

„Liebevoller Annäherung an das Unerreichbare zu versuchen, ist nicht untersagt.“

(Goethe)

Gutachten

**Stand der Palliativmedizin und Hospizarbeit in Deutschland
und im Vergleich zu ausgewählten Staaten
(Belgien, Frankreich, Großbritannien, Niederlande, Norwegen, Österreich,
Polen, Schweden, Schweiz, Spanien)**

Auftraggeber:

Enquete-Kommission des Bundestages „Ethik und Recht der modernen Medizin“

Laufzeit

01.05. bis 30.11.2004

Gutachter

Birgit Jaspers
Cäsariusstr.15
53173 Bonn
Tel.: 0228 / 350 91 10
E-Mail: birgit_jaspers@t-online.de

Dr. Thomas Schindler
Südwall 1-5
47608 Geldern
Tel.: 02831 / 977 866
E-Mail: noel.schindler@web.de

Vorwort

Das vorliegende Gutachten „Stand der Palliativmedizin und Hospizarbeit in Deutschland und im Vergleich zu ausgewählten Staaten (Belgien, Frankreich, Großbritannien, Niederlande, Norwegen, Österreich, Polen, Schweden, Schweiz, Spanien)“ ist eine Momentaufnahme und beschreibt eine Situation, die im Wandel ist. Das Gutachten stellt die Entwicklung und den gegenwärtigen Stand in insgesamt elf Ländern dar. Die von der *Enquete-Kommission* formulierten Fragestellungen für das Gutachten machten umfangreiche Recherchen auf verschiedenen Feldern notwendig. Die bei der Behandlung des Gegenstands zu Tage getretene Stofffülle ließ eine noch kürzere Darstellung der Thematik unmöglich erscheinen. Außerdem mussten bei vielen Fragestellungen zunächst die Schwierigkeiten und Probleme erörtert werden, die bei der Interpretation der vorliegenden Datenlage zu berücksichtigen sind, damit eine angemessene Einschätzung der Aussagen möglich wird. So ist der Umfang des Gutachtens trotz des Bemühens um knappe Darstellungen schließlich doch auf eine Seitenzahl angewachsen, die wir gerne vermieden hätten. Der Einfachheit halber haben wir in unseren Ausführungen bei Berufsbezeichnungen etc. (außer bei Zitaten) die männliche Form gewählt. Wir bedanken uns bei allen, die uns geholfen haben, dieses Gutachten zu erstellen: bei den Gesprächs- und Interviewpartnern, die uns ihre Zeit für die Beantwortung unserer Fragen gewidmet haben, bei den Experten, Organisationen und Vereinen, die z.T. nach Durchführung eigener umfangreicher Recherchen den ausgesandten Fragebogen beantwortet haben, bei Autoren, Forschern, Vereinen und Instituten, die uns eine Fülle von noch unveröffentlichtem Material zur Verfügung gestellt haben, und bei allen, die unsere Anfragen und Bitten um Literaturzusendung trotz hoher Arbeitslast stets schnell erfüllt haben. Alle, die uns unterstützt haben, begrüßen ausdrücklich das Interesse der *Enquete-Kommission Ethik und Recht der modernen Medizin* an der Entwicklung und Förderung von Palliativmedizin und Hospizarbeit. Wir würden uns freuen, wenn das Gutachten ein wenig dazu beitragen könnte, bestehende Unklarheiten in diesem Feld zu verringern und dadurch der weiteren Entwicklung der Palliativmedizin und Hospizarbeit in Deutschland in dem Sinne dienlich wäre, dass schwerkranke und sterbende Menschen sowie deren Angehörige in Zukunft häufiger als bisher eine Begleitung in der letzten Lebenszeit erfahren, die ihren Bedürfnissen entspricht.

Birgit Jaspers & Thomas Schindler

Inhaltsverzeichnis

1	Einleitung.....	1
2	Methodik.....	11
3	Gegenwärtiger Stand der Sterbebegleitung in Deutschland.....	15
3.1	Wie ist die gegenwärtige Sterbesituation?.....	15
3.2	Was sind die häufigsten Sterbeursachen?.....	30
3.3	Welche Regelfinanzierungen gibt es für die Behandlung, Begleitung und Betreuung Schwerstkranker, Sterbender und ihrer Angehörigen?.....	33
3.4	Wie groß ist die Bereitschaft, sterbende Familienmitglieder zu Hause zu betreuen?.....	50
4	Gegenwärtiger Stand der Hospizarbeit in Deutschland.....	54
4.1	Wie stark sind in unserem Gesellschaftssystem Ehrenamtlichkeit und familiäre Hilfe ausgeprägt?.....	54
4.2	Welche Strukturen liegen vor, Ehrenamtliche in die institutionalisierte Sterbebegleitung zu integrieren (Anleitung, Begleitung, Supervision, Fortbildung)?.....	70
4.3	Wie sind die hospizlichen Versorgungsstrukturen im ambulanten, teilstationären und stationären Bereich und wie werden sie finanziert?.....	75
4.4	Wie sind hospizliche Versorgungsstrukturen vernetzt und wo wäre eine stärkere Vernetzung wünschenswert?.....	94
4.5	Welche Patientengruppen werden im Rahmen der hospizlichen Versorgungsstrukturen betreut?.....	99
4.6	Wie wird der Hospizgedanke in den Alten- und Pflegeeinrichtungen umgesetzt?.....	108
4.7	Welche hospizlichen Angebote gibt es für Kinder?.....	117
4.8	Gibt es Angebote zur Trauerbegleitung?.....	129
5	Gegenwärtiger Stand der Palliativmedizin in Deutschland.....	136
5.1	Wie sind die palliativmedizinischen Versorgungsstrukturen im ambulanten, teilstationären und stationären Bereich und wie werden sie finanziert?.....	136
5.2	Wie sind palliativmedizinische Versorgungsstrukturen vernetzt und wo wäre eine stärkere Vernetzung wünschenswert?.....	152
5.3	Welche Patientengruppen werden in palliativmedizinischen Versorgungsstrukturen betreut?.....	158
5.4	Wie wird Palliativmedizin in den Alten- und Pflegeeinrichtungen umgesetzt?.....	169
5.5	Welche palliativmedizinischen Angebote gibt es für Kinder?.....	176
5.6	Welche Aus-, Fort- und Weiterbildungsangebote gibt es für beteiligte Berufsgruppen?....	182
5.7	Wie ist Palliativmedizin in die medizinischen Fakultäten integriert?.....	189

6	Bedarfs- und Kostenanalysen	195
6.1	Wie hoch ist der Anteil an Menschen pro Jahr, die eine spezialisierte palliativmedizinische/hospizliche Behandlung und Betreuung bzw. Begleitung brauchen?	195
6.2	Wie hoch ist in Deutschland der Bedarf an ambulanten, teilstationären und stationären Einrichtungen, um eine flächendeckende und bedarfsgerechte Versorgung dieser Patienten zu erreichen?	200
6.3	Für welche Patienten sind palliativmedizinische Behandlungskonzepte sinnvoll?	204
6.4	Welche Veränderungen im Bedarf werden vor dem Hintergrund der demographischen Entwicklung erwartet?	206
6.5	Wie hoch ist der Finanzierungsbedarf bei flächendeckender bzw. bedarfsgerechter Versorgung einzuschätzen?	208
6.6	Wie können palliativmedizinische/hospizliche Betreuungskonzepte in der integrierten Versorgung (i.S.d. GKV-Modernisierungsgesetzes) realisiert werden?	209
6.7	Wie hoch wird der Bedarf an Einrichtungen in den genannten Ländern eingeschätzt? Welche Finanzierungsmodelle liegen dort vor?	213
7	Forschung im Bereich Palliativmedizin/Hospizarbeit	215
7.1	In welchem Umfang findet derzeit Forschung im Bereich Palliativmedizin/Hospizarbeit statt?	215
7.2	Gibt es Forschung im Bereich Palliativmedizin/Hospizarbeit, deren ethische Vertretbarkeit kontrovers diskutiert wird?	227
7.3	In welchen Gebieten der Palliativmedizin/Hospizarbeit besteht Bedarf an Forschung?	231
7.4	Wie kann der finanzielle Bedarf für diese Forschung gedeckt werden?	234
7.5	Wie ist der Stand im europäischen Ausland?	237
8	Europa	249
8.1	Einleitung	249
8.2	Belgien	255
8.3	Frankreich	272
8.4	Großbritannien	288
8.5	Niederlande	303
8.6	Norwegen	317
8.7	Österreich	331
8.8	Polen	347
8.9	Schweden	358
8.10	Schweiz	368
8.11	Spanien	383
8.12	Kinder	398
8.13	Sterbeorte	408

9	Informationsinitiative Palliativmedizin/Hospizarbeit	410
9.1	Wie ist der Stand der Information zu Palliativmedizin/Hospizarbeit in der Öffentlichkeit?.....	410
9.2	Wie ist der Stand der Information zu Palliativmedizin/Hospizarbeit bei den relevanten Berufsgruppen im Gesundheitswesen, wie z.B. Ärzten, Pflegepersonal, Apothekern, Sozialarbeitern und Seelsorgern und anderen therapeutisch tätigen Berufsgruppen?	421
10	Zusammenfassung	427
11	Empfehlungen.....	436
Anhang	A 1
Interview-Partner		A 1
Fragebogen 1: Standardisierte Erhebung von Daten aus dem Ausland (inkl. Glossar)		A 3
Fragebogen 2: Umfrage zur Förderung ambulanter Hospizdienste durch die GKV		A 13
Tabelle A1: Internationale und nationale Fachgesellschaften.....		A 14
Tabelle A2: Soziodemographische Daten		A 15
Tabelle A3: Sterbeorte.....		A 16
Tabelle A4: Zahl spezialisierter Palliativ- und Hospizeinrichtungen in Europa (stationär)		A 17
Tabelle A5: Zahl spezialisierter Palliativ- und Hospizeinrichtungen in Europa (ambulant)		A 18
Tabelle A6: Fragebogen zum Gutachten – Synopse (Fragen 5 & 6 / Bedarf).....		A 19
Tabelle A7: Fragebogen zum Gutachten – Synopse (Fragen 7 & 8 / Alte Menschen & Kinder)		A 20
Tabelle A8: Fragebogen zum Gutachten – Synopse (Fragen 11 & 12 / Ausbildung).....		A 21
Tabelle A9: Fragebogen zum Gutachten – Synopse (Fragen 13 & 14 / Fort- & Weiterbildung)		A 22
Tabelle A10: Fragebogen zum Gutachten – Synopse (Fragen 15 & 16 / Ehrenamt-Schulung).....		A 23
Tabelle A11: Fragebogen zum Gutachten – Synopse (Fragen 17 & 18 / Ehrenamt-Rolle).....		A 24
Tabelle A12: Fragebogen zum Gutachten – Synopse (Fragen 20 & 21 / Forschung).....		A 25
Tabelle A13: Fragebogen zum Gutachten – Synopse (Fragen 23 & 24 / Finanzierung)		A 26
Tabelle A14: Fragebogen zum Gutachten – Synopse (Fragen 26 & 27 / Bedarf).....		A 27
Tabelle A15: Fragebogen zum Gutachten – Synopse (Fragen 28 & 29 / Politik).....		A 28
Tabelle A16: Ausgaben für Gesundheit in Europa		A 29
Tabelle A17: Palliativstationen und stationäre Hospize in Deutschland		A 30
Tabelle A18: Förderung ambulanter Hospizdienste nach § 39a Abs.2 SGB V (2002).....		A 31
Tabelle A19: Förderung ambulanter Hospizdienste nach § 39a Abs.2 SGB V (2003).....		A 32
Tabelle A20: Förderung ambulanter Hospizdienste nach § 39a Abs.2 SGB V (2004).....		A 33
Literaturverzeichnis.....		L 1

1. Einleitung

Die in den letzten Jahrzehnten erreichten Fortschritte in der Medizin sind unzweifelhaft von großem Wert für die gesundheitliche Versorgung unserer Gesellschaft. Die Überbetonung eines auf naturwissenschaftliche Erkenntnisse begründeten Machbarkeitsglaubens hat jedoch andererseits dazu geführt, dass viele Menschen die Befürchtung haben, am Ende des Lebens einer Hochleistungsmedizin ausgesetzt zu sein, die, einmal in Gang gebracht, nur noch dann Halt macht, wenn ihr deutlich und rechtzeitig Einhalt geboten wird. Gleichzeitig werden aber auch Sorgen artikuliert, bei zunehmender Ressourcenknappheit nicht mehr auf eine angemessene und kompetente Versorgung am Lebensende hoffen zu können. „Unwürdig sterben zu müssen“ – das ist lt. vieler Umfrageergebnisse eine der großen Ängste in unserer Gesellschaft. Das Entscheidende an dieser Angst ist, dass sie nicht mehr nur als schreckliche Vision einer Möglichkeit unter vielen empfunden wird, sondern im Bewusstsein der Menschen inzwischen eher als der zu erwartende Regelfall erscheint, gegen den man sich vorab schützen muss. Wünsche nach einer liberaleren Euthanasieregelung werden deshalb häufig im direkten Zusammenhang mit solchen Ängsten geäußert, zu denen auch die weit verbreitete Vorstellung gehört, bei einer etwaigen Krebserkrankung unter Schmerzen sterben zu müssen oder als (alters-)dementer Patient seine Würde zu verlieren oder ihrer beraubt zu werden. Begründet werden solche Begehren darüber hinaus mit dem Recht auf Selbstbestimmung, das so verstanden werden soll, dass es ein Recht auf die Herbeiführung eines „guten Todes“ mit einschließt.

In der Öffentlichkeit und in den Medien sorgt das Thema beständig für Aufmerksamkeit. Diskutiert wird darüber „Wie wir sterben“¹, Reportagen erzählen davon „Wie man in Deutschland stirbt“² und erklärt wird „Was geschieht, wenn ein Mensch stirbt“³. Auch der geplante Gesetzentwurf von Bundesjustizministerin Brigitte Zypries zur Verbindlichkeit und Reichweite von Patientenverfügungen, den die Ministerin Anfang November 2004 der Öffentlichkeit vorstellte⁴, führte – wie zu erwarten war - zu einer heftigen und sehr umstrittenen Resonanz in den Medien. Von „Mehr Autonomie am Lebensende“⁵ über „Zu

¹ Nationaler Ethikrat: Öffentliche Tagung zum Thema „Wie wir sterben“ am 31. März 2004 in Augsburg.
http://www.ethikrat.org/veranstaltungen/pdf/Wortprotokoll_Aug_2004-03-31.pdf

² Faller H: Wie man in Deutschland stirbt. In: DIE ZEIT, 7. April 2004 (Nr. 16), S. 62-63

³ Frankfurter Allgemeine Zeitung: Was geschieht, wenn ein Mensch stirbt (4. November 2004)

⁴ Bundesministerium der Justiz (BMJ): Eckpunkte zur Stärkung der Patientenautonomie (5. November 2004).
<http://www.bmj.bund.de/media/archive/791.pdf>

⁵ die tageszeitung: Mehr Autonomie am Lebensende (6. November 2004)

Risiken und Nebenwirkungen von Patientenverfügungen“⁶ bis hin zu „Tod und Skandal. Das erste deutsche Sterbehilfe-Gesetz steht vor der Tür“⁷ reichte das Spektrum der Meinungen.

Die Thematik ist nicht nur in Deutschland, sondern in vielen Ländern Europas Gegenstand einer äußerst kontrovers geführten Debatte. Im Jahr 2002 hatte der Fall Diane Pretty für internationales Aufsehen gesorgt und erneut die Diskussion über die Euthanasieproblematik entfacht. In seinem diesbezüglichen Urteil lehnte es der *Europäische Gerichtshof* (EuGH) ab, das Recht auf aktive Sterbehilfe als juristisch einklagbaren Tatbestand zu werten.⁸ Im gleichen Jahr sind in den Niederlanden und in Belgien gesetzliche Regelungen eingeführt worden, nach denen Euthanasie strafrechtlich nicht verfolgt wird, wenn sich der handelnde Arzt an so genannte „Sorgfaltsbestimmungen“ hält.^{9,10}

Auch in den Gremien des Europarats wird seit längerem über Möglichkeiten einer liberaleren Euthanasieregelung in den Mitgliedsländern intensiv und kontrovers diskutiert. Im Auftrag des Sozialausschusses hatte der Schweizer Dick Marty im Sommer 2003 einen Bericht verfasst, zu dem in der Folgezeit sehr unterschiedliche Stellungnahmen der 45 Mitgliedsstaaten vorgelegt worden sind. In seinem Bericht erklärte Marty, niemand habe das Recht, einen unheilbar Kranken oder Sterbenden dazu zu verpflichten, sein Leben in „unerträglichem Leiden“ und Angst zu beenden. Wenn Kranke den „andauernden und gut überlegten“ Willen hätten, ihr Leben zu beenden, müsse es Ärzten oder Pflegepersonal erlaubt sein, ihnen zu helfen.¹¹ Wiederholte und mehrmals vertagte Versuche, dass Thema auch in der parlamentarischen Versammlung des Europarats konsensual zu beraten, führten schließlich Ende April 2004 dazu, dass Martys Bericht mit 68 zu 33 Stimmen von der parlamentarischen Versammlung an den Sozialausschuss zurückverwiesen wurde. Der Ausschuss wurde beauftragt, innerhalb eines Jahres einen neuen Bericht vorzulegen.¹²

Hospizbewegung und Palliativmedizin, von Respekt vor der Würde und Selbstbestimmung des Menschen geprägte multidisziplinäre Begleitungs-, Behandlungs- und Betreuungsansätze, haben es sich hingegen zur Aufgabe gemacht, Leid zu lindern und ein aktives Leben bzw.

⁶ Frankfurter Allgemeine Zeitung: Wollen Sie Patient zweiter Klasse sein? Zu Risiken und Nebenwirkungen von Patientenverfügungen: Ernüchterndes aus Amerika (5. November 2004)

⁷ Süddeutsche Zeitung: Tod und Skandal. Das erste deutsche Sterbehilfe-Gesetz steht vor der Tür (5. November 2004)

⁸ Europäischer Gerichtshof für Menschenrechte (EuGH): Rechtssache Pretty gegen das Vereinigte Königreich. <http://www.gesetzeskunde.de/Rechtsalmanach/Heilkunde/EuGH290402Urt02.pdf>

⁹ Niederländisches Ministerium für Justiz & Niederländisches Ministerium für Gesundheit, Gemeinwohl und Sport: Gesetz über die Kontrolle der Lebensbeendigung auf Verlangen und der Hilfe bei der Selbsttötung (in Kraft getreten zum 1. April 2002)

¹⁰ Belgien: Gesetz zur Sterbehilfe vom 28. Mai 2002.

http://www.iuscrim.mpg.de/forsch/straf/referate/sach/SterbehilfeG_Belgien.pdf

¹¹ Marty, D: Report. Parliamentary Assembly, Social, Health and Family Affairs Committee. Doc. 9898, 10.09.2003.

<http://assembly.coe.int/Documents/WorkingDocs/doc03/EDOC9898.htm>

¹² Deutsches Ärzteblatt Online: Europarat gibt neuen Bericht über Sterbehilfe in Auftrag (28.4.2004)

eine möglichst gute Lebensqualität bis zum Tod zu ermöglichen. Nicht nur Euthanasiegegner teilen die Auffassungen vieler in Palliativmedizin und Hospizarbeit tätiger Experten, dass „Palliative Care“ durch ihren holistischen Ansatz „aktive Lebenshilfe“ sei. Beide Bewegungen, Palliativmedizin und Hospizarbeit – oder, wie es im angloamerikanischen Sprachraum heißt: Palliative and Hospice Care - bieten Konzepte für ein „menschenwürdiges Leben bis zuletzt“ an und

- fordern eine größere Expertise der an der Versorgung Schwerkranker und Sterbender beteiligten Berufsgruppen
- streben eine flächendeckende und bedarfsgerechte Implementierung an
- diskutieren mit den gesundheitspolitisch Verantwortlichen über eine angemessene Vergütung
- arbeiten nach dem allgemein anerkannten Grundsatz ambulant vor stationär
- suchen eine Stärkung des Ehrenamts als Ausdruck sozialer Verantwortung und Mitmenschlichkeit
- wollen Vernetzungen ausbauen und sinnvolle Kooperationen stärken

Die Vertreter der Palliativmedizin und der Hospizbewegung suchen aber auch den Dialog mit der Öffentlichkeit, um Ängsten vor einem unwürdigen Sterben zu begegnen. Es gehört zum besonderen Anliegen der Hospizbewegung, das Sterben in unserer Gesellschaft zu enttabuisieren, zu entmythisieren, zu enttechnisieren und insofern zu „humanisieren“. Im „Zurückholen“ des Sterbens ins gesellschaftliche Leben und dessen bewusster Annahme als Teil des je eigenen Lebens (*Conditio Humana*) sieht auch der palliativmedizinische Ansatz eine grundsätzliche Bedingung dafür, dass die Würde des Menschen auch in der letzten Lebensphase und im Prozess des Sterbens nicht mehr in Frage gestellt, sondern als unverlierbar betrachtet und geachtet wird. Hospizbewegung und Palliativmedizin sind gleichermaßen darum bemüht, dass die Menschen zunehmend wieder dort gut betreut sterben können, wo sie gelebt haben und wo sie auch mehrheitlich sterben wollen – in ihrer vertrauten Umgebung: zu Hause.

Die gesundheitspolitischen Voraussetzungen für ein „Menschenwürdiges Leben bis zuletzt“ in Deutschland zu prüfen und, wenn nötig, eine Veränderung der politisch beeinflussbaren Rahmenbedingungen hierfür auf den Weg zu bringen, ist ein Arbeitsthema der Enquete-Kommission *Ethik und Recht der modernen Medizin* in der 15. Wahlperiode des Deutschen Bundestags. Um ihren Auftrag zu erfüllen hat die Enquete-Kommission unter anderem das hier vorliegende Gutachten in Auftrag gegeben: „Stand der Palliativmedizin und Hospizarbeit

in Deutschland und im Vergleich zu ausgewählten Staaten (Belgien, Frankreich, Großbritannien, Niederlande, Norwegen, Österreich, Polen, Schweden, Schweiz, Spanien)“. Ein Vergleich mit der Entwicklung der Palliativmedizin und Hospizarbeit in anderen europäischen Ländern könnte Hinweise darauf geben, inwiefern Ressourcen zukünftig auch in Deutschland umverteilt und effektiver eingesetzt werden müssen, um ambulant und stationär ausreichende und bedarfsgerechte Versorgungsangebote zur Verfügung zu stellen.

Europäische Perspektive

Das Bemühen der Enquete-Kommission korreliert auch mit aktuellen pan-europäischen Bestrebungen, die Entwicklung von Palliativmedizin und Hospizarbeit – insbesondere vor dem Hintergrund der zu erwartenden demographischen Entwicklung und der vorhandenen Euthanasiebestrebungen - zu fördern. So veröffentlichte das Regionalbüro Europa der WHO im Sommer 2004 die zwei Publikationen „Palliative Care: The Solid Facts“¹³ und „Better Palliative Care for Older People“.¹⁴ In beiden Veröffentlichungen wird sehr deutlich die Notwendigkeit beschrieben, Palliativmedizin zu einem regulären Bestandteil der nationalen Gesundheitssysteme zu machen. Gleichzeitig wird beklagt, dass dieser Bereich bisher in fast allen europäischen Ländern mehr oder weniger sträflich vernachlässigt worden sei. In kurz gehaltenen, gleichwohl aber sehr informativen Kapiteln mit vielen Quellenhinweisen werden unter anderen die folgenden Themen erörtert:

- Der Einfluss des demographischen Wandels auf die Versorgung von Menschen am Lebensende
- Der zunehmende Bedarf an pflegerischen Versorgungsleistungen
- Was ist das Wesen von Palliativmedizin und Palliativpflege?
- Die Bedeutung des Zugangs zu einer guten Palliativversorgung für besondere Patientengruppen
- Wie lassen sich Aus-, Fort- und Weiterbildung in Palliativmedizin und Palliativpflege verbessern?
- Die Notwendigkeit, die Bevölkerung über Möglichkeiten einer guten Palliativversorgung aufzuklären
- Die Versorgungsbedürfnisse und die Rechte älterer Menschen und ihrer Familien

Schon im November 2003 hatte das Ministerkomitee des Europarats eine „Recommendation to member states on the organisation of palliative care“ veröffentlicht und ein ausführliches

¹³ World Health Organisation (WHO): Palliative Care: The solid facts, 2004

¹⁴ World Health Organisation (WHO): Better Palliative Care for older people, 2004

Memorandum zur näheren Erläuterung beigefügt.¹⁵ Diese Empfehlung wurde in der Folgezeit in 16 weitere europäische Sprachen übersetzt und im Oktober 2004 einer breiten europäischen Öffentlichkeit vorgestellt. Die Übertragung ins Deutsche war von der *Deutschen Gesellschaft für Palliativmedizin* (DGP) veranlasst worden,¹⁶ die die deutsche Fassung erstmals am 11. Oktober 2004 im Rahmen einer Pressekonferenz in den Räumen der Rheinischen Friedrich-Wilhelms-Universität in Bonn präsentierte.¹⁷

Auf diese Aktivitäten der WHO und des Europarates hatte im Februar 2004 auch die *European Federation of Older Persons* (EURAG) im Rahmen eines Symposiums in Brüssel hingewiesen: „Making Palliative care a priority topic on the European Health Agenda“.¹⁸ Sie appellierte an die Organe der Europäischen Union - die Europäische Kommission und das Europäische Parlament –, sich ebenfalls der weiteren Entwicklung von Palliativmedizin und Hospizarbeit prioritär anzunehmen. Ganz in diesem Sinne hatte auch die *European Association for Palliative Care* (EAPC) schon im Jahr 2003 eine „Task Force Palliative Care Development in Europe“ ins Leben gerufen, die sich seitdem der Frage nach dem Stand und der Entwicklung von Palliativmedizin und Hospizarbeit in Europa widmet.¹⁹

Aktuelle gesundheitspolitische Bedeutung für Deutschland

Auch in Deutschland wurden Palliativmedizin und Hospizarbeit in den gesundheitspolitischen Debatten über die Versorgung schwerkranker und sterbender Menschen immer häufiger thematisiert. Im Jahr 2001 hatte der *Sachverständigenrat für die Konzertierte Aktion im Gesundheitswesen* formuliert: „Insgesamt ist die Versorgung terminal chronisch Kranker in Deutschland unbefriedigend. Der Rat hält wegen der großen Bedeutung dieses Versorgungsbereichs intensiviertere, qualitätsorientierte Versorgungsforschungsprojekte sowie den Ausbau von Hospizen und anderen spezialisierten ambulanten und stationären Angeboten für erforderlich.“²⁰

Diese Einschätzung wurde vom Bundesgesundheitsministerium (BMG) in seiner Stellungnahme zum Gutachten des Sachverständigenrates nicht nur geteilt, sondern weiter

¹⁵ Council of Europe (CoE): Recommendation Rec (2003) 24 of the Committee of Ministers to member states on the organisation of palliative care, 2003 (Originalversion)

¹⁶ Europarat: Empfehlung Rec (2003) 24 des Ministerkomitees an die Mitgliedsstaaten zur Strukturierung der palliativmedizinischen und –pflegerischen Versorgung, 2004 (Deutsche Übersetzung)

¹⁷ Janke-Hoppe K: Palliativmedizin ausbauen. Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin präsentiert Empfehlungen des Europarats und zeigt Handlungsbedarf in Deutschland auf. *Rheinisches Ärzteblatt* 2004; 58(12): 20

¹⁸ European Federation of older persons (EURAG): Making palliative care a priority topic on the European health agenda. http://www.eurag-europe.org/EURAG_PalliativeCareProject_2004.pdf

¹⁹ European Association for Palliative Care (EAPC): EAPC news and views – Palliative Care Development in Europe Task Force. *Europ J Palliat Care* 2003; 10(6): 259. [http://www.eapcnet.org/download/forNews/EAPCnews\(E\)106.pdf](http://www.eapcnet.org/download/forNews/EAPCnews(E)106.pdf)

²⁰ Sachverständigenrat für die konzertierte Aktion im Gesundheitswesen: Bedarfsgerechtigkeit und Wirtschaftlichkeit. Band III. Über-, Unter- und Fehlversorgung (Gutachten 2000/2001)

spezifiziert: „Der häuslichen Versorgung von Menschen in der letzten Lebensphase stehen zahlreiche Schwierigkeiten entgegen. Hierzu zählen (1) Qualifikationsdefizite der beteiligten Gesundheitsprofessionen im klinischen und sozialen Bereich, (2) strukturelle Desintegration unterschiedlicher Versorgungsangebote und Hilfesysteme, (3) unzureichende Kooperation insbesondere zwischen Medizin und Pflege, (4) auf technisch-instrumentelle Teilleistungen begrenzte, unflexible Angebotsprofile, die bei komplexen, zuweilen ad hoc entstehenden Problemlagen schnell an ihre Grenzen kommen und schließlich (5) zu eng bemessene rechtliche und finanzielle Spielräume für die ambulante Versorgung Schwerkranker und Sterbender.“²¹

Auch die in der 14. Wahlperiode vom Bundestag eingesetzte Enquete-Kommission *Demographischer Wandel – Herausforderungen unserer älter werdenden Gesellschaft an den Einzelnen und die Politik* wies vor dem Hintergrund der zu erwartenden demographischen Entwicklung in Deutschland in ihrem Schlussbericht in einem eigenen Kapitel „Hospizdienste und Palliative Pflege“ auf die dringende Notwendigkeit hin, der Versorgung am Lebensende zukünftig eine besondere Aufmerksamkeit zukommen zu lassen. Die in dem Bericht nur kurz skizzierten Handlungsempfehlungen deuten an, in welcher Richtung Innovationsbedarf besteht. „Es ist notwendig“, schreibt die Kommission, „eine geeignete Infrastruktur zu fördern sowie die palliative und hospizliche Versorgung auf eine verlässliche Grundlage zu stellen.“²² Dazu empfiehlt die Kommission u.a. die

- Integration der Palliativmedizin in die ärztliche und krankenpflegerische Betreuung
- Etablierung ambulanter Hospiz- und Palliativdienste, die die ambulanten Pflegedienste im Umgang mit Sterbenskranken unterstützen sollen
- Regelmäßige Fort- und Weiterbildungen für Ärzte in Palliativmedizin mit der Abschlussmöglichkeit im Schwerpunktfach Palliativmedizin
- Einrichtung von Aufbaustudiengängen für Pflegepersonal in „Palliative Care“
- Integration palliativmedizinischer Grundlagen in die Ausbildung relevanter Berufsgruppen (z.B. Altenpfleger/innen, Pädagogen/innen)
- Förderung palliativmedizinischer Forschung

²¹ Bundesgesundheitsministerium (BMG): Stellungnahme des Bundesministeriums für Gesundheit zum Gutachten des Sachverständigenrates für die Konzertierte Aktion im Gesundheitswesen „Bedarfsgerechtigkeit und Wirtschaftlichkeit“ (Stand August 2002)

²² Deutscher Bundestag (14. Wahlperiode): Schlußbericht der Enquete-Kommission „Demographischer Wandel – Herausforderungen unserer älter werdenden Gesellschaft an den Einzelnen und die Politik“ (Drucksache 14/8800)

- Entwicklung von Anreizmodellen und Qualitätsinstrumenten, die es für die Kostenträger attraktiv machen, sich im Bereich der integrierten Versorgung zu engagieren

Zu ganz ähnlichen Schlussfolgerungen/Empfehlungen kam auch die Bundestags-Enquete-Kommission *Recht und Ethik der modernen Medizin*, die zum Ende der 14. Wahlperiode ihren Schlussbericht vorlegte.²³ Die Enquete-Kommission „hält eine intensive Bearbeitung des Themas Sterbebegleitung und Sterbehilfe durch den Deutschen Bundestag für notwendig“ und empfahl u.a. die Behandlung folgender Themenfelder:

- Verbesserung der Sterbesituation in den Krankenhäusern und Heimen durch strukturelle Maßnahmen
- Maßnahmen zum Ausbau der palliativmedizinischen Versorgung
- Verbesserung der ambulanten Pflege in der letzten Phase des Lebens
- Verbesserung der Zusammenarbeit der stationären und ambulanten Dienste
- Verbesserungen der familiären und ehrenamtlichen Hilfen
- weiterer Ausbau der Hospizarbeit

Auf Länderebene beschäftigte sich die 75. Gesundheitsministerkonferenz (GMK) im Juni 2002 ausführlich mit der „Sterbebegleitung in Deutschland“ und verabschiedete einstimmig eine EntschlieÙung „mit dem Ziel, Sterbebegleitung weiter zu qualifizieren, leistungsrechtlich zu etablieren, strukturell zu sichern und auf internationaler Ebene zu stärken.“ Die GMK formulierte dazu einen 6-Punkte-Katalog²⁴, in dem sie

- die baldige Umsetzung des Gesetzentwurfs zur Förderung ambulanter Hospizdienste verlangt
- ihre ablehnende Haltung gegenüber der aktiven Sterbehilfe bekräftigt
- eine gezielte Berücksichtigung und Normierung von Palliativmedizin, Palliativpflege und Hospizarbeit in den Vorgaben zur Aus- und Weiterbildung bei Pflege- und Medizinberufen für unverzichtbar hält
- eine Verbesserung der gegenwärtigen leistungsrechtlichen Strukturen, insbesondere bei der häuslichen palliativmedizinischen und –pflegerischen Betreuung, für dringend notwendig erachtet

²³ Deutscher Bundestag (14. Wahlperiode): Schlußbericht der Enquete-Kommission „Recht und Ethik der modernen Medizin“ (Drucksache 14/9020)

²⁴ Gesundheitsministerkonferenz (GMK): 75. Konferenz der für das Gesundheitswesen zuständigen Ministerinnen und Minister, Senatorinnen und Senatoren der Länder am 20./21.06.2002 in Düsseldorf: Beschluss zu TOP 7.1 (Sterbebegleitung in Deutschland) inklusive des Berichts an die GMK „Würdevolles Sterben – Entwicklungsstand und Perspektiven bei der interdisziplinären Ausgestaltung, Qualifizierung und Weiterentwicklung der Sterbebegleitung in Deutschland“

- anregt, Leitlinien unter Einbeziehung erprobter Instrumente der ethischen Reflexion zu entwickeln und fortzuschreiben
- die Bundesregierung um die Förderung des Informations- und Erfahrungsaustausches auf europäischer Ebene bittet

Im gleichen Jahr, 2002, wies auch der damalige Bundespräsident Johannes Rau in einer viel beachteten Rede auf dem Kongress der *Deutschen Gesellschaft zum Studium des Schmerzes* (DGSS) am 23. September in Aachen nachdrücklich auf die Bedeutung hin, die der weiteren Entwicklung von Palliativmedizin und Hospizarbeit zukommt. „Ich wünsche mir“, so Rau, „dass wir in Deutschland nicht den Weg gehen, der mit dem Wort ‚Sterbehilfe‘ umschrieben wird. Ich halte das für einen Weg, der in die Irre führt. Mit einer guten palliativmedizinischen Betreuung sollten wir einen anderen Weg gehen. Schmerztherapie und Palliativmedizin müssen in Deutschland deshalb in allen Bereichen weiter gestärkt werden – in der Aus- und Weiterbildung, in der stationären und ambulanten Behandlung von Patienten und in Forschung und Entwicklung.“²⁵

Auch die *Bundesärztekammer* (BÄK) hat sich in den vergangenen Jahren wiederholt und intensiv mit den Themen Sterbebegleitung und Sterbehilfe befasst. Die im Mai 2004 in vierter Revision veröffentlichten „Grundsätze der Bundesärztekammer zur ärztlichen Sterbebegleitung“ gelten als richtungweisendes Dokument in diesem Zusammenhang.²⁶ Wiederholt wurden auf den Deutschen Ärztetagen in den letzten Jahren auch Resolutionen verabschiedet, in denen sich die Deutsche Ärzteschaft gegen die Legalisierung aktiver Sterbehilfe und für den Ausbau von Palliativmedizin und Hospizarbeit aussprach. Im Mai 2003 behandelte der 106. Deutsche Ärztetag in Köln die Palliativmedizin sogar als ein Schwerpunktthema. Es wurde beschlossen, eine eigenständige „Zusatz-Weiterbildung Palliativmedizin“ in die neue (Muster-)Weiterbildungsordnung aufzunehmen. Darüber hinaus wurde auf Antrag des Vorstands der Bundesärztekammer eine Entschließung zur palliativmedizinischen Versorgung in Deutschland einstimmig verabschiedet.²⁷ Darin fordert der Ärztetag:

²⁵ Rau J: Ansprache auf dem Deutschen Schmerzkongress 2002. Bulletin der Bundesregierung Nr. 78-2 vom 26. September 2002 (Ansprache von Bundespräsident Johannes Rau auf dem Deutschen Schmerzkongress 2002 am 26. September 2002 in Aachen) (auch veröffentlicht in *Der Schmerz* 2002; 16: 421-423)

²⁶ Bundesärztekammer (BÄK): Grundsätze der Bundesärztekammer zur ärztlichen Sterbebegleitung (Stand: 7.5.2004). Dt Ärzteblatt 2004; 101(19): A-1298-1299

²⁷ Bundesärztekammer (BÄK) / Deutscher Ärztetag: Entschliessungen des 106. Deutschen Ärztetages in Köln vom 20. bis zum 23. Mai 2003 zum Tagesordnungspunkt Palliativmedizin, S.10-11

- die Aufnahme der Palliativmedizin als Querschnittsbereich in die Approbationsordnung für Ärzte und ihre Zulassung als Wahlfach für die abschließende ärztliche Prüfung
- den Auf- und Ausbau ambulanter palliativmedizinischer Versorgungsstrukturen
- den Auf- und Ausbau palliativmedizinischer Versorgungsstrukturen im stationären Bereich und die Anpassung der Krankenhausfinanzierung an die Bedürfnisse schwerkranker und sterbender Menschen
- Sektoren- und Berufsgruppen übergreifende Angebotsstrukturen (Integrierte Versorgung)
- Förderung und Ausbau der Kinderpalliativmedizin
- Palliativmedizinische und hospizliche Angebote statt Euthanasie

Aber nicht nur in der Politik und bei den Leistungserbringern wurden die Forderungen nach einer besseren und effizienteren Versorgung Schwerkranker und Sterbender immer lauter. Auch auf Seiten der Kostenträger wuchs das Interesse daran, die bisherigen Versorgungsstrukturen zu verbessern. Erste substantielle Veränderungen waren in diesem Zusammenhang die Förderung der stationären (seit 1997) und der ambulanten (seit 2002) Hospizarbeit durch die Einführung des § 39a ins Sozialgesetzbuch V und die damit einhergehende Verpflichtung der Leistungsanbieter, hospizliche Angebotsstrukturen zumindest teilweise mitzufinanzieren.

Dieser einleitende kurze Abriss jüngerer Stellungnahmen der unterschiedlichsten Entscheidungsträger im Gesundheitswesen macht deutlich, welche hohe sachliche und auch, welche emotionale Bedeutung dem hier in Rede stehenden Thema zukommt. Parteienübergreifend ist man sich in Deutschland darin einig, Palliativmedizin und Hospizarbeit fördern zu wollen. Die Umsetzung der erhobenen Forderungen in die Praxis konnte aber bisher nur zum kleineren Teil realisiert werden.

Mit diesem Gutachten „Stand der Palliativmedizin und Hospizarbeit in Deutschland und im Vergleich zu ausgewählten Staaten (Belgien, Frankreich, Großbritannien, Niederlande, Norwegen, Österreich, Polen, Schweden, Schweiz, Spanien)“ soll eine aktuelle Standortbestimmung versucht werden. Aus dem Vergleich der Situation in Deutschland mit den Verhältnissen in anderen europäischen Ländern sollen Empfehlungen für notwendige Veränderungen und Verbesserungen bei der Versorgung schwerkranker und sterbender Menschen in Deutschland resultieren.

Die Enquete-Kommission *Ethik und Recht der modernen Medizin*, die dieses Gutachten in Erfüllung der ihr vom Deutschen Bundestag übertragenen Aufgabe^{28,29} in Auftrag gegeben hat, soll damit in ihrem Bemühen unterstützt werden, die Versorgungssituation schwerkranker und sterbender Menschen zu verbessern. „Menschenwürdig leben bis zuletzt“ wird für die Menschen in Deutschland dadurch möglich sein, dass eine bedarfsgerechte und flächendeckende Behandlung, Betreuung und Begleitung schwerkranker und sterbender Menschen und ihrer Angehörigen für jeden zugänglich ist, der es in dieser existenziellen Grenzsituation des Lebens braucht.

²⁸ Deutscher Bundestag (15. Wahlperiode): Antrag der Fraktionen SPD, CDU/CSU und Bündnis 90/Die Grünen: Einsetzung einer Enquete-Kommission „Ethik und Recht der modernen Medizin“ (Drucksache 15/464)

²⁹ Deutscher Bundestag (15. Wahlperiode): Beratung des Antrags der Fraktionen der SPD, der CDU/CSU und des Bündnisses 90/Die Grünen „Einsetzung einer Enquete-Kommission ‚Ethik und Recht der modernen Medizin‘“ (Plenarprotokoll 15/28; 2132-2156)

2. Methodik

Im Rahmen von Literaturrecherchen und Expertenbefragungen wurden für das Gutachten relevante Daten gesammelt und neu erhoben. Die per Literaturrecherche und Expertenbefragung zusammengetragenen Daten werden im Anschluss systematisch dargestellt und zum Abschluss im Hinblick auf eine Stärkung und weitere Etablierung von Palliativmedizin und Hospizarbeit in Deutschland zusammengefasst.

Das Gutachten besteht aus einer Ist-Erhebung der bestehenden Datenlage (Literaturrecherche in der deutsch- und englischsprachigen Literatur) zu den in der Tischvorlage zur Kommissionssitzung am 8.3.2004 (Kom.-Drs. 15/153) aufgeführten Aspekten. Bei den Literaturrecherchen, die zu Beginn der Gutachtenerstellung in wissenschaftlichen Datenbanken durchgeführt und bei denen auch viele andere Quellen genutzt wurden, z.B. Gesetzestexte, Regierungsvorlagen sowie Stellungnahmen von in diesem Zusammenhang relevanten Gesellschaften und Organisationen, wurden zwei wesentliche Schwierigkeiten von Anfang an sehr deutlich.

1. Die bestehende Datenlage stellte sich als sehr unbefriedigend heraus. Viele der zu untersuchenden Fragestellungen ließen sich aus der Literatur nicht annähernd zufrieden stellend beantworten. Die Datenfülle und die Datenqualität aus den verschiedenen europäischen Ländern waren darüber hinaus sehr unterschiedlich.
2. Die schon im Vorfeld vermuteten Unterschiede in der Terminologie und im Inhalt dessen, was in den verschiedenen Ländern unter Palliativmedizin und Hospizarbeit verstanden wird, bestätigten sich.

Für die geplanten Expertenbefragungen wurde deshalb ein standardisierter Fragebogen entwickelt, der im Vorfeld der geplanten persönlichen Expertenbefragungen verschickt wurde – allerdings an jeweils nur einen Experten pro Land. Er enthält eine Mischung aus geschlossenen und offenen Fragen, mit denen Informationen über die wesentlichen Punkte der im Gutachten aufgeworfenen Fragestellungen eingeholt und der bei der Literaturrecherche festgestellte Datenmangel ausgeglichen werden sollte. Bei der Konzeption des Fragebogens musste davon ausgegangen werden, dass die Art der Fragen einerseits und der Umfang des Fragebogens andererseits vermutlich großen Einfluss auf die erhoffte Mitarbeit ausländischer Experten haben würden. Wir waren deshalb bemüht, einen Fragebogen zu entwickeln, der alle

wesentlichen Themen streift, die Themen im Einzelnen jedoch nicht tiefenscharf ausleuchtet.¹ Hier sollten die geplanten Experten-Interviews die nötigen Informationen liefern.

Im Rahmen der Entwicklung des standardisierten Fragebogens musste außerdem das Problem der unterschiedlichen Terminologie (und in deren Folge: das der unterschiedlichen Strukturen) gelöst werden - das noch dadurch akzentuiert wurde, dass der in Deutschland (nicht aber in Österreich und in der Schweiz) übliche Begriff „Palliativmedizin“ für das im angloamerikanischen Sprachraum gängige „Palliative Care“ einen für den Dialog über Ländergrenzen hinweg sehr sensiblen Umgang mit den Begriffen erforderlich machte. Es zeigte sich darüber hinaus, dass auch die Benennung von Einrichtungen, Dienstleistungen und Tätigkeiten auf zum Teil gleichen, zum Teil unterschiedlichen Definitionen beruht. Aus diesen Gründen war es notwendig, dem Fragebogen ein zweiseitiges Glossar beizufügen, in dem zwar die international übliche Terminologie aufgegriffen wurde (im Wesentlichen unter Bezugnahme auf die im Glossar der aktuellen Empfehlungen des Europarats in der englischen Originalversion gebräuchlichen Begriffe²), gleichzeitig aber auch die in Deutschland üblichen Strukturen als Maßstab für einen Vergleich zugrunde gelegt wurden.³ So sollte eine möglichst große Vergleichbarkeit der erhobenen Daten erreicht werden.

Trotz dieser umfangreichen Vorarbeiten stieß die Datenerhebung immer wieder auf erhebliche Schwierigkeiten. Zu vielen von uns abgefragten Komplexen stehen in mehreren Ländern keinerlei verlässliche Daten zur Verfügung. Da, wo Daten erhoben werden konnten, unterscheiden sie sich in ihrer Aktualität, ihrer Repräsentativität und ihrer Validität ganz erheblich. Auch die terminologischen Probleme ließen sich lediglich minimieren, nicht aber gänzlich lösen. Eine Vergleichbarkeit der Daten aus den verschiedenen Ländern ist deshalb nur mit großer Zurückhaltung möglich und bedarf der äußerst vorsichtigen Interpretation.

Zwar gelang es, in den Expertenbefragungen einen Teil der offenen Fragen und unklar gebliebenen Inhalte zu klären, aber vieles konnte auch im direkten Dialog mit den Experten in den anderen europäischen Ländern nicht erschöpfend beantwortet werden. Die Auswahl der direkt angesprochenen Experten im In- und Ausland orientierte sich daran, dass die Gesprächspartner in hohem Maße Kenntnisse über die Entwicklung von „Palliative and Hospice Care“ im jeweiligen Land haben sollten. Deshalb war es nahe liegend, in erster Linie maßgebliche Personen in den nationalen Hospiz- und Palliativgesellschaften anzusprechen. Auch war es sinnvoll, schon bestehende Kontakte über Ländergrenzen hinweg zu nutzen. In

¹ Vgl. Fragebogen 1 im Anhang

² Council of Europe (CoE): Recommendation Rec (2003) 24 of the Committee of Ministers to member states on the organisation of palliative care, 2003 (Originalversion), 80-83

³ Vgl. Glossar zum Fragebogen 1 im Anhang

diesem Zusammenhang war es von großem Vorteil, dass einige Gesprächspartner wichtige Aspekte erläutern konnten, die wegen der zum Teil widersprüchlichen Angaben in der Literatur oder wegen der fehlenden Übersetzung wesentlicher Texte (z.B. Gesetzestexte und parlamentarische Vorgänge) ins Englische oder Deutsche ansonsten unverständlich geblieben wären. In mehreren persönlichen Treffen und vielen Telefoninterviews wurden Informationen darüber hinaus nicht nur von ausländischen, sondern auch von deutschen Experten eingeholt (vgl. Anhang).

Eine weitere standardisierte Fragebogen-Erhebung wurde im Rahmen der Gutachten-Erstellung bei den Landesverbänden der Krankenkassen in den 16 deutschen Bundesländern durchgeführt, nachdem deutlich geworden war, dass bisher nur wenige und eher nicht sehr aussagekräftige Veröffentlichungen über die Umsetzung des § 39a Abs.2 in Deutschland vorliegen. Da Aussagen darüber aber einen wesentlichen Teilaspekt des Gutachtens ausmachen, wurde eine entsprechende Befragung durchgeführt⁴ (vgl. Kapitel 4.3).

Im Verlauf der Erstellung des Gutachtens wurde die Literaturrecherche wiederholt aktualisiert. Im Rahmen der deskriptiven Aufgabenstellung des Gesamtgutachtens konnten Fragen nach Empfehlungen oder Soll-Analysen nur insofern bearbeitet werden, als es die Sichtung der bestehenden Datenlage aus Literatur und ggf. der Expertenbefragung erlaubte.

In der Gliederung des Gutachtens ergeben sich aufgrund der Erkenntnisse bei der Gutachten-Erstellung Abweichungen von den Angaben im Exposé für das Gutachten, das im April 2004 vorgelegt worden war. Ganz entscheidenden Einfluss auf die neue Gliederung hat die Erkenntnis, dass eine Darstellung der untersuchten Länder nicht sinnvoll wäre, wenn in Form einer Kapiteltrennung zwischen „Palliative and Hospice Care“ unterschieden werden sollte, da die beiden Begriffe häufig synonym verwendet werden. Die europäische Perspektive wird deshalb nicht als jeweils letztes Unterkapitel in den Kapiteln 4 und 5 (gesondert für den Hospizbereich und den Palliativbereich) beleuchtet, sondern in einem eigenen Europa-Kapitel 8 (ohne die für ausländische Verhältnisse eher künstliche Trennung in einen Palliativ- und einen Hospizteil) in je eigenen Länderkapiteln dargestellt. Die einzelnen Länderkapitel sind gleichartig strukturiert und wie folgt untergliedert:

⁴ Vgl. Fragebogen 2 im Anhang

- A. Entwicklung
- B. Gegenwärtiger Stand
- C. Gesellschaften
- D. Aus-, Fort- und Weiterbildung
- E. Ehrenamt
- F. Gesundheitswesen

In eigenständigen Unterkapiteln werden innerhalb des Europakapitels 8 die Themen „Kinder“ und „Sterbeorte“ länderübergreifend vorgestellt, wohingegen die beiden ebenfalls länderübergreifend dargestellten Europa-Kapitel zu den Themen „Bedarf & Finanzierung“ sowie „Forschung“ in den eigens für diese Themen reservierten Kapiteln 6 und 7 als zusätzliches Unterkapitel mit eingefügt sind. Europäische Perspektiven werden darüber hinaus auch in anderen Kapiteln immer dann vereinzelt anklingen, wenn deren Hinzuziehung sich als sinnvoll im jeweiligen Zusammenhang erweist und/oder wenn sie nicht in den Länder-Kapiteln berücksichtigt worden sind. So werden z.B. in Kapitel 3.2 bei der Frage nach den Sterbeursachen alle elf in diesem Gutachten untersuchten Länder vergleichend nebeneinander gestellt oder wird die in einigen anderen Ländern sehr viel weiter gediehene Implementierung palliativmedizinischer Inhalte in die Praxis von Pflegeheimen schon bei der Darstellung der Verhältnisse in Deutschland berücksichtigt (vgl. Kapitel 5.4).

Im Anhang finden sich zum einen die beiden für die Erstellung dieses Gutachtens eingesetzten Fragebögen, zum anderen mehrere Tabellen, in denen in Form einer synoptischen Darstellung wesentliche Daten und Erkenntnisse zum jetzigen Stand der Palliativmedizin und Hospizarbeit in kurz gefassten Länderübersichten präsentiert werden.

3. Gegenwärtiger Stand der Sterbebegleitung in Deutschland

Im Kapitel 3 soll der gegenwärtige Stand der Sterbebegleitung in Deutschland untersucht werden. Dies ist nur in Ausschnitten möglich, da eine umfassende Darstellung des Gegenstands – auch ohne Berücksichtigung all der vielen Aspekte, die durch Palliativmedizin und Hospizarbeit seit etwa 20 Jahren in Deutschland hinzugekommen sind – den Umfang dieses Gutachtens weit übersteigen würde. Es war auch nicht möglich, alle sozial- und gesundheitswissenschaftlich relevanten Studien in diesem Zusammenhang zu sichten, da die für dieses Gutachten zur Verfügung stehende Zeit einen derart umfangreichen Ansatz nicht möglich gemacht hat. Die Zielsetzung dieses Gutachtens ist darüber hinaus auch eine andere. Im Mittelpunkt soll die Auseinandersetzung mit der Entwicklung der Palliativmedizin und der Hospizarbeit stehen und hier soll weniger deren bisherige Geschichte in Deutschland, sondern der gegenwärtige Stand schwerpunktmäßig beleuchtet werden. Die in den folgenden Abschnitten des Kapitels 3 erörterten Fragestellungen wurden also in erster Linie daraufhin untersucht, inwiefern das hier zur Verfügung stehende Datenmaterial von Bedeutung für die Diskussion in den anderen Abschnitten dieses Gutachtens ist. Untersuchungsergebnisse bzw. Beschreibungen, die in diesem Zusammenhang von Interesse sind, werden vorgestellt.

Schon die Überschrift dieses Kapitels hat die Frage aufkommen lassen, ob „Sterbebegleitung in Deutschland“ alles umfasst, was im Umfeld des Sterbens - von wem auch immer - geleistet wird oder ob die Wahl des Begriffes „Sterbebegleitung“ sich primär auf das beziehen sollte, was die Hospizbewegung als ihren Auftrag beschreibt. Nicht nur in vielen Verlautbarungen der Hospizbewegung, sondern auch in vielen allgemeinen Darstellungen über den Umgang mit schwerer Krankheit, Sterben und Tod ist zu lesen, dass im Gegensatz zur „Sterbehilfe“, die häufig mit dem eher negativ besetzten Begriff der „aktiven Sterbehilfe“ gleichgesetzt wird, die Hospizbewegung für „Sterbebegleitung“ zuständig ist – also für das psychosozial einfühlsame Begleiten eines Menschen und seiner Angehörigen im letzten Lebensabschnitt. Dass im öffentlichen Diskurs die Frage einer angemessenen Sterbebegleitung in den letzten Jahrzehnten eine immer größere Rolle gespielt hat, liegt auch daran, dass „der Umgang mit Krankheit und Leiden, mit Alter, Sterben und Tod für viele Menschen heute seine Selbstverständlichkeit verloren hat“, wie Gerd Fasselt in seinem Beitrag „Sterbebeistand/Sterbebegleitung“ für das „Lexikon der Bioethik“ schreibt.¹ Als Gründe nennt er einerseits die Fortschritte der Medizin, die damit einhergehenden medizinischen

¹ Fasselt G: Sterbebeistand/Sterbebegleitung. In: Korff W, Beck L, Mikat P (Hrsg.): Lexikon der Bioethik, Band 3, Gütersloh 2000, 440-444, hier: 440

Möglichkeiten, die dadurch genährte Utopie einer leid- und schmerzfreien Gesellschaft und schließlich die dadurch oft bedingte Verlagerung auch des Sterbens in Institutionen.

Andererseits seien es aber auch die Wandlungen in der Familienstruktur, die mit ihr einhergehende Individualisierung sowie die fortschreitende Säkularisierung, die zu einem eher unbeholfenen Umgang mit schwerer Krankheit, Sterben und Tod geführt haben.

Die hier nur kurz skizzierte Entwicklung war zweifellos auch ein wesentlicher Grund für das Entstehen der Hospizbewegung, so dass nachvollziehbar wird, wieso der Begriff „Sterbebegleitung“ sich als „natürliche Antwort“ auf die Bedürfnisse Sterbender und ihrer Angehöriger entwickelte, die sich auch im Sterben Beistand wünschen und, in der Regel, gerade in dieser Zeit große Angst vor dem Alleinsein haben. „Alle Sterbebegleitung muss ein Beitrag zu dem sein, was dem Menschen an seinem Lebensende zukommt: ein menschenwürdiges und humanes Sterben“², so noch einmal Gerd Fasselt in seinem Lexikon-Beitrag und er fügt erklärend hinzu:

„Im Hinblick auf die geforderte Aufgabe, ein menschenwürdiges Sterben zu ermöglichen, und das Ziel, das Sterben als einen Teil des Lebens zu begreifen und zu gestalten, haben sich in der Literatur und in der Umgangssprache die treffenden Kennzeichnungen Sterbebegleitung und Sterbebeistand durchgesetzt. Beide Begriffe weisen auf die mitmenschliche Verbundenheit hin, derer der Sterbende so dringend bedarf. Sie erfordern von jedem, der sich der Betreuung und Begleitung unheilbar Kranker nicht entziehen will, ihnen möglichst umfassend zu helfen, wobei es je nach Berufsfeld und der spezifischen Kompetenz und Fähigkeit verschiedene Gewichtungen gibt.“³

Mit dieser Umschreibung wird nachvollziehbar, dass Sterbebegleitung eine Aufgabe aller ist, die mit Sterbenden in Kontakt kommen. Einerseits der Angehörigen, Freunde und Nachbarn, andererseits aber auch all der Berufsgruppen, die in unserer Gesellschaft in die Betreuung Schwerkranker und Sterbender eingebunden sind. Auch der Aufbau des Gutachtens macht deutlich, dass in diesem Kapitel nicht von einer Engfassung des Begriffes auf die Tätigkeit der Hospizbewegung ausgegangen werden soll. Während in Kapitel 4 die aktuelle Situation der Hospizarbeit in Deutschland beschrieben wird und in Kapitel 5 der gegenwärtige Stand der Palliativmedizin reflektiert werden soll, wird in diesem Kapitel 3 in erster Linie zu prüfen sein, unter welchen Bedingungen sich die Behandlung, Betreuung und Begleitung sterbender Menschen außerhalb der Strukturen von Palliativmedizin und Hospizarbeit vollzieht.

² a.a.O., 444

³ a.a.O., 441

3.1 Wie ist die gegenwärtige Sterbesituation?

„Wie wir sterben. Ein Ende in Würde?“ war 1994 der Titel eines Buches des amerikanischen Arztes Sherwin B. Nuland, dass auch in Deutschland sehr gute Verkaufszahlen erzielte.⁴ „Wir müssen dankbar sein, dass Nuland so klar ist, so ehrlich und so unsentimental“, kommentierte die Schriftstellerin Doris Lessing das Erscheinen des Buches und Oliver Sacks, amerikanischer Neurologe und selbst vielgelesener Autor, fasste seinen Eindruck von dem Buch so zusammen: „Eindringlich und sensibel, schonungslos und ohne jede Sentimentalität – ich kenne nichts Besseres. Seit ich dieses Buch gelesen habe, habe ich weniger Illusionen über das Sterben, aber auch weniger Angst davor.“ Die Auseinandersetzung mit Leid, Sterben und Tod war auch Thema eines weiteren Buches, dass sich 1993 und 1994 lange auf den Bestsellerlisten hielt. „Wir treffen uns wieder in meinem Paradies“ war der einfühlsame und traurige, genauso aber auch ermutigende Bericht von Christel Zachert über den schweren Abschied von ihrer krebserkrankten Tochter Isabell zehn Jahre zuvor.⁵

Was in diesen beiden Büchern zur Sprache kam, hat die Menschen bewegt. Es hat sie bewegt, weil sich jeder in seiner eigenen Endlichkeit davon angesprochen fühlen konnte. Viel konnte man aus diesen beiden Büchern lernen, einerseits über das „Wie“ des Sterbens, andererseits aber auch darüber, wie mit dem „Wie“ des Sterbens umgegangen werden kann. Der Zugang war auf der Ebene eines Sachbuchs möglich, aber genauso auch über die Belletristik der Christel und Isabell Zachert. Auch in den Jahren 2003 und 2004 hielt sich ein Buch lange in den Bestsellerlisten, dass das Sterben eines Kindes und dessen Umgang damit in den Mittelpunkt des Geschehens stellte: „Oskar und die Dame in Rosa“ von Eric Emanuel Schmitt.⁶

In diesen Büchern ist vom „Wie“ des Sterbens die Rede – so wie in unzähligen anderen Büchern, die in den letzten Jahren veröffentlicht worden sind und nicht selten von denen geschrieben werden, die als Begleiter erlebt haben, wie sich Sterben vollziehen kann. Aus vielen dieser Bücher ließen sich hier Ausschnitte vorstellen, so dass sich allmählich ein Mosaik ergeben würde davon, wie Sterben sein könnte. Es würde sich zeigen, dass das Sterben eines Menschen ähnlich einzigartig ist wie das Leben der Menschen und es würde schwer fallen, zu verallgemeinern oder gar Regeln oder Standards darüber zu formulieren. Obwohl vermutlich eine Analyse von Betroffenenberichten der Beantwortung der

⁴ Nuland SB: Wie wir sterben. Ein Ende in Würde? Kindler: München, 1994

⁵ Zachert C, Zachert I: Wir treffen uns wieder in meinem Paradies. Gustav Lübbe: Bergisch-Glabbach, 1993

⁶ Schmitt EE: Oskar und die Dame in Rosa. Ammann: Zürich, 2003

Fragestellung am nächsten käme, entzieht diese sich im Großen und Ganzen dem eher auf die Darstellung empirischer Studien verpflichteten Gutachtauftrag. Es soll dennoch im Folgenden versucht werden, Hinweise darauf zu finden, wie und vor allem wo sich das Sterben in Deutschland vollzieht.

In dem vom Statistischen Bundesamt zuletzt 1998 herausgegebenen „Gesundheitsbericht für Deutschland“, der, laut Vorwort, „erstmal ein Gesamtbild des in Deutschland gewachsenen komplexen Gesundheitswesens“ darstellt, spielt die Frage nach dem „Wie?“ des Sterbens der Menschen keine Rolle – obwohl, wie es weiter heißt, „die wichtigsten Entwicklungen, aktuellen Problemlagen und Zusammenhänge im Mittelpunkt der Betrachtung stehen“ und „der Gesundheitsbericht in mehr als 100 Themenfeldern der interessierten Öffentlichkeit eine Fülle von Informationen“ bietet. Zwar ist schon in der Kurzfassung⁷ von „Sterblichkeit“ wiederholt die Rede, das allerdings ausschließlich in den Kategorien von Todesursachen (vgl. Kapitel 3.2 in diesem Gutachten). Der „Tod“ hingegen wird lediglich dreimal erwähnt – davon zweimal im Kapitel über „Ausgaben und Kosten“. Im Absatz 102 heißt es dazu: „Bei einer Krankheitskostenbetrachtung müssen sowohl die direkten Kosten (Kosten für die Versorgung) als auch die indirekten Kosten (entgangene Wertschöpfung durch Arbeitsunfähigkeit, Invalidität und Tod) berücksichtigt werden“, und wenig später wird ergänzt: „Die Auswirkung von Arbeitsunfähigkeit, Invalidität und vorzeitigem Tod lassen sich als verlorene Erwerbstätigkeitsjahre zusammenfassen und monetär bewerten.“

Auch in der Langfassung des Berichts lassen sich keine im Sinne der Fragestellung nach dem „Wie?“ der Sterbesituation verwertbaren Informationen finden, auch wenn z.B. in den Kapiteln über „Allgemeine Sterblichkeit und Lebenserwartung“, „Sterblichkeit nach ausgewählten Todesursachen“, „Pflegebedürftigkeit“ und „Stationäre und teilstationäre Pflege“ durchaus Hinweise zu finden sind, die im Rahmen des Gesamtgutachtens Relevanz haben. In der Einleitung zum Kapitel über die gesundheitliche Lage heißt es:

„Daten zum Sterbgeschehen zählen weltweit zu den verlässlichsten populationsbezogenen Informationen. Die Höhe und Entwicklung der Sterblichkeit sowie die Struktur der Todesursachen gelten als wichtige Kennziffern zur Bewertung des Gesundheitszustandes einer Bevölkerung. Die allgemeine Sterblichkeit bezieht sich auf die Gesamtzahl der an allen Todesursachen Verstorbenen ... Die spezifische Sterblichkeit berücksichtigt den Einfluß einzelner Todesursachen auf die Mortalität; für die Interpretation gelten einige Einschränkungen ... Trotz dieser Einschränkungen stellt die Todesursachenstatistik ein unverzichtbares Datenmaterial für die epidemiologische

⁷ Statistisches Bundesamt (Hrsg.): Gesundheitsbericht für Deutschland – Kurzfassung. http://www.gbe-bund.de/isgbe_vdok/pdf/GBFD98KD.pdf

Bewertung der Lage einer Bevölkerung bereit. Die Kontinuität und Internationalität ihrer Führung und Kontrolle gewährleisten hinreichend verlässliche Aussagen über die zeitliche Entwicklung und regionale Verteilung von Todesursachen.“⁸

Auch wenn die Datenlage bei der Frage nach den Todesursachen (vgl. Kapitel 3.2) als gut bezeichnet werden kann, so bleibt sie in Bezug auf andere Indikatoren der Sterbesituation in höchstem Maße unbefriedigend. Ganz besonders deutlich wird das, wenn die Frage nach dem Sterbeort gestellt wird.

Sterbeorte

In der Literatur sind die Angaben über Sterbeorte genauso vielfältig wie verwirrend. Je nachdem, welcher Autor sich dieser Frage nähert, schwanken die Angaben über den Sterbeort Krankenhaus in Deutschland zwischen 40 und 90 Prozent, die über den Sterbeort Heim zwischen 10 und 40 Prozent und die über den Sterbeort Zuhause zwischen 5 und 30 Prozent. Das Sterben in Institutionen wird auch häufig zusammengefasst und mit einer Häufigkeit von 60 bis 95 Prozent angegeben.

