

3 Palliative Care als Anliegen der Europäischen Politik

Wolfgang Wodarg

3.1 Die Entwicklung der Palliative Care Bewegung in der europäischen Politik

3.1.1 Der Europarat

Die politischen Vertreter der Mitgliedsstaaten des Europarates haben für ihre 47 Länder im Jahre 2003 beschlossen, dafür zu sorgen, dass um jene Menschen, deren Leiden von der Medizin nicht mehr geheilt werden können, ein schützender, sorgender «Mantel», ein «pallium» gelegt werden soll, der diesen Menschen trotz Leiden und Belastungen eine Teilhabe am gesellschaftlichen Leben nach ihren Vorstellungen und Möglichkeiten und einen Tod in Würde ermögliche.

Das Engagement des Europarates für besonders schutzbedürftige Menschen entspricht seinem primären Auftrag als Hüter der Menschenrechte in Europa. Die ersten Beschlüsse, die der Europarat explizit zu Palliative Care fasste, datieren aus dem Jahr 1980, als das European Health Committee (CDSP) seinen Report über «Problems related to death: care for the dying» (Council of Europe 1980) veröffentlichte.

Einen weiteren wichtigen Schritt zur qualifizierten politischen Befassung mit dem Thema Palliative Care in Europa machte die Parlamentarische Versammlung des Europarates, als sie die von der österreichischen ÖVP-Politikerin Edeltraut Gatterer vorgelegte «Recommendation 1418 (1999) Protection of the human rights and dignity of the terminally ill and the dying» (Parlamentarische Versammlung des Europarates 1999) verabschiedete. Diese Empfehlung war wiederum für das European Health Committee der Anlass, eine Expertengruppe damit zu beauftragen, innerhalb von zwei Jahren eine programmatische Empfehlung des Ministerkomitees für die 47 Mitgliedsstaaten des Europarats zu Palliative Care vorzubereiten.

Diese Empfehlung des Europarates trug dann den Titel: «Recommendation Rec (2003) 24 of the Committee of Ministers to member states on the organisation of palliative care» (Europarat 2003). Sie war Ende 2004 bereits in 17 Sprachen überall in Europa erhältlich und war Ausdruck einer europaweiten Palliative-Care-Bewegung, die von der European

Association for Palliative Care (EAPC), der International Association for Hospice and Palliative Care (IAHPC) und der Worldwide Palliative Care Alliance (WPCA) gemeinsam mit nationalen Fachgesellschaften in ganz Europa begleitet und verstärkt wurde.

Die Kampagne verfolgte das Ziel, «die Priorisierung der Versorgung von Schwerkranken und Sterbenden und die Implementierung der Palliativversorgung in ganz Europa zu verbessern» und führte im Juni 2007 zu den «Budapest Commitments», in denen sich die teilnehmenden Fachgesellschaften dazu verpflichteten, in den nächsten fünf Jahren bestimmte Ziele zu erreichen. Diese Selbstverpflichtungen, die angestrebten Ziele und die Methoden in der Umsetzung und Nachverfolgung dieser Ziele sollten jeweils auf den Internetseiten der EAPC veröffentlicht werden (Radbruch et al. 2007).

Parallel dazu kam es auch in vielen Mitgliedsstaaten des Europarates zu Initiativen auf nationalem Niveau, die vielfach schon in konkrete Gesetzgebungen zur Sicherung von Ansprüchen Betroffener, zur Finanzierung von Palliative-Care-Leistungen und Palliative-Care-Versorgungsstrukturen und zu neuen Aus-, Fort- und Weiterbildungsschwerpunkten oder zur Erleichterung der Verordnung von starken Schmerzmitteln führten. Auch in der Schweiz und in Deutschland gab es Bestandsaufnahmen, zahlreiche Kongresse und neue politische Zielprojektionen sowie erste gesetzgeberische Initiativen (BAG/GDK 2012; Bundesärztekammer 2010).

Weiteren Aufschwung bekam das Thema durch eine vom Schweizer Abgeordneten Dick Marty ausgelöste Europaratsdebatte um die Entkriminalisierung der Euthanasie in allen Mitgliedsländern. Auch wenn die von Dick Marty vorbereiteten Empfehlungen (Marty 2003) am Widerstand der Mehrheit der Abgeordneten in der Parlamentarischen Versammlung scheiterten, so hat die Entwicklung der Ideen von Palliative Care von der sehr strittigen öffentlichen Debatte des Europarates über Themen des menschenwürdigen Umgangs am Lebensende profitiert.

Einen Schritt weiter in dieser Diskussion ging der Europarat, als er am 28. Januar 2009 die Resolution 1649 (Parlamentarische Versammlung des Europarates 2009) annahm, in welcher der Berichterstatter den ganzheitlichen Ansatz von Palliative Care herausgestellt hatte und diesen als «Modell für innovative Gesundheits- und Sozialpolitik» (Parlamentarische Versammlung des Europarates 2009) vorschlug. Von den Perspektiven dieses Vorschlags und ihren Konsequenzen wird noch die Rede sein.

3.1.2 Die Europäische Union

In der Europäischen Union entdeckte man das neue gesundheitspolitische Thema etwas später. Die Mehrheit der nationalen Regierungen und Parlamente pochte auf das Subsidiaritätsprinzip der EU und wollte sich in gesundheitspolitische Fragen nicht hineinreden lassen. Das gesundheitspolitische Engagement der EU war anfangs nur durch einige Entscheidungen des Europäischen Gerichtshofes geweckt, welcher zum Beispiel im Jahre 2001 in einem seiner Urteile Arbeitszeit und Bereitschaftsdienst im Krankenhaus für die EU-Mitgliedsländer gleichsetzte.¹

Andere Beispiele sind etwa Projekte zur Regulierung der Arzneimittelversorgung von Kindern (Europäische Kommission 2012) oder die Nutzung von gesundheitlichen Versorgungsangeboten in anderen EU-Staaten basierend auf dem Prinzip der Dienstleistungsfreiheit. Als weiteres Beispiel für die damals gesteigerte gesundheitspolitische Aktivität der EU lässt sich das Projekt EURO-MED-STAT anführen, welches die Möglichkeiten eines Vergleichs der Arzneimittelmärkte in den Mitgliedsstaaten der EU verbessern sollte.²

Besondere Bedeutung hat jedoch die sogenannte «Offene Methode der Koordinierung» (OMK), wenn man der Frage nachgeht, wie die EU trotz des Subsidiaritätsgebotes versucht, sich mehr und mehr Einfluss auf eine europäische Gesundheitspolitik zu sichern.

Die Einführung der OMK wurde vom Europäischen Rat am 23. und 24. März 2000 in Lissabon beschlossen. Globalziel der Lissabonner Strategie war, «die Union zum wettbewerbsfähigsten und dynamischsten wissensbasierten Wirtschaftsraum der Welt zu machen – einem Wirtschaftsraum, der fähig ist, ein dauerhaftes Wirtschaftswachstum mit mehr und besseren Arbeitsplätzen und einem größeren sozialen Zusammenhalt zu erzielen» (Europäischer Rat 2000). Um dieses Ziel zu erreichen, beschlossen die Staatschefs, auch in denjenigen Politikfeldern, welche in nationaler Regelungskompetenz liegen, erfolgreicher zusammenzuarbeiten. Eines der zentralen Instrumente, um dieses Ziel zu verwirklichen, sollte die OMK werden.

