

Die Palliative Versorgung Älterer Menschen

ist der Schwerpunkt des Heftes. *Nils Schneider* und *Ulla Walter* fokussieren „die Versorgung älterer Menschen am Lebensende: Ausgewählte Projektergebnisse“ anhand von Forschungsprojekten. *Franz Müntefering* stellt „Grundpositionen für eine Sterbe- und

Abschiedskultur“ am Beispiel der Grundprinzipien der Betreuung Sterbender der Arbeiterwohlfahrt vor. Im Beitrag „Leben bis zuletzt – Hospizbewegung und Palliativmedizin in Deutschland“ gibt *Birgit Wehrauch* einen Überblick über ethische Prinzipien und Versorgungsstrukturen.

informationsdienst altersfragen

ISSN 0724-8849
A20690E

Heft 06, November / Dezember 2011
38. Jahrgang

Herausgeber:
Deutsches Zentrum
für Altersfragen

06

Inhalt

Editorial

- 3 Palliative Versorgung Älterer – Versorgungsstrukturen am Lebensende
Cornelia Au und Doris Sowarka

Aus der Altersforschung

- 4 Versorgung älterer Menschen am Lebensende: Ausgewählte Projektergebnisse
Nils Schneider und Ulla Walter
- 11 Kurzinformationen aus der Altersforschung

Aus Politik und Praxis der Altenhilfe

- 12 Grundpositionen für eine Sterbe- und Abschiedskultur
Franz Müntefering
- 18 Leben bis zuletzt – Hospizbewegung und Palliativmedizin in Deutschland
Birgit Weihrauch
- 24 Kurzinformationen aus Politik und Praxis der Altenhilfe

- 25 **Aus dem Deutschen Zentrum für Altersfragen**

- 26 **Bibliographie gerontologischer Monographien**

Impressum

Herausgeber:

Deutsches Zentrum für Altersfragen
Manfred-von-Richthofen-Straße 2
12101 Berlin

Telefon (030) 2607400, Fax (030) 7854350

DZA im Internet:

www.dza.de

Presserechtlich verantwortlich:

Prof. Dr. Clemens Tesch-Römer

Redaktion:

Cornelia Au und Dr. Doris Sowarka
ida@dza.de

Für die Bibliografie gerontologischer Monographien:

Bibliothek und Dokumentation

Pro Senectute Schweiz

Fachstelle für angewandte Altersfragen

Bederstr. 33, 8027 Zürich, Schweiz

Telefon +41-(0)44-283 89 81, Fax -283 89 84

Gestaltung und Satz:

Mathias Knigge (grauwert, Hamburg)

Kai Dieterich (morgen, Berlin)

Druck:

Fatamorgana Verlag, Berlin

Der Informationsdienst erscheint zweimonatlich. Bestellungen sind nur im Jahresabonnement möglich. Jahresbezugspreis 25,- EURO einschließlich Versandkosten; Kündigung mit vierteljährlicher Frist zum Ende des Kalenderjahres. Bezug durch das DZA. Der Abdruck von Artikeln, Grafiken oder Auszügen ist bei Nennung der Quelle erlaubt. Das DZA wird institutionell gefördert vom Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend.
ISSN 0724

Palliative Versorgung Älterer – Versorgungsstrukturen am Lebensende

Cornelia Au und Doris Sowarka

¹⁾ Lux, R.; Patzelt, C. u. Schneider, N. (2012): Altersbilder im Gesundheitssystem. In: Berner, F.; Rossow, J. u. Schwitzer, K.-P. (Hrsg.): Altersbilder in der Wirtschaft, im Gesundheitswesen und in der pflegerischen Versorgung. Expertisen zum 6. Altenbericht der Bundesregierung, Bd. 2. Wiesbaden: VS, S. 159–251

²⁾ SAPV. Dabei handelt es sich um einen 2007 im SGB V verankerten Leistungsanspruch.

³⁾ Die Autoren empfehlen zusätzliche geriatrisch-palliativ orientierte Lehrstühle zur Weiterentwicklung der Ansätze für die Versorgung Älterer in der letzten Lebensphase, sowie eine Schwerpunktsetzung bei geriatrisch orientierter Palliativmedizin in der Umsetzung der 2009 aktualisierten Approbationsordnung und eine angemessene Berücksichtigung altersspezifischer Themen bei der Entwicklung neuer Curricula.

⁴⁾ Institut für Epidemiologie, Sozialmedizin und Gesundheitssystemforschung der Medizinischen Hochschule Hannover

⁵⁾ Die Arbeiterwohlfahrt hat 2010 einen Ethikrat einberufen und Grundpositionen einer Sterbe- und Abschiedskultur in der Altenpflege der AWO verabschiedet. Im Rahmen eines Pilotprojektes wurden 238 Pflegefachkräfte aus ambulanten und stationären Pflegeeinrichtungen der AWO zu Palliative Care Fachkräften ausgebildet.

Die palliative Versorgung ist ein ganzheitlicher Ansatz zur Erhaltung der größtmöglichen Lebensqualität von unheilbar kranken und sterbenden Patient/inn/en, deren tödliche Krankheit nicht mehr auf kurative Maßnahmen reagiert. Sie umfasst körperliche Maßnahmen (Linderung von Schmerzen und Symptomen), sowie psychische, soziale und spirituelle Aspekte. Moderne Ansätze der Palliativversorgung schließen nicht mehr nur die Sterbephase im engeren Sinne ein, sondern auch frühere Stadien chronischer, unheilbarer Erkrankungen. Das Selbstverständnis der Palliativversorgung, z.B. im Ansatz der European Foundation für Palliative Care, entspricht dem komplexen Versorgungsbedarf Älterer mit Multimorbidität und alterstypischen Erkrankungen (verlängerte Krankheitsverläufe mit schleichendem Abbau körperlicher und geistiger Fähigkeiten ohne klar abgrenzbare Sterbephase im Vordergrund) (vgl. Lux u.a. 2012 ¹⁾). Aber die auf Palliativversorgung ausgerichteten Angebote versorgen überwiegend Patient/inn/en mit bösartigen Tumorerkrankungen, die nur eine Teilgruppe der großen Zielgruppe älterer Menschen in der letzten Lebensphase darstellen (ebd.). Lux, Patzelt und Schneider empfehlen in ihrer Expertise für den 6. Altenbericht u.a., die Palliativversorgung stärker auf die Versorgung älterer und hochaltriger Menschen zu fokussieren, als Aufgabe für das Gesundheitssystem, als auch für den Teilbereich der Palliativversorgung. Adäquate ambulante Versorgungsstrukturen für Menschen in der letzten Lebensphase seien bislang unterentwickelt, dies könne Ältere mit unzureichenden sozialen Netzen stärker benachteiligen als Jüngere, und es erscheine fraglich, ob Ältere in der letzten Lebensphase wesentlich von der Spezialisierten Ambulanten Palliativversorgung ²⁾ profitieren werden. Der allgemeinen Palliativversorgung durch Hausärzte und ambulante Pflegedienste komme größere Bedeutung zu (vgl. ebd.) ³⁾. Für die

Versorgung Hochaltriger werden die Berücksichtigung individueller Bedürfnisse, Respekt vor der Persönlichkeit und der weitgehende Erhalt der Selbständigkeit als die zentralen Aspekte der Versorgung benannt, auch in Situationen, in denen Ältere nicht oder nur eingeschränkt kommunizieren können und sich sozial unerwünscht verhalten, bspw. bei Demenz. Zeit wird als Schlüsselfaktor bei der Versorgung Hochaltriger (altersbedingte Langsamkeit, andere Beeinträchtigungen) betrachtet, die Autoren konstatieren eine inadäquate Finanzierung einer sprechenden, patientennahen Versorgung, wie sie in Konzepten palliativer Versorgung üblich ist (vgl. ebd.).

Die Beiträge behandeln verschiedene Aspekte der palliativen Versorgung Älterer: Nils Schneider und Ulla Walter stellen Ergebnisse aus Projekten des Forschungsschwerpunkts Palliativ- und Altersforschung ⁴⁾ vor, die sowohl die Sicht von Akteuren des Versorgungsfeldes, als auch die von Betroffenen und Angehörigen betreffen.

Franz Müntefering plädiert für Grundpositionen einer Sterbe- und Abschiedskultur in unserer Gesellschaft, die ein Sterben in Würde und Selbstbestimmung ermöglichen, und stellt auf der Grundlage seiner Mitarbeit im Ethikrat der Arbeiterwohlfahrt ⁵⁾ die Grundprinzipien des Verbandes bei der Pflege und Begleitung Sterbender vor.

Birgit Weihrauch beschreibt die ethischen Prinzipien der Begleitung von Menschen in ihrer letzten Lebensphase. Sie bilanziert die Entwicklung der Hospiz- und Palliativbewegung anhand der erreichten Meilensteine in den Versorgungsstrukturen für Menschen im Sterbeprozess, und weist auf noch bestehende Mängel in der bedarfsgerechten Versorgung hin.

Versorgung älterer Menschen am Lebensende: Ausgewählte Projektergebnisse

Nils Schneider und Ulla Walter

¹⁾ www.charta-zur-betreuung-sterbender.de

In den entwickelten Industrieländern sterben die meisten Menschen in der heutigen Zeit in einem höheren Lebensalter. 42,5 % erreichen ein Alter von 60 bis 80 Jahren, 44 % ein Alter von über 80 Jahren, die Sterberate in Deutschland steigt von jährlich rund 1,5 % (Frauen) bzw. 3 % (Männer) in der Altersgruppe der 65–69-Jährigen auf ca. 25 % (Frauen) bzw. 27,5 % (Männer) in der Altersgruppe der über 90-Jährigen. Die wenigsten Menschen sterben völlig unerwartet. Meistens gehen Phasen chronisch-progredienter Krankheit und körperlichen und geistigen Abbaus voraus, die das Lebensende zu einem gewissen Grad absehbar erscheinen lassen. Bei den Todesursachen dominieren Krankheiten des Kreislaufsystems vor Krebserkrankungen, wobei Herz-Kreislauf-Erkrankungen mit steigendem Alter zunehmend an Bedeutung gewinnen (Kruse 2007; Davies u. Higginson 2004).

Menschen am Lebensende angemessen zu versorgen, ist eine elementare Aufgabe des Gesundheitssystems, die in Deutschland – wie in vielen anderen Ländern auch – lange Zeit erheblich vernachlässigt wurde. In den letzten Jahren sind durchaus beachtliche Fortschritte erzielt worden, z.B. gemessen an Indikatoren wie verfügbare Versorgungsstrukturen (z.B. Hospize, Palliative Care-Teams) und akademische Entwicklung der Palliativversorgung (Martin-Moreno u. a. 2008). In Deutschland wurden politische Impulse in den letzten Jahren u.a. mit der Verankerung der spezialisierten ambulanten Palliativversorgung (SAPV) in Sozialgesetzbuch V und der Aufnahme der Palliativmedizin als neues Pflichtfach in die Approbationsordnung für Ärzte gesetzt (Gesetz 2007, 2009). Mit dem Ziel, eine breite Auseinandersetzung mit dem Themengebiet auf unterschiedlichen gesellschaftlichen Ebenen zu fördern, wurde die *Charta zur Betreuung schwerstkranker und sterbender Menschen*

*in Deutschland*¹ (2010) initiiert. Im Rahmen dieser Initiative – getragen von der Bundesärztekammer, der Deutschen Gesellschaft für Palliativmedizin und dem Deutschen Hospiz- und Palliativverband – haben Experten aus unterschiedlichen Organisationen und Institutionen in einem Konsensusverfahren den Ist-Zustand dargestellt und Handlungsoptionen formuliert. Eine zentrale Forderung der Charta ist die verstärkte Orientierung der gesundheitsbezogenen Versorgung und Forschung an den Bedürfnissen der schwerstkranken und sterbenden Menschen und ihrer Angehörigen.

Am Institut für Epidemiologie, Sozialmedizin und Gesundheitssystemforschung der Medizinischen Hochschule Hannover wurde der Forschungsschwerpunkt Palliativ- und Altersforschung eingerichtet, der sich mit den Ansätzen und Methoden von Public Health und Versorgungsforschung u. a. mit Fragen der Versorgung älterer Menschen am Lebensende beschäftigt. In diesem Beitrag werden ausgewählte Forschungsergebnisse auf Grundlage der publizierten Originalarbeiten vorgestellt, die sich sowohl auf die System- (Gesundheitssystem), als auch die Individualebene (Betroffene, Professionelle) beziehen.

Ansätze für Public Health

Gefördert von der Deutschen Forschungsgemeinschaft (2007–2011) wurde eine Mixed Method-Studie durchgeführt, in deren erster Projektphase Ziele für Public Health-Initiativen zur Versorgung am Lebensende entwickelt wurden (Schneider u. a. 2010a). Die erarbeiteten Kernziele für Public Health Initiativen waren:

- Palliation nicht nur als Versorgungsansatz, sondern als Grundhaltung bei der Betreu-

- ung schwerstkranker und sterbender Menschen verstehen und bekannt machen
- Ausbau der Zusammenarbeit zwischen unterschiedlichen Professionen und Disziplinen bei der Versorgung schwerstkranker und sterbender Menschen
- Etablierung von Aus-, Fort- und Weiterbildung zum Thema Palliativversorgung für alle Berufsgruppen, die an der Versorgung schwerstkranker und sterbender Menschen beteiligt sind
- Koordination der Versorgung schwerstkranker und sterbender Menschen
- Unterstützung der Angehörigen und anderer nahestehender Personen bei der Begleitung und Pflege schwerstkranker und sterbender Menschen
- Überprüfung der Evidenz von Maßnahmen der Palliativversorgung.

In der zweiten Projektphase wurden in einem Delphi-Verfahren Maßnahmen² formuliert, um diese Ziele zu erreichen.

Methodik der zweiten Projektphase

An der Delphi-Befragung nahmen 107 Repräsentanten unterschiedlicher Institutionen³ mit Verantwortlichkeiten auf Bundes- oder Länderebene sowie fachlichen Berührungspunkten mit der Versorgung Schwerstkranker und Sterbender teil. In der ersten Delphirunde haben die Teilnehmer Vorschläge unterbreitet (Freitexte), die aus ihrer Sicht geeignet sind, um die Ziele (siehe oben) zu realisieren. Die Auswertung erfolgte mittels qualitativer Inhaltsanalyse. Die generierten Maßnahmen wurden den Teilnehmern in der zweiten Delphirunde vorgestellt, um jede Maßnahme auf einer fünfstufigen Skala von „überhaupt nicht zielführend“ bis „sehr zielführend“ zu bewerten. Außerdem wählten die Teilnehmer die ihrer Ansicht nach fünf wichtigsten Maßnahmen aus.