In auffallendem Kontrast dazu stehen Umfragen nach dem gewünschten Sterbeort, die in der Regel davon berichten, dass die überwiegende Mehrheit der Befragten es vorziehen würde, Zuhause zu sterben. Dem Ergebnis einer bevölkerungsrepräsentativen Studie aus Thüringen zufolge ziehen insgesamt 77 Prozent der Befragten die eigene Wohnung als Sterbeort vor, auch wenn sich das Bild bei der Detailanalyse etwas differenzierter darstellt.

„Der Wunsch nach dem Sterbeort „eigene Wohnung“ korreliert stark mit engen Beziehungen und Einbettungen in einem familialem Netzwerk. So sagen Befragte mit sehr häufigem Familienkontakt zu 84 %, sie würden gerne zu Hause sterben, aber nur 24 % derer, die keine eigene Familie haben, wollen dies. Sie scheinen diesen antizipierten Ort genau aus diesem Grunde zu meiden. Dem korrespondiert, dass jüngere Befragte unter 30 Jahren, Verwitwete sowie Ledige deutlich unterdurchschnittlich zu Hause sterben möchten. Der gewünschte Sterbeort ist somit ein Indikator für die soziale Integration, der Auskunft über die Nähe oder Ferne zur eigenen Familie geben kann. Er bestätigt damit erneut, dass es im Zusammenhang mit Vorstellungen zum eigenen Tod sehr stark auf die Familie des Befragten ankommt.“⁹

Die sehr weit auseinander gehenden Angaben bei der Frage nach dem Sterbeort belegen zweifellos die Unsicherheit, die auf diesem Feld besteht und die sich auch nach intensiven

⁸ Statistisches Bundesamt (Hrsg.): Gesundheitsbericht für Deutschland – Langfassung. <http://www.gbe-bund.de>

⁹ Dreßel G, Erdmann B, Hausmann C, Hildenbrand B, Van Oorschot B: Sterben und Tod in Thüringen. Ergebnisse einer sozialwissenschaftlichen Repräsentativbefragung, Friedrich-Schiller-Universität Jena, ohne Jahr, 38-39

Recherchen nur teilweise beheben lässt. Auch die drei thematisch verwandten und in der Reihe „Gesundheitsberichterstattung des Bundes“ erschienen Bände über „Sterbebegleitung“ (Heft 2)¹⁰, „Chronische Schmerzen“ (Heft 7)¹¹ und „Gesundheit im Alter“ (Heft 10)¹² helfen hier nicht viel weiter. In Heft 10 finden sich zwar viele nützliche Angaben über die demographische Situation, über biologisch-physiologisches, psychologisches und soziales Altern, auch über Einkommensverhältnisse, Wohnbedingungen und Bildungsstand, jedoch keine Angaben über das Sterben bzw. die Orte, an denen es sich vollzieht. In Heft 7 wird zwar neben der Thematisierung von Kopf- und Rückenschmerzen auch ausführlich über Tumorschmerzen gesprochen und in diesem Zusammenhang werden auch hospizliche und palliativmedizinische Versorgungsstrukturen relativ umfangreich besprochen, aber die Sterbesituation ist auch hier kein Thema. Und auch in Heft 2, in dem Palliativmedizin und Hospizbewegung auf breitem Raum vorgestellt werden und in dem ausführlich auf den Komplex Sterbehilfe, Therapiebegrenzung und Vorsorgeverfügungen eingegangen wird, ist nur eine Randbemerkung über Sterbeorte zu finden, in der behauptet wird, dass normalerweise 80 bis 90 Prozent aller Krebspatienten im Krankenhaus versterben würden.¹³

Karin Wilkening und Roland Kunz, aus deren Arbeit über „Sterben in Pflegeheimen“ in den Kapiteln 4.6 und 5.4 wiederholt zu berichten sein wird, relativieren diese Aussage schon etwas dahingehend, dass sie vermuten, dass „etwa 70 Prozent der Todesfälle“ in Institutionen stattfinden, und das, „obwohl nach Umfragen fast alle lieber zu Hause sterben würden“. Sie fügen erklärend hinzu: „Leider geben die derzeitigen Statistiken nur über die Todesursachen, aber kaum über Sterbeorte Auskunft. Man schätzt, dass Krankenhäuser (mit über 50 Prozent) und Pflegeheime (mit ca. 20 Prozent) in Europa und Australien heute die häufigsten Sterbeorte sind.“¹⁴

Jörg W. Haslbeck, wissenschaftlicher Mitarbeiter im Institut für Pflegewissenschaften an der Universität Bielefeld, differenziert diese „etwa 70 Prozent“, von denen Wilkening und Kunz sprechen, in einer detailreichen und aktuellen Arbeit über „Die Situation von Angehörigen in der häuslichen Sterbebegleitung und ihre Erfahrungen mit Palliative Care“ wie folgt:

„Unter der Maxime „ambulant vor stationär“ gewinnt auch in Deutschland die Versorgung Sterbender außerhalb von Institutionen zunehmend an Gewicht, obwohl nach wie vor die meisten

¹⁰ Robert Koch Institut (Hrsg.): Gesundheitsberichterstattung des Bundes – Sterbebegleitung (Heft 2), überarbeitete Auflage, Berlin, 2003

¹¹ Robert Koch Institut (Hrsg.): Gesundheitsberichterstattung des Bundes – Chronische Schmerzen (Heft 7), Berlin, 2002

¹² Robert Koch Institut (Hrsg.): Gesundheitsberichterstattung des Bundes – Gesundheit im Alter (Heft 10), Berlin, 2002

¹³ Robert Koch Institut (Hrsg.): Gesundheitsberichterstattung des Bundes – Sterbebegleitung (Heft 2), überarbeitete Auflage, Berlin, 2003 (in der im Internet publizierten Fassung im Kapitel über „Versorgung, Finanzierung und Leistungsanbieter“)

¹⁴ Wilkening K, Kunz R: Sterben im Pflegeheim. Perspektiven und Praxis einer neuen Abschiedskultur, Göttingen 2003, 16-17

Menschen in Krankenhäusern (49,7 %) oder Altenheimen (21,2 %) sterben. Schätzungen zufolge ereignen sich somit rund 70 % aller Todesfälle in der Bundesrepublik in stationären Einrichtungen, wobei unter die restlichen 30 % plötzliche Todesfälle wie Selbsttötungen und Unfälle zu subsumieren sind.¹⁵

Haslbeck gibt eine verlässliche Quelle an, auf die er sich mit seinen Zahlenangaben bezieht. Diese Quelle ist allerdings schon etwas älteren Datums. Es ist eine von Horst Bickel, Epidemiologe an der Psychiatrischen Klinik der TU München, durchgeführte „Repräsentativstudie an Verstorbenen“, die mit Mitteln des Bundesministeriums für Forschung und Technologie gefördert wurde und in der u.a. auch Aussagen über den Sterbeort gemacht werden. Die Studie wurde im Jahr 1998 in der „Zeitschrift für Gerontologie und Geriatrie“ veröffentlicht und stützt sich auf eine Totalerhebung aller Sterbefälle in Mannheim in definierten Zeitabschnitten zwischen Juli 1991 und Februar 1993.¹⁶

In einer Fußnote weist Haslbeck allerdings auch auf die erheblichen Probleme hin, die sich ergeben, wenn man genaue Daten über sämtliche Sterbeorte erheben will:

„Die Suche nach hinreichenden Daten, wie viele Menschen zu Hause sterben, blieb ohne zufriedenstellendes Ergebnis. Eine Anfrage beim statistischen Bundesamt ergab, dass in der Bundesstatistik der Sterbefälle nur Angaben zur Gesamtzahl der Sterbefälle erfasst werden, die nach einigen weiteren Merkmalen wie z.B. Alter, Geschlecht u.a. weiter untergliedert sind. Angaben zum genauen Ort, an dem der Tod eines Menschen eingetreten ist, etwa im Krankenhaus, zu Hause oder an einem Unfallort, werden in dieser Statistik nicht erhoben.“¹⁷

Die Aussage verblüfft, wird aber bestätigt und sogar noch akzentuiert von Jens Kaluza, dem verantwortlichen Leiter einer Studie, mit der erstmals flächendeckend für ein Bundesland, nämlich Sachsen, eine Analyse der Praxis der Sterbebegleitung in stationären Einrichtungen durchgeführt wurde. Bevor anschließend etwas ausführlicher auf diese Studie und deren wesentliche Inhalte einzugehen ist, soll vorab, in Ergänzung dessen was Haslbeck beschreibt, von den Erfahrungen der Forscher in Sachsen die Rede sein:

„Zur Prüfung der gesellschaftlichen Relevanz der Studie hielten wir es für erforderlich, die Verteilung der Todesfälle nach Sterbeorten zu ermitteln. Die in der Literatur verbreiteten Angaben variieren zwischen 70 und 90 % von in stationären Einrichtungen Verstorbenen und sind deshalb zu ungenau. Zumal es kaum noch möglich ist, die Quelle dieser Angaben zu prüfen. Da weder für

¹⁵ Haslbeck JW: Die Situation von Angehörigen in der häuslichen Sterbebegleitung und ihre Erfahrungen mit Palliative Care. In: Bundesarbeitsgemeinschaft Hospiz (Hrsg.): Ambulante Hospizarbeit. Grundlagentexte und Forschungsergebnisse zur Hospiz- und Palliativarbeit – Teil 2. der hospiz verlag: Wuppertal, 2004, 65-105, hier: 66

¹⁶ Bickel H: Das letzte Lebensjahr: Eine Repräsentativstudie an Verstorbenen. Wohnsituation, Sterbeort und Nutzung von Versorgungsangeboten. Z Gerontol Geriat 1998; 31: 193-204

¹⁷ Haslbeck JW: Die Situation von Angehörigen in der häuslichen Sterbebegleitung und ihre Erfahrungen mit Palliative Care. a.a.O., 100

Sachsen noch für die Bundesrepublik insgesamt eine solche Statistik existiert, entschlossen wir uns, eine solche für Leipzig zu erstellen, beispielhaft für eine sächsische Großstadt. Dieses Unterfangen erwies sich als weit schwieriger als erwartet. Das Standesamt Leipzig erfasst lediglich die Zahl der in stationären Einrichtungen verstorbenen Personen und differenziert nicht nach der Art der Einrichtung. Deshalb nahmen wir Kontakt mit den sieben Leipziger Krankenhäusern auf, um dort die Zahl der im Jahre 2000 verstorbenen Patienten zu erfragen. Es soll hier nicht dargestellt werden, wie schwierig es im einzelnen war, diese Daten zu erfahren: Fakt ist, dass die Sterbenden von einigen Krankenhäusern offensichtlich nach wie vor als Geheimnis behandelt und nur nach langem Zögern herausgegeben werden. Offensichtlich befürchtet man einen Missbrauch der Daten, wobei sich die Frage stellt, in welchem Sinne Daten über ein natürliches Ereignis missbraucht werden sollten, und von wem.“¹⁸

Es war den Leipziger Forschern schließlich doch möglich, eine Verteilung der Sterbefälle nach Sterbeorten zu ermitteln und zwar mit folgendem Ergebnis für insgesamt 6.436 Sterbefälle in Leipzig im Jahr 2000: Sterbeort Krankenhaus (58 Prozent), Sterbeort Pflegeheim (17 Prozent), Sterbeort ambulant und andere Orte (25 Prozent).

Die Aussagen der Bielefelder und Leipziger Forscher im Hinblick auf die unbefriedigende Datenlage bezüglich der Sterbeorte weisen in der Tat auf eine wesentliche Lücke in der Datenerhebung des Bundes hin, auch wenn die Recherchen im Rahmen dieses Gutachtens die zitierten Aussagen nicht gänzlich bestätigen können. So lassen sich zumindest bundesweit relativ verlässliche Aussagen über den Anteil der Menschen machen, die in der Institution Krankenhaus versterben. Auf der Internetseite der vom Statistischen Bundesamt ins Netz gestellten „Gesundheitsberichterstattung des Bundes“ (<http://www.gbe-bund.de>) werden bei Eingabe des Begriffes „Anzahl der im Krankenhaus verstorbenen Patienten“ in die entsprechende Suchmaske sämtliche relevanten Daten der Jahre bis 1999 angezeigt (Zugriff am 26. November 2004). Setzt man diese Daten in Bezug zu der Zahl der Gesamtsterbefälle in Deutschland bzw. zu der Zahl der an einer Krebserkrankung gestorbenen Menschen ergeben sich die in Tabelle 3.1.1 angegebenen Werte für den Sterbeort Krankenhaus. Dass gleichwohl erhebliche regionale Unterschiede existieren, zeigen allein schon das Mannheimer und das Leipziger Ergebnis, die beide den Schluss nahe legen, dass die Zahl der im Krankenhaus versterbenden Menschen offenbar positiv mit der Zahl der Einwohner einer Stadt korreliert. Eine Differenzierung der Sterbeorte Heim, Zuhause und andere Orte ist mit der derzeitigen Statistik des Bundes, wie schon mehrfach festgestellt, nicht möglich.

¹⁸ Kaluza J, Töpferwein G: Sterbebegleitung in Sachsen. Sterbebegleitung in sächsischen Krankenhäusern, Alten- und Pflegeheimen im Spannungsfeld von strukturellen, organisatorischen und personellen Bedingungen. Eine sozialwissenschaftliche Untersuchung. Dezember 1999 – November 2001 (Ausgewählte Ergebnisse), 2

Table 3.1.1: Anzahl der im Krankenhaus verstorbenen Patienten in Deutschland in den Jahren 1994-1999 (Gesamtzahl und Sterbefälle an bösartigen Neubildungen)¹⁹

	1994	1995	1996	1997	1998	1999
Alle Sterbefälle (absolut)	884.661	884.588	882.843	860.389	852.382	846.330
Alle Sterbefälle im Krankenhaus (absolut)	378.325	368.174	359.905	358.340	362.432	362.772
Alle Sterbefälle im Krankenhaus (relativ)	42,8 %	41,6 %	40,8 %	41,6 %	42,5 %	42,9 %
Alle Sterbefälle an bösartigen Neubildungen (absolut)	218.412	218.597	219.064	215.765	218.445	216.264
Alle Sterbefälle an bösartigen Neubildungen im Krankenhaus (absolut)	92.899	88.490	85.269	89.325	90.216	89.384
Alle Sterbefälle an bösartigen Neubildungen im Krankenhaus (relativ)	42,5 %	40,5 %	38,9 %	41,4 %	41,3 %	41,3 %

Auf der Basis dieser Zahlen sowie aufgrund einiger vorliegender (in der Regel nicht repräsentativer) Untersuchungen bezüglich der Häufigkeit des Sterbens Zuhause bzw. in Heimen bzw. in stationären Hospizen, kann man davon ausgehen, dass die derzeitige Verteilung der Sterbeorte in Deutschland etwa so aussehen könnte:

- Krankenhaus 42 bis 43 Prozent
- Zuhause 25 bis 30 Prozent
- Heim 15 bis 25 Prozent (mit steigender Tendenz)
- Hospiz 1 bis 2 Prozent
- Andere Orte 3 bis 7 Prozent

Sterbebegleitung in sächsischen Alten- und Pflegeheimen

Um sich der Fragestellung nach dem „Wie?“ der Sterbesituation zu nähern, soll an dieser Stelle eine Studie aus Sachsen vorgestellt werden. Dort wird mit Unterstützung des *Bundesministeriums für Familie, Senioren, Frauen und Jugend (BMFSFJ)*, der *Berufsgenossenschaft für Gesundheitsdienst und Wohlfahrtspflege (BGW)* und des *Sächsischen Staatsministeriums für Soziales*, seit 1999 ein sozialwissenschaftliches Forschungsprojekt durchgeführt, das „Sterbebegleitung in Sachsen“ untersuchen soll. Beauftragt worden ist mit dieser Untersuchung das *Zentrum für Arbeits- und*

¹⁹ Statistisches Bundesamt (Hrsg.): Gesundheitsberichterstattung des Bundes. <http://www.gbe-bund.de>

Organisationsforschung e.V. Leipzig (ZAROF) unter der Leitung von Jens Kaluza, dass sich der Thematik in zwei Projektphasen genähert hat. Während über die Ergebnisse der Projektphase II („Zur Praxis der Sterbebegleitung im Verantwortungsbereich der ambulanten Pflegedienste, der Krankenhaus- und niedergelassenen Ärzte und der Hospize (ambulant/stationär) sowie Erfahrungen und Erwartungen hinterbliebener Angehöriger“), die vom 1. November 2002 bis zum 31. Oktober 2004 lief, an dieser Stelle noch nichts gesagt werden kann, lohnt umso mehr ein Blick auf die Projektphase I. Unter dem Titel „Sterbebegleitung in sächsischen Krankenhäusern, Alten- und Pflegeheimen im Spannungsfeld von strukturellen, organisatorischen und personellen Bedingungen“ sind in der Zeit vom 1. Dezember 1999 bis zum 30. November 2001 Pflegekräfte, Pflegedienstleitungen und Heimleitungen bzw. Krankenhausverwaltungen in insgesamt 85 Krankenhäusern und 350 Alten- und Pflegeheimen Sachsens befragt worden.²⁰

In einer schriftlichen Befragung wurden neben soziodemographischen Angaben der Stellenwert der Begleitung Sterbender im Pflegekonzept, der Umgang mit Sterbenden und Verstorbenen sowie die Zusammenarbeit mit anderen Einrichtungen und Berufsgruppen angesprochen. Die Rücklaufquote bei den angeschriebenen Gruppen lag zwischen 55 und 80 Prozent, so dass die Ergebnisse der Untersuchung als durchaus repräsentativ bewertet werden dürfen. Darüber hinaus wurden Fallstudien mit qualitativen Interviews durchgeführt und in einer gesonderten Erhebung eine Statistik über die Verteilung der Todesfälle nach Sterbeorten erstellt (vgl. Kapitel 3.2).

Den Hauptanteil in der Sterbebegleitung leisten sowohl in den Heimen als auch in den Krankenhäusern die Pflegekräfte. In den Interviews wiesen sie zudem darauf hin, „dass sich Ärzte im allgemeinen sehr schnell zurückziehen, wenn klar ist, dass ein Patient/Bewohner versterben wird.“²¹ Danach gefragt, ob es in ihrer Einrichtung eine verbindliche Verwaltungsrichtlinie für die Begleitung Sterbender bzw. den Umgang mit Verstorbenen gibt antworteten die Heim- bzw. Verwaltungsleitungen wie in Tabelle 3.1.2 abgebildet.

Die Begleitung Sterbender scheint für die Leitungen der Einrichtungen, insbesondere der Krankenhäuser, kein relevantes Thema zu sein, während der Versorgung der Verstorbenen, vermutlich aufgrund rechtlicher Vorschriften, mehr Aufmerksamkeit gewidmet wird. Der Unterschied zwischen Heim und Krankenhaus wird noch deutlicher bei der Frage (an die Pflegedienstleitungen), ob es einen Pflegestandard gäbe, in dem die Begleitung Sterbender

²⁰ Kaluza J, Töpferwein G: Sterbebegleitung in Sachsen. Sterbebegleitung in sächsischen Krankenhäusern, Alten- und Pflegeheimen im Spannungsfeld von strukturellen, organisatorischen und personellen Bedingungen. Eine sozialwissenschaftliche Untersuchung. Dezember 1999 – November 2001 (Ausgewählte Ergebnisse)

²¹ a.a.O., 5

Tabelle 3.1.2: Gibt es in Ihrem Haus eine verbindliche Verwaltungsrichtlinie für ... ?
(Ja-Antworten der Verwaltung-/Heimleitung in Prozent)²²

Teilnehmende Einrichtungen	Begleitung Sterbender	Umgang mit Verstorbenen
Heim	39	72
Krankenhaus	11	47

beschrieben wird. Während knapp 60 Prozent der Heime einen solchen Standard erarbeitet haben, ist dies nur in knapp 20 Prozent der Krankenhäuser der Fall. Die Autoren der Studie stellen fest:

„Die Ergebnisse machen deutlich, dass die Begleitung Sterbender im Selbstverständnis von Altenheimen einen deutlich größeren Stellenwert genießt als in den Krankenhäusern. Das liegt offensichtlich darin begründet, dass Alteinrichtungen das letzte Heim für ihre Bewohner sind, und man beim Einzug eines Bewohners mit hoher Sicherheit weiß, dass dieser auch dort versterben wird. Krankenhäuser dagegen sehen sich als Einrichtungen, in denen sich Patienten im allgemeinen nur kurze Zeit aufhalten und die sie weitgehend gesund wieder verlassen (...) Auch wenn die bloße Feststellung, ob es Standards oder Richtlinien in einem Haus gibt, nichts über die Qualität und die praktische Umsetzung derselben aussagt, so machen die Ergebnisse doch deutlich, dass Heime sich offenbar mehr mit dem Umgang mit Sterben und Tod auseinandersetzen als Krankenhäuser.“²³

Bei der Frage an die Pflegekräfte nach dem Stellenwert der Sterbebegleitung und den Umständen in diesem Zusammenhang, ergaben sich die in Tabelle 3.1.3 zusammen gestellten Antworten. Deren Interpretation lässt viele Vermutungen und Schlüsse zu. Außerordentlich erstaunlich ist, dass 90 Prozent der Pflegenden der Meinung sind, dass Schmerzfreiheit im Heim gewährleistet sei und 82 Prozent sind der Ansicht, dass alle Voraussetzungen für ein würdevolles Sterben vorliegen würden – auch wenn die Belastung durch die alltägliche Arbeit so hoch sei, dass kaum Zeit für Sterbebegleitung bliebe.

Die so genannte Gewissensfrage („Sie kennen Ihr Heim/Krankenhaus am besten: Wenn Sie die Bedingungen überschauen, würden Sie in Ihrem Heim/Krankenhaus sterben wollen?“) offenbarte in der Befragung dann auch erhebliche Differenzen zu der eher allgemein gehaltenen Aussage, dass alle Voraussetzungen für ein würdiges Sterben gegeben seien. Die Autoren bewerten diese Diskrepanz wie folgt:

„Die Gewissensfrage wurde (...) von nur 53 % der Pflegekräfte in den Altenheimen und von 36 % der Krankenhauspflegekräfte mit „ja“ beantwortet. (Hier sei angemerkt, dass sich die gleiche

²² a.a.O., 7

²³ a.a.O., 6, 7

Tendenz – deutlich positivere Antwort der Befragten aus den Heimen – auch bei den Pflegedienstleitungen und Heimleitungen/Krankenhausverwaltungen zeigt.) Auch wenn man beachtet, dass ein Teil des Pflegepersonals (...) für sich von vornherein ausschließt, in einer Einrichtung zu versterben, so ist die Differenz zwischen beiden Fragen doch auffällig. In Kenntnis der Situation in ihrem Haus akzeptieren die Pflegekräfte die Bedingungen für sich selbst offenbar doch nicht so einfach. Das legt die Vermutung nahe, dass die Einschätzungen der würdevollen Bedingungen häufig sehr pauschal getroffen wurden, und die persönliche Konfrontation dieses Bild doch relativierte. So wird auch verständlich, dass die Vertreter der Leitungsebene die Gewissensfrage deutlich positiver beantworten als ihre Pflegekräfte, die Heim-/Verwaltungsleiter noch stärker als die Pflegedienstleiterinnen – sie sind einfach etwas weiter weg vom Geschehen.“²⁴

Tabelle 3.1.3: Stellenwert der Sterbebegleitung; Zustimmung (trifft vollkommen zu / trifft zu) der Pflegekräfte in Prozent / Auswahl²⁵

Aussagen	Heim	Krankenhaus
Meine Aufgabe ist vor allem die Grundpflege	34	53
Es gibt zu oft lebenserhaltende Maßnahmen	63	78
Sterbebegleitung ist nicht Aufgabe einer Pflegekraft	7	10
Ich kann ärztliche Maßnahmen nachvollziehen	78	69
Schmerzfreiheit ist gewährleistet	90	86
Alle Voraussetzungen für würdevolles Sterben liegen vor	82	57
Die Belastung durch alltägliche Arbeit lässt keine Zeit für Sterbebegleitung	74	85
Die Betreuung Sterbender ist fester Bestandteil der Arbeit	85	74

Die Analyse der Bedingungen in den Einrichtungen, in denen die Mitarbeiter überdurchschnittlich häufig mit „Ja“ geantwortet hatten, zeigt als Ergebnis, dass in diesen Häusern signifikant häufiger folgende Merkmale vorhanden sind:

- „Die Betreuung Sterbender ist fester und anerkannter Bestandteil der Arbeit
- Die alltägliche Arbeit lässt genügend Zeit, sich um Sterbende zu kümmern
- Sterbebegleitung wird von Kollegen und Kolleginnen anerkannt
- Es wird alles für eine ausreichende Schmerzlinderung getan
- Wünsche des Sterbenden werden, wenn möglich erfüllt
- Die Pflegekraft kann die ärztlichen Entscheidungen bei Sterbenden nachvollziehen, da die Ärzte diese in der Regel erläutern und begründen“²⁶

²⁴ a.a.O., 15 f.

²⁵ a.a.O., 9

²⁶ a.a.O., 16

Es scheint zumindest so, dass in einem nicht unbedingt kleinen Prozentsatz der sächsischen Alten- und Pflegeheime hospizliche Elemente in den Heimaltag integriert werden konnten.

In allen Einrichtungen wird gleichwohl von den meisten Kranken- und Altenpflegekräften eine „Unsicherheit und Belastung angesichts des häufigen Umgangs mit Sterben und Tod“ eingeräumt. Gespräche mit Sterbenden und ihren Angehörigen werden als problematisch geschildert und die Belastung im Zusammenhang mit dem Tod eines Bewohners/Patienten wird als groß beschrieben. „Maßnahmen zur Betreuung und Anleitung der Pflegekräfte, welche diese bei der Bewältigung der Anforderungen der Sterbebegleitung unterstützen“, sind allerdings eher selten und werden vom befragten Pflegepersonal „als nicht ausreichend eingeschätzt.“²⁷

Der Blick, den die Forscher aus Leipzig in den Alltag von Alten- und Pflegeeinrichtungen und Krankenhäuser geworfen haben, ist zweifellos sehr wertvoll zur Erhellung der Situation, reflektiert in Projektphase I aber nur, das darf nicht vergessen werden, die Einstellungen und Haltungen des Personals in Institutionen. Um so gespannter darf man darauf sein, wie die Ergebnisse der Projektphase II ausfallen werden, in der u.a. auch Ärzte und Pflegenden aus dem ambulanten Sektor sowie Hospizmitarbeiter und Angehörige befragt worden sind.

Das vor allem die Bedeutung des Sterbeorts Heim immer mehr zunehmen wird, daran besteht kein Zweifel. Wilkening und Kunz konstatieren: „Das Eintrittsalter in die Heime ist kontinuierlich angestiegen und liegt heute bei über 85 Jahren, während die durchschnittliche Verweildauer sinkt (derzeit knapp über 2 Jahre). Der Umgang mit dem Sterben Schwerpflegebedürftiger wird daher von einem eher verschämten Randthema zu einem der zentralen künftigen Aufgabengebiete der Heime.“²⁸

Hans Bartosch, Krankenhauspfarrer der Kaiserwerther Diakonie in Düsseldorf, bestätigt diesen Befund: „Seit ungefähr sieben Jahren sterben jährlich mehr als 200 von den circa 600 Menschen, die in den ‚Leben im Alter-Zentren‘ der Diakonie wohnen und dort stationär gepflegt werden,“²⁹ und fügt noch hinzu:

„Die durchschnittliche Verweildauer der Menschen in den Heimen hat sich zwischen 1992 und 1996 um (...) 1½ Jahre verkürzt auf ca. 2 Jahre. Das Eintrittsalter in die Einrichtungen ist im selben Zeitraum(!) um 1½ Jahre auf ca. 85 Jahre gestiegen. Vergleicht man diese Daten von Verweildauer und Eintrittsalter mit Daten aus den 60er und 70er Jahren wird deutlich: Die durchschnittliche

²⁷ a.a.O.,16

²⁸ Wilkening K, Kunz R: Sterben im Pflegeheim. Perspektiven und Praxis einer neuen Abschiedskultur, Göttingen 2003

²⁹ Bartosch H: Menschliches Sterben von altgewordenen Menschen. In: Heller A, Heimerl K, Husebö S (Hrsg.): Wenn nichts mehr zu machen ist, ist noch viel zu tun – Wie alte Menschen würdig sterben können (= Palliative Care und Organisationales Lernen, Band 2), Lambertus 2000, 26

Verweildauer hat sich (...) halbiert, das durchschnittliche Eintrittsalter liegt um 5-6 Jahre höher (...) Nach dem 1. Juli 1996, also der Zuständigkeit der Pflegeversicherung für die Leistungsabrechnung von stationärer Pflege, haben sich diese Zahlen noch ein weiteres Mal dramatisiert“³⁰

Die Sichtweise von Ärzten, Pflegenden und Angehörigen

An dieser Stelle soll lediglich auf einige Untersuchungen in diesem Zusammenhang hingewiesen werden, die interessante Einblicke in die Praxis von Sterbebegleitung geben und ahnen lassen, *wie* die Sterbesituation im jeweiligen Setting gewesen ist und welche Probleme in diesem Zusammenhang aufgetreten sind.

Die meisten Arbeiten sind über die hausärztliche Tätigkeit im Umfeld von Sterbebegleitung publiziert worden, einige gar schon Anfang der 80er Jahre.^{31,32} Eine Längsschnittstudie an einer relativ kleinen Gruppe (47) von ihren Hausärzten als „final“ eingestufte Patienten, kam auch schon 1997 zu dem durchaus richtigen Ergebnis, „dass die meisten Menschen in Deutschland außerhalb des Krankenhauses versterben“. Allerdings: die Ergebnisse zeigten auch „den hohen Zeitaufwand von Hausärzten und Angehörigen, der notwendig ist, um ein Sterben im häuslichen Umfeld zu ermöglichen.“³³ Eine Untersuchung aus dem Jahr 2000 zeigte, dass palliativmedizinisch interessierte Hausärzte bei der Betreuung ihrer Krebspatienten zwar ein relativ gutes schmerztherapeutisches Basiswissen hatten, es aber auch Unsicherheiten auf den Feldern der Symptomkontrolle und ethisch schwieriger Entscheidungsfindungen gab.³⁴ Die Ergebnisse einer schriftlichen Hausärztebefragung in Thüringen belegen, dass „Hausärzte trotz hoher Motivation Defizite insbesondere in Bezug auf die ganzheitliche Versorgung final kranker Patienten erleben“.³⁵

Über die „Herausforderungen bei der häuslichen Pflege Schwerkranker“³⁶ aber auch über „Patientenerwartungen an die häusliche Pflege bei schwerer Krankheit“³⁷ wird u.a. in dem sehr informativen Buch „Ambulant vor stationär: Perspektiven für eine integrierte ambulante Pflege Schwerkranker“ berichtet.

³⁰ a.a.O., 27-28

³¹ Kater F: Sterben zu Hause. Z Allg Med 1980; 56: 1182-1184

³² Kater F: Sterben, Tod und Trauer aus der Sicht des Hausarztes. Z Allg Med 1980; 56: 1185-1189

³³ Busse R, Krauth C, Wagner HP, Klein-Lange M, Schwartz FW: Hausärztliche Betreuung und Therapie von Finalkranken – eine Längsschnittstudie. Gesundheitswesen 1997; 59: 231-235

³⁴ Schindler T, Woskanjan S, Abholz HH: Palliativmedizinischer Alltag in der hausärztlichen Versorgung von Tumorpatienten. Z Allg Med 2000; 76: 452-456

³⁵ Van Oorschot B, Schweitzer S: Ambulante Versorgung von Tumorpatienten im finalen Stadium. Ergebnisse einer schriftlichen Hausärztebefragung in Thüringen. Dtsch Med Wochenschr 2003; 128: 2295-2299

³⁶ Schaeffer D, Ewers M: Alltägliche Herausforderungen bei der häuslichen Pflege Schwerkranker, in: Schaeffer D, Ewers M (Hrsg.): Ambulant vor stationär – Perspektiven für eine integrierte ambulante Pflege Schwerkranker, Huber 2002, 179-198

³⁷ Moers M, Schaeffer D: Patientenerwartungen an die häusliche Pflege bei schwerer Krankheit, in: Schaeffer D, Ewers M (Hrsg.): Ambulant vor stationär – Perspektiven für eine integrierte ambulante Pflege Schwerkranker, Huber 2002, 218-232

Und die Sicht der Angehörigen findet sich wieder z.B. in der schon erwähnten Arbeit von Jörg W. Haslbeck über „Die Situation von Angehörigen in der häuslichen Sterbebegleitung und ihre Erfahrungen mit Palliative Care“³⁸, aber auch in einer Untersuchung über „Sterbende und ihre Angehörigen“, in der sich zeigte, „dass bevorzugter Sterbeort terminal kranker Patienten das eigene zu Hause ist“ und „dass schon allein die Realisierung dieses bevorzugten Sterbeortes die Zufriedenheit der Angehörigen mit den palliativmedizinischen Betreuungsangeboten deutlich verbessert.“³⁹ Die „Analyse einzelner Fallverläufe“ im Rahmen des NRW-Modellprojekts zur „Finanzierung palliativpflegerisch tätiger Hausbetreuungsdienste“ zeigte schließlich in besonders ausführlicher und eindrucksvoller Weise anhand von vier Fallportraits, wie die letzte Lebenszeit von Menschen in Deutschland mit all ihren Höhen und Tiefen erlebt werden kann. In der sich an die Fallportraits anschließenden Diskussion wird deren Situation – auch unabhängig von der Einbindung in ein palliativpflegerisches Modellprojekt – analysiert und es werden als wesentliche Erkenntnisse u.a. folgende Punkte genannt:

- Erhebliche Informations- und Kommunikationsdefizite im Verlauf schwerer Erkrankungen, vor allem in der Kommunikation mit den Angehörigen
- Vielfältige Abstimmungs-, Koordinations- und Integrationsprobleme im Gesundheitswesen
- Eine zu geringe Beachtung von Fragen der häuslichen Versorgung und eine zu geringe Unterstützung auf dem Weg durch das Versorgungswesen

Die im Grunde rudimentäre Datenlage in Deutschland zu der Frage nach dem „Wie?“ der Sterbesituation, wird von den Autoren am Ende ihrer Studie so kommentiert: „Eine mit anderen Ländern vergleichbar breit angelegte und kontinuierliche Form der wissenschaftlichen Auseinandersetzung mit „end-of-life care“ sowie den dabei aus Nutzersicht zu bewältigenden Qualitätsproblemen steht hierzulande noch aus. Sie – ausgehend von den hier gewonnenen Erkenntnissen – anzustoßen und fortzuführen, ist eine zunehmend drängender werdende Aufgabe.“⁴⁰

³⁸ Haslbeck JW: Die Situation von Angehörigen in der häuslichen Sterbebegleitung und ihre Erfahrungen mit Palliative Care. In: Bundesarbeitsgemeinschaft Hospiz (Hg.): Ambulante Hospizarbeit. Grundlagentexte und Forschungsergebnisse zur Hospiz- und Palliativarbeit – Teil 2. der hospiz verlag: Wuppertal, 2004, 65-105

³⁹ Wagner G, Abholz HH: Sterbende und ihre Angehörigen. Zschr Allg Med 2003; 79: 596-600, hier: 596

⁴⁰ Schaeffer D, Günnewig J, Ewers M: Versorgung in der letzten Lebensphase. Analyse einzelner Fallverläufe (= Veröffentlichungsreihe des Instituts für Pflegewissenschaft an der Universität Bielefeld (IPW), Band P03-120), Bielefeld 2003

3.2 Was sind die häufigsten Sterbeursachen?

Die Situation in Deutschland und im Vergleich mit 10 europäischen Ländern

Über die häufigsten Todesursachen geben amtliche Statistiken nicht nur in Deutschland, sondern in allen in diesem Gutachten untersuchten Ländern, relativ verlässlich Auskunft. Sowohl in den nationalen Statistiken als auch in den europaweit geführten Statistiken finden sich diesbezügliche Angaben, die – wenn auch nicht immer hundertprozentig identisch – so doch im Wesentlichen deckungsgleich sind. Weltweit gilt seit den 1990er Jahren die International Classification of Diseases (ICD) in ihrer 10. Revision (ICD-10) als allgemein anerkannter Maßstab auch für das Führen der Mortalitätsstatistiken. In Deutschland ist die ICD-10 in ihrer deutschen Modifikation (German Modification) gebräuchlich (ICD-10 GM). Neben der absoluten Zahl und dem prozentualen Anteil bestimmter Krankheiten oder Todesarten finden sich in den Mortalitätsstatistiken häufig auch Angaben über altersbezogene Sterbefälle.

Die Situation in Bezug auf die Sterbeursachen unterscheidet sich in den untersuchten Ländern nicht wesentlich. Alle Länder können als fortgeschrittene Industrienation beschrieben werden. Und auch Polen, als einziges in diese Untersuchung einbezogenes Land des früheren Ostblocks, fällt (weltweit betrachtet) nicht wirklich aus dem Rahmen – auch wenn dem Land bei verschiedenen Indikatoren eine Sonderrolle zukommt. Über die häufigsten Todesursachen im Jahr 2000 gibt Tabelle 3.2.1 Auskunft.

In Deutschland und allen anderen untersuchten 10 Ländern sind die häufigsten Todesursachen Erkrankungen des Herz-Kreislauf-Systems (in allen Ländern an erster Stelle) und bösartige Neubildungen, also Krebserkrankungen (überall an zweiter Stelle). Während die Häufigkeit von Herz-Kreislauf-Erkrankungen in den einzelnen Ländern jedoch eine relativ große Spannbreite aufweist (30,5 bis 52,2 Prozent), ist die relative Häufigkeit des Auftretens von Krebserkrankungen in allen Ländern ziemlich einheitlich (22,6 bis 27,0 Prozent) und macht etwa ein Viertel aller Sterbefälle aus.

Um die Entwicklung in verschiedenen Ländern mit evtl. unterschiedlichen demographischen Strukturen im Zeitablauf besser vergleichen zu können, wurde als Maß die standardisierte Sterbeziffer eingeführt. Die standardisierte Sterbeziffer ist die Sterbeziffer einer Bevölkerung mit einer Standardaltersgliederung. Da die Todesursache je nach Alter und Geschlecht stark variieren kann, werden standardisierte Sterbeziffern verwendet, denn sie schalten den Einfluss der unterschiedlichen Altersstrukturen der Bevölkerungen auf die Sterbeziffern aus.

Tabelle 3.2.1: Einwohnerzahl, Gesamt-Sterbefälle sowie häufigste Todesursachen in Europa im Jahr 2000¹

Länder	Einwohnerzahl	Alle Sterbefälle (SF)	SF: Herz-Kreislauf-System		SF: Bösartige Neubildungen	
	2000 Zahl in Mio.	2000 Zahl in 1000	2000 Zahl in 1000 / in Prozent		2000 Zahl in 1000 / in Prozent	
Belgien	10,2	104,9	keine Angaben (k.A.)		keine Angaben (k.A.)	
Deutschland	82,2	838,8	395,0	47,1	210,7	25,1
Frankreich	58,7	530,9	161,9	30,5	143,6	27,0
Großbritannien	59,3	608,4	240,3	39,5	154,7	25,4
Niederlande	15,9	140,5	49,2	35,0	37,7	26,8
Norwegen	4,5	44,0	18,2	41,4	10,4	23,6
Österreich	8,0	76,8	40,1	52,2	18,7	24,3
Polen	38,7	368,0	175,4	47,7	84,6	23,0
Schweden	8,9	93,5	43,3	46,3	21,1	22,6
Schweiz	7,2	62,5	24,9	39,8	15,5	24,8
Spanien	39,7	360,4	125,7	34,9	91,8	25,5

Beim Blick auf die standardisierten Sterbeziffern (SDR = Standardized Death Rate) in den untersuchten elf Ländern fällt auf, dass sie im Verlauf der Dekade von 1991 bis 2000 fast überall kontinuierlich gesunken sind. Dies gilt für alle Sterbefälle in allen Altersklassen genauso wie für Sterbefälle an Herz-Kreislauf-Erkrankungen und bösartigen Neubildungen – sowohl für alle Altersklassen als auch für die Gruppe der über 64-jährigen.

Dass die Zahl der Sterbefälle in den Ländern Europas in den letzten 25 Jahren mit rund 4,5 Millionen jährlich trotz der zunehmend älter werdenden Bevölkerung relativ stabil geblieben ist, liegt an den sinkenden Sterbeziffern, die u.a. auch Ausdruck der kontinuierlich angestiegenen Lebenserwartung in den Bevölkerungen Europas sind². Die Besonderheit Polens in dem hier untersuchten Kollektiv wird vor allem beim Blick auf die standardisierten Sterbeziffern deutlich, die in Polen zwar ebenso sinken wie in den anderen Ländern, dies in der Regel aber auf einem immer noch deutlich höheren Niveau tun (SDR aller Todesursachen im Jahr 2000: 940,9). Die westlichen Staaten Europas hingegen unterscheiden sich nicht wesentlich untereinander (SDR aller Todesursachen im Jahr 2004: 581,7 bis 692,5).

In Zukunft ist jedoch aufgrund der demographischen Entwicklung mit einem deutlichen Wandel und einem erneuten Ansteigen der Sterbeziffern zu rechnen.

¹ WHO Regionalbüro Europa. <http://www.euro.who.int> (Zugriff am 15.11.2004)

² Statistisches Amt der Europäischen Gemeinschaften (Eurostat): Bevölkerungsstatistik, Ausgabe 2004. <http://epp.eurostat.cec.eu.int>

Tabelle 3.2.2: Standardisierte Sterbeziffern (SDR) pro 100.000 Einwohner³

Länder	Alle Sterbefälle		SF Herz-Kreislauf		SF Herz-Kreislauf		SF Bösart. NB		SF Bösart. NB	
	Alle Altersklassen		Alle Altersklassen		65 Jahre und älter		Alle Altersklassen		65 Jahre und älter	
	1991	2000	1991	2000	1991	2000	1991	2000	1991	2000
Belgien	779,0	k.A.	276,1	k.A.	2.080,3	k.A.	214,1	k.A.	1.205,9	k.A.
Deutschland	830,8	675,7	388,3	292,5	2.925,7	2.253,8	203,7	182,1	1.130,7	1.038,3
Frankreich	678,5	613,6	203,7	167,4	1.523,9	1.261,9	200,4	186,7	1.055,2	999,1
Großbritannien	809,9	690,4	358,4	257,6	2.584,4	1.895,6	218,5	193,0	1.251,8	1.147,1
Niederlande	741,7	692,5	287,3	233,8	2.122,4	1.751,2	214,2	198,5	1.250,4	1.170,6
Norwegen	744,7	652,2	326,7	245,5	2.454,7	1.922,7	177,4	175,2	1.011,3	1.026,2
Österreich	807,0	658,5	396,1	315,3	3.021,9	2.434,4	198,8	174,2	1.115,1	993,3
Polen	1.157,3	940,9	609,4	444,0	4.227,9	3.183,6	213,8	215,9	993,4	1.107,7
Schweden	703,3	604,6	332,8	255,3	2.539,1	1.994,4	166,0	157,1	958,7	934,0
Schweiz	683,5	581,7	276,7	209,5	2.133,7	1.647,4	192,6	161,3	1.140,5	934,3
Spanien	729,4	610,7	284,6	197,9	2.168,1	1.500,4	177,2	170,4	956,6	940,13

Kinder

Im Kindes- und Jugendalter sterben die meisten Kinder unmittelbar perinatal. An zweiter Stelle folgen Unfälle, insbesondere Verkehrsunfälle, die drittgrößte Gruppe sind Kinder und Jugendliche mit lebenslimitierenden und terminalen Erkrankungen und an vierter Stelle steht die Selbsttötung von Kindern und Jugendlichen.⁴

In Deutschland leben gegenwärtig 15.640.000 Kinder und Jugendliche unter 18 Jahren. Bei einer Morbidität von 10 pro 10.000 Einwohner leiden gegenwärtig mehr als 15.600 Kinder und Jugendliche an einer lebenslimitierenden oder terminalen Erkrankung. Die durch eine lebenslimitierende Erkrankung bedingte Mortalität beträgt in Mitteleuropa für Kinder und Jugendliche 1 pro 10.000 Einwohner.⁵ Demnach sterben in Deutschland jährlich mehr als 1.500 Kinder und Jugendliche an einer lebensverkürzenden Krankheit, davon 540 an Krebs.⁶ Der Deutsche Kinderhospizverein nennt auf seiner im November 2004 aktualisierten Internetseite ähnliche Zahlen: „Ca. 2.160 Kinder sterben jährlich in ganz Deutschland an unheilbaren Krankheiten, davon 500 an Krebserkrankungen.“⁷

³ WHO Regionalbüro Europa. <http://www.euro.who.int> (Zugriff am 15.11.2004)

⁴ Zernikow B, Friedrichsdorf S, Henkel W: Palliativmedizin im Kindesalter. In: Husebö S, Klaschik E: Palliativmedizin - Schmerztherapie, Gesprächsführung, Ethik. 3. Auflage, Springer: Berlin Heidelberg New York, 2003, 397-467

⁵ a.a.O., 401

⁶ Kaatsch P, Spix C, Michaelis J: Jahresbericht 1999 – 20 Jahre Deutsches Kinderkrebsregister. Technischer Bericht des Instituts für Medizinische Statistik und Dokumentation, Universität Mainz, 2000. <http://www.kinderkrebsregister.de>

⁷ <http://www.deutscher-kinderhospizverein.de>

3.3 Welche Regelfinanzierungen gibt es für die Behandlung, Begleitung und Betreuung Schwerstkranker, Sterbender und ihrer Angehörigen?

Es ist schwierig bis unmöglich, verlässliche Angaben zu diesem Punkt zu machen, da es keinerlei offizielle Statistiken darüber gibt. Die Begriffe „Regelfinanzierung“, „Behandlung, Begleitung und Betreuung“, „Schwerstkranker und Sterbender“ und auch „Angehöriger“ sind nirgendwo offiziell definiert und je nachdem, was der Einzelne darunter versteht, wird man zu unterschiedlichen Aussagen kommen. Am ehesten lässt sich vermutlich über den Begriff der Regelfinanzierung ein Einvernehmen erreichen. Eine Regelfinanzierung sollte sich an Regelleistungen anschließen und Regelleistungen werden von Stephanie Becker-Berke so beschrieben:

„Regelleistungen wurden in der Reichsversicherungsordnung (RVO) alle Leistungen genannt, zu deren Erbringung die Krankenkasse gesetzlich verpflichtet war. Der Begriff ist in das Krankenversicherungsrecht des SGB V nicht überführt worden. Allerdings wird er heute noch vielfach entsprechend verwendet. Gegenstücke zu den Regelleistungen sind die freiwilligen Satzungsleistungen einer Kasse.“¹

Vor diesem Hintergrund soll der Begriff der Regelfinanzierung in diesem Gutachten so verstanden und weiterentwickelt werden, dass darunter alle Leistungen der Gesetzlichen Krankenversicherung (GKV) - aber auch der Pflegeversicherung (PV) - zu verstehen sind, zu deren Erbringung die genannten Sozialversicherungsträger per Gesetz verpflichtet sind.

In den Sozialgesetzbüchern V und XI sind alle gesetzlichen Regelungen niedergeschrieben, die für das Wirken der GKV und der PV essentiell sind. In § 11 (Leistungsarten) des SGB V wird zusammenfassend beschrieben, worauf Versicherte einen rechtlichen Anspruch haben.

Es sind Leistungen zur

- Verhütung von Krankheiten
- Früherkennung von Krankheiten
- Behandlung einer Krankheit
- Medizinischen Rehabilitation

„Leistungen der aktivierenden Pflege nach Eintritt von Pflegebedürftigkeit werden von den Pflegekassen erbracht“, heißt es ergänzend in § 11 Abs.2 Satz 2 SGB V.

Die entsprechenden Paragraphen in SGB XI, die Auskunft über den leistungsberechtigten Personenkreis geben, sind die Paragraphen 14 bis 19. In § 14 (Begriff der Pflegebedürftigkeit)

¹ Becker-Berke S: Stichwort Gesundheitswesen. Ein Lexikon für Einsteiger und Insider, Bonn 1999

heißt es in Absatz 1: „Pflegebedürftig im Sinne dieses Buches sind Personen, die wegen einer körperlichen, geistigen oder seelischen Krankheit oder Behinderung für die gewöhnlichen und regelmäßig wiederkehrenden Verrichtungen im Ablauf des täglichen Lebens auf Dauer, voraussichtlich für mindestens 6 Monate, in erheblichem oder höherem Maße der Hilfe bedürfen.“ Absatz 2 beschreibt die Krankheiten oder Behinderungen im Sinne des Absatz 1 und Absatz 4 beschreibt die „regelmäßig wiederkehrenden Verrichtungen“, für die vor allem Hilfe notwendig sein soll: Es sind Verrichtungen in den vier Bereichen Körperpflege, Ernährung, Mobilität und hauswirtschaftliche Versorgung. Je nach Ausprägungsgrad der Krankheiten oder Behinderungen und des damit einhergehenden Hilfebedarfs werden verschiedene Stufen der Pflegebedürftigkeit unterschieden (§ 15 SGB XI).

Die Regelungen im SGB V machen den Leistungsanspruch für alle versicherten Personen geltend. Sie machen keinen Unterschied darin, wie krank die einzelne Person ist und fragen auch nicht danach, ob sie schwerstkrank oder sterbend ist. Alle Versicherten haben den gleichen Anspruch auf die Behandlung ihrer Krankheiten und hier insbesondere auf die in den §§ 27 bis 52 formulierten Leistungen. Für Angehörige stehen die Leistungen des SGB V, zumal im 5. Abschnitt (Leistungen bei Krankheit), wenn überhaupt, nur indirekt zur Verfügung (z.B. § 45 – Krankengeld bei Erkrankung des Kindes). Im Unterschied zu den Regelungen von SGB V bindet SGB XI den Leistungsanspruch an das Vorhandensein eines gewissen Ausprägungsgrads einer Pflegebedürftigkeit.

Weder bestimmte Leistungen des SGB V noch bestimmte Leistungen des SGB XI sind ausschließlich Schwerstkranken und Sterbenden vorbehalten – sieht man von den Leistungen des seit 1997 ins Sozialgesetzbuch V eingeführten § 39a (Stationäre und ambulante Hospizleistungen) ab, der gesondert im Kapitel über die Finanzierung der Hospizarbeit behandelt werden soll (vgl. Kapitel 4.3). Alle in den Paragraphen 27 bis 43 (Krankenbehandlung) SGB V aufgeführten Leistungen der GKV und alle Leistungen der PV können allerdings auch in der Versorgung Schwerstkranker und Sterbender zum Tragen kommen, wenn sie entsprechende Leistungsansprüche des Versicherten beinhalten.

Eine Aussage über die aus der Behandlung Schwerstkranker und Sterbender resultierenden Gesamtkosten lässt sich allerdings kaum machen, da die Ausgaben im Gesundheitswesen primär nicht nach Krankheitsstadien, sondern nach Ausgabenträgern und Leistungsarten zusammengestellt werden. So lässt sich, z.B. bezogen auf das Jahr 2001 zwar sagen, dass

– um die fünf für die Versorgung Schwerstkranker und Sterbender vermutlich wichtigsten Leistungsarten herauszugreifen – folgende Gesamt-Aufwendungen in der GKV resultierten:²

- Krankenhausbehandlung: 44,8 Mrd € (= 34,3 % der GKV-Gesamtausgaben)
- Arzneien aus Apotheken: 22,3 Mrd € (= 17,1 % der GKV-Gesamtausgaben)
- Ärztliche Behandlung: 21,1 Mrd € (= 16,1 % der GKV-Gesamtausgaben)
- Heil- und Hilfsmittel: 9,8 Mrd € (= 7,5 % der GKV-Gesamtausgaben)
- Häusliche Krankenpflege: 1,6 Mrd € (= 1,2 % der GKV-Gesamtausgaben)

Wie hoch dabei aber der Anteil für die Versorgung Schwerstkranker und Sterbender ist, lässt sich nicht sagen. Im weiteren Verlauf dieses Abschnitts soll geprüft werden, welche Hinweise es gibt, die den finanziellen Aufwand für Schwerkranke und Sterbende zumindest erahnen lassen.

Auch bei den Ausgaben der Sozialen Pflegeversicherung kann nicht gesagt werden, welcher Anteil der Gesamt-Ausgaben für die Versorgung Schwerstkranker und Sterbender aufgewendet wird. Nicht jeder, der in eine höhere Pflegestufe eingruppiert wird, ist deshalb automatisch ein Schwerstkranker oder Sterbender. Pflegebedürftigkeit auf der einen Seite und die Diagnose einer schweren Krankheit bzw. die Prognose einer relativ kurzen Lebenszeit beim Vorliegen einer lebenslimitierenden Krankheit auf der anderen Seite können zwar gemeinsam vorhanden sein, sind aber keinesfalls gleichzusetzen. Daten über diese Zusammenhänge gibt es nur vereinzelt. Aus der von der *Bundesarbeitsgemeinschaft Hospiz (BAG Hospiz)* in Auftrag gegebenen BAG-Statistik ist bekannt, dass für einen erstaunlich hohen Prozentsatz der von hospizlichen Einrichtungen betreuten Menschen zu Beginn der Begleitung die Eingruppierung in eine Pflegestufe noch nicht stattgefunden hatte – und das, obwohl die durchschnittliche Überlebenszeit der begleiteten Menschen nur ein bis drei Monate beträgt, sie also zweifellos schwerkrank, wenn nicht gar sterbend sind. Der Prozentsatz der Menschen, bei denen eine Pflegestufe zu Beginn der Begleitung schon anerkannt war, betrug bei ambulanten Hospiz- und Palliativberatungsdiensten (AHPB) lediglich 37 Prozent und auch bei stationären Hospizen lediglich 55 Prozent.³ Dieser Befund dürfte allerdings auch dem Umstand geschuldet sein, dass von den hospizlichen Einrichtungen, die im Jahr 2002 untersucht werden konnten, in erster Linie Krebspatienten betreut wurden und diese häufig den Kriterien des SGB XI zur Anerkennung einer Pflegestufe nicht gerecht werden. Bestätigt werden die Ergebnisse der BAG-Statistik auch von den

² Bundesministerium für Gesundheit und Soziale Sicherung (BMGS): Statistisches Taschenbuch Gesundheit 2002

³ Schindler T: BAG-Statistik 2002. In: Bundesarbeitsgemeinschaft Hospiz e.V. (Hg.): Hospiz schafft Wissen. Dokumentation der Fachtagung der Bundesarbeitsgemeinschaft Hospiz e.V. vom 9. November 2003 (= Schriftenreihe der Bundesarbeitsgemeinschaft Hospiz, Band 6), Wuppertal 2004, 50-68

Erhebungen im Berliner *Home Care*-Projekt, wo die Quote der anerkannten Pflegestufen zu Beginn der Betreuung im Beobachtungszeitraum zwischen 1999 und 2003 relativ konstant bei 40 Prozent liegt⁴ sowie den Ergebnissen im NRW-Modellprojekt *Finanzierung palliativpflegerisch tätiger Hausbetreuungsdienste in Nordrhein-Westfalen*, wo im Jahr 2002 bei 644 Patienten, die von den Projektdiensten betreut wurden, nur in 40 Prozent der Fälle eine Pflegestufe zu Beginn der Betreuung schon anerkannt war⁵ – bei einer in beiden Projekten (retrospektiv ermittelten) durchschnittlichen Überlebenszeit von 40 bis 50 Tagen. Auch in Berlin und Nordrhein-Westfalen werden allerdings fast ausschließlich Krebspatienten betreut. Eine Finanzierung schwerstkranker und sterbender Menschen bzw. deren Angehöriger über die Leistungen der Pflegeversicherung findet also in vielen Fällen gar nicht und wenn doch, dann häufig offenbar erst sehr spät statt. Genaue Angaben sind auch hier kaum möglich, zumal andererseits wiederum sämtliche Leistungen der Pflegeversicherung in gewisser Weise der Regelfinanzierung für die Betreuung Schwerstkranker und Sterbender zugeordnet werden könnten – zumindest bei allen Beziehern dieser Leistungen, die in einem definierten Zeitraum auch sterben.

Ein ähnlicher Ansatz wird mitunter zur Ermittlung der Aufwendungen für die Versorgung Schwerstkranker und Sterbender gewählt, indem die in einem definierten Zeitraum am Lebensende entstehenden Kosten bestimmt werden. Dass die durchschnittlichen Gesundheitsausgaben im letzten Lebensjahr eines Menschen um ein Vielfaches über denen des bisherigen Lebens liegen, ist schon früher in vielen Untersuchungen im internationalen Schrifttum belegt worden.⁶ Und der letzte Lebensmonat wiederum dominiert die Kosten im letzten Lebensjahr.⁷

Hilke Brockmann hat diese Zusammenhänge im Auftrag des Wissenschaftlichen Instituts der AOK auch für Deutschland nachgewiesen. „In der überwiegenden Mehrzahl der Fälle aber gehen dem Tod umfangreiche und kostspielige medizinische Behandlungen voraus“, schreibt sie in ihrem Beitrag „Wer will schon im Krankenhaus sterben? Die Sterbekostendebatte anders gesehen“ für den „Krankenhaus-Report 1998“.⁸ Unklar bleibt zwar in der Regel, was im Einzelnen ärztlich, pflegerisch und therapeutisch in dieser letzten Lebenszeit gemacht wird und ob der Schwerkranke bzw. der Sterbende von den ihm zgedachten Leistungen auch

⁴ Persönliche Mitteilung von Susanne Woskanjan (Geschäftsführerin des Home Care Berlin e.V.)

⁵ Schindler T: Ambulante Palliativversorgung: Modellprojekte aus Berlin und Nordrhein-Westfalen. In: Deutsche AIDS-Hilfe e.V. (Hg.): Selbstbestimmt versorgt am Lebensende? Grenzwanderungen zwischen Aids- und Hospizbewegung(en) (= AIDS-FORUM DAH, Band 46), Berlin 2004 (in Druck)

⁶ Scitovsky AA, Capron AM: Medical care and the end of life: The interaction of economics and ethics. *Ann Rev Pub Health* 1986; 7: 59-75

⁷ Lubitz JD, Riley GF: Trends in medicare payments in the last year of life. *N Engl J Med* 1993; 328: 1092-1096

⁸ Brockmann H: Wer will schon im Krankenhaus sterben? Die Sterbekostendebatte anders gesehen. In: Arnold M, Paffrath D (Hrsg.): *Krankenhaus-Report '98*, Schattauer 1999, 195-209

einen Nutzen hat - dass diese aber in der Regel mit einem hohen finanziellen Aufwand einhergehen, dass lässt sich relativ sicher sagen. Brockmann verglich die Fallkosten und Verweildauern von verstorbenen mit nicht verstorbenen, entlassenen Patienten im Jahr 1997 (vgl. Tabelle 3.3.1).⁹

Tabelle 3.3.1: Durchschnittliche jährliche Fallkosten und Verweildauern von 1997 verstorbenen und entlassenen, nicht verstorbenen Patienten (nach Hilke Brockmann)

		Fallkosten (in DM)		Verweildauer (in Tagen)	
		Frauen	Männer	Frauen	Männer
Todesfall	• Hessen	25.646,88	30.943,52	51	57
	• Thüringen	24.941,31	28.775,58	52	56
kein Todesfall	• Hessen	8.455,06	9.524,97	19	19
	• Thüringen	9.235,85	8.627,44	20	19

Sehr deutlich wird, dass die höheren Fallkosten der verstorbenen Patienten nicht nur, aber doch zum größten Teil, aus der erhöhten Verweildauer im Krankenhaus resultieren, dass also die Krankenhausverweildauer im letzten Lebensjahr bei Menschen mit lebenslimitierenden Erkrankungen offenbar erheblich länger ist als bei Menschen, die sich nicht im letzten Lebensjahr befinden. Ein Befund, der auch bestätigt wird, wenn man die Dauer der letzten Krankenhaus-Aufenthalte von Menschen (mit und ohne Krebserkrankungen), die im Krankenhaus sterben, mit der durchschnittlichen Dauer von Krankenhaus-Aufenthalten im Allgemeinen vergleicht (vgl. Tabelle A2). So lässt sich immerhin folgern, dass die hohen Gesamtkosten im letzten Lebensjahr zumindest zum Teil darauf beruhen, dass relativ viele Behandlungen in Krankenhäusern durchgeführt werden. Brockmann weiter: „Die höchsten Sterbekosten verursachen dabei gerade nicht die ältesten Patienten, sondern jüngere und mittelalte Sterbende. Hier ist auch die Kostenkluft zu den nicht Verstorbenen am größten. Mit steigendem Lebensalter sinken dann die Sterbekosten. Aber noch in der Gruppe der 80- bis 84jährigen und der 85- bis 89jährigen liegen die Zahlen ungefähr doppelt so hoch wie bei den gleichaltrigen nicht verstorbenen Patienten.“¹⁰

Eine andere Möglichkeit, sich der Finanzierung von Leistungen für Schwerstkranke und Sterbende in der Regelversorgung zu nähern, ist, zu fragen, ob deren Behandlung und Betreuung in den Gebührenordnungen und Leistungskatalogen der Berufsgruppen, die Schwerkranke und Sterbende regelhaft betreuen, vorkommen. Anders gefragt: Werden Ärzte

⁹ Brockmann H: Wer will schon im Krankenhaus sterben? Die Sterbekostendebatte anders gesehen. In: Arnold M, Paffrath D (Hrsg.): Krankenhaus-Report '98, Schattauer 1999, 195-209

und Pflegende im deutschen Gesundheitssystem oder auch Institutionen gesondert dafür honoriert, sich um die Sorgen und Nöte der Schwerstkranken und der Sterbenden und/oder auch deren Angehöriger zu kümmern? (Die Finanzierung der stationären und ambulanten Hospize wird gesondert in Kapitel 4.3 besprochen.)

Vergütung in Institutionen

Der von den Kostenträgern zu zahlende Pflegesatz für die stationäre Versorgung in Krankenhäusern setzte sich bisher in der Regel aus einem Basispflegesatz und einem Abteilungspflegesatz zusammen. Mit dem so ermittelten und ausgehandelten Entgelt muss der Krankenhausträger seine Personal- und Sachkosten ausgleichen. Abgesehen von den Krankenhäusern, wo das Vorhandensein einer Palliativstation evtl. Einfluss auf die Höhe der Pflegesätze gehabt hat, ist es eher unwahrscheinlich, dass für die Versorgung von Schwerstkranken und Sterbenden eine gesonderte Vergütung ausgehandelt worden ist.

Nicht absehbar ist zur Zeit, welche Auswirkungen die Einführung des DRG-Systems auf die Versorgung von Schwerstkranken und Sterbenden in Krankenhäusern haben wird. Spezielle DRGs für diese Gruppen sind bisher nicht vorgesehen. Die Abbildbarkeit von speziellen palliativmedizinischen Leistungen sowie der auf Palliativstationen zu versorgenden Patienten ist darüber hinaus bisher nur sehr unzufriedenstellend möglich.¹⁰ Ab dem Jahr 2005 wird es jedoch in der neuen Version des Operationen- und Prozedurenschlüssels (OPS-301), mit dem die Krankenhäuser erbrachte Leistungen kodieren, erstmals eine Ziffer für die „Palliativmedizinische Komplexbehandlung“ geben. Sie ist zwar in den Jahren 2005 und 2006 noch nicht erlösrelevant, könnte aber evtl. die Voraussetzung dafür sein, um palliativmedizinische Leistungen in Zukunft besser im System abzubilden und kostenhomogen zu vergüten. (Ausführlicher wird die DRG-Thematik in Kapitel 5.1 im Zusammenhang mit dem Stand der Palliativmedizin in Deutschland besprochen.)

Für die Vergütung in Pflegeheimen lässt sich im Grunde Ähnliches sagen, auch wenn die Gesetzliche Krankenversicherung natürlich nicht für Heimaufenthalte aufkommen muss. Die Betreiber der Heime schließen Verträge mit ihren Bewohnern und je nach Einstufung in eine bestimmte Pflegestufe werden die Kosten, aber auch die von der Sozialen Pflegeversicherung zu gewährenden Leistungen unterschiedlich hoch sein. Die Versorgung auch von Schwerkranken und Sterbenden ist Alltag in allen Pflegeheimen und wird in erster Linie

¹⁰ Roeder N, Klaschik E, Cremer M, Lindena G, Juhra C: DRGs in der Palliativmedizin: Ist die palliativmedizinische Begleitung Schwerstkranker pauschalierbar? Krankenhaus 2002; Heft 12: 1000-1004

durch das pflegerische Personal der Heime sowie durch niedergelassene (Haus-)Ärzte durchgeführt, die ihre Patienten auch in den Heimen in der Regel weiter betreuen. Das Pflegepersonal sowie Mitglieder weiterer Berufsgruppen, in erster Linie Sozialarbeiter, sind beim Heimträger in Vollzeit oder Teilzeit angestellt oder arbeiten auf Honorarbasis. Die (Haus-)Ärzte hingegen rechnen ihre Leistungen wie auch alle anderen ambulant durchgeführten Leistungen über die regionalen Kassenärztlichen Vereinigungen ab. Ein gesondertes Budget für die Versorgung schwerstkranker und sterbender Menschen in Pflegeheimen steht in der Regel nicht zur Verfügung.

