

**Entstehung und Entwicklung von Hospiz- und Palliative
Care in Österreich, aus der Perspektive der
PionierInnen**

Master Thesis zur Erlangung des Masters in Palliative Care
an der Paracelsus Medizinischen Privatuniversität Salzburg

eingereicht von

Christina Wechselberger

am 02. Oktober 2017

Unter Betreuung von

MMag. Christof S. Eisl MAS,

Geschäftsführer Hospiz- Bewegung Salzburg

Inhaltsverzeichnis

1	Zusammenfassung	1
2	Einleitung	2
3	Theoretischer Teil	4
3.1	PionierInnen	4
3.2	Dr. Cicely Saunders (1918-2005)	4
3.3	Dr. Elisabeth Kübler-Ross (1926-2004)	5
3.4	Sr. Mag. Hildegard Teuschl (1937-2009)	6
3.5	Entstehung von Hospiz- und Palliative Care in Österreich	7
3.6	Entstehung von Hospiz- und Palliative Care in Deutschland	9
3.7	Hospiz in früherer Zeit	11
4	Hospiz- und Palliative Care und ihre Grundsätze	12
5	Abgestufte Hospiz- und Palliativversorgung	13
5.1	Bausteine der abgestuften Hospiz- und Palliativversorgung	13
5.2	Betreuende Angebote	13
5.3	Unterstützende Angebote:	14
6	Bundesländer	17
6.1	Vorarlberg	17
6.2	Tirol	20
6.3	Salzburg	22
6.4	Kärnten	25
6.5	Steiermark	27
6.6	Oberösterreich	30
6.7	Niederösterreich	33
6.8	Wien	35
6.9	Burgenland	37
6.10	Zusammenfassung der Bundesländer	38
7	Empirischer Teil	40
7.1	Forschungsdesign	40
7.2	Methode	41
7.3	Interviewleitfaden	41
7.4	Suche nach PionierInnen	41
7.5	Durchführung der Interviews	42

7.6	Transkription	43
7.7	Auswertung in Form einer qualitativen Inhaltsanalyse.....	44
8	Ergebnisse der Interviews	47
8.1	Beschäftigungsbeginn der PionierInnen.....	47
8.1.1	Zusammenfassung	47
8.2	Die Motivation der PionierInnen.	47
8.3	Problemfelder	49
8.3.1	Zusammenfassung	51
8.4	Die ersten Schritte, die unternommen wurden.....	52
8.4.1	Engagement.....	52
8.4.2	Öffentlichkeitsarbeit und Schulungen	52
8.4.3	Die Caritas als wichtiger Partner	53
8.4.4	Vernetzung	54
8.4.5	Vereinsgründungen	54
8.4.6	Zusammenfassung	54
8.5	Die größten Hürden?	55
8.5.1	Finanzierung	55
8.5.2	Widerstand und Ablehnung	55
8.5.3	Fehlende Rahmenbedingungen	56
8.5.4	Zusammenfassung	57
8.6	Der Schlüssel zum Gelingen	57
8.6.1	Vereinsgründungen	57
8.6.2	Politisches Bekenntnis zu Hospiz- und Palliative Care.....	58
8.6.3	Öffentlichkeitsarbeit	59
8.6.4	Vernetzung	60
8.6.5	Sozialorganisationen als wichtiger Partner	60
8.6.6	Zusammenfassung	61
8.7	Was waren die größten Erfolge.	62
8.7.1	Vereinsgründungen und Kooperationen.....	62
8.7.2	Politische Anerkennung und Unterstützung.....	62
8.7.3	Abbau von Widerständen	63
8.7.4	Integration in die Gesellschaft und die Regelversorgung	63
8.7.5	Aufbau von Strukturen.....	64

8.7.6	Zusammenfassung	64
8.8	Entwicklung von Hospiz- und Palliative Care in Österreich	65
8.8.1	Erfolgsgeschichte	65
8.8.2	Gelungene Integration	65
8.8.3	Kontinuierlicher Auf- und Ausbau	66
8.8.4	Gut funktionierende bestehende Strukturen	66
8.8.5	Schwierigkeiten	67
8.8.6	Zusammenfassung	67
8.9	Blick in die Zukunft	68
8.10	Öffentlichkeitsarbeit	70
8.11	Ausbildung	70
8.12	Finanzierung	70
8.13	Gefahren	71
8.14	Zusammenfassung	71
9	Diskussion	73
10	Schlussfolgerung	77
11	Literaturverzeichnis	79
12	Lebenslauf	83
13	Danksagung	84
14	Anhang	85

Abbildungsverzeichnis

Abbildung 1: de.wikipedia.org/wiki/Vorarlberg.....	17
Abbildung 2: de.wikipedia.org/wiki/Tirol.....	20
Abbildung 3: de.wikipedia.org/wiki/Land/Salzburg.....	22
Abbildung 4: de.wikipedia.org/wiki/Kärnten	25
Abbildung 5: de.wikipedia.org/wiki/Steiermark	27
Abbildung 6: de.wikipedia.org/wiki/Oberösterreich.....	30
Abbildung 7: de.wikipedia.org/wiki/Niederösterreich	33
Abbildung 8: de.wikipedia.org/wiki/Wien	35
Abbildung 9: de.wikipedia.org/wiki/Burgenland	37
Abbildung 10: InterviewteilnehmerInnen. Eigene Darstellung.	43
Abbildung 11: Transkriptionsregeln. Eigene Darstellung.	44
Abbildung 12: Auszug der ersten Zusammenfassung. Eigene Darstellung.	45
Abbildung 13: Auszug aus zweiter Zusammenfassung. Eigene Darstellung	46

1 Zusammenfassung

Die Entstehung von Hospiz- und Palliative Care in Österreich hat Mitte der 80er Jahre begonnen. Den großen PionierInnen Cicely Saunders, Elisabeth Kübler-Ross und Hildegard Teuschl ist es gelungen, viele Menschen für den Hospiz- und Palliativgedanken zu begeistern. Cicely Saunders und Elisabeth Kübler-Ross haben die internationale Hospizbewegung maßgeblich mitgeprägt. Hildegard Teuschl hatte eine große Bedeutung für die Entwicklung in Österreich.

Es mag ein Antrieb sein zu erkennen, in welchen Bereichen es noch Mängel gibt, zugleich tut es gut zurückzuschauen, was bereits entstanden ist. Ein großes Netzwerk hat sich verknüpft.

Die Autorin ist in dieser Arbeit der Frage nachgegangen, in welchem Jahr haben PionierInnen in Österreich begonnen sich mit Hospiz- und Palliative Care zu beschäftigen? Aus welchem Problemfeld heraus, hat sich Hospiz- und Palliative Care in Österreich entwickelt? Was war die Motivation der PionierInnen, sich für Hospiz- und Palliative Care zu engagieren? Was waren die ersten Schritte, die größten Hürden, der Schlüssel zum Gelingen, die größten Erfolge? Was sagen sie zur Entwicklung? Und wie sehen sie die Zukunft von Hospiz- und Palliative Care in Österreich?

Mittels Literaturrecherche und problemzentrierten Interviews mit den PionierInnen in den Bundesländern wurde diesen Fragen nachgegangen. Die transkribierten Interviews wurden in Form einer teilstrukturierten qualitativen Inhaltsanalyse nach Ph. Mayring ausgewertet. Um die Anfänge in den einzelnen Bundesländern darstellen zu können, wurden Aufzeichnungen der Landesverbände, die Interviews und Internetrecherchen herangezogen.

In der vorliegenden Arbeit wurde versucht, darzustellen, was im Auf- und Ausbau gelungen ist und warum, etwas nicht gelungen ist und was die Erfolgsfaktoren waren.

Durch die Erfahrungen der PionierInnen und die Bereitschaft darüber Auskunft zu geben, war es möglich, die Fragestellungen der vorliegenden Arbeit zu beantworten.

Die Erfolgsfaktoren haben zum Gelingen der Entstehung und Entwicklung von Hospiz- und Palliativ Care in Österreich beigetragen und sind auch heute noch aktuell.

Die Arbeit der PionierInnen ist getragen von großem Engagement jedes Einzelnen, ihr Charisma wirkt in die heutige Zeit hinein.

2 Einleitung

Die vorliegende Arbeit besteht aus zwei Hauptteilen. In der vorangegangenen Expertenarbeit wurde der Entstehung von Hospiz- und Palliative Care nachgegangen, mittels Literaturstudium wurde versucht, die Frage zu beantworten, aus welchem Problemfeld heraus hat sich Hospiz- und Palliative Care entwickelt? Diese Frage wurde den PionierInnen auch in den Interviews gestellt.

In dieser Masterarbeit wird die Entwicklung in den einzelnen Bundesländern in Österreich beschrieben. In zehn problemzentrierten Interviews mit PionierInnen aus Österreich, wird versucht die Forschungsfragen zu beantworten.

Über die Grenzen schauend, zur Entstehung der modernen Hospizarbeit und Palliativmedizin in England, getragen von Cicely Saunders, die das erste "St. Christopher's Hospice" gründete und zu Elisabeth Kübler-Ross, die den Sterbenden nicht aus dem Weg ging, sondern mit den Betroffenen sprach und diese Gespräche dokumentierte, so gab es auch in Österreich Menschen, die diesbezügliche Visionen hatten. Sie haben Gleichgesinnte um sich versammelt, um den Hospiz- und Palliative Care Gedanken zu etablieren. Das Ziel war und ist es, für Schwerkranke und sterbende Menschen und ihre Angehörigen Sorge zu tragen.

Mit der Entwicklung der Medizin, ihren unglaublichen Erfolgen und der Botschaft der Medien an die Menschen: "alles ist möglich", Organe werden verpflanzt, Gliedmaßen ausgetauscht, Krebs geheilt und Leben gerettet, wurde das Thema Tod und Sterben ins Abseits gestellt.¹

So kam es, dass Sterbende in Badezimmer verlegt wurden und Schmerzen sowie andere belastende Symptome der sterbenden Menschen nicht entsprechend wahrgenommen wurden. Das Krankenhaus wurde nur als Heilstätte verstanden.

Ein Aspekt der Verlagerung der Sterbeorte von zu Hause in die Krankenhäuser und Pflegeeinrichtungen ist die Änderung der Familienstruktur. Es sinkt die Zahl der pflegebereiten Familien und die Großfamilien werden kleiner. Die Menschen werden älter und es kommt zu langjähriger Pflegebedürftigkeit.

Das Sterben verlagert sich dadurch an Orte, die auf Heilung und Wiederherstellung ausgerichtet waren und sind.

Eine palliative Haltung hat sich in den letzten Jahren in ganz Österreich verbreitet.

Bis es eine flächendeckende abgestufte Hospiz- und Palliativversorgung in Österreich gibt, ist noch viel zu tun. Es ist zu hoffen, dass eine Sorgeskultur alle Schwerkranken und sterbenden Menschen erreicht und dadurch das Leben und Sterben gut begleitet ist.

Die Verbesserung der Lebensqualität durch Beratung, Begleitung und Versorgung aller Schwerkranken und sterbenden Menschen sollte an erster

¹ Stolberg M. 2013, S.192-235

Stelle stehen. Das körperliche, seelische, soziale und spirituelle Wohlbefinden ist dafür essentiell.

Eine Methodik dieser Arbeit ist es, die PionierInnen zu Wort kommen zu lassen, ihre Erfahrungen aufzuschreiben, zu analysieren, zu interpretieren und anschließend zu archivieren. Ziel ist: durch die Erinnerung und Einschätzung der PionierInnen die Entwicklung der Anfangszeit besser erfassen zu können. Weiters soll der Auf- und Ausbau in den einzelnen Bundesländern dargestellt werden.

Es sollte möglich sein, aufzuzeigen was gelungen ist und warum. Was nicht gelungen ist und warum, uns was die Erfolgsfaktoren waren.

3 Theoretischer Teil

3.1 PionierInnen

PionierInnen sind Wegbereiter.² Sie sind starke Persönlichkeiten und können andere Menschen für Projekte begeistern. PionierInnen in Organisationen haben eine "Vision" von den Aufgaben, pflegen einen direkten, spontanen und intensiven Kontakt zu MitarbeiterInnen und KundInnen. WegbegleiterInnen lassen sich vom Pioniergeist anstecken und motivieren.

Es ist anzunehmen, dass es um die großen Namen in der Geschichte von Hospiz- und Palliative Care, viele engagierte PionierInnen gab, die wesentlich an der Geschichte mitgeschrieben haben. Leider arbeiten viele, ohne ihre Werke nach außen zu tragen und darüber in mündlicher oder schriftlicher Form zu berichten.

Über die Geschichte von Hospiz- und Palliative Care zu schreiben, ohne die Namen Saunders, Kübler-Ross und Teuschl zu erwähnen, ist nicht vorstellbar. In der Literatur werden die Frauen häufig genannt.

3.2 Dr. Cicely Saunders (1918-2005)

Dr. Cicely Saunders, lebte von 1918 - 2005 in England. Nach ihrer Schulbildung absolvierte sie eine Pflegeausbildung am St. Thomas Hospital in London.³

Nach einer Rückenoperation konnte sie den Pflegeberuf nicht mehr ausüben. So machte sie eine Ausbildung zur Sozialarbeiterin und war in dieser Funktion wieder am Londoner St. Thomas Hospital tätig. In ihrer Freizeit ging sie ins St. Luke's, dem ersten Londoner Sterbehospiz, um Erfahrung in der Behandlung und Begleitung von Schwerkranken und sterbenden Menschen zu sammeln. Konfrontiert mit der unzureichenden Behandlung krebserkrankter Menschen, beschloss sie Medizin zu studieren.⁴

Durch eine enge Beziehung zu einem polnischen Emigranten namens David Tasma, der an einem inoperablen Tumor litt und den Saunders betreute, entwickelte sich die Idee, ein Haus für sterbende Menschen zu bauen.

1967 konnte dieses Haus, das St. Christopher's Hospice, verwirklicht werden. Dazu waren unzählige Vorträge, Überzeugungsarbeit und Fundraising erforderlich.⁵ In dieser Zeit fasste Saunders ihre Ideen in einem kleinen Handbuch zusammen.

² www.duden.de/Pionier

³ Heller A. 2013, S.31

⁴ Höfler E.A. 2001, S.3

⁵ Heller A. 2013, S.32

Die Wichtigkeit der ganzheitlichen Betreuung, hatte Saunders bereits erkannt. Ebenso die Bedeutung der guten Zusammenarbeit der verschiedenen Professionen im Umgang mit Schwerkranken und sterbenden Menschen.

Cicely Saunders gelang es durch Veröffentlichungen, Vorträge und die hervorragende Arbeit am St.- Christopher's Hospice darauf aufmerksam zu machen, dass Sterbende spezielle Einrichtungen benötigen. Eine optimale Symptomkontrolle, einfühlsame Betreuung, bestmögliche Pflege, religiöse und spirituelle Bedürfnisse standen im Vordergrund.⁶

Cicely Saunders, erhielt bereits zu Lebzeiten viele Auszeichnungen für ihre Ideen und ihr Lebenswerk. 1980 wurde sie durch Königin Elisabeth II. als *Dame Commander of the Order of the British Empire* ausgezeichnet und damit in den persönlichen Adelsstand erhoben.⁷ Sie wird als kraftvolle, nicht immer einfache Persönlichkeit beschrieben. Sie verstarb in ihrem Hospiz am 14. Juli 2005.⁸

*"Nicht dem Leben mehr Tage hinzufügen, sondern den Tagen mehr Leben geben(C. Saunders)."*⁹

3.3 Dr. Elisabeth Kübler-Ross (1926-2004)

Schon in ihrer Kindheit träumt, die als Drilling geborene, Elisabeth Kübler-Ross davon, Ärztin zu werden.

*"Ich träumte davon, Landärztin oder noch lieber Ärztin für die Armen in Indien zu werden, so wie mein Held Albert Schweitzer in Afrika."*¹⁰

Trotz anderer Pläne, die der Vater von Elisabeth Kübler-Ross für seine Tochter hatte -, er hätte sie gerne als Sekretärin in seinem Betrieb gesehen -, studierte sie in Zürich Medizin.

In weiterer Folge spezialisierte sie sich in dem Fach Psychiatrie. Sie lernte den amerikanischen Medizinstudenten Emanuel Ross kennen, heiratete ihn 1958 und ging mit ihm in die USA. Dort war sie psychiatrische Konsiliarärztin und leitete die pharmakologische Abteilung in einem Krankenhaus.

Zwischen 1960 und 1963 wurde Elisabeth Kübler-Ross Mutter eines Sohnes und einer Tochter. Mit ihrem Buch das 1969 erschienen ist, "On Death and Dying" (dt. Interviews mit Sterbenden) hatte sie weltweit Erfolg. Sie holte damit das Thema Tod, Sterben und Trauer wieder in die Gesellschaft. Sie schreibt dazu:

⁶ Stolberg M. 2013, S.239

⁷ de.wikipedia.org/wiki/Cicely_Saunders

⁸ Heller A. 2013, S.35-36

⁹ Brausewein C. 2007, S.6

¹⁰ Kübler-Ross E. 2002, S.21

*"Als kleines Schweizer Mädchen hätte ich selbst in meinen wildesten Träumen nicht voraussagen können, dass ich eines Tages als weltberühmte Autorin von *On Death and Dying* (dt. *Interviews mit Sterbenden*) enden würde."¹¹*

Im selben Jahr veröffentlichte sie das Modell der fünf Sterbephasen. Elisabeth Kübler-Ross reiste durch die Welt und berichtete über ihre Erfahrungen mit Schwerkranken, sterbenden und trauernden Menschen. Sie trug wesentlich dazu bei, dass Sterben, Tod und Trauer thematisiert wurden.

Sie schrieb 20 Bücher, die in 26 Sprachen übersetzt wurden.¹² Sie war eine nach vorne denkende starke Persönlichkeit. Kübler-Ross beschäftigte sich auch mit dem Sterben von Kindern und zeigte auf, wie wichtig es ist, sie als Person wahrzunehmen und ihre Wünsche bzgl. Ablehnung von Therapien ernst zu nehmen. Der Wunsch, ein Hospiz für aidsinfizierte Babys zu gründen, scheiterte an der Bevölkerung in Virginia.

Durch die Beschäftigung mit Nahtoderlebnissen wurde ihr Unwissenschaftlichkeit angelastet. Sie war eine Kämpferin für die Rechte der Sterbenden. Elisabeth Kübler-Ross verstarb am 24.8.2004, nach mehreren Schlaganfällen, sehr zurückgezogen in Arizona.¹³

3.4 **Sr. Mag. Hildegard Teuschl (1937-2009)**

Sr. Mag. Hildegard Teuschl wurde 1937 in Wien geboren. Schon während ihres Lehramtstudiums engagierte sie sich für Sozialprojekte. 1962 trat sie in die Schwesterngemeinschaft der Caritas Socialis ein.

1987 begann sie mit dem Aufbau der Hospizbewegung in Österreich. Sie leitete 15 Jahre den Dachverband Hospiz Österreich und war Mitbegründerin der Palliativlehrgänge. Mit großem persönlichem Einsatz förderte sie die Hospiz- und Palliativarbeit.¹⁴

Im Interview, das Hildegard Teuschl ein Jahr vor ihrem Sterben Andreas Heller gab, kommt nochmal zum Ausdruck, wie wichtig ihr Hospiz- und Palliative Care ist. Sie reflektiert die Gefahr der Über-bürokratie und die Wichtigkeit des Einsatzes von Ehrenamtlichen.¹⁵

Für sie persönlich war der Glaube an Gott eine enorme Kraftquelle, durch die sie sich auch in schwerer Zeit immer getragen fühlte.

"Ich habe ein unerschütterliches Vertrauen und einen Glauben, dass ER mich nicht in den letzten Lebensphasen alleine lässt."¹⁶

¹¹ Kübler-Ross E. 2002, S. 11

¹² Heller A. 2013, S. 40

¹³ Heller A. 2013, S. 41

¹⁴ www.ots.at

¹⁵ Spörk E. 2012, S. 142

¹⁶ Spörk E. 2012, S. 143

Unzählige Menschen tragen gestärkt und motiviert durch den Einsatz von Hildegard Teuschl den Hospiz- und Palliativgedanken in die Welt. Die vielen Projekte, die sie liebevoll als ihre Kinder bezeichnete, konnte sie bereits zu Lebzeiten in gute Hände legen.

Mag.^a Sr. Hildegard Teuschl hat pionierhaft ein Fundament für die Hospizarbeit gelegt. Dass es in allen Bundesländern eine aktive Hospiz- und Palliativbewegung gibt, dass ein Netzwerk aus ehren- und hauptamtlichen MitarbeiterInnen besteht und dass zahlreiche Aus- und Weiterbildungen in Palliative Care bis hin zum Master of Palliative Care angeboten werden, ist ihr zu verdanken.“¹⁷ (Waltraud Klasnic, Präsidentin Dachverband Hospiz Österreich)

Hildegard Teuschl verstarb am 18.2.2009 nach langer schwerer Krankheit auf der Palliativstation im Hospiz Rennweg der Caritas Socialis.

Die erwähnten PionierInnen haben ihr Leben den Menschen gewidmet. Mit hohem sozialem Engagement haben sie ihr Arbeitspensum nicht nach vorgegebenen Wochenstunden erfüllt, sondern weit darüber hinaus. Der Einsatz für die Kranken und Sterbenden hat sie ein Leben lang begleitet.

Sie haben begonnen, die Geschichte der Entstehung von Hospiz- und Palliative Care zu schreiben. In der Literatur sind ihre Namen häufig zu finden.

3.5 Entstehung von Hospiz- und Palliative Care in Österreich

Mit dem Buchtitel von Spörk Eduard und Heller Andreas "Die Hospizidee hat viele Mütter und Väter" kommt zum Ausdruck, dass es auch in Österreich viele Pionierinnen und Pioniere gab. Sie erkannten, dass es durch die Fortschritte in der Medizin und durch die Veränderung der Familienstrukturen zu einem Ungleichgewicht in der Betreuung von Schwerkranken und sterbenden Menschen gekommen war.

Besonders die Pflegepersonen litten unter dieser Entwicklung. Sie forderten physische, psychische, soziale und spirituelle Begleitung, so wie wir die Betreuung heute verstehen, ein. Sie wollten, dass die Menschen in ihren gewohnten Umgebungen bleiben können und nicht zum Sterben in Krankenhäuser verlegt werden müssen.

In erster Linie wurde versucht, den Hospiz- und Palliativgedanken durch Weiterbildung zu etablieren. Hildegard Teuschl war hier eine herausragende Pionierin.

Wenn man nach der Entstehung und Entwicklung von Hospiz- und Palliative Care in Österreich forscht, kommt man auch an den Geschehnissen im

¹⁷ www.hospiz.at

Krankenhaus Lainz in Wien, von 1989 nicht vorbei. Vier Hilfsschwestern hatten 39 PatientInnen getötet. Dies führte dazu, dass die Aufmerksamkeit der Öffentlichkeit und der Politik sich auf die notwendigen Veränderungen im Gesundheitsbereich fokussierten.¹⁸

Mitte der 80er Jahre wurde in Anlehnung an Deutschland die Internationale Gesellschaft für Sterbebegleitung und Lebensbeistand gegründet, kurz IGSL. Dort trafen sich engagierte Persönlichkeiten in Arbeitsgruppen, um in den Bereichen Öffentlichkeitsarbeit, Mitgliederwerbung, Forschung, Hospize, Palliativstationen, Krankenhauseelsorge, Altenarbeit, Institut Krankenhaus, Sozial- und Gesundheitspolitik, freiwillige HelferInnen und in der CS-Hospizgruppe tätig zu werden.

1987 wurde ein "Interdisziplinäres Hospiz-Außenteam" aufgebaut. Die Schwestern der Caritas Socialis, kurz CS, unterstützen dieses Team. 1989 wurde mit zwei Ärzten und vier Diplomierten Pflegepersonen, sowie mit einem Koordinator und einer Assistentin begonnen, Palliativpatienten und ihre Angehörigen zu Hause zu betreuen.¹⁹

Es wurde erkannt, wie wichtig es für die häusliche Betreuung ist, im Hintergrund eine stationäre Einrichtung zu haben. 1992 wurde die erste Hospizstation Österreichs, das St. Raphael, im Krankenhaus Göttlicher Heiland eröffnet. Es folgte 1995 im Geriatriezentrum am Wienerwald ein stationäres Hospiz mit 20 Betten. Zur gleichen Zeit startete das CS-Hospiz Rennweg mit einer Hospizstation von zwölf Betten. Es folgten Tageszentren und weitere Einrichtungen in ganz Österreich.²⁰

Die Finanzierung ist für die Verantwortlichen seit jeher eine große Herausforderung.

1993 fand im heutigen Kardinal-König-Haus die konstituierende Generalversammlung des Dachverbandes Hospiz Österreich, unter seinem damaligen Namen, "Menschenwürde bis zuletzt. Österreichischer Dachverband von Initiativen für Sterbebegleitung und Lebensbeistand", statt.²¹

Mitglieder des Dachverbandes sind die Landesorganisationen oder landesweit koordinierenden Hospiz- und Palliativorganisationen, sowie überregionale Trägerorganisationen. Die Hauptaufgaben liegen in der Vernetzung der Hospizvereine in ganz Österreich, in der Bildungsarbeit, weiters in der Qualitätssicherung und in der Unterstützung bei Auf- und Ausbau von Hospizinitiativen.

1998 entsteht der Verein ÖPG, "Österreichische Palliativgesellschaft". Mitglieder sind Einzelpersonen aus Medizin, Pflege und anderen

¹⁸ Spörk E. 2012, S. 34

¹⁹ Höfler E.A. 2001, S. 7-14

²⁰ Höfler E.A. 2001, S. 16-17

²¹ Mag.^a Pissarek A., Korrespondenz

psychosozialen Berufsgruppen. Als Fachgesellschaft, liegen die Hauptaufgaben in der Forschung, der Vernetzung und der Öffentlichkeitsarbeit.²²

Im Jahr 2001 fand die parlamentarische Enquete „Solidarität mit unseren Sterbenden – Aspekte einer humanen Sterbebegleitung in Österreich“ statt. 14 Empfehlungen an die unterschiedlichen Ministerien haben die wesentlichen Entwicklungen angestoßen. So wurde das Expertenkonzept „Abgestufte Hospiz- und Palliativversorgung in Österreich“ durch das BMG in Auftrag gegeben. Die Schaffung der gesetzlichen Möglichkeit einer Patientenverfügung, oder einer Vorsorgevollmacht wurde dadurch auch möglich.