Um eine Vergleichbarkeit der nationalen Versorgungssysteme und ihrer Leistungsindikatoren herzustellen, sollten Indikatoren und Benchmarks entwickelt werden. Auf diesen Indikatoren aufbauend sollten sodann auf europäischer Ebene die Fortschritte der nationalen Systeme herausgearbeitet werden, um hieraus Schlussfolgerungen über besonders erfolgversprechende Problemlösungsansätze ziehen zu können («Best Practice»). So sollte erreicht werden, dass politische Alternativen der Regulierung der Sozialsysteme von der EU

¹ EuGH, Urteil vom 09.09.2003, C-151/02 (Sog. Jaeger-Urteil)

² EURO-MED-STAT, Technical Information (2001):

http://ec.europa.eu/health/ph_projects/2001/monitoring/fp_monitoring_2001_exs_12_en.pdf

klar herausgestellt werden können, um hierauf aufbauend politische Lernprozesse zu fördern.

Im März 2003 schlug dann die Europäische Kommission vor, die bestehenden Prozesse im Bereich des Sozialschutzes in der EU in einer einzigen OMK zusammenzuführen. Der Europäische Rat beauftragte daraufhin an seiner Tagung vom 20. und 21. März 2003 die Europäische Kommission, «über die Ratsamkeit der Vereinfachung und Straffung der verschiedenen Arbeitsstränge im Sozialschutzbereich im Sinne eines kohärenten Rahmens innerhalb der offenen Koordinierungsmethode Bericht zu erstatten. Dabei sollte geklärt werden, wie diese Ziele sich bis 2006 erreichen lassen und wie zugleich die Subsidiarität und die nationalen Zuständigkeiten in Bezug auf Organisation und Finanzierung des Sozialschutzes uneingeschränkt gewahrt werden können» (Europäischer Rat 2003).

Die Europäische Kommission reagierte auf diese Aufgabenstellung mit der Mitteilung zur «Stärkung der sozialen Dimension der Lissabonner Strategie: Straffung der offenen Koordinierung im Bereich Sozialschutz» (Europäische Kommission, KOM (2003)).

Bis 2006 wurde daraufhin ein gemeinsamer Zielkatalog für die Bereiche «soziale Eingliederung», «Renten» und «Gesundheitswesen/Langzeitpflege» erarbeitet. Von der «Langzeitpflege» zu Palliative Care war es dann kein großer Schritt mehr.

Diesmal ergriff das **Europäische Parlament** die Initiative und ließ sich 2008 von einem unter der Leitung von José M. Martin-Moreno aus Valencia arbeitenden Expertenteam über den Stand der Entwicklung der Palliative Care in den EU-Mitgliedsstaaten berichten (Martin-Moreno et al. 2008). Dieser Bericht geht auf die strukturellen, organisatorischen und finanziellen Bedingungen der Umsetzung der Palliative-Care-Idee ein, ist aber bei der Bewertung auf die abgefragten Zuordnungen und Systematiken der Mitgliedsländer (Gesundheitsbehörden und Regierungen) sowie auf zusätzliche Angaben der nationalen Palliative-Care-Aktivistinnen und der europaweit um Übersicht bemühten Palliative-Care-Verbände angewiesen.

Martin-Moreno's Bericht unterscheidet für die Bewertung der 27 Mitgliedsstaaten folgende Dimensionen:

1. allgemeiner Zustand (general status)
2. Verfügbarkeit (availability)
3. Personal, Ausbildung und Forschung (human resources, training, and research)
4. emotionale Unterstützung (emotional support)
5. gesetzliche Grundlagen (legal provisions)

6. Finanzierungsmodelle (financial models).

Diese Dimensionen wurden von den Autoren mangels anderer befriedigenderer oder international anerkannter Alternativen gewählt. Die Benotung erfolgte zu 75 % nach dem Umfang der Palliative Care zugeordneten Ressourcen und zu 25 % nach der «Vitalität» der Palliative-Care-Bewegung im bewerteten Mitgliedsland.

Während das Mutterland der Palliative-Care-Bewegung, das Vereinigte Königreich, trotz einer wenig nachhaltigen Finanzierung auf Platz 1 landet, wird das sonst als Musterland der Betreuung Alter und Pflegebedürftiger dastehende Dänemark wegen einer dort nur sehr inhomogen und nicht expliziten Ausrichtung auf die Inhalte von Palliative Care lediglich auf Rang 13 verwiesen. Irland, Schweden und die Niederlande liegen in der Bewertung auch ganz vorn, während Polen – als einziger östlicher Musterstaat – vor Frankreich, Spanien, Deutschland, Belgien, Luxemburg, Österreich, Italien, Dänemark, und Finnland rangiert.

Die Europäische Union unterstützt die Entwicklung von Palliative-Care-Strukturen in ihren Mitgliedsländern und bei den Kandidaten für eine Mitgliedschaft durch Fördergelder, Initiativen zur Verbesserung der Langzeitpflege und Maßnahmen im Rahmen der OMK (Europäischer Rat 2000). Auch die letzten Forschungsrahmenprogramme der EU förderten aufschlussreiche Analysen des europäischen Flickenteppichs öffentlicher Gesundheitssysteme (HSR-Europe 2011).

EU-Kommission und EU-Parlament tun das, obwohl die Verantwortung für die gesundheitliche Versorgung entsprechend dem in der EU-Verfassung verankerten Subsidiaritätsprinzip bei den jeweiligen Mitgliedsstaaten liegt. Die EU-Kommission hat allerdings auch sonst immer wieder versucht, die wirtschaftlichen Aspekte der gesundheitlichen Versorgungssysteme in den Vordergrund zu stellen und sich auf diese Weise einen wichtigen Einfluss auf diesem auch ökonomisch sehr bedeutsamen politischen Feld zu sichern.

Sie benutzt hierzu ihre vielfältigen Instrumente: Richtlinien, Verordnungen, Forschungsprojekte oder andere Initiativen, wie die zur Förderung der Freizügigkeit von Firmen und Arbeitnehmern, zum Dienstleistungsmarkt, zur Vereinheitlichung der Beruflichen Aus- und Weiterbildung, zum Markt mit Arzneimitteln und Medizingeräten, zum Verbraucherschutz oder zum internationalen Gesundheitsschutz.

Auch das wachsende Engagement der EU im Bereich der Telemedizin und der Gesundheitssystemforschung ist bemerkenswert. Die EU ködert die Forschung in diesen

zukünftigen gesundheitsstrategischen Schlüsselbereichen mit üppig ausgestatteten Programmen und Gemeinschaftsprojekten und schafft so nach und nach in den traditionellen Feldern von staatlicher Verantwortung für Gesundheit und von sozialen Strukturen öffentlich organisierter Solidarität neue Begrifflichkeiten und eine neue wissenschaftliche Realität. Durch Begriffsbildung und Fragestellungen werden auch in traditionell und kulturell gewachsenen Solidarsystemen auf subtile Weise Elemente einer europäischen Gesundheitswirtschaft eingeführt, die sehr schnell und besonders leicht in den neuen Mitgliedsländern ihre Eigendynamik entwickeln. Auch in Deutschland spricht man inzwischen in Praxis und Klinik nicht mehr von Patientinnen und Patienten sondern von Kundinnen und Kunden; Ärzte werden zu medizinischen Dienstleistern, Krankenhäuser zu Health Profit Centres und Solidarkassen zu Krankenversicherungsunternehmen im Wettbewerb, denen das Kartellrecht inzwischen näher ist als ein gemeinsames Bemühen um gute und bedarfsgerechte flächendeckende Versorgung.³

3.2 Schwächen im EU-Bericht

Bei der Lektüre des Martin-Moreno Berichtes wird im Übrigen deutlich, dass die Sicht der Autoren sehr stark auf das sich entwickelnde und inhaltlich funktionsbezogen qualifizierte neue Dienstleistungsangebot von Palliative Care fokussiert ist. Auf geschichtshistorische oder kulturelle Zusammenhänge von Pflege- und Sorgestrukturen wird kaum Bezug genommen.

