



universität
wien

DISSERTATION

Titel der Dissertation

Nachhaltige regionale Selbstentwicklung von Palliative Care in der flüchtigen Moderne

Partizipative, transdisziplinäre Entwicklung von kommunalen Solidaritätsnetzwerken:
eine reflexive Form von Network - Governance in der Gesundheitspolitik etablieren

Verfasser

Mag. rer. soc. oec. Klaus Jürgen Wegleitner

angestrebter akademischer Grad

Doktor der Philosophie (Dr. phil.)

Wien, 2012

Studienkennzahl lt. Studienblatt: A 092 122

Dissertationsgebiet lt. Studienblatt: Soziologie

Betreuer: em. Univ. Prof. Dr. Jürgen M. Pelikan

INHALTSVERZEICHNIS

1 INNEHALTENDE EINLEITUNG: STERBEN UND DIE BEGLEITUNG AM LEBENSENDE – VIELSCHICHTIGE HERAUSFORDERUNGEN SPÄTMODERNER GESELLSCHAFTEN	10
1.1 Sterben: zwischen gesellschaftlicher Verortung, individuellen Wahrnehmungen und Ängsten, sowie gesellschafts- und gesundheitspolitischen Aufmerksamkeiten	10
1.2 Zentrale Spannungsfelder in der Begleitung und Betreuung von schwerkranken und sterbenden Menschen	19
1.2.1 Ökonomiezentrierung vs. Diskurs der gesellschaftlichen Solidarität	20
1.2.2 Institutionalisierung der Versorgung vs. zivilgesellschaftliche, soziale Einbettung von Sterben und Tod	22
1.2.2.1 Stationär orientierte Versorgungsplanung vs. Sterben in vertrauter Umgebung ermöglichen	23
1.2.3 Fragmentiertes Versorgungssystem vs. individueller Bedarf nach Betreuungskontinuität in komplexen Versorgungssituationen	24
1.2.4 Kuratives und rehabilitatives Versorgungsverständnis vs. Sterben als Alltagsherausforderung	27
1.2.5 Diversifizierung von Wertvorstellungen und Handlungsmöglichkeiten vs. Bedarf nach Vertrauen und Sicherheit	29
1.2.5.1 Standardisierung der Versorgung vs. Integrität und Individualität des Menschen	30
1.2.6 Ethischer Selbstanspruch und systemisches Versorgungsverständnis vs. strukturelle Barrieren und Physiologiezentrierung der Versorgung	31
1.3 Hospizidee und Palliative Care – der Versuch einer humanen Begleitung am Lebensende	33
1.3.1 Die Hospizidee	33
1.3.2 Systemische Widersprüche durch hospizlich-palliative Versorgungskontexte aufnehmen	34
1.3.2.1 Palliative Care als Philosophie und Versorgungskonzept	34
1.3.3 Die Institutionalisierung der Hospizidee- und Palliative Care in Österreich	37
1.4 Herausforderung: Regionale (Weiter)Entwicklung von hospizlich-palliativen Versorgungszusammenhängen	44
2 FORSCHUNGSINTERESSE & APPROACH	47
2.1 Erkenntnisinteresse, Fragestellungen und Zielsetzungen	47
2.2 Approach & Methodologie	51
2.2.1 Relation der regionalen Projektprozesse zum Dissertationsvorhaben	52
2.2.2 Ebenen des Forschungsprozesses und Datenmaterial	54
2.2.3 Methodischer Zugang	56
2.2.4 Duktus und strukturelle Logik: eine Gebrauchsanweisung	59

3 THEORETISCHE RAHMUNG: DAS MODERNE GESUNDHEITSSYSTEM, DIE HOSPIZ(GEGEN)BEWEGUNG, SOWIE FORSCHUNGSTRADITIONEN UND EPISTEMOLOGISCHE WURZELN	62
3.1 Von der Planbarkeitsideologie zum Umgang mit „lebensimmanenten“ Unsicherheiten und Ambivalenzen: Die Entwicklung des Modus der Moderne im Gesundheitssystem und seine Grenzen	62
3.1.1 Beherrschung der Natur, Machbarkeit und Medizinisierung des Todes	64
3.1.2 Vertrauen in und (scheinbare) Sicherheit durch Institutionen und Expertensysteme	69
3.1.3 Ordnung und die Ausschaltung der Ambivalenz	71
3.1.3.1 Exkurs: Die Patientenverfügung als Symptom der Planungssehnsüchte spätmoderner Gesellschaften?	73
3.1.4 Pervertierung der modernen Medizin	78
3.1.5 Unerwünschte Nebenwirkungen?	81
3.1.6 Spätmoderne Entwicklungen der Gesundheitsversorgung	85
3.1.7 Die Wiederkehr der Unvorhersehbarkeit und Unsicherheit in der reflexiven Moderne	88
3.2 Die Hospizbewegung und Palliative Care als Reaktion auf die Leiden der Moderne	90
3.2.1 Die Reproduktion des Modus der Moderne in Palliative Care?	96
3.3 Forschungstraditionen und epistemologische Wurzeln	102
3.3.1 Die Betreuung von sterbenden Menschen in der Aufmerksamkeit von Sozial-, Kultur- und Geisteswissenschaften	102
3.3.1.1 Erkenntnisse und „Auftrag“	115
3.3.2 Organisations- und Regionalentwicklung durch partizipative Interventionsforschung in Palliative Care	118
3.3.2.1 Die Entwicklung von Organisationen zur Bearbeitung von Problemen und Widersprüchen in der Versorgung am Lebensende	120
3.3.2.2 Palliative Care in der Organisationskultur verankern	130
3.3.2.3 Organisationübergreifende Weiterentwicklung von Palliative Care	138
3.3.2.4 Partizipative Interventionsforschung in Palliative Care	146
3.3.3 Transdisziplinarität und Nachhaltigkeit: Versuche einer begrifflichen Kontextualisierung und Schärfung	150
3.3.3.1 Transdisziplinarität	150
3.3.3.2 Nachhaltigkeit	157
3.3.4 Die internationale Entwicklung von Palliative Care und politische Strategien der Integration in nationale und regionale Gesundheitssysteme	166
3.3.4.1 Etablierung, Vernetzung und Beforschung der Palliative Care Entwicklungen	166
3.3.4.2 Vergleichsstudien in Palliative Care. Oder: Der Versuch Unvergleichbares zu vergleichen	170
3.3.4.3 Die Integration von Palliative Care in nationale Gesundheitssysteme	175
3.3.4.4 „Community“ Beteiligung und „community“ Entwicklung in Palliative Care	183
3.3.4.5 Referenz-Modelle regionaler Palliative Care Entwicklungsprozesse: Erkenntnisse	188
3.5 Zwischenresümee und auswertende Rahmung: Gesellschafts- und gesundheitspolitische Transformationsherausforderungen in der flüchtigen Moderne	196
3.5.1 Von der Notwendigkeit eines Paradigmenwechsels in der regionalen Entwicklung von Palliative Care	199
4 DIE WEITERENTWICKLUNG REGIONALER VERSORGUNGSKULTUR IN PALLIATIVE CARE: BURGENLAND UND GRAUBÜNDEN ALS EXEMPLARISCHE PROJEKTPROZESSE	203
4.1 Ausgangslagen	203
4.1.1 Regionale Projektzielsetzungen	204
4.1.1.1 Zielsetzungen Burgenland	204
4.1.1.2 Zielsetzungen Graubünden	205
4.1.2 Projektregionen: Ländliche, kulturelle Vielfalt und ausgeprägte lokale Identitäten	208

4.2 Die Komplexität der Versorgungsrealität abbilden – Beteiligung ermöglichen	211
4.2.1 Idealtypischer Palliative Care Entwicklungsprozess	211
4.2.2 Regionale Projektarchitekturen, Prozesslogiken und Interventionen	217
4.2.2.1 Projektarchitektur und Interventionen Burgenland	217
4.2.2.2 Projektarchitekturen und Interventionen Graubünden	223
4.3 Von den Betroffenen her Betreuung am Lebensende gestalten – Perspektive von Angehörigen	227
4.3.1 Betroffenen eine Stimme geben	227
4.3.1.1 Angehörigeninterviews & Gruppengespräche	228
4.3.1.2 Sample	230
4.3.2 Was wurde besonders unterstützend erlebt?	231
4.3.3 Zentrale Herausforderungen für Angehörige und Betroffene	232
4.3.3.1 Soziale Isolation und fehlende Entlastung	232
4.3.3.2 Fehlende Transparenz und Informationsdefizite	234
4.3.3.3 Kompensation fehlender Kommunikation zwischen den beteiligten Professionellen	235
4.3.3.4 „Was kommt auf uns zu?“ – Fehlender Blick auf Gesamtsituation, Zeitknappheit und Entscheidungsdruck	235
4.3.3.5 Kontinuierliche AnsprechpartnerInnen werden gebraucht	236
4.3.3.6 Nicht Diplome zählen, sondern Erfahrung, Empathie, Liebe und Wärme	237
4.3.3.7 Raum und Zeit für Abschied und Trauer	237
4.3.3.8 Das eigene „Krankheitswissen“ als Ressource der Betreuung und Akzeptanz alternativer Methoden	237
4.3.3.9 „Immer wieder alles von vorne erzählen ...“ – Abläufe vereinfachen	237
4.3.3.10 Wer trägt wessen (ökonomische) Last?	238
4.3.3.11 Solidarische dörfliche Struktur als Stütze und Bürde	238
4.3.3.12 „Anonym“ geäußelter Bedarf vs. dem Hilfenetzwerk signalisierter Bedarf	238
4.3.3.13 „Annehmbare“ Hilfe und Unterstützung niederschwellig organisieren	239
4.3.4 Erhebung der Betroffenenperspektive als Intervention	239
4.4 Wissen generieren und regionale Selbstentwicklung fördern	241
4.4.1 Regionalspezifische Analyse der Hospiz- und Palliativversorgung – Etablierung von Netzwerken – horizontaler regionaler Wissenstransfer	241
4.4.1.1 Intention und Interventionslogik	241
4.4.1.2 Beispiel: Form der Datenrückkopplung	245
4.4.2 Betreuungsverlauf am Lebensende: qualitative Rekonstruktion von PatientInnengeschichten im Burgenland	254
4.4.2.1 Beispielhaft: Schnitt- und Nahtstellenanalyse aus den PatientInnengeschichten im Burgenland	259
4.4.3 Regionale Workshops Graubünden : Stärken – Schwächen Analyse	262
4.5 Maßnahmenempfehlungen der Kultur- und Strukturentwicklung in Palliative Care	264
4.5.1 Inhaltliche Eckpfeiler quer zu den Regionen	264
4.5.2 Maßnahmenvorschläge Burgenland	267
4.5.2.1 Spuren der weiteren Entwicklung im Burgenland	276
4.5.3 Maßnahmenvorschläge und Entwicklungsperspektiven Graubünden	279
4.5.3.1 Begleitung und Beratung der Umsetzung in Graubünden	286
4.6 Auswertungsebene 1: Reflexion der regionalen Palliative Care Entwicklungsprozesse	298
4.6.1 Wurde der Selbstanspruch der Palliative Care Entwicklungsprozesse eingelöst?	298
4.6.1.1 Die Komplexität der regionalen Versorgungsrealität abbilden – Beteiligung ermöglichen?	298
4.6.1.2 Von den Betroffenen her Betreuung am Lebensende gestalten – Perspektive von Angehörigen?	300
4.6.1.3 Wissen generieren und regionale Selbstentwicklung fördern?	301
4.6.1.4 Kultur- und Strukturentwicklung?	303
4.6.2 Nachhaltigkeit von regionalen Palliative Care Entwicklungsprozessen	307

5 AUSWERTUNGSEBENE 2: REFLEXION UND ZUKUNFTSPERSPEKTIVEN DER SELBSTENTWICKLUNG VON REGIONALEN HILFE- UND SOLIDARITÄTSNETZWERKEN IN PALLIATIVE CARE	312
5.1 Ölt die Integration von Palliative Care in das Gesundheitssystem das Schwungrad moderner Optimierungs- und Problembewältigungsstrategien?	312
5.1.1 Partielle Perpetuierung des Modus der Moderne in Palliative Care Prozessen	312
5.1.2 Exkurs: Zur Imagination von quantitativen Rahmendaten: wider einem Ansatz der Planbarkeit, oder die Verteidigung der Ambivalenz	314
5.1.3 Optimierung des Bestehenden vs. alternative Perspektiven in Palliative Care entwickeln	316
5.2 Die reflexive Überwindung moderner Problembewältigungsstrategien im Sozial- und Gesundheitssystem als Chance der Neuorientierung	320
5.2.1 Die Wiederentdeckung des ethischen Diskurses in der Gesundheitspolitik als Hoffnung?	321
5.2.2 Von der Planbarkeitsorientierung zum Umgang mit Unsicherheit – ein Auftrag für Wissenschaft und Gesundheitspolitik?	323
5.2.3 Die Entwicklung politischen Zutrauens in die BürgerInnen	325
5.2.3.1 Zutrauende, Sorge füreinander ermöglichende Gouvernamentalität	325
5.2.3.2 Network-Governance und Transdisziplinäre Forschung ermöglichen Verständigung, die Entwicklung von Vertrauen und den gemeinsamen Umgang mit Unsicherheit	327
5.3 Von den Betroffenen, ihren Lebens- und Sozialräumen her Hilfe organisieren: Kommunale Sorgeskultur im Leben und Sterben	329
6 ZUSAMMENFASSUNG & RESÜMEE	333
7 LITERATUR	339
8 ANHÄNGE	385
8.1 Angehörigeninterviews & Gruppengespräche	385
8.1.1 Angehörigenbrief - Graubünden 1	385
8.1.2 Angehörigenbrief – Graubünden 2	387
8.1.4 Leitfaden Angehörigeninterview Graubünden	388
8.1.5 Leitfaden – Gruppengespräche mit Angehörigen in Graubünden	390
8.2 Strukturhebungsfragebogen – Burgenland	392
8.3 Rekonstruktion von PatientInnengeschichten	417
8.3.1 Anleitung	417
8.3.2 Dokumentationsblätter – Rekonstruktion von PatientInnengeschichten	421
8.4 Workshopdesign: Stärken – Schwächen – Analyse Graubünden	427
9 ABSTRACT	429
10 LEBENSLAUF	431
11 EIN HERZLICHES DANKE SCHÖN ...	433

Abbildungsverzeichnis

ABBILDUNG 1: EXEMPLARISCHE SPANNUNGSFELDER IN DER VERSORGUNG VON SCHWERKRANKEN UND STERBENDEN MENSCHEN	19
ABBILDUNG 2: BEDARF DER BETROFFENEN VS. STRUKTUR UND LOGIK DES VERSORGUNGSSYSTEMS	25
ABBILDUNG 3: BAUSTEINE DER ABGESTUFTEN HOSPIZ- UND PALLIATIVVERSORGUNG IN ÖSTERREICH	40
ABBILDUNG 4: ABGESTUFTES SYSTEM DER PALLIATIVE CARE ANGEBOTE (EAPC 2009: 289)	41
ABBILDUNG 5: DATENMATERIAL UND AUSWERTUNGSEBENEN	55
ABBILDUNG 6: EBENEN DES FORSCHUNGSPROZESSES	56
ABBILDUNG 7: THEORETISCHE EINBETTUNG UND WECHSELWIRKUNGEN	61
ABBILDUNG 8: DISKURSRAHMEN DER VERSORGUNGSSYSTEM- UND INTERVENTIONSFORSCHUNG, SOWIE DER REGIONALEN ENTWICKLUNG VON PALLIATIVE CARE	120
ABBILDUNG 9: LERNNIVEAUS ORGANISATIONALEN LERNENS	127
ABBILDUNG 10: INTERVENTIONS- UND ENTWICKLUNGSEBENEN: Z.B. ANSÄTZE DER INTEGRATION VON PALLIATIVE CARE IN DIE STATIONÄRE ALTENHILFE	132
ABBILDUNG 11: NACHHALTIGKEITSDREIECK	159
ABBILDUNG 12: NACHHALTIGKEIT VON PALLIATIVE CARE ENTWICKLUNGSPROZESSEN – EINE VERORTUNG	164
ABBILDUNG 13: GESELLSCHAFTLICHE TRANSFORMATIONEN UND NEUORIENTIERUNGSBEDARFE	199
ABBILDUNG 14: IDEALTYPISCHE – ROTIERENDE - PHASEN VON PALLIATIVE CARE ENTWICKLUNGSPROZESSEN UND IHRE PARTIZIPATIONS- UND INTERVENTIONSEBENEN	212
ABBILDUNG 15: MULTIDIMENSIONALE, INTERVENTIONSORIENTIERTE BEDARFSERHEBUNG	213
ABBILDUNG 16: PROJEKTARCHITEKTUR DER REGIONALEN ENTWICKLUNGSPROZESSE	217
ABBILDUNG 17: PROJEKTARCHITEKTUR BURGENLAND	217
ABBILDUNG 18: PROJEKTPROZESS BURGENLAND	220
ABBILDUNG 19: PROJEKTPROZESS GRAUBÜNDEN	223
ABBILDUNG 20: BEISPIEL - QUALITÄTSEINSCHÄTZUNG / GÜSSING-JENNERSDORF (2004)	251
ABBILDUNG 21: BEISPIEL - VERSORGUNGSLANDSCHAFT / GÜSSING-JENNERSDORF (2004)	252
ABBILDUNG 22: BEISPIEL - ZUSAMMENARBEIT IN PALLIATIVE CARE / GÜSSING-JENNERSDORF (2004)	253
ABBILDUNG 23: ENTWICKLUNGSEBENEN EINER NACHHALTIGEN KULTUR- UND STRUKTURENTWICKLUNG IN PALLIATIVE CARE	266
ABBILDUNG 24: STRUKTURENTWICKLUNG - SCHRITT 1 - BERICHT BURGENLAND 2004	271
ABBILDUNG 25: ENTWICKLUNGSPERSPEKTIVE - MOBILE PALLIATIVVERSORGUNG - BERICHT BURGENLAND 2004	272
ABBILDUNG 26: UMSETZUNGSPERSPEKTIVEN BURGENLAND BIS 2010 - BERICHT BURGENLAND 2004	276
ABBILDUNG 27: UMSETZUNGSPHASE II - BERICHT GRAUBÜNDEN 2005	283
ABBILDUNG 28: UMSETZUNG PHASE III - BERICHT GRAUBÜNDEN 2005	284
ABBILDUNG 29: ENTWICKLUNGSPERSPEKTIVE BIS 2012 - BERICHT GRAUBÜNDEN 2005	285
ABBILDUNG 30: PROJEKTARCHITEKTUR - MODELLPROJEKTE GRAUBÜNDEN	291
ABBILDUNG 31: UMSETZUNGSPROZESS GRAUBÜNDEN - ÜBERBLICK	296
ABBILDUNG 32: VON TOP-DOWN STRATEGIEN ZUR PARTIZIPATIVEN ENTWICKLUNG REGIONALER PALLIATIVE CARE	312
ABBILDUNG 33: BESTEHENDES STÄRKEN – ALTERNATIVE ZUKUNFTSBILDER ENTWICKELN	318
ABBILDUNG 34: IDEALTYPISCHES ZUEINANDER DER INTEGRATION VON PALLIATIVE CARE UND DER FÖRDERUNG KOMMUNALER SOLIDARITÄTSNETZWERKE	319
ABBILDUNG 35: INTERMEDIÄRE, ORGANISATIONSETHISCHE AUSHANDLUNGSPROZESSE INITIIEREN UND ERMÖGLICHEN: EINE AUFGABE VON GESUNDHEITSPOLITIK UND IHRER ORGANISATIONEN	323
ABBILDUNG 36: GOUVERNEMENTALITÄT ALS ERMÖGLICHENDER POLITISCHER RAUM	328
ABBILDUNG 37: SOZIAL- UND LEBENSRAUM ORIENTIERUNG IN DER HILFEGESTALTUNG	332

Tabellenverzeichnis

TABELLE 1: ERHEBUNGEN UND INTERVENTIONEN IM BURGENLAND	221
TABELLE 2: ERHEBUNGEN UND INTERVENTIONEN GRAUBÜNDEN - KONZEPTENTWICKLUNG.	226
TABELLE 3: BETEILIGTE AN REKONSTRUKTION VON PATIENTINNENGESCHICHTEN	256
TABELLE 4: ORTE DER REKONSTRUKTION VON PATIENTINNENGESCHICHTEN	257
TABELLE 5: STERBEALTER DER PATIENTINNEN - BURGENLAND	258
TABELLE 6: STERBEORTE DER PATIENTINNEN - BURGENLAND	258
TABELLE 7: STERBEMONATE DER PATIENTINNEN - BURGENLAND	258
TABELLE 8: PFLEGEgeldSTUFEN DER PATIENTINNEN - BURGENLAND	259
TABELLE 9: KOSTENBEISPIEL EINES SUPPORT TEAMS IM STADIUM DES VOLLAUSBAUS - BERICHT BURGENLAND 2004	275
TABELLE 10: PROJEKTPROZESS - MODELLPROJEKTE GRAUBÜNDEN - AUF EINRICHTUNGSEBENE	292
TABELLE 11: PROJEKTPROZESS - MODELLPROJEKTE GRAUBÜNDEN - ÜBERREGIONAL	294

Vorwort

„Die Moderne rühmt sich der Fragmentierung der Welt als ihrer bedeutendsten Leistung. Fragmentierung ist die primäre Quelle ihrer Stärke. Die Welt, die in einer Fülle von Problemen auseinanderfällt, ist eine handhabbare Welt. Oder besser, seitdem die Probleme handhabbar sind – erscheint die Frage der Handhabbarkeit der Welt vielleicht niemals auf der Tagesordnung oder wird zumindest unbegrenzt aufgeschoben. Die territoriale und funktionale Autonomie, die die Fragmentierung der Kräfte zur Folge hat, besteht zuerst und vor allem in dem Recht, nicht über den Zaun zu schauen und nicht von der anderen Seite des Zauns angeschaut zu werden. (...) Lokale und funktionale Autonomie ist nur eine Fiktion (...). Sie ist wie die Autonomie eines Flusses oder eines Strudels oder eines Hurrikans. (...) Es sind die Mächte, die fragmentiert sind; die Welt ist es störrischerweise nicht.“

(Bauman, Zygmunt 2005: 29f)

Seit nunmehr 10 Jahren beschäftigt mich an der IFF Wien Palliative Care und OrganisationsEthik der Versuch, als Wissenschaftler und Berater mit meinen lieben KollegInnen ein klein wenig dazu beizutragen, dass Menschen am Ende ihres Lebens, im Sterben, eine mitmenschliche, Würde wahrende Unterstützung erfahren, unabhängig ihres Lebens- und Sterbeortes. Ich stehe, oder sitze allerdings nicht an ihrem Bett. Meine Praxis ist es, Menschen und Organisationen in ihren diesbezüglichen Hilferessourcen- und Kompetenzen zu stärken. Über beteiligungsorientierte Palliative Care Projekte, Forschung und Lehre.

Angetreten bin ich mit einem aufklärerischem Selbstverständnis und Machbarkeitsprojektionen: „Palliative Care integrieren = Sterbekultur entwickeln“. Allerdings: das Leben, die Menschen, die Welt, alles ist furchtbar störrisch und kompliziert. Abwegen, Ambivalenzen und Widersprüche balancieren, zuwarten, aushalten, vertrauen, zutrauen, werden lassen ... prägen meinen heutigen Zugang. Diese Reise spiegelt sich auch in der Arbeit wider.

Zäune, Hecken und Schrebergärtner – von denen Zygmunt Bauman oben erzählt - sind mir im letzten Jahrzehnt viele begegnet. Oft haben sich richtiggehend, undurchdringliche Thujahecken (übrigens lange Zeit, - vielerorts ja leider noch immer -, das Kernelement „industriemoderner“ Gartengestaltung) zwischen den Schrebergärten der Disziplinen, Professionen, Institutionen, Ressorts, Institute und Interessen aufgebaut. Überschaubarkeit und sichere Abgrenzung sind eben Voraussetzung für das Handhabbare, Verlässliche, Sichere.

Allerdings: Wenn ich einen schönen, großzügigen Weingarten anlegen möchte, ist es nicht ausreichend, auf meiner Seite der Hecke herumschnipseln und einen Weinstock in den Schatten zu setzen.

Die vorliegende Arbeit stellt den Versuch dar, zumindest ein wenig über die Zäune zu schauen, an manchen Stellen vielleicht in des Nachbars Garten zu spazieren, um eine Kirsche zu klauen, oder ein Schwätzchen zu halten, darüber, wie der Weingarten aussehen könnte.

Ziel war es nicht, eine in sich geschlossene, klar abgegrenzte, - eindeutigen wissenschaftlichen Diskurskategorien zuordenbare -, Lösungsfigur für „das gute Sterben“ zu erarbeiten. Vielmehr geht es in meiner Arbeit darum, vor konkreten Projekterfahrungen vielfältige Bilder zu entwickeln, sowie Ansätze und Verständnisse zu beschreiben, gesellschaftliche Entwicklungen und ihre Herausforderungen mitzudenken, in der Frage nach einer tragfähigen Sorgeskultur im Leben und Sterben.

Die Ambivalenzen und Unplanbarkeiten des menschlichen Lebens und Sterbens erfordern forschersische und beraterische Zugänge, die Raum lassen für Aushandlungsprozesse, für das nicht Gewollte, für das nicht Messbare, für die einzigartige Individualität jeden menschlichen Lebens bis zuletzt. Aber auch an diesem modernen Omnipotenzanspruch, alles zu berücksichtigen, kann man natürlich auch nur scheitern.

Das Nicht-Handhabbare im Wissen um das notwendige Scheitern anzugehen, kann manchmal trotzdem einen kleinen Schritt hin zum Besseren bedeuten ...

Klaus Wegleitner, Mai 2012

„Das Denken ist in höchstem Maße unser Eigentum; verborgen im tiefsten Innern unseres Seins. Gleichzeitig ist es die gewöhnlichste, abgenutzteste, repetitivste aller Handlungen. Dieser Widerspruch lässt sich nicht auflösen. Ein dritter Grund für die anklebende Traurigkeit.“

(Steiner George 2008: 43)

1 INNEHALTENDE EINLEITUNG: STERBEN UND DIE BEGLEITUNG AM LEBENSENDE – VIELSCHICHTIGE HERAUSFORDERUNGEN SPÄTMODERNER GESELLSCHAFTEN

„(...) es wäre die Erinnerung zu beleben, dass kein Anlass zu nichtig ist, um bedeutsames Nachdenken zu entzünden und keine Begebenheit zu geringfügig, um sich in Staunen versetzen zu lassen. Dies setzt voraus, dass nicht die ganze Welt in der Gegenwart Platz nimmt, sondern man selbst, und zwar mit der Bereitschaft zu voller Anwesenheit. An die Stelle der Logik der Beschleunigung, die die Plausibilität für sich zu haben schien, träte das Wagnis der Verlangsamung. Man müsste sich wieder mit Menschen, Dingen, Lebewesen, Ereignissen aufhalten, ohne sich aufgehoben zu fühlen. Zögern wäre tugendhaft (...). Eine Philosophie des Zauderns wäre zu erlernen. (...) die Kunst des Unterlassens würde für verdienstvoller zu halten sein als die Eskalation forschender Tüchtigkeit. (...) Weltrettung ist von diesem Innehalten nicht zu erwarten.“

(Gronemeyer Marianne 2009: 146)

1.1 Sterben: zwischen gesellschaftlicher Verortung, individuellen Wahrnehmungen und Ängsten, sowie gesellschafts- und gesundheitspolitischen Aufmerksamkeiten

Gesellschaftlicher Verständigungsbedarf zu einer „Ethik des Sterbens“

Das Leben von uns Menschen ist begrenzt. Das Sterben ist Teil des Lebens und der Tod latent omnipräsent, weil unvorhersehbar. Die Verdrängung dieses Umstandes ist wohl Teil der *Conditio Humana* (vgl. Walter 1991; Nassehi, Weber 2005).¹ Vielleicht wird damit gesellschaftliche und soziale Handlungsfähigkeit aufrechterhalten, möglicherweise wird dadurch ein solidarisches soziales Miteinander erschwert. Im Zuge unseres Lebens werden wir in

¹ Gesellschaftlich betrachtet kann in der Spätmoderne von einer Tabuisierung, von einem Umschweigen oder einer Verdrängung des Todes nicht mehr gesprochen werden. Nassehi, Saake (2005) sehen vielmehr eine „Geschwätzigkeit des Todes in der Moderne“ (ebd.: S. 39), die der Individualisierung, der sozialfernen Institutionalisierung vielfältige öffentliche Diskurse zu Tod und Sterben, etwa zur Sterbehilfe, zur Hospizbewegung, zur Pränataldiagnostik usw., entgegensetzen. Die Verwissenschaftlichung, Politisierung, Ökonomisierung, Juridifizierung (siehe Patientenverfügungsgesetz) des Todes nimmt stetig zu.

Tony Walter (1991; vgl. Knoblauch, Zingerle 2005: 13) beschreibt unterschiedliche Deutungsmuster der Todesverdrängung:

- a) *Todesverleugnung als Teil der Conditio Humana*, um gesellschaftliche und soziale Handlungsfähigkeit sicherzustellen. Ein Leben im permanenten Angesicht des Todes ist kaum „funktional“ lebbar.
- b) *Verlagerung des Todes*: Aufgrund der demografischen Entwicklung, sind Sterbende nun primär alte und schwache Menschen, die am Rande der gesellschaftlichen Aufmerksamkeit stehen. Daher ist auch die frühere Omnipräsentanz des Todes einer Marginalisierung gewichen.
- c) *These des begrenzten Tabus*: Der Tod wird an spezialisierte Organisationen delegiert. Krankenhäuser als Orte des Sterbens sehen den Tod allerdings als Problem des Lebens. Er wird entsprechend des organisationalen Selbstverständnisses verdrängt und strukturell ausgeblendet. Der Prozess des Sterbens wird medizintechnologisch gesteuert und „verwaltet“.
- d) *Rahmenansatz*: Der Umgang mit dem Tod ist je nach gesellschaftlichem Deutungsrahmen unterschiedlich. Diverse gesellschaftliche Subsysteme bilden einen spezifischen Umgang mit dem Sterben aus.
- e) *Auflösung des Tabus*: Der Tendenz, den Tod gesellschaftlich auszublenden, laufen zunehmend bestimmte zivilgesellschaftliche Bewegungen (Aids, Hospiz, usw.) gesellschaftliche Schichten entgegen.

vielfältiger Weise mit Sterben und Tod konfrontiert. Nicht die Auseinandersetzung mit dem eigenen Tod und der eigenen Vergänglichkeit steht dabei zunächst im Mittelpunkt, sondern jene mit dem Tod von geliebten Mitmenschen oder von anonymen Unbekannten. Über die globale mediale Vernetzung und die ständige Verfügbarkeit von Informationen wird der anonyme Tod, quasi frei Haus in unsere Wohnzimmer gespielt. Die Primärerfahrungen (Feldmann 2004) in unseren spätmodernen Gesellschaften mit dem Tod von Familienmitgliedern und FreundInnen sind, angesichts der relativen Seltenheit eines Sterbens im engeren Familienkreis und zu Hause², hingegen geschwunden.

Das moderne Sterben und der Tod finden nicht mehr eingebettet in traditionelle, rituell geprägte familiär-gemeinschaftlichen Strukturen statt. Dieses zu Hause und die Familie als Ort des Sterbens sollen mit dieser Feststellung keineswegs idealisiert werden. Den gerade der familiäre Kontext kann in Pflegesituationen sowohl strukturell als auch physisch ein äußerst gewaltvoller und rücksichtsloser sein (vgl. Hörl, Schimany 2004).

Das Sterben ist in spätmodernen Gesellschaften zu einem „Gemeinschaftsprojekt“ von Betroffenen, sowie medizinischen und pflegerischen Betreuungspersonen geworden, das in und mit Organisationen des Gesundheitssystems geplant und verwaltet wird (vgl. Glaser, Strauss 1995; Sudnow 1973; Ariès 1985; Heller 1994; Walter 1994; Gronemeyer, Loewy 2002; Foucault 2005; Feldmann 2004). Die Menschen müssen in ihrer letzten Lebensphase demnach dorthin gehen (oder werden dorthin gebracht), wo „Hilfe“ angeboten wird - in Institutionen, in Organisationen. Individuelle Bedürfnisse und Wertorientierungen von Betroffenen stehen dabei den, auf standardisierte Routine, fachlich kompetente Spezialisierung und Kosteneffizienz ausgerichteten, Selbstverständnissen und Ablauflogiken der Einrichtungen des Gesundheitswesens scheinbar unversöhnlich gegenüber.

Gesellschaftliche Menschenbilder, Religionen und Lebenskonzepte differenzieren sich unter anderem entlang der Vorstellungen des Überganges vom Leben in den Tod aus (Heller B. 2003). Gleichwohl ist es aus unserer diesseitigen Welt nicht erfahrbar, was der Tod mit sich bringt. Die Ungewissheit und Betroffenheit darüber drückt Ernst Bloch im Abschnitt „Das Tor Motiv“ in den „Spuren“ (1932: 152) folgendermaßen aus:

„Dennoch besteht selbst bei weiten und gefährlichen Fahrten, der einleuchtende Unterschied, dass der lebend Abreisende auf unserer Ebene bleibt, und zwar buchstäblich: man kann ihn auf unserem Plan ohne Auf und Ab der Bewegung wieder erreichen. Jedoch der Sterbende wechselt die Ebene; er geht entweder als pure Leiche

² In Österreich sterben ca. 27% der Menschen zu Hause, d.h. in diesem Fall an der Wohnadresse (Pleschberger 2008). Im Alter zwischen 55 und 75 Jahren versterben ca. 60% der Menschen in Krankenanstalten (Statistik Austria 2010). Der Langzeitvergleich von 1984 – 2009 zeigt, dass die Anzahl der im Krankenhaus verstorbenen Menschen in Absolutzahlen deutlich, von ca. 58000 auf 40500, gesunken ist (Statistik Austria 2010). Gleichzeitig versterben nun mehr Menschen im Pflegeheim. Waren es 1988 lediglich ca. 5%, so waren es im Jahr 2005 bereits 13% (Pleschberger 2008). Den Beschreibungen und Belegstatistiken von Pflegeheimen entsprechend ist dieser Prozentsatz weiterhin deutlich steigend.

in ein unvorstellbares Nichts, das höchstens chemische Vorgänge übrig lässt, oder aber er steigt auf, der „Seelenvogel“, verschwindet in einem offenen, hochgelegenen Tor. Die Türe, aus der er weggeht, wird zu einem Maul, das ihn so einsam und hohl verschluckt wie jeder seinen Tod allein bestehen muss; oder aber sie wird zum Eingang in ein Etwas, das man nicht weiß und das keine Körpermauern mehr hat. Dies Letztere ist das „einleuchtend“ Näherliegende, obwohl keinerlei Realurteil darüber ergehen kann. Aber die Betroffenheit ist sonderbar, die das Tor überall hervorruft, wo es an Bildern und Geschichten erscheint; die Wand des Einschlafens und das Tor des Sterbens.“

Zur Ungewissheit und Betroffenheit gesellt sich Sprachlosigkeit, ob des verunmöglichten diesseitigen Zuganges zur Erfahrung des Todes.

„Wir wissen nicht, worüber wir sprechen, wenn wir vom Tod sprechen. Das sprachliche Zeichen „Tod“ verbirgt das Bezeichnete. Die Frage verbirgt das Erfragte und offenbart keinerlei Referenz, sondern nur unsere Ohnmacht, den Tod in der Sprache heimisch zu machen.“ (Macho 1987: 31)

Sprachlosigkeit und Ohnmacht, dem nicht Fassbaren des Todes gegenüber stehend, ist uns allen gemein. Diese „Nicht-Erfahrbarkeit“ entzieht den Tod auch der Wissenschaft, deren Selbstverständnis auf der Auswertung und Interpretation von Erfahrungen basiert, als Erkenntnisgegenstand. Gesellschaftliche Auseinandersetzungen mit dem Tod verweisen demnach in das Metaphysische und Transzendente (vgl. Nassehi, Saake 2005).

Mit dem großen mexikanischen Denker und Literaten Octavio Paz (1998 [1969]) gesprochen, zeigt sich jedoch, dass in der modernen, aufgeklärten und naturwissenschaftlich orientierten Welt auch die Transzendenz zu verschwinden scheint, besonders jene des Todes.

„Der moderne Tod hat nichts, das ihm Transzendenz verleiht oder sich auf andere Werte bezieht. Fast immer ist er das unvermeidliche Ende eines natürlichen Vorgangs. In einer Welt der Tatsachen ist der Tod nur eine Tatsache mehr. Da er aber eine unangenehme Tatsache ist, die all unsere Auffassungen und den Sinn unseres Lebens in Abrede stellt, versucht die ‚Philosophie des Fortschritts‘ (...) seine Existenz hinwegzuzaubern. In der modernen Welt ‚funktioniert‘ alles, als gäbe es den Tod überhaupt nicht.“ (Paz 1998: 62)

Unser Sozial- und Gesundheitssystem, insbesondere die Medizin, ist in hohem Maße von dieser „Philosophie des Fortschritts“ geprägt. Nicht nur der Tod wird ausgeblendet, oft auch (erfolglos) die Realität des alltäglichen Sterbens in den Pflegeheimen und Krankenhäusern (vgl. Grossmann 2000; Streckeisen 2005). Dabei ist die letzte Phase unseres diesseitigen, materiellen Lebens, die Zeit vor dem Tod, die je nach Krankheit, Gebrechen oder Alter von einem plötzlichen Versterben bis hin zu jahrelanger Pflegebedürftigkeit reicht, jedenfalls, oft genug schmerzlich, erfahrbar (Numan 1994). Die Ethik des Sterbens rückt in den Mittelpunkt gesellschaftlicher Aufmerksamkeiten. Nachdem die normativen religiösen Orientierungen im

Zuge der Moderne dem Wertpluralismus und der Diesseitigkeitsorientierung gewichen sind, ist in westlichen spätmodernen Gesellschaften über die Frage eines „gelingenden“ oder „guten“ Sterbens kaum eine Verständigung mehr möglich (vgl. Wils 2007). Boten in den traditionellen westlichen Gesellschaften noch lange in das 20. Jahrhundert hinein reichend die christlichen Religionen Orientierungen im Umgang mit Tod und Sterben an, die in der Gemeinschaft rituell begangen wurden, so erlangte in der Moderne die naturwissenschaftliche Medizin mit ihren Methodiken und diagnostischen Verfahren die Deutungshoheit über die Fragen zu den Lebensgrenzen, ihren (physiologischen) Bedeutungen und deren Gestaltung. Nachdem auch die Medizin zunehmend an ihre systemimmanenten Grenzen wie auch an die Grenzen eines fehlenden gesellschaftlichen Konsenses über ihre Handlungsreichweite stößt, ist die letzte Lebensphase in der „Neo-Moderne“, nach Tony Walter (1994: 47), wieder auf das Selbst und seine individuellen Umgänge und Wertorientierungen zurückgeworfen. Die individuelle und autonome „Planung“ des eigenen Sterbens in der (scheinbar) juristisch abgesicherten Form einer Patientenverfügung ist dafür möglicherweise ein konkretes Beispiel (vgl. Heimerl, Wegleitner 2010).

Erleben und Aufmerksamkeit für den Prozess des Sterbens

Sterben wird von den betroffenen Menschen, ihren Angehörigen und FreundInnen, aber auch professionellen und freiwilligen Betreuungspersonen in höchst individueller Weise gemeinsam gelebt und erlebt. Von vielen Betroffenen wird die letzte Lebensphase als eine unglaublich wertvolle, intensiv lebendige, weil emotional aufrichtig und in völliger Unmittelbarkeit der Gegenwart gelebte Zeit, beschrieben.³ Trotz aller Belastungen der Betreuung und Pflege, sowie den vom Gesundheitssystem bedingten Barrieren, die etwa für pflegende Angehörige zu überwinden sind. Andererseits ist diese Zeit geprägt von Ängsten, Ohnmacht, Leiden und der Sorge um die Liebsten. Individuelle und kollektive Be- und Überlastungen der unterstützenden, betreuenden und pflegenden Familienangehörigen, FreundInnen und Nachbarn gehen damit einher (Pleschberger 2007). Auf gesundheitspolitischer Ebene wächst zwar einerseits die Aufmerksamkeit für die Versorgung der Schwächsten in unserer Gesellschaft⁴, andererseits werden gerade die letzten, sehr betreuungsintensiven Lebensmonate gesundheitspolitisch vordergründig oftmals unter ökonomischen Gesichtspunkten betrachtet (Koch 2003).

Der Wertpluralismus und die Säkularisierung der westlichen, spätmodernen Gesellschaften haben wesentlich zur herrschenden Diesseitsorientierung beigetragen. Wird „das Leben als letzte Gelegenheit“ (Gronemeyer M. 2009) begriffen, steigt damit auch die bewusste Aufmerksamkeit für den Prozess des Sterbens. Zumindest im Sinne der Verwirklichung bzw.

³ In Interviews und Gruppengesprächen mit pflegenden Angehörigen bzw. Angehörigen von bereits verstorbenen Familienmitgliedern in Graubünden (Wegleitner 2005), wurde, bei aller Be- und Überlastung, dieser Aspekt der bereichernden und schönen Momente in der Pflege und Betreuung immer wieder deutlich hervorgehoben.

⁴ Siehe dazu die politischen Leitlinien zur Integration von Palliative Care in die nationalen europäischen Gesundheitssysteme des Council of Europe - European Health Committee (2003).

Bewahrung des modernen Ziels der personellen Autonomie und Selbstbestimmung darin, wie auch Jean –Pierre Wils (2007) in „ars moriendi. Über das Sterben“ beschreibt:

„Heute dagegen richtet sich das Augenmerk, da die Jenseitsimagination wenn auch nicht gänzlich verblasst, dann doch Gegenstand von freien Spekulationen geworden ist, die sich nicht länger an das Gängelband der Glaubensorthodoxie legen lassen, in zunehmendem Maße auf den Prozess des Sterbens selbst. Nicht nur die Frage, wo uns der Tod hinführt, interessiert uns, sondern vor allem jene, wie wir sterben können und dürfen, brennt uns unter den Nägeln. [...] Das Sterben ist für viele Menschen nicht bloß ein Übergang, eine Transmission zwischen ihrem Leben und dem, was danach kommt, sondern eine Phase tiefster existentieller Selbstgegenwart, in der sie nicht ultimativ entmündigt werden möchten. Damit ist längst nicht gesagt, dass die Sterbephase einst unwichtiger erschien oder mit geringerer Sorgfalt gestaltet wurde. Das Gegenteil dürfte der Fall sein. [...] Dennoch lässt sich nicht leugnen, dass das Sterben als eine Phase des eigenen Lebens heute noch größere Aufmerksamkeit gewonnen hat. Wie immer Menschen sich eine postmortale Existenz vorstellen (oder auch nicht) – sie möchten ihr Sterben nicht ganz aus der Hand geben.“ (46f)

Die Frage also, wie wir sterben können und „dürfen“, beschäftigt uns zunehmend und wird auch immer stärker im medial-öffentlichen Diskurs sichtbar.⁵ Versucht man im Lichte dessen den persönlichen Zugang zu Sterben und Tod zu ergründen, so kann man sich auf das Wissen vom gesellschaftlichen und gesundheitspolitischen Umgang mit Sterben bzw. der Betreuung und Unterstützung von Sterbenden und ihren Angehörigen beziehen und dem mit der Frage, „Wie werden wir, BürgerInnen westlicher spätmoderner Gesellschaften, in einer Phase vielfältiger soziostruktureller Veränderungen und Transitionen sterben?“, nachgehen.⁶ Oder aber man versucht an die unmittelbaren, persönlichen Erfahrungen anzuknüpfen. Insbesondere im Angesicht des Sterbens von uns nahestehenden Menschen spiegeln sich unsere eigenen Vorstellungen vom Sterben wohl am deutlichsten wider. Man fragt sich angesichts des Erlebten, der gesammelten Eindrücke und vielschichtigen Emotionen, „Wie werde ich wohl sterben bzw.

⁵ So hat sich etwa eine Ausgabe von DIE ZEIT (29.03.2007/ Nr. 14) vor dem Hintergrund der Kontroverse um die gesetzliche Regelung von Patientenverfügungen und der Euthanasiedebatte in Europa dem Thema des Sterbens und insbesondere der Frage, wie Menschen, in diesem Fall prominente Politiker, sich ein Sterben in Würde vorstellen, bzw. welche Ängste sie haben, gewidmet. Darin zeigten sich die weit gefächerten individuellen Zugänge und Bilder vom Sterben, sowie ihre medial-öffentliche Diskussion sehr gut.

⁶ Die kulturelle Verortung erscheint gerade deshalb von besonderer Relevanz, als wir BürgerInnen westlicher spätmoderner Gesellschaften geprägt durch das personen- und vernunftbezogene Selbstverständnis der Moderne möglicherweise dabei sind, Sterben und Tod zu einem rationalen Planungsprojekt (Gronemeyer 2007) zu machen. Die Unvorhersehbarkeiten und Unsicherheiten des Lebens und Sterbens sollen gebannt werden. Während insbesondere im Mittelalter bis noch herauf bis ins 19. Jahrhundert eine/n der Tod ereilte; gleichsam unvorbereitet in unser Leben trat. Dieses Bild eines Todes, der die Menschen einer Gesellschaft ereilt und nicht selten gewaltvoll über sie kommt wurde z.B. sehr deutlich in der Ausstellung „Viva la Muerte“ in der Kunsthalle Wien im Museumsquartier (von 17.10.2007 – 17.02.2008) greifbar. Hier jedoch bezogen auf die Gegenwart bzw. die letzten Jahrzehnte in Lateinamerika und insbesondere in den Elendsvierteln der „Megacity“ Mexico City. Tod und Sterben wurden hier in einer gewaltvollen Weise alltagspräsent dargestellt. Doch steht dabei nicht mehr das individuelle Leiden, oder das individuelle Lebensschicksal, im Vordergrund, sondern das gesellschaftliche Leiden an einer entsolidarisierten, Menschenwürde verletzenden Alltagskultur, die sich aus dem sozialen Ungleichgewicht und der damit einhergehenden sozialen Entfremdung der Menschen speist. Mikro- und makrosoziologische Sphären zur „Interpretation des Todes“ bedingen einander.

wie möchte ich oder wie möchte ich nicht sterben?“. Die Antwortszszenarien auf diese Selbstbefragung verweisen unmittelbar auf die eigenen Ängste, Unsicherheiten, Erwartungen und Wünsche. Mit den eigenen (Vor)Urteilen, Bildern und Erwartungen verortet man sich damit aber auch im Verhältnis zum bestehenden Versorgungssystem und den erwarteten gesellschaftlichen Umgängen mit Sterben und Tod. Exemplarisch sollen hier einige, von Befürchtungen und Angst geprägte, „persönliche Sterbeszenarien“ skizziert werden:⁷

Kulturpessimistisch und überspitzt, beinahe zynisch, formuliert, könnte es möglicherweise so sein, dass ich „gut verwaltet“ und qualitätsgesichert sterben werde; von „pain killern“ Schmerz befreit (Illich 1974; Gronemeyer 2007) und sozial vereinsamt (Elias 1982), in einem großen, anonymen, hygienisch einwandfreien Akutkrankenhaus oder einem Pflegeheim, in dem man „satt, sauber und dement“ dahinscheidet (Gronemeyer 2007: 93).

Den Befürchtungen vieler alter, pflegebedürftiger Menschen, nämlich eine Last für ihre Familie zu sein (vgl. Pleschberger 2005), schon eher entsprechend und die herrschende Praxis des assistierten Suizides, etwa in der Schweiz durch Organisationen wie „Exit“ oder „Dignitas“⁸, weiterdenkend, wird es vielleicht so sein, dass ich, schwerst pflegebedürftig, zwar im Kreise

⁷ Diese zugespitzt formulierten potentiellen Zukunftsprojektionen meines persönlichen Sterbens, werden zur besseren Differenzsetzung zum Fließtext kursiv und in der ganzen Seitenbreite ausgeführt.

⁸ Die oftmals „Sterbehilfeorganisationen“, genannten Vereine Exit und Dignitas „organisieren“ für ihre Beitrag zahlenden Mitglieder, bzw. nach Einmalzahlungen von bis zu 10 000 CHF den, in der Schweiz rechtlich erlaubten, assistierten Suizid. Nicht selten handelt es sich bei den Menschen um „Sterbetouristen“ aus angrenzenden europäischen Staaten. Im Jahr 2007 wurden 132 Suizide von Menschen ohne Wohnsitz in der Schweiz von Dignitas begleitet (vgl. Eidgenössisches Justiz- und Polizeidepartement EJPD 2009: 11). Gesamt wurden 2007 in der Schweiz ca. 400 Menschen von Vereinen „organisiert“ in den Suizid begleitet, ca. 65% davon sind Frauen (vgl. EJPD 2009; Fischer et al. 2009). Die „Begleitungen“ finden meist in gemieteten Wohnungen, in gebuchten Hotelzimmern, teilweise sogar in Autos oder Wohnwägen auf öffentlichen Parkplätzen statt (EJPD 2009). Die Vereine sind bestrebt den betreffenden Personenkreis von schwerkranken, sterbenden Menschen mit einer infausten Prognose, über psychiatrisch erkrankte Menschen bis hin zu „lebenssatten Menschen“ immer mehr auszudehnen. Ein Auszug aus dem Bericht des EJPD (2009: 8) verdeutlicht dies: „Nachdem dieses Angebot der Suizidhilfeorganisationen bisher mit einer infausten Prognose, einem unerträglichem Leiden und somit mit einer ausweglosen Situation begründet wurde, kündigte Dignitas nun an, auch bei gesunden Personen Suizidhilfe leisten zu wollen. Dies setzt wiederum die Anwendung einer Methode ohne ärztliches Rezept voraus, weil bei solchen Personen gar keine medizinische Indikation mehr ins Spiel gebracht werden kann. Auch EXIT Deutsche Schweiz hat seit einiger Zeit die Option gewählt, nicht mehr nur Schwerkranken zum Suizid zu verhelfen.“

Die Methoden und Verfahren folgen konsequenterweise diesem Ansinnen. Ein weiterer Auszug aus dem Bericht zur Praxis des assistierten Suizides in der Schweiz (Eidgenössisches Justiz- und Polizeidepartement 2009: 7f): „Weiter ging Dignitas im Frühjahr 2008 über zur Anwendung der sog. „Helium-Methode“ anstelle der Verabreichung einer tödlichen Dosis von – nur auf ärztliches Rezept hin erhältlichem – NAP. Bei dieser Methode wird unter Verwendung eines über den Kopf gezogenen Plastiksackes dem Suizidenten Helium (farbloses, nicht brennbares und geruchloses Gas) zugeführt, welches nach kurzer Zeit zur Verdrängung von Sauerstoff in der Lunge und zu Bewusstseinsverlust und schließlich zum Tod durch Ersticken führt. Je nachdem kommt es dabei auch zu starkem Blutdruckanstieg sowie zu Zuckungen und Krämpfen.“

Trotz dieser erschreckenden Bestandsaufnahme stellt ein selbstbestimmtes und würdevolles Sterben das offizielle „Programm“ der „Sterbehilfeorganisationen“ dar. Würdevolles Sterben zu ermöglichen ist auch die Zielsetzung von Palliative Care, wenn auch mit anderen Mitteln und vor dem Hintergrund eines anderen, relationalen, Autonomieverständnisses. Im öffentlichen Diskurs freilich verschwimmen diese Grenzen bzw. wird die Frage längst verhandelt, ob assistierter Suizid nicht integraler Bestandteil einer Palliativversorgung sein soll. Unter dem Übertitel der Palliativmedizin widmet sich Michael de Ridder (DIE ZEIT, 22.07.2010) dem Thema „Letzte Hilfe. Wir müssen Todkranken die Macht über ihr Leben geben. Ein Plädoyer für die ärztliche Beihilfe zum Suizid“, und bezieht dabei deutlich Position. Die Replik von Eckhard Nagel (DIE ZEIT, 29.07.2010) trägt den Titel „Dem Schutz des Daseins verpflichtet. Die ärztliche Beihilfe zum Suizid ist keine menschliche Zuwendung. Dies zu verwechseln hätte dramatische Konsequenzen“. Im Gegenüber dieser beiden Positionen wird die Kontroverse um die Duldung bzw. Ablehnung des ärztlich assistierten Suizides besonders gut sichtbar.

meiner Familie betreut werde, ich jedoch zunehmend das Gefühl habe eine große, insbesondere ökonomische, Belastung für den Lebensvollzug meiner Lieben und der Gesellschaft insgesamt zu sein. Die Entscheidung, gezielt und ärztlich assistiert mittels Spritze meinen Tod herbeizuführen, mich quasi „selbst zu entsorgen“, bevor langwierige, von zunehmender Demenz geprägte Zeiten in einem Pflegeheim (in das ich nie im Leben kommen wollte) erbarmungslos mein hinwegdämmern in eine fremde Welt begleiten, ist nicht auszuschließen.

Es könnte aber auch sein, dass ich, 78-jährig, nach einem Schlaganfall seit Monaten im Krankenhaus liegend, am Weg in ein Pflegeheim oder nach Hause im Rettungswagen versterbe. Nachdem ich schon lange auf der Neurologie gelegen habe, hat man mit keiner akuten Verschlechterung meines Allgemeinzustandes gerechnet. Einen weiteren Todesfall brauchte man nicht mehr in der Statistik, die ohnehin schon viel zu viele Sterbefälle auswies. Daher wurde noch schnell ein Versorgungsortswechsel „ganz in meinem Sinne“ entschieden.

Es wäre umgekehrt auch durchaus denkbar, dass ich als proaktiver Mensch, mit meinen Angehörigen und Freunden alle Szenarien durchgespielt habe, ihnen meinen Willen, keinen lebensverlängernden Maßnahmen ausgesetzt zu werden, mündlich wie auch schriftlich per Patientenverfügung mitgeteilt habe. Doch als ich eines Abends Atembeschwerden bekomme, sind meine Lieben beunruhigt und holen die ÄrztIn. Da die HausärztIn nicht erreichbar ist, kommt eine NotärztIn. Qua ihres Selbstverständnisses skizziert sie den Angehörigen die Unabdingbarkeit der Not - Hilfsmaßnahmen. Begleitende Symptomkontrolle und das Zulassen des Todes sind keine Alternative, da sonst ein rechtliches Nachspiel droht. Ich kann mich bedauerlicherweise nicht mehr selbst äußern und die Patientenverfügung ist nicht so exakt verfasst, wie aus Sicht der ÄrztIn notwendig erscheint. Die Angehörigen vertrauen der professionellen Einschätzung und sind sich unendlich unsicher, was das Beste für mich sein könnte. Ich werde reanimiert, versterbe aber auf dem Weg ins Akutkrankenhaus im NotärztInnenwagen.

Zirka ein Viertel aller Menschen versterben in Mitteleuropa an einer onkologischen Erkrankung. Es könnte daher durchaus sein, dass ich an Krebs erkrankte. Zum Zeitpunkt der Diagnose ist der Tumor bedauerlicherweise schon weit fortgeschritten. Nachdem die medizinische Diagnostik ein Therapieprogramm aus Operation, Bestrahlung und Chemotherapie nach internationalen Standards in kürzester Zeit vorschlägt und dazu aus Sicht der Onkologie keine ergänzenden oder alternativen Behandlungsformen denkbar sind, begeben sich ohne lange Bedenkzeit „unters Messer“. Die Ergebnisse der Operation sind ernüchternd. Da der Krebs metastasierend in meinem Körper um sich gegriffen hat, wird nun mit einer intensiven, Kräfte raubenden Chemotherapie versucht, die weitere Ausbreitung zu unterbinden. Von Seiten der Medizin und Pflege werden mir mit jeder weiteren Therapiewoche neue Hoffnungen auf eine Besserung suggeriert. Persönlich habe ich aber längst das Gefühl, den „point of no return“

längst überschritten zu haben. Heilung ist definitiv nicht mehr möglich. Ich werde wohl sterben. Wie kann ich das meiner Familie beibringen, die noch immer hofft. Wie kann ich meinen Lieben vermitteln, dass ich es müde bin, alles über mich ergehen zu lassen. Dass ich eigentlich gerne noch ein wenig Zeit mit ihnen verbringen möchte, um dann „gehen zu dürfen“. Ohne onkologische Intensivversorgung bis zur letzten Minute, und nicht im Krankenhaus.⁹

Eher unwahrscheinlich ist es, dass ich hochaltrig, leicht demenziell verändert, gemeinsam mit meiner Frau, ebenfalls demenziell verändert, in einer betreuten Wohneinheit im Kreise meiner Lieben, die in ihren Bemühungen von einem Betreuungsteam und von Nachbarn unterstützt werden, versterbe.

Gänzlich unwahrscheinlich ist es, dass ich dort bis zuletzt gepflegt werde, wo ich den Großteil meines Lebens verbracht habe, nämlich zuhause. Da meine Kinder schon früh beruflich ins Ausland gegangen sind und meine Frau ähnlich pflegebedürftig ist, kann eine häusliche Versorgung nicht durch ein öffentlich finanziertes, professionelles Versorgungssystem ermöglicht werden.

Individuelle Vorstellungen und Bedürfnisse vs. strukturelle Barrieren des Gesundheitssystems

Diese Beschreibungen sollen lediglich verdeutlichen, wie individuell, vielschichtig und mannigfaltig Vorstellungen, Bilder, Ängste und Sorgen bezogen auf das eigene Sterben sein können. Dabei erfreue ich mich noch relativer Gesundheit. Wie muss es jenen Menschen ergehen, die unmittelbar betroffen sind? Wie kann es überhaupt nur annähernd gelingen, den höchst individuellen Bedürfnissen, Sorgen, Ängsten und Gefühlen von schwerkranken und sterbenden Menschen in der Betreuung, Unterstützung und Pflege gerecht zu werden? Wie

⁹ Die Institutionalisierung des Sterbens schreitet in der Spätmoderne voran. Das Krankenhaus und das Pflegeheim sind zu unseren primären Sterbeorten geworden. Nicht zuletzt die damit verbundenen Ängste vor einer technikorientierten Versorgung am Lebensende tragen dazu bei, dass der Wunsch nicht im Krankenhaus, sondern in der vertrauten Umgebung, zu Hause, zu versterben immer stärker kollektiv formuliert wird. Gesellschaftliche Wahrnehmungen und Ängste bündeln sich in künstlerischen Ausdrucksformen.

Auch oder gerade von jungen KünstlerInnen wird dieses Thema im letzten Jahrzehnt verstärkt aufgenommen. Verdeutlicht wird dies hier beispielhaft an einem Liedtext vom 32-jährigen Singer- Songwriter Conor Oberst (2009) aus Nebraska, der mit der Mystic Valley Band „I don't want To Die in The Hospital“ performt: „I don't want to die in the hospital, I don't want to die in the hospital, I don't want to die in the hospital, You gotta take me back outside / I don't want to hear all these factory sounds, Looking like a girl in a sleeping gown / I don't want to die in the hospital, You gotta take me back outside / Can you make a sound to distract the nurse, Before I take a ride in the long black hearse / I don't want to die in the hospital / You gotta take me back outside / Refrain: Help me get my boots on, Help me get my boots on, Help me get my boots back on, Help me get my boots on, Help me get my boots on, Help me get my boots back on, I gotta go, go, go, Cause I don't have long / I don't give a damn what the doctors say, I ain't gonna spend another lonesome day, I don't want to die in the hospital, You gotta take me back outside / And they don't let you smoke and you can't get drunk, All there is to watch are these soap operas, I don't want to die in the hospital, You gotta take me back outside / Can you get this tube out of my arm, Morphine in my blood like a slow sad song, I don't want to die in the hospital, You gotta take me back outside / (Refrain) / Is there still a world out my windowsill, All there ever was I remember still, I don't want to die in this hospital, You gotta take me back outside / Don't know when it's day or when it's night, All I ever see are fluorescent lights, I don't want to die in this hospital, You gotta take me back outside / They give me all these flowers and these big balloons, But I don't wanna stay in this little room, I don't want to die in this hospital I don't want to die / Are the stars still in the sky? Is that fat moon on the rise? Feel the earth against my feet as the cold wind calls for me / I don't want to die in this hospital, No I ain't gonna die in this hospital, You gonna take me back outside / Yeah I ain't gonna die in this hospital / No I ain't gonna die in this hospital / No I ain't gonna die in this hospital / You gonna take me back outside.“

können sie in ihrer Verletzlichkeit und Schwäche angemessen begleitet werden? Wie können ihre unglaublichen Stärken und Erfahrungen als Ressourcen genützt werden? Wie kann die Fragilität und Brüchigkeit ihres Lebens wertschätzend Ausgangspunkt eines Betreuungsverhältnisses werden, das von gegenseitigem Respekt getragen wird? Von einem Respekt, der weder in Überfürsorglichkeit und Paternalismus verfällt, noch sämtliche Unsicherheiten, schwierigen Fragen und Betreuungsentscheidungen einseitig an die betroffenen Menschen delegiert, und ihnen zumutet. Wie kann dies in einem Gesundheitssystem gelingen, welches entlang von fragmentierten Versorgungskontexten (vgl. Pelikan et al. 2002; Ewers, Schaeffer 2005), von komplex ausdifferenzierten Disziplinen und Professionen, von standardisierten Therapie- und Behandlungsverläufen, von starren Routinestrukturen der Versorgungsorganisationen (vgl. Wegleitner 2007) und von teilweise einander entgegenstehenden Interessen von Berufsvertretungen, Versicherungsträgern, bundes- und landespolitischen Ebenen, Lobbys von Pharmaunternehmen (vgl. Meggeneder 2004), sowie klinischen und biomedizinischen Forschungsperspektiven usw. kaum Raum für Individualität, Einfühlsamkeit, Empathie und Betroffenheit, schlicht für die betroffenen Menschen an sich lässt?

Versorgung von alten, schwachen und sterbenden Menschen – gesellschaftspolitischer Handlungsbedarf

Vor diesem Hintergrund und mit Blick auf die demografische Entwicklung hin zu einer immer älter werdenden Gesellschaft, die Verschiebung des Krankheitspanoramas, die Rationierungs- und Zentralisierungsbestrebungen im Gesundheitswesen, sowie auf den europäischen Diskurs zu aktiver Sterbehilfe und assistiertem Suizid, stellt eine gute Versorgung und Betreuung der Schwächsten in unserer spätmodernen Gesellschaft, - von alten, schwachen, behinderten, chronisch kranken, psychiatrisch erkrankten, demenziell veränderten, schwerst pflegebedürftigen und sterbenden Menschen -, wohl eine der Kernherausforderungen des 21. Jahrhunderts dar. Die Humanität unserer Gesellschaft wird letztlich daran bemessen, wie sie mit ihren Schwächsten solidarisch lebt, sie stützt, betreut und versorgt, schlicht, ihnen die soziale Teilhabe ermöglicht (de Beauvoir 1970; Dörner 2003; Gronemeyer 2007).

Trotzdem wir im deutschsprachigen Mitteleuropa zweifelsohne über ein, im internationalen Vergleich, qualitativ hochwertiges Gesundheitssystem verfügen (vgl. OECD 2009) und von den rasanten Entwicklungen der Medizin sehr profitieren, ist die Unterstützung, Betreuung und Versorgung von Schwerkranken und Sterbenden, sowie ihrer Bezugspersonen geprägt von zentralen Widerspruchs- und Spannungsfeldern, welche die Annäherung an ein humaneres, gesellschaftliches Miteinander und einen würdevolleren Umgang mit betroffenen Menschen erschweren. Einerseits lassen sie sich zwischen dem Bedarf und den Bedürfnissen der betroffenen Menschen und der „organisierten“ Versorgung des Gesundheitssystems nachzeichnen. Andererseits führen Gesundheitssystem immanente Widersprüche dazu, dass

eine abgestimmte Versorgung zwischen informellem Hilfesystem (der Zivilgesellschaft), verschiedenen involvierten Professionen und unterschiedlichen Versorgungsorganisationen nur bedingt gelingt.

1.2 Zentrale Spannungsfelder in der Begleitung und Betreuung von schwerkranken und sterbenden Menschen

Einleitend werden einige Spannungsfelder und systemischen Widersprüche auf den unterschiedlichen Ebenen des Gesundheits- und Sozialwesens schlaglichtartig beschrieben, um den Problemhintergrund der vorliegenden Arbeit etwas breiter aufzuspannen. Dies erscheint an dieser Stelle zweckmäßig, da sich die anschließend ausgeführten forschenden Kerninteressen in ihrem spezifischen Zuschnitt in dieser Vielschichtigkeit der Problemlagen und der Systemkomplexität im Sozial- und Gesundheitswesen begründen.

Abbildung 1: Exemplarische Spannungsfelder in der Versorgung von schwerkranken und sterbenden Menschen



Zuspitzung von Kernproblemen des Gesundheitssystems in der Versorgung am Lebensende

Die dargelegten Spannungsfelder und Kernherausforderungen beziehen sich nicht ausschließlich auf die Versorgung von schwerkranken und sterbenden Menschen. Sie stehen vielmehr paradigmatisch für die Schwierigkeiten des gesamten Gesundheitssystems, die betroffenen Menschen in ihrem individuellen Leiden wahrzunehmen und ihren komplexen Bedürfnissen gerecht zu werden. Dass diese Kernspannungsfelder nun im Lichte der

Versorgung am Lebensende näher betrachtet werden, ist zum einen dem inhaltlichen Fokus der Arbeit geschuldet, zum anderen treten in den oftmals schwierigen und für alle Beteiligten (sowohl für die Betroffenen als auch für die helfenden und betreuenden Menschen) herausfordernden Betreuungssituationen in der letzten Lebensphase die Versorgungsdilemmata am deutlichsten zutage (vgl. Heinemann-Knoch et al. 1998). Die Einrichtungen des Gesundheitssystems sind in besonderer Weise in ihren Versorgungsselbstverständnissen, fachlichen Kompetenzen und organisatorischen Abläufen gefordert. Die Versorgungsbrüche und die systemisch bedingten Unzulänglichkeiten des Sozial- und Gesundheitssystems sind in ihren Konsequenzen für die Betroffenen existentiell.

1.2.1 Ökonomiezentrierung vs. Diskurs der gesellschaftlichen Solidarität

Auf gesellschaftspolitischer Ebene stehen die westlichen Gesellschaften seit einigen Jahrzehnten vor der historisch neuen Herausforderung, dass die zunehmende Lebenserwartung, die „Ausdehnung“ des Alters, bei gleichzeitigem Geburtenrückgang, oder der Stagnation der Geburtenzahlen auf tiefem Niveau, die gesellschaftliche Altersstruktur in ihrer intergenerationalen Stabilität ins Wanken bringen (OECD 2009). In welcher Weise historisch gewachsene Sozialstaatlichkeit, die allen BürgerInnen den Zugang zu öffentlichen Gütern („public goods“) wie etwa Bildung und Gesundheitsversorgung ermöglichen sollte, weiterhin finanzierbar bleiben kann, stellt vordergründig eine Kernherausforderung dar.

Dementsprechend dominieren Fragen der Wirtschaftlichkeit, der Kostendämpfung und des Wettbewerbes die gesundheitspolitischen Diskussionen in Europa. Dass die Entwicklung des Sozial- und Wohlfahrtsstaates an seine Grenzen stößt und zukünftig der gesellschaftliche Diskurs zu einer veränderten gesellschaftlichen Lastenverteilung, eines neuen „Wohlfahrtsmix“ (Evers 2002; Klie 2007) geführt werden wird müssen, ist evident. Gleichwohl gerät politisch immer mehr aus dem Blick, dass Effizienz steigernde und Kosten sparende Maßnahmen von „negativen Verteilungswirkungen“ begleitet werden. Meist bedeuten diese eine Verschiebung der ökonomischen *Lasten* „von der Gemeinschaft der Versicherten oder der in einem Versorgungssystem eingebundenen Personen hin zu den vom sozialen Risiko betroffenen Personen“ (Österle 2004: 30). Jenen Menschen, die sich ohnehin in einer existentiell bedrohlichen und schwierigen Lebenssituation befinden, werden durch diese gesundheitsökonomische Dynamik zusätzliche Barrieren auferlegt, um etwa ihre Angehörigen zu Hause zu begleiten.

Eine andere Wirkung von gesundheitsökonomisch steuernden Maßnahmen ist deren für Betroffene negativer Einfluss auf die Versorgungspraxis im Gesundheitssystem. So trägt etwa die Einführung der DRG-Abrechnung (Diagnosis Related Groups / Diagnose bezogene

Fallpauschalen)¹⁰ in Deutschland dazu bei, die Ökonomisierung und Industrialisierung der Betreuungspraxis und des Versorgungsselbstverständnisses im Krankenhaus deutlich zu verstärken (Manzeschke 2011). Schwerkranke Menschen werden dadurch auch vermehrt früher und in einem schlechten Allgemeinzustand aus dem Krankenhaus entlassen. Hier wartet dann wieder ein ambulantes Versorgungssystem, welches für die Betroffenen teurer ist und für die professionellen Dienste strukturelle Barrieren bereithält.

Fragen des gesundheitsökonomischen Wettbewerbes, der gesellschaftlichen Lastenverteilung und damit auch der sozialetischen Orientierung von politischen Systemen werden ohne Zweifel mittel- und langfristig den Diskurs der Unterstützung und Betreuung schwerkranker und sterbender Menschen dominieren. Politische und damit gesamtgesellschaftliche Prioritätensetzungen werden nicht zuletzt durch die Zuweisung von ökonomischen Mitteln an bestimmte gesellschaftliche Gruppen oder Institutionen abgebildet.

Es entspricht einem modernen Gesellschafts- und Menschenbild sich primär über die individuelle und kollektive Verfügbarkeit von ökonomischen Mitteln zu definieren, um damit auch die Potentiale gesellschaftlichen Wohlstandes, oder der Gesundheitsversorgung zu steuern. Damit werden jedoch unhinterfragt die Lösungsfiguren einer besseren, Betroffenen orientierteren Hilfe und Pflege ausschließlich entlang der Frage nach genügend ökonomischen Mitteln entworfen. Die implizite Annahme lautet: „Ausgestattet mit ausreichend öffentlichen Mitteln können auch unsere alten und kranken Mitmenschen gepflegt und betreut werden; dann braucht man/frau nicht mehr vom Pflegenotstand zu sprechen“. Zweifelsohne sind ausreichend Ressourcen ein wichtiger Faktor bei der Ermöglichung von Hilfe und Unterstützung für die Schwachen in unserer Gesellschaft. So wichtig die Aufmerksamkeit für eine gerechtere Verteilung von verfügbaren ökonomischen Mitteln ist, so sehr verstellt diese Ökonomiezentrierung möglicherweise den Blick auf noch grundsätzlichere gesellschaftspolitische Herausforderungen. Denn unterhalb der Oberfläche öffentlicher Diskurse um „ausreichend Geld“ erscheint folgende Frage noch relevanter: Unter welchen gesellschaftlichen Rahmenbedingungen können sich die BürgerInnen in solidarischer Weise aufeinander beziehen, welche Rolle sollte dabei dem Staat zukommen und wie kann dies im Zueinander von regionalem Kollektiv (Kommunen, Netzwerke, Vereine, Trägerorganisationen, Nachbarschaftlichkeit, Kirchgemeinden und Religionsgemeinschaften, ...) und individuellen Lebensentwürfen gelingen? Es geht somit um die Ermöglichung kontinuierlicher wechselseitiger sozialer Bezugnahme, um die gesellschaftliche Aufmerksamkeit für hilfs- und unterstützungsbedürftige Menschen. Es geht um die Unterstützung jener Menschen, die in einer produktivitätsorientierten, auf Gewinn Maximierung ausgerichteten, „rasenden“ Gesellschaft

¹⁰ Beim DRG System werden die PatientInnen anhand ihrer Diagnose und der unternommenen Behandlungen in Fallgruppen klassifiziert, nach dem für die Behandlung erforderlichen ökonomischen Aufwand unterteilt und bewertet (Manzeschke 2011).

keinen Platz finden; eben die behinderten, arbeits- und obdachlosen, alten, kranken, schwer pflegebedürftigen demenziell veränderten und sterbenden Menschen.

In seinem berührendem Buch „So schön wie hier kanns im Himmel gar nicht sein!“ verleiht der im Sommer 2010 verstorbene Universalkünstler und Humanist Christoph Schlingensiefel seinem Gefühl als schwerkranker Mensch in dieser Gesellschaft folgendermaßen Ausdruck (2009):

„Man wird so ängstlich und schüchtern, man schämt sich fast, wenn man krank ist. Vielleicht weil man an dieser rasenden Gesellschaft nicht mehr teilnehmen kann. Da braucht es plötzlich Mut, schon alleine, um einkaufen zu gehen.“ (S. 195)

„Ich bin ganz sicher, dass alle Menschen, die krank sind, sich fragen, (...) auf welche Art und Weise sie wieder an ihren Platz in der Welt zurückkehren können. Wie sie aus der Ächtung durch diese Gesellschaft rauskommen, die einem vermittelt, man sei kein produktiver Faktor mehr. Wie sie sich dagegen wehren können, gnädigerweise noch einen Platz am Ausgang zugewiesen zu bekommen, von wo aus sie vielleicht noch ein bisschen zugucken können.“ (S. 234)

Dem Widerspruch zwischen einem wirtschaftsliberalen Gesellschaftsentwurf und dem Bedürfnis nach sozialer Teilhabe und Unterstützung der Einzelnen, unabhängig ihrer sozialen Herkunft und ihres Alters, muss gerade in der Versorgung am Lebensende besondere Aufmerksamkeit geschenkt werden. Hier zeigt sich auch am deutlichsten, etwa in der kostenintensiven lebenserhaltenden „Apparatemedizin“, dass der Einsatz von möglichst hohen ökonomischen Ressourcen und eine hochprofessionelle rationale Planung von Arbeitsabläufen noch keine Betroffenenorientierung, kein Sterben in Würde, sichern kann.

1.2.2 Institutionalisierung der Versorgung vs. zivilgesellschaftliche, soziale Einbettung von Sterben und Tod

Moderne Gesellschaften zeichnen sich unter anderem dadurch aus, dass zentrale gesellschaftliche Aufgaben im Rahmen formaler Organisationen geleistet werden (vgl. Weber 1922; March, Simon 1958; Parsons 1964; Etzioni 1967; Jakoby 1969; Perrow 1989; Türk 1995). So wird die Versorgung der Kranken, der Gebrechlichen und Alten, gesellschaftlich an dafür geschaffene Institutionen, wie das Krankenhaus oder das Pflegeheim, delegiert. Auch die letzte Lebensphase, das Sterben, wird damit in Organisationen verlagert (vgl. Sudnow 1973; Aries 1985; Feldmann 2004; Knoblauch, Zingerle 2005; Clark, Wright 2003; Glaser, Strauss 1995; Heller 1994; Walter 1994; Dörner 2007; Gronemeyer 2007). Die faktische Institutionalisierung des Sterbens steht dem Bedürfnis eines privaten, im Kreise vertrauter Menschen stattfindenden Abschiednehmens gegenüber (vgl. Zulehner 2001). Die Sehnsucht nach Vertrautheit und Geborgenheit, die auch mit dem zu Hause assoziiert wird, und die sich - als Gegengewicht zum linearen, möglichst unbrüchigen, leidensfreien modernen Lebensentwurf - aufdrängende Frage, *„wie wir dem Tod wieder einen Platz in unserem Leben einräumen können“* (Gronemeyer

2007)“, weisen über ausschließlich organisatorische und Struktur optimierende politische Ansätze hinaus.

1.2.2.1 *Stationär orientierte Versorgungsplanung vs. Sterben in vertrauter Umgebung ermöglichen*

Dem Wunsch vieler Menschen, vorwiegend in vertrauter Umgebung betreut zu werden, und auch zu sterben, stehen, neben der Fragilität wohnortnaher Familien- und Beziehungsnetzwerke, im Wesentlichen die gesundheitspolitische Prioritätensetzung, sowie die Finanzierungslogik des Gesundheitssystems entgegen.

Die seit Jahrzehnten vielfach beschworene gesundheitspolitische Willensbekundung „ambulant vor stationär“ ist, zumindest in Österreich und Deutschland, noch kaum eingelöst (vgl. Schaeffer, Ewers 2002; OECD 2009). Stationäre und ambulante Leistungen werden aus unterschiedlichen politischen Budgettöpfen finanziert. Der stationäre akutmedizinische Versorgungsbereich wird dabei deutlich bevorzugt. Die Gesundheitspolitik fördert demnach die Institutionalisierung, sowie die akutmedizinische, stationäre Orientierung von Gesundheitsversorgung, auch von Betreuung am Lebensende (Wild 2002; Ewers, Badura 2005). In Österreich wird dies besonders deutlich sichtbar. So gibt es in der OECD (2009: 95) im Durchschnitt 3,8 Akutbetten je 1000 Einwohner, während es in Österreich 6,1 Betten je 1000 Einwohner sind. Bei den Krankenhausfällen liegt Österreich im Jahr 2007 mit 278 je 1000 Einwohner an der Spitze. Zum Vergleich, der OECD Schnitt beträgt 158 Krankenhausfälle je 1000 EW, in Schweden sind es 162. Im Jahr 2006 (Statistik Austria 2009) wurden von Seiten des Österreichischen Staates und der Sozialversicherungsträger für die stationäre Gesundheitsversorgung 8,9 Milliarden € ausgegeben während in den ambulanten Bereich 4,6 Milliarden €, also etwa die Hälfte des Finanzvolumens, flossen. Die privaten Haushalte und Versicherungsunternehmen haben mit 2,1 Milliarden € hingegen deutlich mehr in ambulante Gesundheitsversorgung als in die stationäre – 1,6 Milliarden € - investieren müssen. Es gehen demnach nicht nur weniger öffentliche Mittel in den ambulanten Bereich. Zusätzlich müssen die Betroffenen auch, im Gegensatz etwa zum Krankenhaus, hohe Selbstbehalte bezahlen. Für die Betroffenen gibt es weder entsprechende Unterstützung noch Anreize für die Versorgung zu Hause (vgl. Pelikan et al. 1998; Ewers, Badura 2005).

Mit dem von der österreichischen Bundesregierung 2011 beschlossenen Pflegefonds sollen hier zwar in Verantwortung der Bundesländer zusätzliche Mittel für die ökonomische Unterstützung der Betroffenen freigemacht werden. Die grundsätzlichen strukturellen Probleme des Gesundheitssystems bleiben damit aber weiter bestehen.

Betroffene Menschen werden aus Kostengründen immer früher und in immer schlechteren Allgemeinzustand aus dem Krankenhaus entlassen, die erforderlichen ambulanten Versorgungsstrukturen sind nicht entsprechend dem Bedarf ausgestattet (vgl. Wild 2002,

Rogner 2008). Das speziell in palliativen Betreuungssituationen notwendige Case Management und der damit verbundene Kommunikations- und Koordinationsaufwand lässt sich in Österreich nur zum Bruchteil verrechnen. Die Finanzierung einer umfassenden ambulanten Pflege ist für viele betroffenen Menschen ob der hohen Selbstbehalte bzw. der notwendigen zu kaufenden Stunden nicht ökonomisch zu leisten (vgl. Wegleitner et al. 2006). Es lässt sich demnach auf der Makroebene, der Gesundheitspolitik, eine deutliche strukturelle Marginalisierung der ambulanten Versorgung beobachten (vgl. Wegleitner, Heimerl 2010). Den Menschen das Sterben in vertrauter Umgebung zu Hause zu ermöglichen ist gesundheitspolitisch noch nicht als Priorität aufgenommen worden.

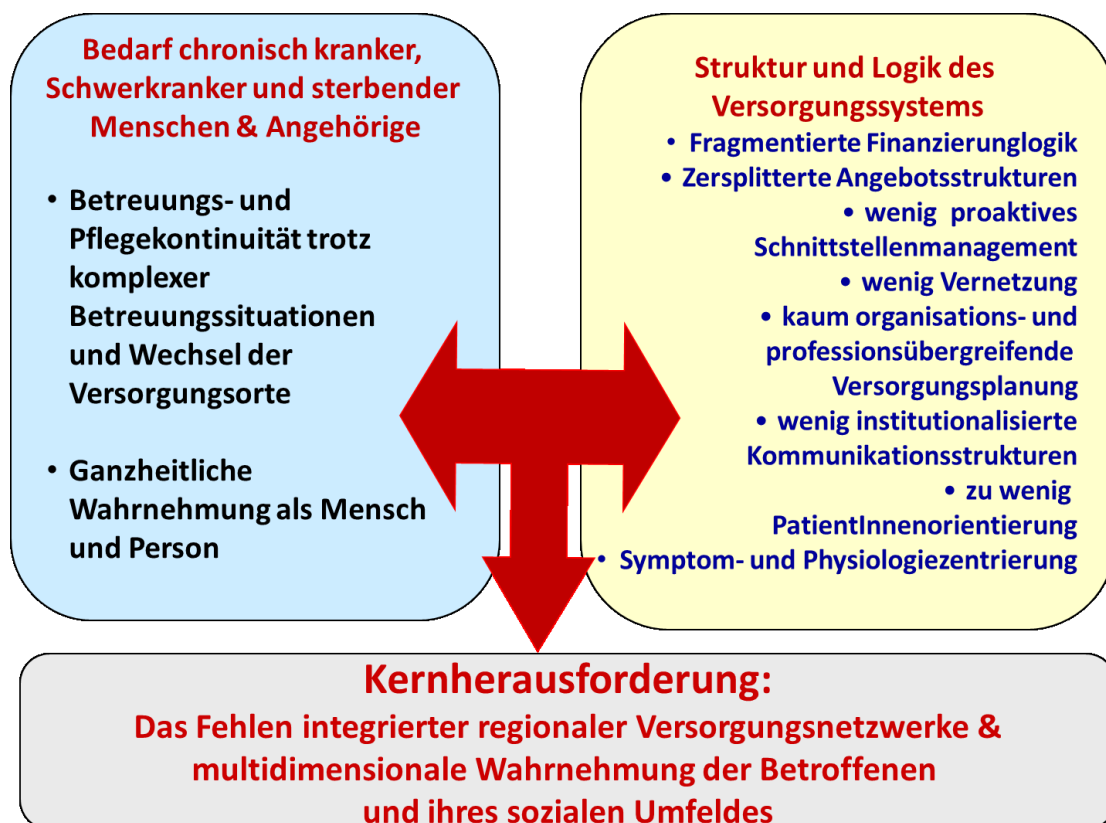
1.2.3 Fragmentiertes Versorgungssystem vs. individueller Bedarf nach Betreuungskontinuität in komplexen Versorgungssituationen

In einer sich in der Moderne herausentwickelnden Organisationsgesellschaft (Jäger, Schimank 2005) begründet die funktionale Differenzierung von gesellschaftlichen Subsystemen, Organisationen und Professionen ein großes (Re)Integrationsproblem. Die spezifischen Logiken und Werterahmen der gesellschaftlichen Teilsysteme driften zudem in einer sehr kontextabhängigen Weise auseinander. Es ist eine große Herausforderung, unterschiedliche Organisationslogiken, Selbstverständnisse und Werterahmen in Beziehung zu bringen. Und zwar bei gleichzeitiger Zunahme von Komplexität der organisationalen Prozesse, bei hoher Interdependenz und einer prinzipiellen Offenheit und Ungewissheit von Entscheidungen und ihrer Konsequenzen (vgl. Schimank 2005).

Eines der Kernprobleme in der Versorgung am Lebensende stellt demnach die Frage dar, wie sich ein höchst fragmentiertes und ausdifferenziertes Versorgungssystem entlang individueller Betreuungsverläufe und teils unvorhersehbarer Bedarfe integrativ, im Sinne des Wohls der Betroffenen, aufeinander beziehen kann (vgl. Ewers, Schaeffer 2005). Die Fragmentierung des Versorgungssystems durchsetzt alle gesellschaftlichen Systemebenen, von der Makroebene der Gesundheitspolitik, über die Mesoebene von Trägern und Einrichtungen bis hin zur Mikroebene der unmittelbaren Betreuungsbeziehung zwischen Betroffenen und HelferInnensystem, bzw. zwischen den vielfältigen beteiligten Professionen (vgl. Pelikan 2007). Diese Differenzierung fußt nicht zuletzt auf einem Verständnis von Krankheit und therapeutischen Zugängen, der, einem aufklärerischen Selbstverständnis der Naturwissenschaften verpflichteten, biophysisch orientierten modernen Medizin. Der medizinisch-wissenschaftliche Fortschritt der letzten 150 Jahre führte zur Herausbildung hochspezialisierter, medizinischer Fachdisziplinen. Deren jeweils divergierender Fokus bedingte neben der fachlichen, die organisatorische Zergliederung. Nun widmen sich jeweils eigens zuständige medizinische Disziplinen, betreuende und therapeutische Professionen und Organisationen bzw. Organisationseinheiten den einzelnen Krankheitssymptomen der

Menschen (Foucault 2005; Clark, Seymour 2002; Bergmann 2004). Die breite Professionalisierung der helfenden Berufe ist ein wesentliches Charakteristikum dieser Entwicklung in der Moderne (Walter 1994). Die Einrichtungen des Gesundheitswesens haben sich zu ExpertInnenorganisationen mit hoher Binnenkomplexität entwickelt. Sowohl hinsichtlich der Differenzierung in verschiedene Organisationseinheiten mit ihren je spezifischen Aufgaben und Zielsetzungen, wie auch betreffend der professionsspezifischen Profilierungsdynamiken. Die Abläufe und Arbeitsprozesse orientieren sich an den unterschiedlichen Eigenlogiken. Dementsprechend werden auch die Betroffenen und NutzerInnen des Gesundheitssystems nach physiologischen Krankheitsmerkmalen, nach spezifischen Zielgruppen, nach Altersgruppen oder nach prioritären Versorgungsorten „aufgeteilt“. Ist der Betreuungsbedarf jedoch komplexer und liegen verschiedene Diagnosen parallel vor, handelt es sich etwa um mehrfach erkrankte alte Menschen mit zusätzlicher demenzieller Veränderung, so ist diese idealtypisch geteilte Zuständigkeit von Subsystemen schon nicht mehr in eine, der Betreuungskontinuität verpflichtenden, Versorgung der Menschen übersetzbar.

Abbildung 2: Bedarf der Betroffenen vs. Struktur und Logik des Versorgungssystems



Fragmentierung und Desintegration von Kommunikationsprozessen, Dokumentationssystemen und damit von Wissen über die zu Versorgenden sind vielfach die Folge, insbesondere wenn die Betreuung der Menschen über Einrichtungsgrenzen hinweg organisiert und koordiniert werden muss. Oftmals wird als Reaktion darauf von den Organisationen des Sozial- und Gesundheitssystems nicht in Integrationsmaßnahmen, also etwa in Koordinationsstellen, in

vernetzte Dokumentationssysteme, in organisationale Entwicklungsprozesse, den Aufbau von kommunalen Versorgungsnetzwerken oder interprofessioneller Besprechungsstrukturen investiert. Im Gegenteil, die betroffenen Menschen werden implizit eher dazu angehalten sich am formalisierten Ablaufprozess der jeweiligen Einrichtung zu orientieren bzw. sie werden in eine Rolle gebracht, die keine andere Möglichkeit eröffnet. Die Betroffenen müssen sich folglich den organisationalen Logiken anpassen, beziehungsweise, und dies kommt dem Selbstverständnis der Organisationen im Gesundheitssystem entgegen, sie entsprechen in ihren Verhaltens- und Kommunikationsmustern den antizipierten und zugeschriebenen Erwartungen der Medizin und einer komplexen ExpertInnenorganisation, wie das Krankenhaus, an sie. Denn der Nutzen und der Erfolg von Medizin, sowie die notwendige Organisation der Versorgung, etwa im Rahmen eines Krankenhauses, werden prinzipiell nicht in Frage gestellt. Vielmehr sind viele PatientInnen bestrebt, den effizienten und stringent geplanten Behandlungsprozess möglichst nicht zu irritieren, um den Behandlungserfolg nicht zu gefährden.¹¹

In der letzten Lebensphase und in besonders schwierigen Betreuungssituationen wäre ein individuelles und mehrdimensionales (auf die Betroffenen zugehendes und nicht ihre vorausseilende Einfügung in gegebene Routinen erwartendes) Versorgungsverständnis erforderlich, um etwa spezifische Symptome zu lindern, Ängste zu nehmen, oder um beim Umgang mit existenziell bedrohlichen Situationen zu unterstützen. Wie diese menschliche Individualität in einer, zum Teil funktional notwendig, auf Routinebetrieb ausgerichteten Organisation, wie etwa dem Krankenhaus, oder dem Altenpflegeheim, gewahrt und „organisiert“ werden kann, bleibt eine der Kernherausforderungen (vgl. Heller 2000).

Die im Sozial- und Gesundheitsbereich zunehmend forcierten Formen von „Schnittstellengestaltung“, „Entlassungsmanagement“, „Überleitung“, oder „Case- und Care Management“ (vgl. Ewers, Schaeffer 2000; Wendt 2008) sind ein Teil der Reaktion auf den strukturellen und kommunikativen Integrations- und Abstimmungsbedarf, der zur Überbrückung der jeweiligen Ablauf- und Eigenlogiken der Einheiten des Versorgungssystems notwendig ist.

Weitere erforderliche Gegensteuerungsmaßnahme zur Reintegration diverser Handlungslogiken auf Organisationsebene oder in überorganisationalen Netzwerken sind allerdings anspruchsvoll, komplex und ergeben sich nicht von alleine, d.h. ohne dezidierte

¹¹ Felt et al. (2009) zeigen im Rahmen ihrer Arbeit zum Diskurs des Informed Consent und der PatientInnenpartizipation im Krankenhaus, wie sehr PatientInnen, in diesem Fall, bei der Zustimmung zur Teilnahme an klinischen Studien, in ihren Entscheidungen, Kommunikationen und Handlungen bestrebt sind, dem Bild einer „guten“ ProbandIn zu entsprechen, die zum, interpretierten, gesellschaftlichen Nutzen von, in diesem Fall, klinischer Forschung beiträgt. Kritische oder problematische Aspekte werden kaum aufgenommen, das Formular zum „Informed Consent“ wird von den PatientInnen als notwendige, routinisierte Absicherung der Institution, nicht aber als Aufklärungsinformation, die auf Gefahren- und Risikopotentiale hinweist, gedeutet. Den eigenen Betreuungsprozess betreffend ist es, begleitet von hoffnungsvollen positiven Bildern einer Hochleistungsmedizin, ebenso verständlich, dass man eine „gute PatientIn“ sein möchte und sich den scheinbar notwendigen Routinen der Medizin und des Krankenhauses antizipierend anpasst.

Organisation, Steuerung und Koordination von Integrationsmaßnahmen (vgl. Grossmann, Scala 2007; bezogen auf die Entwicklung von Netzwerken in der Hospizarbeit und Palliative Care siehe Mennemann 2009; Heller, Schmidt 2009; Monzer, Wissert 2009; Wegleitner, Heller 2009; Mennemann, Wegleitner 2012).

1.2.4 Kuratives und rehabilitatives Versorgungsverständnis vs. Sterben als Alltagsherausforderung

Sterben im Krankenhaus - der städtische Normalfall

Viele Menschen sterben in spätmodernen Gesellschaften in Krankenhäusern. Im städtischen Bereich Mitteleuropas versterben bis zu 75% der Bevölkerung im Akutkrankenhaus. In Wien sind es nach Statistik Austria (2001) 70,4 %. Gerade in der letzten Lebensphase ist jedoch eine dem medizinischen Selbstverständnis entsprechende kurative Logik handlungsleitend. Sich etwa bei einer 87-jährigen mehrfacherkrankten, und von einem Schlaganfall mitgenommenen Patientin auf das Lindern, das Begleiten und auch das Zulassen des Todes beschränkende Haltung einzulassen, ist vielfach nicht denkbar. Sterben, Tod und Trauer sind nur bedingt „vorgesehene“, also im Selbstverständnis außeralltägliche, Ereignisse im Krankenhaus (vgl. Heller 1994; Nuland 1994; Pelikan 1998; Grossmann 2000). Der Umgang mit Sterben, Tod und Trauer gehört jedoch zu den wesentlichen Kernherausforderungen des Krankenhauses.¹² Es ist Teil des zu bewältigenden Alltages. Die Bearbeitung dieses Widerspruchs bzw. das Arbeiten in diesem Spannungsfeld des organisationalen Selbstverständnisses stellt für die MitarbeiterInnen eine besondere Herausforderung dar. Vielfach stehen sie dabei unauflösbaren Dilemmata gegenüber.

*Pflegeheime als Sterbeorte*¹³

Das noch in den 1990ern vorherrschende, gesellschaftlich vermittelte Bild der stationären Altenhilfe als Wohnresidenz für agile PensionistInnen und Rehabilitationsstätte für älter werdende Menschen, die mehrheitlich in Karten spielenden Runden dem organisierten Musikprogramm lauschen oder sich vom Animationsprogramm unterhalten lassen, ist längst von den faktischen Herausforderungen im Pflegeheimalltag überholt worden. Menschen sind zum Zeitpunkt des Heimeintrittes älter und pflegebedürftiger (Schneekloth, Müller 2000). Während viele Altenpflegeheime in ihren Versorgungsangeboten eher auf rehabilitative und aktivierende Ansätze fokussieren, verschiebt sich der Bedarf der NutzerInnen bereits jetzt sehr

¹² Philippe Ariès (1985: 748) spricht vom Krankenhaus als Ort des „normalen Todes“.

¹³ Beispielhaft sei hier auf die Arbeit von Fischer et al. (2004) zu den Sterbeorten in der Deutsch-Schweiz verwiesen. Demnach sterben die Menschen am häufigsten im Spital (37,2%), am zweit häufigsten im Alters- oder Pflegeheim (33,5%) und zu Hause versterben 22,7%. Zwei Entwicklungen haben sich deutlich abgezeichnet: Erstens, die Institutionalisierung des Sterbens zwischen den Jahren 1969 und 1986, und, zweitens, die Verschiebung des Sterbeortes innerhalb der Institutionen, von den Krankenhäusern hin zu den Alten- und Pflegeheimen zwischen 1986 und 2001.

stark in Richtung einer Intensivpflege und -betreuung schwer pflegebedürftiger, alter und sterbender Menschen. Altenpflegeheime sind, und werden noch vermehrt, Orte des Sterbens, sie werden zu Sterbehäusern (Streckeisen 2001). Sterben, Tod und Trauer sind im Alten-Pflegeheim eben keine außeralltäglichen Ereignisse, sondern für die betroffenen Menschen, ihre Angehörigen und das Personal omnipräsent (vgl. Heller et al. 2005; Heller, Wegleitner 2006). Straffe, Routine orientierte Organisationsstrukturen, fehlende personelle und zeitliche Ressourcen, weitgehend noch fehlende organisationsweite und –übergreifende, von der Leitung strategisch aufgenommene, Prozesse der kollektiven Auseinandersetzung mit der Frage nach einem angemessenen Umgang mit Sterben, Tod und Trauer bilden für die MitarbeiterInnen höchst anspruchsvolle und nicht selten überfordernde Rahmenbedingungen. Die Bedürfnisse der alten, demenziell veränderten und sterbenden Menschen und ihrer An- und Zugehörigen können unter diesen Voraussetzungen nur bedingt aufgenommen werden (vgl. Heller et al. 2003).

Herausforderung: Umgang mit Sterben, Tod und Trauer als Teil der Organisationskultur

Sterben, Tod und Trauer sind, wie oben beschrieben, zwar faktisch alltägliche Realität, doch die Abläufe und das Selbstverständnis der Organisationen richten sich nur bedingt danach aus. In vielen Einrichtungen des Gesundheitssystems ist daher eine fehlende konzeptuelle und organisationsentwicklerische Auseinandersetzung mit Sterben, Tod und Trauer feststellbar (Heller 1994; Heller et al. 2000; Grossmann 2000; Bruera 2004; Pelikan et al. 1993; Heimerl 2008). Entwicklungsprozesse der stärkeren Verankerung eines, gegenüber der biophysisch orientierten Medizin, erweiterten Versorgungsverständnisses erfordern die Reflexion eigener Versorgungspraxis im Lichte der Bedürfnisse der Betroffenen.

Im letzten Jahrzehnt sind in Deutschland, Österreich und zunehmend auch in der Schweiz Entwicklungen, Projektvorhaben und Initiativen zu beobachten, die in Pflegeheimen, Krankenhäusern, der Behindertenhilfe, wie auch in den ambulanten Pflegediensten Lernprozesse auf unterschiedlichen Ebenen der Organisationen, und unter Beteiligung von verschiedenen Berufsgruppen, wie auch von ehrenamtlichen MitarbeiterInnen inszenieren, um den organisationalen Umgang mit Sterben und Tod zu reflektieren und die Betreuung sterbender Menschen zu verbessern (vgl. Heller, Wegleitner 2006; Heller, Wegleitner, Heimerl 2007). Man darf allerdings nicht übersehen, dass es sich dabei mit Blick auf die gesamte Versorgungslandschaft noch immer um einen beginnenden Veränderungsprozess handelt. Die Steuerung und Planung solcher Organisationsentwicklungsprozesse ist bedauerlicherweise noch kein fixer Bestandteil gesundheitspolitischer Strategien (vgl. Pelikan et al. 2002). Einrichtungen und Trägerorganisationen des Sozial- und Gesundheitssystems lassen sich auf diese Prozesse des organisationalen Lernens im Lichte einer angestrebten Verbesserung der Betreuung sterbender Menschen meist erst ein, wenn der Leidensdruck nicht mehr balancierbar ist (vgl. Schein 2003). Für eine präventive, qualitätssichernde und dem täglichen

Betreuungsbedarf angemessenere Entwicklung des organisationalen Selbstverständnisses und der Versorgungskultur fehlen offensichtlich nach wie vor Impulse und Anreize.

1.2.5 Diversifizierung von Wertvorstellungen und Handlungsmöglichkeiten vs. Bedarf nach Vertrauen und Sicherheit

Die enormen Entwicklungen in der Biomedizin und Genetik, bei gleichzeitiger Diversifizierung gesellschaftlicher Wertevorstellungen und ethischer Positionen, haben dazu geführt, dass die medizinischen Handlungsmöglichkeiten immer häufiger kollidierende Zielvorstellungen und Werterahmen beinhalten. Insbesondere am Lebensanfang und am Lebensende stellen sich ethische Entscheidungsprobleme, über die gesamtgesellschaftlich kein Konsens mehr herstellbar ist. Konsens herrscht lediglich darüber, dass nicht alles was medizintechnisch möglich ist, auch der Lebensqualität und den Bedürfnissen der betroffenen Menschen dienlich ist.

Wie innerhalb eines ausdifferenzierten Versorgungsnetzwerkes von professionellen und informellen Betreuungs- und Unterstützungspersonen gemeinsam mit den Betroffenen wichtige Betreuungs- und Therapieentscheidungen getroffen werden können, die fachlich Betroffenen orientiert und den Wertepräferenzen der kranken und sterbenden Menschen entsprechen, stellt eine der Kernherausforderungen dar. Verfahren ethischer Entscheidungsfindung, Ethikberatung, runde Tische und interdisziplinäre Fallbesprechungen werden zunehmend wichtiger, um diesen Bedarf bearbeiten zu können (Dinges et al. 2005).

Der öffentliche Diskurs rund um den Nutzen und die Verbindlichkeit von Patientenverfügungen¹⁴ steht möglicherweise stellvertretend für die Sehnsucht nach Sicherheit und Planbarkeit von Betreuungs- und Entscheidungsprozessen am Lebensende in prinzipiell unabsehbaren und unsicheren Betreuungssituationen.

So erfordert eine tragfähige Betreuungs- und Versorgungsbeziehung zwischen PatientIn und behandelndem Team ein, im Idealfall gewachsenes, Vertrauensverhältnis. Nämlich Vertrauen der PatientIn in die Empathie, Kommunikationsfähigkeit, Antizipation und fachliche Kompetenz des behandelnden Teams, das damit auch im Sinne einer Balancierung der Betroffenenperspektive und der fachlichen Perspektive zum Wohle der PatientIn handelt. Die Erstellung einer Patientenverfügung erwächst, zu einem guten Teil aus dem fehlenden Vertrauen in genau diese professionellen Kompetenzen, sowie der Unsicherheit, sich in den, vermutlich divergierenden, Werthaltungen und handlungsleitenden ethischen Orientierungen des Betreuungsteams, seinen eigenen Vorstellungen entsprechend aufgehoben zu fühlen. Gleichzeitig wird aber die Erwartung in die Funktionsweise der Patientenverfügung gelegt,

¹⁴ Seit 01.06.2006 ist die rechtliche Verbindlichkeit und Beachtlichkeit der Patientenverfügung in Österreich - im Bundesgesetzblatt für die Republik Österreich, 55. Bundesgesetz – PatVG § 2 (1) (2) - gesetzlich verankert.

durch möglichst detailliertes Antizipieren potentieller Behandlungs- und Krankheitsverläufe und eine darauf abgestimmte explizite Willensäußerung der PatientIn dieses Vertrauen in die „richtige“, d.h. dem Willen der Betroffenen entsprechende Behandlung und Betreuung am Lebensende wiederzuerlangen. In der Patientenverfügung werden, etwa lebensverlängernde Maßnahme ausschließende, Rahmenkriterien formuliert. Es wird versucht die Betreuungsprozessplanungssicherheiten zu erhöhen und damit Vertrauen zu gewinnen. Inwieweit dieser Planungs- und Sicherheitsbedarf von Patientenverfügungen aufgenommen werden kann, bzw. wo auch mögliche Gefahren liegen wird unter Kapitel 3.1.3.1 in einer kurzen Zwischendiskussion aufgenommen.

1.2.5.1 *Standardisierung der Versorgung vs. Integrität und Individualität des Menschen*

Dem großen Bedarf nach Handlungssicherheit und Orientierung folgend, ist im Diskurs der Versorgung in der letzten Lebensphase insbesondere *auf organisationaler Ebene* die Tendenz zu einer stärkeren Standardisierung von Prozessabläufen beobachtbar. Die Intention ist, den betreuenden Teams - etwa durch Clinical Pathways - mehr Handlungssicherheit zu geben und die letzte Lebens- und damit Betreuungsphase in den Abläufen und im Selbstverständnis der Einrichtung zu verankern (vgl. Ellershaw 2002; Grossenbacher-Gschwend, Eychmüller 2007). Im stationären Palliative-Care-Bereich gewinnt hier beispielsweise der Liverpool Care Pathway (LCP) auch im deutschsprachigen Raum immer mehr an Bedeutung. Erfahrungen mit dem LCP in Deutschland haben gezeigt (Simon et al. 2009), dass mit seiner Einführung aus Sicht der MitarbeiterInnen im Krankenhaus insbesondere die Kommunikation zwischen Medizin und Pflege aber auch zwischen Behandlungsteam und Betroffenen sowie deren Angehörigen verbessert wurde. Die MitarbeiterInnen empfanden in ihrem Handeln zudem ein erhöhtes Gefühl der Sicherheit. Kritisch wurde der LCP vor allem von MitarbeiterInnen mit spezialisierter Hospiz- und Palliativkompetenz gesehen, die durch den LCP einen zu formalistischen und einengenden Versorgungszugang befürchten, der sich auf das Abhaken einer Checkliste beschränkt.

„Planungsinstrumente“ sollen also helfen die komplexen physischen, psychischen, sozialen und spirituellen Bedürfnisse der betroffenen Menschen rational, geordnet und strukturiert auf die verfügbaren Versorgungsressourcen der jeweiligen Einrichtung zu beziehen. Durch die formalisierte Erfassung wird Bearbeitbarkeit angestrebt. Bei den Betreuungspersonen ist die Hoffnung groß, sich damit in der Versorgung sterbender Menschen auf eine Sicherheit gebende Routine stützen zu können.¹⁵

¹⁵ Diese Hoffnung wurde in vielen Workshops und ethischen Fallbesprechungen, die ich in den letzten Jahren moderieren durfte, sowohl im Pflegeheim als auch in der Hauskrankenpflege von den MitarbeiterInnen häufig formuliert.

Inwieweit eine Routinisierung in der Versorgung am Lebensende, bei prinzipieller Ausrichtung an den individuellen Bedürfnissen der Betroffenen, erstrebenswert, bzw. möglich ist, oder, welche Chancen und Gefahren auch in den Bestrebungen der Indikatoren orientierten Qualitätssicherung und Standardisierung liegen (vgl. Gronemeyer 2007), sind dabei sehr zu beachtende Fragen. Denn sie weisen nochmals deutlich auf das in Organisationen des Gesundheitssystems fortlaufend zu bearbeitende Spannungsfeld, - zwischen „Wahrung der Integrität des einzelnen Menschen“ und dem Versuch, möglichst abstrahiert von individuellen Betreuungsverläufen“, medizinische und pflegerische Prozesse effizient auszurichten und zu optimieren -, hin.

1.2.6 Ethischer Selbstanspruch und systemisches Versorgungsselbstverständnis vs. strukturelle Barrieren und Physiologiezentrierung der Versorgung

Handeln in Widerspruchsfeldern

In der unmittelbaren Betreuung, *auf Ebene der professionellen MitarbeiterInnen*, sind insbesondere die MedizinerInnen und PflegerInnen gefordert, den oben beschriebenen Systemwiderspruch – dass Sterben und Tod zwar Teil der täglichen Herausforderung sind, jedoch im organisationalen Selbstverständnis nicht aufgenommen werden – auf individueller Ebene zu balancieren. Oft genug stoßen sie dabei an ihre Grenzen und leiden, wie die betroffenen Menschen, unter diesem Dilemma. Neben der fehlenden Aufmerksamkeit der Organisationen für den Umgang mit Sterben, Tod und Trauer bedingt allerdings noch ein weiterer, substantiellerer Umstand diese schwierige professionelle Herausforderung. Organisationen des Gesundheitssystems sind nämlich prinzipiell rund um unauflösbare Grundwidersprüche (oder systemische Leitdifferenzen) unserer Gesellschaft etabliert. Es sind unauflösbare Widersprüche des Lebens – wie Jugend vs. Alter; Gesundheit vs. Krankheit; Leben vs. Tod; Autonomie vs. Fürsorge mit denen die Einrichtungen und ihre MitarbeiterInnen täglich umgehen müssen. Das Bestehen der Versorgungseinrichtungen legitimiert sich letztlich darin, dass sie vorgeben, zumindest auf Zeit, Antworten auf diese unauflösbaren Widersprüche geben zu können (Heintel 2005). Die faktische Unauflösbarkeit dieser existentiellen Widersprüche führt jedoch dazu, dass die MitarbeiterInnen in ihrem alltäglichen Handeln immer an diese Widerspruchsgrenzen stoßen. In der Versorgung von alten, demenziell veränderten, schwerkranken und sterbenden Menschen sind diese Widerspruchsgrenzen im besonderen Maße ethisch aufgeladen (vgl. Wegleitner, Heimerl 2007).

Professionelles Selbstverständnis und –Anspruch vs. strukturelle Barrieren

Die ÄrztInnen, PflegerInnen, SozialarbeiterInnen, PsychologInnen und andere Berufsgruppen. in den verschiedenen Versorgungskontexten versuchen, aus einem spezifischen professionellen Selbstverständnis heraus, gepaart mit individuellen ethischen Einstellungen und Aufmerksamkeiten, die Bedürfnisse und den Versorgungsbedarf der Betroffenen bestmöglich

aufzunehmen. Der Selbstanspruch auch schwierigen Betreuungssituationen gerecht zu werden bricht sich, neben anderen Aspekten wie fehlende fachliche Kompetenzen oder fehlende interdisziplinäre Routinen, an den strukturellen Vorgaben von Einrichtungen der Regelversorgung. Im Krankenhaus, dem Pflegeheim oder den ambulanten Diensten besteht angesichts einer angespannten personellen Situation und der straffen Routineorganisation von Arbeitsabläufen kaum eine Möglichkeit einen komplexen und damit zeitaufwendigen Versorgungsbedarf adäquat aufzunehmen. So können MitarbeiterInnen oftmals weder ihren eigenen Ansprüchen noch dem momentanen Bedarf des schwer pflegebedürftigen, sterbenden Menschen gerecht werden (vgl. Wegleitner et al. 2006).

Körper- und personenbezogene Versorgung vs. Einbeziehung der Bezugspersonen

Ein weiteres Spannungsfeld auf Ebene der unmittelbaren Versorgungsleistung ergibt sich aus dem Umstand, dass die noch immer vorherrschenden medizinischen und pflegerischen Zugänge sich ausschließlich auf den kranken, sterbenden Menschen beziehen. Doch gerade in der Versorgung am Lebensende geht es meistens um ein ganzes Familien- oder FreundInnensystem, welches von einer existentiellen und krisenhaften Situation betroffen und damit vielfach unterstützungsbedürftig ist. Die Anliegen, Sorgen und Ängste von Angehörigen können in der Versorgung zu Hause, aber auch im Krankenhaus, strukturell bedingt, kaum wahrgenommen werden (vgl. Wegleitner 2005; Pleschberger 2007). In der ambulanten Versorgung wiederum fordern innerfamiliäre Entwicklungsdynamiken (vgl. Gröning, Kunstmann 2005) im Betreuungsverlauf die MitarbeiterInnen besonders heraus und bedingen einen hohen Aushandlungs- und Kommunikationsbedarf. Demgegenüber steht eine zeitlich knapp bemessene Organisationsstruktur und ein gewachsenes, professionalisiertes Selbstverständnis ambulanter Pflege, welches sich stark an körperbezogenen Tätigkeiten und linearer Pflegeplanung orientiert (vgl. Wegleitner et al. 2007; Wegleitner, Heimerl 2010). Sowohl im professionellen Selbstverständnis, und damit in der Ausbildung von MedizinerInnen und Pflegekräften, wie auch in der organisationalen Aufmerksamkeit, und damit in der Ausrichtung von Versorgungsleistungen, besteht demnach ein großer Handlungsbedarf, nicht nur den schwerkranken, sterbenden Menschen im Blick zu haben, sondern auch die An- und Zugehörigen (Wild 2006).

1.3 Hospizidee und Palliative Care – der Versuch einer humanen Begleitung am Lebensende

1.3.1 Die Hospizidee

Die beschriebenen vielschichtigen Herausforderungen und Spannungsfelder des Gesundheitssystems und insbesondere einer Medizin zentrierten Versorgung, die ja die gesamte Moderne und Spätmoderne prägen (Illich 1995 [1977]; Foucault 2005 [1988]); Feldmann 2004; Knoblauch, Zingerle 2005; Ewers, Schaeffer 2005), forderten bereits in den 1950ern und 1960ern die Entwicklung einer gesellschaftlichen Gegenströmung heraus, die von Cicely Saunders mit der Eröffnung des St. Christophers Hospice 1967 begründete Hospizbewegung (Doyle et al. 1999). Sie versuchte jene verloren gegangenen Aufmerksamkeiten für die Bedürfnisse der zunächst onkologisch erkrankten, pflegebedürftigen und sterbenden Menschen wieder zu schärfen, die sich nicht in der Diagnose und Auswertung von physiologischen Befunden erschöpften; nicht in einer funktionalen Arbeitsteiligkeit, einem mechanistischen Menschenbild entsprechend, verharren. Der jeweils individuellen Multidimensionalität des Menschen gerecht werden, die medizinischen, pflegerischen, psychosozialen und spirituellen Dimensionen des Leidens lindern; das war und ist der hohe Selbstanspruch der Hospiz- und Palliativversorgung. Das vorherrschende Versorgungsselbstverständnis und die Organisation des Sozial- und Gesundheitswesens stehen diesem Anliegen tendenziell entgegen.

Die Hospizidee und Palliative Care sind der Versuch, zusammen zu führen, oder zumindest aufeinander zu beziehen, was mit der personenzentrierten, subjektbezogenen und rationalen philosophischen Tradition des Abendlandes, der westlichen Moderne, und dem aus ihr gewachsenen naturwissenschaftlichen Medizin- und Versorgungsverständnis, sowie der Delegation von Versorgung und Betreuung an die Institutionen auseinander gedriftet ist (Illich 1977; Aries 1985; Bauman 1992):

- Der Körper des Menschen, nunmehr als Summe seiner bald entschlüsselten Einzelteile auf der einen Seite, und auf der anderen Seite, das nicht fassbare geistige, spirituelle, metaphysische Moment unseres Daseins.
- Die zielgerichtete, evidenzbasierte „Bekämpfung“ von krank machenden, lokalisierbaren physiologischen Zuständen hier. Die empirisch nicht greifbaren, und daher im naturwissenschaftlichen Paradigma zu vernachlässigenden, individuellen Deutungsmuster der Betroffenen, ihrer emotionalen und psychischen Bedürfnisse dort.
- Die scheinbar rational sinnvolle und effiziente Ausdifferenzierung des Gesundheitssystems in rechtlich straff reglementierte Kompetenz- und Leistungsbereiche von Professionen und Organisationen auf der einen; das Bedürfnis von Menschen, in ihrem Unterstützungs- und Versorgungsbedarf entsprechend ihres Lebensvollzuges, der Aufrechterhaltung ihrer

sozialen Teilhabe und ihrer vielschichtigen physischen, psychischen und spirituellen Bedürfnisse und Leiden als Person ganzheitlich, und nicht nach Organen und Symptomen organisiert, wahrgenommen zu werden, auf der anderen Seite.

1.3.2 Systemische Widersprüche durch hospizlich-palliative Versorgungskontexte aufnehmen

Der Versuch diese systemischen Widersprüche konstruktiv aufzunehmen, war im bestehenden Gesundheitssystem nicht möglich. Daher wurden eigene Versorgungseinheiten, Hospize, parallel zum primären Versorgungssystem geschaffen. Sie etablierten sich als Orte, wo sich ein neuer Umgang mit sterbenden Menschen entwickeln konnte. Wo schwerkranken und sterbenden Menschen ein würdevolles und selbstbestimmtes Leben ermöglicht werden sollte. Interdisziplinäre Betreuungsteams versuchten sich in ihrer Versorgungslogik an den Bedürfnissen der Betroffenen auszurichten, und erwarteten nicht das Umgekehrte: Dass sich schwerkranke und sterbende Menschen an der Eigenlogik von diversen Professionen und Organisationen ausrichten haben und die Systemkonformität der Bedürfnisse der betroffenen Menschen eine Voraussetzung für den Erhalt von bestmöglichen Hilfeleistungen darstellt. Die Linderung von belastenden Symptomen, insbesondere von Schmerzen, war in den Hospizen ein besonderes Anliegen. In Großbritannien und dem anglo-amerikanischen Raum verbreitet sich die Hospizidee sehr rasch (Clark et al. 2005). Ein Ausdruck dessen war auch die Eröffnung der ersten Palliativeinheit im Royal Victoria Hospital in Montreal unter der Federführung von Balfour Mount im Jahr 1974. Sie wurde als „Palliative Care Service“ begrifflich gefasst, was historisch betrachtet gleichzeitig die Geburtsstunde des Begriffs Palliative Care darstellte. Mount, der von den Arbeiten Elisabeth Kübler-Ross inspiriert den Umgang mit Sterbenden in seiner Klinik untersuchte und sich angeregt durch den engen fachlichen Austausch mit Cicely Saunders und einem Arbeitsaufenthalt im St. Christopher’s Hospice zur Einrichtung dieser „hospizähnlichen“ Einheit innerhalb des Royal Victoria Hospital’s entschloss, trug wesentlich zur konzeptionellen Erweiterung der Hospizidee bei. Zudem wurde damit auch ein Schritt zurück in die regelversorgenden Strukturen des Gesundheitssystems getan, der für die weitere Entwicklung im stationären Versorgungsbereich wegweisend werden sollte (vgl. Student 1994, 1996; Pleschberger 2001).

1.3.2.1 *Palliative Care als Philosophie und Versorgungskonzept*

Neben der Geschichte der Hospizidee und damit der Hospizbewegung ist das konzeptionell einende inhaltliche Dach der internationalen Bestrebungen, Palliativversorgung in die Gesundheitssysteme zu integrieren, das von der World Health Organization (WHO) als gesundheitspolitische Priorität und Strategie erstmals 1990, und in einer inhaltlichen

Weiterentwicklung 2002 definitorisch zusammengefasstes Verständnis von „Palliative Care“ (WHO 2002; Sepúlveda et al. 2002).

„Palliative Care ist ein Ansatz mit dem die Lebensqualität von PatientInnen und ihren Familien in der letzten Lebensphase verbessert werden soll, wenn sie mit einer lebensbedrohlichen Krankheit und den damit verbundenen Problemen konfrontiert sind. Dies soll durch Vorsorge und Linderung von Leiden, durch frühzeitiges Erkennen und fehlerloser Einschätzung und Behandlung von Schmerzen und anderen physischen, psychosozialen und spirituellen Problemen erfolgen.“ (WHO 2002) ¹⁶

Palliative Care versteht sich somit gleichsam als Philosophie und Versorgungskonzept, welche zum Ziel haben, unter Berücksichtigung der medizinischen, pflegerischen, psychosozialen und spirituellen Dimensionen Leiden zu lindern und höchstmögliche Lebensqualität für die Betroffenen und ihre Bezugspersonen zu gewährleisten.

Die Etymologie des Begriffes „Palliativ“ verweist nochmals auf die tieferliegende Intention der Philosophie von Palliative Care. Wobei hier zwei unterschiedliche Bedeutungsdiskurse wesentlich sind. Zum einen die Ableitung vom lateinischen „pallium“ – der Mantel - und von „palliare“ – mit einem Mantel umhüllen -, die auf eine fürsorgliche, lindernde und schützende Begegnung mit den betroffenen Menschen verweisen. Zum anderen hat Morris (1997, in: Clark, Seymour 1999) auf eine zweite, indo-europäische, Wurzel des Begriffs „palliativ“ verwiesen, die Andreas Heller und Sabine Pleschberger (2010: 16) in den deutschsprachigen Diskurs um die Bedeutung von Palliative Care einspeisten. Hier verweist „Palliativ“ auf „pel“, was „Fell“, „Tierhaut“ bedeutet. Daraus entstand „pelte“, das waffenabwehrende Schild für den kriegerischen Einsatz. Der große Mehrwert dieser doppelseitigen Interpretation des Begriffes „Palliativ“ liegt, mit Morris (1997) und Heller, Pleschberger (2010), in der Betonung von sowohl fürsorglichem Schutz, als auch von einer Aktivität und Abwehr ermöglichenden Rolle der Betroffenen. Neben Fürsorge ist auch Empowerment zentral.

„Denn in der palliativen Versorgung geht es sowohl um den Schutz der Betroffenen als auch um die Abwehr von sinnlosen und inadäquaten, meist medizinischen Maßnahmen und Interventionen.“ (Heller, Pleschberger 2010: 16).

¹⁶ Die Definition wird von der WHO (2002) in folgende Leitlinien operationalisiert: „Palliative Care:

- provides relief from pain and other distressing symptoms;
- affirms life and regards dying as a normal process;
- intends neither to hasten or postpone death;
- integrates the psychological and spiritual aspects of patient care;
- offers a support system to help patients live as actively as possible until death;
- offers a support system to help the family cope during the patients illness and in their own bereavement;
- uses a team approach to address the needs of patients and their families, including bereavement counseling, if indicated;
- will enhance quality of life, and may also positively influence the course of illness;
- is applicable early in the course of illness, in conjunction with other therapies that are intended to prolong life, such as chemotherapy or radiation therapy, and includes those investigations needed to better understand and manage distressing clinical complications.“

Neben diesem deutlich versorgungskonzeptuell geprägten Verständnis von Palliative Care verweisen Heller, Knipping (2006) auf die wichtige, stärker anthropologische, Dimension von Palliative Care. Hier wird Palliative Care als Kultur des Helfens beschrieben, die aus einer mitmenschlichen Haltung erwächst, einer Verantwortung gegenüber „dem Anderen“, dem Mitmenschen. Angelehnt an Emmanuel Levinas (2005) offenbart sich in der mitmenschlichen Begegnung, dem ansichtig werden des Antlitzes, die Verletzlichkeit, das Leiden und die Endlichkeit des Gegenüber. Man ist in seiner ethischen Verantwortung herausgefordert diesem „Anruf“ gerecht zu werden. Palliative Care meint daher auch eine bedingungslose Orientierung an den Lebensrealitäten und Bedürfnissen der betroffenen Menschen. Eigene Betroffenheit, Empathie und Mitleidenschaft sind wichtige Dimensionen einer palliativen Haltung, auch, oder gerade in einer primär auf professionelle Distanz und Routine ausgerichteten Versorgungsrealität.

„Hiermit ist die Einsicht verbunden, dass wir das Leiden nicht und nie vollständig aus der Welt werden schaffen können, dass Leiden aber durch Mitleidensfähigkeit anderer erträglicher werden kann, (...). Dass eine solche helfend-mitleidenschaftliche Beziehung keine paternalistische Fürsorge von oben nach unten meint, ist evident. Existentielles Helfen, existentielle Solidarität und Mitleidenschaft am Lebensende sehen eben anders aus.“ (Heller, Knipping 2006: 42)

Aus der historischen Genese der Hospizidee und Palliative Care, als Reaktion auf die inadäquate Versorgung von KrebspatientInnen, heraus ist erklär- und verstehbar, dass der Fokus der Versorgung immer sehr deutlich auf onkologisch erkrankten Menschen gelegen ist. Der große Bevölkerungsanteil alter, mehrfach erkrankter, demenziell veränderter, psychiatrisch erkrankter alter Menschen, sowie zunehmend von alten, sterbenden Menschen mit Behinderung, kommt erst sukzessive in den Blick. Vor dem Hintergrund dieser nach wie vor festzustellenden „Onkologiezentrierung“, sowie der fehlenden Verankerung in der Regelversorgung der Gesundheitssysteme wird im internationalen Diskurs eine konzeptionelle Erweiterung bezogen auf die betroffenen und zu begleitenden Menschen, sowie ein verteilungsgerechter Zugang zur Hospiz- und Palliativversorgung angestrebt (Clark et al. 2005).

“Hospice care and palliative care have a shared and brief history. The evolution of one into the other marks a transition, which, if successful, could ensure that the benefits of a model of care previously available to just a few people at the end of life will in time be extended to all who need it, regardless of diagnosis, stage of disease, social situation or means.” (Clark et al. 2005: 4)

Die WHO hat dieser geforderten Öffnung des Konzeptes bereits Rechnung getragen. Den älteren Menschen, die in westlichen spätmodernen Gesellschaften den Großteil der Sterbenden ausmachen, ist eine eigene Publikation gewidmet. Unter dem Titel „Better Palliative Care for Older People“ wird argumentiert, dass Palliative Care für ältere Menschen eine Priorität der Gesundheitsversorgung ist (WHO 2004b).

Palliative Care als Konzept und Philosophie adressiert in seiner Umsetzung im Versorgungsalltag demnach ganz unterschiedliche Betroffenengruppen und Systemebenen. Die Würde und Integrität des betroffenen Menschen, sowie seiner An- und Zugehörigen schützen und ermöglichen erfordert ein spezifisches Selbstverständnis, eine Haltung, sowie fachliche Kompetenzen auf individueller Ebene. Dies kann jedoch nur Raum greifen, sich entwickeln, wenn das Team, die Station, die Abteilung, die gesamte Einrichtung, bzw. der gesamte Dienst sich in den Abläufen und Kommunikationsstrukturen an einer multidimensionalen und mitmenschlichen Versorgung von sterbenden Menschen ausrichtet. Gleichwohl sind auch der Organisation Grenzen in der Umsetzung von Palliative Care gesetzt. Insbesondere in der organisationsübergreifenden Versorgung, und mit Blick auf grundsätzliche sozial- und gesundheitsrechtliche Fragen. Der Gestaltungsrahmen wird von der Ausformung des regionalen Versorgungsnetzwerkes, der zivilgesellschaftlichen informellen Netzwerke, sowie den gesundheitspolitischen Rahmenbedingungen wesentlich mitbestimmt. Eine Palliative Kultur (Heller et al. 2003) ist demnach lediglich in der Wechselbeziehung von individuellen und kollektiven (ethischen) Haltungen, sowie von individuellen und organisationalen Lernprozessen zu entwickeln. Nachhaltige paradigmatische Veränderungen und Transformationen in der Versorgung am Lebensende erfordern zudem gesundheits- und gesellschaftspolitische Entwicklungsprozesse.

1.3.3 Die Institutionalisierung der Hospizidee- und Palliative Care in Österreich

Etablierung der spezialisierten Hospiz- und Palliativversorgung

Im kontinentaleuropäischen und insbesondere deutschsprachigen Raum übersetzte sich die Hospizidee sehr zögerlich in Hospiz- und Palliativversorgungsangebote. Zwar wurden in Deutschland 1983 die erste Palliativstation am Universitätsklinikum in Köln und 1986 das erste deutsche Hospiz in Aachen gegründet, doch dauerte es bis hinein in die 1990er bis weitere folgen sollten (Husebø, Klaschik 2000). Auch in Österreich war die Entwicklung ähnlich, wobei hier Anfang der 1990er das Mobile Hospizteam der Caritas in Wien eine Vorreiterrolle einnahm. Trotzdem die Angebote der Hospiz- und Palliativversorgung sprunghaft anstiegen (für Österreich vgl. Kratschmar, Teuschl 2008), kann bis hinein in das beginnende 21. Jahrhundert behauptet werden, dass viele Initiativen und Modellprojekte in den unterschiedlichsten Versorgungskontexten parallel entstanden sind, von der Pioniergeneration der 1990er vorangetrieben wurden, und sich nur bedingt aufeinander bezogen haben. Eine naturwüchsige Ausdifferenzierung war das Ergebnis (Wegleitner, Reitinger 2003; Jaspers, Schindler 2004; Heller et al. 2012). In Österreich (Dachverband Hospiz und Österreichische Palliativgesellschaft), Deutschland (Deutscher Hospiz- und PalliativVerband e.V. und Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin) und der Schweiz (palliative ch: Schweizer Gesellschaft für Palliative Medizin, Pflege und Begleitung) gründeten sich Dachverbände bzw. Gesellschaften,

die aber erst in den letzten Jahren auch strategische gesundheitspolitische Positionen öffentlich wahrnehmbar vertreten und eine abgestimmte Weiterentwicklung der Versorgung von Schwerkranken und Sterbenden anstreben¹⁷. Eine wichtige Rolle im öffentlichen Diskurs zur Verbesserung der Hospiz- und Palliativversorgung nehmen NGO's, wie in Österreich das Österreichische Rote Kreuz (2008), die Caritas, die Caritas Sozialis, die Diakonie, das Hilfswerk, die Volkshilfe usw. ein.

Hospiz- und Palliativversorgung als Bestandteil von Versorgungsplanung

Mit Beginn des 21. Jahrhunderts ist die Integration von Palliative Care in die Gesundheitssysteme nun jedenfalls auch im politischen Diskurs, sowohl national wie auch auf internationaler Ebene, ein wahrnehmbares Thema. So hat auf gesamteuropäischer Ebene das Gremium des European Health Committee des Europarates in Oslo 2003 einen Entwurf für internationale Standards in der Versorgung von schwerkranken und sterbenden Menschen erarbeitet, der den Rahmen zur Implementierung von Palliative Care in den Versorgungsstrukturen aller Mitgliedsländer der Europäischen Union bilden sollte (Council of Europe - European Health Committee 2003).

Und auch auf nationaler Ebene rückte das Thema einer adäquaten Versorgung schwerkranker und sterbender Menschen zunehmend in den Fokus der politischen Aufmerksamkeit. Mit der Verankerung der Palliativversorgung im Österreichischen Krankenanstalten- und Großgeräteplan (ÖKAP/GGP) 1999 wurde erstmals die Entwicklung der Palliativversorgung auch strukturell, zumindest im stationären Bereich, mitgedacht. Im ÖKAP/GGP 2001 wurde der flächendeckende Auf- und Ausbau von Palliativeinheiten in den Akutkrankenhäusern zwischen dem Bund und allen Bundesländern vereinbart und konkret geplant. Dieses stationär basierte Konzept erfuhr mit der Planung einer „Abgestuften Hospiz- und Palliativversorgung in Österreich“ (ÖBIG 2004) eine wichtige Erweiterung, da nun alle Versorgungsbereiche in den Blick genommen wurden und Leitlinien und Empfehlungen für einen schrittweisen Auf- und Ausbau der Hospiz- und Palliativversorgung ausgearbeitet vorlagen. Ein wichtiger weiterer Schritt war die §15a B-VG Vereinbarung über die Organisation und Finanzierung des Gesundheitswesens. Darin haben der Bund und alle Bundesländer sich geeinigt, dass „eine österreichweit gleichwertige, flächendeckende abgestufte Versorgung im Palliativ- und Hospizbereich einheitlich zu planen sowie prioritär umzusetzen“ ist. Ein einstimmiger, parlamentarischer Beschluss, zur umfassenden Förderung der Hospiz- und Palliativarbeit, liegt somit bereits vor. Freilich geben die gesundheitspolitischen Pläne und Positionierungen nur

¹⁷ In Deutschland zeigte sich dies etwa in den Bemühungen der Verbände bei der rechtlichen Verankerung des Anspruches auf Palliative Care und der Etablierung der Spezialisierten Ambulanten Palliativversorgung (SAPV). In Österreich wird in den letzten Jahren, sowohl vom Dachverband als auch der Österreichischen Palliativgesellschaft (OPG), vermehrt die Umsetzung der Abgestuften Hospiz- und Palliativversorgung im öffentlich-medialen Diskurs eingemahnt. Die Schweizer Gesellschaft ist gerade im Prozess auf Gesamt Schweizer Ebene die zukünftigen Strukturen der Palliativversorgung gesundheitspolitisch und versicherungsrechtlich zu verankern.

wenig Hinweis auf die Form der erforderlichen, regionalspezifischen Umsetzungs- und Implementierungsprozesse von Palliative Care Einheiten bzw. von einer stärkeren Integration von Palliative Care in die Regelversorgung. Eine vom Österreichischen Bundesinstitut für Gesundheit (ÖBIG) koordinierte Arbeitsgruppe von ExpertInnen hat das Konzept der „Abgestuften Hospiz- und Palliativversorgung in Österreich“ aber zumindest in einen bundesweiten Überblick der bestehenden Konzepte eingebettet und den Versuch unternommen, Entwicklungsperspektiven zu beschreiben und die zentralen Entwicklungsbedarfe zu markieren (vgl. ÖBIG 2006). Das Ergebnis der Arbeitsgruppe stellt eine wichtige inhaltliche Basis für laufende und zukünftige gesundheitspolitische Initiativen dar. Neben vielfältigen inhaltlichen Barrieren wird die weitgehend fehlende Sicherung der Finanzierung von spezialisierter Palliative Care als zentrales Hindernis in der Umsetzung der abgestuften Hospiz- und Palliativversorgung dargestellt.

Strukturelle und fachliche Verankerung in Österreich

Ungeachtet dieser chronischen Ressourcenknappheit in der Hospiz- und Palliativversorgung und der weitgehend fehlenden nachhaltigen Entwicklungskonzepte haben sich sowohl im ehrenamtlichen Bereich, wie auch in der professionalisierten Gesundheitsversorgung binnen 10 – 15 Jahren erstaunliche Unterstützungs- und Versorgungsangebote entwickelt. Engagierte PionierInnen haben es mit viel persönlichem Aufwand, Kompetenz und Geschick verstanden, ihr eigenes Anliegen zu einem kollektiven werden zu lassen. Gleichzeitig stellen diese Personenabhängigkeit und der individualistisch „naturwüchsige“ Zugang auch einen wesentlichen Hemmschuh für eine abgestimmte Weiterentwicklung der Palliativversorgung dar. Es kann trotzdem als großer Erfolg dieser PionierInnen und der durch sie angeregten Hospiz- und Palliativbewegung erachtet werden, dass es in Österreich mittlerweile eine kontinuierliche Weiterentwicklung von Hospiz- und Palliativversorgungsstrukturen zu verzeichnen gibt (vgl. Kratschmar, Teuschl 2008).

Daneben sind sowohl auf Ebene der beruflichen Fort- und Weiterbildung, wie auch auf Ebene der universitären Ausbildung Lehrgänge, Curricula und Studien ein integraler Bestandteil des Berufsausbildungssystems in Österreich. Ende der 1990er startete am Institut für Interdisziplinäre Forschung und Fortbildung (IFF Wien)/Abteilung Palliative Care und Organisationales Lernen der erste Internationale Master Studiengang für Palliative Care. Seit ein paar Jahren gibt es nun, getragen von der Paracelsus Universität Salzburg, einen zweiten Internationalen Master Studiengang. An der Fakultät für Interdisziplinäre Forschung und Fortbildung der Universität Klagenfurt/Abteilung Palliative Care und OrganisationsEthik¹⁸ wird

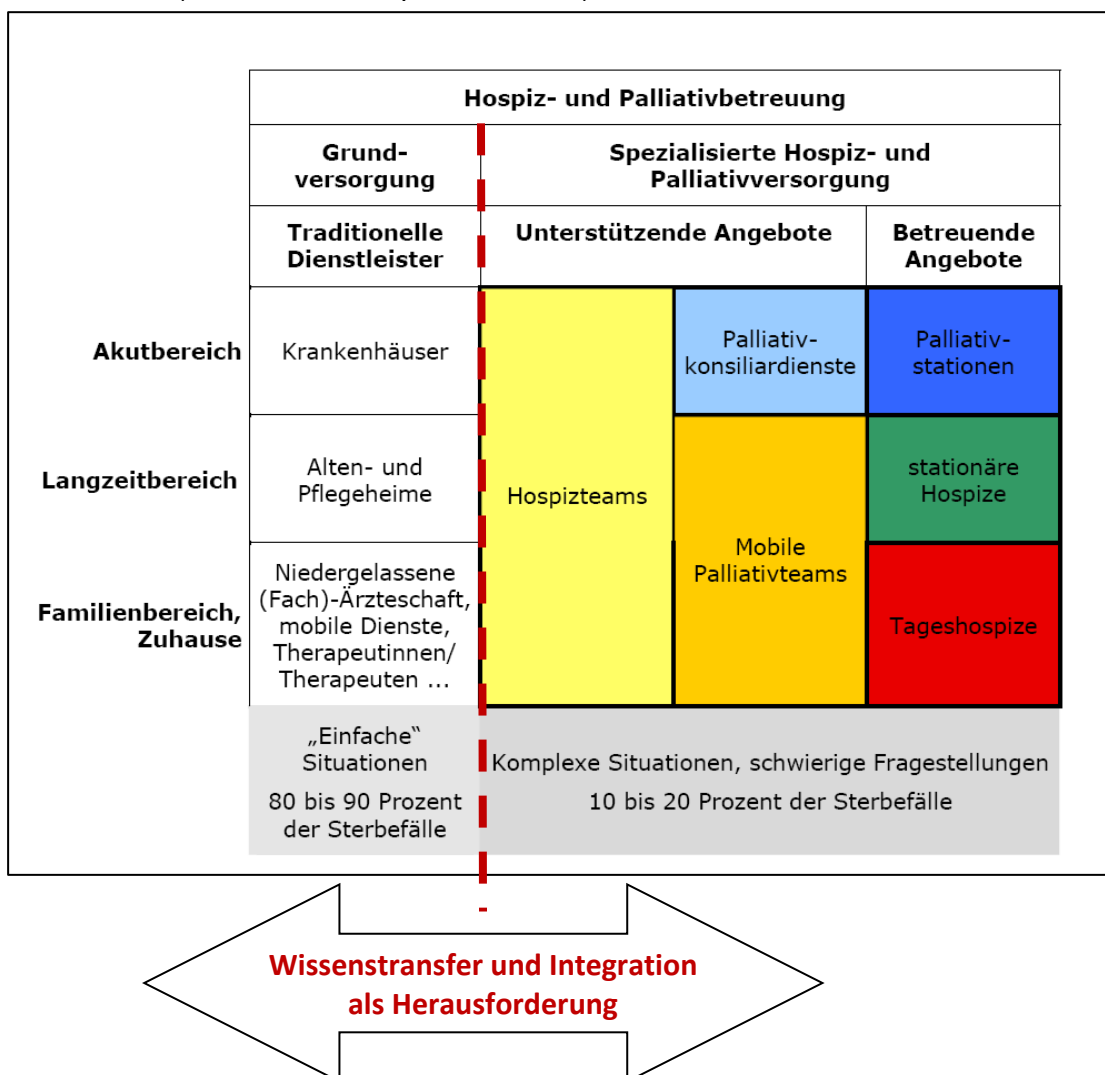
¹⁸ Im Zuge der österreichischen Universitätsreform, entsprechend des Universitätsgesetzes von 2002, gliederte sich das ehemalige Interuniversitäre Institut für Interdisziplinäre Forschung und Fortbildung der Universität Klagenfurt an und wurde zur Fakultät. Gleichzeitig hat sich der Abteilungstitel Palliative Care und Organisationales Lernen dem inhaltlichen Fokus der Abteilungsinhalte, nämlich die stärkere Aufnahme von (organisations)ethischen Diskursen,

seit 2004 ein internationales und interdisziplinäres DoktorandInnenkolleg Palliative Care und OrganisationsEthik betrieben, ein international bestens vernetztes HabilitandInnenkolleg trägt zur Weiterentwicklung der wissenschaftlichen Diskurse zu Palliative Care und organisationsethischen Herausforderungen im Sozial- und Gesundheitsbereich in einer meist sehr praxisbezogenen Weise bei.

Bausteine der abgestuften Hospiz- und Palliativversorgung in Österreich

In Österreich dient die abgestufte Hospiz- und Palliativversorgung (ÖBIG 2004) als strukturelle Hintergrundfolie für die differenzierte Darstellung der Versorgungsangebote in Hospizarbeit und Palliative Care; Abbildung 3 stellt die Visualisierung dessen dar.

Abbildung 3: Bausteine der abgestuften Hospiz- und Palliativversorgung in Österreich (ÖBIG 2004, Hospiz Österreich)



angepasst. Daher hat nun der Begriff der OrganisationsEthik im Abteilungsname das „Organisationale Lernen“ ersetzt.

Die Grafik zeigt, dass bei 80 – 90 Prozent der sterbenden Menschen eine „einfache¹⁹ (Betreuungs)situation“ angenommen wird, und daher die Betreuung und Begleitung gut in den regelversorgenden (hier, Grundversorgung), traditionellen Sozial- und Gesundheitsstrukturen, wie dem Krankenhaus, dem Alten- Pflegeheim, sowie im niedergelassenen Bereich (ÄrztInnen, Hauskrankenpflege, TherapeutInnen usw.) stattfinden kann. In 10 – 20 Prozent der Betreuungssituationen am Lebensende wird angenommen, dass sie komplex und schwierig sind, daher eine spezialisierte Zuwendung erfordern. Diese soll in der „spezialisierten Hospiz- und Palliativversorgung“ erfolgen. Dienstleister der spezialisierten Hospiz- und Palliativversorgung werden differenziert in, die traditionellen Dienstleister, unterstützende, und in betreuende Angebote. Für jeden Baustein der spezialisierten Hospiz- und Palliativversorgung wurden von einer ExpertInnengruppe detaillierte Aufgabenprofile, Zielvorgaben, Struktur- und Qualitätskriterien formuliert, die Voraussetzung für die formelle Anerkennung und damit eine möglichen Finanzierung sind (vgl. ÖBIG 2004).

Die European Association for Palliative Care (EAPC) war in den letzten Jahren bestrebt auf europäischer Ebene eine Vereinheitlichung von Definitionen und Standards in Hospice- und Palliative Care zu entwickeln. Ein wesentliches Element stellte auch hier die Kategorisierung der unterschiedlichen Palliative Care Versorgungsangebote, sowie die explizite Ausführung von Kriterien und Rahmenbedingungen für die spezialisierten Palliative Care Angebote (EAPC 2009, 2010). Wobei hier die abgestufte Hospiz- und Palliativversorgung in Österreich (ÖBIG 2004) einen wichtigen Referenzrahmen darstellte und letztlich in adaptierter Form übernommen wurde.

Abbildung 4: Abgestuftes System der Palliative Care Angebote (EAPC 2009: 289)

Graded system of palliative care services*				
	Palliative care			
	Palliative care approach	Specialist support for general palliative care		Specialist palliative care
Acute care	Hospital	Volunteer hospice service	Hospital palliative care support team	Palliative care unit
Long-term care	Nursing home, residential home		Home palliative care teams	Inpatient hospice
Home care	General practitioners, community nursing teams			Home palliative care teams, day-care centre

*Adapted from: Nemeth C, Rottenhofer I. *Abgestufte Hospiz- und Palliativversorgung in Österreich*. Wien: Österreichisches Bundesinstitut für Gesundheitswesen, 2004

Eine Weiterentwicklung des „White Paper on standards and norms for hospice and palliative care in Europe 1“ (EAPC 2009) gegenüber der abgestuften Hospiz- und Palliativversorgung (ÖBIG 2004) ist die graduelle Differenzierung der inhaltlichen Charakteristik der Angebote. So

¹⁹ Der Begriff „Einfache Situation“ ist in diesem Zusammenhang sowohl inhaltlich äußerst unspezifisch als auch im Bedeutungszusammenhang mit Betreuungssituationen am Lebensende nicht passend. Er drückt lediglich die Perspektive des professionalisierten Betreuungssystems aus, das sich einem „einfachen“ Betreuungsverlauf, mit überschaubaren Ressourcenaufwendungen gegenüber sieht. Für die betroffenen Menschen und ihre An- und Zugehörigen gibt es wohl keine schwierigere Situation, unabhängig davon, wie komplex ihr Betreuungsbedarf ist.

wird nun für die „traditionellen regelversorgenden“ Dienstleister als Anspruch die durchgängige Integration eines „palliative care approaches“ beschrieben, die spezialisierten Angebote in „spezialisierten Support für die allgemeine Palliative Care“ und ausschließlich „spezialisierte Palliative Care“ unterteilt. Aus dieser Unterscheidung wird dann auch ein unterschiedliches Ausbildungsniveau abgeleitet.

Sehr zu begrüßen ist, dass es die Zielsetzung ist den „palliative care approach“ (National Council for Hospice and Specialist Palliative Care Services 1995; EAPC 2009) als Versorgungsphilosophie und Grundhaltung nun in jedem Bereich des Gesundheitswesens zu verankern. Einerseits zur tatsächlichen Integration und Verbesserung von Palliative Care in der Regelversorgung und andererseits als notwendige Voraussetzung, um mit Organisationen der spezialisierten Palliativversorgung eine Betroffenen orientierte Kooperation auf Augenhöhe prozessieren zu können (Shipman et al. 2008).

Für Österreich kann festgestellt werden, dass es kein Bild davon gibt, inwieweit und in welcher Form der „palliative care approach“ in den regelversorgenden Einrichtungen integriert ist.²⁰ Die größte Gruppe an unterstützenden Angeboten stellen die ehrenamtlichen Hospizteams (zunehmend hauptamtlich koordiniert) dar. Sie sind potentiell in allen Versorgungsbereichen tätig, auch wenn die Praxis zeigt, dass die Integration von ehrenamtlichen HospizmitarbeiterInnen in palliativen Betreuungssituationen in Krankenhäusern, aber auch in Alten- Pflegeheimen noch schleppend voran geht. Mit Stand Dezember 2008 gibt es laut Hospiz Österreich (Pelttari-Stachl, Zottele 2009)²¹ 135 ehrenamtliche Hospizteams in Österreich mit 2850 MitarbeiterInnen, die ihre (Frei)Zeit partiell der Begleitung von schwerkranken und sterbenden Menschen widmen. Im Krankenhaus sollen 32 Palliativkonsiliardienste, meist bestehend aus (Palliativ)ÄrztIn und diplomierter (Palliativ)PflegerIn, in schwierigen Betreuungssituationen ihre KollegInnen „konsiliarisch“ beraten. 35 multiprofessionelle Mobile Palliativteams sollen im niedergelassenen Bereich und potentiell auch im Alten- Pflegeheim ihr spezifisches Fachwissen unterstützend einbringen und, nach Verständigung mit den primären Versorgungsdienstleistern zur Stabilisierung von Betreuungssituationen die Betreuung teilweise, oder kurzzeitig auch ganz, übernehmen. In österreichischen Krankenhäusern gibt es 25 Palliativstationen mit ca. 230 Betten, die als Kernzielsetzung schwierige Betreuungssituationen stabilisieren helfen sollen, um dann die PatientInnen entweder nach Hause, ins Heim, oder aber zurück auf eine andere Station zu entlassen. Freilich versterben ca. 40 – 50 Prozent jener Menschen die auf eine Palliativstation kommen. Sechs stationäre

²⁰ Der Dachverband Hospiz Österreich hat eine Datenerhebung in den Österreichischen Alten- und Pflegeheimen in Auftrag gegeben, um hier die Integrationsformen von Palliative Care und den Bedarf sichtbar zu machen. Im November 2012 sollen die Ergebnisse vorliegen.

²¹ Alle Daten in diesem Absatz sind einer Erhebung des Dachverbandes Hospiz Österreich (Pelttari-Stachl, Zottele 2009) entnommen. Die Ergebnisse wurden den AkteurInnen in der Hospiz- und Palliativversorgung, sowie Weiterbildungsinstitutionen, Forschung und Beratung vom Dachverband Hospiz Österreich dankenswerter Weise zur Verfügung gestellt.

Hospize mit ca. 45 Betten stehen für chronische Krankheitsverläufe und längere Palliative Care Betreuungen zur Verfügung. Drei Tageshospize helfen kurzzeitig in palliativen Betreuungssituationen die Angehörigen zu entlasten. In den hauptamtlichen Einrichtungen sind in Österreich insgesamt 1200 MitarbeiterInnen beschäftigt.

In Österreich versterben jährlich ca. 75000 Menschen. In den hauptamtlichen Einrichtungen der spezialisierten Hospiz- und Palliativversorgung wurden im Jahr 2008 16500 PatientInnen (mit)versorgt, wobei die Datenerhebung von Hospiz Österreich (Peltari-Stachl, Zottele 2009) auch Mehrfachnennungen beinhaltet. Ungefähr 3 – 6 Prozent der Menschen in Österreich versterben jährlich in, beziehungsweise unter Betreuungsbeteiligung von, spezialisierten Palliativversorgungseinrichtungen. Dem Großteil der Menschen steht demnach eine hospizliche und palliative Unterstützung am Lebensende nicht zur Verfügung (vgl. Clark et al. 2005).²²

Damit sind gleich wesentliche Problematiken des gesundheitspolitischen und versorgungsplanerischen Fokus, die sich auch in den obigen Grafiken (Abbildungen 3 & 4) manifestieren, markiert:

- Erstens die Konzentration auf den spezialisierten Hospiz- und Palliativversorgungsbereich, der nie einer Vielzahl an Menschen zur Verfügung stehen wird,
- und damit verknüpft, zweitens, die fehlende Aufmerksamkeit für die Entwicklung von Palliative Care in der Regelversorgung, wo die meisten Menschen versterben.
- Drittens wäre noch anzufügen, die fehlende Aufmerksamkeit für die Frage, wie der Wissensaustausch und die operative regionale Vernetzung zwischen Regelversorgung und spezialisierter Palliativversorgung befördert werden kann (Murray, Kok 2008).

Ein weiteres Problem der sehr strikten, trennscharf beschriebenen und in den Überblicksgrafiken dargestellten Bausteine der spezialisierten Hospiz- und Palliativversorgung ist, dass sie als gesundheitspolitische Zielformulierung stark performativen Charakter haben. Diese festgeschriebene Entwicklungsperspektive bildet damit zwar einerseits einen guten Orientierungspunkt für die AkteurInnen im Sozial- und Gesundheitssystem und die Gesundheitspolitik. Andererseits wird damit die Entwicklung von innovativen und phantasievollen Modellen der Hospiz- und Palliativversorgung, die nicht dieser relativ einfachen Bausteinlogik entsprechen, beziehungsweise sich „im Dazwischen“ bewegen, erschwert. Im aktuellen Österreichischen Strukturplan Gesundheit (Bundesministerium für Gesundheit 2010) wurde mit Verweis auf die Umsetzung der Bausteine der abgestuften Hospiz- und Palliativbetreuung die Frage einer flexibleren Interpretation der Strukturkriterien zumindest in einem Absatz aufgenommen:

²² Clark et al (2005) werfen in ihrem Buch „A bit bit of heaven fort the few? An oral history of the modern hospice movement in the United Kingdom.“, unter anderem einen kritischen Blick auf die Frage des gesamtgesellschaftlich eingeschränkten Zuganges von Betroffenen zur Hospiz- und Palliativversorgung.

„Es müssen nicht in allen Bundesländern unbedingt alle unten dargestellten Bausteine umgesetzt werden, vielmehr soll die Hospiz- und Palliativversorgung in Abhängigkeit von den regionalen Rahmenbedingungen entwickelt werden. Dabei sind auch organisatorische Kombinationen der dargestellten Bausteine denkbar“ (Bundesministerium für Gesundheit 2010: 89).

Die regionalen Rahmenbedingungen in der Weiterentwicklung der Hospiz- und Palliativversorgung deutlich stärker als bisher zu berücksichtigen, sowie sich daraus ergebende adaptierte oder neue Versorgungsstrukturen nicht nur zu denken, sondern auch zu etablieren, wird bei den zukünftigen Bestrebungen der Integration von Palliative Care ins österreichische Sozial- und Gesundheitssystem eine der Kernaufgaben sein müssen.

1.4 Herausforderung: Regionale (Weiter)Entwicklung von hospizlich-palliativen Versorgungszusammenhängen

Mit Blick auf die mannigfaltigen Herausforderungen und Problemfelder in der Unterstützung und Versorgung von schwerkranken und sterbenden Menschen, sowie ihrer Bezugspersonen, wird der gesellschafts- und gesundheitspolitische Handlungsbedarf deutlich. Neben der grundsätzlichen Frage, wie gesellschaftliche Solidaritäts- und Fürsorgemodelle hinkünftig die soziale Teilhabe von benachteiligten Bevölkerungsgruppen - und dazu zählen in besonderer Weise chronisch kranke, schwerkranke, pflegebedürftige, demenziell veränderte und sterbende Menschen - ermöglichen und ihre Unterstützung, Betreuung und Pflege sichern können, stellen sich bezogen auf die Etablierung der Hospiz- und Palliativversorgung noch spezifischere Fragen:

- Wie kann es gelingen, im Kontext eines etablierten und in seinem Selbstverständnis medizinisch-naturwissenschaftlich orientierten Versorgungssystems ein palliatives Versorgungsparadigma zu integrieren?
 - Die Herausforderung ist groß, den multidimensionalen Versorgungsansatz der Palliative Care in einem Gesundheitssystem umzusetzen, in dem eine biophysisch orientierte Medizin diskursbestimmend ist und die organisationalen Fragmentierungen, diesem Ansatz im Grunde zuwider laufen, somit zunächst eine wesentliche Unvereinbarkeit besteht.
- Wie kann dabei die nachhaltige Entwicklung von individuellen Kompetenzen der MitarbeiterInnen und die kollektive Entwicklung von Organisationen und regionalen Versorgungsnetzwerken befördert werden?
- Wie kann es gelingen, regionalspezifisch gewachsene Traditionen des Umgangs mit Sterben, Tod und Trauer in konzeptuelle Versorgungszugänge zu integrieren?
- Wie können neue Formen der Unterstützung, Betreuung und Versorgung von schwerkranken und sterbenden Menschen, komplementär oder alternativ zu den „modernen

Versorgungseinrichtungen²³ in regionalen Versorgungszusammenhängen entwickelt werden?

- Wie können politische Strategien an den regionalen Gegebenheiten und Bedarfen anschließen und eine beteiligungsorientierte Form der Versorgungsentwicklung etablieren, die sowohl die zivilgesellschaftlichen Potentiale fördert, als auch die professionellen Unterstützungsformen und Strukturen vernetzt darauf abstimmt?²⁴

Die WHO Definition (1990; 2002) von Palliative Care formulierte eine idealtypische Zielvorstellung des Versorgungskonzeptes und hat in diesem Sinne appellierenden Charakter. Für weiterführende Orientierungen zur Frage, in welcher Weise die politische, strukturelle, fachliche und kulturelle Integration von Palliative Care in regionale Gesundheitssysteme und Versorgungseinrichtungen gelingen kann, fehlten zunächst die Erfahrungen. Über die Initiierung, Umsetzung und Evaluation von WHO Referenzprojekten – wie etwa von 1990 an im spanischen Katalonien (Gómez-Batiste et al. 1996, 2002, 2012), oder dem in Kerala, Indien (Kumar 2012), mit dem 1989 beginnenden 10-jahres „*action plan for cancer*“ (Nair 1988) – wurde dafür eine wichtige Wissensbasis erarbeitet. In der Folge promotete die WHO die weitere Entwicklung von Palliative Care vor dem Hintergrund einer Public Health Strategie (Stjernswärd, Clark 2004; Stjernswärd 2007). So entstanden etwa in der Nachfolge der „National Cancer Control Programmes“ (WHO 1992; 1995) in den 1990ern zwei Grundsatzpapiere zu „*The solid facts. Palliative Care*“ (WHO 2004a) und „*Better Palliative Care for Older People*“ (WHO 2004b). Zum einen wurden darin neben den onkologisch erkrankten Menschen nun auch wesentlich expliziter andere Betroffenen Gruppen, wie eben chronisch kranke, und hochaltrige Menschen in den Blick genommen. Zum anderen wurden konkrete Handlungsbedarfe für die nationalen politischen Systeme formuliert und daraus operative Aktionspläne abgeleitet. Am deutlichsten wird dieser Zugang schließlich in der 2007 erschienen Reihe „*Cancer control: knowledge into action. WHO guide for effective programmes.*“, die als einen Baustein (Modul 5) sehr detailliert nationale Umsetzungsstrategien für die Integration von Palliative Care, sowie Projektablaufpläne und Erhebungs- und Evaluierungsinstrumente beinhaltet (WHO 2007; Stjernswärd et al. 2007a, 2007b). Schließlich veröffentlichte eine WHO ExpertInnengruppe im Jahr 2011 mit „*Palliative care for older people: better practices*“ (WHO 2011) ein programmatisches Papier, welches nochmals explizit den Fokus auf Palliative Care für hochaltrige und dementielle veränderte Menschen legt, und zwar quer zu allen, auch regelversorgenden, Versorgungskontexten. Models of good practice, sowohl auf Ebene der

²³ Mit „Modernen Versorgungseinrichtungen“ sind hier die, vor allem in Österreich, nach wie vor das Sozial- und Gesundheitssystem prägenden Institutionen Krankenhaus und Alten- Pflegeheim gemeint. Im internationalen Vergleich entwickeln sich in Österreich erst langsam hybride oder sektorenübergreifende Formen der Betreuung, sowie kleinere, betreute und wohnortnahe Ausprägungen der Altenhilfe.

²⁴ siehe dazu den Diskurs zum Wohlfahrts – Mix (Evers 2002; Klie 2007).

Gesundheitspolitik als auch auf Ebene von Forschung und Weiterbildung werden als Orientierung angeboten.

Angeregt durch und parallel zu den programmatischen inhaltlichen Entwicklungen von Palliative Care in der WHO haben sich international betrachtet sehr unterschiedliche Formen der Integration von Palliative Care in die regionalen Versorgungssysteme und in die unmittelbare Versorgungspraxis herausgebildet (siehe z.B.: ten Have 2001; Clark 2000; Seymour et al. 2002; Clark, Wright 2003; Gronemeyer et al. 2004; Jaspers, Schindler 2004; Stjernswärd, Clark 2004; Clark, Centeno 2006; Wright et al. 2006; Clark, Wright 2007; Stjernswärd et al. 2007a, 2007b; Kaasa et al. 2007; Mc Dermott et al. 2008; Gronemeyer et al. 2007; Lynch et al. 2009). Die WHO-Referenzprojekte, wie auch die WHO Public Health Programmatik wurden dabei ebenfalls in sehr verschiedener Weise rezipiert, oder aber in der Planung der nationalen Strategien und Projektvorhaben berücksichtigt.

Auf europäischer Ebene der wissenschaftlichen Palliative Care Community hat eine internationale ExpertInnengruppe der European Association for Palliative Care (EAPC) 2009 und 2010 zwei Positionspapiere („*White Paper on standards and norms for hospice and palliative care in Europe 1 und 2*“) erarbeitet, die erstmals die unterschiedlichen konzeptionellen Überlegungen zur prozesshaften Umsetzung von Palliative Care zusammenführen sollten. Neben einer sehr hilfreichen und weiterführenden Bündelung von konzeptuellen Inhalten und Handlungsstrategien, wird jedoch auch deutlich, dass es in der inhaltlichen Grundausrichtung der „*EAPC-papers*“ sehr stark um die Generalisierung und Standardisierung von Terminologien, Rahmenkriterien und Qualitätskriterien geht. Ein Referenzrahmen für die weiteren Entwicklungen sollte entstehen. Der kulturellen und regionalen Vielfältigkeit der globalen Hospiz- und Palliativversorgung wird ein solcher Zugang nur bedingt gerecht. Darin spiegelt sich eher die Diskursentwicklung einer relativ jungen internationalen wissenschaftlichen Community wider, die mitten in den Profilierungs- und Etablierungsbestrebungen steckt. Fragen der Definitions-, Deutungs- und strategischen Hoheiten spielen dabei eine wichtige Rolle (EAPC 2009, 2010).

Was bei aller unterschiedlicher Ausprägung der Umsetzung von Palliative Care in nationalen, oder regionalen Gesundheitssystemen deutlich wurde und wird, ist, dass die jeweilige Sozial- und Gesundheitspolitik – und damit ihr Verständnis politischer Steuerung - jenen entscheidenden Rahmen zur Verfügung stellt, der das Gelingen befördert, oder aber nachhaltig behindern kann, sowie die inhaltliche Charakteristik entscheidend prägt. Das Hauptaugenmerk der meisten gesundheitspolitischen Strategien und Umsetzungskonzepte im deutschsprachigen Mitteleuropa wurde beispielsweise auf die Formulierung von Leitlinien, der Berechnung des erforderlichen quantitativen Ausmaßes und die Finanzierung von spezialisierten palliativen Versorgungsstrukturen gelegt. Den differenzierten Bedürfnissen der Betroffenen, den komplexen strukturellen und sozialen Bedingungen in Versorgungsregionen und den sehr

regional- und kulturspezifischen Entwicklungsbedarfen wird damit nach wie vor mit relativ linearen gesundheitspolitischen Planungsstrategien (z.B.: ÖBIG 2004; Bundesministerium für Gesundheit 2008) begegnet (vgl. Heller, Wegleitner 2007).

Das organische Verknüpfen von gesundheitspolitischen Leitlinien, mit den regionalen Kompetenzen, Bedürfnissen und Bedarfen der Hospiz- und Palliativversorgung, oder aber stärker community orientierte Ansätze der Entwicklung von Palliative Care spielten dabei kaum eine Rolle. Das Public Health orientierte Entwicklungsverständnis der WHO, - auch wenn dieses teilweise ebenfalls in sehr lineare Aktions- und Projektablaufpläne übersetzt wurde (vgl. WHO 2007) -, fand kaum bis gar nicht Eingang in die Überlegungen. Eine Sozial- und Gesundheitspolitik, die auf einem partizipativen Verständnis von Governance beruht, und dementsprechend auch die Integration von Hospizarbeit und Palliative Care in die nationalen Versorgungssystemen durch Beteiligungs- und regionale Entwicklungsprozesse ermöglicht, ist erst dabei sich zu entwickeln.

2 FORSCHUNGSINTERESSE & APPROACH

2.1 Erkenntnisinteresse, Fragestellungen und Zielsetzungen

In der vorliegenden Forschungsarbeit widme ich mich im Lichte des bisherigen Problemaufrisses folgender Frage:

Wie kann die Unterstützung und Betreuung von alten, chronisch kranken, demenziell veränderten, schwerkranken und sterbenden Menschen, sowie ihrer An- und Zugehörigen, in regionalen Versorgungskontexten durch die Integration der Hospizidee und der Weiterentwicklung von Palliative Care ermöglicht und verbessert werden?

Es wird hier und in der Folge, - auch bezogen auf Regionen ohne formelle Angebote der Hospiz- und Palliativversorgung-, immer von der „Weiter“entwicklung der Palliativversorgung gesprochen werden, da es in allen gesellschaftlichen Zusammenhängen eine gewachsene, spezifische Kultur des Umgangs mit Sterben, Tod und Trauer und der (palliativen) Versorgung von Sterbenden gibt. Es geht daher nicht um die „Missionierung“ der etablierten Versorgungsstrukturen mit „Palliative Care“. Es geht um die Mobilisierung der (Selbst)Entwicklungspotentiale im Lichte der jeweils spezifischen regionalen Herausforderungen in der Versorgung am Lebensende. In der Übersetzung dieses Anspruches in die Hilfe und Unterstützung von Betroffenen und den Versorgungsalltag entstehen notwendigerweise Veränderungsperspektiven der herrschenden Hilfe- und Betreuungspraxis.

Die Herausforderungen in der Versorgung am Lebensende sind, wie Eingangs skizziert, vielschichtig und komplex. Punktuelle und isolierte Verbesserungs- und

Entwicklungsmaßnahmen, sei es auf Ebene der Weiterbildung von MitarbeiterInnen oder auf Ebene der Umstrukturierung und Neuausrichtung von Diensten und Angeboten, greifen zu kurz. Insbesondere, wenn es um die Weiterentwicklung von regionalen Versorgungskontexten in Palliative Care geht. Es ist bezogen auf die Nachhaltigkeit von erforderlichen, tiefgreifenden Veränderungsprozessen im Sozial- und Gesundheitssystem nur bedingt erfolgversprechend, wenn sich Wissenschaft und Forschung der Analyse und Weiterentwicklung von fragmentierten Einzelbausteinen auf den diversen Ebenen des Versorgungssystems widmen. Wissenschaft kann zwar zur Optimierung und Verbesserung von Einzelaspekten, wie etwa der Arbeitsprozesse in Diensten, oder der Kooperationspraxen zwischen Diensten, beitragen, die Kerndilemmata des Gesundheitssystems werden damit nicht bearbeitet. Im Sinne eines systemischen Problem- und Entwicklungsverständnisses (vgl. Willke 1989; Willke 1995; Simon 1995; Pelikan 2007) ist daher eine vielschichtige Herangehensweise erforderlich, um den komplexen Problemlagen gerecht zu werden.

Die versorgungsforschende und soziologische Auseinandersetzung mit Palliative Care blickt auf eine relativ kurze Geschichte zurück. Daher erscheint es besonders wichtig zu sein, die Entwicklung von Palliative Care im Sozial- und Gesundheitssystem an makrosoziologische kultur- und sozialwissenschaftliche Diskurse rückzubinden, beziehungsweise sie einzubetten. ForscherInnen und AutorInnen wie Tony Walter (1994), Andreas Heller (1994), David Clark und Jane Seymour (2002), Allan Kellehear (1999, 2005, 2007, 2008); Reimer Gronemeyer und Erich Loewy (2002), noch einmal Reimer Gronemeyer (2007), sowie Klaus Dörner (2007) haben dahingehend sehr wertvolle „Markierungen“ gesetzt. Sie haben Hospiz- und Palliativversorgung eben nicht nur als zu verbesserndes und zu implementierendes Versorgungsangebot für sterbende Menschen dargestellt, sondern zentrale Fragen, Herausforderungen und Diskurse zu Sterben, Tod und Trauer, zu Autonomie und Solidarität im Alter, in unserer spätmodernen Gesellschaft bearbeitet, sowie die Entwicklungen der Palliative Care kritisch reflektiert. Die drohende Selbstreferentialität der kleinteiligen „Optimierungsdiskurse“, insbesondere der (Palliativ)Medizin, die den Blick auf größere gesamtgesellschaftliche Zusammenhänge und damit auch Entwicklungsperspektiven im Gesundheitssystem verstellt, kann nur auf diesem Wege aufgebrochen, oder zumindest relativiert werden. Ilona Kickbusch et al. (2007) haben für Public Health und Health Promotion, die eine mit Palliative Care vergleichbare historische Entwicklung als Forschungs- und Entwicklungsfeld hinter sich haben, ähnliches konstatiert; nämlich die Notwendigkeit, nach einer Phase der Etablierung und Profilierung, die auch stark von programmatischen politischen Anliegen geprägt war, die eigenen inhaltlichen Bestrebungen an makrosoziologische Diskurse anzuschließen, um die gesundheitspolitischen Herausforderungen, die mit den gesellschaftlichen Umbrüchen in der Spätmoderne einhergehen, adäquat aufnehmen zu können.