Es sind viele Grundsteine gelegt, allerdings müssen diese weiter gefestigt und ausgebaut werden. Auch wenn Andreas Heller schreibt, die Hospizidee ist angekommen in der Mitte der Gesellschaft, die Zeit des charismatischen Aufbruchs ist vorbei,²³ so bleibt doch zu hoffen, dass der weitere Ausbau an Charisma nicht verliert.

3.6 Entstehung von Hospiz- und Palliative Care in Deutschland

Die moderne Medizin hat wie überall auf der Welt durch ihre Erfolge viel zur Verbesserung der Lebensqualität beigetragen. Auf der anderen Seite kann dies aber auch Leidens- und Sterbeverlängerung und somit Abhängigkeit bedeuten. Wie von Thomas Sitte beschrieben hat auch in Deutschland Cicely Saunders dazu beigetragen, dass Hospiz- und Palliative Care Einzug halten konnte.²⁴

Viele PionierInnen erkannten, dass die Zeit für Hospiz- und Palliative Care reif war. Sie sahen die Wichtigkeit einer ganzheitlichen Betreuung und einer fachlich kompetenten menschlichen Begleitung von Schwerkranken und sterbenden Menschen. In hoher Geschwindigkeit breiteten sich Hospizinitiativen und Vereine sowie spezialisierte Einrichtungen aus. Mitte der achtziger Jahre wurde der Christophorus Hospiz Verein in München gegründet. In Hannover gab es den ersten ambulanten Hospizdienst und in Halle an der Saale ein Tageshospiz.²⁵ In Aachen eröffnete das Haus Hörn. Man orientierte sich am St. Christopher's Hospiz, es wurde geistlich geleitet und hatte 50 Betten. Es folgte das Franziskus Hospiz in Recklinghausen mit neun Betten.²⁶

Palliative Care hat sich in Deutschland auf zwei Schienen entwickelt. Einerseits durch die Hospizbewegung, andererseits durch die Palliativmedizin in den unterschiedlichen Bereichen.²⁷ Seit dieser Zeit haben sich viele Hospiz- und Palliativeinrichtungen etabliert. So gibt es heute 1500 ambulante Einrichtungen, 214 stationäre Hospize für Erwachsene, 14 Kinderhospize, 250

²² www.palliative.a

²³ Spörk E. 2012, S. 147

²⁴ Nauck F. 2011, S. 18

²⁵ Heller A. 2013, S. 12

²⁶ Stolberg M. 2013, S. 240-241

²⁷ Pleschberger S. 2005, S. 47

Palliativstationen und über 270 SAPV-Teams (Spezialisierte Ambulante Palliativversorgungs-Teams).²⁸

Die Entwicklung von Hospizen und Palliativstationen war in den letzten Jahren unterschiedlich. Der Begriff Hospiz hat sich bei den Menschen eingepreßt. Die Unterschiede können oftmals auch von ProfessionistInnen nicht erklärt werden. Viele Menschen verbinden den Begriff Hospiz als letzte Station, "dort verstirbt man". Dies führte dazu, dass man sich in der Bezeichnung eindeutig abgrenzte.

Es scheint wichtig zu sein, die Unterschiede nach außen deutlich zu kommunizieren. Hospize sind Einrichtungen, an denen unheilbar kranke, sterbende Menschen bis zum Tod verbleiben. Die pflegerische Betreuung steht im Vordergrund. Die ärztliche Versorgung erfolgt meist durch die HausärztInnen. Die Kosten werden von den Kranken- und Pflegeversicherungen und durch Eigenleistungen bzw. Spenden getragen.

Palliativstationen sind an Krankenhäuser angegliedert und haben eine ärztliche Leitung. Ziele sind die Verbesserung der Lebensqualität durch Symptomlinderung sowie eine Entlassung nach Hause oder in gewohnte Institutionen. Die Kosten werden von den Krankenkassen und den Versicherungen getragen.²⁹

In Deutschland ist das Ziel der flächendeckenden Hospiz- und Palliativversorgung noch nicht erreicht. Es benötigt weiterhin Vernetzung, Ausbau der Strukturen und eine multiprofessionelle, interdisziplinäre Arbeitsweise von fachlich kompetenten Personen.

²⁸ www.dhpv.de

²⁹ Heimerl K. 2001, S. 202-203

3.7 Hospiz in früherer Zeit

Viele Jahrhunderte waren Hospize Herbergen für Reisende. Es waren keine Stätten, an denen kranke, sterbende Menschen aufgenommen wurden. In Hospitälern lebten die armen, hilfsbedürftigen Menschen. Dies waren auch keine Krankenhäuser im heutigen Sinne. ÄrztInnen waren nicht ständig präsent. Die Menschen lebten dort bis zu ihrem Tod. Zu vergleichen wären diese Stätten mit Alters- und Pflegeheimen. In früherer Zeit galt es als Armutszeugnis, in einem Krankenhaus/Hospital zu versterben.

Im frühen 20. Jahrhundert kam es in Deutschland durch die Einführung der Krankenversicherung zu einer Veränderung. Nun konnten sich auch arme Menschen eine Behandlung in einem Krankenhaus leisten. Durch die Zunahme der Menschen, die sich in Krankenhäusern behandeln ließen, verstarben mehr Menschen an diesen Orten. Da aber Krankenhäuser auf Heilung ausgerichtet waren, mussten Menschen, die keine Aussicht auf Gesundung hatten, die Krankenhäuser verlassen oder fanden erst gar keine Aufnahme. Ein gutes Krankenhaus wurde daran gemessen, wie wenige Menschen darin verstarben. So fanden Schwerkranke und sterbende Menschen keinen Platz in den Krankenhäusern.

In der Zeit nach dem zweiten Weltkrieg kam es zu einer massiven Aufschwung in den Möglichkeiten der Diagnosestellung und der Therapie. Dies bewirkte, dass Erkrankungen, die früher zum Tod geführt hätten, nun geheilt, bzw. gut therapiert werden konnten.³⁰

Wenn Betroffene an einer schweren lebenslimitierenden und lebensbedrohlichen Erkrankung leiden, trägt eine ganzheitliche Betreuung zur Verbesserung der Lebensqualität bei. Die Regelversorger sowie Hospiz- und Palliative Care versuchen dies zu gewährleisten.

³⁰ Stolberg M. 2013, S192-235

4 Hospiz- und Palliative Care und ihre Grundsätze

Die in Genf in der Schweiz beheimatete Weltgesundheitsorganisation (World Health Organisation - WHO) der Vereinten Nationen, definiert "Palliative Care" (lateinisch - palliare, mit einem Mantel bedecken) als "Ansatz zur Verbesserung der Lebensqualität von PatientInnen und ihren Familien, die mit Problemen einer lebensbedrohlichen Erkrankung konfrontiert sind. Dies geschieht durch Vorbeugen und Lindern von Leiden durch frühzeitige Erkennung, sorgfältige Einschätzung und Behandlung von Schmerzen sowie anderen Problemen körperlicher, psychosozialer und spiritueller Art". WHO-Definition 2002, Übersetzung der Deutschen Gesellschaft für Palliativmedizin.

Eine Expertengruppe hat folgende Maximen formuliert:

- Körperliche, psychische, soziale und spirituelle Betreuung
- Im Mittelpunkt stehen Bedarf und Bedürfnisse der PatientInnen.
- Die Lebensqualität aller Beteiligten soll erhalten und verbessert werden.
- In die Betreuung werden die An- und Zugehörigen einbezogen.
- Wenn möglich, erfolgt die Betreuung und das Sterben in der gewohnten Umgebung.
- Spezialisierte Fachkräfte werden möglichst früh hinzugezogen.
- Das Selbstbestimmungsrecht wird beachtet.
- Eine vorausschauende Planung der Betreuung ist wesentlich.
- Linderung von Schmerzen und anderen belastenden Symptomen stehen an erster Stelle.
- Nutzen und Belastung jeder Maßnahme werden hinterfragt.
- Ohne Lebensqualitätsverbesserung keine Diagnostik und Therapie
- Gemeinsame Entscheidungsfindung
- Kontinuität in der qualifizierten Betreuung
- Die Betreuung der Familie endet nicht mit dem Tod der PatientInnen.
- Ein interprofessionelles Team ist Voraussetzung für den Erfolg.
- Ehrenamtlich Tätige erfüllen in der Betreuung wichtige Aufgaben.
- Aus-, Fort- und Weiterbildungen sind wichtige Anliegen.
- Eine wesentliche Rolle spielt die Vernetzung aller Beteiligten.
- Gesellschafts- und gesundheitspolitische Integration gelten als notwendig.³¹

³¹ Prozesshandbuch Hospiz- und Palliativeinrichtungen 2012, S. 3-4

5 Abgestufte Hospiz- und Palliativversorgung

Zurzeit übernehmen in Österreich die Sozial- und Gesundheitseinrichtungen die palliative Grundversorgung. Das Konzept der abgestuften Hospiz- und Palliativversorgung wurde 2010 in den Österreichischen Strukturplan Gesundheit aufgenommen.³²

5.1 Bausteine der abgestuften Hospiz- und Palliativversorgung

Um herauszufinden, welche Strukturen in den verschiedenen Regionen benötigt werden bzw. zielführend sind, kann die Beschreibung der einzelnen Versorgungsangebote ersten Aufschluss geben. Die Einflussfaktoren, wie z.B. die demographische Entwicklung, die stark zunehmende Anzahl der älteren Menschen, die Fortschritte der Medizin, die Zunahme der Erkrankungen wie Krebs, Aids, Herzleiden, neurologische Leiden sowie die Tendenz zu kleineren Familien und Single-Haushalten lassen schon heute darauf schließen, dass es in Zukunft einen steigenden Bedarf an Hospiz- und Palliativversorgung geben wird. Hospiz- und Palliativversorgung sind immer abhängig von den regionalen Rahmenbedingungen und organisatorische Kombinationen durchaus möglich.

5.2 Betreuende Angebote

Palliativstation

Eine Palliativstation ist an ein Akutkrankenhaus angeschlossen, in ihrer Funktion aber eine spezialisierte und eigenständige Einrichtung. Ein multiprofessionelles Team betreut im Regelfall die PatientInnen und deren An- und Zugehörige. Aufgenommen werden PatientInnen jeder Altersgruppe mit komplexer medizinischer, pflegerischer oder psychosozialer Symptomatik und akut hohem Betreuungsaufwand. Das Versorgungsziel umfasst die bestmögliche Linderung von oft vielfältigen Symptomen. Bei Stabilisierung oder Besserung der Symptomatik wird eine Entlassung nach Hause oder in eine adäquate Einrichtung angestrebt.³³

Stationäres Hospiz

Ein stationäres Hospiz ist eine Einrichtung mit eigener Organisationsstruktur - kann allerdings einer stationären Pflegeeinrichtung zugeordnet sein. PatientInnen, bei denen eine Betreuung zu Hause oder im Pflegeheim nicht

³² Prozesshandbuch Hospiz- und Palliativeinrichtungen 2012, S. 1

³³ Prozesshandbuch Hospiz- und Palliativeinrichtungen 2012

mehr möglich ist, eine Behandlung im Akutkrankenhaus aber nicht erforderlich ist, finden hier ihre Aufnahme. Multiprofessionelle Teams versorgen dabei die PatientInnen sowie deren An- und Zugehörige, nach einem ganzheitlichen Ansatz. Das Versorgungsziel liegt in der Linderung der Symptome und dem Schaffen bestmöglicher Lebensqualität bis zum Tod sowie einer anschließenden Trauerbegleitung.

Tageshospize

Tageshospize sind eigenständige Angebote, die von erwachsenen PalliativpatientInnen und deren An- und Zugehörigen in Anspruch genommen werden können. Voraussetzung dafür ist allerdings eine gewisse Mobilität bzw. Transportfähigkeit der Betroffenen. Es besteht so die Möglichkeit, außerhalb der gewohnten Umgebung tagsüber an verschiedenen Aktivitäten teilzunehmen, wie auch die Gemeinschaft gleichermaßen Betroffener erleben zu können. Ein multiprofessionelles Team - unterstützt von ehrenamtlich Tätigen bietet Behandlung, Beratung und Begleitung an. Zusätzlich besteht das Angebot psychosozialer und therapeutischer Behandlungen. Das Versorgungsziel ist die tageweise Entlastung aller Betroffenen durch die Förderung der Lebensqualität und die Verhinderung einer sozialen Isolation. Auch die Selbstständigkeit, das Vermeiden von unnötigen Krankenhausaufenthalten und die Entlastung der An- und Zugehörigen werden angestrebt. Weiters können Abschiede gestaltet und bearbeitet werden.

5.3 Unterstützende Angebote:

Palliativkonsiliardienst

Ein Palliativkonsiliardienst besteht aus einem multiprofessionell zusammengesetzten Team im Krankenhaus, das sich in erster Linie an ÄrztInnen und Pflegepersonen in den Stationen und Ambulanzen wendet und erst in zweiter Linie Ansprechpartner für PatientInnen und deren An- und Zugehörige ist. Auftrag eines Palliativkonsiliardienstes sind Beratung und Weitergabe des spezifischen Wissens in der Schmerztherapie, der Symptomkontrolle, der ganzheitlichen Pflege und der psychosozialen Begleitung an das betreuende Team. Über die Umsetzung entscheiden dabei die betreuenden ÄrztInnen und die MitarbeiterInnen. Das Versorgungsziel besteht in der bestmöglichen Linderung der vielfältigen Symptome von Palliativpatienten auf den Stationen und in den Ambulanzen durch die Unterstützung der professionellen BetreuerInnen und der Betroffenen. Anzustreben ist eine Entlassung aus dem Akutkrankenhaus oder eine gezielte Übernahme auf eine Palliativstation. Es gilt außerdem, eine Brückenfunktion zu

erfüllen, die gerade den Übergang von einer stationären zu einer ambulanten Betreuung erleichtert. Je nach geografischer und örtlicher Gegebenheit berät ein Palliativkonsiliardienst auch außerhalb eines Krankenhauses.³⁴

Mobiles Palliativteam

Das Mobile Palliativteam steht mit anleitender und beratender Multiprofessionalität in erster Linie den Betreuenden zu Hause beziehungsweise im Heim zur Verfügung. Das Team gibt seine Erfahrungen in der Schmerztherapie, der Symptomkontrolle, der Palliativpflege und der psychosozialen Begleitung weiter. Beratung können aber auch PatientInnen selber und direkt in Anspruch nehmen. In Absprache mit den Betreuenden ist überdies eine Einbindung in die Pflege und Betreuung möglich. Weiters unterstützt das Mobile Palliativteam die Übergänge zwischen Krankenhaus und häuslicher Versorgung. Zielgruppe für Anleitung und Beratung dieser Art sind HausärztInnen, Pflegepersonen, BehindertenbetreuerInnen, AltenfachbetreuerInnen, PhysiotherapeutInnen, aber auch Angehörige und alle, die an der Betreuung und Begleitung beteiligt sind. Die bestmögliche Linderung ist das Versorgungsziel der vielfältigen Symptome eines Palliativpatienten vor Ort durch Unterstützung der professionell Betreuenden und der Betroffenen. Ein Verbleiben der PatientInnen zu Hause oder im Heim ist dabei anzustreben, um damit die Aufnahme in ein Akutkrankenhaus zu vermeiden. Ein Mobiles Palliativteam hat - ebenso wie der Palliativkonsiliardienst - die Aufgabe eines Brückenteams, um den Übergang zwischen stationärer und ambulanter Betreuung zu erleichtern. Einem Mobilem Palliativteam ist es sogar bei entsprechender örtlicher und geografischer Gegebenheit möglich, als Konsiliarteam im Krankenhaus, in Heimen oder in Tageshospizen beratend tätig zu sein.

Hospizteam

Hospizteams bestehen aus ausgebildeten ehrenamtlichen HospizbegleiterInnen und einer hauptamtlich koordinierenden Fachkraft. Sie bieten den PalliativpatientInnen und deren An- und Zugehörigen mitmenschliche Begleitung und Beratung in der Zeit der Krankheit, des Abschieds und der Trauer an. Ein Hospizteam ist Teil eines Betreuungsnetzwerkes, das eng mit anderen Fachdiensten zusammenarbeitet. Eine wichtige Aufgabe besteht darin, die Kontinuität in der Betreuung zu sichern und reibungsfreie Versorgungsübergänge zu gestalten. Die Begleitungen finden zu Hause, im

³⁴ Prozesshandbuch Hospiz- und Palliativeinrichtungen 2012

Krankenhaus oder im Heim statt. Versorgungsziel ist die Erhaltung und Verbesserung der Lebensqualität der Betroffenen durch psychosoziale und emotionale Entlastung von PatientInnen, Angehörigen und betreuenden Berufsgruppen. Es hält auch Angebote für Angehörige in der Zeit der Trauer bereit.³⁵

Immer mehr Menschen sind von der Hospizidee bewegt. Sie engagieren sich auf vielfältige Weise für ein würdiges Sterben, welches ein sehr großes Anliegen unserer Gesellschaft ist. Auch bei den Medien ist eine wertschätzende Berichterstattung über die Themen Sterben, Tod und Trauer zu beobachten. Der Begriff Hospiz kann zugeordnet werden.³⁶ Bis in die achtziger Jahre war der Hospizgedanke der Öffentlichkeit noch weitgehend unbekannt. Österreichweit entstanden gottlob bereits in den letzten Jahren zahlreiche verdienstvolle Hospiz- und Palliativeinrichtungen. Auch auf politischer Ebene kann sich die österreichische Hospizbewegung mehr und mehr Anerkennung verschaffen. Gelder werden leichter und schneller zur Verfügung gestellt, um den Ausbau von Hospizeinrichtungen zu ermöglichen.³⁷ Vieles aber ist hier noch zu tun, um für älter werdende und dementiell veränderte, sterbende Menschen und ihre An- und Zugehörigen Unterstützung und Entlastung anbieten zu können. Es gilt, bestehende Einrichtungen zu stärken, neue Strukturen und eine Sorgeskultur zu schaffen.³⁸ Das Ziel ist es, die Lebens- und Sterbebedingungen von Schwerkranken und ihren An- und Zugehörigen zu verbessern.

³⁵ Prozesshandbuch Hospiz- und Palliativeinrichtungen 2012

³⁶ Spörk E. 2012, S. 146

³⁷ Höfler E.A. 2001, S. 1

³⁸ Spörk E. 2012, S. 146

6 Bundesländer

Die Bundesländer in Österreich entwickelten sich unterschiedlich. In jedem Bundesland gab und gibt es PionierInnen, denen die Implementierung und der Ausbau von Hospiz- und Palliative Care ein großes Anliegen sind. Es wurden Landesverbände für eine bessere Vernetzung gegründet, mit Hauptaugenmerk auf Qualitätssicherung und auf die Aus- und Fortbildung.³⁹

6.1 Vorarlberg



Abbildung 1: de.wikipedia.org/wiki/Vorarlberg

<u>Einwohner:</u>	384.073 (1. Jänner 2016)
<u>Fläche:</u>	2601,48 km ²

Bereits 1979 organisierte der Pfarrer Herbert Spieler Sitzwachen bei Sterbenden in den Krankenhäusern Bregenz und Feldkirch. Ein erster Lehrgang für "Kranken- und Sterbebegleitung" wurde bereits 1984 vom Sozialarbeiter Heinz Rhomberg und dem Seelsorger Johannes Heil initiiert. Ehrenamtliche, die Schwerkranken und sterbenden Menschen und ihren Angehörigen beistanden und ein Sterben zu Hause und in den Organisationen mittragen, wurden durch diesen Lehrgang ausgebildet.

Die daraus entstandenen Teams, die in Krankenhäusern ehrenamtlich tätig waren, wurden von der Diözese, dem IFS (Institut für Sozialdienste) und von Einzelpersonen unterstützt.

Der Pfarrer Mag. Elmar Simma und Dr. Karl Bitschnau sind auch als Pioniere zu nennen, die noch heute in dem Bereich tätig sind. Sie erkannten, wie wichtig der Ausbau der Hospiz- und Palliativbewegung in Vorarlberg ist. Natürlich gibt es noch unzählige PionierInnen, die mit Engagement am Aufbau mitgearbeitet haben. Viel Öffentlichkeitsarbeit wurde geleistet, unzählige Benefizveranstaltungen organisiert.

³⁹ Höfler E.A. 2001, S.20

1994 wurde die Caritas ein wichtiger Partner der Hospizbewegung Vorarlberg. Es entstand das erste ambulante Hospizprojekt in Götzis. Mehrere Hospiz-Initiativen integrierten sich in die Hospizbewegung. Viele Vorträge wurden gehalten.

Zur Unterstützung des Aufbaus der Hospizbewegung wurde der Hospizrat gegründet. Dieser bestärkte die Hospizbewegung Vorarlberg in ihren Bemühungen, die palliative Versorgung in Vorarlberg konsequent weiter zu entwickeln. Ihm gehörten Experten aus den Bereichen Palliativmedizin, Hauskrankenpflege, Stationäre Langzeitpflege und Hospizarbeit an.⁴⁰ Den Hospizrat gab es nur in den ersten Jahren des Bestehens von Hospiz Vorarlberg.⁴¹

Der erste Lehrgang für Lebens-, Sterbe- und Trauerbegleitung fand im Bildungshaus Batschuns statt. Initiatorin war Sr. Hildegard Teuschl.⁴² Sie trug viel zur Bewusstseinsbildung bei und dies war ausschlaggebend für eine gute Entwicklung in Vorarlberg.

Das Bildungshaus Batschuns war von Anfang an ein wichtiger Partner und fungierte als Träger für die Hospiz- und Palliativlehrgänge. Viele Vortrags- und Seminarangebote zu Hospiz- und Palliative Care wurden und werden angeboten.⁴³

1996 starteten die ambulanten Hospiz-Teams in Bregenz und Bludenz. Hospiz Vorarlberg wurde ein eigener Fachbereich innerhalb der Caritas.

1997 folgten ambulante Hospiz-Teams in Feldkirch und Dornbirn. Ein Team begann mit der Begleitung von Menschen im Krankenhaus in Feldkirch.

1998 nahmen weitere Teams zur Begleitung von Schwerkranken und sterbenden Menschen ihren Dienst in den Krankenhäusern Dornbirn und Gaisbühel auf. Es gab Initiativen zur Errichtung einer Palliativstation und eines Kriseninterventionsteams. In diesem Jahr wurden auch Standards für ein Sterben in Würde im Krankenhaus entwickelt.

1999 entstanden ein ambulantes Team im Bregenzerwald und ein Krankenhausteam in Hohenems. Die Krankenbegleitung der Diözese und die Hospizbewegung der Caritas schulten die ehrenamtlichen MitarbeiterInnen nun gemeinsam.⁴⁴

Die Krankenbegleitung der Diözese unterstütze in enger Verbindung mit der katholischen Krankenhauseelsorge, Kranke und sterbende Menschen in den Krankenhäusern.⁴⁵

⁴⁰ www.vorarlberg.at/pdf/unterstuetzungderpflegez1.pdf, S. 20

⁴¹ Dr. phil. Bitschnau K. W., Korrespondenz

⁴² Heimerl K. 2001, S.18

⁴³ Dr. phil. Bitschnau K. W., Korrespondenz

⁴⁴ Hospiz Vorarlberg, Lebenszeit, S. 6/7/8

⁴⁵ Heimerl K. 2001, S.17

2000 wurde das Leitbild der Hospizbewegung Vorarlberg verabschiedet. Im Bildungshaus Batschuns starteten Palliativlehrgänge.

2002 erfolgte die Gründung der Arbeitsgemeinschaft Hospiz- und Palliativbildung. Es erschien das Buch "Für alle die es brauchen" Integrierte palliative Versorgung - das Vorarlberger Modell, von Hans Peter Bischof, Katharina Heimerl und Andreas Heller (Hrsg.)

Seit 2003 sind die Krankenbegleitung und die Hospizbewegung unter einem Dach vereint. In den bestehenden sieben Hospizteams arbeiten mehr als 200 ehrenamtliche MitarbeiterInnen.

Durch die gemeinsame Initiative der Hospizbewegung Vorarlberg, der Caritas und der Krebshilfe Vorarlberg, konnte im selben Jahr die Palliativstation in Hohenems mit sechs Betten eröffnet werden.

Prim. Dr. Gebhard Mathis baute diese Einrichtung auf. Er ist ein Pionier der Palliativmedizin in Vorarlberg.⁴⁶ Ebenfalls 2003 fand der erste Vorarlberger Palliativtag statt.

2004 startete das Hospizteam Kleinwalsertal und es kam zur Gründung des Förderkreises unter der Schirmherrschaft von Ilga Sausgruber. In diesem Jahr wurde auch mit dem Projekt Palliative Care im Pflegeheim durch die Caritas begonnen.

Die offizielle Eröffnungsfeier der Palliativstation in Hohenems fand statt und der Vollbetrieb mit zehn Betten wurde aufgenommen.⁴⁷

2005 kam es zur Initiative "Ambulantes Palliativteam"

2006 wurde die Hospizbegleitung für Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene (HOKI), getragen von der Caritas, gegründet,.

2008 startete ein Mobiles Palliativteam, in Kooperation von Hospiz Vorarlberg und der Palliativstation am Landeskrankenhaus Hohenems.

2011 wurden Trauercafés in Lochau, Dornbirn, Feldkirch und Egg eingeführt. Im selben Jahr konnte ein Konzept zur Erweiterung der Palliativstation mit sechs bis acht zusätzlichen Betten im 2. Stock des Landeskrankenhauses Hohenems erstellt werden.

