

ACADEMIA SCIENTIARUM
ET ARTIUM EUROPAEA
EUROPÄISCHE AKADEMIE DER
WISSENSCHAFTEN UND KÜNSTE



EUROPEAN ACADEMY
OF SCIENCES AND ARTS
L'ACADÉMIE EUROPÉENNE
DES SCIENCES ET DES ARTS

Kommission für Palliativmedizin
Leiter: Univ.-Prof. Dr. Dr. h.c. Jürgen Osterbrink

Positionspapier

Prioritäten der Versorgungsforschung für Palliative Care in Österreich

Univ.-Prof. Dr. Dr. h.c. Jürgen Osterbrink, Vorstand, Vizedekan für Studium und Lehre und Fachbereichsleitung Pflege,
Paracelsus Medizinische Privatuniversität, Strubergasse 21, 5020 Salzburg, AUSTRIA

Europäische Akademie der Wissenschaften und Künste
St.-Peter-Bezirk 10
5020 Salzburg, AUSTRIA
Tel.: +43/662/84 13 45, Fax: +43/662/84 13 43
E-Mail: office@euro-acad.eu
www.euro-acad.eu

Autoren: Univ.-Prof. Dr. Sabine Pleschberger, Univ.-Prof. Dr. Stefan Lorenzl, Mag. Paulina Wosko, Mag. Dr. Christine Mauer, Univ.-Prof. Dr. Dr. h. c. Jürgen Osterbrink (Leiter der Kommission)

Mitglieder der Kommission:

Mag. Josef Bruckmoser (Salzburger Nachrichten, Ressortleiter Wissenschaft/Gesundheit/Religion)

MR Dr. Christoph Dachs (Arzt für Allgemeinmedizin, Präsident der SAGAM – Salzburger Gesellschaft für Allgemeinmedizin)

Ao. Univ.-Prof. DDr. Maria Eder (Universität Salzburg, Fachbereich Strafrecht und Strafverfahrensrecht)

Univ.-Prof. Dr. Maria Flamm, MPH (Paracelsus Medizinische Privatuniversität Salzburg, Vorständin des Instituts für Allgemein-, Familien- und Präventivmedizin)

Dr. phil. Gunter Graf (ifz. internationales Forschungszentrum für soziale und ethische Fragen)

Andreas Huss, MBA (Obmann der Salzburger Gebietskrankenkasse)

Dr. Andreas Klein (Kreisklinik Berchtesgaden, Chefarzt der Anästhesie; 1. Stv. der Außerklinischen Ethikberatung)

Univ.-Prof. Dr. med. Stefan Lorenzl, Dipl. Pall. Med. (Univ. Cardiff) (Paracelsus Medizinische Privatuniversität Salzburg, Stiftungsprofessur Palliative Care am Institut für Pflegewissenschaft und -praxis)

Mag. Dr. Christine Mauer (Paracelsus Medizinische Privatuniversität Salzburg, Post-Doc am Institut für Pflegewissenschaft und -praxis; Psychologin und Psychotherapeutin)

Dr. Stephanie Merckens (Referentin für Bioethik und Lebensschutz sowie Beiratsmitglied des Instituts für Ehe und Familie der österreichischen Bischofskonferenz)

Dr. Birgit Krause-Michel (Kliniken Süd-Ost-Bayern, Ärztin für Palliativmedizin und Psychotherapie und Vorsitzende der Außerklinischen Ethikberatung)

Prim. i.R. Univ.-Prof. Dr. Johannes Mlczoch (Confraternität-Privatklinik Josefstadt/Wien)

Dr. Michael Nake (Kanzler der Paracelsus Medizinischen Privatuniversität Salzburg)

Univ.-Prof. Dr. Dr. h. c. Jürgen Osterbrink (Paracelsus Medizinische Privatuniversität Salzburg, Vorstand des Instituts für Pflegewissenschaft und -praxis und Vizedekan für Studium und Lehre)

Univ.-Prof. Dr. Sabine Pleschberger (Paracelsus Medizinische Privatuniversität Salzburg, Stiftungsprofessur Palliative Care am Institut für Pflegewissenschaft und -praxis)

Univ.-Prof. Dr. Lukas Radbruch (Lehrstuhl für Palliativmedizin, Rheinische Friedrich-Wilhelms-Universität Bonn; Direktor der Klinik für Palliativmedizin, Universitätsklinikum Bonn. Leiter des Zentrums Palliativmedizin, Malteser Krankenhaus Bonn/Rhein-Sieg)

Mag. Karl Schwaiger (Krankenhaus Hallein, Pflegedirektor, Diplomierter Gesundheits- und Krankenpfleger)

Dr. Harald Seiss (Direktor der Salzburger Gebietskrankenkasse)

Primar Univ.-Prof. Dr. Mag. Eugen Trinkä (Vorstand der Universitätsklinik für Neurologie, Christian Doppler Klinik/Salzburg)

Univ.-Prof. Dr. Dr. h.c. Felix Unger (Präsident der Europäischen Akademie der Wissenschaft und Künste)

Mag. Paulina Wosko (Paracelsus Medizinische Privatuniversität Salzburg, Wissenschaftliche Mitarbeiterin am Institut für Pflegewissenschaft und -praxis)

Inhaltsverzeichnis

1. Einführung und Kontext.....	5
2. Historische Entwicklung von Palliative Care und Hospiz in Österreich	7
3. Referenzpapier „Palliativversorgung in Deutschland“	11
3.1 Diskussion entlang der Themen des Referenzpapiers	12
4. Forschungsbedarf – Präambel.....	18
4.1 Querschnittsfeld 1: RESEARCH AND DEVELOPMENT.....	20
4.1.1 Ziele der Forschung und Weiterentwicklung des Faches Palliative Care	24
4.1.2 Anwendung und Ausbildung	25
4.2 Querschnittsfeld 2: PALLIATIVE CARE AND HUMAN RIGHTS.....	27
4.2.1 Zugangsbarrieren zu palliativen Versorgungsstrukturen	27
4.2.2 Umgang mit schwindender Autonomie – Eine beziehungsorientierte Perspektive	30
4.2.3 Respekt und Vertrauen – Beziehungen im Gesundheitswesen (Trustful Care).....	31
4.3 Querschnittsfeld 3: INNOVATIONS IN HEALTH CARE SYSTEMS applied to PC.....	33
4.3.1 Spezialisierte Palliative Care Angebote als Innovationsmotor	33
4.3.2 Patientenorientierung im Gesundheitswesen – vom Ende des Lebens ausgehend entwickeln.....	38
4.3.3 Advance Care Planning – vorausschauende Planung	39
5. Resümee	40
6. Literatur.....	41

1. Einführung und Kontext

Der Hospizgedanke und das Konzept Palliative Care sind in der Gesellschaft angekommen. In jüngerer Vergangenheit haben sich zahlreiche namenhafte Institutionen dieser Thematik gewidmet. In Österreich etwa hat sich im vergangenen Jahr die Bioethikkommission des Bundeskanzleramtes mit den ethischen Aspekten zu „End-of-life care“ beschäftigt. Zudem war seit Januar 2014 eine parlamentarische Enquete-Kommission mit dem Thema „Würde am Ende des Lebens“ befasst. In erster Linie ging es neben Stellungnahmen zu ethischen Aspekten darin um die flächendeckende Errichtung von entsprechenden Versorgungsangeboten und deren Finanzierung.

Grundsätzliche Diskussionen über Ausrichtung und Stellenwert der Palliativversorgung im Kontext anderer Konzepte, Strömungen sowie Dynamiken im Gesundheitswesen, stehen hingegen viel seltener im Mittelpunkt, und die Bedeutung der Forschung wird hierzulande in diesem Zusammenhang noch nicht erkannt. Unter den insgesamt 51 Empfehlungen der Parlamentarischen Enquete-Kommission „Würde am Ende des Lebens“ bezieht sich lediglich eine explizit darauf. Diese lautet:

„Die Forschungsaktivitäten im Bereich der Hospiz- und Palliative Care soll insbesondere seitens der Universitäten und Forschungseinrichtungen verstärkt gefördert werden.“
(Empfehlung Nr. 22, Enquete Kommission „Würde am Ende des Lebens“, 2015)

Wer um Rahmenbedingungen der heimischen Forschungsinstitutionen, allen voran den Universitäten, weiß, erkennt, dass diese nur zum Teil die richtigen Adressaten für Forderungen dieser Art sind. Was es dringend braucht, sind Mittel für Forschung in diesem Bereich. Diese fand bislang fast ausschließlich als „Drittmittelforschung“ statt, d.h. ohne Stiftungen, Fördergeber oder Spender gäbe es so gut wie keine Forschung im Hospiz- und Palliative Care Bereich. Lediglich eine Professur, nämlich jene für Palliativmedizin an der Medizinischen Universität Wien, wurde in Österreich von Beginn an von öffentlicher Hand mitgetragen. Andernorts wurden mit ungeheurem Engagement Stiftungsprofessuren etabliert, die in Universitätslehrgängen maßgeblichen Beitrag zur Qualifizierung leisten und sich der „außerklinischen“ Forschung widmen. Alles in allem steckt diese aber noch in den Kinderschuhen, denn an lediglich drei Universitäten in Österreich ist Palliative Care akademisch verankert. Daher ist es bedauerlich, dass die Gelegenheit nicht genutzt wurde,

auch hier eine verstärkte Aufmerksamkeit einzufordern. In Deutschland kann ebenfalls nicht von einer hinreichenden universitären Verankerung gesprochen werden, entsprechende Initiativen hierzu wurden aber in jüngerer Vergangenheit wesentlich aktiver genutzt (s.u.).

Die Zusammenarbeit im Rahmen der Europäischen Akademie der Wissenschaft und Künste stellte die Möglichkeit dar, in vier Sitzungen einem interdisziplinären, transnationalen Gremium aktuelle Fragen und Leitgedanken im Hinblick auf die Versorgungs- und Bildungslandschaft im Bereich Palliative Care zu werfen. Auf dem Hintergrund der Diskussionen entstand dieses Positionspapier.

Bereits seit dem Jahr 2006 wird am Standort Salzburg durch die Paracelsus Medizinische Privatuniversität (PMU) ein Universitätslehrgang Palliative Medizin mit Bausteinen im Bereich Pflege, Spiritualität und Medizin angeboten. Mit Etablierung der Stiftungsprofessur Pflege und Medizin seit Herbst 2014 wurde die Grundlage für versorgungsnaher Forschung am Standort Salzburg/Südost Bayern geschaffen. Initiiert durch Prof. Dr. Dr. h.c. Osterbrink und Prof. Dr. Dr. h.c. Unger konnte die Kommission Palliativmedizin bestehend aus 20 Repräsentanten verschiedener Fachrichtungen (Pflege, Medizin, Psychologie, Jura und Vertretern der Krankenkassen) unter der Schirmherrschaft von Erzbischof Lackner im Mai 2014 ins Leben gerufen werden.

Die Ziele der Kommission waren Perspektiven für Forschung und Praxis in der palliativen Versorgungslandschaft zu entwickeln. Dies geht konform mit den übergeordneten transnationalen und interdisziplinären Schwerpunkten der Europäischen Akademie der Wissenschaften und Künste im Bereich „Health Care“ und „Tolerance“.

Dieses Positionspapier soll impulsgebend sein für eine international ausgerichtete Forschung in Palliative Care. Immer wenn Palliative Care in einem internationalen Kontext behandelt werden soll, gilt es den nationalen Kontext als Ausgangspunkt zu betrachten, denn in jedem europäischen Land hat sich Palliative Care unterschiedlich entwickelt, und dies zieht Konsequenzen in der Terminologie, dem Verständnis und der Umsetzung nach sich (vgl. Radbruch et al., 2010).

2. Historische Entwicklung von Palliative Care und Hospiz in Österreich

Im Gegensatz zu Deutschland, wo sich Palliative Care zweigleisig entwickelte (vgl. Pleschberger, 2001), erfolgte hierzulande zunächst keine konzeptionelle Trennung zwischen Hospizbewegung und Palliativmedizin. Im Rahmen interdisziplinärer Weiterbildungslehrgänge (z.B. IFF in Koop. mit der Kardinal König Akademie, Wien) haben viele Pioniere die Bedeutung eines Zusammenspiels verschiedener Berufsgruppen für erfolgreiche Hospizarbeit kennen gelernt, womit eine gute Ausgangsbasis geschaffen wurde. So versammelten sich die ehrenamtlichen Hospizgruppen mit den eher professionsgeleiteten Initiativen unter dem „umfassenden Dach Palliative Care“ (Heller, 2000a) mit dem Ziel, die Versorgung von unheilbar kranken und sterbenden Menschen zu verbessern. Im Zuge der Überlegungen zu einer Regelfinanzierung für die stationäre Palliativversorgung wurde eine solche Differenzierung „nach deutschem Vorbild“, entlang der Begriffe „Hospiz-“ und „Palliativmedizin“ schließlich eingeführt (ÖBIG, 2004). Sie resultiert in erster Linie aus dem sozialgesetzgeberischen Erfordernis zwischen „Behandlungsfall“ und „Pflegefall“ zu unterscheiden. Die daraus folgende Trennung in „Hospizbetten“ (Langzeitpflegebereich) und „Palliativbetten“ (Akutversorgung, Krankenanstalten) führt dazu, dass unter maximal divergierenden ökonomischen Voraussetzungen konzeptionell minimal unterschiedliche Anliegen und Ziele erreicht werden sollen (vgl. Heimerl & Pleschberger, 2005).