Ärztliche Vergütung

Die gesetzliche Grundlage für die ärztliche Behandlung der Versicherten (und somit auch deren Vergütung) findet sich in § 28 Abs.1 Satz 1 SGB V und lehnt sich direkt an den oben schon erwähnten § 11 SGB V an: „Die ärztliche Behandlung umfaßt die Tätigkeit des Arztes, die zur Verhütung, Früherkennung und Behandlung von Krankheiten nach den Regeln der ärztlichen Kunst ausreichend und zweckmäßig ist.“

In der vertragsärztlichen Vergütung (Einheitlicher Bewertungsmaßstab = EBM)¹¹ gibt es in Deutschland in der Regelversorgung bisher nur eine einzige Gebührensiffer, die die Betreuung eines Sterbenden dezidiert aufgreift und die in diesem Zusammenhang erbrachten Leistungen für den Arzt abrechenbar macht (Ziffer 20). Der Wortlaut der Ziffer 20 ist wie folgt: „Betreuung eines moribunden Kranken unter Einbeziehung der Gespräche mit den versorgenden und unmittelbar betroffenen Personen zu einem dem Zustand und Verlauf angemessenen Umgehen mit dem Sterbenden und zu seiner abgestimmten humanen, sozialen, pflegerischen und ärztlichen Versorgung.“ Bewertet ist diese Leistung mit 1800 Punkten. Dies entspricht einem Geldwert, je nach Punktwert, etwa zwischen 45 (Punktwert = 5) und 90 € (Punktwert = 10). Die Ziffer 20 darf einmal pro Behandlungsfall – also einmal im Quartal – abgerechnet werden und somit (in der Regel) einmal pro sterbendem Patienten. Bei der Abrechnung ergeben sich jedoch mitunter Probleme, da einige wesentliche und in der Sterbebegleitung besonders wichtige Leistungen wie z.B. „Therapeutisches hausärztliches Gespräch zu komplexen erkrankungsbedingten Patientenproblemen“ (Ziffer 10 / 300 Punkte), „Behandlung einer psychischen Destabilisierung durch hausärztliches Gespräch“ (Ziffer 11 / 300 Punkte), und „Intensive ärztliche Beratung und Erörterung zu den therapeutischen,

¹¹ Sämtliche kommenden Ausführungen über die den aktuellen EBM betreffenden Regelungen beziehen sich auf den im Asgard-Verlag als laufende Loseblatt-Sammlung erscheinenden und von Helmut Wezel (†) und Rolf Liebold begründeten „Handkommentar zum Einheitlichen Bewertungsmaßstab für ärztliche Leistungen (EBM) mit BMÄ und E-GO und zur Amtlichen Gebührenordnung für Ärzte (GOÄ)“, Band 1-3

familiären, sozialen oder beruflichen Auswirkungen und deren Bewältigung bei nachhaltig lebensverändernder oder lebensbedrohender Erkrankung, ggf. unter Einbeziehung von Bezugspersonen und fremdanamnestischen Angaben“ (Ziffer 17 / 300 Punkte) nicht gleichzeitig mit der Ziffer 20 abgerechnet werden dürfen. Jeder Arzt kommt hier also in die Verlegenheit, zu überlegen, ob es für ihn abrechnungstechnisch günstiger ist, die Ziffer 20 zu veranschlagen - oder ob die wiederholte Abrechnung anderer und nicht mit der Ziffer 20 kompatibler Ziffern, die günstigere Variante ist. Je nachdem, in welcher Richtung sein Budget mehr belastet ist, fällt die Entscheidung unterschiedlich aus. Nicht medizinische, sondern ökonomische Gründe bestimmen an diesem Punkt das Abrechnungsverhalten. Die Häufigkeit der Abrechnung der Ziffer 20 sagt also wenig darüber aus, wie häufig und wie intensiv ärztliche Bemühungen im Zusammenhang mit der Sterbebegleitung von Patienten sind.

Für allgemeine oder spezialisierte palliativmedizinische Leistungen im Einzelnen, die auch als solche beschrieben werden, gibt es keine Gebührensätze. Stattdessen können mehrere Ziffern des Leistungskataloges auch in der Betreuung Sterbender abgerechnet werden – wenn die dazu gehörige Leistung erbracht wurde. Die meisten dieser Ziffern waren bisher mehr oder weniger budgetiert (z.B. 21, 25, 26, 308, 446) und werden in dem Moment für den abrechnenden Arzt problematisch, wenn er überproportional viele Sterbende betreut und die Häufigkeit der Abrechnung bestimmter Ziffern deutlich über dem allgemeinen Durchschnitt liegt – er also diese Praxisbesonderheit begründen muss.

Im Rahmen von Sondervereinbarungen bzw. vertraglichen Zusatzregelungen zwischen der *Kassenärztlichen Bundesvereinigung* (KBV) bzw. den regionalen KVen und den Krankenkassen wird in einigen KV-Bezirken die Honorierung von Leistungen im Zusammenhang mit der qualifizierten Betreuung Sterbender gesondert geregelt. Diese Sondervereinbarungen gelten jedoch oft nur befristet, meist nur für einen oder wenige KV-Bezirke, in der Regel nur für Ärzte die besonders qualifiziert sind, häufig nur für Patienten die bei bestimmten Krankenkassen versichert sind und in der Regel auch nicht für alle Sterbende, sondern immer nur für eine begrenzte Gruppe (Tumor-, AIDS- oder Schmerzpatienten). Insgesamt kommen diese in einzelnen Regionen gültigen Sondervereinbarungen nur einem eher kleinen Teil der Schwerstkranken und Sterbenden zugute. Sie sind in der Regel auch nicht für die Betreuung dieses Patientenkreises geschaffen worden. Weder der chronisch Schmerzkranken noch der Patient im Rahmen einer Tumornachsorge weist die Probleme und Schwierigkeiten auf, die in der Betreuung Sterbender eine Rolle spielen (können). Allein bei den vertraglichen Zusatzregelungen im Bereich der *Kassenärztlichen Vereinigungen Berlin und Brandenburg* (*Home Care Berlin* bzw. *Palliativmedizinischer Konsiliardienst für*

Berliner Hausärzte) kann von einer Honorierung gesprochen werden, die gezielt auf die palliativmedizinische Betreuung von Sterbenskranken abzielt.¹² (Zu den bisherigen Sondervereinbarungen, die sich gezielt der Betreuung von Palliativpatienten annahmen, vgl. Kapitel 5.1.)

Die meisten im Rahmen von palliativmedizinischen Modellprojekten befragten Ärzte äußern erheblichen Unmut über die mangelnde bis fehlende Finanzierung ärztlicher Leistungen im Zusammenhang mit der zeitlich sehr anspruchsvollen Betreuung Schwerstkranker und Sterbender am Lebensende. Auch die Probleme mit der Budgetierung werden in diesem Zusammenhang immer wieder als wesentliches Hindernis für eine gute Sterbebegleitung genannt. Am häufigsten wird die Budgetierung der Hausbesuchsziffer 25 sowie die Budgetierung beim Einsatz von erforderlichen Medikamenten (v.a. starke Opioide) als problematisch benannt. Auch die immer sehr zeitaufwändige Betreuung der Angehörigen könne nicht aufwandsadäquat abgerechnet werden.¹³ Alles zusammen führt zweifellos häufig dazu, dass nicht wenige (Haus-)Ärzte dazu neigen (und zwar unabhängig von medizinischen Faktoren), diese sehr zeitintensiven Patienten eher in eine stationäre Einrichtung einzuweisen als sich den Mühen einer anstrengenden Sterbebegleitung im ambulanten Sektor zu stellen.

Die neue Version des Einheitlichen Bewertungsmaßstabes, der *EBM 2000plus*, der im nächsten Jahr nach jahrelangen Verhandlungen der Selbstverwaltung in Kraft gesetzt werden soll, bedeutet eine wesentliche Veränderung der Abrechnungsmodalitäten bei GKV-Versicherten im ambulanten Sektor.¹⁴ Die Unterteilung in hausärztliche und fachärztliche Leistungen wird zwar festgeschrieben, darüber hinaus gibt es aber auch arztgruppenübergreifende allgemeine Leistungen sowie „Spezielle Versorgungsbereiche“, die fachübergreifend Ärzten mit einer Zusatz-Qualifikation als Abrechnungsmöglichkeit zur Verfügung stehen. Relevant für die Palliativmedizin ist in diesem Zusammenhang allein das Kapitel „Schmerztherapie“.

Genauso wie im derzeit noch gültigen EBM können auch im neuen *EBM 2000plus* einzelne Ziffern für Leistungen abgerechnet werden, die im Rahmen der ärztlichen Versorgung durchgeführt werden und die palliativmedizinisch von Belang sein können. Die alte Ziffer 20 gibt es nicht mehr - quasi abgelöst wird sie von der neuen Ziffer 03001. In dieser Ziffer findet

¹² Vgl. Kapitel 10 (Vertragliche Zusatzregelungen) im „Handkommentar zum Einheitlichen Bewertungsmaßstab für ärztliche Leistungen (EBM) mit BMÄ und E-GO und zur Amtlichen Gebührenordnung für Ärzte (GOÄ)“, Band 2

¹³ Wagner G, Abholz HH: Endbericht der wissenschaftlichen Begleitforschung zu dem Modellprojekt: „Palliativmedizinischer Konsiliardienst in NRW“. Abteilung für Allgemeinmedizin des Universitätsklinikums Düsseldorf, 2003

¹⁴ Sämtliche kommenden Ausführungen über die den *EBM 2000plus* betreffenden Regelungen beziehen sich auf die von der *Kassenärztlichen Bundesvereinigung* (KBV) auf eine eigene Internetseite gestellte Version vom 13.9.2004. <http://www.ebm2000plus.de>

sich zum ersten und bisher einzigen Mal das Wortpaar „Palliativmedizinische Betreuung“. Der Wortlaut der neuen Ziffer 03001, die wie die alte Ziffer 20 nur einmal im Behandlungsfall (= Quartal) abgerechnet werden darf: „Koordination der hausärztlichen Betreuung bei Patienten mit mindestens einer der nachfolgenden Indikationen“ – und als eine von mehreren möglichen Indikationen wird auch die „Palliativmedizinische Betreuung“ genannt. Eine Legende darüber, was das im Einzelnen bedeutet, gibt es nicht. Die Ziffer 03001 gilt als Arztgruppenspezifische Leistung, darf also nur von Hausärzten abgerechnet werden und ist mit 835 Punkten bewertet.

Weitere Gebührenordnungspositionen im neuen *EBM 2000 plus*, die im Rahmen der Betreuung Schwerstkranker und Sterbender bedeutsam sein könnten sind die folgenden:

Arztgruppenübergreifende allgemeine Leistungen:

- 01410 – Besuch eines Kranken 400 P.
- 01420 – Überprüfung der Notwendigkeit & Koordination der verordneten häuslichen Pflege (1 x im Behandlungsfall) 250 P.
- 02100 – Infusion (intravenös, in das Knochenmark, mittels Portsystem, intraarteriell) (mindestens 10 Minuten) 150 P.
- 02340 – Punktion (u.a. Aszites) 125 P.
- 02343 – Entlastungspunktion des Pleuraraumes (mindestens 250 ml Ergussflüssigkeit) 695 P.

Arztgruppenspezifische Leistungen / Anästhesiologische Leistungen:

- 05220 – Beratung, Erörterung und /oder Abklärung im Rahmen der Schmerztherapie (je 10 Minuten) 235 P.

Spezielle Versorgungsbereiche / Schmerztherapie:

- 30710 – Infusion von nach der Betäubungsmittelverschreibungsverordnung verschreibungspflichtigen Analgetika oder von Lokalanästhetika unter systemischer Anwendung in überwachungspflichtiger Konzentration (Dauer mindestens 30 Minuten) 300 P.
- 30750 – Erstprogrammierung einer externen Medikamentenpumpe zur Langzeitanalgesie 450 P.

Eine Vergütung spezialisierter palliativmedizinischer Leistungen, deren Abrechnung etwa an bestimmte Qualifikationserfordernisse gekoppelt wäre, ist weiterhin nicht vorgesehen. Das in Zukunft eine „Palliativmedizinische Betreuung“ mit der Ziffer 03001 (einmal im Behandlungsfall) abgerechnet werden kann, besagt über Art und Qualität der palliativmedizinischen Betreuung wenig, da keinerlei Kriterien an die Abrechnung der Ziffer

gekoppelt wurden. Jeder Hausarzt wird bei jedem Sterbenden diese Ziffer abrechnen können und somit wird man in Zukunft sagen können, dass die Sterbenden in Deutschland palliativmedizinisch betreut werden. Da für die Abrechnung der Ziffer keine besondere Qualifikation und auch keine weiteren Voraussetzungen (wie z.B. die Verpflichtung zur Kooperation mit anderen Diensten) benötigt werden, kann hier jedoch lediglich die Basisbetreuung eines Sterbenden gemeint sein und nicht die Erbringung einer spezialisierten palliativmedizinischen Leistung.

Da parallel zur Einführung des *EBM 2000plus* die Krankenkassenverbände offenbar die bestehenden Sondervergütungen kündigen, entfallen darüber hinaus die bisherigen Möglichkeiten einer gesonderten Abrechnung der Behandlung chronisch Schmerzkranker. Die neuen schmerztherapeutischen Ziffern (05220, 30710 und 30750) werden das nicht ausgleichen können, so dass vor allem Anästhesisten, die sich auf die Versorgung von Palliativpatienten spezialisiert haben, unter erheblichen ökonomischen Druck geraten werden.

In der Ärztlichen Gebührenordnung für Privatversicherte (GOÄ) schließlich gibt es keine Ziffer, über die die Betreuung eines Sterbenden gesondert abgerechnet werden könnte. Alle in der GOÄ gelisteten Leistungen können allerdings auch bei Sterbenden abgerechnet werden – wenn die dazu gehörige Leistung erbracht wird. Der erhebliche Zeitaufwand kann durch die GOÄ-Ziffer 56 bzw. durch entsprechende Steigerungsfaktoren in Anschlag gebracht werden.

Dass Sterbebegleitung bzw. palliativmedizinische Leistungen in den ärztlichen Gebührenordnungen so wenig repräsentiert sind, hat Bundesärztekammerpräsident Jörg-Dietrich Hoppe auch in seinen Einlassungen als Sachverständiger bei der öffentlichen Anhörung der Enquete-Kommission *Ethik und Recht der modernen Medizin* zum Thema Palliativmedizin und Hospizarbeit am 20. September 2004 in Berlin selbstkritisch festgestellt.

„Im ambulanten Sektor ist ja eine völlig unzureichende Finanzierung vorhanden. Auch da ist es halt so, dass der Anreiz, sich um dieses Thema intensiv zu kümmern, auch in finanziellen Fragen liegen kann. Hier muss sich etwas tun. Das liegt allerdings zum Teil auch in der Verantwortung der Ärzteschaft selber, wenn sie mit den Krankenkassen über dieses Thema verhandelt. Ich möchte nur feststellen, dass wir, was die Finanzierung angeht, im ambulanten wie im stationären Sektor keine ausreichende Finanzierung für den Bedarf, den wir in der Zukunft sehen, erkennen können.“¹⁵

Pflegerische Vergütung

Die gesetzliche Grundlage für die pflegerische Versorgung im Rahmen des SGB V ist der

¹⁵ Hoppe JD: Mündliches Sachverständigen-Statement bei der öffentlichen Anhörung der Enquete-Kommission *Ethik und Recht der modernen Medizin* zum Thema Palliativmedizin und Hospizarbeit am 20. September 2004 in Berlin

§ 37. Die für die hier vorliegende Fragestellung wesentlichen Bestimmungen finden sich in den Absätzen 1 und 2:

„(1) ¹Versicherte erhalten in ihrem Haushalt oder ihrer Familie neben der ärztlichen Behandlung häusliche Krankenpflege durch geeignete Pflegekräfte, wenn Krankenhausbehandlung geboten, aber nicht ausführbar ist, oder wenn sie durch die häusliche Krankenpflege vermieden oder verkürzt wird. ²Die häusliche Krankenpflege umfasst die im Einzelfall erforderliche Grund- und Behandlungspflege sowie hauswirtschaftliche Versorgung. ³Der Anspruch besteht bis zu vier Wochen je Krankheitsfall. ⁴In begründeten Ausnahmefällen kann die Krankenkasse die häusliche Krankenpflege für einen längeren Zeitraum bewilligen, wenn der Medizinische Dienst (§ 275) festgestellt hat, dass dies aus den in Satz 1 genannten Gründen erforderlich ist.

(2) ¹Versicherte erhalten in ihrem Haushalt oder ihrer Familie als häusliche Krankenpflege Behandlungspflege, wenn sie zur Sicherung des Ziels der ärztlichen Behandlung erforderlich ist; der Anspruch umfasst das Anziehen und Ausziehen von Kompressionsstrümpfen ab Kompressionsklasse 2 auch in den Fällen, in denen dieser Hilfebedarf bei der Feststellung der Pflegebedürftigkeit nach den §§ 14 und 15 des Elften Buches zu berücksichtigen ist. (...) ³Die Satzung kann bestimmen, daß die Krankenkasse zusätzlich zur Behandlungspflege nach Satz 1 als häusliche Krankenpflege auch Grundpflege und hauswirtschaftliche Versorgung erbringt. ⁴Die Satzung kann dabei Dauer und Umfang der Grundpflege und der hauswirtschaftlichen Versorgung nach Satz 2 bestimmen. ⁵Leistungen nach den Sätzen 2 und 3 sind nach Eintritt von Pflegebedürftigkeit im Sinne des Elften Buches nicht zulässig.“

Eine besondere Berücksichtigung von Tätigkeiten im Zusammenhang mit der zeitintensiven Pflege Schwerstkranker und Sterbender ist in § 37 SGB V nicht verankert. Auch in den „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“ sind entsprechende Leistungen nicht gesondert aufgeführt.¹⁶ In diesem Katalog dessen, was als Leistungen der häuslichen Krankenpflege anerkannt ist, sind allerdings einige Tätigkeiten nicht aufgeführt oder werden explizit ausgeschlossen, die in der Versorgung schwerstkranker und sterbender Menschen gleichwohl eine bedeutsame Rolle spielen können und in der Praxis häufig auch von Pflegefachkräften durchgeführt werden. An erster Stelle sind hier wohl intravenöse und subkutane Infusionen mit Medikamenten zu nennen sowie das Punktieren von Portsystemen.¹⁷ Ohne die qualifizierte pflegerische Durchführung dieser Tätigkeiten wäre eine häusliche Versorgung Schwerstkranker und Sterbender oft nicht möglich. Bedeutsam ist dieser

¹⁶ 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. Beilage zum Deutschen Ärzteblatt 2000; 97(22): 1-11

¹⁷ Unter der Nr.16 des Katalogs der „Leistungen der Behandlungspflege“ wird klar formuliert, dass Port-Systeme ausschließlich durch Ärzte zu punktieren sind und „die i.v. Medikamentengabe (...) sowie die subcutane Infusion keine Leistungen der häuslichen Krankenpflege sind“.

Sachverhalt nicht allein wegen der üblicherweise fehlenden Honorierung dieser Leistungen, sondern auch wegen der damit einhergehenden haftungsrechtlichen Problematik.¹⁸ Der Gemeinsame Bundesausschuss hatte, als er die Richtlinie im Jahr 2000 veröffentlichte, insbesondere die angesprochenen Leistungen als rein ärztliche Leistungen gewertet und über eine Fußnote in Kapitel 1 (Grundlagen) lediglich die Delegation dieser Leistungen an qualifiziertes Pflegepersonal möglich gemacht.¹⁹ Weder konnte das Problem damit haftungsrechtlich gelöst werden, noch hat es – von einzelnen Ausnahmen evtl. abgesehen - dazu geführt, dass Pflegende von den delegierenden Ärzten eine Vergütung für diese Leistungen erhalten haben. (Eine Besonderheit stellt auch in diesem Fall eine Berliner Regelung zwischen der regionalen KV, einzelnen Kostenträgern und qualifizierten Pflegediensten dar, worauf in Kapitel 5.1 eingegangen wird.)

Das Problem der Delegation ärztlicher Leistungen an Pflegende, dass auch im Krankenhaus zuweilen zu erheblichen Reibungen zwischen den beiden Berufsgruppen führt, stellt sich im ambulanten Sektor, und zumal in der häuslichen Versorgung, wegen der fehlenden räumlichen Nähe des delegierenden Arztes besonders akzentuiert dar und betrifft nicht nur die Versorgung Schwerstkranker und Sterbender, sondern den gesamten Bereich der häuslichen Intensivpflege. Michael Ewers, der „Sicht- und Handlungsweisen von Pflegenden in der häuslichen Infusionstherapie“ ausführlich untersucht hat, stellt dazu fest:

„Die Pflegenden (...) sehen sich durch die neue Richtlinie in eine dilemmatorische Situation gebracht. Zwar halten sie die Infusionstherapie nach wie vor für erforderlich, um eine häusliche Intensivpflege durchführen und den schwer kranken Patienten Krankenhausaufenthalte ersparen zu können. Die hierzu notwendigen Handlungsfreiräume werden ihnen von politischer Seite allerdings entzogen. Doch obwohl sie sich bei der Durchführung der häuslichen Infusionstherapie außerhalb der Gesetzmäßigkeit wägen, setzen sie ihre Aktivitäten in diesem Bereich fort. Diese Handlungsweise ist bemerkenswert: Um auch künftig ihre Vorstellungen von Pflege realisieren zu können, werden die geltenden institutionellen Ordnungen im Alltag kurzerhand unterlaufen oder ignoriert“²⁰

Was Ewers hier für den Bereich der häuslichen Intensivpflege schildert, gilt genauso für die in der Häuslichkeit durchgeführte Palliativpflege. Hier sind es vor allem die kontinuierlichen

¹⁸ Schindler T, Abholz HH: „Stationär vor Ambulant“: Über die Weltferne des „Grünen Tisches“ von der Realität der Versorgung – gezeigt am Beispiel der „Richtlinien zur Verordnung häuslicher Krankenpflege“ des Bundesausschusses der Ärzte und Krankenkassen. Arbeit und Sozialpolitik 2000; 54 (9/10): 40-41

¹⁹ Der Text der Fußnote lautet: „Wenn der behandelnde Vertragsarzt zum Beispiel eine i.v. Injektion an Pflegefachkräfte/Pflegekräfte delegiert, trägt er die Verantwortung für die Durchführung und die Vergütung.“

²⁰ Ewers M: High-Tech Home Care – Optionen für die Pflege. Sicht- und Handlungsweisen von Pflegenden in der häuslichen Infusionstherapie, Bern 2003, 130-131

subkutanen Infusionen mit symptomlindernden Medikamenten, die eine präfinale Krankenseinweisung häufig zu vermeiden helfen.²¹

Die vielfältigen Möglichkeiten und Chancen in der ambulanten pflegerischen Versorgung schwerkranker Menschen, aber auch deren Grenzen, Hürden und Hindernisse, haben Doris Schaeffer und Michael Ewers in eigenen Beiträgen und aus der Sicht vieler weiterer Autoren in dem von ihnen herausgegebenen Buch „Ambulant vor stationär. Perspektiven für eine integrierte ambulante Pflege Schwerkranker“ beleuchtet.²² Auch die Finanzierung nehmen sie dabei in den Blick:

„Schließlich stellt auch die Sicherstellung der Finanzierung einer ambulanten Schwerkrankenpflege eine für viele Dienste nur schwer zu überwindende Hürde dar. Bislang kann eine häusliche Schwerkrankenpflege nur über den Weg aufwendiger Einzelfallverhandlungen sichergestellt werden und selbst dann ist sie noch mit vielen Unsicherheiten behaftet. Seit der Zunahme des Kostendrucks im Gesundheitswesen und der seit Einführung des SGB XI erkennbaren Umverlagerung von Kosten aus der Kranken- in die Pflegeversicherung sehen sich die Dienste genötigt, „Pflege mit dem Taschenrechner“ zu betreiben und finanzielle Unwägbarkeiten – wie sie u.a. mit der Pflege schwerkranker Patienten verbunden sind – tunlichst zu vermeiden. Daher ist kaum verwunderlich, wenn die ambulanten Anbieter das mit der Pflege von schwerkranken Patienten einhergehende Risiko scheuen.“²³

Die Perspektive der Angehörigen im Verlauf der Versorgung von schwerkranken und sterbenden Menschen untersuchte das *Institut für Pflegewissenschaft an der Universität Bielefeld* (IPW) unter Leitung von Doris Schaeffer im Rahmen der Begleitforschung zum NRW-Modellprojekt *Finanzierung palliativpflegerisch tätiger Hausbetreuungsdienste in Nordrhein-Westfalen*. In der Analyse einzelner Fallverläufe wird sehr deutlich, welche Defizite im Versorgungsablauf weiterhin vorhanden sind und welche Bedeutung einer bedarfsgerechten Ausstattung regelversorgender Strukturen zukommt:

„Wie die Analyse der Fallverläufe im Ergebnis zeigt, ist die Versorgung schwerkranker und sterbender Menschen – trotz des hohen Engagements palliativpflegerisch tätiger

²¹ Subkutane Infusionen sind weltweit ein in der Palliativmedizin empfohlenes und häufig eingesetztes Verfahren zur Symptomlinderung auch ohne anspruchsvolle technische Hilfsmittel. (Vgl. auch Roberts CJC, Keir S, Hanks G: The principles of drug use in palliative medicine. In: Doyle D, Hanks G, MacDonald N: Oxford Textbook of Palliative Medicine, 2. Edition 1999, 223-236) Besonders in der Finalphase, also in den letzten Lebenstagen, lässt sich dadurch auch bei Patienten, die nicht mehr schlucken können, eine lindernde Medikation verabreichen. Aus den Leistungsbeschreibungen des EBM ist die subkutane Infusion jedoch seit 1996 als eigenständige Leistung ausgegliedert worden (Gebührenordnungsposition bis 1995: 270), was eine Vergütung des Arztes an das Pflegepersonal zusätzlich erschwert, da viele Ärzte argumentieren, dass sie für diese Leistung ohnehin nicht honoriert würden.

²² Schaeffer D, Ewers M (Hrsg.): Ambulant vor stationär – Perspektiven für eine integrierte ambulante Pflege Schwerkranker, Huber 2002

²³ Schaeffer D, Ewers M: Alltägliche Herausforderungen bei der häuslichen Pflege Schwerkranker, in: Schaeffer D, Ewers M (Hrsg.): Ambulant vor stationär – Perspektiven für eine integrierte ambulante Pflege Schwerkranker, Huber 2002, 179-198

Hausbetreuungsdienste – noch keineswegs zufrieden stellend. Zu einem erheblichen Teil ist dies seit langem beklagten Defiziten im hiesigen Versorgungswesen geschuldet, die trotz aller Reformbemühungen in den vergangenen Jahren nach wie vor den Versorgungsalltag bestimmen. Zugleich zeigen die Fallverläufe, dass Reformversuchen in einem Segment der Versorgung – egal, wie positiv ihre Effekte dort sind, wo sie erprobt werden – nur partielles Gelingen beschert ist, wenn die angrenzenden Versorgungsbereiche sie nicht mittragen und ihr Credo nicht übernehmen. So lange nicht auch regelversorgende Einrichtungen bestrebt sind, schwer kranken Menschen und solchen in der letzten Lebensphase eine ihren Problemen und ihrem objektiven und subjektiven Bedarf entsprechende Versorgung zu ermöglichen, kann (...) auch (...) Palliativeinrichtungen nicht der Erfolg beschert sein, der potentiell möglich wäre.²⁴

Ausgaben für Arzneimittel, die häufig bei Schwerstkranken und Sterbenden eingesetzt werden

Ist der Posten der Häuslichen Krankenpflege bei den GKV-Gesamtausgaben eher ein sehr kleiner (1,2 Prozent im Jahr 2001), so geben die Kostenträger für Arzneien aus Apotheken jährlich einen sehr viel größeren Anteil aus (17,1 Prozent im Jahr 2001). Auch hier ist es schwer bis unmöglich, diejenigen Arzneimittel gesondert zu erfassen, die in der Versorgung Schwerstkranker und Sterbender eingesetzt werden. Zweifellos werden auch Arzneimittel aus der Gruppe der Spezialpräparate (z.B. HIV-Therapeutika, Immuntherapeutika, Onkologische Präparate) dazugehören, die in den letzten acht Jahren durch ein sehr dynamisches Umsatzwachstum aufgefallen ist und im Jahr 2003 mit einem Umsatzvolumen von 4,4 Mrd € bereits 18 Prozent des Gesamtmarktes erreicht hat.²⁵ Für die palliativmedizinische Versorgung Schwerkranker und Sterbender spielen Arzneimittel aus dieser Gruppe allerdings keine wesentliche Rolle. Interessanter ist hier wohl der Blick auf die Entwicklung der Verordnungen und der Umsatzzahlen bei den starken Opioiden, starken Schmerzmitteln also, die in der Palliativmedizin unverzichtbar sind. Auch hier kann ein beständiger Anstieg in den letzten 10 Jahren beobachtet werden. Die Verordnungen definierter durchschnittlicher Tagesdosen (DDD) nahm von 105 Mio. im Jahr 1994 auf 295 Mio. im Jahr 2003 zu und die jährlichen Umsatzsteigerungen der drei Marktführer in diesem Segment liegen seit mehreren Jahren in zwei- bis dreistelliger Höhe. (Gesamtumsatz der drei Marktführer unter den starken Opioiden im Jahr 2003: ca. 400 Mio. Euro). Es gibt allerdings zunehmend Hinweise darauf, dass die Quantität beim Einsatz starker Opioide nicht immer eine entsprechende Qualität in

²⁴ Schaeffer D, Günnewig J, Ewers M: Versorgung in der letzten Lebensphase. Analyse einzelner Fallverläufe (= Veröffentlichungsreihe des Instituts für Pflegewissenschaft an der Universität Bielefeld (IPW), Band P03-120), Bielefeld 2003 (Abstract)

²⁵ Die Daten dieses Abschnitts wurden entnommen den verschiedenen Ausgaben des von Ulrich Schwabe und Dieter Paffrath seit 20 Jahren jährlich herausgegebenen *Arzneiverordnungs-Report*.

der Schmerztherapie garantiert.²⁶ So wäre z.B. zu hinterfragen, ob der exorbitante Anstieg der Verordnungen transdermaler Systeme, deren Steuerbarkeit eingeschränkt ist und die deshalb in der palliativmedizinischen Versorgung von Krebspatienten (bei denen die eher instabilen Verläufe häufig ein sehr flexibles Therapieregime erforderlich machen) nicht unbedingt erste Wahl sind, wirklich mit einem nachweisbaren Zusatz-Nutzen für Palliativpatienten korreliert.

Besonderheiten im Bereich des Einsatzes von Heil und Hilfsmitteln

Auch bei den Ausgaben für Heil- und Hilfsmittel lässt sich nicht differenzieren, welcher Anteil dieses Segments der Versorgung Schwerkranker und Sterbender zugute kommt. Physiotherapeutische Interventionen wie z.B. Lymphdrainagen und Atemtherapien sind in der Betreuung schwerstkranker Krebspatienten bei entsprechender Indikation oft von hohem Wert. Nicht annähernd lässt sich allerdings abschätzen, wie umfangreich die ärztlichen Verordnungen für die Gruppe der schwerkranken und sterbenden Patienten sind.

Im Zusammenhang mit dem Einsatz von Hilfsmitteln sei an dieser Stelle auf das zunehmende Engagement der Unternehmen der Medizintechnologie in der ambulanten Versorgung schwerkranker Menschen hingewiesen. Der *Bundesverband Medizintechnologie e.V.* (BV Med) hat im November 2003 dazu eine Broschüre unter dem Titel „Homecare“ veröffentlicht, in der vieles von dem angesprochen wird, was in den letzten Jahren unter diesem Titel entstanden ist.²⁷ „Die Industrie – und Handelsunternehmen stellen durch hochwertige Produkte und Dienstleistungen eine integrierte Versorgung sicher“, so wird die Homecare-Philosophie beschrieben und es werden neben den Aufgabenfeldern auch konkrete Bedarfszahlen genannt von „Menschen, die auf Homecare angewiesen sind“: u.a. 120.000 Patienten mit Ernährungstherapie, 5.000 Patienten mit i.v.-Schmerztherapie, 90.000 Patienten mit einer Stoma-Versorgung, 36.000 Patienten mit Tracheostomie und Laryngektomie sowie insgesamt 9 Millionen Patienten mit chronischen Wunden und Inkontinenzproblemen. „Homecare-Unternehmen betreuen (organisieren und weisen ein) und begleiten (beraten und versorgen) den Patienten“, heißt es weiter in der Broschüre, und: „Da die Homecare-Versorgung durch medizinisch geschultes Fachpersonal im Rahmen einer ärztlichen Therapie erbracht wird, ist Homecare nicht mit häuslicher Pflege zu verwechseln. Kostenträger für Homecare ist die Krankenkasse.“ Die seit Jahren steigenden GKV-Ausgaben in der Leistungsart „Hilfsmittel“ erklären sich wohl zum großen Teil auch durch diese Aktivitäten.

²⁶ Vortrag von Christoph Maier („Schmerztherapeutische Konzepte in der Palliativmedizin“) auf dem 4. Oldenburger Ärztetag am 13. November 2004 in Bad Zwischenahn.

²⁷ *Bundesverband Medizintechnologie e.V.* (BV Med): Homecare. http://www.bvmed.de/Start/Aktuell/text/Neue_Informationsbroschuere_zu_Homecare.html?language=1

Besonderheiten bei der Unterstützung Angehöriger

In der 14. Wahlperiode des Deutschen Bundestages schilderten die Fraktionen SPD und BÜNDNIS 90/DIE GRÜNEN die dem „Entwurf eines Gesetzes zur Sicherung der Betreuung und Pflege schwerstkranker Kinder“ zugrunde liegende Problematik folgendermaßen:

„Der Anspruch auf Krankengeld bei Erkrankung eines Kindes ist derzeit krankenversicherungsrechtlich auch bei der Betreuung und Pflege schwerstkranker Kinder, die nur noch eine Lebenserwartung von Wochen oder wenigen Monaten haben, zeitlich begrenzt. Diese Begrenzung führt zu zusätzlichen unzumutbaren Belastungen der Eltern eines schwerstkranken Kindes, soweit Pflichten eines Elternteils aus einem Beschäftigungsverhältnis den betreuungs- und pflegerischen Pflichten entgegenstehen.“²⁸

Als Lösung wurde vorgeschlagen, die zeitliche Begrenzung des Krankengeldes aufzuheben und einen Anspruch auf unbezahlte Freistellung von der Arbeitsleistung zu begründen.

Auf Beschlussempfehlung und Bericht des Ausschusses für Gesundheit zu besagtem Gesetzentwurf verabschiedete der Bundestag am 28. Juni 2002 in zweiter und dritter Beratung einstimmig das „Gesetz zur Sicherung der Betreuung und Pflege schwerstkranker Kinder“.²⁹

In den zu Protokoll gegebenen Reden wird allerdings deutlich, dass es trotz der Einstimmigkeit beim Beschluss und der Einmütigkeit in der Sache unterschiedliche Auffassungen hinsichtlich weiter „bestehender Unklarheiten und offener Fragen“ gab.³⁰

Kern des Gesetzes ist der neue vierte Absatz von § 45 SGB V:

„(4) Versicherte haben ferner Anspruch auf Krankengeld, wenn sie zur Beaufsichtigung, Betreuung oder Pflege ihres erkrankten und versicherten Kindes der Arbeit fernbleiben, sofern das Kind das zwölfte Lebensjahr noch nicht vollendet hat oder behindert und auf Hilfe angewiesen ist und nach ärztlichem Zeugnis an einer Erkrankung leidet,

- a) die progredient verläuft und bereits ein weit fortgeschrittenes Stadium erreicht hat,
- b) bei der eine Heilung ausgeschlossen und eine palliativ-medizinische Behandlung notwendig oder von einem Elternteil erwünscht ist und
- c) die lediglich eine begrenzte Lebenserwartung von Wochen oder wenigen Monaten erwarten lässt

Der Anspruch gilt nur für ein Elternteil.“

Eine vergleichbare Regelung für die Betreuung Erwachsener am Lebensende gibt es nicht.

²⁸ Deutscher Bundestag / Gesetzentwurf der Fraktionen SPD und BÜNDNIS 90/DIE GRÜNEN: Entwurf eines Gesetzes zur Sicherung der Betreuung und Pflege schwerstkranker Kinder (BT-DRS 14/9031)

²⁹ BGBI 2002 Teil I Nr.53, ausgegeben zu Bonn am 31.Juli 2002, 2872

³⁰ Deutscher Bundestag: Stenographischer Bericht der 246. Sitzung am 28. Juni 2002 (Plenarprotokoll 14/246), 24954-24959

3.4 Wie groß ist die Bereitschaft, sterbende Familienmitglieder zu Hause zu betreuen?

Bis auf eine sozialwissenschaftliche Repräsentativbefragung in Thüringen¹ liegen keine größeren Untersuchungen über Einstellungen der Bevölkerung zu Tod und Sterben, die Bereitschaft zur Pflege von Sterbenden und möglichen Wünschen für das eigene Sterben vor. Studien zur Versorgungssituation richteten sich größtenteils auf die Zielgruppe von Ärzten und Pflegenden, die professionell in die Versorgung Schwerkranker und Sterbender eingebunden sind oder werden könnten.

Die Repräsentativbefragung in Thüringen fand anhand eines Fragebogens statt, der auf der Basis der Ergebnisse ausführlicher Interviews mit Patienten, Hinterbliebenen, Ärzten, Pflegenden, Pfarrern und einem Bestatter entwickelt worden war. Es wurden 644 Menschen befragt, deren Auswahl nach einem dreifach geschichteten Zufallsverfahren stattfand und die für die thüringische Bevölkerung über 18 Jahren repräsentativ sind.

Im Themenkomplex des Fragebogens „Einstellungen zu Leben und Sterben im Allgemeinen und Gründe für die Beschäftigung mit Tod und Sterben“ gaben 76 Prozent an, dass der Tod für sie „einfach zum Leben dazugehöre“ und man sich so früh wie möglich damit beschäftigen solle. Bei zugelassenen Mehrfachnennungen meinten hingegen 52 Prozent, dass der Tod schon früh genug komme und man sich deshalb nicht mit ihm auseinandersetzen müsste, 27 Prozent stimmten der Aussage zu, dem Thema Tod und Sterben werde in der Öffentlichkeit zu wenig Aufmerksamkeit geschenkt. In Bezug auf die Frage, was ihre Motivation sei, sich mit dem Thema Tod und Sterben zu beschäftigen, gaben 41 Prozent eher unspezifisch an, sie täten dies, weil es zum Leben dazu gehöre. Andere benannten konkrete Anlässe hierzu, wie etwa den Tod eines anderen Menschen (37 Prozent), eine schwere Erkrankung eines anderen (26 Prozent) oder die Präsentation des Themas in den Medien. Wegen einer eigenen schweren Erkrankung beschäftigten sich 12 Prozent der Befragten mit dem Thema Tod und Sterben.

Überlegungen zur Bereitschaft, sterbende Familienmitglieder oder Angehörige zu Hause zu betreuen, müssen auch vor dem Hintergrund angestellt werden, wie viele Menschen überhaupt

¹ Dreßel G, Erdmann B, Hausmann C, Hildenbrand B, Van Oorschot B: Sterben und Tod in Thüringen. Ergebnisse einer sozialwissenschaftlichen Repräsentativbefragung, Friedrich-Schiller-Universität Jena, ohne Jahr; die Studie ist im Internet unter www.hospiz-jena.de oder direkt über den Förderverein Hospiz Jena e.V. (Drackendorfer Str.12 a, 07743 Jena) zu erhalten; Van Oorschot B, Dreßel G, Erdmann B, Hausmann C, Hildenbrand B: Sterben und Tod in Thüringen. Z Pallmed 2002; 3: 30-33; Van Oorschot B, Dreßel G, Erdmann B, Hausmann C, Hildenbrand B: Wer sollte bei Dir sein? – Sterben und Sterbebegleitung in Thüringen. In: Bundesarbeitsgemeinschaft Hospiz e.V. (Hg.): Hospiz schafft Wissen. Dokumentation der Fachtagung der Bundesarbeitsgemeinschaft Hospiz e.V. vom 9. November 2003. Wuppertal: der hospiz verlag, 2004: 42-49

zu Hause sterben möchten. Insgesamt sind in verschiedensten Erhebungen zu dieser Frage in Deutschland sehr hohe Prozentzahlen ermittelt worden (vgl. Kapitel 3.2).

In der Thüringer Studie gaben 77 Prozent an, dass sie - wenn es in ihrem Ermessen läge - zu Hause sterben möchten.

Auf die Frage, wer beim Sterben dabei sein sollte, antworteten 93 Prozent, sie wünschten sich, dass Angehörige, und 64 Prozent, dass Freunde anwesend wären. Auch der Hausarzt wurde genannt, da er „in dieser besonders intimen Situation quasi als ‚Familienmitglied‘ angesehen wird und den Sterbeprozess begleiten soll“.²

Jeder dritte Befragte hatte Erfahrungen mit der Pflege eines Sterbenden. In der Hauptsache handelte es sich dabei um verwitwete Personen (60 Prozent), die meisten waren konfessionell gebunden und weiblich. Bei den Pflegeerfahrungen war der Anteil der Personen ohne Kontakt zur eigenen Familie oder der Geschiedenen deutlich niedriger (8 Prozent, 22 Prozent).

Als Motiv für die Pflege eines Sterbenden gaben die meisten Befragten an, zu dem Sterbenden eine persönliche Beziehung gehabt zu haben (87 Prozent). Verpflichtet zur Pflege fühlten sich 45 Prozent. Die Bitte des Sterbenden selbst, die Pflege zu übernehmen, oder die Bitte Dritter, dabei zu helfen (beides 12 Prozent), ist als Grund für die Tätigkeit seltener angegeben worden. „Offenbar, so stellen es die Befragten dar, ist die Pflege eines Sterbenden ein Akt der individuellen Entscheidung aufgrund persönlicher Nähe zu der sterbenden Person (...) und wird nicht von anderen Erwägungen oder gar nutzenkalkulatorischen Motiven geleitet.“³ Interessant ist auch, dass je seltener von Pflegeerfahrungen berichtet wurde, desto höher das Haushaltsnettoeinkommen war. Die Autoren schließen daraus, dass „offenbar (...) die Pflege von Sterbenden eher unter geringer oder durchschnittlich verdienenden Befragten in Thüringen verbreitet [ist]. Ob sich besser Verdienende externe Hilfe eher leisten können oder ob geringer Verdienende hier mit der Option auf eine Unterstützung aus der Pflegeversicherung aktiv sind (...)“ lies sich „aufgrund der Datenlage nicht entscheiden“.⁴

In der Thüringer Studie zeigte sich, dass auch die Unterstützung der Pflegenden eines Sterbenden hauptsächlich aus dem familiären Umfeld kam. So nannten 95 Prozent derjenigen, die schon einmal einen Sterbenden gepflegt hatten, die Familie als Unterstützung, nur 21 Prozent gaben an, dass Freunde, und nur 14 Prozent, dass Bekannte für sie eine Hilfe gewesen wären. Hierzu passen die Wünsche, die Sterbende selbst zu ihrer Betreuung geäußert hatten; zumeist waren es „die ‚ganz einfachen‘ Dinge des Lebens, wie körperliche Pflege“

² a.a.O.

³ a.a.O.

⁴ a.a.O.

(67 Prozent) oder „dass einfach jemand da sei“ (62 Prozent). Die Rangfolge anderer Wünsche war ebenfalls „von einer hohen Pragmatik und Relevanz für die Alltagsbewältigung, andererseits durch eine geringe Spezialisierung geprägt, die im Rahmen von Familien eben leistbar ist“. Wenn auch angegeben wird, dass Menschen, die schon einmal einen Sterbenden betreut haben, sich eine solche Aufgabe in der Zukunft zu einem größeren Prozentsatz vorstellen können, als Menschen, die noch nie die Pflege eines Sterbenden übernommen haben, so soll doch schon an dieser Stelle auf eine in Kapitel 4.1 ausführlicher vorgestellte Untersuchung von *Infratest Sozialforschung* zu Hilfe- und Pflegebedürftigen in Privathaushalten hingewiesen werden, in der es heißt, dass 64 Prozent der Betreuenden angaben, „im Prinzip rund um die Uhr“ zur Verfügung zu stehen.⁵ Keinen Sterbenden (mehr) pflegen möchten nur 13 Prozent der Pflegeerfahrenen und 20 Prozent derjenigen, die noch nie in die Pflege eines Sterbenden involviert waren.

Vor dem Hintergrund der erfahrenen Belastung wünschten sich die Thüringer Betreuenden sich für den Fall einer erneuten Pfllegetätigkeit:

- Verständnis im Beruf und im privaten Umfeld (55 Prozent)
- Zuspruch von Freunden (54 Prozent)
- Finanzielle Unterstützung durch den Staat (53 Prozent)
- Fachliche Beratung (50 Prozent)
- Zeitweilige Übernahme des Sterbenden durch andere Familienangehörige (43 Prozent)

Großes Engagement im familiären Umfeld legt die Datenlage der Studie von *Infratest Sozialforschung*⁶ nahe, die aufzeigt, dass zurzeit ein Großteil der Betreuung und Pflege hilfsbedürftiger Menschen innerhalb des Kreises der engeren Familie und Nahestehender geleistet wird. Hier sind ebenfalls überproportional viele weibliche Personen vertreten und davon wiederum überproportional viele, die keiner Berufstätigkeit nachgehen. Weiterhin werden die Leistungen hauptsächlich innerhalb einer Generation, nämlich der 55-Jährigen und Älteren (zu 60 Prozent) erbracht. Zwar wird in dieser Studie nach der Versorgung von in Privathaushalten lebenden Personen gefragt, die Leistungen aus der Pflegeversicherung beziehen, und nicht explizit dargelegt, wie viele der zu Betreuenden zum Zeitpunkt der

⁵ Infratest Sozialforschung: Hilfe- und Pflegebedürftige in Privathaushalten in Deutschland 2002. Schnellbericht. Erste Ergebnisse der Repräsentativerhebung im Rahmen des Forschungsprojekts "Möglichkeiten und Grenzen einer selbständigen Lebensführung hilfe- und pflegebedürftiger Menschen in privaten Haushalten" (MuG 3). Im Auftrag des Bundesministeriums für Familie, Senioren, Frauen und Jugend. München, 2003 SB 60.25267 (: <http://www.infratest-sofo.de/arbeitsber/2510/index.html>)

⁶ Infratest Sozialforschung: Hilfe- und Pflegebedürftige in Privathaushalten in Deutschland 2002. Schnellbericht. Erste Ergebnisse der Repräsentativerhebung im Rahmen des Forschungsprojekts "Möglichkeiten und Grenzen einer selbständigen Lebensführung hilfe- und pflegebedürftiger Menschen in privaten Haushalten" (MuG 3). Im Auftrag des Bundesministeriums für Familie, Senioren, Frauen und Jugend. München, 2003 SB 60.25267 (: <http://www.infratest-sofo.de/arbeitsber/2510/index.html>)

Untersuchung sterbend waren. Dennoch kann bei immerhin 150.000 Leistungsbeziehern der Sozialen und der Privaten Pflegeversicherung, die eine Kategorisierung als „Schwerstpflegebedürftige“ in Pflegestufe 3 erhalten hatten, davon ausgegangen werden, dass es sich hierbei auch um Menschen handelt(e), bei denen ein Sterben zu Hause zumindest in Betracht gezogen wurde. Außerdem war mit einem Anteil von 45 Prozent fast jeder zweite Pflegebedürftige in Privathaushalten 80 Jahre oder älter (vgl. zu dieser Studie auch das nachfolgende Kapitel 4.1).

4. Gegenwärtiger Stand der Hospizarbeit in Deutschland

4.1 Wie stark sind in unserem Gesellschaftssystem Ehrenamtlichkeit und familiäre Hilfe ausgeprägt?

Es können nicht alle Aspekte, unter denen in unserer Gesellschaft „Ehrenamtlichkeit“ oder „familiäre Hilfe“ eine Rolle spielen, im Rahmen dieses Gutachtens abgebildet werden. Deshalb werden wir das Feld im Hinblick auf den Kontext des Gutachtens einschränken, soweit hierzu Daten vorhanden sind. Um mit den Begriffen „Ehrenamtlichkeit“ und „familiäre Hilfe“ arbeiten zu können, muss zunächst gefragt werden, was unter ihnen zu verstehen ist.

Als „familiäre Hilfe“ bezeichnen wir hier die gelegentliche, teilweise oder dauerhaft von Familienmitgliedern/Angehörigen und Nahestehenden erbrachte Unterstützung, Versorgung, Betreuung oder Pflege einer in dieser Hinsicht besonders bedürftigen Person.

„Ehrenamtlichkeit“ oder besser: „Ehrenamt“ ist nicht eindeutig definiert und nicht der einzig gängige Begriff für das, was zunächst von den meisten Menschen mit ihm verbunden wird: eine freiwillig ausgeübte Tätigkeit im politischen oder sozialen Bereich, die nicht bezahlt wird. Entsprechend der Wortbedeutung ist es das Merkmal ehrenamtlicher Tätigkeit, dass sie „der Ehre halber“ ausgeübt wird und nicht einer materiellen Entschädigung wegen. Die Aufwandsentschädigung, die mit ehrenamtlichen Aufgaben verbunden sein kann, stellt in der Regel eine Entschädigung für entstandene Kosten und kein Einkommen dar. Ehrenamt im engeren Sinne wird definiert über das Fehlen eines Leistungsaustausches zwischen Arbeit und Entgelt.¹

Weitere Begriffe für ehrenamtliches Engagement sind u.a.²:

- Freiwilliges (soziales) Engagement
- Nicht-Hauptberuflichkeit
- Ehrenamtliche soziale Arbeit
- Laienhelfer, Nicht- oder Paraprofessionelle
- Bürgerschaftliches Engagement
- Aktive Mitgliedschaft

¹ In einem über juristische Belange aufklärenden Dokument der Handwerkskammer München zu „Ehrenamt und Steuerpflicht“ wird eingangs diese Definition ehrenamtlicher Tätigkeit gegeben; vgl. <http://www.hwk-muenchen.handwerk.de/aktuell/Dokumente/pdf/ehrenamt.pdf>

² Behr K et al.: Das Ehrenamt in empirischen Studien - ein sekundäranalytischer Vergleich. Schriftenreihe des Bundesministeriums für Familie, Senioren, Frauen und Jugend, Band 16, Kohlhammer, Stuttgart, Berlin, Köln, 1998

- Freiwilligenarbeit

Weiterhin wird häufig in der Literatur auch der Begriff des „informellen Helfers“ genannt.

Diese unterschiedlichen Termini zeigen u.a. an, dass die Wahl des Terminus für ein unentgeltliches Engagement möglicherweise davon geprägt ist, wie sich die Tätigen selbst verstanden wissen wollen oder wie die hauptberuflich Verantwortlichen in einem Bereich, in dem „ehrenamtliches Engagement“ stattfindet, dies positioniert wissen wollen. So wird beispielsweise diskutiert, ob in einer Selbsthilfegruppe Engagierte, z.B. einer krankheitsbezogenen Selbsthilfegruppe, nun alle Ehrenamtliche seien oder nur diejenigen, die innerhalb dieser Gruppe wiederum ein bestimmtes, meist koordinierendes oder auf bestimmte Bereiche festgelegtes beratendes Amt innehaben. Wir wollen, schon weil in der Hospizarbeit (der Themenkomplex, in den die hier behandelte Frage eingebettet ist) selbst am häufigsten von „Ehrenamt“ gesprochen wird, zumeist bei diesem Terminus bleiben, ohne damit eine bestimmte Stellung beziehen zu wollen. Unbestritten aber ist, dass „freiwilliges Engagement“, wie im internationalen Jahr der Freiwilligen (2001) deutlich herausgestellt wurde, ein wesentliches Element der bürgerlichen Gesellschaft ist. Es „ist eine höhere Form der Bürgerbeteiligung und beruht auf der festen und beständigen Entschlossenheit, sich für das Gemeinwohl einzusetzen (...), auf einer humanistischen Gesellschaftssicht und dem Bewusstsein, dass wir alle demselben „solidum“ angehören, in dem die solidarische Mitverantwortung eine freiwillige Beteiligung und einen großzügigen Einsatz erfordert“.³

Erste gesicherte Daten für das allgemeine ehrenamtliche oder freiwillige Engagement in Deutschland stammen aus dem Jahr 1999.⁴ Das Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend hatte einen „Freiwilligensurvey“ in Auftrag gegeben, der wie folgt strukturiert war:⁵

„Zunächst sollten die Befragten angeben, ob sie in 15 vorgegebenen Bereichen „außerhalb von Familie und Beruf irgendwo mitmachen“, ob sie sich „in einem Verein, einer Initiative, einem Projekt oder einer Selbsthilfegruppe ... aktiv beteiligen“. Wurde dies für einen bestimmten Bereich bejaht, wurde nachgefragt, ob man dort auf ehrenamtlicher oder freiwilliger Basis auch „Aufgaben oder Arbeiten übernommen“ habe. Diese wurden im Interview dann genauer beschrieben. Wenn ehrenamtliche oder freiwillige Aufgaben und Arbeiten angegeben waren, wurden die Befragten als „freiwillig Engagierte“ klassifiziert. Dies waren 34% der Befragten.“

³ zu Eulenburg: Informationsbericht der Fachgruppe Beschäftigung, Sozialfragen, Unionsbürgerschaft zum Thema "Hospizarbeit als Beispiel für freiwillige Tätigkeit in Europa".SOC/074. Brüssel, 8. Februar 2002

⁴ Bernhard von Rosenblatt (Hrsg.): Freiwilliges Engagement in Deutschland. Ergebnisse der Repräsentativerhebung zu Ehrenamt, Freiwilligenarbeit und bürgerschaftlichem Engagement. Schriftenreihe des Bundesministeriums für Familie, Senioren, Frauen und Jugend; Bd. 194.1. 2., korrigierte Auflage, Stuttgart, Berlin, Köln, Kohlhammer: 2001, Band 1 Gesamtbericht

⁵ a.a.O.

Bewertend und erläuternd fassen die Autoren das Ergebnis so zusammen:

„Deutschland liegt damit im internationalen Vergleich auf einem mittleren Platz deutlich hinter den USA, Großbritannien, Skandinavien und den Niederlanden. Dies bestätigt Befunde des World Value Survey von 1990. Über den Trend des freiwilligen Engagements können allerdings erst Aussagen gemacht werden, wenn der Freiwilligensurvey regelmäßig wiederholt wird, was der Auftraggeber plant. Freiwilliges Engagement wird in Deutschland vorrangig als „Freiwilligenarbeit“ verstanden, dann auch als „Ehrenamt“ oder als „Bürgerengagement“. Die relativ geringe Relevanz des „Bürger“-Begriffes führt zu einem begrifflichen Wechsel vom „bürgerschaftlichen Engagement“ (wie noch im Konzept des Wertesurveys 1997) zum „freiwilligen Engagement“. Auch der Begriff „Ehrenamt“ wurde als Oberbegriff aufgegeben.“⁶

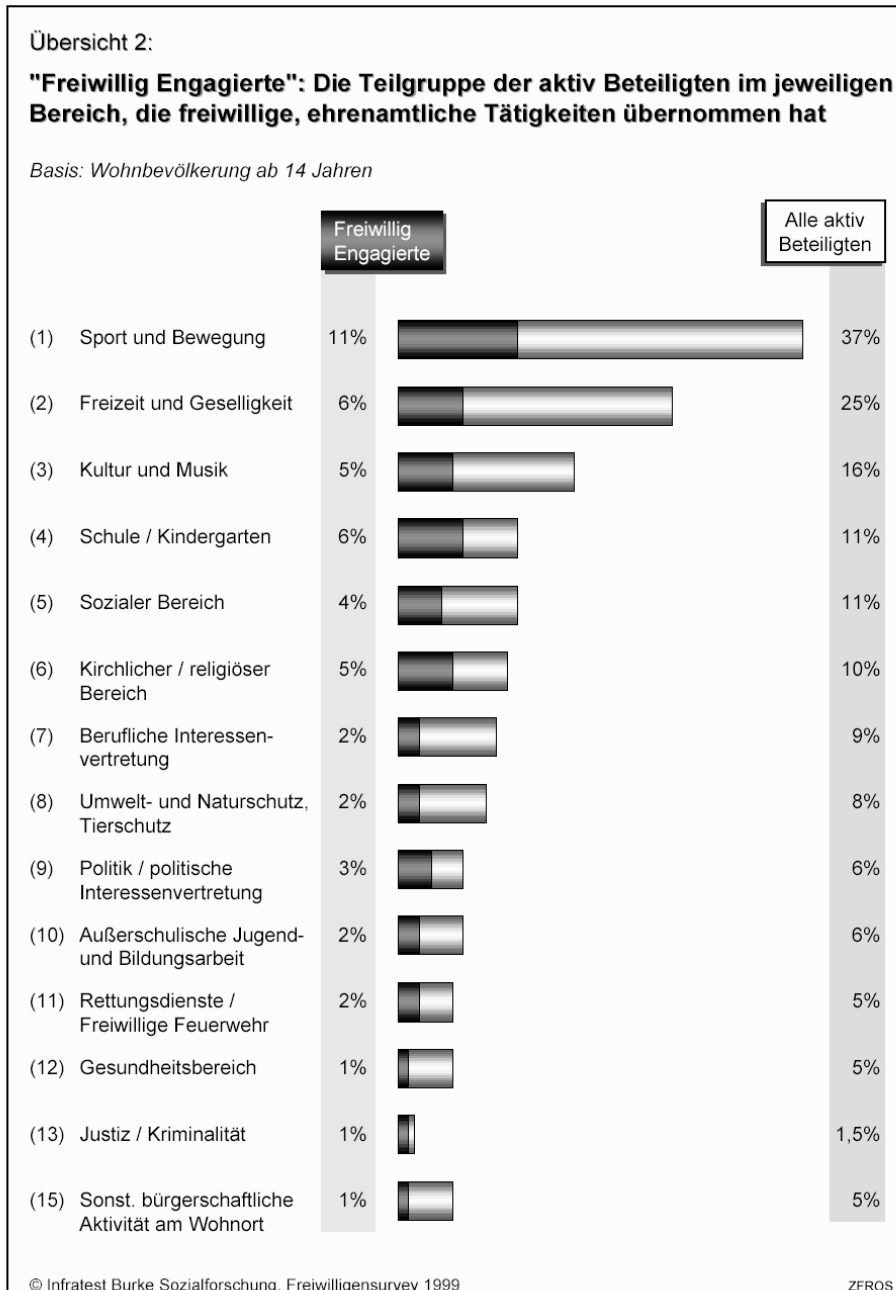
Der Freiwilligensurvey ergab, dass sich Menschen in mittleren Jahrgängen und Jugendliche überdurchschnittlich engagieren, Männer mehr als Frauen, Bewohner der alten Länder mehr als der neuen. Frauen sind allerdings in den eher karitativen und kinderbezogenen Bereichen Soziales, Gesundheit, Kindergarten, Schule und Kirche besonders präsent, Männer im Sport, in Freizeit und Kultur, im Feuerwehr- und Rettungswesen und in politischen und berufsbezogenen Angelegenheiten. Junge Leute sind im Sport- und Freizeitbereich und bei den Rettungsdiensten besonders engagiert, vorrangig zusammen mit anderen Jugendlichen. Freiwilliges Engagement ist deutlich schichtabhängig - mit steigendem Einkommen und steigendem Bildungsgrad nimmt es stark zu. Die Berufsgruppen der Beamten, höheren Angestellten und Selbstständigen engagieren sich überdurchschnittlich. In größeren Haushalten mit Kindern sind die Engagementquoten ebenfalls hoch. Freiwilliges Engagement ist auf dem Lande intensiver als in Großstädten.⁷

Neben den 34 Prozent freiwillig Engagierten, das sind 22 Mio. Einwohner, würden sich 26 Prozent der Bevölkerung „unter Umständen“ engagieren, insbesondere auch junge Leute und gut deutschsprachige Ausländer. Etwa ein Drittel der Engagierten (absolut 11 Prozent) würden ihr Engagement ausweiten, „wenn sich etwas Interessantes bietet“. Dem stehen allerdings auch etwa ein Drittel der Engagierten gegenüber, die sich in ihrer freiwilligen Tätigkeit gelegentlich überfordert fühlen und vermehrt mit dem Gedanken spielen, diese einzuschränken.

⁶ Zur im Gutachten bleibenden Verwendung von „Ehrenamt“ hatten wir oben bereits Stellung genommen.

⁷ Bernhard von Rosenblatt (Hrsg.): Freiwilliges Engagement in Deutschland. Ergebnisse der Repräsentativerhebung zu Ehrenamt, Freiwilligenarbeit und bürgerschaftlichem Engagement. Schriftenreihe des Bundesministeriums für Familie, Senioren, Frauen und Jugend; Bd. 194.1. 2., korrigierte Auflage, Kohlhammer, Stuttgart, Berlin, Köln, 2001, Band 1 Gesamtbericht

Die Tätigkeitsfelder sind vielfältig (siehe Übersicht 2 des Originaldokuments), wobei der größte Teil des Engagements auf Sport entfällt und der Gesundheitsbereich an drittletzter Stelle steht.



Grafik aus⁸

⁸ Bernhard von Rosenblatt (Hrsg.): Freiwilliges Engagement in Deutschland. Ergebnisse der Repräsentativerhebung zu Ehrenamt, Freiwilligenarbeit und bürgerschaftlichem Engagement. Schriftenreihe des Bundesministeriums für Familie, Senioren, Frauen und Jugend; Bd. 194.1. 2., korrigierte Auflage, Kohlhammer, Stuttgart, Berlin, Köln, 2001, Band 1. Gesamtbericht, 45

Übersicht 13:

(5) Sozialer Bereich

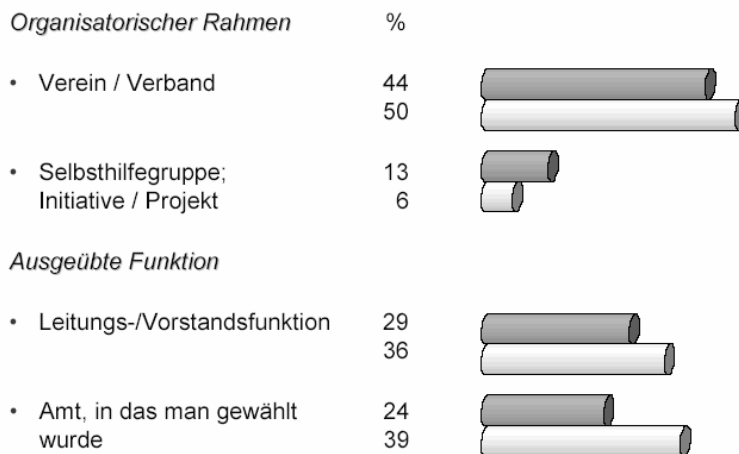


Beispiele für genannte Tätigkeiten

- DRK - Betreuung
- Fürsorgezentrum - Finanzen
- Selbsthilfegruppe für Geschiedene und Alleinerziehende
- Rotes Kreuz - Kreisbereitschaftsleiter
- Gemeindebereich - Altenbetreuung
- Volkssolidarität - Nachbarschaftshilfe
- Deutsches Rotes Kreuz - Vorstand
- Betreuungsverein Dresden - Betreuerin
- Organisation Nachbarschaftshilfe - Besuchsdienst
- Seniorengruppe - Betreuung
- Beirat bei Bezirksamt - Beratung
- Psychisch kranke Menschen - Beschäftigung
- Arbeitslosenverband - Vorsitzender
- AWO - Behindertenhilfe
- Volkssolidarität - Organisation
- Verein Kinderbauernhof - Vereinsvorsitzender
- Mieterbund - Vorstand
- Betreuungsverein - Besuche machen
- Malteser Hilfsdienst - behinderte Kinder betreuen
- Hospitzbewegung - Sterbebegleitung
- Krisenintervention und Notfallseelsorge
- AIDS-Hilfe - Betroffenenbetreuung
- Altenheim - Besorgungen
- Behindertenverband - Helferin
- Spendensammlungen
- Freiwilligenforum - Verwaltung und Hilfsdienste

Strukturprofil

- Dieser Bereich
- Durchschnitt aller Bereiche



© Infratest Burke Sozialforschung, Freiwilligen survey 1999

ZFROS

Grafik aus⁹

⁹ Bernhard von Rosenblatt (Hrsg.): Freiwilliges Engagement in Deutschland. Ergebnisse der Repräsentativerhebung zu Ehrenamt, Freiwilligenarbeit und bürgerschaftlichem Engagement. Schriftenreihe des Bundesministeriums für Familie, Senioren, Frauen und Jugend; Bd. 194.1. 2., korrigierte Auflage, Kohlhammer, Stuttgart, Berlin, Köln, 2001, Band 1. Gesamtbericht, 82

Übersicht 13 des Originaldokuments zeigt die Felder des Engagements im sozialen/Gesundheitsbereich, in welchem u.a. Hospizbewegung und Sterbebegleitung aufgeführt werden. In der Grafik zum Zeitaufwand für das persönliche Engagement (siehe unten Übersicht 15 des Originaldokuments) rangiert der Gesundheitsbereich trotz seines unteren Platzes bei der Bereichsverteilung mit 23,5 Stunden pro Monat ganz oben: Zu den zeitintensivsten Engagementbereichen gehören der Gesundheits- und der soziale Bereich, die Rettungsdienste/Feuerwehren, Umwelt-/Natur- und Tierschutz, die außerschulische Jugend- und Bildungsarbeit sowie der Sport.