2012 erschien die erste Ausgabe des Magazins "Lebenszeit".⁴⁸

2017 wird voraussichtlich Ende des Jahres das "Hospiz am See" in Bregenz eröffnet.

⁴⁶ Dr. phil. Bitschnau K.W., Korrespondenz

⁴⁷ www.lkhh.at

⁴⁸ Hospiz Vorarlberg, Lebenszeit, S. 6/7/8

6.2 Tirol



Abbildung 2: de.wikipedia.org/wiki/Tirol

<u>Einwohner:</u>	739.002 (1. Jänner 2016)
<u>Fläche:</u>	12.647,71 km ²

In den 80er Jahren fanden sich unterschiedliche, zielstrebige Menschen, die von dem Thema Hospiz- und Palliative Care begeistert waren und die den Bedarf erkannten. Als eine der PionierInnen in der Tiroler Geschichte ist Sr. Konstantia Auer zu nennen.

Sie hielt schon lange vor dieser Zeit Vorträge in den Gemeinden und organisierte fachkundige ReferentInnen. Sie war es auch, die Kontakt zum damaligen Caritasdirektor suchte, da sie erkannte, dass dieses Projekt auf eine breite Basis gestellt werden musste.⁴⁹

1992 wurde der Tiroler Hospizverein, die "Tiroler Hospiz-Gemeinschaft" als Tochterverein der Caritas gegründet. Im Vordergrund standen Bewusstseinsbildung, Schulungstätigkeiten und der Aufbau von Diensten zur Betreuung und Begleitung von Schwerkranken und sterbenden Menschen.⁵⁰

Ein großer Erfolg in der Pionierphase war die Gründung einer Betriebs GmbH, mit der TILAK (Tiroler Landeskliniken), den Barmherzigen Schwestern und der Caritas. Dies war ein eindeutiges Signal nach außen und gab finanzielle und rechtliche Sicherheit.⁵¹

Im selben Jahr wurde bereits mit einem Mobilem Palliativteam für Innsbruck und Umgebung begonnen. Das Team bestand aus ÄrztInnen, Pflegepersonal und ehrenamtlichen MitarbeiterInnen.

1998 wurde die Hospiz- und Palliativstation im Sanatorium Kettenbrücke eröffnet. Acht Betten standen nun zur Verfügung.

⁴⁹ Interview 2, Z: 6-7

⁵⁰ Interview 2, Z: 52-55

⁵¹ Interview 2, Z: 108-119

2005 konnte die Hospiz- und Palliativstation um fünf Betten erweitert werden.

2007 kam noch ein Bett dazu, somit konnten nun 14 Betten genützt werden. Im selben Jahr wurde eine Hotline eingerichtet, die täglich von 08:00 bis 20:00 Uhr besetzt ist. Betroffene, pflegende Angehörige, ÄrztInnen, Altenwohn- und Pflegeheime und andere Einrichtungen können hier Beratung in Anspruch nehmen.

In einem Organisationsentwicklungsprozess wurde eine langfristige Strategie für die Tiroler Hospiz-Gemeinschaft erarbeitet.

2008 wurde die erste hauptamtliche Regionalbeauftragte für ehrenamtliche MitarbeiterInnen im Bezirk Schwaz eingestellt. Eigenständige Hospizgruppenvereine wurden aufgelöst und in die Tiroler Hospiz-Gemeinschaft eingegliedert.

Die Regionalbeauftragten organisieren und koordinieren die ehrenamtliche Arbeit in den Bezirken und tragen den Hospizgedanken nach außen.

2009 nahm die Regionalbeauftragte für das Tiroler Oberland ihren Dienst auf.

2010 konnte eine Regionalbeauftragte für den Bezirk Kufstein eingestellt werden. Im selben Jahr veranstaltete die Tiroler Hospiz-Gemeinschaft gemeinsam mit der Fakultät für Interdisziplinäre Forschung und Fortbildung (IFF) den 1. Interprofessionellen Universitätslehrgang für Palliative Care.

2011 begannen als Modellversuche ein Palliativkonsiliarteam in Lienz in Osttirol und ein Mobiles Palliativteam in Reutte im Außerfern zu arbeiten. Angegliedert wurden die Teams an die Bezirkskrankenhäuser und vom Land Tirol und den Sozialversicherungen finanziert.

Seit 2011 gibt es vier Palliativbetten im Bezirkskrankenhaus Kufstein.

2012 feierte die Tiroler Hospiz-Gemeinschaft ihr 20-jähriges Bestehen und Osttirol erhielt eine hauptamtliche Regionalbeauftragte.

Der Betrieb von vier Palliativbetten im Bezirkskrankenhaus Schwaz begann.

2013 wurde das Netzwerk ALS gegründet. Dieses Netzwerk begleitet und betreut Menschen mit Amyotropher Lateralsklerose in ganz Tirol.

Im selben Jahr fand das erste Vernetzungstreffen der Systempartner im Bereich Hospiz- und Palliativversorgung für Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene statt.

Seit 2013 gibt es im Bezirkskrankenhaus Lienz vier Palliativbetten.

2014 starteten hauptamtliche Regionalbeauftragte in den Bezirken Innsbruck/Innsbruck Land und Kitzbühel.

2015 wurde das Einsatzgebiet des Mobilen Palliativteams von Innsbruck auf den gesamten Bezirk Innsbruck Land ausgeweitet.

2016 konnte das Projekt "Hospiz- und Palliative Care im Pflegeheim" starten.

Im November begann der Bau des Hospizhauses in Hall, dort entstehen 14 stationäre Betten und ein Tageshospiz mit sechs Plätzen. Des weiteren finden in den neuen Räumlichkeiten das Mobile Palliativteam, die Verwaltung, die Leitung der Regionalarbeit und die Leitung der Hospizakademie mit Seminarräumen Platz.⁵²

2016 nahmen ein Palliativkonsiliardienst im Landeskrankenhaus Innsbruck und ein Team im Landeskrankenhaus Hall ihre Tätigkeiten auf.

2017 werden im Landeskrankenhaus Innsbruck zwei Kinderpalliativbetten eingerichtet und ein Mobiles Kinderpalliativteam wird seinen Dienst aufnehmen. Im selben Jahr wird das Mobiles Palliativteam Kufstein und Kitzbühel starten.

Erste Patientenverfügungsformulare wurden von der Tiroler Hospiz-Gemeinschaft entwickelt und wichtige Impulse für die Schaffung des Patientenverfügungsgesetzes 2006 gesetzt.⁵³

6.3 Salzburg

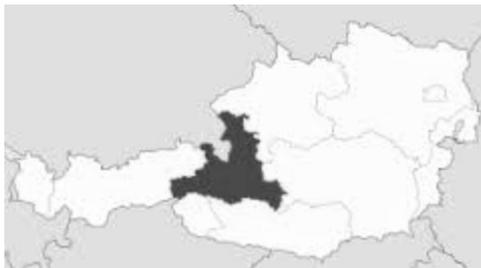


Abbildung 3: de.wikipedia.org/wiki/Land_Salzburg

<u>Einwohner:</u>	545.742 (1. Jänner 2016)
<u>Fläche:</u>	7154,23 km²

Der Ausgangspunkt für die Gründung der Hospizbewegung Salzburg war ein Vortrag im Bildungshaus St. Virgil, der im März 1992 stattfand. Der Vortragende war Dr. Paul Becker, ein Internist aus Deutschland und ein Pionier in der Hospiz- und Palliativbewegung Deutschlands. Daraus bildete sich eine PionierInnengruppe aus sehr engagierten Menschen.

Die ersten Ideen waren, Kurse für ehrenamtliche HospizbegleiterInnen abzuhalten.⁵⁴ Das erste Büro mit einer Mitarbeiterin wurde ebenfalls bereits 1992 im Albertus Magnus Haus (ein Altenwohnheim der Caritas) eingerichtet.

⁵² www.hospiz-tirol.at

⁵³ Höfler E.A. 2001, S. 21

⁵⁴ Interview 3, Z: 77-78

Es folgten Aus- und Weiterbildungen, um den Hospizgedanken in der Bevölkerung zu implementieren. Der Gedanke wurde gut angenommen, das große Interesse war spürbar und so wurde überlegt, einen eigenen Verein zu gründen.

Man wollte keine Nebenstelle der Caritas sein und sich nach außen eigenständig, überkonfessionell und unparteilich zeigen. Finanziell unterstützt die Caritas weiterhin.⁵⁵

1993 wurde ein Projektplan für die Hospizbewegung Salzburg erstellt. Das interdisziplinäre Team bestand aus Ehrenamtlichen aus den Bereichen Pflege, Seelsorge, Psychologie und Bildung.

1994 kam es zur Gründung der Hospiz-Bewegung Salzburg - Verein für Lebensbegleitung und Sterbebeistand.

1995 wurde die Hospizinitiative Lungau mit Unterstützung durch den Serviceclub der SoroptimistInnen aufgebaut.

1998 entstand die Hospiz-Initiative Pongau-Bischofshofen. Im selben Jahr wurde der eigenständige Hospiz-Verein Radstadt gegründet.⁵⁶ Von wo aus die Enns-Pongau-Region und die angrenzenden Seitentäler betreut wurden.

Es konnten eigenständige Lehrgänge für ehrenamtliche BegleiterInnen organisiert und Öffentlichkeitsarbeit durchgeführt werden.

1999 wurde die Hospiz-Initiative Pinzgau-Zell am See gegründet, von Beginn an gab es eine enge Zusammenarbeit mit dem Verein Palliative Betreuung Pinzgau, dem Vorläufer des Mobilen Palliativteams Pinzgau. Der Verein besteht aus PalliativärztInnen und Palliativpflegepersonen.

2000 bildete sich die Hospiz-Initiative Pinzgau-Saalfelden zur Organisation eines eigenständigen Lehrganges für Sterbebegleitung und Trauerarbeit.

Im gleichen Jahr wurde im Kleingmainerhof das erste Tageshospiz Österreichs eröffnet.

2001 entstand unter tatkräftiger Mitwirkung des Tennengauer Gesundheitsnetzwerks die Hospiz-Initiative im Tennengau, welche auch eigenständig einen Lehrgang zur Sterbebegleitung und Trauerarbeit organisierte.⁵⁷

Im März 2002 wurde das Raphael Hospiz (vormals Helga-Treichl-Hospiz) im Haus des Roten Kreuzes eröffnet.⁵⁸

2003 nahmen die Hospiz-Initiative Pinzgau-Saalfelden und die Hospiz-Initiative Tennengau die Begleitung mit je einem Hospizteam auf. In diesem Jahr entstand auch das Mobile Palliativ- und Hospizteam Pinzgau. Das Team bestand aus einer Palliativärztin und Gesundheits- und Krankenschwestern, die

⁵⁵ Interview 3, Z: 104-115

⁵⁶ Hospizbewegung Salzburg, S. 12

⁵⁷ Hospizbewegung Salzburg, S.12

⁵⁸ www.barmherzige-brueder.at Raphael Hospiz Salzburg

in Palliative Care ausgebildet waren. Das Team arbeitete fünf Jahre lang im Projektstatus, es entstand daraus die Palliativ-Betreuung Pinzgau.

2004 wurde die Hospiz-Initiative Flachgau gegründet. Dieses Gebiet wurde bis zu diesem Zeitpunkt von der Initiative Salzburg mitbetreut. 2004 nahm auch das Mobile Palliativ- und Hospizteam Pongau seine Arbeit auf.

2005 schloss sich der bis dahin eigenständige Hospiz-Verein Radstadt der Hospiz-Bewegung Salzburg an, als Hospiz-Initiative Pongau-Radstadt.

Im selben Jahr wurde das Mobile Palliativ- und Hospizteam Lungau gegründet.

2006 wurden vier Palliativbetten an der Akutgeriatrie im Landeskrankenhaus Salzburg eröffnet.

2008 startete das Mobile Palliativteam Salzburg und Umgebung. Die Palliativstation der III. Medizin an der Universitätsklinik der PMU Salzburg wurde am 1.4.2008 mit sechs Betten eröffnet, davon zwei Zweibettzimmer und zwei Einbettzimmer.

2010 wurde im Oberpinzgau ein drittes Hospiz-Team im Pinzgau mit Bürostandort Mittersill gegründet.⁵⁹

2013 konnte in Oberndorf bei Salzburg ein zweites Team der Hospiz-Initiative Flachgau ins Leben gerufen werden.

Im gleichen Jahr wurde der "Radauerstall" umgebaut und beherbergt nun das Tageshospiz und die Landesleitung.⁶⁰

Seit 2015 bieten die Hospiz-Bewegung und die Caritas Salzburg eine Mobile Begleitung für unheilbar kranke Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene an.⁶¹

Die Caritas der Erzdiözese Salzburg und die Hospizbewegung arbeiten gemeinsam an der Versorgung der Bevölkerung mit hauptamtlichen und ehrenamtlichen MitarbeiterInnen, um ein flächendeckendes Angebot zur Verfügung stellen zu können.

⁵⁹ Hospizbewegung Salzburg, S.13

⁶⁰ www.hospiz-sbg.at

⁶¹ www.caritas-salzburg.at

6.4 Kärnten



Abbildung 4: de.wikipedia.org/wiki/Kärnten

<u>Einwohner:</u>	560.300 (1. Jänner 2016)
<u>Fläche:</u>	9535,97 km²

Die Hospizbewegung Kärnten wurde 1997 gegründet. Frau Mag. Kreuzer ist als Pionierin zu nennen. Sie organisierte in Verbindung mit der Diakonie Kurse für Ehrenamtliche und verbreitete dadurch den Hospizgedanken in der Bevölkerung.

Die Hospizbewegung hat sich Schritt für Schritt weiterentwickelt.⁶²

Der Kärntner Landesverband von Hospiz- und Palliativeinrichtungen wurde im Jahr 2005 gegründet und setzt sich aus ehrenamtlichen Vertretern der drei Trägerorganisationen, Hospizbewegung Kärnten, Kärntner Caritasverband und dem Österreichischen Roten Kreuz, Landesverband Kärnten zusammen.

Es gibt Hospizteams in den Bezirken Klagenfurt, Villach, Spital an der Drau, St. Veit an der Glan, Wolfsberg, Völkermarkt, Feldkirchen und Hermagor.⁶³

Seit 2005 gibt es drei Mobile Palliativteams, ein Mobiles Palliativteam für die Region Klagenfurt und Klagenfurt Land, dies ist angegliedert an das Landeskrankenhaus Klagenfurt, ein Mobiles Palliativteam für die Regionen St. Veit, Völkermarkt und Wolfsberg, dieses Team ist angegliedert an das Krankenhaus der Barmherzigen Brüder St. Veit/Glan.

Das dritte Team ist für die Regionen Villach, Villach-Land, Hermagor, Spittal an der Drau und Feldkirchen zuständig und ist angegliedert an das Landeskrankenhaus Villach.⁶⁴

Es gibt drei Palliativstationen. Im Landeskrankenhaus Klagenfurt stehen vierzehn Betten zur Verfügung, im Landeskrankenhaus Villach gibt es zwölf

⁶² Interview 5, Zeile 10-11 und 25-27

⁶³ www.klv-hospiz.at

⁶⁴ Projektarbeit: Organisation eines mobilen Palliativteams

Betten und im Krankenhaus der Barmherzigen Brüder in St. Veit an der Glan sechs Betten.⁶⁵

Die Mobile Kinderkrankenpflege (MOKI) übernimmt die Mobile Kinder- und Hauskrankenpflege mit palliativen Aspekten.⁶⁶

Bei den Internetrecherchen ist aufgefallen, dass es keine Erwähnung einer Zusammenarbeit zwischen dem Hospizverein und den hauptamtlich Tätigen im Palliativbereich gibt. Im Regionalen Strukturplan Gesundheit-Kärnten 2020 ist zu lesen:

*Ein abgestuftes Hospiz- und Palliativsystem bedient sich unterschiedlicher Versorgungsstrukturen mit unterschiedlichen Angeboten und Aufgaben. Die einzelnen Bausteine sind so konzipiert, dass sie ineinandergreifen, weswegen weder die Hospiz- noch die Palliativversorgung isoliert betrachtet werden kann. Dennoch sind die Bundesländer darin frei, aus dem Gesamtkonzept der abgestuften Hospiz- und Palliativversorgung nur einzelne Elemente umzusetzen. Entsprechend dem Auftrag werden auch in diesem vorliegenden RSG Kärnten nur die Strukturen der Palliativversorgung festgeschrieben werden. Eine kontinuierliche Weiterentwicklung unter Berücksichtigung der Hospizversorgung wird jedoch angeregt.*⁶⁷

Drei Projekte stehen zurzeit im Vordergrund: Hospiz macht Schule, ein Projekt für Kinder, Jugend und junge Erwachsene und Aufbaukurse für Ehrenamtliche, die Menschen mit Behinderung begleiten.⁶⁸

⁶⁵ www.mein-klagenfurt.at

⁶⁶ GÖG 2013, S. 13

⁶⁷ www.gesundheitsfonds.at

⁶⁸ Interview 5, Zeile 113-116

6.5 Steiermark



Abbildung 5: de.wikipedia.org/wiki/Steiermark

<u>Einwohner:</u>	1.231.865 (1. Jänner 2016)
<u>Fläche:</u>	16.400,75 km²

Im Rahmen des Steirischen Herbstes, dies ist ein internationales Festival für zeitgenössische Kunst, das jährlich im Herbst stattfindet, wurde 1977 Elisabeth Kübler-Ross eingeladen.

Sie verstand es, den Hospiz- und Palliativfunken in den Herzen der PionierInnen zu entfachen, die Hospizbewegung war geboren. Auch die Politik bekundete Interesse und so konnte der Aufbau von Strukturen wachsen.

1993 wurde der Hospizverein Steiermark offiziell gegründet. Das Bildungshaus Mariatrost war ein kompetenter Partner in den Anfangsjahren. Menschen für die Begleitung von Schwerkranken, Sterbenden und deren Angehörigen auszubilden, war das erklärte Ziel.

Bereits 2001 war der Hospizverein flächendeckend tätig.

Die Grundsätze sind menschliche Zuwendung für Schwerkranke und sterbende Menschen sowie der Einsatz für eine optimale Schmerztherapie, Symptomkontrolle und Pflege.

Dass gerade der zweite Teil des Satzes im Hospizverein niedergeschrieben ist, lässt darauf schließen, dass Hospiz und Palliative Care in der Steiermark nicht getrennt gesehen werden.⁶⁹

Eine Erfolgsgeschichte durch gute Vernetzung wurde erreicht. Bereits 1998 konnte mit dem Pilotprojekt "Stationäre Palliativbetreuung" durch das Zusammenwirken des Landtages, des Krankenanstaltenfinanzierungsfonds Steiermark, der Steiermärkischen Krankenanstaltengesellschaft und des Hospizvereins in drei Krankenhäusern mit der Betreuung von Schwerkranken und sterbenden Menschen begonnen werden.

⁶⁹ Hospizverein 2013, S. 8

Mit sechs Palliativbetten am LKH-Univ. Klinikum Graz, mit fünf Betten im Krankenhaus Elisabethinen Graz GmbH und mit vier Betten im LKH Bad Aussee wurde das Pilotprojekt gestartet.

Mit den Erkenntnissen der umfassenden Evaluation durch die Fakultät für Interdisziplinäre Forschung und Fortbildung, kurz IFF genannt, wurden am LKH-Univ. Klinikum Graz und im Krankenhaus der Elisabethinen Graz die Palliativstationen weiter betrieben.⁷⁰

2002 wurde am LKH-Univ. Klinikum Graz der erste Palliativkonsiliardienst eingerichtet und es wurde mit dem ersten Mobilem Palliativteam gestartet. Gemeinsam mit der auf zwölf Betten ausgebauten Palliativstation wurde die Universitäre Palliativmedizinische Einrichtung formiert, erstmals auf universitärem Boden in Österreich.

Im selben Jahr konnte auch das erste und einzige stationäre Hospiz das Albert-Schweitzer Hospiz seinen Betrieb mit zwölf Betten aufnehmen.

Bereits im Jahr 1993 war ein stationäres Hospiz ein wesentlicher Bestandteil des Konzeptes "Geriatrisches Krankenhaus Neu". Ein wichtiger Meilenstein für die Verwirklichung war das Pilotprojekt "Stationäre Palliativbetreuung", welches zwischen 1998 und 2000 von Dr. Johann Baumgartner durchgeführt wurde. Letztendlich konnte das Hospiz durch die Kooperation der Koordination Palliativbetreuung Steiermark, des Hospizvereins Steiermark, der Geschäftsführung und der ärztlichen und der pflegerischen Leitung des Geriatrischen Krankenhauses der Stadt Graz, jetzt Albert-Schweitzer Klinik, den Betrieb aufnehmen.⁷¹

Seit 2002 gibt es die Koordination Palliativbetreuung Steiermark, die landesweite Koordinationsstelle für alle Hospiz- und Palliativeinrichtungen.

2003 folgte der Ausbau des Palliativkonsiliardienstes im Krankenhaus der Elisabethinen in Graz und in Rottenmann und es kamen zwei neue Mobile Palliativteams in Bad Aussee und Hartberg hinzu.

2004 nahmen ein Mobiles Palliativteam und ein Palliativkonsiliardienst in Fürstenfeld ihre Tätigkeit auf.

2005 wurden in Leoben ein Mobiles Palliativteam, ein Palliativkonsiliardienst und eine Palliativstation mit acht Betten implementiert.

Ebenfalls 2005 konnte in Hartberg ein Palliativkonsiliardienst eingerichtet werden und ein Mobiles Palliativteam für Judenburg, Knittelfeld und Murau nahm seinen Dienst auf.

2006 startete ein Palliativkonsiliardienst in Deutschlandsberg und Knittelfeld und ein Mobiles Palliativteam für Deutschlandsberg und Voitsberg.

⁷⁰ Höfler E.A. 2001, S. 23

⁷¹ www.albert-schweitzer-hospiz-graz

2008 eröffnete im Geriatrischen Gesundheitszentrum in Graz ein Tageshospiz mit sechs Plätzen. Ein Mobiles Palliativteam in Rottenmann nahm seinen Dienst auf.

Die MitarbeiterInnen bilden ein Team an drei Standorten, in Rottenmann, Bad Aussee und Schladming.

2009 eröffnete im Landeskrankenhaus Fürstentfeld die Palliativstation mit fünf Betten, 2012 konnte auf acht Betten aufgestockt werden.

2011 wurde im Landeskrankenhaus Rottenmann eine Palliativeinheit mit vier Betten installiert. In Bruck und Mürzzuschlag begannen Konsiliarteams ihren Dienst und in Mürzzuschlag/Bruck begann ein Mobiles Palliativteam zu arbeiten.

2012 eröffnete in Knittelfeld die Palliativstation mit acht Betten.

2013 wurden in Wagna ein Palliativkonsiliardienst und das Mobile Palliativteam Leibnitz/Radkersburg implementiert.

2014 nahmen zwei Kinderpalliativteams mit Standort Graz und Leoben ihren Dienst auf.

Angegliedert sind diese an die Universitätsklinik für Kinder- und Jugendliche am LKH-Univ. Klinikum Graz und an die Abteilung für Kinderheilkunde am LKH Hochsteiermark.⁷²

2017 entstand das VinziDorf-Hospiz für Obdachlose Menschen mit zwei Betten.⁷³

⁷² www.palliativbetreuung.at

⁷³ www.elisabethinen.at

6.6 Oberösterreich



Abbildung 6: [de.wikipedia.org/wiki/Oberösterreich](https://de.wikipedia.org/wiki/Ober%C3%B6sterreich)

<u>Einwohner:</u>	1.453.733 (1. Jänner 2016)
<u>Fläche:</u>	11.981,74 km²

Anfang der 90er Jahre begannen PionierInnen in Oberösterreich, durch Öffentlichkeitsarbeit, Hospiz- und Palliative Care in der Bevölkerung bekannt zu machen.

1994 konnte der Verein Hospizbewegung Oberösterreich gegründet werden, dieser wurde im Jahre 1999 zur Hospizbewegung Linz und Umgebung und gehört nun zur Caritas Oberösterreich.

1995 erfolgte die Gründung der Hospizbewegung Innviertel.

1996 nahm ein Palliativ-Konsiliarteam im Krankenhaus der Elisabethinen in Linz seine Tätigkeit auf.

1997 erhielt der Hospizverein den Menschenrechtspreis des Landes Oberösterreich⁷⁴ und die Hospizbewegung Grieskirchen wurde gegründet.

1998 eröffnete die erste Palliativstation in Oberösterreich "St. Vinzenz" im Krankenhaus der Barmherzigen Schwestern in Ried. Zehn Betten standen nun für Schwerkranke und sterbende Menschen zur Verfügung.

1999 entstanden die Hospizbewegungen Wels, Vöcklabruck und Bad Goisern. Diese wurden 2007 zum Hospizteam der Volkshilfe Salzkammergut, Gmunden sowie zum Mobilem Hospiz Steyr.

2000 wurde der Landesverband Hospiz Oberösterreich gegründet, um die mittlerweile zahlreichen Hospizvereine zu koordinieren.

Im selben Jahr entstand die Hospizbewegung Kirchdorf, diese wurde im Jahr 2002 zum Mobilem Hospiz Kirchdorf des Roten Kreuzes Oberösterreich, ein weiterer Baustein ist die Hospizbewegung Freistadt und das Caritas Mobile

⁷⁴ Höfler E.A. 2001, S. 21

Hospiz Rohrbach. Ebenfalls im Jahr 2000 eröffnete die Palliativstation "St. Louise" am Krankenhaus der Barmherzigen Schwestern in Linz.

2001 wurde das Mobile Hospiz Eferding gegründet, getragen vom Roten Kreuz Oberösterreich.

2002 begannen ein Mobiles Palliativteam der Caritas für die Bezirke Linz-Stadt, Linz Land und Urfahr-Umgebung mit der Arbeit.