In den Bundesländern Steiermark und Vorarlberg wurden Ende der 90er Jahre Projekte für landesweite Palliative-Care-Konzepte initiiert, die zum Ziel hatten, über die Einrichtung von Betten hinaus Palliative Care in die Versorgungsstrukturen zu implementieren (Baumgartner & Narath, 2002; Bischof et al., 2002). Ein besonderes Anliegen war es dabei, die regional unterschiedlichen und bereits vorhandenen Angebote im Sinne von Ressourcen aufzunehmen und daran anzuknüpfen. Grundlage dafür war eine patientenorientierte Bedarfserhebung (Heimerl et al., 2002). Die Konzeptentwicklung in Vorarlberg etwa führte durch Einbindung der lokalen Organisationen und Anbieter und der Landespolitik zu einer Vernetzung derselben in Errichtung eines sog. „Runden Tisches Palliative Care“, einem wegweisenden Gremium nach internationalem Vorbild, z.B. Gesundheitskonferenz. Bemerkenswert ist in diesem Zusammenhang auch, dass lediglich das Konzept für Vorarlberg dezidiert auch Überlegungen zur Palliativen Geriatrie, d.h. zur Umsetzung von Palliative Care etwa in

Pflegeheimen beinhaltet (Heimerl, 2002). In den Bundesländern Niederösterreich, Oberösterreich und Burgenland sind in der Folge ebenfalls Konzepte und Arbeiten zur Palliativversorgung mit je unterschiedlichen Schwerpunkten entstanden (vgl. Amann et al., 2002; Metz, 2003, Wegleitner, 2004).

An einer konzeptionellen Entwicklung auf Bundesebene beauftragt vom BMGF erzielte die Arbeitsgruppe „Hospiz- und Palliativversorgung“ unter Koordination des ÖBIG ein Einvernehmen darüber, „eine österreichweit gleichwertige, flächendeckende abgestufte Versorgung im Palliative und Hospizbereich prioritär umzusetzen“ (ÖBIG, 2014; S.8). Damit ist gemeint, dass ausgehend von einer palliativen Grundversorgung in den bestehenden Einrichtungen des Gesundheits- und Sozialwesens, die palliative Betreuung abgestuft durch spezielle Versorgungsangebote erfolgen soll, die auf unterschiedliche Bedürfnislagen abgestimmt sind (ebd. S.12, s. Abbildung 1).

Hospiz- und Palliativversorgung			
Grundversorgung		Spezialisierte Hospiz- und Palliativversorgung	
Einrichtung/ Dienstleister		Unterstützende Angebote	Betreuende Angebote
Akutbereich	Krankenhäuser	Hospizteams	Palliativ-konsiliardienste
Langzeitbereich	Alten-, Pflege- und Betreuungseinrichtungen		Stationäre Hospize
Familienbereich, Zuhause	Niedergelassene (Fach)-Ärzeschaft, mobile Dienste, Therapeutinnen/Therapeuten ...		Mobile Palliativteams
„Einfache“ Situationen 80 bis 90 Prozent der Sterbefälle		Komplexe Situationen, schwierige Fragestellungen 10 bis 20 Prozent der Sterbefälle	

Abbildung 1 Modular abgestufte Hospiz- und Palliative Versorgung (ÖBIG, 2004).

Diese spezialisierte Palliativversorgung umfasst folgende Bausteine (nach ÖBIG, 2014):

- *Palliativstationen* übernehmen die Versorgung von Palliativpatienten mit komplexer medizinischer, pflegerischer oder psychosozialer Symptomatik und akutem, hohem Betreuungsaufwand aufgrund dessen ein Verbleib zu Hause oder in einer anderen Einrichtung nicht möglich ist. Als eigenständige Station in einem Akutkrankenhaus ist eine Palliativstation autonom bezüglich Aufnahme, Behandlung und Entlassung von Patienten, letzteres wird prinzipiell angestrebt.
- *Stationäre Hospize* sind Einrichtungen mit einer eigenen Organisationsstruktur und auf eine längerfristige Betreuung bis zum Tod von Palliativpatienten spezialisiert. Sie agieren autonom bezüglich Aufnahme, Behandlung und Entlassung und versorgen Menschen in der letzten Lebenszeit mit komplexer pflegerischer, psychosozialer oder medizinischer Symptomatik und hohem Betreuungsaufwand, sofern eine Behandlung in einem Krankenhaus nicht erforderlich ist.
- *Tageshospize* betreuen Palliativpatienten, die überwiegend zu Hause versorgt werden können, und bieten tageweise Angebote der Behandlung, Beratung und Begleitung Entlastung für die Betroffenen sowie deren Angehörige. Es ist ein eigenständiges Angebot.
- *Mobile Palliativteams* sind multiprofessionell zusammengesetzt und wenden sich an die Betreuenden von Palliativpatienten zu Hause oder im Heim. Ihr Auftrag ist es spezielle palliativmedizinische und -pflegerische Expertise zur Verfügung zu stellen und Entscheidungsprozesse zu unterstützen. Die Beratung kann auch direkt von den Betroffenen und ihren Familien in Anspruch genommen werden.
- *Palliativkonsiliardienste* bieten den anderen Dienstleistern spezielle fachliche Beratung. Bei letzteren wird zumeist ausgehend von einer Palliativstation durch je eine/n qualifizierte/n Arzt/Ärztin und eine diplomierte Pflegefachkraft ein Team gebildet, das anderen Abteilungen konsiliarisch zur Verfügung steht, in Fragen des Symptommanagements sowie weiterer palliativmedizinischer bzw. -pflegerischer Expertise.
- *Hospizteams* bestehen aus qualifizierten ehrenamtlichen Hospizbegleitern und einer hauptamtlichen Koordinatorin. Sie bieten Palliativpatienten und ihre Angehörigen in

allen Versorgungskontexten Begleitung und Beratung in der letzten Lebensphase sowie in der Zeit der Trauer.

- Das Konzept der abgestuften Versorgung hat international eine breite Rezeption erfahren, so wurde es in das „White Paper on standards and norms for hospice and palliative care in Europe“ der European Association of Palliative Care (EAPC) aufgenommen (Radbruch et al., 2010).

Alle diese Bausteine werden durch die Definition des Angebotes, die jeweilige Zielgruppe, Auftrag und Zielrichtung des Angebotes sowie Zugangskriterien beschrieben. Im Konzept der abgestuften Versorgung wird von „Palliativpatienten“ gesprochen, vermutlich mit Blick auf die Zielgruppe für „spezialisierte Angebote“. Dabei kommt die nachstehende Definition zur Anwendung:

„Palliativpatientinnen und -patienten sind unheilbar kranke und sterbende Menschen in einem fortgeschrittenen Stadium onkologischer und nichtonkologischer Erkrankungen mit die Lebensqualität beeinträchtigenden Symptomen (z.B. Schmerzen, Übelkeit, Atemnot, Fatigue) und/oder psychosozialen Problemen.“ (ÖBIG, 2014, S.8)

Mit Blick auf die internationale Diskussion und den Bemühungen, Palliative Care schon frühzeitig im Krankheitsverlauf zu integrieren, ist eine solche eng gefasste Definition allerdings weniger zielführend. Daher weist die Kommission ausdrücklich darauf hin, dass es um jene Gruppen von Menschen geht, die prinzipiell von einem palliativen Versorgungsansatz profitieren würden, dies umfasst auch chronisch kranke Menschen, geriatrische Patienten u.A. Dabei ist in jeder Situation bzw. in Bezug auf jede einzelne Gruppe weiter zu bestimmen, ob es um spezialisierte oder allgemeine Palliativversorgung geht.

3. Referenzpapier „Palliativversorgung in Deutschland“

Der Hospizgedanke war in Deutschland in besonderem Maße mit aktivem Einsatz für die Begleitung sterbender Menschen verbunden (Heller, Pleschberger et al., 2013). Aspekte von Forschung kamen da, wenn überhaupt, nur am Rande vor. Erst mit der zunehmenden Etablierung des Konzepts Palliative Care in den vergangenen 15 Jahren – in Deutschland v.a. als Palliativmedizin bekannt – richtete sich das Augenmerk allmählich auch auf die Forschung. Doch auch sie blieb lange Zeit sehr fragmentarisch, stark beeinflusst und geprägt von einzelnen Personen und ihren fachlichen Hintergründen und Interessen. Dass sich eine der renommiertesten wissenschaftlichen Einrichtungen Deutschlands kürzlich intensiv mit der Versorgung schwerkranker und sterbender Menschen und dem darauf bezogenen Forschungsbedarf befasst hat, ist daher bemerkenswert:

Unter Federführung der Deutschen Akademie der Naturforscher Leopoldina e.V. – Nationale Akademie der Wissenschaften – entstand ein 80 Seiten umfassendes Papier mit dem Titel „Palliativversorgung in Deutschland“ (Nationale Akademie der Wissenschaften Leopoldina et al., 2015). Neben einigen Grundlagen und einer Bestandsaufnahme zur Versorgungssituation schwerkranker und sterbender Menschen enthält die Stellungnahme in ihrem Kern eine Forschungsagenda mit Aussagen zum Bedarf an Forschung im Palliativ- und Hospizbereich sowie zu vorzugsweise zu bearbeitenden Themen und Fragestellungen.

Zahlreiche der in dem Papier enthaltenen Analysen und Folgerungen sind für die Weiterentwicklung dieses Handlungs- und Forschungsfeldes instruktiv. Daher stellte dieses Papier auch für die Arbeiten und Diskussionen im Rahmen der Kommission Palliativmedizin der Europäischen Akademie der Wissenschaften eine wichtige Referenz dar.

Zudem waren mit dem Leiter der Kommission, Prof. Dr. Dr. h.c. Jürgen Osterbrink (Vertreter für die Pflegewissenschaft), und Prof. Dr. Lukas Radbruch (Sprecher der AG) zwei Personen in der Kommission vertreten, die in den Entstehungsprozess involviert waren. Auch dies legte eine intensive Auseinandersetzung mit dem Papier nahe sowie die Anerkennung desselben als Grundlage für jedwede weiterführende Diskussion zum Thema Forschungsbedarf in Palliativversorgung.

Wir möchten im Folgenden jene zentralen Aspekte und Themen aus diesem Papier zusammenfassend anführen, die auch im Prozess der Entstehung des Positionspapiers der „Kommission Palliativmedizin“ der Europäischen Akademie der Wissenschaften eine wichtige Rolle gespielt haben.

3.1 Diskussion entlang der Themen des Referenzpapiers

Es sind vor allem drei Grundempfehlungen, welche den Anspruch der Stellungnahme aus Deutschland sichtbar machen:

- 1) *„Eine für ganz Deutschland gleichwertige, einheitliche, flächendeckende und im Gegensatz zur gegenwärtigen Situation für alle Betroffenen zugängliche Versorgung mit hoher Qualität.“*
- 2) *Eine für ganz Deutschland verpflichtende lückenlose Finanzierung der tatsächlichen Kosten einer wissenschaftsbasierten Palliativversorgung in Krankenhäusern, Pflegeeinrichtungen und in der häuslichen Umgebung.*
- 3) *Eine auf wissenschaftlicher Grundlage beruhende Versorgung aller Betroffenen in Deutschland. Aus diesem Grund ist die Evidenzlage in der Palliativversorgung in Deutschland nachhaltig zu entwickeln.“* (Nationale Akademie der Wissenschaften Leopoldina et al., 2015, S.7)

Diese drei Aspekte werden auch für Österreich ebenso wie darüber hinaus als grundlegend betrachtet und beinhalten die zentralen Ansatzpunkte für die zukünftige Entwicklung der Palliativversorgung.

Die Forschungsagenda, die vor der oben angeführten Zielsetzung entwickelt wurde, nimmt zu elf Themen detailliert Stellung (siehe Tabelle 1). Bemerkenswert ist dabei, dass auch explizit auf die Verbesserung der Palliativversorgung von Betroffenen mit anderen onkologischen Erkrankungen wie beispielsweise multimorbide Patienten, Demenzerkrankte, Menschen mit Behinderungen oder Menschen ohne festen Wohnsitz, eingegangen wird.

- Bedarf und Prioritäten
- Biomedizinische Grundlagenforschung
- Klinische Forschung, Methodik, transnationale Forschung
- Forschung zu psychosozialen und spirituellen Fragestellungen
- Forschung zu rechtlichen und ethischen Fragestellungen
- Medizintechnische Forschung
- Versorgungsforschung
- Qualitätssicherung in der Aus- und Weiterbildung
- Forschung zur Palliativversorgung von Kindern und Jugendlichen
- Forschung zur Palliativversorgung von hochbetagten und multimorbiden Menschen

Tabelle 1 Themen der Forschungsagenda Deutschland (Nationale Akademie der Wissenschaften Leopoldina und Union der deutschen Akademien der Wissenschaften 2015, S.5)

Im Rahmen der Arbeit der Kommission Palliativmedizin der Europäischen Akademie der Wissenschaft und Künste fand eine intensive Auseinandersetzung mit diesen Themen statt, und es wurde versucht eine Priorisierung vorzunehmen, in deren Zuge dem Aspekt „Versorgungsforschung“ eine tragende Rolle eingeräumt wurde. Bevor nun auf die diskutierten Inhalte näher eingegangen wird, werden in Tabelle 2 die Themen, welche im Bereich Versorgungsforschung von der deutschen Nationalen Akademie der Wissenschaften herausgearbeitet wurden, angeführt (s. Tabelle 2).

