung und Weltanschauung
- Bereitschaft, sich für andere zu engagieren
- Bereitschaft zur Selbstreflexion
- Zuverlässigkeit, etc.¹⁹⁷

Bevor ehrenamtliche Mitarbeiter in der Betreuung/Begleitung eingesetzt werden, müssen sie einen Lebens-, Trauer-, Sterbebegleitungskurs im Umfang von mindestens siebenzig Stunden absolvieren, inklusive eines mindestens vierzig Stunden umfassenden Praktikums an einer Hospiz- oder Palliativeinrichtung.¹⁹⁸

¹⁹⁵ Student 1997, zit. n. Sipeck, 2005, S340

¹⁹⁶ Sipeck, 2005, 340

¹⁹⁷ Standards für die Befähigung ehrenamtlicher Mitarbeiter, S 4f,
www.hospiz-noe.at/upload/161_Ehrenamtliche_MitarbeiterInnen.pdf

¹⁹⁸ Standards für die Befähigung ehrenamtlicher Mitarbeiter, S 4f,
www.hospiz-noe.at/upload/161_Ehrenamtliche_MitarbeiterInnen.pdf

Hospizvereine bieten ihren ehrenamtlichen Mitarbeitern regelmäßige Supervisionen und Weiterbildungen an. Fahrtkosten, die aufgrund der Betreuungen entstehen, werden von den einzelnen Vereinen getragen.¹⁹⁹

Mobile Hospizteams werden unter bestimmten Voraussetzungen (Anzahl der Mitarbeiter, Ausbildungen, hauptamtlicher Koordinator, etc.) durch das Land Niederösterreich gefördert. Das Land übernimmt dann die Kosten für den Koordinator im Ausmaß von zwanzig Stunden pro Woche.²⁰⁰

Im Waldviertel gibt es derzeit in jedem der 4 Bezirke einen mobilen Hospizdienst, die alle unterschiedlich stark ausgebaut und unterschiedlich eng mit anderen sozialen Diensten und Einrichtungen vernetzt sind. Ihr Leistungsspektrum reicht von ausschließlich mobiler Hospizbegleitung, über Trauerbegleitung, Informationsveranstaltungen, Vorträgen, bis hin zu Lebens-, Trauer- und Sterbebegleitungskursen und Symposien.²⁰¹

2007 haben diese vier MHT 3731 Stunden an ehrenamtlicher Betreuung erbracht.²⁰² Die Begleitungen erfolgten sowohl im extramuralen Sektor als auch im Krankenhaus und Pflegeheim.²⁰³ Wie viel Zeit in welchem Sektor aufgewendet wurde, ist nur abschätzbar anhand der erfolgten Betreuungen, da für die einzelnen Bereiche keine detaillierten Zahlen vorliegen. Die meisten MHT's erbrachten einen Großteil ihrer Tätigkeit im extramuralen Sektor. Auffallend ist, dass vor allem ein Team besonders viele Betreuungen im Krankenhaus hatte. Lt. der Koordinatorin ist dies darauf zurückzuführen, dass das MHT eng mit der Palliativstation zusammenarbeitet und sehr viele Betreuungen auf der Palliativstation stattfinden.

¹⁹⁹ Quelle: tel. Auskunft: Frau Weigl E., Koordinatorin MHT Waldviertel Waidhofen/Thaya, 19.05.2008

²⁰⁰ www.hospiz-noe.at/upload/420_Forderrichtlinien_ab1_1_2008.pdf

²⁰¹ www.hospiz-noe.at/standorte.php?r=4&t=0&tid=z6

²⁰² Anmerkung: das entspricht ca. 2% des 2007 in Österreich erbrachten Gesamtaufwandes an ehrenamtlicher Begleitung. Vgl.: Kratschmar, Teuschl, 2008, S14

²⁰³ Quelle: tel. Auskunft: Frau Weigl E., Koordinatorin MHT Waldviertel Waidhofen/Thaya, Frau Hraschek I., Koordinatorin MHT Hospizbewegung Zwettl, Frau Wenny M., Koordinatorin MHT Waldviertel Gmünd, Frau Zeiner C., Koordinatorin Hospiz Modell Horn, 19.05.2008

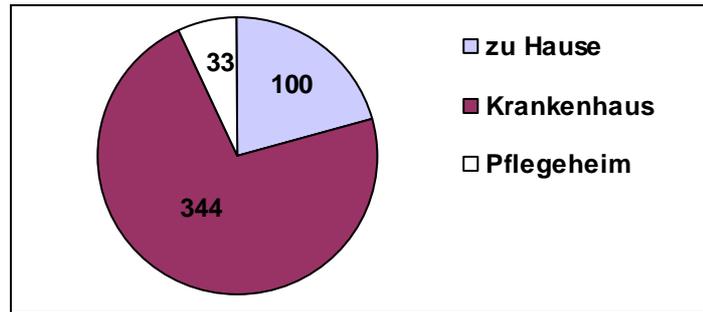


Abb. 10 Gesamtbetreuungen durch die MHT's im Waldviertel

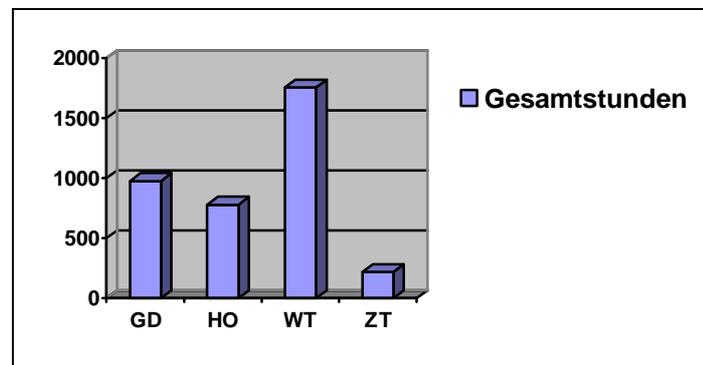


Abb. 11 Gesamtstunden erbrachter ehrenamtlicher Betreuungen nach Bezirken

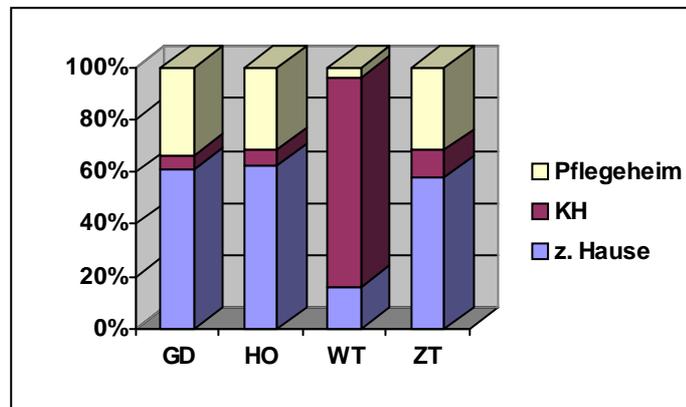


Abb. 12 Anzahl der ehrenamtlichen Betreuungen nach Bezirken

Alle vier MHT's verzeichnen eine steigende Tendenz bei der Anfrage nach ehrenamtlichen Begleitungen, die derzeit auch großteils abgedeckt werden können. Ein MHT befindet sich noch in der Aufbauphase mit eingeschränkten

Mitarbeiterressourcen. Alle vier MHT's würden sich über weitere ehrenamtliche Mitarbeiter freuen.²⁰⁴

Durch unterschiedlichen Ausbau und Vernetzung der einzelnen Hospizteams, aber auch durch die unterschiedliche Schwerpunktsetzung der einzelnen Teams²⁰⁵ ist die Versorgung im Waldviertel mit ehrenamtlichen Betreuern/Begleiter regional differierend. Diese unterschiedliche Versorgungslage wird durch die erbrachten Gesamtstunden (Abb.11) und die Anzahl der erbrachten ehrenamtlichen Begleitungen intra- und extramural (Abb.12) deutlich sichtbar. Welchen Stellenwert die MHT's bei der Versorgung Sterbender im extramuralen Sektor einnehmen, kann derzeit aufgrund fehlender einschlägiger Studien nur anhand der Betreuungszahlen geschätzt werden. Anhand der vorhandenen Betreuungszahlen sind die MHT's im Waldviertel derzeit nur marginal in die Versorgung Sterbender eingebunden.

7.4 Palliativkonsiliardienst (PKD)

Palliativkonsiliardienste stellen nicht in erster Linie eine extramurale Versorgungsstruktur dar. Ihr Hauptaufgabengebiet ist meistens in Krankenhäusern zu finden. Aufgrund des Palliativversorgungskonzeptes für Niederösterreich (vgl. Kapitel 6.3.1.) übernehmen aber die PKDs zum Teil auch die Funktion eines mobilen Palliativteams und müssen daher auch als ein Teil des extramuralen Versorgungsangebotes berücksichtigt werden. Im Waldviertel gibt es derzeit drei unterschiedlich ausgebaute PKDs und einen im Aufbau befindlichen PKD. Die bereits vorhandenen PKDs übernehmen mit unterschiedlicher Intensität Aufgaben im extramuralen Bereich. Ihr (extramurales) Hauptaufgabengebiet liegt derzeit in der Organisation extramuraler Versorgung stationärer Patienten, Beratung von Hauskrankenpflege und Hausärzten, sowie telefonischer Verfügbarkeit bei

²⁰⁴ Quelle: tel. Auskunft: Frau Weigl E., Koordinatorin MHT Waldviertel Waidhofen/Thaya, Frau Hraschek I., Koordinatorin MHT Hospizbewegung Zwettl, Frau Wenny M., Koordinatorin MHT Waldviertel Gmünd, Frau Zeiner C., Koordinatorin Hospiz Modell Horn, 19.05.2008

²⁰⁵ Anmerkung: die einzelnen MHT's investieren unterschiedlich intensiv Zeit und Mitarbeiterressourcen in Öffentlichkeitsarbeit und Organisation von Veranstaltungen und Bildungsangeboten, während andere MHT's ihren Schwerpunkt in der direkten Betreuung/Begleitung sehen. Aber auch hier gibt es unterschiedliche Schwerpunktsetzungen zwischen intramuraler und extramuraler Begleitung. (Vgl. Abb. 11 u. 12)

Problemen für Palliativpatienten und deren Angehörigen. Zum Teil fahren die PKDs auch direkt zu den Patienten bei Anfragen. Fast alle PKDs stehen derzeit nur von Montag bis Freitag tagsüber zur Verfügung. Ihre Tätigkeit wird größtenteils bei allen PKDs derzeit durch DGKS abgedeckt. Multiprofessionalität ist bei allen vier Teams derzeit nur sehr eingeschränkt gegeben.²⁰⁶

Ein weiteres, nicht extramurales Versorgungsangebot, muss ebenfalls hier kurz erwähnt werden. Die einzige Palliativstation des Waldviertels, im Landeskrankenhaus Waldviertel Waidhofen/Thaya, bietet ihren Patienten und deren Angehörigen, telefonische Beratung bei etwaigen Problemen zu Hause an. Entlassene Patienten und deren Angehörige haben die Möglichkeit, rund um die Uhr auf der Palliativstation anzurufen. Dieses Angebot gilt auch für Hausärzte und die Hauskrankenpflege.

7.5 Sonstige finanzielle u. sozialversicherungsrechtliche Unterstützungsangebote

7.5.1 Pflegegeld

Pflegebedürftige Menschen haben in Österreich einen Rechtsanspruch auf Pflegegeld nach dem Bundespflegegeldgesetz. Voraussetzung dafür ist, dass sie ihren gewöhnlichen Aufenthalt in Österreich haben, und zusätzlich entweder eine Rente, Pension, Ruhegenuss, Versorgungsgenuss, Sonderruhegeld, oder Leistungen nach dem Verbrechensopfergesetz beziehen. Pflegebedürftige Menschen die keinen Anspruch auf Pflegegeld nach dem Bundespflegegeldgesetz haben, wie etwa mitversicherte Angehörige, können ein Pflegegeld nach dem NÖ. Landespflegegeldgesetz beantragen. Voraussetzung dafür ist ein ständiger Wohnsitz in NÖ. Die Leistung von Pflegegeld ist an einen „*ständigen Betreuungs- und Hilfsbedarf (Pflegebedarf) aufgrund einer körperlichen, geistigen oder psychischen Behinderung bzw. einer Sinnesbehinderung*“ gebunden. Dieser Pflegebedarf muss mindestens sechs Monate andauern und mehr als 50 Stunden monatlich betragen.²⁰⁷

²⁰⁶ Quelle: tel. Auskunft Frau Hraschek I, Palliative Care Beauftragte für das Waldviertel.
19.05.2008

²⁰⁷ Schmitt, 2006, S7f

Das Bundespflegegeldgesetz und dementsprechend die Landespflegegeldgesetze unterscheiden zwischen sieben Pflegegeldstufen. Die einzelnen Stufen gebühren je nach Grad des Pflegebedarfs, der durch ein ärztliches Gutachten festgelegt wird (siehe Abb. 13).²⁰⁸

Die Einstufung des Pflegeaufwandes erfolgt anhand festgelegter Mindestwerte. Abweichungen werden nur dann berücksichtigt wenn der tatsächliche Betreuungsaufwand diese festgelegten Mindestwerte erheblich überschreitet.²⁰⁹ „Auf das Pflegegeld besteht ein Rechtsanspruch. Wenn jemand glaubt, dass er zu niedrig eingestuft oder zu Unrecht abgewiesen worden ist, kann die Entscheidung beim zuständigen Arbeits- und Sozialgericht angefochten werden.“²¹⁰

Stufe 1	ständiger Pflegebedarf durchschnittlich mehr als 50 Stunden/MO.
Stufe 2	ständiger Pflegebedarf durchschnittlich mehr als 75 Stunden/MO.
Stufe 3	ständiger Pflegebedarf durchschnittlich mehr als 120 Stunden/MO.
Stufe 4	ständiger Pflegebedarf durchschnittlich mehr als 160 Stunden/MO.
Stufe 5	ständiger Pflegebedarf durchschnittlich mehr als 180 Stunden/MO. Zusätzlich muss ein außergewöhnlicher Pflegeaufwand erforderlich sein.
Stufe 6	ständiger Pflegebedarf durchschnittlich mehr als 180 Stunden/MO. Zusätzlich müssen zeitlich unkoordinierbare Betreuungsmaßnahmen erforderlich und regelmäßig während des Tages und der Nacht zu erbringen sein oder es muss wegen Wahrscheinlichkeit einer Eigen- oder Fremdgefährdung die dauernde Anwesenheit einer Pflegeperson während des Tages und der Nacht erforderlich sein.
Stufe 7	ständiger Pflegebedarf durchschnittlich mehr als 180 Stunden/MO. Zusätzlich dürfen keine zielgerichteten Bewegungen der vier Extremitäten mit funktioneller Umsetzung möglich sein.