Übersicht 15:
**Tätigkeiten nach Engagementbereichen:
 Monatlicher Zeitaufwand in Stunden**

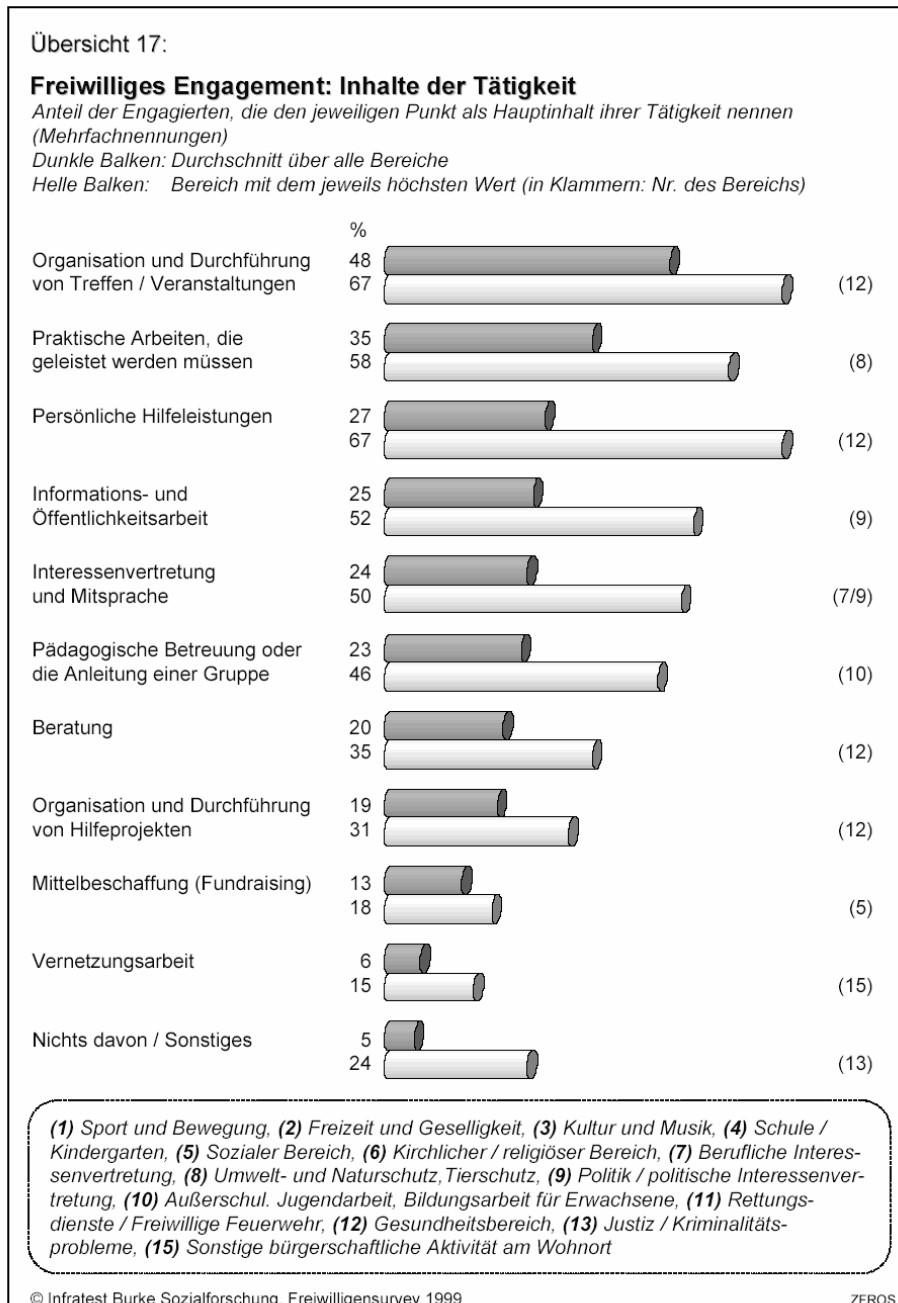
	Durchschnitt in Std.	Personen mit über 20 Std. Zeitaufwand %	Personen mit unter 5 Std. Zeitaufwand %
Gesundheit	23,5	38	13
Sozialer Bereich	20,0	32	13
Rettungswesen/Feuerwehr	18,7	33	18
Umwelt-/Natur-/Tierschutz	18,3	28	16
Jugend- und Bildungsarbeit	17,5	32	18
Sport und Bewegung	16,0	31	16
Bürgerschaftl. Aktivität am Wohnort	15,6	27	31
Politik	14,7	22	21
Kultur und Musik	14,6	26	21
Freizeit und Geselligkeit	12,9	21	28
Kirche/Religion	11,8	16	24
Berufliche Interessenvertretung	11,6	20	40
Schule/Kindergarten	8,8	12	43
Justiz/Kriminalitätsprobleme	7,8	9	43
Gesamt	14,5	24	24

Grafik aus:¹⁰

In Übersicht 17 des Originaldokuments, in der die Inhalte der Tätigkeiten aufgelistet werden, wird der Gesundheitsbereich gleich vier Mal als Feld mit dem höchsten Wert für eine

¹⁰ Bernhard von Rosenblatt (Hrsg.): Freiwilliges Engagement in Deutschland. Ergebnisse der Repräsentativerhebung zu Ehrenamt, Freiwilligenarbeit und bürgerschaftlichem Engagement. Schriftenreihe des Bundesministeriums für Familie, Senioren, Frauen und Jugend; Bd. 194.1. 2., korrigierte Auflage, Kohlhammer, Stuttgart, Berlin, Köln, 2001, Band 1. Gesamtbericht, 94

Tätigkeit aufgeführt, das sind bei möglicher Mehrfachnennung: Organisation und Durchführung von Treffen und Veranstaltungen, persönliche Hilfeleistungen (beides 67 Prozent), Beratung (35 Prozent) sowie Organisation von und Durchführung von Hilfeprojekten (31 Prozent).



Grafik aus¹¹

¹¹ Bernhard von Rosenblatt (Hrsg.): Freiwilliges Engagement in Deutschland. Ergebnisse der Repräsentativerhebung zu Ehrenamt, Freiwilligenarbeit und bürgerschaftlichem Engagement. Schriftenreihe des Bundesministeriums für Familie, Senioren, Frauen und Jugend; Bd. 194.1. 2., korrigierte Auflage, Kohlhammer, Stuttgart, Berlin, Köln, 2001, Band 1. Gesamtbericht, 97

Die Untersuchung beschäftigte sich auch mit der Frage nach den Erwartungen, die von den freiwillig Engagierten mit ihrem Einsatz verbunden waren. Ein grundsätzlich großes Interesse an dem Tätigkeitsbereich vorausgesetzt, wurde erfragt, „wie wichtig“ ihnen bestimmte Erwartungsaspekte waren. Hierzu wurden zehn Punkte vorgegeben. An der Spitze der Ergebnisse stand, dass die Tätigkeit „Spaß machen“ sollte und dass „man mit sympathischen Menschen zusammenkommt“. Gleichwohl wurden aber in nahezu gleicher Höhe altruistische Motive benannt: „etwas für das Gemeinwohl tun“ und „anderen Menschen helfen“. Die gleichen Aspekte, die für die Benennung von Erwartungen vorgegeben waren, wurden auch im Hinblick auf die Erfüllung dieser Erwartungen abgefragt. Interessant war im Besonderen das Ergebnis zum Punkt „für die Tätigkeit auch Anerkennung finden“: Etwa jeder zweite freiwillig Engagierte, so die Studie, erhält demnach für seine Tätigkeit - nach eigener Einschätzung - eher keine besondere Anerkennung. Ganz überwiegend hatten die Befragten zuvor allerdings gesagt, dieser Punkt sei ihnen auch nicht besonders wichtig. Insofern kommt die Studie zu dem Schluss, dass sich „insgesamt ein Bild weitgehender Zufriedenheit“ ergibt, Erwartungen an die freiwillige Tätigkeit und die Einlösung dieser Erwartungen stünden im Großen und Ganzen im Einklang. Dennoch werden auch Forderungen für die Verbesserung von Bedingungen für die ehrenamtliche Tätigkeit thematisiert.

Freiwillig Engagierte fordern vom Staat insbesondere eine Verbesserung der Information und Beratung der Bürger über Möglichkeiten zum freiwilligen Engagement sowie steuerliche Erleichterungen und Vereinfachungen, auch eine Kompatibilität von Ehrenamt mit dem Bezug von Arbeitslosengeld. Zum Teil wurde auch der Wunsch nach einer Anrechenbarkeit ehrenamtlicher Tätigkeit auf Rentenanwartschaften genannt. Die Organisationen sollen vor allem mehr Mittel für Projekte und eine bessere Raum- und Sachausstattung für die Projekt- und Gruppenarbeit zur Verfügung stellen. Im Gesundheitsbereich und bei den Rettungsdiensten sehen die meisten Ehrenamtlichen Handlungsbedarf. Dazu gehören mehr fachlicher Unterstützungsbedarf in Verbindung mit Weiterbildungsmöglichkeiten, mehr menschliche und psychische Unterstützung, mehr Anerkennung und unbürokratische Kostenerstattung, z.T. auch eine Vergütung für geleistete Arbeit.

Zurzeit wird die **zweite Repräsentativerhebung** fertig gestellt. Das Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend hat Infratest Sozialforschung mit der Durchführung des zweiten Freiwilligensurveys beauftragt. Die Befragung von 15.000 Personen und die Datenerhebung fand im Frühjahr 2004 statt, erste Ergebnisse wurden im Oktober 2004 präsentiert, der Abschlussbericht soll Mitte 2005 vorliegen. Die Untersuchung wird von einem ehrenamtlich arbeitenden Projektbeirat begleitet, in dem Expertinnen und Experten aus

Wissenschaft, Verbänden und Politik ihr Fachwissen einbringen. Ein Projektbüro beim Institut für Sozialarbeit und Sozialpädagogik (ISS) koordiniert das Projekt.

Die zweite repräsentative Längsschnittuntersuchung zum freiwilligen Engagement in Deutschland soll

„das empirische Wissen über die vielfältigen Formen des bürgerschaftlichen Engagements verbreitern und ist zugleich Voraussetzung, um Veränderungen im Bereich des Engagements zu erkennen und zu bewerten. Die Untersuchungsergebnisse sind nicht nur wissenschaftlich relevant, sondern sollen auch dazu dienen, der Politik ebenso wie Vereinen, Verbänden und Stiftungen Anhaltspunkte für die Gestaltung verbesserter Rahmenbedingungen für das Engagement bereitzustellen. Die Konzeption des 2. Freiwilligensurveys basiert auf einer Wiederholungsbefragung, in deren Rahmen neue Schwerpunktsetzungen (Module) vorgenommen werden. Im Kern geht es darum, Vergleichsdaten zu gewinnen und mit einer sich regelmäßig wiederholenden Befragung eine Dauerbeobachtung des bürgerschaftlichen Engagements zu etablieren. Dies ist die Voraussetzung, um empirisch fundierte Aussagen über den bislang nur schwer fassbaren Wandel des Engagements machen zu können. Die Schwerpunktsetzungen greifen aktuelle Themen auf, zum Beispiel den Zusammenhang zwischen Engagement, Familie und Erwerbsarbeit. Die genauere Betrachtung einzelner Engagementbereiche bietet auch gesellschaftlichen Organisationen wie Verbänden, Vereinen und Stiftungen die Möglichkeit, die Untersuchung für eigene Erkenntniszwecke zu nutzen.“¹²

Die ersten Ergebnisse im Vergleich zum Jahr 1999 zeigen:

- 70 Prozent (1999: 66 Prozent) der Bevölkerung ab 14 Jahren sind in Organisationen, Gruppen, Vereinen, öffentlichen Einrichtungen aktiv beteiligt
- 36 Prozent (1999: 34 Prozent) sind längerfristig ehrenamtlich oder freiwillig engagiert
- 32 Prozent (1999: 24 Prozent) geben an, sich längerfristig ehrenamtlich oder freiwillig engagieren zu wollen
- in den neuen Bundesländern hat das Engagement deutlicher zugenommen als in den alten, liegt aber weiterhin unter dem Engagement in den alten Ländern
- der Gesundheits- u. Sozialbereich gehört wiederum nicht zu den größten Bereichen des sozialen Engagements
- die größte Wachstumsgruppe des ehrenamtlichen Engagements sind ältere Menschen ab 55 Jahren (plus 6 Prozent)

¹² BMFSFJ: <http://www.bmfsfj.de/Politikbereiche/freiwilliges-engagement,did=15978.html>

In Bezug auf die Forderungen werden Veränderungen angegeben wie folgt:

- Die Engagierten nehmen im Jahr 2004 in deutlichem Maße steuerliche Erleichterungen im Zusammenhang mit ihrem Engagement wahr; auch fehlende Haftpflicht- oder Unfallversicherung wird weniger bemängelt.^{13 14} Dies wird als Hinweis dafür gewertet, dass die Förderpolitik des Bundes und der Länder einen Anteil an dieser günstigeren Einschätzung hat.
- Zwar wird angemerkt, dass mehr Aufklärung in der Öffentlichkeit über ehrenamtliches Engagement stattgefunden habe, dennoch wird der größte Verbesserungsbedarf immer noch in Information und Beratung über bürgerschaftliches Engagement gesehen. Außerdem wird eine größere Aufmerksamkeit der Medien gefordert.
- Bei erwerbslos gemeldeten Personen ist ein deutlicher Zuwachs an ehrenamtlichem Engagement zu verzeichnen. Die ersten Ergebnisse der Studie sagen aber nichts darüber aus, ob es sich dabei um Menschen handelt, die auch Arbeitslosengeld beziehen oder nicht.

Dezidierte Angaben über die Entwicklung des ehrenamtlichen Engagements sind derzeit nicht einsehbar, da das Ministerium erst den Gesamt-Bericht prüfen wird, bevor weitere Daten der Öffentlichkeit zugänglich gemacht werden. Nach informativen Telefonaten mit dem beauftragten Institut kann aber soviel gesagt werden, dass auch dieses Mal für den Gesundheits- und Sozialbereich keine weitere Aufschlüsselung der Bereiche des Engagements stattgefunden hat, aus der sich detailliertere Erkenntnisse über das Engagement im Umfeld von Palliativmedizin und Hospizarbeit ableiten ließen.

Ehrenamtliches Engagement in der Hospizbewegung und Palliativmedizin

Dieser Komplex wird in Kapitel 4.2 behandelt.

¹³ Am 1. November 2004 haben Ministerpräsident Peer Steinbrück und Sozialministerin Birgit Fischer in Düsseldorf die neue Landesversicherung für Ehrenamtliche vorgestellt, die dann einspringt, wenn kein anderer Versicherungsschutz besteht. Vgl. Landesregierung NRW. Textdienst: Neue Landesversicherung sichert bürgerschaftliches Engagement in NRW ab / Ehrenamtliche sind jetzt gegen Unfall- und Haftpflichtschäden versichert / Ministerpräsident Peer Steinbrück: "Ehrenamtliche stärken die solidarischen Kräfte in unserem Land". (12.11.2004) http://www.presseservice.nrw.de/01_textdienst/11_pm/2004/q4/20041112_01.html

¹⁴ General-Anzeiger Bonn: Land beschließt Versicherung für alle Ehrenamtler (13./14. November 2004)

Familiäre Hilfe

Als „familiäre Hilfe“ bezeichnen wir hier in diesem Zusammenhang die gelegentlich, teilweise oder dauerhaft von Familienmitgliedern/Angehörigen und Nahestehenden erbrachte Unterstützung, Versorgung, Betreuung oder Pflege einer in dieser Hinsicht besonders bedürftigen Person, die das Erwachsenenalter erreicht hat.

Zur Problematik der familiären Hilfe in unserer Gesellschaft liegt eine Studie aus dem Jahr 2002 vor.¹⁵ Im Rahmen einer Repräsentativerhebung wurden insbesondere folgende Fragestellungen untersucht:

- Gibt es im Vergleich zu 1991 (Repräsentativerhebung MuG 1) Veränderungen hinsichtlich der Möglichkeit, eine weitgehend selbstständige Lebensführung im Privathaushalt bis ins hohe Alter aufrechtzuerhalten (Alltagskompetenzen bei alltäglichen Verrichtungen)?
- Wie hat sich vor dem Hintergrund des demografischen Wandels der Hilfe- und Pflegebedarf entwickelt?
- Lassen sich Trends identifizieren, die möglicherweise zu Modifizierungen bei den bisher typischerweise familiär organisierten häuslichen Hilfe- und Pflegearrangements führen?

Weiterhin widmet sich die Studie den damit in engem Zusammenhang stehenden Prozessen, die sich im Zuge der Einführung der Pflegeversicherung ergeben haben. Leitfragestellungen sind hierbei:

- Welche Konsequenzen hat der weitere Ausbau der professionellen ambulanten Versorgungsstruktur für die Lebenssituation von Hilfe- und Pflegebedürftigen? Werden mehr professionelle oder auch semiprofessionelle Hilfen in Anspruch genommen? Gibt es darüber hinaus auch Ansätze für eine neue „Kultur des Helfens“?
- Sind die verfügbaren Hilfen bedarfsadäquat? Gibt es relevante nicht gedeckte Bedarfslagen (z. B. bei der Betreuung von demenziell erkrankten Hilfe- und Pflegebedürftigen)? Wie entwickelt sich die Belastung der häuslichen Hauptpflegepersonen?

¹⁵ Infratest Sozialforschung: Hilfe- und Pflegebedürftige in Privathaushalten in Deutschland 2002. Schnellbericht. Erste Ergebnisse der Repräsentativerhebung im Rahmen des Forschungsprojekts "Möglichkeiten und Grenzen einer selbständigen Lebensführung hilfe- und pflegebedürftiger Menschen in privaten Haushalten" (MuG 3). Im Auftrag des Bundesministeriums für Familie, Senioren, Frauen und Jugend. München, 2003 SB 60.25267 (<http://www.infratest-sofo.de/arbeitsber/2510/index.html>)

- Wie ist der Hilfebedarf der „vorrangig hauswirtschaftlich Hilfebedürftigen“ zu beurteilen, die (noch) keine Leistungen der Pflegeversicherung beziehen?

An dieser Stelle des Gutachtens soll aber nur auf Aspekte eingegangen werden, die mit der gegebenen Fragestellung („Wie stark sind in unserem Gesellschaftssystem Ehrenamtlichkeit und familiäre Hilfe ausgeprägt?“) direkt in Zusammenhang stehen, hier mit besonderem Schwerpunkt auf „familiäre Hilfe“. Zwar wird die Studie auf die Erhebung von Daten aus Privathaushalten gestützt, in denen Leistungen aus einer Pflegeversicherung bezogen werden (zu 93 Prozent aus der gesetzlichen und zu 7 Prozent aus der privaten Pflegeversicherung), sie soll aber dennoch zur Beantwortung der Gutachtenfrage herangezogen werden, da unseres Erachtens ansonsten keine wirklich zitierfähigen Angaben mit einiger Reichweite zur Beschreibung des Ausmaßes an familiärer Hilfestellung für pflegebedürftige Personen gemacht werden können.

Vor ihrem thematischen Hintergrund benennt die Studie die Zahl der Hilfe- und Pflegebedürftigen in Privathaushalten in Deutschland zum Jahresende 2002 mit 1,4 Millionen Menschen, 1,1 Millionen in den alten und 300.000 in den neuen Bundesländern inklusive Berlin-West. Die Leistungsbezieher der Sozialen und der Privaten Pflegeversicherung waren zu 11 Prozent (150.000) in Pflegestufe 3 („Schwerstpflegebedürftige“), 33 Prozent (460.000) in Pflegestufe 2 („Schwerpflegebedürftige“) und 56 Prozent (780.000) in Pflegestufe 1 („erheblich Pflegebedürftige“) eingestuft. Einschränkungen bei vorrangig hauswirtschaftlichen alltäglichen Verrichtungen unterhalb der Schwelle des erheblichen Pflegebedarfs wiesen weitere knapp 3 Millionen Menschen in Privathaushalten auf. Davon lebten zirka 2,4 Millionen in den alten Bundesländern und rd. 600.000 in den neuen Ländern. Diese Personen mit vorrangig hauswirtschaftlichem Hilfebedarf wurden nach der Häufigkeit, in der der Unterstützungsbedarf nach Auskunft des Haushaltes anfällt, gruppiert: demnach benötigten 46 Prozent täglich, 36 Prozent ein- oder mehrfach im Verlauf der Woche und 19 Prozent eher seltener und damit nur sehr unregelmäßig Hilfe oder Unterstützung.

Knapp 360.000 bzw. 12 Prozent dieser Personengruppe hatten ebenfalls einen Antrag auf Leistungen der Pflegeversicherung gestellt, der jedoch abgelehnt worden war. Bei weiteren 6 Prozent wurde der Antrag gestellt, ohne zum Zeitpunkt der Erhebung bereits entschieden worden zu sein. Über 80 Prozent hatten hingegen von vornherein auf einen Antrag auf Leistungen der Pflegeversicherung verzichtet, mehrheitlich aufgrund der Einschätzung, dass der Antrag mangels pflegerischen Bedarfes abschlägig beschieden würde.

Zur Fragen der demografischen Struktur und Altersabhängigkeit heißt es in der Studie :

Demografische Struktur

Pflegebedürftigkeit tritt als Risiko insbesondere bei hoch betagten älteren Menschen in Erscheinung. Mit einem Anteil von 45 Prozent ist fast jeder zweite Pflegebedürftige in Privathaushalten 80 Jahre oder älter. Immerhin 21 Prozent der Pflegebedürftigen sind hingegen noch im Alter unter 60 Jahren.

Bedenkt man, dass Frauen nach wie vor eine höhere Lebenserwartung aufweisen als Männer, so überrascht es wenig, dass mit 64 Prozent in etwa zwei Drittel der Pflegebedürftigen weiblich sind. Etwas über 30 Prozent der Pflegebedürftigen sind verheiratet. Mit 43 Prozent ist die Mehrheit verwitwet. Weitere 6 Prozent sind geschieden und 19 Prozent der Pflegebedürftigen ledig. Der Familienstand korreliert natürlich mit dem Alter der Pflegebedürftigen: je älter die Person ist, desto größer die Wahrscheinlichkeit, verwitwet zu sein. Nimmt man die Gruppe der Hochbetagten im Alter ab 80 Jahren, so sind es hier bereits 73 Prozent, die verwitwet sind, während nicht mehr als 18 Prozent als Verheiratete mit einem Partner zusammenleben.

Auffällig ist der hohe Anteil von Pflegebedürftigen, die allein in einem Einpersonenhaushalt leben. Mit 31 Prozent trifft dies auf fast jeden dritten Betroffenen zu. Weitere 41 Prozent leben – meistens zusammen mit dem Ehepartner – in einem Zweipersonenhaushalt und 28 Prozent werden in größeren Haushalten betreut. Insgesamt entspricht dieses Ergebnis der typischen Lebensform von älteren Menschen in Privathaushalten. Bezogen auf die Gesamtbevölkerung leben 31 Prozent der Personen ab 60 Jahren und sogar 59 Prozent der Personen im Alter ab 80 Jahren allein in einem Einpersonenhaushalt. 58 Prozent der Personen ab 60 Jahren leben in einem Zweipersonenhaushalt und 11 Prozent in größeren Haushalten.

Altersabhängigkeit

Bezieht man den Anteil der Hilfe- und Pflegebedürftigen auf die Gesamtbevölkerung, so bestätigt sich, dass das Risiko einer Hilfe- und Pflegebedürftigkeit vorrangig bei hoch betagten Personen in einem relevanten Ausmaß in Erscheinung tritt. Bei den 65 bis 79-Jährigen, die in Privathaushalten leben, sind es nicht mehr als 4 Prozent, die auf Leistungen der Pflegeversicherung angewiesen sind. Weitere 9 Prozent der Männer sowie 12 Prozent der Frauen benötigen vorrangig hauswirtschaftliche Hilfe, ohne bereits zu den

Leistungsempfängern der Pflegeversicherung zu gehören. Bei den 80-Jährigen und Älteren sind es 15 Prozent der Männer und 21 Prozent der Frauen, die in Privathaushalten Leistungen der Pflegeversicherung beziehen. Weitere 22 Prozent der Männer und 27 Prozent der Frauen zählen hier zu den vorrangig hauswirtschaftlich Hilfebedürftigen.

Bei der Bewertung muss natürlich berücksichtigt werden, dass die Personen, die aufgrund ihres Hilfe- und Pflegebedarfs bereits in eine stationäre Einrichtung gewechselt sind, hier nicht mitgerechnet werden. Nach den Ergebnissen der Repräsentativerhebung im Projekt MuG 2 von 1994 lebten zum damaligen Zeitpunkt etwa 14 Prozent der hoch betagten Menschen im Alter ab 80 Jahren in einer stationären Einrichtung (10 Prozent Pflegebedürftige und 4 Prozent mit vorrangig hauswirtschaftlichem Hilfebedarf). Zählt man diese Gruppe mit hinzu, so ergibt sich, dass auch bei Personen im Alter ab 80 Jahren über 40 Prozent selbstständig und ohne Bedarf an fremder Hilfe wohnen und leben können. Pflegebedürftig im engeren Sinne sind nach dieser Rechnung knapp 30 Prozent, während weitere knapp 30 Prozent vorrangig auf hauswirtschaftliche Hilfen angewiesen sind.

Für den hier beschriebenen Personenkreis sind Hilfs- und Pflegebedürftigkeit kein kurzfristiger Zustand; bei jedem Zweiten sind die ersten Beeinträchtigten bereits vor fünf Jahren aufgetreten, bei 28 Prozent vor zehn oder mehr Jahren. Es wird angenommen, dass sich die gegenwärtige Intensität der Bedürftigkeit von Versorgung und Unterstützung bei den meisten schrittweise ausgeprägt hat, genaue Angaben hierzu konnten nicht erhoben werden. Die vorliegenden Ergebnisse aber „sprechen insgesamt dafür, dass Hilfe- und Pflegebedürftige aller Schweregrade relativ lange in privaten Haushalten gepflegt werden“¹⁶, 6 Prozent Pflegebedürftige sogar 25 Jahre und mehr.

Hauptpflegepersonen

Infratest Sozialforschung hat erhoben, dass 92 Prozent der Pflegebedürftigen und 85 Prozent der sonstigen Hilfebedürftigen in privaten Haushalten in der Regel von Familienangehörigen betreut wurden. Dabei wurden 36 Prozent der Pflegebedürftigen von einer einzelnen, 29 Prozent von zwei und 27 Prozent von drei oder mehr Personen betreut. Als Hauptpflegeperson wurde in der Regel eine Person aus dem engsten Familienkreis benannt, bei 28 Prozent der Pflegebedürftigen der Ehepartner, bei 26 Prozent die Tochter, bei 12

¹⁶ Infratest Sozialforschung: Hilfe- und Pflegebedürftige in Privathaushalten in Deutschland 2002. Schnellbericht. Erste Ergebnisse der Repräsentativerhebung im Rahmen des Forschungsprojekts "Möglichkeiten und Grenzen einer selbständigen Lebensführung hilfe- und pflegebedürftiger Menschen in privaten Haushalten" (MuG 3). Im Auftrag des Bundesministeriums für Familie, Senioren, Frauen und Jugend. München, 2003 SB 60.25267 (<http://www.infratest-sofo.de/arbeitsber/2510/index.html>), S. 17

Prozent die Mutter, bei 10 Prozent der Sohn; in 17 Prozent der Fälle waren es sonstige Verwandte und bei 7 Prozent Nachbarn oder Bekannte. Insgesamt 73 Prozent der Hauptpflegepersonen waren weiblich und 27 Prozent männlich.

Private Hilfeleistungen wurden der Studie nach zu einem erheblichen Teil innerhalb der gleichen Generation erbracht, da 60 Prozent der Hauptpflegepersonen 55 Jahre alt oder älter waren. Von den Hauptpflegepersonen zwischen 15 und 64 Jahren waren 19 Prozent in Vollzeit erwerbstätig, 15 Prozent in Teilzeit, 6 Prozent geringfügig und 60 Prozent gar nicht.

Vor dem Hintergrund der Studie scheint die Bereitschaft zur familiären Unterstützung in unserer Gesellschaft groß, wenn man bedenkt, dass 64 Prozent der Betreuenden angaben, „im Prinzip rund um die Uhr“ zur Verfügung zu stehen. Von denjenigen, die nicht mit der zu versorgenden Person in einem Haushalt lebten, waren immerhin 26 Prozent täglich stundenweise eingespannt. Im Schnitt waren die Hauptpflegepersonen 36,6 Stunden Woche, die Betreuenden sonstiger Hilfebedürftiger 14,7 Stunden pro Woche tätig. Die einzelnen Leistungen, die dabei erbracht werden, hier aufzulisten, würde den Rahmen der Untersuchung sprengen; aber schon bei der Zahl der genannten Stunden ist es nicht verwunderlich, dass die Belastung von den Betroffenen generell als hoch eingestuft wird. Nur 10 Prozent gaben an, eher wenig, und 7 Prozent, gar nicht belastet zu sein, wobei sowohl körperliche als auch seelische Belastung erfragt wurde.

Interessant ist, dass laut der hier vorgestellten Studie nur wenige privat Pflegende regelmäßig auf eine Beratung durch sonstige allgemeine Unterstützungsangebote zurückgriffen. Weniger als 16 Prozent der Hauptpflegepersonen nahmen telefonische Beratungsmöglichkeiten, Angehörigencafés, Angehörigensprechstunden, professionell geleitete Angehörigengruppen, private Selbsthilfeinitiativen etc. regelmäßig in Anspruch, 37 Prozent immerhin gelegentlich. Nicht mehr als 16 Prozent der Hauptpflegepersonen hatten ein in einem speziellen Pflegekurs, wie er von Pflegekassen im Rahmen der Pflegeversicherung als Regel-Leistung angeboten wird, teilgenommen.

Im Rahmen der Repräsentativerhebung wurde auch nach der Inanspruchnahme von freiwillig erbrachten Hilfen i.S.v. ehrenamtlichen Betreuungsleistungen gefragt, die in Form von Besuchsdiensten über eine soziale Einrichtung oder Ähnlichem vermittelt werden. Gemeint waren solche komplementären Hilfeleistungen, die in einer gewissen Regelmäßigkeit außerhalb von Familie und Bekanntschaft erbracht werden, ohne dass für den Pflegebedürftigen Kosten, z. B. in Form von verbindlich vereinbarten Entgelten anfallen. Des

Weiteren wurde, getrennt davon, die regelmäßige Teilnahme an Freizeit- oder Betreuungsangeboten von Sozialen Diensten, Kirchen, Altenservicestätten etc. abgefragt.

Als Ergebnis ließ sich festhalten, dass 11 Prozent der Pflegebedürftigen regelmäßig - mehrheitlich ein- bis mehrfach pro Woche - derartige ehrenamtliche Betreuungsleistungen erhielten. Insgesamt 9 Prozent der Pflegebedürftigen nahmen hingegen regelmäßig an allgemeinen Freizeitangeboten teil. Der spezifische Beitrag dieser Hilfen zur Verbesserung der Lebensqualität sowohl bei den Pflegebedürftigen als auch bei deren Angehörigen sollte nach Angaben der Autoren der Studie keinesfalls unterschätzt werden.

Abschließende Überlegungen

Nach dem vorliegenden Datenmaterial zu urteilen, ist die Bereitschaft zu ehrenamtlichem Engagement in Deutschland nicht gering. Wenngleich im Gesundheitsbereich deutlich weniger Menschen engagiert sind als z.B. im Bereich Sport, so ist - proportional gesehen - doch der Zeitaufwand der dort Engagierten im obersten Bereich und mit 23,5 Stunden pro Monat nicht unerheblich. Auch in der Frage der familiären Hilfe legt die Datenlage nahe, dass zurzeit ein Großteil der Betreuung und Pflege hilfsbedürftiger Menschen innerhalb des Kreises der engeren Familie und Nahestehender geleistet wird. Hier sind allerdings überproportional weibliche Personen vertreten und davon wiederum überproportional viele, die keiner Berufstätigkeit nachgehen. Weiterhin werden die Leistungen - zumindest nach Datenlage des o.a. Surveys - hauptsächlich innerhalb einer Generation, nämlich der 55-Jährigen und Älteren (zu 60 Prozent) erbracht.

4.2 Welche Strukturen liegen vor, Ehrenamtliche in die institutionalisierte Sterbebegleitung zu integrieren (Anleitung, Begleitung, Supervision, Fortbildung)?

Die Hospizbewegung und auch die Palliativmedizin verdanken ihr Entstehen wesentlich dem freiwilligen Engagement von Familienangehörigen und Freunden von sterbenden Menschen sowie beruflich Betroffener, die sich weit über ihre hauptamtliche Verpflichtung hinaus engagierten.¹ Wie die Galionsfigur der Hospizbewegung, Dame Cicely Saunders, wollten haupt- und ehrenamtliche „Pioniere“ sich gegen die Missstände in der Betreuung und Versorgung Sterbender wenden und das als Tabu ausgegrenzte Sterben wieder in die Gesellschaft zurückholen; im Besonderen gelingt dies aber in der Praxis bis heute durch die hohe Beteiligung Ehrenamtlicher, die alle Bereiche der Gesellschaft repräsentieren.² Ihre Bedeutung für Hospizarbeit und Palliativmedizin wird auch auf politischer Ebene, zum Beispiel in einer Empfehlung des Europarats, nachdrücklich dargestellt.³ Dort heißt es u.a.:

„In einem Zeitalter, in dem das Thema Tod ein Tabu ist, hat die Teilnahme von ehrenamtlichen Helfern auch eine wichtige symbolische Bedeutung. Über ihr persönliches Engagement hinaus repräsentieren sie auch die Gesellschaft, welche die sterbende Person umgibt. Ihre Arbeit erinnert an die nachbarliche Solidarität der Vergangenheit, als die Menschen noch zu Hause starben. Sie holen den Tod wieder in die Gesellschaft zurück und zeigen, dass dieser nicht nur Fachkräfte, sondern die gesamte Gesellschaft angeht.“⁴

Indem sie solchermaßen „eine Brücke zur Alltagswelt“⁵ bilden, entlasten und ergänzen sie das soziale Umfeld und machen es möglich, dass schwerstkranke und sterbende Menschen darüber hinaus auch von anderen Menschen betreut werden, die hierzu keinen beruflichen Auftrag haben. In der häuslichen Betreuung, aber auch in institutionalisierten Wohn- oder stationären Versorgungsformen ist der Ehrenamtliche immer zugleich auch „Gast“. Diese „gegenseitige Freiwilligkeit“ stellt den Besuchten dem Besuchenden gleich und trägt über diese offensichtliche Wertschätzung des Besuchten zu dessen Lebensqualität bei, indem er sich nicht nur als Patient oder Betreuer, sondern als Mitglied der Gesellschaft fühlen kann.⁶

¹ zu Eulenburg: Informationsbericht der Fachgruppe Beschäftigung, Sozialfragen, Unionsbürgerschaft zum Thema "Hospizarbeit als Beispiel für freiwillige Tätigkeit in Europa".SOC/074. Brüssel, 8. Februar 2002

² Mit Stand vom Mai 2004 gibt die BAG Hospiz auf ihrer Website die Einbindung von 50.000 Ehrenamtlichen in Deutschland an

³ Europarat: Empfehlung Rec (2003) 24 des Ministerkomitees an die Mitgliedsstaaten zur Strukturierung der palliativmedizinischen und -pflegerischen Versorgung. Verabschiedet durch das Ministerkomitee am 12. November 2003 bei der 860sten Versammlung der Ständigen Vertreter der Außenminister (deutsche Fassung)

⁴ Ebd., Abschnitt 184

⁵ zu Eulenburg, a.a.O.

⁶ Europarat: Empfehlung Rec (2003) 24 des Ministerkomitees an die Mitgliedsstaaten zur Strukturierung der palliativmedizinischen und -pflegerischen Versorgung. Verabschiedet durch das Ministerkomitee am 12. November 2003 bei der 860sten Versammlung der Ständigen Vertreter der Außenminister (deutsche Fassung), Abschnitt 184

In der Literatur wird in diesem Zusammenhang häufig ebenfalls auf den Faktor Zeit hingewiesen, den Ehrenamtliche den von ihnen betreuten Personen in ganz anderem Umfang als viele hauptamtlich im Gesundheitswesen Tätige widmen können.

Ehrenamtliche übernehmen aber nicht nur patienten- oder angehörigennahe Aufgaben. Im Kontext der Versorgungsformen, die Sterbebegleitung anbieten, sind sie in andere praktische oder organisatorische Aufgaben involviert, z.B. Öffentlichkeitsarbeit, Mittelbeschaffung, Konzeptentwicklung (im Sinne eines Fach-)Beirats, Hausmeistertätigkeiten, Reparaturen, administrative Aufgaben, Dekorationsaufgaben und vieles mehr.

Einerseits soll ehrenamtliche Arbeit in der Sterbebegleitung gekennzeichnet sein durch:

- nachbarschaftliche und mitmenschliche Solidarität, die sterbende und trauernde Menschen am gesellschaftlichen Leben teilhaben lässt;
- entlastende und ermutigende Solidarität, die Nahestehenden und Hauptamtlichen ergänzend zur Seite steht;
- zuhörende und mitfühlende Solidarität, die mit Wahrhaftigkeit und Lebendigkeit den Kontakt sucht und eine verlässliche Beziehung aufbaut, und
- hoffende Solidarität, die offen für einen Sinn über den Tod hinaus und die je eigene Antwort auf den Grund menschlicher Existenz ist.⁷

Andererseits ist beschrieben worden, dass der Ehrenamtliche selbst wohl eher kein scheinbar „engelhaftes Wesen“ sei, das eine unendliche Reihe tugendhafter Eigenschaften aufweise. Schließlich sei „Selbstlosigkeit (...) nicht selten gepaart mit Selbstgerechtigkeit, Opferbereitschaft mit Wichtigtuerei, (...) Zuwendung kann Besitz ergreifen“. Vielmehr sei der „Idealtyp des Freiwilligen“ wohl eher ein einigermaßen ausgewogener Mensch mit „kritischem Selbstbewusstsein, der die Fähigkeit besitzt zur Äquidistanz. Das heißt: ein Mensch, der zwischen Abstand und Nähe instinktiv die Mitte wählt und der bei aller warmherzigen Zuwendung sich nicht verliert, sondern souverän er selber bleibt. Er muss sich auch immer wieder zurücknehmen können“.⁸

Dies weist schon darauf hin, dass Ehrenamtliche in diesem sensiblen Bereich der Sterbebegleitung nicht nur dasjenige an Wissen, Qualitäten, Fähigkeiten und Fertigkeiten mit

⁷ zu Eulenburg: Informationsbericht der Fachgruppe Beschäftigung, Sozialfragen, Unionsbürgerschaft zum Thema "Hospizarbeit als Beispiel für freiwillige Tätigkeit in Europa".SOC/074. Brüssel, 8. Februar 2002

⁸ Razumovsky D: Der Aspekt der Freiwilligkeit. In: Gronemeyer R, Loewy EH (Hrsg.) in Zusammenarbeit mit Michaela Fink, Marcel Globisch und Felix Schumann: Wohin mit den Sterbenden? Hospize in Europa - Ansätze zu einem Vergleich. Forum „Hospiz“, hrsg. von Franco Rest, Band 3, Münster: LIT 2002, S. 232-234

einbringen, was sie je schon haben, sondern in besonderer Weise „befähigt“ werden sollten, wie es ja auch der Anspruch der Organisationen ist, die Sterbebegleitung anbieten.

„Die Schulung für freiwillige Helferinnen wird von nahezu allen Hospizinitiativen sehr ernst genommen. Manchmal geschieht sogar zuviel des Guten, wenn z.B. vor den Beginn der Tätigkeit eine allzu ausführliche Vorbereitungsphase tritt und die Schwelle für den Einsatz übermäßig erhöht wird. In nordamerikanischen Hospizen, die ihr Bildungsangebot wissenschaftlich begleiten, bewähren sich *kontinuierliche Begleitangebote*. Ziel soll es sein, den drei wichtigsten Anliegen der Freiwilligen gerecht zu werden: dem Wunsch nach *Selbstentfaltung*, nach „*Selbstpflege*“ und nach *Unterstützung* bei der Bewältigung eigener Ängste. Wenn die Vorbereitung und die Begleitung der Helfer auf dieser Grundlage erfolgen, kann ihre Tätigkeit ebenso ertragreich für sie selbst wie für diejenigen werden, die sie betreuen. Indem sie sterbenden Menschen in ihren Ängsten und Nöten beistehen, haben sie die Chance, auch selbst eine bessere Form des Umgangs mit eigener Trauer und eigenen Ängsten zu erwerben.“⁹

Im Hospizbereich entscheiden Koordinatoren, d.h. in der Regel hauptamtliche Kräfte der entsprechenden einzelnen Einrichtungen bzw. Dienste, über die Aufnahme von Ehrenamtlichen und deren Zugang zu Befähigungskursen. Hierzu schreibt Robert Raß in seinem „Curriculum für die Koordination ambulanter Hospizdienste“:

„Als Grundlage für die *Befähigung* der ehrenamtlichen Mitarbeiterinnen - im Hospizbereich wird sinnigerweise überwiegend von Befähigung gesprochen und nicht von *Ausbildung* - gilt ebenso wie für das Engagement in die Arbeit das Grundprinzip der Freiwilligkeit. (...) Auch die Befähigung geschieht über einen längeren Prozess und ist abhängig von der Art und Qualität der Einsätze und Begleitungen. Als ein Wachsen an der Aufgabe erfordert sie neben einer *Grundausbildung* die ständige *Begleitung in Gruppen*, *Supervision* in der Gruppe oder für Einzelne und zusätzliche *Bildungsangebote*, die weitergehende Auseinandersetzungen (...) möglich machen. Aus dieser Sorge um das Wachstum der einzelnen Begleitenden ziehen die ehrenamtlichen Mitarbeiterinnen selbst dann auch ihren persönlichen Nutzen und erhalten hierin ihren „Lohn“ für ihre Einsatzbereitschaft. Insofern stellt die Art und Weise der Befähigung und Begleitung auch einen Teils des hospizlichen *Belohnungssystems* dar.“¹⁰

Für die Befähigung Ehrenamtlicher liegt eine Vielzahl an Konzepten vor, so z.B.

- Ebert A, Godzik P: Verlass mich nicht, wenn ich schwach werde. Handbuch zur Begleitung Schwerkranker und Sterbender (1993)

⁹ Student JC, Mühlum A, Student U (Hrsg.): Soziale Arbeit in Hospiz und Palliative Care. Ernst Rheinhardt, München, 2004, 64

¹⁰ Raß R: Curriculum für die Koordination ambulanter Hospizdienste. Pallia Med Bonn, 2003; Kap.4.2 Qualifizierung der Ehrenamtlichen. Theoretische Grundlagen, 13

- Aue A, Bader B, Lühmann J: Krankheits- und Sterbebegleitung, hrsg. von der Deutschen AIDS-Hilfe e.V. (1995)
- Müller M, Heinemann W: Handreichung für Multiplikatoren. Konzept zur Befähigung Ehrenamtlicher (1996)
- Rest F: Sterbebeistand - Sterbebegleitung. Handbuch für Pflegekräfte, Ärzte, Seelsorger, Hospizhelfer, stationäre und ambulante Begleiter (1998)¹¹

Die Vielzahl der Handreichungen sei auch ein Indiz für die Pluralität der Herangehensweisen, kommentiert Robert Raß, erachtet aber einen personenzentrierten Ansatz für die Befähigung ehrenamtlicher Mitarbeiter als besonders vorteilhaft. Zur Struktur wird vorgeschlagen, den Interessierten vor der Teilnahme an Kursen über Einzelgespräche, Fragebogenerhebung und Informationsveranstaltungen die Möglichkeit zu geben, sich zu orientieren (im Hinblick auf die eigenen Wünsche für die Mitarbeit, die Kenntnisse und Fähigkeiten, die erworben werden sollen, sowie den institutionellen und multidisziplinären Rahmen, in den es sich einzugliedern gilt).

Die Befähigungskurse selbst können gesplittet sein in patientenferne und patientennahe Anteile, wenn die „fortlaufende Qualifizierung gesichert ist“. Daran anschließen sollte sich ein Aufbau-seminar mit Selbsteinstufung sowie ein Praktikum. Die Kurse werden von den einzelnen Einrichtungen und Diensten angeboten.^{12 13}

Monika Müller kommentiert das Angebot wie folgt:

„Die meisten Hospiz- und Palliativeinrichtungen in Deutschland haben sich der Empfehlung des Bundesministeriums für Arbeit und Sozialordnung¹⁴ angeschlossen und das Befähigungsseminar in zwei Teile gegliedert: einen Grundkurs mit Schwerpunkt der Bearbeitung eigener Erfahrungen, und einen Aufbaukurs mit dem Schwerpunkt der Vermittlung und Vertiefung von Kenntnissen und Fertigkeiten für die praktische Arbeit.

Das Gesamtseminar umfasst ca. 130 bis 140 Unterrichtsstunden zu 45 Minuten.“¹⁵

Mittels einer schriftlichen Umfrage war im Jahr 1998 unter 211 Hospizen eine Erhebung über den Bestand an Vorbereitungskonzepten durchgeführt worden. Die Auswertung der Unterlagen von 82 Einrichtungen ergab eine große Vielfalt von Konzepten. Diese werden entweder nach den eigenen Bedürfnissen und Möglichkeiten einer Einrichtung gestaltet oder

¹¹ zitiert nach Raß R, a.a.O.

¹² Ebd., 23

¹³ Dahms U, Korporal J: Zur Qualifizierung Ehrenamtlicher für die Tätigkeit in Hospizen. Die Hospiz-Zeitschrift 7, Jhg. 3 - 2001, 12-14

¹⁴ Arbeitsgemeinschaft zur Förderung der Hospizbewegung in der BRD beim Bundesminister für Arbeit und Sozialordnung (Hrsg.): Empfehlungen für Vorbereitungskurse von Hospizhelfern. Bonn, 1995.

¹⁵ Müller M: Befähigung, Ermutigung und Unterstützung für Helfende. In: Stappen B, Dinter D: Hospiz. Was Sie wissen sollten, wenn Sie sich engagieren wollen. Herder, Freiburg, 2000, 124

es werden Konzepte anderer Hospize übernommen. Die meisten Konzepte greifen zudem auf die diversen verfügbaren Handreichungen zurück. Eine Vereinheitlichung der Befähigungskurse würde sicher auch der Pluralität der Hospizlandschaft widersprechen. Dennoch wird aber eine Angleichung der Strukturen für die Einbindungs- und Befähigungsmaßnahmen aus Qualitätssicherungsgründen angestrebt.¹⁶ Das Curriculum von Raß und auch Forschungsprojekte, wie z.B. das Projekt „Qualität und Qualitätsentwicklung ehrenamtlicher ambulanter Hospizarbeit“ der BAG Hospiz (siehe Kapitel 7.1) sind hierfür sicherlich wichtige Bausteine.

An die Befähigungskurse mit eventuellem Praktikum soll sich ein patientennaher Einsatz von zunächst einem Jahr anschließen, währenddessen regelmäßige Supervision stattfindet, die von den meisten Einrichtungen extern „eingekauft“ wird. Begleitet werden die Ehrenamtlichen entweder durch regelmäßige Gruppen- oder Einzelgespräche, aber auch durch Praxisbegleitung, die bei einem bestehenden Vertrauensverhältnis und entsprechender Ausbildung und Erfahrung von der Koordinatorin oder Einsatzleiterin durchgeführt werden kann. So erhält diese wichtige Einblicke in die Belastbarkeit der ehrenamtlichen Mitarbeiter sowie in die Beschaffenheit, das Format und Niveau der alltäglichen Begleitarbeit. Der Bedarf an weiteren vertiefenden Bildungsangeboten kann festgestellt werden oder aber an besonderer persönlicher Zuwendung und Stütze. „Aber bei weitem ist dieser „Kontrollaspekt“ nicht das Wichtigste an einer Praxisbegleitung. Gerade in diesem Teil der Qualifizierung erleben die Ehrenamtlichen sehr stark, was der persönlichkeitsbildende Gewinn des hospizlichen Einsatzes ist“, meint Monika Müller.¹⁷ Eine ähnliche „Doppelfunktion“ haben die Dokumentationsinstrumente für die Tätigkeit der ehrenamtlichen Mitarbeiter.

Fortbildungen in verschiedenen Bereichen sind möglich und die Teilnahme an ihnen soll gefördert werden. Diese Fortbildungen können etwa im Bereich der Trauerbegleitung stattfinden (siehe Kapitel 4.8), aber auch andere Aspekte der Begleitung Sterbender umfassen, da Sterbebegleitung nicht mit Trauerbegleitung identisch ist.

¹⁶ Ebd.

¹⁷ Müller M: Befähigung, Ermutigung und Unterstützung für Helfende. In: Stappen B, Dinter D: Hospiz. Was Sie wissen sollten, wenn Sie sich engagieren wollen. Herder, Freiburg, 2000, 128

4.3 Wie sind die hospizlichen Versorgungsstrukturen im ambulanten, teilstationären und stationären Bereich und wie werden sie finanziert?

Der Begriff „Hospiz“ ist in Deutschland seit ihrer Gründung im Jahr 1992 eng mit der *Bundesarbeitsgemeinschaft Hospiz zur Förderung von ambulanten, teilstationären und stationären Hospizen und Palliativmedizin e.V. (BAG Hospiz)* verknüpft. Sie wurde als gemeinnütziger Verein für die bundesweite Interessenvertretung der Hospizbewegung in Deutschland von engagierten Pionieren gegründet und hat in ihrer Präambel „Leitlinien für die Hospizarbeit“ formuliert, die maßgeblich für die Entwicklung der Hospizarbeit in Deutschland geworden sind. Wesentliche Elemente der Leitlinien – in Ausschnitten – sind:¹

1. Im Mittelpunkt der Hospizarbeit stehen der sterbende Mensch und die ihm Nahestehenden (...)
2. (...) Die Hospizarbeit zielt vor allem auf Fürsorge und lindernde Hilfe, nicht auf lebensverlängernde Maßnahmen. Diese lebensbejahende Grundidee schließt aktive Sterbehilfe aus.
3. "Sterben zu Hause" zu ermöglichen ist die vorrangige Zielperspektive der Hospizarbeit, die durch den teilstationären und stationären Bereich ergänzt wird, wenn eine palliative Versorgung zu Hause nicht zu leisten ist.
4. Das Hospiz in seinen vielfältigen Gestaltungsformen kann eigenständige Aufgaben im bestehenden Gesundheits- und Sozialsystem übernehmen und ggf. in enger Kooperation mit den bereits bestehenden Diensten eine kontinuierliche Versorgung sterbender Menschen gewährleisten.
5. Zur Hospizarbeit gehört als wesentlicher Bestandteil der Dienst Ehrenamtlicher. Sie sollen gut vorbereitet, befähigt und in regelmäßigen Treffen begleitet werden (...)
6. Professionelle Unterstützung geschieht durch ein multidisziplinäres Hospizteam von Ärzten, Pflegekräften, Seelsorgern, Sozialarbeitern, Ehrenamtlichen u.a. Für diese Tätigkeiten benötigen sie eine sorgfältige Aus-, Fort- und Weiterbildung (...)
7. Das multidisziplinäre Hospizteam verfügt über spezielle Kenntnisse und Erfahrungen in der medizinischen, pflegerischen, sozialen und spirituellen Beeinflussung belastender Symptome, welche das Sterben begleiten können (...)
8. Zur Sterbebegleitung gehört im notwendigen Umfang auch die Trauerbegleitung.“

¹ Bundesarbeitsgemeinschaft Hospiz (BAG Hospiz): Präambel – Leitlinien für die Hospizarbeit.
<http://www.hospiz.net/presse/leitlinien.html>

Die *BAG Hospiz* ist von den politischen Institutionen als ernst zu nehmender Gesprächspartner anerkannt und erhält aus verschiedenen politischen Lagern Unterstützung. Regierungs- und Oppositionsparteien auf Bund- und Länderebene sind mit ihr im Gespräch, öffentliche Förderung ist ihr wiederholt zuteil geworden. Auf einem Kolloquium in Limburg im November 2001 machte das u.a. auch Monika Kohnert vom BFSFJ sehr deutlich:²

„Deshalb fördert das Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend die Aktivitäten der Bundesarbeitsgemeinschaft Hospiz zur Förderung von ambulanten, teilstationären und stationären Hospizen und Palliativmedizin e.V. und sieht in dieser Organisation den wesentlichsten Impulsgeber für die weitere Entwicklung hospizlicher Sterbebegleitung zu einem selbstverständlichen und überall erreichbaren Angebot sowie für den interdisziplinären Dialog aller Partner, die einen Beitrag für die Qualifizierung der Sterbebegleitung leisten können.“

In ihrem Vortrag über „Hospiz aus Sicht des Bundesministeriums für Familie, Senioren, Frauen und Jugend“ betonte sie unter anderem, dass „die Einbindung sowohl pflegerischer als auch ärztlich-medizinischer Berufskompetenz (...) unverzichtbarer Bestandteil gelingender Umsetzung“ der Hospizidee ist. Sie machte aber auch auf die „komplexen Probleme“ aufmerksam, die noch gelöst werden müssten und nannte u.a.:³

- „Entwicklung von Qualitätsstandards in der ambulanten Versorgung
- Entwicklung einer Abschiedskultur in Hospizen, Pflegeheimen und Krankenhäusern als Fortsetzung der Aktivitäten, die für ein Sterben in Würde erforderlich sind
- Erarbeitung klarer Definitionen für den Begriff Hospiz und seiner Formen, auch als Voraussetzung für einen internationalen Vergleich
- Ausgestaltung eines angemessenen Leistungsrechts“

Hospizliche Versorgungsstrukturen im ambulanten Bereich

Was Definitionen und Qualitätskriterien anlangte, hatte die *BAG Hospiz* schon Anfang 2001 zum ersten Mal die „Definitionen und Qualitätskriterien ambulanter Hospizarbeit der *BAG Hospiz* und der Hospiz-Landesarbeitsgemeinschaften“ veröffentlicht und zur Diskussion gestellt⁴. Darin wurden vier ambulante Strukturen unterschieden, die im Sinne eines Stufenmodells derart aufeinander aufbauen, dass die Aufgaben und Kriterien, die für die

² Kohnert M: Hospiz aus Sicht des Bundesministeriums für Familie, Senioren, Frauen und Jugend. In: Gronemeyer R, Loewy EH (Hrsg.): Wohin mit den Sterbenden? Hospize in Europa – Ansätze zu einem Vergleich, Münster 2002, 169-173

³ a.a.O., 172

⁴ Bundesarbeitsgemeinschaft Hospiz und Hospiz-Landesarbeitsgemeinschaften: Definitionen und Qualitätskriterien ambulanter Hospizarbeit. Hospiz-Zeitschrift 2001; 3(1): 19-20

ersten Stufen beschrieben werden, in jedem Fall in den Strukturen der nächsten Stufen mit enthalten sind – pro Stufe kommen aber neue Aufgaben und Kriterien hinzu.

Nachdem die Definitionen noch einmal in den Gremien der *BAG Hospiz* und der 16 *Landesarbeitsgemeinschaften Hospiz (LAG Hospiz)* diskutiert worden waren, erfolgte die Veröffentlichung der bis heute gültigen Fassung im Sommer 2001.⁵ Zu jeder der vier Strukturen wurden Angaben über Aufgaben, Strukturqualität, Prozessqualität und Ergebnisqualität gemacht. Die wesentlichen Elemente bei den Aufgaben und der Strukturqualität sind:

- Ambulante Hospizinitiative bzw. Hospizgruppe (AH)
 - ☞ Bildungs- und Öffentlichkeitsarbeit
 - ☞ Psychosoziale Begleitung durch geschulte ehrenamtliche HospizhelferInnen
 - ☞ Trauerbegleitung
- Ambulanter Hospizdienst (AHD); wie AH und zusätzlich
 - ☞ Psychosoziale Beratung
 - ☞ Durchführung bzw. Vermittlung von HospizhelferInnenschulung
 - ☞ Qualifizierte MitarbeiterInnen
 - > Mindestens 10 geschulte einsatzbereite Ehrenamtliche
 - > Mindestens 0,5 hauptamtliche, fachlich qualifizierte KoordinatorInnen
 - ☞ Erreichbarkeit zu festen Bürozeiten
- Ambulanter Hospiz- und PalliativBeratungsdienst (AHPB); wie AHD und zusätzlich
 - ☞ Beratung bezüglich palliativpflegerischer Maßnahmen
 - ☞ Qualifizierte MitarbeiterInnen
 - > Mindestens 0,5 hauptamtliche Palliative-Care-Pflegefachkräfte
- Ambulanter Hospiz- und PalliativPflegedienst (AHPP); wie AHPB und zusätzlich
 - ☞ Palliativpflegerische Versorgung
 - ☞ Grundpflege bei Bedarf
 - ☞ Qualifizierte MitarbeiterInnen
 - > Mindestens 3 hauptamtliche Palliative-Care-Pflegefachkräfte
 - ☞ 24-Stunden-Einsatzbereitschaft
 - ☞ Anbindung eines palliativmedizinischen Konsiliardienstes

In den Kategorien der Prozess- und Ergebnisqualität werden für AH, AHPB und AHPP geeignete Dokumentationssysteme vorgeschrieben, eine interne und externe

⁵ Bundesarbeitsgemeinschaft Hospiz und Hospiz-Landesarbeitsgemeinschaften: Definitionen und Qualitätskriterien ambulanter Hospizarbeit (Weiterentwicklung). *Hospiz-Zeitschrift* 2001; 3(2): 19-20

Qualitätssicherung verlangt und schließlich auch eine adäquate Evaluation gefordert. Die Definitionen dienen u.a. auch als Grundlage für die Entwicklung der BAG-Statistik.

Das Jahr 2001 war aus hospizlicher Sicht geprägt von den Verhandlungen und Diskussionen um die Einführung eines zweiten Absatzes in den § 39a SGB V, damit auch für ambulante Hospizdienste eine Fördermöglichkeit im Rahmen der Gesetzlichen Krankenversicherung möglich werden sollte. Im Willen zur Verwirklichung dieser politischen Absicht waren sich die Vertreter aller Parteien einig, politische Auseinandersetzungen gab es allerdings über den Weg dorthin und über die Ausgestaltung eines entsprechenden Gesetzesparagrafen. Zwei Gesetzentwürfe, je einer vom Bundesrat⁶ und von den Regierungsfractionen SPD und BÜNDNIS 90/DIE GRÜNEN im Bundestag⁷, standen im Sommer und Herbst 2001 zur Diskussion. Am 15. November 2001 wurde schließlich auf Beschlussempfehlung des Ausschusses für Gesundheit⁸ in dritter Beratung und mit den Stimmen der Koalitionsfractionen das Pflegeleistungs-Ergänzungsgesetz mit dem neu eingefügten Artikel 2 angenommen, der „eine Mitfinanzierung der qualifizierten ehrenamtlichen Sterbebegleitung im Rahmen ambulanter Hospizdienste durch die Krankenkassen“ einführt, wie Marga Elser (SPD) als Berichterstatterin des Ausschusses mitteilte.⁹ Wegen seiner Bedeutung soll der Wortlaut des am 1. Januar 2002 in Kraft getretenen Absatz 2 des § 39a SGB V hier vollständig wiedergegeben werden:¹⁰

„Die Krankenkasse hat ambulante Hospizdienste zu fördern, die für Versicherte, die keiner Krankenhausbehandlung und keiner stationären oder teilstationären Versorgung in einem Hospiz bedürfen, qualifizierte ehrenamtliche Sterbebegleitung in deren Haushalt oder Familie erbringen. Voraussetzung der Förderung ist außerdem, dass der ambulante Hospizdienst

1. mit palliativ-medizinisch erfahrenen Pflegediensten 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 palliativ-medizinischen Pflege oder über eine entsprechende Weiterbildung verfügt und eine Weiterbildung als verantwortliche Pflegefachkraft oder in Leistungsfunktionen nachweisen kann.

Der ambulante Hospizdienst erbringt palliativpflegerische Beratung durch entsprechend ausgebildete Fachkräfte und stellt die Gewinnung, Schulung, Koordination und Unterstützung der

⁶ Deutscher Bundestag / Gesetzentwurf des Bundesrates: Entwurf eines Gesetzes zur Förderung der ambulanten Hospizarbeit (BT-DRS 14/6754)

⁷ Deutscher Bundestag / Gesetzentwurf der Fractionen SPD und BÜNDNIS 90/DIE GRÜNEN: Entwurf eines Gesetzes zur Ergänzung der Leistungen bei häuslicher Pflege von Pflegebedürftigen mit erheblichem Betreuungsbedarf (Pflegeleistungs-Ergänzungsgesetz – PflEG) (BT-DRS 14/6949)

⁸ Deutscher Bundestag / Beschlussempfehlung und Bericht des Ausschusses für Gesundheit (14. Ausschuss) zu dem „Gesetzentwurf der Fractionen SPD und BÜNDNIS 90/DIE GRÜNEN (Pflegeleistungs-Ergänzungsgesetz – PflEG / BT-DRS 14/6949)“ (BT-DRS 14/7473)

⁹ a.a.O., 22

¹⁰ BGBl, Jahrgang 2001 Teil I Nr.70, ausgegeben zu Bonn am 20. Dezember 2001, 3732

ehrenamtlich tätigen Personen, die für die Sterbebegleitung zur Verfügung stehen, sicher. Die Förderung nach Satz 1 erfolgt durch einen angemessenen Zuschuss zu den notwendigen Personalkosten, der sich insbesondere nach dem Verhältnis der Zahl der qualifizierten Ehrenamtlichen zu der Zahl der Sterbebegleitungen bestimmt. Die Ausgaben der Krankenkassen für die Förderung nach Satz 1 sollen insgesamt im Jahr 2002 für jeden ihrer Versicherten 0,15 Euro umfassen und jährlich um 0,05 Euro bis auf 0,40 Euro im Jahr 2007 ansteigen; dieser Betrag ist in den Folgejahren entsprechend der prozentualen Veränderung der monatlichen Bezugsgröße nach § 18 Abs. 1 des Vierten Buches anzupassen. Die Spitzenverbände der Krankenkassen gemeinsam und einheitlich vereinbaren mit den für die Wahrnehmung der Interessen der ambulanten Hospizdienste maßgeblichen Spitzenorganisationen das Nähere zu den Voraussetzungen der Förderung sowie zu Inhalt, Qualität und Umfang der ambulanten Hospizarbeit.“

Im Laufe des Jahres 2002 folgten Verhandlungen zwischen den Spitzenorganisationen der beteiligten Verbände über die Verabschiedung einer „Rahmenvereinbarung nach § 39a Abs.2 Satz 6 SGB V zu den Voraussetzungen der Förderung sowie zu Inhalt, Qualität und Umfang der ambulanten Hospizarbeit“. Diese Rahmenvereinbarung wurde mit Datum vom 3. September 2002 abgeschlossen und trat rückwirkend zum 1. Januar 2002 in Kraft.¹¹ Im Rahmen einer Übergangsregelung wurde es den Hospizdiensten ermöglicht, Förderanträge für das Jahr 2002 bis zum 31. Oktober 2002 einzureichen, so dass durch die verspätete Verabschiedung der Rahmenvereinbarung den Diensten keine finanziellen Nachteile entstehen sollten. Anders als in § 39a Abs.1 für den Bereich der stationären Hospize räumt die gesetzliche Regelung für die ambulanten Hospizdienste den Versicherten allerdings nicht „einen unmittelbaren Anspruch auf Leistung gegen die Krankenkassen zur Erbringung von ambulanter Hospizversorgung ein, sondern regelt die finanzielle Förderpflicht der Krankenkassen im ambulanten Hospizbereich zugunsten der jeweiligen Einrichtung.“¹²

In den Jahren 2002, 2003 und 2004 wurden die Regelungen des § 39a Abs.2 SGB V in den verschiedenen Bundesländern nicht einheitlich umgesetzt. Der Gesetzgeber hatte diese Möglichkeit in der Begründung für den neuen Absatz 2 in § 39a SGB V schon anklingen lassen: „Den Krankenkassen und den Verbänden der Krankenkassen sowie den Hospizorganisationen auf Landesebene ist es unbenommen, neben gemeinsamen und einheitlichen Regelungen auf Bundesebene auch Vereinbarungen über die Art und Weise der

¹¹ Rahmenvereinbarung nach § 39a Abs.2 Satz 6 SGB V zu den Voraussetzungen der Förderung sowie zu Inhalt, Qualität und Umfang der ambulanten Hospizarbeit zwischen den Spitzenverbänden der Krankenkassen und den für die Wahrnehmung der Interessen der ambulanten Hospizdienste maßgeblichen Spitzenorganisationen vom 03.09.2002. In: Bundesarbeitsgemeinschaft Hospiz (Hg.): Ambulante Hospizarbeit. Grundlagentexte und Forschungsergebnisse zur Hospiz- und Palliativarbeit – Teil 2. der hospiz verlag: Wuppertal, 2004, 119-125

¹² Großkopf V, Schanz M: Die Finanzierung ambulanter und stationärer Hospize - Neue Probleme ziehen auf. Hospiz Zeitschrift 2003; 5(3): 23-25

Förderung auf Landesebene zu treffen.“¹³ So kam es, dass die Umsetzung des § 39a Abs.2 SGB V in den verschiedenen Bundesländern unterschiedlich gehandhabt wurde. Manche Landesverbände der Krankenkassen hielten sich „eng“ an den Wortlaut der Rahmenvereinbarung und duldeten keine Ausnahmen, andere legten die Vereinbarung eher „großzügig“ aus und wieder andere wählten einen Mittelweg: „Bei der Umsetzung des § 39a Abs.2 SGB V haben wir uns eng an der Rahmenvereinbarung ausgerichtet. Dabei haben wir auch eine Förderung ermöglicht, sofern Hospize im Förderjahr z.B. nicht sämtliche Qualitätsanforderungen belegen konnten, einen entsprechenden Nachweis aber bis Ende 2005 erbringen werden.“¹⁴

In mehreren Tabellen im Anhang (A18, A19, A20) wird die Entwicklung der Umsetzung des § 39a Abs.2 SGB V in den verschiedenen Bundesländern für die Jahre 2002, 2003 und 2004 transparent gemacht.¹⁵ Deutlich wird, dass die vom Gesetzgeber theoretisch zur Verfügung gestellten Fördermittel in allen drei Jahren nur zum Teil von den ambulanten Hospizdiensten abgerufen worden sind. In den Jahren 2002 bis 2004 stellte sich das Ausmaß der Förderung wie folgt dar:

- 2002: 5.998.023 € (= 56,6 Prozent der theoretisch möglichen Fördersumme)
- 2003: 8.241.754 € (= 58,3 Prozent der theoretisch möglichen Fördersumme)
- 2004: 11.420.428 € (= 65,2 Prozent der theoretisch möglichen Fördersumme)

Der Unterschied zwischen den verschiedenen Bundesländern ist dabei sehr groß. Während in Rheinland-Pfalz als einzigem Bundesland in jedem der drei Jahre die gesamte Fördersumme an die ambulanten Hospizdienste ausgezahlt werden konnte,¹⁶ ist die Situation in Sachsen-Anhalt eine gänzlich andere – der Anteil der ausgezahlten Fördermittel am theoretisch möglichen Gesamtvolumen bleibt auf sehr niedrigem Niveau stabil (2002: 13 Prozent, 2003: 8 Prozent, 2004: 9 Prozent). Auch die im Durchschnitt für eine Sterbebegleitung aufgewendete Fördersumme variiert in hohem Maße. Während sie im Jahr 2004 in Bayern bei 691,51 € liegt, werden in Mecklenburg-Vorpommern pro Sterbebegleitung 1.941,97 € an die ambulanten Hospizdienste ausgezahlt.