2003 bildete sich die Hospizbewegung Braunau, die 2005 zur Caritas Mobiles Hospiz Braunau umbenannt wurde.

2004 entstanden das Mobile Hospiz Perg des Roten Kreuzes und das Mobile Palliativteam Salzkammergut.

Das Engagement für Hospiz- und Palliative Care von Dr. Franz Doblhofer, Dr. Harald Retschitzegger, Sr. Hieronyma Wagnermaier und Dr. Johann Peter Zoidl, wurde durch die Verleihung des Menschenrechtspreises des Landes Oberösterreich gewürdigt.

2005 startete die Palliativstation im Krankenhaus der Elisabethinen in Linz.

2006 eröffnete die Palliativstation mit zwölf Betten am Landeskrankenhaus Vöcklabruck, weiters nahm das Mobile Hospiz Braunau des Roten Kreuzes seine Tätigkeit auf.

2007 begann das Mobile Hospiz Schärding des Roten Kreuzes und es entstanden Palliativbetten im Krankenhaus der Barmherzigen Brüder in Linz.

2009 eröffnete die Palliativstation im Klinikum Wels-Grieskirchen.

2010 wurde die KinderPalliativNetzwerk GmbH in Linz gegründet.

2011 konnte die Palliativstation am Landeskrankenhaus Steyr mit zwölf Betten eröffnet werden.

2012 begann das Mobile Hospizteam der Region Pyhrn-Eisenwurz ihren Dienst, getragen von der Caritas.

Das Österreichische Rote Kreuz implementierte das Mobile Palliativteam Innviertel. Das Mobile Palliativteam Wels wurde ausgedehnt in den Bezirken Eferding und Grieskirchen.

Im selben Jahr erfolgte der Ausbau der Mobile Kinderhospizarbeit und pädiatrischen Palliative Care durch das KinderPalliativNetzwerk.

Im Landeskrankenhaus Rohrbach wurde eine Akutgeriatrie mit drei integrierten Palliativbetten eröffnet.

2013 konnte das Projekt "Palliative Care Unteres Mühlviertel" starten, sowie das Mobile Palliativteam Rohrbach/Urfahr-Umgebung, getragen durch die Caritas.

Das AKH Linz startete mit drei Palliativbetten und einem Palliativkonsiliardienst. Im selben Jahr fand der 4. Österreichische Palliativkongress mit dem Oberösterreichischen Hospiz- und Palliativtag statt und es wurden im Rahmen einer Klausur des Landesverbandes acht Kompetenzteams gegründet.

Diese teilen sich die Schwerpunkte Kinderpalliativbereich, Palliative Care in Alten- und Pflegeheimen, , Finanzierung/Kennzahlen/Datenschutz/Öffentliche Hand, Aus- und Fortbildung, Qualitätsmanagement, Hospize, Ethik und Recht und Öffentlichkeitsarbeit auf.

2014 wurde der Palliativbereich des AKH Linz und des LKH Rohrbach in den Landesverband aufgenommen.

Das Projekt "Erweiterung des Pro-Ordinatione-Bedarfs für die Mobilen Palliative Teams" zwischen der Oberösterreichischen Gebietskrankenkasse und dem Landesverband begann auch in diesem Jahr.

Der Oberösterreichische Hospiz- und Palliativtag fand in Kooperation mit dem österreichischen Roten Kreuz statt.

2015 wurde das Palliativkonsiliarteam des Krankenhauses St. Josef in Braunau, die Hospizbewegung Inneres Ennstal sowie die Mobilen Hospizteams des Österreichischen Roten Kreuzes in Steyr und Braunau in den Landesverband aufgenommen.

Auch die Palliativstation im AKH Linz mit neun Betten konnte ihren Betrieb aufnehmen.

2016 eröffnete das erste Hospiz in Oberösterreich, das St. Barbara Hospiz, bei den Elisabethinen in Linz mit fünf Betten, dies gelang durch eine einzigartige Kooperation zwischen den Elisabethinen, dem Roten Kreuz, der Vinzenz Gruppe und den Barmherzigen Brüdern.⁷⁵

⁷⁵ www.hospiz-ooe.at

6.7 Niederösterreich



Abbildung 7: de.wikipedia.org/wiki/Niederösterreich

<u>Einwohner:</u>	1.653.419 (1. Jänner 2016)
<u>Fläche:</u>	19.177,78 km²

Bereits Mitte der 80er Jahre, haben PionierInnen begonnen, im Krankenhaus Mödling Schwerkranke und sterbende Menschen zu besuchen. Zehn Jahre haben sie als Besuchsdienst Mödling ehrenamtliche Pionierarbeit geleistet. Weiters wurden Büroarbeiten erledigt, Telefondienst verrichtet und Kurse begleitet.⁷⁶

1997 wurde der erste Verein, der Verein Hospiz Mödling gegründet. Bereits ein Jahr zuvor gab es ein Hospizteam der Caritas in St. Pölten.

1998 entstand ein stationäres Hospiz mit 15 Betten in Tulln im Landespflegeheim Rosenheim.

1999 begannen Hospizteams in Klosterneuburg, in der Buckligen Welt und in Gänserndorf, Schwerkranke und sterbende Menschen zu begleiten.

2000 folgten Hospizteams in Scheibbs und Gmünd.

Der Landesverband Hospiz Niederösterreich wurde 2001 ins Leben gerufen.⁷⁷ Im Landesverband wurden die Aufbauinitiativen zusammengeführt. In den Regionen konnten hauptamtliche Palliative Care Beauftragte eingesetzt werden, welche für die Vernetzung sorgten. Dies wird von Hofrat Dr. Otto Huber als "Königsidee" bezeichnet.⁷⁸

2001 nahmen das Mobile Palliativteam und das Palliativkonsiliarteam in Lilienfeld und in Gmünd ihre Dienste auf.

Mobile Palliativteams und Palliativkonsiliarteam sind meist Mischformen.

⁷⁶ Hospiz Aktuell 1/99

⁷⁷ Zehn Jahre Landesverband Hospiz Niederösterreich 2001-2011, S. 26

⁷⁸ Zehn Jahre Landesverband Hospiz Niederösterreich 2001-2011, S. 8

Im selben Jahr konnte eine Palliativstation mit acht Betten im Landeskrankenhaus Scheibbs sowie die Hospizstation mit zehn Betten im Landespflegeheim Wiener Neustadt eröffnet werden .

2002 wurde der erste Basislehrgang Palliative Care und der erste Grundkurs für Lebens-, Sterbe- und Trauerbegleitung für ehrenamtliche MitarbeiterInnen abgehalten, sowie der Palliativverein Bezirk Lilienfeld - Förderverein gegründet. In Zwettl startete ein Hospizteam.

2003 starteten ein Hospizteam in Tulln, das bereits 2002 privat gegründet wurde, ein Team in Lilienfeld und ein Team in Purkersdorf.

Im gleichen Jahr nahmen ein Mobiles Palliativteam und ein Palliativkonsiliarteam in Krems ihre Tätigkeit auf.

2004 wurde der Förderverein Krems - UK Krems gegründet. In Mistelbach formierte sich ein Hospizteam. Ebenfalls 2004 nahmen ein Mobiles Palliativteam und ein Palliativkonsiliarteam in Horn ihren Dienst auf.

2005 starteten ein Mobiles Palliativteam und ein Palliativkonsiliarteam in Korneuburg.

2006 eröffnete die Palliativstation im Landeskrankenhaus Krems mit sechs Betten und es startete ein Palliativkonsiliarteam in Waidhofen /Thaya, das ab 2008 als Mischform, Palliativkonsiliarteam und Mobiles Palliativteam geführt wird. Im gleichen Jahr entstand eine Hospizstation mit neun Betten im Haus der Barmherzigkeit/Stephansheim in Horn.

2007 eröffnete die Palliativstation im Landeskrankenhaus Lilienfeld mit acht Betten und die Mobilen Palliativteams und Palliativkonsiliarteam in Tulln, Amstetten, Melk, Scheibbs, Mödling, Hainburg und Hollabrunn nahmen ihre Dienste auf. In Wiener Neustadt startete ein Mobiles Palliativteam. Weiters entstand ein Hospizteam in Zistersdorf.

2008 starteten Mobile Palliativteams und Palliativkonsiliarteam in St. Pölten, Zwettl und Mistelbach. In Wiener Neustadt nahm ein Palliativkonsiliarteam seine Tätigkeit auf.

2009 eröffnete ein stationäres Hospiz in St. Pölten im Landespflegeheim - Haus an der Traisen, mit zehn Betten und in Mistelbach im Franziskusheim mit neun Betten. Im gleichen Jahr startete⁷⁹ das Pilotprojekt "Hospizkultur und Palliative Care im Pflegeheim".

2010 nahmen ein Mobiles Palliativteam und ein Palliativkonsiliarteam in Waidhofen ihren Dienst auf und das Projekt "Hospiz macht Schule" begann.⁸⁰

2011 Gründung des Hospizteams in Horn

⁷⁹ Thalinger S. MSc, Korrespondenz

⁸⁰ Zehn Jahre Landesverband Hospiz Niederösterreich, 2001 - 2011 Festschrift, S. 13-15

2012 startete das Tageshospiz im Landespflegeheim in St. Pölten und es entstanden zehn Hospizbetten im Landespflegeheim Mödling.

2013 begann ein Mobiles Hospizteam für Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene seinen Dienst und es entstanden drei pädiatrische Palliativbetten in Mödling.

2014 formierte sich ein Hospizteam in Neunkirchen.

2015 wurde die Palliativstation im Landeskrankenhaus Mistelbach mit sechs Betten eröffnet. Im Landeskrankenhaus Hohegg konnte ebenfalls 2015 der Betrieb mit sechs Betten aufgenommen werden.

25 Heime haben an der Implementierung von "Hospiz und Palliative Care im Pflegeheim" teilgenommen.⁸¹

Die PionierInnen, die zum Teil heute noch am Werk sind, verstehen es hervorragend, das gesamte Spektrum von Hospiz- und Palliative Care zu vereinen. Das Zusammenspiel mit der Politik und den Medien, die Vernetzung der verschiedenen Hospiz- und Palliativinitiativen, die Bildungs- und Öffentlichkeitsarbeit, die Gespräche zwischen den ProfessionistInnen, all das ist den Verantwortlichen wichtig. Zum Wohle der Schwerkranken und sterbenden Menschen und ihrer Angehörigen.⁸²

6.8 Wien



Abbildung 8: de.wikipedia.org/wiki/Wien

<u>Einwohner:</u>	1.840.573 (1. Jänner 2016)
<u>Fläche:</u>	414,87 km²

1978 fand der erste Lehrgang zur Sterbebegleitung in der Seegasse unter der Leitung von Sr. Mag. Hildegard Teuschl statt. Sie war Direktorin der Lehranstalt für Sozialberufe in der Seegasse. Sie gilt als eine der ganz großen PionierInnen. Sie hat mit viel Weitblick das Thema in der Ausbildung

⁸¹ Krainz, Thalinger Hospiz- und Palliativversorgung 2014, S. 2

⁸² Zehn Jahre Landesverband Hospiz Niederösterreich 2001-2011, S. 20

eingebraucht und war unermüdlich im Einsatz, um Hospiz- und Palliativ Care flächendeckend auszubauen und in der Politik zu verankern.

1987 bildete sich eine Arbeitsgruppe mit hochrangigen Leuten aus den unterschiedlichsten Bereichen, um Hospiz- und Palliative Care auf tragende Säulen zu stellen.⁸³

1988 Gespräche mit eventuellen Trägern, wie der Caritas, dem Rudolfinerhaus und dem Wiener Hilfswerk wurden geführt.

1989 erhielt die Caritas Socialis den Fürst-von-Lichtenstein-Preis, der eine erste finanzielle Basis für die Hospizarbeit darstellt.

Durch das Zusammenwirken der Caritas Socialis und der Caritas konnte im September 1989 das Hospiz Team Wien seine Tätigkeit aufnehmen.⁸⁴

1992 wurde die erste Hospizstation Österreichs, das St. Raphael im Krankenhaus Göttlicher Heiland eröffnet.

1995 entstand im Geriatriezentrum am Wienerwald ein stationäres Hospiz mit 20 Betten.

Zur gleichen Zeit startete das Caritas Socialis-Hospiz Rennweg eine Hospizstation mit zwölf Betten.

2000 ein Tageshospiz der Caritas im Senioren- und Pflegehaus St. Barbara begann mit der Betreuung.

2003 nahm das Mobile Palliativ-Team des Wiener Hilfswerks seine Arbeit auf.

2004 startete ein Mobiles Palliativteam der Caritas Socialis in Kooperation mit dem Fonds Soziales Wien.

2005 wurde der Verein "Kinderhospiz Netz" gegründet, um den Bedarf an palliativer Betreuung und Kinderhospizarbeit in Österreich sichtbar zu machen. 2007 startete das erste Mobile Kinderhospiz in Österreich, das Kinderhospiz Netz.⁸⁵

2006 wurde das Mobile Hospiz der ÖBR (Österreichisch Buddhistische Religionsgemeinschaft) gegründet. Es werden Menschen daheim, in Krankenhäusern und Pflegeheimen durch ehrenamtliche MitarbeiterInnen begleitet. Es gibt auch Angebote für Trauerbegleitungen, buddhistische Krankenbegleitungen und Begräbniszeremonien. Zweimal jährlich wird auch einen Lehrgang für Lebens-, Sterbe- und Trauerbegleitung abgehalten.⁸⁶

2008 entwickelten sich die Beratungsstelle Caritas Socialis-Hospiz Rennweg und das Hospizteam der Ehrenamtlichen.

⁸³ Höfler E.A. 2001, S. 14

⁸⁴ Spörk E. 2012, S. 83

⁸⁵ Tageshospiz - Kinderhospiz Netz

⁸⁶ Marth Ingrid, Korrespondenz

2009 begann der Rote Anker mit zwei PsychotherapeutInnen den Dienst, um Kinder und Jugendliche in der Zeit der Trauer zu begleiten. Schulprojekte wurden und werden auch derzeit organisiert.⁸⁷

2010 konnte die Palliativstation im AKH eröffnet werden.

2012 nahm die Palliativstation im Wilhelminenspital den Betrieb auf. Vierzehn Betten stehen seither zur Verfügung.

6.9 Burgenland



Abbildung 9: de.wikipedia.org/wiki/Burgenland

Einwohner:	291.023 (1. Jänner 2016)
Fläche:	3965,46 km²

Mitte der 90er Jahre trafen im Burgenland erste PionierInnen zusammen. Die PionierInnen kamen aus evangelischen und katholischen Pfarren, der Caritas, vom Roten Kreuz, der Diakonie, der Hauskrankenpflege und auch ein Hausarzt war dabei. Eine breite Plattform hatte sich formiert. Hier wurde in den Anfängen besprochen, wie man die Themen Sterben, Tod und Trauer in die Gesellschaft bringen könnte.

"Was wirklich alle betrifft, soll auch zur Sprache gebracht und so zur veränderbaren "Sache" gemacht werden". Julius Potzmann⁸⁸

Es wurde darüber nachgedacht, das Hospizleben in der evangelischen und katholischen Kirche zu beheimaten.

Die Initiativgruppe entschied sich aber dann doch anders. Und so wurde im Oktober 1996 der Verein Hospizbewegung Burgenland gegründet. Es wurden unzählige Kurse, Vorträge und Schulungen gehalten.

⁸⁷ Spörk E. 2012, S. 150-153

⁸⁸ 20Jahre Hospizbewegung Burgenland

1996/97 entstand das erste und einzige Kinderhospiz, der Sterntalerhof im Südburgenland. Den Grundstein dafür legte der ehemalige Krankenhausseelsorger Peter Kai.⁸⁹

Auch über die Medien wurde das Thema verbreitet. Die betroffenen Menschen wandten sich nun bei Bedarf an die Hospizgemeinschaft und baten um Unterstützung. So wurde ein Büro im Altenheim der Evangelischen Diakonie in Oberwart angemietet, um die Einsätze des Hospizteams besser koordinieren zu können.⁹⁰

Aus den ersten Treffen heraus entwickelt sich auch, dass verschiedene Organisationen mit Mobilen Hospiz- und Palliativteams vor Ort sind. Im Norden/ Neusiedel und Eisenstadt ist dies das Rote Kreuz, im Mittelburgenland/Oberpullendorf stehen die Hospizbewegung und das Hilfswerk zur Verfügung, im Oberwarter Raum betreut die Diakonie und im Süden/Güssing und Jennersdorf deckt den Bedarf die Caritas ab.⁹¹

Mittlerweile gibt es auch zwei Palliativstationen: in Oberwart und in Eisenstadt.

Auch wenn es im Burgenland mit den Anfängen etwas länger gedauert hat, so konnte doch ein tragfähiges Netz gebildet werden.

6.10 Zusammenfassung der Bundesländer

Die Steiermark, Niederösterreich und Wien haben, mit Stand 2015, am meisten Mobile Palliativteams in Österreich.

Bei dieser Darstellung ist zu berücksichtigen, dass es sich bei der Steiermark, bei Oberösterreich, Niederösterreich und Wien um Bundesländer mit hoher Einwohnerzahl handelt.

Oberösterreich, gefolgt von Niederösterreich, der Steiermark und Wien liegen mit der Anzahl der Palliativstationen bzw. der Palliativeinheiten vorne.

In Niederösterreich gibt es sieben stationäre Hospize, diese sind Teile von Pflegeanstalten. Jeweils ein stationäres Hospiz gibt es in Salzburg und in der Steiermark.

Tageshospize gibt es nur in Salzburg, in Wien, in der Steiermark und in Niederösterreich.

Es gibt außer in Wien in allen Bundesländern Landesverbände. Für alle gab es einen gemeinsamen Ausgangspunkt und gemeinsame Ideen, dennoch kam es zu einer unterschiedlichen Entwicklung.

Der Ausbau wurden zentral gesteuert, in Niederösterreich von Seiten des Landes, in der Steiermark durch die Krankenanstaltengesellschaft. Landesweit

⁸⁹ Martinus Kirchenzeitung

⁹⁰ Höfler E.A. 2001, S. 22

⁹¹ Interview 6, Z: 175-178

agierende Organisationen steuerten die Entwicklung, in Tirol durch die Tiroler Hospizgesellschaft, in Vorarlberg durch die Caritas, und in Salzburg durch die Hospiz-Bewegung Salzburg.

In anderen Bundesländern agieren mehrere unterschiedliche Organisationen. In Oberösterreich sind dies das Rote Kreuz, die Caritas und die Hospizvereine. Im Burgenland begleiten das Rote Kreuz, die Caritas und die Hospiz-Bewegung Burgenland, in Kärnten die Diakonie, die Caritas und die Hospiz-Bewegung Kärnten.

Dabei ist zu bemerken, dass jede Organisation ihre eigenen Angebote entwickelt hat, auch was die Ausbildung betrifft. In Niederösterreich gibt es auch mehrere Organisationen, doch ist das Auftreten über den Landesverband relativ einheitlich.

Meine Wahrnehmung bei den Recherchen ergab auch, dass die Landesverbände unterschiedlich stark mit den Zuständigen für die Palliativversorgungen kooperieren.

7 Empirischer Teil

Im zweiten Hauptteil dieser Arbeit wird die Methode bzw. Vorgehensweise zur Datenerhebung und Datenauswertung beschrieben und die Ergebnisse präsentiert.

7.1 Forschungsdesign

Das Ziel dieser Arbeit ist es, die Anfänge und die Entwicklung von Hospiz- und Palliative Care der einzelnen Bundesländer in Österreich aufzuzeigen. Dafür wurden Daten der Landesverbände der einzelnen Bundesländer gesammelt.

Die Autorin ist folgenden Fragen nachgegangen:

- In welchem Jahr haben PionierInnen in Österreich begonnen sich mit Hospiz- und Palliative Care zu beschäftigen?
- Aus welchem Problemfeld heraus hat sich Hospiz- und Palliative Care in Österreich entwickelt?
- Was war die Motivation der PionierInnen, sich dem Thema Hospiz- und Palliative Care zu widmen?
- Was waren die ersten Schritte?
- Mit welchen Hürden hatten die PionierInnen zu kämpfen?
- Was war der Schlüssel zum Gelingen und was waren die größten Erfolge?
- Was sagen die PionierInnen zur Entwicklung und wie sehen sie Hospiz- und Palliative Care in der Zukunft?

Die Interviews, die in den Bundesländern mit PionierInnen durchgeführt wurden, stellen die Basis der inhaltlichen Ergebnisse dar. Als Instrument der Datenerhebung wurde das problemzentrierte Interview verwendet, das durch einen Interviewleitfaden gestützt war. Die transkribierten Interviews wurden in Form einer teilstrukturierten qualitativen Inhaltsanalyse nach Ph. Mayring ausgewertet. Das Ziel der Interviews war es, PionierInnen zu Wort kommen zu lassen, ihre Erfahrungen schriftlich festzuhalten, zu analysieren und zu interpretieren und anschließend zu archivieren.⁹²

In der Schlussfolgerung wird beschrieben:

- Was ist gelungen und warum?
- Was ist nicht gelungen?
- Was waren die Erfolgsfaktoren?

Nachfolgend werden die Forschungsmethode, das empirische qualitative Vorgehen und die Ergebnisse daraus beschrieben.

⁹² Papke S. 2010, S. 3

7.2 Methode

Um die Entstehung und die Entwicklung von Hospiz- und Palliative Care in Österreich darstellen zu können, wurden Literatur- und Internetrecherchen durchgeführt, Aufzeichnungen der Landesverbände herangezogen, des Weiteren gaben die PionierInnen Antworten zu den Fragen der Entstehung und Entwicklung.

Zur Klärung der Forschungsfragen erschien das Vorgehen mit problemzentrierten Interviews und Literaturrecherchen als sinnvoll.

7.3 Interviewleitfaden

Mit Unterstützung von Mag.^a Anna Pissarek (Dachverband Hospiz Österreich) wurde ein Interviewleitfaden erstellt. Dieser bestand aus zehn offenen Fragen. Im Vorfeld konnten vier Interviews im Sinne eines Pretests geführt werden. Die InterviewpartnerInnen waren ein Palliativmediziner und drei Gesundheits- und Krankenpflegepersonen. Eine Frage wurde daraufhin gestrichen, da diese schwer zu beantworten war und sich zur Klärung der Forschungsfragen als nicht relevant darstellte. Die restlichen neun Fragestellungen und die Reihung der Fragen wurden als gut, verständlich und strukturiert gewertet. Die Forschungsfragen sollten mit den Interviews gut zu beantworten sein.

7.4 Suche nach PionierInnen

Die Suche nach PionierInnen begann damit, dass Mitte Mai 2016 meine Anfrage durch Mag.^a Leena Peltari (Dachverband Hospiz Österreich) an die Landesleitungen der jeweiligen Bundesländer für Hospiz- und Palliative Care persönlich übergeben wurde. Auf diese Anfrage meldete sich nur ein Bundesland. Daraufhin wurde Ende Mai erneut ein Aufruf über den Dachverband per e-Mail an die Landesleitungen versendet. Es erfolgte keine Rückmeldung.

Somit kontaktierte die Autorin die GeschäftsführerInnen der Landesverbände persönlich und erhielt Namen und Adressen der PionierInnen. Wie von H. Mayer beschrieben, wurde bei der Auswahl der ProbandInnen im Vorfeld auf die Nützlichkeit-, wer kann die gewünschten Informationen geben- und auch auf die Angemessenheit geachtet.⁹³

So konnten Termine für die Interviews mit den PionierInnen vereinbart werden. Diese wurden im Zeitraum von Anfang Juni bis Mitte August 2016 durchgeführt.

Der zeitliche Rahmen von der Kontaktaufnahme der Landesverbände bis zur Durchführung der Interviews wurde in einem Projektplan, der sich im Anhang befindet, dargestellt.

⁹³ Mayer 2007, S. 154

Vor den Interviews wurde den PionierInnen ein Anfrageschreiben zugesendet, in dem sich die Interviewerin vorstellte und ihr Anliegen darlegte. In diesem Schreiben wurde auch darauf hingewiesen, dass die persönlichen Daten vertraulich behandelt und nicht weitergegeben werden. Das Schreiben befindet sich im Anhang.

Nach der Terminvereinbarung wurde der Interviewleitfaden versandt.

Es war eine interessante Erfahrung, einige der PionierInnen in Österreich persönlich zu treffen. Das große Engagement für die Sache ist auch heute noch zu spüren.

7.5 Durchführung der Interviews

Der Gesprächsverlauf wurde durch einen Interviewleitfaden vorgegeben, der für die Interviewerin eine Unterstützung darstellte. Die Formulierung der Fragen und die Reihenfolge wurden von der Autorin der Interviewsituation angepasst. Zwischen- und Verständnisfragen konnten gestellt werden.⁹⁴

Bei den Treffen, die in den jeweiligen Bundesländern stattfanden, unterschrieben die PionierInnen eine Einverständniserklärung und stimmten damit zu, an dem Interview teilzunehmen.

Sie wurden auch informiert, dass die Teilnahme jederzeit widerrufen werden kann. Daten zu Geschlecht, Alter und beruflicher Tätigkeit in der Pionierzeit und zur beruflichen Tätigkeit zum Zeitpunkt des Interviews wurden festgehalten. Diese liegen unterzeichnet bei der Interviewerin auf.

Das Gesprächsklima war zum großen Teil entspannt. Es gab kaum Störfaktoren. Bei zwei Interviews musste die Aufzeichnung jeweils wegen eines Telefonates kurz unterbrochen werden. Die Örtlichkeiten wurden von den PionierInnen festgelegt, diese waren ein Kloster, ein Bildungshaus, Cafehäuser, Büros in den Landesverbänden und in der CS Rennweg.

Zum genauen Festhalten der Daten wurden die Interviews mit einem Tonband aufgezeichnet. Das ermöglicht das anschließende wortgetreue Transkribieren, ohne wichtige Daten zu vergessen.