- Bedarfs- und Zugangsforschung
 - Demografische Forschung zu den Bedarfen von Schwerstkranken und Sterbenden
 - Versorgungsbedarf in den unterschiedlichen Settings
 - Zugangsgerechtigkeit in der Palliativversorgung
- Patientenforschung
 - Erfassung der Patientenpräferenzen, -orientierung und -zentrierung
 - Nutzung von Instrumenten zur Patientenbefragung (Patient Reported Outcomes) zwecks Versorgungsoptimierung
- Qualitätsforschung
 - Entwicklung eines Rahmenwerkes für die Qualitätsindikatoren
 - Identifizierung von Schlüsselkennzahlen (Key Performance Indicators)
- Wirksamkeitsforschung
 - Entwicklung von Indikatoren zur Ergebnisqualität
 - Wirkungen/Wirksamkeit von Versorgungsmaßnahmen
- Kostenforschung
 - Kosteneffektivität verschiedener Versorgungsformen der Palliativversorgung
 - Kosten-Nutzen-Verhältnis von Palliativmaßnahmen
- Organisations- und Mitarbeiterforschung
 - Qualität der Arbeit, der Zusammenarbeit und des sozialen Zusammenhalts in den Palliativeinrichtungen
 - Gesundheit der Mitarbeiter in den Palliativeinrichtungen
 - Entscheidungsprozesse und Entscheidungsbelastung
 - Frühe Einbindung der palliativen Versorgung in klinische Behandlungspfade
 - Gesundheit der Mitarbeiter in den Palliativeinrichtungen
- Versorgungsinnovationen
 - Untersuchungen zur Vernetzung und zur Koordination der palliativen Versorgung
 - Probleme an den Schnittstellen der Versorgung
 - Evaluation versorgungsspezifischer Team-, Personal- und Organisationsentwicklung
 - Spezifische Maßnahmen der Personalentwicklung
 - Spezifische Maßnahmen der Organisationsentwicklung
 - Untersuchung komplexer Interventionen
- Aufbau von Sterbestatistiken und Palliativregistern

Tabelle 2 Themenkatalog zu Fragestellungen in der Versorgungsforschung (Nationale Akademie der Wissenschaften Leopoldina und Union der deutschen Akademien der Wissenschaften, 2015, S.55)

Unter Bezugnahme auf diese Punkte wurden innerhalb der Kommission folgende Aspekte erarbeitet (Auszüge aus den Sitzungsprotokollen):

- Aufgrund einer unzureichend verlässlichen Datenlage in Österreich wurde außerdem die Erstellung eines **Palliativregisters** diskutiert (Kommissionssitzung vom 04. März 2015). Dabei bietet sich die Orientierung am Vorgehen und Organisation der Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin (DGP) zur Entwicklung eines nationalen Hospiz- und Palliative Registers an, in dem patientenbezogene Daten zur Hospiz- und Palliativversorgung überregional, multiprofessionell und sektorenübergreifend aus dem

Versorgungsalltag zusammen gefasst werden. In dem Zusammenhang konnten auf dem Hintergrund einer bestehenden Datenlage der „Ist-Zustand“ der Versorgungsverläufe mit Informationen zu demographische Angaben, der Erkrankung und der Versorgung nachvollzogen werden (siehe dazu auch Abschnitt „Palliative Care and Human Rights“).

- Diskutiert wurde zudem die bestehende **Unschärfe des Begriffs „Palliativpatient“**, der sich in der Versorgungspraxis ebenso wie in der Bedarfsplanung als schwierig erweist: „Wer ist wann und in welcher Ausprägung ein Palliativpatient?“ (Kommissionssitzung vom 04. März 2015). Zwar wurde seitens des ÖBIG in der Neuauflage des Konzeptpapiers diesbezüglich eine Definition aufgenommen (s. oben), wie die konkrete Anwendung derselben jedoch erfolgen soll, sei dahingestellt. Zudem sind Schnittstellen zu anderen Versorgungsbereichen, wie beispielsweise der Geriatrie, nach wie vor unbearbeitet (vgl. dazu auch die Bemühungen um eine Definition der AG „Palliative Geriatrie“ der Österreichischen Palliativgesellschaft). Diese Problematik besteht jedoch nicht nur hierzulande, sondern ist Gegenstand der Diskussion in anderen Ländern, wo gegenwärtig versucht wird, mit Hilfe von Einschätzungstools den „palliativen Versorgungsbedarf“ von Patienten zu erfassen (exempl. www.spict.org).
- Aufgrund der historisch bedingten Fokussierung der Palliative Care auf Menschen mit onkologischen Erkrankungen ist der **Zugang für Menschen mit anderen Krankheitsbildern** noch immer sehr eingeschränkt. Neben der Öffnung von spezialisierten Angeboten (siehe ÖBIG-Konzept oben) für andere Zielgruppen geht es dabei aber in erster Linie darum, Palliative Care in Einrichtungen der Grundversorgung zu verbessern. Darauf wurde auch im Ergebnisbericht der parlamentarischen Enquete-Kommission in Österreich Bezug genommen, ohne dass spezifische Gruppen herausgearbeitet wurden. Im Zuge der Arbeit der Kommission Palliativmedizin wurde der Bedarf mit Blick auf **Patienten mit neurologischen Erkrankungen** diskutiert, und zwar mit Fokus auf die Versorgungsqualität in Krankenhäusern und Kliniken (siehe Kommissionssitzung vom 27. Jänner 2015 sowie 18. Februar 2015). Der Beitrag der Forschung liegt darin, zunächst den Versorgungsbedarf am Beispiel einer Gruppe systematisch (Pat. mit atypischer Parkinsonerkrankung) zu erfassen, ggf. auch im

Vergleich mit einer „klassischen“ Zielgruppe von Palliative Care (z.B. Menschen mit Pankreas-Ca). Ergänzend dazu sollen auch Probleme im Bereich des Schnittstellenmanagements für diese Patientengruppen stärker in den Blick genommen werden, wenn im Versorgungsprozess palliative Maßnahmen einbezogen werden sollten (siehe dazu auch Abschnitt „Palliative Care and Human Rights“).

- **Kostenforschung** – Die Betreuung von Palliativpatienten wird – wie oben dargestellt – im Rahmen verschiedener Versorgungsmodelle durchgeführt. Durch das hohe Personalaufgebot der Betreuungsmodelle entstehen hohe Kosten. Insbesondere Palliativstationen, palliativmedizinische Dienste in Krankenhäusern und Hospize geraten dabei oft in finanzielle Schwierigkeiten, die nur mit Hilfe von Spenden gelöst werden können. In Deutschland sind Hospize sogar dazu verpflichtet einen gewissen Beitrag der Versorgung durch Spenden aufzubringen. Im der häuslichen spezialisierten Palliativversorgung steht hingegen in Österreich eine „Regelfinanzierung“ bis dato aus, während in Deutschland mit der Gesetzgebung zur SAPV eine Finanzierungsgrundlage geschaffen wurde. Generell ist die Kosteneffektivität all dieser Versorgungsformen bislang noch nicht hinreichend geklärt. Wie die multiprofessionelle und interdisziplinäre palliativmedizinische Versorgung in einem wettbewerbsorientierten Gesundheitssystem durchzuführen ist, bleibt offen. **Forschung zu dem Kosten-Nutzen-Effekt der Palliativmedizin** ist daher notwendig, auch wenn diese schwierig durchzuführen ist.
- Der Aspekt fehlender **Qualitätsindikatoren** in Palliative Care wurde in der Kommission diskutiert, dabei wurde jedoch auch auf die in der jüngeren Vergangenheit erfolgten Maßnahmen hingewiesen, wie z.B. der Erarbeitung eines „Prozesshandbuchs für Hospiz- und Palliativeinrichtungen“ in dem neben Strukturkriterien auch Prozesskriterien formuliert wurden (ÖBIG 2012). Diese harren freilich einer praktischen Erprobung, etwa in Form von **Evaluationsstudien**. Offen ist die Frage, wie Qualität palliativer Versorgung in Pflegeheimen, Krankenhäusern oder der Hauskrankenpflege sinnvoll erfasst werden kann und soll.
- Schließlich wurden Aspekte der **Forschung zu rechtlichen und ethischen Fragestellungen** intensiv diskutiert. Dies erfolgte nicht zuletzt vor dem Hintergrund der

Veröffentlichung des Berichtes der österreichischen Bioethikkommission zu „Sterben in Würde“ und der medial geführten Diskussion einer verfassungsrechtlichen Verankerung des Euthanasieverbots (Kommissionssitzung vom 27. Jänner 2015). Deutlich wurden in der Diskussion einige Unterschiede zwischen Deutschland und Österreich in Bezug auf Patientenverfügungen sowie die Herausforderung, den Wunsch auf Selbstbestimmung der Patienten in der Versorgungspraxis auch entsprechend umzusetzen.

4. Forschungsbedarf – Präambel

Die im vorigen Abschnitt dargestellten Themenkataloge spiegeln das gesamte breite Spektrum wider, das Palliativversorgung umfasst. Wenn es nun um die Frage geht, mit welcher Forschung in Österreich auf den bestehenden Bedarf reagiert werden soll, dann bedarf es wohl einer Fokussierung. Diese soll aber nicht dergestalt vorgenommen werden, dass 2-3 Themen aus dem breiten Katalog herausgegriffen werden. Eine Prioritätensetzung im herkömmlichen Sinne erscheint nicht sinnvoll, denn „wichtig“ sind diese naturgemäß in nahezu gleicher Weise ähnlich „dringlich“.

Für dieses Positionspapier hat die „Kommission Palliativmedizin“ der Europäischen Akademie der Wissenschaften daher drei Querschnittsfelder identifiziert, in denen Forschung zu Palliative Care ausgehend von Österreich, aber in der Relevanz und Ausführung weit darüber hinausgehend, vorangetrieben werden soll.

1. Research and Development
2. Palliative Care and Human Rights
3. Innovations in Health Care Systems

Patienten, Angehörige und soziales Umfeld im Mittelpunkt

Alle drei Themenfelder verbindet der Anspruch, die Anliegen der Betroffenen in den Mittelpunkt zu stellen. Das heißt, die Versorgungsgestaltung ausgehend von den Bedürfnissen, der Perspektive und dem Erleben der Patienten zu planen, zu beforschen und letztlich zu entwickeln. Dies entspricht dem Hospizgedanken und daraus folgend dem Konzept Palliative Care (2002). Doch sowohl die Praxis als auch die Forschung in der Palliativversorgung müssen eine isolierende Perspektive auf ‚den Patienten‘ im Versorgungsgeschehen am Lebensende vermeiden. Dem Gedanken folgend, dass eben „kein Mensch eine Insel ist“, gilt es daher An- und Zugehörige, im weiteren Sinne aber auch das soziale Umfeld im Sinne einer „community“ stets in den Blick zu nehmen (Kellehear, 2005). Was dies konkret nach sich zieht, welche Konsequenzen dies für die Professionen und Organisationen in Palliative Care hat, sind Schlüsselfragen für jedweden Anspruch auf Innovation.

Die „Kommission Palliativmedizin“ der Europäischen Akademie der Wissenschaften verweist dabei ganz deutlich auf die *Rolle der Pflege(forschung)*, die im Sinne einer Brückenfunktion zentrale Anliegen der Hospizbewegung, wie etwa die Patientenorientierung einschließlich des sozialen Umfelds, aufnehmen kann. Diese gilt es mit den Ansprüchen der Forschung im Gesundheitswesen und der Medizin im engeren Sinne in Einklang zu bringen, was methodische wie auch praktische Herausforderungen mit sich bringt. Doch genau darin liegt der innovative Aspekt in Konzept und Umsetzung von Palliative Care (Pleschberger, 2015).

Hospizbewegung und Palliative Care

Und schließlich ist ein Aspekt in der historischen Entwicklung von Palliative Care im deutschsprachigen Raum im internationalen Vergleich markant und verlangt daher eine besondere Aufmerksamkeit:

Das Anliegen, die Situation und Versorgung unheilbar kranker und sterbender Menschen zu verbessern, war Ausgangspunkt für die Aktivitäten der bürgerschaftlichen Hospizbewegung (Heller, Pleschberger et al., 2013). Sie sollten nicht mehr ausgegrenzt und abgeschoben, sondern mit ihren Nöten und Anliegen in die Gesellschaft integriert werden. Sehr früh schon entwickelte sich auch die Palliativmedizin, doch getragen waren die Bemühungen in diesem Feld stets von sogenannten „Hauptamtlichen“ („Experten, Professionelle) und „Ehrenamtlichen“ (Bürger, Engagierte – manchmal auch mit professionellem Hintergrund). Die nunmehr stattfindende Professionalisierung der Palliativversorgung darf nicht dazu führen, im Blick auf den ‚Palliativpatienten‘ das Sterben als ein soziales Geschehen neuerlich auszuklammern. Von besonderer Bedeutung ist daher auch das Feld der Hospizarbeit, das auf einer breiten Basis bürgerschaftlichen Engagements steht. In Österreich sind knapp 3.500 Personen ehrenamtlich in diesem Feld tätig, in Deutschland sind es über 80.000.