Die Martin-Moreno Studie ist – typisch für die EU – einseitig auf die Verfügbarkeit (*availability*) von spezifizierten Dienstleistungen und Arzneimitteln (Schmerzmedikamente) sowie auf die Bereitschaft (*vitality*), sich für die Verbreitung dieser Produkte und Leistungen in Zukunft vermehrt einzusetzen, begrenzt. Die Erhebung vernachlässigt oder verkennt weitgehend die soziologischen, psychologischen und kulturellen Dimensionen gesellschaftlicher Hilfesysteme.

Die Grad der technisch-biologistisch dominierten medizinischen Modernisierung («Hochglanzmedizin»⁴), die lange das Engagement der Verantwortlichen in großen Teilen Europas in eine völlig andere Richtung gelenkt hatte, wird auch in Martin-Morenos Bericht nicht in einen Zusammenhang mit der gemessenen Varianz der «Vitalität» von Palliative-Care-Bewegungen in einzelnen Mitgliedsländern gebracht.

³ Konsequenterweise beschließt der Deutsche Bundestag derzeit, die bisherige Verantwortung gesetzlicher Körperschaften der gesundheitlichen Selbstverwaltung (Kassen, Kammern und Kassenärztliche Vereinigungen) für den Patientenschutz zu relativieren und Teile davon als «Verbraucherschutz» im Bürgerlichen Gesetzbuch zu kodifizieren.

⁴ Im folgenden Text sei diese bildliche Kurzbezeichnung für das oben Beschriebene erlaubt, da es vielen Profis, Politikern und Patienten in den letzten 60 Jahren so blendend den Blick auf ganzheitliche menschliche Bedürfnisse verstellt hat.

Die Apparat- und Pillenmedizin dominiert auch heute noch die Entwicklung vieler europäischer Gesundheitssysteme. Sie tut dieses aber in regional durchaus unterschiedlicher Intensität. Diese erste ökonomisch-technisch motivierte Welle internationaler gesundheitlicher Entwicklung hat die Dominanz apparativer Diagnostik, das Vorherrschen eines biologistischen Körperverständnisses und den mächtigen, die gesamte medizinische Forschung steuernden und prägenden Einfluss der Arzneimittel- und Apparat-Industrie hervorgebracht.

3.3 Palliative Care – eine Tugend, die aus der Not geboren wurde

Erst das Ende der 1960er-Jahre beginnende öffentliche Unbehagen über die Unmenschlichkeit dieser in Sektoren gegliederten, den Menschen buchstäblich atomisierenden Medizin bereitete in Europa den Boden für den Erfolg von Cicely Saunders Idee einer neuen, ganzheitlichen Haltung gegenüber jenen, die mit der «Hochglanzmedizin» am wenigsten anfangen konnten: den unheilbar kranken Menschen.

Auch Politiker in solchen Ländern, die dieses Unbehagen besonders zu spüren bekamen, machten sich Cicely Saunders neue Denkweise zu eigen. Palliative Care als Gegenbewegung kam dort am besten in Schwung, wo Fehlentwicklungen einer «unmenschlichen» Medizin besonders deutlich empfunden wurden.

In Deutschland, Frankreich, Österreich, Belgien und später Italien und Spanien wurde holistisches Denken in der Heilkunde modern und fand sein Modell für Sterbensranke in der britischen Palliative-Care-Bewegung.

In Ländern mit einem stark dezentralisierten staatlichen Gesundheitswesen, das professionell unterstützte Hilfsstrukturen in Nachbarschaften und Kommunen schon immer entwickelt und gefördert hatte, blieb die menschliche Seite von Krankheit und Leid gegenwärtiger als in zentralistisch gegliederten oder stark ökonomisch deregulierten staatlichen Gemeinschaften.

In Großbritannien gab es in den 1980er- und 1990er-Jahren eine besondere Lage. Unter Premierministerin Margaret Thatcher wurde das Leitmotiv der Politik: «Der Staat ist nicht Teil der Lösung des Problems – der Staat ist das Problem.» Das bedeutete auch für das Gesundheitswesen: Deregulierung, Privatisierung und die Reduzierung staatlicher Leistungen. Die Deregulierung des vorher starken National Health Service (NHS) und die damit einhergehenden Qualitätseinbußen der stationären Versorgung in Großbritannien bei

weiterhin traditionell engräumiger öffentlicher Verantwortung für Gesundheit mag ein besonders fruchtbarer Nährboden für die britische Vorreiterrolle einer auf Hospizvereine, verbleibende primärmedizinische Strukturen und Home Care aufbauenden Palliative-Care-Bewegung im ganzen Lande gewesen sein. Palliative Home Care und Hospize waren angesichts der sehr reduzierten stationären Versorgungsqualität am Ende des 20. Jahrhunderts in England eine Tugend, die auch aus der Not geboren wurde.

3.4 Skandinavische Variationen

Auf den ersten Blick erscheint es erstaunlich, dass Dänemark in Martin-Morenos Report nicht sehr gut abschneidet. Während in Schweden viele Pflege- und Sorgebedürftige in gemeindenahen betreuten Einrichtungen und dort meist in Einbettzimmern untergebracht sind, die offiziell als Einrichtungen gezählt werden, wohnt man in Dänemark «zu Hause» in seiner von der Kommune hergerichteten Wohnung, wo man aber durch kommunale Pflege- und Sorgedienste ähnlich gut und interdisziplinär integriert betreut wird wie in den beiden anderen skandinavischen Ländern.

Der jetzt für die Aktion «Daheim statt Heim» kämpfende Soziologe und ehemalige Pionier der Ambulantisierung der Psychiatrie Klaus Dörner berichtete von seinen Besuchen aus Dänemark Folgendes:

((Zitat Anfang))

Dänemark ist bezüglich der Integration der Alterspflegebedürftigen weiter als Schweden, weiter als alle in Europa. Aber alle Dänen, die man fragt, wie seid Ihr dazu gekommen, sagen: es wurde landesweit erst einmal ein befristeter Heimbaustopp erlassen, um eine Notlage zu schaffen und die Profis zu zwingen, sich selbst zu reflektieren.⁵

((Zitat Ende))

Die sich kleinräumig organisierende soziale Kontrolle in Dänemark, Schweden oder Finnland erscheint manchem mitteleuropäischen Großstädter wahrscheinlich beängstigend. Sie ist aber gleichzeitig eine soziale Garantie für einen menschenwürdigen Umgang mit hilfebedürftigen Gemeindemitgliedern. Wer hier seinen Nächsten schlecht behandelt, läuft Gefahr, sozial geächtet zu werden. Dass Dänemark ein so uneinheitliches Bild im Martin-Moreno Report lieferte und die Befragten die Palliative-Care-Idee in ihrer sehr ganzheitlichen und qualitativ hochwertigen wohnortnahen Betreuung vor Ort zum Teil nicht in den Vordergrund gestellt haben, sagt nur wenig über das aus, was an Leistungen und Empathie

⁵ Klaus Dörner beim fraktionsoffenen Abend «Daheim statt Heim» der SPD-Bundestagsfraktion am 14. November 2007

den Sterbenskranken und chronisch Kranken in Dänemark geboten wird.

Auch in anderen Ländern, wie zum Beispiel in den Niederlanden und in Irland, sorgt kulturell etablierte und politisch genutzte soziale Nähe häufiger für eine bessere Betreuung und eine bedarfsgerechte Begleitung Leidender als in Ländern mit großräumigen und administrativ geregelten Qualitätssicherungssystemen.

