



# Spezial

**Gesundheitsberichte NRW.**

**Hospizarbeit und Palliativmedizin:  
Stand und Entwicklung**

**Band 2**

## Hospizarbeit und Palliativmedizin

Nordrhein-Westfalen ist für Deutschland die Keimzelle der Hospizbewegung. Sterben und Tod als natürlichen Teil des Lebenszyklus zu akzeptieren, nicht länger zu tabuisieren und zu verdrängen, sondern aktiv und bewusst zu begleiten – das hat in NRW eine mittlerweile über zehnjährige Tradition.

Wichtige Impulse für die gesellschaftliche Diskussion, für bundesweite gesetzliche Regelungen und die übergreifende Qualitätsentwicklung dieses Feldes sind von hier ausgegangen und haben Hospizarbeit und Palliativmedizin in Deutschland entscheidend vorgebracht. Seit Anfang der 90er Jahre hat sich die Hospizbewegung in NRW schrittweise und konsequent fortentwickelt; vielfältige Umsetzungsformen und eine differenzierte Versorgungslandschaft haben sich über die Jahre herausgebildet. Ehrenamtliches und professionelles Handeln ergänzen sich dabei und stehen für die gefestigte gesellschaftliche Akzeptanz des Themas und die hohe Bereitschaft der Menschen in unserem Land zu persönlichem Engagement und Dienst am Mitmenschen. Das soll an dieser Stelle ausdrücklich anerkannt und gewürdigt sein.

Dennoch sind wir mit unseren Bemühungen um ein würdevolles Sterben, um wirksame Schmerztherapie, um hohe medizinische und pflegerische Standards in der Sterbebegleitung noch nicht am Ziel angelangt. Der hier vorgelegte Bericht legt deshalb neben der historischen Rückschau und der Beschreibung des bestehenden Versorgungssystems besonderen Wert auf kritische Diskussion und auf das Aufzeigen wichtiger Entwicklungsperspektiven:

- Dazu gehört die gezielte Förderung des ambulanten Sektors. Sterbende Menschen sollen wenn immer möglich in ihrer vertrauten häuslichen Umgebung betreut und versorgt werden. Für die Mehrzahl der Patienten ist dieses Ziel noch nicht erreicht.
- Dazu gehört die konsequente Fortführung der Öffentlichkeitsarbeit. Immer noch werden Sterbebegleitung und Sterbehilfe in der öffentlichen Wahrnehmung miteinander vermengt; die Vorstellungen über Sinn und Zweck von Hospizarbeit und Palliativmedizin sind vielfach eher verschwommen. Hier muss die Philosophie der Sterbebegleitung noch präziser herausgearbeitet und besser kommuniziert werden.



- Dazu gehört auch das verstärkte Bemühen um Qualität. Wir brauchen einen umfassenden Konsens darüber, was gute Hospizarbeit ist und welche medizinischen, pflegerischen und psychosozialen Standards einzuhalten sind. Qualität und Transparenz sind wichtige Voraussetzungen dafür, dass unser Konzept in der Breite akzeptiert und praktiziert wird.

Mit dem jetzt vorliegenden Bericht zu „Hospiz und Palliativmedizin“ will das Land NRW die Diskussion um das Thema lebendig halten, inhaltlich bereichern und konkret voranbringen. Wie bei kaum einem anderen Thema der Gesundheitsversorgung bedarf es dazu der Mitwirkung der ganzen Bevölkerung. Wir wollen deshalb mit dem Bericht gleichermaßen die Fachwelt und die allgemeine Öffentlichkeit ansprechen, betroffene Patienten und ihre Angehörigen, professionelle und ehrenamtliche Akteure, engagierte und an einem Engagement interessierte Menschen – in der Hoffnung, dass möglichst viele Menschen und gesellschaftliche Kräfte sich des Themas Sterbebegleitung annehmen und dass sich die Rahmenbedingungen für ein Sterben in Würde in unserem Land Schritt für Schritt weiter verbessern.

Ich wünsche dem Bericht in diesem Sinne eine große Verbreitung, eine aufgeschlossene Leserschaft und viele konstruktive Diskussionen.

A handwritten signature in black ink, appearing to read 'Karl-Josef Laumann'.

Karl-Josef Laumann  
Minister für Arbeit, Gesundheit und Soziales  
des Landes Nordrhein-Westfalen



## Wichtiges in Kürze

Hospiz ist ein Konzept, das den Ängsten der Menschen vor einsamem und fremdbestimmtem, mit Schmerzen belastetem Sterben begegnet. Hospizarbeit und Palliativmedizin sind als eine Ganzheit zu sehen. Näheres unter

- A. Einführung ..... 5
- B. Hospizarbeit und Palliativmedizin - zum Stand der Entwicklung..... 6

Hospizarbeit und Palliativmedizin begannen mit dem Wunsch, die feindliche Einstellung in der Gesellschaft gegenüber Tod und Sterben zu verändern, Sterbende nicht mehr auszugrenzen und Alternativen zur Haltung des Nichts-Mehr-Tun-Könnens aufzuzeigen. Mittlerweile gibt es zahlreiche, den unvoreingenommenen Betrachter möglicherweise auch verwirrende Umsetzungsformen. Näheres unter

- B.1 Definitionen und Organisationsformen ..... 7
  - B.1.1 Ambulante Hospizgruppe bzw. Hospizinitiative (AH) ..... 7
  - B.1.2 Ambulanter Hospizdienst (AHD und AHPB, 260 in NRW)..... 7
  - B.1.3 Ambulanter palliativpflegerisch tätiger Hospizdienst (APD, zur Zeit 25 in NRW)..... 7
  - B.1.4 Stationäres Hospiz (54 in NRW) ..... 8
  - B.1.5 Qualifizierter Palliativarzt (QPA) (geschätzter Bedarf in NRW: mindestens 216)..... 9
  - B.1.6 Palliativstation (31 in NRW) ..... 9
  - B.1.7 Tageshospiz (3 in NRW) ..... 10

Zwischen 1992 und 2005 hat sich die Hospizbewegung in NRW nicht zuletzt durch besondere Förderungskonzepte nahezu lawinenartig ausgebreitet. Durch Fachtagungen, Fachgruppenbildung und Forschungsprojekte unter Moderation der Landesregierung gingen von diesem Bundesland die Initiativen zur Gesetzesregelung des § 39a SGBV zur Finanzierung stationärer und ambulanter Hospizarbeit und wesentliche Qualitätsimpulse für die Hospizarbeit und Palliativmedizin im gesamten Deutschland aus. Näheres unter

- B.2 NRW – Wo die Hospizbewegung in Deutschland begann ..... 10

Auch nach über zehnjähriger Hospiz- und palliativmedizinischer Arbeit sterben immer noch die meisten Menschen nicht, wie gewünscht, in ihrer häuslichen Umgebung. Was kann getan werden, um den Anspruch umzusetzen? Näheres unter

- B.3 Wie weit gelingt der Grundsatz „Ambulant vor stationär“?..... 11

Alle in Palliativmedizin und Hospizarbeit tätigen Berufsgruppen benötigen spezielle (Zusatz-)Kenntnisse, Fertigkeiten und vor allem eine besondere Einstellung. In den entsprechenden Curricula und Bildungsangeboten wird auf die Verbesserung von Schmerztherapie und Symptomkontrolle hingewirkt und der Erwerb einer bestimmten Dialogfähigkeit angestrebt. Näheres unter

- B.4 Welche besonderen Kenntnisse, Fähigkeiten und Haltungen sind erforderlich?
  - Welche Aus-, Fort- und Weiterbildungen werden benötigt? ..... 11
  - B.4.1 Fort- und Weiterbildung ..... 11
  - B.4.2 Ausbildung ..... 12

Bei aller Bedeutung des Ehrenamtes wegen seiner gemeindlichen Verortung des Sterbens und gemäss seiner alltagsweltlichen Kompetenz bleibt die ehrenamtliche Sterbebegleitung subsidiär. Das professionelle Handeln in Palliativmedizin und Hospizarbeit hat hier eine besondere Verantwortung, die ehrenamtlich Mitarbeitenden auf ihre Aufgabe vorzubereiten und die Schnittstellen zur eigenen Tätigkeit klar zu formulieren. Ehrenamtliches Handeln darf weder zum Notstopfen fehlender finanzieller, struktureller und zeitlicher Kapazitäten werden noch aus der institutionellen Arbeit verdrängt werden. Näheres unter

- B.5 Welche Rolle spielt das Ehrenamt? Möglichkeiten und Grenzen..... 12

Unklare Vorstellungen und/oder falsches Wissen über Hospizarbeit und Palliativmedizin erschweren oder verhindern sogar die Meinungsbildung zu den Themenkreisen Sterben, Tod und Trauer und leisten ggf. dem Euthanasiewunsch von Menschen Vorschub. Näheres unter

- B.6 Wie bekannt sind Hospiz und Palliativmedizin und genügt die Öffentlichkeitsarbeit? ..... 14

C.	Ausblick und Entwicklungsperspektiven.....	15
	Ein wesentliches Merkmal hospizlicher und palliativer Arbeit und Ausrichtung ist die radikale Bedürfnisorientierung am sterbenden Menschen. Dies schließt in gewisser Weise eine Standardisierung medizinischer, pflegerischer und psychosozialer Handlungsmuster im Sinne einer Normgebung aus. Doch bedarf es einer Einigung auf Leitlinien. Näheres unter	
C.1	Werden feste Standards für die Qualitätssicherung benötigt? .....	15
	Die ethische Vertretbarkeit von Forschung an sterbenden Menschen wird diskutiert. Unter Berücksichtigung der besonderen Vulnerabilität, mit einem hohen Maß an Behutsamkeit und unter Anwendung wenig belastender Methoden ist gerade für dieses Patientengut das Beforschen noch besserer Behandlungsmethoden und ausgereifterer Betreuungskonzepte von hohem Nutzen. Näheres unter	
C.2	Ist Forschung im Bereich Sterbebegleitung ethisch vertretbar? .....	15
	Schwerstkranke und sterbende Menschen sollten ein Recht auf palliative Betreuung und hospizliche Umsorgung haben. Die Integration des speziellen Wissens und der besonderen Haltung dieses Menschenbildes muss in alle Einrichtungen und Versorgungsformen des Gesundheitssystems, besonders der Alten- und Behindertenarbeit, Einzug halten. Am Beispiel der Kinderhospizarbeit findet sich Näheres unter	
C.3	Was können Integration und Vernetzung leisten? .....	16
	Palliativmedizin und Hospizarbeit hören nicht mit dem Sterben eines Menschen auf. Vor, während und nach dem Sterben ist die Begleitung der Angehörigen und Hinterbliebenen erklärtes Ziel und gehört somit zum Gesamtkonzept der Arbeit. Näheres unter	
C.4	Was ist Trauerbegleitung? Worauf zielt sie ab? .....	17
D.	Anhang .....	19
D.1	Tabellen und grafische Darstellungen .....	19
D.2	Literatur .....	24

## A. Einführung

Der überwiegend geäußerte Wunsch von Menschen, in ihrer gewohnten Umgebung sterben zu dürfen, dabei nicht allein gelassen zu werden, keine unerträglichen Schmerzen leiden zu müssen, ihre Ängste vor Fremdbestimmung am Lebensende und vor Maßnahmen, die den Sterbeprozess in die Länge ziehen, bedürfen einer gesellschaftlichen und politischen Antwort. Hierzu leisten Hospizbewegung und Palliativmedizin einen Beitrag und liefern eine entscheidende Grundlage.