¹³ Deutscher Bundestag / Beschlussempfehlung und Bericht des Ausschusses für Gesundheit (14. Ausschuss) zu dem „Gesetzentwurf der Fraktionen SPD und BÜNDNIS 90/DIE GRÜNEN (Pflegeleistungs-Ergänzungsgesetz – PflEG / BT-DRS 14/6949)“ (BT-DRS 14/7473), 22

¹⁴ Die Zitate in diesem Zusammenhang entstammen der eMail-Korrespondenz der Gutachter mit den für die Umsetzung des § 39a Abs.2 SGB V in den einzelnen Bundesländern zuständigen Mitarbeitern der Landesverbände der Krankenkassen.

¹⁵ Die Landesverbände der Krankenkassen waren ausnahmslos bereit, ein von den Gutachtern entwickeltes Umfrageblatt (vgl. Fragebogen 2 im Anhang) auszufüllen, nachdem wir sie in einem Anschreiben über unseren Gutachten-Auftrag unterrichtet und um die entsprechenden Auskünfte gebeten hatten.

¹⁶ Die Hospizlandschaft in Rheinland-Pfalz war optimal auf die neue Regelung vorbereitet, da die Strukturen, die mit dem neuen § 39a Abs.2 SGB V in ihrer Entwicklung geschaffen und gefördert werden sollten, in Rheinland-Pfalz in jahrelanger Vorarbeit durch die Verantwortlichen schon aufgebaut worden waren; vgl. auch Weber M: Ambulante Hospiz- und Palliativberatungsdienste in Rheinland-Pfalz. Z Palliativmed 2001; 2: 76-82

Ein Grund dieser regional extrem unterschiedlichen Förderpraxis ist sicherlich, dass die Landesverbände der Krankenkassen in manchen Bundesländern „weichere“ Regelungen gefunden haben, um auch Diensten die Förderung zu ermöglichen, die die Fördervoraussetzungen im laufenden Jahr noch nicht zu 100 Prozent erfüllen können. Wäre das Vorgehen bundesweit einheitlich, wären die Unterschiede vermutlich nicht so groß. Ein anderer Grund, der auch bei bundesweit einheitlichem Vorgehen Bestand haben würde, ist jedoch die unterschiedlich weit entwickelte „Hospizszene“ in den verschiedenen Bundesländern. So haben z.B. in Mecklenburg-Vorpommern im Jahr 2004 zwar alle Hospizdienste, die es in diesem Bundesland gibt (12), einen Antrag auf Förderung gestellt und 11 dieser Dienste werden in 2004 auch tatsächlich gefördert – dennoch beträgt das ausgezahlte Fördervolumen nur 51 Prozent der theoretisch möglichen Summe. In anderen Bundesländern wiederum, so wird vermutet, hat sich die Mehrheit der ambulanten Hospizdienste bisher nicht um eine Förderung nach § 39a Abs.2 SGB V bemüht, weil

- „eine Förderung mit der Erfüllung von verschiedenen Voraussetzungen und damit mit Anstrengungen verbunden ist, vor denen sich die Verantwortlichen des ambulanten Hospizdienstes scheuen,
- sich ehrenamtliche Gruppierungen ambulanter Hospizdienste vor dem für eine Förderung erforderlichen Bürokratismus (z.B. Verwaltungsarbeit, Schaffung von organisatorischen Strukturen, Einführung von Qualitätsstandards) scheuen
- zusätzlich zur eigenen Hospizarbeit des ambulanten Hospizdienstes ein nicht unerheblicher Verwaltungsaufwand entsteht, der einen Teil der Förderung verschlingt
- insbesondere durch die Begrenzung des Fördertopfes für den Träger des ambulanten Hospizdienstes immer die Ungewissheit besteht, in welcher Höhe jährlich eine Förderung stattfindet.“¹⁷

Eine unserer Fragen an die bei den Landesverbänden der Krankenkassen zuständigen Mitarbeiter lautete: „Woran liegt es Ihrer Meinung nach, dass sich die Mehrheit der in Deutschland bekannten ambulanten Hospizdienste bisher nicht um eine Förderung nach § 39a Abs.2 SGB V bemüht hat?“ Die Frage weist auf ein weiteres Problem hin: Wie viele ambulante Hospizdienste gibt es überhaupt in Deutschland, die als Antragsteller in Frage kämen? Sind die 487 ambulanten Hospizdienste, die im Jahr 2004 eine Förderung beantragt haben, wirklich – wie in unserer Frage unterstellt – die Minderheit der in Deutschland bekannten Hospizdienste?

¹⁷ Das Zitat entstammt der eMail-Korrespondenz der Gutachter mit den für die Umsetzung des § 39a Abs.2 SGB V in den einzelnen Bundesländern zuständigen Mitarbeitern der Landesverbände der Krankenkassen.

Die Antworten der drei bundesweit vermutlich am häufigsten befragten Quellen auf die Frage, wie viele ambulante Hospizdienste es in Deutschland gibt, sind zumindest nicht eindeutig. Während die *BAG Hospiz* auf ihrer Website die Gesamtzahl der „Ambulanten Hospizeinrichtungen“ in Deutschland für das Jahr 2003 mit 1.305 angibt¹⁸, zählt die *Deutsche Hospiz Stiftung* in ihrer Hospiz-Statistik zu Beginn des Jahres 2004 insgesamt 1.001 „Ambulante Hospizdienste“¹⁹ und im „Hospiz- und Palliativführer 2004“, in dem die Zahl der „Ambulanten Dienste“ aus dem Vorjahr gelistet ist, finden sich gar „nur“ 605 Dienste, die den Kriterien der BAG Hospiz entsprechen.²⁰ Die Herausgeber räumen allerdings ein, dass „dieses Verzeichnis noch nicht alle über 1000 ambulanten Hospizdienste berücksichtigen kann, sondern nur jene, die für diese Ausgabe entsprechende Angaben zur Verfügung gestellt haben. Berücksichtigt wurden ferner nur jene Dienste, die als Hospizdienste im Sinne der von der BAG Hospiz erarbeiteten Klassifizierung erkennbar waren.“ Die 605 im „Hospiz- und Palliativführer 2004“ unter der Überschrift „Ambulante Dienste“ aufgeführten Einrichtungen teilen sich, gemäß der BAG-Definitionen, auf in 360 AH, 138 AHD, 101 AHPB und 6 AHPP. Auch diese Einteilung muss allerdings kritisch hinterfragt werden, da sie auf den Selbsteinschätzungen der jeweiligen Einrichtungen beruht und diese sich häufig nicht an die BAG-Definitionen halten, wie die ausführlichen Recherchen im Rahmen der BAG-Statistik ergeben haben. Insbesondere die Differenzierung zwischen AHD und AHPB wird in der Praxis keinesfalls trennscharf durchgeführt, auch wenn die BAG-Definitionen deutlich formulieren, dass ein AHD mindestens eine(n) hauptamtliche(n) Koordinator(in) mit einem Stellenumfang von einer halben Vollzeitstelle beschäftigen sollte und ein AHPB zusätzlich mindestens eine weitere halbe Vollzeitstelle für eine Palliative Care-Fachkraft bereitzustellen hat. Aber auch wenn diese Voraussetzungen nicht erfüllt sind, ordnen sich viele Dienste inzwischen schon als AHPB ein, da sie der Meinung sind, dass sie „palliativpflegerische Beratung“ im Sinne des § 39a Abs.2 SGB V anbieten und deshalb automatisch in die Gruppe der AHPB gehören. Noch allerdings steht in vielen dieser Einrichtungen kein Vollzeitäquivalent zur Verfügung.

Zusätzlich verwirrend wird die Lage durch den Wortlaut des § 39a Abs.2 SGB V, der sich ja nicht der BAG-Terminologie bedient, sondern das Wort „Ambulante Hospizdienste“ für Einrichtungen wählt, die, weil sie palliativpflegerische Beratungsleistungen anbieten müssen,

¹⁸ Bundesarbeitsgemeinschaft Hospiz: Entwicklungen der ambulanten Hospizeinrichtungen. <http://www.hospiz.net/bag/index.html>

¹⁹ Deutsche Hospiz Stiftung: Hospizangebote – Stand: Januar 2004. http://www.hospize.de/ftp/statistik_2004.pdf

²⁰ Sabatowski R, Radbruch L, Nauck F, Roß J, Zernikow B (Hrsg.): Hospiz- und Palliativführer 2004. Stationäre und ambulante Palliativ- und Hospizeinrichtungen in Deutschland. Medi Media: Neu-Isenburg, 2004

im Sinne der BAG Hospiz häufig eben keine „Ambulanten Hospizdienste“ (AHD), sondern „Ambulante Hospiz- und Palliativberatungsdienste“ (AHPB) sind.

Um diese unübersichtliche Gemengelage etwas zu ordnen, wurde deshalb im Rahmen des von der *BAG Hospiz* in Auftrag gegebenen Projekts BAG-Statistik sehr genau bei den teilnehmenden Einrichtungen nachgefragt, wie deren Strukturqualität beschaffen ist, damit zumindest für das Forschungsprojekt eine einheitliche und konsistente Zuordnung mit nachvollziehbaren Kriterien möglich war. Hintergründe für das Projekt BAG-Statistik werden in Kapitel 4.3 geschildert – an dieser Stelle sei aber schon darauf hingewiesen, dass palliativmedizinische und palliativpflegerische Leistungen von den ambulanten Hospizdiensten erwartungsgemäß fast nie erbracht werden, dass überraschenderweise aber auch bei den AHPB palliativpflegerische Beratungsleistungen bei nur etwa der Hälfte der Begleitungen durchgeführt werden.²¹

Es fällt auf, dass der Begriff der „palliativpflegerischen Beratung“, den der Gesetzgeber mit dem neuen Absatz 2 im § 39a ins Sozialgesetzbuch eingeführt hat, weder im Gesetzestext, noch in der Rahmenvereinbarung definiert worden ist und er dementsprechend auch eine große Bandbreite verschiedenster Interpretationsmöglichkeiten mit sich bringt. Paul Herrlein, Vorsitzender der Landesarbeitsgemeinschaft Hospiz im Saarland und Sprecher der Arbeitsgruppe „Ambulante Palliativversorgung“ der BAG Hospiz, sieht die Problematik in noch umfassenderem Zusammenhang: „Die palliativpflegerische Beratung wird an vielen Stellen nicht ernst genommen. Wenn die ambulanten Hospizdienste sie allerdings ernst nehmen würden, dann liefe sehr vieles auf sie zu, z.B. auch Palliativpflegeleistungen sowie evtl. auch delegationsfähige Leistungen. Hinzu käme oft noch das Case Management, eigentlich eine Aufgabe der Hausärzte, die diese oft jedoch nicht erfüllen können. All das geht natürlich weit über das angestrebte Tätigkeitsspektrum von Koordinationskräften ambulanter Hospizdienste hinaus und es macht sich eine deutliche Lücke an dieser Stelle bemerkbar.“²²

Ein weitere Besonderheit im Rahmen der BAG-Statistik, die in diesem Zusammenhang von Interesse ist, war die Erkenntnis, dass relativ viele Begleitungen durch Mitarbeiter ambulanter Hospizeinrichtungen in Pflegeheimen und auch in Krankenhäusern stattfinden, diese jedoch für die Berechnung der Fördersumme nicht mit herangezogen werden dürfen, da sich der Zuschuss nach § 39a Abs.2 Satz 1 SGB V ausschließlich an Sterbebegleitungen zu orientieren hat, die im Haushalt oder der Familie eines Betroffenen durchgeführt werden.

²¹ Schindler T: BAG-Statistik 2002. In: Bundesarbeitsgemeinschaft Hospiz e.V. (Hg.): Hospiz schafft Wissen. Dokumentation der Fachtagung der Bundesarbeitsgemeinschaft Hospiz e.V. vom 9. November 2003. Wuppertal: der hospiz verlag, 2004: 64, 66

²² Interview mit Paul Herrlein am 30. September 2004

Von den Verbänden der Hospizbewegung wird verständlicherweise beklagt, dass die durch den § 39a Abs.2 SGB V zur Verfügung gestellten Gelder zu großen Teilen nicht ausgeschüttet werden – zumal gerade Dienste, die noch am Anfang ihrer Etablierung stehen, diese Unterstützung gut gebrauchen könnten. Gerade die erfüllen in der Regel aber nicht die Fördervoraussetzungen, während andere Dienste, die einen großen Pool ehrenamtlicher Mitarbeiter haben und schon viele Sterbebegleitungen durchführen von der jetzigen Regelung zweifellos profitieren.

Ein Blick soll an dieser Stelle auch noch auf die Dauer hospizlicher Begleitungen sowohl im ambulanten als auch im stationären Sektor erlaubt sein, um einen Eindruck davon zu vermitteln, wie lange im Durchschnitt Menschen am Lebensende von Mitarbeitern hospizlicher Einrichtungen begleitet werden. Die Ergebnisse der BAG-Statistik für das Jahr 2002 werden in Tabelle 4.3.1 gemeinsam mit dem Ergebnis im NRW-Modellprojekt zur „Finanzierung palliativpflegerisch tätiger Hausbetreuungsdienste“ dargestellt, um auch schon an dieser Stelle eine Aussage über die Gruppe der AHPP machen zu können (zu den methodischen Hintergründen vgl. Kapitel 4.5).

Tabelle 4.3.1: Dauer der Begleitung in hospizlichen Versorgungsstrukturen in Tagen²³

Hospizliche Versorgungsstrukturen	Mittelwert	Median
Ambulante Hospizinitiativen bzw. Hospizgruppen (AH)	52	8
Ambulante Hospizdienste (AHD)	79	16
Ambulante Hospiz- und PalliativBeratungsdienste (AHPB)	75	26
Ambulante Hospiz- und PalliativPflegedienste (AHPP)	40	20
Stationäre Hospize (SH)	28	12

Bei der Frage nach der Dauer der von hospizlichen Einrichtungen durchgeführten Sterbebegleitungen ist zu unterscheiden zwischen der durchschnittlichen Dauer aller Begleitungen (Mittelwert) und deren Median. Der Median ist die Zeitdauer, unter- und oberhalb derer jeweils 50 Prozent der Begleitungen durchgeführt werden. Aufgrund einer kleinen Gruppe sehr lange begleiteter Menschen, die den Mittelwert erheblich (nach oben) beeinflusst, bildet der Median das Alltagsgeschehen hospizlicher Einrichtungen sehr viel wirklichkeitsnäher ab. Deutlich wird, dass die Dauer einer Sterbebegleitung in weit über 50

²³ Schindler T: BAG-Statistik 2002. In: Bundesarbeitsgemeinschaft Hospiz e.V. (Hg.): Hospiz schafft Wissen. Dokumentation der Fachtagung der Bundesarbeitsgemeinschaft Hospiz e.V. vom 9. November 2003. Wuppertal: der hospiz verlag, 2004; Schindler T: Ambulante Palliativversorgung: Modellprojekte aus Berlin und Nordrhein-Westfalen. In: Deutsche AIDS-Hilfe (Hg.): Selbstbestimmt versorgt am Lebensende? Grenzwanderungen zwischen Aids- und Hospizbewegung(en) (= AIDS-FORUM DAH, Band 46), Berlin, 2004 (im Druck)

Prozent aller Begleitungen weniger als einen Monat beträgt, in ambulanten Hospizinitiativen bzw. Hospizgruppen und stationären Hospizen sogar weniger als zwei Wochen beträgt.

Hospizliche Versorgungsstrukturen im stationären Bereich

Übersichtlicher als im ambulanten Bereich sind die Verhältnisse bei den stationären Hospizen. Aber auch hier differieren die Angaben bezüglich ihrer Anzahl bei den drei oben schon erwähnten Quellen. Die *BAG Hospiz* zählte im Jahr 2003 insgesamt 108 stationäre Hospize,²⁴ die *Deutsche Hospiz Stiftung* spricht von 140 stationären Hospizen bzw. Tageshospizen²⁵ und im „Hospiz- und Palliativführer 2004“ sind 113 stationäre Hospize gelistet.²⁶ Bei den stationären Einrichtungen hat auch die *Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin* (DGP) eine Übersicht zusammengestellt, die sie auf ihrer Website als download zur Verfügung stellt.²⁷ Hier werden bundesweit (Stand: September 2004) 117 stationäre Hospize gelistet und es findet sich gleichzeitig eine Darstellung der Situation sowohl in den 16 Bundesländern als auch hinsichtlich der Betten-Kapazitäten von stationären Hospizen und Palliativstationen (vgl. Tabelle A17).

Die Finanzierung stationärer Hospize ist in Deutschland seit der Einführung des neuen § 39a in das Sozialgesetzbuch V im Rahmen des 2. GKV-Neuordnungsgesetzes (GKV-NOG) am 1. Juli 1997 relativ sicher kalkulierbar, da die Versicherten der Gesetzlichen Krankenversicherung seit dem 1. Januar 1998 einen Zuschuss zur Versorgung in stationären Hospizen beanspruchen können. Der Gesetzestext blieb seitdem unverändert und beschreibt in seinen wesentlichen Textpassagen den Leistungsanspruch in § 39a Abs.1 SGB V wie folgt:²⁸

„¹Versicherte, die keiner Krankenhausbehandlung bedürfen, haben im Rahmen der Verträge nach Satz 4 Anspruch auf einen Zuschuß zu stationärer oder teilstationärer Versorgung in Hospizen, in denen palliativ-medizinische Behandlung erbracht wird, wenn eine ambulante Versorgung im Haushalt oder der Familie des Versicherten nicht erbracht werden kann (...) ⁴Die Spitzenverbände der Krankenkassen gemeinsam und einheitlich vereinbaren mit den für die Wahrnehmung der Interessen der stationären Hospize maßgeblichen Spitzenorganisationen das Nähere über Art und Umfang der Versorgung.“

²⁴ Bundesarbeitsgemeinschaft Hospiz: Entwicklungen der Stationären Hospize und Palliativstationen. <http://www.hospiz.net/bag/index.html>

²⁵ Deutsche Hospiz Stiftung: Hospizangebote – Stand: Januar 2004. http://www.hospize.de/ftp/statistik_2004.pdf

²⁶ Sabatowski R, Radbruch L, Nauck F, Roß J, Zernikow B (Hrsg.): Hospiz- und Palliativführer 2004. Stationäre und ambulante Palliativ- und Hospizeinrichtungen in Deutschland. Medi Media: Neu-Isenburg, 2004

²⁷ Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin (DGP): Palliativmedizin und Hospizarbeit (Realität und Bedarf in Deutschland). <http://dgpalliativmedizin.de> > Presse

²⁸ Sozialgesetzbuch (SGB) Fünftes Buch (V) - Gesetzliche Krankenversicherung: § 39a Stationäre und ambulante Hospizleistungen

„Art und Umfang der Versorgung“ wurden ein bzw. zwei Jahre später, wie vom Gesetzgeber vorgeschrieben, in einer „Rahmenvereinbarung nach § 39a Satz 4 SGB V über Art und Umfang sowie zur Sicherung der Qualität der stationären Hospizversorgung vom 13.03.1998, i.d.F. vom 09.02.1999“ zwischen den Spitzenverbänden der Krankenkassen und den „für die Wahrnehmung der Interessen der stationären Hospize maßgeblichen Spitzenorganisationen“²⁹ festgelegt. In dieser Rahmenvereinbarung wird der Kreis der anspruchsberechtigten Versicherten in § 2 so beschrieben:

„Grundvoraussetzung für die Aufnahme in eine stationäre Hospizeinrichtung ist, dass der Patient an einer Erkrankung leidet,

- a) die progredient verläuft und bereits ein weit fortgeschrittenes Stadium erreicht hat und
- b) bei der eine Heilung ausgeschlossen und eine palliativmedizinische Behandlung notwendig oder vom Patienten erwünscht ist und
- c) die lediglich eine begrenzte Lebenserwartung von Wochen oder wenigen Monaten erwarten lässt und
- d) solange eine Krankenhausbehandlung im Sinne des § 39 SGB V nicht erforderlich ist.

In der Regel kommt eine palliativ-medizinische Behandlung in einem stationären Hospiz nur bei einem der folgenden Krankheitsbilder in Betracht:

- a) Fortgeschrittene Krebserkrankung,
- b) Vollbild der Infektionskrankheit AIDS,
- c) Erkrankung des Nervensystems mit unaufhaltsam fortschreitenden Lähmungen,
- d) Endzustand einer chronischen Niere-, Herz-, Verdauungstrakt- oder Lungenerkrankung.“

Es fällt auf, dass sowohl der Gesetzgeber als auch die Autoren der Rahmenvereinbarung dem stationären Hospiz den Auftrag erteilt haben, „palliativ-medizinische Behandlung“ zu erbringen, obwohl gerade die „palliativmedizinische Behandlung“ im Sinne einer ärztlichen Tätigkeit – im Gegensatz zur „palliativpflegerischen Versorgung“ durch Pflegekräfte – nicht durch stationäre Hospize erbracht wird, sondern durch niedergelassene Ärzte, die im Rahmen der ärztlichen Behandlung bei ihren Patienten in den stationären Hospizen über ihre Kassenärztlichen Vereinigungen honoriert werden und ihre Leistungen nicht über § 39a SGB V abrechnen. Ob der Gesetzgeber das Wortpaar „palliativmedizinische Behandlung“ für den Gesetzestext deshalb gewählt hat, um deutlich zu machen, dass er diesen Terminus als

²⁹ Es handelte sich im Einzelnen um die *Bundesarbeitsgemeinschaft Hospiz*, den *Bundesverband der Arbeiterwohlfahrt*, den *Deutschen Paritätischen Wohlfahrtsverband*, das *Deutsche Rote Kreuz* sowie das *Diakonische Werk der Evangelischen Kirche in Deutschland*.

allgemeingültigen Oberbegriff für die Gesamtheit aller Leistungen, die in einem Hospiz erbracht werden, verstanden wissen will, kann im Rahmen dieses Gutachtens nicht geklärt werden.

Es stellt sich allerdings die Frage, was stationäre Hospize im Kern von Palliativstationen in Deutschland unterscheidet – zumal in vielen europäischen Ländern diese Unterscheidung nicht gemacht wird. Über die Gemeinsamkeiten, die sowohl stationären Hospizen als auch Palliativstationen zueigen sind, aber auch über die Unterschiede zwischen den Strukturen, finden sich relativ viele Veröffentlichungen.³⁰ Die meisten Autoren gehen davon aus, dass die Entwicklung, wie sie sich in Deutschland vollzogen hat, nämlich die strukturelle Trennung in Palliativstationen einerseits und stationäre Hospize andererseits, mehr Vor- als Nachteile mit sich bringt und deshalb weiter ausgebaut und nicht wirklich in Frage gestellt werden sollte.

Während sich die bundesweiten Ausgaben für die Versorgung auf Palliativstationen nur näherungsweise berechnen lassen, können für die jährlichen GKV-Ausgaben im stationären Hospiz-Bereich relativ genaue Angaben gemacht werden. Der Tagessatz für die Versorgung in stationären Hospizen ist bundesweit einheitlich und entspricht einem „kalendertäglichen Betrag in Höhe von 144,90 €(monatliche Bezugsgröße 2.415 €) je Leistungsempfänger“.³¹ Die Entwicklung der GKV-Ausgaben für stationäre Hospizleistungen als Regelleistungen im Verlauf der Jahre 1997 bis 2003 ist der Tabelle 4.3.2 zu entnehmen.³² In den Summen sind die Ausgaben für ärztliche Behandlung, Arzneimittel aus Apotheken und für weitere extern zu beziehende Ressourcen genauso wenig enthalten wie der Beitrag der Pflegekassen (z.B. monatlich 1.279 €bei Pflegestufe II bzw. 1.432 €bei Pflegestufe III).

³⁰ Student JC, Bürger E: Stationäres Hospiz – Alternative oder komplementäre Einrichtung zur Palliativstation? In: Aulbert E, Klaschik E, Kettler D (Hrsg.): Palliativmedizin – Ausdruck gesellschaftlicher Verantwortung (= Beiträge zur Palliativmedizin, Band 5), 2002, 52-58

³¹ AOK-Bundesverband: Stellungnahme zur öffentlichen Anhörung der Enquete-Kommission „Ethik und Recht der modernen Medizin“ des Deutschen Bundestags am 20.09.2004 (Kom.-Drs. 15/210)

³² Nicht mitberechnet werden an dieser Stelle die zu vernachlässigenden Mehrleistungen aufgrund einer Buchungsvorschrift in § 39a Abs.1, die allerdings nur etwa 0,5 Prozent der Summe der Regelleistungen ausmachen.

Tabelle 4.3.2: GKV-Ausgaben für stationäre Regelleistungen im Hospizbereich³³

Jahr	Ausgaben in € (Gesamtsumme)	Veränderungen zum Vorjahr (in %)
1997	1.953.298	
1998	11.045.720	465,49
1999	14.607.213	32,24
2000	19.130.213	30,96
2001	21.823.770	14,08
2002	24.954.539	14,35
2003	25.172.553	0,87

Eine besondere Versorgungsstruktur hinsichtlich ihres Ansatzes und ihrer Finanzierung sind Kinderhospize. Zur „Finanzierung von Kinderhospizen“ stellte die CDU/CSU-Fraktion im Deutschen Bundestag am 11. November 2003 eine Kleine Anfrage an die Bundesregierung: Die Problematik der 25 sich anschließenden Fragen wurde von der Fraktion so umrissen:

„Anders als in Hospizen für Erwachsene umfassen die Leistungen von Kinderhospizen nicht nur die Sterbebegleitung von Sterbenskranken im engeren Sinne, also die palliativmedizinische und palliativpflegerische Versorgung des lebensbegrenzend erkrankten Kindes, sondern auch die qualifizierte Begleitung seiner Eltern und Geschwisterkinder. Diese Leistungen sind zudem nicht auf die finale Lebensphase begrenzt, sondern erstrecken sich zumeist auch auf vorangehende (Mehrfach-)Aufenthalte, die der Entlastung und professionellen Unterstützung der Familien dienen und damit die Pflege im familiären Umfeld für einen möglichst langen Zeitraum ermöglichen. Bisher fehlt eine eindeutige gesetzliche Grundlage für eine angemessene Finanzierung dieser spezifischen Leistungen von Kinderhospizen.“³⁴

In ihrer Antwort³⁵ verwies die Bundesregierung auf Informationen der Spitzenverbände der Krankenkassen, nach denen für die Kinderhospize in Berlin und Hamburg kalendertägliche Bedarfssätze von 223,78 € bzw. 250 € vereinbart worden wären. Die Rechtsgrundlage für die Finanzierung der Kinderhospize sei in § 82 SGB XI enthalten, soweit die Kinderhospize als Pflegeeinrichtungen nach dem SGB XI anerkannt und durch einen Versorgungsvertrag nach § 72 SGB XI zur Pflege zugelassen seien. Lebensbegrenzend erkrankte Kinder, die als pflegebedürftig anerkannt worden seien könnten einen Anspruch auf stationäre Pflege geltend

³³ Bundesministerium für Gesundheit und Soziale Sicherung (BMGS): Entwicklung der GKV-Ausgaben für stationäre und ambulante Hospizleistungen von 1997 bis 2003 (KJ 1- endgültige Jahresrechnungsergebnisse der GKV)

³⁴ Deutscher Bundestag – Kleine Anfrage der Abgeordneten Andreas Storm, Annette Widmann-Mauz, Hartmut Schauerte und der Fraktion der CDU/CSU zur Finanzierung von Kinderhospizen am 11.11.2003 (BT-DRS 15/2018)

³⁵ Deutscher Bundestag – Antwort der Bundesregierung auf die „Kleine Anfrage der Abgeordneten Andreas Storm, Annette Widmann-Mauz, Hartmut Schauerte und der Fraktion der CDU/CSU zur Finanzierung von Kinderhospizen am 11.11.2003 (BT-DRS 15/2018)“ vom 3.12.2003 (BT-DRS 15/2125)

machen (je nach Pflegestufe monatlich 1.023 / 1.279 / 1.432 €). Für die Investitionskosten der Pflegeeinrichtungen seien nach § 9 SGB XI die Länder zuständig.

Bezogen auf den ambulanten Sektor sei „eine grundsätzliche Anerkennung der ambulanten Kinderhospize und ihres gesamten Leistungsspektrums (...) nach § 39 Abs.2 SGB V nicht vorgesehen“. Dennoch beabsichtige die Bundesregierung nicht, eine über die bisherigen gesetzlichen Regelungen hinausgehende Finanzierung von Kinderhospizen im Rahmen der Gesetzlichen Krankenversicherung und begründete das so: „Nach gemeinsamer Auffassung der Spitzenverbände der Krankenkassen bieten die zur Hospizversorgung beschlossenen Rahmenvereinbarungen ausreichend Spielraum, die besonderen Belange der stationären Kinderhospize ebenso wie der ambulanten Kinderhospizdienste zu berücksichtigen.“

„Brauchen wir Qualitätssicherung in der Hospizarbeit?“, fragten 2003 Gerda Graf, die langjährige Vorstandsvorsitzende der *BAG Hospiz* und Josef Roß, ebenfalls langjähriges Vorstandsmitglied der *BAG Hospiz*, in einem Artikel in der von der *BAG Hospiz* seit 1999 herausgegebenen „Hospiz-Zeitschrift“ und stellten bei der Gelegenheit ein Projekt vor, das in den letzten drei Jahren einen großen Raum in der Betätigung hospizlich engagierter Menschen, sowohl in Verbänden als auch in der Praxis der stationären Hospizarbeit einnahm: „Will die hospizliche Haltung ihren (...) Weg weiter fortsetzen, müssen überprüfbare Kriterien geschaffen werden, um sowohl den Sterbenskranken wie auch den Begriff „Hospiz“ zu schützen (...) Damit „Hospiz“ hält, was die Herberge verspricht, erarbeitet die BAG Hospiz gemeinsam mit den Wohlfahrtsverbänden Diakonie und Caritas ein Qualitätshandbuch für stationäre Hospize.“ An der Erarbeitung dieses Qualitätshandbuchs arbeiteten im weiteren Verlauf verantwortliche Mitarbeiter aus 40 stationären Hospizen mit. „Die Hospize und die sie vertretenden Verbände“, so die Autoren weiter, „übernehmen mit diesem Projekt die Verantwortung für die Regelungen der Qualität und Qualitätssicherung, wie sie vom PQsG („Pfleger-Qualitätssicherungsgesetz“ geltend ab 1.1.2002) gefordert werden.“³⁶

Am 13. September 2004 konnten die drei Herausgeber dann schließlich einen Ordner mit dem Titel „SORGSAM. Qualitätshandbuch für stationäre Hospize“ der Öffentlichkeit, als Ergebnis einer intensiven Zusammenarbeit über Verbandsgrenzen hinweg, vorstellen. In diesem Qualitätshandbuch werden Leitlinien für stationäre Hospize vorgestellt, Prozesse anhand von Grunddatenblättern, Flussdiagrammen und Checklisten beschrieben sowie in einem ausführlichen Anhang eine Vielzahl hilfreicher Materialien zur Verfügung gestellt.³⁷

³⁶ Graf G, Roß J: Brauchen wir Qualitätssicherung in der Hospizarbeit? Hospiz Zeitschrift 2003; 5(3): 14-17

³⁷ Bundesarbeitsgemeinschaft Hospiz, Deutscher Caritasverband, Diakonisches Werk der Evangelischen Kirche Deutschlands (Hrsg.): SORGSAM. Qualitätshandbuch für stationäre Hospize. der hospiz verlag: Wuppertal 2004

Hospizliche Versorgungsstrukturen im teilstationären Bereich

Die Entwicklung des Segments der teilstationären Versorgung in Gestalt von teilstationären Hospizen bzw. Tageshospizen ist in Deutschland rudimentär geblieben. Eigene Rubriken über diese Versorgungsform werden weder von der *BAG Hospiz*, noch von der Deutschen Hospiz Stiftung oder der DGP geführt und auch im „Hospiz- und Palliativführer“ werden Tageskliniken bzw. Tageshospize lediglich als „angeschlossene Einrichtungen“ von stationären Hospizen gelistet. Über ein solches Angebot verfügen in Deutschland zurzeit das

- Hospiz am Vinzenz Pallotti Hospital in Bergisch-Gladbach (Nordrhein-Westfalen)
- Franziskus-Hospiz Hochdahl in Erkrath-Hochdahl (Nordrhein-Westfalen)
- Hospiz zum Heiligen Franziskus in Recklinghausen (Nordrhein-Westfalen)
- Hospiz Radebeul in der Nähe von Dresden (Sachsen)
- Villa Auguste Hospiz Leipzig gGmbH (Sachsen)
- Hospiz am St. Elisabeth-Krankenhaus gGmbH in Halle (Sachsen-Anhalt)

Lediglich beim Hospiz in Halle werden die zur Verfügung stehenden Tagesplätze, in diesem Fall sechs, im „Hospiz- und Palliativführer 2004“ auch deklariert.³⁸ Im „Lexikon Hospiz“ werden die Aufgaben eines Tageshospizes so beschrieben:

„Sie unterstützen das Ziel der Hospizarbeit, dass schwerkranke Menschen, auch bei steigendem Pflegebedarf, möglichst in ihrer gewohnten häuslichen Umgebung bleiben können. Tageshospize bieten daher tagsüber – auch stundenweise – in einer angemessenen Umgebung Palliativpflege und Begleitung an. Damit werden ambulante Pflegedienste, vor allem aber pflegende Angehörige entlastet, ggf. wird ihnen dadurch ihre Berufstätigkeit erhalten. Den Kranken wird auf diese Weise Begegnung und Gestaltung der letzten Lebenszeit außerhalb des häuslichen Bereiches ermöglicht (...) Von der Tagespflege unterscheidet sich ein Tageshospiz dadurch, dass die Zielgruppe Palliativ- und HospizpatientInnen sind und zu den Leistungen palliativpflegerische Maßnahmen wie Symptomkontrolle und Unterstützung der Schmerztherapie gehören.“³⁹

Tageshospize oder teilstationäre Hospize werden zwar einerseits als Ergänzung zum ambulanten Hospizdienst beschrieben, andererseits läuft deren Finanzierung aber über die Regelungen des § 39a Abs.1 SGB V, der die gesetzliche Grundlage der stationären Hospizarbeit ist. Als problematisch in der täglichen Praxis beschreibt Thomas Kolodziej, einer der beiden Geschäftsführer der *Hospiz am St. Elisabeth-Krankenhaus in Halle gGmbH* vor allem zweierlei: Zum einen würden die Kostenträger für die Betreuung von Patienten in

³⁸ Sabatowski R, Radbruch L, Nauck F, Roß J, Zernikow B (Hrsg.): Hospiz- und Palliativführer 2004. Stationäre und ambulante Palliativ- und Hospizeinrichtungen in Deutschland. Medi Media: Neu-Isenburg 2004

³⁹ Drolshagen C: Tageshospiz, teilstationäres Hospiz. In: Drolshagen C (Hg.): Lexikon Hospiz. Gütersloher Verlagshaus: Gütersloh 2003

einer teilstationären Einrichtung Kosten nur dann übernehmen, wenn auch palliativpflegerische Leistungen erbracht würden. Reine Angebote einer psychosozialen Stützung und Begleitung würden nicht finanziert. Dies sei deshalb problematisch, weil allein schon durch das teilstationäre Angebot einer kompetenten Begleitung die häusliche Belastung für Patient und Angehörige vermindert und auch die Arbeit des ambulanten Hospizdienstes wesentlich unterstützt werden könne. Die Menschen, die das Tageshospiz in Halle erreichen will, seien noch in einem relativ guten Allgemeinzustand, so dass der Transport in das Hospiz keine allzu große Belastung darstellt – was allerdings auch eine erhebliche Schwellenangst bei denen begründet, für die das Angebot geschaffen wurde. Denen ginge es ja noch relativ gut und in ein Hospiz zu gehen, dass mit Sterben und Tod assoziiert würde, falle dann schon schwer. Andererseits sieht es Kolodziej sehr kritisch, schwerstkranken Patienten, bei denen ein erheblicher Pflegebedarf besteht, regelmäßige Transporte in eine teilstationäre Einrichtung zuzumuten: „Das viele Hin und Herfahren wäre viel zu anstrengend.“⁴⁰

Weiterer Regelungsbedarf in hospizlichen Versorgungsstrukturen

Im Rahmen dieses Gutachtens können nur die wichtigsten Aspekte der Fragestellung erörtert werden. Andere Bereiche können nur kurz benannt werden, um zumindest auf sie aufmerksam zu machen. Auf die Aspekte bzw. Probleme der Zusammenarbeit wird dabei in Kapitel 4.4 einzugehen sein. Als Bereiche für einen noch ausstehenden Regelungsbedarf, gerade auch im Zusammenhang mit finanziellen Erwägungen, wurden in den letzten Jahren vor allem folgende Punkte immer häufiger genannt:

- Die Förderung ambulanter Hospizdienste durch die Krankenkassen hat vielerorts dazu geführt, dass sich Länder und Gemeinden aus der Förderung der Hospizarbeit zurückgezogen haben. Dies wird zum einen deshalb bedauert, weil die Auseinandersetzung mit Sterben und Tod als gesamtgesellschaftliches Phänomen gewertet wird und ein fortgesetztes Engagement auf allen Ebenen staatlicher Einflußnahme (Bund, Länder, Gemeinden) in diesem Zusammenhang gewünscht wird. Zum anderen wird dieser Rückzug gerade von den kleineren ambulanten Hospizdiensten in ländlichen Regionen als schmerzlich erlebt, die von ihren strukturellen Voraussetzungen her die Kriterien der Kassenförderung nicht erreichen.
- Als ein zunehmendes Problem in stationären Hospizen hat sich der rechtliche Umgang mit Betäubungsmitteln herauskristallisiert, d.h. mit deren Ab- und Weitergabe. Durch

⁴⁰ Interview mit Thomas Kolodziej am 23. November 2004

die Pflicht zur Vernichtung (bzw. Apotheken-Rückgabe) von nicht angebrochenen Medikamentenpackungen Verstorbener würden außerdem der Praxis-Alltag erschwert und Ressourcen vernichtet. Darauf haben *BAG Hospiz* und DGP wiederholt in entsprechenden Stellungnahmen hingewiesen.^{41,42}

- Die Auswirkungen der Regelung im Gesundheitsmodernisierungsgesetz (GMG), nach der ab 1. Januar 2004 die Verordnung nicht verschreibungspflichtiger Medikamente durch die GKV nicht mehr zu erstatten sei, habe zu erheblichen Irritationen bei Hospizpatienten geführt. Auch die vom Gemeinsamen Bundesausschuss im März 2004 veröffentlichte Liste nicht rezeptpflichtiger, aber weiterhin auf Kosten der GKV verordnungsfähiger Arzneimittel, habe diese Irritation nur teilweise auflösen können. Als besonders problematisch wird von Adelheid Rieffel, geschäftsführendes Vorstandsmitglied der *BAG Hospiz*, z.B. die fehlende Kostenübernahme für die sehr häufig in der stationären Hospizversorgung verordneten Arzneimittel Butylscopolamin (Spasmolytikum) und Dimenhydrinat (Antiemetikum) geschildert. Auch vollziehe sich die Kostenübernahme für Abführmittel (Laxanzien) bei Patienten, die mit starken Opioiden behandelt werden, nicht immer reibungslos – trotz gegenteiliger Bestimmungen durch den Gemeinsamen Bundesausschuss.⁴³
- Bemängelt wird weiterhin die Zuständigkeit des Heimgesetzes für die stationären Hospize, da die Besonderheit stationärer Hospize im Heimgesetz nicht ausreichend berücksichtigt werden könne.
- Die Bewilligungspraxis der Kostenträger für eine Versorgung in stationären Hospizen wird in zunehmendem Maße als zäh beschrieben. Lange Bearbeitungszeiten erschweren mitunter die zeitnahe Aufnahme in ein stationäres Hospiz. Nur vereinzelt gibt es bisher standardisierte Regelungen zur zügigen „Feststellung der Notwendigkeit vollstationärer Hospizversorgung nach § 39a Abs.1 SGBV“.⁴⁴
- Der 10-prozentige Eigenanteil bei der Regelung zur Finanzierung stationärer Hospize wird in strukturschwachen Regionen als große Last empfunden. Hier ist häufig auch das Spendenaufkommen sehr viel niedriger als in wirtschaftlich gesunden Regionen. Eine

⁴¹ Bundesarbeitsgemeinschaft Hospiz: Zuviel Morphin landet im Müll (Pressemitteilung am 4. August 2003)

⁴² Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin: Stellungnahme der Deutschen Gesellschaft für Palliativmedizin zum Einsatz und zur Weitergabe von „Betäubungsmitteln“ in der Palliativmedizin.

<http://www.dgpalliativmedizin.de/sn/SN%20402%20Btm.pdf>

⁴³ Interview mit Adelheid Rieffel am 23. November 2004

⁴⁴ Seit dem 1. Oktober 2004 gibt es z.B. für den Bereich Westfalen-Lippe ein gleichlautendes Formular sowie die Regelung, dass die stationären Hospize in die Entscheidung zur Hospizaufnahme frühzeitig einzubeziehen sind.

Verringerung dieses Eigenanteils, nicht dessen Auflösung, wird von maßgeblichen Akteuren in der Hospizbewegung empfohlen.⁴⁵

Es ist deshalb nachvollziehbar, wenn Volker Großkopf, an der Katholischen Fachhochschule Köln für den Fachbereich Recht in den Studiengängen Pflegemanagement und Pflegepädagogik verantwortlich, und Michael Schanz, Spezialist für Arzt- und Pflegerecht, empfehlen: „Es ist sehr genau zu beobachten, ob das sensible Finanzierungsgeflecht im Hospizwesen geeignet sein wird, eine bedarfsgerechte Pflege von schwerkranken und sterbenden Menschen zu gewährleisten.“⁴⁶

⁴⁵ Interviews mit Adelheid Rieffel am 23. November 2004 und Angelika Westrich am 18. Oktober 2004

⁴⁶ Großkopf V, Schanz M: Die Finanzierung ambulanter und stationärer Hospize - Neue Probleme ziehen auf. Hospiz Zeitschrift 2003; 5(3): 23-25

4.4 Wie sind hospizliche Versorgungsstrukturen vernetzt und wo wäre eine stärkere Vernetzung wünschenswert?

Bei der Formulierung des § 39a Abs.2 SGB V hat der Gesetzgeber mit dem Versuch, die Förderung ambulanter Hospizdienste an die Zusammenarbeit „mit palliativ-medizinisch erfahrenen Pflegediensten und Ärzten“ zu knüpfen, ganz offensichtlich den Versuch unternommen, hospizliche Versorgungsstrukturen zu vernetzen. Im Gesetzestext zu § 39a Abs.1 SGB V gibt es zwar keine vergleichbare Passage, aber in der dazu gehörigen Rahmenvereinbarung finden sich durchaus Passagen, die eine ähnliche Intention wahrscheinlich machen. So heißt es etwa in § 1 Abs.1 der Rahmenvereinbarung: „Stationäre Hospize verstehen sich als Teil einer vernetzten Versorgungsstruktur im regionalen Gesundheits- und Sozialsystem“ und in § 1 Abs.2 wird dargelegt, dass auch eine teilstationäre Versorgung in einem Hospiz möglich und im Grunde wünschenswert sei „mit dem Ziel, die Entlastung und Unterstützung der Patienten und der Angehörigen zu gewährleisten, so dass der Patient möglichst lange in seiner häuslichen Umgebung bleiben kann.“¹

Grundsätzlich lässt sich durchaus sagen, dass allein die Existenz stationärer Hospize vermutlich zu einer besseren Vernetzung verschiedener Strukturen und Leistungsanbieter im Gesundheitswesen geführt hat. Dadurch, dass in der Regel niedergelassene Ärzte für die ärztliche Versorgung der Patienten in stationären Hospizen zuständig sind, ist eine gewisse Durchlässigkeit institutioneller Grenzen gewährleistet. Andererseits wird aber auch kritisiert, dass dadurch die ärztliche Betreuungsqualität in Hospizen sehr unterschiedlich ist. Dieses Manko wurde auch von den Mitarbeitern in stationären Hospizen nicht selten als schmerzlich erlebt. Mit der Zeit hat sich deshalb in den meisten stationären Hospizen eine enge Zusammenarbeit mit einigen wenigen Ärzten in der Umgebung herauskristallisiert, die sich in der Betreuung der Schwerkranken und Sterbenden besonders engagieren. Diese Ärzte sind dann auch die „natürlichen Ansprechpartner“ für die Hospize, wenn ein Hausarzt seinen Patienten, z.B. wegen zu weiter Entfernung, im Hospiz nicht weiter betreuen kann.

Schindler befragte im Rahmen des Modellprojekts „Palliativmedizinischer Konsiliardienst in Nordrhein-Westfalen“ im Jahr 2002 u.a. insgesamt 39 stationäre Hospize in NRW nach ihrem eigenen Personalbestand und nach der Intensität der Zusammenarbeit mit externen

¹ Rahmenvereinbarung nach § 39a Satz 4 SGB V über Art und Umfang sowie zur Sicherung der Qualität der stationären Hospizversorgung vom 13.03.1998, i.d.F. vom 09.02.1999“ zwischen den Spitzenverbänden der Krankenkassen und den für die Wahrnehmung der Interessen der stationären Hospize maßgeblichen Spitzenorganisationen. In: Bundesarbeitsgemeinschaft Hospiz (Hg.): Stationäre Hospizarbeit. Grundlagentexte und Forschungsergebnisse zur Hospiz- und Palliativarbeit – Teil 2. der hospiz verlag: Wuppertal, 2004, 101-111

Leistungsanbietern.² Auf die Frage „Wie erfolgt die ärztliche Versorgung der Gäste in Ihrem Hospiz?“ wurde bei einem Rücklauf von 77 Prozent (30 von 39) wie folgt geantwortet (Mehrfachantworten waren möglich):

- durch niedergelassene Ärzte, die sich hospizlich und palliativmedizinisch besonders engagieren 83 Prozent
- primär durch die einweisenden Hausärzte 53 Prozent
- durch konsiliarisch tätige Krankenhausärzte 13 Prozent
- durch einen angestellten Hospizarzt 1 Prozent

Bei der Frage zur „Kooperation mit anderen Anbietern und Einrichtungen bei der Versorgung von Schwerstkranken und Sterbenden“ wurden bei der Auswertung die vier Antwortmöglichkeiten mit Punkten belegt, um ein Ranking zu ermöglichen. Das Ergebnis ist in Tabelle 4.4.1 dargestellt. Die Tabelle kann allerdings nur eine grobe Orientierung über die Bedeutung der verschiedenen Kooperationspartner geben. Erstens sind nicht an allen Standorten alle Angebote vorhanden gewesen und zweitens wurde nicht danach gefragt, was wünschenswert wäre, sondern allein, wie die real existierende Praxis aussieht. Gleichwohl gibt sie einen Eindruck davon, in welcher Weise ein Großteil der stationären Hospize in Nordrhein-Westfalen im Jahr 2002 vernetzt war.

Tabelle 4.4.1: 30 stationäre Hospize in NRW / Kooperation mit anderen Anbietern und Einrichtungen bei der Versorgung von Schwerstkranken und Sterbenden

Leistungsanbieter	regelmäßig (3 Punkte)	häufig (2 Punkte)	selten (1 Punkt)	nie	keine Antwort	Punkt- zahl
Apotheken	25			1	4	= 75
Hausärzte	23	2	2	1	2	= 75
Krankenhäuser	16	6	5	1	2	= 65
Psychologen / Seelsorger	15	4	4	1	6	= 57
Sanitätshäuser	11	8	3	1	7	= 52
Ambulante Hospizdienste	12	5	4	1	8	= 50
Schmerztherapeuten	10	3	11	1	5	= 47
Physiotherapeuten	8	7	5	2	8	= 43
Palliativstationen	5	1	11	3	10	= 28
Onkologen	3	4	10	2	11	= 27
Pflegedienste	3	3	12	4	8	= 27
Strahlentherapeuten	1	2	6	7	14	= 13
Ambulante Palliativdienste	3	1	1	10	15	= 12

² Schindler T: Ergebnisse im Modellprojekt „Palliativmedizinischer Konsiliardienst in Nordrhein-Westfalen“ (Bisher unveröffentlicht)

Ob über die bisher schon ausgeübte Praxis der Zusammenarbeit hinaus durch die angesprochenen Gesetzespassagen substanzielle Fortschritte in Richtung einer besseren Vernetzung gemacht werden konnten, lässt sich nicht sagen. Zweifel sind erlaubt. Es fällt zum Beispiel auf, dass teilstationäre Hospize mit tageshospizlichen Angeboten in Deutschland bisher eine Rarität geblieben sind. Dies mag unterschiedliche Gründe haben – Fakt ist, dass die mit dieser Struktur erhofften fließenden Übergänge zwischen einer stationären Institution und dem ambulanten Sektor bisher nur an sehr wenigen Standorten realisiert werden konnten. Weitreichendere positive Auswirkungen sind deshalb eher nicht anzunehmen.

Ob der in § 39a Abs.2 SGB V gemachte Versuch, durch die gesetzliche Vorgabe einer Kooperation, die Etablierung von Netzwerken zu induzieren, erfolgreich ist, muss vorerst offen bleiben. Kritisch wurde wiederholt angemerkt, dass weder der Gesetzestext, noch die Rahmenvereinbarung den „palliativmedizinisch erfahrenen Pflegedienst“ und den „palliativmedizinisch erfahrenen Arzt“ definieren. So bleibt es den Einrichtungen überlassen, wen sie ansprechen, um einen entsprechenden Nachweis bei den Kostenträgern vorlegen zu können – und auch den angesprochenen Pflegediensten und Ärzten bleibt es überlassen, ob sie sich selbst als „palliativmedizinisch erfahren“ charakterisieren. Erfahrungsgemäß wird das fast jeder angesprochene Arzt und Pflegedienst auch tun, denn alle Ärzte und Pflegedienste betreuen auch Sterbende – und sich selber in der Behandlung Sterbender als „unerfahren“ zu bezeichnen, werden auch diejenigen kaum tun, die es sind.³ Von den Kostenträgern wiederum ist nicht bekannt, dass sie die Qualifikation der Kooperationspartner prüfen.

Paul Herrlein, Geschäftsführer des *St. Jakobus Hospiz in Saarbrücken*, Vorsitzender der *Landesarbeitsgemeinschaft Hospiz im Saarland* und Sprecher der Arbeitsgruppe „Ambulante Palliativversorgung“ der *BAG Hospiz* stellt dazu fest: „Die palliativmedizinisch erfahrenen Ärzte und die palliativmedizinisch erfahrenen Pflegedienste, die gibt es bis jetzt ja gar nicht.“⁴ Würden die Kriterien der Deutschen Gesellschaft für Palliativmedizin (DGP), die eine vorläufige Definition des „palliativmedizinisch erfahrenen Arztes“ und des „palliativmedizinisch erfahrenen Pflegedienstes“ vorgenommen hat,⁵ allgemeine Gültigkeit haben, dann hätte Herrlein zweifellos recht.

Herrlein plädiert außerdem dafür, das Wort „Kooperation“ mit Inhalten zu füllen: „Es muss klar gesagt werden, was Kooperation bedeutet.“ Am Beispiel seiner eigenen Einrichtung resümiert er seine Erfahrungen in Bezug auf den § 39a Abs.2 SGB V wie folgt:

³ Es ist sogar anzunehmen, dass gerade unter den Pflegenden und Ärzten, die sich selber ehrlicherweise als unerfahren bezeichnen würden, gewiss manche dabei sind, die sich als einfühlsame und gute Sterbebegleiter bewähren würden.

⁴ Interview mit Paul Herrlein am 30. September 2004

⁵ Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin (Hg.): Begriffsdefinitionen. *Z Palliativmed* 2003; 4: 95-99

„Die ehrenamtliche Sterbebegleitung sowie die palliative Beratung sind ohne Zweifel zentrale Bereiche der Hospizarbeit im Gesundheitswesen der auch unserem Hospizdienst wirtschaftlich zu Gute kommt. Doch aus unserer Sicht greift diese Regelung für die ambulante Hospiz- und Palliativversorgung nicht nur vom Fördervolumen zu kurz. Die Erfahrung in unseren Kooperationsprojekten zeigt, dass ohne begleitende Maßnahmen im Bereich der palliativmedizinischen Versorgung, der Palliativpflege und der auf den jeweiligen Patienten bezogenen Steuerung der Versorgung in einem sektoral zersplitterten Leistungsgeschehen die ambulanten Hospizdienste schnell an Grenzen stoßen, die sie mit der Frage konfrontiert, ob sie, über ihr Aufgabenfeld hinaus, sich auch diesen Aufgaben zuwenden sollen.“⁶

Auch Angelika Westrich, Geschäftsführerin des *Christophorus Hospiz Vereins* in München und geschäftsführendes Vorstandsmitglied der *BAG Hospiz*, beklagt die Unschärfe des Kooperationsbegriffs, „der häufig strapaziert wird und oft schon dann für eine Zusammenarbeit reklamiert wird, wenn Adressen anderer Anbieter weitergegeben werden oder diese gelegentlich miteinander ins Gespräch kommen.“⁷ Westrich plädiert dringend neben einem ausreichenden palliativpflegerischen Angebot für die Integration der Kompetenz auch der verschiedenen Sozialberufe in die Hospizarbeit, für die der Christophorus Hospiz Verein ein gelungenes Beispiel sei: „Viele vordergründige medizinische Probleme stellen sich in der weiteren Folge als schwerwiegende psychosoziale Probleme dar.“⁸

Eine bessere Vernetzung und Kooperation sei das eine, mindestens genauso bedarf es allerdings einer „systematischen Versorgungsorganisation und mehr noch: einer perspektivisch auf den Gesamtverlauf der Krankheit ausgerichteten Planung und Steuerung der Versorgung“, heißt es in einer Teiluntersuchung der wissenschaftlichen Begleitforschung zum Modellprojekt „Finanzierung palliativpflegerisch tätiger Hausbetreuungsdienste in Nordrhein-Westfalen“ durch das *Institut für Pflegewissenschaft in Bielefeld*. „Nur auf diese Weise gelingt es, den Krankheits- und Versorgungsverlauf unter Kontrolle zu halten, vermeidbare Krisen, Diskontinuitäten, Unterversorgungserscheinungen, drohenden Zusammenbrüchen u.a. negativen Begleiterscheinungen zu entgehen, und die Versorgung bei schwerer Krankheit und in den letzten Phasen des Lebens ihrer Labilität zu berauben.“⁹

⁶ Herrlein P: Integration von „Hospiz“ in das Gesundheitswesen am Beispiel des St. Jakobus Hospizes Saarbrücken. *Hospiz-Zeitschrift* 2004; 6(3): 11-13

⁷ Westrich A: Vernetzung nach Innen und Außen – ein ständiger Prozess in den Bereichen des Christophorus Hospiz Vereins. *Hospiz Zeitschrift* 2004; 6(3): 9-11

⁸ Interview mit Angelika Westrich am 18. Oktober 2004

⁹ Schaeffer D, Günnewig J, Ewers M: Versorgung in der letzten Lebensphase. Analyse einzelner Fallverläufe. Veröffentlichungsreihe des Instituts für Pflegewissenschaft an der Universität Bielefeld (IPW), 2003, P03-120, 47

Exkurs: Ärztliche Patientenbetreuung im stationären Hospiz

Die ärztliche Versorgung in stationären Hospizen wurde wiederholt kritisiert. Anders als in vielen anderen Ländern, gehört ärztliche Expertise in Deutschland nicht zum strukturell verpflichtend vorgeschriebenen Angebot eines stationären Hospizes.

„Wenn man davon ausgeht, dass in Hospizen schwerstkranke Patienten im Endstadium ihrer Erkrankung liegen und bekanntermaßen im Finalstadium zahlreiche behandlungsbedürftige Symptome (Änderung der Schmerzintensität, Übelkeit, Erbrechen, Regurgitation, finales Lungenödem, Myoklonien usw.) auftreten, ist auch in den Hospizen ein qualifizierter, unmittelbar verfügbarer Arzt einzufordern.“¹⁰

Die gewachsene und weiter oben beschriebene Zusammenarbeit von stationären Hospizen mit einigen besonders engagierten Ärzten, die sich im Laufe der Jahre eine entsprechende Expertise in der Betreuung schwerkranker und sterbender Menschen angeeignet haben, ist zweifellos eine erfreuliche Entwicklung, die man etwas salopp auch so beschreiben könnte, das an vielen Standorten aus der Not eine Tugend gemacht wurde. Es bleibt dennoch zu fragen, ob diese ärztliche Expertise nicht strukturell zum Angebot stationärer Hospize dazugehören sollte und für die Vernetzung mit dem ambulanten Sektor nicht darüber hinaus auch noch Vorteile brächte, da ein (oder mehrere) für das Hospiz zuständiger Arzt auch im Sinne einer konsiliarärztlichen Funktion in den ambulanten Sektor wirken könnte (vgl. auch Kapitel 5.1).

Von Martin Weber, dem beratenden Hospizarzt im Christophorus-Hospiz in Mainz, werden entsprechende Erfahrungen im Rahmen eines von der *Deutschen Krebshilfe* geförderten Projektes berichtet. Über die Resonanz der Hausärzte schreibt Weber:

„41 Ärzte (91 %) empfanden die Möglichkeiten der Zusammenarbeit mit einem beratenden Hospizarzt als wichtig (4) oder sehr wichtig (37). 38 Hausärzte (84 %) bevorzugten ein Versorgungsmodell, bei dem die Patienten im Hospiz gemeinsam von einem Hausarzt und einem vor Ort präsenten palliativmedizinisch erfahrenen Arzt betreut werden. Als besonders wertvoll wurde dessen Unterstützung bei speziellen palliativmedizinischen und ethischen Fragestellungen sowie in Akutsituationen angesehen. Von den befragten Hausärzten empfand die große Mehrheit ihre Tätigkeit im Hospiz fachlich (38 entspr. 84 %) und menschlich (36 entspr. 80 %) als bereichernd oder sogar sehr bereichernd.“¹¹

¹⁰ Klaschik E: Palliativmedizin. Husebö S, Klaschik E: Palliativmedizin, 3.Auflage, Springer: Berlin Heidelberg New York 2003, 1-35, hier: 25

¹¹ Weber M: Ärztliche Patientenbetreuung im stationären Hospiz. Hausärztliche Erfahrungen und Präferenzen. Zschr Allg Med 2004; 80: 425-430, hier: 425

4.5 Welche Patientengruppen werden im Rahmen der hospizlichen Versorgungsstrukturen betreut?

Als hospizliche Versorgungsstrukturen sollen in diesem Kapitel diejenigen unterschieden werden, die auch in den Definitionen der *Bundesarbeitsgemeinschaft Hospiz (BAG Hospiz)* beschrieben und differenziert worden sind.¹ Diese Versorgungsstrukturen unterscheiden sich in ihrer Strukturqualität (vgl. Kapitel 4.3) und können somit – auch im ambulanten Sektor – im Prinzip relativ gut voneinander abgegrenzt werden.²

- Ambulante Hospizinitiative bzw. Hospizgruppe
- Ambulanter Hospizdienst (AHD)
- Ambulanter Hospiz- und PalliativBeratungsdienst (AHPB)
- Ambulanter Hospiz- und PalliativPflegedienst (AHPP)
- Stationäres Hospiz

Die Datenlage zu der Fragestellung muss im Allgemeinen noch als sehr unbefriedigend bezeichnet werden. Zwar wird von den Herausgebern des „Hospiz- und Palliativführers“ seit mehreren Jahren regelmäßig bei den gelisteten Einrichtungen abgefragt, welche Patientengruppen dort betreut werden können und diese Angaben werden – allerdings ohne eine Differenzierung bei den ambulanten Einrichtungen – auch veröffentlicht^{3,4,5} (vgl. Tabelle 1).

Tabelle 4.5.1: Welche Patientengruppen können betreut werden? (Antworten in Prozent)⁶

	Tumor- erkrankungen	AIDS	AIDS mit Tumoren	Kinder mit Tumoren	Neurologische Erkrankungen	Andere Erkrankungen
Ambulante Hospizeinrichtungen	79	32	5	22	58	62
Stationäre Hospizeinrichtungen	97	93		28	92	42

Gleichwohl können diese Antworten nur sehr eingeschränkt auf die reale Versorgungspraxis in Hospizeinrichtungen übertragen werden. Die theoretische (und auch praktisch durchaus zu realisierende) Möglichkeit einer Versorgung bestimmter Patientengruppen kontrastiert auffällig mit den von Hospizeinrichtungen tatsächlich durchgeführten Begleitungen.

¹ Graf G: Ambulante Hospiz- und Palliativdienste – Definitionen und gesetzliche Bestimmungen. In: Aulbert E, Klaschik E, Schindler T (Hrsg.): Palliativmedizin im ambulanten Sektor (= Beiträge zur Palliativmedizin, Band 6), 2004, 15-21

² Auf die Schwierigkeiten, die diese Differenzierung in der Praxis dennoch mit sich gebracht hat, wurde ausführlich in Kapitel 4.3 eingegangen.