Abb. 13 Pflegegeldstufen²¹¹

Das Pflegegeld wird zwölf Mal pro Jahr, mit einem festgesetzten Betrag ausbezahlt (siehe Abb. 14). Anspruch auf das Pflegegeld besteht frühestens ab dem nächsten Ersten, der dem Pflegegeldantrag folgt. Stirbt ein pflegebedürftiger Mensch, bevor das Pflegegeld angewiesen wurde, können Pflegepersonen die den Verstorbenen überwiegend und ohne angemessene Bezahlung gepflegt

²⁰⁸ Schmitt, 2006, S7

²⁰⁹ Schmitt, 2006, S 8ff

²¹⁰ Schmitt, 2006, S16

²¹¹ Schmitt, 2006, S7

haben, oder überwiegend für die Kosten der Pflege aufgekommen sind, innerhalb von sechs Monaten nach dem Tod die Auszahlung beantragen.²¹²

Stufe 1:	152,20€
Stufe 2:	284,30€
Stufe 3:	442,90€
Stufe 4:	664,30€
Stufe 5:	902,30€
Stufe 6:	1.242,00€
Stufe 7:	1.655,80€

Abb. 14 Derzeitiges Pflegegeld nach den Pflegegeldstufen²¹³

Pflegegeldanträge, bzw. Anträge auf Pflegegelderhöhung dauern in der Regel einige Zeit (oft Wochen bis Monate) bis zur vollständigen Bearbeitung. Anträge von Personen, die von einer Hospiz- oder Palliativorganisation betreut werden, werden aufgrund einer Übereinkunft zwischen der Österreichischen Palliativgesellschaft, dem Dachverband Hospiz Österreich und der Pensionsversicherungsanstalt einem beschleunigten Verfahren zugeführt. Durch ein spezielles Beiblatt, das von einem Palliativarzt ausgefüllt werden muss, ist die bisher übliche ärztliche Begutachtung zur Einstufung hinfällig. Erfahrungsgemäß findet eine ärztliche Begutachtung in den meisten Fällen trotzdem statt, aber wesentlich rascher. Ziel ist es, die Chancen zu erhöhen, noch zu Lebzeiten einen Bescheid zuzustellen, und auch mehr finanzielle Sicherheit für die pflegenden Angehörigen zu gewährleisten.²¹⁴

7.5.2 Familienhospizkarenz

Seit 1.7.2002 besteht in Österreich die Möglichkeit der Familienhospizkarenz. Nahe Angehörige (Ehegatte, Eltern, Geschwister) können für die Dauer von maximal 3 Monaten ihre Arbeitszeit reduzieren oder sich, gegen Entfall des Arbeitsentgeltes, karenzieren zu lassen. *„Bei Bedarf ist eine Verlängerung bis zu insgesamt 6 Monaten pro Anlassfall möglich. Während dieser Zeit sind die*

²¹² Schmitt, S8ff

²¹³ <http://www.bundessozialamt.gv.at/basb/Pflege/Pflegegeld>, 2009

²¹⁴ <http://www.palliativ.at>,

*Arbeitnehmer in der Kranken- und Pensionsversicherung aus Mitteln der Arbeitslosenversicherung weiterhin abgesichert.*²¹⁵ Mit Antritt der Karenz beginnt ein Kündigungs- und Entlassungsschutz, der bis vier Wochen nach der Karenz aufrecht bleibt. Ist ein Karenznehmer durch den Verdienstentgang existenzgefährdet, kann er beim Sozialministerium um Unterstützung aus dem Härteausgleichfonds ansuchen. Auch Arbeitslose können die Familienhospizkarenz in Anspruch nehmen.²¹⁶

Eine Evaluierung der Familienhospizkarenz ergab, dass vor allem Frauen mittleren Alters diese Möglichkeit in Anspruch nehmen. Viele dieser Frauen kommen aus Gesundheits- oder Sozialberufen. Ein Großteil der Familienhospizkarenzbezieher geht in Vollkarenz. Ein Viertel der Karenznehmer hat davor schon seine Arbeitszeit (zum Teil drastisch) reduziert. Viele Karenznehmer stießen bei ihren Arbeitgebern und ihren Arbeitskollegen durchwegs auf Verständnis und Wohlwollen. Belastend erlebten die Karenznehmer den Verdienstentgang und damit verbundene existenzielle Unsicherheiten. In Bezug auf die Betreuung gaben die Karenznehmer vor allem eine hohe psychische Belastung durch die Betreuungsintensität, und die Unsicherheit, wie sich der letzte Lebensabschnitt entwickeln wird, an. Fast die Hälfte der Karenznehmer gab an *„[...] mit der beleiteten Person stärker allein geblieben zu sein, als ursprünglich angenommen.“* Mehr als die Hälfte der Karenznehmer ließen sich bei der Pflege durch professionelle Dienste unterstützen.²¹⁷

7.5.3 Pensions- u. Krankenversicherung

Pflegende Angehörige können oftmals aufgrund der Pflege einer eigenen Erwerbstätigkeit nicht weiter nachgehen, wodurch sie auch auf eine eigenständige Alterssicherung verzichten. 1998 wurde zur sozialversicherungsrechtlichen Absicherung die Möglichkeit einer begünstigten Weiterversicherung in der

²¹⁵ Budgetbegeleitgesetz 2001 BGBl I 2000/142, zit. n. Greifeneder, Liebhart, 2004, S 213

²¹⁶ www.ooe-oeaab.at

²¹⁷ Wagner et. al., 2005, S3ff

Pensionsversicherung²¹⁸ geschaffen, und steht inzwischen pflegenden Angehörigen, die einen nahen Angehörigen ab der Pflegestufe drei betreuen, zur Verfügung.²¹⁹

Für arbeitslose pflegende Angehörige besteht die Möglichkeit der Verlängerung der Rahmenfrist bei der Arbeitslosenversicherung von 24 Monaten auf drei Jahre, wenn sie einen nahen Angehörigen, ab der Pflegegeldstufe 3, in häuslicher Umgebung pflegen.²²⁰

Zusätzlich zu den hier vorgestellten Versorgungsstrukturen gibt es noch eine Reihe weiterer Unterstützungsangebote wie etwa mobile Therapie (Physio-, Ergo-, Psychotherapie), Tagespflege in Pflegeheimen, div. Selbsthilfegruppen, Entspannungstrainings, etc. die für einzelne Personen unbestritten eine wichtige Funktion erfüllen, aber großteils in der extramuralen Betreuung und Begleitung Sterbender eine eher untergeordnete Rolle einnehmen. Viele dieser Angebote werden nur als immobiles Angebot für mobile Personen angeboten. Palliative Physiotherapie, z. B. zur Schmerzlinderung oder Psychologische Begleitung von Schwerstkranken im eigenen Zuhause, wird derzeit im Waldviertel nicht angeboten.

Für trauernde Angehörige gibt es in allen vier Bezirken des Waldviertels ein breites Spektrum an diversen Trauerseminaren, Gesprächstherapien, rituellen Veranstaltungen, etc., auf die im Rahmen dieser Arbeit nicht näher eingegangen werden kann.

²¹⁸ Arbeits- und Sozialrechts-Änderungsgesetz, BGBl 1997/139. zit. n. Greifeneder, Liebhart, 2004, S211

²¹⁹ Budgetbegeleitgesetz 2001 BGBl I 2000/142, ASVG-Nov. BGBl I 2002/140, zit. n. Greifeneder, Liebhart, 2004, S211

²²⁰ §15 Abs 3 Z 4 AIVG, zit. n. Greifeneder, Liebhart, 2004, S212

8. Diskussion der Versorgungsstrukturen anhand ausgewählter Fallbeispiele

*„It does not really matter how you were born
But how you die is endlessly important“*
(Søren Kirkegaard)

Zwischen den Bedürfnissen Sterbender und den angebotenen Unterstützungsmöglichkeiten durch regionale Versorgungsangebote besteht oft eine deutliche Diskrepanz. Nicht immer sind die angebotenen Unterstützungsmöglichkeiten ausreichend, um den Bedürfnissen sterbender Menschen umfassend zu begegnen.

In diesem Kapitel wird die zuvor dargestellte extramurale Versorgungsstruktur, anhand mehrerer Patientenfallgeschichten, in Hinblick auf ihre Möglichkeiten und Defizite bei der Versorgung Sterbender analysiert. Fokus dieser Analyse ist eine Versorgung nach den Grundsätzen von Palliative Care, da diese Arbeit davon ausgeht, dass eine Versorgung nach den Grundsätzen von Palliative Care Patientenbedürfnisse umfassend wahrnimmt und entsprechend darauf aufbaut.²²¹ Palliative Care sollte das angestrebte Versorgungsziel aller an der Betreuung beteiligten Personen und Organisationen sein.

Die hier angeführten Fallbeispiele wurden durch Gespräche mit betroffenen Angehörigen, Ärzten und Pflegepersonal, sowohl aus dem stationären als auch aus dem extramuralen Bereich, eruiert. Um die Privatsphäre der Patienten und der Betreuer zu wahren, wurden für diesen Text Namen und persönliche Daten anonymisiert.

Diese Fallgeschichten stehen stellvertretend für viele ähnlich verlaufene Patientengeschichten, wie auch ich sie im Laufe meiner langjährigen beruflichen Tätigkeit als DGKS, immer wieder erleben konnte.

²²¹ Anmerkung: die grundsätzlichen Inhalte von Palliative Care wurden bereits in Kapitel 6 ausführlich dargestellt.

8.1 Fallbeispiele

Fallbeispiel 1:

1 Hr. A. ist Anfang 70 und seit vielen Jahren schwer herzkrank. Aufgrund einer
2 schweren Niereninsuffizienz wird Hr. A. intensivmedizinisch im Krankenhaus
3 betreut. Hr. A. ahnt, dass er sterben wird und möchte unbedingt nach Hause
4 entlassen werden. Seine betreuenden Ärzte kommen diesem Wunsch erst
5 nach einigen Tagen vehementer Forderung durch Hr. A. nach. Seine Gattin
6 übernimmt gemeinsam mit der Hauskrankenpflege und einer slowakischen
7 24-Stunden Betreuung die Versorgung zu Hause.

8 Nach kurzer Zeit zu Hause bekommt Hr. A. vermehrt Atemnot. Der Hausarzt
9 (Nr.1) rät der Familie telefonisch zu einer Wiederaufnahme im Krankenhaus.
10 Ein Hausbesuch durch den Hausarzt findet nicht statt. Hr. A lehnt eine
11 Wiederaufnahme im KH ab. Nachts verschlechtert sich der Zustand von Hr.
12 A. Seine Frau telefoniert mit dem ärztlichen Bereitschaftsdienst, der den
13 Patienten nicht kennt. Dieser rät der Familie den Notarzt zu holen. Fr. A.
14 telefoniert mit dem Notarzt, der ebenfalls zu einer Wiederaufnahme im KH
15 rät. Das möchte Hr. A. auf keinen Fall. Auf seinen ausdrücklichen Wunsch
16 hin, wird darauf hin von einem Einsatz des Notarztes abgesehen.

17 Hr. A. und seine Frau verbringen eine qualvolle Nacht. Morgens kontaktiert
18 Fr. A. ihre Nichte, die DGKS auf einer Palliativstation ist. Auf Anraten der
19 Nichte wird ein neuer niedergelassener Allgemeinmediziner (Hausarzt Nr. 2)
20 kontaktiert. Dieser diagnostiziert eine Lungenentzündung und behandelt Hr.
21 A. zu Hause mit Antibiotika. Zusätzlich organisiert die Nichte ein
22 Sauerstoffgerät für zu Hause. (Hr. A. benötigte zwar im KH permanent
23 Sauerstoff, ein Gerät für zu Hause wurde vor der Entlassung jedoch nicht
24 organisiert.) Diese beiden Maßnahmen führen zu einer deutlichen
25 Verbesserung der Atemnot.

26 Hr. A. verbringt einige sehr gute Tage zu Hause bis sich sein
27 Allgemeinzustand wieder verschlechtert. Atemnot und Schmerzen werden
28 mehr. Die Nichte nimmt neuerlich Kontakt mit dem neuen Hausarzt (Nr. 2)
29 auf. Sie schlägt diesem vor, Hr. A. regelmäßig Vendal (Morphinpräperat)

30 subkutan zu verabreichen. Der Hausarzt (Nr. 2) ist sehr dankbar für die
31 Unterstützung durch die Nichte. Er erzählt der Nichte dass er bisher kaum
32 Erfahrung mit sterbenden Patienten gemacht habe. Die Hauskrankenpflege
33 übernimmt die Medikamentenverabreichung. Der Hausarzt (Nr. 2) besucht
34 Hrn. A. regelmäßig. Die Atemnot und Schmerzen können durch die Gabe
35 von Vendal deutlich reduziert werden. Hr. A. stirbt nach 2 Wochen ruhig zu
36 Hause.

Fallbeispiel 2:

37 Hr. B. leidet an einem metastasierten Pankreaskarzinom. Im Februar wird Hr.
38 B. wegen massiven Stuhlerbrechens im Krankenhaus aufgenommen. Ein
39 inoperabler Dünndarmverschluss wird diagnostiziert. Durch einen
40 Medikamentencocktail, der über eine tragbare Pumpe kontinuierlich
41 verabreicht wird, können die Beschwerden weitgehend gelindert werden. Hr.
42 B. erbricht mit dieser Medikation nur mehr ein- bis zweimal täglich. Dieser
43 Zustand wird von ihm als erträglich beschrieben. Hr. B. ist sich bewusst, dass
44 er nur mehr begrenzte Zeit zu leben hat und möchte diese Zeit unbedingt zu
45 Hause verbringen und dort auch sterben.

46 Hr. B. ist verheiratet und hat 3 Kinder. Ein Sohn und Schwiegertochter
47 wohnen direkt neben an. Diese wollen gemeinsam mit der 69jährigen Gattin,
48 Hrn. B. zu Hause betreuen. Eine Pumpe für den Medikamentencocktail und
49 Hauskrankenpflege wird vom Krankenhaus aus organisiert. Der Hausarzt
50 wird in das Pumpenhandlung eingeschult.

51 Hr. B. wird nach Hause entlassen. Sein Zustand verschlechtert sich zu
52 Hause innerhalb kürzester Zeit rapide. Er erbricht häufiger. Hr. B. möchte
53 aber unbedingt zu Hause bleiben. Die Familie kommt mit der Betreuung gut
54 zurecht. Nach drei Tagen muss der Inhalt der Schmerzpumpe erneuert
55 werden. Dies wird durch den Hausarzt durchgeführt. Aufgrund mangelnder
56 Erfahrung mit dieser Pumpe vergisst der Hausarzt eine Einstellung zu
57 aktualisieren. Die Pumpe beginnt zu alarmieren. Der mit dieser Situation
58 völlig überforderte Hausarzt überzeugt die Familie davon, dass es besser sei

59 Hrn. B. wieder ins Krankenhaus zu bringen. Er verstirbt 2 Tage später im
60 Krankenhaus.

Fallbeispiel 3:

61 Hr. C. (78 Jahre) leidet an einem Magenkarzinom mit Knochen und
62 Hirnmetastasen. Er ist verwitwet und sein einziger Sohn lebt 200km weit
63 weg. Bisher konnte Hr. C. sich größtenteils selbstständig versorgen. Nachbarn
64 und Freunde unterstützten ihn bei verschiedenen kleineren Tätigkeiten (z. B.:
65 Einkaufen, etc.). Sein Mittagessen holte er sich vom Gasthaus nebenan.
66 Wegen zunehmender Schmerzen wird Hr. C. stationär im Krankenhaus
67 aufgenommen. Im Laufe dieses Krankenhausaufenthaltes verschlechtert sich
68 der körperliche und geistige Zustand von Hr. C. zusehends. Hr. C. braucht
69 nun Unterstützung bei der Körperpflege, ist sturzgefährdet und zunehmend
70 vermehrt desorientiert. Seine sozialen Kontakte verringern sich zusehends.
71 Mit Hilfe einer Schmerzpumpe gelingt es, Hrn. C. größtenteils schmerzfrei zu
72 halten. Er kann aus dem Krankenhaus entlassen werden. Eine Aufnahme in
73 ein Pflegeheim lehnt Hr. C. ab. Er möchte auf jeden Fall wieder nach Hause
74 gehen. Drei mal täglich Hauskrankenpflege und Essen auf Rädern wird
75 organisiert. Die Hauskrankenpflege und der Hausarzt werden in das
76 Schmerzpumpenhandlung eingeschult. Der Sohn beabsichtigt, für die ersten
77 Tage bei Hr. C. zu bleiben. Eine 24-Stunden Betreuung wird vom Sohn aus
78 finanziellen Aspekten abgelehnt.
79 Nach 3 Tagen wird Hr. C. wieder stationär im Krankenhaus aufgenommen.
80 Der völlig erschöpft wirkende Sohn erzählt, dass die Versorgung und
81 Betreuung tagsüber sehr gut funktioniert habe. Nachts sei Hr. C. aber
82 vermehrt desorientiert und unruhig gewesen, wodurch er, auch für kurze Zeit,
83 nicht alleine gelassen werden konnte.
84 Auf Wunsch des Sohnes kommt Hr. C. in ein Pflegeheim wo er einige
85 Monate später verstirbt.

Fallbeispiel 4:

86 Fr. D. (55 Jahre) leidet an Brustkrebs mit multiplen Metastasen. Ihr
87 körperlicher Zustand hat sich in den letzten Wochen massiv verschlechtert.
88 Sie ist inzwischen vollständig auf Hilfe angewiesen. Hinzu kommt, dass sie
89 zeitweise unter Atemnot, Panikattacken und starker Übelkeit leidet. Mit Hilfe
90 einer Dauerinfusionstherapie, die über eine Medikamentenpumpe
91 abgegeben wird, kann die Übelkeit nahezu ausgeschaltet werden. Die
92 Atemnot und die Panikattacken sind durch kontinuierliche Sauerstoffgabe
93 und eine Bedarfsmedikation gut beherrschbar.