Operative Forschungsfragen

In einem ersten operationalisierenden Schritt ergeben sich demnach folgende Fragen, die zugleich auch in Ansätzen die unterschiedlichen Ebenen und Perspektiven im Forschungsprozess und dem vorliegenden Dissertationsvorhaben markieren:

Fragen zu Problemfeldern und Entwicklungsperspektiven

- Welche historischen gesellschaftlichen und gesundheitspolitischen Entwicklungen bedingen die Charakteristik und Ausformung derzeitiger Versorgungssysteme?
- Welche Herausforderungen und Entwicklungsperspektiven in der Versorgung am Lebensende sehen Angehörige von betroffenen Menschen?
- Welche Herausforderungen und Entwicklungsperspektiven in der Versorgung am Lebensende sehen MitarbeiterInnen unterschiedlicher Versorgungseinrichtungen des Gesundheitssystems, die in die Versorgung von Menschen am Lebensende involviert sind?

Schlussfolgernde Fragen auf den diversen Ebenen des Versorgungssystems

- Welche inhaltlichen und strukturellen Entwicklungsschritte sind auf individueller (MitarbeiterInnen) und organisationaler Ebene erforderlich und möglich?
- Welche inhaltlichen und strukturellen Entwicklungsschritte sind auf kommunaler / regionaler Ebene erforderlich und möglich?

Reflexionsfragen zur Entwicklung von regionalen Palliative Care Versorgungssystemen

- Wie kann die Nachhaltigkeit von regionalen Palliative Care Entwicklungsprozessen gesichert / befördert werden?
 - Im Lichte der kritischen Beleuchtung von zwei Projektprozessen zur Bedarfsanalyse und Entwicklung von Hospiz- und Palliativversorgung in großflächigen, ländlichen Versorgungszusammenhängen (Burgenland und Graubünden).

Fragen zur gesellschafts- und gesundheitspolitische Reflexion

- Welche gesundheitspolitischen Strategien in der Hospiz- und Palliativversorgung können die verschränkte Entwicklung auf den diversen Ebenen des Gesundheitssystems befördern?
- Welche gesellschafts- und gesundheitspolitischen Implikationen und Handlungsperspektiven lassen sich ableiten?

Operative Zielsetzungen

Um diese Kernforschungsfragen angemessen zu bearbeiten, stehen demnach folgende Zielsetzungen im Mittelpunkt der Arbeit:

Theoretische Einbettung

- Die Referenzdiskurse der Arbeit sichtbar machen, um den inhaltlichen und forschenden Zugang zu erden und die gedanklichen „Mütter“ und „Väter“ zu würdigen.
 - Dazu gehört es auch, jene sozial- und kulturwissenschaftlichen Diskurse zu Sterben, Tod und Trauer nachzuzeichnen, die wesentlich zu einer reflektierten Wahrnehmung des Umgangs mit Sterben und Tod in der Gesellschaft und insbesondere im Sozial- und Gesundheitssystem beigetragen und damit auch den kritischen Blick auf die Versorgung von sterbenden Menschen befördert haben.
- Das Verständnis für die historische Bedingtheit der gesellschaftlichen und gesundheitspolitischen Rahmenbedingungen in der Versorgung von schwerkranken und sterbenden Menschen zu schärfen.
 - Dies ist eine notwendige Voraussetzung um auf Basis einer problematisierenden und Perspektiven entwickelnden Auswertung von Daten überhaupt adäquate Strategien und Maßnahmen zur Verbesserung der Versorgung am Lebensende entwickeln zu können.
 - Exemplarisch werden daher einige Grundsatzprobleme in der Versorgung von schwerkranken und sterbenden Menschen vor der historischen Hintergrundfolie des Übergangs von einer normativen, planungs- und technologieorientierten rationalen Moderne hin zu einer „flüchtigen Moderne“ (Bauman 2003) oder ambivalenten „Spätmoderne“ (Giddens 1991; Walter 1994), beziehungsweise „reflexiven Moderne“ (Beck, Giddens, Lash 1996) nachgezeichnet.
- Die aus der Reaktion auf die Kerndilemmata der Versorgung in der Moderne erwachsenen Ziele und Anliegen der Hospiz- und Palliativbewegung in ihrer Übersetzung in das bestehende Gesundheitssystem nachzeichnen und kritisch beleuchten.
- Die Frage der Entwicklung von regionalen Versorgungskontexten für schwerkranken und sterbende Menschen im Lichte internationaler Modelle und gesundheitspolitischer Strategien aufnehmen.

Konkretisierung der regionalen Weiterentwicklung von Palliative Care im Zueinander von Bedarfserhebung, Interventionsforschung und Projektprozessreflexion

- Die Problemlagen der Hospiz- und Palliativversorgung in regionalen Versorgungszusammenhängen sollen entlang der Bedarfserhebung, der Beschreibung und Metaanalyse von zwei Projektprozessen analysiert und Verbesserungsmöglichkeiten generiert werden.

- Dies soll einerseits multiperspektivisch, sowohl aus Betroffenenperspektive (Sicht von Angehörigen), wie auch aus professioneller Perspektive – erfolgen.
- Andererseits sollen die diversen Ebenen des Gesundheitssystems durch die erhobenen Perspektiven repräsentiert werden.
- Die beispielhafte Skizzierung von Projektarchitekturen, interventionsforscherischen Methoden und Maßnahmendimensionen soll den Forschungs- und Interventionsprozess darstellen und Gegenstand auswertender Analysen sein.

Reflexion und Auswertung

- Basierend auf der entwicklungsorientierten Analyse soll die Frage der nachhaltigen Entwicklung von regionalen Versorgungskontexten in Palliative Care aufgenommen werden.
- Schließlich werden Schlussfolgerungen auf folgenden Ebenen gezogen:
 - Wie kann ein sozialplanungstechnischer Zugang moderner Gesundheits- und Sozialpolitik überwunden werden?
 - Welche Entwicklungsperspektiven sind für einen erforderlichen Transformationsprozess aufzunehmen und welche Rolle kann/soll partizipative, transdisziplinäre Interventionsforschung in Palliative Care darin einnehmen?

2.2 Approach & Methodologie

„Allen Formen des methodologischen Monismus, der das ontologische Primat der Struktur oder des Akteurs behauptet, des Systems oder des handelnden Subjekts, des Kollektiven oder des Individuellen, setzt Bourdieu das Primat der Relationen entgegen.“

(Wacquant 1996: 34)

Die Weiterentwicklung und Verbesserung der Hospiz- und Palliativversorgung in regionalen Versorgungszusammenhängen erfordert ein inhaltliches und soziales „In-Beziehung-setzen“ von konzeptionell entkoppelten Systemebenen im Sozial- und Gesundheitssystem. Denn gerade die (fehlende) Qualität ihrer wechselseitigen Bezugnahme prägt entscheidend die Versorgungsrealitäten der Betroffenen. Um mit Bourdieu (siehe Zitat von Wacquant oben) zu sprechen, geht es darum, sowohl die Strukturen und das System der Gesundheitsversorgung, als auch die handelnden AkteurInnen und betroffenen Menschen im Blick zu haben, und zwar nicht isoliert, sondern in ihrer wechselseitigen Bezugnahme. So stoßen etwa Weiterentwicklungsperspektiven der Betreuung, Unterstützung und Versorgung von betroffenen Menschen, die sich lediglich auf ein Segment bzw. auf eine Ebene (z.B.: nur in einer Organisation, oder nur auf einer Station, oder nur auf Ebene der Kompetenzerweiterung von MitarbeiterInnen, deren Anliegen sich an der fehlenden palliativen Organisationskultur, oder den

fehlenden strukturellen und ökonomischen Ressourcen innerhalb einer Organisation brechen) beziehen, schnell an die rahmengebenden Grenzen der nächsten Systemebene (z.B.: der Geschäftsführung, dem (fehlenden) kommunalen Versorgungsnetz usw.), oder an die Grenzen der fehlenden Einbindung relevanter AkteurInnen. Nachhaltige Verbesserung von Palliative Care kann demnach eher gelingen, wenn sowohl in der Problemanalyse, wie auch in der Maßnahmenentwicklung die unterschiedlichen Ebenen, Subsysteme und AkteurInnen des Gesundheitswesens in Beziehung zueinander gebracht werden, beziehungsweise ihre relationale Verknüpfung nicht in einer einseitigen Betrachtung aufgelöst wird.

Diese „Verknüpfungen“ oder „Verschränkungen“ müssen sich im Forschungsprozess widerspiegeln, weshalb, erstens, *eine multiperspektivische Herangehensweise erforderlich* ist, zweitens, *die Wirkungsform des Forschungsprozesses, als Intervention in bestehende regionale Versorgungszusammenhänge, selbst Gegenstand der Auswertung und Reflexion sein muss*, und schließlich, drittens, die *auswertende Reflexion sich auf rahmengebende versorgungsforschende, gesundheits- und gesellschaftspolitische Diskurse beziehen* soll.

Zwei Projektkontexte – im österreichischen Bundesland Burgenland und im Schweizer Kanton Graubünden -, deren primäre Zielsetzungen die Bedarfsanalyse und Weiterentwicklung der regionalen Hospiz- und Palliativversorgung darstellten, dienen einerseits als Rahmen für die empirische, multiperspektivische, Datenerhebung und andererseits als Basis für die reflexive Auseinandersetzung mit regionalen Entwicklungsprozessen in Palliative Care.²⁵

2.2.1 Relation der regionalen Projektprozesse zum Dissertationsvorhaben

„Die Projekte“

Die interventionsorientierten und transdisziplinären Forschungsprojekte im Burgenland und in Graubünden hatten explizit die partizipative Bedarfserhebung der regionalen Hospiz- und Palliativversorgung, beziehungsweise die Konzeptentwicklung zum Ziel. Demnach bildeten in Anlehnung an Clark und Malson's (2001: 149) „needs assessment in palliative care“ folgende drei inhaltliche Eckpfeiler den Rahmen für die Bedarfserhebung und Konzeptentwicklung:

1) *Erhebung der Stakeholder Perspektiven*

Die Erhebung der regionalen Stakeholder Perspektiven stand im Zentrum. Sie erfolgte im Rahmen eines interventionsforscherischen Projektprozesses (vgl. Bamme 2002, Heintel 2002, Wright 2012). Einerseits wurden die Perspektive zu den Herausforderungen der Versorgung am Lebensende erhoben, andererseits wurde mit den unterschiedlichen Erhebungsmethoden

²⁵ Sowohl das von der burgenländischen Landesregierung beauftragte Projekt „Hospizplan Burgenland. Integrierte Palliativversorgung. Bedarfsanalyse und Qualitätsentwicklung der Betreuung schwerkranker und sterbender Menschen“ (Wegleitner 2004) mit der Laufzeit von 2003 - 2004; wie auch das von der Menzi-Jenny-Gertrud-Stiftung (Chur) beauftragte Projekt „Palliative Care in Graubünden. Leben bis zuletzt – Menschenwürdig Sterben“ (Wegleitner 2005) mit der Laufzeit von 2004 – 2005 und einer Umsetzungsphase bis Ende 2009, wurden unter meiner wissenschaftlichen Leitung durchgeführt.

(Einzelinterviews, Focusgruppen, Analyseworkshops, ExpertInneninterviews, u.a.) ihrer Rückkopplung und Diskussion (regionale Arbeitsgruppen, runde Tische, Foren, überregionale Treffen usw.) Vernetzung, Austausch und Wissensgenerierung gefördert.

2) Epidemiologische und Demografische Daten

Insbesondere für die Erarbeitung des strukturellen Bedarfs, etwa von spezialisierten Palliativeinheiten, wurden neben den qualitativen Dimensionen auch regionale demografische und epidemiologische Daten (Welche Menschen, sterben wo und aus welchen Gründen?) unterstützend herangezogen.

3) Vergleichende Daten

Die genaue, operative Beschreibung der strukturellen Entwicklungsperspektiven bezog sich unter anderem auch auf externe Rahmenkriterien (ÖBIG 2004), auf gesundheitsökonomische Berechnungsmodelle von vergleichbaren Stationen und Teams, sowie auf vergleichbare Strukturen in ihrer personellen und inhaltlichen Ausgestaltung.

„Das Dissertationsvorhaben“

Das vorliegende Dissertationsvorhaben überschneidet sich natürlich partiell mit den Zielsetzungen der Einzelprojekte (etwa in der impliziten Zielsetzung regionale Hospiz- und Palliativversorgung weiter zu entwickeln), allerdings wird hier die Kernfrage, - „Wie kann die Versorgung von alten, chronisch kranken, demenziell veränderten, schwerkranken und sterbenden Menschen, sowie ihrer Angehörigen, in regionalen Versorgungskontexten durch die Weiterentwicklung von Hospiz- und Palliativversorgung ermöglicht und verbessert werden?-, grundsätzlicher und weitreichender gestellt, sowie bearbeitet.

Es geht eben nicht um die Entwicklung eines regionalen Konzeptes zur Verbesserung von Hospiz- und Palliativversorgung, sondern um die Bearbeitung der Forschungsfrage im Lichte von relevanten gesundheits- und gesellschaftspolitischen, kultur- und sozialwissenschaftlichen Diskursen, sowie versorgungsplanerischen Zugängen und aktuellen versorgungsforschenden Entwicklungen in Palliative Care. Die Projektprozesse (ihre Verläufe, ihre Architekturen, die verwendeten Methoden und Verfahren) wie auch die Konzepte dienen in diesem Rahmen „lediglich“ als Datenmaterial, sowie, gleichzeitig, als exemplarische Darstellungen von möglichen, partizipativen Entwicklungsprozessen in Palliative Care. Somit werden in einem selbstreflexiven Analyseverfahren Chancen und Barrieren auf einer generalisierenden Ebene dargestellt.

Das ausgewählte Datenmaterial der Bedarfserhebung zu den Perspektiven der regionalen Stakeholder (MitarbeiterInnen des regionalen Sozial- und Gesundheitssystems, sowie Angehörige) bildet einerseits den inhaltlichen Rahmen zur Skizzierung von Herausforderungen in der regionalen Versorgung von schwerkranken und sterbenden Menschen, andererseits wird

die Form und Methodik ihrer Erhebung Teil der exemplarischen Beschreibung von Intentionen und Wirkungsweisen der interventionsorientierten Palliative Care Entwicklungsprozesse. In Differenz zu der Strukturierung des Datenmaterials „in den Projekten“ (siehe oben) spielen die quantitativen und Struktur orientierten Rahmenkriterien eine untergeordnete Rolle, beziehungsweise sie werden in ihrer performativen Wirkungsform kritisch reflektiert.

2.2.2 Ebenen des Forschungsprozesses und Datenmaterial

Zusammenführend (siehe dazu die grafische Übersetzung in den Abbildungen 5: Datenmaterial und Auswertungsebenen, und 6: Ebenen des Forschungsprozesses) werden demnach ...

1. ... die ***Herausforderungen in der regionalen Versorgung von schwerkranken und sterbenden Menschen aus unterschiedlichen Perspektiven*** der Stakeholder mittels folgendem Datenmaterial aus den Projekten dargestellt.

a) Angehörigenperspektive²⁶

- 8 Leitfaden gestützte narrative Einzelinterviews und 4 Focus Gruppen in Graubünden mit insgesamt 30 Angehörigen (23 Frauen, 7 Männer)

b) Perspektive von MitarbeiterInnen

- Erhebung des Status Quo Palliativer Versorgung in 5 regionalen Arbeitsgruppen (ca. 140 Personen in 10 Treffen beteiligt) im Burgenland mittels Strukturhebungsbögen
- 42 multiperspektivisch rekonstruierte PatientInnengeschichten (vgl. Heimerl, Pribil 2002) im Burgenland
 - *Exemplarisch:* 6 interprofessionelle und interorganisationale Analyseworkshops in Graubünden

2. ... die ***Herausforderungen in der regionalen Weiterentwicklung von regionalen Versorgungsnetzwerken in Palliative Care*** anhand der beiden Projektprozesse ausgewertet und reflektiert. Folgendes Datenmaterial steht zur Verfügung.

a) Projektarchitekturen und Projektprozesse

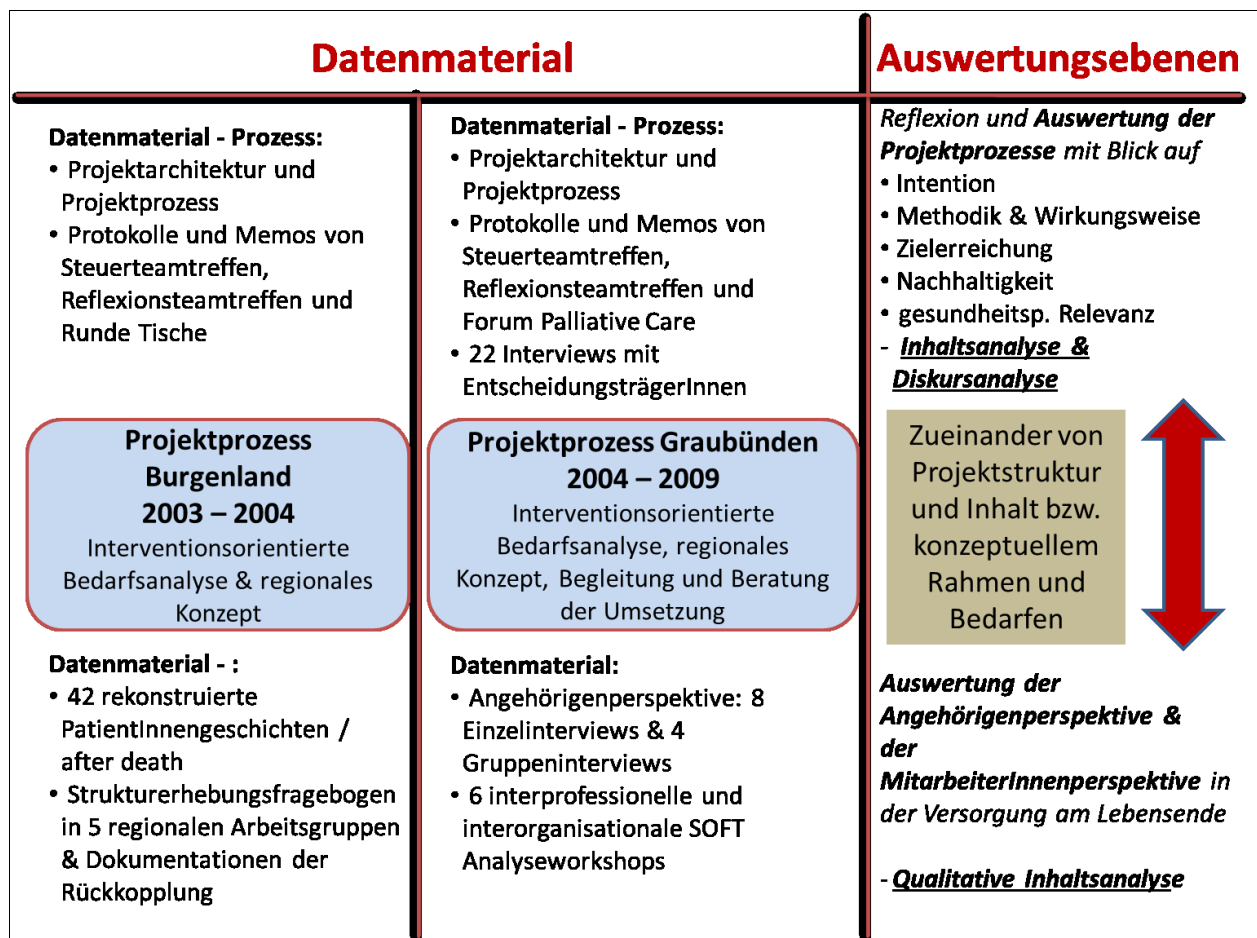
b) Protokolle und Memos von Steuerteamtreffen, Reflexionsteamtreffen und von ExpertInnenforen

c) Protokolle und Memos von Reflexionen im KollegInnenkreis

- *Ergänzend: 22 Interviews mit Leistungspersonen und EntscheidungsträgerInnen in Graubünden*

²⁶ Angehörige werden sowohl als KoproduzentInnen der Versorgung zu Hause, als auch, in der Versorgung am Lebensende vielfach überwiegend, als AdressatInnen von Unterstützungs- und Betreuungsdienstleistungen verstanden.

Abbildung 5: Datenmaterial und Auswertungsebenen



3. ... die Wechselwirkung zwischen 1. und 2. analysiert, sowie deren **Reflexion im Lichte von Diskursen zur Versorgungsentwicklung in Palliative Care, sowie von gesellschafts- und gesundheitspolitischen Diskursen** geleistet.

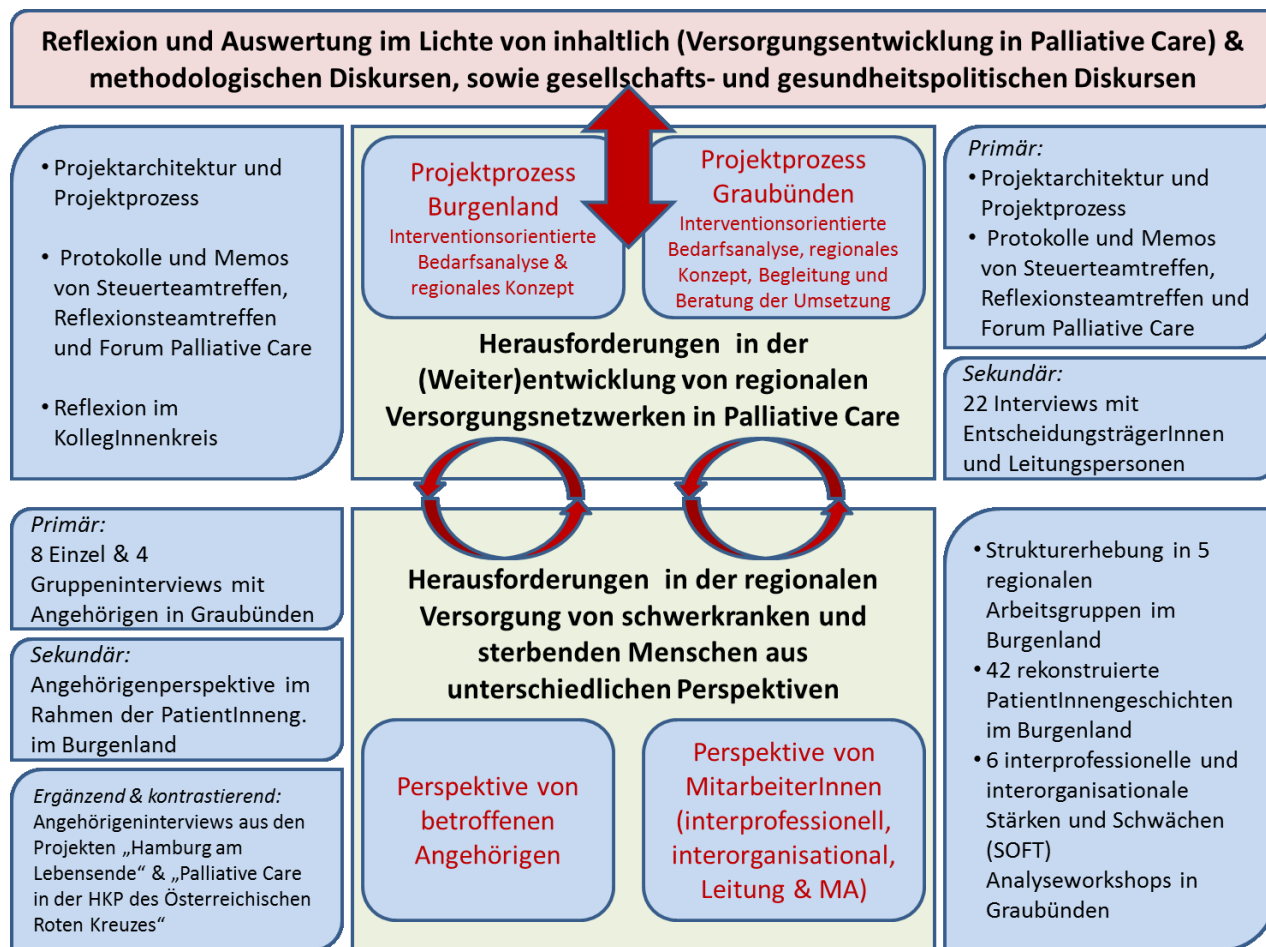
Darin eingelagert werden soziologische und versorgungsforschende Konzepte diskutiert, die zur regionalen Entwicklung von Versorgungsnetzwerken am Lebensende beitragen könnten.

Den Referenzrahmen für diesen dritten, auswertenden und resümierenden, Abschnitt der Arbeit, der sowohl in Kapitel 3 als auch Kapitel 5 eingeknüpft ist, bilden insbesondere die Literaturrecherche zu verschiedenen theoretischen Diskursen, die Reflexion der Projektprozesse und die vielfältigen kollegialen Reflexionen im IFF-Team.²⁷ Der Forschungsprozess ist, wie *Abbildung 6* zeigt, multiperspektivisch und bezieht sich auf unterschiedliche Ebenen²⁸ des Sozial- und Gesundheitssystems.

²⁷ Insbesondere im Rahmen gemeinsamer Forschungsreisen wurden zentrale Problemlagen und wichtige Diskurse in der regionalen Weiterentwicklung von Palliative Care im KollegInnenkreis intensiv diskutiert.

²⁸ Der wechselseitigen Bedingtheit und Durchdringung angemessener wären hier vielleicht Begriffe wie „Sphären“ oder „Dimensionen“.

Abbildung 6: Ebenen des Forschungsprozesses



2.2.3 Methodischer Zugang

Entsprechend des Forschungsinteresses, der Charakteristik der Daten, sowie der Vielschichtigkeit und Heterogenität des Datenmaterials erschien ein qualitativer Methodenmix in der Auswertung angemessen. Die grundsätzliche Haltung in der Herangehensweise hat sich keinem „Forschungsprogramm“ verschrieben, wobei der Zugang an die „Grounded Theory“ (Glaser, Strauss 1967) angelehnt war. Weniger in der detaillierten Auswertung der Daten, hier wurden andere Methoden verwendet, vielmehr in der Charakteristik eines zirkulären, triangulierenden Forschungsprozesses. So standen Datensammlung, Analyse und Theoriebildung in einem wechselseitigen Verhältnis zueinander. Dies führte im Verlauf des Dissertationsvorhabens auch zu einer Veränderung im Fokus der Arbeit. Ist die Aufmerksamkeit in der Auswertung zunächst deutlich auf den im Projektprozessen generierten Daten der Betroffenen und Stakeholder, sowie auf der Deskription und Reflexion der Projektprozesse gelegen, so erschien es mit Fortdauer der Forschungsprozesses zunehmend unerlässlich, viel stärker die rahmengebenden Dimensionen, wie eben sozial- und kulturwissenschaftliche Diskurse und gesundheits- und gesellschaftspolitische Themen aufzunehmen.

Auf Ebene der narrativen Interviews mit Angehörigen, der Gruppengespräche mit Angehörigen, sowie der Analyseworkshops mit MitarbeiterInnen wurden die Daten mittels qualitativer, teilweise zusammenfassender, Inhaltsanalyse (vgl. Mayring 1993), ausgewertet. Die Protokolle, Memos und andere Textsorten, die Projektprozess begleitend entstanden sind, dienten als Diskursfragmente im Rahmen einer diskursanalytischen Auswertung (vgl. Keller 1997; Jäger 1999 und 2000; Fegter, Langer 2008). Schließlich wurden die beiden Projektprozesse auf einer Metaebene hinsichtlich ihrer Intentionen, Zielsetzungen und Wirkungsweisen evaluierend ausgewertet und in Beziehung zu relevanten theoretischen Diskursen kritisch reflektiert.

Methodische Herausforderungen und Einschränkungen der Arbeit

Die Vielzahl an unterschiedlichen Datenquellen und die großen Datenmengen auf verschiedenen Erhebungsebenen stellten eine beachtliche Herausforderung im Forschungsprozess dar. Da, wie oben beschrieben, sich im Auswertungsprozess zunehmend zeigte, dass die wesentlichen Schlussfolgerungen und Themen sich eher auf rahmengebende Diskurse beziehen werden, musste die Balance zwischen vertiefender Feinauswertung der einzelnen Datensorten, und der Skizzierung eines größeren diskursorientierten Spannungsbogens gefunden werden. Diesem Umstand geschuldet ist die Auswertung an manchen Stellen dem wertvollen Datenmaterial (z.B.: Interviews und Gruppengespräche mit Angehörigen) nicht ganz gerecht geworden, was gleichzeitig auch eine mögliche Schwäche der Arbeit ausmacht. Für jede Datenquelle wäre die Verfassung einer eigenen Arbeit angemessen gewesen. Der inhaltliche Schwerpunkt, insbesondere der Auswertung, liegt jedoch gezielt (als ein Ergebnis im reflexiven Forschungsprozess) auf der Metareflexion der beiden Projektprozesse die in versorgungsforscherischen, wissenschaftstheoretischen, gesellschafts- und gesundheitspolitischen Schlussfolgerungen münden.

Da sich im Laufe des Projektprozesses damit das Forschungsobjekt, sprich der Fokus in der Bearbeitung der Forschungsfrage, leicht wandelte, und die Datenformen sehr vielfältig und heterogen waren, bin ich einem methodisch angemessen-pragmatischen Weg gefolgt. Pierre Bourdieu formulierte seinen methodischen Forschungszugang einmal so:

„Man hüte sich vor all den sektiererischen Ablehnungen, die im Gewande von allzu ausschließlichen Glaubensbekenntnissen daherkommen, und versuche, für jeden einzelnen Fall sämtliche Techniken zu mobilisieren, die – bei gegebener Objektdefinition – relevant erscheinen können und – bei gegebenen praktischen Bedingungen der Datensammlung – praktisch durchführbar sind.“

(Bourdieu 1996: 260f)

Dieser Sichtweise kann ich viel abgewinnen und gemessen daran wären bestimmt noch viele andere Forschungstechniken und Zugänge denkbar gewesen. Im Lichte der praktischen Bedingungen der Datensammlung, vor allem aber der Durchführbarkeit war eine Selbstbeschränkung erforderlich. Damit habe ich vielleicht in Kauf genommen, dass

insbesondere die Ebene der gesundheits- und gesellschaftspolitischen Schlussfolgerungen sich weniger auf unmittelbar erhobene Daten als auf die Metareflexion der Projektprozesse (die aber ohnehin in ihrer Deskription ebenfalls eine empirische Datenbasis darstellen) stützen. Hier könnten meine zukünftigen Forschungsbestrebungen inhaltlich substantieller anschließen.

Eine weitere zentrale Herausforderung im Forschungsprozess stellte die Verschränkung von, auf der einen Seite, Einzelprojekt orientierten Interessen, - die meiner Rolle als wissenschaftlicher Projektleiter sowie den jeweiligen Projektdynamiken geschuldet waren-, und, auf der anderen Seite, dem inhaltlich übergeordneten Forschungsinteresse der Dissertation dar. Dass die idealtypische Trennung dieser zwei sich überschneidenden und wechselseitig beeinflussenden Arbeitssphären nicht immer leicht zu handhaben war, spiegelt sich auch teilweise in der Arbeit wider. Die Entscheidung für eine verschränkte Vorgehensweise kann retrospektiv als inhaltlich äußerst sinnvoll bewertet werden. Sowohl die von mir geleiteten Einzelprojekte zu Fragen der Integration von Hospizarbeit und Palliative Care in regionale Versorgungszusammenhänge, als auch das übergeordnete Dissertationsvorhaben haben im Sinne der jeweiligen inhaltlichen Weiterentwicklung von dieser Entscheidung profitiert.

In den einzelnen Forschungs- und Entwicklungsprojekten der letzten Jahre hatte ich durch den metareflexiven Zugang der Dissertation wesentlich stärker strategisch-steuernde, methodische (z.Bsp: Fragen adäquater Interventionen in soziale Systeme und forschungsethische Fragen), sowie gesellschafts- und gesundheitspolitische Aspekte im Blick. Durch die unterschiedlichen auch regional sehr differenten Projektkontexte und -beteiligungen, aber vor allem auch aufgrund der quer zu den Projekten immer wiederkehrenden Kernherausforderungen in der regionalen Entwicklung von Palliative Care, etwa auf sozial- und gesundheitspolitischer Ebene, haben sich für die Dissertation in einem über die Jahre verlaufenden diskursiven Verdichtungsverfahren nochmals inhaltliche Zuspitzungen und Schwerpunkte herauskristallisiert. Dieses fruchtbare Wechselspiel zu einem angemessenen Zeitpunkt zu unterbrechen, um die Dissertation als in sich geschlossenes schriftliches Produkt auch zu Ende zu bringen, erwies sich als nicht ganz trivial. Wie schwer es mir fiel, die inhaltliche Sättigung anzuerkennen und einen (vorläufigen) Schlussstrich zu ziehen, lässt sich am langjährigen Arbeitsprozess ganz gut ablesen.

Retrospektiv betrachtet kann der gesamte Forschungsprozess auch als eine Form prozeduraler Methodologie gelesen werden (vgl. Lorenz 2008). Er versucht unterschiedliche Methoden prozesshaft zu integrieren und bezieht sich auf diverse Forschungsanforderungen. Zwar orientierte sich der operative Auswertungsprozess nicht am von Lorenz (2008) skizzierten „parlamentarischen“ Verfahren Latour's und dessen Methodiken (Latour 2001). Einige der zentralen Kennzeichen prozeduraler Methodologie, wie sie Lorenz (2008) markiert, lassen sich hingegen identifizieren, nämlich, Prozesshaftigkeit, Multidimensionalität, Reflexivität und

Transdisziplinarität.²⁹ Eine der Schlussfolgerungen von Lorenz³⁰ (ebd.) zur prozeduralen Methodologie beschreibt auch mein Verständnis des Forschungsprozesses der Dissertation besonders gut:

„Die prozedurale Methodologie organisiert vielschichtige, aufeinander verweisende Lernprozesse – von der Interpretation am Detail bis hin zu ganzen Forschungsprojekten. Sie prozessiert Ungewissheit und eliminiert sie nicht, sie bewahrt Unsicherheit, auch und gerade wo sie sie vorübergehend suspendiert. Darüber hinaus beruht die prozedurale Methodologie auf einem Wissenschaftsverständnis, das grundlegend transdisziplinär orientiert ist.“ (Lorenz 2008)

2.2.4 Duktus und strukturelle Logik: eine Gebrauchsanweisung

Die oben beschriebene prozesshafte und reflexive Form des Forschungsprozesses soll sich in der strukturellen Logik der Arbeit widerspiegeln. Gleichzeitig soll der thematische „rote Faden“ jenen inhaltlichen Aufmerksamkeiten entsprechen, die auch in einem idealtypischen Palliative Care Entwicklungsprozess von zentraler Bedeutung sind.

Daher wird in der, bereits erfolgten, Einleitung nicht stringent und zielgerichtet das Forschungsinteresse intoniert, um die lineare „Abarbeitung“ vorzubereiten. Es geht zunächst um ein kurzes Innehalten und um eine Auffächerung von Themen, die ein vielschichtiges Bild von den Herausforderungen und Spannungsfeldern in der Versorgung am Lebensende zeichnen soll.³¹ Die gesellschaftliche Verortung des Umgangs mit Sterben und Tod, sowie persönliche Bilder und Zugänge zum Sterben bilden eine den Menschen wahrnehmende Hintergrundfolie.

Die Referenzdiskurse und theoretischen Anschlüsse, die hauptsächlich in Kapitel 3 besprochen werden, sind in ihrer Gewichtung und Positionierung nicht zuletzt selbst das Ergebnis der Forschungsprozess Auswertung. Sie bilden den Rahmen für die Darstellung und Reflexion der beiden Projektprozesse der interventions- und entwicklungsorientierten Bedarfserhebung und Konzeptentwicklung im Burgenland und in Graubünden. Die Perspektive der Betroffenen, sowie der MitarbeiterInnen der regionalen Sozial- und Gesundheitssysteme bilden den Kern dieser Darstellung. Hier wird einerseits nochmals der Bedarf in Palliative Care multiperspektivisch sichtbar gemacht, andererseits sind die den Daten zugrundeliegenden interventionsorientierten Erhebungsprozesse Teil von regionalen Palliative Care Weiterentwicklungsprojekten.

²⁹ Das sind an dieser Stelle natürlich lediglich postulierte Schlagwörter, oder wie es Poerksen nenne würde „Plastikwörter“ (1988), zunächst ohne tiefgreifende inhaltliche Aussagekraft und substantielle Differenzierung. Die Form der vorliegenden Arbeit, wie auch die explizite Behandlung von einzelnen Begriffen, wie z.B. „Transdisziplinarität“ (siehe Kap. 3.3.3) wird diese Worthüllen, so hoffe ich, zu füllen wissen.

³⁰ Die Angabe einer Seitenzahl ist für dieses Zitat nicht möglich, da der Artikel von Lorenz auf der Internetplattform und dessen Zeitschrift „Forum: Qualitative Sozialforschung – Social Research“ erschienen ist. Es werden lediglich die Artikel Nummern angegeben. In diesem Fall: 2008, FQS, Volume 9, No. 1. Art.10

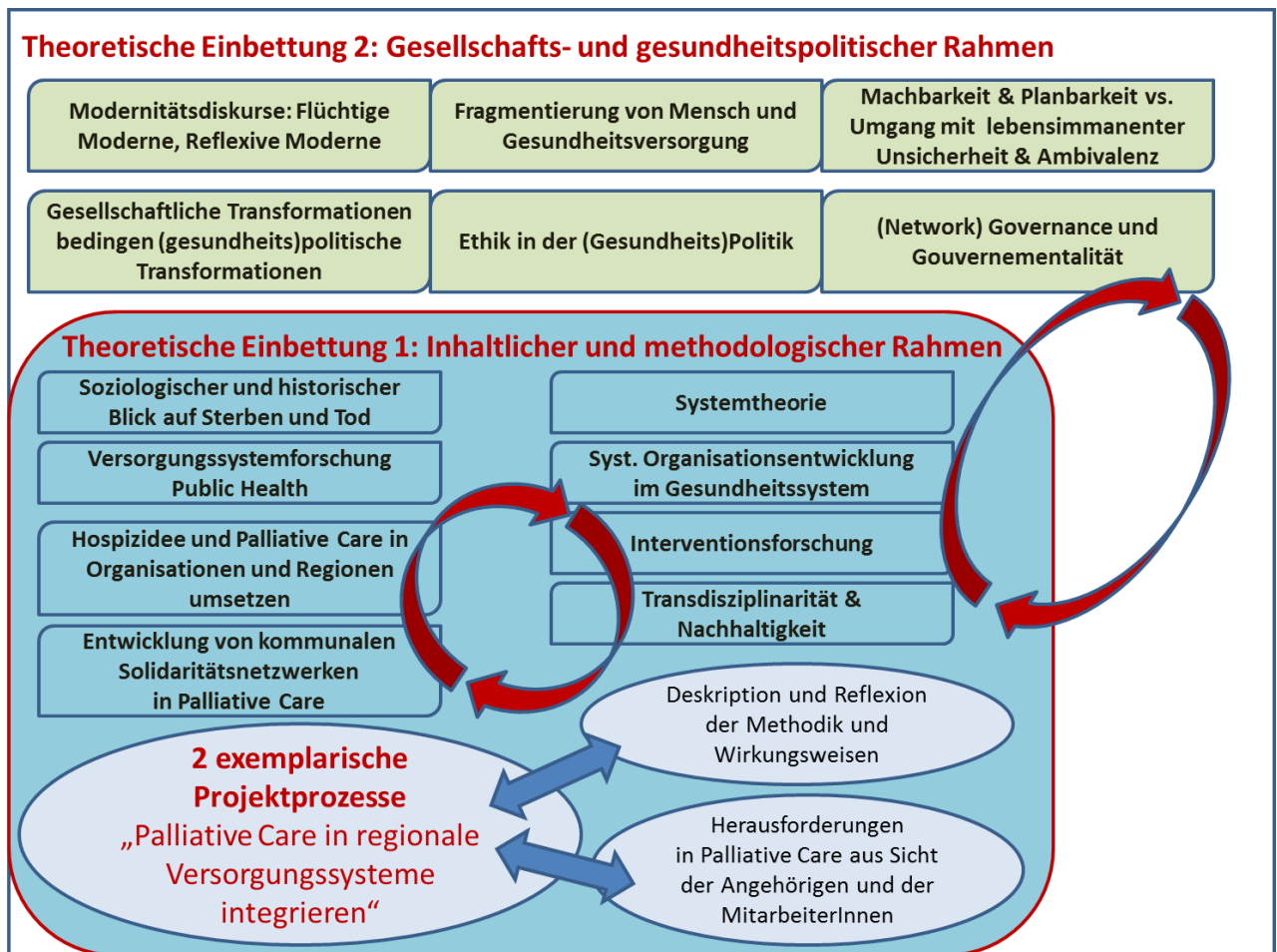
³¹ In der Hospiz- und Palliativversorgung wäre das Äquivalent dazu z.B. das multidimensionale Assessment.

Eine erste auswertende Reflexion bezieht sich auf die beiden exemplarischen Projektprozesse, das abschließende Auswertungs- und Diskussionskapitel versucht nochmals die Kernfrage nach der Nachhaltigkeit von Palliative Care Entwicklungsprozessen, sowie die Erfordernisse eines Paradigmenwechsels in der (gesundheitspolitischen) Versorgungsentwicklung in Palliative Care aufzunehmen. Perspektiven einer lokalen Network Governance werden in diesem Rahmen eröffnet.

Welche Rolle dabei transdisziplinären Forschungsprozessen, als Ort kommunaler Beteiligung und Verständigung, zukommen könnte, und weshalb die Förderung des ethischen Diskurses auf (gesundheits)politischer Ebene eine wesentliche Voraussetzung für erforderliche paradigmatische Veränderungen im Sozial- und Gesundheitssystem sind, wird abschließend diskutiert.

Die Arbeit soll das Zueinander, die wechselseitige Bedingtheit, von unterschiedlichen Ebenen des Versorgungssystems, bzw. von involvierten gesellschaftlichen Subsystemen sichtbar machen. Der Betreuungsalltag mit seinen Herausforderungen in der Versorgung am Lebensende kann nicht entkoppelt von rahmengebenden gesundheitspolitischen Prozessen gedeutet werden, gleichzeitig ist nachhaltige sozial- und gesundheitspolitische Versorgungsplanung nicht ohne Abstimmung auf die Bedürfnisse der Betroffenen und die spezifischen kulturellen und gesundheitsstrukturellen Bedingungen in regionalen Versorgungszusammenhängen denkbar. Es geht daher auch um die Reintegration von fragmentierten Wissensbeständen, sowie den Versuch, collagenartig, einer dichten Beschreibung (Geertz 2003) ähnelnd, ein „größeres Bild“ zur Frage, - wie wir unsere Mitmenschen am Lebensende begleiten und stützen, ihnen ein gutes Leben bis zuletzt eher ermöglichen können,- zu entwerfen. Die theoretischen Orientierungen, die Einbettung der beiden exemplarischen Projektprozesse, sowie deren wechselseitigen Bezugnahme, wie sie in Abbildung 7 angedeutet werden, bilden die Leinwand für dieses „Bild“.

Abbildung 7: Theoretische Einbettung und Wechselwirkungen



3 THEORETISCHE RAHMUNG: DAS MODERNE GESUNDHEITSSYSTEM, DIE HOSPIZ(GEGEN)BEWEGUNG, SOWIE FORSCHUNGSTRADITIONEN UND EPISTEMOLOGISCHE WURZELN

3.1 Von der Planbarkeitsideologie zum Umgang mit „lebensimmanenten“ Unsicherheiten und Ambivalenzen: Die Entwicklung des Modus der Moderne im Gesundheitssystem und seine Grenzen

„Das Prinzip der Rationalität, dem sich die Moderne verschrieben hat, stellt sich nicht nur in der gesellschaftlichen Wahrnehmung der äußeren Natur, wie in Fragen des Klimas, zunehmend als Mythos heraus. Am deutlichsten manifestiert sich die mystizistische Beziehung zu Möglichkeiten der Naturbeherrschung in all jenen Behauptungsversuchen, die glauben machen, eine Resistenz gegen die am eigenen Leib durch Krankheit, Altern und vor allem den Tod erfahrbare Verwundbarkeit erzeugen zu können. Die moderne Medizin gilt als diejenige Instanz, die uns im Zeichen des medizinischen Fortschritts in eine Welt führen kann, in der körperliches Leid und die menschliche Sterblichkeit in ihre Schranken verwiesen sind, in der wir uns vor dem Tod immer mehr geschützt meinen.“ (Bergmann, Anna 2004: 11)

Die Institutionalisierung, Medikalisierung und Technologisierung des Sterbens schreitet voran. Eine Reintegration von Sterben, Tod und Trauer in unser spätmodernes Leben scheint immer mehr zu einem utopischen Wunsch zu verkommen (Gronemeyer 2007). Das Sozial- und Gesundheitssystem, sowie die steuernde Politik, bedarf grundlegender Veränderungen, um zukünftig einen substantiellen Beitrag zur angemessenen Begleitung und Betreuung von schwerkranken und sterbenden Menschen, sowie ihre Bezugspersonen, leisten zu können. Wo Veränderungs- und Entwicklungsbestrebungen ansetzen müssen, beziehungsweise, welche Fragen aufgenommen werden sollen, ist wohl nur zu eruieren, wenn die historische Genese des heutigen, modernen „Medizinbetriebs“ und Versorgungssystems, zumindest skizzenhaft, nachvollzogen wird. Und zwar nicht als „Spezialdiskurs“, sondern einbezogen in einen grundsätzlichen Blick auf die prägenden Muster einer fortschrittsgläubigen, modernen Gesellschaft, die in den letzten Jahrzehnten im Begriff ist, sich zunehmend ihrer eigenen Planungs- und Machbarkeitssehnsüchte zu entziehen. Im Umgang der modernen Medizin mit dem Sterben und dem Tod wird dies exemplarisch vielleicht besonders deutlich sichtbar.

Der soziologische und philosophische *Diskurs der Moderne* (Simmel 1999; Horkheimer, Adorno [1969] 2004; Habermas 1988; Giddens 1991, 1996a), der *Spätmoderne*, *Postmoderne* und *flüchtigen Moderne* (Bauman 1995, 2003, 2005, 2007), sowie der *zweiten Moderne*, oder *reflexiven Moderne* (Beck, Giddens, Lash 1996) ist äußerst vielschichtig und kann an dieser Stelle natürlich nicht differenziert rezipiert werden. Es erscheint mir dennoch wichtig, zumindest ein paar Fragmente und konstituierende Grundmerkmale des „Diskurses der Moderne“ sichtbar

zu machen und darin eingebettet die spezifische Entwicklung des modernen Krankheitsversorgungssystems darzulegen. Damit ist die Hoffnung verknüpft, a) das Entstehen der Hospizidee und den potentiellen Nutzen einer palliativen Versorgungskultur in ihrer historischen Relevanz darzulegen, und b), die wahrgenommenen und weiter oben beschriebenen systemischen Kernprobleme des Gesundheitssystems in ihrer Ursächlichkeit zu ergründen. Fragen des gesellschafts- und gesundheitspolitischen Handlungs- und Transformationsbedarfs werden daraus abgeleitet.

Der Begriff der und das Verständnis von Moderne sind vieldeutig und konzeptuell sehr unterschiedlich gefasst. Zygmunt Bauman verweist darauf, dass sich beim Versuch „*aus dem kontinuierlichen Fließen des Seins*“ die Moderne als Epoche herauszuschälen, diese sich uns gleichsam entzieht, da sie als begriffliches Bezugsobjekt letztlich „*im Innersten dunkel und an den Rändern ausgefranst*“ bleibt (Bauman [1991] 2005: 16). Hilfreich ist nach Bauman, mit Verweis auf die Arbeit Matei Calinescus (ebd.: 14), sich zunächst eine grundsätzliche Differenzierung im Verständnis von Moderne zu vergegenwärtigen. Dass die Moderne nämlich einerseits als einen historische Epoche westlicher Zivilisation zu begreifen ist, die vom wissenschaftlichen, technischen Fortschritt, der industriellen Revolution, sowie von umfassenden, ökonomischen und soziostrukturellen Veränderungen einer kapitalistischen Gesellschaft geprägt ist. Dass die Moderne andererseits jedoch vor allem auch als ein ästhetischer Begriff verstanden wird. Diese ästhetische Moderne, - Bauman bezeichnet sie zur besseren Unterscheidung als Modernismus -, steht in ihrem Kern für die radikale Kritik an den Umständen moderner Gesellschaften, und damit für eine kulturelle Gegenbewegung. Der Modernismus als philosophischer, literarischer, künstlerischer Trend steht für den selbstreflexiven, kritischen Blick auf die Moderne selbst. Er hat wesentlich zu ihrer Entzauberung beigetragen, und damit die Umbrüche hin zur Spätmoderne, zur flüchtigen Moderne eingeläutet.

„*Moderne*“ soll hier, auch in Abgrenzung zum *Modernismus*, wie von Zygmunt Bauman ([1991] 2005: 16f) beschrieben zunächst als eine historische Epoche verstanden werden, ...

„..., die in Westeuropa mit einer Reihe von grundlegenden soziostrukturellen und intellektuellen Transformationen des 17. Jahrhunderts begann und ihre Reife erreichte: 1) als ein kulturelles Projekt – mit dem Entstehen der Aufklärung; 2) als eine sozial vollendete Lebensform – mit dem Entstehen der industriellen (kapitalistischen und später auch kommunistischen) Gesellschaft.“

Das Aufkeimen des aufklärerischen Geistes der Moderne kann nach Marianne Gronemeyer ([1993] 2009) gelesen werden als eine Reaktion auf die Folgen der durch Katastrophen, Pest und Krieg in ihren Grundfesten erschütterten und zerrütteten europäischen Gesellschaften im 14. Jahrhundert. Das Massensterben und die Dominanz des Todes führten zum Zerfall von

Sicherheit gebenden sozialen Bezügen. Die Schuld und Angst besetzten Deutungsmuster des Katholizismus konnten keine Orientierungen, Entlastungen und Sicherheiten mehr anbieten.

„So gesehen [bezugnehmend auf Marianne Gronemeyer], kann die Entstehung der Moderne als eine kollektivpsychologische Reaktion auf traumatische Todeserfahrungen gedeutet werden, als Versuch, dem Ursprung von Krankheit, Tod und Naturkatastrophen jenseits von Metaphysik und Religion auf den Grund zu gehen.“
(Bergmann 2004: 98)

3.1.1 Beherrschung der Natur, Machbarkeit und Medizinisierung des Todes

Der ursprüngliche Ansporn des modernen Geistes und damit auch der in der Renaissance aufblühenden Naturwissenschaften war wohl die Bestrebung die Gesellschaften aus dieser kollektiven Orientierungslosigkeit herauszuführen, und soziale Sicherheit zu ermöglichen. Die Moderne hat damit, wie es Anna Bergmann (2004: 98) beschreibt, die Last der Weltverbesserung auf sich genommen, *„mit dem Ziel der Rückgewinnung des Weltvertrauens“*. Der Mensch und die Natur wandelten sich dabei zu gestalt- und veränderbaren Objekten. Einerseits um das Schicksal zu besänftigen und andererseits, vor allem durch wissenschaftliche Beobachtung von Natur zu einer gesellschaftlichen Entwicklung beizutragen, die sich linear dem Besseren annähert. Dem bis herauf in die Gegenwart wirkenden Fortschrittsglauben war damit das Fundament gelegt.

Gepaart mit diesem naturwissenschaftlich, verobjektivierenden Blick, wandelte sich auch das Bild vom Menschen und seinem Leib, wie Anna Bergmann in ihrem Buch *„Der entseelte Patient. Die Medizin und der Tod“* (2004: 110f) sehr eindrücklich beschreibt. So kündigt der erst im 13. Jahrhundert im Mittelhochdeutschen auftauchende Begriff *„Körper“*, abgeleitet vom lateinischen *corpus*, im Sinne von „Leichnam“, und seine Verdrängung des bis dahin vorherrschenden althochdeutschen Begriffes *„Leib“*, abgeleitet von *lib*, dem „Leben“, und damit verknüpft dem Verständnis von Leichnam abgeleitet von *lichnam*, hier im Sinne eines heiligen „lebendigen Leibes“, einen Paradigmenwechsel im Menschenbild an. Die Vorstellungen eines beseelten Leibes und auch einer beseelten und damit lebenden Leiche sind schließlich im „anatomischen Paradigma“ (ebd. 107), der Wiege des modernen Medizinverständnisses, gänzlich verabschiedet worden. Weder lebend noch tot ist die Beseeltheit in den Bezeichnungen des Körpers und des Leichnams nun noch relevant. Das Prinzip einer baukastenartigen Zergliederung und Beforschung ist prägend. Im anatomischen Theater der Renaissance, einem öffentlichkeitswirksamen oft mehrtägigen Schauspiel, wurde dies zelebriert. Das Lehrbuch des Anatomen Andres Vesal (1514/15 – 1564) kann als Markstein des Beginns neuzeitlicher Medizin und eines Bildes vom Menschen als Ansammlung von Organen und Gliedern, und damit der Lehre des „Körper-Menschen“ als neue Anthropologie angesehen werden. Rene Descartes (1596 – 1650), als Begründer der mechanistischen Naturauffassung, hat die Metapher der Maschine als Universallogik der Funktion von Gesellschaft und den Leib-

Seele-Dualismus als Anthropologie etabliert. Übrig bleibt das Bild eines entseelten Körpers als *Gliedermaschine* (Bergmann 2004: 110). Das „Programm“ moderner Medizin ist damit nach Anna Bergmann umrissen. Es geht um den Versuch durch chirurgische Zergliederung und Neuzusammensetzung aus tierischen sowie menschlichen Genen, Zellen, Embryonen, Organen oder Gliedern zur Erkenntnis, Heilung und „Optimierung“ von Leben zu gelangen.

Mit dem medizinischen Fortschritt waren und sind gesellschaftliche Heilserwartungen verknüpft, die sich aus der modernen Wissenschaftsgläubigkeit, dem Primat der Wissenschaft in der Moderne ergeben. Wie Foucault in „Die Geburt der Klinik“ ([1988] 2005: 48f) ausführt, sind daraus im 18. Jahrhundert Frankreichs zwei Hoffnungen, die er retrospektiv als Mythen bezeichnet, entstanden. So sollte der Berufsstand der ÄrztInnen als öffentlich bezahlte und kontrollierte Tätigkeit quasi das weltliche Pendant der Kirche darstellen und damit die Nationalstaatlichkeit stützen. *„Dem Heer der Priester, die über das Heil der Seele wachen, wird das Heer der Ärzte entsprechen, die für die Gesundheit der Körper sorgen“* (ebd.: 50). Zweitens sollte die Medizin zur Gesundung der Gesellschaft, zu ihrer Rückkehr zum, „heilen Ursprung“ beitragen, indem sie letztlich das Verschwinden von Krankheit ermöglicht. Diese Mythen und Traumbilder im Vorfeld der französischen Revolution zur militanten und dogmatischen Medizinisierung der Gesellschaft und zu ihrer Gesundung durch einen Klerus der Heilkunst verdeutlichen die atmosphärische und geistesgeschichtliche Verknüpfung der aufklärerischen Hoffnung nach rationaler, vernunftbasierter Gestaltbarkeit der Welt und des Selbst, mit einer naturwissenschaftlichen, modernen Medizin, die Krankheiten bannt und den Tod bändigt, sowie den Hoffnungen auf einen gesellschaftlichen, - im 18. und vor allem 19. Jahrhundert zunehmend bezogen auf Nationalstaatlichkeit-, Fortschritt in der Moderne. Mit dieser verschränkten Entwicklung hat sich das Verständnis von Gesundheit und Krankheit maßgeblich verändert. Ihre mechanistische Herstell- und Machbarkeit wird zum Auftrag für die Medizin, Gesundheit mutiert zu einem scheinbar „verwaltbaren Besitz“. Ivan Illich ([1975] 1998: 168) fasst das folgendermaßen:

„Seit dem 17. Jahrhundert hat dann der Versuch, die Natur zu beherrschen, das Ideal der Gesundheit in den Menschen, der damit schon kein Mikrokosmos mehr war, verlegt. Diese Umstülpung hat der so geschaffenen akosmischen Gesundheit den Schein der Machbarkeit verliehen. Unter dieser Hypothese der Machbarkeit hat sich „Gesundheit als Besitz“ seit dem letzten Viertel des 18. Jahrhunderts durchgesetzt.“

Nach Illich leitet sich daraus ein Anspruch auf diese neuzeitliche Gesundheit, und ihre Herstellbarkeit ab, eine, seiner Meinung nach, *„Verklärung des besitzergreifenden Individualismus“* (ebd.). Was bedeuten diese Ideale der Aufklärung für die Lebenssituation eines chronisch kranken, wie es Ivan Illich selbst lange war, oder eines im Sterben liegenden Menschen? Illich resümiert, dass die Ideale des Rechts auf Gesundheit und der autonomen Verantwortung dafür, normative Begriffe vergangener Zeiten wären, die keine Orientierung

mehr geben können. *„Um jetzt würdig leben zu können, muss ich entschieden auf Gesundheit und Verantwortung verzichten. (...) Ich muss die Ohnmacht auf mich nehmen, um Vergangenes trauern, auf Unwiederbringliches Verzichten“* (Illich [1975] 1998: 168).

Historisch betrachtet stellte das moderne Verständnis von Gesundheit einen radikalen Bruch mit der galenisch-hippokratischen Tradition dar, wie Illich ausführte (ebd.: 167). Für die griechische Philosophie stand der Begriff „gesund“ für die gute Ordnung, für ein harmonisches ausbalanciertes Zusammenspiel der Urelemente. Gesund war demnach jemand, der sich aus seiner angeborenen Individualität, - ohne Messung an einem Bild von Normalität-, heraus in dieses harmonische Grundverständnis, in die Harmonie des Weltalls, fügte. Krankheit wurde daher noch bis hinein ins 18. Jahrhundert, auch im Verhältnis von Arzt und Patient, eher als eine Disbalance des individuellen Gesundheitsgefühls verstanden. Es ging darum, zu ergründen, wie der Körper mit seinen Kräften, Energien und Flüssigkeiten wieder in Balance kommt. Darin nahm der erkrankte Mensch eine wichtige und gestaltende Rolle ein. Zum einen im diagnostischen Gespräch, dessen Ausgangspunkt die Beschreibung der eigenen Wahrnehmung darstellte. Zum anderen aber auch im therapeutischen Prozess, wo vor allem die eigene Lebensweise und Ernährung entscheidend für die Genesung waren. *„In diesem privilegierten Bezug der Medizin zur Gesundheit war die Möglichkeit impliziert, dass man selber sein eigener Arzt ist“* (Foucault [1988] 2005: 52f). Foucault macht dieses Prinzip am Interaktionsmuster zwischen Arzt und Patient fest (ebd.: 16). Der Arzt eröffnete in diesem Fall das Gespräch mit der Frage „Was haben Sie?“ und räumte damit dem Patienten und seiner Selbstwahrnehmung ein hohes Maß an Bedeutung ein. Historisch betrachtet lässt sich dies, nach Foucault (ebd.) auch an der Etymologie des Begriffes „Arzt“ darlegen, der im germanischen, althochdeutschen der „laffi/lachi“, also der „Besprecher“ war.

Mit der Verschiebung des Blickes in der Krankheitswahrnehmung hin zum Verständnis, dass es dabei jeweils um die Abweichung von einer verobjektivierbaren „Normalität“ des Organismus ginge, veränderte sich auch die Rolle des Arztes, vom „Besprecher“ hin zum Diagnostiker. Ab nun stand die Frage des Arztes: „Wo tut es Ihnen weh?“, im Zentrum eines diagnostischen Gesprächs und exemplarisch auch für die darauf folgende Ausrichtung des Medizinsystems und seine strukturelle Manifestierung in Form der Kliniken. Jürgen Habermas (1988) weist in „Der philosophische Diskurs der Moderne“, angeregt von Foucault, nochmals explizit auf die Verbindung des Gedankens der Klinik mit dem Gedanken einer Wissenschaft vom Menschen hin:

„Es ist der Gedanke, der gleichursprünglich mit der subjektzentrierten Vernunft zur Herrschaft gelangt: dass die Abtötung dialogischer Beziehungen die monologisch in sich gekehrten Subjekte füreinander zu Objekten, und nur zu Objekten macht.“
(Habermas 1988: 289)

Die Monologisierung und Selbstbezogenheit der Wissenschaft, und damit auch der modernen Medizin, sowie ihr Blick auf den Menschen als zu beforschendes, oder gesundheitlich wieder „herzustellendes“ Objekt ergibt sich notwendigerweise aus dem aufklärerischen Paradigma der subjektzentrierten Vernunft. Wenn empirisch fundiert das Objekt kategorisiert und rational, vernünftige (Be)Handlungsmuster daraus abgeleitet werden können, wird auch kein Gesprächs- oder Beziehungsgegenüber mehr benötigt, beziehungsweise gerät der Mensch als solches aus dem Wahrnehmungsfeld medizinischer Aufmerksamkeit.

Unabhängig des individuellen Zugangs der betroffenen Menschen, und fernab von einem dialogischen Ergründen hatte die Medizin nun einen „Werkzeugkasten“ parat, der die Abweichung von der Normalität zu fassen glaubte und gleichzeitig im Sinne einer mechanistischen Intervention, die Normalität und damit Gesundheit wieder herzustellen vermochte. Die daraus folgende Physiologiezentrierung prägte sowohl das moderne, medizinische Selbstverständnis als vor allem auch ihre wissenschaftliche Weiterentwicklung und Reflexion (Foucault [1988] 2005: 53).

Die Medizin hat sich mit ihrem naturwissenschaftlichen Selbstverständnis von den existentiellen Sinn- und damit Lebenszusammenhängen der Menschen, die für sie nur mehr Subjekte - „Fälle“ - darstellen, entkoppelt.

„Als Wissenschaft ist die Medizin ein Grenzfall. Wissenschaftliche Methoden setzen an Modellen durchgespielte Experimente voraus. Die Medizin aber experimentiert nicht an Modellen, sondern mit den Subjekten selbst. Doch über den Sinn von Heilen, Leiden und Sterben sagt sie ebensowenig aus wie die chemische Analyse über den ästhetischen Wert von Keramik.“ (Illich [1977] 1995: 182)

Krankheit, Leiden, Sterben und Tod haben im Zuge der Säkularisierung in der Moderne ihre Metaphysischen und ins Jenseits verweisenden Sinnzusammenhänge verloren. Sie werden zu diesseitigen physiologischen Funktionsstörungen transformiert, um medizinisch bekämpfbar zu werden. Die säkulare Lesart von Krankheit führte aber auch zu deren, für die Betroffenen entlastenden, „Entmoralisierung“, ihrer Herauslösung aus einem Sünde, Schuld und Buße Sinnzusammenhang. Wurde so den betroffenen Menschen eine Reintegration in die Gemeinschaft wieder ermöglicht, bringt die säkulare „Entmoralisierung“ des Sterbens für die Betroffenen einen gegenteiligen Effekt mit sich. Ihnen fehlen nun, über die eigenen individuellen Lebensvollzüge und Wertorientierungen hinausweisende, Sinn- und Deutungshorizonte; der Sterbende wird „symbolisch entgemeinschaftet“, Sterben und Tod werden individualisiert. Im Diesseits nehmen sich Professionen und medizinisch wissenschaftliche Disziplinen der Aufgabe an, Sterben und Tod im Rahmen moderner Institutionen rational und problemlösungsorientiert zu bewältigen (Schneider 2005: 63).

Die Frage des „guten“ Sterbens rückt damit in die primäre Verantwortlichkeit der Medizin. Während sich die Priester im Lichte der Transzendenz des Todes und der

Jenseitsvorstellungen begleitend verhalten konnten, definiert sich der Arzt, in der Diesseitigkeitsorientierung der aufgeklärten Moderne und der Medizin, dadurch, dass er *„die Partei des Lebens ergreifen muss“*.

„Von dieser unbedingten Parteinahme leitet sich der gesamte medizinische Idealismus her, der heute noch bis hinein in die zynischsten Verschraubungen die absurden Kämpfe der Medizin um das Leben von längst zerfallenen, moribunden Körpern leitet.“ (Sloterdijk 1983b: 490).

Der „normale“ oder „natürliche“ Tod wurde immer mehr zu einem medizinisch begleiteten und medikalisierten Tod. Geprägt von der Tendenz der *„Weigerung des Arztes, den Punkt zu erkennen, wo er als Heiler nicht mehr helfen kann, und sich zurückzuziehen, wenn der Schatten des Todes auf das Antlitz des Patienten fällt“* (Illich [1977] 1995: 74).

Die Moderne hat der Medizin die Definitionsmacht über Leben und Tod eingeräumt. Der Medizin als Expertensystem wird die „Zuständigkeit“ für die Prozessierung des Sterbens zugeschrieben, beziehungsweise wird sie von ihr auch beansprucht. Dies hat, so, Illich ([1977] 1995) zur Folge, dass „der moderne Mensch“ sein Zutrauen in die eigenen Potentiale und Ressourcen verliert der Krankheit und dem Sterben zu begegnen. Er begibt sich in eine große Abhängigkeit des medizinischen Expertenwissens. Illich geht so weit zu sagen:

„Die Weigerung des Patienten, auf eigenen Faust zu sterben, bringt ihn in armselige Abhängigkeit. Er verliert den Glauben an seine Fähigkeit, selbst zu sterben – diese letzte mögliche Form von Gesundheit -, und kämpft verzweifelt um das Recht, durch den Experten fachmännisch getötet zu werden“ (Illich [1977] 1995: 74).

Die Experten, also die ÄrztInnen, kommen auch aufgrund dieser impliziten Erwartungshaltung immer mehr in Gefahr, so Jean Ziegler (1996), zu modernen *„Thanatokraten“* zu mutieren, die das Sterben in eine professionalisierte und eine je spezifische, kulturell und gesetzlich vertretbare, *„Todestechnik“* überführen.

Im Lichte der momentan im deutschsprachigen Raum geführten öffentlichen Kontroverse zum ärztlich assistierten Suizid, der in der Luft liegenden Debatte zur Euthanasie, aber auch in der Frage um die Angemessenheit lebensverlängernder medizinischer Interventionen sind diese latenten Gefahren eines „shifts“ in der Praxis und im Selbstverständnis der MedizinerInnen in besonderer Weise im Blick zu behalten.

Umso mehr als die Grenzen zwischen Leben und Tod, sowie die Wahrnehmung und Interpretation des Todes sich immer mehr vom Leben, vom Dasein, des „gesamten“ Menschen loslösen, wie auch der Diskurs zum klinischen Tod zeigt. So konnte sich in den modernen hochindustrialisierten Gesellschaften, - spitzt Ivan Illich ([1977] 1995) zu -, ein Verständnis vom „natürlichen Tod“ entwickeln, der an einem Punkt eintritt, *„an dem der menschliche Organismus jeden weiteren „Input“ an Behandlung verweigert. Neuerdings ist der Mensch tot, wenn das*

Elektro-Enzephalogramm anzeigt, dass die Gehirnwellen abflachen: er tut nicht mehr seinen letzten Atemzug, er stirbt nicht mehr, weil sein Herz stillsteht“ (ebd.: 148). Neben diesem physiologisch anerkannten Todesverständnis denkt Illich in seiner Interpretation des sozialen Todes in der Moderne auch die Rolle des Individuums als Konsument in einer kapitalistischen Gesellschaft in aller Konsequenz zu Ende:

„Der sozial anerkannte Tod tritt ein, wenn der Mensch nicht nur als Produzent, sondern auch als Konsument nutzlos geworden ist. Er ist jener Punkt, an dem der unter hohen Kosten geschulte Konsument schließlich als Totalverlust abgeschrieben werden muss. Der Tod ist die äußerste Form der Konsumverweigerung“ (Illich [1977] 1995: 148).

3.1.2 Vertrauen in und (scheinbare) Sicherheit durch Institutionen und Expertensysteme

Der Übergang von traditionellen Gesellschaften hin zur Moderne wird oftmals primär mit der „(Aus)Differenzierung“ der Gesellschaft, als auch ihrer „funktionalen Spezialisierung“ beschrieben. Damit lässt sich die organisationale und professionelle Entwicklung im Medizin- und Versorgungssystem zwar treffend nachzeichnen, doch beruht damit die Transformationswahrnehmung zu stark auf einem funktionalistischen Weltbild, wie Anthony Giddens (1996a) anmerkte. Für Giddens sind drei Faktoren für die Moderne konstituierend: a) die Trennung von Raum und Zeit im sozialen Gefüge und die damit verbundene Einteilung des sozialen Lebens in Raum-Zeit Zonen, b) die Entbettung der sozialen Systeme, sowie c) die reflexive Ordnung und Umordnung gesellschaftlicher Verhältnisse, die wesentlich auf der Generierung neuer Erkenntnisse basiert und deren Auswirkungen auf die Handlungen von Individuen und Kollektiven (ebd.: 21). Auf die Potentiale der Reflexivität der Moderne werde ich an späterer Stelle noch eingehen.

Für die Reflexion der Entwicklung der Versorgungsstrukturen lohnt es sich zunächst jedoch Giddens Verständnis von der Entbettung sozialer Systeme etwas näher zu betrachten. So versteht er darunter *„das ‚Herausheben‘ sozialer Beziehungen aus ortsgebundenen Interaktionszusammenhängen und ihre unbegrenzte Raum-Zeit-Spannen übergreifende Umstrukturierung“* (Giddens 1996a: 33). Die Entwicklung von modernen Gesellschaftsinstitutionen wird für Giddens von zwei unterschiedlichen Entbettungsmechanismen bestimmt. Einerseits von der Schaffung *symbolischer Zeichen*, andererseits von der *Installierung von Expertensystemen*.

Unter symbolische Zeichen versteht Giddens Medien des Austausches, die unabhängig von spezifischen Merkmalen von Individuen oder Gruppen, die mit ihnen umgehen, im Sinne ihres erdachten Nutzens „funktionieren“ und integraler Bestandteil des Selbstverständnisses der Moderne sind. Ein typisches symbolisches Zeichen der Moderne wäre Geld.

Der für unseren inhaltlichen Gegenstand relevantere Entbettungsmechanismus der Moderne basiert auf der Installierung der Expertensysteme. Damit meint Giddens *Systeme technischer Leistungsfähigkeit, oder professioneller Sachkenntnis*, die wesentlich das alltägliche gesellschaftliche Leben und sein Umfeld prägen. Hinter den gesamten technologischen Unterstützungssystemen unseres Alltages, wie z.B. Küchenmaschinen, Autos und Straßensysteme, oder Flugverkehr, aber natürlich auch das medizinische System vermittelt über die Krankenhäuser und Kliniken, stehen von ExpertenInnenwissen gespeiste abstrakte Systeme, deren Wissensbestände, wenn überhaupt, für einen „Laien“ nur partiell zugänglich und nachvollziehbar sind. Trotzdem verlassen wir uns darauf, oder müssen uns darauf verlassen können. Mit Entbettung ist auch hier gemeint, dass Expertensysteme erstens dazu dienen soziale Beziehungen vom unmittelbaren Kontext zu entkoppeln, und zweitens bestimmte Erwartungen über Raum-Zeit-Abstände hinweg zu erfüllen (Giddens 1996a: 42).

Alle Entbettungsmechanismen setzen eines voraus, Vertrauen (ebd.: 39). Ein zentrales Merkmal der Moderne stellt demnach auch das unerschütterliche Vertrauen in ihre Institutionen und Organisationen, in ihre Expertensysteme, dar. Das Vertrauen bezieht sich nicht auf die Individuen, sondern eben auf die dahinterliegende Wissensbasis und die damit einhergehende Expertise, auf das Funktionieren von fachlichen Standards und Prinzipien. Das Medizin- und Gesundheitsversorgungssystem stellt ein klassisches modernes Expertensystem dar. Hochspezialisiertes medizinisches Wissen, technologische Instrumentarien und komplexe organisatorische Abläufe stellen den Rahmen für die Krankenbehandlung und Gesundheitsversorgung dar. Vertrauen ist primär erforderlich, da vollständige Informationen, sowie das erforderliche Wissen zum völligen Nachvollziehen und Begreifen von Expertensystemen nicht verfügbar sind, beziehungsweise fehlen (Giddens 1996a: 48f). In der Frage um die angemessene Therapie bei einer fortgeschrittenen Krebserkrankung bleibt letztlich den Betroffenen keine andere Wahl als den ExpertInnen, den behandelnden ÄrztInnen, zu vertrauen, selbst im Wissen um fachliche Kontroversen zu Behandlungsplänen. In gewissem Sinne ist, so Giddens (ebd.: 49), alles Vertrauen in intransparente Expertensysteme, blindes Vertrauen. Das Medizinsystem suggeriert umgekehrt jedoch, dass es alle Informationen zur Verfügung stellt. Aufklärungsgespräche werden geführt, der „Informed Consent“ eingeholt, therapeutische Maßnahmen und deren Notwendigkeit „nachvollziehbar“ beschrieben. Der betroffenen Mensch und, beziehungsweise oder, seine Zugehörigen können, so die Vermittlung, „autonom“ entscheiden. Neben Transparenz und Entscheidungsfreiheit suggerieren moderne Organisationen, wie eben das Krankenhaus, vor allem auch, dass sie tatsächlich in der Lage seien, existentielle Grundwidersprüche, wie jene zwischen Leben und Tod, oder Krankheit und Gesundheit „aufzulösen“. Die Institutionen und Organisationen des modernen Sozial- und Gesundheitssystems propagieren, überspitzt ausgedrückt, die Plan- und Lösbarkeit existentieller Problemlagen. Stabilität und Sicherheit wird durch Expertensysteme

und ihr „exklusives“ Wissen vordergründig hergestellt. Die Brüchigkeiten und Unsicherheiten des Lebens in komplexen Gesellschaften, sowie von Krankheitsprognosen oder Behandlungsplänen, stehen dazu im Widerspruch. Moderne Bürokratie und Verwaltung gepaart mit einem „mechanistischen“ Organisationsverständnis, lassen strukturell wenig Raum für die sorgende Aufnahme von „Planungsunsicherheiten“, sozialen Beziehungsbedarfen und damit auch für die Entfaltung einer humaneren Begleitung und Unterstützung betroffener Menschen.

3.1.3 Ordnung und die Ausschaltung der Ambivalenz

Die Kernbestrebung, oder selbstgestellte Kernaufgabe, der Moderne, - welche quasi die Grundvoraussetzung für alle anderen Entwicklungen der Moderne darstellt-, ist für Zygmunt Bauman die Aufgabe der Ordnung, oder, wie er präzisiert, die *Ordnung als Aufgabe* (Bauman [1991] 2005: 16). Für Bauman ist es „*die am wenigsten mögliche unter den unmöglichen und die am wenigsten entbehrliche unter den unentbehrlichen*“ Aufgaben.

Nachdem die göttliche Weltordnung sich zusehends verflüchtigte entstand der Bedarf die Welt in Kategorien des Chaos und der Ordnung einzuteilen und zu verstehen. Das bis dahin unhinterfragte, Gott gegebene Dasein kannte den großen Bedarf des Verstehens, der Aufklärung nicht. Für die Moderne rückt hingegen die Ordnung „*der Welt, des menschlichen Ursprungs, des menschlichen Selbst und der Verbindung aller drei*“ (ebd.: 17) als Gegenstand der Reflexion in den Mittelpunkt der Aufmerksamkeit.

Ordnung versteht Bauman als „*Kampf der Bestimmung gegen die Mehrdeutigkeit, der semantischen Präzision gegen Ambivalenz, der Durchsichtigkeit gegen Dunkelheit, der Klarheit gegen Verschwommenheit. (...) Das Andere der Ordnung ist das Miasma des Unbestimmten und Unvorhersagbaren. Das Andere ist die Ungewissheit, jener Archetyp aller Furcht. Entsprechungen für das Andere der Ordnung sind: undefinierbarkeit, Inkohärenz, Widersinnigkeit, Unvereinbarkeit, Unlogik, Irrationalität, Mehrdeutigkeit, Verwirrung, Unentscheidbarkeit, Ambivalenz*“ (Bauman [1991] 2005: 20).

Dieses Andere und ihre Entsprechungen zum Verschwinden zu bringen, macht den Kern moderner Praxis aus. Es muss alles genau definiert und in trennscharfe Kategorien gefasst werden können. Das große „Projekt“ der Moderne - „*die Substanz moderner Politik, des modernen Intellekts, des modernen Lebens*“ (ebd.: 22)- ist es, die Ambivalenz zu eliminieren. Die unbedingte Konstruktion von Ordnung bedingt ein Inklusions-Exklusions-Muster, das letztlich immer das Potential der Intoleranz in sich trägt, in der Delegitimierung des Anderen, wie weiter unten im Abschnitt zur „*Pervertierung der Moderne*“ beispielhaft ausgeführt wird .

Um Ordnung in das Chaos zu bringen, und auch die Ambivalenz zu beseitigen, ist eine wesentliche Errungenschaft der Moderne große Probleme und Vorhaben in handhabbare, kleine und lösbare Aufgaben aufzugliedern. Die Fragmentierung der Probleme als Lösungsmuster. Ganz im Sinne fordistischer Arbeitsteilung, einer effizienten Bürokratie oder

auch einer hochspezialisierten naturwissenschaftlichen Medizin. Was zunächst plausibel erscheint, zeigt sich bei näherer Betrachtung auch als Projektionsfläche der Ordnungs- und Machbarkeitssehnsucht.

„Wissenschaftler und Verwalter teilen das Interesse an Souveränität und an Grenzen und können das Ganze kaum anders begreifen denn als immer mehr Verwalter und immer mehr Wissenschaftler mit ihren souveränen und sauber eingezäunten Funktionen und Feldern des Expertenwissens“ (Bauman [1991] 2005: 30).

Die völlige Zergliederung von Problemen lässt zum einen das Ganze, oder relevante Gesamtzusammenhänge aus dem Blick geraten, zum anderen wird insbesondere in den Wissenschaften, aber auch in der Verwaltung, oder im Recht deutlich, dass der Anspruch möglichst klar definierte, abgrenzbare und damit handhabbare Einheiten zu schaffen letztlich in der Anhäufung von Ambivalenz endet. Je differenzierter und vertiefter ich mich einem Gegenstand widme, desto unschärfer wird er, desto mehr offene Fragen erwachsen daraus.

Die moderne Medizin und das Gesundheitssystem sind im Ordnungs- und Fragmentierungsmuster der Moderne nach wie vor gefangen; die Betroffenen leiden darunter. Der Mensch gerät mit seinem individuellen Krankheitserleben, seinen Sorgen und Ängsten aus dem Blick, da er beinahe ausschließlich als anatomisches Modell und Ansammlung von Symptomen und Diagnosen wahrgenommen wird.

„Jeder Befund identifiziert den Patienten mit einer Kombination von Merkmalen aus heterogenen statistischen Populationen; der Befund sagt nichts, was konkret für ihn bedeutungs- oder sinnvoll wäre. Diagnostik erlaubt es dem Arzt nicht mehr, den Patienten seiner therapeutischen Disziplin zu unterwerfen; er kann ihm nur Korrelationen enthüllen und ihn zum Pokern zwischen alternativen Wahrscheinlichkeiten nötigen.“ (Illich 1998b)³²

Medizinische Diagnosen werden in diesem Sinne dann zwar fachlich hoch kompetent erstellt, gut dokumentiert und bürokratisch verwaltet. Allerdings abstrahiert vom betroffenen Menschen und der jeweiligen Betreuungssituation, die in ihrer Gesamtheit ohnehin niemand mehr im Blick hat, beziehungsweise haben kann. Lebenszusammenhänge, soziale, psychische oder spirituelle Aspekte spielen keine Rolle; sie sind nicht in einer „ambivalenzfreien“ und damit handhabbaren Form zu fassen. Aber das ist lediglich die konsequente Durchbuchstabierung moderner Ordnungssysteme. Denn ...

die „Moderne Meisterschaft besteht in der Macht zu trennen, zu klassifizieren und zuzuteilen – im Denken, in der Praxis des Denkens und im Denken der Praxis. (...) Geometrie zeigt, wie die Welt wäre, wäre sie geometrisch. Aber die Welt ist nicht

³² Aus dem Manuskript des Eröffnungsvortrages „Und führe uns nicht in die Diagnose, sondern erlöse uns von dem Streben nach Gesundheit“ auf dem Symposium „Gesundheit Krankheit – Metaphern des Lebens und der Gesellschaft“. Bologna, 24.10.1998.

geometrisch, sie kann nicht in geometrische Raster eingezwängt werden“ (Bauman [1991] 2005: 33).

Die Welt ist nicht geometrisch, das Leben und das Sterben können ebenfalls nicht in „geometrischen Logiken“ wahrgenommen werden. Vielmehr entzieht sich das Sterben den Ordnungs- und Planungsbestrebungen der Moderne.

3.1.3.1 *Exkurs: Die Patientenverfügung als Symptom der Planungssehnsüchte spätmoderner Gesellschaften?*³³

„Sterben, wie man es wünscht“, so lautete am 19.06.2009 die Schlagzeile in der Deggendorfer Zeitung (S.2), einem niederbayrischen Regionalblatt³⁴, eine beinahe euphorische mediale Reaktion auf die Verabschiedung des Patientenverfügungsgesetzes im deutschen Bundestag. Im Vergleich zu Österreich war die rechtliche Regelung zur Patientenverfügung in Deutschland das Ergebnis eines länger anhaltenden und differenziert geführten öffentlichen Diskurses (Klie 2009).

In Österreich wurde der Gesetzesentwurf hingegen primär im ExpertInnenkreis (Juristen, Mediziner, Ethiker, Theologen) erarbeitet. Seit 01.06.2006 sind die rechtliche Verbindlichkeit, und die Beachtlichkeit der Patientenverfügung in Österreich gesetzlich verankert. Das Dokument der Patientenverfügung wird in seinen Intentionen und Zielsetzungen im Bundesgesetzblatt für die Republik Österreich³⁵ folgendermaßen definiert:

„Eine Patientenverfügung im Sinne dieses Bundesgesetzes ist eine Willenserklärung, mit der ein Patient eine medizinische Behandlung ablehnt und die dann wirksam werden soll, wenn er im Zeitpunkt der Behandlung nicht einsichts-, urteils- oder äußerungsfähig ist. gleichgültig, ob er im Zeitpunkt der Errichtung erkrankt ist oder nicht“

Die Absicht ist juristische Klarheit dort zu schaffen, wo in der Praxis Handlungs- und Erwartungsunsicherheiten bestehen. Es ist insbesondere eine professionelle „Sicherheits- und Planungsorientierung“ die diesen Zugang befördert. Zugleich wird damit eine gesellschaftliche Erwartungshaltung bedient, die in ihrer stärksten Ausprägung von der medizinischen „Herstellbarkeit“ eines schmerz- und leidensfreien Lebens und Sterbens ausgeht. Eng damit verknüpft ist dann auch eine Deutung von Prävention und Vorsorge, die eine permanente Antizipation des Möglichen und Denkbaren er- und einfordert. Die Auseinandersetzung mit den

³³ Teile dieses Abschnittes wurden 2010 in KoautorInnenschaft mit Katharina Heimerl unter dem Titel „Entscheidungen in Organisationen – sind Patientenverfügungen eine Hilfe?“ veröffentlicht (vgl. Heimerl, Wegleitner 2010).

³⁴ Am Vorabend einer Veranstaltung zur Initiierung eines regionalen Palliativnetzwerkes in Niederbayern, zu der ich als Referent geladen war, machte ich mich mit den lokalen Medien vertraut.

³⁵ Bundesgesetzblatt für die Republik Österreich. 55. Bundesgesetz – PatVG § 2 (1) (2)

Potentialen der eigenen Zukunft, und die antizipierende Planung dieser, rücken ins Zentrum der Hoffnungen um das selbstbestimmte Gestalten des eigenen Sterbens. Aus Angst vor dem medizinisch Drohenden und vor dem Verlust der autonomen Kontrolle von Lebensvollzügen scheint dann auch die formelle, rechtliche Übersetzung der eigenen Wünsche in Vollmachten und Patientenverfügungen das einzige adäquate Mittel zu sein, um deren Durchsetzung in Phasen der eigenen Kommunikationsunfähigkeit am Ende des Lebens zu sichern.

In einer ethisch pluralen und ausdifferenzierten spätmodernen Gesellschaft können die Menschen hinsichtlich möglicher zukünftiger Betreuungsbedarfe eben nicht davon ausgehen, dass medizinische und pflegerische Interventionen vor einem mit ihnen geteilten Werterahmen ausgeführt werden. Es fehlt an Vertrauen, dass ihrem (mutmaßlichen) Willen entsprechend gehandelt werden wird, sowie ihre Autonomie und Selbstbestimmung gewahrt werden. Die ethischen Entscheidungen des Betreuungsnetzwerkes (ÄrztInnen, Pflegekräfte, An- und Zugehörige usw.) sind somit geprägt von der potentiellen Differenz zum PatientInnenwillen, sowie von ihren eigenen weltanschaulichen, kulturellen, religiösen oder berufsethischen Unterschieden. Versorgung am Lebensende bedeutet demnach ein alltägliches Agieren, Entscheiden und Handeln in Widerspruchsfeldern. In medizinisch, ethisch und sozial komplexen Betreuungssituationen geht es immer um die Balancierung von Unsicherheiten. Die Hoffnung, dass diese Unsicherheiten zugunsten einer (scheinbar) eindeutigen und verbindlichen Handlungsanweisung in der Patientenverfügung aufgelöst werden ist nachvollziehbar. Auch ist die Hoffnung gut zu verstehen, dass die Verschriftlichung von Wünschen in der Verfügung es allen Beteiligten erleichtert oder gar erspart, diffizile medizinisch-pflegerische Abwägungen, daraus folgende ethische Dilemmata und grundsätzliche soziale Herausforderungen, - wie den Aufbau von Vertrauen und (Betreuungs)Beziehungen -, zu bewältigen.

Die vom Institut für Ethik und Recht in der Medizin (Inthorn, Kletecka-Pulker 2008: 137f) durchgeführten Evaluierungsstudie zur Patientenverfügungspraxis in Österreich skizziert unter anderem die unterschiedlichen Motivationen und Absichten die Menschen bewegen, eine Patientenverfügung zu errichten. In der auswertenden Interpretation der AutorInnen werden Patientenverfügungen von den ErrichterInnen nicht primär als Selbstbestimmungs- und Gestaltungsinstrument für ganz konkrete Betreuungssituationen genutzt. Die ErrichterInnen nutzen sie, um auf Basis der individuellen Erfahrungen mit und Vorstellungen vom (medizinischen) Versorgungssystem die eigene soziale Rolle auch im Sterben fortzusetzen. Dabei lassen sich drei unterschiedliche, idealtypische Gruppen identifizieren: Für einen Teil der Menschen dient die Patientenverfügung als Abwehrinstrument gegen Überversorgung. Vertrauen in die Arzt-PatientInnenbeziehung fehlt, und die Angst am Ende des Lebens ungewollt von einer Apparatedizin am Leben gehalten zu werden ist vorrangig. Für eine zweite Gruppe ist es grundsätzlich wichtig und Ziel, dass die Dinge auch am Ende des Lebens geregelt sind. Es geht weniger um die genauen Inhalte für eine definierte Situation als um das

Gefühl, eine Regelung getroffen zu haben. Eine dritte Gruppe geht von einem ganz bestimmten Bild des guten, menschenwürdigen Sterbens aus. Dieses Verständnis muss im Zuge einer Beratung bei der Errichtung der Patientenverfügung operativ übersetzt und als Ablehnung von lebensverlängernden Maßnahmen formuliert werden. Die Patientenverfügung kann somit aus Sicht der ErrichterInnen als „Abwehrinstrument“, „Regelungsinstrument“ und „Idealisierungsinstrument“ verstanden werden.

Die Wahrscheinlichkeit für Betroffenen orientierte Entscheidungen am Lebensende ist dann besonders groß, wenn der (mutmaßliche) Wille der Betroffenen nicht nur schriftlich, sondern sozial-kommunikativ in einer vertrauensvollen (Betreuungs)Beziehung vermittelt wurde und handlungsleitend wird. Das erfordert Vertrauen der betroffenen Menschen in die Empathie, Kommunikationsfähigkeit, Antizipation und fachliche Kompetenz der Medizin und Pflege, sowie in die Vermittlung ihres Willens durch An- und Zugehörige bzw. der gesetzlichen BetreuerIn. Die Betroffenen müssen davon ausgehen können, dass ein potentes Behandlungsteam ihre Interessen und die fachliche Perspektive zum Wohle der Betroffenen balanciert.³⁶

Wie auch die Evaluierungsstudie (Inthorn, Kletecka-Pulker 2008) zeigt, fehlt das Vertrauen in das Betreuungssystem weitgehend. Mit der Errichtung der Patientenverfügung ist daher die große Hoffnung verknüpft, durch möglichst detailliertes Antizipieren potentieller Behandlungs- und Krankheitsverläufe und eine darauf abgestimmte explizite Willensäußerung der betroffenen Menschen, dieses Vertrauen wieder „herzustellen“, beziehungsweise das Einlösen dieses Vertrauens „abzusichern“. Der Bedarf nach Vertrauen in die Entscheidungen und Handlungen der Betreuungsteams verlagert sich damit von einer komplexen, sozialen Beziehungsebene auf eine formalisierte und rationalisierte rechtliche Vertragsebene. Zugespielt formuliert, wird die soziale Vertrauensbeziehung durch einen rechtlichen Vertrag nicht nur abgestützt, sondern partiell substituiert (vgl. Zieger et al. 2003). Dieses schrittweise Auseinanderdriften von ursprünglicher Intention und den beobachtbaren Verfahrensprozessen von Patientenverfügungen könnte einen von sozialen Gegebenheiten, Bedürfnissen und Problemlagen unabhängig funktionierenden und zum Selbstzweck verkommenen rechtlichen Entscheidungsprozess zur Folge haben. Durch die Einführung eines ursprünglich intentional Beziehung-, und damit Vertrauen stärkenden Instrumentariums wird genau dieses angestrebte Ziel erschwert. Papier kommuniziert nicht, es sind die Menschen, die miteinander in Beziehung treten (müssten).

Übrig bleibt ein hilfloser Versuch, sozial, ethisch und kommunikativ nicht bewältigbare Herausforderungen in der Versorgung am Lebensende auf scheinbar eher handhabbare

³⁶ In der „PAVE“-Praxisstudie (Harrer, Hoby 2009) wurden 300 hausärztliche PatientInnen über 65 Jahre zum Umgang mit Patientenverfügungen befragt. Es zeigte sich, dass jene Personen (n=75 von n=300) die auch nach einer Beratung keine Patientenverfügung verfassen wollten, als Hauptgrund dafür auf ein besonders starkes Vertrauensverhältnis in das familiäre Umfeld und zu den HausärztInnen/ÄrztInnen verwiesen.

juristische Ebene zu verlagern. Zudem wird Handlungsverantwortung, unter dem Deckmantel der Autonomie, an die Betroffenen zurück delegiert. Autonomie und Selbstbestimmung „verkommen“ in diesem Zusammenhang zu einer instrumentalisierten Legitimationsfigur.

Autonomie bildet sich ja wesentlich in einen spezifischen sozialen Beziehungszusammenhang heraus. Sie ist eben nicht voraussetzungslos und autark generierbar, vielmehr wird ihre je unterschiedliche Ausformung durch einen bestimmten Rahmen an vorhandener Information, Kommunikation, Wissen und damit an Möglichkeit, potentielle Zukünfte hinsichtlich der eigenen Erkrankung und der angebotenen Betreuungs- und Pflegemaßnahmen einzuschätzen, bedingt (Gehring 2001). Diese Autonomie bestimmenden sozialen Prozesse mitdenkend, kann Selbstbestimmung der Betroffenen nie eine einseitige Delegation von Verantwortung und Entscheidungskompetenz vom Betreuungsnetzwerk an sie bedeuten. Betroffene Menschen sollten in ihren Entscheidungen und Einschätzungen nicht rechtlich verordnet auf sich selbst zurückgeworfen und ihnen eine aus aufklärerischer Tradition erwachsene idealtypische Ausformung von (autarker) Autonomie zugemutet werden.

Das Selbstbestimmungsrecht der betroffenen Menschen ist selbstverständlich zu befördern und zu sichern, allerdings indem die notwendigen kommunikativen und sozialen Rahmenbedingungen hergestellt werden. So entfaltet auch die Patientenverfügung dann ihr Wirkungspotential am ehesten, wenn ihre Errichtung in einen solchen Rahmen (frühzeitiges Gespräch mit den Bezugspersonen über Dinge, die einem im Leben wichtig sind, über Ängste, Sorgen, Wünsche usw.; oder aber ein kontinuierlicher Gesprächsprozess mit der HausärztIn, der Hauskrankenpflege, usw.) eingebettet ist. Es besteht die Gefahr, dass die planerische Aufmerksamkeit für die letzten Entscheidungen den Blick auf jene vorgelagerten Phasen verstellt, in denen (Betreuungs)Beziehungen aufgebaut werden, Gespräche über Wertvorstellungen und Lebenskonzepte stattfinden und Einstellungen vermittelt werden könnten. Die Fokussierung auf ein „verfügtes“ Lebensende entblößt ungenutzte beziehungsethische Potentiale.

Die Befürchtung, dass die Erstellung von Patientenverfügungen nicht in diese notwendigen Kommunikationsprozesse oder in sozialen Beziehungen aufgehoben ist, erhält durch den Umstand Nahrung, dass etwa in Deutschland keine Beratungspflicht oder ein Recht auf Beratung im Gesetzesentwurf enthalten ist. Im schlechtesten Fall werden unreflektiert vorgefertigte Formulare den PatientInnenwillen widerspiegeln. Erfahrungen zeigen auch, dass kurze, formulartechnische Variationen der Patientenverfügung von den ErrichterInnen gegenüber ausführlichen, und in einem längeren Prozess der Auseinandersetzung individuell erarbeiteten, favorisiert werden (vgl. Harringer, Hoby 2009). Eine andere Gruppe von ErrichterInnen, meist jene mit idealtypischen Sterbebildern, erwarten gar keine Möglichkeit der individuellen Ausformulierung. Ihnen reicht die Möglichkeit des Ankreuzens (vgl. Inthorn, Kletecka-Pulker 2008). Eine Hypothese ist, dass es den Menschen, – vielleicht auch im

intuitiven Wissen um die begrenzte Planbarkeit -, weniger um die konkret ausformulierten, spezifischen Inhalte geht, als um ein symbolhaftes Zeichen etwas zur Regelung des Lebensendes beigetragen zu haben. Eine andere, dass die eigenen gesellschaftlich internalisierten Idealbilder des Sterbens sich in den abstrakten Idealbildern des Sterbens von PatientInnenverfügungen spiegeln. Dass Verfügungen, die mit solchen Intentionen errichtet werden in komplexen Entscheidungsprozessen am Lebensende nur bedingt hilfreich sein werden, scheint evident.

Patientenverfügungen suggerieren daher, selbst wenn es von den ErrichterInnen nicht vordergründig intendiert ist, eine rationale Plan- und Machbarkeit, die im Leben und im Sterben nicht einlösbar ist. Vorgefertigte, standardisierte und von Einrichtungen empfohlene Vordrucke, bei denen nur angekreuzt werden muss, vermitteln dieses Bild wohl am deutlichsten. Aber auch durch möglichst differenzierte Formulierungen und Handlungsoptionen, die potentielle Betreuungsverläufe antizipieren, ist keine Sicherheit herstellbar. Denn im Ernstfall kann eine Formulierung in einer Verfügung immer mit dem Argument, dass sie eben nicht differenziert und auf die unmittelbare Situation exakt zutreffend sei, kritisiert und die Verfügung als Ganzes wertlos werden, so dass sich die Betreuenden nicht daran gebunden fühlen (müssen).

Verbindlichkeit entsteht durch soziale Bezugnahme. Patientenverfügungen dürfen daher nicht vom jeweiligen Versorgungs- und sozialen Kontext abstrahiert und isoliert, als mechanistisches rechtliches Instrumentarium, interpretiert werden. Die Sicherung des PatientInnenwillens ergibt sich nicht allein aus der Existenz einer PatientInnenverfügung und den unterschiedlich präzise und antizipierend formulierten medizinisch, pflegerischen Handlungsoptionen. Zentral ist die Ausformung des Entstehungs- und Umsetzungsprozesses von Patientenverfügungen. Nicht die Patientenverfügung als Ergebnis ist die Chance, der Prozess der Erstellung ist die Chance und macht den qualitativen Unterschied aus. Rechtliche Verbindlichkeit ist dann nicht erforderlich.

Es muss in einer solidarischen und auf Humanität basierten Gesellschaft auch möglich sein, sich vertrauensvoll dem Gegenüber, dem Anderen „in die Hand zu legen“, mit dem Gefühl der aufgehobenheit, Vertrautheit und der Sicherheit, dass im Sinne meines Wohls entschieden und gehandelt wird. Der für eine Betreuungsbeziehung so eminent wichtige Aspekt des Vertrauens darf durch rechtliche Konstrukte nicht unterwandert oder substituiert werden, sondern muss als Sicherung und Vertiefung dieses Vertrauensverhältnisses in prozessual dialogischer Form angewendet werden.

Denn nur wenn dieser beziehungsethische Aspekt in der Anwendung von Patientenverfügungen die notwendige Berücksichtigung findet, kann die Würde der Betroffenen, im Sinne eines relationalen Konzeptes (Pleschberger 2005) als Leitkategorie einer gelingenden Versorgung, bewahrt werden. Die Qualität von Würde gestaltet sich im Rahmen der sozialen Bezogenheit und ist nur sehr bedingt über juristische Instrumente herzustellen.

3.1.4 Pervertierung der modernen Medizin

Vernunft geleitete Rationalität und Ordnung sollte die moderne, neuzeitliche Welt in den Fortschritt hinein führen. Der Wissenschaft kam dabei die tragende Rolle zu, diese Rationalität zu begründen, die Entzauberung der Welt voranzutreiben. Der erkenntnistheoretische Modus der Verobjektivierung, die Entsagung aller politischer oder wertorientierter Positionierungen, sowie das Primat der Abstraktion, ermöglichte Vergleichbarkeiten und die Schaffung von verallgemeinerbaren Richtsätzen. Gleichzeitig rückten damit Fragen zum Sinn und zu Ursachen in den Hintergrund, wie Horkheimer, Adorno in „Der Dialektik der Aufklärung“ ([1969] 2004: 11) feststellen.

„Auf dem Weg zur neuzeitlichen Wissenschaft leisten die Menschen auf Sinn Verzicht. Sie ersetzen den Begriff durch die Formel, Ursache durch Regel und Wahrscheinlichkeit“.

Für den modernen, aufgeklärten Menschen stellt die Rationalität seines Handelns ein hohes Gut dar. Das Handeln wird umso rationaler, glaubhafter und stabiler eingeschätzt, je stärker es durch wissenschaftliches Expertenwissen legitimiert und gestützt wird.

„Der Wunsch der Laien, rational zu sein, ölt das Schwungrad des Expertenwissens“
(Bauman [1991] 2005: 354).

Daraus ergibt sich jedoch ein hohes Maß an Abhängigkeit der Menschen vom Expertenwissen und damit Expertensystemen, und es wird, nach Ivan Illich (1998a: 130) der Irrglaube geschürt, *„zu erwarten, dass ihr Wissen für sie produziert wird. Es lässt die moralische und politische Phantasie verkümmern.“* Der Glaube an moderne Wissenschaft verspricht *„eine Welt, die frei von Unsicherheit, geistigen Qualen und intellektuellem Zögern“* ist (Bauman [1991] 2005: 355).

Zwei sich wechselseitig verstärkende Aspekte standen, in der Phase der Hochmoderne im 19. Und 20. Jahrhundert, einer ethischen Reflexion der Entwicklung des modernen Wissens und der „heilen, ambivalenzfreien und sicheren Welt“ entgegen. Einerseits entwickelte die Wissenschaft qua ihres Selbstverständnisses als „objektive Wahrheitsproduzentin“, nur ein unzureichendes Instrumentarium das eigene Tun moralisch, ethisch zu beleuchten und politisch-gesellschaftliche Implikationen mitzudenken. Andererseits verlassen sich die Menschen in ihrem Sicherheits- und Rationalitätsbedarf auf wissenschaftliche Erkenntnis und begeben sich so in eine Abhängigkeit, welche sich auf die eigenständige Entwicklung eines gesellschaftspolitischen „ethischen Gewissens“ eher hemmend auswirkt.

In diesem Sinne ist die moderne Wissenschaft Ergebnis und Mitbetreiberin einer Entwicklung der Moderne, die in sich immer auch das Potential zur Intoleranz, Inhumanität und der Totalitarität trägt.

„Die Aufklärung verhält sich zu den Dingen wie der Diktator zu den Menschen. Er kennt sie, insofern er sie manipulieren kann. Der Mann der Wissenschaft kennt die Dinge, insofern er sie machen kann.“ (Horkheimer, Adorno [1969] 2004: 15)

Insbesondere die Geschichte der modernen Medizin ist eng verknüpft mit einem, Inhumanität in Kauf nehmenden, Drang der Wissensgenerierung. Wesentliche Voraussetzung dafür war die Wandlung des ursprünglichen Hospitals – als Ort „gastfreundschaftlicher“ gesellschaftlicher Solidarität und Sorge - hin zu modernen Kliniken, die zu Forschungs- und Ausbildungsstätten wurden. Die klinische Forschung bestimmte immer mehr den Ablauf der Krankenhäuser und damit auch die Versorgung. Experimentier- und Sektionssäle wurden zu zentralen Orten der ärztlichen „Betätigung“, PatientInnen immer mehr zu Forschungsobjekten (Foucault [1988] 2005; Bergmann 2004).

Anna Bergmann (2004: 240ff) zeigt in ihrer historischen Rekonstruktion der Entwicklung moderner Medizin und ihr Verhältnis zum „Patienten“ wie mit Beginn der klinischen Forschung vor allem verarmte Menschen, die Randgruppen der Gesellschaft, teilweise von der Polizei eingewiesen und gefügig gemacht, zu Objekten wissenschaftlicher Erkenntnisgewinnung degradiert wurden. Menschenexperimente wurden auch *an „körperlich gesunden Menschen in Gefängnissen, Irrenanstalten, Kindern in Waisenhäusern, Säuglingen, schwangeren Frauen in Gebärspitälern oder an Sterbenden, die sich in staatlichen Institutionen der Armenfürsorge befanden“*. Erst Ende des 19. Jahrhunderts wurde dieser Umstand öffentlich wahrgenommen und auch zum Diskussionsstoff innerhalb der Ärzteschaft. Der Nervenarzt Albert Moll veröffentlichte 1902 eine Arbeit über ärztliche Ethik in der er über 600 wissenschaftliche Publikationen anführte, die unmittelbar auf Humanversuchen und Menschenexperimenten basierten. Moll fasste entsprechend ihrer inhaltlichen Zielsetzungen die Arbeiten in vier Kategorien, wobei in Kategorie 4 lautete: Eingriffe in den Körper von Menschen, um die Entstehung von Krankheiten zu erforschen. Darin wurde etwa beschrieben wie *„das bloßgelegte Gehirn elektrisch gereizt wird, um dadurch hervorgerufene epileptische Reaktionen lokalisieren zu können, oder man testete an Krebskranken die Übertragbarkeit von Karzinomen durch deren chirurgische Verpflanzung auf andere Körperstellen“* (Bergmann 2004: 243)

Bergmann (2004: 243ff) beschreibt, wie höchstdekorierte Pioniere und Wegbereiter der Medizin, zum Beispiel Alois Epstein (1849 – 1918) der Begründer modernen Pädiatrie, oder Robert Koch (1843 – 1910) der Entdecker der Milzbrandbazillen, des Tuberkelbazillus, sowie des Choleraerregers, viele ihrer wissenschaftlichen Errungenschaften menschenverachtenden Humanexperimenten „verdankten“, die gefördert und im staatlichen Interesse durchgeführt wurden. So wurde etwa die Übertragbarkeit und in der Folge die Immunisierung von Typhus, Cholera, Tuberkulose, Malaria, Lepra, Syphilis, Tripper oder Pest an Menschen erprobt. In erster Linie, nach Moll, *„an Geisteskranken und Sterbenden mit einer kaum denkbaren Brutalität“* (Moll in Bergmann 2004: 244). Der wissenschaftliche Erkenntnisgewinn der Medizin

wurde auch mit dem europäischen Kolonialismus verknüpft. Robert Koch reiste 1906 mit einer Forschungsgruppe nach „Deutsch-Ostafrika“ (heute Tansania, Ruanda, Burundi). Dort wurden in Sammel- oder Konzentrationslagern Kranke, - im Duktus der Forscher „Parasitenträger“, - isoliert und Kolonialforscher errichteten ihre bakteriologischen Labore. Koch selbst war dabei an tausenden Menschenexperimenten beteiligt (ebd.: 247).

Menschenversuche sind Basis und Bestandteil vieler Erkenntnisse der modernen, evidenzbasierten Medizin. Die Verdinglichung des Menschen, die Abstraktion vom Leben und der Existenz der Einzelnen, ist integraler Bestandteil des naturwissenschaftlichen Selbstverständnisses. Im Rahmen der Vernichtungspolitik des Nationalsozialismus wurde die inhumane und verbrecherische Form des Erkenntnisgewinns in ungeahnte Ausmaße gesteigert. Voraussetzung dafür waren die organisierte Entpersonalisierung und die Anonymisierung der Opfer.

„... erzeugt durch den hohen Grad der Arbeitsteilung und Bürokratisierung. Die noch vor Nutzung der Opfer als medizinische Erkenntnisobjekte vollzogene Entmenschlichung durch die ‚Verwandlung‘ in eine auf dem Arm eingebrannte Nummer kam der experimentellen Medizin in ihrer Beziehung zu Menschen als Material maximal entgegen und neutralisierte potentielle Gewissenskonflikte der Experimentatoren.“
(Bergmann 2004: 267)

Solcher Art den Menschen als Forschungsobjekt verdinglicht, gab es auch keine ethischen Barrieren mehr. Es ging darum, forschungsmethodisch „sauber“ vorzugehen, den herrschenden innerwissenschaftlichen Kriterien entsprechend Erkenntnisse zu gewinnen. Und in diesem Sinne handelte es sich auch um „klassische naturwissenschaftliche empirische Forschungsvorhaben“. Viele der renommiertesten Forscher ihrer Zeit, sowie die zentralen und mächtigsten Forschungsinstitutionen und -Gemeinschaften Deutschlands und Österreichs waren die treibenden Kräfte. Die so gewonnenen wissenschaftlichen Erkenntnisse wurden vielfach auch über die Zeit des Nationalsozialismus hinaus gewürdigt.

Historisch betrachtet sind diese Geschehnisse daher wohl weniger als grausame Verirrung von wenigen opportunistischen und sadistischen Forschern im Nationalsozialismus zu betrachten und damit als „Ergebnis“ des Regimes, sondern sie können als radikal zugespitzte Konsequenz eines „gnadenlos“ reduktionistischen Wissenschaftsverständnisses und damit einer „ethisch blinden“ Medizin verstanden werden.

„Am Ende stehen die verbrecherischen Menschenversuche in den Konzentrationslagern des Nationalsozialismus (...). Sie sind jedoch kein Bruch mit bestehenden Traditionen, sondern nur die volle Konsequenz aus einer reduktionistisch naturwissenschaftlichen Medizin.“ (Gerhard Baader 1988 in Bergmann 2004: 266)

Der wesentliche Kern dieser Überlegungen ist, neben der Beleuchtung der historischen Entwicklung der modernen Medizin, ein Verständnis dafür zu entwickeln, dass der

Totalitarismus, die Inhumanität und der *Medizinfaschismus* (Sloterdijk 1983b: 502) nicht einem „historischen Unfall“ in der aufgeklärten Moderne entspringen. Sie sind inhärente Möglichkeiten der Moderne und gründen in dem noch heute vielfach unhinterfragten Paradigma der Rationalität, der Ordnung, der Planung und der Ausschaltung der Ambivalenz, sowie in der unzureichenden ethischen Reflexion wissenschaftlicher und politischer Prozesse.

In Zygmunt Baumans gleichermaßen beeindruckenden wie erschütternden historisch-soziologischen Analyse „Dialektik der Ordnung. Die Moderne und der Holocaust“ ([1989] 2002) werden die der Moderne innewohnenden inhumanen Potentiale am differenziertesten dargelegt. So stellte er fest:

„In keiner Phase kollidierte die ‚Endlösung‘ mit dem rationalistischen Credo effizienter, optimaler Zielverwirklichung. Im Gegenteil, der Holocaust entsprang genuin rationalistischen Überlegungen und wurde von einer Bürokratie in Reinkultur produziert. (...) Er ist keineswegs das irrationale Hervorbrechen nicht überwindener Relikte prämoderner Barbarei. Der Holocaust ist ein legitimer Bewohner im Haus der Moderne, er könnte in der Tat in keinem anderen je zu Hause sein.

(...) die moderne Bürokratie bringt nicht notwendig holocaustartige Phänomene hervor. Dennoch, so lautet meine These, sind die Grundsätze eines instrumentellen Rationalismus eindeutig ungeeignet, derartige Phänomene zu verhindern; auf der Ebene dieser Grundsätze lassen sich die Methoden des Holocaust nicht von ‚sauberem Social Engineerig‘ trennen, weil nämlich deren irrationaler Charakter unerkannt bleibt.“
(Bauman [1989] 2002: 31f)

Natürlich bildet die Beschreibung der Gefahren eines „social engineering“ im Lichte des Holocaust die dramatischsten Konsequenzen eines in sich schlüssigen, sich selbst genügenden, rationalen Planungsprozesses ab. Der grundsätzliche Gedanke jedoch, dass ein vordergründig rationaler, planerischer Zugang, ohne ethische Reflexion vielfältige Gefahren, insbesondere die Gefahr der Inhumanität, in sich birgt, erscheint in der Diskussion um sozial- und gesundheitspolitische Planung von Versorgungsstrukturen, die an späterer Stelle in dieser Arbeit noch einmal aufgenommen wird, von großer Relevanz.

3.1.5 Unerwünschte Nebenwirkungen?

Trotz aller kritischen Reflexion einer tendenziell reduktionistischen, naturwissenschaftlichen Medizin, die für die Ausformung des heutigen Gesundheitswesens nach wie vor bestimmend ist, sollen ihre vielfältigen Segnungen, sowie ihre hilfreichen und lebensrettenden Wirkungen keineswegs relativiert werden. Es sollen auch, ganz im Sinne von Jean-Pierre Wils (2007), weder ein Kulturpessimismus noch ein ungebrochener Fortschrittsglaube propagiert werden.

„Vermieden werden müssen dabei zwei Einseitigkeiten – die Fortschrittsgläubigkeit und der Kulturpessimismus. Beide sollten vermieden werden weil sie falsch und bequem

sind. Bequem jedenfalls ist die Haltung, der modernen Medizin den Vorwurf zu machen, den Menschen von seinem Tode entfremdet zu haben, gleichzeitig aber ebenso kleinlaut wie parasitär alle Errungenschaften dieser Medizin für sich in Anspruch zu nehmen.“ (Wils 2007: 17)

Es geht eher um die Bewahrung eines Blicks auf moderne „Errungenschaften“, der nicht in einer Fortschrittsgläubigkeit verharrt, sondern ihre Ambivalenz aufnimmt. Dazu gehört es eben auch jene „Nebenwirkungen“ einer modernen Medizin im Blick zu behalten, die vielleicht die Entwicklung, - quasi als Gegenbewegungen zur Moderne-, der Hospizidee und Palliative Care, oder aber auch von Public Health und Gesundheitsförderung, sowie natürlich auch die Wiederentdeckung traditioneller und alternativer Heilverfahren, mitbefördert haben.

Entmündigung der Betroffenen

Eine wesentliche, insbesondere auch das Sterben und den Umgang mit Tod prägende „Nebenwirkung“ des modernen Gesundheitssystems ist die von Ivan Illich ([1977] 1995; 1998a; siehe auch Sloterdijk 1983b) beschriebene, auf unterschiedlichen Ebenen des Gesundheitssystems verankerte und implizite Dynamik der Entmündigung der Betroffenen. Ein institutionalisiertes, paternalistisches, medizinisches Expertensystem erschwert die Mobilisierung der eigenen Heilungskräfte. Es trägt in seiner systemischen Ausrichtung auf die Leitdifferenz „krank vs. gesund“ und deren konsequenten Übersetzung in vielfach vereinfachte, monokausale Ursache-Wirkungszusammenhänge vielmehr zur Schaffung neuer Krankheitsbilder und deren Wahrnehmung bei. Für jedes diagnostische Ergebnis gibt es auch gleich die passende medizinische Therapie, sowie natürlich ExpertInnen geschulte Präventionsmaßnahmen. Der, - zugegeben etwas effektheischend argumentierende, aber in seinen überspitzten Formulierungen sehr originelle und treffsichere-, Philosoph Peter Sloterdijk schrieb in seinem zweiten Band der „Kritik der zynischen Vernunft“ dazu:

„Das ‚Gesundheits‘-system treibt auf Verhältnisse zu, in denen die herrenmedizinische Kontrolle über das Somatische totalitär wird. Es lässt sich ein Niveau denken, auf dem es zur völligen körperlichen Enteignung privater körperlicher Kompetenzen kommt. Am Ende wird man auf urologischen Lehrgängen lernen müssen, wie man korrekt pisst.“ (Sloterdijk 1983b: 504)

Ivan Illich ([1974] 2003) skizziert quasi das komplementäre Bild, also jene gesellschaftlichen Voraussetzungen die zu einem eigenverantwortlichen Umgang mit Gesundheit und damit ihrer Beförderung führen könnten:

„Jene Gesellschaft der es gelingt, professionelle Interventionen auf ein Minimum zu reduzieren, schafft damit die besten Voraussetzungen für Gesundheit. Und je größer das Potential der Eigenverantwortung und Autonomie im Umgang mit sich und den anderen ist, desto weniger Management dieses Umganges wird gebraucht werden.“ (Illich [1974] 2003: 922)

Im Hospiz- und Palliative Care Bereich haben die Herausbildung eigener Versorgungsangebote, und damit in gewisser Weise eines neuen Spezialistentums, sowie die Tendenz zu standardisierter, managementorientierter Betreuungssteuerung dazu beigetragen, dass professionelle Interventionen zunehmen. Die Eigenverantwortlichkeit und Selbsthilfepotentiale der Betroffenen und ihrer Angehörigen deutlicher als bislang zu stärken ist eine wichtige Zukunftsherausforderung in Palliative Care. Die Autonomie der Betroffenen zu wahren und gleichzeitig das Versorgungssystem „expertokratisch“ zu organisieren schließen einander, zumindest teilweise, aus.

Von der direkten zur sozialen Iatrogenesis

Medizinische Interventionen führen oftmals als „Nebenwirkung“ unmittelbar zu Krankheit oder sogar zum Tod, was als direkte Iatrogenesis zu verstehen ist. Wesentlich geprägt wird das Gesundheitssystem aber vor allem von einer indirekten Iatrogenesis. Die beinahe industrielle Organisation von Versorgung, gerade auch im Sterben, lassen viele Krankheiten erst entstehen. Je mehr offizielle Versorgungsangebote sich der „verobjektivierten“ Zuschreibung von Gesundheitsdefiziten und deren Behandlung widmen, desto mehr klagen die Menschen offensichtlich auch über Gesundheitsprobleme, wie Illich feststellte. Die soziale Iatrogenesis bezieht sich ebenfalls auf die nichttechnischen Nebenwirkungen biomedizinischer Interventionen. Hier wird auf individueller Ebene, aufgrund der ritualisierten Beschwörung der Hoffnung in die Wissenschaft und „deren Funktionäre“, die Sinndeutung der Betroffenen und deren Potentiale individuelle Strategien des Umgangs mit Krankheit und Sterben zu entwickeln, unterbunden. Auf sozialgesellschaftlicher Ebene führt die Hospitalisierung und Ghettoisierung der Kranken ebenfalls tendenziell zu einer Verschlimmerung der Krankheit. Hier sähe Illich die Möglichkeit Gesellschaften stärker in die Pflicht ihres solidarischen Auftrages zu nehmen. Sie müsste unter anderem auch durch mehr Wissen dazu angeregt werden, Kranke und Leidende stärker zu integrieren, ihnen die soziale Teilhabe zu ermöglichen (Illich [1977] 1995: 82). Solidarische, soziale Iatrogenesis abbauende, gesellschaftliche Umgänge mit Sterben, Tod und Trauer zu fördern und nicht nur eine „gute Versorgung“ zu organisieren, wird immer mehr auch im internationalen Palliative Care Diskurs als wichtige Erweiterung herkömmlicher Palliative Care Entwicklungsbestrebungen erkannt. Die Akzentuierung dieser Public Health Perspektive findet im internationalen Kontext bereits in den letzten Jahren statt und wird für zukünftige Palliative Care Entwicklungsprozesse immer wichtiger werden (Sallnow et al. 2012; Cohen, Deliens 2012).

Ökonomisierung, Wettbewerb und selbstreferentielle Professionalisierungsdynamik

Gerade die spezialisierte Verwissenschaftlichung, die Professionalisierung, sowie die verwaltete Organisation von Versorgung hat den gesellschaftlichen Umgang mit Krankheit und Sterben zu einer großen Industrie wachsen lassen, in deren Rahmen demnach primär marktwirtschaftliche

Logiken handlungsleitend werden. Die Folge eines, ökonomischen Strategien unterworfenen, Effizienz orientierten Gesundheitswesens ist auch, dass sozioökonomisch benachteiligte Bevölkerungsgruppen zunehmend vom System ausgeschlossen, zumindest aber ihr Zugang zu bestimmten Versorgungsleistungen erschwert wird (vgl. Pelikan 2007: 96). In der Betreuung am Lebensende verstärken sich diese sozialen Ungerechtigkeiten (Koffman 2012).

Die Organisation von Krankenversorgung, sowie die Betreuung sterbender Menschen werden damit sowohl im Krankenhaus (vgl. Manzeschke 2011), wie vor allem auch in der ambulanten Pflege und der stationären Altenbetreuung sehr deutlich von einer ökonomischen Wettbewerbsdynamik geformt. Mit der schrittweisen Integration der Hospiz- und Palliativversorgung in die bestehenden Strukturen des Sozial- und Gesundheitswesens ist auch hier eine zunehmende Effizienzdynamik zu erwarten.

Verstärkend gesellt sich dazu ein Wettbewerb auf ganz anderer, professionell-kollegialer, Ebene: vielfach steht nämlich zwischen HausärztIn und ambulanter Pflege, zwischen ambulanter Pflege und spezialisiertem Palliativteam, oder aber zwischen ärztlichen KollegInnen im Krankenhaus, die (meist, aber nicht immer, unausgesprochene) Frage: „Wem ‚gehört‘ die schwerkranke, sterbende PatientIn?“ Die professionellen AkteurInnen ziehen aus ihrer Beteiligung in einem Betreuungsverlauf den Schluss, ein „Anrecht“ auf die Versorgung eines sterbenden Menschen und auf die Betreuungsbeziehung zu haben, und zwar zunächst unabhängig von der Perspektive der Betroffenen selbst (vgl. Wegleitner et al. 2009a). Dieser zwischen KollegInnen und KooperationspartnerInnen tabuisierte Ausdruck eines „Besitzdenkens“ ist möglicherweise ein deutlicher Hinweis auf die Verselbständigung einer „pervertierten“ Professionalisierung der Betreuung am Lebensende. Dabei soll den Beteiligten, auf das sei besonders hingewiesen, kein unethisches, individuelles Handeln unterstellt werden. Im Gegenteil, meist entsteht diese Dynamik aus dem Idealismus, der Fürsorge und der großen Verantwortlichkeit der Betreuenden. Gleichwohl wohnt diesem Agieren die Gefahr inne, dass sich ein professioneller Paternalismus verselbständigt und letztlich die Bedürfnisse der Betroffenen selbst aus den Augen verloren werden.

Egalisierung lokaler, kultureller Traditionen

Die moderne Medizin ist in ihrem Wesen geprägt von einem aufklärerischen, naturwissenschaftlichen Ethos der westlichen Gesellschaften. Mit ihrer globalen „Ausbreitung“ wurde zugleich auch ein westliches, rationales und diesseitsbezogenes Menschenbild, sowie ein daraus folgerndes spezifisches Verständnis von Gesundheit und Tod in die unterschiedlichen Lebenskulturen transportiert. So hält Illich auch fest ([1977] 1995): 125:

„Des weißen Mannes Bild vom Tod hat sich mit der medikalisierten Zivilisation ausgebreitet und war einer der Hauptfaktoren der kulturellen Kolonisation.“

Damit ist ein Prozess eingeläutet worden, der kulturelle Spezifika und Traditionen im individuellen und kollektiven Erleben von Krankheiten und dem Sterben, sowie die lokalen sozialen Praktiken damit umzugehen, in den Hintergrund drängte.

Im Lichte der Entwicklung der Hospiz- und Palliativversorgung, wie sie im letzten Viertel des 20. Jahrhundert bis herauf in die Gegenwart beobachtbar ist, stellt sich daher die Frage, wie es gelingen kann, trotz zunehmender Professionalisierung, damit einhergehender Institutionalisierung und auch Standardisierung die gewachsenen kulturellen Unterschiede und Traditionen nicht ihrer Bedeutung für die Lebenszusammenhänge der Menschen am Ende des Lebens zu entziehen. Gronemeyer et al. (2004) haben in ihrer vergleichenden Studie zu Hospizarbeit und Palliative Care in Europa darauf Bezug nehmend resümierend festgehalten:

„Palliative Care wird sich mit der Frage auseinandersetzen müssen, wie eine europaweite Egalisierung bei gleichzeitiger Beseitigung aller kulturellen Differenzen vermieden werden kann.“ (Gronemeyer et al. 2004: 48)

3.1.6 Spätmoderne Entwicklungen der Gesundheitsversorgung

Für die Spätmoderne lassen sich einige Entwicklungen und Ausdifferenzierungen der Gesundheitsversorgung, respektive damit einhergehende Transformationen der Rolle von Medizin und Gesundheit nachzeichnen. Jürgen Pelikan (2007: 95f) beschreibt vor einem systemtheoretischen Zugang vier wesentliche Entwicklungsstränge, die für die Gesundheitsversorgung der Menschen bedeutungsvoll sind (95ff):

1. So beobachtet Jürgen Pelikan eine *Transformation der klinischen Medizin*, die nun neben der ausschließlichen Krankheitsheilung auch immer mehr körperliche Gesundheit fördernde und Lebensqualität verbessernde Interventionen mit einschließt. Zwar nimmt er nach wie vor eine funktionalistische Körperorientierung der Medizin wahr, doch kommen über die reine personenzentrierte Krankheitsbekämpfung hinaus, immer mehr andere Behandlungsaspekte wie Ästhetik, Wellness, soziales Verhalten, Sexualität und Dimensionen der Humanbiologie in den Blick. (durch „Spezialmedizinen“, wie z. B.: Reproduktionsmedizin, Altersmedizin, Schönheitsmedizin, Palliativmedizin, Sportmedizin, usw.). Damit geht eine Ausweitung der Medikalisierung von Lebensbereiche einher. Die gesellschaftlichen Ressourcenaufwendungen für Medizin steigen enorm. Fragen der Verteilungsgerechtigkeit im Rahmen der Wohlfahrtsstaatlichkeit spitzen sich zu.
2. *Die Ökonomisierung der Krankheitsversorgung* nimmt in der Spätmoderne immer mehr zu. Aufgrund der demografischen Entwicklung, der Verschiebungen des Krankheitspanoramas hin zu chronischen Erkrankungen und der Ausdifferenzierung (hochleistungs)medizinischer Interventionsmöglichkeiten steigt der Druck ökonomische und personelle Ressourcen möglichst effizient einzusetzen. Mit fallbezogenen Finanzierungspauschalen für medizinische Leistungen oder der Ausweitung von Selbsthalten für die Betroffenen wird

beispielsweise versucht die Ausgaben zu steuern. Über standardisierte Behandlungsmethoden und Qualitätsmanagement wird ein effizienter und qualitätsvoller Einsatz der Ressourcen angestrebt. Die staatlichen Versorgungssysteme werden zunehmend für den marktwirtschaftlichen Wettbewerb geöffnet. Die Gesundheitsversorgung wird durch den Effizienzdruck, die Wettbewerbsorientierung und die Medikalisierung von immer mehr Lebensbereichen, - was zu einer potentiellen Ausweitung von Gesundheitsmärkten führt-, zunehmend zu einem Industriezweig. Die ökonomische Managementperspektive erlangt gegenüber der versorgenden, medizinisch-pflegerischen Perspektive immer mehr an Steuerungsmacht. Durch diese Ökonomisierungsdynamik wird der Zugang für gesellschaftliche Randgruppen, sozial schwache und lobbylose Menschen immer schwieriger.

3. *Die Differenzierung der Krankheitsversorgung* in physische (Medizin), mentale (Psychotherapie) und soziale (Sozialarbeit) Dimensionen, die sich in jeweilige professionelle und institutionelle Subsystem übersetzen, wobei hier selbstverständlich Überschneidungen und Parallelitäten bestehen. Palliative Care, Palliativmedizin können in dieser Weise auch als Ergebnis der weiteren Ausdifferenzierung der Krankheitsversorgung betrachtet werden.
4. Schließlich, die *steigende Bedeutung von Gesundheit in anderen gesellschaftlichen und politischen Systemen* (siehe auch Kickbusch 2007, 2009, 2009a). Die Durchdringung von Politik, Medien, Wirtschaft und Bildung mit auf Gesundheit referenzierenden Informationen und Strategien beeinflusst auch die individuelle Wahrnehmung von Gesundheit, sowie daraus resultierende Informations-, Kommunikations- und Entscheidungsbedarfe der Einzelnen.

Die gesellschaftliche Bedeutung von Gesundheit

In der retrospektiven Betrachtung eines seiner Schlüsselwerke, der „Nemesis der Medizin“ stellt Illich (1998b) fest, dass sich in der Spätmoderne die Rolle der Medizin innerhalb der Naturwissenschaften verschoben hat. Zum einen sind es die Biotechnologien die zunehmend dominieren, und damit eine biotechnologische, klinische Forschung. Zum anderen geht seine kritische Perspektive nicht mehr vom Gedanken aus, dass die Medizin sich zu einer ernststen Gefahr für die Gesundheit entwickelt hat. Nun beobachtet Illich, dass „*das gesellschaftliche Streben nach Gesundheit zum vorherrschenden pathogenen Faktor*“ der Gesellschaft wird und sieht darin eine bedrohliche Entwicklung. Gesundheit wird nicht mehr vor einem subjektiven Rahmen der individuellen Wahrnehmung gedeutet, sondern es geht nach Illich vielmehr um die möglichst optimierte Einpassung der „individuellen Subsysteme“ in einen gesellschaftlich als Idealbild suggerierten ökonomischen und ökologischen Rahmen von Gesundheit. Daran gekoppelt ist ein Paradoxon: die große Bedeutung von Gesundheit und die steigende

Angebotsvielfalt führt zu einer veränderten, krankheitsorientierteren Selbstwahrnehmung der Menschen. Für den Diskurs zur Entwicklung von Angeboten und Strukturen des Sozial- und Gesundheitssystems folgert daraus ein wichtiger, kritischer Hinweis. Es bedeutet nämlich, dass selbst sehr community orientierte Ansätze der Etablierung von Versorgungsstrukturen, sowie gesundheitspolitische Bestrebungen den Zugang zum Versorgungssystem sozial gerechter zu gestalten, letztlich, ganz entgegen ihrer Intention, dieser pathogenen Gesundheitsorientierung „zuarbeiten“.

Auch Ilona Kickbusch (2007, 2009, 2009a) beschreibt, - freilich aus einer ganz anderen, nicht kulturpessimistischen Perspektive-, den shift hin zu einer „Health Society“, in der Gesundheit zum einen in vielen gesellschaftlichen Bereichen zunehmend eine wichtige Rolle einnehmen wird, und zum anderen sich im Gesundheitssektor große Umbrüche und Veränderungen in den nächsten Jahrzehnten ankündigen, beziehungsweise erforderlich sein werden. Ihr geht es dabei besonders um die Frage, welche innovativen Formen von Gesundheitspolitik diese Veränderungen einläuten und angemessen aufnehmen könnten. Im Zentrum stehen dabei die Anliegen, mehr AkteurInnen in gesundheitspolitische Prozesse einzubinden, die Stellung der BürgerInnen in diesen Prozessen zu stärken, somit ihnen die Teilhabe zu ermöglichen. Um den Rahmen dafür zu schaffen, muss Gesundheitspolitik demnach als „Network Governance“ begriffen werden (Kickbusch 2007).

Standardisierung und „Außensteuerung“

In der Versorgung am Lebensende verschärfen sich viele jener Kernprobleme die mit den spätmodernen Entwicklungen der Ökonomisierung, der Effizienzsteigerung, der Standardisierung und der Medikalisierung im Gesundheitswesen einhergehen. Die sprunghafte Erweiterung der medizinischen Handlungsmöglichkeiten etwa führt im Zusammenspiel mit der Pluralisierung von ethischen Wertorientierungen zu einem enormen Anwachsen der ethischen Dilemmata und damit von Entscheidungsproblemen in der Betreuung am Lebensende. Ganz im Trend des gesamten Gesundheitssystems liegend wird auch in Palliative Care die zentrale Lösungsfigur zunehmend in der Standardisierung von Qualitätssicherung und Behandlungsplänen gesehen. Reimer Gronemeyer (2007) interpretiert diese Tendenzen als Folgen der modernen Überwindung klassischer Verinnerlichung von moralischen, ethischen Orientierungshilfen. Auf moralischer Ebene sind gesellschaftliche Konsense aufgrund der Ausdifferenzierung und Pluralisierung der gesellschaftlichen Lebenswelten nicht mehr denkbar, daher sind professionelle Betreuungspersonen in besonderer Weise auf diese „radikale Außensteuerung“ angewiesen, so Gronemeyer. Das Spannungsfeld zwischen einer, auf individuelle Bedürfnisse und Lebenssituationen eingehenden, Betroffenen orientierten (palliativen) Betreuung und einer sich an Effizienz und Ökonomie ausrichtenden Versorgung scheint im spätmodernen Gesundheitssystem kaum mehr balancierbar.

3.1.7 Die Wiederkehr der Unvorhersehbarkeit und Unsicherheit in der reflexiven Moderne

Die oben beschriebenen konstituierenden Merkmale und inhärenten „Gefahren“ der Moderne, die Ausführungen zur Entwicklung der modernen Medizin als Wissenschaft und der daraus resultierenden Versorgungslogik, sowie die damit in Verbindung stehenden vielfältigen kritisch zu beleuchtenden „Nebenwirkungen“ und „Pervertierungen“ eines professionalisierten, institutionell-verwalteten, „Gesundheitsapparates“, - der auch das Sterben „organisiert“-, beziehen sich im Lichte einer *Theorie der reflexiven Modernisierung* (Beck, Giddens, Lash 1996) primär auf die „industrielle Moderne“, hier begrifflich auch gefasst als „erste Moderne“. Im Sozial- und Gesundheitssystem sind bedauerlicherweise viele dieser Merkmale zu bestimmenden Konstanten, die in die Gegenwart - die „zweite Moderne“ oder „Spätmoderne“ - hineinreichen, geworden.

Ein wesentliches Charakteristikum der Moderne ist aber auch die Reflexivität (Giddens 1996a). Der Moderne wohnt daher, neben vielen Gefahrenmöglichkeiten, auch das hoffnungsvolle Potential inne, ihre eigenen Entwicklungen selbst zu hinterfragen. Sowohl dem rational generierten (wissenschaftlichen) Wissen, wie auch dem ursprünglich angenommenen linearen Fortschrittsglauben wird damit der Absolutheitsanspruch entzogen. Wird diese Reflexivität auf die Theorien der Moderne angewandt, so schält sich im ausgehenden 20. Jahrhundert nach Beck, Giddens und Lash (1996: 56f) deutlich heraus, dass nicht von der einen Moderne, und auch nicht von „der modernen Gesellschaft“ gesprochen werden kann. Es sind immer gegenläufige Strömungen beobachtbar. Aus der Reflexivität der „industriellen Moderne“ haben sich beispielsweise vielfältige Gegenbewegungen herausentwickelt, die im Kunstbereich etwa als Modernismus (Bauman [1991] 2005) gegen die herrschende „verwaltete Welt“ ankämpfte, im wissenschaftstheoretischen Bereich als (Sozial)Konstruktivismus gegen den Wahrheitsanspruch wissenschaftlichen Wissens (Berger, Luckmann 1969), oder später in der Architektur als Dekonstruktivismus gegen eine klar, strukturierte und geometrische Architektur (etwa in Österreich die Projekte von Coop Himmelb(l)au). Auch die Differenzierung in unterschiedliche Modernen kann daher nur idealtypischen Charakter haben, da die Gesellschaften und ihre Institutionen in unterschiedlicher Weise und Intensität „noch“ von der „ersten, industriellen Moderne“ durchdrungen sind, oder aber bereits die reflexive Reaktion „der zweiten Moderne, oder der Spätmoderne“ beinhaltet. Ulrich Beck (1996a) trifft aus analytischen Zwecken eine Unterscheidung zwischen „erster und zweiter Moderne“, die er in Theorien *einfacher* und *reflexiver Modernisierung* übersetzt und unter anderem an folgenden Gegenüberstellungen von einigen Kernelementen festmacht (Beck 1996a: 65ff):

- Reflexive Modernisierung macht demnach aus, dass an die Stelle der linearen, fortschrittsgläubigen *Immer-Weiter-Modernisierung* vielfältige Formen der

„Selbstveränderung, Selbstgefährdung, Selbstauflösung von Rationalitätsgrundlagen und Rationalitätsformen in den (Macht-)Zentren industrieller Modernisierung [treten], und zwar als unkontrollierbare (Neben-)Folge der Siege verselbständigter Modernisierung: die Ungewissheit kehrt zurück“ (ebd.: 65f).

- Gesellschaftlicher Wandel wird nicht nur als Folge von Zweckrationalität verstanden, sondern reflexive Modernisierung fasst Gesellschaftsveränderung auch als Konsequenz von (ungewollten) Nebenfolgen.
- Ein vor allem auch im Sozial- und Gesundheitsbereich deutlich merkbare Charakteristik reflexiver Modernisierung ist, dass die Folgeprobleme der, in der ersten Moderne eingeleiteten, funktionalen Differenzierung diese selbst in Frage stellen. So hat beispielsweise die Ausdifferenzierung und Spezialisierung des Gesundheitssystems dazu geführt, dass die größten Probleme in der Betreuung schwerkranker und sterbender Menschen an eben den Schnittstellen zwischen Organisationen und Professionen auftreten. Wir stehen somit vor der großen Herausforderung der Reintegration, durch Vernetzung, Koordination und die Zusammenarbeit über Professions-, Abteilungs- oder Einrichtungsgrenzen hinweg.

Auch für Zygmunt Bauman stellt die Reflexivität der Moderne ihre größte Ressource dar. Entwickelt er seine analytischen Blicke auf die Moderne zunächst aus einer post- oder nachmodernen Perspektive ([1991] 2005, 1995), so nimmt er im beginnenden 21. Jahrhundert die Gegenwart nun doch als eine späte Phase der Moderne wahr. Gleichwohl kündigt diese späte Phase der Moderne einen Übergang an, und ist in besonderer Weise von der Flexibilisierung der Gesellschaft in allen Bereichen, von erhöhten Unsicherheiten und Unvorhersehbarkeiten geprägt. Um innerhalb der Moderne differenzierende Phasen zu beschreiben, behilft er sich mit „Charakterbildern“. So stellt er etwa das Bild des „Hardwarezeitalters der *schweren Moderne*“ dem „Softwarezeitalter der *leichten Moderne*“ gegenüber. Er hat die Wahrnehmung des Schwimmens von institutionellen Grenzen, von Privatem und Öffentlichem, usw., oder aber der Transformation von zeitlich einigermaßen stabilen Lebens- und Arbeitszusammenhängen in ein dauerprekäres und unsicheres Dasein, in eine Metapher übersetzt. Mit „Flüssigkeit“ oder „Flüchtigkeit“ versucht er das Spezifische der Gegenwart treffend zu beschreiben (Bauman 2003: 8). Zwei wesentliche Konsequenzen gehen mit dieser Entwicklung einher. Zum einen können sich insbesondere Individuen, aber auch Kollektive, kaum mehr unhinterfragt auf Lebensgewohnheiten und Routinen stützen.

„Liquid modern’ is a society in which the conditions under which its members act change faster than it takes the ways of acting to consolidate into habits and routines. (...). Liquid life, just like liquid modern society, cannot keep its shape or stay on course for long. (...) Liquid life is a precarious life, lived under conditions of constant uncertainty.“ (Bauman 2005a: 7)

Zum anderen resultiert aus der scheinbaren Fülle an Optionen und Handlungsmöglichkeiten eine Entscheidungslosigkeit, die mit der Erkenntnis verknüpft ist, dass entgegen den Hoffnungen der ersten (leichten) Moderne die Plan- und Gestaltbarkeit der Welt, wie auch der lineare Fortschrittsglaube nicht einlösbar sind.

Je größer die Freiheit des einzelnen ist, desto weniger Einfluss hat er auf die Welt. Je mehr Wahlfreiheit man uns zugesteht, desto weniger kommt es auf unsere Entscheidungen an (...). Offenbar können wir die Realität heute nicht mehr nach unseren eigenen Wünschen kneten und formen, sie steht uns vielmehr massiv und träge, undurchsichtig und undurchdringlich und unüberwindlich gegenüber, stur und unempfänglich für unser Wollen und immun gegen alle Versuche, unser Zusammenleben menschlicher zu gestalten.“ (Bauman 2007: 109)

Fragen nach der solidarischen Unterstützung von schwerkranken und sterbenden Menschen, wie auch nach der gesundheitspolitischen Planung und Organisation ihrer professionellen und ehrenamtlichen Betreuung sind in besonderer Weise im Lichte dieser soziologischen Analyse der „flüchtigen“ Moderne zu betrachten. Die Lebenszusammenhänge sind auch im Sterben brüchiger und unsicherer, wechselseitige soziale Bezugnahmen in der „flüchtigen Moderne“ anspruchsvoll, weil immer aufs Neue zu konstituieren. Diese „fluiden“ Lebens- und Sterbesituationen erfordern angemessene Formen der Hilfe- und Unterstützung, die im Wandel befindliche Lebenskonzepte und Selbstverständnisse der Menschen aufzunehmen im Stande sind, sowie die lebensimmanenten Offenheiten und Ambivalenzen zulassen können. Das Sterben und der Tod entziehen sich trotz, oder vielleicht gerade wegen, erweiterter medizinischer und juristischer Möglichkeiten nach wie vor hartnäckig den gesellschaftlichen Planungs- und Gestaltungssehnsüchten. Hospizarbeit und Palliative Care sind aufgrund der fortwährenden Professionalisierung und der steigenden Virtuosität in der professionellen „Inszenierung“ eines „guten Sterbens“ latent gefährdet diese Sehnsüchte zu fördern.

3.2 Die Hospizbewegung und Palliative Care als Reaktion auf die Leiden der Moderne

Von der „flüchtigen“ Moderne machen wir nun noch einmal einen Schritt zurück zu der Entstehungsgeschichte der Hospizbewegung. Diese kann ja bereits sehr früh als Reaktion auf die „Nebenwirkungen“ und negativen Ausprägungen einer modernen Medizin in einer industrialisierten Gesellschaft betrachtet werden. Gerade die Anfänge der Hospizbewegung waren vom Anliegen geprägt, einem institutionalisierten, medizinisch - naturwissenschaftlich körperzentrierten, das Sterben und den Tod ausblendenden Gesundheitssystem einen humaneren gesellschaftlichen Umgang, sowie eine Betroffenen orientiertere Betreuung am Lebensende entgegen zu setzen. Die „Industrialisierung“ der Krankenversorgung in der zweiten Hälfte des 19. Jahrhunderts als Begleiterscheinung der „ersten“ Moderne, sowie die gleichzeitige Veränderung des Sterbens, - vom plötzlichen Tod durch Epidemien und Seuchen

hin zu chronischeren, längeren Krankheitsverläufen, die Sterben als soziale Kategorie sichtbar machten-, führten schon ab Mitte des 19. Jahrhunderts zur vereinzelt Herausbildung von Institutionen für die Betreuung Sterbender.

Meist waren es, wie David Clark (2004) ausführt, religiöse Orden oder religiös motivierte Philanthropen, die sich in dieser Form der Betreuung Sterbender widmeten. Jeanne Garnier gründete mit anderen 1842 die L'Association des Dames du Calvaire in Lyon um im darauf folgenden Jahr ein Heim für Sterbende zu eröffnen. In der zweiten Hälfte des 19. Jahrhunderts entstanden daraus weitere Initiativen in Paris und New York. Mary Aikenhead, die den irischen Schwestern der Barmherzigkeit zugehörig war, gründete 1834 gemeinsam mit zwei anderen Ordensschwwestern das St. Vincent's Hospital in Dublin. Jenes Konvent in der Nähe von Harold's Cross wo Mary Aikenhead schwer krank die letzten Jahre ihres Lebens verbrachte, wandelte sich 1879 ganz dem Anliegen von Aikenhead verpflichtet zum „Our Lady's Hospice for the Dying“. Die erste Institution für Sterbende in England wurde von der Schottin Frances Mary Davidson 1885 gegründet. „The Friedenheim: a place of peace for those at the end of life“ wurde in Mildmay Park in London eröffnet (zunächst mit 8 Betten, was aber 1892 an einem neuen Standort auf 35 Betten erweitert wurde) und widmete sich speziell auch Tuberkulose erkrankten, gesellschaftlich stigmatisierten, Sterbenden. Für Cicely Saunders (2000) stellt „St. Luke's Home for the Dying Poor“, gegründet von Howard Barrett, ebenfalls eine wichtige Referenz der institutionellen Versorgung sterbender Menschen dar. In den USA war es Rose Hawthorn, die aufgrund von prägenden, privaten Erfahrungen mit dem Sterben onkologisch erkrankter Freunden und Familienmitgliedern 1896 eine erste Institution gründete, die sich der Betreuung unheilbar erkrankter Menschen widmete (Clark 2004: 41f). All diesen Initiativen, wie auch den frühen mittelalterlichen Hospizen³⁷ der Mönchsorden ist gemein, dass sie für eine zentrale Grundhaltung der Hospizbewegung und damit auch von Palliative Care stehen:

„Sie vermitteln als zentrale Idee ein Verständnis vom Leben als einer Reise mit dem Ziel ersehnter Ruhe und Glückseligkeit. Und sie Gründen auf der Bedeutung von Gastfreundschaft, die allen zukommt, weshalb Hilfe Suchende als „Gäste“ aufgenommen werden.“ (Pleschberger 2007b: 25)

Im Hospiz werden daher die sterbenden Menschen von den MitarbeiterInnen auch heute noch vielfach als Gäste angesehen und auch so bezeichnet.³⁸

³⁷ „Hospiz“, abgeleitet vom lateinischen „hospitium“ meint „die Gastfreundschaft“

³⁸ Wobei in persönlichen Gesprächen mit MitarbeiterInnen aus Hospizen interessante regionale Differenzen im Gebrauch und der Konnotation der Bezeichnung „Gäste“ feststellbar sind. In Regionen, in denen Gast und Gastlichkeit vordergründig mit persönlicher Beziehung, mit Freundschaft und sozialer Offenheit gleichgesetzt wird, verwenden MitarbeiterInnen sehr gerne die Bezeichnung „Gast“. In Regionen Österreichs und Deutschlands, die stark touristisch geprägt sind, haben sich ganz andere Bilder zu „Gast“ und „Gastlichkeit“ entwickelt. Hier werden die Begriffe viel geschäftsförmiger Begriffen, vermitteln auch eine Form von Distanzierung und Differenzsetzung. In jenen Regionen verwenden MitarbeiterInnen daher im Hospiz viel seltener die Bezeichnung „Gast“.

Diese ersten hospizlichen Ansätze spielten jedoch in einem kurativen, Krankenhaus zentrierten, sich fachspezifisch immer weiter ausdifferenzierenden modernen Gesundheitssystem zunächst keine bedeutende Rolle. Sie läuteten allerdings eine Reaktion auf die „Leiden der Moderne“ in der Betreuung Sterbender ein, die Jahrzehnte später noch stärker aufgenommen werden sollte. In der zweiten Hälfte des 20. Jahrhunderts hat dieses Anliegen schließlich durch die neue Hospizbewegung zunehmend eine breitere gesellschaftliche Aufmerksamkeit und in den folgenden Jahrzehnten eine institutionelle Verankerung im Gesundheitssystem erfahren (vgl. Clark 2004).

Die bereits in den 1950ern beginnende und in den 1960er Jahren stärker aufkeimende neue Hospizbewegung wies mit dem von Cicely Saunders 1967 gegründeten St. Christopher's Hospice in London einen ersten institutionellen Ankerpunkt aus. St. Christopher's stellt bis herauf in die Gegenwart in praktischer, konzeptioneller und forschender Hinsicht eine wichtige Referenz der Entwicklung von Hospice und Palliative Care dar. Cicely Saunders persönliche Auseinandersetzung mit den Herausforderungen einer Betroffenen orientierten, ganzheitlichen Betreuung Sterbender begann bereits Ende der 1940er in einem großen Londoner Lehrspital. Besonders die Visitengespräche über Symptomkontrolle, Linderung von Leiden und von, über das klinische Selbstverständnis hinausgehende, Bedürfnisorientierung mit einem jungen polnischen Juden aus Warschau Namens David Tasma, - der an Krebs erkrankt war und auch 1948 verstarb-, sollten für Saunders weitere Initiativen prägend werden. Retrospektiv betrachtet stehen für Cicely Saunders zwei Sequenzen aus den Gesprächen mit David Tasma für das inhaltliche Selbstverständnis, sowohl von St. Christopher's als auch der neuen Hospizbewegung. Kurz vor seinem Tod übergab David Tasma Cicely Saunders eine kleine Hinterlassenschaft und äußerte im Zuge dessen: „I will be a window in your home“, und „I want what is in your mind and in your heart“. Die erste Phrase steht für Saunders für die Offenheit; eine Offenheit für die Welt und von der Welt, eine Offenheit gegenüber jedem der kommt. Die zweite Phrase bezieht Saunders auf das Zueinander von Geist, - somit der Forschung und dem Lernen-, und dem Herzen, der Freundschaft, den Emotionen (Saunders 2000: 8). In Erweiterung zum „alten“ hospizlichen Verständnis ein friedvolles Sterben zu ermöglichen, steht die Hospizbewegung für Cicely Saunders besonders auch dafür, den Menschen zu helfen ihren Bedürfnissen und Potentialen entsprechend bis zum Tod zu leben. Demnach war ihr auch, neben der Linderung von Leiden, eine Form von Empowerment in der letzten Phase des Lebens sehr wichtig.

Nach Jahren im Lehrspital und intensiver medizinisch-forscherischer Auseinandersetzung mit den Bedürfnissen und der Symptomlinderung sterbender Menschen in über 1100 „Fallstudien“ und intensiver Netzwerkarbeit begann das erste „neue“ Hospiz Konturen anzunehmen. Cicely Saunders ganzheitlicher, holistischer Zugang zur Wahrnehmung von Symptomen übersetzte sich schließlich in das „Total Pain“ Konzept (Saunders 1984), eines die physischen,

emotionalen, sozialen und spirituellen Bedürfnisse integrierenden Verständnisses von Schmerz. In der Antwort einer Patientin aus dem Jahr 1963 spiegelt sich für Saunders dieses Konzept am treffendsten wider:

„She said, without further prompting, ‘Well doctor, it began in my back but now it seems that all of me is wrong. (...) I could have cried for the pills and the injections but I knew that I mustn’t. Nobody seemed to understand how I felt and it was as if the world was against me. My husband and son were marvellous, but they were having to stay off work and lose their money. But it’s wonderful to begin to feel safe again’. Physical, emotional and social pain and the spiritual need for security, meaning and self-worth, all in one answer“. (Saunders 2000: 9)

Für Cicely Saunders waren bereits 19 Jahre intensiver Bildung, Forschungs-, Netzwerk- und Aufbauarbeit vergangen, als 1967 St. Christopher’s Hospice eröffnet werden konnte (Saunders 2000).

Die eng mit Cicely Saunders und dem St. Christopher’s Hospice verknüpfte erste Phase der neuen Hospizbewegung fiel vermutlich nicht zufällig in die historische Phase der späten 1950er, der 1960er und 1970er Jahre. Diese ersten Jahrzehnte der zweiten Hälfte des 20. Jahrhunderts waren in den westlichen Industrienationen auf vielen Ebenen und in unterschiedlichen gesellschaftlichen Sphären geprägt von beginnenden gesellschaftlichen, kulturellen und intellektuellen Reaktionen auf, oder Bewegungen gegen die negativen gesellschaftlichen Auswirkungen der industriellen Moderne, ihrem kriegerisch-nationalstaatlichen und westlich orientierten Selbstverständnis, sowie der Zunahme von „Modernitätsverlusten“. Die 1950er standen ja noch unmittelbar im Zeichen der Abwendung der nationalistischen, totalitären Entwicklungen der ersten Hälfte des 20. Jahrhunderts. Die rationale, inhumane Funktionalisierung von „Menschen- und Patientengut“ fand darin ihren historischen, negativen Höhepunkt. Die Verbrechen und Toten des Krieges waren in den Familien präsent und sozial prägend, ohne besprechbar zu sein. Die Zeit war von Wiederaufbau und gesellschaftlicher Stabilisierung gekennzeichnet, (kollektive) Trauer hatte wenig Raum.

Der gesellschaftliche Nachkriegsalltag „normalisierte“ sich zwar zusehends. Gleichzeitig wurde deutlich, dass alte, wertkonservative, autoritäre Muster nach wie vor politisch, aber auch im alltäglichen sozialen Gefüge, bestimmend waren. Die Kritik der jungen und gebildeten Bevölkerungsschichten an den alten politischen Institutionen und an der bürokratischen Verwaltung nahm zu und verbündete sich teilweise mit den industriell ausgebeuteten Arbeitern. Sie lehnten sich gegen die autoritären, wertkonservativen Strukturen des Establishments auf. Die industrielle Fortschrittsgläubigkeit wurde zumindest hinterfragt, kriegerische Auseinandersetzungen, die von alten kolonialistischen Mustern, - diesmal in Asien und Lateinamerika-, bestimmt wurden, führten zur Entwicklung zivilgesellschaftlicher Protestbewegungen. Zeitgleich begann die Erosion stabiler sozialer Bezugssysteme, durch ein

die sozialen Ungleichheiten verstärkendes, ausschließlich kapitalistisch orientiertes westliches (USA und Mitteleuropa) Wirtschaftssystem. In den eskalierenden Studentenprotesten der zweiten Hälfte der 1960er hatte sich ein Teil dieses zivilgesellschaftlichen Zorns entladen.

Mit der Infragestellung der „alten“, modernen Institutionen stieg das kritische Potential in der Gesellschaft grundsätzlich. Es setzte daher auch vermehrt eine Skepsis gegenüber der bis dahin beinahe ungebrochenen Technologie und Wissenschaftsgläubigkeit ein. Gerade das Manhattan State Project, in dessen Rahmen der Bau der Atombombe realisiert wurde, stellte dabei einen paradigmatischen Wendepunkt dar (Price [1963] 1974). Vorab als Höhepunkt der großen Wissenschafts- und Ingenieurskunst angesehen, wurde nach dem kriegerischen Einsatz der Atombombe deutlich, dass nun ein neues technologisches und wissenschaftliches Zeitalter begonnen hatte. Dieses stellte jedoch nicht wie erwartet die nächste Phase eines linearen Fortschrittes dar. Vielmehr konnten historisch erstmals die Folgen, Wirkungsweisen und Implikationen einer Technologie nicht mehr abgeschätzt und kontrolliert werden. Der Besen in den Händen des Zauberlehrlings hatte sich verselbständigt. Das Risikozeitalter war damit angebrochen. Möglicherweise auch dadurch angeregt, begannen sich die Wissenschaften stärker selbstreflexiv und damit selbstkritisch mit ihrem Tun auseinanderzusetzen. Die soziale Konstruktion des Wissens (Berger, Luckmann 1969, Luckmann 1967) kam damit mehr und mehr in den Blick und der Objektivitätsanspruch der Naturwissenschaften ins Wanken (zumindest im wissenschaftstheoretischen Diskurs).

Auf politischer Ebene wurde somit die Rolle des Staates und seine Verwaltung hinterfragt, gesellschaftliche Machtstrukturen kritisch reflektiert, Arbeits- und Lebensbedingungen wurden zum Thema des öffentlichen Diskurses, die Sinnhaftigkeit kriegerischer Konfliktlösungen in Frage gestellt, die sozialen, technologischen und ökologischen Auswirkungen der industriellen Moderne zum Gegenstand gesellschaftlicher Kontroversen. In den bildnerischen Künsten, der Musik und der Literatur spiegelten sich die kritischen Reaktionen deutlich wider. Die zivilgesellschaftlichen Bewegungen und modernitätskritischen Diskurse in anderen gesellschaftlichen Bereichen (Umwelt- und Ökologiediskurs, Nachhaltigkeitsdiskurs, der Globalisierungsdiskurs, der Technik- und Risikodiskurs, der Diskurs zum Sozialstaat u.a) sollten folgen.

Die Wurzeln vieler Strömungen die sich im Gesundheitsbereich alternativ zur dominierenden modernen Medizin, als ihre Erweiterung, oder als explizite Gegenbewegung heraus entwickelt haben, sind wohl auch in dieser gesamtgesellschaftlichen Atmosphäre des „Aufstandes und Aufbruches“ der 1960er, 70er und bis herauf in die 1980er zu verorten. Der mit der Kritik an den totalen Institutionen (Goffman 1973) einhergehende Diskurs der Psychiatriereformbewegung, später als Erweiterung des individuums- und körperbezogenen, sowie medizinisch zentrierten Krankheitsverständnisses der Diskurs zu Public Health und Gesundheitsförderung (WHO 1986b), der Diskurs zur Psychosomatik, die steigende Bedeutung komplementärer und

alternativer Heilverfahren, die Wiederentdeckung traditioneller medizinischer Zugänge, der steigende Bedarf an Körper und Geist integrierenden therapeutischen Verfahren, und vieles weitere.

Die forschende Beleuchtung der Institutionalisierung von Versorgung, sowie des Umganges mit Sterbenden, insbesondere im Krankenhaus (Sudnow [1967] 1973; Glaser, Strauss [1965] 1995; Kübler-Ross [1971] 2009) führte zu einer kritischen Diskussion der Auswirkungen des modernen Gesundheitswesens. Gemeinsam mit den Bestrebungen von Cicely Saunders wurden Sterben und Tod nun auch im kurativ orientierten Medizinsystem besprechbar. Zumindest entwickelte sich langsam ein Bewusstsein über die Notwendigkeit die Bedürfnisse Sterbender wahrzunehmen. Für James und Field (1992) hat die starke und charismatische Persönlichkeit von Cicely Saunders wesentlich dazu beigetragen, dass sich die Hospizbewegung überhaupt in dieser Weise herausbilden konnte. Angelehnt an Max Webers Konzept der „charismatischen Herrschaft“ sahen sie darin einen wesentlichen Grund für den Erfolg und die innovative Kraft der Hospizbewegung. Saunders war eine öffentlich sichtbare, inspirierende Frau, die ihre Visionen zu vermitteln wusste und durch ihre oppositionelle Haltung gegenüber dem herrschenden Gesundheitswesen der Hospizbewegung zu einem deutlichen Profil verhalf (vgl. Clark, Seymour 2002).

David Clark (2004: 43) beschreibt für die zweite Hälfte der 1950er und die beginnenden 1960er einige Entwicklungen die auf eine Veränderung in der Wahrnehmung des Sterbens, sowie der Bedürfnisse Sterbender im Gesundheitssystem hinweisen. In Großbritannien wurde der kritische Diskurs durch die Blindheit der Medizin für schwerkranke, sterbende Menschen ausgelöst, in den USA war es zunächst eine Reaktion auf die Medikalisierung des Todes durch die moderne Medizin. Darin eingelagert nimmt Clark vier zentrale Strömungen wahr, die wesentlich zu einer veränderten und umfassenderen Auseinandersetzung mit der Betreuung und Begleitung sterbender Menschen geführt haben:

- a) Soziale und klinische Aspekte von Sterben und Tod in der Gesellschaft wurden nicht mehr anekdotenhaft aufgenommen, sondern in einer wachsenden Anzahl systematischer Beobachtungen und Studien – von Pflegekräften, ÄrztInnen, SozialarbeiterInnen und SozialwissenschaftlerInnen - bearbeitet. Damit veränderte sich die Wissensbasis der für die Professionen zugänglichen Literatur.
- b) Das Sterben gelangte immer mehr als sozialer Prozess in den forschenden Fokus. Wobei große Anstrengungen darin gelegt wurden, Konzepte der Würde und der Sinngebung zu erarbeiten, sowie zu erfassen, was PatientInnen über ihren sterbenden Zustand wissen sollten, bzw. wussten.
- c) Zunehmend entwickelte sich auch ein aktiverer Zugang in der Versorgung Sterbender. Die medizinische Resignation rückte in den Hintergrund zugunsten des Versuchs bis zuletzt

Wege der therapeutischen und sorgenden Betreuung zu verwirklichen. Die Trauernden wurden vermehrt einbezogen.

- d) Der Wechselbeziehung von körperlichen und mentalen/geistigen Beschwerden wurde größere Aufmerksamkeit geschenkt. Die beginnende Emanzipation vom mechanistischen Körper-Geist Dualismus steigerte die Möglichkeiten Leiden wahrzunehmen und zu lindern.

Für die grundsätzlichen gesundheitspolitischen Ausrichtungen in Europa, wie Clark am Beispiel von Großbritannien ausführt (Clark 2004), hatten diese Entwicklungen zunächst keine großen Effekte. Aber einige wenige PionierInnen, unter denen Cicely Saunders eine herausragende Rolle einnahm, widmeten sich ab dieser Phase sehr spezialisiert und mit forschendem Geist der substantiellen Verbesserung der Betreuung sterbender Menschen. Die Hospizidee und die mit der Eröffnung St. Christopher's beginnende Bewegung bündelte schließlich diese paradigmatischen Veränderungen, beziehungsweise Differenzsetzungen zum mechanistischen Menschenbild, sowie zur medizinischen und organisationalen Ausblendung des Sterbens und des Todes. Die Hospizbewegung stärkte die zivilgesellschaftliche Aufmerksamkeit und das aus ihr gewachsene professionalisierte Versorgungskonzept Palliative Care beförderte die Übersetzung in zunächst, spezialisierte Strukturen und Angebote im Gesundheitssystem.

Die Hospizidee und Palliative Care stellen im Bereich des Gesundheitssystems damit eine der zentralen Bewegungen als Reaktion auf die Leiden der Moderne dar. Die konzeptionell interdisziplinäre, interorganisationale und interreligiöse Ausrichtung, sowie insbesondere die multidimensionale, ganzheitliche Wahrnehmung der betroffenen Menschen und ihrer Bezugspersonen stehen damit für ein alternatives Versorgungsverständnis am Lebensende und einen Versuch des Widerspruchs gegen die kurativ- und körperzentrierte medizinische Versorgung der Moderne.

3.2.1 Die Reproduktion des Modus der Moderne in Palliative Care?

„Es gehört zum heillosen Zustand, dass auch der ehrlichste Reformler, der in abgegriffener Sprache die Neuerungen empfiehlt, durch Übernahme des eingeschliffenen Kategorienapparats und der dahinter stehenden schlechten Philosophie die Macht des Bestehenden verstärkt, die er brechen möchte.“

(Horkheimer, Adorno [1969] 2004: 4)

Im Namen der Humanität rückte in der Moderne die „Herstellung“ und „Verwaltung“ eines „natürlichen Todes“ in die Verantwortlichkeit von Expertensystemen, Professionen und Organisationen. Wie Reimer Gronemeyer (2002) anmerkt, haben gleichzeitig „die Familien“ gelernt, sich als unzuständig aufzufassen, da ihnen „die Professionalität“ im Umgang mit dem Sterben fehlt. Die Betreuung durch Fachkräfte mit dem Ziel der Schmerzlinderung aber auch der Lebensverlängerung haben sich demnach in den Vordergrund geschoben. Die

Medikalisierung des Sterbens (Clark 2002) zieht eine „Entsozialisierung“ des Sterbens (Gronemeyer 2002) nach sich.

Die Hospizidee und Palliative Care verstanden und verstehen sich daher als Reaktion auf diese Medikalisierung, auf die Industrialisierung, Ökonomisierung und organisationale Fragmentierung der Versorgung am Lebensende. Die über Jahrzehnte gewachsene bürgerschaftliche Hospizbewegung, - wie etwa auch die in Österreich vielzähligen ehrenamtlichen Hospizgruppen-, tragen wesentlich dazu bei, das Sterben sozial einzubetten, nachbarschaftlich-mitmenschliche Solidarität zu ermöglichen. Zeit, Zuwendung, empathisches Dasein, soziale Beziehungen anzubieten sind jene Ressourcen, die sie zur Verfügung stellen. Die Eigenzeitlichkeit der Betreuung am Lebensende aufzunehmen war und ist auch eine der Kernaufgaben der professionalisierten Palliative Care Versorgungssettings, wie der Palliativstationen, der Hospize oder Palliative Care Teams. Großzügigere Personalschlüssel, keine kleinteilige routinisierte Zergliederung der Arbeitsabläufe, besser ausgestattete und ästhetisch-atmosphärisch ansprechende Räumlichkeiten, durchgängig besser ausgebildete MitarbeiterInnen (mehr diplomierte Pflegekräfte als in Pflegeheimen, oder Krankenhäusern, zudem mit Zusatzausbildungen), mehr Kommunikations- und Besprechungszeiten, etablierte Supervisionen und interkollegiale Beratungen, sowie ein interdisziplinäres Teamselbstverständnis bilden jenen Rahmen, wo eine individuelle Betreuung am Lebensende unter Einbindung der Bezugspersonen eher verwirklicht werden kann. In Österreich wird dieser „spezialisierte“ hospizlich-palliative Versorgungsrahmen, - außer die in Krankenhäusern integrierten Palliativbetten-, bisher sozial- und gesundheitspolitisch kaum regelfinanziert (ÖBIG 2006).³⁹ Das bringt einerseits ein hohes Maß an struktureller und damit existentieller Unsicherheit für spezialisierte Palliative Care Teams oder auch stationäre Hospize mit sich. Andererseits wird durch die pauschale Modellfinanzierung von Palliative Care Teams, oder die größtenteils Spenden finanzierten Hospize vielleicht jene strukturelle Eigenständigkeit und Unabhängigkeit aufrecht erhalten, die eine Entschleunigung von Versorgungsabläufen und das Eingehen auf die Eigenzeitlichkeit des Sterbens zulassen. Die regelfinanzierte Eingliederung bringt, wie die aktuellen Entwicklungen der Spezialisierten Ambulanten Palliativversorgung (SAPV) in Deutschland zeigen⁴⁰, auch eine Anpassung an die strukturellen Abläufe des bestehenden Sozial- und Gesundheitssystems mit sich. Die Kriterien für die jeweiligen Dienstleistungen und verrechenbaren Leistungseinheiten sind genau zu definieren. Die Nachvollziehbarkeit und Transparenz wird damit zwar gefördert. Je kleinteiliger die Leistungspakete (Pflegehändlungen, medizinische Interventionen, Gespräche usw.) verrechnet

³⁹ Die Finanzierung von Hospiz- und Palliativversorgungsstrukturen liegt in Österreich in der Kompetenz der Bundesländer. Dementsprechend unterschiedlich sind hier die Finanzierungsstrukturen. Außer in der Steiermark und in Kärnten sind die Mobilen Palliative Care Teams jeweils nur für 1-2 Jahre modellfinanziert (ÖBIG 2006).