Ergebnis

Aus den Freitextantworten der ersten Runde wurden 37 Maßnahmen generiert. Davon wurden in der zweiten Runde 14 Maßnahmen als besonders zielführend eingeschätzt:

- Entwicklung von Qualitätsmaßstäben an Bedürfnissen der Patienten und Angehörigen
- Etablierung eines flächendeckenden Case-Managements bei komplexem Versorgungsbedarf

- Ausbau des Angebots berufsgruppenübergreifender Fortbildungen
- Unterstützung der allgemeinen Palliativversorgung durch bedarfsorientierte Mitversorgung durch Palliativ-Spezialisten
- Konsequente Umsetzung der spezialisierten ambulanten Palliativversorgung
- Stärkung der allgemeinen Palliativversorgung durch Fort- und Weiterbildung
- Förderung des Praxiskontakts von Medizinstudenten mit schwerstkranken und sterbenden Patienten
- Intensive Vermittlung von palliativen Inhalten in der Ausbildung der Pflegeberufe
- Enge Zusammenarbeit von Palliativ-Spezialisten mit Hausärzten und Pflegediensten⁴
- Regelmäßige Einbindung von Angehörigen in Entscheidungsfindungen
- Versorgungsforschung
- Dokumentierter Behandlungsplan für jeden Palliativpatienten
- Einheitliche Behandlungsdokumentation über unterschiedliche Einrichtungen und Dienste hinweg
- Flächendeckende Etablierung von Angeboten der Kurzzeit-Palliativpflege zur Entlastung von Angehörigen.

Schlussfolgerung/Implikation

Schwerpunkte für Public Health-Initiativen zur Verbesserung der Versorgung von Menschen am Lebensende sind Patientenorientierung, Zusammenarbeit und Qualifizierung von Gesundheitsberufen. Deutlich werden neben der spezialisierten Palliativversorgung der Entwicklungsbedarf der hausärztlichen und pflegerischen Versorgung vom Menschen am Lebensende sowie die Notwendigkeit, die Schnittstellen zwischen den unterschiedlichen Versorgungsformen zu optimieren. In einer abschließenden dritten Befragungsrunde werden Priorisierungen innerhalb der 14 Maßnahmen vorgenommen.

Schnittstelle Hausärzte und spezialisierte ambulante Palliativversorgung (SAPV)

In einem von der Bundesärztekammer⁵ unterstützten Projekt wurden die Sichtweisen von Hausärzten auf das Themengebiet untersucht. Hintergrund war, dass aus der Implementierung der spezialisierten ambulanten Palliativversorgung (SAPV) neue Schnittstel-

²) Ein Delphi-Verfahren ist ein systematisches, mehrstufiges Befragungsverfahren zur Einschätzung bzw. Prognostizierung.

³) z.B. Patientenorganisationen, Krankenkassen, Politik, Ärzte- und Pflegeverbände

⁴) z. B. Fallbesprechungen

⁵) Förderinitiative Versorgungsforschung

len zu traditionellen Versorgungsstrukturen resultieren. SAPV wurde mit der Gesundheitsreform 2007 sozialgesetzlich verankert, die Umsetzung in die Versorgungspraxis mittels konkreter Vertragsabschlüsse zwischen Leistungserbringern und Krankenkassen läuft bisher allerdings eher schleppend: Bis Mitte 2011 waren bundesweit rund 120 SAPV-Verträge abgeschlossen; nach Experten-schätzungen sind etwa 330 Palliative Care Teams zur Bedarfsdeckung erforderlich (Albrecht u. a. 2011). Der Umsetzungsgrad und die inhaltliche und strukturelle Ausgestaltung variieren erheblich zwischen den einzelnen Bundesländern sowie zwischen einzelnen Regionen⁶.

Grundsätzlich kann SAPV je nach Bedarf in Form von Beratung, Koordination, Teil- oder Vollversorgung erbracht werden. Von besonderer Bedeutung sind in diesem Kontext die Hausärzte als Primärversorger von Schwerstkranken und Sterbenden (Schneider u. a. 2010b). In der internationalen Literatur sind Probleme beschrieben, die sich auf unklare Zuständigkeiten bei der Verordnung von Medikamenten und Unsicherheiten bezüglich der Rollenverteilung zwischen Hausärzten und palliativmedizinischen Spezialisten beziehen (Seamark u. a. 1993; Shipman u. a. 2002). Allerdings zeigen die Studien auch, dass Hausärzte die Möglichkeit schätzen, palliativmedizinische Spezialisten bei Bedarf hinzuziehen zu können (Bajwah u. Higginson 2008; Boyd 1993; Field 1998).

Für Deutschland ist die Schnittstelle zur spezialisierten Palliativversorgung aus hausärztlicher Sicht noch wenig erforscht, so dass die Arbeit das Ziel hatte, die Einstellungen und Erwartungen von Hausärzten in Bezug auf die neue spezialisierte ambulante Palliativversorgung zu untersuchen und dabei insbesondere arzt- und praxisbezogene Faktoren zu berücksichtigen (Schneider u. a. 2011a). Der thematische Fokus lag auf der Zielgruppe älterer Menschen⁷, da sie die größte Gruppe von Palliativpatienten in der Hausarztpraxis darstellen (Bleeker u. a. 2007; Murray u. a. 2004).

Methoden:

Ausgangspunkt waren alle vertragsärztlich tätigen Allgemeinmediziner im Bundesland Niedersachsen (n=3924). Es wurde eine 50 % Zufallsstichprobe gezogen, so dass die

Grundgesamtheit für die Befragung n=1962 Allgemeinmediziner einschloss. An sie wurde ein standardisierter Fragebogen verschickt, der u.a. 3 Fragen zur SAPV enthielt:

- Mit der letzten Gesundheitsreform wurde die spezialisierte ambulante Palliativversorgung (SAPV) als Regelleistung in die gesetzliche Krankenversicherung eingeführt. Ist Ihnen diese gesetzliche Neuerung bekannt? (Filterfrage)
 - Wie wird sich die spezialisierte ambulante Palliativversorgung Ihrer Einschätzung nach auf die Versorgung älterer Menschen in der letzten Lebensphase auswirken?
 - Wie würden Sie die spezialisierte ambulante Palliativversorgung (SAPV) nutzen?⁸
- Untersucht wurden arzt- und praxisbezogene Faktoren unter Einsatz bivariater und multivariater Analysen.

Ergebnisse

46 % (n=897) der angeschriebenen Hausärzte antworteten. 68 % (n=599) der Teilnehmer kannten die SAPV. Von diesen glaubte knapp die Hälfte (48 %, n=278), dass SAPV die Versorgung älterer Menschen in der letzten Lebensphase verbessern wird. 46 % (n=267) rechneten mit keinen Veränderungen und 6 % (n=32) mit einer Verschlechterung. Dabei zeigte sich, dass Hausärzte, die erst kurze Zeit (<5 Jahre) vertragsärztlich tätig waren, eher mit einer Verbesserung rechneten als Kollegen, die schon länger als Vertragsärzte arbeiteten (64 % versus 44–48 %; p=0,0412⁹).

86 % (n=478) der Allgemeinärzte würden sich „wahrscheinlich“ oder „ganz bestimmt“ durch ein SAPV-Team beraten lassen. Vergleichbar groß ist die Gruppe derjenigen, die zusammen mit einem SAPV-Team Patienten ihrer Praxis versorgen möchten. Selbst Mitglied eines SAPV-Teams zu sein, können sich „wahrscheinlich“ oder „ganz bestimmt“ 43 % (n=235) vorstellen. Nur die wenigsten möchten die Versorgung von Patienten vollständig an die SAPV abgeben: Für 76 % (n=415) kommt diese Option „wahrscheinlich nicht“ beziehungsweise „ganz bestimmt nicht“ in Betracht.

⁶ Eine Übersicht findet sich bei der Arbeitsgemeinschaft spezialisierte ambulante Palliativversorgung (www.ag-sapv.de)

⁷ definiert als circa 70 Jahre und älter mit absehbar begrenzter Lebenserwartung von Tagen/Wochen bis wenige Jahre; Einschluss onkologischer und nicht-onkologischer Erkrankungen

⁸ Die Befragung fand im Jahr 2008 zu einem Zeitpunkt statt, als SAPV in der Untersuchungsregion noch nicht oder höchstens ansatzweise implementiert war.

⁹ Der P-Wert gibt die Wahrscheinlichkeit dafür an, dass der gemessene Unterschied zwischen den Vergleichsgruppen nur auf Zufall beruht, bspw. p=0.05 stünde für eine Wahrscheinlichkeit von 5 %, dass der gemessene Unterschied zwischen den Gruppen nur auf Zufall beruht.

Die bivariaten Analysen zeigten für mehrere Variablen signifikante Unterschiede, u. a.:

- Frauen äußern sich aufgeschlossener als Männer gegenüber einer Beratung durch und Zusammenarbeit mit SAPV (Antworten „ganz bestimmt“: 48 versus 34 %; $p=0,018$, beziehungsweise 45 versus 34 %; $p=0,057$).
- Jüngere Allgemeinärzte würden sich eher „ganz bestimmt“ beraten lassen als ihre älteren Kollegen: Das Durchschnittsalter derjenigen, die sich „ganz bestimmt“ beraten lassen würden, beträgt 51,4 Jahre gegenüber 54 Jahre bei denjenigen, die sich „ganz bestimmt nicht“ beraten lassen würden ($p=0,020$).
- Mit zunehmender Dauer vertragsärztlicher Tätigkeit nimmt das Interesse ab, sich beraten zu lassen: 48 % der Allgemeinärzte mit weniger als 5 Jahren Niederlassungszeit können sich eine Beratung „ganz bestimmt“ vorstellen. Demgegenüber sind es bei 5–10 Jahren Niederlassungszeit 43 %, bei 11–20 Jahren 39 % und bei über 20 Jahren Niederlassungszeit 33 % ($p=0,024$).
- In gemeinschaftlich organisierten Praxisformen ist die Offenheit gegenüber Beratung und Patientenversorgung zusammen mit SAPV-Strukturen ausgeprägter als in Einzelpraxen: Sich „ganz bestimmt“ beraten lassen würden 43 % der Befragten in Gruppenpraxen gegenüber 33 % derjenigen in Einzelpraxen ($p=0,008$).

¹⁰Eine Clusteranalyse ist ein statistisches Verfahren zur Entdeckung von Strukturen in Datenbeständen, in welchem mehrere Variablen bei der Analyse berücksichtigt werden.

¹¹alte gebrechliche Patienten, Demenzkranke, Patienten mit schwerer Herzinsuffizienz und andere

¹²zum Beispiel Gemeinschaftspraxis, Medizinisches Versorgungszentrum

In Clusteranalysen¹⁰ wurden zwei Muster identifiziert: Eines, in dem die Hausärzte der Nutzung von SAPV eher positiv gegenüber stehen, und eines, in dem die Hausärzte der SAPV-Nutzung eher negativ gegenüber stehen; dabei ist das Cluster mit positiver Prägung statistisch signifikant gekennzeichnet durch einen hohen Anteil an Frauen (47 % versus 32 % Männer; $p=0,002$) sowie an Ärzten, die in Gruppenpraxen arbeiten (41 % versus 32 % in Einzelpraxen; $p=0,040$).

Diskussion/Schlussfolgerung

Hausärzte scheinen eher gedämpft optimistisch, dass SAPV die Versorgung älterer Menschen am Lebensende tatsächlich verbessern wird. Dies kann Ausdruck von Unsicherheit und fehlender Erfahrung im Umgang mit SAPV sein. Allerdings kann die Skepsis auch an der Patientenstruktur liegen:

Während unter den Palliativpatienten in der Hausarztpraxis nicht-onkologisch Erkrankte überwiegen¹¹ (Murray u. Sheikh 2008), werden in der spezialisierten Palliativversorgung – zumindest bislang – weit überwiegend Krebspatienten versorgt (Lindena u. Woskanjan 2008). Diese Schwerpunktsetzung entspricht zwar weder dem eigentlichen Palliative Care-Ansatz noch den Anforderungen an eine bedarfsgerechte palliative Versorgung älterer Menschen, dürfte aber wesentlich dem klinisch vergleichsweise besser einzuschätzenden Verlauf bei vielen onkologischen Erkrankungen sowie einer noch weit verbreiteter Ignoranz für den palliativen Versorgungsbedarf nicht-onkologisch Kranker geschuldet sein (Murray u. Sheikh 2008).

Die Mehrzahl der Hausärzte kann sich gut vorstellen, Beratung durch SAPV-Teams in Anspruch zu nehmen beziehungsweise gemeinsam mit Palliativ-Spezialisten Patienten zu versorgen, nicht aber die Versorgung eines Patienten komplett an SAPV-Teams abzugeben. Dies entspricht dem Selbstverständnis hausärztlichen Arbeitens, die Patienten kontinuierlich in unterschiedlichen Lebens- und Krankheitsphasen einschließlich der letzten Lebensphase zu betreuen (Schneider u. a. 2010b).

Auffallend war die große Offenheit gegenüber SAPV auf Seiten von jüngeren Ärzten und Ärzten mit (noch) eher kurzer Dauer vertragsärztlicher Tätigkeit sowie Tätigkeit in gemeinschaftlich organisierten Praxisformen¹². Möglicherweise ist dies Ausdruck eines veränderten Rollenverständnisses der jüngeren Ärztegeneration mit höherem Frauenanteil und Affinität für kooperative Formen der Berufsausübung. Denkbar ist aber auch, dass die Einbindung von Palliativ-Care-Teams als Möglichkeit der Entlastung bei der aufwändigen sowie physisch und psychisch anspruchsvollen Versorgung von Schwerstkranken und Sterbenden gesehen wird.

Erfahrungen und Sichtweisen von Hinterbliebenen

Ein großer Teil der Pflege und Versorgung schwerstkranker und sterbender Menschen wird im häuslichen Umfeld durch Angehörige geleistet, die dadurch erheblichen körperlichen und psychosozialen Belastungen aus-

gesetzt sein können. Entsprechend wichtig sind Maßnahmen zur Stärkung und Entlastung von Angehörigen, wie auch die eingangs vorstellten Ergebnisse der Delphi-Studie zeigen (Schneider u. a. 2011a). Systematische Reviews weisen auf die Notwendigkeit gezielter Forschung hinsichtlich des Bedarfs zur Unterstützung von Angehörigen hin (Hudson u. a. 2010a, 2010b).

Mit Hilfe der hochschulinternen Leistungsförderung der Medizinischen Hochschule Hannover (HiLF-Programm) wurden die Sichtweisen von Hinterbliebenen älterer Patienten zu folgenden Leitfragen exploriert (Schumacher u. Schneider 2010):

- Welche Erfahrungen haben Angehörige in den letzten Phasen vor dem Tod eines älteren Menschen mit der medizinischen, pflegerischen und psychosozialen Versorgung gemacht?
- Welche Erwartungen werden an die Versorgung älterer Menschen in der letzten Lebensphase gerichtet?