Interessant wäre es beispielsweise, eine kontrollierte vergleichende Studie über die Verwendung von Magensonden zur Ernährung hochgradig pflegebedürftiger Menschen in skandinavischen, in deutschen oder in weiteren Care-Systemen durchzuführen, da die «einfache Lösung», die Nahrungs- und Flüssigkeitszufuhr durch eine perkutane endoskopische Gastrostomie (PEG) in Bezug auf die Personalausstattung und die Einstufung des Grades der Hilfebedürftigkeit ökonomischen Überlegungen Vorschub leistet.⁶ Die Häufigkeit der Anwendung einer PEG könnte bei vergleichbaren Patientengruppen sehr wohl ein interessanter Parameter für die Qualität der Zuwendung sein, die eine Gesellschaft jenen Menschen bietet, die am meisten auf fremde Hilfe und auf Beistand angewiesen sind.

3.5 Vertrauen als Grundlage der Entlastung chronisch kranker und sterbender Menschen

Vertrauen in ein soziales Hilfesystem entsteht durch Transparenz und die ist in dezentralen, kleinräumigeren Einheiten erheblich leichter herzustellen als in größeren und zentralistischen Systemen. Letztere benötigen organisatorische Untergliederungen und administrativ aufwendige oder gar ausgelagerte Kontrollmechanismen, um trotz Komplexität den Eindruck von Transparenz zu vermitteln.

Noch schwieriger wird es, einem primär aus wirtschaftlichen Motiven errichteten System zu vertrauen. Im Wirtschaftsalltag gehören Geschäftsgeheimnisse zum ökonomischen Erfolg

⁶ «Entsprechend entmutigend ist es für Pflegekräfte, wenn sie durch Zeitdruck gezwungen werden, menschenunwürdig zu pflegen. Durchschnittlich werden jährlich 120 000 Magensonden «geleg». Diese Praxis ist inzwischen zu einem bedeutenden Wirtschaftsfaktor avanciert, sie ist ein Milliardengeschäft geworden. [...] Ich spreche nicht von Magensonden, die medizinisch notwendig sind, sondern von den zirka 50–60 % der Sonden, die inzwischen in den Krankenhäusern «auf Druck vieler Pflegeheime» eingesetzt werden [...], wenn bekannt ist, dass es «Probleme beim Essen gibt». [...] Für Zahn- und Gebisspflege hat das Personal oft keine Zeit. So erklärte ein Zahnarzt vor kurzem bei einer Veranstaltung, dass zirka 81 % der Bewohner in Münchner Pflegeheimen seit vielen Jahren keinen Zahnarzt mehr gesehen hätten. Und so werden Zahnschmerzen und ein nicht passendes Gebiss zum Grund für die Indikation einer Magensonde. [...]» Claus Fussek (2006): Praxis der Patientenverfügung – eine Perspektive aus der Pflege. In: Nationaler Ethikrat (Hrsg.) Wie wir sterben/Selbstbestimmung am Lebensende. Tagungen des Nationalen Ethikrates in Augsburg und Münster. Tagungsdokumentationen. Berlin: Nationaler Ethikrat, S. 195–205. Online abrufbar unter: <http://www.ethikrat.org/dateien/pdf/tagungsdokumentation-2004-wie-wir-sterben-selbstbestimmung-am-lebensende.pdf>. [Letztes Zugriffsdatum: 25. April 2013]

und dienen zumindest kurz- und mittelfristig mehr dem Geschäftsergebnis als die Herstellung von Transparenz der Handlungs- und Entscheidungsabläufe.

Ein gegen Gebühr erstandenes Zeugnis eines Qualitäts-Zertifizierungsunternehmens in der boomenden Pflegewirtschaft Deutschlands sagt deshalb noch längst nichts über einen menschenwürdigen Umgang mit pflege- und sorgebedürftigen Menschen aus. Verstöße gegen die in den Prospekten von Heimen und privaten Pflegediensten regelmäßig gerühmte Menschlichkeit sind leider in vielen Einrichtungen an der Tagesordnung.

Da in Deutschland seit 1994 mit Einführung einer Pflegeversicherung die Kommunen weitgehend aus der Verantwortung für alte und pflegebedürftige Menschen entlassen wurden, haben privatwirtschaftlich geführte Pflegeunternehmen inzwischen diese Angebotslücke intensiv und weitgehend flächendeckend gefüllt. Es entstand in Deutschland ein rasch expandierender Pflegemarkt.

In meiner Heimatgemeinde entschied sich zum Beispiel ein tüchtiger Autowerkstattbetreiber, in dieses lukrativere Geschäft einzusteigen und statt in ein neues Zentrum für Kraftfahrzeuge lieber in ein Zentrum für Altenpflege zu investieren. Das ging dann auch solange gut, bis größere Unternehmen angingen, den «Markt» zu bereinigen. Krankenhausträger – allen voran die kirchlichen – ließen es sich nicht nehmen, ihre Marktposition auszunutzen und ambulant wie stationär integrierte regionale Monopole aufzubauen. Leider blieb es nicht wie früher, als die Verantwortlichen in politischen Gemeinden und Kirchengemeinden noch namhaft und für Feedback erreichbar waren. Die sogenannten freigeinnützigen Dienstleistungsunternehmen traten in direkte Konkurrenz mit ökonomisch sehr aggressiv handelnden Gesundheitskonzernen und -Aktiengesellschaften und ließen sich auf die Gesetze des Marktes ein, deren primäres Ziel eben nicht die Einhaltung der zehn Gebote ist. Der Auto-Pflege-Unternehmer pflegt jetzt lieber wieder Autos.

3.6 Ehemalige Ostblock-Staaten

Nach dem Fall des Eisernen Vorhangs herrschte in den meisten ehemaligen Ostblockstaaten ein starker medizintechnischer Nachholbedarf, und über Palliativmedizin wurde mehr in internationalen Gremien mitgeredet, als dass das Konzept national umgesetzt wurde.⁷

Die frisch gebackenen Politiker orientierten sich im Reden wie im Handeln an dem, was vom

⁷ Besonders auffällige Diskrepanzen zwischen den eingesetzten Ressourcen und der Vitalität der Palliative-Care-Bewegung fanden sich in der Studie des EU-Parlamentes (Martin-Moreno) bei Rumänien und in Deutschland.

Westen kam und neu war. Aber die Missionare der Palliative-Care-Bewegung waren damals nicht die ersten Lobbyisten in Sachen Aufbau eines neuen, «freien» Gesundheitswesens. Da kamen erst einmal viele andere. Die Vertreter der «Hochglanzmedizin», die hier neue Absatzmärkte witterten und genau wussten, wie man am besten an die Wiederaufbau- und Fördertöpfe der Europäischen Union herankommt, hatten längst ihre Netze gespannt und die Investitionen in ihre großen Taschen gelenkt.

Das gute Abschneiden Polens als einzigem ehemaligen Ostblockstaat beim EU-Ländervergleich mag mit der sozial bindenden Kraft der Kirche in Polen und mit einem durch den langjährigen Widerstand gegen die Regierenden gewachsenen sozialen Selbstbewusstsein der Bevölkerung zu tun haben. Ob, wie und für wen die in Martin-Morenos Report so gelobten Palliative-Care-Ressourcen in Polen Nutzen bringen, müssen allerdings weitere Untersuchungen be- respektive widerlegen.

