

## **Zwischenbericht**

**der Enquete-Kommission**

**Ethik und Recht der modernen Medizin<sup>\*)</sup>**

**Verbesserung der Versorgung Schwerstkranker und Sterbender  
in Deutschland durch Palliativmedizin und Hospizarbeit**

---

<sup>\*)</sup> Eingesetzt durch Beschluss des Deutschen Bundestages vom 18. Februar 2003 (Bundestagsdrucksache 15/464).

## Inhaltsverzeichnis

	Seite
<b>1 Einleitung</b> .....	5
<b>2 Was ist Palliativmedizin und Hospizarbeit?</b> .....	5
2.1 Palliativmedizin .....	5
2.1.1 Palliativmedizin – praktische Umsetzung anhand von Patienten- beispielen .....	6
2.2 Hospizarbeit .....	7
2.3 Verhältnis von Palliativmedizin und Hospizarbeit .....	9
<b>3 Historische Ursprünge von Palliativmedizin und Hospiz- bewegung</b> .....	9
<b>4 Organisationsformen und Definitionen</b> .....	10
4.1 Organisationsformen .....	10
4.2 Definitionen .....	13
4.2.1 Phasen der Palliativbehandlung .....	13
4.2.2 Behandlungs-, betreuungs- und pflegebezogene Definitionen .....	14
<b>5 Entwicklung und Stand der Palliativmedizin in Deutschland</b> ...	15
5.1 Entwicklung der Palliativmedizin .....	15
5.2 Institutionalisierung der Palliativmedizin .....	17
5.3 Palliativmedizin in der Aus-, Fort- und Weiterbildung .....	17
5.3.1 Ausbildung .....	17
5.3.2 Weiterbildung .....	20
5.3.3 Aus-, Fort- und Weiterbildung in der Kranken- und Altenpflege ...	21
5.3.4 Aus-, Fort- und Weiterbildung anderer Berufsgruppen .....	22
5.4 Forschung in der Palliativmedizin .....	22
5.5 Schmerztherapie und Palliativmedizin .....	23
5.5.1 Häufigkeit von Tumorschmerzen .....	23
5.5.2 Opioidverordnung .....	24
5.5.3 Betäubungsmittelrecht .....	25
5.6 Palliativmedizinischer Bedarf .....	26
5.6.1 Bedarfsanalyse stationärer Bereich .....	26
5.6.2 Bedarfsanalyse ambulanter Bereich .....	28
5.6.3 Langfristige Entwicklungen .....	29
<b>6 Entwicklung und Stand der Hospizarbeit in Deutschland</b> .....	29
6.1 Entwicklung der Hospizarbeit .....	29
6.2 Ehrenamtliches Engagement .....	29
6.3 Institutionalisierung der Hospizarbeit .....	30
6.4 Befähigung ehrenamtlicher Hospizhelfer .....	30
6.5 Kinderhospize .....	31

	Seite	
6.6	Integration Angehöriger in die Pflege und Betreuung Sterbender zu Hause . . . . .	32
6.7	Bisherige rechtliche Regelungen . . . . .	33
6.7.1	Stationäre Hospize (§ 39a SGB V Abs. 1 und Rahmenbedingungen) . . . . .	33
6.7.2	Ambulante Hospize (§ 39a SGB V Abs. 2 und Rahmenbedingungen) . . . . .	33
6.7.3	§ 9a Beihilfевorschrift . . . . .	34
6.7.4	Integrierte Versorgung nach § 140a SGB V . . . . .	34
6.8	Entwicklungsbedarf im Hospizwesen . . . . .	35
6.8.1	Erweiterung der sozialen Kompetenz in der Hospizarbeit . . . . .	35
6.8.2	Integration der Palliativmedizin und des Hospizwesens in Wohn- und Pflegeeinrichtungen für ältere Patienten . . . . .	35
6.8.3	Forschung . . . . .	36
6.8.4	Qualitätssicherung . . . . .	36
<b>7</b>	<b>Pilotprojekte in der ambulanten Versorgung</b> . . . . .	<b>36</b>
7.1	Krebsschmerzinitiative Mecklenburg-Vorpommern . . . . .	36
7.2	Modellprojekt SUPPORT . . . . .	37
7.3	Projekt Home Care Berlin . . . . .	38
7.4	Palliativmedizinischer Konsiliardienst in Nordrhein-Westfalen . . . . .	39
7.5	Brückenpflege in Baden-Württemberg . . . . .	40
<b>8</b>	<b>Palliativmedizin und Hospizarbeit in anderen europäischen Ländern</b> . . . . .	<b>41</b>
8.1	Belgien . . . . .	41
8.2	Frankreich . . . . .	44
8.3	Großbritannien . . . . .	47
8.4	Niederlande . . . . .	49
8.5	Norwegen . . . . .	53
8.6	Österreich . . . . .	54
8.7	Polen . . . . .	57
8.8	Schweden . . . . .	59
8.9	Schweiz . . . . .	60
8.10	Spanien . . . . .	61
8.11	Palliativmedizinische und hospizliche Versorgung von Kindern . . . . .	66
<b>9</b>	<b>Empfehlungen</b> . . . . .	<b>67</b>
9.1	Stärkung des Patientenrechts auf eine bedarfsgerechte Palliativversorgung . . . . .	69
9.2	Stärkung der Sterbebegleitung und angemessener Palliativversorgung im häuslichen Bereich . . . . .	69

	Seite
9.2.1 Freistellung von Angehörigen für die Sterbebegleitung .....	69
9.2.2 Ausbau der ambulanten Pflege am Lebensende .....	70
9.2.3 Einführung von ambulanten Palliative-Care-Teams an der Schnittstelle zwischen Krankenhaus und ambulanter Versorgung .....	70
9.3 Verbesserung der Aus-, Fort- und Weiterbildung der beteiligten Berufsgruppen .....	71
9.3.1 Ärztliche Ausbildung .....	71
9.3.2 Krankenpflegeausbildung .....	71
9.3.3 Altenpflegeausbildung .....	72
9.4 Stärkung und Sicherung der ambulanten und stationären Hospizarbeit .....	72
9.4.1 Einrichtungsbezogene Bedarfssatzverhandlungen .....	72
9.4.2 Eigene Schiedsstellen für Hospize .....	72
9.4.3 Absenkung des Eigenfinanzierungsanteils stationärer Hospize .....	73
9.4.4 Verbesserung der Finanzierung ambulanter Hospizarbeit .....	73
9.4.5 Überprüfung der Zuständigkeit des Heimgesetzes für stationäre Hospize .....	73
9.4.6 Palliativpflegerische Qualifizierung der Pflegeheimleitungen .....	73
9.4.7 Änderung der Betäubungsmittel-Verschreibungsverordnung .....	74
9.5 Verbesserung der Finanzierung der ambulanten und stationären Palliativversorgung .....	74
9.5.1 Finanzierung der ambulanten palliativmedizinischen Versorgung ..	74
9.5.2 Finanzierung der stationären palliativmedizinischen Versorgung ..	74
9.6 Forschungsförderung .....	75
9.7 Einführung einer Bundesstatistik zu den Sterbeorten .....	75
9.8 Runder Tisch aller relevanten Gruppen der Palliativ- und Hospizversorgung .....	75
9.9 Berufung von Hospiz- und Palliativbeauftragten auf Landes- und Bundesebene .....	76
<b>Literatur</b> .....	76
<b>Anhang: Sondervoten</b> .....	83
Sondervotum von Michael Kauch, Ulrike Flach und Prof. Dr. Reinhard Merkel .....	83
Sondervotum von Michael Kauch, Ulrike Flach, Prof. Dr. Bärbel Friedrich und Prof. Dr. Reinhard Merkel .....	83
Sondervotum von Rainer Beckmann, Prof. Dr. Eberhard Klaschik, Prof. Dr. Dietmar Mieth, Christa Nickels, Ulrike Riedel, René Röspel, Dr. Wolfgang Wodarg und Dr. Michael Wunder zum Sondervotum der Enquete-Mitglieder Michael Kauch, Ulrike Flach und Prof. Dr. Reinhard Merkel .....	84
Sondervotum von Rainer Beckmann, Prof. Dr. Eberhard Klaschik, Barbara Lanzinger, Prof. Dr. Dietmar Mieth, Christa Nickels, Ulrike Riedel, René Röspel, Dr. Wolfgang Wodarg und Dr. Michael Wunder zum Sondervotum der Enquete-Mitglieder Michael Kauch, Ulrike Flach, Prof. Dr. Bärbel Friedrich und Prof. Dr. Reinhard Merkel .....	84

## 1 Einleitung

Die in den letzten Jahrzehnten erreichten Fortschritte in der Medizin haben die gesundheitliche Versorgung unserer Gesellschaft in zuvor nicht gekanntem Ausmaß gesteigert. Der Schwerpunkt dieser medizinischen Entwicklung ist auf die Heilung (Kuration<sup>1)</sup>) ausgerichtet. Beim kurativen Therapieansatz wird oft das Wohlbefinden des Patienten dem Ziel, eine Krankheit zu heilen, untergeordnet, und es werden ihm therapiebedingte Einschränkungen der Lebensqualität und zum Teil erhebliche Nebenwirkungen zugemutet.<sup>2)</sup> Die Überbetonung eines auf naturwissenschaftliche Erkenntnisse begründeten Machbarkeitsglaubens hat auch dazu geführt, dass viele Menschen die Befürchtung haben, am Ende des Lebens einer Hochleistungsmedizin ausgesetzt zu sein, die, einmal in Gang gebracht, das gewünschte Sterben in Würde unmöglich macht.

„Unwürdig sterben zu müssen“ – das ist laut vieler Umfrageergebnisse eine der großen Ängste in unserer Gesellschaft. Diese Angst richtet sich sowohl auf eine unerwünschte technisch-medizinische Überversorgung als auch darauf, bei zunehmender Ressourcenknappheit nicht mehr auf eine angemessene und kompetente Versorgung am Lebensende hoffen zu können. Weit verbreitet ist auch die Angst, gerade bei einer Krebserkrankung einsam und unter Schmerzen sterben zu müssen. Der Gedanke an das Sterben weckt bei vielen Menschen Angst, hilf- und wehrlos zu sein, „wertlos“ zu sein, alltägliche Verrichtungen nicht mehr selbst vornehmen zu können, Angst vor der Sinnlosigkeit, Angst vor gravierender Veränderung des eigenen Erscheinungsbildes.

Solcherart Befürchtungen sind oftmals die Motivation für Forderungen nach einer Legalisierung der aktiven Sterbehilfe. Internationale Entwicklungen wie die Klage der Engländerin Diane Pretty vor dem Europäischen Gerichtshof für Menschenrechte um ein Recht auf Tötung auf Verlangen im Jahr 2002 geben dieser Diskussion neue Nahrung. Im selben Jahr sind in den Niederlanden<sup>3)</sup> und in Belgien<sup>4)</sup> gesetzliche Regelungen in Kraft getreten, nach denen Euthanasie strafrechtlich nicht verfolgt wird, wenn sich der handelnde Arzt an bestimmte Sorgfaltsregeln hält.

Die Enquete-Kommission Ethik und Recht der modernen Medizin ist der Überzeugung, dass nicht in der vorzeitigen Beendigung des Lebens die Lösung besteht, sondern in einem anderen Umgang mit Tod und Sterben: Tod und Sterben müssen enttabuisiert und als natürlicher Teil des menschlichen Lebens wieder in die Gesellschaft zurückgeholt werden. Der kurative Ansatz muss um eine lindernde Medizin ergänzt werden, die der Lebensqualität statt der künstlichen Lebensverlängerung dient. Die Kon-

zentration auf die rein medizinische Versorgung muss zu Gunsten einer intensiven psychosozialen, pflegerischen und spirituellen Sterbebegleitung und Betreuung der Angehörigen aufgegeben werden. Patienten und Angehörigen muss soviel Unterstützung und Kompetenz angeboten werden, dass ein Sterben zu Hause in der vertrauten Umgebung möglich ist.

Palliativmedizin und Hospizarbeit verfolgen diese Ziele – und das mit Erfolg. Dennoch stößt ihre breitere Durchsetzung auf zahlreiche Barrieren, die z. T. auch politisch beeinflussbaren Rahmenbedingungen geschuldet sind. Die Enquete-Kommission Ethik und Recht der modernen Medizin hat die Entwicklung und den Stand von Palliativmedizin und Hospizarbeit aufgearbeitet, die Defizite analysiert und Empfehlungen für politische Entscheidungen artikuliert, die der Überwindung dieser Barrieren dienen.

## 2 Was ist Palliativmedizin und Hospizarbeit?

### 2.1 Palliativmedizin

Die Weltgesundheitsorganisation (WHO) definiert in der neuen Definition aus dem Jahr 2002 Palliativmedizin wie folgt: „Palliativmedizin ist ein Ansatz zur Verbesserung der Lebensqualität von Patienten und ihren Familien, die mit den Problemen konfrontiert sind, die mit einer lebensbedrohlichen Erkrankung einhergehen, und zwar durch Vorbeugen und Lindern von Leiden, durch frühzeitiges Erkennen, Einschätzen und Behandeln von Schmerzen sowie anderen belastenden Beschwerden körperlicher, psychosozialer und spiritueller Art.“<sup>5)</sup> Im Vergleich zu einer älteren Definition wird hier explizit neben der Lebensqualität des Patienten auch die Lebensqualität der Angehörigen ins Zentrum der Aufmerksamkeit gerückt. Zudem werden nicht mehr nur die Behandlung und Begleitung, sondern auch die Vorbeugung von Schmerzen und anderen belastenden Symptomen genannt. Somit wird eine möglichst frühzeitige Integration palliativmedizinischer Behandlungskonzepte in die Versorgung von schwerstkranken und sterbenden Patienten gefordert und der präventive Ansatz der Palliativmedizin betont.

Zur Palliativmedizin gehören z. B. bei Tumorkranken alle Maßnahmen zur Vermeidung und Therapie tumorbedingter Symptome, unter Berücksichtigung der physischen, psychischen, sozialen und spirituellen Probleme des Patienten, ohne dass Einfluss auf die Tumorerkrankung selbst genommen wird.

Durch einen ganzheitlichen Therapieansatz kann sich der Patient mit den durch die Erkrankung bedingten psychischen, sozialen und spirituellen Belastungen auseinandersetzen, mit dem Ziel, eine bestmögliche Lebensqualität zu erreichen.

Nach der oben dargestellten Definition der Palliativmedizin liegt das Hauptziel der Behandlung in der Verbesserung der Lebensqualität des Patienten. Um dieses Ziel zu erreichen, gehören zur Palliativmedizin folgende Inhalte und Prinzipien:

<sup>1)</sup> Lat. curare = heilen.

<sup>2)</sup> Vgl. Radbruch/Zech 1997.

<sup>3)</sup> Gesetz über die Kontrolle der Lebensbeendigung auf Verlangen und der Hilfe bei der Selbsttötung vom 28. November 2000, in Kraft getreten am 1. April 2002.

<sup>4)</sup> Gesetz zur Sterbehilfe vom 28. Mai 2002, in Kraft getreten am 25. September 2002.

<sup>5)</sup> Vgl. Weltgesundheitsorganisation (WHO) 2002.

Physische Aspekte:

- Medikamentöse Symptomkontrolle, z. B. bei Schmerz, Luftnot, Übelkeit, Erbrechen, Verstopfung, Darmverschluss, Verwirrtheit, präfinales Rasseln;
- Flüssigkeitssubstitution in der Terminalphase;
- Interventionelle Therapie, z. B. Stents<sup>6)</sup>, Lasertherapie;
- Physiotherapie.

Durch zeitbegrenzte Rehabilitation, Wiederherstellung bzw. Erhaltung der Selbständigkeit und maximalen Leistungsfähigkeit kann der Patient bis zum Tod so aktiv und kreativ wie möglich leben.

Psychische, soziale und spirituelle Aspekte:

- Berücksichtigung der psychischen, sozialen und spirituellen Bedürfnisse des Patienten, der Angehörigen und des Behandlungsteams sowohl bei der Krankheit, beim Sterben und in der Zeit danach.

Ethische und rechtliche Fragen:

- Intensive Auseinandersetzung mit speziellen Fragen der Kommunikation und Ethik,
- Individuelle Gestaltung der Arzt- und Patientenbeziehung,
- Achtung der Selbstbestimmung des Patienten,
- Akzeptanz des Sterbens und des Todes als ein Teil des Lebens,
- Beachtung der Grenzen der kurativen Behandlung (z. B. Chemotherapie, Strahlentherapie, Therapieabbruch),
- Gewährung von Sterbebegleitung und Sterbebeistand.

Diese Inhalte der Palliativmedizin sind überall im ambulanten, teilstationären und stationären Bereich im Sinne eines „high-person-low-technology“-Ansatzes umsetzbar.

Die Palliativmedizin ist definitionsgemäß nicht auf die Behandlung von Patienten mit unheilbaren Tumorerkrankungen beschränkt. Sie widmet sich deshalb auch Patienten mit AIDS, neurologischen, kardialen, respiratorischen oder renalen Erkrankungen im Terminalstadium. Diese Patienten benötigen das gleiche Ausmaß an Umsorgung, Pflege und Begleitung wie Tumorpatienten. Es soll aber darauf hingewiesen werden, dass in den meisten Palliativ-einrichtungen in Deutschland überwiegend Tumorpatienten betreut werden. Immerhin nahmen 2003 33 Prozent der Palliativstationen auch Patienten mit neurologischen Erkrankungen auf.<sup>7)</sup>

<sup>6)</sup> Metall- oder Kunststofföhrchen, das beispielsweise bei einer Enge der Speiseröhre in die Speiseröhre eingeführt wird, um diese offen zu halten und eine Ernährung bzw. eine Flüssigkeitszufuhr auf normalem Wege zu ermöglichen.

<sup>7)</sup> Vgl. Sabatowski 2004.

### 2.1.1 Palliativmedizin – praktische Umsetzung anhand von Patientenbeispielen

Bei über 90 Prozent der Patienten können selbst im weit fortgeschrittenen Stadium der Erkrankung durch geeignete Maßnahmen beispielsweise die Schmerzfreiheit oder eine zufrieden stellende Schmerzreduktion erreicht werden. Ähnliches gilt auch für viele andere belastende Symptome wie Luftnot, Übelkeit, Erbrechen, Unruhe, Angst oder Verwirrtheit.

Selbst bei den wenigen Patienten, bei denen keine unmittelbare Symptomlinderung zu erreichen ist, hat die Palliativmedizin mehr zu bieten als die Antwort „es gibt nichts mehr zu tun“. Leid zu lindern, kann in den Situationen, in denen eine Verminderung eines körperlichen Symptoms trotz intensiver Bemühungen nicht möglich ist, bedeuten, dem Menschen beizustehen. Die offene und ehrliche Kommunikation und das Versprechen, sich weder ärztlich noch pflegerisch von dem Menschen abzuwenden, kann dem Patienten Geborgenheit, Sicherheit und letztendlich ein Sterben in Würde ermöglichen. Dem schwersten Leiden kann mit intensiver und umfassender Zuwendung zum Menschen begegnet werden. Dies soll an zwei Patientenbeispielen erläutert werden:

Patientenbeispiel 1: Ein etwa 65-jähriger Patient erkrankt einige Monate nach seiner Pensionierung an einem Tumor. Er ist verheiratet, die Ehe ist kinderlos geblieben. Trotz intensiver tumorhemmender Therapie kommt es in den Monaten nach der Diagnosestellung zu einem raschen Fortschreiten der Erkrankung. Der Patient – enttäuscht von der medizinischen Betreuung – beschließt, alle auf Heilung ausgerichteten Maßnahmen abzubrechen. Er möchte unter gar keinen Umständen mehr in ein Krankenhaus. In den folgenden Wochen wird der Patient zunehmend bettlägerig. Er wird liebevoll von der Ehefrau zu Hause gepflegt. Wegen der sehr schmerzhaften Hautmetastasen, die mittlerweile am gesamten Körper nachzuweisen sind, wird die Pflege – insbesondere Körperpflege (Betten, Waschen) – für den Patienten, aber auch für seine Frau zur Qual. Der ambulante Palliativdienst wird zur Unterstützung sowie zur Optimierung der Schmerztherapie miteinbezogen. Hierdurch wird erreicht, dass der Patient in Ruhe fast schmerzfrei ist. Jedoch sind weiterhin – trotz aller zur Verfügung stehender Maßnahmen (bis hin zur Körperpflege mit Betten und Waschen in Kurz-narkose) – Bewegungen und Lagerungsmaßnahmen bei der Körperpflege für den Patienten sehr schmerzhaft. Der Schwerpunkt der Betreuung verschiebt sich zunehmend von der Schmerztherapie und Symptomkontrolle zu einer intensiven Begleitung von Patient und Ehefrau. Viele Gespräche unterstützen die Auseinandersetzung mit der Dynamik der Erkrankung und den sich daraus ergebenden Folgen. Für beide ist die Zusage beruhigend, zu jedem Zeitpunkt Hilfe bekommen zu können. Es werden Möglichkeiten besprochen – sollte sich die Situation weiter zuspitzen –, wie dem Leiden medizinisch zu begegnen sei. Für diesen Fall wird mit dem Patienten und seiner Ehefrau eine Sedierung<sup>8)</sup> besprochen. Mehrfach im Verlauf der letzten Lebensstage wird bei krisenhaften Verän-

<sup>8)</sup> Medikamentös bewirkte Dämpfung des Bewusstseins.

derungen erwogen, ob nicht eine weitere Betreuung auf der Palliativstation sinnvoll sei. Aber der Patient besteht darauf, zu Hause zu bleiben. In einem Gespräch äußert der Hausarzt gegenüber dem ambulanten Palliativdienst, ob nicht eine aktive Sterbehilfe sinnvoll wäre. Er fühle sich mit der Behandlung überfordert, ist aber froh über die Einbindung des Palliativdienstes. Im weiteren Verlauf der Betreuung wird der Patient zunehmend schwächer und schläfriger. Kurze Phasen der Unruhe können durch die Gabe von Beruhigungsmitteln gelindert werden. Durch den Verzicht auf weitere Lagerungsmaßnahmen und intensive Körperpflege bleibt der Patient weitestgehend schmerzfrei. Etwa 10 Tage nach Betreuungsbeginn verstirbt der Patient zu Hause im Beisein seiner Ehefrau ruhig und gut symptomkontrolliert.

Patientenbeispiel 2: Im zweiten Beispiel entscheidet sich ein älteres Ehepaar auf Grund der weit fortgeschrittenen Tumorerkrankung der Ehefrau zu einem gemeinschaftlichen Suizid. Die Patientin empfindet das Leben als nicht mehr lebenswert und hat starke Ängste vor einem Sterben mit Schmerzen. Der Ehemann hatte seine erste Frau vor Jahren „elendig“ an einer Tumorerkrankung versterben sehen und hat große Angst, diese Situation noch einmal zu erleben. Er möchte nicht, dass seine jetzige Frau „auch so endet“. Sie entschließen sich, gemeinsam aus dem Leben zu scheiden, wie sie es sich für einen solchen Fall vor Jahren versprochen hatten. Die Selbsttötung misslingt. Beide werden lebend aufgefunden und vom Notarzt auf eine Intensivstation eingewiesen. Von dort wird der Ehemann zur weiteren Behandlung in eine psychiatrische Klinik, die Ehefrau auf eine Palliativstation verlegt. Bei der Patientin konnte durch eine differenzierte medikamentöse Therapie und die Anlage einer PEG-Sonde<sup>9)</sup> eine zufrieden stellende Schmerzreduktion und Symptomkontrolle erreicht werden. Der Ehemann wurde, um bei seiner Frau sein zu können, zunächst nur für einige Stunden täglich, im weiteren Verlauf für ganze Tage aus der psychiatrischen Klinik beurlaubt. Schwerpunkte in der Betreuung waren neben dem körperlichen Aspekt die Gespräche und Begegnungen mit den Eheleuten, sowie die menschliche Begleitung in den letzten Lebenswochen der Patientin. Der Wunsch, noch mal einen Versuch zu unternehmen, selbst aus dem Leben zu scheiden, kam bei beiden nicht mehr auf. Nach vier Wochen ist die Patientin im Beisein der Familie verstorben. Insbesondere für den Ehemann führte die Zeit der Betreuung seiner Ehefrau auf der Palliativstation und das Erleben des Sterbens seiner Frau ohne belastende Symptome dazu, dass er sich mit dem Leben, aber auch mit dem Tod – und sogar mit dem Tod seiner ersten Ehefrau – versöhnen konnte. Er lebt wieder ein selbstständiges Leben und entwickelt vor dem Hintergrund dessen, was er erlebt hat, neue Lebensperspektiven.

An diesen Beispielen, die sehr unterschiedlich sind, lassen sich einige grundsätzliche Aspekte der Palliativmedi-

zin aufzeigen. Die Komplexität von Problemen, die im Verlauf einer fortschreitenden Erkrankung auftreten können, erfordert besondere menschliche sowie medizinische und pflegerische Kompetenzen. Ohne diese Kompetenzen wären die oben dargestellten Patienten und ihre Angehörigen nicht in dem menschlich und medizinisch gebotenen Maße betreut worden. Bei dem ersten Patienten wurde weder von ihm noch der Ehefrau eine aktive Lebensbeendigung in Betracht gezogen. Trotz der eingeschränkten Möglichkeiten, Symptomfreiheit zu erreichen, wurde die Situation nie als „unerträglich“ beschrieben. Patient und Ehefrau fühlten sich durch das Team geborgen und sicher. Der Ehemann hatte somit die Möglichkeit, seinem Willen entsprechend zu Hause zu bleiben und dort zu versterben.

In einer Befragung unter Ärzten und Pflegenden der Deutschen Gesellschaft für Palliativmedizin (DGP) zum Thema Sterbehilfe zeigte sich beispielhaft, dass hohes ethisches Wissen, Kenntnis der Grundsätze der Bundesärztekammer, professionelle Erfahrung und Kenntnisse alternativer Möglichkeiten für eine ablehnende Haltung zur Euthanasie von Bedeutung waren.<sup>10)</sup> Der betreuende Hausarzt empfand sich durch die Situation überfordert. Aus dieser Überforderung heraus entstand möglicherweise die Erwägung, dass aktive Sterbehilfe hier sinnvoll sei. Die Stärke der Palliativmedizin ist es, selbst in solch komplexen Situationen eine umfassende Unterstützung anbieten zu können: Herausforderung statt Überforderung.

Unheilbar Kranke können ein Leben bis zuletzt leben und für lebenswert halten, wenn wir für die Kranken bis zuletzt da sind, ihnen realistische Hoffnung geben und sie nicht alleine lassen. Es zeigt sich zudem, wie wichtig es ist, dass alle, die Schwerstkranken und Sterbende behandeln, Basiskenntnisse in der Palliativmedizin erlangen. Ferner müssen genügend Spezialdienste aufgebaut werden, um das Unterstützungsangebot flächendeckend realisieren zu können. Nur so kann verhindert werden, dass aus dem Grund persönlicher Überforderung aktive Sterbehilfe als wünschenswerter Weg zur Bewältigung der Situation erscheint.

In dem zweiten geschilderten Beispiel wird deutlich, dass durch menschliche Begleitung und medizinische Kompetenz, selbst in Situationen, in denen die existentielle Bedrohung und die damit verbundenen Ängste und Erfahrungen ein Weiterleben unmöglich erscheinen ließen, neue Perspektiven entstehen können.

An beiden Beispielen wird ersichtlich, dass Palliativmedizin aktive Lebenshilfe ist.

## 2.2 Hospizarbeit<sup>11)</sup>

Die Hospizarbeit verfolgt das Ziel, sterbenden Menschen ein würdiges und selbstbestimmtes Leben und Sterben bis

<sup>9)</sup> Ernährungssonde, die durch die Bauchdecke in den Magen eingelegt wird.

<sup>10)</sup> Vgl. Müller-Busch 2003.

<sup>11)</sup> Vgl. die Leitlinien der BAG Hospiz zur Hospizarbeit von 1994.

zum Ende zu ermöglichen. Wünsche und Bedürfnisse der Sterbenden stehen im Zentrum des Handelns.<sup>12)</sup>

Zu einem würdigen Leben und Sterben gehört die Achtung vor dem Selbstbestimmungsrecht des Patienten und seiner Angehörigen. Sie dürfen nicht zu bloßen Objekten medizinischen oder pflegerischen Handelns gemacht werden. Zur Menschenwürde gehört es, sein eigenes Leben leben und seinen eigenen Tod sterben zu dürfen. Dieses Recht bedeutet nicht, den Zeitpunkt des eigenen Todes bestimmen zu können, sondern dass innerhalb des natürlichen Sterbeprozesses die Wünsche und Bedürfnisse des Einzelnen bis zu seinem letzten Atemzug ernst genommen und berücksichtigt werden. Menschenwürdiges Leben ist jedoch auch in der Sterbephase mehr als selbstbestimmtes Leben – es bedeutet ebenso Anerkennung, Respekt und Zuwendung. Dazu versucht die Hospizbewegung in ihrer ambulanten und stationären Arbeit einen Beitrag zu leisten.

Der Hospizbewegung liegt ein ganzheitliches Menschenbild zugrunde. Sie nimmt alle Dimensionen des Menschseins in den Blick: die physische, psychisch-emotionale und spirituelle Ebene. Dieses Menschenbild nimmt den Menschen als Beziehungswesen wahr und orientiert sich am Menschen als leiblich-seelischer Einheit, am Menschsein vom Lebensbeginn bis zum Lebensende.

Deshalb versteht die Hospizbewegung auch den Sterbeprozess als vollwertigen und wesentlichen Teil des menschlichen Lebens und wendet ihm ihre Aufmerksamkeit zu. Lindernde Pflege und menschliche Zuwendung stehen im Mittelpunkt. Gemäß dem Motto „Lebensqualität statt Lebensdauer“ wird auf unangemessene lebensverlängernde Maßnahmen zugunsten der palliativen Medizin verzichtet. Mit ihrem personal- und zeitintensiven Ansatz verfolgt die Hospizarbeit primär das Ziel, dem sterbenden Menschen menschliche und zeitliche Zuwendung und Beistand bis zum Tod zu geben.

In Anerkennung der unausweichlichen Tatsache des Todes wandelt sich das Pflegeverständnis von „cure“ zu „care“. D. h., die Absicht, um jeden Preis zu heilen, wird zugunsten einer Haltung der Fürsorge und der menschlichen Anteilnahme aufgegeben. Statt auf das aktive Eingreifen wird der Schwerpunkt auf das Dasein und das Zuhören gelegt.

Da der Mensch als sozial verankertes Wesen in den Blick genommen wird, ist es für die Hospizarbeit unabdingbar, auch das engste Umfeld, d. h. Angehörige und Freunde des Sterbenden in ihre Betreuung einzubeziehen. Die Hospizarbeit widmet sich auch ihren Sorgen, unterstützt sie, entlastet sie und begleitet sie über den Trauerprozess über den Tod hinaus. Sie können zugleich Mitberatende im Team sein. Den Menschen als Beziehungswesen wahrzunehmen, bedeutet auch die Einbeziehung von Schwachheit und Hilfsbedürftigkeit, die beide wesentlich zum Menschsein gehören. Die Hospizbewegung spricht

sich damit gegen die Vorstellung aus, menschliches Leben sei nur in Phasen der Stärke, Selbständigkeit und Leistungsfähigkeit lebenswert, und legt ein besonderes Augenmerk auf das Angewiesensein des Einzelnen auf andere.

Die Hospizbewegung hat von Beginn ihrer Tätigkeit an ein modernes Verständnis des Arzt-Patienten-Verhältnisses zugrunde gelegt. Dazu gehört, dass die Autonomie des Patienten gestärkt wird, d. h. dass seine Wünsche und Bedürfnisse gehört und berücksichtigt werden. Das Arzt-Patienten-Verhältnis ist nicht mehr paternalistisch, sondern partnerschaftlich konzipiert; auch das engste Umfeld des Patienten wird in Entscheidungen eingebunden. Wichtige Grundlage und Voraussetzung eines jedes ärztlichen oder pflegerischen Handelns ist der informed consent, d. h. die informierte Einwilligung.

Die Hospizbewegung ist von dem Anspruch getragen, den einzelnen Menschen als unverwechselbares Individuum mit seinen besonderen Erfahrungen, seinem Lebensschicksal, seinen Gefühlen und Überzeugungen, seinen Ängsten und Wünschen wahrzunehmen und ihm so weit wie möglich gerecht zu werden.

Da es das vorrangige Ziel der Hospizbewegung ist, dem Patienten ein Sterben in vertrauter Umgebung zu ermöglichen, arbeitet sie nach dem Grundsatz „ambulant vor stationär“. Die Förderung ambulanter Gruppen, die insbesondere auf ehrenamtliche Helfer gestützt sind, hat daher (auch politische) Priorität. Die Zusammenarbeit mit ambulanten Diensten und Ärzten ist zentrale Aufgabe.

Zentral ist deshalb auch das Prinzip der Interdisziplinarität. Die Arbeit im Team, in dem alle gleichberechtigt sind, erfordert Zugeständnisse aller beteiligten Berufsgruppen: (Palliativ-)Ärzte, Pflegepersonal, Sozialarbeiter, Seelsorger, Psychologen, Physiotherapeuten, Musik-/Kunsttherapeuten, Ergotherapeuten, Diätassistenten sowie insbesondere ehrenamtliche Hospizhelfer. Allen beteiligten Berufsgruppen müssen hinreichende Aus- und Fortbildungsmaßnahmen sowie laufende Begleitung im Einsatz gewährleistet werden.

Die Hospizbewegung baut auf vier Säulen auf, die an den Bedürfnissen Schwerstkranker und Sterbender ausgerichtet sind:

1. Medizinische und pflegerische Symptomkontrolle: Linderung der Schmerzen und anderer Beschwerden zur Verbesserung der Lebensqualität bis zuletzt durch Ärzte mit palliativmedizinischem Fachwissen und examinierte Pflegekräfte mit Zusatzausbildung in Palliative Care. Die Erfassung der körperlichen Dimension des Begleiteten umfasst dabei nicht nur das Ernstnehmen der Angst vor Schmerzen, sondern auch der berechtigten Angst vor Entstellungen, Behinderungen, Kontrollverlust und Amputation.
2. Psychologische Betreuung: psychologische Begleitung des Sterbenden bei seiner Angst vor Isolation, Abhängigkeit, Entmündigung und Entwürdigung und bei seiner Auseinandersetzung mit Festhalten-Wollen und Loslassen-Können, ebenso die emotionale Unterstützung der Angehörigen und Freunde zur Auseinandersetzung mit dem bevorstehenden Tod.

<sup>12)</sup> Bayerisches Staatsministerium für Arbeit und Sozialordnung, Familie und Frauen (Hg.): Bericht der Bayerischen Staatsregierung an den Bayerischen Landtag über Palliativmedizin und Hospizwesen in Bayern, 2001, LT-Drs. 14/6822, S. 8.

3. Soziale Betreuung: Unterstützung und entlastende Hilfe für den Sterbenden und die Angehörigen bei der Organisation des Alltags und der Bewältigung unerledigter Dinge.
4. Spirituelle Begleitung: begleitende Gespräche bei der Suche nach Antworten auf die Sinnfrage und die Frage eines Lebens nach dem Tod, Trauerbegleitung der Hinterbliebenen.

Die Zusammenarbeit mit ambulanten Diensten ist dazu notwendig.

Für das stationäre Hospiz gelten spezielle Aufnahmekriterien: So muss die Krankheit des Patienten inkurabel und so weit fortgeschritten sein, dass die Lebenserwartung deutlich begrenzt ist. Die häufigsten Krankheitsbilder waren bisher z. B. Krebs, AIDS und neurologische Erkrankungen mit kurzer Lebensdauer. Inzwischen werden zunehmend auch Patienten mit Herz- oder Lungenerkrankungen in der Terminalphase Adressaten hospizlicher Betreuung. Der Betroffene und seine Angehörigen müssen die Prinzipien der Hospizarbeit, insbesondere auch das Prinzip der lindernden Pflege statt Lebensverlängerung kennen und billigen.

Entscheidend für eine erfolgreiche Arbeit des Hospizes ist dessen Integration in das Gesundheitswesen. Enge Kooperation mit bestehenden Versorgungseinrichtungen wie Krankenhäusern, Alten- und Pflegeheimen sowie mit den jeweiligen Hausärzten und Pflegediensten spielt dabei eine entscheidende Rolle. Unabdingbar ist die konstruktive Zusammenarbeit mit der Palliativmedizin und Palliativpflege.

Die Rolle der Ehrenamtlichen ist gesondert anzuführen. Ihre Befähigung, Fortbildung und laufende Begleitung ist für die Hospizarbeit zentral.

Da alle Maßnahmen nach dem Grundsatz der unantastbaren Würde des Sterbenden und seinem Recht auf Selbstbestimmung getroffen werden, versteht sich die Hospizbewegung dezidiert auch als lebensbejahendes Gegenbild zu Forderungen nach aktiver Sterbehilfe. Da Sterben als Teil des Lebens vor dem Tod verstanden wird, ist der Einsatz für eine entsprechende Lebens- und Sterbekultur unabdingbarer Teil der Hospizbewegung.

Durch den Kostendruck im Gesundheitswesen und in den sozialen Sicherungssystemen wächst die Gefahr, dass gerade alte, behinderte oder schwerkranke Menschen nur noch unter Aspekten dieses Kostendrucks und der Wirtschaftlichkeit gesehen werden. Notwendig ist, immer wieder daran zu erinnern, dass Endlichkeit und Verletzlichkeit konstitutiv zum Menschsein gehören. Es ist Aufgabe unseres Sozialstaates und Gebot der Menschlichkeit, auch in dieser Hinsicht Solidarität und soziale Gerechtigkeit nicht zur Leerformel verkommen zu lassen, sondern Rahmenbedingungen zu schaffen, in denen ein menschenwürdiges Leben vom Anfang bis zum Ende für alle möglich sein kann.

### 2.3 Verhältnis von Palliativmedizin und Hospizarbeit

Anders als in anderen europäischen Staaten (vgl. Kap. 8) entwickelten sich in Deutschland Hospizbewegung und Palliativmedizin weitgehend unabhängig voneinander.

Der Hauptgrund für diese Entwicklung war der Impuls der Hospizbewegung, das Sterben der vielfach kritisierten Medikalisierung zu entziehen und den sterbenden Menschen eine ganzheitliche, gerade auch psychosoziale und spirituelle Betreuung zukommen zu lassen, so dass der Einbindung von Ärzten in Hospize mit Argwohn begegnet wurde. Dies galt besonders dann, wenn die Hospizinitiativen von ehrenamtlichen Laien auf den Weg gebracht wurden. So entwickelten sich die eher ärztliche Palliativmedizin und die eher psychosoziale und spirituell ausgerichtete und maßgeblich von Laien getragene Hospizbewegung parallel zueinander.

Auch heute wird aus palliativmedizinischer Sicht immer wieder die unzureichende ärztliche Präsenz in den deutschen Hospizen bemängelt. Zum gegenwärtigen Zeitpunkt wird die Mehrzahl der Patienten in den stationären Hospizeinrichtungen von den Hausärzten betreut. Dies kann bei unzureichender Qualifikation eine nicht adäquate Symptomkontrolle, insbesondere der Schmerztherapie bei inkurablen sterbenden Patienten zur Folge haben.

Das distanzierte Verhältnis zwischen den beiden Ausprägungen des Strebens, Menschen ein würdiges Sterben zu ermöglichen, hat sich jedoch in den letzten Jahren entspannt und weicht zunehmend einer partnerschaftlichen Zusammenarbeit. Während die Palliativmedizin ihren Ausgangspunkt bei der medizinischen Versorgung hat, stand für die Hospizbewegung zunächst die soziale Betreuung des Patienten im Vordergrund. Beide Ansätze treffen sich aber letztlich in dem Bemühen, den vielfältigen Bedürfnissen schwer kranker und sterbender Menschen in einem ganzheitlichen Betreuungs- und Versorgungsangebot gerecht zu werden. Im Hinblick auf das Patientenwohl erscheint daher eine noch stärkere Kooperation – auch angesichts der positiven Erfahrungen in den Nachbarländern – wünschenswert.

### 3 Historische Ursprünge von Palliativmedizin und Hospizbewegung

Der Begriff „Hospiz“ stammt aus der frühen Phase der Ausbreitung des Christentums im Römischen Reich, wo Hospize, Reisenden, Bedürftigen, Kranken und Sterbenden Unterkunft und Hilfe boten. In der zweiten Hälfte des 4. Jahrhunderts dehnten sich die Hospize über den östlichen Mittelmeerraum hinaus aus und wurden von mönchischen Gemeinschaften geleitet. „Hospiz“ leitet sich vom lateinischen *hospitium* ab, was soviel wie Herberge und Gastfreundschaft bedeutet. Zahlreiche Hospize gab es als Herbergen für Pilger: zum einen während der Kreuzzüge im Heiligen Land, zum anderen entlang stark frequentierter Pilgerwege wie beispielsweise entlang dem Jakobsweg nach Santiago de Compostela. In der Zeit der Reformation und danach wurden viele Hospize geschlossen.

Die erste Verwendung des Wortes „Hospiz“ ausschließlich in Verbindung mit der Pflege und Begleitung Sterbender stammt aus dem Jahre 1842, als Jeanne Garnier in Lyon ein Hospiz gründete, dem weitere Gründungen in Frankreich folgten. Unbeeinflusst davon eröffneten die von Mary Aikenhead gegründeten „Irish Sisters of Charity“ (Irische Schwestern der Barmherzigkeit) 1879 „Our Lady's Hospice“ in Dublin und das „St. Joseph's Hospice“

in London 1905. Parallel startete eine vergleichbare Entwicklung in den USA.<sup>13)</sup>

Die Erfahrungen und die Ergebnisse aus ihrer Arbeit als Krankenschwester, Sozialarbeiterin und später als Ärztin im St. Louis Hospital und St. Joseph's Hospice veranlassen Cicely Saunders nach langjähriger ambulanter Vorlaufzeit zur Gründung des St. Christopher's Hospice in London im Jahre 1967. Dies gilt als der Ausgangspunkt der modernen Hospizidee und Palliativmedizin. 1969 kam zur Betreuung ambulanter Patienten ein Hausbetreuungsdienst dazu. Neben der Versorgung der Patienten und ihrer Angehörigen gehörte am St. Christopher's Hospice Forschung und Lehre zu den elementaren Aufgaben.

Die Hospizidee breitete sich in Großbritannien<sup>14)</sup> rasch aus, und viele andere Länder schlossen sich dieser Bewegung an: USA, Kanada, Australien und Neuseeland, etwas später auch Skandinavien, die Schweiz, Frankreich, Japan, Polen und Russland.

Für den theoretischen Hintergrund der deutschen Hospizbewegung prägend ist die amerikanisch-schweizerische Ärztin Elisabeth Kübler-Ross mit ihrer Pionierarbeit auf dem Gebiet der Sterbeforschung. Als Ärztin führte sie zusammen mit Theologiestudenten Interviews mit Sterbenden durch.<sup>15)</sup> Ihr gleichnamiges Buch von 1969 (deutsch 1971) gilt als Begründung der modernen Sterbeforschung. Trotz aller berechtigten Kritik, wie z. B. an der mangelnden Aufmerksamkeit für die Individualität des jeweiligen Sterbeprozesses, brachte ihr Phasenmodell bahnbrechende Erkenntnisse über den Vorgang des Sterbens<sup>16)</sup> und trug wesentlich zu einer Enttabuisierung des Todes und Sterbens bei.

<sup>13)</sup> 1899 eröffnete Rose Hawthorne, die Begründerin eines Dominikanerinnenklosters auf Grund persönlicher Erfahrungen das erste Hospiz in New York.

<sup>14)</sup> In Großbritannien werden die Begriffe „palliative care“ und „hospice“ nicht differenziert. In Deutschland haben sich die Bereiche Palliativmedizin und Hospiz – beide auf dem Boden der Hospizidee – sowohl inhaltlich als auch organisatorisch unterschiedlich entwickelt.

<sup>15)</sup> Sozialgeschichtlich ist die Entwicklung in die allgemeine Bürgerrechtsbewegung der 60er Jahre einzuordnen, die in den USA und Großbritannien mehr Mitsprache und Solidarität im Sozial- und Gesundheitssystem forderte. Vgl. Enquete-Kommission Demographischer Wandel. Herausforderungen unserer älter werdenden Gesellschaft an den Einzelnen und die Politik (zur Sache 3/2002); Berlin 2002, 588.

<sup>16)</sup> Nach Kübler-Ross vollzieht sich das Sterben in folgenden Phasen:

1. Schock, Nicht-Wahrhaben-Wollen
2. Zorn, Auflehnung
3. Verhandeln, Feilschen
4. Depression, Verzweiflung
5. Annahme, Zustimmung

Das Element der Hoffnung bleibt in allen Phasen erhalten, verändert sich jedoch in seinem Inhalt von der Hoffnung auf ein Wunder zur Heilung, das Auffinden eines neuen Therapeutikums bis hin zur Hoffnung auf einen schmerzfreien Tod o. ä. Entscheidend ist der Prozesscharakter des Sterbens, der sich bei jedem Einzelnen individuell verschieden vollzieht. Das Phasenmodell darf keinesfalls dahingehend missverstanden werden, dass es Ziel der Hospizbewegung sein sollte, beim Patienten die Phase der Annahme oder der Zustimmung zu erreichen. Für die Begleitung des Sterbenden ist seine Kenntnis nur hilfreich, um etwaigen Reaktionen wie Zorn, Ablehnung oder Depressivität des zu Betreuenden verständnisvoll begegnen zu können.

1974 wurde das erste „Hospital Support-Team“<sup>17)</sup> im St. Louis Hospital in New York etabliert, und 1975 wurde die weltweit erste Palliativstation am Royal Victoria Hospital in Montreal (Kanada) eröffnet. Belfour Mount, der Gründer dieser Einrichtung, benutzte als erster in diesem Zusammenhang das Wort „palliativ“.<sup>18)</sup> Ebenfalls 1975 wurde in Sheffield (Großbritannien) im St. Louis Hospice das erste „Day-Care-Centre“<sup>19)</sup> auf den Weg gebracht.

## 4 Organisationsformen und Definitionen

Palliativmedizin, Palliativpflege und hospizliche Sterbegleitung werden in den unterschiedlichsten Organisationsformen im ambulanten, teilstationären und stationären Bereich praktiziert. Durch die Vielfalt und rasche Zunahme von ambulanten und stationären Palliativ- und Hospizeinrichtungen entsteht jedoch zunehmend die Situation, dass die Wahrung einer einheitlichen Versorgungsqualität durch die Verschiedenartigkeit von Konzepten erschwert sein kann. Um einer zu heterogenen Entwicklung mit unterschiedlichen Umsetzungsstandards entgegen zu wirken, haben die Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin (DGP) und die Bundesarbeitsgemeinschaft Hospiz (BAG Hospiz) Definitionen und einheitliche Anforderungen an die verschiedenen Organisationsformen entwickelt.<sup>20)</sup> Die folgende Darstellung orientiert sich an diesen Definitionen.

### 4.1 Organisationsformen

Die verschiedenen Organisationsformen lassen sich je nach Auftrag, personeller Besetzung, Institutionalisierungsgrad und Professionalität unterscheiden.<sup>21)</sup> Die definitorische Unterscheidung sollte nicht davon ablenken, dass es für die optimale Versorgung schwerstkranker und sterbender Menschen und deren Angehöriger und Freunde gerade auf die Vernetzung ambulanter und stationärer Einrichtungen sowie auf den angemessenen Ausgleich zwischen medizinisch-pflegerischer, psychosozialer und spiritueller Betreuung ankommt.

**Ambulante Hospizgruppe bzw. Hospizinitiative (AH):** Eine Gruppe Interessierter – oft als eingetragener Verein rechtlich organisiert –, die sich für die Belange Sterbender und deren Angehöriger einsetzt. Ihre primäre Aufgabe ist die Bildungs- und Öffentlichkeitsarbeit sowie psychosoziale Begleitung durch geschulte ehrenamtliche Hospizhelfer. Zum Teil bestehen auch Angebote für die Trauerbegleitung. Das wesentliche Element ist die ehrenamtliche Mitarbeit.

<sup>17)</sup> Entspricht einem palliativmedizinischen Konsiliardienst eines Allgemeinkrankenhauses.

<sup>18)</sup> Lat. pallium = der Mantel.

<sup>19)</sup> Palliativmedizinische Tagesklinik.

<sup>20)</sup> Die Definitionen wurden von der AG Definitionen der DGP erarbeitet (vgl. AG Definitionen 2003).

<sup>21)</sup> Nach den Definitionen und Qualitätskriterien ambulanter Hospizarbeit der BAG und LAG Hospiz, vgl. BAG Hospiz und Hospiz Landesarbeitsgemeinschaften. Definitionen und Qualitätskriterien ambulanter Hospizarbeit der BAG Hospiz und Hospiz Landesarbeitsgemeinschaften. Die Hospizzeitschrift 2001;1:19-20.

Ambulanter Hospizdienst (AHD): Ein AHD ist die Weiterentwicklung einer Hospizinitiative und leistet zusätzlich psychosoziale Beratung im Sterbe- und Trauerprozess sowie Schulungen für Hospizhelfer. Er verfügt über qualifizierte Hospizhelfer: mindestens 15 geschulte Ehrenamtliche, mindestens eine halbe Stelle für eine hauptamtliche, qualifizierte Koordinationskraft, die zu regelmäßigen Bürozeiten erreichbar ist. Die Hospizhelfer erhalten Begleitung (z. B. Supervision) und Fortbildungen. Alle Beteiligten sorgen für die Dokumentation der Begleitungen und Qualitätssicherung.<sup>22)</sup> Wesentliche Elemente sind die ehrenamtliche Mitarbeit und die hauptamtliche Koordinationskraft.

Ambulanter Hospiz- und Palliativ-Beratungsdienst (AHPB): Dienst, der zusätzlich zu den bereits angeführten Leistungen palliativpflegerische Beratungsleistungen anbietet. Diese palliativpflegerische Beratung wird durch hauptamtliche Pflegekräfte gewährleistet, die einen Palliative-Care-Kurs<sup>23)</sup> absolviert haben müssen. Es muss mindestens eine halbtags tätige hauptamtliche Fachkraft vorhanden sein. Patient, Angehörige, ambulanter Pflegedienst und Hausarzt profitieren vom Fachwissen dieser Pflegekraft, die häufig folgende Leistungen erbringt: Mithilfe bei der rechtzeitigen Organisation nötiger Hilfsmittel, Unterstützung des Hausarztes bei der Symptomkontrolle, Erklärungen und Pflegeanleitung für die betreuenden Angehörigen. Dokumentation und Qualitätssicherung werden durchgeführt. Wesentliche Elemente sind die ehrenamtliche Mitarbeit, die hauptamtliche Koordinationskraft und die hauptamtliche palliativpflegerische Beratung.

Ambulanter Hospiz- und Palliativ-Pflegedienst (AHPP)<sup>24)</sup>: Dienst, der durch qualifizierte Pflegekräfte, die neben den ehrenamtlichen Helfern tätig sind, zusätzlich zur palliativmedizinischen Beratung in Absprache mit den behandelnden Ärzten auch (teilweise) palliativ-pflegerische Versorgung gewährleistet. Dazu sind mindestens drei hauptamtliche Palliative-Care-Kräfte nötig, die rund um die Uhr einsatzbereit sind. Zudem ist die instrumentelle Ausstattung gemäß § 37 und § 39 SGB V ebenso Voraussetzung wie die Anbindung eines palliativmedizinischen Konsiliardienstes. Maßgebend sind auch hier Dokumentation und Qualitätssicherung. Wesentliche Elemente sind die ehrenamtlichen Hospizhelfer, die hauptamtliche Koordinationskraft, die hauptamtliche Palliativpflege durch eigene Pflegenden und eine 24-Stunden-Rufbereitschaft.

Die in Deutschland existierenden ambulanten Dienste sind nicht vollständig in die angeführten Kategorien zuzuordnen. Es ist aber davon auszugehen, dass weniger als 5 Prozent den Status eines AHPP und ca. 30 Prozent eines AHD und AHPB innehaben.<sup>25)</sup> Keine genauen An-

gaben gibt es zudem über die Dauer der jeweiligen Sterbebegleitungen. Zahlen variieren von 52 (AH) und 79 (AHD) Tagen – der Median liegt bei allen deutlich darunter, so beim AH bei 8 Tagen; dem AHD 16. Der Schwerpunkt der ambulanten Begleitung liegt also wie im stationären Hospiz in den wirklich letzten Lebenswochen, der finalen Krankheitsphase.

Stationäres Hospiz: Institution außerhalb der akutstationären Versorgung, die als baulich, wirtschaftlich und organisatorisch selbständige Einheit über separates Personal und ein separates Konzept verfügt. In den kleinen Einrichtungen mit familiärem Charakter und bis zu 16 Plätzen werden Schwerstkranke mit absehbarem Lebensende betreut, wenn sie nicht zu Hause gepflegt werden können und keine Behandlung im Krankenhaus bzw. auf einer Palliativstation benötigen.<sup>26)</sup> Sie gelten daher als Ergänzung der ambulanten Dienste. Es wird eine klassische Krankenhausatmosphäre vermieden und für Helligkeit, freundliche Farben, Übernachtungsgelegenheiten und Teeküchen für Angehörige gesorgt. Der Schwerpunkt des Hospizes liegt in der Überwachung von Schmerztherapie und Symptomkontrolle sowie in der palliativpflegerischen, psychosozialen und spirituellen Betreuung. Hier ist auch eine längerfristige Betreuung möglich. Die ärztliche Betreuung wird überwiegend durch niedergelassene Ärzte sichergestellt. Die leitende Pflegekraft muss in Palliativmedizin und -pflege geschult sein.<sup>27)</sup> Anders als Großbritannien, Irland, USA oder Polen gehören in Deutschland Palliativmediziner nicht obligatorisch zum Behandlungsteam eines stationären Hospizes. Für die Finanzierung stationärer Hospize wird – im Gegensatz zur Palliativstation – SGB V und SGB XI herangezogen. Beim stationären Hospiz gilt das Hausarztmodell, während in Palliativstationen der Arzt des jeweiligen Krankenhauses, an das die Palliativstation angegliedert ist, die ärztliche Versorgung gewährleistet. Die Gefahr einer entsprechend defizitären palliativmedizinischen Versorgung des stationären Hospizes kann durch Kooperation mit den Schmerzzentren und niedergelassenen Schmerztherapeuten überwunden werden; zudem stehen ausgebildete Palliative Care Pflegekräfte zur Verfügung. Die palliative Pflege ist durch die Rahmenvereinbarungen zu § 39a SGB V gewährleistet.

Nach Hochrechnungen der BAG Hospiz und von Thomas Schindler wurden 2002 von allen ambulanten Einrichtungen ca. 25 000 Schwerkranke oder Sterbende begleitet, d. h. ca. 3 Prozent aller bundesweit Verstorbenen des Gesamtjahres. Die Zahl der betreuten Patienten in stationären Hospizen beläuft sich auf ca. 6 100 Menschen, d. h. ca. 0,7 Prozent aller Verstorbenen.<sup>28)</sup>

Ambulanter Palliativdienst (APD): Dienst, der sich ausschließlich auf die palliativmedizinische und -pflegerische

<sup>22)</sup> Zu den drei Dimensionen der Qualitätssicherung vgl. Barth, Ines: Sterbebegleitung unter Berücksichtigung der Qualitätssicherung; Kuratorium Deutscher Altershilfe, 2002. ...

<sup>23)</sup> 160 h-Kurs nach dem Basiccurriculum Palliative Care.

<sup>24)</sup> Definition der Bundesarbeitsgemeinschaft Hospiz.

<sup>25)</sup> Schindler 2004a, 55.

<sup>26)</sup> Vgl. Rahmenvereinbarung nach § 39a Satz 4 SGB V über Art und Umfang sowie zur Sicherung der Qualität der stationären Hospizversorgung vom 13. März 1998.

<sup>27)</sup> Vgl. Rahmenvereinbarung nach § 39a Satz 4 SGB V.

<sup>28)</sup> Vgl. Graf, Gerda: Fachtagung der Bundesarbeitsgemeinschaft Hospiz (e.V.). Hospiz schafft Wissen; in: Bundesanzeiger Hospiz Ausgabe 3, 1. Jahrgang 2003/12, 5.

Betreuung spezialisiert hat. Erforderlich ist die Mitarbeit oder enge Kooperation mit einem spezialisierten Palliativmediziner, der sowohl beratend tätig ist als auch Hausbesuche bei Bedarf durchführen kann. Die hauptamtlichen examinierten Pflegekräfte verfügen über eine dreijährige Ausbildung, haben einen Palliative-Care-Kurs absolviert und können ausschließlich beratend oder auch direkt in der Versorgung tätig sein. Die Betreuung wird rund um die Uhr gewährleistet. Wünschenswert ist die Mitarbeit bzw. enge Kooperation mit ambulanten Hospizdiensten sowie erfahrenen Sozialarbeitern, Seelsorgern und Psychologen. Ambulante Palliativdienste verstehen sich als Ergänzung zu den bereits bestehenden und begleitenden pflegerischen Diensten und sind zur Kooperation mit den oben dargestellten Institutionen verpflichtet. Die Grund- und Behandlungspflege wird in der Regel durch die bereits bestehenden und begleitenden ambulanten Dienste geleistet. Schwerpunkte der Tätigkeit sind:

- Überwachung der Schmerztherapie und Symptomkontrolle,
- bei Bedarf Übernahme palliativpflegerischer Maßnahmen (schwierige Verbandwechsel, Umgang mit Pumpensystemen u. a.),
- Anleitung und Beratung von Angehörigen bei medizinisch-pflegerischen Tätigkeiten,
- psychosoziale Begleitung der Patienten und ihrer Angehörigen,
- Hilfe bei Bewältigung des Krankheits- und Sterbeprozesses,
- Trauerarbeit,
- sozialrechtliche Beratung und Hilfestellung.

Brückenarzt: hauptamtlicher Palliativmediziner (mit Zusatzweiterbildung Palliativmedizin), der einerseits in den Krankenhäusern der Region auf Anforderung die palliativmedizinische Therapie optimiert und andererseits auch Patienten zu Hause betreut (Brückenfunktion). Dazu nimmt er (sofern eingerichtet) mit den Brückenpflegekräften der Region eine geregelte Kooperation auf, gegebenenfalls bildet er mit diesen ein mobiles Palliative-Care-Team. Gemeinsam führt er die Betreuung in enger Kooperation mit Hausärzten und ambulanten Pflege- und Hospizdiensten durch regelmäßige Telefonkontakte und Hausbesuche fort. Da er bei schwieriger Symptomkontrolle für Pflegekräfte, Hausarzt und Betroffene rund um die Uhr telefonisch erreichbar ist, gewährleistet der Brückenarzt eine optimale Symptomkontrolle, um stationäre Einweisungen auf das unbedingt Notwendige zu beschränken.

Brückenpflege: Krankenschwestern/-pfleger, die einen Palliative-Care-Kurs<sup>29)</sup> absolviert haben müssen, übernehmen die Beratung, Betreuung und Optimierung der Versorgung schwerkranker und sterbender Patienten. Ziel ist es, die Lebensqualität durch eine frühzeitige, gut vorbereitete Entlassung aus dem Krankenhaus zu verbessern

<sup>29)</sup> 160 h-Kurs nach dem Basiscurriculum Palliative Care.

und den Verbleib in der häuslichen Umgebung zu ermöglichen. Die Brückenpflege koordiniert den schnellen Übergang vom Krankenhaus nach Hause, sorgt für eine Verbesserung der Verbindung zwischen Krankenhaus und Zuhause (Case-Management und integrierte Versorgung) und übernimmt die palliative Betreuung. Gleichbleibende, kompetente Ansprechpartner, Rufbereitschaft rund um die Uhr und Unterstützung der Patienten und ihrer Angehörigen geben dafür die nötige Sicherheit. Durch die Zusammenarbeit mit den behandelnden Ärzten, den Brückenärzten, Sozialstationen/Pflegediensten, Sozialarbeitern und den ambulanten Hospizdiensten wird die Versorgung zu Hause optimiert und stationäre Einweisungen werden auf das unbedingt Notwendige beschränkt. Der Terminus Brückenpflege/Brückenschwester ist rechtlich geschützt, in Baden-Württemberg auf die Behandlung von Tumorpatienten beschränkt. Die Brückenpflege wird dort seit 1994 pauschal durch die Krankenkassen finanziert.

Palliativmedizinisch erfahrener Pflegedienst:<sup>30)</sup> Pflegedienst, der sich in besonderem Maße der Pflege schwerkranker und sterbender Menschen annimmt und sich den Inhalten der Hospizbewegung verpflichtet fühlt. Neben einer engen Zusammenarbeit mit ambulanten Hospizdiensten müssen drei Voraussetzungen erfüllt werden: Mindestens zwei vollqualifizierte Krankenschwestern/Krankenpfleger des Pflegedienstes müssen einen Palliative-Care-Kurs (bzw. bis spätestens Ende 2005) absolviert haben, fortlaufende Nachweise über mindestens 20 dokumentierte Sterbebegleitungen (z. B. DGP-Eckdatendokumentation) pro Jahr müssen erbracht werden, und die enge Zusammenarbeit mit einem palliativmedizinisch erfahrenen oder spezialisierten Arzt ist erforderlich.

Palliative-Care-Team (PCT): Multiprofessionelles Team, das Palliative Care im stationären und/oder ambulanten Sektor anbietet und in der Regel konsiliarisch und anleitend, am Beginn einer Maßnahme oder in Krisen aber auch direkt versorgend und praktisch eingreifend arbeitet. Es besteht zumindest aus Palliativmediziner/n und -pfleger/n, die hauptamtlich in diesem Bereich tätig sind. Weitere Berufsgruppen wie Sozialarbeiter, Seelsorger oder Psychologe können zum Palliative-Care-Team gehören. Eine enge Zusammenarbeit mit Ehrenamtlichen ist wünschenswert. Ein Palliative-Care-Team kann aus bestehenden Hospizdiensten oder anderen ambulanten oder stationären dazu fachlich geeigneten Diensten hervorgehen. Entscheidend ist, dass das Team an der Schnittstelle zwischen stationärer Krankenhausversorgung und ambulanter Versorgung sektorübergreifend arbeitet. Durch die Palliative-Care-Teams soll eine individuelle Beratung und Begleitung der ambulanten ärztlichen und pflegerischen Strukturen auf hohem professionellem Niveau sichergestellt werden, damit Rückverlegungen in das Krankenhaus weitgehend vermieden werden können. Die Palliative-Care-Teams arbeiten mobil. 24-stündige Bereitschaft und Erreichbarkeit sind unerlässlich zur Ver-

<sup>30)</sup> Die Bezeichnung wurde durch die Erweiterung des § 39a des SGB V im Jahr 2002 eingeführt und durch die DGP definiert (vgl. AG Definitionen 2003).

meidung unnötiger Krankenhauseinweisungen. Nach den bisherigen Erfahrungen kann ein Palliative-Care-Team mit sechs Mitarbeitern in diesem Sinne ein Einzugsgebiet von ca. 250 000 Menschen versorgen.

**Palliativmedizinischer Konsiliardienst (PKD):** Der palliativmedizinische Konsiliardienst besteht entweder ausschließlich aus einem ärztlichen Angebot oder arbeitet berufsgruppenübergreifend (Arzt, Krankenpflegekraft, Sozialarbeiter, Seelsorger, Physiotherapeut) und stellt auf Wunsch seine Kenntnisse und Erfahrungen in Schmerztherapie, Symptomkontrolle, ganzheitlicher Pflege und psychosozialer Begleitung den Allgemeinstationen eines Krankenhauses und/oder auch dem ambulanten Sektor zur Verfügung. Im günstigsten Falle arbeitet der palliativmedizinische Konsiliardienst sektorübergreifend.

**Palliativstation:** Die Palliativstation ist eine Abteilung in oder an einem Krankenhaus, die auf die Behandlung, Betreuung und Begleitung von Palliativpatienten spezialisiert ist. Charakteristisch für die Palliativstation ist das multiprofessionelle Team aus hierfür qualifizierten Ärzten, Pflegern, Sozialarbeitern, Seelsorgern, Psychologen und weiteren Therapeuten, ergänzt durch ehrenamtliche Hospizhelfer. Auf der Palliativstation können medizinische, pflegerische, psychosoziale und spirituelle Probleme wechselnde Priorität haben. Deshalb sind Kommunikation und Zusammenarbeit von besonderer Bedeutung. In der Regel sind Palliativstationen eigenständige Stationen mit größtmöglicher Autonomie, d. h. Arzt und Krankenpflegepersonal sind ausschließlich für diese Patienten zuständig. Die Palliativstation sollte von einer medizinischen Fachdisziplin organisiert und geleitet werden, die zu interdisziplinärer Zusammenarbeit verpflichtet ist. Durch eine besonders intensive und individuelle Betreuung der Patienten ist auf einer Palliativstation nicht nur eine kompetente Schmerztherapie und Symptomkontrolle möglich, sondern auch eine umfassende psychosoziale Unterstützung von Patient und Familie. Die Palliativstation arbeitet vernetzt mit medizinischen Zentren, Krankenhausabteilungen, Hausärzten, ambulanten Pflege- und Hospizdiensten, stationären Hospizen und anderen geeigneten Einrichtungen. Ziel ist es, krankheits- und therapiebedingte Beschwerden zu lindern und, wenn möglich, die krankheits- und Betreuungssituation der Betroffenen so zu stabilisieren, dass sie wieder entlassen werden können. Als Aufnahmekriterien gelten das Einverständnis des Patienten, das Vorliegen einer inkurablen, fortgeschrittenen Erkrankung<sup>31)</sup>, und eine eingeschränkte Lebenserwartung.<sup>32)</sup> Zur Aufnahme auf die Palliativstation können folgende Gründe führen: Symptome wie z. B. Schmerzen,

<sup>31)</sup> Dies sind insbesondere Tumorkranke, aber auch Patienten mit AIDS, mit neurologischen Erkrankungen (z. B. Amyotrophe Lateralsklerose, Multiple Sklerose) oder mit anderen nicht heilbaren Grunderkrankungen, die einer stationären palliativmedizinischen Betreuung bedürfen (z. B. Herz-Lungenerkrankungen).

<sup>32)</sup> Aufklärung ist ein Prozess, der sich über viele Tage und Wochen hinziehen kann und bei einigen Patienten auch immer wiederholt werden bzw. an neue Krankheitssituationen angepasst werden muss. Aufklärung bezieht sich hier auch auf die Information des Patienten über die Inhalte und Ziele einer palliativmedizinischen Behandlung.

die einer stationären Behandlung bedürfen, psychosoziale Probleme im häuslichen Bereich, die einen Verbleib zu Hause unmöglich machen, Respite Care<sup>33)</sup>, Klärung einer weiteren Versorgung bei akuten Versorgungsproblemen im häuslichen Bereich und/oder Betreuung in der Finalphase. Palliativstationen als integraler Bestandteil eines Krankenhauses unterliegen – im Gegensatz zu stationären Hospizen – dem Krankenhausfinanzierungsgesetz.<sup>34)</sup>

**Tageshospiz:** Manche Hospizgruppen oder stationäre Hospize bieten zur Entlastung der Angehörigen ein Tageshospiz an: An einem oder mehreren Tagen in der Woche finden sich betroffene Patienten in einer Tagesstätte ein, in der unterstützende Hilfen gegeben, aber auch tagesstrukturierende Angebote gemacht werden. Die Angebote variieren; es geht zum einen darum, konkrete Hilfen angeboten zu bekommen (z. B. palliativmedizinische Beratung), zum anderen aber auch darum, trotz Krankheit einen angenehmen Tag zu verbringen. Ziel ist es, Tage zu schaffen, auf die sich die betroffenen Patienten freuen und während derer die Angehörigen Zeit zur Regeneration haben.