Das spezifische Charakteristikum ehrenamtlicher Hospizarbeit besteht gerade darin, einer medizinisch-pflegerischen Versorgung ein ‚Mehr an sozialen, psychischen und spirituellen Unterstützungsangeboten‘ bis hin zur Hilfe in alltagspraktischen Belangen zur Seite zu stellen, das eben nicht in einem ‚Versorgungsanspruch‘ aufgehen kann. Vielmehr geht es hier um zivilgesellschaftliche Prozesse, die es hinsichtlich ihrer förderlichen oder hinderlichen Rahmenbedingungen zu erforschen und entsprechend zu gestalten gilt. Wie dieses Zueinander im Sinne einer optimalen Versorgung gut gelingen kann und welche

Herausforderungen sich daraus ergeben, das sind wichtige Fragen für die Forschung und Praxis.

4.1 Querschnittsfeld 1: RESEARCH AND DEVELOPMENT

Forschung in Palliative Care dient der wissenschaftlichen Untermauerung klinischer Fragestellungen und Vorgehensweisen, der Erforschung von Versorgungsstrukturen und soll den Prozess unterstützen, dass Palliative Care sich den wandelnden Rahmenbedingungen anpasst. In jedem medizinischen Fachgebiet dient die Forschung als Grundlage für die Weiterentwicklung des Faches. Allerdings ist damit nicht nur die Weiterentwicklung des Faches im medizinischen Bereich gemeint, sondern darüber hinaus aufgrund der Konzeption von Palliative Care insbesondere auch interdisziplinär und hospizlich.

In diesem Zusammenhang ist es sicherlich erstaunlich, dass die Forschung in Palliative Care noch in den „Kinderschuhen“ steckt, obwohl in den letzten Jahren ein deutliches Mehr an Forschung zu verzeichnen ist (Schneider et al., 2010). Dafür werden verschiedene Gründe verantwortlich gemacht. Aktuell sind in Deutschland lediglich 8 Professuren für Palliative Care etabliert (Aachen, Bonn, Erlangen, Freiburg, Göttingen, Köln, Mainz, München) und in Österreich 3 (Klagenfurt, Salzburg und Wien). Dabei trägt die Professur in Salzburg insofern ein Alleinstellungsmerkmal als sie zu gleichen Teilen von einer Pflegewissenschaftlerin und einem Arzt besetzt ist. Die Ausrichtung der Professur ist stark forschungsorientiert mit einem Schwerpunkt in der Versorgungsforschung.

Trotz dieser bereits etablierten Professuren ist es bislang nicht gelungen, wesentliche tragbare Forschungsstrukturen wie Verbände unter den einzelnen Instituten auf- bzw. auszubauen. Das wäre gerade bei den wenigen universitär forschenden Institutionen notwendig. Die bestehenden universitären Palliative Care Zentren weisen oft kein ausdifferenziertes Profil im Bereich Forschung auf. Es sind insgesamt zu wenige Forschende mit zu wenig Forschungskompetenz an den Zentren tätig. Es wird zwar angeführt, dass es für die Forschung in Palliative Care nur ein geringes Budget gäbe; dem stehen allerdings einige wesentliche Ausschreibungen nationaler und internationaler Organisationen entgegen, die ein Budget in ausreichendem Umfang zur Verfügung stellen.

Es werden weiterhin die Vulnerabilität des Patientengutes angeführt (Jubb, 2002). Dem ist allerdings entgegenzustellen, dass palliativmedizinische Forschung früher als beim Sterbeprozess einsetzen sollte, sich aber auf jeden Fall auf das Sterben konzentrieren (Temel et al., 2010). Palliativmedizin erhebt den Anspruch sich nach den Bedürfnissen der Patienten und der Angehörigen zu richten und nicht nach der Diagnose oder einem bestimmten Krankheitsstadium. Daher wird sie immer mehr auf schwer kranke Menschen ausgedehnt und hat sich von Anfang an – seit der Gründung des Christopher’s Hospice durch Dame Cicely Saunders – nicht nur als medizinische Fachrichtung für gerade im Sterbeprozess befindende Personen gesehen. Die Sterbephase ist eine sehr vulnerable Phase und ist oft durch die Grunderkrankung beeinflusst. Da die einzelnen universitär forschenden Institute zu wenige Patienten haben dürften, wäre auch hier ein Zusammenschluss von Instituten notwendig und sehr hilfreich. Zudem ist erfahrungsgemäß die Bereitschaft von Patienten und auch Angehörigen sehr groß durch die Teilnahme an Forschungsprojekten das junge Fach voranzubringen.

Wie erwähnt bestehen Herausforderungen in Bezug auf das Studiendesign. Es ist durchaus möglich prospektive Studien durchzuführen, allerdings erscheint es aus den oben genannten Gründen für randomisierte, kontrollierte Studien notwendig, die erwähnten Forschungsverbünde zu nutzen. Daher haben sich Mixed Methods Designs eingebürgert oder rein qualitative Studien. Diese sind allerdings nicht geeignet den vollen Umfang der Palliative Care darzustellen. Es gab (und teilweise sind diese Studien noch aktiv) groß angelegte prospektive Studien in Palliative Care zu folgenden Themen (aus Mohanti, 2011):

- basic and translational pharmacogenetics opioid study
- therapeutic/ clinical-cancer cachexia interventional study
- family-focused group therapy, psychosozial support intervention
- Sativex® in advanced cancer-related pain
- Palliative chemotherapy in pancreatic cancer
- Stent with or without radiotherapy in advanced esophageal and biliary malignancies
- Study on palliative care service models and their effectiveness

Diese Studien wurden und werden teilweise international durchgeführt, allerdings nur unter geringster Beteiligung deutschsprachiger Universität.

Palliativmedizin erhebt den Anspruch sich nach den Bedürfnissen der Patienten und der Angehörigen zu richten und nicht nach der Diagnose oder einem bestimmten Krankheitsstadium. Auffallend ist allerdings, dass die Forschung noch immer deutlich an onkologischen Krankheitsbildern orientiert ist (Bakitas et al., 2009; Clark, 2002) und sich bei Symptomkontrolle auf Schmerztherapie fokussiert. Dabei ist der Bedarf an Palliative Care bei allen Patienten mit chronischen Krankheiten (neurologische, kardiologische und pulmonologische Krankheiten) vorhanden. Im Rahmen der Kommissionssitzungen wurde insbesondere der Bedarf von Patienten mit neurologischen Patienten diskutiert. Obwohl Patienten mit amyotropher Lateralsklerose bereits in Dame Cicely Saunders St. Christopher's Hospice versorgt wurden, muss auch bei diesen Patienten die Betreuung und Forschung noch ausgeweitet werden. Für Krankheitsbilder wie dem M. Parkinson oder der Multiplen Sklerose existieren nur wenige Forschungs- und Betreuungsansätze. Für Patienten mit Demenz gab es in den letzten Jahren gute Ansätze (White Paper). Gerade der Vergleich von Palliative Care-Bedürfnissen von Patienten mit Amyotropher Lateralsklerose und M. Parkinson wurden von der Kommission diskutiert und hier wurde ein wichtiger Forschungsansatz gesehen.

Darüber hinaus ist bemerkenswert, dass trotz aller Bekenntnisse zur Multiprofessionalität und Interdisziplinarität die Begriffe Pflegeforschung und Pflegewissenschaft nur wenig Berücksichtigung finden und in dem Papier der Leopoldina gar nicht vorkommen. Vielmehr entsteht der Eindruck, als sei Pflege im Kontext von Palliative Care allenfalls Praxis, aber in keiner Weise eine auch wissenschaftlich zu bearbeitende Herausforderung. Es hat eine gewisse Tradition, dass die Hospiz- und Palliativversorgung in Deutschland zwar im Wesentlichen von engagierten Pflegenden getragen wurde und wird. Es steht außer Zweifel, dass ohne deren Aktivitäten viele der heute existierenden Projekte ohne pflegerische Unterstützung nicht hätten realisiert werden können. Wissenschaftlich qualifizierte und auch wissenschaftlich tätige Pflegenden sind in der Hospiz- und Palliativbewegung aber noch immer eine verschwindend kleine Minderheit. Ebenso lässt die pflegewissenschaftliche Auseinandersetzung mit Fragen der Versorgung schwer kranker und sterbender Menschen im internationalen Vergleich noch erheblichen Nachholbedarf erkennen. Gerade dies wäre in einer Forschungsagenda aufzunehmen. Zur Ableitung des Handlungsbedarfs bieten sich sowohl Bezüge zur „Forschungsagenda Pflegewissenschaft“ der Robert Bosch Stiftung (2012), als auch internationale (palliativ-)pflegewissenschaftliche Forschungsprogramme an (z.B. des National Institute of Nursing Research (NINR) der USA.

Die Forschung im Bereich Spiritual Care in der Palliativmedizin wurde zuallererst durch die Etablierung einer Professur für Spiritual Care an der LMU in München herausgestellt. Spiritual Care bildet einen wichtigen Bestandteil in der Versorgung von Palliativpatienten. Dennoch wird die Bedeutung nicht durch ausreichende Forschungsarbeiten unterstützt und die Evidenz für Patienten und Angehörige zu wenig herausgearbeitet. Ein Zeichen dafür ist, dass Kostenträger oft die Betreuung durch Seelsorger oder Priester nicht übernehmen. Die Forschung in Spiritual Care könnte sich aber zu einem zentralen Bereich entwickeln, da hier viele Fäden der Patientenbetreuung zusammenlaufen. Spiritual Care ist in alle Bereiche der Palliativbetreuung involviert und nicht auf den Patienten begrenzt. Auch Angehörige werden intensiv betreut und Spiritual Care ist ein wichtiges Modul der Trauerbegleitung. Gerade diese Translation von Spiritual Care von der Betreuung während der schweren Krankheitsphasen und über den Tod hinaus unterstreicht die Bedeutung für die Forschung und Weiterentwicklung von Palliative Care.

Aber auch eine Ausweitung der forschenden Palliative Care Community auf relevante Akteure wie Patienten- und Betroffenenverbände sowie bürgerschaftlich Engagierter ist notwendig. Im Sinne der zunehmend stärker Beachtung findenden „Citizen Science“ könnten hier innovative Schritte gesetzt werden, um dem Ursprungskonzept von Palliative Care insofern Rechnung zu tragen, als eben auch in der Forschung ein Zueinander vor Bürgern und Profis erfolgen soll, zumindest erprobt werden soll (Shuttleworth & Frampton, 2015).

Forschung bildet die Grundlage für die Weiterentwicklung des Faches. Die Weiterentwicklung benötigt als Grundlage Ausbildungsprogramme. Es sind in den letzten Jahren eine Vielzahl von Ausbildungsprogrammen in Palliative Care entwickelt worden, die sich an die einzelnen Professionen richten. Die Entwicklung ist hier sowohl auf der nationalen als auch internationalen Ebene weit vorangeschritten. Insbesondere hat sich die WHO seit Jahrzehnten dafür stark gemacht, die Ausbildung und Weiterbildung in Palliative Care zu stärken. Der Wissenszuwachs, der in Palliative Care generiert wird, soll direkt in die Ausbildung eingebracht werden (Grant et al., 2009).

4.1.1 Ziele der Forschung und Weiterentwicklung des Faches Palliative Care

Aus den obigen Ausführungen ergeben sich folgende Ziele, die ein Programm zur Forschung und Weiterentwicklung für Palliative Care beinhalten sollte:

1) Etablierung tragfähiger (nationaler und internationaler) Forschungsstrukturen

Eine Verbesserung im Bereich Qualität und Quantität kann bei den wenigen forschenden Institutionen nur erreicht werden, wenn sich stabile Forschungsverbände bilden können. Dabei sollten sich die Professuren für Palliative Care im deutschsprachigen Raum als führende Institutionen zusammenschließen und eine überregionale Plattform mit regelmäßigem interdisziplinärem und multiprofessionellem Austausch etablieren.

2) Erstellen von Forschungsprofilen und Darstellen von Forschungsschwerpunkten einzelner Institutionen

Die Spezialisierung an den einzelnen Forschungszentren ist für die Weiterentwicklung unabdingbar. Die Komplexität der modernen Medizin erfordert ein hohes Maß an Fachwissen, das auch im Bereich der Forschung für Palliative Care nur von ausgewiesenen Experten erbracht werden kann. Zudem ist es dadurch auch leichter, einen forschungsbegeisterten Nachwuchs heranzuziehen, der durch Promotionen und Habilitationen auf das zukünftige Themenfeld vorbereitet wird. Insbesondere Forschungsfelder im Bereich der neurologischen, kardiovaskulären und pulmonalen chronischen Erkrankungen werden bislang im Kontext der Palliative Care vernachlässigt.

3) Mehr Kontakte zu internationalen Forschungsverbänden

Sowohl die einzelnen forschenden Institute als auch der zu bildende Forschungsverbund müssen den nationalen und internationalen Austausch mehr suchen und beflügeln. Dazu müssen Aufenthalte von Nachwuchsforschern an renommierten forschenden Institutionen im In- und Ausland ermöglicht werden. Es muss die Möglichkeit von Gastprofessuren für ausländische Wissenschaftler geschaffen werden.