Dadurch war es möglich, den Blickkontakt zu halten und den InterviewpartnerInnen ungeteilte Aufmerksamkeit zu schenken.⁹⁵

Ein hoher zeitlicher Aufwand war hinsichtlich Terminkoordination und der Anfahrt in die Bundesländer erforderlich.

⁹⁴ H. Mayer 2011, S.187

⁹⁵ Holloway I. 1998, S. 83

In der folgenden Tabelle werden Alter, Geschlecht und Interviewdauer dargestellt.

Teilnehmer	Alter	Geschlecht	Interviewdauer
1	77	weiblich	50 min
2	53	männlich	30min
3	68	männlich	50 min
4	82	männlich	35 min
5	54	weiblich	35 min
6	53	weiblich	30 min
7	55	weiblich	35 min
8	54	männlich	30 min
9	73	männlich	35 min
10	77	weiblich	30 min

Abbildung 10: InterviewteilnehmerInnen. Eigene Darstellung.

Alter der TeilnehmerInnen: zwischen 53 und 82 Jahren

Geschlecht: 5 Frauen, 5 Männer

Dauer der Interviews: zwischen 30 und 50 Minuten

Ein sauberes Arbeiten und Ordnen des erhobenen Materials ist ein wesentlicher Schritt zwischen Erhebung und Auswertung, um eine exakte und angemessene Beschreibung des Gegenstandes zu erhalten.⁹⁶

7.6 Transkription

Bei der Transkription wurden Auffälligkeiten der Sprache, wie ganz kurzes Absetzen einer Äußerung, kurze Pause, heben der Stimme oder Pausenfüller durch kommentierte Transkriptionen wie bei Philipp Mayring beschrieben vermerkt.

⁹⁶ Mayring P. 2002, S. 85

(,)	= ganz kurzes Absetzen einer Äußerung
..	= kurze Pause
...	= mittlere Pause
(´)	= heben der Stimme
mhm	= Pausenfüller, Rezeptionssignal, zweigipflig

Abbildung 11: Transkriptionsregeln. Eigene Darstellung.

Allerdings gehen diese zusätzlichen Informationen auf Kosten der Lesbarkeit.⁹⁷

Die aufgenommenen Interviews wurden von der Verfasserin wortwörtlich transkribiert. Jedes Interview wurde nummeriert und jede Seite mit Zeilennummer und Seitenzahl versehen. Die Transkriptionen liegen bei der Verfasserin auf und können von der Prüfungskommission jederzeit eingesehen werden. Die Transkriptionen werden am Prüfungstag zur Einsicht in einer zweiten zusammengefassten Form vorgelegt. Der Inhalt ist bezugnehmend auf die Wahrung der Anonymität der InterviewpartnerInnen nicht für die Öffentlichkeit bestimmt.

7.7 Auswertung in Form einer qualitativen Inhaltsanalyse

Zur Bearbeitung der großen Textmenge wurde das Verfahren der qualitativen Inhaltsanalyse nach Philipp Mayring als ideal betrachtet und verwendet. Die qualitative Inhaltsanalyse analysiert Texte systematisch, indem das Material schrittweise bearbeitet wird.⁹⁸

Beim Durchlesen der zehn transkribierten Interviews wurden bei Auffälligkeiten Randnotizen angebracht. Im nächsten Schritt erfolgte die Bildung von Kategorien mit der Zuordnung jeweiliger aussagekräftiger Inhalte. Diese wurden farblich gekennzeichnet. Das Kategoriensystem stellt das zentrale Instrument der Analyse dar.⁹⁹

Kategorien:

1. Persönlicher Beginn
2. Motivation
3. Problemfeld
4. Erste Schritte
5. Größte Hürden
6. Schlüssel zum Gelingen
7. Größte Erfolge
8. Entwicklung
9. Zukunft

⁹⁷ Mayring P. 2002, S. 91-92

⁹⁸ Mayring P. 2002, S. 114

⁹⁹ Mayring 2010, S. 51

Interviewauswertung						
F	Z	Nr.	Paraphrase	Generalisierung	Gen.-Kategorie	Reduktion
1	4	1	Begonnen mit meiner Arbeit in der Altenpastoral habe ich im ..Sommer 1983 und ab dort ..sind immer so kleine Schritte erfolgt	Sommer 1983	K1 Persönlicher Beginn	K1 Persönlicher Beginn - 1972 K2 Motivation - Notwendigkeit erkannt - Nöte und Möglichkeiten erkannt
1	7	2	Der Beginn war eigentlich schon vorher. Als ich in der Pfarrgemeinde gearbeitet habe, das war 72 bis 83	Als ich in der Pfarrgemeinde gearbeitet habe, das war 72 bis 83	K1 Persönlicher Beginn	- das brauchen wir, das ist wichtig - Sterben gehört nicht an den Rand, das ist auch ein Reichtum für uns K3 Problemfeld
1	11	3	Gleichzeitig habe ich erlebt, Sterben in der Pfarrei, das war für mich oft entsetzlich	Sterben in der Pfarrei, das war für mich entsetzlich	K3 Problemfeld	- entsetzliche Erlebnisse - keine Möglichkeit des Abschiednehmens - fehlende Hospiz- und Palliative Care Strukturen
1	12	4	Da hat jemand zu hause einen Herzinfarkt gehabt, Rettung, Klinik und da ist er auch verstorben, da war er weg	Es hat keine Möglichkeit des Abschiednehmens gegeben	K3 Problemfeld	

Abbildung 12: Auszug der ersten Zusammenfassung. Eigene Darstellung.

In einem zweiten Arbeitsgang wurde das Material nochmals zusammengefasst. Bereits im ersten Durchlauf wurden die Paraphrasen ausgiebig generalisiert und deshalb konnte die Technik nach Philipp Mayring etwas abgeändert und auf eine erneute Generalisierung verzichtet werden. Die folgende Abbildung veranschaulicht den zweiten Durchgang.

<p>K2 Motivation</p> <ul style="list-style-type: none"> - Notwendigkeit erkannt - Nöte und Möglichkeiten erkannt - Engagement in der Caritas - Es wurde mir zur Aufgabe gestellt - Intensives Anliegen - Zugang durch die Organisation - Keine persönlichen Hinderungsgründe - Keine Ängste oder inhaltliche Probleme mit dem Thema Hospiz

- Blick in andere Länder, wir sollten auch etwas tun
- Vorbildwirkung
- Sterben in das Bewusstsein bringen und sich damit auseinandersetzen
- Persönliches Anliegen
- Auseinandersetzung mit schwerer Krankheit und der Möglichkeiten diese zu managen
- Durch Betroffenheit dazu angeregt gefühlt, etwas zu unternehmen
- Bestärkt durch die großen PionierInnen
- Ambivalenz verstehen wollen
- Drang mit kranken Menschen zu arbeiten
- Engagement
- Diesen Hospizgedanken leben können, Menschen beizustehen
- Fokus wie sterben Menschen bei uns
- Zeit zu haben und dass der Mensch im Vordergrund steht, hat mich gereizt
- Für den Menschen da sein
- Den Mensch als Ganzes zu sehen
- Begegnung mit Menschen und sich dadurch berühren lassen
- Würde angesprochen
- Beruflich zu tun mit dem Thema Krankheit und Tod
- Neubeginn und Weiterentwicklung

Abbildung 13: Auszug aus zweiter Zusammenfassung. Eigene Darstellung

8 Ergebnisse der Interviews

Nachfolgend sind die Ergebnisse der Interviews dargestellt.

8.1 Beschäftigungsbeginn der PionierInnen

Auf die Frage, in welchem Jahr die PionierInnen begonnen haben sich mit Hospiz- und Palliative Care zu beschäftigen ist aufgefallen, dass PionierInnen, die beruflich mit Schwerkranken und sterbenden Menschen zu tun hatten, oder haben, sich bereits vor der Gründung eigener Hospiz- und Palliativangebote mit dem Thema beschäftigten.

"Als ich in der Pfarrgemeinde gearbeitet habe, das war 72 bis 83." (Interview 1: Z 7-8)

"Ich habe mich ab Sommer 1959 damit beschäftigt,...das war mein erster Patient, bei dem ich als Turnusarzt eine Krebserkrankung festgestellt habe, die nicht heilbar war und wo ich mich damit auseinandergesetzt habe, wie der weitere Verlauf dieser Erkrankung zu managen ist unter den Gegebenheiten des modernen Gesundheitswesens." (Interview 4: Z 4-11)

8.1.1 Zusammenfassung

Die Forschungsfrage, wann die PionierInnen begonnen haben sich mit Hospiz- und Palliative Care zu beschäftigen, lässt sich folgendermaßen beantworten.

Der Großteil der interviewten PionierInnen hat Mitte der 80er Jahre begonnen sich mit Hospiz- und Palliative Care zu beschäftigen, als die Kunde von Cicely Saunders und Elisabeth Kübler-Ross Österreich erreichte.

PionierInnen, die privat oder beruflich mit Sterben und Tod konfrontiert wurden, beschäftigten sich bereits vor der Gründung eigener Hospiz- und Palliativangebote mit diesen Themen.

8.2 Die Motivation der PionierInnen.

Die Antworten auf die Frage nach der Motivation der PionierInnen, sich für Hospiz- und Palliative Care zu engagieren, lassen große Unterschiede erkennen. Es gab PionierInnen, welche die Notwendigkeit erkannten, durch das Wahrnehmen der Nöte der Menschen, aber auch der Möglichkeiten.

"...ich war schon sehr entsetzt und ich habe mir gedacht, ein solches Sterben wünsche ich niemandem." Interview 1: Z 54-55

"Ich habe es einfach für notwendig gefunden, dass in der Richtung in der Gesellschaft was getan wird." Interview 1: Z 118-119

Es gab auch ein Engagement in der Caritas und dadurch den Zugang zu Hospiz- und Palliative Care, indem man mit den Aufgaben, sich um Schwerkranke und sterbende Menschen zu kümmern, konfrontiert wurde.

"Meine Motivation war, mich in der Caritas zu engagieren, und dort bin ich in das Feld der Alten- und Familienhilfe einfach hineingewachsen. Das war jetzt nicht eine ursprünglich persönliche Intension und Motivation, sondern begonnen hat es mit dem, dass es mir zur Aufgabe gestellt worden ist." Interview 2: Z 14-17

Die Aufgaben wurden zu einem intensiven Anliegen. Für die Motivation ist es auch wichtig, dass es nicht etwas gibt das einen daran hindert, sich mit Sterben und Tod zu beschäftigen.

"Es hat jetzt keine spezielle Motivation gegeben, aber es hat andererseits auch nichts gegeben, was mich persönlich daran gehindert hätte." Interview 2: Z 23-24

Ein Anliegen der PionierInnen war auch, das Thema Sterben in das Bewusstsein der Menschen zu bringen. Einen Raum zu schaffen, wo über diese Themen gesprochen werden kann.

"...das Sterben mehr in das Bewusstsein zu bringen und sich auch damit auseinanderzusetzen, Anfang des Lebens und Ende des Lebens, das, glaube ich, war so eine entscheidende Motivation." Interview 3: Z 49-51

Als Motivation wurde auch genannt, dass das Auseinandersetzen mit dem Tod ein persönliches Anliegen wurde. Durch die Betroffenheit fühlten sich PionierInnen angeregt, neue Strukturen für sterbende Menschen und ihre An- und Zugehörigen zu schaffen.

"Es haben viele Ärzte und viele private Menschen, die betroffen waren, oder in deren Umfeld sich derartige unangenehme Dinge abgespielt haben, die haben sich ähnlich wie in England die Cicely Saunders gefühlt, dazu angeregt gefühlt, etwas in dieser Richtung zu unternehmen." Interview 4: Z 73-77

Es gab auch PionierInnen, die die Ambivalenz zwischen der Angst vor dem Sterben und dem Sterben-wollen verstehen wollten und sich deshalb mit Hospiz- und Palliative Care beschäftigt haben. (vgl. Interview 5: Z 14-16)

Auch der Aufenthalt in einem anderen Land, hat den Blick auf das Thema Sterben und Tod verändert und war Motivation, sich für das Thema zu engagieren.

"Ich war 1992-1995 im Entwicklungsbereich tätig in Nicaragua, im Gesundheitsbereich, in der Vorsorge von Erkrankungen, und da habe ich erlebt, wie Menschen sterben, das war mir zu Hause nicht so bewusst aufgefallen. Und wie ich dann wieder nach Österreich zurückgekommen bin, habe ich mir gedacht, das ist irgendwie interessant, wie sterben denn Menschen bei uns,

oder was passiert denn da und so hat sich der Fokus aufgetan, zu schauen."
Interview 6: Z 7-12

Motivation war auch die Haltung von Hospiz- und Palliative Care leben zu können, Zeit zu haben für die Menschen, den Betroffenen in einer ganzheitlichen Sichtweise zu begegnen. (vgl. Interview 7: Z 9-10)

Es gab auch PionierInnen, die in Institutionen tätig waren und sich für eine Weiterentwicklung interessierten. Der Film von Pater Reinhold Iblacker " Noch 16 Tage" war auch Motivation, die Versorgung von Schwerkranken und sterbenden Menschen zu verbessern. (vgl. Interview 9: Z 7-10)

8.2.1 Zusammenfassung

Die Antwort auf die Forschungsfrage, was die Motivation der PionierInnen war, sich für Hospiz- und Palliative Care zu engagieren, ist, dass die Motivationen sehr unterschiedlich waren. Allen gemein ist, dass den PionierInnen ein großes soziales Engagement inne wohnte.

Die verschiedenen Motivationen haben die PionierInnen in Bewegung gebracht. Darunter finden sich persönliche Anliegen, das Wahrnehmen, dass es zur Regelversorgung noch etwas dazu braucht. Zur Aufgabe wurde es auch durch das Engagement in den Organisationen.

Die PionierInnen erkannten den großen Bedarf an einer ganzheitlichen Versorgung und setzen sich tatkräftig dafür ein.

8.3 Problemfelder

Die PionierInnen beschrieben, dass es keine Möglichkeiten des Abschiednehmens gab. Es kam zu einem Gefühl der Überforderung, des Alleingelassenseins und der Ausweglosigkeit. Es herrschte Chaos im Umgang mit Schwerkranken und sterbenden Menschen.

"... es war ein Chaos hinten und vorne..." Interview 1: Z 46

Es gab und gibt Unterschiede in der Versorgung in der Stadt und auf dem Land. Einzelne Bausteine von Hospiz- und Palliative Care haben sich in erster Linie in den Ballungsräumen angesiedelt. In vielen Randgemeinden ist auch heute noch die Versorgung durch ein Mobiles Palliativteam nicht gewährleistet. Bei den Regelversorgern wie Hausärzten, in Alten- und Pflegeheimen, im Behindertenbereich, oder bei der Hauskrankenpflege können die Grundsätze von Hospiz- und Palliative Care aufgrund von fehlenden Ressourcen nicht entsprechend gelebt werden.

"...das Spitalsystem hat keine Möglichkeit, solche Ressourcen zur Verfügung zu stellen, dass man einfach sein kann bei den Menschen, wenn es keine Angehörigen mehr gibt..." Interview 6: Z 144-146

Die Konfrontation mit der eigenen Sterblichkeit kann auch bei ProfessionistInnen Unbehagen hervorrufen. In einer Gesellschaft, wo es um Leistung und Schönheit geht, wird man an die Vergänglichkeit nicht gerne erinnert. (vgl. Interview 5: Z 43-49)

Als Problemfeld wurde von den PionierInnen auch genannt, dass es Unwissenheit und Unsicherheiten im Umgang mit schwerkranken, sterbenden und trauernden Menschen gab. Durch fehlendes Wissen und das Tabuisieren dieses Themas kam es zu traumatischen Erlebnissen in den Familien.

"...und wenn ein Mensch stirbt, dann geht das meistens sehr still und leise, oft eher ein Tabuthema, wo man nicht gerne darüber redet..." Interview 3: Z 47-48

"Ich glaube aus dem, dass der Umgang mit Sterben ein Schwieriger war, ein Schlüsselerlebnis aus früherer Zeit war, ich glaube das war bei einem Informationsabend für Interessierte und da hat eine Frau gesagt, sie hat seit 15 oder 20 Jahren das erste Mal über den Tod ihres Mannes gesprochen, weil es ihr Umfeld immer abgewürgt, blockiert hatte. Noch dichter kann man es gar nicht zeichnen, wie das Klima war für viele, dass das Thema Sterben völlig ausgesperrt war." Interview 8: Z 18-24

Durch die Wahrnehmung der Menschen, dass man im Krankenhaus gesund wird und durch die Veränderung der Familienstruktur, die Großfamilien werden immer kleiner, die Menschen älter und pflegebedürftiger, treten Probleme auf. Das Sterben verlagert sich in die Krankenhäuser und in die Altenwohn- und Pflegeheime. Die Institutionen sind mit dieser Aufgabenstellung aber überfordert.

"... Verlagerung ins Krankenhaus, Verlagerung ins Heim, weg von der Familie und dort, wo sich das Sterben hin verlagert hat, stärker Krankenhaus und Altenheim z.B., dass dort einfach zu wenig auch Möglichkeiten, Bereitschaften, Knowhow, Interesse war..." Interview 2: Z 36-39

Ein weiteres Problem ergab sich dadurch, dass es keine Vorkehrungen im Gesundheitswesen gab. Die Versorgung beschränkte sich auf die Heilung oder Linderung von ausschließlich körperlichen Symptomen. (vgl. Interview 4: Z 17-24)

Eine ganzheitliche Betreuung und Begleitung kam nicht zur Anwendung. Eine Problematik ergab sich auch durch das Fehlen von Rahmenbedingungen und gesetzlichen Regelungen.

Es entwickelte sich ein "Sterbetourismus". Schwerkranke und sterbende Menschen wurden bis zu zwanzigmal von zu Hause in das Krankenhaus transportiert, durch das Fehlen von Regelvorkehrungen im Gesundheitswesen. (vgl. Interview 4: Z 50-67)

Daraus ergeben sich natürlich auch hohe Kosten für die Öffentliche Hand. Von der Belastung für die Betroffenen gar nicht zu reden.

Durch die Entwicklung, dass die Großfamilien immer kleiner werden und die Menschen immer älter, entsteht auch das Problem der Vereinsamung. Menschen leben ohne soziales Netz, haben oftmals keine Angehörigen oder diese in weiter Entfernung. In schwierigen Lebenssituationen braucht es aber ein Aufeinanderschauen und gegenseitiges Unterstützen.

"... viele Angehörige erzählt haben über diese Vereinsamung, weil irgendwann kommt niemand mehr..." Interview 6: Z 51-52

Als weiteres Problemfeld wurde von den PionierInnen ein ungenügendes Wissen über die Behandlung und Versorgung von Schwerkranken und sterbenden Menschen beschrieben.

"... und vor allem die Schmerzbehandlung, war am Anfang ja ein irrwitziges Problem, die Schmerzbekämpfung, weil da hat es ja vollkommen falsche Vorstellungen von Schmerzmitteln gegeben. Es war tatsächlich wirklich noch so, dass ihnen Allgemeinmediziner gesagt haben, da verkürzen sie das Leben..." Interview 9: Z 27-31

Es gab und gibt Ängste bei den Allgemeinmedizinern und eine fehlende Reflexion der Konsequenzen von medizinischen Behandlungen.

"...der war zuerst im Spital, fein behandelt, allerdings haben die Dinge gemacht(,), wo ein Hospizarzt von uns gesagt hätte das hat überhaupt keinen Sinn, sie plagen ihn ja nur damit..." Interview 9: Z 241-243

Durch die Fortschritte in der Medizin, durch Forschung und Entwicklung können viele Krankheiten geheilt werden. Auch die Pharmakologie trägt ihren Beitrag dazu bei. Der Fokus ist auf Heilung und Wiederherstellung ausgerichtet. Die Menschen die trotz aller medizinischer Kunst nicht mehr gesund werden, fanden und finden auch heute noch nicht die entsprechenden Strukturen vor, die sie benötigen würden. (vgl. Interview 2: Z 33-40, Interview 5: Z 43)

8.3.1 Zusammenfassung

Die Forschungsfrage, aus welchem Problemfeld heraus hat sich Hospiz- und Palliative Care in Österreich entwickelt, findet in diesem Teil der Auswertung Antworten. Die PionierInnen äußerten auf die Frage, ähnliche Felder wie in der Literatur beschrieben.

Die Möglichkeit, einen Raum zu haben für die Bedürfnisse von Schwerkranken und sterbenden Menschen und ihren An- und Zugehörigen, war nicht gegeben. Dies führte zu belastenden Situationen aller Beteiligten. Das Thema Sterben und Tod war ein Tabuthema.

Es fehlten und fehlen Strukturen und Rahmenbedingungen um den Grundsätzen von Hospiz- und Palliative Care gerecht zu werden. Die Verlagerung des Sterbens in die Institutionen des Gesundheitswesens, stellt diese vor neue Herausforderungen.

Ein Problem ist es auch mit den schier unerschöpflichen Möglichkeiten der Medizin umzugehen. Die Schwierigkeiten liegen oftmals nicht am Tun, sondern am Nicht-mehr-tun. Die Konsequenzen von Behandlungen, müssen in Entscheidungen mit einfließen.

Die Wahrnehmung der Bevölkerung, im Krankenhaus wird man gesund sowie die demographischen Veränderungen bringen Probleme mit sich.

Das Fehlen von gesetzlichen Regelungen sind Herausforderungen, denen es zu begegnen gilt. Ängste, die durch Unwissenheit entstehen, bieten auch einen Nährboden für vielfältige Probleme.

8.4 Die ersten Schritte, die unternommen wurden.

Bei den Antworten zu der Frage was waren die ersten Schritte die unternommen wurden, lassen sich fünf Themenbereiche feststellen.

8.4.1 Engagement

Den PionierInnen war es ein großes Anliegen, Hospiz- und Palliative Care zu verbreiten. Mit unermüdlichem Engagement gingen sie ans Werk. Die PionierInnen setzten sich weit über das normale Arbeitspensum für die Sache ein. In Seminaren erreichten sie interessierte Menschen in Stadt und Land. (vgl. Interview 1: Z 125-130)

ÄrztInnen, Pflegepersonen, SozialarbeiterInnen und SeelsorgerInnen gaben ihr Wissen ehrenamtlich weiter. Es gab Einzelinitiativen in allen Bundesländern, welche die Not der Betroffenen wahrgenommen hatten und versuchten zu helfen.

"... aber erstens einmal war es völlig neu und dadurch haben die Ärzte in den ersten Jahren ehrenamtlich gearbeitet, obwohl sie viel gearbeitet haben..."
Interview 9: Z 102-104

"Die ersten Schritte, die unternommen wurden, waren Privatinitiativen, sowohl österreichweit wie auch weltweit". Interview 4: Z 71-72

8.4.2 Öffentlichkeitsarbeit und Schulungen

Zu den ersten Schritten gehörte auch die Öffentlichkeitsarbeit. Es wurden unzählige Vorträge, Kurse und Seminare organisiert und durchgeführt. Den Menschen wurde vermittelt, was Hospiz- und Palliative Care ist und es bestand auch die Möglichkeit, Fragen zu stellen, die beantwortet wurden. (vgl. Interview 9: Z 170-174)

Im Rahmen der Vorträge, Kurse und Seminare gab es die Möglichkeit, mit Experten über die Probleme, die mit der Pflege zu Hause auftreten, zu reden.

"Da habe ich ganz viele namhafte Referenten ins Land geholt. Ärzte, Psychologen, Therapeuten, Theologen, Liturgen..." Interview 1: Z 63-65

"... und da haben wir zusammen, Caritas und Katholisches Bildungswerk, Kurse angeboten in den Regionen mit dem Thema, "Alte und kranke Menschen daheim pflegen", das war damals Anfang der 90er Jahre ganz etwas Neues, so ein Angebot..." Interview 3: Z 8-13

PionierInnen haben begonnen ehrenamtliche Hospizbegleiter auszubilden, um den Hospizgedanken zu verbreiten.

"... die erste Idee war, dass man solche Ausbildungskurse macht für ehrenamtliche Hospizbegleiter..." Interview 3: Z 76-77

Benefizveranstaltungen wurden dazu genutzt, Spenden zu sammeln. Geld wurde für den Aufbau dringend benötigt.

"... weil es dafür aber keine öffentliche Regelfinanzierung gibt, haben sie überall Benefizveranstaltungen gemacht und alles getan, um privat Finanzierungen zustande zu bringen..." Interview 4: Z 82-85

"... wir haben damals relativ viel an Benefizaktionen gemacht, die für Geldbeschaffung da waren, aber auch für die Bekanntheit und da ist wahnsinnig viel passiert..." Interview 9: Z 106-108

Ein Anliegen der PionierInnen war es, die Menschen für das Thema Hospiz- und Palliative Care zu sensibilisieren und das Thema gesellschaftsfähig zu machen. Konzepte wurden ausgearbeitet und Folder erstellt. (vgl. Interview 8: Z 26-29, 54-55, 81-83)

8.4.3 Die Caritas als wichtiger Partner

Die Caritas wird von den PionierInnen als wichtiger Partner genannt. Durch die große Organisation war es möglich, erste Bausteine zu implementieren. (vgl. Interview 3: Z 83-91)

Es konnten erste kompetente MitarbeiterInnen angestellt werden und vorhandene Ressourcen wurden genutzt.

"Die Caritas hat es dann möglich gemacht, dass man wen anstellen konnte..." Interview 6: Z 106

In der Caritas gab es Menschen, die Bedarfserhebungen durchführten und sich für Investitionen einsetzten.

"... die Caritas ist ein gutes Feld, wo man das in den Blick nehmen kann, und der damalige Caritasdirektor, der hat das gefördert und die Caritas hat einen großen Spendenbetrag bekommen, und dann haben wir uns entschieden, dass die Caritas investiert..." Interview 6: Z 25-29

8.4.4 Vernetzung

Die PionierInnen haben in der Anfangszeit schon erkannt, wie wichtig Vernetzung ist. Es wurden Einrichtungen besucht und Kontakte mit den Regelversorgern, wie der Hauskrankenpflege, der Krankenhauseelsorge, ÄrztInnen und Pflegepersonen aufgenommen.