94 Fr. D. ist verheiratet und hat 2 Kinder, die in der Nähe wohnen. Ihr Gatte
95 möchte sie mit Hilfe von Hauskrankenpflege zu Hause pflegen. Fr. D. möchte
96 gerne nach Hause gehen, hat aber Angst davor. Sie befürchtet auftretende
97 medizinische Probleme, die zu Hause nicht gleich behandelt werden können.
98 Ein Entlassungsversuch wird trotzdem gestartet. Die Hauskrankenpflege
99 kommt vormittags und nachmittags. Sie übernimmt zum Großteil die
100 Körperpflege und die Befüllung der Medikamentenpumpe. Hr. D. übernimmt
101 die Betreuung von Fr. D. dazwischen. Der Hausarzt kommt regelmäßig
102 vorbei.

103 Hr. und Fr. D. haben gemeinsam einen Dienstleistungsbetrieb mit einigen
104 Angestellten, dadurch kann Hr. D. sich seine berufliche Tätigkeit relativ
105 flexibel gestalten und seine Frau betreuen. Unterstützt wird er dabei noch
106 von beiden Kindern und mehreren Freundinnen seiner Frau, die regelmäßig
107 zu Besuch kommen. Die medizinische und pflegerische Betreuung wird als
108 problemlos beschrieben. Fr. D. fühlt sich, trotz ihrer vorhergehenden Angst
109 vor einer Entlassung aus dem Krankenhaus, zu Hause sehr wohl.

110 Der körperliche Zustand von Fr. D. wird zunehmend schlechter und Fr. D.
111 reagiert oft ungehalten und aggressiv ihrem Mann gegenüber. Hr. D. kommt
112 mit dieser Situation nur schwer zu recht. Er nimmt telefonischen Kontakt mit
113 dem Palliativkonsiliarteam auf, das er bereits im Krankenhaus kennen gelernt
114 hat. Durch regelmäßigen telefonischen Kontakt erhält Hr. D. zusätzliche
115 psychische Unterstützung. Durch die Gespräche mit dem PKD lernt Hr. D.
116 die verschiedenen Verhaltensweisen seiner Frau besser zu verstehen.

117 Dadurch findet er einen Weg für sich selbst, mit dieser belastenden Situation
118 besser umzugehen.
119 Fr. D. stirbt nach einigen Wochen zu Hause.

Fallbeispiel 5:

120 Fr. E. (44 Jahre) hat eine Carcinosis peritoneii aufgrund eines
121 Magenkarzinoms, wodurch es zu einem Dünndarmilleus kommt, der versucht
122 wird operativ zu sanieren, was letztendlich nicht gelingt. In Folge einer
123 Wundheilungsstörung bildet sich bei einer Wunddrainagestelle eine
124 Dünndarmfistel durch die laufend Darmsekret über die Bauchdecke entleert
125 wird. Pflegerisch wird diese Dünndarmfistel mit Urostomiebeuteln versorgt.
126 Aufgrund des Narbengewebes und der defekten Haut um die Drainstelle wird
127 diese Urostomieversorgung immer wieder undicht. Durch ein kreatives
128 pflegerisches Kow how kann eine halbwegs adäquate Versorgung erzielt
129 werden. Ein zusätzliches Problem ist der weiterhin bestehende Ileus,
130 aufgrund dessen es immer wieder zu starken Schmerzen und Erbrechen
131 kommt. Mit einer speziellen Medikamentenmischung, die kontinuierlich über
132 eine Medikamentenpumpe verabreicht wird, kann diese Situation letztendlich
133 gut beherrscht werden.

134 Fr. E. ist verheiratet, hat drei Kinder zwischen 12 und 20 Jahren, die alle
135 noch zu Hause leben. Familie E. hat eine Landwirtschaft. Ihr Gatte und ihre
136 älteste Tochter sind zusätzlich noch anderweitig berufstätig.

137 Fr. E. möchte so wenig Zeit wie möglich im Krankenhaus verbringen. Fr. E.
138 hat ein gut funktionierendes Familiennetzwerk, das Fr. E. bei ihrem Wunsch,
139 zu Hause zu sein, stark unterstützt. Die älteste Tochter übernimmt -
140 gemeinsam mit einer Hauskrankenpflege - die Versorgung von Fr. E. Eine
141 Schwester von Fr. E., die Krankenschwester ist, übernimmt die Versorgung
142 der Medikamentenpumpe. Die Versorgung zu Hause funktioniert im Großen
143 und Ganzen sehr gut. Hauptproblem der Versorgung zu Hause ist die immer
144 wieder undicht werdende Fistelversorgung. Dieses Problem kann durch
145 regelmäßige Besuche einer Schwester des Palliativkonsiliardienstes, die
146 immer wieder neue kreative Verbesserungen bei der Fistelversorgung

147 vornimmt, gut bewältigt werden. Positiv wirkt sich hier auch die enge
148 Zusammenarbeit des PKD mit der Stomaambulanz aus. Zusätzlich wird die
149 Familie noch regelmäßig von der Psychologin des PKD betreut. Fr. E.
150 verbleiben noch vier Monate, die sie, bis auf ein paar ganz kurze
151 Krankenhausaufenthalte aufgrund verschiedener neuer Beschwerden, zu
152 Hause verbringen kann. In der letzten Woche vor ihrem Tod kommt es
153 zunehmend zu stärkeren Schmerzen was die Familie sehr belastet. Fr. E.
154 wird zwei Tage vor ihrem Tod wieder im KH auf der Palliativstation
155 aufgenommen. Fr. E. drängt diesmal nicht auf eine rasche Entlassung. Ihr
156 Allgemeinzustand verschlechtert sich rapide. Die Familie ist kontinuierlich
157 anwesend. Fr. E. gibt an, dass sie froh ist, jetzt im KH zu sein. Auch ihr Gatte
158 und ihre älteste Tochter sind darüber erleichtert.
159 Nach dem Tod von Fr. E. wird der Familie Trauerbegleitung durch den PKD
160 angeboten, was dankbar angenommen wird.

8.2 Diskussion

Das extramurale Versorgungsangebot für schwerkranke Menschen hat sich in den letzten Jahren enorm weiterentwickelt - auch in einer ländlichen Gegend wie dem Waldviertel. Wie bereits im Kapitel 7 ausführlich dargestellt, gibt es inzwischen einige Unterstützungsmöglichkeiten, auf die Schwerstkranke und ihre Angehörigen zurückgreifen können. Dennoch zeigen die hier angeführten Fallgeschichten, dass die vorhandenen Versorgungsstrukturen auch Defizite aufweisen. Bei bestimmten Situationen, wie etwa stark wechselnde Krankheitssymptome, eingeschränkte soziale Betreuungsstrukturen (z. B.: fehlende oder überforderte Angehörige), hoher, nicht zeitlich planbarer Pflegeaufwand, etc. werden meistens sehr rasch die Grenzen der angebotenen Versorgungsstrukturen erreicht.

Medizinische, pflegerische und psychosoziale Versorgungsstrukturen stehen im extramuralen Sektor nicht uneingeschränkt zur Verfügung. Viele Versorgungsangebote sind nur tagsüber, und dann oft nur wochentags verfügbar, bzw. werden außerhalb dieser Routinezeiten durch Bereitschaftsdienste

abgedeckt. Diese Versorgungssituation kann, besonders nachts, problematisch für die Betroffenen sein. Sehr deutlich sichtbar wird dies im Fallbeispiel (FB) 1 (Z 12-17) anhand der medizinischen Versorgung nachts und im FB 3 (Z 79-82) anhand der pflegerischen Betreuung. In beiden Fällen hätte es nicht viel gebraucht, um die akute Situation zu entspannen. Hätte z. B.: der Hausarzt von Hr. A (FB 1) anders reagiert, sich ein Bild der Situation gemacht und vielleicht auch noch ein vorausschauendes Symptommanagement durchgeführt, hätte sich die akute Situation in der Nacht evtl. verhindern lassen, bzw. deutlich besser managen lassen.

Die derzeitige medizinische Versorgung beruht größtenteils auf der Erfassung und Behandlung eines akut vorhandenen Problems, ohne ein vorausschauendes Symptommanagement durch den Hausarzt. Treten medizinische Probleme zu einem Zeitpunkt auf, an dem der Hausarzt nicht erreichbar ist, muss ein anderer niedergelassener Arzt, oder der Notarzt hinzugezogen werden. Diese kennen in den meisten Fällen den Patienten und seine Krankengeschichte nicht und können daher nur auf das akute Problem reagieren. Treffen sie auf komplexere medizinische Probleme, führt dies in der Regel zu einer Einweisung ins Krankenhaus. Ausschlag gebend dafür sind verschiedene Gründe z. B.:

- Mangelnde Kenntnis des Patienten und seiner Krankengeschichte
- Fehlende Zeitressourcen
- Fehlende Fachexpertise für Schmerz- und Symptomkontrolle
- Unangebrachtes Sicherheitsdenken (im Krankenhaus ist der Sterbende unter permanenter medizinischer und pflegerischer Kontrolle)
- Gewissensberuhigung (alles Machbare versucht zu haben), etc.

Aber auch Hausärzte, die ihre Patienten oft über Jahre kennen, ein umfassendes Wissen über den Patienten, seine Krankengeschichte und seine sozialen Strukturen haben, überweisen ihre sterbenden Patienten oft schon bei kleinen Problemen in ein Krankenhaus. Der Hausarzt im FB 2 (Z 53-58) hätte relativ einfach das akut vorhandene Problem mit der alarmierenden Pumpe lösen

können. Zum Beispiel indem er sich mit der Beschreibung des Gerätes auseinander setzt, oder die Person kontaktiert, die ihm das Gerät erklärt hat.²²² In vielen Fällen werden mangelnde Zeitressourcen als Begründung angeführt, wenn sich Hausärzte nicht eingehender mit diversen Problematiken auseinandersetzen. Die vorhandenen Zeitressourcen sind sicherlich in vielen Fällen mit einer adäquaten palliativen Betreuung nicht kompatibel. Aber mangelnde Zeitressourcen können nicht jede fehl gelaufene Situation entschuldigen. Eggenberger et. al. Schreiben, dass: „*die Haltung, die Fähigkeit sich in Beziehung zu setzen, [...]*“²²³ über alles andere entscheidend ist. Palliative Betreuung ist nicht nur von Zeitressourcen abhängig. Zuzuhören, sich einzufühlen und seine fachlichen Kompetenzen adäquat einzusetzen, bedarf nicht immer viel Zeit.

Der Hausarzt B, im FB 1 (Z 30-32) drückt ein grundlegendes Problem sehr gut aus, als er der Nichte von seiner fehlenden Erfahrung mit Sterbenden und der damit verbunden Unsicherheit erzählt. Vielen Hausärzten fehlt die Erfahrung im Umgang mit Sterbenden. Eine mangelnde Fachexpertise für Schmerz- und Symptomkontrolle und eine mangelnde Akzeptanz des Todes verschärfen diese Situation oft zusätzlich. Den Tod zu akzeptieren, fällt Ärzten oft nicht leicht. Lt. Fischer hängt das damit zusammen, dass die wissenschaftliche und berufliche Grundhaltung eines Arztes tief mit der Hingabe an das Lebendige verwurzelt ist. „*Leben als solches ist der absolute Wert, um den er kämpft.*“²²⁴ „*Der Arzt versucht solange wie möglich, seinen Patienten in der Welt der Kranken zu halten, ehe er ihn endlich sozusagen freigibt in die Welt der Sterbenden. Manchmal gelingt es überhaupt nicht, diesen Übergang zu vollziehen. Beharrlich beleiben wir bei dem Konzept des Kranken und konzentrieren uns auf die Korrektur allfälliger Normabweichungen, wohl wissend, dass wir einem Sterbenden begegnen.*“²²⁵

Lt. Heller et. al. fehlt hier der Paradigmenwechsel, den Ivan Illich für das Ende des 19. Jhdt. beschrieben hat: „*Wenn die Anzeichen des Todes bemerkbar waren, trat*

²²² Anmerkung: viele Firmen bieten 24Stunden Service Hotlines an

²²³ Eggenberger, Heller, 2009, S14

²²⁴ Fischer, 1998, S54

²²⁵ Fischer, 1998, S54

*der Arzt zurück, es galt jetzt, keinen Patienten mehr zu behandeln, sondern mit einem Menschen solidarisch zu sein, der im Sterben ist.*²²⁶

Sterben und Tod sind heute ein Tabuthema in der beruflichen Sozialisation von Mediziner*innen. Durch die Möglichkeiten, die uns heute durch die moderne Medizin, relativ rasch und einfach, zur Verfügung stehen, ist auch die Medizin zu einem Spiegelbild unserer Hochleistungsgesellschaft geworden. Ein großer Anteil der täglich investierten medizinischen Energie ist darauf ausgerichtet, noch bessere Techniken, Methoden, Medikamente, etc. zu finden, die das Leben um jeden Preis verlängern sollen. Eine Zielausrichtung, die dann oft nur ganz schwer wieder verlassen werden kann. Denken wir nur an Intensivpatienten, die über lange Zeit beatmet und künstlich am Leben erhalten werden, um jeden Preis. Wie oft heißt es dann: „Jetzt haben wir so viel gemacht, jetzt können wir nicht einfach aufhören.“ Ein ethischer Diskurs, ob die Medizin das darf, was sie kann, findet meist nur am Rande statt, und wird großteils von anderen Berufsgruppen, weniger von den Ärzt*innen geführt.

Die Medizin ist heute fast ausschließlich auf eine kurative Medizin ausgerichtet, palliativmedizinische Maßnahmen genießen nicht den gleichen Stellenwert. Oft sind sie Ausdruck von Resignation. „Damit man wenigstens noch irgendetwas macht.“ Eine halbherzige Gewissensberuhigung für den Arzt und seine Umgebung. „Wir haben eh alles versucht.“ Auch die niedergelassenen Ärzt*innen durchlaufen diese Sozialisation. Sie lernen in ihrer Ausbildung die Möglichkeiten einer hoch technologisierten Medizin kennen. Aber nur die wenigsten von ihnen lernen auch die Möglichkeiten von Palliative Care kennen. Dementsprechend fehlt vielen von ihnen das nötige Know how für einen sicheren Umgang mit sterbenden Patienten.²²⁷ Solange kein Paradigmenwechsel stattfindet, kurative und palliative Medizin den gleichen Stellenwert einnehmen, und eine dementsprechende

²²⁶ Illich, 1977, zit. n. Heller, et. al., 2007, S482f

²²⁷ Anmerkung: wie bereits im Kapitel 7.1. erwähnt haben von den dzt. 109 niedergelassenen Allgemeinmediziner*innen nur sieben eine Ausbildung in Palliative Care.

palliative Grundausbildung stattfindet, befindet sich die ärztliche Versorgung in einem Dilemma.

Die medizinische Versorgung Sterbender ist nur einer von mehreren Pfeilern, die notwendig sind, um ein Sterben zu Hause möglich zu machen. Aus allen hier angeführten Fallgeschichten geht sehr deutlich hervor, dass ohne ein entsprechendes soziales Netzwerk, meist sind es die nächsten Angehörigen, eine Versorgung zu Hause kaum machbar wäre. Die Angehörigen sind ein essentieller Bestandteil der Versorgung. Pelikan et. al. Schreiben, dass eine Betreuung zu Hause ohne die Unterstützung durch ein Laiensystem undenkbar sei.²²⁸ Die Angehörigen sind die Basis der Versorgung zu Hause. Setzt man dies in Bezug zu dem „Integrierten Hospiz- und Palliativversorgungskonzept für Niederösterreich“ müssten die Angehörigen neben den professionellen Diensten in der 1. Ebene, der Grundversorgung,²²⁹ Beachtung finden.