3.7 Zusammenfassung der historischen Entwicklung in Europa

Die historisch und kulturell sehr inhomogenen Sorgesysteme Europas wurden von der vor allem ökonomisch geprägten Internationalisierung der Gesundheitsindustrie sehr unterschiedlich beeinflusst. Entsprechend unterschiedlich stellen sich für die einzelnen europäischen Länder mit dem Auftreten der Palliative-Care-Bewegung auch die gesundheitspolitischen Herausforderungen dar.

Eine Gesellschaft, deren Sorgestrukturen sich in ihrer täglichen Praxis nicht durch die «Hochglanzmedizin» haben verformen lassen, kann auch deren Gegenbewegung gelassener begegnen – einer Gegenbewegung, die von der Idee einer holistischen, alle menschlichen Bedürfnisse in allen Abschnitten des Lebens umfassenden Versorgung pflegebedürftiger Menschen geleitet wird.

3.8 Was tun?

Es sieht so aus, als verhielte sich ein Staat klug, der auf der Grundlage der aufgeführten Erfahrungen in Bezug auf Palliative Care nicht in Aktionismus verfällt, sondern vielmehr versucht, eine Bestandsaufnahme seines gesamten Pflege-, Sorge- und Gesundheitssystems unter Berücksichtigung aller Bedürfnisse chronisch und sterbenskranker Menschen zu erarbeiten. Dazu gehört auch die Analyse der diesen Betroffenen zur Verfügung stehenden örtlichen und überörtlichen fachlichen und zivilgesellschaftlichen Hilfen.

Palliative Care ist ein neuer Name für eine alte gesellschaftliche Leistung, die vorübergehend in vielen modernen Gesellschaften aus der Mode gekommen war. Nachdem die rasche medizinisch-technologische Entwicklung besonders in der zweiten Hälfte des 20.

Jahrhunderts überall in Europa zu einer Dominanz des medizinisch-biotechnischen Bildes von Krankheit geführt hatte, trat die gesellschaftliche Aufgabe sozialen, fürsorglichen und pflegerischen Engagements für leidende Menschen immer mehr in den Schatten solcher «Hochglanzmedizin».

Lediglich in sehr dezentral geordneten Gesundheitssystemen blieb die persönliche Verantwortung gesellschaftlicher Repräsentanten und Akteure neben dem Einfluss moderner Medizintechnologie weiterhin prägend. Auch dort, wo – aus welchen Gründen auch immer⁸ – der technische Fortschritt nicht so schnell Einzug halten konnte, blieb die Sorge füreinander, das Kümmern umeinander die transparente Basis der gesundheitlichen Versorgung.

Besonders deutlich wurden mir die historisch-kulturell und ökonomisch-strukturell bedingte Variabilität der Ausprägungen und Erscheinungsformen von Sorge und Pflege mit Namen Palliative Care in der Schweiz, wo ich trotz einer vorbildlichen zentralstaatlichen Initiative für Palliative Care den Eindruck gewann, dass die Angebote für Betroffene so vielfältig und unterschiedlich sind wie die Kantone, in denen sie sich entwickelt haben.

3.9 Weshalb die Palliative-Care-Idee viel mehr ist, als sie selbst anfangs glaubte

Erst Ende der 1960er-Jahre begann mit Cicely Saunders in Großbritannien die Gegenbewegung zur technisch, biologistisch und ökonomisch ausgerichteten Medizin unserer Zeit. Es kam zu einer (Rück-) Besinnung auf die seelischen Bedürfnisse und die Würde gerade jener kranken Menschen, bei denen auch die moderne Medizin keine Heilung bieten konnte. Das Problem der chronisch Kranken und Langzeitleidenden wuchs besonders in den reicheren Ländern rasch. Es wurde durch eine erfolgreiche Akutmedizin, durch neue Technologien, Medikamente und Verfahren ja geradezu erst geschaffen.

War nach dem Zweiten Weltkrieg die Lebenserwartung von Menschen mit Diabetes Typ I, Nierenversagen, Tuberkulose, schweren Herzrhythmusstörungen und vielen anderen angeborenen oder erworbenen Leiden erheblich verringert, so überleben sie heute viele

⁸ Manchmal waren es die weiten Entfernungen zu großen Zentren, manchmal öffentliche Armut, manchmal starke Sozialgemeinden mit politischer Tradition oder unter kirchlichem Einfluss.

Jahre. Eine gesetzliche Krankenkasse in Deutschland hat anhand der ihr vorliegenden Daten festgestellt, dass 20 % der Versicherten 92 % ihrer Ausgaben verursachen (GEK 2003).

Die häufigsten Diagnosen unter diesen 20 % der «Hochnutzer» betrafen:

- das Muskel-Skelett-System: 14,6 %
- das Kreislaufsystem – inklusive zerebrovaskuläre Erkrankungen: 12,5 %
- das Verdauungssystem: 10,2 %
- Verletzungen/Vergiftungen: 9,8 %.
- das Atmungssystem: 9,0 %
- Neubildungen: 6,2 %
- psychische Störungen: 5,6 %.

Viele dieser Patienten haben keine Aussicht auf Heilung, sondern benötigen lebenslange medizinische, pflegerische und rehabilitative Betreuung. Die weitaus überwiegende Zahl der Patientinnen und Patienten in den Wartezimmern der Hausärzte ist also chronisch krank und kommt gar nicht mehr mit der Hoffnung auf Heilung zum Arzt, sondern lediglich mit dem Wunsch nach Linderung, nach Maßnahmen und Hilfen, die eine menschenwürdige Teilhabe am gesellschaftlichen Leben erleichtern.

Die Wünsche und Ansprüche chronisch kranker Menschen sind sehr häufig deckungsgleich mit dem Spektrum der Angebote von Palliative Care. Selbst die offene Auseinandersetzung mit körperlichem Abbau und Sterben ist für die meisten chronisch Kranken hilfreich und leichter als das jahrelange gesellschaftskonforme Verdrängen dieses unausweichlichen Prozesses.

Wenn der Europarat also jetzt die «palliative» Versorgung auch vieler chronisch Kranker in den gesundheitspolitischen und wissenschaftlichen Fokus rückt (Parlamentarische Versammlung des Europarates 2009), so hat das erhebliche Auswirkungen auf die Bewertung unserer gesundheitlichen Versorgungssysteme.

Die Fokussierung von Palliative Care auf die Nähe des Sterbens – zum Beispiel durch Teile der Hospiz-Bewegung – wird angesichts von Millionen «Überlebenden», mit jahrelangen schweren Schmerzen, Ängsten, sozialer Isolation, Fehlfunktionen, äußerlichen Stigmata und erheblichen krankheitsbedingten Belastungen im täglichen Leben fragwürdig.

Interessant wird in diesem Zusammenhang sein, wie die politische Setzung von gesundheitlichen Themen – das Agenda-Setting – vor sich geht und wer sich entsprechend welchen Interessen daran beteiligt.

3.10 Europarat und Europäische Union: Gesundheitssysteme unter ökonomischem Druck

Methodisch sei hier auf die Systemtheorie von Niklas Luhmann verwiesen (z. B.: Luhmann 1997).

Die unterschiedlich starken internationalen Kopplungskräfte und Einflussmöglichkeiten der gesellschaftlichen Subsysteme «Wirtschaft» und «Gesundheit» werden besonders in ihrer ungleich prägenden Wirkung auf die europäischen Politiken deutlich.

Die drei in der gesamten EU wirksamen gesellschaftlichen Medien Geld, Macht und Wissen (Luhmann 2002, S. 18 ff.) entfalten aufgrund ihrer hohen gesamteuropäischen Akzeptanz ihren Einfluss auf die politischen Systeme der Mitgliedsstaaten sehr dominant und führen zu einer starken internationalen Kopplung, ja Verschmelzung in einzelnen Marktfeldern, die für das die EU-Politik prägende Wirtschaftssystem wachstumsträchtig erscheinen.