Methoden

In einem qualitativen Design wurden leitfadengestützte Interviews mit Personen durchgeführt, die in den vorausgegangenen 12 Monaten einen nahen Angehörigen¹³ durch Versterben verloren hatten. Bei der Rekrutierung wurde darauf geachtet, dass beide Geschlechter und unterschiedliche Verwandtschaftsgrade sowie unterschiedliche Sterbeorte vertreten waren. Nach Durchführung von 12 Interviews¹⁴ wurde die Rekrutierung beendet, nachdem eine inhaltliche Sättigung festgestellt wurde und sich keine wesentlichen neuen Erkenntnisse mehr ergaben. Von den 12 verstorbenen Patienten¹⁵ waren jeweils 4 im häuslichen Umfeld bzw. im Krankenhaus und jeweils 2 im Pflegeheim bzw. Hospiz verstorben¹⁶.

Ergebnisse:

In sämtlichen Interviews war erkennbar, dass die multiplen Erkrankungen der Patienten von den Angehörigen zumeist zwar als belastend für alle Beteiligten, jedoch nicht als ein die Lebensplanung umwerfender Schicksalsschlag empfunden wurden. Deutlich wurde, dass die Hinterbliebenen die Erkrankungen und Todesursachen ihrer Angehörigen vor dem Hintergrund deren fortgeschrittenen Alters reflektiert hatten. Hatte bei den Verstorbenen

eine Demenzerkrankung vorgelegen, so haben die Angehörigen den damit einhergehenden Verlust der Steuerungs- und Kommunikationsfähigkeit als besonders belastend beschrieben:

„...weil es schon schwierig ist auszuhalten, dass da immer weniger Kraft ist, dass Ansprechbarkeit auch immer weniger wird.“ [Pb5]¹⁷

„Wir konnten ihr das auch nicht erklären, das war, eigentlich, sehr traurig für uns.“ [Pb11]

Hatten die Verstorbenen nicht im häuslichen Umfeld, sondern im Heim gelebt, fühlten sich die Angehörigen oftmals von Entscheidungsprozessen ausgegrenzt, beispielsweise wenn Besuche von Haus- und Fachärzten nicht mit Patienten bzw. Angehörigen abgestimmt, sondern vom Heimpersonal veranlasst oder vom Arzt in Eigenregie organisiert werden. So schilderte eine Hinterbliebene:

„Das hat immer das Heim gemacht. Und, ich meine, es war schon ein bisschen merkwürdig, wie immer... denn eigentlich, ich war ja, ich hatte ja die Betreuung, auch über die Gesundheitsachen, aber... die haben also nie mit mir gesprochen, darüber. Aber es lief ja auch irgendwie immer alles.“ [Pb1]

Nicht immer sei die medizinische und pflegerische Versorgung am Versorgungsbedarf der Betroffenen ausgerichtet, vermuteten einige Hinterbliebene.

„... wurde meine Mutter sofort mit einem Katheter versorgt, nur weil man wohl keine Zeit hatte, ihr die Windeln regelmäßig zu wechseln...“ [Pb2]

„Auf der anderen Seite werden aber Sachen, glaube ich, verweigert, die halt die Lebensqualität erhalten, also Krankengymnastik wird z. B. bei Demenzkranken gar nicht mehr verordnet...“ [Pb3]

Eine andere Facette von wahrgenommener Unterversorgung war mangelnde Zuwendung und menschliche Nähe durch die Gesundheitsprofessionen vor allem in Krankenhäusern und Heimen.

¹³60 Jahre und älter, chronisch krank

¹⁴10 Frauen, 2 Männer

¹⁵Altersspanne 62 bis 91 Jahre; in 7 Fällen Vorliegen einer Krebserkrankung

¹⁶Die Interviews wurden aufgezeichnet, transkribiert, codiert und inhaltsanalytisch (nach Mayring) ausgewertet.

¹⁷Pb5 steht für Proband 5 bzw. Befragungsperson 5.

Schlussfolgerungen/Implikationen:

Wichtig ist die Förderung der Kommunikation zwischen Patienten, Angehörigen und Fachpersonal in Krankenhäusern, Pflegeheimen und in der ambulanten Versorgung, um Behandlungsabläufe transparenter zu machen, Fehlversorgungen zu vermeiden und Therapieentscheidungen im Sinne der Betroffenen zu treffen. Dabei könnten Patientenverfügungen ein hilfreiches Instrument sein; sie können helfen, frühzeitig und offen über das Lebensende betreffende Fragen zu kommunizieren. Die geltenden gesetzlichen Regelungen zur Patientenverfügung betonen die Bedeutung der Einbeziehung Angehöriger und anderer Vertrauenspersonen in die Entscheidungsprozesse (Borasio u. a. 2009). Zusammen mit einer Vorsorgevollmacht kann eine Patientenverfügung Bestandteil einer vorausschauenden Versorgungsplanung¹⁸ sein und zur Gewährung der Autonomie am Lebensende beitragen. Im Falle einer chronisch-progredienten Erkrankung ist es von großer Bedeutung, diese Schritte in einer noch frühen Phase, in der komplexe Inhalte von dem Betroffenen noch erfasst und erörtert werden können, unter Beteiligung der Angehörigen, soweit möglich, zu besprechen und den ausgedrückten Willen möglichst detailliert zu dokumentieren.

Ausblick: Krankheitsverläufe bei älteren Menschen mit Herzinsuffizienz

Bisherige Forschung zur Situation von Menschen am Lebensende fokussiert eher auf Querschnittsstudien¹⁹. Die Ergebnisse sind für einen engen Erhebungszeitraum aussagekräftig, aber nicht in der Lage, mögliche Veränderungen über die Zeit zu erfassen und die Veränderung von Bedürfnissen und Perspektiven vor dem Hintergrund des Vorschreitens einer unheilbaren, chronischen Erkrankung zu beschreiben. Besonders in fortgeschrittenen Krankheitsstadien können die Krankheitsverläufe und die resultierenden Problemstellungen einer erheblichen Dynamik unterliegen. Deshalb ist es wichtig, ein tiefgehendes Verständnis für die Patienten- und Angehörigenperspektive entlang des Krankheitsverlaufs zu erlangen. Dafür eignen sich qualitative Längsschnittstudien besonders gut. Bislang liegen dazu wenige interna-

tionale Arbeiten vor (z.B. Murray u. a. 2002; Pinnock u. a. 2011), die auf Grund unterschiedlicher Gesundheits- und Sozialsysteme sowie der Versorgungskulturen nicht ohne weiteres auf Deutschland übertragbar sind.

Vor diesem Hintergrund wird gegenwärtig eine prospektive Längsschnittstudie durchgeführt²⁰, in der ältere Menschen mit schwerer Herzinsuffizienz²¹ über bis zu 18 Monate begleitet werden. Innerhalb dieses Zeitraumes finden qualitative Leitfadenterviews alle drei Monate statt, um die Situation der Betroffenen, ihre Bedürfnisse und Erwartungen zu analysieren, insbesondere in Hinblick auf Veränderungen im Krankheitsverlauf. Nach neun Monaten, der Hälfte des Beobachtungszeitraumes, sind 8 von 21 in die Studie eingeschlossenen Patienten verstorben, vier von ihnen im Krankenhaus, zwei zu Hause und jeweils einer im Heim bzw. Hospiz (Schneider u. a. 2011). Erste Ergebnisse der qualitativen Analysen deuten darauf hin, dass die Herzinsuffizienz – obwohl eine der führenden Todesursachen, insbesondere beim älteren Menschen – von den Betroffenen und ihren Angehörigen kaum als lebenslimitierende Erkrankung wahrgenommen wird, was sich erheblich von Fällen mit Vorliegen einer Krebserkrankung unterscheidet. Dies impliziert die Notwendigkeit, Fragen zur Versorgung älterer Menschen am Lebensende, insbesondere im Falle nicht-onkologischer Erkrankungen, stärker in das Bewusstsein der Öffentlichkeit und Fachkreise zu rücken.

Prof. Dr. Nils Schneider ist Arzt für Allgemein- und Palliativmedizin und Gesundheitswissenschaftler (Public Health). Er leitet den Forschungsschwerpunkt Palliativ- und Altersforschung am Institut für Epidemiologie, Sozialmedizin und Gesundheitssystemforschung der Medizinischen Hochschule Hannover.

Kontakt:
schneider.nils@mh-hannover.de

Prof. Dr. Ulla Walter ist Direktorin des Instituts für Epidemiologie, Sozialmedizin und Gesundheitssystemforschung der Medizinischen Hochschule Hannover. Sie war Mitglied der 6. Altenberichtscommission.

¹⁸advance care planning

¹⁹z.B. Interviews zu einem bestimmten Zeitpunkt der Erkrankung

²⁰Förderung: Robert-Bosch-Stiftung, Forschungskolleg Geriatrie

²¹rekrutiert in geriatrischen Kliniken in Heidelberg und Hannover

Literatur:

- Albrecht, E.; Nauck, F. u. Schubert, B., Bundesärztekammer (2011). Palliativmedizinische Versorgung in Deutschland – ein zukunftsweisendes Konzept. Deutscher Ärztetag 2011. www.bundesaerztekammer.de/downloads/114Top2AINauSchuFolien.pdf
- Bajwah, S. u. Higginson, I.J. (2008): General practitioners' use and experiences of palliative care service: a survey in south east England. *BMC Palliative Care* 7, S.18
- Bleeker, F.; Kruschinski, C.; Breull, A.; Berndt, M. u. Hummers-Pradier, E. (2007): Charakteristika hausärztlicher Palliativpatienten. *Zeitschrift für Allgemein Medizin* 83, S. 477–482
- Borasio, G.D.; Heßler, H.J. u. Wiesing, U. (2009): Patientenverfügungsgesetz. Umsetzung in der klinischen Praxis. *Deutsches Ärzteblatt* 106, S. A1952–A1957
- Boyd, K. (1993): Palliative care in the community. Views of general practitioners and district nurses in East London. *Journal of Palliative Care* 9, S. 33–37
- Davies, E. u. Higginson, I.J. (2004): Better palliative care for older people. Kopenhagen: WHO.
- Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin e. V.; Deutscher Hospiz- und Palliativverband e. V. u. Bundesärztekammer (2010): Charta zur Betreuung schwerstkranker und sterbender Menschen in Deutschland. www.charta-zur-betreuung-sterbender.de
- Field, D. (1998): Special not different: general practitioners' accounts of their care for dying people. *Social Science & Medicine* 46, S. 1111–1120
- Gesetz zur Stärkung des Wettbewerbs in der Gesetzlichen Krankenversicherung (GKV-Wettbewerbsstärkungsgesetz – GKV-WBSG) vom 26. März 2007. In: *Bundesgesetzblatt Teil I* 11, S. 378–473
- Gesetz zur Regelung des Assistenzpflegebedarfs im Krankenhaus vom 30.7.2009. In: *Bundesgesetzblatt Teil I* 50, S. 2495–2496
- Hudson, P.L.; Remedios, C. u. Thomas, K. (2010a): A systematic review of psychosocial interventions for family carers of palliative care patients. *BMC Palliative Care* 9, 17
- Hudson, P.L.; Trauer, T.; Graham, S. u. a. (2010b): A systematic review of instruments related to family caregivers of palliative care patients. *Palliative Medicine* 24(7), S. 656–668
- Kruse, A. (2007): Das letzte Lebensjahr. Zur körperlichen, psychischen und sozialen Situation des alten Menschen am Ende seines Lebens. Stuttgart: Kohlhammer Verlag.
- Lindena, G. u. Woskanjan, S. (2008): Hospiz- und Palliativfassung HOPE. www.hope-clara.de/download/GesamtberichtHOPE2008.pdf
- Martin-Moreno, J.M.; Harris, M.; Gorgojo, L.; Clark, D. u. a. (2008): Palliative care in the European Union. Brüssel: European Parliament, Policy Department, Economic and Scientific Policy (Ref. PE 404.899). www.europarl.europa.eu/activities/committees/studies/download.do?file=21421
- Murray, S.C.; Boyd, K.; Sheikh, A.; Thomas, K. u. Higginson, I.J. (2004): Developing primary palliative care. *BMJ* 329, S.1057–1058
- Murray, S.A. u. Sheikh, A. (2008): Palliative care beyond cancer: Care for all at the end of life. *BMJ* 336, S. 958–959
- Murray, S.A.; Boyd, K.; Kendall, M. u. a. (2002): Dying of lung cancer or cardiac failure: prospective qualitative interview study of patients and their carers in the community. *BMJ* 325, S. 929–932
- Pinnock, H.; Kendall, M.; Murray, S.A. u. a. (2011): Living and dying with severe chronic obstructive pulmonary disease: multi-perspective longitudinal qualitative study. *BMJ* 342, d142
- Seamark, D.A.; Thorne, C.P.; Jones, R.V.H.; Gray, D.J. u. Searle, J.F. (1993): Knowledge and perception of a domiciliary hospice service among general practitioners and community nurses. *British Journal of General Practice* 43, S. 57–59
- Schneider, N.; Lückmann, S.L.; Kühne, F.; Klindtworth, K. u. Behmann, M. (2010a): Developing targets for public health initiatives to improve palliative care. *BMC Public Health* 10, 222
- Schneider, N.; Mitchell, G. u. Murray, S.A. (2010b): Palliative care in urgent need of recognition and development in general practice: the example of Germany. *BMC Family Practice* 11, 66.
- Schumacher, M. u. Schneider, N. (2010): Ältere Menschen am Lebensende – Versorgungssituation und Verbesserungsbedarf aus Perspektive von Hinterbliebenen. *Zeitschrift für Palliativmedizin* 11, S. 123–129
- Schneider, N.; Engeser, P.; Behmann, M.; Kühne, F. u. Wiese, F. (2011a). Spezialisierte ambulante Palliativversorgung. Die Erwartungen von Hausärzten. *Schmerz*; 25, S. 166–173
- Schneider, N.; Oster, P.; Hager, K. u. Klindtworth, K. (2011): Identifying elderly patients with advanced heart failure at the end of life. *International Journal of Cardiology*, doi:10.1016/j.ijcard.2011.09.018
- Shipman, C.; Addington-Hall, J.; Barlay, S.; Briggs, J. u. a. (2002): How and why do GPs use specialist palliative care services? *Palliative Medicine* 16, S. 241–246

Kurzinformationen aus der Altersforschung

Pflege und Versorgung am Ende des Lebens

M. Evers (2011). In: D. Schaeffer u. K. Wingenfeld (Hrsg.). Handbuch Pflegewissenschaft (S. 561-577). Neuauflage; Weinheim und München: Juventa.

Der Beitrag bündelt die wissenschaftlichen Erkenntnisse zum Wandel des Sterbens in modernen Gesellschaften sowie daraus resultierende Anforderungen an das Versorgungssystem und an die in ihm tätigen professionellen Akteure – besonders die Pflege. Nach konzeptuellen Aspekten der Versorgung am Lebensende wird dargelegt, welche Initiativen zur Beantwortung des Anforderungswandels in Spätphasen chronischer Erkrankungen und am Ende des Lebens bereits ergriffen wurden und welche Herausforderungen konkret in der Palliativpflege noch zur Bewältigung anstehen (ebd., S. 561).