⁴⁰ In persönlichen Gesprächen mit VertreterInnen von Hospiz- und Palliativversorgungsdiensten, die im Prozess der Vertragsabschlüsse mit den regionalen Krankenkassen in Deutschland eingebunden sind, wurde die Veränderung hin zu einer kleinteiligen „Durchökonomisierung“ der Versorgungsabläufe beschrieben.

werden, desto stärker entwickelt sich aber auch eine Effizienzlogik. Insbesondere dann, wenn, wie zu erwarten ist, der Bedarf an institutioneller Palliativversorgung in Zukunft deutlich steigen wird. Das Ausmaß der verfügbaren ökonomischen Mittel im Sozial- und Gesundheitssystem wird diesen Bedarfsanstieg wohl nicht mit vollziehen. Eine sehr wahrscheinliche Folge ist dann vermutlich auch die Verknappung und Straffung der palliativversorgerischen Rahmenbedingungen. Man wird möglicherweise in denselben Dilemmata gefangen sein, an denen das regelversorgende Gesundheitssystem die gesamte Moderne hindurch leidet. Und die dazu geführt haben, dass die Hospizbewegung sich außerhalb der herkömmlichen Strukturen des Gesundheitssystems entwickeln musste. Mit der nunmehr angestrebten strukturellen Reintegration in das bestehende, regelfinanzierte Gesundheitssystem werden Sicherheiten und Klarheiten gewonnen. Umgekehrt gehen möglicherweise jene Handlungsspielräume in der Versorgung verloren, die eine betroffenenorientierte Palliative Care erst entstehen lassen. Eine der Eigenzeitlichkeit der jeweiligen Betreuungssituationen geschuldete Versorgungslogik ist eventuell „im Dazwischen, im nicht restlos Geklärten, im nicht ganz Fass- und Abbildbaren“ besser aufgehoben. Mit allen Ambivalenzen und strukturellen Fallen, die ein solcher organisatorische Rahmen mit sich bringt.

An diesem beschriebenen Kernwiderspruchsfeld lassen sich auch die historische Entwicklung der Hospiz- und Palliativversorgung, sowie ihre Etablierung festmachen. Bis in die späten 1980er schöpfte die Hospizidee und Palliative Care ihre besondere Kraft in der Verbesserung und Etablierung einer ganzheitlichen Betreuung von Sterbenden aus ihrer inhaltlichen und strukturellen Differenzsetzung zum modernen, medizinisch orientierten Gesundheitswesen. Im Laufe der 1980er Jahre hat dann in Nordamerika bereits eine zügige Institutionalisierung von hospizlichen Einrichtungen stattgefunden. Eingebunden in Health Care Programme und ökonomisch abgesichert durch breit angelegtes Fundraising wurden Hospiz- und Palliativversorgungseinheiten relativ schnell zu einem Bestandteil des etablierten Gesundheitsversorgungssystems. Emily Abel (in Clark, Seymour 2002: 104f) beleuchtete bereits 1986 die Frage, inwieweit durch diese Anpassung an den „Mainstream“ des Gesundheitssystems und die institutionelle Eingliederung die ursprünglichen Intentionen der Hospizbewegung und ihre Identität, - die Medizindominanz in der Versorgung Sterbender zu relativieren, interprofessionelle Zugänge zu etablieren und die Brücke zwischen professionellen ExpertInnen und BürgerInnen zu schlagen-, verloren geht. Gestärkt wurde diese Befürchtung durch die zunehmende Bürokratisierung der Palliativversorgung. Die Orientierung am medizinischen Versorgungssystem brachte auch die Integration in Akkreditierungs-, Lizenzierungs- und Zertifizierungsprozesse mit sich. Die damalige Schlussfolgerung Abels zeichnete ein ambivalentes Bild. Zwar wurde die Hospizbewegung institutionell beinahe „geschluckt“ vom etablierten Versorgungssystem. Gleichzeitig gelang es gut, die ursprünglichen Prinzipien im veränderten strukturellen Kontext umzusetzen, beziehungsweise Akzente zu

setzen. Abel resümierte, dass vielleicht paradoxerweise die Eingliederung der medizinischen Gegenbewegung in das medizinische Gesundheitssystem ihr nachhaltiges Überleben sichert.

In den 1990ern haben James und Field (1992) den Diskurs zur Routinisierung und Bürokratisierung der Hospiz- und Palliativversorgung weiter geführt. Ihrer Ansicht nach ist durch die Profilierung und damit Professionalisierung der Hospizbewegung und Palliative Care, sowie ihrer institutionellen Anbindung an das herrschende Versorgungssystem vieles von den ursprünglichen Anliegen der zunächst relativ unorganisierten, jedoch visionären und von einer charismatischen Führungsperson verkörperten BürgerInnenbewegung nicht mehr in dieser Weise umsetzbar. Nun wirken auch in der Palliativversorgung jene hierarchischen und Experten orientierten Mechanismen wie im etablierten Medizinsystem. Quantitativ orientierte Evaluationsprogramme befinden nun über die Qualität der Versorgung am Lebensende. Die strukturelle und damit finanzielle Abhängigkeit der Hospiz- und Palliativversorgung von geldgebenden öffentlichen Stellen steigt. Wobei dies eben nicht intendierte Nebenwirkungen des Anliegens der Hospizbewegung waren, im Gesundheitssystem an Bedeutung zu gewinnen und Palliative Care einer möglichst großen Zahl an Betroffenen zugutekommen zu lassen (vgl. Clark, Seymour 2002: 106).

Clark, Seymour (2002: 122f) haben im Lichte dieser Arbeiten und anderer sozialwissenschaftlicher und versorgungsforschender Betrachtungen des „Medikalisierung- und Bürokratisierungsdiskurses in Palliativer Care“ versucht die Polarisierungen abzuschwächen. Sie haben dabei einen differenzierteren Blick in der Einschätzung aufgrund der großen organisationalen Heterogenität innerhalb der Hospiz- und Palliativversorgungseinrichtungen im internationalen Vergleich eingefordert. Zudem vertreten sie die Hypothese, dass der organisationale Kontext und die jeweilige Organisationskultur zwar sehr wichtige Einflussfaktoren für die unmittelbare Betreuung Sterbender darstellen, die individuellen Kompetenzen, sowie die interprofessionelle Ebene in der Betreuung jedoch entscheidender sind. Daher wären auch in scheinbar „konventionellen“ Versorgungskontexten des etablierten Gesundheitssystems sehr gute Wirkungsweisen hospizlicher Versorgungszugänge zu beobachten. Die Relativierung des organisationalen Rahmens unterstreichen Clark, Seymour auch mit den Verweis auf Forschungen, die zwischen dem Selbstverständnis von Pflegekräften in Hospice Care und jenen in der akuten Intensivpflege sehr große Ähnlichkeiten in der Wahrnehmung der Betroffenen, ihres Umfeldes, sowie ihrer pflegerischen Philosophie wahrnehmen (ebd.: 123).

In Deutschland, Österreich und der Schweiz sind die institutionelle Verankerung von Palliative Care wie auch die Professionalisierung der Hospizarbeit zeitlich verzögert in Gang gekommen. Gleichwohl stellen sich aber gerade im letzten Jahrzehnt aufgrund der gesundheitspolitischen und strukturellen Entwicklungen ganz ähnliche Fragen. Der Diskurs der Bürokratisierung und Expertokratisierung des Sterbens in der Hospizarbeit und in Palliative Care wird heftig geführt.

Während viele PionierInnen der Hospizarbeit und Palliative Care die Etablierung im bestehenden Gesundheitssystem, sowie die damit einhergehende Regelfinanzierung von palliativen Versorgungsleistungen als großes historische Ziel betrachten, sehen viele andere in der (ehrenamtlichen) Hospizarbeit und Palliative Care verankerte Menschen, sowie kritische Beobachter deutliche Gefahren. Dass nämlich durch die Eingliederung in das bestehende Gesundheitssystem die Medizin-Zentrierung und damit die Medikalisierung und Hospitalisierung auch in Palliative Care Oberhand gewinnt, die BürgerInnen und ehrenamtlichen HospizmitarbeiterInnen, und damit auch das spirituelle und psychosoziale Anliegen einer hospizlichen Begleitung in der vertrauten Umgebung, aus den Blick geraten. Abhängigkeiten von ExpertInnen, von der Gesundheitsökonomie, aber auch von der quantitativen, evidenzbasierten Fassbarkeit der „palliativen Leistungen“ drohen. In Leistungsvereinbarungen mit Krankenkassen hat Spiritual Care keinen Platz mehr. In standardisierten und Benchmark orientierten Dokumentationssystemen bleibt wenig Raum für die individuellen Geschichten der Betroffenen und jene biografischen Anhaltspunkte, die eine gute Begleitung bis zuletzt eher ermöglichen. Im Lichte dieser beobachtbaren Entwicklungen stellen Reimer Gronemeyer und Andreas Heller (2007) fest:

„Schon ziehen sich gerade die Engagiertesten zurück, weil sie in den Debatten, die geführt werden, nichts mehr erkennen von jenen Motiven, die sie anfangs beflügelte. Ehemalige Pioniere degenerieren zu Lobbyisten in Sachen, Sterben und Tod. Die Gefahr droht, dass Sterbeverwalter, Thanatokraten, die Regie übernehmen. In den Gesundheitsämtern und Behörden beginnen sich die Beamten des Sterbens verwaltungstechnisch anzunehmen.“ (Gronemeyer, Heller 2007: 579)

Gronemeyer und Heller formulieren zugespitzt ihre Befürchtungen einer drohenden (Fehl)Entwicklung in der Hospiz- und Palliativversorgung. Diese „Hinweise“ sind insbesondere für Vorhaben der Integration von Palliative Care in regionale Gesundheitssysteme beachtenswert. Denn Forschungs- und Entwicklungsprozesse in Palliative Care so anzulegen, dass zwar eine strukturelle Weiterentwicklung ermöglicht wird, gleichzeitig jedoch die Versorgungsphilosophie von Palliative Care weiterhin Raum für Entfaltung hat und nicht von technokratischen Planungen überlagert wird, ist eine Kernherausforderung. Dies umso mehr als die strukturellen Entwicklungen in Europa sich deutlich Professions- und ExpertInnen, sowie Medizin orientiert darstellen (Clark, Wright 2007).

In Österreich und Deutschland konzentrieren sich die gesundheitspolitischen Entwicklungsbemühungen in Palliative Care bislang primär auf die Etablierung von spezialisierten Palliativversorgungseinrichtungen.⁴¹ Die Angebote der spezialisierten Hospiz-

⁴¹ Siehe dazu etwa die Richtlinie zur Verordnung von spezialisierter ambulanter Palliativversorgung in Deutschland: gemäß § 37b V i. V. m. § 92 Abs. 1 S. 2 Nr. 14 des Fünften Buches Sozialgesetzbuch (SGB V) / Spezialisierte Ambulante Palliativversorgungs-Richtlinie (SAPV – RL). In Österreich siehe die Bausteine der abgestuften Hospiz- und Palliativversorgung (ÖBIG 2004).

und Palliativversorgung kommen jedoch lediglich einer Minderzahl an betroffenen und bedürftigen Menschen zugute (Singer, Bowmann 2002; Clark et al. 2005; Heimerl 2008). Das Vorantreiben dieser Spezialisierungsdynamik birgt die Gefahr der Perpetuierung eines elitären Versorgungsansatzes in sich und verstärkt die moderne Expertenorientierung. Die Zugangsgerechtigkeit für die Betroffenen kann damit mittel- und auch langfristig nicht gewährleistet werden (Koffman 2012). Spezialisierte Palliative Care Versorgungsleistungen kommen primär *„Menschen höheren Lebensalters mit Krebserkrankungen, einer stabilen Einkommenssituation, einem tragfähigen sozialen Netz und einem eher moderaten Hilfe- und Unterstützungsbedarf zugute. Andere, insbesondere Angehörige von sozialen oder ethnischen Minderheiten, jüngere Menschen oder solche ohne familiäre Unterstützung und nicht zuletzt Personen mit sozialen oder psychischen Schwierigkeiten haben hingegen eingeschränkten oder überhaupt keinen Zugang zur Hospiz- und Palliativversorgung“* (Ewers 2005: 58f; vgl. Bruera 2001: 107).

Eine zentrale Herausforderung liegt daher in der Frage, wie Palliative Care auch in den regelversorgenden Strukturen des Gesundheitssystems, unter Maßgabe der Zugangsgerechtigkeit (vgl. Clark et al. 2005), der gleichzeitigen Beförderung bürgerschaftlicher Hilfspotentiale, sowie mit Bedacht auf die ursprünglichen Intentionen der Hospizidee nachhaltig integriert werden kann. Die derzeitigen Entwicklungen in Palliative Care, - gesundheitspolitische Top-Down Strategien, spezialisierte Expertenstrukturen, Professionalisierung, Zertifizierungen, Anerkennungsbestrebungen im etablierten Medizinsystem⁴², harter Wettbewerb um begrenzte gesundheitsökonomische Ressourcen, usw.-, lassen die Hoffnung auf eine angemessene Bearbeitung dieses Anliegens eher schwinden. Die AkteurInnen der Hospiz- und Palliativversorgung laufen in ihren Etablierungsbestrebungen im Gesundheitssystem Gefahr, sich jenen strukturellen Mustern, professionellen Selbstverständnissen und Versorgungsabläufen anzudienen, gegen die einst die Hospizbewegung opponierte. Damit werden möglicherweise ungewollt jene Entwicklungen des Medizinsystems reproduziert, die zu einem „verwalteten und bürokratisierten“ Sterben in der Moderne beigetragen haben. Reimer Gronemeyer verweist in diesem Zusammenhang nochmals in anderer Weise auf den Fehlschluss, Hospizarbeit und Palliative Care als Teilsystem der medizinischen Versorgung zu verankern:

„Das Hospiz schleppt eine Gefahr mit sich: Dass dort der Versuch gemacht wird, die Angst der Überlebenden vor dem Tod durch Verwaltung des Sterbens zum Schweigen zu bringen. Das Hospiz darf nicht als eine Lücke im System medizinischer Versorgung verstanden werden, denn Sterben ist keine Krankheit.“ (Gronemeyer 2002: 145)

⁴² Im Rahmen der ersten nationalen Konsensustagung der Schweizer Dachgesellschaft „palliative.ch“ im Dezember 2008 in Biel wurde vom Präsidium als strategisches Ziel und Erfolgsindikator der Entwicklungen von Palliative Care in der Schweiz ausgegeben, dass Palliativmedizin als gleichwertige Spezialdisziplin anerkannt wird und der Weg dorthin vor allem auch über die Intensivierung der „klassischen“ medizinisch- klinischen Forschung führen sollte.

Die Betreuung Sterbender nicht zu reduzieren auf die bürokratische Optimierung medizinischer Krankenversorgung ist ein ganz wichtiger, mahnender Hinweis für die weitere Entwicklung der Hospiz und Palliativversorgung. Es wird darüber hinaus eine fortwährende Herausforderung bleiben, das Spannungsfeld zwischen der Wahrung der Ursprungsideen und Anliegen einer bürgerschaftlich getragenen Hospizbewegung, auf der einen Seite, und, auf der anderen Seite, der gleichzeitigen Entwicklung eines allen Menschen, die es brauchen, zugänglichen professionalisierten Versorgungsangebotes, zu balancieren. Robert Twycross (2008) bringt dies folgendermaßen auf den Punkt:

„However, at the end of the day, if we are truly to honor Cicely Saunders, palliative care must remain a movement with momentum, combining creative charisma with inevitable bureaucratic routinization“ (Twycross 2008: 7).

3.3 Forschungstraditionen und epistemologische Wurzeln

In der folgenden Abschnitt der theoretischen Rahmung werden wichtige Referenzdiskurse dargelegt, die zum einen den methodologischen Zugang erhellen, und zum anderen als inhaltliche Basis für auswertende Themenstränge dienen sollen. Ein drittes wesentliches Ziel ist es, das Wissen und die Arbeiten jener Kolleginnen und Kollegen sichtbar zu machen, deren großem Geist, Forschungs- und Entwicklungsdrang ich meinen wissenschaftlichen Zugang zur Verbesserung der Betreuung und Begleitung von schwerkranken und sterbenden Menschen „verdanke“.

3.3.1 Die Betreuung von sterbenden Menschen in der Aufmerksamkeit von Sozial-, Kultur- und Geisteswissenschaften

Es soll hier nicht um eine lückenlose historische Rekonstruktion und differenzierte Sichtung thanatsoziologischer Zugänge gehen⁴³, vielmehr möchte ich skizzenhaft einige wenige Forschungs- und Publikationsspuren innerhalb der letzten sechs Jahrzehnte darlegen, die zu einer verstärkten gesellschaftlichen Auseinandersetzung mit der Betreuung und Versorgung von alten, schwerkranken und sterbenden Menschen beigetragen haben, beziehungsweise Arbeiten, die mir für heutige Zugänge der Versorgungs- und Interventionsforschung in Palliative Care wesentlich erscheinen.⁴⁴

⁴³ Feldmann (2004) und Knoblauch, Zingerle (Hrsg.) (2005) bieten dazu einen differenzierten Überblick.

⁴⁴ Diese Diskursskizze spiegelt meine eingeschränkt, subjektive Wahrnehmung wider. Das vorliegende Kapitel ist zudem sehr eurozentristisch, da dies primär jene inhaltlichen Diskurse sind, die ich differenziert wahrgenommen habe und auf die ich mich entsprechend beziehe. Insbesondere in Australien oder Nordamerika sind im letzten Jahrzehnt ebenfalls vielfältige soziologische und versorgungsforschende Auseinandersetzungen mit Palliative Care beobachtbar, die hier jedoch weitestgehend unberücksichtigt bleiben.

Die Institutionalisierung der Gesundheitsversorgung schritt in der ersten Hälfte des 21. Jahrhunderts stetig voran. Gesundheit und Krankheit wurden zunehmend effizienter organisiert, die medizinisch-naturwissenschaftlichen Errungenschaften schienen auf dem Weg, nicht nur Krankheiten zu beseitigen, sondern längerfristig wohl auch den Tod zu überwinden. In einer historischen Phase, in der nach Philippe Ariès (1985) der medikalisierte und bürokratisierte Tod im Krankenhaus als „neuer style of dying“ (S. 751) betrachtet werden konnte, wurden die individuellen Bedürfnisse der betroffenen Menschen, insbesondere Sterbender, nicht wahrgenommen. Die gezielte Bekämpfung von Krankheitssymptomen stand im Vordergrund, Sterben war ein „Betriebsunfall“, der in der Abstellkammer oder im Badezimmer versteckt werden musste. Nach Ariès (1985: 754) zeigte sich die fehlende Aufmerksamkeit für die Perspektive der Betroffenen auch in den Reaktionen der Krankenhausbehörden in den Vereinigten Staaten, nachdem Herman Feifel Ende der 1950er um die Bewilligung von Gesprächen mit Sterbenden ansuchte; die Behörde befand das Vorhaben als „*cruel, sadistic, traumatic*“. In einer breit gefächerten Essaysammlung gemeinsam mit prominenten ZeitgenossInnen (1959) zu „The meaning of death“ verfolgte er sein inhaltliches Anliegen weiter.

In den 1960ern wurden gesellschaftspolitisch nicht nur die staatlichen Institutionen zunehmend hinterfragt, auch die „totalen Institutionen“ (Goffman 1973) des Sozial- und Gesundheitssystems mussten sich erstmals einer kritischeren sozialwissenschaftlichen Betrachtung stellen. Erving Goffman trug mit seinen soziologischen Studien über die soziale Situation von PatientInnen in psychiatrischen Kliniken wesentlich dazu bei. 1961 erschienen diese unter dem Originaltitel „*Asylums. Essays on the Social Situation of Mental Patients and other Inmates*“ in Chicago. Bekannte MitautorInnen schilderten ihre Erfahrungen in anderen „totalen“ Institutionen, wie dem Gefängnis, dem Kloster oder dem Militär. Goffman zeigte, wie sehr hierarchisch straffe, autoritäre, in sich geschlossene institutionelle Strukturen die Handlungen und Muster der PatientInnen prägen und sie vereinnahmen. Gleichzeitig stehen die Muster der Institutionen exemplarisch für die sie „umgebende“ Gesellschaft, beziehungsweise spiegeln lediglich deren Grundmuster wider. Dem Menschen bleibt die Anpassung (Hospitalismus), oder das Zugrundegehen; seine Krankheiten sind Ergebnis sozialer Konstruktion. Goffman setzte damit einen der inhaltlichen Referenzpunkte für die Psychiatriereformbewegung und De-Institutionalisierung von Betreuung und Versorgung.

Mit seinen historischen („archäologischen“), wissenschaftstheoretischen und machtanalytischen Arbeiten zur Konstruktion von Krankheit durch die moderne Medizin („durch den ärztlichen Blick“) und die Beleuchtung der Rolle von „Kliniken“ darin, trug Michel Foucault 1963⁴⁵, beinahe

⁴⁵ Unter dem Titel „*Naissance de la Clinique*“ ist die französische Originalausgabe 1963 im Verlag Presses Universitaires de France erschienen. Erst 10 Jahre später, 1973, erschien „Die Geburt der Klinik“ im Carl Hanser Verlag – München erstmals auf Deutsch.

zeitgleich, zu einer kritischeren Betrachtung von Institutionen, der naturwissenschaftlichen Medizin und insbesondere deren Umgang mit Sterben, den Sterbenden und dem Tod in der Moderne bei (Foucault [1988] 2005).

Die beiden Soziologen Barney Glaser und Anselm Strauss ([1965] 1995) haben sich in der ersten Hälfte der 1960er den Interaktionen mit Sterbenden in amerikanischen Krankenhäusern mit der Intention forschersich genähert „... *das Sterben für den Patienten, seine Angehörigen und das Krankenhauspersonal durch Vernunft und Mitleid zu erleichtern. Vernunft und Mitleid lassen sich durchaus vereinbaren*“ (S. 7).⁴⁶ Mittels nicht teilnehmender Beobachtung und offener Interviews auf unterschiedlichen Stationen in sechs Krankenhäusern der Region San Francisco beleuchteten sie die mit dem Sterbeprozess der PatientInnen einhergehenden Handlungsmuster und Kommunikationsprozesse, sowie die Wahrnehmung von Sterben und Tod aus unterschiedlichen Perspektiven. In dieser ersten systematischen, soziologischen Auseinandersetzungen zum Umgang mit Sterben im Krankenhaus verwendeten sie auch eine Vielzahl anderer Daten, Studien, medialer und literarischer Bezüge, die sie mit ihrem Material in Beziehung setzten. In ihrer prozesshaften, typische Handlungsmuster identifizierenden, triangulierenden und Theorien generierenden Herangehensweise begründeten sie die „Grounded Theory“ (Glaser, Strauss 1967). Der theoretische Rahmen, den sie entwickeln wollten, sollte helfen, die „Sterbepflege“ zu verbessern, und einen anderen Umgang mit Sterbenden im Krankenhaus anzuregen. Er sollte den beteiligten AkteurInnen (sowohl ProfessionistInnen, also ÄrztInnen und PflegerInnen, wie auch Betroffene) ermöglichen ihre Kommunikations- und Interaktionsstrategien im Sterbeprozess zu adaptieren. Eine Beobachtung war, dass ÄrztInnen und PflegerInnen im Umgang mit den Sterbenden ebenso hilflos agierten, wie die Angehörigen. Zudem erlebten sie den Umgang mit Sterbenden als sehr belastend und traumatisch. Der Kontakt zu den Sterbenden wurde weitgehend vermieden, der „soziale Tod“ frühzeitig eingeleitet. Das Theoriegerüst von Glaser und Strauss baute auf der Identifikation von vier typischen Phasen, oder Zyklen im Sterbeprozess auf. Als Unterscheidungsmerkmal diente der jeweilige „Bewusstheits-Kontext“ („awareness context“). Dieser bezog sich auf das unterschiedliche Wissen der im Sterbeprozess beteiligten AkteurInnen, - ÄrztInnen, Pflegepersonal, PatientInnen, Angehörige und MitpatientInnen -, über das bevorstehende Sterben der PatientIn, sowie ihre daran geknüpften Interessen, Rollenerwartungen, Machtpotentiale und Kommunikationsstrategien. Die Fragen also, wer über das relevante Wissen über den Zustand der PatientInnen, insbesondere in der Phase des

⁴⁶ Bereits vor nunmehr 45 Jahren schien es in der Betreuung Sterbender wichtig, rational orientierte Professionalität und Kompetenz mit einer bestimmten Form von Mitleidenschaft, oder zumindest einer mitmenschlichen Grundhaltung zu paaren. Damit sind auch schon wesentliche Eckpfeiler einer „palliativen Haltung“ (Heller, Knipping 2006) markiert. Glaser und Strauss haben zudem nicht nur den betroffenen, kranken Menschen, sondern auch seine An- und Zugehörigen, sowie das Personal im Blick. Diese systemische Wahrnehmung der Implikationen einer humanen Betreuung am Lebensende hat sich bis herauf ins 21. Jahrhundert nur bedingt in angemessene Versorgungsformen übersetzt.

Sterbens, verfügt und welche Handlungs- und Kommunikationsstrategien daraus folgerten, standen im Zentrum. Es zeigte sich, dass der Umgang mit Sterbenden von einem gegenseitigen Täuschungs-Kontext geprägt wurde, der allerdings zunehmend aufzubrechen drohte, sowohl von Seiten der ProfessionistInnen als auch der Betroffenen. Trotzdem ÄrztInnen meist „patientInnenfern“ agierten und den Gesamtzustand wesentlich weniger im Blick hatten als die Pflegepersonen, verfügten sie letztlich über die Definitionsmacht, ab wann jemand als sterbend anzusehen ist. Damit bestimmten ihre Handlungsstrategien auch wesentlich den „Bewusstheits-Kontext“; anders ausgedrückt, sie hatten die größte Steuerungsmacht. Die vier beobachteten idealtypischen Phasen wurden von Glaser und Strauss (1995) „geschlossene Bewusstheit“, „Argwohn“, „wechselseitige Täuschung“ und „offene Bewusstheit“ benannt. Die Phase der „geschlossenen Bewusstheit“ ist gekennzeichnet durch ein rigides geschlossenes Kommunikationssystem von ÄrztInnen und PflegerInnen. Für die PatientInnen sind Informationen lediglich unter Überwindung hoher Barrieren, beziehungsweise unter Zuhilfenahme von aufwendigen kommunikativen Strategien und Taktiken zugänglich. Ob sie selbst im Sterben liegen, ist demnach für die PatientInnen am schwierigsten zu eruieren (Glaser, Strauss 1995: S. 22). Am anderen Ende des Phasenspektrums von Sterbeprozessen steht die „Offene Bewusstheit“. Diese lässt sich daran festmachen, dass der Sterbende selbst um seinen Tod weiß, dass alle Beteiligten mit ihrem Wissen nicht verdeckt agieren, und dass der Sterbeprozess von einem vorausschauenden, abstimmenden Kommunikationsmuster geprägt wird. Für alle Beteiligten wäre es demnach erstrebenswert, wenn sich die Interaktionspraxis mit Sterbenden im Krankenhaus in diese Richtung veränderte. Die grundsätzlich skizzierte Kommunikationskultur zeigt jedoch, dass fehlende, von wechselseitigen Missverständnissen geprägte, Aufklärung und Strategien der Gesprächsvermeidung, insbesondere von Seiten der ÄrztInnen, vorherrschend sind. Das Pflegepersonal zeigt demgegenüber Bereitschaft mit den Betroffenen auch über das nahende Ende zu sprechen. Aus den impliziten Erwartungshaltungen und Kommunikationsstrategien der MitarbeiterInnen im Krankenhaus lässt sich ein „*acceptable style of facing death*“ ableiten. Demnach soll der Sterbende Haltung bewahren, Gelassenheit ausstrahlen, dem Tod mit Würde begegnen, sich nicht sozial zurückziehen, weiterhin ein „gutes Familienmitglied“ sein, die Arbeit der Betreuenden respektieren und nicht zu viel Mühe und Stress verursachen. Für Glaser und Strauss (1995: S. 86) erscheint daher die Bezeichnung - „*an acceptable style of living while dying*“ -, der Ergebnis eines impliziten Verhaltenskodex für einen „guten sterbenden Patienten“ darstellt, zutreffender. Was bei den Ausführungen von Glaser und Strauss auffällt ist, dass ein sehr schmerzgeprägtes und leidvolles Sterben im Krankenhaus beschrieben wird. Palliativmedizin und Palliativpflege waren noch nicht auf dem Weg, die Schmerztherapie kaum etabliert.

Während Glaser, Strauss somit besonders deutlich die Interaktions- und Kommunikationsebene im Umgang mit Sterben und Sterbenden im Krankenhaus im Blick hatten, zielte die Aufmerksamkeit von David Sudnow ([1967] 1973), nur kurze Zeit später, noch stärker auf die organisatorischen Abläufe, Arbeitsprozesse- und Routinen, die in Verbindung mit Sterben, Tod und Trauer im Krankenhaus beobachtet werden können. In seiner Studie „Organisiertes Sterben“ zeichnet er das Bild eines „verwalteten“, eines „bürokratisch organisierten“ Todes, der durch unterschiedliche Praktiken und Strategien des Personals in die organisatorischen Abläufe eingepasst wird. Dazu gehört es beispielsweise auch, bereits vor Eintreten des tatsächlichen Todes die Arbeitsroutinen so anzulegen, als ob die PatientIn bereits gestorben wäre. Gekoppelt mit dem beobachteten Mangel an Kommunikation kann schon früh von einem sozialen Tod gesprochen werden. PatientInnen ohne Angehörige sind besonders gefährdet, da sie ausschließlich der organisatorischen Logik des Krankenhauses ausgeliefert sind.

Zwar stieg in den 1960ern die wissenschaftliche Auseinandersetzung mit dem Sterben (Ariès 1985), doch Thomas Luckmann (1967) konstatiert im Zuge seiner religionssoziologischen Arbeiten für moderne Industriegesellschaften die De-Thematisierung, das Umschweigen und damit das Verschwinden des Todes insgesamt. Die Situation sterbender Menschen, sowie die Themen Sterben, Tod und Trauer werden erst mit den zivilgesellschaftlichen Bewegungen, wie der Hospizbewegung in den 1970ern und später durch die Aids-Bewegung ab Ende der 1980er, in eine breitere gesellschaftliche Aufmerksamkeit getragen.

Die Arbeiten und das unnachahmliche Engagement der gebürtigen Schweizer Ärztin Elisabeth Kübler-Ross in Amerika, insbesondere ihre 1969 unter dem Titel „*On death and dying*“ erschienen Interviews mit Sterbenden, stellten so etwas wie einen Wendepunkt in der Entwicklung des öffentlichen Diskurses zum Tod in der Gesellschaft dar. Ähnlich Cicely Saunders nahm auch Elisabeth Kübler-Ross in ihrer täglichen Arbeit eine fehlende PatientInnenorientierung, sowie ein organisationales Ausgrenzen des Todes im Krankenhaus wahr. Der Schlüssel einer angemessenen Versorgung stellte ihrer Meinung nach jedoch die Perspektive der betroffenen sterbenden Menschen, unter ihnen auch viele Kinder, dar. Sie versuchte die PatientInnen daher systemisch zu ihren Vorstellungen vom Sterben, ihren Jenseitsvorstellungen, ihren Ängsten, Sorgen und Wahrnehmungen zu befragen. Erst gegen großen Widerstand der Stationschefs ist ihr dieses Vorhaben gelungen. Wurde ihr Ansinnen zunächst mit äußerst großer Skepsis der ÄrztInnenkollegen beobachtet, so stieg diese noch, als Elisabeth-Kübler-Ross in kurzer Zeit mit ihren Arbeiten auch medial-öffentlich für Furore sorgte. Mit ihrer radikalen PatientInnenorientierung und ihren unermüdlichen Bestrebungen die Betreuungssituation sterbender Menschen zu verbessern, ist sie neben Cicely Saunders wohl die zweite „Mutter“ der Hospizbewegung.⁴⁷ Abgesehen von ihrer großen

⁴⁷ In der interessanten, weil auch die biografische Brüchigkeit thematisierenden, Dokumentation der Lebens- und Wirkungsgeschichte von Elisabeth Kübler-Ross „Elisabeth Kübler-Ross. Dem Tod ins Gesicht sehen“ (Regisseur:

gesellschaftspolitischen Bedeutung stellt ihr thanatopsychologischer Zugang einen wichtigen Meilenstein im Involvieren der Betroffenenperspektive in der zunächst medizinisch-klinischen, später Gesundheits- und Versorgungsforschung dar.

Das Thema Tod und Sterben hat dann Philippe Ariès (1978) unter dem Titel „L'homme devant la mort“ (Geschichte des Todes) in einer bis dahin, und wohl auch danach, unerreicht differenzierten Weise historisch, anthropologisch und soziologisch beleuchtet.⁴⁸ In seiner damaligen Gegenwartsanalyse stellt er, ähnlich Luckmann (1967), die Verdrängung des Todes als wesenhafte Entwicklung der Moderne dar, er spricht vom „heimlichen Tod“, und schreibt dazu:

„Je weiter das 20. Jahrhundert vorrückte, desto lästiger wurde die Anwesenheit des Kranken im Hause. (...) Die physiologischen Begleiterscheinungen des menschlichen Lebens sind aus der Alltagswirklichkeit ausgebürgert und in die aseptische Welt der Hygiene, der Medizin und der Sittlichkeit verweisen worden. Und diese Welt hat ein exemplarisches Modell: das Krankenhaus mit seiner Zellendisziplin.“
(Ariès [1978] 1985, S. 729f).

Ariès markiert eine gesellschaftliche Auslagerung und Institutionalisierung des Todes, eine Bürokratisierung,⁴⁹ sowie eine Medikalisierung des Todes („nicht mehr Priester, sondern Ärzte sind beim Tod präsent“). An seine historische Analyse knüpfte er wohl die Hoffnung, die historisch-kulturelle Bedingtheit des Umgangs mit Sterben, Tod und Trauer darlegen zu können, um daraus, in die Zukunft gedacht, Spuren für eine Veränderung zu legen.

Ivan Illich ([1977] 1995) belebte den Diskurs zum gesellschaftlichen Umgang mit Krankheit und Tod aus einer etwas anderen, wenngleich ebenfalls historisch, aber auch soziologischen und theologischen, Perspektive. Mit der „Enteignung der Gesundheit“⁵⁰ warf er einen modernitäts- und kulturkritischen Blick auf die Medizin und ihre Versorgungsinstitutionen, die den Menschen seiner Autonomie über die eigene Krankheit berauben („ihn enteignen“), seine

Stefan Haupt 2004) wird ein Paradoxon der Lebensgeschichte von Kübler-Ross deutlich: Cicely Saunders kämpfte zunächst sehr lange gegen die naturwissenschaftliche Diesseitsbezogenheit und verobjektivierende Rationalität der Medizin. In den späteren biografischen Phasen versuchte sie ihre Überzeugungen zu Nahtoderfahrungen und der Transzendenz just mit den Verfahren und Methoden dieser „modernen“ Medizin (erfolglos) naturwissenschaftlich nachzuweisen. Neben vielen anderen biografischen Rückschlägen war dies eine ihrer größten wissenschaftlichen Enttäuschungen.

Diese biografische Sequenz steht vielleicht symbolisch für die aktuellen Entwicklungen in der Palliativmedizin. Auch diese versucht zunehmend mit den Methoden, Verfahren und klinischen Studiendesigns der „etablierten Medizin“ sich oftmals dem rationalen Wissenszugang verschließende Inhalte von Palliative Care „nachzuweisen“.

⁴⁸ Tony Walter (1994: 14) merkte zu Ariès „Geschichte des Todes“ zu Recht an, dass sie aus einer zu wenig reflektierten französischen Perspektive geschrieben wurde und die Bedeutung der Reformation zu wenig in den Blick nahm. Es gibt auch kritische Anmerkungen zu stereotypen Kulturbildern die Ariès, etwa von den amerikanischen Subkulturen, vermittelte.

⁴⁹ Die Bürokratisierung des Todes feiert nach wie vor seine Urstände. Ein besonders bemerkenswerter Indikator ist etwa die, insbesondere vor der in Österreich geänderten Gesetzeslage zur Erbschafts- und Schenkungssteuer 2008, mit großem Erfolg durchgeführten Seminarreihe der Akademie für Recht & Steuer (ARS) zu folgendem Titel: „Der steueroptimale Tod“. Zynisches Szenario: Ein Checklisten-Formular zum steueroptimalen Tod wäre gekoppelt mit dem Formular der Patientenverfügung ein immens „effizientes Planungsinstrument“ des Sterbens.

⁵⁰ Unter diesem Titel erschien seine „Nemesis der Medizin“ 1975 erstmalig und 1976 auf Englisch unter „Limits to Medicine“.

Selbsteilungspotentiale unterbinden und darüber hinaus durch iatrogene Wirkungsweisen mehr Krankheit produzieren als beseitigen. Die iatrogenen Nebenwirkungen einer Medikalisierung des Lebens und einer Schmerz tötenden Medizin zeichnet er auf den unterschiedlichen gesellschaftlichen Ebenen nach und leitet daraus gesundheitspolitische Handlungsprämissen ab, die „das Recht auf die eigene Gesundheit“ und damit auch auf den eigenen Tod wieder ermöglichen sollen.

Im philosophisch-soziologischen Diskurs hat einige Zeit später Norbert Elias Arbeit „Über die Einsamkeit der Sterbenden in unseren Tagen“ (1982) große Resonanz erfahren.⁵¹ Er zeichnet zunächst den aufgeklärten, modernen Menschen als ein in seinem Selbstverständnis autarkes, unabhängiges Subjekt - „homo clausus“ (Elias 1982: 83) -, ganz in der Tradition der Aufklärung.⁵² Ein Mensch der von einer Mauer umgeben lebt und auch stirbt, sterben muss. Denn selbst wenn diese Isolation nicht gewählt ist, die Mauer lässt sich kaum durchbrechen. Der Lebenssinn des Menschen, so Elias, ergibt sich allerdings erst im Zueinander, in der Beziehung mit anderen Menschen „im Rahmen einer Vielheit von Menschen“. Wenn dieser Umstand individualistisch verdrängt wird, ergeben sich Vereinsamungstendenzen, insbesondere im Sterben:

„Auch bei Sterbenden kann man diese Tendenz spüren. Sie mögen sich ihr resigniert ergeben oder gerade im Sterben noch einmal danach trachten, die Mauer zu durchbrechen. Wie es auch ist, sie bedürfen mehr als je des Empfindens, dass sie ihre Bedeutung für andere Menschen noch nicht verloren haben (...).“ (Elias 1982: 88).

Zur drohenden Einsamkeit und dem mit ihr einhergehenden sozialen Tod schreibt Elias:

„(...) was es für Sterbende bedeutet, wenn sie – noch lebend – fühlen müssen, dass sie von den Lebenden bereits aus ihrer Gemeinschaft ausgeschlossen sind.“

Die Individualisierungs- und Vereinsamungstendenzen der Moderne bündeln sich in der Einsamkeit Sterbender.

Mit der Entwicklung der Hospizbewegung stieg auch die Anzahl der wissenschaftlichen Auseinandersetzungen mit der Betreuung von Sterbenden an. Bei den, vorwiegend aus dem englischsprachigen Raum – primär Großbritannien, aber auch Kanada und Amerika, - stammenden Arbeiten stand nicht die historisch, philosophisch, soziologische Kontextualisierung von Sterben und Tod im Mittelpunkt, sondern die unmittelbare Betreuungsebene und Versorgung aus medizinischer, psychologischer und pflegerischer

⁵¹ Norbert Elias war einer der wenigen, der von Thanatosoziologen aus Großbritannien, Angloamerika, Frankreich und dem deutschsprachigen Raum rezipiert wurde (vgl. Feldmann 2004).

⁵² In aktuellen Diskursen etwa zur Selbstbestimmung am Lebensende wird vielfach auch von einem „autarken“ (im Sinne Elias eines homo clausus) Autonomiekonzept des Menschen ausgegangen. Übersehen werden dabei die sozial relationale Bedingtheit von Autonomie, sowie die notwendige Angewiesenheit in Phasen großer Pflegebedürftigkeit und Vulnerabilität. Dieses Muster hat auch eine Kehrseite, dass nämlich das Selbstbild einer „radikalen Autonomie“ auch eine „Autonomiezumutung“, die das Versorgungssystem an die Betroffenen delegiert, ermöglicht. Betroffene kommen in be- und überlastende Entscheidungsdynamiken. Sie müssen oft entscheiden, was nicht entschieden werden kann (vgl. Wegleitner, Schumann 2010).

Perspektive. Wobei in Großbritannien auch die soziologische Auseinandersetzung mit Sterben und Tod eine vielfältige und differenzierte blieb (vgl. Walter 1994).

Als Ende der 1970er, Anfang der 1980er die Hospizbewegung schrittweise auch im deutschsprachigen Raum Fuß fasste, waren es einige Pioniere⁵³, die hier auch wissenschaftlich publizistische Zeichen setzten. Beispielhaft sei hier auf die Arbeiten von Franco Rest verwiesen, der mit einem versorgungsethischen Blick die Betreuung Sterbender analysierte und mit „Den Sterbenden beistehen. Ein Wegweiser für die Lebenden“ (1981), so etwas wie eine handlungsbezogene Orientierung für Menschen in der Betreuung am Lebensende aber auch An- und Zugehörige entwarf. Später war es, zum Beispiel, der Palliativmediziner und Psychotherapeut Christoph Student, der als Pionier der deutschsprachigen Hospizbewegung und Palliativmedizin mit „Das Recht auf den eigenen Tod“ (1996) mit einer professionsethischen Reflexion auf die herrschende Versorgungspraxis für die Rechte und Würde sterbender Menschen einstand.

Zwei Soziologen die, fernab von einem Bezug zur Hospizbewegung, aus meiner Sicht wichtige Beiträge zum Diskurs über den Tod in der Gesellschaft verfasst haben, sind Jean Baudrillard ([1976] 1982) und später auch Zygmunt Bauman (1992). Sie haben in ihren Arbeiten den Tod nicht thanatosozologisch beleuchtet, sondern ihre jeweiligen spät- und postmodernen Sozialtheorien exemplarisch am Tod und dem gesellschaftlichen Umgang mit dem Tod verdeutlicht. Bauman versteht seine Arbeit „Mortality, Immortality and Other Life Strategies“ folgerichtig als einen Beitrag zum Diskurs der soziologischen Hermeneutik.⁵⁴ Zum einen entwickelt er ein Bild von sozialer und gesellschaftlicher Praxis die im Zuge der Moderne Tod und Sterben dekonstruieren. Unter anderem wird Tod und Sterben dabei durch vielfältige Strategien in Institutionen handhabbar gemacht. Das Gesundheitssystem etwa übersetzt das Sterben in eine medizinisch behandelbare Situation, in der nicht der sterbende Mensch sondern Einzelkrankheiten behandelt werden. Das Sterben verschwindet hinter der Handlungsdynamik des Alltages. Die Nicht Fassbarkeit und Transzendenz des Todes versucht der moderne Mensch mit seinen „Lebensprojekten“ zu überwinden und letztlich Unsterblichkeit anzustreben. In der Postmoderne, einer Zeit der Diskontinuität, der Unverbindlichkeit, des Flüchtigen und der

⁵³ Es handelte sich tatsächlich primär um Männer, die im wissenschaftlichen und medialen Diskurs sichtbar wurden, trotzdem die Hospizbewegung „weiblich“ ist. Die Vermutung liegt nahe, dass auch im hospizlichen Bereich die Frauen „den Karren gezogen“ und die Männer repräsentiert haben. Wobei ein anderer wesentlicher Faktor auch jener sein könnte, dass die wenigen Männer aus dem medizinischen, und demnach wissenschaftlich und gesellschaftlich etablierten Bereich kamen und der Großteil der Frauen aus einer noch am Beginn der Emanzipation gegenüber der Medizin stehenden Pflege, die sich nur schwer Gehör verschaffen konnte.

⁵⁴ So stellt Bauman gleich zu Beginn seiner Ausführungen klar: „An attempt is made here to trace the cognitive profits which may be gained from the interpretation of major socio-cultural processes as both arising from (triggered by) the prominence of death in the human existential condition, and deploying that prominence as the principal building material in the socio-cultural organization of historically specific forms of practical human existence.“ (Bauman 1992: 10)

Vergänglichkeit erlischt aber auch das Streben nach Unsterblichkeit. Denn wenn nicht mehr gestorben wird, die Menschen vielmehr einfach nur mehr verschwinden, „*löst sich Unsterblichkeit in die Melancholie der Präsenz auf*“, Unsterblichkeit wird in der Postmoderne dekonstruiert. Bauman beschreibt eine paradoxe Entwicklung:

„The deconstructing of mortality made the presence of death more ubiquitous than ever: it made survival into the meaning of life, and anti-death magic into life’s pattern. The deconstructing of immortality, on the other hand, seems to subvert the meaning and deny the need of a pattern. The paradoxical outcome of modernity’s project is that the work of modernity is being undone. Death is back, un-deconstructed, unreconstructed. Even immortality has now come under its spell and rule. The price of exorcising the spectre of mortality proved to be a collective incapacity to construct life as reality, to take life seriously.“ (Bauman 1992: 199).

Eine andere anregende gesellschaftstheoretische Arbeit stellt Marianne Gronemeyers „Das Leben als letzte Gelegenheit – Sicherheitsbedürfnisse und Zeitknappheiten“ ([1993] 2009) dar. Gronemeyer bietet mit ihrer historischen Analyse und Gegenwartsdiagnose zu den Implikationen von Sterbens-, Todes- und („fehlenden“) Jenseitsvorstellungen auf die jeweiligen Lebensweisen, -konzepte und –prioritäten einen interessanten, kulturkritischen Blick auf die spätmoderne, säkularisierten Gesellschaften an. Der Effizienzorientierung, chronischen Zeitknappheit und Dynamisierung von Leben und Lebenszusammenhängen, die Gegenwart stets als Defizit – d.h. das *Anwesende als Raub an den lockenden Möglichkeiten, mit denen das Abwesende winkt* (Gronemeyer M [1993] 2009: S. 145) – definierend stellt Gronemeyer die Hoffnung nach einer radikalen Vergegenwärtigung gegenüber:

„Die Haltung, derer es dazu bedürfte, wäre nicht unablässige Sorge, zu kurz zu kommen, nicht die Sammelleidenschaft fürs Demonstrative, Exquisite und Spektakuläre, sondern das höchst riskante Vertrauen, dass in Alltäglichkeiten unscheinbarster Art genügend Erfahrbares steckt, um den Welthunger zu stillen.“ (Gronemeyer M [1993] 2009: S. 146).

Explizite thanatosoziologische Auseinandersetzungen blieben im deutschsprachigen Mitteleuropa rar. Feldmann (2004: S. 10) konstatierte beinahe bis herauf in die Gegenwart, dass die Soziologie des Sterbens und des Todes im deutschsprachigen Raum ein nur „*schwach entwickeltes und mangelhaft strukturiertes Gebiet*“ ist. Wobei kulturtheoretische Arbeiten zum Tod (Macho 1987), oder die soziologische Reflexion des Todes in unserer Gesellschaft (Nassehi, Weber 1989a, 1989b) immer auch einen, wenn auch nicht stark ausgeprägten, Teil des soziologischen Diskurses darstellten. Klaus Feldmann selbst (2004), sowie Knoblauch, Zingerle (2005) als Herausgeber, trugen in den letzten Jahren wesentlich zu einer verstärkten Strukturierung der soziologischen Auseinandersetzungen mit Sterben und Tod bei. Die soziologische Analyse und Reflexion bezieht sich darin zunehmend auch explizit auf die

Entwicklungen in der Hospiz- und Palliativversorgung (Schneider, Hayek 2005; Schneider 2005; Winkel 2005; Gronemeyer 2005; Streckeisen 2005).

In Großbritannien entwickelte sich der soziologische Diskurs zu Sterben und Tod in einer sehr vielfältigen Weise. David Field (1989), David Clark (1993), Mellor Philip (1993) und insbesondere Tony Walter's „The Revival of Death“ (1994) stehen beispielhaft dafür. Walter zeichnet zunächst ein historisches Bild des Todes in der Gesellschaft nach, vom traditionellen über den modernen zum neo-modernen, oder postmodernen Tod. Der neo-moderne Tod als Idealtypus nimmt von Walter skizzierte aktuelle Entwicklungen, - etwa die Subjektivierung des Todes-, wie auch damit verknüpfte Hoffnungen, - z.B.: nach einem veränderten, beziehungs- und community orientierten Umgang mit Sterbenden-, auf. Es ist eine der ersten breit rezipierten thanato-soziologischen Arbeiten, die Implikationen der Hospizbewegung und Palliativversorgung im gesellschaftlichen Umgang mit Sterben und Tod mit reflektierte.⁵⁵ In einer Art, indirektem, narrativen Zugang, nähert sich Walter sowohl makro- als auch mikrosoziologischen Diskursen. Es gelingt Walter zum einen gesellschaftliche Entwicklungen und ihre Sinnhorizonte nach zu zeichnen, zum anderen auch das Erleben der Sterbenden, ihre Kommunikation mit den Betreuenden, sowie die Unterstützungspotentiale unterschiedlicher Hilfesysteme sorgsam zu beschreiben. Der zweite, längere Teil des Buches trägt den programmatischen Titel „*Keeping on Listening*“ und bezieht sich damit explizit auf Cicely Saunders, die in einem Interview mit Walter zu der gesellschaftlichen Wirkung der Hospizidee festhielt:

„We have helped people to listen to dying people and to hear what they're saying, and the challenge for the future is to keep on listening.“

(Cicely Saunders, in Walter 1994: S. 67)

Walter spricht daher auch von den “systems of listening” oder der “listening community”, wenn er Hospize, Teamarbeit, oder aber Selbsthilfegruppen und andere Unterstützungsformen für sterbende Menschen diskutiert. Aus seinem soziologisch analytischen Zugang zu Sterben und Tod entwickelt er vielfältige Anschlüsse für in der Betreuung von schwerkranken und sterbenden stehende Menschen. Die Relativierung des professionellen Blicks auf Sterben und Tod wird durch die Orientierung an der Wahrnehmung der Betroffenen angeboten. Aus einem im American Journal of Nursing 1970 erschienenem anonymen Brief einer im Sterben liegenden Pflegeschülerin mit dem Titel „Death in the first person“ zitiert Walter (hier ein Ausschnitt, Walter 1994: S. 26):

„I am a student nurse. I am dying. I write this to you who are, and will become, nurses in the hope that by my sharing my feelings with you, you may someday be better able

⁵⁵ James, Field (1992) z.B. haben ebenfalls schon früh die Entwicklung der Hospiz- und Palliativversorgung als soziologischen Forschungsgegenstand im Blick. Sie beleuchten den Etablierungs- und damit Routinisierungsprozess der Hospize.

to help those who share my experience. For me, fear is now and dying is now. You slip in and out of my room , give me medications and check my blood pressure. (...) Why are you afraid? I am the one who is dying! Death may get to be a routine to you, but it is new to me. You may not see me as unique, but I've never died before. To me, once is pretty unique! (...) I wish we could talk about. It really would not take much more of your time because you are in here quite a bit anyway."

Medizinsoziologische, gesundheitswissenschaftliche, und versorgungsforscherische Auseinandersetzungen mit Fragen zu Hospice- und Palliative Care haben in Großbritannien ab der zweiten Hälfte der 1980er Tradition. David Clark, der mit der Herausgeberschaft von „The sociology of death“ (1993) auch den thanato-soziologischen Diskurs mitprägte und KollegInnen, wie Jane Seymour, Michael Wright, Sheila Payne, David Field, Irene Higginson, u.a. widmeten sich zunehmend der expliziten interdisziplinären Beforschung der Versorgung am Lebensende. In den europäischen Diskursen zur Versorgungsforschung in Palliative Care haben die ForscherInnengruppen aus Sheffield und Lancaster wichtige Spuren gelegt und auch hinterlassen (vgl. Field et al. 2001; Addington-Hall et al. 2007). Zentral dabei ist die Verknüpfung von sozial- und gesundheitswissenschaftlichen Forschungsinteresse mit der Intention, zur Verbesserung der End-of-Life-Care nachhaltig beizutragen. Wichtige Impulse wurden auch in der methodologischen Entwicklung der Versorgungsforschung in Palliative Care gesetzt. Clark und Seymours ([1999] 2002) „Reflections on Palliative Care“ stellt beispielhaft eine differenzierte soziologische Reflexion der Entwicklung und des Status Quo von Palliative Care dar, gesundheitspolitische Perspektiven zur Beförderung der strukturellen Entwicklung von Palliative Care werden diskutiert. Die akademisch-wissenschaftliche Etablierung von End-of-Life- und Palliative Care als Forschungsfeld, der Aufbau von universitären Fort- und Weiterbildungsstrukturen, insbesondere aber die internationale und globale Beförderung des Auf- und Ausbaues von Palliativversorgungsangeboten durch die systematische Erfassung der internationalen Angebots- und Forschungsstrukturen in Palliative Care steht im Zentrum des 2003 von David Clark und KollegInnen gegründeten „International Observatory on End of Life Care“ in Lancaster.

In Australien steht insbesondere Allan Kellehear (1999, 2005, 2007, 2008, 2009) für einen Forschungszugang, der aus einer soziologischen Perspektive die Geschichte von Sterben und Tod aufnimmt, die explizite Verknüpfung von Public Health, Health Promotion und Palliative Care durchdekliniert hat, und damit verknüpft einen deutlich community orientierten Ansatz von Palliative Care propagierte.

In Österreich hat sich die sozialwissenschaftliche, und versorgungsforscherische Auseinandersetzung mit Sterben, Tod und der Versorgung am Lebensende erstmals in der von Andreas Heller (1994) herausgegebenen Publikation „Kultur des Sterbens – Bedingungen für das Lebensende gestalten“ gebündelt. Soziologische Analysen, Perspektiven der Entwicklung

von Versorgungskontexten durch Organisationsentwicklung (Pelikan et al. 1993; Grossmann 1994) und die Etablierung der Hospiz- und Palliativversorgung durch interdisziplinäre Fort- und Weiterbildungsangebote bildeten das inhaltliche Grundgerüst. Gemeinsam mit seinen KollegInnen, allen voran Katharina Heimerl und Christian Metz (Heller, Heimerl, Metz 2000), etablierte Andreas Heller einen neuen universitär verankerten Arbeitszusammenhang, die Abteilung „Palliative Care und Organisationales Lernen“⁵⁶. Eine Publikationsreihe⁵⁷ der Abteilung im Lambertus-Verlag (Freiburg im Breisgau) spiegelt inhaltlich die vielschichtige, inter- und transdisziplinäre Forschungs- und Beratungsarbeit wider. Neben praxisnahen und projektbezogenen Beiträgen zur Frage, wie Palliative Care ins Gesundheitssystem integriert werden kann (Heimerl 2002; Bischof, Heimerl, Heller 2002), wurden immer auch makrosoziologische – gesellschafts- und gesundheitspolitische Fragestellungen – diskutiert, sowie die Entwicklung der Hospiz- und Palliativversorgung kritisch reflektiert (z.B.: Gronemeyer, Heller 2007). Im deutschsprachigen Mitteleuropa wurde damit im Bereich der Forschung, der Entwicklung von Versorgungsorganisationen, sowie der universitären Weiterbildung Themenführerschaft übernommen. Gezielt wurde die inhaltliche und diskursive Weiterentwicklung der Hospiz- und Palliativversorgung mit praxisnahem Veranstaltungsformaten befördert. So wurden etwa mit sozialwissenschaftliche dokumentierten und ausgewerteten internationalen ExpertInnenworkshops Kontexte des Wissensaustausches für die „Generation der Hospiz- und Palliativversorgungs-PionierInnen“, – primär aus der ambulanten Palliativversorgung, sowie aus dem Bereich der stationären Altenhilfe -, in Deutschland, Österreich und der Schweiz angeboten und durch die Rückkopplung der Auswertung die inhaltliche Weiterentwicklung unterstützt (vgl. Wegleitner, Reitinger 2003; Wegleitner, Reitinger 2004; Wegleitner 2006; Wegleitner, Heller, Kittelberger 2007)

Vom medizin- und gesundheitssoziologischen Zugang, sowie den Diskursen zur systemischen Organisationsentwicklung, Public Health und Health Promotion geprägt, haben Jürgen Pelikan und KollegInnen (Pelikan et al. 2002) in differenzierter Weise die Herausforderungen häuslicher Versorgung von schwerkranken und sterbenden Menschen dargestellt und die strukturellen und gesundheitspolitischen Rahmenbedingungen beleuchtet. Die systemtheoretischen und organisationssoziologischen Analysen der Gesundheitsversorgung des vormaligen Ludwig-Boltzmann-Institutes für Medizin und Gesundheitssoziologie prägten in vielfältiger Weise diesbezügliche Forschungsbemühungen in Österreich.⁵⁸

⁵⁶ Mittlerweile Abteilung „Palliative Care und OrganisationsEthik“ an der Fakultät für Interdisziplinäre Forschung und Fortbildung (IFF Wien) der Alpen-Adria Universität Klagenfurt

⁵⁷ Siehe unter: <http://www.uni-klu.ac.at/pallorg/inhalt/229.htm> (Abruf, am 01.12.2011)

⁵⁸ Der Arbeitszusammenhang des Ludwig-Boltzmann-Institutes für Medizin- und Gesundheitssoziologie, der sich mittlerweile zum Ludwig Boltzmann Institute Health Promotion Research transformierte, prägte seit den 1990ern den systemtheoretisch orientierten Versorgungsforschungs- und Health Promotion Approach in Österreich.

Die Versorgung sterbender Menschen wurde mit dem Blick der Gesundheits- und Pflegewissenschaften und Public Health im letzten Jahrzehnt in Deutschland insbesondere vom Institut für Pflegewissenschaften in Bielefeld forschersich aufgenommen (Ewers, Schaeffer 1999; Pleschberger 2001; Ewers, Schaeffer 2005).

Die soziologischen Arbeiten von Ursula Streckeisen (2001, 2005) zum medizinischen Umgang mit dem Tod und der Versorgung Sterbender im Krankenhaus, sowie die ethnologischen Studien von Corina Salis-Gross (2001, 2005) zum Sterben im Altersheim stellen wichtige Referenzpunkte der sozial- und kulturwissenschaftlichen „Beforschung des Lebensendes“ in der jüngeren Vergangenheit in der Schweiz dar.

Der Soziologe und Theologe Reimer Gronemeyer, sowie der Arzt und Ethiker Erich Loewy (2002) haben mit der Herausgabe von *„Wohin mit den Sterbenden. Hospize in Europa – Ansätze zum Vergleich“* zu einer Verbreitung des internationalen Diskurses zur Entwicklung der Hospizbewegung und Palliative Care beigetragen. Mit KollegInnen hat Gronemeyer eine vergleichende sozialwissenschaftliche Studie zur Hospizarbeit in Europa durchgeführt (vgl. Gronemeyer et al. 2004; Gronemeyer 2005) die einerseits die ungleichzeitigen nationalen Entwicklungen und Rahmenbedingungen in Palliative Care heraus zeichnete, andererseits aber schon früh auf die Standardisierungstendenz innerhalb der Palliativmedizin aufmerksam machte, die zunehmend blind für kulturelle Traditionen und lokale Bezüge wird. Reimer Gronemeyer stellt zudem in *„Sterben in Deutschland – Wie wir dem Tod wieder einen Platz in unserem Leben einräumen können“* (2007), in der Tradition der „kulturkritischen“ Positionierung Illichs (1995; 1998) stehend und die sozialwissenschaftlichen Bestandsaufnahme heutiger „Sterbekulturen“ integrierend, eindringlich die Frage nach den Möglichkeiten, dem Sterben wieder mehr Raum fernab der Institutionen – in privaten Lebenszusammenhängen - einzuräumen, sowie sich der Verfügbarkeitsillusionen von Sterben und Tod, und der Verwaltungs- und Planungstendenzen in der Versorgung am Lebensende zu entziehen.

Klaus Dörner hat wesentlich zur „Normalisierungs-“ und „De-Institutionalisierungsbewegung“ im Psychatriebereich beigetragen. Nachdem er bereits in den 1990ern mit *„Das Krankenhaus lernt laufen“* (1996) auch die Abkehr von der stationär und akutmedizinisch orientierten Krankenversorgung einforderte, hat er mit einer Gruppe vom engagierten MitstreiterInnen Anfang der 2000er in Deutschland den Diskurs zur De-Institutionalisierung in der Altenhilfe vorangetrieben (Dörner et al. 2001). Mit *„Leben und sterben, wo ich hingehöre. Dritter Sozialraum und neues Hilfesystem“* (2007) entwirft er nun ein Bild neuer solidarischer Lebens- und Sterbezusammenhänge, die sich, fernab von tradierten Familienstrukturen, im Zueinander von zivilgesellschaftlichen, wohnortnahen, nachbarschaftlichen Netzwerken und lokal bezogenen professionellen Versorgungsangeboten herausbilden. Der „Dritte Sozialraum“ als Rahmen für eine neue „Kultur des Helfens“, die eine institutionsorientierte Versorgungslogik der

Moderne überwindet und an die solidarische Mitverantwortung einer jeden Bürgerin und eines jeden Bürgers appelliert.

„Im Ergebnis helfen sich im neuen Hilfesystem die Hilfsbedürftigen und die helfenden Bürger gegenseitig; die einen sind hilfebedürftig, die anderen helfensbedürftig: ihre ‚gleiche Augenhöhe‘ ist somit ihre Bedürftigkeit!“ (Dörner 2007: S. 77)

Die Professionalisierungsdynamiken, sowie die Zentralisierungs- und, nach wie vor, Institutionalisierungstendenzen im Gesundheitssystem stehen zwar noch ganz im Zeichen der Moderne, viele hoffnungsvolle Beispiele, wie die Hospizbewegung, die große Bereitschaft für bürgerschaftliches Engagement in Deutschland, wie auch viele etablierte Modellprojekte kommunaler Solidaritätsnetzwerke – etwa die Düsseldorfer Netzwerke in der Altenhilfe (vgl. Eichener, Höbel 2003) – zeugen, nach Dörner, vom Potential des sich anbahnenden Paradigmenwechsels.

3.3.1.1 *Erkenntnisse und „Auftrag“*

Dieser kurze historische Abriss, beziehungsweise das Nachzeichnen von einigen wenigen sozial- und kulturwissenschaftlichen Spuren zu Sterben und Tod in unserer Gesellschaft stellt für mich eine wichtige Hintergrundfolie für die eigene inhaltliche Verortung, wie auch für das Verständnis der Weiterentwicklung der Versorgungskultur am Lebensende dar. Der Umgang mit Tod und Sterben, sowie die Versorgung von schwerkranken und sterbenden Menschen werden darin in äußerst unterschiedlicher Weise forschend, analysierend und theoriegenerierend aufgenommen. Die differenzierenden Aufmerksamkeiten aus historischer, anthropologischer, medizinsoziologischer und versorgungsforscherischer Perspektive markieren in ihrem komplementären Zuschnitt zentrale inhaltliche Eckpfeiler, die es zu beachten gilt, wenn die Verbesserung der Hospiz- und Palliativversorgung angezielt wird.

1. So ist die Versorgung sterbender Menschen lediglich im Lichte der gesellschaftlichen Verortung von Sterben und Tod zu deuten und weiter zu entwickeln. Die historischen, kulturanthropologischen (Aries 1985), gesellschaftstheoretischen (Baudrillard [1976] 1982); Bauman 1992, Gronemeyer M. 2009), sowie thanatosoziologischen (Clark 1993; Walter 1994; Feldmann 2004; Kellehear 2007, 2009) Zugänge bilden hierfür den Rahmen. Die Überwindung von Krankheit und Sterben als Idealbild des modernen Menschen, „als Projekt der Moderne“, ist für den Umgang mit Sterben und Tod, wie auch für die Betreuung von schwerkranken und sterbenden Menschen in der Spätmoderne prägend. *Eine wesentliche Erkenntnis liegt demnach darin, dass der heutige gesellschaftliche Umgang mit Sterben und Tod, wie auch die darin eingelagerte Versorgung sterbender Menschen historisch und kulturell bedingt, und damit sozial konstruiert, sind. Gesellschaftliche und kulturelle Entwicklungen bergen demnach prinzipiell auch das Potential einer humaneren Begleitung von Sterbenden in sich. Gleichzeitig wird damit deutlich, dass die Entwicklung*

von Organisationen des Gesundheitssystems, sowie der Aufbau von neuen Strukturen der Hospiz- und Palliativversorgung entkoppelt vom grundsätzlichen gesellschaftspolitischen Diskurs zu Sterben in unserer Gesellschaft zu kurz greifen.

2. Der Diskurs zur gesellschaftsstrukturellen Verortung, oder Verlagerung des „modernen Sterbens“ in Institutionen des Sozial- und Gesundheitssystems, sowie die darin eingebettete Transformation des Todes in scheinbar handhab- und behandelbare Symptome und medizinische Probleme, weist auf einen weiteren wichtigen Umstand hin. Dass nämlich die Form institutionalisierter, professioneller Unterstützung in der Versorgung am Lebensende maßgeblich vom Selbstverständnis einer naturwissenschaftlich orientierten Medizin geprägt wird (Foucault [1974] 1995; Illich [1977] 1995). Ihr klinisch-diagnostischer Blick übersetzt sich in eine Versorgungsphilosophie, eine Versorgungskultur, die das Sterben, den Tod wesenhaft ausschließt, trotzdem er täglich stattfindet. *Für die Etablierung von Palliative Care im Gesundheitssystem bedeutet dies eine unbedingte Aufmerksamkeit für die langfristige kulturelle Veränderung von professionellen Selbstverständnissen und Organisationskulturen.*
3. Elisabeth Kübler-Ross ([1971] 2009) hat schon früh auf diesen Umstand einer kurativ orientierten und physiologiezentrierten klinischen Medizin reagiert und in ihren Arbeiten, die Wahrnehmung der Betroffenen in den Mittelpunkt gestellt. Dem, nach dem Verständnis von Cicely Saunders, zukünftigen „Kernauftrag“ der Hospizidee,, – dem „keep on listening“ – entsprechend, *muss die Perspektive der Betroffenen, so eine weitere Schlussfolgerung, den Ausgangspunkt jeglicher Bemühungen um ein humaneres Sterben darstellen.*
4. Glaser, Strauss ([1974] 1995), Sudnow ([1967] 1973), Elias (1982) und später, zum Beispiel Streckeisen (2001) haben die Interaktionsmuster in der Betreuung Sterbender untersucht und festgestellt, dass aufrichtige, wahrhaftige, sozial teilnehmende Kommunikation wichtig sind, um die sterbenden Menschen in ihren Bedürfnissen wahrzunehmen und den sozialen Tod nicht zu beschleunigen. Die MitarbeiterInnen, wie auch die An- und Zugehörigen brauchen eine rahmende Unterstützung, um ihre Ohnmacht im Umgang mit Sterben und Tod zu überwinden und den sterbenden Menschen im Aushalten schwieriger Lebenssituationen beizustehen. *Die zu berücksichtigende Erkenntnis daraus ist, dass einerseits eine authentisch, teilnehmende Haltung der professionellen Betreuenden wichtig ist, diese Haltung andererseits eine rahmende Kommunikationskultur erfordert, die vom Selbstverständnis einer ganzen Organisation abhängt. „Palliative Haltungen“ (Heller, Knipping 2006) und eine veränderte Kommunikationskultur müssen demnach durch die Entwicklung der Personen und der Organisation gefördert werden (Pelikan 1993, 1999; Heller 1994; Grossmann, Scala 1996).*

5. Der Diskurs zur Beforschung und Reflexion der Hospiz- und Palliativversorgung (Walter 1994; Clark, Seymour 2002; Heller et al. 2007; Kellehear 2005) zeigt deutlich, dass eine ausschließlich organisationsbezogene Entwicklung einer palliativen Versorgungsphilosophie zu kurz greift. Die herrschende Dynamik einer professionellen und strukturellen Spezialisierung in Palliative Care droht zu einer Verstärkung der Fragmentierung in der Betreuung am Lebensende beizutragen (Murray, Kok 2008), sowie Palliative Care nur für wenige betroffenen Menschen zugänglich zu machen (Clark et al. 2005). *Es geht daher um die Frage, wie in regionalen, kommunalen Versorgungszusammenhängen, organisationsübergreifend die Betreuung am Lebensende verbessert werden kann, und, besonders wichtig, inwieweit dies nicht nur als Aufgabe von professionellen Dienstleistern verstanden wird, sondern als ein primär zivilgesellschaftliches, mitmenschliches Anliegen.*

Die Einbettung des Diskurses zur Versorgung am Lebensende in einen breiteren gesellschaftspolitischen und zivilgesellschaftlichen Rahmen, wie es Reimer Gronemeyer (2007) oder Klaus Dörner (2007, 2012) versuchen, befördert die Aufmerksamkeit für die erforderliche Re-Integration des Sterbens in das gesellschaftliche Leben und das solidarische Miteinander. Sterben und auch die Perspektiven der Versorgung am Lebensende werden auf diesem Wege aus der Umklammerung der Professionen und Institutionen ein Stück weit, - zumindest in die Zukunft projiziert-, herausgelöst.

6. Für die Weiterentwicklung von Palliative Care in regionalen Versorgungszusammenhängen bedeutet diese kleinen Zusammenschau, dass die Bedürfnisse der Betroffenen, die professionellen und strukturellen Rahmenbedingungen des regionalen Gesundheitssystems, wie auch die regionale Lebens- und Politikkultur der BürgerInnen, der Zivilgesellschaft, gleichermaßen Aufmerksamkeit verdienen. Trotz vordergründig erforderlicher Entwicklungen der Professionen und Organisationen des regionalen Gesundheitssystems in Palliative Care, bilden die gesellschaftspolitischen Metadiskurse zum „modernen Sterben“, zur Re-Integration des Sterbens in die gesellschaftlichen Lebenszusammenhänge (Gronemeyer 2007), zur „De-Institutionalisierung“ von Versorgung (Dörner 2007, 2012), zur kommunalen Sorge (Kellehear 2005), zur Solidarität in der „flüchtigen Moderne“ (Bauman 2003) einen wichtigen Bezugsrahmen, beziehungsweise ein notwendiges Korrektiv für (über)ambitionierte forschende und entwicklerische Verbesserungsbestrebungen.⁵⁹

Es soll bei der Weiterentwicklung der Hospizarbeit und Palliative Care ja nicht um die Optimierung von professioneller „Sterbeverwaltung“ gehen, sondern um die Förderung einer, - die jeweiligen Biografien und Lebenszusammenhänge der betroffenen Menschen achtende,

⁵⁹ Das ist durchaus auch selbstkritisch und die Selbstanwendung des Autors – sprich, von mir - einfordernd zu verstehen.

- ihre Potentiale aufnehmende und soziale Teilhabe ermöglichende,
 - ihre Verletzlichkeit und Ohnmacht umsorgende,
- ... mitmenschlichen Sorgeskultur. Menschen und Organisationen, die in die Betreuung am Lebensende eingebunden sind, sowohl professionell als auch informell, sind dabei zu unterstützen, diesem Anspruch näher zu kommen.

3.3.2 Organisations- und Regionalentwicklung durch partizipative Interventionsforschung in Palliative Care

Das Grundverständnis der methodischen und forschersischen Herangehensweise zur Weiterentwicklung von regionaler Hospiz- und Palliativversorgung, von dem hier zunächst ausgegangen werden soll, und welches vor dem Hintergrund der beiden im zweiten Teil der Arbeit dargestellten Projektprozesse diskutiert wird, beruht auf der inhaltlichen Verknüpfung von verschiedenen Forschungstraditionen und Theorien. Zum einen liegt dem Zugang eine systemtheoretische Lesart von gesellschaftlichen Zusammenhängen (Luhmann 1984; Maturana, Varela 1987) und Problembearbeitungsansätzen über die Entwicklung von Organisationen (Wimmer 1989, Schein 1992; Senge 1996), sowie die Intervention in soziale Systeme durch Forschung (Willke 1989, Bammé 2002; Heintel 2002) und Beratung (Heimerl-Wagner, Köck 1996; Königswieser, Exner 1999) zugrunde. Zum anderen ist der Diskurs der Setting-Approach orientierten Gesundheitsförderung (WHO 1986) ein wesentlicher Referenzrahmen für die regionale Weiterentwicklung in Palliative Care. Gesundheitsförderung wird dabei primär über die Entwicklung von Organisationen (z.B.: Pelikan et al. 1993; Grossmann, Scala 1996)⁶⁰ angestrebt. Die Aufmerksamkeit wird zunehmend auch auf die überorganisationale Vernetzung, sowie die Entwicklung der „community“ gelenkt (Kellehear 1999; 2005; 2008). Angeregt vom Gesundheitsförderungs- und Organisationsentwicklungsdiskurs, beziehungsweise dazu in Wechselbeziehung stehend, ist die Frage, wie die Versorgung am Lebensende verbessert, - eine „Kultur des Sterbens“ (Heller 1994) in den Organisationen des Sozial- und Gesundheitssystems etabliert werden kann-, im Bereich der Forschung und Beratung in Palliative Care aufgenommen worden (Heller 1994; Heller, Heimerl, Metz 2000). Zunächst wurde eine, mit den persönlichen Erfahrungen aus der hospizlichen Sterbebegleitung und Seelsorge unterfütterte, soziologische Analyse des Sterbens, sowie der Versorgung am Lebensende entfaltet (Heller 1994). Das WissenschaftlerInnen- und BeraterInnenteam der IFF Wien – Palliative Care und OrganisationsEthik hat in den 1990ern primär Organisationsentwicklungsprozesse verknüpft mit Interventionsforschung (Heintel 2002) in Trägerorganisationen und Einrichtungen des Sozial-

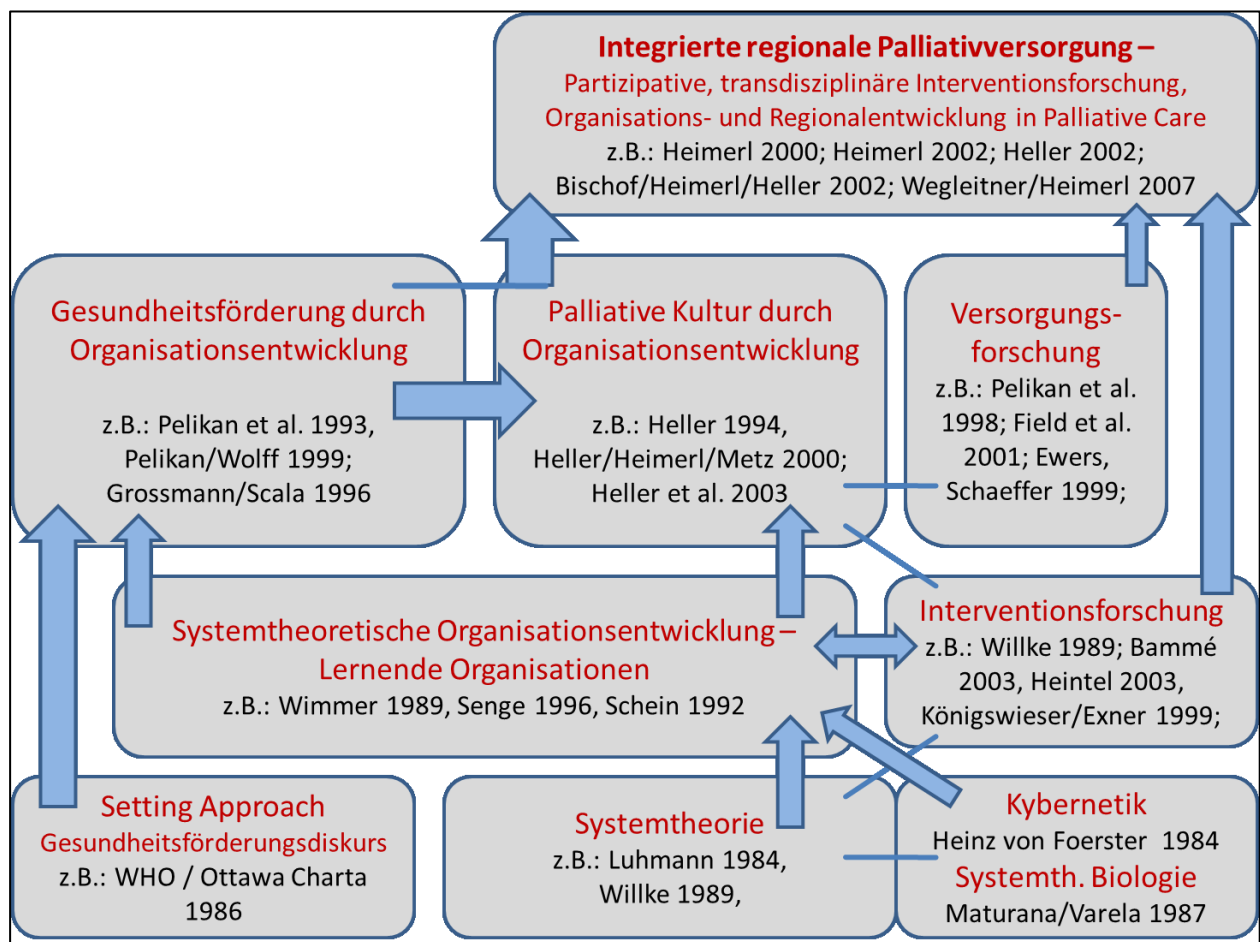
⁶⁰ siehe dazu etwa die von der WHO initiierte Entwicklung der gesundheitsfördernden Krankenhäuser (Pelikan et al. 2001)

und Gesundheitssystemen betrieben⁶¹, und interdisziplinäre, universitäre Weiterbildungscurricula entwickelt, die sich ebenfalls durch einen starken Fokus auf organisationales Lernen in Palliative Care ausgezeichnet haben. In weiterer Folge stieg mit dem langsamen, aber kontinuierlichen Ausbau der Hospiz- und Palliativversorgung der Bedarf einer regional abgestimmten und vernetzten Entwicklung der Angebotsstrukturen. Forschungs- und Entwicklungsprojekte zur Konzeptentwicklung für eine regionale integrierte Palliativversorgung wurden erarbeitet und damit in Österreich PionierInnenarbeit geleistet (Heimerl 2000; Heimerl 2002; Bischof, Heimerl, Heller 2002). Im Rahmen der Interventionsforschungsprozesse spielte methodisch und inhaltlich die Versorgungssystemforschung eine wichtige Rolle. Hier gibt es auch inhaltliche Bezüge zu den Arbeiten des Ludwig-Boltzmann Institutes für Medizin- und Gesundheitssoziologie in Wien, dem Institut für Pflegewissenschaften in Bielefeld, sowie dem International Observatory on End of Life Care in Lancaster. Am International Observatory on End of Life Care werden ebenfalls in einem interdisziplinären Forschungsselbstverständnis soziologische, historische, gesundheits- und pflegewissenschaftliche, sowie politikwissenschaftliche Wissensbestände aufeinander bezogen. Die Beteiligung von Betroffenen und MitarbeiterInnen in Aktionsforschung orientierten transdisziplinären Projekten in unterschiedlichen Versorgungsbereichen ist ein etablierter Zugang, der mit lokalen Projektpartnern, wie etwa der School of Community Health Sciences in Edinburgh aufgenommen wird (z.B. Hockley, Froggatt 2006).

Aus diesen unterschiedlichen Strömungen schöpfend, an die jeweiligen regional- und projektspezifischen Zielsetzungen, Beteiligungen und Interessen anpassend, und die Interventions- und Forschungsstrategien weiter entwickelnd, hat das WissenschaftlerInnenteam der IFF Wien – Palliative Care und OrganisationsEthik im letzten Jahrzehnt die partizipative Erarbeitung von regionalen Hospiz- und Palliativkonzepten im deutschsprachigen Mitteleuropa mit geprägt (z.B. Heimerl 2000; Heimerl 2002; IFF Wien 2003; Wegleitner 2005; Heller, Wegleitner 2007).

⁶¹ Beispielgebend dafür sind: „Organisationskultur des Sterbens – ein Projekt der Diakonie in Düsseldorf“ (Heimerl et al. 2001; Heller 2004), oder „Leben bis zuletzt – ein Projekt der Inneren Mission München“ (Heimerl et al. 2005).

Abbildung 8: Diskursrahmen der Versorgungssystem- und Interventionsforschung, sowie der regionalen Entwicklung von Palliative Care



3.3.2.1 Die Entwicklung von Organisationen zur Bearbeitung von Problemen und Widersprüchen in der Versorgung am Lebensende

Der Soziologe und Organisationstheoretiker Amitai Etzioni (1967) beschrieb bereits für die Gesellschaft der 1960er jene Realität, mit der wir mehr denn je konfrontiert sind. Wir leben in einer Gesellschaft von Organisationen, verbringen demnach den Gutteil unserer Lebenszeit in Organisationen, und wir sterben in Organisationen.

„Our society is an organizational society. We are born in organizations, educated by organizations and most of us spend most of our lives working for organizations. We spend much of our leisure time paying, playing and praying in organizations. Most of us will die in an organization and when the time comes for burial, the largest organization of all – the state – must grant official permission.“ (Etzioni 1967: 1)

Nach Talcott Parsons (1964) können Organisationen als eine der ersten „evolutionären Universalien“ betrachtet werden und für Henry Jakoby (1969) sind sie Ausdruck der bürokratisierten, verwalteten Welt. Die moderne und insbesondere spätmoderne Gesellschaft

zeichnet sich jedenfalls durch eine hohe funktionale Differenzierung aus und durch eine Vervielfältigung von Organisationen als Orte der Bearbeitung gesellschaftlicher Unsicherheiten, Ambivalenzen Problemfelder und Herausforderungen (Luhmann 1984). Es zeigt sich ...

„... nämlich, dass die moderne Gesellschaft mehr als jede ihrer Vorgängerinnen auf Organisation angewiesen ist (ja erstmals überhaupt einen eigenen Begriff dafür geschaffen hat), dass sie aber andererseits weniger als jede Gesellschaft zuvor in ihrer Einheit oder in ihren Teilsystemen selbst als Organisation begriffen werden kann“
(Luhmann 1997: S. 847)

Wieland und Schimank (2005) entwerfen ein analytisches Bild der heutigen „Organisationsgesellschaft“, der überragenden Bedeutung der Organisationen für gesellschaftliche Lebens- und Arbeitszusammenhänge. Die „Organisationsgesellschaft“ stellt nach Schimank (2005) jedoch nach wie vor keine etablierte soziologisch analytische Perspektive dar, da die theoretischen Annäherungen an das Verständnis einer „Organisationsgesellschaft“ in ihrer Abstraktheit viele Fragen der unmittelbaren gesellschaftlichen Implikationen in den jeweiligen kulturellen Kontexten und lokalen Lebenszusammenhängen offen lassen.

Mit Kieser, Walgenbach (2003) kann zunächst einmal ein grober Rahmen für das grundsätzliche Verständnis von Organisationen benannt werden:

„Wenn wir im Folgenden von Organisationen sprechen, so meinen wir damit soziale Gebilde, die dauerhaft ein Ziel verfolgen und eine formale Struktur aufweisen, mit deren Hilfe Aktivitäten der Mitglieder auf das verfolgte Ziel ausgerichtet werden sollen.“
(Kieser, Walgenbach 2003: 6)

Organisationen bearbeiten Probleme, indem sie wiederum neue Organisationen und Subsysteme ausbilden. Es werden täglich neue gesellschaftliche Problemlagen geortet, die einer organisationsförmigen Bearbeitung bedürfen. Auf Ebene der Organisationen ist eine große Dynamisierung durch permanente Veränderung feststellbar (Wimmer 1992). Im Sozial- und Gesundheitssystem ist das besonders deutlich beobachtbar. Die fortlaufende Bearbeitung immer neuer, in diesem Fall, medizinischer, pflegerischer und betreuender Herausforderungen führt zu fortwährender Ausdifferenzierung und der Entwicklung neuer Organisationen als Bearbeitungsrahmen.⁶²

Die Gesellschaft, wir, sind in unserem Leben und Überleben davon abhängig, adäquate Organisationen zu „bauen“ und zu entwickeln (Heintel 1999; Wimmer 2004). Um die Versorgung am Lebensende humaner gestalten zu können, müssen demnach die Organisationen des bestehenden Gesundheitssystems verändert, in ihrem

⁶² Die Spezialisierungen und Auffächerungen der Professionen folgen diesem Prinzip. Generalisten sind eine verschwindende Minderheit. Die HausärztIn, als ehemalige VertreterIn dieser Spezies, wird immer mehr zur ZuweiserIn für FachärztInnen. Von Allgemeinmedizin kann kaum mehr gesprochen werden.

organisationskulturellen Selbstverständnis transformiert werden. Die Gestaltung von Veränderungs- und Entwicklungsprozessen ist vom jeweils spezifischen Bild von Organisationen abhängig. Unterschiedliche Bilder von Organisationen und ihrer „Funktionsweise“ bedingen unterschiedliche Konzepte vom Management und von Steuerung von Organisationen, sowie von Organisationsentwicklung.

Die Vorstellungen was Organisationen ausmacht und wie sie „funktionieren“ haben sich historisch gewandelt, wenngleich nicht in einer linearen Abfolge. Sie sind abhängig vom jeweiligen gesellschaftlichen Kontext, dem vorherrschenden Menschenbild, den jeweiligen vorrangigen Produktionsverhältnissen, den erkenntnistheoretischen Zugängen (Was bildet Wissen ab? Wie kommt relevantes Wissen zustande? Wie kommt es zu Entscheidungen? usw.), sowie den sozialtheoretischen Verständnissen (Wie bilden sich soziale Systeme heraus? Wie gestaltet sich die Wechselbeziehung zur Umwelt, bzw. zu anderen sozialen Subsystemen? usw.).

Die mechanistische Organisation⁶³ – das Krankenhaus als „Fabrik“

Entsprechend den industriellen Produktionsverhältnissen, der Maschine als universale Leistungs- und Funktionsmetapher, der Bedeutung der Ingenieurwissenschaften, sowie der wichtigen Rolle einer nationalstaatlich getragenen „Big Science“ (Price 1974) wurden insbesondere in der ersten Hälfte des 20. Jahrhunderts Organisationen als Maschinen ähnliche, rationale Systeme begriffen. Es ging darum, ein Ziel zu definieren um dann basierend auf klarer Arbeitsteilung, rationalen Entscheidungen und effizienten, hierarchischen Abläufen organisationsförmig dieses Ziel zu erreichen.

Max Weber ([1922] 1972) beschreibt in *Wirtschaft und Gesellschaft* den Idealtypus der „legalen Herrschaft mit bürokratischem Verwaltungsstab“. Historisch betrachtet waren damit zunächst viele positive Hoffnungen verknüpft. So tragen Hierarchie, Arbeitsteilung, Formalismen und klare Strukturen im Gewande der Bürokratisierung zu einer Abkehr von willkürlichen Akten bei, die Vorhersehbarkeit und Transparenz von Arbeitsprozessen wird erhöht, die Handlungssicherheit der „BeamtenInnen“ steigt. Für Verwaltungs- und Rechtsverfahren, für die effiziente Bearbeitung von Akten ist dieser bürokratische Zugang eine Weiterentwicklung. Das bürokratische Verwaltungsmodell wurde in unterschiedlicher Intensität in alle großen Organisationen transformiert, um die Funktionalität zu erhöhen und rationale Abläufe zu befördern. Die idealtypische bürokratische Herrschaft ist nur umsetzbar, wenn die „Herrschaft der formalistischen Unpersönlichkeit“ gilt. Um Objektivität in allen Bereichen zu sichern muss

⁶³ In der folgenden Grundorientierung von Organisationsverständnissen und Steuerungsstrategien lehne ich mich am hilfreichen, die Komplexität in der Organisationstheorie stark reduzierenden, Überblick von Heimerl-Wagner (1996: S. 102ff) zu Organisationsbildern und Managementkonzeptionen in Gesundheitsorganisationen an. Die hier vorgenommene idealtypische Kategorisierung stellt demnach eine deutlich verkürzte Darstellung der vielfältigen Verständnisse und Strömungen innerhalb der Organisationstheorien dar. Für einen differenzierten Überblick siehe z.B. Kieser, Ebers (2006).

der Beamte „ohne Ansehen der Person“ seines Amtes walten (Weber 1972). Was für Verfahrenssicherheit gut ist, ist in der Betreuung und Versorgung von Menschen inhuman. Gleichwohl etablierte sich das Krankenhaus in dieser historischen Phase als hierarchische, gut verwaltete, hochgradig arbeitsteilige und möglichst effiziente Arbeitsprozesse anstrebende „Gesundheitsfabrik“ (Heimerl-Wagner 1996). Die Steuerung einer verwalteten mechanistischen Organisation folgte primär dem naturwissenschaftlich orientierten Managementverständnis, für das etwa Frederick W. Taylors Zugang paradigmatisch steht. Rationale, an Naturgesetzen orientierte Grundprinzipien sollten für eine effiziente Produktfertigung handlungsleitend sein. Oder vielfach bedeutet Steuerung, damals wie auch heute, im Sinne Max Webers legaler Herrschaft, Verwaltung. Die Verwaltung der Struktur und des Bestehenden als Sicherheit gebende Grundkonstante.

Mit Blick auf organisationale Selbstverständnisse und Steuerungsstrategien in Einrichtungen des Sozial- und Gesundheitssystems fällt auf, dass die Grundorganisation und ihre Abläufe, sowie die Steuerungsbilder vielerorts resistent geblieben sind gegenüber der Veränderung gesellschaftlicher Rahmenbedingungen. Insbesondere das Krankenhaus wird nach wie vor im Selbstverständnis, sowie den daraus folgenden Leitungs- und Steuerungsstrategien, als eine maschinenförmige Organisation begriffen. Das physiologiezentrierte und mechanistische Menschenbild der modernen Medizin korrespondiert damit bestens. Es wird eine Gestaltbarkeit und Beherrschbarkeit angenommen die durch direktive, autoritäre Leitung und Steuerung gesichert werden soll. Für den Umgang mit Unvorhersehbarkeiten, Unsicherheiten oder für eine MitarbeiterInnen orientierte Fehlerkultur bleibt wenig Raum in einer hierarchisch geprägten ExpertInnenorganisation.

Die „lebendige“, umweltdeterminierte Organisation

Die Frage, unter welchen empirisch nachweisbaren situativen Bedingungen das maschinenartige Organisationsverständnis angemessen erscheint und unter welchen Bedingungen ein anderer Zugang erfolgsversprechend ist, wurde von der Organisationsforschung zunehmend aufgenommen (Burns, Stalker 1961). Die Erfahrungen mit starren, mechanistischen Organisationen zeigten, dass sie nur unter sehr stabilen Umweltbedingungen funktional und zweckorientiert waren (Barnard [1938] 1970). Das führte zu der Einschätzung, dass Organisationen dann erfolgreich und innovativ sein können, wenn sie sich an verändernde Umwelten anpassen und möglichst situativ flexibel reagieren („Kontingenztheorie“, z.B. Lawrence, Lorsch 1967). Die Organisation wurde demnach immer mehr als organisches, durch Offenheit charakterisiertes System begriffen, das innerhalb sich ändernder Umweltbedingungen durch Anpassungsprozesse ums Überleben kämpft. Entsprechend versuchte die Organisationsforschung Indikatoren zu identifizieren und zu erheben, welche die Wechselwirkungen von Umweltsituation zu den Organisationsstrukturen und-zielen abbilden, mit dem Vorhaben, die Organisation bestmöglich an die Erfordernisse der

Umwelt auszurichten. Das heißt die Komplexität und Heterogenität der Umwelt sollte sich idealtypisch in der internen Differenzierung der Organisation abbilden. Ergebnis ist ein Organisationssystem, das dem mechanistischen Verständnis fundamental gegenüber steht. Es ist wenig hierarchisch, dezentral, flexibel, wenig formalisiert und schwach spezialisiert ausgebildet. Koordinations- und Entscheidungsbedarfe werden auf unterschiedlichen Ebenen, den inhaltlichen Erfordernissen entsprechend, prozessiert (Burns, Stalker 1961). Intrinsische Motivation und das inhaltliche Commitment der MitarbeiterInnen werden wichtiger, Personalentwicklung wird als Teil der Weiterentwicklung der Organisation begriffen, und die Aufmerksamkeit geht über die eigenen Organisationsgrenzen hinaus und befördert interorganisationalen Austausch (vgl. Heimerl-Wagner 1996).

Das Verständnis von Organisationen als offene, lebende, sich organisch anpassende Systeme setzt eine deutliche Umweltdominanz voraus. Der „Eigensinn“ von Organisationen sowie das Potential der Veränderung durch System interne Entscheidungsprämissen wird wenig berücksichtigt. Insbesondere Gesundheitsorganisationen, als ExpertInnenorganisationen, haben durch ihre lang etablierte und intern komplexe Organisation ein großes Beharrungsvermögen gegenüber Irritationen oder Interventionen von außen.

Organisationen als komplexe, autopoetische soziale Systeme

Das Verständnis von Organisationen und der Initiierung von Veränderungs- und Entwicklungsprozessen in der vorliegenden Arbeit basiert primär auf der neueren Systemtheorie (Luhmann 1984, 2006; Willke 1995, 1996a, 1996b). Organisationskulturen und -abläufe sind demnach nicht von einem Umweltdeterminismus geprägt, sondern sie sind als komplexe soziale Systeme zu verstehen, die sich durch innere Geschlossenheit auszeichnen. Luhmann (1984) entwarf dieses Bild sozialer Systeme angelehnt an das Verständnis der Autopoiesis in der systemtheoretischen Biologie (Maturana, Varela 1987). Die Organisation, als komplexes soziales System, deren Kernelemente Kommunikationen sind⁶⁴, ist wesentlich selbstreferentiell, autopoietisch. In einem fortwährenden Prozess erschafft und reproduziert sie ihr Eigenleben. Von außen wird hochselektiv kommunikativ nur aufgenommen, was für die Selbstreproduktion relevant erscheint. Organisationen, als Summe ihrer komplexen Kommunikationen, haben demnach eine deutliche Grenze zur Umwelt. Durch einen Selektionsprozess, der sich an der inhaltlichen Leitdifferenz (Bsp.: im Krankenhaus, Gesundheit – Krankheit) System – Umwelt orientiert, werden die Grenzen gesetzt und die systeminternen Realitäten geschaffen. Anreize von außen müssen zunächst in die systemeigene Sprache übersetzt werden, um anschlussfähig und bearbeitbar zu sein. Dabei geht es zum einen um die Reduktion von Komplexität, gleichzeitig aber auch um die Frage, inwieweit keine zu triviale „Übersetzung“ stattfindet. Denn die adäquate organisationale Bearbeitung von

⁶⁴ Konsequenter Weise sind die physischen Mitglieder einer Organisation, also die Menschen, eine systemrelevante Umwelt. Ihre Kommunikationen und Handlungen bilden hingegen die Substanz der Organisation.

gesellschaftlichen Problemlagen hängt wesentlich davon ab, ob es gelingt, die Problem - Komplexität angemessen aufzunehmen, denn *„Komplexität lässt sich nur mit Komplexität beantworten“*, wie auch Dirk Baecker (1999: 27f) festhält. Ein Kernproblem unserer Sozial- und Gesundheitsorganisationen liegt jedoch insbesondere darin begründet, dass sie aufgrund ihrer Stabilitätsorientierung gesellschaftliche Problemlagen, wie etwa den Umgang mit Sterben, Tod und Trauer, zu unterkomplex in die eigenen Strukturen und Kommunikationen übersetzen. Die Stabilität der Organisation wird gewahrt, Sterben und Tod werden in scheinbar handhabbare Einzeldiagnosen zergliedert, die gesellschaftliche Problemlage, wie auch die individuellen existentiellen Sorgen und Bedürfnisse, werden damit nicht entsprechend bearbeitet. Die große Herausforderung für alle Organisationen besteht darin, die Balance zu finden, zwischen erforderlicher Systemstabilität und Kontinuität, sowie einer dynamisierenden, veränderungs- und unsicherheitsfördernden Komplexitätsbearbeitung und –übersetzung.

Die inneren Strukturen der Organisation sind Ergebnis von impliziten und expliziten Entscheidungsprämissen und damit von Möglichkeitsreduktionen (Luhmann 2006). Aufgrund der prinzipiellen Unbestimmtheit der Zukunft befinden sich Organisationen in einem fortwährenden Entscheidungsdruck, bzw. müssen zumindest vorgeben entscheidungsfähig zu sein.

„Das Problem, mit dem Organisationen sich konfrontiert finden, ist die in einem atemberaubenden Tempo ständig reproduzierte Unbestimmtheit der Zukunft, und darauf müssen sie durch Entscheidungsfähigkeit und durch vertikale Integration ihrer eigenen Entscheidungsprozesse reagieren.“ (Luhmann 2006: S. 416)

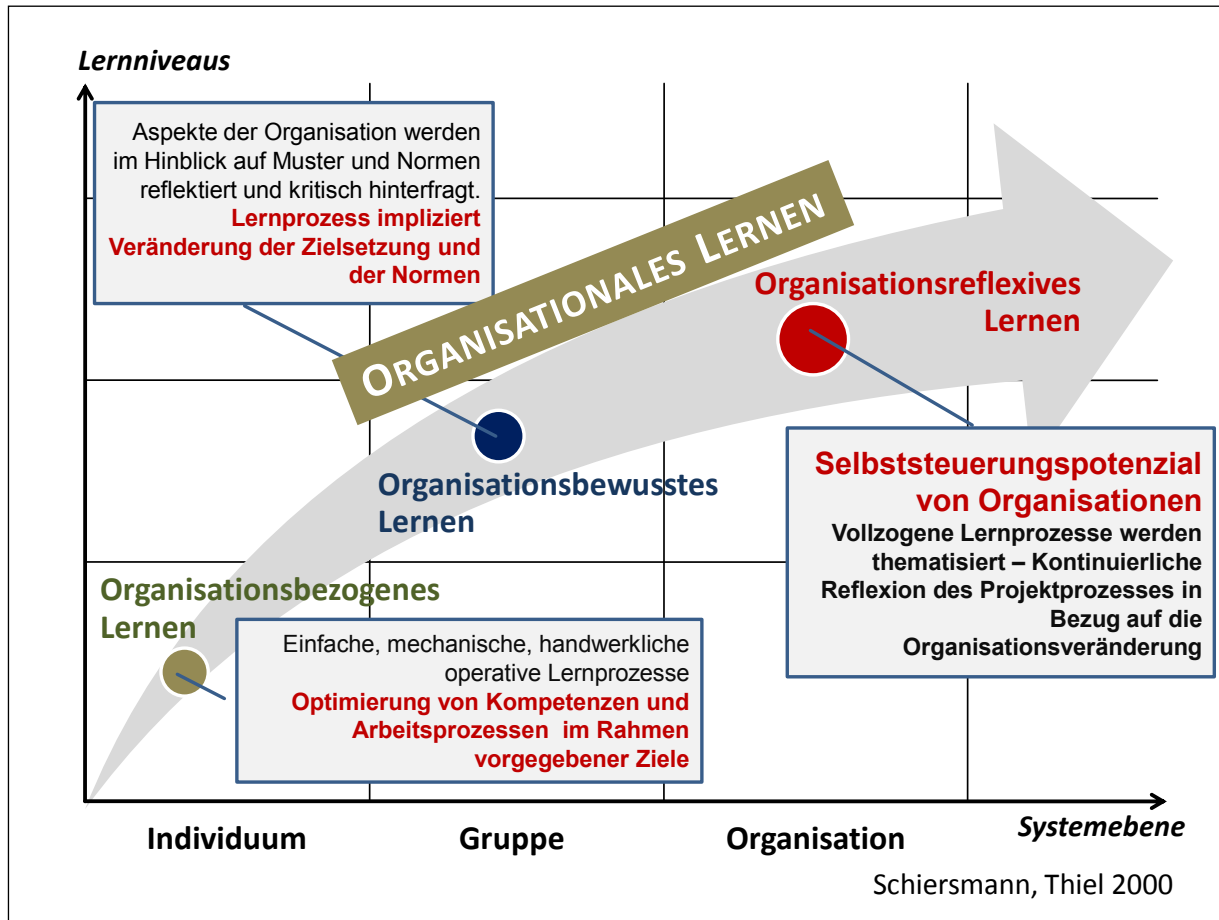
Diese Kommunikationen sind allerdings so vielschichtig und wechselseitig bedingend, dass niemand die Möglichkeit hat, alle vollständig zu erfassen, beziehungsweise sie zu steuern (von Foerster 1984). Die in der formalen Struktur angelegten Systemwidersprüche werden vielfach von informellen Kommunikationen und Strukturen kompensiert. Auch hier greift ein linearer Steuerungszugang zu kurz. Das soziale System Organisation ist in jedem Fall in seinen Erwartungen und Reaktionen unvorhersehbar. Herkömmliche Input – Output Vorstellungen von Steuerung und Intervention sind inadäquat. Die Veränderung ist weder erzwingbar, noch reichen Kenntnisse von einzelnen Personen oder Gruppen aus, um organisationale Strukturen zu verändern (Heimerl-Wagner 1996). Organisationen lassen sich eben nicht einfach, zielgesteuert beeinflussen, einfach meint, im Sinne von Heinz von Foerster (1984), trivial.

Luhmanns Fokus auf Entscheidungen und Entscheidungsprämissen in Organisationen ist insbesondere für die Steuerung von Organisationen, wie auch für Veränderungs- und Entwicklungsvorhaben, hochrelevant. Entscheidungen als Differenzsetzung sind für Organisationen strukturbildend. Die klassischen Management- und Organisationsberatungsansätze versuchten mittels ExpertInnenwissen unmittelbar auf die Planung der Entscheidungsprämissen einzuwirken. Nach Luhmann (2006: S. 433) erfordert die

Stabilität eines dynamischen Systems in einer turbulenten Umwelt jedoch eine lose Kopplung von Prämissen und Entscheidungen. Unmittelbare Steuerung oder Beratung ist in diesem Sinne nicht zielführend, da es an „Durchgriffskausalität“ mangelt. Was Beratung jedoch anbieten kann, ist ein Orientierungswissen, sowie Theorien und Methoden der Selbstbeobachtung und Selbstbeschreibung. Es geht darum, Reflexionsschleifen einzurichten, *„in denen das System selbst und laufend Selbstbeobachtungen in Selbstbeschreibungen transformiert“* (Luhmann 2006: S. 435). Reflexionsschleifen sind jene Orte der Differenzsetzung, die Entscheidungen generieren, die systeminterne Prämissen schärfen, und damit zur Identitätsstiftung beitragen. Das organisieren, veranlassen und durchführen von Reflexionsprozessen ist daher im Rahmen von Organisationsentwicklung essentiell. Im Modus der Selbstbeobachtung und Selbstbeschreibung werden Metaperspektiven eröffnet, implizite und latente Anliegen, Themen und Fragestellungen bekommen einen Raum der Bearbeitung, alltägliche Muster der Kommunikation und Arbeitsprozesse werden durchbrochen (Zepke 2005). Gleichwohl ist durch die Selbstbeschreibung gesichert, dass erarbeitete Inhalte kommunikativ an das „Eigenleben“, den „Eigensinn“ der Organisation anschließen. Organisationale Veränderungsinitiativen sind darauf angewiesen, diesen Anschluss an das „Innenleben“, an die jeweilige Organisationskultur in prozesshafter Weise zu gestalten.

Im Rahmen eines Organisationsentwicklungsprozesses in einem Alten- und Pflegeheim einen interdisziplinären und abteilungs- und hierarchieübergreifenden, extern moderierten Workshop mit Fragen zu initiieren, wie zum Beispiel: „Wie gehen wir hier im Haus mit Sterben, Tod und Trauer um?; oder „Wie können wir den Bedürfnissen unserer BewohnerInnen im Sterben gerecht werden?“, eröffnen einen außeralltäglichen Reflexionsraum, der Selbstbeobachtung und Selbstbeschreibung ermöglicht. Perspektiven und Handlungsoptionen werden erarbeitet, eine Differenzsetzung „zum Vorher“ findet statt, potentielle Entscheidungen werden im Lichte vom Orientierungswissen der ForscherInnen und BeraterInnen thematisiert (vgl. Heimerl 2006). Organisationen zu entwickeln, bedeutet organisationales Lernen. Lernen hat im weitesten Sinne damit zu tun, gewachsene und erlernte Muster zu irritieren, also zu „entlernen“, um neue Muster aufzubauen (Senge 1990). Die Förderung von Reflexionsprozessen stellt einen ersten Schritt dazu dar. In einer kollektiven Auseinandersetzung mit der eigenen Praxis und dem Wissen und der Expertise von außen wird Raum für Wissensgenerierung und Eigenentwicklung geschaffen. Die Wirksamkeit von Prozessen organisationalen Lernens hängt wesentlich von einer möglichst breiten Partizipation der MitarbeiterInnen, sowie von der Initiierung von Reflexionssettings auf unterschiedlichen Ebenen der Organisation ab (Schiersmann, Thiel 2000, Abbildung vom Autor adaptiert).

Abbildung 9: Lernniveaus organisationalen Lernens



- Demnach beschreibt *organisationsbezogenes Lernen*, eher Individuums orientierte, sehr einfache, mechanische und operative Lernprozesse zur Optimierung von Kompetenzen, Arbeitsprozessen und Strategien im Rahmen normativer Ziele.
- *Organisationsbewusstes Lernen* setzt bereits einen Reflexionsprozess auf einer Metaebene mit Beteiligung von MitarbeiterInnenruppen voraus. Aspekte der Organisation werden mit ihren Einzeldimensionen im Hinblick auf Muster und Normen reflektiert und kritisch hinterfragt. Dieser Prozess zielt bereits explizit auf die Veränderung der Organisationsziele bzw. der organisationalen Normen ab.
- *Organisationsreflexives Lernen*, das die Selbststeuerungspotentiale von Organisationen ausschöpfen möchte, setzt kontinuierliche Reflexion einer möglichst großen Anzahl von MitarbeiterInnen aus unterschiedlichen Organisationsbereichen in Bezug auf die Organisationsveränderung voraus (Schiersmann, Thiel 2000). Es geht um eine fortwährende Ausübung der reflexiven Auseinandersetzung mit der eigenen Praxis, dem Selbstverständnis der Organisation, sowie der Frage strategischer Ausrichtungen. Die Wahrung der Balance zwischen Veränderungsdynamik und erforderlicher Stabilität der Organisationsidentität, -kommunikationen und -abläufe ist herausfordernd.

Organisationales Lernen muss somit das Lernen der Personen mit dem Lernen der Organisation als Kollektiv verknüpfen. Die Vielschichtigkeit und Komplexität von organisationalen Lernprozessen macht deutlich, dass lineare und triviale Strategien unzulänglich sind, um Organisationen zu entwickeln. Im Gegenteil; für die Initiierung von Organisationsentwicklung bedarf es entsprechender Reflexionskontexte und Lerndesigns, die bezogen auf konkrete Projektvorhaben in „Reflexionsarchitekturen“ (Zepke 2005; Königswieser, Exner 1998) zu übersetzen sind.

Die Entscheidung zur organisationalen Veränderung ist meist einem komplexen Wechselspiel von internen Prozessen und externen Erwartungen geschuldet. Wobei insbesondere große ExpertInnenorganisationen, wie das Krankenhaus, oder die Universität, veränderungsresistent sind. Edgar Schein zieht aus seiner Organisationsforschung den Schluss, dass Organisationen sich letztlich erst einem Reflexions- und Lernprozess aussetzen, wenn es für die Existenzsicherung unerlässlich ist.

„Die Überlebensangst muss größer als die Angst zu lernen sein. Wir müssen irgendwie einen psychologischen Punkt erreichen, wo die Furcht oder das Schuldgefühl, nicht zu lernen, größer ist als die Furcht vor dem Betreten des Neuen, des Unvorhersehbaren, des Stadiums der vorübergehenden Inkompetenz.“ (Schein 2003: 4)

Es muss offensichtlich ein hoher Leidensdruck herrschen, um Eigenentwicklungsbedarfe wahr- und aufzunehmen. In der Betreuung und Begleitung von schwerkranken und sterbenden Menschen, sowie ihrer An- und Zugehörigen in Einrichtungen des Gesundheitssystems hat sich in vielen Krankenhäusern, in Pflegeheimen und in ambulanten Pflegediensten über Jahre und Jahrzehnte ein großer Leidensdruck aufgeschichtet. Die Bedürfnisse und Bedarfe der Betroffenen konnten in den bestehenden Strukturen und im herrschenden Selbstverständnis nur bedingt aufgenommen werden. So weisen etwa die Forschungen der letzten Jahre in Alten-Pflegeheimen darauf hin, *„dass es sich beim Umgang mit Sterben und Tod in den Einrichtungen um weitgehend ‚unorganisierte‘ Prozesse handelt. Das heißt, das Gelingen einer würdevollen Sterbebegleitung bleibt weitgehend dem Zufall überlassen“* (Pleschberger 2005: 64). Neben den im Zentrum stehenden negativen Konsequenzen für die sterbenden Menschen und ihre Bezugspersonen, waren es insbesondere die MitarbeiterInnen, die unter einer immer weiter auseinanderklaffenden Schere zwischen alltäglichen Anforderungen und zur Verfügung stehenden organisationalen Rahmenbedingungen gelitten haben (im Bereich der Hauskrankenpflege vgl. Wegleitner, Heimerl, Wild 2007). Hohe Fluktuationsanteile der MitarbeiterInnen, Burn Out, Aggression, Zynismus usw. waren und sind drohende Folgen. Damit ist aber auch die gesamte Organisation gefährdet ihrem „gesellschaftlichen Auftrag“ nicht gerecht werden zu können, bzw. ihre Identitätsstabilität einzubüßen. Vor diesem „Leidens – Hintergrund“ wird umso deutlicher, dass die Entwicklung von adäquaten Versorgungskontexten für hochbetagte, schwerkranke, chronisch kranke, demenziell veränderte und sterbende

Menschen in einer Gesellschaft, die ihre Herausforderungen in und mit Organisationen bearbeitet, lediglich durch die Entwicklung, Veränderung und Neuausrichtung dieser Organisationen möglich ist (vgl. Heller 1994; Grossmann 1995, Willke 1996). Wesentliche Voraussetzung dafür ist das Potenzial der Organisation selber den Druck wahrzunehmen, aufzunehmen und in Prozesse zu übersetzen (Grossmann 2004). Damit ist die Leitung von Organisationen besonders gefordert die Ressourcen der Organisation zu mobilisieren und die geschichtlich gewachsene Kultur der Organisation weiterzuentwickeln, damit die Lebens- und Überlebensfähigkeit der Organisation gesichert ist.

Für das grundsätzliche Verständnis von „Organisationskultur“, und die daran geknüpfte Vorstellung von organisationalem Lernen, bietet auch Edgar Scheins konzeptuelles Analysemodell von Kultur in Organisationen eine gute Orientierung an (Schein 1992). Edgar Schein beschreibt darin drei sich überlagernde Sphären der Organisation. Die *Ebene der „Artefakte“* werden durch sichtbare Ausformungen der Organisation gebildet, wie etwa Gebäude, Organisationsstrukturen, Ziele, oder explizit dargestellte Rituale. Die Wahrnehmung der Artefakte ermöglicht jedoch keine tiefer greifenden Rückschlüsse auf die organisationsinternen Vorgänge und Kommunikationsprozesse. Die Ebene der *„öffentlich propagierten Werte“*, die darunterliegend und beobachtbar ist, umfasst veröffentlichte Leitbilder, sowie Normen und Werte, die sich etwa in bestimmten Strukturen und Kommunikationsformen widerspiegeln. Diese können durchaus in Differenz zu den Artefakten ausgeformt sein. Für das Selbstverständnis der Organisation, wie auch ihre Steuerung am bedeutsamsten ist jedoch die tieferliegende *Ebene der „grundlegenden unausgesprochenen Annahmen“*. Diese entwickeln sich über die Zeit zur Basis des kollektiven Selbstverständnisses und prägen die Denk- und Wahrnehmungsmuster über interne Organisationsprozesse, aber auch über die Einschätzung von relevanten Umwelten. Die impliziten, kollektiven und unhinterfragten Grundannahmen übersetzen sich in Kommunikationskulturen und Handlungsorientierungen; sie prägen die Dynamik einer Organisation und ihre „Kultur“. Aufgrund ihres unausgesprochenen und nicht thematisierten Charakters sind sie schwer zugänglich und entziehen sich prinzipiell auch Formen der kommunikativen Aushandlung innerhalb der Systemlogik.

Veränderung oder Weiterentwicklung der Organisationskultur ist daher nur möglich, wenn Reflexions- und Lernprozesse diese impliziten Grundannahmen der Organisation zu irritieren vermögen. Es geht darum, alltägliche, automatisierte und unhinterfragte Kommunikations- und Handlungsrouninen zu durchbrechen. Dazu braucht es außeralltägliche Kommunikationssettings, die über projektformige Vorhaben zu organisieren sind. Diese liegen quer zur Alltagsroutine und den Organisationshierarchien organisiert. Die Rolle externer Beratung und Moderation ist besonders wichtig, um gewohnte Kommunikationsmuster zu durchbrechen und auf die, idealtypisch gesprochen, demokratische Organisation des Prozesses zu achten. Neue Kommunikationswege und Vernetzungen von Kommunikation sollen

ermöglicht werden, um Implizites besprechbar zu machen, und einen Blick hinter die Artefakte und öffentlich propagierten Werte zu werfen.

3.3.2.2 *Palliative Care in der Organisationskultur verankern*

Einrichtungen des Sozial- und Gesundheitssystems, insbesondere auch größere Trägerorganisationen haben sich vor diesem Hintergrund zunehmend der Frage gewidmet, wie eine Palliative (Organisations)Kultur (weiter)entwickelt werden kann (Heimerl et al. 2000; Heller et al. 2003, Heimerl 2005; Heller, Wegleitner 2006; Heller, Wegleitner, Heimerl 2007). Ausgangspunkt der unterschiedlichen Initiativen und projektförmigen Vorhaben ist die Frage, wie Sterben, Tod und Trauer organisational so aufgenommen werden können, oder systemtheoretisch gesprochen, so in die systeminternen Entscheidungsprämissen und Kommunikationen übersetzt werden können, dass eine würdevolle, betroffenen-, aber auch MitarbeiterInnen orientierte Versorgung bis zuletzt ermöglicht wird. Die inhaltliche und kulturelle Neuausrichtung der Organisationen stehen dabei zur Disposition. Es geht um substantielle, die Ebene der „*grundlegenden unausgesprochenen Annahmen*“ (Schein 1992) betreffende Fragen: Inwieweit ist die Versorgung sterbender Menschen und ihrer Bezugspersonen, sowie der Umgang mit Sterben, Tod und Trauer Teil unseres organisationalen Selbstverständnisses? Orientieren sich Denk- und Wahrnehmungsmuster danach? Haben wir das Anliegen in entsprechende Kommunikationen und Handlungsorientierungen übersetzt? Welchen Stellenwert nehmen Hospizarbeit und Palliative Care in unserem Versorgungsselbstverständnis, in unserer Versorgungskultur ein? Welchen Stellenwert sollen sie zukünftig einnehmen? Sind wir in unseren Kompetenzen und Alltagsroutinen in ausreichendem Maße auf die Anforderungen einer multidimensionalen, teamorientierten Palliative Care vorbereitet? Wie gestalten wir die Kommunikationen in der Versorgung am Lebensende mit externen Umwelten, wie KooperationspartnerInnen?

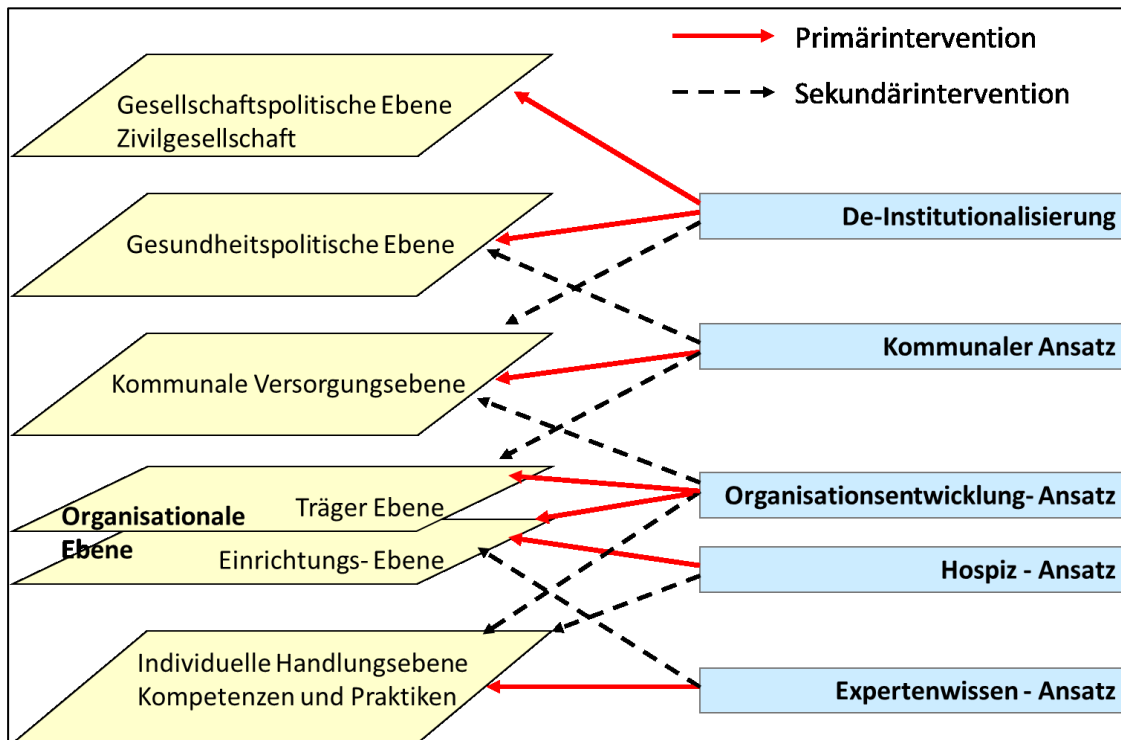
Diesen Fragen nachzugehen bedeutet ganz allgemein, Lernprozesse auf unterschiedlichen Ebenen, mit verschiedenen Personen und Berufsgruppen zu ermöglichen, damit Sterben, Tod und Trauer nicht als Krankheit gesehen werden, sondern als integrierter und zu integrierender Bestandteil des Lebens. Die Betreuung und Begleitung von sterbenden Menschen soll im Selbstverständnis der Organisation verankert werden, mit der Zielsetzung im Rahmen eines kontinuierlichen Entwicklungsprozesses die Organisationskultur danach auszurichten. Dieses Ansinnen wurde in den letzten beiden Jahrzehnten und wird nach wie vor ganz unterschiedlich aufgenommen. Welcher Weg gewählt wird, um die Hospizidee und Palliative Care in den Einrichtungen des Sozial- und Gesundheitssystems umzusetzen, hängt nicht zuletzt davon ab, von wem der Anstoß zur Veränderung kommt: Ist es das primäre Anliegen der gesamten Trägerorganisation? Reagiert sie primär auf die Betroffenenbedürfnisse, oder geht es um ein besseres Image, um Wettbewerbsvorteile? Oder geht die Initiative zur Veränderung von

MitarbeiterInnen aus, die das tägliche Scheitern an ihren eigenen Ansprüchen, was für sie Sterben in Würde heißt, nicht mehr hinnehmen wollen? Oder steht hinter dem Anliegen, Palliative Care organisational zu verankern, eine größere Stiftung, die es als ihre Aufgabe sieht einen Beitrag zum gesamtgesellschaftlichen Diskurs rund um Sterben, Tod und Trauer zu leisten? Geht der Impuls von der Altenhilfe aus, die eine Kooperation mit der Hospizbewegung eingehen will, oder beginnt das Veränderungsprojekt in der Hospizbewegung, die die Altenheime „erobern“ und ihre Ideen dort umsetzen möchte? Ist es die Leitung eines einzelnen Krankenhauses, die ein Organisationsentwicklungsprojekt in Palliative Care beauftragt, oder eine Netzwerk von Krankenhäusern, oder die landesweite Holding? Versucht ein einzelner ambulanter Pflegedienst Kooperationen mit Hospizteams und Palliative Care Teams zu etablieren, oder wird dies in einem kommunalen Versorgungszusammenhang angezielt? Davon wird es abhängen, wo der Schwerpunkt des Veränderungsprojektes gesetzt wird. Selten jedenfalls geht der Veränderungsimpuls von den Betroffenen selbst aus, von den hochbetagten, chronisch kranken und sterbenden Menschen und ihren Angehörigen, von den PatientInnen, den HeimbewohnerInnen oder PatientInnen- und BewohnerInnenvertreterInnen (Heller, Wegleitner, Heimerl 2007). Umso wichtiger wird die advokatorische Funktion derer, denen sich die betroffenen Menschen anvertraut haben: die der Pflegenden, der ÄrztInnen, der SozialarbeiterInnen, der Therapeutinnen, der Leitungen, der Trägerorganisationen, der Ehrenamtlichen und selbstverständlich der rahmengebenden, kommunalen und überregionalen Gesundheitspolitik.

Gemeinsam mit meinen KollegInnen Andreas Heller und Katharina Heimerl haben wir,- exemplarisch an der stationären Altenhilfe-, versucht die unterschiedlichen projektförmigen Ansätze der Integration und Verankerung von Palliative Care in die Organisations- und Versorgungsselbstverständnisse zu systematisieren (Heller, Wegleitner, Heimerl 2007). Zum einen ist, wie oben beschrieben, entscheidend, wer vor welchem „Leidens- und Handlungsdruck“ mit welchen primären Zielsetzungen Veränderungsprojekte beauftragt, zum anderen können Ansätze der Integration von Palliative Care in ihren auf unterschiedliche Systemebenen ausgerichteten Wirkungsweisen (Willke 1996), sowie in ihren differenzierenden Lern- und Interventionslogiken idealtypisch gefasst und beschrieben werden. Die Ansätze sind nicht zwangsläufig gegensätzlich zu verstehen. Vielfach überschneiden sie sich inhaltlich in ihren Zugängen, ergänzen sie sich in ihren Wirkungen wechselseitig und nähern sich einem gemeinsamen Ziel von unterschiedlichen Seiten. Der „*ExpertInnenwissen – Ansatz*“, der „*Hospiz- Ansatz*“, sowie der „*Organisationsentwicklungs-Ansatz*“ zielen in ihren Interventionen primär auf die Entwicklung der Organisations- und MitarbeiterInnenebenen. Die Perspektive der Entwicklung „*kommunaler Ansätze*“ der Altenhilfe, wie auch der Diskurs zur „*De-Institutionalisierung*“ von Betreuung am Lebensende können nicht als Versuche der Integration von Palliative Care in Organisationen im eigentlichen Sinne betrachtet werden. Gleichwohl ist

es wichtig diese beiden Interventions- und Entwicklungsstränge sichtbar zu machen, um die überorganisationale, gesundheits- und gesellschaftspolitische Ebenen als Orte erforderlicher Weiterentwicklungen, beziehungsweise Veränderungen im Blick zu behalten.

Abbildung 10: Interventions- und Entwicklungsebenen: z.B. Ansätze der Integration von Palliative Care in die stationäre Altenhilfe



(vgl. Heller, Wegleitner, Heimerl 2007)

- Dem „Expertenwissen-Ansatz“ können Projekte zugeordnet werden, in deren Zentrum das Bemühen steht, das Wissen, die Fähigkeiten und Haltungen der „ExpertInnen“, die hochbetagte Menschen am Lebensende betreuen, zu verändern und weiter zu entwickeln. Es wird versucht die individuellen Aufmerksamkeiten und Kompetenzen von Medizin und Pflege im Umgang mit Schwerkranken und Sterbenden zu stärken, um Routinen und Behandlungskonzepte zu adaptieren und damit auch die Basis für strukturelle Veränderungen in Einrichtungen der stationären Altenhilfe zu legen. Die Interventionen richten sich primär an Fachkräfte als Einzelpersonen, zielen demnach primär auf die Entwicklung der individuellen Ebene. Entsprechende fachspezifische oder auch berufsübergreifende Bildungs-, Aus- und Weiterbildungsanstrengungen sind wichtige Eckpfeiler dieses Ansatzes; d.h. „ExpertInnen schulen ExpertInnen“ (Kojer 2002; Sandgathe-Huseboe 2003; Klapper et al. 2007).⁶⁵

⁶⁵ In besonderer Weise soll hier auf die Entwicklungen und Bemühungen seit Mitte der 1990er Jahre im ehemaligen Geriatriezentrum am Wienerwald, unter der Federführung von Dr.Dr. Marina Kojer verwiesen werden (vgl. Metz 2000). Beginnend mit einem „Modellprojekt Sterbebegleitung“ wurde 1995 versucht eine neue Qualität der Auseinandersetzung mit der Behandlung und Pflege sterbender Menschen im Pflegeheim zu etablieren. Ausgehend von drei Modellstationen auf der Langzeitabteilung des GZW wurden MitarbeiterInnen spezifisch geschult und psychologisch begleitet. Wesentliches Ziel dieses Projektes war es, aufzuzeigen, dass Qualitätsverbesserung der

- Der „Hospiz – Ansatz“ versucht, aufbauend auf bisherigen Wissensbeständen und Erfahrungen der Hospizbewegung, Routinen und Abläufe in den Einrichtungen neu auszurichten. Die Erfahrung und „models of good practice“ der Hospizvereine sind die Basis einer gemeinsamen Entwicklung von Konzepten einer gelingenden Sterbebegleitung in den Pflegeheimen (Wilkening, Kunz 2003). Die Interventionen zielen bereits auf unterschiedliche Ebenen der Organisation, andererseits beziehen sie auch die NutzerInnen mit ein. Besondere Beachtung erfährt dabei die Integration der Ehrenamtlichen. Beispielhaft sind hier Projekte des Christophorus Hospiz Vereins e.V. (CHV), der bereits 1985 gegründet wurde, und langjährige Erfahrung mit der Umsetzung der Hospizidee in der ambulanten Betreuung sterbender Menschen in München hat. Diese wird nun auch in gemeinsamen Projekten mit stationären Altenhilfeeinrichtungen genutzt (vgl. Orth et al. 2002).
- Der „Organisationsentwicklungs-Ansatz“ basiert konzeptuell auf dem oben beschriebenen systemtheoretischen Verständnis von Organisationen, sowie dem damit einhergehenden Bild von organisationalen Lernprozessen. Demnach nimmt dieser Ansatz die Lernpotentiale einer Einrichtung und auch meist ihrer übergeordneten Einheit, der Trägerorganisation, als Gesamtes in den Blick. Durch systemische Evaluation und überraschende kommunikative Vernetzungen (beispielsweise von MitarbeiterInnen und BewohnerInnen oder von Leitung/Management und MitarbeiterInnen) in unterschiedlichen Settings wird die Eigenentwicklung der Einrichtungen und des Trägers ermöglicht. Der Wissensaustausch und die Differenzsetzung zwischen Einrichtungen einerseits und zwischen Einrichtung und Träger andererseits ist integraler Bestandteil. Inhaltliche Basis der organisationalen Lern- und Entwicklungsprozesse stellt die Auseinandersetzung mit den Bedürfnissen der betroffenen alten, schwerkranken und sterbenden Menschen und ihrer Angehörigen quer zu den Organisationseinheiten, d.h. interdisziplinär und hierarchieübergreifend, dar (Heimerl 2007; Müller, Kessler 2000).

In einem Zueinander von individuellen und organisationalen Lernprozessen wird die Versorgungspraxis der Einrichtungen und der Trägerorganisation hinterfragt und entsprechend den Erfordernissen adaptiert und neu ausgerichtet. Ziel ist eine nachhaltige Veränderung der Versorgungskultur, hin zu einer palliativen Kultur (Heller et al. 2003). Daher ist nicht nur die individuelle Verantwortung der MitarbeiterInnen für eine gelingende Versorgung von

Betreuung von Menschen in der letzten Lebensphase zunächst auch ohne Strukturveränderung (d.h. nicht mehr Personal oder weniger Patienten pro Zimmer) möglich ist, sowie langfristig das Anliegen, diese Versorgungsqualität allen PatientInnen zur Verfügung stellen zu können. Nachdem sich bald der erhoffte Erfolg einstellte, Routinen verändert wurden und Schmerztherapie und die Begleitung Sterbender an den Stationen an Aufmerksamkeit und Bedeutung gewann, entschieden sich die MitarbeiterInnen aller Stationen und aller Berufsgruppen, ihre Betreuungs- und Pflegekonzepte an Palliative Care auszurichten. Gezielte Aus- und Weiterbildungen der MitarbeiterInnen und Teams, und damit auch die Erarbeitung eines umfassenden palliativen Betreuungskonzeptes, formten das Modell der „Palliativen Geriatrie“, welches im Jahr 2000 durch die öffentliche Anerkennung des Wiener Krankenanstaltenverbundes auch in einem neuen Abteilungsnamen „Abteilung für Palliativmedizinische Geriatrie“ seine Entsprechung fand (Kojer 2002).

Schwerkranken und Sterbenden von Interesse, sondern ganz wesentlich die kollektive Verantwortung einer Organisation, die sich einem bestimmten ethischen Selbstverständnis, einer Betroffenen orientierten Betreuung, verpflichtet sieht.

Das Team der IFF Wien / Palliative Care und OrganisationsEthik hat in den letzten 12 Jahren in unterschiedlichen Sozial- und Gesundheitsorganisationen Projekte dieses Zuschnitts begleitet. Beispielgebend dafür sind: „Organisationskultur des Sterbens – ein Projekt der Diakonie in Düsseldorf“ (Heimerl et al. 2001; Heller 2004), oder „Leben bis zuletzt – ein Projekt der Inneren Mission München“ (Heimerl et al. 2005). Ausgangspunkt von diesen Projekten ist die Erhebung der Bedürfnisse der Betroffenen und ihrer Angehörigen. Entweder von ForscherInnen, oder, sehr interventionsorientiert, von MitarbeiterInnen der Einrichtung (Heimerl 2000). Im Rahmen einer interventionsorientierten Organisationsdiagnose, die etwa mit transdisziplinärer Versorgungsforschung gekoppelt ist (z.B.: angeleitete BewohnerInnenbefragung durch MitarbeiterInnen), werden die Perspektiven der Betroffenen, der MitarbeiterInnen, der Leitung und der relevanten Umwelten aufeinander bezogen. Unterschiedliche Erhebungs- und Arbeitssettings, sowie verschiedene Gremien im Projektdesign ermöglichen eine intensive intraorganisationale und interdisziplinäre Auseinandersetzung mit den Herausforderungen einer gelingenden Palliative Care.⁶⁶ Unter der Prämisse der Partizipation der Betroffenen, sowie der in der Betreuung und Pflege Beteiligten, sollen somit Vernetzung, Kommunikation und Wissenstransfer, im Dialog mit den hospizlichen und palliativen Ideen zu einem Integrationsprozess von Palliative Care beitragen. Der Organisationsentwicklungsprozess ist – idealtypisch gesprochen - so angelegt, dass er die Prinzipien von Palliative Care aufnimmt (vgl. Heimerl 2005).

„(...) eine Kultur des Sterbens in den komplexen Organisationen unseres Sozial- und Gesundheitswesens ist immer eine Organisationskultur. Es braucht eine doppelte Aufmerksamkeit, um menschenwürdigeres Sterben zu ermöglichen, für die Betroffenen, die Helfenden und für die Rahmenbedingungen und Umstände: Keine Sterbebegleitung, ohne Bedingungen des Sterbens zu gestalten.“ (Heller 2000: 14)

- Die oben beschriebenen Projektinitiativen fokussieren auf die Integration von Palliative Care in einzelne Einrichtungen, oder Trägerorganisationen des Gesundheitssystems. Trägerverantwortliche, Leitungen, MitarbeiterInnen, ehrenamtliche HospizbegleiterInnen und BewohnervertreterInnen als Beteiligte arbeiten sehr engagiert an der Verbesserung, bzw. Optimierung der Palliativversorgung. Gleichzeitig sind diesem Ansinnen aus zweierlei

⁶⁶ Einen ähnlichen Projekttypus stellte der „Palliative Care und Ethikprozess in der Kaiserswerther Diakonie“ (Bartosch et al. 2005) dar. Aufbauend auf einem Prozess der organisationalen Auseinandersetzung im Umgang mit Sterben, Tod und Trauer und der Entwicklung eines Konzeptes der Palliativbetreuung in der Diakonie rückte hier die Herausforderung ethischer Entscheidungen am Lebensende und am Lebensbeginn in den Fokus der Aufmerksamkeit. Diesem Bedarf folgend wurde ein Modell von Ethikberatung etabliert, das Strukturen und Prozesse organisiert, die Raum für ethische Dilemmata bieten und partizipative Entscheidungsprozesse anregen.

Hinsicht Grenzen gesetzt. Zum einen gibt es gerade in Alten- Pflegeheimen aufgrund der strukturellen, personellen und fachlichen Voraussetzungen beträchtliche Barrieren der Umsetzung von Palliative Care (Pleschberger 2005). Zum anderen erfordert eine Vielzahl der palliativen Betreuungssituationen ob ihrer Komplexität und der oft plötzlichen Veränderungen des Betreuungsbedarfs eine organisationsübergreifende, beziehungsweise eine Versorgungsort wechselnde Betreuung und Begleitung. Die strukturelle Öffnung der Heime in die Kommune hinein, durch teilstationäre Angebote, durch eine kleinteiligere wohnortnahe Versorgung, die in Form von betreuten Wohngruppen oder anderen alternativen Wohnformen das Spektrum an Versorgungskontexten beträchtlich ausweiten und so den Betroffenen mehr Handlungsspielräume eröffnen, auf der einen Seite. Die bewusste regionale Vernetzung mit Kooperationspartnern, sowie die Einbettung in einen kommunalen politischen Diskurs, auf der anderen Seite, bilden die Eckpfeiler eines „kommunalen Ansatzes“ der Altenhilfe. Dementsprechend geht es bei der Kommunalisierung der Altenhilfe auch um einen breit angelegten gesundheitspolitischen Prozess, der die Aufmerksamkeiten auf zukünftige Herausforderungen der Betreuung und Versorgung von alten, pflegebedürftigen und sterbenden Menschen lenkt und neue Versorgungskonzepte im Rahmen einer netzwerkorientierten und gemeinwesenorientierten kommunalen Gesundheitspolitik verortet (ähnlich, wie das für die Altenplanung oder den Umgang mit Menschen mit Demenz bereits entwickelt wurde vgl. u.a. Fischer et al. 2003; Klie 2002a, 2002b; Gronemeyer 2007, Wißmann, Gronemeyer 2008).⁶⁷

- Im Rahmen des nach wie vor stationär orientierten Sozial- und Gesundheitssystems stellt der Diskurs der „De-Institutionalisierung“ so etwas wie eine gesundheitspolitische Vision dar, die in der Schaffung von alternativen Wohnformen und der Entwicklung kommunaler Versorgungsnetzwerke erste Schritte der Umsetzung erfährt. De-Institutionalisierung ist nicht mit De-Hospitalisierung gleichzusetzen (vgl. Klie 2007) auch wenn die Wurzeln im Diskurs zur Normalisierung im psychiatrischen Betreuungsbereich der 1970er und 1980er Jahre liegen. Dort wird das Anstalts- und Heimsystem als inadäquate Problemlösung des 19. Jahrhunderts bezeichnet, als Ergebnis moderner industrieller Entwicklungen, die den heutigen Anforderungen guter Betreuung und Versorgung nicht gerecht werden kann. Das Heim kann demnach kein Ort sein, wo die Ansprüche der Individualisierung und der

⁶⁷ Die Arbeiten von Thomas Klie und KollegInnen (2002a, 2002b) zur kommunalen Altenplanung greifen die Herausforderungen der Betreuung und Pflege Schwerkranker und Sterbender, sowie ihrer Angehörigen in einem breiteren gesundheitspolitischen Kontext auf. Die Zunahme an zu versorgenden alten Menschen, bei gleichzeitiger Abnahme potentieller Pflegepersonen in der Familie und der Verknappung gesundheitsökonomischer Mittel, macht hinkünftig eine grundsätzliche Veränderung der Versorgungsstrukturen notwendig. Im Rahmen kommunaler Gesundheitspolitik sollen SeniorInnen in einen partizipativen Planungs- und Entwicklungsprozess der Versorgung mit eingebunden werden. Alternativ zur institutionellen Betreuung und Pflege und der Familienpflege sollen soziale Netzwerke etabliert werden, die eine neue Form solidarischen Alltagslebens ermöglichen. D.h. als Mitglied eines solchen Netzwerkes bietet man in einem sozial verträglichen Maße Hilfeleistungen und Dienste der Allgemeinheit an, um als in der Situation eigener Schwäche und Hilfsbedürftigkeit auf die Angebote des Netzwerkes zurückgreifen zu können (vgl. Heller, Wegleitner, Heimerl 2007).

Sicherung der Persönlichkeitsrechte gewahrt werden. Im Jahr 2001 wurde dies von der interdisziplinären Forschungsgemeinschaft „Menschen in Heimen“ politisch im Rahmen einer Aufforderung an die Fraktion des Deutschen Bundestages, eine Kommission zur „Enquete der Heime“ einzusetzen, politisch aktiv aufgenommen (Dörner et al. 2001). Ziel ist es ein ambulant-kommunales Sorge-System zu etablieren, in dessen Zentrum neue Wohnformen für das Alter stehen. In Fortführung des Ansatzes der kommunalen Altenplanung Thomas Klies (2002) sollen auch hier neue solidarische Netzwerke, neue Hilfesysteme (Dörner 2007) Alternativen zum Bestehenden bieten. Die Vision ist das solidarische Zusammenleben von Helfenden und Hilfsbedürftigen als Chance einer neuen Bürgergesellschaft. Ein dritter Sozialraum der wechselseitigen informellen und formell gestützten Hilfe, die ein Leben bis zuletzt und damit ein Sterben in der vertrauten Umgebung ermöglicht (Dörner 2007).

Nach diesem kurzen Überblick einer möglichen Systematisierung von Palliative Care Integrationsansätzen in die stationäre Altenhilfe soll die Aufmerksamkeit nochmals allgemein auf die Entwicklung der **Palliativen Kultur in Organisationen** gelegt werden.

In Krankenhäusern steht die Entwicklung einer Palliativen Kultur dem grundsätzlichen Organisationsziel der Heilung, der Wiederherstellung der Gesundheit beinahe diametral entgegen. Der Umgang mit Sterben, Tod und Trauer wird im Krankenhaus ausgeblendet, beziehungsweise entlang grundsätzlicher organisationaler Widerspruchsfelder verhandelt. Ralph Grossmann (1994: 83f) markierte Angelpunkte der Organisationsentwicklung die dazu beitragen sollen, die organisationale Bearbeitung von Sterben und Tod im Krankenhaus stärker im Selbstverständnis aufzunehmen. Im Zentrum stehen dabei Bemühungen die den Umgang mit sterbenden PatientInnen und ihren Angehörigen in den Kommunikationsstrukturen des Krankenhauses verankern; es gilt Verständigung über die gemeinsamen Zielsetzungen zu gewinnen, verbindliche Vereinbarungen zu Orientierungsregeln und Arbeitsprozessen sind zu entwickeln. Neben einer kontinuierlichen Auswertung der Praxis, ist die psychosoziale Unterstützung des Betreuungsteams besonders wichtig. Aus der Perspektive der Gesundheitsförderung geht es dabei um die bestmögliche Bündelung persönlicher und organisationsbezogener Ressourcen zur Bewältigung der Belastungen und zur Stärkung Sicherheit gebender sozialer Beziehungen, die ebenfalls einen geeigneten Kommunikationsrahmen erfordern. Die Kooperationen zu den ambulanten Diensten, der Hauskrankenpflege, sind im Sinne eines expliziten Schnittstellenmanagements zu gestalten. Der Leitung und der Ausdifferenzierung ihrer Rolle und Zielsetzungen kommt, wie in allen Organisationsentwicklungsprozessen, eine große Bedeutung zu. Die in den 1990ern im deutschsprachigen Raum erst beginnende Entwicklung der Etablierung von strukturell und personell besser ausgestatteten Palliativstationen innerhalb des Krankenhauses, die sich gezielt der Versorgung von sterbenden PatientInnen, der Stabilisierung von komplexen

palliativen Betreuungssituationen, widmeten wurde von Grossmann (1994) noch vornehmlich als positive Entwicklung der notwendigen organisationalen Ausdifferenzierung, mit der erforderlichen Aufgabe das produktive Spannungsverhältnis von Integration und Spezialisierung zu managen, wahrgenommen und beschrieben. Nach mehr als einem Jahrzehnt der Erfahrungen zeigt sich, dass in der Installierung eines hochspezialisierten Settings im Krankenhaus durchaus größere Herausforderungen liegen. Einerseits birgt es die Gefahr, dass Palliativstationen zu, von der übrigen Organisation entkoppelten, spezialisierten Inseln werden und die kulturelle Wirkung in die Organisation hinein kaum gelingt. Andererseits werden aufgrund der unterschiedlichen organisationalen Rahmenbedingungen Spannungen zwischen den Einheiten geschürt, die Verteilungsgerechtigkeit auf Ebene der MitarbeiterInnen ist Thema.

Eduardo Bruera (2004) hat diese Barrieren beschrieben und darüber hinaus vier idealtypische Phasen analytisch gefasst, die bei der Etablierung einer Palliativstation und der Entwicklung einer Palliativen Kultur im Krankenhaus zu beobachten sind. Diese sind selbstverständlich nicht linear zu denken, sondern in partieller Parallelität, beziehungsweise auch wechselseitig wiederkehrend. Die erste Phase ist geprägt durch *Ablehnung*; die Organisation und ihre MitarbeiterInnen sind der Auffassung, dass bereits eine gute Versorgung am Lebensende geleistet wird, „wir schon immer Palliative Care gemacht haben“, und keine explizite Auseinandersetzung damit erforderlich ist. In der zweiten, *Palliphobie*, genannten Phase nimmt die Organisation einen Handlungsdruck wahr sich dem Thema Sterben, Tod und Trauer gezielt zu stellen. Die Angst vor den möglichen Konsequenzen dieses Prozesses führt jedoch zur Stagnation; es passiert nichts und die Einführung einer Palliativstation wird abgelehnt. In der *Pallilalie*, der dritten Entwicklungsphase, gibt es bereits seit einiger Zeit eine Palliativstation und im übrigen Krankenhaus wird Palliative Care wahrgenommen und thematisiert. Die Leitung hat es inhaltlich ebenfalls als wichtiges Thema markiert. Allerdings gibt es noch keine Ressourcen, um eine Palliative Kultur im gesamten Krankenhaus systematisch zu entwickeln. Die vierte Phase, die *Palliaktivität*, ist dann gekennzeichnet durch eine explizite und aktive Aufnahme der Frage, wie eine Palliative Kultur im Krankenhaus Platz greifen kann. Die Bearbeitung dieser inhaltliche Zielsetzung wird mit entsprechenden Ressourcen ausgestattet, die Fort- Weit- und Ausbildung der MitarbeiterInnen in Palliative Care werden gefördert, die strukturellen Barrieren zwischen spezialisierter Palliativstation und anderen Einheiten werden durchlässiger, eventuell trägt auch ein palliatives Konsiliarteam dazu bei, auf anderen Stationen zur Qualitätsentwicklung der Versorgung von sterbenden Menschen und ihren Bezugspersonen beizutragen.

Zusammenführend hat das Wesen der gelingenden Entwicklung einer Palliativen (Organisations)Kultur sehr schön Katharina Heimerl (2006) an dem auf Projektauswertungen basierenden Bild der „Palliativen Kultur als Seerose“ dargestellt. Orientiert am Modell der Organisationskultur Edgar Scheins (1992) hat sie beispielhaft Indikatoren auf den

unterschiedlichen Wahrnehmungsebenen der Organisation beschrieben, die für eine entwickelte Palliative Kultur stehen. Auf der Ebene der nach außen sichtbaren Artefakte, quasi die Blüte der Seerose, wären solche Hinweise etwa die Einrichtung eines Abschiedsraumes, dass der Sarg vom Bestattungsunternehmen vorne und auch am Tag hinausgetragen wird, oder dass Rituale der Erinnerung an die Verstorbenen selbstverständliche, sichtbare Zeichen darstellen. Auf der Ebene der ausgesprochenen Normen und Werte, der propagierten Organisationsbilder, die symbolisch durch den Rosenstiel unter Wasser repräsentiert werden, wären es die Verankerung von Palliative Care und Hospizkultur im Leitbild der Einrichtung, sowie die feste Verankerung von Gesprächen über Sterben, Tod, Abschied und Trauer in den Kommunikationsstrukturen der Einrichtung. Auf der Ebene der grundlegenden Annahmen, der impliziten, unhinterfragten Normen und Werte, also der unter der in der Erde verankerten Wurzeln der Seerose, wäre die selbstverständliche Feststellung einer Betroffenen oder einer MitarbeiterIn „Hier kann man über Tod und Sterben sprechen“ ein Ausweis der gelingenden Entwicklung einer Palliativen Kultur in der Organisation.

3.3.2.3 *Organisationübergreifende Weiterentwicklung von Palliative Care*

Palliative Betreuungssituationen sind in ihren komplexen und vielschichtigen symptomatischen Herausforderungen, wie bereits weiter oben beschrieben, vielfach dadurch geprägt, dass sowohl An- und Zugehörige, wie auch verschiedene professionelle Dienstleister beteiligt sind. Die Versorgung findet an unterschiedlichen Orten, zu Hause oder in Einrichtungen des Sozial- und Gesundheitssystems, und dort potentiell in unterschiedlichen Organisationen (Tageshospiz, Pflegeheim, Palliativstation, Akutkrankenhaus, betreute Wohnform, usw.) statt. Damit werden nochmals die begrenzten Auswirkungen auf den gesamten Betreuungsverlauf eines schwerkranken und sterbenden Menschen deutlich, wenn sich ein Prozess der Verbesserung der Versorgung am Lebensende lediglich innerhalb der Grenzen einer Organisation oder eines Trägers vollzieht.

Es sind, - zumindest potentiell-, viele individuelle, vor allem aber auch kollektive Akteure (Organisationen), im Betreuungsprozess aufeinander zu beziehen, ein ergänzendes Ineinandergreifen ist zu organisieren. Die damit verbundenen Herausforderungen werden mit der zunehmenden spezialisierten Ausdifferenzierung der Gesundheitsorganisationen nicht kleiner. Uwe Schimank (2005) wirft einen analytischen Blick auf die Durchdringung der Gesellschaft mit und die Organisation der gesellschaftlichen Anliegen durch Organisationen. Sowohl auf individueller als auch auf kollektiver Ebene sind dabei sehr ambivalente Effekte zu beobachten, die etwa für das Versorgungserleben der Betroffenen, wie auch der Versuche koordinierter und vernetzter Zusammenarbeit in Palliative Care relevant erscheinen.

Auf der individuellen Ebene ergibt sich nach Schimank (2005) aufgrund der gesellschaftlichen Durchdringung mit Organisationen ein Widerspruchsfeld zwischen der Verbesserung der

individuellen Lebenschancen durch Interessen- und Anspruchsbefriedigung, auf der einen Seite, und der Verschlechterung individueller Lebenschancen durch Entfremdung und Machtlosigkeit, auf der anderen Seite. Auch im Sozial- und Gesundheitsbereich gibt es aufgrund der vielfältigen medizinischen, pflegerischen, betreuerischen, therapeutischen, komplementär- und alternativmedizinischen usw. organisationalen Angebotsstrukturen prinzipiell ein größeres Potential die individuellen Bedürfnisse und Bedarfe der Betroffenen aufzunehmen und zu einer Verbesserung der Lebensqualität, auch bis zuletzt, beizutragen. Allerdings bringt die organisationale Ausdifferenzierung des Versorgungssystems auch mit sich, dass es selbst MitarbeiterInnen aus dem Sozial- und Gesundheitsbereich schwer fällt, oder ihnen vielfach gar nicht möglich ist, die unterschiedlichen Angebotsstrukturen mit ihren Dienstleistungen zu kennen. Selbst potentielle Kooperationspartner in der Versorgung können nicht entsprechend ihres Leistungsprofils beschrieben werden.⁶⁸ In der Betreuung von schwerkranken und sterbenden Menschen ist es nicht selbstverständlich, dass HausärztInnen, ambulante Pflegedienste oder SozialarbeiterInnen ausreichend Kenntnis über das Profil und die Versorgungsangebote der ambulanten Palliative Care Teams, der Palliativstation, der Hospize oder der ehrenamtlichen Hospizdienste haben. Daraus resultiert Unsicherheit der professionellen HelferInnen in der Beratung der Betroffenen, die sich aus Unkenntnis und/oder Vorbehalten gegenüber den „SpezialistInnen“ speist. Als Betroffene oder Bezugsperson steht man/frau dem organisational ausdifferenzierten Gesundheitssystem häufig ohnmächtig gegenüber. Die potentiellen Unterstützungsressourcen kommen bei den Betroffenen nie oder nur durch Überwindung hoher Barrieren an. Die folgende Sequenz aus einem Angehörigeninterview im Rahmen des Projektes „Hamburg am Lebensende“ (Wegleitner et al. 2009)⁶⁹ soll dies verdeutlichen:

„Irgendwann war ich dann mit der Sozialarbeiterin in einem Raum, um zu überlegen, was gibt es noch für Möglichkeiten, und sie sagt immer wieder Chemotherapie. Da sag ich, dazu hat mein Mann sich ja geäußert und das wollen wir nicht“. Dann erwähnte ich das Hospiz und irgendwie, ich weiß es nicht, warum man immer wieder davon abkam,

⁶⁸ Diese Erfahrung habe ich in vielfachen Bedarfsanalysen, Vernetzungsworkshops und unterschiedlichen Forschungs- und Entwicklungsprojekten in Österreich, Deutschland und der Schweiz gemacht.

⁶⁹ Das Projektvorhaben „Hamburg am Lebensende - Kommunikations- und Kooperationskultur in der transdisziplinären Hospiz – und Palliativversorgung von alten, demenziell veränderten, schwerkranken, sterbenden Menschen und ihren Angehörigen“ hatte zum Ziel in der Freien und Hansestadt Hamburg die Kommunikations- und Kooperationspraxis in der Versorgung von schwerkranken und sterbenden Menschen, sowie Prozesse ethischer Entscheidungsfindung in schwierigen Betreuungssituationen im kommunalen Versorgungskontext zu erheben. Die Erhebung und Analyse war multiperspektivisch angelegt. MitarbeiterInnen aus unterschiedlichen Versorgungskontexten und verschiedener professioneller Herkunft wurden interviewt, sowie im Rahmen von Fokusgruppen befragt. Angehörige von bereits verstorbenen Familienmitgliedern wurden retrospektiv zu ihrem Erleben der Betreuungsverläufe und der spezifischen Entscheidungs- und Unterstützungsbedarfen interviewt (After-Death-Interviews). Als Ergebnis wurden Strategien und Maßnahmenvorschläge zur Verbesserung der Kooperation und Vernetzung in der Versorgung am Lebensende, der Unterstützung von Angehörigen und der kommunikativen Aushandlungsprozesse im Kontext ethischer Entscheidungsfindung im Betreuungsverlauf formuliert und den lokalen AkteurInnen, sowie den Verbänden und der Gesundheitspolitik zur Verfügung gestellt (Wegleitner, Schumann, Heller 2009a).

keiner hat uns dazu geraten. Keiner! Alle haben von Pflegeheimen gesprochen, von allen anderen Sachen, aber keiner vom Hospiz, keiner hat uns dazu geraten, obwohl es da das Beste gewesen wäre. (...) Und ich hatte noch mal einen Termin bei der Sozialarbeiterin, und zwar in einem stillen Kämmerlein, wo sie ihr Büro hatte, und da habe ich ganz nett und freundlich gesagt ‚ich möchte ihn weder in ein Pflegeheim bringen noch zur Chemo, was er ja auch vor ihren Augen abgelehnt hat‘, (...) und da habe ich gesagt, dass ich ihn in ein Hospiz haben möchte, weil die Betreuung da besser ist. Mir hat da keiner erzählt, was das Hospiz wirklich ist, obwohl sie es wusste, hinterher hat sie vom Hospiz sogar ne Broschüre gehabt! Als ich klipp und klar gesagt habe, dass ich das möchte und dass er das auch möchte, da hat sie mir nach einem ganz langen Hin und Her erst diese Broschüre gegeben. Und da ging auf einmal alles.“
(Interview An9; Wegleitner et al. 2009: S. 76)

Auf kollektiver Ebene beschreibt Schimank (2005) ein anderes, durch den hohen gesellschaftlichen Organisationsgrad bedingtes, Widerspruchsfeld. So sind einerseits gesellschaftliche Integrationsmechanismen über die Einbindung von Individuen in Organisationen, vorwiegend durch Arbeitsorganisation, und intersystemische Koordination beobachtbar, andererseits ist eine gesellschaftliche Desintegration durch individuellen Rückzug und interorganisationale Blockaden feststellbar. Übertragen auf das Sozial- und Gesundheitssystem fördert die Intransparenz und Unübersichtlichkeit der Versorgungsangebote ebenfalls den individuellen Rückzug, die Probleme in der Schnittstellengestaltung und interorganisationalen Kooperation sind evident. Die Hürde der jeweiligen teilsystemischen Handlungslogiken für eine gelingende regionale Zusammenarbeit der beteiligten Einrichtungen und Dienstleister ist groß. Bereits Max Weber spricht vom „Polytheismus der Wertsphären“ (Weber [1919] 1967: 27f) in der Moderne und bringt damit die Differenzen in den Selbstverständnissen, Wertsystemen und Handlungslogiken der organisierten gesellschaftlichen Subsysteme zum Ausdruck. In der systemtheoretischen Lesart beschreibt Luhmann dies als „Polykontextualität“ selbstreferentiell geschlossener Teilsysteme (Luhmann, in Schimank 2006: S. 123f) in der modernen Gesellschaft. Der Verständigungs- und Integrationsbedarf zwischen den gesellschaftlichen Teilsystemen ist enorm, dies gilt in besonderer Weise für die in der Begleitung und Betreuung am Lebensende beteiligten Organisationen. Zu verstehen, welches Versorgungsselbstverständnis die kooperierende Organisation hat, welche strukturellen Rahmenbedingungen die Praxis ihrer MitarbeiterInnen prägen ist anspruchsvoll.

Es bedarf der gemeinsamen Auseinandersetzung mit den jeweils anderen Wissensbeständen, Wahrnehmungen, Vorbehalten, Handlungslogiken und Kommunikationskulturen. Um beispielsweise nachvollziehen zu können, weshalb die Überleitung aus dem Krankenhaus in die häusliche Versorgung vielfach nur unzureichend gelingt, müssen die MitarbeiterInnen aus dem Krankenhaus ein Bild davon gewinnen, unter welchen Rahmenbedingungen zu Hause die

Betreuung organisiert wird. Es bräuchte ein Verständnis dafür, was es heißt, in der Privatsphäre der betroffenen Menschen Hilfe zu leisten, aufwendig Hilfs- und Pflegemittel zu organisieren, oder das Zusammenspiel von Berufsgruppen zu koordinieren. Die ambulante Pflege, also in Österreich die Hauskrankenpflege, braucht umgekehrt zum Beispiel ein Verständnis davon, welche Faktoren innerhalb des Krankenhauses zu bestimmten Entlassungspraxen führen, welche Informations- und Dokumentationskultur herrscht, oder über welche Formen der Kooperation am ehesten die Informationskontinuität gesichert werden kann. Damit professionelle MitarbeiterInnen einschätzen können, welchen Unterstützungsbedarf die Bezugspersonen der betroffenen Menschen haben, muss es eine Auseinandersetzung mit der Perspektive, den Wahrnehmungen und Ängsten der An- und Zugehörigen geben. Die Vernetzung von Diensten und Organisationen ergibt sich nicht von allein. In der Betreuung am Lebensende, wenn die sozialen Beziehungen verletzlich und die Hilfsnetze brüchig werden, schon gar nicht. Es braucht Koordination, Absprachen, Verfahren und transparente „Spielregeln“.

Es geht demnach um organisations- und professionsübergreifende Lern- und Entwicklungsprozesse, die über Analyse, Wissenstransfer, Konzeptentwicklung und Maßnahmenumsetzung dazu beitragen, das Versorgungsselbstverständnis und die Kooperationskultur in regionalen Gesundheitsstrukturen zu verbessern. Eine der Voraussetzungen dafür ist die Bereitschaft der beteiligten Organisationen die eigene Praxis der Palliativversorgung zu reflektieren und darüber hinaus sich mit anderen Akteuren des regionalen Versorgungssystems, aber auch mit betroffenen Menschen auf einen Austauschprozess einzulassen. Dieser Analyse- und Austauschprozess trägt im besten Fall dazu bei, dass es gelingt, die Grenzen der jeweiligen organisationalen Subsysteme und Handlungslogiken zu überwinden und überorganisational, im regionalen Versorgungsnetzwerk, kollektiv eine neue systemische Differenzsetzung zu ermöglichen.

Im Spannungsfeld von Kooperation und Wettbewerb geht es dabei um die *grundsätzliche Verständigung über ...*

- *Ziele*
 - z.B.: Die Menschen sollen in unserer Region zu Hause sterben können. Die Angehörigen sollen unterstützt und entlastet werden. Notfallweisungen am Lebensende sollen möglichst vermieden werden. Abschied und Trauer sollen rituell in die Arbeitsprozesse integriert werden.

- *Zusammenarbeitsprozesse*
 - z.B.: In bestimmten Versorgungssituationen am Lebensende werden überorganisationale Besprechungen – Runde Tische, Fallbesprechungen – einberufen. Wir verwenden in Palliativen Betreuungssituationen eine differenziertere

Dokumentation bzw. flankieren bei komplexen Situationen das schriftliche Dokument mit Telefonanrufen.

- *und kollektive Selbstverständnisse*
 - z.B.: Unabhängig des Versorgungsortes geht es in palliativen Betreuungssituationen um die Begleitung und Linderung; akut- oder notfallmedizinische Interventionen sind nicht mehr angezeigt. Neben den pflegerischen und medizinischen Symptomen und Therapien versuchen wir, die spirituellen und psychosozialen Bedürfnisse der Betroffenen in der Versorgung zu berücksichtigen.

Mit dieser Verständigung konstituiert sich ein überorganisationales Netzwerk, wobei sich dieses Netzwerk idealtypisch als eine eigene lernende Organisation (vgl. Fischer, Nell 2003), als neues Handlungssystem mit seinen Regeln, Kommunikationskulturen und Steuerungsmechanismen begreifen sollte.

„Organisationsübergreifende Netzwerke bilden ein soziales System von im Kern autonomen Organisationen, die ihre Energien bündeln, um ein Ziel zu erreichen, das niemand von ihnen alleine erreichen kann.“ (Grossmann und Lobnig 2004: 29)

Die Charakteristik von Netzwerken ist demnach geprägt von der Balance zwischen dem Nutzen für die Einzelorganisationen und den notwendigen Aufwendungen, um die allparteiliche Funktionalität zu wahren bzw. das Netzwerk zu entwickeln. Der individuelle Mehrwert für die Einzelorganisationen stellt auf Dauer die Bindungskraft dar und sichert die Stabilität. Kommt das Verhältnis zwischen Investitionen und Nutzen in eine Schiefelage, so ist die Gefahr der Destabilisierung und der Demotivation der Beteiligten hoch.

Wie wir aus der Akteurs-Netzwerk-Theorie (Law 1997) wissen, sind Netzwerke ja nicht als gegebene Strukturen zu verstehen. Netzwerke sind vielmehr Prozesse, Kommunikationen und Leistungen. Das bedeutet aber auch, dass sich die Qualität des Netzwerkes eben in den unmittelbaren wechselseitigen Kommunikationen zeigt. Diese sollten zwar in einem Orientierung gebenden Rahmen eingebunden sein, bzw. auf ein Sicherheit gebendes Repertoire an Instrumenten und Methoden gestützt sein, aber insbesondere in einer komplexen und jeweils sehr individuellen palliativen Betreuungssituation müssen sie auch adaptionsfähig und flexibel sein.

Wichtig erscheint für die nachhaltige Wirksamkeit für die Betroffenen, dass im Kern des Netzwerkanliegens inhaltliche und kulturelle Motivationen stehen. Diese sind dann umsetzbar,

- wenn prinzipiell vielfältige Beteiligungen ermöglicht werden,
- wenn fortwährend die Frage des Nutzens für die Betroffenen aber auch des Benefits für die Netzwerkpartner im Blick ist, und

- wenn die Netzwerkarbeit von einer Kultur des gegenseitigen Zu- und Vertrauens geprägt ist.

Dieses Vertrauen kann eben nicht „verordnet“, oder appellativ hergestellt werden. Vertrauen entwickelt sich erst in konkreten Handlungszusammenhängen, in Kooperationsbeziehungen, „im gemeinsamen Tun“. Netzwerkarbeit muss dieser Vertrauensbildung und -stärkung eine große Aufmerksamkeit entgegen bringen. Hand in Hand mit der Entwicklung einer Vertrauensbasis geht die Entwicklung einer gemeinsam getragenen palliativen Versorgungskultur.

Die Strukturen, die Koordination und Steuerung muss idealiter diesen inhaltlichen Kernanliegen dienen. Das geht auch am ehesten, wenn Steuerung und Koordination möglichst partizipativ angelegt sind und die Begegnung auf Augenhöhe im Vordergrund steht. Steuernde Netzwerkarbeit besteht demnach vielfach darin, diesen erforderlichen Aushandlungsprozessen Raum zu geben. Was zunächst aufwendig erscheint, entfaltet in einer abgestimmten Zusammenarbeit in der konkreten Betreuung einen großen Nutzen.

Diese Schaffung von interorganisationalen Verständigungs- und Versorgungsnetzwerken stellt eine Maßnahme gegen die auseinander driftenden Handlungslogiken der Organisationen und die „Schnittstellenprobleme“ dar. Forschungs- Beratungs- und Entwicklungsprojekte können jenen ersten Anstoß geben, um Integrationsprozesse und Selbstentwicklungsprozesse zu fördern. Der beschriebene Verständigungsbedarf und systemische Integrationsbedarf zeigt an, dass Projektvorhaben zur Etablierung von Palliative Care in regionale Versorgungszusammenhänge unumgänglich durch eine breite Beteiligung der Akteure und Betroffenen, sowie durch eine dem systemtheoretischen Verständnis des Lernens von Organisationen (Pelikan, Wolff 1999) und überorganisationalen sozialen Systemen entsprechende Herangehensweise gekennzeichnet sein müssen. Dazu gehört auch, die Interdependenz und den Integrationsbedarf zwischen der Mikroebene des Gesundheitssystems, - die Versorgungsbedarfe der Betroffenen und ihre unmittelbare Betreuung -, der Mesoebene, - die Organisationen, Trägereinrichtungen und Netzwerke -, sowie der Makroebene, - die sozial- und gesundheitspolitischen EntscheidungsträgerInnen und Interessensvertretungen -, im Blick zu haben und prozesshaft mit zu gestalten.