## 4.2 Definitionen

### 4.2.1 Phasen der Palliativbehandlung

**Rehabilitationsphase:** Ein Schwerpunkt der Behandlung in der Palliativmedizin liegt in der zeitbegrenzten Rehabilitation des Patienten. In dieser letzten Lebenszeit – Monate, selten Jahre – wird trotz Fortschreitens der Erkrankung ein weitgehend normales aktives Leben angestrebt. Bestmögliche Symptomkontrolle, insbesondere der Schmerzen, ist die Grundlage für die Wiederherstellung bzw. langfristige Erhaltung der Mobilität der Patienten.

**Terminalphase:** Wenn eine fortschreitende Erkrankung deutlich die Aktivität des Betroffenen beeinträchtigt, wird

<sup>33)</sup> Zeitlich begrenzte Aufnahme des Patienten mit geplanter Rückübernahme in den häuslichen Bereich, um pflegenden Angehörigen Raum und Möglichkeit zur Entlastung und Erholung zu schaffen.

<sup>34)</sup> Räumliche Voraussetzung für eine Palliativstation sind: ein abgegrenzter und zusammenhängender räumlicher Bereich in einem oder an einem Krankenhaus mit einem eigenem Team von Ärzten und Pflegekräften. Die Station sollte zwischen 8 bis 12 Betten mit ausschließlich Ein- und Zweibettzimmern mit behindertengerechten Bädern verfügen. Es sollte baulich aber auch von Seiten der Einrichtung eine möglichst ruhige wohnliche Atmosphäre angestrebt werden, beispielsweise sollte eine Palliativstation über ein Wohnzimmer mit eigener Küche verfügen. Sinnvoll ist zudem ein kostenfreier Übernachtungsplatz für Angehörige. Als Personalstandard zur Umsetzung des „high-personal-low-technology“-Ansatzes sind von der DGP festgelegt worden:

- 1 Arzt pro 6,5 Patienten
- 1,2 Pflegekräfte pro Patient, mindestens 30 Prozent mit Palliative-Care-Kurs (160 Stunden)
- Pflegerische Leitung und Stellvertretung mit Palliative-Care-Kurs (160 Stunden)

Durchschnittlicher Einsatz der weiteren Professionen mit insgesamt 6 Stunden pro Patient pro Woche. Dieser Personalstandard orientiert sich unter anderem an den Empfehlungen, die sich aus einem in den Jahren 1991 bis 1994 durchgeführten, vom Bundesministerium für Gesundheit geförderten Modellprogramm zur Verbesserung der Versorgung Krebskranker ergeben haben (vgl. Viehues 1997).

von Terminalphase gesprochen. Mit einem raschen Wechsel der Symptome ist zu rechnen, eine engmaschige Betreuung und vermehrte Unterstützung der jetzt noch stärker geforderten Angehörigen ist nötig. Meist zieht sich die Terminalphase über Wochen bis Monate hin, bevor sie in die Sterbephase mündet.

Sterbephase (Finalphase): Die Sterbephase umfasst die letzten Stunden (selten Tage) des Lebens. Ziel der Betreuung ist es jetzt, einen friedlichen Übergang zu ermöglichen und die Angehörigen zu stützen.

#### 4.2.2 Behandlungs-, betreuungs- und pflegebezogene Definitionen

Home Care: ist der englische Begriff für Betreuung zu Hause. Im Deutschen wird er oft im gleichen Sinn verwendet. Allerdings werden mit diesem Begriff verschiedene häusliche Versorgungselemente beschrieben, z. B. Home Care Berlin mit palliativmedizinisch tätigen Ärzten im ambulanten Bereich<sup>35)</sup>, andererseits auch von Firmen angebotene Ernährungs- und Infusionsprogramme für die häusliche Versorgung.

Hospizarbeit, Hospizbetreuung: Als international anerkannte Kriterien für Hospizarbeit gelten:

- der Sterbende und seine Angehörigen sind gemeinsame Adressaten des Hospizangebotes;
- die ganzheitliche Unterstützung erfolgt durch ein multiprofessionelles Team;
- die Kontinuität der Betreuung ist auch nachts oder an Wochenenden rund um die Uhr gewährleistet;
- die Mitarbeiter des multiprofessionellen Teams verfügen über spezielle Kenntnisse in der Symptomkontrolle.

Multiprofessionelles Team: Die Probleme Schwerstkranker betreffen physische, psychische, soziale und spirituelle Aspekte, die sich zusätzlich gegenseitig verstärken können. Eine umfassende Betreuung sollte deswegen auf die Expertise verschiedener Berufsgruppen zurückgreifen können. Dazu gehören in der Palliativmedizin: spezialisierte Pfleger und Ärzte sowie Ehrenamtliche und weitere Mitarbeiter, deren Kompetenz oft unverzichtbar ist, wie Sozialarbeiter, Physiotherapeuten, Psychologen, Seelsorger usw.

Palliative Care: „Ansatz zur Verbesserung der Lebensqualität von Patienten und ihren Familien, die mit Problemen konfrontiert sind, die mit einer lebensbedrohlichen

Erkrankung einhergehen, und zwar durch Vorbeugen und Lindern von Leiden, durch frühzeitiges Erkennen, Einschätzen und Behandeln von Schmerzen sowie anderen belastenden Beschwerden körperlicher, psychosozialer und spiritueller Art.“<sup>36)</sup> Palliative Care ist der international übliche Fachausdruck. Als deutsche Übertragungen werden verwendet: Palliativmedizin, Palliativbetreuung, Palliativpflege oder Palliativversorgung.

Palliativmedizin: Die aktive, ganzheitliche Behandlung von Patienten mit einer nichtheilbaren, fortschreitenden und weit fortgeschrittenen Erkrankung mit begrenzter Lebenserwartung. Sie strebt die Besserung körperlicher Krankheitsbeschwerden ebenso wie psychischer, sozialer und spiritueller Probleme an. Das Hauptziel der palliativmedizinischen Betreuung ist die Verbesserung der Lebensqualität für die Patienten und ihre Angehörigen (auch über die Sterbephase hinaus). Im Deutschen wird Palliativmedizin auch als Übertragung des englischen Begriffes Palliative Care verwendet, sie beinhaltet gleichwertig pflegerische, ärztliche und psychosoziale Kompetenz. Im engen Sinn kann unter Palliativmedizin (englisch: Palliative Medicine) auch der unverzichtbare, spezialisierte ärztliche Beitrag zu Palliative Care verstanden werden.<sup>37)</sup>

Palliativpatient: Patient mit einer nicht heilbaren, fortschreitenden und weit fortgeschrittenen Erkrankung und mit begrenzter Lebenserwartung, der an den Symptomen dieser Erkrankung leidet. Palliativpatienten benötigen Linderung von körperlichen Symptomen, Respektierung ihrer Integrität und Würde, psychosoziale Unterstützung sowie Angebote der spirituellen Begleitung bis zum Tod. Auch die Familien von Palliativpatienten benötigen oft Hilfe (z. B. Pflegeanleitung und psychosoziale Unterstützung).

Palliativpflege: Im weiteren Sinn oft als (nicht ganz zutreffende) deutsche Übersetzung für „Palliative Care“ gebraucht. Im engen Sinn bezeichnet Palliativpflege das pflegerische Fachwissen und Vorgehen im Rahmen von Palliative Care (Palliativbetreuung/Palliativmedizin). Qualifizierte ehrenamtliche Helfer sind essenzieller Bestandteil des Betreuungsteams.

Supportive Therapie: „Unterstützende“ Therapie, die die Nebenwirkungen einer notwendigen Behandlung mildert. In der Onkologie sollen Belastungen der tumorspezifischen Behandlungen (Chemo-, Strahlentherapie oder Operation) durch den Einsatz supportiver Maßnahmen möglichst gering bleiben.

<sup>35)</sup> Projekt mit palliativmedizinisch erfahrenen Ärzten, die an einer Fachpraxis für Krebsmedizin (Onkologischen Schwerpunktpraxis) angestellt sind. Sie betreuen ausschließlich schwerstkranke Tumorkranke. Die Home-Care-Ärzte führen regelmäßig Hausbesuche durch. Grundsätzlich sind alle im Projekt arbeitenden Mediziner jederzeit, also auch nachts und an den Wochenenden, für ihre Patienten erreichbar.

<sup>36)</sup> Vgl. WHO 2002.

<sup>37)</sup> Für Außenstehende oft verwirrend ist der Begriff der Palliativen Therapie, der deutlich abgegrenzt ist von den Begriffen der Palliative Care und der Palliativmedizin. Unter Palliativer Therapie werden die Behandlungen verstanden, die das Leben verlängern können und auch die Lebensqualität verbessern sollen, wenn keine kurative (heilende) Therapie mehr möglich ist. In der Onkologie wird hier vor allem der Einsatz tumorspezifischer Behandlungen (Chemotherapie, Strahlentherapie, Hormontherapie, Operation) bei nicht mehr heilbaren Erkrankungen verstanden.

## 5 Entwicklung und Stand der Palliativmedizin in Deutschland

### 5.1 Entwicklung der Palliativmedizin

Obwohl es schon in den 60er Jahren erste Kontakte deutscher Ärzte und Theologen zur englischen Hospizbewegung gab, konnten die Ideen in Deutschland zunächst nur vereinzelt umgesetzt werden. Am Paul-Lechler-Krankenhaus in Tübingen wurden schon sehr früh Elemente der Schmerztherapie, Symptomkontrolle, Sterbebegleitung und Angehörigenbetreuung in die tägliche Arbeit integriert.<sup>38)</sup>

Erst im Jahre 1983 wurde mit Unterstützung der Deutschen Krebshilfe an der Chirurgischen Universitätsklinik Köln die erste deutsche „Station für Palliative Therapie“ eröffnet. Auch hier folgte schon ein Jahr später die Einrichtung eines Hausbetreuungsdienstes. Es wurde bei der Einrichtung der ursprünglich 5 Betten umfassenden Station ausdrücklich auf Erfahrungen des St. Christopher's Hospice in London Bezug genommen.<sup>39)</sup> Das erste Hospiz (Haus Hörn) nahm 1986 in Aachen seine Arbeit auf. Im Unterschied zu angelsächsischen Empfehlungen übernahm dort nicht ein Arzt, sondern ein Geistlicher die Leitung des Hauses. Die medizinische Betreuung der Patienten erfolgte in deutschen Hospizen in der Regel durch Hausärzte, was auch heutzutage noch überwiegend zutrifft.<sup>40)</sup>

1991 wurden erstmalig vom Bundesministerium für Gesundheit im Rahmen eines Modellprojekts Palliativstationen unterstützt. Damit sollten Möglichkeiten gefunden

werden, die Versorgung terminaler Krebspatienten zu verbessern.<sup>41)</sup> Nach Auslaufen der Förderung konnten die meisten Einrichtungen – bei unterschiedlichen Finanzierungskonzepten – weitergeführt werden.

1993 wurde erstmalig eine umfassende Bestandsaufnahme der bestehenden palliativmedizinischen Strukturen vorgenommen. Auch hierzu gab es schon entsprechende Vorbilder aus Großbritannien und aus Kanada. Es sollten mit diesem Verzeichnis nicht nur Adressen gesammelt, sondern auch erste Daten erhoben werden, die Aussagen zur Qualität der angebotenen Leistungen erlaubten.<sup>42)</sup> In den folgenden Jahren wurde diese Erhebung regelmäßig wiederholt und durch weitere Daten zur Struktur und Qualität der stationären und ambulanten palliativmedizinischen Versorgung ergänzt.<sup>43)</sup>

Die im Dezember 1993 in der Bundesrepublik existierenden 32 stationären Einrichtungen verfügten über insgesamt 297 Betten. Von diesen Einrichtungen waren 11 stationäre Hospize und 21 Palliativstationen.<sup>44)</sup> Im Herbst 2003 standen in 206 stationären Einrichtungen (93 Palliativstationen, 113 stationäre Hospize) insgesamt 1 774 Betten zur Verfügung.<sup>45)</sup> Das entspricht in Bezug auf die Einwohnerzahl einem Angebot von 9,1 Palliativbetten und 12,4 Hospizbetten je 1 Mill. Einwohner. Im Jahr vor der Erhebung wurden im stationären Bereich mehr als 21 000 Patienten betreut – im Vergleich hierzu lag die Zahl der stationär betreuten Patienten im Jahre 1998, also nur vier Jahre zuvor, mit ca. 10 000 bei weniger als der Hälfte.

<sup>38)</sup> Vgl. Zech 1994.

<sup>39)</sup> Vgl. Ionen-Thielemann 1998.

<sup>40)</sup> Vgl. Sabatowski 2001.

<sup>41)</sup> Vgl. Zech 1994.

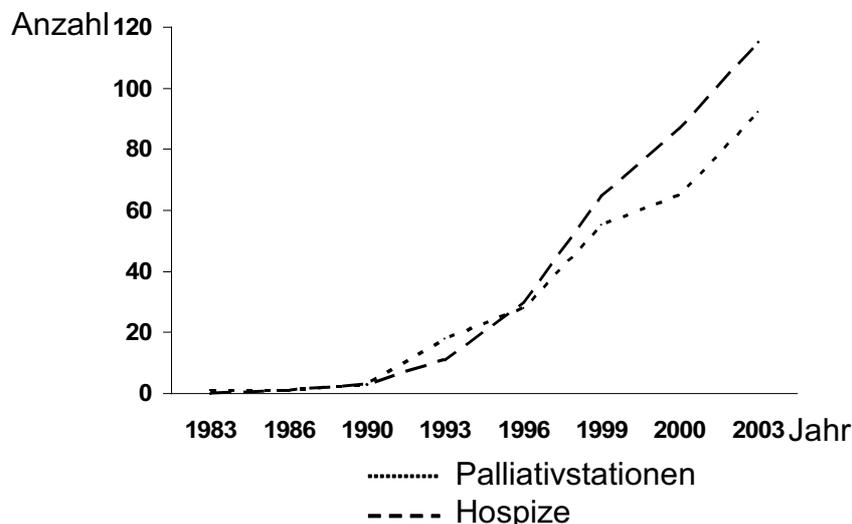
<sup>42)</sup> Vgl. ebd.

<sup>43)</sup> Vgl. Sabatowski/Radbruch/Nauck u. a. 2004.

<sup>44)</sup> Vgl. Zech 1994.

<sup>45)</sup> Vgl. Sabatowski 2004.

**Entwicklung stationärer Palliativ- und Hospizeinrichtungen in Deutschland  
1983 bis 2003**



Betrachtet man die regionale Verteilung der Angebotsstrukturen zeigen sich deutliche regionale Unterschiede. Das einwohnerbezogene Angebot an Palliativbetten schwankt von 4,1 Palliativbetten/1 Mill. Einwohner (Baden-Württemberg) bis 25,6 Palliativbetten/1 Mill. Einwohner (Bremen), bzw. an Hospizbetten von 0 Hospizbetten/1 Mill. (Thüringen) bis 23,5 Hospizbetten/1 Mill. Einwohner (Hamburg).

Der Bestand an Palliativ- und Hospizbetten der Bundesländer im Einzelnen (jeweils pro 1 Million Einwohner):

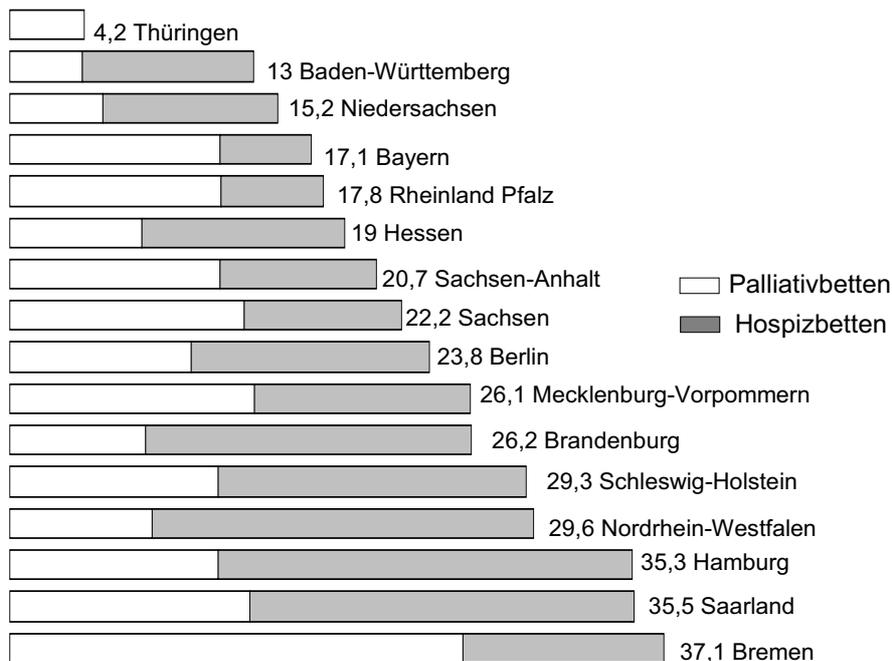
	Palliativbetten	Hospizbetten
Baden-Württemberg	4,1	9,7
Thüringen	4,2	0
Niedersachsen	5,3	9,9
Hessen	7,5	11,5
Brandenburg	7,7	18,5
Nordrhein-Westfalen	8,1	21,6
Berlin	10,3	13,5
Schleswig-Holstein	11,8	17,5

	Palliativbetten	Hospizbetten
Hamburg	11,8	23,5
Bayern	11,9	5,2
Sachsen-Anhalt	11,9	8,9
Rheinland-Pfalz	12	5,8
Sachsen	13,3	8,9
Saarland	13,6	21,8
Mecklenburg-Vorpommern	13,9	12,2
Bremen	25,6	11,4

Stationäre palliativmedizinische und hospizliche Angebote für Kinder und Jugendliche (Gesamtzahl der Betten je Bundesland; Stand: 2004; in den nicht aufgeführten Bundesländern liegen keine entsprechenden Angebote vor).

Nordrhein-Westfalen	30 Betten
Hamburg	15 Betten
Berlin	12 Betten
Niedersachsen	8 Betten
Hessen	6 Betten

**Verteilung der Palliativ- und Hospizbetten auf die Bundesländer im Jahr 2003 (jeweils pro 1 Million Einwohner)**



Die Entwicklung der palliativmedizinischen Einrichtungen für Kinder hat sich in den letzten Jahren zwar positiv entwickelt, ist aber weit von einem flächendeckenden Angebot entfernt. Es existieren inzwischen sieben Kinderhospize<sup>46)</sup> und weitere Hospize sind in Planung<sup>47)</sup>. Der Schwerpunkt der Versorgung ist der einer Kurzpflegeeinrichtung. Allen schon in Betrieb befindlichen Kinderhospizen gemeinsam ist das fehlende Angebot einer umfassenden, häuslichen, medizinisch-pflegerischen, palliativen „Rund-um-die-Uhr-Versorgung“ sowie die kontinuierliche Zusammenarbeit von Spezialisten aus dem Bereich der Pädiatrie.<sup>48)</sup>

Wie in anderen Ländern entwickelten sich auch in Deutschland höchst unterschiedliche Initiativen, Einrichtungen und Modelle, die verschiedene Aspekte der Hospizidee abdeckten (vgl. Kap. 4.1). So wurden Palliativstationen eingerichtet, zu deren Grundmerkmalen es gehört, dass sie an ein Krankenhaus mit all seinen medizintechnischen Strukturen angebunden sind. Meist unabhängig von Krankenhäusern entwickelten sich die Hospize. Eine Eigenart der deutschen Hospize ist, dass dort – anders als in Großbritannien – in der Regel kein eigenes ärztliches Personal vorhanden ist. Daneben gründete sich eine Vielzahl anderer, vor allem ambulanter Einrichtungen mit höchst unterschiedlichen Angeboten. Diese Angebote reichten von psychosozialer Betreuung bis hin zu einer umfassenden palliativmedizinisch/pflegerischen Betreuung. Auch Fortbildungen gehörten zu dem Leistungsspektrum, welches von ambulanten Einrichtungen angeboten wurde. Schon mit der Einrichtung der ersten Palliativstation in Köln wurde eine Vernetzung mit inner- und außerklinischen Strukturen (z. B. Bildungsforum, Schmerzambulanz<sup>49)</sup>) angestrebt.<sup>50)</sup>

## 5.2 Institutionalisation der Palliativmedizin

Der Aufbau einer palliativmedizinischen Infrastruktur hat neben der Entwicklung unterschiedlicher Organisationsformen (Palliativstation, Hospiz, Palliativmedizinischer Konsiliardienst, Ambulante Palliativdienste, Palliativmedizinische Tagesklinik) zu einer zunehmenden Institutionalisierung (Bildung von Fachgesellschaften, Aufbau von Fachjournalen, Kongresse) und Professionalisierung geführt.<sup>51)</sup>

Die Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin (DGP) wurde 1994 mit dem Ziel gegründet, Palliativmedizin in Deutschland zu etablieren. Sie versteht sich als medizinisch-wissenschaftliche Fachgesellschaft sowie als Ge-

sellschaft für alle Interessierten in palliativmedizinisch tätigen Berufsgruppen.<sup>52)</sup>

## 5.3 Palliativmedizin in der Aus-, Fort- und Weiterbildung

Die dynamische Entwicklung der Palliativmedizin in Deutschland führte zu einem immensen Bedarf an Aus-, Fort- und Weiterbildung aller beteiligten Berufsgruppen. Es existieren inzwischen viele Angebote, palliativmedizinische und palliativpflegerische Basiskenntnisse und Fertigkeiten zu erlangen. Um dem Bedarf an Aus-, Fort- und Weiterbildung strukturiert zu begegnen, wurde 1997 in Anlehnung an das britische Palliativ-Curriculum ein Curriculum zur „Qualifikation hauptamtlicher Mitarbeiter: Curricula für Ärzte, Pflegende, Sozialarbeiter und Seelsorger in der Palliativmedizin“<sup>53)</sup> herausgegeben. Anhand dieser Curricula werden in Deutschland seit den 90er Jahren die unterschiedlichen Berufsgruppen im Bereich Palliativmedizin fortgebildet.

### 5.3.1 Ausbildung

Die Integration der Palliativmedizin in die studentische Ausbildung verlief und verläuft sehr schleppend. Erst mit der reformierten Ärztlichen Approbationsordnung (ÄAppO), die am 1. Oktober 2003 in Kraft getreten ist, wurde die Palliativmedizin für den zweiten Abschnitt der ärztlichen Prüfung als möglicher Prüfungstoff<sup>54)</sup> in der Approbationsordnung aufgeführt. Sie ist aber keinesfalls ein Pflichtprüfungsfach. In Anlage 15 ist nur vorgesehen<sup>55)</sup>, dass palliativmedizinische Inhalte Teil des Prüfungstoffes sein können. Zu einem Pflichtlehr- und -prüfungsfach wird ein Fach aber nur dann, wenn die Zulassung zum zweiten Abschnitt der ärztlichen Prüfung die Erbringung eines Leistungsnachweises erfordert. Hierzu zählen laut § 27 der ärztlichen Approbationsordnung 22 Fächer und 12 Querschnittsbereiche.<sup>56)</sup> In dieser Auflistung ist die Palliativmedizin nicht enthalten. Die medizinischen Fakultäten haben aber die Möglichkeit,

<sup>46)</sup> Berlin, Düsseldorf, Gelsenkirchen, Hamburg, Olpe, Sulingen, Wiesbaden.

<sup>47)</sup> u. a. Bad Grönenbach im Allgäu, Leipzig, Mannheim.

<sup>48)</sup> u. a. Onkologie, Hämatologie, Neuropädiatrie, Kinderkardiologie, Kinderschmerztherapie. Vgl. Zernikow 2003.

<sup>49)</sup> Schmerztherapeutische Einrichtung zur ambulanten Diagnostik und Behandlung von Patienten mit akuten, chronischen nicht-tumorbedingten oder tumorbedingten Schmerzsyndromen.

<sup>50)</sup> Vgl. Ionen-Thielemann 1998.

<sup>51)</sup> Vgl. Ostgathe 2003.

<sup>52)</sup> Schwerpunkte des Engagements der DGP sind die Aus-, Fort- und Weiterbildung, die Förderung palliativmedizinischer Forschung, die Auseinandersetzung mit ethischen Fragestellungen sowie die Konzeption und Entwicklung palliativmedizinischer Versorgungsstrukturen im ambulanten und stationären Sektor. Vor allem gilt es, Fachwissen in Palliativmedizin bei allen beteiligten Berufsgruppen zu entwickeln und die Finanzierung palliativmedizinischer Angebotsstrukturen gesundheitspolitisch zu fördern. Als wissenschaftliche Gesellschaft ist sie Mitglied der Arbeitsgemeinschaft Wissenschaftlich Medizinischer Fachgesellschaften (AWMF) in Deutschland, und seit dem Gründungsjahr gehören die Mitglieder der DGP als kollektive Mitglieder auch der Europäischen Palliativgesellschaft (EAPC) an. Heute zählt die DGP über 1 100 Mitglieder. Bis zum Jahr 2005 wurden insgesamt fünf medizinisch wissenschaftliche Fachkongresse veranstaltet (Köln 1996, Berlin 1998, Göttingen 2000, München 2002, Aachen 2005). 2000 wurde die Zeitschrift für Palliativmedizin ins Leben gerufen, die sich zu einem Forum für Publikationen sowie für den wissenschaftlichen und klinischen Austausch entwickelt hat.

<sup>53)</sup> Vgl. Müller 1997.

<sup>54)</sup> Vgl. Anlage 15 zu § 29 Abs. 3 Satz 2 Approbationsordnung für Ärzte vom 27. Juni 2002.

<sup>55)</sup> Vgl. Approbationsordnung für Ärzte v. 27.6.2002.

<sup>56)</sup> Ebd.

# HOSPIZLANDSCHAFT DEUTSCHLAND



das Nähere über die Vermittlung der Querschnittsbereiche festzulegen, und sie können unter Beibehaltung der Gesamtstundenzahl diese an die medizinisch-wissenschaftliche Entwicklung anpassen. Die Möglichkeit dieser Integration der Palliativmedizin haben bisher in Deutschland nur zwei Fakultäten wahrgenommen: Bonn und München.<sup>57)</sup> Diese Möglichkeit, die Palliativmedizin in die Studienordnungen zu integrieren, kann ein Weg sein, die Zeit bis zur nächsten Änderung der Approbationsordnung zu überbrücken.

Zudem legt die Approbationsordnung<sup>58)</sup> fest, dass immerhin 76 Wahlfächer von den Universitäten anzubieten sind und über die im Einzelfall Leistungsnachweise erbracht werden müssen. Als Wahlfächer werden u. a. Allergologie, Betriebsmedizin, Chirotherapie, Flugmedizin, Homöopathie, Kinderradiologie, Öffentliches Gesundheitswesen, Phlebologie<sup>59)</sup>, Phoniatrie und Pädaudiologie<sup>60)</sup>, Psychoanalyse, Sportmedizin oder Tropenmedizin aufgeführt – nicht jedoch Palliativmedizin.

In anderen Ländern spielt die Entwicklung der Palliativmedizin eine deutlich wichtigere Rolle in der studentischen Ausbildung. Dies gilt zum Beispiel für Großbritannien und Norwegen. Selbst in Belgien, wo die Debatte über ein neues Euthanasie-Gesetz sehr kontrovers geführt wurde, haben sich inzwischen zumindest die flämischen Universitäten verpflichtet, Palliativmedizin als Pflichtfach anzubieten. Irritierend bleibt, dass hierzulande – gerade auch vor dem Hintergrund der Entwicklung in den Niederlanden und in Belgien – zwar immer wieder mit Nachdruck betont wird, dass man „der Weiterentwicklung von Palliativmedizin und -pflege bei der Aus- und Fortbildung von medizinischem Personal einen deutlich höheren Stellenwert zu geben“ gewillt sei<sup>61)</sup>, gleichzeitig aber in der Umsetzung davon nur wenig zu spüren ist.

Voraussetzung für die Lehre an medizinischen Fakultäten ist die Einrichtung von Lehrstühlen für Palliativmedizin und/oder der Bestellung von Lehrbeauftragten. Der erste Lehrstuhl für Palliativmedizin in Deutschland wurde 1999 – gefördert durch die Richard-Sackler-Stiftung – an der Medizinischen Fakultät der Universität Bonn eingerichtet. Ein zweiter Lehrstuhl wurde im Jahre 2002 am Universitätsklinikum Aachen besetzt. Weitere Lehrstühle sind geplant. Weniger als 10 Prozent der medizinischen

<sup>57)</sup> In München an der Universität wird Palliativmedizin im Rahmen eines Longitudinalfachs im 3., 6. und 9. Semester unterrichtet. An der medizinischen Fakultät der Universität Bonn wurde Palliativmedizin Teil des Querschnittsbereiches und wird gegenwärtig im 3., 4. und 6. klinischen Semester in Kleingruppen unterrichtet. An beiden Fakultäten ist somit Palliativmedizin Pflichtlehr- und Prüfungsfach.

<sup>58)</sup> Vgl. Anlage 3 zu § 2 Abs. 8 Satz 2.

<sup>59)</sup> Venenheilkunde.

<sup>60)</sup> Wissensgebiet, das sich mit Stimmstörungen, kindlichen Hörstörungen, zentralen Hörverarbeitungs- und Wahrnehmungsstörungen (so genannte Fehlhörigkeit, einschließlich Folgeerscheinungen wie Aufmerksamkeitsstörungen, Hyperaktivität, Lese-Rechtschreibstörungen), Störungen der Sprachentwicklung, erworbenen Sprech- und Sprachstörungen sowie mit Schluckstörungen befasst.

<sup>61)</sup> Vgl. Pressemitteilung zur 75. Gesundheitsministerkonferenz vom 21. Juni 2002 in Düsseldorf, [www.mgsff.nrw.de/aktuelles/presse/pm\\_2002/index.htm](http://www.mgsff.nrw.de/aktuelles/presse/pm_2002/index.htm) (18.5.2005).

Fakultäten in Deutschland haben bisher Lehrbeauftragte für Palliativmedizin<sup>62)</sup> benannt, und nur an acht Universitätskliniken<sup>63)</sup> sind Palliativstationen vorhanden.

In Zukunft wird eine Verbesserung der palliativmedizinischen und palliativpflegerischen Versorgung nur dann möglich sein, wenn alle Anstrengungen unternommen werden, die Aus-, Fort- und Weiterbildung aller Berufsgruppen, die in der Behandlung, Pflege und Begleitung schwerstkranker und sterbender Menschen tätig sind, zu verbessern. Grundlage für eine verbesserte ärztliche Versorgung schwerstkranker und sterbender Patienten in Deutschland ist eine tief greifende Integration der Palliativmedizin in die Ausbildung der Medizinstudenten.

Die Behandlung von belastenden Symptomen, die am Ende des Lebens auftreten können, die Kommunikation mit Schwerstkranken und Sterbenden sowie ihren Angehörigen und die Auseinandersetzung mit schwierigen Entscheidungen am Lebensende gehören zu den zentralen Kompetenzen eines Arztes. Insofern ist es notwendig, dass die Palliativmedizin zu einem Pflichtlehr- und Prüfungsfach für alle Medizinstudenten wird. Nur durch die Erbringung eines entsprechenden Leistungsnachweises kann gewährleistet werden, dass alle Unterricht in der Palliativmedizin erhalten. Das bedeutet, dass in einer Neufassung der Approbationsordnung die Anlage 3 zu § 2 Abs. 8 Satz 2 (Wahlfach) und § 27 (Einzelleistungsnachweis oder Querschnittsbereich) um die Palliativmedizin erweitert werden müssen.

Die Vermittlung von Palliativmedizin in der studentischen Ausbildung soll dazu beitragen, die Regelversorgung schwerkranker Menschen zu verbessern. Dies soll sowohl durch Erweiterung von Fachkenntnissen als auch durch Sensibilisierung für die Angemessenheit diagnostischer und therapeutischer Maßnahmen erreicht werden. Ein entsprechendes Curriculum für Medizinstudenten liegt vor.<sup>64)</sup> Demnach soll den Studierenden

- verdeutlicht werden, dass ärztliche Behandlung mehr umfasst als Diagnosestellung und Heilung. Der Erkrankte soll in seiner Ganzheit wahrgenommen, betreut und behandelt werden.
- vermittelt werden, welche medikamentösen und nicht-medikamentösen Behandlungen belastende Beschwerden (Schmerzen und andere Symptome) lindern.
- verdeutlicht werden, dass die palliativmedizinische Betreuung von Patientinnen und Patienten und ihren Angehörigen ein Prozess ist, in dem es nicht ausschließlich um Krisenintervention, sondern ebenso um eine vorausschauende, vorsorgende Behandlung und Begleitung geht.

<sup>62)</sup> Vgl. Klaschik 2003a.

<sup>63)</sup> Aachen, Berlin, Bonn, Göttingen, Kiel, Köln, Mannheim, München.

<sup>64)</sup> Vgl. Grundlagen der Palliativmedizin – Gegenstandskatalog und Lernziele für Studierende der Medizin, Erarbeitet und empfohlen von der Deutschen Gesellschaft für Palliativmedizin (DGP), [www.dgpalliativmedizin.de](http://www.dgpalliativmedizin.de) (18.5.2005)

- vermittelt werden, dass Betreuung und Behandlung an den individuellen Bedürfnissen, Wünschen und Wertvorstellungen der Patientinnen und Patienten und ihrer Nächsten orientiert werden müssen.
- bewusst gemacht werden, dass eine kompetente Betreuung Schwerkranker und Sterbender nur gelingen kann, wenn die Behandelnden ihre Einstellung zu Krankheit, Sterben, Tod und Trauer reflektieren sowie ihre eigenen Grenzen wahrnehmen können.
- Mut gemacht werden, die individuelle Einstellung der Betroffenen wahrzunehmen und zu respektieren.
- bewusst werden, dass die Qualität ihrer ärztlichen Arbeit nicht allein durch wissensbezogene Qualifizierung verbessert wird, sondern gleichermaßen durch eine erweiterte Kompetenz zu kommunizieren, in einem Team zu arbeiten und ethische Fragestellungen zu berücksichtigen.

Eine solche Verankerung der Palliativmedizin in die ärztliche Ausbildung ist nur möglich, wenn die medizinischen Fakultäten dieser Lehrverpflichtung nachkommen können und Lehrstühle einrichten. Ist dies kurz- und mittelfristig nicht möglich, so können Lehrbeauftragte für Palliativmedizin bestimmt werden, bis die strukturellen Rahmenbedingungen geschaffen sind, einen Lehrstuhl einzurichten. Langfristig ist jedoch anzustreben, an allen medizinischen Fakultäten einen Lehrstuhl für Palliativmedizin einzurichten.

Neben der theoretischen Wissensvermittlung sollten die Universitätskliniken dazu angehalten werden, ein stationäres palliativmedizinisches Angebot aufzubauen. Dies dient der Ausbildung der Studenten, aber auch der in Ausbildung befindlichen Assistenzärzte, wenn neben der Theorie auch die praktische Umsetzung gelehrt und gelernt werden kann. Die Universitätskliniken sind die Zentren der medizinischen Maximalversorgung, und dazu gehört auch eine regional und überregional spezialisierte Palliativmedizin.

### 5.3.2 Weiterbildung

Auf dem 106. Deutschen Ärztetag 2003 wurde die (Muster-)Weiterbildungsordnung neu strukturiert und verändert. In diesem Zuge wurde die Palliativmedizin als Bereichsbezeichnung anerkannt. Die Zusatz-Weiterbildung Palliativmedizin umfasst – in Ergänzung zu einer Facharztkompetenz – die Behandlung und Begleitung von Patienten mit einer inkurablen, weit fortgeschrittenen und fortschreitenden Erkrankung mit dem Ziel, unter Einbeziehung des sozialen Umfelds die bestmögliche Lebensqualität zu erreichen und sicherzustellen.<sup>65)</sup> Voraussetzungen zur Prüfung sind

- 12 Monate Tätigkeit bei einem Weiterbildungsbefugten<sup>66)</sup>

<sup>65)</sup> Vgl. Bundesärztekammer: (Muster-)Weiterbildungsordnung, Stand: Mai 2004.

<sup>66)</sup> Gemäß § 5 Abs. 1 Satz 2 der (Muster-)Weiterbildungsordnung.

- oder anteilig ersetzbar durch
- 120 Stunden Fallseminare einschließlich Supervision,
- 40 Stunden Kurs-Weiterbildung in Palliativmedizin<sup>67)</sup>.

Neben der Bereichsbezeichnung wurden mit der Änderung der (Muster-)Weiterbildungsordnung auch die Inhalte der Basisweiterbildung der Gebiete, die patienten-nah arbeiten, um die Kompetenzen der Palliativmedizin erweitert. Es wird vorausgesetzt, dass in der Weiterbildungszeit ein „Erwerb von Kenntnissen, Erfahrungen und Fertigkeiten in der Betreuung palliativmedizinisch zu versorgender Patienten“ erfolgt.<sup>68)</sup> Die neue (Muster-)Weiterbildungsordnung wird derzeit in den Landesärztekammern umgesetzt. Dies ist in der Bayerischen Landesärztekammer bereits im Jahre 2004 erfolgt. Im (laufenden) Jahr 2005 ist mit weiteren Beschlüssen in anderen Ländern zu rechnen. Bis dahin gelten noch die in Landesrecht umgesetzten Bestimmungen der (Muster)Weiterbildungsordnung von 1992.<sup>69)</sup>

Auch in der Krankenpflege wurden die palliativpflegerischen Inhalte gesetzlich verankert. Im novellierten Krankenpflegegesetz wird ausdrücklich die „Einbeziehung palliativer Maßnahmen“ in die Pflege gefordert.<sup>70)</sup>

Neben der Zusatz-Weiterbildung Palliativmedizin nach der neuen (Muster-)Weiterbildungsordnung schlägt die Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin DGP ein dreistufiges Qualifizierungsmodell vor (palliativmedizinische Grundversorgung – palliativmedizinisch erfahrener Arzt – palliativmedizinisch spezialisierter Arzt):

Palliativmedizinische Grundversorgung: In der dreistufig angelegten Qualifizierung bildet der für die palliativmedizinische Grundversorgung weitergebildete Arzt die Basis. Er fühlt sich den Inhalten der Palliativmedizin und Hospizidee verpflichtet und hat an einem Basiskurs Palliativmedizinische Grundversorgung (40 Stunden) nach den Empfehlungen der DGP teilgenommen. Als fortlaufende Nachweise werden im Durchschnitt pro Jahr (berechnet in einem Zeitraum über 5 Jahre) gefordert:

- mindestens 8 dokumentierte Sterbebegleitungen,
- mindestens 8 Fortbildungspunkte in palliativmedizinischen Inhalten.

Mit einer derartigen Grundversorgung könnte bereits ein Teil der Palliativpatienten zu Hause betreut werden. Die palliativmedizinischen Weiterbildungsinhalte, die in die neue (Muster-)Weiterbildungsordnung aufgenommen wurden, sollten den Anforderungen der hier benannten palliativmedizinischen Grundversorgung entsprechen. Daneben werden dringend spezialisierte Dienste gebraucht, die in schwierigen Situationen hinzugezogen werden können.

<sup>67)</sup> gemäß § 4 Abs. 8.

<sup>68)</sup> Vgl. Abschnitt B der (Muster-)Weiterbildungsordnung, Stand: Mai 2004.

<sup>69)</sup> Vgl. Bundesärztekammer: (Muster-)Weiterbildungsordnung, nach den Beschlüssen des 95. Deutschen Ärztetages 1992 in Köln.

<sup>70)</sup> Vgl. Gesetz über die Berufe in der Krankenpflege (Krankenpflegegesetz – KrPflG), § 3 Abs. 1 Satz 2.

Palliativmedizinisch erfahrener Arzt: Der palliativmedizinisch erfahrene Arzt hat an einem Basiskurs Palliativmedizin für Ärzte (40 Stunden) nach den Empfehlungen der DGP und an einem Aufbaukurs (80 Stunden) teilgenommen, in dem Inhalte des Basiskurses vertieft und geübt werden<sup>71)</sup>, und kann 25 dokumentierte Sterbebegleitungen nachweisen. Als fortlaufende Nachweise werden im Durchschnitt pro Jahr (berechnet in einem Zeitraum über 5 Jahre) gefordert:

- mindestens 12 dokumentierte Sterbebegleitungen
- mindestens 12 Fortbildungspunkte in palliativmedizinischen Inhalten.

Palliativmedizinisch spezialisierter Arzt: Der palliativmedizinisch spezialisierte Arzt nimmt im Rahmen der von der Deutschen Gesellschaft für Palliativmedizin vorgeschlagenen Dreistufung die Stelle des umfassend qualifizierten Arztes ein. Er arbeitet hauptamtlich als Palliativmediziner. Die Voraussetzungen für die Anerkennung werden zurzeit von der DGP erarbeitet.

### 5.3.3 Aus-, Fort- und Weiterbildung in der Kranken- und Altenpflege

Ähnlich wie die Palliativmedizin in die Approbationsordnung für Ärzte integriert wurde, wurde die palliative Pflege in das Krankenpflegegesetz<sup>72)</sup> und darauf aufbauend auch in die Ausbildungs- und Prüfungsverordnung für die Berufe in der Krankenpflege<sup>73)</sup> aufgenommen. In der praktischen Ausbildung sollen die Auszubildenden Erfahrungen in der Gesundheits- und Krankenpflege von Menschen aller Altersgruppen in der stationären (und ambulanten) Versorgung sammeln: in kurativen Gebieten in den Fächern Innere Medizin, Geriatrie, Neurologie, Chirurgie, Gynäkologie, Pädiatrie, Wochen- und Neugeborenenpflege sowie in mindestens zwei dieser Fächer in rehabilitativen und palliativen Gebieten.

In der theoretischen Ausbildung finden die besonderen Anforderungen an die Pflege schwerstkranker und sterbender Patienten jedoch kaum Erwähnung. Die einzige diesbezügliche Anmerkung besagt, dass die Auszubildenden lernen sollen, „die unmittelbare vitale Gefährdung, den akuten oder chronischen Zustand bei einzelnen oder mehreren Erkrankungen, bei Behinderungen, Schädigungen sowie physischen und psychischen Einschränkungen und in der Endphase des Lebens bei pflegerischen Interventionen entsprechend zu berücksichtigen.“<sup>74)</sup> Diese unscharfe Einbindung der palliativmedizinischen und palliativpflegerischen Inhalte in die Kranken- und Altenpflegeausbildung wird der Realität nicht gerecht. Da die

<sup>71)</sup> Die Empfehlung der DGP für einen Aufbaukurs Palliativmedizin wird zurzeit durch die Arbeitsgruppe „Aus-, Fort- und Weiterbildung“ erarbeitet. Übergangsregelung bis Ende 2005: als Mindestvoraussetzung 40-stündiger Basiskurs Palliativmedizin für Ärzte sowie Nachweis von mindestens dreijähriger Praxis in der Begleitung und Betreuung Schwerstkranker und Sterbender.

<sup>72)</sup> Gesetz über die Berufe in der Krankenpflege und zur Änderung anderer Gesetze vom 16. Juli 2003 (Krankenpflegegesetz – KrPflG).

<sup>73)</sup> Ausbildungs- und Prüfungsverordnung für die Berufe in der Krankenpflege (KrPflAPrV) v. 10. November 2003.

<sup>74)</sup> Vgl. Anlage 1 (zu § 1 Abs. 1) der Ausbildungs- und Prüfungsverordnung für die Berufe in der Krankenpflege (KrPflAPrV).

Mehrzahl der Pflegenden täglich mit den besonderen Bedürfnissen Schwerstkranker und Sterbender konfrontiert werden, müssen die Basiskenntnisse der Palliativpflege, zu denen neben Fachwissen über palliativpflegerisches Handeln auch eine bestimmte Haltung und Einstellung zu schwer kranken und sterbenden Menschen sowie ihren Angehörigen gehört, eindeutig und unmissverständlich mit definierten Stundenvorgaben in die theoretischen und praktischen Anteile der grundständige Ausbildung mitbezogen werden.

Neben diesen Basiskenntnissen, über die alle Pflegekräfte verfügen sollten, besteht zudem für die stationären palliativmedizinischen Einrichtungen, für die Hospize, die Konsildienste und die ambulanten Palliativ- und Hospizdienste ein großer Bedarf an spezialisierter Palliativpflege. Ein Curriculum für Palliativpflege liegt schon seit einigen Jahren vor<sup>75)</sup>, und die Fortbildung Palliative Care erfährt durch die Aufnahme als Fördervoraussetzung in die Rahmenvereinbarungen<sup>76)</sup>, die die Spitzenverbände der Krankenkassen mit den Interessenvertretungen der ambulanten Hospizdienste angelehnt an das Sozialgesetzbuch V § 39a<sup>77)</sup> getroffen haben, eine faktische Anerkennung. Dennoch bleibt festzuhalten, dass bisher kein staatlich anerkannter Fachweiterbildungslehrgang für Palliativpflege existiert. Hier sind die Länder gefordert, entsprechende gesetzliche Regelungen zu schaffen und staatlich anerkannte Weiterbildungseinrichtungen zu fördern. Darüber hinaus wären Studienangebote an Fachhochschulen wünschenswert, die einen den internationalen Standards entsprechenden Masterabschluss in Palliative Nursing Care ermöglichen.

Das zurzeit gültige Altenpflegegesetz<sup>78)</sup> und die darauf aufbauende Ausbildungs- und Prüfungsverordnung<sup>79)</sup> sieht weder in der praktischen noch in der theoretischen Ausbildung eine spezielle Integration palliativpflegerischer Inhalte vor. Nur kurz findet „die Pflege sterbender alter Menschen“ in den Konzepten und Aufgaben der Altenpflege Eingang in die Lernziele. Dies geht an der Realität vorbei. Schmerzen und belastende Symptome im Verlauf typischer altersbedingter chronischer Erkrankungen sowie Sterben und Tod gehören zum Pflegealltag in den Alten- und Pflegeeinrichtungen. Dieser Realität sind die Pflegenden durch personelle Engpässe, aber auch

<sup>75)</sup> Vgl. Kern 1996.

<sup>76)</sup> Rahmenvereinbarung nach § 39a Abs. 2 Satz 6 SGB V zu den Voraussetzungen der Förderung sowie zu Inhalt, Qualität und Umfang der ambulanten Hospizarbeit vom 3. September 2002.

<sup>77)</sup> Vgl. § 39a Abs. 2 SGB V. Voraussetzung der Förderung ist außerdem, dass der ambulante Hospizdienst

1. mit palliativmedizinisch erfahrenen Pflegekräften und Ärzten zusammenarbeitet sowie
2. unter der fachlichen Verantwortung einer Krankenschwester, eines Krankenpflegers oder einer anderen fachlich qualifizierten Person steht, die über mehrjährige Erfahrung in der palliativmedizinischen Pflege oder über eine entsprechende Weiterbildung verfügt und eine Weiterbildung als verantwortliche Pflegefachkraft oder in Leitungsfunktionen nachweisen kann.

<sup>78)</sup> Gesetz über die Berufe in der Altenpflege (Altenpflegegesetz – AltPflG) v. 25. August 2003.

<sup>79)</sup> Ausbildungs- und Prüfungsverordnung für den Beruf der Altenpflegerin und des Altenpflegers (Altenpflege-Ausbildungs- und Prüfungsverordnung – AltPflAPrV) vom 26. November 2002.

durch mangelnde Ausbildung in palliativer Pflege und eine entsprechenden Einstellung zu schwer kranken und sterbenden Menschen oft nicht gewachsen. Palliativmedizinische und palliativpflegerische Inhalte sollten deshalb Bestandteil der praktischen und der theoretischen Ausbildung in der Altenpflege werden.

Im Bereich der Fortbildung examinierten Pflege- und Altenpflegepersonals dominieren bislang bestimmte palliativmedizinische Inhalte, wie Schmerz- und Symptomkontrolle. Dringender Fortbildungsbedarf besteht aber auch in Bereichen der Kommunikation mit unheilbar Kranken, der Erarbeitung einer eigenen positiven Grundhaltung zu Tod und Sterben sowie im Bereich der ethischen Entscheidungen am Lebensende.

### 5.3.4 Aus-, Fort- und Weiterbildung anderer Berufsgruppen

Für die anderen Berufsgruppen, die im multidisziplinären Team an der Behandlung und Betreuung schwerstkranker und sterbender Patienten im ambulanten oder stationären Sektor beteiligt sind, liegen ebenfalls mehrheitlich Curricula vor.<sup>80)</sup> Aber auch hier gibt es analog zur Situation in der Krankenpflege keine staatlich anerkannte Weiterbildung für die einzelnen Berufsgruppen. Hier besteht ein hoher Entwicklungsbedarf. Grundsätzlich muss in der Ausbildung von Seelsorgern, Sozialarbeitern u. a. ein Basiswissen über palliative und hospizliche Sterbebegleitung verankert werden. Dringender Aus-, Fort- und Weiterbildungsbedarf besteht in Bereichen der Kommunikation mit unheilbar Kranken sowie im Bereich ethischer Entscheidungen am Lebensende.

## 5.4 Forschung in der Palliativmedizin

Quantitativ hat sich die Versorgung schwerstkranker und sterbender Tumorpatienten in Deutschland durch einen zunehmenden Auf- und Ausbau ambulanter und stationärer palliativmedizinischer Einrichtungen in den letzten Jahren verbessert. Dieser positiven und dynamischen Entwicklung hat die Forschung bisher kaum folgen können. Die Besetzung dreier Lehrstühle ist zwar auch als erster Schritt zu werten, Forschung in der Palliativmedizin zu etablieren. Öffentliche Förderung von Forschung konzentriert sich bisher aber fast ausschließlich auf den Bereich kurativer oder supportiver Therapiemaßnahmen bei chemotherapiebedingter Übelkeit bzw. chemotherapiebedingtem Erbrechen. Zu Fragestellungen der Entstehung und der Behandlung von Luftnot beispielsweise – einem der häufigsten Symptome in der Terminalphase einer fortschreitenden Tumorerkrankung – hat Forschung bisher kaum stattgefunden.

Viele Bereiche der palliativmedizinischen Behandlung und Begleitung beruhen auf klinischen Erfahrungen und sind wissenschaftlich nur unzureichend validiert. Palliativmedizin sollte sich jedoch nicht nur auf Erfahrungsmethoden berufen, sondern vielmehr die Effektivität ihrer Methoden in wissenschaftlichen Arbeiten überprüfen und nachweisen. Hierbei sollte sich die Forschung nicht nur

auf Fragen der Schmerz- und Symptomkontrolle beschränken: Auch in Bereichen der Sozialarbeit, Psychotherapie, „alternativer“ Methoden und bei der Kommunikation mit unheilbar Kranken sowie im Bereich ethischer Fragestellungen am Lebensende besteht dringender Forschungsbedarf. Daher sollte sich die Forschung schwerpunktmäßig nicht nur mit den Patienten, sondern auch mit den Angehörigen und Bezugspersonen beschäftigen. Diese unzureichenden Forschungsanstrengungen betreffen nicht nur die Palliativstationen; die Arbeit in Hospizen und ambulanten Diensten, die einen wichtigen Bestandteil in der palliativmedizinischen Versorgung darstellen, ist ebenfalls bisher unzureichend beforscht und sollte zunehmend in wissenschaftliche Untersuchungen integriert werden. Eine fehlende Förderung von Forschung im Bereich der Palliativmedizin würde dazu führen, dass Patienten die wissenschaftliche Überprüfung von Behandlungsmethoden vorenthalten bliebe.<sup>81)</sup>

Erschwert wird die Entwicklung einer intensiven Forschungsaktivität in der Palliativmedizin dadurch, dass

<sup>81)</sup> Seit 1996 wird in Zusammenarbeit mit der Deutschen Gesellschaft für Palliativmedizin und der Deutschen Krebsgesellschaft eine Kerndokumentation für Palliativstationen entwickelt (vgl. Nauck 2002, Radbruch 2003). Ziel der „Kerndokumentation für Palliativpatienten“ ist eine optimale Standarddokumentation, die möglichst kurz und gleichzeitig aussagekräftig die besondere Situation von Palliativpatienten und deren interdisziplinäre und multiprofessionelle Therapie abbildet und sich zur Qualitätssicherung eignet. Eine solche Standarddokumentation, die in allen palliativmedizinischen Einrichtungen angewendet wird, könnte in jährlichem Rhythmus als weiterer Schritt der Qualitätssicherung in Stichproben ausgewertet und die Einrichtungen untereinander im Sinne eines Benchmarking verglichen werden. Davon würden die teilnehmenden Einrichtungen und somit die Patienten und deren Angehörige profitieren. Das Projekt wird seit 1999 von einer Arbeitsgruppe von Palliativmedizinern in Zusammenarbeit mit der Deutschen Krebsgesellschaft und der Deutschen Gesellschaft für Palliativmedizin in jährlichen Dokumentationsphasen durchgeführt. Mittlerweile konnten Daten aus über 7 000 Therapieverläufen aus deutschsprachigen Palliativstationen im Zeitraum 1999 bis 2004 und im Vergleich zu onkologischen und geriatrischen Stationen sowie stationären Hospizen im Jahr 2002 erhoben werden. Aus diesen Arbeiten lassen sich nicht nur Daten zur Strukturqualität, sondern auch zur Prozess- und Ergebnisqualität gewinnen. Die Auswertungen aus den Dokumentationsphasen 1999 und 2000 zeigten die Effektivität der Palliativmedizin, aber auch die Unterschiede zwischen den Einrichtungen (vgl. Determann 2000, Nauck 2002, Radbruch 2002). Aus der Evaluationsphase 2001 wurde die Inzidenz der wichtigsten Symptome und Probleme in den körperlichen, pflegerischen und psychosozialen Symptomenkomplexen, deren Linderung bei Abschluss durch die Maßnahmen und der Zusammenhang mit der Ausstattung der Einrichtungen veröffentlicht (vgl. Radbruch 2003), sowie die häufigsten Medikamente in den Patientengruppen beschrieben (vgl. Nauck/Ostgathe/Klaschik 2004). Eine weitere Arbeit befasst sich mit der spezifischen medikamentösen und nichtmedikamentösen Therapie von intolerablen Symptomen und Problemen und damit mit dem Behandlungsbedarf auf den Palliativstationen (vgl. Radbruch/Ostgathe/Elsner 2004). Die Daten zu Diagnosen und Prozeduren wurden für eine Untersuchung zur „Abbildung“ der Palliativpatienten im DRG-System herangezogen (vgl. Roeder 2002). Die gewonnenen Daten wiederum können Grundlage für gezielte weitergehende Forschungsaufgaben sein. Qualitätssicherung ist ein ständiger Prozess. In der Palliativmedizin sind die Zielparameter und ihre Referenzwerte noch nicht definiert. Die Kerndokumentation leistet hier wesentliche Arbeit in der Zusammenführung der interdisziplinär eingerichteten Stationen, sowie der Methoden- und Zieldiskussion.

<sup>80)</sup> Vgl. Uebach 2004, Gisbertz 1997.

Palliativstationen nur über wenige Betten verfügen und damit nur eine begrenzte Patientenzahl pro Einheit betreut bzw. beforscht werden kann.

Mit dem Ziel einer qualitativen und evidenzbasierten Verbesserung der Versorgung schwerstkranker und sterbender Patienten sollten alle Anstrengungen unternommen werden, Forschungsprojekte zu relevanten Problemen aus der Palliativmedizin zu fördern. Alle Symptome, die bei Palliativpatienten auftreten können (u. a. Atemnot, gastrointestinale Symptome, Schwäche, Verwirrtheit, Unruhe) und eine Einschränkung der Lebensqualität mit sich bringen, sollten hinsichtlich ihrer Entstehung und Behandlung wissenschaftlich untersucht werden. Die Forschung in der Palliativmedizin sollte sich aber nicht nur auf Schmerztherapie und Symptomkontrolle beschränken, sondern – entsprechend der WHO-Definition der Palliativmedizin – auch mit der Bedeutung psychosozialer und spiritueller Faktoren für die Lebensqualität schwerstkranker und sterbender Patienten und ihrer Angehörigen befassen.

Es sollten Netzwerke aufgebaut werden, innerhalb derer palliativmedizinische Forschung in Deutschland koordiniert und nach definierten Qualitätskriterien durchgeführt wird. Netzwerkbildung ermöglicht die Durchführung von klinischer Forschung mit ausreichend großen Patienten- und/oder Angehörigenzahlen in einem überschaubaren Zeitrahmen.

## 5.5 Schmerztherapie und Palliativmedizin

### 5.5.1 Häufigkeit von Tumorschmerzen

Aussagen über die Häufigkeit von Tumorschmerzen beruhen auf Schätzungen auf der Basis einer bisher unvollständigen Datenlage und sind daher als nicht gesicherte Erkenntnisse zu betrachten. Repräsentative epidemiologische Daten zur Häufigkeit von Tumorschmerzen in Deutschland liegen nicht vor. Zahlen über die genaue Tumorprävalenz werden im Saarland und teilweise in Münster erhoben und können somit für die Bundesrepublik nur hochgerechnet werden. Aus den bisher veröffentlichten Angaben, die davon ausgehen, dass 60 bis 95 Prozent der Tumorpatienten, die sich in einem fortgeschrittenen Stadium der Erkrankung befinden, an Schmerzen leiden<sup>82)</sup>, ergibt sich für Tumorschmerzen eine angenäherte Punktprävalenz<sup>83)</sup> von ca. 220 000 Patienten<sup>84)</sup>.

In Deutschland erkranken jährlich etwa 330 000 Menschen neu an einer Tumorerkrankung. Die Mehrzahl der Patienten wird im Verlauf der Erkrankung an Schmerzen unterschiedlicher Intensität leiden. In der Frühphase einer Tumorerkrankung berichten etwa 20 bis 50 Prozent, im fortgeschrittenen Stadium etwa 55 bis 95 Prozent der Patienten über Schmerzen.<sup>85)</sup> Für Deutschland ergibt sich,

dass an einem beliebigen Stichtag ca. 220 000 Menschen behandlungsbedürftige Tumorschmerzen haben.<sup>86)</sup> Nach dem gegenwärtigen Erkenntnisstand könnten etwa 90 Prozent dieser Menschen erfolgreich schmerztherapeutisch behandelt werden.<sup>87)</sup> Dies ist in der Praxis jedoch nicht der Fall. Insbesondere im ambulanten Bereich sind Patienten schmerztherapeutisch noch deutlich unterversorgt.<sup>88)</sup> Gründe hierfür sind: Missachtung zugrunde liegender Ursachen und anerkannter Therapiestandards einschließlich der Notwendigkeit einer umfassenden Dokumentation sowie Vorurteile von Patienten, Angehörigen und Therapeuten gegenüber einer Behandlung mit Opioiden.<sup>89)</sup>

Tumorschmerz hat auf Grund der Verbindung mit dem Stigma der Unheilbarkeit der Grunderkrankung und der oft bestehenden tumor- oder therapiebedingten Begleitsymptomatik eine besondere Dimension, sowohl in der Wahrnehmung der Betroffenen als auch für den Behandlungsauftrag des Arztes. Die Betreuung von Tumorschmerzpatienten ist eine besondere Herausforderung, die neben der rein fachlich-medizinischen Kompetenz ein hohes Maß an Empathie dem Patienten und seinen Angehörigen gegenüber erfordert. Dies gilt umso mehr dann, wenn die Erkrankung nicht mehr heilbar ist und der Schwerpunkt der Behandlung sich auf die Palliation konzentriert.

In Deutschland erkranken etwa 2 000 Kinder jährlich an einer malignen Erkrankung. Die Überlebenschance ist höher als bei Erwachsenen, die an einem Tumor erkranken. Bei Kindern unter 15 Jahren beträgt die 5-Jahres-Überlebenschance 74 Prozent. Die höchste Überlebensrate von 15 Jahren haben zu mehr als 90 Prozent Kinder mit Retinoblastomen<sup>90)</sup> und Morbus Hodgkin<sup>91)</sup>, die schlechteste Überlebensrate (weniger als 50 Prozent) haben Kinder mit neuroektodermalen Tumoren<sup>92)</sup> und akuter myeloischer Leukämie (AML)<sup>93)</sup>. Die häufigste Ursache für Schmerzen bei Kindern mit Krebs sind schmerzhaft-medizinische Maßnahmen (beispielsweise Knochenmarks- oder Lumbalpunktionen<sup>94)</sup>) oder auch Nebenwirkungen der Tumorthherapie (z. B. Entzündung der Mundschleimhaut). Zusätzlich leiden Kinder natürlich auch unter tumorbedingten Schmerzen wie beispielsweise Nervenschmerzen oder Schmerzen durch Knochenmetastasen. In einer Bestandsaufnahme zur Schmerzkontrolle in der pädiatrischen Onkologie in Deutschland wurden die 76 pädiatrisch-onkologischen

<sup>82)</sup> Vgl. Bonica 1990; Twycross 1994; Foley 1998.

<sup>83)</sup> Der Anteil der untersuchten Gruppe, der das Merkmal zu einem bestimmten Zeitpunkt aufweist. Zum Beispiel: Krankenbestandsrate eines Leidens in einer definierten Personengruppe an einem definierten Tag.

<sup>84)</sup> Vgl. Heidemann 1999.

<sup>85)</sup> Vgl. Bonica 1990; Twycross 1994; Foley 1998.

<sup>86)</sup> Vgl. Heidemann 1999.

<sup>87)</sup> Vgl. Zech 1995.

<sup>88)</sup> Vgl. Zenz 1995; Weber 1999; Sorge 1996.

<sup>89)</sup> Vgl. Strumpf 2001.

<sup>90)</sup> Bösartiger Tumor der Netzhaut des Auges.

<sup>91)</sup> Krebs, der die Lymphdrüsen befällt, also einen Teil des körpereigenen Abwehrsystems (Immunsystem).

<sup>92)</sup> Z. B. Ewing-Sarkom, eine Form des Knochenkrebses.

<sup>93)</sup> Vgl. [http://info.imsd.uni-mainz.de/K\\_Krebsregister](http://info.imsd.uni-mainz.de/K_Krebsregister). Leukämien sind Krebserkrankungen der Blutzellen, bei denen es zu einer ungebremsten Vermehrung der weißen Blutkörperchen kommt. Bei der akuten myeloischen Leukämie verändern sich die Myeloblasten, die Vorläuferzellen des Knochenmarks, krebsartig.

<sup>94)</sup> Punktion des Rückenmarkskanals zur Untersuchung von Nervengewebe.

Abteilungen, die 90 Prozent der Kinder mit malignen Erkrankungen behandeln, zur Praxis der Schmerztherapie befragt. Es zeigte sich, dass eine kindgerechte Schmerzmessung und -dokumentation sowie eine Prophylaxe von Nebenwirkungen einer Opioidtherapie – beispielsweise Abführmittel – zu selten durchgeführt werden und nach Einschätzung der Befragten insbesondere in der Lebensendphase noch 80 Prozent der Kinder trotz Schmerztherapie unter Schmerzen leiden. Standards zur Schmerztherapie bei schmerzhaften Interventionen fehlen in über 60 Prozent der befragten Abteilungen. In einigen Kliniken werden Opioide trotz vieler möglicher alternativer Verabreichungsweisen bei Kindern noch intramuskulär appliziert.<sup>95)</sup> Diese Applikationsform wird umso häufiger angewendet, je kleiner die befragte Abteilung ist.<sup>96)</sup>

Schmerztherapie in der Kinderonkologie stellt einige besondere Voraussetzungen an das Behandlungsteam. Neben den in der allgemeinen Schmerztherapie üblichen therapeutischen Grundsätzen, die auch für die Behandlung von pädiatrischen Patienten gelten – regelmäßige Gabe, Prophylaxe von Nebenwirkungen, nach Möglichkeit orale Medikation, Prinzip der Antizipation –, sind in der Behandlung von Kindern mit Schmerzen besondere Fähigkeiten des Behandlungsteams zu fördern. Die kindgerechte, regelmäßige Schmerzevaluation ist eine Grundvoraussetzung für eine erfolgreiche Schmerztherapie. Teambildung der behandelnden Ärzte mit den Pflegenden und den begleitenden Psychologen sowie Aufklärung der Eltern und Geschwister und deren Integration in die Behandlung sind von entscheidender Bedeutung.

### 5.5.2 Opioidverordnung

Deutschland gehört zu den Ländern mit steigender Morphinverschreibung. So stieg der Morphinverbrauch von 0,8 kg pro 1 Mio. Einwohner im Jahre 1985 auf fast 17,7 kg pro 1 Mio. Einwohner im Jahre 2002.<sup>97)</sup> Gemessen am Bedarf bedeutet dies immer noch eine extreme Unterversorgung von Schmerzpatienten, die starke Opioide benötigen. Der tatsächliche Verschreibungsbedarf wird auf etwa 80 kg Morphin pro 1 Mio. Einwohner geschätzt.<sup>98)</sup>

Die Gründe für diese unzureichende Versorgung sind vielfältig. Zum einen lassen sich Mängel in der Erstellung einer angemessenen Schmerzdiagnose feststellen. Die Diagnose „Tumorschmerz“ gibt lediglich den Hinweis, dass der diagnostizierende Arzt die Tumorerkrankung als Ursache der Schmerzen ansieht. Daraus lässt sich nur die weitere Fragestellung ableiten, ob kausal- oder palliativtherapeutische Maßnahmen zur Tumorentfernung oder -verkleinerung (noch) sinnvoll sind oder ob eine symptomatische Schmerztherapie eingeleitet werden muss. Die Diagnose „Tumorschmerz“ gibt jedoch keinerlei Hinweis

auf dessen pharmakologische Beeinflussbarkeit. Diese kann jeweils nur anhand der exakten Diagnose der Schmerzursache und der Pathophysiologie des Schmerzes ermittelt werden.<sup>99)</sup>

Nicht selten unterschätzen Behandelnde die Schmerzintensität bei Patienten<sup>100)</sup> und verschreiben nicht betäubungsmittelrezeptpflichtige Opioide<sup>101)</sup>. Die Dosis wird zu niedrig und das Dosisintervall wird zu lang gewählt.

Weitere Ursachen für eine unzureichende Schmerztherapie sind die sowohl unter Laien als auch unter Professionellen weit verbreiteten „Mythen“ gegenüber morphinartigen Medikamenten. Hier ist in erster Linie die Angst vor einer Abhängigkeit zu nennen. Weltweite Erfahrungen in der Tumorschmerztherapie zeigen jedoch, dass psychische Abhängigkeit bei der Gabe von langwirksamen Opioiden nicht auftritt. Einige Patienten entwickeln jedoch eine physische Abhängigkeit, die, sollte das Opioid abgesetzt werden, eine stufenweise Reduktion über einige Tage erforderlich macht. Bei diesem Vorgehen ist keine Entzugssymptomatik zu erwarten.