Betreuende Angehörige übernehmen einen wichtigen Part in der Versorgung Sterbender zu Hause. Sie sind es, die die meiste Zeit mit dem Sterbenden verbringen und dadurch seine Probleme und Bedürfnisse direkt miterleben. Sie tragen die Last der Verantwortung für den Sterbenden. Häufig sind sie es, die Entscheidungen treffen müssen. Wie bereits in Kapitel 5.3. dargestellt, befinden sich die Angehörigen in einer ausgesprochen schwierigen, komplexen Situation, die nicht immer leicht zu bewältigen ist. Diese unterschiedlichen Belastungen der Angehörigen sind auch in jeder einzelnen Fallgeschichte gut ersichtlich: Wie etwa die alte Dame im ersten FB, die versucht, den Wunsch des Gatten, nicht ins KH zu müssen, zu respektieren. Sie sieht ihn leiden, aber kann ihm nicht helfen. Der Versuch, professionelle Hilfe einzuschalten, bringt in dieser Situation auch keine Verbesserung. Entlastung erfährt sie erst durch eine Nichte, die ihr etwas Verantwortung abnimmt. Oder die Familie im FB 2, die sich letztendlich gegen den Wunsch des Sterbenden entscheidet. Der Sohn in FB 3, der plötzlich die Verantwortung für seinen Vater übernehmen muss und Entscheidungen treffen

²²⁸ Pelikan et.al., 2002, S70

²²⁹ Vgl. Kapitel 6.3.1.1

muss, die sich gegen den eigentlichen Willen des Vaters richten. Hr. D. in FB 4, der plötzlich mit einer für ihn ganz neuen Seite seiner Frau konfrontiert ist. Oder die älteste Tochter in FB 5, die plötzlich in eine komplett neue Rolle innerhalb der Familie gedrängt wird. All diese Menschen sind mit Ausnahmesituationen konfrontiert, mit denen sie fertig werden müssen. Parallel dazu müssen sie auch noch den drohenden Verlust eines geliebten Menschen verarbeiten. Was diese Situationen in ihnen auslösen, werden sie nur selten gefragt. Angehörige sind gezwungen, in solchen Situation Entscheidungen zu treffen, die oft auch Auswirkungen auf ihr weiteres Leben haben. Bei manchen Entscheidungen werden sie sich vielleicht später fragen, ob sie das Richtige getan haben. Klumpp formuliert dies sehr treffend mit der Aussage: „*was damals richtig war, kann heute schrecklich wehtun*“.²³⁰

Leider fehlt es in vielen Fällen an adäquaten Ansprechpartnern, mit denen diese Menschen ihre Probleme und Sorgen teilen können. Oft wird dann der einzige Ausweg in der Wiederaufnahme im Krankenhaus gesehen. Eine Tiroler Studie zum Thema: „Ambulante Versorgung onkologischer Patienten in der Palliativmedizin“ zeigt, dass einer der häufigsten Gründe zur Beendigung der häuslichen Betreuung die Dekompensation der Angehörigen darstellt. (Gefolgt von der nicht mehr wahrnehmbaren Versorgung durch den Hausarzt).²³¹ Eine Dekompensation die sich unter Umständen vermeiden lassen würde. Wie aus dem FB 4 (Z110-117) und FB 5 (Z 140-149) hervorgeht, genügt denn Angehörigen oft schon das Wissen, wo sie sich bei Problemen hinwenden können. Hr. D. z. B. (FB 4, Z110-117) konnte, alleine aus dem telefonischen Kontakt mit dem PKD, ausreichend Kraft und Information schöpfen, um seine Frau gut begleiten zu können. Oder Fr. F. (FB 5, Z 140-149), sie hätte wahrscheinlich wesentlich mehr Zeit im Krankenhaus verbringen müssen, wäre der PKD nicht regelmäßig bei Problemen zu ihr gekommen. Wie lange wäre wohl die Situation zu Hause, im FB 1, zu ertragen gewesen? Hätte hier nicht die Nichte mit ihrem Know how in

²³⁰ Klumpp, 2007, S61

²³¹ Luckner-Hornischer et.al., 2005, S14

Palliative Care eingegriffen, wäre Hr. A. höchst wahrscheinlich im Krankenhaus verstorben (FB 1, Z17-35).

Eine Unterstützung von außen, z. B. durch einen PKD oder ein MHT, erhalten Angehörigen derzeit aber nur punktuell.²³² Eine flächendeckende Versorgung ist im Waldviertel bei weitem noch nicht gegeben. Gerade psycho-soziale Betreuung und Trauerbegleitung sind derzeit eher eine Ausnahme als ein Regelfall. Hauskrankenpflege und Hausärzte können das Bedürfnis der Angehörigen nach Unterstützung auf psychischer und spiritueller Ebene nur ungenügend abdecken. Von einem interdisziplinären Versorgungskonzept, das allen Sterbenden zur Verfügung steht, ist man derzeit noch weit entfernt.

Eine Versorgung Sterbender im extramuralen Bereich ist, zu einem Großteil, von den Angehörigen abhängig. Zwar ist eine flächendeckende Versorgung mit Hauskrankenpflege gegeben, die unbestritten eine hervorragende Arbeit leisten, trotz ihrer stark eingeschränkten Ressourcen. Aber Hauskrankenpflege alleine reicht in den wenigsten Fällen aus, um einen Sterbenden in seinem Zuhause zu versorgen. Sterbende Menschen brauchen nicht nur Pflege, sondern auch eine Betreuung, die rund um die Uhr zur Verfügung steht. Ein gutes Beispiel ist Hr. C. (FB 3, Z 79-82). Durch seine Unruhe und Verwirrtheit reicht es nicht aus, wenn tagsüber die Hauskrankenpflege dreimal vorbeikommt. Oder Fr. D (FB4, Z94-96), die so viel Angst vor plötzlich auftretenden Schmerzen oder Atemnot hat. Sie braucht die Sicherheit, dass jemand da ist, bzw. jemand sofort für sie erreichbar ist. Pflege alleine deckt die Bedürfnisse sterbender Menschen nicht adäquat ab.²³³ Die Hauskrankenpflege übernimmt einen wichtigen Part in der Betreuung Sterbender. Durch die Übernahme bestimmter Tätigkeiten, wie etwa die Körperpflege, Betreuung von Medikamentenpumpen, Vorbereiten oder Verabreichen von subkutan Injektionen, Anleiten der Angehörigen, etc., kann die Hauskrankenpflege enorm entlasten und unterstützen. Dadurch, dass alle Organisationen, mindestens eine DGKS, mit einer Ausbildung in Palliative Care haben, bringt die Hauskrankenpflege im Waldviertel inzwischen auch

²³² Vgl. Kapitel 7.3 und 7.4

²³³ Vgl. Kapitel 5.2. Bedürfnisse Sterbender

palliativpflegerisches know how in die Betreuung mit ein²³⁴. Aber Hauskrankenpflege ist nicht jederzeit verfügbar. Ihre zeitliche Flexibilität ist stark begrenzt. Auf akute, unvorhergesehene Situationen kann oft nicht rasch genug reagiert werden. Pflege kann nur nach einem bestimmten Zeitplan stattfinden. Eine Studie über die Thematik Qualitätssicherung in der häuslichen Betreuung zeigte, dass vor allem die fehlende, oder nicht finanzierbare pflegerische Versorgung nachts, von den Angehörigen als großes Manko empfunden wird.²³⁵

Ein weiteres Problem ist, dass es sich nicht jeder leisten kann, das Angebot der Hauskrankenpflege voll auszuschöpfen. Natürlich gibt es finanzielle Unterstützungsmöglichkeiten wie etwa das Pflegegeld²³⁶, aber das ist nicht in jedem Fall ausreichend.²³⁷

Angehörige²³⁸ sind die Grundvoraussetzung, damit ein Sterben zu Hause möglich ist. Schaeffer bezeichnet sie als die „zentralen Stützpfeiler und eigentlichen Garanten der Versorgung“²³⁹. Sie sind die „care giver“.²⁴⁰ Leider wird das häufig zu wenig wertgeschätzt. Sehr oft wird übersehen „*das die ambulante Pflege immer zwei Klienten hat: den Patienten und seine Angehörigen, [...]*“²⁴¹. Die professionelle Unterstützung der Angehörigen beinhaltet derzeit noch enormes Verbesserungspotential.

Wie eingangs bereits erwähnt, gibt es immer weniger zur Verfügung stehende Angehörige, die die Pflege und Betreuung eines sterbenden Menschen zu Hause übernehmen. So wie Hrn. C. (FB 3, Z61)) geht es vielen Menschen. Die nächsten Angehörigen sind weit weg, oder sind aus den unterschiedlichsten Gründen nicht in der Lage, die Betreuung zu übernehmen. In solchen Fällen wird immer häufiger

²³⁴ Vgl. Kapitel 7.2.1.

²³⁵ Nemeth, Pochobradsky, 2004, S34f

²³⁶ Vgl. Kapitel 7.5.1

²³⁷ Anmerkung. Z. B. wie in Kapitel 7.2.1. dargestellt: dem alleinstehenden Mindestpensionsbezieher mit einer Pflegestufe 4, würde 3xtgl HKP € 726,- kosten. Dem gegenüber steht ein Pflegegeldbezug von € 664,30. Das Pflegegeld alleine reicht hier nicht einmal aus um die Kosten der Pflege zu decken. Dazu kommen aber noch Lebenserhaltungskosten, Kosten für Medikamente, Heilbehelfe, Pflegeutensilien, jemanden der einheizt, einkauft, etc,

²³⁸ Anmerkung: der Begriff Angehörige umfasst in diesem Fall nicht nur verwandte Personen, sondern alle nahe stehenden Personen die in die Betreuung involviert sind.

²³⁹ Schaeffer, 2005, S69

²⁴⁰ Schaeffer, 2005, S71

²⁴¹ Schaeffer, 2005, S87

auf eine 24-Stunden Betreuung zurückgegriffen²⁴². Ein großer Vorteil dieser Art der Betreuung ist, dass viele Menschen damit die Möglichkeit erhalten, in ihrer vertrauten Umgebung zu bleiben. Auf arbeitspolitische, -rechtliche und moralische Aspekte (Lohndumping, Ausbeutung, Ost-West-Verschiebung der Versorgungsproblematik, etc.) der 24-Stunden Betreuung kann hier nur kurz aufmerksam gemacht werden. Nähere Ausführungen sind im Rahmen dieser Arbeit nicht möglich.

Leider gibt es für den Patienten derzeit keine anderen gleichwertigen Alternativen, mit denen eine rund um die Uhr Betreuung zu Hause, gewährleistet werden könnte. Versorgungsmodelle mit heimischem Pflege- und Betreuungspersonal, die eine Erreichbarkeit rund um die Uhr, zu entsprechenden arbeitsrechtlichen Bedingungen anbieten, würden nur wesentlich teurer möglich sein, damit aber auch kaum leistbar. Eine Betreuung rund um die Uhr kann auch nicht durch ehrenamtliche Mitarbeiter mobiler Hospizdienste abgedeckt werden²⁴³. Auch soziale Netzwerke (Verwandte, Freunde, etc.) stehen nur vereinzelt zur Verfügung.

24-Stunden Betreuung, im derzeitigen Sinne, ist für den Einzelnen, der es sich leisten kann, derzeit sicher eine gute Alternative zum Pflegeheim. Langfristig müssen andere, auf der Grundphilosophie von Palliative Care aufgebaute Lösungen, für das Pflege- und Versorgungsproblem moderner Hochleistungsgesellschaften, gefunden werden.

Ein großes Problem bei der Versorgung zu Hause ist eine übereilte, schlecht geplante Entlassung aus dem Krankenhaus. Eine koordinierte, verzahnte Versorgungserbringung zwischen intra- und extramuralem Bereich, sowie zwischen den einzelnen Professionen ist noch immer keine Selbstverständlichkeit im Versorgungsalltag. Verschiedene Studien zeigen, dass gerade diese mangelnde Vernetzung zu einem entscheidenden Problempunkt im ambulanten

²⁴² Vgl. Kapitel 7.2.2

²⁴³ Anmerkung: Mobilen Hospizdiensten kommt im extramuralen Sektor im Waldviertel derzeit nur eine marginale Bedeutung zu. Einerseits sind ihre Ressourcen zu gering, um flächendeckend eingebunden zu werden, andererseits fehlt oft die Bereitschaft, ihre Dienste in Anspruch zu nehmen. Das Verständnis für ehrenamtliche Hospizdienste ist in der Gesellschaft noch zu wenig verankert.

Sektor werden kann.²⁴⁴ In den hier aufgezeigten Fallbeispielen wird dies im FB 1 (Z22-25) anhand der Sauerstoffversorgung für zu Hause gut sichtbar. Dies wäre im Vorfeld der Entlassung leicht planbar und organisierbar gewesen. Leider werden immer wieder Menschen aus dem Krankenhaus entlassen, ohne dass vorher die Versorgungssituation genau abgeklärt wird, Hilfsmittel im Vorfeld organisiert werden, oder auch ohne dass die Angehörigen entsprechend in die Pflege eingeschult werden. So sind viele Menschen gezwungen, sich auf Irrwegen durch den unübersichtlichen, zersplitterten Versorgungsdschungel zu kämpfen. *„An welcher Stelle sie dabei letztendlich landen und auf welche Angebote sie schließlich treffen, ist von vielen Faktoren abhängig und durch ein hohes Maß an Zufälligkeiten bestimmt.“*²⁴⁵ Viele schaffen es nicht, sich problemlos durch diesen Irrgarten der Angebote zu bewegen. Versuche Schnittstellen zu verbessern, sind meistens monoprofessionell (Pflege zu Pflege) organisiert. Wünschenswert wäre eine interprofessionelles, Sektoren übergreifendes Schnittstellenmanagement. Nur so kann eine kontinuierliche Behandlung gesichert werden.²⁴⁶ Leider stecken Entlassungs- und Schnittstellenmanagement in vielen Krankenhäusern noch in den Kinderschuhen. Erschwerend kommt noch dazu, dass gerade im Gesundheitswesen noch viele antiquierte Rollenklischees gelebt werden. Eine gleichberechtigte interdisziplinäre Kommunikation wird durch falsche berufliche Eitelkeiten und Statuskämpfe in vielen Bereichen blockiert. Dies führt dazu, dass immer wieder kommunikative Missverständnisse auftreten.²⁴⁷ Interdisziplinarität, wie Heller sie als eine der Grundprinzipien der Umsetzung von Palliative Care fordert, ist bei weitem noch nicht Standard im beruflichen Alltag.²⁴⁸ Gezielten interdisziplinären Teamentwicklungsprozessen wird, in der beruflichen Praxis, zuwenig Beachtung geschenkt. Laut Heller braucht es aber gerade dann *„wenn Arbeitsbeziehungen über die herkömmlichen Fach- und Organisationsgrenzen hinaus entwickelt werden sollen,[...] kontinuierliche Kommunikation, um Rollen zu differenzieren, persönliche, sachbezogene und organisationsorientierte*

²⁴⁴ Lademann, 2007, S22ff und Olsen, Wagner, 2002, S 366ff

²⁴⁵ Schaeffer, 2002, S72

²⁴⁶ vgl. Schaeffer, 2002, S71ff

²⁴⁷ vgl. Heller, 2000b, S116f

²⁴⁸ Heller, 2000a, S17f; dargestellt in Kapitel 6.2.3.

*Sichtweisen zu unterscheiden.*²⁴⁹ Grundvoraussetzung für ein interprofessionelles, Sektoren übergreifendes Schnittstellenmanagement ist die Investition in Kommunikations- und Teamentwicklungsprozesse. Solange das Reiseziel und die Reisebedingungen nicht geklärt und fixiert sind, befinden sich die Reisenden in einem Labyrinth. Die Zielerreichung ist stark determiniert vom Zufall. Kontinuität ist nicht gegeben. Interprofessionelle Zusammenarbeit muss in vielen Bereichen erst gelernt werden. Dies beinhaltet auch, dass Versorgungssysteme lernen müssen, sich vermehrt - anstelle der somatischen Fixierung - auf Patientenproblematiken zu konzentrieren.²⁵⁰ In diesem Bereich sind noch große Defizite vorhanden, die überwunden werden müssen, um das Entlassungs- und Schnittstellenmanagement aus den Kinderschuhen herauszuheben.

Sterbende Menschen und ihre Angehörige werden zu Hause mit einer Vielzahl an Problemen und Herausforderungen konfrontiert, die letztendlich unterschiedlich gut gemeistert werden können. Auftretende medizinische und pflegerische Probleme außerhalb der Routineversorgung lassen sich (wie in Abb. 15. dargestellt) in 4 Kategorien unterteilen.