Der Begriff „Hospiz“ steht in erster Linie nicht für ein Gebäude, einen Dienst, eine Institution, eine Berufsgruppe oder eine Bewegung, sondern für ein bestimmtes Konzept einer gleichberechtigten medizinischen, pflegerischen, psychosozialen und spirituellen Umsorgung (care) für Sterbende und deren Zugehörige (1). Dieser Art von Umsorgung sehen sich die Hospizbewegung und die Palliativmedizin gleichermaßen verpflichtet. Hier ist das Wahre oder Schaffen von Lebensqualität oberstes Ziel.

Die Begleitung, die der Sterbende in dieser Lebensphase benötigt, ist abzuleiten aus seinen körperlichen Bedürfnissen und dem Wunsch nach Sicherheit, Liebe, Achtung und Selbstverwirklichung sowie dem Verzicht auf Maßnahmen, die das Sterben verlängern.

Einleitend ist zu betonen, dass Palliativmedizin und Hospizarbeit immer als Ganzes zu sehen und aufeinander angewiesen sind. Die Aufgaben und Besonderheiten, die speziellen Kompetenzen und Umsetzungsformen des Anderen mit übernehmen zu wollen, würde letztlich zu einer diffusen Verschmelzung führen, nicht aber zu einer sinnvollen Ergänzung im Sinne der Beantwortung differenzierter Bedürfnisse von Schwerstkranken und ihrer Familien und Freunde.

Die Frage, was zuerst da war oder was als Überbegriff zu sehen ist, ist müßig und wenig hilfreich: Auf der einen Seite sind Hospize und Hospizdienste eine Umsetzungsform palliativer Versorgung, auf der anderen Seite ist die Hospizidee die Philosophie, unter der die Palliativmedizin arbeitet und wirksam ist.

## B. Hospizarbeit und Palliativmedizin – zum Stand der Entwicklung

In der palliativen und hospizlichen Versorgung geht es insgesamt um Patientinnen und Patienten mit einer nicht heilbaren, weit fortgeschrittenen Erkrankung und mit sehr begrenzter Lebenserwartung, die an den körperlichen Symptomen dieser Erkrankung und den mit ihr einher gehenden psychosozialen und spirituellen Problemen leiden, sowie ihnen nahe stehende Personen. Palliativ- und Hospizpatienten benötigen für den Erhalt oder die Wiederherstellung ihrer Lebensqualität die bestmögliche Linderung körperlicher Symptome, die Respektierung ihrer Integrität und Würde, psychosoziale Unterstützung sowie Angebote der spirituellen Begleitung bis zum Tod. Kurative Behandlungen sind bei diesen Patienten ausgeschöpft und nicht mehr angezeigt.

Eine schmerz- und symptomlindernde Versorgung in Hinsicht auf alle vier Dimensionen des Menschseins (physisch, psychisch, sozial und spirituell) dagegen ist möglich. Auch die Familie und Freunde der Patienten benötigen Hilfe (z.B. Pflegeanleitung und psychosoziale Unterstützung, Trauerbeistand oder -begleitung vor, während und nach dem Versterben).

Die Notwendigkeit palliativer Versorgung kann sich insbesondere bei folgenden Krankheitsbildern ergeben:

- fortgeschrittene Krebserkrankung,
- Vollbild der Infektionskrankheit AIDS,
- Erkrankung des Nervensystems mit unaufhaltsam fortschreitenden Lähmungen,
- Endzustand einer chronischen Nieren-, Leber-, Herz- oder Lungenerkrankung.

Die Situation der Patienten im Rahmen palliativer und hospizlicher Versorgung ist also in Bezug auf Art und Zustand der Erkrankung weitgehend identisch, wenngleich in der Regel Patienten, die auf eine Palliativstation oder durch einen ambulanten palliativpflegerisch tätigen Dienst aufgenommen werden, oft weitaus schmerz- und symptombelasteter sind und somit einer Krankenhausbehandlung oder intensiven engmaschigen Versorgung zuhause bedürfen. Dies trifft auf stationäre und ambulante Hospizpatienten nicht zu, ist vielmehr ein Ausschlusskriterium. Das heißt aber keinesfalls, dass in der Hospizbetreuung Schmerzen und Symptome nicht mehr behandelt werden müssen.

Es wird angestrebt, Patienten einer Palliativstation nach Ende der stationären Behandlung wieder nach Hause oder in eine Einrichtung „wie zuhause“ (stationäres Hospiz, Heim) zu entlassen. Dies kommt im

Bereich der stationären Hospizversorgung ungleich seltener vor, es sei denn, dass die Patienten (hier vorzugsweise Gäste genannt) vorübergehend noch einmal kurz nach Hause gehen können. Die meisten Hospizgäste versterben dann auch im Hospiz. Das Kriterium der Krankenhausbehandlungsbedürftigkeit und des Sterbeortes erklärt auch die unterschiedliche Verweildauer: Auf nordrhein-westfälischen Palliativstationen beträgt sie zur Zeit durchschnittlich 8,5 Tage, in nordrhein-westfälischen stationären Hospizen in der Regel 27,1 Tage (2).

## B.1 Definitionen und Organisationsformen

Palliativmedizin, Palliativpflege und hospizliche Sterbebegleitung werden in den unterschiedlichsten Organisationsformen im ambulanten, teilstationären und stationären Bereich praktiziert.

Durch die Vielfalt und rasche Zunahme von ambulanten und stationären Palliativ- und Hospizeinrichtungen entsteht jedoch zunehmend die Situation, dass die Wahrung einer einheitlichen Versorgungsqualität durch die Verschiedenartigkeit von Konzepten erschwert sein kann. Dem versucht das Landesrahmenprogramm zur flächendeckenden Umsetzung der ambulanten palliativmedizinischen und palliativpflegerischen Versorgung in NRW (3) entgegen zu wirken, indem es darauf hinweist, dass es für die optimale kooperative, integrative Versorgung schwerstkranker und sterbender Menschen und deren Angehöriger und Freunde gerade auf die Vernetzung ambulanter und stationärer Einrichtungen sowie auf den angemessenen Ausgleich zwischen medizinisch-pflegerischer, psychosozialer und spiritueller Betreuung ankommt.

Die Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin (DGP, [www.dgpalliativmedizin.de](http://www.dgpalliativmedizin.de)) und die Bundesarbeitsgemeinschaft Hospiz (BAG Hospiz, [www.hospiz.net](http://www.hospiz.net)) haben Definitionen und einheitliche Anforderungen an die verschiedenen Organisationsformen entwickelt (4). Die folgende Darstellung der in NRW am häufigsten vorkommenden Umsetzungsformen orientiert sich an diesen Definitionen.

### B.1.1 Ambulante Hospizgruppe bzw. Hospizinitiative (AH)

Eine AH ist eine Gruppe Interessierter – oft als eingetragener Verein rechtlich organisiert –, die sich für die Belange Sterbender und deren Angehöriger einsetzt. Ihre primäre Aufgabe ist die Bildungs- und Öffentlichkeitsarbeit sowie psychosoziale Begleitung durch ehrenamtliche Hospizhelfer. Zum Teil bestehen auch Angebote für die Trauerbegleitung. Das wesent-

liche Element ist das ausschließlich ehrenamtliche Engagement.

### B.1.2 Ambulanter Hospizdienst (AHD und AHPB, 260 in NRW)

Ein AHD ist die Weiterentwicklung einer Hospizinitiative und leistet zusätzlich umfassende Beratung im Sterbe- und Trauerprozess sowie Schulungen für Hospizhelfer. Er verfügt über qualifizierte Hospizhelfer: mindestens 15 befähigte (in der Regel wenigstens 120 Stunden) Ehrenamtliche, mindestens eine halbe Stelle für eine hauptamtliche, qualifizierte Koordinationskraft (aus dem Bereich Krankenpflege und/oder Sozialarbeit/-pädagogik), die zu regelmäßigen Bürozeiten erreichbar ist. Die Hospizhelfer erhalten regelmäßig Begleitung (z. B. Supervision) und Fortbildungen.

Alle Beteiligten sorgen für die Dokumentation der Begleitungen und Qualitätssicherung. Wesentliche Elemente sind die qualifizierte ehrenamtliche Mitarbeit und die besonders qualifizierte hauptamtliche Koordinationskraft, die neben der Befähigung und Begleitung der Ehrenamtler auch palliative Beratungsleistungen anbietet (dann: AHPB). Dieser Dienst kann über den § 39a SGB V einen Zuschuss durch die Krankenkassen zur Finanzierung der Koordinationskraft erhalten. Im Jahr 2003 erhielten 68% aller bestehenden Dienste in NRW diesen Zuschuss.

### B.1.3 Ambulanter palliativpflegerisch tätiger Hospizdienst (APD, z.Zt. 25 in NRW)

Ein APD ist ein Dienst, der durch qualifizierte Pflegekräfte, die neben den ehrenamtlichen Helfern tätig sind, zusätzlich zur palliativ-medizinischen Beratung in Absprache mit den behandelnden Ärzten auch palliativ-pflegerische Versorgung gewährleistet.

Dazu sind mindestens vier hauptamtliche Palliative-Care-Kräfte nötig, die rund um die Uhr einsatzbereit sind. Zudem ist die instrumentelle Ausstattung gemäß § 37 und § 39 SGB V ebenso Voraussetzung wie die Anbindung an einen palliativ-medizinisch erfahrenen Arzt, der die Leistungen verordnet. Maßgebend sind auch hier Dokumentation und Qualitätssicherung. Wesentliche Elemente sind wie immer die – zumeist in Kooperation tätigen - ehrenamtlichen Hospizhelfer, die hauptamtliche Koordinationskraft, die hauptamtliche Palliativpflege durch eigene Pflegenden und eine 24-Stunden-Rufbereitschaft.

Für die theoretische Bezugsgröße von 250.000 Menschen mit zu erwartenden 230 Patienten pro Jahr, die in der letzten Lebensphase überwiegend im ambulanten Bereich betreut werden, werden für die palliativpflegerische Versorgung mindestens acht Mitarbeiter eines Ambulanten Palliativpflegerischen Dienstes benötigt. Das entspricht einem Gesamtbedarf für NRW von etwa 72 Ambulanten Palliativpflegerischen Diensten mit einer Anzahl von je 8 Mitarbeitern in Vollzeit. Bei Diensten mit einer Anzahl von je 4 Mitarbeitern in Vollzeit, wie als Mindestzahl vorgegeben, erhöht sich die Anzahl der erforderlichen Ambulanten Palliativpflegerischen Dienste entsprechend. Generell wird man sich an den unterschiedlichen regionalen Verhältnissen orientieren müssen, wenn man passgenaue Versorgungsstrukturen etablieren will.