Demenz und Sterben im Pflegeheim – Ergebnisse einer Forschungsstudie.

Worofka, I. (2011). In: Zeitschrift für Gerontologie und Ethik, 3, S. 210–221, Zusammenfassung, ebd., S. 221

Der Beitrag ist eine theoretische und praktische Auseinandersetzung mit dem Sterben von Menschen mit Demenz im Pflegeheim. Die Sterbekultur, die besondere Stellung der Pflegeheime im demografischen Wandel und Aspekte einer Sterbebegleitung für Menschen mit Demenz im Pflegeheim, bilden die Grundlage für eine Studie. Mittels teilnehmender Beobachtungen von 6 Bewohner/-innen eines Senioren- und Pflegezentrums gibt die Studie

Einblick in das Sterben von Menschen mit Demenz. Der Großteil der Bewohner/-innen konnte auf Umweltreize reagieren, und die Gesellschaft sowie der körperliche Kontakt zu anderen Menschen waren entscheidend für das Wohlbefinden. Weitere Ergebnisse beziehen sich auf Unruhe, kognitive Fähigkeiten und Schmerzen.

Palliativmedizinischer Versorgungsbedarf für Krankenhäuser

Eine Studie des Universitätsklinikums Freiburg wurde für ihre Pionierarbeit auf dem Gebiet der Palliativmedizin mit dem Förderpreis der Deutschen Gesellschaft für Palliativmedizin ausgezeichnet. Mit der Studie wurden zum ersten Mal verlässliche Daten vorgelegt, aus denen Krankenhäuser ihren palliativmedizinischen Versorgungsbedarf errechnen und so beispielsweise die nötige Größe einer Palliativstation planen können. In der Studie wurde 17 Monate lang der palliativmedizinische Behandlungsbedarf auf 51 Stationen des Universitätsklinikums Freiburg erfasst. Insgesamt wurden die Daten von 40.000 Patienten erhoben. Die Ergebnisse zeigen, dass insgesamt etwa 7 % der Patienten einen palliativmedizinischen Behandlungsbedarf aufwiesen. Die Wissenschaftler konnten mit Hilfe von Modellen unabhängige Risikofaktoren für das Vorliegen eines palliativmedizinischen Behandlungsbedarfs erkennen. Die wichtigsten Risikofaktoren waren das Vorliegen einer Krebserkrankung, aber auch andere häufige internistische Erkrankungen sowie ein hohes Alter. Palliative Cancer Care: An Epidemiologic Study, in: Journal of Clinical Oncology, January 24, 2011.

Quelle: www.idw-online.de/de/news450064

Grundpositionen für eine Sterbe- und Abschiedskultur

Franz Müntefering, MdB

In ernst zu nehmenden Filmen, Büchern und Interviews geht es vermehrt und intensiviert um das Thema Sterben. Vielleicht ist dieser Eindruck aber eher subjektiv und vielleicht ist das alles nur eine der modischen Themenwellen, die der Auflagen zuliebe angeschoben werden. Wie auch immer: Ich empfinde es als begrüßenswert. Denn seit ich Zeit habe, mich intensiver mit den Konsequenzen des aufziehenden Demografischen Wandels zu befassen und mit Menschen in unterschiedlichen Situationen darüber spreche, ist mir klar: Sehr viele Menschen in unserem Land sind am Thema Sterbezeit interessiert, möchten mehr dazu hören, möchten darüber sprechen.

Meine Mitarbeit im Ethikrat der Arbeiterwohlfahrt (AWO) und im Beirat des Deutschen Hospiz- und Palliativ-Verbandes e.V. haben mich sicher noch zusätzlich sensibilisiert. Ich bin jedenfalls gerne der Einladung des DZA gefolgt, an dieser Stelle über Grundpositionen für eine Sterbe- und Abschiedskultur in Deutschland zu schreiben, beispielhaft auch über die Positionierung der AWO im Juni 2011 zu diesem Thema.

Zuerst noch einmal ganz klar: Es geht hier ums Sterben, nicht um den Tod. Thema ist das abschließende Stückchen oder Stück Leben. Sterben kann verzweifelt lang sein oder auch tragisch kurz. Tot sein ist nicht schwer. Jedenfalls haben wir keine Anhaltspunkte, die gegen diese Mutmaßung sprächen und mindestens wissen wir nichts weiter dazu. Sterben aber – das wissen wir – kann schwer sein. Für die, die sterben und für die, die trauernd im Leben bleiben: Wenn ich meine Selbstbestimmungskraft verliere, schrittweise oder schlagartig. Wenn ich das Leben und die mir lieben Menschen loslassen muss. Wenn ich – zerstört oder verstört – das Leben weiter aushalten muss und noch nicht sterben kann. Oder: Wenn wir nur unzulänglich oder gar nicht helfen können. Wenn wir

einen selbstbewussten Menschen zerbrechen sehen oder einen lieben Menschen aggressiv verzweifeln. Wenn wir diesen Menschen auf gar keinen Fall entbehren können. Wenn wir für den Sterbenden entscheiden müssen. Wenn wir – anders als der Sterbende – keine Hoffnung mehr haben können für ihn.

Nun geht es beim Sterben und Abschied nehmen ja nicht um Neues oder Sensationelles. Das Sterben gab es immer und es ist normal. Es ist ein Teil des Lebens, der abschließende Teil eines ganz bestimmten, individuellen Lebens dieses einen Menschen. Diese Wahrheit gilt auch für jeden von uns persönlich.

Sterbe- und Abschiedskultur unterschiedlicher Art gibt es, seit es Menschen gibt. Vieles lässt sich daraus lernen, erhalten, entwickeln. Respekt und Dank allen, die sich in unserer Zeit dieser Aufgabe annehmen, Menschen im Sterben zu begleiten, ihre Würde zu wahren, ihnen zu helfen, sie zu ermutigen. Ich glaube nicht, dass in vergangenen Zeiten das Sterben für die Menschen leichter war. Wie meistens, ist der Verweis auf die angeblich gute alte Zeit auch hier eine Fabel. Aber zufrieden sein dürfen wir mit dem heute Gegebenen auch nicht. Es geschieht nicht genug, Besserung ist nötig. Der Dialog über Sterbe- und Abschiedskultur, über ihre Stärken und Schwächen und Handlungsbedarfe ist nötig. Mit der Änderung der Bevölkerungszahlen und Altersstrukturen wird er noch dringlicher.

Zuerst der Blick auf das eigene Sterben

Ob Bildung, besser: Aufgeklärtsein, beim Sterben hilft, dazu kenne ich keine Expertise. Aber übers Sterben sprechen und darauf vorbereitet sein, das hilft jedem, da bin ich sicher. Dabei geht es nicht darum, das Sterben zum Mittelpunkt des Lebens machen zu wollen. Sterben ist nicht die Hauptsache, ist nicht der Sinn des Lebens, aber es ist ein Teil des Lebens, dem wir Sinn geben können.

Im Wandel Sicherheit zu haben, ist ein menschliches Grundbedürfnis. Das gilt auch für den Wandel im Leben, auch für diese tiefgreifendste Veränderung im eigenen Leben, das Sterben. Informiert sein über die Bedingungen und Verläufe des Sterbens, über Krankheitsfolgen, über Schmerzlinderung, über verbleibende voraussichtliche Lebenszeiten, über Patientenverfügung, Vorsorgevollmacht, Testament und Bestattungsvertrag, über Versorgungssicherheit finanzieller Art, über medizinische Leistungsfähigkeit und stationäre und ambulante Palliativ- und Hospizdienste, über die Angebote spiritueller Begleitung, – das alles hilft im Blick auf das eigene Sterben und es hilft, die Liebe zum Leben auch in dieser besonderen Phase zu stärken und zu erfahren.

Spötter könnten hier vom Plädoyer für den obligatorischen Sterbekurs für Anfänger sprechen. Das wäre natürlich Unsinn. Aber wirklich gram wäre ich ihnen nicht. Es ist schon in Ordnung, wenn wir nicht nur im Trauerton übers Sterben reden können. Noch wird ja gelebt. Und Anfänger sind wir tatsächlich alle.

Es ist wohl so: Manche informieren sich neugierig und gezielt. Andere ignorieren das Thema standhaft. Und noch ganz andere halten sich für eigentlich unsterblich und sind möglicherweise diejenigen, die die Sache selbst in die Hand nehmen wollen, wenn sie akut wird.

Spontan und organisiert, vertraulich, individuell und in Gruppen, geschieht eine Menge an Aufklärung zum Thema. Besagte Filme und Bücher helfen dabei, mehr noch das Gespräch mit Verwandten, Freunden, Ärzten, Seelsorgern, auch die verdienstvollen Info-Treffs der Sozialverbände und Initiativen sozialgesellschaftlicher Art. Aber keine Illusion:

Scheu oder Angst vorm Thema verhindern immer noch manche rechtzeitige Auseinandersetzung. Wach zu leben, sich seiner selbst und seiner Lebensumstände und Perspektiven bewusst zu sein, macht Leben spannend, ist Lebensqualität, in jeder Lebensphase, von Anfang an. So auch in der Sterbezeit, so darf man es vermuten, – mehr weiß man nicht. Der Aufruf zur Auseinandersetzung mit dem Sterben ist auch ein Aufruf zur Selbstbestimmung. Nie vergessen, bei allem, was im weiteren noch zur Sterbe- und Abschiedskultur zu sagen ist: Primär geht es um die, die sterben. Es ist ihr Leben und ihr Sterben und ihr einziges Sterben. Kein Schema stimmt da ganz.

Was ist nun der Anteil der Gesellschaft an der Sterbe- und Abschiedskultur?

Sterbebegleitung ist ein Handwerk, eines mit Herz und Kopf und Hand. Mitleiden können ist wichtig, aber wichtig ist auch: Verstehen, was geschieht und helfen können in den Grenzen des Menschenmöglichen. Solidarität organisieren, darum geht es. Wenn Sterbe- und Abschiedskultur kein Erste-Klasse-Privileg sein soll, muss diese Solidarität der Gesamtgesellschaft vereinbart und praktiziert werden. Organisierte Solidarität, das ist kein Widerspruch in sich, nur weil es wie Routine klingt. Die Tragödie Tod darf die Rationalität im Handeln nicht verdrängen.

Wenn wir uns die Zahlen der demografischen Entwicklung in Deutschland ansehen, bekommt dieser Gedanke noch größeren Nachdruck. 2050 werden es in Deutschland nicht mehr 81 Millionen Einwohner sein, sondern rund 68 Millionen. Aber 10 Millionen davon sind dann 80 Jahre und älter. Heute sind das 4 Millionen. Der Pflegebedarf verdoppelt sich. Auch die Zahl der Altersdementen verdoppelt sich. Fachkräftemangel droht schon bald. Die Sicherung der Daseinsvorsorge in dünnbesiedelten Landesteilen wird auch im betreuenden und medizinischen Bereich ein Problem. Sterben in Einsamkeit droht häufiger zu werden.

Mit dem grundsätzlichen und praktischen Einstieg in die sich daraus ergebenden Fragen gibt die AWO ein gutes Beispiel. Auch mit der Einsetzung eines Ethikrates, der Grundpositionen fixieren sollte und der inzwischen beachtliche Arbeit geleistet hat. Es ist hilfreich, das Wichtige, das man will, gemeinsam zu reflektieren und aufzuschreiben und so eine gemeinsame Basis zu finden für ein Handeln, das meistens schwer ist. Zumal unter den beschriebenen Strukturveränderungen.

Knapp zu wesentlichen Aspekten der Grundposition der Arbeiterwohlfahrt:

Eine humane Sterbe- und Abschiedskultur kann nur gelingen, wenn sie fest in unser Leben und unsere Gesellschaft implementiert ist. Sie muss im guten Sinne alltäglich sein. Zur inklusiven Gesellschaft gehören die Sterbenden dazu. Also gehören auch flächendeckende, bedarfsgerechte Netzwerke der hospizlich-palliativen Versorgung dazu; sie fehlen heute aber überwiegend noch. Sie werden ambulant und stationär dringend gebraucht. Es ist angemessen, die Passage dazu aus der Positionierung der AWO im Wortlaut zu zitieren:

„Der Bundesgesetzgeber hat 2007 und 2009 wesentliche rechtliche Voraussetzungen mit dem Ziel geschaffen, insbesondere die Versorgung schwerstkranker und sterbender Menschen zuhause und in den stationären Pflegeeinrichtungen, in den Einrichtungen der Eingliederungshilfe und der Kinder- und Jugendhilfe zu verbessern. Die Förderung der ambulanten Hospizdienste wurde ausdrücklich auf die Begleitung Sterbender in stationären Pflegeeinrichtungen ausgedehnt. Mit der Einführung der spezialisierten Palliativversorgung (SAPV) erhalten Menschen, die einer solchen Versorgung bedürfen, einen Rechtsanspruch (!) auf spezialisierte ambulante Palliativversorgung. Bei Menschen, die aufgrund der Schwere ihrer Erkrankung oder bei plötzlich auftretenden Krisen einen besonderen Versorgungsbedarf haben, kann im Rahmen der SAPV ein besonders qualifiziertes, interdisziplinär zusammengesetztes Team beratend tätig werden, die Versorgung

koordinieren, mit zusätzlichen Maßnahmen unterstützen oder diese vollständig übernehmen. Bis heute ist eine bundesweit flächendeckende Realisierung dieses neuen, spezialisierten Ansatzes allerdings bei weitem noch nicht erreicht.“

Die meisten Menschen sterben im Krankenhaus. Mit der Verkürzung der Krankenhaus-Verweildauer verlagert sich das Sterben zunehmend in den Bereich ambulanter und stationärer Altenpflege. Über 40% der Pflegeheim-Bewohner sterben in den ersten sechs Monaten nach Heimeinzug. Maßstab auch für diesen Aspekt Sterbeort muss die Sicherung der Selbstbestimmung der Sterbenden sein. Dass dieser Maxime in der Sterbebegleitung heute überwiegend genügt würde, wird niemand ernsthaft behaupten können. Dort zu sterben, wo man sein möchte in seiner letzten Lebensphase, und im Kreise der Menschen, die man um sich haben möchte, ist ein anspruchsvoller Wunsch. Und doch: Wo möglich, sollte er erfüllt werden. Das ist wichtig, für die, die sterben, aber auch für die, die dieses Sterben als Trauernde begleiten. Palliativ-hospizliche Praxis ist dabei eine entscheidende Hilfe in dieser existentiellen Situation und macht oft ambulante Betreuung und Pflege erst möglich. Das Entstehen und die Verbreitung der Hospizbewegung hilft Sterben und Abschied nicht aus dem Alltag zu verdrängen.