- 4) *Einbindung des multiprofessionellen Teams (Pfleger, Spiritual Care) in Forschungsfragen und Vernetzung mit weiteren Forschungsschwerpunkten innerhalb der Medizin (z. B. Geriatrie, Ethik in der Medizin, Soziologie).*

Innerhalb der in Palliative Care arbeitenden Professionen soll der Gedanke zu forschen und der Austausch verstärkt werden. Durch den Austausch der verschiedenen Professionen wird der Blickwinkel auf die Forschung verändert, so dass auch Forschungsfragen bearbeitet werden, die nicht im onkologischen Fachgebiet entspringen.

- 5) *Etablierung von „Citizen Science“ zur Erweiterung des Forschungsspektrum*

Als „Citizen Science“ wird eine Form der Wissenschaft bzw. eine Arbeitsmethode bezeichnet, bei der wissenschaftliche Projekte unter Beteiligung und Mithilfe von Amateuren durchgeführt werden (Cooper et al., 2014). Diese sogenannte „Bürgerforschung“ bzw. „Bürgerwissenschaft“ nimmt in vielen Bereichen der Forschung eine nicht unbedeutende Stellung ein (siehe hierzu auch <http://www.citizen-science-germany.de> oder <http://www.citizen-science.at/>). Palliative Care, die eine Bürgerbewegung darstellt, ist ein geeigneter Boden für diese Form des innovativen Forschungskonzeptes. Ein Schwerpunkt der Forschung in Palliative Care liegt in der Erforschung von Versorgungsstrukturen. Hier hätte die Citizen Science einen wertvollen Beitrag zu leisten.

4.1.2 Anwendung und Ausbildung

Zur Weiterentwicklung von Palliative Care ist das Erstellen neuer Curricula notwendig. Als Grundlage sollen die in der Forschung ausgearbeiteten Fragestellungen dienen. In Umkehr des Satzes „bench to bedside“ kann für die Weiterentwicklung der Curricula gelten „bedside to clipboard“.

Der Lancet Report von Frenk et al. (2010) bekundete die Forderung nach umfassenden Bildungsreformen: „Eine neue globale Initiative zur Reform der Ausbildung von Gesundheitsfachleuten für das 21. Jahrhundert“, welche von zukunftsorientierten Gesundheitsprofessionen angestoßen werden sollte.

Die Analyse des Lancet Reports durch die Lancet Kommission zeigte systemimmanente Probleme im Gesundheits- und Bildungssektor. Aufgezeigt wurden die fehlende Übereinstimmung des Erlernten mit dem gesellschaftlichen Bedarf, die mangelnde Teamarbeit und eine Hierarchisierung nach Beruf, Spezialisierung und Geschlecht. Des Weiteren wurde hervorgehoben, dass die technisch-instrumentelle Herangehensweise ohne Verständnis für größere Zusammenhänge und Versorgungssysteme vonstattengehe. Episodische Kontakte anstatt einer kontinuierlichen Betreuung und die Spitallastigkeit der Ausbildung zulasten der Primärversorgung einhergehe. Außerdem bestünden quantitative und qualitative Ungleichgewichte bei Angebot und Nachfrage von Health Professionals und es zeige sich eine wenig ausgeprägte Führungsbereitschaft zur Verbesserung der Leistung und des Nutzens. Anstrengungen diese Mängel zu beseitigen, sind meist am Alleingang, Dominanz und Konkurrenzdenken gescheitert.

Für ein wirkungsvolles Gesundheitssystem braucht es die Zusammenarbeit unterschiedlicher Fachleute und Berufsgruppen. Neben den therapeutisch, diagnostisch und pflegerisch Tätigen in Funktionen mit Patientenbezug bestehen im Bereich Public Health und Prävention populationsbezogene Funktionen. In organisationsbezogenen Funktionen sind Fachleute in Planung und Steuerung, Management und Finanzierung, Technik und Logistik sowie in erkenntnisvermehrenden Funktionen Experten für die Früherkennung, Forschung und die Qualitätssicherung gefragt (Sottas, Kickbusch & Scherre, 2013).

4.2 Querschnittsfeld 2: PALLIATIVE CARE AND HUMAN RIGHTS

Ein bedarfsgerechter Zugang zu Palliative Care kann auch als ein Menschenrecht gesehen werden. Eine entsprechende Charta wurde von fünf Organisationen, u.A. der International Association for Hospice and Palliative Care (IAHPC), am Kongress der Europäischen Association of Palliative Care (EAPC) im Jahr 2013 in Prag verabschiedet. Die sogenannte „Prague Charter“ ruft Regierungen dazu auf: (1) Zugang zu notwendigen Medikamenten einschl. opioidhaltigen Schmerzmedikamenten sicherzustellen, (2) zu gewährleisten, dass Health Professionals auf allen Ebenen ausreichendes Training in Palliative Care und Schmerztherapie aufweisen, (3) die Integration von Palliative Care in das Gesundheitssystem sicherzustellen sowie (4) gesundheitspolitische Strategien für Menschen mit unheilbaren und lebensverkürzenden Erkrankungen zu entwickeln und Unterstützung für deren Familien bereitzustellen (Schmidlin & Oliver, 2015).

In diesem Absatz soll Palliative Care im Hinblick auf Zugang und Zugangsbarrieren thematisiert werden. Im Weiteren soll eine nutzerorientierte Perspektive eingenommen und Möglichkeiten des Umgangs mit schwindender Autonomie im Sinne eines „Care Konzepts“ diskutiert werden. Dabei wird insbesondere die Bedeutung der Beziehungsgestaltung hervorgehoben.

4.2.1 Zugangsbarrieren zu palliativen Versorgungsstrukturen

In der Vergangenheit lag die Aufmerksamkeit palliativer Versorgung insbesondere bei onkologischen Patienten, bei denen sich der Übergang zwischen kurativer Behandlung und palliativer Versorgung kaum überschneidet (Lockett et al., 2014; Walshe et al., 2009). Diese Patientengruppen profitierten dabei auch von der Aufmerksamkeit im Forschungskontext: auf der Basis empirisch fundierter Kenntnisse konnten Abläufe und Koordination der multiprofessionellen, individuellen Versorgung in Form eines Leitfadens formuliert werden (National Institute of Excellence [NICE], 2004).

Forschung, den Zugang zu Palliative Care betreffend, ist bislang im Gegenzug zu Forschung, die den palliativen Versorgungsprozess an sich betrifft, unterrepräsentiert. Die Frage nach dem Zugang spielt jedoch aktuell im Zuge sozialer Veränderungen sowie medizinischer Fortschritte eine bedeutende Rolle: die Pflege und Versorgung bis zum

Lebensende zuhause ist nicht mehr selbstverständlich, Fortschritte in der Diagnostik und Behandlung machen es möglich, auch mit schwerer Krankheit im Kontext institutionalisierter Unterstützung ein betagtes Alter zu erreichen (z.B. Phillips & Currow, 2010; Deeks, Lewin & Havlir, 2013). Die hospizliche und palliative Versorgung am Lebensende scheint jedoch nicht flächendeckend (Stichwort Stadt-Land Vergleich) gesichert. Aktuelle Informationen zur Versorgungslandschaft fehlen.

Laut HPCV-Studie der Deutschen Hospiz-Stiftung ist bekannt, dass auf dem Hintergrund der Versorgungssituation 2011 nur 12,5% der Sterbenden hospizlich oder palliativ begleitet wurden. Murtagh und Kollegen (2013) schätzen den Bedarf an hospizlicher und palliativer Versorgung in westlichen Industrienationen jedoch auf zwischen 62 und 89%. Die Diskrepanz zwischen tatsächlicher Versorgungssituation und dem Bedarf scheint somit weiterhin auseinander zu klaffen. Das liegt sicherlich auch daran, dass der Bedarf überwiegend für Patienten mit onkologischen Erkrankungen gesehen wird, nicht aber für Patienten mit neurologischen oder kardiologischen Erkrankungen. Auf dem Hintergrund der geführten Diskussionen, Versorgung am Lebensende als Menschenrecht zu etablieren (z.B. European Association for Palliative Care, International Association for Hospice and Palliative Care, Human Rights Watch [HRW]), stellt sich im Sinne einer integrierten Versorgung die Frage nach den Zugangsbarrieren sowie nach Versorgungsleistungen, die alternativ am Lebensende in Anspruch genommen werden.

Vor dem Hintergrund von Forschungsleistungen insbesondere aus dem angloamerikanischen Bereich lassen sich Anhaltspunkte ableiten, die auf Zugangsbarrieren schließen lassen (siehe dazu Ahmed et al., 2004). In dem Zusammenhang wurden insbesondere mangelnde Kenntnisse und Einstellungen vermittelnder Professionen genannt die zu Vorbehalten in Bezug auf einen Übergang von kurativer auf palliativer Therapie führen, aufgezeigt (Wyatt et al., 2000). Damit bleibt vielen Menschen Schmerzfreiheit und die Orientierung an Lebensqualität verwehrt. Jenseits dieser Barrieren scheinen Personen mit Merkmalen wie ein höheres Alter (über 65 Jahre), einem niedriger sozioökonomischer Status und anderer ethnischer Zugehörigkeit in der palliativen Versorgungsstruktur unterrepräsentiert (Ahmed et al., 2004).

Um einen Überblick über die Versorgungslandschaft bekommen zu können empfiehlt sich eine einheitliche Datenbank, auf deren Hintergrund die in Anspruchnahme verschiedener Leistungen am Lebensende eingeschätzt werden kann. Dies könnte auf dem Hintergrund

bestehender Datenbanken (z.B. des Salzburger Gesundheitsfonds (SAGES), des Dachverbandes Hospiz Süd-Ost Bayern, sowie der Sozial- und Krankenversicherungsträger) Krankheitsverläufe und Inanspruchnahme von Versorgungsleistungen am Lebensende gelingen. Es wird ein Überblick über bestehende Angebote ebenso geschaffen wie die Nutzungsfrequenz. Regionale Unterschiede (Stadt-Land Vergleich) ebenso wie nutzerspezifische Besonderheiten (z.B. Diagnosegruppen, sozioökonomischer Status, demographische Informationen) und Verläufe könnten auf dem Hintergrund eingeschätzt werden. Ein Vergleich der angenommenen Maßnahmen könnte unter den Kostenaspekten beleuchtet werden.

Neben einem Überblick über die Versorgungslandschaft und die Nutzung dieser sollen insbesondere benachteiligte Gruppen in der Diskussion über Zugangsbarrieren berücksichtigt werden, stellvertretend sollen beispielsweise sozioökonomisch schwächer gestellte Menschen und Migranten genannt werden.

Bislang konnte im deutschen Sprachraum ein Zusammenhang zwischen sozialem Status, gesundheitlicher Situation und Lebenserwartung umfassend belegt werden (Lampert & Kroll, 2014). Menschen mit niedrigen sozioökonomischen Status weisen häufiger Erkrankungen, Beschwerden und Risikofaktoren auf als Menschen mit höherem Status. Dies gilt insbesondere für schwerwiegende, chronische Krankheiten, die mit einer verkürzten Lebensdauer einhergehen (Mielck, 2000; Robert Koch Institut, 2005; Richter & Hurrelmann, 2009). Modellprojekte wie das der Hamburgischen Arbeitsgemeinschaft für Gesundheitsförderung e.V. (HAG) machen deutlich, dass gesundheitliche Versorgung am Lebensende für Menschen am untersten Ende der Statushierarchie möglich ist. Durch eine sektorenübergreifende Netzwerkarbeit gelang es dem Team, palliative Versorgungsstrukturen für wohnungslose Menschen aufzubauen. Derartige Projekte greifen jedoch nicht bei Menschen, die noch innerhalb gesellschaftlicher Versorgungsstrukturen aufgehoben sind, diese im Bereich der Versorgung am Lebensende jedoch aus diversen, bislang zu wenig erforschten Gründen nicht in Anspruch nehmen.

Menschen mit Migrationshintergrund als spezifische Gruppe mit ethnischen Wurzeln weisen spezielle palliative Bedürfnisse auf. Klare Konzepte, die die Bedeutung von Hospiz- und Palliativversorgung und ihre daran geknüpften Erwartungen beschreiben fehlen bislang jedoch (Bosma, Aplan & Kazanjian, 2010). Negative Wechselwirkungen konnten bislang

zwischen einerseits sozialem Status, Ausbildungsstand und Sprachkompetenz und andererseits den strukturellen Schwächen des Gesundheitssystems dokumentiert werden (Borde, David & Kentenich, 2002). Im Bereich der Hospiz- und Palliativversorgung ist die empirische Datenlage bezüglich sozialer und kultureller Faktoren besonders spärlich.

Im Zuge einer qualitativen Exploration spezifischer Themen könnten Erwartungen, Wünsche und Vorstellungen von Menschen mit Migrationshintergrund und weit fortgeschrittenen Erkrankungen bezüglich palliativer Versorgung erhoben werden. Darüber hinaus könnte der Einfluss von Siedlungsformen und kulturellen Variablen wie Bildungsstand, Herkunftsland und religiöser Zugehörigkeit erfragt werden und Auskunft über Hintergrund dieser spezifischen Themen vermitteln. Spezifische Themen könnten repräsentativ in Form eines Ratgebers herausgegeben werden und Akteure im palliativen Setting durch die Schilderung typischer Situationen einen erlebnisnahen Einblick vermitteln.