Die insgesamt in NRW existierenden 260 ambulanten Dienste sind nicht vollständig in die oben angeführten Kategorien einzuordnen. Es ist aber davon auszugehen, dass bisher noch weniger als 5 % den Status eines palliativpflegerisch tätigen Dienstes (APD), aber knapp 70 % eines AHD und AHPB innehaben. Keine genauen Angaben gibt es zudem über die Dauer der jeweiligen Sterbebegleitungen.

Tabelle 1:  
Schätzung des  
Bedarfs für NRW

	Palliativpatienten Tumor	Palliativpatienten Nicht-Tumor	QPA	Anzahl APD	Mitarbeiter im APD
pro 250.000 Einw.	130	103	3	1 2	8 pro APD 4 pro APD
NRW ca. 18 Mio. Einw.	9360	7416	216	Minimum 72 (bei 8 MA)	576

Quelle: Nauck, Friedemann, Landesrahmenprogramm zur flächendeckenden Umsetzung der ambulanten palliativmedizinischen und palliativpflegerischen Versorgung schwerstkranker und sterbender Menschen und deren Angehöriger, Bonn, Düsseldorf 2005

Die Zahlen variieren von 52 (AH) und 79 (AHD und AHPB) Tagen – der Median liegt bei allen deutlich darunter, so beim AH bei 8 Tagen, beim AHD und AHPB bei 16 Tagen. Der Schwerpunkt der ambulanten Begleitung liegt also wie im stationären Hospiz in den wirklich letzten Lebenswochen, der finalen Krankheitsphase. Die relativ späte Delegation eines Sterbenden an Hospizdienste durch Hausärzte, Krankenhaussozialdienste, Pflegedienste ist ein Problem, das häufig dazu führt, dass der Patient in kürzester Zeit nach Ansprache eines ambulanten Hospizes verstirbt. Hier ist noch viel Aufklärungsarbeit zu leisten, und Kooperationsbemühungen sind zu intensivieren.

### B.1.4 Stationäres Hospiz (54 in NRW)

Ein stationäres Hospiz ist eine Institution außerhalb der akutstationären Versorgung, die als baulich, wirtschaftlich und organisatorisch selbständige Einheit über separates Personal und ein separates Konzept verfügt. In den kleinen Einrichtungen mit familiärem Charakter mit zwischen 6 und 16 Plätzen (wobei die Wirtschaftlichkeit in der Regel erst ab 12 bis 14 Betten greift) werden Schwerstkranke mit absehbarer Lebensende betreut, wenn sie nicht zu Hause gepflegt werden können und keine Behandlung im Krankenhaus bzw. auf einer Palliativstation benötigen. Sie gelten daher als Ergänzung der ambulanten Dienste. Es wird eine klassische Krankenhausatmosphäre vermieden und für Helligkeit, freundliche Farben, Wohnzimmer, Übernachtungsgelegenheiten und Teeküchen für Angehörige gesorgt. Der Schwerpunkt des Hospizes liegt in der Überwachung von Schmerztherapie und Symptomkontrolle sowie in der palliativpflegerischen, psychosozialen und spirituellen Betreuung.

Hier ist auch eine längerfristige Betreuung möglich. Anders als im europäischen Ausland gehören in Deutschland Palliativmediziner nicht obligatorisch zum Behandlungsteam eines stationären Hospizes. Die ärztliche Betreuung wird überwiegend durch niedergelassene Ärzte sichergestellt. Hier ist ursprünglich daran gedacht, den Patienten neben dem Ortswechsel nicht auch noch einen Arztwechsel zuzumuten, gleichwohl liegt hier eine Schwachstelle für die stationäre Hospizversorgung Sterbender. Noch verfügen die Hausärzte in Deutschland nicht über ausreichende palliativmedizinische Kenntnisse und Fertigkeiten. Zwar bemühen sich die ausgebildeten Palliative-Care-Pflegekräfte um Kooperation mit Schmerztherapeuten, aber grundsätzlich ist die ärztliche Kompetenz bei der Hospizbetreuung noch einmal dringend zu überdenken und festzuschreiben:

Hier ist nicht zwingend an den fest angestellten „Hospizarzt“ gedacht (schon gar nicht bei einem kleinen Hospiz mit einer Bettenzahl von 6 oder 7 Betten), sondern mehr an die zu erbringende Kooperation mit einem Konsiliararzt / Qualifizierten Palliativarzt QPA (zukünftig mit Zusatzweiterbildung Palliativmedizin) als unterstützende Schnittstelle zwischen Hausarzt und Hospiz einerseits und Pflegediensten, Krankenhäusern und Heimen andererseits. Bei einem großen Hospiz mit einer Bettenzahl über 10 ist die Frage nach einem ärztlichen Teammitglied durchaus zu stellen.

Die psychosoziale und spirituelle Betreuung sowie die palliative Pflege sind im stationären Hospiz entsprechend der Rahmenvereinbarungen in vollem Umfang gewährleistet. Die leitende Pflegekraft muss in Palliativmedizin und -pflege geschult sein.

Nach Hochrechnungen der BAG Hospiz wurden 2002 deutschlandweit von allen ambulanten Einrichtungen ca. 25 000 Schwerkranke oder Sterbende begleitet, d. h. ca. 3 Prozent aller bundesweit Verstorbenen des Gesamtjahres.

Die Zahl der betreuten Patienten in stationären Hospizen beläuft sich auf ca. 6 100 Menschen, d. h. ca. 0,7 Prozent aller Verstorbenen.

### **B.1.5 Qualifizierter Palliativarzt (QPA) (geschätzter Bedarf in NRW: mindestens 216)**

Der palliativmedizinisch qualifizierte Arzt ist entweder Klinikarzt oder kommt aus dem niedergelassenen Bereich. Er verfügt zukünftig über die Zusatzweiterbildung Palliativmedizin (Prüfung durch die Landesärztekammer) und nachweislich ausreichende Erfahrung in der Betreuung Schwerstkranker und Sterbender (standardisierte Dokumentation). Er wird – in Ergänzung zum Fach- oder Hausarzt und in der Regel auf dessen Anforderung hin – beratend oder mitbehandelnd in den Fällen tätig, bei denen spezielle palliativmedizinische Kenntnisse für die Symptomkontrolle nötig sind. Er ist in Problemfällen rund um die Uhr erreichbar. Hierzu ist die Kooperation mehrerer QPAs in der Region nötig. Sie sind eine optimale Schnittstelle zwischen ambulanter und stationärer Arbeit, beschränken durch ihre Kompetenz und Kooperation mit ambulanten Hospizdiensten stationäre Einweisungen auf das Nötigste und gewähren stattdessen und ggf. danach die Sicherstellung palliativmedizinischer Betreuung zuhause.

### **B.1.6 Palliativstation (31 in NRW)**

Die Palliativstation ist eine Abteilung in oder an einem Krankenhaus, die auf die Behandlung, Betreuung und Begleitung von Palliativpatienten spezialisiert ist.

Charakteristisch für die Palliativstation ist das multiprofessionelle Team aus hierfür qualifizierten Ärzten, Krankenpflegekräften, Sozialarbeitern, Seelsorgern, Psychologen und weiteren Therapeuten, ergänzt durch ehrenamtliche Hospizhelfer. Auf der Palliativstation können medizinische, pflegerische, psychosoziale und spirituelle Probleme wechselnde Priorität haben.

Deshalb sind Kommunikation und Zusammenarbeit im multiprofessionellen Team von besonderer Bedeutung. In der Regel sind Palliativstationen eigenständige Stationen mit größtmöglicher Autonomie, d. h. Arzt und Krankenpflegepersonal sind ausschließlich für diese Patienten zuständig. Die Palliativstation

sollte von einer medizinischen Fachdisziplin organisiert und geleitet werden, die zu interdisziplinärer Zusammenarbeit verpflichtet ist.

Durch eine besonders intensive und individuelle Betreuung der Patienten ist auf einer Palliativstation nicht nur eine kompetente Schmerztherapie und Symptomkontrolle möglich, sondern auch eine umfassende psychosoziale Unterstützung von Patient und Familie. Die Palliativstation arbeitet vernetzt mit medizinischen Zentren, Krankenhausabteilungen, Hausärzten, ambulanten Pflege- und Hospizdiensten, stationären Hospizen und anderen geeigneten Einrichtungen. Ziel ist es, krankheits- und therapiebedingte Beschwerden zu lindern und, wenn möglich, die Krankheits- und Betreuungssituation der Betroffenen so zu stabilisieren, dass sie wieder entlassen werden können. Als Aufnahmekriterien gelten die Krankenhausbehandlungsnotwendigkeit, das Einverständnis des Patienten, das Vorliegen einer unheilbaren, fortgeschrittenen Erkrankung, und eine eingeschränkte Lebenserwartung. Zur Aufnahme auf die Palliativstation können folgende Gründe führen:

- Symptome wie z.B. Schmerzen, die einer stationären Behandlung bedürfen,
- psychosoziale Probleme im häuslichen Bereich, die einen Verbleib zu Hause unmöglich machen,
- Klärung einer weiteren Versorgung bei akuten Versorgungsproblemen im häuslichen Bereich und/oder
- Betreuung in der Finalphase.

Unterschiede zwischen Palliativstationen und Hospizen liegen nicht ausschließlich in den Behandlungs- und Betreuungsschwerpunkten, sondern darüber hinaus in der Gesetzgebung, der Finanzierung und den Qualitätsanforderungen und -nachweisen:

Palliativstationen unterliegen dem Krankenhausfinanzierungsgesetz und somit der Bettenbedarfsplanung in Länderhoheit. Hospize müssen sich an den Forderungen der Sozialgesetzbücher V und XI orientieren. Diese sind für Hospizeinrichtungen wesentlich höher als für Palliativstationen. Als Beispiel sei hier der gesetzlich festgelegte Qualifikationsnachweis für die pflegerische Hospizleitung und stellvertretende Leitung in Palliative Care und Leitungskompetenz genannt. Für Palliativstationen existieren solche Vorgaben bisher nicht.

Bei den Organisationsformen Ambulanter Palliativdienst und Ambulanter Hospizdienst sind die Gemeinsamkeiten und Unterschiede wie oben jeweils

im stationären Bereich beschrieben, nur dass anstatt der vollstationären Versorgung der Patient zuhause gepflegt und betreut wird. Die Bedürfnislage des Patienten allein entscheidet, welcher Dienst überhaupt oder in welcher Reihenfolge zum Zuge kommt. Der ambulante Palliativdienst hat sich ausschließlich auf palliativmedizinische und -pflegerische Betreuung spezialisiert. Mit hauptamtlichen Palliative-Care-Pflegekräften und einem kooperierenden Palliativmediziner sowie ggf. einem Pflegedienst, der Grund- und Behandlungspflege erbringt, wird eine Betreuung rund um die Uhr gewährleistet. Der ambulante Hospizdienst mit einer Fachkraft, die die Einsätze der zum Dienst gehörenden Ehrenamtlichen koordiniert, erbringt neben palliativen Beratungsleistungen im wesentlichen die psychosoziale und spirituelle Betreuung Sterbender und in hohem Maße Entlastung der Angehörigen durch die ehrenamtlichen Helferinnen. Mit einer Forderung nach enger, im einzelnen festgelegter Zusammenarbeit dieser Dienste durch den Gesetzgeber und Finanzierungserbringer würde man eine Konkurrenz der beiden Dienstformen verhindern und einer flächendeckenden Versorgung sterbender Menschen Vorschub leisten.