"Unsere ersten Schritte mit dem Besuchsdienst im Krankenhaus waren einmal den Primarius und die Schwestern zu sensibilisieren." Interview 10: Z 37-38

Es gab Treffen in Arbeitsgruppen. ExpertInnen und Interessierte sind zusammengekommen, um die Gründung von Hospizinitiativen zu besprechen. (vgl. Interview 3: Z 37-40). Es haben sich Initiativgruppen mit engagierten Leuten gebildet, die wiederum Multiplikatoren nach außen waren. Viele Ehrenamtliche wollten etwas tun gegen das Verdrängen des Sterbens und des Todes. (vgl. Interview 3: Z 63-65)

Ein weiterer Schritt war, Verhandlungen mit der Landesregierung und den Krankenkassen aufzunehmen. Mit dem Ziel, die Initiativen auf ein finanziell abgesichertes Fundament zu stellen. (vgl. Interview 3: Z 264-269)

"Wir haben damals schon mit dem Land gearbeitet..." Interview 10: Z 76-77

8.4.5 Vereinsgründungen

Ein wichtiger Schritt war auch, dass sich die verschiedenen Einzelinitiativen organisiert haben und Vereine gegründet wurden. Die Mitglieder der Vereine haben die Vereinszwecke niedergeschrieben.

"Die ersten Schritte waren, dass sich diese Gruppe, die sich gefunden hat, organisiert hat, in einem Verein und als Verein dann in die Vereinszwecke hineingeschrieben hat, Bewusstseinsbildungs-Arbeit, Schulungstätigkeit und in weiterer Folge dann aber auch exemplarisch zumindest Aufbau von Diensten und Werken, um zu zeigen, wie das auch anders gehen könnte, also die Betreuung und Begleitung von Schwerkranken und Sterbenden". Interview 2: Z 49-54

Mit der Vereinsgründung wurde signalisiert, die Hospizbewegung ist unabhängig. (vgl. Interview 3: Z 107-110)

8.4.6 Zusammenfassung

Die Forschungsfrage was waren die ersten Schritte die unternommen wurden, lässt sich wie folgt beantworten. Die ersten Schritte waren gekennzeichnet durch ein Engagement, das weit über das zu Erwartende hinausgeht. Unermüdlich waren die PionierInnen unterwegs um Hospiz- und Palliative Care zu verbreiten und sich für den Aufbau zu engagieren. Oftmals ohne finanzielle Abgeltung.

Es war den PionierInnen ein Anliegen, das Thema Sterben und Tod zu enttabuisieren. Unzählige Vorträge, Kurse, Ausbildungen und Benefizveranstaltungen wurden organisiert oder selber abgehalten.

Die Caritas wurde von den PionierInnen immer wieder als wichtiger Partner genannt. Die Ressourcen dieser großen Organisation konnten gut gebraucht und genützt werden. Den PionierInnen war es wichtig, sich mit allen, die mit Schwerkranken und sterbenden Menschen zu tun hatten, zu vernetzen.

Es wurden Arbeitsgruppen gebildet, um den Auf- und Ausbau vorzubereiten und durchzuführen. Als wichtiger erster Schritt wurde auch die Zusammenarbeit mit den Landesregierungen und den Krankenkassen beschrieben.

Aus den verschiedenen Arbeitsgruppen und Einzelinitiativen haben sich Vereine gebildet, die eine starke Signalwirkung nach außen haben.

8.5 Die größten Hürden?

Auf die Frage, "wo waren die größten Hürden?", lassen sich die Antworten in drei Themenbereiche einteilen.

8.5.1 Finanzierung

Das Fehlen von Regelfinanzierungen und die finanzielle Abhängigkeit wurde von den PionierInnen als größte Hürde beschrieben.

"Die Hürden, kann ich beim Hospiz gar nicht sagen, da hat es so größte Hürden, außer dem Finanziellen, gar keine Hürden gegeben." Interview 1: Z 186-187

"...es war damals schwierig, von der Öffentlichen Hand finanzielle Mittel zu beanspruchen..." Interview 3: Z 117-118

"...es ist immer beinhart, die Öffentliche Hand und öffentliche Mittel zu lukrieren..." Interview 3: Z 296-297

"...wir bangen von einem Jahr auf das nächste, ob wir überhaupt Gelder bekommen..." Interview 5: Z 132-133

"...die nächste Hürde war natürlich auch das Geld..." Interview 10: Z 90

8.5.2 Widerstand und Ablehnung

Eine Hürde war es auch, dass die PionierInnen mit dem Thema Hospiz- und Palliative Care bei der Bevölkerung, aber auch bei den Beschäftigten in den Organisationen auf Skepsis, Ablehnung und Widerstand gestoßen sind. Die Beschäftigten in den Organisationen fühlten sich angegriffen. (vgl. Interview 2: Z 73-77) Sie konnten mit der Hilfe nichts anfangen, die Angst, dass Hospizmitarbeiter kommen, die Missstände aufdecken, oder den Beschäftigten

die Arbeit wegnehmen, war gegeben. (vgl. Interview 5: Z 68-71) Die Politik war auch nicht überzeugt, dass es Hospiz- und Palliative Care braucht.

"...die größten Hürden waren am Anfang sicher, dass das gesellschaftliche Klima war, wir brauchen das eigentlich nicht. Weil so landläufig hat man gesagt, "nein, nein", bei uns passt das schon, bei uns ist eh das ganze Thema gut in den Familien aufgehoben, und das ist irgendwo anders so schlecht, bei uns ist es nicht so." Interview 2: Z 65-69

".Damit hatten wir den Eintritt geschafft, was wirklich schwierig war. Weil es kam doch auch viel Ablehnung, weil die Schwestern, denke ich, manchmal das Gefühl hatten, wir tun etwas, was sie vielleicht() gerne tun würden, aber viel zu wenig Zeit dazu haben und irgendwie haben wir mit dem Finger auf diese Wunde gezeigt..." Interview 10: Z 57-61

"Und das war für die Politik so eine Gruppe von Ehrenamtlichen, wo man skeptisch war, wird das überhaupt etwas Gescheites, das ist nichts richtig Medizinisches, mit den Leuten so daheim, das ist ein Hobby von einigen wenigen, ja da war in der Anfangsphase Skepsis..." Interview 3: Z 121-124

Eine weitere Hürde war es, Persönlichkeiten zu finden, die Ängste und Widerstände nicht mit Konfrontation zu lösen versuchten, sondern einfühlsam und mit Durchhaltevermögen. (vgl. Interview 2: Z 78-82)

Die Organisationen konkurrieren auch untereinander. Der Druck, die Patientenzahlen konstant zu halten bzw. auszubauen, ist groß. Der Ausblick, dass ein neuer Anbieter in der Begleitung und Beratung ins Feld rückt, hat in den Anfängen nicht für Begeisterung gesorgt. (vgl. Interview 6: Z 112-115)

8.5.3 Fehlende Rahmenbedingungen

Das Fehlen von gesetzlichen Regelungen und das unterschiedliche Abgeltungswesen der Sozialversicherungen stellten eine weitere Hürde dar. Die unterschiedlichen Zuständigkeiten der Leistungsträger machten die Finanzierung schwierig.

"Was die größten Hürden waren, die Hürde davon ist das Fehlen von gesetzlichen Regelungen, es waren keine gesetzlichen Regelungen vorhanden, es war ein rein biologisches Gesundheitswesen, ein rein biologisches Abgeltungswesen in den Sozialversicherungen und so weiter und auch mit den ganzen Pflegeregelungen und das Fehlen dieser Regelungen für den Hospiz- und Palliativbereich war das große Problem". Interview 4: Z104-109

Eine andere Schwierigkeit ergab sich aus dem Hierarchiedenken. Personen, die nicht aus dem medizinischen oder pflegerischen Bereich kamen, wurden, wenn sie sich zum Thema der Bedürfnisse von Schwerkranken und sterbenden Menschen äußerten, skeptisch wahrgenommen, wenn nicht überhaupt ignoriert. (vgl. Interview 6: Z 90-94)

Als Hürde wurde von den Interviewpartnern auch das Fehlen von Bausteinen beschrieben. Auch wenn die Notwendigkeit erkannt wurde, in der Umsetzung mussten die PionierInnen aber zur Kenntnis nehmen, dass es oftmals einen Schritt nach vorne ging und zwei Schritte zurück.

"Natürlich entwickelt er sich auch, der Bedarf ist viel größer, als abgedeckt werden kann..." Interview 5: Z 143-144

"... das waren Jahre und wie viel Arbeit und wie oft hat er gesagt und jetzt, und dann hat er wieder einen Dämpfer bekommen..." Interview 7: Z 141-142

Mit Rückschlägen fertig zu werden, war eine Herausforderung. Eine Hürde, die es zu meistern galt, war auch klare Zuständigkeiten zu kommunizieren. Wer macht was und wie sind die gesetzlichen Regelungen? (vgl. Interview 7: Z 75-78)

8.5.4 Zusammenfassung

Bei der Beantwortung der Forschungsfrage, wo waren die größten Hürden, kommt deutlich zum Ausdruck, dass die größte Hürde die Finanzierung war. Durch das Fehlen von Regelfinanzierungen und Zuständigkeiten war der Auf- und Ausbau schwierig. Sichere Finanzierungen von der Öffentlichen Hand mussten hart erarbeitet werden.

Weitere Hürden waren der Widerstand und die Ablehnung einerseits von der Bevölkerung, aber auch von den im Feld Tätigen.

Die Politik war nicht überzeugt, dass es Hospiz- und Palliative Care braucht. Persönlichkeiten zu finden, die Ängste und Widerstände auf verständnisvolle und wertschätzende Art abbauen können, wurde von den InterviewpartnerInnen auch als Hürde genannt.

Das Konkurrieren der Organisationen untereinander und der dadurch bedingten Angst vor weiterer Konkurrenz, hat viel Aufklärungsarbeit verlangt. Die PionierInnen wurden nicht mit interdisziplinärem Denken und Handeln empfangen, sondern stießen auf ausgeprägte Hierarchien.

Mit dem Fehlen von Hospiz- und Palliative Care Einrichtungen waren die PionierInnen in ihrer täglichen Arbeit konfrontiert.

8.6 Der Schlüssel zum Gelingen

Bei der Auswertung dieser Forschungsfrage lassen sich vier Themenbereiche erkennen.

8.6.1 Vereinsgründungen

Ein Schlüssel zum Gelingen, so beschreiben es die PionierInnen, waren die Vereinsgründungen (vgl. Interview 1: Z 213 und Interview 3: Z 104-106) und

dass in entscheidenden Positionen Menschen am Werk waren, die mit Weitblick, gutem Gespür und wertschätzendem Umgang daran arbeiteten, Hospiz- und Palliative Care zu implementieren. (vgl. Interview 2: Z 88-92)

"... ich glaube, der Caritasdirektor, er hat so eine Gabe gehabt, Leute an einen Tisch zu bringen..." Interview 6: Z 111-112

"Ich glaube, ein großes Lob gebührt unserem Chef... er hat dermaßen viel Menschen angetrieben... einfach mit ganz vielen tollen Leuten, und der ... ist ein Mensch mit gutem Gespür und einem langen Atem..." Interview 7: Z 134-138

8.6.2 Politisches Bekenntnis zu Hospiz- und Palliative Care

Durch das Interesse und das Bekenntnis der Politik zu Hospiz- und Palliative Care wurde vieles möglich. Die Politik hat Verantwortung für das Thema übernommen.

"...es gibt einen zweiten wichtigen Schlüssel, das sind die Deklarationen der Regierungen in Europa auch von der EU, dass sie sich verpflichten, Hospiz- und Palliative Care in ihren Ländern optimal auszubauen, diese öffentlichen Verpflichtungserklärungen waren die ersten Verpflichtungserklärungen in Richtung eines modernen bio-psycho-sozialen Gesundheitswesens..." Interview 4: Z 128-133

"...die Politik dafür zu gewinnen auch Verantwortung für das Thema zu übernehmen, nicht nur, aber natürlich auch finanziell, mit allen Konsequenzen..." Interview 8: Z 76-77

Die PionierInnen beschrieben, dass es sehr hilfreich war, wenn wichtige, entscheidende Positionen Menschen besetzten, die auch politisch tätig waren.

"Da ist uns die Sache gelungen, dass wir die Frau... motivieren konnten, dass sie die Obfrau stellt, und das war die Frau des damaligen ... Bürgermeisters." Interview 3: Z 144-146

"...damals hatten wir das Glück, dass die..., die noch immer Obfrau ist, gerade in die Politik eingestiegen war, und sie war unter anderem auch für den medizinischen Bereich der Landeskrankenhäuser zuständig..." Interview 3: Z 197-200

Den Politikern persönliche Kontakte mit Schwerkranken und sterbenden Menschen zu ermöglichen, war ein weiterer Schlüssel zum Gelingen. Die Schicksale persönlich erzählt zu bekommen, berührte und schuf die Voraussetzung zur weiteren Unterstützung. (vgl. Interview 3: Z 185-189)

Die eigene Betroffenheit von politisch tätigen Menschen, oder die Betroffenheit naher Angehöriger mit schwerer Krankheit, hat auch dazu beigetragen, dass das Thema Hospiz- und Palliative Care in den Vordergrund rückte. Die Bereitschaft, sich für den Auf- und Ausbau zu engagieren, stieg.

"... es ist ja oft so, wenn politisch wichtige Leute betroffen sind, plötzlich geht etwas weiter, und das war auch im... so, dass plötzlich die Frau von einem Politiker schwer erkrankt ist, und plötzlich haben sich dann Türen geöffnet, da wurde etwas möglich". Interview 6: Z 95-99

"...dann hat er auch verstanden, wie das mit dem Hospiz war, seine Frau hat nämlich selber Krebs gehabt und da haben die Leute dann ein völlig anderes Verständnis, wenn sie etwas hautnah mitkriegen..." Interview 9: Z 146-148

Die Übernahme von Verantwortung durch die Politik war ein weiterer Schlüssel zum Gelingen. Die Regierungen in Europa bekannten sich zum notwendigen Ausbau von Hospiz- und Palliative Care. (vgl. Interview 4: Z 128-131) Es kam zur Aufnahme der Palliativstationen in den österreichischen Krankenanstaltenplan. Gesetzliche Regelungen zum flächendeckenden Ausbau und einer gesicherten Finanzierung, zumindest für den stationären Bereich, entstanden. (vgl. Interview 4: Z 113-114 und Interview 3: Z 242-243)

"...und dass sich das Land nach Möglichkeiten bemühen wird, die Mittel auch zur Verfügung zu stellen, und die Ärztekosten soll die Gebietskrankenkasse übernehmen, und so war das offiziell..." Interview 3: Z 261-263

"...wir konnten dann aber in der Begleitung doch schrittweise gute Voraussetzungen schaffen, zwei Drittel des Aufwandes wurden öffentlich finanziert, von Land und den Gemeinden und ein Drittel über Spendenmittel". Interview 8: Z 63-66

Es gab eine gute Zusammenarbeit mit den Verantwortlichen in der Politik. Die PionierInnen erhielten durch ihre professionelle Arbeit und das hohe Engagement das Vertrauen und die Anerkennung der Geldgeber. (vgl. Interview 8: Z 146-149)

"...das Engagement von allen war hervorragend". Interview 4: Z 101-102

"...dass man gemerkt hat, das hat mir der ... sogar selber mal gesagt, ihr wollt etwas Gescheites für die Leute und bei euch muss ich mich nicht fürchten, dass ihr Geld in die Schweiz verschiebt..." Interview 9: Z 180-182

8.6.3 Öffentlichkeitsarbeit

Die Öffentlichkeitsarbeit war ein wichtiger Faktor zum Gelingen. Durch Vorträge und Schulungen wurden die Menschen erreicht. Viele Betroffene waren froh, endlich über das Thema Sterben und Tod öffentlich reden zu können. (vgl. Interview 8: Z 68-73) Das Interesse der Bevölkerung zum Thema Begleiten und Behandeln von Schwerkranken und sterbenden Menschen drückt sich auch durch die hohe Spendenbereitschaft aus.

"...das eine habe ich auch immer als sehr positiv erlebt, die Spendenbereitschaft der Menschen für diese Sache". Interview 3: Z 338-340

In Kursen wurden Menschen ausgebildet, um gegebenenfalls Begleitungen zu übernehmen und am Auf- und Ausbau mitzuarbeiten. Diese Menschen trugen auch wesentlich dazu bei, dass sich das Thema verbreitete. (vgl. Interview 2: Z 61-63)

8.6.4 Vernetzung

Eine gute Vernetzung wird von den PionierInnen auch als Schlüssel zum Gelingen beschrieben. Es gab PionierInnen, die es verstanden, Menschen zusammenzubringen und zu motivieren, sich für Hospiz- und Palliative Care zu engagieren. So fanden sich Leute, welche die Grundsätze verbreiteten und ihr professionelles Wissen zur Verfügung stellten. (vgl. Interview 10: Z 97-104)

"Musterbeispiel für zivilgesellschaftliches Engagement, also, wo Menschen aus persönlicher Motivation heraus sich engagiert haben, etwas getan haben, auch lästig geworden sind an gewissen Stellen, die haben dadurch viel zustande gebracht". Interview 3: Z 323-326

"...das Engagement von allen war hervorragend". Interview 4: Z 101-102

Der Zusammenschluss und die Zusammenarbeit von Organisationen war ein weiterer Schlüssel zum Gelingen. So stellten sich Vereine auf eine breite Basis, die Finanzierungen wurden sicherer und es gab eine Signalwirkung nach außen, dass sich etwas Tragfähiges entwickelt. (vgl. Interview 2: Z 108-113)

"...ganz klar und transparent zu sagen, um was geht es uns da und in diesem Bereich arbeiten wir zusammen und da sind alle Organisationen, die mit dem Thema befasst sind, zusammengekommen. Das war, glaube ich, das Wichtigste". Interview 6: Z 116-119

"Das ist auch aus den ersten Treffen entstanden, jede Region hat eine Organisation übernommen als Hospiz- und Palliativteam..." Interview 6: Z 175-176

Die Bildungshäuser standen von Beginn an unterstützend zur Seite, das bestehende Netzwerk konnte für die Vernetzung genutzt werden. (vgl. Interview 3: Z 78-79)

8.6.5 Sozialorganisationen als wichtiger Partner

Wie auch schon bei den ersten Schritten beschrieben, erwähnten die PionierInnen, dass auch ein Schlüssel zum Gelingen die gute Zusammenarbeit mit den Sozialorganisationen war. Die Caritas hat durch ihre Organisationsfähigkeit und Organisationskraft in vielen Belangen beim Auf- und Ausbau von Diensten unterstützt. (vgl. Interview 2: Z 94-95 und Interview 3: Z 240-241)

"Die Caritas hat die Mittel dann bedeutend aufgestockt..." Interview 3: Z 222

"Die Caritas ist immer eingesprungen beim Geld, um den Mehrbedarf abzudecken." Interview 3: Z 278-279

8.6.6 Zusammenfassung

Die Forschungsfrage was war der Schlüssel zum Gelingen, beantworteten die InterviewpartnerInnen wie folgt.

Ein wichtiger Schlüssel waren die Vereinsgründungen, Einzelinitiativen wurden zusammengeführt, ein strukturierter Auf- und Ausbau wurde dadurch möglich. Dass die Vereinsspitzen mit Menschen besetzt waren, die mit Weitblick, gutem Gespür, wertschätzendem Umgang und langem Atem ausgestattet waren, hat wesentlich zum Gelingen beigetragen.

Ein entscheidender Schlüssel war, dass es gelungen ist, das Interesse und die Verantwortung der Politik zu gewinnen. Dazu hat unter anderem geführt, dass PionierInnen an zwei Schnittstellen tätig waren. Einerseits in den Hospizvereinen, andererseits waren sie auch politisch tätig oder hatten gute Kontakte zu Politikern und Politikerinnen.

Die Möglichkeit, dass PolitikerInnen persönlichen Kontakt hatten zu Schwerkranken und sterbenden Menschen, war ein weiterer Schlüssel zum Gelingen. Durch die Schicksale der Menschen, durch die Betroffenheit, wurde die Notwendigkeit für Hospiz- und Palliative Care wahrgenommen.

Wenn Menschen, die in entscheidenden Positionen tätig waren, persönlich oder im nahen Umfeld mit schwerer Krankheit, Sterben und Tod konfrontiert waren, wurde die Notwendigkeit der Implementierung von Hospiz- und Palliative Care Strukturen nicht nur wahrgenommen, sondern tatkräftig unterstützt.

Die Übernahme von Verantwortung der Politik und das Bekenntnis der Regierung zu Hospiz- und Palliative Care waren ein weiterer Schlüssel zum Gelingen. Die Regelfinanzierung, zumindest der Palliativstationen, konnte gesichert werden. Durch professionelles Arbeiten mit hohem Engagement der PionierInnen entwickelte sich eine vertrauensvolle Zusammenarbeit mit den zuständigen Geldgebern.

Durch Kurse, Vorträge, Schulungen und Veranstaltungen erreichte man viele Menschen zu den Themen von Hospiz- und Palliative Care. Das Tabuthema Sterben und Tod wurde aufgehoben. Das große Interesse und die Solidarität der Menschen drückten sich durch eine große Spendenbereitschaft aus.

Die Vernetzung von interessierten Menschen und die daraus folgenden Zusammenschlüsse und die Zusammenarbeit in den Organisationen waren weitere Schlüssel zum Gelingen. Es entwickelte sich eine breite Basis.

Die Bildungshäuser standen von Beginn an unterstützend zur Seite. Die Caritas wurde als wichtiger Partner genannt. Durch die Organisationsfähigkeit und

Organisationskraft hat die Caritas wesentlich zum Auf- und Ausbau und zum Errichten von Strukturen beigetragen.

8.7 Was waren die größten Erfolge.

Bei der Frage an die InterviewpartnerInnen was waren die größten Erfolge, lassen sich fünf Themenbereich festlegen.

8.7.1 Vereinsgründungen und Kooperationen

Es ist festzustellen, dass die ersten Schritte, die von den PionierInnen unternommen wurden, in weiterer Folge zu den größten Erfolgen wurden. Die InterviewpartnerInnen beschreiben, dass die Erfolge unter anderem darin bestanden, Vereine zu gründen und Kooperationen einzugehen.

"...dass es doch gelungen ist, einen Verein zu gründen..." Interview 1: Z 213

"... durch die... ist da sicher nochmal eine Breite entstanden, hat uns aber natürlich auch einen wirtschaftlichen Background gegeben und auch rechtliche Verankerung unserer Dienste, die wir sonst nicht gehabt hätten, da ist glaube ich, schon die große Schwungmasse entstanden." Interview 2: Z 116-119

"...ein sehr großer Erfolg war, in dem wir zumindest die treibende Kraft waren, dass das in die Sozialversicherung gekommen ist, auch Dank des Verständnisses der damaligen Gesundheitsministerin..." Interview 9: Z 204-206

Durch die Kooperationen mit den Ländern, der Krankenkassen, den bestehenden Vereinen und den verschiedenen Berufsgruppen wurde die Finanzierung und der Auf- und Ausbau von Strukturen leichter. (vgl. Interview 6: Z 121-122 und Interview 10: Z 119-121)

"... da haben wir auch erreicht, dass es vom Land öffentliche Mittel gibt..." Interview 3: Z 166

"...die Krankenkassen haben dann schon mitgetan und gleichzeitig haben der Gesundheitsfond über das Land weitere Kosten übernommen..." Interview 3: Z 267-270

8.7.2 Politische Anerkennung und Unterstützung

Es kommt deutlich zum Ausdruck, welche tragende Rolle der Politik durch das zur Verfügung Stellen von Geldern, im Auf- und Ausbau von Hospiz- und Palliative Care zukommt. Ohne diese Ressourcen wäre der Aufbau und die Integration in diesem Ausmaß nicht möglich gewesen. (vgl. Interview 3: Z 253-259)

"... wir haben dann schon ganz schön viele Mittel vom Land bekommen..." Interview 3: Z 274-275

Das Bekenntnis der Regierung zu Hospiz- und Palliative Care wird auch als größter Erfolg gesehen. (vgl. Interview 4: Z 131-138)

8.7.3 Abbau von Widerständen

Durch professionell arbeitende und engagierte PionierInnen, die sich auch von Rückschlägen nicht entmutigen ließen, ist es gelungen, Widerstände abzubauen. Die Kommunikation über Sterben und Tod ist kein Tabuthema mehr. Hospiz- und Palliative Care hat einen hohen Stellenwert in der Gesellschaft. (vgl. Interview 10: Z 55-58)

"... dass dieses kleine Pflänzchen, diese belächelte Idee Ende der 80er, Anfang der 90er Jahre, heute so integriert ist, und dass eigentlich keiner zweifelt, dass das was Wichtiges und Sinnvolles ist. Da hat sich einfach auch vieles von diesen Widerständen so gut aufgelöst, und ich sehe, wie das Platz greift schon in einer veränderten Kultur auch rund um das Abschiednehmen." Interview 2: Z 157-161

"... weil es doch ein bisschen gelungen ist, das Sterben, das Abschiednehmen aus der Tabuzone herauszubringen..." Interview 3: Z 308-310

"... dass wir akzeptiert wurden, das war schon ein großer Erfolg..." Interview 9: Z 196

"Das ist eigentlich für mich der größte Erfolg, dass es langsam auch bei den Menschen angekommen ist, dass man über Tod und Sterben reden kann, dass es kein Tabu ist..." Interview 10: Z 149-162

8.7.4 Integration in die Gesellschaft und die Regelversorgung

Dass die Hospizbewegung ein Musterbeispiel für zivilgesellschaftliches Engagement ist, wird von den PionierInnen als Erfolg gesehen. (vgl. Interview 3: Z 322-326)

Durch die hervorragende Unterstützung, die betroffene Menschen durch hospizliche Begleitung erfahren durften, ist es gelungen, von der Bevölkerung und von den Regelversorgern akzeptiert zu werden.