Die Entwicklung von überorganisationalen Initiativen zur Etablierung von Palliative Care kann in Österreich erst um die Jahrtausendwende beobachtet werden. In der Steiermark lancierte auf Landesebene die Steiermärkische Krankenanstalten GmbH (Kages 2000) ein Pilotprojekt zur stationären Palliativbetreuung, um gekoppelt daran ein quantitatives Bedarfskonzept zum landesweiten Ausbau der Hospiz- und Palliativversorgung in Auftrag zu geben (ÖBIG 2000). In Oberösterreich war es eine große Trägerorganisation, die Barmherzigen Schwestern, welche die Integration von Palliative Care, konkret die Etablierung von Palliativstationen, in ihre

Krankenhäusern systematisch betrieben hat (vgl. Heimerl 2000). In Österreich sind viele Initiativen zur stärkeren Verankerung von Palliative Care im Gesundheitswesen parallel entstanden. Der Bedarf einer inhaltlich abgestimmten Entwicklung in regionalen und landesweiten Versorgungszusammenhängen wurde immer größer und schrittweise auch von den jeweiligen Sozial- und Gesundheitspolitiken aufgenommen.

„Das Vorarlberger Modell - Integrierte palliative Versorgung“ (Heimerl 2002; Bischof et al. 2002) entspricht dem oben beschriebenen Verständnis eines beteiligungs- und interventionsorientierten Forschungs- und Beratungszuganges in Palliative Care, mehr noch, es hat dieses wesentlich geprägt und kann dahingehend wohl als Referenzprojekt bezeichnet werden. Die Basis bildete eine interventionsorientierte Bedarfserhebung mittels Rekonstruktion von Patientenkarrerien und Patientenbefragungen, die von MitarbeiterInnen aus unterschiedlichen Versorgungsorganisationen durchgeführt wurden. Das WissenschaftlerInnenteam der IFF/Palliative Care und Organisationsethik hat die MitarbeiterInnen gecoacht und im Dialog mit den PraktikerInnen die Erhebungen ausgewertet (Heimerl, Pribil 2002; Berlach-Pobitzer 2002). Interdisziplinäre ExpertInnenworkshops wurden initiiert, sowie als Erhebungs-, Vernetzungs- und Interventionsgremium ein landesweiter Runder Tisch etabliert (Heller 2002). Eine quantitative Bedarfserhebung skizzierte den strukturellen Ausbaurahmen der Hospiz- und Palliativversorgung in Vorarlberg (Reitinger 2002). In enger Kooperation mit regionalen Palliativkoordinatoren und in Abstimmung mit dem Runden Tisch wurde ein vielschichtiges Konzept für die integrierte Palliativversorgung entwickelt (Heimerl 2002). Auf Organisations- und Trägerebene wurde der grundsätzliche methodologische Approach konzeptuell als „Systemische Evaluation in Palliative Care“ eingeführt (Heimerl 2000). In Erweiterung dazu waren in Vorarlberg nun wesentliche Interventionen und Entwicklungsimpulse auf organisationsübergreifender Ebene erforderlich. Das Verständnis systemtheoretischer Organisationsentwicklung wurde in die interorganisationalen und gesundheitspolitischen Subsysteme, zumindest für die Zeit des Projektverlaufs, transferiert. Es wurden über den Runden Tisch und einem steuernden Gremium, dem der Auftrag gebende Landesrat vorstand, Projektstrukturen eingerichtet, die basierend auf dem Konzept der integrierten Palliativversorgung eine partizipative Entscheidungsfindung über die Umsetzung ermöglichen sollten (Zepke 2002). Zwar erfolgte die politische Entscheidung zur Umsetzung nicht in unmittelbarer zeitlicher Nähe zum Projekt, doch die breite Beteiligung regionaler AkteurInnen, die damit einhergehende Sensibilisierung und Qualifizierung von MultiplikatorInnen, sowie die Schlüsselrolle der regionalen Palliativkoordinatoren, die das inhaltliche Anliegen des integrierten Palliativkonzeptes mit hohem Engagement weiter vertreten haben, hat wohl wesentlich zur zeitversetzten politischen Entscheidung einer schrittweisen Umsetzung beigetragen. Das „Vorarlberger Modell“ stellt inhaltlich einen Paradigmenwechsel in der Strukturplanung in Palliative Care in Österreich dar. Erstmals wurde das konzeptuelle

Hauptaugenmerk nicht mehr auf die „Installierung“ von (Palliativ)Betten gelegt, sondern die (organisationsentwicklerische) Integration von Palliative Care in alle Versorgungsbereiche, der Aufbau ambulanter Palliativdienste, sowie die Etablierung überorganisationaler Vernetzung angestrebt (Heimerl 2002).

In den nächsten Jahren wurde das Team der IFF / Palliative Care und OrganisationsEthik in Österreich und der Schweiz mit ähnlich gelagerten Projekten beauftragt. Der interventions- und beteiligungsorientierte Forschungs- und Entwicklungszugang stellte bei all diesen Projektvorhaben gleichermaßen die Basis dar. In spezifischen Zielsetzungen, Projektarchitekturen, verwendeten Erhebungs- und Auswertungsmethoden, sowie dem Verhältnis von Konzepterarbeitung zur Beratung und Begleitung der Umsetzung haben sich die Projekte unterschieden. Im Bundesland Oberösterreich stand die konzeptuelle Erarbeitung der weiteren Entwicklung ambulanter – mobiler – Palliativversorgung im Mittelpunkt (IFF 2003). Es folgten jene beiden Projektvorhaben, die auch im Zentrum der vorliegenden Arbeit stehen und unter meiner wissenschaftlichen Leitung erfolgten; im Burgenland die beteiligungsorientierte Entwicklung eines landesweiten Konzeptes zur integrierten Palliativversorgung im Auftrag der Landesregierung (Wegleitner 2005), und im Kanton Graubünden, beauftragt von einer Privatstiftung, die Entwicklung eines kantonweiten Konzeptes, dem auch der Auftrag der Stiftung in Kooperation mit dem kantonalen Gesundheitsamt zur Begleitung und Beratung der ersten Umsetzungsschritte folgte (Wegleitner 2005, Wegleitner 2006a). In Deutschland wurde das Projekt der Justus-Liebig-Universität Gießen zur Bestandsaufnahme der palliativen Versorgung im Bundesland Hessen vom IFF Team hinsichtlich einer partizipativen Konzeptentwicklung beraten (Gronemeyer et al. 2007; Heller, Wegleitner 2007). Aktuell (Stand 2012) wird im Bundesland Tirol, beauftragt vom Tiroler Gesundheitsfonds (Abteilung Krankenanstalten, Abteilung Soziales und Tiroler Gebietskrankenkasse), ein Projekt zur Umsetzung von Modellprojekten in den Regionen Lienz (Osttirol) und Reutte (Außerfern) von der IFF / Palliative Care und OrganisationsEthik wissenschaftlich und beratend begleitet.

Das Österreichische Bundesinstitut für Gesundheit koordinierte im letzten Jahrzehnt zeitlich parallel zu den „IFF-Projekten“ ExpertInnengremien, die zunächst den Rahmen der abgestuften Hospiz- und Palliativversorgung (ÖBIG 2004) skizzierten und in einem weiterführenden Prozess Fragen dessen gesundheitspolitischer Umsetzung aufnahmen und Handlungsbedarfe markierten (ÖBIG 2006). Einzelne AkteurInnen der ExpertInnengremien und Arbeitsgruppen waren auch in direkten oder indirekten Projektrollen in den IFF-Projekten und bildeten demnach die „Wissensschnittmenge“ ansonsten voneinander weitgehend entkoppelter Entwicklungsprozesse. In Niederösterreich wurde ein bundeslandweites Konzept erarbeitet (Amann et al. 2002; Niederösterreichische Landesregierung 2005) und die Strukturen der Hospiz- und Palliativversorgung weiter ausgebaut. Im Bundesland Kärnten wurden Palliativstationen und ambulante Palliative Care Teams implementiert. Das Bundesland

Steiermark weist aufgrund langjähriger engagierter Aufbau- und Entwicklungsarbeit der regionalen AkteurInnen, sowie einer sehr aktiven und Ressourcen investierenden Sozial- und Gesundheitspolitik in diesem Bereich das dichteste Netz an spezialisierten Palliative Care Strukturen auf.

Auf andere internationale Modelle in der regionsbezogenen Integration von Palliative Care in Gesundheitssysteme werde ich unter Kapitel 3.3.4 noch explizit eingehen. Um den eigenen Referenzrahmen noch ein wenig deutlicher zu konturieren, möchte ich im nächsten Abschnitt zunächst die methodologischen und epistemologischen Grundannahmen der partizipativen Interventionsforschung in Palliative Care in den Blick nehmen.

3.3.2.4 *Partizipative Interventionsforschung in Palliative Care*

Ein für diese Arbeit maßgeblicher Forschungszugang speist sich aus dem Diskurs zu den Interventionswissenschaften (Bammé 2003) und der Interventionsforschung (Heintel 2003, 2006; Krainer 2003), der in Österreich wesentlich von der Fakultät für interdisziplinäre Forschung und Fortbildung der Universität Klagenfurt geprägt wurde. In der historischen Genese treffen hierbei das konstruktivistische Verständnis von wissenschaftlichem Erkenntnisgewinn (Berger, Luckmann 1969), eine reflexive Wissenschaftsforschung, welche Sozialforschung als Intervention in Gesellschaft begreift, sowie eine systemtheoretisch orientierte Form der Entwicklung von sozialen Systemen aufeinander. Darin eingebettet formen qualitative Methoden der Sozialforschung, Methoden gruppenspezifischer Prozesse der Organisationsentwicklung, sowie Formen regionaler Beteiligungsprozesse (Großgruppenmethoden) meist die Forschungsvorhaben.

Wissen und Erkenntnis werden im Rahmen von Interventionsforschung unter aktiver Einbeziehung des „Untersuchungs- und Forschungsfeldes“ generiert. Die damit verbundenen Interventionen in die jeweiligen sozialen Systeme werden bewusst, meist in Form von Reflexions- und Analyseräumen gestaltet, um die Selbstentwicklungs- und um Lernpotentiale anzuregen und Wissenstransfer zu ermöglichen. In diesem Sinne Interventionswissenschaft zu betreiben bedeutet, sich auf gesellschaftliche Umwelten zu beziehen, sich als ForscherIn einzulassen und in Beziehung zu treten. Entsprechend des oben skizzierten systemtheoretischen Verständnisses gehen damit Irritationen der gesellschaftlichen Umwelten, aber auch des forscherschen Selbstverständnisses einher. Es geht demnach nicht um aufgesetzte einseitige Interventionen oder das „Einspeisen“ von Erkenntnis vom Wissenschaftssystem oder externer BeraterInnen, sondern um eine „Arbeitsteilung im Geiste“ (Heintel 2003: S. 23). Das bringt auch mit sich, dass die WissenschaftlerInnen sich üblichen gesellschaftlichen Rollenerwartungen, ExpertInnen zu sein, - die über den Forschungsgegenstand nachdenken, um Ergebnisse zu verkünden -, entziehen müssen. Gleichzeitig sind aber auch zum Beispiel PraxispartnerInnen aus dem Sozial- und

Gesundheitsbereich damit konfrontiert sich in einem höheren Ausmaß als erwartet auf den Reflexions- und Analyseprozess einlassen zu müssen, was in gewisser Weise auch eine „Autonomiezumutung“ (Heintel 2006) darstellen kann. Eine einseitige Definitionskompetenz „des Richtigen“ für die Bearbeitung einer bestimmten Problemlage durch die BeraterInnen oder die WissenschaftlerInnen wird nicht angenommen. Es wird kein Objekt beforscht, um dann umzusetzende Schlussfolgerungen an „das Forschungsfeld“ zu delegieren.

Nach Peter Heintel ist die Kernaufgabe der partizipativen Interventionsforschung „...den Prozess der selbstreflexiven Erarbeitung des Forschungsgegenstandes, auf den sich Systeme und Menschen einlassen, zu begleiten.“ (2003: S. 22). Zusammenfassend ist partizipative Interventionsforschung durch folgende wichtigen Eigenschaften charakterisierbar (Heintel 2002: S. 25):

- Der Respekt und die Anerkennung von Systemfreiheit, sowohl der Individuen als auch der Kollektive. Damit ist gemeint, dass wissenschaftliche Wahrheit nicht vorgegeben werden kann. Erst im gemeinsamen reflexiven Prozess ergibt sich die jeweilige „kontextualisierte“ Wahrheit, oder das, für die jeweilige Problemlage, Angemessene und Richtige.
- Damit einhergehend wird zwar die organisatorische Differenz von Wissenschaft und Gesellschaft nicht aufgehoben, es wird jedoch keine expertokratische Arbeitsteilung, der einseitigen Delegation von Aufgaben, angenommen. Es geht eher um die Demokratisierung von Entwicklungsprozessen.
- Partizipative Interventionsforschung besteht nicht in der Erzeugung von Resultaten, die in der Folge angewendet werden. Für Interventionsforschung ist die Organisation des Forschungsprozesses selbst zentral. Dieser ist als „revolvierender Prozess“ angelegt, in dessen Rahmen der jeweilige Stand der Datenauswertung, Hypothesen und Annahmen zur Verfügung und Diskussion gestellt werden (Rückkopplung von Daten an das Forschungsfeld). Damit wird unmittelbar die weitere Ausrichtung des Prozesses verändert, da man bereits über mehr Wissen verfügt als zu Beginn des Prozesses. In diesem fortlaufenden Prozess muss der Blick somit einerseits auf die Veränderung von bestimmten Systemen, sozialen Konstellationen und Szenarien und andererseits, damit einhergehend, von Inhalten und Resultaten gelegt werden. Sowohl die ForscherInnen als auch das „beforschte“, soziale System lernen dabei voneinander (Krainer 2003), eine Form von Reziprozität wird angestrebt (Reitinger, Heimerl 2008).

In der partizipativen Interventionsforschung ist die Aufmerksamkeit für die Qualität und Form des Forschungs- und Interventionsprozesses eine zentrale Herausforderung. Die Qualität des Prozesses korrespondiert mit dem gelingenden Zueinander von Prozess und Inhalt des Forschungsgegenstandes. Das gesellschaftliche Umfeld, der organisationale Kontext, die potentiell zu beteiligenden AkteurInnen, die im Projektprozess generierten Wissensinhalte usw. stellen wichtige Parameter für die Prozessgestaltung dar. Der Forschungsprozess kann eben

nicht im Sinne eines Ablaufdiagrammes linear abgearbeitet werden, sondern muss auf die sich verändernden Beteiligungen, auf soziale Projektdynamiken, auf sich ändernde strukturelle Rahmenbedingungen und Wissensbestände konstruktiv reagieren.

Im internationalen Diskurs zu Public Health und zunehmend auch in Palliative Care haben im letzten Jahrzehnt beteiligungsorientierte und interventionsorientierte Forschungsmethoden immer mehr an Bedeutung gewonnen. Verschiedene Ansätze von „Action Research“ (Waterman et al. 2001; Reason, Bradbory 2008), oder unterschiedliche Formen von „community-based participatory research“ (Minkler, Wallerstein 2003; Marincowicz 2003) sind im Verständnis und auch den daraus resultierenden Projektdesigns mit dem Zugang der partizipativen Interventionsforschung sehr gut in Einklang zu bringen. In Deutschland wird der Diskurs unter den Label „Partizipative Gesundheitsforschung“ (Wright 2012) geführt. Michael Wright und eine internationale KollegInnenschaft haben 2009 die *International Collaboration for Participatory Health Research* (ICPHR) gegründet, die sich zum Ziel gesetzt hat, „die Stellung der Partizipativen Gesundheitsforschung in der Praxis, Forschung und Politik zu stärken“ (Wright 2012: 421).

Palliative Care Integrationsprozesse

Aus diesem kurz skizzierte Verständnis von partizipativer Interventionsforschung anschließend lassen sich für die Entwicklung einer Palliativen Kultur in Organisationen und Regionen ein paar wichtige Grundannahmen ableiten (vgl. Wegleitner, Heimerl 2007a).

Für das Gelingen eines solchen Projektvorhabens ist allen voran die den inhaltlichen Zielsetzungen und dem jeweiligen Kontext angemessene Beteiligung von betroffenen Menschen, ihren Bezugspersonen, MitarbeiterInnen und Leitungspersonen aus Sozial- und Gesundheitsorganisationen, sowie bei überorganisationalen und regionalen Entwicklungsprozessen, die Beteiligung der relevanten Stakeholder auf gesundheitspolitischer und Kostenträgerebene zentral. Die Beteiligung herzustellen ist bereits mit einer erheblichen Intervention in die Organisation oder das regionale Gesundheitssystem verknüpft. Im besten Fall gelingt es, bereits in dieser Phase bei den Stakeholdern das Projektvorhaben und dessen Zielsetzungen zu vermitteln, ihre internes ExpertInnenwissen zu erheben, sowie sie als Koalitionspartner zu gewinnen, und inhaltliches Commitment aufzubauen. Als Methode in diesem ersten Schritt könnten etwa explorative, leitfadengestützte Einzelinterviews (ExpertInneninterviews) dienen. Wie für dieses erste Vorhaben ist es auch für alle weiteren Projektschritte äußerst wichtig, dass für die Verknüpfung von Erhebung, Intervention und Wissensentwicklung jeweils zugeschnittene Methoden, Settings und Instrumente eingesetzt werden und immer auch die Offenheit besteht, auf Impulse der regionalen Projektbeteiligten zu reagieren und Prozesse und Methoden anzupassen. Als Instrumente werden im Projekt jene zielgerichteten Kommunikationen und Arbeitsmaterialien benannt, die den Organisations- und

Regionalentwicklungsprozess unterstützen. Es handelt sich dabei um sehr unterschiedliche Arbeitsmaterialien, beispielsweise um Interviewleitfäden, um Designs für Workshops zur Organisations- und Regionsdiagnosen, um Regeln und Verfahren, Moderations- und Diskussionsleitfäden für die interprofessionelle Kommunikation, um Tagesordnungen und Designs für die Moderation von Leitungs- und Entscheidungsgremien (Wegleitner, Heimerl 2007a).

Die Wirkungsweise und Interventionslogik von Methoden und Instrumenten können dann nachvollzogen werden, wenn der entsprechende Gesamtentwicklungsprozess des Projektvorhabens im Blick ist. Der unmittelbare Einsatz von Instrumenten und Methoden, die Form und der initiierte soziale Interventionsprozess sind vom rahmenden Projektprozess abhängig, und umgekehrt. Einzelne Methoden und Instrumente werden in Kapitel 4.3. und 4.4. dahingehend beispielhaft dargestellt.

Je nachdem, in welches System ein Projekt interveniert, (ob es z.B. um Palliative Kultur in einer Einrichtung, oder in einem Träger oder in einer Region geht); je nachdem, wer die Initiatoren des Projektes sind (ob dies z.B. MitarbeiterInnen, oder EinrichtungsleiterInnen, Trägervertreterinnen „Palliativbeauftragte“, oder Landesregierungen sind); und je nachdem, welche konkreten Zielsetzungen mit der Umsetzung verbunden werden (ob es z.B. darum geht, Abschiedsrituale zu entwickeln oder Betroffenenorientierung zu stärken, ob es darum geht, ethische Fallbesprechungen zu etablieren oder interdisziplinäre- oder interorganisationale Kommunikation zu verbessern, oder darum regionale Versorgungsnetzwerke in Palliative Care zu etablieren), immer sind unterschiedliche AkteurInnen am Projektprozess zu beteiligen, unterschiedliche Daten zu erheben und die beteiligten Menschen (sowohl von Seiten der Wissenschaft und Beratung, wie auch von Seiten der MitarbeiterInnen und Betroffenen) in unterschiedlicher Weise in Austausch zu bringen und aufeinander zu beziehen.

So werden etwa in diversen Erhebungskontexten (Analyseworkshops, Gruppendiskussionen, Fokusgruppen, Interviews durch MitarbeiterInnen der Einrichtung, Steuerteams, Runde Tische, ...) einerseits jene Daten erhoben, die das bestehende Versorgungssystem und die herrschende Versorgungspraxis beschreiben, andererseits dienen sie zum Austausch und zur Reflexion im Zueinander von Forschung und Praxis. Ein Gutteil des für die weitere Entwicklung von Palliative Care relevanten Wissens wird demnach in einem inter- und transdisziplinären Forschungsrahmen koproduziert (Konkretisierung siehe Kapitel 4).

3.3.3 Transdisziplinarität und Nachhaltigkeit: Versuche einer begrifflichen Kontextualisierung und Schärfung⁷⁰

Die Zielsetzung der vorliegenden Arbeit ist es, zu einer „*nachhaltigen*“ Weiterentwicklung der regionalen Palliative Care im Rahmen von interventionsorientierten, „*transdisziplinären*“ Forschungs- und Entwicklungsprozessen beizutragen. Nun sind gerade die Begriffe Transdisziplinarität und Nachhaltigkeit sowohl wissenschaftsintern, als auch im (wissenschafts)politischen Diskurs seit geraumer Zeit besonders „trendy“ und damit in jedem öffentlichkeitswirksamen Statement, in jeder „zukunftsorientierten“ Selbstbeschreibung von Wissenschaft, so scheint es, unverzichtbar. Die dahinterliegenden Verständnisse der Begriffe werden selten transportiert und kaum hinterfragt. Es wird davon ausgegangen, dass jede(r) um deren Bedeutung weiß. Um nicht Gefahr zu laufen, ebenfalls in dieses Fahrwasser der Beliebigkeit hinein zu geraten, möchte ich das jeweilige inhaltliche Verständnis der Begriffe auf den konkreten Forschungs- und Interessenszusammenhang hin beleuchten und damit auch „erden“. Resümierend werde ich auf die Wechselbeziehung und Bedingtheit von Nachhaltigkeit in Palliative Care Prozessen durch transdisziplinäre Forschung eingehen.

3.3.3.1 *Transdisziplinarität*

Die Herausbildung der partizipativen Interventionsforschung in der Weiterentwicklung von regionaler Hospiz- und Palliativversorgung korreliert mit einem sich grundsätzlich wandelndem Verhältnis von Wissenschaft und Gesellschaft. Eine spätmoderne, diversifizierte Gesellschaft kann eben nicht mehr mit den herkömmlichen Wissens- und Wissenschaftspraxen, die sich einer aufklärerischen Rationalität und einem positivistischem Zugang verpflichtet sehen verstanden, erklärt und verändert werden (Nowotny et al. 2002). Neben den externen gesellschaftlichen Anforderungen trägt auch der wissenschaftstheoretische Reflexionsprozess des letzten Jahrhunderts zu dieser Feststellung bei.

Die moderne Wissenschaft ist ja ursprünglich mit dem Anliegen der Wahrheitsfindung, sowie der Beherrschung von Natur und Gesellschaft angetreten. Das Selbstverständnis der Wissenschaften, durch Erkenntnis Wirklichkeit und Wahrheit abzubilden, begann jedoch bereits mit den wissenschaftssoziologischen Arbeiten Ludwik Flecks ([1935] 1980), der die historische und soziale Bedingtheit von Methoden und Zugängen beleuchtete, zu bröckeln. Das „strong programme“ zur Dekonstruktion des Wissens in den Naturwissenschaften von David Bloor (1976), die Arbeiten Harry Collins (1975) zum „empirischen Relativismus“, sowie insbesondere die Laborstudien von Bruno Latour, Steve Woolgar (1979) und Karin Knorr-Cetina (1981, 1992) zeigten, neben vielen anderen, die kontextuell bedingte Konstruktion von Erkenntnis selbst in

⁷⁰ Inhaltlich lehnen sich die Textsequenzen zu Transdisziplinarität und Nachhaltigkeit an folgendem von mir veröffentlichten Artikel an: Wegleitner, Klaus (2008): Nachhaltigkeit durch transdisziplinäre Forschungsprozesse. In: Reitinger, Elisabeth (Hrsg.): Transdisziplinäre Praxis. Forschen im Sozial- und Gesundheitswesen. Carl-Auer-Verlag. Heidelberg. S. 121 – 136

den „harten“ Naturwissenschaften auf. Ist mit der Aufklärung und der industriellen Moderne nach Max Weber ([1905] 2010) die Entzauberung der Welt einhergegangen, so kann hier nun von der *Entzauberung der Wissenschaften* gesprochen werden. Die alten positivistischen Hoffnungen in der Wissenschaftsphilosophie wurden dekonstruiert und die Grenzen der Erkenntnisgewinnung sichtbar. Wissen wandelte sich somit im Laufe der Wissenschaftsgeschichte von einem Wissen, das Wahrheit und Wirklichkeit abbildet, hin zu einem Wissen, das sozial konstruiert und kontextuell abhängig ist (vgl. Wegleitner 2002; Heller, Wegleitner 2006).

Die Weiterentwicklung von Palliative Care in Regionen zu fördern zielt dezidiert auf die Veränderung des Gesundheitssystems ab. Praxisrelevanz von Forschungsprozessen ist dafür eine notwendige Voraussetzung. Einzelne wissenschaftliche Disziplinen, aber auch ein selbstreferentielles Forschungsverständnis stoßen hier an ihre Grenzen. Es braucht eine prozesshafte Verknüpfung von Wissenschaft, Betroffenen, und Stakeholdern der regionalen Palliativversorgung. Die Beteiligung der Betroffenen im Problembeschreibungsprozess, sowie im Wissensgenerierungsprozess, die Form der wissenschaftlichen Bearbeitung, - z.B.: Methodenmix, Praxisrelevanz, Interventionsorientierung, Entwicklungsorientierung, gemeinsamen Interessen mit den AkteurInnen im Feld folgend, usw. – sind Charakteristika von Forschungsvorhaben, die an das Bild von transdisziplinärer Wissenschafts- und Forschungspraxis anschließen, welches Gibbons et al. (1994) bezogen auf den epistemologischen Shift der Wissenschaften hin zur „Mode 2 Science“ im Rahmen einer „Mode 2 Society“ der Spätmoderne beschreiben. Dieser ko-evolutionäre Prozess von Wissenschaft und Gesellschaft wird im ausgehenden 20. und beginnenden 21. Jahrhundert demnach durch vielfältige Transformationen, sowohl gesamtgesellschaftlich als auch auf verschiedenen Ebenen des Wissenschaftssystems geprägt (Nowotny et al. 2002). Um diesen Wandel in den Wissenschaften begrifflich zu fassen, unterscheiden Gibbons et al. (1994) zwischen einem traditionellen Modus der Wissenschaft, den sie als „Mode 1“ bezeichnen, und einem post-traditionellen Modus, der „Mode 2“ genannt wird. Ein wesentliches Merkmal von „Mode 1“ ist, dass ausschließlich das Wissenschaftssystem für die Generierung, Beurteilung, Verbreitung und Weiterentwicklung des erzeugten Wissens zuständig war. Probleme werden im wissenschaftlichen Diskurs definiert und bearbeitet. Andere gesellschaftliche Funktionssysteme, wie Politik oder Gesundheit, bilden über unterschiedliche Formen der Vermittlung den Anwendungskontext für neues Wissen und formulieren umgekehrt Anforderungen an die Wissenschaft. Diese Arbeitsteilung ist aber sowohl nach einem partizipativen Interventionsforschungsverständnis, als auch im Sinne von „Mode 2 – Wissenschaften“ deutlich im Wandel begriffen (Gibbons et al. 1994; Willke 1997; Heintel 2003).

Nach Gibbons et al. (1994) gibt es jedenfalls eine Reihe von Indikatoren, die darauf schließen lassen, dass der traditionelle Modus allmählich von neuen Tendenzen überlagert wird und schließlich in „Mode 2“ mündet (vgl. Wegleitner 2002):

- Wissen wird demnach immer stärker unter *Anwendbarkeits- und Nützlichkeitsgesichtspunkten* für andere gesellschaftliche AkteurlInnen produziert, die in einer Wechselbeziehung zum Wissenschaftssystem stehen und durch Aushandlungsprozesse dieses beeinflussen. Orte der Wissensgenerierung und Kontexte der Anwendung sind nicht mehr trennscharf zu lokalisieren. Vielmehr stehen sie in einem Verhältnis des zirkulären Ineinandergreifens.
- Ein zentraler Indikator für „Mode 2“ ist ein *transdisziplinärer Forschungszugang*. Immer mehr geht es, wie auch in Palliative Care, um die Bearbeitung gesellschaftlicher Probleme, die sich nicht aus einer wissenschaftlichen Disziplin heraus bearbeiten lassen. Disziplinen übergreifend und in Wechselbeziehung mit dem jeweiligen Problembearbeitungskontext, dem Praxisfeld, dem Anwendungskontext, - wie immer man es auch nennen mag-, wird innerhalb dieses kontextspezifischen Rahmens problemlösungsorientiert gearbeitet. Neues Wissen wird ebenfalls im Wechselspiel von unterschiedlichen Disziplinen, und dem Anwendungskontext generiert. So entsteht in gewisser Weise jeweils ein neuer spezifischer Wissens- und Problembearbeitungszugang, der, - in seiner idealtypischen Form -, mehr ist als die Summe der Anteile von Einzeldisziplinen, oder aber auch von theoretischen oder praktischen Bezügen. Transdisziplinäres Wissen entwickelt demnach eigene theoretische Strukturen, Forschungsmethoden und Praxisformen.

Ein weiteres wesentliches Merkmal transdisziplinärer Forschung ist, dass Ergebnisse des Forschungsprozesses nicht über institutionelle Kanäle „verlautbart“ oder veröffentlicht werden, sondern die Resultate jeweils an die am Prozess Beteiligten kommuniziert werden. Diese „Rückkopplung“ von Wissen findet im Forschungsprozess mehrmals statt und ist damit selbst konstituierender Baustein des Wissensproduktionsprozesses.

Transdisziplinäre Forschung ist wesentlich Prozess orientiert und dynamisch. Zum einen bringt die starke Wechselbeziehung von Wissenschaft und Praxisfeld immer neue Beteiligungskonstellationen, Interessenskonstellationen und damit auch Wissensinhalte mit sich. Zum anderen ergibt sich aus der deutlichen Kontextbezogenheit eine Ungewissheit zukünftiger Anwendungen des Wissens. Das generierte Wissen ist nicht wie in „Mode 1“ primär durch wissenschaftstheoretische Indikatoren validierbar. Die Validation findet über die Anwendbarkeit des Wissens statt. Auch ist die Vermittlung in, nach wie vor, hauptsächlich monodisziplinäre Scientific Communities hinein keine einfache, da die Anschlussfähigkeit aufgrund der beschriebenen Charakteristika nur bedingt gegeben ist.

Die Kommunikationsformen sind daher vielschichtig und bedienen sowohl formale als auch informale Schienen.

- *Heterogenität und organisationale Diversität:* Mode 2 Wissensproduktion ist von einer Heterogenität der Wissensbestände, Methoden und Erfahrungen von beteiligten AkteurInnen gekennzeichnet. Es gibt weniger eine zentrale Koordination als eine Problem bezogene und vielfach temporäre Form der Vernetzung und Zusammenarbeit. Wissen wird in transdisziplinären Forschungshybriden produziert. Die Kommunikationsnetzwerke zwischen den AkteurInnen ergeben sich, entsprechend den Erfordernissen der jeweiligen Problemstellung, adaptiv auf verschiedenen Ebenen und in differenzierender Form.

Es kommt zu einer Vervielfältigung von Orten der Wissensproduktion in ganz heterogenen Kontexten, was die Bedeutung der Universitäten als Orte der Wissensproduktion relativiert (Jasanoff 1990). Damit geht auch eine massive Zunahme von „Wissensproduzenten“ einher. Die Dezentralisierung der Produktion von Wissen entzieht zunehmend dem Wissenschaftssystem die Definitions- und Steuerungsautorität in Problembearbeitungen. Wissensproduktion ist im Kontext einer sich verändernden Wechselbeziehung von akademischer Wissenschaft und anderen wissensproduzierenden und -anwendenden gesellschaftlichen Subsystemen zu verstehen. Mittelfristig erwarten Gibbons et al. eine komplett neue soziale Ausformung von Forschung.

- *Gesellschaftliche Verantwortung, Reflexivität:* Der sprunghafte Anstieg von potentiellen und realen Auswirkungen von Forschung und neuen Technologien auf gesellschaftliche Rahmenbedingungen und Lebenszusammenhänge, sowie die vielfach noch unabsehbaren Folgen von bestimmten Forschungssträngen (z.B. Biogenetik, Biomedizin usw.) bringt die Wissenschaft immer mehr in ethische Kontroversen. Das öffentliche Interesse, regulierend mit zu steuern, wird größer. Mode 2 nimmt diese Anliegen proaktiv auf. Um die, dem öffentlichen Interesse entsprechende, Absicherung der sozialen Verantwortlichkeit von Forschung zu gewährleisten, wird die Sensibilität für die Folgen der Forschung zu einem integrativen Bestandteil des Forschungsprozesses selbst. Die fortlaufende Reflexion der sozialen, ökologischen und ethischen Implikationen der jeweiligen Forschungsvorhaben wird in Mode 2 auf unterschiedlichen Ebenen und mit breiter Beteiligung befördert.
- In Mode 2 kommen zu den in Mode 1 etablierten *Qualitätssicherungsmechanismen*, die vorwiegend innerwissenschaftlich, in Form von individualisierten Peer-Review-Verfahren, passieren, und einen deutlichen Schwerpunkt auf wissenschaftlich, intellektuelle Kriterien legen, zusätzliche Qualitätsparameter hinzu. Diese beziehen sich auf die Anwendungsorientierung des Forschungsprozesses, auf soziale Akzeptanz, auf sozialpolitische Wirkungen, sowie vermehrt auch auf ökonomische Tragfähigkeit und

Kosteneffizienz. Dieser breitere Referenzrahmen macht es auch schwieriger „good science“ zu definieren.

Michel Callons (1994) Skizzierung einer „Wissenschaft als soziokulturelle Praktik“ ist mit dem partizipativen Interventionsforschungszugang in Palliative Care in einigen Inhalten und Selbstverständnissen ebenfalls gut in Einklang zu bringen. Wissenschaft wird auch bei Callon nicht als ein den übrigen gesellschaftlichen Sphären gegenüberstehendes Wissensgenerierungssystem begriffen. Wissenschaft wird als eine Praktik beschrieben, an der die verschiedensten gesellschaftlichen AkteurInnen beteiligt sein können, d.h. ein exklusiver Zugang der WissenschaftlerInnen wird nicht beansprucht. Die Generierung von Wissen und dessen Qualität und Praxisrelevanz hängt davon ab, inwieweit die unterschiedlichen gesellschaftlichen AkteurInnen, WissenschaftlerInnen und PraktikerInnen, ob ihrer soziokulturell bedingten Interessen im Stande sind, sich aufeinander zu beziehen.

Auch bei Palliative Care Entwicklungsprozessen in regionalen Versorgungszusammenhängen ist es eine der Kernherausforderungen diese unterschiedlichen Interessen in der Projekt Konstituierungsphase aufeinander zu beziehen. Anders als bei einem „klassischen“ Forschungsprojekt, wo die Zielsetzungen zwischen der Forschungseinrichtung und der finanzierenden Stelle über die Antragstellung oder den Auftrag festgelegt werden, impliziert das Anzielen eines transdisziplinären Forschungsprozesses automatisch die Vervielfältigung von Interessen, Zielsetzungen und damit notwendige inhaltliche Aushandlungsprozesse. So ist die Forschungseinrichtung natürlich primär den Zielsetzungen des formalen, an die Ressourcenvergabe gekoppelten, Auftrages (z.B.: eines Ressorts der Landesregierung, eines Fonds usw.) verpflichtet. Die darauf abgestimmten festgelegten forscherschen Interessen und Entwicklungszielsetzungen stellen den inhaltlichen Rahmen dar. Allerdings bilden sich erst im Forschungs- und Interventionsprozess die Anliegen der sich beteiligenden regionalen AkteurInnen der Hospiz- und Palliativversorgung, wie auch der betroffenen Menschen, heraus. Damit ist, zumindest partiell, eine laufende Reformulierung der inhaltlichen Zielsetzungen ein Teil des Gesamtprozesses. Gerade die Aushandlung von Interessen und Anliegen zwischen ForscherInnen und regionalen „PraktikerInnen“, sowie gemeinsame Entscheidungen betreffend des Forschungsprozesses und der methodologischen Zugänge stellen ein wesentliches Spezifikum transdisziplinärer Forschung dar. Bestimmte inhaltliche Schwerpunkte und die konkrete Form des Forschungsprozesses müssen notwendigerweise offen bleiben, um sie dann partizipativ zu gestalten.

Idealerweise wären demnach bereits in der inhaltlichen Contracting Phase regionale AkteurInnen der Hospiz- und Palliativversorgung zu beteiligen, sodass deren Perspektive möglichst früh in die Entwicklung der Zielsetzungen und der Forschungsdesigns einfließen kann. Dieses Vorgehen ist jedoch, wie die Projektbeispiele (siehe Kapitel 4) zeigen werden, schwierig zu realisieren. Bereitschaften für kooperative Beteiligungen zu wecken, den

inhaltlichen und strukturellen Benefit für die regionalen AkteurInnen im Sozial- und Gesundheitssystem zu vermitteln und die inhaltliche Integration der Perspektive von Schlüsselpersonen sind daher in die erste Projektphase einzulagern.

Die transdisziplinären Forschungs- und Entwicklungsprozesse in Palliative Care zeichnet idealtypisch, neben der kontextbezogene Anwendungsorientierung und dem potentiell Gesundheitssystem verändernden Anspruch, auch eine besondere Form der Verantwortlichkeit für, in erster Linie, die Betroffenen, aber vor allem auch für die Anliegen, Interessen und Arbeitszusammenhänge der MitarbeiterInnen im Sozial- und Gesundheitssystem aus. Durch die erforderliche starke Verknüpfung von Theorie und Praxis, der daraus folgenden wechselseitigen inhaltlichen und sozialen Bezugnahme von WissenschaftlerInnen und regionalen PraktikerInnen, entsteht eine vielschichtige Koalition zwischen den wissenschaftlichen ProjektbetreiberInnen und den lokalen AkteurInnen. Was einerseits eine große Chance der Weiterentwicklung regionaler Palliativversorgung darstellt, erweist sich andererseits auch als ein schwierig zu balancierendes Spannungsfeld für die Wissenschaft. Auf der einen Seite ist die breite Beteiligung der PraxispartnerInnen und die regionalspezifische Entwicklung von Konzepten und Strukturen eine zentrale Zielsetzung und notwendige Voraussetzung für Nachhaltigkeit in Palliative Care, auf der anderen Seite erfordert ein solcher Prozess auch den Umgang und die konstruktive Integration der (legitimen) Eigeninteressen von Anbietern, Einrichtungen, kommunalen Politikern und Interessensverbänden. Diese Anliegen in Abgleich mit Erfahrungen, Wissen und Modellen des internationalen wissenschaftlichen Diskurses zur Integration von Palliative Care in regionale Versorgungssysteme zu bringen, damit das Rad nicht neu erfunden werden muss, sowie die „Allparteilichkeit“ der Wissenschaft und der externen Beratung gewahrt wird, ist anspruchsvoll.

Transdisziplinarität wird letztlich in jedem hybriden, - Wissenschaft und andere gesellschaftliche Subsysteme verbindenden-, Forschungszusammenhang kontextspezifisch gedeutet und interpretiert (Reitinger 2008). Die in diesem Abschnitt erfolgte kurze Skizze, sowie die unter Kapitel 4 beispielhaft dargestellten Projektprozesse beschreiben eine transdisziplinäre Forschungspraxis in Palliative Care. Ob diese nun tatsächlich Teil einer epistemologischen Veränderung der Wissenschaften ist, lässt sich, wenn überhaupt, wohl erst in einigen Jahren retrospektiv historisch betrachten. Im Bereich der Wissenschaftsforschung werden die generalisierenden Einschätzungen zur Transformation wissenschaftlicher Praxis hin zu „Mode 2“ kontrovers diskutiert und teilweise in Frage gestellt. Insbesondere die generalisierende Annahme, dass es das Wissenschaftssystem als Ganzes beträfe wird kritisch betrachtet. Peter Weingart (1997a, 1997b) etwa nimmt zwar ebenfalls institutionelle und epistemologische Veränderungsprozesse in den Wissenschaften wahr, jedoch auf bestimmte Forschungsbereiche und wissenschaftliche Disziplinen beschränkt. Der „epistemologische Kern“ (Weingart 1997a) von Wissenschaft bleibt, seiner Ansicht nach, davon im Großen und

Ganzen unberührt. „Mode 2“ und seine wesentlichen Charakteristika, wie eben auch die Transdisziplinarität, schätzt Weingart daher eher als rhetorische Vehikel ein. Auch in der Reflexion meiner eigenen Forschungspraxis in Palliative Care, die vom Selbstverständnis transdisziplinär zu arbeiten geprägt ist, kann vermutlich nicht von einer „methodischen Revolution“ des Zugangs gesprochen werden. Beteiligungs-, entwicklungs- und interventionsorientierte Forschungsvorhaben sind in den Sozial- und Kulturwissenschaften keine völlig neuartige Entwicklung.

Was die allgemeine Beobachtung eines grundlegenden Wandels der wissenschaftlichen Forschung (Gibbons et al. 1994; Nowotny et al. 2002) betrifft, so ist eine Differenzierung (vgl. Krücken 2006) zwischen wissenschaftspolitischer Diskursebene und der unmittelbaren Übersetzung in individuelle und organisationale Forschungspraxis hilfreich. Die Ebene nationaler und internationaler wissenschaftspolitischer Diskurse ist von einem (rhetorischen) „Mode 2“ Wissenschaftsverständnis bereits durchdrungen. Auch in Österreich sind zentrale forschungs- und wissenschaftspolitische Papiere schon seit einem Jahrzehnt davon inhaltlich geprägt (vgl. Wegleitner 2002). Die entsprechende Transformation von wissenschaftlicher Praxis und, insbesondere universitären, Arbeitszusammenhängen ist dagegen kaum beobachtbar (Krücken 2006). Die Universitäten und ihre monodisziplinären Strukturorientierungen sind grundsätzlich sehr veränderungsresistent. Innerwissenschaftliche Anerkennungsrituale und Anreizsysteme sind noch deutlich im „traditionellen“ Wissenschaftsverständnis verhaftet. Erst zögerlich werden konkrete wissenschaftspolitische Initiativen⁷¹ lanciert und Förderungsanreize entwickelt, die etwa transdisziplinäre Forschungszugänge etablieren helfen.

Eine interessante Interpretation der epistemologischen und Institutionellen Entwicklungen von Wissenschaft und Forschung haben Etkowitz und Leydesdorff (2000: 116) parat. Sie schließen sich einerseits größtenteils den Wahrnehmungen von Gibbons et al. (1994) und Nowotny et al. (2002) zu Mode 2 an, markieren dabei jedoch gleichzeitig, dass Mode 2 keineswegs einen neuen Modus in der Wissenschaft darstellt, sondern dem Wesen von Wissenschaft vor der akademischen Institutionalisierung im 19. Jahrhundert entspricht. Für sie stellt sich die Frage, wieso es nach „dem ursprünglichen“ Mode 2 von Wissenschaft zur Etablierung von Mode 1 gekommen ist. Wie sich eine Wissenschaft heraus bilden konnte, die den Wissenschaftler als das isolierte, damit erst zur objektiven Betrachtung fähige, Individuum und die sich selbst quasi als unabhängig, beziehungsweise entkoppelt von der Gesellschaft zu betrachtendes System zu begreifen lernte.

⁷¹ Beispielhaft steht dafür in Österreich das vom Bundesministerium für Wissenschaft und Forschung 2005 initiierte Forschungsprogramm TRaFO (transdisziplinäres Forschen). Hier wurden transdisziplinäre Projekte in unterschiedlichen wissenschaftlichen und gesellschaftlichen Bereichen gefördert, die in ihren jeweiligen Forschungszugängen auch wissenschaftstheoretische reflektiert wurden. Auch um das Verständnis von transdisziplinärer Forschung zu schärfen. Siehe dazu www.trafo-research.at.

Transdisziplinäre partizipative Interventionsforschung in Palliative Care versucht das Gegenteil von Entkopplung und Isolation zu sein. Es geht ihr jedenfalls um Involvierung, auch um wertorientierte Positionierungen, und insbesondere auch um eine forschungsethische Verpflichtung den Betroffenen und Beteiligten gegenüber. Ob sie nun tatsächlich als eine transdisziplinäre, Mode 2 geprägte Forschung bezeichnet werden kann, ist letztlich nicht von großer Bedeutung. Momentan hilft diese Bezeichnung lediglich die Differenzsetzung zum klassischen, positivistisch geprägten Wissenschaftsbetrieb im Selbstverständnis zu verdeutlichen und die Unterschiede in begriffliche Kategorien zu fassen. Dass der Begriff Transdisziplinarität unscharf und vage bleibt, ist der kontextbezogenen Deutungsweise geschuldet. Der Umstand, dass er darüber hinaus als markiger Füllbegriff erhalten muss, trägt zu seiner Missverständlichkeit, zu seiner Beliebigkeit, und damit natürlich auch zunehmend zu seiner Entwertung bei. Als Krückstock der epistemologischen und forschungspraktischen Differenzsetzung bleibt Transdisziplinarität für mich jedoch wichtiger Bestandteil der Charakterisierung und (Selbst)Beschreibung regionaler Palliative Care Entwicklungsprozesse.

3.3.3.2 *Nachhaltigkeit*

Wenn Transdisziplinarität schon oftmals als vieldeutiger Füllbegriff verstanden wird, so verleitet der beinahe schon inflationäre und modisch überfrachtete Gebrauch der Begriffe Nachhaltigkeit und nachhaltige Entwicklung noch mehr zu der Annahme, dass es sich dabei eher um rhetorische Figuren handelt, die mehr verdecken als sie aussagen, die eher appellierenden denn inhaltlich, substantiellen Charakter haben. Ob im politischen, ökonomischen, ökologischen, oder wissenschaftlichen Diskurs, ob in der Beratung, im Projektmanagement, oder in der Begleitung von Veränderungsprojekten, Nachhaltigkeit ist ein viel strapazierter Begriff. Insbesondere wenn auf die Wirkungsweise und Anwendung von Wissen verwiesen wird, die Effizienz und Adäquatheit von Projektprozessen beschrieben wird, die Fortführung von Projektinitiativen gemeint ist, oder einfach auf ein erfolgreiches Vorhaben hingewiesen wird, so ist die Bemühung der Begriffe Nachhaltigkeit und nachhaltigen Entwicklung eine beinahe automatisierte. Nachhaltigkeit eignet sich offensichtlich besonders gut, um die besondere Bedeutung und Effizienz von Vorhaben und Projekten herauszustreichen. Auch im Rahmen von Forschungs- und Entwicklungsprozessen in Palliative Care steht Nachhaltigkeit als Zielsetzung und Legitimationsfigur der jeweiligen Vorgehensweise ganz hoch im Kurs. Was damit im jeweiligen Projektkontext gemeint ist, bleibt oftmals sehr vage. Häufig wird damit die strukturell erfolgreiche Implementierung einer Maßnahme, d.h. die Transformation in die Praxisroutine, beschrieben. Indikatoren werden definiert und in unterschiedlichen Projektstadien evaluiert, um Nachhaltigkeit, im Sinne der Fortführung und Etablierung von Struktur- und Qualitätsmerkmalen, zu erfassen. Dass dieses ausschließlich ergebnisorientierte, auf Weiter- und Fortführung von Prozessen, bzw. Wirkungen abzielende Verständnis von Nachhaltigkeit zu

kurz greift, soll im Folgenden dargestellt werden. Vor dem Hintergrund der historischen Entwicklung des Nachhaltigkeitskonzeptes wird versucht, Nachhaltigkeit als wertorientiertes Konzept zu zeichnen, das im Rahmen von Palliative Care Entwicklungsprozessen den Fokus sehr stark auf die Organisation, sowie die sozioethische und sozialpolitische Qualität der Projektprozesse richtet.

Geschichte des Nachhaltigkeitskonzepts

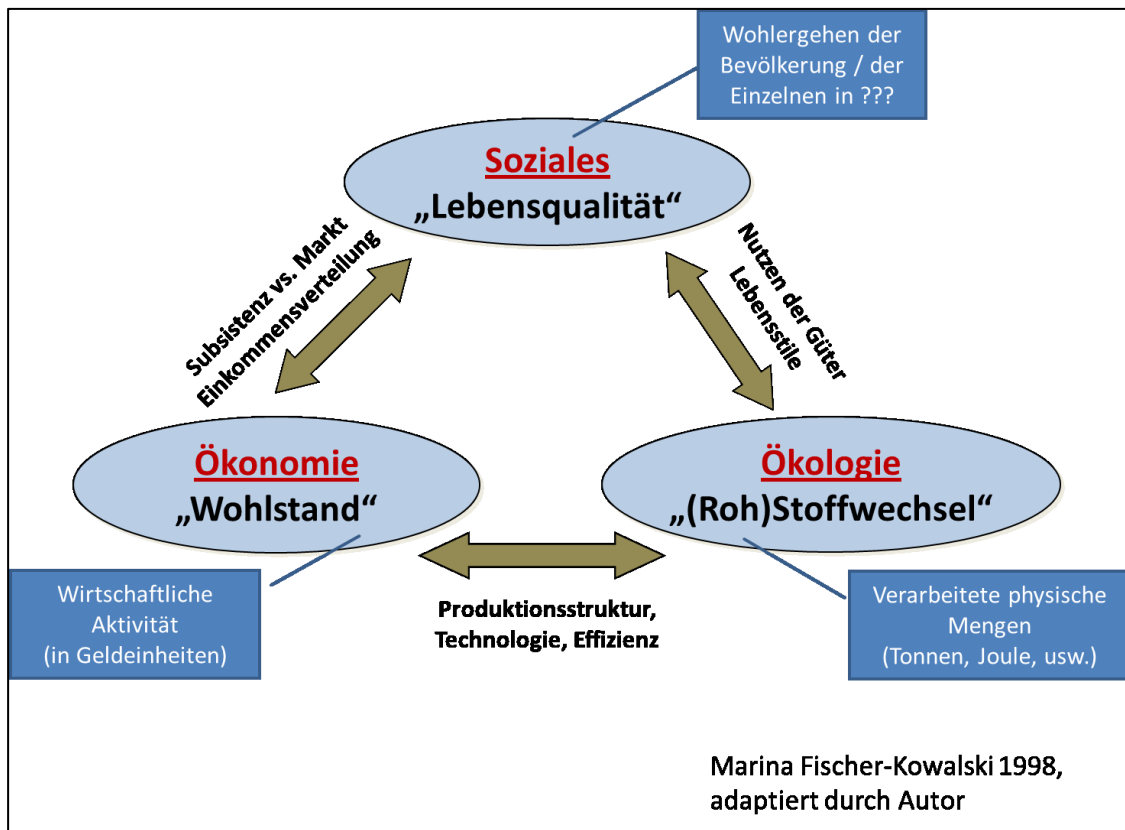
Das Konzept der Nachhaltigkeit fand seinen Ausgang im forstwirtschaftlichen Bereich des 18. Jahrhunderts. Nachhaltige Forstwirtschaft hat demnach erstmals den Rohstoffnutzen der lebenden Generation im Lichte des zu erwartenden Nutzens für die nachkommende Generation gesehen (Hartig 1996)⁷². Dieses stark auf die Rohstoffnutzung ausgerichtete Nachhaltigkeitsverständnis erfuhr mit dem modernen Nachhaltigkeitskonzept der Vereinten Nationen (UNO), als Ergebnis der umwelt- und entwicklungspolitischen Diskussionen der 1980er, eine deutliche inhaltliche Ausweitung (vgl. Di Giulio 2004). Als Reaktion auf die Globalisierung von gesellschaftlichen Problemlagen, die sich im Zuge der Moderne des 20. Jahrhunderts herausbildeten – insbesondere die Bedrohung der Umwelt, sowie die sozialen und ökonomischen Benachteiligungen ganzer Bevölkerungsgruppen, Völker und Kontinente -, wurde Nachhaltigkeit als politische Top-downop Down Strategie der UNO etabliert.⁷³

Auf der 38. UNO-Vollversammlung wurde 1983 die „Kommission für Umwelt und Entwicklung“, besser bekannt als Brundtlandkommission, gegründet. Deren Endbericht „Our Common Future“ (1987) stellt die Basis des modernen Nachhaltigkeitsbegriffs dar. Demnach ist nachhaltige gesellschaftliche Entwicklung nur dann möglich, wenn ökologische, ökonomische und soziale Zielsetzungen gleichermaßen im Blick sind. Dieses sogenannte Drei-Säulen-Modell der Nachhaltigkeit (siehe Abbildung 10) geht von der systemischen Wechselwirkung der Teilsysteme aus, deren Balancierung die zentrale Herausforderung von Gesellschaften darstellt (vgl. Fischer-Kowalski 1998; Littig, Grießler 2004).

⁷² Der preußische Oberforstmeister Hartig proklamierte 1795: „*Es lässt sich keine dauerhafte Forstwirtschaft denken und erwarten, wenn die Holzabgabe aus den Wäldern nicht auf Nachhaltigkeit berechnet ist. Jede weise Forstdirektion muss daher ihre Waldungen (...) so zu benutzen suchen, dass die Nachkommenschaft wenigstens ebenso Vorteil daraus ziehen kann, als sich die jetzt lebende Generation aneignet.*“ (Hartig in Häpke 1996: 23)

⁷³ Auf der UN Conference on Environment and Development (UNCED) 1992 in Rio de Janeiro wurde Nachhaltige Entwicklung als übergeordnetes politisch, strategisches Ziel der Vereinten Nationen normativ festgelegt.

Abbildung 11: Nachhaltigkeitsdreieck



Nachhaltige Entwicklung der Gesellschaft basiert somit auf einem komplexen systemischen Wechselspiel zwischen soziokulturellen, gesellschaftlichen Sphären und der Natur, beziehungsweise deren Ressourcen. Nachhaltige Entwicklung ist nach Haberl et al. (2001: 4) „ein dynamischer Begriff, der die Interaktion Gesellschaft-Natur über längere Zeit beschreibt.“ Die Dynamik erwächst zum einen aus der Interdependenz der drei Säulen Soziales, Ökologie und Ökonomie, wie insbesondere auch aus dem Umstand, dass sowohl Gesellschaften sich historisch sehr variabel entwickeln, wie auch Natursysteme sich historisch transformieren. Es geht somit letztlich um die herausfordernde Balancierung des Verhältnisses von kultureller und biologischer Evolution (vgl. Fischer-Kowalski 1998, Weisz 2001, Haberl et al. 2001), die, als hoffnungsvolle Zukunftsprojektion, in eine integrative „Gesellschaft-Natur Koevolution“ (Weisz 2001) münden, um nachhaltige Entwicklung zu ermöglichen.

Damit nachhaltige Entwicklung von Gesellschaft einerseits beforscht werden kann, und damit andererseits Interventionspotentiale für deren Verwirklichung erhoben werden, bedarf es der Kontext spezifischen Operationalisierung der, zunächst abstrakten, Säulen; Soziales, Ökologie und Ökonomie. Während die ökologischen und ökonomischen Dimensionen, trotz all ihrer innewohnenden Komplexität, zumindest einigermaßen gut in Messwerte und Indikatoren übersetzbar scheinen, fällt die Operationalisierung des Sozialen und der Lebensqualität besonders schwer. Dementsprechend sind auch die Wechselwirkungen und jeweiligen

Interventionskonsequenzen nicht als das Ergebnis von Kausalzusammenhängen zu verstehen, sondern als ein Ergebnis vielschichtiger, multikausaler Wirkungsprozesse.

Während in den 1980ern und Anfang der 1990er Jahre das Nachhaltigkeitskonzept auf internationaler, politischer Ebene sehr normativ vermittelt wurde, ist seit Mitte der 1990er das Bewusstsein gestiegen, dass die Umsetzung von globalen Zielsetzungen, - etwa des Umweltschutzes, oder der Ermöglichung sozialer Teilhabe von gesellschaftlich marginalisierten Bevölkerungsgruppen -, wesentlich von der Qualität der lokalen und regionalen Umsetzungsprozesse abhängt. Das Zueinander von globalen Zielsetzungen und der regionalen Perspektiven der lokalen Stakeholder muss darin balanciert werden.⁷⁴ Dieser Paradigmenwechsel zeigte sich insbesondere in einer Verbreiterung der beteiligten gesellschaftlichen Subsysteme und Gruppen, sowie einer Intensivierung inter- und transdisziplinärer Diskussionsprozesse in unterschiedlichen gesellschaftlichen Bereichen.

Die meisten Nachhaltigkeitsdiskurse wurzelten zunächst zwar in gesellschaftlichen Initiativen und Bewegungen, die sich dem Umweltschutz, oder dem Artenschutz widmeten, und damit auch der Ökologisierung spätmoderner Lebensstile, wie auch der Wirtschaft und Industrie an sich. Immer mehr geht es jedoch um grundsätzliche zivilgesellschaftliche und gesellschaftspolitische Anliegen. So etwa um die Beteiligung von BürgerInnen in sozial-ökologischen politischen Fragestellungen, und damit um die Demokratisierung von gesellschaftlichen Entscheidungsprozessen, oder aber um das explizite Anliegen der Bändigung eines auf grenzenlosen Wachstums, und damit schrankenlosen Ressourcenverbrauchs, ausgerichteten Wirtschaftssystems.

Das politische Konzept der Nachhaltigkeit bezieht sich demnach auf ein sehr breites Spektrum an wichtigen Zielsetzungen und Aspekten, die hier nur angedeutet werden sollen (vgl. Di Giulio 2004, Winiwarter 2001, Haberl 2003, Banse 2005). Die Zielsetzungen beinhalten einerseits normative Leitlinien, andererseits werden damit Qualitäten von nachhaltigen Entwicklungsprozessen beschrieben:

- Nachhaltigkeit ist eine übergeordnete Leitlinie für die Entwicklung des menschlichen Gesellschaft
- Nachhaltigkeit stellt den Menschen und seine Bedürfnisse in den Mittelpunkt
- Nachhaltigkeit meint die integrierte Betrachtung von sozialer, wirtschaftlicher und ökologischer Entwicklung.
- Nachhaltigkeit bezieht sich auf die globale Betrachtung von gesellschaftlichen Problemlagen
- Nachhaltigkeit fordert intra- und intergenerationale Gerechtigkeit ein

⁷⁴ Im Rahmen der World Summit on Sustainable Development in Johannesburg wurden 2002 weitreichende politische Umsetzungsstrategien beschlossen. Unter dem Dachbegriff der „Agenda – 21“ wurden Maßnahmenperspektiven in unterschiedlichen gesellschaftlichen Bereichen erarbeitet. Über 170 Nationen haben sich zu den übergeordneten Zielsetzungen bekannt und wurden damit gleichzeitig zur Entwicklung von lokalen Agenden-21 aufgefordert.

- Nachhaltigkeit meint die partizipative Gestaltung der Zukunft
- Nachhaltigkeit enthält kurz-, mittel- und langfristige Fragestellungen
- Nachhaltigkeit will menschliche Handlungsleitlinie sein
- Nachhaltigkeit will verwirklich- und konkretisierbar sein
- Nachhaltigkeit bringt sehr komplexe Fragestellungen mit sich und damit verbunden die Notwendigkeit, mit Unsicherheit und Nichtwissen umzugehen.

Gesundheit ist explizit in den UN-Nachhaltigkeitsindikatoren (2001) im Bereich „Soziales“ aufgenommen. Mit den Nachhaltigkeitsindikatoren wird versucht Themen- und Subthemen bezogene Mess- und Vergleichbarkeitsgrößen zu eruieren, die nachhaltige Entwicklung abbilden helfen. Da es hierbei um den Anspruch globaler Vergleichbarkeit geht, werden die Indikatoren letztlich durch quantitativ und statistisch fassbare Größen⁷⁵ dargestellt. Für Gesundheit sind dies der *Ernährungsstatus*, insbesondere von Kindern, die *Mortalität*, - konkret die Mortalitätsrate von unter 5-Jährigen, sowie die Lebenserwartung zum Zeitpunkt der Geburt -, die *Kanalisation*, - d.h. der Anteil der Bevölkerung mit adäquaten Abwasserentsorgungseinrichtungen-, das *Trinkwasser*, - Zugang der Bevölkerung zu sauberem Trinkwasser -, die *Gesundheitsversorgung*, - diese wird lediglich über den Anteil der Bevölkerung mit Zugang zu Einrichtungen der primären Gesundheitsversorgung, sowie durch die Impfraten gegen Infektionskrankheiten im Kindesalter erfasst.

In diesem sehr unterkomplexen und in seiner Auswahl ein wenig willkürlich scheinenden Indikatorenmix werden die Kernprobleme dieses Benchmarking Ansatzes der Messung und Vergleichbarkeit von nachhaltiger Entwicklung deutlich. Qualitative, kulturspezifische und lokale Ausprägungen der Gesundheitsversorgung können damit nicht berücksichtigt werden. Es wird von einem euro- und westlichen medizinzentrierten Verständnis von Gesundheit und Krankheit ausgegangen.⁷⁶ Es kommen lediglich punktuelle Zählergebnisse in den Blick. Prozesse der Gesundheitsprävention, der Gesundheitsförderung, oder der integrierten, Betroffenen orientierten Versorgung spielen keine Rolle.

Nachhaltige Alternativen im Gesundheitssystem entwickeln

Der Diskurs der Nachhaltigkeit wie auch die politischen und BürgerInnen beteiligenden Umsetzungsprozesse nachhaltiger Entwicklung werden, wie oben beschrieben, als Reaktion auf die von einer modernen, industrialisierten Gesellschaft hervorgebrachten sozialen, ökologischen und ökonomischen Problemlagen verstanden. Wenn wir dabei den Blick dezidiert auf das Sozial- und Gesundheitswesen richten, so verweisen ebenfalls wesentliche, den

⁷⁵ Wobei die statistische Erfassbarkeit ob der sehr unterschiedlichen regionalen Zugänge kritisch betrachtet werden muss.

⁷⁶ Allein, dass die Nachhaltigkeit der Gesundheitsversorgung an den Impfraten festgemacht wird, zeugt von einem verkürzten und medikationszentrierten Verständnis der gesellschaftlichen Entwicklung von Gesundheitsversorgung.

heutigen Zustand prägende, Probleme auf die Entwicklungen der Moderne des 19. und 20. Jahrhunderts. Das Sozial- und Gesundheitswesen leidet in besonderer Weise an einem rationalen, aufklärerischen Weltbild, in dem Machbarkeit die oberste Maxime darstellt (siehe dazu die Ausführungen in Kapitel 3.1). Die biomedizinischen Entwicklungen, die ausschließlich auf einem biophysischen Menschenbild beruhen, stellen hier vielleicht die unmittelbarste Übersetzung dar (vgl. Illich 1998). Andere beobachtbare Entwicklungen, die auch mit großen Herausforderungen für das Gesundheitssystem verbunden sind, wären die völlige Institutionalisierung und Bürokratisierung von Versorgung, wie auch ihre Medikalisierung und Technologisierung (vgl. Illich 1995, Gronemeyer et al. 2004). Oder der Paternalismus des Versorgungssystems gegenüber den betroffenen Menschen, ihren Gefühlen, Ängsten und Sorgen (vgl. Illich 1995). Die Fragmentierung des Gesundheitswesens ist nicht zuletzt das Ergebnis einer fortschreitenden organisationalen Ausdifferenzierung und professionellen Spezialisierung. Immer kleinere Versorgungseinheiten sind fachlich zwar hochkompetent, aber der betroffene Mensch, sein familiäres soziales Umfeld und die sehr unterschiedlichen Bedürfnisse der Menschen lassen sich nicht in dieses System „einpassen“. Soziale und ökonomische Unterschiede entscheiden immer häufiger, wer Zugang zu welcher Qualität von Versorgung hat. Immer mehr Bevölkerungsgruppen werden strukturell von den Versorgungsleistungen ausgeschlossen.

Angesichts dieser in vielerlei Hinsicht beobachtbaren Kernprobleme des Gesundheitssystems kann nachhaltige Entwicklung von Gesundheitsversorgung und weiterführend auch für Palliative Care wohl nur bedeuten, alternative Perspektiven von Sozial- und Gesundheitspolitik zu entwickeln. Es braucht wohl vielschichtige, prozesshafte gesellschaftliche Veränderungsinitiativen und -projekte. Die Nachhaltigkeit dieser Anliegen hängt davon ab, inwieweit die sozialen, kulturellen, ökonomischen und ökologischen Aspekte beachtet und aufeinander bezogen werden.

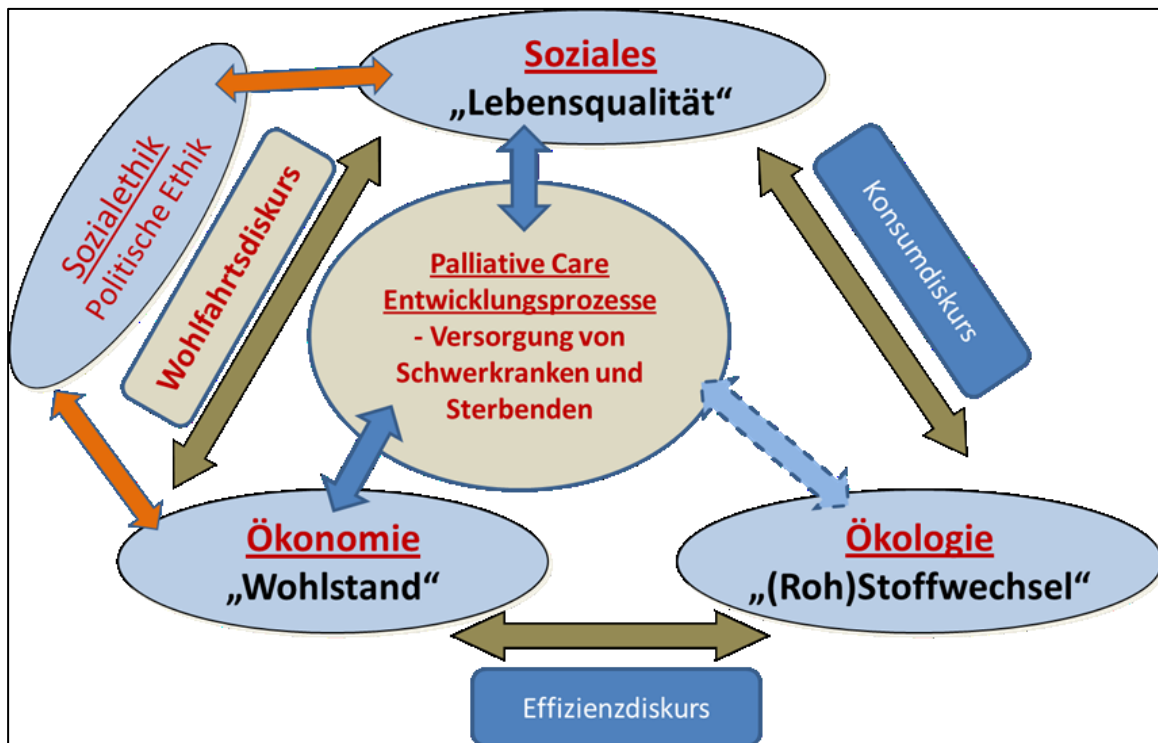
Die öffentliche Rezeption des Nachhaltigkeitskonzeptes ist ja deutlich von einer Ökologiezentrierung geprägt, doch sind insbesondere Fragen des Sozial- und Gesundheitssystems eher im Spannungsfeld von Lebensqualität und Ökonomie aufgehoben. Wenn wir nun den Versuch unternehmen Palliative Care Entwicklungsprozesse im Nachhaltigkeitsdreieck zu verorten, so zeigt sich auch hier, dass eine nachhaltige Versorgung von schwerkranken und sterbenden Menschen primär vom Spannungsfeld, beziehungsweise von der Wechselwirkung von Sozialem / Lebensqualität und Ökonomie / Wohlstand geprägt wird. Über die infrastrukturellen Rahmenbedingungen und den naturstofflichen Ressourcenverbrauch (Gebäude, Energieverbrauch, klinische Forschung, Fahrwege,

Verbands- und Pflegemittel, Hygienemittel, usw.) sind aber natürlich auch hier ökologische Indikatoren in ihren Wechselwirkungen zu berücksichtigen.⁷⁷

Die Frage jedoch, wie in einer Gesellschaft Solidarität organisiert wird, wie die soziale Teilhabe und damit die Lebensqualität von betroffenen Menschen, oder aber einer bestimmten Bevölkerungsgruppe ermöglicht werden, hängt maßgeblich davon ab, wie (gesundheits)ökonomische Ressourcen im Wohlfahrtsdiskurs verhandelt werden, und in welcher Weise sich diese Ressourcen in eine Betroffenen orientierte Versorgung übersetzen. Dahinter stehen spezifische, wertorientierte Grundannahmen. Ob nämlich Lebensqualität gesundheitspolitisch ausschließlich an der Maximierung von Lebensdauer und technologischer Hochleistungsmedizin festgemacht wird, oder aber im Sinne einer würdevollen Versorgung am Lebensende auch pflege-, hilfs-, unterstützungs- und kommunikationsorientierte Dimensionen eine Rolle spielen. Je nach Ausrichtung werden Ressourcen unterschiedlich eingesetzt werden. Verschärft wird diese Fragestellung vor dem Hintergrund chronisch knapper ökonomischer und personeller Ressourcen. Der Wohlfahrtsdiskurs ist demnach ein sozialetisch hoch brisanter, in welchem sich die ethischen Kontroversen von Gesellschaften spiegeln. Noch viel stärker als in anderen gesellschaftlichen Bereichen muss im Sozial- und Gesundheitssystem das Augenmerk daher auf die Stärkung der sozialen Nachhaltigkeitssäule, sowie auf die explizite Ausweitung des Nachhaltigkeitsdreiecks mit sozialetischen Dimensionen gelegt werden (vgl. Beckers 2005). Die Intensivierung des ethischen Diskurses auf politischer Ebene müsste angemessene Aushandlungsprozesse im Wohlfahrtsdiskurs ermöglichen, damit die Bedürfnisse der Betroffenen nicht gegen die knapp verfügbaren ökonomischen Ressourcen ausgespielt werden. Der ethische Diskurs auf politischer Ebene wäre demnach als integraler Bestandteil kultureller Evolution zu verstehen und damit als wesentliche Voraussetzung kultureller Nachhaltigkeit (Krainer, Trattnigg 2007).

⁷⁷ Im Projektvorhaben „Nachhaltiges Krankenhaus“ wurde die Frage der Nachhaltigkeit von Patientenversorgung und Gesundheitsförderung im Krankenhaus mit Kooperationskrankenhäusern bearbeitet. Hier wurden die ökologischen Indikatoren sehr differenziert aufgenommen und in (Selbst)Evaluierungsinstrumente übersetzt (vgl. Weisz et al. 2011).

Abbildung 12: Nachhaltigkeit von Palliative Care Entwicklungsprozessen – eine Verortung



Entsprechend der grundsätzlichen Leitlinien nachhaltiger Entwicklung und der Verortung von Palliative Care Entwicklungsprozessen im Nachhaltigkeitsdreieck soll zusammenfassend nochmals auf jene inhaltlichen Eckpfeiler hingewiesen werden, die alternative Zugänge im Gesundheitssystem, und damit auch in der Hospiz- und Palliativversorgung, ermöglichen helfen.

So müssen nachhaltige gesundheitspolitische Veränderungsstrategien *das Zueinander von lokalen, regionalen Bezügen und einer globaleren, gesellschaftspolitischen Perspektive im Blick haben*. Die je spezifischen soziokulturellen Rahmenbedingungen sind insbesondere bei Palliative Care Entwicklungsprozessen zu achten; d.h. die regionalspezifische, kulturelle Identität, - die regional verankerte Kultur des Sterbens, Trauerns und der Fürsorge-, ist in der Herausbildung von Versorgungsstrukturen zu wahren.

Die Selbstentwicklung von Personen und Organisationen zu befördern ist ein Kernelement nachhaltiger Entwicklung. Das setzt die Demokratisierung – im Gegensatz zu aufgesetzten Top-down Verordnungen - von Forschungs- und Entwicklungsprozessen voraus. Der wesentlichste Schritt dabei ist die *Partizipation der betroffenen Menschen*, sowie der betroffenen und beteiligten MitarbeiterInnen. Dabei sind *wissenschaftliche Interessen und Erkenntnisse mit dem Praxiswissen, den Anliegen und Interessen, den Einstellungen und Handlungen dieser AkteurInnen zu verknüpfen*. Da die Veränderung von komplexen sozialen Systemen langfristiger Eigenzeitlichkeit, sowie Unsicherheiten unterliegt, braucht es *antizipierende und proaktive gesundheitspolitische Strategien*, die solche *partizipativen gesellschaftlichen*

Aushandlungs- und Gestaltungsprozesse ermöglichen. Ein nicht zu unterschätzender Benefit dabei wäre, dass Sozial- und Gesundheitspolitik über solche Prozesse der Gefahr entgeht, völlig entkoppelt zu agieren.

Zivilgesellschaftliche Formen der Selbstorganisation und des Engagements sind im Sinne des *Empowerment-Ansatzes* ebenfalls politisch zu fördern. Die Entwicklung neuer inter- und intragenerationeller Solidaritäten in Versorgungsnetzwerken entspräche dabei einem nachhaltigen Versorgungsverständnis. Die Frage *neuer Wohlstandsmodelle* im Rahmen eines veränderten gesellschaftlichen Wohlfahrtsmix (vgl. Evers 2002, Klie 2007) wäre ebenfalls offensiv anzugehen. Gesundheitspolitische Versorgungsplanung und -entwicklung ist immer *im Lichte der Verteilungsgerechtigkeit und damit der Zugangsgerechtigkeit* für alle betroffenen Menschen, unabhängig ihrer sozialen und ökonomischen Möglichkeiten, zu sehen.

Damit ist auch eine stärkere Verknüpfung vom Palliative Care Diskurs mit den Public Health und Gesundheitsförderungsperspektiven anzustreben. In der Ottawa Charter (WHO 1986b) werden folgende gesellschaftlichen Voraussetzungen beschrieben, um Gesundheit „für alle“ zu ermöglichen: *„Grundlegende Bedingungen und konstituierende Momente von Gesundheit sind Frieden, angemessene Wohnbedingungen, Bildung, Ernährung, Einkommen, ein stabiles Ökosystem, eine sorgfältige Verwendung vorhandener Naturressourcen, soziale Gerechtigkeit und Chancengleichheit.“* Damit wird der Blick, ganz im Sinne des Nachhaltigkeitsverständnisses, in umfassender Weise auf die sozialen, ökologischen und ökonomischen Lebensbedingungen der Menschen gelegt. Gesundheitsversorgung wird demnach in eine breitere gesellschaftspolitische Perspektive, quer zu allen Politikbereichen, eingebettet.

Forschung und Weiterbildung sind zentrale Elemente nachhaltiger Veränderungsprozesse im Sozial- und Gesundheitssystem, da sie die Reflexivität und Eigenständigkeit von beteiligten Menschen stärken. Es ist darauf zu achten, dass damit nicht nur ExpertInnentum und Spezialisierung unterstützt wird. Wichtig ist, trotz der Stärkung von Fachkompetenzen, die Herausbildung einer *Kultur der Selbstrelativierung der Professionellen-Rolle* im Sterben. Internationale und damit interkulturelle Perspektiven stellen insbesondere in Versorgungsfragen einen zentralen Lern- und Entwicklungsimpuls dar. Lernkonzepte und Lernprozesse müssen aber jedenfalls an Lebens- und Arbeitszusammenhängen anknüpfen. Dieses Anschlusslernen erfordert einen besonderen Umgang mit Offenheit und Komplexität (vgl. Banse 2005).

Vertiefende und praxisnahe Fragen der nachhaltigen Entwicklung von Palliative Care werden als Auswertung und Reflexion der beiden Projektprozesse in Burgenland und Graubünden in Kapitel 4.6.2 ausgeführt werden.

3.3.4 Die internationale Entwicklung von Palliative Care und politische Strategien der Integration in nationale und regionale Gesundheitssysteme

3.3.4.1 *Etablierung, Vernetzung und Beforschung der Palliative Care Entwicklungen*

Die Eröffnung des von Cicely Saunders gegründeten St. Christophers Hospice 1967 in London stellte quasi den Beginn der sichtbaren Institutionalisierung der neuen Hospizbewegung dar. In den darauffolgenden Jahren haben PionierInnen in vielen Ländern der Welt das Anliegen der Hospizbewegung, die Betreuung sterbender Menschen zu verbessern, sowie Sterben und Tod gesellschaftlich zu enttabuisieren, weitergeführt.

Neben der wichtigen Rolle, die Elisabeth-Kübler Ross ab den 1960ern in der internationalen Entwicklung der Aufmerksamkeit für die Betreuung Sterbender, insbesondere in den USA, eingenommen hat, können auch auf anderen Kontinenten zeitnahe Initiativen der neuen Hospizbewegung nachgezeichnet werden (Clark 2004: 49f). In Korea wurde von einer katholischen Schwesternschaft bereits 1965 ein Betreuungsangebot – das Calvary Hospice of Kangung - für sterbende Menschen etabliert. In Japan wurde das erste Hospiz 1973, ebenfalls von einem christlich konfessionellen Träger, im Yodogwa Christian Hospital, eröffnet.

Ein paar weitere „globale Blitzlichter“ der Palliative Care Entwicklungen: In Australien ist bereits sehr früh eine breite Etablierung der Palliative Care feststellbar. Seit Beginn der 1980er ist Palliative Care in Australien ein prioritär behandeltes Thema auf der sozial- und gesundheitspolitischen Agenda. Staatliche Finanzierungsformate haben hier zu einem stetigen Wachstum der Hospiz- und Palliative Care Angebote beigetragen. Der erste Lehrstuhl in Palliative Care wurde ebenfalls in Australien eingerichtet. In Afrika wurde in Zimbabwe zwar bereits 1980 das erste Hospiz eröffnet, ohne jedoch eine nachhaltige Wirkung auf das generelle Gesundheitssystem zu entfalten. Mit der Eröffnung des ersten Hospizes 1993 wurde in Uganda demgegenüber eine nationale Palliative Care Entwicklung in Gang gesetzt, die auch auf gesundheitspolitischer Ebene zu unmittelbaren Veränderungen, - wie die Verfügbarkeit von Opioiden, oder der Etablierung von Palliative Care als klinisches Angebot-, geführt hat. In China sind im städtischen Bereich seit Beginn der 1990er ebenfalls viele Palliative Care Angebote entstanden (Clark 2004: 49). Im Verhältnis zur EinwohnerInnenzahl gibt es in Indien zwar noch keine große Verbreitung von Palliative Care Angeboten. In der Region Kerala ist jedoch, nicht zuletzt durch die Initiierung und Durchführung eines WHO Palliative Care Referenzprojektes, ein weltweites Public Health Vorzeigemodell von „community based palliative care“ und „palliative care neighbourhood network“ (Kumar 2005a, 2007, 2012; Kumar, Numpeli 2005; Paleri, Numpeli 2005) entstanden. In den lateinamerikanischen und karibischen Staaten hat eine Kooperationsinitiative zwischen der Pan American Health Organization (PAHO), der WHO und der International Association of Hospice and Palliative Care (IAHPC), sowie weiteren

lokalen Partnerorganisationen zu einer erhöhten Aufmerksamkeit für Palliative Care geführt. In Buenos Aires gibt es die höchste Dichte an Palliativversorgungsangeboten (Stjernswärd, Clark 2004: 1203).

Eine wichtige Basis für diese und andere internationale Entwicklungen von Hospice und Palliative Care waren die **ersten Initiativen der internationalen Vernetzung** der PionierInnengeneration. Obwohl die Pflege, die Sozialarbeit, die Seelsorge und auch die ehrenamtlichen MitarbeiterInnen eine zentrale Rolle im hospizlichen Selbstverständnis der unmittelbaren Begleitung und Betreuung einnahmen, wurde die internationale Vernetzung von den MedizinerInnen am stärksten betrieben. Diese konnten sich dabei auf ihre professionelle Tradition des wissenschaftlichen, internationalen Austausches stützen. Inhaltlich standen dabei zunächst die Beforschung des Schmerzes, sowie die „Schmerzbekämpfung“ im Mittelpunkt der internationalen Vernetzungsbestrebungen. Mit einem großen interdisziplinären ExpertInnenreffen wurde 1973 auch die „International Association for the Study of Pain“ in Issaquah, Washington USA gegründet. Nachdem 1974 im Royal Victoria Hospital in Montreal die erste Palliativeinheit von Balfourt Mount eröffnet und damit auch „Palliative Care“ als begriffliche Fassung eines interdisziplinären Versorgungsangebotes für sterbende Menschen eingeführt wurde, hat Balfourt Mount mit seinen KollegInnen 1976 in Montreal den ersten großen internationalen „Congress on the Care of the Terminally Ill“ ausgerichtet (vgl. Clark 2004). Aus dem 1980 gegründeten International Hospice Institute hat sich die heute global agierende (seit 1999 unter diesem Namen) „International Association for Hospice and Palliative Care (IAHPC)“ herausentwickelt. Als Non-Profit Organisation verfolgt sie das Ziel den Zugang von Betroffenen und ihren Bezugspersonen zu hospizlichen und palliativen Versorgungsangeboten auf der ganzen Welt zu ermöglichen, bzw. zu erleichtern. Die Weiterbildung und Akademisierung in Palliative Care zu fördern, sowie als eine Informationsplattform für Betroffene, professionelle HelferInnen, Versorgungsanbieter und politische EntscheidungsträgerInnen zu fungieren, sind weitere inhaltliche Schwerpunkte (Bruera et al. 2002).

Die Weltgesundheitsorganisation (WHO) hat 1982 mit dem „Cancer Pain Programme“ erstmals die Frage einer guten Versorgung am Lebensende, mit deutlichem Fokus auf onkologisch erkrankte Menschen, und gelingender schmerztherapeutischer Symptomkontrolle aufgenommen. Als Grundorientierung der schmerztherapeutischen Anamnese und Behandlung, eben von onkologischen PatientInnen, wurde eine 3-stufige „WHO-Schmerzleiter“ mit entsprechenden Analgetikatabellen erarbeitet, die sich über die WHO-Guideline „*Cancer pain relief*“ (WHO 1986) international schnell verbreitet hat. Das programmatische Paper „*Cancer pain relief and palliative care*“, das im Jahr 1990 von einer ExpertInnenruppe ausgearbeitet wurde, enthielt schließlich die erste differenzierte Definition von Palliative Care. Damit wurde die Entwicklung von Angeboten der **Palliative Care von der WHO auf die Agenda internationaler**

Gesundheitspolitik gesetzt. Die WHO hat in ihrem Anliegen die globale Entwicklung der Palliative Care voranzubringen auf vielfältigen Ebenen sowohl die Interessensverknüpfung mit transnationalen und nationalstaatlichen politischen Akteuren, als auch mit NGO's gesucht. Angesichts des ungeheuren Ausmaßes der HIV/AIDS Epidemie und den damit verbundenen sozialen Folgen in vielen Regionen Afrikas, rückte, - eigentlich erst sehr spät-, um die Jahrtausendwende auch die Frage einer guten Palliativversorgung für HIV/AIDS erkrankte Menschen in Afrika in den Mittelpunkt der strategischen Aufmerksamkeit der WHO und damit in den Fokus des internationalen Diskurses in Palliative Care. Mit einem großen WHO-Referenzprojekt "*Community Health Approach to Palliative Care for HIV and Cancer Patients in Africa*", an dem sich Äthiopien, Botswana, Uganda, Tansania und Simbabwe beteiligten, wurden hier auch konkrete Maßnahmen gesetzt (Sepulveda et al. 2002).

Die European Association for Palliative Care (EAPC) wurde 1988 in Italien gegründet und entwickelte sich im Laufe der letzten beiden Jahrzehnte zu der europäischen Referenzcommunity für Wissenschaft und Forschung in Palliative Care. Die EAPC trug wesentlich zur internationalen Wissensvernetzung bei und hat durch die Schaffung von „Task Forces“ die inhaltliche Ausdifferenzierung und Erweiterung der Wissensbasis, bezogen auf die interdisziplinären forscherschen Zugänge, bezogen auf die Aufmerksamkeit für „neue“ Betroffenengruppen (Bsp.: hochaltrige Menschen, oder Menschen mit Demenz, Menschen mit Behinderung usw.), bezogen auf bestimmte europäische Versorgungsregionen (Bsp.: Task Force für Ost- und Zentraleuropa 1999) und Palliative Care in der Regelversorgung (Bsp.: stationäre Langzeitpflege), gefördert.

Mit der „Latin American Association of Palliative Care (gegründet 2000) und dem „Asia Pacific Hospice Palliative Care Network“ (gegründet 2001) haben sich auf unterschiedlichen Kontinenten internationale Gesellschaften und Netzwerke etabliert (Clark 2004).

In den 1980ern und insbesondere 1990ern ist die Anzahl von expliziten Palliative Care Versorgungsangeboten weltweit sprunghaft angestiegen, ehrenamtliche Hospizarbeit hat sich zu einer der größten BürgerInnenbewegungen entwickelt, und die Intensivierung der interdisziplinären wissenschaftliche Auseinandersetzung in Palliative Care hat sich auch in der Entstehung von nationalen Gesellschaften- und Verbänden, sowie von internationalen Fachgesellschaften und Netzwerken niedergeschlagen. Diese, in relativ kurzer Zeit erfolgten, enormen internationalen Entwicklungen in Palliative Care und die globale Vernetzung der „Palliative Care Community“ haben gleichzeitig auch die Frage mit sich gebracht, wie angesichts dieses Wachstums und der heterogenen Ausdifferenzierung der „internationalen Hospiz- und Palliativlandschaft“ noch ein Überblick herstellbar ist.

Welche unterschiedlichen Entwicklungen sind international und national zu beobachten? Welche Modelle der hospizlichen, palliativen Versorgung haben sich herausentwickelt? Lassen

sich nationale Entwicklungen, die unabhängig voneinander gewachsen sind, miteinander vergleichen, und wenn ja, auf Basis welcher Indikatoren? Können Levels unterschiedlicher Entwicklungsgrade identifiziert werden? Gibt es „models of good practice“ von denen andere lernen können? Was ist transferierbar, was von den regional gewachsenen Strukturen abhängig? Welche Formen der politischen Planung sind erkennbar? Diese und weitere Fragen zu bearbeiten erschien, nicht zuletzt vor dem Hintergrund des programmatischen Public Health Approaches der WHO und der Initiativen, etwa der EAPC, eine inhaltlich abgestimmte und wissenschaftlich gestützte Weiterentwicklung nationaler Palliative Care Strategien zu fördern, höchst dringlich. Es etablierte sich ab den 2000er Jahre daher auch ein **Forschungsstrang** in Palliative Care, deren ProtagonistInnen sich explizit internationalen **Vergleichsstudien**, sowie der historischen **Entwicklung der Hospizbewegung und Palliative Care**, widmeten (vgl. Clark 2000, 2002, 2004; Have 2001; Clark et al. 2005; Gronemeyer et al. 2004; Jaspers, Schindler 2004; Heller et al. 2012).

Mit der Gründung des „International Observatory on End of Life Care“ (IOELC) im Jahr 2003 an der Lancaster University in Großbritannien wurde auch ein Forschungszusammenhang geschaffen, der als explizites Ziel *„mapping the international growth of hospice and palliative care, especially in resource-poor regions“* (Clark, Wright 2007: 542) formulierte. Mittlerweile wurden über 60 Länder weltweit analysiert. Die einzelnen Länderreporte strukturieren sich nach folgenden Inhalten: geopolitische Informationen, Narrationen zu den jeweiligen historischen Entwicklungen von Hospizarbeit und Palliative Care, verfügbare Versorgungsangebote und Strukturen, Studien- und Weiterbildungsprogramme, Darstellungen von einzelnen Erfolgsmodellen, Daten zur Verfügbarkeit von Opioiden, Informationen zum Gesundheitssystem und zu den politischen Rahmenbedingungen (Clark, Wright 2007: 543). Zum einen wird damit der Aufbau von Informationsplattformen im Internet gespeist (z.Bsp: <http://www.eapc-taskforce-development.eu/>), zum anderen sind einige regionsspezifische Studien und Publikationen in den letzten Jahren entstanden (z.Bsp: Clark, Wright 2003; Wright et al. 2006; Clark et al. 2007; Lynch et al. 2009).

Im Jahr 2003 wurde im Rahmen der EAPC eine Task Force - „Development of palliative care in Europe“ – unter der Leitung von Carlos Centeno gegründet, die sich personell stark aus dem IOELC rekrutierte und demnach auch viele Vorhaben zusammen mit dem IOELC in den Blick genommen hat (Clark, Centeno 2006; Centeno et al. 2007b). Ein gemeinsames Ergebnis stellte hier der *„EAPC Atlas of Palliative Care in Europe“* (Centeno et al. 2007a) dar.

Aus deutscher Perspektive und vorwiegend, Mitteleuropa, Teile Skandinaviens, die baltischen und osteuropäischen Staaten in den Blick nehmend, hat sich ein ForscherInnenteam um Reimer Gronemeyer (Gronemeyer et al. 2004) ebenfalls der vergleichenden Analyse von Hospizarbeit und Palliative Care in Europa gewidmet. Neben der Deskription und Analyse der jeweiligen nationalen Entwicklungen haben Gronemeyer und KollegInnen aber auch mögliche,

der Verbreitung und dem Wachstum von Palliative Care innewohnende, Probleme und Gefahren diskutiert. So meinen sie, dass *„die Idee einer ‚flächendeckenden Versorgung mit Palliative Care‘ auch etwas Bedrohliches hat, weil sie die Möglichkeit eines egalisierten, gleichgeschalteten Lebensendes heraufbeschwört“* (Gronemeyer et al. 2004: 45).

Die internationale Beforschung der Hospizbewegung und der Entwicklungen in Palliative Care haben insbesondere über narrative Zugänge wertvolles Wissen gehoben und zur Kollektivierung eines historischen Verständnisses und, damit ein Stück weit, zur Identitätsstiftung von im Hospiz- und Palliative Care Bereich (Praxis und Forschung) tätigen Menschen beigetragen (Clark 2002; Clark et al. 2005; Heller et al. 2012).

3.3.4.2 *Vergleichsstudien in Palliative Care. Oder: Der Versuch Unvergleichbares zu vergleichen*

Internationale Überblicks- und Vergleichsstudien zur strukturellen und gesundheitspolitischen Verankerung von Hospice- und Palliative Care ermöglichten die Identifikation von „weißen Flecken“, oder aber von Länderspezifika in der Ausprägung von palliativen Angebotsstrukturen (Clark, Centeno 2006; Centeno et al. 2007a, 2007b; Mc Dermott et al. 2008).

Diesem „Mehrwert“ der vergleichenden Studien zur internationalen Palliative Care Entwicklung steht aber auch gegenüber, dass über Kategorisierungen und Typisierungen von „Nationalen Entwicklungsständen“ eine Vergleichbarkeit suggeriert wird, die angesichts der völlig unterschiedlichen lokalen Rahmenbedingungen nicht eingelöst werden kann. Neben sehr selektiven Zugängen zu SchlüsselakteurInnen in den Ländern, völlig verschiedenen weltweiten Ausprägungen der Gesundheitssysteme, heterogenen Datenqualitäten und unterschiedlich dokumentierten Wissensbeständen, sind es zudem relativ wenige, sowie in ihrer Erfassung lediglich bedingt nachvollziehbare Indikatoren auf deren Basis diese Vergleichbarkeiten angestrebt werden. Für eine Grundorientierung in der Einschätzung internationaler Entwicklungen in Palliative Care, - bei gleichzeitig kritischer Reflexion-, sind diese vergleichenden Arbeiten trotz alledem hilfreich.

Das „International Observatory on End of Life Care“ (IOELC) (Clark, Wright 2007) hat dabei den Versuch unternommen, die Hospiz- und Palliative Care Entwicklungen in allen 234 von den Vereinten Nationen anerkannten Ländern in einer 4-stufigen Typologie abzubilden. Zunächst, 1.) die Gruppe jener Länder (n=78) ohne Aktivitäten im Bereich von Hospiz- und Palliative Care Angeboten, 2.) Länder (n=41), in denen Kompetenzentwicklung stattfindet, 3.) Länder (n=80), mit lokalisierbaren Angeboten, und 4.) Länder (n=35), in denen eine zunehmende Integration von Palliative Care auf unterschiedlichen Ebenen des Gesundheitssystems, der Politik und der Wissenschaft zu beobachten ist.

Somit gibt es in etwa der Hälfte aller Staaten weltweit ein oder mehrere Hospiz- und Palliativversorgungsangebot(e). In 15% (n=35) der Staaten sind Hospiz- und Palliativversorgungsangebote, politische Aktivitäten und Forschung in Palliative Care bereits etabliert. Österreich, Deutschland und die Schweiz gehören dieser Staatengruppe an.

Wird der Grad der Etablierung von Hospiz- und Palliativversorgungsstrukturen in Beziehung zum „human development index (HDI)“ gesetzt, so zeigt sich wenig überraschend, dass in den nach HDI weniger entwickelten Ländern, oder in den nicht HDI gerateten Ländern, kaum palliative Versorgungsangebote bestehen. In den am meisten entwickelten Ländern ist umgekehrt auch der Entwicklungsstand in der Hospiz- und Palliativversorgung am höchsten (Clark, Wright 2007: 546).

In einem Drittel aller Länder können keine Aktivitäten im Bereich der Hospiz- und Palliativversorgung identifiziert werden (Clark, Wright 2007: 544 ff). Aber auch in diesen Ländern gibt es selbstverständlich einen gesellschaftlichen und kulturellen Umgang in der Begleitung und Betreuung von sterbenden Menschen. Das professionalisierte Versorgungskonzept Palliative Care, wie auch die Hospizbewegung stellen für die praktizierte sozial-fachliche Unterstützung sterbender Menschen und ihrer Bezugspersonen jedoch keinen (begrifflichen) Referenzrahmen dar. Das Fehlen expliziter Hospiz- und Palliativversorgungsangebote lässt,- das möchte ich an dieser Stelle explizit hervorheben -, keineswegs linear auf die (fehlende) Qualität in der Betreuung Sterbender schließen.

Die größten Hindernisse für die Entwicklung von Palliative Care stellen in den, im Rahmen des „world mapping“ erfassten, Ländern folgende hier punktiert, aneinander gereihte Aspekte dar (Wright et al. 2006: 38):

„politische, soziale und ökonomische Instabilität; geringes öffentliches Bewusstsein; die Betreuung von Menschen mit lebensverkürzenden Krankheiten werden nicht als Priorität gesehen; kein zuständiges Ministerium; das Fehlen einer gezielten Politik und Gesetzgebung; Unverfügbarkeit von Opioiden; fehlende Umsetzung der WHO Schmerzleiter; fehlende Finanzierung; fest verwurzelte Einstellungen innerhalb der Medizin; Palliative Care wird als wenig prestigeträchtige Disziplin gesehen; fehlende Module und Curricula in der medizinischen Ausbildung; eine geringer Zahl an Menschen die in dieses Berufsfeld einsteigen; Unsicherheit über die Wechselwirkung zwischen Palliative Care und anderen Disziplinen; Schwierigkeit in der Rekrutierung von PsychologInnen; Anspruch der multidisziplinären Teamarbeit; kultureller Wandel; Ausbildung und Training des Personals; Akkreditierung; fehlende Standards;

*Tabuisierung des Sterbens; fehlende Aufklärung über Diagnose; strukturelle Abdeckung.*⁷⁸

Zum einen weisen Wright et al. (2006) explizit darauf hin, dass dies eine Sammlung von Barrieren quer zu allen Ländern ist und die Indikatoren nicht trennscharf regionalspezifisch zuordenbar sind. Zum anderen zeigt sich darin, dass für die Entwicklung von Palliative Care reglementierende Rahmenbedingungen auf sehr unterschiedlichen Ebenen angesiedelt sind und ihre Wechselwirkungen kaum in den Blick kommen. Die AutorInnen heben hervor, dass die jeweiligen nationalen Entwicklungen vom Zusammenspiel interner und externer Faktoren abhängig sind und nationale Entwicklungsprozesse nicht als linear zu planender Prozess zu verstehen sind.

Richtet man die Aufmerksamkeit gezielt auf Europa, so wird deutlich, dass die strukturelle Entwicklung der Hospiz- und Palliativversorgung allerorten mit großen Schritten voran schreitet. Zwar sind regionale Unterschiede im Grad der Professionalisierung, der gesundheitspolitischen Planung, wie auch in der Organisation und Koordination von Palliative Care feststellbar. Länder ohne Initiativen und Angebote im Bereich der Hospiz- und Palliativversorgung gibt es in Europa jedoch kaum mehr (Clark, Centeno 2006). Insbesondere in Westeuropa, einschließlich Polen, ist im letzten Jahrzehnt eine enorme Professionalisierung und Institutionalisierung von Palliative Care beobachtbar (Gronemeyer et al. 2004). Die gesetzliche Verankerung und Finanzierung der spezialisierten ambulanten Palliativversorgung (SAPV) in Deutschland ist ebenfalls ein Ausdruck dieser Professionalisierungsentwicklung in Palliative Care. Aber auch in Osteuropa (z.B.: Bulgarien, Rumänien, Tschechien, Mitte der 1990er dann auch die Ukraine, Estland, Lettland, Litauen, Moldawien usw.) ist bereits mit Beginn der 1990er Jahre schrittweise eine institutionelle Verankerung von Palliative Care Angeboten beobachtbar (Clark, Wright 2003; Clark, Centeno 2006). Nach Lynch et al. (2009) können hier jedoch nach wie vor einige Barrieren wahrgenommen werden, die einer stärkeren Integration von Palliative Care entgegenstehen. So etwa, fehlende finanzielle und materielle Ressourcen, Verfügbarkeit von Opioiden, ein Mangel öffentlichen Bewusstseins und politischer Wahrnehmung, wie auch ein Mangel an Ausbildung und Training in Palliative Care.

Die „EAPC Task Force on the Development of Palliative Care in Europe“ hat basierend auf den in Europa durchgeführten Vergleichsstudien, sowie ergänzt durch selbst erhobene Daten, für die 52 Länder der europäischen WHO Region versucht einen Überblick zu den Entwicklungen der spezialisierten Palliative Care zu geben (Centeno et al. 2007b). Als zentrale Indikatoren dieses Vergleiches wurden die bestehenden spezialisierten stationären und ambulanten palliativen Versorgungseinheiten, die Anzahl von praktizierenden PalliativmedizinerInnen, die öffentlichen Aufwendungen für den Palliative Care Bereich, spezifische

⁷⁸ Übersetzung durch den Autor.

Ausbildungsmöglichkeiten, die Investitionen in die Forschung, sowie die quantitative Analyse von Beiträgen in wissenschaftlichen Zeitschriften und der Beteiligung an EAPC Kongressen herangezogen. Aus den Erhebungen und Länderberichten wurde dann auch sehr vage die „Vitalität“ der jeweiligen nationalen Hospiz- und Palliativbewegung abgeleitet. Auch in dieser Arbeit der EAPC Task Force wurde deutlich, dass es regional sehr unterschiedlich gewachsene Hospizbewegungen und Palliativ Care Strukturen gibt. In bestimmten Ländern sind spezifische Angebotsformen in ihrer Häufigkeit verhältnismäßig deutlich ausgeprägt, - wie in Großbritannien etwa die „Palliative Care Day Centres“, in Frankreich die spitalsinternen Support Teams, oder in Deutschland und Polen die stationären Hospize (Centeno et al. 2007b: 4). In den strukturell am weitesten entwickelten Ländern, - zu denen mit kleinen Abstrichen Deutschland, Österreich und die Schweiz zählen -, gibt es etwa zwischen 45 und 75 Hospiz- und Palliativbetten, während es in anderen europäischen Regionen wenige bis keine - formal so benannte - Hospiz- und Palliativbetten gibt. Der wissenschaftliche Palliative Care Diskurs, etwa auf der Ebene von Journals -, wird vorwiegend von den auch strukturell weit entwickelten großen Staaten Großbritannien, Italien, Frankreich, Spanien und Deutschland geprägt. Auffallend ist, dass in vergleichsweise kleinen Ländern wie den Niederlanden und Belgien, in denen im letzten Jahrzehnt der öffentliche Diskurs zu assistiertem Suizid und aktiver Sterbehilfe sehr präsent war, auch sehr rege international ausgerichtete, wissenschaftliche Aktivitäten in Palliative Care zu verzeichnen sind. Von den skandinavischen Ländern involvieren sich insbesondere AkteurInnen aus Schweden und Norwegen stärker in den internationalen Diskurs zur Entwicklung von Palliative Care. Auch aus Dänemark sind ForscherInnen, auf die EinwohnerInnenzahl bezogen, überproportional häufig in wissenschaftlichen Zeitschriften oder auf EAPC Kongressen zu finden.

Centeno et al. (2007b: 6f) weisen darauf hin, dass eine Hauptschwierigkeit in den vergleichenden Studien die Diversität in den Angebotstypen, in den Begrifflichkeiten, wie auch in den Definitionen von spezialisierten Palliative Care Einheiten quer zu den erfassten Ländern darstellt. Diese Unterschiedlichkeit ist vergleichend nur in deskriptiver Weise aufzunehmen. Rangordnungen und Benchmarkings erweisen sich inhaltlich als nur bedingt sinnvoll. Gleichwohl ist es die strategische Zielsetzung der EAPC, diese kulturell, historisch und geografisch gewachsenen Unterschiedlichkeiten begrifflich und strukturell, - etwa über das „White paper on standards and norms for hospice and palliative care in Europe“ (EAPC 2009, 2010) - zunehmend zu vereinheitlichen.

Die erfolgreiche Entwicklung von Palliative Care hängt nach David Clark und Carlos Centeno (2006) wesentlich davon ab, inwieweit der Ausbau der Hospiz- und Palliativversorgung in die jeweilige nationale Sozial- und Gesundheitspolitik aufgenommen wird. Um auf politischer Ebene die Sichtbarkeit von Palliative Care zu stärken und gesundheitspolitische Prioritätensetzungen in diesem Bereich zu fördern, sind international vergleichende Studien,

sowie nationale Bedarfserhebungen und Status Quo Beschreibungen hilfreiche Instrumente (Centeno et al. 2007b; Casarett et al. 2006). Dass dabei der sozialwissenschaftliche Forschungsblick und eine Public Health Perspektive erforderlich sein werden, um neben den strukturellen Parametern auch die sozialen, ethischen und kulturellen Rahmenbedingungen und Implikationen einer Betroffenen orientierten Versorgung am Lebensende zu erfassen, erscheint für zukünftige Vorhaben besonders wichtig. Wie in diesen Forschungsbestrebungen die Rolle der ehrenamtlichen HospizmitarbeiterInnen adäquat aufgenommen, aber auch die grundsätzliche Vernetzung in die Zivilgesellschaft hinein erfasst und befördert werden können, wird auch von der EAPC Task Force als eine Kernherausforderung erkannt (vgl. Centeno et al. 2007b).

Kritische Anmerkung: Internationales Benchmarking und Standardisierung zu Lasten lokaler identitätsstiftender Kulturen

Aus den im letzten Jahrzehnt durchgeführten - und oben beschriebenen - vergleichenden Studien zu den nationalen und internationalen Entwicklungen von Palliative Care, in Verbindung mit dem Diskurs zur „quality of dying and death“ (z.B. Hales et al. 2008, 2010) gingen schließlich Bestrebungen hervor, eine globale Rangliste zur „Qualität des Sterbens“ zu erarbeiten. Spätestens mit diesem vom Economist initiierten Schritt, - an dem international namhafte Palliative Care ExpertInnen mitgearbeitet haben-, das „the quality of death ranking“ (Economist Intelligence Unit 2010) als Orientierung für die globale Qualität der Betreuung am Lebensende zu positionieren, werden auch die inhaltlich fragwürdigen Implikationen von Benchmarkingbestrebungen und Ranglisten deutlich. In unterschiedlichsten nationalen Sozial- und Gesundheitssystemen integrierte, kulturell und historisch verschieden gewachsene, gesellschaftlich je spezifisch interpretierte Formen der sozialen Sorge um Mitmenschen und der professionellen Betreuung von schwerkranker und sterbender Menschen in eine Rangliste zu bringen, entwertet inhaltlich letztlich das - durchaus gut gemeinte – Anliegen, damit die globale Palliative Care Entwicklung voranzutreiben.

Die Frage, inwieweit gerade in den regionsspezifischen Ausprägungen der Hospiz- und Palliative Care „Kulturen“ ihr besonderer Nutzen für die jeweiligen nationalen Sozial- und Gesundheitssystem liegt, geht in der Begeisterung der internationalen Palliative Care Community um die Entwicklung von weltweit zugänglichen und vergleichbaren palliativen Versorgungsstrukturen, leider unter.

Der Ansicht, dass die Innovationen und wechselseitigen Anregungen sich möglicherweise erst durch die Notwendigkeit der gegenseitigen Übersetzung von regionalen Spezifika und der Verständigung über lokale Lebens- und Sterbekulturen ergeben könnten, wird zu wenig Aufmerksamkeit geschenkt. Es besteht durchaus die Gefahr, dass eine radikale

Vereinheitlichung und Professionalisierung von Hospizarbeit und Palliative Care die biografischen Lebensbezüge der betroffenen Menschen, sowie ihre identitätsstiftende und lokal geprägten, sozialen Umgänge mit Sterben, Tod und Trauer aus den Augen verliert. Eine kritische Reflexion auf diese „ungewollten Nebenwirkungen“, beziehungsweise auf „die Kosten“ einer global abgestimmten Palliative Care findet, - mit Ausnahme von Gronemeyer und KollegInnen (2004) -, im internationalen Diskurs kaum statt.

Wenn sich global die gleichen spezialisierten Dienstleister und Einrichtungen in der Hospizarbeit und Palliative Care durchsetzen, begrifflich ident gefasst und, - wenn es nach vielen ExpertInnen der Palliative Care geht -, mit den gleichen Strukturkriterien und Standards (vgl. EAPC 2009; 2010) ausgestattet, dann ist als Ergebnis ein Verschwinden lokaler kultureller Identitäten zu befürchten. Kulturelle Indifferenz und Gleichschaltung, - in Form immer gleicher „palliativer Versorgungsangebote“-, wären nicht zuletzt auch die Konsequenz von Indikatoren- und Ranglisten orientierten Vergleichsstudien und Entwicklungsbestrebungen.

3.3.4.3 Die Integration von Palliative Care in nationale Gesundheitssysteme

Die Rolle nationaler Gesundheitspolitik

Welche bedeutende Rolle nationaler Gesundheitspolitik in der Etablierung von Palliative Care zukommt wurde in unterschiedlichsten Arbeiten von KollegInnen bereits deutlich herausgezeichnet (z.B.: Seymour et al. 2002; Gronemeyer et al. 2004; Stjernswärd, Clark 2004; Centeno et al. 2007b; Stjernswärd 2007a, 2007b; Kaasa et al. 2007).

Gronemeyer et al. (2004: 35) beschreiben idealtypisch welche Vor- und Nachteile sich aus dem Engagement des Staates in Palliative Care für die jeweiligen nationalen Entwicklungen ableiten lassen. Gibt es wenig staatliches Engagement und Palliative Care entwickelt sich hauptsächlich „bottom up“, so nehmen sie als Vorteil ein höheres Maß an Selbstbestimmung und (ökonomische) Unabhängigkeit wahr. Allerdings sind die Dienste in diesem Fall eher provisorisch ausgestattet, es fehlt oftmals das finanzielle Fundament, aufopferndes ehrenamtliches Engagement ist zur Kompensation erforderlich. Wenn diese weitgehend ehrenamtlichen Bemühungen der PionierInnen nicht mittelfristig auch von der öffentlichen Hand honoriert werden, droht eine Entwicklungsstagnation. In Ländern mit einer expliziten staatlichen Förderung und Finanzierung für Hospizarbeit und Palliative Care, die auch von nationalen Programmen („top down“) vorangetrieben werden, halten Gronemeyer und KollegInnen als Vorteile fest; stabile Strukturen, sichere Finanzierung durch die Verankerung im Gesundheitssystem und politisches Bewusstsein für die gesellschaftliche Rolle von Hospizarbeit und Palliative Care. Als Nachteile wird die Reglementierung von Diensten und Einrichtungen durch straffere Vorgaben der Qualitäts- und Ausstattungsstandards gesehen. Die finanzielle Abhängigkeit von der öffentlichen Finanzierungslogik hat unmittelbare (oftmals für die

Betroffenen negative) Auswirkungen auf die Betreuungsleistungen. Werden in Hospizen, oder auf Palliativstationen etwa zu lange „Liegezeiten“ oder „Verweildauern“ durch eine regressive Finanzierung (ab einem bestimmten Betreuungstag sinkt die öffentliche Finanzierung sukzessive) „bestraft“, so führt das zu einem erhöhten ökonomischen Druck auf die Einrichtungen und teilweise auch zu vorschnellen Entlassungen der PatientInnen in den häuslichen Bereich, oder ins Pflegeheim. Folgt der Ausbau der Hospiz- und Palliativversorgungsstrukturen starren strukturellen Plänen und Vorgaben, wird die Entwicklung von originellen und innovativen Ansätzen der Palliative Care gehemmt und erschwert.

Im europäischen Kontext hat es mit der „Recommendation of the Committee of Ministers to member states on the organisation of palliative care“ (Council of Europe - European Health Committee 2003) auf politischer Ebene vor beinahe einem Jahrzehnt ein deutliches Signal gegeben die nationalen Entwicklungen der palliativen Versorgungsstrukturen mittels einer Top-Down Strategie voranzutreiben. Dadurch angeregt und basierend auf den ohnehin schon wachsenden nationalen „Hospiz- und Palliativbewegungen“ haben nochmals verstärkt Willensbekundungen auf politischer Ebene, wie auch die Initiierung von gesetzlichen Rahmenbedingungen stattgefunden (für Österreich vgl. Kap. 1.3.3).

In Großbritannien ist mit dem „End of Life Care Strategy“ des National Health Service (NHS 2008, 2011) das wohl inhaltlich differenzierteste und am breitesten angelegte nationale Palliative Care Programm in Europa entwickelt worden. Akteure der politischen Verwaltung, des Gesundheitssystems, der universitären Bildungseinrichtungen und der Zivilgesellschaft, sowie betroffenen Menschen, sind hier entlang von Schwerpunktthemen die letzten Jahre in der Durchführung, Evaluation und Dokumentation einer Vielzahl von Projektvorhaben involviert. Über eine NutzerInnen freundliche Internet Plattform (<http://www.endoflifecareforadults.nhs.uk>) wird das erarbeitete Know-How sichtbar gemacht und zur Verfügung gestellt. Mit diesen in alle Betreuungsbereiche und in die regionalen communities hinreichenden Entwicklungsbestrebungen, die durch eine enge Verzahnung von Wissenschaft und Praxis gefördert werden, ist in Großbritannien ein best-practice Modell einer politischen Top-down Strategie entstanden, welches in den jeweiligen umgesetzten Projektprozessen die Beteiligung der Betroffenen und BürgerInnen – bottom up - mit ermöglichte. Die Übersetzbarkeit dieses Modells in andere europäische Staaten ist aufgrund völlig verschiedener politischer Steuerungsmöglichkeiten der Gesundheitssysteme nur schwer vorstellbar, wenngleich viele innovative inhaltliche Anregungen daraus gewonnen werden könnten. In Österreich stünden einer solchen politischen Initiative wohl die unterschiedlichen Ressortzuständigkeiten, eine föderalistische Gesetzes- und Entscheidungsstruktur, sowie die starken InteressensvertreterInnen, wie die Bundes- und Landesärztekammern, entgegen.

Der gesundheitspolitische Rahmen der WHO

Seit Beginn der 1990er prägen die von der WHO entwickelten Programme und Guidelines zur Implementierung von Palliative Care die internationalen gesundheitspolitischen Strategien (WHO 1986, 1990, 2002, 2004a, 2004b, 2007, 2011). Jan Stjernswärd und David Clark (2004: 1208f) geben im Oxford Textbook of Palliative Medicine einen komprimierten Überblick von dadurch mitinitiierten nationalen Palliative Care Programmen und WHO Palliative Care Demonstration Projects in den letzten beiden Jahrzehnten, die sich beinahe auf alle Kontinente verteilen.

Eine Palliative Care förderliche Regierungspolitik erfordert nach Stjernswärd und Clark (2004: 1210) die Aufmerksamkeit für folgende inhaltlichen Elemente:

- Entwicklung einer nationalen Palliative Care Politik mit spezifischen Lösungen für das Land und die Kultur.
- Integration von Palliative Care in alle relevanten Ausbildungen und Studien von Sozial- und Gesundheitsberufen
- Entwicklung einer anwaltschaftlichen Haltung und von Bildung für die Bevölkerung
- Sicherstellung der Verfügbarkeit von Medikamenten zur Schmerz- und Symptomkontrolle und ihr Einsatz durch angemessen geschultes Personal
- Sicherstellen, dass Schmerz- und Palliative Care Programme Bestandteil des nationalen Gesundheitssystems werden
- Sicherstellen eines multidisziplinären und breite Krankheitsbilder im Blick habenden Versorgungszuganges

Als wesentlich erachten Stjernswärd und Clark, dass es zum einen diese „top-down“ Strategien der Politik braucht und zum anderen die nichtstaatlichen kommunalen Initiativen „bottom-up“ eine wichtige Rolle spielen müssen. Isoliert führt keiner der beiden Zugänge zu nachhaltigem Erfolg in der nationalen Integration von Palliative Care. Identifizierbare „centers of excellence“ nehmen sie als Impulsgeber wahr, die auch eine gute Aus- und Fortbildung ermöglichen. Historisch betrachtet haben ja Hospize im Gesundheitssystem lange Zeit diese Rolle eingenommen (Stjernswärd, Clark 2004: 1211).

Integration von Palliative Care im Lichte des Public Health Approaches

Der Diskurs zur Integration von Palliative Care in nationale Gesundheitssysteme verortet sich im Selbstverständnis inhaltlich ganz in der Tradition des WHO Public Health Approaches (WHO 1986b). Im Zentrum der nationalen Übersetzungen der WHO Perspektive in Form von „Palliative Care Action Plans“ oder „Palliative Care Programmen“ stehen dabei immer: a) Bildung und Sensibilisierung auf allen Ebenen des Gesundheitssystems, der Politik und auch

der Bevölkerung, b) die Verfügbarkeit von Medikamenten, c) die Etablierung einer gezielten nationalen Palliative Care Politik und d) die Implementierung des jeweiligen Programms (Stjernswärd, Clark 2004: 1211; Stjernswärd 2007: Kaasa et al. 2007).

Dieser „planerische“ Zugang geht davon aus, dass die Umsetzung und Implementierung eines breiten Maßnahmenkataloges letztlich die nachhaltige Integration von Palliative Care in nationale Gesundheitssysteme sichert. In Norwegen, Schweden, Großbritannien, oder aber auch in Australien wurde die Entwicklung von Palliative Care schon relativ früh in die nationalen Gesundheitsstrategien aufgenommen. In diesen Ländern sind auch die strukturelle Etablierung (Anzahl und Angebotsbreite von Palliative Care Einrichtungen und Diensten), sowie die gesetzliche und öffentliche gesundheitsökonomische Absicherung besonders erfolgreich umgesetzt worden. Inwieweit sich auf breiter Basis eine hospizliche-palliative Versorgungskultur im regelversorgenden Sozial- und Gesundheitssystem etabliert hat, kann daraus nur bedingt abgeleitet werden.

Versucht man nun einige der programmatischen Palliative Care Papiere der WHO (1990, 2002, 2004a, 2004b, 2007) mit ihren inhaltlichen Kernbotschaften auf die Zielsetzungen der Ottawa Charter (WHO 1986b), als Referenzrahmen des Public Health und Gesundheitsförderungsansatzes, zu beziehen, so kann festgestellt werden, dass ...

- ... die *Entwicklung einer gesundheitsfördernden Gesamtpolitik* (building healthy public policy) strategisch naturgemäß sehr gut im Blick ist. Die Beteiligung von SchlüsselakteurInnen und Stakeholdern wird auf den unterschiedlichen Systemebenen in hilfreicher Weise empfohlen. Schwerpunktmäßig werden allerdings lineare, „top down“ Umsetzungsprozesse beschrieben. Regionale, „community-based“ Beteiligungs- und Interventionsprozesse werden als Bestandteil erwähnt, jedoch selten Projekt bezogen und damit beispielhaft beschrieben.⁷⁹
- ... das Schaffen *gesundheitsförderlicher Lebenswelten* (creating supportive environments) – bezogen auf Palliative Care bedeutet dies eben auch „Sterbewelten“ - ist teilweise in appellativer Weise inhaltlich repräsentiert. Wie jedoch in organisationalen Settings, oder kommunalen Lebenszusammenhängen eine hospizlich-palliative Kultur im Umgang mit Sterbenden und ihren Bezugspersonen, - aber auch grundsätzlich mit den Themen Sterben, Tod und Trauer-, initiiert und gefördert werden kann, insbesondere auch außerhalb der „professionalisierten“ Versorgungskontexte, gewinnt erst allmählich an Bedeutung (siehe z.B. WHO 2007).
- ... die *Unterstützung gesundheitsförderlicher Gemeinschaftsaktionen* (strengthening community action) in Palliative Care wird auf konzeptioneller Ebene und in regionalen

⁷⁹ Das WHO Paper „Palliative care for older people: better practices“ (2011) stellt dahingehend schon eine bedeutende Weiterentwicklung dar. Hier werden europäische „models of good practice“, interessante Projekte und regionale Übersetzungsprozesse von Palliative Care für alte Menschen angeführt und beispielhaft dargestellt.

Umsetzungsprozessen noch unzureichend akzentuiert. Dies liegt möglicherweise darin begründet, dass die Initiierung kommunaler Gemeinschaftsaktionen, und die Entwicklung von gesundheitsförderlichen Lebens- und damit auch Sterbewelten nicht über die herkömmlichen ExpertInnenorganisationen und professionellen Zugänge gesteuert werden können. Hier braucht es vielfältige Formen und Methoden der sozialen Verknüpfung und Vernetzung von Betroffenen, lokalen BürgerInnen, MitarbeiterInnen des Sozial- und Gesundheitssystems, Religionsgemeinschaften, EntscheidungsträgerInnen und ExpertInnen.

- ... die *Entwicklung persönlicher Kompetenzen* (developing personal skills) in den WHO Palliative Care Programmen besonders breit gefächert aufgenommen wird. Im Sinne eines eher Personen bezogenen Lernverständnisses wird in der jeweiligen Palliative Care Ausbildung von MitarbeiterInnen aller Professionen und Dienste/Einrichtungen, von Ehrenamtlichen, sowie in der Sensibilisierung von PolitikerInnen und in Bildungs- und Informationsprogrammen für BürgerInnen der Schlüssel einer kollektiven Entwicklung gesehen. Die Aufmerksamkeit für organisationale und Netzwerk bezogene Lernprozesse, sowie das Zueinander von individueller Kompetenzerweiterung und der Entwicklung einer Organisationskultur und damit eines spezifischen organisationalen Selbstverständnisses ist nur bedingt erkennbar.
- die *Neuorientierung von Gesundheitsdiensten* (re-orientating health services) insofern gut repräsentiert ist, als der Aufbau und die Etablierung – in diesem Sinne „Neuschaffung“ - spezialisierter Palliative Care Dienste sehr differenziert und fachlich anleitend beschrieben werden. Die „Neuorientierung“ bestehender, regelversorgender Einrichtungen und Dienste steht nicht im Fokus. So spielen beispielsweise die Entwicklung palliativer Versorgungskultur in bestehenden, regelversorgenden ambulanten Diensten, oder die Etablierung von Palliative Care im Alten- Pflegeheim und im Krankenhaus, oder die verstärkte Integration eines palliativen Versorgungsselbstverständnisses im Bereich der niedergelassenen ÄrztInnen in den gesundheitspolitisch programmatischen Papieren eine untergeordnete Rolle. Erst im WHO Paper „*Knowledge into Action. Cancer Control. WHO Guide for Effective Programmes. Module 5: Palliative Care*“, (WHO 2007: 25) wird mit der Formulierung des Grundanliegens Palliative Care in allen Versorgungsbereichen zu integrieren, sowie mit der Skizzierung der Bemühungen in Norwegen, Palliative Care in den regelversorgenden Einrichtungen zu integrieren, die „Palliative Care Neuorientierung“ der bestehenden Dienste zu einem expliziten Thema (vgl. Kaasa et al. 2007). Wobei in der Beschreibung der norwegischen Public Health Strategie in Palliative Care von Stein Kaasa deutlich wird, dass es schwerpunktmäßig auch hier um die Integration von spezialisierten Palliativeinheiten in die Regelversorgung geht und damit nicht die organisationskulturelle Neuausrichtung von Krankenhäusern, oder Pflegeheimen im Vordergrund stehen.

Lineare Versorgungsplanung, Schmerz- und Onkologiezentrierung

Die WHO Palliative Care Programme, insbesondere aber deren Rezeption und Übersetzung in die nationalen Gesundheitsstrategien, sind in ihrem Kern nach wie vor einem relativ aufklärungsorientierten Bild von Public Health verpflichtet, das auf Information, Bildung und Professionalisierung setzt, auf die Implementierung stringenter Programme und vor allem eine deutliche Schmerz- und Pharmazentrierung aufweist. Die Übernahme der WHO Schmerzleiter und die Verfügbarkeit von Morphin bilden noch immer jene Kernindikatoren, an denen eine erfolgreiche Integration von Palliative Care in nationale Gesundheitssysteme abgelesen wird (Stjernswärd, Clark 2004: 1213f). Die Emanzipation gegenüber einem sehr klinischen, medizin- und damit naturwissenschaftlichen Bild von Veränderungs- und Entwicklungsprozessen wird damit erschwert.

Der Palliative Care Zugang der WHO (1982, 1986, 1990) ist historisch von der Schmerzbekämpfung bei KrebspatientInnen geprägt. Die Frage der (palliativ)medizinischen Symptomkontrolle stand lange im Vordergrund. Der Zugang zu Opioiden wurde und wird von der WHO nach wie vor als einer der Schlüsselindikatoren der Palliative Care Entwicklungen angesehen; pharmakologische Fragen haben demnach traditionell viel Raum in den Diskursen der internationalen Palliative Care scientific community eingenommen (Sepulveda et al. 2002). Programme zur Integration von Palliative Care werden auf WHO Ebene nach wie vor der „cancer control“ zugeordnet (WHO 2007). Auch eines der weiter oben bereits kurz erwähnten europäischen Vorzeigemodelle, die nationale Palliative Care Strategie in Norwegen, ist inhaltlich Teil der nationalen Krebsbekämpfungsstrategie (Kaasa et al. 2007). Im Vergleich zu onkologisch erkrankten Menschen werden andere Betroffenengruppen (alte mehrfacherkrankte Menschen, Menschen mit Demenz, Menschen mit Behinderung) damit Programm bedingt eher ausgeblendet. Die WHO hat allerdings mit den Grundsatzpapieren zu „Palliative care for older people“ (2004b, 2011) hier auf der Diskursebene wichtige Zeichen der Aufmerksamkeitserweiterung gesetzt, auch wenn sich dies erst langsam in den nationalen Strategien niederschlägt.

Die Perspektiven der systemischen Entwicklung und Veränderung von Organisationen des Gesundheitssystems in der Betreuung Sterbender (Heller 1994, 1996; Heimerl et al. 2001; Heimerl 2006), aber auch die prozesshafte kommunale Entwicklung eines veränderten Bewusstseins im gesellschaftlichen Umgang mit Sterben, Tod und Trauer (Kellehear 1999, 2005, 2008) über die Mobilisierung der Zivilgesellschaft, über soziale Interventionen und Action Research Prozesse, oder über „community development“ (Kellehear, Sallnow 2012: 7) sind in den programmatischen WHO Palliative Care Papieren unterrepräsentiert. Im damit in Verbindung stehenden wissenschaftlichen Diskurs der internationalen Palliative Care Community (EAPC 2009, 2010) stehen die individuelle Kompetenzerweiterung und der strukturelle Aufbau von Dienstleistungen entlang spezifischer Standards und Leitlinien im

Vordergrund. Reflexive soziale Lernprozesse von Kollektiven und Organisationen, oder das Verständnis für Rückkopplungen und Wechselwirkungen in Implementierungsprozessen finden keinen Eingang in den „white papers“, die ein sehr idealtypisches, geschlossenes, Bild von Aufbau- und Entwicklungsprozessen in Palliative Care vermitteln. Die Betroffenenperspektive kommt primär als NutzerIn, oder statistisch verdeckt, in den demografischen und epidemiologischen Angaben des „user needs assessment“ vor. Die qualitative Erfassung der Betroffenenperspektive als Ausgangspunkt lokaler Entwicklung von Palliative Care findet kaum Eingang in die gesundheitspolitischen Programmatiken und wissenschaftlichen Standards. Im Methodendiskurs der internationalen Palliative Care scientific community gewinnen qualitative Zugänge und dabei insbesondere Interviews mit Betroffenen und Bezugspersonen, sowie MitarbeiterInnen, demgegenüber immer mehr an Gewicht (z.B. Addington-Hall, Mc Carthy 2001; Berlach-Pobitzer 2002; Pleschberger 2005; Addington-Hall et al. 2007; Kendall et al. 2007; Gysels et al. 2008a, 2008b). Die EAPC (2010a, 2010b) hat mit der Erarbeitung der *„White Papers on improving support for family carers in palliative care: part 1 & part 2“* die Bedürfnisse der pflegenden Bezugspersonen mittlerweile gezielt aufgenommen und damit ebenfalls eine wichtige inhaltliche Markierung der Betroffenenorientierung gesetzt.

Professionelle Betreuung vs. Selbstermächtigung der Betroffenen

Die im Prozess der Gesundheitsförderung so wichtige Ermächtigung der Betroffenen und Stärkung ihrer Selbstbestimmung (empowerment), um *„umfassendes körperliches, seelisches und soziales Wohlbefinden zu erlangen“* (WHO 1986b), wird im Palliative Care Diskurs auf EAPC Ebene jedoch eher mit der Verbesserung der professionellen Unterstützung (z.B. Unterstützung und Schulung von Angehörigen – EAPC 2010a, 2010b), oder der Sicherung selbstbestimmter Betreuungsentscheidungen durch rechtliche Vorsorgeinstrumente (z.B. Patientenverfügung) aufgenommen. Was es braucht, damit die Betroffenen und ihre Bezugspersonen selbstermächtigt, und nicht ausschließlich professionell gestützt, auch im Sterben *„ihre Bedürfnisse befriedigen, ihre Wünsche und Hoffnungen wahrnehmen und verwirklichen sowie ihre Umwelt meistern bzw. verändern können“* (WHO 1986b), wird nicht substantiell aufgenommen. Es wäre dafür konzeptionell ein weniger professionszentrierter, paternalistischer Zugang erforderlich. Eine der Grundannahmen von Gesundheitsförderung ist es ja, dass die Betroffenen zu beteiligen sind und in ihrer Selbstentwicklung und sozialen Teilhabe gestärkt werden. Aufgrund ihrer Lebens- und Krankheitserfahrungen haben sie vielfach auch das Wissen, welche Umgänge, Strategien und therapeutischen Angebote in bestimmten Betreuungssituationen erforderlich und angemessen sind (Kellehear, Sallnow 2012).

Standards- und Normenorientierung der EAPC

Die EAPC vermittelt über ihre „*White Papers on standards and norms for hospice and palliative care in Europe*“ (2009, 2010) ein etwas ambivalentes Bild. Einerseits wird explizit auf den WHO Public Health Approach verwiesen und unter dem Leitziel „public education“ eine wichtige Priorität der zukünftigen Entwicklung in der Stärkung der community und einem präventiven, gesundheitsförderlichen Ansatz gesehen:

„(...) it is of utmost importance to create a climate of acceptance for palliative care in the member states of the European Union. Therefore, it is essential to build community capacity and to promote preventive healthcare that will leave future generations less afraid of the dying and bereavement that will confront all of us.“ (EAPC 2009: 284)

Andererseits liegt der inhaltlich strategische Schwerpunkt der „*EAPC White Papers on standards and norms*“ doch deutlich in einer qualitätsgesicherten Professionalisierung in allen Bereichen. Einerseits wird zunehmend die kontinuierliche Entwicklung von Palliative Care in allen Versorgungssettings als Ziel formuliert und auf die Wichtigkeit regionaler Netzwerke verwiesen (EAPC 2010). Andererseits werden inhaltlich substantiell und vertiefend vor allem die Kriterien, Standards, Team- und Bettenanzahl pro einer bestimmten Bevölkerungsgröße und (Personal)Ausstattungen der spezialisierten Palliative Care Einheiten beschrieben (EAPC 2010: 26ff). Einerseits wird erstmals programmatisch ein „general palliative care approach“ in allen Settings als Zielsetzung formuliert und die jeweiligen professionellen Beiträge der unterschiedlichen Disziplinen beleuchtet. Andererseits wird in einer klinisch-medizinischen Logik die Etablierung von „centres of excellence“ – somit eine weiterführende Spezialisierung – als Zukunftsziel ausgegeben. Einerseits wird die Nutzung lokaler, kommunaler Ressourcen und die Vernetzung aller Settings empfohlen, andererseits wird als großes Zukunftsziel die Vereinheitlichung und Vergleichbarkeit der Palliative Care Strukturen angestrebt, wozu eben die „*EAPC - White Papers*“ die Grundlage bilden sollten. Daher ist es vorrangiges Ziel der EAPC die Definitionen und Terminologien auf allen Ebenen von Hospice- und Palliative Care, - der Werte und der Philosophie, der unterschiedlichen Ebenen der Versorgung, der PatientInnengruppen, sowie der Angebote und Settings -, zu vereinheitlichen (EAPC 2009: 279).

Es zeigt sich, dass die „erfolgreiche“ Integration von Palliative Care in nationale Gesundheitssysteme im internationalen Palliative Care Diskurs trotz erfreulicher Entwicklungen und Impulse von Seiten der WHO und EAPC auf der Diskursebene nach wie vor am Grad der Professionalisierung, sowie dem quantitativen Ausmaß von organisationalen Angeboten der spezialisierten Palliativversorgung festgemacht wird (Stjernswärd, Clark 2004; Centeno et al. 2007a, 2007b; Lynch et al. 2009; EAPC 2009, 2010). Die derzeitigen europäischen Entwicklungen in Palliative Care sind demnach tendenziell geprägt von gesundheitspolitischen Top-down Strategien, strukturellen und begrifflichen Vereinheitlichungsprozessen,

spezialisierten Expertenstrukturen, Professionalisierungsdynamiken, Zertifizierungs- und Benchmark-Prozessen, sowie Anerkennungsbestrebungen im etablierten Medizinsystem (vgl. Kaasa et al. 2007).

Von der spezialisierten Palliative Care zur Primary Palliative Care

Mit den nationalen Integrationsprozessen von Palliative Care wird bislang die Spezialisierung der professionellen Betreuung sterbender Menschen vorangetrieben. Damit sich Palliative Care trotz ihres enormen Wachstums letztlich nicht, entgegen ihres Anliegens, als elitäres Versorgungskonzept am Lebensende (vgl. Clark et al. 2005) wiederfindet, sind im letzten Jahrzehnt auf der Forschungsebene große Bemühungen beobachtbar, Palliative Care in den grundversorgenden Diensten und Angeboten – der „primary health care“ – zu verankern, beziehungsweise die Zusammenarbeit und integrierende Vernetzung zwischen der spezialisierten und der „allgemeinen“ Palliative Care zu fördern (z.B.: Murray et al. 2004; Murray, Kok 2004; Shipman et al. 2008). Mit diesem Anliegen kommen insbesondere auch die Bedürfnisse anderer Betroffenen in den Blick; chronisch erkrankte Menschen, Menschen mit Demenz und mehrfach erkrankte alte Menschen – „frail elderly“. Das Verständnis ist gewachsen, dass Menschen mit diesen Krankheitsverläufen, -oftmals über viele Jahre -, eine andere Form der Unterstützung und Betreuung brauchen als onkologisch erkrankte Menschen, auch eine andere Form vorausschauender Kommunikation und Betreuungsplanung (Murray et al. 2002; Murray et al. 2005). Die Bedürfnisse der pflegenden Bezugspersonen, aber auch der professionellen Betreuungspersonen, erlangten durch die forschende Beleuchtung und Bedarfserhebung, etwa von chronisch kranken Menschen, eine gesteigerte Wahrnehmung. Wenig überraschend wird der Diskurs der „primary palliative care“ eher von WissenschaftlerInnen betrieben, die aus dem Public Health Bereich, dem Primary Care Bereich, der Versorgungsforschung, den Pflegewissenschaften, oder dem Health Policy Bereich kommen (vgl. Shipman et al. 2008).

3.3.4.4 „Community“ Beteiligung und „community“ Entwicklung in Palliative Care

Die Wurzeln der Primary Health Care und von Public Health reichen noch vor die Ottawa Charter (WHO 1986b) zurück und wurden erstmals auf der „Conference on Primary Health Care“ in Alma-Ata (damals Sowjetunion, heute in Kasachstan) 1978 gebündelt und in einer Deklaration festgehalten (WHO, UNICEF 1978). Vor der Problemwahrnehmung, dass ...*“The existing gross inequality in the health status of the people particularly between developed and developing countries as well as within countries is politically, socially and economically unacceptable (...)*“ ... ist, war es das Anliegen, global die Grundversorgung der Menschen zu fördern und Gesundheit als Grundrecht jedes Menschen zu sichern. Dazu wurde als Ergebnis der Konferenz ein Katalog von Zielen und Maßnahmen formuliert, deren Umsetzung durch die

nationalen Politiksysteme angeregt wurde. Ein wesentlicher Baustein in diesen Umsetzungsperspektiven stellte die Partizipation der lokalen community dar (Kellehear, Sallnow 2012).

Primary Health Care (...)

5. requires and promotes maximum community and individual self-reliance and participation in the planning, organization, operation and control of primary health care, making fullest use of local, national and other available resources; and to this end develops through appropriate education the ability of communities to participate;

6. should be sustained by integrated, functional and mutually supportive referral systems, leading to the progressive improvement of comprehensive health care for all, and giving priority to those most in need; (WHO, UNICEF 1978: 2)

Ersetzt man in dieser Deklaration „Primary Health Care“ durch „(Primary) Palliative Care“, so sind damit bereits wichtige inhaltliche Voraussetzungen benannt, die eine kommunal integrierte, regelversorgende Unterstützung und Betreuung von sterbenden Menschen ermöglichen würde. Dieses Bild der „community participation“ in der Alma-Ata Deklaration, sowie das Ressourcen orientierte multidimensionale, salutogenetische Gesundheitsverständnis und den Setting Ansatz der Ottawa Charter (1986b), - und damit die Weiterentwicklung der Gesundheitsförderung-, aufnehmend, hat sich insbesondere in Australien der Ansatz der „health-promoting palliative care“ (HPPC) herausentwickelt. In einem von der australischen Regierung beauftragten Modellprojekt haben Allan Kellehear und KollegInnen versucht die Gesundheitsförderungsstrategien in Palliative Care umzusetzen (Kellehear 1999).

„Health-promoting palliative care (HPPC) assumes that care of people with life-threatening illness, those living with loss, and those caring for these people can benefit from health-promotion ideas that focus on prevention, harm reduction and community partnership. HPPC services recognize the limits to direct service provision. (...) To promote positive and supportive experiences for people while they live with serious illness, loss or care, therefore, requires a community development approach, because most time is spent in the usual routines and networks of work, school, clubs or churches and temples.“ (Kellehear, Young 2011: 90)

Dieser Einsicht, die auf mehreren Modellprojekten basiert, verdankt sich die Aufnahme der Perspektive der „health promotion“ und des „community development“ in Palliative Care in die nationalen politischen Leitlinien Australiens. Damit wird deren Förderung und Integration in allen Palliative Care Angeboten ermöglicht (Kellehear, Young 2011: 90).

Vor dem Hintergrund unterschiedlicher Deutungen von „community“ (Gemeinschaft, Gemeinde, Kommune) sind auch verschiedene Ansätze der „community participation“ (Graham, Clark 2005) und der „community development“ (Kellehear 2005) in Palliative Care entstanden. Fiona Graham und David Clark (2005: 2) bieten zwei Grundorientierungen im Verständnis von „community“ an; „communities of place“ und „communities of interest“. Während erstere auf

lokaler, geografischer Nähe basieren (also stärker dem Verständnis von politischer Gemeinde/Kommune entsprechen), bringt die zweite Form jene zusammen, die Glauben, Werte, Überzeugungen und Leidenschaften teilen, aber räumlich geografisch voneinander getrennt leben können. Historisch-soziologisch ist der Begriff der Gemeinschaft natürlich stark von Ferdinand Tönnies geprägt, der den Übergang vom vormodernen Leben zum modernen Leben als Transition von der Gemeinschaft zur Gesellschaft gedeutet hat. In seinem Sinne beruht die Gemeinschaft auf familialen, verwandtschaftlichen Beziehungen, auf örtlicher Nähe, auf dem Teilen von Glauben, Sitten und Bräuchen und direktem sozialen Kontakt. Während demgegenüber Gesellschaft für komplexe, ausdifferenzierte und unpersönliche Formen des Zusammenlebens steht, in denen eher der ökonomische Handel und Vertragsbeziehungen die Abläufe bestimmen (vgl. Gibson 2012).

Wenn wir heute von communities, im Sinne von „Gemeinschaften“ sprechen, so geht damit oft eine idealisierte Projektion einher, denn Gemeinschaft *„(...) erinnert uns an all das, was wir vermissen, an die Sicherheit, die Zuversicht und das Vertrauen, das wir entbehren. Kurz. Das Wort bezeichnet eine Welt, die sich bedauerlicherweise erheblich von der unseren unterscheidet – in der wir aber liebend gerne Leben würden und die wir eines Tages zurückzuerobern hoffen.“*, wie Zygmunt Bauman (2009: 9) ausführt. Dass Gemeinschaft auch Grenzen und Ausschluss, Gewalt und Freiheitseinschränkung, sowie soziale und ökonomische gesellschaftliche Segregation bedeuten kann, wird von diesen Projektionen oftmals überdeckt (Bauman 2009; Graham, Clark 2005).

Es gibt im Palliative Care Diskurs Interpretationen von community, die von sehr familialen, engen sozialen Beziehungen bis hin zu einem community Verständnis reichen, das den verwalteten, professionalisierten und gemanagten modernen Wohlfahrtsstaat und seine Institutionen und Organisationen, als moderne Übersetzung von Gemeinschaft, mit einschließt. In den verschiedenen Ansätzen der Palliative Care „community participation“ werden auch ganz unterschiedliche AkteurlInnen der community zugerechnet. Die Rollenkonstellationen der AkteurlInnen im Prozess der Entwicklung von „community based palliative care“ unterscheiden sich in entsprechender Weise. Ehrenamtliche MitarbeiterInnen spielen aber jedenfalls eine wichtige Rolle in der Verknüpfung von professionalisierten Hilfeangeboten mit den BürgerInnen der jeweiligen Region. Professionelle Hospiz- und Palliative Care Angebote übernehmen vielfach die Rolle der Initiatoren von lokaler Beteiligung und damit der Entwicklung einer „community based palliative care“ (vgl. Graham, Clark 2005).

Familie, Freunde und Nachbarschaft bilden den Kern der unterstützenden community. Die lokale Nähe ist nach wie vor ein wichtiger Faktor von Gemeinschaft. Darüber hinaus bestehen aber vielfältige weitere soziale Bande und Beziehungen in unterschiedlicher Intensität, welche das Zugehörigkeitsgefühl zu einer community ausmachen (Wellmann, Wortley 1990; in Kellehear 2005: 53). Allan Kellehear spricht hier von communities als *„networks of relationships“*

(Kellehear 2005: 53). Communities sind demnach keine starren sozialen Systeme mit klaren Grenzen, da sich auch ihre Mitglieder in sehr unterschiedlicher Weise auf die community beziehen. Letztlich konstituiert sich auch die Identität der Menschen durch ihre Zugehörigkeit zu verschiedenen communities. Das Internet als global vernetzter Raum wird zunehmend ein Ort von communities, die sich mit gesellschaftlichen Fragen zu Sterben, Abschied, Tod und Trauer auseinandersetzen. In den „virtuellen“ communities hat die geografische Verortung ihrer Mitglieder letztlich keine Bedeutung mehr. Paradoxerweise ergibt sich daraus die Möglichkeit etwa „virtuelle Trauercafés“ oder Selbsthilfegruppen als community mit hunderten, oder tausenden Mitgliedern über alle Kontinente hinweg zu initiieren und zu nutzen, gleichzeitig aber, - zumindest im urbanen Bereich-, völlig anonymisiert zu leben, und, unbemerkt von den unmittelbaren Nachbarn, vielleicht einsam in der Wohnung zu sterben (vgl. Gibson 2012). Gerade für die jungen und heranwachsenden Generationen macht die Trennung zwischen „realer“ und „virtueller“ Welt im Selbstverständnis ohnehin keinen Sinn mehr, da die Welten sich wechselseitig durchdringen und miteinander verschmelzen. Insofern ist das Internet als demokratisch gut zugänglicher Ort der Verständigung ein höchst relevantes (virtuelles) Setting in dem, und über das, Gesundheitsförderung in Palliative Care, - in Form von Kommunikation, Austausch, Bewusstseinsbildung, usw. -, angeregt werden kann.

Die Begriffe „Netzwerke“ und „communities“, sowie die ihnen zugrundeliegenden Konzepte und Verständnisse, stehen nach Kellehear (2005: 54) für Wege und Versuche die *„realities of daily support“* in Palliative Care zu verstehen und zu begreifen. Daraus schließt er auch, *„(...) participation and engagement provide, however these are produced, important ways that people create networks and support systems for each other“*. Diese Realitäten der alltäglichen Hilfe und Unterstützung manifestieren sich eben immer in höchst individuellen Beziehungsnetzwerken und Hilfearrangements. „Das“ eine Konzept von „community participation“ oder von „community development“ in Palliative Care kann es daher nicht geben (Kumar 2012: 107).

Grundsätzlich lassen sich jedoch vier, sich wechselseitig überlappende - jedenfalls aber ergänzende-, Verständnisse, beziehungsweise Interpretationen, von „community participation“ und „community development“ in Palliative Care identifizieren:

1. Der Schwerpunkt liegt auf der Umsetzung der WHO Palliative Care Public Health Programme unter Beteiligung von communities, die meist durch ehrenamtliche MitarbeiterInnen repräsentiert werden. Im Vordergrund steht jedoch die Professionalisierung von Palliative Care, wie etwa im WHO Palliative Care Demonstrations Projekt in Katalonien (Gómez-Batiste et al. 1996, 2002; Stjernswärd 2005; Kaasa et al. 2007; WHO 2007). Politische Leitlinien, der strukturelle Ausbau von professionellen Versorgungsangeboten, Ausbildungs-, Weiterbildungs- und Aufklärungsstrategien sind wichtige Eckpfeiler.

2. Ehrenamtliche HospizhelferInnen nehmen eine wichtige Rolle in der community ein. Als psychosoziale und spirituelle Unterstützung in allen Versorgungssettings, vor allem aber in der Betreuung zu Hause, werden sie von professionalisierten Dienstleistern eingebunden, oder direkt von den Betroffenen angefragt. Sie sind MultiplikatorInnen der Hospizidee und stellen Zeit und soziale Beziehung als Hilfeangebot zur Verfügung (vgl. Graham, Clark 2005).
3. Die community Beteiligung wird im „Neighbourhood Network in Palliative Care“ in Kerala in besonderer Weise interpretiert. Dezentral agierende, umfassend geschulte, freiwillige HelferInnen bilden hier die Basis des „Community Programmes in Palliative Care“ (Kumar, Numpeli 2005; Paleri, Numpeli 2005; Kumar 2005; Kumar 2012); besser gesagt, sie sind dessen Eigner (Stjernswärd 2005). In der, global betrachtet, sozioökonomisch benachteiligten südwestindischen Region Kerala bieten die freiwilligen HelferInnen neben psychosozialer und spiritueller Unterstützung in Palliative Care, umfassende Assistenz in der Alltagsbewältigung, sozialarbeiterische Beratung, Transportunterstützung, bis hin zur Unterstützung bei der Sicherstellung ausreichender Nahrung, oder bei der Schulausbildung der Kinder aus betroffenen Familien an. Sie sind auch in der basalen Bedarfseinschätzung medizinisch, pflegerischen Bedarfs ausgebildet und stellen die Kontakte zu professionellen Dienstleistern der Grundversorgung oder zum Palliativteam her. Die freiwilligen HelferInnen werden dazu ermutigt eigene, ganz regional abgestimmte, Palliative Care Programme zu entwickeln, sie zu koordinieren und durchzuführen (Kumar 2012). Als „arms of the community“ (Paleri, Numpeli 2005: 18) vermitteln sie den lokalen Behörden den spezifischen Betreuungsbedarf und organisieren die vielschichtige Unterstützung für die betroffenen Menschen und ihre Familien in Kooperation mit unterschiedlichen staatlichen und nichtstaatlichen Organisationen.
4. Die community wird als Lebenszusammenhang, - im Sinne des Gesundheitsförderungsansatzes, als Setting -, mit vielfältigen Beziehungsnetzwerken begriffen, dessen Entwicklung dazu beitragen soll, in allen Phasen des Lebens, vor allem aber in Phasen der schwerer Krankheit, des Sterbens und des Trauerns die sozialen Ressourcen zu stärken, mit dem Ziel die Lebensqualität der Menschen verbessern zu helfen. Es geht somit nicht um die Etablierung eines bestimmten ehrenamtlichen Hospiz- oder professionalisierten Palliative Care Dienstes, oder die Umsetzung einer spezifischen Aufklärungs- und Sensibilisierungsstrategie; sondern um die Initiierung von vielfältigen sozialen Beteiligungs- und Lernprozessen auf ganz unterschiedlichen Ebenen des kommunalen Zusammenlebens und in neuen sozialen Konstellationen (Kellehear 2005).

3.3.4.5 Referenz-Modelle regionaler Palliative Care Entwicklungsprozesse: Erkenntnisse

Die im internationalen Palliative Care Diskurs besonders beachteten und rege diskutierten regionalen Palliative Care Entwicklungsprozesse sind jene im spanischen Katalonien und im südwestindischen Kerala. In der vorliegenden Arbeit habe ich bereits mehrfach Bezug auf sie genommen. Beide Projektprozesse sind von einem engagierten WissenschaftlerInnenteam ausgesprochen gut dokumentiert, sowie fachlich inhaltlich diskutiert worden (Gómez-Batiste et al. 1996, 2002, 2006; 2012; Serra-Prat et al. 2001; Kumar 2005; Kumar, Numpeli 2005; Paleri, Numpeli 2005; Bollini et al. 2005; Kumar 2012). Aufgrund dieser Tatsache und auch wegen ihrer sehr unterschiedlichen Charakteristika möchte ich zumindest bruchstückhaft Erfahrungen und Erkenntnisse aus diesen Projektprozessen aufnehmen.

Der Palliative Care Entwicklungsprozess in **Katalonien** (Gómez-Batiste et al. 1996, 2002, 2012) ist wohl jenes Projekt, welches am differenziertesten dokumentiert und evaluiert wurde und geradezu als Vorzeigemodell für ein breit angelegtes gesundheitspolitisches Palliative Care Programm gilt. Getragen von einer Kooperation der WHO mit dem Katalonischen Ministerium für Gesundheit und dem Katalonischen Institut für Onkologie erfolgte 1991 der Startschuss für das Demonstrationsprojekt mit der Zielsetzung a) spezialisierte Palliative Care Angebote aufzubauen, b) Wissen und Expertise in diesem Bereich zu generieren, c) Verbesserungsmöglichkeiten zu identifizieren und d) Bildungsmöglichkeiten im klinischen und nichtklinischen Bereich zu etablieren.

So haben sich im Laufe von 20 Jahren an die ca. 250 spezialisierte Palliative Care Versorgungseinheiten entwickelt, - Support Teams für zu Hause, Support Teams in den Krankenhäusern, Palliativstationen, Tageskliniken, psychosoziale Support Teams, sowie zunehmen regionale Netzwerke. Bildungs- und Forschungseinrichtungen sind entstanden und auch ein Palliative Care WHO Collaborating Center. Für das Jahr 2010 haben Gómez-Batiste et al. (2012) erhoben, dass 23100 PatientInnen in irgendeiner Form von spezialisierten Palliative Care Diensten betreut wurden, von denen 52% eine onkologische Erkrankung hatten und 48% andere chronische Krankheitsbilder. Vom nationalen Gesundheitssystem wurden dafür 52 568 000 € ausgegeben. Das Katalonien Projekt wurde auch auf breiter Basis gesundheitsökonomisch beforscht. Darin zeigte sich, dass es durch die Etablierung von, insbesondere ambulanten, Palliative Care Strukturen zu einer deutlichen Reduktion der Länge von Krankenhausaufenthalten, sowie von Notfalleinweisungen gekommen ist. Palliativbetten im Krankenhaus verursachten um 30%-40% weniger Kosten als Akutbetten. Die Verschiebungspotentiale vom Krankenhaus in den häuslichen Bereich und auch in wohnortnahe Social Care Health Zentren, sowie die veränderten Nutzungsbedingungen von Einrichtungen des Gesundheitssystems haben dazu geführt, dass dem National Health Service bei der Betreuung von Menschen in den letzten sechs Lebenswochen nun ca. 60% weniger Kosten entstehen (Serra-Prat et al. 2001; Gómez-Batiste et al. 2006).

Während in Katalonien die Projektinitiative vom gesundheitspolitischen System „top down“ initiiert wurde (Graham, Clark 2005), startete die erste Palliative Care Initiative in **Kerala** 1993 von einer NGO, der „Pain and Palliative Care Society“ in Calicut. Auch hier war es zunächst die Zielsetzung ein spezialisiertes Palliative Care Angebot zu etablieren, und in geringem Maße freiwillige MitarbeiterInnen in der Pflege einzusetzen. Eine weitreichende Beteiligung der community war zunächst nicht intendiert. In der Planung und im Management des Programmes spielte die community kaum eine Rolle. Nachdem sich jedoch herausstellte, dass diese Form der professionalisierten Palliative Care neben der fehlenden Bedarfsdeckung auch noch in vielerlei anderer Hinsicht dem regionalen Betreuungsbedarf, dem Selbstverständnis und der Lebenskultur der Menschen, sowie den vorhandenen Ressourcen nicht angemessen war, begann eine Phase des Experimentierens lokaler Organisationen. Schließlich kristallisierte sich heraus, dass es einen community basierten Zugang braucht. Mit der Projektinitiative „Neighbourhood Network in Palliative Care (NNPC)“ in der Region Malappuram haben 2001 vier Organisationen, - zwei davon in Palliative Care tätige, zwei in anderen Bereichen sozialer Arbeit-, dazu einen ersten Schritt gesetzt. Vielfältige Initiativen, die den Kontakt mit den Betroffenen, ihren Familien und freiwilligen HelferInnen aus der community förderten haben dazu geführt, dass mit der Zeit eine eher hierarchisch MedizinerInnen zentrierte Palliative Care Struktur im Norden Keralas durch ein dezentrales Netzwerk von community basierten Initiativen ersetzt wurde. Wie weiter oben beschrieben, geht es im Kern darum, freiwillige HelferInnen vor Ort so zu schulen, dass sie Betreuungsbedarfe und andere Probleme von chronisch kranken und sterbenden Menschen vor Ort identifizieren und aktiv intervenieren können, um dann bei Bedarf professionelle Dienstleister mit einzubinden (Kumar, Numpeli 2005). Nach Suresh Kumar (2012: 101) ist es dezidiertes Ziel des NNPC lokale communities zu befähigen und zu ermächtigen sich aktiv um die chronisch Kranken und Sterbenden in ihrer community zu kümmern. Da sie auch als freiwilligen Gruppe, und Teil der community, Interventionen planen und deren Umsetzung selbst steuern, wird das Konzept der Primary Health Care entsprechend der Deklaration von Alma-Ata (WHO, UNICEF 1978), - nach der die community nicht nur beteiligt werden, sondern eine aktive, planende und steuernde Rolle in der Gesundheitsförderung einnehmen sollte -, als Referenzrahmen verstanden und bestmöglich in die Praxis übersetzt.

Innerhalb von 10 Jahren sind in Kerala 140 von der community betriebenen Palliative Care Programme entstanden, in denen 12 000 geschulte Freiwillige arbeiten. Die ergänzenden professionellen Dienste bestehen aus ca. 50 PalliativmedizinerInnen und 100 PalliativpflegerInnen. Die Basisbetreuung wird somit von den Freiwilligen erbracht, für medizinischen und pflegerischen Bedarf die ÄrztInnen und PflegerInnen hinzugezogen. Zusätzlich bietet jedes Netzwerk für die betroffenen Familien soziale, alltagsbezogene und psychosoziale Unterstützung an: In den Bereichen der Nahrungsmittelsicherung (z.B. das

Programm „Rice fort the Family“), der Ausbildung von Kindern, des Transports etwa ins Spital, der sozialen Rehabilitation und des emotionalen Supports für marginalisierte Bevölkerungsgruppen.

Schließlich mündeten 2008 die langjährigen community orientierten Palliative Care Entwicklungen und ein längerer Diskussionsprozess mit der Regierung in einem gesundheitspolitischen Palliative Care Konzept. Wohnortnahe, community basierte Palliative Care als Teil der Grundversorgung nimmt bei den mittel- und langfristigen formulierten Vorhaben eine zentrale Stellung ein. Zwischen Regierungsinitiativen und lokalen Organisationen und Interessenvertretungen sollen Kommunikationsplattformen die inhaltliche und strategische Abstimmung mit den lokalen Bedürfnissen sichern helfen (vgl. Kumar 2012: 102f).

Interessante Aspekte und Erkenntnisse

Ein Blick auf den Zuschnitt dieser beiden umfassenden und mehrjährigen Palliative Care Entwicklungsprozesse macht zum einen konzeptuelle Unterschiede deutlich, zum anderen aber auch, dass die Charakteristik der jeweiligen „Palliative Care Programme“ wesentlich von den kulturellen, sozioökonomischen und gesundheitssystemischen Rahmenbedingungen der jeweiligen Region, des jeweiligen Landes abhängen. Folgende wichtigen Aspekte fallen auf und werden in idealtypischer Form kurz skizziert. Wissend, dass sich die Vergleichbarkeit nicht so einfach, dichotom in Gegensätzen aufgliedern lässt:

- *Projektentwicklungen als Spiegel zivilgesellschaftlicher Selbstverständnisse*

Kerala ist eine sozioökonomisch benachteiligte Region Südwestindiens, die von hoher Arbeitslosigkeit und Armut geprägt ist. Trotzdem ist die Bevölkerung überdurchschnittlich gut gebildet und hat eine unglaubliche zivilgesellschaftliche Schaffenskraft in den letzten Jahrzehnten entwickelt. Auch in anderen gesellschaftlichen Bereichen nimmt die Zivilgesellschaft eine sehr aktive Rolle ein (Graham, Clark 2005a). Sozialreformen und die breite Beteiligung der communities in lokalen politischen Prozessen, wie auch in der Organisation von Bildung, Gesundheit und Landwirtschaft werden von einem Selbstverständnis getragen, das community als Ort der Selbstverwaltung und Selbstentwicklung interpretiert. Die BürgerInnen nehmen die Dinge des Lebens selbst in die Hand und bewegen sich solidarisch im nachbarschaftlichen Sozialraum. Entsprechend wird auch Palliative Care community basiert, in hoher Eigenverantwortung entwickelt und getragen.

Katalonien ist natürlich geprägt vom westeuropäischen Verständnis der Institutionalisierung staatlicher Regulierung, Planung und der Legitimation politischer Prozesse durch Expertenwissen. Das Gesundheitssystem ist professionalisiert und im medizinischen und pflegerischen Bereich ist eine fortwährende Spezialisierung auf unterschiedlichen Ausbildungslevels beobachtbar. Die Bevölkerung nimmt bei Bedarf professionelle Hilfe als

Dienstleistung in Anspruch. Institutionen, ExpertInnen und professionelle HelferInnen nehmen in den Problemlösungsszenarien westeuropäischer Gesellschaften eine zentrale Rolle ein. Wobei sich auch Katalonien politisch-gesellschaftlich durch hohe Selbstverwaltungsbestrebungen auszeichnet und eine lebendige, politisch aktive Zivilgesellschaft. Vielleicht ist daher auch hier ein beeindruckendes Projekt entstanden, aber eben stärker in den Bahnen der herrschenden, westlichen Logik von medizinischen Forschungsinstitutionen, und dem Vertrauen in differenzierte und breit angelegte politische Programme die vom Staat getragen, und den SpezialistInnen umgesetzt werden.

- *Top down vs. bottom up Palliative Care Entwicklungsprozesse*

Initiiert vom Ministerium, der WHO und lokalen Forschungsinstitutionen ist das Modellprojekt in Katalonien Ergebnis eines politisch strategischen Vorhabens, welches „top-down“ äußerst zielgerichtet und effizient durchgeführt wurde. In den letzten Jahren wird aber auch in Katalonien die Aufmerksamkeit zunehmen auf die Etablierung dezentraler Versorgungsnetzwerke gelegt und die Frage der community Beteiligung stärker aufgenommen (Gómez-Batiste et al. 2012). In Kerala hat der Palliative Care Entwicklungsprozess sich community basiert „bottom up“ entwickelt und führte nach 10 Jahren dazu, dass letztlich auch auf gesundheitspolitischer Ebene das Anliegen strategisch aufgenommen wurde. Die Regierung Kerala hat in einem differenzierten Programm die Palliative Care Politik definiert (Government of Kerala 2012: 182ff). Für beide Regionen dürften, - den Erfolgen der Vorhaben nach zu schließen-, diese konträren Entwicklungsprozesse jeweils „die passenden“ gewesen sein.

- *Professionszentrierung vs. Subsidiaritätsprinzip auf Basis indigenen Wissens*

In Katalonien sind professionelle Palliative Care SpezialistInnen dafür zuständig, sowohl den Betreuungsbedarf zu eruieren als auch qualitätsgesicherte Versorgung anzubieten. Sie werden von regelversorgenden Diensten oder den Betroffenen angefragt. Im Betreuungsprozess werden dann auch freiwillige HelferInnen von den Professionellen nach Bedarf und Verfügbarkeit integriert. Das Neighbourhood Network in Kerala funktioniert nach dem Subsidiaritätsprinzip. Was nachbarschaftlich, im Freiwilligennetzwerk der community an Hilfebedarf aufgenommen werden kann, dringt oftmals gar nicht bis zu den professionellen HelferInnen durch. Erst wenn die lokalen Kapazitäten nicht mehr ausreichen, wird professioneller Palliative Care Support hinzugezogen. Hier integriert somit die community bei Bedarf die SpezialistInnen. Die Fähigkeit der BürgerInnen diesen Bedarf wahrzunehmen und die passende Unterstützung zu organisieren, hat viel mit einem kulturell gewachsenen, kollektiven Wissen zu tun. Fiona Graham und David Clark (2005a) beziehen sich hier auf das Konzept des „indigenen Wissens“, das in vielen ressourcenarmen Regionen der Welt die Basis kulturell angemessener Hilfe darstellt.

„Indigenous knowledge ist the local wisdom that is unique to a society, culture or community.“ (Graham, Clark 2005a: 38)

Dieses indigene Wissen wird von den professionellen HelferInnen oftmals zu wenig berücksichtigt und einbezogen. Zudem trägt die organisierte Professionalisierung, die auf lokal unabhängigen Fachkompetenzen aufbaut, in vielen Regionen der Welt zur Erosion dieses Wissen bei (vgl. Illich 1998a). In Kerala stellt die Wahrung des indigene Wissens hingegen die Basis eines funktionierenden nachbarschaftlichen Hilfenetzwerkes in Palliative Care dar.

- *Sozialraumorientierung vs. Organisationsraumorientierung*

Entsprechend dieser unterschiedlichen Organisation und Kultur von Unterstützung, Betreuung und Hilfe orientiert sich die community in Kerala an den jeweiligen sozialen Räumen (Haushalt, Nachbarschaft, Kommune) der betroffenen Familien. Aus dem Verständnis dieses Sozialraumes, - des Lebensraumes der Menschen-, und der damit verbundenen spezifischen Bedürfnisse der Betroffenen wird Hilfe angemessen organisiert.

Ein institutionalisiertes und professionalisiertes Gesundheitssystem, wie eben auch in Katalonien, deutet den Lebensraum der Menschen als Teil eines „Versorgungseinzugsgebietes“ in dessen Zentrum die jeweilige Einrichtung, Organisation, oder der Standort des jeweiligen Dienstes steht. Auch hier wird zwar dezentrale, wohnortnahe Hilfe über ambulante Angebote angestrebt und geleistet. Die Versorgungsregion wird allerdings aus dem Zentrum, der Organisation, begriffen, während bei einem community Ansatz der auf Subsidiarität gründet, die professionellen Organisationen die äußerste Peripherie darstellen und im Zentrum der Lebens- und Sozialraum der betroffenen Menschen steht (vgl. auch Dörner 2007; 2012).

- *Community als Programmeigner vs. Community als Programmnutzer und Kooperationspartner*

Dem Selbstverständnis der jeweiligen Palliative Care Programme in Kerala und Katalonien folgend verstehen sich die communities in Kerala, -die neighbourhood networks-, als Eigner des Palliative Care Programmes. Sie haben faktische Planungs-, Steuerungs- und damit Selbstentwicklungsmöglichkeiten, was durch eine große Identifikation der beteiligten freiwilligen Menschen noch gestärkt wird. Die Freiwilligen sind im besten Sinnen „empowert“, den Lebens- und „Sterberaum“ aktiv mitzugestalten.

In Katalonien ist das Palliative Care Programm Ergebnis eines politischen und wissenschaftlichen Diskurses, dessen Umsetzung in der Entwicklung von Angebotsstrukturen mündete. Die BürgerInnen der community sind quasi NutzerInnen und nehmen diese Unterstützungsressourcen, als Dienstleistungen des Gesundheitssystems, in Anspruch. Die Partizipation der community wird aus professioneller Perspektive präfiguriert und hat eher den funktionalen Charakter einer „participation as collaboration“ (vgl. Graham Clark 2005).

- *Umfassende, alltagsorientierte Hilfeangebote vs. standardisierte Palliative Care*

Die Lebensverhältnisse und damit die täglichen Unsicherheiten den Alltag zu bewältigen, - noch dazu in Zeiten von Krankheit, familiärer Pflege, oder in der letzten Lebensphase-, sind in Kerala im Vergleich zum europäischen Katalonien natürlich ungleich herausfordernder. Ein Hilfeangebot kann sich hier nicht auf eine bestimmte Form von Versorgungsleistungen spezialisieren. Es geht um das Sicherheit geben und die Stabilisierung der Lebenssituationen in umfassender Weise; es geht, ganz im Verständnis von Allan Kellehear (2005: 54) darum, die „realities of daily support“ zu gestalten. „Care“ muss daher in einer weitreichenden, die Organisation und soziale Unterstützung des Alltages miteinschließenden, Weise interpretiert werden.

Trotzdem nach europäischem Maßstab die Bevölkerung Spaniens zunehmend in größere sozioökonomische Nöte gerät, ist der Unterstützungsbedarf der betroffenen Menschen (meist) eingegrenzter und die Lebensverhältnisse nicht von vielfachen existentiellen Unsicherheiten, wie in Kerala, bedroht. Palliative Care wird als zielgerichtete, gegenüber anderen Versorgungsangeboten deutlich abgegrenzte, und standardisierte Leistung erbracht. Die Etablierung und Profilierung am westeuropäischen Wettbewerbsmarkt der Gesundheitssystemangebote erfordert eine ebensolche Form des Zuschnitts von professionalisierter Palliative Care.