### **B.1.7 Tageshospiz (3 in NRW)**

Einige wenige Hospizgruppen oder stationäre Hospize bieten zur Entlastung der Angehörigen ein Tageshospiz an: An einem oder mehreren Tagen in der Woche finden sich betroffene Patienten in einer Tagesstätte ein, in der neben der Palliativpflege unterstützend-entlastende Hilfen gegeben, aber auch tagesstrukturierende Angebote gemacht werden. Die Angebote variieren; es geht zum einen darum, konkrete Hilfen anzubieten (z. B. palliativmedizinische Beratung), zum anderen für den Patienten aber auch darum, trotz Krankheit einen angenehmen Tag zu verbringen. Ziel ist es, dass die betroffenen Patienten sich auf die Tage im Hospiz freuen, während derer die Angehörigen Zeit zur Regeneration haben und ggf. ihre Berufstätigkeit während der Sterbebegleitung eines Angehörigen aufrecht erhalten können.

### **B.2 NRW – Wo die Hospizbewegung in Deutschland begann**

Das erste deutsche Hospiz stand in Aachen (1986), die erste deutsche Palliativstation wurde an der Universitätsklinik Köln aufgebaut (1989). Sowohl die Bundesarbeitsgemeinschaft Hospiz (gegründet 1992) als auch die Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin (gegründet 1995) haben sicher nicht von ungefähr ihren geschäftsführenden Sitz in NRW (Niederzier, Bonn).

1992 gab es in Nordrhein-Westfalen 22 ambulante Hospizdienste; lawinenartig breitete sich die Hospizbewegung in den nächsten Jahren zuerst in diesem Bundesland aus. Eine wesentlich unterstützende Rolle spielten hierbei die beiden vom Land eingerichteten Ansprechstellen (ALPHA, [www.alpha-nrw.de](http://www.alpha-nrw.de)), die Organisationsberatung, Gesamtkoordination der vielfältigen Aktivitäten, Maßnahmen zur Weiterentwicklung hospizlicher und palliativer Infrastruktur, Fortbildung und Supervision für die entstehenden Dienste und Einrichtungen anbot.

Die ALPHA-Stellen entwickelten grundlegende Curricula (Befähigung Ehrenamtlicher, 1994), führten Multiplikatorenschulungen durch, erwirkten und beteiligten sich an ersten Modellprojekten und Forschungsvorhaben des Landes (Entwicklung der Versorgung Sterbender im ländlichen und großstädtischen Bereich, Hausbetreuungsdienste in NRW, Richtlinienförderung Komplementäre Ambulante Dienste, Finanzierung stationärer Hospize, palliativ-pflegerisch tätige Hausbetreuungsdienste in NRW 1992-2002). Das Land führte zwischen 1992 und 1996 insgesamt zwei Fachtagungen und zwei Expertenworkshops zu den ethischen, philosophischen und medizinisch-rechtlichen Grundlagen der Sterbebegleitung und Verabschiedungskultur durch.

Diese konzeptionellen Hilfen hielten den Diensten den Rücken frei, sich ausschließlich um ihre Aufbauarbeit und die Gewinnung Ehrenamtlicher zu kümmern. Frühe Absprachen in Bezug auf Standards und Qualität und rechtzeitige supervisorische Begleitung der jungen Gruppen wirkte einem ausschließlich von Begeisterung und Einsatzfreude getragenen Wildwuchs dieser Bürgerschaftsbewegung entgegen.

In ihren Anfängen befürwortete die Hospizbewegung nicht nur in NRW bewusst eine Trennung vom Gesundheitssystem und trat in Opposition zur Regelversorgung, um ihrem Reformanspruch „von außen“ Geltung zu verschaffen. Dank einer gleichermaßen geschickten wie behutsamen Moderation durch die Landesregierung und der Einrichtung einer Arbeitsgruppe am damaligen Ministerium für Arbeit, Gesundheit und Soziales (mit Vertretern der Kassenärztlichen Vereinigungen, Krankenkassen, Landschafts- und Wohlfahrtsverbänden, 1991) wirkt die Hospizbewegung heute auch innerhalb etablierter Versorgungskontexte und bildet einen engen Verbund mit der Palliativmedizin.

Auch in der aktuellen Gesundheitspolitik des Landes NRW besitzt die Thematik der Sterbebegleitung einen hohen Stellenwert. Die durch die Landesgesundheitskonferenz verabschiedeten „Gesundheitsziele NRW - 2005 bis 2010“ formulieren zum krankheits-

bezogenen Ziel 2 „Krebs bekämpfen“ das Teilziel 7 „Menschenwürdige Versorgung und Begleitung schwerstkranker und sterbender Menschen sicherstellen“. So werden Hospizbewegung und Palliativmedizin zum Gegenstand einer wichtigen, von einer starken institutionellen Basis in NRW getragenen, auf breitem Konsens beruhenden und langfristig angelegten gesundheitspolitischen Programmatik und Strategie.

### B.3 Wie weit gelingt der Grundsatz „Ambulant vor stationär“?

Umfragen machen immer wieder deutlich, dass Menschen in ihrer vertrauten Umgebung sterben wollen, inmitten ihrer persönlichen Gegenstände, betreut und umsorgt von ihren Nächsten, in dem Umfeld, das ihnen Heimat ist und Sicherheit spendet. Deshalb betrifft eine der wesentlichen Leitlinien des Landes und der Hospizbewegung den Standpunkt ambulant vor stationär. Alle Bemühungen für eine ambulante Sterbebegleitung sollen ausgeschöpft sein, bevor in Einzelfällen die Versorgung in einem stationären Hospiz oder einem ähnlichen Ort angezeigt ist. Auf der Basis einiger vorliegender Untersuchungen der BAG (5) bezüglich der Häufigkeit des Sterbens zu Hause bzw. in Heimen bzw. in stationären Hospizen, kann man davon ausgehen, dass die derzeitige Verteilung der Sterbeorte in NRW in etwa so aussieht:

- Krankenhaus 42 - 43 %
- Zu Hause 25 - 30 %
- Heim 5 - 25 % (mit steigender Tendenz)
- Hospiz 1 - 2 %
- Andere Orte 3 - 7 %

Auch nach über zehnjährigen Bemühungen der Hospizbewegung sterben noch immer die meisten Menschen nicht zu Hause. Was sind die Gründe?

- Überforderte Hausärzte und herkömmliche ambulante Pflegedienste,
- keine oder zu wenig Schnittstellen zwischen Krankenhaus und ambulanter Versorgung,
- die drohende Gefahr für betreuende Angehörige, bei längerer Abwesenheit ihre Berufstätigkeit nicht fortführen und somit erhebliche finanzielle Einbußen hinnehmen zu müssen,

- die Unkenntnis über Sterbeverläufe und das panikartige Einweisen in ein Krankenhaus bei Krankheitsverschlimmerung sowohl durch Angehörige als auch durch Pflegepersonal,
- die mögliche Überschätzung der psychosozialen Nöte und damit einhergehende Geringschätzung medizinisch-pflegerischer Hilfestellungen durch die Dienste selbst,
- das im Gesundheitswesen unübliche und deshalb vielleicht verunsichernde kostenfreie Angebot der Hospizdienste,
- die Scham der Familie und Freunde, sich als hilfsbedürftig zu zeigen,
- die Unkenntnis und falschen Vorstellungen, mit denen das Wort „psychosoziale Unterstützung“ möglicherweise besetzt ist,
- und nicht zuletzt die besonders hohe Zahl von stationären Hospizen, die den Angehörigen als weit aus sicherer Ort und somit als weniger belastende Möglichkeit im Sterbeprozess erscheinen (der in den 90er Jahren angenommene Bedarf von stationären Hospizbetten (6) ist in NRW bereits deutlich überschritten, und in der Nachbarschaft neuer stationärer Hospize geht die Anfrage nach häuslichen Begleitungen nachweislich zurück).

Hier ist noch erheblicher Aufklärungs- und Handlungsbedarf, um mehr Menschen die letzte Lebenszeit zuhause zu ermöglichen.

## B.4 Welche besonderen Kenntnisse, Fähigkeiten und Haltungen sind erforderlich? Welche Aus-, Fort- und Weiterbildung werden benötigt?

### B.4.1 Fort- und Weiterbildung

Die dynamische Entwicklung der Palliativmedizin und Hospizarbeit vor allem in NRW führte zu einem immensen Bedarf an Aus-, Fort- und Weiterbildung aller beteiligten Berufsgruppen. Seit 1993 wurden in NRW modellhaft Weiterbildungsmaßnahmen zur Palliativmedizin und Hospizarbeit durchgeführt. Ende 1996 erging ein Auftrag der Landesregierung an die Veranstalter dieser Kurse, Lernziele und nach Berufsgruppen differenzierte Curricula zu erstellen. Das daraufhin entstandene Curriculum zur „Qualifizierung hauptamtlicher Mitarbeiter: Curricula für Ärzte, Pflegenden, Sozialarbeiter und Seelsorgende

in der Palliativmedizin“ (7) wird seitdem für Fortbildungen der verschiedenen Berufsgruppen genutzt. Es existieren inzwischen mehrere Angebote an nordrhein-westfälischen Akademien (Bonn, Essen, Gütersloh, Köln), palliativmedizinische, palliativ-pflegerische und für die Sterbebegleitung relevante psychosoziale Basiskenntnisse und Fertigkeiten zu vermitteln.

Es ist zu empfehlen, dass diese Spezialzentren ihr Fortbildungsvolumen erweitern und auf andere nachwachsende Kompetenzzentren übertragen (Multiplikatoren- und Trainerschulungen) sowie ihre Angebote stärker aufeinander abstimmen, so dass eine größere Fluktuation der Teilnehmer möglich ist (d.h. dass Absolventen von Basiskursen an einer bayerischen Einrichtung für weiterführende Aufbaukurse ggf. an ein Zentrum in NRW mühelos und ohne Anerkennungsschwierigkeiten wechseln können).

Dialogfähigkeit und einführendes Verstehen betreffen eine Dimension existentieller Begegnung, die nicht ohne weiteres im Frontalunterricht oder in Vorlesungen vermittelt werden kann. Hier sind erfahrene Praktiker als Lehrende sowie eine dem Thema angemessene Didaktik erforderlich. Kommunikation ist weitaus mehr als die Übermittlung von Informationen und kann sich nicht nur auf der Sachebene bewegen: dies ist genau der Punkt, an dem sich fehlende ärztliche und pflegerische (hier weniger die sozialarbeiterische und seelsorgerische) Kompetenz bemerkbar macht und typische blockierende Tendenzen deutlich werden. Es kann als gesichert gelten, dass Ärzte und Pflegende kommunikative Basiskompetenzen sehr wohl durch geeignete Trainings erwerben und vertiefen können (8).