Durch Schulungen und Weiterbildungen in den Organisationen, kam es zu Veränderungen des Bewusstseins und der Haltung im Umgang mit Sterbenden

"... Hospiz- und Palliative Care im Pflegeheim ist auch etwas, wie man sieht, wie das wächst und wie es in den Heimen zu einer andern Haltung kommt..." Interview 7: Z 161-163

"... also das würde ich auch als einen Teil des Erfolges sehen, der Umgang mit Sterbenden auch im Krankenhaus und in der Hauskrankenpflege hat sich schon auch deutlich verändert..." Interview 8: Z 114-116

Gelungene Betreuungen und positive Rückmeldungen haben auch zur Integration beigetragen. (vgl. Interview 10: Z 143-147)

"Der größte Erfolg ist, wenn wir aus einer Begleitung gehen und das Gefühl haben, oder es wurde uns vermittelt, dass es gelungen ist..." Interview 5: Z 101-102

8.7.5 Aufbau von Strukturen

Die Gründung des Dachverbandes für Hospiz- und Palliative Care und der Österreichischen Palliativgesellschaft wurde von den PionierInnen als großer Erfolg gesehen und dass es gelungen ist, Bausteine zu integrieren. (vgl. Interview 4: Z 147- 158)

"Das ist unser stationäres Hospiz, das ist jetzt am frischesten und es sind viele kleine Schritte..." Interview 7: Z 160

"... und natürlich auch durch das Mobile Palliativteam, das auch praktisch unterstützend und beratend tätig ist." Interview 8: Z 117-119

8.7.6 Zusammenfassung

Bei der Forschungsfrage was waren die größten Erfolge, ist zu erkennen, dass die ersten Schritte zu den größten Erfolgen geführt haben.

Zu den Erfolgen zählen die Vereinsgründungen und die Kooperationen mit den Ländern, den Krankenkassen und den Regelversorgern. Dadurch wurde der Auf- und Ausbau möglich.

Das Bekenntnis der Politik zu Hospiz- und Palliative Care und die daraus resultierende Unterstützung, waren ein wichtiger Erfolgsfaktor. Der Abbau von Widerständen konnte durch professionelles, engagiertes Arbeiten erfolgen.

Hospiz- und Palliative Care hat einen großen Stellenwert in der Gesellschaft. Als besonderen Erfolg sehen die PionierInnen es an, dass das Thema Sterben und Tod, in der Gesellschaft kein Tabuthema mehr ist.

Diese Akzeptanz, sowohl in der Bevölkerung als auch durch die Regelversorger, war ein nächster großer Erfolg. Positive Rückmeldungen bestätigen dies. Durch den Einsatz von PionierInnen in der Schulung und Weiterbildungsarbeit kam es zu Veränderungen des Bewusstseins sowie der Haltung im Umgang mit Schwerkranken und sterbenden Menschen.

Dass im ganzen Land der Aufbau von Hospiz- und Palliativeinrichtungen, die Gründung des Dachverbandes, sowie der österreichischen Palliativgesellschaft gelungen sind, werten die PionierInnen ebenfalls als große Erfolge.

8.8 Entwicklung von Hospiz- und Palliative Care in Österreich

Bei der Frage an die PionierInnen wie sie die Entwicklung von Hospiz- und Palliative Care sehen, lassen sich die Antworten in fünf Themenbereiche zusammenfassen.

8.8.1 Erfolgsgeschichte

Die PionierInnen sind der Meinung, dass die Entwicklung als Erfolgsgeschichte mit besonders positiven Auswirkungen zu sehen ist. Viele engagierte Menschen haben dazu beigetragen. (vgl. Interview 10: Z 158-161)

Diese Erfahrungen decken sich auch mit den Darstellungen der Entwicklung der Bundesländer in dieser Arbeit.

"... da ist schon eine Riesenentwicklung passiert." Interview 2: Z 134

"... also die Entwicklung ist eine erfreuliche Sache..." Interview 3: Z 296

"Es ist in Österreich eine schrittweise, bedächtige, aber kontinuierliche Erfolgsgeschichte..." Interview 4: Z 144-145

"Ich glaube, wir sind auf einem tollen Weg, ich sehe das positiv..." Interview 7: Z 184

"... es ist sehr stark von unten gewachsen und es hat schon eigene Kraft..." Interview 8: Z 162-163

8.8.2 Gelungene Integration

Bei den Pflegenden und zunehmend auch bei den Ärzten und Ärztinnen entwickelt sich eine Hospiz- und Palliative Care Haltung. (vgl. Interview 2: Z 126-128) In der Gesellschaft gibt es einen offenen Umgang mit dem Thema Sterben und Tod. Kinder werden zunehmend eingebunden. (vgl. Interview 2: Z 161-165) Die Menschen sind dem Gesundheitswesen nicht mehr ausgeliefert. (vgl. Interview 6: Z 130-131) Hospiz- und Palliative Care trägt dazu bei, dass medizinisch Machbares wertgeschätzt wird, dass aber auch die Konsequenzen mitbedacht werden, im Hinblick auf die Lebensqualität von schwerkranken Menschen. Die Zusammenarbeit in der Begleitung und Behandlung hat sich verbessert.

"... schauen wir miteinander, was es braucht, welche Therapien, welche Schritte sollen gemacht werden in der Behandlung von Schwerkranken und sterbenden Menschen, und das halte ich für sehr gut, das habe ich erlebt, dass das jetzt möglicher ist." Interview 6: Z 212-215

Eine Integration in die bestehenden Systeme ist gelungen. Die Unterstützung der Regelversorger wird gut angenommen. Es gibt regelmäßige Betreuungen,

dadurch kommt es zur Entlastung von Pflegepersonen und Angehörigen. (vgl. Interview 7: Z 86-96)

8.8.3 Kontinuierlicher Auf- und Ausbau

Die PionierInnen orten eine riesige Entwicklung im Auf- und Ausbau von Strukturen zur Versorgung von Schwerkranken und sterbenden Menschen. Als eine sehr gute Entwicklung wird gesehen, dass Hospiz- und Palliative Care in die Lehrpläne und in die Ausbildungen aufgenommen wurde. (vgl. Interview 2: Z 125-126) Durch das kontinuierliche Wachstum gibt es bereits teilweise ein flächendeckendes Versorgungssystem. Leider noch nicht in allen Bundesländern, wie aus den Recherchen in dieser Arbeit hervorgeht. Die PionierInnen gehen aber davon aus, dass die Entwicklung in Österreich konkret in eine bestimmte Richtung geht. (vgl. Interview 4: Z 114-146)

Es gibt bereits viel Konstantes. An der Weiterentwicklung einer Begleitung und Betreuung von Menschen mit Behinderung, von an Demenz erkrankten Menschen und auch von schwerkranken Kindern wird gearbeitet. (vgl. Interview 5: Z 107-120)

Die bestehenden Einrichtungen sind stark und kraftvoll von unten gewachsen. Die Vernetzungen der Einrichtungen über den Dachverband für Hospiz- und Palliative Care wird als wichtiger Schritt in die richtige Richtung gesehen.

"... und dann finde ich es noch ganz wichtig, dass sich Standards über den Dachverband entwickelt haben..." Interview 7: Z 149-150

Bereits seit 13 Jahren ist eine Broschüre des Gesundheitsministeriums verfügbar, als Orientierungswert inklusive Qualitätskriterien, leider gibt es immer noch keine gesicherte Finanzierung. (vgl. Interview 8: Z 123-129) Ein hervorragender Entwicklungsschritt war, dass es gelungen ist, den flächendeckenden Ausbau von Palliativstationen gesetzlich zu regeln.

8.8.4 Gut funktionierende bestehende Strukturen

Es gibt in Österreich bereits viele funktionierende Hospiz- und Palliative Care Strukturen. (vgl. Interview 4: Z 144-146) Der Dachverband für Hospiz- und Palliative Care wird von den PionierInnen als wichtige unterstützende Organisation gesehen. Die Entwicklung der einzelnen Verbände in den Bundesländern wird vom Dachverband aus begleitet.

"Ich glaube, wir sind auf einem tollen Weg, ich sehe das positiv, ich bin sehr froh, auch mit der Waltraud Klasnic (Präsidentin Dachverband Hospiz Österreich) das sehe ich sehr positiv." Interview 7: Z 184-186

"... warum ich das so positiv sehe, liegt darin, dass es in Österreich einen Österreichischen Verband für Hospiz- und Palliative Care gibt, ... von dort aus wird heute die Entwicklung österreichweit dirigiert." Interview 4: Z 147-151

Eine weitere wichtige Entwicklung, die sich aus dem Dachverband heraus entwickelt hat, ist das Hospiz- und Palliative Care Forum, dieses Forum hat das Ziel, den Bund, die Länder, die Ministerien und die Sozialversicherungsträger an einen Tisch zu bringen, um die Zuständigkeiten der Finanzierungen zu klären. (vgl. Interview 8: Z 134-140)

8.8.5 Schwierigkeiten

Wie bereits bei der Forschungsfrage, wo waren die größten Hürden, beschrieben, sehen die PionierInnen auch bei der Entwicklung das Manko der Finanzierung. Durch das Fehlen von Regelfinanzierungen durch die Öffentliche Hand, ist ein flächendeckender Ausbau schwierig. Die Zunahme der Verwaltungsaufgaben, durch Organisationen und Bürokratie, wird von den PionierInnen kritisch gesehen. Es ist zu hoffen, dass der Mittelpunkt der Arbeit, nämlich das Wahrnehmen von Bedürfnissen der Betroffenen, durch die Zunahme der Verwaltung, nicht in den Hintergrund rückt. (vgl. Interview 10: Z 177-188)

8.8.6 Zusammenfassung

Auf die Forschungsfrage, wie sehen die PionierInnen die Entwicklung von Hospiz- und Palliative Care, ist zu sagen, dass sie diese als Erfolgsgeschichte mit einer positiven Auswirkung auf die Betroffenen wahrnehmen.

Es ist gelungen, das Thema Hospiz- und Palliative Care gut in die Gesellschaft zu integrieren. Das Thema Sterben und Tod ist kein Tabuthema mehr. Im medizinischen und pflegerischen Bereich gibt es eine Veränderung der Haltung im Umgang mit Schwerkranken und sterbenden Menschen.

Kinder werden eingebunden. Die Konsequenzen von Diagnostik und Therapiemaßnahmen werden auf die Lebensqualität abgestimmt und berücksichtigt.

Die Vorteile und Wichtigkeit einer interdisziplinären Zusammenarbeit wird erkannt. Die Integration von Hospiz- und Palliative Care in das Regelsystem des Sozial- und Gesundheitswesens funktioniert weitgehend. Für den kontinuierlichen Auf- und Ausbau ist viel Geduld nötig.

An der finanziellen Absicherung wird gearbeitet. Der Dachverband für Hospiz- und Palliative Care wird als wichtiger unterstützender Partner wahrgenommen. Die Weiterentwicklung der Versorgung von schwerkranken Kindern, von an Demenz erkrankten Menschen und von Menschen mit Behinderung, ist ein weiteres Ziel.

Dass es nach wie vor keine Regelfinanzierungen, außer für die Palliativstationen gibt, wird von den PionierInnen kritisch gesehen.

8.9 Blick in die Zukunft

Bei den Antworten auf die Frage, wie sehen die PionierInnen die Zukunft von Hospiz- und Palliative Care in Österreich, lassen sich vier Themenbereiche erkennen.

Ein flächendeckender Ausbau und die Integration von Hospiz- und Palliative Care in bestehende Strukturen wird als wichtig erachtet. Auch in den ländlichen Regionen sollten Schwerkranke und sterbende Menschen die Möglichkeit haben, eine palliativen Betreuung in Anspruch nehmen können. (vgl. Interview 2: Z 136-140)

"... aber für die Zukunft glaube ich, dass man das in die bestehenden Formen implementieren muss..." Interview 6: Z 157-158

Die PionierInnen sind der Meinung, dass das Ziel der flächendeckenden Versorgung noch in weiter Ferne liegt.

"Natürlich sind wir noch weit weg von dem, wo wir hinwollen..." Interview 2: Z 133

Am Ausbau wird aber bereits intensiv gearbeitet. Es müssen Ressourcen geschaffen werden, um in den Einrichtungen, wie in Altenwohn- und Pflegeheimen, in der Hauskrankenpflege, oder in den Behinderteneinrichtungen Hospiz- und Palliative Care zu integrieren. Ein interessanter Aspekt ist die Aussage, dass es durch Palliative Care, also durch Zuwendung, Achtsamkeit und Aufmerksamkeit zu einer Veränderung in den Organisationen kommen kann, zu einer Entwicklung zur Menschlichkeit. (vgl. Interview 2: Z 148-153)

Da die Nachfrage bereits immer größer ist als das Angebot, wird der Bedarf an einem Ausbau deutlich.

"...das Problem, dass die Nachfrage immer größer ist als das, was man leisten kann und daher ist auch noch Weiterentwicklungsbedarf in diesem Bereich." Interview 3: Z 302-304

Die PionierInnen sind zuversichtlich, dass es einen kontinuierlichen Auf- und Ausbau von Hospiz- und Palliative Care in Zukunft geben wird. Dass es einen Trend zur Versorgung zu Hause gibt, wird von den PionierInnen wahrgenommen, dies deckt sich auch mit den Statistiken, wo die Menschen versterben wollen. (vgl. Interview 3: Z 307-315) In Zukunft wird es flächendeckende Palliativstationen oder Palliativeinheiten geben. Die PionierInnen sehen aber auch die Notwendigkeit des Ausbaues von Mobilien Palliativteams.

"... ich sehe, dass der eine Schritt, der bereits gesetzlich geregelt ist, nämlich der Ausbildung von stationären Palliativeinrichtungen, flächendeckend österreichweit, dass der abgeschlossen wird, das ist der erste Schritt, der

zweite Schritt, der notwendig ist, das ist eine flächendeckende ambulante Palliativbetreuung..." Interview 4: Z 162-166

Der Ehrenamtsbereich wird als wichtig erachtet. Bestimmte Aufgaben sollen weiterhin ehrenamtlich durchgeführt werden. Durch das Ehrenamt profitieren Gebende und Nehmende gleichermaßen. Das Management, Supervisionen und Fortbildungen sollten finanziert werden. (vgl. Interview 4: Z 219-230) Die PionierInnen sind auch der Meinung, dass das Thema Ehrenamt gut integriert sein muss. Die Chancen und die Wichtigkeit der psychosozialen Begleitung muss entsprechend kommuniziert werden.

"... die dieses Ehrenamt ausüben, als auch die, die es bekommen, profitieren davon.." Interview 4: Z 218-219

"... ich glaube dieses Ehrenamtsthema muss nochmal mit einem anderen Blickwinkel präsentiert werden und nicht, ja da gibt es auch noch Ehrenamtliche, die sind halt da, wenn jemand gebraucht wird, sondern hier sind psychosoziale Begleitungen, das müsste man noch mehr in den Blick nehmen..." Interview 6: Z 194-198

Die PionierInnen beschreiben auch, dass Hospiz- und Palliative Care als Gegengewicht zur kurativen Medizin notwendig ist.

"... ich die Zukunft,.. dass wir das unbedingt brauchen, immer mehr und mehr brauchen, als Gegengewicht zur Medizin, nicht zur palliativen, sondern zur kurativen..." Interview 5: Z 148-151

Das Einfließen von palliativen Sichtweisen erhöht die Lebensqualität. Den Blick darauf zu legen was ist noch zu tun, wenn nichts mehr zu tun ist, birgt die Chance in sich, dass das Leben gut abgeschlossen werden kann.

"... einfach auch den Palliativgedanken mit hereinnimmt, weil es auch ein Gedanke ist, das Leben ist mit dieser Erkrankung endlich und da sehe ich dann, wie viel Lebensqualität in dieser Zeit noch geschaffen werden kann, wenn das angenommen werden kann..." Interview 5: Z 154-157

Die PionierInnen glauben, dass Hospiz- und Palliative Care Zukunft hat. Durch die demographischen Veränderungen wird der Bedarf steigen. (vgl. Interview 9: Z 220-221) Durch die Unterstützung der Betroffenen und der Angehörigen können Überforderungen vermieden werden.

"Die Leute wollen ihren Angehörigen die Krebs- oder sonst erkrankt sind, beistehen und können das in manchen Fällen nicht, weil sie heillos überfordert sind und wenn die Professionellen, die dafür da sind, die das machen, ihre Arbeit machen mit menschlicher Zuwendung, dann ist es für die Angehörigen und den Kranken viel leichter..." Interview 9: Z 234-238

Die PionierInnen stellten fest, dass es noch an vielem fehlt, eine ganzheitliche Begleitung wird als richtiger Weg gesehen. (vgl. Interview 10: Z 163-166)

8.10 Öffentlichkeitsarbeit

Durch das Einbringen der Themen Sterben und Tod und Umgang mit schwerer Krankheit, können Widerstände aufgelöst werden. Eine breite Diskussion, ohne Ideologien und mit klarem Wertehintergrund wird dadurch möglich. (vgl. Interview 2: Z 170-175) Die Themen Sterben und Tod müssen weiter thematisiert werden. Die PionierInnen sind der Meinung, dass noch viel Aufklärungsarbeit notwendig ist.

"... das Bewusstsein, und diese Akzeptanz, wenn nichts mehr geht, dass noch viel geht, aber eben palliativmäßig, da braucht es in der Zukunft noch viel mehr Aufklärung..." Interview 5: Z 151-153

8.11 Ausbildung

Die PionierInnen sehen auch in Zukunft die Wichtigkeit der Professionalität.

"Das ist mir wichtig, die fachliche Kompetenz..." Interview 1: Z 240

Ein Basiswissen sollte in allen medizinischen, pflegerischen und sozialen Ausbildungen gelehrt werden. (vgl. Interview 7: Z 160-163) Eine qualitätsvolle Ausbildung wird als sehr wichtig erachtet.

"... es ist enorm wichtig, eine gute Ausbildung zu haben..." Interview 10: Z 202

8.12 Finanzierung

Ein herausforderndes Thema ist die Finanzierung des Auf- und Ausbaues und der bestehenden Strukturen von Hospiz- und Palliative Care in Österreich. Die PionierInnen meinen, dass eine Finanzierung der medizinischen und pflegerischen Leistungen durch die Sozialversicherungen notwendig ist. Durch die vielen verschiedenen Versicherungen, kommt es zu Zuständigkeitsdefiziten. Das wiederum wirkt sich auf den Ausbau von Strukturen aus. (vgl. Interview 4: Z 180-183) Eine interessante Sichtweise ist, dass es eine eigene Pflegestufe für Palliativpatienten geben sollte. Dass dadurch noch viel mehr Betroffene zu Hause versorgt werden könnten, wird angenommen.

"... ich habe immer von einer eigenen Pflegestufe Hospiz gesprochen, ... wenn es eine Pflegestufe geben würde, die das abdeckt, könnten viel mehr Menschen zu Hause bleiben..." Interview 4: Z 191-193

Bestehende Strukturen gerade auch in Randbereichen, sollten gut unterstützt werden. (vgl. Interview 6: Z 165-167) Die Absicherung der Finanzierung durch die Definition der Zuständigkeiten wird als Arbeit für die nächsten Jahre gesehen. (vgl. Interview 8: Z 129-131)

8.13 Gefahren

Eine große Gefahr wird von den PionierInnen dahingehend beschrieben, dass Hospiz- und Palliative Care durch Regelungen "von oben" zu einem bürokratischen Koloss werden könnte. (vgl. Interview 8: Z 166-169)

Das Fehlen von Regelfinanzierungen wurde bereits bei den Entwicklungen beschrieben. Ebenso die Gefahr der Zunahme an Organisations- und Verwaltungsaufgaben.

8.14 Zusammenfassung

Dass der Auf- und Ausbau von Strukturen in Stadt und Land im Hospiz- und Palliativbereich weiter voranschreitet, wird von den PionierInnen als wichtig erachtet. Eine flächendeckende Versorgung in ganz Österreich zu sichern, ist Aufgabe der nächsten Jahre. Es wird bereits intensiv daran gearbeitet.

Ressourcen werden benötigt, um Hospiz- und Palliative Care in die bestehenden Einrichtungen implementieren zu können. Ein positiver Aspekt daraus könnte eine Veränderung der Haltung in den Organisationen sein. Ein guter Weg zu mehr Menschlichkeit.

Die Nachfrage übersteigt das Angebot, der Bedarf wird dadurch deutlich. Die PionierInnen sind zuversichtlich, dass der Auf- und Ausbau gelingen wird. Der Trend zur Versorgung zu Hause wird von den PionierInnen wahrgenommen. Die Notwendigkeit des Ausbaues der Mobilen Palliativteams ist dadurch gegeben. Die stationäre Palliativversorgung ist bereits gut ausgebaut.

Der Bereich der ehrenamtlich Tätigen wird als sehr wichtig angesehen, der auch finanziell unterstützt werden muss. Die Wichtigkeit der psychosoziale Begleitung, die hier geleistet wird, sollte entsprechend kommuniziert werden. Hospiz- und Palliative Care wird von den PionierInnen auch als wichtiges Gegengewicht zur kurativen Medizin gesehen.

Durch Hospiz- und Palliative Care kommt es zu einer Verbesserung der Lebensqualität, so die Aussagen der PionierInnen. Der Blick auf die Endlichkeit kann durch die ganzheitliche Begleitung erleichtert werden.

Die PionierInnen sind der Meinung, dass Hospiz- und Palliative Care Zukunft hat, und dass der Bedarf steigen wird. Es ist wichtig, die Themen Sterben und Tod in der Öffentlichkeit immer wieder zu thematisieren. Dadurch können Widerstände abgebaut werden. Diskussionen werden möglich.

Aufklärungsarbeit ist notwendig. Für eine stabile Verankerung in der Gesellschaft gilt es Persönlichkeiten zu finden, die die Themen präzise weitergeben können.

Fachliche Qualifizierungen und das Aneignen von Basiswissen werden als wichtig erachtet.

Die Schwierigkeiten der Finanzierung zieht sich wie ein roter Faden durch die Antworten der PionierInnen. Die Zuständigkeiten sind nicht geklärt und die vielen verschiedenen Versicherungen tragen nicht zu einer Vereinfachung bei.

Ein interessanter Ansatz findet sich in der Überlegung, eigene Palliativpflegestufen einzuführen. Dass dadurch mehr Menschen zu Hause versorgt werden könnten, wird angenommen. Die Absicherung der Finanzierung wird Aufgabe der nächsten Jahre sein.

Eine Gefahr wird von den PionierInnen dahingehend gesehen, dass es zu einer Überbürokratisierung kommen könnte.

9 Diskussion

Nach Abschluss der Erhebungen und Darstellung von Ergebnissen der Auswertung, wird nochmals auf die Fragen und die Antworten eingegangen.

Zur Entstehung und Entwicklung von Hospiz- und Palliative Care in Österreich haben viele PionierInnen ihren Beitrag geleistet. Als das Tun und Wirken von C. Saunders und E. Kübler-Ross Mitte der 80er Jahre Österreich erreichte, startete in vielen Bundesländern der Aufbau. Dies geht aus den Recherchen, sowie aus den Interviews der PionierInnen hervor.

PionierInnen die beruflich oder privat mit dem Thema Sterben und Tod konfrontiert waren, haben bereits früher begonnen, sich mit dem Thema Hospiz- und Palliative Care zu beschäftigen. Die PionierInnen erlebten im Umgang mit Schwerkranken und sterbenden Menschen, dass die Regelversorgung an ihre Grenzen stößt.

Die Begleitung und Behandlung orientierte sich an den körperlichen Symptomen. Die Erkenntnis, dass eine ganzheitliche Betreuung sehr wichtig ist, musste sich erst entwickeln. Das Erkennen dieser Problematik, aber auch das Engagement der Menschen in den Organisationen, motivierte die PionierInnen, sich für den Auf- und Ausbau von Hospiz- und Palliative Care in Österreich einzusetzen.

Die Problemfelder, die zur Entwicklung von Hospiz- und Palliative Care führten, sind vielfältig. Die Problematiken, die in der Literatur beschrieben sind, finden sich auch in den Aussagen der PionierInnen wieder.

- Es gab keine Strukturen und Rahmenbedingungen, die eine ganzheitliche Betreuung ermöglichten.
- Das Thema Sterben und Tod war ein Tabuthema.
- Die Verlagerung des Sterbens in die Institutionen stellte und stellt diese noch immer vor neue Herausforderungen, wie bei Stolberg beschrieben.¹⁰⁰
- Aus den enormen Möglichkeiten der Medizin, ergeben sich neue Problemfelder, denen es zu begegnen gilt.

Die Möglichkeiten der Patientenverfügung, des Vorsorgegesprächs, oder der Vorsorgevollmacht, sind erste Schritte dieser Problematik zu begegnen. Die Bevölkerung dahingehend zu informieren und zu motivieren, sind Herausforderungen der nächsten Zeit.

Die ersten Schritte im Aufbau, die von den PionierInnen unternommen wurden, waren gekennzeichnet von,

¹⁰⁰ Stolberg M. 2013, S. 192-235

- großem ehrenamtlichem Engagement, Hospiz- und Palliative Care zu verbreiten.
- Die Einrichtungen des Sozial- und Gesundheitswesens waren von Beginn an wichtige Partner.
- Vereinsgründungen waren erste Schritte
- Die Wichtigkeit der Politik und der Krankenkassen, im Auf- und Ausbau von Hospiz- und Palliative Care, wurde von den PionierInnen bereits in den Anfängen erkannt. Eine gute Zusammenarbeit wurde angestrebt.

Das Ziel der ersten Schritte waren:

- das Thema Sterben und Tod zu enttabuisieren.
- die Vernetzungen von Menschen, die mit Schwerkranken und sterbenden Menschen zu tun hatten.