	Vorhersehbare Probleme	Unvorhersehbare Probleme
Beherrschbare Probleme	Kein stationärer Aufenthalt notwendig	Kein stationärer Aufenthalt notwendig
Nicht beherrschbare Probleme	Stationärer Aufenthalt unvermeidbar	Stationärer Aufenthalt unvermeidbar

Abb. 15 Kategorien auftretender Probleme im extramuralen Sektor

Aus dieser Kategorisierung wird deutlich sichtbar, dass nicht alle auftretenden Probleme unweigerlich zu einer stationären Aufnahme führen müssen. Viele der auftretenden Probleme sind vorhersehbar und würden sich, durch ein gezieltes

²⁴⁹ Heller, 2000b, S116

²⁵⁰ vgl. Schaefer, 2002, S72ff

Symptommanagement, das im Vorfeld durch professionelle Betreuer (Hausarzt, DGKS) erstellt wurde, gut auch im häuslichen Umfeld beherrschen lassen. Vorausgesetzt, die den Sterbenden betreuenden Personen erhalten auch eine entsprechende Anleitung. Natürlich können bei einem Sterbenden trotz guten vorausschauenden Symptommanagements Probleme auftreten (vorhersehbar od. unvorhersehbar) die einer stationären Einweisung bedürfen. Schindler geht davon aus, dass auch bei der besten ambulanten Palliativversorgung 15-20% der Sterbenden, trotzdem letztendlich in ein Krankenhaus eingewiesen werden müssen. Hauptursache dafür sieht er in medizinischen Problemen, vor allem Dyspnoe, und in psychosozialen Nöten wie etwa eine Überlastung der Angehörigen oder auch dem Wunsch des Sterbenden nach größerer Sicherheit einer stationären Einrichtung.²⁵¹

Sterben zu Hause ist kein standardisierbarer Vorgang. Sterben ist immer geprägt von individuellen Bedürfnissen, die sehr unterschiedlich sein können. Dementsprechend ist die Anforderung an adäquaten Betreuungsstrukturen enorm. In den letzten Jahren hat sich in der extramuralen Betreuungslandschaft einiges verändert. Heute ist vieles im extramuralen Sektor, auch im Waldviertel, möglich was vor einigen Jahren noch undenkbar war. Wie etwa eine Versorgung mit Schmerzpumpen, parenterale Ernährung, subkutane Infusionstherapie, legale 24-Stunden Betreuung, etc.

Verschiedenste Versorgungsangebote sind in den letzten Jahren entstanden, z. B. PKD, MPT, in Palliative Care ausgebildete DGKS bei den Hauskrankenpflegeorganisationen, um nur einige zu nennen. Vieles hat sich, am Versorgungssektor, bewegt und wird auch noch weiter auf- und ausgebaut.

Die derzeitige Versorgungssituation zeigt, dass zwar viele Möglichkeiten vorhanden sind aber es derzeit noch sehr von individuellen Gegebenheiten abhängig ist, in wie weit jemand Zugang zu einer Versorgung nach den Grundsätzen von Palliative Care erhält, oder nicht. Persönliches Engagement einzelner Ärzte und Pflegepersonen determinieren die derzeitige

²⁵¹ Schindler, 2006, S61

Versorgungssituation. Palliative Care findet zurzeit im Waldviertel nur in Form einzelner Versorgungsinseln oder Versorgungsenklaven statt. Von einer flächendeckenden Versorgung zu der jeder Zugang hat, kann derzeit nicht gesprochen werden. In wie weit der geplante Ausbau der palliativen Versorgung nach dem „Integriertes Hospiz- u. Palliativversorgungskonzept für NÖ“ eine lückenlose Versorgung und Verbesserung der Sterbesituation zu Hause bieten können wird, wird sich erst in einigen Jahren zeigen.

9. Resümee und Ausblick

*„Gute Palliative Care besteht zu 90% aus Haltung
und nur zu 10% aus Wissen und Technik.“*

(Derek Doyle)

Zu Hause zu sterben, das wünschen sich viele Menschen. Ein Wunsch, der sich eigentlich bescheiden und einfach anhört, aber für viele Menschen unerfüllt bleibt. In dieser Arbeit wird deutlich, dass es für ein gutes Sterben zu Hause, Rahmenbedingungen braucht, die das Sterben in seiner Ganzheit, als physischen, psychischen, sozialen und spirituellen Prozess erfassen. Sterben kann nicht auf einzelne Sequenzen reduziert werden. Sterben ist ein Prozess, der nicht isoliert abläuft, sondern auch seine Umgebung beeinflusst. Um Sterbende in all diesen Dimensionen adäquat zu unterstützen, bedarf es einer multiprofessionellen Versorgung, wie es das Konzept von Palliative Care beinhaltet.

Die Notwendigkeit solcher Versorgungskonzepte wurde inzwischen auch von gesundheitspolitischer Seite erkannt. Erste Versorgungsinselfen wurden inzwischen geschaffen. Wie aber aus dem hier aufgezeigten Versorgungsbeispiel des Waldviertels hervorgeht, ist von einer flächendeckenden Versorgung, in der alle Sterbende, den gleichen Anspruch und Zugang, zu Palliative Care haben, bei weitem noch keine Rede. Der Versorgungsalltag eines Sterbenden ist derzeit noch stark determiniert vom Zufall. Viele Menschen haben keinen Zugang zu einer adäquaten Palliativversorgung. Zu diesem gesellschaftlich hochrelevanten, sozial-ethischen Problem stellt Heller die Frage nach der Versorgungsgerechtigkeit. Haben wir ein „[...] Sterben erster, zweiter und dritter Klasse“²⁵²? Menschen, die Zugang zu Palliative Care haben, sterben besser als die, denen dieser Zugang verwehrt bleibt. Derzeit bestimmt dieses Privileg der Zufall. Wie wird das zukünftig sein?

²⁵² Heller et. al., 2003, S7ff

Ein gleichberechtigtes Sterben bedeutet, dass jeder Mensch Zugang zu einer Palliativversorgung haben muss. Grundvoraussetzung dafür ist, dass die bereits vorhanden einzelnen Versorgungseinseln, gemeinsam mit den anderen Versorgungsstrukturen (Hausärzte, HKP, mobile Therapien, etc.) zu einem flächendeckenden, ineinander verwobenen Versorgungsteppich, verwachsen. Es genügt nicht, einzelne Palliativteams zu schaffen. Die Schaffung neuer Einrichtungen und Versorgungsmodelle führt zwar zu mehr Quantität aber nicht zwangsläufig zu einer Verbesserung der Qualität. Die Unübersichtlichkeit für die Nutzer erhöht sich. Schaefer fordert: „*Integrationsbemühungen zum integralen Bestandteil professionellen Handelns im Gesundheitswesen zu erheben.*“²⁵³ Auf diese Weise wäre ein größerer outcome aus Nutzersicht zu erwarten. Palliative Care-Strukturen müssen mit den bestehenden Strukturen verwoben werden. Nahtstellen müssen zu fließenden Übergängen werden. Wie im Kapitel 8.2. dargestellt, ist dieser Bereich derzeit noch sehr defizitär. Mangelnde Vernetzung prägt derzeit den Versorgungsalltag. Integrationsbemühungen wie Schaefer, aber auch andere Autoren sie fordern, sind derzeit nur sehr rudimentär vorhanden. Case und Care Management werden nicht als Leistung anerkannt.²⁵⁴

Die Notwendigkeit Schnittstellen zu verbessern ist zwar auch von politischer Seite her erkannt worden, wobei 2005 ein erster Schritt zur Verbesserung der Nahtstellenproblematik gesetzt wurde: die 15a-Vereinbarung. Diese Vereinbarung regelt die Organisation und Finanzierung des Gesundheitswesens. Durch die 15a-Vereinbarung wurde erstmals eine integrierte Gesundheitsstrukturplanung gesetzlich verankert.²⁵⁵ Dies ermöglicht strukturenübergreifende Projekte zur Optimierung der Nahtstellen. Auf diese Weise könnten Versorgungsabläufe effizienter gestaltet werden. Die Verfasser des NÖ. Hospiz- und Palliativkonzeptes gehen davon aus, dass durch integrierte Versorgungsmaßnahmen bis zu 25% der Krankenhausbelagstage eingespart werden könnten.²⁵⁶ Die Auswirkungen auf den Versorgungsalltag sind derzeit nur punktuell, in einzelnen Projekten spürbar.

²⁵³ Schaefer, 2002, S74

²⁵⁴ vgl. Wild, 1999, S168

²⁵⁵ Vgl. BGBl 73, 2005,

²⁵⁶ Vgl. Integriertes Hospiz- und Palliativversorgungskonzept für NÖ, Bericht der Arbeitsgruppe, 2005, S5

Ein Ansatzpunkt Nahtstellen zu optimieren, könnte der Einsatz standardisierter Instrumente sein, wie sie zum Beispiel im Programm für Palliative Care, im kanadischen Edmonton zum Einsatz kommen. Um eine optimale Zusammenarbeit zwischen den einzelnen Leistungserbringern zu gewährleisten, werden in diesem Programm verschiedene standardisierte Instrumente eingesetzt, wie etwa:

- Eine multiprofessionelle Patientendokumentation, die den Patienten immer begleitet und weitergeführt wird, auch im Krankenhaus.
- Der Einsatz von standardisierten Assessmentinstrumenten für Schmerz- und Symptomkontrolle und zur Erfassung sozialer und familienorientierter Elemente.
- Ein Behandlungsplan basierend auf den Daten, die durch die Assessmentinstrumente erhoben wurden.
- Infobroschüren.
- Interdisziplinäre Besprechungen, und gegenseitige Hospitationen zur Weiterbildung.²⁵⁷

Ziel ist es, durch den Einsatz dieser standardisierten Instrumente, eine reibungslose, kontinuierliche, lineare Versorgung zu erreichen, egal wo der Patient sich gerade befindet.²⁵⁸ Ähnliche standardisierte Instrumente greifen auch österreichische Projekte auf, wie etwa das „MedTogether“-Projekt²⁵⁹. Leider sind solche standardisierte Instrumente im Versorgungsalltag noch kaum integriert. Nahtstellen sind in der Regel noch Schnittstellen zwischen den einzelnen Strukturen. Gemeinsame Versorgungsziele und dem entsprechende Planungen finden in der Regel nicht statt. Dies führt dazu, dass Befunde mehrfach erhoben werden, Medikamente und Therapien in jeder einzelnen Versorgungsstruktur verändert werden, Patienten verschiedene Informationen bekommen, etc. Und es führt auch dazu, dass Patienten aus stationärer Behandlung entlassen werden, ohne dass vorher die Versorgungssituation zu Hause abgeklärt wird. Für sterbende

²⁵⁷ Schnetzler, 2002, S19

²⁵⁸ Anmerkung: Durch das Palliative Care Programm in Edmonton konnte die Krankenhausverweildauer von Tumorpatienten deutlich reduziert werden. Vgl.: Schneider, et. al., 2005, S28

²⁵⁹ Vgl. Gaugg, 2005a, 73ff

Menschen eine fatale Situation, die dazu beiträgt, dass es bei dem ersten auftretenden Problem zu einer Wiedereinweisung in das Krankenhaus kommt. Der Sterbende verliert dadurch viel Zeit in seinem Zuhause. Eine Thematik, die auch von wirtschaftlicher Seite nicht irrelevant ist. Lt. einer Studie der Medizinischen Universität Graz, in der Aufwendungen für Krebspatienten in den letzten beiden Lebensmonaten verglichen wurden, kam es bei den Patienten, die hauptsächlich zu Hause betreut wurden, zu einer Kostenersparnis von 22 Prozent gegenüber denjenigen, die hauptsächlich stationär betreut wurden.²⁶⁰ Auch Schneeberger konnte in ihrer Diplomarbeit am Beispiel der extramuralen Palliativversorgung in speziellen Regionen Salzburgs eine deutliche Kostenreduktion im extramuralen Sektor nachweisen. Sie errechnete für die extramurale Palliativbetreuung einen Kostensatz von rund € 86,- pro Patient und Tag. Dem stellt sie den, vom BMI für Gesundheit und Frauen, 2004 errechneten Kostensatz von € 478,- pro Belagstag gegenüber.²⁶¹ Zu ähnlichen Ergebnissen kommen auch andere div. internationale Studien.²⁶²

Gut in einander verwobene Nahtstellen, die einen fließenden, linearen Übergang zwischen den einzelnen Versorgungsstrukturen gewährleisten, genügen allerdings nicht, um ein Sterben zu Hause zu ermöglichen. Know How in Palliative Care ist eine Grundvoraussetzung, die bei den in die Betreuung involvierten professionellen Diensten, vorhanden sein muss, um sterbende Menschen adäquat zu betreuen. Betrachtet man die derzeitige Palliative Care-Ausbildungslage, der im extramuralen Bereich tätigen Professionen, ist es nicht verwunderlich, dass die Grenzen einer palliativen Versorgung im extramuralen Bereich oft sehr rasch erreicht werden. Der Einsatz einiger weniger spezieller Palliative Care Teams zur Unterstützung der herkömmlichen Versorgungsstrukturen (Hausärzte, Hauskrankenpflege) reicht bei weitem nicht aus, um eine flächendeckende Versorgung zu gewährleisten. Zielführender wäre es, primär die Grundversorgungsstrukturen zu stärken. Dafür sind dringend Investitionen, in die

²⁶⁰ Schippinger, et. al., zit. n. Kofler, 2009,
<http://www.bkkommunikation.at/de/journalistenservice/aktuell/1038/>

²⁶¹ Schneeberger, 2006, S53ff

²⁶² Vgl. Remonnay, et. al., 2005; Tanneberger, et. al., 1997; Serra-Prat, et. al., 2001

Ausbildung der in der Grundversorgung tätigen Personen notwendig. Eine Basisausbildung in Palliative Care sollte Mindeststandard sein. Am pflegerischen Sektor beginnt sich die Ausbildungssituation bereits zu verbessern, da Palliative Care als Teil der Ausbildung bereits 1997 im Curriculum der Diplomierten Gesundheits- und Krankenpflegeausbildung verankert wurde.²⁶³ Am Pflegesektor müsste demnach, vor allem in Nachschulungen für jene Personen, die ihre Ausbildung vor 1997 abgeschlossen haben, investiert werden. Bei den Ärzten sieht die Ausbildungssituation wesentlich schlechter aus. Nur ein Bruchteil der niedergelassenen Allgemeinmediziner verfügt über eine Ausbildung in Palliative Care. Hier ist dringender Handlungsbedarf in zwei Richtungen gegeben: Einerseits Schulungen zum Thema Palliative Care bei den niedergelassenen Allgemeinmediziner zu forcieren, und andererseits müsste Palliative Care im Curriculum des Humanmedizinstudiums verankert werden. Eine langfristige Verbesserung der Versorgungssituation kann letztendlich nur dann erreicht werden, wenn Palliative Care Teil der Ausbildung von Mediziner und Pflegepersonal ist.

Gut ausgebildete Ärzte und Pflegepersonen können zwar viel bewirken, um die Versorgungssituation Sterbender zu verbessern, aber ohne entsprechende Rahmenbedingungen werden sie immer wieder recht schnell an ihre Grenzen stoßen. Hier sind vor allem große Defizite auf der Finanzierungsseite vorhanden. Solange bestimmte Leistungen im extramuralen Sektor nicht finanziert werden, ist es schwierig, eine adäquate Versorgung anzubieten. Eine Palliativversorgung müsste als eigene Leistung mit den Krankenkassen verrechenbar sein.