### **B.4.2 Ausbildung**

Die Integration der Palliativmedizin in die ärztliche Ausbildung verlief und verläuft sehr schleppend. Erst mit der reformierten Ärztlichen Approbationsordnung (ÄAppO), die am 1. Oktober 2003 in Kraft getreten ist, wurde die Palliativmedizin für den zweiten Abschnitt der ärztlichen Prüfung als möglicher Prüfungstoff in der Approbationsordnung aufgeführt. Sie ist aber keinesfalls ein Pflichtprüfungsfach. In Anlage 15 ist nur vorgesehen, dass palliativmedizinische Inhalte Teil des Prüfungstoffes sein können. Zu einem Pflichtlehr- und prüfungsfach wird ein Fach aber nur dann, wenn die Zulassung zum zweiten Abschnitt der ärztlichen Prüfung die Erbringung eines Leistungsnachweises erfordert. Hierzu zählen laut § 27 der ärztlichen Approbationsordnung 22 Fächer und 12 Querschnittsbereiche. In dieser Auflistung ist die Palliativmedizin nicht enthalten.

Die bisher in Deutschland vorhandenen drei Lehrstühle für Palliativmedizin befinden sich in großer Nähe zueinander alle in Nordrhein-Westfalen (Bonn, Aachen, Köln).

Noch gibt es keinen Lehrstuhl mit ausgewiesener palliativpflegerischer Expertise.

Eine Verankerung der Palliativmedizin in die ärztliche Ausbildung ist nur möglich, wenn alle medizinischen Fakultäten des Landes der Lehrverpflichtung nachkommen und weitere Lehrstühle einrichten und/oder Lehrbeauftragte bestimmen.

Auch die palliative Pflege wurde ähnlich der Approbationsordnung für Ärzte in das Krankenpflegegesetz und damit in die Ausbildungs- und Prüfungsverordnung aufgenommen. In der theoretischen Ausbildung finden die besonderen Anforderungen an die Pflege Sterbender jedoch kaum Erwähnung.

Besonders eine bestimmte Haltung im Umgang mit Schwerstkranken und Sterbenden ist mehr noch als Fachwissen und Fertigkeiten in die grundsätzliche Pflegeausbildung zu implementieren. Wünschenswert ist auch eine anerkannte Fachweiterbildung für Palliativpflege und Masterstudiengänge an Fachhochschulen und Universitäten. Dies gilt auch für die Altenpflegeausbildung.

## **B.5 Welche Rolle spielt das Ehrenamt? Möglichkeiten und Grenzen**

Die Mitarbeit der Ehrenamtlichen ist das Fundament der Hospizbewegung und Palliativmedizin. Ohne das bürgerschaftliche Engagement hätte es keine Etablierung von Hospizarbeit und Palliativmedizin gegeben. Es wird in NRW mit der Mitarbeit von mindestens 8000 ehrenamtlich Tätigen in dieser Bewegung gerechnet.

Das Ehrenamt hatte seine Bedeutung in der Hospizarbeit und Palliativmedizin durch den mangelnden professionellen Einsatz erhalten. Durch unzureichende Ausbildung und fehlende zeitliche, strukturelle und finanzielle Kapazitäten kamen die beteiligten Akteure ihren Aufgaben zur Sterbebegleitung nicht oder kaum nach. Sofern sich die Hospizbewegung ausschließlich, wie sie das zu Beginn tat, durch das Ehrenamt definierte und sich darauf stützte, stand sie in Gefahr, die von der Medizin, der Seelsorge und Sozialarbeit eröffnete Lücke zu besetzen, ohne fachlich dafür gerüstet zu sein.

Zu Anfang der neunziger Jahre setzte die Landesregierung als Moderatorin der neu entstehenden Hospizbewegung sehr stark auf das Ehrenamt.

Im Laufe der Entwicklung wurde aber deutlich, dass die Begleitung von Sterbenden eine Tätigkeit darstellt, die notwendig professionellen Handelns bedarf. Es stellte sich heraus, dass ehrenamtliche Hospizarbeit nur in dem Maße hilfreich sein kann, wie sie sich gemäß ihrer alltagsweltlichen Kompetenz auf praktische Handreichungen beschränkt, nicht in die Kompetenz der Professionellen eingreift und sich subsidiär versteht (9).

Dies weist schon darauf hin, dass Ehrenamtliche in diesem sensiblen Bereich der Sterbebegleitung nicht nur ihr Wissen und ihre persönlichen Qualitäten, Fähigkeiten und Fertigkeiten mit einbringen, sondern in besonderer Weise vorbereitet und begleitet werden sollten, wie es ja auch der Anspruch der Organisationen ist, die Sterbebegleitung anbieten.

Die „Schulung“ für freiwillige Helferinnen wird von nahezu allen Hospizinitiativen mittlerweile sehr ernst genommen und auch von den ehrenamtlich Tätigen selbst gewünscht. Die „Befähigung und Ermutigung“, so der offizielle interne Terminus, dient dem Wunsch nach Selbstentfaltung, nach „Selbstpflege“ und nach Unterstützung bei der Bewältigung eigener Ängste.

Wenn die Vorbereitung und die Begleitung der Helfer auf dieser Grundlage erfolgen, kann ihre Tätigkeit ebenso ertragreich für sie selbst wie für diejenigen werden, die sie betreuen. Indem sie sterbenden Menschen in ihren Ängsten und Nöten beistehen, haben sie die Chance, auch selbst eine bessere Form des Umgangs mit eigener Trauer und eigenen Ängsten zu erwerben. Keinesfalls darf die Befähigung missverstanden und benutzt werden zu einer schleichen- den Professionalisierung von Laien ohne Mandat und Rahmen professionellen Handelns oder zu einer „Notstopfenrolle“ in Zeiten fehlender Mittel und Kapazitäten (10).

Im Hospizbereich entscheiden Koordinatoren, d.h. in der Regel hauptamtliche Kräfte der entsprechenden einzelnen Einrichtungen bzw. Dienste, über die Aufnahme von Ehrenamtlichen und deren Zugang zu Befähigungskursen. Hierzu schreibt Robert Raß in seinem „Curriculum für die Koordination ambulanter Hospizdienste“: „Als Grundlage für die Befähigung der ehrenamtlichen Mitarbeiterinnen (...) gilt ebenso wie für das Engagement in die Arbeit das Grundprinzip der Freiwilligkeit. (...) Auch die Befähigung geschieht über einen längeren Prozess und ist abhängig von der Art und Qualität der Einsätze und Begleitungen.

Als ein Wachsen an der Aufgabe erfordert sie neben einer Grundausbildung die ständige Begleitung in Gruppen, Supervision in der Gruppe oder für Einzelne und zusätzliche Bildungsangebote, die weitergehende Auseinandersetzungen (...) möglich

machen. Aus dieser Sorge um das Wachstum der einzelnen Begleitenden ziehen die ehrenamtlichen Mitarbeiterinnen selbst dann auch ihren persönlichen Nutzen und erhalten hierin ihren „Lohn“ für ihre Einsatzbereitschaft. Insofern stellt die Art und Weise der Befähigung und Begleitung auch einen Teils des hospizlichen Belohnungssystems dar.“ (11)

Zur Struktur wird von Raß vorgeschlagen, den Interessierten vor der Teilnahme an Kursen über Einzelgespräche, Fragebogenerhebung und Informationsveranstaltungen die Möglichkeit zu geben, sich zu orientieren (im Hinblick auf die eigenen Wünsche für die Mitarbeit, die Kenntnisse und Fähigkeiten, die erworben werden sollen, sowie den institutionellen und multidisziplinären Rahmen, in den es sich einzugliedern gilt).

Die Befähigungskurse selbst können gesplittet sein in patientenferne und patientennahe Anteile, wenn die „fortlaufende Qualifizierung gesichert ist“. Daran sollten sich ein Aufbau-seminar mit Selbsteinstufung sowie ein Praktikum anschließen. Die Kurse werden von den einzelnen Einrichtungen und Diensten dezentral angeboten. Mittels einer schriftlichen Umfrage war im Jahr 1998 unter 128 nordrhein-westfälischen Hospizdiensten eine Erhebung über den Bestand an Vorbereitungskonzepten durchgeführt worden. Die Auswertung der Unterlagen von 82 Einrichtungen ergab eine Vielzahl von Konzepten. Diese werden entweder nach den eigenen Bedürfnissen und Möglichkeiten einer Einrichtung gestaltet oder es werden Konzepte anderer Hospize übernommen.

Die meisten Konzepte greifen auf die ALPHA-Handreichung für Multiplikatoren (12) zurück, die im Auftrag der Landesregierung erstellt wurde. Dieses Konzept bietet lediglich einen Rahmen und überlässt die Ausgestaltung den einzelnen Diensten.

Es hält den personenzentrierten Ansatz für die Befähigung ehrenamtlicher Mitarbeiter für besonders vorteilhaft. Eine strikte Vereinheitlichung der Befähigungskurse würde sicher auch der Pluralität der Hospizlandschaft widersprechen. Dennoch wird aber eine Angleichung der Strukturen für die Einbindungs- und Befähigungsmaßnahmen aus Qualitätsgründen angestrebt. Das Curriculum von Raß und auch Forschungsprojekte, wie z.B. das mit nordrhein-westfälischen Hospizdiensten durchgeführte Projekt „Qualität und Qualitätsentwicklung ehrenamtlicher ambulanter Hospizarbeit“ (9) sind hierfür sicherlich wichtige Bausteine.

An die Befähigungskurse mit eventuellem Praktikum soll sich ein patientennahe Einsatz von zunächst einem Jahr anschließen, in dessen Rahmen regel-

mäßige Supervision stattfindet, die von den meisten Einrichtungen extern „eingekauft“ wird. Begleitet werden die Ehrenamtlichen entweder durch regelmäßige Gruppen- oder Einzelgespräche, aber auch durch Praxisbegleitung, die bei einem bestehenden Vertrauensverhältnis und entsprechender Ausbildung und Erfahrung von der Koordinatorin oder Einsatzleiterin durchgeführt werden kann. So erhält diese wichtige Einblicke in die Belastbarkeit der ehrenamtlichen Mitarbeiter sowie in die Beschaffenheit, das Format und Niveau der alltäglichen Begleitarbeit.

Der Bedarf an weiteren vertiefenden Bildungsangeboten oder aber an besonderer persönlicher Zuwendung und Stütze kann festgestellt werden. Aber bei weitem ist dieser „Kontrollaspekt“ nicht das Wichtigste an einer Praxisbegleitung.

Gerade in diesem Teil der Qualifizierung erleben die Ehrenamtlichen sehr stark, was der persönlichkeitsbildende Gewinn des hospizlichen Einsatzes ist. Eine ähnliche „Doppelfunktion“ haben die Dokumentationsinstrumente für die Tätigkeit der ehrenamtlichen Mitarbeiter. Fortbildungen in verschiedenen Bereichen sind möglich und die Teilnahme an ihnen soll gefördert werden. Diese Fortbildungen können etwa im Bereich der Trauerbegleitung stattfinden, aber auch andere Aspekte der Begleitung Sterbender umfassen.