- *Evaluationspotentiale*

Die Wirksamkeit, sowie die gesundheitsökonomischen Implikationen lassen sich in einer professionalisierten Versorgungsstruktur, wie in Katalonien, transparenter abbilden. Jede Dienstleistung wird über Monitoring Prozesse erfasst und ausgewertet. Jede einzelne Betreuungssituation kann hinsichtlich ihrer personellen und zeitlichen Ressourcenaufwendungen, therapeutischen Maßnahmen und Betreuungsplanungen rekonstruiert werden. Freilich entziehen sich auch hier die beziehungsorientierten, emotionalen und psychosozialen Dimensionen dieser Erfassung. Letztlich muss auch hier, um die Wirksamkeit und Zufriedenheit aus Sicht der Betroffenen zu erheben, auf Methoden zurückgegriffen werden, die qualitativ die Perspektive der „NutzerInnen“ aufnimmt. Nach den herkömmlichen gesundheitspolitischen Aufmerksamkeiten,- wie eben Kosten, Verschiebungspotentiale, Liegedauer usw. -, lässt sich ein im professionellen Gesundheitssystem gewachsener Projektprozess wesentlich leichter abbilden und damit auch die systemischen Wechselwirkungen mit den übrigen Bausteinen des Gesundheitswesens darstellen.

Ein durch die Freiwilligen der community getragener Projektprozess, wie eben in Kerala, entzieht sich in weiten Teilen diesem bürokratischen Monitoring. Auch wenn in Kerala die regionalen communities bilanzieren, adaptieren und neuausrichten, so werden diese

Wissensbestände nicht in ein zentrales Evaluationsinstrument eingespeist. Was sich abbilden lässt ist, die Anzahl der Netzwerke, die beteiligten professionellen ÄrztInnen und PflegerInnen, sowie ein ungefähres Bild erreichter Bevölkerungsgruppen. Auch lässt sich sagen, welche Leistungen erbracht werden, wenngleich diese nicht mehr im Detail dokumentiert sind. Gesundheitsökonomische Berechnungen, oder eben die detaillierte Abbildung der erbrachten Hilfeleistungen und ihrer Wirkungsweisen ist nicht möglich. „Harte“ quantitative Daten (Stjernswärd 2005) fehlen. In eine breit angelegte qualitative Evaluation der Qualität der Ausbildungsformate, der erbrachten Unterstützungsformen bei den betroffenen Menschen und ihren Familien, der Zusammenarbeit zwischen Freiwilligen und professionellen, sowie der jeweils unterschiedlich gewachsenen Netzwerkformen werden große Hoffnungen gesetzt, damit die passende Entwicklung von Hilfeangeboten in unterschiedlichen Settings, oder die Übertragbarkeit des Modells in Kerala in andere Regionen zumindest teilweise zu ermöglichen (Graham, Clark 2005; Stjernswärd 2005; Kumar, Numpeli 2005).

- *Übertragbarkeit der Palliative Care Modelle in Katalonien und Kerala*

Ist die Zielsetzung eines Landes die Spezialisierung von Palliative Care Angeboten auf breiter Basis, so ist der Palliative Care Entwicklungsprozess in Katalonien beispielhaft. Voraussetzung dafür ist, dass in den betreffenden Ländern ähnlich organisierte professionalisierte Gesundheitssysteme und ein universitäre, forschende Verankerung von Palliative Care bestehen. Zudem wäre eine mit Katalonien vergleichbare Konstellation auf gesundheitspolitischer und wissenschaftlicher Ebene erforderlich. Eine im Medizinsystem etablierte Palliative Care Forschungslandschaft mit starken, international gut vernetzten wissenschaftlichen Persönlichkeiten. Verbindungen in die Weltgesundheitsorganisation sowie ins lokale politische System hinein sind hilfreich, um überzeugende Politik für das Anliegen, Palliative Care in das Gesundheitssystem zu integrieren, betreiben zu können. Katalonien hat in etwa die EinwohnerInnenzahl von Österreich, zeichnet sich jedoch als „autonome Gemeinschaft“ innerhalb Spaniens, und dem damit verbundenen historisch gewachsenen Selbstverständnis, durch eine hohe Kohärenz, sowohl auf Ebene der BürgerInnen als auch auf politischer Ebene aus. Damit ist auch ein besseres politisches Steuerungspotential verbunden.⁸⁰

Wie weiter oben beschrieben, sind das kulturell gewachsene selbstverwaltende Selbstverständnis der Zivilgesellschaft, wie auch das tradierte indigene Wissen zu den sozial angemessenen und möglichen Hilfeformen, wesentliche Voraussetzungen für das Gelingen und

⁸⁰ Auf Ebene der Bundesländer wäre in Österreich eine vergleichbare politische Steuerungsmöglichkeit gegeben. Die Hospiz- und Palliativversorgungslandschaft hat sich auch auf der Länderebene, in Abhängigkeit der unterschiedlichen konzeptuellen Zugänge und Finanzierungsformen, je spezifisch herausentwickelt (ÖBIG 2006). Im Bundesland Steiermark hat die Landespolitik im österreichischen Vergleich am meisten Budgetmittel für den Aufbau der Hospiz- und Palliativversorgung frei gemacht. Zunächst als Reformpoolprojektvorhaben, (vgl. Czipionka, Röhring 2009), das dabei ist, in eine regelfinanzierte Form überführt zu werden, bzw. in großen Teilbereichen bereits regelfinanziert wird. Ähnlich wie in Katalonien liegt auch in der Steiermark der Schwerpunkt auf der Entwicklung spezialisierter Palliative Care Angebote.

den nachhaltigen Erfolg des community basierten Palliative Care Modells in Kerala. Dieses Modell konnte in der gleichen Form selbst in anderen Regionen Indiens nicht unmittelbar übertragen und umgesetzt werden, ebenso, wie es auch in anderen Regionen der Welt keinen vergleichbaren Palliative Care Entwicklungsprozess gibt. Die Frage der Übertragbarkeit ist daher nach wie vor offen (Paleri, Numpeli 2005). Viele Bemühungen sind im Gange, die Voraussetzungen einer wenigstens adaptierten Transferierbarkeit zu ergründen (Stjernswärd 2005; Bollini et al. 2004; Kumar 2012). Eine zentrale Barriere für die Umsetzung dieses Modells etwa im europäischen Kontext ist wohl die fortgeschrittene Professionalisierung und Institutionalisierung von gesellschaftlicher Hilfe allgemein, und im Speziellen, von Unterstützung und Betreuung am Lebensende in den westlichen Industrienationen. Die Bevölkerung nimmt sich als Kollektiv von NutzerInnen der von FachexpertInnen und Expertenorganisationen zur Verfügung gestellten Dienstleistungen wahr. Das Gesundheitssystem und seine ExpertInnen vermitteln umgekehrt, dass ihr Fachwissen Hilfe viel eher ermöglicht als die Nutzung des „Alltagswissens“, des indigenen Wissens, und der verfügbaren sozialen, psychischen und spirituellen Ressourcen in der Bevölkerung, beziehungsweise der betroffenen Menschen selbst. Diese in der Moderne dynamisierte Entwicklung der Enteignung des Menschen von der (Selbst)Steuerung seiner Gesundheit und seines Sterbens (Illich [1974] 1995; 1998) ist wohl nicht mehr revidierbar. Es geht daher um die Frage, wie es gelingen kann, diese Selbstentwicklungspotentiale, sowie die nachbarschaftliche soziale Bezogenheit und Solidarität, die das Modell in Kerala so auszeichnet, auch in kulturell völlig anders geprägten Regionen der Welt anzuregen.

3.5 Zwischenresümee und auswertende Rahmung: Gesellschafts- und gesundheitspolitische Transformationsherausforderungen in der flüchtigen Moderne

„Wir hegen keinen Zweifel (...), dass die Freiheit in der Gesellschaft vom aufklärenden Denken unabtrennbar ist. Jedoch glauben wir, genauso deutlich erkannt zu haben, dass der Begriff eben dieses Denkens, nicht weniger als die konkreten historischen Formen, die Institutionen der Gesellschaft, in die es verflochten ist, schon den Keim zu jenem Rückschritt enthalten, der heute überall sich ereignet. Nimmt Aufklärung die Reflexion auf dieses rückläufige Moment nicht in sich auf, so besiegelt sie ihr eigenes Schicksal.“

(Horkheimer, Adorno [1996] 2004: 3)

In Kapitel 3 habe ich bisher versucht unterschiedliche inhaltliche Stränge in ihrer historischen Entwicklung bis herauf in die Spätmoderne aufeinander zu beziehen. Ich habe mich jenen Diskursen gewidmet, deren Nachvollziehbarkeit mir für ein besseres Problemverständnis und damit auch für die Erhöhung von Problembearbeitungsmöglichkeiten bezüglich der Frage - „Wie kann in spätmodernen Gesellschaften die Begleitung, Betreuung und Unterstützung sterbender Menschen und ihrer Bezugspersonen in regionalen Versorgungszusammenhängen verbessert werden?“ – wichtig erscheinen. Die damit verbundenen Ziele waren:

- a) Ein Bild der konstituierenden Merkmale der „ersten Moderne“ gewinnen und ihre Implikationen für das moderne wissenschaftliche Selbstverständnis, das Selbstverständnis der Medizin, die Charakteristik von Gesundheitsversorgung, sowie die noch immer vorherrschenden modernen (politischen) Problemlösungsstrategien nachzeichnen.
- b) Die Grenzen dieser modernen (politischen) Planungs- und Rationalitätsorientierung in einer, von prinzipieller Unsicherheit geprägten Gesellschaft der flüchtigen Moderne, sowie die damit verbundenen Fehlentwicklungen im Sozial- und Gesundheitssystem sichtbar machen.
- c) Die Hospizbewegung und Palliative Care als Teil einer „Gegenbewegung“ zum Modus der Moderne verstehen, gleichzeitig jedoch auch ihre ambivalenten Entwicklungsstränge aufnehmen.
- d) Meinen persönlichen inhaltlichen Referenzrahmen sichtbar machen, indem ich wichtige soziologische Diskurse zu Sterben, Tod und Trauer paraphrasiere und Schlussfolgerungen für Palliative Care Entwicklungsprozesse ziehe, das Forschungsselbstverständnis transdisziplinärer, partizipativer Interventionsforschung in Palliative Care als einen adäquaten Forschungszugang spätmoderner Problembearbeitung beleuchte und den internationalen Diskurs zur Frage der Integration von Palliative Care in regionale/nationale Gesundheitssysteme teilweise nachzeichne.

- e) Aus der Einsicht in die Wechselbeziehungen zwischen Gesellschaft, Wissenschaft, Gesundheitssystem und Betreuungssituationen zu verdeutlichen, dass eine Betroffenen orientierte Palliative Care, sowie die Entwicklung von wohnortnahen Hilferessourcen sich nicht auf die Verbesserung bestehender Strukturen und fachlicher Kompetenzen, sowie den Aufbau des Palliative Care „SpezialistInnentums“ beschränken kann, sondern grundlegende Überlegungen zur Entwicklung regionaler - „community-based“ - Solidaritäts- und Hilferessourcen bedarf.
- f) Den inhaltlich-theoretischen Rahmen damit so aufzuspannen, dass die Darstellung der beiden Palliative Care Entwicklungsprozesse im Burgenland und in Graubünden ab Kapitel 4 dazu in Relation gesetzt und kritisch diskutiert werden kann.
- g) Dass der Blick auf die gesellschaftlichen Entwicklungen auf den unterschiedlichen Ebenen ein Bild entstehen lässt, welches in der Phase der Spätmoderne eine Gesellschaft mitten in einer Neuorientierungsphase, Übergangsphase, Transformationsphase, zeigt (siehe Abbildung 13). Innerhalb einiger Jahrzehnte hat sich unser gesellschaftliches Zusammenleben, sowie die Anforderungen an die Politik und an die für die gesellschaftliche Problembewältigung „zuständigen“ Institutionen, Organisationen (wie eben auch im Sozial- und Gesundheitssystem) und die Wissenschaften (Bamme 2009) so stark gewandelt, dass in der Moderne etablierte Strategien und Muster nicht mehr „greifen“, neue Problemlösungsstrategien jedoch erst im Entstehen sind.
- h) Und schließlich, deutlich zu machen, dass angemessene Formen der Bearbeitung gesellschaftlicher Probleme dann entstehen können, wenn es uns als Gesellschaft gelingt kollektiv mit Unsicherheiten und Ambivalenzen (Bauman [1991] 2005) umzugehen. Dafür sind reflexive, nichtlineare Wissensformen (Beck 1996b) und transdisziplinäre Forschungsprozesse (Nowotny et al. 2002) erforderlich.

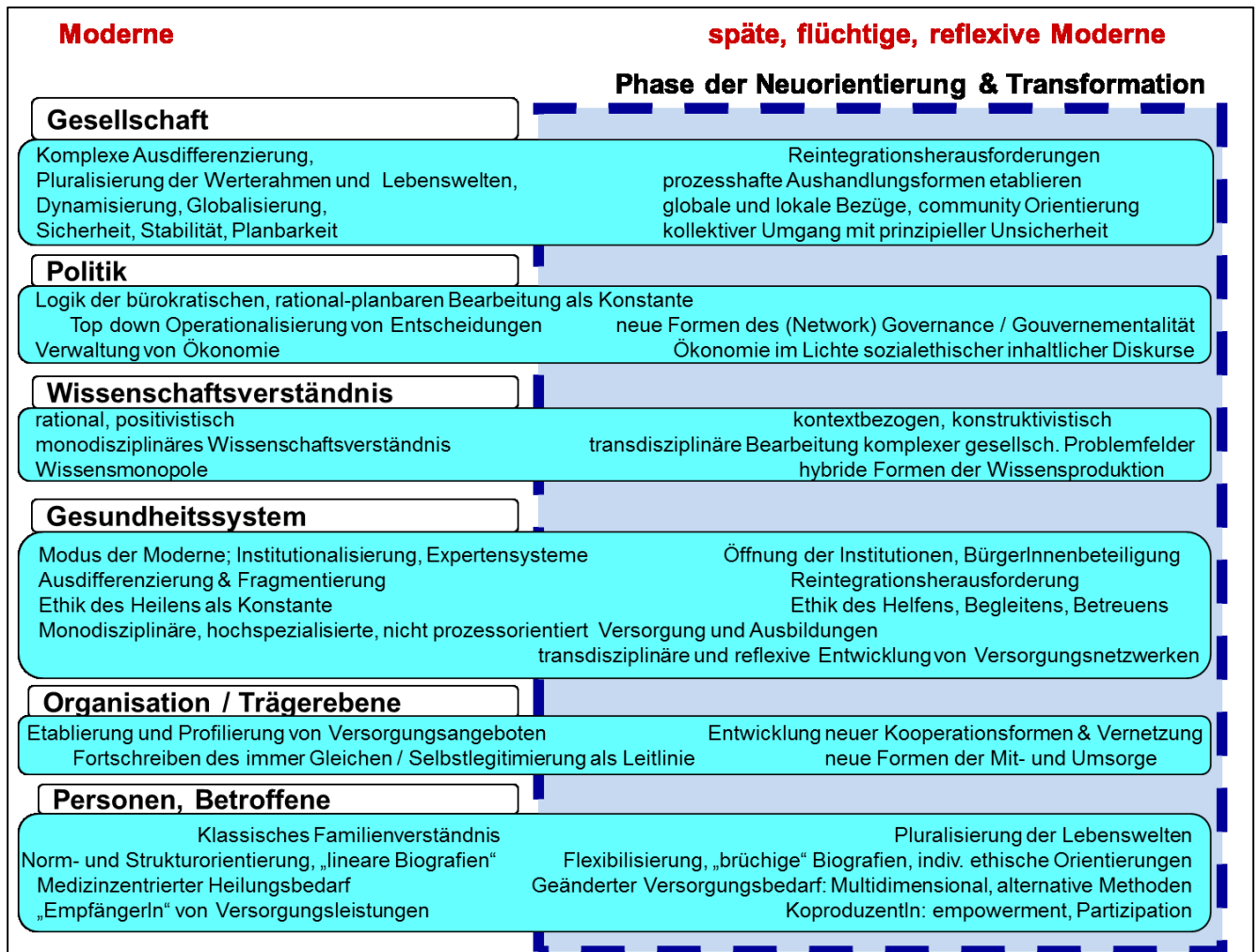
Wir, als Gesellschaft, stehen somit vor der großen Herausforderung, trotz der prinzipiellen Unsicherheit von Lebenszusammenhängen und zukünftigen Entwicklungen gemeinsam, tragfähige Bearbeitungsformen für, zum Beispiel, die globalen Umweltprobleme, die globale Ungerechtigkeit im Zugang zu lebensnotwendigen Ressourcen, sowie die herrschende soziale und ökonomische Benachteiligung ganzer Staaten und Kontinente zu entwickeln.

Die Verbesserung der Hospizarbeit und Palliative Care in westeuropäischen, privilegierten Staaten nimmt sich dagegen ja fast als Luxusproblem aus. Gleichwohl wird es zukünftig, auch global betrachtet, gerade darauf ankommen, die eigenen Lebenswelten, - lokal, regional-, in ihren Solidaritätsressourcen zu stärken. Erst aus dieser Sicherheit heraus kann vermutlich eine Verantwortlichkeit für globale Problemlagen und Solidarität mit „den Fernsten“ wachsen.

Die Entwicklung der modernen Welt hin zu einer späten, flüchtigen Moderne ist, in den unterschiedlichen gesellschaftlichen Sphären mit verschiedenen Tempi, - mit jeweils

spezifischen Eigenzeitlichkeiten-, im Gange, beziehungsweise „abgeschlossen“. Gleichzeitig wird damit auch die Frage drängender, „wohin“ diese Veränderungen führen, beziehungsweise welche gesamtgesellschaftliche Transformation damit eingeläutet wird. Hoffnung macht, dass in einigen gesellschaftlichen Bereichen, Bewegungen, Entwicklungen und kollektive Umgänge beobachtbar sind, die auf die geänderten Lebensumstände und Rahmenbedingungen angemessen reagieren. Die Demokratisierung von Lebenswelten, die Partizipation der BürgerInnen in politischen und wissenschaftlichen Prozessen, die Aufmerksamkeit für das Zueinander von globalen und lokalen Lebenszusammenhängen, die Aufmerksamkeit für eine mitmenschliche, - nicht physiologiezentrierte -, Betreuung und Begleitung von Menschen in Krankheit und im Sterben, sind Diskurse, die intensiv geführt werden. Gleichzeitig sind die Beharrungsbestrebungen in alten Mustern, insbesondere auf politischer, aber auch auf wissenschaftlicher Ebene bemerkenswert. Abbildung 13 bietet einen skizzenhaften Überblick zu den Veränderungen und Handlungsbedarfen in unterschiedlichen gesellschaftlichen Bereichen, die mit der Frage einer Betroffenen orientierten Betreuung am Lebensende in Verbindung stehen. Viele Aspekte fehlen natürlich. Es geht aber weniger um eine vollständige, stringente Darstellung, als um die grundsätzliche Vermittlung der vielschichtigen Entwicklungsbedarfe in der Spätmoderne, als eine Phase der Neuorientierung (Nowotny et al. 2002).

Abbildung 13: Gesellschaftliche Transformationen und Neuorientierungsbedarfe



3.5.1 Von der Notwendigkeit eines Paradigmenwechsels in der regionalen Entwicklung von Palliative Care

Wenn wir den Blick nun nochmals auf die Entwicklung von Palliative Care im deutschsprachigen Mitteleuropa lenken, dann zeigt sich, dass die national unterschiedlich gewachsenen Integrationsprozesse nach Jahrzehnten der pionierhaften, idealistischen Aufbau- und Etablierungsbestrebungen es fast überall auf die gesundheitspolitischen Agenden, zumindest auf Ebene der Bundesländer/Kantone, geschafft haben (z.B.: Buser et al. 2004; Gronemeyer et al. 2004; Jaspers, Schindler 2004; Ministerium für Gesundheit und Soziales NRW 2006; Niedersächsisches Ministerium für Soziales, Frauen, Familie und Gesundheit 2006).

Zunehmend wird die Entwicklung von Palliative Care in politische top-down Programme und gesundheitspolitischen Strukturpläne aufgenommen. Diese Gesundheitsplanungen münden meist in Bedarfsplänen und Strukturvorgaben, die sich aus quantitativen Eckdaten - d.h. der Frage nach erforderlichen Bettenvolumina, Vollzeitäquivalenten und Versorgungseinheiten pro einer bestimmten EinwohnerInnenzahl, oder pro einer bestimmten Zahl an Pflege- und

Sterbefällen, oder bezogen auf eine bestimmte Krankheitsgruppe usw. – und der Einschätzung von ExpertInnen erschließen (vgl. ÖBIG 2004; EAPC 2010) und dann, beispielsweise in Österreich, entsprechend der Bedarfs- und Entwicklungspläne des Bundes und der Länder implementiert werden sollen (Bundesministerium für Gesundheit 2008, 2010). Diese gesundheitsstrukturellen Bedarfsberechnungen sind einerseits sehr verdienstvoll, da sie gesundheitspolitischen Handlungs- und Gestaltungsbedarf markieren und operationalisieren. Andererseits impliziert diese Form der planerischen Herangehensweise jene Barrieren, die eine nachhaltige Entwicklung von integrierten regionalen Versorgungsnetzwerken erschweren:

- Die qualitativen Bedarfe und Bedürfnisse der betroffenen Menschen bilden meist nicht den Ausgangspunkt der Überlegungen.
- Die Strukturkonzepte sind klassische Produkte von ExpertInnendiskursen.
- Die Partizipation der betroffenen und beteiligten Menschen ist nur bedingt vorgesehen.
- Die Berechnungsparameter orientieren sich kaum an kulturellen Spezifika oder regional gewachsenen versorgerischen Traditionen.⁸¹
- Die Berechnung des Strukturbedarfs orientiert sich an klassischen Angeboten der stationären (Krankenhausbetten, Pflegeheimbetten, Palliativbetten, Hospizbetten, usw.) und ambulanten (Anzahl von ÄrztInnen; Vollzeitäquivalente von DGKP, Pflegehilfe, Heimhilfe, AltenfachbetreuerInnen, Anzahl usw.) Versorgung.
- Versorgung wird nach wie vor ausschließlich institutionalisiert geplant. Gemeindenahe, bürgerschaftliches Engagement integrierende Ansätze sind selten Teil von gesundheitspolitischen Konzepten.
- Die Entwicklung und Etablierung von innovativen, von den herkömmlichen Versorgungsstrukturen abweichenden, Versorgungsangeboten (betreutes Wohnen; Wohngemeinschaften für demenziell veränderte Menschen; nachbarschaftliche, gemeindenahe Versorgungsnetzwerke; usw.) ist damit strukturell erschwert, da sie in die traditionelle Form der Versorgungsgestaltung keinen Eingang finden.
- Die klassischen Versorgungskonzepte münden in einen rahmengebenden Strukturplan. Die Frage, in welcher Weise die Strukturen, neben der formellen Beauftragung und Finanzierung, in regionale Versorgungszusammenhänge und Organisationen integriert werden sollen, sind meist nicht Teil der Konzeptentwicklung. Strukturen werden in den

⁸¹ Gerade in der Hospiz- und Palliativversorgung gibt es jedoch überall gewachsene Kulturen, auch wenn sich diese nicht in formellen, spezialisierten Palliativversorgungseinheiten oder Hospizdiensten abbilden.

meisten Fällen implementiert ohne vorbereitenden und begleitenden Prozess, in dem die Akteure im Feld beteiligt werden.⁸²

- Die herrschende Gesundheitsplanung setzt normativ Strukturkriterien fest. Weder wird die historische Bedingtheit der vorherrschenden ExpertInnenmeinungen, oder der rahmengebenden wissenschaftlichen Erkenntnisse reflektierend aufgenommen, noch wird das prozessuale Selbstentwicklungspotential regionaler communities und ihrer Versorgungszusammenhänge als wesentlicher, aber eben nicht quantitativ festlegbarer, Baustein nachhaltiger Entwicklung inhaltlich berücksichtigt.

Ein Kernproblem solcher moderner Entwicklungsstrategien ist die Annahme, dass ein soziales System durch noch weitere Organisation, Ausdifferenzierung und Prozessoptimierung fortwährend an Qualität gewinnen könnte. Da in diesem Schema jedoch die Weiterentwicklung mit immer denselben Techniken, Mechanismen und Mustern angestrebt wird, sind dem Problemlösungspotential Grenzen gesetzt. So hat in einem völlig anderen gesellschaftlichen Bereich, dem Sport, genauer dem Fußball, der alte Weise und Intellektuelle des argentinischen Fußballs, Cesar Luis Menotti versucht, die Begrenztheit einer ausschließlich ordnungsorientierten Optimierung eines sozialen Systems, hier, des Fußballspiels seiner Mannschaft, zu verdeutlichen:

(..) Die Ordnung ist es, was eine Mannschaft braucht, um in Ballbesitz zu gelangen und den Ball im Spiel zu halten. Und darüber hinaus braucht die Mannschaft ihre Abenteurer, denn einzig und alleine sie sind es, die diese Ordnung auf ein höheres Niveau heben können. Ordnung durch mehr Ordnung oder eine andere verbessern zu wollen, wäre absurd.“ (Menotti; in Irnberger 2005: 47)

Die qualitative Weiterentwicklung, „das Heben auf ein höheres Niveau“, erfordert folglich „die Beigabe einer neuen Zutat“, einer Intervention, die eben nicht auf dem Herkömmlichen, nur in genauerer Ausführung, beruht, sondern reflektiert das Überraschende, das Quergeistige, das Nonkonforme, eben vielleicht auch das Abenteuerliche beinhaltet. Um das entwickeln zu können, braucht es im wahrsten Sinne des Wortes Spielräume, in denen „das Alternative“ entstehen kann.

Derzeitige Gesundheitspolitik krankt am Fehlen solcher (Aushandlungs)Spielräume, folglich an alternativen Perspektiven und innovativen Ansätzen. Wie auch Michael Ewers (2005) treffend beschreibt, wird die Gestaltung von Versorgungsangeboten primär aus professioneller Sichtweise betrieben, wobei von einem fiktiven Bedarf und antizipierten Bedürfnissen einer Durchschnittsklientel ausgegangen wird. Ein Zueinander von Bedarfs- und Bedürfniserhebung

⁸² Nachhaltige Strukturentwicklung, gerade in Palliative Care, hängt jedoch maßgeblich von der Frage der Prozessqualität und der Form der Partizipation der professionellen und informellen Stakeholder in der regionalen Versorgung ab. Das Ergebnis sind vielfach entkoppelte, nicht im Versorgungssystem verankerte, bzw. schwer kooperativen Anschluss findende, Angebotsstrukturen.

der Betroffenen und der Ausgestaltung der Versorgungsangebote ist kaum erkennbar. Vielmehr zeigt sich, und das kann für Österreich gleichermaßen wie für Deutschland angenommen werden, dass *„das vorhandene, zumeist sozialrechtlich determinierte Angebot als Messlatte für die Versorgungsgestaltung herangezogen wird“* (ebd.: 56). Veränderung oder Weiterentwicklung wird damit strukturell erschwert bis verunmöglicht.

Die Strukturentwicklung und Versorgungsplanung wird nach wie vor im Modus der Moderne praktiziert. Die Verbesserung von professionell organisierten Versorgungssystemen wird durch weitere Ausdifferenzierung und Prozessoptimierung angestrebt. Das Gestaltungsrepertoire ergibt sich lediglich aus einem Pool von Betreuungsangeboten, die meist sozial- und gesundheitsrechtlich verankert sind. Diese haben sich im Laufe des 19. und 20. Jahrhunderts - somit im Lichte spezifischer historischer Rahmenbedingungen und gesellschaftlicher (vor)moderner Herausforderungen, - als adäquate Formen der Gesundheitsversorgung herausentwickelt.

Hier stellt sich daher die Frage, ob es erfolgversprechend ist, diese Herausforderungen weiterhin mit gesundheitspolitischen Strategien anzugehen, die auf dieses „Weiter so“ und „Mehr vom Gleichen“ setzen? Oder, ob es nicht alternative Herangehensweisen und Prozessaufmerksamkeiten in der Integration und Entwicklung von hospizlichen und palliativen Versorgungszusammenhängen oder -netzwerken braucht, die eher eine nachhaltige Verbesserung für die betroffenen Menschen bringen?

Wie Klaus Dörner (2007: 19ff) beschreibt, hat der Staat (in Deutschland) ab 1880 im Rahmen der neu geschaffenen Sozialgesetze *„die Regie der Institutionalisierung und Professionalisierung des Helfens übernommen“*. Bis in die zweite Hälfte des 20. Jahrhunderts hat sich dieses Hilfesystem der Moderne, als Ergebnis klassischer top-down Politik, uneingeschränkt verbreitet. Erst durch die wachsende Bedeutung der großen Wohlfahrtsverbände hat diese „Industrialisierung des Helfens“ ein gesellschaftliches Gegengewicht erhalten. Ebenso wie in Österreich die gemeinnützigen Organisationen, - wie Caritas, Rotes Kreuz, Diakonie-, sind sie die stärksten Sprecher und Repräsentanten des bürgerschaftlichen Engagements.

Die befürchtete Konsequenz dieser Verharrung in Mustern der klassischen, ersten Moderne (Giddens 1991) ist, trotz vielfach veränderter gesellschaftlicher Rahmenbedingungen und Herausforderungen, die Fortschreibung des immer Gleichen. *„An die Stelle von Linearitätsmodellen (und Kontroll-Atavismen) fortschrittsgläubiger Immer-weiter-Modernisierung“* (Beck 1996a: 65) müssten in der reflexiven Moderne jedoch Formen der Selbstentwicklung, der Aushandlung, auch der *„Selbst-Infrage-Stellung“* treten.

Was sich vom bereits Diskutierten in den beiden Palliative Care Entwicklungsprozessen, im österreichischen Burgenland und im schweizerischen Graubünden, bereits umsetzen hat

lassen, und wo es noch inhaltliche Akzentuierungen, andere Schwerpunktsetzungen, oder aber veränderte soziale Beteiligungen im transdisziplinären Forschungsprozess gebraucht hätte und zukünftig brauchen wird, soll nun ab Kapitel 4 erörtert werden.

4 DIE WEITERENTWICKLUNG REGIONALER VERSORGUNGSKULTUR IN PALLIATIVE CARE: BURGENLAND UND GRAUBÜNDEN ALS EXEMPLARISCHE PROJEKTPROZESSE⁸³

„Es ist heute die Frage, ob Hospizarbeit und Palliative Care ein Rahmen werden, der das kulturell Eigene unter schwierigen Umständen zu retten sucht, oder zur problematischen Notlösung in einer Moderne wird, die Sterben egalisiert, weil ihr nichts anderes mehr einfällt“ (Gronemeyer et al. 2004: 48)

4.1 Ausgangslagen

Der genauere Blick auf die beiden Palliative Care Projektprozesse im Burgenland und in Graubünden soll nun dazu dienen ...

- a) ... exemplarisch interventionsorientierte, transdisziplinäre Palliative Care Entwicklungsprozesse, mit ihren Ressourcen und Grenzen darzustellen.
- b) ... inhaltliche Kernherausforderungen in der Betreuung am Lebensende aus Perspektive von Betroffenen und MitarbeiterInnen deutlich machen.
- c) ... Projektarchitekturen, Beteiligungen, Methoden, Wirksamkeiten und die Nachhaltigkeit der jeweiligen Entwicklungen auszuwerten und, im Lichte der theoriegeleiteten, aber auch auswertenden Rahmung des Kapitels 3, kritisch zu diskutieren.

Während das Kerninteresse der Dissertation ganz grundsätzlich danach fragt, wie die Unterstützung und Betreuung von sterbenden Menschen, sowie ihrer An- und Zugehörigen, in regionalen Versorgungskontexten durch die Integration der Hospizidee und der Weiterentwicklung von Palliative Care ermöglicht und verbessert werden kann, hatten die beiden Projektprozesse die, mit Auftraggeber Interessen verbundene, konkrete regionale Konzeptentwicklung, sowie in Graubünden, die weiterführende Begleitung der Umsetzung zum Ziel. Damit wird auch deutlich, dass die Projekte in ihren jeweils eigenständigen inhaltlichen

⁸³ Textsequenzen in Kapitel 4 (4.1 – 4.5) sind aus den beiden von mir verfassten Projektberichten entnommen, beziehungsweise lehnen sich daran an:

Wegleitner, Klaus (2004): Integrierte Palliativversorgung im Burgenland „Hospizplan Burgenland“. Bedarfsanalyse und Qualitätsentwicklung in der Betreuung schwerkranker und sterbender Menschen. Im Auftrag der burgenländischen Landesregierung. Projektbericht. IFF Eigenverlag. Wien.

Wegleitner, Klaus (2005): Palliative Care in Graubünden. Leben bis zuletzt – Menschenwürdig Sterben. Projekt - Endbericht. IFF Eigenverlag. Wien.

Logiken lediglich einen Teilaspekt des Dissertationsinteresses abbilden, weshalb ihre metaanalytische Auswertung auch im Zentrum steht.

4.1.1 Regionale Projektzielsetzungen

In beiden Regionen war es inhaltliche Leitlinie nicht die Entwicklung von spezialisierten, von der Regelversorgung entkoppelten, Palliative Care Diensten anzustreben, sondern vielmehr die Integration von Palliative Care in die jeweiligen Einrichtungen der Regelversorgung. Sich entwickelnde spezialisierte Palliative Care sollte daher als Unterstützung und Entlastung der regelversorgenden Organisationen des Sozial- und Gesundheitssystems verstanden werden.

4.1.1.1 *Zielsetzungen Burgenland*

Im Burgenland hat die Landesregierung, respektive der Soziallandesrat, im Herbst 2003 die IFF Wien / Palliative Care und OrganisationsEthik mit dem Projekt - „Integrierte Palliativversorgung im Burgenland - Hospizplan Burgenland. Bedarfsanalyse und Qualitätsentwicklung der Betreuung schwerkranker und sterbender Menschen.“ – beauftragt. Die inhaltliche Leitfrage lautete, „*Wie kann die Versorgung von schwerkranken und sterbenden Menschen, wie auch ihrer Angehörigen im Burgenland verbessert werden?*“. Das explizite übergeordnete Ziel war die Entwicklung eines Hospiz- und Palliativversorgungskonzeptes, welches die Grundlage für die weiteren sozial- und gesundheitspolitischen Schritte auf dem Weg zum Ausbau der Palliativversorgung ab dem Jahr 2005 darstellen sollte.

Im Burgenland gab es bereits eine aktive Hospizbewegung mit regionalen ehrenamtlichen Hospizgruppen, sowie eine spezialisierte Palliativeinheit, die Palliativstation in Oberwart. Die AkteurInnen dieser bereits bestehenden Basisstrukturen der Hospiz- und Palliativversorgung, sowie alle an der Versorgung von schwerkranken und sterbenden Menschen beteiligten MitarbeiterInnen aus dem Gesundheits- und Sozialbereich sollten in den Projektprozess mit einbezogen werden.

Die konkreten vereinbarten Zielsetzungen des Projektes waren:

1. Die Analyse des Status Quo von Palliative Care im Burgenland

Der erste Projektschritt bestand darin, eine umfassende Ist-Erhebung der derzeitigen Versorgung von Schwerkranken, Sterbenden und Ihrer Angehörigen zu erstellen.

Dies wurde einerseits mit Hilfe von Strukturhebungsfragebögen im Rahmen regionaler Palliativarbeitskreise und andererseits mit der Rekonstruktion von PatientInnengeschichten durch MitarbeiterInnen des Sozial- und Gesundheitssystems angestrebt.

Im Zentrum der Erhebungen standen folgende Fragen:

- Welche Angebote der palliativen Betreuung bestehen derzeit im Burgenland?

- Wie sind die regionalen Charakteristika und Unterschiede zu beschreiben?
- Welche Ressourcen und Entwicklungspotentiale bestehen in der Versorgung von Schwerkranken, Sterbenden und ihrer Angehörigen?

Neben der Erfassung der quantitativen Strukturdaten waren insbesondere die qualitativen Einschätzungen der am Projekt beteiligten MitarbeiterInnen der Sozial- und Gesundheitseinrichtungen von zentralem Interesse.

Konnte in dieser Form der Bedarf und die Bedürfnisse der im Feld tätigen Professionellen unmittelbar erhoben werden, so war die Erhebung der Perspektive von PatientInnen, BewohnerInnen und ihrer Angehörigen nur mittelbar, aus Perspektive der Professionellen, und über die Rekonstruktion der PatientInnengeschichten, an der auch vereinzelt Angehörige beteiligt waren, möglich.

2. Beteiligungsorientierte Entwicklung von Maßnahmen für den Aufbau von Palliative Care

Entsprechend dem interventionsorientierten Forschungsverständnis, wurde die Erhebung von qualitativen und quantitativen Daten verknüpft mit der Initiierung von regionalem Wissensaustausch, der Reflexion der bestehenden Versorgungspraxis, der Entwicklung von Maßnahmen, sowie der kontinuierlichen Vernetzung der MitarbeiterInnen über Professions- und Organisationsgrenzen hinweg. Über die Organisation dieser teilweise selbst- organisierten regionalen Settings, sollte die Basis für eine organische Entwicklung von Palliative Care gelegt werden.

3. Konzeptentwicklung im Lichte nationaler und internationaler Modelle

Auf Basis aller gesammelten Dokumentationen, der Auswertung des Projektprozesses und den erhobenen Daten, einer internationalen Literaturrecherche, dem Abgleich mit nationalen und internationalen Hospiz- und Palliativversorgungsmodellen, sowie dem Diskussionsprozess auf Ebene des Steuerungsteams und der Gesundheitspolitik wurde ein Palliative Care Konzept fürs Burgenland erarbeitet.

4.1.1.2 Zielsetzungen Graubünden

In Graubünden waren die Auftraggeberkonstellation, wie auch die mit dem Projekt verbundenen Kerninteressen anders gelagert. Die private Menzi–Jenny–Gertrud–Stiftung wollte im Kanton Graubünden Initiativen zur Verbesserung der Betreuung am Lebensende setzen. Nachdem in der Kantonshauptstadt Chur eine Gruppe von freiwilligen SterbebegleiterInnen aufgebaut wurde, hat das Stiftungspräsidium die Finanzierung und den Bau eines Hospizes in den Blick genommen. Im inhaltlichen Austausch mit der Palliative Care Fachfrau, Cornelia Knipping, - die MAS Absolventin der IFF Wien ist -, und Andreas Heller als IFF Wien Abteilungsleiter, schälte sich immer mehr heraus, dass die Stiftung an einer kantonweiten Palliative Care Entwicklung

interessiert war. Dieses Anliegen mündete in der Entscheidung, die finanziellen Ressourcen nicht in den Bau einer einzelnen Einrichtung, sondern in einen beteiligungsorientierten Analyse- und Entwicklungsprozess zu investieren. Die Intention des Projektes „Palliative Care in Graubünden. Leben bis zuletzt – Menschenwürdig sterben“ war daher auch das Anstoßen eines Entwicklungsprozesses „bottom – up“, von den freiwilligen Initiativen und den MitarbeiterInnen des Gesundheitswesens ausgehend. Gemeinsam mit den lokalen AkteurInnen sollte ein auf die regionalen Gegebenheiten abgestimmtes, kantonales Palliative Care Konzept entstehen. Um die nachhaltige Weiterführung der Projektinitiativen und die Umsetzung der vorgeschlagenen Maßnahmen zu sichern, war es von Beginn an Ziel des Projektvorhabens, sukzessive die kantonale Gesundheitspolitik für das Projekt zu gewinnen, im besten Fall in eine mitverantwortliche Rolle zu bringen.

Von April 2004 bis Winter 2005 wurden folgende Ziele, gegliedert in drei Projektphasen, mit dem Projektprozess verfolgt:

1. *Ziele der Projektphase I (April 04 – November 04)*

a. Interventionsorientierte Diagnose der bestehenden Versorgung aus verschiedenen Perspektiven:

- aus der Sicht der Professionellen und Dienstleistungserbringer - ÄrztInnen, Pflegepersonen, psychosoziale Dienste, SeelsorgerInnen, PhysiotherapeutInnen, Ehrenamtliche
- aus der Sicht der Versorgungsorganisationen (Krankenhäuser, Pflegeheime, Spitex, Vereine, etc.).

Als Erhebungsinstrumente dienten qualitative Interviews mit Entscheidungsträgern und Entscheidungsträgerinnen aus dem Gesundheits- und Sozialbereich, sowie interprofessionelle und interorganisationale Workshops mit Mitarbeitern und Mitarbeiterinnen aus dem Gesundheits- und Sozialbereich.

b. Integration aller notwendigen Perspektiven an einem „Runden Tisch Palliative Care Graubünden“, um möglichst mit allen relevanten AkteurInnen im Kanton Graubünden zu einem Verständnis und einer Verständigung zu kommen, alle zu beteiligen und allen in gleicher Weise Zugang zu Information und Gelegenheit zu Entscheidungsvorbereitungen zu geben.

Die Expertinnen am „Runden Tisch“ brachten ihre Perspektiven in das Projekt ein, kommentierten den laufenden Prozess, entwickelten Fragestellungen und gestalteten auch die Dimensionen der Konzeptentwicklung mit.

c. Schaffung eines „Forums - Palliative Care Graubünden“

Im Laufe des Prozesses wurden EntscheidungsträgerInnen aus dem Gesundheits- und Sozialbereich, Interessenvertretern, Repräsentanten von Versorgungsanbietern identifiziert, die gemeinsam mit den Auftraggebern und zwei Vertretern des IFF ein Steuerungsgremium bildeten, das den weiteren Projektverlauf kritisch begleitete und steuerte.

2. *Ziele der Projektphase II (Januar 2005 – Sommer 2005)*

a. Diagnose der bestehenden Versorgung aus Sicht der betroffenen Menschen

In der zweiten Erhebungsphase wurde die Perspektive der Betroffenen (Angehörige und Bezugspersonen) auf die Versorgung in der letzten Lebensphase in Graubünden über extern moderierte Fokusgruppen und/oder Einzelinterviews erhoben und zum Ausgangspunkt der Maßnahmenvorschläge gemacht.

b. Zirkuläre Projektplanung im Rahmen des Forums – Palliative Care

c. Integration der Ergebnisse auf dem dritten „Runden Tisch - Palliative Care in Graubünden“

d. Grundstein für regionales Palliativnetzwerk

Ziel war die Schaffung einer Basis für Vernetzungsinitiativen auf den unterschiedlichsten Ebenen des Gesundheitssystems. Neben dem Unterstützen und Initiieren von regionalen Austausch- und Vernetzungsplattformen, sollte im Rahmen des Forums – Palliative Care daran gearbeitet werden, Konzepte zu entwickeln und mögliche vernetzende Umsetzungsmaßnahmen in den Blick zu nehmen.

3. *Ziele der Projektphase III (Sommer 2005 – November 2005)*

a. Entwicklung eines Gesamtkonzepts „integrierte Palliativversorgung Graubünden“

b. Beratung durch nationale und internationale ExpertInnen

c. Recherchen und Konzeptentwicklung

d. Rückbindung der Ergebnisse in die Steuergruppe

e. Abschließender Runder Tisch Palliative Care Graubünden

Beim abschließenden Runden Tisch am 18.11.2005. wurde das Gesamtkonzept vor dem Hintergrund der einzelnen Teilprojektergebnisse vorgestellt. Damit sollte gewährleistet werden, dass eine Rückbindung der Ergebnisse stattfindet und eine breite Basis an der Umsetzung weiterer geplanter Schritte beteiligt ist. Die Entwicklung des Runden Tisches als weiterführende Runde in der Auseinandersetzung zur Qualitätsentwicklung in Palliative Care wurde angestrebt.

Während im Burgenland die wissenschaftliche und beraterische Begleitung des Projektprozesses durch das Team der IFF Wien mit der Präsentation der Maßnahmenempfehlungen und Entwicklungsperspektiven im Herbst 2004 endete, schloss sich in Graubünden an den partizipativen Konzeptentwicklungsprozess (2004 - 2005) eine mehrjährige Phase der Begleitung und Beratung (bis 2009) in der Umsetzung von Modellprojekten und der Etablierung eines kantonweiten Palliativnetzwerkes (siehe Kap. 4.5.3.1).

4.1.2 Projektregionen: Ländliche, kulturelle Vielfalt und ausgeprägte lokale Identitäten

Burgenland ist das östlichste Bundesland Österreichs. Es erstreckt sich schmal und längsgezogen, um den Neusiedlersee windend, von Norden nach Süden und markiert geografisch den westlichen Beginn der pannonischen Tiefebene. Mit 280 000 EinwohnerInnen ist es das bevölkerungsärmste Bundesland Österreichs. Die Hauptstadt Eisenstadt hat lediglich 13000 EinwohnerInnen. Das Burgenland ist ländlich geprägt. Aufgrund der teilweisen schwierigen sozioökonomischen Situation vor Ort pendeln viele BurgenländerInnen zur Arbeit nach Wien aus. Burgenland ist das Bundesland mit dem geringsten pro Kopf Einkommen in Österreich. Der Weinbau, die Landwirtschaft, und der Tourismus prägen Burgenland wirtschaftlich. Im Bereich alternativer Energieformen (Windkraft, erneuerbare Energie) findet im Burgenland viel Innovation statt.

Historisch bedingt erstrecken sich die Lebens- und Kulturräume natürlich grenzüberschreitend. So ist die ungarische und (burgenland)kroatische (Sprach)Kultur im Burgenland in der familialen Alltagskultur tief verankert, die Bevölkerungsstruktur ist ethnisch heterogen. Im Mittel- und Südburgenland repräsentieren die Roma eine wichtige Bevölkerungsgruppe. Interkulturelle Aspekte spielen demnach auch in der Hilfe, Betreuung, und Pflege von sterbenden Menschen und ihren Bezugspersonen eine große Rolle. Regionale Identitäten sind hier in ihrer Unterschiedlichkeit zu wahren und zu berücksichtigen. Trotz der ethnischen Heterogenität ist der Anteil von Menschen mit Migrationshintergrund (bei der Geburt keine österreichische Staatsbürgerschaft) im Burgenland im Vergleich mit den anderen Bundesländern in Österreich am geringsten (ÖBIG 2008: 10).

Im österreichweiten Vergleich ist der Bevölkerungsanteil von über 65-jährigen Menschen besonders hoch (ÖBIG 2008). Aufgrund der ländlichen, teilweise noch großfamiliär geprägten Struktur (vor Ort sind die Frauen, die Männer pendeln zur Arbeit aus), ist im Burgenland österreichweit der höchste Anteil an zu Hause sterbenden Menschen, und damit ein unterdurchschnittlicher Anteil von Menschen die im Krankenhaus und im Pflegeheim versterben, feststellbar (Statistik Austria 2001). Die jeweiligen Versorgungsregionen im Burgenland sind ebenfalls grenzüberschreitend zu verstehen. Daher ist die überregionale Perspektive im Blick auf die Versorgungsstrukturen und Bedarfe wichtig zu beachten. So nutzen

etwa NiederösterreicherInnen das Krankenhaus im mittelburgenländischen Oberpullendorf. Im Südburgenland nutzen die Menschen wiederum Versorgungsangebote in der Steiermark. Im Nordburgenland ist in komplexen Betreuungssituationen die Entscheidung der Betroffenen naheliegend, in ein Krankenhaus in Wien zu fahren.

Generell sind im Burgenland aufgrund der topografischen Rahmenbedingungen die Fahrtwege, etwa für die Hauskrankenpflegedienste, oder auch die HausärztInnen, oftmals sehr weit und damit zeitaufwendig. Nachbarschaft, Kirchengemeinden und Vereine sind wichtige Ressourcen der Unterstützung vor Ort.

In der ehrenamtlichen Hospizarbeit gab es zum Zeitpunkt des Projektbeginns (Herbst 2003) bereits eine langjährige Tradition, die von der Hospizbewegung Burgenland gesteuert wurde. Im Nordburgenland gab es 2 Gruppen (11 Personen in der Gruppe Mattersburg/Eisenstadt und 15 in der Gruppe Neusiedl) die vom Burgenländischen Roten Kreuz organisiert und koordiniert wurden, eine Gruppe (16 Personen) der Diakonie in Oberwart, sowie im Süden die beiden Gruppen Güssing und Jennersdorf (23 Personen), die von der Caritas betrieben wurden. Im Krankenhaus Oberwart gab es bereits Palliativstation mit 8 Palliativbetten. Alle Trägerorganisationen waren sehr engagiert im Ausbau der Hospizbegleitung und sehr interessiert an der Etablierung von professionellen Palliative Care Strukturen. Es gab relativ viele MitarbeiterInnen (Medizin, Pflege, Sozialarbeit, usw.) in den unterschiedlichen Einrichtungen die eine Palliative Care Ausbildung absolviert hatten.

Graubünden, das *Land der 150 Täler* (Eue 2002), ist der östlichste und flächenmäßig größte Kanton der Schweiz. Mit 187000 EinwohnerInnen ist er auch der am dünnsten besiedelte. Die Hauptstadt Chur ist die einzig wirkliche Stadt Graubündens, ansonsten ist der größte Teil des Kantons gebirgige Landregion. Rund um die 150 Täler ragen 937 Gipfel bis auf eine Höhe von 4049m auf. Graubünden ist daher geprägt von topografisch sehr in sich geschlossenen Regionen, gerahmt vom Rheintal im Nordwesten und dem Engadin im Südosten. Der Tourismus spielt eine bedeutende Rolle.

Ein zentrales Charakteristikum Graubündens ist auch hier die sprachliche und kulturelle Vielfalt. Angrenzend an Italien und Österreich sind die jeweiligen Lebenskulturen in den grenznahen Tälern deutlich spürbar, insbesondere im italienisch geprägten südlichen Valle die Poschiavo. Mit Deutsch, Italienisch und Rätoromanisch gibt es drei verschiedene Amtssprachen, wobei sich das Rätoromanische, je nach Region beziehungsweise Tal, noch in sechs unterschiedliche Sprachidiome ausdifferenziert.

Das Gesundheitssystem ist im stationären Bereich deutlich vom Zentralraum Chur, dem Kantonsspital und einigen größeren Pflegeheimträgern, geprägt. Es gibt lediglich einige wenige, kleine Krankenhäuser in den Regionen. Diese sind teilweise mit Pflegeheimen gekoppelt. Das

Versorgungsnetz der SPITEX (die Spital externe Versorgung/ mobile Pflegedienste) ist sehr gut und dezentral ausgebaut. HausärztInnen sind in den ländlichen Regionen die zentralen AnsprechpartnerInnen.

Im Bereich der spezialisierten Hospiz- und Palliativversorgung gab es zum Zeitpunkt des Projektbeginns keine professionalisierten Strukturen. Eine von der Hospizbewegung getragene Tradition ehrenamtlicher Gruppen hatte sich noch nicht etabliert. Erste ehrenamtliche Hospizinitiativen waren erst im Entstehen. Ein Verein zur Begleitung Schwerkranker und Sterbender, und ein Verein zur Unterstützung primär onkologischer PatientInnen und ihrer Angehörigen bestanden schon seit ein paar Jahren. Die Krebshilfe, sowie einige Trägerorganisationen waren im Bereich der Palliativversorgung engagiert. Einzelne Personen waren in Palliative Care ausgebildet. Auf der gesundheitspolitischen Ebene stellten die Stärkung der Hospizarbeit und Palliative Care kein inhaltlich oder strategisch relevantes Thema in der weiteren Versorgungsplanung dar.

Beide Regionen sind demnach sehr ländlich geprägt. Die lokalen kulturellen und sprachlichen Identitäten sind äußerst vielfältig und kleinräumig ausgebildet. Aufgrund der geografischen und topografischen Gegebenheiten ist, insbesondere in Graubünden, die ambulante Betreuung zeitintensiv und mit hohen Aufwendungen verbunden. HausärztInnen genießen in beiden Regionen großes Vertrauen und lokales Ansehen. Das weitere Familiennetz, hier aber vor allem die Frauen, tragen wesentlich dazu bei, dass in beiden Regionen der Anteil an Menschen, die zu Hause versterben, in den jeweiligen Ländern überdurchschnittlich hoch ist.

Während in Burgenland die Initiative Hospiz- und Palliativversorgung weiterzuentwickeln von der sozial- und gesundheitspolitischen Ebene mit dem Projekt aufgenommen wurde, gab es in Graubünden dahingehend zunächst keine Anzeichen dafür. In Graubünden war es eine BürgerInneninitiative, die das Anliegen, schwerkranke und sterbende Menschen im Kanton besser zu betreuen, in die Beauftragung dieses mehrjährigen Projektprozesses übersetzte. Damit sollte auch ein bewusstes gesellschaftliches Gegengewicht zu der Etablierung der Sterbehilfeorganisationen, wie Exit oder Dignitas, gesetzt werden.

4.2 Die Komplexität der Versorgungsrealität abbilden – Beteiligung ermöglichen

4.2.1 Idealtypischer Palliative Care Entwicklungsprozess

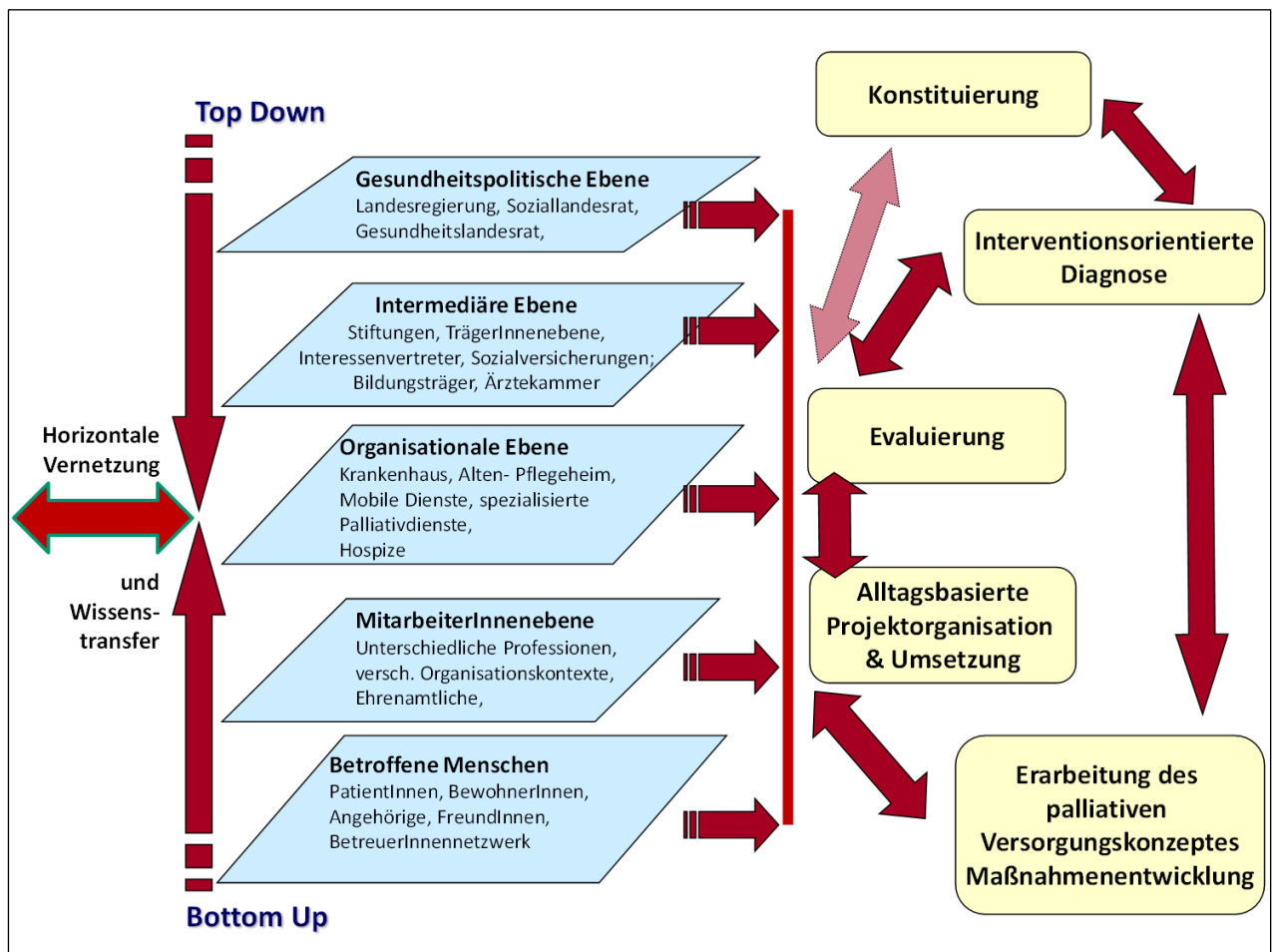
Sowohl die Analyse bestehender palliativer Versorgungspraxen und –kulturen, als vor allem das Anstoßen von Entwicklungsprozessen in Palliative Care, sei es in Organisationen oder in regionalen Versorgungszusammenhängen, erfordert einen Zugang, der den oftmals komplexen Betreuungssituationen und ihren Beteiligten, aber auch den wechselseitigen Einfluss- und Steuerungsfaktoren im Gesundheitssystem zumindest versucht gerecht zu werden.

Bezugnehmend auf die Ausführungen in Kapitel 3.3.2 zum systemtheoretischen Verständnis der Entwicklung sozialer Systeme (Willke 1989, 1992, 1996; Baecker 1999, 2005; Luhmann 2006), sowie zur partizipativen Interventionsforschung (Grossmann et al. 1997; Bamme 2003, Heintel 2003) ist beim Zuschnitt der Projektarchitektur darauf zu achten ...

- a) ... dass die Beteiligung im Prozessverlauf die Beteiligung in der Versorgung sterbender Menschen, von der unmittelbaren Betreuungsebene bis hinauf zur gesundheitspolitischen Ebene, abbildet.
- b) ... dass die Eigenentwicklung der beteiligten sozialen Systeme und deren AkteurInnen durch die Initiierung von Reflexionsmöglichkeiten- und Wissenstransfer angeregt wird.
- c) ... dass einerseits lokal anschlussfähiges Wissen im Dialog mit den lokalen Stakeholdern generiert wird, andererseits aber auch Wissen über die Rückkopplung von Datenmaterial, oder über Impulse von ExpertInnen eingespeist wird. Damit soll auch verhindert werden, dass trotz erforderlicher Eigenentwicklung das Rad nicht immer neu erfunden werden muss.

Als Hintergrundfolie für die konkrete Ausführung der lokalen Projektarchitekturen- und Beteiligungen soll zunächst ein idealtypischer Palliative Care Entwicklungsprozess beschrieben werden (siehe Abbildung 14). Diese Strukturierung des Forschungs- und Interventionsprozesses ist im Wesentlichen das Ergebnis interkollegialer Reflexion von Forschungs- und Beratungsprozessen im Team der IFF / Palliative Care und OrganisationsEthik (vgl. dazu auch Heller, Wegleitner 2006; Heimerl 2006, 2008; Wegleitner, Heimerl 2007a). Er bietet lediglich Orientierung für die wesentlichen Elemente des Interventionsforschungsprozesses an. Keineswegs soll er als standardisierte Form „Palliative Kultur“ in Regionen zu entwickeln verstanden werden. Jede Region hat ihre eigene Lebens- und Kommunikationskultur, eigene soziale und inhaltliche Dynamiken gehen mit den Forschungs- und Interventionsprozessen einher. Jeder Palliative Care Prozess hat seine spezifischen Charakteristika (vgl. Wegleitner, Heimerl 2007a).

Abbildung 14: Idealtypische – rotierende - Phasen von Palliative Care Entwicklungsprozessen und ihre Partizipations- und Interventionsebenen



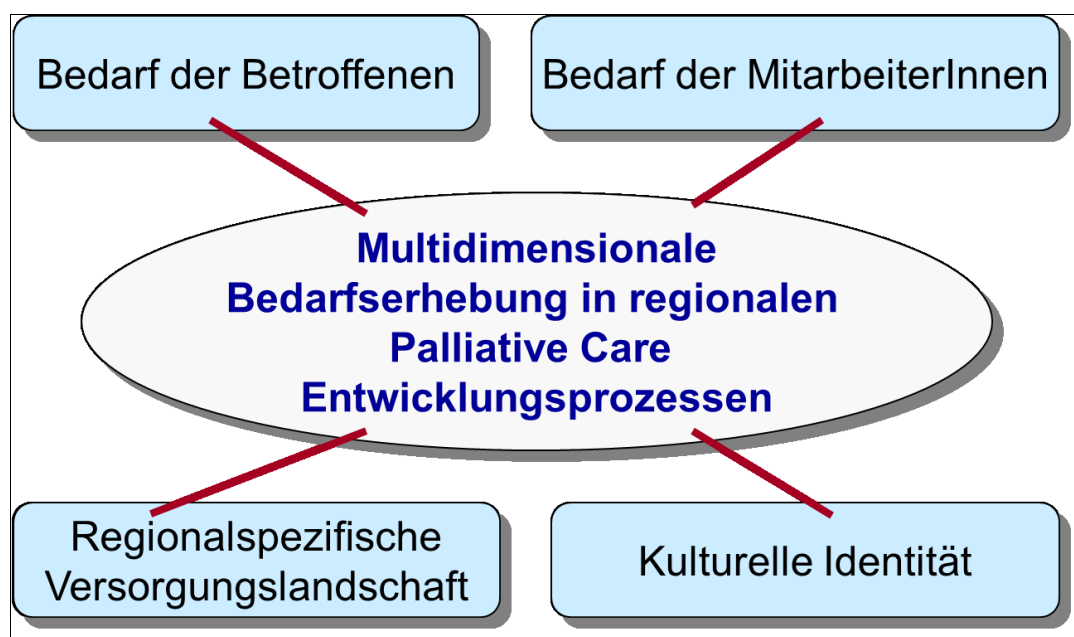
- **Konstituierung des Projektteams und Projektkontextes**

Am Beginn steht die unverzichtbare Auftragsverhandlung. Der Auftrag beruht auf einer Verständigung über Inhalte, Interessen und Ziele des Projektes, legt Interventionsebenen im Projekt fest, und entscheidet über Projektstrukturen, Projektablauf und die Einbindung von Schlüsselpersonen. Wissend, dass diese „Projektarchitektur“, sowie der geplante Ablauf kontinuierlich angepasst werden müssen. Aufgrund der Beteiligungsorientierung und der angezielten Reziprozität von Wissenschaft und „Forschungsfeld“, also der lokalen community und Stakeholder, impliziert dieser erste Schritt durchaus längere Aushandlungsprozesse. Um inhaltliche und soziale Verbindlichkeit, sowie eine Vertrauensbasis herzustellen ist es wichtig, dieser ersten Phase ausreichend Aufmerksamkeit und Zeit zu widmen. Im Prozess des „Aufeinander-Zuredens“ entsteht auch ein gemeinsames Selbstverständnis der ProjektakteurInnen. Neben der Stärkung der Binnenbeziehungen erwächst daraus auch eine inhaltlich stringenter Vermittlung des Projektvorhabens „nach außen“.

- *Interventionsorientierte Diagnose des Status Quo hospizlicher und palliativer Versorgung*

In diese Phase fällt die Entwicklung der „Instrumente“, die Planung und Durchführung und Auswertung von interaktiven Erhebungen, sowie die Rückkoppelung der Ergebnisse an AuftraggeberInnen, Beteiligte, EntscheidungsträgerInnen und die interessierte Öffentlichkeit. Unter Instrumenten können jene zielgerichteten Kommunikationen und Arbeitsmaterialien verstanden werden, die den Palliative Care Entwicklungsprozess unterstützen. Das können beispielsweise Interviewleitfäden, Designs für Workshops, Umweltanalysen, Regeln und Verfahren, Moderations- und Diskursleitfäden für die interprofessionelle Kommunikation, um Tagesordnungen und Designs für die Moderation von Leitungs- und Entscheidungsgremien, Runde Tische, Projektforen, oder Formulare für die Rekonstruktion von PatientInnengeschichten sein. In diesem Projektprozessabschnitt wird eine möglichst große Beteiligung von regionalen Stakeholdern auf den unterschiedlichen Ebenen des Sozial- und Gesundheitssystems angestrebt und Interventionen zugunsten einer regionalen Vernetzung, sowohl vertikal als auch horizontal, initiiert. Zudem sollen betroffene Menschen und ihre Bezugspersonen, aber auch die Öffentlichkeit, das heißt die BürgerInnen als Teil der kommunalen Zivilgesellschaft, auf den Projektprozess bezogen werden. Ergebnis sollte einer multidimensionale Bedarfserhebung regionaler Palliative Care sein, in der die Perspektiven der Betroffenen und der MitarbeiterInnen und Stakeholder, des Sozial- und Gesundheitswesens auf allen Systemebenen aufgenommen werden. Die regionalspezifische Versorgungslandschaft und die jeweiligen kulturellen Einbettungen und Identitäten sind dazu in Beziehung zu setzen, oder lassen sich aus der interventionsorientierten Erhebung ableiten.

Abbildung 15: Multidimensionale, interventionsorientierte Bedarfserhebung



In dieser Phase entwickelt sich kollektives Wissen über Bedarfe und mögliche Entwicklungsperspektiven. Ganz nebenbei werden Kontakte geknüpft, die Menschen lernen sich kennen. Allein daraus entsteht oftmals bereits eine erste Veränderung lokaler Kooperationspraxis, wenn AnsprechpartnerInnen und Kommunikationswege transparent sind.

- *Erarbeitung des palliativen Konzeptes (Maßnahmenentwicklung) bezogen auf die jeweilige Zielsetzung*

Auf Basis der Auswertung der Erhebungen und des Projektprozesses werden Empfehlungen und Maßnahmen entwickelt. Die Ergebnisse dieser Phase dienen der interventionsorientierten Rückkoppelung der Ergebnisse. Konkret ist damit gemeint, dass auch die Konzeptentwicklung wieder in unmittelbarer Auseinandersetzung und gemeinsamen Analysesettings mit AkteurInnen aus den regionalen Versorgungszusammenhängen erarbeitet wird. Den operativen Grenzen eines Konzeptentwicklungsprozesses geschuldet ist der Kreis der Beteiligung in dieser Phase kleiner, und integriert insbesondere die Leitungs- und EntscheidungsträgerInnenperspektiven.

- *Die alltagsbasierte Projektorganisation und Umsetzung der entwickelten Maßnahmen.*

Jetzt geht es darum, die Nachhaltigkeit von Projektprozessentwicklungen zu sichern - idealer Weise durch die politische Festlegung zur Finanzierung der Umsetzung. Nachhaltigkeit wird insbesondere dadurch gesichert, dass es Entscheidungen der Leitungsebene gibt. Entscheidungen, die zur weiterführenden Systementwicklung auf den unterschiedlichen Interventionsebenen führen und zur Übersetzung der Maßnahmenvorschläge in realistische (Umsetzungs-) Projektbausteine.

Das Profil und der Zuschnitt der einzelnen regionalen professionellen und ehrenamtlichen Hilfeangebote, insbesondere der neu entstehenden spezialisierten Palliativeinheiten, werden in ihrer operativen Verzahnung mit dem bestehenden Versorgungssystem im Prozess ausgehandelt. Das Ergebnis sollen abgestimmte Umsetzungsmaßnahmen sein, die eine Etablierung und die Integration in das bestehende System fördern, im Idealfall dazu führen, dass ergänzende Strukturen und Angebote organisch am regional bestehenden Versorgungssystem anschließen, beziehungsweise aus ihm erwachsen.

Auch ohne Finanzierung, oder Neuschaffung von Ressourcen und Strukturen ist die im Interventionsprozess initiierte Vernetzungsarbeit eine wesentliche Basis dafür, dass sich die Praxis nachhaltig verändert. Ein gemeinsames Problembewusstsein trägt alleine schon dazu bei, andere Perspektiven eher zu verstehen oder einzubeziehen, und damit Versorgungspraxis zu verändern.

Die skizzierten Phasen entsprechen nicht einem linearen Ablaufplan. Es sind eine kontinuierliche Evaluation des laufenden Prozesses, sowie vielfältige abgestimmte Adaptionen erforderlich. Laufender Nachsteuerungs- und damit Entscheidungsbedarf ist immanenter Bestandteil von beteiligungsorientierten Forschungs- und Beratungsprozessen. In der Umsetzungsphase gilt dies in besonderer Weise. Die neuerliche prozesshafte Operationalisierung und Übersetzung von Vorhaben oder Maßnahmen in den Alltag ist die Folge. Die Projektleitung und Koordination dieser Vorhaben ist anspruchsvoll, kommunikationsintensiv und energiefordernd, wie ich aus eigener Erfahrung bestätigen kann. Daher ist besonderes Augenmerk auf eine inhaltlich und personell tragfähige Projektsteuerungs- und Entscheidungsstruktur zu legen. Danny Burns (2007) beschreibt aus seiner Erfahrung mit Action Research Prozessen ähnliches, wenn er sagt:

“Social and economic problems are highly complex and affected by multiple factors. When these factors combine they do not produce predictable outcomes. To understand the dynamics of change we have to look at them in their context and find ways of making visible some of the systemic connections that affect them. This opens up the possibility for interventions that shift outcomes in the direction that we desire. We can never predict the detailed outcomes but we can make judgments about the direction of travel when we can see more of the picture. Despite this, things will not happen as we expect, so we need a process that allows us to change course flexibly and quickly.” (Burns 2007: 39)

Für die Entwicklung einer integrierten Palliative Care in einer Versorgungsregion muss es das Ziel sein, möglichst viele potentielle Ebenen des Gesundheitssystems (Partizipations- und Interventionsebenen) mit einzubeziehen.

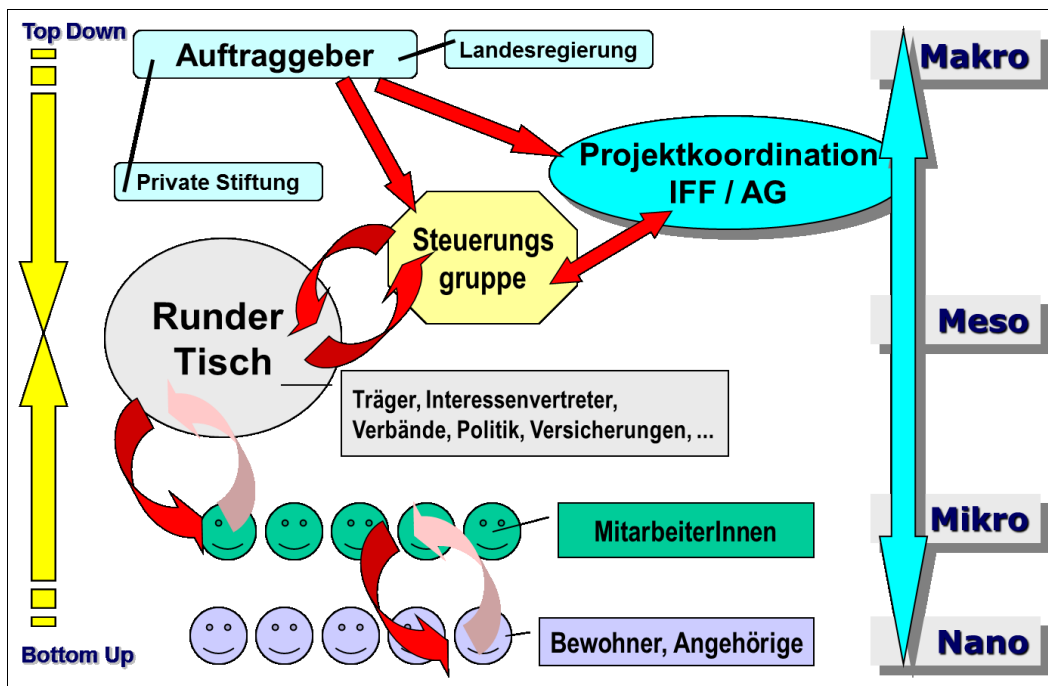
Die Phase der interventionsorientierten Erhebung des Status Quo palliativer Versorgung stellt ein Kernelement der Gesamtentwicklung dar. Wenn es in dieser Phase gelingt, einen Prozess der Selbstreflexion der Beteiligten und Betroffenen anzuregen, so hat der Palliative Care Prozess bereits begonnen. Beteiligte und Betroffene, die ihre eigene Praxis beobachten, die sich fragen: „Wie gehen wir hier mit schwerkranken und sterbenden Menschen um?“ entwickeln eine unglaubliche Kraft (im Sinne von empowerment) in der (Weiter)entwicklung genau dieses Umgangs. Dabei wird relevantes Wissen generiert und vergemeinschaftet, indem unterschiedliche AkteurInnen miteinander in Austausch gebracht und vernetzt werden. In diesem Projektabschnitt werden bereits Grundsteine zur Nachhaltigkeit der Palliative Care Entwicklung gelegt. Je mehr Ebenen des Gesundheitssystems, und damit Menschen aus der Region, durch die Interventionen auf das Projektvorhaben bezogen werden, desto nachhaltiger sind Palliative Care Entwicklungsprozesse, denn: Komplexe Probleme erfordern komplexe Strategien, Verfahren und systemische Übersetzungsprozesse (vgl. Wimmer 1989; Willke 1989; Baecker 1999, 2005).

Durch dieses Vorgehen erhalten die beteiligten Personen und Organisationen die Möglichkeit zu einer multiperspektivischen Auseinandersetzung mit Problemstellungen, Herausforderungen und rückgekoppeltem Datenmaterial. In gewisser Weise werden in regionalen Palliative Care Entwicklungsprozessen damit interorganisationale, regionale Netzwerke initiiert. Für die Frage, wie in einer bestimmten Region etwa die häusliche Versorgung von sterbenden Menschen gefördert werden kann, ist eben nicht nur ein Kommunikationsprozess zwischen politischen EntscheidungsträgerInnen und lokalen AkteurInnen – also “top-down” und “bottom-up” erforderlich, sondern vor allem das Anstoßen von horizontalen Wissens- und Austauschprozessen zwischen den bestehenden Einrichtungen, professionellen und ehrenamtlichen HelferInnen, sowie den BürgerInnen. Damit das Gelingen kann, braucht es einen Rahmen, auf den sich alle AkteurInnen einlassen können, wo Vertrauen entstehen kann und Interessen gleichrangig eingespeist werden können.

Außeralltägliche Vernetzung in organisierten und zur Verfügung gestellten Reflexionsräumen findet statt. Hierarchische, professionelle und systemische Barrieren werden überbrückt. Durch die organisations-, versorgungskontext- und gesundheitssystemübergreifende Beteiligung in den jeweiligen Erhebungs- und Reflexionssettings wird an gemeinsamen Problemstellungen gearbeitet. Es werden gegenseitige Erwartungen sichtbar gemacht und neue Optionen der Zusammenarbeit und Kooperation eröffnet. Kollektive Reflexions-, Lern-, und Wissensproduktionsprozesse sollten zum Ausgangspunkt organisationaler und regionaler Weiterentwicklung werden (vgl. Heller, Wegleitner 2006). Die regionale Weiterentwicklung von Palliative Care erfordert allerdings auch die Anpassung von strukturellen Rahmenbedingungen des Versorgungssystems und setzt bis zu einem gewissen Grad gesundheitspolitische Entscheidungen voraus. Die politische Entscheidungskultur ist träge, wissenschaftliches Wissen kommt häufig in die Rolle der Legitimation von bereits beschlossenen strategischem Vorgehen, oder, falls dafür zu „sperrig“, werden Konzepte auch gerne übergangen, beziehungsweise fließen nicht in weitere Strukturplanungen mit ein. Die notwendigerweise hohe Beteiligung von lokalen AkteurInnen und damit ExpertInnen des Gesundheitssystems, die Herstellung von Öffentlichkeit, im Zuge des Erhebungs- und Interventionsprozesses setzt dem ein hohes Maß an inhaltlicher regionaler Praxisrelevanz und damit an unmittelbarem Handlungs- und Entscheidungsdruck entgegen. Dieser Dynamik kann sich die regionale Gesundheitspolitik nur mehr bedingt, oder zumindest nur unter größerem Gesichtsverlusten, ganz entziehen. Das erarbeitete Konzept, vor allem aber der soziale und inhaltliche Prozess, können nicht einfach, wie eine „klassische wissenschaftliche Auftragsstudie“, in der „politischen Schreibtischlade“ verschwinden. Ein Veränderungsprozess wurde zumindest initiiert. Projektzuschnitte, deren Auftrag neben der Konzeptentwicklung auch die schrittweise inhaltliche und strukturelle Umsetzung darstellt, reichen in ihrer Bearbeitungs- und Interventionsform nochmals viel stärker in die rahmengebenden politischen Entscheidungs- und Aushandlungsprozesse hinein.

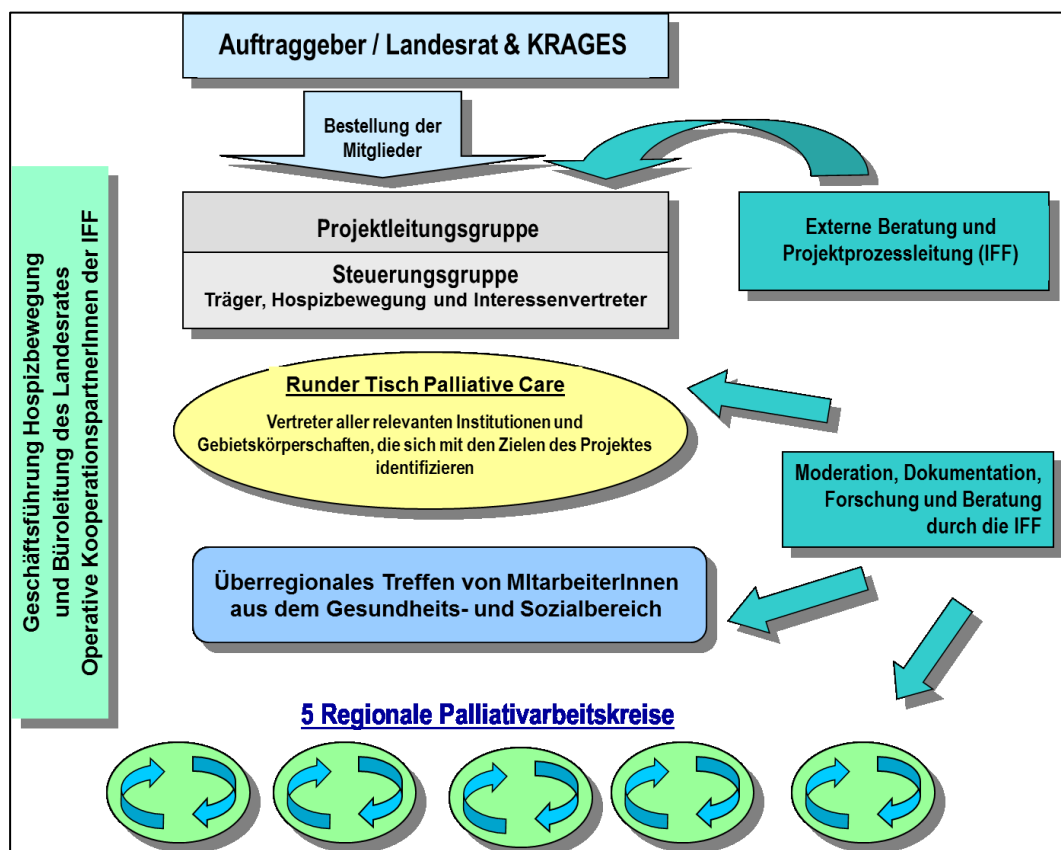
4.2.2 Regionale Projektarchitekturen, Prozesslogiken und Interventionen

Abbildung 16: Projektarchitektur der regionalen Entwicklungsprozesse



4.2.2.1 Projektarchitektur und Interventionen Burgenland

Abbildung 17: Projektarchitektur Burgenland



Um die Einbindung aller relevanten Stakeholder und Perspektiven zu gewährleisten, wurden Arbeitsgruppen und Entscheidungsgremien auf den unterschiedlichen Systemebenen installiert. Damit sollten jene Strukturen etabliert werden, die für eine nachhaltige Entwicklung von Palliative Care im Burgenland wichtig erschienen.

Auftraggeber des Projektes waren der Soziallandesrat und der damalige Geschäftsführer der burgenländischen Krankenanstalten GmbH (KRAGES). Gestützt wurde die Beauftragung vom einstimmigen Beschluss aller Parteien im burgenländischen Landtag.

Von einer zu Beginn installierten **Projektleitungsgruppe**, der die Auftraggeber, Vertreter des IFF-Teams und die Geschäftsführung der Hospizbewegung Burgenland angehörten, wurde eine Steuerungsgruppe einberufen.

Die **Steuerungsgruppe** war die zentrale Koordinations- und Entscheidungsplattform innerhalb des Projektes, die den Projektprozess kritisch reflektierend begleitet und gesteuert hat. Sie setzte sich aus VertreterInnen der Hospizbewegung Burgenland, der Caritas, des Roten Kreuzes, der Volkshilfe, des Hilfswerkes, der Diakonie, der KRAGES, des Büros des Landesrates, sowie des Projektleitungsteams der IFF zusammen. Die Steuerungsgruppe wurde vom IFF vorbereitet, moderiert und protokolliert, sodass die Ergebnisse der Treffen im Projekt weiter bearbeitet werden konnten.

Um die politische Ebene, mit der Ebene des Versorgungssystems und der Einrichtungsleitungsebene gemeinsam auf die Projektinhalte und seine Anliegen beziehen zu können und in inhaltlichen Austausch zu bringen, wurde während des Projektes zweimal ein „**Runder Tisch – Palliative Care in Burgenland**“ ausgerichtet.

Die EntscheidungsträgerInnen im burgenländischen Gesundheitssystem sollten durch die inhaltliche Anbindung an den Projektprozess während des Projektes und insbesondere danach, im Zuge der Umsetzungsmaßnahmen ...

- ... ein gemeinsames Verständnis von Palliative Care erarbeiten und in der Öffentlichkeit vertreten
- ... Maßnahmen zur Weiterentwicklung von Palliative Care in den Regionen auf Basis von Ergebnissen aus dem Projekt erarbeiten
- ... das Konzept und die damit verbundene Entscheidungen in den jeweiligen Organisationen verankern
- ..., sowie durch das Einbringen ihrer Anliegen und Perspektiven die Steuerungsgruppe beraten.

Um die Inhalte des Projektes innerhalb des Versorgungssystems zu vergemeinschaften und damit potentielle MitarbeiterInnen für die regionalen Palliativarbeitskreise anzusprechen, wurde ein bundeslandweites, **überregionales Treffen** organisiert. Im Rahmen dieses Treffens

etablierten sich fünf regionale Palliativarbeitsgruppen, die jeweils von zwei KoordinatorInnen, MitarbeiterInnen aus Einrichtungen der jeweiligen Region, im weiteren Projektverlauf geleitet wurden.

Diese **5 regionalen Palliativarbeitsgruppen (Neusiedl, Mattersburg / Eisenstadt, Oberpullendorf, Oberwart, Güssing / Jennersdorf)** sollten den Organisationen und ihren MitarbeiterInnen aus dem Gesundheits- und Sozialbereich einerseits eine Austauschplattform anbieten, kontinuierliche regionale Vernetzung ermöglichen und andererseits war es Ziel, durch die Erhebungsarbeiten im Rahmen dieser Gruppen, für das Projekt eine Beschreibung der regionalspezifischen Versorgungslandschaften aus Perspektive der in der alltäglichen Betreuung tätigen arbeitenden ExpertInnen und Betroffenen zu erhalten.

In von den, im Vorfeld vom Projektteam der IFF geschulten, KoordinatorInnen organisierten Arbeitsgruppentreffen wurde mit Hilfe von *Strukturerhebungsfragebögen* und der Rekonstruktion von *PatientInnengeschichten* (vgl. Heimerl, Pribil 2002) der Ist-Zustand der palliativen Versorgung im Burgenland erhoben und darüber hinaus Perspektiven einer Verbesserung der Versorgung von Schwerkranken, Sterbenden und ihrer Angehörigen in der jeweiligen Region entwickelt.

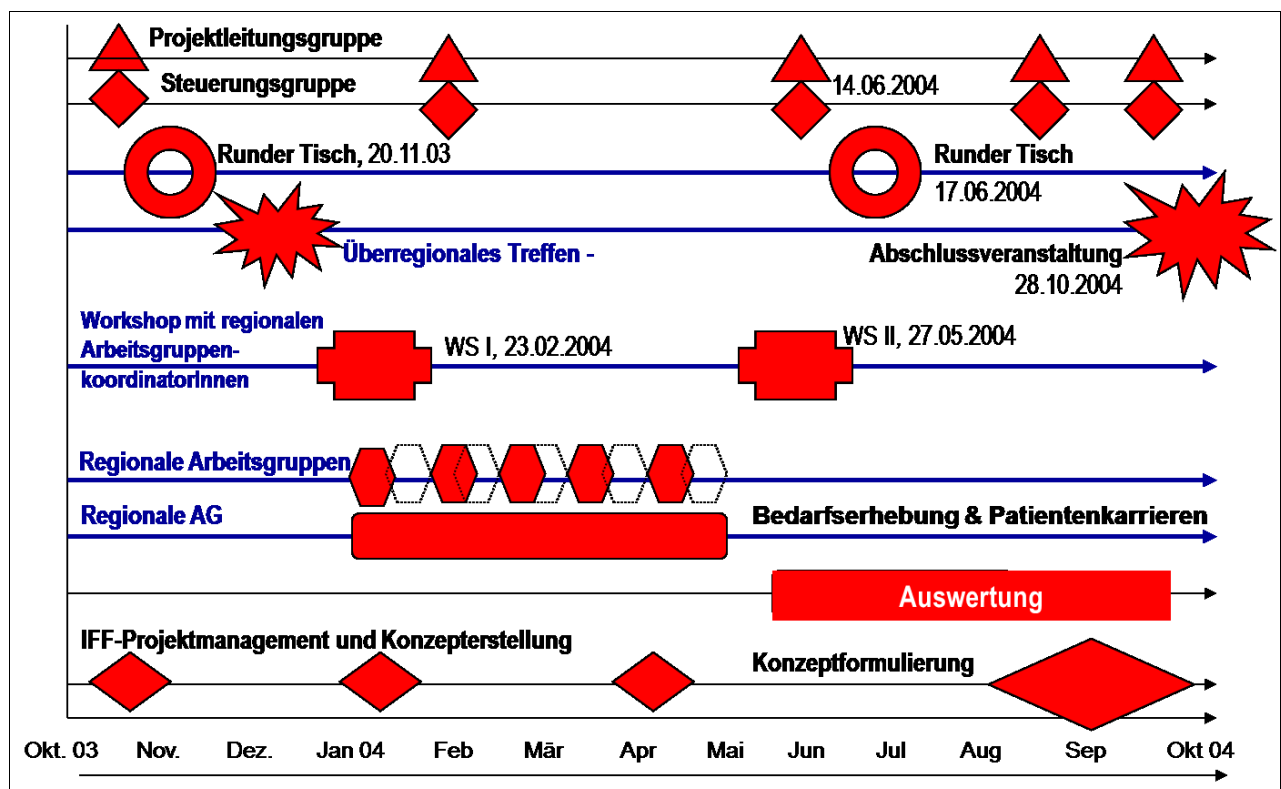
An den Arbeitskreisen nahmen jene Professionellen und Ehrenamtlichen teil, die derzeit bereits an der Betreuung schwerkranker und sterbender Menschen beteiligt sind und jene Personen, die in Zukunft beteiligt werden sollen: HausärztInnen, Hauskrankenpflege, Hospizbewegung und Palliativeinrichtungen, psychosoziale Dienste, Seelsorge sowie MitarbeiterInnen aus dem Krankenhaus und dem Altenheim.

Zur Verankerung des Projektes im burgenländischen Gesundheitssystem und zur Bewältigung des Abstimmungsbedarfs im Projekt konnte die **Geschäftsführung Hospizbewegung**, als operative Kooperationspartnerin gewonnen werden. Gemeinsam mit der **Büroleitung des Landesrates**, lagen ihre Aufgaben unter anderem darin, den Verlauf des Projektes mit zu betreuen, die relevanten Beteiligten der palliativen Versorgung in das Projekt einzubeziehen, die Abstimmung mit dem Auftraggeber vorzunehmen, Termine zu koordinieren und die jeweiligen Veranstaltungen im Projekt mit zu planen und zu organisieren. Die **regionalen Koordinatorinnen** waren zentrale Integrationsfiguren, die in Kenntnis der lokalen Rahmenbedingungen und sozial bestens vernetzt, sowohl Inhalte verstärkend vermittelt haben, als Ansprechpartnerinnen für laufende Anliegen aus der Region fungierten, und insbesondere Vertrauen in den beteiligungsorientierten Analyseprozess bei den lokalen AkteurInnen aufgebaut haben.

Das interdisziplinäre Team der IFF / Palliative Care und OrganisationsEthik⁸⁴ übernahm im Projektprozess folgende Aufgaben:

- Wissenschaftliche Projektleitung und Beratung
- Erstellung des Projektdesigns und des Feinkonzeptes
- Moderation, Vorbereitung, Dokumentation und Auswertung der Steuerungsgruppe, des „Runden Tisches Palliative Care in Burgenland“, des „Überregionalen Treffens“ der MitarbeiterInnen aus dem Sozial- und Gesundheitsbereich, des Startworkshops und des Auswertungsworkshops der regionalen Palliativarbeitskreis-Koordinatorinnen, sowie der Abschlussveranstaltung des Projektes.
- Weiters hat die IFF die Steuerungsgruppe in wichtigen Entscheidungen im Projekt und in der Entwicklung der jeweils nächsten Schritte beraten.
- Das burgenländische Konzept für die integrierte Palliativversorgung:
Die Ergebnisse und Dokumentationen der Bedarfsanalyse, der Palliativarbeitskreise, der Diskussionen der Steuerungsgruppe und der Resonanzen der „Runden Tische – Palliative Care“ wurden vom IFF Team gebündelt, ausgewertet, rückgekoppelt und in den weiteren Projektverlauf integriert.

Abbildung 18: Projektprozess Burgenland



⁸⁴ Projektleitungsteam: Mag. Klaus Wegleitner, Dr. Erich Lehner. IFF Projektteam: Assoz. Univ. Prof. Dr. Katharina Heimerl MPH; Assoz. Prof. Dr. Elisabeth Reitinger; Univ. Prof. Dr. Andreas Heller, MA; Anna Hostalek, Projektassistentz. Operative Kooperationspartnerinnen und regionale Koordinatorinnen: Dr. Gerlinde Stern-Pauer, Büroleitung LR; Helga Mauritz, Hospizbewegung Burgenland.

Tabelle 1: Erhebungen und Interventionen im Burgenland

Erhebung / Intervention	Instrumente	Output
Steuerungsgruppe	7 Koordinationstreffen	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Reflexion Projektprozess ▪ Steuerung und Koordination ▪ 7 Dokumentationen
1 x Überregionales Treffen	Treffen mit 110 TeilnehmerInnen	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Dokumentation ▪ Konstituierung der Palliativarbeitskreise ▪ Findung der 10 regionalen KoordinatorInnen
2 x Runder Tisch	Treffen mit 2 x ca. 40 TeilnehmerInnen	<ul style="list-style-type: none"> ▪ 2 Dokumentationen und Auswertung der Gesamtveranstaltung und der Gruppenarbeiten
Rekonstruktion der PatientInnengeschichten	2 Workshops mit den regionalen KoordinatorInnen	<ul style="list-style-type: none"> ▪ 42 rekonstruierte PatientInnengeschichten
Strukturerhebungsfragebogen	2 Workshop zur Einschulung und Auswertung mit den regionalen KoordinatorInnen	<ul style="list-style-type: none"> ▪ umfassende Strukturerhebungsbögen aus den Regionen ▪ qualitative Einschätzung der Versorgungsqualität / Status Quo Beschreibung
5 Regionale Palliativarbeitskreise	10 selbstorganisierte Treffen mit ca. 140 Personen	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Regionale Vernetzung ▪ Regionale Entwicklungsperspektiven
Wissenstransfer	2 x Gesamtteamreflexion IFF Team	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Dokumentation der Treffen
1 x Präsentationsveranstaltung, Rückkopplung der Daten	Treffen mit ca. 50 TeilnehmerInnen	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Verbreitung, Rückkopplung der Daten, Diskussion der Projektergebnisse, ▪ Auswertung der Veranstaltung

Die regionalen Palliativarbeitskreise als Herzstück des Projektprozesses

Auf lokaler Ebene bildeten die 5 regionalen Palliativarbeitskreise das Herz des Projektes. Einerseits widmeten sich die Gruppen der Erhebung des Status Quo der regionalen Hospiz- und Palliativversorgung und andererseits etablierten sie sich als Vernetzungsplattform und Kommunikationsrahmen. Sie sollten die Basis für die Integration des Projektkonzeptes in die Einrichtungen und Organisationen darstellen.

Folgende Aspekte standen damit im Zentrum der Palliativarbeitskreise:

- die Sichtbarmachung des eigenen Wissens und der eigenen Tätigkeiten der MitarbeiterInnen aus der Versorgung von schwerkranken und sterbenden Menschen
- die Schaffung eines Kontextes, der die Zusammenschau unterschiedlicher Perspektiven und Wissensbestände ermöglicht
- das Verstehen und Erkennen anderer Interessen, Einstellungen und Aufgaben
- das Nutzen überraschender Vernetzungen

In den Regionen wurden von den KoordinatorInnen selbstorganisiert 10 Palliativarbeitskreistreffen ausgerichtet, bei denen sich ca. 140 Personen an der Arbeit und dem Wissensaustausch beteiligten oder einzeln in die Erhebungs- und Austauschprozesse einbezogen wurden. Die KoordinatorInnen waren vom IFF Team in die Erhebungslogiken von Strukturerhebung und Rekonstruktion der PatientInnengeschichten eingeschult, für die Arbeitstreffen wurde ein Leitfaden zur Verfügung gestellt.

Die Selbstorganisation und Aneignung des regionalen Wissens, sowie dessen professions- und organisationsübergreifender Austausch standen im Mittelpunkt der Intervention. Die vom IFF Team ausgewerteten Daten wurden mit den KoordinatorInnen diskutiert und Maßnahmenvorschläge daraus entwickelt.

Die Zusammensetzung der Gruppen war sowohl von der Berufszugehörigkeit her als auch hinsichtlich der Einrichtungen/Träger meist sehr heterogen. Unter den ca. 140 Personen beteiligten Personen fanden sich folgende *Berufsgruppen*:

- Pflegepersonen (DGKS, Pflegehilfe, Pflegedienstleitungen, Stationsleitungen), ÄrztInnen (HausärztInnen, KrankenhausärztInnen, AmtsärztIn), Mobile HospizmitarbeiterInnen (Koordinatorinnen, ehrenamtliche MitarbeiterInnen), SozialarbeiterInnen, SeelsorgerInnen, AltenfachbetreuerInnen, PsychologInnen, SozialreferentInnen, VerwaltungsbeamtInnen, TrägervertreterInnen, Heimleitungen, ehrenamtliche MitarbeiterInnen u.a. .

Folgende (Träger)*Organisationen* waren in den Arbeitsgruppentreffen beteiligt:

- Caritas, Hilfswerk, Rotes Kreuz, Volkshilfe, KRAGES, Altenpflegeheime, Krankenhäuser, mobile Hospizgruppen, psychosoziale Dienste, Hauskrankenpflege, Hospizbewegung Burgenland, Sozialreferate, Sozialstation, Soziale Dienste, Gesprächsrunde brustoperierter Frauen, MS Selbsthilfe, Bezirkshauptmannschaft, u.a. .

Im Rahmen der Datenrückkopplungs- und Auswertungsworkshops mit den regionalen KoordinatorInnen wurden von diesen bereits Veränderungen in der interprofessionellen und interorganisationalen regionalen Begegnung skizziert, die sie im laufenden Prozess als Ergebnisse des Projektes und seiner Interventionen interpretierten.

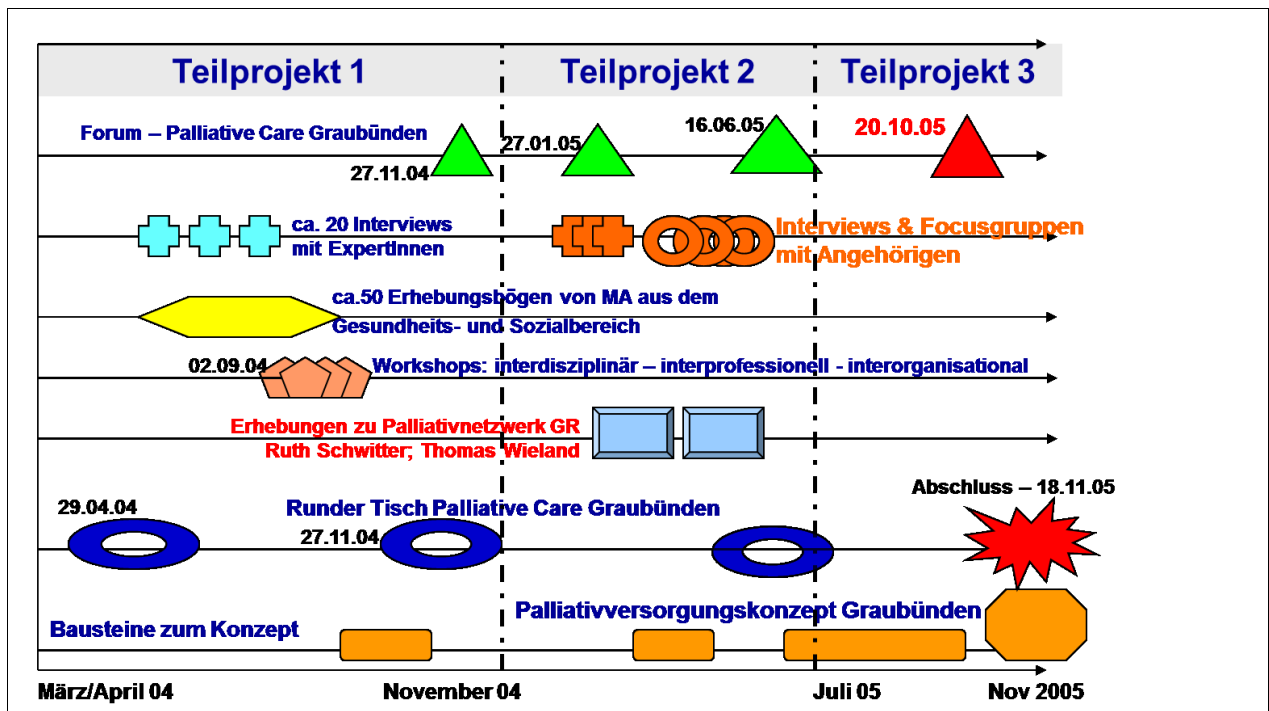
Der Arbeitsprozess in den Gruppen führte zu ...

- ... einem wechselseitigen Kennenlernen der AkteurInnen in ihrer Region
- ... einer Erweiterung der Problemsicht durch die interprofessionelle Perspektiven
- ... einem Kennenlernen der Ist-Situation
- ... der Einschätzung, dass sich bisher vor allem EinzelkämpferInnen mit dem Thema auseinandergesetzt haben
- ... der Erkenntnis der Notwendigkeit intensiverer und formalisierter Kommunikation
- ... einer, schon während des Projektes, teilweise intensivierten und verbesserten Kommunikation
- ... großer Bereitschaft zur Weiterarbeit

Die gemeinsame, organisationsübergreifende, Auseinandersetzung mit den Versorgungsherausforderungen von Schwerkranken, Sterbenden und ihren Bezugspersonen, wie auch der Wissensaustausch in den Arbeitsgruppen führte nach Meinung der Beteiligten dazu, dass in allen Regionen eine Basis für die weitere Entwicklung in Palliative Care gelegt werden konnte.

4.2.2.2 Projektarchitekturen und Interventionen Graubünden

Abbildung 19: Projektprozess Graubünden



Beteiligungen im Projektprozess

Folgende Personen waren unmittelbar durch die Erhebung von Daten in den Projektprozess eingebunden:

- 22 Entscheidungsträger und Entscheidungsträgerinnen aus dem Gesundheits- und Sozialbereich über jeweils einstündige qualitative Interviews.
 - Die Interviews dienten dazu ...
 - a) eine qualitative Einschätzung der bestehenden Hospiz- und Palliativversorgung zu erheben.
 - b) Weitere SchlüsselakteurInnen, Vereine und Dienste im Kanton zu identifizieren.
 - c) Ein Bewusstsein für das Projektanliegen zu schaffen.
- 50 Mitarbeiter und Mitarbeiterinnen des Gesundheits- und Sozialbereichs über Erhebungsbögen zur qualitativen Einschätzung der Versorgung
 - Die Fragebogenerhebung dienten dazu ...
 - a) Versorgungskontext spezifische Einschätzung der Versorgungsqualität zu erheben.
 - b) Zentrale AkteurInnen zu identifizieren.

- c) Ein Bewusstsein für das Projektanliegen bei den MitarbeiterInnen und in den Einrichtungen zu schaffen.
- 120 Mitarbeiter und Mitarbeiterinnen des Gesundheits- und Sozialbereichs in 6 interprofessionellen und interorganisationalen Workshops in Davos, Ilanz, Thusis, Samedan und Chur.
 - Die Workshops dienten dazu ...
 - a) AkteurInnen regional zu vernetzen.
 - b) Professions- und organisationsübergreifend Herausforderungen in Palliative Care zu analysieren und regionale Lösungsmöglichkeiten zu entwickeln.
 - c) Hospizidee und Palliative Care inhaltlich zu vermitteln.
 - d) Ein Bewusstsein für das Projektanliegen und seine Ressourcen für die Weiterentwicklung der regionalen Palliative Care zu schaffen.
- 30 Angehörige von bereits verstorbenen Menschen bzw. gerade zu pflegenden Menschen in Einzelinterviews und Gruppendiskussionen.
 - Die Angehörigengespräche dienten dazu ...
 - a) Herausforderungen und Erleben in der Betreuung am Lebensende aus Sicht der Betroffenen erheben
 - b) „Nachgespräche“ zu ermöglichen
 - c) Mit den MitarbeiterInnen über die Sicht der Betroffenen ins Gespräch kommen und Schlussfolgerungen für die Versorgungspraxis ziehen.
- 17 regionale Experten und Expertinnen im Rahmen des „Forums Palliative Care“
 - Das Forum Palliative Care diente dazu ...
 - a) Einschätzungen und Expertise regionaler SchlüsselakteurInnen erheben
 - b) Maßnahmen und Entwicklungsperspektiven in Palliative Care gemeinsam erarbeiten
 - c) Steuerungsfragen und Projektkommunikation abstimmen
 - d) Anliegen des Projektes auf den unterschiedlichen Ebenen des Gesundheitssystems positionieren und Lobbying auf gesundheitspolitischer Ebene betreiben.
- Mitinitiation und Beratung einer Erhebung der bestehenden Palliative Care Angebote im Kanton durch 2 regionale SchlüsselakteurInnen (Pflegefachfrau Ruth Schwitter und Dr. Thomas Wieland)

Gemeinsam mit den öffentlichen Projektveranstaltungen (3 Runde Tische, 1 erweitertes Forum Palliative Care, 2 x Forum Palliative Care) waren somit ca. 300 Bündner und Bündnerinnen am Projektprozess beteiligt.

Interprofessionelle Beteiligung: Pflege (Spital, Alten- Pflegeheim, SPITEX, Beratung, Schulung), Medizin (Spital, Niedergelassene Ärzte, Heimärzte), Seelsorge, Psychologie, Ehrenamtliche, Sozialarbeit, Heimleitung, Sektorleitung, Psychotherapie, Psychoonkologie, Berufsschullehre, Einsatzleitung, Interessenvertretung, Politik, Sozialpädagogik, Sozialbegleitung und Betreuung, Behindertenbetreuung, Betriebswirtschaft, ...

Interorganisationale Beteiligung: Verein zur Begleitung Schwerkranker und Sterbender, Spitäler, Alten- Pflegeheime, SPITEX, Verein Avegnir, Hauspflege, Behindertenheime, Pfarren, Psychiatrische Dienste, Schweizer Berufsverband für Krankenpflege, Ärzteverein, Krebsliga, Pro Infirmis, Pro Senectute, ARGO Wohnheim, Spitäler Chur AG, Verband Heime und Spitäler, SPITEX-Verband, Gesundheitsamt, Caritas, Home Care, Evangelische Alterssiedlung Masans,

Der Zugang des IFF Teams war von der Einsicht geprägt, dass lediglich eine differenzierte qualitative Einschätzung durch die „PraktikerInnen“, der lokalen AkteurInnen, sowie der Betroffenen jene Wissensbasis darstellen, auf der regionalspezifische Konzepte und nachhaltige Entwicklungen aufbauen können. Die lokalen AkteurInnen sollten die eigentlichen Eigner des Projektes werden. Das IFF-Projektteam⁸⁵ sah sich in einer rahmengebenden „Dienstleisterrolle“ und versuchte durch forschungsorientierte Interventionsmaßnahmen die lokale Praxis auf das vorhandene Wissen in Palliative Care zu beziehen.

⁸⁵ Projektleitungsteam: Mag. Klaus Wegleitner; Cornelia Knipping DGKS, MAS;

Projektberatung: Univ. Prof. Dr. Andreas Heller MA

Wissenschaftliche Mitarbeit: Assoz. Prof. Dr. Elisabeth Reitingner, Dr. Christian Metz, Dr. Stefan Dinges;

Projektassistenz: Anna Hostalek

Tabelle 2: Erhebungen und Interventionen Graubünden - Konzeptentwicklung

Erhebung / Intervention	Instrumente	Output
Auftaktveranstaltung „Runder Tisch – Palliative Care“ am 29.04.2004	Treffen und Austausch von ca. 100 Entscheidungsträgern und MitarbeiterInnen aus dem Gesundheits- und Sozialbereich	Ermittlung der Projektidee / inhaltliche Diskussion / Arbeitsgruppen / Dokumentation
Erhebungsbögen April 04 – Sep 04	50 qualitative Erhebungsbögen von MitarbeiterInnen aus dem Gesundheits- und Sozialbereich	Qualitative Einschätzung des Bündner Versorgungssystems
Interviews mit Entscheidungsträger des Sozial- und Gesundheitsbereichs Mai 04 – Juli 04	Leitfadengestützte qualitative Interviews mit 21 Personen	Transkription & Auswertung Qualitative Einschätzung des Bündner Versorgungssystems, Identifikation von Schlüsselpersonen
Workshops mit MitarbeiterInnen aus dem Gesundheits- und Sozialbereich 02.09.2005	6 interprofessionelle und interorganisationale Workshops in Chur, Ilanz, Thusis, Davos, Samedan mit 115 TeilnehmerInnen	Dokumentationen der Einzelworkshops / Gesamtdokumentation der Workshops
Wissenstransfer Teamreflexion Sept. 05	Reflexion der Workshops und des Gesamtprojektprozesses des IFF - Projektteams	Dokumentation
Auswertungsphase Okt. – Nov. 05	Auswertung von Workshops, Interviews und Erhebungsbögen	Qualitative Einschätzung des Status Quo der Versorgung von Schwerkranken und Sterbenden in Graubünden / Bedarf der MitarbeiterInnen
Präsentationsveranstaltung 2. Runder Tisch – Palliative Care 27.11.04	Treffen mit ca. 100 Entscheidungsträgern MitarbeiterInnen aus dem Gesundheits- und Sozialbereichs	Verbreitung und Diskussion der Projektzwischenenergebnisse
Konstituierung des „Forum – Palliative Care in GR“ 27.11.04	Moderierte Steuergruppe mit 17 lokalen ExpertInnen	Reflexion, Planung und Steuerung des Projektprozess
II. Treffen „Forum – Palliative Care in GR“ 27.01.2005	Moderierte Steuergruppe mit 17 lokalen ExpertInnen	Konkrete Planung Projektphase II
Interviews und Fokusgruppen mit Angehörigen März – Mai 2005	Einzelinterviews und Gruppendiskussionen mit 30 Angehörigen in versch. Regionen Graubündens	Protokolle und Transkriptionen der Interviews, Auswertung Betroffenenperspektive
Auswertungsphase Mai – Juni 05	Auswertung der Angehörigenperspektive	Einschätzung der Versorgung von Schwerkranken und Sterbenden zu Hause aus Sicht der betroffenen Angehörigen
Erhebung von potentiellen Netzwerkpartnern und der Bereitschaft zu einem Palliativnetz GR Mai – Juni 05	Kantonale (an Organisationen des Gesundheitssystems) Fragebogenerhebung von Ruth Schwitler und Dr. Thomas Wieland (Kantonsspital Chur).	Selbstdarstellung von Anbietern palliativer Leistungen. Bereitschaft zur Netzwerkbildung- und -mitarbeit.
(Erweitertes) Forum – Palliative Care in GR 16.06.2005	Treffen mit ca. 60 ExpertInnen aus dem Gesundheits- und Sozialbereichs	Verbreitung und Diskussion der Projektzwischenenergebnisse. Entwicklungsperspektiven
Auswertungsphase Aug 05 – Okt 05	Reflexion und Auswertung des Projektes in erweitertem IFF-Team Kreis	Entwicklung von Massnahmenvorschlägen
Forum – Palliative Care in GR 20.10.2005	Moderierte, ergebnisorientiertes Steuerteam mit 15 lokalen ExpertInnen .	Präsentation und Diskussion der Massnahmenvorschläge. Konkretisierung der Perspektiven
Auswertungsphase Okt – Nov 05	Reflexion, Auswertung und Massnahmenplanung – Konzepterstellung - IFF Team	Konzept & Massnahmenvorschläge
Abschlussveranstaltung „Palliative Care in Graubünden“ 18.11.2005	Präsentation und Diskussion der Projektergebnisse.	Verbreitung der Projektergebnisse. Erreichung einer Öffentlichkeit. Beschäftigung der Gesundheitspolitik.
Broschüre: „Palliative Care in Graubünden“ Nov 05 – Dez 05/Jan 06	Endprodukt des Projektes (Auflage ca. 1000 Stk.)	Rückkopplung der Projektergebnisse. einer breiten Öffentlichkeit

4.3 Von den Betroffenen her Betreuung am Lebensende gestalten – Perspektive von Angehörigen

4.3.1 Betroffenen eine Stimme geben

In den herkömmlichen gesundheitspolitischen Planungen von Versorgungsstrukturen (z.B.: Bundesministerium für Gesundheit 2010) kommen betroffene Menschen und ihre Bezugspersonen meist nur „versteckt“ in epidemiologischen Statistiken, - im Krankheitspanorama, in der Alterspyramide, in Mortalitätsraten, - jedenfalls aber als abstrahierter Faktor in den aus professioneller ExpertInnensicht erstellten Papieren und Konzepten vor. Aber in Berechnungsmodellen aus einer Grundgesamtheit gibt es keinen Platz für das „ich“, wie Ivan Illich (1998b) treffend meint. Die betroffenen Menschen haben als Personen, mit ihren Ängsten, Gefühlen, Einschätzungen und Wahrnehmungen, keine Stimme in diesen Planungen.

Für die Entwicklung einer angemessenen Betreuung am Lebensende erscheint es jedoch besonders wichtig, dass die Betroffenenperspektive im Zentrum aller konzeptuellen und planenden Überlegungen steht. Die lokalen Lebens-, Betreuungs- und Sterbebedingungen, sowie ihre kulturelle Einbettung, können lediglich über das Erleben der Betroffenen und ihre Beschreibungen der konkreten Betreuungssituationen qualitativ erfasst werden. Mit den lokalen AkteurInnen des Sozial- und Gesundheitssystems ist es dann möglich entlang dieser Betroffenen-„Stimmen“ über Handlungsbedarfe und die zukünftige Gestaltung der Palliative Care ins Gespräch zu kommen. Damit wird ein Perspektivenwechsel von der Professionszentrierung zur Betroffenenorientierung angeregt. Im Burgenland war die Erhebung der Betroffenenperspektive leider nicht unmittelbarer Bestandteil der Bedarfserhebung. Hier kam sie lediglich mittelbar, über vereinzelte Beteiligungen bei der Rekonstruktion von PatientInnengeschichten in den Blick. In Graubünden stellte die Erhebung der Angehörigenperspektive dann einen zentralen Baustein im Palliative Care Entwicklungsprozess dar.

Der Fokus der Dissertation liegt ja auf der Auswertung der beiden regionalen Projektprozesse. Daher ist es nicht das Ziel, hier die inhaltlich vertiefte Datenauswertung der Angehörigenperspektive in aller Differenziertheit darzustellen, sondern ...

- a) ... die Erhebung der Betroffenenperspektive als ein Kernelement jeglicher Bedarfserhebung und beteiligungsorientierten Konzeptentwicklung in Palliative Care darzulegen.
- b) ... lediglich einen, vom regionalen Kontext geprägten, Überblick der Kernthemen zu geben, sowie in einigen wenigen Originalzitatzen den Betroffenen tatsächlich auch eine Stimme zu geben.
- c) ... kurz das Interventions- und Entwicklungspotential dieser Projektphase darzulegen.

4.3.1.1 *Angehörigeninterviews & Gruppengespräche*

Bereits bei Elisabeth Kübler-Ross wurde die Frage diskutiert, ob es denn forschungsethisch vertretbar sei mit schwerkranken und sterbenden Menschen, oder ihren Angehörigen, im Rahmen eines Forschungsvorhabens Interviews, beziehungsweise Gespräche zu führen. Die Auseinandersetzung mit angemessenen Forschungsmethoden in Palliative Care, sowie den speziellen Ressourcen eines qualitativen Zuganges, ist im letzten Jahrzehnt sehr differenziert geführt worden (Field et al. 2001; Clark 2001; Addington-Hall et al. 2007). Die betroffenen Menschen selbst haben, solange alles transparent und freiwillig geschieht, keine ethischen Bedenken (Terry et al. 2006). Es gibt sogar vielfältige Motivationsgründe in Form qualitativer Interviews die eigene Einschätzungen als Betroffene (Gysels et al. 2005), oder als Angehörige (Pleschberger 2007a) darzulegen. Auch die Erfahrungen von KollegInnen bestätigten die großen Ressourcen und den hohen sozialen und inhaltlichen Mehrwert von Gesprächen mit Betroffenen (Heimerl, Berlach-Pobitzer 2000; Pleschberger 2005). Für die Bedarfsplanung ist die NutzerInnen- und Betroffenenperspektive auch deshalb ein unverzichtbarer Baustein (Heslop 2001; Clark, Malson 2001).

Aus diesem Grund waren qualitative Einzelinterviews und Gruppengespräche mit Angehörigen in Graubünden Bestandteil der Bedarfserhebung. Zu etwa einem Drittel der Betreuungssituationen handelte es sich dabei um die Erhebung des retrospektiven, „bilanzierenden“ Blickes von Angehörigen, deren gepflegte Familienmitglieder bereits verstorben waren. Wie wichtig die Wahrnehmung der Betreuungssituation aus deren Blickwinkel ist, wurde im Palliative Care Methoden - Diskurs bereits mehrfach bestätigt (Hinton 2001; Addington-Hall, Mc Carthy 2001, Pleschberger 2007a). Gespräche mit pflegenden, oder trauernden Angehörigen zu führen, erfordert eine besonders sorgfältige Berücksichtigung forschungsethischer Implikationen (Wilkie 2001).

Daher wurden die Interviews und Gruppengespräche in Graubünden sowohl sozial- als auch inhaltlich entsprechend vorbereitet. Nachdem lokale AkteurInnen, unterstützt durch eine von uns erstellten Projekt- und Gesprächsbeschreibung, den Kontakt zu den InterviewpartnerInnen hergestellt hatten, hat meine Kollegin Cornelia Knipping, als lokale KoordinatorIn, ausführliche, vertrauensbildende Vorgespräche geführt. Diesen Gesprächen folgte dann ein Brief, der die Projektintention, die Interviewsituation und den vertraulichen Umgang mit den Daten transparent machte. Die Interviews und Gruppengespräche haben wir dann in Tandems⁸⁶ absolviert. Dieses Format hat sich hinsichtlich Vorbereitung, wechselseitiger Unterstützung in der Gesprächsführung und insbesondere der Nachbesprechung, sowie der inhaltlichen Auswertung als ausgesprochen hilfreich erwiesen.

⁸⁶ Cornelia Knipping MAS (Palliative Care), Assoz. Univ. Prof.in Dr.in Elisabeth Reitingner und ich haben jeweils Interviewpärchen gebildet.

Bei den ca. 1 – 1,5 stündigen Interviewgesprächen haben wir sehr auf die Herstellung einer guten Gesprächsatmosphäre geachtet. Wir führten das Gespräch langsam und ausführlich ein und haben nochmals auf den Umgang mit den Daten hingewiesen, nach dem Einverständnis der Tonbandaufnahme gefragt, sowie den Hinweis auf jederzeitige Möglichkeit der Gesprächsunterbrechung gegeben (siehe dazu im Anhang die Briefmuster, sowie den Interviewleitfaden). Da es für einige InterviewpartnerInnen die erste Gelegenheit darstellte über ihr Erleben der Betreuungs- und Pflegesituation zu sprechen, waren es vielfach sehr berührende und emotionale Gespräche, in denen eben auch das Weinen seinen Platz haben durfte. Durch den unterstützenden Leitfaden waren es semistrukturierte offene Interviews, in denen zunächst Narrationen über das eigene Erleben der Rolle als pflegende Angehörige(r) im Mittelpunkt standen. Dem haben wir versucht sehr offen Raum zu geben. Das Ansprechen der Erfahrungen mit professioneller und/oder familiärer, ehrenamtlicher und nachbarschaftlicher Unterstützung, sowie nach Entlastungswünschen haben wir, - sofern sie nicht ohnehin von den InterviewpartnerInnen selbst intoniert wurden -, versucht durch leitfadenbasierte Impulsfragen anzuregen.

Es war unsere Zielsetzung zu drei Themenbereichen die Erfahrungen der Angehörigen zu erheben (Leitfäden siehe Anhang, Kap. 8.1):

- a) *Erleben der Rolle als pflegende(r) Angehörige(r)*
- b) *Erfahrungen mit familiärer/nachbarschaftlicher und professioneller Unterstützung*
- c) *Entlastungs- und Unterstützungsbedarfe*

Neben den Einzelinterviews haben wir auch 4 Gruppengespräche mit Angehörigen durchgeführt. Methodisch lehnten sich diese an die Durchführung von Focusgruppen – Diskussionen an (Flick 2000). Es war unsere Zielsetzung, dass sich eine Gruppe von Menschen aus einer Region Graubündens zusammenfindet, die Angehörige von schwerkranken, pflegebedürftigen, chronisch kranken, sterbenden und verstorbenen Menschen sind. Durch den Austausch der Erfahrungen sollte eine Bündelung an lokal relevanter Information über die spezifischen Betreuungsarrangements, kulturelle Spezifika, die Unterstützungsbedürfnisse, sowie über das Erleben des professionellen Hilfesystems hstattfinden.

Die inhaltlichen Schwerpunkte der Gruppengespräche waren (Leitfaden siehe Anhang, Kap. 8.1.5) ähnlich den Interviews:

- *Bedürfnisse der Angehörigen und der Betroffenen aus eigener Erfahrung*
 - Wie wurde der Betreuungsverlauf aus Perspektive der NutzerInnen erlebt?
 - Was wurde sehr positiv und unterstützend erlebt?
 - Wo wurden Bedürfnisse der NutzerInnen nicht abgedeckt?

- *Was wäre an Veränderung wünschenswert bzw. was braucht es, von Seiten des professionellen Hilfesystems, damit eine gelingende Betreuung am Lebensende noch mehr / eher gewährleistet werden kann?*
- *Wie wurde die Zusammenarbeit zwischen den beteiligten Professionen und Organisationen erlebt?*
- *Was braucht es konkret in der jeweiligen Region, um noch mehr Bedürfnisorientierung und Unterstützung der Angehörigen zu sichern?*

Die Gruppengespräche wurden jeweils zu zweit moderiert. Zeitlich waren immer 2 – 2,5 Stunden reserviert, wobei sich die Dauer im Grunde stark nach Befindlichkeit der TeilnehmerInnen richtete. Die Gruppengröße variierte zwischen 5 und 10 Personen.

4.3.1.2 *Sample*

Im Zuge der Projektphase II wurden vom IFF-Team 8 Einzelinterviews und 4 Gruppengespräche mit insgesamt 30 Angehörigen (23 Frauen und 7 Männer) in verschiedenen Regionen Graubündens durchgeführt.⁸⁷

Betreuungssituationen:

- In sieben Fällen waren die betreuten Angehörigen bereits verstorben.
- Lediglich in drei der Betreuungssituationen waren Männer die primär Pflegenden, ansonsten waren es die Ehefrauen, Mütter, Töchter und Schwiegertöchter, ...
- Hauptsächlich handelte es sich um onkologische Erkrankungen
- Es kamen allerdings auch andere Betreuungssituationen in den Blick
 - Palliative Care für Menschen mit Demenz, für chronisch Kranke (Multiple Sklerose, ..) für psychisch Kranke, für Kinder, u.a.

Betroffene als GesprächspartnerInnen:

- Bei der Gesprächsrunde in der Krebsliga waren onkologisch erkrankte TeilnehmerInnen in der Gruppe mit dabei
- Ein Interview wurde mit einem alten Ehepaar in einem abgelegenen geführt. Die Frau war fortschreitend an Multipler Sklerose erkrankt und in ihrer Mobilität auf den Rollstuhl angewiesen.

⁸⁷ An dieser Stelle möchte ich mich im Namen des IFF Teams nochmals ganz herzlich bei den Angehörigen für ihre Bereitschaft, ein Interview zu geben, bedanken.

Mein Dank gilt aber auch jenen Menschen, die uns bei der Organisation der Interviews und Gruppendiskussionen maßgeblich unterstützt haben: Silvio Albin, Annemarie Chistell, Franziska Durband, Ruth Schwitter, Jörg Skorek, Thomas Wieland.

Da die inhaltlichen Gesprächsdimensionen der Interviews und der Gruppengespräche übereinstimmend waren, wurden die Daten schließlich in der Auswertung zusammengeführt.

4.3.2 Was wurde besonders unterstützend erlebt?⁸⁸

Zunächst soll sichtbar gemacht werden, was für die Betroffenen und Angehörigen in der Betreuung und Pflege als besonders unterstützend erlebt wurde:

- Die Familienstrukturen stellen in weiten Teilen Graubündens noch ein sehr tragfähiges Versorgungsnetz dar. Die Pflege zu Hause wird zu einem hohen Anteil von Familienmitgliedern, vorwiegend Frauen, geleistet.
- Dörfliche Strukturen und Nachbarschaftshilfe
- Der religiöse Glaube wird als Unterstützung erlebt, geht aber auch mit einer sehr hohen Selbstverantwortung („es leisten zu müssen“, „jetzt ist eben die Zeit Opfer zu bringen“) einher.
- Die Spitex (ambulante Pflege) wird durchwegs als sehr kompetent und unterstützend beschrieben, wiewohl gleichzeitig meist auf ihre straffe zeitliche Organisation („die eben keine zeitaufwendigere Betreuung und Pflege zulässt“) verwiesen wird.

Herr C., Sie pflegen nun Ihre Frau die ganze Zeit?

„Ja, es gibt nichts anderes. Das ist natürlich nur mit Unterstützung der Spitex möglich. Das sind ganz gute Frauen. Sie helfen sehr mit. Kommen jeden Tag einmal. Sie waschen meine Frau und überhaupt die ganze Pflege.“

(Int 4: Z 44 – 49)

„Also, zur Seite gestanden ist die Spitex! Da war am Anfang eine Frau..., die hat mich am Anfang beraten und mir gesagt, wie ich das machen muss. Das war eine sehr gute Hilfe! Auch die, die jetzt kommen, sind sehr hilfreich. Von der Spitex haben wir die meiste Unterstützung.“

(Int 4: Z 128 – 132)

(Alter Mann, Herr C., pflegt an Multipler Sklerose erkrankte Frau in Bergdorf.)

- HausärztInnen, als die Schlüsselpersonen (Gate – Keeper) in der professionalisierten Versorgung zu Hause, werden größtenteils sehr wertgeschätzt, wenn auch in einigen Beschreibungen sehr negative Erfahrungen gemacht wurden.
- Der Verein „Avegnir - Freunde Krebs- und Langzeitkranker“, der im Engadin intensiv mit der Spitex zusammenarbeitet, wurde immer wieder positiv erwähnt. Er versteht sich als

⁸⁸ Die Interviews und Gruppengespräche mit Betroffenen in Graubünden fanden 2005, als Teil des Projektprozesses, statt. Einschätzungen und Äußerungen zum damals bestehenden Versorgungssystem sind daher Zeitkontext spezifisch zu verstehen.

Ergänzung der ärztlichen und pflegerischen Betreuung von Patientinnen und Patienten, sowie der Angehörigen durch Gespräche, Begleitung und Beratung.

- In Chur, Klosters, Davos und Surselva hat sich der „Verein zur Begleitung Schwerkranker und Sterbender“ als wichtige Stütze etabliert. Er bietet Sterbebegleitung, Unterstützung und Beratung für Angehörige und Weiterbildung für MitarbeiterInnen des Gesundheits- und Sozialwesens an.
- Die Bündner Krebsliga unterstützt onkologische PatientInnen und ihre Angehörigen.
- Die wenigen bestehenden Angehörigengruppen, Selbsthilfegruppen und Gesprächskreise in Graubünden werden äußerst unterstützend erlebt.
- In den Gesprächen wird auch deutlich, wie sehr die lokale kulturelle und sprachliche Vertrautheit der Betreuungspersonen geschätzt wird. Wenn die Pflegefachfrau in einer Region, deren ältere BewohnerInnen sich in einem rätoromanischen Dialekt verständigen, dem Rätoromanischen mächtig ist, wird sie als besonders „gut“ beschrieben.

4.3.3 Zentrale Herausforderungen für Angehörige und Betroffene

4.3.3.1 *Soziale Isolation und fehlende Entlastung*

„Sich mit den Sorgen allein gelassen fühlen“, ist eine der am häufigsten geäußerten Problemlagen von pflegenden Angehörigen zu Hause.

In Betreuungssituationen, in denen die zu pflegenden Angehörigen demenziell erkrankt sind, oder bei psychiatrischen PatientInnen wird diese Wahrnehmung nochmals verstärkt. Einerseits sehen die Angehörigen sich aufgrund der „Rund-um-die-Uhr-Betreuung“ zunehmend in sozialer Isolation, und andererseits wird diese durch erlebtes Unverständnis des Umfeldes und auch des professionellen Versorgungssystems noch verstärkt.

„(...) Dass es nicht möglich ist, ein Gespräch zu führen. Und das 24 Stunden lang. Man ist den ganzen Tag mit ihm allein und hat kein Gespräch. Man fühlt sich allein. Man sieht den ganzen Tag keinen Menschen, kein Knochen ist da.“

(GI 1: Z 143 – 147)

„(...) Und das ist schwer, die Wandlung vom Charakter zu erleben. Ganz verändert. Alle Angehörigen von Patienten mit Parkinson sagen das Gleiche. Und das sieht niemand. Mit dem kann man zu niemandem gehen. Das würden sie gar nicht verstehen.“ (GI 1: Z 23 – 26)

Frau N., 74, pflegt ihren Mann seit 18 Jahren. Er leidet an Parkinson und nun an fortgeschrittener Demenz.

Aufgrund der daraus entstehenden Dauerbelastung und des gleichzeitigen **Fehlens einer Rund-um-die-Uhr** Unterstützung kommt es häufig zu einer **Spirale von Aggressionen und Schuldgefühlen**.

„Man wird oft in der eigenen Familie nicht verstanden, wenn man mal' ärgerlich ist oder aggressiv. Und dann sag' ich, bleib du mal 24 Stunden hier. Und auswärts kann man das gar nicht sagen. Du musst es einfach für dich behalten und das macht den Menschen nervlich kaputt. Das ist schlimm!“

(Gl 1: Z 243 – 247)

„(...) Gegen die Wut kommt man manchmal nicht an, ohne dass man das will. Und dann tut es einem leid. Auch wenn mein Mann es wieder vergisst, aber es belastet doch. Und dann sagt er, es wäre besser, er wäre tot.“ (Gl 1: Z 104 – 107)

Frau F. pflegt Mann rund um die Uhr.

Häufig werden die **fehlenden Möglichkeiten einer Tagesbetreuung, oder von ehrenamtlicher Unterstützung** angeführt. Umgekehrt ist eine **hohe Barriere** wahrnehmbar, **Dienste in Anspruch zu nehmen**, die freiwillig und unbezahlt sind. Aus dem **Gefühl** heraus, es alleine schaffen zu müssen, aber auch, um anderen **Menschen nicht zur Last zu fallen**. Unter hohen Belastungen und mit viel Improvisationsvermögen versuchen die Angehörigen die Betreuungssituation zu stabilisieren, beziehungsweise eine Betreuung zu Hause zu ermöglichen.

*„Meine Mutter war schwer krank, schon länger. Sie ist dann im Juni 2004 gestorben. Wenn ich heute überlege, wie ich das gemacht habe, weiß ich es nicht mehr. Die Belastung war sehr groß. Ostern letztes Jahr war sie im Spital, dann wollte sie nach Hause kommen. Mein Bruder und ich haben zuerst gesagt, wir können das nicht. Dann haben wir eine Organisationskonzept gemacht: alles aufgeschrieben, was sie braucht. Dann hab ich mir das organisiert. Dann kam der Schritt, sie nach Hause zu nehmen. Wir haben viel improvisiert. Ich habe mir Wissen auf sehr einfache Art und Weise erarbeitet. Ich war Stunden- und Tagelang am Telefon, wo bekommen ich ein Spezialbett, pflegerische Unterstützung, Spezialmatratze. (...)
Das Problem waren die Wochenenden und Nächte. (...) Meine Mutter wollte nicht, dass jemand von den Freiwilligen Wache hält. Am Wochenende haben mein Bruder und ich uns abgelöst. Er hat auch zwei kleine Kinder. Das war für die Familie sehr belastend. Wenn man mich jetzt fragt, wie ich das geschafft habe, kann ich es nicht sagen.“* (Int 1: Z 15 – 34)

„Schwierig. Weil wir selber den Leuten nicht zur Last fallen wollen, haben wir mehr gemacht als notwendig ist. Wir haben vielleicht zu wenig auf Ressourcen zurückgegriffen. (...) Frauen machen das freiwillig. Wir haben viel selber gemacht, sind an unsere Grenzen gekommen. Hätte selbst wahrscheinlich auch keine Angebote an direkter Unterstützung akzeptiert“ (Int 1: Z 149 – 155)

(Tochter, 40J. 2 Kinder: Mutter und Vater sind bereits verstorben und wurden innerfamiliär gepflegt. Als die schwerkranke Mutter starb, hat sie ihr an Lungenkrebs erkrankter Mann gemeinsam mit der Tochter und dem Sohn gepflegt, das 2. Kind der Tochter war gerade 4 Monate alt. Kurze Zeit später hat sich der Gesundheitszustand des Vaters rapide verschlechtert, nach dreiwöchigem, intensivem Krankenhausaufenthalt ist auch er verstorben).

In den Graubündner Bergregionen kommt der Aspekt von **schwach wahrgenommenen dezentralen Versorgungsstrukturen** erschwerend hinzu. Die oftmals sehr weiten Wege sind mit hohem zeitlichem, physischem und psychischem Aufwand verbunden.

Die Strukturen der Angehörigenunterstützung sind noch wenig ausgeprägt (Stand 2005). Dementsprechend wird von den Angehörigen auch eine deutliche **Vernachlässigung der psychologischen, psychosozialen, psychotherapeutischen und spirituellen Aspekte** im Versorgungssystem wahrgenommen. Eine Angehörige, die gleichzeitig auch Pflegeperson ist, beschreibt ihre Erfahrungen so:

(...) Es braucht irgendjemand, der da ist, als Ansprechperson. Die ganze Zeit, auch für die Angehörigen. Es fehlte einfach jemand, der auf die Patientin eingeht, sie auffängt, z.B. die Seelsorge. (...) Körperlich wird alles tip-top gemacht. Aber niemand ist da für die Familie, die die Patientin seelisch auffängt. Ich habe erlebt, wenn dann der Betroffene gestorben ist, sind die Angehörigen in ein Loch gefallen.“

(Int 3: Z 140 – 150)

Aber schon in der intensiven Pflegephase haben die großen Be- und Überlastungen gravierende Auswirkungen auf die Selbstwahrnehmung der Angehörigen. Im Gruppengespräch bringt das eine Frau folgendermaßen auf den Punkt:

„Man spürt sich plötzlich nicht mehr.“ (Gl 1: Z 255)

4.3.3.2 *Fehlende Transparenz und Informationsdefizite*

In der Organisation der **Versorgung zu Hause** nehmen sich viele Angehörige **„auf sich alleine gestellt“** wahr. **Demnach fehlen vielfach zentrale Anlauf- und Informationsstellen** und damit auch eine abgestimmte Koordination der Leistungen. Die Organisation von Hilfs- und Pflegemitteln stellt hier eine zusätzliche Herausforderung dar, die oftmals mit einem erheblichen verwaltungstechnischen Aufwand verbunden ist. Diese „zusätzlichen Wege“ tragen meist zu einer Zuspitzung der Belastung für die Angehörigen bei.

Mit dem weitgehenden Fehlen von zentralen Koordinationsstellen geht auch die **fehlende Transparenz von Versorgungsangeboten** für die Betroffenen einher. Die Erlangung des Wissens darüber, welche Dienste welche Leistungen anbieten, und wie die Betreuung in Ergänzung mit den professionellen Dienstleistern organisiert werden kann, ist hoch anspruchsvoll und mit enormen persönlichen Aufwand verbunden. Wird diese Leistung vom

Versorgungssystem auf Seiten der NutzerInnen vorausgesetzt, werden damit automatisch bestehende soziale Unterschiede (Bildung, Zugang zu Ressourcen, ...) verstärkt und deutlich **Barrieren gegen einen gerechten Zugang zu Leistungen des Gesundheitswesens** errichtet.

4.3.3.3 *Kompensation fehlender Kommunikation zwischen den beteiligten Professionellen*

Die fehlende Abstimmung zwischen professionellen Dienstleistern in der Versorgung hat vielfach zur Folge, dass die Betroffenen dazwischen „aufgerieben“ werden und ihnen mit Blick auf den Betreuungsverlauf keine, oder eine widersprüchliche Orientierung angeboten wird. Viele Betroffene stehen solchen „Ping-Pong-Spielen“ meist ohnmächtig und hilflos gegenüber. Pflege- und Behandlungsprozesse sind oftmals nicht abgestimmt, weshalb die Betreuungskontinuität gefährdet ist.

„(...) Das Problem war die Aufteilung zw. Spital und Hausarzt (HA). Das funktionierte nicht. Das Spital sagte z.B. dass zweimal pro Woche Blut abgenommen werden sollte, der Hausarzt sagte, dass einmal reichen würde. Und wenn die vom Spital sagten, ihr müsst mit dem Hausarzt sprechen, dann wehrte der Hausarzt ab und sagte, dass er dieses oder jenes nicht brauchen würde. Und ich sagte dann, der Hausarzt solle doch im Spital anrufen und mit ihnen abmachen, wie es gehen soll. (...) Was soll ich hier als Zwischenperson, die ich keine Ahnung habe von der ganzen Sache!“

(Int 3: Z 46 – 55; Herr K. betreut und pflegt mit seiner Tante die Mutter, Progredienz von 2 Karzinomen).

„Der Kontakt zu einem Facharzt ist schwierig, der ist im Zentrumsspital, wir sind aber in der Region. Ja, hier gibt's keinen Neurologen in der Region. Das ist schwierig um Medikamente bestellen zu lassen Und wenn ein Neurologe, ein Facharzt etwas verordnet hat, ist der Hausarzt fuchsteufelswild.“ [große Bestätigung im Hintergrund zu hören].

(GI 1: Z 194 – 199)

4.3.3.4 *„Was kommt auf uns zu?“ – Fehlender Blick auf Gesamtsituation, Zeitknappheit und Entscheidungsdruck*

Eine gemeinsame proaktive Vorausschau auf den möglichen Krankheitsverlauf, ein darauf abgestimmter Betreuungsplan und eine dementsprechend koordinierte Versorgung zu Hause werden von vielen Angehörigen in Graubünden vermisst. Sie haben oftmals das Gefühl, dass die professionellen Dienstleister kein Bild der Gesamtsituation haben, und auch nicht bestrebt sind, dieses zu schaffen. Die Betreuungsleistungen werden vielfach als punktuelle Interventionen, ohne Rückbindung auf den Gesamtprozess wahrgenommen.

„(...) Ich muss ehrlich sagen, ich hätte von der Spitex, als sie gekommen ist, mehr erwartet. Dass sie mir sagen würden, was so auf mich zukommt. Dass einem gesagt wird, auf was man sich einlässt.“

(GI 2: Z 390 – 393)

„(...) Dass die Ärzte nicht nur die obligatorischen Demenztests machen, (...) Es geht um die Gesamtsituation und nicht nur um die Momentaufnahme. Ich wäre froh, zu wissen, wie der Verlauf der Krankheit ist. Es gibt doch so einen Grundverlauf, das hätte mir geholfen, um vorzuschauen und zu planen. Dann wäre ich manches Mal nicht so überrascht gewesen.“

(GI 2: Z 420 – 426)

Da grundsätzlich eine **permanente Zeitknappheit** aller Professionellen im Gesundheitssystem von den Angehörigen wahrgenommen wird, bleiben ihrer Meinung nach eben zu wenig Zeit und Raum um ein umfassenderes Versorgungsverständnis, wie Palliative Care, umsetzen zu können. Insbesondere die Medizin tendiert dazu, Standardtherapien durchzuführen, deren Sinnhaftigkeit sich den Betroffenen nicht immer erschließt. Als „Laie“ sind Betroffene auf blindes Vertrauen angewiesen.

„Wir sind total überrumpelt gewesen – bevor geschaut wurde, ob Metastasen da sind, ist eine Chemotherapie gemacht worden. Bevor geklärt ist, was los ist, wird pauschal etwas gemacht.“

(...) Wie kann ich als Laie feststellen, ob der Arzt Recht hat oder nicht? Ich muss ihm doch vertrauen können. Was passiert, wenn ich nein sage und es stimmt nicht.“ (GI 2: Z 136 – 143)

4.3.3.5 Kontinuierliche AnsprechpartnerInnen werden gebraucht

Dem Bedarf an personeller Kontinuität in der Betreuung und Pflege zu Hause und dem Wunsch nach einer Ansprech- und Bezugsperson steht die Wahrnehmung der Angehörigen gegenüber, dass beispielsweise innerhalb der Spitex das Personal oft wechselt und die personelle Zuteilung nur bedingt diese personelle Kontinuität ermöglicht.

„(...) Was mir auch hochkommt (...) Bei der Spitex kommt am Morgen die, am Nachmittag die Kollegin. Es ist einfach eine Unruhe im ganzen Pflegebereich daheim. Das vermisse ich, dass da kein Bezug aufgebaut werden kann.“

(Int 3: Z 176 – 181)

„(...) Seit drei Jahren ist bei uns ein großer Wechsel in der Spitex. Es fehlt die Bezugsperson. Früher konnte man anrufen und die Pflegenden wusste Bescheid und konnte mir am Telefon antworten. Und das hat funktioniert.“

(GI 2: Z 402 – 404)

4.3.3.6 *Nicht Diplome zählen, sondern Erfahrung, Empathie, Liebe und Wärme*

Insbesondere in der letzten Lebensphase stehen aus Sicht der Betroffenen nicht mehr fachliche, hochspezialisierte Kompetenzen im Vordergrund. Hier wächst der Bedarf an der Kommunikationsfähigkeit und Empathie der betreuenden professionellen HelferInnen. Qualitätsvoll wird eine Betreuung dann wahrgenommen, wenn bei den MitarbeiterInnen der Dienste und Einrichtungen eine empathische und Erfahrung gestützte Grundhaltung spürbar ist.

„Es ist nicht nur mit geschultem und diplomiertem Personal gemacht, sondern sie müssen auch fähig sein, es „rüberzubringen“. (...) Sie sind stolz, dass sie diplomiert sind. Aber der Schwerkranke braucht Liebe und Wärme und nicht nur soziales und pflegerisches Wissen. (...) Es braucht mehr Erfahrung mit alten und pflegebedürftigen Personen, nicht nur Wissen sondern auch Erfahrung.“

(GI 2: Z 409 – 416)

4.3.3.7 *Raum und Zeit für Abschied und Trauer*

Insbesondere im Krankenhaus wird von den Angehörigen ein inadäquater Umgang mit Abschied und Trauer festgestellt. Fehlende räumliche Gegebenheiten, eine dem Bedürfnis nach Innehalten entgegenlaufende, straff organisierte Organisation und ein Selbstverständnis, das Sterben nur sehr bedingt integriert, erschweren den Betroffenen und Angehörigen oftmals ein würdevolles Abschiednehmen.

4.3.3.8 *Das eigene „Krankheitswissen“ als Ressource der Betreuung und Akzeptanz alternativer Methoden*

Insbesondere chronisch Kranke und Ihre Angehörigen sind große Experten ihrer Krankheit und Symptomatik. Ihre Perspektive und Einschätzung wird jedoch nach Angabe der Angehörigen zu wenig von den Professionellen aufgenommen und nutzbar gemacht. Häufiger beobachtbar ist ein klassisch paternalistisches Muster von Versorgung.

Viele Betroffene wünschen sich im Sinne einer Bedürfnisorientierung eine stärkere Akzeptanz von alternativen Methoden, in Kombination mit der traditionellen Medizin und Pflege. Die Transparenz und Nachvollziehbarkeit von Behandlungsoptionen sollte gefördert werden, damit daraus auch die Handlungsspielräume erweitert werden. Komplementäre und alternative Verfahren und Methoden sollten Teil dieser Optionen sein.

4.3.3.9 *„Immer wieder alles von vorne erzählen ...“ – Abläufe vereinfachen*

Trotz häufiger kurzzeitiger Krankenhausaufenthalte von chronisch kranken und pflegbedürftigen alten Menschen berichten Angehörige von der Erfahrung, dem standardisierten stationären Aufnahme-prozedere entsprechend, „... immer wieder alles von vorne erzählen“ zu müssen.

Eine auf den Bedarf der einzelnen Betroffenengruppen abgestimmte flexiblere Handhabung des stationären Aufnahmeprozessors würde als große Erleichterung gesehen werden.

4.3.3.10 *Wer trägt wessen (ökonomische) Last?*

Da bei der Verrechnung von Leistungen in der Versorgung zu Hause die Bemessungsgrundlage sich in Graubünden nicht nur auf das laufende Einkommen bzw. die Pension, sondern auch auf andere Vermögenswerte (Haus und Besitz, ...) bezieht, sehen sich viele ältere Angehörige mit der Situation konfrontiert, „(...) *zusehen zu müssen, wie hart erarbeiteter Eigenbesitz dahinschmilzt ...*“. Durch diese ökonomischen Sorgen werden die grundsätzlichen Belastungen in der Versorgung zu Hause maßgeblich verstärkt.

4.3.3.11 *Solidarische dörfliche Struktur als Stütze und Bürde*

Einerseits wird aus den Interviews mit Angehörigen deutlich, welche hohe Solidarität und Unterstützung sie in den dörflichen Umgebungen erleben, und andererseits werden auch Formen wechselseitiger sozialer Kontrolle und Stigmatisierung sichtbar. Pflegende Angehörige in dörflichen Lebenszusammenhängen haben große Sorge, wenn der Nachbar / die Nachbarin bemerkt, dass in der Betreuungssituation zu Hause professionelle Unterstützung erforderlich ist. Daher wird in einigen Gesprächen die Qualität der Spitex an deren Diskretion, mit dem Auto nicht für alle ersichtlich vor dem Haus zu parken, festgemacht. „Hilfe von außen“ anzunehmen wird oftmals „als Versagen“ der Tragfähigkeit eigener familiärer Strukturen gedeutet.

Diese Haltung wird durch tradierte kulturelle Muster in einigen Regionen Graubündens zusätzlich befördert. In einem Zueinander von einem biografisch bedingten Selbstverständnis des „nicht auf andere angewiesen sein Brauchens/Wollens“ - da man/frau ein Leben lang alles aus eigener Kraft geschafft und aufgebaut hat - und einer religiös bedingten Berufung auf „Gotteswille“ ist die Leidensfähigkeit besonders stark ausgeprägt. Hilfe von außen wird daher erst in außergewöhnlichen Belastungssituationen und Notsituationen in Anspruch genommen.

4.3.3.12 *„Anonym“ geäußerter Bedarf vs. dem Hilfenetzwerk signalisierter Bedarf*

Während die Angehörigen in den Interviewgesprächen einen hohen Bedarf an professioneller oder ehrenamtlicher Unterstützung äußern, wird den Versorgungsdienstleistern dieser Bedarf, unter anderem aus den oben genannten Gründen, nur bedingt signalisiert. Vorbehalte gegen eine von außen kommende, und in den Intimbereich eindringende Hilfe sind manifest. Eine Frau, die ihren schwer pflegebedürftigen Mann bis zum Tod, lediglich punktuell unterstützt von der Spitex, gepflegt hat, antwortet auf die Frage, was sie retrospektiv betrachtet in der Pflege zu Hause unterstützen hätte können:

„Schön wäre es, wenn eine Person kommt, die sich von sich aus anbietet. Jetzt muss ich jemanden anfragen und habe ein schlechtes Gewissen dabei. Ich habe momentan nicht den Mut mehr Leute einzuspannen. Insbesondere in der Nacht. Es hat ja jeder seine eigenen Aufgaben. (...) Vielleicht ist es falsch von mir, dass ich nicht frage (...)“

(Int 2: 212 – 217)

4.3.3.13 „Annehmbare“ Hilfe und Unterstützung niederschwellig organisieren

Aus den Kernherausforderungen für die pflegenden Angehörigen in Graubünden werden auch die zentralen Handlungsbedarfe einer gelingenden Versorgung zu Hause sichtbar. Versorgungsangebote müssen so sein, dass sie für die Menschen „ohne Gesichtsverlust oder Aufgabe der eigenen Identität“ annehmbar werden. Die Anstrengungen müssen demnach dahingehen, Unterstützungs- und Entlastungsleistungen möglichst niederschwellig anzubieten. Die Etablierung einer proaktiven, „nachgehenden“ Unterstützung und Hilfe wäre anzustreben. Der Hausarzt und die SPITEX sind in diesem Zusammenhang jene Gate-Keeper, die eine vorausschauende Abfederung von Überlastungssymptomen des informellen HelferInnensystems durch entsprechende Interventionen (Nachfragen, frühzeitige Gespräche initiieren, vorausschauende Betreuungsgespräche mit den Betroffenen, Aufzeigen von Möglichkeiten der Unterstützung, Case Management, ...) ermöglichen könnten.

4.3.4 Erhebung der Betroffenenperspektive als Intervention

Im Rahmen von beteiligungsorientierten Palliative Care Entwicklungsprozessen ist es die Intention, dass die Erhebung der Betroffenenperspektive nicht nur inhaltlich relevantes Wissen und Daten über die lokalen Herausforderungen in Palliative Care generiert, sondern darüber hinaus auch Impulse auf unterschiedlichen Ebenen des regionalen Gesundheitssystems gesetzt werden. Hier nur beispielhaft einige damit in Verbindung stehende Überlegungen:

- Indem auf steuernder Projektebene die zentrale Wichtigkeit der Betroffenenperspektive beschlossen und in einen Erhebungsprozess übersetzt wird, sollte im Diskurs auf EntscheidungsträgerInnenebene diese Perspektive verankert werden.
- Über den Prozess der Organisation der Erhebung werden viele unterschiedliche lokale AkteurInnen beteiligt, - etwa in der Identifikation und Kontaktaufnahme möglicher InterviewpartnerInnen. Diese Einschätzungen und Gespräche eröffnen für Pflegefachfrauen oder ÄrztInnen unübliche Blicke auf „ihre PatientInnen und Angehörige“. Sie kommen in der „Anbahnung“ der Interviews in vielfältiger Weise ins Gespräch. Oftmals ergeben sich daraus bereits „Nachgespräche“ von Betreuungssituationen, die sonst nicht stattgefunden hätten.
- MitarbeiterInnen, die an der Organisation der Erhebung beteiligt sind, dienen in ihre Einrichtungen hinein und unter den KollegInnen als MultiplikatorInnen des Projektanliegens.

- Auf Ebene des steuernden Forums, sowie im Rahmen der öffentlichen Veranstaltungen werden die ausgewerteten Daten mit lokalen Stakeholdern diskutiert und Schlussfolgerungen für die Organisation des Betreuungssystems gezogen. Da hier die Betroffenenperspektive den Ausgangspunkt der Überlegungen darstellt, ist damit die Hoffnung verknüpft, bei den professionellen MitarbeiterInnen eine, zumindest graduelle, Perspektivenverschiebung mit zu initiieren. Die eigenen Versorgungsleistungen mit den Brillen der Betroffenen zu betrachten, und sie nach deren Wahrnehmungen auszurichten wäre die idealtypische Zielsetzung.
 - Spannungsfelder, die sich zwischen den Bedürfnissen der Betroffenen und einem fragmentierten und spezialisierten Versorgungssystem ergeben, sollen wahrgenommen werden.
 - Aus Sicht der Betroffenen werden die Grenzen der rationalen Medizin- und Versorgungslogik besonders deutlich; ihnen geht es viel häufiger um den Umgang mit existentiellen Themen, um Spiritualität, um Bilder der Transzendenz. Oder aber um die Wahrnehmung von Selbstheilungsressourcen und die Integration alternativer Heilverfahren.
- Die Einzelinterviews dienten auch dazu, erstmals Nachgespräche für die Betroffenen zu ermöglichen; ein gemeinsames Zurückschauen auf die Betreuungssituation. Von den InterviewpartnerInnen wurden die Gespräche daher immer sehr positiv bilanziert.
- Die Gruppengespräche wurden von den teilnehmenden Menschen ebenfalls als sehr wertvoll eingeschätzt. Die Ressourcen des gemeinsamen Gesprächs, des „Darüber Redens“ wurden deutlich. Der Wunsch nach der Institutionalisierung der ähnlichen „Gesprächssettings“ wurde artikuliert.
- Alle Interview- und GesprächspartnerInnen haben nach erfolgtem Abschluss des Projektes in Graubünden einen Bericht mit Dankeschreiben zugesandt bekommen, beziehungsweise wurden diese ihnen persönlich von den MitarbeiterInnen übergeben.

4.4 Wissen generieren und regionale Selbstentwicklung fördern

Entsprechend der Darstellung des idealtypischen Palliative Care Entwicklungsprozesses (siehe Kapitel 4.2.1) stellt einen wesentlichen Schritt darin die *Interventionsorientierte Diagnose des Status Quo hospizlich-palliativer Versorgung* aus Perspektive der lokalen AkteurInnen (professionell und ehrenamtlich) des Sozial- und Gesundheitssystems dar. Wie die Verknüpfung von Analyse und Datenerhebung, mit der Initiierung von regionaler Vernetzung, Wissenstransfer, und damit eine Stück weit Selbstentwicklung, im Burgenland und in Graubünden praktiziert wurde, soll in diesem Abschnitt beispielhaft skizziert werden.

So werden jeweils die Instrumente, Methoden und Prozesse a) zum Strukturierungsfragebogen, b) der Rekonstruktion der PatientInnen geschichten im Burgenland, sowie c), ganz kurz, der regionalen Stärken-Schwächen Analyse Workshops in Graubünden dargestellt. Exemplarisch werden auch Formen der Datendarstellung und Datenrückkopplung beschrieben. Darin eingelagert werden inhaltliche Einschätzungen der regionalen AkteurInnen und professionellen MitarbeiterInnen zu den Herausforderungen in Palliative Care sichtbar.

4.4.1 Regionalspezifische Analyse der Hospiz- und Palliativversorgung – Etablierung von Netzwerken – horizontaler regionaler Wissenstransfer

4.4.1.1 *Intention und Interventionslogik*

In einem ausdifferenzierten und fragmentierten Sozial- und Gesundheitssystem stoßen Veränderungsinitiativen, die ausschließlich auf Ebene der Einzelorganisationen ansetzen oder sich in der gesundheitspolitischen Installierung neuer Strukturen erschöpfen, an ihre Grenzen. Die Vernetzung regionaler, regelversorgender Einrichtungen und Dienste (Krankenhaus, Hauskrankenpflege Altenpflegeheim, Psychosoziale Dienste, HausärztInnen, TherapeutInnen, teilstationäre Versorgungsangebote, spezialisierte Palliativdienste, usw.) aber auch der, möglicherweise erforderlichen, regionalen Etablierung und Integration neuer Dienste (ehrenamtliche Hospizgruppen, Palliative Care Teams, Palliativkoordinatorin, usw.) ist auf diesem Wege nicht möglich.

Die Entwicklung eines regionalen Palliativkonzeptes sollte daher an den sehr spezifisch gewachsenen regionalen Versorgungsstrukturen ansetzen und die Perspektiven, Einschätzungen, Erfahrungen und Strategien der PraktikerInnen aus den unterschiedlichen Versorgungskontexten aufnehmen. Erst das Schaffen eines gemeinsamen Bildes der Grundprobleme und Herausforderungen ermöglicht die organisationsübergreifende Entwicklung eines Verständnisses gelingender Palliativversorgung und damit gemeinsamer Veränderungsstrategien. Versorgungskonzepte versprechen eben nur dann wirkliche

Nachhaltigkeit, wenn sie sich am Bestehenden orientieren und die Perspektive und Einschätzungen der MitarbeiterInnen aus den Diensten vor Ort aufnehmen. Sie sind die zentralen AkteurInnen im Betreuungsalltag und damit auch in der Umsetzung von Konzepten und Projekten.

Im Burgenland wurde auf Ebene der regionalen Palliativarbeitskreise (siehe Kap. 4.2.2.1) (eine interprofessionelle und organisationsübergreifende Gruppe lokaler Stakeholder) die Abbildung und Analyse der bestehenden Hospiz- und Palliativversorgungsressourcen angestrebt. Als Instrument diente ein „Strukturerhebungsfragebogen“ (siehe Anhang), in dessen Erhebungs- und Wirkungsweise die regionalen PalliativkoordinatorInnen in Workshops eingeschult wurden. Zum einen sollten darin demografische Daten, Angebotsstrukturen, Qualifizierungsmaßnahmen und die Bewertung der aktuellen Situation Aufschluss über Entwicklungsmöglichkeiten und -richtungen geben. Zum anderen lag der Schwerpunkt des Strukturfragebogens jedoch in den qualitativen Qualitätseinschätzungen von Hospizarbeit und Palliative Care, sowie in der Initiierung von Wissensgenerierung- und Austausch.

Das zentrale Anliegen der Palliativarbeitskreise war es, den Organisationen und ihren MitarbeiterInnen aus dem Gesundheits- und Sozialbereich einerseits eine regionale Analyse- und Austauschplattform anzubieten und andererseits dadurch eine qualitative Beschreibung und Einschätzung der regionalspezifischen Versorgungslandschaften der Hospizarbeit und Palliative Care zu erhalten.

Die Palliativarbeitskreise sollten so organisiert sein, dass sie MitarbeiterInnen aus unterschiedlichen Organisationen und Professionen versammeln, dass Regelversorgung und spezialisierte Palliativversorgung, dass stationärer und ambulanter Bereich präsent sind. Damit wurde primär auf Ebene des regionalen Versorgungsnetzwerkes und der interorganisationalen Ebene (Zusammenarbeit der Leistungserbringer) interveniert, mit erwünschtem Entwicklungspotential auch auf die jeweilige Versorgungspraxis von Einzelorganisationen. Über die Rückkopplung der Daten (siehe weiter unten) und der entwickelten Perspektiven wirkt die Intervention auch auf die überregionale, gesundheitspolitische Ebene.

Der große Arbeitsaufwand (insgesamt 10 Palliativarbeitskreistreffen mit ca. 140 TeilnehmerInnen in 5 Regionen) spiegelte sich in der hohen Datenqualität wider. In der konkreten Arbeitsbeteiligung an den Palliativgruppen zeigten sich aber doch einige Unterschiede. So waren einige Gruppen von den beteiligten Professionen sehr heterogen zusammengesetzt und spiegelten das regionale Versorgungssystem wider, während in anderen Gruppen die diplomierten Pflegekräfte dominierend und nicht alle Organisationen der Region beteiligt waren.

Die Treffen der Palliativarbeitskreise wurden in Burgenland als selbstorganisierter Prozess durchgeführt. Mit den regionalen KoordinatorInnen wurde gemeinsam ein Workshopdesign entwickelt und sie wurden in das Erhebungsinstrument eingeschult.

Grobe Struktur für die Palliativarbeitskreise:

- Begrüßung und Vorstellung
- Erwartungen der Teilnehmenden
- Zielsetzung des Workshops und Tagesstruktur
- Vorstellung des Projektzusammenhanges
- Gemeinsame Bearbeitung und Diskussion der Erhebungsdimensionen
- Schriftliche Dokumentation (ausfüllen des Erhebungsinstrumentes), die qualitativ auch die Heterogenität der Einschätzungen und Perspektiven aufnimmt.
- Ausblick, nächste Schritte

Je nach Beteiligung und der zur Verfügung stehende Zeit wurden dann pro Arbeitskreis zwischen 1-3 Arbeitstreffen zur Erarbeitung des Strukturhebungsbogens investiert. Eine offene Adressenliste ermöglichte die wechselseitige Kontaktaufnahme, wie auch die gezielte Einladung der engagierten Menschen in den Regionen zu überregionalen Veranstaltungen.

Erhebungsdimensionen und Grundstruktur des Instrumentes⁸⁹

I. Demographische Daten zum Bezirk / der Region

- Altersstruktur, Mortalität, Krankheitspanorama, ...

II. Die Regelversorgung im Bezirk / der Region

- Sowohl stationär (Krankenhaus, Altenpflegeheim, teilstationäre Einrichtungen, andere Einrichtungen) wie auch ambulant (Hauskrankenpflege, Heimhilfe, Besuchsdienste, HausärztInnen, usw.)
- Strukturelle Beschreibung: Was gibt es? Leistungsangebot?
- Jeweils Einschätzung der allgemeinen Versorgungsqualität / Stärken und Schwächen
- Jeweils Einschätzung der Qualität von Palliativversorgung / Stärken und Schwächen

III. Die spezialisierte Hospiz- und Palliativversorgung im Bezirk / in der Region

- Sowohl stationär (Palliativstation, Hospiz, teilstationäre Einrichtungen) wie auch ambulant (Hospizgruppen, Palliative Care Teams, Konsiliarteam) Heimhilfe, Besuchsdienste, usw.)

III a) Strukturelle Beschreibung: Was gibt es? Leistungsangebot?

III b) Zusammenarbeit in der Hospiz- und Palliativversorgung in der Region

⁸⁹ Die Vollversion dieses Instrumentes, siehe Anhang

- Welche Dienstleister arbeiten in der Hospiz- und Palliativbetreuung zusammen?

Praxis und Qualität der Zusammenarbeit

III c) Fort- und Weiterbildung im Bereich Hospiz und Palliativversorgung

- Welche Angebote gibt es? Welche Personen/Professionen/Dienste sind wie qualifiziert?

III d) Einschätzungen des Status Quo der Hospiz- und Palliativversorgung

- Jeweils Einschätzung der Qualität der Palliativversorgung / Stärken und Schwächen

IV. Einschätzung des informellen Helfersystems

- Wer? Ausmaß und Unterstützungsbedarf?

V. Ergänzende Einschätzungen / wichtige Aspekte

In Palliative Care Prozessen ist immer davon auszugehen, dass es eine (gute) Praxis des Umgangs mit schwerkranken und sterbenden Menschen in den jeweiligen Regionen gibt. Jede Region hat ihre historisch gewachsenen Sterbekulturen, im häuslichen Bereich und in den Einrichtungen des Versorgungssystems. Eine Praxis, die sich die Begleitenden, Betreuenden und Behandelnden vielerorts individuell und persönlich erarbeitet haben. Meist jedoch wissen die KollegInnen nichts davon, weil Sterben, Tod und Trauer eben nicht zum Kerngeschäft gehören, weil nicht miteinander darüber gesprochen werden kann. Alle diese kleinen, individuell erarbeiteten Errungenschaften im würdevollen Umgang mit schwerkranken und sterbenden Menschen stellen Ressourcen dar, Ressourcen für die betroffenen PatientInnen und BewohnerInnen, für die betroffenen MitarbeiterInnen und für die Organisationen und Regionen als Ganzes. Idealerweise beginnen Palliative Care Prozesse daher damit, diese Ressourcen im Umgang mit Menschen am Lebensende sichtbar und besprechbar zu machen, einen Austausch zu ermöglichen.

Die Intention des Erhebungsinstrumentes war es, eben diese regionalen Ressourcen sehr differenziert sichtbar zu machen, die bestehenden Versorgungsqualitäten in und zwischen den regionalen Versorgungskontexten zu analysieren und gemeinsam Entwicklungsperspektiven zu erarbeiten. Das Wissen und die Daten wurden von den Arbeitsgruppen, unterstützt von den regionalen KoordinatorInnen, in Eigenregie „zusammengetragen“, einander vorgestellt, abgeglichen und schließlich in das Erhebungsinstrument eingetragen.

Die Einschätzungsfragen sind so formuliert, dass in der Gruppe die Verständigung angeregt wird. In gewisser Weise fand innerhalb der Gruppe somit eine Validation der jeweiligen Aussagen und Einschätzungen statt. Fragen zur Zusammenarbeit verwiesen auf unmittelbare Kommunikations- und Kooperationsherausforderungen, deren Bearbeitung durch die Diskussionen in den Arbeitskreisen wesentlich angeregt wurde.

Die TeilnehmerInnen hatten über die Palliativarbeitskreise und die „kollektive Befüllung“ des Strukturhebungsfragebogens die Möglichkeit:

- eigene Ressourcen und Wissen sichtbar zu machen
- Ressourcen der Hospizarbeit- und Palliative Care in der Region kennenzulernen
- die differenzierte Angebotsstruktur der Region, sowie die jeweiligen AkteurInnen kennenzulernen
- durch gemeinsame, multiperspektivische Analyse tragfähige lokale Verbesserungsvorschläge zu entwickeln
- durch den Prozess der Diskussion und Aushandlung ein gemeinsames Verständnis Betroffenen orientierter Palliative Care in der Region zu entwickeln
- Kontakte zu knüpfen, sowie potentielle KooperationspartnerInnen kennenlernen, und damit die organisationsübergreifende Kommunikation zu fördern.
- sich nicht nur als EinzelkämpferInnen wahrzunehmen, sondern Interessens- und Koalitionspartner für ein gemeinsames Anliegen zu gewinnen.

Durch das Format der Selbsteinschätzung/Selbstevaluation sollte die Selbstentwicklung und der horizontale, regionale Wissenstransfer gefördert werden.

4.4.1.2 *Beispiel: Form der Datenrückkopplung*

Wichtig ist hier, dass sowohl die beteiligten AkteurInnen, als auch Organisationen und Personen, die nicht beteiligt waren, an den Prozess und die Inhalte angeschlossen werden. Einerseits kann dies über eine Dokumentation – in Druck versendet, auf Homepages, als Zusammenfassung in internen Kommunikationsmedien – gelingen. Wirksam wird Wissen aber vor allem durch die Einbettung in einen sozialen Prozess (Grossmann 1997). Daher wurde im Burgenland die Präsentation und Diskussion auf verschiedenen Ebenen des Gesundheitssystems durchgeführt (d.h. bei Workshops mit regionalen PalliativkoordinatorInnen, im Rahmen von Runden Tischen; insbesondere aber auf der Ebene des Steuerungsteams).