Wegleitner et. al. beschreiben in Anlehnung an das Mottala Projekt zehn Punkte, die notwendig sind, um eine umfassende Betreuung Sterbender zu Hause sicher zu stellen:

1. *Die KlientIn möchte aus eigener, freier Entscheidung zu Hause sein.*

²⁶³ BGBL. I Nr.108/1997 Abschnitt 4/§42

2. *Eine oder mehrere Angehörige bejahen die Entscheidung und signalisieren Bereitschaft an der Pflegeunterstützung.*
3. *Professionelle Pflege und medizinische Betreuung können bei Bedarf rund um die Uhr und an 7 Tagen in der Woche angeboten werden. (in Ergänzung mit Mobilien Palliative Care Teams und HausärztInnen).*
4. *Die Zusammenarbeit zwischen kompetenter Pflege und HausärztInnen (PalliativärztInnen) ist gesichert.*
5. *Eine stationäre Wiederaufnahme ist, falls erforderlich gesichert.*
6. *Notwendige Pflegehilfsmittel stehen zur Verfügung.*
7. *Angehörige können in der Betreuung der Klientin substantiell mitwirken.*
8. *Die Haushaltsführung ist durch Angehörige oder Heimhilfe gesichert.*
9. *Die gute Zusammenarbeit zwischen Hauskrankenpflege, HausärztIn, mobilem Palliative Care Team, TherapeutInnen, usw. ist gesichert.*
10. *Im betreuenden Team gibt es Kompetenzen und Praxis in Palliative Care und die notwendigen Zeitressourcen stehen zur Verfügung.*²⁶⁴

Um diese Punkte, die lt. Wegleitner et.al. zur Sicherung einer umfassenden Betreuung Sterbender notwendig sind, zu erfüllen, bedarf es einer Veränderung der bisherigen Versorgungslandschaft. Derzeit gibt es viele einzelne Versorgungserbringer, die alle individuelle Stärken in bestimmten Bereichen haben. Es ist eine Unmenge an Ressourcen - auch in einer ländlichen Gegend wie dem Waldviertel - vorhanden. Nur werden diese Ressourcen teilweise zu wenig effizient eingesetzt. Manche Versorgungsbereiche sind mehrfach, wenn nicht so gar deutlich überversorgt, während andere Bereiche völlig unterversorgt sind. Auf diese Weise entsteht dieser große Zufallsfaktor, welche Art der Versorgung jemand erhält. Dazu kommt, dass neue Versorgungssysteme meist parallel zu den bereits vorhanden entstehen. In diesem Bereich ist dringender Handlungsbedarf gegeben. Um Versorgungsstrukturen effizient (sowohl wirtschaftlich als auch im

²⁶⁴ Wegleitner, et. al., 2007, S534

Bereich der optimalen Versorgung), chancengleich, multiprofessionell, flächendeckend und unbürokratisch anzubieten, bedarf es einer übergeordneten Koordination der vorhandenen Ressourcen. Dies könnte zum Beispiel durch Schaffung von Bezirksgesundheitszentren, in denen die vorhandenen Ressourcen gebündelt werden, erreicht werden. Der Patient, der Angehörige oder das Krankenhaus müsste dann nur mit einer Stelle Kontakt aufnehmen. Ein Mitarbeiter des Bezirksgesundheitszentrums würde sich ein Bild von der aktuellen Situation machen und entsprechend dem Versorgungsbedarf weitere Strukturen involvieren. Durch regelmäßige Evaluierungen der Situation des Patienten könnte dann dementsprechend weiter agiert werden. Der Patienten hätte so natürlich auch weiterhin die Wahlfreiheit, z. B. welche Hauskrankenpflegeorganisation er haben möchte.

In der Idee der Bezirksgesundheitszentren kommt auch das Model der „Virtuellen Organisation“ von Pelikan et. al. zum Einsatz. Die „Virtuelle Organisation“ ist ein projektförmiges Netzwerk *„[...] dass um jede/n einzelne/n Patienten/Patientin ein Projekt organisiert ist, das es ermöglicht, eine akute Krankheitsepisode zu Hause zu bewältigen. Dazu ist es notwendig, die jeweils benötigten Dienstleistungen, abgestimmt auf individuelle Bedürfnisse und Möglichkeiten, rechtzeitig sowie in richtiger Quantität und Qualität im Haushalt der PatientInnen bereitzustellen.“*²⁶⁵

Durch eine derartige übergeordnete Koordination der Versorgung könnten Ressourcen besser verteilt werden und spezielle Kompetenzen könnten gezielter eingesetzt werden. Wodurch die Wahrscheinlichkeit, dass jeder eine bestmögliche Versorgung ohne Überversorgung erhält, steigen würde. Eine große, ungenutzte Ressource, die sich hier anbieten würde, wäre eine multiprofessionelle Patientendokumentation, wie sie schon zuvor im Programm für Palliative Care im kanadischen Edmonton beschrieben wurde. Gut vorstellbar wäre eine derartige Dokumentation elektronisch auf der E-Card gespeichert. Relevante Informationen würden den Patienten auf diese Weise, in jeder Versorgungsebene begleiten und

²⁶⁵ Pelikan, et. al., 1999, S17f

ständen schnell zur Verfügung. Hier liegt großes Potential einer multidisziplinären Kommunikation unabhängig von Zeit und Ort.²⁶⁶

Übergeordnete Koordination und multidisziplinäre Kommunikation und Dokumentation sind ein wesentlicher Schritt zur Verbesserung der Gesundheitsversorgung. Vielleicht könnte so verhindert werden, dass das Versorgungswesen zu einer „*high input but low outcome*“²⁶⁷ - Veranstaltung wird.

Die Angehörigen sind ein der zentraler Punkte zur Sicherstellung der Versorgung zu Hause, auch bei Wegleitner et. al. Deren Schlüsselfunktion wird in dieser Arbeit immer wieder sichtbar. Hier steht das Versorgungssystem vor einer großen Problematik, da immer weniger Angehörige vorhanden sind, die eine Betreuung zu Hause übernehmen können. Derzeit werden fehlende Angehörige immer häufiger durch 24-Stunden-Betreuungsdienste ersetzt. Langfristig kann nicht auf diese Art der Problemlösung aufgebaut werden. Adäquate, finanzierbare Alternativen müssen geschaffen werden.

Angehörige als eine der wichtigsten Versorgungsressourcen müssen gestärkt werden. Sie müssen zu Koproduzenten der Versorgung bestellt werden, nicht nur einen passiven Konsumentenstatus haben. Voraussetzung dafür sind aber Wissen und Fertigkeiten. Angehörigenschulungen müssen zu einem selbstverständlichen Teil der pflegerischen Versorgung werden. Aber nicht nur Kompetenzen müssen gestärkt und geschult werden, auch muss den Angehörigen die Möglichkeit gegeben werden, sich auf Betreuungen einzulassen, Betreuungen zu übernehmen. Die Hospizkarenz ist mit Sicherheit ein wichtiger Schritt in diese Richtung. Eine Ausweitung der Hospizkarenz auch in finanzieller Richtung wäre wünschenswert, damit auch finanziell schlechter gestellte Familien, leichter Hospizkarenz in Anspruch nehmen könnten.

²⁶⁶ Anmerkung: Auf Datenschutz relevante Diskussionen kann in diesem Rahmen leider nicht näher eingegangen werden.

²⁶⁷ Roth, Rüschemann, 1999, zit. n. Schaefer, 2002, S72

Für ein gutes Sterben zu Hause, das begleitet und getragen wird von der Philosophie von Palliative Care, bedarf es noch einiges an Veränderung in dem derzeitig vorhandenen Versorgungssystem. Primär bedarf es einer Veränderung des Zuganges zum Thema Sterben. Sterbebegleitung muss zu einem integrierten Teil der Lebensbegleitung werden. *„Diese Begleitung gilt als Zeichen der Solidarität, die die Menschenwürde des einzelnen innerhalb der Menschheit bis zum letzten ermöglichen soll.“*²⁶⁸ Dafür reicht es nicht aus nur einzelne Palliativteams, quasi als Versorgunginseln, ins Versorgungssystem zu implementieren. Palliative Care lässt sich nicht einfach implementieren wie ein technisches Verfahren. Palliative Care ist *„Kultur und Kommunikationsarbeit“*²⁶⁹. Eggenberger et. al. schreiben, dass Kultur, Kommunikation und die Begegnung von Menschen brauche. Dies impliziert, das Zeit und Raum für Verständigung und Begegnung, zwischen den einzelnen involvierten Personen, geschaffen werden müssen.²⁷⁰ Die Wurzel für eine solche Kultur muss in die Ausbildungsstätten des Gesundheitssystems gepflanzt werden. Am Beginn dieses Kapitels steht ein Zitat von Derek Doyle, in dem er sagt, dass Wissen und Technik nur 10 Prozent von Palliative Care ausmachen, der Rest ist die Grundhaltung. Die Haltung eines Menschen hat viel mit seiner Sozialisation zu tun. Die Wurzel von Palliative Care muss daher bereits im Ausbildungssystem gepflanzt werden, nur so kann Palliative Care flächendeckend ins Versorgungssystem implementiert werden

Einen Sterbenden zu Hause zu betreuen und zu begleiten, ist eine große Herausforderung an alle. Wie gut diese Herausforderung bewältigt werden kann, hängt von vielen einzelnen Faktoren ab. Auch bei optimalen Versorgungsbedingungen wird es nicht immer möglich sein, einen Sterbenden bis zum Schluss zu Hause zu betreuen. Aber jeder Sterbende sollte zumindest die Möglichkeit haben, so lange wie möglich zu Hause betreut zu werden.

Kretschmar und Teuschl schreiben im Hospiz- und Palliativführer Österreich: *„Die menschliche Qualität einer Gesellschaft bemisst sich nicht nur darin, wie sie*

²⁶⁸ Bulayumi, 2001, S247

²⁶⁹ Eggenberger, Heller, 2009, S13

²⁷⁰ Eggenberger, Heller, 2009, S13f

*Kinder in das Leben hinein begleitet, sondern auch daran, wie sie Menschen aus dem Leben hinausbegleitet.*²⁷¹ Wünschen wir uns, dass in Zukunft Menschen mit der gleichen Liebe und Wertschätzung aus dem Leben begleitet werden, wie sie jetzt schon ins Leben hinein begleitet werden. Vielleicht gelingt es dann, irgendwann doch ein Versorgungssystem zu etablieren, das mehr als nur knapp 30 Prozent²⁷² der Menschen ein Sterben zu Hause ermöglicht.

²⁷¹ Kretschmar, Teuschl, 2005, S96

²⁷² Statistik Austria 2001, zit. n. Wegleitner, et. al., 2007, S525

10. Literaturverzeichnis

- Ariès, P.** (2002): Geschichte des Todes. 10. Auflage. Deutscher Taschenbuch Verlag, München.
- Beck-Gernsheim, E.** (2000): Was kommt nach der Familie? Einblicke in neue Lebensformen. 2. Auflage. C. H. Beck Verlag, München.
- Beutel, H.** (2006): Familie und sozialer Hintergrund. In: Palliative Care. Handbuch für Pflege und Begleitung. Hrsg.: Kränzle, S., Schmid, U., Seeger, C. Springer Verlag, Heidelberg.
- Böck, K.** (2009): „Reisebegleiterin“ Hauskrankenpflege. Ethische Entscheidungen in der Mobilen Pflege – oder wie das Sterntalerkind ein neues Kleid bekam. In: Hospizkultur und Mäeutik. Offen sein für Leben und Sterben. Hrsg.: Hallerwirth-Spörk, C., Heller, A., Weiler, K. Lambertus Verlag, Freiburg im Breisgau.
- Bulayumi, E. F. N.** (2001): Sterbebegleitung als Lebensbegleitung. Eine imperative ethische Notwendigkeit. Edition pro mente, Linz.
- Bundesgesetzblatt für die Republik Österreich**, Jahrgang 2005, ausgegeben am 12. Juli 2005. Teil 1. 73. Vereinbarung gemäß Art. 15a B-VG über die Organisation und Finanzierung des Gesundheitswesens.
- Bundesgesetzblatt für die Republik Österreich**, BGBl I Nr. 33/2007.
Bundesgesetz, mit dem Bestimmungen über die Betreuung von Personen in privaten Haushalten erlassen werden (Hausbetreuungsgesetz – HBeG).
- Bundesgesetzblatt für die Republik Österreich**, Jahrgang 2008, ausgegeben am 9. April 2008. Teil 1. 57. Bundesgesetz: Gesundheitsberufe-Rechtsänderungsgesetz 2007 – GesBRÄG 2007
- Condrau, G.** (1991): Der Mensch und sein Tod. Certa moriendi condicio. 2. überarbeitete Auflage. Kreuz Verlag AG, Zürich.
- Duden.** (2001): Fremdwörterbuch. 7. überarbeitete Auflage. Dudenverlag, Mannheim, Leipzig, Wien, Zürich.

- Eggenberger, E., Heller, A.** (2009): Hospizkultur und die Kultur der Mäeutik. Offen sein für Leben und Sterben widerspricht dem „technizistischen Implementierungsmanagement“. In: Hospizkultur und Mäeutik. Offen sein für Leben und Sterben. Hrsg.: Hallwirth-Spörk, C., Heller, A., Weiler, K. Lambertus Verlag, Freiburg im Breisgau.
- Elias, N.** (2002): Über die Einsamkeit der Sterbenden. Humana conditio. Hrsg.: Norbert Elias Stichting, Amsterdam. Suhrkamp, Frankfurt am Main.
- Ertl, R., Kratzer, U.** (2001): Hauskrankenpflege: wissen – planen – umsetzen. Facultas Verlag, Wien.
- Ewers, M., Bandura B.** (2005): Häusliche Versorgung Sterbender zwischen Anspruch und Wirklichkeit. In: Am Ende des Lebens. Hrsg.: Ewers M., Schäffer D. Hans Huber Verlag, Bern, Göttingen, Toronto, Seattle.
- Feldmann, K.** (1998): Physisches und Soziales Sterben. In: Sterben und Tod in Europa. Hrsg.: Becker, U., Feldmann, K., Johannsen, F. Neukirchener
- Feldmann, K.** (2004): Tod und Gesellschaft. Sozialwissenschaftliche Thanatologie im Überblick. 1. Auflage. VS Verlag für Sozialwissenschaften, Wiesbaden.
- Fischer, G.** (1998): Probleme des Arztes beim Umgang mit Sterbenden. In: Sterben und Tod in Europa. Hrsg.: Beck, U., Feldmann, K., Johannsen, F. Neukirchener Verlag, Neukirchen-Vluyn.
- Verlag, Neukirchen-Vluyn.
- Frankl, V., E.** (1976): Das Leiden am sinnlosen Leben. In: Der Wille zum Sinn. Frankl, V., E. (1982). 3. erweiterte Auflage. Huber Verlag, Bern.
- Friedemann, M. L.** (1996): Familien- und umweltbezogene Pflege. Die Theorie des systemischen Gleichgewichts. Huber Verlag, Bern.
- Fülöp, G., Schäfer, E., Frisch, R.** (1988): Hauskrankenpflege in Österreich. Im Auftrag des Bundeskanzleramtes – Sektion VI (Volks Gesundheit). ÖBIG, Wien.
- Gates, M., F.** (1998): Kulturelle Dimensionen der Fürsorge bei sterbenden Patienten im Krankenhaus und im Hospiz. In: Kulturelle Dimensionen menschlicher Pflege. Hrsg. Leininger, M. Lambertus Verlag, Freiburg im Breisgau.

- Gaugg, H.** (2005): Das Gesundheitswesen in Österreich. Hrsg.: Bundesministerium für Gesundheit und Frauen. 4. aktualisierte Auflage. Berger & Söhne, Horn.
- Gaugg, H.** (2005a): MedTogether. Schnittstellenmanagement zwischen ambulanter und stationärer Versorgung. Hrsg.: Bundesministerium für Gesundheit, Familie und Jugend. Sektion IV. Wien. www.bmgfj.gv.at.
- Glaser, B., Strauss, A. L.** (1995): Betreuung von Sterbenden. Eine Orientierung für Ärzte, Pflegepersonal, Seelsorger und Angehörige. Vandenhoeck & Ruprecht, Göttingen.
- Globisch, M.** (2004): Österreich. In: Helfen am Ende des Lebens. Hospizarbeit und Palliative Care in Europa. Hrsg.: Bundesarbeitsgemeinschaft Hospiz e. V. Der Hospiz Verlag, Wuppertal.
- Greifeneder, M., Liebhart, G.** (2004): Pflegegeld. Grundsätze, Einstufung und Verfahren für die Praxis. Manzsch Verlags- und Universitätsbuchhandlung, Wien.
- Gutenthaler, U.** (2002): Mein Abschied von Nagymama. In: Alt, Krank und Verwirrt. Einführung in die Praxis der Palliativen Geriatrie. Hrsg. Kojer, M. Lambertus Verlag, Freiburg im Breisgau.
- Heller, A.** (2000): Die Einmaligkeit von Menschen verstehen und bis zuletzt bedienen. Palliative Versorgung und ihre Prinzipien. In: Wenn nichts mehr zu machen ist, ist noch viel zu tun. Hrsg.: Heller, A., Heimerl, K., Husebø, S. 2. Auflage. Lambertus Verlag, Freiburg im Breisgau.
- Heller, A.** (2000a): Ambivalenzen des Sterbens heute – Einschätzungen zum gegenwärtigen Umgang mit dem Sterben und den Sterbenden. In: Kultur des Sterbens. Bedingungen für das Lebensende gestalten. 2. erweiterte Auflage. Lambertus Verlag, Freiburg im Breisgau.
- Heller, A.** (2000b): Berufsübergreifende Herausforderungen des Umgangs mit Sterbenden in den Einrichtungen des Sozial- und Gesundheitswesens. In: Kultur des Sterbens. Bedingungen für das Lebensende gestalten. 2. erweiterte Auflage. Lambertus Verlag, Freiburg im Breisgau.