Zur Präzisierung, was hier mit palliativ-hospizlichem Dienst gemeint ist: Die Medizin ist darauf eingestellt, Leben zu erhalten, den Tod zu bekämpfen. Das ist gut so. Sie leistet Großartiges. Das Sterben gut zu begleiten, ist eine andere Aufgabe in dieser Phase; sie ist nicht minder wichtig. Eines macht das andere nicht überflüssig. Das sinnvolle Zusammenwirken ist oft sogar Bedingung dafür, dass beides gelingen kann: Leben erhalten und menschenwürdiges Sterben ermöglichen. Die Selbstbestimmung des pflegebedürftigen Menschen ist ein hohes Gut. Die AWO wirbt ausdrücklich dafür, rechtzeitig an Verfügungen und Vollmachten zu denken, denn diese geben den Angehörigen mehr Handlungssicherheit.

Aber generell und auch trotz frühzeitiger selbstbestimmter Regelungen kann es im Leben Situationen geben, die neue Fragen aufwerfen, was medizinisch und sterbebegleitend im Sinne des Sterbenden zu tun ist, ohne dass er selbst dies noch beantworten könnte. Ethikteams können dann hilfreich sein und sollten selbstverständliche Einrichtungen werden, bei stationärer wie bei ambulanter Pflege. Beihilfe zur Selbsttötung oder Tötung auf Verlangen müssen definitiv ausgeschlossen sein. Das ist ethisch begründet. Es ist aber auch eine klare Sperre gegen die Legalisierung aktiver Sterbehilfe aus Rationierungsgründen. Gerade angesichts der demografischen Entwicklung haben wir - in Deutschland und anderswo - alle Tendenzen zu stoppen, die den Verzicht auf lebenserhaltende Maßnahmen, die Verkürzung des Sterbeprozesses als gesellschaftlich erwünschtes Verhalten und Sparmaßnahme verstehen oder gar erwarten.

Jeder Mensch hat das Recht auf jedes Stück Leben, das für ihn möglich ist und das er will. Es müssen ausreichend medizinische, pflegerische und psychosoziale Hilfen zur Verfügung stehen, um Vereinsamung, Entsolidarisierung und suizidale Verzweiflung zu verhindern. Da gibt es viel zu tun. Denn auch bei bester Fürsorge lässt sich nicht ausschließen, dass einer, verzweifelt oder ermattet, den Tod herbeisehnt und nicht mehr leben will und aktiv wird gegen sein Leben. Ob da Prävention durch Aufklärung immer hilft, weiß ich nicht. Eher wohl nicht. Und jedes noch so ambitionierte Bemühen hat hier Grenzen. Mir scheint: Die Liebe zum Leben auch im Sterben erfahrbar zu halten, ist das wichtigste Bollwerk gegen den Todeswunsch und die beste Hilfe für den Sterbenden.

Auf jeden Fall muss Position bezogen werden. Auch, weil es darum geht, zwei drohenden Versuchungen vorzubeugen: In einer Welt, in der zuerst in Japan und Europa, in einigen Jahrzehnten aber auch in China und anderen schnellwachsenden Ländern sehr viele Menschen älter und ganz alt werden, ökonomisch gesehen unproduktiv und kostenträchtig, darf rationiertes Sterben keine Norm werden. Auch keine, die sich als Mode einschleicht. Und das Sterben darf nicht zur minderwertigen Lebensphase abgestuft

werden, die man in nihilistischer Manier oder aus Angst vor einem Leben jenseits der eingebildeten bisherigen Vollkommenheit von eigener Hand drastisch verkürzt. Das Leben ist eine ballistische Kurve, kein Alles-oder-nichts. Deshalb: Erschrockene Toleranz für den, der Hand an sich legt. Aber kein Ehrenmal dem Selbstmord als Prinzip.

Mancher ist aber nicht feige, sondern hat ganz reale Angst vor den Schmerzen. Schwere Schmerzen lange Zeit, davor fürchten sich viele. Sterben ohne Schmerzen ist ihr Wunsch, möglichst im Sekundentod. Aber der trifft bekanntlich nur ganz wenige. Sterben (fast) ohne Schmerzen, – das ist heute möglich und muss als Recht akzeptiert und handlungsleitend sein. Die gute Botschaft an die Menschen muss verständlich formuliert, klar und deutlich sein: Wir können körperlichen Schmerzen vorbeugen oder sie wirkungsvoll bekämpfen. Sterben ist keine Marter.

Wir sind hier wieder an der Frage angelangt, wie Selbstbestimmung des Sterbenden garantiert werden kann. Sind auch wieder bei der Bedeutung von Verfügungen und Vollmachten und bei der beruhigenden Tatsache, dass die Hospizbewegung es mehr und mehr schafft, der Verdrängung von Sterben und Abschied aus dem alltäglichen Leben überzeugend entgegenzuwirken. Sterben ist die abgrenzbare Zeit, in der der palliative Ansatz wirksam ist. Nach WHO-Definition geht es um „die aktive, ganzheitliche Behandlung von Patienten mit einer progredienten, weit fortgeschrittenen Erkrankung und einer begrenzten Lebenserwartung in der Zeit, in der die Erkrankung nicht mehr auf eine kurative Behandlung anspricht und die Beherrschung der Schmerzen, anderen Krankheitsbeschwerden, psychischen, sozialen und spirituellen Problemen höchste Priorität besitzt“. Das ist auch die Position der AWO dazu.

Sterben ist für die allermeisten Menschen in unserer Gesellschaft eine allerletzte Zeit in der ziemlich langen Dauer des Älterwerdens und Altwerdens. Wann ist man älter, wann alt? Das geht wohl so von 65 bis 90 und 100, und ist bald die größte aller Kohorten. Sterben und Abschied passieren ganz überwiegend in dieser abschließenden Lebenszeit. Sie kommen selten aus heiterem Himmel und sind nicht unbeeinflusst davon, wie das Leben im Älter- und Altwerden sich entwickelt. Im Gegenteil sogar: Oft ist das Älter- und Altwerden ausgesprochen prägend für die letzte Phase. Deshalb noch ein Blick auf diesen Zusammenhang: Wenn wir 60 Jahre als Einstieg ins Älterwerden annehmen, werden bald rund 30 % der Gesamtlebenszeit dieser Phase zuzurechnen sein. Darin ist das Sterben ganz überwiegend eine recht kurze Zeit.

Die Lebenserwartung ist von durchschnittlich 50 Jahre (1900) auf inzwischen über 80 Jahre gestiegen und wächst Jahr für Jahr weiter. Das ist auch so, weil wir relativ gesund alt werden. Die Zuspitzung der Morbidität auf die finale Zeit ist Fakt: Der Zugewinn an Lebenszeit in Gesundheit und Lebens- und Schaffenskraft ist eindeutig. Der Ausstieg aus dem Berufsleben verliert objektiv an Bedeutung für Aktionsfähigkeit und konkretes Engagement. Nach 60, 65 und bald 67 kommt noch was. Nur 18 % der 85jährigen waren 2007 pflegebedürftig, mehr als die Hälfte davon in Stufe 1. 20 % der Bevölkerung in Deutschland sind heute 65 und älter. 2050 werden das 30 % sein. Eine so große Generation Alter gab es noch nie. Wir müssen lernen, daraus gutes Leben zu machen. Eine bedeutsame gesellschaftliche Frage lautet deshalb: Wie wird die Kohorte der Älteren, Alten und Hochbetagten mit ihrer zusätzlichen Lebenszeit umgehen? Beachten sie den Wert von Prävention in Sachen Ernährung und Bewegung? Kümmern sie sich um alten- und behindertengerechte Wohnbedingungen in ihren bisherigen Wohnungen oder suchen sie neue Wohnformen, die den zukünftigen Bedürfnissen besser entsprechen, die auch Mobilität und nahe Daseinsvorsorge und Integration ins Leben garantieren? Vermeiden sie vermeidbare stationäre Unterbringung?

Mehr Paare als je zuvor werden gemeinsam 65/75/85 Jahre alt. Mit 75 Jahren leben gut 50 % der Älteren in Zwei-Personen-Haushalten. Wenn einer der beiden irgendwann pflegebedürftig wird, will und kann dann der andere – zeitweise – betreuen oder pflegen? Werden die Familienkontakte gepflegt, die immer noch – auch wenn Familien nicht an einem Ort leben – intensiv und stabilisierend sind in heiklen Situationen? Werden soziale Netzwerke geknüpft, die Kontakte und vielleicht auch niedrigschwellige Betreuung sichern; auch gesellschaftliche Integration, besser Inklusion? Bauen wir eine belastbare Regelung für Vereinbarkeit von Pflege und Beruf auf, auch damit an der Pflege der Eltern durch die Kinder nicht deren Berufe scheitern? Sind die Älterwerdenden informiert über leistungsfähige präventive, medizinische und kurative Angebote am Ort, in der Region, im Land, die man nötigenfalls nutzen kann? Genießt man die gute Zeit aktiv und engagiert in der Gesellschaft, privat und im Ehrenamt? Das alles macht bei etwa der Hälfte der Hochbetagten den Pflegebedarf wahrscheinlich letztlich nicht entbehrlich. Aber es stabilisiert. Wer sich mit 65 nicht in die Stagnation und in die passive Abwicklung des Restes fallen lässt, sondern mit Lust auf Leben die Dinge weiter gestaltet, der trifft auch die bestmögliche Vorsorge für das Sterben. Aber das weiß ich nicht wirklich, ich kann es nur vermuten. Das allerdings tue ich gerne und mit viel Zuversicht.

Abschließend noch einmal der Blick auf das Handwerk Sterbe- und Abschiedskultur: Wenn über Fachkräfte, Spitzenkräfte und Hochqualifikation gesprochen wird in Deutschland, hat das schnell den Bezug zu Wirtschaft, Banken, Industrie. Der Dienst Mensch am Menschen ist aber gleich viel wert, mindestens. Die Wertschätzung der Erziehungs- und Pflegeberufe, hier auch der speziellen Aufgaben in der Sterbe- und Abschiedskultur, muss verbessert werden. Das gilt für Ausbildung und Berufschancen, das gilt auch für eine angemessene Bezahlung. Und ihr praktischer Einsatz muss so getaktet sein, dass nicht aus Dienst am Menschen durch Zeitnot Dienst an Listen und Berichten wird.

Der Fachkräftebedarf baut sich auch im Pflegebereich auf. Immer mehr werden diejenigen, die aus der Schule und von den Universitäten kommen, Angebote für interessante und wertgeschätzte und auch in Sachen Lohn attraktive, produktionsorientierte Arbeitsplätze haben. Es muss schnell was in Bewegung kommen. Interesse gibt es bei den jungen Menschen auch beim Dienst Mensch am Menschen. Das Ehrenamt im Dienst Mensch am Menschen kann und soll Hauptamtlichkeit, Beruf und Qualität der Fachleute nicht ersetzen. Trotzdem gilt: Ohne Soziale Gesellschaft vor Ort, ohne Menschen, die einander zugewandt leben und sich engagieren, kann die Lebensqualität, die wir wollen, nicht gelingen. Der Staat muss den Sozialstaat sichern, dazu gehört auch der Hauptamtliche Teil. Aber die Kommunen brauchen besagte Soziale Gesellschaft, das Bewusstsein von vielen ihrer Bürgerinnen und Bürger, aufeinander angewiesen zu sein und ihre Bereitschaft, im Großen und im Kleinen zu helfen und Verantwortung mit zu übernehmen. Auch auf der letzten Strecke des Lebens. Das macht Menschen Mut und das bedeutet viel.

Franz Müntefering, Bundesminister für Arbeit und Soziales und Vizekanzler a.D., ist Mitglied des Deutschen Bundestages, Demografiebeauftragter der SPD Bundestagsfraktion und Mitglied im Ethikrat der Arbeiterwohlfahrt sowie Beirat des Deutschen Hospiz- und Palliativ-Verbandes e.V.

*Kontakt:
franz.muentefering@bundestag.de*

Leben bis zuletzt – Hospizbewegung und Palliativmedizin in Deutschland

Birgit Weihrauch

Hintergrund und Selbstverständnis

Als vor nahezu zu 30 Jahren die Hospizbewegung und die Entwicklung der Palliativmedizin in Deutschland begannen, waren Sterben und Tod noch Tabuthemen. Sterbende Menschen wurden vielfach aus der Gesellschaft ausgegrenzt. Die Voraussetzungen für die Versorgung und Begleitung sterbender Menschen und ihrer Angehörigen haben sich in den vergangenen 3 Jahrzehnten grundlegend verändert. Getragen von einem breiten bürgerschaftlichen Engagement und von zahlreichen ehrenamtlich engagierten Menschen hat sich eine neue Kultur und ein neues und anderes Verständnis im Umgang mit schwerstkranken Menschen und ihren Angehörigen entwickelt. Ziel von Hospizbewegung und Palliativmedizin ist es, schwerstkranken Menschen, deren Erkrankung nicht mehr heilbar ist, und ihren Angehörigen bis zuletzt ein Leben in Selbstbestimmung und Würde zu ermöglichen. Die Wünsche und Bedürfnisse der Betroffenen stehen dabei im Mittelpunkt. Es bedarf dazu eines umfassenden, ganzheitlichen Ansatzes – der Linderung der Schmerzen und anderer Symptome durch Medizin und Pflege, der psychosozialen und spirituellen Begleitung. In diese sind auch die Angehörigen einzubeziehen; sie bedürfen ebenso der Zuwendung und Unterstützung. Ein solcher umfassender Ansatz erfordert in der Regel, dass die Begleitung multiprofessionell, im Team, erbracht wird. Anstatt noch alles zu tun, was medizinisch und technisch möglich ist, geht es darum, so viel Lebensqualität wie möglich zu erhalten. Hier haben auch die Ehrenamtlichen eine besondere Bedeutung; sie stehen für Nähe, Zuwendung und Mitmenschlichkeit und für die Solidarität mit sterbenden Menschen in unserer Gesellschaft. Auf der Basis der Bürgerbewegung Hospiz haben sich in einer außerordentlich dynamischen Entwicklung auch die Strukturen des Gesundheitssystems grundlegend weiterentwickelt.

Entwicklung und Meilensteine

Vielfältige ambulante und stationäre Einrichtungen der Hospiz- und Palliativversorgung sind seit den 1980er Jahren entstanden: 1983 wurde an der Universitätsklinik Köln die erste Palliativstation eröffnet, 1985 in München der erste (ambulante) Hospizverein gegründet, und 1986 entstanden die ersten stationären Hospize in Aachen und Recklinghausen, das erste stationäre Kinderhospiz entstand 1998 in Olpe.

Grundlegende Bedeutung für die Entwicklung der Hospiz- und Palliativversorgung in Deutschland hatten die vom Gesetzgeber in den Jahren 1997 und 2001 in das Sozialgesetzbuch V (§ 39a Abs. 1 und 2 SGB V) aufgenommenen Regelungen zur Finanzierung der stationären Hospize und der ambulanten Hospizdienste. Hierdurch wurde der weitere Ausbau ambulanter und stationärer Hospizeinrichtungen entscheidend vorangebracht.