## **B.6 Wie bekannt sind Hospiz und Palliativmedizin und genügt die Öffentlichkeitsarbeit?**

Im Jahr 2002 führte ALPHA Rheinland in Zusammenarbeit mit 14 ambulanten Hospizdiensten eine Stichproben-Umfrage durch, die den Bekanntheitsgrad der verschiedenen Begriffe und Umsetzungsformen klären sollte. Befragt wurden nach dem Zufallsprinzip 598 Personen auf der Straße in unterschiedlichen Städten NRWs. 56 % der Befragten konnten den Begriff Hospiz und Hospizarbeit mehr oder weniger konkret zuordnen.

Der Begriff Palliativmedizin war dagegen nur 1,8 % bekannt. Die unterschiedlichen Organisationsformen waren der Mehrzahl (551 Personen) nicht vertraut. Die Hospizarbeit wurde in der Regel einem Haus („Sterbehaus“) zugeordnet, allerdings in den häufigsten Fällen mit der positiven Konnotation, dass man „dort keine Schmerzen erleiden müsse und Tag und Nacht besucht werden dürfe“.

Obwohl die Aussagekraft einer solchen Umfrage sicher eingeschränkt ist, wird deutlich, dass die bisher geleistete Öffentlichkeitsarbeit kaum ausreicht, um die Möglichkeiten des Sterbens zuhause bekann-

ter zu machen. Generell haben die Bürgerinnen und Bürger noch keinen ausreichend differenzierten Kenntnisstand zur Hospizarbeit und Palliativmedizin, bestenfalls einige vage Vorstellungen, oft aber auch falsches Wissen.

Eine wesentliche Rolle bei der Meinungsbildung spielen bekanntermaßen die Medien. Hospizarbeit und Palliativmedizin werden in den verbreiteten Medien nur selten erwähnt, meist in Zusammenhang mit publicityträchtigen Vorgängen um das Thema Sterbehilfe (vgl. die Medienberichterstattung zum Tod der Britin Diane Pretty im Mai 2002 und der Amerikanerin Terry Shiavo im Frühjahr 2005). Gerade in den visuellen Medien – hier sind besonders Serien zu Arzt und Krankenhaus, Spielfilme über Lebenskrisen, nachmittägliche Talkshows zu nennen – wird häufig ein falsches Bild zum Thema Sterben angeboten und keinerlei Alternative zur Sterbehilfe gezeigt.

Eine Möglichkeit verbesserter Öffentlichkeitsarbeit ist die Einrichtung eines Arbeitskreises Öffentlichkeitsarbeit und die Installation von Medienbeobachtern, denen solche „Verstöße“ zu melden sind und die dann unmittelbar Stellung beziehen. Nur ständige Interventionen und die Weitergabe einer Nomenklatur an die verantwortlichen Stellen tragen mittel- und langfristig zur Verbesserung der Situation bei.

Weitere Möglichkeiten zielgerichteter Öffentlichkeitsarbeit für das Thema Hospiz:

- Dokumentarfilm zu Hospizarbeit und Palliativmedizin
- Hospizbotschafter (Sympathieträger) in Sport, Literatur und dem öffentlichem Leben
- Integration des Themas Sterbehilfe/Sterbebegleitung in den schulischen Ethikunterricht

## C. Ausblick und Entwicklungsperspektiven

### C.1 Werden feste Standards für die Qualitätssicherung benötigt?

Die palliativmedizinisch-pflegerische Versorgung sowie die psychosoziale und spirituelle Betreuung Schwerstkranker und Sterbender orientiert sich strikt an den Bedürfnissen des sterbenden Menschen und an der von ihm gewünschten Lebensqualität.

Diese Bedürfnisse und Wünsche an das Leben aber sind so vielfältig wie unterschiedlich. Daraus ergeben sich individuelle, auf den Patienten und Angehörigen ausgerichtete Pflege- und Umsonungskonzepte.

„Kreativität und Flexibilität sind wichtige Elemente der Arbeit“ (13). Eine strikt vorgenommene Standardisierung im Sinne einer Normierung würde dem entgegenwirken und dem eigentlichen Anliegen nicht gerecht werden. Sinnvoll und notwendig aber ist die Einigung auf Leitlinien, die allgemein gültige und akzeptierte Ziele und Umsonungsmaßnahmen der Versorgung auflisten. Voraussetzung dafür ist die konstruktive Einbindung aller am Prozess Beteiligten. Die im Konsens formulierten Leitlinien müssen dann immer wieder überprüft und angepasst werden.

Symptomkontrolle und Schmerztherapie im Bereich von Medizin und Pflege haben Leitlinien formuliert und arbeiten in Übereinstimmung damit. Erste Versuche im Bereich der psychosozialen Arbeit lie-

gen vor (14), sind aber noch unzulänglich und müssen ausgearbeitet werden. Weiterhin benötigt der breit angelegte Konsensprozess auf der übergeordneten Ebene die besondere Unterstützung der Politik und der Fachgesellschaften.

In den Fortbildungskursen zur Palliativmedizin und zu Palliative Care gehört das Vorstellen und Diskutieren vorhandener Leitlinien zu den wesentlichen Kursinhalten. Darüber im fortlaufenden Gespräch zu bleiben, ist eine der wesentlichen Aufgaben der Teams.

### C.2 Ist Forschung im Bereich Sterbegleitung ethisch vertretbar?

Immer wieder wird die ethische Vertretbarkeit von Forschung im Bereich schwerstkranker und sterbender Menschen diskutiert (15, 16). Auf den Probandenschutz und die Fragestellung von Nicht-Einwilligungsfähigen wird auch von der Enquetekommission Recht und Ethik in der Medizin eindringlich hingewiesen (Drucksache 15-5316, 19.4.2005)

Aber auch die andere Frage stellt sich: Ist es angesichts der zahlreichen noch offenen Fragestellungen in diesen Bereichen ethisch vertretbar, nicht zu forschen und nach Lösungen zu fahnden? Besonderes

Ruhebedürfnis, neue Bewertung und Gewichtung zentraler Themen am Lebensende, die Konzentration auf die Lebensqualität und die zum Teil vorhandene Nicht-Einwilligungsfähigkeit der Patienten stellen die Forschung und die Forscher vor ein großes Problem. Hier sind passende, nicht belastende Methoden unter Beachtung der Angemessenheit zu finden. Dass Forschung in diesem Bereich ein besonderes Maß an Behutsamkeit und Rücksichtnahme an ihre Untersuchungen anlegen muss, versteht sich aus dem Menschenbild und aus der deklarierten Haltung, in der Palliativmedizin und Hospizarbeit wirken. Die vielleicht nicht immer ganz zu vermeidende Belastung einzelner Patienten und Angehörigen muss in einem ausgewogenen Verhältnis zum Nutzen für die Allgemeinheit stehen.

Der Antwortbedarf im Bereich Sterbebegleitung ist sehr hoch. Wenn es ein gemeinsames, gesellschaftlich bedeutendes Anliegen von Politik und Praktikern ist, Palliativmedizin und Hospizarbeit auszuweiten und zu verbessern, darf man sich dem Forschungsanliegen nicht verschließen. Gerade die Lehre sowie die Aus-, Fort- und Weiterbildung wären sonst nicht mehr auf dem neuesten Stand und auf Dauer nicht zukunftsfähig – Behandlungsmethoden und Betreuungskonzepte würden hinter den Möglichkeiten und dem Stand der Zeit zurückbleiben.

Wo besteht Forschungsbedarf im Bereich der hospizlich-palliativen Begleitung und Versorgung und der Trauerbegleitung? Vordringlich sind Forschungsvorhaben, die die Zielgruppe der Hospizarbeit differenziert untersuchen und sowohl die Notwendigkeit als auch die Organisationswirklichkeit derzeitiger Versorgungsformen beleuchten (6, 17). Darüber hinaus benötigt die medizinische Praxis epidemiologische Untersuchungen sowie Grundlagenforschung zur Schmerztherapie und Symptomkontrolle.

Aber nicht nur hier ist ein wissenschaftliches Hinterfragen von Effektivität und Sinn angezeigt, sondern in besonderem Maße bei den psychosozialen und auch spirituellen Bereichen in der Arbeit, die noch kaum beschrieben wurden, geschweige denn wissenschaftlich evaluiert. Es besteht großer weiterer Forschungsbedarf, z. B. zu folgenden Themen:

- Sachgerechte und umfassende Bedarfsanalyse stationärer und ambulanter Hospizarbeit, die über den bisherigen Spekulationsbereich hinausgeht und sich an nationalen Statistiken und Leistungsbereichen orientiert. Hierbei geht es auch um die Auswirkung der steigenden Zahl stationärer Hospize auf die Leistungen und Betreuungszahlen umliegender ambulanter Hospizdienste.

- Auswirkung der Kassenzuschüsse nach § 39a SGB V auf den Alltag ambulanter Hospizdienste und der Hospizlandschaft insgesamt (qualifizierte und nicht qualifizierte Sterbebegleitung in Konkurrenz?)
- Möglichkeiten und Grenzen ehrenamtlicher Tätigkeit und die Frage nach der Anwendungsbezogenheit der vorausgegangenen Qualifizierung
- Psychosoziale Leitlinien („Standards“)
- Wirkungen von Trauerbegleitung auf den Trauerprozess (auf die Gesundheit des Trauernden) und hierbei vor allem um die Trauer von Kindern (Geschwisterkinder („Schattenkinderdasein“) angesichts eines sterbenden oder verstorbenen Kindes, des Sterbens von Vater oder Mutter)
- (Ein-)Wirkungen von Hospizidee und -praxis
  - auf Krankenhauseinweisungen bzw. Pflegeeintritte,
  - auf die Betreuung von Sterbenden in anderen Institutionen (Krankenhaus, Altenheim etc.),
  - auf ambulante Pflegedienste.

### C.3 Was können Integration und Vernetzung leisten?

Um ihr Ziel, das Recht von schwerstkranken und sterbenden Patienten auf eine bedarfsgerechte Versorgung zu stärken, erreichen zu können, dürfen sich Hospizarbeit und Palliativmedizin nicht auf ein Wirken in den „eigenen“ Institutionen und Diensten beschränken. Hospize gelten in der öffentlichen Diskussion häufig als „Orte schönen Sterbens“, während der Gedanke an den Tod im Pflegeheim in der Regel negative Assoziationen auslöst. Ein großer Teil der alten Menschen aber verbringen den Lebensabend in einer Alten- oder Pflegeeinrichtung.

Dort umfasst das Leistungsspektrum in zunehmendem Maße spezielle Schmerztherapie und Symptomkontrolle sowie die Unterstützung bei Entscheidungen am Lebensende (Krankenhauseinweisungen, künstliche Ernährung, Antibiotikagabe), Sterbebegleitung und Trauerbeistand. Palliativmedizinische und -pflegerische Kompetenz und die Grundprinzipien der Hospizarbeit müssen weiterhin verstärkt und grundsätzlich in diese Einrichtungen integriert werden (18). Dies betrifft nicht nur die Zielgruppe der alten Menschen.