Ein weiterer „Mythos“ betrifft die Opioidtoleranz. Zu Beginn einer Opioidtherapie unterschätzen oft auch versierte Schmerztherapeuten die Schmerzintensität und wählen am Anfang einer Behandlung oft eine zu niedrige Dosis. In der darauf folgenden Zeit muss daher, orientiert man sich an der Schmerzintensität, oft eine entsprechende Dosisanpassung erfolgen, bis der Patient eine zufrieden stellende Schmerzreduktion angibt. Bei unzureichender Linderung muss die Dosis gesteigert werden, bis eine ausreichende Schmerzreduktion erzielt wird, wenn keine

<sup>99)</sup> Die pharmakologische Beeinflussung der Schmerzen hängt unter anderem von der Schmerzform ab. So sind Schmerzen, die beispielsweise von den Eingeweiden ausgehen – so genannte viszerale Nozizeptorschmerzen – anders zu behandeln als Schmerzen, die direkt oder indirekt durch Reizungen bzw. Beeinflussung von Nervenbahnen oder des zentralen Nervensystems entstehen – so genannte neuropathische Schmerzen. Das heißt, es reicht nicht, nur die Diagnose Tumorschmerz zu stellen, sondern es ist auch immer notwendig, anhand der Angaben des Patienten die Schmerzform zu diagnostizieren.

<sup>100)</sup> Schmerz ist ein subjektives Phänomen. Aus Untersuchungen zur postoperativen Schmerztherapie ist bekannt, dass Patienten trotz gleicher, körperlich begründbarer Schmerzursache (z. B. Bauchschnitt) nach einem operativen Eingriff extrem unterschiedlich hohe Mengen an Schmerzmitteln benötigen, um eine zufrieden stellende Schmerzreduktion zu erreichen (vgl. Lehmann 1994). Da es keine objektiven Messkriterien für die Schmerzintensität gibt, erfolgt die Einschätzung durch die Beschreibung des Patienten, die Erfassung des Effektes einer vorangegangenen oder eingeleiteten Schmerztherapie sowie die klinische Beurteilung durch den Behandelnden. Hilfreich sind hier zur Erfassung und Dokumentation der subjektiven Schmerzintensität numerische und visuelle Analogskalen. Auf einer Skala von 0 (kein Schmerz) bis 10 (stärkster vorstellbarer Schmerz) kann der Patient seine Schmerzen angeben. Diese Skalen wurden auch angepasst für die Schmerzdiagnostik und -therapie bei Kindern, wo Smilies mit unterschiedlichem Gesichtsausdruck zur Einschätzung herangezogen werden (vgl. Zernikow 2002).

<sup>101)</sup> Betäubungsmittelrezeptpflichtig sind die so genannten starken Opioide: u. a. Morphin, Hydromorphon, Fentanyl, Buprenorphin, Oxycodon, Levomethadon. Von der Betäubungsmittelrezeptpflicht ausgenommen sind die so genannten schwachen Opioide: u. a. Tramadol, Tilidin.

<sup>95)</sup> Die intramuskuläre Injektion ist eine – insbesondere für Kinder – vergleichsweise schmerzhafte Intervention.

<sup>96)</sup> Vgl. Zernikow 2002.

<sup>97)</sup> Vgl. International Narcotics Control Board 2004.

<sup>98)</sup> Vgl. Klaschik 2003.

Nebenwirkungen<sup>102)</sup> auftreten, die eine weitere Dosiserhöhung verbieten. Die Gründe für eine Dosiserhöhung in der Einstellungsphase sind nicht mit einer Toleranzentwicklung gleichzusetzen. Die Indikation zur Anhebung der Opioiddosis während einer Opioidtherapie gründet in der Regel auf einer Tumorprogression. Bei vielen Patienten kann im Verlauf der Erkrankung die Opioiddosis sogar reduziert werden; auch dies spricht gegen eine Toleranzentwicklung.

Patienten, Angehörige aber auch Ärzte und Pflegekräfte äußern zudem immer wieder die Befürchtung, dass Opioide den Eintritt des Todes beschleunigen. Diese Befürchtung ist, wenn Opioide nach den Regeln<sup>103)</sup> der Schmerztherapie angewandt werden, in der Sache unbegründet. Werden diese Substanzen nicht adäquat eingesetzt, z. B. in einer zu hohen Dosis, so kann natürlich in der Agonie der Eintritt des Todes beschleunigt werden. Dies gilt im Übrigen auch für viele andere Arzneimittel.<sup>104)</sup> Deswegen muss bei Patienten in der Sterbephase eine Dosisanpassung erfolgen. Dies bedeutet für etwa 30 Prozent der Patienten eine Erhöhung und für 20 Prozent eine Verminderung der notwendigen Opioiddosis. Bei der Hälfte der Patienten kann die Opioiddosis belassen werden.<sup>105)</sup> Hieraus ist zu folgern, dass der behandelnde Arzt bis zum Tod des Patienten die Schmerztherapie überwachen und bedarfsgerecht anpassen muss.

### 5.5.3 Betäubungsmittelrecht<sup>106)</sup>

Der Einsatz starker Opioide ist bei Patienten mit starken Schmerzen oft unentbehrlich. Starke Opioide unterliegen der Betäubungsmittel-Verschreibungsverordnung (BtMVV) und werden dementsprechend auch als „Betäubungsmittel“ in Verkehr gebracht – eine mehr als unglückliche Sprachwahl, da nicht die Rede davon sein kann, dass Patienten durch starke Opioide betäubt werden sollen. Allein die sprachliche Gleichsetzung hochpotenter und in der Regel gut verträglicher Schmerzmittel mit dem Begriff „Betäubungsmittel“ lässt Patienten – aber auch Angehörige der Medizinberufe – skeptisch reagieren, wenn

<sup>102)</sup> Häufige Nebenwirkungen in den ersten Tagen einer Opioidtherapie sind Übelkeit, Erbrechen oder Müdigkeit. Diese Symptome verschwinden in der Regel nach einigen Tagen der Behandlung. Die Verstopfung, die durch Opioide ausgelöst wird, ist ein dauerhaftes Phänomen, dem aber durch regelmäßige Einnahme von Abführmitteln gut vorzubeugen ist. Übelkeit und Erbrechen sind ebenfalls – aber nur in den ersten 7 bis 10 Tagen der Behandlung – vorbeugend mitzubehandeln.

<sup>103)</sup> Adäquate Dosis, Dosisanpassung nach Notwendigkeit, festes Zeitschema entsprechend der Wirkdauer.

<sup>104)</sup> Theophrast von Hohenheim, genannt Paracelsus, Arzt und Chemiker im 16. Jahrhundert, wurde der Vorwurf gemacht, er würde seinen Patienten Gift geben. Teil seiner Verteidigungsrede war der berühmte Satz: *„Alle Ding' sind Gift und nichts ohn' Gift; allein die Dosis macht, das ein Ding' kein Gift ist“*. Oft wird die Aussage leicht verzerrt zitiert als *„Nur die Dosis macht das Gift“* (lat. *Sola dosis facit venenum*).

<sup>105)</sup> Vgl. Nauck 1999.

<sup>106)</sup> Betäubungsmittelgesetz (Gesetz über den Verkehr mit Betäubungsmitteln – BtmG) und Betäubungsmittel-Verschreibungsverordnung (Verordnung über das Verschreiben, die Abgabe und den Nachweis des Verbleibs von Betäubungsmitteln – BtMVV).

ein frühzeitiger Einsatz so genannter „Betäubungsmittel“ im Rahmen einer Therapie erwogen wird. Auch wenn sich dieses Problem durch eine ausführliche Aufklärung meist lösen lässt, sollte über die unglückliche Terminologie im „Betäubungsmittelrecht“ nachgedacht werden.

Grundsätzlich erscheint, trotz Vereinfachung, die BtMVV weiterhin ein Hemmnis für die Verordnung angemessener Schmerzmittel darzustellen. Daher wird die Forderung erhoben, retardierte Opioide<sup>107)</sup> – die mit Abstand den größten Anteil bei der Verschreibung starker Opioide ausmachen, jedoch aufgrund ihrer Galenik<sup>108)</sup> und bei sachgemäßer Verordnung keine suchtfördernde Eigenschaften haben – von den Auflagen der BtMVV auszunehmen. Zudem erscheint die mit der Verschreibung von Opioiden verbundene Bürokratie (u. a. Archivierung der Rezeptdurchschläge trotz elektronischer Dokumentation) den Widerstand gegen eine Verordnung noch zu verstärken.<sup>109)</sup>

Beim Einsatz starker Opioide ergibt sich in der Palliativmedizin weiterhin oft das Problem, dass die Mittel im Verlauf einer zum Tode führenden Erkrankung nicht mehr geschluckt werden können und andere Wege der Applikation gewählt werden müssen. Eine in der palliativmedizinischen Praxis durchaus übliche Alternative ist die Verabreichung starker Opioide in Form kontinuierlicher Infusionen. Diese Praxis lässt sich im ambulanten Bereich jedoch häufig deshalb nicht realisieren, da Infusionen mit Medikamenten in den Richtlinien zur häuslichen Krankenpflege nicht als (Palliativ-) Pflegeleistungen anerkannt sind.<sup>110)</sup> Zwar können Ärzte diese Leistung an qualifiziertes Pflegepersonal delegieren, aber die rechtlichen Unsicherheiten, die damit einhergehende Haftungsproblematik und die in diesem Zusammenhang völlig ungeklärte Finanzierung der Leistung führen schließlich dazu, dass diese an sich sinnvolle Option in der Behandlung schwerkranker Menschen am Lebensende oft nicht genutzt wird.

Schließlich hat sich in den letzten Jahren die bisher nicht erlaubte Weitergabe unangebrochener Arzneimittel-Packungen an andere Patienten als weiteres Problem herauskristallisiert. Insbesondere überall dort, wo viele schwerkranke und sterbende Menschen außerhalb von Krankenhäusern betreut werden (z. B. stationäre Hospize, ambulante Palliativdienste) stellt sich die Pflicht zur Vernichtung unverbrauchter Arznei- bzw. „Betäubungsmittel“ (nach dem Tod eines Patienten) als unsinnige Vernichtung auch finanzieller Ressourcen dar. Durch die kontrollierte Weitergabe von nicht verbrauchten Medikamenten verstorbener Patienten könnten beispielsweise in

<sup>107)</sup> Morphinartige Präparate mit Verzögerungswirkung.

<sup>108)</sup> Zubereitung und Herstellung.

<sup>109)</sup> Vgl. Jungck 2003.

<sup>110)</sup> „Die i. v. Medikamentengabe(n) ... sind keine Leistungen der häuslichen Krankenpflege.“ Vgl. Richtlinien des Bundesausschusses der Ärzte und Krankenkassen über die Verordnung von „häuslicher Krankenpflege“ nach § 92 Abs. 1 Satz 2 Nr. 6 und Abs. 7 SGB V in der Fassung vom 16. Februar 2000, in Kraft getreten am 14. Mai 2000, geändert am 24. März 2003, in Kraft getreten am 9. Juli 2003.

einem 10-Betten-Hospiz ca. 26 000 Euro pro Jahr eingespart werden. Allein auf die stationären Hospize in Deutschland bezogen würde also ein Einspareffekt von über 2 Mill. Euro pro Jahr resultieren.

## 5.6 Palliativmedizinischer Bedarf

### 5.6.1 Bedarfsanalyse stationärer Bereich

Im Folgenden wird eine Anhaltsberechnung auf der Basis der bestehenden Datenlage für den Bedarf an Palliativbetten in Deutschland abgeleitet. Von den 82,2 Millionen Einwohnern der Bundesrepublik Deutschland sind im Jahre 2000 insgesamt ca. 840 000 Menschen verstorben.<sup>111)</sup> 209 000 Menschen (ca. 25 Prozent) starben an den Folgen ihrer Krebserkrankung.<sup>112)</sup> Legt man die von Beck und Kettler publizierten Zahlen zugrunde, benötigen 18 Prozent der Tumorpatienten im letzten Jahr ihrer Erkrankung mindestens einen stationären Aufenthalt auf einer Palliativstation.<sup>113)</sup> Hinzukommen noch etwa 10 Prozent Patienten, die im vorletzten Jahr ihrer Erkrankung ein Palliativbett benötigen.<sup>114)</sup> Das entspricht pro Jahr einem Bedarf von 28 Palliativbetten pro 100 Tumorpatienten. Die durchschnittliche Liegezeit auf den Palliativstationen in Deutschland beträgt zurzeit 14,7 Tage.<sup>115)</sup>

Anhand dieser Daten lässt sich für den Bedarf an Palliativbetten in Deutschland die folgende Anhaltsberechnung durchführen:

((Verstorbene Tumorpatienten x Liegedauer)/365) x Bedarf im letzten und vorletzten Lebensjahr

→ ((209 000 x 14,7)/365) x 28 Prozent = 2 357 Betten.

Die errechneten 2 357 Betten entsprechen dem Bedarf bei einer hundertprozentigen Auslastung. Der Bedarf würde sich auf 2 946 Betten erhöhen, wenn man von einer Auslastung der Palliativstationen von 80 Prozent ausgeht. Bezogen auf die Einwohnerzahl in Deutschland ergibt sich somit im Anhalt ein Bedarf von 28,7 bis 35,9 Betten/1 Mio. Einwohner.

In dieser Bedarfsberechnung sind nur Tumorpatienten und Palliativbetten berücksichtigt. Der Bettenbedarf für Hospize muss separat berechnet werden. Die Altersentwicklung und die – in den nächsten Jahren zu erwartende – deutliche Zunahme an Krebserkrankungen, die mit ca. 35 bis 40 Prozent quantifiziert wird<sup>116)</sup>, gingen in diese Berechnung nicht ein, ebenso nicht die Patienten, die an AIDS, neurologischen oder anderen Erkrankungen leiden und einer stationären Palliativversorgung bedürfen.

Bisher ist in keiner Region in Deutschland der Bedarf an Palliativbetten ausreichend gedeckt. Anzustreben ist, das

Angebot an stationären Einrichtungen soweit zu ergänzen, dass zunächst flächendeckend 35 Palliativbetten/1 Mio. Einwohner erreicht werden. Diese Zahl stellt aber nur das Mindestangebot dar, denn in diese Berechnung wurde nur die Sterblichkeit an Tumorerkrankungen miteinbezogen. Die Erfahrungen aus anderen Ländern zeigen, dass zunehmend auch Patienten mit nicht bösartigen Erkrankungen in palliativmedizinischen und hospizlichen Einrichtungen betreut werden.<sup>117)</sup> Sollte sich eine solche Entwicklung auch in Deutschland abzeichnen, so muss die Bedarfsanalyse an diese veränderten Vorgaben angepasst werden. Hierbei ist darauf zu achten, dass nicht nur in städtischen, sondern auch in ländlichen Regionen Patienten einen Zugang zu Palliativstationen erhalten.

In allen Krankenhäusern, die schwerstkranke und sterbende Patienten betreuen, in denen aber aus strukturellen Gründen der Aufbau einer eigenen Palliativstation nicht möglich oder nicht angezeigt ist, können und sollten palliativmedizinische Konsiliardienste die palliativmedizinische Betreuung auf den Allgemeinstationen sicherstellen.

Bei dem Aufbau weiterer stationärer Einrichtungen ist sicherzustellen, dass Qualitätsstandards eingehalten werden und die Einrichtungen an internen und externen Qualitätssicherungsmaßnahmen teilnehmen.

Eine flächendeckende Versorgung mit palliativmedizinischen Einrichtungen ist nur zu gewährleisten, wenn die Behandlung der Patienten auf einer finanziell soliden Basis erfolgt. Mit Einführung der G-DRG<sup>118)</sup> ist bei dem gegenwärtigen Stand der Abrechnungsmöglichkeiten die Finanzierbarkeit der Palliativmedizin und damit auch des Hospizwesens zunehmend gefährdet.

Trotz der vergleichbaren medizinischen und psychosozialen Problematik sowie der daraus resultierenden ähnlichen Behandlungsstrategien palliativmedizinischer Patienten, werden diese aufgrund der sehr verschiedenen Grunderkrankungen und der weit gefächerten Einzelprobleme bezogen auf die jeweilige Hauptdiagnose und die Aufenthaltsdauer im G-DRG-System sehr heterogen abgebildet. In der Regel werden sie mit nicht-palliativmedizinischen Patienten gleicher Hauptdiagnose in dieselbe DRG gruppiert, obwohl deutlich längere Verweildauern und höhere CC-Level<sup>119)</sup> vorliegen. Um der vielschichtigen Symptomatik dieser Patienten begegnen zu können, ist eine komplexe, multiprofessionelle Behandlung nötig, bei der eine enge Verzahnung der beteiligten Berufsgruppen erforderlich ist<sup>120)</sup>. Aufgrund dieser Situation ist die spezifisch palliativmedizinische Leistung weder mit einzelnen Diagnosen oder Diagnosegruppen noch mit einzel-

<sup>111)</sup> Vgl. Statistisches Bundesamt (www.destatis.de, Datenbank: Genesis online/Codenummer: 23211-0001).

<sup>112)</sup> Vgl. Arbeitsgemeinschaft Bevölkerungsbezogener Krebsregister in Deutschland 2004.

<sup>113)</sup> Vgl. Beck 1998.

<sup>114)</sup> Vgl. Klaschik 2002.

<sup>115)</sup> Vgl. Nauck 2004.

<sup>116)</sup> Vgl. Egeland 1993.

<sup>117)</sup> Auf den deutschen Palliativstationen werden zurzeit noch mehrheitlich Tumorpatienten betreut. In einer repräsentativen Untersuchung aus dem Jahr 2001 litten 4,2 Prozent der betreuten Patienten an inkurablen, nichtmalignen Grunderkrankungen, vgl. Radbruch 2003.

<sup>118)</sup> Auf Deutschland angepasstes AR-DRG-System als vollpauschalierendes Krankenhaus-Entgeltsystem gemäß § 17b KHG.

<sup>119)</sup> Komorbiditäts-/Komplikationslevel.

<sup>120)</sup> U. a. Ärzte, Pflegende, Sozialarbeiter, Seelsorger, Physiotherapeuten.

nen Maßnahmen oder Maßnahmenkombinationen abbildbar, wie sie im OPS-Katalog<sup>121)</sup> gelistet sind, sondern stellt eine kontinuierliche, täglich neu zu erbringende, komplexe Leistung eines multiprofessionellen und eng verzahnten Teams dar. Es ist daher im aktuellen DRG-System nicht möglich, palliativmedizinische Patienten in homogene Kostengruppen zu fassen. Die derzeit kodierbaren ICD-<sup>122)</sup> und OPS-Codes fließen in eine Vielzahl verschiedener DRGs ein, und die dadurch erreichten Erlöse führen nicht zu einer leistungsgerechten Vergütung der palliativmedizinischen Behandlung auf Palliativstationen. Das trifft besonders auch die Tumorpatienten, da eine tumorspezifische Therapie in der Regel nicht durchgeführt wird. Unabhängig von einer im Rahmen einer Neuregelung möglichen Finanzierung der palliativmedizinischen Leistungen im G-DRG-System ab dem Jahr 2007 blieb und bleibt für die Jahre 2005 und 2006 das Problem bestehen, dass die aktuellen Kodiermöglichkeiten eine Vergütung spezieller palliativmedizinischer Leistungen nicht zulassen. Es ist daher eine Regelung nötig, die die Finanzierung von Palliativstationen auch für diese beiden Übergangsjahre sicherstellt.

Für eine leistungsgerechte Finanzierung der palliativmedizinischen Behandlung auf Palliativstationen kommt innerhalb des G-DRG-Systems am ehesten ein spezifischer palliativmedizinischer OPS-Code in Frage, der in eine neue, palliativmedizinische Basis-DRG leitet. Da die auf Palliativstationen erbrachten Leistungen zeitbezogen sind, müsste eine palliativmedizinische DRG in mehrere Zeitbereiche gesplittet sein. Zusätzlich wäre es sinnvoll, enge Grenzverweildauern zu definieren. Dadurch könnte eine mit zunehmender Aufenthaltsdauer kontinuierlich steigende Vergütung erreicht werden, die der kontinuierlich erbrachten Leistung am ehesten entspräche. Da die Hauptdiagnosen palliativmedizinischer Patienten bisher auf 16 der 23 MDCs<sup>123)</sup> verteilt sind, wäre es sinnvoll, bei Vorliegen der beantragten OPS 8-979.0 („komplexe palliativmedizinische Behandlung auf Palliativstationen“) direkt in die neue Basis-DRG zu leiten. Dadurch könnte die Anzahl der benötigten palliativmedizinischen DRGs von 16 auf eine reduziert werden, ohne die Abbildung dieser

Patienten im System zu verschlechtern.<sup>124)</sup> Für das Jahr 2005 ist dadurch eine Zwischenlösung gefunden worden, indem eine Palliativstation als „besondere Einrichtung“ geführt werden und damit eine Vergütung außerhalb des DRG-Systems erfolgen kann.<sup>125)</sup> Für die Folgejahre steht noch eine endgültige Lösung aus.

Um eine hochwertige Umsetzung von Palliativmedizin auf Palliativstationen zu erreichen, muss die Abrechenbarkeit der palliativmedizinischen Behandlung über die spezifische OPS an definierte Qualitätsstandards gebunden werden:

Personalstandard:

- Ärzte: 1 Vollkraft pro 6,5 Patienten;
- Ärztliche Leitung: Facharzt, Zusatzweiterbildung Palliativmedizin (sobald eingeführt) oder vergleichbare Qualifikation;
- Pflegepersonal: 1,2 Vollkräfte pro Patient, 30 Prozent des Personals mit 160 h Palliative-Care-Kurs;
- Pflegerische Leitung und Stellvertretung: 160 h Palliative-Care-Kurs;
- Einsatz von weiteren Professionen<sup>126)</sup> mit insgesamt mindestens 6 h pro Patient und Woche;
- Kontinuität der eingesetzten Personen auch bei zentralisiertem Angebot dieser Leistungen.

Raumstandard:

- abgeschlossener Bereich,
- 8 bis 12 Betten,
- 1-/2-Bettzimmer,
- feste Übernachtungsmöglichkeit für Angehörige,
- besonders wohnliche Atmosphäre mit Wohnzimmer.

Leistungsstandard:

- Definition und regelmäßige Überprüfung von Therapiezielen,
- eine gemeinsame tägliche Übergabe im multiprofessionellen Team,
- eine gemeinsame wöchentliche Teambesprechung<sup>127)</sup>,

<sup>121)</sup> Der Operations- und Prozedurenschlüsselschlüssel (OPS) nach § 301 SGB V wurde vom Deutschen Institut für medizinische Dokumentation und Information (DIMDI) erstellt. Er wurde zunächst nur zur Verschlüsselung operativer Eingriffe eingesetzt. Zurzeit wird die Version 2005 einschließlich des Erweiterungskatalogs eingesetzt, um allgemein medizinische Prozeduren im Krankenhaus zu verschlüsseln.

<sup>122)</sup> ICD: International Statistical Classification of Diseases and Related Health Problems; die Ziffer 10 bezeichnet deren 10. Revision. Diese Klassifikation wurde von der Weltgesundheitsorganisation (WHO) erstellt und vom Deutschen Institut für Medizinische Dokumentation und Information (DIMDI) ins Deutsche übertragen. Sie ist Teil der internationalen gesundheitsrelevanten Klassifikationen. In der Todesursachenstatistik wird die ICD-10 seit dem 1. Januar 1998 eingesetzt. In der ambulanten und stationären Versorgung werden Diagnosen seit dem 1. Januar 2000 nach der ICD-10 in der SGB-V-Ausgabe verschlüsselt. Seit dem 1. Januar 2004 trägt diese Adaptation der ICD-10 den Namen ICD-10-GM (German Modification).

<sup>123)</sup> Major Diagnostic Category (Hauptkategorien im DRG-System).

<sup>124)</sup> Die vorgestellte Position entspricht inhaltlich der Eingabe, die von der Arbeitsgruppe „Definitionen und Versorgungsstrukturen“ der Deutschen Gesellschaft für Palliativmedizin an das Institut für das Entgeltsystem im Krankenhaus (InEK) sowie an das Deutsche Institut für Medizinische Dokumentation Information (DIMDI) zur Integration der Palliativmedizin in das Entgeltsystem gemacht wurde, vgl. [www.dgpalliativmedizin.de/pdf/DGP%2040330%20InEK.pdf](http://www.dgpalliativmedizin.de/pdf/DGP%2040330%20InEK.pdf) (18. Mai 2005).

<sup>125)</sup> Bundesgesetzblatt 2005 Teil I Nr. 28.

<sup>126)</sup> Sozialarbeiter/Sozialpädagoge, Psychologe, Seelsorger, Physiotherapeut, Kunsttherapeut, Musiktherapeut u. a., mindestens 3 davon verfügbar. Es wird empfohlen, dass die Mitarbeiter aus diesen Bereichen einen 40 h-Palliative-Care-Kurs für psychosoziale Dienste absolviert haben.

<sup>127)</sup> Ärzte, Pflegekräfte und alle anderen regelmäßig an der Behandlung beteiligten Professionen.

- regelmäßige Dokumentation spezifisch palliativmedizinischer Leistungen,
- standardisierte Symptom- und Symptomverlaufsdokumentation,
- Angebot eines klinikinternen Konsiliardienstes,
- interne palliativmedizinische Fortbildungen.

Es ist davon auszugehen, dass keine leistungsgerechte Pauschalierung palliativmedizinisch zu behandelnder Patienten innerhalb des G-DRG-Systems erreicht wird. Vor diesem Hintergrund sollte die stationäre Palliativversorgung mittelfristig als Behandlung in einer „besonderen Einrichtung“ anerkannt, aus der DRG-Finanzierung herausgenommen und in ein System der tagesbasierten Finanzierung unter Berücksichtigung der patientenindividuellen Schweregrade überführt werden. In anderen DRG-Einsatzländern sind die Behandlungen auch nicht über eine DRG-basierte Pauschalierung finanziert. Häufig existieren besondere Finanzierungsformen, die auf einer tagesbasierten Finanzierung unter Berücksichtigung der patientenindividuellen Schweregrade basieren. So wird in Australien ganz deutlich zwischen Akut- und Subakut-Medizin differenziert. Akut-Medizinische Behandlungen werden über DRGs finanziert. Subakut-Medizinische Behandlungen werden alternativ finanziert. Dabei kann die Finanzierung eines Krankenhausaufenthaltes derselben Patienten gleichzeitig durch beide Finanzierungsformen erfolgen. In Australien existiert der Begriff der statistischen Entlassung, womit die Entlassung aus der Akut-Medizinischen Behandlungsphase gemeint ist. Teilweise bleiben die Patienten in denselben Betten liegen, und gehen von der Akut-Medizinischen in die Subakut-Medizinischen Behandlungsphase (und damit in eine andere Finanzierungsform) über.<sup>128)</sup>

Eine solche Pauschalierung außerhalb der DRG wäre auch in Deutschland denkbar, würde aber bedeuten, dass man sich von dem politisch erklärten Ziel verabschiedet, die Behandlung aller Krankheitsbilder über die DRG zu finanzieren.

### 5.6.2 Bedarfsanalyse ambulanter Bereich

Eine möglichst umfassende palliativmedizinische und palliativpflegerische Versorgung schwerstkranker und sterbender Patienten auch im häuslichen Bereich ist nur zu gewährleisten, wenn ein ausreichendes Angebot ambulanter Versorgungsstrukturen vorgehalten wird. Die bestehenden Strukturen der ärztlichen und pflegerischen Versorgung sind mit den Notwendigkeiten einer kompetenten palliativmedizinischen Versorgung überfordert. Ein Hausarzt betreut pro Jahr im Schnitt 1 bis 2 Palliativpatienten. Dadurch ist es nicht möglich, ausreichend Erfahrung mit den besonderen Bedürfnissen der Patienten, aber auch der Angehörigen zu sammeln.

Ein ambulanter palliativmedizinischer Dienst lebt von einer ortsnahen Umsetzung. So ist es möglich, auch kom-

plexe palliativmedizinische und palliativpflegerische Probleme im häuslichen Umfeld zu lösen und Patienten und Angehörigen die notwendige Sicherheit zu geben. Unnötige Krankenhauseinweisungen können bei einem ausreichenden Unterstützungsangebot vermieden und die Krankenhausverweildauer vermindert werden. Somit sind die Kosten, die sich durch ein flächendeckendes Netz ambulanter palliativmedizinischer Dienste ergeben, im Verhältnis zum Einsparpotential mehr als gedeckt.

Der Bedarf, der notwendig ist, um eine flächendeckende Versorgung Deutschlands mit ambulanten palliativmedizinischen Einrichtungen zu versorgen, ist noch unklar. Zwar gibt es eine vorsichtige Bedarfsschätzung, die von einem ambulanten Palliativdienst pro 250 000 Einwohner ausgeht (1998 gab es 1,4 ambulante Dienste pro 250 000 Einwohnern, im Jahre 2003 lag diese Zahl bei 1,9), doch sagt diese Zahl noch überhaupt nichts über die Qualifikation der Dienste aus.<sup>129)</sup> Nur ein äußerst geringer Anteil der ambulanten Dienste erfüllt die von der DGP und BAG Hospiz geforderten Minimalkriterien eines qualifizierten Palliativdienstes. Die Versorgungsstruktur ist auch im ambulanten Bereich sicherlich deutlich schlechter, als es die oben genannten Zahlen zunächst annehmen lassen. Ein weiteres Problem stellt zurzeit die meist mangelhafte Überprüfbarkeit von Qualitätsmerkmalen dar. Die Angaben im Hospiz- und Palliativführer beruhen nur auf den eigenen Angaben der einzelnen Einrichtungen.<sup>130)</sup> Eine Überprüfung dieser Angaben oder generell der Qualität der Einrichtungen ist derzeit nicht in ausreichendem Umfang möglich, wenngleich im Rahmen der Kerndokumentation entsprechende Qualitätskriterien entwickelt und die ambulanten Einrichtungen zur Teilnahme ermutigt wurden. Nicht nur die Heterogenität hinsichtlich des Leistungsangebots vor allem im ambulanten Bereich, sondern auch die nach wie vor bestehenden regionalen Ungleichgewichte in der Verfügbarkeit von ambulanten sowie stationären Einrichtungen sind Grund dafür, dass trotz einer stetig steigenden Zahl von Einrichtungen noch lange nicht von einer bedarfsgerechten Versorgungsstruktur ausgegangen werden kann.

Es ist davon auszugehen, dass von einem ambulanten Palliativdienst mit sechs Mitarbeitern ein Einzugsgebiet von ca. 250 000 Menschen versorgt werden kann – vorausgesetzt, die Flächenausdehnung hält sich in Grenzen. Dies sind Ergebnisse einer eher konservativen Schätzung.<sup>131)</sup> Von dieser Population werden jährlich etwa 2 675 Menschen versterben und davon etwa 670 an einer Tumorerkrankung. Geht man davon aus, dass etwa 20 Prozent in der Terminalphase eine ambulante palliativmedizinische Betreuung benötigen und zusätzlich etwa 1 Prozent der nicht tumorbedingten Todesfälle, so hätte ein solcher Dienst ca. 150 Patienten pro Jahr zu begleiten. In dünner besiedelten Gebieten wird man sich an den unterschiedlichen regionalen Verhältnissen orientieren müssen, wenn man passgenaue Versorgungsstrukturen etablieren will.

<sup>129)</sup> Vgl. Lesser 1997.

<sup>130)</sup> Vgl. Sabatowski/Radbruch/Nauck 2004.

<sup>131)</sup> Vgl. Schindler 2004b.

<sup>128)</sup> Vgl. DRG Research-Group 2002.

### 5.6.3 Langfristige Entwicklungen

Die demographische Entwicklung in Deutschland, wie auch in anderen westlichen Ländern, wird zu einem überproportionalen Anstieg des Anteils der Menschen führen, die älter als 65 Jahre sind.<sup>132)</sup> Diese Veränderung der Altersstruktur ist mit einer Zunahme an chronischen Erkrankungen, aber auch einer Zunahme an Tumorerkrankungen verbunden. Das wird mittel- und langfristig zu einem zunehmenden Bedarf an medizinischer und pflegerischer Behandlung und Betreuung, aber auch menschlicher Fürsorge für Menschen an ihrem Lebensende führen. Eine angemessene und flächendeckende Versorgung mit einer entsprechenden palliativmedizinischen Infrastruktur ohne regionale Missverhältnisse auf qualitätsgesicherter Basis muss das vordringliche Ziel zukünftiger Entwicklungen im Gesundheitswesen sein.

## 6 Entwicklung und Stand der Hospizarbeit in Deutschland

### 6.1 Entwicklung der Hospizarbeit

In Deutschland begann die Hospizbewegung erst relativ spät, sich zu etablieren. Charakteristisch für die bundesdeutsche Entwicklung sind primär zwei Faktoren: die Entstehung aus einer Bürgerbewegung heraus und die strenge, bis heute zum Teil prägende Trennung der Palliativmedizin und der Hospizarbeit im engeren Sinn.

In den 60er Jahren wurden erste Kontakte mit der englischen Hospizbewegung aufgenommen, federführend durch Theologen und Mediziner. Eine Etablierung des Hospizgedankens in Deutschland ließ jedoch auf sich warten. Erste Aufmerksamkeit in der deutschen Öffentlichkeit erlangte die Hospizbewegung 1971 durch einen Dokumentarfilm über das englische St. Christopher's Hospice („Noch 16 Tage ... Eine Sterbeklinik in London“).

In ihrer Anfangszeit begegnete die Hospizbewegung massiven ethischen Vorbehalten, insbesondere auch seitens der Kirchen. Die Kritik an den als „Sterbekliniken“ verrufenen Hospizen bezog sich vor allem auf folgende Annahmen: Die Situation der Patienten in einem Hospiz sei hoffnungslos, die Arbeitsbedingungen des Pflegepersonals seien unzumutbar deprimierend, und durch die Einrichtung von Hospizen würde die Tendenz zur Abschiebung von Sterbenden aus ihrem familiären Umfeld in die isolierte Situation eines „Sterbehauses“ verstärkt. Diese Argumente fußten jedoch auf verzerrten Bildern vom Hospizwesen und waren teilweise selbst Ausdruck einer problematischen Einstellung zu Sterben und Tod:

- Die medizinisch hoffnungslose Situation wird im Hospiz nicht erzeugt, sondern versuchsweise bearbeitet. Dabei zeigt sich, dass es auch dort noch Hoffnung oder Freude geben kann, wo keine Aussicht auf medizinische Heilung mehr besteht.

- Im Zusammenhang mit dieser Erfahrung zeigte sich auch, dass die Begleitung, Betreuung und Pflege von Sterbenden in vielen Fällen als sinnvoll, befriedigend und innerlich bereichernd erlebt wird.
- Die Abschiebung von Sterbenden aus ihrem familiären Umfeld wird nicht durch die Hospizbewegung verursacht oder gefördert, sondern die Hospizbewegung versucht, konstruktiv auf diese Tendenz bzw. auf das Fehlen eines solchen familiären Umfelds zu reagieren.

Das erste stationäre Hospiz wurde 1986 von dem katholischen Priester Paul Türks im Anschluss an ein Altenheim in Aachen gegründet: das Haus Hörn mit 53 Betten. Zeitgleich richtete Johann Christoph Student in Hannover eine Arbeitsgruppe „Zu Hause sterben“ ein. Mit dem Franziskus-Hospiz in Recklinghausen wurde 1987 ein weiterer Schritt gegangen, viele folgten auf stationärer und ambulanter Ebene.

Erst in den 90er Jahren gelang es der Hospizbewegung, sich weitflächig zu verankern und eine große Zahl von Anhängern und Mitarbeitern zu gewinnen. Zunehmend entwickelten und engagierten sich Vereine und Initiativen im ambulanten und stationären Bereich und sorgten so für zunehmende Verbreitung und Akzeptanz der Hospizidee.

Institutionalisiert wurde die Hospizbewegung 1992 durch die Gründung ihres Dachverbandes, der Bundesarbeitsgemeinschaft zur Förderung von ambulanten, teilstationären und stationären Hospizen und Palliativmedizin, kurz: Bundesarbeitsgemeinschaft Hospiz (BAG Hospiz). 1997 wurden stationäre Hospize erstmals in die Finanzierung der gesetzlichen Krankenkassen aufgenommen, 2002 ebenso die ambulanten Hospizdienste. Seit 1996 existiert die Deutsche Hospizstiftung.

Im Jahre 2004 existierten bundesweit etwa 1 310 ambulante Hospizinitiativen (davon 1 277 Mitglied in der BAG Hospiz), 114 stationäre Hospize (sämtlich Mitglieder der BAG Hospiz) und 93 Palliativstationen (davon 87 Mitglied in der BAG Hospiz).

### 6.2 Ehrenamtliches Engagement

Die Hospizbewegung basiert auf der Arbeit geschulter ehrenamtlicher Helfer. Nach Angaben der BAG Hospiz sind zum derzeitigen Zeitpunkt rund 45 000 ehrenamtliche Hospizhelfer tätig.

Nach Hochrechnungen leisteten die Ehrenamtlichen 2002 insgesamt 711 500 Einsatzstunden, die sich wie folgt aufschlüsseln<sup>133)</sup>: ambulante Hospizgruppen und -initiativen (AH), die ausschließlich mit Ehrenamtlichen arbeiten, nehmen den größten Anteil mit ca. 431 000 Stunden ein; ambulante Hospizdienste 136 000 Stunden und die ambulanten Hospiz- und Palliativberatungsdienste (AHPB) 46 500 Stunden. In stationären Hospizen leisteten ehrenamtliche Hospizhelfer weitere 98 000 Stunden freiwilliger Arbeitszeit.

Auch hinsichtlich des angestrebten Bewusstseinswandels im Umgang mit Sterben und Tod auf gesellschaftlicher

<sup>132)</sup> Vgl. United Nations Population Division 2002.

<sup>133)</sup> Zur Definition der verschiedenen Einrichtungsarten vgl. 3.3.

Ebene ist die Rolle der Ehrenamtlichen von großer Bedeutung. Im jeweiligen Sterbebeistand wird von allen Beteiligten (inklusive der medizinischen oder pflegerischen hauptamtlichen Kräfte) auch die eigene Grenzsituation erlebt. Ein solch radikales Bewusstsein über den Wert des konkreten einzelnen Lebens leistet einen entscheidenden Beitrag, dass ehrenamtliche Hospizhelfer quasi als Multiplikatoren die erforderliche positive Kultur des Sterbens in die Gesellschaft hineinbringen und dort ein Umdenken anstoßen und vorantreiben.

### 6.3 Institutionalisation der Hospizarbeit

Die Bundesarbeitsgemeinschaft Hospiz ist seit 1992 als Dachverband und bundesweite Interessensvertretung der Hospizbewegung in Deutschland aktiv.<sup>134)</sup> Die meisten Hospizeinrichtungen sind Mitglieder der in allen Bundesländern gegründeten Landesarbeitsgemeinschaften Hospiz (LAG Hospiz). Alle 16 Landesarbeitsgemeinschaften sind als Mitglieder in der BAG Hospiz vertreten. Mitglieder sind aber auch Einzelpersonen und überregionale Organisationen wie die Deutsche AIDS-Hilfe e.V., die Internationale Gesellschaft für Sterbebegleitung und Lebensbeistand e.V. (IGSL); der Malteser Hilfsdienst und Omega – mit dem Sterben leben e.V., hinzu kommen regionale Ansprechpartner wie Alpha Rheinland. Kooperationspartner sind unter anderem die Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin e.V. (DGP), die Deutsche Alzheimer Gesellschaft e.V. und der Deutsche Pflegerat.

Die BAG Hospiz nimmt folgende Aufgaben wahr:

- inhaltliche und politische Verbreitung und Weiterentwicklung des Hospizgedankens: Hierzu werden Grundlagen zu Themen erarbeitet, die in unmittelbarem Zusammenhang zur Sterbebegleitung stehen, so die palliative Medizin und Pflege, Trauerprozess, Patientenverfügung;
- Qualitätssicherung der Hospizarbeit;
- Wahrnehmung (inter-)nationaler Vertretungsaufgaben für ihre Mitglieder gegenüber der Politik, den Behörden und (Wohlfahrts-)Verbänden,
- Förderung der Kooperation und Koordination der einzelnen Hospizinitiativen und Pflegeeinrichtungen für Sterbende;
- Information und Beratung ihrer Mitglieder, insbesondere der ehrenamtlichen Helfer aber auch sonstiger Interessierter. Die BAG Hospiz versteht sich auch als Ansprechpartner für Vertreter der Politik und der Krankenkassen;
- Schulung, Fortbildung und Supervision der (ehrenamtlichen) Mitarbeiter;
- Öffentlichkeitsarbeit;
- Forschung in hospizrelevanten Bereichen.

<sup>134)</sup> Für August 2004 gibt die BAG Hospiz als Mitgliedseinrichtungen 1 277 ambulante Hospizdienste, 114 stationäre Hospize und 87 Palliativstationen an.

Des Weiteren gibt es die Deutsche Hospizstiftung. Sie existiert als gemeinnützige Stiftung bürgerlichen Rechts seit 1996 und ist bestrebt, den Hospizgedanken durch Öffentlichkeitsarbeit zu verbreiten und die Hospizarbeit finanziell zu fördern. Bundesweit werden Spenden gesammelt und Projekte auf Antrag gefördert. In der praktischen Hospizarbeit ist die Deutsche Hospizstiftung nicht tätig.

### 6.4 Befähigung ehrenamtlicher Hospizhelfer

Die Vorbereitungskurse für ehrenamtliche Bewerber umfassen 120 Stunden.<sup>135)</sup> In dieser Zeit sollen ehrenamtliche Mitarbeiter optimal qualifiziert werden, um hinreichend auf die Wünsche und Bedürfnisse der Betreuten (d. h. des Sterbenden und seines näheren Umfeldes) eingehen zu können. Um den komplexen Anforderungen der Hospizarbeit gewachsen zu sein, wird erwogen, dass für die Qualifikation ehrenamtlicher Helfer dieselben Mindestanforderungen gelten wie für Pflegekurse nach § 45 PflegeVG. Für Bewerber zur Hospizarbeit sind keine beruflichen Qualifikationen notwendig, vorherige Erfahrung im Umgang mit sterbenden Menschen ist wünschenswert, aber keine Voraussetzung. Bedingung ist die Übereinstimmung des Bewerbers mit dem der Hospizbewegung zugrunde liegenden Menschenbild und den Werthaltungen und Grundüberzeugungen. Missionarische Arbeit im Rahmen der Hospizarbeit ist untersagt.

Grundsätzlich empfiehlt es sich, im Rahmen des Vorbereitungskurses in Einzelgesprächen evtl. mithilfe von Fragebögen die Motivation und Erwartungen des Bewerbers abzuklären. Zudem ist es hilfreich, den Bewerbern vor Beginn des eigentlichen Vorbereitungskurses den Besuch einer oder mehrerer Informationsveranstaltungen nahe zu legen, um Missverständnisse über Inhalte, Anforderungen und zeitliches Engagement von vornherein auszuräumen.

In vier Stufen werden die werdenden Sterbebegleiter auf ihre Arbeit und den Umgang mit sterbenden Patienten vorbereitet.

- Zunächst erfolgt die Auseinandersetzung mit der eigenen Biographie und Identität anhand der jeweils eigenen Erfahrungen mit Trauer, Sterben und Tod.
- In einem zweiten Schritt erfolgt eine umfassende Information über das Hospizkonzept und die Lebensbedürfnisse sterbender Menschen und ihrer Angehöriger.
- Anschließend erfolgen Übungen zu Beratungs- und Handlungskompetenz im Hospizbereich sowie die Aufklärung über die Arbeitsweise des Hospizes im interdisziplinären Team, Stellung und Selbstverständnis des Ehrenamtes sowie notwendige Rechts- und Versicherungsfragen.
- Abschließend werden Praktika in Krankenhäusern, Altenpflegeheimen und ambulanten bzw. stationären

<sup>135)</sup> Es existieren verschiedene, konkurrierende Ausbildungskonzepte. Die Ausführungen im Folgenden beziehen sich auf die Empfehlungen für Vorbereitungskurse von Hospizhelfern der BAG Hospiz. Maßgebend ist des Weiteren beispielsweise Becker/Burgheim/Jüdt 2000.

Einrichtungen für schwerkranke oder sterbende Menschen absolviert.

Für Mitarbeiter des Hospizdienstes gelten die allgemein üblichen Regelungen der Schweigepflicht und des Datenschutzes.

## 6.5 Kinderhospize

Gesondert betrachtet werden müssen auf Grund ihres teilweise abweichenden Ansatzes die Kinderhospize. Diese Institutionsform ist auf die Initiative betroffener Eltern zurückzuführen, die sich 1990 im Deutschen Kinderhospizverein zusammenschlossen und – zusammen mit der gemeinnützigen Gesellschaft der Franziskanerinnen – das erste Kinderhospiz in Deutschland eröffneten (Kinderhospiz Balthasar in Olpe).

Dachverband der bestehenden Einrichtungen ist der Bundesverband Kinderhospiz, der durch den Deutschen Kinderhospizverein begründet wurde, ebenfalls mit Sitz in Olpe. In Deutschland gibt es derzeit sieben stationäre Kinderhospize: in Olpe, Wiesbaden, Berlin, Hamburg, Syke und Düsseldorf (in der Reihenfolge ihrer Entstehung). In Gelsenkirchen besteht eine Kurzzeitpflegeeinrichtung für Kinder, die zusätzlich Hospizplätze anbietet, allerdings ohne Möglichkeit, Eltern und Geschwister mit aufzunehmen, wie es dem Kinderhospizkonzept entspräche. In Aufbau und Planung befindlich sind weitere Einrichtungen in Memmingen und Nordhausen. Hinzu kommen elf ambulante Kinderhospizdienste: in Berlin, Wegberg, Kirchheim/Teck, Witten, Cuxhaven, Ostalbkreis, Erlangen, Memmingen, Hagen, Kamen (Kreis Unna und Hamm), Flensburg.

Die Leistungen des Kinderhospizes sind stärker als Hospizeinrichtungen für erwachsene Sterbende auf die Betreuung der Angehörigen, insbesondere der Geschwisterkinder ausgerichtet.<sup>136)</sup> Ein gravierender Unterschied besteht zudem in der Betreuungsdauer: Da das Kinderhospiz darauf ausgerichtet ist, den Patienten und seine Angehörigen nicht erst in der terminalen Krankheitsphase, sondern vom Zeitpunkt der Diagnose an zu begleiten, dauert die Begleitungsphase eines einzelnen Betreuten entsprechend länger. Der Krankheitsverlauf eines schwerstkranken Kindes kann sich über mehrere Jahre hinziehen. Für die Arbeit des Kinderhospizes bedeutet dies, dass über einen längeren Zeitraum zumeist mehrfache Aufenthalte zur Entlastung und professionellen Unterstützung der Familien erfolgen.<sup>137)</sup>

<sup>136)</sup> Selbstverständlich gehört die palliativmedizinische oder -pflegerische Betreuung des schwerstkranken oder sterbenden Kindes zu den vorrangigen Aufgaben des Kinderhospizes. Dies wird im folgenden Kapitel ebenso vorausgesetzt wie die Geltung der Grundprinzipien der Hospizarbeit, wie sie in den vorangehenden Kapiteln beschrieben wurden.

<sup>137)</sup> Zwei- bis dreimal 28 Tage, vgl. Kommission zur Wahrnehmung der Belange der Kinder 2003. Der Bedarfssatz pro Kalendertag variiert je nach Bundesland. Nach Angaben der Krankenkassen lag er in Berlin bei 223,78 Euro und in Hamburg bei 250 Euro; so die Bundesregierung in ihrer Antwort auf die Kleine Anfrage der Abgeordneten Andreas Storm, Annette Widmann-Mauz, Hartmut Schauerte und der Fraktion der CDU/CSU, Bundestagsdrucksache 15/2125.

Die Finanzierung der Kinderhospize ist uneinheitlich. Die Regelfinanzierung der Hospize gemäß § 39a SGB V greift für ambulante Kinderhospize fast gar nicht, da eine Entgeltung nach Zahl der abgeschlossenen Begleitungen aufgrund der langen Begleitungsdauer über Monate bis hin zu Jahren nur zu minimalen Erstattungsbeträgen führt, die die Kosten nicht annähernd decken. Auch die stationäre Kinderhospizarbeit in Deutschland finanziert sich bislang hauptsächlich aus Spenden, ansonsten durch eine Mischfinanzierung durch Krankenkassen (in Hamburg und Bremen konnten dazu Sonderverträge mit den Kassen ausgehandelt werden) und Pflegeversicherung, Sozialhilfe und Eigenbeteiligung der Betroffenen.

Die Bundesregierung hebt in ihrer Darstellung stark auf die Leistungen der Pflegeversicherung ab<sup>138)</sup>: Wenn ein Kinderhospiz über den Versorgungsvertrag (zwischen dem Träger und den Landesverbänden der Pflegekassen sowie den Sozialhilfeträgern) nach § 72 SGB XI zur Pflege zugelassen ist, können die regulären Sätze der Pflegeversicherung als Leistungen beansprucht werden. Die Qualitätsanforderungen des § 72 SGB XI gelten entsprechend. Nach § 82 SGB XI können somit wie im stationären Hospiz für Erwachsene Leistungen zur Grundpflege und hauswirtschaftliche Sachleistung angerechnet werden. Beim Status als stationäre Einrichtung kommen soziale Betreuung, medizinische Behandlungspflege und Unterkunft/Verpflegung hinzu – ggf. auch Zusatzleistungen nach § 88 SGB XI.

Die Anzahl stationärer Kinderhospize wird zurzeit als relativ ausreichend erachtet.<sup>139)</sup> Gravierender Nachholbedarf dagegen besteht in der Anzahl der ambulanten Dienste, so dass der Grundsatz der Hospizarbeit „ambulant vor stationär“ bisher nicht zufrieden stellend umgesetzt ist. Defizite liegen nach Ansicht von Experten<sup>140)</sup> in der Qualifikation der Mitarbeiter und in der mangelhaften Kooperation der bestehenden Einrichtungen der Pädiatrie, Kinderkrankenpflegekräften und Palliativmedizin<sup>141)</sup>.

Neben dem Ausbau der pädiatrischen Schmerztherapie werden zur Verbesserung der Versorgung mit Kinderhospizen Forderungen nach einem ausgearbeiteten Schulungskonzept für ganz Deutschland sowie nach der

<sup>138)</sup> Antwort der Bundesregierung auf die Kleine Anfrage der Abgeordneten Andreas Storm, Annette Widmann-Mauz, Hartmut Schauerte und der Fraktion der CDU/CSU, Bundestagsdrucksache 15/2125.

<sup>139)</sup> Die Zahl der Kinder mit lebenslimitierenden Erkrankungen in Deutschland wird auf ca. 22 600 geschätzt (so Boris Zernikow in: Kommission zur Wahrnehmung der Belange der Kinder 2003, S. 4). Die Zahl der daraus resultierenden jährlichen Todesfälle beläuft sich auf ca. 1 560. Die häufigste Ursache dabei sind Krebserkrankungen, nämlich ca. 550 (oder 340, so die Antwort der Bundesregierung auf eine Kleine Anfrage der CDU/CSU-Fraktion vom Dezember 2003, Bundestagsdrucksache 15/2018).

<sup>140)</sup> Vgl. in: Kommission zur Wahrnehmung der Belange der Kinder 2003.

<sup>141)</sup> Auf bestehende Defizite in der medikamentösen Versorgung schwerstkranker Kinder und die bestehenden Defizite der Schmerztherapie bei Kindern kann hier nicht näher eingegangen werden, vgl. dazu Kommission zur Wahrnehmung der Belange der Kinder 2003.

Erhebung einheitlicher Qualitätsstandards gestellt.<sup>142)</sup> Erste Qualitätsstandards haben der Bundesverband Kinderhospiz e.V. sowie der Deutsche Kinderhospizverein e.V. bereits vorgelegt, an Schulungskonzepten wird gearbeitet.

## 6.6 Integration Angehöriger in die Pflege und Betreuung Sterbender zu Hause

Die überwiegende Zahl der Menschen hat den Wunsch, zu Hause zu sterben. Dies erfordert jedoch eine intensive Betreuung und Pflege durch Angehörige. Anders als in Österreich und in Frankreich existiert in Deutschland bisher kein „Familienkarenzmodell“, das berufstätigen Angehörigen schwerstkranker Menschen mit einer nur noch sehr begrenzten Lebenszeit die Möglichkeit gibt, ihre sterbenskranken Familienmitglieder zu Hause zu pflegen – ohne deshalb Sorge haben zu müssen, ihren Arbeitsplatz zu verlieren.

Doch auch nach geltender Rechtslage gibt es in Deutschland bereits einige Möglichkeiten für Arbeitnehmer, einen Anspruch auf Freistellung vom Arbeitsplatz zur Betreuung eines sterbenden Angehörigen zu erheben.

Dies gilt zunächst in eindeutiger Form für das Gesetz zur Sicherung der Betreuung und Pflege schwerstkranker Kinder vom 28. Juli 2002 in § 45 SGB V Abs. 4: Der Arbeitnehmer hat Anspruch auf Krankengeld, wenn das zu beaufsichtigende, betreuende oder zu pflegende Kind das zwölfte Lebensjahr noch nicht vollendet hat. Dieser Rechtsanspruch gilt zudem, wenn das Kind behindert und auf Hilfe angewiesen ist oder nach einem ärztlichen Zeugnis seine Lebenserwartung auf wenige Wochen oder Monate begrenzt, d. h. die Krankheit weit fortgeschritten ist, oder wenn eine Krankheit vorliegt, „bei der die Heilung ausgeschlossen und eine palliativmedizinische Behandlung notwendig oder von einem Elternteil erwünscht wird.“ Der Anspruch beschränkt sich auf einen Elternteil, gilt aber auch für Arbeitnehmer, die nicht in der gesetzlichen Krankenversicherung sind (§ 45 SGBV Abs. 5).

Für Angestellte des öffentlichen Dienstes kann unbezahlter Sonderurlaub für die Pflege sterbender Angehöriger gewährt werden, wenn der Angehörige ihr minderjähriges Kind ist oder wenn sie den „nach ärztlichem Gutachten pflegebedürftigen sonstigen Angehörigen tatsächlich betreuen“ und wenn „dringend dienstliche bzw. betriebliche Belange nicht entgegenstehen.“ Ein solcher Sonderurlaub kann bis zu fünf Jahre andauern und kann dann verlängert werden, wenn der Antrag spätestens sechs Monate vor Ablauf des Sonderurlaubs gestellt wird. Dies ist den § 50 Abs. 1 BAT/BAT-O (Angestellte), § 55 Abs. 1 MTArb/MTArb-o und § 47a BMT-G/BMT-G=(Arbeiter) zu entnehmen. Für Tarifbeschäftigte des öffentlichen Dienstes besteht ein solcher Rechtsanspruch nicht.<sup>143)</sup> Bei all die-

sen tarifvertraglichen Regelungen handelt es sich um Kann-Bestimmungen, so dass die Wünsche der Arbeitnehmer vom Arbeitgeber abgelehnt werden können. Herangezogen werden kann von allen Arbeitnehmern des Weiteren das Teilzeit- und Befristungsgesetz, nach dem ein Anspruch auf Verringerung der Arbeitszeit in längerfristigen Fällen der Sterbebegleitung besteht.<sup>144)</sup>

Nach Information des Bundesministeriums für Familie, Senioren, Frauen und Jugend könnte auf zwei weiteren Wegen ein Anspruch auf die Betreuung sterbender Angehöriger geltend gemacht werden: Nach § 275 Abs. 3 BGB muss der Arbeitnehmer die Arbeitsleistung nicht erbringen, wenn sie ihm nicht zugemutet werden kann. Nach § 616 BGB hat der Arbeitnehmer Anspruch auf Zahlung des Arbeitsentgelts, wenn er schuldlos für eine verhältnismäßig nicht erhebliche Zeit an der Erbringung der Arbeitsleistung verhindert war.<sup>145)</sup> Allerdings ist der Fall einer geplanten Sterbebegleitung mit der hier angesprochenen Unzumutbarkeitsregelung bezüglich der Erbringung einer arbeitsvertraglich vereinbarten Leistung oder dem Sachverhalt der schuldlosen Verhinderung der Erbringung einer arbeitsvertraglich vereinbarten Leistung nicht abgedeckt.

Vor diesem Hintergrund bietet sich an, seitens des Gesetzgebers eine bundesweit einheitliche Regelung nach dem Vorbild Österreichs oder Frankreichs zu schaffen (vgl. Kap. 9.2.1.). Berufstätige Angehörige könnten einen Rechtsanspruch auf Karenz erhalten, d. h. Anspruch auf Gewährung von unbezahltem Urlaub von drei bis maximal sechs Monaten bei gleichzeitiger sozialrechtlicher Absicherung sowie fortbestehendem Kündigungsschutz. Diese Karenz könnte in Voll- oder Teilzeitkarenz, ggf. auch für mehrere Angehörige gleichzeitig gewährt werden. Dem Wunsch vieler Menschen, in vertrauter häuslicher Umgebung sterben zu können, könnte dadurch ebenso entsprochen werden wie dem Wunsch vieler Angehöriger, die Pflege zu übernehmen, wenn nicht berufliche Verpflichtungen dies unmöglich machen würden.

Eine solche Initiative würde nicht nur eine konkrete Verbesserung der Situation herbeiführen, sondern auch die allgemeine Aufmerksamkeit auf die bisher in vielen Punkten unbefriedigende Versorgungssituation schwerstkranker und sterbender Menschen richten. In diesem Zusammenhang sind insbesondere die Angehörigen, die häufig die Hauptlast der Versorgung tragen müssen, bisher in hohem Maße vernachlässigt worden. Sie, die sich während der Betreuung ihrer schwerkranken Familienmitglieder gleichzeitig auch mit einem drohenden schweren Verlust auseinandersetzen müssen, bedürfen oft genauso der Hilfe wie die Kranken selbst. Zumindest sollte es ihnen nicht unmöglich gemacht werden, sich in der Pflege zu engagieren. Die Angehörigen bedürfen – unabhängig von der notwendigen Schaffung geeigneter äußerer Rahmenbedingungen – einer sehr viel besseren Unterstützung als bisher.

<sup>142)</sup> So z. B. Boris Zernikow und Martina Lehmann-Geck, in: Kommission zur Wahrnehmung der Belange der Kinder 2003.

<sup>143)</sup> Die BAG Hospiz geht jedoch davon aus, dass bei Vorliegen der entsprechenden Voraussetzungen auch hier grundsätzlich Sonderurlaub gewährt werden kann, es sei denn, dringende dienstliche oder betriebliche Belange stünden dem entgegen. Stünden solche Belange entgegen, wäre im Einzelfall abzuwägen. Vgl. BAG Hospiz, unveröffentlichtes Manuskript.

<sup>144)</sup> So die Auskunft des Bundesministeriums für Arbeit und Wirtschaft an die BAG Hospiz vom 18. Juli 2002.

<sup>145)</sup> Vgl. Auskunft des Bundesfamilienministeriums vom 2. Juli 2002.

Bemerkenswert ist, dass von der gesetzlichen Regelung in Österreich und Frankreich bislang wenig Gebrauch gemacht wurde. Entsprechende Vorbehalte, eine ähnliche Regelung in Deutschland könnte die Wirtschaft übermäßig belasten, scheinen auf Grund dieses Erfahrungswertes daher unbegründet.

## 6.7 Bisherige rechtliche Regelungen

### 6.7.1 Stationäre Hospize (§ 39a SGB V Abs. 1 und Rahmenbedingungen)<sup>146)</sup>

Seit 1997 ist die Finanzierung stationärer Hospize mit dem SGB V im Leistungskatalog der Kassen verankert.<sup>147)</sup> Gesetzlich Versicherten, die keiner Krankenhausbehandlung bedürfen, wird ein Zuschuss zu stationärer oder teilstationärer Versorgung in stationären Hospizen gewährt, wenn in diesen eine palliativ-medizinische Versorgung gewährleistet ist und eine ambulante Versorgung in Haushalt und Familie nicht erbracht werden kann. Gemäß dem oben genannten Grundsatz der Mischfinanzierung ist ausdrücklich keine volle Deckung der Kosten durch die Krankenkassen vorgesehen, so dass Anteile der Pflegekassen und Eigenbeträge notwendig bleiben.

Gemäß § 39a SGB V wurden für die stationären Hospize Rahmenvereinbarungen festgelegt. Diese schreiben vor, dass 10 Prozent der Leistungen vom Hospiz selbst erbracht werden müssen. Zudem darf der nicht zuschussfähige Anteil des Bedarfsatzes nicht (auch nicht teilweise) den Patienten in Rechnung gestellt werden.<sup>148)</sup> Da das stationäre Hospiz eine baulich, organisatorisch und wirtschaftlich selbständige Einrichtung mit eigenständigem Versorgungsauftrag ist, ist die palliativ-medizinische Behandlung durch einen niedergelassenen Arzt zu erbringen

Die stationären Hospize unterliegen zudem dem Heimgesetz. Daher gelten die Regelungen der Heimaufsicht, die den Kreisverwaltungsbehörden obliegt. Die Besonderheiten des Hospizes finden dabei nicht genügend Berücksichtigung. Hospize bieten, um das Sterben unheilbar Kranker zu begleiten, neben Unterkunft, Verpflegung und palliativpflegerische Versorgung auch eine individuelle und familiäre Umgebung sowie eine psychosoziale und spirituelle Begleitung des Sterbenden und seiner Angehörigen an. Insbesondere kollidiert der hospizliche Anspruch, eine familiäre Atmosphäre zu schaffen, in der Praxis vielfach mit einer Ausrichtung an Heimmaßstäben. Die durchschnittliche Verweildauer in Hospizen von 24 Tagen verhindert die Mitwirkung der Bewohner und Bewohnerinnen durch die Bildung eines Heimbeirates oder die Berufung eines ehrenamtlichen Heimführers, wie es das Heimgesetz vorsieht. Die heimgesetzli-

che Auflage, bis auf geringwertige Aufmerksamkeiten keine Vergütung oder geldwerte Leistungen von den Nutzern des Heimes entgegennehmen zu dürfen, steht im Konflikt mit der Notwendigkeit der Eigenfinanzierung, wie sie § 39 a Abs. 1 SGB V für stationäre Hospize festgelegt und in der Rahmenvereinbarung der Spitzenverbände ausgestaltet ist. Eine Überprüfung, ob stationäre Hospize tatsächlich unter das Heimgesetz fallen sollten, wäre wünschenswert.

### 6.7.2 Ambulante Hospize (§ 39a SGB V Abs. 2 und Rahmenbedingungen)

Seit 2002 gelten die Regelungen des § 39a SGB V auch für ambulante Hospizdienste, die die Voraussetzungen erfüllen, mit palliativ-medizinischen Pflegediensten und Ärzten zusammenzuarbeiten und unter fachlicher Verantwortung einer Koordinationskraft stehen, die entsprechend ausgebildet ist und ausreichende Berufs- und Leitungserfahrung vorweisen kann. Zudem müssen ausreichend hauptamtliche Fachkräfte und geschulte ehrenamtliche Mitarbeiter zur Verfügung stehen. Im Gesetz festgeschrieben ist der Umfang des finanziellen Zuschusses auf 15 Cent pro gesetzlich Versicherten 2002 mit jährlichem Anstieg um 0,5 bis 40 Cent 2007 mit entsprechender Folgeanpassung nach § 18 Abs. 1 SGB IV.

Gemäß § 39a SGB V wurden mit den Spitzenverbänden der Krankenkassen in Rahmenbedingungen die Fördergrundsätze und Förderungsmodalitäten für ambulante Hospizdienste (am 3. September 2002) festgelegt, in denen weitere Finanzierungsbedingungen sowie Vorgaben zu Inhalt, Qualität und Umfang der ambulanten Hospizarbeit ausformuliert sind.

Die Rahmenrichtlinien schreiben dem ambulanten Hospizdienst eine sorgfältige Dokumentationspflicht zur Sicherung der Qualität sowie den Aufbau einer Struktur für Hauptamtliche vor, wie die Erreichbarkeit, den Stellenumfang, die berufliche Qualifikation und Weiterbildung der ständigen fachlichen Verwaltung und die Weiterbildung der Einsatzleitung. Praxisbegleitung und Supervision der Ehrenamtlichen sind ebenso verpflichtend wie vorab deren Gewinnung und Schulung. Erforderlich sind mindestens 15 einsatzbereite ehrenamtliche Helfer und mindestens eine halbe hauptamtliche Kraft für 15 bis 50 Personen. Angehörige und Sterbende müssen palliativ beraten werden (vgl. hier die unterschiedlichen Kompetenzen der verschiedenen Einrichtungsarten der ambulanten Dienste, Kap. 4.1). Erforderlich ist, dass der ambulante Dienst seit einem Jahr besteht und zu einer vernetzten Versorgungsstruktur im regionalen Gesundheits- und Sozialsystem gehört und eng mit lokalen und kommunalen Initiativen des sozialen Engagements zusammenarbeitet. Verpflichtend vorgeschrieben ist die Zusammenarbeit mit mindestens einem zugelassenen Pflegedienst und einem approbierten Arzt mit palliativ-medizinischen Erfahrungen.

Die finanzielle Förderung ist als Zuschuss zu den Personalkosten der hauptamtlichen Kräfte vorgesehen. Der Förderungsbetrag wird nach Leistungseinheiten ermittelt, die sich nach der Anzahl der im Vorjahr tätigen

<sup>146)</sup> Rahmenvereinbarung nach § 39a Satz 4 SGB V über Art und Umfang sowie zur Sicherung der Qualität der stationären Hospizversorgung vom 13. März 1998 sowie vom 9. Februar 1999.

<sup>147)</sup> 2. GKV-Neuordnungsgesetz vom 23. Juni 1997 (BGBl. I S. 1520).

<sup>148)</sup> Die 10 Prozent setzen sich aus ehrenamtlicher Arbeit, Spenden und sonstigen Einnahmen zusammen. Die umstrittene Regelung dient der Aufrechterhaltung der großen Bedeutung der ehrenamtlichen Kräfte, die im Hospizwesen tätig sind.

Ehrenamtlichen und nach der Anzahl der abgeschlossenen häuslichen Sterbegleitungen nach Ländern errechnen.

Das Finanzierungskonzept der ambulanten Hospizdienste ist bislang nicht zufrieden stellend. Die Richtlinien gehen an den meisten der bestehenden ambulanten Dienste vorbei. Mit dem Finanzierungskonzept einher gehen landesweite zuverlässige Erhebungen. Diese sind jedoch noch nicht vollständig, weil häufig kleine Hospizgruppen nicht erfasst werden, die von den offiziellen Förderkriterien nicht erfasst werden. Festzustellen ist, dass die Leistungen bislang nur unzureichend ausgeschöpft werden. Zu diesen Problemen führen die unterschiedlichen Auslegungen und Handhabungen der bundesweiten Rahmenvereinbarungen durch die Kassen auf Länderebene. Es fehlen zentrale Schiedsstellen zur Regelung solcher Probleme. Es ist jedoch davon auszugehen, dass nur in Berlin und Rheinland-Pfalz die Leistungen vollständig ausgeschöpft wurden, in vielen Bundesländern ist die Förderungssumme bislang ganz verfallen. Als Problem stellt sich heraus, dass in der Praxis in einigen Bundesländern den Antragstellern nur die Personalkosten des Vorjahres ausbezahlt wurden und der notwendige Vorschuss für das laufende Jahr bei kleinen Gruppen zu Finanznöten führt.

Für viele neu eingerichtete ambulante Dienste stellt die Zahl von 15 ehrenamtlichen Helfern offensichtlich eine unüberwindbare Hürde dar.

Kritiker sehen in § 39a SGB V eine unzureichende Finanzierungsgrundlage, die Mittel für Verwaltungsaufgaben wie beispielsweise den Kontakt mit Bestattungsunternehmen und die zu leistende Trauerarbeit sowie Palliativberatung und die Beratung von Alten- und Pflegeheimen außer Acht lässt.