Die größten Hürden waren

- die Finanzierung der Strukturen und der Rahmenbedingungen
- Widerstände und Ablehnung der Bevölkerung und der im Feld Tätigen
- Persönlichkeiten zu finden, die wertschätzend und mit Verständnis für die Gegebenheiten, das Thema ansprechen konnten. Wenn es gelang, solche Persönlichkeiten zu finden, wurde aus einer Hürde ein Schlüssel zum Gelingen.
- das Konkurrenzdenken der einzelnen Organisationen
- das hierarchische Denken ließ sich mit dem interdisziplinären Arbeiten im Hospiz- und Palliative Care Bereich nur schwer vereinbaren.
- das Fehlen von Hospiz- und Palliative Care Einrichtungen

Als Schlüssel zum Gelingen wurden - gewichtet nach der Häufigkeit - folgende Punkte erwähnt:

- Vereinsgründungen
- Naheverhältnis zur Politik, bzw. politisch tätige Vereinsmitglieder
- persönliche Kontakte von Politikern und Politikerinnen zu Schwerkranken und sterbenden Menschen. Aus der Betroffenheit durch die Schicksale, wurde die Notwendigkeit für Hospiz- und Palliative Care, verstärkt wahrgenommen.
- verantwortungsvolle und entscheidende Positionen konnten mit kompetenten Menschen besetzt werden

- eigene Betroffenheit von Menschen, die in entscheidenden Positionen tätig waren. Die Dringlichkeit des Auf- und Ausbaues wurde dadurch nicht nur wahrgenommen, sondern auch tatkräftig unterstützt.
- durch professionelles Arbeiten der Experten für Hospiz- und Palliative Care, entwickelte sich eine gute Zusammenarbeit mit den Geldgebern.
- hohe Spendenbereitschaft der Menschen
- die tatkräftige Unterstützung der Bildungshäuser und auch der Caritas

Zu den größten Erfolgen zählen

- die gute Zusammenarbeit mit der Politik, den Krankenkassen und den Regelversorgern.
- Abbau von Widerständen, durch professionelles Arbeiten.
- dass bestehende Strukturen akzeptiert und gut angenommen werden.

Die Entwicklung von Hospiz- und Palliative Care in Österreich

- Die ersten Schritte haben sich in weiterer Folge als die größten Erfolge erwiesen.
- Die Gründung des Dachverbandes und der Österreichischen Palliativgesellschaft werden von den PionierInnen in Hinblick auf die Entwicklung als wichtig erachtet.
- Der Auf- und Ausbau von Hospiz- und Palliative Care in Österreich wird als Erfolgsgeschichte bezeichnet. Auch wenn eine flächendeckende Versorgung noch nicht erreicht werden konnte.
- Im medizinischen- und im pflegerischen Bereich, sowie auch gesellschaftlich hat eine Veränderung der Haltung im Umgang mit Schwerkranken und sterbenden Menschen stattgefunden.
- Die Menschen werden mündiger und hinterfragen medizinische Behandlungen.
- Die Verantwortlichen wägen Schaden und Nutzen von Diagnostik und Therapie, in Hinblick auf die Lebensqualität ab.
- Die Vorteile einer interdisziplinären Zusammenarbeit werden erkannt.
- In weiterer Folge muss sich die Versorgung von Schwerkranken und sterbenden Kindern, von Demenz erkrankten Menschen und von Menschen mit Behinderung noch entwickeln.

Ein Blick in die Zukunft

- Die PionierInnen hoffen, dass es einen flächen- und bedarfsdeckenden Ausbau geben wird.

- In den bestehenden Einrichtungen müssen Weiterbildungsmöglichkeiten und Zeitressourcen geschaffen werden.
- Die Unterstützung von ehrenamtlichen Mitarbeitern wird auch in Zukunft ein wichtiger Bestandteil in der Begleitung von Schwerkranken und sterbenden Menschen sein.
- Es wird zu einer Zunahme des Bedarfes kommen. Wenn man sich die demographische Entwicklung der nächsten Jahre anschaut, ist dies bereits belegt.
- Das Thema Sterben und Tod in der Öffentlichkeit zu diskutieren, ist eine wichtige Aufgabe.
- Aus- und Weiterbildungen sind Faktoren, die zum Gelingen beitragen.
- Die schwierige Finanzierung durch unklare Zuständigkeiten, drückt sich im Fehlen notwendiger Strukturen aus.
- Um die Finanzierung der Strukturen zu sichern, sind verantwortungsbewusste, entscheidungsfreudige Menschen mit Weitblick erforderlich, so der Tenor der PionierInnen.

10 Schlussfolgerung

Was ist gelungen und warum?

Da die PionierInnen von Hospiz- und Palliative Care in Österreich erkannten, dass es Defizite in der Begleitung und Betreuung von Schwerkranken und sterbenden Menschen gibt, öffnete sich der Blick dafür, dass es zusätzlich zur Regelversorgung noch etwas braucht. Menschen die seelsorgerisch, pflegerisch oder medizinisch tätig waren, setzten sich für eine ganzheitliche Versorgung ein.

Die große Hospizwelle erreichte Österreich Mitte der 80er Jahre. Inspiriert durch die Kunde von C. Saunders und E. Kübler-Ross. Die Motivationen der PionierInnen sich für Hospiz- und Palliative Care zu engagieren, entstand vielfach aus der Wahrnehmung, dass eine rein körperliche Versorgung nicht ausreicht, um den Betroffenen ein menschenwürdiges Leben bis zum Tod zu ermöglichen.

Die Menschen die in den Einrichtungen des Sozial- und Gesundheitswesens tätig waren, erkannten die Möglichkeit die Versorgung der betroffenen Menschen zu verbessern. Die PionierInnen engagierten sich in den Organisationen und begannen so die Geschichte der Entwicklung von Hospiz- und Palliative Care in Österreich zu schreiben.

Zum Gelingen haben in erster Linie Menschen mit hoher sozialer Kompetenz beigetragen. Ein weiterer Schritt war, dass die verschiedenen Problemfelder, wie in der vorliegenden Arbeit beschrieben, erkannt wurden. Mit Weitblick und Engagement vernetzten sie sich untereinander und gründeten Vereine. Durch Öffentlichkeitsarbeit und durch die Verbreitung des Themas in Kursen und Vorträgen, ist es gelungen, dem Tabuthema zu begegnen und dies aufzubrechen. Ablehnungen und Widerstände konnten beseitigt werden.

Durch die Ausbildungen von ehrenamtlich und hauptamtlich tätigen Menschen konnte sich Hospiz- und Palliative Care verbreiten.

Zum Gelingen beigetragen hat in besonderer Weise die gute Kontaktpflege zu den Geldgebern. Menschen, die sich in den Vereinen engagierten und zugleich politisch tätig waren, konnten den Aufbau gut vorantreiben. Wenn PolitikerInnen persönlich oder im nahen Umfeld mit schwerer Krankheit, Sterben und Tod konfrontiert waren, wurde die Notwendigkeit einer Hospiz- und Palliativversorgung nicht nur wahrgenommen, sondern auch tatkräftig unterstützt. So haben auch Schicksalsschläge zum Gelingen beigetragen.

Die Möglichkeit, dass Entscheidungsträger persönlich mit betroffenen Menschen ins Gespräch kamen, untermauerte die Notwendigkeit des Ausbaues von Strukturen.

Die Politik hat Verantwortung übernommen und die Regierung hat sich zu Hospiz- und Palliative Care bekannt.

Die Anerkennung durch die Bevölkerung, drückte sich durch eine hohe Spendenbereitschaft aus. Das Gelingen ist auch auf die Unterstützung der Bildungshäuser zurückzuführen.

Was ist nicht gelungen und warum?

Es ist noch nicht gelungen, eine flächendeckende Palliativversorgung anbieten zu können. Für eine bedarfsdeckende Versorgung ist es notwendig, die Hospiz- und Palliativversorgung auszubauen. Bis es eine flächen- und bedarfsdeckende Versorgung gibt, wird es noch längere Zeit dauern. Die Bundesländer haben sich ganz unterschiedlich entwickelt. Durch verschiedene Finanzierungsmodelle sind die Zuständigkeiten schwierig auszumachen.

Es gibt mit Ausnahme der Palliativstationen noch keine Regelfinanzierungen der Bausteine von Hospiz- und Palliative Care.

Eine Herausforderung der nächsten Jahre wird es sein, die MitarbeiterInnen der Regelversorgungen in der Begleitung und Behandlung von Schwerkranken und sterbenden Menschen zu schulen. In weiterer Folge müssen Zeitressourcen geschaffen werden, damit das Erlernte auch umgesetzt werden kann.

Erfolgsfaktoren

Die Vernetzung und Kontaktpflege ist ein Schlüssel zum Gelingen. In unserer schnelllebigen Zeit, in der die Kommunikation überwiegend technologisch stattfindet, sollte dem persönlichen Austausch eine große Bedeutung beigemessen werden. Dies bezieht sich auf die Bevölkerung ebenso, wie auf die BegleiterInnen und BetreuerInnen von Schwerkranken und sterbenden Menschen, sowie auf Ihre Angehörigen.

Die Kontaktpflege mit den Entscheidungsträgern, wie der Politik und den Verantwortlichen bei den Krankenkassen, ist essentiell für ein Gelingen des Ausbaues von Strukturen.

Auch die Öffentlichkeitsarbeit hat große Bedeutung. Es gilt, die Menschen zu sensibilisieren, Verantwortung für das eigene Leben und das Sterben zu übernehmen. Die Patientenverfügung, der Vorsorgedialog, oder die Vorsorgevollmacht sind Hilfen dazu.

Der Wahrnehmung der Bevölkerung, die Medizin macht alles möglich, muss realistisch begegnet werden.

Der Auf- und Ausbau wurde von den PionierInnen auf ein tragfähiges Fundament gestellt. Jetzt gilt es mit Engagement, Weitblick und Wertschätzung, die Geschichte von Hospiz- und Palliative Care in Österreich weiterzuführen.

11 Literaturverzeichnis

Brausewein C., Roller S., Voltz R. (2007): Leitfaden Palliativmedizin Palliative Care. München: Urban & Fischer

Heimerl K., Heller A. (Hrsg) (2001): Eine große Vision in kleinen Schritten. Freiburg im Breisgau: Lambertus-Verlag

Holloway I., Wheeler S. (1998): Qualitative Pflegeforschung. Grundlagen qualitativer Ansätze in der Pflege. Übersetzung aus dem Englischen. Wiesbaden: Ullstein Medical Verlagsgesellschaft mbH & Co

Heller A., Pleschberger S., Fink M., Gronemeyer R. (2013): Die Geschichte der Hospizbewegung in Deutschland. Ludwigsburg: Der Hospiz Verlag

Höfler E. A. (2001): „Die Geschichte der Hospizbewegung in Österreich. Zukunft braucht Vergangenheit.“ Wien: Kursbuch Palliative Care

Kübler-Ross E. (2002): Das Rad des Lebens. München: Knauer Taschenbuch

Mayer H. (2007): Pflegeforschung kennenlernen. Elemente und Basiswissen für die Grundausbildung. Wien: Facultas Verlags- und Buchhandels AG

Mayer H. (2011): "Pflegeforschung anwenden". Wien: Facultas Verlags- und Buchhandels AG

Mayring Ph. (2010): Qualitative Inhaltsanalyse Grundlagen und Techniken 12. überarbeitete Auflage 2015. Weinheim und Basel: Beltz Verlag

Mayring Ph. (2002): Qualitative Sozialforschung. Weinheim und Basel: Beltz Verlag

Nauck F., Sitte Th. (2011): Ambulante Palliativversorgung. Fulda: Deutscher Palliativ Verlag

Papke S. (2010): Möglichkeiten und Grenzen der oral History als geschichtswissenschaftliche Methode. Norderstedt: GRIN Verlag GmbH

Pleschberger S., Eisl C. (Hrsg.) (2016): Tageshospize Orte der Gastfreundschaft. Esslingen: Der Hospiz Verlag

Pleschberger S., Heimerl K., Wild M. (2005): Palliativpflege. Wien: Facultas Verlags- und Buchhandels AG

Prozesshandbuch Hospiz- und Palliativeinrichtungen. (2012): Wien: Bundesministerium für Gesundheit

Spörk E., Heller A. (2012): Die Hospizidee hat viele Mütter und Väter. Innsbruck: Tyrolia Verlag

Stolberg M. (2013): Die Geschichte der Palliativmedizin. Frankfurt am Main: Mabuse Verlag

Internetrecherche

Albert-Schweitzer-Hospiz Graz

<https://ggz.graz.at/de/Einrichtungen/Klinik/Albert-Schweitzer-Hospiz>

Zugriff am 2.3.17

Aufstockung der Mobilen Palliativ-Teams in Kärnten

<http://www.mein-klagenfurt.at/aktuelle-presse-meldungen/presse-meldungen-jaenner-2010/aufstockung-mobile-palliativ-teams-kaernten>

Zugriff am 23.7.16

Biographie Hildegard Teuschl

www.ots.at/presseaussendung/OTS_20090218_OTS0285/sr-mag-hildegard-teuschl-cs-1937-2009-biographie. 18. 02 2009.

Zugriff am 1.6.16

Caritas Salzburg

www.caritas-salzburg.at/hilfe-angebote/betreuung-begleitung-und-pflege/betreuung-zuhause/mobiles-kinderhospiz-papageno

Zugriff am 6.2.17

Cicely Saunders

https://de.wikipedia.org/wiki/Cicely_Saunders

Zugriff am 20.01.17

Dachverband Hospiz Österreich

<http://www.hospiz.at/HTP>

Zugriff am 8.7.16 und am 16.5.17 Statistik 2015

Definition Pionier

www.duden.de/Pionier

Zugriff am 6.7.16

Deutscher Hospiz- und Palliativverband

www.dhpv.de/themen_hospiz-palliativ.html.

Zugriff am 6.7.16

Gesundheitsfond

https://www.gesundheitsfonds.at/images/downloads/RSG-Kärnten-L-ZK_Beschluss_18.06.2015.pdf

Zugriff am 23.7.16

Hospiz Bewegung Salzburg

<http://www.hospiz-sbg.at/geschichte-hospiz-bewegung-salzburg>

Zugriff am 6.2.17

Krankenhaus der Elisabethinen

www.elisabethinen.at › Home › Krankenhaus › Neues aus dem Krankenhaus

Zugriff am 28.6.17

Landeskrankenhaus Hohenems
<http://www.lkhh.at/hohenems/portal/index>
Zugriff am 7.2.17

Landesverband Hospiz- Kärnten
<http://www.klv-hospiz.at/>
Zugriff am 9.3.17

Landesverband Hospiz Oberösterreich
<http://www.hospiz-ooe.at/landesverbandpalliative-care/die-geschichte>
Zugriff am 7.2.17

Österreichische Palliativgesellschaft
<http://www.palliativ.at>
Zugriff am 8.7.16

Palliativbetreuung Steiermark Jahresbericht 2015
<http://www.palliativbetreuung.at/cms/dokumente/>
Zugriff am 2.3.17

Raphael Hospiz Salzburg - Barmherzige Brüder
<https://www.barmherzige-brueder.at/pages/raphaelhospizsalzburg/home>
Zugriff am 6.2.17

Tageshospiz - Kinderhospiz Netz
www.kinderhospiz.at
Zugriff am 3.4.17

Tiroler Hospiz-Gemeinschaft
<http://www.hospiz-tirol.at/ueber-uns/geschichte-der-hospiz-gemeinschaft>
Zugriff am 6.2.17

Unterstützung der Pflege zu Hause - Land Vorarlberg
<https://www.vorarlberg.at/pdf/unterstuetzungderpflegez1.pdf>
Zugriff am 23.7.16

Publikationen, Unterlagen, Zeitungen, schriftliche Kontakte

Dr. phil. Bitschnau K. W., Fachbereichsleiter Hospiz Vorarlberg, Korrespondenz
12.2.2017

GÖG, Hospiz- und Palliativversorgung für Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene, 2013, S.13

Hospiz Aktuell, 1/99 Mitteilung des Verein Hospiz Mödling

Hospizbewegung Salzburg, Mitarbeiterhandbuch Kapitel 1, Grundsätze und Leitlinien 06/12

Hospizverein Steiermark, "Von Damals" 20 Jahre Dasein, 2013

Hospiz Vorarlberg, Lebenszeit, Zeitschrift Nr. 3, Vallaster M. „Rückblick - Ein Stück Weg gemeinsam gehen.“ Oktober 2014

Krainz, Thalinger, Hospiz- und Palliativversorgung NÖ, 2014, Korrespondenz 1.3.2017

Landesverband Niederösterreich Unterlagen Ansprechpartner Hospiz- und Palliativstrukturen Krainz/Thalinger, 8.2.2017

Mag.^a Pissarek A., Dachverband Hospiz Österreich, Wien, Korrespondenz 10.3.2017

Marth I., Leitung Mobiles Palliative Team CS Wien, Korrespondenz 10.4.17

Martinus Kirchenzeitung vom 26.3.2017

Projektarbeit: Organisation eines Mobilen Palliativteams, Projektbegleitung: Prof. Ursula Schober, 2006

Thalinger S. MSc, Geschäftsführung Landesverband Hospiz Niederösterreich, Korrespondenz 23.4.2017

Zehn Jahre Landesverband Hospiz Niederösterreich, 2001 - 2011 Festschrift Visionen. Wege. Erfolge

20 Jahre Hospizbewegung Burgenland, Ein persönlicher Rückblick, Julius Potzmann, Krankenhaus- und Pflegeheimseelsorger in Güssing, 2016

12 Lebenslauf

Persönliche Daten:

Vor-/Zuname: Christina Wechselberger
Adresse: Madseit 657
6293 Tux
Email: christinawechselberger@hotmail.com
Geburtsdatum/-ort: 25.08.1970 / Schwaz
Staatsbürgerschaft: Österreich
Familienstand: verheiratet
Kind: Katharina Wechselberger, geb. 24.05.1988

Ausbildung:

2003 - 2005 Ausbildung zur Diplomierten Gesundheits- und Krankenpflegerin in der Krankenpflegeschule Schwaz

Berufserfahrung:

2017 - laufend Koordinatorin für die Hospiz- und Palliativversorgung in Tirol
2011 - 2017 DGKS/Arztassistentin Dr. Jutta Wechselberger praktische Ärztin
2008 - 2011 DGKS Mobiles Palliativteam CS Hospiz Rennweg Wien
2007 - 2008 DGKS Interne Station KH Schwaz
2005 - 2007 DGKS Sozial- und Gesundheitssprengel Mayrhofen und Umgebung

Berufliche Weiterbildung:

2017 Masterlehrgang für Palliative Care PMU Salzburg
2016 Expertenlehrgang für Palliative Care PMU Salzburg
2014 Vertiefungslehrgang Psychosozial-spirituelle Palliative Care PMU Salzburg
2010 Wunddiagnostik und Wundmanagement ÖGVP Wien
2007/08 Interdisziplinärer Lehrgang Palliative Care Salzburg

13 Danksagung

An dieser Stelle möchte ich all jenen danken, die durch ihre fachliche und persönliche Unterstützung zum Gelingen dieser Masterarbeit beigetragen haben.

Im Besonderen waren dies, Herr MMag. Christof S. Eisl MAS und Frau Mag. Dr. Michaela R. Koller MSc.

Frau Mag.^a Anna Pissarek vom Dachverband Hospiz Österreich, danke ich für ihr stets offenes Ohr und ihre Unterstützung.

Den InterviewpartnerInnen in den verschiedenen Bundesländern, danke ich für ihre Offenheit, von den Anfängen zu erzählen.

Bei Frau Dipl. Päd. Diplom Pädagogin Monika Traxler, bedanke ich mich im besonderen, für das Korrekturlesen dieser Masterarbeit.

Meinen Familienmitgliedern danke ich, dass sie den Verzicht auf meine Anwesenheit, in der Zeit des Schreibens ausgehalten haben und mich in meinem Vorhaben diese Arbeit zu schreiben, immer unterstützt und bestärkt haben.

Meinen WegbegleiterInnen danke ich für die Bereitschaft des aufmerksamen Zuhörens und des Ermutigens.

Auch mich selbst erfüllt Dankbarkeit, dass ich es geschafft habe, dieses Werk zu vollenden.

14 Anhang

Anfrage an die GeschäftsführerInnen von Hospiz- und Palliative Care in Österreich.

Mai 2016

Sehr geehrte Damen und Herren!

Mein Name ist Christina Wechselberger, ich bin Diplomierte Gesundheits- und Krankenschwester und absolviere derzeit den Expertenlehrgang Palliative Care an der PMU in Salzburg.



Das Thema meiner Abschlussarbeit lautet:

Geschichte der Entstehung von Hospiz- und Palliative Care in Österreich.

Ich würde in meiner Arbeit gerne die PionierInnen der Bundesländer zu Wort kommen lassen, um Ihre Geschichten aufzuschreiben und festzuhalten.

Ich wäre Ihnen sehr dankbar, wenn Sie mir Namen und Adressen der PionierInnen aus Ihrem Bundesland zukommen lassen könnten. Ich würde die PionierInnen dann selber kontaktieren.

Gibt es bereits Aufzeichnungen über die Gründungszeit von Hospiz- und Palliative Care in Ihrem Bundesland?

Natürlich werden die persönlichen Daten vertraulich behandelt und nicht weitergegeben.

Ich wäre Ihnen sehr dankbar, wenn Sie mich wohlwollend unterstützen würden.

Mit freundlichen Grüßen.

Christina Wechselberger

Christina Wechselberger
Madseit 657
6293 Tux
E-Mail: christinawechselberger@hotmail.com

Anfrage an die PionierInnen und Pioniere.

Mai 2016

Sehr geehrte Pionierin, sehr geehrter Pionier der Hospizgeschichte in Österreich!

Mein Name ist Christina Wechselberger, ich bin Diplomierte Gesundheits- und Krankenschwester und absolviere derzeit den Expertenlehrgang für Palliative Care an der Paracelsus Medizinischen Privatuniversität in Salzburg.

Im Rahmen dieses Lehrgangs schreibe ich eine Abschlussarbeit mit dem Thema,

Geschichte der Entstehung von Hospiz- und Palliative Care in Österreich.

Dazu würde ich gerne Sie als PionierIn zu Wort kommen lassen, um Ihre Geschichte aufzuschreiben und festzuhalten.

Ich würde mich sehr freuen, von Ihnen die Anfänge in Ihrem Bundesland zu erfahren.

Gerne würde ich Sie für eine Terminvereinbarung kontaktieren. Die Arbeit muss Anfang November abgegeben werden. Die Interviews würde ich im Juni oder Juli machen. Dafür würde ich Sie ca. eine Stunde in Anspruch nehmen. Die Fragen würde ich Ihnen im Vorfeld zukommen lassen.

Natürlich werden die persönlichen Daten vertraulich behandelt und nicht weitergegeben.

Ich wäre Ihnen sehr dankbar, wenn Sie mich wohlwollend unterstützen würden.

Mit freundlichen Grüßen.

Christina Wechselberger

Christina Wechselberger
Madseit 657
6293 Tux
E-Mail: christinawechselberger@hotmail.com

Projektplan 2016

- KW 18 Persönliche Übergabe meiner Anfrage durch Mag.^a Pelttari an die GF der LV
- KW 21 Erste und einzige Rückmeldung durch die GF Tirol
- KW 22 Terminvereinbarung Interviews Tirol
- KW 23 Erste Interviews in Tirol durchgeführt
- KW 24 Kontaktaufnahme GF Salzburg
Kontaktaufnahme GF Vorarlberg
- KW 25 Antwort der GF und Terminvereinbarung mit den PionierInnen in Vorarlberg
Kontaktaufnahme LV Oberösterreich
Kontaktaufnahme LV Steiermark
Terminanfrage Interview Steiermark
Anfrage LV Niederösterreich
- KW 26 Terminvereinbarung und Durchführung Interview Salzburg
Terminvereinbarung Interview Steiermark
- KW 27 Terminfixierung Interview Steiermark
Kontaktaufnahme CS Wien
Erneute Kontaktaufnahme LV Oberösterreich
Kontaktaufnahme LV Kärnten und Terminvereinbarung Interview
- KW 28 Terminfixierung Interview Wien
Kontaktaufnahme und Terminvereinbarung Interview Burgenland
Durchführung Interview Steiermark
Durchführung Interview Kärnten
Erneute Kontaktaufnahme LV Oberösterreich
Absage LV Oberösterreich
Erneute Kontaktaufnahme Niederösterreich
- KW 29 Terminvereinbarung Interview Niederösterreich
- KW 33 Durchführung Interview Burgenland
Durchführung Interview Vorarlberg
- KW 34 Durchführung Interview Wien
Durchführung Interview Niederösterreich

Interviewleitfaden:

1. In welchem Jahr haben Sie begonnen sich mit Hospiz- und Palliative Care zu beschäftigen?
2. Was war Ihre Motivation, sich für Hospiz- und Palliative Care zu engagieren?
3. Aus welchem Problemfeld heraus hat sich Hospiz- und Palliative Care in Österreich entwickelt?
4. Was waren die ersten Schritte, die unternommen wurden?
5. Wo waren die größten Hürden?
6. Was war der Schlüssel zum Gelingen?
7. Was war in Ihren Augen der größte Erfolg?
8. Was sagen Sie zur Entwicklung von Hospiz- und Palliative Care in Österreich?
9. Wie sehen Sie die Zukunft von Hospiz- und Palliative Care in Österreich?

Gibt es noch etwas, das Sie mir sagen möchten?

Einverständniserklärung

Hiermit willige ich

Name _____

Tel.: _____

ein, an einem Interview mit dem Titel:

Die Geschichte der Entstehung von Hospiz- und Palliative Care in Österreich

teilzunehmen. Ich bin informiert worden, dass ich meine Teilnahme jederzeit widerrufen kann.

Datum und Unterschrift des/der Befragten: _____

Datum und Unterschrift der Durchführenden: _____

Angaben zur interviewten Person:

Interviewnummer: _____

Ort/Datum: _____

Beginn/Ende: _____

Männlich/Weiblich: _____

Alter: _____

Berufliche Tätigkeit in der Pionierzeit: _____

Berufliche Tätigkeit jetzt: _____