4.2.2 Umgang mit schwindender Autonomie – Eine beziehungsorientierte Perspektive

Es ist ein Charakteristikum moderner Gesellschaften, dass Autonomie und Selbstbestimmung zum zentralen Merkmal und Anspruch von Individuen geworden ist. Dies macht auch vor dem Sterben nicht halt, und führt häufig zu Diskussionen um Selbstbestimmung in Bezug auf bestimmte Aspekte beim Sterben, nicht zuletzt dessen Zeitpunkt.

Gerade vor dem Hintergrund der Tatsache, dass das Sterben ein Prozess ist, der mit zunehmenden körperlichen Einschränkungen einhergeht, ist es bedeutsam, dessen Gestaltung nicht nur vor dem Hintergrund von Selbstbestimmung und Autonomie zu diskutieren. Wenn Palliative Care als ein Menschenrecht gesehen wird, dann ist dies als Angebot gemeint, auch in einer schwierigen Lebensphase von anderen Menschen gestützt und begleitet zu werden, und „gut“ versorgt zu werden.

Die Angewiesenheit auf Unterstützung stellt die Bedeutung tragender Beziehungen in den Vordergrund. Konfrontation mit schleichenden oder rapide verlaufenden körperlichen wie geistigen Einschränkungen, der Umgang mit belastenden Emotionen sowie das Selbsterleben konstruiert sich in der letzten Phase relational also im sozialen Gefüge (Gennip et al., in press).

Der Verlust von Autonomie geht jedoch häufig mit der Sorge einher, für andere eine Belastung darzustellen und dem Wunsch niemandem zur Last zu fallen. Debatten um Sterbewünsche können auf dem Hintergrund als Ausdruck von Angst vor Leid und Pflegebedürftigkeit, Einsamkeit und Schmerzen (Parlamentarische Enquete, 2015, S.85) interpretiert werden.

Insbesondere psychologische Begleitung von Patienten und Angehörigen ist in dem Zusammenhang von zentraler Bedeutung: es gilt im Bereich der Grundlagenforschung bindungstheoretische Modelle auf die palliative Situation anzupassen (Mauer et al., 2014; Loetz et al., 2013; Petersen & Mauer, 2014). Durch entsprechende Diagnostik sollten insbesondere (interpersonelle) Barrieren und Ressourcen früh elaboriert werden und durch Interventionen den Umgang mit Angst und Depressivität (30% der Betroffenen berichten von Ängsten und depressiven Gefühlen) aber auch Kommunikationsproblemen oder Konflikten am Lebensende zu erleichtern. Dies ist insbesondere auf dem Hintergrund des Zusammenhangs zwischen stärkeren Symptomen, Gefühlen von Angst und Unsicherheit am Lebensende und Bindungsunsicherheit relevant (N=274; Milberg et al., 2014).

Bereits etablierte Interventionen insbesondere im therapeutischen, stabilisierenden und ressourcenstärkenden Sektor sind in dem Zuge weiterzuentwickeln und zu evaluieren. Mit Beseitigung der Angst und Modifikation des Würdekonzepts im Sinne eines „Care“ Konzepts (nach Conradi, 2001) könnte ein Zusammenspiel von Theorie und Praxis gelingen.

4.2.3 Respekt und Vertrauen – Beziehungen im Gesundheitswesen (Trustful Care)

Die Ausführung zur Förderung der Patientenorientierung, des Empowerment und der Selbstbestimmung bis hinein in Phasen eingeschränkter Autonomie und Kommunikationsfähigkeit handelt es sich nicht um gesellschaftliche Trends. Es sei daran erinnert, dass dieser Anspruch spätestens seit In-Kraft-Treten der UN-Behindertenrechtskonvention 2008 verpflichtend umzusetzen ist (<http://www.behindertenrechtskonvention.info/>). Dies betrifft auch alle Bereiche des Gesundheitswesens.

So wichtig und grundlegend es ist, den Menschen zu diesem Recht zu verhelfen, darf nicht vergessen werden, dass die Grundlage aller Beziehungsgestaltung im Gesundheitswesen auf Respekt und Vertrauen beruhen sollte. Das Arzt-Patienten-Verhältnis soll nicht auf eine rechtliche Ebene reduziert werden. Damit es seine heilvolle und/oder lindernde Wirkung entfalten kann, bedarf es Respekt und Vertrauen. Dieses entwickelt sich in Wechselwirkung zu einzelnen rechtlichen Parametern, kann aber nie durch letztere sichergestellt werden.

Führt man sich manche Diskussion um ethische Entscheidungen am Lebensende vor Augen so wird deutlich, dass es in erster Linie auch Maßnahmen zur Vertrauensbildung im Gesundheitswesen bedarf. Über den gesamten Versorgungsverlauf hinweg, über alle Lebensspannen hinweg ist es grundlegend, dass Menschen darauf vertrauen können, Zuwendung und Hilfe zu erfahren, mit Respekt behandelt zu werden, unter Berücksichtigung und Wahrung individueller Bedürfnisse.

Wie erleben Patienten und Patientinnen derzeit die Beziehungsgestaltung im Gesundheitswesen? Haben Sie das Gefühl, hinreichen „mitreden“ zu können? Rechtzeitig und adäquat „gefragt“ zu werden, wenn es um Therapien und Maßnahmen geht? Wie erleben sie diesbezüglich auch die unterschiedlichen Berufsgruppen? Welche Unterschiede lassen sich hier bzgl. verschiedener Settings erkennen? Hierzu gibt es in Österreich kaum eine zufriedenstellende Datenlage.

Gemeinsam mit andere Disziplinen und Fächern, allen voran der Psychiatrie aber auch der Behindertenhilfe könnten hier Maßnahmen ergriffen werden, um dem UN-Statement im Gesundheitswesen und auch im Kontext von Palliative Care nachweislich zur Durchsetzung zu verhelfen.

4.3 Querschnittsfeld 3: INNOVATIONS IN HEALTH CARE SYSTEMS applied to PC

Hier geht es primär darum, aktuell stattfindende innovative Diskurse und Ansätze in Gesundheits- und Pflegewissenschaften auch auf Palliative Care zu beziehen und umgekehrt.

4.3.1 Spezialisierte Palliative Care Angebote als Innovationsmotor

Auf der Grundlage des Engagements vieler Menschen wurden zahlreiche Initiativen zur Verbesserung der Lebens- und Versorgungssituation schwerstkranker und sterbender Menschen ins Leben gerufen. Diese werden gegenwärtig unter dem Begriff „spezialisierte Palliative Care Angebote“ gefasst (s. Einführung).

In vielen Bereichen ist längst offensichtlich, dass eine allein auf professionelle Unterstützung setzende Gesundheits- und Sozialversorgung den veränderten demographischen, epidemiologischen und sozialen Anforderungen nicht mehr entsprechen kann. Am Beispiel der Hospizbewegung wurde deutlich, dass Beiträge der Zivilgesellschaft für die Bewältigung der mit dem Lebensende oder mit schwerer Krankheit einhergehenden Versorgungsaufgaben wertvoll, ja unverzichtbar sind.

Gefragt sind künftig vermehrt kleinräumige, regionale Initiativen, „sorgende“ soziale Gemeinschaften und Ansätze, die auf Beteiligung und Mitverantwortung von betroffenen und solidarischen Bürgerinnen und Bürgern setzen. Zudem sind Versorgungsmodelle gefragt, die ein besseres Ineinandergreifen haupt- und ehrenamtlicher Hilfen ermöglichen und somit eine intensive Kooperation professioneller und bürgerschaftlicher Initiativen voraussetzen. Gerade zu solchen Innovationen in der Palliativversorgung braucht es in Zukunft verstärkte Forschungsanstrengungen, die Formen gelingender Kooperation ausleuchten und ihre modellhafte Umsetzung begleiten. Dies bezieht sich sowohl auf Health Professionals als auch auf die Organisationen im Gesundheitswesen.

Es sei an der Stelle nochmals darauf hingewiesen, dass im Kontext Palliative Care und Hospizarbeit eine Fülle an Innovationen gesetzt wurden, in Bereichen, die im Gesundheitswesen traditionell als Problemfelder beklagt werden, etwa die folgenden:

- Angehörigenarbeit als fester Bestandteil
- Multiprofessionelle Zusammenarbeit
- Überwinden von Sektorengrenzen (ambulant/stationär)
- Patientenorientierung und Mitbestimmung

Angehörigenarbeit als fester Bestandteil

Im Konzept Palliative Care gehören neben den befähigten Hospizbegleitern auch die Angehörigen zu den Adressaten der Begleitung und Betreuung und sind damit eine wichtige Nutzergruppe. Ganz besonders in der häuslichen Versorgung, zumal hierzulande der Sterbeprozess so institutionalisiert ist, dass die Lernfähigkeit – was braucht es, damit zuhause gutes Sterben möglich ist? – verloren gegangen ist. Das Erleben „zuhause sterben“ findet (außer bei Migranten) nicht mehr regelhaft statt. Hierfür benötigen Angehörige in besonderem Maße auch Stärkung und Unterstützung.

Doch nicht nur in der Rolle als Unterstützung für die betroffenen „Patientinnen und Patienten“ – Angehörige sind auch deshalb eine wichtige Adressatengruppe, weil das Konzept Palliative Care von Anfang an die „Patienten und ihr soziales Umfeld“ in den Mittelpunkt stellt (WHO, 1990). Dies umfasst auch sämtliche Aspekte der Trauerarbeit, während der Begleitung und nach dem Tod der betroffenen Menschen. Konzeptionell hat es diesbezüglich von Beginn an Konsens in der Hospizbewegung und Palliative Care gegeben (Heller et al., 2013). So ist Angehörigenarbeit in Hospizarbeit und Palliative Care Bestandteil von Aus- und Fortbildungskursen für Health Professionals wie für Ehrenamtliche, ebenso Teil der Versorgungspraxis einschließlich ihrer Dokumentation. In der Forschung besteht freilich noch einiger Nachholbedarf, national wie international (vgl. Payne et al., 2010; Pleschberger, 2013).

In anderen Bereichen des Gesundheitswesens gibt es zwar durchaus Bemühungen, das „Familiensystem“ mit in den Blick zu nehmen, allerdings wird dies in der Regel weder in Ausbildungen noch in der Praxis hinreichend umgesetzt. In der Pflegewissenschaft trägt in erster Linie der Ansatz des „Family Health Nursing“ diesem Anspruch Rechnung. Umgesetzt wird dies dieser trotz großer Anstrengungen hierzulande bis dato allerdings nicht, die Gründe sind in Kompetenzstreitigkeiten mit der Medizin ebenso wie in der notorisch schwierigen Finanzierung der extramuralen Versorgung zu suchen. „Angehörigenarbeit“ im

stationären Kontext, insbesondere in Krankenhäusern und Kliniken verläuft unsystematisch und weitgehend konzeptlos. Konzepte aus Hospizarbeit und Palliative Care die diesem Anspruch Rechnung könnten hier eine modellhafte Funktion einnehmen.

Multiprofessionelle Zusammenarbeit

Der interdisziplinäre und multiprofessionelle Charakter des Konzepts Palliative Care, wonach Kooperation als eine komplementäre Praxis zu verstehen ist, sind weitere Charakteristika des konstatierten Paradigmenwechsels. Im Gefüge der Berufsgruppen eines hierarchischen und medizinentrierten Gesundheitssystems wie dem unseren, ist dies ein Novum. So hat beispielsweise die Berufsgruppe der Pflege im Kontext von Hospizarbeit und Palliativmedizin eine längst fällige Aufwertung erfahren (Pleschberger, 2015a). Erst zögerlich findet dies auch in der Forschung im Bereich Palliative Care ihren Niederschlag. Erst eine Professur mit dem Fokus Pflege in Palliative Care Versorgungsforschung gibt es im deutschsprachigen Raum (PMU Salzburg). Ähnlich spärlich finden sich Professuren für Spiritual Care, gänzlich fehlend ist auch der Bereich der Sozialarbeit.

Bemerkenswert war in der Entwicklung von Palliative Care ebenso die Schaffung von Organisationskontexten, wie etwa stationären Hospizen in Deutschland, denen keine ärztliche Leitung vorstand. Man wollte damit zunächst vor allem einen Unterschied zu Krankenhäusern markieren (vgl. Heller et al., 2013). In der Versorgungspraxis wurde dies in den Pionierjahren mitunter so verstanden, dass medizinische Expertise gänzlich ausgespart wurde, hier war allerdings schon bald ein notwendiger Kurswechsel vorgenommen (ebd.). Ermöglicht werden sollten Kommunikationsstrukturen auf Augenhöhe und dies ist bis heute ein Anspruch und ein wesentliches Charakteristikum interdisziplinärer und multiprofessioneller Teamarbeit in Palliative Care (Metz & Heimerl, 2005). Eine durchwegs hohe Arbeitszufriedenheit in diesem Sektor, trotz der enormen psychosozialen Belastungen, denen die Mitarbeiter ausgesetzt sind, wird mit der teamförmigen Arbeitsweise und den guten Kommunikationsstrukturen im Sinne eines „Schutzfaktors“ begründet (vgl. Müller & Pfister, 2014).

Dass eine multiprofessionelle Zusammenarbeit im Gesundheitswesen noch nicht Realität ist, wird auch im Lancet Report erwähnt (Frenk et al., 2011), ähnlich wie in zahlreichen anderen

Positionspapieren und dies wirkt sich zudem auf andere Themenfelder, etwa der Schnittstellenproblematik negativ aus.