### 6.7.3 § 9a Beihilfavorschrift

Für beihilfeberechtigte Personen und berücksichtigungsfähige Angehörige gelten nach § 9a BhV<sup>149)</sup> ähnliche Bestimmungen wie für Versicherte der gesetzlichen Krankenkassen: auch sie haben Anspruch auf Beihilfe bei stationärer und teilstationärer Versorgung im Hospiz, wenn ambulante Versorgung in der Familie oder im Haushalt nicht mehr erbracht werden kann.

### 6.7.4 Integrierte Versorgung nach § 140a SGB V

Eine Besonderheit des deutschen Gesundheitswesens ist seine strenge sektorale Gliederung. Diese erschwert bisher sowohl eine bessere Zusammenarbeit zwischen ambulantem und stationärem Sektor als auch eine reibungslose interdisziplinäre und multiprofessionelle Abstimmung in der Behandlung von Patienten. Insbesondere in der Versorgung von Palliativpatienten ist häufig die Einbindung mehrerer Berufsgruppen mit ihrer speziellen Expertise notwendig. Wegen des oft erforderlichen Wechsels des Behandlungsortes zwischen ambulantem und sta-

tionärem Sektor kommt einer optimal funktionierenden Verzahnung ambulanter und stationärer Strukturen eine besondere Bedeutung zu. Auf Grund der hier zu verzeichnenden Defizite und Mängel resultieren häufig im Verlauf unheilbarer Erkrankungen Krankenhauseinweisungen am Lebensende, die durch eine bessere Abstimmung aller Beteiligten vermieden werden könnten.

Die integrierte Versorgung<sup>150)</sup> mit Auflösung der Trennung der ambulanten und stationären Sektoren kann Menschen mit schweren unheilbaren Erkrankungen eine möglichst reibungslose Versorgungskette ermöglichen. Die Palliativmedizin ist mit dem inter- und multidisziplinären Ansatz in herausragender Weise dazu geeignet, sektorenübergreifende, patientenzentrierte Versorgungsmodelle umzusetzen. Es müssen Netzwerke initiiert und vor allem krankenkassenübergreifend finanziell abgesichert werden, die wohnortnah entsprechende Angebote für schwerkranke und sterbende Menschen realisieren. Hierzu könnte der Aufbau von Palliative-Care-Teams einen entscheidenden Beitrag leisten. Durch eine Vernetzung der vorhandenen Strukturen sollen vor allem zwei Dinge erreicht werden: Die Versorgungsqualität der betroffenen Patienten und ihrer Angehörigen soll verbessert und die Wahrscheinlichkeit, dort sterben zu können, wo es sich die meisten Menschen wünschen, nämlich zu Hause, soll deutlich gesteigert werden. Beide Faktoren tragen zur Steigerung und/oder zum Erhalt von Lebensqualität für Patienten und ihre Angehörigen auch am Lebensende bei. Hierzu bedarf es einer Anstrengung aller, da sich die Versorgung palliativmedizinischer Patienten dem Wettbewerb entzieht.

Die integrierte Versorgung zur besseren Vernetzung der stationären und ambulanten Leistungen kann und sollte mehr als bislang für Leistungen der Hospizarbeit und Palliativmedizin herangezogen werden. Dem Anliegen der Gesundheitsreform ist die praktische Arbeit des Hospizes längst weit voraus; die Kooperation der bestehenden Versorgungseinrichtungen, stationärer und ambulanter (Pflege-)Einrichtung sowie ambulanter sozialer Dienste ist unabdingbar, um den Bedürfnissen der sterbenden und schwerkranken Menschen gerecht zu werden.

Ein gezielter Aufbau von Netzwerken und der Ausbau bestehender Netzwerke, wie sie z. B. in Bayern bereits etabliert sind, ist nötig, damit die Schnittstellenproblematik über eine bessere Verzahnung von stationär und ambulant vermieden wird. Eine Stärkung und Erweiterung der ambulanten Hospizarbeit ist vorrangig, um dem Wunsch der Menschen, zu Hause zu sterben, verstärkt nachkommen zu können. Damit Sterbende besser versorgt werden können, bedarf es aber der optimalen Verzahnung von ehrenamtlicher und hauptamtlicher Arbeit.

Zur Gewährleistung der Leistungen von Hospizarbeit, Palliativmedizin und -pflege wäre es wünschenswert, wenn in § 140 b ff SGB V auch Pflegeeinrichtungen nach § 71 SGB XI als mögliche Vertragspartner aufgenommen würden.

<sup>149)</sup> Allgemeine Verwaltungsvorschrift für Beihilfen in Krankheits-, Pflege- und Geburtsfällen (Beihilfavorschrift – BhV), Stand 1. Januar 2004.

<sup>150)</sup> Vgl. SGB V §140 b ff.

## 6.8 Entwicklungsbedarf im Hospizwesen

### 6.8.1 Erweiterung der sozialen Kompetenz in der Hospizarbeit

Ein zunehmendes Problem, auf das die Hospizbewegung wenig vorbereitet ist, ist der Zuwachs an Patienten, die einen unterschiedlichen kulturellen Hintergrund haben und einer anderen oder keiner Religion angehören. Hier müssen verstärkt Formen und Wege gefunden werden, insbesondere im Bereich der spirituellen Begleitung und seelsorgerischen Tätigkeiten die jeweils individuell erforderliche Hilfestellung leisten zu können. Dies entspräche auch der von Anfang an der überkonfessionellen Ausrichtung des Hospizes.

Ehren- und hauptamtliche Mitarbeiter des Hospizwesens sind gefordert, ohne ihre eigenen Überzeugungen aufzugeben, kulturelle Unterschiede zu achten und den unterschiedlichen Vorstellungen und Menschenbildern der zugewanderten oder einheimischen Patienten mit anderem weltanschaulichen Hintergrund Respekt zu zollen. Für die hauptamtlichen Kräfte spielt dabei auch eine ausreichende Sensibilität bei der Berücksichtigung der gleichgeschlechtlichen Pflege eine Rolle.

Relevant werden die Unterschiede zudem in der Trauerbegleitung, bei der zunehmend auch fremde Sterbe- und Bestattungsriten beachtet werden müssen. Es wäre wünschenswert, dass (ehrenamtliche) Hospizhelfer hinreichend auf diese Aufgaben vorbereitet und informiert werden, um den Familien des Sterbenden ausreichend Hilfeleistungen geben zu können.

Besondere Anforderungen werden auf die Beteiligten in der Hospizarbeit auch angesichts der wachsenden Zahl dementer Patienten zukommen. Die ehrenamtlichen Hospizhelfer sowie Pflegekräfte müssen befähigt werden, die Angehörigen auch dann zu entlasten, wenn konventionelle Methoden der Verständigung (Sprache u. ä.) nicht mehr möglich sind und gemeinsam nach anderen Wegen der Kommunikation gesucht werden muss.<sup>151)</sup>

Wie im Umgang mit sterbenden Menschen allgemein ist bei dementen Patienten besonders notwendig, verstärkt auf körperlich-emotionale Äußerungen und auf ein evtl. Ansprechen durch Bilder, Töne, Geschmacks- und Geruchssinn sowie körperliche Kontakte sensibel zu achten. Besonders sensibel muss darauf geachtet werden, dem verwirrten Patienten ein Gefühl seiner ihm eigenen Würde zu vermitteln.

Eine besondere Herausforderung auch und gerade für die ehrenamtlichen Helfer stellen die (meist jüngeren) Patienten mit fortgeschrittener AIDS-Erkrankung dar. Nach wie vor dominieren Ängste und Vorurteile insbesondere gegenüber Patienten, die beispielsweise in homosexuellen Beziehungen leben oder Drogen konsumieren. Gerade hier muss eine Beziehung sensibel aufgebaut und Respekt voneinander gezeigt werden.

<sup>151)</sup> Die BAG Hospiz hat bereits ein spezielles Curriculum zur Befähigung Ehrenamtlicher für ihre Arbeit mit Demenzzkranken herausgegeben.

Für die ehrenamtlichen Begleiter ist es hier besonders wichtig, evtl. im Rahmen der Supervision, ihre entsprechenden Ängste und Vorurteile artikulieren zu können. Dabei muss auch die Problematik der Ansteckungsgefahr angesprochen und ernst genommen werden.

Sowohl Patienten als auch Hospizarbeiter müssen lernen, mit Selbstanklagen und Schuldzuweisungen umzugehen. Dazu ist es notwendig, Begegnungs- und Austauschmöglichkeiten zu schaffen.

### 6.8.2 Integration der Palliativmedizin und des Hospizwesens in Wohn- und Pflegeeinrichtungen für ältere Patienten

Viele ältere Patienten leiden an unheilbaren, chronisch-fortschreitenden Erkrankungen<sup>152)</sup> mit zum Teil sehr starker Einschränkung der Lebensqualität durch erkrankungsbedingte Symptome. Einen zunehmend großen Stellenwert nimmt dabei der Umgang mit sterbenden demenzten Patienten ein. Häufig fehlen kausale bzw. kurative Therapiemöglichkeiten, und die Behandlung ist dann auf rein palliativmedizinische Maßnahmen zu beschränken. Die Integration palliativmedizinischer und palliativpflegerischer Inhalte in die Begleitung älterer Menschen bezieht sich aber nicht nur auf Schmerztherapie und Symptomkontrolle, sondern auch auf andere Bereiche wie ethische Entscheidungen am Lebensende (z. B. Krankenhauseinweisung, künstliche Ernährung oder Antibiotikatherapie), Sterbebeistand und Trauerbegleitung. Ein großer Teil der alten Menschen verbringt den Lebensabend in einer Alten- oder Pflegeeinrichtung. Das bedeutet, dass diese Einrichtungen auch ein hohes Maß an Kompetenz in palliativmedizinischen und palliativpflegerischen Fragestellungen anbieten müssen. Der Hospizgedanke muss in Alten- und Pflegeheimen Eingang finden, und das Pflegepersonal in Fort- und Weiterbildungskursen muss entsprechend auf den Umgang mit Sterbenden und deren Angehörigen vorbereitet werden.<sup>153)</sup>

Diese palliativmedizinische und palliativpflegerische Kompetenz in die Alten- und Pflegeeinrichtungen zu integrieren, wird eine der großen Herausforderungen der nächsten Jahre sein. Das Heimgesetz<sup>154)</sup> in seiner gegenwärtigen Fassung sieht keine palliativmedizinische und palliativpflegerische Kompetenz als Anforderung an den Betrieb eines Heimes vor. Hier heißt es in § 11 Abs. 2 lediglich, dass der Träger sicherstellen muss, „... dass die Zahl der Beschäftigten und ihre persönliche und fachliche Eignung für die von ihnen zu leistende Tätigkeit ausreicht.“ Hier könnte analog der Regelung bezüglich der Rahmenvereinbarung zu § 39a SGB V als Voraussetzung für den Betrieb eines Heimes festgelegt werden, dass die pflegerische Leitung (und Stellvertreter), bzw. die

<sup>152)</sup> U. a. chronisches Herzversagen, Chronische Lungenerkrankungen, degenerative Erkrankungen des Bewegungsapparates, fortschreitende neurologische Erkrankungen, Demenz.

<sup>153)</sup> Vgl. Kittelberger 2002a, Kittelberger 2002b.

<sup>154)</sup> Vgl. Bekanntmachung der Neufassung des Heimgesetzes vom 5. November 2001 i. d. F. des OLGVertrÄndG vom 23. Juli 2002.

Gruppenleitung (und Stellvertreter) über eine Fortbildung in Palliative Care<sup>155)</sup> verfügen müssen.

Zudem ist zu überlegen, wie die Hospizarbeit institutionell und finanziell in Heimen vor Ort verankert werden kann. Da sich die Versorgungssätze der Heimbewohner an den Regelsätzen der Pflegeversicherung ausrichten, ist eine zusätzliche Versorgung durch ambulante Hospizdienste in Alten- und Pflegeheimen nicht hinreichend berücksichtigt.

Die medizinische Betreuung sollte durch einen Arzt erfolgen, der zumindest die palliativmedizinische Grundversorgung sicherstellen kann.<sup>156)</sup>

Diese Stärkung der palliativmedizinischen und palliativpflegerischen Kompetenz und der Hospizarbeit in den Alten- und Pflegeeinrichtungen wird vor dem Hintergrund der demographischen Entwicklung, die für Deutschland für die kommenden Jahrzehnte prognostiziert wird, immer dringlicher.

### 6.8.3 Forschung

Die Dimensionen des Ehrenamtes bezüglich der Belastung der Ehrenamtlichen, der Strategien des bürgerschaftlichen Engagements und der Auswirkungen auf die Institutionen<sup>157)</sup> sind verstärkt in den Blick zu nehmen, ebenso die Wirkung der Hospizidee und -praxis auf Krankenhausaufenthalte bzw. Pflegeeintritte und ambulante Pflegedienste.<sup>158)</sup>

Forschungsbedarf besteht auch im Bereich des gesellschaftlichen Wandlungsprozesses des Bildes und der Wirkung des Hospizgedankens in der Öffentlichkeit.<sup>159)</sup> Eine Analyse der sich wandelnden Vorstellungen und Leitbilder bei der Begleitung Sterbender wäre hier empfehlenswert.

### 6.8.4 Qualitätssicherung

Dokumentations- und Qualitätsnachweise innerhalb der Hospizarbeit müssen ausgebaut werden.<sup>160)</sup> Qualitätsstandards bestehen bisher in anerkannter Form lediglich für die stationären Hospize. Hier sind von der BAG Hospiz im Rahmen der Verpflichtungen aus der Rahmenvereinbarung zum § 39 a Absatz 1 SGB V Standards erarbeitet worden und von den Kostenträgern als Prüfgrundlage an-

erkannt. Große Defizite bestehen im Bereich der ambulanten Hospizarbeit. Hier müssen Standards erarbeitet werden und ein ausgewogenes Verhältnis zwischen Qualitätssicherung und der Vermeidung von zuviel Bürokratie gefunden werden.

## 7 Pilotprojekte in der ambulanten Versorgung

Durch die Arbeit einiger Modellprojekte bzw. regionaler Einzelinitiativen konnte gezeigt werden, dass durch eine spezialisierte palliativmedizinische und/oder palliativpflegerische Betreuung die ambulante Versorgungsqualität schwerkranker und sterbender Menschen deutlich gebessert werden kann. Im Folgenden sollen beispielhaft die Projekte Krebschmerz-Initiative Mecklenburg-Vorpommern, SUPPORT der Universitätsklinik Göttingen, Home Care Berlin, der palliativmedizinische Konsiliardienst Nordrhein-Westfalen sowie die Brückenpflege in Baden-Württemberg dargestellt werden.

### 7.1 Krebschmerzinitiative Mecklenburg-Vorpommern<sup>161)</sup>

Von Ende 1996 bis Mitte 2001 förderte das Bundesgesundheitsministerium ein Modellprojekt zur ambulanten palliativpflegerischen und palliativmedizinischen Betreuung in Mecklenburg-Vorpommern. Ambulante Palliative-Care-Teams leisteten in Vollzeit palliativmedizinische Arbeit und Krisenintervention sowie palliativpflegerische Anleitung und Begleitung direkt am Patienten zu Hause in Kooperation mit den Angehörigen, ambulanten Pflegediensten, den Hausärzten und der ehrenamtlichen psychosozialen Betreuung durch ambulante Hospizdienste.

Im Frühjahr 1997 begannen die Vorbereitungen zur Einrichtung einer Koordinationszentrale und der Palliative-Care-Teams: Brückenarzt und Brückenpflegekraft wurden eingestellt und auf ihre Aufgaben vorbereitet. Parallel wurden Instrumentarien und Empfehlungen für das Modellprojekt entwickelt. In der zweiten Jahreshälfte konnte das Palliative-Care-Team seine Arbeit aufnehmen. Das Einzugsgebiet des Modellprojektes umfasste drei große Landkreise: Ostvorpommern, Nordvorpommern, die Insel Rügen und die kreisfreien Hansestädte Greifswald und Stralsund sowie den ehemaligen Kreis Demmin. Diese Region hat über 440 000 Einwohner.

Das Palliative-Care-Team betreute die Patienten entweder außerhalb des Krankenhauses beim Patienten zu Hause oder durch Visiten auf den verschiedenen Stationen im Klinikum Greifswald oder anderen Krankenhäusern. Ein neu angemeldeter Patient wurde – wenn möglich – noch am gleichen Tag erstmals besucht. Den ersten Besuch führte das Palliative-Care-Team aus Brückenarzt und Brückenpflegekraft gemeinsam durch, um die Problemlage des Patienten aus der Sicht der Palliativmedizin und der Palliativpflege zu bewerten und dann die optimale Betreuung für den Patienten vorzuschlagen. Ein Thera-

<sup>155)</sup> 160 h-Kurs angelehnt an das Curriculum für Palliativpflege in Altenheimen und Sozialstationen.

<sup>156)</sup> Voraussetzung: 40 h-Kurs Palliativmedizinische Grundversorgung, fortlaufende Nachweise von mindestens 8 dokumentierten Sterbebegleitungen/Jahr und mindestens 8 Fortbildungspunkte in palliativmedizinischen Inhalten/Jahr – berechnet in einem Zeitraum über 5 Jahre.

<sup>157)</sup> Unter Leitung von Michael Wissert (FH Ravensburg) läuft ein Projekt zur „Erfassung ehrenamtlicher ambulanter Hospizarbeit“.

<sup>158)</sup> Eine Erhebung führt Rochus Albert (Waldreitbach) unter dem Titel „Hospizforschung – Erfolgsfaktoren der Hospizarbeit“ durch.

<sup>159)</sup> Ein Pilotprojekt in diesem Themenkomplex ist im Jahr 2003 abgeschlossen worden: „Ethik, Wirkung und Qualität der ambulanten und stationären Hospizarbeit“ von Gerhard Höver (Universität Bonn).

<sup>160)</sup> Die BAG Hospiz arbeitet laufend unter Leitung von Thomas Schindler am Ausbau der Erhebung hospizspezifischer Daten.

<sup>161)</sup> Dieser Abschnitt ist eine Zusammenfassung von Diemer/Meiring/Burchert 2004.

pievorschlag wurde nach Möglichkeit in einem Konsiliar-gespräch mit dem behandelnden Kollegen und den Pflegenden abgestimmt. Je nach Ausgangssituation wurde innerhalb der darauf folgenden 24 bis 48 Stunden ein Folgebesuch beim Patienten durchgeführt, um die Veränderungen der Schmerz- und Symptomanamnese zu dokumentieren und ggf. auf Veränderungen der Begleitsymptome oder der Schmerzintensität unmittelbar reagieren zu können. Weitere Folgebesuche fanden nach Absprache (3- bis 14-täglich.) statt.

Begleitend fand eine Qualifizierung der verschiedenen Versorgungsträger durch gezielte Fortbildungsmaßnahmen statt. Daneben wurden monatlich Schmerzkonferenzen und ein- bis zweimal jährlich Symposien und Workshops zur Palliativmedizin und Krebschmerztherapie durchgeführt.

Insgesamt wurden von September 1997 (dem Zeitpunkt der vollen Einsatzbereitschaft des Palliative-Care-Teams) bis Ende Dezember 2000 542 Patienten betreut. Mit fast einem Drittel der Betroffenen überwogen Patienten mit Tumoren des Magen-Darmtrakts, gefolgt von Patienten mit Bronchialkarzinom und anderen Tumoren der Thoraxorgane.

Ein neu oder wieder aufgetretener Schmerz war der häufigste Anforderungsgrund für das Palliative-Care-Team. Nach der jeweiligen Analyse des Problems konnten dessen Ursachen identifiziert und die daraus resultierende Problemlösung gefunden werden. Die häufigsten therapeutischen Empfehlungen waren:

- |   |            |
|---|------------|
| – Dosiserhöhung der Schmerzmedikation                   | 38 Prozent |
| – Umstellung der Darreichungsform der Schmerzmedikation | 15 Prozent |
| – Erstmalige Behandlung mit Schmerzmitteln              | 14 Prozent |
| – Änderung der Schmerzmittel                            | 13 Prozent |
| – Behandlung der Nebenwirkungen                         | 10 Prozent |

Die mittlere Schmerzdauer vor dem Kontakt mit dem Palliative-Care-Team betrug bei Patienten mit unzureichender Schmerztherapie 27,5 Wochen. Die Schmerzstärke der Patienten lag bei der ersten Behandlung durch das Palliative-Care-Team auf einer NRS<sup>162)</sup> bei durchschnittlich 3,9 von 10 in Ruhe und 6,4 von 10 bei Belastung (Mittelwerte); sie konnten im Verlauf auf 2,3/10 und 3,7/10 bei Belastung reduziert werden.

Wenn dem Palliative-Care-Team genug Zeit zur Verfügung stand, um Patienten intensiv (d. h. wenigstens 14 mal im Laufe der Erkrankung) zu behandeln, war es möglich, den Anteil der Patienten, die – statt wie gewünscht zu Hause – im Krankenhaus verstarben (konventionell 72 Prozent der Patienten), auf 36 Prozent zu redu-

zieren. Das bedeutet, dass nahezu  $\frac{2}{3}$  der Patienten bis zum Tode zu Hause betreut werden konnten.

## 7.2 Modellprojekt SUPPORT<sup>163)</sup>

Gefördert durch das Bundesministerium für Gesundheit und realisiert durch die Ärztekammer Niedersachsen wurde SUPPORT<sup>164)</sup> 1996 als Modellmaßnahme zur praktischen Erprobung eines „verzahnten“ stationär-ambulantem Versorgungsansatzes initiiert, um die Problematik der mangelhaften palliativmedizinischen Versorgung zu dokumentieren und bei der Implementierung gezielter Interventionen zunächst in einer begrenzten Region spezifische Erfahrungen zu sammeln. Das Projekt wurde 2001 wegen fehlender Weiterfinanzierung beendet.

Zur Analyse der ursprünglichen Versorgungsqualität bei der Betreuung terminal kranker Tumorpatienten sowie zur Darstellung der vorhandenen organisatorischen Strukturen und Behandlungsabläufe in der Modellregion wurde zunächst Mitte 1997, anhand einer repräsentativen Stichprobe von 1 200 Klinikärzten und niedergelassenen Ärzten in der Region Göttingen (n = 400) sowie in Oldenburg und Braunschweig (jeweils n = 400) als Vergleichsregionen mit ähnlichen soziodemographischen Kenngrößen eine umfangreiche Fragebogenerhebung durchgeführt. Da die Kompetenz medizinischer Versorgungsträger eine wesentliche Determinante der Strukturqualität darstellt, sollte mithilfe dieser Untersuchung eine verlässliche Einschätzung der palliativmedizinischen Kompetenz der behandelnden Ärzte vorgenommen werden können.

Nach eigenem Bekunden kennt nur etwa ein Drittel (33,1 Prozent) der befragten Ärzte den WHO-Stufenplan, und nur etwas mehr als ein Drittel (36,9 Prozent) der Antwortenden besitzt eigene Betäubungsmittel-Rezeptvordrucke. Da die Ergebnisse dieser Untersuchung an einem repräsentativen Querschnitt aller Mediziner in den jeweiligen Regionen gewonnen wurden, erlauben sie eine realistische Einschätzung der hier nur beispielhaft angesprochenen Aspekte der Strukturqualität.

Im Rahmen von SUPPORT sollte geprüft werden, ob durch Umsetzung innovativer Interventionsmaßnahmen eine Reduktion der bestehenden Defizite in der häuslichen palliativmedizinischen Versorgung terminal kranker Tumorpatienten zu erreichen ist. Dazu wurden themenbezogene, fachgebiets- und strukturübergreifende Qualitätszirkel gegründet und ein Palliative-Care-Team (PCT) etabliert. Das ambulant tätige Team bestand aus pflegerischen und ärztlichen Spezialisten sowie aus Mitarbeitern für die psychosoziale Betreuung. Ziel der Aktivitäten war die Gewährleistung einer optimalen Versorgung der Patienten auch in ihrem häuslichen Umfeld. Dazu wurden die betroffenen Patienten durch das PCT – vorzugsweise zu Hause – zusammen mit den Hausärzten und ambulanten Pflegediensten versorgt. Auch im

<sup>162)</sup> Die Numerische Rating Skala (NRS) ist ein eindimensionales Instrument zu Diagnostik und Dokumentation der Schmerzintensität. Hierbei wird der Patient gebeten seine Schmerzen auf einer Skala von 0 (= keine Schmerz) bis 10 (=stärkster vorstellbarer Schmerz) einzuschätzen.

<sup>163)</sup> Dieser Abschnitt ist eine Zusammenfassung Hanekop/Kriegler/Görlitz u. a. 1994.

<sup>164)</sup> Suedniedersächsisches Projekt zur Qualitätssicherung der palliativmedizinisch orientierten Versorgung von Patienten mit Tumorschmerzen.

stationären Bereich unterstützte SUPPORT konsiliarisch die Stationsärzte aller bei der Behandlung von Patienten mit Tumorschmerzen beteiligten Disziplinen. Das Team arbeitet eng mit diversen Stationen (insbesondere Gynäkologie, Urologie, Hals-Nasen-Ohren-Heilkunde, Onkologie, Chirurgie) der Universitätsklinik Göttingen und anderer kooperierender Krankenhäuser innerhalb der Modellregion sowie auch mit dem Hospiz am benachbarten konfessionellen Krankenhaus und mit der Palliativstation der Universitätsklinik zusammen. Dieses gemeinsame Vorgehen ermöglicht allen involvierten Partnern ein „learning by doing“.

Durch SUPPORT konnten mehr als 650 Patienten betreut werden. Bis auf wenige Ausnahmen (Patienten mit HIV bzw. mit neurologischen Erkrankungen) waren alle Betreuten terminal kranke Tumorpatienten mit entsprechender Schmerz- und Begleitsymptomatik. Bei mehr als 60 Prozent der in das Projekt aufgenommenen Patienten konnte dem Wunsch der Kranken entsprochen werden, sie bis zu ihrem Tod durch ihre Angehörigen sowie durch den jeweiligen Hausarzt und ambulanten Pflegedienst in Kooperation mit den Mitarbeitern des PCT zu Hause zu betreuen und dabei bis zum Lebensende einen Zustand mit guter Symptomkontrolle zu gewährleisten.

Mit diesem Modellprojekt konnte gezeigt werden, dass den Vorstellungen der Patienten darüber, wie und wo sie am Lebensende betreut werden wollen, in hohem Maße entsprochen werden konnte, wenn palliativmedizinische Expertise zu jeder Zeit an jedem Ort angeboten werden konnte. Berücksichtigt man zudem, dass durch diese Entwicklung gleichzeitig viele medizinisch nicht indizierte Krankenhausaufenthalte vermieden wurden, zeigt sich auch die gesundheitsökonomische Relevanz eines integrierten Versorgungsansatzes. Zu den Erfolgsvoraussetzungen hat ebenso gehört, Palliativmedizin nicht als die Leistung einer einzelnen Disziplin, sondern als einen multiprofessionellen Versorgungsansatz zu begreifen, bei dem die verschiedenen Partner zum Nutzen des Patienten eng miteinander kooperieren. Dies schließt auch die sinnvolle Einbeziehung der Leistungen pflegender Angehöriger sowie Ehrenamtlicher von Hospizinitiativen ein.

Das Projekt konnte nicht fortgeführt werden, weil die Kostenträger die Regelfinanzierung nicht übernommen haben.

### 7.3 Projekt Home Care Berlin<sup>165)</sup>

Home Care Berlin ist ein ambulanter palliativmedizinischer Dienst zur Versorgung terminal kranker Tumorpatienten durch einen mobilen ärztlichen Dienst. Eine pflegerische Betreuung gehört nicht zum direkten Leistungsangebot, wenn auch mittlerweile in Berlin eine nicht unerhebliche Zahl von ambulanten Pflegediensten mit palliativpflegerischer Expertise existiert. In der Praxis hat sich jedoch eine enge Kooperation zwischen Home Care Ärzten und spezialisierten Pflegediensten etabliert. Ziel ist die palliativmedizinische Betreuung schwerst-

kranker und sterbender Tumorpatienten in ihrer häuslichen Umgebung, sofern dies von den Patienten gewünscht wird und von den Angehörigen getragen werden kann. Dessen ungeachtet kann jederzeit eine stationäre Aufnahme aus verschiedenen Gründen erfolgen. Bewährt hat sich hierbei die enge Kooperation von Home Care Berlin mit den Palliativstationen und stationären Hospizen in der Stadt.

Home Care Berlin ist das einzige weiter bestehende und durchaus erfolgreiche Modell dieser Art. Die Sondervereinbarung besteht im Wesentlichen schon seit 1995<sup>166)</sup>. Unter bestimmten Voraussetzungen (entsprechende Qualifikation) kann eine Sonderziffer (9055/900 Punkte) abgerechnet werden, die vor allem den großen Zeitaufwand berücksichtigt, den die Betreuung eines Sterbenden immer bedeutet.

Seit der Gründung von Home Care Berlin nimmt die Zahl der versorgten Patienten stetig zu. Wurden 1995 noch 58 Patienten betreut, so stieg die Zahl im Jahr 2000 auf über 1 400 an. Die nachfolgenden Zahlen beziehen sich auf die Auswertung der Patientendokumentation aus dem Jahr 2000. Die Dokumentationsbögen werden von Home Care Ärzten im Sinne einer Totalerhebung zu jedem Patienten angelegt und bis zum Versorgungsabschluss geführt. In fast zwei Dritteln der Fälle wohnten die Patienten mit Angehörigen zusammen in einer Wohnung, in knapp einem Viertel allein, 3 Prozent lebten in einem Pflegeheim und 10 Prozent wurden bereits zum Zeitpunkt der Übernahme in die Home Care Versorgung in einem der beiden stationären Hospize Berlins betreut. In 60 Prozent der Fälle war schon zu Beginn der Betreuung

<sup>166)</sup> Vollständiger Text der Home-Care-Vereinbarung: „Als besondere Leistung gilt der Hausbesuch bei einem Patienten im weit fortgeschrittenen Stadium einer malignen Tumorerkrankung bzw. AIDS-Erkrankung.

#### 1. Leistungslegende und Bewertung (Zuschlag zu Nr. 25 BMA):

- Besonderer Aufwand (z. B. Opiattherapie schwerer Schmerzzustände, Behandlung Tumor- bzw. HIV-bedingter Entgleisungen des Flüssigkeitshaushaltes, Betreuung und Anleitung der pflegenden Bezugsperson) beim Hausbesuch eines Patienten im weit fortgeschrittenen Stadium einer malignen Tumorerkrankung bzw. AIDS-Erkrankung durch einen Arzt mit besonderer Qualifikation. Zeitdauer: mindestens 30 Minuten.
- Diese Leistung wird mit 900 Punkten bewertet und ist unter der Nummer 9055 abzurechnen. Die Leistung wird im Jahr 2002 vom Auszahlungspunktwert nach dem Honorarverteilungsmaßstab in der jeweils gültigen Fassung auf einen Punktwert von 3,58 Cent gestützt.

#### 2. Qualifikation des Arztes:

- Die Abrechnung der unter 1. genannten Zuschlagsposition bedarf der vorherigen Genehmigung durch die KV Berlin.
- Voraussetzung zum Erwerb der Genehmigung sind eingehende Erfahrungen und Kenntnisse des Arztes bei der Behandlung sterbender Patienten. Diese sind in geeigneter Weise zu belegen. In Zweifelsfällen kann sich die Onkologiekommision (bzw. die AIDS-Kommission) hiervon durch ein kollegiales Gespräch überzeugen.
- Die direkte Anbindung des Arztes an eine Schwerpunktpraxis für Onkologie bzw. für AIDS oder zumindest eine regelmäßige enge Zusammenarbeit mit einer solchen Praxis muss dauerhaft sichergestellt sein.
- Der berechnete Arzt soll einem AIDS-Zentrum bzw. einem Zentrum für Palliativ-Onkologie (z. B. Home Care e. V.) angeschlossen sein.“

<sup>165)</sup> Dieser Abschnitt ist eine Zusammenfassung von Rieger 2004.

durch Home-Care-Ärzte ein ambulanter Pflegedienst in die Versorgung einbezogen. Der Allgemeinzustand war bei 61 Prozent der Patienten bei der Erstuntersuchung „stark eingeschränkt“ (intensive palliativmedizinische Betreuung bzw. Bettlägerigkeit), bei 22 Prozent wurde er von den Home-Care-Ärzten als „eingeschränkt“ eingestuft, und in 17 Prozent aller Fälle befanden sich die Patienten in einem moribunden Zustand.

Zu den palliativmedizinischen Maßnahmen, die durch Home-Care-Ärzte ambulant durchgeführt werden, gehören neben einer medikamentösen Behandlung unter anderem verschiedene Formen der künstlichen Ernährung und Flüssigkeitssubstitution, invasive Schmerztherapien mit und ohne Pumpensystemen, Aszites- und Pleurapunktionen, Transfusionen, Sauerstoffgaben und Versorgung großflächiger, nicht heilender Wunden. Betrachtet man den Sterbeort der Patienten, so zeigt sich mit einem Anteil von 62,6 Prozent zu Hause Verstorbener ein vergleichbar hoher Anteil, wie er auch bei den zuvor beschriebenen Palliative-Care-Modellen erreicht wurde. Neben dieser Versorgung zu Hause wurden fast 16 Prozent der Patienten von Home-Care-Ärzten bis zu ihrem Lebensende in einem der beiden stationären Hospize Berlins versorgt. Insgesamt sank die Zahl der im Krankenhaus versterbenden Patienten auf 18,2 Prozent.

#### 7.4 Palliativmedizinischer Konsiliardienst in Nordrhein-Westfalen<sup>167)</sup>

Der „Palliativmedizinische Konsiliardienst (PKD) in Nordrhein-Westfalen“ wurde 2001 durch das Ministerium für Gesundheit, Soziales, Familie und Frauen (MGSFF) als Modellprojekt ins Leben gerufen. Im Herbst 2000 war ebenfalls vom MGSFF schon ein „Modellprojekt zur Finanzierung palliativpflegerisch tätiger Hausbetreuungsdienste in Nordrhein-Westfalen“ gefördert worden. Im Rahmen dieses Projekts war es zu Sondervereinbarungen zwischen den Kostenträgern und ambulanten Hospiz- und Palliativdiensten in Nordrhein-Westfalen gekommen, denen zugestanden wurde, Tagespauschalen für die Betreuung von Palliativpatienten mit den Kostenträgern abzurechnen, wenn zumindest drei Pflegefachkräfte mit einer 160-stündigen Palliative-Care-Fortbildung und zehn geschulte ehrenamtliche Mitarbeiter zu deren Team gehörten. Insgesamt erfüllten 17 Dienste diese Voraussetzung. Der vom MGSFF am 1. Juli 2001 ins Leben gerufene und unter dem Dach von Alpha Rheinland und des Forschungsbereichs Palliativmedizin an der Rheinischen Friedrich-Wilhelms-Universität angesiedelte „Palliativmedizinische Konsiliardienst in Nordrhein-Westfalen“ war von Anfang an auf eine besonders enge Zusammenarbeit mit den 17 Palliativpflegediensten angelegt. Die Arbeit des PKD in Nordrhein-Westfalen hatte darüber hinaus folgende Schwerpunkte:

- Angebot einer Hotline für niedergelassene Ärzte, um rasch und unbürokratisch palliativmedizinische Probleme besprechen zu können;

- Angebot von Informations- und Fortbildungsveranstaltungen zu palliativmedizinischen Themen;
- enge Kooperation mit schon existierenden Anbietern palliativmedizinischer Leistungen und Hilfe beim Aufbau von regionalen Netzwerken;
- Entwicklung von Konzepten für auf Dauer tragfähige palliativmedizinische und palliativpflegerische Versorgungsstrukturen.

Im Lauf der Projektzeit sollte versucht werden – auch in regelmäßiger Absprache mit den Ärztekammern Nordrhein und Westfalen-Lippe, den Kassenärztlichen Vereinigungen, den Vertretern des MDK sowie den Vertretern der Kranken- und Pflegekassen –, eine gemeinsame Vorstellung davon zu entwickeln, wie die Förderung und Einbindung palliativmedizinischer Expertise auch im ambulanten Sektor zukünftig im Land aussehen könnte.

Die wissenschaftliche Begleitforschung hatte sich vor allem auf die Untersuchung folgender vier Fragen konzentriert:

- Wie groß ist das Ausmaß des Interesses an palliativmedizinischer Unterstützung in der Hausärzteschaft?
- Wie ist der palliativmedizinische Kenntnisstand auf hausärztlicher Seite?
- Wie werden das Fortbildungsangebot und die konkrete palliativmedizinische Konsiliarberatung genutzt?
- Ist eine Verbesserung des palliativmedizinischen Kenntnisstandes mittels der angebotenen Fortbildungsreihe nachweisbar?

Die Ergebnisse in Bezug auf diese Fragen lassen sich so zusammenfassen:

- Hausärzte signalisieren verbal ein großes Interesse an Palliativmedizin und fordern die Zuständigkeit des Hausarztes.
- Nur wenige Hausärzte nahmen allerdings die orts-nahen palliativmedizinischen Fortbildungsangebote des PKD wahr (15 Prozent einer selektiven Ärzteausswahl, die sich schon im Vorfeld als an Palliativmedizin interessiert bezeichnet hatten).
- Hausärzte, die die Angebote des PKD aktiv nutzten, waren zu 100 Prozent mit diesen Angeboten zufrieden.
- Der Kenntnisstand der Ärzte, die an Fortbildungen teilnahmen, war zu Beginn der Fortbildungsreihe „erstaunlich gering“, obwohl sich diese Ärzte zu zwei Dritteln als „sehr sicher“ bzw. „sicher“ in der Palliativmedizin fühlten.
- Die Nutzung der telefonischen Hotline des PKD war extrem gering und wurde praktisch nur von den Ärzten wahrgenommen, die den Konsiliararzt durch persönliche Kontakte bei den Fortbildungsveranstaltungen kennen gelernt hatten.

<sup>167)</sup> Dieser Abschnitt ist eine Zusammenfassung von Schindler 2004c.

Hausärzte und Palliativpflegekräfte, die im Rahmen des Projektes aktiv waren, äußerten folgende Wünsche für die zukünftige Zusammenarbeit:

- Der PKD in NRW soll weiter bestehen bleiben, da die Bedeutung seiner Arbeit für die Verbesserung der Patientenversorgung als sehr hoch eingeschätzt wird.
- Eine bessere Vernetzung untereinander und zwischen den verschiedenen Berufsgruppen sei eine wichtige Voraussetzung für eine vertrauensvolle Zusammenarbeit.
- Eine ausreichende Honorierung palliativmedizinischer Tätigkeit durch Hausärzte sollte angestrebt werden.
- Mehr öffentliche Anerkennung der Palliativmedizin und derjenigen, die in diesem Feld arbeiten.

Auffallend ist, dass sich ein Großteil der befragten Hausärzte (Zufallsstichprobe aus dem KV-Verteiler) nicht nur die Möglichkeit von Konsiliarbesuchen in der Wohnung des Patienten wünschte, sondern zu über 50 Prozent auch für die Übernahme der weiteren Betreuung schwerkranker und sterbender Palliativpatienten plädierten, zum Beispiel durch spezialisierte Palliative-Care-Teams.

### 7.5 Brückenpflege in Baden-Württemberg

Eine weitere spezielle Versorgungsstruktur ist die Brückenpflege in Baden-Württemberg. Die Brückenpflege ist eine landesweite und seit 1994 durch die Krankenkassen regelfinanzierte Einrichtung.

Grundlage ihrer Finanzierung sind die allgemeinen Rahmenbedingungen für die Tätigkeit von Brückenpflegekräften, die 1993 zwischen dem baden-württembergischen Sozialministerium, der Krankenhausgesellschaft Baden-Württemberg und den Spitzenvertretern der Kassen abgeschlossen wurden. Die Finanzierung erfolgte bis Ende 2004 über die Budgets der beteiligten Krankenhäuser, als Aufschlag zu deren einzelnen Krankenhausbudgets.<sup>168)</sup> Die weitere Form der Finanzierung wird derzeit ausgehandelt.

Träger der baden-württembergischen Brückenpflege sind die Tumorzentren der (Universitäts-)Kliniken und die Krankenhäuser mit Onkologischen Schwerpunkten OSP e.V. Deshalb kommt die Versorgung durch Brückenpflegekräfte fast ausschließlich den Patienten dieser Einrichtungen zugute.<sup>169)</sup>

Die Brückenpflege dient der Betreuung mit hoher fachlicher Expertise von Tumorkranken, deren Krankheitsverlauf so weit fortgeschritten ist, dass er nicht mehr kurativ behandelbar ist, und ihrer Angehöriger. Die Betreuung durch ausgebildete Kräfte erfolgt dabei auf der Grundlage des Konzepts der Palliative Care. In Übereinstimmung mit dem Hospizgedanken umfasst die Beratung und Be-

gleitung sowohl die psychosoziale als auch die spirituelle Begleitung und auch die Trauerbegleitung. Durch die Brückenpflege soll dem Patienten und seiner Familie eine Betreuungsperson zur Verfügung stehen, die rund um die Uhr erreichbar ist. Dies soll gewährleisten, dass eine verbesserte Versorgung Sterbender in ihrer häuslichen Umgebung erreicht wird. Es ist ausdrückliches Ziel der Arbeit der Brückenpflegekräfte, verkürzte Liegezeiten in Krankenhäusern und/oder die Vermeidung von Wiederweisungen zu erreichen.

Konkret übernimmt die Brückenpflege im Betreuungsverlauf dabei folgende Aufgaben: In der Regel werden die Brückenpflegekräfte von den beteiligten Krankenhäusern über zu betreuende Patienten informiert.<sup>170)</sup> Bei einem Erstbesuch im Krankenhaus wird unter Einbeziehung aller beteiligten Personen geklärt, wie der häusliche Betreuungs- und Beratungsbedarf konkret aussieht bzw. ob im Zweifelsfall sogar die Unterbringung in einer anderen Versorgungseinrichtung wie einem stationären Hospiz oder Pflegeheim angebracht erscheint und welche pflegerische Versorgung notwendig ist. D. h. die Brückenpflegekräfte kümmern sich sowohl um notwendige Hilfsmittel als auch um die Kontakte zu (evtl. vorhandenen) ambulanten Diensten und dem Hausarzt. Zudem unterstützt die Brückenpflege die Familien bei der Klärung finanzieller Fragen.<sup>171)</sup> Bei der ambulanten Begleitung des Patienten steht die Anleitung der Angehörigen in pflegerischen Belangen ebenso im Vordergrund wie die Koordination des sich verändernden Pflegebedarfs, worunter auch die hinreichende Versorgung mit Medikamenten und Schmerzmitteln fällt.

Wie in der Hospiz- und Palliativpflege liegt ein Schwerpunkt der Arbeit auf der ganzheitlichen Zuwendung.

Es versteht sich von selbst, dass für die Übernahme und die langfristige Sicherung der vielfältigen Aufgaben ein reibungsloses Schnittstellenmanagement (zwischen Kliniken und Hauskrankenpflege oder Kliniken und Pflegeheimen) notwendig ist, um die komplexen Ablaufprozesse im Sinne eines Case Managements<sup>172)</sup> zu koordinieren und zu steuern.

<sup>170)</sup> In Stuttgart gibt es zudem Vereinbarungen mit niedergelassenen Ärzten, um die gegenseitige Information zu verbessern.

<sup>171)</sup> Dies gegebenenfalls auch unter Einbindung der Sozialen Dienste.

<sup>172)</sup> Case Management hat sich zu einem festen Begriff im Bereich der sozialen und gesundheitlichen Dienstleistungen entwickelt. Der Begriff steht für die individuelle Unterstützung von Klienten, die für sie notwendigen Assistenzleistungen auszuwählen, zu koordinieren und zu kontrollieren. Der Case Manager oder die Case Managerin gewährleisten dabei eine verlässliche Beziehung zum Klienten und eine dem jeweiligen Ziel verpflichtete Koordinierungsarbeit. Der Case Manager leistet Beratung, Information und Zugang zu notwendigen Dienstleistungen und die Überwachung einer qualifizierten Durchführung der Hilfen. In die Lebenswelt des Klienten soll dabei so wenig wie möglich eingegriffen werden. An der Schnittstelle Krankenhaus/ambulante Versorgung ist bei Palliativpatienten dieses Case Management notwendig, um für die Sicherstellung der langfristigen Versorgung der Patienten die vielfältigen Hilfen, die meist von verschiedenen Dienstleistern erbracht werden, fachgerecht auszuwählen, anzupassen und zu koordinieren. Die Funktion des Case Managers wird im Falle der Brückenkrankenpflege von dieser übernommen.

<sup>168)</sup> Für Stuttgart sind dies zurzeit 52 000 Euro pro Jahr und Stelle (9 Stellen insgesamt). Aus diesem Betrag sind aber auch die Sachkosten (inkl. Schmerzpumpen) sowie Verwaltungskosten zu begleichen.

<sup>169)</sup> Eine Auflistung aller Brückenpflege-Einrichtungen in Baden-Württemberg findet sich unter [www.ukl.uni-freiburg.de/zentral/tumorzten/patienten\\_info/bruecke\\_bw.htm](http://www.ukl.uni-freiburg.de/zentral/tumorzten/patienten_info/bruecke_bw.htm) (12. Mai 2005).

Für die beteiligten Fachkräfte heißt dies, dass sie neben dem Fachwissen über ein hervorragendes Organisations-talent verfügen müssen. In den Rahmenbedingungen für die Tätigkeit von Brückenpflegekräften ist daher vorge-schrieben, dass sie mehrjährige Berufserfahrung in ambu-lanter und/oder onkologischer Pflege vorweisen und an regelmäßigen Fort- und Weiterbildungen teilnehmen müssen. Der Betreuungsumfang einer Brückenpflegekraft sieht 50 Patienten pro Jahr vor, wobei Erfahrungswerte zeigen, dass diese Zahl von Begleitungen – gemessen an der Praxis – als zu gering eingestuft gelten muss.<sup>173)</sup>

## 8 Palliativmedizin und Hospizarbeit in anderen europäischen Ländern<sup>174)</sup>

### 8.1 Belgien

In Belgien begannen die erste Palliativstation und der erste Hausbetreuungsdienst 1985 mit ihrer Arbeit.<sup>175)</sup> Die Zeit von 1985 bis 1992 kann als Zeit der Pionierarbeit bezeichnet werden, in der viele Initiativen entstanden, mit einer anschließenden sechsjährigen Phase von Pilotprojekten mit Bezuschussung durch das Gesundheitsministerium.<sup>176)</sup> Im Jahr 1991 wurden Gesetze erlassen mit dem Ziel, die Palliativmedizin als Ergänzung des bestehenden Gesundheitssystems zu etablieren, wobei der Schwerpunkt auf der ambulanten Versorgung liegen und stationäre Einrichtungen ausschließlich der Versorgung von Problempatienten vorbehalten bleiben sollen. Die von der Regierung anerkannten Palliativstationen müssen von Ärzten geleitet werden, die spezielle Erfahrungen in Palliativmedizin besitzen (Onkologie, Anästhesie, Geriatrie). Es wird ein Stellenschlüssel von 1,5 Krankenschwestern pro Bett empfohlen.<sup>177)</sup> Jede Palliativstation solle Teil eines örtlich kooperierenden palliativmedizinischen Netzwerkes sein. Palliativstationen und ambulante Palliativdienste arbeiten eng zusammen.<sup>178)</sup>

Auf der Basis des Erlasses vom 19. September 1991 initiierte der damalige Sozialminister Philippe Busquin ein nach ihm benanntes Finanzierungsexperiment. Dienste, ob ambulant oder stationär, erhielten zum ersten Mal ein Budget aus der Staatskasse, um ihre Aufgaben zu erfüllen. Zunächst auf kurze Zeit beschränkt, wurde dieses Busquin-Experiment wiederholt verlängert und lief erst Ende 1998 aus.<sup>179)</sup>

Weiterhin trug eine Reihe von Dekreten von Mitte der 1990er Jahre bis heute entscheidend zur Entwicklung von

Palliativmedizin und Hospizarbeit bei, so etwa in Bezug auf die Vergütung und soziale Sicherung für Pflegezeiten im Rahmen der Versorgung terminal kranker Angehöriger (1995)<sup>180)</sup>, die Festlegung eines Budgets für die ambulante Versorgung von Palliativpatienten (1999) oder die Weiterbildungsverpflichtung für Personal in Alten- und Pflegeheimen im Rahmen von Palliative Care sowie die finanzielle Förderung solcher Maßnahmen (2001)<sup>181)</sup>. So ist nach der Pionierphase schnell eine Entwicklung in Gang gekommen, die viele Aspekte berücksichtigt und darüber hinaus klare Richtlinien für die Implementierung mit finanzieller Unterstützung verband.<sup>182)</sup> Gegenwärtig finanziert die belgische Regierung 360 Palliativbetten.<sup>183)</sup>

Im Gesetz zur Palliativpflege vom 14. Juni 2002 wird in Artikel 2 jedem Menschen ein Recht auf palliativmedizinische Versorgung zugesprochen. Das Louis Pasteur Institut für Öffentliche Gesundheit wird zur Durchführung einer regelmäßigen Evaluierung des aktuellen Standes palliativmedizinischer Versorgung verpflichtet (Artikel 8), und Palliativmedizin soll in den Kanon des Wissens der Heilberufe aufgenommen werden (Artikel 9 bis 10).<sup>184)</sup>

Hospize, so wie sie in Deutschland existieren, gibt es in Belgien nicht. Die 360 Palliativbetten sind entweder eigenständige Palliativstationen, Palliativstationen in Krankenhäusern oder in Altenheimen, wobei eine Einzleinrichtung zwischen sechs und zwölf Betten hat. In Krankenhäusern gibt es derzeit insgesamt ca. 134 Konsiliardienste, der erste wurde um das Jahr 1999 gegründet. Krankenhäuser sind gesetzlich verpflichtet, einen Konsiliardienst einzurichten. Insgesamt ist vorgesehen, dass pro 300 000 Einwohner ein Konsiliardienst zur Verfügung steht. Bei 134 Diensten wäre dies bereits ein Konsiliardienst pro 268 657 Einwohner. Jedes Team besteht aus einem Arzt, einer Pflegeperson und einem Psychologen. Vorgeschrieben ist, jeweils eine Halbtagsstelle pro 500 Betten einzurichten. Tageseinrichtungen, von denen die erste um das Jahr 2000 entstand, haben insgesamt 17 Plätze, d. h. 1,7 Plätze pro 1 Mio. Einwohner. Tageseinrichtungen sind allerdings noch in der Probe- bzw. Pilotphase und haben sich bisher nicht besonders entwickelt.

Es gibt 29 häusliche palliativmedizinische Betreuungsdienste. Der erste wurde im Jahr 1987 gegründet.<sup>185)</sup>

<sup>173)</sup> Wie in der konventionellen Hospizarbeit auch, muss bei der quantitativen Betrachtung allerdings dem Umstand Rechnung getragen werden, dass der Betreuungsaufwand von Patient zu Patient völlig unterschiedlich sein kann.

<sup>174)</sup> Dieses Kapitel stellt einen überarbeiteten Auszug aus dem Gutachten „Stand der Palliativmedizin und Hospizarbeit in Deutschland und im Vergleich zu ausgewählten Staaten“ dar, das von Birgit Jaspers und Thomas Schindler im Auftrag der Enquete-Kommission im Jahr 2004 erstellt worden ist.

<sup>175)</sup> Wouters 1998; Clark/ten Have/Janssens 2000.

<sup>176)</sup> Kohnen 2004b.

<sup>177)</sup> Ebd.

<sup>178)</sup> Nauck 2002.

<sup>179)</sup> Broeckaert/Schotmans 2000.

<sup>180)</sup> Wouters 1998.

<sup>181)</sup> Buisseret/Frank/Nollet u. a. 2003.

<sup>182)</sup> Gesetz über die Palliativpflege, erschienen im Belgischen Staatsblatt am 19. November 2003.

<sup>183)</sup> Buisseret/Frank/Nollet u. a. 2003; Fragebogenerhebung (die im Rahmen des Gutachten „Stand der Palliativmedizin und Hospizarbeit in Deutschland und im Vergleich zu ausgewählten Staaten“ durchgeführt wurde, das von Birgit Jaspers und Thomas Schindler im Auftrag der Enquete-Kommission im Jahr 2004 erstellt worden ist); Interview mit Jean-Marie Kohnen, Ursula Wetzels und Gaby Malmendier-Dodemont am 10. September 2004.

<sup>184)</sup> Gesetz über die Palliativpflege, erschienen im Belgischen Staatsblatt am 19. November 2003.

<sup>185)</sup> Fragebogenerhebung.

Insgesamt wird die Versorgung als flächendeckend und ausreichend eingeschätzt; die Implementierung in Altenheimen kann als gelungen bezeichnet werden, wengleich hier noch Entwicklungsbedarf besteht. Für bestimmte Patientengruppen, z. B. Patienten mit neurologischen Erkrankungen, chronischen Herz- oder Nierenerkrankungen, besteht noch Bedarf an einer Verbesserung der palliativmedizinischen und palliativpflegerischen Versorgung.<sup>186)</sup> Allerdings hat hier der Gesetzgeber bereits ein neues Programm auf den Weg gebracht. Landesweit sollen 180 so genannte Komabetten eingerichtet werden, 130 davon in Pflegeheimen und 50 auf Intensivstationen, um eine bessere Versorgung von Wachkomapatienten zu erreichen.<sup>187)</sup>

In der Wallonie gibt es insgesamt 114 Betten in Palliativstationen, mit eher 6 als 12 Betten, nur zwei Stationen haben 10 bzw. 12 Betten. Für Flandern werden im Jahr 2003 29 Palliativstationen mit insgesamt 208 Betten angegeben, davon 27 in Krankenhäusern und zwei eigenständige bei einer Bettenzahl von 2 bis 12 Betten.<sup>188)</sup>

Von Seiten des Gesundheitsministeriums sind zwar 6 bis 12 Betten pro Palliativstation vorgeschlagen worden, gleichzeitig aber sollten die Stationen nicht allzu weit vom Wohnort der Patienten entfernt sein, daher haben viele Einrichtungen nicht die Maximalgröße.<sup>189)</sup> Dieser Aspekt ist besonders hervorzuheben, da es keine stationäre Hospize wie in Deutschland gibt.

Pro Bett werden gesetzlich 1,5 Pflegestellen vorgeschrieben und bezahlt. Gesetzlich vorgesehen ist eine Rund-um-die-Uhr-Erreichbarkeit eines Arztes. Psychologische, spirituelle und soziale Betreuung müssen gewährleistet sein. Wie dies vor Ort geregelt wird, bleibt den einzelnen Einrichtungen überlassen. Für die ärztliche Präsenz werden nur geringe Summen bezahlt, was u. a. darauf zurückzuführen ist, dass pro Patient/Bett ausschließlich ein „Beobachtungsgeld“ gezahlt wird, d. h. ärztliche Leistungen können nicht einzeln als Leistungen abgerechnet werden. Das ist ein großes Problem für die Finanzierung der ärztlichen Präsenz auf Palliativstationen, die nicht in einem größeren Krankenhaus angesiedelt sind, wo die entsprechenden Ärzte auch auf anderen Stationen tätig sein können und einen Teil ihres Dienstes auf der Palliativstation verbringen. Palliativstationen im Pflegeheim „erwirtschaften“ nur das Beobachtungsgeld. Die Bewohner des Pflegeheims werden ansonsten jeweils von ihren Hausärzten betreut.

Des Weiteren ist seit 1998 gesetzlich vorgeschrieben, dass Einrichtungen mit Palliativstationen über ein Ethikkomitee verfügen müssen. Dazu sollen gehören: ein Arzt der Palliativstation, eine Pflegeperson, ein Jurist und ein Philosoph oder Theologe sowie ein externer Hausarzt. Personen, die ein wirtschaftliches Interesse an der Einrichtung verfolgen könnten, sollen nicht dem Ethikkomitee angehören, dies sind etwa der Direktor/Leiter der Einrichtung sowie die oberste Pflegedienstleitung.<sup>190)</sup>

Eine weitere, sehr wichtige Struktur ist die häusliche Versorgung. Gesetzlich vorgeschrieben ist, dass jeder Palliativpflegeverband wenigstens ein externes Team für die häusliche Versorgung haben muss. Zusammengesetzt sind die Teams aus einer Arztstelle, zwei Vollzeit-Krankenpflegestellen und einer Halbtagsstelle für Verwaltungsaufgaben. Psychologische Betreuung muss ebenfalls gewährleistet sein. Diese Personalbestimmung gilt für 100 Patienten pro Jahr; wenige große Teams haben auch eine Besetzung für 200 Patienten pro Jahr. Allerdings können nicht für beliebig viele Patientenbetreuungen pro Jahr Mittel abgerufen werden. Der Topf der öffentlichen Mittel ist insgesamt auf 3 000 Patientenbetreuungen begrenzt. Da immer mehr Menschen zu Hause sterben möchten und auch dort sterben, wird diese Begrenzung als zu niedrig eingeschätzt. In Abhängigkeit von den Dienstjahren der im externen Team Beschäftigten werden derzeit pauschal 1 500 bis 1 800 Euro pro Patient gezahlt. Diese Summe gilt für die gesamte Betreuungszeit, ob sie nun Monate oder Jahre dauert. Durchschnittlich wird allerdings von einer Betreuungszeit von zwei Monaten ausgegangen. Sollte ein Team mehr als 100 oder 200 Patienten betreuen, kann es pro zusätzlichem Betreuungsfall eine einmalige Vergütungssumme von 105 Euro erhalten.<sup>191)</sup>

Für die beratende Leistung des Teams oder auch einen einschätzenden bzw. unterstützenden Besuch beim Patienten vor Ort müssen zwei Grundvoraussetzungen gegeben sein: Erstens muss der Patient ein so genanntes Palliativstatut haben, zweitens muss der Hausarzt einverstanden sein. Ohne Einwilligung des Hausarztes ist weder eine beratende noch eine andere Leistung gestattet. Das Palliativstatut wird vom Hausarzt erteilt und muss von einem Vertrauensarzt der Krankenkasse genehmigt werden. Es müssen bestimmte Bedingungen der Bedürftigkeit erfüllt sein, damit ein Patient das Palliativstatut erhält.<sup>192)</sup> Mit dem Palliativstatut und einer schriftlichen Genehmigung des Hausarztes kann das Team beauftragt werden, konsiliarisch tätig zu werden.

In den Pflegeheimen ist die Palliativmedizin insofern integriert, als es z. B. Palliativstationen und damit auch Konsiliardienste in Pflegeheimen gibt. Zudem wird in der Regel das Angebot für Pflegepersonal und Ärzte, sich auf der Palliativstation praktisch weiterzubilden, genutzt. Der belgische Gesetzgeber hat einen finanziellen Anreiz geschaffen, dort die Fort- und Weiterbildung im palliativmedizinischen Bereich zu fördern. Pro Bewohner/Patient erhält die Institution 0,27 Euro pro Tag als Zuwendung. Die entstehenden Beträge sind keine wirklich großen, aber auch keine unbeachtlichen Summen. Von diesem

\_\_\_\_\_

<sup>186)</sup> Ebd.

<sup>187)</sup> Interview mit Jean-Marie Kohnen, Ursula Wetzels und Gaby Malmendier-Dodemont am 10. September 2004.

<sup>188)</sup> van Iersel 2003.

<sup>189)</sup> Ebd.

<sup>190)</sup> Ebd.

<sup>191)</sup> Ebd.

<sup>192)</sup> Im Einzelnen dargelegt im Antragsformular, erhältlich bei den Krankenkassen, vgl. Formular (Belgien) „Medizinisches Attest für eine finanzielle Intervention zugunsten eines Patienten, dem häusliche Palliativpflege zugute kommt“, 2004.

Geld können z. B. interne Fortbildungen organisiert werden.

Als Modellprojekt lief in Antwerpen bis zum Jahr 2003 auch die Einrichtung einer Telefon-Hotline für Hausärzte. Die Beratung war kostenfrei und sollte Ärzte bei der häuslichen Versorgung von Palliativpatienten unterstützen. Im Fach Allgemeinmedizin ist bis heute Palliativmedizin nicht verpflichtend. Insofern sind gerade die Hausärzte, die die häusliche Versorgung von terminal Kranken leisten (95 Prozent der Ärzte hatten 1 bis 5 Fälle pro Jahr in ihrer Praxis), auf Unterstützung angewiesen. Die Fragen betrafen hauptsächlich Themen der Schmerztherapie.<sup>193)</sup>

In Belgien gibt es ein Karenzmodell für Angehörige und Nahestehende eines Palliativpatienten, die die Pflege dieses Patienten übernehmen (Palliativurlaub). Danach darf ein Arbeitnehmer von seiner Tätigkeit wahlweise ganz- oder halbtags für die Zeit eines Monats freigestellt werden, eine Verlängerung für einen weiteren Monat ist möglich. Es ist zulässig, dass mehrere Arbeitnehmer gleichzeitig die Pflege eines Palliativpatienten übernehmen, insgesamt kann jedoch jeder nur eine insgesamt zweimonatige Freistellung beantragen. Während der Pflegezeit steht dem Arbeitnehmer bei einer Freistellung eine Vergütung durch das Arbeitsamt zu, die nach Alter und zeitlichem Umfang der Freistellung gestaffelt ist.<sup>194)</sup>

Des Weiteren kann auch ein bis zu zwölfmonatiger Pflegeurlaub für schwerkranke Familienangehörige genommen werden. Jeder Arbeitnehmer kann eine vollständige oder teilweise Arbeitsunterbrechung beantragen, um ein Mitglied seines Haushalts, einen Familienangehörigen (auch angeheiratet) bis 2. Grades, der an einer unheilbaren Krankheit leidet, zu pflegen. Ein Arbeitnehmer darf eine Arbeitsunterbrechung von maximal zwölf Monaten pro Patient und Unterbrechungsperiode beantragen.<sup>195)</sup>

### Aus-, Fort- und Weiterbildung

An den französischsprachigen Universitäten wird im letzten Semester des Medizinstudiums Palliativmedizin unterrichtet. Der Unterricht wird zumeist von Anästhesisten oder Ärzten, die im palliativmedizinischen Bereich arbeiten, durchgeführt.<sup>196)</sup> Eine Kontrolle des Lernerfolgs, etwa durch Prüfungen, ist nicht sichergestellt.<sup>197)</sup> In Flandern sind palliativmedizinische Inhalte in das Medizinstudium integriert, nähere Angaben über Umfang und Themen sind nicht bekannt. Ein Lehrstuhl in Antwerpen soll eingerichtet sein.<sup>198)</sup>

<sup>193)</sup> Die Hotline wurde finanziell getragen vom Akademischen Zentrum für Familienmedizin an der Universität Antwerpen und einem pharmazeutischen Unternehmen (Janssen-Cilag). Vgl. Hermann/van den Eynden/Demeulenaere u. a. 2003.

<sup>194)</sup> [www.palliatifs.be/allemand/entreeal.htm](http://www.palliatifs.be/allemand/entreeal.htm) (18. Mai 2005).

<sup>195)</sup> [www.palliatifs.be](http://www.palliatifs.be) (18. Mai 2005); die Vergütung durch das Arbeitsamt ist identisch mit der oben genannten für den Palliativurlaub.

<sup>196)</sup> Interview mit Jean-Marie Kohnen, Ursula Wetzels und Gaby Malmendier-Dodemont am 10. September 2004.

<sup>197)</sup> Fragebogenerhebung.

<sup>198)</sup> Vgl. Hermann/van den Eynden/Demeulenaere u. a. 2003.

Ein Weiterbildungsdiplom (Master) kann im französischsprachigen Teil des Landes nicht erworben werden. Wer dies möchte, muss an den entsprechenden Kursen in Lille, Frankreich, teilnehmen, die für verschiedene Berufsgruppen offen sind.<sup>199)</sup> In der holländisch sprechenden Region wurde ein „Inter-University-Course“ eingerichtet sowie seit 1996 ein Kurs an der Universität Lüttich, offen für Studenten und bereits niedergelassene Ärzte. Weiterhin gibt es seit 1997 Kurse für Ärzte in Palliativmedizin an der Katholischen Universität Löwen.<sup>200)</sup>

Die Medizinische Fakultät der Freien Universität Brüssel hat im WS 2000/2001 darüber hinaus einen Studiengang mit Abschlussdiplom „Fachstudien für Langzeit- und Palliativpflege“ eingeführt. Die Medizinischen Fakultäten der Katholischen Universität Löwen und der Universität Lüttich haben sich diesem Programm ein Jahr später im Rahmen eines Diploms der Interuniversitären Fachstudien (DIF) für Langzeit- und Palliativpflege angeschlossen. Für das Diplom sind mindestens 300 Unterrichtsstunden erforderlich (mindestens 80 Stunden theoretischer Unterricht, mindestens 140 Stunden betreuter klinischer Unterricht sowie eine Diplomarbeit, für die mindestens 80 Stunden eingeplant werden). Weiterhin gehört ein sechsmonatiges, ganztägiges Praktikum dazu.

Die spezialisierte Weiterbildung für Krankenpflegepersonal begann bereits im Jahr 1988 mit etwa 80 Stunden umfassenden Einheiten, welche von gemeinnützigen Organisationen angeboten werden.

### Ehrenamt

In Belgien sind landesweit Ehrenamtliche in die palliativmedizinische Versorgung mit einbezogen. Das betrifft sowohl die soziale als auch die praktische Begleitung und Hilfe vor Ort. Ehrenamtlichenorganisationen haben von Anfang an in der palliativmedizinischen Entwicklung eine bedeutende Rolle gespielt.

Für ihre Tätigkeiten werden Ehrenamtliche durch verschiedene Schulungsmaßnahmen befähigt; an ihnen teilzunehmen ist verpflichtend. Die Maßnahmen sind nicht standardisiert. Art und Umfang der Einsätze und Aufgabenfelder werden von den einzelnen Organisationen bzw. Einrichtungen, in denen Ehrenamtliche tätig sind, nach ihren jeweiligen Bedürfnissen bestimmt. Unterstützung des Patienten und seiner Familie, Sitzwachen und Unterstützung im Haushalt sind als zentrale Aufgaben zu nennen.<sup>201)</sup> Aber auch organisatorische Aufgaben werden übernommen, so z. B. das Herrichten des Abschiedsraumes auf Palliativstationen.

Die Schulung der Ehrenamtlichen ist Aufgabe des Palliativpflegeverbandes. In einem Erstgespräch wird geklärt, welche Beweggründe für ein ehrenamtliches Engagement vorliegen und in welchem Bereich ein Einsatz gewünscht wird. Zu den Schulungsmaßnahmen gehören Elemente

<sup>199)</sup> Interview mit Jean-Marie Kohnen, Ursula Wetzels und Gaby Malmendier-Dodemont am 10. September 2004.

<sup>200)</sup> Wouters 1998; Wouters 1999.

<sup>201)</sup> Fragebogenerhebung.

der Palliativpflege, Haltung, Philosophie der Palliativmedizin, Rollenverständnis. Eine kontinuierliche Begleitung „Care for the Carers“ wird ebenfalls sichergestellt. Üblich ist eine Einsatzzeit von etwa vier Stunden pro Woche.