- Heller, A.** (2007): Die Einmaligkeit von Menschen verstehen und bis zuletzt bedienen. Palliative Versorgung und ihre Prinzipien. In: Wenn nichts mehr zu machen ist, ist noch viel zu tun. Wie alte Menschen würdig sterben können. Hrsg.: Heller, A., Heimerl, K., Husebø, S. 3. aktualisierte und erweiterte Auflage. Lambertus Verlag, Freiburg im Breisgau.
- Heller, A., Heimerl, K.** (2007): Zur Institutionalisierung und Deinstitutionalisierung des Sterbens – Oder: Wollen wir wirklich alle zu Hause sterben? In: Wenn nichts mehr zu machen ist, ist noch viel zu tun. Wie alte Menschen würdig sterben können. Hrsg.: Heller, A., Heimerl, K., Husebø, S. 3. aktualisierte und erweiterte Auflage. Lambertus Verlag, Freiburg im Breisgau.
- Heller, A.; Knipping, C.** (2006): Palliative Care – Haltungen und Orientierungen. In: Lehrbuch Palliative Care. Hrsg.: Knipping, C. 1. Auflage. Huber Verlag, Bern.
- Heller, B., Heller, A.** (2003): Sterben ist mehr als Organversagen. Spiritualität und Palliative Care. In: Aller Einkehr ist der Tod. Interreligiöse Zugänge zu Sterben, Tod und Trauer. Hrsg.: Heller, B. Lambertus Verlag, Freiburg im Breisgau.
- Heimerl, K., Heller, A., Zepke, G., Zimmermann-Seitz, H.** (2007): Mit den Eltern über das Sterben reden. Die Perspektiven der Angehörigen. In: Wenn nichts mehr zu machen ist, ist noch viel zu tun. Wie alte Menschen würdig sterben. Hrsg.: Heller, A., Heimerl, K., Husebø, S. 3. aktualisierte und erweiterte Auflage. Lambertus Verlag, Freiburg im Breisgau.
- Heimerl, K., Pleschberger, S.** (2005): Palliative Versorgung in Deutschland und Österreich: Angebote und Strukturen. In: Palliativpflege. Grundlagen für Praxis und Unterricht. Hrsg.: Pleschberger S, Heimerl K; Wild M. 2. Auflage. Facultas Verlag, Wien.
- Heimerl, K., Seidl, E.** (2000): Autonomie erhalten: Gespräche über Tod und Sterben in der Hauskrankenpflege. In: Wenn nichts mehr zu Machen ist, ist noch viel zu tun. Wie alte Menschen würdig sterben können. Hrsg.: Heller A., Heimerl K., Husebø S. 2. Auflage. Lambertus Verlag, Freiburg im Breisgau.

- Hofmarcher, M., Rack, H.** (2006): Gesundheitssysteme im Wandel. Österreich. Medizinisch Wissenschaftliche Verlagsgesellschaft OHG, Berlin.
- Höfler, A. E.** (2001): Die Geschichte der Hospizbewegung in Österreich. Zukunft braucht Vergangenheit. Kursbuch Palliative Care 2/2001, Wien.
Integriertes Hospiz- und Palliativversorgungskonzept für Niederösterreich. Bericht der Arbeitsgruppe. Stand 16.02.2005. beschlossen am 03.03.2005.
- Howe, J.** (1992): Die Phasentheorie des Sterbens von Kübler-Ross. In Lehrbuch der psychologischen und sozialen Alternswissenschaft. Band 4: Sterben – Tod – Trauer. Hrsg.: Howe, J. Asanger Verlag, Heidelberg.
- Husebø, S., Sandgathe-Husebø, B.** (2000): Der sterbende, alte Patient: Der Alltag alter, schwerkranker Patienten. In: Wenn nichts mehr zu machen ist, ist noch viel zu tun. Wie alte Menschen würdig sterben können. Hrsg.: Heller, A., Heimerl, K., Husebø, S. 2. Auflage. Lambertus Verlag, Freiburg im Breisgau.
- Husebø, S., Klaschik, E.** (2003): Palliativmedizin. 3. überarbeitete Auflage. Springer Verlag, Berlin, Heidelberg, New York.
- Illich, I.** (1995): Die Nemesis der Medizin. Die Kritik der Medikalisierung des Lebens. 4. überarbeitete und ergänzte Auflage. C. H. Beck Verlag, München.
- Jakoby, B.** (2004): Geheimnis Sterben. Was wir heute über den Sterbeprozess wissen. Langen Müller Verlag, München.
- Jonen-Thielemann, I.** (1997): Die Terminalphase. In: Lehrbuch der Palliativmedizin. Hrsg.: Aulbert, E., Zech, D. Schattauer Verlagsgesellschaft mbH, Stuttgart, New York.
- Jonen-Thielemann, I.** (2007): Sterbephase in der Palliativmedizin. In: Lehrbuch der Palliativmedizin. Hrsg.: Aulbert, E., Nauck, F., Radbruch, L. 2. vollständig überarbeitete Auflage. Schattauer Verlagsgesellschaft mbH, Stuttgart, New York.
- Klumpp, M.** (2007): Was damals richtig war, kann heute schrecklich wehtun! – Vom Umgang mit Schuldgefühlen in der Trauer. In: Was braucht der Mensch am Lebensende? Ethisches Handeln und medizinische Machbarkeit. Hrsg.: Napiwotzky, A., Student, J. C. Kreuz Verlag, Stuttgart.

- KODEX** des österreichischen Rechts. Sammlung der österreichischen Bundesgesetze. (2007): Gesundheitsberufe. Band I, Gesundheits- und Krankenpflegegesetz. Hrsg.: Doralt, W. LexisNexis Verlag ARD Orac, Wien.
- Kratschmar, A., Teuschl, H.** (2005): Hospiz- und Palliativführer Österreich. Hrsg.: Bundeskanzleramt, Bundespressedienst Abteilung I/4. Berger & Söhne, Horn.
- Kratschmar, A., Teuschl, H.** (2008): Hospiz- und Palliativführer Österreich. Hrsg.: Bundeskanzleramt, Bundespressedienst Abteilung VII/1. Berger & Söhne, Horn.
- Kränzle, S.** (2006): Wenn nichts mehr zu machen ist – Der Beginn der Therapie ist der Anfang von Palliative Care. In: Palliative Care. Handbuch für Pflege und Begleitung. Hrsg.: Kränzle, S., Schmid, u., Seeger, C. Springer Verlag, Heidelberg.
- Kronberger, B., Lackner, M.** (2002): Palliative Care in der Hauskrankenpflege. In: Für alle die es brauchen. Integrierte palliative Versorgung – das Vorarlberger Modell. Hrsg.: Bischof, H. P., Heimerl, K., Heller, A. Lambertus Verlag, Freiburg im Breisgau.
- Kübler-Ross, E.** (2001): Interviews mit Sterbenden. Vollständige Taschenbuchausgabe. Droemersch Verlagsanstalt Th. Knaur, München.
- Laager, J.** (1996): Ars moriendi. Die Kunst, gut zu leben und gut zu sterben. Texte von Cicero bis Luther. Manesse, Zürich.
- Lademann, J.** (2007): Intensivstation zu Hause. Pflegende Angehörige in High-Tech Home Care. H. Huber Verlag, Bern.
- Laimböck, M.** (2002): Die Finanzierung des österreichischen Gesundheitswesens. In: Integration in der Versorgung und Pflege. Tagungsband der sechsten wissenschaftlichen Tagung der Österreichischen Gesellschaft für Gesundheitswissenschaften & Public Health. Hrsg.: Meggeneder, O., Noack, H. Linz.
- Lamerton, R.** (1991): Sterbenden Freund sein. Helfen in der letzten Lebensphase. 3. Auflage. Herder Verlag, Freiburg im Breisgau.

- Lesser, D.** (1997): Organisationsformen in der Palliativmedizin. Stationäre und ambulante Einrichtungen. In: Lehrbuch der Palliativmedizin. Hrsg.: Aulbert, E., Zech, D. Schattauer Verlagsgesellschaft mbH, Stuttgart, New York.
- Löger, B., Amann, A.** (2001): Altwerden in Niederösterreich III. Altersalmanach 2000. Schriftenreihe der NÖ Landesakademie. Serie des Zentrums für Alterswissenschaften und Sozialpolitikforschung, Band 21, Teil II.
- Loewy, E. H., Springer-Loewy, R.** (2005): Ethische Fragen am Ende des Lebens. In: Palliativpflege. Grundlagen für Praxis und Unterricht. Hrsg.: Pleschberger, S., Heimerl, K., Wild, M. 2. aktualisierte Auflage. Facultas Verlag, Wien.
- Looser, G.** (1994): Im Sterben die Fülle des Lebens erfahren. Walter Verlag, Düsseldorf.
- Luckner-Hornsicher, A., et. al.** (2005): Ambulante Versorgung onkologischer PatientInnen in der Palliativmedizin. Tiroler Gesundheitsberichterstattung Sonderbericht 2/2005. Hrsg. Amt der Tiroler Landesregierung.
- Nemeth, C.** (2004): Abgestufte Hospiz- und Palliativversorgung in Österreich. ÖBIG. Im Auftrag des Bundesministeriums für Gesundheit und Frauen. Wien.
- Nemeth, C., Pochobransky, E.** (2004): Qualitätsicherung in der häuslichen Betreuung. ÖBIG. Im Auftrag des Bundesministeriums für soziale Sicherheit, Generationen und Konsumentenschutz.
- Nemeth, C., Rottenhofer, I., Schleicher, B.** (2006): Arbeitsgruppe Hospiz- und Palliativversorgung. ÖBIG. Im Auftrag des Bundesministeriums für Gesundheit und Frauen. Wien.
- Mayer, H.** (2002): Einführung in die Pflegeforschung. Facultas Verlag, Wien.
- Müller-Mundt, G., Schaeffer, D.** (2005): Symptommanagement und Pflege am Beispiel chronischer Schmerzzustände. In: Palliativpflege. Grundlagen für Praxis und Unterricht. Hrsg.: Pleschberger, S., Heimerl, K., Wild, M. 2. aktualisierte Auflage. Facultas Verlag, Wien.

- Olsen, L., Wagner, L.** (2002): Von der Vision zur Wirklichkeit: Präventives Entlassungsmanagement in Dänemark. In: *Ambulant vor stationär. Perspektiven für eine integrierte ambulante Pflege Schwerkranker*. Hrsg.: Schaeffer, D., Ewers, M. Huber Verlag, Bern, Göttingen, Toronto, Seattle.
- Österreichisches Bundesinstitut für Gesundheitswesen (ÖBIG).** (2001): Österreichischer Krankenanstalten- und Großgeräteplan 2001. Bundesministerium für Soziale Sicherheit und Generationen. Wien.
- ÖBIG.** (2006): Österreichischer Strukturplan Gesundheit 2006. Bundesministerium für Gesundheit und Frauen. Wien.
- Pelikan, J. M., Griessler, E., Grundböck, A., Krajic, K.** (1998): Das virtuelle Krankenhaus – Ausweg oder Königsweg für die Krankenversorgung der Zukunft? In: *Virtuelles Krankenhaus zu Hause – Entwicklung und Qualität von Ganzheitlicher Hauskrankenpflege*. Hrsg.: Pelikan, J., M., Stacher, A., Grundböck, A., Krajic, K. Facultas Verlag, Wien.
- Pelikan, J. M., Peinhaupt, C., Krajic, K., Nowak, P.** (2002): Integrierte multiprofessionelle Versorgung für Schwerkranke zu Hause – Wissenschaftliche Konzepte, Defizite, Chancen und Projekte am Beispiel Österreichs. In: *Ambulant vor stationär*. Hrsg.: Schaeffer, D., Ewers, M. Huber Verlag, Bern.
- Pfeffer, C.** (2005): Hier wird immer noch besser gestorben als woanders. Eine Ethnographie stationärer Hospizarbeit. Huber Verlag, Bern.
- Pleschberger, S.** (2006): Die historische Entwicklung von Hospizarbeit und Palliative Care. In: *Lehrbuch Palliative Care*. Hrsg.: Knipping, C. Huber Verlag, Bern.
- Pleschberger, S.** (2007): Die Perspektive der Angehörigen in der Betreuung zu Hause. In: *Wenn nichts mehr zu machen ist, ist noch viel zu tun. Wie alte Menschen würdig sterben können*. Hrsg.: Heller, A., Heimerl, K., Husebø, S. 3. aktualisierte und erweiterte Auflage. Lambertus Verlag, Freiburg im Breisgau.

- Pleschberger, S., Heimerl, K.** (2002): Palliativpflege lehren und lernen. Die Pflege schwer kranker und sterbender Menschen im Kontext der Pflegeausbildung. In: Palliativpflege. Grundlagen für Praxis und Unterricht. Hrsg.: Pleschberger S, Heimerl K; Wild M. Facultas Verlag, Wien.
- Pochobradsky, E., Bergmann, F., Brix-Samoylenko, H., Erfkamp, H., Laub, R.** (2005): Situation pflegender Angehöriger. Endbericht. ÖBIG, im Auftrag des BM für soziale Sicherheit, Generationen und Konsumentenschutz.
- Radbruch, L., Zech, D.** (1997): Grundlagen der Palliativmedizin. Definition, Entwicklung und Ziele der Palliativmedizin. In: Lehrbuch der Palliativmedizin. Hrsg.: Aulbert E, Zech D. Schattauer Verlagsgesellschaft mbH, Stuttgart, New York.
- Reiterer, A. F.** (2003): Gesellschaft in Österreich. Struktur und Sozialer Wandel im globalen Vergleich. 3. vollständig überarbeitete Auflage. Facultas Verlag, Wien.
- Rest, F.** (2006): Sterbebeistand Sterbebegeleitung Sterbegeleit. Handbuch für den stationären und ambulanten Bereich. 5. vollständig überarbeitete Auflage. Kohlhammer Verlag, Stuttgart.
- Saunders, C., Baines, M.** (1991): Leben mit dem Sterben. Betreuung und medizinische Behandlung todkranker Menschen. Verlag Hans Huber, Bern, Göttingen, Toronto.
- Schaeffer, D.** (2002): Kontinuität der Versorgung. In: Integration in der Versorgung und Pflege. Tagungsband der sechsten wissenschaftlichen Tagung der Österreichischen Gesellschaft für Gesundheitswissenschaften & Public Health. Hrsg.: Meggeneder, O., Noack, H. Linz.
- Schaeffer, D.** (2005): Versorgungswirklichkeit in der letzten Lebensphase. Ergebnisse einer Analyse der Nutzerperspektive. In: Am Ende des Lebens. Versorgung und Pflege von Menschen in der letzten Lebensphase. Hrsg.: Ewers, M., Schaeffer, D. Huber Verlag, Bern, Göttingen, Toronto, Seattle.
- Schaeffer, D., Ewers, M.** (2002): Globale Trends und aktuelle Entwicklungsherausforderungen in der ambulanten Pflege Schwerkranker – Einführung ins Thema. In: Ambulant vor stationär. Hrsg.: Schaeffer, D., Ewers, M. Huber Verlag, Bern.

- Schmied, G.** (1985): Sterben und Trauern in der modernen Gesellschaft. Leske + Budrich, Leverkusen.
- Schneider, N., Amelung, A. E., Buser, K.** (2005): Neue Wege in der Palliativversorgung. Analyse der gegenwärtigen Situation und Optimierungskonzepte am Beispiel des Landes Brandenburg. Medizinische Wissenschaftliche Verlagsgesellschaft, Berlin.
- Schindler, Th.** (2006): Palliative Care in der ambulanten Versorgung. In Lehrbuch Palliative Care. Hrsg.: Knipping, C. Huber Verlag, Bern.
- Schwartz, F. W., Walter, U.** (2003) Altsein – Kranksein? In Das Public Health Buch. Hrsg.: Schwartz, F. W., et. al. 2. völlig neu bearbeitete u. erweiterte Auflage. Urban & Fischer Verlag, München, Jena.
- Seeger, C.** (2006): Interdisziplinäres Arbeiten im Team – Grundlagen für die Vernetzung in der Hospizarbeit. In: Palliative Care. Handbuch für Pflege und Begleitung. Hrsg.: Kränzle, S., Schmid, U., Seeger, C. Springer Verlag, Heidelberg.
- Seidl, E., Walter, I., Rappold, E.** (2005): Untersuchung zum Erleben und zu den Erfahrungen Nierentransplantierter Menschen. In: Chronisch kranke Menschen in ihrem Alltag. Hrsg.: Seidl, E., Walter, I. Wilhelm Maudrich Verlag, Wien, München, Bern.
- Seidl, E., Walter, I., Labenbacher, S.** (2007): Studie I, Belastungen und Entlastungsstrategien pflegender Angehöriger. In: Pflegende Angehörige im Mittelpunkt. Studien und Konzepte zur Unterstützung pflegender Angehöriger demenzkranker Menschen. Hrsg.: Seidl, E., Labenbacher, S. Böhlau Verlag, Wien, Köln, Weimar.
- Siegrist, J.** (2003): Machen wir uns selbst krank. In: Das Public Health Buch. Hrsg.: Schwarz F. W., et al. 2. völlig neu bearbeitete u. erweiterte Auflage. Urban & Fischer Verlag, München, Jena.
- Spireck, J.** (2005): Ehrenamtliches Engagement organisieren und integrieren. In: Palliativpflege. Grundlagen für Praxis und Unterricht. Hrsg.: Pleschberger, S., Heimerl, K., Wild, M. 2. aktualisierte Auflage, Facultas Verlag, Wien.
- Steffen-Bürgi, B.** (2006): Reflexionen zu ausgewählten Definitionen der Palliative Care. In: Lehrbuch Palliative Care. Hrsg.: Knipping, C. Huber Verlag, Bern.