³ Sabatowski R, Radbruch L, Müller M, Nauck F, Elsner F, Grond S: Ambulante Palliativ- und Hospizdienste in Deutschland. Z Palliativmed 2000; 1: 17-24

⁴ Sabatowski R, Radbruch L, Nauck F, Müller M, Zernikow B: Hospiz- und Palliativführer 2003. Z Palliativmed 2003; 4: 4-6

⁵ Sabatowski R, Radbruch L, Nauck F, Roß J, Zernikow B: Hospiz- und Palliativführer 2004. Z Palliativmed 2004; 5: 2-5

⁶ a.a.O., 3-4

BAG-Statistik

Die einzige bundesweite Erhebung, die in den Jahren 2002 bis 2004 jährlich und nachvollziehbar Auskunft über bestimmte Merkmale der in hospizlichen Versorgungsstrukturen betreuten Menschen geben kann, ist die von der *BAG Hospiz* in Auftrag gegebene BAG-Statistik.⁷ Deren Aussagekraft ist allerdings dadurch eingeschränkt, dass sich nur ein relativ kleiner Teil aller Hospizeinrichtungen an ihr beteiligt hat.⁸ Gleichwohl können zumindest für „Ambulante Hospiz- und PalliativBeratungsdienste (AHPB)“ sowie „Stationäre Hospize (SH)“ aufgrund der besseren Rücklaufquote relativ verlässliche Angaben gemacht werden. Die Aussagen über „Ambulante Hospizinitiativen bzw. Hospizgruppen (AH)“ und „Ambulante Hospizdienste (AHD)“ müssen hingegen sehr viel vorsichtiger interpretiert werden, da neben der zum Teil sehr geringen Rücklaufquote auch die Datenqualität teilweise erheblich eingeschränkt ist. Von den erst sehr wenigen „Ambulanten Hospiz- und Palliativpflegediensten (AHPP)“ in Deutschland hat sich im Jahr 2002 zwar kein Dienst an der BAG-Statistik beteiligt, so dass in diesem Zusammenhang keine Angaben über diese Gruppe möglich sind. Allerdings wurde im Rahmen des NRW-Modellprojekts zur „Finanzierung palliativpflegerisch tätiger Hausbetreuungsdienste“ (an dem ein Dutzend AHPP beteiligt sind) ein fast identisches Erhebungsinstrument benutzt, so dass im Anschluss an die Daten der BAG-Statistik auch Vergleichswerte für eine Gruppe von AHPP (im Rahmen des NRW-Modellprojekts) angegeben werden können. Über die Verteilung der 89 sich an der BAG-Statistik 2002 beteiligenden hospizlichen Einrichtungen gibt Tabelle 2 Auskunft.

⁷ Schindler T: BAG-Statistik 2002. In: Bundesarbeitsgemeinschaft Hospiz e.V. (Hg.): Hospiz schafft Wissen. Dokumentation der Fachtagung der Bundesarbeitsgemeinschaft Hospiz e.V. vom 9. November 2003. Wuppertal: der hospiz verlag, 2004: 50-68; Da die Auswertung der Daten für das Jahr 2003 zum Abgabetermin für dieses Gutachten noch nicht beendet war, kann im folgenden lediglich Bezug auf die Auswertung für das Jahr 2002 genommen werden.

⁸ In der BAG-Statistik werden außerdem bisher lediglich Sterbebegleitungen dokumentiert, so dass Aussagen über durchgeführte Trauerbegleitungen bzw. reine Angehörigenbegleitungen nicht möglich sind.

Tabelle 4.5.2: Anzahl der an der BAG-Statistik teilnehmenden Einrichtungen im Jahr 2002⁹

Teilnehmende Einrichtungen	Angenommene Gesamtzahl	Teilnehmer BAG-Statistik (absolut)	Teilnehmer BAG-Statistik (in Prozent)
Ambulante Hospizinitiativen bzw. Hospizgruppen (AH)	780	16	2
Ambulante Hospizdienste (AHD)	170	29	17
Ambulante Hospiz- und PalliativBeratungsdienste (AHPB)	50	20	40
Ambulante Hospiz- und PalliativPflegedienste (AHPP)	20	0	0
Stationäre Hospize (SH)	99	24	24
Insgesamt		89	

Von diesen 89 Einrichtungen sind im Jahr 2002 insgesamt 3.534 abgeschlossene Sterbebegleitungen dokumentiert worden. Da mit der Datenerhebung erst im April 2002 begonnen wurde, die resultierenden Zahlen aber auf ein komplettes Zeitjahr bezogen werden sollten, war es nötig die tatsächliche Gesamtzahl der pro Einrichtung durchgeführten Sterbebegleitungen im Jahr 2002 abzufragen, um die Ergebnisse unter Zuhilfenahme eines Korrekturfaktors auf die Gesamtzahl der tatsächlich durchgeführten Sterbebegleitungen insgesamt hochrechnen zu können (vgl. Tabelle 3).

Tabelle 4.5.3: Anzahl der im Jahr 2002 dokumentierten und tatsächlich durchgeführten Sterbebegleitungen¹⁰ (MW = Mittelwert)

Teilnehmende Einrichtungen	Dokumentierte Sterbebegl. (absolut)	Mittelwert pro Einrichtung	Korrekturfaktor (KF)	Tatsächliche Sterbebegl. (MW / absolut)
Ambulante Hospizinitiativen bzw. Hospizgruppen (AH)	382	24	x 1,17	= 28
Ambulante Hospizdienste (AHD)	838	29	x 1,21	= 35
Ambulante Hospiz- & PalliativBeratungsdienste (AHPB)	796	40	x 1,31	= 52
Ambulante Hospiz- & PalliativPflegedienste (AHPP)	Ø	Ø		Ø
Stationäre Hospize (SH)	1.518	63	x 1,35	= 85
Insgesamt	3.534			

Aufgrund des geringen Rücklaufs in der Gruppe der AH und der damit einhergehenden Unsicherheit kann der resultierende Wert für die Begleitungen im ambulanten Sektor nur ein Näherungswert sein, während er bei den stationären Hospizen der Realität schon sehr nahe kommen dürfte.

⁹ a.a.O., 53-55

¹⁰ a.a.O., 55

Nach Angaben des Statistischen Bundesamtes starben im Jahr 2002 in Deutschland insgesamt 841.686 Menschen. Es wird ersichtlich, dass bisher nur ein relativ kleiner Prozentsatz aller Sterbenden in Deutschland in hospizlichen Versorgungsstrukturen begleitet wird:¹¹

- Ambulanter Sektor: ca. 30.000 (etwa 3,6 % aller Sterbenden)
- Stationäre Hospize: ca. 8.500 (etwa 1,0 % aller Sterbenden)

Es ist möglich, dass die Zahl der Menschen, die eine Sterbebegleitung durch Mitarbeiter hospizlicher Versorgungsstrukturen erfahren, noch etwas geringer ist, da ein unbekannter Anteil der durchgeführten Begleitungen durch mehrere hospizliche Strukturen erbracht wird – entweder gleichzeitig (z.B. bei einer Kooperation von AH und AHPB) oder auch sukzessive (z.B. beim Wechsel von einem ambulanten Hospizdienst in ein stationäres Hospiz).

Werden die von den ca. 20 AHPP betreuten Menschen noch hinzugezählt (Berechnung auf der Basis des NRW-Modellprojekts), so erhöht sich die Zahl der insgesamt betreuten Sterbenden im ambulanten Sektor nur unwesentlich auf ca. 31.000 Menschen. Die von der *Deutschen Hospiz Stiftung* auf einer anderen Datenbasis erhobenen Zahlen differieren hiervon nur geringfügig. In einer Pressemitteilung vom 10. Januar 2003 spricht die Hospiz Stiftung davon, dass im Jahr 2002 von bundesweit 956 ambulanten Hospizdiensten rund 35.600 Sterbende begleitet worden sind und in 125 stationären Hospizen insgesamt 8.400 Menschen gestorben sind.¹²

Bevor einzelne Ergebnisse der BAG-Statistik in Tabellenform präsentiert und damit die Frage nach den betreuten Patientengruppen beantwortet werden soll, sei allerdings aus dem Gesamtfazit der Auswertung der BAG-Statistik 2002 eine längere Textpassage über die methodischen Schwierigkeiten bei der Datenerhebung zitiert:

„Aufgrund der zum Teil gravierenden Probleme bei der Datengewinnung sollte dieser erste Jahrgang einer BAG-Statistik nur sehr vorsichtig und zurückhaltend interpretiert werden. Es war offensichtlich, dass sich viele und durchaus auch sehr bemühte und engagierte MitarbeiterInnen in den verschiedenen Einrichtungen mit den Anforderungen dieser Statistik erst ganz allmählich vertraut machen konnten. Das Ausfüllen der Statistikbögen konnte mangels fehlender finanzieller und logistischer Möglichkeiten im Vorfeld des Projekts leider nicht trainiert, die MitarbeiterInnen also auch nicht strukturiert in die Arbeit mit den Bögen eingeführt werden. Ein Großteil der fehlenden Angaben dürfte sich durch diese Anfangsschwierigkeiten erklären lassen.

¹¹ a.a.O., 56-57

¹² Deutsche Hospiz Stiftung: Deutsche Hospiz Stiftung stellt Hospiz-Statistik 2002 vor (Pressemitteilung vom 10.01.2003). <http://www.hospize.de/presse/pm01-03.htm>. Die Datenbasis der von der *Deutschen Hospiz Stiftung* veröffentlichten Zahlen bleibt jedoch unklar. Über die Unterschiede bei der Anzahl der hospizlichen Versorgungsstrukturen vgl. die Erläuterungen in Kapitel 4.3

Die mühsame Dokumentationsarbeit stieß vor allen Dingen bei den rein ehrenamtlich ausgerichteten Gruppen und Initiativen (AH) auf allergrößte Skepsis. Wiederholt wurden von VertreterInnen dieser Gruppen, aber auch von hauptamtlichen KoordinatorInnen ambulanter Hospizdienste Befürchtungen geäußert, dass die hospizliche Arbeit durch derlei Dokumentationsaufwand konterkariert würde und das durch die Gefahr zunehmender Professionalisierung das eigentliche Engagement in der Hospizbewegung – die psychosoziale Begleitung Sterbender und ihrer Angehöriger – in den Hintergrund gedrängt werden könnte. Der geringe Rücklauf insbesondere in der Gruppe der AH dürfte in erster Linie mit diesen Bedenken zu erklären sein. Leider führte das in der Folge dazu, dass über diese zahlenmäßig sehr große Gruppe kaum verlässliche Angaben gemacht werden können.¹³

In den Tabellen 4 bis 6 sollen dennoch einzelne Ergebnisse der BAG-Statistik 2002 so präsentiert werden, dass die Gesamt-Ergebnisse der vier Gruppen direkt miteinander verglichen werden können. Auf diese Weise lassen sich sehr anschaulich einige wesentliche Unterschiede in der hospizlichen Begleitung darstellen – je nachdem, mit welchen strukturellen Angeboten Schwerkranken, Sterbende und ihre Angehörigen in Kontakt kommen.

Ein deutlicher Unterschied in der Praxis der Sterbebegleitung zwischen den unterschiedlich strukturierten Diensten zeigt sich beim Betrachten der medizinischen Gründe, die einer Sterbebegleitung zugrunde liegen (Hauptdiagnosen). Der Anteil der Menschen mit einer Krebserkrankung war in den (primär hauptamtlich betreuten) stationären Hospizen am höchsten (93 %), während er in den rein ehrenamtlich arbeitenden ambulanten Hospizinitiativen bzw. -gruppen (AH) am niedrigsten ausfiel (56 %). Von letzteren wurden relativ viele Menschen auch in Heimen betreut und als „Hauptdiagnose“ wurde oft „Demenz“ oder auch „Altersschwäche“ genannt (vgl. Tabelle 4).

Tabelle 4.5.4: BAG-Statistik 2002 / Hauptdiagnosen (in Prozent)¹⁴

Teilnehmende Einrichtungen	Bösartige Neubildungen (Krebs)	Andere Erkrankungen	Nicht näher bezeichnet
Ambulante Hospizinitiativen bzw. Hospizgruppen (AH)	56	29	15
Ambulante Hospizdienste (AHD)	67	18	15
Ambulante Hospiz- und PalliativBeratungsdienste (AHPB)	81	14	5
Stationäre Hospize (SH)	93	5	2

¹³ Schindler T: BAG-Statistik 2002. In: Bundesarbeitsgemeinschaft Hospiz e.V. (Hg.): Hospiz schafft Wissen. Dokumentation der Fachtagung der Bundesarbeitsgemeinschaft Hospiz e.V. vom 9. November 2003. Wuppertal: der hospiz verlag, 2004: 57

¹⁴ Schindler T, Woskanjan S: Statistik der Bundesarbeitsgemeinschaft Hospiz – Hintergründe, Ergebnisse, Erfahrungen. Posterpräsentation auf dem 1. Österreichischen interdisziplinären Palliativkongress „Palliativmedizin im Aufbruch“ vom 13.-16. Oktober 2004. Z Palliatmed 2004; 5: 82

Bei den Fragen nach dem Allgemeinzustand (anhand einer vierstufigen Skala, die eine zunehmende Verschlechterung von 1 bis 4 symbolisiert) und dem Vorliegen bestimmter Symptome zu Betreuungsbeginn (Routinemäßig wurden 20 Symptome abgefragt) zeigten sich zwei scheinbar gegenläufige Tendenzen. Während die Symptommhäufigkeit in den Einrichtungen, von denen auch in gewissem Maße eine Palliativversorgung angeboten wird (AHPB und SH) ähnlich hoch war, war sie bei den AH und AHD eher gering ausgeprägt. Da AH und AHD jedoch relativ häufig im Rahmen von Sitzwachen in der Sterbephase zum Einsatz kommen, resultiert dennoch ein relativ schlechter Allgemeinzustand der begleiteten Menschen – unabhängig von deren Symptombelastung (vgl. Tabelle 5).

Tabelle 4.5.5: BAG-Statistik 2002 / Allgemeinzustand und Symptommhäufigkeit¹⁵

Teilnehmende Einrichtungen	Allgemeinzustand (Mittelwert)	Symptommhäufigkeit (Mittelwert)
Ambulante Hospizinitiativen bzw. Hospizgruppen (AH)	2,9	3,5
Ambulante Hospizdienste (AHD)	2,6	3,8
Ambulante Hospiz- und PalliativBeratungsdienste (AHPB)	2,4	5,5
Stationäre Hospize (SH)	2,8	6,0

Auch bei den Gründen zur Kontaktaufnahme zeigen sich deutliche Unterschiede (vgl. Tabelle 6). Bei den primär ehrenamtlich tätigen AH und AHD dominiert ganz klar als Anfragegrund der „Beistand am Lebensende“. Auch die „Überlastung der Angehörigen“ spielt in diesem Zusammenhang offensichtlich eine große Rolle. „Schmerzen“, „Andere körperliche Probleme“ und „Pflegeprobleme“ werden kaum angegeben - was nicht verwunderlich ist, da die rein ehrenamtlich tätigen Dienste diese Problemlagen in der Regel auch nicht beeinflussen können. Bei den AHPB und den stationären Hospizen stellt sich der Sachverhalt anders dar. Der „Beistand am Lebensende“ wird nicht ganz so häufig benannt, die „Überlastung der Angehörigen“ dafür umso mehr. Vor allem bei somatischen Problemlagen (Schmerzen, andere körperliche Probleme, Pflegeprobleme) werden die Dienste mit, die eine palliativpflegerische Expertise anbieten können sehr viel häufiger in Anspruch genommen. Bei den stationären Hospizen steht dabei die Pflegeproblematik ganz im Vordergrund.

¹⁵ a.a.O.

Tabelle 4.5.6: BAG-Statistik 2002 / Grund der Kontaktaufnahme mit der Einrichtung
(in Prozent; Mehrfachantworten waren möglich)¹⁶

Teilnehmende Einrichtungen	Beistand am Lebensende	Überlastung der Angehörigen	Schmerzen	Andere körperliche Probleme	Pflege-Probleme
Amb. Hospizinitiativen bzw. Hospizgruppen (AH)	67	35	3	3	4
Amb. Hospizdienste (AHD)	69	42	5	4	6
Amb. Hospiz- und PalliativBeratungsdienste (AHPB)	58	51	26	19	13
Stationäre Hospize (SH)	27	58	37	27	68

Trotz der geschilderten methodischen Schwächen ist der Erkenntnisgewinn der BAG-Statistik in Bezug auf die Fragestellung nach den betreuten Patientengruppen groß, so dass deren weitere Entwicklung aufmerksam verfolgt werden sollte.

NRW-Modellprojekt „Finanzierung palliativpflegerisch tätiger Hausbetreuungsdienste“

Die im NRW-Modellprojekt „Finanzierung palliativpflegerisch tätiger Hausbetreuungsdienste“ durchgeführte Eckdatendokumentation basiert auf einem in weiten Teilen identischen Erhebungsinstrument, weshalb es möglich ist, das in diesem Projekt gesammelte Datenmaterial mit den Ergebnissen der BAG-Statistik in Bezug zu setzen (vgl. Tabellen 7, 8 und 9). Von den 14 teilnehmenden Einrichtungen wurden im Jahr 2002 insgesamt 635 Sterbebegleitungen dokumentiert. Per definitionem genügen zwar nur 10 der teilnehmenden Einrichtungen den für AHPP aufgestellten Strukturkriterien, gleichwohl sollen aber alle 14 Einrichtungen gemeinsam betrachtet werden. Zwei der anderen Einrichtungen (die ambulanten Palliativdienste in Köln und Troisdorf) erfüllen die AHPP-Kriterien inhaltlich dadurch, dass sie die geforderte Anzahl ehrenamtlicher Mitarbeiter (über die sie selber nicht verfügen) durch die enge Kooperation mit ambulanten Hospizdiensten gewährleisten. Und zwei weitere Einrichtungen (die ambulanten Einrichtungen in Bonn und Duisburg) sind per definitionem zwar eher AHPB, dies aber personell auf so hohem Niveau, dass es gerechtfertigt ist, sie hier in der Gesamtgruppe der Modellprojekt-Teilnehmer zu belassen.

¹⁶ Schindler T: BAG-Statistik 2002. In: Bundesarbeitsgemeinschaft Hospiz e.V. (Hg.): Hospiz schafft Wissen. Dokumentation der Fachtagung der Bundesarbeitsgemeinschaft Hospiz e.V. vom 9. November 2003. Wuppertal: der hospiz verlag, 2004: 61, 63, 65, 67

Tabelle 4.5.7: NRW-Modellprojekt 2002 / Hauptdiagnosen (in Prozent)¹⁷

Teilnehmende Einrichtungen	Bösartige Neubildungen (Krebs)	Andere Erkrankungen	Nicht näher bezeichnet
Insgesamt 14 teilnehmende Einrichtungen	95	5	0

Tabelle 4.5.8: NRW-Modellprojekt 2002 / Allgemeinzustand und Symptommhäufigkeit¹⁸

Teilnehmende Einrichtungen	Allgemeinzustand (Mittelwert)	Symptommhäufigkeit (Mittelwert)
Insgesamt 14 teilnehmende Einrichtungen	2,4	6,5

Tabelle 4.5.9: NRW-Modellprojekt 2002 / Grund der Kontaktaufnahme mit der Einrichtung (in Prozent; Mehrfachantworten waren möglich)¹⁹

Teilnehmende Einrichtungen	Beistand am Lebensende	Überlastung der Angehörigen	Schmerzen	Andere körperliche Probleme	Pflege-Probleme
Insgesamt 14 teilnehmende Einrichtungen	75	nicht erfragt	45	23	31

Die für die Gruppe der NRW-Modellprojekt-Dienste erhobenen Daten, die ein Spiegelbild für das von ambulanten Hospiz- und Palliativpflegediensten (AHPP) zu erbringende Leistungsspektrum darstellen, lassen sich im Vergleich mit den Daten der BAG-Statistik insgesamt so interpretieren, dass in vielen Parametern eine Zwischenposition zwischen den AHPB und den stationären Hospizen eingenommen wird. Das ist nicht verwunderlich und entspricht den Möglichkeiten des Stufenmodells, so wie es von der *BAG Hospiz* in ihren Definitionen der ambulanten Hospizeinrichtungen angelegt ist.

Da im NRW-Projekt die Durchführung palliativpflegerischer Leistungen im Vordergrund steht und auch deren Häufigkeit statistisch erfasst worden ist, werden in den Kapiteln 5.1 und 5.3 einige weitere Aspekte des NRW-Modellprojekts vorgestellt.

¹⁷ Schindler T: Palliativmedizin und Palliativpflege in Nordrhein-Westfalen. Ergebnisse und Erfahrungen zweier Modellprojekte im ambulanten Sektor. Vortrag auf dem 1. Österreichischen interdisziplinären Palliativkongress „Palliativmedizin im Aufbruch“ am 15. Oktober 2004. *Z Palliatmed* 2004; 5: 77 f.

¹⁸ a.a.O.

¹⁹ a.a.O.

Sterbeorte

Die Interpretation beim Vergleich der Sterbeorte muss sehr vorsichtig erfolgen. Zum einen sei an die zum Teil sehr unterschiedliche Datenqualität in den verschiedenen Einrichtungen erinnert. Zum anderen hängt der Sterbeort natürlich auch vom Ausgangskollektiv ab, das in den verschiedenen Einrichtungen, wie BAG-Statistik und NRW-Modellprojekt zeigen, durchaus unterschiedlich ist, da Hauptdiagnose, Symptombelastung, aber auch der familiäre Hintergrund mit den vielfältigen Möglichkeiten informeller Hilfe durchaus verschieden sind. Zum anderen ist der Sterbeort zweifellos abhängig von der Verfügbarkeit weiterer Einrichtungen im näheren Umfeld, wie zum Beispiel stationärer Hospize und Palliativstationen, von der Qualität der hausärztlichen Versorgung und von den unterschiedlichen Lebenswelten städtischer und ländlicher Regionen. Bei Beachtung dieser Einschränkungen ist ein Vergleich der Daten (untereinander und mit der konventionellen Versorgungssituation) legitim und von berechtigtem Interesse.

Tabelle 4.5.10: BAG-Statistik 2002 und NRW-Modellprojekt 2002 /
Sterbeorte (ohne „unbekannt“) (in Prozent)²⁰

Teilnehmende Einrichtungen	Zuhause	Heim	Hospiz	Krankenhaus
Ambulante Hospizinitiativen bzw. Hospizgruppen (AH)	31	27	5	27
Ambulante Hospizdienste (AHD)	36	21	14	29
Ambulante Hospiz- und PalliativBeratungsdienste (AHPB)	50	10	8	30
NRW-Modellprojekt (2 AHPB & 10 AHPP & 2 APD)	68	2	11	19
Stationäre Hospize (SH)	1	< 0,5	98	< 0,5

²⁰ a.a.O.

4.6 Wie wird der Hospizgedanke in den Alten- und Pflegeeinrichtungen umgesetzt?

Das *Institut für interdisziplinäre Forschung und Fortbildung der Universitäten Klagenfurt, Wien, Innsbruck und Graz* (IFF) hat sich in seinem Lehr- und Forschungsschwerpunkt „Palliative Care und OrganisationsEthik“ unter der Leitung von Andreas Heller in den letzten Jahren u.a. auch intensiv mit den Problemen alter Menschen am Lebensende und mit deren Sterben beschäftigt. Ein besonderer Schwerpunkt der Bemühungen des IFF ist es, die Bedingungen zu untersuchen, wie Aspekte der Hospizbewegung und der Palliative Care auch in Alten- und Pflegeeinrichtungen stärker zum Tragen kommen könnten als bisher. In mehreren Publikationen hat das IFF seine Forschungen in diesem Zusammenhang veröffentlicht und auch in Deutschland sind die Mitarbeiter des IFF bei immer mehr Alten- und Pflegeeinrichtungen, die sich der Thematik stellen wollen, gern gesehene Berater.^{1,2,3}

Die Herausgeber des zweiten Bandes der Buchreihe des IFF („Palliative Care und OrganisationsEthik“) weisen in ihrem Vorwort zurecht auf ein Phänomen hin, das sich in vielen offiziellen Texten über die Lebenswelten alter Menschen wieder findet – nämlich das völlige Ausblenden des Themas Sterben und Tod – und weisen in diesem Zusammenhang auch auf die „Grundsätze der Vereinten Nationen für die älteren Menschen“ vom 11. November 1992 hin: „Aus dem Dokument der Vereinten Nationen geht auch eines eindeutig hervor: Alte Menschen sterben nicht. Mit keinem einzigen Satz wird das Sterben thematisiert.“⁴ Für die Herausgeber war auch das ein Motiv, sich der Thematik anzunehmen und Texte und Projekte vorzustellen, die dem Thema des Sterbens alter Menschen den ihm gebührenden Raum geben. „Das bescheidene Ziel ist es, Beiträge zur Würde im Alter, zu einem menschenwürdigen Sterben älterer Menschen, zu einer palliativen Geriatrie zu leisten. Die sich aus der Hospizbewegung entwickelnde palliative Versorgung findet in der Aufmerksamkeit für die älteren Menschen in der letzten Lebensphase eine besondere Herausforderung.“⁵ Und das gerade auch in Alten- und Pflegeheimen. Der Ausspruch von Dame Cicely Saunders, der Begründerin der modernen Hospizbewegung: „Ich habe mich bewusst der Versorgung von Tumorpatienten gewidmet. Ich wusste, dass es mir nicht gelingt,

¹ Heller A, Heimerl K, Husebö S (Hrsg.): Wenn nichts mehr zu machen ist, ist noch viel zu tun – Wie alte Menschen würdig sterben können (= Palliative Care und Organisationales Lernen, Band 2), Lambertus 2000

² Kojer (Hrsg.): Alt, krank und verwirrt. Einführung in die Praxis der Palliativen Geriatrie (= Palliative Care und OrganisationsEthik, Band 5), 2. Aufl., Lambertus 2003

³ Reitinger E, Heller A, Tesch-Römer C, Zeman P: Leitkategorie Menschenwürde. Zum Sterben in stationären Pflegeeinrichtungen (= Palliative Care und OrganisationsEthik, Band 9), Lambertus 2004

⁴ Heller A, Heimerl K, Husebö S: Vorwort. In: Heller A, Heimerl K, Husebö S (Hrsg.): Wenn nichts mehr zu machen ist, ist noch viel zu tun – Wie alte Menschen würdig sterben können (= Palliative Care und Organisationales Lernen, Band 2), Lambertus 2000, 7

⁵ a.a.O., 8

die Misere in der Versorgung unserer alten Mitbürger aufzugreifen. Das Problem ist mir zu groß gewesen“, belegt die Größe und Komplexität der Aufgabe.

Hospize gelten in der öffentlichen Diskussion häufig als „Orte schönen Sterbens“, während der Gedanke an den Tod in Pflegeheimen in der Regel negative Assoziationen auslöst. Immer wieder ist in diesem Zusammenhang auch vom Sterben erster und zweiter Klasse die Rede. Auch das Verhältnis der „Institution Heim“ und der „Institution Hospiz“ zueinander kann (nicht immer, aber auch nicht selten) durchaus als spannungsreich beschrieben werden, ist doch die Entstehung der Hospizbewegung auch als Antwort auf ein als menschenunwürdig empfundenes Sterben in den herkömmlichen Institutionen (Krankenhäusern und Heimen) zu verstehen. Hospize werden von den Menschen, die wissen, was sich hinter dem Begriff verbirgt, als eine hilfreiche Einrichtung, Pflegeheime dagegen in der Regel als ein möglichst zu vermeidendes Übel wahrgenommen. Unter diesem schlechten Ruf leiden nicht zuletzt auch oft die Mitarbeiter in Alten- und Pflegeeinrichtungen, denen man für ihre Arbeit zwar durchaus Anerkennung zollt, die aber genauso regelmäßig durch eine kritische Berichterstattung in den Medien relativiert wird. Hier also, so ist in einer von der Nürnberger Arbeitsgruppe „Sterbebegleitung in Heimen“ erstellten Arbeitshilfe für Pflegende in stationären Senioreneinrichtungen zu lesen, „hier die hochspezialisierten stationären Hospize, die mit einem relativ guten Pflegeteam und einem entsprechenden Personalschlüssel ausgestattet sind, dort die Pflegeheime, in denen – bedingt durch den niedrigeren Personalschlüssel – MitarbeiterInnen dem eigenen Anspruch mitunter vergeblich hinterher jagen, weil für sie Sterbebegleitung *eine* Anforderung unter vielen ist.“⁶

Bayerische Stiftung Hospiz

Um einen Ausgleich zwischen den beiden Institutionen bemüht ist u.a. die *Bayerische Stiftung Hospiz*. Sie ist Herausgeberin mehrerer Veröffentlichungen zum Thema „Sterben in Pflegeheimen“ und setzt sich für die Implementierung der Hospizidee in den Praxis-Alltag von Alten- und Pflegeeinrichtungen ein.⁷ Schon auf ihrer 2.Fachtagung zur Hospizarbeit im November 2002 stellte die Stiftung das Thema „Begleitung Sterbender in Alten- und Pflegeheimen“ in den Mittelpunkt. Vorgestellt wurde unter anderem der Abschlussbereich eines Projekts, bei dem geprüft und schließlich aufgegriffen und umgesetzt werden sollte, was sich von der Hospizidee sinnvollerweise in den Heimalltag integrieren lässt. Die Initiative zu

⁶ Bayerische Stiftung Hospiz (Hg.): Sterbebegleitung in Pflegeheimen. Eine Arbeitshilfe für Pflegende in stationären Senioreneinrichtungen, erstellt von der Arbeitsgruppe „Sterbebegleitung in Heimen“, Nürnberg

⁷ Alle im Folgenden besprochenen und von der Bayerischen Stiftung Hospiz herausgegebenen Schriften stehen als Download auf der Internet-Seite der Stiftung zur Verfügung (<http://www.bayerische-stiftung-hospiz.de>).

dem Projekt ging von Pflegenden des *St. Josefs-Heim* in München-Haidhausen aus, die sich mit dem *Christophorus Hospiz Verein* (CHV) in München mit der Bitte um Information und Zusammenarbeit in Verbindung setzten. Gemeinsam wurden weitere Schritte geplant, deren Durchführung und Moderation in den Händen von Christel Orth, Bildungsreferentin des CHV München, lagen.

Im Rahmen des Projekts fanden unter anderem Einführungsseminare für Heimmitarbeiter in Palliative Care statt sowie Informationsveranstaltungen zu Patientenverfügungen und Schmerztherapie für Bewohner, Angehörige und Ärzte. Als wesentliche Ergebnisse des Projekts wurden die folgenden vier Punkte zusammengefasst:⁸

1. „Die von der Projektgruppe erarbeiteten Regelungen haben Eingang gefunden in den Alltag der Sterbe- und Trauerbegleitung des St. Josefs-Heims (z.B. Umsetzung des erarbeiteten Standards „Versorgung Verstorbener“)
2. „Sterben und Tod“ hat als Thema Eingang gefunden in die Kommunikation von Pflegenden, Bewohnern und Ärzten
3. In der Begleitung sterbender Bewohner werden – wenn nötig – zusätzliche Kräfte hinzugezogen
4. Zukünftigen Pflegenden und Angehörigen von Bewohnern des St. Josefs-Heimes werden Möglichkeiten gegeben, sich mit den Themen Sterben, Tod und Trauer auseinander zu setzen.“

Einen ähnlichen Ansatz verfolgte im gleichen Jahr Frank Kittelberger, Leiter der Projektstelle Hospizarbeit in der Abteilung Altenhilfe der Inneren Mission München. Sein von der Bayerischen Stiftung Hospiz herausgegebener Leitfaden unter dem Titel „Leben bis zuletzt im Alten- und Pflegeheim“ soll Anregungen geben und an wen er sich richtet, macht schon der Untertitel deutlich: „Ein Leitfaden für alle, die über die Implementierung von Palliativbetreuung und Hospizidee in Einrichtungen der stationären Altenhilfe nachdenken“.⁹

Der Leitfaden war das Zwischenergebnis eines in Kooperation mit CHV und IFF durchgeführten Projekts der *Inneren Mission München*, das vom *Sozialreferat der Stadt München* und von der *Bayerischen Stiftung Hospiz* gefördert worden war. „So ist die Hospizarbeit nun auch dort angekommen, wo viele Menschen ihren Lebensabend verbringen: in den Altenwohn- und Pflegeheimen“, schreibt Kittelberger in der Einführung und ergänzt: „Für uns

⁸ Orth C, Alsheimer M, Koppitz A, Isfort M: Implementierung der Hospizidee im St. Josefs-Heim, München – Haidhausen, hrsg. von der Bayerischen Stiftung Hospiz, 2002

⁹ Kittelberger F: Leben bis zuletzt im Alten- und Pflegeheim. Ein Leitfaden für alle, die über die Implementierung von Palliativbetreuung und Hospizidee in Einrichtungen der stationären Altenhilfe nachdenken, hrsg. von der Bayerischen Stiftung Hospiz, 2002

heißt dies, dass wir für die Praxis der Begleitung, Betreuung und Pflege von Menschen aus dem Erfahrungsschatz der Hospizidee und von dem Konzept „Palliative Care“ lernen.“

In zehn so genannten „Merkposten“ werden im Leitfaden Bereiche besprochen, die in diesem Zusammenhang in der Praxis des Heimalltags wichtig sind, z.B. die Bewohner, die Pflegekräfte, die Hausärzte und die ehrenamtlichen Mitarbeiter. Wichtig sei es, ein Netz mit guten Kommunikationsstrukturen entstehen zu lassen („Palliativkompetenz ist immer auch Vernetzungskompetenz.“) und den Träger der stationären Pflegeeinrichtung von Anfang an zu maßgeblicher Mitarbeit zu motivieren. „Qualität setzt sich durch“, fasst Kittelberger zusammen: „Der Grad der Palliativkompetenz prägt das Bild einer verantwortlichen und modernen Heimversorgung. Nach ihr wird in der Öffentlichkeit und in der Politik zunehmend gefragt werden.“

Auch die oben erwähnte Arbeitshilfe einer Nürnberger Arbeitsgruppe zur „Sterbebegleitung in Pflegeheimen“ ist von der *Bayerischen Stiftung Hospiz* herausgegeben worden. Christa Stewens, Staatsministerin in Bayern und Schirmherrin der *Bayerischen Stiftung Hospiz* fasst Sinn und Zweck dieser Arbeitshilfe in einem Grußwort so zusammen: „Die entstandene Arbeitshilfe für Pflegenden in stationären Senioreneinrichtungen ist eine kurze, übersichtliche Handreichung, die Anregungen gibt und dazu beitragen kann, gewohnte Rituale neu zu überdenken.“ In der Arbeitshilfe werden die folgenden Bereiche näher erläutert:

- Schwerpunkte in der Pflege und Begleitung Sterbender (Pflege und Schmerztherapie, Kommunikation und Seelsorge, Möglichkeiten der Zuwendung, Hilfestellungen zur Regelung letzter Dinge)
- Medizinische Versorgung (Krankenhauseinweisung, Patientenverfügung/Vorsorgevollmacht)
- Begleitung der Angehörigen
- Arbeit mit Ehrenamtlichen
- Fortbildungen für MitarbeiterInnen (Fortbildungsmöglichkeiten)

Angelika Westrich, Geschäftsführerin des CHV München, wünscht sich viele solcher Initiativen. „Am besten wäre es, wenn die Veränderung aus der Institution heraus geschähe.“ Sie hält regelmäßige Fortbildungsangebote zu den speziellen Bedürfnissen Schwerkranker und Sterbender und ihrer Angehörigen für Ärzte, Pflegenden, Verwaltungskräfte und andere Mitarbeiter in Pflegeheimen für relativ einfach zu etablieren und gleichzeitig sehr wirkungsvoll. Die enge Zusammenarbeit des CHV München mit Alten- und Pflegeeinrichtungen wird fortgesetzt: „Wir haben jetzt ein geriatrisches Team, das jeweils zwei bis drei Mitarbeiter in

Heimen befähigen soll, dass die Arbeit auf den Stationen so organisiert wird, dass die Bedürfnisse eines Sterbenden besser erfüllt werden.“¹⁰

Netzwerk Abschiedskultur

Karin Wilkening, Psychologin und Professorin an der *Fachhochschule Braunschweig/Wolfenbüttel* im Studiengang „Soziale Arbeit mit älteren Menschen / Geragogik“ und Roland Kunz, Ärztlicher Leiter des *Pflegezentrums Spital Limmattal* in Schlieren in der Schweiz, beschreiben in ihrem Buch „Sterben im Pflegeheim. Perspektiven und Praxis einer neuen Abschiedskultur“ die unterschiedlichsten Aspekte im Zusammenhang mit dem Sterben in Heimen. Sie zeichnen die derzeitige Situation nach, belegen ihre Analyse mit vielen Literaturhinweisen und zeigen – anhand vieler praktischer Beispiele – Wege auf, wie das Sterben in Pflegeheimen so gestaltet werden könnte, dass der Gedanke daran nicht mehr abschreckend wirken muss.¹¹

Ein wesentliches Element ihrer Überlegungen ist die Verknüpfung der Hospizidee mit der gängigen Praxis im Pflegealltag von Heimen. Hospizliches Denken und Handeln soll auch innerhalb einer Institution wie der des Pflegeheims möglich sein und es soll dazu führen, eine Abschiedskultur zu etablieren, die den Bedürfnissen von Menschen an ihrem Lebensende entspricht. Dass ein solches Ansinnen auch in der Institution Heim durchaus auf fruchtbaren Boden fallen kann, belegt die Resonanz, von der Wilkening und Kunz berichten.

Aus der Unzufriedenheit mit dem Ist-Zustand heraus, haben sich in vielen Altenpflege-Einrichtungen Initiativen entwickelt, die sich dem Netzwerk Abschiedskultur verpflichtet fühlen. In mehreren Schritten wollen sie insgesamt vier Teilziele verwirklichen:¹²

1. Teilziel: Gründung einer Projektgruppe
 - > Bestandsaufnahme (= Ist-Analyse)
 - > Soll-Analyse
 - > Festlegung künftiger Handlungsschwerpunkte

2. Teilziel: Verwirklichung der Handlungsschwerpunkte durch
 - > Bestimmung einer Koordinationskraft
 - > Kontaktaufnahmen zu örtlichen Hospizgruppen oder dem Aufbau einer heimeigenen Freiwilligengruppe

¹⁰ Interview mit Angelika Westrich am 18. Oktober 2004

¹¹ Wilkening K, Kunz R: Sterben im Pflegeheim. Perspektiven und Praxis einer neuen Abschiedskultur, Göttingen 2003

¹² Wilkening K, Kunz R: Sterben im Pflegeheim. Perspektiven und Praxis einer neuen Abschiedskultur, Göttingen 2003, 187-191

- > Palliative/hospizliche Fortbildungsangebote für Mitarbeiter
 - > Öffentliche Veranstaltungen zu hospizlichen Themen
3. Teilziel ist das Erreichen bzw. der Aufbau
- > der Integration der Freiwilligen
 - > einer zufrieden stellenden Patientenversorgung durch Hauptamtliche in der Sterbebegleitung
 - > von weiteren Netzwerkanteilen wie z.B. Angehörigenarbeit, Verabschiedung Verstorbener, Raum für die Trauerarbeit aller Beteiligten und Praxisbegleitung
4. Teilziel: Etablierung von Evaluationsmaßnahmen

Beispiele aus der Praxis

Unter dem Projekttitel „**Lebensbegleitung bis zum Tod**“ hat der *Arbeiterwohlfahrt Bezirksverband Niederrhein e.V.* zusammen mit dem *Kreisverband Leverkusen* zunächst im Seniorenzentrum Ernst-Gnoss-Haus (80 Bewohner) in Düsseldorf (später auch in weiteren Einrichtungen des Trägers) ein Projekt entwickelt,¹³ dessen Ziele wie folgt beschrieben wurden:

„Verbesserung der Sterbebegleitung durch

- a) Einbeziehung von freiwilligen Hospizhelfern,
- b) Bestimmung von Hospizkoordinatoren,
- c) Ist-Soll-Analyse hauseigener Stärken und Schwächen zur Abschiedskultur im Rahmen einer Qualitätsentwicklung, Annäherung an Soll-Werte durch regelmäßige Gruppentreffen,
- d) Qualifikation von Mitarbeitern,
- e) Vernetzung mit dem Umfeld zur Ausweitung der Hospizidee.“¹⁴

Nach ersten Anfängen in der Mitte der 1990er Jahre war der eigentliche Projektbeginn im Jahr 2000 und ging einher mit der „Bestimmung von je einer hauptamtlichen Hospizbeauftragten (freiwillige Altenpflegekräfte mit einer Stundenreduktion um 25 % pro Heim) für Bestandsaufnahmen (Ist-Analyse) zum Thema „Umgang mit Sterben/Tod/Trauer“ in allen 8 Einrichtungen des Bezirksverbands.“ Auch wenn bisher keine systematische Evaluation – z.B. in Form von Bewohnerbefragungen – vorliegt, konnten die Mitwirkenden dennoch folgende Veränderungen wahrnehmen:

¹³ Wilkening K, Kunz R: Sterben im Pflegeheim. Perspektiven und Praxis einer neuen Abschiedskultur, Göttingen 2003, 240-243

¹⁴ a.a.O., 240

- „Die freiwilligen Helfer werden gut von den Bewohnern angenommen
- Einige, insbesondere gerontopsychiatrisch veränderte Bewohner, zeigen positive Veränderungen des Krankheitsbilds
- Die Hospiz-Basis-Seminare wurden bereits von 83 hauptamtlichen Mitarbeitern besucht
- Die Zusammenarbeit zwischen Freiwilligen und Hauptamtlichen hat sich verbessert.
- Begleitungen Freiwilliger werden von Hauptamtlichen wertgeschätzt und zunehmend nachgefragt.“¹⁵

Als Fazit der bisherigen Projekterfahrungen wird eine insgesamt gute Resonanz geschildert, wobei der Bestimmung von Hospizkoordinatoren im Heim (analog zu den Koordinatoren ambulanter Gruppen) eine große Bedeutung für die positive Entwicklung zugeschrieben wird.

Ein anderes Projekt war in Leverkusen unter dem Titel „**In Geborgenheit leben und sterben**“ schon 1998 von der *Caritas-Betriebsführungs- und Trägergesellschaft mbH* (CBT) am CBT-Wohnhaus Upladin (280 Bewohner) ins Leben gerufen worden.¹⁶ Als

Kooperationspartner konnte ALPHA-Rheinland (Ansprechstelle im Land NRW zur Pflege Sterbender, Hospizarbeit und Angehörigenbegleitung) gewonnen werden. Als Projektziele waren formuliert worden:

„Verankerung der Hospizidee in den Alltag des Wohnhauses durch

- a) Qualifizierung und Begleitung einer freiwilligen Hospizhelfergruppe (z.T. auch mit Bewohnern)
- b) Qualifizierung und Begleitung hauptamtlicher Mitarbeiter
- c) Bildung eines hausinternen, interdisziplinären Fachberatungsteams“¹⁷

Zur Implementierung der Projektidee wurde über 2 Jahre eine Diplom-Psychologin als Hospizkoordinatorin angestellt. In einer Publikation über diese Zeit werden „sehr gründlich und exemplarisch die Phase der Einrichtung eines Hospizprojekts in ein Altenheim“ beschrieben und die Ergebnisse einer Bewohner-, Angehörigen- und Mitarbeiterbefragung präsentiert.¹⁸ Eine standardisierte Evaluation der Folgen des Projekts gibt es nicht, allerdings „erleben zunehmend mehr Bewohner das Sterben in der Einrichtung (zwei Drittel) und nicht im Krankenhaus.“

„**Organisationskultur des Sterbens**“ ist schließlich der Name eines Projekts, das von der Diakonie in Düsseldorf (DiD) im Jahr 1998 an acht verschiedenen Standorten im Raum

¹⁵ a.a.O., 242

¹⁶ a.a.O., 244-246

¹⁷ a.a.O., 244

¹⁸ Müller M, Kessler G: Implementierung von Hospizidee und Palliativmedizin in die Struktur und Arbeitsabläufe eines Altenheims. Eine Orientierung und Planungshilfe, Pallia Med Verlag: Bonn, 2000

Düsseldorf begonnen wurde.¹⁹ Als externer Kooperationspartner konnte das *Institut für interdisziplinäre Forschung und Fortbildung der Universitäten Klagenfurt, Wien, Innsbruck und Graz* (IFF) gewonnen werden. Die Projektziele waren:

„Weiterentwicklung des Themas „Menschlich sterben“ auf mehreren Ebenen mit drei Säulen:

- a) Strikte Bewohnerorientierung (durch Befragung)
- b) Organisationsentwicklung mit intensiven interdisziplinären Veränderungsimpulsen (durch Workshops)
- c) Partizipation der Mitarbeiter, die sich in effizienter Multiplikatorenwirkung umsetzt.“²⁰

Durch die Mitwirkung des IFF war es möglich, „eine intensive Organisationsentwicklung mit starker Mitarbeiterorientierung und Bewohnerbeteiligung“ zu induzieren, deren Ergebnisse auch ihren Niederschlag in der Fachliteratur gefunden haben.^{21,22,23} Schwerpunkt der DiD war dabei „weniger die Ressourceneinbindung durch Freiwillige als vielmehr die innerbetriebliche Veränderung, die vor allem in den Heimen stattfand.“

Fazit

„Hospiz und Altersfragen“, so der Titel der Ausgabe 16 der „Hospiz-Zeitschrift“, die im Sommer 2003 mehrere Beiträge zu diesem Thema versammelte²⁴, bzw. „In Würde sterben“, so der Themenschwerpunkt von Heft 5 der „Zeitschrift für Gerontologie und Geriatrie“ im Herbst 2003²⁵, sind Themen, die zunehmend Beachtung finden. In diesem Zusammenhang ist auch auf das von der *BAG Hospiz* unter dem Titel „MIT-GEFÜHLT“ im Jahr 2004

¹⁹ Wilkening K, Kunz R: Sterben im Pflegeheim. Perspektiven und Praxis einer neuen Abschiedskultur, Göttingen 2003, 247-249

²⁰ a.a.O., 247

²¹ Bartosch H: Menschliches Sterben von altgewordenen Menschen. In: Heller A, Heimerl K, Husebö S (Hrsg.): Wenn nichts mehr zu machen ist, ist noch viel zu tun – Wie alte Menschen würdig sterben können (= Palliative Care und Organisationales Lernen, Band 2), Lambertus 2000, 25-38

²² Heimerl K, Heller A, Zepke G, Zimmermann-Seitz H: Individualität organisieren – Organisationskultur des Sterbens. Ein interventionsorientiertes Forschungs- und Beratungsprojekt des IFF mit der DiD. In: Heller A, Heimerl K, Husebö S (Hrsg.): Wenn nichts mehr zu machen ist, ist noch viel zu tun – Wie alte Menschen würdig sterben können (= Palliative Care und Organisationales Lernen, Band 2), Lambertus 2000, 39-73

²³ Heimerl K: Erfahren, wie alte Menschen sterben wollen: Systematische Evaluation im Rahmen des Projektes „Organisationskultur des Sterbens“. In: Heller A, Heimerl K, Husebö S (Hrsg.): Wenn nichts mehr zu machen ist, ist noch viel zu tun – Wie alte Menschen würdig sterben können (= Palliative Care und Organisationales Lernen, Band 2), Lambertus 2000, 83-109

²⁴ Tesch-Römer C, Zeman P: Sterben und Tod im höheren Lebensalter. Hospiz Zeitschrift 2003; 5(2): 4-9; Wilkening K: Sterben und „erfolgreiches Altern“ – wie passt das zusammen? Hospiz Zeitschrift 2003; 5(2): 10-13; Sandgathe-Husebö B, Husebö S: Hospice und Palliativmedizin für alte Menschen. Das Projekt für ein würdiges Leben im Alter. Hospiz Zeitschrift 2003; 5(2): 14-16; Orth C, Alsheimer M: „Leben bis zuletzt“ – Umsetzung der Hospizidee in Alten- und Pflegeheimen. Hospiz Zeitschrift 2003; 5(2): 16-18; Schneider-Schelte H: Demenz in der Hospizarbeit: Entwicklung eines Curriculums für einen Aufbaukurs. Hospiz Zeitschrift 2003; 5(2): 18-20

²⁵ Wilkening K, Martin M: Lebensqualität am Lebensende. Erfahrungen, Modelle und Perspektiven. Zschr Gerontol Geriat 2003; 36: 333-338; Klie T: Sterben in Würde – zwischen Autonomie und Fürsorge: Ein Beitrag zur aktuellen juristischen Diskussion. Zschr Gerontol Geriat 2003; 36: 347-354; Kunz R: Palliative Care für Patienten mit fortgeschrittener Demenz: Values based statt Evidence Based Practice. Zschr Gerontol Geriat 2003; 36: 355-359; Heller A, Dinges S, Heimerl K, Reitinger E, Wegleitner K: Palliative Kultur in der stationären Altenhilfe. Zschr Gerontol Geriat 2003; 36: 360-365

herausgegebene und in enger Zusammenarbeit mit der *Deutschen Alzheimer Gesellschaft e.V.* und dem *Institut für Integrative Validation (IVA)* entwickelte „Curriculum zur Begleitung Demenzkranker in ihrer letzten Lebensphase“ hinzuweisen. Das auf 32 Lerneinheiten à 45 Minuten konzipierte Curriculum „ist als Erweiterung nach erfolgreich abgeschlossenem Hospizhelferkurs gedacht, die die demografische Entwicklung und zunehmende Multimorbidität gerade alter Menschen gleichermaßen berücksichtigt“, wie Gerda Graf, Vorstandsvorsitzende der *BAG Hospiz* im Vorwort schreibt.²⁶

Eine beständige und ernsthafte Auseinandersetzung mit dem Thema „Altern und Sterben in Alten- und Pflegeeinrichtungen“ ist vonnöten. Denn:

„Isolierte Hospiz- und Palliativfortbildungen einzelner Mitarbeiter in Einrichtungen haben oft bereits nach wenigen Wochen ihre Wirkung verloren, wenn das Tagesgeschäft keine institutionelle Unterstützung des dort Gelernten anbietet. Erst wenn ein Träger sich auf den Weg macht und strukturelle Veränderungen angeht, sich als lernende Organisation hospizlich entwickelt, ist gewährleistet, dass es Sterbe- und Abschiedskultur für alle aus dem Umfeld Beteiligten dauerhaft gibt und sie nicht dem zufälligen Engagement Einzelner überlassen bleibt.“²⁷

Die Umsetzung des Hospizgedankens in den Alten- und Pflegeheimen in Deutschland steht noch am Anfang. An manchen Standorten ist sie aufgrund des Engagements einiger Pioniere schon recht weit gediehen, in der Breite steht die selbstverständliche Einbeziehung hospizlicher und palliativer Elemente in den Alltag von Pflegeheimen wohl aber noch bevor. Die bestehende Unzufriedenheit mit der aktuellen Situation ist oft der Impuls, der zu Veränderungen führt. Insofern ist Wilkening und Kunz zuzustimmen, wenn sie in ihrem Buch „Sterben im Pflegeheim“ unter der Überschrift „Wo ein Wille ist, da ist ein Weg“ resümieren:

„Freuen wir uns also über die Unzufriedenheit, die wir derzeit zum Thema Tod und Sterben, zur Abschiedskultur in Alteneinrichtungen erleben. Gott sei Dank hat die Zunahme der Herausforderungen durch das Sterben der Bewohner bei den Mitarbeiterinnen in Altenpflegeeinrichtungen nicht überwiegend zur Resignation geführt, sondern auch zu neuen Aufbrüchen und kreativen Ansätzen – Ansätze, die wir unterstützen sollten, damit die notwendigen Veränderungen nicht nur auf den Schultern der dort Tätigen stattfinden, sondern von einer breiten Bevölkerung getragen werden. Hierfür gilt es, diese Unzufriedenheit nach außen zu tragen und auch bei den politischen Vertretern und in den Medien immer wieder hör- und sichtbar zu artikulieren. Hier gehen Hospizbewegung, palliative Versorgungsnetze sowie Alteneinrichtungen Hand in Hand.“²⁸

²⁶ Bundesarbeitsgemeinschaft Hospiz: MIT-GEFÜHLT. Curriculum zur Begleitung Demenzkranker in ihrer letzten Lebensphase. der hospiz verlag: Wuppertal 2003

²⁷ Wilkening K, Kunz R: Sterben im Pflegeheim. Perspektiven und Praxis einer neuen Abschiedskultur, Göttingen 2003

²⁸ a.a.O., 183

4.7 Welche hospizlichen Angebote gibt es für Kinder?

Das weltweit erste Kinderhospiz Helen House wurde von der Krankenschwester und Nonne Frances Domenica 1982 in Oxford gegründet. Die Idee war aus der Freundschaft mit einem an Krebs erkrankten Mädchen namens Helen entstanden. In Deutschland gründeten im Jahr 1990 fünf betroffene Elternpaare den *Deutschen Kinderhospizverein*)¹ (Sitz in Olpe) mit dem seinerzeit wichtigsten Ziel, ein Kinderhospiz nach dem Vorbild von Helen House eröffnen zu können. Dies gelang 1998 mit dem Kinderhospiz Balthasar in Olpe.²

Als Mindestanforderungen an ein Kinderhospiz oder ein Kinderpalliativzentrum stellen Zernikow et al. folgende Kriterien:³

- Schwerpunkt auf häusliche medizinisch-pflegerische und psychosoziale Betreuung
- Angebot eines Kurzpflegeaufenthalts für das betroffene Kind (im Sinne von „Urlaub für das Kind“ und Entlastung für die Eltern)
- differenzierte altersentsprechende Angebote für die verschiedenen Altersgruppen (Babys, Kleinkinder, Schulkinder, Jugendliche)
- Möglichkeit eines kurzen stationären Aufenthalts zur „palliativen Einstellung“ bei im häuslichen Umfeld nicht beherrschbaren Symptomen
- Einbeziehung von Spezialisten der entsprechenden pädiatrischen Subspezialität in die medizinische Versorgung
- umfassende Geschwisterbetreuung
- Sterbemöglichkeit innerhalb der Einrichtung (im Ausnahmefall bei z.B. schwierigen Wohnverhältnissen), Möglichkeit der Aufbahrung
- Trauerbegleitung für Eltern und Geschwister über den Tod des Kindes hinaus
- eine spirituelle Betreuung nach den Wünschen der Familie
- eine professionelle Supervision der ehrenamtlichen und professionellen Helfer („Hilfe für die Helfer“)

¹ Deutscher Kinderhospizverein: <http://www.deutscher-kinderhospizverein.de>

² Kinderhospiz Balthasar: <http://www.kinderhospiz-balthasar.de>

³ Zernikow B, Friedrichsdorf S, Henkel W. Palliativmedizin im Kindesalter. In: Husebö S, Klaschik E: Palliativmedizin - Schmerztherapie, Gesprächsführung, Ethik. 3., überarbeitete Auflage, Springer, Berlin Heidelberg New York, 2003, S. 397-467

Der *Deutsche Kinderhospizverein e.V.* skizziert, was er unter Kinderhospizarbeit versteht, wie folgt:⁴

- Die Begleitung der ganzen Familie, also auch der Geschwisterkinder und der Eltern, vom Zeitpunkt der Diagnose bis über den Tod hinaus
- Umfassende Entlastung und Unterstützung, um die Lebensqualität der ganzen Familie zu verbessern und den Eltern dabei zu helfen, weiter für ihr krankes Kind sorgen zu können
- Eltern werden als die Fachleute für ihre Kinder anerkannt, man begegnet ihnen auf gleicher Augenhöhe, partnerschaftlich
- Die Arbeit umfasst auch Trauerbegleitung der gesamten Familie, solange wie gewünscht

Als international führende Stimme für Kinder mit lebenslimitierenden Erkrankungen hat sich die *Association for Children with Life-Threatening or Terminal Conditions and Their Families* (ACT) mit Sitz in Bristol, Großbritannien, etabliert. Die 1997 verabschiedete „ACT-Charta for Children with Life-Threatening or Terminal Conditions and their Families“ ist inzwischen international als Leitlinie für die Versorgung von sterbenden Kindern anerkannt.⁵

1. Jedes Kind sollte mit Respekt behandelt werden, und ihm sollte unabhängig von körperlichen oder geistigen Fähigkeiten eine Privatsphäre zugestanden werden.
2. Es muss der Tatsache Rechnung getragen werden, dass Eltern den überwiegenden Teil der Versorgung ihres Kindes leisten. Eltern sollten daher als Partner angesehen und an allen ihr Kind betreffenden Entscheidungen beteiligt werden.
3. Abhängig von Alter und Entwicklungsstand sollte es jedem Kind ermöglicht werden, an Entscheidungen über seine Pflege und Versorgung mitzuwirken.
4. Jede Familie sollte die Möglichkeit haben, einen pädiatrischen Spezialisten für ihr Kind zu konsultieren.
5. Informationen sollten dem betroffenen Kind, seinen Eltern und Geschwistern sowie auf Wunsch weiteren Angehörigen verständlich sowie alters- und entwicklungsgemäß vermittelt werden.
6. Gespräche sollten einfühlsam, ehrlich und offen sowie dem Alter und der Entwicklung angemessen geführt werden.

⁴ Deutscher Kinderhospizverein: <http://www.deutscher-kinderhospizverein.de>

⁵ Zitiert nach: Zernikow B, Friedrichsdorf S, Henkel W. Palliativmedizin im Kindesalter. In: Husebö S, Klaschik E: Palliativmedizin - Schmerztherapie, Gesprächsführung, Ethik. 3., überarbeitete Auflage, Springer, Berlin Heidelberg New York, 2003, S. 397-467

7. Das häusliche Umfeld sollte, wo immer dies möglich erscheint, der Mittelpunkt der Pflege und Versorgung sein. Ergänzende Versorgungsmaßnahmen sollten durch pädiatrisches Fachpersonal in einer kindgerechten Umgebung durchgeführt werden.
8. Jedes Kind sollte eine Schulbildung erhalten und in kindgerechte Aktivitäten integriert werden.
9. Jeder Familie sollte eine primäre Ansprechperson („Key Worker“ = Versorgungskordinator) zur Verfügung stehen, der die Familie dabei unterstützt, ein Versorgungsnetzwerk zu knüpfen und dieses zu pflegen.
10. Häusliche oder kurzstationäre Entlastungsangebote mit angemessener pädiatrischer Pflege und medizinischer Unterstützung sollten von betroffenen Familien flexibel genutzt werden können.
11. Jede Familie muss eine häusliche pädiatrische Pflege in Anspruch nehmen können.
12. Die Inanspruchnahme möglicher praktischer und finanzieller Hilfen muss jeder Familie auf Wunsch durch Experten erläutert und vermittelt werden.
13. In Phasen extremer Belastung sollten jeder Familie Haushaltshilfen zur Verfügung stehen.
14. Eine Trauerbegleitung über den Tod des Kindes hinaus sollte die ganze Familie berücksichtigen und zeitlich nicht beschränkt sein.

Stand der Angebote

In Deutschland gibt es inzwischen sieben Kinderhospize:

- Balthasar in Olpe (1998)⁶
- Sonnenhof in Berlin (2002)⁷
- Kinderhospiz Löwenherz in Syke (2003)⁸
- Sternenbrücke in Hamburg (2003)⁹
- Bärenherz in Wiesbaden (2001)¹⁰
- Regenbogenland in Düsseldorf (2004)¹¹
- Arche Noah in Gelsenkirchen, mit der Besonderheit des Anschlusses an eine Klinik¹²

⁶ Kinderhospiz Balthasar: <http://www.kinderhospiz-balthasar.de>

⁷ Kinderhospiz Sonnenhof: <http://sonnenhofberlin.de>

⁸ Kinderhospiz Löwenherz: <http://kinderhospiz-loewenherz.de>

⁹ Kinderhospiz Sternenbrücke: <http://www.sternenbruecke.de>

¹⁰ Kinderhospiz Bärenherz: <http://www.baerenherz.de>

¹¹ Kinderhospiz Regenbogenland: <http://kinderhospiz-regenbogenland.de>

¹² Kinderhospiz Arche Noah: http://www.st-augustinus.de/Augustinus_Marienhospital/Augustinus_Marienhospital_Arche_Noah/Marienhospital__Arche_Noah.htm

Im Aufbau begriffen sind das

- Kinderhospiz im Allgäu e.V. in Bad Grönenbach, das das erste in der Region Bayern/Süddeutschland wäre: geplanter Baubeginn Frühjahr 2005, Eröffnung und Betriebsstart: ab 2006. Schirmherrin Karin Stoiber.¹³
- Bärenherz Leipzig durch den Verein Initiative Bärenherz Leipzig e.V., verbunden mit der Initiative Bärenherz in Wiesbaden. Es wäre das erste Kinderhospiz in Sachsen. Lage: in unmittelbarer Nachbarschaft des Erwachsenenospizes ADVENA, ein Grundstück ist bereits vorhanden.¹⁴

Fast alle Einrichtungen stellen auf ihren Internetseiten ihre Philosophie und die Grundsätze ihrer Arbeit dar, die sich nicht in allen Punkten, aber im Wesentlichen an den in der ACT-Charta genannten Aspekten orientieren. Besonders hervorgehoben werden von allen die große Bedeutung der Mitsprache der Eltern kranker Kinder, flexible Nutzung der Möglichkeiten und Angebote der Einrichtung, Gesprächsbereitschaft, offene Information von Eltern, Geschwistern und Kindern, Trauerbegleitung (in den verschiedensten Formen); Austausch und die Priorität der Entlastung der Eltern bzw. Familien durch Kurzeitaufenthalte.

Im Jahr 1998 eröffnet, war das **Kinderhospiz Balthasar** die erste Einrichtung dieser Art in Deutschland. Fünf Elternpaare hatten 1990 den *Deutschen Kinderhospizverein e.V.* mit dem Ziel gegründet, ein Kinderhospiz nach dem Vorbild von Helen House in Oxford (Großbritannien) zu eröffnen. Im Jahr 1997 übernahm die *Gemeinnützige Gesellschaft der Franziskanerinnen zu Olpe* (GFO) die Trägerschaft für das geplante Hospiz.

Aus der Selbstdarstellung des Hospizes:¹⁵ Das Kinderhospiz nimmt die ganze Familie auf und dient so ihrer Entlastung. Maximal vier Wochen pro Jahr kommen die Familien ins Kinderhospiz. Durch die wiederkehrenden Aufenthalte und die Beschränkung auf maximal acht Familien erleben die Familien so etwas wie ein zweites Zuhause. Der Kontakt mit den Familien in einem möglichst frühen Krankheitsstadium ist erwünscht. Die Eltern haben dadurch Atempausen, um Kraft zu schöpfen und den Anstrengungen der häuslichen Pflege wieder besser gewachsen zu sein. Die Geschwister können Zeit mit den Eltern verbringen, was zu Hause oft zu kurz kommt. Die kranken Kinder erleben hier Kontakt und Austausch mit anderen kranken Kindern. Sie werden in familiärer Atmosphäre und überschaubarer Umgebung von Fachkräften gefördert und betreut.

¹³ Kinderhospiz im Allgäu: <http://www.kinderhospiz-allgaeu.de>

¹⁴ Kinderhospiz Bärenherz Leipzig: <http://www.baerenherz.de/content.php?ber=3&nr=0>

¹⁵ <http://www.deutscher-kinderhospizverein.de/aufgabe.php>

In der finalen Phase, wenn für die Kinder die Zeit des Sterbens kommt und ihr Tod nahe ist, wird die Familie zeitlich unbegrenzt aufgenommen, wenn sie das möchte, weil es zu Hause nicht mehr geht. In dieser Zeit hilft die Begleitung der erfahrenen Mitarbeiter der Familie, den Abschied von ihrem Kind in einer vertrauten Umgebung so zu gestalten, wie sie es möchte. Eltern aus dem Deutschen Kinderhospizverein stehen den Familien im Haus regelmäßig für Gespräche, Beratung und Austausch zur Verfügung. Dadurch, dass viele von Ihnen sich jahrelang mit Erkrankung, Sterben, Tod und Trauer auseinander gesetzt haben, können sie anderen Eltern wertvolle Unterstützung geben.

Das Hospiz hat neben den oben geschilderten Aufgaben seit einiger Zeit weitere Aufgaben übernommen:

- Anlaufstelle für betroffene Familien
- Kontaktstelle für Austausch mit anderen Betroffenen
- Vermittlung von ambulanter Unterstützung am Wohnort
- finanzielle Unterstützung der Familien in besonderen Notlagen

Zu den Leitlinien/Prinzipien des Hauses gehört u.a:

- Sowohl Leben und Lachen, als auch Sterben und Trauern hat hier Platz
- Die ganze Familie wird begleitet
- Der Betreuungszeitraum kann sich über Jahre erstrecken
- Interdisziplinäres Team, pädagogische und pflegerische Aufgaben sind nicht streng getrennt, denn Pädagogen sollen die Situation der Kinder umfassend nachvollziehen
- Zeit für die Familie ist das Wichtigste, was wir zu geben haben
- Individuelle Bedürfnisse werden weitestgehend erfüllt (so wenig „Muss“ wie möglich)

Die Konzeption der Einrichtung wurde von Kinderhospiz und Verein zusammen erarbeitet, der Träger bietet eine kontinuierliche inhaltliche Begleitung und finanzielle Unterstützung. Der Verein bezahlt 3,5 Stellen der insgesamt 27,5 Stellen (Pflegepersonal, Pädagogen, Hauswirtschaft, Zivildienstleistende, Praktikantenstelle, Leitung/Verwaltung). Weiterhin finanziert der Verein die Schulungsmaßnahmen der Ehrenamtlichen. Ein Drittel der Finanzierung leisten verschiedene Kostenträger, z.B. Pflegeversicherung, zwei Drittel werden durch Spenden und Eigenbeteiligung aufgebracht.

Das Haus bietet Platz für acht Kinder mit Familien; in den Kinderzimmern besteht eine Möglichkeit zur Übernachtung für die Angehörigen, es sind aber auch getrennte Übernachtungsmöglichkeiten im Haus eingerichtet. Weiterhin gibt es eine Küche mit

Essplatz, Gemeinschafts- und Spielräume. Zu 240 Familien besteht permanent Kontakt; ca. 140 Familien kommen jährlich zu einem Aufenthalt ins Haus.