In der Forschung ist dem Beklagen fehlender multiprofessioneller Zusammenarbeit mit konkreten Forschungsvorhaben zu begegnen (Osterbrink & Lorenzl, 2015). Einerseits gilt es am Beispiel von spezialisierten Palliative Care Einrichtungen die Voraussetzungen einer gelingenden Zusammenarbeit näher zu untersuchen. Darüber hinaus gilt es aber auch konsequent Vorhaben zu verfolgen, die klinische Phänomene oder Fragestellungen gemeinsam, multiprofessionell bearbeiten. Dies könnte beispielhaft an der Versorgungssituation von Menschen mit neurologischen Erkrankungen erfolgen unter Einbezug der Palliativmedizin und Neurologie, der Pflegewissenschaft sowie der Spiritual Care.

Überwinden von Sektorengrenzen (ambulant/stationär)

Die gesundheitssystemisch bedingten Grenzen zwischen ambulant und stationär bringen für die betroffenen Menschen, die der Regel aufgrund von Krankheit und Pflegebedürftigkeit besonders vulnerabel sind, enorme Probleme mit sich. Zudem prallen auch noch die Logiken von „care“ und „cure“ aufeinander, was zu Kompetenzstreitigkeiten führt und einer Fragmentierung weiter Vorschub leistet. Das Ziel einer integrierten Versorgung ist trotz langjähriger Forderung und Bemühungen noch lange nicht erreicht (Leichsenring, 2010).

Im Kontext von Palliative Care wurde genau dieses Ziel von Beginn an mit großer Stringenz verfolgt. Die freistehenden Hospize sollten aufgrund ihrer besonderen Finanzierung und Unabhängigkeit jenseits von Systemlogiken patientenorientiert auf die Bedürfnisse der Menschen eingehen, so die Ursprungsidee in England. Etwas abgeschwächt wurde dies auch im deutschsprachigen Raum versucht, doch mussten hier über den Versuch eine öffentliche (Teil-)Finanzierung zu erlangen, bereits früh Einbußen in Kauf genommen werden. In der ambulanten Versorgung, die sich in Österreich bis dato einer systematischen Finanzierung entzieht, konnten hier allerdings wichtige Schritte vorgenommen werden. Mit der 24-Std.-Erreichbarkeit werden die Palliative Care Teams zu zentralen Partnern der Versorgung, von ihnen geht auch das Case Management aus. Mobile Palliative Care Teams werden daher auch im internationalen Vergleich als best practice model für integrierter Versorgung geführt (Billings & Leichsenring, 2005). Diesen Anspruch verfolgen aber auch

andere Formen, wie z.B. Tageshospize, die zwischen ambulant und stationär sektorenübergreifend entlang des Bedarfs Versorgung organisieren und ermöglichen (Pleschberger & Pfabigan, 2014).

Innovationen verbinden

Es ist nun wichtig, den innovativen Charakter von Palliative Care über die Entwicklung und Arbeit von spezialisierten Angeboten mit Blick auf das Gesundheitssystem herauszuarbeiten. Dies entlang der Frage, ob und inwiefern sich diese Ansätze auch in andere Felder übersetzen lassen?

Gleichzeitig wäre es wünschenswert, vergleichbare innovative Ansätze aus anderen Bereichen und Feldern noch stärker mit Palliative Care in Verbindung zu bringen, denn keinesfalls soll „das Rad neu erfunden“ werden. So ist es etwa augenscheinlich, dass im Kontext der Versorgung von Menschen mit Demenz ähnliche konzeptionelle Ansprüche verfolgt werden bzw. viele Parallelen in der Umsetzung bestehen (Pleschberger, 2014). Aufzunehmen wären ebenfalls die Entwicklungen rund um die „Deinstitutionalisierung“ von Versorgung, beispielsweise in der Psychiatrie ebenfalls wie im Bereich der häuslichen Schwerstkrankenpflege. Wie schon im Zusammenhang mit der Versorgung von Menschen mit AIDS oder den Entwicklungen rund um heimbeatmete Patienten und Patientinnen, zeigen auch die Teams in der spezialisierten ambulanten Palliativversorgung, was zuhause alles möglich ist. Die Rahmenbedingungen die dafür erforderlich sind, könnten in allen erwähnten Feldern und Bereichen ähnlich sein. Diskussionen im Bereich Long-term-care sollten stärker als bisher mit Palliative Care in Verbindung gebracht werden, denn „integrierte Versorgung“ betrifft beide Felder gleichermaßen.

Bemerkenswerterweise haben wir es auch in all diesen Feldern mit Spezialisierungen bzw. Kompetenzerweiterungen der Pflege zu tun, bei einem partnerschaftlichen teamförmigen Medizinverständnis. Zu diesen Themen systematische Vergleichsstudien durchzuführen, würde den Impact den Palliative Care auf das Gesundheitswesen haben kann, deutlich verstärken und erhöhen. Es könnte aber auch dazu beitragen, die Erfahrungen aus anderen Bereichen für Palliative Care nutzbar zu machen.

4.3.2 Patientenorientierung im Gesundheitswesen – vom Ende des Lebens ausgehend entwickeln

Die Hospizidee und Palliative Care entstanden aus einer Bürgerbewegung, die es sich zum Ziel gesetzt hat, den betroffenen Menschen im Gesundheitssystem mehr Gehör zu verschaffen. Ihre Bedürfnisse und Anliegen in den Mittelpunkt zu stellen. Der Hintergrund waren als „unmenschlich“ erlebte Sterbeprozesse in Krankenhäusern, denen häufig belastende Therapien vorangegangen waren. Sie erforderten stationäre Behandlung, ein Sterben zu Hause rückte in weite Ferne und es gab dafür auch kaum Unterstützungsangebote.

Diese Prozesse waren in einem hierarchischen Gesundheitssystem eingebettet, in der die Medizin als dominante Profession eine herausragende Rolle spielt. Die anderen Gesundheitsberufe, auch die therapeutischen, sind in der Regel nicht akademisiert, anders als in anderen Ländern. Im Zuge des sich verändernden Krankheitsspektrums, hin zu chronischen Erkrankungen wurden diese Verhältnisse zunehmend dysfunktional, denn die betroffenen Patienten und Patientinnen entwickelten immer mehr Expertise im Umgang mit ihrer Erkrankung, und dieses Wissen wurde auch für eine erfolgreiche Behandlung als wichtig erkannt.

Nicht zuletzt auch im Kontext der aufkeimenden Qualitätsdebatte bzw. in der Pflegewissenschaft aufkommenden Professionalisierung seit den 1980er Jahren, gibt es daher Bemühungen unter dem Stichwort „Patientenorientierung“. Einige Meilensteine waren hier zu verzeichnen, es sei nur an den Kulturwandel im Umgang mit Befundeinsicht oder Aufklärungsgesprächen erinnert. Auch die interdisziplinäre und multiprofessionelle Kommunikation hat sich verbessert, wenngleich hierzulande dennoch von einer gewissen Beharrlichkeit zugunsten der Beibehaltung hierarchischer Muster ausgegangen werden muss.

Der Umgang am Lebensende zeigt besonders deutlich, dass die Wünsche und Anliegen der betroffenen oft nicht gehört werden, bzw. aber auch, dass die betroffenen Menschen es nicht hinreichend vermögen, ihren Anliegen Gehör zu verschaffen. Die Gründe dafür sind vielschichtig. Dennoch ist es bedeutsam, welche Gesprächs- und Aushandlungskultur generell im Gesundheitswesen vorherrscht. Damit wird deutlich, dass Veränderungen die sich auf die letzte Lebensphase beschränken, rasch an Grenzen stoßen, bzw. Gefahr laufen,

Lippenbekenntnisse zu sein. Dennoch könnten ausgehend von der Auseinandersetzung um Patientenorientierung in der letzten Lebensphase Veränderungen eingeleitet werden, die das gesamte Gesundheitswesen betreffen. Vor dieser Zielsetzung sollen daher spezifische innovative Ansätze zur Sicherstellung von Patientenorientierung im Kontext Palliative Care aufgenommen werden.

4.3.3 Advance Care Planning – vorausschauende Planung

Advance Care Planning umfasst sämtliche Maßnahmen der vorausschauenden Planung, „um sicherzustellen, dass die klinische Behandlung eines Patienten dessen Behandlungswünschen auch dann folgt, wenn dieser nicht in der Lage ist, an der Entscheidungsfindung teilzunehmen“ (in der Schmittgen & Marckmann, 2015, S.76).

International gibt es mittlerweile umfassende Erfahrungen damit, systematisch die Bedürfnisse von Menschen zu erfassen und zum Ausgangspunkt von Entscheidungen in Situationen, wo diese Menschen selbst nicht mehr entscheiden können, zu machen. Die einzelnen Modelle variieren von Bevölkerungsbezogenen Ansätzen (z.B. „respecting choices“ in den USA), über Vorsorgeplanungen bei Menschen mit bestimmten Erkrankungen (z.B. Demenz) oder Notfallplänen in spezifischen organisationalen Settings (z.B. Pflegeheime oder häuslicher Palliativversorgung) (vgl. Coors et al., 2015). Auch im deutschsprachigen Raum werden diese Ansätze verstärkt aufgenommen. Dabei sind aber viele Fragen offen:

- Inwiefern vermögen Maßnahmen der ACP, eine patientenorientierte Versorgung sicherzustellen? Die Perspektive der Professionellen wurde erst ansatzweise untersucht, weist aber auf große Skepsis hin (vgl. Körtner et al., 2014).
- In welchem Verhältnis stehen individuelle Ansätze der „vorausschauenden Planung“ zu dem Versprechen des aufgehobenseins in Gemeinschaft und Gesellschaft (Hospizidee)? Es geht dabei auch um das Spannungsfeld zwischen der Pflicht zur Planung und dem Bedürfnis in Phasen von Hilfebedürftigkeit vertrauen zu können.
- Wie kann die Engführung in der Debatte auf Patientenverfügungen korrigiert werden zugunsten von mehr gemeinschaftlich orientierten Modellen wie z.B. Vertretungsbefugnis, etc.?

Gerade im Lichte der Debatten um aktive Sterbehilfe müssen sämtliche Maßnahmen der Vorsorgeplanung auch vor diesem Hintergrund betrachtet werden. Was möchten die Menschen eigentlich? Wird mit der Forcierung individueller Vorabplanung nicht auch die Möglichkeit zum „Sterben nach Plan“, insbesondere in Bezug auf den Zeitpunkt suggeriert?

Hier geht es auch um den Umgang mit Hilfe- und Pflegebedürftigkeit, im Zusammenhang mit dem bereits erwähnten Konzept Würde (s.o.) Wir brauchen Forschung, die systematisch die Anliegen, Sorgen und Wünsche der Bevölkerung respektive spezifischer Gruppen davon aufnimmt und erfasst, um den Menschen Gehör zu verschaffen, aber auch um überzeugende Alternativen zu radikalen und vermeintlich modernen Ansätzen entwickeln zu können, die aktive Sterbehilfe als rechtmäßigen Umgang mit dem Lebensende erachten.

5. Resümee

Viele Aspekte wurden im Zuge der Arbeit der Kommission Palliativmedizin der Europäischen Akademie der Wissenschaft und Künste diskutiert. Dies ist auch das Verdienst der engagierten Mitarbeit der Expertinnen und Experten, die in den Sitzungen der Kommission ihre Perspektive eingebracht haben. Dass es sich hierbei um eine multiprofessionelle Gruppe handelte, wirkte sich positiv aus, angesichts der Breite des Feldes Palliative Care. Mit diesem Papier sollte ein Anstoß erfolgen, die Forschung voranzubringen, die erforderlich ist, um den Ansprüchen des WHO-Konzeptes Palliative Care Rechnung zu tragen. Forschung bedarf es aber auch, um den Ausbau und die Finanzierung von Palliative-Care-Dienstleistungen, ob im spezialisierten Bereich oder in Angeboten der Grundversorgung, sicherstellen zu können. Letztlich ist es das Anliegen der Forschung, Einfluss zu nehmen auf gesellschaftliche Entwicklungen. Statt Sterbehilfe ist Lebenshilfe gefragt, und diese umfasst eben auch eine „würdevolle qualitätsvolle und gerechte Versorgung bis zuletzt“.