Die historisch nachvollziehbare Dominanz eines europäischen Wirtschaftsraumes spiegelt sich auch in der Arbeitsteilung der beiden größten politischen Organisationen Europas wider:

1. dem über 60 Jahre alten Europarat und
2. der erst später sich ausformenden und ständig wachsenden Europäischen Union.

Der *Europarat* gilt als Hüter der kulturellen europäischen Vielfalt, der Menschenrechte und der Demokratie. Er arbeitet für 47 Staaten mit seinem Menschenrechtsgerichtshof, dem Menschenrechtskommissar, der Parlamentarischen Versammlung und zahlreichen Themenforen in Strasbourg. Er bearbeitet eine große Themenvielfalt und verfügt trotzdem nicht einmal über ein Prozent des Budgets der Europäischen Union.

Als Menschenrechtsorganisation wacht allerdings der Europarat zuständigkeitshalber darüber, ob die 47 Mitgliedsländer für alle etwa 800 Millionen Einwohner des großen Europas den Schutz der Menschenwürde und die in der Menschenrechtscharta, der Sozialcharta und in den unterzeichneten Konventionen verbindlich und einklagbar fixierten Rechte sicherstellen. Er hat viel damit zu tun, gesellschaftliche Fehlentwicklungen aufzudecken und Sachverhalte zu benennen und zu bekämpfen, die eine Gefahr für Menschenrechte und Demokratie in Europa darstellen.

Gewalt, Korruption, Ausbeutung, Fehlinformation, Intransparenz öffentlichen Handelns, Dominanz, Unterdrückung und andere Formen von Gefährdung oder Verletzung von Menschenrechten sind in Europa an der Tagesordnung und werden nach Kräften angeprangert. Auch der Menschenrechtskommissar und besonders der Europäische

Gerichtshof für Menschenrechte (EGMR) verstärken die Arbeit von Parlamentarischer Versammlung und Ministerkomitee.

Die Delegationen der nationalen Abgeordneten aus Regierungs- und Oppositionsparteien der Parlamente der Mitgliedsstaaten sorgen außerdem dafür, dass vom Europarat aufgezeigte Missstände auch im betroffenen Land auf nationaler Ebene thematisiert und – wenn möglich – beseitigt werden.

Die spannende und historisch interessante Diskussion um Euthanasie in einigen Mitgliedsländern hat auch im Europarat heftige Wellen geschlagen. Sie war allzeit eng verknüpft mit dem Thema einer menschenwürdigen gesellschaftlichen Unterstützung schwer chronisch kranker und dem Schutz sterbender Menschen (Council of Europe, European Public Health Committee [1981]; Parlamentarische Versammlung des Europarates [1999]; Europarat [2003]).

Der Schutz bei Krankheit und Ausgeliefertsein am Lebensanfang und am Lebensende ist ein wichtiges Thema der Bioethik-Konvention, mit welcher der Europarat einer wirtschaftlichen oder wissenschaftlichen Verwertung menschlichen Lebens entgegentritt und den Schutz der Menschenwürde angesichts fortschreitender biotechnologischer und medizinischer Möglichkeiten konkretisiert.

Die *Europäische Union* mit Sitz in Brüssel und Strasbourg und Niederlassungen und Agenturen in den meisten Mitgliedsstaaten sowie im außereuropäischen Ausland ist dagegen fast unüberschaubar groß und bewegt gewaltige finanzielle Ressourcen, um mit ihren Organisationen für ihre nur 27 Mitgliedsstaaten vor allem ein gemeinsames ökonomisches und finanzielles Wachstum zu sichern. Wie oben schon dargestellt ist Gesundheit laut den EU-Verträgen Sache der Mitgliedsländer und unterliegt dem Subsidiaritätsprinzip.

3.11 Paradigmenwechsel: Vom öffentlichen Gesundheitssystem zur Gesundheitswirtschaft?

Auch wenn die schützenden Auswirkungen der wichtigen politischen Normensetzungen des Europarates vielerorts in Europa spürbar sind, wirken die Kräfte des auf Gewinn und Wachstum ausgerichteten EU-Wirtschaftsraumes sehr viel direkter, entsprechen dem globalen Wettbewerb um Märkte und Ressourcen und prägen direkter die wissenschaftliche Forschung sowie die beruflichen Perspektiven der im Gesundheitswesen tätigen Menschen.

In den Hochglanzmagazinen der Gesundheitswirtschaft wird Aufbruchstimmung geschürt:

Die Beraterszene verspricht sich von der Gesetzlichen Krankenversicherung als einem der letzten zu deregulierenden Märkte ein fettes Umsatzvolumen. (KMA 2006)

Oder:

Die Finanznot werde die Kommunen zwingen, die ins Stocken geratene, bei den Bürgern oft unpopuläre Privatisierung von Krankenhäusern wieder aktiv zu betreiben, sagen Analysten. Analysten schätzen, dass auch die 32 Unikliniken in Deutschland defizitär sind. (DZ-Bank-Analystin Christa Bähr in KMA-online 2009)

Wer also etwas über die Zukunft des Gesundheitswesens im Wirtschaftsraum Europa erfahren will, ist gut beraten, wenn er auch die Nachrichtenorgane der Börsianer studiert.

In vielen Regionen und Ländern Europas ist der prägende Einfluss des Wirtschaftssystems auf die gesundheitlichen Strukturen deutlich erkennbar. Von jenen Hauptmeinungsführern (Key Opinion Leader [KOL]) des Medizinbetriebes, deren persönliche Karriere durch lukrative Aufträge der Gesundheitsindustrie wesentlich beeinflusst wird, ist allerdings kein Zeichen zur Umkehr oder auch nur ein warnendes Signal zu erwarten.

Der Widerspruch zwischen den Paradigmen des Wirtschaftssystems und jenen des öffentlichen Gesundheitssystems wird sehr oft geleugnet oder verdrängt. Er sei deshalb noch einmal hervorgehoben (s. **Abb. 3-1**).

Wenn ein Staat mit seinem mühsam finanzierten öffentlichen Haushalt sich aufrafft und neue Versorgungsformen – wie Palliative Care – entwickelt, fördert oder verbreitet, so reagiert er meistens auf politischen, öffentlichen Druck und hat bei seinen Bemühungen immer die stets zu knappen Kassen oder die ohnehin schon zu hohen Beiträge und die Konkurrenz anderer öffentlicher Aufgabenfelder im Auge. Eine nicht korrupte Regierung ist systembedingt zur Effizienz gezwungen.

Ganz anders in der Gesundheitswirtschaft: Sie hat sich für ihre Anleger um hohe Gewinne zu bemühen. Das ist am leichtesten mit Marktmonopolen möglich, regional oder – besser – flächendeckend. Wenn dazu eine Abhängigkeit der Verbraucher von den verkauften Leistungen oder Produkten entsteht wie zum Beispiel bei Nikotin, Alkohol, Computerspielen oder eben auch vielen Medikamenten, dann verspricht das eine hohe und besonders nachhaltige Rendite. Die Gier der Unternehmen ist einschlägig dokumentiert:

In den USA werden zunehmend Pharmafirmen für Falschangaben zu Arzneimitteln (False Claims Act) oder für irreführende Kostenangaben gegenüber staatlichen Fürsorgeeinrichtungen bestraft. In den letzten fünf Jahren [2006 bis 2010; Ergänzung

durch den Autor] mussten Pharmafirmen insgesamt 14,8 Milliarden US-Dollar Strafe zahlen. (Schönhöfer 2011)

In Deutschland – und wohl auch in ganz Europa – [Ergänzung durch den Autor] gebe es gegen keinen dieser Hersteller Strafverfahren, obwohl dieselben Marketingmethoden angewandt würden, liest man bei Transparency International Deutschland weiter.