Mit den Ehrenamtlichen werden zumeist „moralische Verträge“ abgeschlossen, die Folgendes beinhalten: Verhalten in Bezug auf das Berufsgeheimnis, Zuverlässigkeit, Zusammenarbeit mit den Hauptamtlichen, klar definierte Zuständigkeitsbereiche, Bekundung der Bereitschaft zu weiteren Bildungsmaßnahmen und zum Austausch.<sup>202)</sup>

Eine Untersuchung zum Ehrenamt in 16 europäischen Ländern aus dem Jahr 2001 ergab, dass in Belgien insgesamt etwa 7 000 Ehrenamtliche in die Betreuung von ca. 9 700 Patienten involviert waren.

## 8.2 Frankreich

Der Beginn der modernen Hospiz- und Palliativbewegung wird auf das Ende der 1970er Jahre datiert, als auch in Frankreich die Debatte um den unwürdigen Umgang mit Sterbenden in Krankenhäusern öffentlich geführt wurde.<sup>203)</sup> Auf die Namensgebung der Hospiz- und Palliativbewegung insgesamt hatte die eher negative Besetzung des Wortes „Hospiz“ (l'hospice)<sup>204)</sup> Einfluss, und man entschied sich nach dem Vorbild des französischsprachigen Teils Kanadas für „Soins Palliatifs“ (Palliativpflege bzw. -versorgung) bzw. für „Le Mouvement de Soins Palliatifs“.

Ein ministerielles Rundschreiben vom 26. August 1986 wird als politisch-öffentlicher Gründungstext der Palliativbewegung angesehen. In ihm werden die Soins Palliatifs definiert, Versorgungsstrukturen beschrieben, die Einrichtung von Palliativstationen empfohlen, die sich der Versorgung, Lehre und Forschung widmen sollten. Finanzierungsmaßnahmen wurden zwar nicht auf den Weg gebracht, aber dennoch begann kurz darauf eine sehr dynamische Entwicklung.

Im Jahr 1987 wurde die erste Unité de Soins Palliatifs (Palliativstation) in Paris eröffnet, im Jahr 1989 wurde die erste Equipe Mobile (Palliativmedizinischer Konsiliardienst im Krankenhaus) eingerichtet. Im Jahr 1990 fand die Gründung der *Société Française d'Accompagnement et de Soins Palliatifs* (SFAP) statt. Als Gesellschaft für alle an der Palliativversorgung beteiligten Personen ist sie seitdem ein wichtiger Gesprächspartner für Verhandlungen mit Kostenträgern und politischen Entscheidungsträgern. Im Krankenhausreformgesetz aus dem Jahr 1991 wird neben Prävention und kurativer Behandlung die palliativmedizinische Versorgung als dritte Aufgabe von Krankenhäusern festgelegt. 1998 wurde vom Gesundheitsministerium ein Dreijahresplan zur Förderung der Schmerzbehebung auf den Weg gebracht. Er umfasste eine Liste der verfügbaren Mittel, die Erarbeitung eines

landesweiten Ausbildungsprogramms, eine Vereinfachung der Betäubungsmittelverschreibungsverordnung, Forderungen nach Verbesserung der schmerztherapeutischen Versorgung in Krankenhäusern sowie eine breit angelegte öffentliche Informationskampagne. Im Jahr 2000 gab es aufgrund dieser Initiative in Frankreich bereits 89 Schmerzzentren.<sup>205)</sup>

Auch zur Entwicklung der Soins Palliatifs entwickelte das Gesundheitsministerium einen Dreijahresplan (1999). Er enthielt eine Auflistung der vorhandenen Versorgungsstrukturen der öffentlichen Hand, Erarbeitungen von Weiterbildungsprogrammen für Ärzte und Pflegende sowie die Ankündigung von Maßnahmen für die häusliche Versorgung. Hierfür wurden erhebliche Mittel bereitgestellt:

- 57,93 Mio. Euro für die Gründung von Équipes Mobiles und Palliativstationen (1999: 477 neue Arbeitsplätze; davon 83 Vollzeitstellen für Ärzte);
- 22,86 Mio. Euro für Maßnahmen zur Befähigung Ehrenamtlicher in der Hospizbewegung und für die Unterstützung bedürftiger Familien, in deren Haushalt ein Patient ambulant betreut wurde (z. B. Materialkosten, Kosten für Nachtwachen etc.).

Diese Finanzierung bewirkte einen gewaltigen Schub in der Entwicklung der Palliativversorgung.<sup>206)</sup>

Am 9. Juni 1999 wurde das Palliativgesetz verabschiedet. Es beinhaltet u. a. Folgendes:<sup>207)</sup>

- Jeder Mensch, dessen Zustand es erfordert, hat ein Recht auf Palliativversorgung.
- Krankenhäuser sind verpflichtet, einen angemessenen Zugang zu Schmerzbehandlung und Palliativversorgung zu ermöglichen.
- Jeder Arbeitnehmer hat ein Anrecht auf einen dreimonatigen unbezahlten Urlaub zur Sterbebegleitung von Verwandten ersten Grades sowie jeder anderen in seinem Haushalt lebenden Person. Während des Pflegeurlaubs bestehen Kündigungsschutz und soziale Absicherung fort. Eine Lohnfortzahlung oder -teilstfortzahlung gibt es nicht.<sup>208)</sup>

Im Jahr 2002 wurde ein Vierjahresplan zur Förderung der Soins Palliatifs vom Gesundheitsministerium verabschiedet.<sup>209)</sup> Wichtige Aspekte sind u. a.:

<sup>205)</sup> Simon 2002b.

<sup>206)</sup> Ende 1998 gab es noch 675 Betten in 70 Palliativstationen; 2001 waren es bereits 1 040 in 122 Unités des Soins Palliatifs; Ende 1998 waren 84 innerkrankenhäusliche Konsiliardienste tätig; 2001 bereits 265; Ende 1998 existierten 18 ambulante Versorgungsteams; 2001 waren es 30. Vgl. Simon 2002a; Gronemeyer/Fink/Globisch u. a. 2004.

<sup>207)</sup> Gesetz Nr. 99-477 vom 9. Juni 1999 zur Gewährleistung des Rechts auf palliativmedizinische Leistungen (1). Originaltitel: Loi No. 99-477 du 9 Juin 1999 visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs (1).

<sup>208)</sup> Gronemeyer/Fink/Globisch 2004.

<sup>209)</sup> Ministère de l'Emploi et de la Solidarité; Ministère Délégué à la Santé: Programme national de développement des Soins Palliatifs 2002 bis 2005.

<sup>202)</sup> Kohnen 2004a.

<sup>203)</sup> Simon 2002a.

<sup>204)</sup> Einrichtung zur Zwangsunterbringung psychisch kranker Patienten.

- Gezielte Förderung häuslicher Versorgung, damit Patienten frei entscheiden können, wo sie versorgt werden wollen.
- Unterstützung bereits bestehender und geplanter Versorgungsstrukturen in Krankenhäusern sowie das Ziel, eine flächendeckende und landesweit qualitativ einheitliche Versorgung zu erreichen. Die Ausbildung von Ehrenamtlichen wird ebenfalls finanziell unterstützt. Insgesamt wurden hierfür 11,43 Mio. Euro bewilligt.

Durch die Gesetzgebung, mit teils auch darin festgelegten Budgets, zusätzlichen „Circulaires“ (ministeriellen Rundschreiben zur Anwendung der Gesetze) sowie so genannten „Enveloppes flèches“, finanzielle Sondermittel für bestimmte, genau definierte Zwecke, ist – ähnlich wie in Belgien – die Entwicklung palliativmedizinischer Versorgungsstrukturen rasch in Gang gekommen. Für das Jahr 2003 konnten folgende Zahlen erhoben werden: 78 Palliativstationen mit insgesamt 772 Betten (13 Betten/1 Mio. Einwohner), 225 Krankenhaus-Konsiliarteams, 93 Réseaux (Netzwerke) und 175 Ehrenamtlichenvereine.<sup>210</sup> Tageseinrichtungen gibt es wenige. Die bestehenden Plätze liegen ungefähr bei 40 bis 60.

Die Palliativstationen sind den deutschen Palliativstationen in der Struktur sehr ähnlich. Sie sind in Krankenhäusern, selten in großen Lehrkrankenhäusern angesiedelt und werden von Ärzten geleitet. Sie verfügen über ein multidisziplinäres Team mit ehrenamtlichen Mitarbeitern für psychosoziale Begleitung und andere Aufgaben. Die Anzahl der Betten variiert zwischen 3 und 81. In der Regel sind es jedoch 8 bis 16 Betten pro Station (Einbettzimmer). Die durchschnittliche Verweildauer der Patienten beträgt 23 Tage.

Die Finanzierung für die Einrichtung und den Erhalt einer Palliativstation läuft über die regionalen Krankenhausagenturen (agences régionales d'hospitalisation). Diese Agences sind jeweils für mehrere Departements zuständig und sind diejenigen Behörden, die u. a. für die Zuteilung von Budgets für palliativmedizinische Einrichtungen, z. B. Palliativstationen verantwortlich zeichnen. Die französischen Krankenhäuser erhalten zur Zeit noch zum Jahresbeginn einen bestimmten Betrag zugeteilt, mit dem sie über das Jahr wirtschaften können; dies schließt den Betrieb der Palliativstationen mit ein. Dieses System soll aber demnächst geändert werden. Krankenhäuser werden dann nach einer ‚Tarification selon l'activité‘ finanziert, d. h. nach so genannten ‚Akten‘ wie z. B. Röntgenaufnahmen. Für die Palliativmedizin ist diese Regelung nicht vorteilhaft. Da die palliativmedizinische Leistung für Patienten, die z. B. drei Wochen stationär sind, ohne dass Röntgenaufnahmen, Infusionen, Transfusionen oder andere so genannten fakturierbaren Akte stattfinden, nur über Diagnosen abgerechnet werden können, bringen Palliativpatienten bei einer solchen Leistungsabrechnung

dem Krankenhaus fast nichts ein. Die französische Gesellschaft für Palliativmedizin strebt daher eine Sonderregelung für Palliativpatienten an.<sup>211</sup>

Die *Équipes Mobiles de Soins Palliatifs* (EMSP) sind mobile, multidisziplinäre, vor allem innerkrankenhäuslich tätige Konsiliardienste, die aber eventuell auch in mehreren, örtlich nah beieinander liegenden Krankenhäusern tätig sind. Sie übernehmen keine pflegerischen oder medizinischen Tätigkeiten, sondern sind allein für palliativmedizinische Beratung und psychosoziale Begleitung zuständig.

*Réseaux de Soins Palliatifs* (Netzwerke) bestehen aus multiprofessionellen, palliativmedizinisch und psychologisch geschulten Teams, die eine koordinierende Funktion zwischen dem Krankenhaus, der häuslichen Krankenpflege, dem Hausarzt und anderen ambulanten Diensten in der Versorgung eines Patienten haben. Pflegerische oder medizinische Versorgung leistet das Team selbst nicht vor Ort. Es steht Patienten, deren Angehörigen, Hausärzten, evtl. gerufenen Not- bzw. Bereitschaftsärzten etc. beratend zur Seite und sorgt so für die Kontinuität und Kohärenz der Versorgung – auch in Krisensituationen. Hierzu kann die Vermittlung an andere Dienste gehören, aber auch die schmerztherapeutische Beratung des Hausarztes oder pflegerische Tipps für die ambulanten häuslichen Pflegedienste. Im Rahmen der französischen Sozialversicherung besteht ein Budget für die Finanzierung der Netzwerke, die Pauschalen müssen aber jedes Jahr neu ausgehandelt werden und decken nicht den Bedarf.<sup>212</sup> In der Regel sind die Netzwerke mit einer Arztstelle, zwei Stellen für Krankenpflege, einer Stelle für einen Psychologen und einer Stelle für das Sekretariat ausgestattet und für die Versorgung eines Gebietes von etwa 500 000 Einwohnern zuständig.

*Hospitalisation à Domicile* (HAD): Das Konzept des so genannten „Krankenhauses zu Hause“ wurde bereits 1991 mit dem Krankenhausreformgesetz eingeführt. Es ist nicht speziell auf palliativmedizinische Versorgung ausgerichtet. Pflegekräfte des HAD sind nicht grundsätzlich in Palliativpflege geschult; es wird primär der rein medizinischen Versorgung Rechnung getragen. Ein Drittel der im Rahmen der HAD betreuten Patienten sind keine Palliativpatienten. Zum Team gehören angestellte Pflegepersonal, Physiotherapeuten und manchmal auch Diätassistenten. In beratender Kooperation mit der beteiligten Krankenhausabteilung und unter der Koordination des Hausarztes des Patienten findet eine Versorgung statt, die eine ansonsten notwendige Hospitalisierung des Patienten verhindern soll. Mit den von der Krankenkasse getragenen Tagessätzen von 150 bis 300 Euro können auch Leistungen wie eine Chemotherapie, das Management von Morphinpumpen oder künstliche Ernährungsmaßnahmen zu Hause durchgeführt werden. Im Jahr 2002 standen landesweit 4 000 HAD-Plätze zur Verfügung, das entspricht

<sup>210</sup> Fragebogenerhebung; es handelt sich um Zahlen, die von der SFAP veröffentlicht wurden und auf der Homepage der Gesellschaft nachzulesen sind; Gronemeyer/Fink/Globisch 2004.

<sup>211</sup> Interview mit Anna Simon am 16. September 2004.

<sup>212</sup> Die Mittel entsprachen etwa 6,1 Mio. Euro für das Jahr 2002. Dennoch wird die Bereitstellung solcher Mittel insgesamt als positiver Schritt bewertet. Vgl. Simon 2002a.

etwa 1 Prozent der Krankenhausbettenkapazität. Sie sind nicht flächendeckend verteilt; die Mehrzahl befindet sich im Pariser Becken.<sup>213)</sup>

Zur Finanzierung der Palliativmedizin: Nach der Inanspruchnahme bestimmter Leistungen wird von einem palliativmedizinisch ausgebildeten Arzt ein entsprechendes Zertifikat ausgestellt und dann bei der Krankenkasse eingereicht, z. B. für die Beantragung der Übernahme von Kosten für Zusatzleistungen (z. B. Nachtwachen) und Materialien (z. B. Windeln). Die Kassen zahlen hierfür knapp 3 000 Euro in drei Monaten. Ein solcher Antrag bei der Kasse kann nur ein Mal wiederholt werden, unabhängig davon, wie lange der Patient noch lebt.

Die Kosten einer Behandlung durch spezialisierte palliativmedizinische Einrichtungen und Dienste werden zu 100 Prozent übernommen. Hausärzte und Krankenpflegepersonal, die Palliativpatienten betreuen, erhalten seit einiger Zeit mehr Geld für ihre Einsätze, um dem erhöhten Aufwand gerecht zu werden. D. h., die dem Hausarzt angerechnete Vergütung für eine Konsultation ist höher als die pauschalierte Vergütung für eine „Normalkonsultation“, und auch in der häuslichen Krankenpflege wird eine höhere Pauschalvergütung gewährt.

70 Prozent der Bevölkerung möchten zu Hause sterben, tatsächlich aber kann dies nur 30 Prozent der Sterbenden ermöglicht werden; 70 Prozent sterben in Institutionen.<sup>214)</sup>

### Aus-, Fort- und Weiterbildung

Seit der Gesetzgeber in den Jahren 1995 und 1997 entsprechende Regelungen eingeführt hat, sind Seminare in Palliativmedizin und Schmerztherapie für französische Medizinstudenten im klinischen Teil ihres Studiums Pflicht. Die inhaltliche und zeitliche Ausgestaltung solcher Seminare ist jedoch den einzelnen Universitäten überlassen. Die Einführung einer Grundausbildung in Palliativmedizin und Schmerztherapie war den Universitäten von der französischen Regierung im Jahr 1995 nahe gelegt worden. Am Ende des Studiums werden palliativmedizinische Inhalte geprüft.<sup>215)</sup>

24 Universitäten bieten ein- bis zweijährige postuniversitäre Ausbildungsgänge, ein so genanntes „Diplôme Universitaire de Soins Palliatifs“ als berufsbegleitende Fortbildung an. Seit 1999 gibt es auch ein zweijähriges „Diplôme Interuniversitaire de Soins Palliatifs“ mit einem landesweit einheitlichen Ausbildungsprogramm.<sup>216)</sup> Zugelassen sind praktizierende Ärzte, Sozialarbeiter, Psychologen, Krankenschwestern und Hilfsschwestern. Für das Diplôme Interuniversitaire de Soins Palliatifs, das gemeinsam von den Universitäten Straßburg und Besançon angeboten wird, müssen im ersten Jahr 108 Stunden Fortbildung, im zweiten 84 Stunden geleistet werden. Nach Abschluss des ersten Jahres findet eine schriftliche Prü-

fung statt, im zweiten Jahr wird eine schriftliche Arbeit verfasst. Zusätzlich muss ein mindestens einwöchiges Praktikum in einer palliativmedizinischen Einrichtung abgeleistet werden.<sup>217)</sup>

In vielen palliativmedizinischen Strukturen ist ein solches Palliativdiplom für die Anstellung gewünscht. Weil es aber noch relativ neu ist, wird bei Einstellungen von Personen, die noch keines haben, häufig vereinbart, dass es noch erworben werden muss.

Für die Teilnehmer von Fortbildungskursen sind finanzielle Gratifikationen üblich. Den Netzwerken steht ein Budget zur Verfügung, aus dem sie Teilnehmern ihrer Fortbildungsveranstaltungen finanzielle Zuschüsse gewähren können.

Für die Tätigkeit des Krankenpflegepersonals gilt – wie auch in Belgien –, dass das erlaubte Tätigkeitsfeld einiges umfasst, was in Deutschland nicht im pflegerischen Verantwortungsbereich liegt. Durch die „Richtlinie zur Verordnung häuslicher Krankenpflege“ wurden palliativpflegerische Tätigkeiten wie Infusionen mit Medikamenten oder die Punktion von Portsystemen als rein ärztliche Maßnahmen deklariert.

Gerade für den Bereich der häuslichen Versorgung, die vor Ort vor allem von – meist niedergelassenen, unabhängigen – Krankenschwestern geleistet wird, sind die französischen Regelungen von großem Wert. Aufgrund dieser „isolierten“, da nicht an eine Institution angebundenen Tätigkeit gelten gerade niedergelassene Pflegepersonen als besonders fortbildungsfreudig und arbeiten gerne z. B. mit vorhandenen Netzwerken zusammen.<sup>218)</sup>

### Ehrenamt

Fast jede Einrichtung oder jeder Dienst arbeitet oder kooperiert mit Ehrenamtlichen. Teilweise ist gesetzlich festgelegt, dass Einrichtungen wie etwa Palliativstationen ehrenamtliche Begleitung anbieten müssen.<sup>219)</sup> Menschen, die ehrenamtlich tätig werden wollen, müssen bestimmte Schulungsmaßnahmen absolvieren, bevor sie eingesetzt werden können. Die Themen sind weniger medizinischer sondern mehr psychologischer Natur oder stammen aus den Bereichen Ethik, Soziales und Trauerbegleitung. Die Aufgaben der Ehrenamtlichen sind dementsprechend. Teils dienen sie im häuslichen Bereich der Entlastung der Familie eines Patienten, teils sind sie wichtige persönliche Kontaktpersonen für die Patienten, teils übernehmen sie organisatorische Aufgaben in stationären Einrichtungen und vieles andere mehr, wie etwa die Rolle von Ansprechpartnern in den Warteräumen einer Schmerzklinik.<sup>220)</sup> Insgesamt waren Ende 2002 4 169 Ehrenamtliche im Bereich der Palliativversorgung

<sup>213)</sup> Simon 2002a.

<sup>214)</sup> Gronemeyer/Fink/Globisch 2004.

<sup>215)</sup> Interview mit Anna Simon am 16. September 2004.

<sup>216)</sup> Simon 2000; Zahlen aktualisiert durch Fragebogenerhebung.

<sup>217)</sup> Interview mit Anna Simon am 16. September 2004.

<sup>218)</sup> Einschätzung von Anna Simon im Interview am 16. September 2004.

<sup>219)</sup> Geschwind 2002.

<sup>220)</sup> Destable 2001. Vgl. zu den Aufgaben, Problemfeldern und weiteren Aspekte der Ehrenamtlichkeit Gronemeyer/Fink/Globisch u. a.: 2004.

tätig.<sup>221)</sup> In der Regel arbeitet ein Freiwilliger vier Stunden pro Woche; Frauen sind wesentlich häufiger vertreten als Männer und die meisten Ehrenamtlichen sind zwischen 50 und 70 Jahre alt.

Die Befähigungsmaßnahmen für Ehrenamtliche werden per Gesetz bzw. Circulaire zu 75 Prozent von den Krankenkassen finanziert, die über ein eigens hierfür eingerichtetes Budget verfügen.

### 8.3 Großbritannien

Das St. Christopher's Hospice in London wurde im Jahr 1967 von Dame Cicely Saunders gegründet und gilt weltweit als die erste Einrichtung der modernen Hospizbewegung, von der aus die Entwicklung von Palliativmedizin und Hospizarbeit, wie sie heute verstanden werden, ihren Ausgang nahm.<sup>222)</sup> Mit ihrer Arbeit wollte Saunders einen neuen, ganzheitlichen und respektvollen Weg im Umgang mit schwer kranken und sterbenden Menschen aufzeigen. Zum Konzept des Hospizes gehörten von Anfang an auch Lehre und Forschung. 1969 wurde zusätzlich zur stationären Versorgung ein häuslicher Betreuungsdienst eingerichtet.

Die ersten stationären Hospize in Großbritannien waren unabhängige gemeinnützige Einrichtungen. Der nationale Gesundheitsdienst *National Health Service* (NHS), der Versorgung „from the cradle to the grave“ verspricht, wies in der Versorgung Sterbender und Schwerkranker deutliche Defizite auf, die diese Einrichtungen zunehmend auffangen wollten.<sup>223)</sup> Wenngleich einige Hospize komplett aus Mitteln des NHS finanziert werden, so sind doch die meisten von ihnen heute immer noch unabhängige gemeinnützige Einrichtungen, die mit dem NHS Dienstleistungsverträge abgeschlossen haben. Diese gemeinnützigen Hospize finanzieren sich zu etwa 70 bis 80 Prozent aus Spenden und anderen Mitteln. In der Entwicklung zuletzt entstanden Palliativstationen und Konsiliardienste in Krankenhäusern. Am St. Thomas Hospital in London wurde im Jahr 1976 das erste Krankenhaus-Konsiliarteam eingerichtet.<sup>224)</sup>

Auch die Entwicklung der Strukturen für die häusliche Versorgung schritt schnell voran. War der erste häusliche Betreuungsdienst im Hospizbereich im Jahr 1969 gegründet worden, so wurden für 1999 bereits 355 „home care teams“ angegeben. Etwa ein Drittel dieser Dienste war an stationäre Hospize angebunden, die übrigen zwei Drittel wurden von *NHS Community Health Care Trusts* unterhalten,<sup>225)</sup> behördlichen Einrichtungen, die auf Gemeindeebene für die Erbringung von gesundheitsdienstlichen Leistungen verantwortlich sind.<sup>226)</sup>

<sup>221)</sup> zitiert nach ebd., die Angaben beruhen auf einer Statistik von SFAP + CNAM (3. September 2003)

<sup>222)</sup> Klaschik 2003.

<sup>223)</sup> Clark 1999.

<sup>224)</sup> Clark/ten Have/Janssens 2000.

<sup>225)</sup> Ebd.

<sup>226)</sup> Europäische Kommission 2002.

Tageskliniken sind ebenfalls von großer Bedeutung für die palliativmedizinische Versorgung und haben in Großbritannien einen viel größeren Stellenwert als in den meisten anderen europäischen Ländern. Im Jahr 2004 gab es 259 Plätze in Tageseinrichtungen.<sup>227)</sup>

Nach einigen Veränderungen im Gesundheitswesen – ab den 1980er Jahren waren auch Anbieter im Bereich der Palliativversorgung, die mit dem NHS kooperierten, zu Audits, Qualitätssicherung und Kosteneffizienz aufgefordert – wurden einige „Modernisierungsmaßnahmen“ auf den Weg gebracht, die in einen Zehn-Jahres-Plan für Investitionen und Reformen im Gesundheitswesen mündeten. Dabei wurde im NHS der Entwicklung von Palliative Care ein prioritärer Platz eingeräumt. Hierzu gehörten die Bereitstellung von 50 Mio. (etwa 75 Mio. Euro) für die Dienste des ehrenamtlichen Sektors. Weitere Mittel gab es für Fortbildung von Bezirksschwestern (district nurses) und zur Ermöglichung eines besseren Zugangs zu palliativmedizinischer Versorgung im Rahmen des NHS Cancer Plans.<sup>228)</sup>

In Großbritannien sind die meisten Dienste und Einrichtungen im Bereich der palliativmedizinischen und hospizlichen Versorgung vorhanden, und im NHS-„Cancer-Plan“ aus dem Jahr 2000 wurde der Stand der palliativmedizinischen und hospizlichen Versorgung als „einer der besten der Welt“ beurteilt.<sup>229)</sup> Die Integration von Palliative Care in den NHS ist jedoch noch nicht im gewünschten Maße gelungen, ebenso wenig wie eine hochwertige bedarfsgerechte Versorgung in allen Regionen des Landes.<sup>230)</sup>

Seit Jahren läuft ein Projekt zur Standardisierung, in dem Einrichtungen und Dienste ihre Arbeit mit einer Peer Group von anderen gleichartigen Organisationen untersuchen lassen können, um dann anhand der Ergebnisse der Auswertung ihre eigene weitere Planung strukturieren zu können. Diese Standards, nach denen die einzelnen Einrichtungen überprüft werden, haben viel mit den nationalen Standards gemein, sind aber wesentlich differenzierter und dienen allen Diensten im Gesundheitswesen. Zur Evaluierung von Palliative Care Einrichtungen gibt es ein spezielles Modul. Das Programm wurde vom *Health Quality Service* (HQS) entwickelt und wird auch in einigen anderen Ländern Europas eingesetzt. Eine Expertengruppe (Arzt, Krankenpflegeperson und ein Projektmanager) evaluieren eine Organisation drei Tage vor Ort anhand eines sehr detaillierten Standardplans und beraten eingehend über Verbesserungsmöglichkeiten, wenn dies notwendig ist.<sup>231)</sup>

Das *Health Committee* des Britischen Unterhauses hat im Jahr 2004 einen Bericht über den Stand von Palliative Care erstellt und dabei sowohl die Integration in den NHS als auch die gemeinnützigen Dienste und Einrichtungen

<sup>227)</sup> Fragebogenerhebung.

<sup>228)</sup> Seymour/Clark/Marples 2002.

<sup>229)</sup> Department of Health: The NHS Cancer Plan. London: The Stationery Office, 2000.

<sup>230)</sup> Woods/Webb 2000.

<sup>231)</sup> Interview mit Gisela Field am 15. November 2004.

berücksichtigt. Einbezogen in die Prüfung wurde auch die Versorgung von Kindern und ethnischen Gruppen<sup>232)</sup>, Minderheiten sowie Patienten verschiedener Altersgruppen.<sup>233)</sup> Die Anzahl von Einrichtungen und Diensten wird wie folgt angegeben:

- 130 gemeinnützige Hospize für Erwachsene mit insgesamt 2 147 Betten, z.T. mit angeschlossenen Tageseinrichtungen, ambulanten und anderen Diensten wie etwa Trauerbegleitung;
- 27 Kinderhospize mit insgesamt 201 Betten;
- 42 NHS-Palliativstationen mit insgesamt 490 Betten, die von einer Vielzahl von Gemeindediensten unterstützt werden;
- 264 Gemeinde-basierte häusliche Betreuungsdienste, die zu gleichen Teilen von NHS und dem gemeinnützigen/ehrenamtlichen Sektor getragen werden.

Ein Komitee des britischen Unterhauses empfiehlt dringend, dass ein Familienkarenzmodell eingeführt wird, und schlägt sechs Wochen bezahlten Pflegeurlaub nach kanadischem Vorbild vor. Große Arbeitgeber wie British Telecom oder British Gas seien bereits für die entsprechenden Nöte ihrer Angestellten sensibilisiert.

Bisher erhielten gemeinnützige Hospize, die mit dem NHS Kooperationsverträge abgeschlossen haben, etwa 20 bis 30 Prozent ihres Kostenbedarfs vom NHS. Das bedeutet, dass eine sehr hohe Summe auf anderen Wegen, v.a. Spenden beschafft werden muss. In den Verhandlungen mit dem NHS, die vom Gesundheitskomitee angesprochen werden, wird eine Finanzierung von 50 Prozent angestrebt.<sup>234)</sup>

Im Bereich der Gemeinde-basierten häuslichen Versorgung führt der *Macmillan Cancer Pain Relief* gemeinsam mit der *Cancer Services Collaborative of the NHS Modernisation Agency* seit einiger Zeit ein Optimierungsprogramm durch. Es startete im Jahr 2001 als Pilotprojekt mit zwölf Hausarztpraxen und erreicht derzeit etwa 500 Praxen (inkl. der mit ihnen in der häuslichen Versorgung arbeitenden nicht spezialisierten Dienste). Es ist als landesweite Aktion zur Etablierung des von *Macmillan* erarbeiteten so genannten *Gold Standards Framework* (GSF) für Gemeinde-basierte Palliative Care geplant. Dazu gehört auch die Bereitstellung einer Rund-um-die-Uhr-Erreichbarkeit. Erste Ergebnisse zeigen, dass eine bessere und standardisierte Anleitung nicht-spezialisierter Dienste bezüglich der Frage, welche spezialisierten Dienste wann und wie in die Kooperation geholt werden müssen, zu einer Verbesserung der häuslichen Versorgung geführt hat.<sup>235)</sup> Insgesamt wird auf den Ausbau der spezialisierten häuslichen Versorgung derzeit viel Wert gelegt, und es wird ihr eine hohe Priorität eingeräumt.

<sup>232)</sup> Zur nicht zufrieden stellenden Integration verschiedener ethnischer Gruppen und Minderheiten vgl. auch Randhawa/Owens 2004.

<sup>233)</sup> House of Commons 2004.

<sup>234)</sup> Interview mit Gisela Field am 15. November 2004.

<sup>235)</sup> Thomas 2003. Zur Vernetzung von häuslichem Bereich und Krankenhaus vgl. auch Watters 1997.

## Aus-, Fort- und Weiterbildung

Medizinstudenten werden in Palliative Care unterrichtet. Die Anzahl der Stunden variiert, im Mittel beträgt sie zwanzig Stunden.<sup>236)</sup> Jede Universität hat ihr eigenes Curriculum und entscheidet, wie und wo Palliativmedizin integriert wird. Seit 1987 gibt es eine Facharztausbildung in Palliativmedizin.<sup>237)</sup> Diese Anerkennung als Fachdisziplin hat in der Umsetzung von palliativmedizinischer Versorgung viel bewirkt. Bis vor einigen Jahren wurde diese Facharztspezialisierung auf einen anderen Facharzt „aufgesetzt“; nun aber ist eine direkte Spezialisierung möglich.

Wegen der verschiedenen Empfehlungen, in die Palliativversorgung mehr spezialisierte Fachkräfte einzubinden, gibt es Pläne der Regierung, die Zahl der Fachärzte für Palliativmedizin bis zum Jahr 2015 zu verdoppeln.<sup>238)</sup> In Großbritannien gibt es eine Beschränkung in Bezug darauf, wie viele Mediziner in welchen Gebieten eine Facharztweiterbildung machen können. Diese Facharztausbildungen werden vom Staat bezahlt. Organisationen und Einrichtungen, die Mediziner zur Facharztausbildung aufnehmen, erhalten die Kosten für das Gehalt der Ärzte, oder aber die Ärzte werden direkt von der Regierung bezahlt. Die entsprechenden Einrichtungen haben Kooperationsverträge mit dem NHS abgeschlossen oder sind NHS-Einrichtungen.

Derzeit gibt es 11 Lehrstühle für Palliativmedizin. Lehrbücher, unter anderem das „Oxford Textbook of Palliative Medicine“, sind vorhanden.

In die Pflegeausbildung ist Palliativmedizin integriert, es gibt aber keinen nationalen Standard. Ein Großteil der Pflegeschulen bindet palliativmedizinische Einrichtungen, vor allem in London, mit in die praktische Ausbildung ein; obligatorisch ist dies aber nicht.

Ein besonderes Modell gibt es an der *Hochschule für Health Care Studies*. Hier findet eine interdisziplinäre Ausbildung von Medizinerinnen und Pflegepersonal statt, d. h., Pflegenden und Medizinstudenten lernen gemeinsam und profitieren voneinander und von ihren unterschiedlichen Herangehensweisen.

## Ehrenamt

Von Beginn der modernen Hospizbewegung und Palliativmedizin in den späten 1960er Jahren bis heute spielen Ehrenamtliche in Großbritannien eine bedeutende Rolle. Im Jahr 1999 hatten 236 stationäre Einrichtungen aus dem palliativmedizinisch spezialisierten Bereich ehrenamtliche Unterstützung.<sup>239)</sup> Die Aufgaben der ehrenamtlichen Mitarbeiter liegen in einer komplementären Ergänzung des fest angestellten Personals. Dabei arbeiten sie entweder im Kontakt mit Patienten und Angehörigen oder übernehmen andere Aufgaben wie Fundraising, Garten-

<sup>236)</sup> Ellershaw 2003.

<sup>237)</sup> Nauck 2002.

<sup>238)</sup> House of Commons 2004.

<sup>239)</sup> Whitewood 1999.

arbeit, Reparaturen, Schmücken, Administratives etc. In vielen Einrichtungen werden Aufgaben, die Mobilität erfordern (außer Transporte von Patienten), mit eigenen Fahrzeugen der Freiwilligen erledigt.<sup>240)</sup>

Für ehrenamtliche Mitarbeiter gibt es eine Vielzahl von Basiskursen und weiterführenden Kursen.

Fast alle Einrichtungen und Dienste bieten Trauerbegleitung an.<sup>241)</sup> Diese Angebote werden sehr häufig von Ehrenamtlichen erfüllt, „da Trauer etwas Normales ist“ und eher selten Therapiebedarf besteht. Britische Hospize nennen daher die entsprechenden Ehrenamtlichen lieber „bereavement visitors“ als „bereavement counsellors“. Dennoch wird gerade in diesem sensiblen Bereich auf die Auswahl und Schulung der ehrenamtlichen Mitarbeiter geachtet sowie auf Unterstützung und Supervision.<sup>242)</sup> Trauerbegleitung im weiteren Sinne wird von gemeinnützigen Organisationen angeboten. Die Ehrenamtlichen sind befähigt und erhalten umfassende Supervision. Meist sind die Ehrenamtlichen „white middle class women“ im mittleren Alter.<sup>243)</sup>

Zur Betreuung der ehrenamtlichen Mitarbeiter, deren Zahl je nach Einrichtung sehr hoch sein kann, werden häufig auch professionelle Koordinatoren eingestellt. Waren zunächst viele Koordinatoren selbst Ehrenamtliche, so geht der Trend doch deutlich zu fest angestellten Koordinatoren, um sowohl den Bedürfnissen der Ehrenamtlichen als auch der Einrichtungen und nicht zuletzt der Patienten und Angehörigen gerecht zu werden und qualitativ gute und effiziente Arbeit leisten zu können.<sup>244)</sup>

#### 8.4 Niederlande

Im Jahr 1972 wurde die niederländische Organisation *Voorbij de Laatste Stad* gegründet, um die Versorgung Sterbender zu verbessern. Drei Jahre später unterstützte diese Organisation das Pflegeheim Antonius Ijsselmonde in Rotterdam, das die Versorgung terminal Kranker im eigenen Hause verbessern wollte. Dazu gehörten auch das Problem der Verlegung vom Krankenhaus ins Pflegeheim, pflegerische Versorgung am Ende des Lebens sowie Trauerbegleitung. Vom Jahr 1985 an, als das Projekt des Pflegeheims beendet war, war ein zunehmendes Interesse vieler professionell im Gesundheitswesen Tätiger an der Versorgung Sterbender entstanden. Hierzu hat auch der Einfluss der Schriften von Elisabeth Kübler-Ross beigetragen.<sup>245)</sup>

Im Jahr 1981 wurde das erste „high care“ Hospiz, das Johannes Hospiz in Vleuten, eröffnet, im Jahr 1993 richtete das Pflegeheim Antonius Ijsselmonde eine Palliativstation ein.<sup>246)</sup> Weitere Pflegeheime eröffneten Palliativ-einheiten. Die ersten Hospize waren unabhängige

Einrichtungen und hatten einen religiösen Hintergrund.<sup>247)</sup> Die Anzahl der Hospizeinrichtungen ist ähnlich wie bei anderen Versorgungsstrukturen deutlich gewachsen. Hierbei gibt es verschiedene Arten von Hospizen. Einige der selbstständigen Hospize werden von professionellen angestellten Mitarbeitern geführt („high care“), andere nur von ehrenamtlichen Mitarbeitern, so genannte Fast-wie-zu-Hause-Häuser (*bijna-thuis-huis*). Die ärztliche Versorgung kann durch einen eigenen internen Arzt geschehen, durch einen für das Hospiz ansprechbaren externen Arzt oder durch die Hausärzte der Patienten. Das Kernteam in „high-care“-Hospizen besteht aus Pflegepersonal. Andere Dienste können bei Bedarf hinzugezogen werden. Die „high-care“-Hospize sind auf Patienten mit komplexen Bedürfnissen spezialisiert, die Fast-wie-zu-Hause-Häuser nehmen eher nicht schwierige Fälle auf. Professionelle Unterstützung kann in den Fast-wie-zu-Hause-Häusern bei Bedarf herbeigerufen werden, dazu gehört auch der Hausarzt des jeweiligen Patienten. Die Aufnahme der Patienten in diesen ehrenamtlichen Hospizen geschieht eher aus sozialen denn aus medizinischen Gründen.<sup>248)</sup> Die ehrenamtlichen Mitarbeiter sind geschult und bieten in Wohnhäusern mit vier bis fünf Betten eine Versorgung in häuslicher Atmosphäre. Sie werden – wie auch die selbständigen von Professionellen getragenen Hospize – teils aus privaten Mitteln, teils vom Staat finanziert.<sup>249)</sup>

Weitere Strukturen, in denen eine palliativmedizinische und/oder -pflegerische Versorgung angeboten wird, sind Pflege- und Altenheime.<sup>250)</sup> Krankenhäuser und spezialisierte Einrichtungen für Krebspatienten haben vereinzelt Hospizeinheiten für Patienten mit komplexeren Symptomen eingerichtet. Generell wird aber das Krankenhaus als Institution nicht als der Ort langfristiger Versorgung eines Patienten angesehen. Eine Verlegung nach Hause, in selbstständige Hospize, Alten- oder Pflegeeinrichtungen wird angestrebt.<sup>251)</sup>

Im häuslichen Bereich ist der Hausarzt die Schlüsselperson für die Versorgung kranker und schwerstkranker Patienten. Häusliche Pflegedienste haben sich rasch in größerer Anzahl entwickelt, aber nur wenige sind spezialisiert. Über Konsiliarteams kann palliativpflegerische oder -medizinische Expertise oder Erfahrung mit in die ambulante Versorgung einbezogen werden. Ehrenamtlichendienste für Unterstützungsleistungen stehen ebenfalls an vielen Orten zur Verfügung.

Ab dem Jahr 1996 wurden von Seiten der Politik Anstrengungen unternommen, Palliative-Care-Einrichtungen zu fördern. Dies geschah z. T., weil Abgeordnete des Parlaments die Ansicht vertraten, eine Förderung hospiz-

<sup>240)</sup> Ebd.

<sup>241)</sup> Vgl. auch Relf 1998.

<sup>242)</sup> Ebd.

<sup>243)</sup> Interview mit Gisela Field am 15. November 2004.

<sup>244)</sup> Whitewood 1999.

<sup>245)</sup> Clark/ten Have/Janssens 2000.

<sup>246)</sup> Ebd.

<sup>247)</sup> Agora. Ondersteuningspunt palliatieve terminale zorg. History of Palliative Care. [www.palliatief.nl/nationaal/index.htm](http://www.palliatief.nl/nationaal/index.htm) (18. Mai 2005).

<sup>248)</sup> Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport 2003; Visser 2002; Agora. Ondersteuningspunt palliatieve terminale zorg. Palliative Care in the Netherlands. [www.palliatief.nl/nationaal/index.htm](http://www.palliatief.nl/nationaal/index.htm) (18. Mai 2005); Janssens/ten Have 2000.

<sup>249)</sup> Visser 2002.

<sup>250)</sup> Baar 1999.

<sup>251)</sup> Visser 2002.

licher Einrichtungen würde möglicherweise die Zahl der Euthanasiefälle verringern und dass eine liberalere Euthanasieregelung nur vor dem Hintergrund der Verfügbarkeit guter palliativmedizinischer Versorgung vertretbar sei.<sup>252)</sup> Bei der Frage, welche Einrichtungen und Dienste die palliativpflegerische und -medizinische Versorgung übernehmen sollten, entschied sich das Gesundheitsministerium für einen „generalist approach“, demzufolge alle in der Gesundheitsversorgung existierenden Institutionen, professionell und ehrenamtlich Tätigen dazu befähigt werden sollen, die Versorgung Schwerkranker und Sterbender dort zu gewährleisten, wo die Patienten dies wünschen.<sup>253)</sup> Von 1996 bis 2000 wurden drei Programme von Seiten der Regierung auf den Weg gebracht:

- Maßnahmen zur Förderung von Forschung und innovativen Projekten im Bereich Palliative Care, Programm des Rates für Gesundheitsforschung und -Entwicklung (ZonMw),
- Förderung von Palliative Care durch die Einrichtung von sechs akademischen Zentren für die Entwicklung von Palliative Care (COPZs),
- Anstoß eines Integrationsprozesses von unabhängigen Hospizeinrichtungen in das Gesundheitssystem durch die Hospice Care Integration Project Group (PIH).<sup>254)</sup>

Im Rahmen der ersten Maßnahmen wurden drei Studien zur Versorgungslage unternommen. Zunächst wurde festgestellt, dass sich eine rasche Ausweitung des Angebots entwickelt hatte, jedoch die Koordinierung und Vernetzung der Dienste und Einrichtungen zu wünschen übrig ließ. Im zweiten Schritt wurden Hochrechnungen zur Bedarfsplanung unternommen, die zur Annahme führten, dass zwischen den Jahren 1997 und 2015 der Bedarf an Palliative Care um etwa 20 Prozent steigen wird. Die dritte Maßnahme umfasste die gezielte finanzielle Förderung einiger Projekte, z. B. für die palliativmedizinische und -pflegerische Versorgung von Kindern, ethnischen Minderheiten und Patienten mit Amyotropher Lateralsklerose. Der Niederländischen Gesellschaft für Allgemeinmediziner wurden ebenfalls Mittel zur Fortbildung von Hausärzten zur Verfügung gestellt, die ihre Kenntnisse Kollegen zur Verfügung stellen sollen. Weiterhin wurden Projekte für die Implementierung bzw. Verbesserung der Versorgung in Pflegeeinrichtungen gefördert. Auch der nationalen Ehrenamtlichen-Vereinigung *Vrijwilligers Terminale Zorg Nederland* (VTZ) wurden Mittel zur Verfügung gestellt, u. a. für Schulungsmaßnahmen und Vernetzung.

Im Jahr 1997 wurde vom Gesundheitsministerium die Einrichtung von sechs akademischen Zentren für Entwicklung von Palliative Care (COPZs) beschlossen, die an Universitätskliniken und Medizinische Fakultäten angebunden waren und mit ambulanten und stationären Diensten und Einrichtungen sowie dem lokalen Krebszentrum kooperierten (Amsterdam, Groningen,

Maastricht, Nijmegen, Rotterdam und Utrecht).<sup>255)</sup> Die Finanzierung dieser Projekte war auf sechs Jahre angelegt.<sup>256)</sup> Zu den Zentren gehören Konsiliarteams für die Beratung von Ärzten, Pflegepersonal und anderen in die palliativmedizinische oder -pflegerische Versorgung involvierten Personen in allen Arten von Einrichtungen und Diensten der Region.

Seit Abschluss des COPZs-Programms wird die Arbeit dieser Zentren von den neun regionalen Krebszentren weitergeführt.<sup>257)</sup> Diese Zentren haben eigene Abteilungen eingerichtet, in denen Beratungsleistungen und Fortbildungsmaßnahmen für professionell in der palliativmedizinischen und -pflegerischen Versorgung Tätige fortgeführt werden. Auch die Netzwerkarbeit wird fortgeführt. Die Arbeit der Krebszentren richtet sich hauptsächlich auf die Versorgung von Tumorpatienten.

Die niederländische Politik zur Integration hat den Kooperationsprozess der verschiedenen Einrichtungen und Dienste deutlich gefördert. Die vom Gesundheitsministerium eingesetzte Hospice Care Integration Project Group (PIH) hatte ein Modell entwickelt, in dem die Hospizeinrichtungen zentrale Stellen in einem Netzwerk der Versorgung sind. Terminal kranke Patienten aus den vier anderen „Versorgungsorten“ (zu Hause, Altenheim, Pflegeheim, Krankenhaus) können in den hospizlichen Einrichtungen für eine spezialisierte pflegerische und ärztliche oder intensive psychosoziale Betreuung kurzzeitig Aufnahme finden.<sup>258)</sup> Zwischen den fünf verschiedenen Versorgungsformen wurde eine effektive Netzwerkarbeit angestrebt, die von Konsiliarteams in der Region unterstützt wird. Zusammen mit ersten Erfolgsmeldungen der Hospice Care Integration Project Group (PIH) über eine zunehmende Implementierung dieses integrierten Modells wurden der Regierung auch Vorschläge unterbreitet, in welchen Bereichen welche Dienste und Einrichtungen eine größere finanzielle Unterstützung brauchten, damit die Netzwerkarbeit effektiver gestaltet werden kann. Das niederländische Gesundheitsministerium beschloss daraufhin, mehr Gelder hierfür bereitzustellen. Für das Programm in den Jahren 1998 bis 2003 waren dies insgesamt 15 Mio. Euro<sup>259)</sup> für die Arbeit der COPZs und die anderen oben beschriebenen Maßnahmen gewesen. Aufgrund der Empfehlung der Hospice Care Integration Project Group (PIH) wurden weitere 10 Mio. Euro für folgende Maßnahmen bereitgestellt:<sup>260)</sup>

- Finanzierung von Netzwerkkoordinatoren,
- Erhöhung der Finanzierung der palliativmedizinischen und -pflegerischen Versorgung in Pflege- und Altenheimen,

<sup>252)</sup> Janssens/ten Have 2000.

<sup>253)</sup> de Korte-Verhoef 2004.

<sup>254)</sup> Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport 2003.

<sup>255)</sup> Ebd.

<sup>256)</sup> Sie betrug 20 Mio. US-Dollar (etwa 20 Mio. Euro), vgl. Nauck 2002.

<sup>257)</sup> De Korte-Verhoef (2004); Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport 2003.

<sup>258)</sup> Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport 2003.

<sup>259)</sup> De Korte-Verhoef 2004.

<sup>260)</sup> Gespräch mit André Rhebergen und Arianne Brinkman-Stoppelenburg am 19. November 2004.

- Erhöhung der finanziellen Ausstattung von Hospizeinrichtungen,
- Erhöhung der Förderung für die Koordinierung und Ausweitung von Ehrenamtlichendiensten,
- Anhebung der Zuschüsse für die Ehrenamtlichen-Vereinigung *Vrijwilligers Terminale Zorg Nederland* (VTZ).<sup>261)</sup>

Für die Förderung der Netzwerkarbeit zwischen den existierenden palliativmedizinischen und -pflegerischen Versorgungsformen hatte das Gesundheitsministerium den Akteuren in der Versorgung überlassen, die notwendige Anzahl von Netzwerken bedarfsgerecht aufzubauen. Bis zum Jahr 2004 haben sich 70 Netzwerke entwickelt.<sup>262)</sup>

Die Einbindung der Hospizeinrichtungen in das Gesundheitswesen wird durch Förderung von Regierungsseite erleichtert. Werden die Gründung und der Aufbau der hospizlichen Einrichtungen („high care“ und „low care“) zu 100 Prozent aus selbst aufgebracht Mitteln bestritten, so bedeutet der erhöhte Beitrag zu den Personalkosten in den professionell geleiteten Hospizen (inklusive Kinderhospizen) sowie die vollständige Übernahme der Koordinierungskosten für die ehrenamtlichen Hospize eine deutliche Unterstützung der Einrichtungen. Dennoch ist von Hospizen noch ein Großteil ihrer Kosten selbst zu tragen. Zuzahlungen der Patienten in Form von Tagessätzen sind üblich.<sup>263)</sup>

Weiterhin ist im Rahmen des gesundheitspolitischen Engagements eine Erhöhung der Finanzierung für die Palliativeinrichtungen in Alters- und Pflegeheimen bewilligt worden, da die Hospice Care Integration Project Group (PIH) zu der Auffassung gekommen war, dass diese Einrichtungen eine adäquate palliativmedizinische und -pflegerische Versorgung für Bewohner mit komplexeren Bedürfnissen nicht aus den ihnen bis dahin zustehenden Mitteln der Pflichtversicherung für besondere Krankheitskosten bestreiten könnten.

In den Altenheimen sind entweder eine eigene Abteilung oder einige Räume für terminal kranke Patienten, die nicht im Altenheim leben, vorgesehen. Ärztliche Betreuung erfolgt über den Hausarzt der Bewohner, die pflegerische Versorgung über häusliches Krankenpflegepersonal. Einige Altenheime bieten auch ambulante Dienste an. Ehrenamtlichendienste sind in Altenheimen kaum vertreten.

In den Pflegeheimen sind ebenfalls für Patienten, die nicht im Pflegeheim leben, besondere Einrichtungen für die palliativmedizinische Versorgung vorgesehen (Zimmer oder Wohnungen im Heim, z. T. auch separate Einrichtungen auf dem Gelände). Die ärztliche Betreuung erfolgt durch ein multidisziplinäres Team aus Geriatern, Pflegenden, Psychologen, Sozialarbeitern und Beschäftigungstherapeuten. Auch hier sind Ehrenamtliche fast nicht eingebunden. In Alten- wie in Pflegeeinrichtungen

beträgt die durchschnittliche Verweildauer der Patienten in den Palliativeinheiten vier bis sechs Wochen.<sup>264)</sup> Das Pflegepersonal in Alten- und in Pflegeheimen hat keine standardisierte Aus- oder Fortbildung in Palliativpflege. Viele der Pflegenden haben aber palliativpflegerische Erfahrung, oder sie haben Fortbildungskurse besucht. Da in den Pflegeeinrichtungen und Altersheimen Menschen mit den unterschiedlichsten Erkrankungen betreut werden, sind in den meisten Einrichtungen einige Pflegenden mit speziellen pflegerischen Ausbildungen, zum Beispiel spezialisierte onkologische oder diabetische Pflegekräfte tätig.<sup>265)</sup>

Palliativstationen in Krankenhäusern gibt es nur wenige. Der Schwerpunkt der stationären palliativmedizinischen und -pflegerischen Versorgung liegt im Sektor der Pflegeheime und Altenheime sowie der Hospize. In der häuslichen Versorgung hat der Hausarzt eine Schlüsselposition. Die wachsenden Fortbildungsangebote in Palliativmedizin werden zunehmend von Allgemeinmedizinern in Anspruch genommen.<sup>266)</sup>

Für die häusliche Versorgung stehen etwa 120 Pflegedienste zur Verfügung; seit dem Jahr 2002 ist eine 24-Stunden-Erreichbarkeit von niedergelassenen Krankenpflegern oder anderen Pflegediensten sowie Diensten für Nachtwachen für Patienten unter einer bestimmten Einkommensgrenze kostenlos.<sup>267)</sup> In der Regel sind häusliche Pflegedienste nicht in Palliativpflege spezialisiert, viele dort tätige professionelle Pflegenden haben jedoch Spezialisierungen in anderen Fachgebieten, evtl. auch palliativpflegerische Erfahrung oder entsprechende Fortbildungen absolviert. Bei Unterstützungsbedarf stehen die Konsiliarteams für beratende Dienste zur Verfügung. Die Konsiliarteams bestehen zu einem hohen Prozentsatz aus in Palliativpflege erfahrenen und fortgebildeten Krankenpflegepersonen, die im häuslichen oder onkologischen Bereich arbeiten, aber auch aus Ärzten der Pflegeheime, Onkologen, Strahlentherapeuten, Anästhesiologen sowie Spezialisten aus anderen Bereichen, etwa Pharmazeuten, Physiotherapeuten, Psychologen. Es wird vermutet, dass die Expertise der Konsiliarteams dazu führen wird, dass der Anteil der Patienten, die bis zuletzt zu Hause versorgt werden können, in Zukunft weiter steigen wird. Obwohl keine gesicherten Daten darüber vorliegen, so wird geschätzt, dass es 40 bis 45 Prozent der Patienten, die einer palliativmedizinischen oder -pflegerischen Versorgung bedürfen, ermöglicht wird, zu Hause zu sterben.<sup>268)</sup>

Tageseinrichtungen im Rahmen der Palliativversorgung gibt es in den Niederlanden kaum.

Insgesamt wird als Erfolg der politischen Vorstöße gewertet, dass neben der Implementierung von Netzwerken

<sup>261)</sup> Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport 2003.

<sup>262)</sup> Angaben der Organisation Stichting Agora in Fragebogenerhebung.

<sup>263)</sup> Gespräch mit André Rhebergen und Arianne Brinkman-Stoppelenburg am 19. November 2004.

<sup>264)</sup> de Korte-Verhoef (2004). Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport 2003.

<sup>265)</sup> Gespräch mit André Rhebergen und Arianne Brinkman-Stoppelenburg am 19. November 2004.

<sup>266)</sup> Ebd.

<sup>267)</sup> de Korte-Verhoef 2004.

<sup>268)</sup> Gordijn/Janssen/Schade u. a. 2001.

und einer koordinierteren Zusammenarbeit die Zahl der Einrichtungen und Dienste deutlich gewachsen ist (von 1997 bis 2003 um 365 Prozent).<sup>269)</sup>

Im Jahr 2004 gab es die folgende Anzahl von Diensten und Einrichtungen:

- 3 Palliativstationen in Krankenhäusern mit insgesamt 19 Betten (1,2 Betten/1 Mio. Einwohner);
- 58 Palliativeinheiten in Pflegeheimen mit insgesamt 226 Betten (14,1 Betten/1 Mio. Einwohner);
- 35 Palliativeinheiten in Altenheimen mit insgesamt 81 Betten (5,1 Betten/1 Mio. Einwohner);
- 28 „high care“ Hospize mit insgesamt 181 Betten (11,3 Betten/1 Mio. Einwohner);
- 33 „low care“ Hospize mit insgesamt 105 Betten (6,6 Betten/1 Mio. Einwohner);
- 4 Kinderhospize mit insgesamt 44 Betten (2,8 Betten/1 Mio. Einwohner);
- 51 Konsiliarteams;
- 70 Netzwerke.

Bei einer Bedarfsanalyse hatte das Gesundheitsministerium den Bedarf an stationärer palliativmedizinischer bzw. -pflegerischer Versorgung auf 572 Betten für das Jahr 2005 berechnet. Da zurzeit 613 Betten bestehen (ohne Kinderhospize), kann dieser Bedarf als bereits gedeckt gelten. Die Organisation Agora weist aber darauf hin, dass bei der Berechnung der benötigten Betten keine Differenzierung in Bezug auf die verschiedenen Arten der Einrichtungen vorgenommen wurde. Auch ist mit der erreichten Bettenzahl nicht gesagt, dass eine flächendeckende und regional bedarfsgerechte Versorgung in allen Teilen des Landes erreicht wurde.<sup>270)</sup>

Seit dem Jahr 1998 können Arbeitnehmer, die einen terminal kranken Angehörigen pflegen möchten, bezahlten Pflegeurlaub nach dem „Wet Financiering Loopbaanonderbreking“ nehmen. Dieser beträgt mindestens einen Monat, höchstens sechs Monate. Es besteht kein Anspruchsrecht auf diesen Pflegeurlaub, da die Zustimmung des jeweiligen Arbeitgeber eingeholt werden muss. Von Seiten des Staates erhalten diese Pflegenden einen monatlichen Höchstbetrag von brutto 490,54 Euro. Die Kenntnis dieses Angebotes hat aber noch nicht die breite Öffentlichkeit erreicht, sodass noch nicht viele Menschen die bezahlte Pflegezeit in Anspruch genommen haben.

### Aus-, Fort- und Weiterbildung

Bisher ist Palliativmedizin in den Niederlanden nicht in die Curricula für die medizinische Ausbildung an den Universitäten integriert. Einige Universitäten bieten jedoch palliativmedizinische Themen an.<sup>271)</sup>

<sup>269)</sup> de Korte-Verhoef 2004.

<sup>270)</sup> Fragebogenerhebung.

<sup>271)</sup> Gespräch mit André Rhebergen und Arianne Brinkman-Stoppelenburg am 19. November 2004; Fragebogenerhebung.

Drei Lehrstühle für Palliativmedizin wurden eingerichtet (Rotterdam, Nijmegen und Amsterdam). In diesen drei Städten ist auch die Einrichtung von „Knowledge Centres“ geplant. Zu ihren Aufgaben werden u. a. Networking zwischen den medizinischen Fakultäten sowie die Implementierung von Palliativmedizin in die Curricula von Medizinstudenten gehören.<sup>272)</sup>

Eine Facharztspezialisierung in Palliativmedizin gibt es nicht. Einige in der palliativmedizinischen Versorgung arbeitende Ärzte haben aber im Ausland Spezialisierungen erworben.

In die Ausbildung des Pflegepersonals sind palliativpflegerische Themen nicht obligatorisch integriert.

Curricula für die palliativmedizinische und -pflegerische Fortbildung von Pflegenden, Allgemeinmedizinern und anderen Berufsgruppen sind von den akademischen Zentren (COPZs) entwickelt worden.<sup>273)</sup> Bisher gibt es viele unterschiedliche Angebote für Fortbildungskurse, wenn auch keine standardisierten Fortbildungsprogramme anhand allgemein anerkannter Curricula.

### Ehrenamt

Nach aktuellen Angaben gab es im Jahr 2004 175 ehrenamtliche Vereinigungen mit insgesamt 5 000 Ehrenamtlichen im Bereich „terminal care“.<sup>274)</sup> Die größte Gruppe der ehrenamtlich Engagierten besteht aus Frauen im Alter von 35 bis 70 Jahren.<sup>275)</sup>

In den Hospizen, besonders aber in den ehrenamtlich geführten „low care“ Hospizen, den „Fast-wie-zu-Hause-Häusern“ spielen Ehrenamtliche eine bedeutende Rolle. Für ihren Einsatz ist die Teilnahme an Schulungsmaßnahmen obligatorisch. Basiskurse und Fortgeschrittenenkurse sind standardisiert, eine Teilnahme an ihnen wird aber nicht zwingend erwartet.<sup>276)</sup> Die Schulungen werden meist von den Dachverbänden oder den Einrichtungen gezahlt, nicht von den Ehrenamtlichen selbst. Die Koordinationskosten für ehrenamtliche Dienste werden vollständig über Regierungsmittel finanziert.

In der häuslichen Versorgung werden ehrenamtliche Dienste eingeschaltet, wenn die Patienten oder deren Angehörige dies wünschen, auch in Alten- und Pflegeheimen gewinnen sie zunehmend an Bedeutung für komplementäre Dienste. Nach Einschätzung von Agora werden wohl am häufigsten die Unterstützung des Sterbenden und seiner Familie, z. B. im Rahmen von Sitz- oder Nachtwachen, geleistet, gefolgt von Hilfe im Haushalt, spiritueller Betreuung und Beratung in sozialrechtlichen Angelegenheiten. Viele Einrichtungen und Dienste bieten Trauerbegleitung an, die sehr häufig von geschulten Ehrenamtlichen geleistet wird.

<sup>272)</sup> Gronemeyer/Fink/Globisch 2004.

<sup>273)</sup> de Korte-Verhoef 2004.

<sup>274)</sup> Fragebogenerhebung.

<sup>275)</sup> Gronemeyer/Fink/Globisch u. a. 2004.

<sup>276)</sup> www.vtz-nederland.nl (18. Mai 2005).

## 8.5 Norwegen

Anfang der 1970er Jahre begannen in Norwegen erste Bestrebungen, Palliativmedizin und Hospizidee umzusetzen, nachdem die von Großbritannien ausgehenden Initiativen in Skandinavien bekannt geworden waren. Zunächst beschränkt auf die Pionierarbeit privater Initiativen wie *Fransiskushjelpen* in Oslo 1973, setzten sich bald Krankenschwestern, Anästhesisten und Krankenhausseelsorger am Radium-Hospital in Oslo und an den beiden Universitätskliniken Bergen und Trondheim für die Einführung von Fortbildungen und Konsiliarteams ein. Diese Teams gelten als der Beginn spezialisierter palliativmedizinischer Versorgung in Norwegen, wenngleich sie nicht in direktem Kontakt mit Patienten standen. Interdisziplinäre Schmerzbekämpfungsteams (pain groups) wurden eingerichtet, die in einigen Krankenhäusern, wie z. B. Bergen, deutlich von der Hospizbewegung beeinflusst waren.<sup>277)</sup>

In den meisten norwegischen Kliniken wurden „hospital-based multidisciplinary palliative care groups“ etabliert, die den direkt Betreuenden und Pflegenden gegenüber eine eher beratende Aufgabe einnahmen. Unter der Leitung von Anästhesisten entstanden die ersten schmerztherapeutischen Einrichtungen.

In Trondheim wurde im Jahr 1992 die erste an eine Universitätsklinik angebundene Palliativstation eingerichtet. Sie stand unter onkologischer Leitung. Außerhalb Oslos im Baerum Hospital und am Sunniva Hospiz wurden interdisziplinär und multiprofessionell tätige Dienste eingerichtet, so etwa Konsiliardienste, die in den Krankenhäusern zur Verfügung standen, aber auch ambulant in häuslicher Umgebung oder in Pflegeheimen eingesetzt wurden. Das Norwegische Parlament hatte zu den entstehenden Programmen in diesen drei Orten zum ersten Mal ebenfalls Mittel bereitgestellt. Ein Hospiz mit zwölf Betten, das Lovisenberg Hospiz, entstand 1994 als separate Einrichtung auf dem Gelände eines Osloer Krankenhauses.<sup>278)</sup> In Norwegen gibt es keine institutionell unabhängigen Hospize wie in Deutschland, sie sind vielmehr an Krankenhäuser angebunden, und die Personalausstattung entspricht der einer Palliativstation.<sup>279)</sup>

Zurzeit bestehen an allen Universitätskrankenhäusern in Norwegen kleine Palliativzentren mit Ärzten, Krankenpflegepersonal und Vertretern anderer relevanter Berufsgruppen, die aber alle unterschiedlich strukturiert sind. Während einige über ambulante oder Konsiliardienste für die Gemeinde oder innerhalb des Krankenhauses verfügen, sind andere hauptsächlich mit dem Aufbau eines Netzwerkes für palliativmedizinische Versorgung in ihrer Region beschäftigt. Die umfassend ausgestattete Palliativstation an der Universitätsklinik Trondheim ist bisher die einzige ihrer Art geblieben. Für die Einrichtung von Palliativstationen an anderen Universitätskliniken bestehen Pläne und sind teils auch Anträge zur Finanzierung

bei der Regierung eingereicht worden. Die Summe, die im Jahr 2002 zur Verfügung gestellt wurde, war allerdings nicht bedarfsdeckend.

Mit Regierungsgeldern wurden jedoch im Rahmen des *Norwegian Cancer Plans* (1999 bis 2003) vier so genannte Centres of Excellence eingerichtet, welche für die fünf Gesundheitsregionen in Norwegen zuständig sind (Westnorwegen – Bergen; Zentralnorwegen – Trondheim; Ost- und Südnorwegen – Oslo; Nordnorwegen – Tromsø). Ihre Aufgaben sind: Forschung, Lehre sowie Koordinierung, Förderung und Entwicklung von palliativmedizinischen Versorgungsstrukturen in ihrer Region.

Der Schwerpunkt in Norwegen liegt auf der ambulanten Versorgung. Dabei ist neben den Leistungen der Dienste und Einrichtungen auch die Mitarbeit der Familien der Patienten wichtig, deren Belastung allerdings häufig recht groß ist, da eine Rund-um-die-Uhr-Versorgung von den ambulanten Pflegediensten der Gemeinde oftmals nicht sicher gestellt werden kann.<sup>280)</sup> In der Zeit von 1981 bis 1996 stieg die Zahl der Konsiliarteams sowohl in Krankenhäusern als auch für die häusliche Versorgung (Hospital und Home Support Teams) auf 211 an.<sup>281)</sup> Davon sind nur wenige Konsiliarteams fest angestellt. Oft handelt es sich um Teams aus einer Einrichtung oder einem Netzwerk von Einrichtungen, deren Mitglieder einen Teil ihrer Arbeitszeit dieser konsiliarischen Tätigkeit widmen.<sup>282)</sup> Rechtlich gesehen, ist es unproblematisch, dass Mitarbeiter von Konsiliarteams in Absprache mit dem Hausarzt auch beim Patienten zu Hause oder im Pflegeheim mehr als nur beratend tätig werden. Für die Umsetzung einer guten häuslichen Versorgung spricht die schon seit den frühen 1980er Jahren stetig zunehmende Implementierung palliativmedizinischer und -pflegerischer Themen in der Aus-, Fort- und Weiterbildung von Medizinern und Pflegepersonal sowie die insgesamt hohen Teilnehmerzahlen an Fortbildungsprogrammen. Der Hausarzt, der in Norwegen, wo das nächste Krankenhaus oft weit entfernt ist, eine Schlüsselrolle in der häuslichen Versorgung von Palliativpatienten einnimmt und dessen Einverständnis für das Tätigwerden anderer Dienste eingeholt werden muss, hat aufgrund der Facharztbestimmungen die Verpflichtung, auch seine palliativmedizinische Expertise kontinuierlich zu aktualisieren. Da seit einiger Zeit jeder Bürger Norwegens einen Hausarzt haben muss, ist diese Aus-, Fort- und Weiterbildungspolitik nur konsequent. Weiterhin gibt es in Norwegen auch Brückenschwestern nach britischem Vorbild, die eine wichtige Rolle in der häuslichen Versorgung übernehmen. Es gibt nur wenige private Pflegedienste, vorherrschend sind Gemeinde-basierte Dienste. Auch spezialisierte häusliche Pflegedienste werden von den Gemeinden bezahlt.

Die psychosoziale Betreuung und die Trauerbegleitung werden zumeist von der Norwegischen Krebshilfe übernommen. Dafür stehen Seelsorger, Psychologen oder

<sup>277)</sup> Kaasa/Breivik/Jordhoy 2002; Kaasa 2000.

<sup>278)</sup> Die Arbeit der Einrichtung wird ausführlich beschrieben in Grone-meyer/Fink/Globisch u. a. 2004.

<sup>279)</sup> Interview mit Stein Husebø am 9. November 2004.

<sup>280)</sup> Kaasa/Romer 2001.

<sup>281)</sup> Klaschik 2003; aktuellere offizielle Zahlen über Einrichtungen und Dienste konnten leider nicht erhoben werden.

<sup>282)</sup> Interview mit Stein Husebø am 9. November 2004.

andere ausgebildete Mitarbeiter zur Verfügung.<sup>283)</sup> In jeder Region gibt es ein „Resource Centre for Cancer Care“, das mit dem öffentlichen Gesundheitswesen zusammenarbeitet. Angeboten werden Einzelbegleitung und Trauergruppen, Diskussionsgruppen und andere Dienste für Patienten und Angehörige.