Wichtig waren auch die Fortschritte aufseiten der Fort- und Weiterbildung: Zu den bedeutsamen Meilensteinen gehören die Entwicklung von Ausbildungsgrundlagen (Curricula) für ehrenamtliche Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter, Pflegenden sowie psychosoziale und andere Berufe seit Mitte der 1990er Jahre, die Einführung der Zusatzbezeichnung Palliativmedizin für Ärztinnen und Ärzte im Jahr 2003, die Einrichtung zahlreicher Hospiz- und Palliativ-Akademien zur Weiter- und Fortbildung der verschiedenen Berufsgruppen und die Einrichtung von bundesweit inzwischen zehn Lehrstühlen und Professuren für Palliativmedizin und Kinder-Palliativmedizin – der erste Lehrstuhl entstand im Jahre 1999 an der Universität Bonn.

Wichtige weitere Weichenstellungen wurden in den Jahren 2007 bis 2009 vorgenommen: die Einführung der Spezialisierten Ambulanten Palliativversorgung – SAPV (§§ 37b und 132d SGB V), grundlegende Gesetzesände-

rungen zur verbesserten finanziellen Absicherung der ambulanten und stationären Hospizarbeit (§ 39a SGB V), eine Änderung der Approbationsordnung, mit der die Palliativmedizin als Pflichtfach für alle Medizinstudierenden in das Medizinstudium eingeführt wurde, sowie nicht zuletzt die nach jahrelanger Diskussion verabschiedete gesetzliche Regelung zu Patientenverfügungen. Mit der Änderung der Betäubungsmittelverschreibungsverordnung wurde außerdem im Jahr 2011 ermöglicht, dass in stationären Hospizen und bei der SAPV Depots an Betäubungsmitteln zur Notfallversorgung angelegt werden können. Entscheidenden Einfluss auf diese Entwicklungen hatten die grundlegenden Vorarbeiten durch die Enquete-Kommission Ethik und Recht der modernen Medizin des Deutschen Bundestages.¹

1) Die Strukturen der hospizlichen und palliativen Versorgung umfassen nach heutigem Stand rd. 1500 Hospizdienste einschl. rd. 90 ambulanter Kinderhospizdienste, rd. 195 stationäre Hospize einschl. 9 stationärer Kinderhospize, rd. 230 Palliativstationen an Krankenhäusern, rd. 200 (kassenübergreifende) SAPV-Verträge (Stand Oktober 2011), 8 Lehrstühle/Professuren für Palliativmedizin und je einen Lehrstuhl und eine Professur für Kinder-Palliativmedizin sowie Hospiz-Akademien in den Ländern und Regionen. Den Kern und die Basis der Hospizarbeit bilden die ca. 80.000 (geschätzt) in diesem Bereich ehrenamtlich tätigen Menschen.

Bausteine der Hospiz- und Palliativversorgung in Deutschland

Die meisten Menschen wünschen sich, zuhause bzw. im vertrauten Umfeld versorgt zu werden und sterben zu können. Die Weiterentwicklung der ambulanten Strukturen hat daher eine hohe Priorität. Viele Menschen benötigen aber auch in Zukunft eine Versorgung im stationären Bereich. Wichtig ist, dass die verschiedenen ambulanten und stationären Einrichtungen und die unterschiedlichen Berufsgruppen vernetzt und abgestimmt zusammenarbeiten, damit die Versorgungskontinuität für die Betroffenen gewährleistet wird.

Die verschiedenen Bausteine im Einzelnen: Die *Allgemeine Ambulante Palliativversorgung* (AAPV) durch Haus- und Fachärzte sowie (allgemeine) Pflegedienste – in enger Kooperation mit den ambulanten Hospizdiensten und weiteren Berufsgruppen – wird auch zukünftig die Basis der Versorgung Sterbender bilden. Wenn es gelingen soll, mehr Menschen ihrem Wunsch entsprechend ein Sterben zuhause, in ihrem vertrauten Umfeld zu ermöglichen, dann müssen vor allem auch in diesem Bereich der sogenannten Primärversorgung die Voraussetzungen weiter verbessert werden. Dazu gibt es aktuelle Bemühungen, auch im Rahmen einer gemeinsamen Initiative des Deutschen Hospiz-

und PalliativVerbands und der Deutschen Gesellschaft für Palliativmedizin.

Es gibt heute rund 1.500 *ambulante Hospizdienste*, die mit ehrenamtlichen Mitarbeiterinnen und Mitarbeitern schwerstkranke Menschen vor allem zuhause, aber auch in stationären Einrichtungen, besonders in Pflegeeinrichtungen, begleiten und ihre Familien entlasten und unterstützen. Rund 80.000 Menschen in Deutschland engagieren sich heute ehrenamtlich in der Hospizarbeit und unterstützen sie auf vielfältige Weise. Sie sind in gewisser Weise die Brücke zwischen den Betroffenen, den hauptamtlichen Diensten und Einrichtungen der Palliativversorgung und unserer Gesellschaft. Eine häusliche Versorgung wird vielfach nur mit ihrer Unterstützung möglich sein.

Im Jahr 2007 wurde die *Spezialisierte Ambulante Palliativversorgung* (SAPV) vom Gesetzgeber eingeführt, mit dem Ziel, stationäre Aufenthalte soweit wie möglich zu vermeiden. Schwerstkranke Menschen haben mit dieser Neuregelung einen Rechtsanspruch darauf, nach Möglichkeit auch dann zuhause oder in einer stationären Pflegeeinrichtung betreut zu werden, wenn schwerwiegende Schmerzen und andere Symptome oder ein anderer besonderer Betreuungsaufwand sonst einen Aufenthalt im Krankenhaus oder in einem Hospiz erfordern würden. Derzeit entstehen in den Bundesländern sogenannte SAPV-Teams, die Verträge mit den Krankenkassen schließen. Palliativärztinnen und -ärzte und spezialisierte Pflegekräfte bilden den Kern dieser Teams, in Kooperation mit den ambulanten Hospizdiensten und anderen Berufsgruppen. Die Umsetzung erfolgt Schritt für Schritt. Eine flächendeckende Versorgung dieses neuartigen Versorgungsansatzes ist vor allem in ländlichen Regionen bislang nicht erreicht.

Inzwischen gibt es rund 190 *stationäre Hospize* in Deutschland, mit einer unterschiedlichen Verteilung in den Bundesländern. Es sind kleine Einrichtungen mit in der Regel 8 bis 16 Betten, einer liebevollen, familiären Atmosphäre und zugleich einer multiprofessionellen Ausstattung mit hoch qualifizierten Fachkräften. Die ärztliche Versorgung erfolgt durch Hausärztinnen und -ärzte sowie spezi-

alisierte Palliativärzte. Die Begleitung der Schwerstkranken und ihrer Angehörigen durch Ehrenamtliche ist auch hier ein wesentliches Element. Seit dem Jahre 2009 sind die Patientinnen und Patienten von einem Eigenbeitrag befreit, die Hospize selbst müssen zehn Prozent der anfallenden Kosten (Kinderhospize fünf Prozent) durch Spenden aufbringen.

In etwa 230 Krankenhäusern bundesweit gibt es heute *Palliativstationen*, in denen schwerstkranken Menschen ganzheitlich betreut werden, bei denen Heilung nicht mehr möglich und eine Krankenhausbehandlung erforderlich ist. Sie sind spezialisierte kleine Einrichtungen in vergleichbarer Größenordnung wie stationäre Hospize. Auch hier erfolgt die Versorgung multiprofessionell, orientiert an den individuellen Bedürfnissen der Betroffenen.

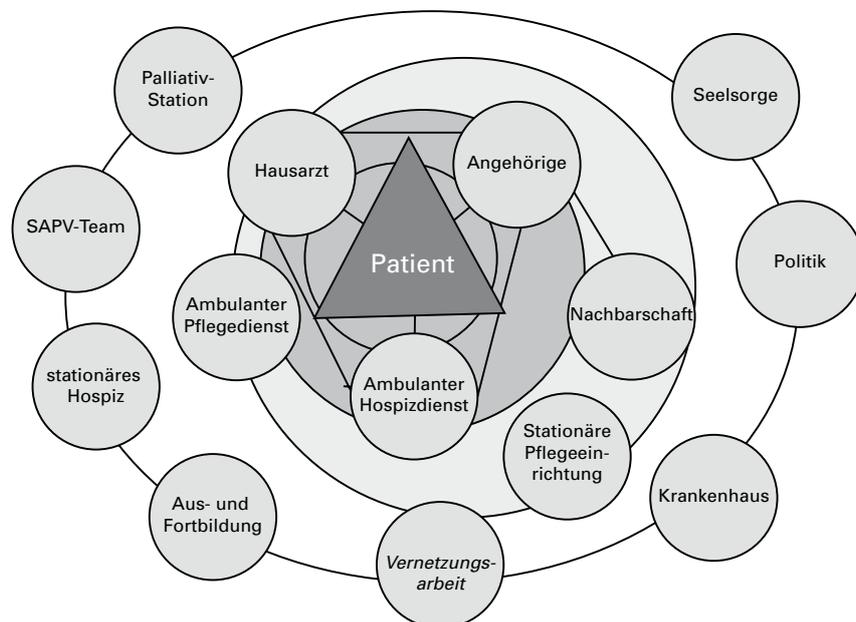
Um eine umfassende, ganzheitliche Versorgung zu erbringen, bedarf es der engen Zusammenarbeit der verschiedenen Berufsgruppen – neben den Ärztinnen/Ärzten und Pflegekräften insbesondere Seelsorgende, Sozialarbeiter, Psychologen u.a. – sowie der ehrenamtlichen Hospizmitarbeiterinnen und -mitarbeiter in *multiprofessionellen Teams und der Bildung regionaler Netzwerke* (Abb. 1). In ihnen sind die verschiedenen ambulanten und stationären Organisationen und Institutionen, die verschiedenen Berufsgruppen so-

wie die Ehrenamtlichen vertreten. Zur Gewährleistung der Kontinuität der Versorgung und Überwindung der Schnittstellen ist darüber hinaus eine gute Einzelfall- und Netzwerkkoordination notwendig.

Große Fortschritte, aber es bleibt noch viel zu tun

In den vergangenen Jahren konnten große Fortschritte bei der Betreuung schwerstkranker und sterbender Menschen erzielt werden. Die Einrichtungen der Hospiz- und Palliativversorgung sind inzwischen in unserem Versorgungssystem fest etabliert. Allerdings ist die Entwicklung im Vergleich der einzelnen Bundesländer, aber auch zwischen ländlichen und städtischen Regionen zum Teil sehr unterschiedlich – bezogen auf die Zahl der ambulanten Hospizdienste, die Entwicklung der spezialisierten ambulanten Palliativversorgung, die Zahl der stationären Hospize und Palliativstationen und der zur Verfügung stehenden Betten in Relation zur Zahl der Einwohner, aber auch hinsichtlich weiterer konzeptioneller Ansätze, z.B. der Bildung von regionalen Netzwerken. Viele schwerstkranken Menschen und ihre Angehörigen erhalten auch heute noch nicht die Begleitung und Betreuung, die ihren individuellen Bedürfnissen entspricht: Das betrifft insbesondere Schwerstkranken mit anderen als Krebsdiagnosen und vor allem alte

Abb. 1: Das Hospiz- und Palliativnetzwerk in der Region



und demenziell erkrankte Menschen. Die Hospizbewegung und Palliativmedizin haben sich bislang vorrangig an krebskranke Menschen gerichtet; rund 90 % der bisher in den stationären Hospizen und Palliativstationen betreuten Patientinnen und Patienten sind Menschen mit der Diagnose Krebs. Die meisten Menschen werden in dieser letzten Lebensphase in den Strukturen der allgemeinen Versorgung – durch Hausärztinnen und -ärzte sowie ambulante Pflegedienste – in Zusammenarbeit mit den weiteren Berufsgruppen und den Ehrenamtlichen aus den ambulanten Hospizdiensten – in den allgemeinen Krankenhäusern und stationären Pflegeeinrichtungen versorgt. Die folgenden Zahlen, die zum Teil auf Schätzungen beruhen (müssen), geben hierüber Aufschluss: Jedes Jahr sterben in Deutschland rund 850.000 Menschen; 10–15 % sterben plötzlich und unerwartet, ebenso viele etwa werden in den spezialisierten Einrichtungen der hospizlichen und palliativen Versorgung (siehe oben) betreut. Etwa 600.000 Menschen bedürfen demnach in irgendeiner Form einer palliativen Begleitung am Lebensende. Aktuelle Untersuchungen in ausgewählten Regionen (z.B. Eichner 2010: Augsburg) zeigen, dass über 40 % der Menschen im Krankenhaus versterben, rund 30 % in stationären Pflegeeinrichtungen, nahezu 25 % zuhause und nur ein geringer Prozentsatz in stationären Hospizen (2–4 %) oder in anderen Einrichtungen. Weniger als 10 % der Sterbenden werden durch Ehrenamtliche aus den ambulanten Hospizdiensten begleitet.

Neben dem notwendigen weiteren Ausbau der spezialisierten Hospiz- und Palliativeinrichtungen ist es daher wichtig, dass Hospizkultur und Palliativkompetenz, d.h. die hospizliche Haltung und das Wissen über eine gute Palliativversorgung noch mehr als bisher auch in den Einrichtungen der allgemeinen Versorgung Eingang finden. Das setzt eine entsprechende Qualifikation der verschiedenen Berufsgruppen, insbesondere der Ärztinnen und Ärzte und der Pflegenden voraus, die bereits in der Ausbildung Grund gelegt sein muss, erfordert darüber hinaus aber auch Organisationsentwicklungen in Krankenhäusern und insbesondere auch in den Einrichtungen der Altenhilfe.

Palliative Versorgung alter und hochbetagter Menschen – was bedeutet das?