Aufgenommen werden unheilbar erkrankte Kinder mit begrenzter Lebenserwartung zwischen 0-18 Jahren; Beispiele für Diagnosen/Krankheitsbilder sind:

- Stoffwechselstörungen und andere erblich bedingte Krankheiten
- Tödlich verlaufende Organerkrankungen (z.B. Herzerkrankungen)
- Erkrankungen des Nervensystems (z.B. Muskeldystrophie)
- Schwer geschädigte Frühgeborene
- Fortgeschrittene Krebserkrankungen

Zu den speziellen Angeboten im Haus gehören u.a.:

- Individuelle Schmerztherapie in Zusammenarbeit mit Ärzten aus Olpe
- Spezielle Zahnbehandlung, abgestimmt auf die Bedürfnisse schwerstbehinderter Kinder
- Krankengymnastik in Zusammenarbeit mit Praxen in Olpe
- Musiktherapie durch Fachkräfte, die regelmäßig ins Haus kommen

Weiterhin bietet das Haus einen Abschiedsraum, der nach eigenen Bedürfnissen gestaltet werden kann, einen Erinnerungsgarten mit Windrädern mit Namen der Verstorbenen, jährliche Gedenkfeiern. Für Trauerfragen und -probleme ist jeder Mitarbeiter grundsätzlich immer ansprechbar, es gibt keine „Trauerfachleute“. Auch wenn ein Kind zu Hause oder im Krankenhaus gestorben ist, können Eltern mit dem Kind ins Haus kommen, um in Ruhe und mit Unterstützung Abschied zu nehmen.

Am 17. Dezember 2002 wurde die Einrichtung **Kinderhospiz Sonnenhof** eröffnet; die Eröffnungsrede hielt Bundestagspräsident Wolfgang Thierse. Träger des Sonnenhofs ist die *Björn Schulz Stiftung*, die ihre Projekte ausschließlich über Spenden, ohne staatliche oder kommunale Zuschüsse finanziert. Für den Bau des Sonnenhofs sind allein über Spenden 1,8 Millionen Euro eingegangen.

Der Sonnenhof unterstützt unheilbar kranke Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene und deren Familien sowie schwerstkranke Eltern. Der Aufenthalt eines Gastes wird zu 80 Prozent durch die jeweilige Krankenkasse, zehn Prozent durch die *Björn Schulz Stiftung* und zehn Prozent Eigenanteil des Betroffenen finanziert.

Folgende Inhalte seiner Arbeit nennt das Hospiz:

- höchstmögliche Lebensqualität
- bedürfnisorientierte Pflege
- Hilfe und Unterstützung für die gesamte Familie
- Schmerztherapie und Symptomkontrolle
- Berücksichtigung der individuellen Bedürfnisse der Kinder und ihrer Familien
- palliativpflegerische, palliativmedizinische, soziale und spirituelle Begleitung und Betreuung
- Trauerbegleitung
- Grundpflegeleistungen und medizinische Behandlungspflege
- psychosoziale Betreuung

Ein Mal wöchentlich finden Familien-Nachmittage statt, zu denen auch betroffene Familien, die die Einrichtung kennen lernen möchten, eingeladen sind.

Zur Ausstattung gehören u.a. zwölf Kinderzimmer mit Dusche und WC, drei Elternappartements, Gemeinschaftsräume, ein Bewegungsbad und ein Pflegebad, ein Therapieraum, ein Abschiedsraum, ein Erinnerungsgarten, ein Spielplatz, ein Streichelzoo und vieles mehr.

Am 20. September 2003 wurde das Kinderhospiz Löwenherz in Syke bei Bremen eingeweiht. Jährlich werden rund 150 Familien, vorwiegend aus dem norddeutschen Raum, aufgenommen. Der Verein *Kinderhospiz Löwenherz e.V.* (Träger) sieht seine Hauptaufgabe darin, den Betrieb des Kinderhospizes zu sichern. Weiterhin will er das Thema „Sterben von Kindern“ in der Öffentlichkeit bekannt machen und betroffene Eltern und Geschwister unterstützen.

Gemeinsam mit Eltern und Geschwistern werden Kinder mit tödlich verlaufenden Krankheiten aufgenommen, bei denen eine Heilung nach dem heutigen Stand der Medizin ausgeschlossen ist. Auch hier steht die Entlastungsaufgabe - wie in den anderen genannten Hospizen - im Vordergrund. Die Aufenthalte sind zeitlich begrenzt - zwei bis vier Wochen -, bei Bedarf ist eine (auch mehrmalige) Wiederholung möglich. Professionelle Pflege ist rund um die Uhr verfügbar.

Ein weiteres Anliegen des Kinderhospizes ist es, dass die Kinder möglichst zuhause sterben können. Die Eltern erhalten Beratung, Mitarbeiter vermitteln Hilfsangebote am Wohnort. Die Familie soll so gestärkt werden. Auch die Begleitung am Lebensende ist vorgesehen. Das Kind kann bei Löwenherz seine letzten Tage verbringen, wenn dies Zuhause nicht möglich

ist. Acht Plätze für Kinder und acht Elternzimmer sind vorhanden. Die Angehörigen werden durch eine Trauerbegleitung beim Abschiednehmen unterstützt.

Die Betriebskosten werden nur zum Teil über den Hospizpflegesatz der Krankenkassen und der Pflegeversicherung gedeckt. Denn dieser Betrag stellt die medizinische und die pflegerische Versorgung sicher - er reicht aber längst nicht aus, um die gesamten laufenden Kosten zu decken. Die Betreuung und Unterbringung der Eltern und Geschwister muss völlig über Spenden finanziert werden. Jährlich sind rund 400.000 € Spenden für den Betrieb des Kinderhospizes notwendig.

Für den Betrieb wurde eine gemeinnützige Gesellschaft mit beschränkter Haftung (gGmbH) gegründet. Hauptgesellschafter ist der Verein *Kinderhospiz Löwenherz e.V.* Die Diakonie Freistatt mit der Muttergesellschaft *von Bodelschwingsche Anstalten Bethel* (Bielefeld) beteiligt sich zu 25,9 Prozent an der gGmbH, um die Arbeit langfristig zu sichern.

Das **Kinder-Hospiz Sternenbrücke** hat in Hamburg-Rissen ein Zuhause gefunden. Der Förderverein für das Kinder-Hospiz Sternenbrücke e.V. hat hier ein Haus angemietet, das auf zwei Stockwerken eine Nutzfläche von rund 1600 qm² bietet. Das Haus wird behindertengerecht umgebaut und verfügt über einen Aufzug und ist umgeben von einem rund 44.000 qm² großen Park.

Das Kinder-Hospiz Sternenbrücke strebt die ambulante Betreuung in der vertrauten Umgebung in der Familie des Kindes an. Dieses wird aus familiären, häuslichen sowie medizinischen Gründen zu Hause nicht immer möglich sein. Deshalb wird das Kinder-Hospiz Sternenbrücke zur Entlastung der Eltern und Geschwister neun schwerstkranken Kindern auch ein Kurzzeit- und Langzeitpflegeangebot anbieten, wobei die ganze Familie Begleitung und Mitaufnahme im Kinder-Hospiz erfahren kann.

Das Kinder-Hospiz Sternenbrücke wird von zwei juristischen Personen getragen. Träger der Einrichtung ist die *Stiftung Kinder-Hospiz Sternenbrücke*, die im Juni 2001 notariell errichtet wurde und ab September 2001 von der Stiftungsaufsicht in Hamburg genehmigt worden ist. Daneben wird das Kinderhospiz vom *Förderverein Kinder-Hospiz Sternenbrücke e.V.* unterstützt, der eng mit der Stiftung verzahnt ist.

Die Initiative Bärenherz wurde im Herbst 1999 von der „*Interessengemeinschaft für Behinderte e.V.*“ ins Leben gerufen, um in Wiesbaden ein Hospiz für schwerstkranke Kinder zu bauen. Innerhalb von zwei Jahren konnte ein ausschließlich aus Spenden finanziertes Haus im Wiesbadener Stadtteil Erbenheim (**Kinderhospiz Bärenherz**) eröffnet werden.

Inzwischen ist die Initiative in die Trägerschaft der freigemeinnützigen *Bärenherz Stiftung* übergegangen, die nun den Unterhalt des bislang ohne öffentliche Zuschüsse betriebenen Kinderhospizes finanziert. Bei einem Pflegesatz von 250 € pro Tag und Kind ist das Haus nur mit Spenden und Zustiftungen zu unterhalten, teilt das Hospiz auf seiner Internetseite mit. Die Kosten werden zu 90 Prozent von der Stiftung getragen.

Der *Förderverein Kinderhospiz Düsseldorf e.V.* wurde im Jahr 1998 als privater Verein zum Aufbau eines Kinderhospizes gegründet. Ende Juli 2004 konnte das **Kinderhospiz Regenbogenland** in Düsseldorf eröffnet werden. Die Kosten von knapp 3,5 Mio. € wurden durch Spenden und Fördergelder aufgebracht. Für den Betrieb werden Spenden von ca. 500.000 € jährlich benötigt.

Das Düsseldorfer Hospiz kann acht Kinder und deren Eltern und Geschwister aufnehmen. Es bietet von den Krankenkassen finanzierte Kurzpflegephasen von bis zu 28 Tagen im Jahr. Die Einrichtung will aber auch Kinder auf unbegrenzte Zeit bis zu ihrem Tod aufnehmen, wenn dies notwendig erscheint. Solche Leistungen sollen über Spenden ermöglicht werden.

Zur Ausstattung gehören sieben Apartments für die Kinder und Wohnräume für Angehörige, ein Raum der Stille und ein Abschiedsraum, ein Therapieraum und vieles mehr. Das Haus hat zwanzig Mitarbeiter, davon 14 Kinderkrankenschwestern. Eine Trauerbegleiterin und Koordinatorin für Ehrenamtliche betreut etwa 30 Ehrenamtliche (davon drei Männer), die nach einer zweitägigen Schulung im Hause Aufgaben wie Öffentlichkeitsarbeit, Gäste bewirten, Büroarbeiten etc. übernehmen können oder nach einer halbjährigen Schulung Unterstützung für die Begleitung eines Kindes, der Eltern oder Geschwisterkinder anbieten können.¹⁶

Im Sommer 1999 wurde der *Förderkreis Kinderhospiz Gelsenkirchen* gegründet. Er unterstützt ideell und finanziell das **Projekt Arche Noah**, dessen Träger die *St. Augustinus Gelsenkirchen GmbH* und die *Marienhospital Gelsenkirchen GmbH* sind. Hier sind 14 Pflegeplätze für Kinder entstanden.

¹⁶ Mitteilung von Harriet Kämper, Koordinatorin für Ehrenamtliche im Kinderhospiz Regenbogenland, Düsseldorf, zum Befähigungskonzept der Ehrenamtlichen, 26. August 2004

Die Einrichtung Arche Noah möchte durch betreutes Kurzzeitwohnen und Tagespflege von chronisch pflegebedürftigen Kindern jeden Alters betroffenen Familien Entlastung und Erholung bieten. In der Arche Noah werden Kinder und ihre Familien im Sinne der ursprünglichen Hospizidee begleitet und erhalten Hilfestellung in besonderen kritischen und bedrohlichen Lebensphasen. Ziel ist es, auch über den Aufenthalt in der Arche Noah hinaus, die Lebensqualität in diesen Familien zu verbessern. Zum Angebot gehören, wenn gewünscht, die Beratung in vertrauter Umgebung sowie die Hilfe durch einen ambulanten Pflegedienst. Weiterhin erhalten die Kinder in familiärer Atmosphäre sowohl pädagogische als auch therapeutische Betreuung; wenn gewünscht, können Eltern und Geschwister die Kinder begleiten. Die nahe gelegene Kinderklinik des Marienhospitals garantiert eine hohe medizinische Sicherheit in Akutfällen.

Die Arche Noah steht jedem Kind jeden Alters, jeder Konfession und Nationalität offen, insbesondere schwer (geistig und körperlich) mehrfach behinderten Kindern, Kindern mit Mukoviszidose, Kindern mit angeborenen oder erworbenen cerebralen Bewegungsstörungen, Kindern mit Erkrankungen des zentralen Nervensystems und der Muskulatur, Kindern mit angeborenen Stoffwechselerkrankungen mit Auswirkungen auf das Nervensystem, Kindern mit angeborener motorischer Bewegungsunruhe in Kombination mit geistiger Entwicklungsstörung, Kindern in bedrohlichen und besonders kritischen Lebensphasen. Seit Juli 2001 wurden etwa 280 Familien betreut.

Das Projekt führt mit Selbsthilfegruppen, Elterninitiativen, Kindergärten und Kurzpflegeeinrichtungen einen intensiven Dialog, um sein Angebot mit anderen abzustimmen.

Die Unikliniken Münster, Essen, Köln, Aachen, die Rehakliniken Hattingen-Holthausen und Meerbusch, Vestische Kinderklinik Datteln, Kinderklinik Unna-Königsborn, Herzzentrum Duisburg und regionale Krankenhäuser kooperieren mit der Einrichtung.

Ein weiteres Angebot ist die telefonische Begleitung von Familien, die weiter entfernt wohnen. Sie werden durch telefonischen Kontakt in ihrer Situation begleitet; ein Besuch oder ein Kennenlernen ist auch vor Ort möglich. Die Vermittlung von Hilfsdiensten vor Ort und eine Kontaktaufnahme zu den behandelnden Kliniken und Ärzten wird ebenfalls geboten.

Abschließende Bemerkungen

Die in angelsächsischen Ländern gebräuchlichste Definition¹⁷ beschreibt Paediatric Palliative Care als aktive und umfassende Versorgung, die physische, emotionale, soziale und spirituelle Bausteine miteinander verbindet. Der Schwerpunkt liegt auf der höchstmöglichen Lebensqualität für das Kind und auf der umfassenden Unterstützung für die Familie. Zur Versorgung gehört die Therapie belastender Symptome, das Vorhalten von Entlastungsangeboten und medizinisch-pflegerischer und psychosozialer Betreuung bis zum Tod und darüber hinaus während der nachfolgenden Trauerphase. Bei Kinderhospizen ist der Schwerpunkt der Versorgung der einer Kurzpflgeeinrichtung (zu Fragen der Finanzierung dieser Angebote siehe Kapitel 4.3 und Kapitel 6).

Allen schon in Betrieb befindlichen Kinderhospizen (gemeint waren hier Olpe, Hamburg und Wiesbaden) gemeinsam sei das fehlende Angebot einer umfassenden häuslichen medizinisch-pflegerischen palliativen Rund-um-die-Uhr-Versorgung sowie die fehlende kontinuierliche Zusammenarbeit von Spezialisten aus dem Bereich der Pädiatrie (Onkologie, Hämatologie, Neuropädiatrie, Kinderkardiologie, Kinderschmerztherapie etc.), kritisierten Zernikow et al. im Jahr 2003 die deutsche Kinderhospizlandschaft.¹⁸ Die Anzahl stationärer Kinderhospize hingegen wird als ausreichend beurteilt.¹⁹ Für den Bereich stationärer Kinderhospizarbeit²⁰ wurden vom Bundesverband Kinderhospiz Qualitätsstandards erarbeitet. Diese wurden bisher nicht von allen Kinderhospizen anerkannt.²¹ An einheitlichen Schulungskonzepten für Mitarbeiter wird gearbeitet.

Von Seiten des *Bundesministeriums für Gesundheit und Soziale Sicherung* (BMGS) war im Dezember 2003 anlässlich einer Anfrage zur Finanzierung von Kinderhospizen²² u.a. folgende Stellungnahme abgegeben worden:²³

¹⁷ Association for Children with Life-threatening or Terminal Conditions and their Families and the Royal College of Paediatrics and Child Health: Report of a Joint Working Party of the Association for Children with Life-threatening or Terminal Conditions and their Families and the Royal College of Paediatrics and Child Health. A Guide to the Development of Children's Palliative Care Services. ACT, Bristol, 1997

¹⁸ Zernikow B, Friedrichsdorf S, Henkel W: Palliativmedizin im Kindesalter. In: Husebö S, Klaschik E: Palliativmedizin - Schmerztherapie, Gesprächsführung, Ethik. 3. überarbeitete Auflage, Springer: Berlin Heidelberg New York, 2003:397-467

¹⁹ Zernikow B: Stellungnahme zum Fragenkatalog zur öffentlichen Anhörung Palliativmedizin und Hospizarbeit der Enquete-Kommission „Ethik und Recht der modernen Medizin“ am 20. September 2004 (Kom.-Drs. 15/191)

²⁰ Bundesverband Kinderhospiz: <http://www.bundesverband-kinderhospiz.de/>

²¹ Bundesministerium für Gesundheit und Soziale Sicherung (BMGS): Antwort der Bundesregierung auf die "Kleine Anfrage der Abgeordneten Andreas Storm, Annette Widmann-Mauz, Hartmut Schauerte und der Fraktion der CDU/CSU (BT-Drs. 15/2018)" betreffend "Finanzierung von Kinderhospizen" BT-DRS 15/2018, vom 3. Dezember 2003 (Drs. 15/2125)

²² Deutscher Bundestag/Fraktion der CDU/CSU: Kleine Anfrage der Abgeordneten Andreas Storm, Annette Widmann-Mauz, Hartmut Schauerte und der Fraktion der CDU/CSU betreffend die Finanzierung von Kinderhospizen (BT-DRS 15/2018)

²³ Bundesministerium für Gesundheit und Soziale Sicherung (BMGS): Antwort der Bundesregierung auf die "Kleine Anfrage der Abgeordneten Andreas Storm, Annette Widmann-Mauz, Hartmut Schauerte und der Fraktion der CDU/CSU, a.a.O.

„Während die Anzahl der stationären Kinderhospize für ausreichend bzw. für mehr als ausreichend beurteilt wurde, bestehen quantitative und qualitative Defizite insbesondere bei den ambulanten Diensten.“

Genauere Analysen über Qualität und Quantität ambulanter Dienste in der Versorgung von Kindern liegen bis heute nicht vor. Im „Hospiz- und Palliativführer 2004“ werden 69 ambulante Dienste unter der Überschrift „Palliativeinrichtungen für Kinder und Jugendliche“ aufgeführt.²⁴ Es kann aber nicht gesagt werden, welche dieser Dienste sich ausschließlich auf die palliativ-pädiatrische Versorgung spezialisiert haben und ob diese Dienste (und wenn ja, wie viele) über Mitarbeiter mit einer palliativpflegerischen Zusatz-Qualifikation verfügen. Im Rahmen des Projekts PATE (vgl. Kapitel 5.5) von der Kinderklinik Datteln waren für das Jahr 2002 36 ambulante Kinderhospizdienste mit Erfahrungen in der Palliativversorgung benannt worden.²⁵ Dem Bundesverband Kinderhospiz gehören sechs ambulante Kinderhospizdienste an.

²⁴ Sabatowski R, Radbruch L, Nauck F, Roß J, Zernikow B: Hospiz- und Palliativführer 2004. MediMedia: Neu-Isenburg, 2004

²⁵ Liste der Dienste abrufbar unter: http://www.kinderklinik-datteln.de/Universitaeten/pate_links.htm

4.8 Gibt es Angebote zur Trauerbegleitung?

Der Europarat hat in der Empfehlung des Ministerkomitees an die Mitgliedsstaaten zur Strukturierung der palliativmedizinischen und -pflegerischen Versorgung ausdrücklich auf die Berücksichtigung von Angeboten zur Trauerbegleitung hingewiesen. Dort heißt es im Anhang zur Empfehlung, Abschnitt VI. Die Angehörigen:¹

„Das Ziel und der Grundsatz, den Patienten Nahestehenden zu helfen (in der Regel Familienangehörigen) sollten umsichtig umgesetzt werden, indem deren Fähigkeit, den Patienten emotionale und praktische Unterstützung zu geben, gestärkt wird, desgleichen ihr eigenes Vermögen, mit dem Krankheitsverlauf, mit Trauer und Verlust umzugehen. Besondere Aufmerksamkeit sollte der Vermeidung bzw. der Behandlung von Depressionen aufgrund von Erschöpfung gewidmet werden.“

Abschnitt IX. ist eigens der Trauer gewidmet:

„1. Für alle, die dies benötigen, sollten Angebote zur Trauerbegleitung bestehen.
2. Alle hauptamtlich in Palliativmedizin und Hospizarbeit Beschäftigten sollten Anzeichen von besonders komplizierter oder pathologischer Trauer erkennen können.“²

In den Unterpunkten 184 bis 193³ wird ausgeführt, dass

- Trauerbegleitung in allen palliativmedizinischen Versorgungsformen als unverzichtbarer Bestandteil gilt
- Trauer meistens schon vor dem eigentlichen Tod des Patienten beginnt
- Patienten und Angehörige als eine „Betreuungseinheit“ zu sehen sind und daher die Angehörigen auch nach dem Tod des Patienten das Angebot einer fürsorglichen Weiterbetreuung erhalten sollten
- Trauerbegleitungsdienste „dazu geeignet sind, die Risiken des Auftretens psychiatrischer und psychosomatischer Störungen nach einem Todesfall zu verringern“
- Trauerbegleitung vor, während und nach dem Tod des Nahestehenden stattfinden kann
- Trauerbegleitung die Lücke füllt, die dadurch entsteht, dass sich nach dem Tod eines Patienten Freunde und Verwandte meistens zurückziehen
- die Bedürfnisse von Kindern und Jugendlichen insbesondere berücksichtigt werden müssen
- Trauerbegleitung kulturelle Unterschiede berücksichtigen muss
- dass ein Mangel an systematischem Studien über die Wirksamkeit der unterschiedlichen Formen von Trauerbegleitung besteht

¹ Europarat: Empfehlung Rec (2003) 24 des Ministerkomitees an die Mitgliedsstaaten zur Strukturierung der palliativmedizinischen und -pflegerischen Versorgung. Verabschiedet durch das Ministerkomitee am 12. November 2003 bei der 860sten Versammlung der Ständigen Vertreter der Außenminister (Deutsche Fassung), 13

² Ebd., 15

³ Ebd., 76-79

- Trauerbegleiter supervisorische Unterstützung brauchen
- und drei Stufen der Trauerbegleitung existieren:
 - die Trauerbegleitung, die von gut ausgebildetem Personal und begleiteten Ehrenamtlichen durchgeführt werden kann und für die meisten Betroffenen ausreichend ist
 - die Trauerberatung, die von entsprechend qualifiziertem Personal angeboten werden sollte, das an einen spezialisierten Palliativdienst oder eine Gemeinde-basierte Einrichtung angebunden ist, und die für Menschen mit komplizierteren Verlustgefühlen angemessen ist, sowie
 - eine dritte Stufe, die eine intensivere Psychotherapie mit einbezieht, die eine Überweisung an spezialisierte Fachkräfte erfordert.

Im Vorwort zu ihrem Buch „Neue Wege in der Trauer- und Sterbegleitung“ schreibt die Herausgeberin Chris Paul, 1. Vorsitzende des seit zwei Jahren bestehenden *TrauerInstituts Deutschland e.V.* (TID), dass Trauer- und Sterbegleitung in Deutschland relativ neu seien, während man in anderen Ländern, z.B. Großbritannien, auf eine lange Tradition zurückblicke. Viele der zahlreichen Veröffentlichungen und Fachzeitschriften für Trauer- und Sterbebegleitung erschienen in englischer Sprache und seien in Deutschland nur auf umständlichen Wegen zu beziehen.⁴ Dennoch war für die Hospizbewegung in Deutschland von Anfang an

„die Betreuung der Angehörigen von Sterbenden ein wichtiger Bestandteil der Arbeit. Selbstverständlich war und ist es, die Angehörigen Sterbender nicht nur einzubeziehen, sondern ihnen besondere Aufmerksamkeit und Unterstützung für ihre Trauer um den sterbenden Angehörigen oder Freund zu geben. Viele Angehörige sind dank dieser Unterstützung in der Lage, ihren Trauerweg nach dem Tod eines nahen Menschen allein zu gehen. Andere brauchen auch in der Zeit nach dem Tod weiter anteilnehmende und fachkundige Beratung. So entwickelte sich aus der Sterbebegleitung fast automatisch die Trauerbegleitung“.⁵

Das Angebot der Trauerbegleitung in Deutschland umfasst eine Vielzahl von Angeboten:⁶

- Trauerbegleitung im Rahmen der Sterbebegleitung. Sie bezieht sich auf den Sterbenden, der mit seinen alten Trauererfahrungen in den Sterbeprozess geht und darin eine Vielzahl von kleinen und großen Abschieden durchlebt und betrauert. Sie bezieht sich jedoch auch auf die Angehörigen, die im Sterbeprozess ebenfalls vielfältige Abschiede von Formen des Kontakts und der Intimität, von vertrauten Lebenssituationen und von

⁴ Paul C (Hrsg.): Neue Wege in der Trauer- und Sterbebegleitung. Hintergründe und Erfahrungsberichte für die Praxis. Gütersloher Verlagshaus, Gütersloh, 2001

⁵ Paul C: Zwei Jahre TrauerInstitut. Trauerbegleitung als Teil des Hospizgedankens. Hospiz-Dialog NRW 21, Oktober 2004, 7-8

⁶ Müller M, Paul C: Organisationsrahmen für Trauerbegleitung im palliativen Kontext. In: Aulbert E, Nauck F, Radbruch L: Lehrbuch der Palliativmedizin. Schattauer Verlag, 2. Auflage (erscheint voraussichtlich April 2005; von den Autoren vor Druck zur Verfügung gestellt)

bisher als sicher geltenden Lebensperspektiven nehmen und dabei die Trauer um den Tod bereits antizipieren (können).

- Abschließende Kontakte der Sterbegleiter nach dem Sterben eines Menschen. Dazu gehören Kondolenzbesuche, gemeinsam mit den Angehörigen durchgeführte Totenwache oder das Waschen und Ankleiden der Verstorbenen, Teilnahme an der Beerdigung, Gespräche mit den Angehörigen, die häufig nach einigen Wochen oder manchmal zum Jahrestag des Todes stattfinden.
- Einzelgespräche mit Trauernden durch geschulte ehrenamtliche Hospizmitarbeiter. Diese Gespräche finden meist bei den Trauernden zu Hause statt und können auch Spaziergänge oder Friedhofsbesuche umfassen. Die Besuche finden meist ein- oder zweiwöchentlich statt und können bis zu zwei Jahre fortgesetzt werden.
- Einzelgespräche mit Trauernden durch therapeutisch ausgebildete hauptamtliche Hospizmitarbeiter, meist der Koordinationskraft, für Menschen mit erschwerten Trauerprozessen. Therapeutisches Wissen und therapeutische Methoden sind in einer Begleitung oft erforderlich, wenn Trauerprozesse nach ambivalenten Beziehungen, gewaltsamen Todesarten oder in schwierigen persönlichen Umständen stattfinden, wenn viele Verluste aufeinander folgen und wenn kein bzw. nur ein geringer Zugang zu Ressourcen d.h. zuverlässigen menschlichen Bindungen, inneren Kraftquellen, befriedigenden Lebensumständen und spiritueller Verankerung vorhanden ist.
- Geleitete Trauergruppen. Hier treffen Trauernde andere Trauernde und erleben sich selbst mit der Vielfalt ihrer Trauerreaktionen als normal und angemessen. Die Leitung der Gruppe sorgt für einen klaren Rahmen, in dem viele Facetten des Trauerns angesprochen und bearbeitet werden können. Die stabile Gruppe der Teilnehmenden schafft Vertrauen und Geborgenheit. Trauergruppen werden meist durch ein Team aus geschulten haupt- und ehrenamtlichen Hospizmitarbeitern geleitet.
- Offene Trauercafés in öffentlichen Räumen wie Gemeindezentren und Aufenthaltsräumen von Hospizen oder Palliativstationen. In bestimmten Abständen geben Trauercafés die Gelegenheit, in zwangloser Atmosphäre bei Kaffee und Kuchen anderen Trauernden zu begegnen, sich über weiter gehende Hilfsmöglichkeiten zu informieren oder einfach der Einsamkeit der eigenen vier Wände zu entfliehen. Trauercafés werden meist von einem größeren Team geschulter ehrenamtlicher Hospizmitarbeiter betreut. Eine hauptamtliche Mitarbeiterin mit therapeutischen

Kenntnissen ist meist im Hintergrund anwesend, um bei Bedarf zusätzliche Hilfe geben zu können.

- Gruppen für besondere Trauersituationen. Manche Verluste bringen eine Vielzahl besonderer Umstände und Gefühle mit sich, so dass die davon betroffenen Angehörigen sich nicht mit anderen Trauernden treffen wollen. Dies kann gelten für Angehörige nach Suizid, für trauernde Eltern oder für den Verlust während Schwangerschaft und Geburt. Manche Hospize bieten daher spezialisierte Trauergruppen an, teilweise in Zusammenarbeit mit anderen Anbietern wie Beratungsstellen vor Ort oder Selbsthilfvereinen.

Trauerbegleitung für Kinder und Jugendliche gehört u.a. zum Angebot der Kinderhospize und wird dort in verschiedenen Formen geleistet, teils als eigene Begleitung für Kinder, teils auch mit Erwachsenen zusammen (vgl. Kapitel 4.7). Weiterhin gibt es einige wenige ambulante hospizliche Dienste, die eigene Trauerbegleitungsangebote für Kinder und Jugendliche anbieten, etwa den Kinderhospizverein Cuxhaven e.V.⁷, der „trauernden Kindern und Jugendlichen die Möglichkeit [bietet], in einem geschützten Raum ihrer Trauer und ihrem ganz persönlichen Abschiednehmen Ausdruck zu verleihen. (...) Hier soll das Angebot eine Hilfestellung für trauernde Kinder und Jugendliche geben, die eigenen Erfahrungen zu verarbeiten und in die Gegenwart zu integrieren. Mit Ritualen, Traumreisen und viel Kreativität wird den Kindern und Jugendlichen die Möglichkeit gegeben, ihren Gefühlen auf ganz persönliche Weise Ausdruck zu verleihen. Sie können sich jederzeit ganz nach ihren Bedürfnissen zurückziehen oder sich einbringen. Die Kinder bestimmen selbst, wie viel sie von ihrer Trauer, ihrem Abschiednehmen zeigen wollen.“⁸

Da Kinder mit einem erwachsenen schwerkranken oder sterbenden Familienmitglied in anderen hospizlichen, palliativmedizinischen oder häuslichen Versorgungssituationen ebenfalls als Mitglied der „Betreuungseinheit“ gelten,⁹ ¹⁰ kann es nicht ausreichen, dass ihre Trauerbegleitung nur an die wenigen stationären und ambulanten Kinderhospize bzw. Kinderhospizdienste und einige onkologische Stationen angeschlossen ist.

Trauerbegleitung wird überwiegend von ehrenamtlichen, teils auch von hauptamtlichen Kräften geleistet. Es besteht allgemein Einigkeit darüber, dass für die begleitende Tätigkeit

⁷ Homepage des *Kinderhospizvereins Cuxhaven e.V.*: <http://www.kinderhospiz-cuxhaven.de/html/ambulant.html>

⁸ Ebd.

⁹ Stappen B: Zwischenmenschliche Begegnungen mit Sterbenden und ihren Angehörigen. In: Stappen B, Dinter D: Hospiz. Was Sie wissen sollten, wenn Sie sich engagieren wollen. Herder, Freiburg, 2000, 11-42

¹⁰ Wingenfeld K: Dimensionen der Trauerbewältigung bei Kindern. Die Hospiz-Zeitschrift 15; Jg. 5, 2003/1, S. 4-7

die Absolvierung von Befähigungsmaßnahmen unverzichtbar ist und sogar darüber hinaus zusätzliche Qualifizierungsmaßnahmen für die nachgehende Trauerbegleitung als sinnvoll erachtet werden.¹¹ In der Literatur werden für die Fortbildung zur nachgehenden Trauerbegleitung nach der Absolvierung von Befähigungskursen zur Sterbebegleitung mindestens 72 Unterrichtsstunden vorgeschlagen.¹² Befähigungskurse zur Trauerbegleitung werden in unterschiedlicher Struktur entweder vor den hospizlichen Einrichtungen und Diensten selbst angeboten oder können z.B. beim TrauerInstitut Deutschland (TID) absolviert werden. Neben den grundlegenden Qualifizierungskursen „Trauer erwärmen“ bietet die Organisation Fortgeschrittenenkurse an, die sich unterschiedlichen Themen widmen, etwa Trauer nach Suizid, bei Kindern und alten Menschen. Auch verschiedene Methoden, die im Rahmen der Trauerbegleitung zur Anwendung kommen können, sind Inhalt von Kursen, z.B. gestalterische, körperorientierte oder intuitive Methoden. Das TID organisiert und veranstaltet auch Fortbildungen vor Ort, so dass Einrichtungen die Möglichkeit haben, eine feste Gruppe von ehrenamtlichen Mitarbeitern unter Einbeziehung der Koordinatorin zu schulen.¹³

Das TID, das als Informationsplattform für Trauerbegleitung dient, war auch Initiator zur Gründung eines bundesweiten Arbeitskreises aller Institutionen, die Trauerfortbildungen anbieten (BARGE), in dem Qualitätsmerkmale und Standards sowie Grundlagen für eine mögliche Zertifizierung der Fortbildungen erarbeitet werden sollen.¹⁴

Jedoch muss bei aller Arbeit an der Entwicklung strukturierter Befähigungs- und Fortbildungsmaßnahmen berücksichtigt werden, dass „Trauerbegleitung und die Befähigung dazu zunehmend gefragt und doch fraglich zugleich“¹⁵ sind. Denn:

„So sehr die Befähigung zur Begleitung Trauernder an Interesse gewinnt, so deutlich und ehrlich muss doch auch gesagt werden, dass wir letztendlich nicht genau wissen, wem Trauerbegleitung tatsächlich auf welche Art und Weise hilft, ob es ohne (organisierte) Begleitung besser oder schlechter weitergegangen wäre im Leben dieser Frau/dieses Mannes, des Kindes oder Jugendlichen. Wir wissen noch nicht einmal, was besser oder schlechter wirklich bedeutet. Die Trauerforschung ist im deutschsprachigen Raum noch nicht so weit, dass auf diese „einfachen Fragen“ verlässliche Antworten gegeben werden können. In jedem Falle geht es bei der Begleitung

¹¹ Müller M, Paul C: Organisationsrahmen für Trauerbegleitung im palliativen Kontext. In: Aulbert E, Nauck F, Radbruch L: Lehrbuch der Palliativmedizin. Schattauer Verlag, 2. Auflage (erscheint voraussichtlich April 2005; von den Autoren vor Druck zur Verfügung gestellt)

¹² Ebd.

¹³ Paul C: Zwei Jahre TrauerInstitut. Trauerbegleitung als Teil des Hospizgedankens. Hospiz-Dialog NRW 21, Oktober 2004, 7-8

¹⁴ Ebd.

¹⁵ Homepage des TrauerInstituts Deutschland e.V.: <http://www.trauerinstitut.de>

von Trauernden darum, dass deren Trauer sich artikulieren kann, ausgelöst und nicht aufgelöst wird.“¹⁶

Die Defizite in der Trauerforschung, die hier angemerkt werden, sind eine Aufgabe für die Zukunft, genauso wie die zurzeit bestehenden Defizite in der Forschung zu Struktur-, Prozess- und Ergebnisqualität der bestehenden Angebote in der existierenden Trauerbegleitung. Dies wird von vielen in die hospizliche und palliativmedizinische Begleitung von Patienten und ihren Angehörigen involvierten Experten und Organisationen ausdrücklich betont. Hierzu muss aber erst grundlegende Forschungsarbeit betrieben werden, die die Basis für eine solche Bestimmung und Qualitätssicherung des „Outcomes“ von Trauerbegleitung bieten kann.¹⁷ Elemente der hierzu notwendigen Forschung werden beispielsweise von den Projekten „BAG-Statistik“ und dem Projekt „Qualität und Qualitätsentwicklung ehrenamtlicher ambulanter Hospizarbeit“ der BAG Hospiz am *Institut für angewandte Forschung* (IAF) an der Fachhochschule Weingarten beigetragen. Auch hat die Ansprechstelle im Land NRW zur Pflege Sterbender, Hospizarbeit und Angehörigenbegleitung (ALPHA Rheinland) mit Sonderförderung des Ministeriums für Gesundheit, Soziales, Frauen und Familie (MGSFF) eine Dokumentationsmappe für Trauerprozesse und deren Begleitung erarbeitet¹⁸, die als ein wesentlicher Schritt zur Qualitätssicherung bewertet wird. Die beiden ALPHA-Stellen (Bonn und Münster) stehen für eine Vielzahl an Tätigkeiten und Veröffentlichungen, die zur Qualitätssicherung, Koordinierung und Entwicklung der Trauerbegleitungsarbeit dienen.¹⁹

Das geplante Projekt „Sterben, wo man zuhause ist... - Zur Organisation und Praxis von Sterbebegleitung in der ambulanten Hospiz- und Palliativarbeit“ an der Philosophisch-Sozialwissenschaftlichen Fakultät der Universität Augsburg will die soziale Praxis der Betreuung Sterbender, deren Probleme und Anforderungen, Chancen und Risiken sowie auch deren Grenzen untersuchen (zu den Forschungsvorhaben siehe Kapitel 7.1).

Dennoch soll diese Forschungsarbeit begleitend sein für die bereits bestehenden und noch zu entwickelnden Strukturen. Trauerbegleitungsangebote werden nicht nur von vielen Experten

¹⁶ Homepage des Trauerinstituts Deutschland e.V.: <http://www.trauerinstitut.de>

¹⁷ Vgl. hierzu Gerda Graf: Struktur-, Prozess- und Ergebnisqualität. Auch ein Modell für die Trauerbegleitung. In: Trauerinstitut Deutschland e.V. (Hrsg.): Qualität in der Trauerbegleitung. Dokumentation der 2. NRW-Konferenz 9./10. Juni 2003. der hospiz verlag, Wuppertal, 2003, 59-65

¹⁸ ALPHA Rheinland (Hrsg.): Dokumentationsmappe für Trauerprozesse und deren Begleitung erarbeitet (Dokumentation in der Trauerbegleitung), Bonn, 2003

¹⁹ Homepage ALPHA: <http://www.alpha-nrw.de>; die Leistungen werden beschrieben wie folgt: Beratung beim Aufbau neuer Initiativen, Beratung bei der Vernetzung von traditionellen und neuen Hilfsformen (stationärer Institutionen und ambulanter Dienste), Hilfen bei der Entwicklung einrichtungsinterner Fortbildung, Fortbildung für ehrenamtliche Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter, Fortbildung für hauptamtliche Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter, Vermittlung und Durchführung von Supervision, Vermittlung von Referenten und Dozenten, Hinweise und Empfehlungen für Literatur und sonstige Medien, Hinweise für die Beantragung öffentlicher Gelder, Unterstützung in der kommunalen Politikberatung

gefordert²⁰, sondern haben sich bei aller „qualitativ wissenschaftlichen Unsicherheit“ als bedeutender Baustein in der ganzheitlichen Versorgung und Begleitung von Patienten und ihren Angehörigen erwiesen. Es wird davon ausgegangen, dass adäquate Trauerbegleitung darüber hinaus das Entstehen von „Sekundärerkrankungen“ von Angehörigen verhindern kann. Deshalb wird sowohl für die Trauerbegleitungsangebote für Erwachsene, als auch für die Dienste, die sich an Kinder und Jugendliche richten, eine angemessene Finanzierung gefordert.^{21 22}

Der § 39a SGB V zur Finanzierung von Koordinatorenstellen ambulanter Hospizdienste führt die Begleitung Trauernder nicht als förderfähige Leistung der Hospizdienste auf. Auch auf Nachfrage erklärten die Krankenkassen, dass ausschließlich Sterbebegleitung und palliative Beratung förderfähige Koordinatorenarbeiten sind. Andererseits ist es möglich, die Begleitung von Angehörigen als „antizipatorische Trauerbegleitung“ in die notwendige Statistik aufzunehmen, falls dadurch der sterbende Patient zu Hause bleiben kann.

²⁰ Vgl. z.B. Zernikow B: Stellungnahme zum Fragenkatalog zur öffentlichen Anhörung Palliativmedizin und Hospizarbeit der Enquete-Kommission „Ethik und Recht der modernen Medizin“ am 20. September 2004 (Kom.-Drs. 15/191)

²¹ Müller M, Paul C: Organisationsrahmen für Trauerbegleitung im palliativen Kontext. In: Aulbert E, Nauck F, Radbruch L: Lehrbuch der Palliativmedizin. Schattauer Verlag, 2. Auflage (erscheint voraussichtlich April 2005; von den Autoren vor Druck zur Verfügung gestellt)

²² Deutscher Bundestag. Kommission zur Wahrnehmung der Belange der Kinder (Kinderkommission): Empfehlungen der Kinderkommission (Beschluss) zu Schmerztherapie, häuslicher Pflege und Sterbebegleitung bei Kindern. Kom.-Drs. 15/155. Hier steht: „Staatliche Fürsorge gegenüber den Familien und ihren Kindern erfordert nicht nur einen Leistungsrahmen für die Gewährung von Leistungen der sozialen Sicherung für medizinische, psychologische und pflegerische Betreuung während der Lebenszeit des erkrankten Kindes, sondern auch die generelle Unterstützung der Trauerarbeit nach dem Tod des Kindes.“

5. Gegenwärtiger Stand der Palliativmedizin in Deutschland

5.1 Wie sind die palliativmedizinischen Versorgungsstrukturen im ambulanten, teilstationären und stationären Bereich und wie werden sie finanziert?

Für die Beantwortung der Fragestellung muss vorab klargestellt werden, was unter einer palliativmedizinischen Versorgungsstruktur zu verstehen ist, da die Meinungen hierüber durchaus auseinander gehen. Grundsätzlich orientiert sich das hier vorliegende Gutachten an den Definitionen der Deutschen Gesellschaft für Palliativmedizin (DGP) in der am 31. Oktober 2003 veröffentlichten Fassung.¹ Darüber soll hier aber auch in Ergänzung dazu auf Definitionen Bezug genommen werden, wie sie in der „Empfehlung des Ministerkomitees des Europarats an die Mitgliedsstaaten zur Strukturierung der palliativmedizinischen und –pflegerischen Versorgung“² ausgesprochen worden sind. Zur allgemeinen Charakterisierung palliativmedizinischer Elemente im Gesundheitswesen wird in Absatz 53 des Erklärenden Memorandums der Empfehlung des Europarats folgende Dreiteilung vorgeschlagen:

- **„Der palliativmedizinische Ansatz:** Alle im Gesundheitswesen tätigen Fachkräfte sollten mit den grundlegenden palliativmedizinischen Prinzipien vertraut sein und diese angemessen in die Praxis umsetzen können.
- **Allgemeine Palliativversorgung:** Es wird anerkannt, dass einige im Gesundheitswesen tätige Fachkräfte, obwohl sie nicht ausschließlich im palliativmedizinischen Bereich arbeiten, Fortbildungen absolviert und Kenntnisse in diesem Bereich haben. Der Ausdruck „allgemeine Palliativversorgung“ wird zur Bezeichnung der Tätigkeit dieses Personals verwendet.
- **Spezialisierte Palliativversorgung:** Spezialisierte Palliativversorgung bezeichnet solche Dienste, deren Haupttätigkeit in der Bereitstellung von Palliativversorgung besteht. Diese Dienste betreuen in der Regel ein Patientengut mit komplexen und schwierigen Bedürfnissen und benötigen daher ein höheres Maß an Ausbildung, Personal und anderen Ressourcen.“

Palliativmedizinische Versorgungsstrukturen im Sinne dieses Gutachtens sollen demnach ausschließlich Einrichtungen der spezialisierten Palliativversorgung sein. Auf dieser Basis lassen sich in Deutschland bisher drei Strukturen unterscheiden, die im Folgenden getrennt betrachtet werden sollen:

¹ Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin (Hrsg.): Begriffsdefinitionen. Z Palliativmed 2003; 4: 95-99

² Europarat: Empfehlung Rec (2003) 24 des Ministerkomitees an die Mitgliedsstaaten zur Strukturierung der palliativmedizinischen und –pflegerischen Versorgung, 2004 (Deutsche Übersetzung)

- Palliativstationen
- Palliativmedizinische Konsiliardienste
- Ambulante Palliativdienste

Palliativstationen

Palliativstationen werden von der DGP im Allgemeinen folgendermaßen definiert:

„Die Palliativstation ist eine Abteilung in oder an einem Krankenhaus. Sie ist spezialisiert auf die Behandlung, Betreuung und Begleitung von Palliativpatienten. 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. 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.“³

Nachdem die erste Palliativstation in Deutschland im Jahr 1983 an der Chirurgischen Universitätsklinik der Universität Köln eröffnet worden war, blieb sie für längere Zeit das einzige Modell dieser Art. Erst Anfang der 1990er Jahre kam es, vor allem im Zusammenhang mit einem vom Bundesministerium für Gesundheit (BMG) aufgelegten „Modellprogramm zur Verbesserung der Versorgung Krebskranker – Palliativeinheiten“⁴, zur Gründung weiterer Palliativstationen. Die Förderung durch das BMG dauerte insgesamt sechs Jahre. Ab 1991 wurden zunächst zwölf und ab 1993 weitere vier „Palliativeinheiten“, wie es im Modellprogramm hieß, gefördert. Die 16 Palliativeinheiten waren auf 14 Bundesländer verteilt – nur in Sachsen-Anhalt und Thüringen fanden sich keine Projektteilnehmer, dafür wurden in Niedersachsen und Nordrhein-Westfalen jeweils zwei Standorte gefördert. Eine Begleitforschung wurde im Auftrag des BMG vom Institut für Sozialmedizinische Forschung e.V. BOSOF in den Jahren 1991 bis 1994 durchgeführt.

In den Jahren bis 2004 wurden weitere Palliativstationen, bald auch in allen Bundesländern, eingerichtet und im Jahr 2004 gab es bundesweit schließlich knapp 100 Palliativstationen mit

³ Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin (Hrsg.): Begriffsdefinitionen. Z Palliativmed 2003; 4: 95-99

⁴ Bundesministerium für Gesundheit (BMG) (Hrsg.): Palliativeinheiten im Modellprogramm zur Verbesserung der Versorgung Krebskranker. Ergebnisse der wissenschaftlichen Begleitung (= Schriftenreihe des Bundesministeriums für Gesundheit, Band 95). Baden-Baden: Nomos Verlagsgesellschaft, 1997

insgesamt 743 Betten – allerdings auch mit großen Unterschieden in der Bettenzahl pro 1 Mio. Einwohner (vgl. Tabelle A17). Die Spanne reicht von 3 Palliativbetten pro 1 Mio. Einwohner in Baden-Württemberg bis hin zu einer Zahl von 26 Palliativbetten pro 1 Mio. Einwohner im Stadtstaat Bremen. Die derzeit bestehenden Unterschiede bei der Angabe der Gesamtzahl der existierenden Palliativstationen bei den am häufigsten zitierten Quellen (*BAG Hospiz*, *DGP*, *Deutsche Hospiz Stiftung*, „Hospiz- und Palliativführer“) sind geringer als bei den Hospizeinrichtungen und sind in erster Linie mit unterschiedlichen Erhebungszeitpunkten zu erklären. Für das Jahr 2004 darf davon ausgegangen werden, dass in 90 bis 100 Krankenhäusern eine eigene Palliativstation eingerichtet ist.

Dem „Hospiz- und Palliativführer 2004“ kann entnommen werden, welche weiteren Einrichtungen den Palliativstationen (n=93) angeschlossen sind. Es bejahten die Frage nach dem Vorhandensein eines eigenen Hospiz-/Palliativdienstes 24 Prozent der Stationen, nach dem Einsatz von Brückenschwestern 33 Prozent, nach dem Vorhandensein einer Tagesklinik 17 Prozent und nach der Tätigkeit eines Konsiliardienstes 60 Prozent der Palliativstationen.⁵ Die Aussagekraft dieser Angaben ist gleichwohl eingeschränkt, da den abgefragten Items keine Strukturqualitätskriterien zugrunde liegen und es deswegen unklar bleiben muss, welches konkrete Angebot damit verbunden ist.

Für das Tätigkeitsspektrum dessen was auf Palliativstationen geleistet wird, wer dort betreut wird, woher die Patienten mit welchen Problemen kommen und wohin sie verlegt werden, bzw. wie viele der betreuten Menschen auf der Palliativstation sterben, darüber gibt seit 1999 die „Kerndokumentation für Palliativstationen“ Auskunft (vgl. Kapitel 5.3).⁶

Die bisherige Finanzierung der Palliativstationen geschah über den üblichen Modus der Abrechnung von Tagespflegesätzen, in der Regel aufgebaut aus einem Basispflegesatz und einem Abteilungspflegesatz. Je nach Krankenhaus konnten unterschiedliche Tagespflegesätze, entweder für die Abteilung, in der die Palliativstation integriert ist, oder speziell für die Palliativstation, abgerechnet werden. Die Höhe der Tagespflegesätze lag bisher etwa zwischen 300 und 500 €. Die Unterschiede erklären sich u.a. auch mit einer unterschiedlichen Ausstattung der Palliativstationen.

Durch die Einführung des G-DRG-Systems zur Krankenhausfinanzierung und die bisher weder im Operationen- und Prozedurenschlüssel (OPS-301), noch im Fallpauschalenkatalog abgebildete Palliativmedizin wuchs die Sorge, dass eine Kostendeckung spezialisierter

⁵ Sabatowski R, Radbruch L, Nauck F, Roß J, Zernikow B: Hospiz- und Palliativführer 2004. *Z Palliativmed* 2004; 5: 2-5

⁶ Die wichtigsten Veröffentlichungen der Ergebnisse der Kerndokumentation sind in Kapitel 5.3 in Fußnote 2 zusammengefasst.

palliativmedizinischer Tätigkeit auf Palliativstationen in den Krankenhäusern zukünftig nicht mehr möglich sein würde. Da Einrichtung und Betrieb von Palliativstationen durch das DRG-System gefährdet schienen, gab die DGP schon im Jahr 2001 eine Studie im DRG-Research-Institut der Universität Münster in Auftrag, die einen Vergleich ermöglichen sollte zwischen Patienten mit der gleichen Hauptdiagnose, die einerseits auf allgemeininternistischen Stationen und andererseits auf Palliativstationen behandelt wurden. Für das Kollektiv der auf Palliativstationen betreuten Patienten konnte auf Daten der Kerndokumentation zurückgegriffen werden. Fazit dieser Untersuchung war:⁷ Im Vergleich zu Patienten auf allgemeininternistischen Stationen findet man bei Patienten auf Palliativstationen ...

- keine Abhängigkeit der Schweregrade von Alter und Diagnose
- eine vom Schweregrad der Erkrankung unabhängige Verweildauer
- große Variationen der Verweildauer innerhalb derselben Fallgruppe
- sehr viel häufiger ein hohes Komplikationslevel
- sehr viel seltener so genannte Tagesfälle
- eine erheblich längere mittlere Verweildauer

Das Ergebnis war demnach, dass die palliativmedizinische Behandlung auf Palliativstationen kaum pauschalierbar ist, da vor allem die Schwere, und die Variabilität der Krankheitsverläufe der Patienten, die auf Palliativstationen betreut werden, eine Kostenhomogenität über Hauptdiagnosen unmöglich erscheinen ließen. Der Autor der Studie, Norbert Roeder, bestätigte diesen Eindruck auch noch zwei Jahre später als Gutachter für die Deutsche Krankenhausgesellschaft (DKG) im Mai 2004⁸: „Eine Einpassung in das DRG-System im Sinne einer Pauschalierung ist daher in mehrfacher Weise problematisch, da in palliativmedizinisch tätigen Einrichtungen schwer kranke Patienten kumulieren, deren Behandlung bezüglich des Aufwandes und der Verweildauer nicht pauschaliert erfolgen kann“, und er empfahl deshalb:

„Um die komplexen Leistungen, die auf Palliativstationen erbracht werden, im DRG-System abbildbar zu machen, sollte ein neuer, spezifischer OPS-Code zur Darstellung der palliativmedizinischen Komplexbehandlung (...) eingeführt werden. Da sich der Leistungsaufwand auf Palliativstationen vor allem aus dem kontinuierlich hohen Personaleinsatz ergibt, ist es sinnvoll, innerhalb eines neuen OPS-Kodes noch nach verschiedenen Aufenthaltszeiten zu differenzieren. Ein weiterer palliativmedizinischer OPS-Code sollte zudem eingeführt werden, um die Leistungen

⁷ Roeder N, Klaschik E, Cremer M, Lindena G, Juhra C: DRGs in der Palliativmedizin: Ist die palliativmedizinische Begleitung Schwerstkranker pauschalierbar? Krankenhaus 2002; Heft 12: 1000-1004

⁸ Roeder N: Anpassungsbedarf der Vergütung von Krankenhausleistungen für 2005. Gutachten im Auftrag der Deutschen Krankenhausgesellschaft, Mai 2004, 188-190

abbildbar zu machen, die im Rahmen einer stationären palliativmedizinischen Versorgung außerhalb von Palliativstationen erbracht werden. Insgesamt würde dadurch eine in der Intensität abgestufte palliativmedizinische Betreuung über die Kodierung darstellbar, die sich mit den bisher verfügbaren Schlüsseln im DRG-System noch nicht abbilden lässt (...) Falls dies nicht möglich ist, sollte evtl. eine tagespauschalierte Finanzierung (...) erfolgen. Diese Finanzierung könnte bundesweit festgelegt oder vor Ort verhandelt werden. Hierzu ist eine klare bundesweite Vorgabe zur Kennzeichnung der betroffenen Fachabteilungen / Fälle notwendig (...) Problematisch erscheint die Abgrenzbarkeit der palliativmedizinisch behandelten Fälle von anderen Fällen, wenn es sich nicht um die Behandlung auf eigenständigen Fachabteilungen / Stationen handelt.“

Die von Roeder im DKG-Gutachten aufgeführten Punkte hatte die DGP auch schon in ihren Eingaben an das *Deutsche Institut für Medizinische Dokumentation und Information* (DIMDI) im Februar 2004 und an das *Institut für das Entgeltsystem im Krankenhaus* (InEK) im März 2004 zur vom Gesetzgeber vorgesehenen Anpassung des DRG-Systems in wesentlichen Punkten berücksichtigt. Sie empfahl konkret die Einführung einer palliativmedizinischen Komplexbehandlung und machte Vorschläge im Sinne der von Roeder geforderten „Kennzeichnung der betroffenen Fachabteilungen“. Die Kodiermöglichkeit einer „Palliativmedizinischen Komplexbehandlung“ sollte an das Vorhandensein bestimmter Strukturqualitätskriterien geknüpft werden (vgl. Tabelle 5.1.1).⁹

Das DIMDI orientierte sich bei seiner Entscheidung im Sommer 2004 allerdings nur zum Teil an der DGP-Empfehlung. Zwar wurde in den neuen OPS-Katalog für 2005 in der Tat erstmals eine eigene Ziffer für eine „Palliativmedizinische Komplexbehandlung“ (8-982) aufgenommen und diese auch wie vorgeschlagen nach verschiedenen Aufenthaltszeiten differenziert. Allerdings wurde sie nur in sehr limitierter Weise an das Vorhandensein einer Strukturqualität gebunden, so dass es nun ab 2005 möglich sein wird, die palliativmedizinische Behandlung von Patienten auf allen Krankenhaus-Stationen zu kodieren – solange nur das Mindestmaß der Vorgaben in der neuen Ziffer 8-982 erfüllt wird (vgl. Tabelle 5.1.2). Die Situation stellt sich ab 2005 demnach so dar, dass die Kodierung der „stationären palliativmedizinischen Versorgung außerhalb von Palliativstationen“, so wie auch Roeder sie empfohlen hatte, in jedem Fall möglich sein wird, dass es aber darüber hinaus keine eigene und auf die Besonderheiten einer Palliativstation zugeschnittene OPS-Ziffer geben wird. Die von Roeder geforderte „abgestufte palliativmedizinische Betreuung“ bildet sich im OPS-Katalog somit auch weiterhin nicht ab.

⁹ Ewald H: DRG: Kodierung der Palliativmedizinischen Komplexbehandlung bald möglich. Z Palliativmed 2004; 5: 62-64

Tabelle 5.1.1: Strukturqualitätskriterien als Voraussetzung für die Kodierung einer OPS
 „Palliativmedizinische Komplexbehandlung“
 (Gegenüberstellung der DGP-Empfehlung mit dem DIMDI-Beschluss)¹⁰

DGP-Eingabe für eine neue OPS in 2005 (2/2004)	Beschluss des DIMDI: OPS 8-982 in 2005 (8/2004)
Personalstandard Ärzte • Stellenschlüssel: 1 Arzt pro 6,5 Patienten • Qualifikation: Facharzt + Zusatz-Weiterbildung PM	Personalstandard Ärzte • Stellenschlüssel: Ø • Qualifikation: Facharzt + 1 Jahr Erfahrung in PM
Personalstandard Pflege • Stellenschlüssel: 1,2 Vollzeitkräfte pro Patient • Qualifikation: 160 Std. Palliative Care für Leitung / SV und mindestens für 30 % des gesamten Personals	Personalstandard Pflege • Stellenschlüssel: Ø • Qualifikation: Ø
Personalstandard Psychosozial • Stellenschlüssel: insgesamt 6 Std. pro Woche + Patient • Qualifikation: 40 Std. Palliative Care-Kurs empfohlen	Personalstandard Psychosozial • Stellenschlüssel: insgesamt 6 Std. pro Woche + Patient • Qualifikation: Ø
Leistungsstandards • Definition u. regelm. Überprüfung von Therapiezielen • Wöchentliche Teambesprechungen • Tägliche Übergabe im multiprofessionellen Team • Standardisierte Symptom- und Verlaufsdokumentation • Konsiliardienst • Interne Fortbildung	Leistungsstandards • Dokumentierter Behandlungsplan • Wöchentliche Teambesprechung mit Dokumentation von Behandlungsergebnis und neuen Zielen
Raumstandards • Abgeschlossener Bereich • 8-12 Betten • 1-/2-Bettzimmer • Übernachtungsmöglichkeiten für Angehörige • Wohnzimmer	Raumstandards Ø

Tabelle 5.1.2: Neue OPS-Ziffer 8-982 (Palliativmedizinische Komplexbehandlung)¹¹

Palliativmedizinische Komplexbehandlung (Mindestmerkmale)	
Aktive, ganzheitliche Behandlung zur Symptomkontrolle und psychosozialen Stabilisierung ohne kurative Intention und im Allgemeinen ohne Beeinflussung der Grunderkrankung von Patienten mit einer progredienten, fortgeschrittenen Erkrankung und begrenzter Lebenserwartung unter Einbeziehung ihrer Angehörigen und unter Leitung eines Facharztes mit nachgewiesener Qualifikation in der Palliativmedizin (z.B. mindestens einjähriger Erfahrung im Bereich Palliativmedizin oder entsprechende Qualifikation)	
<ul style="list-style-type: none"> • Erstellung und Dokumentation eines individuellen Behandlungsplans bei Aufnahme • Wöchentliche Teambesprechungen mit wochenbezogener Dokumentation bisheriger Behandlungsergebnisse und weiterer Behandlungsziele 	<ul style="list-style-type: none"> • Einsatz von mindestens zwei der folgenden Therapiebereiche: Sozialarbeit/Sozialpädagogik, Psychologie, Physiotherapie, künstlerische Therapie mit insgesamt mindestens 6 Stunden pro Patient und Woche in patientenbezogenen Kombinationen
<ul style="list-style-type: none"> • 8-982.0 Bis zu 6 Behandlungstage • 8-982.1 Mindestens 7 bis höchstens 13 Behandlungstage • 8-982.2 Mindestens 14 bis höchstens 20 Behandlungstage • 8-982.3 Mindestens 21 Behandlungstage 	

¹⁰ a.a.O., 63

¹¹ a.a.O., 62

Als problematisch wird die Situation vor allem deshalb eingeschätzt, weil für die ab 2006 vom InEK mögliche Berechnung von Kostenhomogenitäten im Zusammenhang mit der Ziffer 8-982 die Besonderheiten der Palliativstationen mit ihrem verhältnismäßig hohen Personalaufwand in der Gesamtheit der zu erwartenden Datensätze nicht ausreichend repräsentiert sein werden. Für die Bewertung möglicher kommender DRGs hätte das zur Folge, dass sie für den Einsatz auf Palliativstationen vermutlich zu niedrig kalkuliert sein werden und sich der wirtschaftliche Betrieb von Palliativstationen für die Verwaltungsleitungen der Krankenhäuser schnell als defizitär herausstellen wird. Vor diesem Hintergrund erscheint es zumindest fraglich, ob es einen weiteren Ausbau von Palliativstationen auf dem von der DGP empfohlenen Qualifikationsniveau geben wird.

Die im Zusammenhang mit der Entwicklung des DRG-Systems erfolgte Erarbeitung von Strukturqualitätskriterien für Palliativstationen durch die DGP hat allerdings auch den Blick auf die bestehende hohe Heterogenität der schon existierenden Palliativstationen gelenkt. Es muss davon ausgegangen werden, dass zumindest ein Teil der bestehenden Palliativstationen die von der DGP aufgestellten Kriterien noch nicht erfüllt. Wie hoch dieser Anteil ist, lässt sich bisher nicht sagen. In den standardisierten Erhebungsbögen für den neuen „Hospiz- und Palliativführer 2005“ werden die von der DGP entwickelten Strukturqualitätsmerkmale erstmals abgefragt, so dass Anfang 2005 eine Aussage mit bundesweiter Relevanz darüber möglich sein wird.

Als sehr problematisch für die weitere Entwicklung hat sich außerdem herausgestellt, dass sich nur wenige Krankenhäuser mit Palliativstationen als so genannte Kalkulationshäuser dem InEK zur Verfügung gestellt haben. Das InEK nutzt für seine Berechnungen zur Anpassung des DRG-Systems allerdings ausschließlich die ihm von den Kalkulationshäusern bereitgestellten Datensätze. Weniger als 10 Prozent aller Krankenhäuser fungieren jedoch als Kalkulationskrankenhäuser, von denen die wenigsten eine Palliativstation haben – und wenn sie eine haben, dann entspricht sie nicht unbedingt den von der DGP empfohlenen Kriterien. Für die Mitarbeiter von Palliativstationen (und auch für die DGP) ist es so gut wie unmöglich, Krankenhausleitungen zu motivieren, sich allein wegen der Problematik der Palliativstationen mit ihren Häusern an der Kostenkalkulation des InEK zu beteiligen. Die Relevanz dieser Problematik ist für das einzelne Krankenhaus, in dem eine Palliativstation nur einen sehr kleinen Abschnitt bildet, zu gering, um sich allein deshalb als Kalkulationskrankenhäuser zu engagieren. Es ist also schon jetzt davon auszugehen, dass die regulären Datensätze mit denen das InEK ab 2006 rechnen wird, den Besonderheiten der Palliativstationen nicht gerecht werden kann.

Palliativmedizinische Konsiliardienste

Auch wenn 60 Prozent der Palliativstationen im „Hospiz- und Palliativführer 2004“ angegeben haben, über einen palliativmedizinischen Konsiliardienst zu verfügen, so bleibt die Relevanz dieser Aussage unklar, da eine bestimmte Strukturqualität nicht vorgeschrieben ist. In der Praxis stellt es sich so dar, dass es in Krankenhäusern üblich ist, sich die Expertise anderer Abteilungen durch einen Konsiliarius mit entsprechender Qualifikation auf die eigene Abteilung zu holen, um mit Hilfe dessen Empfehlung die Behandlung der auf der eigenen Station betreuten Patienten zu optimieren. Eine gesonderte Struktur ist dafür in der Regel nicht vorhanden. Nur in Ausnahmefällen wurden in Deutschlands Krankenhäusern bisher Palliativmedizinische Konsiliardienste als eigenständige strukturelle Einheiten etabliert und diese Aussage gilt auch für die Krankenhäuser mit einer Palliativstation. Im Gegensatz dazu ist in einigen anderen Ländern die Zahl von Palliativmedizinischen Konsiliardiensten innerhalb von Krankenhäusern in den letzten fünf Jahren emporgeschnellt. So existieren in Großbritannien inzwischen rund 300 so genannte „Hospital Support Teams“, die palliativmedizinische Expertise innerhalb eines Krankenhauses breit streuen sollen (vgl. Kapitel 8.4). Und auch in Frankreich sind die „Équipes Mobiles de Soins Palliatifs“ (EMSP) mobile, multidisziplinäre, vor allem innerkrankenhäuslich tätige Konsiliardienste, die aber eventuell auch in mehreren, örtlich nah beieinander liegenden Krankenhäusern tätig sein können. Ihre Zahl wird zurzeit landesweit mit 265 angegeben (vgl. Kapitel 8.3).