In NRW sind mittlerweile 3 Kinderhospize entstanden. Auf die Notwendigkeit von Kinderpalliativstationen in Ballungsgebieten, die auch beratende Funktion für Pädiater übernehmen könnten, wurde mehrfach hingewiesen (19). Eine Befragung von 72 der 74 deutschen Kinderkrebsstationen ergab, dass mehr als 60 % aller

an Krebs verstorbenen Kinder im Krankenhaus starben und weniger als 40 % zu Hause. Um diesen Kindern einen (alters)angemessenen Tod in der Geborgenheit der häuslichen Umgebung zu ermöglichen, ist eine ambulante pädiatrische Flächenversorgung auch in NRW dringend geboten. Konsiliarisch tätige Beratungsdienste müssen weiter ausgebaut werden, um auch ein Sterben im Krankenhaus nicht zu einem „Sterben zweiter Klasse“ zu degradieren.

Zu häufig finden noch unkoordiniert Hilfestellungen bei Schwerstkranken und Sterbenden statt, die gelegentlich zu einer Überforderung von Patienten und Angehörigen führen. Eine gelingende Kommunikation zwischen allen Beteiligten ist nicht nur in der direkten Versorgungsarbeit wichtig, sondern ebenso unverzichtbar beim Austausch von Informationen und Abstimmung auf kommunaler, Landes- und Bundesebene.

## C.4 Was ist Trauerbegleitung? Worauf zielt sie ab?

Die umfassende Unterstützung von Sterbenden ebenso wie die ihrer Angehörigen schließt die Beachtung und spezielle Unterstützung von Trauerprozessen mit ein. Das betont die WHO (20), wenn sie als eines der Ziele palliativmedizinischer Versorgung die „Unterstützung der Familie ... bei der Trauer über den Verlust hinaus“ nennt. Daraus folgt, dass Freunde und Familienmitglieder nicht nur ein Anhängsel der Patienten sind, die nur deshalb mitbetreut werden, damit es auch den Patienten besser geht. Familie und Freunde sind niemals nur Mitglieder des erweiterten Behandlungsteams, über die man verfügen kann zum Wohle von Patient und Team, sondern selbst leidende, manchmal sehr bedürftige Menschen.

Trauer ist ein komplexes und intensives emotionales, somatisches, kognitives und soziales Geschehen als Reaktion auf einen Verlust. Kulturelle Normen beeinflussen, wer als Trauernder überhaupt anerkannt und unterstützt wird und was in Trauerprozessen als erlaubt, erwünscht, gesund oder angemessen angesehen wird (22). Auch auf Palliativstationen und in hospizlichen Zusammenhängen können Trauerprozesse Irritationen und Verunsicherung bis hin zu Abwehr auslösen, denn die intensive Beschäftigung mit Sterblichkeit und Sterbeprozessen führt nicht automatisch auch zu einer intensiven Beschäftigung mit und Akzeptanz von Trauerprozessen. Die Unterstützung des Sterbens als Prozess des Verlierens und Verabschiedens hat sich eine hohe Akzeptanz und Professionalität erkämpft, während die Unterstützung des Trauerns als Prozess nach erfolgtem Verlust, nach dem Tod noch um einen gesellschaftlich anerkannten Status ringt.

„Der Ansatz für eine mitmenschliche Begleitung ist, Trauernden einen Ausweg aus der „kulturellen Wüste“ mit ihrer „Ort- und Wortlosigkeit“ zu bieten und sie bei der „Verortung“ und „Verwortung“ ihrer Trauer zu unterstützen“ (21).

Hospiz- und palliative Versorgung ist vor allem zu Beginn eines Trauerprozesses von entscheidender Bedeutung für die Angehörigen. Durch die Schaffung angemessener Rahmenbedingungen ermöglicht sie Angehörigen das sinnlich-begreifende und kognitiv-erfassende Erfahren der Realität von Verlust, Sterben und Tod sowie Grundhaltungen des Respekts, der Menschenwürde, der Wahlfreiheit und der Mündigkeit im Trauerprozess. Sie stellt trauernden Angehörigen Informationen über weiterführende Trauerbegleit-Angebote im Rahmen der jeweiligen palliativen oder hospizlichen Einrichtung oder darüber hinaus unter Berücksichtigung möglicher Risikofaktoren für einen erschwerten Trauerprozess zur Verfügung.

Durch ihre individuellen Angebote, z.B. von kleinen Abschiedsritualen oder regelmäßigen Gedenkfeiern, trägt eine Einrichtung maßgeblich zu einem selbstverständlicheren Umgang mit Trauerprozessen bei.

Trauer-Begleitkonzepte unterstützen die Trauerprozesse der Sterbenden, indem sie

- dem Gespräch über z.B. früher verstorbene Familienmitglieder und Lebenspartner und die Trauer um sie Raum geben und bei Bedarf Unterstützung bei noch zu lösenden Traueraufgaben geben,
- Trauerprozesse um das eigene Leben, um Hoffnungen und Bindungen ernst nehmen und unterstützen,
- bei Wunsch ritualisierte Formen des Abschiednehmens anbieten.

Trauer-Begleitkonzepte unterstützen die Trauerprozesse der Angehörigen, indem sie

- Angehörige/Zugehörige von Sterbenden nicht allein als funktionierende Mitglieder des multiprofessionellen Teams betrachten,
- Gespräche über die Situation und die Gefühle der Angehörigen/Zugehörigen ermöglichen,
- alle potentiellen Trauernden im Blick behalten und insbesondere Kinder, Jugendliche, Alte und Kranke sowie Menschen, die in enger, aber nicht familiärer Bindung zum Sterbenden stehen/standen, einbeziehen und akzeptieren,

- Informationen über den stattfindenden und/oder bevorstehenden Trauerprozess vermitteln,
- Risikofaktoren des bevorstehenden Trauerprozesses erkennen und den Trauernden angemessene Begleitangebote vermitteln,
- eine selbstbestimmte, würdevolle, auf Wunsch ritualisierte Form des Abschiednehmens ermöglichen,
- ein Netzwerk von Begleit-Angeboten für Trauernde kennen und vermitteln.

Dass die Krankenkassen im Rahmen der Bezuschussung ambulanter und stationärer Hospizarbeit die Trauerbegleitung ausdrücklich ausklammern, sollte in diesem Zusammenhang noch einmal grundsätzlich überdacht werden, da diese Begleitung ein hohes Präventivpotential hat.