Einerseits wurden die Daten für den Bericht schriftlich aufbereitet, regionsbezogen und für das gesamte Bundesland zusammenführend. Für Präsentationen und die Anregung der Diskussion in diversen Projektsettings wurden die Daten vereinfacht in Grafiken übersetzt, die ebenfalls in den Fließtext des Berichtes eingebunden wurden. Mit der Abbildung der gesamten Versorgungslandschaft sollte sichtbar gemacht werden, welche Betreuungspotentiale grundsätzlich regional bestehen. Der konkrete Blick und die Darstellung der Zusammenarbeits- und Kooperationspraxis sollte die lediglich partielle, und damit verbesserungsfähige, Beteiligung in Palliative Care, oder aber die Relevanz überregionaler Versorgungseinrichtungen usw.

verdeutlichen. Beispielhaft soll dies anhand eines Berichts- Ausschnittes für den Bezirk Güssing-Jennersdorf dargestellt werden.

Beispiel Bezirk Güssing-Jennersdorf (Stand 2004) – Ausschnitt aus dem Projektbericht
(Wegleitner 2004: 44ff):

Regelversorgung:

*Zentrum der **stationären Regelversorgung** im Bezirk Oberpullendorf ist das Krankenhaus Güssing mit 158 Betten. Ergänzt wird dieses Angebot durch Spitäler in der Umgebung.⁹⁰*

*Für die Betreuung alter Menschen gibt es 10 **Alten- und Pflegeheime** mit insgesamt mindestens 236 Betten. Dazu kommen 3 Einrichtungen mit 70-75 betreuten Wohnplätzen für Menschen mit Behinderung.*

*Für die **häusliche mobile Versorgung** sorgen 18 AllgemeinmedizinerInnen im Bezirk Güssing und 15 im Bezirk Jennersdorf. Zusätzlich gibt es 4 AllgemeinmedizinerInnen in Eberau, Güttenbach, Neustift und Jennerdorf, die für die Palliative Versorgung besondere Bedeutung haben.*

Die großen Anbieter für Pflege und Betreuung zu Hause sind Caritas, Hilfswerk, Rotes Kreuz und Volkshilfe. Zusätzlich bieten die Elisabethschwwestern aus Wels und Frauen aus Ungarn, Polen und der Slowakei Pflegedienste an. Sie bieten sowohl Hauskrankenpflege, als auch Mobile Altenhilfe/Pflegehilfe und Heimhilfe täglich (auch am Wochenende) von 6.00-20.00, das Hilfswerk von 7.00-20.00, an. Eine Betreuung in der Nacht gibt es von den großen Anbietern nicht.

Darüber hinaus wird Essen auf Rädern im Raum Güssing täglich vom Hilfswerk, im Raum Stegersbach täglich vom Roten Kreuz und in der Stadtgemeinde Jennersdorf von der Volkshilfe. Ein Notruftelefon gibt es beim Hilfswerk und beim Roten Kreuz und eine Tagesheimstätte gibt es beim Roten Kreuz Jennersdorf

Stärken in Bezug auf die Versorgung von schwerkranken und sterbenden Menschen im Krankenhaus:

- *Angehörige können jederzeit zu Pat, werden einbezogen*
- *technische Ausstattung*
- *rundum Betreuung*
- *fürsorglicher Umgang*
- *integrativer Ansatz der Betreuung*
- *gute Beziehung Pflege+Pat*

90 KH Fürstenfeld (164 Betten), KH Feldbach (252 Betten), KH Oberwart (433 Betten) und KH Hartberg (207 Betten).

- *Gute Bewusstsein des Personals zum Leben und zur Endlichkeit des Lebens durch einen Großteil der MitarbeiterInnen*
- *Schmerztherapie und Symptomkontrolle*
- *Priester jederzeit verfügbar*

Schwächen in der Versorgung von schwerkranken und sterbenden Menschen im Krankenhaus:

- *Angehörigenbetreuung mangelhaft, zu wenig Zeit für Gespräche*
- *Personalmangel*
- *kein eigener Raum für Sterbende bzw. Rückzugsraum für Angehörige*
- *Zeitmangel*
- *Begleitung der Angehörigen rund um die nicht möglich, sie bekommen auch zu wenig Informationen über Nebenwirkungen der PatientInnen*
- *Personal hilflos*
- *zu wenig Ausbildung*
- *Hospizdienst nicht angenommen*
- *Psychische Betreuung der Angehörigen durch SeelsorgerInnen*
- *Unnötiges „Ausreizen“ medizinischer, therapeutischer, und diagnostischer Möglichkeiten*

Stärken in der Versorgung von schwerkranken und sterbenden Menschen im Alten- und Pflegeheim:

- *Familiäres Klima*
- *Medizinische Versorgung*
- *Beziehung Pflegepersonen BewohnerInnen*
- *Angehörigenarbeit*
- *Ausgebildete MitarbeiterInnen*
- *Besuchsdienste und ehrenamtliche HelferInnen*
- *Betreuung rund um die Uhr*

Schwächen in der Versorgung schwerkranker und sterbender Menschen im Alten- und Pflegeheim:

- *Personalmangel (Pflugeschlüssel)*
- *Zeitmangel*
- *Personal überfordert*
- *zu viele Schwerkranke*
- *Arzt nicht erreichbar*

- *Fehlende psychologische Betreuung*
- *keine eigene ÄrztInnen*
- *Hospizdienste nicht angefordert*
- *keine effiziente Schmerztherapie*
- *keine rechtzeitige Planung der Betroffenen*

Stärken der mobilen Regelversorgung in Bezug auf die Betreuung schwerkranker und sterbender Menschen:

- *gewohnte Umgebung*
- *Zusammenarbeit mit Angehörigen und Hausärztinnen*
- *Hospizdienst da*
- *Beziehung*

Schwächen der mobilen Versorgung in Bezug auf die Betreuung schwerkranker und sterbender Menschen:

- *Fehlende Infos*
- *Keine Nachtdienste*
- *Unkooperative HausärztInnen*
- *Schmerztherapie unzureichend*
- *Latentes Streben Sterbende ins KH*
- *Ausbildungsdefizite*
- *Mangelhafte Kooperation mit Hospizdiensten*
- *Kooperation mit KH mangelhaft*

Stärken in der Zusammenarbeit mobiler und stationärer Regelversorgung in Bezug auf Schwerkranke und Sterbende:

- *Gute Kommunikation*
- *Krankenpflegetransferbericht*
- *Bereitschaft zur Zusammenarbeit durch mobile Dienste eher gegeben als durch Krankenhaus*
- *Die Bedürfnisse des schwerkranken und sterbenden Menschen stehen im Mittelpunkt*
- *Echte Teamarbeit*
- *Einzelne Berufsgruppen sehr engagiert*
- *Flächendeckendes Angebot*
- *Gegenseitige Information*
- *Grundgedanke: optimale Versorgung, die Würde der PatientInnen*

- *Möglichkeit Hospizdienst anzufordern*
- *Persönlicher Kontakt (Telefongespräch, Besuch, ..) bei besonderen Umständen.*
- *Wenn jemand sehr schwer krank ist wird er im KH immer aufgenommen*
- *Wiederholter Wechsel ins KH und nach Hause möglich*

Schwächen in der Zusammenarbeit von mobiler und stationärer Regelversorgung in Bezug auf Schwerkranke und Sterbende:

- *Angehörige aufzuklären*
- *Kurzfristige Entlassungen*
- *Einschulung an Schmerzpumpe für HA und HKP*
- *Einweisungen nicht immer mit vollem Einverständnis der PatientInnen. (Druck der Umstände, Angehörigen, ...)*
- *Keine direkte Kontaktaufnahme von Seiten des Krankenhauses*
- *Kommunikationsschwäche*
- *Lebensverlängernde Maßnahmen oft um jeden Preis*
- *Mangelnde Kooperation mit den Hausärzten*
- *Zeitmangel um alle Hilfsmittel und auch Hospizdienst rechtzeitig anfordern zu können*

Hospiz- und Palliativversorgung

*Für eine **spezialisierte Hospiz- und Palliativversorgung** im Bezirk sorgen Hospiz Regionalgruppen der Caritas, die aus 23 ehrenamtlichen MitarbeiterInnen, geleitet von einer Diplomierten Gesundheits- und Krankenpflegerin und einem Seelsorger, bestehen. Sie haben im Jahr 2004 3 PatientInnen betreut. Angeboten wird Psycho-soziale Begleitung, Trauerbegleitung, Angehörigenbegleitung, Beratung bezüglich palliativ-pflegerischen Maßnahmen, Palliativ-pflegerische Versorgung, Anleitung von Angehörigen bei palliativ-pflegerischen Maßnahmen, Fortbildungsseminare, Öffentlichkeitsarbeit und Vortragstätigkeit.*

Zudem gibt es eine Reihe von Modellprojekten, die sich mit dem Thema Hospiz und Palliativversorgung beschäftigen.:

- *Altenwohn- und Pflegeheim Haus St. Franziskus Güssing*
- *Altenwohn- und Pflegeheim Mutter Teresa Haus Jennersdorf*
- *Diakonie Oberwart*
- *Gesprächsrund für brustoperierte Frauen KH Güssing*
- *Hospizgruppe Fürstenfeld*
- *Hospizgruppe Güssing der Caritas*
- *Hospizgruppe Jennersdorf der Caritas*

- *Krankenhaus Güssing*
- *Krankenhaus Oberwart (Palliativstation, Gyn. Abteilung)*
- *Mobiles Palliativteams in Fürstenfeld und Hartberg (Krankenhaus)*
- *Stoma Selbsthilfegruppe Güssing*

Im Bereich der stationären Betreuung (Palliativstation) gibt es eine ÄrztIn und eine Pflegeperson, die den Interdisziplinären Palliativlehrgang der Kardinal-König Akademie absolviert haben. Im ambulanten Bereich hat eine Pflegeperson eine Palliativausbildung in St. Pölten absolviert. Im Krankenhaus Güssing haben 2 ÄrztInnen eine geriatrische Zusatzausbildung und eine ÄrztIn eine psychoonkologische Ausbildung im Wilheminspital absolviert. 7 ÄrztInnen und 100 Pflegepersonen haben Kurse und Seminare von ÖGKV, Krages, Hospizgruppen, Schmerztagen und Kongressen besucht. Auf diesen Veranstaltungen haben weitere 47 Pflegepersonen aus den Pflegeheimen und 15 Pflegepersonen aus dem ambulanten Bereich Ausbildungen abgeschlossen.

Im Krankenhaus Güssing bemühen sich die Gynäkologie, Interne Abteilung und Chirurgischen Abteilung Elemente einer palliativen Kultur innerhalb des Regelbetriebes zu verwirklichen. Fundament ist dabei das Institut für Anästhesie und Intensivmedizin, auf der es seit 1994 eine Schmerzambulanz gibt. Ebenso unterstützt wird dies durch die Krankenhausesseelsorge, die spirituelle und menschliche Begleitung anbietet.

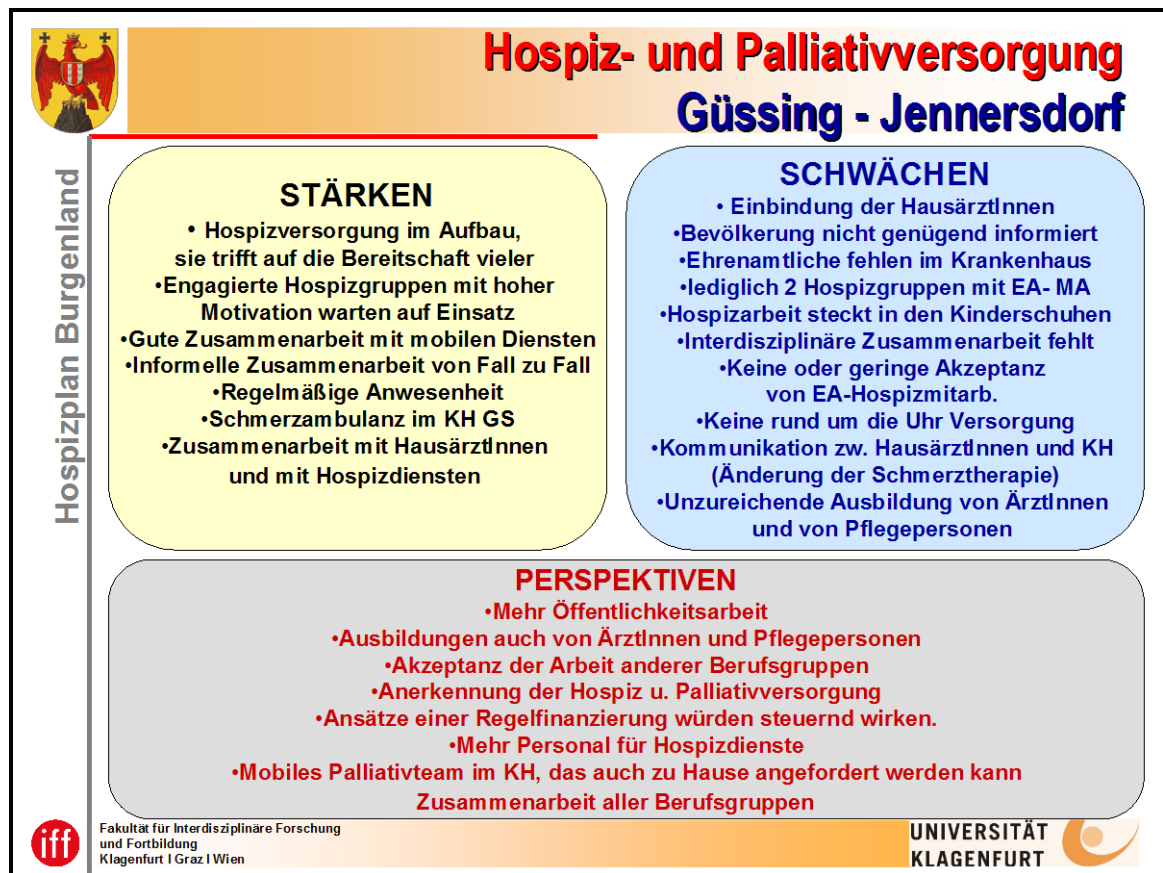
Symptomkontrolle wird auch in den Pflegeheimen St. Franziskus/Güssing und im Mutter Teresa Heim/Jennersdorf von Pflegepersonal und niedergelassenen ÄrztInnen angeboten. Beide Heime orientieren sich auch an den Wünschen der PatientInnen und deren Angehörigen.

Niedergelassene ÄrztInnen bemühen sich um Schmerztherapie und die Hauskrankenpflege betreut PatientInnen zu Hause bis zum Sterben. Dazu kommt ein Besuchsdienst der Caritas, der PatientInnen und Angehörige entlastet.

Insgesamt gesehen gibt es eine Menge von Initiativen und Bemühungen in diesen zwei Bezirken.

Qualitätseinschätzung der Hospiz- und Palliativversorgung

Abbildung 20: Beispiel - Qualitätseinschätzung / Güssing-Jennersdorf (2004)



Informelles HelferInnensystem:

Herausforderungen:

- *Psychische Belastung*
- *wenig Unterstützung*
- *Langandauernde, rund um die Uhr Pflege*
- *Angst vor dem Tod, vor Problemsituationen (Schmerzen, Blutung)*
- *Vernachlässigen des eigenen Wohlbefindens*
- *finanzielle Absicherung*
- *Soziale Isolierung*
- *Pflegedefizite*

Maßnahmen zur Unterstützung:

- *Angehörigengruppen*
- *Betreuung zu Hause - Stundenweise, Tageweise, Wochenende, Nacht*
- *Professionelle Hilfe, Begleitung und Information*
- *Tagesbetreuungsstelle in erreichbarer Nähe*

- ORF-Kampagne über das soziale Netzwerk: Ansprüche, Möglichkeiten, Finanzierungen, Anträge, Hauskrankenpflege, Sterbebegleitung,
- Pauschalpreis - keine stundenweise Abrechnung
- Tagespflegeheime
- Überleitungspflege
- Unterstützung der HKP durch Hospizdienst
- Vorübergehende Aufnahme in Altenheim

Kooperation in der Versorgung Schwerkranker und Sterbender

Abbildung 21: Beispiel - Versorgungslandschaft / Güssing-Jennersdorf (2004)

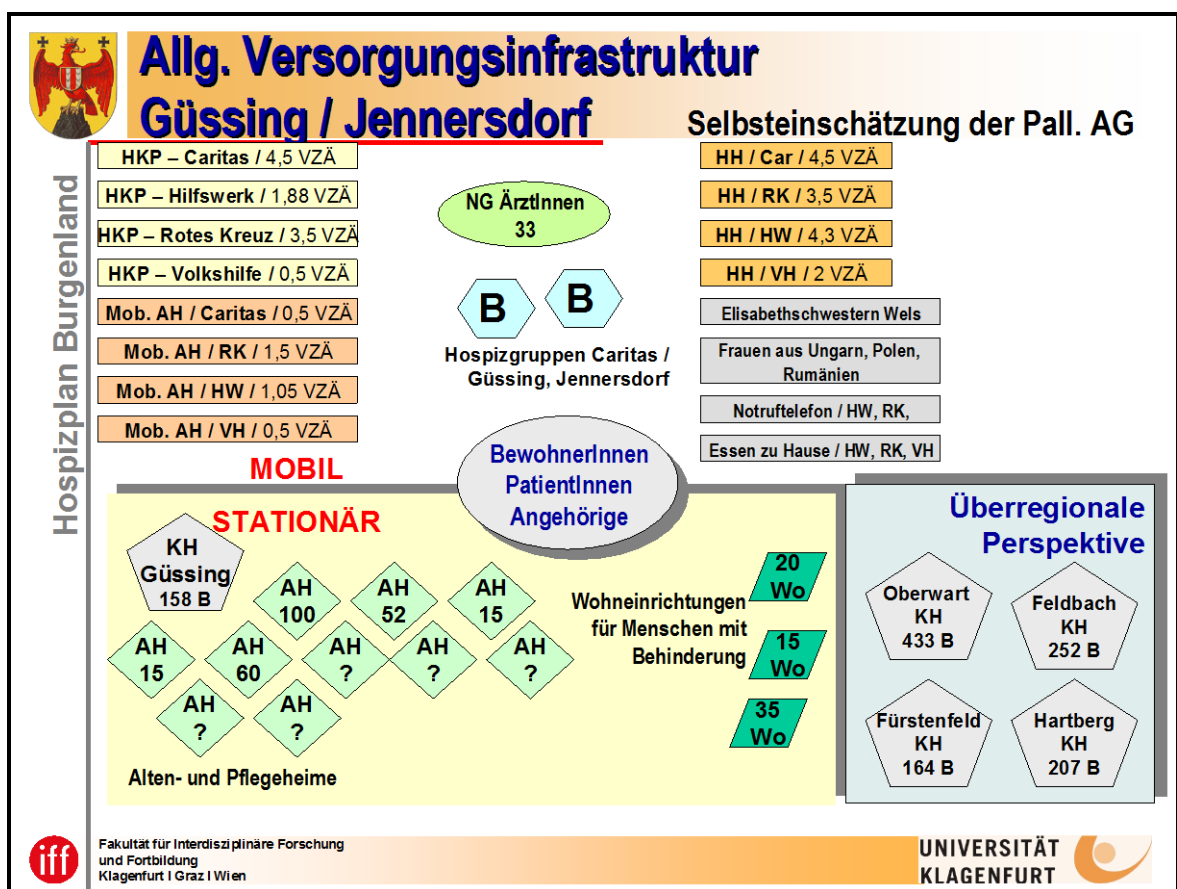
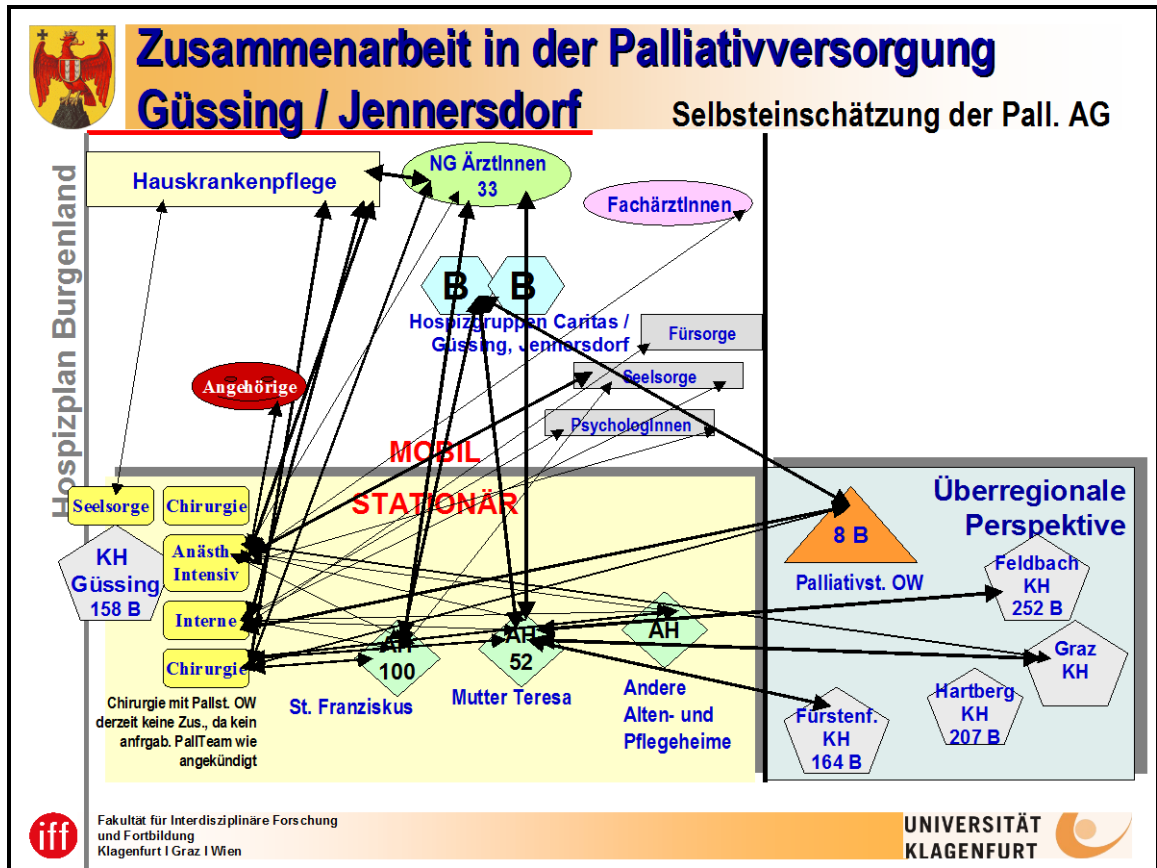


Abbildung 22: Beispiel - Zusammenarbeit in Palliative Care / Güssing-Jennersdorf (2004)



4.4.2 Betreuungsverlauf am Lebensende: qualitative Rekonstruktion von PatientInnengeschichten im Burgenland

In den regionalen Palliativarbeitskreisen im Burgenland wurde neben den Strukturerhebungsfragebögen auch die Rekonstruktion von PatientInnengeschichten (vgl. Heimerl, Pribil 2002) als Erhebungs- und Interventionsinstrument eingesetzt (siehe Anhang).

- Die Rekonstruktion von PatientInnengeschichten ermöglicht eine systematische und rückblickende Auswertung der Versorgung von PatientInnen, KlientInnen, BewohnerInnen an den Schnittstellen ihrer Versorgung.
- Das Instrument leitet dazu an, den Verlauf der Betreuung von bereits verstorbenen PatientInnen aus unterschiedlicher professioneller Sicht und aus Perspektive der Angehörigen zu reflektieren.
- Der inhaltliche Fokus liegt auf der Analyse des Schnittstellenmanagements und der bestehenden Kommunikationsmuster zwischen den Dienstleistern beziehungsweise zwischen Dienstleistern und Angehörigen.
- Durch die Analyse wird die NutzerInnenperspektive sichtbar gemacht und interprofessioneller Austausch ermöglicht (vgl. Wegleitner, Heimerl 2009).

Die Zielsetzung ist es daher ...

- Schnittstellen in der Versorgung von PatientInnen am Lebensende aufzeigen und analysieren – und zwar über Organisationsgrenzen hinaus
- Aufmerksamkeit schaffen für Betreuungskontinuität und Betroffenenorientierung
 - Analyse der Kooperations- und Vernetzungspraxis
 - Reflexion der Schnittstellengestaltung
 - Intervention in Kooperations- und Vernetzungspraxis
 - Aufmerksamkeit für interdisziplinären und interorganisationalen Versorgungsbedarf in Palliative Care

Die Erkenntnis, dass sich eine PatientInnengeschichte in aller Regel nicht durch einen Mitarbeiter oder eine Mitarbeiterin alleine rekonstruieren lässt, ist handlungsleitend für die Entwicklung der regionalen Palliative Care. Die Analyse der Schnittstellen zeigt Möglichkeiten auf, wie diese zu verbessern wären. Idealerweise kommt es im Auswertungsworkshop bereits zu Vereinbarungen zwischen den KooperationspartnerInnen an den Schnittstellen, sodass diese zu „Nahtstellen“ werden (vgl. Wegleitner, Heimerl 2009).

Konkret wurde anhand eines Dokumentationsblattes (siehe Anhang) aus Sicht einer jeweiligen FallbringerIn erhoben, wie die Betreuung von einzelnen PatientInnen in den letzten 6 Monaten ihres Lebens verlaufen ist, und zwar hinsichtlich folgender Fragen:

- Wo wurde die Patientin im Betreuungsverlauf betreut / gepflegt?
- Wer waren die Beteiligten in der Versorgung und Pflege?
- Wie gestalteten sich die Kooperationen zwischen den unterschiedlichen AkteurInnen des regionalen Betreuungsnetzwerkes?
 - Hier wurde die FallbringerIn gebeten, dass sie/er **3 Kooperationen bzw. Schnittstellen** aus Ihrer Patientengeschichte auswählt: 1. Eine in Ihrer alltäglichen Arbeit „typische“ Kooperation 2. Eine optimal oder sehr gut gelungene Kooperation und 3. eine ihrer Meinung nach problematische/kritische Schnittstelle.
 - Ein weiteres Blatt diente zur Analyse einer ausgewählten Schnittstelle gemeinsam mit der KooperationspartnerIn. Die FallbringerIn konnte/musste aber nicht PartnerIn in dieser Kooperation sein.
 - Leitfragen waren:
 - Was gelang bei der Kooperation gut?
 - Warum gelang es gut?
 - Welche problematischen Situationen sind aufgetreten?
 - Wie wurden diese Probleme bearbeitet?
 - Wie gestaltete sich die Kontaktaufnahme?
 - Wie wurden die Informationen ausgetauscht (Dokumentationssystem)?
 - Inwieweit und wodurch wurde die Pflege- bzw. Betreuungskontinuität gesichert?
- Schließlich wurde auch die Einschätzung des informellen HelferInnennetzwerks erhoben.

Im Rahmen eines Workshops wurden die regionalen KoordinatorInnen mit dem Instrument vertraut gemacht. Sie haben FallbringerInnen angefragt und eingeschult.

Die Auswahl der PatientInnen sollte sich nach folgenden Sample Kriterien richten:

- Es sollten alle Versorgungskontexte für jeden Bezirk repräsentiert werden.
 - Krankenhausbereich
 - Bereich der stationären Altenhilfe
 - Bereich der mobilen Versorgung
 - Bereich der informellen Versorgung
- Es sollten jeweils beide Geschlechter repräsentiert werden, d.h. idealerweise jeweils eine Frau und ein Mann.

Insgesamt bedeutete diese Annahme 8 PatientInnengeschichten pro Bezirk / Region. Bei 5 Regionen war es das Ziel, 40 PatientInnengeschichten zu rekonstruieren.

Ein wichtiges Kriterium war, dass die gewählten PatientInnengeschichten keine extremen Einzelfälle widerspiegeln sollten, sondern eher „typische Betreuungsverläufe“ rekonstruiert werden sollten, um die alltäglichen Herausforderungen in der Versorgung von schwerkranken und sterbenden Menschen, sowie ihrer Angehörigen zu repräsentieren.

Rücklauf und Datenqualität – Beispiel Burgenland (Wegleitner 2004: 21ff)

Insgesamt wurden von den MitarbeiterInnen aus den Palliativarbeitsgruppen 42 PatientInnengeschichten rekonstruiert. Entsprechend dem angepeilten Sample repräsentierten die dokumentierten Fälle gut die reale Versorgungslandschaft.

Die Schnittstellenbeschreibungen lagen sehr unterschiedlicher Qualität und Differenziertheit vor. Der ursprünglichen Intention des Instrumentes nicht ganz gerecht werdend, wurden die PatientInnenschichten zu einem Gutteil nicht im Team ausgefüllt.

Die Beteiligung an der Dokumentation und Rekonstruktion der PatientInnengeschichten spiegelt hinsichtlich der Geschlechterverteilung und auch hinsichtlich der durchführenden Professionen und Institutionen die Versorgungsrealität Sterbender fast in der ganzen Breite wider.

So haben 36 Frauen und 6 Männer PatientInnengeschichten rekonstruiert. Mit Blick auf die Professionen zeigt sich, wenig überraschend, dass hauptsächlich diplomierte Pflegekräfte (28 rekonstruierte Fälle) in der Versorgung von Schwerkranken und Sterbenden eingebunden sind, und daher auch am ehesten Zugang und Wissen über die Betreuungssituation Sterbender haben. Am zweithäufigsten wurden von praktischen ÄrztInnen (8 Fälle) PatientInnengeschichten rekonstruiert. Auch sie sind aufgrund ihrer Schlüsselposition im extramuralen Bereich sehr häufig mit den Herausforderungen der Versorgung am Lebensende konfrontiert.

Tabelle 3: Beteiligte an Rekonstruktion von PatientInnengeschichten

<i>Durchf / Profession</i>	<i>Betreuungssituationen</i>
DGKS	28
Praktischer Arzt	8
Arzt KH	2
Andere	2
Pflegehelferin	1
Altenfachbetreuer	1

Betrachtet man die an der Rekonstruktion beteiligten Institutionen, so fällt auf, dass nicht, wie man mit einem Blick auf die Statistik der Sterbeorte im Burgenland vermuten könnte, im extramuralen Bereich am ehesten PatientInnengeschichten von den Professionellen rekonstruiert werden, sondern im stationären Bereich, mit 12 im Krankenhaus und 9 Fällen im Alten- und Pflegeheim. Dies kann einerseits darauf zurückgeführt werden, dass in einer stationären Einrichtung durch die kontinuierliche Dokumentation auch eine Rekonstruktion der

Fälle leichter möglich ist, und zeigt andererseits auch den großen Bedarf, sich in der stationären Versorgung intensiv mit der Versorgung von Sterbenden auseinander zusetzen.

Tabelle 4: Orte der Rekonstruktion von PatientInnengeschichten

Durchf / Institutionen	Betreuungssituationen
Krankenhaus	12
Alten- Pflegeheim	9
Ambulante/ Mobile Pflegedienste	9
Praxis/Ordination	8
Hospiz/Palliativdienste	2
Psychosoziale Dienste	2
Andere	1

Acht PatientInnengeschichten wurden im Team rekonstruiert, wobei 4 Teams interdisziplinär zusammengesetzt waren.

Der Fokus der Dokumentationen lag zwar auf der Analyse von Schnittstellen zwischen kooperierenden Dienstleistern. Es wurden allerdings auch Schnittstellen zwischen Professionellen und Ehrenamtlichen näher beleuchtet, sowie die Kommunikation mit Angehörigen und den Betroffenen selbst zu thematisiert.

Es wurden 98 Schnittstellen aus Perspektive der FallbringerIn dokumentiert und analysiert, wobei bei 79 Fällen die FallbringerIn Teil dieser Schnittstellen war. 35 Schnittstellen wurden aus der Perspektive beider beteiligter Kooperationspartner beschrieben. Insgesamt wurden in den 42 rekonstruierten PatientInnengeschichten somit 133 Schnittstellen in der Versorgung von Sterbenden in allen Regionen des Burgenlands analysiert.

Soziodemographische Daten der verstorbenen PatientInnen

Geschlecht der PatientInnen

25 Frauen - 16 Männer - 1 keine Angabe

Beim Geschlecht der verstorbenen PatientInnen zeigte sich, dass überwiegend die Betreuung sterbender Frauen dokumentiert und analysiert wurde. Dies entspricht ganz dem Umstand, dass einerseits das Alter weiblich ist und andererseits sterbende Männer vielfach von ihren Frauen betreut und gepflegt werden und daher auch weniger mit dem professionellen Versorgungssystem in Berührung kommen.

Sterbealter der PatientInnen

76 % der PatientInnen war zum Zeitpunkt des Todes über 71 Jahre und immerhin noch 38% über 81 Jahre. Auch hier spiegeln sich die allgemeinen demographischen Entwicklungen und auch die Verschiebung des Krankheitspanoramas Sterbender wider. Es wird immer seltener, dass „überraschend und aus dem Leben gerissen“ gestorben wird. Viel häufiger ist es der Fall

und wird hinkünftig noch mehr der Fall sein, dass Menschen langsam, in sehr hohem Alter und multimorbid sterben werden. Dementsprechend verschieben sich auch die Anforderungen an das Versorgungssystem. Sterbende zu versorgen heißt, sehr alte, pflegebedürftige, oftmals demente Menschen auf ihrem letzten Lebensweg zu begleiten und betreuen.

Tabelle 5: Sterbealter der PatientInnen - Burgenland

Sterbealter der Pat	Fälle
über 81 Jahre	16
71 – 80 Jahre	16
61 – 70 Jahre	3
51 – 60 Jahre	3
41 – 50 Jahre	4

Sterbeorte der PatientInnen

2/3 der PatientInnen sind im stationären Bereich verstorben, wobei 45 % im Krankenhaus und 21 % im Alten- und Pflegeheim verstorben sind. 1/3 der rekonstruierten Fälle bezieht sich auf Menschen die zu Hause verstorben sind. Dieses Verhältnis spiegelt in etwa auch die reale Sterbeortstatistik wider, wonach im Burgenland 46% im KH, 38 % zu Hause und 10% im Alten- Pflegeheim versterben (Statistik Austria 2001). Lediglich die Sterbehäufigkeit im Alten- Pflegeheim ist dieser Statistik gegenüber stärker ausgeprägt.

Tabelle 6: Sterbeorte der PatientInnen - Burgenland

Sterbeorte der Pat	Fälle
Zu Hause	14
Alten- Pflegeheim	9
Krankenhaus	19

Tabelle 7: Sterbemonate der PatientInnen - Burgenland

Sterbemonate der Pat	Fälle
Jänner	6
Februar	8
März	8
April	3
Mai	2
Juni	1
Juli	1
August	6
September	
Oktober	3
November	2
Dezember	2

Erkrankungen der PatientInnen

12 PatientInnen sind an chronisch degenerativen Erkrankungen verstorben, 19 an malignen Erkrankungen und 11 an anderen.

Tabelle 8: Pflegegeldstufen der PatientInnen - Burgenland

PatientInnen Anzahl	Stufe
4	7
2	6
6	5
6	4
4	3
1	2
19	keine

4.4.2.1 Beispielhaft: Schnitt- und Nahtstellenanalyse aus den PatientInnengeschichten im Burgenland

Allgemeine Schnittstellenbeschreibungen

Vertrautheit hilft

Die Schnittstellen zwischen den professionellen KooperationspartnerInnen wurden in der eigenen Region, im Gegensatz zu einer deutlichen Problematisierung der Schnittstellen im Strukturhebungsfragebogen, nur bedingt kritisch betrachtet. Häufig handelte es sich nach der Beschreibung der MitarbeiterInnen um kleinere Kommunikationsprobleme, die mit relativ geringem Aufwand bearbeitet werden konnten.

Kritischer wurden jene Schnittstellen beschrieben, bei denen es zur Kooperation mit einem Dienstleister aus einer anderen Region kam. Regionsübergreifende Schnittstellen wurden kritischer reflektiert, bzw. hier wurden auch eher zu bearbeitende Probleme verortet

Mit dem Krankenhaus ist es schwierig

Schnittstellen zwischen Institutionen wurden tendenziell bei der Beteiligung des Krankenhauses kritisch betrachtet; d.h. die Problemhäufigkeit ist bei Schnittstellen mit dem Krankenhaus am größten. Dementsprechend wurden hier auch die größten Schnittstellenprobleme sichtbar.

Schnittstellenqualität heißt Qualität der physiologischen Symptomlinderung?

Am ausführlichsten und differenziertesten setzten sich die professionellen MitarbeiterInnen mit den Schnittstellen zu den Angehörigen auseinander, diese wurden auch am ambivalentesten beschrieben. Schnittstellen wurden dann besonders problematisch beschrieben, wenn die Behandlung belastender, physischer Symptome im Vordergrund stand. Der biophysische und medizintechnische Blick der Professionellen prägte die Wahrnehmung einer gelingenden

Versorgung deutlich. Der Blick auf die Kommunikationsqualität oder den Informationsfluss zu den jeweiligen KooperationspartnerInnen wurde in der Beurteilung oder Einschätzung einer Schnittstelle selten relevant. Die Qualitätswahrnehmung von gelingendem Schnittstellenmanagement, und damit auch guter Betreuung, der professionellen Betreuungspersonen basiert auf ganz wenigen Indikatoren, die eben häufig im Zusammenhang mit physiologischer Symptombehandlung stehen. Daher wurde die konkrete Form und Qualität professioneller und institutioneller Zusammenarbeit als kommunikativer Prozess, als Entscheidungsprozess, als Aushandlungsprozess häufig nicht explizit beschrieben bzw. sie wurde ausgeblendet.

Die Kommunikation mit den Betroffenen

Eigene Ohnmacht und eigene Grenzen werden „professionell“ ausgeblendet

Die Kommunikation mit den Angehörigen und auch den PatientInnen selbst stellt die größte Herausforderung für das professionelle HelferInnensystem dar, insbesondere der Umgang mit Problemen, Ängsten, der Ohnmacht und den Verdrängungsmechanismen von Betroffenen.

Wenig explizit thematisiert wurde der Umgang der Professionellen mit ihren eigenen Ängsten und Kommunikationsdefiziten im Umgang mit Betroffenen und ihren Angehörigen in den PatientInnengeschichten. Dieses, an die eigenen Grenzen der Kompetenzen und Belastbarkeit, Stoßen, die damit verbundene Ohnmacht und andere Belastungssymptome von Professionellen, kam in der Reflexion der professionellen HelferInnen nicht vor.

Umgänge und Strategien von Angehörigen werden wertend beurteilt

Was sich in der Beschreibung der Schnittstellen zeigte, ist, dass sich die professionellen und ehrenamtlichen HelferInnen in ihren Betreuungshandlungen im Spannungsfeld zwischen „wahrnehmen und adäquat bearbeiten vs. werten und beurteilen“ von Problemlagen der Betroffenen bewegen. Dies geht z.B. auch aus den folgenden Zitaten hervor, wo die Verleugnung des Krankheitszustandes durch die Angehörigen nicht primär als natürlich auftretende Umgangsstrategie der Angehörigen wahrgenommen wird, der es mit adäquater psychologischer Betreuung zu begegnen gilt. Mit der Wahrnehmung der Umgangsstrategie als „Illusion“ und „irriger Gedanke“ tritt das HelferInnensystem sehr stark wertend auf.

Textsequenzen aus den Rekonstruktionen der PatientInnengeschichten:

„... hohe Ansprüche der Angehörigen besonders des Gatten, "Illusion" des Gatten, einer möglichen Heilung der Patientin“;

„... nicht wahrhaben wollen des Krankheitsverlaufes, irrige Gedanke – der Vater wird wieder gesund.“

Kooperation zwischen Dienstleistern

Vorausschauende Betreuungsplanung fehlt

Es zeigte sich, dass Kooperationskrisen zwischen Dienstleistern meist an akut auftretende Probleme bei der Betreuung und Pflege der PatientInnen gekoppelt sind. Durch Unvorhersehbarkeiten wird das professionelle HelferInnensystem sehr schnell instabil. Prospektiv abgestimmtes Krisenmanagement, eine vorausschauende Betreuungsplanung, fehlt in den meisten Fällen.

Mit viel Engagement und unter großem Einsatz der persönlichen Ressourcen wird versucht dies zu kompensieren. Die fehlende strukturelle Gestaltung der Schnittstellen kann dadurch jedoch nur bedingt substituiert werden, daher resultieren aus der fehlenden vorausschauenden Abstimmung aller an der Betreuung und Pflege Beteiligten auch die häufigsten vermeidbaren Betreuungsortwechsel.

Unterschiedliche Einschätzung von Schnittstellenproblemen im Strukturhebungsbogen und in der Rekonstruktion von PatientInnengeschichten

Vergleicht man die im Strukturhebungsfragebögen beschriebenen Herausforderungen in der Gestaltung von Schnittstellen und die Dokumentationen der Schnittstellen in den PatientInnengeschichten, so zeigen sich deutliche Unterschiede.

Während in den Strukturhebungsfragebögen die Gestaltung von Schnittstellen als eines der drängendsten Probleme massiv problematisiert wird, spiegelt sich diese Einschätzung in den rekonstruierten PatientInnengeschichten in dieser Intensität nur bedingt wider.

Probleme in informeller Vertrautheit und improvisierend bearbeitet

Basierend auf den vorliegenden PatientInnengeschichten und der Dokumentation des Auswertungsworkshops mit den regionalen KoordinatorInnen der Palliativarbeitskreisen kann dieser Umstand darauf zurückgeführt werden, dass Schnittstellenprobleme häufig durch intensive informelle Kommunikation bearbeitet werden. In einer Versorgungslandschaft, die ob der ländlichen Strukturierung sehr überschaubar ist, „wo man sich kennt“, werden auftretende Probleme sehr einfallsreich und flexibel bearbeitet, allerdings eben auf informeller Ebene der persönlichen Bekanntheit und Vertrautheit.

Geht es nun darum, solche Schnittstellen retrospektiv zu analysieren, werden die aufgetretenen Probleme, wie auch der Prozess der flexiblen informellen Konsensfindung, nicht mehr als solche wahrgenommen. Daher entziehen sich solcherart gestaltete Schnittstellen auch weitestgehend einer kritischen Reflexion. Über informelle Kommunikationsmuster lässt sich eine nachhaltige Veränderung, oder Entwicklung der palliativen Versorgungspraxis aber nicht herbeiführen.

Kooperation mit den Versicherungsträgern

Ein großes Problem stellte für viele Betroffene im häuslichen Bereich die Versorgung mit Hilfs- und Pflegemitteln, sowie Medikamenten dar. Die Deckelung von Leistungen niedergelassener ÄrztInnen, beziehungsweise das aufwendige Prozedere zur Beschaffung von Hilfsmitteln und Medikamenten führten zu Diskontinuitäten in der Versorgung Schwerkranker und Sterbender. Es kam dadurch auch zu stationären Einweisungen ins Krankenhaus, die in vielen Fällen vermeidbar gewesen wären. Die Pflegehilfeeinstufung wurde oftmals als sehr ineffizient und langsam beschrieben. Potentielle finanzielle Unterstützung für den Betroffenen und die Angehörigen wurden unnötig hinausgezögert. Vielfach hatte dieser Umstand entscheidenden Einfluss auf die Qualität der Versorgung und damit die Lebensqualität der Betroffenen. So hatte beispielsweise ein onkologischer Patient am 03.08.2003 einen Pflegegeldantrag gestellt. Es kam zu einer rapiden Verschlechterung seines Allgemeinzustandes. Die ärztliche Begutachtung fand erst Mitte Oktober, d.h. über 2 Monate später, statt. Der Patient starb am 29.10.2003, wenige Tage danach.

4.4.3 Regionale Workshops Graubünden : Stärken – Schwächen Analyse

Im Herbst 2004 haben wir⁹¹ im Rahmen der interventionsorientierten Diagnose der bestehenden Hospiz- und Palliativversorgung in Graubünden in Chur, Ilanz, Thusis, Davos und Samedan sechs Analyse - Workshops mit insgesamt 120 TeilnehmerInnen parallel an einem Tag durchgeführt (Design siehe Anhang). Jeweils am Vormittag und am Nachmittag haben wir als „Moderationspäarchen“ a) das Projektvorhaben vorgestellt, b) zum Verständnis von Palliative Care als Versorgungskonzept für schwerkranke und sterbende Menschen einen Impuls gegeben und c), im Zentrum des Workshops stehend, eine Stärken-Schwächenanalyse der lokalen palliativen Versorgungspraxis angeleitet. Die Workshops wurden ausgewertet und allen TeilnehmerInnen wurde eine Dokumentation aus allen Regionen Graubündens zugeschickt. Damit verbunden wurden auch nochmal das Projektvorhaben, sowie weitere Projektschritte kommuniziert.

Die personellen Konstellationen in den jeweiligen Workshops bildeten die lokalen Strukturen der Hilfenetzwerke ab. In allen Regionen ermöglichten die Workshops erstmals eine Diskussionsplattform über Professions-, Einrichtungs- und Hierarchiegrenzen hinweg. Die TeilnehmerInnen bilanzierten die Treffen daher äußerst positiv und artikulierten den Wunsch der Institutionalisierung solcher regionalen Vernetzungstreffen. Wie auch im Burgenland wurde die gemeinsame Analyse und Perspektivenentwicklung auch hier für reges Kontakte knüpfen und vielfach für die Vereinbarung von weiteren Besprechungen genutzt.

Uns als Projektteam war es besonders wichtig, nicht nur vom Zentralraum Chur aus auf den Kanton zu blicken, oder die interessierten Menschen aus den Regionen in die

⁹¹ Meine KollegInnen Karl Bitschnau, Stefan Dinges, Andreas Heller, Christian Metz, Cornelia Knipping und ich.

Kantonshauptstadt einzuladen. Wir wollten neben einer kleinräumigeren Erfassung der inhaltlichen Bedarfe und Entwicklungsmöglichkeiten in Palliative Care, vor allem die jeweiligen kulturellen Eigenheiten und das „Spezielle“ der Regionen vor Ort kennenlernen, wahrnehmen und würdigen. Die Auto- und Zugfahrten durch Graubünden, durch unzählige enge Täler und über wunderbare Pässe, zu den jeweiligen Workshoporten machten dann im wahrsten Sinne des Wortes „erfahrbar“, wie wichtig diese Aufmerksamkeit für die lokalen Lebensräumen und spezifischen Hilfenetzwerken ist. Über epidemiologische, oder gesundheitsstrukturelle Parameter ist das lokale Leben und damit auch Sterben nicht fassbar.

Das Betreuungskontinuität für die PatientInnen und aufeinander abgestimmtes Versorgungshandeln zwischen Professionen und Institutionen lediglich ermöglicht werden kann, wenn alle relevanten KooperationspartnerInnen ihr Leistungsspektrum und damit die potentiellen Ergänzungsmöglichkeiten zusammendenken, wurde durch die diskutierten Inhalte in den Workshops nochmals deutlich sichtbar. Das Vernetzen schon bestehender Ideen, Initiativen und Projekte, sowie das gemeinsame Angehen lokaler Entwicklungen in Palliative Care standen im Zentrum der Bemühungen. Es wurde aus den Rückmeldungen der TeilnehmerInnen auch deutlich, dass sie ihre lokalen Impulse und Bestrebungen nicht von zentralen politischen Entscheidungen und damit verfügbaren Geldmitteln abhängig machen möchten. Vieles sei, so die damalige Meinung, an Veränderung und Entwicklung unabhängig davon möglich, wenngleich durchgängig der Wunsch geäußert wurde, dass die Frage einer guten Betreuung am Lebensende auch von der politischen Ebene stärker aufgenommen wird.

Für uns als Projektteam gestaltete sich der Workshoptag inhaltlich sehr dicht, voller intensiver Eindrücke und interessanter Begegnungen. Die Konzentration und Fülle nutzten wir, indem wir einen Halbtage der inhaltlichen Auswertung anschlossen und so die interkollegiale Nachbesprechung für das „Verarbeiten“ der Vielfalt nutzen konnten.

Zwei wichtige Erkenntnisse aus der ersten Auswertungsphase:

A) Die lokalen Identitäten der BündnerInnen sind, Lebensraum und sprachlich bedingt, sehr stark lokal verortet. Der Zentralraum Chur stellt für viele Menschen die städtische, fremde Gegenwelt dar. In Zeiten der Pflegebedürftigkeit, oder insbesondere im Sterben, wird der Bedarf lokaler Verortung noch größer, und damit zentrale Versorgungsstrukturen noch weniger Betreuungsorte der (falls möglich) Wahl. Die Dezentralisierung von Palliative Care sollte damit im Vordergrund stehen.

B) Trotzdem in vielen Workshops ähnliche Grundprobleme (Schnittstellengestaltung, Erreichbarkeit von ÄrztInnen, vermeidbare Notfalleinweisungen, fehlende Unterstützung für pflegende Angehörige usw.) beschrieben wurden, erfordert gerade die jeweils regional unterschiedliche Beteiligung und Konstellation von AkteurInnen der Gesundheits- und Sozialversorgung eine jeweils maßgeschneiderte Herangehensweise.

4.5 Maßnahmenempfehlungen der Kultur- und Strukturentwicklung in Palliative Care

Die umfassenden partizipativen und interventionsorientierten Erhebungsprozesse im Burgenland und in Graubünden wurden differenziert ausgewertet. Die bestehenden Ressourcen, Herausforderungen und Verbesserungsvorschläge wurden sowohl auf lokaler, als auch auf überregionaler Ebene multiperspektivisch dargestellt (siehe die Projektberichte: Wegleitner 2004, 2005).

Diese Datenauswertung der Perspektive lokaler AkteurInnen und Betroffener, die internationalen Modelle und Diskurse in Palliative Care, sowie der begleitende inhaltliche Diskussionsprozess mit den lokalen Stakeholdern und EntscheidungsträgerInnen mündeten in Maßnahmenempfehlungen für die weitere Entwicklung der regionalen Palliative Care. Auf steuernder Projektebene wurden diese Empfehlungen nochmals rückgekoppelt und diskutiert, bevor die Ergebnisse auf den jeweiligen Abschlussveranstaltungen präsentiert und in Berichtsform den AuftraggeberInnen übermittelt wurden. Trotz unterschiedlicher regionaler Rahmenbedingungen und verschiedener Auftraggeberkonstellationen prägten bestimmte inhaltliche Grundannahmen und Positionen den Zuschnitt der Maßnahmenvorschläge.

In der Folge werden diese inhaltlichen Eckpfeiler quer zu den Regionen skizziert. Um beispielhaft den Duktus der Maßnahmenvorschläge, sowie deren inhaltliche Zuschnitte, darzustellen, werden unter Kap. 4.5.2 und 4.5.3. Sequenzen aus den jeweiligen Projekt – Abschlussberichten, quasi im Original und „ungeschönt“, wiedergegeben. Anschließend wird bezogen auf beide Regionen der retrospektive, beschreibende Blick auf die Frage gelenkt, welche Spuren von den Projektprozessen geblieben sind, beziehungsweise für Graubünden, welche Schritte in der Begleitung der Umsetzung noch gesetzt wurden. Schließlich werde ich prüfend diskutieren, inwieweit es in den beiden Projektprozessen gelungen ist, dem unter anderem in Kapitel 4.2.1 beschriebenen Selbstverständnis von Palliative Care Entwicklungsprozessen gerecht zu werden und welche Faktoren deren Nachhaltigkeit fördern.

4.5.1 Inhaltliche Eckpfeiler quer zu den Regionen

Insbesondere auf den Erfahrungen des IFF Referenzprojektes der regionalen integrierten Palliativversorgung in Vorarlberg (Bischof et al. 2002) aufbauend, und dem Forschungsselbstverständnis (siehe Kapitel 3.3.2) entsprechend, gab es bestimmte inhaltliche Grundorientierungen für die Prioritätensetzung der empfohlenen Maßnahmen. Als programmatisches Leitmotiv galt: *„Palliative Care für alle, die es brauchen“* (Heimerl 2002). Damit wurde deutlich gemacht, dass **unabhängig vom Ort der Betreuung und Pflege und unabhängig der** chronischen, lebensverkürzenden **Grunderkrankung**, bei entsprechendem Bedarf, jede und jeder Betroffene die Möglichkeit haben sollte Palliative Care in Anspruch zu nehmen.

Eine der Zielsetzungen in den Projektprozessen war es ja, die bestehenden Ressourcen und Angebote der regionalen Hospizarbeit und Palliative Care sichtbar zu machen. Die Maßnahmen sollten sich daher an diesen Ressourcen und gewachsenen Versorgungskulturen orientieren, und insbesondere die **Stärkung der bestehenden Regelversorgung** fördern. Den ländlichen Regionen und dem Bedarf der Betroffenen entsprechend sollte die **Versorgung Schwerkranker und Sterbender in ihrer gewohnten Umgebung**, zu Hause ermöglicht werden. Damit sollten die strukturellen Maßnahmen möglichst die **dezentrale ambulante Betreuung, sowie die Unterstützung der Bezugspersonen stärken**.

Erforderliche **spezialisierte Palliativversorgungsangebote**, sowohl stationär als auch ambulant, sollten in ihrer Charakteristik **das regelversorgende Betreuungsnetz** (HausärztInnen, Hauskrankenpflege/Spitex, Pflegeheime, Krankenhäuser) **unterstützen und ergänzen**. Entsprechend der breiten Beteiligung und Vernetzung im Projektprozess sollten sich **integrierte regionale Versorgungsnetzwerke entwickeln**, in denen **spezialisierte Palliative Care organisch** eingebunden, und **keinesfalls als Parallelstruktur** wahrgenommen werden sollte.

Eine wichtige Voraussetzung dafür ist, dass der Umgang mit Sterben, Tod und Trauer, sowie die Betreuung und Unterstützung von Sterbenden und ihrer Angehörigen sich, im Sinne der **Palliative Care, als integraler Teil der jeweiligen Organisationselbstverständnisse in der Regelversorgung** herausbildet. Die Entwicklung einer Palliativen Kultur (Heller et al. 2003) erfordert Anreize und Rahmenbedingungen für **Organisationsentwicklungsprozesse in Palliative Care** (Heimerl 2006), die einen wichtigen Bestandteil der Maßnahmenempfehlungen ausmachen sollten.

Einen Schwerpunkt, wenn nicht **das Herz, des partizipativen Projektprozesses** stellte die mit den Erhebungen, Rückkopplungen, Präsentationen und Ausrichtungen von Runden Tischen oder Projektmesen initiierte **fachliche und soziale Vernetzung** dar. In beiden Regionen haben sich durch den Projektprozess in unterschiedlicher Intensität lokale **Gruppen mit interprofessioneller und interorganisationaler Beteiligung gebildet**. Auf Ebene der **EntscheidungsträgerInnen** (z.B. Forum Palliative Care in Graubünden, Steuerteamgruppe im Burgenland) hat sich ebenfalls im Projektprozess ein **Netzwerk von SchlüsselakteurInnen** gebildet, die inhaltlich mitsteuernd natürlich großes **Interesse an der Umsetzung der Maßnahmen** in den Organisationen und Regionen haben.

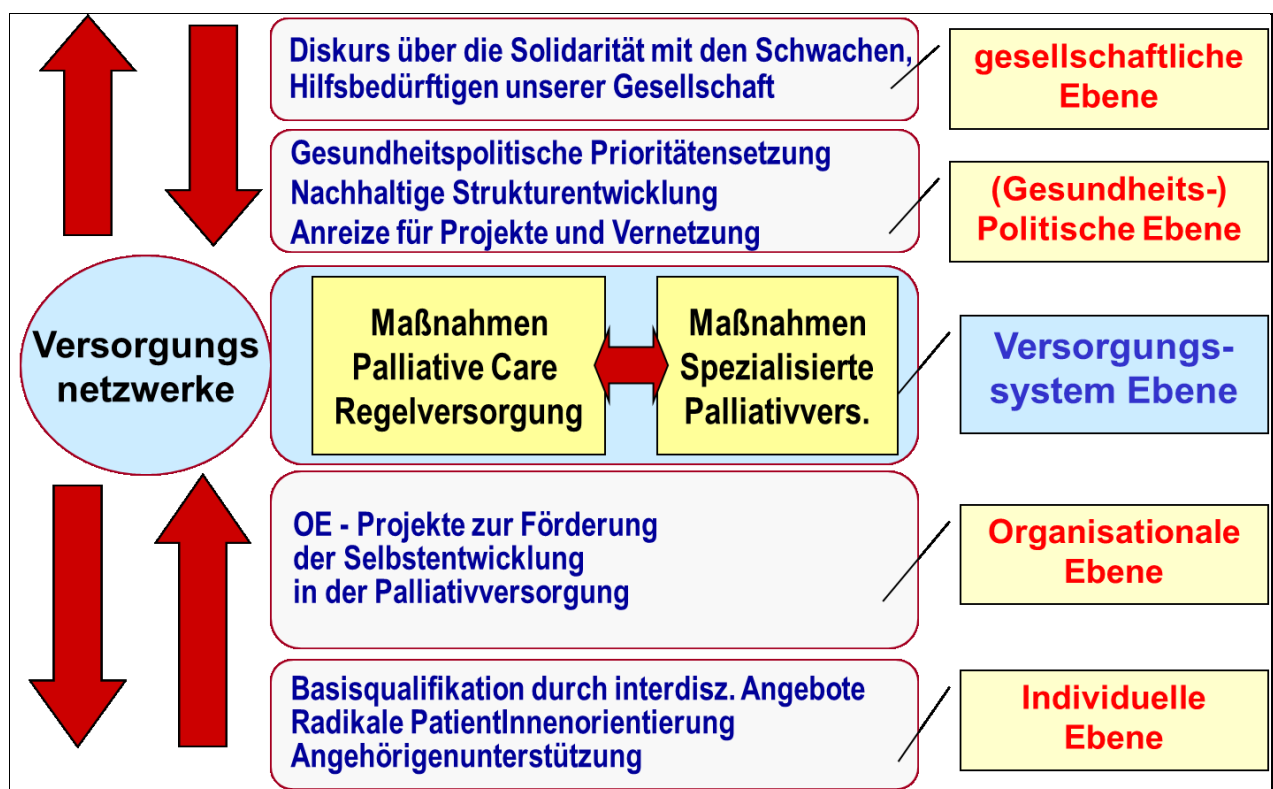
Daher ist eine weitere inhaltliche Prämisse, dass diese sich **im Projektprozess etablierten Netzwerke** auf den unterschiedlichen Ebenen die Basis der weiteren Entwicklungen darstellen, und damit ihr **Pflegen** und ihr **Forstbestehen** eine **wesentliche Zielsetzung** der Maßnahmen sein muss.

Die im **Projektprozess „eingeübte“ Kultur des gegenseitigen Zuhörens**, der gemeinsamen Analyse und Gestaltung der Schnittstellen, sowie der begonnene lokalen Entwicklung von Personen, Diensten und Netzwerken in Palliative Care stellte demnach in beiden Regionen den Kern der Maßnahmenvorschläge dar.

Im Rahmen einer mittelfristigen Perspektive der schrittweisen Umsetzung der Maßnahmenvorschläge sollten demnach diese Impulse auf unterschiedlichen Ebenen des Gesundheitssystems dazu führen, dass sich **integrierte regionale und lokale Betreuungsnetzwerke** herausbilden. Die **komplementäre Verschränkung von Palliative Care in der Regelversorgung und unterstützenden spezialisierten Palliative Care Strukturen**, sowie der aktiv zu initiiierende Wissenstransfer zwischen diesen beiden Bereichen ist dafür eine wichtige Voraussetzung.

Somit sollte über die Fortführung der im Projektprozess angestoßenen inhaltlichen Diskurse, sowie der etablierten Kommunikations- und Vernetzungsforen, sowohl die Kultur- als auch die Strukturentwicklung gefördert werden.

Abbildung 23: Entwicklungsebenen einer nachhaltigen Kultur- und Strukturentwicklung in Palliative Care



4.5.2 Maßnahmenvorschläge Burgenland⁹²

Heben der palliativen Basiskompetenz - Sicherstellen der spezifischen Palliativkompetenz

Voraussetzung für nachhaltige Qualifizierungsmaßnahmen ist eine (selbst)kritische Überprüfung der bisherigen Qualifikationsbasis der professionellen MitarbeiterInnen. Dies beinhaltet auch die Evaluation der Inhalte und Zielsetzungen von bestehenden Kursen und Lehrgängen. Darauf basierend sollen **Aus- und Fortbildungsangebote, die grundlegend interdisziplinär angelegt sind** und den Genderaspekt beinhalten, entwickelt werden. Der Bedarf der Zielgruppen muss dabei genau berücksichtigt werden, um „maßgeschneiderte“ **Fortbildungsangebote** zu schaffen, die mit der jeweiligen professionellen Praxis vereinbar sind. **Idealerweise sollten sich Bildungsträger der Pflege und der Medizin in ihren Angeboten aufeinander beziehen**, um so schon in den Ausbildungsprogrammen dem Palliative Care Konzeptbaustein der Interdisziplinarität gerecht zu werden und damit auch die regionale interprofessionelle Vernetzung zu fördern.

Der praxisorientierte Bedarf soll in den Regionen erhoben werden in Abstimmung zwischen den regionalen KoordinatorInnen, der Landeskoordination, den Bildungsträgern und der Hospizbewegung Burgenland in entsprechend abgestimmte Angebote übersetzt werden.

Ein wichtiger Baustein in einer gesamtheitlichen Hebung der Kompetenzen von MitarbeiterInnen im Feld stellt auch die Qualifizierung und Professionalisierung von Ehrenamtlichen MitarbeiterInnen dar.

Initiierung von Organisationsentwicklungsprozessen

Im Rahmen von Organisationsentwicklungsprozessen sollten sich die Organisationen und Institutionen kritisch reflektierend mit ihrer eigenen Praxis hinsichtlich einer gelingenden Betreuung von Schwerkranken, Sterbenden und ihrer Angehörigen auseinandersetzen. Dabei geht es um eine interdisziplinäre Auseinandersetzung mit der eigenen Versorgungskultur. Im Zuge dessen gilt es auch sehr genau die organisationalen Entscheidungsprozesse zu reflektieren. Denn Versorgungsqualität kann nur dann gesichert werden, wenn die Entscheidungsqualität in den Einrichtungen und Diensten durch demokratische Prozesse, an denen alle relevanten Personen beteiligt sind, diese Qualität abstützen.

Gemeinsames Verständnis von Palliative Care

Darauf basierend sollten im Austausch zwischen den Einrichtungen und Diensten einheitliche Kriterien und Standards für Palliative Care entwickelt werden. Sie sind die Basis einer interorganisationalen und interprofessionellen Kooperation in Bezug auf Palliative Care und erst sie ermöglichen eine kontinuierliche Betreuungskette für die

⁹² Dieser Abschnitt ist zu Illustrationszwecken und als Datenbasis für die anschließende Projektprozessreflexion ein Direktzitat (Wegleitner 2004: 71ff) aus dem Projektendbericht und daher durchgängig kursiv, reingerückt und mit kleinerem Zeilenabstand formatiert.

PatientInnen. Idealerweise handelt es sich dabei um OE-Prozesse, die das Know How von Regelversorgung und spezialisierter Palliative Care verknüpfen und aufeinander beziehen.

Ein solcher „Kriterienkatalog– Palliative Kultur“ für jeden Versorgungskontext würde einerseits die Schaffung eines professions- und organisationsübergreifenden Verständnisses von Palliative Care vorantreiben und stellt andererseits auch ein wirksames Steuerungsinstrument für Qualitätsmanagement in den Einrichtungen dar.

Zudem könnte er ein Kriterium für die Widmung von Strukturmitteln für hausinterne OE-Projekte oder Fort- und Weiterbildungsinitiativen darstellen.

Prozederevorschlag:

1. Schritt: Erarbeitung innerhalb koordinierter regionaler Palliativarbeitskreise basierend auf Praxiserfahrungen.

2. Schritt: Abgleich mit Bestehendem und Ausformulierung durch neutralen Dienstleister. In diesem Rahmen braucht es auch eine Konkretisierung der Zielgruppe. Es ist ein gleiches Bild davon herzustellen, wer Palliative Care braucht und ab wann. Hier sollen organisierte Entscheidungsprozesse des Betreuungsnetzwerkes und der Betroffenen die Grundlage für eine Bedarfserhebung des Betroffenen sein, die eine entsprechend andere Finanzierung von Palliativer Betreuungs- und Pflegeleistungen zur Folge haben soll. In diesem Zusammenhang ist auch eine sehr wichtige Maßnahme anzustreben, nämlich die

Abstimmung der Versicherungsleistungen auf den Bedarf der Betroffenen.

- Keine Deckelungen von Leistungen der ärztlichen Versorgung im extramuralen Bereich
 - z.B. intravenöse Infusionen, therapeutisches Gespräch ...
- Leistungskatalogerweiterung der GKK
 - z.B. subcutane Infusionen
- Erleichtertes Prozedere für das Beschaffen von Hilfsmitteln und Medikamenten

Nachhaltige Entwicklung eines Palliativnetzwerkes

Schaffung einer Basisstruktur

In einem ersten Schritt bedarf es der Errichtung eines Basisnetzwerkes aller in der pflegerischen Versorgung tätigen Organisationen, Institutionen und Professionen. Netzwerke können sich nur durch adäquat eingesetzte hauptamtliche Koordination entwickeln. Sowohl auf regionaler, wie auch auf landesweiter Ebene.

Die innerhalb des Projektes gebildeten Arbeitsgruppen, die bereits bestehenden ehrenamtlichen Hospizgruppen, die Modellprojekte in den Einrichtungen und die Palliativstation Oberwart, sind das Fundament dieses Basisnetzwerkes. Es braucht ein „Pflegen“ dieser regionalen Strukturen durch einzusetzende regionale KoordinatorInnen mit Case Management Aufgaben. Durch die Institutionalisierung von „Runden Tischen – Palliative Care“, durch interorganisationale, interdisziplinäre Fallbesprechungen und durch interdisziplinäre Qualitätszirkel soll dieses Basisnetzwerk kontinuierlich vertieft werden.

Im Zuge dieser Kooperationsinitiativen und angeregt durch die Erfahrungen in der konkreten Praxis des Palliativen Case Managements soll eine Verständigung über den regionalen Bedarf an professionalisierten Hospiz- und Palliative Care Strukturen geführt werden, der sich an den Empfehlungen des Hospizplans Burgenland orientiert, jedoch noch einmal stärker die regionalspezifischen Versorgungssysteme darauf bezieht.

Strukturentwicklung der Hospiz- und Palliativversorgung

Orientiert an der auf den spezifischen Bedarf des Burgenlandes abgestimmten quantitativen Bedarfserhebung werden folgende Ziele nochmals formuliert:

Im stationären Bereich ist mit der Palliativstation Oberwart und ihren 8 Betten der Bedarf an stationären Palliativbetten nahezu gedeckt. **Langfristig** kann hier noch an eine **Erweiterung um 1-2 Betten** gedacht werden.

Mittelfristig soll in den Ausbau des Modells der Palliativen Geriatrie innerhalb des Langzeit-Pflegebereiches investiert werden und **langfristig der Fokus auf die Errichtung stationärer Hospizbetten, speziell für jüngere chronisch Kranke und sterbende PatientInnen**, gerichtet werden. Für diese Betroffenengruppe gibt es noch keine adäquaten Versorgungskontexte.

Aufgrund der Tatsache, dass das Burgenland den österreichweit größten Anteil an zu Hause Sterbenden hat, muss in diesem Bundesland die Priorität jedoch deutlich auf dem **Ausbau des mobilen Palliativversorgungsnetzwerkes** liegen. **Langfristig** muss die **Entwicklung einer Palliativen Regelversorgung** das Ziel sein, d.h. es sollte eine gute Palliativversorgung in jedem Versorgungskontext geben.

Empfehlung für die Mobile Palliativversorgung im Burgenland:

Aufgrund einschlägiger Erfahrungen wird im Sinne eines „Ergänzungsmodells“ und eines „Konsiliarmodells“ die Einrichtung von Palliativen Support Teams vorgeschlagen, die ihre palliative Spezialkompetenz ergänzend und konsiliarisch zu jenen Diensten und Professionen einbringen, die Basis- und Grundpflege bzw. medizinische Betreuung anbieten. Diese Palliativteams setzen eine funktionierende Basisstruktur voraus.

4 Palliative Care Support Teams, die in ihrer Formation auf den regionalen Bedarf abzustimmen sind, werden daher empfohlen.

Umsetzungsschritte

Hauptamtliche regionale Palliativkoordination – Palliatives Case Management

Aufbauend auf den bestehenden Palliativarbeitskreisstrukturen sollen, **als erster Schritt, drei regional agierenden KoordinatorInnen installiert** werden.

Aufgabe eines/einer regionalen KoordinatorIn soll einerseits die Strukturentwicklung und Qualitätssicherung von Palliative-Care und andererseits konkretes Palliatives Case Management⁹³ sein.

⁹³ „Case Management ist eine auf den Einzelfall ausgerichtete diskrete, d.h. von unterschiedlichen Personen und in diversen Settings anwendbare Methode zur Realisierung von Patientenorientierung und Patientenpartizipation

Den Schwerpunkt ihrer Tätigkeiten wird das Palliative Case Management darstellen. Sie sollten eine pflegerische Grundausbildung haben und über palliative Fachkompetenz verfügen. In der Betreuung palliativer PatientInnen (Case Management) sollten sie die unterschiedlichen Betreuungsorganisationen und Personen miteinander vernetzen und ihre Fachkompetenz konsiliarisch einbringen. Sie sollten als Teil der zukünftigen Palliativteams angesehen werden.

Bei der Bestellung dieser KoordinatorInnen muss darauf geachtet werden, dass sie in der bestehenden Hospiz- und Palliativstruktur integriert sind, jedoch grundsätzlich trägerübergreifend agieren. Die drei koordinierenden Case-ManagerInnen sollten im Nord-, Mittel- und Südburgenland angesiedelt werden. Im Bezirk Oberwart ist aufgrund der bestehenden Strukturen eine kurzfristige Installierung einer solchen Funktion nicht notwendig.

Profil der regionalen PalliativkoordinatorInnen:

- 3 regionale KoordinatorInnen mit Case Management Aufgaben (3 x 0,5 VZÄ).
- Vorrangig: Nordburgenland, Mittelburgenland, Südburgenland
- Abstimmung der Dienstleistung mit Kooperationspartnern, Betroffenen & Angehörigen
- Vernetzungsinitiativen
- Öffentlichkeitsarbeit
- Regionale Koordinationstätigkeiten in Abstimmung mit Landeskoordination
- „Feldaufbereitung“ für palliative Strukturentwicklungen in allen Versorgungskontexten
- PalliativkoordinatorIn stellt ersten Baustein der professionalisierten regionalen Palliativversorgung dar.

Gründung des Vereins „Steuerungsgruppe Palliativversorgung“

Durch ein zu gründendes Gremium (Verein) „**Steuerungsgruppe Palliativversorgung**“ soll dafür gesorgt werden, dass eine möglichst verbindliche Kooperation der Institutionen und Organisationen gewährleistet ist. In diesem Gremium sollen die Interessen der regionalen KoordinatorInnen, der Professionen, der Träger, der Ehrenamtlichen und der Betroffenen hinsichtlich der Gesamtentwicklung aufeinander abgestimmt werden.

Das Ziel muss es sein, zu klaren Vereinbarungen hinsichtlich der Vernetzungsinitiativen mit allen Anbietern und Kooperationspartnern zu kommen. Zudem soll eine genaue Aufgaben und Arbeitsdefinition der KoordinatorInnenrollen im Rahmen einer Leistungsvereinbarung mit dem Land ausgehandelt und abgestimmt werden.

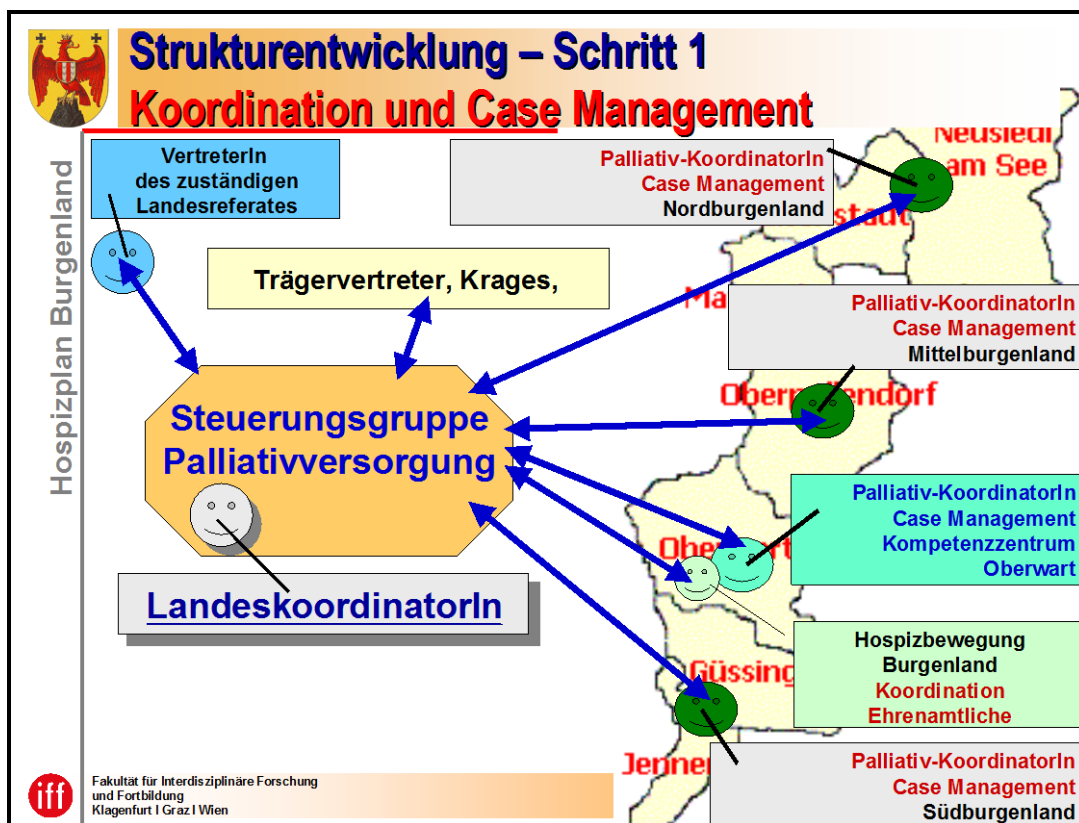
Der Verein dient damit zur bestmöglichen Sicherung einer Trägerinteressen neutralen Interpretation der Koordinations- und Case Management Rolle.

Als erste Aufgabe muss sich diese Steuerungsgruppe der Ausschreibung der LandeskoordinatorIn, basierend auf einer klaren Rollendefinition und Arbeitsbeschreibung, widmen, wobei die Person vom Landesrat bestellt wird.

Anstellung einer LandeskoordinatorIn

Schwerpunkt einer/eines überregional agierenden **LandeskoordinatorIn** wäre die Struktur- und Qualitätsentwicklung. Aufgabe dieses/r KoordinatorIn wäre es, die Palliativstruktur zu vertiefen, die Entwicklung von einheitlichen Kriterien und Standards voranzutreiben und an der Organisation interdisziplinärer Aus- und Fortbildungen mitzuwirken. Er/Sie wäre auch für die Organisation des jährlichen „Runden Tisch – Palliativ Care“, der interorganisationalen und interprofessionellen Fallbesprechungen und der interdisziplinärer Qualitätszirkel verantwortlich. Verankert wäre die LandeskoordinatorIn in der Steuerungsgruppe Palliativversorgung.

Abbildung 24: Strukturentwicklung - Schritt 1 - Bericht Burgenland 2004



„Runder Tisch – Palliative Care“

Einmal im Jahr soll von der Steuerungsgruppe unter der Leitung der LandeskoordinatorIn ein „Runder Tisch – Palliative Care“ Burgenland ausgerichtet werden.

Ziel ist es, die Träger und Anbieter, die Ärztekammer, die Interessenvertreter, die Sozialversicherungen und die zuständigen politischen Vertreter zu versammeln, um die regionalen und überregionalen Entwicklungen zu bilanzieren. Im Dialog und in Abstimmung mit Steuergruppe Palliativversorgung soll über nächste

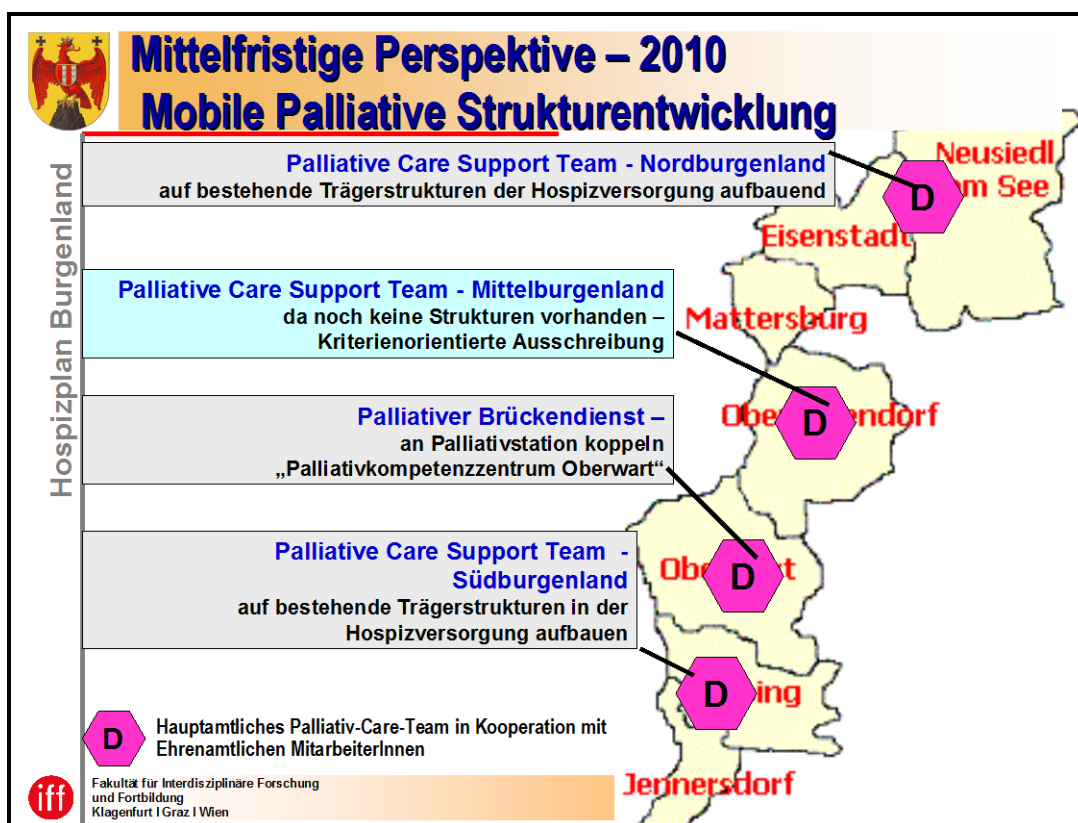
Entwicklungsschritte nachgedacht und entschieden werden. Ziel ist der kontinuierliche Aufbau der Strukturen nach regionalem Bedarf.

Palliativnetzwerk Burgenland

Im Zuge einer organisch gewachsenen Entwicklung rund um die regionalen PalliativkoordinatorInnen und die regionalen Palliativnetzwerke soll es zur kontinuierlichen Entwicklung Mobiler Palliativversorgungsstrukturen kommen.

Mittelfristig, bis 2010, sollen vier Palliative Care Support Teams aufgebaut werden. Der Vorschlag von vier Teams ergibt sich aus nationalen und internationalen Bedarfsberechnungen und aus den topographischen Gegebenheiten des Burgenlandes. Diese Teams sollten interdisziplinär aus PflegerInnen, ÄrztInnen, PsychologInnen/PsychotherapeutInnen, und Ehrenamtlichen zusammengesetzt sein und nach Bedarf therapeutische Dienste und SeelsorgerInnen zur Verfügung haben. Sie könnten rund um die regionalen KoordinatorInnen aufgebaut werden.

Abbildung 25: Entwicklungsperspektive - mobile Palliativversorgung - Bericht Burgenland 2004



Kernaufgaben der Support Teams

Aufgaben der Palliative Care Support Teams sollen sein:⁹⁴

- Prophylaxe, Versorgung und Weiterbetreuung von medizinischen, pflegerischen und psychosozialen Problemen und Notfallsituationen in Palliative Care durch ein differenziertes, abgestuftes Unterstützungs- und Betreuungsangebot sein.
- Eine spezifischen palliativen Anforderungen entsprechende Betreuung von PatientInnen und ihrem sozialen Umfeld vor und nach Krankenhausaufenthalten in Abstimmung mit HausärztInnen und der Hauskrankenpflege
- Die Brückenfunktion als qualifizierte Vernetzungsmaßnahme inkludiert ein palliatives Case Management und wird sowohl von intramural nach extramural wie auch umgekehrt tätig
- Unterstützung pflegender Angehöriger sowie die Förderung familialer Hilfe

Kernaufgaben des Palliativen Brückendienstes in Oberwart sollte sein:⁹⁵

- Palliativer Support der Überleitung durch spezialisierte Palliativpflegekräfte
- Support der Palliativbetreuung vor und nach Krankenhausaufenthalten bzw. Palliativstationsaufenthalten in Abstimmung mit HausärztInnen und der Hauskrankenpflege
- Regionale Koordinationsfunktion des Palliativnetzwerkes
- Abstimmung mit Ehrenamtlichennetzwerk – Hospizbewegung und Hospizgruppe der Diakonie Oberwart
- Koordination der Einbindung

Profil und Aufgaben eines Palliative-Care-Konsiliardienstes

(auch dieses Modell ist denkbar):

- Qualifizierter palliativärztlicher &-pflegerischer Konsiliardienst
- Berät und unterstützt niedergelassene Ärzte, Krankenhausärzte sowie Mobile Dienste
- Übernimmt auf Wunsch des Hausarztes die Schmerztherapie und Symptommanagement und macht bei Bedarf konsiliarische Hausbesuche bei schwerkranken Patienten
- Hausarzt behält die ärztliche Gesamtverantwortung
- Hausarzt erhält auf Anfrage rund um die Uhr palliativ-ärztliche Unterstützung
- Mitglied eines stationären / mobilen Palliativteams
- Etabliert ärztliche und pflegerische Qualitätszirkel
- Unterstützt Fort- und Weiterbildung in Palliative Care

Mögliche Zusammenstellungen der Teams

Aufgrund der unterschiedlichen regionalen Gegebenheiten könnten sich die Teams folgendermaßen zusammenstellen:⁹⁶

⁹⁴ Orientiert an den Leistungsinhalten des Modells Mobiles Palliative Care Team der Caritas Linz

⁹⁵ Orientiert am Palliativen Brückendienst St. Gallen (Knipping 2003)

⁹⁶ Die hier vorgeschlagene Ausformung der Teams soll lediglich als Rahmen dienen, innerhalb dessen im Zuge der Entwicklungen unbedingt Gestaltungsspielraum bleiben sollte.

Palliative Care Support Team – Nordburgenland

- *Aufbauend auf derzeitige Hospizversorgung und Trägerstrukturen*
- *Aufgrund der geographischen Situation eventuell 2 Standorte*
- *4-6 Krankenpflegepersonen (3 VZÄ)*
- *Koordinationsstelle (0,5 VZÄ)*
- *PalliativmedizinerIn (0,5 VZÄ)*
 - *könnte auf Honorarbasis, aufgeteilt auf 2 ÄrztInnen sein, die idealerweise PalliativmedizinerInnen aus den Spitälern Kittsee und BB Eisenstadt wären.*
- *PsychologIn/PsychotherapeutIn (0,5 VZÄ)*
- *Ehrenamtliche HospizmitarbeiterInnen*
- *Therapeutische Dienste, SeelsorgerInnen, etc. nach Bedarf*

Palliative Care Support Team – Mittelburgenland (Oberpullendorf)

- *Da hier noch keine Strukturen der Hospiz- und Palliativversorgung vorhanden sind, wäre in dieser Region die Schaffung eines Teams vordringlich*
- *3-4 Krankenpflegepersonen (2,5 VZÄ)*
- *Koordinationsstelle (0,5 VZÄ)*
- *PalliativmedizinerIn (0,5 – 1 VZÄ)*
- *PsychologIn/PsychotherapeutIn (0,5 VZÄ)*
- *Aufbau eines Dienstes ehrenamtlicher HospizmitarbeiterInnen*
- *Therapeutische Dienste, SeelsorgerInnen, etc. nach Bedarf*

Palliativer Brückendienst - Oberwart

- *3-4 Palliativpflegekräfte (2,4 VZÄ)*
 - *idealerweise im Rotationsverfahren mit Palliativstation*
 - *Ausbau der derzeit bewährten Überleitungspflege*
- *PalliativmedizinerInnen der Palliativstation werden bei Bedarf hinzugezogen*
- *PsychologIn der Palliativstation wird bei Bedarf hinzugezogen*
- *SeelsorgerIn und therapeutische Dienst bei Bedarf*
- *Integration des Ehrenamtlichen Netzwerkes*

Palliative Care Support Team - Südburgenland

- *Auf bestehender Trägerstruktur aufbauend, in enger Zusammenarbeit mit dem KH Güssing*
- *3-4 Krankenpflegepersonen (2,5 VZÄ)*
- *Koordinationsstelle (0,5 VZÄ)*
- *PalliativmedizinerIn (1 VZÄ), idealerweise von der Schmerzambulanz*
- *PsychologIn/PsychotherapeutIn (0,5 VZÄ)*
- *(Ehrenamtliche) Mobile Hospizdienste Güssing*
- *Therapeutische Dienste, SeelsorgerInnen, etc. nach Bedarf*

Tabelle 9: Kostenbeispiel eines Support Teams im Stadium des Vollausbau - Bericht
Burgenland 2004

		Qualifikation		VZÄ	Euro	
Pflege 2,5 VZÄ / Medizin 0,5 VZÄ / Koordination - Einsatzleitung 0,5 VZÄ / Psychologische und therapeutische Stellen 0,5 VZÄ						
Hospizplan Burgenland						
	DGKS mit Zusatzqualifikation in Palliative Care; Koordination - Leitung		0,5	28.500		
	Dr. med. mit Zusatzqualifikation in Palliative Care		0,5	32.800		
	DGKS mit Zusatzqualifikation in Palliative Care		2,5	100.000		
PsychologIn / PsychotherapeutIn / therapeutische Dienste		0,5	30 000			
		Summe Personalkosten			161.300	
Sachaufwand						
ca. 30% der Personalkosten (inkl. 2% Konzernumlage)				ca.	48.390	
Investitionskosten		Summe		ca	4.000	
		Gesamtkosten			213.690	



Fakultät für Interdisziplinäre Forschung
und Fortbildung
Klagenfurt | Graz | Wien

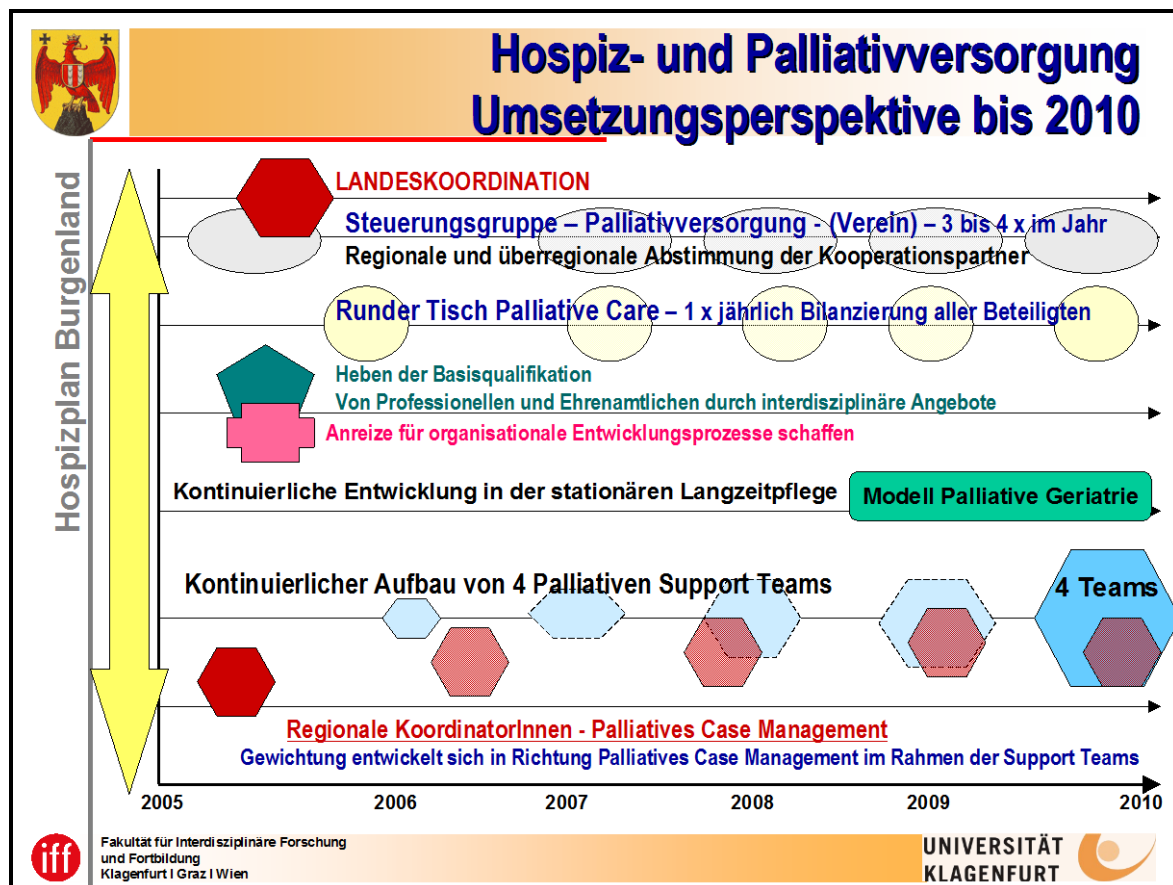
UNIVERSITÄT
KLAGENFURT



Umsetzungsperspektive bis 2010

Die oben beschriebenen Umsetzungsschritte und Maßnahmen sind in kontinuierlichen Aufbausritten und im Rahmen eines gesamten Entwicklungsprozesses zu denken, der allerdings schon sehr bald mit konkret gesetzten politischen Handlungen beginnen sollte, um die während des Projektes aufgebauten Strukturen und ihrem Engagement positiv nutzen zu können.

Abbildung 26: Umsetzungsperspektiven Burgenland bis 2010 - Bericht Burgenland 2004



4.5.2.1 Spuren der weiteren Entwicklung im Burgenland

Das Projekt „Hospizplan Burgenland“ wurde nicht evaluiert. Um zu eruieren, was sich an den Projektprozess für weitere Entwicklungen angeschlossen haben, können lediglich jene Spuren aufgenommen werden, die sich in den Sozial- und Gesundheitsberichten der Landesregierung Burgenland der letzten Jahre finden (ÖBIG 2008; Burgenländische Landesregierung 2011).

Im Sozialbericht 2009/10 des Landes Burgenland wird auf den Projektprozess in folgender Weise Bezug genommen:

„Der Burgenländische Landtag veranstaltete deshalb im Jahr 2002 ein Hospiz-Symposium, in dessen Folge das renommierte Institut „IFF – Palliative Care & OrganisationsEthik“ (Fakultät für Interdisziplinäre Forschung und Fortbildung der

Universitäten Klagenfurt, Wien, Graz – Abteilung Palliativ Care und OrganisationsEthik) in einem umfassenden Projekt unter Einbeziehung aller Experten vor Ort die Grundlagen für einen „Hospizplan Burgenland“ erarbeitete. Der Plan für die integrierte Hospiz- und Palliativversorgung zur Betreuung schwerkranker und sterbender Menschen im Burgenland wurde dann 2004 vom Landtag beschlossen.“ (Burgenländische Landesregierung 2011: 98).

(...)

„Das Konzept sah den Aufbau einer integrierten Palliativversorgung vor, wobei keine zusätzlichen Strukturen geschaffen werden sollten. Daher wurde auf dem Fundament der vorhandenen extramuralen Institutionen aufgebaut. Eine derartige flächendeckende Planung, die auf einer landesweiten Bedarfserhebung basiert, gibt es noch in keinem anderen Bundesland. Im März 2005 wurden vorerst drei hauptamtliche Koordinatorinnen bestellt: die Landeskoordination für die Hospiz- und Palliativversorgung, mit der Aufgabenstellung die Palliativstruktur zu vertiefen, die Entwicklung von einheitlichen Kriterien und Standards voranzutreiben und an der Organisation interdisziplinärer Aus- und Fortbildungen mitzuwirken; zwei hauptamtliche Koordinatorinnen für das nördliche und südliche Burgenland. Im Norden wurde das Rote Kreuz und im Süden die Caritas mit der Aufgabe betraut mobile Palliativteams aufzubauen. Die Betreuung der ehrenamtlichen HospizbegleiterInnen erfolgte ebenfalls über die jeweiligen Trägerorganisationen. Inzwischen kamen zwei weitere Regionalkoordinatorinnen und auch andere Trägerorganisationen (Bgl. Hilfswerk, Diakonie Oberwart und Diakonieverein Bgl.) dazu. Am 1.7.2009 wurde die Landeskoordination von der Psychosoziale Dienst Burgenland – GmbH übernommen. Bis 2010 sollten vier interdisziplinär zusammengesetzte „Palliative Care Support Teams“ aufgebaut werden, wozu auch ehrenamtliche MitarbeiterInnen gehören (Hospizbegleitung). (...) Das ambitionierte Ziel konnte bereits 2008 erreicht werden.“ (Burgenländische Landesregierung 2011: 99)

Damit wurden die Maßnahmen der strukturellen Entwicklung der spezialisierten Palliative Care weitestgehend umgesetzt. Wobei die AkteurInnen der Hospizarbeit und Palliative Care im Burgenland in persönlichen Gesprächen freilich immer wieder beschrieben haben, dass die „Umsetzung“ auch schleppend, zu wenig zwischen den AkteurInnen abgestimmt und mit zu wenigen – ökonomischen und personellen - Ressourcen ausgestattet wahrgenommen wurde. Die sozial- und gesundheitspolitische Berichterstattung ist als „Leistungsnachweis“ der Politik natürlich mit der gebotenen Vorsicht und entsprechend kritisch zu betrachten.

In der politischen Berichterstattung stellen die ehrenamtlichen MitarbeiterInnen der Hospizteams erfreulicherweise einen wesentlichen Baustein der Darstellung regionaler Hospiz- und Palliativversorgung dar. Das kann durchaus als Indikator eines die professionelle Strukturentwicklung und die freiwilligen Hilferessourcen integrierenden Blicks der Politik interpretiert werden. So waren im Jahr 2010 ca. 120 ehrenamtliche MitarbeiterInnen mit einer

Zeitinvestition von beinahe 7000 Stunden unterstützend in der Begleitung am Lebensende tätig (Burgenländische Landesregierung 2011).

Im Anschluss an den Projektprozess wurden 2005 erstmals die durch die damals bestehenden beiden Mobilien Palliativteams betreuten PatientInnenzahlen erhoben. Im ersten Jahr wurden 42 PatientInnen betreut, 2006 waren es 57 Menschen, und 2007, mit mittlerweile 4 Mobilien Palliativteams 187 PatientInnen (ÖBIG 2008). Im Jahr 2008 stiegen die Betreuungszahlen auf 250, 2009 auf 257 und im Jahr 2010 wurden bereits 304 Menschen in ihrer letzten Lebensphase durch die Mobilien Palliativteams mitbetreut (Burgenländische Landesregierung 2011).

In den Jahren 2005 – 2007 wurden für die Mobilien Palliativteams, sowie für zusätzliche Leistungen der regelversorgenden Hauskrankenpflege, die ebenfalls aus dem „Palliativbudget“ abgedeckt wurden in etwa 300 000 Euro vom Land Burgenland ausgegeben (ÖBIG 2008).

Besonders hervorzuheben ist die Regelung, dass Mehraufwendungen welche der regelversorgenden Hauskrankenpflege in palliativen Betreuungssituationen entstehen (Besprechungszeiten, Koordinations- und Organisationszeiten, zusätzliche Pflgezeiten usw.) vom Land bezahlt werden und den betroffenen Menschen keine Zusatzkosten verursachen. Maßgeblich an der Erarbeitung und Aushandlung dieser Regelung beteiligt war eine von den Gesundheits- und Sozialen Diensten des burgenländischen Roten Kreuzes betriebene Projektgruppe, die sich im Rahmen eines parallel laufenden Projektes etablierte. Die inhaltliche Zielsetzung dieses vom Österreichischen Roten Kreuz beauftragten und ebenfalls von der IFF Wien Palliative Care und OrganisationsEthik begleiteten Projektvorhabens war es, die Umsetzung von Palliative Care in der regelversorgenden Hauskrankenpflege eher zu ermöglichen helfen (Wegleitner, Heimerl, Wild 2007). Eine Projektmaßnahme war schließlich die Installierung dieser Projektgruppe, die zusammen mit anderen Organisationen, mit den Kostenträgern der Versicherungen, sowie dem Land Burgenland dieses Modell ausgearbeitet hat.

Aufgrund des weiteren Ausbaus der Mobilien Palliativteams und dem stetigen Anstieg der betreuten PalliativpatientInnen wurden im Jahr 2010 vom Land Burgenland insgesamt 800 000 für die Umsetzung des „Hospizplans“ aufgewendet. Davon wurden 406 Stunden von PalliativmedizinerInnen, 1232 Stunden von PalliativpflegerInnen, 174 Stunden von anderen Professionen innerhalb der Palliativteams, sowie 1507 Stunden an Mehraufwendungen der Hauskrankenpflege ökonomisch abgedeckt (Burgenländische Landesregierung 2011).

Ein Blick auf das Verhältnis der finanzierten Stunden zeigt, dass Palliativpflege in einem größeren Ausmaß in der Hauskrankenpflege finanziert wurde, als in den Mobilien Palliativteams. Gleichzeitig ist aber auch die Anzahl der betreuten PatientInnen durch die Palliativteams stark angestiegen. Daraus kann geschlossen werden, dass die Charakteristik der Mobilien

Palliativteams entsprechend den Empfehlungen (Wegleitner 2004) ergänzend ist und erfreulicherweise mit dem Aufbau der spezialisierten Palliativversorgung nicht auf die Gestaltung der Rahmenbedingungen der Hauskrankenpflege vergessen wurde.

4.5.3 Maßnahmenvorschläge und Entwicklungsperspektiven Graubünden

Die im Bericht des Projektes „Palliative Care in Graubünden“ (Wegleitner 2005) ausformulierten Maßnahmenvorschläge waren in ihren inhaltlichen Schwerpunktsetzungen jenen im Burgenland, auch entsprechend den unter 4.5.1 beschriebenen Prämissen, ähnlich. Im Vordergrund standen Empfehlungen zur fortführenden Netzwerkentwicklung und den Aufbau von partizipativen Kommunikationsstrukturen, zur Initiierung von Palliative Care Organisationsentwicklungsprozess im bestehenden Versorgungssystem, zur interprofessionellen Qualifizierung, zum Ausbau der Angehörigenunterstützung, zur Integration von Case Management, zum Know-How Transfer zwischen spezialisierter Palliative Care und Palliative Care in der Regelversorgung, sowie zur Entwicklung von Palliative Care in Alten- und Pflegeheimen (Wegleitner 2005: 20f).

Der zweite Abschnitt der Maßnahmenempfehlungen widmete sich der weiteren Entwicklung der spezialisierten Palliativversorgung. Abschließend wurde skizzenhaft eine mittelfristige Entwicklungsperspektive eröffnet.

Ein Teil der Maßnahmenvorschläge zur spezialisierten Palliativversorgung stellte, wie auch im Burgenland, eine Berechnung des quantitativen Bedarfs von stationärer und ambulanter Palliative Care dar. Dieser Abschnitt wurde im zusammenfassenden Endbericht folgendermaßen ausgeführt (Wegleitner 2005: 22ff):

Maßnahmenvorschläge - Spezialisierte Palliativversorgung

Die skizzierten strukturellen Entwicklungsperspektiven der spezialisierten Palliativversorgung haben Ergänzungs- und Unterstützungsfunktion für die Bündner Regelversorgung.

- *Voraussetzung für eine qualitative Entwicklung der Palliativversorgung in Graubünden ist die Schaffung einer breiten Wissensbasis, **eines Palliativnetzes Graubünden**. Daher sollten das Vernetzen schon bestehender Projekte und Initiativen, sowie das gemeinsame, koordinierte Angehen von qualitätssichernder Strukturentwicklung im Zentrum der weiteren Anstrengungen stehen. Die im Projekt „Palliative Care in Graubünden“ aufgebauten Kommunikationsstrukturen bieten dafür eine idealtypische Basis, da bereits viele relevante lokale Akteure mit ihrem Wissen und Interessen aufeinander bezogen wurden.*
- *Aufgrund des erhobenen Bedarfs zielen die Maßnahmen insbesondere auf eine gelingende Versorgung Schwerkranker und Sterbender zu Hause ab. Trotz bestmöglicher **regelversorgender Betreuung zu Hause erfordern** sehr komplexe*

palliative Betreuungssituationen die **Unterstützung einer spezialisierten ambulanten Palliativversorgungsstruktur**. Dezentrale Supporteinheiten sollen diesen Bedarf decken. Ergänzend dazu soll der Fokus auch auf den **Auf- und Ausbau ehrenamtlicher Hospizdienste** in den Regionen gelegt werden.

- **Für spezifische Patientengruppen** – wie Patienten in sehr komplexen Betreuungssituationen; oder junge chronisch kranke Patienten, für die es derzeit keinen adäquaten Betreuungsort gibt; oder multimorbide geriatrische Patienten, die derzeit vielfach im Akutkrankenhaus sind und dort nicht adäquat versorgt werden und zudem viele Ressourcen binden) braucht es daneben auch ein **geringes Maß an spezialisierten stationären Palliativ- und Hospizversorgungsangeboten**.

Quantitativer Bedarf – Stationäre Palliativversorgung⁹⁷

Bei der Berechnung des stationären Palliativversorgungsbedarfes orientiert sich das Projekt an internationalen Berechnungsmodellen (Higginson 1996; Reitinger 2002; ÖBIG 2004).

Diesen Berechnungen zufolge und mit Blick auf die quantitativen Empfehlungen, die zwischen 50-75 Betten pro 1 Million Einwohner vorschlagen, ergibt sich für den Kanton Graubünden (200 000 EW) ein Bedarf von 10 – 15 Betten (Mittelfristig 15 Betten). Zieht man in Betracht, dass aufgrund des unterschiedlichen Bedarfs der PalliativpatientInnen empfohlen wird, zwischen Palliativbetten und Hospizbetten im Verhältnis 3 : 2 zu differenzieren (DGP, BAG, IFF) ergibt sich für Graubünden ein mittelfristiger Bedarf von 9 Palliativbetten zu 6 Hospizbetten.

Daher sollte, entsprechend der Bedarfsrechnung, das mittelfristige Ziel für den Kanton Graubünden die Schaffung von **8 - 10 Palliativbetten und 6 Hospizbetten** sein.

Quantitativer Bedarf – Mobile Palliativversorgung

In den meisten Berechnungsmodellen werden relativ große mobile Support Einheiten (mit 4,5 Vollzeitäquivalenten) mit entsprechend hohen Patientenzahlen angenommen. Unter Rücksichtnahme der geografischen und topografischen Gegebenheiten in Graubünden wurden für die Berechnung kleinere Support Einheiten herangezogen.

Demnach ergibt sich ein **Bedarf von 3 – 4 dezentral organisierten Palliative Care Support Teams (orientiert am Modell Hospice Ticino, siehe Neuenschwander 2005)**.

Entsprechend der Erhebungen bieten sich dafür die Regionen Engadin, Surselva, Davos und Klosters an⁹⁸. Die Leistungsabdeckung in den übrigen Regionen sollte zwischen den Teams koordiniert werden.

⁹⁷ Quantitative Eckdaten: 187 900 Einwohner; Mortalität 1572 Menschen im Jahr 2004; 777 Männer & 795 Frauen; (Quelle: Schweizer Bundesamt für Statistik (2005): Statistik der natürlichen Bevölkerungsbewegung. Definitive Ergebnisse 2004.)

~ 390 Menschen die an onkologischen Erkrankungen; davon mind. 25% Palliativpatienten; alle anderen Sterbefälle zwischen 5% und 10% Palliativpatienten; wenn man Palliative Care proaktiv versteht, dann noch wesentlich mehr Palliativpatienten.

⁹⁸ Die definitiven Regionen für die Support Teams sollten im Rahmen des Palliativnetzwerkes in Abstimmung mit den regionalen Ansprechpartnern festgelegt werden.

Geht man davon aus, dass eine stationäre Palliativeinheit **im Zentralraum Chur** als palliatives Kompetenzzentrum agieren könnte, sollte gleichzeitig ein **palliatives Brückenteam** angeschlossen werden.

Einen wichtigen Bestandteil in der Mobilien Palliativversorgung bilden die ehrenamtlichen Dienste. Auf deren Förderung, Integration und Ausbau muss besonderes Augenmerk gelegt werden. Entsprechend der Empfehlungen des Österreichischen Bundesinstitutes für Gesundheit (2005) sind in Graubünden **5 regionale ehrenamtliche Hospizinitiativen** (1 Team pro 40 000 EW) zur Abstützung des professionellen Gesundheitssystems notwendig.

Im Anschluss wurde im Bericht eine phasenweise Umsetzung der Maßnahmenvorschläge skizziert (Wegleitner 2005: 26ff):

Entwicklungsperspektive – 4 Phasen Aufbaumodell

Phase I – bis Anfang 2007: Aufbau eines Bündner Palliativnetzwerkes

Phase II - 2006 – 2008: Modellprojekt / Integrierte Palliativversorgung in einer Region

Phase III - 2007 – 2010: kontinuierlicher Ausbau der Support Strukturen

Phase IV - 2008 – 2012: Integrierte Palliativversorgung des Kantons

Phase I / bis Anfang 2007: Aufbau eines Bündner Palliativnetzwerkes

Die Bildung eines Palliativnetzes Graubünden ist eine wichtige Basis für alle weiteren Entwicklungen im Kanton. Sie soll als fachliche Austauschplattform dienen und in Abstimmung mit den regionalen Initiativen koordinierende Funktionen übernehmen. Durch die im Projekt „Palliative Care – Graubünden“ installierten Kommunikationsstrukturen ist der Boden für die Entwicklung idealtypisch aufbereitet. Die Schlüsselakteure der Palliativversorgung in Graubünden sind weitestgehend bereits in diese eingebunden.

Strukturell könnte das Netzwerk eine kantonale Sektion der **Schweizerischen Gesellschaft Palliative Medizin, Pflege und Begleitung** (SGPMP) darstellen. Dementsprechend wäre diese auch entscheidend in die ersten Schritte des Aufbaues mit einzubeziehen. Gleichzeitig ist die **Schweizer Krebsliga** auf das Vorhaben zu beziehen, da sie mit einer „**Promotionstour**“ die Entwicklung der Palliative Care in verschiedenen Regionen in der Schweiz; die Zusammenarbeit der Fachleute und Entscheidungsträger des Kantons/der Region und den Informationsaustausch unter den Institutionen und Organisationen im Rahmen von Tagungen und Workshops fördert.

Aufbauschritte

Das „Forum – Palliative Care“ soll in ein Steuerteam für die Entwicklung dieses Netzwerkes übergehen und damit die Projektinitiativen nachhaltig sichern.

- **Erster Schritt: Nächstes Forum Treffen Anfang 2006**
 - Einladung an SGPMP und Schweizer Krebsliga, kantonale Politik

- **Zweiter Schritt: Kick Off mit erweitertem Forum - Einladung aller potentiellen Netzwerkpartner** (ev. im Rahmen der Promotour der Schweizer Krebsliga)
 - Die Erhebungen von Ruth Schwitter (Onkologiepflege, Kantonsspital Chur) und Dr. Thomas Wieland (Chefarzt Stellvertr. Kantonsspital Chur) bietet eine gute Basis für die weitere Vernetzung regionaler Akteure.
 - 2 – 3 interdisziplinäre und interorganisationale Workshops

Konstituierung des Palliativnetzes Graubünden im Rahmen eines Symposiums im Herbst 2006

Aufgaben und Inhalte

- *Koordinationsfunktionen in den Bereichen Weiterbildung in Palliative Care und Strukturentwicklung in Palliative Care gemeinsam mit den Einrichtungen und Trägern des Kantons.*
 - *Bsp: Der SBK ist als wichtiger Bildungsträger Netzwerkpartner - Weiterbildungskonzepte werden gemeinsam abgestimmt.*
 - *Bsp.: Der Verband Heime und Spitäler ist Netzwerkpartner. Gemeinsam werden Maßnahmen (OE Projekte) und Standards für die stationäre Altenhilfe, im Alten- Pflegeheim entwickelt.*
- *Zentrale Informationsstelle für Palliative Care Angebote*
- *Homepage od. / und Broschüre für NutzerInnen & MitarbeiterInnen auf Basis der Erhebungen des Projektes und der Erhebungen von Ruth Schwitter und Dr. Thomas Wieland.*
- *Strategien der Öffentlichkeitsarbeit:*
- *Regionale AnsprechpartnerInnen und Organisation lokaler Vernetzungsinitiativen*
- *Ausbildung regionaler Subsysteme: KoordinatorInnen regionaler Initiativen*
 - *Einbindung der kantonalen Politik*
- *Plattform der fachlichen Auseinandersetzung (Workshops, Symposium, Runde Tische)*

Wichtige erste inhaltliche Schwerpunkte:

Das Zueinander von Palliativversorgung und Geriatrischer Versorgung fördern

Im Zuge der Umwidmung des Spitalplatzes Chur geht es für das Kreuzspital in den nächsten Jahren darum eine Alternativnutzung gut eingerichteter Bettenstationen unter Titel der „Altersmedizin“ zu entwickeln. Die große Chance wäre, eine geriatrische Abteilung und eine Abteilung Palliativmedizin gleichzeitig zu entwickeln, um dieses Zueinander zu befördern und die Synergieeffekte zu nutzen.

Phase II / 2006 – 2008: Modellprojekt / Integrierte Palliativversorgung in einer Region

Um auch gesundheitspolitisch eine feste Argumentationsbasis für den Nutzen und Ausbau mobiler Palliative Care Strukturen zu entwickeln, soll über die Implementierung

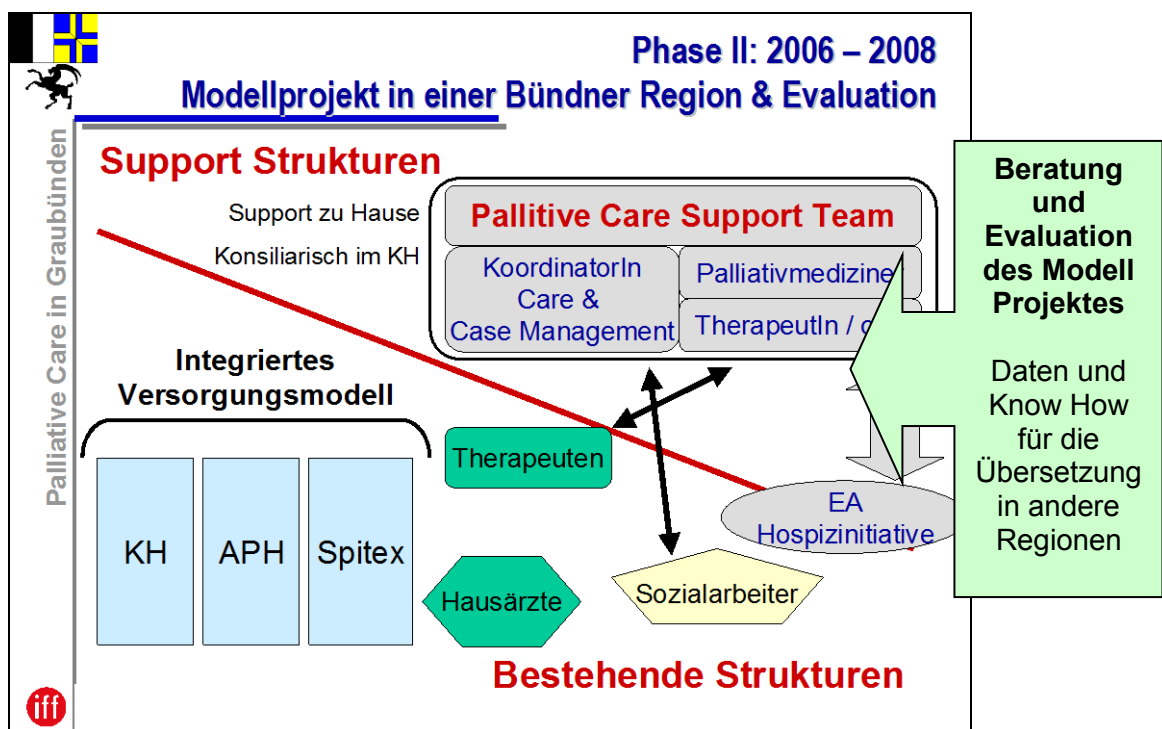
und Evaluation eines Modellprojektes in einer Bündner Region eine gute Datenlage und Wissensbasis für die Übersetzung in andere Regionen geschaffen werden.

Die strukturellen Voraussetzungen der Modellregion wären idealtypischerweise das Bestehen eines Modells der integrierten Versorgung (KH, APH & Spitex) und das Bestehen einer ehrenamtlichen Hospizinitiative (Verein für Sterbebegleitung).

In diese Strukturen sollte in enger Abstimmung und Vorbereitung mit den lokalen Akteuren ein Palliative Care Support Team implementiert werden (Charakter wie oben beschrieben). Formen und Strategien eines ergänzenden Zueinanders der Dienstleistungen sollte mit den bestehenden Diensten ebenfalls kontinuierliche entwickelt und abgestimmt werden.

- 1 KoordinatorIn (Pall Care / Pflegefachfrau)
- 1 PalliativmedizinerIn
- 1 PsychologIn, oder andere Therapeutische Profession

Abbildung 27:Umsetzungsphase II - Bericht Graubünden 2005

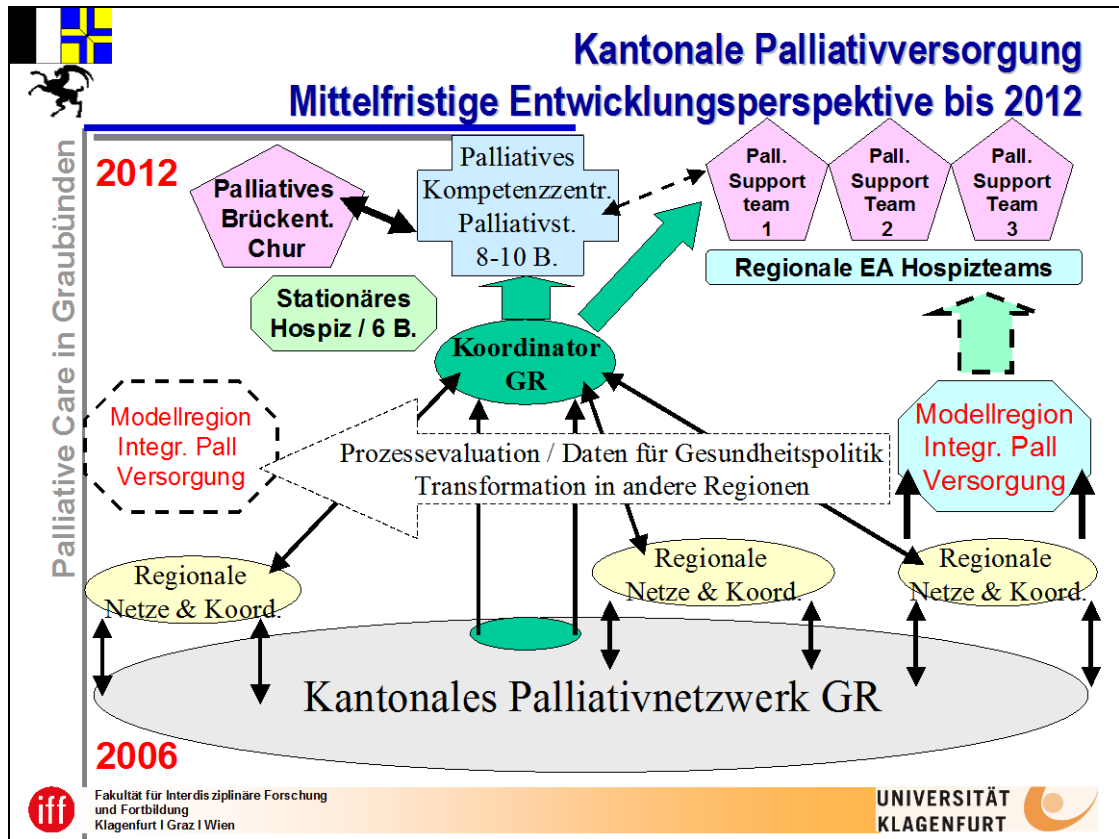


Phase III / 2007 – 2011: kontinuierlicher Ausbau der Support Strukturen

Die Bestrebungen hinsichtlich der Nutzung des Kreuzspitals sind in Abstimmung mit den lokalen geriatrischen Fachleuten weiterzuführen.

- Aufbau einer Abteilung / Palliativmedizinische Kompetenzzentrum im Kreuzspital Chur – einhergehend mit geriatrischer Abteilung
- Palliatives Brückenteam zur Mobilen Palliativversorgung im Zentralraum Chur
- Kontinuierlicher Aufbau weiterer integrierter Palliativversorgungsmodelle
- Palliative Care Support Teams für die Regionen
- Aus- und Aufbau von Freiwilligen Strukturen.

Abbildung 29: Entwicklungsperspektive bis 2012 - Bericht Graubünden 2005



Nachhaltige Entwicklung des Projektprozesses

Um die vorgeschlagenen Maßnahmen und die, im Projekt gewachsenen, Strukturen nachhaltig sichern zu können, braucht es unbedingt das Weiterführen des hohen Engagements der lokalen Akteure. Die Fortführung der Projektinitiativen braucht konkrete Personen und Gruppen die für die Menschen „als Gesichter“ sichtbar werden und unmittelbar für die vorgeschlagenen Entwicklungsperspektiven stehen. Die ExpertInnen aus dem Kreise des Forums Palliative Care sind dafür prädestiniert. Die konkrete, schnellstmögliche Umsetzung von Projektphase I „Palliativnetz Graubünden“ ist unbedingt anzustreben. Die kantonale Gesundheitspolitik ist in alle Schritte mit einzubeziehen, um eine Verbindlichkeit auf dieser Ebene schaffen zu können. Denn eine nachhaltige strukturelle Entwicklung von guter Versorgung von chronisch Kranken, Schwerkranken und Sterbenden, als öffentliches Gut, kann nur durch eine Beauftragung und damit Finanzierung des Kantons langfristig ermöglicht und sichergestellt werden. In weiterer Folge braucht es koordinierende Kräfte. Zu Beginn kann dies das Netzwerk mit seinen Gremien gut bedienen, mittelfristig ist jedoch eine hauptamtliche Koordination unerlässlich.

Strukturell können die weiteren Entwicklungen auf eine gute, bestehende Basis bauen:

- *Projekt „Palliative Care in Graubünden“*
 - *spitalexternes Versorgungsnetz - SPITEX*
 - *bestehende ehrenamtliche Initiativen / lokale Versorgungsnetzwerke*
 - *Fach(einzel)personen in Palliative Care*
 - *integrierte Versorgungsmodelle als gesundheitspolitisches Anliegen*
 - *Pilotprojekt: Integrierte Planung Spitex – Heime in Graubünden.*
 - *Umwidmung des Kreuzspitals – Altersmedizin*
 - *Zueinander der Entwicklungen von Palliativversorgung und geriatrischer Versorgung*
 - *Palliativleistungen teilweise in bestehenden Strukturen abrechenbar*
 - *Hohe fachliche Kompetenz der MitarbeiterInnen im Sozial- und Gesundheitsbereich*
- Die Umsetzung der Maßnahmen verspricht dann Nachhaltigkeit, wenn die Eigenentwicklungspotenziale auf den unterschiedlichen Ebenen der Versorgung erkannt und geweckt werden können. Die Herausforderung, die Betreuung alter, chronisch kranker und sterbender Menschen würdig zu gestalten, ist auf gesundheitspolitischer Ebene, auf Ebene der Träger und Einrichtungen und auf Ebene der MitarbeiterInnen der Organisationen weiter an- und aufzunehmen.*

Im Zuge des Projektes „Palliative Care in Graubünden – Leben bis zuletzt, menschenwürdig sterben“ wurden somit unter großer Beteiligung von Bündner ExpertInnen und MitarbeiterInnen im Gesundheits- und Sozialbereich Perspektiven zur Verbesserung der palliativen Versorgungskultur in Graubünden entwickelt. Durch die Einbindung in das Projekt und die Projektveranstaltungen waren ca. 300 Bündner und Bündnerinnen aus den unterschiedlichsten Organisationen an dem Projektprozess beteiligt gewesen. Die Ergebnisse des Projektes wurden am 18.11.2005 in einer öffentlichen Veranstaltung in Chur präsentiert.

4.5.3.1 Begleitung und Beratung der Umsetzung in Graubünden

Im Unterschied zum Projektprozess im Burgenland wurde die IFF Wien / Palliative Care und OrganisationsEthik in Graubünden auch mit der weitere Begleitung und Beratung der Palliative Care Entwicklungen im Kanton von der Menzi-Jenny-Gertrud-Stiftung beauftragt. Diese Schritte des Umsetzungsprozesses werden in der Folge kurz dargestellt und damit ein kurzer Überblick zu den seit 2005 entstandenen Strukturen der Palliative Care im Kanton gegeben.

Aufbau Bündner Palliativnetz

Im Zuge des Projektprozesses wurden viele Schlüsselpersonen in der Versorgung von Schwerkranken und Sterbenden identifiziert und auf das Projekt bezogen. Mit dem „Forum Palliative Care“ hat sich ein Gremium etabliert, deren AkteurInnen für die weiteren Entwicklungen eine zentrale Rolle spielen sollten. Unsere Rolle als IFF Team war es, sowohl die inhaltlich strategische Beratung als auch die Moderation der Aushandlungsprozesse zu

übernehmen. Als erster Umsetzungsschritt wurde ab dem Frühjahr 2006 der Aufbau eines Bündner Palliativnetzwerkes angestrebt. Im Frühjahr 2007 wurde der Verein „Palliativnetz Graubünden“ als Sektion der Schweizer Gesellschaft für Palliative Medizin, Pflege und Betreuung (SGPMPB / palliative.ch) gegründet. Das Vernetzen der, im Projekt entstandenen, Strukturen mit schon bestehenden Projekten und Initiativen, sowie das gemeinsame, koordinierte Vorgehen der bestehenden Bündner Dienste und Organisationen im Gesundheitssystem stand im Zentrum der Bestrebungen des Palliativnetzes. Schon während des „ersten“ Projektprozesses wurde zunehmend die Einbindung der kantonalen Gesundheitspolitik versucht. Während der Vorbereitungen auf die Gründung des Palliativnetzes ist es schließlich gelungen offizielle VertreterInnen des Kantons zu gewinnen. Ab diesem Zeitpunkt wurden alle inhaltlichen Vorhaben in enger Abstimmung mit der kantonalen Gesundheitspolitik und der zuständigen Behörde, dem Gesundheitsamt, vorangetrieben.

Erstes Symposium Palliative Care in Graubünden

Auf dem „Ersten Symposium Palliative Care in Graubünden“, das am 24.05.2007 in Valbella / Lenzerheide stattfand, wurde das Palliativnetz Graubünden einer breiten Fachöffentlichkeit vorgestellt. Das Symposium wurde von der Menzi-Jenny-Gertrud-Stiftung zusammen mit dem neu gegründeten Verein wie auch mit Vertreterinnen der Caritas und der Krebsliga und fachlich beraten und unterstützt durch die IFF Wien / Palliative Care und Organisationsethik organisiert und durchgeführt. Das Symposium bot die erstmalige Gelegenheit eines kantonweiten Austausches zu zentralen Herausforderungen der Versorgung am Lebensende, angeregt durch die Expertise von nationalen und internationalen Fachpersonen aus Wissenschaft und Praxis, sowie einer breiten Repräsentanz von Bündner Fachexpertinnen und –experten. Das große Interesse und die überwältigende TeilnehmerInnenzahl haben eindrücklich den Bedarf aufgezeigt, integriert und kantonal vernetzt Palliative Care im Kanton weiter zu entwickeln.

Modellprojekte - Palliative Care Graubünden

Eine Empfehlung des Projektes „Palliative Care in Graubünden“ zielte auf die Entwicklung regionaler, integrierter Versorgungsnetzwerke ab, in deren Rahmen die Palliative Kultur in den bestehenden Einrichtungen gestärkt werden sollte und mittelfristig Palliative Supportstrukturen, sowohl stationär wie auch spitalextern, die Versorgungsqualität in den jeweiligen Regionen verbessern helfen.

Die Menzi-Jenny-Gertrud-Stiftung (MJGS) und das Gesundheitsamt Graubünden haben Ende 2006, mit wissenschaftlicher Beratung und Begleitung der IFF Wien, gemeinsam das Vorhaben „Modellprojekte - Palliative Care Graubünden“ beschlossen. Anschließend ist die Modellprojektausschreibung an die Bündner Organisationen des Gesundheits- und Sozialbereichs ergangen. Die Ausschreibung der Modellprojekte war zunächst völlig offen

gestaltet, um vielen regionalen Initiativen die Möglichkeit eines begleiteten Projektprozesse zu geben.

Mit dem Gesundheitsamt abgestimmte Zielsetzungen der Ausschreibung:

- Die Modellprojekte sollten gesundheitspolitisch eine feste Argumentationsbasis für den Nutzen und Ausbau von Palliativversorgung liefern.
- Über die Umsetzung und Evaluation von Modellprojekten in Bündner Einrichtungen und Regionen sollte eine gute Datenlage und Wissensbasis für die Übersetzung in andere Organisationen und Regionen geschaffen werden.
- In den Modellprojekten sollten konkrete Maßnahmen definiert werden, die sowohl die Bedürfnisse der betroffenen Menschen wie auch der verschiedenen Anbieter sichtbar machen.
- Der Nutzen der Modellprojekte kann anhand von Evaluationskriterien nachgewiesen werden.
- Es kann aufgezeigt werden, wie die Modellprojekte und die vorgeschlagenen Maßnahmen finanziert werden können
- Die „Kern-Modellprojekte“ sollten möglichst auf unterschiedliche Versorgungskontexte und inhaltliche Schwerpunkte fokussieren, um zu einer vielfältigen und breiten Datenlage zu gelangen.
 - D.h. Akutbereich, Langzeitpflegebereich, Spitalexterner Bereich und Regionale Koordination / gemeinsame Trägerschaft
- Das in den Modellprojekten generierte Know-How sollte im Rahmen eines organisierten Wissenstransferprozesses einer möglichst breiten Bündner Fachöffentlichkeit, und damit anderen Organisationen und Regionen, zugutekommen.
 - Dies sollte durch die Vernetzung der regionalen Projektgruppen im Rahmen von Workshops, Fachtagungen und Projektmessen passieren.
- Die Modellprojekte sollten sich am Nutzen an der Gesamtentwicklung in der Bündner Palliativversorgung orientieren.
 - D.h. die Einzelprojekte richteten sich zwar primär entlang eines Selbstentwicklungsprozesses aus. Einen integralen Bestandteil des Projektprozesses stellten die Vernetzung in die jeweilige Region und der Wissensaustausch mit KooperationspartnerInnen dar.
- Basierend auf den jeweiligen Eigenentwicklungen der Einrichtungen und Regionen sollte gemeinsam ein Konzept erarbeitet werden, wie eine Palliative Kultur noch stärker in die

Alltagspraxis integriert werden kann und unterstützende spitalexterne Palliativstrukturen aufgebaut, sowie mit den jeweiligen Kooperationspartnern in der Versorgung vernetzt werden können.

- Zusammenfassend kann festgehalten werden, dass die Modellprojekte auf Folgendes abzielen:
 - *Palliative Kultur in den jeweiligen Einrichtungen und Regionen (weiter)entwickeln*
 - *Vernetzung nach Außen optimieren / Entwicklung mit Kooperationspartnern*
 - *Überregionalen Wissenstransfer befördern*
 - *Mittel – und langfristig, spitalexterne Palliativversorgungsstrukturen aufbauen*

Für die beteiligten Einrichtungen übersetzten sich die obigen Gesamtprojekt - Zielsetzungen in folgende Projektprozessinhalte, die Organisationsentwicklung in Palliative Care mit organisationsübergreifender Vernetzung verbinden sollte:

- Die eigene Arbeitspraxis hinsichtlich der Versorgung von Schwerkranken, Sterbenden und ihrer Angehörigen reflektieren und analysieren.
- Vor dem Hintergrund der Entwicklungen in der eigenen Organisation und der individuellen Zielvorstellungen mit Schwerpunktprojekten die Prinzipien von Palliative Care in die alltägliche Arbeitspraxis der Regelversorgung integrieren.
- Den Prozess der Integration von Palliative Care entlang von am Beginn des Projektes zu vereinbarenden Indikatoren evaluieren.
- Strukturen und Rahmenbedingungen dahingehend anpassen, dass Menschen am Lebensende sowohl im stationären Bereich, als auch zu Hause würdevoll versorgt werden.
- Orte der (organisations)ethischen Selbstreflexion (Krobath 2010) als Qualitätssicherung der Versorgung etablieren.
- Die regionale Vernetzung mit anderen Leistungsanbietern über das Schwerpunktprojekt Palliative Care befördern.
- Am überregionalen Prozess des Wissensaustausch teilnehmen, um im Lichte der Erfahrungen anderer, die eigene Selbstentwicklung voranzutreiben und anderen Einrichtungen Anregungen aus der eigenen Praxis weiter zu geben.

Auswahl der Modellprojekte

Neben den inhaltlichen Kriterien der Ausschreibung des Gesundheitsamtes sollten insbesondere die regionalen Differenzierungen, die Differenzierung der Organisationsform und schließlich die Differenzierung der Versorgungskontexte mit den Modellprojekten abgebildet

werden, um die wie oben beschriebenen erforderlichen Daten generieren zu können. Folgende unterschiedlichen strukturellen und inhaltlichen Dimensionen sollten über die Modellprojekte abgebildet werden:

Strukturell

Versorgungskontexte :

- Langzeitpflege – Alten – Pflegeheim
- Akutmedizin – Krankenhaus
- Spitalexterne Versorgung – Spitex
- Regionale Koordination, Integrierte Versorgung

Regionen:

- Städtischer Zentralraum / Klassische Randregion / „Mittlere Regionen“ (Bsp. Prättigau, Surselva, ...)

Organisationsform:

- Normale Regelversorgung der Einzelträgerschaft / Spitex & Altenpflegeheim
- Modelle der integrierten Versorgung / Akutmedizin & Regionale Koordination

Inhaltliche Kriterien

- Übersetzung des Palliative Care Konzeptes in die eigene Projekt Perspektive
- Anschluss an etablierte nationale und internationale Modelle
- Verfügbare Palliative Care Expertise
- Gewachsene Tradition in der Auseinandersetzung mit Palliative Care
- Maßnahmen zur Vernetzung in die Region und zur Stärkung der Kooperationen
- Bekenntnis zur Beförderung eines überregionalen Wissenstransfers
- Maßnahmen zur Sicherung der nachhaltigen Entwicklung
- Konstellation des potentiellen Projektteams
- Verbindlichkeit der Leitungen & jeweiligen EntscheidungsträgerInnen
- Realisierbarkeit und Budgetplan

Das von einem ExpertInnengremium durchgeführte Auswahlverfahren der Modellprojekte erfolgte im ersten Quartal des Jahres 2007. Trotz der kurzen Zeitspanne, die den Einrichtungen für die Einreichung zur Verfügung stand, waren es erfreulich viele Anträge. Vom Projektleitungsgremium (Gesundheitsamt, MJGS & IFF) wurde die Entscheidung getroffen in den Bereichen der stationären Altenhilfe und der Spitex jeweils zwei Einrichtungen zu

nominieren, um einerseits jeweils städtisches und ländliches Gebiet zu repräsentieren und um andererseits den interorganisationalen Austausch als Ressource für die fachliche Weiterentwicklung während des Projektprozesses nutzen zu können.

Projektarchitektur des Gesamtprojektes

Folgende Einrichtungen und Organisationen wurden vom Gesundheitsamt und der Menzi-Jenny- Gertrud Stiftung zur Teilnahme an den Modellprojekten – Palliative Care in Graubünden eingeladen:

Palliative Care in der Spitex

Spitex Engiadina Bassa & Spitex Chur

Palliative Care im Alten- Pflegeheim

Evangelische Alterssiedlung Massans & Alten- Pflegeheim Domleschg

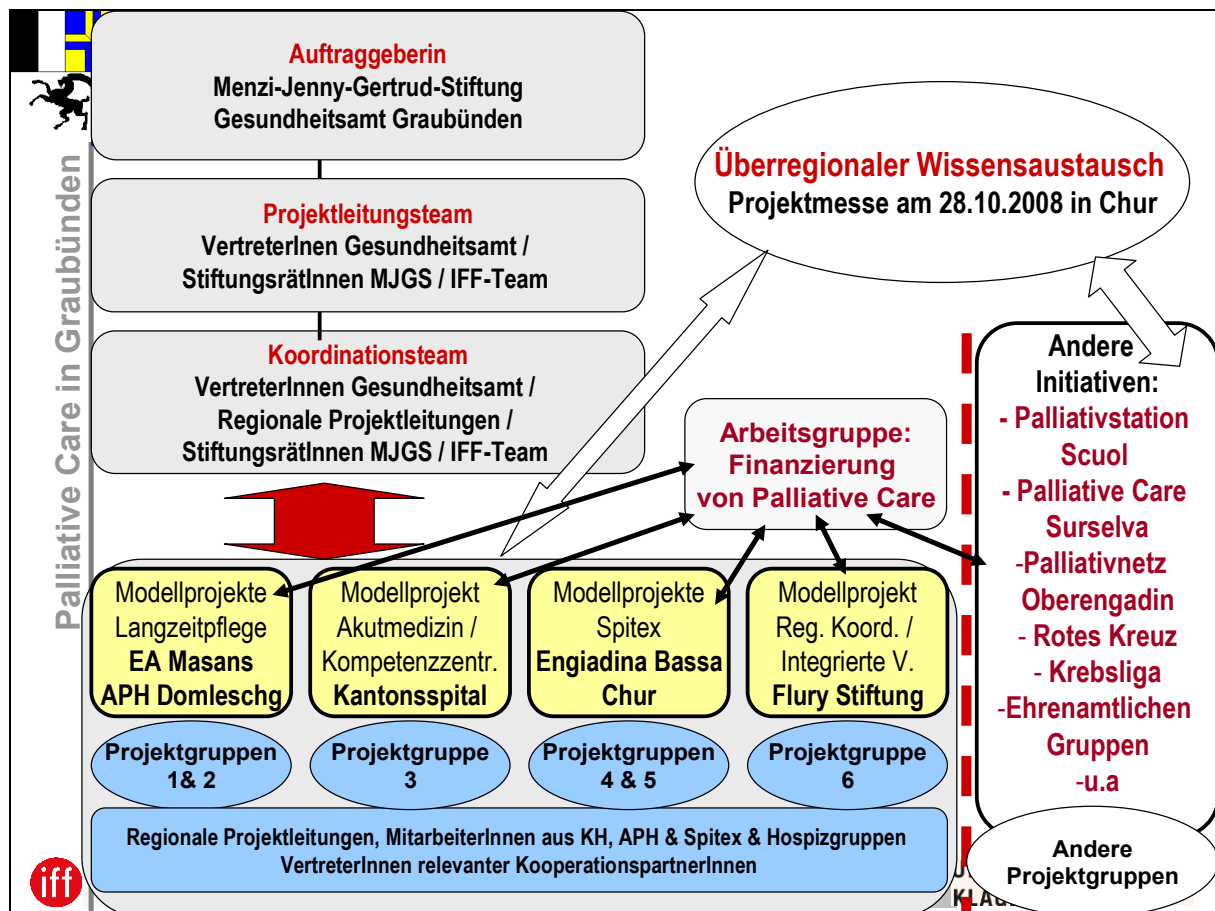
Regionale Koordination / Integrierte Versorgung - Palliative Care in gemeinsamer Trägerschaft

Flury Stiftung in der Region Prättigau

Palliative Care Im Akutkrankenhaus

Kantonsspital Graubünden

Abbildung 30: Projektarchitektur - Modellprojekte Graubünden



Projektleitungsteam

Das Projektleitungsteam setzte sich aus VertreterInnen des Gesundheitsamtes Graubünden, VertreterInnen der Menzi-Jenny-Gertrud Stiftung und der IFF Wien zusammen.

Koordinationssteam

Das Koordinationssteam setzte sich aus den jeweiligen Projektleitungen der Modellprojekte und weiteren ModellprojektvertreterInnen, einer VertreterIn des Gesundheitsamtes, einer VertreterIn der MJGS und dem IFF Wien zusammen.

Modellprojektgruppen

Die Modellprojektgruppen setzten sich aus den jeweiligen ProjektleiterInnen, einem Kernprojektteam und punktuell hinzugezogenen ExpertInnen, KooperationspartnerInnen usw. zusammen.

Aufgaben:

- Projektmanagement und Projektkoordination
- Operative Umsetzung des Projektkonzeptes
- Inhaltliche Dokumentation der Projektprozessergebnisse
- Evaluation des Modellprojektes
- Beförderung der regionalen und überregionalen Vernetzung und Kooperation
- Mitgestaltung des Gesamtprojektes über Initiativen und Themenführerschaft im Koordinationssteam

Projektprozess Modellprojekte Palliative Care in Graubünden

Tabelle 10: Projektprozess - Modellprojekte Graubünden - auf Einrichtungsebene

Zeit	Parallele Projektschritte in 6 Modellprojekten	Methode	Beteiligte
02/07 – 03/07	➤ Ausarbeitung des Projektkonzeptes und Einreichung beim Gesundheitsamt	➤ Ausschreibung	Lokale Projektteams
03/07 – 05/07	➤ Vorbereitung auf Symposium Palliative Care in Graubünden	➤ Präsentation & Workshop	Lokale Projektteams
06/07 – 09/07	➤ Konstituierung eines lokalen Projektteams ➤ Entwicklung eines Projektdesigns ➤ 30.08.: Spitex Chur & Engadin & IFF APH EAM & Domleschg & IFF ➤ 13.09.: Flury Stiftung & IFF	➤ Arbeitstreffen; & Planungsworkshop	Lokales Projektteam, IFF Team
09/07 - 12/07	➤ Organisationsdiagnose (Interviews mit Angehörigen, mit KooperationspartnerInnen, Runder	➤ Organisationsdiagnose	Lokales Projektteam (Instrumente teilweise von

	<ul style="list-style-type: none"> Tisch, ...) ➤ Erhebung der Ressourcen ➤ Inhaltliche Priorisierung 		IFF zur Verfügung gestellt)
01/08 - 03/08	<ul style="list-style-type: none"> ➤ Auswertung der Organisationsdiagnose ➤ Schärfung der Projektperspektiven ➤ strukturelle Entwicklungspotentiale erheben ➤ Perspektiven für regionale Palliativnetzwerke entwickeln ➤ weitere operative Schritte der konzeptuellen Umsetzung von Palliative Care in den Einrichtungen beschließen. ➤ 21.01.: Palliative Care in der Spitex ➤ 22.01.: Planungsgespräch - Palliative Care im Kantonsspital ➤ 28.02.: Palliative Care in der Flury Stiftung ➤ 27.03.: Palliative Care im APH 	<ul style="list-style-type: none"> ➤ Analyse & Planungsworkshops 	Lokales Projektteam IFF Team
03/08 - 10/08	<ul style="list-style-type: none"> ➤ Vernetzung nach Außen <ul style="list-style-type: none"> ○ Transparenz des Leistungspotentials ○ Schnittstellengestaltung ○ Kommunikationsstruktur errichten ➤ 26.03.: Vernetzungstreffen – Palliative Care in der Region Engiadina Bassa ➤ 29.05.: Regionales Vernetzungstreffen – Palliative Care in Chur ➤ Weitere Vernetzungstreffen werden vereinbart 	<ul style="list-style-type: none"> ➤ Regionaler Palliativ – Fachtag bzw. Palliatives Vernetzungstreffen 	Lokales Projektteam, KooperationspartnerInnen, lokale ExpertInnen, IFF Team
01/08 - 12/08	<ul style="list-style-type: none"> ➤ Implementierung der Strukturen in den Regionen 	<ul style="list-style-type: none"> ➤ Lokale und interne Arbeitsprozesse 	Lokales Projektteam, Kooperationspartner, lokale ExpertInnen, interne Ressourcen
09/08 - 10/08	<ul style="list-style-type: none"> ➤ Vorbereitung Projektmesse am 28.10.08 	<ul style="list-style-type: none"> ➤ Präsentation 	Lokales Projektteam
09/08 - 02/09	<ul style="list-style-type: none"> ➤ Fachliche Beratung, Reflexion des Projektverlaufs, Unterstützung & Nachsteuerung 	<ul style="list-style-type: none"> ➤ Beratungsworkshops 	Lokales Projektteam IFF Team
Projekt begleitend	<ul style="list-style-type: none"> ➤ Dokumentation der Projekthinhalte, Produkte, Instrumente, Vorschläge, Maßnahmen, usw. 	<ul style="list-style-type: none"> ➤ Projektdoku 	Lokales Projektteam
12/08 - 02/09	<ul style="list-style-type: none"> ➤ Ergebnisevaluation <ul style="list-style-type: none"> ○ Auswertung der Evaluationsinstrumente 	<ul style="list-style-type: none"> ➤ Interviews / Analyseworkshop ➤ Evaluationsbogen 	Lokales Projektteam, Kooperationspartner, lokale ExpertInnen, Gesundheitsamt, IFF Team
03/09 - 06/09	<ul style="list-style-type: none"> ➤ Berichtslegung gemeinsam mit den lokalen Projektgruppen 	<ul style="list-style-type: none"> ➤ Erstellen eines schriftlichen Dokumentes 	Lokales Projektteam, Gesundheitsamt, IFF Team

Tabelle 11: Projektprozess - Modellprojekte Graubünden - Überregional

Zeit	Projektschritte - überregional	Methode	Beteiligte
10/06 - 12/06	➤ Ausschreibungsentwicklung / Projektdesign		Gesundheitsamt, MJGS, IFF Team
02/07	➤ Modellprojektauswahl		Gesundheitsamt, MJGS, IFF Team.
Mai 2007	➤ Präsentation der Projektvorhaben am „Ersten Symposium Palliative Care in Graubünden“	➤ Symposium, Workshop, Präsentation	Lokale Projektleitungen
02/07 - 03/09	➤ 4 x Treffen Projektleitungsteam ➤ 1. Treffen: März 07 ➤ 2. Treffen: 22.01.08	➤ Projektleitungsteam	Gesundheitsamt, MJGS, IFF Team
06/07 – 10/07	➤ Entwicklung Instrumente zur Organisationsdiagnose (Rekonstruktion von Patientengeschichten, Workshopdesigns, Interviewleitfäden, ...)	➤ Analyseinstrumente	IFF Team
06/07 – 09/07	➤ Entwickeln der Evaluationskriterien ➤ Entwickeln der inhaltlichen Struktur Projektdokumentation	➤ Evaluationsinstrumente	MA Gesundheitsamt, IFF Team /
06/07 - 03/09	➤ 6 x Treffen „Koordinationsteam“ ○ der Projektprozess wird reflektiert und ausgewertet ○ gegenseitige Projektprozessberatung ○ Ausarbeitung der Inhalte für Wissenstransfer ➤ Termine: Juni 07; 13.09.07; 22.01.08; 28.04.08; weitere Termine werden vereinbart	➤ Koordinationsteam	lokale Projektleitungsteams Gesundheitsamt MGS IFF Team
01/08 – 03/09	➤ Überregionale Modellprojekte Palliative Care ○ Wissensaustausch ○ Erarbeitung von Maßnahmenvorschlägen (etwa zur Weiterbildung; zur Finanzierung; ..)	➤ Arbeitsmeetings	Projektteams Regionen übergreifend Lokale ExpertInnen
10/08 28.10.2008	➤ Projektmesse – Modellprojekte Palliative Care ○ Posterausstellung ○ Workshops ➤ Modellprojekte & andere Einrichtungen aus Graubünden	➤ Projektmesse ➤ öffentlich	Palliativnetz Kantonale Fachkommissionen Gesundheitsamt, Fachpersonen Projektteams, IFF Team ReferentInnen aus den Regionen
11/09 06.11.2009	➤ Zukunftswerksatt „Palliative Care für alle BündnerInnen und Bündner, die es brauchen ○ Workshops, Worldcafe ○ Podiumsdiskussionen ➤ Modellprojekte & andere Einrichtungen aus Graubünden	➤ Zukunftswerkstatt ➤ öffentlich	Palliativnetz Kantonale Fachkommissionen Gesundheitsamt, Fachpersonen Projektteams, IFF Team ReferentInnen aus den Regionen

Nachdem im Oktober 2008 im Rahmen einer großen Projektmesse die geförderten Modellprojekt mit den übrigen Initiativen und Projekten aus dem Kanton in einen intensiven inhaltlichen Austausch getreten waren und damit ein kantonweiter Wissenstransfer stattgefunden hat, wurde ein Jahr später, im November 2009, mit einer Zukunftswerkstatt (120 TeilnehmerInnen aus dem gesamten Kanton) die Modellprojektphase und damit auch die Projektbegleitung der IFF Wien abgeschlossen.

Zwischen den beiden Großveranstaltungen gab es noch einzelne regionale Vernetzungstreffen mit Beteiligung der IFF Wien. Anfang 2009 wurde die Palliativstation im Kantonsspital als ein Ergebnis der Modellprojekte eröffnet, und mit Juni 2009 wurde die Geschäftsstelle des Palliativnetzes hauptamtlich besetzt. Eine der zentralen Aufgaben der Geschäftsführung des Palliativnetzes war es, die Modellprojekte bei der Selbstevaluation und Dokumentation zu unterstützen, sowie die weiteren Umsetzungsprozesse in den Einrichtungen zu beraten. Noch vor der Zukunftswerkstatt fand ein abschließender qualitativer Evaluationsworkshop mit dem Gesundheitsamt Graubünden, der Menzi-Jenny-Gertrud Stiftung, der IFF Wien, der Geschäftsführung des Palliativnetzes, sowie den ModellprojektvertreterInnen statt.

Neben der Eröffnung der Palliativstation im Kantonsspital wurde ein Konzept für ein Palliatives Brückenteam gemeinsam mit der Spitex Chur erarbeitet. Strukturelle Integrationsmaßnahmen von Palliative Care in die Regelversorgung sind in den Modellprojekten Flury Stiftung, Spitex Chur, Spitex Unterengadin, und dem Alten- Pflegeheim Domleschg bereits gesetzt worden. Die Evangelische Alterssiedlung Masans hat ein Hospizkonzept entwickelt. Die Frage der Finanzierung von Palliative Care in Regelversorgung wurde mit einer überregionalen Arbeitsgruppe und dem Gesundheitsamt aufgenommen.

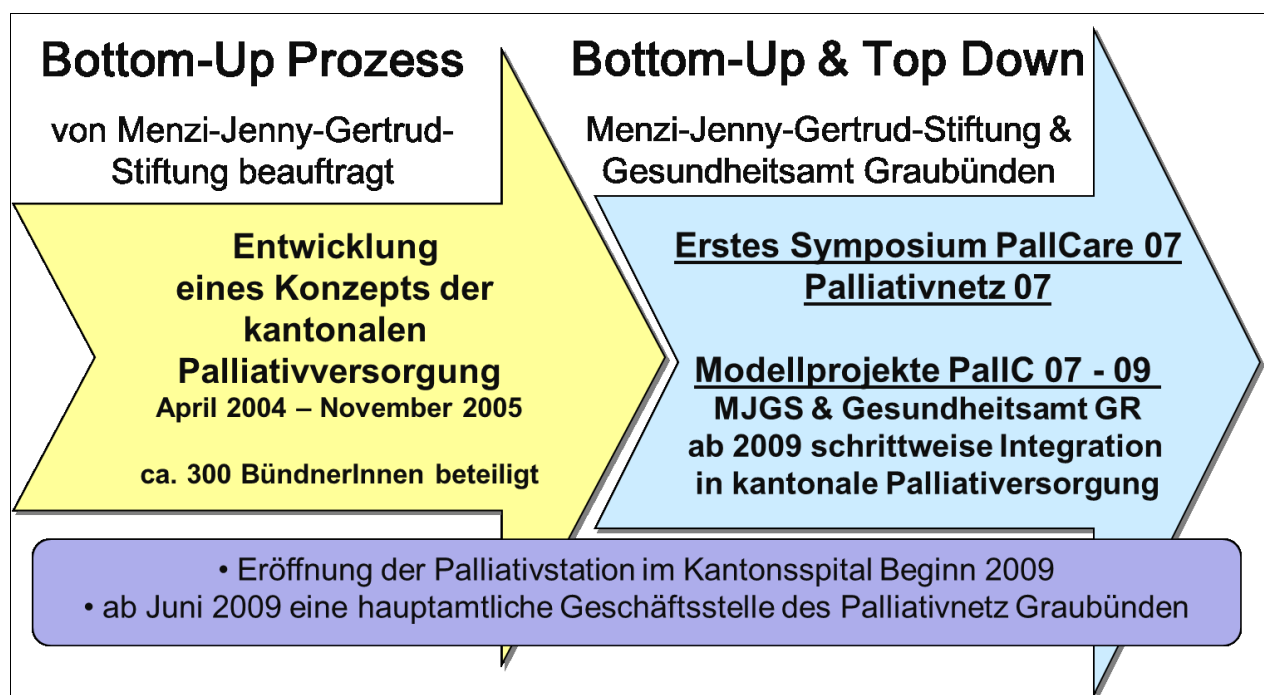
Zusätzlich haben seit 2009 Kunst - Ausstellungen, kantonale Broschüren zu Palliative Care, die Öffentlichkeitsarbeit, Vernetzungs- und Beratungstätigkeiten der Geschäftsstelle des Palliativnetzes, viele lokale Hospiz- und Palliative Care Initiativen, sowie die Schaffung von Fort- und Weiterbildungsmöglichkeiten dazu beigetragen, dass Palliative Care im Kanton Graubünden sich in den unterschiedlichen Regionen in vielfältiger Weise entwickeln konnte. Schließlich hat die mehrjährige gesundheitspolitische Lobbyingarbeit der Privatstiftung und des Gesundheitsamtes im Rahmen des Projektes zu einer gesetzlichen Beschlussfassung im kantonalen Großrat geführt. Im Jahr 2010 hat die Stiftungspräsidentin und Politikerin Barla Cahannes Rengli den Antrag auf die gesetzliche Verankerung von Palliative Care Leistungen in der Grundversicherung im Kantonalen Großrat gestellt, im Juni 2011 wurde dieser Antrag einstimmig angenommen, wodurch Palliative Care in allen Versorgungsbereichen zum Grundauftrag der Einrichtungen und Dienste gehört (Kanton Graubünden 2010, 2011: 398).

Durch den langjährigen Palliative Care Entwicklungsprozess in Graubünden wurden direkt und vielfach auch indirekt weitere Vernetzungs- und Projektinitiativen in Palliative Care angeregt. Das Palliativnetz hat hierbei zunehmend eine zentrale Rolle eingenommen.

Palliative Care in Graubünden ist somit ein langjähriger und nach wie vor andauernder Entwicklungsprozess. Gestartet durch die private Initiative einer Stiftung - bottom-up - hat die breite Beteiligung von AkteurInnen des Sozial- und Gesundheitssystems aus dem gesamten Kanton die Basis für die zunehmende Selbstentwicklung in Palliative Care gelegt. Da der Kanton, und somit das politische System, im Laufe des Prozesses eine immer bedeutendere Rolle eingenommen hat, wurde strategisch das Anliegen der Integration von Palliative Care in alle Versorgungsbereiche mit der Mitbeauftragung der Modellprojekte auch top-down gefördert.

Die Rolle der IFF Wien war neben der fachlichen Beratung, insbesondere die Steuerung und Moderation der Kommunikationsprozess zwischen den AkteurInnen unterschiedlicher Systemebenen, zwischen Organisationen, Professionen und Regionen.

Abbildung 31: Umsetzungsprozess Graubünden - Überblick



Die Meilensteine des Weiterentwicklungsprozesses in Graubünden zusammenfassend punktiert aufgelistet (in Klammer wird die Beteiligung der IFF sichtbar gemacht):

- 2004 – 2005: Beteiligungsorientierter Projektprozess „Palliative Care in Graubünden“ - Konzept der kantonalen Palliativversorgung (IFF)
- 2006: Konzept und Prozess für Palliativnetzwerk (IFF)
- Anfang 2007: Gründung des Palliativnetzwerkes Graubünden (IFF)
- Ende 2006: Ausschreibung der Modellprojekte Graubünden (IFF)
- Ab Februar 2007: Begleitung und Beratung von 6 Modellprojekten in Graubünden (IFF)
- Mai 2007: Erstes Symposium Palliative Care in Graubünden (IFF)
- Oktober 2008: Projektmesse Palliative Care in Graubünden (IFF)
- Anfang 2009: Eröffnung der Palliativstation im Kantonsspital
- Ab Juni 2009: hauptamtliche Geschäftsstelle des Palliativnetz Graubünden (IFF)
- November 2009: Zukunftswerkstatt: „Palliative Care für alle BündnerInnen, die es brauchen“ (IFF)
- 2009/2010: Bildung regionaler Palliativ Netzwerke im Engadin und in der Surselva
- 2010: Projekt Palliative Care und kirchliche Seelsorge in den Regionen Schams-Avers-Rheinwald und Heinzenberg-Domleschg.(Knipping 2011)
- Juni 2011: Gesetzliche Verankerung von Palliative Care Leistungen in der Grundversicherung werden nach Antrag von Barla Cahannes Renggli im Kantonalen Großrat beschlossen. (Kanton Graubünden 2010, 2011: 398)
- Interprofessionelle Fort- und Weiterbildungsmöglichkeiten im Kanton

4.6 Auswertungsebene 1: Reflexion der regionalen Palliative Care Entwicklungsprozesse

4.6.1 Wurde der Selbstanspruch der Palliative Care Entwicklungsprozesse eingelöst?

In einem ersten Schritt werden die beiden Palliative Care Prozesse im Burgenland und in Graubünden hinsichtlich der Frage beleuchtet, inwieweit die Kernelemente des idealtypisch beschriebenen Palliative Care Entwicklungsprozesses (siehe 4.2.1) umgesetzt, und folgende Ansprüche eingelöst werden konnten: a) die Komplexität der regionalen Versorgungsrealitäten abzubilden, b) die Betroffenenperspektive zum Ausgangspunkt der konzeptuellen Überlegungen werden zu lassen, c) im Prozess Wissen zu generieren und die regionale Selbstentwicklung zu fördern, sowie d) sowohl Struktur- als auch Kulturentwicklung angeregt zu haben.

Zu diesen Fragen hat keine Projektprozessevaluierung in den Regionen stattgefunden. Ich beziehe mich in der Reflexion auf die retrospektive Bilanzierung der Projektbeteiligungen, der Projektprozessverläufe, sowie der dominierenden inhaltlichen Diskurse, die sich aus den Diskursfragmenten der steuernden Gremien, sowie aus den Projektteam internen Projektprozessauswertungen ableiten lassen.

4.6.1.1 *Die Komplexität der regionalen Versorgungsrealität abbilden – Beteiligung ermöglichen?*

- *Breite Beteiligung der professionellen MitarbeiterInnen*

In beiden Regionen ist es gut gelungen eine breite Beteiligung der professionellen MitarbeiterInnen des Sozial- und Gesundheitssystems über unterschiedlichste Erhebungssettings und Veranstaltungen zu ermöglichen (siehe Kap. 4.2.2). Beinahe alle relevanten Perspektiven konnten so über Einrichtungs- und Professionsgrenzen hinweg einbezogen und erhoben werden. Es waren sowohl die MitarbeiterInnen- als auch die Leitungsebene vertreten. Die Einschätzungen der ehrenamtlichen MitarbeiterInnen wurden angemessen aufgenommen.

Die Beteiligung von HausärztInnen, sowie von TherapeutInnen stellte in beiden Regionen eine große Herausforderung dar. Die Arbeitszeitstrukturen von EinzelunternehmerInnen sind mit den zeitlichen Möglichkeiten der übrigen AkteurInnen, sowie den zeitlichen Verläufen der Projektsettings schwer in Einklang zu bringen.

- *Dezentrale Organisation ermöglicht Aufnehmen von lokalspezifischen Bedarfen - trotzdem unausgewogene Regionalverteilung der Projektbeteiligten*

Durch die Organisation der regionalen Pallativarbeitskreise im Burgenland und die regionalen Analyseworkshops in Graubünden konnten auch die lokalspezifischen Unterschiedlichkeiten in Ansätzen aufgenommen und die Beteiligung von AkteurInnen aus dezentralen Regionen ermöglicht werden. Gleichwohl haben insbesondere in Graubünden die topografischen Gegebenheiten und die damit verbundenen aufwendigen Anfahrtswege dazu geführt, dass manche Veranstaltungen im Zentralraum Chur eine unausgewogene Regionalverteilung der TeilnehmerInnen zur Folge hatte.

- *Beauftragung vom politischen System erhöht Verbindlichkeit und weckt (Ressourcen)Erwartungen*

Im Burgenland wurde das Projekt vom politischen System beauftragt, weshalb die Sozialversicherungsträger, die Interessenvertretungen und die politischen EntscheidungsträgerInnen von Beginn an in Projektrollen, sowohl auf steuernder Ebene als auch auf Ebene des überregionalen Runden Tisches waren. Die Bereitschaft der Organisationen und Dienste sich am Projektprozess zu beteiligen, wurde durch den Auftrag „des Landes“ wesentlich angeregt. Zum einen wird über die „offizielle Einladung des Landes“ die Verbindlichkeit erhöht, zum anderen wurde als ein Ergebnis des Projektes auch ein Ressourcen-Benefit erwartet. Neben dem inhaltlich, fachlichen Anliegen die Versorgung am Lebensende zu verbessern war damit ein zusätzlicher Anreiz gegeben die eigenen Interessen und Perspektiven frühzeitig in den Projektprozess einzubringen.

- *Beauftragung von „Privaten“ wird von inhaltlichem Interesse der MitarbeiterInnen getragen – Beteiligung von EntscheidungsträgerInnen ist von gesundheitspolitischer Relevanz des Projektes abhängig*

Das Projekt in Graubünden wurde von einer Privatstiftung initiiert. Die Aufmerksamkeit bei den Versicherungsträgern, den InteressensvertreterInnen und der kantonalen Politik für das Projektanliegen musste über Interviews mit SchlüsselakteurInnen, sowie über Projektveranstaltungen geweckt werden. Erst im Laufe des mehrjährigen Projektprozesses kamen hier politische EntscheidungsträgerInnen in stärkere Projektrollen. Die Partizipation am Projektprozess wurde aufgrund der privaten Beauftragung des Projektes von den Beteiligten zunächst nicht mit der Hoffnung nach einem ökonomischen Benefit verknüpft. Das inhaltliche Anliegen stand deutlich im Vordergrund, weshalb am Beginn der Projektprozess von der MitarbeiterInnenebene getragen wurde. Die EntscheidungsträgerInnen involvierten sich ab jenem Zeitpunkt stärker, als sich auch die kantonale Politik sichtbar am Projektprozess beteiligte.

Die regionalen Versorgungsrealitäten wurden somit aus Perspektive der professionellen MitarbeiterInnen, der ehrenamtlichen MitarbeiterInnen und, letztlich auch in Graubünden, aus Perspektive der Sozialversicherungsträger, der Interessensvertreter, sowie der politischen EntscheidungsträgerInnen angemessen abgebildet.

- *Beteiligung der Betroffenen und ihre Einschätzungen stärken*

Die Wahrnehmung der Versorgungsrealitäten aus der Perspektive der Betroffenen und ihrer Bezugspersonen, sowie der informellen HelferInnen gestaltete sich in den Projektprozessen sehr unterschiedlich. Im Burgenland wurde die Perspektive der Betroffenen, bis auf punktuelle Ausnahmen bei der Rekonstruktion der PatientInnengeschichten, ausschließlich durch die Brille der Professionellen und der ehrenamtlichen HospizmitarbeiterInnen in den Projektprozess integriert. In Graubünden wurde die Perspektive der Angehörigen hingegen explizit erhoben. Damit gelang es besser die Wahrnehmung von Versorgungsrealitäten in den unterschiedlichen Versorgungskontexten, und insbesondere zu Hause, durch die Brille der betroffenen Angehörigen aufzunehmen. Die regional ungleiche Verteilung der GesprächspartnerInnen, wie auch der inhaltliche Fokus der Gespräche ließen jedoch zu wenige Rückschlüsse auf die lokal unterschiedlichen Versorgungsrealitäten und gewachsenen Kulturen zu.

Letztlich kann jedenfalls für das Projekt im Burgenland, wie auch mit Abstrichen für Graubünden, gesagt werden, dass die Sicht der Betroffenen auf die Versorgungsrealitäten in den Projektarchitekturen unzureichend repräsentiert waren und die Betroffenen deutlich stärker am Projektprozess zu beteiligen wären.

4.6.1.2 *Von den Betroffenen her Betreuung am Lebensende gestalten – Perspektive von Angehörigen?*

- *Betroffenenperspektive fördert Sensibilisierung und Bedarfsverständnis von Professionellen*

Die in Graubünden erhobene Perspektive der Angehörigen, wie auch die im Burgenland über die Rekonstruktion der PatientInnengeschichten sichtbar gewordenen Herausforderungen von Angehörigen und dem informellen HelferInnensystem in der Betreuung am Lebensende, dienten in den beiden Projektprozessen sehr gut dazu, mit den lokalen Stakeholdern in einen inhaltlich vertiefendenden Diskurs zu den Betroffenenperspektiven zu kommen, und beispielhaft entlang der konkreten Betreuungssituationen Erfordernisse einer Weiterentwicklung der regionalen Palliative Care zu verdeutlichen. Eine Sensibilisierung hat stattgefunden, und es wurde zumindest ein inhaltliches Gegengewicht zur Professionszentrierung und damit eine Intervention gesetzt.

- *Betroffenenperspektive ins Zentrum rücken*

Um die Perspektive der Betroffenen ins Zentrum eines regionalen Palliative Care Prozesses zu stellen und mit den Stakeholdern, davon ausgehend, lokal angepasst die Hospiz- und Palliativkulturen weiter zu entwickeln, bräuchte es ein wesentlich repräsentativeres Sample (Regionalverteilung, Versorgungsorte, Alterskohorten, unterschiedliche Betroffenenengruppen), eine breitere Beteiligung von regionalen AkteurInnen im Erhebungs-, Auswertungs- und Rückkopplungsprozess, einen inhaltlichen Fokus, der stärker die jeweiligen kulturellen Einbettungen der Pflegearrangements wahrnimmt, sowie eine differenziertere qualitative Auswertung der Daten.

Dieses Vorgehen wäre, wenn wir beispielsweise einen kantonalen Palliative Care Prozess im Blick haben, natürlich sehr Personal- und Zeitressourcen intensiv. Für ein solch kostenaufwendiges Projektvorhaben lässt sich im Sozial- und Gesundheitsbereich momentan nur schwer ein Auftraggeber finden, beziehungsweise überzeugen.