- Student, J. C., Mühlum, A., Student, U.** (2004): Soziale Arbeit in Hospiz und Palliative Care. Reinhardt Verlag, München.
- Tausch, A. M., Tausch, R.** (1991): Sanftes Sterben. Was der Tod für das Leben bedeutet. Rowohlt Verlag, Reinbek bei Hamburg.
- Wagner, G., Lukanec, H., Steinschaden, V.** (2005): Evaluierung Familienhospizkarenz. SOFFI-Institut. Im Auftrag des Bundesministeriums für Wirtschaft und Arbeit.
- Wegleitner, K., Heimerl, K., Wild, M.** (2007): Palliative Care in der Hauskrankenpflege – oder das Überwinden traditioneller Versorgungsmuster. In: Wenn nichts mehr zu machen ist, ist noch viel zu tun. Wie alte Menschen würdig sterben. Hrsg.: Heller, A., Heimerl, K., Husebø, S. 3. aktualisierte und erweiterte Auflage. Lambertus Verlag, Freiburg im Breisgau.
- Wernicke, B.** (1997): Hausbetreuungsdienste. In: Lehrbuch der Palliativmedizin. Hrsg.: Aulbert E, Zech D. Schattauer Verlagsgesellschaft mbH. Stuttgart, New York.
- Wild, M.** (1999): Qualitätsentwicklung in der extramuralen Versorgung. In: Virtuelles Krankenhaus zu Hause – Entwicklung und Qualität von Ganzheitlicher Hauskrankenpflege. Hrsg.: Pelikan, J., M., Stacher, A., Grundböck, A., Krajic, K. Facultas Verlag, Wien.
- Wild, M.** (2001): Ambulante Pflege und Betreuung in Österreich. In: Internationale Modelle häuslicher Pflege. Ein Herausforderung und verschiedene Antworten. Hrsg.: Kollak, I. Mabuse Verlag, Frankfurt am Main.
- Wild, M.** (2006): Zuhause sterben – Die Angehörigen als Adressaten der Pflege. In: Palliativpflege. Grundlagen für Praxis und Unterricht. Hrsg.: Pleschberger S, Heimerl K; Wild M. Facultas Verlag, Wien.
- Wittkowski, J.** (1990): Psychologie des Todes. Wissenschaftliche Buchgesellschaft, Darmstadt.
- Zellmann, P., Opaschowski, H. W.** (2005): Die Zukunftsgesellschaft. ... und wie wir in Österreich mit ihr umgehen müssen. Österreichische Verlagsgesellschaft, Wien.

Zimbardo, P. G., Gerrig, R. J. (1999): Psychologie. Hrsg.: Hoppe-Graff, S., Engel, I. 7. neu bearbeitete Auflage. Springer Verlag, Berlin, Heidelberg, New York.

Zulehner, P. M. (2001): Jedem seinen eigenen Tod. Für die Freiheit des Sterbens. Schwabenverlag AG, Ostfildern.

ZEITSCHRIFTEN:

Boeger, A., Pickartz, A. (1998): Die Pflege chronisch Kranker in der Familie. Psychosoziale Beeinträchtigungen und Wohlbefinden bei pflegenden Frauen. In: Pflege, 11. Jg., Heft 6, Dezember 1998. Seite 319-323. Huber Verlag, Bern.

Gugerell, M. (2002): Angehörigenbegleitung im Bereich der mobilen Gesundheits- und Sozialdienste. In: Österreichische Pflegezeitschrift, 55. Jg., Heft 6/7, Juni/Juli 2002. Seite 25-28.

Heimerl, K., Pleschberger, S. (2003): Palliative Care in der Praxis. Am Beispiel von Hans B. – Wenn nichts mehr zu machen ist, ist noch viel zu tun. In: PRO CARE, Heft 3, März 2003. Seite 26-29. Springer Verlag, Wien, New York.

Heller, A., Heimerl, K., Pleschberger, S. (2003): Auf dem Weg zu einer Palliativen Kultur. In: PRO CARE, Heft 1-2, Jänner 2003. Seite 7-11. Springer Verlag, Wien, New York.

Hofmarcher, M. M., Rack, H. M. (2006): Gesundheitssysteme im Wandel. Österreich. Hrsg.: WHO im Auftrag des Europäischen Observatoriums für Gesundheitssysteme und Gesundheitspolitik. MWV Medizinisch Wissenschaftliche Verlagsgesellschaft OHG, Berlin.

Knipping, C. (2009): Auf dem Wasser entspannt Atemen holen; Palliative Care im Züricher Pflegehaus Magnolia. In: Praxis Palliative Care. Für ein gutes Leben bis zuletzt. Hrsg.: Netzwerk Pflege, Heller, A., Albrechte, E., Fittau-Tönnemann, B., Gaspar, M., Knipping, C., Schmidt, T. Verlag Netzwerk Pflegen in der Vinzenz Network GmbH & CoKG. Ausgabe 2/2009. Seite 36-37.

- Remonnay, R., et. al.** (2005): Cancer treatment at home or in the hospital: what are the costs of French public health insurance? Findings of a comprehensive-cancer centre; In: Health Policy, Nr. 72, Seite 141-148.
- Riegler, B.** (1998): Probleme professionellen Handelns in der extramuralen Krankenpflege. In: Österreichische Krankenpflegezeitschrift, 51. Jg., Heft 4, April 1998. Seite 34-37.
- Schnetzler, R.** (2002): Wenn Schnittstellen zu Nahtstellen werden. Das Palliative-Care-Programm von Edmonton – ein Vorbild für die Schweiz? In: Managed Care, Heft 7, Juli 2002. Seite 18-20.
- Serra-Prat, M., Gallo, P., Picoza, J. M.** (2001): Home palliative care as a cost saving alternative: evidence from Catalonia; In: Palliative Medicine, Nr. 15, Seite 271-278.
- Tanneberger, S., et. al.** (1997): Homehospital für Krebskranke im fortgeschrittenen Stadium: Kosten und Nutzen; In: Zeitung für ärztliche Fortbildung und Qualitätssicherung, Nr. 91, Seite 117-123.

SONSTIGE:

- Husebø, S., Sandgathe-Husebø, B.** (2003): The Final Days and Hours. Treatment and Care in the final days of life. Informationsbroschüre.
- Schmitt, R.** (2006): Pflegegeld. Hrsg.: Kammer für Arbeiter und Angestellte für Niederösterreich. Informationsbroschüre.
- Schneeberger, I.** (2006): Palliativmedizin – Erhebung der ambulanten Kosten und Vergleich mit den stationären Kosten am Beispiel exemplarisch ausgewählter Regionen Salzburgs. Diplomarbeit an der IMC Fachhochschule Krems.
<http://alo.uibk.ac.at/8180/filestore/reservletGetFileid=DNVNQWAJYUXCSOVTB>
 MRS, 10.10.2008.

URL:

- www.bkkommunikation.at/de/journalistenservice/aktuell/1038, 12.05.2009
- www.bibel-online.net/buch/23.jesaja/38,12, 07.08.2007
- www.bmf.gv.at/service/Regierungsprogramm.pdg, 05.02.2007

www.bmsk.gv.at, 16.10.2007

<http://www.bundessozialamt.gv.at/basb/Pflege/Pflegegeld>, 09.02.2009

<http://cms.arztnoe.at/cms/ziel/10096/DE/>, 10.03.2008

<http://cms.noegus.at>, 18.04.2006

www.hilfe-in-wuerde.at/taetigkeiten.htm, 11.05.2008

http://hilfswerk.dynatools.com/db/engine.db?pid=115&site=products_show&id=96,
10.04.2008

www.noe.hilfswerk.at/b9070m718, 11.05.2008

www.hospiz-noe.at/upload/161_Ehrenamtliche_MitarbeiterInnen.pdf, 08.05.2008

www.hospiz-noe.at/upload/420_Forderrichtlinien_ab1_1_2008.pdt, 08.05.2008

www.hospiz-noe.at/standorte.php?r=4&t=0&tid=z6, 09.05.2008

www.noe.gv.at, 05.02.2007, 17.03.2008

www.noe.gv.at/Gesellschaft-Soziales/Soziale-Dienste-Beratung/Soziale-Betreuungsdienste/, 12.02.2008

www.noe.hilfswerk.at, 12.02.2008

www.noe-volkshilfe.at, 12.02.2008

www.oebig.org, 29.10.2007

www.oegkv.at/fileadmin/docs/GuKG/GuKG.pdf, 06.02.2007

www.ooe-oeaab.at, 08.08.2007

www.palliativ.at, 20.04.2008

www.pflegezuhause.org, 11.05.2008

www.preisrechner.at, 17.03.2008, 09.03.2009

www.ris.bka.gv.at, 20.06.2006, 10.10.2008

www.sozialvers.at/hvb/statistik/Esv_Statistik/Durchschnittspension, 17.03.2008

www.statistik.at/jahrbuch_2006/pdf/K03.pdf, 09.02.2006

www.statistik.at/jahrbuch_2007/pdf/K02.pdf, 06.02.2007

www.statistik.at/jahrbuch_2007pdf/K03.pdf, 06.02.200

www.statistik.at/web_de/static/bevoelkerung_1991_und_2001_nach_nuts-gliederung_einschliesslich_verwender_023292.pdf, 10.03.2008

www.stpoelten.caritas.at, 12.02.2008

www.who.int/cancer/palliative/definition/html, 12.04.2006

11. Abkürzungsverzeichnis

Abb.	Abbildung
Art.	Artikel
AIVG	Arbeitslosenversicherungsgesetz
ASVG	Allgemeines Sozialversicherungsgesetz
BGBL	Bundesgesetzblatt
BM	Bundesministerium
BMGS	(Deutsches) Bundesministerium für Gesundheit und Soziale Sicherheit
B-VG	Bundesverfassungsgesetz
bzw.	beziehungsweise
CS	Caritas St. Pölten
d. h.	das heißt
DGKP	Diplomierte Gesundheits- und Krankenpflegeperson
EAPC	European Association for Palliative Care
et al.	et alii – und andere
etc.	et cetera – und übrige
f	folgende Seite
ff	folgende Seiten
GD	Gmünd
GuKG	Gesundheits- und Krankenpflegegesetz
HA	Hausarzt
HBeG	Hausbetreuungsgesetz
HKP	Hauskrankenpflege
HO	Horn
HW	Hilfswerk
IGSL	Internationale Gesellschaft für Sterbebegleitung
insg.	Insgesamt
KH	Krankenhaus
lt.	laut
MHT	Mobiles Hospiz Team

MO	Monat
MPT	Mobiles Palliative Team
Nov.	Novelle
NÖ	Niederösterreich
ÖBIG	Österreichisches Bundesinstitut für Gesundheit
od.	oder
ÖKAP/GGP	Österreichischer Krankenanstalten- und Großgeräteplan
ÖSG	Österreichischer Strukturplan Gesundheit
PKD	Palliativkonsiliardienst
Sr.	Schwester
Tel.	Telefon
vgl.	vergleiche
VH	Volkshilfe
WHO	world health organisation
WT	Waidhofen/Thaya
z. B.	zum Beispiel
zit. n.	zitiert nach
Z	Zeile
ZT	Zwettl

12. Anhang

12.1 Abstract

Zu Hause zu sterben dass, wünschen sich laut Umfragen viele Menschen. Statistische Auswertungen über die tatsächlichen Sterbeorte zeigen, dass letztendlich nur wenige Menschen zu Hause versterben. Die Ursachen für diese Diskrepanz sind vielfältig. Ein wesentlicher Faktor für die Möglichkeit zu Hause sterben zu können, sind die vorhanden Rahmenbedingungen, wie etwa medizinische und pflegerische Versorgung, Finanzierbarkeit, etc.

In dieser Arbeit werden die derzeit vorhanden Rahmenbedingungen, in Hinblick auf ihre Möglichkeiten und Defizite analysiert. Dafür ist es im Vorfeld notwendig, die Thematik Sterben etwas genauer zu beleuchten. Was bedeutet Sterben? Wann beginnt das Sterben? Was brauchen Sterbende? Die Antworten auf diese Fragen geben uns Aufschluss darüber welche Strukturen notwendig sind, um ein Sterben zu Hause für möglichst viele Menschen, tatsächlich möglich zu machen.

Den durch Literatur- und Internetrecherche erhobenen Daten und Fakten werden Fallgeschichten, die retrospektiv durch Gespräche mit betroffenen Angehörigen, Pflegepersonal und Ärzten erhoben wurden, gegenüber gestellt. Die auf diese Weise gewonnen Erkenntnisse zeigen, dass in der extramuralen Versorgung Sterbender Handlungsbedarf gegeben ist. Ein wesentlicher Ansatzpunkt zur Verbesserung der Versorgung Sterbender ist eine Versorgung, die auf den Grundsätzen von Palliative Care aufgebaut ist. Leider ist eine derartige Versorgung derzeit nicht flächendeckend gegeben.

Aufgrund der heterogenen Versorgungslandschaft in Österreich bezieht sich diese Arbeit speziell auf die Situation im Waldviertel.

To die at home is something many people wish for according to surveys. However statistics relating to the effective places of death show that only a minority of people dies at home eventually. The reasons for this discrepancy are manifold. An integral factor for a chance to die at home are framework requirements like medical and home care, economic viability and others.

The present paper discusses the current framework requirements regarding their opportunities and deficits (ORDER their strengths and weaknesses). This necessitates to highlight the issue of dying in deep. What implies dying? When does dying begin? What do dying people need? The answers to these questions give information about the necessary frameworks to enable effectively as many people as possible to die at home.

Data collected in literature and internet research is being compared with case histories which have been retrospectively collected in interviews with the relatives, nursing staff and doctors concerned. Thus gained insights show that there is a need for action in the extramural care for moribund people. A major starting point for the advancement of care for moribund people is a provisioning which is based on the principles of Palliative Care. Regrettably such a provisioning is not being provided for at the moment area-wide.

12.2 CURRICULUM VITAE

PERSÖNLICHE DATEN

Name: Michaela Hüttler
 Geburtsdatum: 22.01.1975
 Geburtsort: Gemeindegebiet Gr. Dietmans (im Rettungsauto)
 Staatsbürgerschaft: Österreich
 Familienstand: Lebensgemeinschaft

SCHULBILDUNG/AUSBILDUNG

1981 - 1989: Volks- und Hauptschule, Weitra/NÖ.
 1989 - 1992: Fachschule für wirtschaftliche Berufe, Zwettl/NÖ.
 1992 - 1995: Allgemeine Krankenpflegeschule, Zwettl/NÖ.
 2001 - 2002: Studienberechtigungsprüfung, Wien.
 2002 - laufend: IDS Pflegewissenschaft, Universität Wien.
 2005: Interdisziplinärer Basislehrgang für Palliative Care, St. Pölten.
 2005 – 2006: Interdisziplinärer Expertenlehrgang für Palliative Care, St. Pölten.

BERUFLICHE TÄTIGKEIT

1995 – 1996: DGKS, Kaiser-Franz-Josef Spital, Wien.
 1996 – 2001: DGKS, Confraternität Privatklinik Josefstadt, Wien.
 2001 – laufend: DGKS, Palliativstation u. Palliativkonsiliardienst, Landesklinikum Waldviertel, Waidhofen/Thaya.
 2006 - 2007: Ass. Palliative Care Beauftragte für die Region Waldviertel, Landesverband Hospiz NÖ.