3.12 Kriminelles Marketing

Solche Methoden einer gewinnsüchtigen Gesundheitsindustrie sind inzwischen sprichwörtlich geworden: gewinnoptimierendes Patent-Monopoly bei Arzneimitteln, Schaffung flächendeckender Abhängigkeiten im Krankenhausbereich mit konsekutiver Übernahme auch der ambulanten Patienten-Zulieferer («Portalpraxis»), sektorielle Integration der Leistungen von der Prävention bis zur Rehabilitation («alles aus einer Hand»), Konzentration auf lukrative Leistungsbereiche und Kunden (Rosinenpicken), Angstkampagnen und Erfindung neuer Krankheiten (Vogelgrippe) oder Lobby-Arbeit zur Absenkung der Normwerte (Cholesterin, Blutdruck) bis hin zur Neudefinition von Pandemien als Marketing-Trick. Aus der Sicht der Börsen-Beobachter und Anleger-Presse waren das alles sehr erfolgreiche Kampagnen, die Milliarden in die Kassen der Gesundheitsindustrie und der mit ihr spekulierenden Hedgefonds gespült haben.

Viele Bücher zu diesen Themen geben hierzu alarmierende Beispiele (**Abb. 3-2**).

Aus der Sicht öffentlicher Gesundheitssysteme stellt sich dieser Erfolg der Gesundheitsindustrie anders dar: unnötige Arzneimittelanwendungen mit zu erwartenden, aber aus fehlendem Interesse nicht erfassten Nebenwirkungen; ungeheure, gesundheitlich ineffiziente Fehlallokation knapper öffentlicher Mittel und millionenfache Körperverletzung aus niedrigen Beweggründen.

3.13 Offen über Interessenkonflikte reden und transparente Lösungen finden

Es gibt also in Europa sehr starke Interessenkonflikte im Bereich der Gesundheit. Über diese Konflikte wird jedoch in der europäischen Politik, Wissenschaft und im Gesundheitssystem selbst nicht offen, explizit und systematisch gesprochen.

Interessenkonflikte beruhen nach der Definition von Emanuel und Thompson (2008) «auf unterschiedlichen Umständen, die das Risiko bergen, dass professionelles Urteilen und

Handeln für ein primäres Interesse durch sekundäre Interessen unangemessen beeinflusst wird».

Als primäre Interessen in den drei Ebenen⁹ der Verantwortung für öffentliche Gesundheitssysteme kann man all jene Handlungsmotive benennen, die das Wohl von Patienten, eine valide Forschung und eine objektive Lehre zum Ziel haben.

Auf allen drei Entscheidungsebenen führen unterschiedliche Fehlanreize oder Sekundärinteressen zu Konflikten mit den jeweiligen Primärinteressen. Das Handeln für ein primäres Interesse wird zum Beispiel durch den Wunsch nach finanziellem Vorteil und Karriere, nach Anerkennung oder besonderer Unterstützung der eigenen Institute und Mitarbeiter beeinflusst.

Wichtig ist es, erst einmal zu sehen und anzuerkennen, dass diese Interessen existieren und dass sie oft auch berechtigt sind. Sie müssen deshalb unbedingt offen und ausdrücklich auf den Tisch. Sie bedürfen der expliziten Regelung, wenn nicht die gesamte Entwicklung der Medizin und der Sorgesysteme Schaden nehmen soll.

3.14 Soziale Hilfesystemen brauchen Vertrauen

Eine menschenwürdige Pflege und Sorge durch andere ist nur möglich, wenn ich den Helfenden zu Recht vertrauen kann. Die Achtung vor der Pflegefachperson, vor den Ärztinnen und Ärzten und anderen helfenden Berufen basiert auf diesem begründeten Vertrauen. Vertrauen ist aber etwas anderes als blindes Hoffen, dass es schon gut gehen wird. Vertrauen entsteht durch Transparenz, durch eine jederzeit erreichbare und gerade deshalb nicht erforderliche, nicht belastende Möglichkeit der Vergewisserung (Luhmann 2000).

Vertrauen macht das Leben einfacher. So kann ich in einem skandinavischen Dorf mein Fahrrad unverschlossen stehen lassen und brauche nicht wie in manchen Großstädten mit professionellen Diebesbanden zu rechnen, deren Geschäftsgrundlage die Hoffnung einiger Radbesitzer ist, es werde schon alles gut gehen.

Die soziale Übersichtlichkeit in manchen ländlichen Gegenden, in gewachsenen Nachbarschaften oder neuerdings wieder in gut organisierten kommunalen Räumen (s. Dörner 2007) ist eine wirksame Basis für effiziente Hilfesysteme, weil eines ihrer Strukturmerkmale eben jene Transparenz ist, die Vertrauen ohne großen Aufwand ermöglicht.

⁹ 1. die Makro-Ebene (definiert Ansprüche und Zuständigkeiten), 2. die Meso-Ebene (verantwortlich für Versorgungsstrukturen, Selbstverwaltung) 3. die Mikro-Ebene (Leistungserbringer-Patienten-Ebene).

Vergleicht man komplexere und umfangreichere Systeme mit solchen Sozialraumstrukturen, kann man leicht erkennen, dass zahlreiche Regelungen, Spezialisierungen, administrative Abläufe sowie eigenes Personal und erhebliche zeitliche und/ oder finanzielle Ressourcen für die Herstellung vertrauenswürdiger Hilfeorganisationen erforderlich sind. Der «Misstrauensaufwand» führt zu neuen Tätigkeiten, bringt neue Jobs und erfordert neue Technologien. Er verschlingt allerdings dann auch einen erheblichen Anteil der für den Hilfezweck aufgebrauchten öffentlichen Ressourcen.

Aus der Sicht der Wirtschaft ist das jedoch positiv zu bewerten: neue Jobs, neue Geschäftsfelder, neue Absatz- und Gewinnchancen. Die Professionalisierung, die wirtschaftliche Erschließung neuer Dienstleistungsfelder, die wissenschaftliche Ausformung und Abschätzung neuer Hilfetechnologien und -strategien versprechen Wachstum und Beschäftigung¹⁰

Aber schaffen sie das, was eine menschenwürdige Begleitung chronisch kranker und sterbender Menschen ausmacht? Schaffen sie Entlastung und Vertrauen?

Wichtig wäre eine offene wissenschaftliche Auseinandersetzung mit den Voraussetzungen für vertrauenswürdige, effiziente Hilfe- und Unterstützungsstrukturen in Europa. Dabei müssten soziologische neben gesundheitlich-fachlichen, wirtschaftlichen, rechtlichen und wissenschaftstheoretischen Fragestellungen – alle durchaus mit selbstreflektierendem Aspekt – diskutiert und herausgearbeitet werden sowie die Frage geklärt werden, welche Hilfestellungen und Rahmenbedingungen die politische Ebene einer Bevölkerung geben müsste, damit diese sich hilfreich, solidarisch, fachkundig und transparent selbst in effizienten Strukturen organisiert.

Ein vielfältiges Ausprobieren hat – wie oben geschildert – in Europa ja bereits begonnen und ist weiterhin von Nöten. Best-Practice-Systeme könnten gute Dienste leisten, wenn das, was «Best-Practice» ist, in einer breiten öffentlichen Debatte qualifiziert und der Streit darüber «am Kochen» gehalten wird.