Eine Besonderheit in Norwegen ist die beginnende Integration palliativmedizinischer und -pflegerischer Expertise in Pflegeheimen und im geriatrischen Bereich. Pflegeheime werden von den Gemeinden finanziert und erhalten ein Extrabudget vom Staat für die Versorgung alter Menschen.<sup>284)</sup> In Norwegen gibt es doppelt so viele Pflegeheimbetten pro Einwohner wie in Deutschland. Der Personalschlüssel ist hoch (0,7 Pflegestellen pro Bewohner); ebenso das Ausbildungsniveau des pflegerischen Personals. Etwa 95 Prozent haben eine sehr gute pflegerische Ausbildung, viele verfügen über gute Kenntnisse in palliativpflegerischen Belangen.<sup>285)</sup> Anders als in Deutschland gibt es in Norwegen einen angestellten Heimarzt im Pflegeheim, der die Patienten betreut. Auf dem Land ist dieser Heimarzt oft ein niedergelassener Hausarzt, der zwei Tage pro Woche ins Heim kommt. Für die Unterbringung im Heim zahlen Langzeitpatienten/Bewohner höchstens 85 Prozent ihres Renteneinkommens. Verbleibt ein offener Restbetrag, was eher die Regel ist, übernimmt die Gemeinde diese Summe. Kurzzeitpatienten (zwei Wochen Aufenthalt) zahlen einen Tagessatz von etwa 25 Euro. Aufgrund einer Schwerpunktsetzung des Gesundheitssystems verfügen die meisten Pflegeheime über Palliativbetten oder Hospizbetten und auch geschultes Personal für eine angemessene palliativmedizinische und -pflegerische Betreuung schwer kranker Patienten. Die Zahl der Betten ist landesweit aber noch nicht ausreichend, und es wird gefordert, dass den Gemeinden mehr Geld für eine Erweiterung dieses Angebotes inklusive einer Erhöhung des Personalschlüssels zur Verfügung gestellt werden.

Eine Palliativstation im Pflegeheim gibt es derzeit nur in Bergen im Røde Kors Sykehjem. Sie hat acht Betten und wurde im Jahr 2000 eingerichtet. Jährlich werden hier circa 130 Patienten behandelt. Etwa 98 Prozent der Patienten sind Krebspatienten. Sie werden zu mehr als 75 Prozent direkt aus dem Krankenhaus überwiesen.<sup>286)</sup>

Für die Pflege eines sterbenden Angehörigen können vier Wochen Pflegeurlaub bei voller Lohnfortzahlung genommen werden.

### Aus-, Fort- und Weiterbildung

Bereits ab dem Jahr 1984 wurden an norwegischen Universitäten palliativmedizinische Inhalte für die Medizin-

<sup>283)</sup> Ebd.; Informationen der Gesellschaft unter <http://kreftforeningen.no> (18. Mai 2005).

<sup>284)</sup> Noch im Jahr 2001 war beklagt worden, dass in Pflegeheimen sowohl von der Ausbildung des Personals her als auch aus anderen Gründen noch wesentlicher Entwicklungsbedarf besteht. Vgl. hierzu: Kaasa/Romer 2001.

<sup>285)</sup> Ebd.

<sup>286)</sup> Gronemeyer/Fink/Globisch u. a. 2004: Norwegen.

studenten angeboten. Heute ist Palliativmedizin an allen Universitäten Pflichtlehr- und -prüfungsfach. Obwohl ein gleiches Grundcurriculum existiert, wird die Lehre unterschiedlich organisiert; in Tromsø gibt es vom ersten Studienjahr an Bedside Teaching; in Trondheim gibt es ebenfalls ein gutes Bedside Teaching Programm, Bergen hat dies teilweise angeboten, zurzeit aber nicht mehr. Überall wird in kleinen Gruppen unterrichtet; es gibt kaum mehr als dreißig Studenten in einem Seminar, was die Ausbildung sehr effektiv macht. Ansonsten werden in unterschiedlichen Studienphasen Blöcke zu palliativmedizinischen Themen angeboten. Bergen bietet zwanzig Stunden Palliativmedizin in den klinischen Semestern und zwei Vorlesungen in den präklinischen Semestern.<sup>287)</sup> Bisher ist es bei einem Lehrstuhl für Palliativmedizin geblieben (Trondheim); weitere sollen jedoch eingerichtet werden.

In die pflegerischen Grundausbildungen ist Palliativmedizin ebenfalls integriert. Weiterhin gibt es eine Spezialausbildung für Krankenpflegepersonal in Palliativpflege, die ein Jahr dauert. Alle Pflegenden in Norwegen haben palliativmedizinische und -pflegerische Inhalte in ihrer Ausbildung. Darüber hinaus ist im pflegerischen Bereich die Bereitschaft zur Fortbildung auch sehr groß.<sup>288)</sup>

Eine Besonderheit ist, dass in Norwegen Allgemeinmediziner alle fünf Jahre ihren Facharzt auffrischen müssen. Hierzu gehört der Nachweis von 200 Stunden Fortbildung, von denen 20 Stunden palliativmedizinischen Themen gewidmet sein müssen. Die Fortbildungen für die Allgemeinmediziner bzw. Hausärzte werden von der Ärztekammer finanziert.<sup>289)</sup> Die Centres of Excellence führen regelmäßig Fortbildungen durch.<sup>290)</sup>

Andere in die palliativmedizinische Versorgung involvierte Berufsgruppen werden ebenfalls erreicht. In deren Ausbildung sind die entsprechenden Themen zwar nicht integriert, aber an Fortbildungen zeigen besonders Institutionsseelsorger sehr großes Interesse; auch Sozialarbeiter und Physiotherapeuten nehmen häufig an den Kursen teil.<sup>291)</sup>

### Ehrenamt

Ehrenamtliche Tätigkeit im Bereich Palliativmedizin und Hospizarbeit hat in Norwegen nicht den großen Stellenwert wie in Deutschland. Angaben zu landesweiten Zahlen sind nicht erhältlich, wengleich Ehrenamtliche in Krankenhäusern, Pflegeheimen und auch in der häuslichen Versorgung mitarbeiten.<sup>292)</sup>

## 8.6 Österreich

Die Entwicklung der Hospizbewegung in Österreich lässt sich in drei Phasen einteilen.<sup>293)</sup> Die Pionierphase (bis

<sup>287)</sup> Interview mit Stein Husebø am 9. November 2004.

<sup>288)</sup> Ebd.

<sup>289)</sup> Ebd.

<sup>290)</sup> Gronemeyer/Fink/Globisch u. a. 2004: Norwegen.

<sup>291)</sup> Interview mit Stein Husebø am 9. November 2004.

<sup>292)</sup> Gronemeyer/Fink/Globisch u. a. 2004: Norwegen.

<sup>293)</sup> Baumgartner 2004.

1999) zeichnete sich durch eine zunehmende Anzahl von Einzelinitiativen und Projekten und die Gründung der Dachverbände aus. In der Aufbauphase (2000 bis 2004) wurden die Palliativstationen im Österreichischen Krankenanstaltenplan (ÖKAP/GGP) verankert, Hospiz- und Palliativbetreuung im Parlament Thema thematisiert, in sechs von neun Bundesländern Konzepte und Pläne für die Hospiz- und Palliativversorgung erarbeitet haben und schließlich auch die Familienhospizkarenz eingeführt. In der Ausbauphase (ab 2005) soll die Palliativmedizin systematisch ins Gesundheitswesen integriert werden, nachdem dies in den Verhandlungen im Herbst 2004 in die grundlegende Vereinbarung zwischen Bund und Ländern über die Strukturierung und Weiterentwicklung des Gesundheitswesens (Artikel 15a Vereinbarung) aufgenommen wurde.<sup>294)</sup>

In den 1990er Jahren kam es in Österreich zur Gründung von mehreren Hospizen, Palliativstationen und mobilen Teams. Schon in den 1980er Jahren hatte eine engagierte Gruppe in Wien unter der Schirmherrschaft und mit finanzieller Unterstützung der *Schwestergemeinschaft der Caritas Socialis* (CS) ein „Interdisziplinäres Hospiz-Außenteam“ aufgebaut, das im Herbst 1989 mit konkreter Hospizarbeit anfang. Diese Aktivität kann wohl als Initialzündung für die weitere Entwicklung der Hospizbewegung in Österreich gelten.

Ein wesentliches Ereignis war 1997 die Aufnahme der Palliativpflege in die Ausbildung der Gesundheits- und Krankenpflege.

Im Jahr 2001 kam es zur Verankerung der Palliativmedizin im „Österreichischen Krankenanstalten- und Großgeräteplan“ (ÖKAP/GGP), was als großer Fortschritt gewertet werden kann. In dem vom *Österreichischen Bundesministerium für soziale Sicherheit und Generationen* entwickelten Plan werden in einem eigenen Kapitel erstmals „Palliativmedizinische Einrichtungen“ erwähnt sowie Planungsmethoden beschrieben und Strukturqualitätskriterien für Palliativstationen festgesetzt. Dabei wird von einem Bedarf von 50 Betten in palliativmedizinischen Versorgungsstrukturen je Million Einwohner ausgegangen, das heißt für Österreich rund 400 Betten.<sup>295)</sup>

Eine besondere Bedeutung kam den festgesetzten Strukturqualitätskriterien der Palliativstationen (in Bezug auf Personalausstattung, Personalqualifikation, technische Ausstattung, räumliche Ausstattung, Leistungsangebot, Größe) auch deshalb von Anfang an zu, da eine Genehmigung als palliativmedizinische Einrichtung nur dann zulässig ist, wenn die Vorgaben des ÖKAP und der Strukturqualitätskriterien erfüllt sind. Wichtig ist eine Genehmigung vor allem deshalb, weil nur so eine Ab-

rechnung über die Leistungsorientierte Krankenanstalten-Finanzierung (LKF) seit dem Jahr 2002 möglich ist.<sup>296)</sup>

Im Jahr 2004 existierten in Österreich nach einem kontinuierlichen Anstieg im Lauf der letzten 15 Jahre: 14 (bzw. 19) Palliativstationen, 7 (bzw. 2) Stationäre Hospize, 11 Palliativkonsiliardienste, 2 Tageshospize, 14 Mobile Palliativteams und 111 ehrenamtliche Hospizteams.<sup>297)</sup>

Die auf den ersten Blick verwirrende Angabe bei den Palliativstationen und Hospizen erklärt sich aus der Anwendung des Systems der Leistungsorientierten Krankenanstalten-Finanzierung (LKF) auf die Palliativstationen seit dem Jahr 2002. Da die Finanzierung im Rahmen des LKF-Systems für viele stationäre Einrichtungen eine gewisse Sicherheit der Kalkulation bietet, wurden im Laufe der letzten beiden Jahre mehrere stationäre Hospize zu Palliativstationen umdeklariert – auch wenn sie inhaltlich ihre Arbeit genauso fortsetzen wie vorher und „alle trotzdem weiter Hospiz sagen“.<sup>298)</sup> Dass dies in Österreich möglich wurde, liegt vor allem daran, dass auch die stationären Hospize den Strukturqualitätskriterien des ÖKAP gerecht werden, da eine ärztliche Versorgung der Patienten in den Hospizen, die unter ärztlicher Leitung stehen, durch einen erfahrenen Palliativmediziner gewährleistet ist. Was ihnen oft fehlte, war die direkte Einbindung in Krankenhaus-Strukturen, was aber jetzt auch durch enge Kooperationen meist ermöglicht werden kann. Die beiden Hospize, die bis zum November 2004 immer noch nicht in die Krankenhaus-Finanzierung eingebunden waren (Graz und Salzburg) haben beide erhebliche Schwierigkeiten, ihre Kosten zu decken, und die Eigenleistungen der Träger sowie die von den Bewohnern zu leistenden Zuzahlungen sind erheblich höher. Dies war auch der Grund, weshalb die meisten stationären Hospize sich schnell in die Strukturen des LKF-Systems einbinden ließen. Glücklicherweise ist man in Österreich über diese Situation indes nicht.<sup>299)</sup>

Strukturqualitätskriterien und Standards wurden nicht nur im ÖKAP aufgestellt, sondern werden auch vom Dachverband *Hospiz Österreich* kontinuierlich entwickelt. So verabschiedete der Vorstand z. B. im November 2002 „Standards für Pflegepersonen in der mobilen Hospiz-/Palliativpflege“<sup>300)</sup>, im Januar 2003 „Standards Sozialarbeit im Bereich Palliative Care“<sup>301)</sup> und im Januar 2004 „Strukturqualitätskriterien für Stationäre Hospize in Österreich“<sup>302)</sup>. Unter anderem auf diesen Kriterien bauen die aktuellen Überlegungen des *Österreichischen Bundesinstituts für Gesundheitswesen* (ÖBIG) auf, das vom *Bundesministerium für Gesundheit und Frauen*

<sup>294)</sup> Ausführliche Beschreibungen, v.a. der Pionierphase, finden sich in Höfler 2001 und in Spörk 2001.

<sup>295)</sup> Bundesministerium für Soziale Sicherheit und Generationen: Österreichischer Krankenanstalten- und Großgeräteplan ÖKAP/GGP 2001. Anlage zur Vereinbarung gemäß Artikel 15a B-VG über die Neustrukturierung des Gesundheitswesens und der Krankenanstaltenfinanzierung, Stand 1. Januar 2002.

<sup>296)</sup> Das LKF-System ist ein Fallpauschalensystem und insofern vergleichbar mit der in Deutschland geplanten Einführung des DRG-Systems. Vgl. Europäisches Observatorium für Gesundheitssysteme 2001.

<sup>297)</sup> Baumgartner 2004.

<sup>298)</sup> Interview mit Hildegard Teuschl am 6. September 2004.

<sup>299)</sup> Ebd.

<sup>300)</sup> Dachverband Hospiz Österreich 2002.

<sup>301)</sup> Dachverband Hospiz Österreich 2003b.

<sup>302)</sup> Dachverband Hospiz Österreich 2004.

(BMGF) mit Grundlagenarbeiten zur Weiterentwicklung der Hospiz- und Palliativversorgung in Österreich beauftragt worden ist. Im Entwurf des Endberichts wird ein System der abgestuften Hospiz- und Palliativversorgung vorgestellt, das neben Strukturqualitätskriterien für Palliativstationen, Stationäre Hospize, Tageshospize, Palliativkonsiliardienste, mobile Palliativteams sowie Hospizteams auch Aussagen trifft zum Bedarf der verschiedenen Einrichtungen sowie „Leitlinien und Empfehlungen für einen koordinierten Auf- und Ausbau“ enthält.<sup>303)</sup>

Auch die „Bausteine der abgestuften Hospiz- und Palliativversorgung“, die das ÖBIG empfiehlt, beziehen sich auf Vorarbeiten des Dachverbands *Hospiz Österreich*, der im Dezember 2003 ein ambitioniertes Arbeitspapier mit einer „Vision für 2010“ verabschiedet hatte. In diesem Konzept kommt neben den Palliativstationen und den stationären Hospizen sowie den Tageshospizen als betreuenden Einrichtungen und den Palliativkonsiliardiensten in den Krankenhäusern, im ambulanten Sektor nicht nur den ehrenamtlich arbeitenden Hospizteams, sondern auch den Mobilien Palliativteams eine wesentliche Bedeutung zu, damit eine „integrierte palliative Versorgung“ in Zukunft möglich ist.<sup>304)</sup>

In Österreich hat sich der Begriff des „Mobilien Teams“ bzw. „Mobilien Palliativteams“ eingebürgert, der gleichgesetzt werden kann mit dem in Deutschland üblichen Begriff des „Ambulanten Palliativdienstes“. Inzwischen gibt es bundesweit schon 14 solcher Teams, die oft noch Modellcharakter haben und deren langfristige Finanzierung nicht gesichert ist.

Die „Familienhospizkarenz“, die am 23. Mai 2002 vom österreichischen Parlament einstimmig verabschiedet worden war und am 1. Juli 2002 in Kraft getreten ist, sichert pflegebegleitenden Personen einen Rechtsanspruch auf Herabsetzung, Änderung oder Freistellung von der Normalarbeitszeit zur Begleitung sterbender Angehöriger zu. Familienhospizkarenz kann grundsätzlich drei Monate dauern und auf sechs Monate verlängert werden. Arbeitnehmer sind während der Sterbebegleitung und 4 Wochen danach vor Kündigung geschützt. Sie bleiben kranken- und pensionsversichert.<sup>305)</sup> Diese neue Regelung war zwar wegen der fehlenden finanziellen Absicherung der betreuenden Angehörigen von Beginn an auch Kritik ausgesetzt. Übereinstimmung herrschte in allen politischen Lagern, dass man auch mit dieser eher „kleinen Lösung“ einen Schritt in die richtige Richtung gegangen sei.

Die Einführung der Familienhospizkarenz hat in den ersten 18 Monaten nach Inkrafttreten des Gesetzes nicht die Resonanz erzielt, die erwartet worden war. In den Monaten Juli bis Dezember 2002 nahmen insgesamt 222 Personen die Karenz in Anspruch und im gesamten

Jahr 2003 waren es mit insgesamt 506 Personen nicht viel mehr. Die Dauer der Karenz erstreckte sich im Durchschnitt über zwei bis drei Monate. Aussagen können allerdings nur über die Nutzung der Vollkarenzierung gemacht werden, da es keine Stelle gibt, bei der Daten über die Beantragung einer Teilkarenz gesammelt werden. Gelder aus dem Härtefonds, der eingerichtet worden war, um eintretende finanzielle Notlagen abzufuffern, wurden in den ersten 18 Monaten von insgesamt 136 Personen beantragt.<sup>306)</sup>

Über die Gründe, warum das Instrument der Familienhospizkarenz nur so spärlich genutzt wird, ist viel spekuliert worden. Die fehlende finanzielle Absicherung des Lebensunterhaltes der Pflegeperson während der Karenz wird zumeist als ein Hauptgrund genannt. Auch die fehlende Anrechnung der Karenzzeiten auf die Pensionsansprüche<sup>307)</sup> sowie die flächendeckende Versorgung mit mobilen palliativen Supportteams<sup>308)</sup> werden als Hindernisse für eine breite Inanspruchnahme der Familienhospizkarenz gesehen.

#### Aus-, Fort- und Weiterbildung

Von Anfang an setzte man in Österreich auf das Angebot interdisziplinärer Kurse, in denen Mitglieder verschiedener Berufsgruppen die Philosophie der Palliative Care als eines multiprofessionellen Ansatzes auch in der praktischen Fort- und Weiterbildung erleben und erlernen sollten. Bis Oktober 2003 hatten schon rund 800 Mitarbeiter in Gesundheitsberufen die in Wien, Linz, Salzburg, St. Pölten, Voralberg und beim *Institut für interdisziplinäre Forschung und Fortbildung der Universitäten Klagenfurt, Wien, Innsbruck und Graz* (IFF) angebotenen interdisziplinären Palliativlehrgänge mit einer Stundenzahl von 180 durchlaufen. Unter den Absolventen bildeten Pflegende den größten Anteil (60 Prozent), gefolgt von Ärzten (30 Prozent) und Mitgliedern anderer Berufsgruppen (10 Prozent).

Seit Ende 2002 wird von der *Österreichischen Ärztekammer* (ÖÄK) ein Palliativdiplom für den Abschluss einer dementsprechenden curricularen Fortbildung verliehen.<sup>309)</sup> Primär sollte das Diplom allein dem Arztelehrgang der *Österreichischen Palliativgesellschaft* (OPG) als Abschluss vorbehalten bleiben (auch wenn die von der OPG gewünschte Stundenzahl von 140 Unterrichtseinheiten durch die ÖÄK deutlich gesenkt worden war), wurde dann aber auf Drängen der OPG auch den Absolventen der interdisziplinären Kurse als Abschluss möglich gemacht.<sup>310)</sup>

Als Pflichtlehr- und -prüfungsfach ist die Palliativmedizin noch nicht an den Universitäten etabliert. Auch eine eigenständige Weiterbildung zum Spezialisten in Palliativmedizin ist noch nicht anerkannt. Der *Dachverband Hospiz Österreich*, OPG und IFF sind zurzeit dabei, fach-

<sup>303)</sup> Österreichisches Bundesinstitut für Gesundheitswesen 2004.

<sup>304)</sup> Dachverband Hospiz Österreich 2003a.

<sup>305)</sup> Österreichischer Nationalrat: Regierungsvorlage: Bundesgesetz, mit dem das Arbeitsvertragsrecht-Anpassungsgesetz, das Urlaubsgesetz und das Arbeitslosenversicherungsgesetz 1977 geändert werden – Familienhospizkarenz. 1 045 der Beilagen zu den Stenographischen Protokollen des Nationalrates XXI. GP

<sup>306)</sup> Interview mit Hildegard Teuschl am 6. September 2004.

<sup>307)</sup> Katholischer Laienrat Österreichs 2004.

<sup>308)</sup> Landau 2004.

<sup>309)</sup> Zdrahal 2003.

<sup>310)</sup> Interview mit Franz Zdrahal am 7. September 2004.

spezifische Aufbaulehrgänge mit weiteren interdisziplinären Modulen zu entwickeln und anzubieten, um langfristig einen Abschluss als so genannter „Akademischer Experte in Palliative Care“ bzw. „Master in Palliative Care“ als universitären Abschluss zu ermöglichen.

### Ehrenamt

Die Zusammenarbeit zwischen ehrenamtlichen und hauptamtlichen Helfern und Mitarbeitern in der österreichischen Hospiz- und Palliativlandschaft wird in der Regel als unkompliziert und förderlich geschildert. Von Anfang an bestand ein Bewusstsein davon, aufeinander angewiesen zu sein, und man war um eine gemeinsame Entwicklung bemüht. „Standards zur Befähigung ehrenamtlicher Mitarbeiter/innen“ waren vom *Dachverband Hospiz* schon im Mai 2001 verabschiedet worden,<sup>311)</sup> wozu auch eine 70-stündige Schulung und ein 40-stündiges Praktikum gehören. Die Finanzierung dieser Schulungen wird über die Hospizverbände im Bund und in den Ländern vom Staat bezuschusst.

### 8.7 Polen

In Polen startete die moderne Hospizbewegung in den 1980er Jahren. Erste Anfänge waren schon durch christlich orientierte Vereinigungen in den 1970er Jahren gemacht worden. Im Jahr 1976 entstand eine Station für Sterbende in einem Krakauer Krankenhaus. Einer Gruppe Freiwilliger, die sich *Gesellschaft der Freunde der Kranken* nannte und aus der *Solidarno*-Bewegung kam, wird die Gründung des ersten Hospizes Osteuropas in Krakau im Jahr 1981 zugeschrieben. In Danzig wurde im Jahr 1984 ein häuslicher Hospizbetreuungsdienst ins Leben gerufen, 1987 das erste Zentrum für Palliative Care an der Karol Marcinkowski Universität für Medizinische Wissenschaften in Posen.<sup>312)</sup> Im Jahr 1987/88 wurde die erste Abteilung für Palliative Care im Rahmen der Onkologischen Abteilung eines Krakauer Krankenhauses eröffnet, ebenso eine Schmerzambulanz.<sup>313)</sup> In der Folgezeit wurden palliativmedizinische Einrichtungen und Dienste in Universitätsstädten gegründet, so z. B. in Danzig, Biaystok, Kattowitz, Krakau, Warschau, Breslau und Stettin.<sup>314)</sup>

Für die Palliativmedizin und Hospizbewegung in Polen ist besonders hervorzuheben, dass viele der ursprünglichen Initiativen während des kommunistischen Regimes von Mitgliedern der *Solidarno*, der katholischen Kirche und freiwilligen Initiativen getragen wurden, was oft auf erhebliche politische Widerstände stieß. Die Pioniere der polnischen Palliativmedizin und Hospizbewegung wollten das Ethos der Palliative Care mit dem Ethos der Solidarität und des Widerstands gegen inhumane Strukturen verbinden.<sup>315)</sup>

<sup>311)</sup> Dachverband Hospiz Österreich 2001.

<sup>312)</sup> EAPC Newsletter No. 25. *Europ J Palliat Care* 1997; 4 (4): N1-N3; Clark/Wright 2003a.

<sup>313)</sup> Luczak 1993; Luczak/Hunter 2000.

<sup>314)</sup> Luczak/Hunter 2000; Gronemeyer/Fink/Globisch u. a. 2004; Clark/Wright 2003a.

<sup>315)</sup> Clark/Wright 2003a. Dies und die Schwierigkeiten der „Pioniere“ werden hier ausführlich dargestellt.

Im Jahr 1991 formulierte das polnische Gesundheitsministerium ein vorläufiges Programm, das Palliative Care als Teil der nationalen Gesundheitspolitik definierte. Zwei Jahre später unterstützte dann die Regierung Palliative Care in Polen erstmals mit etwa 4,2 Mio. Zoty (etwa 1,5 Mio. Euro); das Geld wurde auf die verschiedenen Provinzen verteilt. Ebenfalls im Jahr 1993 wurde der *National Council for Palliative Care/Hospice Care* gegründet. Heute gibt es Palliative Care Councils in allen Regionen. Im Jahr 1994 wurde auch der erste Hospizdienst für Kinder in Warschau eröffnet. Diese Einrichtung diente als Modellprojekt für spätere pädiatrische Einrichtungen in Lublin, Lodz, Posen und Myslowitz.<sup>316)</sup>

Im Jahr 1998 wurden vom Gesundheitsministerium umfassende Richtlinien zur Schmerzbekämpfung erlassen, die auf die WHO-Richtlinien Bezug nahmen. Auch Fortbildungsprogramme, der Zugang zu Medikamenten sowie Verbesserungen in Bezug auf Verwaltungsaufwand, Verschreibung und Verteilung von Analgetika wurden berücksichtigt. Analgetika, d. h. Opioide für die Behandlung von Tumorschmerzen, sind für Patienten kostenfrei.<sup>317)</sup>

Nach den gesetzlichen Bestimmungen des polnischen Gesundheitswesens hat jeder Bürger das Recht auf palliativmedizinische/hospizliche Versorgung und auf ein Sterben in Würde. Obwohl u. a. dadurch auf Seiten der Gesundheitsbehörden eine klare Verantwortlichkeit für die Ermöglichung der Inanspruchnahme dieser Rechte besteht, wird die Übernahme dieser Verantwortung als nicht hinreichend empfunden. So sind einerseits die Mittel für palliativmedizinische Versorgung im Jahr 2002 deutlich reduziert worden<sup>318)</sup>, andererseits konzentriert sich die palliativmedizinische Versorgung im Gesundheitswesen eher auf Schmerzbehandlung, während differenzierte Dienste, die dem umfassenden Gedanken der Palliativmedizin und Hospizarbeit entsprechen, eher im nicht-staatlichen Bereich zu finden sind, der wiederum stark von kirchlichen Orientierungen geprägt ist.<sup>319)</sup> Dennoch gilt die Entwicklung der Hospizarbeit und Palliativmedizin in Polen als vorbildhaft für Osteuropa.<sup>320)</sup>

In Polen gibt es eine Vielfalt palliativmedizinischer und hospizlicher Dienste. Die Daten über die Anzahl der einzelnen Dienste und Einrichtungen werden unterschiedlich dargestellt, vor allem im stationären Bereich. Dies hängt mit der Zuordnung der Einrichtungen zu bestimmten Kategorien zusammen, die jeweils unterschiedlich gehandhabt wird und nur sehr aufwändig, wenn überhaupt, aufzuschlüsseln wäre. Übereinstimmend werden aber für das Jahr 2004 insgesamt 803 Betten in Palliativstationen und stationären Hospizen benannt, wobei die Bettenzahl der so genannten Palliative Care Clinics (die eher als Schmerzkliniken zu bezeichnen sind) nicht mit einbezogen ist. Dies

<sup>316)</sup> Friedrichsdorf/Brun/Zernikow 2002; Clark/Wright 2003a.

<sup>317)</sup> Clark/Wright 2003a; International Observatory on End of Life Care (o. J.), hier werden auch die verschiedenen Analgetika aufgelistet und einige Modalitäten der Verschreibungsverordnung dargelegt.

<sup>318)</sup> Clark/Wright 2003a.

<sup>319)</sup> Gronemeyer/Fink/Globisch u. a. 2004: Polen.

<sup>320)</sup> Nauck 2002.

entspricht einer Quote von 21,0 Betten pro 1 Mio. Einwohner.<sup>321)</sup>

Für das Jahr 2002 wurden ein Krankenhaus-Konsiliarteam und 8 Tageskliniken landesweit gezählt.<sup>322)</sup> Für die häusliche Versorgung gibt es insgesamt 282 Dienste, das sind 7,38 Dienste pro 1 Mio. Einwohner, wobei nicht zwischen palliativmedizinischen und hospizlichen Diensten unterschieden wird.<sup>323)</sup>

Nationale Standards, die in Polen bereits im Jahr 1999 verabschiedet wurden, sehen Ausstattungen wie folgt vor:

- 2 Vollzeitstellen für Ärzte für eine Einrichtung mit 8 bis 10 Betten, pro weitere 8 bis 10 Betten jeweils 1 zusätzliche Vollzeitstelle;
- 1,5 bis 2 Krankenpflegestellen pro Bett.

Kleinere Einrichtungen sollten weiterhin verfügen über:

- 1 Vollzeitstelle für einen Rehabilitationspezialisten;
- 1 Vollzeitstelle für einen Beschäftigungstherapeuten;
- Vollzeit- oder Teilzeitstellen für jeweils 1 Psychologen, Sozialarbeiter, Ernährungsberater und klinischen Pharmazeuten.

Bei Einrichtungen über 20 Betten oder Tageskliniken mit über 20 Plätzen wird eine Erhöhung des Personals um 50 Prozent empfohlen. Für die häusliche Versorgung soll ein Arzt 3 Wochenstunden, eine Pflegeperson 6 Wochenstunden pro Patient rechnen. Weiterhin soll jedes Team die Teilnahme an Fort- und Weiterbildungsmaßnahmen in seiner Agenda verankern sowie Verwaltungskräfte einstellen.<sup>324)</sup>

Privat getragene Einrichtungen können Verträge mit den Krankenkassen bzw. dem Nationalen Gesundheits-Fonds schließen, um finanziell unterstützt zu werden. Die Leitung einer solchen Einrichtung muss in der Hand eines Mediziners liegen. Dem Gesetz nach übernimmt der Nationale Gesundheitsfonds im Regelfall 60 Prozent der Kosten palliativer Versorgung in nichtstaatlichen Einrichtungen. Der Rest muss von den versorgenden Einrichtungen selbst aufgebracht werden. Ca. 60 Prozent der nichtstaatlichen Einrichtungen haben solche Verträge. Teilweise werden – nach Auskunft der Träger nicht 60, sondern nur 40 Prozent der Kosten erstattet – dies aber ist regional unterschiedlich.<sup>325)</sup> Nicht wenige Einrichtungen betreiben

deshalb ausgedehnte Fundraising-Aktivitäten und sammeln Spenden. Andere, wie etwa das Kinderhospiz in Warschau, betreiben zusätzlich einen medizinischen Nebenbranch zur Sicherung ihrer finanziellen Situation.<sup>326)</sup>

Insgesamt ist trotz der raschen Entwicklung eine flächendeckende Versorgung bei weitem nicht erreicht. Dennoch hat sich in einigen Regionen, insbesondere um Warschau und Posen, trotz aller finanziellen Hürden eine recht gute Versorgung etabliert. In diesen beiden Städten befinden sich auch so genannte „Beacons“, im Deutschen vielleicht als „Kompetenzzentren“ mit Multiplikatoreneffekt zu bezeichnende Einrichtungen. In diesen Zentren werden nicht nur exzellente Versorgungsleistungen erbracht, sondern sie sorgen auch für Aus-, Weiter- und Fortbildung, Forschung, internationalen Kontakt und Austausch sowie politische Lobbyarbeit.<sup>327)</sup> Im geriatrischen Bereich oder in Pflege- und Altenheimen hat palliativmedizinische Versorgung noch keinen Einzug gefunden.<sup>328)</sup>

### Aus-, Fort- und Weiterbildung

Von den 12 medizinischen Universitäten Polens bieten 11 palliativmedizinische Inhalte für Medizinstudenten an. Die Aktivitäten sind nicht einheitlich; der Umfang des Unterrichts schwankt zwischen 8 und 30 Stunden. In einigen der Universitäten wird Palliativmedizin als eigene Veranstaltung angeboten, andere wiederum haben sie in den Bereich der Onkologie oder Allgemeinmedizin integriert. In 3 der Universitäten sind diese Kurse fakultativ, in den anderen obligatorisch. Nach neuesten Angaben sind mittlerweile 6 Lehrstühle für Palliativmedizin eingerichtet. Eine Facharztspezialisierung für Palliativmedizin gibt es nicht. Allerdings ist eine Weiterbildung für Ärzte und auch für Pflegepersonal etabliert. Ärzte müssen bereits über eine Facharztausbildung verfügen (meist Innere Medizin, Anästhesiologie, Psychiatrie etc.). Die Weiterbildung umfasst einen Zeitraum von 24 Monaten; dabei müssen 6 Kurse absolviert werden sowie vier Praktika, und zwar in einem ambulanten palliativmedizinischen Dienst, einem stationären Hospiz, einer onkologischen Abteilung und auf einer Intensivstation. Am Ende der Weiterbildung findet ein Examen statt.<sup>329)</sup> Abgeschlossen haben diese Weiterbildung bis zum Jahr 2004 55 Ärzte.<sup>330)</sup>

Im Bereich der Fortbildung gibt es zahlreiche Aktivitäten. Angeboten werden sie für Ärzte, Pflegenden und Psychologen. Für Seelsorger, Sozialarbeiter, Trauerberater und Physiotherapeuten gibt es keine speziellen Fach-Fortbildungen, die Teilnahme an den allgemeinen Fortbildungs- bzw. Befähigungsaktivitäten ist aber möglich. Diese wiederum umfassen einen weiten Kanon an Inhalten.<sup>331)</sup>

<sup>321)</sup> Fragebogenerhebung. Angaben von Janina de Walden-Galuszko, Präsidentin des Polish National Council for Palliative and Hospice Care. Daten des Gesundheitsministerium mit Stand vom 15. Januar 2004 über registrierte Einrichtungen; Clark/Wright 2003a (Zahlen aus 2002); Gronemeyer/Fink/Globisch u. a. 2004: Polen.

<sup>322)</sup> Clark/Wright 2003a.

<sup>323)</sup> Im Rahmen des 1. Österreichischen interdisziplinären Palliativkongresses vom 13. bis 16. Oktober 2004 in Graz wurden von Jacek Luczak für das Jahr 2003 wiederum andere Zahlen präsentiert: Danach gibt es in 34 nichtstaatlichen stationären Einrichtungen 460 Betten, in 76 staatlichen 808 Betten, also insgesamt 1 268 Betten, wobei weitere 1 000 bis 2 000 für die Deckung des Bedarfs notwendig wären. Tageskliniken werden mit 8, ambulante palliativmedizinische Dienste mit 200, Kinderhospize mit 7 und andere Einrichtungen auch etwas höher als oben dargestellt angegeben.

<sup>324)</sup> Clark/Wright 2003b.

<sup>325)</sup> Gronemeyer/Fink/Globisch u. a. 2004: Polen.

<sup>326)</sup> Friedrichsdorf/Brun/Zernikow 2002.

<sup>327)</sup> Clark/Wright 2003b; Clark/Wright 2003d; Wright/Clark 2003a; Wright/Clark 2003b.

<sup>328)</sup> Fragebogenerhebung.

<sup>329)</sup> Fragebogenerhebung.

<sup>330)</sup> Gronemeyer/Fink/Globisch u. a. 2004: Polen.

<sup>331)</sup> Diese hängen z. T. mit Schwerpunkten der entsprechenden Einrichtungen zusammen; es werden aber in der Literatur auch grundsätzlich notwendige Themen und Bereiche diskutiert und vorgeschlagen, siehe Krasuska/Stanislawek/Mazurkiewicz 2002.

Seit 1991 hat die Kooperationsinitiative „British Charity – Polish Hospices Fund“ eine wichtige Rolle in der Fortbildung polnischer Ärzte und Pfleger übernommen. Diese können in vielen britischen Hospizen hospitieren und dort fortgebildet werden. Finanziert werden die Aufenthalte aus Mitteln der gemeinnützigen Organisation.<sup>332)</sup> Die Arbeit des Funds hat einen nicht zu unterschätzenden Wert für die Qualität der palliativmedizinischen Versorgung in Osteuropa. Des Weiteren finden seit einigen Jahren sehr anspruchsvolle Fortgeschrittenenkurse in Palliativmedizin in Puszczykowo statt. Sie werden gemeinschaftlich vom Palliative Care Department in Posen und dem WHO-Zentrum für Palliative Care in Oxford organisiert.

Das Palliative Care Resource and Training Center in Posen bietet theoretisch und praktisch orientierte Kurse für medizinisches Personal – auch aus anderen osteuropäischen – Ländern an. Die Kurse werden veranstaltet in Zusammenarbeit mit der medizinischen Fakultät der Karol Marcinkowski Universität in Posen, der *Polish Association of Palliative Care* und der *Eastern and Central European Task Force* (ECEPT). Die künftige Finanzierung dieser Ausbildung ist allerdings ungewiss.

Das Kinderhospiz in Warschau veranstaltet nationale und internationale Kurse für pädiatrische Palliativpflege für Kinderärzte und Kinderkrankenschwestern, die auf Krebsleiden spezialisiert sind, sowie für Mitarbeiter in Hospizen und Hospizdiensten. An diesen Kursen haben bis 2004 875 Menschen teilgenommen. Außerdem werden vierwöchige Kurse in pädiatrischer Palliativpflege vom Zentrum angeboten.<sup>333)</sup> So wird in 29 Regionen Polens aufgrund dieser Fortbildungsprogramme mittlerweile eine palliativmedizinisch-pädiatrische Versorgung angeboten.

### Ehrenamt

Freiwilliges Engagement hatte in Polen von Anfang an eine herausragende Bedeutung. Fast alle nichtstaatlichen Hospize und Hospizdienste werden von ehrenamtlichen Mitarbeitern unterstützt, in 45 davon wird die Arbeit ausschließlich von freiwilligen Kräften verrichtet. Das Nationale Forum der polnischen Hospizbewegung gab die Gesamtzahl der ehrenamtlichen Mitarbeiter mit 2 500 an. Zirka 85 Prozent von ihnen sind Frauen. Das Durchschnittsalter liegt bei 51 Jahren. Gesetzliche Rahmenbedingungen für Ehrenamtliche vom 2. April 2003 schreiben einen Versicherungsschutz von Seiten der hospizlichen Einrichtung vor. Entgelt ist nicht vorgesehen. Im staatlichen Bereich ist aus Versicherungsgründen eine ambulante Tätigkeit von ehrenamtlichen Mitarbeitern nicht gestattet.<sup>334)</sup>

Viele Einrichtungen bieten Befähigungskurse für Ehrenamtliche an. Die Kurse sind nicht standardisiert, die Teilnahme an ihnen aber häufig Voraussetzung für eine eh-

renamtliche Mitarbeit. Dies gilt gleichermaßen für Grund- wie für Aufbaukurse. Hauptbetätigungsfelder der Ehrenamtlichen sind Krisenbewältigung, spirituelle Begleitung und Patiententransport, daneben die Unterstützung im Haushalt, Unterstützung eines sterbenden Patienten, Sitz-/Nachtwachen, Unterstützung der Familie und Unterstützung in sozialen und rechtlichen Angelegenheiten.

### 8.8 Schweden

Von Anfang an wurde in Schweden bei der Entwicklung palliativmedizinischer Versorgungsstrukturen der Schwerpunkt auf ambulante Einrichtungen gelegt. Bereits in den 1970er Jahren wurde in Östergötland das Motala-Modell für spezialisierte Hausbetreuung entwickelt.<sup>335)</sup> Die Pflgeteams waren an Krankenhäuser angebunden und leisteten rund um die Uhr ambulante Dienste beim Patienten zu Hause, um eine stationäre Versorgung überflüssig zu machen. Das erste Team war 1977 in Motala gegründet worden und versorgte hauptsächlich geriatrische Patienten.

Häusliche Palliativversorgung ist für die Patienten kostenfrei und wird von den Räten der Landkreise finanziert. Die Anzahl solcher ambulanten Dienste, die spezialisierte Hausbetreuung anbieten, wird für das Jahr 2000 mit 60 angegeben.<sup>336)</sup> Sie sind definitionsgemäß an Krankenhäuser angebunden, die einen Rund-um-die-Uhr-Beratungsservice bieten und auch Patienten aufnehmen können. Mindestens ein Teammitglied dieser ambulanten Dienste ist ein Mediziner. Für die Versorgungsform „Krankenhausbett zu Hause“ muss ein multiprofessionelles Team von einem Mediziner geleitet werden. Wenn andere Fachdisziplinen in die Behandlung involviert werden müssen, so geschieht dies bei Bedarf auch über Tageskliniken an Krankenhäusern oder eigens hierfür vorgehaltenen Betten auf den entsprechenden Stationen. Die Teams sind ebenfalls an Krankenhäuser, andere Zentren der Primärversorgung, geriatrische Kliniken oder Palliativdienste und -einrichtungen angebunden. Viele Patienten benötigen weiterhin soziale Unterstützung, z. B. für Einkäufe oder die Lieferung/Zubereitung von Essen. Diese Dienste werden von der Gemeinde gestellt. Weiterhin gibt es ambulante Dienste, die nicht palliativmedizinisch spezialisiert sind und aus Gemeindeschwestern/-pflegern und einem Primärarzt bestehen. Ehrenamtliche Mitarbeit ist in diesen Strukturen nicht vorgesehen.<sup>337)</sup>

Es gibt nicht viele Hospize in Schweden, aber mittlerweile doch eine Vielzahl von Palliativstationen. Ein großer Teil der palliativmedizinischen Versorgung geschieht auf geriatrischen Stationen oder in Pflegeheimen. Einige dieser Einrichtungen haben ein paar Betten der palliativmedizinischen Versorgung gewidmet, während die gesamte Einrichtung oder Station ihren „normalen“ Aufgaben nachgeht. Die Ergebnisse dieser Versorgungsform

<sup>332)</sup> Luczak/Hunter 2000.

<sup>333)</sup> Gronemeyer/Fink/Globisch u. a. 2004: Polen; Clark/Wright 2003b; Dangel 2000.

<sup>334)</sup> Gronemeyer/Fink/Globisch u. a. 2004: Polen.

<sup>335)</sup> Beck-Friis 1993.

<sup>336)</sup> Fürst 2000.

<sup>337)</sup> Berterö 2002. An anderer Stelle wird die Zahl aller ambulanten Dienste für das Jahr 1999 mit 83 angegeben, vgl. Nauck 2002.

bedürfen einer systematischen Evaluierung, wenngleich insgesamt sowohl die Dokumentation als auch der Stand der Schmerzbehandlung als gut eingeschätzt werden kann. Seit einigen Jahren treffen sich regelmäßig die Verantwortlichen von fünf Hospizen, um ihre Arbeitsergebnisse vergleichend zu evaluieren.<sup>338)</sup>

Einige wenige stationäre Einrichtungen sind mit umfassenden Ressourcen ausgestattet, wie einem angeschlossenen ambulanten Dienst, einer Tagesklinik oder Konsiliarteams. Sie betreiben auch die Lehr- und Forschungstätigkeit. Onkologische Abteilungen in Stockholm verfügen über multidisziplinäre Konsiliarteams für Krebspatienten.

Insgesamt besteht in Schweden noch Entwicklungsbedarf im Hinblick auf die Umsetzung nationaler Standards für palliativmedizinische Versorgung, flächen- und bedarfsgerechte Ausweitung der Dienste und Einrichtungen, regelmäßige Audits zur Qualitätskontrolle und die Förderung von Forschung (Bereitstellung von Mitteln und Einrichtung von Kompetenzzentren). Die Schwierigkeit, aktuelle Daten über Einrichtungen und Dienste zu finden, ist darin begründet, dass es kein landesweites System zur Erfassung der notwendigen Daten gibt. Dies soll im Jahr 2005 verwirklicht werden. Die Finanzierung für dieses Vorhaben ist noch nicht gesichert, wird aber als wahrscheinlich angesehen.<sup>339)</sup>

Besonders hervorzuheben im schwedischen Gesundheitssystem ist die Tatsache, dass Personen für bis zu acht Wochen (Stand 2002) die Möglichkeit gewährt wird, ein schwer krankes Familienmitglied oder einen ihnen nahe stehenden, nicht verwandten Menschen zu pflegen. Während dieser Zeit erhalten sie eine Vergütung, die ihrem Einkommen während einer eigenen Erkrankung über den Pflegezeitraum entspricht. Dies mag einer der Gründe sein, dass häusliche Pflege von Angehörigen und Nahestehenden in Schweden nicht ungewöhnlich ist und insofern auch eine große Bedeutung für die Entwicklung und den Bedarf palliativmedizinischer Versorgungsstrukturen hat.

#### Aus-, Fort- und Weiterbildung

Bisher ist Palliativmedizin noch nicht zu einem eigenständigen Fachgebiet erklärt worden. Kurse in Schmerztherapie, Symptomkontrolle, Kommunikation etc. sind in die Bereiche Onkologie, Geriatrie und Chirurgie der fünf medizinischen Fakultäten integriert. Ein einheitliches Curriculum gibt es nicht; die Stundenzahl variiert. Palliativmedizin ist kein Prüfungsfach.

Weiterbildungsprogramme für Palliative Care werden für Mediziner und Pflegenden (in Pflegeschulen) angeboten. Zum Teil bestehen auch Weiterbildungs- bzw. Ausbildungs-Kooperationen. So gibt es z. B. eine Kooperation zwischen der Universität Dhalarna in Mittelschweden und der Staffordshire University in direkter Zusammenarbeit mit dem Shropshire and Mid Wales Hospice in Großbritannien.

<sup>338)</sup> Persönliche Mitteilung von Carl Johan Fürst.

<sup>339)</sup> Ebd.

Die erste Professur für Palliativmedizin wurde an der Universität Linköping im Jahre 1997 eingerichtet. Nach dem Wechsel des Lehrstuhlinhabers Peter Strang nach Stockholm, wo eine „Senior Lectureship“ eingerichtet worden war, hat Linköping die Professorenstelle für Palliativmedizin gestrichen, so dass es bis heute bei einem Lehrstuhl geblieben ist.<sup>340)</sup>

In Bezug auf die Einrichtung weiterer Lehrstühle für Palliativmedizin, die Implementierung von Palliativmedizin in die Curricula für Medizinstudenten und die Facharztanerkennung wird Handlungsbedarf gesehen.<sup>341)</sup>

#### Ehrenamt

Wie weiter oben dargelegt, spielen ehrenamtliche Strukturen in Schweden keine besondere Rolle.<sup>342)</sup> Es gibt keine Organisation für Ehrenamtliche in Palliative Care. Wenn Einrichtungen mit Ehrenamtlichen zusammenarbeiten, dann haben sie meist selbst um ehrenamtliches Engagement geworben und schulen diese Personen entsprechend den Aufgaben, die sie in der Einrichtung erwarten.<sup>343)</sup> In der Literatur ließen sich keine relevanten Aussagen oder Daten vorhanden.

#### 8.9 Schweiz

Die Entwicklung in der Schweiz verlief aufgrund der politischen Gliederung des Landes in 26 relativ eigenständige Kantone und drei Sprachregionen nicht einheitlich. Mitte der 1990er Jahre war die Palliativ- und Hospizbewegung in der Schweiz durch das Entstehen vereinzelter Initiativen und Projekte gekennzeichnet. In St. Gallen wurde 1991 die erste Palliativstation der Schweiz eingerichtet.<sup>344)</sup>

Im Schweizer Parlament waren Palliativmedizin und Palliativpflege in den letzten zehn Jahren wiederholt Gegenstand von parlamentarischen Vorstößen. Noch häufiger wurde allerdings über Fragen der passiven, indirekten und aktiven Sterbehilfe diskutiert, und immer wieder kam es auch dazu, dass beide Themen in engem Zusammenhang verhandelt wurden.

Über die genaue Zahl von spezialisierten Palliativeinrichtungen in der Schweiz lassen sich nur vorsichtige Aussagen machen, da deren Definition, zumal im ambulanten Sektor, noch uneinheitlich ist. In einer aktuellen Auflistung der *Schweizerischen Gesellschaft für Palliative Medizin, Pflege und Begleitung* (SGPMPB) werden unter dem Titel „Palliative teams in Switzerland“ 36 Einrichtungen aufgeführt, von denen einige nur stationär, einige nur ambulant und andere offenbar sektorenübergreifend tätig sind.<sup>345)</sup> Aufgrund der Angaben von Steffen Eychmüller, dem Leiter der AG „Qualität“ der SGPMPB, kann zurzeit von insgesamt 24 stationären Einrichtungen

<sup>340)</sup> Ebd.

<sup>341)</sup> Ebd.

<sup>342)</sup> Fürst/Valverius/Hjelmerus 1999.

<sup>343)</sup> Mitteilung von Sylvia Sauter, Mitarbeiterin von Carl Johan Fürst.

<sup>344)</sup> de Stoutz/Glaus 1995.

<sup>345)</sup> Schweizerische Gesellschaft für Palliative Medizin, Pflege und Begleitung 2004.

mit insgesamt 146 Betten ausgegangen werden (= 20 Betten pro 1 Mio. Einw.) sowie von der Existenz von ca. 9 ambulanten Palliativdiensten.

Die SGPMPB arbeitet mit der *Schweizer Akademie der Medizinischen Wissenschaften (SAMW)* bei der Erarbeitung von Richtlinien zur palliativmedizinischen Betreuung zusammen. Die SAMW hat in den letzten beiden Jahren ihre Richtlinie aus dem Jahr 1995 überarbeitet und dabei separate medizinisch-ethische Richtlinien einerseits zur „Behandlung und Betreuung von zerebral schwerst geschädigten Langzeitpatienten“<sup>346)</sup> und andererseits zur „Betreuung von Patienten am Lebensende“<sup>347)</sup> formuliert. Letztere sind in der Publikation zur so genannten Vernehmlassung Anfang Februar 2004 in Deutschland auf heftige Kritik gestoßen, weil die palliativmedizinische Versorgung mit der Suizidbeihilfe vermenget worden sei.

Eine Untersuchung kommt zu der Einschätzung: „Integrierte palliative Versorgungskonzepte, gesetzlich anerkannte und geregelte Dienstleistungen und Qualifizierungsprogramme im Kontext einer umfassenden palliativen Betreuung fehlen mehrheitlich in der Schweiz, um auf nationalem Niveau eine koordinierte, eine einheitlich verankerte und integrierte palliative Betreuung von schwer kranken, chronisch kranken, alten und sterbenden Menschen in der Schweiz zu gewährleisten (...). Eine integrierte palliative Versorgung bedingt, dass die bereits verfügbaren Kompetenzen, Fachexpertisen, die vorhandenen Konzepte nicht nur addiert, sondern miteinander koordiniert, optimiert und aufeinander bezogen werden, um das palliative Versorgungskonzept regional, kantonale und national bereits in die Grundversorgung im Gesundheitswesen in der Schweiz einzubringen und zum festen Bestandteil und Qualitätsmerkmal werden zu lassen.“<sup>348)</sup>

Beschlüsse, wie das „Dekret des Grossen Rates über die Schaffung des kantonalen Programms zur Entwicklung der palliativen Medizin und Pflege vom 25. Juni 2002“ im Kanton Waadt (635 850 Einwohner) sind bisher eher Seltenheit. Ziele des Programms sind der allgemeine Zugang der Bevölkerung zu schmerzlindernden Maßnahmen und eine Symptombehandlung, welche palliative Maßnahmen einbezieht. Die organisatorische Umsetzung soll auf drei Ebenen erfolgen: palliative Grundversorgung, spezialisierte Palliativeinrichtungen, Palliative Care auf Universitätsniveau. Für das Jahr 2003 wurde im Rahmen des Programms ein Budget in Höhe von einer Million Schweizer Franken für die Einrichtung mobiler Palliative-Care-Teams sowie von Ausbildungsprogrammen bewilligt.<sup>349)</sup>

### Aus-, Fort- und Weiterbildung

Auch wenn Palliativmedizin in der Schweiz kein Pflichtlehr- und Prüfungsfach an den Universitäten ist und eine staatlich anerkannte Weiterbildung in Palliative Care

nicht existiert, so war die SGPMPB in den letzten Jahren auch auf dem Gebiet der Aus-, Fort- und Weiterbildung sehr aktiv. Im August 2002 wurden „Nationale Empfehlungen“ zur „Aus- und Weiterbildung in Palliative Care“ vom Vorstand verabschiedet.<sup>350)</sup> In den Empfehlungen werden drei Ausbildungsniveaus (Sensibilisierung, Vertiefung, Spezialisierung) unterschieden. Die Ausbildungsinhalte decken, jeweils den unterschiedlichen Niveaus entsprechend, folgende sieben Bereiche ab: der Patient, der Patient und seine Familie, das interdisziplinäre Team, Selbstreflexion und Ethik, Tod und Gesellschaft (Palliative Care im Gesundheitssystem), Ausbildung der Auszubildenden in Palliative Care, Ausbildung für die Forschung in Palliative Care.<sup>351)</sup>

Immer mehr Ärzte besuchen einen von der Schweizerischen Krebsliga seit vier Jahren angebotenen „Basiskurs in Palliativmedizin“ (Zeitumfang: 4 Tage; inkl. Vorbereitung etwa 40 Stunden), der „eher praxisbezogene ‚Tipps und Tricks‘ der Betreuung von Schwerkranken und Sterbenden als eine Selbstdarstellung der Notwendigkeit von Palliativmedizin als ‚Spezialfach‘ anbietet“.<sup>352)</sup>

### Ehrenamt

Eine breite ehrenamtliche Bewegung, so wie sie in Deutschland gewachsen ist, gibt es in der Schweiz – abgesehen von einigen Einzelinitiativen – nicht. Reine ehrenamtliche Gruppen, die wenig verbunden mit anderen Palliative-Care-Diensten sind, werden in dem, was sie leisten können, eher skeptisch betrachtet.<sup>353)</sup> Wichtig sind ehrenamtliche Mitarbeiter allerdings als Verstärkung für professionell arbeitende Dienste und Einrichtungen, da es ohne deren Hilfe mitunter nicht möglich wäre, z. B. schwierige Begleitungen so lange wie möglich auch zu Hause durchzuführen. Eine standardisierte bundeseinheitliche Schulung der ehrenamtlichen Mitarbeiter gibt es im kantonalen Flickenteppich Schweiz zwar nicht, aber in vielen Kantonen werden inzwischen einheitliche Schulungen angeboten.

### 8.10 Spanien

In Spanien ist der Begriff „Hospiz“ negativ belegt. So werden etwa mit der Vokabel für den Hospizpatienten, „hospiciano“, äußerste Armut oder schlechte Bedingungen für die Gesundheit der dort Lebenden verbunden. In den ersten Empfehlungen der *Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL)* aus dem Jahr 1993 heißt es, dass das Nicht-Vorhandensein von Hospizen charakteristisch sei für die spanische Entwicklung.<sup>354)</sup> Allerdings wurde ein Hospiz in Malaga zur unabhängigen Versorgung der dort lebenden Ausländer an der Costa del Sol eingerichtet.<sup>355)</sup> Eine entscheidende Rolle für die

<sup>346)</sup> Schweizerische Akademie der Medizinischen Wissenschaften 2003.

<sup>347)</sup> Schweizerische Akademie der Medizinischen Wissenschaften 2004.

<sup>348)</sup> Knipping 2003.

<sup>349)</sup> Stucki 2003.

<sup>350)</sup> Schweizerische Gesellschaft für Palliative Medizin, Pflege und Begleitung 2002.

<sup>351)</sup> Pott 2004; Porchet 2004.

<sup>352)</sup> Eychmüller 2003.

<sup>353)</sup> Interview mit Steffen Eychmüller am 8. September 2004.

<sup>354)</sup> Nunez Olarte 2000.

<sup>355)</sup> Clark/ten Have/Janssens 2000.

Entwicklung von Strukturen für eine palliativmedizinische Versorgung spielen die Familien, in denen traditionell erkrankte Familienmitglieder versorgt werden.

Die palliativmedizinische Versorgung basiert auf Palliativstationen, die in Krankenhäusern für die Tertiärversorgung angesiedelt sind, Konsiliarteams und Hausbetreuungsdiensten. Als entscheidender Unterschied zu anderen europäischen Ländern wird für Spanien (wie auch für Italien) genannt, dass der Umgang mit dem Recht des Patienten auf Information über seine Erkrankung und Prognose, wenngleich in beiden Ländern gesetzlich verankert, nachweislich sehr zurückhaltend ist.<sup>356)</sup> Der Wunsch, Diagnose und Prognose mitgeteilt zu bekommen, ist nicht die Regel. Jüngere, weniger an tradierten Haltungen orientierte Patienten scheinen eine offenere Haltung in Bezug auf die eigene Aufklärung zu haben. Weiterhin wird angemerkt, dass auch die Spiritualität, die eine der wesentlichen Säulen ganzheitlich palliativmedizinischer Versorgung ist, in Spanien eine besondere Geschichte hat und deswegen in entsprechenden Konzepten Eingang gefunden hat. Vom Mittelalter an gehörte es zur spanischen „ars moriendi“, dass Beichtväter in allen Krankenhäusern rund um die Uhr verfügbar waren, denn ein Tod ohne vorherige Möglichkeit seelsorgerischen Beistands und der Beichte galt als ein unter allen Umständen zu vermeidendes Übel.<sup>357)</sup> Ein Sterben zu Hause galt nicht als besonders erstrebenswert. Eine Belastung für die Familie sollte vermieden und gleichzeitig sichergestellt werden, dass eine ärztliche Versorgung mit Angst lösenden, sedierenden Mitteln physisches, emotionales und soziales Leid so gut wie möglich lindert. Deshalb ist in Spanien bis heute eine positive Haltung zur Sedierung weit verbreitet.

Erste Anfänge einer Entwicklung der Palliativmedizin lagen in den 1980er Jahren, nachdem einige spanische Ärzte sich in verschiedenen Ländern über Palliativmedizin informiert und in entsprechenden ausländischen Einrichtungen hospitiert hatten.<sup>358)</sup>

Im Jahr 1984 wurde die erste palliativmedizinische Einrichtung in der onkologischen Abteilung des Valdicella Krankenhauses in Santander eröffnet, danach in so genannten „chronic care hospitals“ in Vic (Katalonien) und Las Palmas auf den Kanarischen Inseln, wo ambulante Dienste entstanden. In Spaniens größtem Krebszentrum, dem Gregorio Marañón Krankenhaus in Madrid, wurde 1990 eine Palliativstation eröffnet.<sup>359)</sup>

In Katalonien, einer Region von der Größe Hessens<sup>360)</sup>, die sowohl in Sozial- als auch Gesundheitsfragen autonom regiert wird, wurde 1990 ein palliativmedizinisches

<sup>356)</sup> Nunez Olarte 2000.

<sup>357)</sup> Nunez Olarte 1999; Nunez Olarte/Guillen 2001.

<sup>358)</sup> Clark 2000.

<sup>359)</sup> Clark/ten Have/Janssens 2000; die Zahlen zur Ersteinrichtung von Diensten, Einrichtungen und Angeboten werden in der Literatur sehr unterschiedlich dargestellt.

<sup>360)</sup> Derzeit 6,5 Mio. Einwohner, davon 17,51 Prozent > 65 Jahre und 4,23 Prozent > 80 Jahre; Lebenserwartung 83,24 Jahre (W) and 76,49 (M), vgl. Roca 2004.

Programm auf den Weg gebracht, das aus dem Engagement der katalanischen Regierung, der Ärzteschaft und mit Beteiligung der Weltgesundheitsorganisation hervorgegangen ist. Aufgrund dieser konzertierten Aktion ließen sich enorme Fortschritte in der Versorgung erreichen. Im Jahr 1989 noch hatte es nur zwei Einrichtungen in Katalonien gegeben, von denen aus palliativmedizinische Versorgung stattfand. Vor allem terminal kranke Tumorpatienten wurden stationär versorgt, z. T. in den Notfallambulanz, und nur zu einem schwindend geringen Prozentsatz häuslich betreut.<sup>361)</sup> Bereits 1995 existierten 44 Palliativbetten pro 1 Million Einwohner in Katalonien. Der Anteil der Patienten, die im Terminalstadium in Notfallambulanz der Kliniken eingewiesen wurden, ging auf 5 Prozent zurück. Von den Tumorpatienten verstarben 30 Prozent zu Hause, wo kein Palliative-Care-Team für die ambulante Versorgung zur Verfügung stand. Wo dies der Fall war, konnte dies hingegen 50 Prozent der Patienten ermöglicht werden. Wo sowohl ambulant als auch in Krankenhäusern ein solches Team bestand, betrug der Prozentsatz der Patienten, die aufgrund guter palliativmedizinischer Versorgung zu Hause sterben konnten, 65 Prozent.<sup>362)</sup> Insgesamt gab es zu diesem Zeitpunkt in Katalonien bereits 21 Palliativstationen mit zusammen 350 Betten, 18 Konsiliardienste und 44 ambulante Palliativdienste. 80 Prozent der Region konnten bereits als ausreichend versorgt gelten.

Im Jahr 2001 war die Zahl der Einrichtungen dort bereits auf 51 Palliativstationen mit insgesamt 523 Betten angestiegen – die größte davon mit 29, die kleinste mit 5 Betten – sowie auf 52 ambulante Palliativdienste (jeweils ein Arzt, 2 Pflegenden und ein Sozialarbeiter) und 20 Konsiliardienste.<sup>363)</sup> Elf der Palliativstationen befanden sich in Akutkrankenhäusern und 39 waren in anderen Institutionen des Gesundheits- und Sozialsystems angesiedelt. Vier Palliativstationen mit insgesamt 53 Betten waren ausschließlich für AIDS-Patienten reserviert, eine davon für inhaftierte AIDS-Patienten.<sup>364)</sup>

Nach zehn Jahren Laufzeit des Projekts werden die Vorteile darin gesehen, dass die palliativmedizinische Versorgung, vor allem für mehr als zwei Drittel der Tumor-

<sup>361)</sup> Gómez-Batiste/Porta/Tuca u. a. 2002.

<sup>362)</sup> Klaschik 2003; Gomez-Batiste/Fontanals/Roca u. a. 1996.

<sup>363)</sup> Nach neuesten Angaben im Rahmen eines Vortrags aus dem Jahr 2004 soll die Zahl der PADES Teams sich auf 62 belaufen, die der Hospital Support Teams auf 28; hier werden insgesamt 400 Palliativbetten in Katalonien angegeben, was 61,5 Betten pro eine Mio. Einwohner bedeuteten würde. Vgl. hierzu Roca 2004. Die in Gómez-Batiste/Porta/Tuca u. a. 2002 angegebenen 523 Betten würden dann eine Versorgung von 80,46 Palliativbetten pro 1 Mio. Einwohner bedeuten – was fraglich erscheint.

<sup>364)</sup> Erst im November 2003 hatte der Europarat in seinen Empfehlungen zur Strukturierung palliativmedizinischer und -pflegerischer Versorgung gefordert, darauf zu achten, sozial benachteiligte Bevölkerungsgruppen und Minderheiten nicht aus der palliativmedizinischen Versorgung auszuschließen und dabei auch die Gruppe der Inhaftierten genannt. Vgl. Recommendation Rec (2003) 24 of the Committee of Ministers to member states on the organisation of palliative care (Adopted by the Committee of Ministers on 12 November 2003 at the 860th meeting of the Ministers' Deputies), Strasbourg.

patienten gewährleistet ist, und zwar nicht nur in Krankenhäusern, sondern auch in den Einrichtungen, in denen alte Menschen leben, die nicht mehr zu Hause wohnen. Bei einer durchweg als sehr gut einzustufenden Expertise des im palliativmedizinischen Bereich arbeitenden Personals werden weiterhin Aus-, Weiter- und Fortbildungsaktivitäten unternommen. Für etwa 95 Prozent der katalanischen Bevölkerung ist durch effektive Netzwerkarbeit palliativmedizinische Versorgung erreichbar; dies gilt sowohl für städtische als auch ländliche Gebiete. Durch eine bessere Versorgung mit Opioiden und einer größeren Bandbreite der Darreichungsformen konnte ebenfalls ein deutlicher Fortschritt in der Versorgung schwer kranker Patienten erzielt werden. Letzteres gilt für das ganze Land, da eine Reform der gesetzlichen Regelung zur Verschreibung von Opioiden im Jahre 1994 insgesamt zu einer deutlichen Verbesserung in der Versorgung von Patienten führte.<sup>365)</sup>

Eine Bestandsaufnahme der Tätigkeiten und Ergebnisse des Instituts Català d' Oncologica (ICO) in Barcelona zeigt u. a., dass die durchschnittliche Betreuungszeit von Patienten seit dem Erstkontakt deutlich gestiegen ist; waren dies 1993 noch 29,5 Tage, so wurden im Jahr 2002 bereits 77 Tage gezählt. Das ICO, ein Referenzzentrum für Palliativmedizin onkologischer Patienten mit stetig ausgebauten Diensten seit 1995, ist ein Eckpfeiler der palliativmedizinischen Versorgung in Katalonien und spielt eine wesentliche Rolle in der Fort- und Weiterbildung, Qualitätssicherung, Forschung und Zusammenarbeit mit den Entscheidungsträgern in der Politik.<sup>366)</sup> Durch eine adäquate palliativmedizinische Versorgung können lange Krankenhausaufenthalte vermieden und somit eine deutliche Kostenersparnis für das Gesundheitswesen erreicht werden.<sup>367)</sup>

Dennoch kann auch in Katalonien die palliativmedizinische Versorgung noch optimiert werden. Genannt werden vor allem: der geriatrische Bereich, die Versorgung von AIDS- und anderen Nichttumorpatienten, der Aufbau weiterer, in Krankenhäusern angesiedelter Palliativstationen, die verstärkte Präsenz von Sozialarbeitern und Psychologen, eine Burnout-Prävention bei den Mitarbeitern der Teams und eine Ausdehnung der Forschung.<sup>368)</sup>

Zu Spanien insgesamt: Im Jahr 2000 wurde vom Gesundheitsministerium ein nationaler Plan für palliativmedizinische Versorgung verabschiedet, dessen Umsetzung aber den einzelnen regionalen Gesundheitsbehörden oblag. Hierzu gehörte u. a. Folgendes:

- Basiskurse in Palliativmedizin für Fachkräfte im Gesundheitswesen;
- bessere Koordination zwischen primärer und spezialisierter Versorgung, um eine an den Wünschen der Pa-

tienten orientierte, integrierte Versorgung zu ermöglichen;

- Verbesserung der ambulanten Versorgung durch entsprechend geschulte Teams;
- Verbesserung der stationären Versorgung, indem entsprechende Fachstationen (Onkologie, Geriatrie, Chirurgie etc.), in denen üblicherweise sterbende Patienten betreut werden, umgestaltet werden sollten (z. B. Einzelzimmer für sterbende Patienten, besondere Verpflegung, Rückzugsmöglichkeiten, spezialisierte Pflege);
- Einrichtung spezialisierter Palliative-Care-Teams, bestehend aus: einem Arzt, einer Krankenschwester/einem Krankenpfleger, einem Sozialarbeiter, einem Psychologen.<sup>369)</sup>

Der Plan sollte hauptsächlich eine Verbesserung der ambulanten Versorgung initiieren, auf die Erfordernisse einer alternden Gesellschaft und auf die Versorgung an Krebs erkrankter Patienten abzielen. Des Weiteren sollte so eine flächendeckende und bedarfsgerechte Versorgung auf den Weg gebracht werden, da sich die palliativmedizinischen Schwerpunkte in der Region Katalonien und Madrid befanden und im Jahr 2000 acht Provinzen noch über keine einzige Palliativstation verfügten.<sup>370)</sup> Eine bedarfsgerechte, flächendeckende Versorgung ist aber bislang nicht erzielt worden, wenngleich die Entwicklung weiter voranschreitet.