## **D. Anhang**

### **D.1 Tabellen und grafische Darstellungen**

Tabelle 2

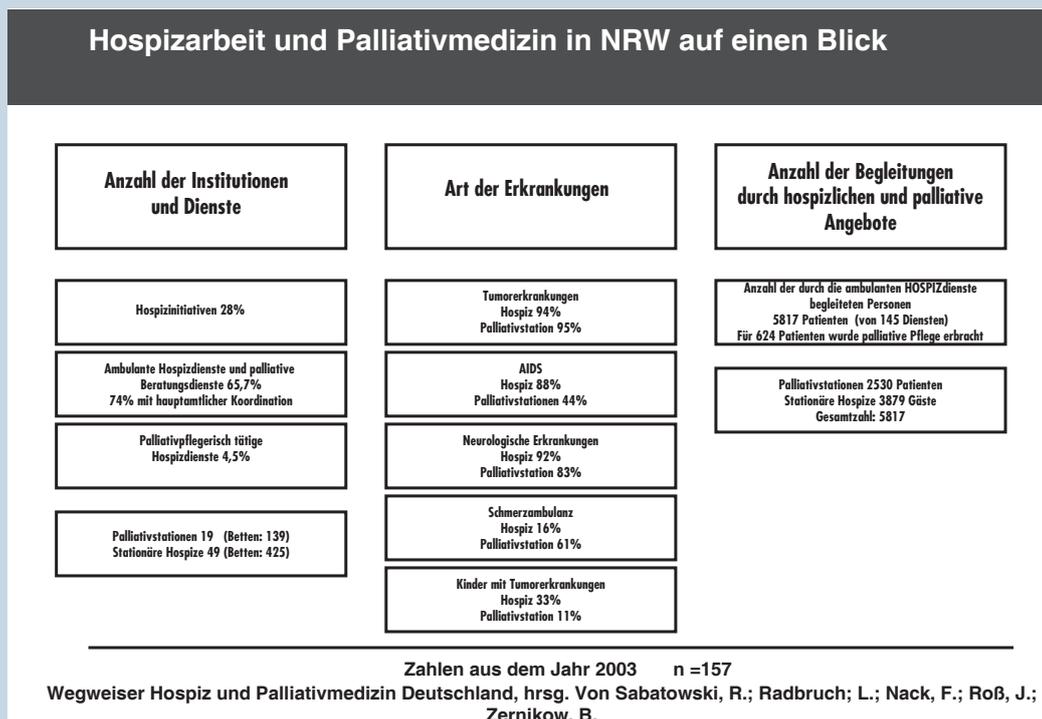


Tabelle 3

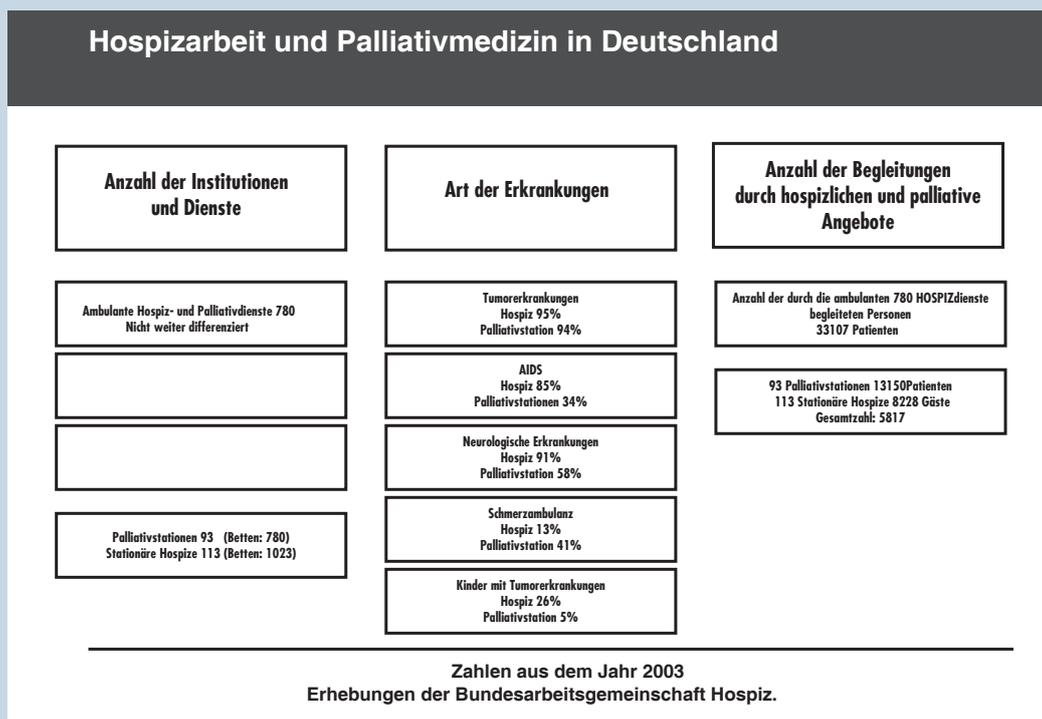
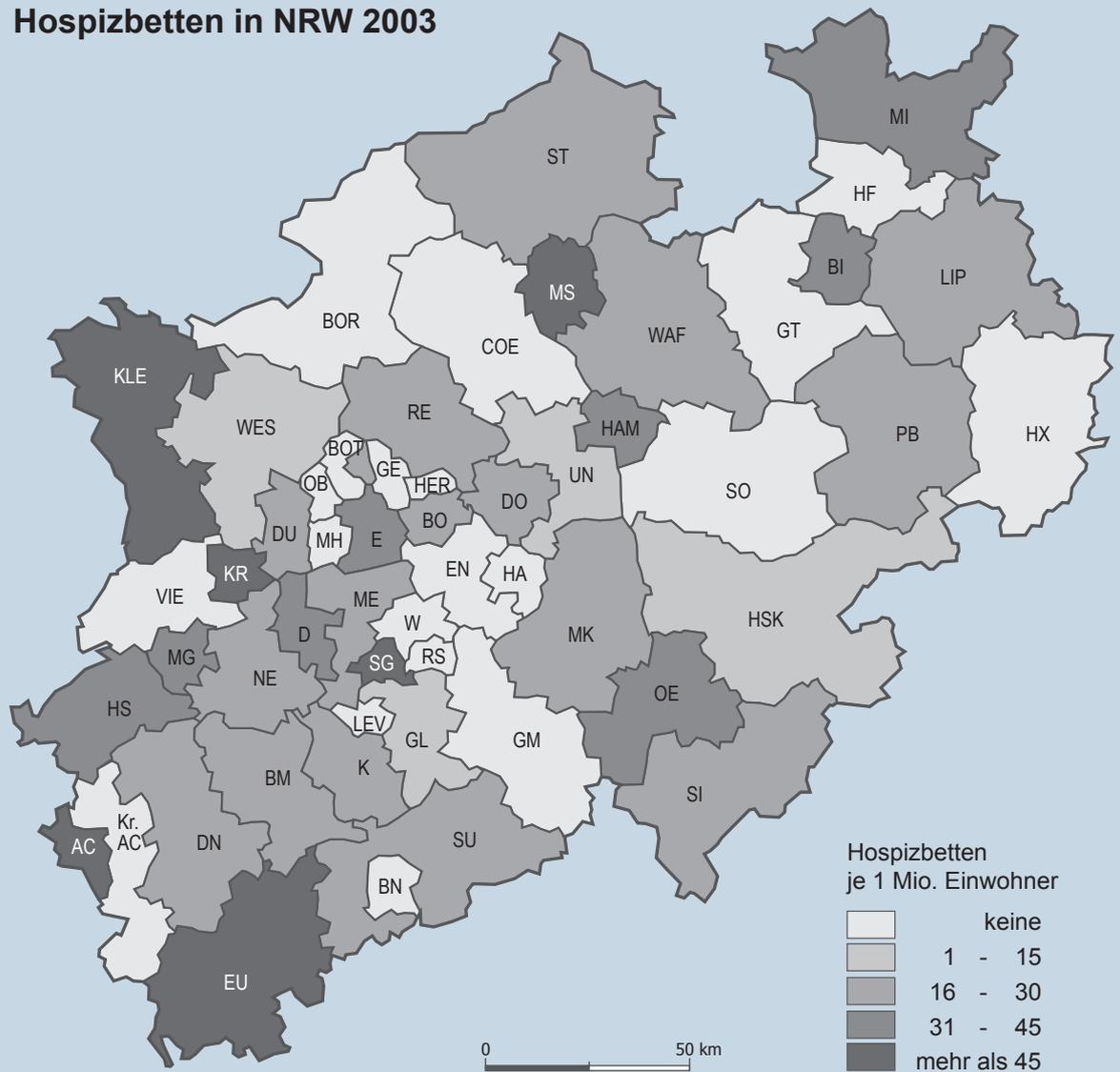




Abbildung 2

### Hospizbetten in NRW 2003



Quelle: Eigene Erhebung der Autorin



## D.2 Literaturverzeichnis

- (1) Müller M. Dem Sterben Leben geben. Die Begleitung sterbender und trauernder Menschen. Gütersloh: Gütersloher Verlagshaus 2004
- (2) Telefonische Umfrage von ALPHA Rheinland, Bonn: 2003
- (3) Landesrahmenprogramm zur flächendeckenden Umsetzung der ambulanten palliativmedizinischen und palliativpflegerischen Versorgung schwerstkranker und sterbender Menschen und deren Angehöriger. Düsseldorf: 2005
- (4) Sabatowski R, Radbruch L, Nauck F, Roß J, Zernikow B (Hrsg.) Wegweiser Hospiz und Palliativmedizin Deutschland. Wuppertal: Hospizverlag 2005
- (5) Bundesarbeitsgemeinschaft Hospiz e.V. (Hrsg.). Hospiz schafft Wissen. Wuppertal: Hospizverlag 2004
- (6) Rest F. Versorgung Sterbender und ihrer Angehörigen. Studie zur Sterbebegleitung und Hospizbewegung in NRW, gefördert durch das Ministerium für Gesundheit, Arbeit und Soziales des Landes NRW. Düsseldorf: Schriftenreihe des Ministeriums 1992
- (7) Müller M, Kern M, Nauck F, Klaschik E. Qualifizierung in Palliativmedizin. Curricula für Ärzte, Pflegende, Sozialarbeiter und Seelsorgende. 5. unver. Auflage Bonn: PalliaMed Verlag 2004
- (8) Buckham R. Communication skills in palliative care: a practical guide. New York: Springer Press 2000
- (9) Wissert M, Popelka D. Qualität und Qualitätsentwicklung ehrenamtlicher ambulanter Hospizarbeit. Endbericht im Auftrag der Bundesarbeitsgemeinschaft Hospiz e.V. Niederzier: Eigenverlag 2004
- (10) Müller M. Befähigung, Ermutigung und Unterstützung für Helfende. In: Stappen B, Dinter D. Hospiz. Was Sie wissen sollten, wenn Sie sich engagieren wollen. Freiburg: Herder Verlag 2000, 124
- (11) Raß, R. Curriculum für die Koordination ambulanter Hospizdienste. Bonn: PalliaMed Verlag 2003, 13
- (12) Müller, M. Handreichung für Multiplikatoren. Curriculum zur Befähigung ehrenamtlich Mitarbeitender in der Hospizarbeit. 7. völlig überarbeitete Auflage, Bonn: PalliaMed Verlag 2005
- (13) Kern M. Palliativpflege. Standards und Leitbilder. Bonn: PalliaMed Verlag 2000
- (14) Stappen B, Dinter D. Hospiz. Was Sie wissen sollten, wenn Sie sich engagieren wollen. Freiburg: Herder Verlag 2000
- (15) Polit D, Hungler B. Nursing Research. Principles and Methods. Philadelphia: Lippincott Williams and Wilkins 2004
- (16) Davies B, Reimer JC, Brown P, Martens N. Challenges of conducting research in palliative care. Omega 1995; 31 (4): 263-73
- (17) Ewers M, Schaeffer D (Hrsg.): Palliativ-pflegerisch tätige Hausbetreuungsdienste in NRW. Ergebnisse der Begleitforschung. Veröffentlichungsreihe des Instituts für Pflegewissenschaft an der Universität Bielefeld (IPW). Bielefeld 2003
- (18) Müller M, Kessler G. Implementierung von Hospizidee und Palliativpflege in die Struktur und Arbeitsabläufe eines Altenheims – Eine Orientierungs- und Planungshilfe. Bonn: PalliaMed Verlag 2000
- (19) Zernikow B, Friedrichsdorf S, Henkel W, Palliativmedizin im Kindesalter. In: Husebö S, Klaschik E. Palliativmedizin – Schmerztherapie, Gesprächsführung, Ethik. 3. überarbeitete Auflage. Berlin: Springer Verlag 2003, 397
- (20) Doyle D, Macdonald N (Hrsg.). Oxford Textbook of Palliative Medicine, Oxford: University Press 1993
- (21) Brathuhn S. Trauer. In: Lilie U, Zierlein, E (Hrsg.): Handbuch Integrierte Sterbebegleitung. Gütersloh: Gütersloher Verlagshaus 2004
- (22) Parkes, C, Laungani, P, Young, B (ed.). Death and Bereavement across cultures, London: Routledge 1997

## Impressum

Diese Druckschrift wird im Rahmen der Öffentlichkeitsarbeit der Landesregierung Nordrhein-Westfalen herausgegeben. Sie darf weder von Parteien noch von Wahlwerberinnen und -werbern oder Wahlhelferinnen und -helfern während eines Wahlkampfes zum Zwecke der Wahlwerbung verwendet werden. Dies gilt für Landtags-, Bundestags- und Kommunalwahlen sowie auch für die Wahl der Mitglieder des Europäischen Parlaments.

Missbräuchlich ist insbesondere die Verteilung auf Wahlveranstaltungen, an Informationsständen der Parteien sowie das Einlegen, Aufdrucken oder Aufkleben parteipolitischer Informationen oder Werbemittel. Untersagt ist gleichfalls die Weitergabe an Dritte zum Zwecke der Wahlwerbung. Eine Verwendung dieser Druckschrift durch Parteien oder sie unterstützende Organisationen ausschließlich zur Unterrichtung ihrer eigenen Mitglieder bleibt hiervon unberührt.

Unabhängig davon, wann, auf welchem Weg und in welcher Anzahl diese Schrift der Empfängerin oder dem Empfänger zugegangen ist, darf sie auch ohne zeitlichen Bezug zu einer bevorstehenden Wahl nicht in einer Weise verwendet werden, die als Parteinahme der Landesregierung zugunsten einzelner Gruppen verstanden werden könnte.

### Herausgeber:

Ministerium für Arbeit, Gesundheit und Soziales  
des Landes Nordrhein-Westfalen  
40190 Düsseldorf  
Internet: [www.mags.nrw.de](http://www.mags.nrw.de)  
E-Mail: [info@mail.mags.nrw.de](mailto:info@mail.mags.nrw.de)

### Autorin:

Monika Müller  
ALPHA Rheinland  
Von-Hompesch-Straße 1  
53123 Bonn

### Gestaltung und Druck:

Landesinstitut für den Öffentlichen  
Gesundheitsdienst NRW (lögD)  
33611 Bielefeld

Nachdruck, auch auszugsweise, nur mit Genehmigung des Herausgebers.

© Bielefeld, März 2007

ISBN 978-3-88139-146-7



[www.mags.nrw.de](http://www.mags.nrw.de)



Ministerium für Arbeit,  
Gesundheit und Soziales  
des Landes  
Nordrhein-Westfalen

**NRW.**

**NÄHER AM MENSCHEN**