Durch seine Arbeit auf der Suche nach menschenwürdigem Leben, Kranksein und Sterben hat der Europarat zu diesem Themenfeld wichtige Vorarbeit geleistet. Die überall in Europa aufgegriffene Diskussion sollte wach und kritisch begleitet werden. Wir sollten uns den Schneid nicht von jenen abkaufen lassen, die in Brüssel, Berlin oder Davos bei dem Wort

¹⁰ Nicht umsonst wird auf politischer Ebene nicht nur in Deutschland, sondern auch in anderen Staaten Europas immer weniger von «Public Health» oder «öffentlicher Gesundheitspflege» und immer mehr von Gesundheitswirtschaft, vom «Job-Motor» oder vom «Wachstumsmarkt» Gesundheit gesprochen.

Gesundheit zuerst an wachsende Absatzmärkte und eine prosperierende Wirtschaft denken – das entspricht nicht der Idee von Cicely Saunders.

Ob die Palliative-Care-Bewegung in Europa eine bedarfsgerechte Hilfe für die Millionen chronisch kranker Menschen wird oder ob sie zu einem weiteren Geschäftsfeld des durch Interessenkonflikte und Misstrauen geprägten Gesundheitsmarktes verkommt, hängt im demokratischen Europa vom Engagement der Bevölkerung und ihrer politischen Vertreter ab. Und wer sich zu klug für die notwendige politische Einmischung wähnt, der muss sich – frei nach Aristoteles – nicht wundern, wenn er von Leuten regiert wird, die dümmer sind als er.

3.15 Literatur

BAG/GDK Bundesamt für Gesundheit/Schweizerische Konferenz der kantonalen Gesundheitsdirektorinnen und -direktoren (2012). Nationale Palliative Care Strategie 2013–2015. Online:

<http://www.bag.admin.ch/themen/medizin/06082/10907/index.html?lang=de>. [Letztes Zugriffsdatum: 14. März 2013]

Bundesärztekammer (2010). Charta zur Betreuung schwerstkranker und sterbender Menschen in Deutschland. Online: www.charta-zur-betreuung-sterbender.de/tl-files/documente/charta-08-09-2010.html. [Letztes Zugriffsdatum: 14. März 2013]

Council of Europe, European Public Health Committee (1981) Problems related to death: care for the dying, final report, Bd. 35-37

hat formatiert: Englisch (USA)

Dörner, K. (2007). Leben und sterben, wo ich hingehöre. Dritter Sozialraum und neues Hilfesystem. Neumünster: Paranus-Verlag d. Brücke Neumünster.

Emanuel, E. J., Thompson, D. F. (2008). The Concept of Conflicts of Interest. In: Emanuel, E. J. et al. (Eds.). The Oxford Textbook of Clinical Research Ethics. Oxford: Oxford University Press. 758–766.

Europäische Kommission (2012). Proposal for a Regulation of the Council and of the Parliament on Medicinal Products for Paediatric Use. Online: http://ec.europa.eu/health/files/clinicaltrials/2012_07/proposal/2012_07_proposal_en.pdf. [Letztes Zugriffsdatum: 14. März 2013]

Europäische Kommission, KOM(2003) 261 endgültig/2, <http://eur-lex.europa.eu/LexUriServ/LexUriServ.do?uri=COM:2003:0261:FIN:DE:PDF>

Europäischer Rat (2003). Schlussfolgerungen des Vorsitzes, Europäischer Rat (Brüssel) 20. und 21. März 2003. Online:
http://ue.eu.int/ueDocs/cms_Data/docs/pressData/de/ec/75146.pdf. [Letztes Zugriffsdatum: 14. März 2013]

Europäischer Rat (2000). Schlussfolgerungen des Vorsitzes, Europäischer Rat (Lissabon) 23. und 24. März 2000. Online:
http://ue.eu.int/ueDocs/cms_Data/docs/pressData/de/ec/00100-r1.d0.htm. [Letztes Zugriffsdatum: 8. April 2013]

Europarat (2003). Recommendation Rec (2003) 24 of the Committee of Ministers to member states on the organisation of palliative care. Online:
[http://www.coe.int/t/dg3/health/Source/Rec\(2003\)24_en.pdf](http://www.coe.int/t/dg3/health/Source/Rec(2003)24_en.pdf). [Letztes Zugriffsdatum: 14. März 2013]

GEK Gmünder Ersatzkasse (2003). GEK-Gesundheitsreport 2003. Ergebnisse der Auswertungen zum Schwerpunktthema «Charakterisierung von Hochnutzern im Gesundheitssystem». Vorabfassung online:
<http://www.aerzteblatt.de/download/files/2004/07/x0001102.pdf>. [Letztes Zugriffsdatum: 25. April 2013]

HSR-Europe (2011). Health Services Research into European Policy and Practice. Final report of the HSREPP project. Utrecht: NIVEL.

hat formatiert: Deutsch

KMA-online (28.9.2009), Klinikverkäufe wahrscheinlich, http://www.kma-online.de/nachrichten/klinik-news/privatisierung-klinikverkaeufe-wahrscheinlich_id_19417_view.html [Letztes Zugriffsdatum: 27. Mai 2013]

Feldfunktion geändert

hat formatiert: Deutsch

hat formatiert: Deutsch

KMA (2006) Heft 6 , Kassen-Totalumbau, S. 16-17

Luhmann, N. (2002). Die Politik der Gesellschaft. Frankfurt/Main: Suhrkamp.

Luhmann, N. (2000): Vertrauen. Ein Mechanismus der Reduktion sozialer Komplexität. 4. Aufl. Stuttgart: UTB.

Luhmann, N. (1997). Die Gesellschaft der Gesellschaft. Frankfurt/Main: Suhrkamp.

Martin-Moreno, J. M., Harris, M., Gorgojo, L., Clark, D., Normand, C., Centeno, C. (2008). Palliative care in the European Union. Online:
<http://www.europarl.europa.eu/committees/en/studiesdownload.html?languageDocument=EN&file=21421> [Letztes Zugriffsdatum: 26. Mai 2013]

Parliamentary Assembly of the Council of Europe (2003) Euthanasia, Social, Health and Family Affairs Committee, Rapporteur: Mr Dick Marty, Switzerland, LDR, **Doc. 9898** [Letztes Zugriffsdatum: 28. Mai 2013]

Parlamentarische Versammlung des Europarates (2009). Resolution 1649. Palliative care: a model for innovative health and social policies. Online:
<http://www.assembly.coe.int/ASP/Doc/XrefViewPDF.asp?FileID=17707&Language=EN>. [Letztes Zugriffsdatum: 14. März 2013]

Parlamentarische Versammlung des Europarates (1999). Recommendation 1418. Protection of the human rights and dignity of the terminally ill and the dying. Online:
<http://www.assembly.coe.int/ASP/Doc/XrefViewPDF.asp?FileID=16722&Language=EN>. [Letztes Zugriffsdatum: 14. März 2013]

Radbruch L., Foley K., De Lima, L., Prail, D., Furst, C. J. (2007). The Budapest Commitments: setting the goals for a joint initiative by the European Association for Palliative Care, the International Association for Hospice and Palliative Care and Help the Hospices. Palliat Med, 21: 269–271.

Schönhöfer, Peter (2011). Justiz und Pharmaindustrie in den USA. Strafen für kriminelles Marketing und Schadensersatz für geschädigte Patienten gehen in die Milliarden. In: Transparency International Deutschland e. V., Scheinwerfer 51, S. 5.

hat formatiert: Englisch (USA)