Im gleichen Jahr, 2000, wurde der dritte nationale Survey über die Entwicklung der Palliativversorgung in Spanien durchgeführt.<sup>371)</sup> Insgesamt zeigt sich eine rasche Entwicklung, die ähnlich wie in Deutschland relativ spät begann, dann aber rasant voranschritt. Erhoben wurden Daten zu so genannten „Palliative Care Programmes“, bei denen es sich entweder um häusliche Dienste oder Dienste/Einrichtungen in Krankenhäusern handelt, deren Hauptaufgabe die Versorgung terminal kranker Patienten ist. In jedem dieser Programme sollte mindestens ein Arzt und eine Krankenschwester/ein Krankenpfleger beschäftigt sein.<sup>372)</sup>

Im Jahr 2000 gab es insgesamt 206 Einrichtungen:

- 81 Palliativstationen in Krankenhäusern,
- 21 Konsiliarteamen in Krankenhäusern,
- 47 ambulante Palliativdienste in Katalonien (PADES),<sup>373)</sup>
- 41 ambulante Palliativdienste der Krebsgesellschaft AECC,

<sup>369)</sup> Bosch 2000.

<sup>370)</sup> Bosch 2001.

<sup>371)</sup> Alle drei Surveys wurden von der Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL) gefördert und an der Universität Valladolid durchgeführt. Vgl. für die ersten beiden Surveys: Centeno/Arnillas/Hernansanz u. a. 2000.

<sup>372)</sup> Centeno/Hernansanz/Flores u. a. 2002.

<sup>373)</sup> Programa de Atención Domiciliaria y Equipos de Soporte de Cataluña.

<sup>365)</sup> Sebag-Lanoë/Lefebvre-Chapiro/Feteanu u. a. 2003; Roca 2004.

<sup>366)</sup> Gómez-Batiste/Porta/Tuca 2003.

<sup>367)</sup> Serra-Prat/Gallo/Picaza 2001; Gómez-Batiste/Porta/Tuca 2003; Gómez-Batiste/Porta/Tuca 2002; Roca 2004.

<sup>368)</sup> Gómez-Batiste/Porta/Tuca u. a. 2002.

- 6 Dienste zur Unterstützung der häuslichen Versorgung (ESAD),<sup>374)</sup>
- 5 private Hausbetreuungsdienste,
- 5 andere Hausbetreuungsdienste.

Mit den Surveys wurde u. a. belegt, dass seit 1990 ein Zuwachs von etwa 18 Programmen pro Jahr besteht. Die Hälfte der hier aufgeführten Einrichtungen dient der häuslichen Versorgung, die andere Hälfte der Versorgung in Krankenhäusern.

Die Dienste waren im Jahr 2000 wie folgt angesiedelt:

- zu 43 Prozent in Universitätskrankenhäusern;
- zu 32 Prozent in so genannten „socio-sanitary centres“ (Einrichtungen, in denen Menschen in verschiedenen Stadien der Unterstützungsbedürftigkeit betreut werden; z. B. Alteineinrichtungen, die keine direkten Pflegeheime sind);
- zu 15 Prozent in Gemeindeeinrichtungen;
- zu 8 Prozent in anderen Einrichtungen.

Allerdings muss darauf hingewiesen werden, dass fast die Hälfte der im Jahr 2000 existierenden Hausbetreuungsdienste in der Region Katalonien angesiedelt waren, im Jahr 2004 waren es noch schätzungsweise 40 Prozent.

Wengleich keine Stagnation, sondern eine kontinuierliche Steigerung der palliativmedizinischen Versorgung erfolgt ist, ist es durch die Dezentralisierung jedoch den einzelnen Regionen überlassen, welche Maßnahmen ergriffen werden. Frühere Erfahrungen in Spanien hatten gezeigt, dass die starke Einbindung regionaler Strukturen in Bezug auf die palliativmedizinische Entwicklung von Vorteil war. So hatten etwa gleich zu Beginn der ersten Umsetzungen diejenigen Initiativen durchaus mehr behördliche Unterstützung und Finanzierung, die nicht nur von der Regierung in Madrid her begleitet worden waren. Nach den ersten Dezentralisierungsschritten war ebenfalls zu beobachten, dass Programme in autonomen Regionen, wie etwa in Katalonien oder den Kanarischen Inseln, besonders guten Support erhielten.<sup>375)</sup>

In dieser noch fortdauernden Neuorientierung nach der nun komplett durchgeführten Dezentralisierung bleibt allerdings abzuwarten, inwiefern sich die autonomen Regionen für die Weiterentwicklung der Palliativversorgung engagieren. Auch ein im Jahr 2002 von der Regierung verabschiedeter nationaler Plan zur Palliativversorgung muss daher, trotz seines dezidierten Inhalts, unter diesem Gesichtspunkt kritisch betrachtet werden. Ohne entsprechende von der Regierung ausgehende Verpflichtungen, Regelungen und Zeitpläne sowie ein Budget für die Umsetzung, bleibt auch dessen Implementierung der Initiative der einzelnen autonomen Regionen überlassen. Bis-

her geht dieser Plan daher nicht über den Charakter einer Absichtserklärung hinaus.<sup>376)</sup>

Für die weitere Entwicklung palliativmedizinischer Angebote ist es nicht unerheblich, welche Prioritäten jeweils in der regionalen Gesundheitspolitik gesetzt werden. In den autonomen Regionen steht Palliativmedizin nicht unbedingt obenan. Als Prioritäten gelten z. B. die Verkürzung der langen Wartezeiten von Patienten auf chirurgische Interventionen, der Bau neuer Krankenhäuser oder eine flächendeckende onkologische Versorgung.<sup>377)</sup>

In der Region Estremadura hingegen ist im Jahr 2002 ein neues, viel versprechendes palliativmedizinisches Programm auf den Weg gebracht worden, dem im Jahr 2003 sogar der Institutional Recognition Award der *International Association for Hospice and Palliative Care* (IAHPC) verliehen wurde. Noch im Februar 2002 gab es keinerlei öffentliche Strukturen für die spezialisierte palliativmedizinische Versorgung der jährlich etwa 2 500 Menschen, die in der Region Estremadura (1,1 Mio. Einwohner, 41 602 km<sup>2</sup>, acht Krankenhäuser) an ihrer Krebserkrankung sterben. In nur zehn Monaten wurde mit Unterstützung der neuen autonomen Gesundheitsbehörde ein palliativmedizinisches Programm entwickelt, das in die bestehenden Versorgungsstrukturen integriert werden sollte. Der Bedarf vor Ort wurde sorgfältig analysiert, vier Arbeitsgruppen zu den Themen Verbesserung, Erhebungsmethoden, Behandlung, Fortbildung und Forschung wurden gegründet. Zu den Initiativen des Teams für die Implementierung gehörten u. a. auch

- klinische Richtlinien zu erarbeiten und die Festlegung, gemeinsame Erhebungsinstrumente zu verwenden,
- die Änderung der Gesetzgebung im Hinblick auf die Weiterverwendung von im Krankenhaus verschriebenen Medikamenten zu Hause,
- die Einrichtung von standardisierten Palliative-Care-Kursen, die allen professionell im Gesundheitsbereich Tätigen zugänglich sind,
- standardisierte Personalrotation zwischen Praxis und Forschungsaufgaben, Forschungsprotokolle, Organisation und Qualitätsverbesserungsstudien
- sowie die Einführung eines Indexes für Qualitätskriterien.

Bereits im Januar 2003 wurden acht Konsiliarteams eingesetzt, die sowohl in Akutkrankenhäusern arbeiteten als auch für die häusliche Versorgung in der Gemeinde zuständig waren. Von Oktober 2003 bis September 2004 wurden mehr als 1 500 Patienten im Rahmen des Palliative-Care-Programms betreut; konsiliarisch fanden mehr als 8 000 Patientenbesuche statt und wurden mehr als 10 000 Behandlungsempfehlungen ausgesprochen. In allen bestehenden Gesundheitseinrichtungen der Region wurden Fortbildungsmaßnahmen zu den Themen Pallia-

<sup>374)</sup> Equipo de Soporte de Atención Domiciliaria; finanziert über das nationale Gesundheitssystem, arbeiten eng mit Hausärzten zusammen, sind in Gemeindeeinrichtungen angesiedelt.

<sup>375)</sup> Centeno 1999.

<sup>376)</sup> Vgl. Interview mit Carlos Centeno am 5. Oktober 2004.

<sup>377)</sup> Ebd.; vgl. hierzu auch Pérez-Santamarina Feijoo 2003; Ähnliches auch in: Bertelsmann-Stiftung 2003.

tivmedizin, Schmerzbehandlung und Symptommanagement durchgeführt. Somit wurde in nur elf Monaten ein auf die Region Estremadura zugeschnittenes palliativmedizinisches Versorgungsprogramm implementiert – mit einer hundertprozentig flächendeckenden Struktur. Dies gelang durch drei wesentliche Schritte: klare Erfassung des dortigen Bedarfs, Planung unter Berücksichtigung der örtlichen Ressourcen und Konsens der professionell Tätigen mit den entsprechenden Gesundheitsbehörden.<sup>378)</sup>

Spanien verfügte im Jahr 2004 über etwa 80 Palliativstationen mit insgesamt zirka 400 Betten, nur eine hospizliche Einrichtung für in Spanien lebende Ausländer, 15 Konsiliarteams in Krankenhäusern, eine Tageseinrichtung und etwa 100 spezialisierte häusliche Betreuungsdienste. Von diesen spezialisierten häuslichen Betreuungsdiensten sind ca. 60 Dienste AECC-Teams, deren Zukunft ungewiss ist. Trotz der teilweisen Bezuschussung der Teams durch Gelder des Gesundheitswesens überlegt die Spanische Krebsgesellschaft, diese Teams nicht mehr weiter zu finanzieren, da sie meint, dies sei nun nach der vollständig durchgeführten Regionalisierung eine Sache der autonomen Gesundheitsbehörden und nicht mehr eine freiwillige Aufgabe des privaten Sektors. Außerdem spräche für einen Rückzug aus dieser Verantwortung auch die Verabschiedung des Gesetzes zur „Regulation of Quality Assistance“ im Jahre 2003, nach dem die Implementierung von palliativmedizinischen Strukturen in ganz Spanien eine verpflichtende Aufgabe des Staates sei.

Als Fortschritt der palliativmedizinischen Versorgung kann gewertet werden, dass der Beginn der Versorgung in Regionen mit einem gut funktionierenden Netzwerk deutlich früher einsetzt. Waren es anfangs Patienten in ihren letzten beiden Lebensmonaten, die in den Einrichtungen von den Diensten betreut wurden, sind es heutzutage eher Patienten in ihren letzten sechs bis sieben Lebensmonaten.

Die palliativmedizinischen Einrichtungen werden teils vom Gesundheitssystem finanziert, teils von privaten Organisationen oder NGOs, wie z. B. der *Asociación Española Contra el Cáncer (Spanische Krebsgesellschaft)* oder dem katholischen Orden *San Juan de Dios*, der mehr als zehn Krankenhäuser betreibt, in denen auch Palliativstationen bzw. palliativmedizinische Dienste angesiedelt sind. Die palliativmedizinische Versorgung ist für die Patienten kostenfrei. Stiftungen, wie z. B. die *Fundación Vianorte* mit Hauptsitz in Madrid, engagieren sich ebenfalls in der palliativmedizinischen Versorgung, z. B. durch die Errichtung großer Zentren wie dem Centro Laguna in Madrid.

Eine Karenzzeit für pflegende oder betreuende Familienmitglieder in Spanien gibt es nicht. Dennoch spielt die Familie eine wichtige Rolle bei der Betreuung und Versorgung terminal kranker Personen, auch wenn angenommen wird, dass dies in einer sich verändernden Gesellschaft zukünftig möglicherweise anders werden wird.

<sup>378)</sup> International Association for Hospice and Palliative Care 2003.

### Aus-, Fort- und Weiterbildung

In der studentischen Ausbildung wird an einigen Universitäten eine Einheit zu palliativmedizinischen Themen angeboten. Dies liegt im Ermessen der Universitäten, da es keine Verpflichtung zu diesem Angebot gibt. Weiterhin hat Spanien keinen Lehrstuhl für Palliativmedizin eingerichtet, verfügt aber über ein Lehrbuch in spanischer Sprache.<sup>379)</sup>

An sechs Universitäten ist bzw. war es möglich, einen Master of Palliative Care zu erwerben: Madrid, Salamanca, Valladolid, Barcelona, Sevilla, Granada.<sup>380)</sup> Unter den Masterstudiengängen gibt es einige Besonderheiten. So konzentrieren sich Madrid und Salamanca besonders auf onkologische Erkrankungen und heben in ihren Titeln auch hervor, dass sie – zusammen mit den palliativmedizinischen Themen – insbesondere Aspekte unter der Überschrift „Behandlung und Unterstützung des Krebskranken“ behandeln. Valladolid und Barcelona widmen sich daneben auch nicht-onkologischen Erkrankungen. Der Masterstudiengang von Valladolid nennt sich „Palliativmedizin“ und lässt nur Ärzte zu. In Barcelona heißt es „Palliativpflege“ und es sind, wie auch in Salamanca und Madrid, auch Krankenschwestern zugelassen. Die Studiengänge der Universitäten Salamanca und Madrid lassen auch Psychologen zu. Die Kurse sind zumeist auf zwei Jahre angelegt. Granada hat jedoch in den letzten Jahren keinen Masterlehrgang mehr angeboten, Valladolid nicht im Jahr 2004. Die Zukunft dieses Abschlusses wird als ungewiss eingeschätzt. Als Grundlage für die Schaffung einer breiten Expertise war diese Form unverzichtbar, nun wird auch an andere Modelle gedacht. Die spanische Palliativgesellschaft SECPAL arbeitet derzeit an entsprechenden Vorschlägen. Danach wäre die Grundlage eine Ausbildung aller Medizinstudenten in Palliativmedizin, und zwar im letzten Jahr an der Universität, mit einem Umfang von ca. 50 Stunden. Für die weitere Gewinnung von Expertise sollte eine praxisnähere Weiterbildung greifen. Denkbar wäre hier eine einjährige praxisorientierte Ausbildung an für die Weiterbildung akkreditierten Palliativstationen.<sup>381)</sup> Die Zielgruppe des neuen Modells wären Fachärzte wie Onkologen, Geriater, Ärzte für Innere Medizin und auch für Allgemeinmedizin (Hausärzte). Angestrebt wird somit keine eigene Fachrichtung, aber eine Sub-Spezialisierung.<sup>382)</sup>

Im Pflegebereich nehmen etwa 80 Prozent des Personals an generellen Fort- und Weiterbildungen teil. Das Interesse an palliativpflegerischen Themen wächst. In einigen Curricula für die Ausbildung und auch für die Weiterbildung von Pflegenden ist Palliativmedizin vertreten; an einigen der Masterkurse sind auch Pflegende zugelassen.<sup>383)</sup>

<sup>379)</sup> Persönliche Mitteilung von Christoph Ostgathe, beruhend auf einer im Jahr 2001 durchgeführten Umfrage in Europa, deren Ergebnisse bisher nicht zusammenfassend dargestellt und veröffentlicht wurden.

<sup>380)</sup> Andere Titel, die erworben werden konnten, z. B. an der Universität La Coruña oder Deusto, entsprechen keinen Master-Titeln.

<sup>381)</sup> Gómez-Batiste/Porta/Tuca u. a. 2002.

<sup>382)</sup> Interview mit Carlos Centeno am 5. Oktober 2004.

<sup>383)</sup> Zabalegui 2001.

## Ehrenamt

Ehrenamtliche spielen im Rahmen der Palliativversorgung in Spanien nur eine marginale Rolle.

### 8.11 Palliativmedizinische und hospizliche Versorgung von Kindern

Ziel der Kinderhospize ist es, Entlastungsdienste zu bieten (kurzzeitig stationär und langfristig ambulant), wobei ein wichtiger Schwerpunkt der Kinderhospizphilosophie ist, dass schwer kranke Kinder – soweit dies medizinisch verantwortlich ist – in häuslicher Umgebung betreut und versorgt werden sollten. Ebenso einen Schwerpunkt auf häusliche Betreuung legt die pädiatrische Palliativmedizin, betont aber hierbei die Notwendigkeit spezialisierter ärztlicher, pflegerischer und psychosozialer Dienste sowie die Verfügbarkeit einer Rund-um-die-Uhr-Betreuung bei Bedarf. Weiterhin wird die Etablierung von Netzwerken aus spezialisierten und nicht spezialisierten Diensten und Einrichtungen gefordert. International anerkannte Standards für die palliativmedizinische und hospizliche Versorgung von Kindern mit lebenslimitierenden Krankheiten liegen vor.

In Belgien und Frankreich sind keine spezialisierten palliativmedizinischen oder hospizlichen Einrichtungen für die Betreuung schwer kranker Kinder vorhanden, wenngleich die Betreuung von Kindern in Fortbildungsmaßnahmen thematisiert wird.<sup>384)</sup>

In Großbritannien wurde das weltweit erste Kinderhospiz Helen House (Oxford) im Jahr 1982 gegründet. Die Gründerin Frances Domenica, Nonne und Krankenschwester, wurde durch ihre Freundschaft mit dem tumor-kranken Mädchen Helen zur Einrichtung dieses Hospizes für Kinder und Jugendliche inspiriert.<sup>385)</sup> Inzwischen gibt es 27 britische Kinderhospize mit insgesamt 201 Betten.<sup>386)</sup> Die Zahl der ambulanten Dienste wird in einer Erhebung mit 41 beziffert.<sup>387)</sup> Einige Kinderhospize bieten Einrichtungen für spezielle Altersgruppen an, so das Baby-Hospiz „Zoe’s House“ in Liverpool oder die Jugendabteilung von „Acorns Walsall“ in Birmingham.<sup>388)</sup> In der Regel werden die Kinderhospize nicht aus den Mitteln des *National Health Service* finanziert.<sup>389)</sup> Sie werden häufig von pflegerischen Fachkräften geleitet, die bei Bedarf von örtlichen Hausärzten unterstützt werden. Die Involvierung von örtlichen Pädiatern oder von weiteren in Palliativmedizin spezialisierten Kräften wird meist als nicht notwendig erachtet, da die Aufgabe des Hospizes in der Entlastungspflege gesehen wird und eine Veränderung des Angebots in eine hoch spezialisierte stationäre

Einrichtung dem Grundkonzept zuwiderlaufen würde.<sup>390)</sup> Viele kinderhospizliche Einrichtungen stellen ambulante Dienste bereit.

Auf der onkologischen Station der Kinderklinik Great Ormon Street, London, wurde ein multidisziplinäres Symptom-Care-Team etabliert. Dieses Team arbeitet in den Bereichen Symptomkontrolle und psychosoziale Unterstützung und stellt den Kontakt zum privaten und schulischen Umfeld eines Kindes her. Wird bei einem Kind eine Krebserkrankung diagnostiziert, so lernt die Familie gleich in den ersten Tagen die zuständige Symptom-Care-Schwester kennen. Während der Phasen zwischen den Chemotherapieblöcken erhält das Kind zu Hause wiederholt Besuch von der Schwester, die dann noch offene Fragen klären kann und mögliche Probleme im Umgang mit der Schule, mit Jugendclubs etc. eruiert. Kommt es zu einem Rezidiv und muss der kurative Ansatz verlassen werden, so kennen Kind und Eltern die zuständige Schwester und andere Teammitglieder schon seit Monaten oder Jahren, und allmählich kann eine intensivere häusliche Pflege angeboten werden.<sup>391)</sup> Während der Lebensendphase besteht die Möglichkeit einer Rund-um-die-Uhr-Versorgung. Trauerbegleitung wird für längere Zeit nach dem Tod des Kindes angeboten. Dieses Projekt der Kinderklinik hat beeindruckende Erfolge erzielt: Konnte es vor der Einrichtung dieses Angebots nur 19 Prozent der Kinder, die auf dieser Station behandelt wurden, ermöglicht werden, zu Hause zu sterben, so waren es nach der Etablierung dieser verschiedenen Dienste 77 Prozent.<sup>392)</sup>

Nach Angaben der nationalen Informationsstelle für Palliative Care gibt es in den Niederlanden derzeit vier Kinderhospize mit insgesamt 44 Betten. Dort werden Kinder vom Säuglingsalter bis zu 18 Jahren von spezialisiertem Kinderpflegepersonal betreut, um Eltern und anderen Angehörigen eine Zeit der Entlastung zu bieten.<sup>393)</sup> Eine geringe Tagespauschale für die stationäre Aufnahme ist üblich. Im Programm des Ministeriums für Gesundheit, Wohlfahrt und Sport für die Jahre 1997 bis 2002 war ein Plan enthalten, der auch die Verbesserung der Versorgung schwerkranker Kinder im Blick hatte. Es wurden finanzielle Mittel bereitgestellt, um einige Projekte sowie Schulungsmaßnahmen für Ehrenamtliche und Fortbildungsprogramme für professionelle Kräfte zu fördern.<sup>394)</sup> Insgesamt muss die hospizliche Versorgung von Kindern als ein sich noch entwickelnder Bereich beschrieben werden.

In Norwegen werden Kinder mit onkologischen Erkrankungen stationär zumeist auf normalen Kinderstationen der Krankenhäuser betreut; speziell pädiatrische onkologische Kinderabteilungen gibt es kaum. Dafür ist es aber nicht ungewöhnlich, dass auf einer pädiatrischen Station auch ein Onkologe arbeitet. Allerdings wird in der palliativmedizinischen Versorgung von Kindern auch in

<sup>384)</sup> Interview mit Anna Simon am 16. September 2004, Interview mit Jean-Marie Kohnen, Ursula Wetzels und Gaby Malmendier-Dodemont am 10. September 2004.

<sup>385)</sup> Zernikow/Friedrichsdorf/Henkel 2003.

<sup>386)</sup> House of Commons 2004.

<sup>387)</sup> Übermittlung der Daten von Tomasz Dangel.

<sup>388)</sup> Zernikow/Friedrichsdorf/Henkel 2003.

<sup>389)</sup> Die britische Dachorganisation für kinderhospizliche Einrichtungen Association of Children’s Hospices (ACH) – [www.childhospice.org.uk](http://www.childhospice.org.uk) (18. Mai 2005) – gibt an, dass nur 5 Prozent der Kosten vom NHS getragen werden.

<sup>390)</sup> Hain 2002.

<sup>391)</sup> Friedrichsdorf 2003.

<sup>392)</sup> Ebd.

<sup>393)</sup> de Korte-Verhoef 2004.

<sup>394)</sup> Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport 2003.

Norwegen ein deutlicher Schwerpunkt auf die häusliche Versorgung gelegt. Hierbei werden in der Regel der Hausarzt, der in Norwegen über gute palliativmedizinische Kenntnisse verfügt, sowie das ebenso gut fortgebildete Pflegepersonal zu Schlüsselpersonen für die häusliche Betreuung. Die gleichen Strukturen der Primärversorgung, die auch für Erwachsene da sind, sind somit in die Versorgung von Kindern involviert. Im Bedarfsfall können sie die Konsiliarteams der Krankenhäuser einbinden.

In Norwegen besteht darüber hinaus auch das Problem der teils sehr großen Entfernungen zu Krankenhäusern, so dass Familien mit schwer kranken Kindern eher davon profitieren, wenn auf Gemeindebasis möglichst gute Strukturen vorhanden sind.<sup>395)</sup>

Kinderhospize gibt es in Österreich bisher nicht. In Wien gibt es allerdings das mobile Palliativteam des St. Anna-Kinderspitals, einem Schwerpunkt-Krankenhaus mit einer hämatologisch-onkologischen Abteilung. Dort gibt es zwei Ärzte und zwei Schwestern, die von einem Elternverein finanziert werden. Schwestern und Ärzte haben ein großes Einzugsgebiet. Der Nachteil ist allerdings, dass nur die Patienten zu Hause betreut werden können, die auch im St. Anna-Krankenhaus behandelt wurden.

In Polen wurde im Jahr 1994 das erste Kinderhospiz in Warschau eröffnet. Seitdem wurden vier weitere Kinderhospize ins Leben gerufen, in Posen, Lublin, Łódz und in Mysłowitz. Anders als z. B. britische oder deutsche Einrichtungen dieser Art bieten die fünf polnischen Kinderhospize ausschließlich ambulante Dienste an. Nur das Kinderhospiz in Mysłowitz hält für seltene Bedarfsfälle auch stationäre Betten vor.

Zusätzlich zu den fünf Kinderhospizen gab es im Jahr 2003 21 weitere, an Erwachsenenendienste angeschlossene, ambulante Einrichtungen für Kinder. Zwei dieser Dienste verfügen zusätzlich über eine stationäre Einrichtung.<sup>396)</sup> Zwei Drittel aller Kinder, die eine palliativmedizinische Versorgung benötigen, werden vom Angebot dieser Dienste erreicht. Fast die Hälfte dieser Kinder hat eine maligne Grunderkrankung.

Die Anzahl der Kinder und Jugendlichen (0 bis 18 Jahre), die in polnische ambulante Palliativprogramme aufgenommen wurden, betrug im Jahr 2001 214; davon sind 82 im selben Jahr verstorben.<sup>397)</sup>

In Schweden ist im Bereich der pädiatrischen palliativmedizinischen Versorgung die Datenlage dürrig. Es existieren 38 häusliche Betreuungsdienste für Kinder, aber kein unabhängiges Kinderhospiz. Die schmerztherapeutische Versorgung ist angemessen, Trauerbegleitung kann in Anspruch genommen werden. Fortbildungen mit palliativpädiatrischem Schwerpunkt gibt es nicht.<sup>398)</sup>

In der Schweiz gibt es keine Kinderhospize, dafür aber immer mehr Initiativen, die es schwerkranken und ster-

benden Kindern möglich machen wollen, bis zum Tod zu Hause zu bleiben. Eine der ersten war „kispex“, ein 1995 in Zürich gegründeter ambulanter Kinderkrankenpflegedienst, bei dem sich inzwischen 111 Mitarbeiter insgesamt 27 Vollzeitstellen teilen und pro Jahr bis zu 160 Kinder betreuen. „kispex“ betreut nicht nur Kinder mit lebenslimitierenden Erkrankungen, sondern ist im „High-Tech“-Home-Care-Bereich in der häuslichen Pflege von Kindern im Kanton Zürich die zentrale Anlaufstelle geworden. So werden krebskranke Kinder mit Infusionstherapie, Port-Pflege und der Verabreichung von parenteraler Ernährung ebenso betreut wie Kinder mit kardiologischen und pulmonalen Problemen, die auf Sauerstofftherapie oder Heimbeatmung angewiesen sind. Die Betreuung von Kindern in der terminalen Phase im Kreise ihrer Familien ist also nur ein kleiner Ausschnitt im Tätigkeitsspektrum von „kispex“.<sup>399)</sup>

Ein im Mai 2002 ins Leben gerufenes Programm zur Entwicklung pädiatrischer Palliative Care im Kanton Waadt ist etwas spezieller auf die Versorgung von Kindern am Lebensende hin orientiert. Das Programm sieht vor, dass „nebst der Einführung eines pädiatrischen Aspekts in der Palliative Care Ausbildung eine kantonale Anlaufstelle für pädiatrische Palliative Care errichtet werden soll, die eine spezifische Beratung anbietet.“<sup>400)</sup>

Die Zahl der Kinder, die zu Hause sterben können, ist in den letzten Jahren gestiegen und beträgt jetzt etwa 50 Prozent.<sup>401)</sup>

Palliativmedizinische Einrichtungen für Kinder existieren in Spanien nicht. Zumeist sind schwer kranke bzw. an Krebs erkrankte Kinder in der Behandlung von Pädiatern. In einigen Gemeinden, etwa Valencia, gibt es ein spezialisiertes Hausbetreuungsteam für Kinder, das in der Lage ist, die Kinder während aller Stadien ihrer Erkrankung zu versorgen, also nicht nur am Ende ihres Lebens, sondern auch während einer Chemotherapie oder anderer kurativer Maßnahmen.<sup>402)</sup>

## 9 Empfehlungen

Das Thema Sterben und Tod wird in unserer Gesellschaft vor dem Hintergrund der Fortschritte der Medizin diskutiert. Dabei spielen sowohl die mit der medizinischen Entwicklung einhergehenden Hoffnungen auf Gesundheit bis ins hohe Alter als auch zunehmend die Ängste vor einer am Lebensende nicht mehr loslassenden Medizin eine Rolle. Die Wahrung der Menschenwürde steht dabei im Mittelpunkt. Die Enquete-Kommission Ethik und Recht der modernen Medizin hat deshalb sowohl die Fragen der medizinischen Entscheidungen am Lebensende, ihrer ethischen Grundlagen und rechtlichen Regulierung<sup>403)</sup> diskutiert als auch die Fragen der Gestaltung der Sterbe-

<sup>395)</sup> Interview mit Stein Husebø am 9.11.2004.

<sup>396)</sup> Wright/Clark 2003a.

<sup>397)</sup> Friedrichsdorf/Brun/Zernikow 2002.

<sup>398)</sup> Dangel 2000; Blanche/Smith 2000.

<sup>399)</sup> Bach 2004.

<sup>400)</sup> Nater/Fanconi/Masserey 2004.

<sup>401)</sup> Bergsträsser 2004.

<sup>402)</sup> Vgl. Interview mit Carlos Centeno am 5. Oktober 2004.

<sup>403)</sup> Hierzu hat die Enquete-Kommission am 13. September 2004 den Zwischenbericht „Patientenverfügungen“ vorgelegt (Bundestagsdrucksache 15/3700).

situationen und der menschlichen, pflegerischen und medizinischen Sterbegleitung unter der Leitidee „Menschenwürdig leben bis zuletzt“.

Es kann als anerkanntes gesellschaftliches Ziel betrachtet werden, sterbenden Menschen einen würdigen Lebensraum zu schaffen und dabei ihre Wünsche und Bedürfnisse in den Mittelpunkt zu stellen. Die überwiegend geäußerten Wünsche sind, in der eigenen häuslichen, zumindest aber in gewohnter Umgebung zu sterben, nicht allein gelassen zu werden und nicht unter Schmerzen leiden zu müssen. Die nachvollziehbaren Ängste vieler Menschen vor Fremdbestimmung, Einsamkeit und Schmerzen am Ende des Lebens angesichts häufig unzureichender psychosozialer Sterbegleitung und vielerorts mangelhafter Erreichbarkeit angemessener und qualitativ abgesicherter Palliativversorgung bedürfen dringend einer überzeugenden Antwort der Gesellschaft, der Politik, der beteiligten Berufsgruppen und Fachdisziplinen und der Kostenträger des Gesundheitswesens.

Diese Antwort wird entscheidenden Anteil daran haben, die in der Bevölkerung teilweise vorhandene hohe Zustimmungsbereitschaft zur Legalisierung der aktiven Sterbehilfe zurückzudrängen. Die Legalisierung der Tötung auf Verlangen und des Ausscheidens aus einem Leben, das angesichts befürchteter medizinischer Überversorgung und schmerztherapeutischer und pflegerischer Unterversorgung als nicht mehr lebenswert erscheint, kann nicht im Interesse der Gesellschaft liegen. Aufgabe der Politik muss es vielmehr sein, die Verbesserung der medizinischen, pflegerischen und psychosozialen Bedingungen in der letzten Lebensphase anzustreben.

Hierzu leisten die Konzepte und Erfahrungen der Hospizbewegung (Hospice Care) und der Palliativmedizin und Palliativpflege (Palliative Care) einen wesentlichen Beitrag. Die Hospizbewegung will mit ihren ambulanten und stationären Angeboten das Sterben aus den Krankenhäusern heraus und wieder in das häusliche bzw. in ein vergleichbares Umfeld zurückholen. Sie sieht in der bewussten Anerkennung des Sterbens als Teil des je eigenen Lebens eine grundsätzliche Bedingung dafür, dass die Würde des Menschen auch in der letzten Lebensphase und im Prozess des Sterbens geachtet wird. Daran anknüpfend ist die Palliativmedizin ein von Respekt vor der Würde und Selbstbestimmung des Menschen geprägter multidisziplinärer Begleitungs-, Behandlungs- und Betreuungsansatz, der es sich zur Aufgabe gemacht hat, Leid zu lindern und ein aktives Leben bzw. eine möglichst gute Lebensqualität bis zum Tod zu gewährleisten, wenn Heilung nicht mehr zu erreichen ist.

Die Enquete-Kommission Ethik und Recht der modernen Medizin stellt fest, dass der Anspruch des einzelnen Patienten auf Palliativversorgung unzureichend abgesichert ist und die Hospiz- und Palliativversorgung in Deutschland trotz Fortschritten in den letzten Jahren noch immer deutliche Defizite aufweist. Diese betreffen den Aus-, Fort- und Weiterbildungsstand der Ärzte und Pflegekräfte, die materielle Ausstattung, die Organisation der medizinischen bzw. pflegerischen Behandlung sowie die gesetzlichen Regelungen. Trotz wachsenden Problembewusstseins bei Anbietern wie Nutzern des Gesundheitswesens fehlt ein breites gesellschaftliches Verständnis der Bedeutung dieses Bereichs für eine menschenwürdige Versorgung und Begleitung am Lebensende.

Die Empfehlungen der Enquete-Kommission betreffen deshalb eine Vielzahl struktureller Verbesserungen und Neuerungen, aber auch ein gesellschaftliches Umdenken insgesamt. Besondere Dringlichkeit haben dabei:

– eine Stärkung der Sterbegleitung und der angemessenen Palliativversorgung im häuslichen Bereich. Hierzu ist notwendig: die Einführung der Möglichkeit einer Freistellung von Angehörigen zur Sterbegleitung (Karenz), die Verbesserung der ambulanten Pflege am Lebensende, die Vernetzung der vorhandenen Strukturen und der geregelte Wissenstransfer der wenigen Fachkräfte der Palliativpflege und Palliativmedizin in das Netz der ambulanten ärztlichen und pflegerischen Versorgung durch die flächendeckende Einführung der bereits erprobten „Palliative-Care-Teams“.

– eine Verbesserung der Aus-, Fort- und Weiterbildung der beteiligten Berufsgruppen, wobei der Einführung der Palliativmedizin als Pflichtlehrfach und Prüfungsfach für alle angehenden Mediziner und der Einführung der Palliativpflege als Teil der grundständigen Ausbildungen im Kranken- und Altenpflegebereich besondere Bedeutung zukommt.

Des Weiteren werden Empfehlungen zur Absicherung der ambulanten und stationären Hospizarbeit und der stationären und ambulanten palliativmedizinischen Versorgung sowie zur Forschungsförderung, zur Bundesstatistik und zur zukünftigen Gestaltung der Diskussion in den Regionen durch „Runde Tische“ und die Berufung von Hospiz- und Palliativbeauftragten ausgesprochen.

Als wesentliche Grundlage all dieser Empfehlungen sieht die Enquete-Kommission eine gesetzliche Absicherung des Anspruchs des einzelnen Patienten auf eine bedarfsgerechte Palliativversorgung als notwendig an, um die bestehenden leistungsrechtlichen Voraussetzungen ziel führend, verlässlich und zügig im Sinne einer angemessenen Leistungserbringung weiterzuentwickeln und umzusetzen.

Vor dem Hintergrund knapper Ressourcen kann die Frage der Finanzierung nicht außerhalb der Erwägungen der Enquete-Kommission bleiben. Hierzu muss allerdings festgestellt werden, dass wesentliche Empfehlungen der Enquete-Kommission auf eine Schonung der Ressourcen von gesetzlicher Krankenversicherung und Pflegeversicherung hinauslaufen. So werden die Vernetzung der schon vorhandenen Strukturen und der flächendeckende Einsatz von Palliative-Care-Teams an der Schnittstelle von Krankenhaus und ambulanter Versorgung gewisse Einsparpotenziale mobilisieren. Hinzu kommen die Einsparungen durch die vorgeschlagene Änderung der Betäubungsmittel-Verschreibungsverordnung. Demgegenüber sind die Aufnahme der Palliativversorgung in die Möglichkeiten des „zusätzlichen Betreuungsbedarfs“ in der Pflegeversicherung, die Karenzregelung und die Ab-

senkung des Eigenfinanzierungsanteils der stationären Hospize zu nennen, die zu moderaten Kostenausweitungen in einzelnen Sektoren führen können. Die Enquete-Kommission ist überzeugt, dass ein bedarfsgerechter Ausbau der Palliativmedizin und die Förderung der Hospizarbeit maßvolle Kostensteigerungen im Bereich der Begleitung und Versorgung Schwerstkranker und Sterbender rechtfertigen.

### 9.1 Stärkung des Patientenrechts auf eine bedarfsgerechte Palliativversorgung

**Die Enquete-Kommission Ethik und Recht der modernen Medizin empfiehlt eine gesetzliche Regelung zur Absicherung des Anspruchs des Patienten auf eine bedarfsgerechte Palliativversorgung.**

Diese gesetzliche Regelung könnte im Rahmen einer Novellierung des SGB V und des SGB XI erfolgen. Die Regelung sollte den Anspruch des Versicherten auf palliativmedizinische, palliativpflegerische und palliativberaterische Leistungen in ausreichendem und angemessenem Umfang sicherstellen.

Hinzutreten würde insbesondere die Verpflichtung, dass eine ausreichende und angemessene Versorgung mit diesen Leistungen durch die stationären und ambulanten Anbieter gewährleistet ist und dass die Kostenträger stationäre und ambulante palliativmedizinische, palliativpflegerische und palliativberaterische Versorgung angemessen finanzieren.

**Begründung:** Die Notwendigkeit, den Anspruch des Patienten auf bedarfsgerechte palliative Versorgungsleistungen gesetzlich abzusichern, ergibt sich aus den bisherigen Erfahrungen in der Praxis. Insbesondere außerhalb der Ballungsräume bestehen erhebliche Schwierigkeiten für den einzelnen Patienten, adäquate palliative Versorgungsangebote zu erhalten. Dabei spielen eine Vielzahl von Faktoren eine Rolle: die allgemeine Versorgungsknappheit in den Bereichen Palliativmedizin und Palliativpflege, regionale Versorgungsunterschiede, mangelnde Kooperation zwischen stationären und ambulanten Dienstleistern, mangelndes professionelles Wissen der potenziellen Anbieter, aber auch Vorbehalte und rechtliche Unklarheiten bezüglich Schmerzmedikation und Betäubungsmittelrecht. Insbesondere die Vorbehalte der Kostenträger, die erfolgreichen Modellprojekte der Bundesregierung zur ambulanten Palliativversorgung in Gestalt von Palliative-Care-Teams in die Regelfinanzierung zu übernehmen, haben inakzeptable Hemmnisse wie mangelndes Fachwissen, unzureichende Vergütung, ausgrenzende Konkurrenz und Desinteresse in der Struktur des Gesundheitswesens zu Tage treten lassen.

Eine gesetzliche Absicherung des Anspruchs auf palliative Versorgungsleistungen, die auch von Hospizen angeboten werden, würde die Notwendigkeit des konsequenten Aufbaus palliativmedizinischer, palliativpflegerischer, palliativberaterischer und hospizlicher Angebotsstrukturen in allen Regionen verdeutlichen. Die Kostenträger würden außerhalb der sonst untereinander bestehenden Konkurrenz um Patientengruppen mit geringen Risiken zur Er-

füllung dieser Aufgabe verpflichtet. Insgesamt würde durch diese gesetzliche Absicherung auch die öffentliche Debatte den notwendigen Schub für ein Umdenken erhalten und die daraus folgenden Strukturveränderungen und den notwendigen Ausbau im Leistungserbringungsrecht beschleunigen.

### 9.2 Stärkung der Sterbebegleitung und angemessener Palliativversorgung im häuslichen Bereich

#### 9.2.1 Freistellung von Angehörigen für die Sterbebegleitung

**Die Enquete-Kommission Ethik und Recht der modernen Medizin empfiehlt eine gesetzliche Regelung zur Freistellung (Karenz) Berufstätiger zur Sterbebegleitung und Pflege schwerkranker und sterbender Angehöriger und Personen, zu denen ein besonderes Näheverhältnis besteht. Dabei handelt es sich um Patienten, deren Grunderkrankung unheilbar, fortschreitend, weit fortgeschritten und lebensbegrenzend ist. Die Regelung sollte einen Rechtsanspruch auf Gewährung von Freistellung von der Arbeit für einen Zeitraum von drei bis maximal sechs Monaten bei gleichzeitiger sozialrechtlicher Absicherung sowie fortbestehendem Kündigungsschutz enthalten.**

**Im Einzelnen empfiehlt die Enquete-Kommission bei der Ausgestaltung der Karenzregelung folgende Regelungen:**

- **Wahlmöglichkeit zwischen Voll- oder Teilzeitkarenz;**
- **der berechnete Personenkreis sollte Familienmitglieder, Lebenspartner oder andere Personen, die in einem besonderen Näheverhältnis zum Patienten stehen, umfassen;**
- **der Arbeitnehmer sollte seinen Arbeitgeber vor Inanspruchnahme der Karenzzeit in einer festgelegten Frist informieren;**
- **die Notwendigkeit einer Karenz ist durch ein ärztliches Attest zu belegen;**
- **die Pflicht zur Fortzahlung der Sozialversicherungsbeiträge sollte beim Arbeitgeber liegen, der diese Kosten aus Steuermitteln erstattet bekommt;**
- **während der Karenz sollte es grundsätzlich möglich sein, Leistungen der Sozialhilfe oder des Arbeitslosengeldes II ohne Vermittelbarkeit zu beziehen.**

**Begründung:** Die gesetzliche Freistellungsregelung würde die Erfüllung des Wunsches vieler Menschen ermöglichen, in vertrauter häuslicher Umgebung sterben zu können. Gleichzeitig wird dem Wunsch vieler Angehöriger entsprochen, die Pflege übernehmen zu können, ohne untragbare berufliche Nachteile befürchten zu müssen.

Möglichkeiten, wie sie durch § 45, Abs. 4, SGB V für die Betreuung und Pflege schwerstkranker oder behinderter

Kinder bis zu 12 Jahren bestehen, bleiben davon unberührt.

Die bisherigen tarifvertraglich vereinbarten Sonderurlaubsregelungen für Angestellte des öffentlichen Dienstes für die Pflege und Versorgung sterbender Angehöriger stellen dagegen nur Kann-Regelungen dar, die vom Arbeitgeber abgelehnt werden können. Diese Regelungen werden insofern durch die hier empfohlene grundsätzliche gesetzliche Lösung überflüssig.

Andere Möglichkeiten des Arbeitsrechts sind kaum heranziehbar, wie § 275 Abs. 3 BGB, wonach der Arbeitnehmer die Arbeitsleistung nicht erbringen muss, wenn sie ihm nicht zugemutet werden kann, oder § 616 BGB, wonach ein Anspruch auf Zahlung des Arbeitsentgeltes besteht, wenn der Arbeitnehmer schuldlos für eine verhältnismäßig nicht erhebliche Zeit an der Erbringung der Arbeitsleistung verhindert war. Weder die Unzumutbarkeitsregelung noch die schuldlose Verhinderung zielen auf den Fall der geplanten Sterbebegleitung.

Die Freistellungsregelung Berufstätiger zur Sterbebegleitung und Pflege schwerkranker und sterbender Angehöriger wird, wie Zahlen aus dem Nachbarland Österreich und Erfahrungen aus Frankreich zeigen, in überschaubarem Umfang in Anspruch genommen. Bedenken, dass ein gesetzlicher Anspruch auf eine solche Freistellung ein unkalkulierbares ökonomisches Risiko darstelle, sind deshalb unbegründet. Insofern bietet sich die hier empfohlene Lösung an, um die oft unbefriedigende Versorgungssituation schwerkranker und sterbender Menschen zu verbessern und die Angehörigen, die dies sonst kaum gewährleisten können, aber meist sowieso schon die Hauptlast der Versorgung tragen, zu unterstützen und zu motivieren.

### 9.2.2 Ausbau der ambulanten Pflege am Lebensende

**Die Enquete-Kommission Ethik und Recht der modernen Medizin empfiehlt, die Möglichkeiten der ambulanten Pflege am Lebensende bedarfsgerecht zu verbessern.**

Dies sollte durch eine Erweiterung der anerkannten zusätzlichen Betreuungsleistungen in der Pflegeversicherung gemäß § 45 SGB XI erfolgen, wo analog zur Pflege der Demenzkranken auch die Indikation der Palliativversorgung aufgenommen werden sollte.

**Begründung:** Die häusliche Pflege am Lebensende ist häufig mit Erschwernissen in der Kontaktaufnahme, erhöhtem Begleitungsbedarf und vermehrtem Bedarf nach Kommunikation mit dem Betroffenen – aber auch dem Umfeld – verbunden. Das Eingehen auf diese Umstände ist in der Pflegestufe 3 der Pflegeversicherung nicht ausreichend abgedeckt. Deshalb wird eine Krankenhausentlassung Sterbender nach Hause häufig verhindert. Da dies aber Ziel eines menschenwürdigen Umgangs mit dem Sterben sein muss, sollten die Voraussetzungen für eine angemessene häusliche Pflege ähnlich wie im Demenzbereich geschaffen werden.

### 9.2.3 Einführung von ambulanten Palliative-Care-Teams an der Schnittstelle zwischen Krankenhaus und ambulanter Versorgung

**Die Enquete-Kommission Ethik und Recht der modernen Medizin empfiehlt zur Gewährleistung einer fachlich abgesicherten bedarfsgerechten Palliativversorgung schwerkranker und sterbender Patienten den Aufbau ambulanter Palliativdienste im Sinne multidisziplinärer Palliative-Care-Teams. Diese können auch aus bestehenden Hospizdiensten oder anderen dazu fachlich geeigneten ambulanten oder stationären Diensten hervorgehen. An der Schnittstelle zwischen stationärer Krankenhausversorgung und ambulanter Versorgung soll durch die Palliative-Care-Teams eine individuelle Beratung und Begleitung der ambulanten ärztlichen und pflegerischen Strukturen sichergestellt werden, damit bei Wahrung hoher Fachkunde Rückverlegungen in das Krankenhaus weitgehend vermieden werden können.**

Zu überprüfen ist, ob die Finanzierung der Palliative-Care-Teams über die gesetzlichen Regelungen der Integrierten Versorgung gemäß § 140 b ff SGB V geschehen könnte. Dies wäre dann möglich, wenn diese so weiterentwickelt würden, dass auch Pflegeeinrichtungen nach § 71 SGB XI als mögliche Vertragspartner aufgenommen werden können und kassenübergreifende Regelungen im Sinne der Sicherstellung der unter Punkt 9.1. empfohlenen Rechtsabsicherung des Patientenanspruchs auf bedarfsgerechte Palliativversorgung erleichtert würden.

**Begründung:** Die bestehenden Strukturen der ambulanten ärztlichen und pflegerischen Versorgung sind mit den Notwendigkeiten einer kompetenten Palliativversorgung qualitativ und organisatorisch überfordert. Ein Hausarzt betreut pro Jahr im Schnitt ein bis zwei Palliativpatienten. Dadurch ist es nicht möglich, ausreichend Erfahrung mit den besonderen Bedürfnissen der Patienten, aber auch der Angehörigen zu sammeln. Ähnlich verhält es sich auf Seiten der ambulanten Pflegeanbieter. Ein ambulanter Palliativdienst im Sinne der im Modellversuch des Bundes erprobten Palliative-Care-Teams ist auf Grund seiner Erfahrung und seiner Multidisziplinarität fähig, auch komplexe palliativmedizinische und palliativpflegerische Probleme im häuslichen Umfeld zu lösen und Patienten und Angehörigen die notwendige Sicherheit zu geben. Er gibt den behandelnden Hausärzten und den beteiligten Pflegediensten, gegebenenfalls auch Hospizdiensten, die notwendige konsiliarische Unterstützung. In Krisensituationen kann das Palliative-Care-Team direkt tätig werden. Hausärzte, ambulante pflegerische Dienste und ambulante Hospizdienste mit ehrenamtlichen Helfern sind wichtige Kooperationspartner für die Palliative-Care-Teams, mit denen diese eine verlässliche Vernetzung anstreben sollten. Es ist davon auszugehen, dass unnötige Krankenhauseinweisungen bei einem ausreichenden Unterstützungsangebot vermieden und Krankenhausverweilzeiten verkürzt werden können.

Für eine solche integrierte Palliativversorgung kann die Finanzierung nach § 140 b ff SGB V eine Grundlage sein, obgleich es nach bisherigen Erfahrungen mangels

verfügbarer Daten schwer fallen wird, Einsparvolumen im Vergleich zur bisherigen sektorisierten und weitgehend stationären Versorgung nachzuweisen. Können sich Anträge auf Finanzierung von Modellen der integrierten Palliativversorgung auf eine gesetzliche Regelung des Patientenanspruchs auf bedarfsgerechte Palliativversorgung stützen (vgl. Kap. 9.1) und würden kassenübergreifende Modelle im Gesetz eindeutig bejaht, so könnte auch die bisher in der Praxis feststellbare Konkurrenz der Krankenkassen untereinander überwunden werden und § 140 b ff. SGB V zu einer regional kassenübergreifenden Finanzierung in diesem Bereich genutzt werden. Die notwendigen ärztlichen, pflegerischen und beraterischen Leistungen könnten sektorübergreifend und für alle Versicherten zugänglich erbracht werden.

Bei der Planung ist davon auszugehen, dass ein ambulantes Palliative-Care-Team zu gleichen Teilen aus erfahrenen Medizinern mit palliativmedizinischer Weiterbildung und entsprechend qualifizierten Pflegekräften besteht und diese in den verschiedensten herkömmlichen Strukturen wie Krankenhaus, Sozialstation oder Hospizdienst beschäftigt sein können. Daher ist eine Änderung des § 140 b ff SGB V notwendig, so dass auch Pflegeeinrichtungen nach § 71 SGB XI als mögliche Vertragspartner zulässig sind.

Ein Palliative-Care-Team mit sechs Mitarbeitern in diesem Sinne kann nach bisherigen Erfahrungen ein Einzugsgebiet von ca. 250 000 Menschen versorgen. Ein Programm zur Qualitätssicherung der neuen Dienste ist einvernehmlich zwischen Kostenträgern, Patientenvertretungen und Anbietern zu entwickeln.

### 9.3 Verbesserung der Aus-, Fort- und Weiterbildung der beteiligten Berufsgruppen

Eine Verbesserung der Palliativversorgung wird nur dann möglich sein, wenn Anstrengungen unternommen werden, die Aus-, Fort- und Weiterbildung aller Berufsgruppen deutlich zu verbessern, die in der Behandlung, Pflege und Begleitung schwerstkranker und sterbender Menschen tätig sind. Grundlage für eine verbesserte ärztliche und pflegerische Versorgung schwerstkranker und sterbender Patienten in Deutschland ist eine tief greifende Integration der Grundsätze der Palliativversorgung in die Ausbildung von Medizinern und Pflegekräften.

#### 9.3.1 Ärztliche Ausbildung

**Die Enquete-Kommission Ethik und Recht der modernen Medizin empfiehlt, die Ärztliche Approbationsordnung so zu verändern, dass die Palliativmedizin zu einem Pflichtlehr- und Prüfungsfach für alle Medizinstudenten wird. Dafür sollte in einer Neufassung der Approbationsordnung die Anlage 3 zu § 2 Abs. 8 Satz 2 (Wahlfach) und zu § 27 (Einzelleistungsnachweis oder Querschnittsbereich) um die Palliativmedizin erweitert werden.**

Begründung: Die Behandlung von belastenden Symptomen, die am Ende des Lebens auftreten können, die Kommunikation mit Schwerstkranken und Sterbenden und ih-

ren Angehörigen und die Auseinandersetzung mit schwierigen Entscheidungen am Lebensende gehören zu den zentralen Kompetenzen eines Arztes. Insofern ist es notwendig, dass die Palliativmedizin zu einem Pflichtlehr- und Prüfungsfach für alle Medizinstudenten wird. Nur durch die Verpflichtung zur Erbringung eines entsprechenden Leistungsnachweises kann gewährleistet werden, dass alle Medizinstudenten die erforderlichen Kenntnisse in Palliativmedizin in ihrer Ausbildung erwerben.

Die Vermittlung von Palliativmedizin in der studentischen Ausbildung soll dazu beitragen, die Regelversorgung schwerkranker Menschen zu verbessern. Dies soll sowohl durch Erweiterung von Fachkenntnissen als auch durch Sensibilisierung für die Angemessenheit diagnostischer und therapeutischer Maßnahmen erreicht werden.

Eine solche Verankerung der Palliativmedizin in der ärztlichen Ausbildung ist nur möglich, wenn die medizinischen Fakultäten dieser Lehrverpflichtung nachkommen können und Lehrstühle einrichten. Ist dies kurz- und mittelfristig nicht möglich, so können Lehrbeauftragte für Palliativmedizin bestimmt werden, bis die strukturellen Rahmenbedingungen geschaffen sind, um einen Lehrstuhl einzurichten. Langfristig ist jedoch anzustreben, an allen medizinischen Fakultäten einen Lehrstuhl für Palliativmedizin einzurichten.

Neben der theoretischen Wissensvermittlung sollten die Universitätskliniken dazu angehalten werden, ein stationäres Palliativangebot aufzubauen. Dies dient der Ausbildung der Studenten, aber auch der in Weiterbildung befindlichen Assistenzärzte, wenn neben der Theorie auch die praktische Umsetzung gelehrt und gelernt werden kann. Die Universitätskliniken sind die Zentren der medizinischen Maximalversorgung, und dazu gehört auch eine regional und überregional spezialisierte Palliativversorgung.

#### 9.3.2 Krankenpflegeausbildung

**Die Enquete-Kommission Ethik und Recht der modernen Medizin empfiehlt, die Ausbildungs- und Prüfungsverordnung für die Berufe in der Krankenpflege (KrPflAprV) dahingehend zu verändern, dass Palliativmedizin und Palliativpflege mit definierten Stundenvorgaben in den theoretischen und praktischen Anteilen der grundständigen Ausbildung berücksichtigt werden und damit die besonderen Anforderungen an die Pflege schwerstkranker und sterbender Patienten ein stärkeres Gewicht erhalten.**

Begründung: Ähnlich wie die Palliativmedizin in die Approbationsordnung für Ärzte integriert wurde, wurde die palliative Pflege in das Krankenpflegegesetz und darauf aufbauend auch in die Ausbildungs- und Prüfungsverordnung für die Berufe in der Krankenpflege aufgenommen. In der praktischen Ausbildung findet dies seinen Niederschlag. In der theoretischen Ausbildung finden die besonderen Anforderungen an die Pflege schwerstkranker und sterbender Patienten jedoch kaum Erwähnung. Die einzige diesbezügliche Anmerkung besagt, dass die

Auszubildenden lernen sollen, „die unmittelbare vitale Gefährdung, den akuten oder chronischen Zustand bei einzelnen oder mehreren Erkrankungen, bei Behinderungen, Schädigungen sowie physischen und psychischen Einschränkungen und in der Endphase des Lebens bei pflegerischen Interventionen entsprechend zu berücksichtigen.“<sup>404</sup>) Diese unscharfe Einbindung in die Kranken- und Altenpflegeausbildung genügt den realen Erfordernissen nicht. Da die Mehrzahl der Pflegenden täglich mit den besonderen Bedürfnissen Schwerstkranker und Sterbender konfrontiert wird, müssen die Basiskenntnisse der Palliativversorgung eindeutig und unmissverständlich in die Ausbildung miteinbezogen werden. Mehr noch als Fachwissen und „Pflegehandwerk“ ist für palliativpflegerisches Handeln eine bestimmte Haltung und Einstellung zu schwer kranken und sterbenden Menschen sowie ihren Angehörigen erforderlich und auszubilden. Ihre Implementierung in die grundständige allgemeine Pflegeausbildung ist anzustreben, da in allen Bereichen der Pflege auch Menschen am Lebensende zu pflegen sind.

Wünschenswert wäre darüber hinaus ein staatlich anerkannter Fachweiterbildungslehrgang für Palliativpflege, weil neben einem Bedarf an Basiskenntnissen aller Pflegekräfte auch ein großer Bedarf an spezialisierter Palliativpflege für Palliativstationen, Hospize, Konsiliardienste und ambulanten Palliativ- und Hospizdiensten besteht. Dieses Defizit zeigt sich häufig in einer begrenzten oder überforderten Haltung von Pflegenden gegenüber den Themen Leid, Sterben, Tod und Trauer. Wenn der palliativpflegerische Ansatz in Deutschland Fuß fassen soll, muss eine entsprechende Spezialisierung etabliert werden. Aber sie darf nicht ein Spezialistentum fördern, das die allgemeine Pflege von der Pflicht befreit, Menschen auch am Lebensende bedarfs- und bedürfnisgerecht zu pflegen.

Wünschenswert wären darüber hinaus auch Studienangebote an Fachhochschulen und Universitäten, die einen am internationalen Standard orientierten Masterabschluss in Palliative Nursing Care anbieten. Da es jedoch Aufgabe der Länder ist, entsprechende gesetzliche Regelungen zu schaffen und staatlich anerkannte Weiterbildungseinrichtungen zu fördern, kann die Enquete-Kommission hierzu nur eine allgemeine Empfehlung aussprechen.

### 9.3.3 Altenpflegeausbildung

**Die Enquete-Kommission Ethik und Recht der modernen Medizin empfiehlt, die Ausbildungs- und Prüfungsverordnung für den Beruf der Altenpflegerin und des Altenpflegers (AltPflAPrV) vom 26. November 2002 dahingehend zu ergänzen, dass palliativmedizinische und palliativpflegerische Inhalte Bestandteil der praktischen und der theoretischen Ausbildung werden.**

Begründung: Die Basiskenntnisse in der palliativen Medizin und Pflege gehören zu den Kernkompetenzen einer

Altenpflegekraft. Nur kurz findet „die Pflege sterbender alter Menschen“ bisher Eingang in die Lernziele der Altenpflege. Dies wird der Realität nicht gerecht. Schmerzen und belastende Symptome im Verlauf typischer altersbedingter chronischer Erkrankungen sowie Sterben und Tod gehören zum Pflegealltag in den Alten- und Pflegeeinrichtungen. Dieser Realität sind die Pflegenden durch personelle Engpässe, aber auch durch mangelnde Ausbildung in palliativer Pflege oft nicht gewachsen.

## 9.4 Stärkung und Sicherung der ambulanten und stationären Hospizarbeit

### 9.4.1 Einrichtungsbezogene Bedarfssatzverhandlungen

**Die Enquete-Kommission Ethik und Recht der modernen Medizin empfiehlt, § 39 a Abs. 1 SGB V so zu verändern, dass die Spitzenverbände der Krankenkassen einrichtungsbezogene Bedarfssatzvereinbarungen mit den Anbietern stationärer Hospize treffen müssen.**

Begründung: Die derzeit von den Krankenkassen bundesweit pauschaliert gedeckelten Anteile an den Bedarfssätzen der stationären Hospize (144,90 Euro West und 121,80 Euro Ost) sind in den meisten Fällen nicht mehr kostendeckend und zwingen die Hospize, den laufenden Betrieb über die vorgeschriebene 10 Prozent Finanzierung durch Spendeneinnahmen aus den eigenen Rücklagen mit zu finanzieren oder höhere Zuzahlungen der Hospizpatienten zu verlangen. Die in der Rahmenvereinbarung zur stationären Hospizversorgung 1999 von den Spitzenverbänden der Krankenkassen und Hospizanbietern vereinbarte landeseinheitliche Bedarfssatzfestlegung als Möglichkeit hat sich nicht bewährt, da sie der derzeitigen Praxis Vorschub leistet. Um eine Finanzierungskrise in den stationären Hospizen zu vermeiden, müssen offene und faire Bedarfssatzverhandlungen geführt werden, in denen regionale und institutionsbezogene Unterschiede berücksichtigt werden und im Rahmen der gesetzlich vorgeschriebenen Mischfinanzierung kostendeckende Bedarfssätze vereinbart werden. Eine gesetzliche Korrektur ist deshalb zwingend geboten.

### 9.4.2 Eigene Schiedsstellen für Hospize

**Die Enquete-Kommission Ethik und Recht der modernen Medizin empfiehlt, § 39 a SGB V dahingehend zu erweitern, dass für den Bereich der stationären Hospize zwingend eigene Schiedsstellen auf Landesebene einzurichten sind.**

Begründung: Durch die gemeinsame Beteiligung von Krankenkassen und Pflegekassen an der Finanzierung der stationären Hospize ist die Zuständigkeit von SGB V oder SGB XI ungeklärt. Eine Klarstellung im SGB V mit der Maßgabe, eine eigene Schiedsstelle für den Hospizbereich unter Einbeziehung beider Kostenträger einzurichten, würde Rechtssicherheit bieten und wäre notwendig, um eine Flexibilisierung der Pflegesatzverhandlungen zu gewährleisten.

<sup>404</sup>) Vgl. Anlage 1 (zu § 1 Abs. 1) der Ausbildungs- und Prüfungsverordnung für die Berufe in der Krankenpflege (KrPflAPrV).

### 9.4.3 Absenkung des Eigenfinanzierungsanteils stationärer Hospize

Die Enquete-Kommission Ethik und Recht der modernen Medizin empfiehlt, § 39 a Abs. 1 SGB V dahingehend zu ändern, dass eine Eigenfinanzierung durch Spenden auf maximal 5 Prozent festgelegt wird, so dass die bisherige Rahmenvereinbarung der Spitzenverbände über 10 Prozent daran angepasst werden muss.

Begründung: Das Spendenaufkommen in der Bundesrepublik ist – bedingt durch die wirtschaftliche Entwicklung – in den letzten Jahren in fast allen Bereichen deutlich zurückgegangen. Aus der Praxis der Hospizvereine ist bekannt, dass diese schon lange zunehmende Schwierigkeiten haben, Spenden in dem erforderlichen Volumen einzuwerben. Der Gesetzgeber sollte, das Prinzip der teilweisen Eigenfinanzierung durch Spenden wahrend, Vorschriften erlassen, die einen für die Verhandlungen zwischen den Spitzenverbänden an die Realität angepassten Rahmen setzen.

### 9.4.4 Verbesserung der Finanzierung ambulanter Hospizarbeit

Die Enquete-Kommission Ethik und Recht der modernen Medizin empfiehlt dem Deutschen Bundestag, das Bundesministerium für Gesundheit und Soziale Sicherung aufzufordern, bei den Spitzenverbänden der Krankenkassen und den Spitzenorganisationen der Hospizdienste eine Änderung der Rahmenvereinbarung nach § 39 a Abs. 2 Satz 6 SGB V anzuregen, die es erlaubt, Fördermittel, die für die ambulante Hospizarbeit gem. § 39 a Abs. 2 SGB V bereitgestellt, aber nicht abgerufen werden, in Form einer nachrangigen Förderung kleineren, noch im Aufbau befindlichen Hospizgruppen zur Deckung ihrer Verwaltungskosten zur Verfügung zu stellen. Des Weiteren sollte eine Prüfung des Auszahlungsmodus unter dem Aspekt angeregt werden, ob die Fördergelder nicht zeitnäher zur Verausgabung ausgezahlt und gegebenenfalls auch Abschlagszahlungen geleistet werden können.

Begründung: Die gesetzlich vorgeschriebenen Fördermittel der Krankenkassen für ambulante Hospizarbeit wurden 2002 nur zu 58 Prozent, 2003 zu 58,9 Prozent und 2004 zu 64,5 Prozent ausgeschöpft. Als Gründe werden von Hospizseite die hohen Anforderungen an die Antragssteller genannt, wie das Vorhandensein von 15 Mitarbeitern, einer ausgebildeten hauptamtlichen Kraft und eine Vorlaufzeit von einem Jahr. Diese Förderkriterien sind zwar von den Landesarbeitsgemeinschaften Hospiz weitgehend anerkannt, bei ihrer Beibehaltung muss jedoch beklagt werden, dass die nicht abgerufenen Fördermittel ohne erkennbaren Effekt verfallen. Sinnvoll wäre es deshalb, die nicht abgerufenen Fördermittel im Wege einer nachrangigen Förderung kleineren und noch im Aufbau befindlichen Hospizgruppen zur Deckung ihrer Verwaltungskosten zur Verfügung zu stellen. Die Erforderlichkeit der Prüfung des Auszahlungsmodus der Fördergelder ergibt sich aus der finanziell oft sehr prekären

Lage der ambulant arbeitenden Hospizdienste, die nicht über Rücklagen verfügen und deshalb einen laufenden Einnahmenfluss benötigen.

### 9.4.5 Überprüfung der Zuständigkeit des Heimgesetzes für stationäre Hospize

Die Enquete-Kommission Ethik und Recht der modernen Medizin empfiehlt zu überprüfen, ob die Unterstellung stationärer Hospizeinrichtungen unter die Regelungen des Heimgesetzes fortbestehen soll.

Begründung: Die stationären Hospize unterliegen seit dem Jahre 2003 dem Heimgesetz. In der Fachdiskussion gilt es zunehmend als fraglich, ob damit die Besonderheiten des Hospizes genügend Berücksichtigung finden. Hospize werden mit dem Ziel betrieben, das Sterben unheilbar Kranker zu begleiten und dabei neben Unterkunft und Verpflegung eine hoch stehende palliativpflegerische Versorgung zu gewährleisten, gleichzeitig aber auch eine individuelle und familiäre Umgebung sowie eine psychosoziale und spirituelle Begleitung des Sterbenden und seiner Angehörigen anzubieten. Die durchschnittliche Verweildauer in Hospizen beträgt 24 Tage. Diese Besonderheiten unterscheiden Hospize wesentlich von Heimen.

Widersprüche zum Heimgesetz bestehen in einer Reihe von Feldern. Auf Grund der kurzen Verweildauer und der hohen Fluktuation können bestimmte heimgesetzliche Auflagen, wie die Mitwirkung der Bewohner und Bewohnerinnen durch die Bildung eines Heimbeirates oder die Berufung eines ehrenamtlichen Heimfürsprechers, praktisch nicht erfüllt werden. Der hospizliche Anspruch, eine familiäre Atmosphäre zu schaffen, kollidiert in der Praxis vielfach mit einer Ausrichtung an Heimmaßstäben. Die Auflage, bis auf geringwertige Aufmerksamkeiten keine Vergütung oder geldwerte Leistungen von den Nutzern des Heimes entgegennehmen zu dürfen, steht im Konflikt mit der Notwendigkeit der Eigenfinanzierung, wie sie § 39 a Absatz 1 SGB V für stationäre Hospize festgelegt und in der Rahmenvereinbarung der Spitzenverbände ausgestaltet ist.

Als Alternative zur heimgesetzlichen Aufsicht über Hospize wäre eine regelmäßige Qualitätsprüfung an Hand von Qualitätsstandards erwägenswert, wie sie von der Bundesarbeitsgemeinschaft Hospiz im Rahmen der Verpflichtungen aus der Rahmenvereinbarung zum § 39 a Absatz 1 SGB V erarbeitet worden sind und von den Kostenträgern als Prüfgrundlage anerkannt werden könnten.