Die meisten Menschen sterben heute hoch betagt: etwa 70 % im Alter von über 70 Jahren, fast 50 % im Alter von über 80 Jahren. Viele alte und hochbetagte Menschen sterben einsam und bedürfen des wertschätzenden Umgangs und des Gefühls, „dass sie ihre Bedeutung für andere Menschen noch nicht verloren haben“ (Elias 2002). Sie haben infolge ihrer Multimorbidität, ihrer Lebenssituation und ihrer spezifischen körperlichen und seelischen Belastungen andere Bedürfnisse und Ansprüche an eine palliative Betreuung. Noch bis vor kurzem galt: „In den Lehrbüchern von Palliative Care kommen alte Menschen nicht vor und in den Lehrbüchern der Geriatrie wird nicht gestorben“ (Husebø 2003). In den letzten Jahren haben sich jedoch zum Teil grundlegende Änderungen ergeben. Es gibt inzwischen zahlreiche Publikationen über das würdige Sterben im Alter (WHO 2004, 2011; Kojer 2002; Pleschberger 2005; Heller u.a. 2007; Heimerl 2008, Heller u. Kittelberger 2010). Es gibt Curricula für Palliative Care in der Altenhilfe sowie Veranstaltungen und verschiedenste Projekte, die das Thema zum Schwerpunkt haben und z.T. auch die besondere Situation Demenzkranker einbeziehen. Ganz überwiegend betreffen diese Auseinandersetzungen das Sterben in den stationären Pflegeeinrichtungen, die sich „zu den gesellschaftlichen Ort des Sterbens entwickeln“ (Heller u. Kittelberger 2010) und daher einen besonders hohen Bedarf an Palliativversorgungskonzepten aufweisen. Der Deutsche Hospiz- und Palliativverband – DHPV (damals noch Bundesarbeitsgemeinschaft Hospiz) hat im Jahre 2006 Indikatoren und Empfehlungen zur „Hospizkultur und Palliativkompetenz im Alten- und Pflegeheim“ (DHPV) herausgegeben. Diese basieren auf den Prinzipien des ganzheitlichen Begleitens von Sterbenden und ihren Angehörigen, um ein Leben in Würde bis zuletzt zu ermöglichen; des Erkennens und Linderns der körperlichen, psychischen, sozialen und spirituellen Schmerzen; der interdisziplinären Zusammenarbeit; der Achtung der Autonomie aller Betroffenen; der Anerkennung des Sterbens und der Trauer als Teil des Lebens; dem Einbeziehen von befähigten Ehrenamtlichen in der Sterbebe-

gleitung sowie dem Prinzip der Begleitung und des Beistands anstatt aktiver Sterbehilfe.

In vielen stationären Pflegeeinrichtungen sind entsprechende Organisationsentwicklungsprozesse sowie Qualifizierungen der Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter initiiert worden. Die vom Bundesgesetzgeber im Jahre 2007 neu formulierten Regelungen zur Förderung ambulanter Hospizdienste (§39a, Abs. 2 SGB V) wie auch zur SAPV (§37b SGB V) sehen im Übrigen ausdrücklich auch deren Geltung für die stationären Pflegeeinrichtungen vor.

Große Herausforderungen

Unsere Gesellschaft steht vor großen Herausforderungen. Mit der Alterung der Bevölkerung und der Zunahme chronischer Erkrankungen wird der palliative Versorgungsbedarf weiter wachsen. Vor dem Hintergrund der nach wie vor großen Defizite und der Herausforderungen in der Zukunft gibt es daher vielfältige Forderungen an die Politik und das Gesundheitssystem, bezogen auf den weiteren Aus- und Aufbau der Versorgungsstrukturen, auch im Hinblick auf besonders bedürftige Gruppen in unserer Gesellschaft, die Sicherung der Qualität sowie die Aus-, Weiter und Fortbildung der verschiedenen Berufsgruppen und den Ausbau von Lehre und Forschung.

Aber vor allem auch die Gesellschaft selbst ist gefordert, sie muss sich stärker mit den Themen Sterben, Tod und Trauer auseinandersetzen und sie muss Verantwortung übernehmen, auch im Sinne des bürgerschaftlichen Engagements, das auch zukünftig unverzichtbar ist. Darüber hinaus muss sie sich den herausfordernden ethischen Fragen am Lebensende stellen. Die Schwerstkranken selbst, deren Angehörige, die betreuenden Ärztinnen und Ärzte, die Pflegenden und andere Beteiligte sind tagtäglich vor schwierige ethische Entscheidungen am Lebensende gestellt. Die individuellen Wünsche und Entscheidungen von Menschen mit schwerer Krankheit und Behinderung hängen in einer solchen Situation letztlich entscheidend davon ab, ob und wie sie in eine menschenwürdige Begleitung und Betreuung vertrauen können, ob sie getragen werden von Men-

schen, die ihnen und denen sie etwas bedeuten. „Sterben gehört (...) zum Leben, es ist ein untrennbarer Teil des Lebens. Krank werden, älter werden und Abschied nehmen sowie damit verbundenes Leiden sind als Teil des Lebens zu akzeptieren. Hospizbewegung und Palliativmedizin haben bewirkt, dass dieser Zusammenhang wieder neu thematisiert wird“ (Charta 2010).

Charta zur Betreuung schwerstkranker und sterbender Menschen in Deutschland

Im Hinblick auf die großen gesellschafts- und gesundheitspolitischen Herausforderungen einer älter werdenden Gesellschaft und den großen, oben geschilderten Entwicklungsbedarf wurde vom Deutschen Hospiz- und Palliativverband gemeinsam mit der Deutschen Gesellschaft für Palliativmedizin (DGP) und der Bundesärztekammer (BÄK) im September 2008 die Entwicklung der Charta zur Betreuung schwerstkranker und sterbender Menschen in Deutschland gestartet. Sie wurde im Konsens mit mehr als 50 der maßgeblichen Organisationen und Institutionen aus Gesellschaft und Gesundheitssystem verabschiedet und im September 2010 veröffentlicht. Über 150 Expertinnen und Experten haben daran mitgewirkt, die Robert Bosch Stiftung und die Deutsche Krebshilfe haben den Prozess finanziell unterstützt.

Fünf Leitsätze und die entsprechenden Erläuterungen widmen sich fünf zentralen Themenbereichen: den gesellschaftspolitischen Herausforderungen, den Anforderungen an die Versorgungsstrukturen, der Aus-, Weiter- und Fortbildung, den Entwicklungsperspektiven und der Forschung sowie der internationalen Dimension. Die Charta soll Orientierung geben für gemeinsame Weiterentwicklungen, damit schwerstkranke Menschen in ihrer letzten Lebensphase gut und umfassend begleitet und versorgt werden. Sie stellt die Rechte der Betroffenen auf ein Sterben unter würdigen Bedingungen in den Mittelpunkt und will damit auch ...“den Bestrebungen nach einer Legalisierung der Tötung auf Verlangen oder der Beihilfe zum Suizid durch eine Perspektive der Fürsorge und des Miteinanders entgegenwirken“ (ebd.). Einer dif-

ferenzierten öffentlichen Kommunikation über die mit Sterben und Tod verbundenen gesellschaftlichen Fragen kommt dabei besondere Bedeutung zu. Mehr als 700 Organisationen und Institutionen sowie Einzelpersonlichkeiten aus Politik, Gesellschaft und Gesundheitssystem haben inzwischen mit ihrer Unterschrift ihre Bereitschaft erklärt, die Ziele und Umsetzung der Charta zu unterstützen.

Mit Beginn des Jahres 2012 soll die Umsetzung der Charta, ihre weitere Verbreitung, die Bildung von Diskussionsforen, die Umsetzung in konkreten Projekten und ihre Weiterentwicklung zu einer nationalen Strategie mit noch größerem Nachdruck verfolgt werden. Die drei Träger-Organisationen werden dabei von der Robert Bosch Stiftung und dem Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend unterstützt – eine große Chance zur Bewältigung der vor uns liegenden Aufgaben in der Zukunft.

Staatsrätin a.D. Dr. Birgit Weihrauch ist die Vorstandsvorsitzende des Deutschen Hospiz- und PalliativVerbands (DHPV)

*Kontakt:
birgit.weihrauch@t-online.de*

Deutscher Hospiz- und PalliativVerband

Der Deutsche Hospiz- und PalliativVerband, Dachverband von über 1.000 Hospizvereinen und Palliativeinrichtungen mit inzwischen rund 80.000 Ehrenamtlichen und zahlreichen hauptamtlich Engagierten, wurde im Jahre 1992 gegründet. Er vertritt deren Interessen und die Belange der schwerstkranken und sterbenden Menschen gegenüber Politik und Gesundheitswesen. Zahlreiche Organisationen und Persönlichkeiten der Hospizbewegung und Palliativmedizin sind darüber hinaus Mitglied im DHPV. 2010 hat der DHPV die Deutsche Hospiz- und PalliativStiftung gegründet. Schirmherrin des DHPV ist Prof. Dr. Herta Däubler-Gmelin, Bundesjustizministerin a.D. — www.dhpv.de; www.dhp-stiftung.de

Literatur

- Charta (2010): Charta zur Betreuung schwerstkranker und sterbender Menschen in Deutschland; Herausgeber: DGP, DHPV, BÄK; www.charta-zur-betreuung-sterbender.de
- Deutscher Bundestag (2005): Enquete- Kommission Ethik und Recht der modernen Medizin; BT-Drs. 15/5858
- DHPV (damals Bundesarbeitsgemeinschaft Hospiz) (2006): Hospizkultur im Alten-und Pflegeheim – Indikatoren und Empfehlungen zur Palliativkompetenz; www.dhpv.de
- Eichner, E. (2010): Ambulante Palliativversorgung – Anspruch und Wirklichkeit. Vortrag Kooperationstagung. www.kbv.de
- Elias, N. (2002): Über die Einsamkeit der Sterbenden in unseren Tagen; Frankfurt: Suhrkamp
- Heimerl, K. (2008): Orte zum Leben – Orte zum Sterben. Palliative care in Organisationen umsetzen; Freiburg: Lambertus Verlag
- Heller, A., Heimerl, K. u. Husebø, S. (2010): Wenn nichts mehr zu machen ist, ist noch viel zu tun; Freiburg: Lambertus Verlag
- Heller, A. u. Kittelberger, F. (2010) : Hospizkompetenz und Palliative Care im Alter. Eine Einführung; Freiburg: Lambertus Verlag
- Husebø, S. (2008): Würde im Alter? Unveröffentlichtes Manuskript; 2003, zitiert in Heimerl, K.: Orte zum Leben – Orte zum Sterben; Freiburg Lambertus Verlag, 2008
- Kojer, M. (2002): Alt, krank und verwirrt. Einführung in die Praxis der Palliativen Geriatrie; Freiburg: Lambertus Verlag
- Pleschberger, S. (2005): Nur nicht zur Last fallen. Sterben in Würde aus der Sicht alter Menschen im Pflegeheim; Freiburg: Lambertus Verlag
- Roß, J. u.a. (2008/2009): Wegweiser Hospiz und Palliativmedizin Deutschland; www.dhpv.net
- WHO Europe (2004): Better Palliative Care for Older People. www.euro.who.int/__data/assets/pdf_file/0009/98235/E82933.pdf
- WHO Europe (2011): Palliative Care for Older People: Better Practices. www.euro.who.int/__data/assets/pdf_file/0017/143153/e95052.pdf

Kurzinformationen aus Politik und Praxis der Altenhilfe

Abschied vom Leben – Würdevoll sterben mit Demenz

In der sechsten Ausgabe des ProAlter Magazins liegt der Fokus auf dem Thema „Würdevoll sterben mit Demenz“. Die LeserInnen erwartet eine fachliche Auseinandersetzung mit verschiedenen Aspekten des Sterbeprozesses unter anderem aus medizinischer und pflegerischer Sicht. Anhand der Vorstellung des HoLDe-Konzeptes wird gezeigt, wie die Bedürfnisse Demenzkranker bewusst wahrgenommen werden können. Das Ziel des Schwerpunktthemas dieser Ausgabe ist es, Pflege- und Betreuungskräfte, aber auch Angehörige mit praktischen Ratschlägen und Informationen zu ermuntern, den Herausforderungen des Sterbens von Menschen mit Demenz zu begegnen und die Betroffenen würdevoll zu verabschieden.

Quelle: KDA Newsletter v. 03.11.2011

Fachtagung „Am Lebensende fern der Heimat. Tod und Sterben in einer Migrationsgesellschaft“

Die Friedrich-Ebert-Stiftung (FES), der Humanistische Verband Deutschlands, Berlin-Brandenburg (HVD, LV Berlin-Brandenburg) mit seinem interkulturellen Hospiz Don Ban Ja veranstalten die Fachtagung, sie findet am 9. –10. Februar 2012 im Saal der FES Hiroshimastraße 28, Ecke Reichpietschufer, 10785 Berlin statt.

„Migration hat viele Facetten. Auch das Älterwerden und Sterben fern der Heimat gehört mittlerweile in Deutschland dazu. Den Lebens-

abend in der Fremde zu verbringen, war von den meisten Menschen mit Migrationsgeschichte ursprünglich nicht beabsichtigt. Deshalb besteht auf ihrer Seite oft eine große Ambivalenz diesem Thema gegenüber. Pflegeeinrichtungen, Krankenhäuser, Altenheime und Hospizdienste wiederum sind kaum auf die Sterbebegleitung von Menschen mit anderem kulturellen Hintergrund vorbereitet.“

Quelle: Einladungsschreiben

Buchhinweis: Elke Urban (2011). Transkulturelle Pflege am Lebensende. Stuttgart: Kohlhammer.

Es wird die Betreuung Sterbender ausgewählter Religionen und Kulturen behandelt. Insgesamt werden 15 Glaubensrichtungen und Kulturen unter Aspekten des Grundwissens, der Körperpflege, Ernährung und Kleidung, Kommunikation, Bewegung, Beschäftigung und Schlaf, der besonderen Gebete und Gebräuche, des hilfreichen Verhaltens in der Sterbephase, des Umgangs mit den Verstorbenen, der Einstellung zu Obduktion und Organspende, der Bestattung und besonderen Ritualen vorgestellt. Der Abschnitt über den Umgang mit Verstorbenen widmet sich den Informationen über verschiedene Bestattungsarten, die Farben- und Blumensymbolik, die Überführung eines Leichnams ins Ausland und Gesichtspunkte zur Thanatologie. Aus Sicht der Autorin soll ihr Buch eine Hilfestellung sein für diejenigen, die mit der Betreuung Sterbender und dem Umgang mit Verstorbenen unterschiedlicher Glaubensrichtungen und Kulturen betraut sind, wie z.B. Pflegekräfte, ehrenamtliche Betreuer, Seelsorger, Hospizgruppen, Sozialarbeiter, Ärzte und Bestatter.

Aus dem Deutschen Zentrum für Altersfragen

Neue Veröffentlichungen

Berner F., Rossow J., Schwitzer K.-P. (Hrsg.) (2012): Individuelle und kulturelle Altersbilder. Expertisen zum Sechsten Altenbericht der Bundesregierung. Band 1. Wiesbaden: VS. (ca. 330 Seiten) Euro 24,95. ISBN 978-3-531-18093-9.

Altersbilder werden in wissenschaftlichen Studien in ihren verschiedenen Erscheinungsformen und aus unterschiedlichen Perspektiven analysiert. Unterschieden wird dabei vor allem nach individuellen und kulturellen Altersbildern. Im 1. Teil dieses Bandes werden individuelle Altersbilder im Lebensverlauf in den Blick genommen. Im Wesentlichen wird den folgenden Fragen nachgegangen: Welche Altersbilder haben Menschen in unterschiedlichen Lebensphasen? Wovon hängt es ab, welche Altersbilder Menschen ausbilden? Mit welchen Faktoren stehen bestimmte individuelle Alter(n)svorstellungen in einem Zusammenhang?