4.6.1.3 *Wissen generieren und regionale Selbstentwicklung fördern?*

- *Differenziertes Wissen erhoben, Selbstbeobachtung und Entscheidungen ermöglicht*

Im Rahmen der interventionsorientierten Versorgungsdiagnosen wurde in den beiden Projektregionen (siehe Kap. 4.4) Wissen in vielfältiger Weise erhoben, ausgetauscht und von den lokalen AkteurInnen kollektiviert. Im Rahmen dieser transdisziplinären Forschungsprozesse ist es auf den unterschiedlichen Ebenen des Sozial- und Gesundheitssystems gut gelungen inhaltlich, fachliches Orientierungswissen so zur Verfügung zu stellen, beziehungsweise in die Wissensprozesse einzuspeisen, dass über Methoden, Analyse- und Besprechungssettings Selbstbeobachtung und Selbstbeschreibung angeregt, sowie Entscheidungsprozesse ermöglicht wurden (Luhmann 2006).

- *Neue Kooperationen ermöglicht – Selbstentwicklung angeregt*

Die Projektinitiativen und Veranstaltungen haben in den Regionen eine außeralltägliche Form der Vernetzung, der Begegnung, des Gesprächs und der gemeinsamen inhaltlichen Verständigung über hospizlich-palliative Versorgungskulturen unterstützt. Beratungs- und Analyseworkshops, Vernetzungstreffen, Runde Tische, Projektessen, Zukunftskonferenzen, sowie die Analyse der Schnittstellengestaltung über die Rekonstruktion von PatientInnengeschichten haben zu neuen Kommunikations- und Kooperationsformen geführt und damit einen Prozess der Selbstentwicklung in Gang gesetzt. Wichtig dabei war, dass die lokalen AkteurInnen in offizielle Projektrollen gebracht wurden, entweder in den steuernden Gremien, oder auf lokaler Ebene, in der Organisation und Durchführung der Erhebungen, oder von Projektveranstaltungen. Damit ist die Mitverantwortlichkeit für das Gelingen des

Projektprozesses und das Interesse an der Umsetzung der selbst generierten Entwicklungsperspektiven bei den lokalen AkteurInnen gewachsen.

- *Ressource von bottom-up Prozessen: Geringere „Abhängigkeit“ von politischen Entscheidungen fördert Selbstentwicklung und Ideenreichtum*

Im Vergleich der beiden Entwicklungsprozesse hat sich auf der Ebene der Arbeitsgruppen, wie auch in den Diskursfragmenten (Protokolle) der steuernden Gremien gezeigt, dass je weniger sich die lokalen AkteurInnen in ihren Initiativen und Projekten von politischen (Finanzierungs)Entscheidungen abhängig machen – wie etwa in Graubünden aufgrund des zunächst fehlenden politischen Auftrages ohnehin erforderlich –, desto größer ist das Potential der „Selbstentwicklung“, ist der Impuls und die Energie, die Dinge, im wahrsten Sinne des Wortes, selbst in die Hand zu nehmen. Dieser bottom-up getragene Prozess führt auch eher zu lokalspezifischen, innovativen und unkonventionellen Formen der Hilfestellung, die sich politischer Planbarkeit entziehen.

Die „Energie der Selbstentwicklung“ bereitet jenen Boden auf (wie in Graubünden), der nach einer Phase der partizipativen Konzeptentwicklung, einerseits die eigenverantwortliche Weiterführung von Projekten (ethische Fallbesprechungen, Informations- und Dokumentationspraxis, Vereinfachung von Abläufen, vorausschauende Betreuungsplanung, regionale Vernetzung, Angehörigengespräche, usw.) entstehen lässt, und andererseits die Basis für die begleitete, projektförmige Umsetzung der entwickelten Maßnahmen darstellt.

- *In Top-down Entwicklungsprozessen werden die Verantwortlichkeit an Auftraggeber delegiert und die Selbstentwicklungspotentiale gehemmt*

Ein Palliative Care Entwicklungsprozess, der von Beginn an - top-down – von der Gesundheitspolitik beauftragt und sich zunächst auf die partizipative Konzeptentwicklung beschränkt (wie im Burgenland) ermöglicht zwar über die breite Projektbeteiligung ebenfalls die Entwicklung von regionalen Kommunikationsforen und Netzwerken, die Verantwortlichkeit für die Umsetzung von Maßnahmen wird jedoch wieder an die Auftraggeber delegiert. Die ausreichende Finanzierung für den Aufbau von Teams und Strukturen, sowie ein klarer Auftrag der Weiterarbeit werden erwartet. Damit erhöht sich zwar der politische Handlungsdruck, gleichzeitig hemmt diese Kopplung der „Umsetzungsenergie“ an den politischen Auftrag und die ökonomischen Mittel die Übernahme von Eigenverantwortlichkeit und damit das Selbstentwicklungspotential der lokalen AkteurInnen und Organisationen des Gesundheitssystems.

- *Interventionsforschung impliziert methodische Unplanbarkeiten, „liefert“ trotzdem lokal relevante und valide Daten*

Das Wissen und die Daten wurden mittels interventionsorientierter Methoden (vgl. Kapitel 3.3.2.4, 4.2.1, 4.4) generiert. Die Selbstentwicklung sollte durch die Beteiligung und teilweise eigenständige Erhebung der lokalen AkteurInnen in den Erhebungs- und Interventionsprozessen angeregt werden, was größtenteils auch erfolgreich gelungen ist. Das Sample etwa von InterviewpartnerInnen, oder die Beteiligung in Arbeitsgruppen und Workshops wurde demnach deutlich von lokalen, sozialen Prozessen, von Schneeballeffekten, von bestehenden, oder fehlenden Beziehungsnetzwerken präfiguriert und hat die Repräsentanz des Wissens, seine Reliabilität ein wenig beeinträchtigt. Es sind blinde Flecken entstanden, die jedoch in gewisser Weise auch die regionalen Akteurskonstellationen widerspiegeln. Durch die hohe lokale Relevanz, sowie die in sozialen Prozessen und Gruppendynamiken entstandene wechselseitige „Überprüfung“ der Aussagen und Einschätzungen können die generierten Daten jedoch als äußerst valide bezeichnet werden. Das kollektive Erheben und Diskutieren der Daten, sowie deren diskursive Datenrückkopplungen führten zu einer Verdichtung der Inhalte und damit der relevanten Aspekte.

- *Überregionalen Austausch und „das Lernen voneinander“ fördern*

Über die lokalen Workshops, Foren und initiierten Subprojekte sind auf der MitarbeiterInnenebene und in den Organisationen in vielfältiger Weise Fach-, Berufs- und Erfahrungswissen generiert worden, deren Transfer und überregionaler Austausch, - das Lernen voneinander - , größere Aufmerksamkeit erfordert hätte. Über die Organisation der Projektmesse und der Zukunftswerkstatt ist dies zumindest in der mittelfristigen Umsetzungsphase in Graubünden ein Stück weit gelungen.

- *Bezugnahme auf internationalen, außereuropäischen Palliative Care Diskurs stärken*

Das von der Wissenschaft eingespeiste und die konzeptuelle Rahmung prägende Wissen hätte, retrospektiv betrachtet, noch stärker die internationalen Diskurse zur Frage der Integration von Palliative Care in regionale Gesundheitssysteme und communities aufnehmen sollen, um alternative, Bürgerinnen nahe, Zugänge im Verständnis der regionalen Entwicklung Palliative Care zu anzuregen (z.B: Kellehear 1998, 2005).

4.6.1.4 Kultur- und Strukturentwicklung?

In Kapitel 4.5.1 habe ich die inhaltlichen Eckpfeiler der Maßnahmenempfehlungen beider Palliative Care Prozesse beschrieben. Explizites Ziel war es, zu der regionalen Entwicklung eines kollektiven palliativen Versorgungsselbstverständnisses, einer Palliativen Kultur, beizutragen. Zudem sollte auf Basis der im Prozess der interventionsorientierten Diagnosen

und Konzepterarbeitungen entstandenen, lokalen Netzwerke auch die strukturelle Weiterentwicklung in Palliative Care (in den bestehenden und neu zu schaffende Strukturen) gefördert werden.

- *Kulturentwicklung durch das Schaffen von Verständigungssystemen*

Wie in den Abschnitten 4.5.2.1 und 4.5.3.1 gezeigt werden konnte, ist in beiden Projekt-Regionen eine, je regionalspezifische, strukturorientierte Umsetzung der Maßnahmenempfehlungen erfolgt. Die Entwicklung eines gemeinsamen regionalen Selbstverständnisses in Palliative Care, von tragfähigen Kooperationen und einer integrierten Betreuung am Lebensende, erfordert ein hohes Maß an professions- und organisationsübergreifender horizontaler Vernetzung und Verständigung in der Region. Aufgrund der begrenzten Projektlaufzeit konnten beispielsweise im Burgenland lediglich Impulse dieser regionalen Verständigung über die Auseinandersetzung mit der Rekonstruktion der PatientInnengeschichten und den Strukturhebungsfragebögen, sowie über wenige weitere Projektsettings, gesetzt werden. Die Fortführung dieser Foren wurde empfohlen. Neben der strukturellen Entwicklung der spezialisierten Palliative Care Teams, der Hospizgruppen, sowie der Erhöhung von (finanziellen) Spielräumen zur Umsetzung von Palliative Care in der Hauskrankenpflege (Burgenländische Landesregierung 2011) ist nicht feststellbar, ob etwa auf Bezirksebene nach wie vor Vernetzungs- und Verständigungstreffen stattfinden. Die lokale Hospizbewegung und die Landeskoordination sind jedenfalls bestrebt fortlaufend Veranstaltungen zu den Themen Hospizarbeit und Palliative Care zu organisieren.

In Graubünden ist es aufgrund des mehrjährigen Entwicklungsprozesses gelungen, fortlaufend, in unterschiedlichen Regionen und überregional, vielschichtige Verständigungs- und Vernetzungsimpulse zu initiieren. Dabei standen, mit Ausnahme der Palliativstation im Kantonsspital, nicht der Aufbau einer bestimmten spezialisierten Palliative Care Struktur im Vordergrund, sondern die regionale Verständigung etwa zu Fragen der Kooperation und der Vernetzung der Modellprojekte in die Regionen, oder auf kantonaler Ebene die Etablierung des Bündner Palliativnetzwerkes. Damit haben die lokalen AkteurInnen eine spezifische Form der Kommunikationskultur über Jahre „eingelernt“ die sich in ganz unterschiedlicher Weise verselbständigte und weitere lokale Initiativen, über den begleiteten Projektprozess hinaus, in Eigenverantwortung entstehen ließ. Je mehr Raum somit für Austausch und Verständigung geschaffen wird, desto eher kann sich eine gemeinsame Palliative Kultur entwickeln.

- *„Strukturfixierung“ hemmt Kulturentwicklung*

Konzentrieren sich die lokalen AkteurInnen und EntscheidungsträgerInnen zu sehr auf die operative Umsetzung und den Aufbau von bestimmten „palliativen Versorgungsangeboten“, sowie deren Finanzierung, droht die inhaltliche Verständigung über die „kulturellen Fragen“ der Betreuung am Lebensende in den Hintergrund zu geraten. „Wie können wir die Überleitungen

und Schnittstellen in der Region Betroffenen orientierter gestalten? Wie kommen wir als Betreuungsteam gemeinsam mit den Betroffenen zu tragfähigen Betreuungsentscheidungen? Ab wann schätzen wir die Betreuungssituation als eine „palliative Situation“ ein und welche Kommunikationserfordernisse erwachsen daraus? Wie gehen wir im Haus mit Abschied und Trauer um?“. All das sind wichtige Herausforderungen palliativer Versorgung, deren Bearbeitung zunächst keine zusätzliche Strukturen brauchen, sondern die Bereitschaft, sich gemeinsam den Fragen zu widmen und über die Verständigung darüber ein gemeinsames Versorgungsselbstverständnis zu entwickeln. Ein Ergebnis dieser Verständigung kann dann sein, dass die Adaption von Besprechungsstrukturen, von Verantwortlichkeiten, der Bedarf nach zusätzlichen personellen Ressourcen, oder nach bestimmten fachlichen Kompetenzen deutlich wird. Die erforderlichen Strukturen „folgen“ dann der inhaltlichen „kulturellen“ Verständigung: „Struktur folgt Kultur“. Diese Einsicht war das zentrale Resümee des Geschäftsführers einer Trägerorganisation in Graubünden bei der abschließenden Zukunftswerkstatt. Seine Organisation strebte im Modellprojekt die Integration von Palliative Care in die bestehenden Strukturen von Krankenhaus, Pflegeheim und Spitex (ambulante Pflege) an. Am Beginn der Modellprojektphase eröffnete der Geschäftsführer jede Besprechung des überregionalen Koordinationsteams mit dem Hinweis auf den großen Finanzierungsbedarf der durch die Projektbeteiligung entstehen würde. Er wiederholte immer wieder die Forderung nach der Notwendigkeit diesen Finanzierungsbedarf zunächst kantonal, gesetzlich zu regeln, bevor sich die Trägerorganisation auf den inhaltlichen Prozess einlassen kann. Nachdem in der Trägerorganisation unter Beteiligung von MitarbeiterInnen quer zu den Professionen, Organisationsstrukturen und Hierarchien, sowie von regionalen KooperationspartnerInnen, - wie HausärztInnen, ehrenamtliche HospizbegleiterInnen -, ein regionaler runder Tisch ausgerichtet wurde, änderte sich seine Meinung schlagartig. In einer Ganztagesveranstaltung fand eine rege inhaltliche Verständigung, die Markierung von Handlungsbedarfen, sowie die Entwicklung von Verbesserungsvorschlägen in den bestehenden Strukturen, sowie in den regionalen Kooperationen statt (Themen: Gemeinsame Philosophie von Palliative Care in der Trägerorganisation und der Region. Palliative Care für wen? Kommunikation und Kooperation in der Palliativversorgung). Der Geschäftsführer, der ebenfalls teilgenommen hat, erkannte neben dem Nutzen für die Verbesserung von Palliative Care insbesondere die Kultur bildenden Potentiale eines partizipativen Organisations- und Regionalentwicklungsprozesses in Palliative Care. Ab diesem Zeitpunkt war er der größte Fürsprecher des Projektvorgehens und setzte Schritte der Personalentwicklung und der Strukturveränderung, um Palliative Care in die Trägerorganisation zu integrieren, unabhängig der weiteren politischen Entscheidungsprozesse.

- *Differenz zwischen konzeptueller Schwerpunktsetzung und politischer Rezeption*

Die Maßnahmenvorschläge (siehe Kap. 4.5.2 und 4.5.3) stellten in ihrer Gewichtung insbesondere den großen Wert der, bereits im Rahmen der partizipativen Konzeptentwicklung

stattgefundenen, regionalen Vernetzung, des kollektiven Lernens, sowie der damit bereits begonnenen inhaltlichen Umsetzung von Palliative Care heraus. Viele Maßnahmen zielten auf „Versorgungskultur bildende“ Inhalte, wie Kommunikations- und Kooperationspraxis, Anreize für Organisationsentwicklung, ab. Ein Maßnahmenabschnitt in den Berichten war (Wegleitner 2004: 65ff; Wegleitner 2005: 26ff) jeweils auch der Frage gewidmet, welche spezialisierten Palliative Care Strukturen ergänzend erforderlich seien. In einem Mix aus quantitativer Bedarfsberechnung und qualitativer Anpassung an die geografischen und versorgungsstrukturellen Rahmenbedingungen wurde als Ergebnis der Bedarf an Palliative Care Strukturen beschrieben (z.B. Anzahl von erforderlichen Mobilien Palliativteams, mögliche personelle Bestzungen, ungefähre Kostenberechnung, stufenweiser mittelfristiger). In einem differenzierten Maßnahmenmix waren diese Empfehlungen aus unserer Sicht, ein Baustein von mehreren wichtigen; jedenfalls aber nicht prioritär.

Trotz der im laufenden Projektprozess immer wieder stattgefundenen inhaltlich-argumentativen Relativierung von quantitativen Rahmen- und Strukturrichtlinien, wurden insbesondere von Budget verantwortlichen Entscheidungsträgern, aber auch von vielen Projektbeteiligten, die berechnete Anzahl von Teams, beziehungsweise, die empfohlenen Vollzeitäquivalente als zentrale Botschaft rezipiert. Jene Konzeptanteile, die das Augenmerk auf organische, regionalspezifische Selbstentwicklung legen und sich damit scheinbarer Vorhersehbarkeit, Berechenbarkeit und Planungssicherheit entziehen, sind in ihrer Relevanz und ihrem Nutzen nur bedingt anschlussfähig für die herkömmliche Rezeptionslogik von „wissenschaftlichen Studien“ im Politiksystem. Lösungen, Strukturvorgaben und Budgetgrößen werden erwartet. Prozesshafte, Kultur entwickelnde, in Widerspruchs- oder Spannungsfeldern formulierte Ergebnisse brechen sich an der Erwartungshaltung gegenüber der Wissenschaft als Produzentin von ExpertInnenwissen und „Sicherheitgeberin“.

- *Bottom-up- und Selbstentwicklungsorientierung fördert lokal angepasste Übersetzung der Maßnahmenvorschläge*

Während im Burgenland sich das politische System vorwiegend auf die stringente Umsetzung der strukturellen Maßnahmenvorschläge, auch im Sinne der Umsetzung der abgestuften Hospiz- und Palliativversorgung in Österreich (ÖBIG 2004), konzentrierte und die Entwicklung der regionalen Palliative Care vorwiegend daran festmachte, wie viele Teams und Stunden finanziert werden (ÖBIG 2008; Burgenländische Landesregierung 2011), hat sich in Graubünden ein anderer Umgang mit den strukturellen Maßnahmenvorschlägen herausentwickelt. Hier bestand vor dem Projektprozess weder eine spezialisierte Palliativversorgungsstruktur, noch gab es einen politischen Plan oder konkrete Vorstellungen der regionalen Stakeholder, eine bestimmte Struktur umzusetzen. Als Ergebnis des bottom-up Prozesses wurden die Maßnahmenvorschläge, insbesondere auch die strukturellen, als

Orientierungsrahmen interpretiert, der im begleiteten Umsetzungsprozess, und parallel dazu selbstorganisiert, auf die jeweiligen regionalen Erfordernisse angepasst und adaptiert wurde. Da es keinen politischen Druck gab eine spezialisierte Struktur aufzubauen, wurden die Energien und Ressourcen (siehe die Modellprojekte) zunächst primär in die Entwicklung integrierter Palliative Care Versorgungsmodelle investiert.

4.6.2 Nachhaltigkeit von regionalen Palliative Care Entwicklungsprozessen

Bezugnehmend auf das unter Kapitel 3.3.2 ausgeführte Verständnis und die sozialpolitischen Leitlinien von Nachhaltigkeit, sowie die Verortung von Palliative Care Entwicklungsprozessen im Nachhaltigkeitsdreieck, lassen sich über den bilanzierenden Blick auf die beiden Projektprozesse im Burgenland und in Graubünden, Charakteristika und Prozessqualitäten ableiten, die für die nachhaltige Entwicklung der regionalen Palliative Care zentral erscheinen (vgl. Wegleitner 2007).

Nachhaltigkeit als Prozessqualität und fortwährendes Ergebnis

Die Nachhaltigkeit von regionalen Palliative Care Entwicklungsvorhaben ist nicht auf die Dimension der Fortführung, oder Umsetzung von Strukturen und Prozessen zu reduzieren. Nachhaltigkeit bedeutet und erfordert einerseits eine spezifische Prozessqualität, die andererseits, als Ergebnis, inhaltliche Anliegen, Initiativen und Projektziele fortwährend am Leben hält und kontinuierlich fördert. Nachhaltige Palliative Care Prozesse sind in ihrer Qualität wesentlich von Dimensionen geprägt, die dem Verständnis und der Philosophie von Palliative Care als Versorgungskonzept entsprechen (vgl. Heimerl 2006). Die Korrespondenz von Inhalt und Prozess ist somit methodisch aufzunehmen. Über die Gestaltung des interventionsorientierten, transdisziplinären Forschungsvorhabens sind folgende, Prozessqualität prägenden, Dimensionen zu berücksichtigen, zu ermöglichen und zu pflegen:

a) Wertorientierung, Haltung und (ethische) Kommunikationskultur

Palliative Care Prozesse setzen eine spezifische Wertorientierung voraus. Grundwerte wie Gerechtigkeit, Solidarität, Partizipation und Sicherung der Menschenwürde sind handlungsleitend in die Projektarchitekturen zu übersetzen. Über die Form der Beteiligung und/oder über das Setzen bestimmter inhaltlicher Akzente (etwa ein regionales Vernetzungstreffen zu ethischen Entscheidungen). In den Einrichtungen des Sozial- und Gesundheitswesens sind diese Grundwerte beispielsweise durch straffe, Effizienz orientierte Rahmenbedingungen gefährdet. Oft müssen MitarbeiterInnen im Widerspruchsfeld zwischen rationalen, fachlichen Ablaufkriterien und Standards, sowie der eigenen Intuition und dem Gefühl, was in der jeweiligen Situation passend und gut empfunden wird, handeln. Das alltägliche Agieren der MitarbeiterInnen ist geprägt von solchen Spannungsfeldern, wie Schutz

der Würde vs. Ökonomie, Fürsorglichkeit vs. Autonomie, oder Solidarität vs. Personalität. Im Projektprozess müssen daher Reflexionsräume geschaffen und organisiert werden, die neben der Erhebung der regionalen Bedarfe auch immer wieder die Bearbeitung dieser Widersprüche ermöglichen und dabei die in Palliative Care zentrale Fragen aufnehmen: „Was ist gut für die betroffenen Menschen und uns ...?“, bzw. „Wie wollen wir es hier bei uns ...?“, (vgl. Heintel 1999). Im besten Fall ergeben sich daraus mehr Handlungsspielraum für die beteiligten Akteure und eine Verständigung über ethische Haltungen und Positionen innerhalb des Teams, der Einrichtung oder des Trägers, des regionalen Betreuungsnetzwerkes. Je vielschichtiger solche Kommunikationsprozesse in den Organisationen und Regionen initiiert und verankert werden, desto akzentuierter entwickelt sich auch eine kollektive ethische Haltung heraus, desto mehr verfestigt sich eine gemeinsam getragene palliative Versorgungskultur.

b) Partizipation der Betroffenen - Breite Beteiligung ermöglichen - Vernetzung

Sind die Palliative Care Prozesse von dieser Grundhaltung und Kommunikationskultur geprägt, wird die Partizipation der MitarbeiterInnen und Betroffenen eher möglich. Je stärker die Anliegen, Interessen und Befürchtungen der betroffenen Menschen und der MitarbeiterInnen im Projektprozess aufgenommen werden, desto eher werden Palliative Care Prozesse dem Anspruch von Nachhaltigkeit gerecht. Dahingehend sind auch Methoden und Zugänge im Projekt zu wählen, die auf möglichst unterschiedlichen Ebenen deren Perspektiven berücksichtigen und unterschiedliche Sichtweisen in Austausch bringen.

Denn nachhaltige Entwicklung in Palliative Care erfordert Kooperation und Vernetzung auf allen Ebenen in und zwischen Versorgungseinrichtungen. Dadurch werden relevante Perspektiven sichtbar, Theorie und Praxis in Beziehung gebracht und Wissen ausgetauscht. Sei es auf der Ebene des interdisziplinären Teams, auf der Ebene von ethischen Besprechungsforen (Fallbesprechungen, Ethikberatung, ...), oder aber in der Praxis der Zusammenarbeit mit anderen Dienstleistern, wie HausärztInnen, ehrenamtliche HospizmitarbeiterInnen, Palliative Care Teams, oder NotärztInnen im regionalen Versorgungsnetzwerk. Auf diesen Austauschebenen sind stärker unmittelbare Arbeitsprozesse, die Planung von Betreuung und schwierige Entscheidungen im Blick. Für die grundsätzliche Auseinandersetzung mit gesundheits- oder gesellschaftspolitischen Herausforderungen braucht es andere Formen der Vernetzung und der Beteiligung. Regionale oder überregionale Netzwerke von Einrichtungen, die an ähnlichen Themen interessiert sind, oder vor ähnlichen Herausforderungen in der Umsetzung von Palliative Care stehen, bieten die Möglichkeit die eigenen Ziele, Prozesse und Vorgehensweisen kritisch zu reflektieren und sich anregen zu lassen.

c) Wissen austauschen – als Organisation und Region lernen

Die durch regionale und überregionale Vernetzung ermöglichte inhaltliche Reflexion und der fortwährende Wissensaustausch sind wichtige Bausteine nachhaltiger Palliative Care

Prozessgestaltung. Nachhaltige Verankerung von Palliative Care erfordert eine fortwährende Auseinandersetzung der regionalen AkteurInnen mit der bestehenden Versorgungspraxis. Die interventionsorientierte Diagnose bietet projektförmig vielfache Möglichkeiten der inhaltlichen Verständigung und des Austausches von Erfahrungen und Wissen. Die gemeinsame Auswertung und Analyse im Rahmen von Workshops, Runden Tischen oder öffentlichen Veranstaltungen trägt wesentlich zum kollektiven Lernen der beteiligten Organisationen, und des regionalen Versorgungszusammenhanges bei.

d) Menschen erleben - Regionen kulturell wahrnehmen

Inwieweit Projektprozessmaßnahmen und Interventionen für die lokalen AkteurInnen anschlussfähig und annehmbar sind und damit eher Nachhaltigkeit fördern, hängt wesentlich davon ab, ob sie ihre je spezifischen, kulturell gewachsenen und eingebetteten Selbstverständnisse und Identitäten in der Prozessgestaltung aufgehoben wännen. Das setzt voraus, dass Personen der Projektsteuerungsebene sich in die Regionen und Organisationen begeben. Vor Ort die Menschen (MitarbeiterInnen und Betroffene) in ihren Sozial- und Lebensräumen wahrnehmen und mit ihnen in Kontakt treten, Lokalkolorit aufnehmen. Dabei ist es wichtig, die Menschen nicht nur in ihren professionellen Rollen oder als Betroffene wahrzunehmen, sondern sich für sie als Person und das Lebensumfeld zu interessieren. Daraus entsteht „ein Gefühl“ für die jeweiligen Menschen und Regionen, das es eher ermöglicht Projektveranstaltungen und Erhebungen so zu gestalten, dass sich die lokalen AkteurInnen vertrauensvoll darauf einlassen können. Formal unterscheidet sich die Organisation der Settings möglicherweise nicht, aber in den sozialen Begegnungen können die selbst erfahrenen, nuancierten Unterschiede der lokalen Alltagskulturen wirken und Vertrauen schaffen.

e) Selbstentwicklung aus dem „indigenen Wissen“ heraus fördern

Das lokal tradierte und kulturell verankerte (implizite) Wissen über Rituale und Umgänge mit Sterben, Tod, Abschied und Trauer, oder über dörflich, nachbarschaftliche Hilfeformen in den Projektprozessen sichtbar zu machen und als Basis der regionalen Selbstentwicklung in Palliative Care anzusehen, wäre wohl eine zentrale Dimension für die nachhaltige Entwicklung einer regionalen Palliativkultur. In den beiden exemplarischen Projektprozessen ist uns dies, retrospektiv betrachtet, nur bedingt gelungen, da deutlich der professionelle Blick auf die regionalen Versorgungsherausforderungen im Vordergrund. Umso wichtiger wäre dies für zukünftige Vorhaben zu berücksichtigen.

f) Personelle Kontinuität, Identifikation und Charisma

Aus Studien zur Nachhaltigkeit von Organisationsentwicklungsprozessen und Veränderungsprozessen wird deutlich sichtbar, dass Nachhaltigkeit personelle Kontinuität erfordert. In klarer Verantwortlichkeit braucht es Menschen, die trotz des oftmals erdrückenden

Alltages, für ein Anliegen fortwährend eintreten und den Umgang damit in der Organisation pflegen (vgl. Schäffner 2002). Diese Bemühungen werden jedoch nur belohnt, wenn der laufende Palliative Care Prozess, im Sinne der oben beschriebenen Dimensionen – wie z.B. Partizipation, Solidarität, ethische Kultur – das Feld in der Einrichtung und der Region aufbereitet hat und die Anliegen auf breiter Basis getragen werden. Hier ist insbesondere die Rolle von koordinierenden, leitenden AkteurlInnen, als stützende und das Thema aufnehmende und vorantreibende Kraft, von großer Wichtigkeit. Der Prozess braucht Auftrag und Entscheidungen, sowie Steuerung und Koordination, um ein Zueinander von bottom up und top down, im Sinne einer partizipativen (Weiter)Entwicklung, zu ermöglichen. Personen die inhaltlich, fachlich kompetent sind, mit „ihrem Gesicht“ regional identifizierbar für das Thema Palliative Care, im Projektprozess und darüber hinaus, stehen, auf EntscheidungsträgerInnenebene und politischer Ebene gut vernetzt sind und das prozesshafte Entwicklungselbstverständnis weiter pflegen, sind für eine nachhaltige regionale Entwicklung von Palliative Care sehr hilfreich.

g) Handwerk allein ist zu wenig

Die Umsetzung der Palliative-Care-Maßnahmenvorschläge entspricht nicht dem Verständnis eines technischen Handwerks im Sinne linearer, operativer Implementierung. Es geht letztlich um vielschichtige Veränderungsprozesse, die das Selbstverständnis der beteiligten Organisationen betreffen, um die Veränderung von professionellem Selbstverständnissen, um die Veränderung von Arbeitsabläufen, um Gesprächs- und Kommunikationssettings, um neue Formen der Zusammenarbeit, um eine empathische Gestaltung von Betreuungsbeziehungen – sowohl zu den Betroffenen wie auch ihren Angehörigen – und nicht zuletzt oft auch um strukturelle Anpassungen und Entwicklungen. Dies alles, bezogen auf komplexe individuelle Bedürfnisse und krisenhafte soziale Beziehungen, in entsprechender Weise im Alltag zu berücksichtigen und zu übersetzen, stellt eine höchst anspruchsvolle, kontinuierliche Herausforderung dar, die es gemeinsam, von Mitarbeiterinnen und Betroffenen, aufzunehmen und zu gestalten gilt. Je eher es in den Projektprozessverläufen gelingt, diese vielschichtigen Entwicklungsbedarfe sichtbar zu machen und Bearbeitungssettings zu etablieren, desto wahrscheinlicher wird auch „nach dem Projekt“ ein „geweiteter“, über die operative Umsetzung hinaus gehender Blick die kontinuierliche „Pflege“ der Maßnahmen prägen.

h) Nachhaltigkeit durch transdisziplinäre Forschungsprozesse

Mit Blick auf die Frage nachhaltiger Entwicklung regionaler Palliative Care wird deutlich, dass interventionsorientierte, transdisziplinäre Zugänge erst eine der Komplexität spätmoderner Gesellschaften angemessene forschende Bearbeitung von gesellschaftsrelevanten Problemstellungen ermöglichen. In einer „Mode II Gesellschaft“ (Nowotny et al. 2001), mit ihren Unsicherheiten, Unvorhersehbarkeiten, komplexen sozialen Ausdifferenzierungen und

langfristigen, generationenübergreifenden globalen Problemlagen, - in der die Verwobenheit von Wissenschaft und Gesellschaft ein wesentliches, konstituierendes Merkmal darstellt -, ist in vielen Bereichen aus inhaltlicher Verantwortlichkeit den Betroffenen gegenüber gar keine andere Bearbeitung von gesellschaftlichen Herausforderungen mehr zielführend. Bezogen auf Problemfelder im Sozial- und Gesundheitsbereich und damit auch auf Palliative Care Entwicklungsprozesse stellt ein transdisziplinäres forschendes Selbstverständnis eine wesentliche Voraussetzung für die Nachhaltigkeit, im Sinne der Prozessqualität und des fortwährenden Ergebnisses, von Forschungs- und Entwicklungsprozessen dar (vgl. Krainer 2007).

„Nicht alles was nachhaltig ist, kann messbar gemacht werden“

Der Versuch, die Nachhaltigkeit von Palliative Care Prozessen umfassend Kriterien und Indikatoren orientiert zu messen und zu erfassen muss kritisch reflektiert werden. Hier stellt sich die Frage, inwieweit dies dem Selbstverständnis der Palliative Care entspricht. Palliative Care strebt zwar die bestmögliche Lebensqualität für die Betroffenen und ihr soziales Umfeld bis zuletzt an, betont dabei aber die jeweilige Einzigartigkeit der menschlichen Existenz und Individualität in den Bedürfnissen der betroffenen Menschen. Lediglich die Betroffenen selbst können letztlich sagen, denken und fühlen, was für sie Lebensqualität oder Würde bedeuten, oder was sie als belastendes Symptom oder Schmerz empfinden. Die Multidimensionalität menschlicher Empfindungen und Bedürfnisse lässt sich eben nicht erschöpfend erfassen und messen, Versorgung nicht völlig standardisiert durchplanen. Palliative Care impliziert konzeptionell die Brüchigkeit und Individualität des menschlichen Lebens, sowie die Begrenztheit eines messorientierten und rationalen Versorgungsverständnisses. Palliative Care weist in seinen inhaltlichen Dimensionen über das Messbare hinaus. Quantitative Parameter und straffe Evaluationskriterien greifen daher zu kurz. Nachhaltigkeit lässt sich jedoch gut im Rahmen eines qualitativen Evaluationszuganges erheben. Im Mittelpunkt steht dabei die Selbstbeobachtung der Organisationen oder der regionalen Netzwerke entlang der oben beschriebenen Charakteristika und Prozessqualitäten von Nachhaltigkeit. Die Nachhaltigkeit von Palliative Care Entwicklungsprozessen misst sich letztlich daran, ob die Betroffenen und ihre Bezugspersonen in der letzten Lebensphase sich mit ihren Bedürfnissen, Sorgen und Ängsten gut aufgehoben fühlen. Wenn Palliative Care von der Individualität der Betroffenen her gedacht und organisiert wird; wenn die Begleitung, Betreuung und Pflege von jener Mitmenschlichkeit getragen wird, die Raum für das Unmess- und Unfassbare lässt.

5 AUSWERTUNGSEBENE 2: REFLEXION UND ZUKUNFTSPERSPEKTIVEN DER SELBSTENTWICKLUNG VON REGIONALEN HILFE- UND SOLIDARITÄTSNETZWERKEN IN PALLIATIVE CARE

5.1 Ölt die Integration von Palliative Care in das Gesundheitssystem das Schwungrad moderner Optimierungs- und Problembewältigungsstrategien?

„Die Hospizbewegung hat sich unter dem von ihr empfundenen Professionalisierungsdruck das ganze Vokabular und die Vorgehensweise moderner Sozialtechnologien angeeignet. Auch weil sie immer mehr Distanz zur Bürgerbewegung bekommen hat und immer mehr an Geldtöpfen hängt.“

(Gronemeyer, Heller 2007: 578)

5.1.1 Partielle Perpetuierung des Modus der Moderne in Palliative Care Prozessen

Der beschreibende und bilanzierende Blick auf die beiden Palliative Care Entwicklungsprozesse (siehe Kapitel 4) zeigt, dass der interventionsorientierte, partizipative Forschungszugang sich in vielerlei Hinsicht bewährt hat (siehe 4.6.1) und damit grundsätzlich eine bedeutende Weiterentwicklung gegenüber einer linearen, strukturorientierten Versorgungsplanung darstellt. Die jeweiligen Auftraggeber haben positiv bilanziert und in beiden Regionen wurde der Entwicklungs- und Umsetzungsprozess den jeweiligen regionalen Selbstverständnissen entsprechend weitergeführt. Idealtypisch lässt sich dieses Bild folgendermaßen darstellen:

Abbildung 32: Von top-down Strategien zur partizipativen Entwicklung regionaler Palliative Care



Im Lichte der bereits verhandelten Diskurse zu den grundsätzlichen Grenzen moderner Planungsorientierung und Problemlösungsstrategien (siehe Kap. 3.1) in spätmodernen, flüchtigen Gesellschaften, der Rolle der Expertensysteme und Institutionen, die Wissenschaft, die moderne Medizin und damit das moderne Gesundheitssystem darin einnehmen, die kritische Beleuchtung der Entwicklungen in Palliative Care (siehe Kap. 3.2.1), die anzustrebende community Orientierung und damit Kommunalisierung von Versorgung (siehe 3.3.4.4) und nicht zuletzt die Reflexion der regionalen Palliative Care Prozesse (siehe Kap. 4.6.1) stellt sich die Auswertung der Projektprozesse ambivalenter dar.

Trotz breiter Beteiligung auf professioneller Ebene waren die betroffenen Menschen und ihre Bezugspersonen, sowie die jeweiligen BürgerInnen der regionalen communities nur bedingt beteiligt. AdressatInnen der Entwicklungsbestrebungen waren primär die Profis und ihre Institutionen und Dienste. Die Unterstützung der weiteren Spezialisierung und damit Fragmentierung des Gesundheitssystems stellte zumindest jeweils einen inhaltlichen Baustein der Maßnahmen dar. Mit dem Projektzuschnitt wurde der Blick der ExpertInnen auf die zu versorgenden NutzerInnen und damit die damit einhergehenden Asymmetrien reproduziert.

Das partizipative, transdisziplinäre Vorgehen ermöglichte die Entwicklung von hoher Projektmitverantwortlichkeit bei den AkteurInnen und das kollektive Generieren von Wissen, wie auch vielschichtige Lernprozesse. Allerdings sind die entwickelten Maßnahmen trotz, oder gerade wegen, der Beteiligungsorientierung auf professioneller Ebene aus den bestehenden professionellen und institutionellen Selbstverständnissen und der bestehenden Systemlogik von modernen Gesundheitsorganisationen erwachsen. Dies bedeutet, dass die Weiterentwicklung, plakativ formuliert, eben in zusätzlichen professionellen Ressourcen und Versorgungsangeboten (Palliativteams, Palliativbetten, Kompetenzzentrum, hauptamtliche Koordination von ehrenamtlichen), der individuellen Kompetenzerweiterung (Palliativmedizin, Palliativpflege) und der Optimierung von Betreuungsabläufen (Schnittstellengestaltung, Case Management, Informations- und Dokumentationssystemen) münden. Im Grunde, könnte man kritisch feststellen, enden die Analysen, Entwicklungsperspektiven und Maßnahmen in der optimierten Fortführung des modernen Modus von institutionalisierter Versorgung, die im Sterben eben vielleicht ein wenig mehr an Kompetenz, Zeit und Ressourcen braucht. Alternative oder innovative Modelle von Hilfe- und Unterstützungsformen entstehen insbesondere in top-down beauftragten Prozessen kaum. Das grundsätzlich stark Reform bedürftige moderne Gesundheitssystem (vgl. Forster et al. 2004, Meggeneder 2004) wird in seinen fragmentierten Versorgungs- und Finanzierungslogiken nicht erschüttert. Im Gegenteil, die Befürchtung ist groß (siehe Diskussion in Kapitel 3.2.1), dass die Hospizidee und Palliative Care, die ja als Reaktion und Gegenbewegung zum modernen Gesundheitssystem und seinem Umgang mit sterbenden Menschen entstanden sind, sich zusehends als ein weiteres

spezialisiertes Angebot, mit allen Nebenwirkungen des Regelversorgungssystems, - wie etwa der Standardisierung und Effizienzsteigerung von Versorgungsabläufen, oder dem erhöhten Wettbewerb um knapper werdende personelle und ökonomische Ressourcen, etabliert.

Wenn interventionsorientierte Palliative Care Prozesse über ihren Zuschnitt der Beteiligung und ihre Projektarchitektur vorwiegend am bestehenden, modernen, Gesundheitssystem anschließen, wird die Selbstreferenzialität von Entwicklungsperspektiven nicht überwunden werden können.

Das Wahrnehmen der Grenzen von, - ohne Zweifel im Anliegen und ihren Wirkungen nach wichtigen-, Regionalentwicklungsprozessen in Palliative Care hilft dabei, ihre Veränderungspotentiale realistischer einzuschätzen. Zudem fördert erst die Markierung dieser Begrenztheit die Auseinandersetzung mit notwendigen, alternativen Herangehensweisen zukünftiger Entwicklungen in regionaler Palliative Care.

Inhaltlich sollte daher als explizites Interesse der partizipativen Forschung die Förderung von bürgerschaftlich getragenen, kommunalen Solidaritätsnetzwerken in Palliative Care ins Zentrum gestellt werden. Professionelle und institutionelle Hilfeleistungen spielen darin natürlich eine wichtige, unterstützende Rolle. Im Zentrum der Aufmerksamkeit stünden jedoch nicht weiter die Professionen und Institutionen, sondern die regionalen Lebens- und eben dann auch Sterbezusammenhänge der BürgerInnen.

5.1.2 Exkurs: Zur Imagination von quantitativen Rahmendaten: wider einem Ansatz der Planbarkeit, oder die Verteidigung der Ambivalenz

„Sterben und Tod sind zu gewichtig, als dass man sie organisieren, planen und kontrollieren könnte. Die schwierige Aufgabe besteht darin, das Mögliche und Notwendige zu tun, ohne einen Augenblick die Erinnerung daran zu verlieren, dass es darum geht, an den Stäben der Routine zu rütteln und für die Stumpfheit sensibel zu bleiben.“ (Gronemeyer 2007: 271)

Die Frage nach dem Mitwirken an der Optimierung des modernen Gesundheitssystems mit Palliative Care Entwicklungsprozessen wirft mit Blick auf die Maßnahmenempfehlungen (siehe Kap. 4.5) eine zusätzliche Grundfrage auf: Inwieweit bedient ein palliatives Entwicklungskonzept, welches auch quantitative Rahmendaten und Empfehlungen beinhaltet, die ohnehin zahlenfokussierte Wahrnehmung und Ausrichtung linearer, monokausaler gesundheitspolitischer Strategien der Moderne?.

Wie in Kap. 4.6.1.4 beschrieben genießen Zahlen und Berechnungen in der Rezeption, insbesondere politischer Auftraggeber, eine besonders große Aufmerksamkeit. Noch so elaborierte, argumentativ gefestigte Einschränkungen, Kontextualisierungen und

Relativierungen können nicht verhindern, dass ebendiese schnell wieder vergessen sind, wenn sie nicht in eine Zahl übersetzt in der Tabelle stehen. Mit der Darstellung komplexer, multikausaler Wirkungszusammenhänge dringt man nicht weit vor. Es werden vom politischen System jene inhaltlichen Anteile der Konzepte und Empfehlungen „dankbar aufgenommen“, welche die politischen, planungsorientierten und Machbarkeit suggerierenden Zielsetzungen am ehesten bedienen. Das passiert jedoch nicht aus Böswilligkeit oder Kurzsicht. Beinahe allen politischen AkteurInnen denen ich in unterschiedlichen Projektvorhaben begegnet bin, unterstelle ich ein ernsthaftes Anliegen und den Gestaltungswillen in der Verbesserung der Hospizarbeit und Palliative Care.

Die Schwierigkeit ist, dass politische EntscheidungsträgerInnen in einem System sozialisiert wurden, indem es primär auf die ökonomische Machbarkeit und Budgetvergabe ankommt, und der Diskurs zu inhaltlichen, gesellschaftspolitischen Anliegen zu wenig Raum und Zeit erhält. Daraus folgt, dass das politische System zunächst nur schwer anschlussfähig für andere Herangehensweise oder inhaltliche Impulse ist. Oder umgekehrt, dass die Aufmerksamkeit der Politik zuallererst, und meist ausschließlich auf jene Inhalte gerichtet ist, die an ihre Logik anschließen, beziehungsweise ihre eigenen, bereits etablierten, Argumentationsstränge befördern und/oder legitimieren. Damit ist sichergestellt, dass innovative Entwicklungen kaum, oder unter erschwerten Bedingungen, entstehen können. Die Fokussierung auf strukturelle und ökonomische Parameter führt zur Ausblendung inhaltlich wichtiger Ausführungen, sowie von für die Entwicklung von Versorgungskontexten maßgeblichen Beschreibungen einer prozesshaften, auf den Projektstrukturen organischen aufbauenden und regional bezogenen Entwicklung. Damit werden die qualitativen Ressourcen und der große Mehrwert eines partizipativen Forschungsprozesses, - der ja eher als Nebenprodukt Kenn- und Rahmendaten liefert-, von der Politik unzureichend genutzt.

Zahlen und Quantitäten suggerieren Sicherheit und Vorhersehbarkeit. Sie dienen als Krückstock in komplexen und nur bedingt vorhersehbaren gesellschaftlichen Zusammenhängen. Auf politischer Ebene ist der Sicherheitsbedarf besonders ausgeprägt. Mit den gesellschaftlichen und menschlich existentiellen Unsicherheiten in einer konstruktiven Weise umzugehen, ohne radikale Komplexitätsreduktion zu betreiben, ist ohne Zweifel anspruchsvoll. Wenn aber auf politischer Ebene ausschließlich monokausale, lineare Strategien verfolgt werden, die sich an Quantitäten entlang hanteln, ist eine Verhärtung und Etablierung von herrschenden Kernproblematiken in der Gesundheitsversorgung vorgezeichnet, zumindest aber zu befürchten.

Vermutlich müsste die Wissenschaft, - auch retrospektiv die eigenen Projektprozesse einschätzend-, sich konsequent diesen systeminternen Logiken der Gesundheitspolitik entziehen und noch viel stärker den inhaltlichen (sozialethischen) Diskurs und die Kontroverse auf politischer Ebene fördern. Selbst auf die Gefahr hin, dadurch Projektbeauftragungen zu

gefährden. Denn nur über eine substantielle inhaltliche Auseinandersetzung sind auch die Plausibilität und Sinnhaftigkeit von grundlegenden Reformerfordernissen im Sozial und Gesundheitsbereich vermittelbar. Wissenschaft, Forschung und Beratung, so sie gesellschaftspolitischen Selbstanspruch haben, müssten die Ambivalenzen und Unsicherheiten verteidigen und den politischen Planbarkeitssehnsüchten damit die Grundlage ein Stück weit entziehen. Bedauerlicherweise sind die Abhängigkeiten wechselseitig groß.

Trotzdem braucht es Überlegungen, welcher sozial, kommunikativer Übersetzungsprozesse, oder Interventionsstrategien (vgl. Willke 2004), es bedarf, um inhaltlich differenziertere (ethische) Diskurse auf politischer Ebene auch im Rahmen von beauftragten Projekten zu fördern und damit das Potential eines Paradigmenwechsels gesundheitspolitischer Versorgungsplanung zu erhöhen.

5.1.3 Optimierung des Bestehenden vs. alternative Perspektiven in Palliative Care entwickeln

Ein Dilemma wird deutlich; einerseits erscheint es nicht möglich aus dem bestehenden, modernen Selbstverständnis eines professionalisierten Gesundheitssystems heraus alternative Perspektiven von Versorgungskontexten in Palliative Care zu entwickeln. Wir wissen andererseits aus der Systemtheorie (Luhmann 1984, 2006; Willke 1995, 1996a, 1996b), dass nachhaltige Systemveränderung nur aus der reflexiven Selbstentwicklung heraus möglich ist. In einer Organisationsgesellschaft (Jäger, Schimank 2005) und einem institutionalisierten Versorgungssystem wird es also ohne die Beteiligung der Professionen und Organisationen nicht gehen. Zudem sind die Krankenhäuser und Pflegeheime gegenwärtig, und sie werden es wohl noch lange bleiben, die primären Orte des Sterbens. Wollen wir also die Sorge und Betreuung am Lebensende für die momentan betroffenen Menschen verbessern helfen, gibt es keine Alternative zu den Bestrebungen in den Einrichtungen des Gesundheitssystems über die Integration der Hospizidee und Palliative Care den Umgang mit Sterbenden und ihren Bezugspersonen zu verbessern.

Viele Projektvorhaben zur Integration von Palliative Care im Bereich der stationären Altenhilfe haben gezeigt, dass die partizipative Interventionsforschung in der jeweiligen Einrichtung einen breit angelegten Organisationsentwicklungs- und Kulturveränderungsprozess in Palliative Care ermöglichte (vgl. Heller et al. 2003; Heimerl 2000; Kittelberger 2002; Heimerl et al. 2005; Kojer 2002; Wilkening, Kunz 2003; Orth et al. 2005).

Nun ist eine Ungleichzeitigkeit zwischen wissenschaftlichem Diskurs und den drängenden Versorgungsherausforderungen in den Einrichtungen des Gesundheitssystems feststellbar. Die SchlüsselakteurInnen der Hospiz- und Palliativversorgung, Trägerverantwortliche, Leitungen und MitarbeiterInnen arbeiten sehr engagiert an der Verbesserung, bzw. Optimierung der

Palliativversorgung im bestehenden Versorgungssystem und damit in ihren Einrichtungen. Auf der metareflektorischen Ebene (z.B.: Dörner et al. 2001; Dörner 2007; Heller, Wegleitner 2006; Gronemeyer 2007; Gronemeyer, Heller 2007) wird diskutiert, dass a) insbesondere in den größeren Einrichtungen der stationären Altenbetreuung, wie sie heute vielfach noch vorherrschend sind, beträchtliche Zweifel bestehen, ob sich die Philosophie und Haltung von Palliative Care überhaupt umsetzen lassen, und b) die Integration von Palliative Care ins Gesundheitssystem dazu führen wird, dass sich Hospizidee und Palliative Care von ihren Wurzeln und ihrem inhaltlichen Anliegen entfernen, und in der Optimierungsdynamik des „Medizinbetriebes“ auf- und untergehen. Mit dieser mahnenden Einschätzung wird auch das schnelle Fortschreiten einer Entwicklung herbeigesehnt, die bereits begonnen hat. Die strukturelle Öffnung der stationären Langzeitpflegebereichs in die Kommunen hinein, durch teilstationäre Angebote, durch eine kleinteiligere wohnortnahe Versorgung, die in Form von betreuten Wohngruppen oder anderen alternativen Wohnformen das Spektrum an Versorgungskontexten beträchtlich ausweitet und so den Betroffenen mehr Handlungsspielräume eröffnen. Damit ist auch die Abkehr von an Bettenmaximierung orientierten gesundheitspolitischen Konzepten gemeint, die gute Versorgung an der Anzahl von Heimen in einer Region messen.

Wenn es die mittelfristige Zielsetzung ist, kommunale Betreuungs- und Solidaritätsnetzwerke zu entwickeln, im Zueinander von professionalisierten Diensten, bürgerschaftlichen Netzwerken und Alltagssolidaritäten, so stehen insbesondere die etablierten Organisationen des Sozial- und Gesundheitssystems und ihre Träger vor einer großen Herausforderung. Sie müssen mit aller Kraft die gegenwärtigen Rahmenbedingungen der Betreuung am Lebensende verbessern, und dabei gleichzeitig, zukünftige Versorgungskontexte als ihre eigene Alternative denken und entwickeln. Zugespißt formuliert: ihre Neuorientierung und Selbstabschaffung gleichzeitig prozessieren. Die WissenschaftlerInnen könnten im Rahmen von transdisziplinären Forschungs- und Beratungsprozessen viel zum Gelingen eines mittel- bis langfristigen Paradigmenwechsels beitragen, indem sie neben dem wichtigen Mahnen noch viel stärker Perspektiven und Maßnahmen mitentwickeln, die für die herrschenden Praxen und institutionellen Logiken anschlussfähig sind. Es ginge darum, den Versorgungsinstitutionen und regionalen Betreuungsnetzwerken dabei zu helfen, über den Weg der kritischen Reflexion der eigenen palliativen Versorgungspraxis auch zu einem Alternativentwurf ihrer eigenen Rolle im kommunalen Betreuungsnetzwerk zu gelangen.

Für regionale Palliative Care Entwicklungsprozesse ergibt sich daraus die Herausforderung, gemeinsam mit den derzeitigen Stakeholdern, - welche legitime Eigeninteressen verfolgen-, die Weiterentwicklung ihrer Versorgungsangebote in Palliative Care zu ermöglichen, bei gleichzeitig kritischer Reflexion dieser „Optimierungsbestrebungen“. Über das Anregen von reflexiven Analysen, der Umsetzung von Palliative Care und das kontinuierliche Unterstützen bei der

Entwicklung von Zukunftsbildern sollten die regionalen AkteurInnen im Balancieren dieses unauflösbaren Spannungsfeldes unterstützt werden.

Palliative Care Entwicklungsprozesse sollten dazu beitragen, dass die Dienste und Organisationen in der jeweiligen Region ihr palliatives Versorgungs- und Betreuungsverständnis fortwährend kritisch im Lichte des gesundheitspolitischen Diskurses – z.B.: zur Selbstbestimmung der Betroffenen, zur kommunalen Altenpolitik, zu einer solidarischen Zivilgesellschaft - prüfen und Perspektiven, alternativ zum Bestehenden, und damit ein vernetztes Denken von Versorgungsstrukturen, entwickeln.

Abbildung 33: Bestehendes stärken – alternative Zukunftsbilder entwickeln



Betrachtet man die Prozessqualitäten einer nachhaltigen Palliative Care Entwicklung (siehe Kap. 4.6.2), so wird deutlich, dass die Integration von Palliative Care in die regelversorgenden Einrichtungen des Gesundheitssystems Veränderungspotential „von innen heraus“ entfalten kann. Die größte Ressource liegt im Selbstverständnis von Palliative Care als interdisziplinäres und radikal Betroffenen orientiertes Betreuungskonzept (Heller et al. 2000), dem die Dimensionen der Enthierarchisierung und Demokratisierung wesensimmanent sind. Den grundsätzlichen Logiken eines vorwiegend hierarchischen, von Linienorganisationen geprägten Gesundheitssystems steht dieses Selbstverständnis prinzipiell unversöhnlich gegenüber, wodurch Reibung und Veränderung wahrscheinlich sind.

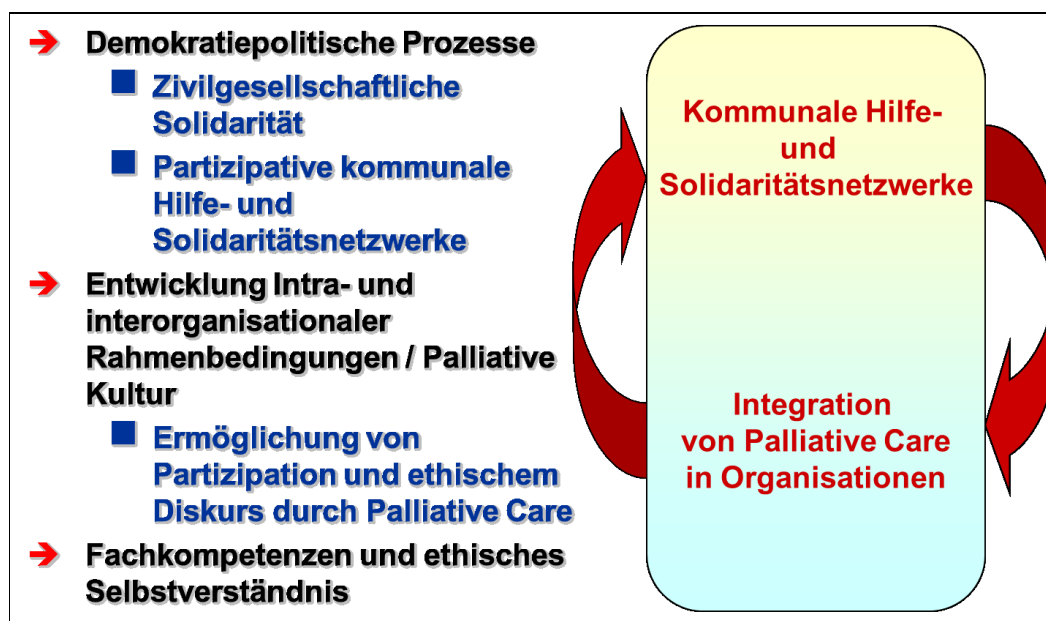
Palliative Care impliziert nämlich, konsequent gedacht, diese Enthierarchisierung und Demokratisierung auf unterschiedlichen Ebenen, was idealtypisch bedeutet:

- Enthierarchisierung des Verhältnisses von Betreuungsnetzwerk und NutzerInnen, d.h. von Professionellen und Betroffenen;

- auf professioneller Ebene die Enthierarchisierung durch interdisziplinäre Zusammenarbeit ohne explizite Leitdisziplin;
- auf organisationaler Ebene die Enthierarchisierung des Verhältnisses von Leitung und MitarbeiterInnen durch partizipative Entwicklungsprozesse und Entscheidungsprozesse;
- auf kommunaler Ebene die Enthierarchisierung des Verhältnisses von politischen EntscheidungsträgerInnen und BürgerInnen durch partizipative kommunale Gesundheitspolitik, sowie Zugangsgerechtigkeit zu Versorgungsleistungen und damit soziale und intergenerationelle Verteilungsgerechtigkeit.

Wenn durch Palliative Care Prozesse neue Kommunikationswege und Kooperationsformen im regionalen Versorgungsnetzwerk eröffnet werden, und das jeweilige unveränderte Fortbestehen der Institutionen nicht mehr im Vordergrund der strategischen Ausrichtungen der AkteurInnen steht; wenn im Palliative Care Entwicklungsprozess die Weitung der eigenen institutionellen Grenzen, bis hin zu einer substanziellen Veränderung denkbar wird, dann hat sich Palliative Care kulturell übersetzt und macht damit die Entwicklung neuer Konstellationen von Hilfenetzwerken in der Region wahrscheinlicher. Die Integration von Palliative Care in die Einzelorganisationen und die Entwicklung im regionalen Betreuungsnetz würde demnach, als Folge der Charakteristika und Prozessqualitäten von Palliative Care Prozessen (Partizipation, ethischer Diskurs usw.), auch eher das Entstehen kommunaler Hilfe- und Solidaritätsnetzwerke fördern.

Abbildung 34: Idealtypisches Zueinander der Integration von Palliative Care und der Förderung kommunaler Solidaritätsnetzwerke



5.2 Die reflexive Überwindung moderner Problembewältigungsstrategien im Sozial- und Gesundheitssystem als Chance der Neuorientierung

„Was an diesen und zahlreichen anderen Beispielen hervorsticht ist die bemerkenswerte Verkehrung von Institutionen der Problembewältigung in Institutionen der Problemverursachung. Es sind also (...) Probleme zweiter Ordnung, die der Industriemoderne zu schaffen machen. Während Probleme erster Ordnung auf eine vormoderne Welt verweisen (...) gegen die der Lösungs- und Fortschrittsanspruch der aufkommenden Moderne sein Pathos und seine Bedeutungskraft entfalten kann, entstammen die Probleme zweiter Ordnung dem Institutionensystem der Industriemoderne selbst. Daraus folgt: Wer die in diesen Institutionen installierten Rezepte gegen die Probleme zweiter Ordnung mobilisiert, trägt nicht nur nichts zu ihrer Lösung bei, sondern erzeugt und verschärft sie umgekehrt“ (Beck 1996a: 88)

Kennzeichnend für die Industriemoderne ist, so Ulrich Beck (1996a: 88) in dem oben einführenden Zitat, unter anderem, dass sich Institutionen „der Problembewältigung“ in Institutionen der „Problemverursachung“ verkehren. Reagierten die modernen Institutionen mit ihren Expertensystemen und Konzepten in scheinbar adäquater Weise auf Herausforderungen der vormodernen Welt, stoßen sie in der Spätmoderne an die Grenzen der Problembewältigung. Denn nun in der flüchtigen Moderne stehen die, in ihrer Charakteristik nach wie vor modernen Institutionen, Problemen gegenüber, die sie selbst mitverursacht haben. Die aus einem modernen Selbstverständnis heraus entstandenen Problemlösungsstrategien und Konzepte tragen nichts mehr zur Lösung dieser „Probleme zweiter Ordnung“ bei. Im Gegenteil, sie befördern tendenziell deren Verschärfung. Unser Sozial- und Gesundheitssystem, wie auch die rahmende Politik sind eben geprägt vom Selbstverständnis der industriellen, ersten Moderne, und in diesem Sinne in modernen Lösungsmustern gefangen. Sie stehen damit einer sich rasch wandelnden, ausdifferenzierten und in vielerlei Hinsicht flüchtigen, spätmodernen Gesellschaft mit ihrer Unüberblickbarkeit und Unsicherheit der Lebenszusammenhänge, damit verknüpft auch den Herausforderungen in der Versorgung am Lebensende, beinahe ohnmächtig gegenüber.

Weitere Institutionalisierung und Spezialisierung von Palliative Care wird weder Zugangsgerechtigkeit herstellen können, noch wird es gesundheitsökonomisch finanzierbar sein. Die weitere Professionalisierung der Betreuung am Lebensende wird die kulturell gewachsenen Traditionen und Selbsthilfepotentiale der Menschen nicht aufnehmen und fördern können. Weitere Sozialplanung in Form von Pflegeheimbetten für „unsere Alten“ wird den Lebensselbstverständnissen und Betreuungsbedarfen der „zukünftigen Alten“ nicht gerecht werden. Die Installierung von fachlich bestens betreuten Demenzstationen in Pflegeheimen wird die grundsätzliche Frage, wie wir den zu erwartenden vielen Menschen mit Demenz die soziale Teilhabe ermöglichen, nicht beantworten können. Die Gesundheitspolitik hat weitgehend noch

keinen kritischen Blick, beziehungsweise keine Alternativen dazu entwickelt. Die (Selbst)Reflexion der eigenen Verharrung in modernen Mustern der Versorgungsplanung hat noch nicht, oder nur bedingt, begonnen.

Die dargelegten inhaltlichen Diskurse aus den Kapiteln 3.1.7 (*Die Wiederkehr der Unvorhersehbarkeit und Unsicherheit in der reflexiven Moderne*) und 3.5 (*Zwischenresümee und auswertende Rahmung: Gesellschafts- und gesundheitspolitische Transformationsherausforderungen in der flüchtigen Moderne*) aufnehmend, läge oder liegt die große Chance jedoch gerade im „reflexiven“ Blick auf die Moderne und ihrer (ungewollten) Nebenwirkungen (Beck et al. 1996). Das Hinterfragen der Wirksamkeit von bürokratischen Expertenmodellen, das Infragestellung der Objektivität und Relevanz von wissenschaftlichem Wissen, die Kritik an einer verwaltenden Politik, das Abrücken von linearen und hierarchischen politischen Entscheidungsprozessen hin zu dialogischen und beteiligungsorientierten Formen. Ob es gelingt, auch in der Sozial- und Gesundheitspolitik⁹⁹ reflexiven Zugängen zum Durchbruch zu verhelfen, wird darüber entscheiden, ob die Spätmoderne auch eine Phase der Neuorientierung (siehe dazu auch Abbildung 13, Kap. 3.5.1), hin zu mehr Betroffenen Orientierung, Solidarität und Beteiligung der BürgerInnen und communities, werden kann.

Eine wesentliche Voraussetzung dafür ist auch, dass sowohl die Politik als auch die Wissenschaft über selbstreflexive Verfahren deutlicher ihre eigenen Steuerungs- und Planungsgrenzen, sowie Verantwortlichkeiten wahrnehmen und damit auch das Potential steigt, die Eigen-Komplexität im Verhältnis zu den BürgerInnen angemessen zu steuern (vgl. Nowotny et al. 2002).

5.2.1 Die Wiederentdeckung des ethischen Diskurses in der Gesundheitspolitik als Hoffnung?

Die gesellschaftlichen Transformationen in der Spätmoderne führen dazu, dass die Grenzen zwischen öffentlichen und privaten Sphären zunehmend verschwimmen, oder dass Politik sich immer mehr gegenüber einem ökonomischen Markt behaupten muss, beziehungsweise in einem reaktiven Muster gefangen ist (siehe die Banken- und Wirtschaftskrise). In vielen Bereichen steht die Politik den Verhältnissen ohnmächtig gegenüber, da sie nicht mehr über ausreichend Steuerungsmöglichkeiten verfügt. Um sich behaupten zu können sind politische AkteurInnen zur Omnipräsenz und zu permanenter Aktivität „verdammte“ (Nowotny et al. 2002). Yaron Ezrahi (1991) spricht davon, dass diese politische Ohnmacht ein Handlungsvakuum zur Folge hat, welches in der Politik zu einem Drift von „state-craft to stage-craft“ führt. Politik

⁹⁹ Diese Schlussfolgerung kann wohl auf viele Politikbereiche umgelegt werden.

produziert dann nicht mehr machtvolle Steuerungsmechanismen, sondern muss sich in der Selbst- und Außendarstellung produzieren, sich selbst als Produkt marktförmig anbieten.

Wie auch in den regionalen Palliative Care Prozessen auf steuernder Ebene feststellbar, führt dies auch dazu, dass Politik nur mehr bedingt jener Ort ist, oder sein kann, wo der gesellschaftspolitische oder sozialetische Diskurs über eine zukünftigen Solidaritäts- und Sorgegesellschaft, oder den gesellschaftlichen Umgang mit den Schwachen in der Gesellschaft, oder eben über den Umgang mit den schwerkranken, mehrfacherkrankten, alten und sterbenden Menschen geführt wird.

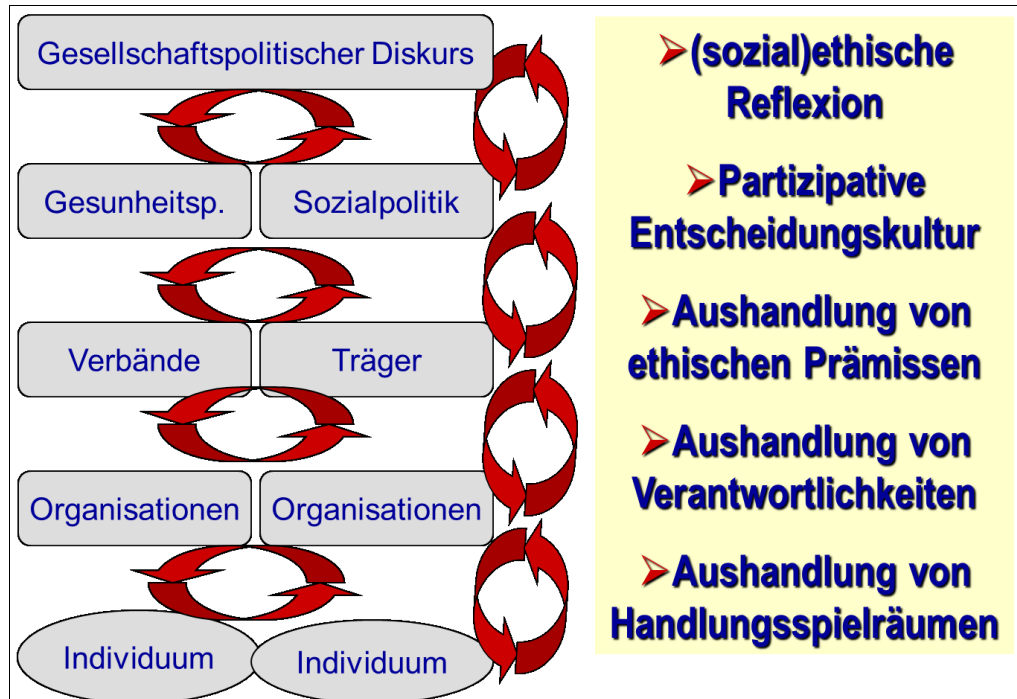
Dabei hängt vermutlich die Zukunft des Wohlfahrtsstaates von eben dieser ethischen Verantwortlichkeit der Politik ab, welche diskursiv die ethischen „Standards“ einer Gesellschaft wesentlich mitprägt, wie Zygmunt Bauman (2005) bemerkt. Eine spätmoderne, flüchtige Gesellschaft, mit ihren pluralen Lebensentwürfen und Werteorientierungen ist darauf verwiesen, dass sich auf politischer Ebene Formen prozeduraler ethischer Entscheidungsfindung, oder ethischen Diskurs ermöglichende Prozesse entwickeln (Kenny, Giacomini 2005).

Dem (sozial)ethischen Diskurs wieder einen politischen Ort zu geben, wäre eine wichtige Voraussetzung, um davon abgeleitet auch angemessenere Formen von Governance in der Gesundheitspolitik zu etablieren. Eine der Kernaufgaben innovativer Gesundheitspolitik wird es im 21. Jahrhundert sein müssen, so Ilona Kickbusch (2007: 342), eine größere Aufmerksamkeit für Fragen der Ethik und Werte zu entwickeln, und in einen breiten Dialog mit den BürgerInnen einzutreten, um demokratische Legitimität zu erhöhen und Solidarität zu ermöglichen. Daraus erwächst auch die Aufgabe für die Gesundheitspolitik, intermediäre Aushandlungsprozesse, entweder selbst zu initiieren (auf politischer oder überorganisationaler Ebene etwa zur Frage der Rationierung von Gesundheitsleistungen, oder zur Zugangsgerechtigkeit zu Versorgungsleistungen), oder über entsprechende Rahmenbedingungen die Organisation von Ethik (Krobath, Heller 2010) in und zwischen Einrichtungen des Gesundheitssystems zu ermöglichen. Wie relevante Beteiligungen in solchen ethischen Verständigungsforen aussehen könnten, wie das Zueinander von individueller und kollektiver Ethik im Dialog aufzunehmen ist, und wie sich darin die *„organisationale Unschuld der Ethik und die ethische Unschuld der Organisationen“* (Heller, Krobath 2010: 66) zueinander verhalten, wird vom Konzept der Organisationsethik differenziert aufgenommen.

„Sie löst Ethik aus der individuellen Reduktion (Individuethik) heraus und konkretisiert den intersubjektiven Verständigungsprozess im Kontext sozialer Systeme, ihrer Organisiertheit und Interorganisationalität. (...) Organisationsethik ist eine demokratiepolitisch relevante und adäquate Form, die davon ausgeht, dass nicht ExpertInnen über andere oder etwas entscheiden, sondern die Betroffenen selbst in den Prozessen der Entscheidungsfindung adäquat beteiligt werden.“
(Heller, Krobath 2010: 66)

Die Betroffenen in ethischen Verständigungsprozessen zu beteiligen, und auf allen Ebenen des Gesundheitssystems von ihren Perspektiven auszugehen, wäre insbesondere für die Weiterentwicklung regionaler Palliative Care zentral.

Abbildung 35: Intermediäre, organisationsethische Aushandlungsprozesse initiieren und ermöglichen: eine Aufgabe von Gesundheitspolitik und ihrer Organisationen



5.2.2 Von der Planbarkeitsorientierung zum Umgang mit Unsicherheit – ein Auftrag für Wissenschaft und Gesundheitspolitik?

„So zerbrechen die Grundlagen der folgenblinden Monorationalität (des Ökonomischen, Technischen, Politischen, Wissenschaftlichen usw.), welche die lineare Modernisierung kennzeichnet. Beides – die Frage nach dem eigenen Nicht-Wissen(-Können) und das Sich-Hineinversetzen(-Können) in fremde Rationalitäten – markiert den Übergang in die zweite Moderne der zugleich zivilisatorisch hergestellten und gewußten (Selbst-)Unsicherheit (...). Erst dann stellt sich allgemein die Frage, wie diese Gegensätze und Unterschiede gewußten Nicht-Wissens in neuen Formen und Foren aufeinander bezogen, ausgetragen und zu Verfahren der Entscheidungsfindung verbunden werden können.“ (Beck 1996b: 307f)

Insbesondere Fragen der solidarischen Unterstützung von schwerkranken und sterbenden Menschen, wie auch die gesundheitspolitische Planung und Organisation ihrer professionellen und ehrenamtlichen Betreuung im Lichte eines Lebens und damit Sterbens in einer prinzipiell unsicheren, prekären, unvorhersehbaren und fragmentarischen „flüchtigen Moderne“ (Bauman 2007) zu betrachten. Die Lebenskonzepte der betroffenen Menschen, ihre Bedürfnisse und

sozialen Bezüge, sowie die jeweils spezifisch organisierten (privaten) Pflegearrangements werden von einer linear planerischen, primär an quantitativen Parametern orientierten Gesundheits- und Strukturplanung (z.B.: Bundesministerium für Gesundheit 2010) nicht adäquat aufgenommen. Solche gesundheitspolitischen Planungsgrundlagen stellen eine Verfestigung von modernem Expertenwissen dar. Es schöpft seine Sicherheit und Legitimität nach wie vor aus einem reduktionistischen Wissenschaftsbild und einem relativ monokausalen Ursache-Wirkungsverständnis. Im Wechselspiel mit einem Politiksystem, welches vorwiegend mit ingenieurhaften Planungszugängen unter fast ausschließlich gesundheitsökonomischen Entscheidungsprämissen agiert, können regionalspezifische, lebenskulturelle Besonderheiten, oder unmittelbare Betreuungsherausforderungen und Versorgungsbedarfe der Betroffenen gar nicht in den Blick kommen. Ein so gestaltetes Zueinander von Politik und Wissenschaft, - genauer Gesundheitsstatistik und Gesundheitsökonomie-, verstärkt eher die Suggestion der Planbarkeit, als das es zu einer kritischen Reflexion der Entwicklungen im Sozial- und Gesundheitsbereich anregt.

Entwickelt man vor dem Hintergrund des Diskurses zur „flüchtigen“ Moderne ein Verständnis über die Wechselbeziehung von Wissenschaft und einer diversifizierten Gesellschaft, die durchdrungen ist von einem shift von Sicherheit zu Unsicherheit, von Linearität/Kausalität zu Komplexität, von Fortschrittsgläubigkeit zu kritischer Selbstreflexion, von rigider Planbarkeit zu einem prozesshaften Entwicklungsverständnis, von wissenschaftlicher Erkenntnishoheit zu transdisziplinärer Wissensgenerierung, dann wird umso deutlicher, dass Planungssicherheit vermittelnde Formen des Expertenwissens und ihre politischen Übersetzungsstrategien nicht mehr im Stande sind inhaltlich angemessenen Antworten zu entwickeln (vgl. dazu auch Nowotny et al. 2002: 47ff).

Die Wechselwirkung zwischen Wissenschaft und Gesellschaft, ihre Co-Evolution (Nowotny et al. 2002), ist als ein fortwährender Prozess zu verstehen, der Neues hervorbringt. Es wird damit eben gerade nicht Sicherheit und Planbarkeit hergestellt, sondern ein Prozess der offenen Pluralisierung von „unknown futures“. Für Nowotny und ihre KollegInnen ist Unsicherheit das konstituierende Element dieser wechselseitigen Bezogenheit von Wissenschaft und Gesellschaft.

Es geht daher auch in der Entwicklung von solidarischen und humanen Umgängen mit gesellschaftlichen Problemlagen zukünftig viel stärker um das proaktive Eingeständnis der Unsicherheit, sowohl der Wissenschaft als auch vor allem der Politik. Scheinbare Gewissheiten in der Entwicklung der Hospiz- und Palliativversorgung müssen stärker hinterfragt und in ihrer Ambivalenz und Brüchigkeit wahrgenommen werden. Denn eine auf ExpertInnenwissen gestützte Berechnung der erforderlichen Hospiz- und Palliativbettenanzahl und einer bestimmten Palliative Care Teamanzahl pro Million Einwohner ist zunächst nicht mehr als ein hilfloser Versuch dem Sozial- und Gesundheitssystem den Anschein der „Organisierbarkeit und

Machbarkeit des Sterbens“ umzuhängen. Dem Selbstverständnis eines verwaltenden Politbürokratismus kommt dieser Ansatz sehr entgegen. Dem Leben und Sterben der Menschen in sozialen Bezügen wird er nicht gerecht.

Wenn kein Sicherheit suggerierender, auf ExpertInnenwissen gestützter, Planungsrahmen von der Politik vorgegeben werden kann, müssen andere Formen der gesellschaftlichen Aushandlung, des Wissen Schaffens gefunden werden. Transdisziplinäre Forschung trägt dann zu einem gesellschaftlichen Aushandlungsprozess bei, der möglichst demokratisch und partizipativ eine Form von Wissen generiert, die für die Beteiligten Orientierung schafft und sozial übersetzbar ist, gleichzeitig aber nicht Unsicherheiten und Ambivalenzen einebnet, sondern hilft, kollektiv mit ihnen umzugehen.

5.2.3 Die Entwicklung politischen Zutrauens in die BürgerInnen

Betroffenenorientierung kann erst entstehen, wenn blindes Vertrauen in ExpertInnensysteme (siehe Kap. 3.1.2) nicht politisch verwaltet, sondern aktives Vertrauen erworben und gepflegt wird. Das setzt voraus, dass durch institutionelle Öffnung, durch Beteiligung und durch Aushandlungs- und Entscheidungsverfahren, die Politik den Kontakt und die Bezugnahme zur lokalen Praxis, zu lokalen AkteurInnen, zu den BürgerInnen einer Kommune ermöglicht (Giddens 1996b). In der reflexiven Moderne sind Transformationen auf lokaler Ebene nicht mit universalem Wissen zu bewerkstelligen. In der regionalen Entwicklung von Palliative Care kann es daher auch nicht um die, quasi technologische, Implementierung eines Versorgungsplanes gehen. Gefordert ist immer die regionale Kontextualisierung von Konzepten oder Entwicklungsperspektiven im Rahmen von lokalen Wissens- und Austauschplattformen. Es ist immer ein Übersetzungsprozess erforderlich; vom partizipativ erarbeiteten Konzept hin zu einer notwendigen lokalen Adaption, damit Anschlussfähigkeit ermöglicht wird (Poutvin 2007: 123).

Erst in diesem aktiven Austausch, einem realen sozialen Kommunikationsprozess, kann aktives Vertrauen entstehen, können sich trag- und anschlussfähige Modelle der kommunalen Palliative Care zwischen professionellen HelferInnen, ehrenamtlichen Diensten und den BürgerInnen entwickeln. Dann geht es nicht mehr um ein generiertes ExpertInnenwissen, das über den politischen Verwaltungsapparat umgesetzt wird, sondern um die Aushandlung von Betroffenenperspektiven, Stakeholder Einschätzungen, politischen Prioritäten und wissenschaftlichem ExpertInnenwissen.

5.2.3.1 *Zutruende, Sorge füreinander ermöglichende Gouvernementalität*

Um dieses Vorgehen zu ermöglichen ist eine Politik erforderlich, die eben nicht, in moderner Tradition, die Ausschaltung von Unsicherheiten und Ambivalenzen anstrebt, sondern eine partizipative, Vielfältigkeiten und Selbstentwicklung zulassende, Form der politischen Steuerung praktiziert. Ein Shift von der linearen Steuerung hin zum Zutrauen in die BürgerInnen und

lokalen AkteurInnen, selbstverantwortlich in organisierten lokalen Netzwerken für die jeweilige Region kulturell passende Formen der Betreuung und Sorge, auch am Lebensende, zu entwickeln. Innovative Gesundheitspolitik bräuchte den Mut, die eigenen Planungsgrenzen anzuerkennen und sich auf die relative Offenheit von Entwicklungsprozessen einzulassen.

Ein solches Verhältnis zwischen Staat und BürgerInnen, welches die Selbstentwicklungs- und Selbstregulierungspotentiale eingebettet in eine community (Rose 2000) zutrauend fördert, ist am ehesten im Verständnis der „Gouvernementalität“ als umfassende Regierungskunst von Michel, Foucault (2000, 2004a, 2004b) aufgehoben. Unter Gouvernementalität versteht er:

„(...) die Gesamtheit, gebildet aus den Institutionen, den Verfahren, Analysen und Reflexionen, den Berechnungen und den Taktiken, die es gestatten, diese recht spezifische und doch komplexe Form der Macht auszuüben, die als Hauptzielscheibe die Bevölkerung, als Hauptwissenschaft die politische Ökonomie und als wesentliches technisches Instrument die Sicherheitsdispositive hat. (...) die Tendenz oder die Kraftlinie, die ich im gesamten Abendland unablässig und seit sehr langer Zeit zur Vorrangstellung dieses Machttypus, den man als ‚Regierung‘ bezeichnen kann (...).“ (Foucault 2000: 64f)

Damit fasst Foucault das Regieren wesentlich breiter und differenzierter denn es bloß als Form von Steuerung, Führung oder Leitung zu verstehen. Gouvernementalität entfaltet seine Wirkung potentiell über ein gesamtes Ensemble an eingesetzten Methoden und Formen, die sowohl den institutionellen Rahmen als auch bestimmte Praxen der Verständigung, der Wissensproduktion, des Austausches, der Reflexion beinhalten. Es geht um das Erfassen und Ermöglichen der machtvollen Wechselwirkung zwischen politischen Strategien, initiierten Vermittlungsprozessen und den Selbstentwicklungspotentialen der Individuen, der aktiven, empowernten BürgerInnen. Nach Nikolas Rose (2000: 78) liegt diesem Bild ein Verständnis vom Verhältnis von Staat und BürgerIn zugrunde, welches den Bürger nicht der Gesellschaft gegenüber in der Verpflichtung sieht, die durch den Staat vermittelt wird, *„sondern als ein Verhältnis, durch das der Einzelne denen gegenüber gebunden und verantwortlich ist, die ihm am nächsten stehen und deren Schicksal er teilt.“* Die communities und lokalen Netzwerke sind die sozialen Bezugssysteme der wechselseitigen Verpflichtung und Sorge. Diese *„Mentalitäten und Strategien des Regierens (...) ist ein neues Verhältnis zwischen Methoden, mit denen andere, und den Techniken, mit denen das Selbst regiert wird, ein Verhältnis, das in den neuen Beziehungsgeflechten wechselseitiger Verpflichtungen situiert ist, den ‚Communities‘ oder Gemeinschaften“* (Rose 2000: 78).

Gouvernementalität verstanden als Förderung der wechselseitigen Verbundenheit und Verantwortlichkeit den Nächsten gegenüber und als *„Regierung von Menschen über Menschen als Sorge für sie“* (Manzeschke 2010: 260), stellt jenes politische Selbstverständnis dar, dessen

verstärkte Verbreitung andere regionale Gestaltungsmöglichkeiten von Solidaritätsressourcen in allen Lebensphasen, auch im Sterben, mit sich brächte.

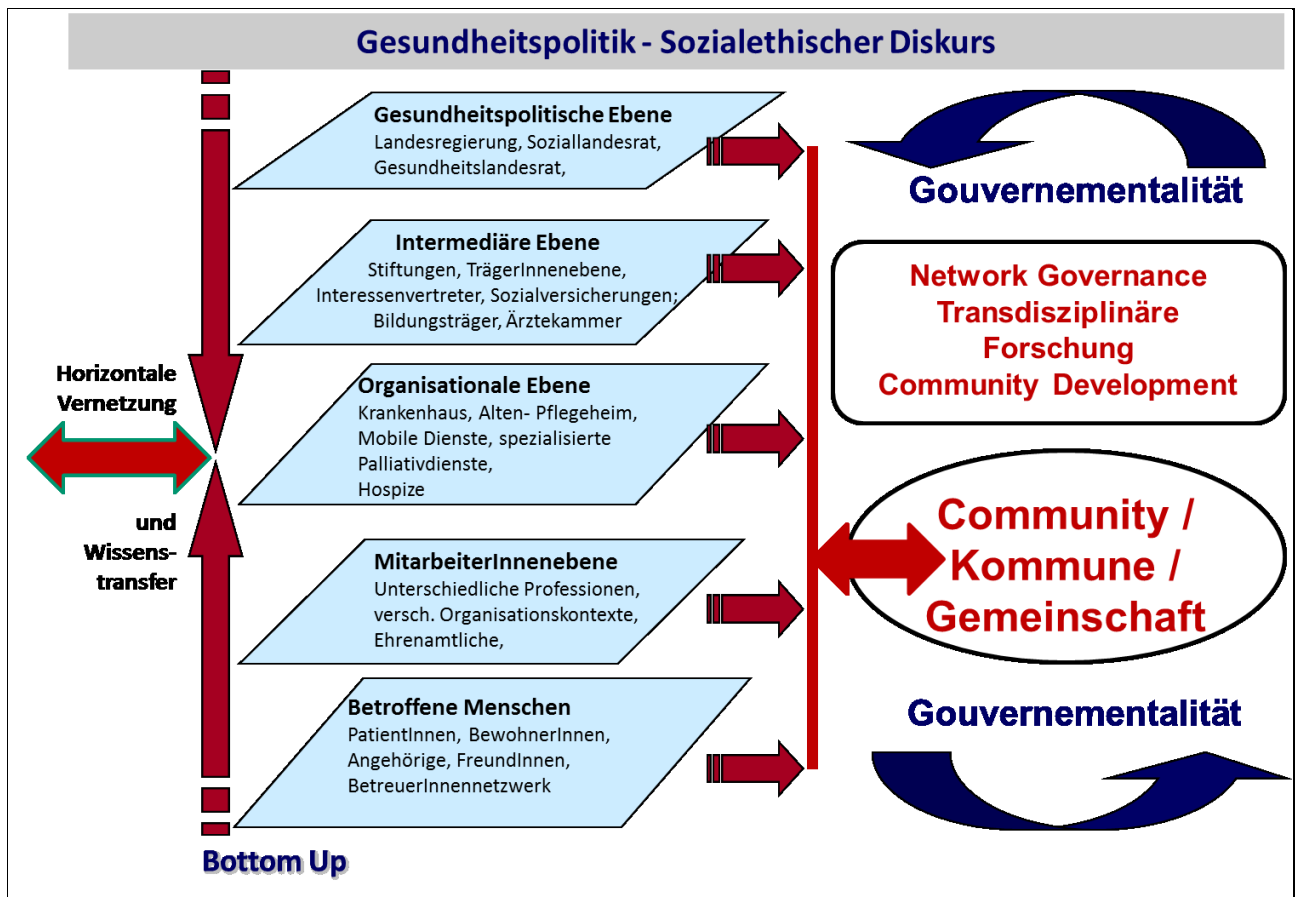
5.2.3.2 *Network-Governance und Transdisziplinäre Forschung ermöglichen Verständigung, die Entwicklung von Vertrauen und den gemeinsamen Umgang mit Unsicherheit*

Vor dem Hintergrund eines solcherart geprägten politischen Selbstverständnisses von „Gouvernementalität“ (Foucault 2004a, 2004b) wäre eine Form von „Network Governance“ (Warner, Gould 2007; Kickbusch 2007) bestens dazu geeignet, in lokalen Netzwerken, -community orientiert-, Verständigungs- und Aushandlungsprozesse zu ermöglichen. Entstanden ist das Verständnis, Politik als „Network Governance“ zu interpretieren, mit dem Anliegen „Health in all Policies“, Gesundheit als Querschnittsanliegen, in allen gesellschaftlichen Bereichen politisch aufzunehmen. Die organisierte Vernetzung über Ressortgrenzen hinweg, zwischen öffentlichen und privaten Organisationen, NGO's, und den Stakeholdern auf unterschiedlichen Ebenen ist dafür erforderlich (Kickbusch 2007).

Die Projektarchitekturen (Zepke 2005, 2008) der Palliative Care Entwicklungsprozesse (siehe Kap. 4.2.2) sind vor ähnlichen inhaltlichen Überlegungen entstanden, und stellten, in einer begrenzten lokalen Vernetzung unterschiedlicher gesellschaftlicher und organisationaler Akteure, für die Projektlaufzeit so etwas wie Network-Governance dar. Jedenfalls könnten transdisziplinäre, partizipative Entwicklungsprozesse in politischen Network-Governance Initiativen eine wichtige Rolle übernehmen. Sie bilden dann jenen Rahmen, auf den sich alle AkteurInnen einlassen können, wo Vertrauen entstehen kann und Interessen gleichrangig eingespeist werden können, der hilft kollektiv mit Unsicherheiten umzugehen. Wie auch in beiden Palliative Care Prozessen im Burgenland und in Graubünden wäre damit ein „neutraler Raum“ - „neutral white space“ (Warner, Gould 2009), oder „Agora“ (Nowotny et al. 2002) - geschaffen, der die kommunale Entwicklung von lokal anschlussfähigen Umsetzungsformen fördert. Die zukünftige Kernaufgabe einer innovativen Sozial- und Gesundheitspolitik muss es demnach sein, ebensolche regionalen Entwicklungsprozesse und Foren zu initiieren und zu ermöglichen, wie auch Morton Warner und Nicholas Gould (2009) feststellen:

„... networked activity across organizations needs governance. (...) Networks, well governed, and organizations virtually reorganized across sectors, are a challenge to policy innovators, but ones that is necessary to meet head on.“ (Warner, Gould 2009: 147).

Abbildung 36: Gouvernamentalität als ermöglichender politischer Raum



Partizipation und Demokratisierung (d.h. das Aufbrechen von Asymmetrien in der Beziehung von Wissenschaft und Praxis, sowie das Aufweichen von Hierarchien innerhalb von Organisationen oder zwischen Professionen, das „Öffnen“ der Organisationen in die Kommunen hinein), inter- und transdisziplinäre Entwicklung von Wissen, sowie die Förderung der Selbstentwicklung (empowerment) der Betroffenen und ihrer community stellen dabei wichtige Eckpfeiler gesellschaftlicher Veränderungsprozesse dar.

5.3 Von den Betroffenen, ihren Lebens- und Sozialräumen her Hilfe organisieren: Kommunale¹⁰⁰ Sorgeskultur im Leben und Sterben

„There are two reasons why a community development approach is socially important to the way we care for dying people, those who care for them and those who are left bereaved after their loved ones die. These reasons are to increase and enhance quality of life for both dying people and their carers.“ (Kellehear, Sallnow 2012: 8)

Mit Blick auf die auswertende, bisherige Reflexion der beiden Palliative Care Entwicklungsprozesse, sowie die internationalen Diskurse zur Integration von Palliative Care in nationale und regionale Gesundheitssysteme (siehe Kap. 3.3.4.4 und 3.3.4.5) lässt sich zunächst festhalten, dass bei zukünftigen Bemühungen, durch partizipative, transdisziplinäre Forschung die regionale Hospiz- und Palliativkultur weiterentwickeln zu helfen, folgende Aspekte verstärkt zu berücksichtigen sind:

- Sozial- und Lebensraumorientierung in der Hilfestaltung
- Betroffenenorientierung
- (Selbst)Ermächtigung / Selbstentwicklung der community fördern - empowerment
- koordinierte Verknüpfungen von BürgerInnen (kommunale Lebensräumen) und professionalisierten Institutionen/Netzwerken
- Stärkung kommunaler Solidaritäts- und Sorgeskultur Förderung des gesellschaftlichen Diskurses zu ethischen Fragen des Lebens und Sterbens
- Ermächtigung der Betroffenen in der Vorsorge in Palliative Care, aber auch in ethischen Entscheidungsprozessen
- Entwicklung, Koordination und Steuerung von regionalen Hospiz- und Palliativnetzwerken die sowohl institutionelle „Anbieter“ als auch zivilgesellschaftliche Akteure aufeinander beziehen

Es ist somit, auch in Differenzsetzung zu den diskutierten Palliative Care Entwicklungsprozessen, ein Perspektivenwechsel erforderlich, der sich konsequent in der Adaption der Beteiligungen, Projektarchitekturen und der Methodenformen widerspiegeln müsste. Im Mittelpunkt der Beteiligung müssten die Betroffenen und BürgerInnen der jeweiligen Region mit ihren Lebensraum bezogenen wechselseitigen Hilfpotentialen, Unterstützungsbedarfen, Anliegen, Bedürfnissen, Ängsten und Sorgen stehen. Die

¹⁰⁰ Den Begriff „kommunal“ verwende ich in diesem Zusammenhang vordergründig im Sinne von „gemeinschaftlich“. Ich beziehe mich auf die Kommune, verstanden als Gemeinschaft, und nicht im räumlich, territorialem Sinne von Gemeinde/Bezirksebene, auch wenn diese Sphären ineinander übergehen.

„ProfihelferInnen“ und ExpertInnen wären dann organisiert darauf zu beziehen. In der community, oder „dem dritten Sozialraum der Nachbarschaft“, wie es Klaus Dörner nennt (Dörner 2007: 92) - sollte demnach über lokale Initiativen, Vernetzungs- und Austauschformen, die Verständigung, das Gespräch miteinander ermöglicht werden. Lokal anschlussfähige Hilfenetzwerke wären gemeinsam zu entwickeln. Dann geht es zunächst aber nicht um die Frage der Integration von Hospizidee und Palliative Care, sondern um die Ermöglichung der Entfaltung lokaler Ressourcen der Hilfe- und Solidaritätspotentiale, auch ganz im Sinne der vorne diskutierten Governamentalität (Manzeschke 2010). Aus dem Bedarf der lokalen Gemeinschaft der BürgerInnen kann dann natürlich auch die Weiterentwicklung von Palliative Care entstehen, oder sich der Hospizgedanke als wichtiger Referenzrahmen herauschälen. Es könnten aber genauso gut intergenerationale Kunstprojekte entstehen, oder

Die Formen der community Beteiligung sind in Kapitel 3.3.4.4 ja bereits beschrieben worden. Für, insbesondere den deutschsprachigen Palliative Care Diskurs, wäre es jedenfalls sehr zukunftsreich, wenn die Gesundheitsförderungsperspektive/Public Health und Palliative Care noch viel stärker als bisher wechselseitig aufeinander bezogen würden. Noch sind das Sterben und Palliative Care in Public Health kaum präsent (Schneider 2007), oder wenn, dann wird das „frühe Sterben“ eher mahnend instrumentalisiert, um die Menschen für Gesundheitspräventionsprogramme zu gewinnen (Sallnow, Kellehear 2012).

Im Kern geht es beim Public Health- und Gesundheitsförderungsansatzes in Palliative Care (Heller 1996; Kellehear 1999, 2005, 2008) um die Frage, wie es gelingen kann die kommunalen und organisationalen Rahmenbedingungen so zu gestalten helfen (Setting Ansatz), dass mit Blick auf die Betreuung am Lebensende a) vorsorgend Leiden gemindert wird, b) die „community“ beteiligt wird, c) Wissensvermittlung zu Gesundheit, Sterben und Tod stattfindet und d) soziale Unterstützung und wechselseitige Hilfpotentiale gefördert werden (Kellehear 2008: 142 ff). Public Health müsste eben tatsächlich community-based interpretiert werden und nicht in Aufklärungs- und Informationsprogrammen münden.

Die Entwicklung kommunaler Sorgeskultur im Leben und Sterben erfordert in diesem Sinne, - und damit werden die bisherigen Ausführungen zur Rolle von Network-Governance und transdisziplinärer Forschung ergänzt -, community Entwicklung, ganz im Verständnis von Allan Kellehear:

„Community development is any set of initiatives designed to develop the social resources of the community in order to enhance its quality of life. (...) initiatives may cover a broad range of recreational, health, welfare, educational and workplace dimensions of social life. (...) the needs, wants or problems identified are those articulated by a cross-section of the community affected by those needs or problems.

(...) solutions to the newly identified needs or problems are not simply in advocating for greater provision of private or government service. Solutions are sought in connecting people and resources together in new or novel ways“. (Kellehear 2005: 118)

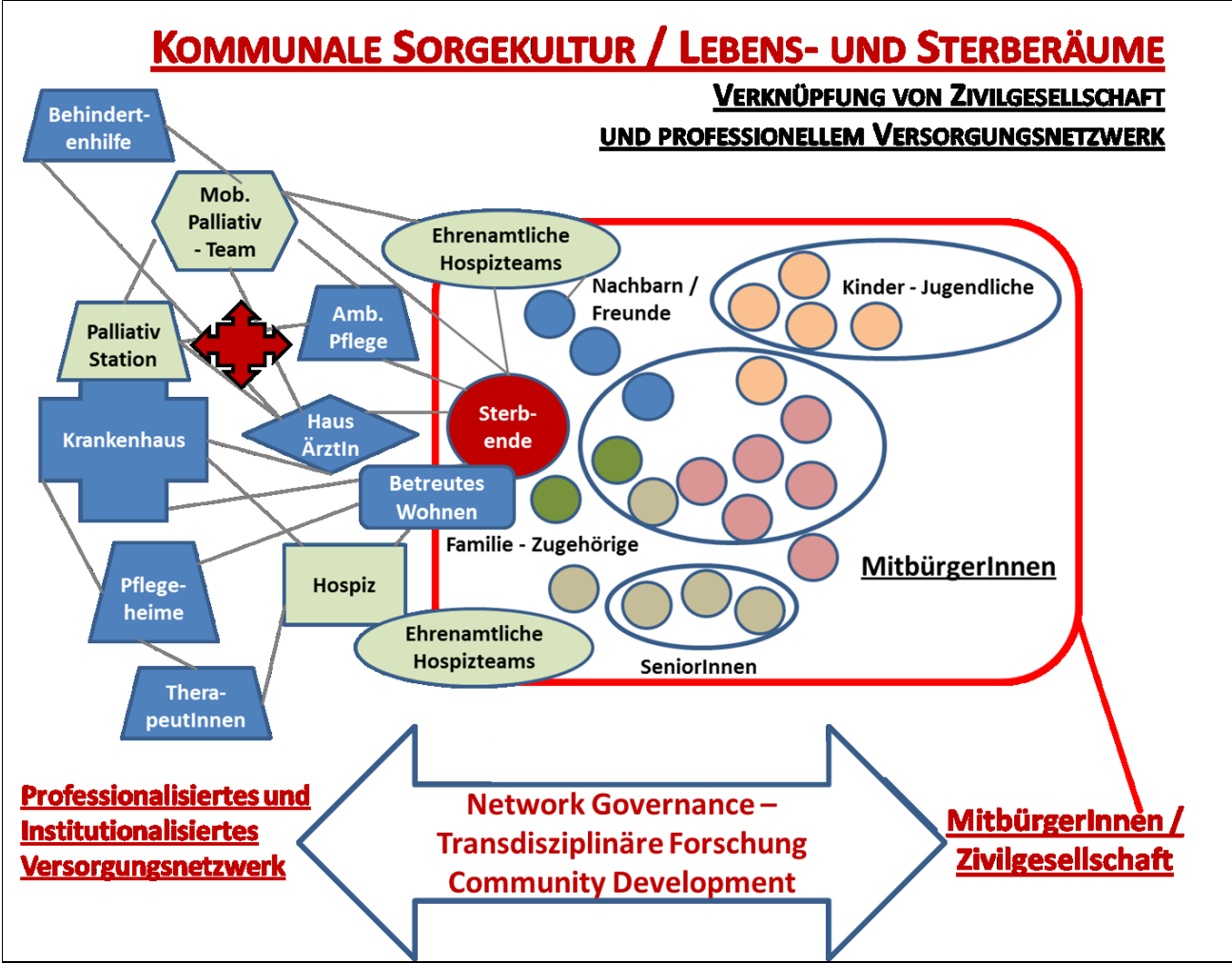
Damit werden die Menschen einer Region miteinander in Austausch gebracht, zu Fragen der gesellschaftlichen Sorge und Solidarität, des gesellschaftlichen Umgangs mit Sterben, Tod und Trauer, der Organisation von Hilfe- und Unterstützung am Lebensende, oder von nachbarschaftlichen Netzwerken. Freiwillige HospizhelferInnen, oder Palliative Care Dienste können dabei natürlich eine initiierende Rolle spielen, wie im „Hume Palliative Care community development programme“ in Australien (Kellehear, Young 2007, 2011). Letztlich soll die Entwicklung von einer „*community of place*“ zu einer „*community of interest*“ (Graham, Clark 2005) gefördert werden. In der Tradition der Healthy Cities Gesundheitsförderungsprojekte stehend, sollen Impulse die Selbstentwicklung der Kommune fördern, hin zu einer „*compassionate community*“ (Kellehear 2005), oder „*resilient community*“ (Kellehear, Young 2007, 2011). Mit dem Begriff „*compassionate*“ – verstanden als Mitgefühl, Mitempfinden, Mitleid, Barmherzigkeit, Erbarmen, Mitsorge – wird als Zielsetzung eine Form des kommunalen Zusammenlebens skizziert, die von einer mitmenschlichen ethischen Grundhaltung getragen wird. Solidarität, Kooperation, vernetzte Kommunikation und Engagement sind dabei wichtige Ingredienzien. Eine solcherart geprägte Gemeinschaft ermöglicht auch, dass - sowohl kollektiv als auch individuell - die Widerstandsfähigkeit und Belastbarkeit, - im Sinne der Resilienz (Monroe, Oliviere 2007)-, im Umgang mit existentiell schwierigen Lebensphasen, mit Abschied, Sterben, Tod und Trauer, steigt.

Klaus Dörners (2007, 2012) Bild des „dritten Sozialraumes“ und des „neuen Hilfesystems“ im Leben und Sterben ist für diesen, Lebenswelt orientierten, Gemeindeentwicklungsansatz in Palliative Care besonders anschlussfähig. Er spricht von einer „*bürgergetragenen neuen Kultur des Helfens*“ (Dörner 2007: 220), die nicht zuletzt durch die gesellschaftliche Ausbreitung der Hospizidee dabei ist, sich von den professionalisierten und einrichtungsorientierten Hilfestrukturen des modernen Sozial- und Gesundheitssystems zu emanzipieren und damit die Hoffnung auf das Wachsen der „*compassionate communities*“ (Kellehear 2005) zu nähren.

Dem Verständnis der „*compassionate communities*“ entsprechend hat in Deutschland in den letzten Jahren beispielsweise auch der Verein „Aktion Demenz e.V.“ bundesweit dazu beigetragen, dass sich erstaunliche Modelle „Demenzfreundlicher Kommunen“ entwickeln konnten (Wißmann, Gronemeyer 2008). Die konsequente Übersetzung der Gesundheitsförderungsperspektive in Palliative Care bedeutet damit die Förderung der betroffenen Menschen in ihrer Emanzipation gegenüber Professionen, ExpertInnen und Institutionen.

Die Rolle von nationaler Gesundheitspolitik und lokaler Kommunalpolitik wäre hier somit nicht die Implementierung eines generalstabsmäßig geplanten Public Health Programmes in Palliative Care, oder eines Hospiz- oder Palliativplans, sondern Rahmenbedingungen und Spielräume zu schaffen, die eine breite Beteiligung und die Selbstermächtigung und –entwicklung der community fördert und die regionalen Betreuungsherausforderungen in Palliative Care aus den lokalen Bedarfen und Ressourcen heraus entwickeln hilft (Conway 2011) (siehe auch vorne Abbildung 36 und die folgende Abbildung 37).

Abbildung 37: Sozial- und Lebensraum Orientierung in der Hilfestaltung



6 ZUSAMMENFASSUNG & RESÜMEE

Da, schau Papa, das ist dein Gartenmäuerchen, das du mit deinen eigenen Händen gemacht hast.

Stimmt. Das nehme ich mit.

Du kannst doch das Mäuerchen nicht mitnehmen!

Nichts leichter als das.

Das geht doch nicht, Papa!

Ich werde es dir schon zeigen.

Aber Papa! Hallo! Hallo! Das geht nicht! Erklär mir lieber, wie du nach Hause gehen willst, wenn du schon zu Hause bist.

Ich versteh nicht ganz.

Du bist zu Hause und willst nach Hause gehen. Man kann doch nicht nach Hause gehen, wenn man schon zu Hause ist.

Das ist sachlich richtig.

Und?

Das interessiert mich alles bei weitem nicht so wie dich.

Der Autor Arno Geiger im Gespräch mit seinem an Alzheimer erkrankten 1926 geborenen Vater (Geiger 2011: 47).

Die Welt von den Bedürfnissen der Betroffenen her zu verstehen ist nicht immer leicht. Insbesondere wenn es der eigene Vater ist, der im hohen Alter, Alzheimer erkrankt, sich den Weltinterpretationen anderer „verweigert“. Es geht aber, und das ist vermutlich eine meiner wichtigsten Erkenntnisse der vorliegenden Arbeit, gar nicht um das Verstehen-Können. Die Entwicklung einer hospizlich-palliativen kommunalen Sorgeskultur braucht das Respektieren- und Zulassen-Können. Es geht daher eher um das Ermöglichen und Bergen vorhandener Ressourcen, darum, Räume der Entfaltung zu eröffnen, oder im Rahmen von beteiligungsorientierter, transdisziplinärer Forschung zu initiieren.

Interesse

Auf dem Weg zu dieser Erkenntnis habe ich in der vorliegenden Arbeit zunächst versucht unterschiedliche inhaltliche Stränge in ihrer historischen Entwicklung bis herauf in die Spätmoderne aufeinander zu beziehen. Ich habe mich jenen Diskursen gewidmet, deren Nachvollziehbarkeit mir für ein besseres Problemverständnis und damit auch für die Erhöhung

von Problembearbeitungsmöglichkeiten bezüglich der Frage - „Wie kann die Unterstützung und Betreuung von alten, chronisch kranken, demenziell veränderten, schwerkranken und sterbenden Menschen, sowie ihrer An- und Zugehörigen, in regionalen Versorgungskontexten durch die Integration der Hospizidee und der Weiterentwicklung von Palliative Care ermöglicht und verbessert werden?“ – wichtig erscheinen.

Inhaltliches Selbstverständnis

Eine Grundannahme war, dass die Weiterentwicklung und Verbesserung der Hospiz- und Palliativversorgung in regionalen Versorgungszusammenhängen ein inhaltliches und soziales „In-Beziehung-setzen“ von konzeptionell entkoppelten Systemebenen im Sozial- und Gesundheitssystem erfordert. Denn gerade die (fehlende) Qualität ihrer wechselseitigen Bezugnahme prägt entscheidend die Versorgungsrealitäten der Betroffenen. Es war daher der Anspruch, sowohl die Strukturen und das System der Gesundheitsversorgung, als auch die handelnden AkteurInnen und betroffenen Menschen im Blick zu haben, und zwar nicht isoliert, sondern in ihrer wechselseitigen Bezugnahme.

Diese „Verknüpfungen“ oder „Verschränkungen“ sollten sich im Forschungsprozess widerspiegeln, weshalb, erstens, eine multiperspektivische Herangehensweise erforderlich war, zweitens, die Wirkungsform des Forschungsprozesses, als Intervention in bestehende regionale Versorgungszusammenhänge, selbst Gegenstand der Auswertung und Reflexion sein musste, und schließlich, drittens, die auswertende Reflexion sich auf rahmengebende versorgungsforschende, gesundheits- und gesellschaftspolitische Diskurse beziehen sollte.

Rahmende Diskurse

Die mit den aufnahmen dieser Diskurse verbundenen Ziele waren:

- Ein Bild der konstituierenden Merkmale der „ersten Moderne“ gewinnen und ihre Implikationen für das moderne wissenschaftliche Selbstverständnis, das Selbstverständnis der Medizin, die Charakteristik von Gesundheitsversorgung, sowie die noch immer vorherrschenden modernen (politischen) Problemlösungsstrategien nachzeichnen.
- Die Grenzen dieser modernen (politischen) Planungs- und Rationalitätsorientierung (Beck 1996b) in einer, von prinzipieller Unsicherheit geprägten Gesellschaft (Nowotny et al. 2002) der flüchtigen Moderne (Bauman 2003), sowie die damit verbundenen Fehlentwicklungen im Sozial- und Gesundheitssystem sichtbar machen.
- Die Hospizbewegung und Palliative Care als Teil einer „Gegenbewegung“ zum Modus der Moderne verstehen, gleichzeitig jedoch auch ihre ambivalenten Entwicklungsstränge aufnehmen.

- Meinen persönlichen inhaltlichen Referenzrahmen sichtbar machen, indem ich wichtige soziologische Diskurse zu Sterben, Tod und Trauer paraphrasiere und Schlussfolgerungen für Palliative Care Entwicklungsprozesse ziehe, das Forschungsselbstverständnis transdisziplinärer, partizipativer Interventionsforschung in Palliative Care als einen adäquaten Forschungszugang spätmoderner Problembearbeitung beleuchte und den internationalen Diskurs zur Frage der Integration von Palliative Care in regionale/nationale Gesundheitssysteme teilweise nachzeichne.
- Aus der Einsicht in die Wechselbeziehungen zwischen Gesellschaft, Wissenschaft, Gesundheitssystem und Betreuungssituationen zu verdeutlichen, dass eine Betroffenen orientierte Palliative Care, sowie die Entwicklung von wohnortnahen Hilferessourcen sich nicht auf die Verbesserung bestehender Strukturen und fachlicher Kompetenzen, sowie den Aufbau des Palliative Care „SpezialistInnentums“ beschränken kann, sondern grundlegende Überlegungen zur Entwicklung regionaler - „community-based“ - Solidaritäts- und Hilferessourcen bedarf.
- Dass der Blick auf die gesellschaftlichen Entwicklungen auf den unterschiedlichen Ebenen ein Bild entstehen lässt, welches in der Phase der Spätmoderne eine Gesellschaft mitten in einer Neuorientierungsphase, Übergangsphase, Transformationsphase, zeigt (siehe Abbildung 13). Innerhalb einiger Jahrzehnte hat sich unser gesellschaftliches Zusammenleben, sowie die Anforderungen an die Politik und an die für die gesellschaftliche Problembewältigung „zuständigen“ Institutionen, Organisationen (wie eben auch im Sozial- und Gesundheitssystem) und die Wissenschaften (Bamme 2009) so stark gewandelt, dass in der Moderne etablierte Strategien und Muster nicht mehr „greifen“, neue Problemlösungsstrategien jedoch erst im Entstehen sind.
- Und schließlich, deutlich zu machen, dass angemessene Formen der Bearbeitung gesellschaftlicher Probleme dann entstehen können, wenn es uns als Gesellschaft gelingt kollektiv mit Unsicherheiten und Ambivalenzen (Bauman [1991] 2005) umzugehen. Dafür sind reflexive, nichtlineare Wissensformen (Beck 1996b) und transdisziplinäre Forschungsprozesse (Nowotny et al. 2002) erforderlich.

Exemplarische Palliative Care Prozesse

Zu diesem inhaltlich-theoretischen Rahmen, der in seinem Zuschnitt bereits Ergebnis der Auswertung war, wurden zwei Palliative Care Entwicklungsprozesse im Burgenland und in Graubünden in Relation gesetzt und kritisch diskutiert.

Während das Kerninteresse der Dissertation ganz grundsätzlich danach fragt, wie die Unterstützung und Betreuung von sterbenden Menschen, sowie ihrer An- und Zugehörigen, in regionalen Versorgungskontexten durch die Integration der Hospizidee und der Weiterentwicklung von Palliative Care ermöglicht und verbessert werden kann, hatten die

beiden Projektprozesse die, mit Auftraggeber Interessen verbundene, konkrete regionale Konzeptentwicklung, sowie in Graubünden, die weiterführende Begleitung der Umsetzung zum Ziel, weshalb ihre metaanalytische Auswertung auch im Zentrum steht.

Der genauere Blick auf die beiden Palliative Care Projektprozesse im Burgenland und in Graubünden sollte dazu dienen ...

- a) ... exemplarisch interventionsorientierte, transdisziplinäre Palliative Care Entwicklungsprozesse, mit ihren Ressourcen und Grenzen darzustellen.
- b) ... inhaltliche Kernherausforderungen in der Betreuung am Lebensende aus Perspektive von Betroffenen und MitarbeiterInnen deutlich machen.
- c) ... Projektarchitekturen, Beteiligungen, Methoden, Wirksamkeiten und die Nachhaltigkeit der jeweiligen Entwicklungen auszuwerten und, im Lichte der theoriegeleiteten, aber auch auswertenden Rahmung des Kapitels 3, kritisch zu diskutieren.

Projektprozessreflexion

Es zeigte sich, dass die beiden Palliative Care Entwicklungsprozesse grundsätzlich eine bedeutende Weiterentwicklung gegenüber einer linearen, strukturorientierten Versorgungsplanung darstellten und in beiden Regionen der Entwicklungs- und Umsetzungsprozess den jeweiligen regionalen Selbstverständnissen entsprechend weitergeführt wurde.

Trotz breiter Beteiligung auf professioneller Ebene waren die betroffenen Menschen und ihre Bezugspersonen, sowie die jeweiligen BürgerInnen der regionalen communities jedoch nur bedingt an den Projektprozessen beteiligt. AdressatInnen der Entwicklungsbestrebungen waren primär die Profis und ihre Institutionen und Dienste.

Das partizipative, transdisziplinäre Vorgehen ermöglichte die Entwicklung von hoher Projektmitverantwortlichkeit bei den AkteurInnen und das kollektive Generieren von Wissen, wie auch vielschichtige Lernprozesse. Allerdings sind die entwickelten Maßnahmen trotz, oder gerade wegen, der Beteiligungsorientierung auf professioneller Ebene aus den bestehenden professionellen und institutionellen Selbstverständnissen und der bestehenden Systemlogik von modernen Gesundheitsorganisationen erwachsen, und damit in den herkömmlichen, im Grunde reformierungsbedürftigen Mustern (vgl. Forster et al. 2004), gefangen.

Ein Dilemma wurde deutlich; einerseits erscheint es nicht möglich aus dem bestehenden, modernen Selbstverständnis eines professionalisierten Gesundheitssystems heraus alternative Perspektiven von Versorgungskontexten in Palliative Care zu entwickeln. Wir wissen andererseits aus der Systemtheorie (Luhmann 1984, 2006; Willke 1995, 1996a, 1996b), dass nachhaltige Systemveränderung nur aus der reflexiven Selbstentwicklung heraus entstehen ist.

Entwicklungsperspektiven

Inhaltlich sollte, als eine Schlussfolgerung daraus, zukünftig die Förderung von bürgerschaftlich getragenen, kommunalen Solidaritätsnetzwerken in Palliative Care ins Zentrum gestellt werden, um die regionalen Lebens- und eben dann auch Sterbezusammenhänge der BürgerInnen zum Ausgangspunkt der regionalen Palliative Care Entwicklung werden zu lassen.

Um dieses Vorgehen zu ermöglichen ist eine Politik erforderlich, die eben nicht, in moderner Tradition, die Ausschaltung von Unsicherheiten und Ambivalenzen anstrebt, sondern eine partizipative, Vielfältigkeiten und Selbstentwicklung zulassende, Form der politischen Steuerung praktiziert. Ein Shift von der linearen Steuerung hin zum Zutrauen in die BürgerInnen und lokalen AkteurInnen, selbstverantwortlich in organisierten lokalen Netzwerken für die jeweilige Region kulturell passende Formen der Betreuung und Sorge, auch am Lebensende, zu entwickeln. Innovative Gesundheitspolitik bräuchte den Mut, die eigenen Planungsgrenzen anzuerkennen und sich auf die relative Offenheit von Entwicklungsprozessen einzulassen.

Vor dem Hintergrund eines politischen Selbstverständnisses von „Gouvernementalität“ (Foucault 2004a, 2004b) - als Förderung der wechselseitigen Verbundenheit und Verantwortlichkeit den Nächsten gegenüber und als „*Regierung von Menschen über Menschen als Sorge für sie*“ (Manzeschke 2010: 260) - , wäre eine Form von „Network Governance“ (Warner, Gould 2007; Kickbusch 2007) bestens dazu geeignet, in lokalen Netzwerken, - community orientiert-, Verständigungs- und Aushandlungsprozesse zu ermöglichen.

Transdisziplinäre, partizipative Entwicklungsprozesse könnten darin eine wichtige Rolle übernehmen. Sie bilden dann jenen Rahmen, auf den sich alle AkteurInnen einlassen können, wo Vertrauen entstehen kann und Interessen gleichrangig eingespeist werden können, der hilft kollektiv mit Unsicherheiten umzugehen. Wie auch in beiden Palliative Care Prozessen im Burgenland und in Graubünden wäre damit ein „neutraler Raum“ - „neutral white space“ (Warner, Gould 2009), oder „Agora“ (Nowotny et al. 2002) - geschaffen, der die kommunale Entwicklung von lokal anschlussfähigen Umsetzungsformen fördert. Die zukünftige Kernaufgabe einer innovativen Sozial- und Gesundheitspolitik muss es demnach sein, ebensolche regionalen Entwicklungsprozesse und Foren zu initiieren und zu ermöglichen.

Für den deutschsprachigen Palliative Care Diskurs wäre es sehr zukunftssträchtig, wenn die AkteurInnen der Gesundheitsförderungsperspektive/Public Health und jene der Palliative Care sich wesentlich intensiver als bisher wechselseitig aufeinander beziehen würden. Insbesondere in Form von „health promotion palliative care“ (Kellehear 1999) und des „community development in palliative care“ (Kellehear 2005).

Die Rolle von nationaler Gesundheitspolitik und lokaler Kommunalpolitik wäre hier somit nicht die Implementierung eines generalstabsmäßig geplanten Public Health Programmes in Palliative Care, oder eines Hospiz- oder Palliativplans, sondern Rahmenbedingungen und

Spielräume zu schaffen, die eine breite Beteiligung und die Selbstentwicklung der community fördert und die regionalen Betreuungsherausforderungen in Palliative Care aus den lokalen Bedarfen und Ressourcen heraus entwickeln hilft (Conway 2011)

Eine der wichtigsten Aufgaben in der weiteren Entwicklung der Hospizarbeit und Palliative Care wird es daher sein müssen, der strukturellen Planungsorientierung der Sozial- und Gesundheitspolitik zu widerstehen; gleichzeitig jedoch dem Anspruch gerecht zu werden, den Betroffenen helfend Sicherheit zu geben, und Orientierung in einer schwierigen Lebenssituation anzubieten. Sicherheit - im Wissen ihrer Uneinlösbarkeit - im Lichte gesellschaftlicher Unsicherheit zu vermitteln, erfordert ein Höchstmaß an kompetenter Widerspruchsbearbeitung, auf politischer und organisationaler Ebene, wie auch in den unmittelbaren Betreuungsbeziehungen. Die kulturelle Nachhaltigkeit von Palliative Care Entwicklungsprozessen wird aber maßgeblich davon abhängen, inwieweit es gelingt die Bedürfnisse der Betroffenen in ihren Lebensräumen und communities zur Entfaltung zu verhelfen, und die Selbstentwicklungs- und Selbsthilfepotentiale der BürgerInnen zu stärken.

Schwerkranke und sterbende Menschen, sowie ihre Bezugspersonen, sehen sich ja in doppelter Weise mit völliger Unsicherheit konfrontiert: Zum einen bezogen auf die Potentiale der gesellschaftlichen, gesundheitssystemischen Hilferessourcen, zum anderen aber auf einer noch existentielleren, anthropologischen und spirituellen Ebene: nämlich konfrontiert mit der Ungewissheit, was der Tod, der Verlust, die Trauer für alle Beteiligten und ihre Beziehungen zueinander, über das gemeinsame Leben hinaus, mit sich bringen werden. Vielleicht kann gerade deshalb die intensive Auseinandersetzung mit der Frage, - wie es gelingen kann, in dieser letzten Lebensphase der zugespitzten Unsicherheiten zu helfen, - Vertrauen und Zutrauen aufzubauen -, auch gesamtgesellschaftlich Hoffnung für die Entwicklung tragfähiger Umgänge mit herrschenden Gesellschaftsproblemen geben.

7 LITERATUR

- Abel, Thomas (2007): Cultural Capital in Health Promotion. In: Mc Queen, David; Kickbusch, Ilona; Potvin, Louise; Pelikan, Jürgen; Balbo, Laura; Abel, Thomas: Health and Modernity. The Role of Theory in Health Promotion. Springer. New York: 43 – 73
- Addington-Hall, Julia; Bruera, Eduardo; Higginson, Irene J.; Payne, Sheila (Hrsg.) (2007): Research Methods in Palliative Care. Oxford University Press. Oxford.
- Addington-Hall, Julia; McCarthy, Mark (2001): Survey research in palliative care using bereaved relatives. In: Field, David; Clark, David; Corner, Jessica; Davis, Carol (Hrsg.): Researching Palliative Care. Open University Press. Buckingham, Philadelphia: S. 27 -36
- Agren Bolmsjö I; Nilstun T; Löfmark R (2007): From cure to palliation: agreement, timing, and decision making within the staff. In: The American journal of hospice & palliative care, 24 /5: S. 366 – 370
- Amann, Anton; Lang, Gert; Löger, Bernd; Fiala, Annette (2002): Hospiz- und Palliativarbeit in Niederösterreich. Schriftenreihe der Niederösterreichischen Landesakademie. Serie des Zentrums für Alternswissenschaften und Sozialpolitikforschung, Band 23, St. Pölten.
- Anonym (1970): Death in the first person. In: American Journal of Nursing, 70/2, S. 336 – 338.
- Ariés, Philippe ([1978] 1985): Geschichte des Todes. Deutscher Taschenbuch Verlag. München.
- Baecker, Dirk (1999): Organisation als System. Aufsätze. Suhrkamp. Frankfurt. a.Main.
- Baecker, Dirk (Hrsg.) (2005): Schlüsselwerke der Systemtheorie. VS Verlag für Sozialwissenschaften. Wiesbaden.
- Bamme, Arno (2009): Wissenschaft im Wandel. Bruno Latour als Symptom. Metropolis-Verlag. Marburg.
- Bamme, Arno. (2003): Interventionswissenschaften. In: Schmidt, Esther: Interventionswissenschaft – Interventionsforschung. Erörterungen zu einer Prozesswissenschaft vor Ort. Klagenfurter Beiträge zur Interventionsforschung, herausgegeben von Heintel, Peter; Krainer, Larissa; Paul-Horn, Ina; Band 2. Klagenfurt. IFF-Eigenverlag.
- Banse, Gerhard (2005): Die Rolle von Wissenschaft, Forschung und Bildung für Nachhaltigkeit. In: Banse, Gerhard; Kiepas, A. (Hrsg.): Nachhaltige Entwicklung: Von der wissenschaftlichen Forschung zur politischen Umsetzung. edition sigma. Berlin: S. 31 – 42
- Barnard, Chester ([1938] 1970): Die Führung großer Organisationen. Girardet. Essen.

- Bartosch, Hans; Coenen-Marx, C.; Erckenbrecht, J.F.; Heller, A. (Hrsg.) (2005): Leben ist kostbar. Der Palliative Care- und Ethik Prozess in der Kaiserswerther Diakonie. Freiburg. Lambertus.
- Baudrillard, Jean ([1976] 1982): Der symbolische Tausch und der Tod. Matthes & Seitz. München.
- Bauman, Zygmunt ([1989] 2002): Dialektik der Ordnung. Die Moderne und der Holocaust. Sabine Groenewald Verlag. Hamburg.
- Bauman, Zygmunt ([1991] 2005): Moderne und Ambivalenz. Hamburger Edition. Hamburg.
- Bauman, Zygmunt ([1995] 2009): Postmoderne Ethik. Hamburger Edition. Hamburg.
- Bauman, Zygmunt (1992): Mortality, Immortality and Other Life Strategies. Polity Press. Cambridge.
- Bauman, Zygmunt (1995): Ansichten der Postmoderne. Argument Verlag. Hamburg
- Bauman, Zygmunt (2000): Am I my brother's keeper? In: European Journal of Social Work 3/1: S. 5 - 11
- Bauman, Zygmunt (2003): Flüchtige Moderne. Suhrkamp Verlag. Frankfurt.
- Bauman, Zygmunt (2005a): Liquid Life. Polity Press. Cambridge.
- Bauman, Zygmunt (2005b): Verworfenes Leben. Die Ausgegrenzten der Moderne. Hamburger Edition. Hamburg.
- Bauman, Zygmunt (2007): Leben in der Flüchtigen Moderne. Suhrkamp Verlag. Frankfurt.
- Bauman, Zygmunt (2009): Gemeinschaften. Edition Suhrkamp. Frankfurt a. Main.
- Beauchamp, Tom L.; Childress, James F. (1994): Principles of Biomedical Ethics. Oxford University Press. New York Oxford. 4. Auflage.
- Beck, Ulrich (1996a): Das Zeitalter der Nebenfolgen und die Politisierung der Moderne, In: Beck, Ulrich; Giddens, Anthony; Lash, Scott: Reflexive Modernisierung. Eine Kontroverse. Suhrkamp. Frankfurt: S. 19 – 112
- Beck, Ulrich (1996b): Wissen oder Nicht-Wissen? Zwei Perspektiven „reflexiver Modernisierung“. Beck, Ulrich; Giddens, Anthony; Lash, Scott: Reflexive Modernisierung. Eine Kontroverse. Suhrkamp. Frankfurt: S. 289 - 316
- Beck, Ulrich; Giddens, Anthony; Lash, Scott (1996): Reflexive Modernisierung. Eine Kontroverse. Suhrkamp. Frankfurt.
- Beckers, Donata (2005): Lebensraum Sterben. Die Nachhaltigkeit von Palliative Care und Hospizidee in Einrichtungen der stationären Altenhilfe aus Sicht der Sozialen Arbeit –

- reflektiert am Beispiel eines Münchner Alten- und Pflegeheimes, Diplomarbeit an der Katholischen Stiftungsfachhochschule München.
- Beck-Friis, Barbro (2003): "Heimversorgung unter Anleitung des Krankenhauses in Östergötland, Schweden." In: *Hospital* 5/6: S. 30-31
- Beck-Friis, Barbro; Strang, P. (1993): "The Family in Hospital Based Home Care with Special Reference to Terminally Ill Cancer Patients." In: *Journal of Palliative Care* 9/1: S. 5-13.
- Berger, Peter L.; Luckmann, Thomas (1969): *Die gesellschaftliche Konstruktion der Wirklichkeit. Eine Theorie der Wissenssoziologie.* Fischer. Frankfurt/Main.
- Berger, Wilhelm; Heintel, Peter (1998): *Die Organisation der Philosophen.* Frankfurt. Suhrkamp.
- Bergmann, Anna (2004): *Der entseelte Patient. Die moderne Medizin und der Tod.* Aufbau Verlag. Berlin.
- Berlach-Pobitzer, Irene (2002): „Eine gewisse Narrenfreiheit hat man doch.“ Die qualitative PatientInnenbefragung. In: Bischof, Hans-Peter; Heimerl, Katharina; Heller, Andreas (Hrsg.): *Für alle die es brauchen. Integrierte palliative Versorgung – das Vorarlberger Modell.* Lambertus. Freiburg im Breisgau: 61 - 73
- Bloch, Ernst ([1932] 1969): *Spuren.* Suhrkamp. Frankfurt am Main.
- Bloor, David (1976): *Knowledge and Social Imagery.* London: Routledge & Kegan Paul.
- Blüher, Stefan (2003): *Wie langlebig ist die Solidarität? Generationsbeziehungen in den späten Lebensjahren.* In: *Zeitschrift für Gerontologie und Geriatrie*, Vol. 36/2: S. 110-114
- Bollini, P.; Venkateswaran, C.; Sureshkumar, K. (2004): *Palliative Care in Kerala, India: A Model for Resource-Poor Settings.* In: *Onkologie*, 27, S. 138 – 142
- Bourdieu, Pierre (1979): *Entwurf einer Theorie der Praxis.* Suhrkamp Taschenbuch. Frankfurt a. Main.
- Bourdieu, Pierre (1996): *Die Praxis der reflexiven Anthropologie. Einleitung zum Seminar an der École des hautes études en sciences sociales, Paris, Oktober 1987.* In: Bourdieu, Pierre; Wacquant, Loic J.D.: *Reflexive Anthropologie.* Suhrkamp. Frankfurt am Main: S. 251 – 294
- Bourdieu, Pierre; Wacquant, Loic J.D. (1996): *Die Ziele der reflexiven Soziologie. Chicago Seminar, Winter 1987.* In: Bourdieu, Pierre; Wacquant, Loic J.D.: *Reflexive Anthropologie.* Suhrkamp. Frankfurt am Main: S. 95 - 250
- Bourdieu, Pierre; Wacquant, Loic J.D. (1996): *Reflexive Anthropologie.* Suhrkamp. Frankfurt am Main.

- Brand, Karl-Werner (1997): Probleme und Potentiale einer Neubestimmung des Projekts der Moderne unter dem Leitbild „nachhaltige Entwicklung“. Zur Einführung. In: Brand (Hrsg.): Nachhaltige Entwicklung. Eine Herausforderung an die Soziologie. Leske + Budrich. Opladen: S. 9 – 31
- Bröckling, Ulrich; Krasmann, Susanne; Lemke, Thomas (Hrsg.) (2000): Gouvernementalität der Gegenwart. Studien zur Ökonomisierung des Sozialen. Suhrkamp. Frankfurt.
- Bruera, Eduardo (2001): The growth of palliative care worldwide presents ongoing challenges. In: Solomon, M.Z.; Romer, A.L.; Heler, K.S.; Weissmann, D.E. (Hrsg.): Innovations in End-of-Life-Care. Practical Strategies and International Perspectives. Volume 2. Mary Ann Libert Inc. New York: S. 107 - 109
- Bruera, Eduardo (2004): The Development of a Palliative Care Culture. In: Journal of Palliative Care 20:4. 316 – 319
- Bruera, Eduardo; De Lima, Liliana; Woodruff, Roger (2002): The International Association for Hospice and Palliative Care: International Activities. In: Journal of Pain and Symptom Management 24/2: 102 - 105
- Buber, Martin ([1986] 2009): Das dialogische Prinzip. Gütersloher Verlagshaus. Gütersloh. 11. Auflage.
- Bundesgesetzblatt für die Republik Österreich (2006): 55. Bundesgesetz – Patientenverfügungs-Gesetz - PatVG § 2 (1) (2)
- Bundesministerium für Gesundheit (2010): Österreichischer Strukturplan Gesundheit 2010 - ÖSG. Inklusive Großgeräteplan. Verfasst von der Gesundheit Österreich GmbH. Wien.
- Bundesministerium für Gesundheit (BMG) (Hrsg.) (1997): Palliativeinheiten im Modellprogramm zur Verbesserung der Versorgung Krebskranker. Ergebnisse der wissenschaftlichen Begleitung (= Schriftenreihe des Bundesministeriums für Gesundheit, Band 95). Baden-Baden: Nomos Verlagsgesellschaft: 278-279.
- Bundesministerium für Soziales und Konsumentenschutz (Hrsg.) (2008): Hochaltrigkeit in Österreich. Eine Bestandsaufnahme. BMSK. Wien.
- Burgenländische Landesregierung (2011): Sozialbericht 2009/2010 des Landes Burgenland einschließlich Bedarfs- und Entwicklungsplanung für die Pflegevorsorge. Abteilung 6 - Soziales, Gesundheit, Familie und Sport Hauptreferat Sozialwesen. Eisenstadt.
- Burns Danny (2007): Systemic Action Research. A strategy for whole system change. The Policy Press. Portland, OR.
- Burns, Tom; Stalker, Georg M. (1961): The Management of Innovation. Tavistock. London

- Buser, Kurt; Amelung, Volker; Brandes I.; Janus, K.; Schneider, N.; Schwartz; F.J. (2004): Palliativversorgung in Niedersachsen - Bestandsaufnahme und Empfehlungen zur Weiterentwicklung. Gutachten im Auftrag des Niedersächsischen Ministeriums für Soziales, Frauen, Familie und Gesundheit, der Verbände der gesetzlichen Krankenkassen in Niedersachsen sowie der Kassenärztlichen Vereinigung Niedersachsen. Medizinische Hochschule Hannover - Abteilung Epidemiologie, Sozialmedizin und Gesundheitssystemforschung. Eigenverlag.
- Callon, Michel (1994): Four Models for the Dynamics of Science. In: Jasanoff; Sheila et al. (Hrsg.) (1994): Handbook of Science and Technology Studies. Sage, Thousand Oaks/London/New Dehli: S. 29-6
- Casarett DJ; Teno J; Higginson I (2006): How should nations measure the quality of end-of-life care for older adults? Recommendations for an international minimum data set. In: Journal of the American Geriatrics Society, 54/11: 1765 – 1771
- Cassidy, Joseph; Davies, Douglas (2004): Quality of life in palliative medicine. In: Doyle, Derek; Hanks, Geoffrey; Cherny, Nathan; Calman, Kenneth (Hrsg.) Oxford Textbook of Palliative Medicine. Third Edition. Oxford University Press. Oxford: S. 951 – 957
- Centeno, Carlos (1999): Palliative Care in Spain - an Evolving Model: An interview with Carlos Centeno, by KS Heller, Innovations in End-of-Life Care. 99/1(5), www.edc.org/lastacts
- Centeno, Carlos; Clark, David; Lynch, T, Racafort J, Prail D, De Lima L, Greenwood A, Flores LA, Brasch S, Giordano A; EAPC Task Force (2007b): Facts and indicators on palliative care development in 52 countries of the WHO European region: results of an EAPC Task Force. In: Palliative Medicine, Vol. 21, No. 6, 463-471
- Centeno, Carlos; Clark, David; Lynch, Thomas; Rocafort; Javier; Flores, Luis Alberto; Greenwood, Anthony; Brasch, Simon; Prail, David; Giordano, Amelia; de Lima, Liliana (2007a): EAPC Atlas of Palliative Care in Europe. IAHPCPress. Mailand.
- Clark David; Wright Michael; Hunt J; Lynch T (2007): Hospice and palliative care development in Africa: a multi-method review of services and experiences. In: Journal of pain and symptom management, 33/6, 698 – 710
- Clark, David (2001): What is qualitative research and what can it contribute to palliative care? In: Field, David; Clark, David; Corner, Jessica; Davis, Carol (Hrsg.): Researching Palliative Care. Open University Press. Buckingham, Philadelphia: S. 56 – 66
- Clark, David (2000): Common threads? Palliative care service developments in seven European countries. In: Palliative Medicine 14; 479 - 490

- Clark, David (2002): *Between hope and acceptance: the medicalisation of dying*. In: *BMJ* 324; 905 – 907
- Clark, David (2002): *Cicely Saunders- founder of the hospice movement: Selected letters 1959 – 1999*. Oxford University Press. Oxford.
- Clark, David (2004): *History, gender and culture in the rise of palliative care*. In: Payne, Sheila; Seymour, Jane; Ingleton, Christine (Hrsg.): *Palliative care nursing. Principles and evidence for practice*. S. 39 – 54
- Clark, David (2008): *End-of-life care around the world: achievements to date and challenges remaining*. In: *Omega* 56/1, 101 – 110
- Clark, David (Hrsg.) (1993): *Sociology of Death*. Blackwell. Oxford.
- Clark, David; Centeno, Carlos (2006): *Palliative care in Europe: an emerging approach to comparative analysis*. In: *Clinical medicine*, Vol. 6 (2), 197-201
- Clark, David; Malson, Helen (2001): *Key issues in palliative care needs assessment*. In: Field, David; Clark, David; Corner, Jessica; Davis, Carol (Hrsg.): *Researching Palliative Care*. Open University Press. Buckingham, Philadelphia: S. 146 – 151
- Clark, David; Seymour, Jane E. (2002): *Reflections on Palliative Care*. Open University Press. Buckingham.
- Clark, David; Small, Neil; Wright, Michael; Winslow, Michelle; Hughes, Nic (2005): *A bit of heaven for the few? An oral history of the modern hospice movement in the United Kingdom*. Observatory Publications. Lancaster.
- Clark, David; Wright, Michael (2003): *Transitions in end of life care. Hospice and related developments in Eastern Europe and Central Asia*. Open University Press. Buckingham, Philadelphia.
- Clark, David; Wright, Michael (2007): *The International Observatory on End of Life Care: A Global View of Palliative Care Development*. In: *Journal of Pain and Symptom Management* 33/5, S. 542 - 546
- Clifford, Geertz ([1983] 2003): *Dichte Beschreibung. Beiträge zum Verstehen kultureller Systeme*. Suhrkamp. Frankfurt am Main.
- Cohen, Joachim; Deliens, Luc (Hrsg.) (2012): *A Public Health Perspective on End of Life Care*. Oxford University Press. New York.
- Collins, H. M. (1975): *The TEA Set: Tacit Knowledge and Scientific Community*. New York. Free Press.

- Conway, Steve (Hrsg.) (2011): *Governing Death and Loss. Empowerment, involvement, and participation.* Oxford University Press. New York.
- Cooley, C. (2004): Patients should choose where they want to die. In: *International journal of palliative nursing*, Vol. 10 (1), 14
- Council of Europe - European Health Committee (2003) : Recommendation Rec (2003) of the Committee of Ministers to member states on the organisation of palliative care. Adopted by the Committee of Ministers on 12 November 2003 at the 860th meeting of the Ministers' Deputies.
- Crozier, Michael; Friedberg, Erhard (1979): *Macht und Organisation. Die Zwänge kollektiven Handelns.* Athenäum Verlag. Königstein.
- Czypionka, Thomas; Röhrling, Gerald (2009): *Analyse der Reformpool-Aktivität in Österreich: Wie viel Reform ist im Reformpool? Health System Watch, II / Sommer 2009.* Institute for Advanced Studies. Wien.
- Dinges, Stefan; Heimerl, Katharina; Heller, Andreas (2005): *OrganisationsEthik in unterschiedlichen Beratungssettings.* In: *Forum Supervision*, Jg. 13, Heft 26/05; 25-41
- Dörner, Klaus (1996): *Das Krankenhaus lernt laufen: wie vollenden wir die De-Institutionalisierung verantwortlich?* Verl. Jakob van Hoddis. Gütersloh.
- Dörner, Klaus (2003): *Die Gesundheitsfalle. Woran Unsere Medizin Krankt. Zwölf Thesen Zu Ihrer Heilung.* Econ. München.
- Dörner, Klaus (2007): *Leben und sterben, wo ich hingehöre. Dritter Sozialraum und neues Hilfesystem.* Paranus Verlag. Neumünster.
- Dörner, Klaus (2012): *Helfensbedürftig. Heimfrei ins Dienstleistungszeitalter.* Paranus Verlag. Neumünster.
- Dörner, Klaus; Hopfmüller, E; Röttger-Liepmann, B. (2001): *Aufforderung an die Fraktion des Deutschen Bundestages, eine Kommission zur „Enquete der Heime“ einzusetzen.* Forschungsgemeinschaft „Menschen in Heimen“ Universität Bielefeld.
- Doyle, Derek; Hanks, Geoffrey; Cherny, Nathan; Calman, Kenneth (Hrsg.) (2004): *Oxford Textbook of Palliative Medicine. Third Edition.* Oxford University Press. Oxford.
- Drieschner, Frank (2007): *Wie wollen Sie sterben? Der Bundestag streitet über die Selbstbestimmung am Ende des Lebens und ein menschenwürdiges Sterben.* In: *DIE ZEIT*, 29.03.2007/ Nr. 14
- Dupuy, Jean-Pierre (2003): *Medicine and Power. A Tribute to Ivan Illich.* In: *Complexus* 03/1; 157 – 163.

- Durand-Zaleski, Isabelle; Chevreur, Karine; Jeanblanc, Gregoire (2009): Financing for Health in All Policies. In: Kickbusch, Ilona (Hrsg.): Policy Innovation for Health. Springer. New York: S. 67-94.
- Economist Intelligence Unit (2010): The quality of death. Ranking end-of-life care across the world. The Economist. Lien Foundation.
- Eichener, Volker; Höbel, Regina (2003): Die Düsseldorfer Netzwerke als Modell zur Mobilisierung bürgerschaftlichen Engagements – Ergebnisse der sozialwissenschaftlichen Studie. In: Fischer, Veronika; Eichener, Volker; Nell, Karin (Hrsg.): Netzwerke – ein neuer Typ bürgerschaftlichen Engagements. Zur Theorie und Praxis der sozialen Netzwerkarbeit mit Älteren. Wochenschau Verlag. Schwalbach: S. 98 - 156
- Eidgenössisches Justiz- und Polizeidepartment (2009): Organisierte Suizidhilfe: Vertiefte Abklärungen zu Handlungsoptionen und –bedarf des Bundesgesetzgebers. Bericht EJPD.
- Elias, Norbert (1982): Über die Einsamkeit der Sterbenden in unseren Tagen. Suhrkamp Verlag. Frankfurt am Main.
- Ellershaw, John (2002): Clinical Pathways for Care of the Dying: An Innovation to Disseminate Clinical Excellence. In: Romer, Anna L.; Heller, Karen S.; Weissman, David E.; Solomon, Mildred Z. (Hrsg.): Innovations in End-of-Life Care. Practical Strategies & International Perspectives. Volume 3. Mary Ann Liebert, Inc. publishers. New York: S. 45 – 52.
- Etzioni, Amitai (1967): Modern Organizations. Englewood Cliffs, New Jersey: Prentice Hall.
- Etzkowitz, Henry; Leydersdorff, Loet. (2000): The dynamics of innovation: from National Systems and „Mode 2“ to a Triple Helix of university-industry-government relations. In: Research Policy 29 (2000); 109 – 123
- Eue, Johannes (2002): Graubünden. Dumont Reiseverlag. Köln.
- European Association for Palliative Care (EAPC) (2009): White Paper on standards and norms for hospice and palliative care in Europe: part 1. Recommendations from the European Association for Palliative Care. In: European Journal of Palliative Care, 09/16 (6): 278 – 289
- European Association for Palliative Care (EAPC) (2010): White Paper on standards and norms for hospice and palliative care in Europe: part 2. Recommendations from the European Association for Palliative Care. In: European Journal of Palliative Care, 10/17 (1): 22 – 33
- European Association for Palliative Care (EAPC) (2010a): White Paper on improving support for family carers in palliative care: part 1. Recommendations from the European Association for Palliative Care (EAPC) Task Force on Family Carers. In: European Journal of Palliative Care, 10/17 (5): 238 – 245

- European Association for Palliative Care (EAPC) (2010b): White Paper on improving support for family carers in palliative care: part 1. Recommendations from the European Association for Palliative Care (EAPC) Task Force on Family Carers. In: European Journal of Palliative Care, 10/17 (6): 286 - 290
- Evers, Adalbert (2002): Auf dem Weg zu einem neuen Wohlfahrtsmix? Pflege im Alter und der mögliche Beitrag der Bürgergesellschaft. In: Institut für soziale Infrastruktur (Hrsg.): Grundsatzthemen der Freiwilligenarbeit. Theorie und Praxis des sozialen Engagements und seine Bedeutung für ältere Menschen. Verlag Peter Wiehl. Stuttgart, Marburg, Erfurt: S. 85 – 100.
- Ewers Michael; Fuhr A., Günnewig J. (2001): Palliativ-pflegerisch tätige Hausbetreuungsdienste in Nordrhein-Westfalen. Teilergebnisse eines Modellprojektes. Veröffentlichungsreihe des Institut für Pflegewissenschaft an der Universität Bielefeld. Paper Nummer P01-114
- Ewers, Michael (2005): End-of-Life Care und Public health – Konsens und Kontroverse. In: Ewers, Michael; Schaeffer, Doris (Hrsg.): Am Ende des Lebens. Versorgung und Pflege von Menschen in der letzten Lebensphase. Verlag Hans Huber. Bern, Göttingen: S. 41 – 68.
- Ewers, Michael; Badura, Benjamin (2005): Häusliche Versorgung Sterbender zwischen Anspruch und Wirklichkeit. In: Ewers, Michael; Schaeffer, Doris (Hrsg.): Am Ende des Lebens. Versorgung und Pflege von Menschen in der letzten Lebensphase. Bern: Hans Huber: S. 93 – 116
- Ewers, Michael; Schaeffer, Doris (1999): Herausforderungen für die ambulante Pflege Schwerstkranker. Eine Situationsanalyse nach Einführung der Pflegeversicherung. P99-107, Veröffentlichungsreihe des Institut für Pflegewissenschaft, Universität Bielefeld. Bielefeld: IPW.
- Ewers, Michael; Schaeffer, Doris (Hrsg.) (2000): Case Management in Theorie und Praxis. Bern: Verlag Hans Huber.
- Ewers, Michael; Schaeffer, Doris (Hrsg.) (2003): Palliativ-pflegerisch tätige Hausbetreuungsdienste in NRW. Ergebnisse der Begleitforschung. Veröffentlichungsreihe des Institut für Pflegewissenschaft (IPW) an der Universität Bielefeld. Paper Nummer P03-121.
- Ewers, Michael; Schaeffer, Doris (Hrsg.) (2005): Am Ende des Lebens. Versorgung und Pflege von Menschen in der letzten Lebensphase. Verlag Hans Huber. Bern, Göttingen
- Ezrahi, Yaron (1991): The Descent of Icarus. University Press. Cambridge/MASS.

- Fegter, Susann; Langer, Antje (2008): Diskursforschung im Prozess der Etablierung. In: FQS, 9/2; Art. 18
- Feifel, Herman (Hrsg.) (1959) *The Meaning of Death*. McGraw-Hill. New York.
- Feldmann, Klaus (2004): *Tod und Gesellschaft. Sozialwissenschaftliche Thanatologie im Überblick*. VS Verlag. Wiesbaden.
- Felt, Ulrike; Bister, Milena D.; Strassnig, Michael; Wagner, Ursula (2009): Refusing the information paradigm: informed consent, medical research, and patient participation. In: *Health: An Interdisciplinary Journal for the Social Study of Health, Illness and Medicine* 13 (1): 87-106.
- Field, David (1989): *Nursing the Dying*. Tavistock/Routledge. London.
- Field, David; Clark, David; Corner, Jessica; Davis, Carol (Hrsg.) (2001): *Researching Palliative Care*. Open University Press. Buckingham, Philadelphia.
- Fischer, Susanne; Bosshard, Georg; Zellweger, U.; Faisst, K. (2004): Der Sterbeort: "Wo sterben die Menschen heute in der Schweiz?" In: *Zeitschrift für Gerontologie und Geriatrie*, Vol. 37 (6), 467-474
- Fischer, Susanne; Huber, Carola A.; Furter, Matthias; Imhof, Lorenz; Mahrer Imhof, Romy; Schwarzenegger, Christian; Ziegler, Stephen; Bosshard, Georg (2009): Reasons why people in Switzerland seek assisted suicide: the view of patients and physicians. In: *Swiss Med Wkly* 09/139: 333 - 338
- Fischer, Veronika; Eichener, Volker; Nell, Karin (Hrsg.) (2003): *Netzwerke – ein neuer Typ bürgerschaftlichen Engagements. Zur Theorie und Praxis der sozialen Netzwerkarbeit mit Älteren*. Wochenschau Verlag. Schwalbach.
- Fischer, Veronika; Nell, Karin (2003): Das Netzwerk als lernende Organisation. In: Fischer, Veronika; Eichener, Volker; Nell, Karin (Hrsg.): *Netzwerke – ein neuer Typ bürgerschaftlichen Engagements. Zur Theorie und Praxis der sozialen Netzwerkarbeit mit Älteren*. Wochenschau Verlag. Schwalbach: S. 157 - 168
- Fischer-Kowalski, Marina (1998). Zum magischen Dreieck von Lebensqualität, Wohlstand und gesellschaftlichem Stoffwechsel. In: Littig, Beate (Hrsg.) *Ökologie und soziale Krise oder: Wie zukunftsfähig ist die Nachhaltigkeit?* Edition VHS. Wien: S. 17-44.
- Flick, Uwe (2000): *Qualitative Forschung. Theorie, Methoden, Anwendungen in Psychologie und Sozialwissenschaften* (5. Auflage). Reinbek bei Hamburg: Rowohlt.
- Flick, Uwe (2005): Qualitative Research in Sociology in Germany and the US – State of the Art, Differences and Developments. In: FQS, 6/3, Art. 23

- Foerster, Heinz von (1984): Sicht und Einsicht. Versuche zu einer operativen Erkenntnistheorie. Braunschweig, Wiesbaden. Friedrich Vieweg & Sohn.
- Forster, Rudolf; Krajic, Karl; Pelikan, Jürgen (2004): Reformbedarf und Reformwirklichkeit des österreichischen Gesundheitswesens. In: Meggeneder, Oskar (Hrsg.): Reformbedarf und Reformwirklichkeit des österreichischen Gesundheitswesens. Was sagt die Wissenschaft dazu? Mabuse Verlag. Frankfurt: S. 33 - 66
- Foucault, Michel ([1974] 1995): Die Ordnung der Dinge. 13. Auflage. Suhrkamp Taschenbuch. Frankfurt a. Main.
- Foucault, Michel ([1974] 2007): Die Ordnung des Diskurses. 10. Auflage. Fischer Taschenbuch. Frankfurt am Main.
- Foucault, Michel ([1988] 2005): Die Geburt der Klinik. Eine Archäologie des ärztlichen Blicks. 7. Auflage. Fischer Taschenbuch. Frankfurt am Main.
- Foucault, Michel (2000): Die "Gouvernementalität". In: Bröckling, Ulrich; Krasmann, Susanne; Lemke, Thomas (Hrsg.): Gouvernementalität der Gegenwart. Studien zur Ökonomisierung des Sozialen. Suhrkamp. Frankfurt: S. 41 – 67
- Foucault, Michel (2004a): Geschichte der Gouvernementalität I. Sicherheit, Territorium, Bevölkerung. Suhrkamp. Frankfurt a Main.
- Foucault, Michel (2004b): Geschichte der Gouvernementalität II. Die Geburt der Biopolitik. Suhrkamp. Frankfurt a Main.
- Gardner, Fiona; Rumbold, Bruce; Salau, Sue (2009): Strengthening Palliative Care in Victoria through Health Promotion. Final Report. Project funded by Cancer & Palliative Care unit, Victorian Department of Health.
- Geiger, Arno (2011): Der alte König in seinem Exil. Hanser. München.
- Gibbons, Michael; Limoges, Camille; Nowotny, Helga; Schwartzman, Simon; Scott, Peter; Trow, Martin (1994): The New Production of Knowledge: The Dynamics of Science and Research in Contemporary Societies. Sage. London.
- Gibson, Margaret (2011): Death and community. In: Conway, Steve (Hrsg.): Governing Death and Loss. Empowerment, involvement, and participation. Oxford University Press. New York: 15 - 25
- Giddens, Anthony (1991): Modernity and Self-Identity: Self and Society in the Late Modern Age. Polity Press. Cambridge.
- Giddens, Anthony (1996a): Konsequenzen der Moderne. Suhrkamp Verlag. Frankfurt.

- Giddens, Anthony (1996b): *Leben in einer posttraditionalen Gesellschaft*. Beck, Ulrich; Giddens, Anthony; Lash, Scott: *Reflexive Modernisierung. Eine Kontroverse*. Suhrkamp. Frankfurt: S. 113 – 194
- Giddens, Anthony (1996c): *Risiko, Vertrauen und Reflexivität*. Beck, Ulrich; Giddens, Anthony; Lash, Scott (1996): *Reflexive Modernisierung. Eine Kontroverse*. Suhrkamp. Frankfurt: S. 216 - 337
- Giddens, Anthony (1999): *Der dritte Weg: die Erneuerung der sozialen Demokratie*. Suhrkamp. Frankfurt.
- Giddens, Anthony; Pierson, Christopher (1998): *Conversations with Anthony Giddens: Making Sense of Modernity*. Stanford University Press. Stanford.
- Giulio Di, Antonietta (2003): *Die Idee der Nachhaltigkeit im Verständnis der Vereinten Nationen. Anspruch, Bedeutung und Schwierigkeiten*. LIT Verlag. Münster.
- Glaser, Barney; Strauss, Anselm L. (1967): *The Discovery of Grounded Theory. Strategies for Qualitative Research*. Aldine Publishing Company. Chicago.
- Glaser, Barney; Strauss, Anselm L. (1995): *Betreuung von Sterbenden: Orientierungen für Ärzte, Pflegepersonal, Seelsorger und Angehörige*. Erstveröffentlichung 1965 / 1. deutsche Auflage 1974. 2. überarb. Auflage. Vandenhoeck und Ruprecht. Göttingen, Zürich.
- Goffman, Erving (1973): *Asyle. Über die soziale Situation psychiatrischer Patienten und anderer Insassen*. Suhrkamp. Frankfurt a. Main.
- Gómez-Batiste, Xavier; Caja, C.; Espinosa, Jose´; Bullich, I.; Martínez-Muñoz, M.; Porta-Sales, Josep; Trelis, J.; Esperalba, J.; Stjernswärd, Jan (2012): *The catalonia world health organization demonstration project for palliative care implementation: quantitative and qualitative results at 20 years*. In: *Journal of Pain and Symptom Management* 43/4: 783 – 794
- Gómez-Batiste, Xavier; Fontanals, Dulce; Roca, Josep; Viladiu P; Stjernswärd, Jan; Rius, Eduard (1996): *Catalonia WHO Demonstration Project on Palliative Care. Implementation 1990-1995: results in 1995*. In: *J Pain Symptom Manage*, 12/2: 73-8.
- Gómez-Batiste, Xavier; Porta, Josep; Tuca, Albert; Corrales, Esther; Madrid, Federico; Trelis, Jordi; Fontanals, Dulce; Borràs, Josep M.; Stjernswärd, Jan; Salvà, Antoni; Rius, Eduard (2002): *Spain: The WHO Demonstration Project of Palliative Care Implementation in Catalonia: Results at 10 Years (1991–2001)*. In: *Journal of Pain and Symptom Management* 24/2: 239 – 244

- Gómez-Batiste, Xavier; Tuca, Albert; Corrales, Esther; Porta-Sales, Josep; Amor, Maria; Espinosa, Jose´; Borràs, Josep M.; Mata de la, Isabel; Castellsague´, Xavier (2006): Resource Consumption and Costs of Palliative Care Services in Spain: A Multicenter Prospective Study. In: Journal of Pain and Symptom Management 31/6: 522 – 532
- Government of Kerala (2012): Palliative care policy for Kerala. In: Sallnow, Libby; Kumar, Suresh; Kellehear, Allan (Hrsg.): International Perspectives on Public Health and Palliative Care. Routledge. London, New York: S. 182 - 191
- Graham, Fiona; Clark, David (2005): Definition and evaluation: developing the debate on community participation in palliative care. In: Indian Journal of Palliative Care 11/1: S. 2 – 5
- Graham, Fiona; Clark, David (2005a): Addressing the basics of palliative care. In: International Journal of Palliative Nursing, 11/1: S. 36 – 39
- Gronemeyer, Marianne ([1993] 2009): Das Leben als letzte Gelegenheit. Sicherheitsbedürfnisse und Zeitknappheit. 3. Auflage. Wissenschaftliche Buchgesellschaft WBG. Darmstadt.
- Gronemeyer, Reimer (2002): Die späte Institution. Das Hospiz als Fluchtburg. In: Gronemeyer, Reimer; Loewy, Erich H.: Wohin mit den Sterbenden? Hospize in Europa - Ansätze zu einem Vergleich. LIT. Münster: S. 139 - 145.
- Gronemeyer, Reimer (2004): Progress and Problems Comparing Palliative Care in European Countries. Paper presented at the European Conference “ Making Palliative Care a priority topic on the European Health Agenda”. Brüssel. 23.01.2004.
- Gronemeyer, Reimer (2005): Hospiz, Hospizbewegung und Palliative Care in Europa. In: Knoblauch, Hubert; Zingerle, Arnold (Hrsg.): Thanatosoziologie. Tod, Hospiz und die Institutionalisierung des Sterbens. Sozialwissenschaftliche Abhandlungen der Görres-Gesellschaft, Band 27. Duncker & Humboldt. Berlin: S. 207 – 218.
- Gronemeyer, Reimer (2007a): Sterben in Deutschland. Wie werden wir dem Tod wieder einen Platz in unserem Leben einräumen können? Fischer Verlag. Hamburg.
- Gronemeyer, Reimer (2007b): Demenz und Kommune. Wie verwandeln wir unsere Dörfer, Gemeinden und Städte in Orte, die freundlich sind für Menschen mit Demenz? „Aktion Demenz“ gemeinsam für ein besseres Leben mit Demenz. Berlin/Giessen 2006. <http://www.aktion-demenz.de/>
- Gronemeyer, Reimer; Fink, Michaela; Globisch, Marcel; Schumann, Felix (2004): Helfen am Ende des Lebens. Hospizarbeit und Palliative Care in Europa. Schriftenreihe der Bundesarbeitsgemeinschaft Hospiz, Bd. VII. Der Hospiz Verlag. Wuppertal.

- Gronemeyer, Reimer; Heller, Andreas (2007): Stirbt die Hospizbewegung am eigenen Erfolg?
In: Heller, Andreas; Heimerl, Katharina; Husebø, Stein (Hrsg.): Wenn nichts mehr zu machen ist, ist noch viel zu tun: wie alte Menschen würdig sterben können. 3. neu überarbeitete Auflage. Lambertus. Freiburg: S. 576 – 586
- Gronemeyer, Reimer; Jurk, Charlotte; Berls, Michael; Schäfer, Martin; Adam, Holger (2007): Versorgung am Lebensende. Bestandsaufnahme der palliativen Versorgung in Hessen. Studie im Auftrag des Hessischen Sozialministeriums. Eigenverlag Justus-Liebig-Universität-Giessen.
- Gronemeyer, Reimer; Loewy, Erich (Hrsg.) (2002): Wohin mit den Sterbenden? Hospize in Europa - Ansätze zu einem Vergleich. LIT. Münster.
- Grossenbacher-Gschwend, Barbara; Eychmüller, Steffen (2007): The Liverpool Care Pathway for the dying. Gemeinsam für eine gute Qualität in der Betreuung am Lebensende. In: Der Onkologe, 13/4; 343 - 349
- Grossmann, Ralph (1994): Organisationsentwicklung im Krankenhaus. In: Heller, Andreas (Hrsg.): Kultur des Sterbens. Bedingungen für das Lebensende gestalten. Lambertus. Freiburg: S. 83-111
- Grossmann, Ralph (1995): Das Krankenhaus auf dem Weg zur „lernenden Organisation“. In: Gruppendynamik 2/1995
- Grossmann, Ralph (2000): Organisationsentwicklung im Krankenhaus. In: Heller, Andreas, Heimerl, Katharina, Metz, Christian (Hrsg.): Kultur des Sterbens. Bedingungen für das Lebensende gestalten. Lambertus. Freiburg. 2. Auflage, 80-105
- Grossmann, Ralph (Hrsg.) (1997): Wie wird Wissen wirksam? iff texte. Wien. Springer.
- Grossmann, Ralph (Hrsg.) (2004): Das Öffentliche Organisieren. iff texte. Wien. Springer. New York.
- Grossmann, Ralph; Lobnig, Hubert (2004): Projektmanagement und Netzwerkentwicklung. In: Grossmann, R. (Hrsg.): Das Öffentliche Organisieren. iff texte. Wien. Springer. New York: S. 17 - 43
- Grossmann, Ralph; Scala, Klaus (1996): Gesundheit durch Projekte fördern. Ein Konzept zur Gesundheitsförderung durch Organisationsentwicklung und Projektmanagement. Juventa Verlag. Weinheim, München.
- Grossmann, Ralph; Scala, Klaus (2002): Intelligentes Krankenhaus: innovative Beispiele der Organisationsentwicklung in Krankenhäusern und Pflegeheimen. Springer. Wien.
- Grundböck, Alice; Krajcic, Karl; Stricker, Susanne; Pelikan, Jürgen M. (1998): Ganzheitliche Hauskrankenpflege – ein Modellprojekt des Wiener Roten Kreuzes. Modellbeschreibung

- und ausgewählte Ergebnisse der Begleitforschung. In: Pelikan, Jürgen; Stacher, Alois; Grundböck, Alice; Krajic, Karl (Hrsg.) (1998): Virtuelles Krankenhaus zu Hause - Entwicklung und Qualität von Ganzheitlicher Hauskrankenpflege. Theoretische Konzepte, gesundheitspolitischer Kontext und praktische Erfahrungen in Europa. Facultas. Wien: S. 91 – 112
- Gysels, Marjolein; Shipman, Cathy; Higginson, Irene J. (2008a): Is the qualitative research interview an acceptable medium for research with palliative care patients and carers? In: BMC Medical Ethics 08/09: S. 7 - 14
- Gysels, Marjolein; Shipman, Cathy; Higginson, Irene J. (2008b): "I will do it if it will help others:" motivations among patients taking part in qualitative studies in palliative care. In: Journal of pain and symptom management, 35/4; 347 – 355
- Haberl, Helmut (2003): „Humanökologie und Soziale Ökologie: Grundlagen für eine nachhaltige Entwicklung“ Vorlesungsunterlagen vom 21.10.2003. IFF Wien / Soziale Ökologie.
- Haberl, Helmut; Fischer-Kowalski, Marina; Krausmann, Fridolin; Schandl, Heinz; Weisz, Helga; Winiwarter, Verena (2001): Theoretische Grundlagen für die gesellschaftliche Beobachtung nachhaltiger Entwicklung. IFF-Soziale Ökologie. Wien.
- Habermas, Jürgen (1988): Der philosophische Diskurs der Moderne. Suhrkamp Verlag. Frankfurt.
- Hales, Sarah; Zimmermann, Camilla; Rodin, Gary (2008): The quality of dying and death. In : Arch Intern Med.;168/9: S. 912-918.
- Hales, Sarah; Zimmermann, Camilla; Rodin, Gary (2010): The quality of dying and death: a systematic review of measures. In: Palliative Medicine 24/2: 127 - 144
- Häpke, Ulrich (1996): Nachhaltigkeit. Tugend des Unterlassens? In: Kommune 14/7, 23 – 28.
- Harringer, Wilfried; Hoby, Gottfried (2009): Patientenverfügung in der hausärztlichen Praxis. Die „PAVE“ Praxisstudie. In: Primary Care 9/3: 56 – 58.
- Have, Henk ten (Hrsg.) (2001): Palliative Care in Europe: concepts and policies. In: Biomedical and health research; 48
- Heimerl Katharina, Berlach-Pobitzer Irene (2000): Autonomie erhalten: eine qualitative PatientInnenbefragung in der Hauskrankenpflege. In: Elisabeth Seidl, Martina Stankova und Ilse Marie Walter (Hrsg.) (2000): Autonomie im Alter. Studien zu Verbesserung der Lebensqualität durch professionelle Pflege. Maudrich. Wien: S. 102 – 165
- Heimerl, Katharina (2000): Lebensqualität bis zuletzt – Integrierte palliative Versorgung. In: Heller, Andreas; Heimerl, Katharina; Metz, Christian (Hrsg.): Kultur des Sterbens.