6. Literatur

- Ahmed N, Bestall JC, Ahmedzai SH, Payne SA, Clark D, Noble B. (2004). Systematic review of the problems and issues of accessing specialist palliative care by patients, carers and health and social care professionals. *Palliative Medicine*, 18, 525-542.
- Aistleithner R, Rappold E. (2012). Health Care 2020. Forschungsstrategie für ausgewählte Gesundheitsberufe. Ergebnisbericht. Im Auftrag des Bundesministeriums für Gesundheit. Österreichisches Bundesinstitut für Gesundheit.
- Amann A, Lang G, Löger B, Fiala A. (2002). Hospiz- und Palliativarbeit in Niederösterreich. Band 23. St. Pölten: Serie des Zentrums für Alterswissenschaften und Sozialpolitikforschung (ZENTAS).
- Bakitas M, Lyons KD, Hegel MT, Balan S, Brokaw FC, Seville J, et al. (2009). Effects of palliative care intervention on clinical outcomes in patients with advanced cancer. *JAMA*. 302:741–9.
- Baumgartner J, Narath M. (2002). Das Steirische Palliativprojekt - Einsichten und Aussichten nach dem Pilotprojekt "Stationäre Palliativbetreuung". In: Bischof, Hans-Peter, Heimerl, Katharina & Heller, Andreas (Hg.): Für alle, die es brauchen. Integrierte palliative Versorgung - das Vorarlberger Modell. *Palliative Care und OrganisationsEthik* 6. Freiburg im Breisgau: 227-239.
- Billings J, Leichsenring K. (Hg.) (2005). Integrating health and social care services for older people—Evidence from nine European countries. Aldershot: Ashgate.
- Bioethikkommission (2015). „Sterben in Würde“. Empfehlungen zur Begleitung und Betreuung von Menschen am Lebensende und damit verbundenen Fragestellungen. Stellungnahme der Bioethikkommission des Bundeskanzleramts vom 9. Februar 2015. Wien.
- Bischof HP, Heimerl K, Heller A. (Hg.) (2002). Für alle, die es brauchen. Integrierte palliative Versorgung - das Vorarlberger Modell. *Palliative Care und OrganisationsEthik* 6. Freiburg im Breisgau: Lambertus.
- Bitschnau K. (2001). Ehrenamtliche Begleitung von Schwerkranken und Sterbenden: Die Hospizbewegung in Vorarlberg. In: Heimerl Katharina & Heller Andreas (Hg.): Eine Vision in kleinen Schritten. Aus Modellen der Hospiz- und Palliativbetreuung lernen. Freiburg im Breisgau: Lambertus: 17-30.
- Borde T, David M, Kentenich H. (2002). [What Turkish-speaking women expect in a German hospital and how satisfied they are with health care during their stay in a

- gynaecological hospital in Berlin - a comparative approach]. *Gesundheitswesen*, 64, 476-85.
- Bosma H, Aplan L, Kazanjian A. (2010). Cultural conceptualizations of hospice palliative care: more similarities than differences. *Palliative medicine*, 24, 510-22.
- Clark D. (2007). From margins to centre: A review of the history of palliative care in Cancer. *Lancet Oncol.* 8:430–8.
- Cooper CB, Shirk J, Zuckerberg B. (2014). The Invisible Prevalence of Citizen Science in Global Research: Migratory Birds and Climate Change. *PLoS ONE*, 9 (9): e106508.
- Coors M, Jox R, in der Schmitt J. (Hg.) (2015). *Advance Care Planing. Von der Patientenverfügung zur gesundheitlichen Vorausplanung*. Stuttgart: Kohlhammer.
- Deeks SG, Lewin SR, Havlir DV. (2013). The end of AIDS: HIV infection as a chronic disease. *Lancet*, 382(9903), 1525–1533.
- Ewers M, Grewe T, Höppner H, Huber W, Wittgestein S, Stemmer R, Voigt-Radloff, Walkenhorst U. (2012). Spezifischer Forschungsbedarf in den Gesundheitsfachberufen. In: *Deutsche Medizinische Wochenschrift* 137, 34-36.
- Frenk J, Chen L, Bhutta ZA, et al. (2010). Health professionals for a new century: transforming education to strengthen health systems in an interdependent world. *Lancet*, 376: 1923–1958.
- Gennip IE, Roeline H, Pasma W, Osterveld-Vlug MG, Willems DL, Onwuteaka-Philipsen BD. (in press). Dynamics in the sense of dignity over the course of illness: a longitudinal study into the perspectives of seriously ill patients. *International Journal of Nursing Studies*.
- Grant M, Elk R, Ferrell B, Morrison RS, von Gunten CF. (2009). Current status of palliative care-clinical implementation, education and research. *CA Cancer J Clin.* 59:327–35.
- Heimerl K. (2002). Für alle, die es brauchen. Das Konzept der integrierten Palliativversorgung in Vorarlberg. In: Bischof, Hans-Peter, Heimerl, Katharina & Heller, Andreas (Hg.): *Für alle, die es brauchen. Integrierte palliative Versorgung - das Vorarlberger Modell*. *Palliative Care und OrganisationsEthik* 6. Freiburg im Breisgau: 23-37.
- Heimerl K, Berlach-Pobitzer I, Heller A. (2002). Die vier Säulen des Projekts „Patientenorientierte Bedarfserhebung und Qualitätsentwicklung in Palliative Care in Vorarlberg“. In: Bischof, Hans-Peter, Heimerl, Katharina & Heller, Andreas (Hg.): *Für alle, die es brauchen. Integrierte palliative Versorgung - das Vorarlberger Modell*. *Palliative Care und OrganisationsEthik* 6. Freiburg im Breisgau: 23-37.

- Heimerl K, Pleschberger S. (2005). Palliative Versorgung in Deutschland und Österreich: Angebote und Strukturen. In: Pleschberger, Sabine, Heimerl, Katharina & Wild Monika (Hg.): Palliativpflege. Grundlagen für Praxis und Unterricht. 2. Aufl. Wien: Facultas: 47-66.
- Heller A. (2000). Die Einmaligkeit von Menschen verstehen und bis zuletzt bedienen. In: Heller, Andreas, Heimerl, Katharina & Husebø, Stein (Hg.): Wenn nichts mehr zu machen ist, ist noch viel zu tun. Wie alte Menschen würdig sterben können. 2. Aufl., Freiburg: Lambertus: 9-24.
- Hülsken - Giesler M, Brinker - Meyendriesch E, Keogh J, Muths S, Margot S, Stemmer R, Stöcker G, Walter A. (2010). Kerncurriculum Pflegewissenschaft für pflegebezogene Studiengänge – eine Initiative zur Weiterentwicklung der hochschulischen Pflegebildung in Deutschland.
- In der Schmitt J, Marckmann G. (2015). Was ist Advance Care Planning. In: Coors M., Jox R., in der Schmitt J. (Hg.): Advance Care Planning. Von der Patientenverfügung zur gesundheitlichen Vorausplanung. Stuttgart: Kohlhammer, 75-94.
- Jubb AM. (2002). Palliative care research: Trading ethics for an evidence base. *J Med Ethics*. 28:342–46.
- Kellehear A. (2005). *Compassionate Cities. Public health and end-of-life care*. London, New York: Routledge.
- Loetz C, Mueller J, Frick E, Petersen Y, Hviidt NC, Mauer MC. (2013). Attachment Theory and Spirituality: Two Threads Converging in Palliative Care? *Evidence-Based Complementary and Alternative Medicine*, 2013, 1-14.
- Lockett T, Phillips J, Agar M, Virdun C, Green A, Davidson PM. (2014). Elements of effective palliative care models: a rapid review. *BMC Health Services Research*, 14(136), 1-22.
- Mauer MC, Petersen Y, Loetz C, Frick E. (2014). Umgang mit Trennungsunsicherheit aus einer spirituellen und bindungstheoretischen Perspektive in der palliativen Situation. *Zeitschrift für Palliativmedizin*, 15(02), 70-77.
- Metz C. u.a. (2003). *Mobiler Hospizplan Oberösterreich. Integrierte Palliativversorgung in Oberösterreich im Auftrag der Oberösterreichischen Landesregierung. Dokumentation der Abschlusspräsentation*. Iff: Wien.
- Metz C, Heimerl K. (2005). Was alle angeht können nur alle angehen. Der Stellenwert von interdisziplinärer Teamarbeit. In: Pleschberger S., Heimerl K., Wild M. (Hg.) (2005):

Palliativpflege. Grundlagen für Praxis und Unterricht. Wien: Facultas. 2. erw. Auflage, 311-324.

Mielck A. (2000). Soziale Ungleichheit und Gesundheit. Huber, Bern.

Milberg A, Friedrichsen M, Jakobsson M, Nilsson EC, Niskala B, Olsson M, Wahlberg R, Krevers B. (2014). Patients' Sense of Security During Palliative Care – What Are the Influencing Factors? *Journal of Pain and Symptom Management*, 48(1), 45-55.

Mohanti BK. (2011). Research focus in Palliative Care. *Indian J Palliat Care*. 17: S8–S11.

Müller M, Pfister D. (Hg.) (2014). Wie viel Tod verträgt das Team?: Belastungs- und Schutzfaktoren in Hospizarbeit und Palliativmedizin. Vandenhoeck & Ruprecht; Auflage: 3., unveränderte Aufl.

Murtagh FE, Bausewei, C, Verne J, Groeneveld E, Kaloki YE, Higginson IJ. (2013). How many people need palliative care? A study developing and comparing methods for population-based estimates. *Palliat Med.*, 28(1), 49-58.

Nationale Akademie der Wissenschaften Leopoldina und Union der deutschen Akademien der Wissenschaften (2015). Palliativversorgung in Deutschland – Perspektiven für Praxis und Forschung. Halle (Saale).

National Institute for Clinical Excellence [NICE] (2004). Guidance on Cancer Services. Improving Supportive and Palliative Care for Adults with Cancer. The Manual. London.

ÖBIG (2004). Abgestufte Hospiz- und Palliativversorgung in Österreich. Im Auftrag des Bundesministeriums für Gesundheit und Frauen. Wien.

ÖBIG (2014). Abgestufte Hospiz- und Palliativversorgung in Österreich. 2. Überarb. Auflage (2004). Im Auftrag des Bundesministeriums für Gesundheit. Gesundheit Österreich GmbH. Wien

Lorenzl S, Osterbrink J. (2015) Palliative Care und palliative Pflege. *Schmerz Nachrichten* 2: 26-27

Payne S, Hudson P, Grande G, Oliviere D, Tishelman C, Pleschberger S, Firth P, Ewing G, Hawker S, Kerr C. (2010). White Paper on improving support for family carers in palliative care: part 1. *Eur J Pall Care*; 17(5), 238-245.

Petersen Y, Mauer MC. (2014). Bindungstheorie als Grundlage psychotherapeutischer Begleitung in der palliativen Situation. *Psychotherapie im Alter*, 11(2), 239-254.

Phillips JL, Currow DC. (2010). Cancer as a chronic disease. *Collegian*, 17, 47–50.

- Pleschberger S. (2001). Palliative Care – Ein Versorgungskonzept für sterbende Menschen. P01-113. Veröffentlichungsreihe des Instituts für Pflegewissenschaft an der Universität Bielefeld (IPW). Bielefeld: IPW
- Pleschberger S. (2013). Angehörige in End-of-Life Care – die Vielfalt ihrer Rollen und Herausforderungen. Public Health Forum; 21 (Heft 80): 18-20.
- Pleschberger S. (2015a). Vom Schattendasein der Pflegeforschung in Hospizarbeit und Palliative Care. Editorial Pflege Apr 2015, Vol. 28, Issue 2, S. 67-68.
- Pleschberger S. (2015b). Hospizarbeit, Palliative Care und Regelforschung – unauflösbare Widersprüche? Die Hospiz Zeitschrift 17 (64) 28-30.
- Radbruch L, Payne S. et al. (2010): White Paper on standards and norms for hospice and palliative care in Europe: part 2. Recommendations from the European Association for Palliative Care. European Journal of Palliative Care 17(1), 22-33.
- Richter M, Hurrelmann K. (Hg.) (2009). Gesundheitliche Ungleichheit. Grundlagen Probleme, Perspektiven. 2., aktualisierte Auflage. Wiesbaden, VS Verlag für Sozialwissenschaften.
- RKI - Robert Koch-Institut (Hg.) (2005). Armut, soziale Ungleichheit und Gesundheit Expertise des Robert Koch-Instituts zum 2. Armuts- und Reichtumsbericht der Bundesregierung. Beiträge zur Gesundheitsberichterstattung des Bundes. RKI, Berlin.
- Schmidlin E, Oliver D. (2015). Palliative care as a human right: what has the Prague Charter achieved? Eur J Pall Med; 22(3) 141–143.
- Schneider N, Mitchell GK, Murray SA. (2010). Palliative care in urgent need of recognition and development in general practice: The examples of Germany. BMC Fam Pract. 11:66.
- Shuttleworth S, Frampton S. (2015). Constructing Scientific Communities: Citizen Science. Lancet. 385: 2568.
- Sottas B, Kickbusch I, Scherre A. (2013). Gesundheitspolitik trifft Bildungspolitik <<Gesundheit 2020>> als Auftrag einer Gesundheitsbildungspolitik im 21. Jahrhundert. Report Careum Dialog.
- Statistik Austria (2005). Jahrbuch der Gesundheitsstatistik 2004. Wien: Verlag Österreich GmbH.

- Temel JS, Greer JA, Muzikansky A, Gallagher ER, Admane S, Jackson VA, et al. (2010). Early palliative care for patients with metastatic non-small cell lung cancer. *N Eng J Med.* 363:733–42.
- Walshe C, Todd C, Caress A, Chew-Graham C. (2009). Patterns of Access to Community Palliative Care Services: A Literature Review. *Journal of Pain and Symptom Management*, 37(5), 884-912.
- Wegleitner K. (2004). Integrierte Palliativversorgung im Burgenland „Hospizplan Burgenland“. Bedarfsanalyse und Qualitätsentwicklung in der Betreuung schwerkranker und sterbender Menschen. Projektbericht. IFF Wien.
- Wolf S, Berlinger N, Jennings B. (2015). Forty Years of Work on End of Life Care – From Patient’s Rights to systemic Reform. *New England Journal of Medicine* 372, 7, 678-682.
- Wyatt GK, Ogle KS, Given BA. (2000). Access to hospice: a perspective from the bereaved. *J Palliat Med*; 3 (4): 433-40.