Im 2. Teil dieses Bandes stehen dann Altersbilder als kollektive, kulturell geteilte Vorstellungen im Fokus. Hierbei interessieren die jeder Kultur eigenen Muster, in denen das Alter gedacht wird und die als scheinbare Gegebenheiten die Grundlage bilden für das gesellschaftliche, aber auch das ganz individuelle Handeln. In den Beiträgen zu diesem Themenkomplex werden vor allem der menschliche Körper und die Sprache in ihrem Altersbezug untersucht.

Berner F., Rossow J., Schwitzer K.-P. (Hrsg.) (2012): Altersbilder in der Wirtschaft, im Gesundheitswesen und in der pflegerischen Versorgung. Expertisen zum Sechsten Altenbericht der Bundesregierung. Band 2. Wiesbaden: VS. (ca. 340 Seiten) Euro 24,95. ISBN 978-3-531-18094-6.

Sowohl in der Politik als auch in der Wissenschaft erfahren Altersbilder eine zunehmende Aufmerksamkeit. Auf viele Fragen über Altersbilder, vor allem auf Fragen nach den Bedingungen für den Wandel von Altersbildern, gibt es derzeit jedoch noch keine wissenschaftlich gesicherten Antworten. Dieser Band legt die Annahme nahe, dass viele Altersbilder an bestimmte soziale Strukturen wie Organisationen, Institutionen oder Situationen gebunden sind. In den Beiträgen werden Altersbilder in der Arbeitswelt, bei Dienstleistungen im Bereich Handel und Konsum, im Gesundheitswesen sowie in der pflegerischen Versorgung, untersucht.

Fotoausstellung im DZA „Mit 100 hat man noch Träume“

Der Künstler Karsten Thormaehlen hat zwischen 2006 und 2011 Frauen und Männer porträtiert, die 100 Jahre und älter sind. Seine Fotografie ist eine Hommage an das Alter, die mit großem Respekt, aber ohne Verklärung Würde und Schönheit des Alters sichtbar macht. Für das Porträt „Erika E., 101“ erhielt er jüngst den Taylor Wessing Photographic Portrait Prize 2011 der National Portrait Gallery, London.

Interessierte können die Ausstellung bis zum 02. März 2012 im DZA während der folgenden Öffnungszeiten besichtigen:

Mo. - Do. 09:00 bis 14:00 Uhr (Ausnahme: 12.01.2012). Die Besucher werden gebeten, in der Zentrale des DZA (4. OG) zu läuten und von dort aus den Rundgang durch die Ausstellung zu beginnen. Größere Gruppen (ab 6 Personen) werden vorab um Anmeldung gebeten unter: 030-260 740 0.

Bibliographie gerontologischer Monographien



Die vorliegende Bibliografie gerontologischer Monographien wird zusammengestellt von der Bibliothek von Pro Senectute Schweiz, der größten Fachbibliothek zu den Themen Alter, Altern und Generationenbeziehungen in der Schweiz. Alle aufgeführten Bücher sind im Buchhandel oder bei der angegebenen Bezugsadresse erhältlich.

Soziologische und Sozialpsychologische Gerontologie / Soziologie

- Brandt, Kirsten: Soziale Frühwarnsysteme zur Gewaltprävention in häuslichen Altenpflegearrangements. – Frankfurt a.M.: Mabuse, 2011. – 146 S. – (Bonner Schriftenreihe „Gewalt im Alter“ ; Bd. 18)
ISBN 978-394-052-9824: EUR 19.90
- Brüker, Daniela: Das „älteste“ Gewerbe der Welt: eine Untersuchung über die Lebenslage älterer Prostituierter. – Berlin: LIT, 2011. – 216 S. – (Dortmunder Beiträge zur Sozial- und Gesellschaftspolitik, ; Bd. 62)
ISBN 978-364-310-7367: EUR 24.90
- Grond, Erich: Sexualität im Alter: was Pflegekräfte wissen sollten und was sie tun können. – 2., akt. Aufl. – Hannover: Schlütersche, 2011. – 136 S.: Ill. – (Brigitte-Kunz-Verlag)
ISBN 978-389-993-7688: EUR 12.95
- Gütersloher Gerontopsychiatrisches Symposium: „Und bist du nicht willig“: Gewalt und Alter: Tagungsband zum 15. Gütersloher Gerontopsychiatrischen Symposium / Gerhard Nübel, Bernd Meissnest (Hrsg.) . – Frankfurt a.M.: Mabuse, 2011. – 89 S.
ISBN 978-394-052-9817: EUR 17.90
- Handbook of Sociology of Aging / Richard A. Settersten, Jacqueline L. [Editors]. – New York: Springer, 2011. – 689 S.
ISBN 978-144-197-3733: EUR 224.00
- Heinze, Rolf G.; Gerhard Naegele, Katrin Schneiders: Wirtschaftliche Potentiale des Alters. – Stuttgart: Kohlhammer Verlag, 2011. – 317 S. – (Grundriss Gerontologie, ; Band 11) (Kohlhammer Urban Taschenbücher)
ISBN 978-317-020-3419: EUR 29.90
- Mulia, Christian: Kirchliche Altenbildung: Herausforderungen - Perspektiven - Konsequenzen. – Stuttgart: Kohlhammer, 2011. – 399 S. – (Praktische Theologie heute; Band 110)
ISBN 978-317-021-4941: EUR 39.80

Psychologische Gerontologie / Psychologie

- Ahlsdorf, Elke: Differenzielle Untersuchungen zum Autobiographischen Gedächtnis: ein Vergleich von gesunden älteren Menschen und Patienten mit leichter kognitiver Beeinträchtigung, beginnender Alzheimer Demenz sowie depressiver Episode. – Hamburg: Dr. Kovac, 2009. – 230 S. – (Psychologische Forschungsergebnisse, ISSN 1435-666X ; Bd. 145). – Zugl.: Diss., Universität Heidelberg, 2009
ISBN 978-383-004-5533: EUR 81.00
- Eichhorn, Svenja; Philipp Kuwert: Das Geheimnis unserer Grossmütter: eine empirische Studie über sexualisierte Kriegsgewalt um 1945. – Giessen: Psychosozial-Verlag, 2011. – 112 S.
ISBN 978-383-792-1311: EUR 16.90
- Miethe, Ingrid: Biografiearbeit: Lehr- und Handbuch für Studium und Praxis. – Weinheim: Juventa, 2011. – 175 S.
ISBN 978-377-992-2414: EUR 16.00
- Musik und Alter in Therapie und Pflege: Grundlagen, Institutionen und Praxis der Musiktherapie im Alter und bei Demenz / Thomas Wosch (Hrsg.). – Stuttgart: Kohlhammer, 2011. – 214 S.
ISBN 978-317-021-4484: EUR 29.90

Geriatric / Gerontopsychiatrie

- Adler, Georg: Nicht-medikamentöse Hilfen für Menschen mit Demenz: Leitfaden für die Unterstützung und Beratung von Patienten und ihre Angehörigen. – Stuttgart: Kohlhammer, 2011. – 184 S.
ISBN 978-317-021-4576: EUR 29.90
- Altwerden ohne alt zu sein?: ethische Grenzen der Anti-Aging-Medizin / Giovanni Maio (Hrsg.). – Freiburg i. B.: Karl Alber, 2011. – 327 S.
ISBN 978-349-548-4340: EUR 29.00

Wohnen / Wohnumfeld

- Ambient assisted living: third international workshop, IWAAL 2011: held at IWANN 2011: Torremolinos-Málaga, Spain, June 8-10, 2011: proceedings / José Bravo, Ramón Hervás, Vladimir Villarreal (Eds.). – Berlin etc: Springer, 2011. – 226 S. – (Lecture notes in computer science, ISSN 0302-9743 ; Bd. 6693). – Register
ISBN 978-364-221-3021: EUR 50.00
- Obermüller, Martin; Marlene Helfert: Neue Formen des Wohnens und Zusammenlebens im Alter: eine Übersicht. – Saarbrücken: Südwestdeutscher Verlag für Hochschulschriften, 2011. – 92 S.: Ill.
ISBN 978-383-812-3653: EUR 58.00

Sozialpolitik / Soziale Sicherung

Wiss, Tobias: Der Wandel der Alterssicherung in Deutschland: die Rolle der Sozialpartner. – Wiesbaden: VS Verlag für Sozialwissenschaften, 2011. – 300 S.: Ill. – Zugl. Dissertation an der Universität Mannheim, 2010
ISBN 978-353-118-2117: EUR 39.95

Altenhilfe / Altenpolitik / Altenarbeit

The individual and the welfare State: life histories in Europe / Axel Börsch-Supan et al. (eds.). – Heidelberg: Springer, 2011. – 285 p.: Ill.
ISBN 978-364-217-4711: EUR 139.05

Marshall, Mary; Kate Allan ; aus dem Englischen von Elisabeth Brock: Ich muss nach Hause: ruhelos umhergehende Menschen mit einer Demenz verstehen. – Bern: Hans Huber Verlag, 2011. – 253 S.: Ill. – Register. – Übers. von Originaltitel: Dementia: walking not wandering
ISBN 978-345-684-7313: EUR 29.95

Seither, Corinna: Lebensqualität von pflegenden Angehörigen älterer Menschen: eine Untersuchung zu den Auswirkungen von Inkontinenz und zur Rolle von Ressourcen. – Bern: Hans Huber Verlag, 2011. – 191 S. – (Multimorbidität im Alter) (Projektreihe der Robert Bosch Stiftung)
ISBN 978-345-684-7191: EUR 29.95

Seizmair, Nicoletta: Bedingungen von Therapiemotivation bei Menschen im höheren Lebensalter: am Beispiel professioneller Strategien gegen Inkontinenz. – Bern: Hans Huber Verlag, 2011. – 168 S. – (Multimorbidität im Alter) (Projektreihe der Robert Bosch Stiftung)
ISBN 978-345-684-7207: EUR 29.95

Taylor, Richard; aus dem Amer. übers. von Elisabeth Brock: Der moralische Imperativ des Pflegens. – Bern: Hans Huber Verlag, 2011. – 52 S.: Ill.
ISBN 978-345-684-9720: EUR 9.95

Arbeit / Ältere Erwerbstätige / Ruhestand

Breuer, Franz: Vorgänger und Nachfolger: Weitergabe in institutionellen und persönlichen Bezügen. – Göttingen: Vandenhoeck & Ruprecht, 2009. – 386 S.
ISBN 978-352-540-3242: EUR 39.95

Henzler, Herbert; Lothar Späth: Der Generationen-Pakt: warum die Alten nicht das Problem, sondern die Lösung sind. – 197 S.: Ill.
ISBN 978-344-642-3480: CHF 19.90

Vorbereitung auf das Alter / Weiterbildung / Bildung Älterer

Fricke, Almuth; Thorben Winter (Hrsg): Kultur im demografischen Wandel: Impulse für die kommunale Kulturarbeit. – München: Kopaed, 2011. – 105 S.
ISBN 978-386-736-2535: EUR 12.00

Sterben / Sterbebegleitung / Tod

Übergänge: Annäherungen an das eigene Sterben / Christiane Burbach, Friedrich Heckmann (Hg.). – Göttingen: Vandenhoeck & Ruprecht, 2011. – 252 S.
ISBN 978-352-5

Freizeit / Medien

Stolze-Zilm, Christel: Weihnachtstänze: für alle Altersgruppen. – Boppard am Rhein: Fidula, 2010. – 176 S.: Ill. ; + 1 CD. – Register
ISBN 978-387-226-5746: EUR 27.95

Generationen / Generationenbeziehungen

Benz, Ute; Wolfgang Benz (Hrsg.): Gewalt zwischen den Generationen: Strukturen extremen gesellschaftlichen Verhaltens. – Berlin: Metropol, 2010. – 198 S.: Ill.
ISBN 978-394-093-8954: EUR 17.00

Stamm, Isabelle; Peter Breitschmid, Martin Kohli: Doing Succession in Europe: Generational Transfers in Family Business in Comparative Perspective. – Zürich: Schulthess, 2011. – Opladen: Budrich UniPress Ltd., 2011. – 387: Ill.
ISBN 978-394-075-5889: EUR 52.35

Wolf, Dagmar: Elementanz: Dokumentation und Evaluation des generations- und fächerübergreifenden Schultanzprojektes. – Oberhausen: Athena, 2011. – 111 S.: Ill.
ISBN 978-389-896-4609: EUR 17.50

Gesundheit / Ernährung / Sport

Chancengerechtigkeit im Gesundheitssystem / Carsten Wippermann et al.. – Wiesbaden: VS Verlag für Sozialwissenschaften, 2011. – 316 S.
ISBN 978-353-118-0045: EUR 34.95

Gipp, Alexander: Tanzen mit Menschen mit Demenz: ein Lehrbuch. – Norderstedt: Books on Demand, 2010. – 143 S.: Ill.
ISBN 978-384-235-8294: EUR 23.00

Soom Ammann, Eva; Corina Salis Gross: Alt und schwer erreichbar: „Best Practice Gesundheitsförderung im Alter“ bei benachteiligten Gruppen. – München: Martin Meidenbauer, 2011. – 133 S.
ISBN 978-386-924-0459: EUR 32.60

Aktivierung / Pflege / Rehabilitation / Therapie

Feil, Naomi; Ed Feil: Auf der Suche nach Gestern [Enregistrement vidéo] ; Lebe dein Alter: Geschichte und Anwendung der Validation in zwei Filmen. – München: Reinhardt Verl., 2011. – 1 DVD (48 Min.). – (Reinhardts gerontologische Reihe ; 49). – Auf der Suche nach gestern (29 Min.). Lebe dein Alter (19 Min.)
ISBN 978-349-702-2175: EUR 49.90

Gerhard, Christoph: Neuro-Palliative Care: interdisziplinäres Praxishandbuch zur palliativen Versorgung von Menschen mit neurologischen Erkrankungen. – Bern: Huber, 2011. – 358 S. – (Palliative Care. Neurologie).
ISBN 978-345-684-8495: EUR 39.95

Sozialarbeit / Selbsthilfe / Freiwillige Hilfe

Marya, Sabine: Nur wer gut für sich sorgt, kann für andere sorgen: ein Selbsthilfe-Leitfaden für pflegende Fachkräfte und Angehörige. – Neumünster: Paranus, 2011. – 198 S.
ISBN 978-394-063-6157: EUR 16.80

Schulz-Nieswandt, Frank; Ursula Köstler: Bürgerschaftliches Engagement im Alter: Hintergründe, Formen, Umfang und Funktionen. – Stuttgart: Kohlhammer, 2011. – 239 S.: Ill. – (Grundriss Gerontologie ; 20)
ISBN 978-317-018-2097: EUR 26.90

DZA, Manfred-von-Richthofen-Str. 2, 12101 Berlin
PVST, Deutsche Post AG Entgelt bezahlt

A 20690E