- Bedingungen für das Lebensende gestalten. 2. erweiterte Auflage. Lambertus. Freiburg: S. 149 – 161
- Heimerl, Katharina (2002): Für alle, die es brauchen. Das Konzept der integrierten palliativen Versorgung in Vorarlberg. In: Bischof, Hans-Peter; Heimerl, Katharina, Heller, Andreas (Hrsg.): Für alle, die es brauchen. Integrierte palliative Versorgung - das Vorarlberger Modell. Lambertus. Freiburg im Breisgau: S. 23 - 37
- Heimerl, Katharina (2006): Ethik und Interventionsforschung in Palliative Care. In: Heintel Peter, Krainer Larissa, Ukowitz Martina (Hg.): Ethik und Beratung. Praxis, Modelle, Dimensionen. Berlin: Leutner, 120-143
- Heimerl, Katharina (2006): Palliative Care in Organisationen umsetzen. Habilitationsschrift. IFF – Eigenverlag. Wien.
- Heimerl, Katharina (2007): Erfahren, wie alte Menschen sterben wollen. Systemische Evaluation im Rahmen des Projektes „Organisationskultur des Sterbens“. In: Heller, Andreas; Heimerl, Katharina; Husebø, Stein (Hrsg.): Wenn nichts mehr zu machen ist, ist noch viel zu tun: wie alte Menschen würdig sterben können. 3. neu überarbeitete Auflage. Freiburg. Lambertus. S. 397 – 423.
- Heimerl, Katharina (2008): Orte zum Leben – Orte zum Sterben. Palliative Care in Organisationen umsetzen. Lambertus. Freiburg.
- Heimerl, Katharina; Heller, Andreas; Kittelberger, Frank (2005): Daheim Sterben. Palliative Kultur im Pflegeheim. Lambertus, Freiburg.
- Heimerl, Katharina; Heller, Andreas; Stelling, C. (2001): Regeln, Routinen, Rituale: Organisationskultur des Sterbens in den Leben im Alter Zentren in Diakonie in Düsseldorf. In: Heimerl, K.; Heller, A. (Hrsg.): Eine große Vision in kleinen Schritten. Aus Modellen der Hospiz- und Palliativbetreuung lernen. Lambertus, Freiburg.
- Heimerl, Katharina; Heller, Andreas; Zepke, Georg; Zimmermann-Seitz, Hildegard (2000): Individualität organisieren. Organisationskultur des Sterbens. Ein interventionsorientiertes Forschungs- und Beratungsprojekt der IFF mit der DID. In: Heller, A.; Heimerl, K.; Husebø, S. (Hrsg.): Wenn nichts mehr zu machen ist, ist noch viel zu tun: wie alte Menschen würdig sterben können. 2. Auflage. Lambertus. Freiburg: S. 39 – 74
- Heimerl, Katharina; Pribil, Ulrike (2002): Der Weg der PatientInnen am Lebensende – die „Rekonstruktion von PatientInnenkarrieren“. In: Bischof, Hans-Peter; Heimerl, Katharina; Heller, Andreas (Hrsg.): Für alle die es brauchen. Integrierte palliative Versorgung – das Vorarlberger Modell. Lambertus. Freiburg im Breisgau: S. 74 - 93

- Heimerl, Katharina; Wegleitner, Klaus (2010): Entscheidungen in Organisationen – sind Patientenverfügungen eine Hilfe? In: Krobath, Thomas; Heller, Andreas (Hrsg.): Ethik organisieren. Handbuch der Organisationsethik. Lambertus. Freiburg: S. 678 – 699
- Heimerl-Wagner, Peter (1996): Organisationsbilder und Managementkonzeptionen in Gesundheitsorganisationen. In: Heimerl-Wagner, Peter; Köck, Christian (Hrsg.): Management in Gesundheitsorganisationen. Strategien, Qualität, Wandel. Ueberreuter. Wien: S. 102 – 124
- Heimerl-Wagner, Peter; Ebner, Heinz (1996): Handhabung von Veränderungsprozessen in Gesundheitsorganisationen. In: Heimerl-Wagner, Peter; Köck, Christian (Hrsg.): Management in Gesundheitsorganisationen. Strategien, Qualität, Wandel. Ueberreuter. Wien: S. 379 – 449
- Heimerl-Wagner, Peter; Köck, Christian (Hrsg.) (1996): Management in Gesundheitsorganisationen. Strategien, Qualität, Wandel. Ueberreuter. Wien
- Heinemann-Knoch, M., Korte, E., Schönberger, C., und Schwarz, B. (1998): Möglichkeiten und Grenzen selbständigen Lebens und Arbeitens in stationären Einrichtungen. Belastungskonfigurationen und Empfehlungen zur Weiterentwicklung der Hilfen. Schriftenreihe des Bundesministeriums für Familie und Senioren. Band 147. Kohlhammer. Stuttgart.
- Heintel, Peter (1999): Wissenschaftsethik als rationaler Prozess. In: Liessmann, Konrad Paul; Weinberger, Gerhard (Hg.): Perspektive Europa. Modelle für das 21. Jahrhundert. Verlag Sonderzahl. Wien: S.57 –81
- Heintel, Peter (2003): Interventionsforschung. In: Schmidt, Esther: Interventionswissenschaft – Interventionsforschung. Erörterungen zu einer Prozesswissenschaft vor Ort. Klagenfurter Beiträge zur Interventionsforschung, herausgegeben von Heintel, Peter; Krainer, Larissa; Paul-Horn, Ina; Band 2. Klagenfurt. IFF-Eigenverlag: S. 21 - 26
- Heintel, Peter (2005): Widerspruchsfelder, Systemlogiken und Grenzdialektik als Ursprung notwendiger Konflikte. In: Falk, Peter; Heintel, Peter; Krainz, Ewald (Hrsg.): Handbuch Mediation und Konfliktmanagement. Schriften zur Gruppen- und Organisationsdynamik 3. VS Verlag für Sozialwissenschaften. Wiesbaden. S 15 – 33
- Heintel, Peter (2006): Das Klagenfurter prozessethische Beratungsmodell. In: Heintel, Peter; Krainer, Larissa; Ukowitz, Martina (Hrsg.): Beratung und Ethik. Praxis, Modelle, Dimensionen. Leutner. Berlin: S. 196 – 243
- Heintel, Peter; Götz, Klaus (2000): Das Verhältnis von Institution und Organisation. Zur Dialektik von Abhängigkeit und Zwang. München/Mering. Rainer Hampp.

- Heller Andreas; Wegleitner, Klaus (2006): Palliative Care in der stationären Altenhilfe - Ansätze der Implementierung. In: Knipping, Cornelia (Hrsg.): Lehrbuch Palliativpflege. Bern. Hans Huber. 73 – 80
- Heller, Andreas (1994): Kultur des Sterbens. Bedingungen für das Lebensende gestalten. Lambertus. Freiburg.
- Heller, Andreas (1996): Sterben in Organisationen. In: Grossmann, Ralf (Hrsg.): Gesundheitsförderung und Public Health. Öffentliche Gesundheit durch Organisation entwickeln. Facultas. Wien: S. 214 – 231.
- Heller, Andreas (2000): Die Einmaligkeit von Menschen verstehen und bis zuletzt bedienen – Palliative Versorgung und ihre Prinzipien. In: Heller, Andreas; Heimerl, Katharina; Huseboe, Stein (Hrsg.): Wenn nichts mehr zu machen ist, ist noch viel zu tun. Wie alte Menschen würdig sterben können. Lambertus. Freiburg.
- Heller, Andreas (2000): Sterbebegleitung und Bedingungen des Sterbens. In: Heller, Andreas; Heimerl, Katharina; Metz, Christian (Hrsg.): Kultur des Sterbens. Bedingungen für das Lebensende gestalten. 2. erweiterte Auflage. Lambertus. Freiburg. S 35 - 69
- Heller, Andreas (2004): Organisationskultur. In: Diakonie Düsseldorf (Hrsg.): Festschrift für Christa Stelling. Diakonie Düsseldorf, Düsseldorf.
- Heller, Andreas. (2002): Der „Runde Tisch in Palliative Care“. Integrierte Versorgung braucht integrierende Interventionen, in: Bischof, Hans-Peter; Heimerl, Katharina, Heller, Andreas (Hrsg.): Für alle, die es brauchen. Integrierte palliative Versorgung - das Vorarlberger Modell. Lambertus, Freiburg im Breisgau. S 46-53.
- Heller, Andreas; Dinges, Stefan; Heimerl, Katharina; Reitinger, Elisabeth; Wegleitner, Klaus (2003): Palliative Kultur in der stationären Altenhilfe. Zeitschrift für Gerontologie und Geriatrie, 36: 360 – 365.
- Heller, Andreas; Knipping, Cornelia (2006): Palliative Care – Haltungen und Orientierungen. In: Knipping, Cornelia (Hg.): Lehrbuch Palliative Care. Verlag Hans Huber. Bern: S. 39 -47
- Heller, Andreas; Pleschberger, Sabine (2010): Hospizkultur und Palliative Care im Alter. Perspektiven aus der internationalen Perspektive. In: Heller, Andreas; Kittelberger, Frank (Hrsg.): Hospizkompetenz und Palliative Care im Alter. Eine Einführung. Lambertus Verlag. Freiburg im Breisgau.
- Heller, Andreas; Pleschberger, Sabine; Fink, Michaela; Gronemeyer, Reimer (2012): „Das Lachen gehört zum Leben und das Sterben auch.“ Die Geschichte der Hospizbewegung in Deutschland (Arbeitstitel). der hospiz verlag. Ludwigsburg. (in Druck)

- Heller, Andreas; Schmidt, Thomas (2009): Netzwerke brauchen einen langen Atem. In: Praxis Palliative Care 09/04, 20 – 21
- Heller, Andreas; Wegleitner, Klaus (2006): Wissenstransfer und Wissensgenerierung in Organisationsentwicklungsprozessen des Gesundheitssystems. In: Schaeffer, Doris (Hrsg.) (2006): Wissenstransfer in der Pflege. Ergebnisse eines Expertenworkshops. Veröffentlichungsreihe des Institutes für Pflegewissenschaften P06-133. Bielefeld: S. 28 – 40
- Heller, Andreas; Wegleitner, Klaus (2007): Die Perspektive Sterbender ermitteln – die Versorgungsplanung partizipativ und multiperspektivisch gestalten. In: Gronemeyer, Reimer; Jurk, Charlotte; Berls, Michael; Schäfer, Martin; Adam, Holger: Versorgung am Lebensende. Bestandsaufnahme der palliativen Versorgung in Hessen. Studie im Auftrag des Hessischen Sozialministeriums. Eigenverlag Justus-Liebig-Universität-Giessen: S. 8 – 12
- Heller, Andreas; Wegleitner, Klaus (2009): Solidarität - in unsicheren Zeiten: ein Auftrag für die Umsetzung der spezialisierten ambulanten Palliativversorgung (SAPV). Deutscher Hospiz- und Palliativverband e.V. Berlin. Graue Literatur.
- Heller, Andreas; Wegleitner, Klaus; Heimerl, Katharina (2007): Palliative Care in der stationären Altenhilfe - Ansätze der Implementierung. In: Heller, Andreas; Heimerl, Katharina; Husebø, Stein (Hrsg.): Wenn nichts mehr zu machen ist, ist noch viel zu tun: wie alte Menschen würdig sterben können. 3. neu überarbeitete Auflage. Lambertus. Freiburg: S. 351 – 366
- Heller, Andreas; Krobath, Thomas (2010): Organisationsethik – eine kleine Epistemologie. In: Krobath, Thomas; Heller, Andreas (Hrsg.): Ethik organisieren. Handbuch der Organisationsethik. Lambertus. Freiburg: S. 43 - 70
- Heller, Birgit (Hrsg.) (2003): Aller Einkehr ist der Tod. Interreligiöse Aspekte von Sterben, Tod und Trauer. Lambertus. Freiburg i.B.
- Heller, Birgit; Heller, Andreas (2009): Spiritualität und Spiritual Care. Jahresheft Praxis Palliative Care 1. Vincentz. Hannover.
- Heller, Birgit; Winter, Franz (Hrsg.) (2007): Tod und Ritual. Interkulturelle Perspektiven zwischen Tradition und Moderne. Wien.
- Heslop, Jo (2001): Palliative Care needs assessment: incorporating the views of service users. In: Field, David; Clark, David; Corner, Jessica; Davis, Carol (Hrsg.): Researching Palliative Care. Open University Press. Buckingham, Philadelphia: S.152 -156

- Higginson, Irene J. (1996): Palliative and terminal Care. In: Stevens, A./ Raftery, J. (Hrsg.): Health Care Needs Assessment. The epidemiological based needs assessment Reviews. Oxford, S. 183-259
- Higginson, Irene J. (2001): Clinical audit and organizational audit in palliative care. In: Field, David; Clark, David; Corner, Jessica; Davis, Carol (Hrsg.): Researching Palliative Care. Open University Press. Buckingham, Philadelphia: S. 196 - 183
- Higginson, Irene J. (2004): Clinical and organizational audit in palliative medicine. In: Doyle, Derek; Hanks, Geoffrey; Cherny, Nathan; Calman, Kenneth (Hrsg.) Oxford Textbook of Palliative Medicine. Third Edition. Oxford University Press. Oxford: S. 184 – 196
- Hinton, John (2001): How reliable are relatives' retrospective reports of terminal illness? Patients' and relatives' accounts compared. In: Field, David; Clark, David; Corner, Jessica; Davis, Carol (Hrsg.): Researching Palliative Care. Open University Press. Buckingham, Philadelphia: S. 98 - 109
- Hitzler, Ronald (2005): The Reconstruction of Meaning. Notes on German Interpretative Sociology. In: FQS, 6/3, Art. 45
- Hitzler, Ronald; Honer, Anne (1997): Sozialwissenschaftliche Hermeneutik. Leske & Budrich, Opladen. Stuttgart.
- Hockley, Jo; Froggatt, Katherine (2006): The development of palliative care knowledge in care homes for older people: the place of action research. In: Palliative Medicine, Dec/20: 835-843
- Horkheimer, Max; Adorno, Theodor ([1969] 2004): Dialektik der Aufklärung. Philosophische Fragmente. 15. Auflage. Fischer Taschenbuch. Frankfurt.
- IFF Wien / Palliative Care und OrganisationsEthik (2003): Mobiler Hospizplan Oberösterreich. Integrierte mobile Palliativversorgung Oberösterreich. Projektleitung: Christian Metz. Beauftragt von der Landesregierung Oberösterreich. Endbericht. Eigenverlag - IFF. Wien.
- Illich, Ivan ([1974] 2003): Medical Nemesis. Original von 1974 – wiederveröffentlicht In: J. Epidemiol. Community Health. 57; 919 – 922
- Illich, Ivan ([1977] 1995): Die Nemesis der Medizin. Die Kritik der Medikalisierung des Lebens. Vierte überarb. und ergänzte Auflage. Beck. München.
- Illich, Ivan (1991): Im Weinberg des Textes. Als das moderne Schriftbild entstand. Ein Kommentar zu Hugos „Didascalicion“. C.H. Beck. Frankfurt/Main
- Illich, Ivan (1998a): Selbstbegrenzung: eine politische Kritik der Technik. Beck. München.

- Illich, Ivan (1998b): Und führe uns nicht in die Diagnose, sondern erlöse uns von dem Streben nach Gesundheit. Eröffnungsvortrag auf dem Symposium „Gesundheit Krankheit – Metaphern des Lebens und der Gesellschaft“. Bologna, 24.10.1998.
- Illich, Ivan (2006): In den Flüssen nördlich der Zukunft. Letzte Gespräche über Religion und Gesellschaft mit David Cayley. C. H. Beck. München.
- Inthorn, Julia; Kletecka-Pulker, Maria (2008): Ergebnisse der ersten Phase der Evaluationsstudie zum Patientenverfügungs-Gesetz. Die Patientenverfügung als ein Weg zum „guten Sterben“? In: Interdisziplinäre Zeitschrift für Familienrecht. Mai/08, 139 – 141.
- Irnberger, Harald (2005): Die Mannschaft ohne Eigenschaften. Fußball im Netz der Globalisierung. Otto Müller Verlag. Salzburg, Wien.
- Jäger, Siegfried (1997): Bemerkungen zur Durchführung von Diskursanalysen. Vortrag auf der Tagung "Das große Wuchern des Diskurses. Der Diskurs als unberechenbares Ereignis" im März.1997 in der Universität GH Paderborn. http://www.uni-duisburg.de/DISS/Internetbibliothek/Artikel/Durchfuehrung_Diskursanalyse, Abruf 15.03.2003.
- Jäger, Siegfried. ([1993] 1999): Kritische Diskursanalyse. Eine Einführung. Duisburg: Diss.
- Jäger, Wieland; Schimank, Uwe (2005): Organisationsgesellschaft. Facetten und Perspektiven. VS Verlag für Sozialwissenschaften/GWV Fachverlage GmbH. Wiesbaden.
- Jahoda, Marie; Lazarsfeld, Paul F.; Zeisel, Hans ([1933] 1975): Die Arbeitslosen von Marienthal. Ein soziographischer Versuch. Suhrkamp Verlag. Frankfurt a. Main.
- Jakoby, Henry (1969): Die Bürokratisierung der Welt. Luchterhand. Berlin.
- James, Nicky; Field, David (1992): The routinization of hospice: charisma and bureaucratization. In: Social Sciences and Medicine, 34, 12, S. 1363–75.
- Jasanoff, Sheila (1990): The Fifth Branch, Cambridge: Harvard University Press.
- Jaspers, Birgit; Schindler, Thomas (2004): Stand der Palliativmedizin und Hospizarbeit in Deutschland und im Vergleich zu ausgewählten Staaten (Belgien, Frankreich, Großbritannien, Niederlande, Norwegen, Österreich, Polen, Schweden, Schweiz, Spanien). Auftraggeber: Enquete-Kommission des Bundestages „Ethik und Recht der modernen Medizin“.
- Kaasa, Stein; Jordhøy MS; Haugen DF (2007): Palliative care in Norway: a national public health model. In: Journal of pain and symptom management, 33/5, 599 – 604
- KAGES – Steiermärkische Krankenanstalten GmbH (2000): Pilotprojekt Palliativeinheiten. Endbericht. Eigenverlag. Graz.

- Kanton Graubünden (2010): Wortlautprotokoll des Großen Rates des Kantons Graubünden. Montag, 15. Februar 2010.
- Kanton Graubünden (2011): Wortlautprotokoll des Großen Rates des Kantons Graubünden. Donnerstag, 16. Juni 2011.
- Kellehear, Allan (1999): Health Promoting Palliative Care. University of Oxford Press. Oxford.
- Kellehear, Allan (2005): Compassionate Cities. Public health and end-of-life care. Routledge. New York.
- Kellehear, Allan (2007): A social history of dying. Cambridge University Press. Cambridge.
- Kellehear, Allan (2008): Health promotion and palliative care. In: Mitchell, Geoffrey (Hrsg.): Palliative Care, a patient-centered approach. Radcliff Publishing. Oxford: 139 - 156
- Kellehear, Allan (Hrsg.) (2009): The Study of Dying. From Autonomy to Transformation. Cambridge University Press. Cambridge.
- Kellehear, Allan; Sallnow, Libby (2012): Public health and palliative care. An historical overview. In: Sallnow, Libby; Kumar, Suresh; Kellehear, Allan (Hrsg.): International Perspectives on Public Health and Palliative Care. Routledge. London, New York: S. 1 – 12
- Kellehear, Allan; Young, Barbara (2007): Resilient Communities. In: Monroe, Barbara; Oliviere, David (Hrsg.): Resilience in Palliative Care: Achievement in Adversity. Oxford University Press. Oxford: 223 – 238
- Kellehear, Allan; Young, Barbara (2011): Resilient communities. In: Conway, Steve (Hrsg.): Governing Death and Loss. Empowerment, involvement, and participation. Oxford University Press. New York: S. 89 - 98
- Keller, Reiner (1997): Diskursanalyse. In: Hitzler, Ronald; Honer, Anne (Hrsg.): Sozialwissenschaftliche Hermeneutik. Leske & Budrich, Opladen. Stuttgart.
- Kendall, Marilyn; Harris, Fiona; Boyd, Kirsty; Sheikh, Aziz; Murray, Scott; Brown, Duncan; Mallinson, Ian; Kearney, Nora; Wprth, Allison (2007): Key challenges and ways forward in researching the „good death“: qualitative in-depth interview and focus group study. In: BMJ 334: 521
- Kenny, Nuala; Giacomini, Mita (2005): Wanted: A New Ethics Field for Health Policy Analysis. In: Health Care Analysis, Vol. 13, No. 4/05: 247 – 260.
- Kickbusch, Ilona (2007): Innovation in health policy: responding tot he health society. In Gac. Sanit. 21/4: 338 - 342
- Kickbusch, Ilona (2009): Policy Innovations for Health. In: Kickbusch, Ilona (Hrsg.) (2009): Policy Innovation for Health. Springer. New York: 1 - 21

- Kickbusch, Ilona (Hrsg.) (2009a): Policy Innovation for Health. Springer. New York.
- Kieser, Alfred; Ebers, Mark (Hrsg.) (2006): Organisationstheorien. Kohlhammer. Stuttgart.
- Kieser, Alfred; Walgenbach, Peter (2003): Organisation. Schäffer Poeschel. Stuttgart.
- Kittelberger, Frank (2002): Palliative Care im Pflegeheim. Neuanfänge auf dem Hintergrund bewährter Hospizarbeit in Bayern. In: Bischof, H. P.; Heimerl, K.; Heller, A. (Hrsg.): Für alle die es brauchen. Integrierte palliative Versorgung - das Vorarlberger Modell. Bd. 6 der Reihe: Palliative Care und OrganisationsEthik. Freiburg. Lambertus. S
- Kittelberger, Frank (2007): Die „Projektwerkstatt Implementierung“ – ein Beitrag zur Hospizkultur und Palliativkompetenz im Pflegeheim. In: Heller, Andreas; Heimerl, Katharina; Husebø, Stein (Hrsg.): Wenn nichts mehr zu machen ist, ist noch viel zu tun: wie alte Menschen würdig sterben können. 3. neu überarbeitete Auflage. Freiburg. Lambertus. S. 382 - 396
- Klie, Thomas (2002b): Bürgerschaftliches Engagement in der Altenhilfe und Altenpflege. In: Enquetekommission zur Zukunft des bürgerschaftlichen Engagements (Hrsg.): Bürgerschaftliches Engagement und Sozialstaat. Leske & Budrich. Opladen.
- Klie, Thomas (2007): Palliative Care und Welfare Mix. In: Heller, A.; Heimerl, K.; Husebø, S. (Hrsg.): Wenn nichts mehr zu machen ist, ist noch viel zu tun: wie alte Menschen würdig sterben können. 3. neu überarbeitete Auflage. Lambertus. Freiburg: S. 457 - 466
- Klie, Thomas (2009): Die Patientenverfügung. In: Praxis Palliative Care., 04/2009, S. 44 - 45.
- Klie, Thomas (Hrsg.) (2002a): Fürs Alter Planen. Beiträge zur kommunalen Altenplanung. Forschungs- und Projektbericht 18, Kontaktstelle für praxisorientierte Forschung e.V. an der Evang. Fachhochschule Freiburg.
- Klie, Thomas; Blaumeiser, H.; Blunck, A.; Pfundstein, T.; Wappelshammer, E. (2002): Handbuch Kommunale Altenplanung. Grundlagen – Prinzipien – Methoden. Eigenverlag des Deutschen Vereins für öffentliche und private Fürsorge. Frankfurt am Main.
- Knipping, Cornelia (2011): Palliative Care und kirchliche Seelsorge in den Regionen Schams-Avers-Rheinwald und Heinzenberg-Domleschg. Zur Vernetzung der kirchlichen Seelsorge mit den regionalen Strukturen der Palliative Care zu den Versorgungskontexten Spitex, Hausarztpraxen, Spitäler, Langzeitpflegebereich und Freiwilligenarbeit aus den Regionen Schams-Avers-Rheinwald und Heinzenberg-Domleschg. Dokumentation der Workshops vom 15. und 16. April 2010 in Andeer und Thusis und der Informationsveranstaltung 9. November 2010 in Fürstenaubruck/Domleschg. Uster.
- Knipping, Cornelia (Hrsg.) (2006): Lehrbuch Palliative Care. Verlag Hans Huber. Bern.

- Knoblauch, Hubert; Zingerle, Arnorld (Hrsg.) (2005): Thanatsoziologie. Tod, Hospiz und die Institutionalisierung des Sterbens. Sozialwissenschaftliche Abhandlungen der Görres-Gesellschaft, Band 27. Duncker & Humboldt. Berlin.
- Knorr-Cetina, Karin (1981): Die Fabrikation von Erkenntnis. Zur Anthropologie der Naturwissenschaft. Frankfurt/Main. Suhrkamp.
- Knorr-Cetina, Karin (1992): Laboratory Studies. The Cultural Approach to the Study of Science. In: Sheila Jasanoff, Gerald E. Markle, James C. Petersen und Trevor Pinch (Hrsg.): Handbook of Science and Technology Studies. Thousand Oaks, London, New Dehli: Sage. 140-166.
- Koch, Klaus (2003): Der Preis des Alters. Eine höhere Lebenserwartung könnte Krankenkassen sogar entlasten, denn nur die letzten Monate vor dem Tod sind teuer. In: Süddeutsche Zeitung, 21.01.2003, S. 17
- Koffman, Jonathan (2012): Social inequalities at the end of life. In: Cohen, Joachim; Deliens, Luc (Hrsg.): A Public Health Perspective on End of Life Care. Oxford University Press. New York: S. 183 - 193
- Kojer, Marina (2002): Was ist Palliative Geriatrie? In: Kojer, Marina (Hrsg.): Alt, krank und verwirrt. Einführung in die Praxis der Palliativen Geriatrie. Freiburg. Lambertus. S. 21 - 31
- Kojer, Marina (Hrsg.) (2002): Alt, krank und verwirrt. Einführung in die Praxis der Palliativen Geriatrie. Lambertus.Freiburg.
- Königswieser, Roswita; Exner, Alexander (1998): Systemische Intervention. Architekturen und Designs für Berater und Veränderungsmanager. Beratergruppe Neuwaldegg. Klett-Cota.Stuttgart.
- Körtner, Ulrich; Kopetzki, Christian; Kletecka-Pulker, Maria (Hrsg.) (2007): Das österreichische Patientenverfügungsgesetz. Ethische und rechtliche Aspekte. Springer. Wien.
- Krainer, Larissa (2003): Interventionsforschung als Thema wissenschaftliche Weiterbildung. In: Schmidt, Esther: Interventionswissenschaft – Interventionsforschung. Erörterungen zu einer Prozesswissenschaft vor Ort. Klagenfurter Beiträge zur Interventionsforschung, herausgegeben von Heintel, Peter; Krainer, Larissa; Paul-Horn, Ina; Band 2. Klagenfurt. IFF-Eigenverlag: S. 35 - 42
- Krainer, Larissa (2007): Nachhaltige Entscheidungen. Zur Organisation demokratisch-partizipativer Entscheidungsfindungsprozesse. In: Krainer, Larissa; Trattnigg, Rita (Hrsg.): Kulturelle Nachhaltigkeit. Konzepte, Perspektiven, Positionen. oekom Verlag. München: S. 169 - 199

- Krainer, Larissa; Trattnigg, Rita (Hrsg.) (2007): Kulturelle Nachhaltigkeit. Konzepte, Perspektiven, Positionen. oekom Verlag. München.
- Krajic, Karl; Grießler, Erich; Grundböck, Alice; Pelikan, Jürgen (1998): Ambulante Versorgung Schwer- und Schwerstkranker. Eine explorative Meta-Analyse zehn internationaler Modelle. Bielefeld: IPW.
- Kratschmar, Andreas; Teuschl, Hildegard (2008): Hospiz- und Palliativführer Österreich. Selbstbestimmt leben. Bis zuletzt. Bundespressedienst. Wien.
- Krobath, Thomas (2010): Zur Organisation ethischer Reflexion in Organisationen. In: Krobath, Thomas; Heller, Andreas (Hrsg.): Ethik organisieren. Handbuch der Organisationsethik. Lambertus. Freiburg: S. 543 - 583
- Krobath, Thomas; Heller, Andreas (Hrsg.) (2010): Ethik organisieren. Handbuch der Organisationsethik. Lambertus. Freiburg.
- Krücken, Georg (2006): Wandel – welcher Wandel? Überlegungen zum Strukturwandel der universitären Forschung in der Gegenwartsgesellschaft. In: die hochschule 1: 7 - 18
- Kübler-Ross, Elisabeth ([1971] 2009): Interviews mit Sterbenden. [englische Erstausgabe: 1969 unter dem Titel „On death and dying“]. Kreuz Verlag. Stuttgart.
- Kuhn, Thomas S. ([1962] 1976): Die Struktur wissenschaftlicher Revolution. Suhrkamp. Frankfurt/Main.
- Kumar, Suresh (2005): Community programmes in palliative care: What have we learned? In Indian Journal of Palliative Care, 11/1: 55 –57
- Kumar, Suresh (2007): Kerala, India: a regional community-based palliative care model. Journal of Pain and Symptom Management, 33: 623–627.
- Kumar, Suresh (2012): Public health approaches to palliative care. The Neighbourhood Network in Kerala. In: Sallnow, Libby; Kumar, Suresh; Kellehear, Allan (Hrsg.): International Perspectives on Public Health and Palliative Care. Routledge. London, New York: 98 - 109
- Kumar, Suresh; Numpeli, Mathews (2005): Neighborhood network in palliative care. In: Indian Journal of Palliative Care, 11/1: 6 – 9
- Kunze, H. (2001): De-Institutionalisierung im Kopf - vom Anstaltsparadigma über die Rehabilitationskette zu personenzentrierten Hilfen. In: Krankenhauspsychiatrie, Vol. 12 (2), 48-55

- Lack, Peter (2005): Die individuelle im Beratungsgespräch erstellte Patientenverfügung als Klärungs-, Selbstbestimmungs- und Kommunikationsinstrument. In: Schweizerische Ärztezeitung 86/11: 689 – 694.
- Landesärztekammer Hessen (2006): Stellungnahme der Landesärztekammer Hessen zur palliativmedizinischen Versorgung in Hessen. In: Hessisches Ärzteblatt 11/2006: 838 – 842
- Lash, Scott (1996a): Reflexivität und ihre Doppelungen: Struktur, Ästhetik und Gemeinschaft. Beck, Ulrich; Giddens, Anthony; Lash, Scott: Reflexive Modernisierung. Eine Kontroverse. Suhrkamp. Frankfurt: S. 195 – 288
- Lash, Scott (1996b): Expertenwissen oder Situationsdeutung? Kultur und Institutionen im desorganisierten Kapitalismus. Beck, Ulrich; Giddens, Anthony; Lash, Scott: Reflexive Modernisierung. Eine Kontroverse. Suhrkamp. Frankfurt: S. 338 - 364
- Latour, Bruno (1999): On recalling ANT. In: Law, John; Hassard, John (Hrsg.): Actor network theory and after. Oxford. Blackwell Publishers. S. 15 – 25.
- Latour, Bruno (2001): Das Parlament der Dinge. Für eine politische Ökologie. Suhrkamp. Frankfurt a. Main.
- Latour, Bruno (2002): Die Hoffnung der Pandora. Suhrkamp Taschenbuch. Frankfurt a. Main.
- Latour, Bruno; Woolgar, Steven (1979): Laboratory Life. The (Social) Construction of Scientific Facts. Beverly Hills/CA. Sage.
- Lawrence, Paul R.; Lorsch Jay W. (1967): Organization and Environment. Managing Differentiation and Integration. Boston .
- Lemke, Thomas (2001): "The Birth of Bio-Politics" – Michel Foucault's Lecture at the Collège de France on Neo-Liberal Governmentality. In: Economy & Society, Vol 30. No. 2; 190 -207
- Lemke, Thomas; Krasmann, Susanne; Bröckling, Ulrich (2000): Gouvernamentalität, Neoliberalismus und Selbsttechnologie. In: Bröckling, Ulrich; Krasmann, Susanne; Lemke, Thomas (Hrsg.): Gouvernamentalität der Gegenwart. Studien zur Ökonomisierung des Sozialen. Suhrkamp. Frankfurt: S. 7 - 40
- Lévinas, Emmanuel ([1972] 2005): Humanismus des anderen Menschen. Felix Meiner Verlag. Hamburg.
- Lévinas, Emmanuel ([1983] 2007): Die Spur des Anderen. Untersuchungen zur Phänomenologie und Sozialphilosophie. Verlag Karl Alber. Freiburg, München.
- Limoges, Camille (1993): Expert Knowledge and Decision-making in Controversy Contexts. In: Public Understanding of Science 2: 417 – 426.

- Littig, Beate; Grießler, Erich (2004): Soziale Nachhaltigkeit. Schriftenreihe: Informationen zur Umweltpolitik der Bundeskammer für Arbeiter und Angestellte. Wien.
- Lorenz KA; Shugarman LR; Lynn J (2006): Health care policy issues in end-of-life care. In: Health care policy issues in end-of-life care, 9/3; 731 – 748
- Lorenz, Stephan (2008): Fallrekonstruktionen, Netzwerkanalysen und die Perspektiven einer prozeduralen Methodologie. In: FQS, 9/1, Art. 10
- Luckmann, Thomas (1967): The Invisible Religion. Mc Millan. New York.
- Luhmann, Niklas (1984): Soziale Systeme. Grundriss einer allgemeinen Theorie. Suhrkamp Frankfurt a. Main.
- Luhmann, Niklas (1993): Gesellschaftsstruktur und Semantik. Studien zur Wissenssoziologie der modernen Gesellschaft. Band 1. Suhrkamp Taschenbuch. Frankfurt a. Main.
- Luhmann, Niklas (1997): Die Gesellschaft der Gesellschaft. Frankfurt am Main: Suhrkamp.
- Luhmann, Niklas (2006): Organisation und Entscheidung. 2. Auflage. VS Verlag für Sozialwissenschaften. Wiesbaden.
- Lynch, Thomas; Clark, David; Centeno, Carlos; Rocafort, Javier; Flores, Luis A.; Greenwood, Anthony, Praill, David; Brasch, Simon; Giordano, Amelia; de Lima, Liliana; Wright, Michael (2009): Barriers to the Development of Palliative Care in the Countries of Central and Eastern Europe and the Commonwealth of Independent States. In: Journal of Pain and Symptom Management, 37/3, 305 - 315
- Macho, Thomas (1987): Todesmetaphern. Zur Logik der Grenzerfahrung. Suhrkamp. Frankfurt am Main. S. 195f, 408 – 412
- Manzeschke, Arne (2010): Herrschaft – Knechtschaft. Gouvernamentalität und Gubernatio im diakonischen Handeln. In: Krobath, Thomas; Heller, Andreas (Hrsg.): Ethik organisieren. Handbuch der Organisationsethik. Lambertus. Freiburg: S. 259 - 277
- Manzeschke, Arne (2011): Dem Einzelnen und der Gesellschaft gerecht werden. Ethische Überlegungen zu den DRG und der Ökonomisierung im Krankenhaus. In: Wild, Verina; Pfister, Eliane; Biller-Andorno, Nikola (Hrsg.): DRG und Ethik. Ethische Auswirkungen von ökonomischen Steuerungselementen im Gesundheitswesen. EMH Schweizerischer Ärzteverlag. Basel: S. 63–76
- March, James; Simon, Herbert (1958): Organizations. New York.
- Marincowitz GJO (2003): How to use participatory action research in primary care. Family Practice; 20: S. 595–600

- Maturana, Humberto R.; Varela, Francisco (1987): Der Baum der Erkenntnis. Die biologischen Wurzeln der menschlichen Erkenntnis. Schert Verlag. Bern, München.
- May, Arnd T. (2007): Patientenverfügungen – Rivalität oder Verbindungslinien zwischen den medizinethischen Prinzipien Patientenautonomie und Fürsorge. In: Körtner, Ulrich; Kopetzki, Christian; Kletecka-Pulker, Maria (Hrsg.): Das österreichische Patientenverfügungsgesetz. Ethische und rechtliche Aspekte. Wien. Springer. S. 1 – 19.
- Mayring, Philipp (1990): Einführung in die qualitative Sozialforschung. Weinheim: Beltz.
- Mayring, Philipp (1993): Qualitative Inhaltsanalyse. Grundlagen und Techniken. (4. erw. Auflage). Weinheim/Basel: Deutscher Studienverlag.
- Mc Dermott E; Selman L; Wright M; Clark D (2008): Hospice and palliative care development in India: a multimethod review of services and experiences. In: Journal of pain and symptom management, 35/6; 583 – 593
- Mc Queen, David; Kickbusch, Ilona; Potvin, Louise; Pelikan, Jürgen; Balbo, Laura; Abel. Thomas (2007): Health and Modernity. The Role of Theory in Health Promotion. Springer. New York.
- Meggeneder, Oskar (Hrsg.) (2004): Reformbedarf und Reformwirklichkeit des österreichischen Gesundheitswesens. Was sagt die Wissenschaft dazu? Mabuse Verlag. Frankfurt.
- Mellor, Philip (1993): Death in High Modernity. In: Clark, David (Hrsg.): Sociology of Death. Blackwell. Oxford.
- Mennemann, Hugo (2009): Ein Netzwerk entwickeln. Zur praktischen Umsetzung von Hospizarbeit. In: Praxis Palliative Care 09/04, 34 – 36
- Monzer, Michael; Wissert, Michael (2009): Case Management. Rolle und Funktion in der Begleitung Sterbender. In: Praxis Palliative Care 09/04, 32 – 33
- Mennemann, Hugo; Ribbert-Elias, Jürgen; Woltering, Ursula (2001): Innovation durch Zusammenarbeit. Das Ahlener System. In: Institut für Sozialforschung und Sozialwirtschaft e.V. (Hrsg.): Zehn Jahre BMG-Modellprogramm. Dokumentation der Fachtagung des ISO-Instituts 7. bis 9. Mai 2001 im Internationalen Jugendforum Bonn. Saarbrücken: S. 243 - 267
- Mennemann, Hugo; Wegleitner, Klaus (2012): Netzwerke in Palliative Care entwickeln: auf was es ankommt – Vertrauen aufbauen, Sinn stiften. In: Wegleitner, Klaus; Heimerl, Katharina; Heller, Andreas (Hrsg.): Zu Hause sterben – der Tod hält sich nicht an Dienstpläne. der hospiz verlag. Ludwigsburg: S. 398 - 418
- Metz Christian (2000): Palliative Care und Organisationales Lernen am Beispiel des interprofessionellen Seminarzyklus „Palliative Geriatrie“. In: Heller Andreas, Heimerl

- Katharina, Metz Christian (Hg.): Kultur des Sterbens. Bedingungen für das Lebensende gestalten. 2. Aufl. Freiburg i. B.: Lambertus , 193-200
- Meyer, John W. (1994): Institutional and Organizational Rationalization in the Mental Health System. In: Scott, Richard; Meyer, John W.: Institutional Environments and Organizations: Structural Complexity and Individualism. Sage Publications. Thousand Oaks: S. 215 – 227
- Meyer, John W.; Rowan, Brian (1977): Institutionalized Organizations: Formal Structure as Myth and Ceremony. In: The American Journal of Sociology, 83/2, S. 340 - 363
- Ministerium für Gesundheit, Soziales Frauen und Familie des Landes Nordrhein-Westfalen (2006): Rahmenprogramm zur flächendeckenden Umsetzung der ambulanten palliativmedizinischen und palliativpflegerischen Versorgung in NRW.
- Minkler, Meredith; Wallerstein, Nina (Hrsg.) (2003): Community-Based Participatory Research for Health. Jossey-Bass. San Francisco.
- Monroe, Barbara; Oliviere, David (Hrsg.) (2007): Resilience in Palliative Care: Achievement in Adversity. Oxford University Press. Oxford.
- Müller, Monika; Kessler, G. (Hrsg.) (2000): Implementierung von Hospizidee und Palliativmedizin in die Struktur und Arbeitsabläufe eines Altenheims. Eine Orientierungs- und Planungshilfe. Pallia Med Verlag. Bonn.
- Murray, Scott A.; Boyd, Kirsten; Sheikh, Aziz; Thomas, Keri; Higginson, Irene J. (2004): Developing primary palliative care. In: BMJ 329: 1056 - 1057
- Murray, Scott A.; Boyd, Kirsty; Kendall, Marilyn; Worth, Allison; Benton, Fred T.; Clausen, Hans (2002): Dying of lung cancer or cardiac failure: prospective qualitative interview study of patients and their carers in the community. In: BMJ 325: 929 - 930
- Murray, Scott A.; Kendall, Marilyn; Boyd, Kirsty; Sheikh, Aziz (2005): Illness trajectories and palliative care. In: BMJ 330: 1007 - 1011
- Murray, Scott A.; Kok, Jaan Yang (2008): Internationally, it is Time to Bridge the Gap between Primary and Secondary Healthcare Services for the Dying. In: Annals Academy of Medicine 37: S. 142-4
- Nair, Krishnan M. (1988): Ten year Action Plan for Cancer Control in Kerala. State Cancer Control Advisory Board, Health and Welfare Department von Kerala. St. Josephs Press. Kerala.
- Nassehi, Armin; Saake, Irmhild (2005): Kontexturen des Todes. Eine Neubestimmung soziologischer Thanatologie. In: Knoblauch, H.; Zingerle, A. (Hrsg.): Thanatosoziologie. Tod, Hospiz und die Institutionalisierung des Sterbens. Sozialwissenschaftliche Abhandlungen der Görres-Gesellschaft, Band 27. Duncker & Humboldt. Berlin: S 31 – 54.

- Nassehi, Armin; Weber, Georg (1989a): Tod, Modernität und Gesellschaft. Entwurf einer Theorie der Todesverdrängung, Opladen: Westdeutscher Verlag
- Nassehi, Armin; Weber, Georg (1989b): Verdrängung des Todes - kulturkritisches Vorurteil oder Strukturmerkmal moderner Gesellschaften? Systemtheoretische und wissenssoziologische Überlegungen, in: Soziale Welt 39, S. 377-396
- National Council for Hospice and Specialist Palliative Care Services (NCHSPCS) (1995): Specialist palliative care. A statement of definitions. London: National Council for Hospice and Specialist Palliative Care Services.
- Neubauer, Elfriede Ch.; Schiff, Sonja (2002): Bedingungen häuslicher Altenpflege: Motivation und Belastungsprofil bei Angehörigen. Forschungsprojekt im Auftrag des Bundesministeriums für soziale Sicherheit und Generationen, Salzburg.
- Neuenschwander, Hans (2005): Hospice Ticino. Bei palliativmedizinischer Betreuung die Wahl geben. In: Managed Care 1: S. 8 - 10
- NHS - National Health Service (Hrsg.) (2008): End of Life Care Strategy. Promoting high quality care for all adults at the end of life. Department of Health. London.
- NHS - National Health Service (Hrsg.) (2011): End of Life Care Strategy. Third Annual Report. Department of Health. London.
- Niederkorn-Bruck; Meta (2007): Das Leben stirbt, wo es beginnt, und aufersteht, wo es zerrinnt. Der Tod und das Leben im Mittelalter. In: Hameter; Wolfgang Niederkorn-Bruck; Meta, Scheutz; Martin (Hrsg.): Freund Hein? Tod und Ritual. Studienverlag Innsbruck: S. 60 - 81
- Niederösterreichische Landesregierung (2005): Integriertes Hospiz- und Palliativversorgungskonzept für Niederösterreich. Bericht der Arbeitsgruppe unter der Leitung von Otto Huber. NÖ Landesregierung - Eigenverlag. St. Pölten.
- Niedersächsisches Ministerium für Soziales, Frauen, Familie und Gesundheit (2006): Rahmenkonzept zur Weiterentwicklung der Palliativversorgung in Niedersachsen. Hannover.
- Nowak, Peter; Grießler, Erich; Krajic, Karl; Pelikan, Jürgen M. (1998): Medizinische Hauskrankenpflege und Qualitätsentwicklung zwischen Krankenhaus und extramuraler Versorgung. Ergebnisse eines Forschungs- und Interventionsprojektes zur verbesserten Nutzung der Medizinischen Hauskrankenpflege in Österreich. In: Pelikan, Jürgen; Stacher, Alois; Grundböck, Alice; Krajic, Karl (Hrsg.): Virtuelles Krankenhaus zu Hause - Entwicklung und Qualität von Ganzheitlicher Hauskrankenpflege. Theoretische Konzepte, gesundheitspolitischer Kontext und praktische Erfahrungen in Europa. Facultas. Wien: S. 127 - 150

- Nowotny, Helga; Scott, Peter; Gibbons, Michael (2002): Re-Thinking Science. Knowledge and the Public in an Age of Uncertainty. Polity Press. Cambridge.
- Nuland, Sherwin B. (1994): Wie wir sterben. Ein Ende in Würde? München.
- ÖBIG - Österreichisches Bundesinstitut für Gesundheit (2006): Bericht - Arbeitsgruppe Hospiz- und Palliativversorgung. Autorinnen des Berichtes: Nemeth, Claudia; Rottenhofer, Ingrid; Schleicher, Barbara. Im Auftrag des Bundesministeriums für Gesundheit und Frauen. Wien.
- ÖBIG - Österreichisches Bundesinstitut für Gesundheit: (2004): Abgestufte Hospiz- und Palliativversorgung in Österreich. Autorinnen des Berichtes: Nemeth, Claudia; Rottenhofer, Ingrid. Im Auftrag des Bundesministeriums für Gesundheit und Frauen. ÖBIG. Wien.
- ÖBIG – Österreichisches Bundesinstitut für Gesundheitswesen (2000): Steiermärkisches Palliativkonzept. Eigenverlag. Wien.
- ÖBIG - Österreichisches Bundesinstitut für Gesundheitswesen (2008): Burgenländischer Gesundheitsbericht 2007. AutorInnen: Christian Czirkovits, Anton Hlava, Johann Kerschbaum, Daniela Sinhuber. Berichtszeitraum 1997 – 2006. Im Auftrag der Burgenländischen Landesregierung. Eisenstadt / Wien.
- OECD (2009): Gesundheit auf einem Blick 2009. OECD Indikatoren. OECD Publishing.
- Orth, Christl; Alsheimer, Martin; Koppitz; A.; Isfort, M. (2002): Implementierung der Hospizidee im St. Josefs-Heim, München – Haidhausen. Abschlussbericht. Bayerische Hospiz Stiftung. <http://www.bayerische-stiftung-hospiz.de/texte2/vortrag6.htm>, Abruf, 20.08.2005.
- Österreichisches Rotes Kreuz (2008): Positions & Aktionspapier. Gut versorgt bis zuletzt - Palliative Care in der Hauskrankenpflege. Erarbeitet im Rahmen des Projektes „Gut versorgt bis zuletzt – Palliative Care in der Hauskrankenpflege des Österreichischen Roten Kreuzes“. Beauftragt vom Generalsekretariat des ÖRK, wissenschaftlich begleitet von der Fakultät für Interdisziplinäre Forschung und Fortbildung der Alpen-Adria-Universität Klagenfurt/Palliative Care und OrganisationEthik (IFF Wien).
- Paleri, Anil; Numpeli, Mathews (2005): The evolution of palliative care programmes in North Kerala. Indian Journal of Palliative Care, 11/1: 15 – 18
- Parsons, Talcott (1964): Evolutionäre Universalien der Gesellschaft. In: Zapf, Wolfgang (Hrsg.): Theorien des sozialen Wandels. Köln, Berlin: 55 – 73.
- Parsons, Talcott (1964): Evolutionary universals in society. In: American sociological Rev., 29: S. 339-357

- Payne, Sheila (2007): Qualitative methods of data collection and analyses. In: Addington-Hall, Julia; Bruera, Eduardo; Higginson, Irene J.; Payne, Sheila (Hrsg.): Research Methods in Palliative Care. Oxford University Press. Oxford: S. 139 - 161
- Payne, Sheila; Turner, Mary (2008): Research methodologies in palliative care: a bibliometric analysis. In: Palliative Medicine 08/22: S. 336 – 342
- Paz, Octavio (1998 [1969]): Das Labyrinth der Einsamkeit. Suhrkamp. Frankfurt am Main.
- Pelikan, Jürgen M. (2007): Understanding Differentiation of Health in Late Modernity by Use of Sociological System Theory. In: Mc Queen, David; Kickbusch, Ilona; Potvin, Louise; Pelikan, Jürgen; Balbo, Laura; Abel, Thomas: Health and Modernity. The Role of Theory in Health Promotion. Springer. New York: 74 – 102
- Pelikan, Jürgen M.; Demmer, Hildegard; Hurrelmann, Klaus (Hrsg.) (1993): Gesundheitsförderung durch Organisationsentwicklung: Konzepte, Strategien und Projekte für Betriebe, Krankenhäuser und Schulen. Juventa-Verlag. Weinheim.
- Pelikan, Jürgen M.; Griessler, Erich; Grundböck, Alice; Krajic, Karl (1998): Das virtuelle Krankenhaus – Ausweg oder Königsweg für die Krankenversorgung der Zukunft? In: Pelikan, Jürgen; Stacher, Alois; Grundböck, Alice; Krajic, Karl (Hrsg.): Virtuelles Krankenhaus zu Hause - Entwicklung und Qualität von Ganzheitlicher Hauskrankenpflege. Theoretische Konzepte, gesundheitspolitischer Kontext und praktische Erfahrungen in Europa. Facultas. Wien: 15 – 39
- Pelikan, Jürgen M.; Krajic, Karl; Dietscher, Christina (2001): The health promoting hospital (HPH): concept and development. In: Patient Education and Counseling, 45(4): S. 239-243.
- Pelikan, Jürgen M.; Peinhaupt, Christa; Krajic, Karl; Nowak, Peter (2002): Integrierte multiprofessionelle Versorgung für Schwerkranke zu Hause – Wissenschaftliche Konzepte, Defizite, Chancen und Projekte am Beispiel Österreichs. In: Schaeffer, Doris; Ewers, Michael (Hrsg.): Ambulant vor stationär. Perspektiven für eine integrierte ambulante Pflege Schwerkranker. Verlag Hans Huber. Bern, Göttingen: 45 - 76
- Pelikan, Jürgen M.; Stacher, Alois; Grundböck, Alice; Krajic, Karl (Hrsg.) (1998): Virtuelles Krankenhaus zu Hause - Entwicklung und Qualität von Ganzheitlicher Hauskrankenpflege. Theoretische Konzepte, gesundheitspolitischer Kontext und praktische Erfahrungen in Europa. Facultas. Wien.
- Pelikan, Jürgen M.; Wolff, Stephan (Hrsg.) (1999): Das gesundheitsfördernde Krankenhaus. Konzepte und Beispiele zur Entwicklung einer lernenden Organisation. Juventa. Weinheim, München.

- Peltari-Stachl, Leena; Zottele, Peter (2009): Datenerhebung des Dachverbandes Hospiz Österreich. Hospiz- und Palliativversorgung in Österreich. Unpubliziert.
- Perrow, Charles (1989): Eine Gesellschaft von Organisationen. In: Journal für Sozialforschung 28; 3 –19.
- Pleschberger, Sabine (2001): Palliative Care: Ein Versorgungskonzept für sterbende Menschen. Veröffentlichungsreihe des Instituts für Pflegewissenschaft an der Universität Bielefeld (IPW) 113. Eigenverlag. Bielefeld.
- Pleschberger, Sabine (2005): „Nur nicht zur Last fallen!“ Sterben in Würde aus der Sicht alter Menschen in Pflegeheimen. Lambertus Verlag, Freiburg.
- Pleschberger, Sabine (2006): Palliative Care im Pflegeheim – Forschungsstand und Entwicklungsperspektiven. In: Z Gerontol Gerit 39; 376-381
- Pleschberger, Sabine (2007a): Die Perspektive der Angehörigen in der Betreuung zu Hause. In: Heller, Andreas; Heimerl, Katharina; Husebø, Stein (Hrsg.): Wenn nichts mehr zu machen ist, ist noch viel zu tun: wie alte Menschen würdig sterben können. 3. neu überarbeitete Auflage. Lambertus. Freiburg: S. 492 - 506
- Pleschberger, Sabine (2007b): Die historische Entwicklung von Hospizarbeit und Palliative Care. In: Knipping, Cornelia (Hrsg.): Lehrbuch Palliative Care. Huber. Bern: 24 – 38
- Pleschberger, Sabine (2008): Leben und Sterben in Würde. Palliative Care und Hospizarbeit. In: Bundesministerium für Soziales und Konsumentenschutz (Hrsg.) (2008): Hochaltrigkeit in Österreich. Eine Bestandsaufnahme. BMSK. Wien: S. 447 - 479
- Pleschberger, Sabine; Heimerl Katharina (2002): "Palliativpflege lehren und lernen. Die Pflege schwer kranker und sterbender Menschen im Kontext der Pflegeausbildungen. In: Pleschberger, Sabine; Heimerl, Katharina; Wild, Monika (Hrsg.): Palliativpflege. Grundlagen für Praxis und Unterricht. Facultas. Wien: S. 13-27
- Poerksen, Uwe (1988): Plastikwörter. Die Sprache einer internationalen Diktatur. Klett-Cotta. Stuttgart.
- Polanyi, Michael ([1966] 1985): Implizites Wissen. Frankfurt/Main: Suhrkamp.
- Potvin, Louise (2007): Managing Uncertainty Through Participation. In: Mc Queen, David; Kickbusch, Ilona; Potvin, Louise; Pelikan, Jürgen; Balbo, Laura; Abel, Thomas: Health and Modernity. The Role of Theory in Health Promotion. Springer. New York: 103 – 128.
- Price, Derek de Sola ([1963] 1974): Little Science, Big Science. Von der Studierstube zur Großforschung. Suhrkamp. Frankfurt a. Main.

- Reason, Peter; Bradbury, Hilary (Hrsg.) (2008): The SAGE Handbook of Action Research. Participative Inquiry and Practice. 2. Ausgabe. Sage. Thousand Oaks.
- Reitinger Elisabeth (2002): Qualitative Bedarfsermittlung für Palliative Care in Vorarlberg. In: Bischof HP, Heimerl K, Heller A (Hrsg.): „Für alle die es brauchen“. Integrierte Palliative Versorgung – das Vorarlberger Modell. Lambertus. Freiburg: S. 94-109.
- Reitinger, Elisabeth (Hrsg.) (2008): Transdisziplinäre Praxis. Forschen im Sozial- und Gesundheitswesen. Carl-Auer-Verlag. Heidelberg.
- Reitinger, Elisabeth; Heimerl, Katharina (2008): Ethische Entscheidungen im Alten- und Pflegeheim: Das Forschungsdesign. In: Reitinger, Elisabeth (Hrsg.) (2008): Transdisziplinäre Praxis. Forschen im Sozial- und Gesundheitswesen. Carl-Auer-Verlag. Heidelberg: S. 89 - 108
- Reitinger, Elisabeth; Heimerl, Katharina; Heller, Andreas (Hrsg.) (2007): Ethische Entscheidungen in der Altenbetreuung. Mit Betroffenen Wissen schaffen. Im Rahmen des transdisziplinären Forschungsprogramms (TRAFO) des Bundesministeriums für Bildung, Wissenschaft und Kultur, Abteilung Gesellschaftswissenschaften. kursbuch palliative care 11/2007. IFF-Wien.
- Reitinger, Elisabeth; Heller, Andreas; Tesch-Römer, C.; Zeman, P. (2004): Leitkategorie Menschenwürde. Zum Sterben in stationären Pflegeeinrichtungen. Lambertus. Freiburg.
- Rest, Franco (1981): Den Sterbenden beistehen. Ein Wegweiser für die Lebenden. Quelle & Meyer Verlag. Heidelberg, Wiesbaden.
- Rip, Arie (1992): Expert Advice and Pragmatic Rationality. In: The Sociology of the Sciences II: 294 – 310.
- Rogner, Michael (2008): Primary nursing in der häuslichen Pflege – eine österreichische Perspektive. In: Österreichische Pflegezeitschrift 05: S. 23 – 25
- Romer, Anna L.; Heller, Karen S.; Weissman, David E.; Solomon, Mildred Z. (Hrsg.) (2002): Innovations in End-of-Life Care. Practical Strategies & International Perspectives. Volume 3. Mary Ann Liebert, Inc. publishers. New York.
- Rose, Karen (2001): A longitudinal study of carers providing palliative care. In: Payne, Sheila; Ellis-Hill, Caroline (Hrsg.): Chronic and terminal illness: new perspectives on caring and carers. University Press. Oxford: S. 64 -82
- Rose, Nikolas (2000): Tod des Sozialen? Eine Neubestimmung der Grenzen des Regierens. In: Bröckling, Ulrich; Krasmann, Susanne; Lemke, Thomas (Hrsg): Gouvernementalität der Gegenwart. Studien zur Ökonomisierung des Sozialen. Suhrkamp. Frankfurt: S. 73 – 109

- Rosenbrock, Rolf; Hartung, Susanne (Hrsg.) (2012): Handbuch Partizipation und Gesundheit. Verlag Hans Huber. Bern.
- Roy, Debi; Eibach, Ulrich; Röhrich, Bernhard; Nicklas-Faust, Jeanne; Schaefer, Klaus (2002): Wie denken eigentlich Patienten über Patientenverfügungen? Ergebnisse einer prospektiven Studie. In: Zeitschrift für medizinische Ethik 48 (1): 71 – 83.
- Salis-Gross, Corina (2001): Der ansteckende Tod: Eine ethnologische Studie zum Sterben im Altersheim. Campus.
- Salis-Gross, Corina (2005): Der ansteckende Tod: Sterbeverläufe im Alters- und Pflegeheim. In: Ewers, Michael; Schaeffer, Doris (Hrsg.): Am Ende des Lebens. Versorgung und Pflege von Menschen in der letzten Lebensphase. Hans Huber. Bern: S. 155 – 174
- Sallnow, Libby; Kumar, Suresh; Kellehear, Allan (Hrsg.) (2012): International Perspectives on Public Health and Palliative Care. Routledge. London, New York.
- Sandgathe Huseboe, B. (2003): Palliativmedizin in der Geriatrie. Wie alte, schwer kranke Menschen leben und sterben. In: Huseboe, S.; Klaschik, E.: Palliativmedizin. 3. überarb. Auflage. Springer. Berlin.
- Sandra Joachim-Meyer (2004): Sinnbilder von Leben und Tod. Die Verdrängung des Todes in der modernen Gesellschaft. Tectum Verlag.
- Saunders, Cicely (1984): The philosophy of terminal care. In: Saunders, Cicely (Hrsg.): The Management of Terminal Malignant Disease. 2nd edition. Edward Arnold. London: 232 – 241
- Saunders, Cicely (2000): The evolution of palliative care. In: Patient Education and Counseling, 41. S. 7 – 13
- Schaeffer, Doris (2005): Versorgungswirklichkeit in der letzten Lebensphase: Ergebnisse einer Analyse der Nutzerperspektive. In: Ewers, Michael; Schaeffer, Doris (Hrsg.): Am Ende des Lebens. Versorgung und Pflege von Menschen in der letzten Lebensphase. Verlag Hans Huber. Bern, Göttingen. S. 59 – 92
- Schaeffer, Doris; Ewers, Michael (Hrsg.) (2002): Ambulant vor stationär. Perspektiven für eine integrierte ambulante Pflege Schwerkranker. Verlag Hans Huber. Bern, Göttingen.
- Schäffner, Lothar (2002): Der Beitrag der Veränderungsforschung zur Nachhaltigkeit von Organisationsentwicklung. Rainer Hampp Verlag. München.
- Schein, Edgar (1992): Unternehmenskultur. Ein Handbuch für Führungskräfte. Frankfurt, New York: Campus

- Schein, Edgar H. (2003): Angst und Sicherheit, Die Rolle der Führung im Management des kulturellen Wandels und Lernens. In: OrganisationsEntwicklung 3/03: S. 4 – 13
- Schimank, Uwe (2005): Organisationsgesellschaft. In: Jäger, Wieland; Schimank, Uwe (Hrsg.): Organisationsgesellschaft. Facetten und Perspektiven. VS Verlag für Sozialwissenschaften/GWV Fachverlage GmbH, Wiesbaden. S. 19 – 51.
- Schimank, Uwe (2006): Theorien gesellschaftlicher Differenzierung. VS Verlag für Sozialwissenschaften. Wiesbaden.
- Schindler, Thomas (2006): Palliative Care in der ambulanten Versorgung. In: Knipping, Cornelia (Hrsg.): Lehrbuch Palliative Care. Hans Huber Verlag. Bern, Göttingen. S. 58 – 72.
- Schindler, Thomas; Rieger, A; Woskanjan, S (2003): Home Care Berlin – Daten zur häuslichen Versorgung schwerkranker und sterbender Tumorpatienten. Onkologie; 26: 184- 189.
- Schlingensief, Christoph (2009): So schön wie hier kanns im Himmel gar nicht sein! Tagebuch einer Krebserkrankung. Kiepenhauer & Witsch. Köln.
- Schneekloth, U.; Müller, U. (2000): Wirkungen der Pflegeversicherung. Forschungsprojekt im Auftrag des Bundesministeriums für Gesundheit. Band 127, Schriftenreihe des Bundesministeriums für Gesundheit Baden-Baden: Nomos.
- Schneider, Nils (2006): Gesundheitsversorgung im Alter: Kernfragen und Herausforderungen aus der Perspektive der Versorgungsforschung. In: Zeitschrift für Gerontologie und Geriatrie, 39/5: 331 – 335
- Schneider, Nils; Bramesfeld, Anke; Burruano, Larissa (2007): Palliative care in public health: a formal and content-related analysis of European journals. In: J Public Health 07/15: 87 - 91
- Schneider, Nils; Schwartz, F.W. (2006): High Need for Improvement and Many Open Questions in Health Care for Palliative Patients. In: Journal for Internal Medicine in Hospital and Private Practice, Vol. 101 (7): 552-557
- Schneider, Werner (2005): Der „gesicherte“ Tod. Zur diskursiven Ordnung des Lebensendes in der Moderne. In: Knoblauch, Hubert; Zingerle, Arnorld (Hrsg.): Thanatosozologie. Tod, Hospiz und die Institutionalisierung des Sterbens. Sozialwissenschaftliche Abhandlungen der Görres-Gesellschaft, Band 27. Duncker & Humboldt. Berlin: S. 55 - 80
- Schneider, Werner; Hayek von, Julia (2005): „Sterben dort, wo man zuhause ist ...“ – Zur institutionellen Ordnung des Lebensendes in der ambulanten Hospizarbeit. In: Ewers, Michael; Schaeffer, Doris (Hrsg.): Am Ende des Lebens. Versorgung und Pflege von Menschen in der letzten Lebensphase. Verlag Hans Huber. Bern, Göttingen: S. 117 – 138
- Schwendter, Rolf (2001): Gesellschaftsbilder des 20. Jahrhunderts. Rotbuch Verlag. Hamburg.

- Scott, Richard (1994): Institutions and Organizations. In: Scott, Richard; Meyer, John W.: Institutional Environments and Organizations: Structural Complexity and Individualism. Sage Publications. Thousand Oaks: S. 55 – 79
- Seamark, David; Ajithakumari, K.; Burn, Gilly; Saraswathi, P.; Koshy, Rachel; Seamark, Clare (2000): Journal of the Royal Society of Medicine, 93: 292 – 295
- Senge, Peter M. (1996): Die fünfte Disziplin: Kunst und Praxis der lernenden Organisation. Klett-Cotta. Stuttgart.
- Sepúlveda, Cecilia; Marlin, Amanda; Yoshida, Tokuo; Ullrich, Andreas (2002): Palliative Care: The World Health Organization's Global Perspective. In: Journal of Pain and Symptom Management, 24/2: S. 91 – 96
- Serra-Prat, Mateu; Gallo, Pedro; Picaza Josep M. (2001): Home palliative care as a cost-saving alternative: evidence from Catalonia. In: Palliative Medicine, 15/ 4: 271-278
- Seymour, Jane; Clark, David; Marples, R. (2002): Palliative care and policy in England: a review of health improvement plans for 1999–2003. In: Palliative Medicine, 16/1: 5-11
- Shipman, Cathy; Gysels, Marjolein; White, Patrick; Worth, Allison; Murray, Scott A.; Barclay, Stephan; Forrest, Sarah; Shepherd, Jonathan; Dale, Jeremy; Dewar, Steve; Peters, Marilyn; White, Suzanne; Richardson, Alison; Lorenz, Karl; Koffmann, Jonathan; Higginson, Irene J. (2008): Improving generalist end of life care: national consultation with practitioners, commissioners, academics, and service user groups. In: BMJ 08/337: a 1720.
- Shugarman, L.R.; Lorenz, K.; Lynn, J. (2005): End-of-life care: an agenda for policy improvement. In: Clinics in geriatric medicine, 21/1: 255-72
- Simon, Fritz B. (1995): Die andere Seite der Gesundheit. Ansätze einer systemischen Krankheits- und Therapietheorie. Carl Auer. Heidelberg.
- Singer, P.A.; Bowmann, K. (2002): Quality End-of-Life-care: A Global Perspective. In: BMC Palliative Care 1/4
- Sloterdijk, Peter (1983a): Kritik der zynischen Vernunft. Erster Band. edition suhrkamp 99. Suhrkamp. Frankfurt am Main.
- Sloterdijk, Peter (1983b): Kritik der zynischen Vernunft. Zweiter Band. edition suhrkamp 99. Suhrkamp. Frankfurt am Main.
- Stadt Wien (Hrsg.) (1998): Wiener Seniorengesundheitsbericht 1997 (erstellt durch das Wiener Institut für Sozial - wissenschaftliche Dokumentation und Methodik). Wien: Wiener Institut für Sozialwissenschaftliche Dokumentation und Methodik.

- Statistik Austria (2005): Jahrbuch der Gesundheitsstatistik 2004. Verlag Österreich GmbH. Wien
- Statistik Austria (2006): Jahrbuch der Gesundheitsstatistik 2005. Verlag Österreich GmbH. Wien.
- Statistik Austria (2009): Gesundheitsausgaben in Österreich laut System of Health Accounts (OECD) 1990 – 2007.
http://www.statistik.at/web_de/statistiken/gesundheit/gesundheitsausgaben/019701.html.
 Download, am 10.12.2009.
- Statistik Austria (2009): Jahrbuch der Gesundheitsstatistik 2008. Verlag Österreich GmbH. Wien.
- Statistik Austria (2010): Todesursachenstatistik. Erstellt am 11.06.2010.
http://www.statistik.at/web_de/statistiken/gesundheit/todesursachen/todesursachen_im_ueberblick/index.html, Abruf, 20.07.2010
- Steffen-Bürgi, Barbara (2006): Reflexionen zu ausgewählten Definitionen der Palliative Care. In: Knipping, Cornelia (Hrsg.): Lehrbuch Palliative Care. Verlag Hans Huber. Bern. S: 30 – 38
- Steiner, George (2008): Warum denken traurig macht. Suhrkamp. Frankfurt a. Main.
- Steinmetz, Dov; Gabel, Lawrence (1992): The Family Physician's Role in Caring for the Dying Patient and Family: A Comprehensive Theoretical Model. In: Family Practice Vol. 9, No. 4, 433-436
- Stjernswärd, Jan (2005): Community participation in palliative care. Indian Journal of Palliative Care, 11/1: 111 – 117
- Stjernswärd, Jan (2007): Palliative Care: the public health strategy. In: Journal of public health policy, 28/1: 42 - 55
- Stjernswärd, Jan; Clark, David (2004): Palliative medicine – a global perspective. In: Doyle, Derek; Hanks, Geoffrey; Cherny, Nathan; Calman, Kenneth (Hrsg.) Oxford Textbook of Palliative Medicine. Third Edition. Oxford University Press. Oxford: S. 1199 – 1222
- Stjernswärd, Jan; Foley, K.M.; Ferris, F.D. (2007a): Integrating palliative care into national policies. In: Journal of pain and symptom management 33/5: 514 – 520
- Stjernswärd, Jan; Foley, K.M.; Ferris, F.D. (2007b): The public health strategy for palliative care. In: Journal of pain and symptom management, 33/5: 486 – 493
- Strauss, Anselm; Corbin, Juliet (1990): Grundlagen qualitativer Sozialforschung. Beltz – Psychologie Verlags Union. Weinheim.

- Streckeisen, Ursula (2001): Die Medizin und der Tod. Über berufliche Strategien zwischen Klinik und Pathologie. Leske und Budrich. Opladen.
- Streckeisen, Ursula (2005): Das Lebensende in der Universitätsklinik. Sterbendebetreuung in der Inneren Medizin zwischen Tradition und Aufbruch. In: Knoblauch, Hubert; Zingerle, Arnorld (Hrsg.): Thanatosoziologie. Tod, Hospiz und die Institutionalisierung des Sterbens. Sozialwissenschaftliche Abhandlungen der Görres-Gesellschaft, Band 27. Duncker & Humboldt. Berlin: S. 125 - 146
- Strohscheer, I.; Verebes, J.; Samonigg, H. (2006): Implementation of a palliative care team in an Austrian university hospital. In: Supportive Care in Cancer, Vol. 14 (8): 795-801
- Student, Johann-Christoph (Hrsg.) (1996): Das Recht auf den eigenen Tod. 2. Auflage, Patmos. Düsseldorf.
- Student, Johann-Christoph (1994): Das Hospiz Buch. 3. Auflage. Lambertus. Freiburg im Breisgau.
- Sudnow, David [1967] (1973): Organisiertes Sterben. Eine soziologische Untersuchung. Titel der Originalausgabe: Passing On. The Social Organization of Dying. Fischer Verlag. Frankfurt am Main.
- Terry W; Olson LG; Ravenscroft P; Wilss L; Boulton-Lewis G (2006): Hospice patients' views on research in palliative care. In: Internal medicine journal, 36/7: 406 – 413
- Themba, Makani N.; Minkler, Meredith (2003): Influencing Policy Through Community Based Participatory Research. In: Minkler, Meredith; Wallerstein, Nina (Hrsg.): Community-Based Participatory Research for Health. Jossey-Bass. San Francisco: S. 349 - 370
- Thorbrietz, Petra (2007): Leben bis zum Schluss: Abschiednehmen und würdevolles Sterben - eine persönliche Streitschrift. Verlag Zabert Sandmann, München
- Treece PD; Engelberg RA; Shannon SE; Nielsen EL; Braungardt T; Rubenfeld GD; Steinberg KP; Curtis JR (2006): Integrating palliative and critical care: description of an intervention. In: Critical care medicine, 34/11: 380 - 387
- Türk, Klaus (1995): Die Organisation der Welt. Herrschaft durch Organisation in der modernen Gesellschaft. Westdeutscher Verlag. Opladen.
- Twycross, Robert (1997): Introducing Palliative Care. Oxford: Radcliffe.
- Twycross, Robert (2008): Patient care: past, present, and future. In: Omega, 56/1: 7 – 19
- Ukowitz, Martina (2008): Verantwortung in der transdisziplinären Forschung. In: Reitinger, Elisabeth (Hrsg.): Transdisziplinäre Praxis. Forschen im Sozial- und Gesundheitswesen. Carl Auer Verlag. Heidelberg: S. 205 - 212

- Wacquant, Loic J.D. (1996): Auf dem Weg zu einer Sozialpraxeologie. Struktur und Logik der Soziologie Pierre Bourdieus. In: Bourdieu, Pierre; Wacquant, Loic J.D.: Reflexive Anthropologie. Suhrkamp. Frankfurt am Main: S. 17 - 94
- Walter, Tony (1991): Modern death: taboo or not taboo? In *Sociology*, 25: 293-310.
- Walter, Tony (1994): *The revival of death*. Routledge. London, New York.
- Walter, Tony (2003): Historical and cultural variants on the good death. In: *British Medical Journal*, 327, S. 218–20.
- Walter, Tony, 1991: Modern Death: Taboo or not Taboo? In: *Sociology*, Jg. 25, Heft 2: 293-310.
- Warner, Morton; Gould, Nicholas (2009): Integrating Health in All Policies at the Local Level: Using Network Governance to Create Virtual Reorganization by Design'. In: Kickbusch, Ilona (Hrsg.): *Policy Innovation for Health*. Springer. New York: S. 125 – 163
- Waterman H, Tillen D et al. (2001). Action Research: A Systematic Review and Guidance for Assessment. *Health TechnolAssess.* 5(23).
- Watson, Julie; Hockley, Joe; Dewar, Belinda (2006): Barriers to implementing an integrated care pathway for the last days of life in nursing homes. In: *International journal of palliative nursing*, 12/5: 234 – 240
- Watzke, Herbert (2007): Patientenverfügung aus ärztlicher Sicht. In: Körtner, Ulrich; Kopetzki, Christian; Kletecka-Pulker, Maria (Hrsg.): *Das österreichische Patientenverfügungsgesetz. Ethische und rechtliche Aspekte*. Wien. Springer: S. 210 – 214.
- Weber, Max ([1905] 2010): *Die protestantische Ethik und der Geist des Kapitalismus*, Vollständige Ausgabe. Hrsg. und eingeleitet von Dirk Kaesler, 3. Aufl. C.H. Beck. München.
- Weber, Max ([1919] 1967): *Wissenschaft als Beruf*. Berlin.
- Weber, Max ([1922] 1972): *Wirtschaft und Gesellschaft*. Tübingen.
- Webster, Ruth; Lacey, Judith; Quine, Susan (2007): Palliative care: a public health priority in developing countries. In: *Journal of public health policy*, 28/1: 28 – 39
- Wegleitner, Klaus (2002): *Wissenschafts- und Forschungspolitik: politische Strategien, Konzepte und Handlungen als Kristallisationspunkte des wissenschaftspolitischen Diskurses in Österreich*. Diplomarbeit. Universität Wien.
- Wegleitner, Klaus (2004): *Integrierte Palliativversorgung im Burgenland „Hospizplan Burgenland“*. Bedarfsanalyse und Qualitätsentwicklung in der Betreuung schwerkranker und sterbender Menschen. Im Auftrag der burgenländischen Landesregierung. Projektbericht. IFF Eigenverlag. Wien.

- Wegleitner, Klaus (2005): Palliative Care in Graubünden. Leben bis zuletzt – Menschenwürdig Sterben. Projekt - Endbericht. IFF Eigenverlag. Wien.
- Wegleitner, Klaus (2006): Das Projekt „Palliative Care in Graubünden“. Partizipative und kultursensible Entwicklung von Versorgungsstrukturen für Schwerkranke und Sterbende in der Schweiz. In: Unisono 02 / 06; S 20
- Wegleitner, Klaus (2006b): Palliativversorgung in der stationären Altenhilfe. Von der Implementierung zur Nachhaltigkeit. Auswertung der 2. Internationalen Fachkonsultation 2005. kursbuch palliative care 10/2006. IFF-Eigenverlag. Wien.
- Wegleitner, Klaus (2007): Nachhaltigkeit in Palliative Care Entwicklungsprozessen. In: Heller, Andreas; Heimerl, Katharina; Husebø, Stein (Hrsg.): Wenn nichts mehr zu machen ist, ist noch viel zu tun: wie alte Menschen würdig sterben können. 3. neu überarbeitete Auflage. Lambertus. Freiburg: S. 338 - 350
- Wegleitner, Klaus (2008): Nachhaltigkeit durch transdisziplinäre Forschungsprozesse. In: Reitinger, Elisabeth (Hrsg.): Transdisziplinäre Praxis. Forschen im Sozial- und Gesundheitswesen. Carl-Auer-Verlag. Heidelberg. S. 121 – 136.
- Wegleitner, Klaus (2009): Sustainable regional self-development in palliative care. Post modern health care policy strategies - Open process orientation, participation and transdisciplinary networking. European Journal of Palliative Care, Abstracts. 11th Congress of the European Association for Palliative Care, Wien, 7. - 10. May 2009, p. 119
- Wegleitner, Klaus (2012): „Der Tod hält sich nicht an Dienstpläne.“ Oder: Täglich die Außeralltäglichkeit des Sterbens zu „organisieren“ braucht einen neuen politischen Rahmen. In: Wegleitner, Klaus; Heimerl, Katharina; Heller, Andreas (Hrsg.): Zu Hause sterben – der Tod hält sich nicht an Dienstpläne. der hospiz verlag. Ludwigsburg: S. 322 - 335
- Wegleitner, Klaus; Heimerl, Katharina (2007a): Interventionsforschung in Palliative Care Entwicklungsprozessen - Beispiele für Herangehensweise, Instrumente und Methoden. In: Heller, Andreas; Heimerl, Katharina; Husebø, Stein (Hrsg.): Wenn nichts mehr zu machen ist, ist noch viel zu tun: wie alte Menschen würdig sterben können. 3. neu überarbeitete Auflage. Lambertus. Freiburg. S. 424 - 444
- Wegleitner, Klaus; Heimerl, Katharina (2009): Rekonstruktion von PatientInnen Geschichten. In: Praxis Palliative Care, 4/09, Beilage, S. 1-16.
- Wegleitner, Klaus; Heimerl, Katharina (2010): Gender in der ambulanten Pflege: eine unterrepräsentierte Perspektive. In: Reitinger, Elisabeth; Beyer, Sigrid (Hrsg.): Geschlechtersensible Hospiz- und Palliativkultur in der Altenhilfe. Mabuse Verlag: Frankfurt a. Main: S. 211 – 230

- Wegleitner, Klaus; Heimerl, Katharina (2012): „Gut versorgt bis zuletzt“ – Palliative Care in der ambulanten Pflege verankern. In: Wegleitner, Klaus; Heimerl, Katharina; Heller, Andreas (Hrsg.): Zu Hause sterben – der Tod hält sich nicht an Dienstpläne. der hospiz verlag. Ludwigsburg: S. 367 - 378
- Wegleitner, Klaus; Heimerl, Katharina; Heller, Andreas (2007): Integration of Palliative Care into the Health Care System. The importance of participation and organisational development. European Journal of Palliative Care. 10th Congress of the European Association for Palliative Care, Budapest, Ungarn, 7 – 9 Juni 2007, p 130
- Wegleitner, Klaus; Heimerl, Katharina; Heller, Andreas (2012b): Zu Hause sterben und die Rolle ambulanter Palliativversorgung - von „Lückenbüßern“ zum flächendeckenden Spezialistentum? In: Wegleitner, Klaus; Heimerl, Katharina; Heller, Andreas (Hrsg.): Zu Hause sterben – der Tod hält sich nicht an Dienstpläne. der hospiz verlag. Ludwigsburg: S. 9 - 21
- Wegleitner, Klaus; Heimerl, Katharina; Heller, Andreas (2012c): Sterben, wo man gelebt, geliebt und gearbeitet hat - was die Hospizidee und Palliative Care dazu beitragen könn(t)en. In: Wegleitner, Klaus; Heimerl, Katharina; Heller, Andreas (Hrsg.): Zu Hause sterben – der Tod hält sich nicht an Dienstpläne. der hospiz verlag. Ludwigsburg: S. 474 - 481
- Wegleitner, Klaus; Heimerl, Katharina; Heller, Andreas (Hrsg.) (2012a): Zu Hause sterben – der Tod hält sich nicht an Dienstpläne. der hospiz verlag. Ludwigsburg.
- Wegleitner, Klaus; Heimerl, Katharina; Pleschberger, Sabine (2006): Gut versorgt bis zuletzt. Palliative Care in der Hauskrankenpflege des Österreichischen Roten Kreuzes. Zwischenbericht. IFF Wien.
- Wegleitner, Klaus; Heimerl, Katharina; Pleschberger, Sabine; Wild, Monika; Zepke, Georg; Eggenberger, Eva (2009): Gut versorgt bis zuletzt – Palliative Care in der Hauskrankenpflege des Österreichischen Roten Kreuzes. Projekt-Endbericht. IFF Eigenverlag. Wien.
- Wegleitner, Klaus; Heimerl, Katharina; Wild, Monika (2007): Palliative Care in der Hauskrankenpflege – oder das Überwinden traditioneller Versorgungsmuster. In: Heller, Andreas; Heimerl, Katharina; Husebø, Stein (Hrsg.) (2007): Wenn nichts mehr zu machen ist, ist noch viel zu tun: wie alte Menschen würdig sterben können. 3. neu überarbeitete Auflage. Freiburg. Lambertus: S. 524 - 540
- Wegleitner, Klaus; Heller, Andreas (2009): SAPV: Netzwerke schaffen. Der lange Weg von der Konstituierung bis zum Nutzen für die Betroffenen. In: Praxis Palliative Care 09/04, 25 -27
- Wegleitner, Klaus; Heller, Andreas; Bollig, Georg; Völkel, Manuela; Gröschel, Claudia; Wild, Monika; Appel, Elvira; Gruber, Werner (2012): „Leben und Helfen bis zuletzt.“ Übers

- Sterben reden - ein Bevölkerungskurs, um mit BürgerInnen vorsorgend über das Leben und Sterben ins Gespräch zu kommen. In: Wegleitner, Klaus; Heimerl, Katharina; Heller, Andreas (Hrsg.): Zu Hause sterben – der Tod hält sich nicht an Dienstpläne. der hospiz verlag. Ludwigsburg: S. 452 - 461
- Wegleitner, Klaus; Heller, Andreas; Kittelberger, Frank (2007b): Das Netzwerk Palliative Betreuung im Pflegeheim. In: Heller, Andreas; Heimerl, Katharina; Husebø, Stein (Hrsg.): Wenn nichts mehr zu machen ist, ist noch viel zu tun: wie alte Menschen würdig sterben können. 3. neu überarbeitete Auflage. Lambertus. Freiburg. S. 367 – 381
- Wegleitner, Klaus; Reitinger, Elisabeth (2003). Ambulante Palliative Versorgung. Analysen und Perspektiven zur Qualitätsentwicklung. Bericht zum 1. Internationalen IFF-ÖRK ExpertInnenworkshop 2003. kursbuch palliative care 6/03. IFF-Eigenverlag. Wien.
- Wegleitner, Klaus; Reitinger, Elisabeth (2004): Palliativversorgung in der stationären Altenhilfe. Implementierung von Palliative Care in Alten- und Pflegeheimen. Dokumentation zur 1. internationalen IMM-IFF Fachkonsultation. kursbuch palliative care 8/04. IFF-Eigenverlag. Wien.
- Wegleitner, Klaus; Schumann, Felix (2010): Die Prozessierung von (ethischen) Entscheidungsbedarfen in der Betreuung am Lebensende. Ihre Wahrnehmung von Angehörigen und Strategien in Versorgungskontexten im Projekt „Hamburg am Lebensende“. In: Krobath, Thomas; Heller, Andreas (Hrsg.): Ethik organisieren. Handbuch der Organisationsethik. Lambertus. Freiburg: S. 619 – 640.
- Wegleitner, Klaus; Schumann, Felix; Heller, Andreas (2009a): Hamburg am Lebensende. Kommunikations- und Kooperationskultur in der transdisziplinären Hospiz – und Palliativversorgung von alten, demenziell veränderten, schwerkranken, sterbenden Menschen und ihren Angehörigen. Ein Forschungsprojekt der Universität Klagenfurt/IFF Wien/Palliative Care und OrganisationsEthik in Kooperation mit der Beratungsstelle CHARON/Hamburger Gesundheitshilfe und der Koordinierungsstelle für Hospiz- und Palliativarbeit Hamburg. IFF Wien Eigenverlag.
- Wegleitner, Klaus; Weber, Margrith; Wieland, Thomas (2008): Modellprojekte Palliative Care in Graubünden. Abstract: palliative ch - Schweizerische Gesellschaft für Palliative Medizin, Pflege und Begleitung, Jahres- und Konsensustagung 2008, Biel 3.- 4. Dezember. In: PrimaryCare 2008, 8 / Suppl. 2, p 5S
- Wegleitner; Klaus; Heimerl, Katharina (2007d): Ethische Entscheidungen als (Alltags)Handeln in Widerspruchsfeldern. In: Reitinger, Elisabeth; Heimerl, Katharina; Heller, Andreas (Hrsg.): Ethische Entscheidungen in der Altenbetreuung. Mit Betroffenen Wissen schaffen. Im Rahmen des transdisziplinären Forschungsprogramms (TRAFO) des

- Bundesministeriums für Bildung, Wissenschaft und Kultur, Abteilung Gesellschaftswissenschaften. kursbuch palliative care 11/2007. IFF-Wien. 21 – 25.
- Weingart, Peter (1997a): From “Finalization” to “Mode 2”: old wine in new bottles? In: Social Science Information 36 (3): 591 - 613
- Weingart, Peter (1997b): Neue Formen der Wissensproduktion. Fakt, Fiktion, und Mode. IWT – Paper Nr. 15. Bielefeld.
- Weisz, Helga (2001): Gesellschaft-Natur Koevolution: Bedingungen der Möglichkeit nachhaltiger Entwicklung. Dissertation. Humboldt-Universität zu Berlin.
- Weisz, Ulli; Haas, Willi; Pelikan, Jürgen M.; Schmied, Hermann (2011): Sustainable Hospitals: A Socio-Ecological Approach. In: GAIA 20/3: 191–198
- Wendt, Wolf Rainer (2008): Case Management im Sozial- und Gesundheitswesen. Eine Einführung. 4. Auflage. Lambertus Verlag. Freiburg im Breisgau.
- Wettreck, R.; Schulze, U. (2002): LIMITS Modellprojekt - Zwischenbericht. Forschungsgruppe Pflege und Gesundheit e.V. Münster.
- Wijmark, Carl-Henning (2001): „Der moderne Tod - Vom Ende der Humanität“. Gemini-Verlag. Berlin.
- Wild, Monika (2002): Ambulant vor stationär? Quo Vadis? In: Österreichische Pflegezeitschrift, Nr. 5, S. 22-26
- Wild, Monika (2006): Pflege (in) der Familie. Master Thesis eingereicht an der Donau-Universität Krems. Wien.
- Wilkening, K.; Kunz, R. (2003): Sterben im Pflegeheim. Perspektiven und Praxis einer Abschiedskultur. Vandenhoeck & Ruprecht. Göttingen.
- Wilkie, Patricia (2001): Ethical issues in qualitative research in palliative care. In: Field, David; Clark, David; Corner, Jessica; Davis, Carol (Hrsg.): Researching Palliative Care. Open University Press. Buckingham, Philadelphia: S. 67 - 74
- Willke, Helmut (1989): Systemtheorie entwickelter Gesellschaften. Dynamik und Riskanz moderner gesellschaftlicher Selbstorganisation. Juventa. Weinheim / München.
- Willke, Helmut (1992): Beobachtung, Beratung und Steuerung von Organisationen in systemtheoretischer Sicht. In: Wimmer, Rudolf (Hrsg.) (1992): Organisationsberatung. Gabler. Wiesbaden: S. 17 – 42
- Willke, Helmut (1995): Systemtheorie III: Steuerungstheorie. Stuttgart. Fischer. Jena.
- Willke, Helmut (1996): Systemtheorie II: Interventionstheorie. 2. Auflage. UTB, Lucius & Lucius. Stuttgart.

- Willke, Helmut (1996a): Systemtheorie I: Grundlagen. Fischer. 5. überarb. Auflage. Stuttgart, Jena.
- Wils, Jean-Pierre (2007): ars moriendi. Über das Sterben. Frankfurt/Main, Leipzig: Insel Verlag.
- Wilson E; Cox K (2007): Community palliative care development: evaluating the role and impact of a general practitioner with a special interest in palliative medicine. In: Palliative Medicine, 21/6, 527 – 535
- Wimmer, Rudolf (1989): Die Steuerung komplexer Organisationen. Ein Reformulierungsversuch aus systemischer Sicht. In: Sandner, Karl (Hrsg.): Politische Prozesse in Unternehmen. Berlin, Heidelberg, New York. Springer, 131 – 156.
- Wimmer, Rudolf (1992): Organisationsberatung. Neue Wege und Konzepte. Gabler. Wiesbaden.
- Wimmer, Rudolf (2004): Organisation und Beratung: systemtheoretische Perspektiven für die Praxis. Carl-Auer-Systeme Verlag. Heidelberg.
- Winiwarter, Verena (2001): Nachhaltigkeit. Zur Paradoxie von Theorie und Praxis. In: Bernhard Görg (Hrsg.): Innovation und Verantwortung. Werte, Wege und Aufgaben für das 21. Jahrhundert. Wien, 205-219.
- Winkel, Heidemarie (2005): Selbstbestimmt Sterben. Patient(inn)enorientierung und ganzheitliche Schmerztherapie als Kommunikationskoordination in der Hospizarbeit – eine systemtheoretische Perspektive. In: Knoblauch, Hubert; Zingerle, Arnold (Hrsg.): Thanatsoziologie. Tod, Hospiz und die Institutionalisierung des Sterbens. Sozialwissenschaftliche Abhandlungen der Görres-Gesellschaft, Band 27. Duncker & Humboldt. Berlin: S. 169 - 188
- Wißmann, Peter; Gronemeyer, Reimer (2008): Demenz und Zivilgesellschaft. Eine Streitschrift. Mabuse. Frankfurt a. Main.
- Wittkowski, Joachim (1978): Tod und Sterben. Ergebnisse der Thanatopsychologie. Quelle & Meyer Verlag. Heidelberg.
- World Health Organization (WHO) (2011): „Palliative care for older people: better practices.“ Edited by Sue Hall, Hristina Petkova, Agis D. Tsouros, Massimo Costantini and Irene J. Higginson. WHO Regional Office for Europe. Kopenhagen.
- World Health Organization (WHO) (1986a): Cancer pain relief. WHO.Genf.
- World Health Organization (WHO) (1986b): Ottawa charter for health promotion. In: Health Promotion1/4: i – v.

- World Health Organization (WHO) (1990): Cancer pain relief and palliative care. Report of a WHO Expert Committee. Genf.
- World Health Organization (WHO) (2002): World Health Organization. National cancer control programmes: policies and managerial guidelines, 2nd ed. Genf.
- World Health Organization (WHO) (2004a): „The solid facts. Palliative Care.“ Edited by Elizabeth Davies and Irene J Higginson. Kopenhagen.
- World Health Organization (WHO) (2004b): “Better Palliative Care for Older People.” Edited by Elizabeth Davies and Irene J Higginson. Kopenhagen.
- World Health Organization (WHO) (2007): Cancer control: knowledge into action. WHO guide for effective programmes. Palliative Care. Module 5. WHO. Genf
- World Health Organization (WHO), UNICEF (1978): Primary Health Care: Report of the International Conference on Primary Health Care. Alma-Ata USSR. 6-12 Sept. 1978. WHO. Genf.
- Wright, Michael T. (2012): Partizipative Gesundheitsforschung als wissenschaftliche Grundlage für eine partizipative Praxis. In: Rosenbrock, Rolf; Hartung, Susanne (Hrsg.): Handbuch Partizipation und Gesundheit. Verlag Hans Huber. Bern: S. 418 - 428
- Wright, Michael; Wood, Justin; Lynch, Tom; Clark, David (2006): Mapping levels of palliative care development: a global view. Report. International Observatory on End of Life Care. Lancaster University.
- Zepke, Georg (2005): Reflexionsarchitekturen – Evaluierung als Beitrag zum Organisationslernen. Carl Auer. Heidelberg.
- Zepke, Georg (2008): Kommunikationsarchitekturen in der transdisziplinären Forschung. Zur Besonderheit einer transdisziplinären Methodologie. In: Reitinger, Elisabeth (Hrsg.) (2008): Transdisziplinäre Praxis. Forschen im Sozial- und Gesundheitswesen. Carl-Auer-Verlag. Heidelberg: S. 167 - 177
- Zieger, Andreas; Bavastro, Paolo; Holfelder, Hans; Dörner, Klaus (2003): Sind "Patientenverfügungen" ein geeignetes Mittel für ein "Sterben können in Würde"? Kritische Überlegungen aus beziehungsethischer Sicht. In: Bavastro, Paolo: Autonomie und Individualität. Gefahren und Hintergründe der Patientenverfügung. Urachhaus. Stuttgart: S. 267-294.
- Ziegler, Jean (1996): Die Herren des Todes. In: Barloewen von, Constantin (Hrsg.): Der Tod in den Weltkulturen und Weltreligionen. Insel Verlag. Frankfurt: 433 – 496.
- Zulehner, Paul (2001): Jedem seinen eigenen Tod. Für die Freiheit des Sterbens. Schwabenverlag. Ostfildern.

8 ANHÄNGE

8.1 Angehörigeninterviews & Gruppengespräche

8.1.1 Angehörigenbrief - Graubünden 1

Sehr geehrte Frau Mustermann!

28. April 2005

Wie heute telefonisch mit ihnen besprochen, übersende ich ihnen das Informationsschreiben, welches wir für sie vorbereitet haben.

Anbei nun einige Informationen für sie zu unserem Projekt:

Das Projekt „**Palliative Care in Graubünden**“ welches von der Menzi-Jenny-Gertrud-Stiftung initiiert worden ist, hat zum Ziel, die Grundlage für eine Verbesserung der Versorgung von chronisch kranken, schwerkranken und sterbenden Menschen, sowie ihrer Angehörigen im Kanton Graubünden zu schaffen. Dies kann den Spitalbereich, Langzeitpflegeeinrichtungen aber auch den spitalexternen Bereich betreffen.

Palliative Care ist ein Konzept der Weltgesundheitsorganisation (WHO) und hat zum Ziel, unter Berücksichtigung der medizinischen, pflegerischen, seelischen, sozialen und spirituellen Dimensionen, umfassende Leiden zu lindern und eine bestmögliche Lebensqualität für den Betroffenen und seine Angehörigen zu gewährleisten.

Ausgangspunkt für eine Verbesserung der Versorgung stellt die Erhebung der Bedürfnisse und des Bedarfs der beteiligten und betroffenen Menschen selbst dar. Im Zuge des Projektes wurde die Perspektive von Fachpersonen in Bündner Gesundheits- und Sozialeinrichtungen bereits erhoben.

Nun soll **ihre Perspektive, als Angehörige oder Angehöriger, in den Mittelpunkt** gerückt werden. Das Aufnehmen ihrer Erfahrungen, Erlebnisse, Bedürfnisse und Anregungen soll helfen, die individuellen Herausforderungen der Versorgung und Betreuung von Menschen in ihrer letzten Lebensphase noch besser verstehen zu lernen, um eine bedürfnisorientierte Versorgung des Patienten und seiner Angehörigen bis zuletzt zu ermöglichen.

Wissend, wie schwer und herausfordernd es ist, sich über Erfahrungen mit der Betreuung und Begleitung eines geliebten Menschen mit anderen Leuten zu unterhalten und auszutauschen, möchten wir sie trotzdem gerne bitten und in ihrer Bereitschaft ermuntern, uns an ihrem Wissen und ihren Erfahrungen teilhaben zu lassen.

Das Interview würde mit ihrer Erlaubnis dokumentiert werden und selbstverständlich völlig anonymisiert als Datengrundlage für die Konzepterstellung dienen. Selbstverständlich sichern wir ihnen völligen Datenschutz zu! Auch können Sie trotz Ihrer Zusage für ein Interview davon jederzeit wieder zurücktreten, wenn sie sich kurzfristig anders entschieden haben. Dies steht ihnen ganz frei und wir nehmen ihre Entscheidung offen und verständnisvoll entgegen.

Anbei einige inhaltliche Schwerpunkte für die Einzelinterviews:

- Beschreiben der Bedürfnisse der Angehörigen und der Betroffenen aus eigener Erfahrung im Erleben von schwerer und/oder langer Krankheitszeit
- Wie wird oder wurde der Verlauf der Behandlung, Pflege und Begleitung aus der Perspektive der Angehörigen / Betroffenen erlebt?
 - Was wurde / wird sehr positiv und unterstützend erlebt?
 - Wo wurden / werden Bedürfnisse der Betroffenen und Angehörigen nicht abgedeckt?
 - Was wäre an Veränderung wünschenswert bzw. was braucht es, von Versorgungsseite, damit eine gelingende und zufrieden stellende Betreuung am Lebensende noch mehr / eher gewährleistet werden kann?
- Wie wurde / wird die Zusammenarbeit zwischen den beteiligten Fachpersonen und Organisationen erlebt?
- Was braucht es konkret in der jeweiligen Region in Graubünden, um noch mehr Bedürfnisorientierung und individuelle Unterstützung der Betroffenen und ihrer Angehörigen zu sichern und zu gewährleisten?

Wir freuen uns sehr, dass Sie uns heute am 28.4.05 eine Zusage für ein persönliches Interview mit Ihnen gegeben haben.

So möchten wir uns im Namen des Projektteams ganz herzlich für ihr Interesse und ihre freundliche Bereitschaft bedanken.

Cornelia Knipping und Klaus Wegleitner

Cornelia Knipping; Dipl. Pflegefachfrau, Lehrerin, Master in Palliative Care; Zentrum für Tumordiagnostik und Prävention (ZeTuP), St. Gallen / cknipping@sg.zetup.ch / Tel.: 071 243 08 91 Handy: 079 753 36 81

Mag. Klaus Wegleitner / Medizin- und Gesundheitssoziologie, Versorgungssystemforschung; IFF Wien / Palliative Care und OrganisationsEthik / klaus.wegleitner@uni-klu.ac.at / Tel.: 43-(0)1-5224000-625

8.1.2 Angehörigenbrief – Graubünden 2

Sehr geehrte Damen und Herren!

Das Projekt „**Palliative Care in Graubünden**“ hat zum Ziel, die Grundlage für eine Verbesserung der Versorgung von chronisch kranken, schwerkranken und sterbenden Menschen, sowie ihrer Angehörigen zu schaffen. Bis zum Herbst 2005 wird im Projekt ein Konzept für Palliativversorgung in Graubünden unter Beteiligung Bündner Expertinnen und Experten erstellt werden.

Palliative Care, ein Versorgungskonzept der Weltgesundheitsorganisation (WHO), hat zum Ziel, unter Berücksichtigung der medizinischen, pflegerischen, psychosozialen und spirituellen Dimensionen Leiden zu lindern und höchstmögliche Lebensqualität für den Betroffenen und seine Angehörigen zu gewährleisten.

Ausgangspunkt für eine Verbesserung der Versorgung stellt die Erhebung der Bedürfnisse und des Bedarfs der beteiligten und betroffenen Menschen selbst dar.

Daher ist **ihre Perspektive, als Angehörige oder Angehöriger, von besonders großer Wichtigkeit**. Das Aufnehmen ihrer Erfahrungen, Erlebnisse, Bedürfnisse und Anregungen soll helfen, die Herausforderungen der Versorgung und Betreuung von Menschen in ihrer letzten Lebensphase noch besser verstehen zu lernen, um eine bestmögliche Versorgung des Patienten und seiner Angehörigen zu ermöglichen.

Wissend, wie schwer und anspruchsvoll es ist, sich über Erfahrungen mit der Betreuung eines geliebten Menschen mit anderen Leuten zu unterhalten und auszutauschen, möchten wir sie trotzdem gerne bitten und in ihrer Bereitschaft ermuntern, uns an ihrem Wissen und ihren Erfahrungen teilhaben zu lassen.

Es besteht die Möglichkeit, sich in **moderierten Diskussionsgruppen von Angehörigen** auszutauschen, **oder** aber in Form von sehr **offen geführten Einzelinterviews** ihr Wissen und ihre Erfahrungen einzubringen. Die Diskussion oder das Interview würden mit ihrer Erlaubnis dokumentiert werden und selbstverständlich völlig anonymisiert als Datengrundlage für die Konzepterstellung dienen.

Wenn Ihnen die Teilnahme an einer Angehörigendiskussion oder ein Interview möglich scheinen, würden wir gerne persönlich mit ihnen Kontakt aufnehmen, um die Vorgehensweise oder noch offenen Fragen zu besprechen.

Wir möchten uns im Namen des Projektteams ganz herzlich für ihr Interesse und ihre Bereitschaft bedanken

Cornelia Knipping und Klaus Wegleitner

Cornelia Knipping; DGKS, MAS (Palliative Care); Zentrum für Tumordiagnostik und Prävention (ZeTuP), St Gallen / cknipping@sg.zetup.ch / Tel.: 071 243 08 91

Mag. Klaus Wegleitner / Medizin- und Gesundheitssoziologie, Versorgungssystemforschung; IFF Wien / Palliative Care und OrganisationsEthik / klaus.wegleitner@uni-klu.ac.at / Tel.: 43-(0)1-5224000-625

8.1.4 Leitfaden Angehörigeninterview Graubünden

Einleitung

Kurze persönliche Vorstellung

Kurze Vorstellung des Projektvorhabens und der Problemstellung

Ablauf - Wir haben ein paar Fragen vorbereitet und es wäre gut, wenn Sie einfach erzählen, was Ihnen dazu einfällt. Unsere Aufgabe ist es erst einmal zuzuhören, und später dann nachzufragen, wenn wir etwas nicht verstanden haben.

Tonband – Wenn es für sie in Ordnung ist, möchten wir gerne ein Tonband mitlaufen lassen, weil uns das die Auswertung erleichtert, und wir können uns besser auf das Gespräch konzentrieren. Teilweise werden wir auch Notizen machen, damit uns nichts verloren geht.

Anonymität - Selbstverständlich werden ihre Informationen vertraulich behandelt, wir sichern Ihnen absolute Anonymität zu. Bei der Abschrift des Protokolls werden Namen und andere Hinweise auf Ihre spezielle Situation verändert.

Zeit – Das Interview wird ca. 1 Stunde dauern. Wir richten uns allerdings ganz nach Ihnen. Sie können jederzeit sagen, wann sie eine Pause brauchen. Wann sie möchten, dass wir das Tonbandgerät ausschalten, ... oder sie auch sagen, es ist für sie derzeit nicht möglich weiter zu sprechen...

Sind sie mit den Rahmenbedingungen einverstanden, gibt es noch Fragen ...?

A. Eingangsfrage zur Situation der Angehörigen

- Wir interessieren uns für Sie als die ihre versorgt/betreut/begleitet und dafür, wie Sie die Versorgung erleben/erlebten.
- Zunächst zu Ihnen. Erzählen Sie uns doch einmal, wie sich Ihre Situation darstellt. Wie war das bei Ihnen, wie sind Sie in die Rolle zu pflegen/betreuen gekommen?

Fragen zur Situation der Angehörigen

- Welche Aufgaben sind damit verbunden, dass Sie ihre ... versorgen/versorgten?
- Wie kommen/kamen Sie mit diesen Aufgaben zurecht?
- Machen Sie das alleine, hilft Ihnen jemand dabei?
- Wer ist in die Betreuung und Pflege noch eingebunden?
- Aus der Familie (informell) oder welche Dienste, Einrichtungen, Therapeuten, ... (professionell)?
- Was empfinden/empfanden sie als besonders unterstützend und hilfreich?
- Was empfinden/empfanden Sie als besonders belastend?
- Wo würden Sie sich mehr Unterstützung und Hilfestellung wünschen?
- Wer könnte diese Unterstützung leisten? (optional)

B. Eingangsfrage zu den Versorgungsanbietern (je nach Versorgungskontext):

- Wie ist es dazu gekommen, dass sie (jeweiliger Dienst oder Einrichtung einsetzen) kontaktierten bzw. sie zu Ihnen ins Haus gekommen ist?

Konkrete Fragen zur Versorgung:

- B.1. Was tut die Spitex / die Einrichtung / der niedergel. Arzt (welche Aufgaben übernimmt er)?
(Wie sieht die Arbeitsteilung aus?)
- Wie kommen Sie denn miteinander zurecht?
und ihr Angehöriger ... ?
- Was empfinden sie als hilfreich?
- Was ist nicht so gut?
- Was hätten Sie gerne, dass anders wäre?
Tageszeiten/Pflegezeiten/Kontinuität/Wechsel des Personals/Geschlecht
- Wie wurde / wird die Zusammenarbeit zwischen den beteiligten Fachpersonen und Organisationen generell erlebt? (Spitex, niedergelassenen Ärzte, Krankenhaus, Therapeuten, ...)

C. Schlussfragen

- Wie stellen sie sich eine bestmögliche Pflege/Betreuung vor?
- Was wären ideale Entlastungen für Menschen in ihrer Situation?
- Was braucht es konkret in ihrer Region in Graubünden, um eine bestmögliche Pflege und Betreuung von ihren Angehörigen und Ihnen noch besser zu sichern?
- Wie stellen Sie sich in Zukunft die Versorgungssituation vor? (optional)

Abschluss:

- Nochmals herzlich bedanken – Tonband ausschalten
- Perspektive des weiteren Anschlusses zu den Projektaktivitäten über die Kontaktperson eröffnen.
- Hinterlegen der Visitenkarte für jederzeitige Rück- oder Nachfragen.
- Kleine Aufmerksamkeit, kleines Geschenk übergeben (Blumen)

Verabschiedung

8.1.5 Leitfaden – Gruppengespräche mit Angehörigen in Graubünden

Rahmen - Leitfaden

Einführung

Begrüßung, Vorstellung und ganz kurz Problem- und Projekthintergrund darstellen

- Nicht zu ausführlich, da sonst Frage – Antwort Schemata konstruiert werden und sich in der Diskussion reproduzieren. Eher der Verweis, dass nach der Diskussion vertiefende Fragen zum Projekt gestellt werden können.

Beschreibung des Ablaufes

Wir werden anfangs nochmals kurz den thematischen Rahmen abstecken und damit einen Impuls geben – uns ansonsten aber eher zurückhalten.

Bitte reden sie so miteinander, wie sie es immer tun. Tauschen sie sich offen aus. Wir sind an ihren Schilderungen ganz konkreter Erfahrungen interessiert.

Erst im Verlaufe der Diskussion werden wir nachfragen, falls wir etwas nicht richtig verstanden haben. Und haben sie keine Sorge, wenn sich das Gespräch erschöpft, oder wir inhaltlich auch andere Aspekte ansprechen möchten, werden wir die Diskussion mit zusätzlichen Fragen anregen.

Wir haben insgesamt ca. 2 h zur Verfügung. Richten uns aber im Grunde sehr an nach ihren Bedürfnissen. Ist das für sie in Ordnung?

Lassen sie sich von dieser offenen Vorgehensweise nicht irritieren. Wenn sie sich darauf einlassen, werden sie merken, dass sie funktioniert.

Tonband – Wenn es für sie in Ordnung ist, möchten gerne ein Tonband mitlaufen lassen, weil uns das die Auswertung erleichtert, und wir können uns besser auf die Diskussion konzentrieren. Zusätzlich werden wir uns Notizen machen, zur Sicherheit, damit uns nichts verloren geht.

Anonymität - Selbstverständlich werden ihre Informationen vertraulich behandelt, wir sichern Ihnen absolute Anonymität zu. Bei der Abschrift des Protokolls werden Namen und andere Hinweise auf Ihre speziell Situation verändert.

So in etwa zur Hälfte der Zeit werden wir eine kleine Pause machen. Für die Aufnahme wäre es angenehm, wenn sie sich gleich jetzt mit Getränken versorgen bzw. in der Pause?

Sind sie mit den Rahmenbedingungen einverstanden, gibt es noch Fragen ...?

Tonbandgerät an ...

Vorstellungsrunde:

Sie kennen einander ja vermutlich. Trotzdem schlagen wir zunächst eine kleine Vorstellungsrunde vor, damit wir für das Gespräch aus der Anonymität herauskommen und wir voneinander ein Bild haben.

Stellen sie sich bitte kurz mit ihren Namen und ihrer spezifischen Betreuungs- /Pflegesituation vor ...

Inhaltlicher Rahmen, an dem sich einleitende und zusätzliche Fragenimpulse orientieren:

Einleitend ...

- Wir sind an ihren konkreten Erfahrungen interessiert, wie sie die schwere und/oder lange Krankheitszeit ihrer Angehörigen erlebt haben.
- Wie haben sich für sie die Herausforderungen in der Betreuung und Pflege ihrer Angehörigen dargestellt. Wen oder was haben sie als sehr unterstützend erlebt? Was haben sie als besonders große Belastungen erlebt, wo sie sich mehr Hilfe und Unterstützung gewünscht hätten?

Optional - zusätzlich ...

- Wie wird oder wurde der Verlauf der Behandlung, Pflege und Begleitung aus der Perspektive der Angehörigen / Betroffenen erlebt?
 - Wer war in die Pflege und Betreuung eingebunden?
 - Informell HelferInnen/ Professionelle HelferInnen
 - Was wurde / wird sehr positiv und unterstützend erlebt?
 - Wo wurden / werden Bedürfnisse der Betroffenen und Angehörigen nicht abgedeckt?
 - Was wäre an Veränderung wünschenswert bzw. was braucht es, von Versorgungsseite, damit eine gelingende und zufrieden stellende Betreuung am Lebensende noch mehr / eher gewährleistet werden kann?
- Wie wurde / wird die Zusammenarbeit zwischen den beteiligten Fachpersonen und Organisationen erlebt?
- Was braucht es konkret in der jeweiligen Region in Graubünden, um noch mehr Bedürfnisorientierung und individuelle Unterstützung der Betroffenen und ihrer Angehörigen zu sichern und zu gewährleisten?

Abschluss:

- Nochmals herzlich bedanken
- Perspektive des weiteren Anschlusses zu den Projektaktivitäten über die Kontaktperson eröffnen.
- Hinterlegen der Visitenkarte für jederzeitige Rück- oder Nachfragen.
- Verabschiedung

„Hospizplan Burgenland“

Integrierte Palliativversorgung im Burgenland

Projekt der IFF Wien
(Fakultät für Interdisziplinäre Forschung und Fortbildung)
Abteilung Palliative Care und OrganisationsEthik

im Auftrag der burgenländischen Landesregierung, Sozialabteilung

Bestandsaufnahme in den Bezirken / Regionen
Status Quo der Hospiz- und Palliativversorgung

Bezirk / Region: ...

Erhebungsinstrument – Inhaltsübersicht

- I. Demographische Daten zum Bezirk / der Region
- II. Die Regelversorgung im Bezirk / der Region
- III. Die spezialisierte Hospiz- und Palliativversorgung im Bezirk / in der Region
- IV Fort- und Weiterbildung
- V. Einschätzungen des Status Quo der Hospiz- und Palliativversorgung
- VI. Einschätzung des informellen Helfersystems
- VII. Ergänzende Einschätzungen

Bitte bis spätestens **03.05.2004** schicken an:

Mag. Klaus Wegleitner

IFF (Fakultät für Interdisziplinäre Forschung und Fortbildung) Wien

Palliative Care und OrganisationsEthik,

Schottenfeldgasse 29/4/I, 1070 Wien

e-Mail: klaus.wegleitner@univie.ac.at bzw. Fax: 0043-1-522 4000-178.

Herzlichen Dank!

, Hospizplan Burgenland'
Integrierte Palliativversorgung im Burgenland
Bestandsaufnahme in den Bezirken / Regionen

Integrierte Versorgung braucht integriertes Wissen. Daher ist der erste Baustein für eine integrierte Palliativversorgung das Zusammentragen des vorhandenen Wissens und die Wahrnehmung und Würdigung der bereits bestehenden Angebote und Aktivitäten in der Versorgung von schwerkranken und sterbenden Menschen und ihrer Angehörigen.

Der vorliegende Erhebungsbogen ist Teil einer Bestandsaufnahme des Status Quo der Hospiz- und Palliativversorgung im Burgenland. Diese wird im Rahmen des Projektes „Hospizplan Burgenland“ im Auftrag der burgenländischen Landesregierung von der IFF Wien koordiniert.

Wir gehen davon aus, dass eine solche Bestandsaufnahme umso aussagekräftiger ist, je mehr in der Versorgung von schwerkranken und sterbenden Menschen tätige Personen daran mitwirken. Dafür brauchen wir Ihre Unterstützung!

Der Erhebungsbogen soll umgekehrt Sie dabei unterstützen, Wissen zu erheben, das Ihnen selbst nützlich für Ihre alltägliche (Zusammen)Arbeit ist. Das Anliegen ist, aufzuzeigen, was im Burgenland bislang an formalen und informellen Strukturen zur Versorgung von schwerkranken und sterbenden Menschen entwickelt wurde und vorhanden ist. Zudem entsteht eine qualitative Beschreibung der vorhandenen Einrichtungen und Dienste, sowie der Form und Qualität ihrer Zusammenarbeit.

Die Arbeit an der Bestandsaufnahme soll Ihnen auch den Rahmen bieten, gemeinsam mit Ihren potenziellen Kooperationspartnern den Blick auf das bestehende Versorgungssystem zu richten, und damit auch die „fremden“ Perspektiven aufzunehmen. Nur wer Kooperationspartner gut kennt, kann mit ihnen gut zusammenarbeiten.

Die Aufgabe der IFF wird es dann sein, das regional erhobene Wissen und die erarbeiteten Verbesserungsvorschläge auf Landesebene zusammenzuführen. Darauf basierend wird ein „Hospizplan Burgenland“ erstellt, der insbesondere auf die regionalen Spezifika Rücksicht nimmt.

Wir bitten Sie daher, sämtliches Wissen zu diesem Thema einzubringen aus dem Bereich, in dem Sie tätig sind. Da der vorgesehene Platz für Antworten im vorliegenden Erhebungsbogen knapp bemessen ist, bitten wir sie, den Erhebungsbogen bei Bedarf einfach mit Zusatzblättern für Ihre Antworten zu erweitern (bitte mit entsprechenden Nummern die Fragenzugehörigkeit kennzeichnen). Die Koordinatorin bzw. der Koordinator für Ihren Bezirk / Ihre Region sammelt alle diese Informationen und gibt sie dann gebündelt an die IFF (Fakultät für Interdisziplinäre Forschung und Fortbildung) weiter.

Für Unterstützung und Anfragen stehen Ihnen jederzeit Herr Dr. Erich Lehner (Tel: 0664/2319402 bzw. per E-Mail erich.lehner@univie.ac.at) und Herr Mag. Klaus Wegleitner (Tel.: 01/5224000 - 625 bzw. per E-Mail klaus.wegleitner@univie.ac.at) gerne zur Verfügung.

HOSPIZPLAN Burgenland
Bestandsaufnahme in den Bezirken
Status Quo der Hospiz- und Palliativversorgung

I. Demographische Daten zum Bezirk / der Region

Verfügbare Daten wurden bereits eingefügt, mit der Bitte um Ergänzung und Aktualisierung!!

(bitte die Quelle Ihrer Daten angeben)

I.1) Bezirk / Region: _____

I.2) Einwohner: _____

I.2.a) EW Frauen: _____

I.2.b) EW Männer: _____

I.3) Anteil der über 75jährigen: _____

I.3.a) Über 75-jährige Frauen: _____

I.3.b) Über 75-jährige Männer: _____

I.4) Sterbefälle pro Jahr: _____

I.4.a) Sterbefälle Frauen: _____

I.4.b) Sterbefälle Männer: _____

I.5) Sterbefälle pro Jahr mit onkolog. Erkrankung: _____

I.5.a) Sterbefälle mit onkolog. Erkrankung Frauen: _____

I.5.b) Sterbefälle mit onkolog. Erkrankung Männer: _____

II.3) Wie schätzen Sie die derzeitige Qualität der **stationären Regelversorgung im KH** in Ihrem Bezirk / Ihrer Region ein?

Bitte schätzen Sie dies anhand einer 10-teiligen Skala ein:

Alle Stimmen der Gruppe einholen und den durchschnittlichen Einschätzungswert angeben.

10



0

Bestmögliche stationäre Versorgung

Schlechtest mögliche stationäre Versorgung

Einschätzungswert: _____

II.3.a) Wo liegen die **Stärken** der **stationären Regelversorgung im KH** in Ihrem Bezirk / Ihrer Region? _____

II.3.b) Was sind die **Schwächen** der **stationären Regelversorgung im KH** in Ihrem Bezirk / Ihrer Region? _____

II.4) Wie schätzen Sie die derzeitige Qualität der **stationären Regelversorgung im Alten- und Pflegeheim** in Ihrem Bezirk / Ihrer Region ein?

Bitte schätzen Sie dies anhand einer 10-teiligen Skala ein:

Alle Stimmen der Gruppe einholen und den durchschnittlichen Einschätzungswert angeben.

10



0

Bestmögliche stationäre Versorgung

Schlechtest mögliche stationäre Versorgung

Einschätzungswert: _____

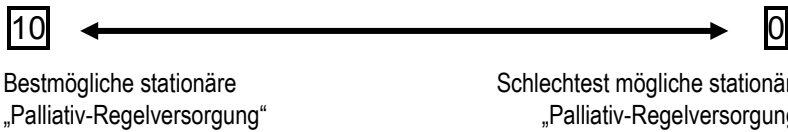
II.4.a) Wo liegen die **Stärken** der **stationären Regelversorgung im Alten- und Pflegeheim** in Ihrem Bezirk / Ihrer Region? _____

II.4.b) Was sind die **Schwächen** der **stationären Regelversorgung im Alten- und Pflegeheim** in Ihrem Bezirk / Ihrer Region? _____

II.5) Wie schätzen Sie die derzeitige Qualität der **stationären Regelversorgung im KH von schwerkranken und sterbenden Menschen** in Ihrem Bezirk / Ihrer Region ein?

Bitte schätzen Sie dies anhand einer 10-teiligen Skala ein:

Alle Stimmen der Gruppe einholen und den durchschnittlichen Einschätzungswert angeben.



Einschätzungswert: _____

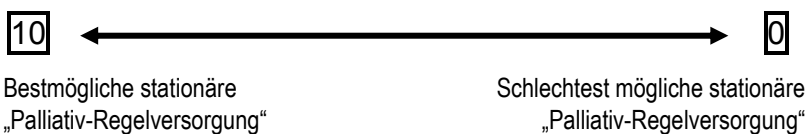
II.5.a) Wo liegen die **Stärken** der **stationären Regelversorgung im KH von schwerkranken und sterbenden Menschen** in Ihrem Bezirk / Ihrer Region?

II.5.b) Was sind die **Schwächen** der **stationären Regelversorgung im KH von schwerkranken und sterbenden Menschen** in Ihrem Bezirk / Ihrer Region?

II.6) Wie schätzen Sie die derzeitige Qualität der **stationären Regelversorgung im Alten- und Pflegeheim von schwerkranken und sterbenden Menschen** in Ihrem Bezirk / Ihrer Region ein?

Bitte schätzen Sie dies anhand einer 10-teiligen Skala ein:

Alle Stimmen der Gruppe einholen und den durchschnittlichen Einschätzungswert angeben.



Einschätzungswert: _____

II.6.a) Wo liegen die **Stärken** der **stationären Regelversorgung im Alten- und Pflegeheim von schwerkranken und sterbenden Menschen** in Ihrem Bezirk / Ihrer Region?

II.6.b) Was sind die **Schwächen** der **stationären Regelversorgung im Alten- und Pflegeheim von schwerkranken und sterbenden Menschen** in Ihrem Bezirk / Ihrer Region?

Häusliche / mobile Versorgung

II.7) Anzahl an niedergelassenen praktischen ÄrztInnen: _____

II.8) Gibt es in Ihrem Bezirk / Ihrer Region niedergelassene ÄrztInnen, die über eine spezifische Palliativ - Aus-, Fort-, oder Weiterbildung verfügen?

Ordinations-Ort	Spez. Palliativ - Ausbildung

II.9) Aus welchen Bereichen gibt es niedergelassene (Fach)ÄrztInnen (z.B. Schmerztherapeuten) in Ihrem Bezirk / Ihrer Region und dessen / deren Einzugsbereich*, die für die Palliative Versorgung relevant erscheinen?

* auch ÄrztInnen aus anderen Bezirken und Regionen, die für die Palliative Versorgung im eigenen Bezirk / der eigenen Region relevant erscheinen.

Ordinations-Ort	Fachrichtung

II.10) Welche Trägerorganisationen bieten in Ihrem Bezirk / Ihrer Region häusliche Regelversorgung an?

	JA	NEIN
Caritas		
Diakonie		
Hilfswerk		
Rotes Kreuz		
Volkshilfe		

II.10a) Welche anderen Organisationen bzw. Personen sind für die häusliche Regelversorgung in Ihrem Bezirk / Ihrer Region noch vertreten?

II.11) Welche Dienstleistungen werden mit welchem zeitlichen und personellen Aufwand in der mobilen Versorgung angeboten (nach Anbieter getrennt)?

Caritas:

Dienstleistung	Dienstleistungsumfang (Tag / Nacht / Wochenende)	Personal - Vollzeitäquivalente
Hauskrankenpflege		
Mobile Altenhilfe/Pflegehilfe*		
Heimhilfe		
Andere Dienstleistungen (z.B. Familienhilfe, TherapeutInnen, PsychotherapeutInnen, Mahlzeitendienste, u.a.)		

* „Die mobile Altenhilfe/Pflegehilfe erbringt hauptsächlich Leistungen, die die Aktivitäten des täglichen Lebens von hilfs- und pflegebedürftigen Menschen unterstützen und die Arbeit der diplomierten Pflegepersonen ergänzen. Im Vergleich zur Hauskrankenpflege liegen die Schwerpunkte der Tätigkeiten eher in der Durchführung der Grundpflege – unter Anleitung und Aufsicht des dipl. Pflegepersonals (...) – und in der sozialen Betreuung. Altenhilfe/Pflegehilfe wird durch unterschiedliche Berufsgruppen erbracht, und zwar durch Altenfachbetreuer, Altenhelfer und Pflegehelfer.“ (ÖBIG 1999: Dienste und Einrichtungen für pflegebedürftige Menschen in Österreich. Übersicht über die Bedarfs- und Entwicklungspläne der Länder. Wien.)

Diakonie:

Dienstleistung	Dienstleistungsumfang: von - bis (Tag / Nacht / Wochenende)	Personal - Vollzeitäquivalente
Hauskrankenpflege		
Mobile Altenhilfe/Pflegehilfe		
Heimhilfe		
Andere Dienstleistungen (z.B. Familienhilfe, TherapeutInnen, PsychotherapeutInnen, Mahlzeitendienste, u.a.)		

Hilfswerk:

Dienstleistung	Dienstleistungsumfang: von - bis (Tag / Nacht / Wochenende)	Personal - Vollzeitäquivalente
Hauskrankenpflege		
Mobile Altenhilfe/Pflegehilfe		
Heimhilfe		
Andere Dienstleistungen (z.B. Familienhilfe, TherapeutInnen, PsychotherapeutInnen, Mahlzeitendienste, u.a.)		

Rotes Kreuz:

Dienstleistung	Dienstleistungsumfang: von - bis (Tag / Nacht / Wochenende)	Personal - Vollzeitäquivalente
Hauskrankenpflege		
Mobile Altenhilfe/Pflegehilfe		
Heimhilfe		
Andere Dienstleistungen (z.B. Familienhilfe, TherapeutInnen, PsychotherapeutInnen, Mahlzeitendienste, u.a.)		

Volkshilfe:

Dienstleistung	Dienstleistungsumfang: von - bis (Tag / Nacht / Wochenende)	Personal - Vollzeitäquivalente
Hauskrankenpflege		
Mobile Altenhilfe/Pflegehilfe		
Heimhilfe		
Andere Dienstleistungen (z.B. Familienhilfe, TherapeutInnen, PsychotherapeutInnen, Mahlzeitendienste, u.a.)		

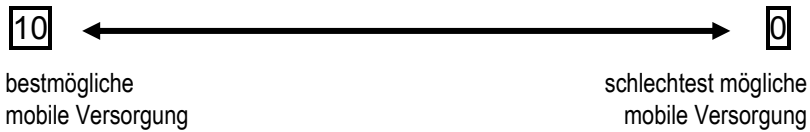
Andere Anbieter / Dienstleister:

Anbieter	Dienstleistung	Dienstleistungsumfang (Tag / Nacht / Wochenende)	Personal - Vollzeitäquivalente
_____	_____		
_____	_____		
_____	_____		
_____	_____		
_____	_____		
_____	_____		
_____	_____		
_____	_____		

II.12) Wie schätzen Sie die derzeitige Qualität der **mobilen** Regelversorgung in Ihrem Bezirk / Ihrer Region ein?

Bitte schätzen Sie dies anhand einer 10-teiligen Skala ein:

Alle Stimmen der Gruppe einholen und den durchschnittlichen Einschätzungswert angeben.



Einschätzungswert: _____

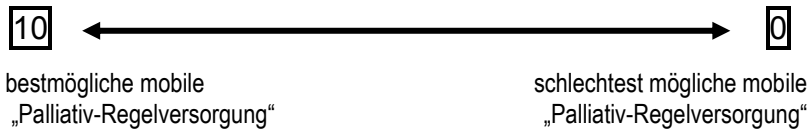
II.12.a) Wo liegen die **Stärken** der **mobilen Regelversorgung** in Ihrem Bezirk / Ihrer Region? _____

II.12.b) Was sind die **Schwächen** der **mobilen Regelversorgung** in Ihrem Bezirk / Ihrer Region? _____

II.13) Wie schätzen Sie die derzeitige Qualität der **mobilen Regelversorgung von schwerkranken und sterbenden Menschen** in Ihrem Bezirk / Ihrer Region ein?

Bitte schätzen Sie dies anhand einer 10-teiligen Skala ein:

Alle Stimmen der Gruppe einholen und den durchschnittlichen Einschätzungswert angeben.



Einschätzungswert: _____

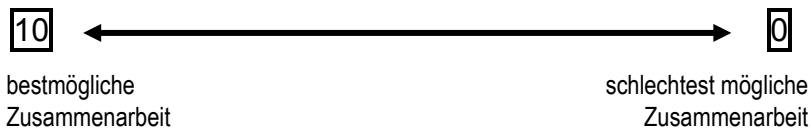
II.13.a) Wo liegen die **Stärken** der **mobilen Regelversorgung von schwerkranken und sterbenden Menschen** in Ihrem Bezirk / Ihrer Region? _____

II.13.b) Was sind die **Schwächen** der **mobilen Regelversorgung von schwerkranken und sterbenden Menschen** in Ihrem Bezirk / Ihrer Region? _____

II.14) Wie schätzen Sie die derzeitige Qualität der **Zusammenarbeit** von **mobiler und stationärer Regelversorgung** in Ihrem Bezirk / Ihrer Region ein?

Bitte schätzen sie dies anhand einer 10-teiligen Skala ein:

Alle Stimmen der Gruppe einholen und den durchschnittlichen Einschätzungswert angeben.



Einschätzungswert: _____

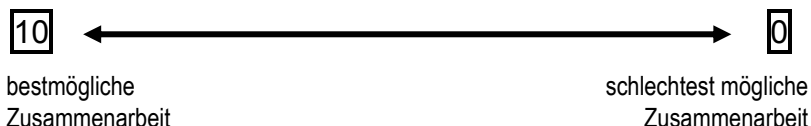
II.14.a) Worin liegen die **Stärken** der **Zusammenarbeit** von **mobiler und stationärer Regelversorgung** in Ihrem Bezirk / Ihrer Region?

II.14.b) Was sind die **Schwächen** der Zusammenarbeit von **mobiler und stationärer Regelversorgung** in Ihrem Bezirk / Ihrer Region?

II.15) Wie schätzen Sie die derzeitige Qualität der **Zusammenarbeit** von **mobiler und stationärer Regelversorgung von schwerkranken und sterbenden Menschen** in Ihrem Bezirk / Ihrer Region ein?

Bitte schätzen Sie dies anhand einer 10-teiligen Skala ein:

Alle Stimmen der Gruppe einholen und den durchschnittlichen Einschätzungswert angeben.



Einschätzungswert: _____

II.15.a) Worin liegen die **Stärken** der **Zusammenarbeit** von **mobiler und stationärer Regelversorgung von schwerkranken und sterbenden Menschen** in Ihrem Bezirk / Ihrer Region?

II.15.b) Was sind die **Schwächen** der Zusammenarbeit von **mobiler und stationärer Regelversorgung von schwerkranken und sterbenden** in Ihrem Bezirk / Ihrer Region?

III. Die spezialisierte Hospiz- und Palliativversorgung im Bezirk / der Region

III.1) Gibt es oder gab es in Ihrem Bezirk / Ihrer Region Modellprojekte, die sich mit dem Thema Hospiz und Palliative Care beschäftigen? Wenn ja, welche?

III.2) Gibt es im Bezirk / der Region Angebote der spezialisierten Palliativversorgung (Palliativstation, integriertes Palliativteam, stationäres Hospiz, mobiles Hospiz, mobiles Palliativteam)?

JA
(bitte weiter mit **III.3**)

NEIN
(bitte weiter mit **III.4**)

III.2) Stationäre Angebote der spezialisierten Hospiz- und Palliativversorgung im Bezirk:

(Bitte legen Sie, falls vorhanden, Informationsblätter, Folder, o.ä. der jeweiligen Einrichtung bei!)

Name / Art der Einrichtung / Trägerschaft	Anzahl der Betten	Betreute PatientInnen 2002	Betreute PatientInnen 2003	Erkrankungsgruppen der betreuten Personen	Wer gehört zum Team?	
				<input type="checkbox"/> Tumor- erkrankungen <input type="checkbox"/> chronisch- degenerative Erkrankungen <input type="checkbox"/> neurologische Erkrankungen <input type="checkbox"/> AIDS <input type="checkbox"/> sonstige: 	<div style="border: 1px solid black; padding: 5px; text-align: center;">Hauptamtliche MitarbeiterInnen</div> Hauptamtliche MA: _____ Hauptamtliche Personaleinheiten: _____ Welche Berufsgruppen: _____ _____ _____ _____ _____	<div style="border: 1px solid black; padding: 5px; text-align: center;">Ehrenamtliche MitarbeiterInnen</div> Ehrenamtliche MA: _____ <p style="text-align: center;"><i>Wie viele Stunden wurden im letzten Jahr ehrenamtlich erbracht?</i></p> _____ <p style="text-align: center;"><i>Wie viel Zeit davon wurde in unmittelbarer PatientInnenbetreuung eingebracht?</i></p> _____

III.3) Mobile Angebote der spezialisierte Hospiz- und Palliativversorgung im Bezirk / der Region

(Bitte legen Sie, falls vorhanden, Informationsblätter, Folder, o.ä. der jeweiligen Einrichtung bei)

Name des Angebots / Trägerschaft	Was wird angeboten?	Betreute PatientInnen 2002	Betreute PatientInnen 2003	Wer gehört zum Team?	
	<ul style="list-style-type: none"> <input type="radio"/> Psycho-soziale Begleitung <input type="radio"/> Trauerbegleitung <input type="radio"/> Angehörigenbegleitung <input type="radio"/> Beratung bezüglich palliativ-pflegerischen Maßnahmen <input type="radio"/> Palliativ-pflegerische Versorgung <input type="radio"/> Anleitung von Angehörigen bei palliativ-pflegerischen Maßnahmen <input type="radio"/> Fortbildungsseminare <input type="radio"/> Öffentlichkeitsarbeit <input type="radio"/> Vortragstätigkeit <input type="radio"/> Sonstiges, und zwar: 			<div style="border: 1px solid black; padding: 5px; text-align: center;">Hauptamtliche MitarbeiterInnen</div> <p>Hauptamtliche MA: _____</p> <p>Hauptamtliche Personaleinheiten: _____</p> <p>Welche Berufsgruppen: _____ _____ _____ _____</p>	<div style="border: 1px solid black; padding: 5px; text-align: center;">Ehrenamtliche MitarbeiterInnen</div> <p>Ehrenamtliche MA: _____</p> <p style="text-align: center;"><i>Wie viele Stunden wurden im letzten Jahr ehrenamtlich erbracht?</i></p> <p>_____</p> <p style="text-align: center;"><i>Wie viel Zeit davon wurde in unmittelbarer PatientInnenbetreuung eingebracht?</i></p> <p>_____</p>

III.4) Wie viele Pflegepersonen und ÄrztInnen im Bezirk / der Region haben eine der folgenden Zusatzqualifikation in Palliative Care bzw. Hospizarbeit?

III.4a)

OPG (Österreichischen Palliativgesellschaft): Diplom-Palliativlehrgang für DGKP bzw. Lehrgang für Palliativmedizin		
	ÄrztInnen	Pflegepersonen
Stationär		
Ambulant		

III.4b)

Kardinal König Akademie, Wien: Interdisziplinärer Palliativlehrgang		
	ÄrztInnen	Pflegepersonen
Stationär		
Ambulant		

III.4c)

IFF – Wien: Internationaler Universitätslehrgang Palliative Care		
	ÄrztInnen	Pflegepersonen
Stationär		
Ambulant		

III.4d)

Caritas-Lehranstalt für Sozialberufe, Klagenfurt: Lehrgang für Lebens-, Sterbe- und Trauerbegleitung		
	ÄrztInnen	Pflegepersonen
Stationär		
Ambulant		

III.4e)

Andere:		
	ÄrztInnen	Pflegepersonen
Stationär		
Ambulant		
Andere:		
	ÄrztInnen	Pflegepersonen
Stationär		
Ambulant		

III.5) Wie viele Personen engagieren sich in Ihrem Bezirk / Ihrer Region regelmäßig ehrenamtlich für Palliative Care bzw. Hospizarbeit?

_____ Personen

- III.6) Welche Organisationen bzw. Dienste in Ihrem Bezirk / Ihrer Region leisten dem eigenen Selbstverständnis nach spezialisierte Hospiz- und Palliativversorgung, ohne jedoch formell als spezialisiertes Hospiz- und Palliativversorgungsangebot wahrgenommen zu werden?

<u>Einrichtung / Dienst:</u>	
Welche Kriterien der Hospiz- und Palliativversorgung begründen diese Selbsteinschätzung?	

<u>Einrichtung / Dienst:</u>	
Welche Kriterien der Hospiz- und Palliativversorgung begründen diese Selbsteinschätzung?	

<u>Einrichtung / Dienst:</u>	
Welche Kriterien der Hospiz- und Palliativversorgung begründen diese Selbsteinschätzung?	

<u>Einrichtung / Dienst:</u>	
Welche Kriterien der Hospiz- und Palliativversorgung begründen diese Selbsteinschätzung?	

III.7) Zwischen welchen Einrichtungen/Personen in **Ihrem Bezirk / Ihrer Region** gibt es derzeit eine **Zusammenarbeit im Bereich Hospizarbeit und Palliative Care**?
Worin besteht diese Zusammenarbeit konkret und wie ist sie geregelt?

Zusammenarbeit			
Einrichtung / Person 1	Einrichtung / Person 2	Worin besteht die Zusammenarbeit?	Wie ist sie geregelt?

III.8) Mit welchen Einrichtungen/Personen **aus anderen Bezirken / Regionen** gibt es **Kooperationen im Bereich der Hospizarbeit und Palliative Care**?
Worin besteht diese Zusammenarbeit konkret und wie ist sie geregelt?

Zusammenarbeit			
Einrichtung / Person 1	Einrichtung / Person 2	Worin besteht die Zusammenarbeit?	Wie ist sie geregelt?

IV Fort- und Weiterbildung

IV.1) Welche Angebote zur Fort- und Weiterbildung im Bereich Hospizarbeit und Palliative Care gibt es in Ihrem Bezirk / Ihrer Region?

Name des Angebotes	Anbieter	Inhalte / Thema	Zielgruppe	Umfang / Dauer

IV.1a) Welche Angebote zur Fort- und Weiterbildung im Bereich Hospizarbeit- und Palliative Care werden von MitarbeiterInnen aus Ihrem Bezirk / Ihrer Region in anderen Bezirken / anderen Regionen wahrgenommen?

Name und Ort des Angebotes	Anbieter	Inhalte / Thema	Zielgruppe	Umfang / Dauer

IV.2) Haben im letzten Jahr in Ihrem Bezirk / Ihrer Region Vorträge und Veranstaltungen zum Thema Hospizarbeit und Palliative Care stattgefunden?

JA, und zwar:

NEIN

Titel des Vortrages / der Veranstaltung	Termin	Anbieter / Referent/in	Teilnehmerzahl

IV.2a) Welche Vorträge und Veranstaltungen zum Thema Hospizarbeit- und Palliative Care wurden von MitarbeiterInnen aus Ihrem Bezirk / Ihrer Region in anderen Bezirken / anderen Regionen besucht?

Titel und Ort des Vortrages / der Veranstaltung	Termin	Anbieter / Referent/in	Teilnehmerzahl

VI. Einschätzung der informellen Versorgung von schwerkranken und sterbenden Menschen (Familie, Nachbarn, Freunde, ...)

VI.1) Wie schätzen Sie den Prozentsatz an schwerkranken und sterbenden Menschen ein, der in Ihrem Bezirk / Ihrer Region hauptsächlich von informellen HelferInnen (Familie, Nachbarn, Freunde, ...) betreut und gepflegt wird?

_____ %

VI.2) Wer sind Ihrer Erfahrung nach jene Personen (Familie, Nachbarn, Freunde, ...), die Schwerkranke und Sterbende zu Hause hauptsächlich betreuen und pflegen und wer hilft ihnen dabei?

Hauptbetreuungsperson: _____

Zusätzliche regelmäßige HelferInnen: _____

Fallweise HelferInnen: _____

VI.3) Was sind ihrer Meinung nach die größten Herausforderungen für die informellen HelferInnen?

VI.4) Welche Maßnahmen sind ihrer Meinung nach am besten geeignet, die informellen HelferInnen zu unterstützen und zu entlasten?

8.3 Rekonstruktion von PatientInnengeschichten

8.3.1 Anleitung

„HOSPIZPLAN BURGENLAND“

INTEGRIERTE PALLIATIVVERSORGUNG IM BURGENLAND

Bedarfsanalyse und Qualitätsentwicklung

der Betreuung schwerkranker und sterbender Menschen

Rekonstruktion von PatientInnengeschichten Anleitung für KoordinatorInnen

Wien, 28.02.2004

Sehr geehrte Palliativarbeitskreis-KoordinatorInnen,

Wir danken Ihnen noch einmal sehr herzlich für Ihre Teilnahme am Workshop in Oberpullendorf am 23.02.04 und die wirklich produktive Zusammenarbeit. Mit Ihrer Bereitschaft sich an der Rekonstruktion von Patientengeschichten zu beteiligen und weitere FallbringerInnen zu finden, leisten sie einen wichtigen Beitrag zur Qualitätsentwicklung der Betreuung schwerkranker und sterbender Menschen in Burgenland.

Wir möchten sie bitten bei der Rekonstruktion von Patientengeschichten in Ihrem Bezirk / Ihrer Region folgendes zu beachten:

- Folgende Auswahl an Patientengeschichten ist pro Bezirk / pro Region anzustreben:
 - **Zwei (jeweils eine Frau und ein Mann)** Patientengeschichten, wo die Betreuung und Pflege **hauptsächlich im Krankenhaus** geleistet wurde
 - **Zwei** Patientengeschichten, wo die Betreuung und Pflege **hauptsächlich im Alten- und Pflegeheim** geleistet wurde
 - **Zwei** Patientengeschichten, wo die Betreuung und Pflege **hauptsächlich durch die mobile Versorgung** geleistet wurde
 - **Zwei** Patientengeschichten, wo die Betreuung und Pflege **hauptsächlich durch informelle Helfer** (Familie, Freunde, Nachbarn, ...) geleistet wurde.
 - Das sind insgesamt 8 Patientengeschichten (4 Frauen & 4 Männer) pro Bezirk / Region.

- Ideal wäre es, wenn Sie mindestens vier Personen (FallbringerInnen) aus Ihrem Bezirk / Ihrer Region sind, die diese 8 Patientengeschichten rekonstruieren (d.h. maximal zwei Geschichten pro FallbringerIn). Möchten mehr FallbringerInnen Patientengeschichten rekonstruieren, umso besser.

➤



Vor Beginn der Dokumentation sollte die jeweilige FallbringerIn unbedingt nochmals die beiliegende Ausfüllhilfe durchlesen.

- Wir ermutigen dazu, die Dokumentation mit einem Partner, einer Partnerin durchzuführen. Auf Seite 1 der Dokumentation kann angegeben werden, wer der Partner, die Partnerin ist.
- Wir bitten die FallbringerInnen dafür Sorge zu tragen, dass sie zu den Krankengeschichten, die sie beschreiben, bis zum Abschluss der Erhebung Zugang haben können. Wenn möglich wäre es sehr wünschenswert, wenn sie die Dokumentationen zum nächsten Workshop mitbringen, um allfällige Fragen direkt mit Ihnen gemeinsam abzuklären.
- **Bitte senden Sie die in Ihrem Bezirk / Ihrer Region erstellten Dokumentationen bis spätestens 19. April 2004 an**
Mag. Klaus Wegleitner
IFF (Fakultät für Interdisziplinäre Forschung und Fortbildung) Wien
Palliative Care und OrganisationsEthik,
Schottenfeldgasse 29/4/I, 1070 Wien
e-Mail: klaus.wegleitner@uni-klu.ac.at bzw. Fax: 0043-1-522 4000-178.
- Der **zweite Workshop** findet voraussichtlich am **Donnerstag, den 27. Mai 2004 von 9 – 13 Uhr in Oberpullendorf** statt, Sie sind sehr herzlich dazu eingeladen! Wir werden dort gemeinsam auf Basis der Dokumentationen typische Fallgeschichten identifizieren und die Kontinuität und Qualität der Betreuung analysieren. Daraus ergeben sich Empfehlungen für die weitere Planung der Palliativen Versorgung im Burgenland.
- Für Fragen stehen wir gerne telefonisch und elektronisch zur Verfügung:
Mag. Klaus Wegleitner: Tel.: 01/5224000 - 625; E-Mail: klaus.wegleitner@uni-klu.ac.at
Dr. Erich Lehner: Tel: 0664/2319402; E-Mail erich.lehner@univie.ac.at

Wir bedanken uns sehr herzlich für Ihre Mithilfe!

Rekonstruktion von Patientengeschichten Ausföhlhilfe

Bitte wöhlen Sie Patientengeschichten aus Ihrer Praxis aus, die folgenden Kriterien entsprechen:

- Sie haben Zugang zur Dokumentation (Krankengeschichte) des Patienten, der Patientin.
- Der Patient, die Patientin war mindestens 4 Monate in Ihrer Betreuung.
- Der Verlauf der Betreuung erscheint Ihnen alltäglicly bzw. typisch für Ihre tägliche Praxis.
- Der Patient, die Patientin ist bereits verstorben.

Dokumentieren Sie als "FallbringerIn" die Patientengeschichte so weit wie möglich aus Ihrer eigenen Sicht und Perspektive auf Basis der Krankengeschichte und Ihrer Erinnerung. Wenn Ihnen wichtige Punkte nicht gut genug bekannt erscheinen, können Sie andere Betreuungspersonen dazu befragen.

Seite 1:

Tragen Sie bitte auf dem Titelblatt ihren Namen, den Namen der Institution in der Sie arbeiten sowie Ihre Position (z.B.: Oberarzt Interne Abteilung, Koordinatorin mobiler Hospizdienst, leitende DGKS Hauskrankenpflege,...) und genaue Berufsbezeichnung ein.

Falls Sie die Patientengeschichte gemeinsam mit jemanden erarbeiten, tragen Sie dessen Angaben analog in der Spalte „GEMEINSAM MIT“ ein.

Seite 2:

In der ersten Zeile geben Sie bitte die Initialen des Patienten, der Patientin, deren „Geschichte“ Sie beschreiben wie folgt an: die ersten zwei Buchstaben des Familiennamens und den ersten Buchstaben des Vornamens; Tragen Sie Beginn und Ende der Betreuung bei Ihnen mit Tag, Monat und Jahr eintragen.

Die **nachfolgende Tabelle** ist wie folgt auszufüllen:

Der Zeitbalken umfasst den Zeitraum von 6 Monaten – ein Kästchen entspricht einer Woche. Zu Beginn möchten wir gerne wissen **wann der Patient, die Patientin und wie lange er/sie Daheim, in einer Langzeitpflegeeinrichtung oder in einem Krankenhaus betreut** wurde. Bitte durch Ankreuzen in der entsprechenden Zeitspalte kennzeichnen. Bei Patienten, die von Ihnen länger als 6 Monate vor ihrem Tod betreut wurden, wird die Eintragung erleichtert, wenn Sie die Dokumentation vom Zeitpunkt des Todes des Patienten ausgehend rekonstruieren.

Der **zweite Teil der Tabelle** dient der **Erfassung der Personen und Institutionen, die in die Betreuung eingebunden waren**. Beginnen Sie in der ersten Zeile mit Ihnen selbst als „FallbringerIn“. In den nachfolgenden Zeilen tragen Sie bitte Personen/Institutionen so ein, wie Sie aus Ihrer Sicht in die Betreuung der Reihe nach eingebunden waren.

Seite 3,4,5:

Hier ersuchen wir Sie, **3 Kooperationen bzw. Schnittstellen** aus Ihrer Patientengeschichte auszuwählen: 1. Beginnen Sie mit einer aus Ihrer Sicht in Ihrer alltäglichen Arbeit „typischen“ Kooperation 2. Eine optimal oder sehr gut gelungene Kooperation und 3. eine Ihrer Meinung nach problematische/kritische Schnittstelle.

Neben der Schnittstelle kreuzen Sie bitte an, ob Sie als FallbringerIn Teil der Schnittstelle waren.

Die Bezeichnung des jeweiligen Kooperationspartners (Profession bzw. Institution) ist in der Zeile unter den Kreisen einzutragen, die unterhalb angeführten Fragen beantworten Sie bitte durch möglichst genaue Beschreibung der Situation der Zusammenarbeit.

Seite 6

Hier wird eine von ihnen ausgewählte **Schnittstelle aus der Perspektive beider Kooperationspartner** beschrieben. D.h. die Zusammenarbeit ist nicht aus der Perspektive der FallbringerIn zu beschreiben.

Dazu wäre eine Kontaktaufnahme der FallbringerIn mit den beiden Kooperationspartnern zur kurzen Befragung notwendig, die per Telefon oder persönlich passieren kann.

Seite 7

Hier hätten wir gerne ihre Einschätzungen bezüglich der **informellen Versorgung des Patienten / der Patientin**. Die angeführten Fragen beantworten Sie bitte durch möglichst genaue Beschreibung der informellen Betreuungssituation.

Seite 8

Bitte machen Sie einige, wenige Angaben zum Patienten / zur Patientin. Die Daten dienen ausschließlich der sozialwissenschaftlichen Auswertung und werden vom IFF nicht weitergegeben. Sie scheinen auch nicht im Bericht auf.

Danke für Ihre Mithilfe!

„HOSPIZPLAN BURGENLAND“

INTEGRIERTE PALLIATIVVERSORGUNG IM BURGENLAND

Bedarfsanalyse und Qualitätsentwicklung der Betreuung schwerkranker und sterbender Menschen

Analyseinstrument des Status Quo von Schnittstellen in der Versorgung in der letzten Lebensphase

Rekonstruktion von PATIENTINNENGESCHICHTEN

DOKUMENTATION DURCHGEFÜHRT VON:

GEMEINSAM MIT:

NAME:

INSTITUTION:

POSITION:

BERUFSBEZEICHNUNG:.....

Seite 1



Initialen des Patienten / der Patientin: _____ Betreuungsdauer von: _____ bis: _____

ORT DER BETREUUNG	1. W	2. W	3. W	4. W	5. W	6. W	7. W	8. W	9. W	10. W	11. W	12. W	13. W	14. W	15. W	16. W	17. W	18. W	19. W	20. W	21. W	22. W	23. W	24. W
Daheim																								
Langzeitpflegeeinrichtung z.B. Alten- Pflegeheim																								
Krankenhaus																								
BETREUUNG DURCH PROFESSION / INSTITUTION																								
FallbringerIn:																								
BETREUUNG DURCH INFORMELLE HELFER																								

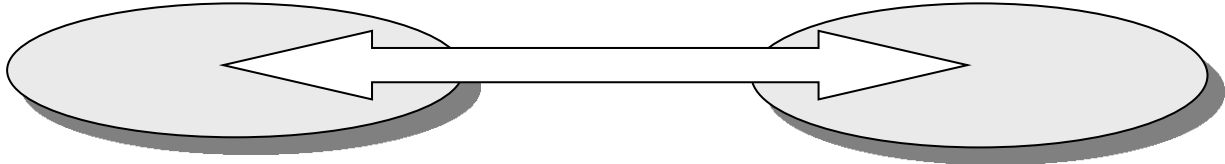
BETREUUNGSNETZWERKE – SCHNITTSTELLENANALYSE

FallbringerIn blickt auf die Schnittstelle

Schnittstelle 1 - 3:
(2x kopieren)

FallbringerIn ist Teil der Schnittstelle:
(zutreffendes bitte ankreuzen)

- ja
- nein



Kooperationspartner 1:

Kooperationspartner 2:

○ Was gelang bei der Kooperation gut? _____

○ Warum gelang es gut? _____

○ Welche problematischen Situationen sind aufgetreten? _____

○ Wie wurden diese Probleme bearbeitet? _____

○ Wie gestaltete sich die Kontaktaufnahme? _____

○ Wie wurden die Informationen ausgetauscht (Dokumentationssystem)? _____

○ Inwieweit und wodurch wurde die Pflege- bzw. Betreuungskontinuität gesichert? _____

BETREUUNGSNETZWERKE – SCHNITTSTELLENANALYSE

Kooperationspartner blicken auf ihre gemeinsame Schnittstelle:

Kooperationspartner 1: _____

- Was gelang bei der Kooperation gut?

- Warum gelang es gut?

- Welche problematischen Situationen sind aufgetreten?

- Wie wurden diese Probleme bearbeitet?

- Wie gestaltete sich die Kontaktaufnahme?

- Wie wurden die Informationen ausgetauscht (Dokumentationssystem)?

- Inwieweit und wodurch wurde die Pflege / Betreuungskontinuität gesichert?

Kooperationspartner 2: _____

- Was gelang bei der Kooperation gut?

- Warum gelang es gut?

- Welche problematischen Situationen sind aufgetreten?

- Wie wurden diese Probleme bearbeitet?

- Wie gestaltete sich die Kontaktaufnahme?

- Wie wurden die Informationen ausgetauscht (Dokumentationssystem)?

- Inwieweit und wodurch wurde die Pflege / Betreuungskontinuität gesichert?

INFORMELLE VERSORGUNG DES PATIENTEN / DER PATIENTIN (FAMILIE, FREUNDE, NACHBARN, ..)

- Mit wem lebte der Patient / die Patientin in einem Haushalt?

- Wer waren jene Personen (Familie, Nachbarn, Freunde, ...), die den Patienten / die Patientin zu Hause hauptsächlich betreut und gepflegt haben?

Hauptbetreuungsperson: _____

Zusätzliche regelmäßige HelferInnen: _____

Fallweise HelferInnen: _____

- Was waren für die informellen HelferInnen die größten Herausforderungen?

- Welche Maßnahmen wären am besten geeignet gewesen, die informellen HelferInnen zu unterstützen und zu entlasten?

**SOZIODEMOGRAFISCHE DATEN
DES PATIENTEN / DER PATIENTIN**

Geschlecht: weiblich
 männlich

Alter: Jahre

Sterbemonat, in dem der Patient / die Patientin verstorben ist:

Sterbeort:

- Krankenhaus
- Alten- Pflegeheim
- zu Hause
- andere:

Pflegefinanzierung:

Erkrankungsgruppe:

- chron. degen. Erkrankung:
- maligne Erkrankung:
- andere:

8.4 Workshopdesign: Stärken – Schwächen – Analyse Graubünden

Workshops am 02.09.2004 in Graubünden: 9.00 bis 12:30 Uhr und 15.00 bis 18.30

Zeit	Phase	Inhalt	Ziel	Sozialform	Medien	Wer
5'	Begrüßung			Plenum		
10 - 20'	Hinführungsphase	Gegenseitige Vorstellung	TeilnehmerInnen... - lernen sich gegenseitig kennen (Person, Arbeitskontext) - stellen voreinander ihre Erwartungen an diesen WS vor	Plenum		
30'	Erarbeitungsphase I	Einführung in das Projekt GR im Detail 1) Ausgangslage 2) Fragestellung 3) Ziele 4) Vorgehen erklären und Einführung in Konzeptelemente Palliative Care geben	TeilnehmerInnen - lernen das Projekt im Detail kennen - setzen sich mit dem Projekt und den Konzeptelementen der Palliative Care Auseinander Einschätzungsfrage zur Versorgungsqualität von Schwerkranken, Sterbenden und ihren Angehörigen / Versorgungskontextspezifisch 0 = schlechtest möglich 10 = bestmöglich	Plenum	Beamer Handout	
05'	Erarbeitungsphase II	Einführung in die SOFT-Analyse	TeilnehmerInnen - lernen die SOFT-Analyse kennen - sind eingeführt in Workshop-Aktivität	Plenum	Handout Plakate	
35'	Erarbeitung III	Start der ersten beiden Durchgänge 2x15 Minuten Pro Plakat 15 Minuten Dann Wechsel zum nächsten Plakat	Die TeilnehmerInnen - reflektieren - diskutieren - dokumentieren an den einzelnen Posten 15 - Frage, inwieweit andere Anordnung besser: ist am 01.09 zu diskutieren?	4 Kleingruppe starten gleichzeitig	4 Plakate 4 verschieden farbene Stifte	
30'	PAUSE					

Zeit	Phase	Inhalt	Ziel	Sozialform	Medien	Wer
35'	Erarbeitung IV	Start des Durchganges 2x15 Minuten Pro Plakat 15 Minuten Dann Wechsel zum nächsten Plakat	Die TeilnehmerInnen - reflektieren - diskutieren - dokumentieren an den einzelnen Posten 15'	4 Kleingruppe starten gleichzeitig	4 Plakate 4 verschieden farbene Stifte	
5'	Pause					
35'	Erarbeitung V	Plattform für: Erste Einschätzung Erste Zusammenfassung Erste Konsensbildung Kritische Anmerkungen	Die TeilnehmerInnen - setzen sich mit den Daten auseinander - kommentieren, erläutern einzelne ausgewählte Aspekte - schliessen erste Rückschlüsse - formulieren erste Lösungsansätze Zusammenfassend: Jene 3 Punkte, die insbesondere in dieser Region zu beachten sind!!	Plenum	Plakate	
10'	Schlussphase	Orientierung über die nächsten Schritte Termin der Präsentation 27. November 04 in Chur Verabschiedung Bedankung!	TeilnehmerInnen - haben sich gemeinsam mit dem Ist- Zustand auseinander gesetzt - sind miteinander in Beziehung getreten - haben begonnen, sich selbst mit ersten Lösungsansätzen auseinanderzusetzen - formulieren ein eigenes Verständnis in Bezug auf das palliative Care Konzept - sind davon überzeugt, sich für eine integrierte palliative Betreuung in GR einzusetzen - sind über den weiteren Fortgang des Projektes orientiert	Plenum	Plakate Digitalkamera	

9 ABSTRACT

Die Moderne war geprägt von der Hoffnung, die Welt rational zu gestalten, zu planen und Unsicherheiten zu beseitigen. Wir Menschen leben und sterben jedoch nicht in vorgefertigten Schemata und Prozessabläufen. Unsere Gesellschaften in der „flüchtigen Moderne“ (Bauman 2003) sind ausdifferenziert, unvorhersehbar, geprägt durch prinzipielle Unsicherheit, Lebenswelten oftmals brüchig und fragil. Herkömmliche, noch in Mustern der modernen Problembewältigung (Beck 1996b) verhaftete, gesundheitspolitische Strategien werden daher den komplexen, sozialen Realitäten und kulturspezifischen Bedürfnissen der Menschen, insbesondere in der Betreuung am Lebensende, nicht gerecht.

Im Zentrum der Arbeit steht folgende Frage: Wie kann die Unterstützung und Betreuung von schwerkranken und sterbenden Menschen, sowie ihrer Bezugspersonen, in regionalen Versorgungskontexten durch die nachhaltige Integration der Hospizidee und der Weiterentwicklung von Palliative Care ermöglicht und verbessert werden?

Zwei regionale Palliative Care Entwicklungsprozesse (2003 – 2009) im Burgenland (A) und in Graubünden (CH), deren Ziel die Entwicklung und Umsetzung eines regionalen Palliative Care Konzeptes war, dienen als Fallstudien. Die Projektprozesse orientierten sich methodisch an der partizipativen, transdisziplinären Interventionsforschung. Ihre auswertende Reflexion erfolgte inhalts- und diskursanalytisch.

Es zeigte sich, dass komplexe gesellschaftliche Problemlagen in der flüchtigen Moderne (Bauman 2003) auch reflexive, nichtlineare politische Strategien erfordern. Nicht die einseitige politische Planung und Optimierung der bestehenden Versorgungsstrukturen, sondern die gemeinsame, kommunale Gestaltung von kulturellen Lebens- und damit auch Sterberäumen sollte im Vordergrund stehen. Um dieses Vorgehen zu ermöglichen ist eine Politik erforderlich, die eben nicht, in moderner Tradition, die Ausschaltung von Unsicherheiten und Ambivalenzen anstrebt, sondern eine partizipative, Vielfältigkeiten und Selbstentwicklung zulassende, Form der politischen Steuerung praktiziert.

Vor dem Hintergrund eines politischen Selbstverständnisses von „Gouvernementalität“ (Foucault 2004a, 2004b) - als Förderung der wechselseitigen Verbundenheit und Verantwortlichkeit den Nächsten gegenüber und als „*Regierung von Menschen über Menschen als Sorge für sie*“ (Manzeschke 2010: 260) - , wäre eine Form von „Network Governance“ (Warner, Gould 2007; Kickbusch 2007) bestens dazu geeignet, in lokalen Netzwerken, -community orientiert-, Verständigungs- und Aushandlungsprozesse zu ermöglichen.

Transdisziplinäre, partizipative Entwicklungsprozesse könnten darin eine wichtige Rolle übernehmen. Sie bilden dann jenen Rahmen, auf den sich alle AkteurInnen einlassen können, wo Vertrauen entstehen kann und Interessen gleichrangig eingespeist werden können, der hilft

kollektiv mit Unsicherheiten umzugehen. Wie auch in beiden Palliative Care Prozessen im Burgenland und in Graubünden wäre damit ein „neutraler Raum“ - „neutral white space“ (Warner, Gould 2009), oder „Agora“ (Nowotny et al. 2002) - geschaffen, der die kommunale Entwicklung von lokal anschlussfähigen Umsetzungsformen fördert. Die zukünftige Kernaufgabe einer innovativen Sozial- und Gesundheitspolitik muss es demnach sein, ebensolche regionalen Entwicklungsprozesse und Foren zu initiieren und zu ermöglichen.

Letztlich geht es um die Gestaltung des kollektiven gesellschaftlichen Umgangs mit Unsicherheit in Zeiten der größten existentiellen Unsicherheit, dem Sterben. Die kulturelle Nachhaltigkeit von Palliative Care Entwicklungsprozessen wird maßgeblich davon abhängen, inwieweit es gelingt die Bedürfnisse der Betroffenen aus ihren Lebensräumen und communities zur Entfaltung zu verhelfen, und die Selbstentwicklungs- und Selbsthilfepotentiale der BürgerInnen zu stärken. Die Entwicklung kommunaler Sorgeskultur im Leben und Sterben erfordert in diesem Sinne einen Ansatz der community Entwicklung in Palliative Care (Kellehear 2005). Die stärkere wechselseitige Bezugnahme der Diskurse und AkteurInnen aus Public Health und Palliative Care im deutschsprachigen Raum würde diese Entwicklungsperspektive substantiell voranbringen.

10 LEBENS LAUF

Persönliche Daten

Name	Klaus Jürgen Wegleitner
geboren am	16. Dezember 1973, in Villach
Familie	Verheiratet mit Margarethe Wegleitner Kinder: Anna (1997), Lara (2001), David (2008)
Anschrift Beruflich	Schottenfeldgasse 29/4, 1070 Wien Tel: +43/1/522 40 00 - 625 Fax: +43/1/522 40 00 - 178 e-mail: klaus.wegleitner@aau.at
Sprachen	Deutsch, Englisch

Aktuelle wissenschaftliche Tätigkeiten

Seit Oktober 2001	<p>IFF – Palliative Care und OrganisationsEthik, Wien, Alpen-Adria-Universität Klagenfurt, Wissenschaftlicher Mitarbeiter / Senior Scientist <i>Forschung, Lehre, Beratung und Publikationstätigkeiten zu den Themen:</i> Regionalentwicklung in Palliative Care, Partizipative Interventionsforschung in Palliative Care, Versorgungssystemforschung, Ambulante Palliative Care, Ethische Entscheidungskultur, Organisationsentwicklung im Sozial- und Gesundheitsbereich</p> <p><u>Wissenschaftliche Projektleitung (Auswahl):</u> „Hospiz – und Palliativversorgung Tirol; Modellprojekte Lienz und Reutte“, beauftragt vom Tiroler Gesundheitsfonds „Integrierte Palliativversorgung im Burgenland“, beauftragt von der Burgenländischen Landesregierung „Gut versorgt bis zuletzt - Palliative Care in der Hauskrankenpflege des Österreichischen Roten Kreuzes“, beauftragt vom Generalsekretariat des Österreichischen Roten Kreuzes „Palliative Care in Graubünden“, beauftragt von der der Menzi-Jenny-Gertrud-Stiftung, Chur, Graubünden, Schweiz „Hamburg am Lebensende“, gefördert vom Stifterverband für die Deutsche Wissenschaft, Deutschland</p> <p><u>Universitäre Lehre (Auswahl):</u> Organisations- und Regionalentwicklung in Palliative Care; Psychosoziale und ethische Herausforderungen in Palliative Care; Organisationsentwicklung und Nachhaltigkeit; Sterben, Tod und Trauer – Konzepte und Herausforderungen in der Begleitung; Wissenschaftliches Arbeiten; Betreuung von Masterarbeiten; Lehraufträge an der Universität Wien, an der Pädagogischen Hochschule Oberösterreich; an der Pädagogischen Hochschule Niederösterreich.</p> <p><u>Funktionen:</u> Mitglied der Prüfungskommission Universitätslehrgang Palliative Care an der IFF Wien Lehrgangsteamsmitglied und Koordination des Interprofessionellen Universitätslehrgangs Palliative Care in Tirol</p>
-------------------	---

Ausbildung

bis 2012	Universität Wien	Doktoratsstudium der Soziologie Dissertationsthema: Nachhaltige regionale Selbstentwicklung von Palliative Care in der flüchtigen Moderne. Partizipative, transdisziplinäre Entwicklung von kommunalen Solidaritätsnetzwerken: eine reflexive Form von Network - Governance in der Gesundheitspolitik etablieren. Betreuer: em. Univ. Prof Dr. Jürgen Pelikan, Univ. Prof. Dr. Andreas Heller MA
1997 - 2002	Universität Wien	Studium der Soziologie (Mag.rer.soc.oec.) Wissenschaftsforschung, Philosophie, Politikwissenschaften, Sozialpädagogik / 2. Studienabschnitt Diplomarbeit: Wissenschafts- und Forschungspolitik: politische Strategien, Konzepte und Handlungen als Kristallisationspunkte des wissenschaftspolitischen Diskurses in Österreich. Betreuerin: Univ. Prof. ⁱⁿ Dr. ⁱⁿ Ulrike Felt
1994 - 1996	Universität Graz	Studium der Soziologie & Fächerkombination: Sozialpädagogik, Psychologie, Englisch / 1. Studienabschnitt
1988–1993	HTL für Möbel und Innenausbau Villach	Matura in berufsbildender Schule Beruf: Holzbautechniker & Tischler
1984 - 1988	Gymnasium Villach	Peraugymnasium Villach

Weitere Berufserfahrungen

2002 – 2005	Freier wissenschaftlicher Mitarbeiter Generalsekretariat des Österreichischen Roten Kreuzes Projekt: <i>EQUAL - Berufsbilder und Ausbildungen in den Gesundheits- und Sozialen Diensten.</i>
1998 – 2000	Freier wissenschaftlicher Mitarbeiter Ludwig Boltzmann-Institut für Medizin- und Gesundheitssoziologie Wien Projekte: <i>Qualität im Krankenhaus / Koproduktion durch Empowerment: Qualitätsverbesserung der PatientInnenbetreuung und des postoperativen Gesundungsprozesses in der Chirurgie.</i> Im Auftrag der Österreichischen Gesellschaft für Theorie und Praxis der Gesundheitsförderung. <i>Schnittstellenmanagement – medizinische Dienstleistungen.</i> Im Auftrag vom Bundesministerium für soziale Sicherheit und Generationen. <i>OP – Organisation.</i> Im Auftrag vom Bundesministerium für soziale Sicherheit und Generationen.
1997 – 1999	Freier Mitarbeiter bei Triconsult Markt- und Meinungsforschung
1991 - 1998	Fußballer (semiprofessionell), SV Feldkirchen, Kärnten

11 EIN HERZLICHES DANKESCHÖN ...

Meiner Frau Margarethe, sowie meinen Kindern Anna, Lara und David für ihre Liebe, die ALLES erst möglich macht.

Meiner Mama Ingeborg für ihr großes Herz und ihren unterstützenden Glauben an die Sinnhaftigkeit meiner Lebensentscheidungen.

Meinem Papa Sepp, meinem Vater Josef, sowie meiner Schwester Conny für ihre Sicherheit gebende Freundschaft.

Meinen Schwiegereltern Heidi und Fritz für unterstützendes Dasein und familiäre Fürsorge.

Katharina Heimerl und Andreas Heller für ihre langjährige Verbundenheit in der gemeinsamen inhaltlichen Leidenschaft, die Welt zu einem menschlicheren Ort, auch im Sterben, zu machen; für das Lernen von ihnen, für viele spannende und erfolgreiche gemeinsame Forschungsvorhaben, für bereichernde Gespräche und für ihre Freundschaft.

Meinen KollegInnen und WegbegleiterInnen (IFF & Friends) für ihre freundschaftlich-kollegiale Unterstützung, für schöne Begegnungen und interessante, inhaltlich weiterführende Gespräche: Eva Eggenberger, Anna Hostalek, Christian Metz, Sabine Pleschberger, Elisabeth Reitingner, Karin Schönbauer, Alexandra Trafoier, Ilona Wenger und Claudia Wenzel.

Cornelia Knipping und Erich Lehner für das gemeinsame Projektleiten, Moderieren, Interviewen, Auswerten, das gemeinsame Bereisen und Erkunden der Projektregionen; für inhaltliche und persönliche Verbundenheit.

Lisl Medicus für viele schöne und bereichernde Gedanken und Gespräche; für ihre freundschaftliche Verbundenheit.

Meinem Dissertations-Betreuer Jürgen Pelikan für scharfsinnige Impulse und geduldige Begleitung.

Reto Balzarini für seine großväterliche Fürsorge auf Reisen in Graubünden.

Reimer Gronemeyer für Inspirationen und fürs Beten.

Allen An- und Zugehörigen, die sich in vertrauensvoller Weise auf die, sehr persönlichen, Gespräche eingelassen und mir/uns Lernen ermöglicht haben.

Allen GesprächspartnerInnen in den Projekten, die ihre Einschätzungen und ihr Wissen in unterschiedlichen Erhebungs- und Analysesettings zur Verfügung gestellt haben.

Allen ProjektmitarbeiterInnen und -partnerInnen die sich vertrauensvoll mit mir und uns auf ungewisse Reisen begeben haben.