### 9.4.6 Palliativpflegerische Qualifizierung der Pflegeheimleitungen

Die Enquete-Kommission Ethik und Recht der modernen Medizin empfiehlt zu überprüfen, inwieweit im Heimgesetz für die Leitungen von Pflegeeinrichtungen eine Qualifizierung in Palliative Care vorgeschrieben werden sollte.

Begründung: Ein großer Teil der alten Menschen verbringt den Lebensabend in einer Alten- oder Pflegeeinrichtung. Die Begleitung dieser älteren Menschen bezieht sich in zunehmendem Maße auf Schmerztherapie und

Symptomkontrolle sowie auf Entscheidungen am Lebensende (z. B. Krankenhauseinweisung, künstliche Ernährung oder Antibiotikatherapie), Sterbebeistand und Trauerbegleitung. Palliativmedizinische und palliativpflegerische Kompetenz sollte deshalb in die Alten- und Pflegeeinrichtungen integriert werden. Das Heimgesetz sagt in § 11 Abs. 2 Satz lediglich, dass der Träger sicherstellen muss, „... dass die Zahl der Beschäftigten und ihre persönliche und fachliche Eignung für die von ihnen zu leistende Tätigkeit ausreicht.“ Hier könnte analog der Regelung bezüglich der Rahmenvereinbarung zu § 39a SGB V als Voraussetzung für den Betrieb eines Heimes festgelegt werden, dass die pflegerische Leitung bzw. die Gruppenleitung (und jeweils die Stellvertreter) über eine Fortbildung in Palliative Care verfügen müssen.

#### **9.4.7 Änderung der Betäubungsmittel-Verschreibungsverordnung**

Die Enquete-Kommission Ethik und Recht der modernen Medizin empfiehlt, die Betäubungsmittel-Verschreibungsverordnung (BtMVV) so zu ändern, dass es innerhalb stationärer und ambulanter Palliativversorgung möglich wird, nicht verbrauchte und unangebrochene palliativmedizinische Medikamente, die weiterhin unter das Betäubungsmittelgesetz (BtMG) fallen, nach dem Versterben der Person, der diese Arzneien verordnet wurden, innerhalb des ambulanten Dienstes oder der stationären Einrichtung unter Kontrolle eines dazu berechtigten Arztes für andere Patienten zu verwenden.

Begründung: Das in der Praxis stationärer Hospize und ambulanter Palliativdienste immer wieder auftretende Problem, dass unangebrochene Packungen unter das BtMG fallender Schmerzmittel nach dem Versterben einer Person vernichtet werden müssen und nicht für andere Patienten verwendet werden dürfen, könnte durch die Erlaubnis der kontrollierten Weitergabe in der BtMVV gelöst werden. Unter kontrollierter Weitergabe ist dabei zu verstehen, dass diese durch einen dazu berechtigten Arzt geschieht und von ihm in der jeweiligen Bestands- und Ausgabeliste entsprechend dokumentiert wird. Durch die kontrollierte Weitergabe von nicht verbrauchten Medikamenten verstorbener Patienten in einem 10-Betten-Hospiz könnten ca. 26.000 Euro pro Jahr eingespart werden. Allein auf die stationären Hospize in Deutschland bezogen ergäbe das einen Einspareffekt von über 2 Millionen Euro pro Jahr.

### **9.5 Verbesserung der Finanzierung der ambulanten und stationären Palliativversorgung**

#### **9.5.1 Finanzierung der ambulanten palliativmedizinischen Versorgung**

Die Enquete-Kommission Ethik und Recht der modernen Medizin empfiehlt, die ambulanten palliativmedizinischen Leistungen sachgerecht zu vergüten.

Begründung: Ab 1. April 2005 ist der zwischen gesetzlichen Krankenkassen und Kassenärztlicher Bundesvereinigung ausgehandelte neue „Einheitliche Bewertungsmaßstab 2000 plus“ (EBM 2000 plus) für die Abrechnung ärztlicher Leistungen im ambulanten Sektor gültig. Die palliativmedizinischen Leistungen für sterbende und schwerkranke Patienten werden nicht zureichend berücksichtigt. Insbesondere fehlen ausreichende Abrechnungsmöglichkeiten für palliativmedizinische Leistungen, die von palliativmedizinisch fortgebildeten Fachärzten erbracht werden.

Eine Nachbesserung des EBM 2000 plus könnte, wenn sich die Vertragsparteien nicht darauf einigen, auf der Grundlage aufsichtsrechtlicher oder gesetzgeberischer Maßnahmen im Sinne der besonderen Erfordernisse der ambulanten palliativmedizinischen Versorgung erfolgen.

Eine Nachbesserung des EBM 2000 plus könnte, wenn sich die Vertragsparteien nicht darauf einigen, auf der Grundlage aufsichtsrechtlicher oder gesetzgeberischer Maßnahmen im Sinne der besonderen Erfordernisse der ambulanten palliativmedizinischen Versorgung erfolgen.

#### **9.5.2 Finanzierung der stationären palliativmedizinischen Versorgung**

Die Enquete-Kommission Ethik und Recht der modernen Medizin empfiehlt, die Versorgung auf einer Palliativstation als Behandlung in einer „besonderen Einrichtung“ anzuerkennen und sie damit aus den G-DRGs (German Diagnosis Related Groups, in Einführung begriffene Grundlage der Finanzierung der Krankenhausbehandlung) herauszunehmen. Die Versorgung auf einer Palliativstation soll stattdessen wie in anderen Ländern, die das DRG-System eingeführt haben, in ein System der tagesbasierten Finanzierung überführt werden, um die Vorhaltung einer bedarfsgerechten und fachlich abgesicherten stationären Palliativversorgung schwer kranker und sterbender Menschen zu gewährleisten.

Begründung: Eine bedarfsgerechte und fachlich abgesicherte stationäre Palliativversorgung ist nur möglich, wenn die Behandlung der Patienten auf einer soliden finanziellen Basis erfolgt. Im bestehenden G-DRG-System werden palliativmedizinisch behandelte Patienten aufgrund der sehr verschiedenen Grunderkrankungen und der weit gefächerten Einzelprobleme sehr heterogen abgebildet. In der Regel werden sie mit anderen Patienten gleicher Hauptdiagnose in dieselbe DRG eingruppiert, obwohl deutlich längere Verweilzeiten und höhere Komorbiditäts- und Komplikations-Niveaus vorliegen. Die dadurch erreichten Erlöse führen nicht zu einer leistungsgerechten Vergütung der Behandlung und Pflege auf Palliativstationen. Auch eine Neuregelung des G-DRG-Systems, wie sie ab dem Jahr 2007 möglich wäre und in der möglicherweise eine neue palliativmedizinische Basis-DRG eingeführt werden könnte, ist nicht ausreichend, da auch für die Zeit davor eine tragfähige Lösung gefunden werden muss.

Bei der Planung ist davon auszugehen, dass ein enormer Nachholbedarf besteht. Bisher ist in keiner Region Deutschlands der Bedarf an Palliativbetten ausreichend abgedeckt. Einer Ist-Zahl von 9,1 Palliativbetten/1 Mill. Einwohner steht der Bedarf von 27,7 bis 35,9 Betten/1 Mill. Einwohner gegenüber, wobei diese Zahlen Mindestzahlen darstellen, da hierbei nur die Sterblichkeit im Bereich der Tumorerkrankungen einbezogen wurde. Darüber hinaus ist der Aufbau von palliativmedizinischen

Konsiliardiensten im Krankenhaus zu fördern, damit Patienten nicht nur auf Palliativstationen angemessene palliativmedizinische Behandlung erhalten, sondern auch auf anderen Stationen von einem palliativmedizinischen Fachteam betreut werden können. Eine finanzielle Krisensituation bis 2007, die zur Verunsicherung und zum Abbau der sowieso knappen Kapazitäten führen würde, ist auf keinen Fall wünschenswert.

Für eine leistungsgerechte Finanzierung der Palliativstationen sollte deshalb die palliativmedizinische und -pflegerische Krankenhausbehandlung als Behandlung in einer „besonderen Einrichtung“ anerkannt werden und wie in anderen Ländern mit DRG-Modellen (beispielsweise Australien) auf das Modell der tagesbasierten Finanzierung zurückgegriffen werden.

## 9.6 Forschungsförderung

**Die Enquete-Kommission Ethik und Recht der modernen Medizin empfiehlt die Einrichtung eines Forschungsschwerpunktes „Palliativ- und Hospizversorgung“ im Gesundheitsforschungsprogramm des Bundesministeriums für Bildung und Forschung.**

Begründung: In Kernbereichen der Palliativversorgung und Hospizarbeit besteht ein hoher, bislang nicht ausreichend geförderter Forschungsbedarf. Gründe hierfür sind, dass die Tradition dieser Gebiete in der Medizin und der Pflege noch sehr jung ist und in vielen Forschungsfragen interdisziplinäre Themen angesprochen sind, die sich oft außerhalb bisheriger Forschungsförderung befinden. Die zunehmende Bedeutung und absehbare Ausbreitung der Palliativversorgung macht die Dringlichkeit einer besseren wissenschaftlichen Absicherung und Begleitung deutlich. Als wichtige Gebiete können neben den klinischen Bereichen, wie der Validierung palliativmedizinischer Behandlung und der Schmerz- und Symptomkontrolle, vor allem angesehen werden: Fragen der Pflegeforschung, der Versorgungsforschung, der evidenzbasierten Betreuungskonzepte und psychosozialen Unterstützung der Betroffenen und Angehörigen, der Entwicklung des Ehrenamts, der Kommunikation mit unheilbar Kranken und Sterbenden sowie der ethischen Entscheidungen am Lebensende und der Wandel der Vorstellungen zur Sterbebegleitung durch die Verbreitung der Hospizarbeit. Ziel der Forschungsförderung sollte die qualitative und evidenzbasierte Verbesserung der Palliativversorgung schwerstkranker und sterbender Patienten sein.

## 9.7 Einführung einer Bundesstatistik zu den Sterbeorten

**Die Enquete-Kommission Ethik und Recht der modernen Medizin empfiehlt das Führen einer Bundesstatistik zu den Sterbeorten.**

Begründung: Eines der wesentlichen Ziele der Palliativmedizin und Hospizarbeit ist es, den Menschen ein Sterben in ihrer vertrauten Umgebung, also in der Regel zu Hause zu ermöglichen. Eine gelingende Hospiz- und Pal-

liativversorgung wird sich deshalb unter anderem durch einen höheren Anteil zu Hause sterbender Menschen auszeichnen. Aussagen über Sterbeorte können als Qualitätsindikator einer erfolgreichen Hospizarbeit und Palliativversorgung herangezogen werden. Darüber hinaus sind valide Erkenntnisse über Sterbeorte für epidemiologische und sozialwissenschaftliche Untersuchungen im Umfeld der Versorgung am Lebensende wichtig, um Defizite besser aufdecken und zukünftige Planungen von Versorgungsstrukturen sinnvoll gestalten zu können.

Über die Sterbeorte der Menschen in Deutschland gibt es bisher auf Grund mangelhafter oder fehlender statistischer Erfassung keine verlässlichen Angaben. Genaue Aussagen sind bisher lediglich zum Sterbeort Krankenhaus möglich, über den in der Gesundheitsberichterstattung des Bundes Angaben zu finden sind. Die letzten verfügbaren Angaben betreffen das Jahr 1999 und belaufen sich auf 42,9 Prozent aller Sterbefälle, ohne dass hier weitere Differenzierungen möglich sind. Die Angaben über den Sterbeort Heim schwanken in der Literatur zwischen 10 und 40 Prozent und die über den Sterbeort „zu Hause“ zwischen 5 und 30 Prozent. Das Sterben in Institutionen wird auch häufig zusammengefasst und mit einer Häufigkeit von 60 bis 95 Prozent angegeben. Ein wesentlicher Grund für diese mangelhafte Datenlage ist darin zu sehen, dass in den Todesfeststellungsurkunden der verschiedenen Bundesländer entweder der Sterbeort gar nicht erfasst wird oder in nicht vergleichbaren Kategorien. Wünschenswert ist deshalb, in Zukunft den Sterbeort nach bundeseinheitlichen Kategorien auf der Todesfeststellungsurkunde zu erfassen.

## 9.8 Runder Tisch aller relevanten Gruppen der Palliativ- und Hospizversorgung

**Die Enquete-Kommission Ethik und Recht der modernen Medizin empfiehlt die Einrichtung „Runder Tische“ aller relevanten Gruppen der Palliativ- und Hospizversorgung auf Kommunal-, Landes- und Bundesebene.**

Begründung: Eine gelingende Kommunikation unter allen Beteiligten ist nicht nur in der direkten Arbeit in der Palliativversorgung unverzichtbar, sondern auch beim Austausch von Informationen zur Planung, Abstimmung und Koordination auf Kommunal-, Landes- und Bundesebene. Zu häufig finden immer noch unkoordiniert sowohl Aktivitäten auf verschiedenen Ebenen der staatlichen Verwaltung als auch im Rahmen der Selbstverwaltung des Gesundheitswesens statt. Ein besserer Informationsfluss und eine bessere Vernetzung zwischen allen relevanten Gruppen wären deshalb wünschenswert.

Ganz besonders trifft dies für die Planung bedarfsgerechter Versorgungsstrukturen sowie deren Implementierung zu. Bei dem Bemühen, eine bedarfsgerechte Palliativversorgung zu gewährleisten, sollten Partikularinteressen zurückgestellt und ein gemeinsames konsensuales Vorgehen angestrebt werden.

### 9.9 Berufung von Hospiz- und Palliativbeauftragten auf Landes- und Bundesebene

**Die Enquete-Kommission Ethik und Recht der modernen Medizin empfiehlt die Berufung von Hospiz- und Palliativbeauftragten auf Landes- und Bundesebene.**

Begründung: Die Gestaltung einer bedarfsgerechten Palliativversorgung und die sichtbare politische Unterstützung entsprechender Einrichtungen, Leistungserbringer und Initiativen sollten vordringliche und nachhaltige Anliegen staatlichen Handelns sein. Die Entwicklung der Palliativmedizin und Hospizarbeit ist deshalb in geeigneter Weise von staatlichen Stellen zu fördern und zu begleiten. Sie allein dem freien Spiel der Kräfte zu überlassen, verkennt die Bedeutung, die einer sinnvoll koordinierten und strukturierten Entwicklung der Palliativmedizin und Hospizarbeit gerade vor dem Hintergrund des demographischen Wandels in den nächsten Jahrzehnten zukommen wird.

Hospiz- und Palliativbeauftragte, die entweder von den Parlamenten oder den jeweiligen Regierungen berufen werden könnten, sollten die Entwicklung von Konzepten vorantreiben, auf welche Weise eine bedarfsgerechte Palliativversorgung im Gesundheitswesen verankert werden kann. Solche flächendeckenden, aber an die regionalen Gegebenheiten angepassten Konzepte gibt es bisher in Deutschland nur vereinzelt. Die Arbeit der „Runden Tische“ sollte von den Hospiz- und Palliativbeauftragten unterstützt und in der Öffentlichkeit vertreten werden.

#### Literatur

AG Definitionen der DGP (2003), Begriffsdefinitionen 31. Oktober 2003, in: Zeitschrift für Palliativmedizin 4, S. 95 ff.

Baar, F. (1999), Palliative care for the terminally ill in the Netherlands: the unique role of nursing homes, in: European Journal of Palliative Care 6, Heft 5, S. 169 ff.

Bach, S. (2004), kispex, Kinder-Spitex Kt. Zürich, in: palliative-ch, Heft 2, S. 34 ff.

BAG Hospiz und Hospiz-Landesarbeitsgemeinschaften (2001), Definitionen und Qualitätskriterien ambulanter Hospizarbeit der BAG Hospiz und Hospiz Landesarbeitsgemeinschaften, in: Die Hospizzeitschrift 1, S. 19 ff.

Barth, I. (2002), Sterbebegleitung unter Berücksichtigung der Qualitätssicherung, Kuratorium Deutscher Altershilfe.

Baumgartner, J. (2004), Entwicklung der Hospiz- und Palliativbetreuung in Österreich. Vortrag auf dem 1. Österreichischen interdisziplinären Palliativkongress am 16. Oktober 2004 in Graz.

Baune, B. (1999), Multimodale Schmerztherapie in Nordrhein-Westfalen, in: Der Schmerz 13, S. 367 ff.

Bayerisches Staatsministerium für Arbeit und Sozialordnung, Familie und Frauen (Hg.) (2001), Bericht der Baye-

rischen Staatsregierung an den Bayerischen Landtag über Palliativmedizin und Hospizwesen in Bayern; auf Grund des Beschlusses des Bayerischen Landtages vom 31. Mai 2001 LT-Drs. 14/6822.

Beck, D./Kettler, D. (1998), Welche Zukunft hat die Palliativmedizin in Deutschland?, in: Zentralblatt für Chirurgie 123, S. 623 ff.

Beck-Friis, B. (1993), Hospital-based home care of terminally ill cancer patients. The Motala model. (schwedisch, Abstract in English), Comprehensive Summaries of Uppsala Dissertations from the Faculty of Medicine 393, Acta Universitatis Upsaliensis, Uppsala.

Becker, P./Burgheim, W./Jüdt, U. (2000), Lehren und lernen für Sterbende und Trauernde. IGSL-Curriculum für Ehrenamtliche, Bingen.

Bergsträsser, E. (2004), Editorial, in: palliative-ch, Heft 2, S. 4 f.

Bertelsmann-Stiftung (2003), Health Policy Monitor. Waiting List Reduction Measures. [www.health-policy-monitor.org/en/Policy\\_Survey/Search\\_for\\_Policy\\_Reforms/Survey\\_Details/Waiting\\_List\\_Reduction\\_Measures.html?issue=0&content\\_id=251&whichSearch=searchHomepage&search.x=51&single\\_country:255=255&language=en&search.y=5](http://www.health-policy-monitor.org/en/Policy_Survey/Search_for_Policy_Reforms/Survey_Details/Waiting_List_Reduction_Measures.html?issue=0&content_id=251&whichSearch=searchHomepage&search.x=51&single_country:255=255&language=en&search.y=5) (13.4.2005).

Berterö, C. (2002), District nurses' perceptions of palliative care in the home, in: American Journal of Palliative Care 19, Heft 6, S. 387 ff.

Bertz, J./Hentschel, S./Hundsdoerfer, P. u. a. (2004), Krebs in Deutschland. Häufigkeiten und Trends.

Blanche, M./Smith, S. (2000), Bereaved children: support groups: where are we now?, in: European Journal of Palliative Care 7, S. 142 ff.

Bonica, J.J. (1990), Cancer Pain, in: ders. (Hg.), Management of Pain, Philadelphia, S. 400 ff.

Bosch, X. (2000), Spain launches national plan for palliative care, in: British Medical Journal 320, S. 1162.

Bosch, X. (2001), Spain agrees palliative care plan, in: British Medical Journal 322, S. 8.

Broeckeaert, B./Schotmans, P. (2000), The concept of palliative care in Belgium, in: ten Have, H. (Hg.), Pallium – Pallium Care Ethics, Nijmegen, S. 73 ff.

Buisseret, C./Frank, C./Nollet A.F. u. a. (2003), Palliative care associations – the Belgian experience, in: European Journal of Palliative Care 10, Heft 6, S. 247 ff.

Calman, K./Hine, D. (1995), A Policy Framework for Commissioning Cancer Services – A Report by the Expert Advisory Group on Cancer to the Chief Medical Officers of England and Wales.

Centeno, C (1999), Palliative Care in Spain – an Evolving Model: An interview with Carlos Centeno, von Heller, K.S., in: Innovations in End-of-Life Care 1, Heft 5, [www2.edc.org/lastacts/archives/archivesSept99/featureinn.asp](http://www2.edc.org/lastacts/archives/archivesSept99/featureinn.asp) (11.5.2005).

- Centeno, C./Hernansanz, S./Flores, L.A. u. a. (2002), Spain: Palliative care programs in Spain, 2000: a national survey, in: *Journal of Pain and Symptom Management* 24, Heft 2, S. 245 ff.
- Centeno, C./Arnillas, P./Hernansanz, S. u. a. (2000), The reality of palliative care in Spain, in: *Palliative Medicine* 14, S. 387 ff.
- Clark, D. (1999), Cradled to the grave? Terminal care in the United Kingdom 1948–67, in: *Mortality* 4, S. 225 ff.
- Clark, D. (2000), Palliative care history: a ritual process? in: *European Journal of Palliative Care* 7, Heft 2, S. 50 ff.
- Clark, D./ten Have, H./Janssens, R. (2000), Common threads? Palliative care service developments in seven European countries, in: *Palliative Medicine* 14, S. 479 ff.
- Clark, D./Wright, M. (2003a), Poland, in: dies., *Transitions in End of Life Care. Hospice and related Developments in Eastern Europe and Central Asia*, Buckingham, S. 84 ff.
- Clark, D./Wright, M. (2003b), Poznan, Poland, in: dies., *Transitions in End of Life Care. Hospice and related Developments in Eastern Europe and Central Asia*, Buckingham, S. 215 ff.
- Clark, D./Wright, M. (2003c), Transitions in End of Life Care: hospice and related developments in Eastern Europe and Central Asia, Buckingham.
- Clark, D./Wright, M. (2003d), Warsaw, Poland, in: dies., *Transitions in End of Life Care. Hospice and related Developments in Eastern Europe and Central Asia*, Buckingham, S. 255 ff.
- Dachverband Hospiz Österreich (Hg.) (2001), Standards für die Befähigung ehrenamtlicher Mitarbeiter/innen.
- Dachverband Hospiz Österreich (Hg.) (2002), Standards für Pflegepersonen in der mobilen Hospiz-/Palliativpflege.
- Dachverband Hospiz Österreich (Hg.) (2003a), Die letzten Schritte des Weges. Ansichten – Einsichten – Ausichten. Hospiz- und Palliativbetreuung in Österreich.
- Dachverband Hospiz Österreich (Hg.) (2003b), Standards „Sozialarbeit im Bereich Palliative Care“.
- Dachverband Hospiz Österreich (Hg.) (2004), Strukturqualitätskriterien für Stationäre Hospize in Österreich.
- Dangel, T. (2000), 1st Annual European Course on Palliative Care for Children, in: *European Journal of Palliative Care* 7, Heft 3, S. 106 ff.
- Destable, J. (2001), The role of the volunteer in the consultation process, in: *European Journal of Palliative Care* 8, Heft 3, S. 119 ff.
- Determann, M.M./Rzehak, P./Küchler, T. u. a. (2000), Qualitätssicherung in der Palliativmedizin, in: *Forum Deutsche Krebsgesellschaft*, 15, S. 10 ff.
- Diemer, W./Burchert, H. (2002), Robert Koch Institut (Hg.), *Gesundheitsberichterstattung des Bundes. Heft 7: Chronische Schmerzen*, Berlin.
- Diemer, W./Meiering, J. Burchert, H. (2004), Krebs-schmerz-Initiative Mecklenburg-Vorpommern: Palliative-Care-Teams vernetzen die Palliativmedizinische Versorgung, in: Aulbert, E./Klaschik, E./Schindler, T. (Hg.), *Palliativmedizin im ambulanten Sektor*, Stuttgart u. a., S. 80 ff.
- DRG Research-Group. Analyse der Abbildung palliativmedizinisch behandelter Fälle im australischen AR DR System, Version 4.1. Analyse an Fällen aus dem Jahr 2001, [www.dgpalliativmedizin.de/pdf/drg\\_ag\\_drg%20\\_gutachten.pdf](http://www.dgpalliativmedizin.de/pdf/drg_ag_drg%20_gutachten.pdf).
- Egeland, A./Haldorsen, T./Tretli, S. u. a. (1993), Prediction of cancer incidence in the nordic countries up the years 2000-2010, in: *Acta Pathologica, Microbiologica et Immunologica Scandinavica (APMIS)* 101 (Suppl 38).
- Ellershaw, J./Ward, C. (2003), Care of the dying patient: the last hours or days of life, in: *British Medical Journal* 326, S. 30 ff.
- Europäische Kommission (2002), Vereinigtes Königreich, [http://europa.eu.int/comm/employment\\_social/mis-soc/2002/03/uk\\_de.pdf](http://europa.eu.int/comm/employment_social/mis-soc/2002/03/uk_de.pdf) (22.6.2005).
- Europäisches Observatorium für Gesundheitssysteme (2001), *Gesundheitssysteme im Wandel – Österreich*, S. 96–102.
- Eychmüller, S. (2003), Der Basiskurs in Palliativmedizin für ÄrztInnen – noch ein Kurs? in: *Primary Care* 3, S. 398 ff.
- Foley, K.M. (1998), Pain assessment and cancer pain syndromes, in: Doyle, D./Hanks, G.W./MacDonald, N. (Hg.), *Oxford Textbook of Palliative Medicine*, Oxford, S. 310 ff.
- Friedrichsdorf, S./Brun, S./Zernikow, B. (2002), Beispiel einer umfassenden pädiatrischen palliativen Versorgung. Das Warschauer Kinderhospiz, in: *Zeitschrift für Palliativmedizin* 3, S. 60 ff.
- Friedrichsdorf, S. (2003), Palliativmedizinische Konzepte für Kinder und Jugendliche, in: Porz, F./Erhardt, H. (Hg.), *Neue Wege in der Nachsorge und Palliativversorgung. Kongressbericht zur sozialpädiatrischen Fachtagung. 3. Augsburger Nachsorgesymposium, 24. Mai 2003, Augsburg*, S. 90 ff.
- Fürst, C.J. (2000), Perspectives on palliative care: Sweden, in: *Supportive Care in Cancer* 8, S. 441 ff.
- Fürst, C.J./Valverius, E./Hjelmerus, L. (1999), Palliative care in Sweden, in: *European Journal of Palliative Care* 6, Heft 5, S. 161 ff.
- Gerbershagen, U. (1986), Organisierte Schmerzbehandlung, in: *Der Internist* 27, S. 459 ff.
- Geschwind, H. (2002), How to die in France, in: Grone-meyer, R. Loewy, E.H. (Hg.), *Wohin mit den Sterbenden? Hospize in Europa – Ansätze zu einem Vergleich*, Müns-ter, S. 56 ff.

- Gisbertz, V./Heinemann, W./Hintzen, R. u. a. (1997), Basiscurriculum für Seelsorger in der Palliativmedizin, Bonn.
- Göbel, H. (2001), Epidemiologie und Kosten chronischer Schmerzen – Spezifische und unspezifische Rückenschmerzen/Epidemiology and costs of chronic pain syndromes exemplified by specific and unspecific low back pain, in: *Der Schmerz* 15(2), S. 92 ff.
- Gomez-Batiste, X./Fontanals, M.D./Roca, J. (1996), Catalonia WHO Demonstration Project on Palliative Care Implementation 1990-1995: results in 1995, in: *Journal of Pain and Symptom Management* 12, S. 73 ff.
- Gómez-Batiste, X./Porta, J./Tuca, A. u. a. (2002), Spain: The WHO Demonstration Project of Palliative Care Implementation in Catalonia: Results at Years (1991–2001), in: *Journal of Pain and Symptom Management* 24, Heft 2, S. 239 ff.
- Gómez-Batiste, X./Porta, J./Tuca, A. (2003), Palliative Care at the Institut Català d'Oncologia, Barcelona, in: *European Journal of Palliative Care* 10(5), S. 202 ff.
- Gordijn, B./Janssens, M.J.P.A./Schade, E. (2001), The Netherlands, in: Sohn, W./Zenz, M. (Hg.), *Euthanasia in Europe. National laws, medical guidelines, ethical aspects*, Stuttgart, S. 135 ff.
- Graf, G. (2003), Fachtagung der Bundesarbeitsgemeinschaft Hospiz (e.V.). Hospiz schafft Wissen; in: *Bundesanzeiger Hospiz* 1, Heft 12, S. 5.
- Gronemeyer, R./Fink, M./Globisch, M. u. a.: Vorabmitteilung zur Studie über Hospize und Hospizarbeit in 16 Ländern der Justus-Liebig Universität Gießen. Institut für Soziologie. Titel noch nicht festgelegt. unveröffentlichtes Skript, übermittelt am 31.8.2004 an Birgit Jaspers und Thomas Schindler.
- Gunzelmann, J./Schumacher, J./Brähler, E. (2002), Prävalenz von Schmerzen im Alter: Ergebnisse repräsentativer Befragungen der deutschen Altenbevölkerung mit dem Giessener Beschwerdebogen, in: *Der Schmerz* 16, S. 249 ff.
- Hain, R. (2002), The view from a bridge, in: *European Journal of Palliative Care* 2002 9, Heft 2, S. 75 ff.
- Hanekop, G./Kriegler, M./Görliz, A. u. a. (1994), Modellprojekt Support: Optimierung der ambulanten palliativmedizinischen Betreuung als ethisch zu präferierende Alternative zur aktiven Sterbehilfe, in: Aulbert, E./Klaschik, E./Schindler, T. (Hg.), *Palliativmedizin im ambulanten Sektor*, Stuttgart u. a.
- Heidemann, E. (1999), Tumorpatienten in Deutschland: Was wissen wir über Schmerzprävalenzen?, in: *Der Schmerz* 13, S. 249 ff.
- Hermann, I./van den Eynden, B./Demeulenaere, P. (2003), Hotline for palliative care, in: *European Journal of Palliative Care* 10, Heft 6, S. 254 ff.
- Hildebrandt, J. (1997), Behandlung und Rehabilitation chronischer Schmerzpatienten, in: *Der Anaesthesist* 46, Heft 6, S. 516 ff.
- Höfler, A.E. (2001), Die Geschichte der Hospizbewegung in Österreich, Wien.
- House of Commons (2004), Health Committee: Palliative Care. Fourth Report of Session 2003-4. Volume I. Report, together with formal minutes. Ordered by the House of Commons to be printed by 14 July 2004. HC 454-I. Published on 22 July 2004 by authority of the House of Commons, London.
- Husebø, S./Klaschik, E. (2003), *Palliativmedizin*, Berlin.
- van Iersel, T. (2003), *Palliative Care for All: Evaluation of a Geographic Model*. Vortrag auf dem 9. Kongress der European Association for Palliative Care, 5.4.2003 in Den Haag.
- International Association for Hospice and Palliative Care (2003), Programa de Cuidados Paliativos – Servicio Extremo de Salud (Spain); [www.hospicecare.com/Awards/awardwinners/institutional\\_winner/2003winner.htm](http://www.hospicecare.com/Awards/awardwinners/institutional_winner/2003winner.htm) (11.5.2005).
- International Narcotics Control Board (2002), Consumption of principal narcotic drugs. Estimated world requirements for 2002, statistics for 2000. United Nations, New York.
- International Observatory on End of Life Care (o. J.), Country Report Poland, [www.eolc-observatory.net/global\\_analysis/poland.htm](http://www.eolc-observatory.net/global_analysis/poland.htm) (11.5.2005).
- Janssens, R./ten Have, H. (2000), The concept of palliative care in the Netherlands, in: ten Have, H. (Hg.), *Pallium – Pallium Care Ethics*, Nijmegen, S. 9 ff.
- Jaspers, B./Schindler, T. (2004), Stand der Palliativmedizin und Hospizarbeit in Deutschland und im Vergleich zu ausgewählten Staaten. Gutachten im Auftrag der Enquete-Kommission des Bundestages „Ethik und Recht der modernen Medizin“, Kom.-Drs. 15/226, [www.bundestag.de/parlament/kommissionen/ethik\\_med/gutachten/gutachten02\\_palliativmedizin.pdf](http://www.bundestag.de/parlament/kommissionen/ethik_med/gutachten/gutachten02_palliativmedizin.pdf) (18.5.2005).
- Jonen-Thielemann, I. (1998), Organisation der Palliativmedizin in Klinik und Ambulanz, in: *Zentralblatt für Chirurgie* 13, S. 640 ff.
- Jungk, D. (2001), „Olle Kamellen“ statt rosiger Aussichten, in: *Zeitschrift für angewandte Schmerztherapie*, [www.stk-ev.de](http://www.stk-ev.de) (22.6.2005).
- Kaasa, S./Breivik, H./Jordhoy, M. (2002), Norway: Development of palliative care, in: *Journal of Pain and Symptom Management* 24, Heft 2, S. 211 ff.
- Kaasa, S./Romer, A.L. (2001), A Systematic Approach to Palliative Care in a Hospital and Community Setting: An Interview with Stein Kaasa. *Innovations in End-of-Life Care* 3, Heft 4, [www2.edc.org/lastacts/archives/archivesJuly01/intlperp.asp](http://www2.edc.org/lastacts/archives/archivesJuly01/intlperp.asp) (22.6.2005).
- Kaasa, S. (2000), Development of palliative medicine in Norway and the other Scandinavian countries, [www.thieme.de/abstracts/palliativmedizin/abstracts2000/daten/p1\\_3.html](http://www.thieme.de/abstracts/palliativmedizin/abstracts2000/daten/p1_3.html) (22.6.2005).

- Katholischer Laienrat Österreichs (2004), Brief an den Bundeskanzler Wolfgang Schüssel mit Anregungen für eine Verbesserung der Hospizkarenz v. November 2004, [www.hospiz.at/pdf\\_dl/FHKkarenzbrief.pdf](http://www.hospiz.at/pdf_dl/FHKkarenzbrief.pdf) (22.6.2005).
- Kern, M./Müller, M./Aurnhammer, K. (1996), Basiscurriculum Palliative Care, in: Müller, M./Kern, M./Nauck, F. u. a. (Hg.). Qualifikation hauptamtlicher Mitarbeiter – Curricula für Ärzte, Pflegende, Sozialarbeiter, Seelsorger in der Palliativmedizin, Bonn.
- Kittelberger, F. (2002a), Leben bis zuletzt in Alten- und Pflegeheimen. Ein Leitfaden für alle, die über die Implementierung von Palliativbetreuung und Hospizidee in Einrichtungen der stationären Altenhilfe nachdenken, Broschüre der Bayerischen Stiftung Hospiz, München.
- Kittelberger, F. (2002b), Sterbebegleitung in Pflegeheimen. Eine Arbeitshilfe für Pflegende in stationären Senioreneinrichtungen, Broschüre der Bayerischen Stiftung Hospiz, Nürnberg.
- Klaschik, E. (2003a), Entwicklung und Stand der Palliativmedizin, in: Husebø, S./Klaschik, E. (Hg.), Palliativmedizin, Heidelberg u. a., S. 1 ff.
- Klaschik, E. (2003b), Palliativmedizin, in: Husebø, S./Klaschik, E. (Hg.), Palliativmedizin – Schmerztherapie, Gesprächsführung, Ethik, Berlin u. a., S. 1 ff.
- Klaschik, E. (2003c), Schmerztherapie und Symptomkontrolle in der Palliativmedizin, in: Husebø, S./Klaschik, E. (Hg.), Palliativmedizin, Berlin u. a., S. 181 ff.
- Klaschik, E./Nauck, F./Radbruch, L. u. a. (2000), Palliativmedizin – Definitionen und Grundzüge, in: *Der Internist* 41, S. 606 ff.
- Klaschik, E./Ostgathe, C./Nauck, F. (2001), Grundlagen und Selbstverständnis der Palliativmedizin/Principles and self-conception of palliative care, in: *Zeitschrift für Palliativmedizin* 2, S. 71 ff.
- Knipping, C. (2003), Das Verständnis, die Umsetzung und Qualifizierung von Palliative Care in der Schweiz unter besonderer Berücksichtigung der Pflege – Eine Literaturrecherche. Master Thesis, St. Gallen.
- Kohnen, J.M. (2004a), Ehrenamtlichkeit und palliatives Netzwerk. Vortrag am 3. September 2004 zur Eröffnung der Palliativstation am Universitätsklinikum Aachen.
- Kohnen, J.M. (2004b), Euregionale Perspektiven der Palliativmedizin. Diavortrag am 3. September 2004 zur Eröffnung der Palliativstation am Universitätsklinikum Aachen, Interview mit Jean-Marie Kohnen, Ursula Wetzels und Gaby Malmendier-Dodemont am 10.9.2004.
- Kommission zur Wahrnehmung der Belange der Kinder des Bundestages (Kinderkommission) (2003), Protokoll der öffentlichen Anhörung vom 12.11.2003, Protokoll 15/14(1), [www.bundestag.de/parlament/gremien15/a12/a12\\_kiko/Anhörungen/003Schmerztherapie/Protokoll.pdf](http://www.bundestag.de/parlament/gremien15/a12/a12_kiko/Anhörungen/003Schmerztherapie/Protokoll.pdf) (12.5.2005).
- de Korte-Verhoef, R. (2004), Developments in palliative care services in the Netherlands, in: *European Journal of Palliative Care* 11, Heft 1, S. 34 ff.
- Krasuska, M.E./Stanislawek A./Mazurkiewicz M. (2002), Palliative care professional education in the new millennium: global perspectives – universal needs, in: *Annales Universitatis Mariae Curie Sklodowska* 57, Heft 1, S. 439 ff.
- Landau, M. (2004), Familienhospizkarenz – Angehörige begleiten Sterbende. Ein österreichisches Modell. Vortrag auf dem 95. Deutschen Katholikentag am 17. Juni 2004 in Ulm.
- Lehmann, K.A. (1994), *Der postoperative Schmerz*, Berlin u. a.
- Lesser, D. (1997), Stationäre und ambulante Einrichtungen, in: Aulbert, E./Zech, D. (Hg.), *Lehrbuch der Palliativmedizin*, Stuttgart, S. 55 ff.
- Lindena, G./Hildebrandt, J./Diener, H.C. u. a. (2004), Schmerztherapeutische Angebote an Kliniken in Deutschland. Ambulanzen, teilstationäre und stationäre Einrichtungen für Patienten mit chronischen Schmerzen, in: *Der Schmerz* 18, Heft 1, S. 10 ff.
- Luczak, J./Hunter, G.P. (2000), Hospice Care in Eastern Europe, in: *Lancet Perspectives* 356, S. 23.
- Luczak, J. (1993), Palliative/hospice care in Poland, in: *Palliative Medicine* 7, Heft 1, S. 67 ff.
- Lühmann, D./Kohlmann, T./Raspe, H. (1998), Die Evaluation von Rückenschulprogrammen als medizinische Technologie. Health technologie assessment.: Schriftenreihe des Deutschen Institutes für medizinische Dokumentation und Information im Auftrag des Bundesministerium für Gesundheit, Baden-Baden.
- Merskey, H./Bogduk, N. (1994), *Classification of chronic pain*, Seattle.
- Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (2003), Palliative care for terminally ill patients in the Netherlands. Dutch Government Policy. International Publication Series Health, Welfare and Sport 16, The Hague. [www.minvws.nl/en/folders/staf/palliative\\_care\\_for\\_terminally\\_ill\\_patients\\_in\\_the\\_netherlands.asp](http://www.minvws.nl/en/folders/staf/palliative_care_for_terminally_ill_patients_in_the_netherlands.asp) (11.5.2005)
- Müller, M./Kern, M./Nauck, F. u. a. (1997), Qualifikation hauptamtlicher Mitarbeiter. Curricula für Ärzte, Pflegende, Sozialarbeiter und Seelsorger in der Palliativmedizin, Bonn.
- Müller-Busch, C./Klaschik, E./Oduncu, F. u. a. (2003), Euthanasie bei unerträglichem Leid? Eine Studie der Deutschen Gesellschaft für Palliativmedizin zum Thema Sterbehilfe im Jahre 2002, in: *Zeitschrift für Palliativmedizin* 4, S. 75 ff.
- Nater, P./Fanconi, S./Masserey E. (2004), Développement des soins palliatifs pédiatriques dans le canton de Vaud, in: *palliative-ch*, Heft 2, S. 31 ff.
- Nauck, F. (2002), Hospizarbeit und Palliativmedizin. Europäischer Ausblick, in: Aulbert, E./Klaschik, E./Kettler, D. (Hg.), *Palliativmedizin – Ausdruck gesellschaftlicher Verantwortung*, Stuttgart u. a., S. 3 ff.

- Nauck, F./Ostgathe, C./Klaschik, E. (1999), Symptoms and symptom control during the last 3 days of life, in: *European Journal of Palliative Care* 7, S. 81 ff.
- Nauck, F./Ostgathe, C./Klaschik, E. u. a. (2004), Drugs in palliative care: results from a representative survey in Germany, in: *Palliative Medicine* 18, S. 100 ff.
- Nauck, F./Radbruch, L./Ostgathe, C. (2002), Kerndokumentation für Palliativstationen. Struktur und Ergebnisqualität, in: *Zeitschrift für Palliativmedizin* 3, S. 41 ff.
- Nickel, R./Raspe, H. (2001), Chronischer Schmerz: Epidemiologie und Inanspruchnahme, in: *Der Nervenarzt* 72, S. 897 ff.
- Nunez Olarte, J.M. (1999), Care of the dying in 18th century Spain – the non-hospice tradition, in: *European Journal of Palliative Care* 6, Heft 1, S. 23 ff.
- Nunez Olarte, J.M. (2000), The concept of palliative care in Spain, in: ten Have, H. (Hg.), *Pallium – Pallium Care Ethics*, Nijmegen, S. 48 ff.
- Nunez Olarte, J.M./Guillen, D.G. (2001), Cultural issues and ethical dilemmas in palliative and end-of-life care in Spain, in: *Cancer Control* 8, Heft 1, S. 46 ff.
- van Oorschot, B./Dreßel, G./Erdmann, B. u. a. (2002), Sterben und Tod in Thüringen. Ergebnisse einer sozialwissenschaftlichen Repräsentativbefragung, in: *Zeitschrift für Palliativmedizin*, 3, S. 30 ff.
- Österreichisches Bundesinstitut für Gesundheitswesen (ÖBIG) (2004), Abgestufte Hospiz- und Palliativversorgung in Österreich, Entwurf des Endberichts, Stand: 10.11.2004.
- Ostgathe, C./Nauck, F./Klaschik, E. (2003), Schmerztherapie heute. Stand der Schmerztherapie in Deutschland, in: *Anesthesiologie Intensivmedizin Notfallmedizin Schmerztherapie* 38, S. 312 ff.
- Pérez-Santamarina Feijoo, R. (2003), Interview with Rafael Pérez-Santamarina Feijoo, Spanish Health Minister: Rafael Pérez-Santamarina Feijoo thinks that patients' rights now include shorter waiting lists, in: 7th Conference of European Health Ministers „Health, Dignity and Human Rights“, 12-13 June 2003, Oslo, [www.coe.int/T/E/Com/Files/Ministerial-Conferences/2003-Health/interv\\_perez.asp](http://www.coe.int/T/E/Com/Files/Ministerial-Conferences/2003-Health/interv_perez.asp) (11.5.2005).
- Pfingsten, M./Schöps, P./Wille, T. u. a. (2000), Chronifizierungsmaß von Schmerzerkrankungen, in: *Der Schmerz* 14, S. 10 ff.
- Porchet, F. (2004), Palliative Care-Ausbildung in der Schweiz – Wichtige Entwicklungen von 2002 bis heute, in: *palliative-ch*, Heft 1, S. 34 ff.
- Pott, M./Pfister, G./Pont, C. u. a. (2004), Formations en soins palliatifs: à quoi servent les recommandations de la SSMSP?, in: *palliative-ch*, Heft 1, S. 21 ff.
- Radbruch, L./Nauck, F./Fuchs, M. (2002), What is palliative care in Germany? Results from a representative survey, in: *Journal of Pain and Symptom Management* 23, S. 470 ff.
- Radbruch, L./Nauck, F./Ostgathe, C. u. a. (2003), What are the Problems in Palliative Care? Results from a representative survey, in: *Supportive Care in Cancer* 11, Heft 7, S. 442 ff.
- Radbruch, L./Ostgathe, C./Elsner, F. u. a. (2004), Prozesse und Interventionen auf den deutschen Palliativstationen, in: *Der Schmerz* 18, S. 179 ff.
- Radbruch, L./Zech, D. (1997), Definition, Entwicklung und Ziele der Palliativmedizin, in: Aulbert, E./Zech, D. (Hg.), *Lehrbuch der Palliativmedizin*, Stuttgart, S. 1 ff.
- Randhawa, G./Owens, A. (2004), Palliative care for minority ethnic groups, in: *European Journal of Palliative Care* 11, Heft 1, S. 19 ff.
- Relf, M. (1998), Involving volunteers in bereavement counselling, in: *European Journal of Palliative Care* 5, Heft 2, S. 61 ff.
- Rieger, A. (2004), Home Care Berlin, in: Aulbert, E./Klaschik, E./Schindler, T. (Hg.), *Palliativmedizin im ambulanten Sektor*, Stuttgart u. a.
- Roca, J. (2004), Integration of Palliative Care into the Health Care of Palliative Care into the Health Care System in Catalonia. Diavortrag auf der EURAG Konferenz, Brüssel. 23. Januar 2004, <http://eurag-europe.org/dinf2-2004.htm>.
- Roeder, N./Klaschik, E./Cremer, M. u. a. (2002), DRGs in der Palliativmedizin: Ist die palliativmedizinische Behandlung Schwerstkranker pauschalierbar?, in: *Das Krankenhaus* 12, S. 1000 ff.
- Sabatowski, R./Radbruch, L./Müller, M. u. a. (2003), Hospiz- und Palliativführer 2003, Neu-Isenburg.
- Sabatowski, R./Radbruch, L./Nauck, F. u. a. (2001), Entwicklung und Stand der stationären palliativmedizinischen Einrichtungen in Deutschland, in: *Der Schmerz* 15, S. 31 ff.
- Sabatowski, R./Radbruch, L./Nauck, F. u. a. (2004), Hospiz- und Palliativführer 2004, Neu-Isenburg.
- Schindler, T. (2004a), Die BAG-Statistik., in: Bundesarbeitsgemeinschaft Hospiz e.V. (Hg.), *Hospiz schafft Wissen. Dokumentation der Fachtagung der Bundesarbeitsgemeinschaft Hospiz e.V. vom 9. November 2003*, Wuppertal.
- Schindler, T. (2004b), Palliativmedizin im ambulanten Sektor – Bestandsaufnahme und Zukunftsperspektiven, in: Aulbert, E./Klaschik, E./Schindler, T. (Hg.), *Palliativmedizin im ambulanten Sektor*, Stuttgart, S. 1 ff.
- Schindler, T. (2004c), Palliativmedizinische Konsiliardienste (PKD) für Hausärzte, in: Aulbert, E./Klaschik, E./Schindler, T. (Hg.), *Palliativmedizin im ambulanten Sektor*, Stuttgart, S. 54 ff.
- Schumacher, J./Brähler, E. (1999), Prävalenz von Schmerzen in der deutschen Bevölkerung. Ergebnisse repräsentativer Erhebungen mit dem Giessener Beschwerdebogen, in: *Der Schmerz* 13, S. 375 ff.

- Schweizerische Akademie der Medizinischen Wissenschaften (SAMW) (2003), Behandlung und Betreuung von zerebral schwerst geschädigten Langzeitpatienten. Medizinisch-ethische Richtlinien, [www.samw.ch/content/Richtlinien/d\\_RL\\_PVS.pdf](http://www.samw.ch/content/Richtlinien/d_RL_PVS.pdf) (12.5.2005).
- Schweizerische Akademie der Medizinischen Wissenschaften (SAMW) (2004), Betreuung von Patienten am Lebensende. Medizinisch-ethische Richtlinien, [www.samw.ch/content/Richtlinien/d\\_RL\\_Sterbehilfe.pdf](http://www.samw.ch/content/Richtlinien/d_RL_Sterbehilfe.pdf) (12.5.2005).
- Schweizerische Gesellschaft für Palliative Medizin, Pflege und Begleitung (SGPMPB) (2002), Aus- und Weiterbildung in „Palliative Care“. Nationale Empfehlungen, [www.palliative.ch/uni\\_pdf/recommendation\\_de.pdf](http://www.palliative.ch/uni_pdf/recommendation_de.pdf) (11.5.2005).
- Schweizerische Gesellschaft für Palliative Medizin, Pflege und Begleitung (SGPMPB) (2004), Palliative teams in Switzerland, [www.palliative.ch/cms/dyn\\_media/categories/home/docs/Swiss\\_teams\\_PC\\_1.pdf](http://www.palliative.ch/cms/dyn_media/categories/home/docs/Swiss_teams_PC_1.pdf) (11.3.2004).
- Sebag-Lanoe, R./Lefebvre-Chapiro, S./Feteanu, D. (2003), Palliative care in a long-term care setting: a 25-year French experience, in: *Journal of Palliative Care* 2003 19, Heft 3, S. 209 ff.
- Seitz, O./Seitz, D. (2000), Die moderne Hospizbewegung in Deutschland auf dem Weg ins öffentliche Bewusstsein, Herbolzheim.
- Serra-Prat, M. / Gallo, P./Picaza, J.M. (2001), Home palliative care as a cost-saving alternative: evidence from Catalonia. *Palliative Medicine* 15, S. 271 ff.
- Seymour, J./Clark, D./Marples, R. (2002), Palliative Care and policy in England: a review of health improvement plans for 1999-2003, in: *Palliative Medicine* 16, Heft 1, S. 5 ff.
- Simon, A. (2000), Palliativmedizin im europäischen Vergleich: Frankreich, in: *Zeitschrift für Palliativmedizin*, [www.thieme.de/abstracts/palliativmedizin/abstracts2000/daten/p1\\_2.html](http://www.thieme.de/abstracts/palliativmedizin/abstracts2000/daten/p1_2.html) (22.6.2005).
- Simon, A. (2002a), Palliativarbeit und Hospizbewegung in Frankreich, in: *Die Hospizzeitschrift* 4, Heft 14, S. 9 ff.
- Simon, A. (2002b), Palliativmedizin in Frankreich, in: Aulbert, E./Klaschik, E./Kettler, D. (Hg.), *Palliativmedizin – Ausdruck gesellschaftlicher Verantwortung*, Stuttgart u. a., S. 20 ff.
- Sorge, J./Lüders, B./Werry, C. u. a. (1996), Die Versorgung von ambulanten Tumorpatienten mit Opioidanalgetika, in: *Der Schmerz* 10, S. 283 ff.
- Spörk, E. (2001), Lebensqualität bis zuletzt hierarchiefrei organisiert im CS Hospiz Rennweg. Die Anfänge der Hospizidee in Österreich, in: Heimerl, K./Heller, A. (Hg.), *Eine große Vision in kleinen Schritten. Aus Modellen der Hospiz- und Palliativbetreuung lernen*, Lambertus, S. 107 ff.
- Steurer, J. (2004), Hospiz am Wendepunkt? Chancen und Gefahren für die ambulante Hospizarbeit durch die Kassenfinanzierung gemäß § 9a Abs. 2 SGB V (Rahmenvereinbarung vom 3.9.2002), in: *Wege zum Menschen* 56, S. 168 ff.
- de Stoutz, N.D./Glaus, A. (1995), Supportive and palliative care of cancer patients at the Kantonsspital St.Gallen, Switzerland, in: *Supportive Care in Cancer* 3, Heft 4, S. 221 ff.
- Strumpf, M. (2001), *Krebsschmerz*, in: Zenz, M./Jurna, I. (Hg.), *Lehrbuch der Schmerztherapie*, Stuttgart.
- Stucki, G. (2003), Kantonales Programm zur Entwicklung der Palliative Care. Vortrag auf der Nationalen Palliative Care und Krebstagung am 20. November 2003, [www.swisscancer.ch/dt/content/palliative\\_care/](http://www.swisscancer.ch/dt/content/palliative_care/).
- Student, C. (Hg.) (1999), *Das Hospiz-Buch*, Freiburg i. Br.
- Thomas, K. (2003), The gold standards framework in community palliative care, in: *European Journal of Palliative Care* 10, Heft 3, S. 113 ff.
- Twycross, R. (1994), *Pain relief in advanced cancer*, New York.
- Uebach, B. (2004), *Basiscurriculum Palliative Care – Eine Fortbildung für psychosoziale Berufsgruppen*, Bonn.
- Verhaak, P.F./Kerssens, J.J./Dekker, J. (1998), Prevalence of chronic benign pain disorder among adults, *Pain* 77, Heft 3, S. 231 ff.
- Viefhues, H./Spikofski, W. (Hg.) (1997), *Palliativeeinheiten im Modellprogramm zur Versorgung Krebskranker*. Bd. 95 der Schriftenreihe des Bundesministeriums für Gesundheit, Baden-Baden.
- Visser, J.J. (2002), *Palliativmedizin in den Niederlanden*, in: Aulbert, E./Klaschik, E./Kettler, D. (Hg.), *Palliativmedizin – Ausdruck gesellschaftlicher Verantwortung*, Stuttgart u. a., S. 33 ff.
- Walter, U./Hoopmann, M./Krauth, C. u. a. (2002), Unspezifische Rückenschmerzen, in: *Deutsches Ärzteblatt* 99, Heft 34-35, S. 1925 ff.
- Watters, C. (1997), The benefits of home care for the terminally ill, in: *European Journal of Palliative Care* 4, Heft 3, S. 90 ff.
- Weber, M./Huber, C. (1999), Documentation of severe pain, opioid doses, and opioid-related side effects in outpatients with cancer: a retrospective study, in: *Journal of Pain and Symptom Management* 17, Heft 1, S. 49 ff.
- Whitewood, B. (1999), The role of the volunteer in British palliative care, in: *European Journal of Palliative Care* 6, Heft 2, S. 44 ff.
- WHO (2002), *National Cancer Control Programmes – Policies and Managerial Guidelines*, Genf.
- Woods, S./Webb, P. (2000), The concept of palliative care in the United Kingdom, in: ten Have, H. (Hg.), *Pallium – Pallium Care Ethics*, Nijmegen, S. 24 ff.

- Wouters, B. (1998), Palliative care in Belgium, in: *European Journal of Palliative Care* 5, Heft 6, S. 201 ff.
- Wouters, B. (1999), Specialist palliative care training in Belgium, in: *European Journal of Palliative Care* 6, Heft 4, S. 139 ff.
- Wright, M./Clark, D. (2003a), The development of paediatric palliative care in Warsaw, Poland, in: *European Journal of Palliative Care* 10, Heft 3, S. 120 ff.
- Wright, M./Clark, D. (2003b), The development of palliative care in Poznan, Poland, in: *European Journal of Palliative Care* 10(1), S. 26 ff.
- Zabalegui, A (2001), Palliative nursing care in Spain, in: *European Journal of Cancer Care* 10, Heft 4, S. 280 ff.
- Zdrahal, F. (2003), Palliativdiplom für Ärzte. Jahrelange Bemühungen der Österreichischen Palliativgesellschaft zeigen nun Erfolg, in: *Zeitschrift für Palliativmedizin* 4, S. 3.
- Zech, D./Grond, S./Lynch, J. u. a. (1995), Validation of World Health Organisation Guidelines for cancer pain relief: a 10-year prospective study, in: *Pain* 63, S. 65 ff.
- Zech, D./Sabatowski, R./Radbruch, L. (1994), Hospize und Palliativeinrichtungen in Deutschland – Intensive Patienten und Angehörigenbetreuung, in: *Deutsches Ärzteblatt* 91, S. 814 ff.
- Zenz, M./Zenz, T./Tryba, M. u. a. (1995), Severe undertreatment of cancer pain: a 3-year survey of the German situation, in: *Journal of Pain and Symptom Management* 10, Heft 3, S. 187 ff.
- Zernikow, B./Friedrichsdorf, S./Henkel, W. (2003), Palliativmedizin im Kindesalter, in: Husebø S./Klaschik, E. (Hg.), *Palliativmedizin – Schmerztherapie, Gesprächsführung, Ethik*, Berlin u. a., S. 397 ff.
- Zernikow, B./Bauer, A./Andler, W. (2002), Schmerzkontrolle in der pädiatrischen Onkologie, in: *Der Schmerz* 16, S. 140 ff.

**Anhang: Sondervoten****Sondervotum von Michael Kauch, Ulrike Flach und Prof. Dr. Reinhard Merkel**

Die liberalen Abgeordneten innerhalb der Enquete-Kommission Ethik und Recht der modernen Medizin und der Sachverständige Prof. Dr. Merkel tragen den überwiegenden Teil der Empfehlungen dieses Zwischenberichtes mit.

So stimmen wir der verpflichtenden Integration palliativmedizinischer bzw. palliativpflegerischer Inhalte in die Ausbildung von Medizinern, Kranken- und Altenpflegern (Kapitel 9.3) zu. Wir unterstützen ebenfalls die Herausnahme der stationären Palliativversorgung aus dem Fallpauschalensystem (G-DRG) und die Überführung in ein System tagesbasierter Finanzierung unter Berücksichtigung der patientenindividuellen Schweregrade (Kapitel 9.5.2).

Weiterhin tragen wir die Forderung mit, einen Forschungsschwerpunkt „Palliativ- und Hospizversorgung“ im Gesundheitsforschungsprogramm des BMBF (Kapitel 9.6) einzurichten, die Forderung, das Betäubungsmittel-Verschreibungsverordnung (Kapitel 9.4.7) zu ändern sowie den Vorschlag, den Sterbeort auf den Todesfeststellungsurkunden aufzunehmen und eine Bundesstatistik zu den Sterbeorten (Kapitel 9.7) zu führen. Richtig erscheint uns auch, zu überprüfen, ob Hospize weiterhin unter das Heimgesetz fallen sollen (Kapitel 9.4.5) und inwieweit für Leitungen von Pflegeheimen eine Qualifizierung in Palliative Care vorgeschrieben werden soll (Kapitel 9.4.6).

Zu folgenden Punkten haben wir aber klarstellende Ergänzungen bzw. abweichende Voten:

**1. Ausbau der palliativen Versorgung**

Wir unterstützen den Rechtsanspruch auf eine bedarfsgerechte Palliativversorgung (Kapitel 9.1), den Ausbau der ambulanten Pflege am Lebensende (Kapitel 9.2.2), die Einführung von Palliative Care Teams (Kapitel 9.2.3) und die sachgerechte Finanzierung palliativmedizinischer Leistungen im ambulanten Bereich (Kapitel 9.5.1).

Wir betonen dabei: Sofern die Maßnahmen zu Kostensteigerungen in GKV oder GPV führen und nicht zugleich vergleichbare Einsparungen an anderer Stelle mit sich bringen, sind die Mehrkosten durch Leistungseinschränkungen oder Selbstbeteiligungen an anderen Stellen des Gesundheitswesens bzw. der Pflege auszugleichen. Zudem sollten neue Finanzierungsformen für Palliativ- und Hospizversorgung bei Betreuungsleistungen (getrennt von den medizinischen Leistungen) die individuelle Fähigkeit zur Eigenbeteiligung berücksichtigen.

Die FDP steht zum Ausbau der palliativen Versorgung und sieht hierin eine ethisch begründete Priorität der

Gesundheitspolitik: die Konzentration knapper Mittel auf die Schwächsten. „Priorität“ bedeutet aber eben nicht einfach „draufsatteln“. Sie bedeutet, dem Bürger an anderer Stelle mehr Eigenverantwortung zuzumuten.

**2. Hospizfinanzierung**

Die Forderung, den Eigenfinanzierungsanteil von 10 auf 5 Prozent zu senken (Kapitel 9.4.3), lehnt die FDP ab. Gerade die Notwendigkeit, Spenden in der Bürgerschaft zu akquirieren, führt zu einer Integration der Hospize in die Gesellschaft. Der Eigenfinanzierungsanteil macht zudem von den Entscheidungen anderer Akteure im Gesundheitswesen unabhängiger. Diese Position wird z.T. auch aus der Hospizbewegung heraus unterstützt. So verweist ein Hospiz in Westfalen darauf, dass ein Eigenfinanzierungsanteil von bis zu 30 Prozent erreicht wird.

Die Forderung nach einrichtungsbezogenen Bedarfsatzverhandlungen mit den Krankenkassen (Kapitel 9.4.1) beurteilt die FDP skeptisch, da die gut gemeinte Neuerung sich angesichts der Machtverteilung in den Verhandlungen zu Ungunsten der Hospize auswirken könnte.

Die Forderung, eigene Schiedsstellen für stationäre Hospize bzgl. Streitigkeiten mit den Kranken- und Pflegekassen einzurichten (Kapitel 9.4.2), beurteilen die FDP-Mitglieder der Enquete-Kommission ebenfalls zurückhaltend. Im Interesse des Bürokratieabbaus könnte eine klarere Zuständigkeit im Konfliktfall für SGB V oder XI, also Pflege- oder Krankenversicherung, eine Alternative darstellen.

Die Forderung, die wegen hoher Hürden bei der Mittelvergabe nicht ausgegebenen Mittel für die ambulanten Hospize gem. § 39 a Abs. 2 SGB V nachrangig an kleine Hospizgruppen für Verwaltungskosten zu geben (Kapitel 9.4.4), muss unseres Erachtens noch einmal überprüft werden. Wenn die Hürden bei der Antragstellung zu hoch sind, wäre es möglicherweise angezeigt, die Kriterien zu ändern und so den Mittelabfluss zu verbessern. Die Forderung nach Abschlagszahlungen auf diese Mittel ist dagegen sehr sinnvoll und wichtig.

**Sondervotum von Michael Kauch, Ulrike Flach, Prof. Dr. Bärbel Friedrich und Prof. Dr. Reinhard Merkel****Familienkarenz**

Die liberalen Abgeordneten in der Enquete-Kommission und die Sachverständigen Prof. Dr. Friedrich und Prof. Dr. Merkel befürworten ausdrücklich, die Diskussion um eine Familienkarenz, also um eine unbezahlte Freistellung von der Arbeit zur Pflege sterbender Angehöriger (Kapitel 9.2), zu führen. Die Sterbebegleitung durch Angehörige ist menschlich die beste Lösung für die betroffenen Sterbenden und entlastet zugleich die Sozialsysteme erheblich von den Kosten für stationäre

Unterbringung. Allerdings dürften die im Sozialsystem eingesparten Kosten nicht indirekt auf die Arbeitgeber abgewälzt werden.

Vor einer endgültigen Entscheidung müssen die österreichischen Erfahrungen in Sachen Familienkarenz genauer evaluiert werden. Ein Modell für eine Familienkarenz sollte im Dialog mit den Arbeitgebern entwickelt werden. Dabei sind die betrieblichen Interessen der Arbeitgeber und die Interessen derjenigen, die Sterbebegleitung leisten, möglichst in Einklang zu bringen.

Aus Sicht der liberalen Abgeordneten in der Enquete-Kommission sowie der Sachverständigen Friedrich und Merkel muss ein Familienkarenz-Modell folgende Rahmenbedingungen erfüllen:

Der Gewährung der unbezahlten Arbeitsfreistellung muss ein Abwägungsprozess vorausgehen. Stehen glaubhaft zwingende betriebliche Gründe der Freistellung entgegen, so muss eine Ablehnung des Antrags möglich sein. Eine reine Information durch den Mitarbeiter, dass er in Kürze in Familienkarenz gehe, sollte nicht ausreichend sein.

Bei der Bemessung der gesetzlich festzulegenden Frist zur Beantragung der Familienkarenz sollte die notwendige Zeit zur betrieblichen Reorganisation ebenso berücksichtigt werden wie eine gegebenenfalls nur geringe verbleibende Lebenserwartung des zu Betreuenden.

Eine mögliche Weiterzahlung von Sozialversicherungsbeiträgen darf nicht dem Arbeitgeber aufgebürdet werden, sondern muss aus Steuermitteln erfolgen.

Aus der Familienkarenz dürfen keine neuen Lasten für die gesetzliche Rentenversicherung entstehen.

Ein systemfremder Bezug von Arbeitslosengeld II muss ausgeschlossen werden. Davon unberührt bleibt eine Regelung zum Weiterbezug von Sozialhilfe.

Darüber hinaus muss darüber nachgedacht werden, ob man für ein Familienkarenz-Modell einen Schwellenwert für die einbezogenen Unternehmen definiert, da sich die Notwendigkeit für und die Fähigkeit zur Umsetzung eines formalisierten Rechtsanspruches im Großunternehmen anders darstellt als in einem kleineren Unternehmen. In kleinen Unternehmen dürften flexible Lösungen im Dialog zwischen Arbeitgeber und Arbeitnehmer zu erzielen sein.

Betäubungsmittelgesetz (Gesetz über den Verkehr mit Betäubungsmitteln – BtmG) und Betäubungsmittel-Verschreibungsverordnung (Verordnung über das Verschreiben, die Abgabe und den Nachweis des Verbleibs von Betäubungsmitteln – BtMVV).

Ausführliche Beschreibungen, v. a. der Pionierphase, finden sich in Höfler 2001 und in Spörk 2001.

**Sondervotum von Rainer Beckmann, Prof. Dr. Eberhard Klaschik, Prof. Dr. Dietmar Mieth, Christa Nickels, Ulrike Riedel, René Röspel, Dr. Wolfgang Wodarg und Dr. Michael Wunder zum Sondervotum der Enquete-Mitglieder Michael Kauch, Ulrike Flach und Prof. Dr. Reinhard Merkel**

In ihrem Sondervotum reklamieren die Enquete-Mitglieder Michael Kauch, Ulrike Flach und Prof. Dr. Reinhard Merkel, dass Mehrkosten durch Leistungseinschränkungen oder Selbstbeteiligungen an anderer Stelle des Gesundheitswesens auszugleichen sind.

Wir verweisen auf die Einleitung in Kapitel 9 „Empfehlungen“, in der festgestellt wird, dass die Aufnahme der Palliativversorgung in die Möglichkeit des „zusätzlichen Betreuungsbedarfs“ in der Pflegeversicherung, die Karenzregelung und die Absenkung des Eigenfinanzierungsanteils der stationären Hospize zu moderaten Kostenausweitungen in einzelnen Sektoren führen kann. Wörtlich heißt es weiter: „Die Enquete-Kommission ist überzeugt, dass ein bedarfsgerechter Ausbau der Palliativmedizin und die Förderung der Hospizarbeit maßvolle Kostensteigerung im Bereich der Begleitung und Versorgung Schwerverkrankter rechtfertigen.“ Wir stellen in diesem Zusammenhang aber fest, dass der Ausbau der ambulanten Palliativversorgung eine wichtige Alternative ist, um kostenträchtige Fehlversorgung im stationären Sektor nachhaltig zu vermeiden.

**Sondervotum von Rainer Beckmann, Prof. Dr. Eberhard Klaschik, Barbara Lanzinger, Prof. Dr. Dietmar Mieth, Christa Nickels, Ulrike Riedel, René Röspel, Dr. Wolfgang Wodarg und Dr. Michael Wunder zum Sondervotum der Enquete-Mitglieder Michael Kauch, Ulrike Flach, Prof. Dr. Bärbel Friedrich und Prof. Dr. Reinhard Merkel**

In Ihrem Sondervotum monieren die Enquete-Mitglieder Michael Kauch, Ulrike Flach, Prof. Dr. Reinhard Merkel und Prof. Dr. Bärbel Friedrich

- dass die Weiterzahlung von Sozialversicherungsbeiträgen (bei der Inanspruchnahme der Familienhospizkarenz) aus Steuermitteln erfolgen muss und
- keine neuen Lasten für die gesetzliche Rentenversicherung entstehen dürfen.

Dies ist bereits exakt die Empfehlung der Enquete-Kommission in Kap. 9.2.1, 5. Spiegelstrich. Der Arbeitgeber hat lediglich die Pflicht, die Weiterzahlung der aus Steuermitteln refinanzierten Sozialversicherungsbeiträge technisch durchzuführen. Hierzu gibt es aus Gründen der betrieblichen Abläufe keine Alternative; schließlich bleiben die Karenznutzer im Anstellungsverhältnis bei ihren Arbeitgebern. Ein Grund für dieses Sondervotum ist nicht ersichtlich.