In Deutschland finden sich dagegen nur wenige Veröffentlichungen über palliativmedizinische Konsiliardienste in Krankenhäusern. Einer der wenigen Palliativmedizinischen Konsiliardienste, dessen strukturelle Verankerung im Krankenhaus vollzogen worden ist, ist der Palliativmedizinische Konsiliardienst am **Malteser Krankenhaus** in Bonn. Er ist Teil des dortigen **Zentrums für Palliativmedizin**. Friedemann Nauck, leitender Oberarzt am Zentrum für Palliativmedizin, beschreibt die organisatorische Verankerung so: „Im Malteser Krankenhaus Bonn übernimmt der zuständige Arzt des Palliativmedizinischen Konsiliardienstes nach Anforderung eines Konsils verantwortlich die Schmerztherapie und Symptomkontrolle des Patienten sowie die weitere begleitende palliativmedizinische Behandlung auf der Allgeminstation. Dieses unkomplizierte Verfahren beruht auf einer langjährigen vertrauensvollen Zusammenarbeit mit einer guten Absprachepraxis zwischen allen Abteilungen des Krankenhauses.“ Deutlich wird damit auch, dass ohne eine „vertrauensvolle Zusammenarbeit“ die Etablierung Palliativmedizinischer

Konsiliardienste wohl kaum möglich sein wird.¹² Zum Umfang der Konsiliartätigkeit des am Malteser Krankenhaus tätigen multidisziplinären Teams, verweist Nauck auf Zahlen aus dem Jahr 1999, als das Team wegen 355 Patienten, darunter 119 Krebspatienten, angefragt worden war. Nauck weiter: „Alle Patienten wurden täglich visitiert; dies ergibt eine Gesamtzahl von ca. 4.000 Visiten pro Jahr (...) im Durchschnitt zehn Kontakte pro Patient (...) Im Durchschnitt wurden die Patienten insgesamt 187 Minuten visitiert. Das heißt, bei zehn Kontakten pro Patient ergibt sich eine durchschnittliche Länge pro Kontakt von etwa 20 Minuten.“ Aussagen über die Finanzierung des Konsiliarteams finden sich nicht.

Einen weiteren etablierten und multiprofessionell, interdisziplinär besetzten palliativmedizinischen Konsiliardienst gibt es am **Interdisziplinären Zentrum für Palliativmedizin (IZP) am Klinikum Großhadern** der Universität München. Über die Art und Weise, wie besonders auch pflegerische Expertise in die Tätigkeit eines solchen Angebotes eingebunden werden kann, berichtet Beate Augustyn, Palliative Care geschulte Krankenschwester und eine der Vorsitzenden der Sektion Pflege in der DGP, anhand von Fallbeispielen. Das Aufgabenspektrum und die Herausforderungen seien groß:¹³

„Die spezielle pflegerische Unterstützung beinhaltet Beratung und Hilfestellung in folgenden Themenbereichen: Mundpflege, Hautpflege, Lagerungsmöglichkeiten, Wickel und Auflagen, Nahrungsaufnahme und Nahrungsergänzung, Flüssigkeitszufuhr, Übelkeit und Erbrechen, Obstipationsprophylaxe und –behandlung, Diarrhoe, Lymphödem, respiratorische Symptome wie Atemnot, Juckreiz und Ikterus, neurologische Symptome wie Verwirrtheit, exulcerierende Wunden, Terminalphase, Todesrasseln in der Terminalphase, Umgang mit Subcutanschmerz-pumpen, Anlage einer subcutanen Butterfly-Kanüle, Gespräche mit Angehörigen, Umgang mit Verstorbenen, Selbstpflege, Teampflege.“

Claudia Bausewein, als Oberärztin am IZP Mitglied des gleichen Teams und darüber hinaus Vizepräsidentin der DGP, hält es im Hinblick auf das Angebot palliativmedizinischer Konsiliardienste gar für problematisch, „wenn Palliativstationen isoliert in einem Krankenhaus arbeiten, da die Gefahr, dass Patienten dorthin abgeschoben werden könnten, relativ groß“ sei. „Deshalb sollte jede Palliativstation einen Konsiliardienst haben und es wäre zu überlegen, ob die Konsiliarärzte nicht auch sektorenübergreifend tätig sein sollten.“ Ihr Fazit: „Die Kostenträger sollten hier kreativer sein.“¹⁴

¹² Nauck F: Palliativmedizinischer Konsiliardienst im Krankenhaus. In: Aulbert E, Klaschik E, Kettler D (Hrsg.): Palliativmedizin – Ausdruck gesellschaftlicher Verantwortung (= Beiträge zur Palliativmedizin, Band 5), 2002, 62-68

¹³ Augustyn B: Palliative-Care in einem interdisziplinären palliativmedizinischen Konsiliardienst. In: Metz C, Wild M, Heller A (Hrsg.): Balsam für Leib und Seele – Pflegen in Hospiz- und Palliativer Betreuung (= Palliative Care und OrganisationsEthik, Band 4), Lambertus 2002, 205-213

¹⁴ Interview mit Claudia Bausewein am 22. Oktober 2004

So erstaunlich gering verbreitet dieses Angebot bisher in Deutschland ist, so unüblich und fremd ist auch vielen selbst noch der Begriff. Im „Lexikon Hospiz“ kommt er überhaupt nicht vor. Stattdessen findet man dort allerdings einen Eintrag beim teilweise synonym verwendeten Begriff „Palliative Care Team“.¹⁵ Die aktuelle Definition der DGP zum Begriff des Palliativmedizinischen Konsiliardienstes lautet wie folgt:

„Palliativmedizinischer Konsiliardienst: Konsiliardienst, der palliativmedizinische Beratung anbietet. Er kann sowohl innerhalb einer stationären Einrichtung als auch im ambulanten Sektor tätig sein – im günstigsten Fall Sektoren übergreifend. Der palliativmedizinische Konsiliardienst besteht entweder ausschließlich aus einem ärztlichen Angebot oder ist berufsgruppenübergreifend (wie beim Palliative Care Team).“¹⁶

Palliativmedizinische Konsiliardienste, die ausschließlich bzw. primär im ambulanten Sektor angesiedelt sind, konnten in Deutschland bisher nur im Rahmen weniger Modellprojekte realisiert werden. Einige dieser Modellprojekte (die Palliative Care Teams in Göttingen und Greifswald) werden in Kapitel 5.2 besprochen.¹⁷ Drei andere sollen an dieser Stelle besprochen werden, da bei ihnen die palliativärztliche Konsiliartätigkeit ganz im Vordergrund steht – auch wenn sie teilweise genauso gut als integriertes Element ambulanter Palliativdienste besprochen werden könnten.

Ein seit über zehn Jahren existierendes Projekt in diesem Sinne und in seiner Art einmalig in Deutschland ist das **Tübinger Projekt Häusliche Betreuung Schwerkranker**. Das Projekt ist die Kombination eines ambulanten Palliativpflegedienstes mit einem integrierten palliativärztlichen Konsiliardienst. Der ärztliche Konsiliardienst entspricht dabei etwa 30 Prozent einer Vollzeitstelle und wird durch einen palliativmedizinisch erfahrenen Oberarzt des Paul-Lechler-Krankenhauses ausgeübt. Bei mehr als einem Drittel der pflegerisch betreuten Patienten wird der Rat des Konsiliararztes eingeholt. Der Konsiliardienst hat folgende Charakteristika:¹⁸

- „Persönliche Ermächtigung des angestellten Krankenhaus-Oberarztes zur konsiliarischen Beratung und Hausbesuchstätigkeit bei schwer- und todkranken Patienten zur Schmerztherapie und Symptomkontrolle oder zu entlastenden Eingriffen nach Überweisung durch Hausärzte (Beschluss vom 5.7.1994)

¹⁵ Aurnhammer K: Palliative Care Team. In: Drolshagen C (Hg.): Lexikon Hospiz. Gütersloh, 2003

¹⁶ Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin (Hg.): Begriffsdefinitionen. Z Palliativmed 2003; 4: 95-99

¹⁷ Auch die in Kapitel 5.2 vorgestellten Projekte haben primär eine konsiliarische Funktion, sollen aber aufgrund ihres Modellcharakters und der vorhandenen Teamstruktur im Hinblick auf Vernetzung dort besprochen werden. Schließlich ließe sich auch das in Kapitel 4.4 beschriebene Mainzer Modell eines beratenden Hospizarztes in einem stationären Hospiz unter der Überschrift Palliativmedizinischer Konsiliardienst subsumieren.

¹⁸ Schlunk T: Tübinger Projekt: Häusliche Betreuung Schwerkranker. In: Aulbert E, Klaschik E, Schindler T (Hrsg.): Palliativmedizin im ambulanten Sektor (= Beiträge zur Palliativmedizin, Band 6), 2004, 96-106, hier: 99

- Schmerztherapie und Symptomkontrolle bei Patienten mit therapeutisch schwierigen, komplexen Beschwerden, insbesondere kontinuierliche subkutane Infusion (Medikamentenpumpe)
- Erreichbarkeit rund um die Uhr (vor allem für die Projekt-Pflegekräfte)
- Enge Zusammenarbeit mit Hausärzten
- Möglichkeit ärztlicher Hausbesuche
- Rasche Vermittlung eines stationären Bettes“

Die Finanzierung des Tübinger Projekts konnte mittel- bis langfristig über eine breit angelegte Mischfinanzierung, bei der verschiedene Kostenträger in unterschiedlichem Ausmaß beteiligt sind, zum größten Teil gesichert werden, nachdem der Aufbau des Projekts in den ersten Jahren durch die Robert Bosch Stiftung und den Krebsverband Baden-Württemberg gefördert worden war.¹⁹ Die ausgesprochen positive Resonanz in der Hausärzteschaft auf das Projektangebot wurde durch eine Umfrage belegt.²⁰

Ohne die Einbindung in ein Palliativpflegeteam und ohne die Möglichkeit zum konsiliari-schen Hausbesuch war in Nordrhein-Westfalen vom Sommer 2001 bis zum Sommer 2004 im Rahmen eines vom Gesundheitsministerium des Landes (MGSFF) geförderten Modellprojekts der **Palliativmedizinische Konsiliardienst in Nordrhein-Westfalen** (PKD NRW) tätig (1 Vollzeitstelle). Die Aufgaben dieses Konsiliardienstes waren in erster Linie die folgenden:²¹

- Angebot einer Hotline, bei der sich Ärzte und Pflegende jederzeit telefonischen Rat bei schwierigen palliativmedizinischen Fragestellungen holen konnten
- Regionale Fortbildungsangebote zu palliativmedizinischen Schwerpunktthemen
- Enge Kooperation mit den Einrichtungen im NRW-Palliativpflegeprojekt sowie mit weiteren existierenden Anbietern palliativmedizinischer Leistungen und Hilfe beim Aufbau von regionalen Netzwerken
- Entwicklung von Konzepten für auf Dauer tragfähige palliativmedizinische und palliativpflegerische Angebotsstrukturen

¹⁹ Braunwald H, Schlunk T: Tübinger Projekt: Häusliche Betreuung Schwerkranker. Abschlussbericht für die Robert Bosch Stiftung Stuttgart und den Krebsverband Baden-Württemberg e.V., Tübingen, 2001

²⁰ Schlunk T, Staab T: Das Tübinger Projekt Häusliche Betreuung Schwerkranker: Akzeptanz eines ambulanten Palliativdienstes bei Hausärzten. Z Palliativmed 2002; 3: 100-104

²¹ Schindler T: Palliativmedizinische Konsiliardienste (PKD) für Hausärzte. In: Aulbert E, Klaschik E, Schindler T (Hrsg.): Palliativmedizin im ambulanten Sektor (= Beiträge zur Palliativmedizin, Band 6), 2004, 54-65, hier: 58-60

Die Tätigkeit des Konsiliardienstes wurde im Rahmen einer Begleitforschung evaluiert.²² Auch wenn insgesamt nur relativ wenige Ärzte die Angebote des palliativmedizinischen Konsiliardienstes in Anspruch nahmen, so sind die ermittelten Ergebnisse dennoch von Interesse. Von den 68 an Hausärzte verschickten Fragebögen, die an den Kleingruppenfortbildungen des PKD teilgenommen hatten, wurden 54 zurückgeschickt (Rücklauf = 79 Prozent). Die überwiegende Mehrheit dieser offenbar an der Palliativmedizin interessierten Ärzte (89 Prozent) empfand die Einrichtung eines „Palliativmedizinischen Konsiliardienstes“ als sinnvoll. Die Wünsche dieser Ärzte an einen Palliativmedizinischen Konsiliardienst waren:

- Telefonische Beratung (83 Prozent)
- Fachliche Unterstützung und Konsile vor Ort (72 Prozent)
- Übernahme von Patienten, die durch den Hausarzt nicht mehr ausreichend versorgt werden können (33 Prozent)

Fazit der Forscher: „Trotz einer offensichtlich gewissen Selbstüberschätzung eigener Fähigkeiten war es erstaunlich, dass die überwiegende Mehrzahl der Befragten dennoch ein Unterstützungssystem wie den „Palliativmedizinischen Konsiliardienst“ befürwortete und fast ein Drittel dieser besonders interessierten Ärzte sogar den Wunsch artikulierte, dass ein derartiger Dienst die Übernahme von Patienten ermöglichen müsse, die der Arzt selbst nicht mehr versorgen kann. Vermutlich sind die Ärzte selbstunsicherer als sie es zugeben.“²³

In einer repräsentativen Stichprobe niedergelassener Ärzte, die aus dem KV-Verteiler gezogen worden war und bei der ein geringeres Interesse an Palliativmedizin unterstellt werden darf als bei der Gruppe, die die Fortbildungen besuchte, sahen die Antworten auf den Fragebogen etwas anders aus – und auch der Rücklauf war in dieser Gruppe mit 31 Prozent deutlich geringer:²⁴

- Fachliche Unterstützung und Konsile vor Ort (62 Prozent)
- Übernahme von Patienten, die durch den Hausarzt nicht mehr ausreichend versorgt werden können (57 Prozent)
- Telefonische Beratung (47 Prozent)

Bemerkenswert ist, dass sich offenbar auch mehr als 50 Prozent einer repräsentativen Stichprobe niedergelassener Ärzte dafür aussprechen, dass sie in der Versorgung ihrer

²² Wagner G, Abholz HH: Endbericht der wissenschaftlichen Begleitforschung zu dem Modellprojekt: „Palliativmedizinischer Konsiliardienst in NRW“. Abteilung für Allgemeinmedizin des Universitätsklinikums Düsseldorf, 2003

²³ a.a.O., 36

²⁴ a.a.O., 21

schwerkranken und sterbenden Patienten durch einen palliativmedizinischen Konsiliardienst unterstützt werden bzw. die Patientenbetreuung im Falle von Schwierigkeiten in dessen Hände übergeben würden.

Ein ähnliches Projekt war unter dem Namen **Palliativmedizinischer Konsiliardienst für Berliner Hausärzte (PKD Berlin)** in den Jahren 1999 bis 2001 als EU-Projekt im Rahmen des „European Network of Teaching Cancer Care in General Practice“ in Berlin gelaufen. Hier war es gelungen, sowohl Kostenträger als auch die Kassenärztliche Vereinigung Berlin (KV Berlin) von Anfang an in das Projekt mit einzubinden. Das erste und bisher einzige Mal in Deutschland war es im Rahmen dieses Projekts gelungen, Abrechnungsziffern sowohl für die spezialisierte palliativmedizinische Leistung eines Konsiliararztes als auch für das Engagement der Hausärzte in diesem Zusammenhang zu schaffen. Telefonische Beratung, Konsiliarbesuche und Fortbildungen wurden angeboten, allerdings auch in Berlin eher spärlich genutzt.²⁵ Über die im Projekt gemachten Erfahrungen wurde wiederholt in der Literatur berichtet.²⁶ Das Fazit der am Projekt teilnehmenden Hausärzte (n=100) war positiv: 93 Prozent hielten den Nutzen für groß (davon 57 Prozent für „sehr groß“).²⁷

Hinsichtlich des Vertragsgeschehens ist an sich schon bemerkenswert, dass es zu dieser „Vereinbarung zur Umsetzung des EU-Projekts PKD Berlin im Land Berlin zwischen den Kostenträgern, der KV Berlin sowie dem EU-Projektleiter“ mit der Schaffung zweier Abrechnungsziffern für palliativmedizinische Leistungen (spezialisiert bzw. allgemein) gekommen war. Genauso bemerkenswert war es dann, dass die ursprünglich auf Krebspatienten beschränkte Indikation zur Inanspruchnahme des palliativmedizinischen Konsiliardienstes im Laufe der Projektzeit durch eine „Ergänzungsvereinbarung“ auf alle unheilbar und progredient Kranken erweitert worden war. Trotz der positiven Resonanz aus der Ärzteschaft und dem starken Wunsch nach Fortsetzung des Projekts über den EU-Förderzeitraum von zwei Jahren hinaus (95 Prozent der teilnehmenden Hausärzte befürworteten das), konnten sich KV Berlin und die Kostenträger jedoch nicht auf einen Finanzierungsmodus einigen, so dass das Projekt nach zwei Jahren Laufzeit im Frühjahr 2001 wieder eingestellt wurde.

²⁵ Schindler T: Palliativmedizinische Konsiliardienste (PKD) für Hausärzte. In: Aulbert E, Klaschik E, Schindler T (Hrsg.): Palliativmedizin im ambulanten Sektor (= Beiträge zur Palliativmedizin, Band 6), 2004, 54-65, hier: 58-60

²⁶ Schindler T, Woskanjan S: Zu Hause sterben. Palliativmedizinischer Konsiliardienst für Berliner Hausärzte. Berliner Ärzte 1999; Heft 4: 26-27; Schindler T, Woskanjan S, Abholz HH: Palliativmedizinischer Alltag in der hausärztlichen Versorgung von Tumorpatienten. Z Allg Med 2000; 76: 452-456; Schindler T, Woskanjan S, Abholz HH: Palliativmedizinischer Konsiliardienst für Berliner Hausärzte – quantifizierbare Ergebnisse und nichtquantifizierbare Erfahrungen nach zweijähriger Tätigkeit. Z Allg Med 2002; 78: 75-81

²⁷ Über weitere einzelne Ergebnisse im Rahmen dieses Projekts vgl. Kapitel 5.3

Ambulante Palliativdienste

Sowohl ein kleiner Teil der in Kapitel 4.3 und 4.5 beschriebenen AHPB und AHPP als auch einige wenige andere Einrichtungen, die in Deutschland schwerpunktmäßig schwerkranke und sterbende Menschen im ambulanten Sektor betreuen, bezeichnen sich als ambulante Palliativdienste. Auch die in Kapitel 5.2 beschriebenen Einrichtungen zählen im Prinzip dazu, auch wenn sie sich selbst einer etwas anderen Terminologie bedienen und die Begriffe „Palliative Care Team“ und „Brückenpflege“ vorziehen. In diesem Abschnitt sollen kurz einige andere Dienste vorgestellt werden, über deren Arbeit und Ergebnisse sich in der Literatur Angaben finden oder die sich auf Kongressen im Rahmen von Vorträgen mit aussagekräftigem Datenmaterial vorgestellt haben. Vorab die Definition eines ambulanten Palliativdienstes, so wie er von der DGP derzeit beschrieben werden:

„Dienst, der sich ausschließlich auf die palliativmedizinische und -pflegerische 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 sowie eine Palliative Care-Weiterbildung 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.“²⁸

Die beiden Besonderheiten dieser Struktur sind also einerseits die ausschließliche Ausrichtung auf die palliativmedizinische und palliativpflegerische Versorgung durch qualifizierte Palliativpflegekräfte, wodurch sie sich von den normalen ambulanten Pflegediensten abgrenzen lässt. Andererseits unterscheidet sie sich durch das fehlende Angebot ehrenamtlicher Mitarbeit von der Gruppe der Hospizdienste in all ihren Schattierungen.

Über den Nutzen derartiger Angebotsformen für schwerkranke und sterbende Menschen finden sich in der Welt-Literatur viele Arbeiten, v.a. aus dem angelsächsischen Raum. Eine Übersicht über einen Großteil dieser Arbeiten und damit über „Lebensqualität und Zufriedenheit von Patienten und ihren Angehörigen mit ambulanten palliativmedizinischen Unterstützungsangeboten“ kommt zu dem Schluss, „dass überwiegend das eigene Zuhause als Ort des Sterbens bevorzugt wird“ und stellt die Rahmenbedingungen dar, die das ermöglichen. Mit Blick auf Deutschland wird festgestellt: „Im Rahmen einiger in Deutschland auf den Weg gebrachter Modellprojekte zur Verbesserung der ambulanten

²⁸ Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin (Hg.): Begriffsdefinitionen. Z Palliativmed 2003; 4: 95-99

Versorgungsqualität schwerstkranker palliativmedizinisch behandlungsbedürftiger Patienten, die wissenschaftlich begleitet werden, wird allmählich auch in Deutschland diese Forschungsfrage mehr an Bedeutung gewinnen.“²⁹

Hingewiesen wurde im Rahmen dieses Gutachtens schon wiederholt auf die Begleitforschung zum NRW-Projekt **Finanzierung palliativpflegerisch tätiger Hausbetreuungsdienste** durch das *Institut für Pflegewissenschaft* der Universität Bielefeld.³⁰ Die in insgesamt drei größeren Veröffentlichungen zusammengefassten Ergebnisse dieses Projekts, versammeln in dem Band über die „Analyse einzelner Fallverläufe“ auch viele Angehörigenstellungen. Die vom Bielefelder Institut durchgeführte wissenschaftliche Begleitung des Projekts in der Anfangsphase wurde in enger Kooperation zwischen den Palliativpflegediensten und dem PKD NRW fortgesetzt und überführt in eine Eckdatendokumentation, die größtenteils kompatibel ist mit der BAG-Statistik. Über einen Teil der Ergebnisse der 14 am Projekt beteiligten Palliativpflegedienste wird in Kapitel 4.5 berichtet. Die Struktur der Projekteinrichtungen basiert vor allem auf dem Angebot von mindestens drei Vollzeitstellen mit palliativpflegerisch ausgebildetem Pflegepersonal, das in der Regel nicht nur berät, sondern auch in der pflegerischen Versorgung tätig ist. Über eine Sonder-Vereinbarung mit den Kostenträgern kann eine Tagespauschale von 86,42 € abgerechnet werden, deren Zusammensetzung sich aus Mitteln des SGB V und (evtl.) des SGB XI speist.

Im Projekt wurden auch Angehörige und Hausärzte mehrere Monate nach dem Tod eines Patienten (unsystematisch) danach befragt, wie sie retrospektiv den Nutzen durch die Palliativpflegedienste einschätzen. In vielen Antwort-Briefen werteten die Befragten diesen Nutzen als sehr hoch. Auch wenn die Briefe nicht einer standardisierten Analyse unterworfen werden können, sich keine Statistik und keine Tabelle damit formulieren lässt, so geben sie doch einen guten Eindruck vom Wesen und von den Nöten der letzten Lebenszeit – und dies im Originalton der Angehörigen und der Hausärzte der betroffenen Patienten, deren Begleitung durch ein Projekt der spezialisierten Palliativversorgung möglich geworden war.³¹ Das in diesen Briefen Geschilderte lässt sich auf alle anderen in diesem Zusammenhang beschriebenen Modelldienste übertragen und wird von den Mitarbeitern dieser Einrichtungen bestätigt.

²⁹ Wagner G: Lebensqualität und Zufriedenheit von Patienten und ihren Angehörigen mit ambulanten palliativmedizinischen Unterstützungsangeboten. *Z Allg Med* 2003; 79: 28-31

³⁰ Ewers M, Fuhr A, Günnewig J: Palliativ-pflegerisch tätige Hausbetreuungsdienste in NRW. Teilergebnisse eines Modellprojekts (= Veröffentlichungsreihe des Instituts für Pflegewissenschaft an der Universität Bielefeld (IPW), Band P01-114), Bielefeld 2001; Schaeffer D, Günnewig J, Ewers M: Versorgung in der letzten Lebensphase. Analyse einzelner Fallverläufe (= Veröffentlichungsreihe des Instituts für Pflegewissenschaft an der Universität Bielefeld (IPW), Band P03-120), Bielefeld 2003; Ewers M, Schaeffer D (Hrsg.): Palliativ-pflegerisch tätige Hausbetreuungsdienste in NRW. Ergebnisse der Begleitforschung (= Veröffentlichungsreihe des Instituts für Pflegewissenschaft an der Universität Bielefeld (IPW), Band P03-121), Bielefeld 2003

³¹ Website der Deutschen Gesellschaft für Palliativmedizin: www.dgpalliativmedizin.de > Presse > Resonanz NRW-Palliativpflegeprojekt

Eine weitere Untersuchung zur Angehörigenzufriedenheit ist im Rahmen des Projekts **Home Care Berlin** publiziert worden.³² Dieses Berliner Projekt erfüllt zwar nicht ganz die Kriterien eines Ambulanten Palliativdienstes, da es nicht in der Lage ist, Palliativpflege direkt anzubieten, gleichwohl soll es an dieser Stelle besprochen werden, weil es inhaltlich den Kriterien einer spezialisierten Palliativversorgung entspricht und die Pflegeexpertise durch die enge Zusammenarbeit mit palliativpflegerisch erfahrenen Pflegediensten gewährleistet ist.

Kern des Berliner Projekts ist seit 1994 der gemeinnützige Verein „Home Care Berlin e.V.“, dessen Geschäftsstelle Dreh- und Angelpunkt der Aktivitäten so genannter Home Care-Ärzte ist, die wiederum in der Regel an onkologische Schwerpunktpraxen angebunden sind und ausschließlich schwerkranke Tumorpatienten und deren Angehörige in ihrer letzten Lebenszeit betreuen, damit ein möglichst langes Verbleiben in der eigenen Häuslichkeit möglich wird. Über die Ergebnisse des Projekts ist wiederholt in der Literatur berichtet worden und einige davon werden in Kapitel 5.3 vorgestellt.³³ Die Besonderheit des Berliner Home Care-Projekts liegt auch in seiner Finanzierung begründet, dessen Modus seit 1994 insofern einmalig ist, als dass ihm eine Vereinbarung zwischen der KV Berlin und den Kostenträgern zugrunde liegt. Der Text der Home Care-Vereinbarung, die im Wesentlichen mit dem gleichen Wortlaut seit 1995 jährlich erneuert wird, ist in Auszügen folgender:³⁴

„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 BMÄ)

- 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.

2. Qualifikation des Arztes

- Voraussetzung zum Erwerb der Genehmigung sind eingehende Erfahrungen und Kenntnisse des Arztes bei der Behandlung sterbender Patienten.“

Versuche, die GKV-finanzierte Struktur des Berliner Home Care-Projekts an anderen Orten ebenfalls zu etablieren (z.B. Aachen, Hamburg, Sachsen) blieben bis heute erfolglos.

³² Schindler T, Rieger A, Woskanjan S: Angehörigenzufriedenheit im Projekt „Home Care Berlin“ – einem palliativmedizinischen Dienst zur häuslichen Betreuung schwerstkranker Krebspatienten. *Z Palliativmed* 2000; 1: 47-51

³³ Schindler T, Rieger A, Woskanjan S: Home Care Berlin – ein palliativmedizinischer Dienst zur ambulanten Versorgung schwerstkranker Tumorpatienten. *Dt Ärzteblatt* 2000; 97: A-2688-2692; Schindler T, Rieger A, Woskanjan S: Home Care Berlin – Daten zur häuslichen Versorgung schwerkranker und sterbender Tumorpatienten. *Onkologie* 2003; 26: 184-189

³⁴ Rieger A: Home Care Berlin. In: Aulbert E, Klaschik E, Schindler T (Hrsg.): *Palliativmedizin im ambulanten Sektor (= Beiträge zur Palliativmedizin, Band 6)*, 2004, 42-53, hier: 48

5.2 Wie sind palliativmedizinische Versorgungsstrukturen vernetzt und wo wäre eine stärkere Vernetzung wünschenswert?

Die Worte „Vernetzung“, „Brücke“ (in all seinen möglichen Varianten, z.B. als Brückenpflege, Brückenschwester oder Brückenarzt), „Schnittstelle“, „Case Management“ und „Integrierte Versorgung“ (hier nicht im strengen Sinne des § 140 SGB V) spielen in palliativmedizinischen Versorgungskonzepten eine wichtige Rolle. Was ist damit gemeint? Gemeint ist in der Regel eine sektorenübergreifende Versorgung und optimale Kooperation aller an der Versorgung Schwerkranker und Sterbender beteiligten Berufsgruppen und Personen. In der Erreichung dieses Ziels sind sich meist alle, die sich dazu äußern, einig – nur erweist es sich in der Regel als schwer, die zugrunde liegenden Konzepte zu realisieren. Im Vorwort des Buches „Für alle, die es brauchen. Integrierte palliative Versorgung – das Vorarlberger Modell“ beschreiben die Autoren die damit oft verbundene Mühe:

„Dass dies ein langer Weg ist, das lehren uns die Erfahrungen, (...) die aufzeigen, dass zwischen einem Konzept und seiner Verwirklichung etwas liegt, das trivial „Implementierung“ genannt wird und von Vorwärts- aber auch Rückwärtsschritten gekennzeichnet ist. Die theoretischen Grundlagen, etwa im Case Management, sind differenziert erarbeitet, die Umsetzung und Übersetzung in den komplexen Alltag ist die eigentliche Herausforderung.“¹

Über „Möglichkeiten der besseren Verzahnung stationärer und häuslicher Patientenversorgung“ sind in den letzten Jahren im Zusammenhang mit der Beschreibung und Entwicklung palliativmedizinisch ausgerichteter Konzepte eine Fülle von Arbeiten publiziert worden, von denen nur einige kurz referiert werden sollen. Bausewein empfiehlt die Etablierung von „Brückenteams“, damit die Übergänge an den Schnittstellen für alle Beteiligten so gestaltet werden können, dass es zu keinen Brüchen kommt.“² Hansen und seine Mitautoren von der KV Nordrhein halten ein „Plädoyer für ein integratives Konzept der Sterbebegleitung“.³ Kappauf beklagt die „Kommunikations- und logistischen Probleme an der stationär/ambulanten Schnittstelle (unleserlicher oder wenig informativer Arztbrief, keine Absprache über weiteres Procedere und Verantwortungs-zuständigkeit, Defizite der ärztlichen, pflegerischen oder Arznei- und Hilfsmittel-Versorgung am Wochenende oder

¹ Bischoff HP, Heimerl K, Heller A: Vorwort. Palliative Care in die Regelversorgung integrieren. In: Bischoff HP, Heimerl K, Heller A (Hrsg.): „Für alle die es brauchen“. Integrierte Palliative Versorgung – das Vorarlberger Modell (= Palliative Care und OrganisationsEthik, Band 6), Lambertus 2002, 10

² Bausewein C: Möglichkeiten der besseren Verzahnung der stationären und häuslichen Patientenversorgung. In: Aulbert E, Klaschik E, Kettler D (Hrsg.): Palliativmedizin – Ausdruck gesellschaftlicher Verantwortung (= Beiträge zur Palliativmedizin, Band 5), 2002, 69-74

³ Hansen L, Zimmer B, Meier E, Sierung U: Plädoyer für ein integratives Konzept in der Sterbebegleitung. Rheinisches Ärzteblatt 2002; Heft 12: 14-17

nachts, fehlende Betäubungsmittel-Rezeptformulare oder fehlende Erfahrung im Umgang mit Schmerzpumpen bzw. parenteralen Kathetersystemen).⁴ Nauck und Radbruch fordern dringend „eine sinnvolle Vernetzung verschiedener palliativmedizinischer Strukturen im ambulanten und stationären Bereich.“⁵ Papke plädiert für „die Annäherung der bisher traditionell strikt getrennten sektoralen Anbieterstrukturen stationär und ambulant“ in der palliativen häuslichen Betreuung Schwerkranker und Sterbender⁶. Schindler schildert „Vernetzungsmodelle im ambulanten und stationären Bereich“⁷ und Diemer scheint mit seinen Gedanken und Hoffnungen aus einer fernen Zukunft zu uns zu sprechen: „Palliative-Care-Teams vernetzen die Versorgung fortgeschrittener Tumorpatienten in Deutschland.“⁸

Die Idee der Vernetzung der Sektoren und gleichzeitig einer multiprofessionellen Zusammenarbeit ist in Deutschland eng mit dem Begriff des „Palliative Care Teams“ verknüpft, der einerseits als Synonym zum Begriff des ambulanten Palliativdiensts gebraucht wird, andererseits aber auch eine ganz eigene Akzentuierung besitzt. Die DGP definiert diesen Begriff so:

„Multiprofessionelles Team, das Palliative Care im stationären und/oder ambulanten Sektor anbietet. Es besteht zumindest aus Palliativmediziner/in und -pflegender/m, 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. Die im ambulanten Sektor tätigen Palliative-Care-Teams arbeiten mobil: sektorübergreifend stationär und ambulant (als Brückenarzt und Brückenschwester) oder auch nur konsiliarisch im Krankenhaus auf den Stationen. 24-stündige Bereitschaft und Erreichbarkeit sind unerlässlich zur Vermeidung unnötiger Krankenhauseinweisungen.“⁹

Zwei in Deutschland sehr renommierte Projekte, die ebenfalls eng mit dem Begriff des „Palliative Care Teams“ verbunden werden, sollen an dieser Stelle besprochen werden. Beide Projekte wurden im Rahmen eines Programms zur „Verbesserung der schmerztherapeutischen Versorgung“ vom Bundesministerium für Gesundheit (BMG) gefördert und erhielten gemeinsam mit zwei weiteren Projekten aus Erlangen und Köln in den Jahren 1996 bis 1999 insgesamt 5,3 Mio. DM vom BMG zur Verfügung gestellt.¹⁰ Herzstück beider Projekte war

⁴ Kappauf HW: Palliativmedizin in der Praxis. Bayerisches Ärzteblatt 2003; Heft 11: 599-601

⁵ Nauck F, Radbruch L: Palliativmedizin in NRW. Gegenwärtiger Stand und Notwendigkeiten der zukünftigen Entwicklung. Rheinisches Ärzteblatt 2002; Heft 2: 11-14

⁶ Papke J: Palliative häusliche Betreuung Schwerkranker und Sterbender. Ärzteblatt Sachsen 2003; Heft 6: 212-214

⁷ Schindler T: Vernetzungsmodelle im ambulanten und stationären Bereich. Klinikarzt 2002; 31(9): 275-278

⁸ Diemer W: Palliative-Care-Teams vernetzen die Versorgung fortgeschrittener Tumorpatienten in Deutschland. Forum DKG 2002; 17(4): 40-44

⁹ Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin (Hg.): Begriffsdefinitionen. Z Palliativmed 2003; 4: 95-99

¹⁰ Bundesministerium für Gesundheit (BMG) (Hg.): Modellprogramm zur besseren Versorgung von Krebspatienten im Rahmen des Gesamtprogramms zur Krebsbekämpfung im Zeitraum von 1981-1998 (= Schriftenreihe des Bundesministeriums für Gesundheit, Band 109). Baden-Baden: Nomos Verlagsgesellschaft, 1998, 45-47, 190-207

die Etablierung von sektorenübergreifend und multiprofessionell besetzten Palliative Care Teams.

Das in enger Kooperation mit dem Zentrum Anaesthesiologie, Rettungs- und Intensivmedizin der Universität Göttingen und der Ärztekammer Niedersachsen stehende Projekt **SUPPORT** (Suedniedersächsisches Projekt zur Qualitätssicherung der palliativmedizinisch orientierten Versorgung von Patienten mit Tumorschmerzen) wurde im Verlauf seiner Tätigkeit mit mehreren Preisen ausgezeichnet.¹¹ Neben dem komplementären Unterstützungsangebot durch ein Palliative Care Team (PCT), das zeitweise aus Ärzten, Pflegenden, Psychologen und Seelsorgern bestand und „das ganze Jahr an sieben Tagen in der Woche 24 Stunden rund um die Uhr erreichbar“ war, wurde die Umsetzung themenbezogener, fachgebiets- und strukturübergreifender Qualitätszirkelarbeit für die professionellen Nutzer des Angebots organisiert. Ziel der Aktivitäten von SUPPORT war die Gewährleistung einer optimalen häuslichen Palliativversorgung, aber auch die konsiliarische Unterstützung im stationären Sektor. Die Ergebnisse der Projektarbeit wurden in mehreren Veröffentlichungen publik gemacht¹² und dennoch gelang es nicht, dass Projekt nach Auslaufen der BMG-Förderung (die ohnehin schon ein Jahr, bis Ende 2000, verlängert worden war) in die Regelversorgung zu überführen. Nur mit Hilfe temporärer finanzieller Unterstützung durch die Ärztekammer Niedersachsen, das Niedersächsische Sozialministerium, die Hanns-Lilje-Stiftung, Sponsoren aus Handel und Industrie sowie zahlreicher privater Spender konnte das Projekt bis heute, wenn auch erheblich modifiziert, erhalten werden. Die derzeit laufende Finanzierung läuft abermals zum Jahresende aus und die Projektbetreiber wissen, wie schon in den vergangenen Jahren nicht, ob und wenn ja, welche Art der Finanzierung ab 2005 möglich sein wird. Dietrich Kettler, DGP-Vizepräsident und lange Jahre Leiter des *Zentrums für Anästhesiologie, Rettungs- und Intensivmedizin* in Göttingen, beklagt: „Eigentlich ist das unverantwortlich. Wir hatten gehofft, dass das niedersächsische Gutachten uns helfen würde. Aber dessen

¹¹ SUPPORT erhielt den Deutschen Innovationspreis „Medizin und Gesundheit“ 1998, den „Berliner Gesundheitspreis“ 1998, den „1. Förderpreis für Palliativmedizin“ 1998, den Deutschen Gesundheitspreis „Innovationen im Gesundheitswesen“ 1999, den „Förderpreis 2000 der Niedersächsischen Krebsgesellschaft“ sowie den „1. Hartwig-Mathies-Preis 2001 des Vereins für Ambulante Therapie, Nürnberg“.

¹² Ensink FBM; Steinmetz U, Bautz MT, Miesner A, Geiling B; Hilgers R, Hanekop GG: SUPPORT: Gesundheitsökonomisch relevantes Zwischenergebnis eines Modellprojekts der Ärztekammer Niedersachsen zur Qualitätssicherung der palliativmedizinischen Versorgung terminal kranker Patienten. *Gesundh ökon Qual Manag* 1999; 4: 163-168; Ensink FBM, Bautz MT, Benken I, Hirn AM, Steinmetz U, Hanekop GG: SUPPORT – Zwischenergebnis der Modellmaßnahme der Ärztekammer Niedersachsen zur Qualitätssicherung der palliativmedizinischen Versorgung terminal Kranker. *Z Allg Med* 1999; 75: 849-852; Optimierung der ambulanten palliativmedizinischen Betreuung terminal kranker Tumorpatienten am Beispiel SUPPORT – ethisch zu präferierende Alternative zur Forderung nach aktiver Sterbehilfe. *Anästhesiol Intensivmed Notfallmed Schmerzther* 2001; 36: 530-537; Ensink FBM, Bautz MT, Voß MC, Görlitz A, Hanekop GG: Palliativmedizinische Betreuung von Tumorschmerzpatienten in Niedersachsen – Indikatoren der Strukturqualität. *Schmerz* 2002; 16(4): 255-262; Ärztekammer Niedersachsen (Hg.): „Laßt mich ..., aber laßt mich nicht allein!“ Seelsorge in einem palliativmedizinischen Modellprojekt. Lutherisches Verlagshaus: Hannover, 2003; Hanekop G, Krieglner M, Görlitz A, Bautz MT, Ensink FBM: In: Aulbert E, Klaschik E, Schindler T (Hrsg.): *Palliativmedizin im ambulanten Sektor (= Beiträge zur Palliativmedizin, Band 6)*, 2004, 66-79

Veröffentlichung verzögert sich, weil die Auftraggeber sich nicht einig sind. Anfang Dezember findet eine Sitzung statt, bei der entschieden wird, wie es weitergehen soll. Das Sozialministerium hat zwar signalisiert, dass es SUPPORT nicht sterben lassen wird, aber dennoch: die Schwestern fragen sich doch schon, ob sie ab Januar weiter Gehalt bekommen.“¹³

Auch das zweite BMG-geförderte Projekt zur Etablierung von „Palliative Care Teams“, die **Krebsschmerz-Initiative Mecklenburg Vorpommern**, hat sich nach der vorübergehenden Verlängerung der BMG-Förderung nur durch Fördermittel des Sozialministeriums bzw. temporäre Sonderzuwendungen der Kostenträger bis heute halten können. Eine wie auch immer geartete Übernahme in die Regelversorgung oder die Aussicht auf eine gesicherte Finanzierung über einen längeren Zeitraum blieb auch dem Projekt in Greifswald, das ebenfalls von der regionalen Landesärztekammer unterstützt wird und wie das Göttinger Projekt an einer Universitäts-Klinik angebunden ist, verwehrt. Über die Ergebnisse im Projekt, dessen Kern „Palliative Care-Teams“ aus je einem erfahrenen Palliativmediziner und einer erfahrenen Pflegeperson bilden, wurde wiederholt berichtet.¹⁴ Als Resümee formuliert der Leiter des Projekts, Wolf Diemer, Oberarzt an der Schmerzambulanz der Klinik und Poliklinik für Anästhesiologie und Intensivmedizin, die folgende Ansicht:

„Zur Implementierung einer effektiven Palliativmedizin und Krebschmerztherapie in Deutschland bedarf es nicht nur einer Weiter- und Fortbildung aller Kollegen, die Tumorpatienten betreuen. Es müssen auch Strukturen geschaffen werden, die es ermöglichen, gerade an der Schnittstelle zwischen stationärer und ambulanter Versorgung eine effektive Fortführung eingeleiteter Maßnahmen zu erreichen. Dazu ist die Einführung von Palliative-Care-Teams in der stationären und ambulanten Medizin erforderlich, die die Qualität verbessern und gleichzeitig Kosten einsparen. In dem Modellprojekt Krebschmerz-Initiative Mecklenburg-Vorpommern in Greifswald konnte gezeigt werden, dass durch rasche und effiziente Krisenintervention auch weit fortgeschrittene Krebspatienten bei optimierter Lebensqualität zu Hause betreut werden können und nicht allein wegen Schmerzen oder anderer quälender Symptome immer wieder ins Krankenhaus eingewiesen werden müssen. Auf diesem Wege kann die verzahnte ambulante-stationäre Palliativmedizin zum Paradigma eines modernen Gesundheitswesens werden, dass sowohl die Lebensqualität der Patienten verbessert, als auch zur Kosteneinsparung beiträgt.“¹⁵

¹³ Interview mit Dietrich Kettler am 28. Oktober 2004

¹⁴ Diemer W, Burchert H, Meiering J: Abschlußbericht zum Modellprojekt zur Verbesserung der ambulanten palliativmedizinischen Versorgung von Tumorpatienten: Krebschmerz-Initiative Mecklenburg-Vorpommern. Greifswald, 2002; Diemer W: Palliative-Care-Teams vernetzen die Versorgung fortgeschrittener Tumorpatienten in Deutschland. Forum DKG 2002; 17(4): 40-44

¹⁵ Diemer W, Meiering J, Burchert H: Krebschmerz-Initiative Mecklenburg-Vorpommern: Palliative-Care-Teams vernetzen die palliativmedizinische Versorgung. In: Aulbert E, Klaschik E, Schindler T (Hrsg.): Palliativmedizin im ambulanten Sektor (= Beiträge zur Palliativmedizin, Band 6), 2004, 80-95, hier: 93-94

Ein weiteres, zwar regional begrenztes, aber seit den 1990er Jahren bundesweit bekanntes Modell der Vernetzung stellt die **Brückenpflege in Baden-Württemberg** dar. Thomas Schönberner, ehemaliger Sprecher des Arbeitskreises Brückenpflege in Baden-Württemberg, schildert die Entwicklung der Brückenpflege in Baden-Württemberg wie folgt:

„Die Arbeit der Brückenschwestern des Onkologischen Schwerpunkts Stuttgart wurde zunächst im Rahmen eines Modellprojekts entwickelt. Seit 1994 wird sie regulär durch die Krankenkassen über die Budgets der Krankenhäuser finanziert. In Baden-Württemberg gibt es an den 12 Onkologischen Schwerpunkten und Tumorzentren insgesamt 50 Brückenpflegekräfte.“¹⁶

Dieses bundesweit einzigartig gebliebene Modell, das nun schon seit 10 Jahren in Baden-Württemberg existiert, sollte vor allem den Übergang zwischen dem stationären und ambulanten Sektor für Krebspatienten in der Endphase ihres Lebens erleichtern und deren Lebensqualität verbessern. Dafür wurden Stellen für qualifiziertes Pflegepersonal eingerichtet. Die Größe der Teams an den einzelnen Standorten hängt davon ab, wie groß der jeweilige Bedarf ist, der wiederum abhängig ist von der Größe der Schwerpunkte bzw. der Zentren, die wiederum in etwa mit der Einwohnerzahl im Einzugsgebiet korrelieren. Inzwischen gibt es 16 Standorte für Brückenpflege in Baden-Württemberg und in den letzten Jahren wurden ca. 60 Planstellen über die Krankenhausbudgets finanziert. Schwerpunkt der Tätigkeit der Brückenpflegekräfte ist die Beratung. Da ehrenamtliche Mitarbeit vom Team selber nicht angeboten wird, erfolgt die Darstellung der Brückenpflege jedoch an dieser Stelle und nicht im Zusammenhang mit der Darstellung der palliativpflegerischen Beratungstätigkeit im Rahmen von ambulanten Hospiz- und PalliativBeratungsdiensten (vgl. Kapitel 4.3). Der sektorübergreifende Ansatz ist das Markenzeichen der Brückenpflege, die in einer stationären Struktur angesiedelt ist und dennoch schwerpunktmäßig ambulant arbeitet. Hausärzte und Pflegedienste sollen in ihrem Bemühen unterstützt werden, ein häusliches Verbleiben bis zum Lebensende zu ermöglichen. Grund- und Behandlungspflege gehören nicht zum eigentlichen Aufgabengebiet der Brückenpflege, werden aber in Ausnahmesituationen kurzfristig übernommen. Die fehlende Anbindung palliativmedizinisch erfahrener Ärzte wird teilweise als Mangel erlebt, mitunter aber auch als nicht sonderlich problematisch beschrieben. Eine Ausnahme im Baden-Württemberger Brückenpflege-Konzept ist das Projekt in Tübingen (vgl. Kapitel 5.1), das nicht nur einen palliativmedizinisch erfahrenen Konsiliararzt ins Team integriert hat, sondern als weitere Besonderheit die „zeitintensive Pflege“ anbieten und in diesem Rahmen auch Grund- und Behandlungspflegen übernehmen kann. Zusammengeführte

¹⁶ Schönberner T: Häusliche Versorgung in der letzten Lebensphase – Möglichkeiten und Grenzen. *Onkologie* 2000; 6: 529-532

Datenbestände über die Arbeit der Brückenpflege in Baden-Württemberg sind in der Fachliteratur – abgesehen von wiederholten Veröffentlichungen, in denen regionale Besonderheiten beschrieben werden (z.B. aus Ravensburg und Tübingen) - bisher leider nicht publiziert worden. Die langjährigen Brückenschwestern Gerhild Eberhardt, Gertrud Miller und Gundula Schneider beschreiben die Philosophie der Brückenpflege in einer aktualisierten Fassung ihres Beitrags für das von Johann-Christoph Student herausgegebene Hospiz-Buch so:

„Ein Dienst in Baden-Württemberg mit jahrelangen Erfahrungswerten, ein Impuls zu einer Innovation in anderen Bundesländern. Eine Brücke zwischen Patient und Angehörigen. Eine Brücke zwischen Patient, Angehörigen, professionellen und ehrenamtlichen Helfern. Eine Brücke zwischen Krankenhaus und dem zu Hause des Patienten, damit Patienten auch unter palliativmedizinischen Herausforderungen zu Hause bleiben können. Eine Brücke zu einem Leben in möglichst großer Selbstbestimmung und Würde bis zuletzt.“¹⁷

Exkurs: Integration der Palliativmedizin in den Krankenhausalltag

Auf eine weitere Besonderheit soll an dieser Stelle hingewiesen werden, nämlich auf die Bemühungen palliativmedizinisch engagierter Ärzte, palliativmedizinische und hospizliche Elemente in den normalen Krankenhausalltag zu integrieren. Längere und durchaus positive Erfahrungen mit diesen Versuchen werden insbesondere aus Salzgitter und Ostercappeln (beide Niedersachsen) berichtet. Rainer Prönneke, Oberarzt an der Medizinischen Klinik des Klinikums Salzgitter, weist darauf hin, wie wichtig solche Bemühungen sind:

„Schwer Kranke und Sterbende unterscheiden sich im Hinblick auf Grunderkrankung und schnell wechselnde Diagnosen von den typischen Hospiz- und Palliativpatienten, Auch und gerade bei einem flächendeckenden Ausbau einer ambulanten und stationären hospizlich-palliativen Versorgung bleibt es notwendig, für diese Betroffenen eine angemessene Behandlung bereitzuhalten, um ein Zwei-Klassen-Sterben zu verhindern (...) Die Möglichkeit, die Hospizidee und die palliative Versorgung im Krankenhaus als dem Ort zu integrieren, an dem viele Menschen auch in Zukunft ihre letzte Lebenszeit verbringen werden“,¹⁸ müsse gewährleistet sein.

Und die Projekt-Betreiber des Modells **SPES VIVA** in Ostercappeln weisen darauf hin, dass „auch ökonomische Überlegungen in Zukunft eine immer größere Rolle spielen werden, auch deshalb ist ein integriertes Konzept unserer Ansicht nach vonnöten.“¹⁹

¹⁷ Student JC (Hg.): Das Hospiz-Buch, 4.Auflage, Lambertus: Freiburg im Breisgau, 1999, 67-72 (Die aktualisierte Fassung des Textes ist den Gutachtern von den Autorinnen zur Verfügung gestellt worden.)

¹⁸ Prönneke R, Jablonowski H: Integration von Hospizidee und Palliativmedizin im Krankenhaus. *Kliniker* 2002; 31(9): 270-274

¹⁹ Mansfeld ME, Wilmsen-Neumann J, Hardinghaus W: Palliativmedizin im klinischen Alltag integrieren. *Das Modell SPES VIVA*. *Kliniker* 2002; 31(9): 266-269

5.3 Welche Patientengruppen werden im Rahmen der palliativmedizinischen Versorgungsstrukturen betreut?

Für die Beantwortung der Fragestellung sei vorab noch einmal darauf hingewiesen, dass wir unter einer „palliativmedizinischen Versorgungsstruktur“ hier eine Struktur der „spezialisierten Palliativversorgung“ verstehen. Im Einklang mit den Definitionen in der „Empfehlung des Ministerkomitees des Europarats an die Mitgliedsstaaten zur Strukturierung der palliativmedizinischen und –pflegerischen Versorgung“¹ sind Einrichtungen der spezialisierten Palliativversorgung „solche Dienste, deren Haupttätigkeit in der Bereitstellung von Palliativversorgung besteht. Diese Dienste betreuen in der Regel ein Patientengut mit komplexen und schwierigen Bedürfnissen und benötigen daher ein höheres Maß an Ausbildung, Personal und anderen Ressourcen.“ Auf dieser Basis lassen sich in Deutschland bisher drei Strukturen unterscheiden, die im Folgenden getrennt betrachtet werden sollen:

- Palliativstationen
- Palliativmedizinische Konsiliardienste
- Ambulante Palliativdienste

Im Anschluss daran soll in einem kurzen Exkurs der Frage nachgegangen werden, ob „AIDS-Patienten heute noch einen Platz in der Palliativmedizin“ haben?“

Palliativstationen

Seit 1999 wird in Deutschland eine bisher als „Kerndokumentation“ bezeichnete und ab 2004 unter dem Namen „Standarddokumentation Palli-Dok“ vertriebene Eckdatendokumentation für verschiedene Einrichtungen, die palliativmedizinisch tätig sind, angeboten. An dieser Dokumentation haben sich bisher die in Tabelle 5.3.1. aufgeführten Einrichtungen beteiligt. Da die Dokumentation erst seit dem Jahr 2002 auch für andere von Palliativstationen sich unterscheidende Strukturen angeboten wird, konnten sich auch erst seitdem entsprechend interessierte Einrichtungen beteiligen. An dieser Stelle sollen allein ausgewählte Ergebnisse der Versorgung auf Palliativstationen vorgestellt werden. Da sich ein Großteil aller in Deutschland existierenden Palliativstationen bisher an dieser Dokumentation beteiligt hat, können die Ergebnisse als durchaus repräsentativ gewertet werden. Eine derart umfassende Untersuchung über mehrere Jahre mit einem vergleichbar guten Rücklauf ist weltweit bisher

¹ Europarat: Empfehlung Rec (2003) 24 des Ministerkomitees an die Mitgliedsstaaten zur Strukturierung der palliativmedizinischen und –pflegerischen Versorgung, 2004 (Deutsche Übersetzung)

einmalig. Die Ergebnisse der jährlich durchgeführten Auswertungen werden in der deutschen und internationalen Fachliteratur publiziert und diskutiert (vgl. Kapitel 7.1).²

Tabelle 5.3.1: Teilnehmer des Projekts „Kerndokumentation für Palliativpatienten“
(Pat.-Dok. = Patientendokumentationen)³

Einrichtungen	1999 (Pat.-Dok.)	2000 (Pat.-Dok.)	2001 (Pat.-Dok.)	2002 (Pat.-Dok.)	2004 (Pat.-Dok.)
Palliativstationen	33 (757)	44 (1.086)	57 (1.304)	54 (1.230)	65 (1.593)
Onkologische Stationen				5 (110)	3 (96)
Geriatrische Stationen				2 (49)	
Stationäre Hospize				8 (157)	12 (229)
Niedergelassene Ärzte					7 (167)
Ambulante Pflegedienste					4 (78)

Beim Blick darauf, welche Patientengruppen auf den deutschen Palliativstationen behandelt werden, fällt auf, dass es fast ausschließlich Krebspatienten sind, die dort betreut werden und zwar relativ unabhängig davon, welcher Abteilung die Palliativstation im jeweiligen Krankenhaus angehört. Wesentliche Unterschiede zwischen den beiden Jahrgängen 2000 und 2001, über die bisher in der Fachliteratur berichtet worden ist, gibt es nicht. In der Tabelle 5.3.2 werden die Diagnosen der Krebspatienten aufgeschlüsselt und deren jeweiliger Anteil in

² Nauck F, Radbruch L, Ostgathe C, Fuchs M, Neuwöhner K, Schulenberg D, Lindena G: Kerndokumentation für Palliativstationen. Strukturqualität und Ergebnisqualität. *Z Palliativmed* 2002; 3: 41-49; Radbruch L, Nauck F, Fuchs M, Neuwöhner K, Schulenberg D, Lindena G: What is palliative care in Germany? Results from a representative survey. *J Pain Symptom Manage* 2002; 23(6): 471-483; Ostgathe C, Nauck F, Radbruch L, Klaschik E: Schmerztherapie auf den Palliativstationen in Deutschland – Erfolge und Defizite in der Versorgung. *Z Palliativmed* 2003; 4: 49-54; Radbruch L, Nauck F, Ostgathe C, Elsner F, Bausewein C, Fuchs M, Lindena G, Neuwöhner K, Schulenberg D: What are the problems in palliative care? Results from a representative survey. *Support Care Cancer* 2003; 11(7): 442-451; Nauck F, Ostgathe C, Klaschik E, Bausewein C, Fuchs M, Lindena G, Neuwöhner K, Schulenberg D, Radbruch L; Working Group on the Core Documentation for Palliative Care Units in Germany: Drugs in palliative care: results from a representative survey in Germany. *Palliat Med* 2004; 18(2): 100-107; Radbruch L, Ostgathe C, Elsner F, Nauck F, Bausewein C, Fuchs M, Lindena G, Neuwöhner K, Schulenberg D: Prozesse und Interventionen auf den deutschen Palliativstationen. Ergebnisse der Kerndokumentation 2001. *Schmerz* 2004; 18(3): 179-188

³ Koordinationsgruppe der Standarddokumentation: Kurzinformation - Palli-Dok. Standarddokumentation für Palliativpatienten. <http://www.dgpalliativmedizin.de>

der Gesamtgruppe aller Palliativstationen, sowie gesondert für die beiden Untergruppen der Palliativstationen unter anästhesiologischer bzw. internistischer Leitung dargestellt. Die Verschlüsselung der Diagnosen geschieht über die „Internationale Klassifikation der Krankheiten und verwandter Gesundheitsprobleme“ in der 10. Revision (ICD-10).

Tabelle 5.3.2: Diagnosen der Patienten auf Palliativstationen in Deutschland im Jahr 2000⁴

ICD-10	Diagnose	Patienten (in Prozent)		
		Alle Patienten (n=1.087)	Anästhesie (n=193)	Innere (n=765)
C00-C14	Bösartige Neubildung im Mund- und Rachenbereich	4,1	5,7	3,0
C15-C26	Bösartige Neubildung der Verdauungsorgane	28,2	29,0	29,4
C30-C39	Bösartige Neubildung der Atmungsorgane	15,4	10,4	16,6
C40-C41	Bösartige Neubildung von Knochen und Knorpel	0,4	0	0,5
C43-C44	Bösartige Neubildung der Haut	1,5	2,1	1,3
C45-C49	Bösartige Neubildung des Weichteilgewebes	1,1	3,1	0,8
C50	Bösartige Neubildung der Brustdrüse	13,4	13,5	12,4
C51-C58	Bösartige Neubildung der weiblichen Genitalorgane	8,6	6,7	8,5
C60-C63	Bösartige Neubildung der männlichen Genitalorgane	5,1	6,2	5,2
C64-C68	Bösartige Neubildung der Harnorgane	6,1	4,7	6,3
C69-C72	Bösartige Neubildung von Auge, Gehirn und ZNS	2,9	4,1	2,9
C73-C75	Bösartige Neubildung von endokrinen Drüsen	0,6	0	0,8
C76-C80	Bösartige Neubildung unbekannter Herkunft	2,8	4,1	2,7
C81-C96	Bösartige Neubildung (Lymphome, Leukämien)	6,3	5,7	7,1
	Andere Erkrankungen	2,8	4,2	2,5
	Nicht dokumentiert	0,7	0,5	0

⁴ Radbruch L, Nauck F, Fuchs M, Neuwöhner K, Schulenberg D, Lindena G: What is palliative care in Germany? Results from a representative survey. J Pain Symptom Manage 2002; 23(6): 474

Von den auf Palliativstationen betreuten Patienten sind also nicht weniger als 96,5 Prozent Krebspatienten. Die Probleme, die dazu geführt haben, dass sie auf der Palliativstation behandelt werden, zeigt Tabelle 5.3.3, wobei wiederum unterschieden werden soll zwischen der Gesamtheit der Palliativstationen und den beiden Untergruppen der anästhesiologischen und internistischen Palliativstationen. Deutlich wird, dass es vor allem körperliche Probleme sind, die eine Aufnahme auf einer Palliativstation bedingen, dass aber durchaus auch pflegerische, soziale und psychologische Probleme in einem nennenswerten Ausmaß an einer Verlegung auf die Palliativstation beteiligt sind. In den allermeisten Fällen sind es mehrere Gründe, die zu einer Aufnahme auf einer Palliativstation führen. Das ist nicht verwunderlich, ist die Situation des palliativmedizinisch zu betreuenden Patienten doch in der Regel hoch komplex und macht doch gerade die Häufung verschiedener Probleme im Krankheitsverlauf, oft im Sinne einer multifaktoriell bedingten Eskalation bzw. Krisenentwicklung, den Einsatz eines spezialisierten palliativmedizinischen Ansatzes notwendig.

Tabelle 5.3.3: Gründe für die Aufnahme auf Palliativstationen in Deutschland im Jahr 2000⁵

Gründe für die Aufnahme auf der Palliativstation	Patienten (in Prozent)		
	Alle Patienten (n=1.087)	Anästhesie (n=193)	Innere (n=765)
Schmerzen	57,5	54,6	57,3
Andere körperliche Symptome	54,9	50,0	56,8
Ernährungsprobleme	36,2	33,5	37,1
Sterbephase	15,5	12,4	15,1
Pflegerische Probleme	15,2	21,7	14,4
Soziale Probleme	14,2	21,1	12,8
Psychologische Probleme	13,8	16,0	12,8
Andere Probleme	18,9	12,4	19,2
Mehrere Gründe	73,6	72,2	73,1

Zwar gibt es bei drei Parametern (Pflegerische, soziale und andere Probleme) rechnerisch signifikante Unterschiede zwischen anästhesiologischen und internistischen Palliativstationen,

⁵ Radbruch L, Nauck F, Fuchs M, Neuwöhner K, Schulenberg D, Lindena G: What is palliative care in Germany? Results from a representative survey. J Pain Symptom Manage 2002; 23(6): 476

gleichwohl kann aber nicht wirklich von einem wesentlichen Unterschied gesprochen werden. Über den Herkunftsort vor der Behandlung auf der Palliativstation und über deren Ende bzw. eine evtl Weiterversorgung gibt Tabelle 5.3.4 Auskunft. Die meisten Patienten werden also aus dem ambulanten Sektor direkt auf eine Palliativstation eingewiesen, während bei den Abschlussgründen am häufigsten der Tod genannt wird, danach die Entlassung nach Hause.

Tabelle 5.3.4: Aufenthaltsort der Patienten vor Aufnahme auf der Palliativstation und Abschluss der Betreuung (Anzahl der Patienten, n = 1.087, Ref.-Jahr: 2000)⁶

vor Aufnahme	Abschluss der Betreuung durch Verlegung nach ... / bzw. durch Eintritt des Todes						
	zu Hause	Heim	Hospiz	Krhs.	Tod	k. Angabe	gesamt
zu Hause	237	21	10	14	223	15	520 (47,9 %)
anderes Krankenhaus	42	7	9	12	105	3	178 (16,4 %)
eigenes Krankenhaus	84	6	10	8	120	4	232 (21,3 %)
geplante Wiederaufnahme	54	3	0	2	16		75 (6,9 %)
nicht angegeben	32	2	1	7	28	12	82 (7,5 %)
gesamt	449 (41,3%)	39 (3,6 %)	30 (2,8 %)	43 (4,0 %)	492 (45,2 %)	34 (3,1 %)	1.087 (100 %)

Die durchschnittliche Verweildauer auf den Palliativstationen in Deutschland betrug im Jahr 2000 genau 13,8 Tage⁷ und im Jahr 2001 genau 14,7 Tage.⁸ Sie entsprach damit eher der Krankenhausverweildauer bei finalen Krankenhausaufenthalten auf anderen Stationen als der üblichen Krankenhausverweildauer in Deutschland (vgl. Tabelle A2).

Palliativmedizinische Konsiliardienste

Daten über die Tätigkeit von Palliativmedizinischen Konsiliardiensten und den Patientengruppen, die durch sie erreicht werden, gibt es in Deutschland nur für sehr wenige Standorte, da die Struktur des Palliativmedizinischen Konsiliardienstes in keiner Weise etabliert ist – weder im ambulanten noch im stationären Sektor. Friedemann Nauck, leitender

⁶ Nauck F, Radbruch L, Ostgathe C, Fuchs M, Neuwöhner K, Schulenberg D, Lindena G: Kerndokumentation für Palliativstationen. Strukturqualität und Ergebnisqualität. Z Palliativmed 2002; 3: 44

⁷ Radbruch L, Nauck F, Fuchs M, Neuwöhner K, Schulenberg D, Lindena G: What is palliative care in Germany? Results from a representative survey. J Pain Symptom Manage 2002; 23(6): 475

⁸ Nauck F, Ostgathe C, Klaschik E, Bausewein C, Fuchs M, Lindena G, Neuwöhner K, Schulenberg D, Radbruch L: Drugs in palliative care: results from a representative survey in Germany. Palliat Med 2004; 18(2): 100-107

Oberarzt im **Zentrum für Palliativmedizin am Malteser-Krankenhaus** in Bonn berichtete auf dem 3. Kongress der Deutschen Gesellschaft für Palliativmedizin im Oktober 2000 in Göttingen davon, dass das Konsiliarteam im Jahr 1999 wegen 355 Patienten, darunter 119 Krebspatienten, angefragt worden war.⁹ „Etwa ein Drittel der Konsile wurde aus der Inneren und ein weiteres Drittel aus der Chirurgischen Abteilung angefragt. Gynäkologische und urologische Konsile machten je 16 % der Fälle aus.“ Es wird deutlich, dass sich das Krankheitsspektrum in der Arbeit des Konsiliardienstes in Bonn doch erheblich unterscheidet von dem, wie es auf Palliativstationen vorzufinden ist.

Im Modellprojekt **Palliativmedizinischer Konsiliardienst für Berliner Hausärzte (PKD)** wurden während der Projektlaufzeit von 1999 bis 2001 in den ersten 18 Monaten Hausärzte unterstützt, die sich mit Anfragen zur palliativmedizinischen Betreuung ihrer Krebspatienten an den Konsiliardienst wendeten. Die Beschränkung auf Krebspatienten war der Projekt-Konstruktion geschuldet (vgl. Kapitel 5.1). In den letzten sechs Monaten der Projektlaufzeit wurde das Projekt allerdings für alle Patienten geöffnet, die „an einem weit fortgeschrittenen Stadium einer unheilbaren Erkrankung leiden“. Diese Öffnung resultierte auch deshalb, weil trotz der Beschränkung auf Tumorpatienten viele Anfragen zur Betreuung auch von Nicht-Tumorpatienten an den PKD herangetragen worden waren.¹⁰ Es waren vor allem Anfragen im Zusammenhang mit der Betreuung alter Menschen am Lebensende.

Ambulante Palliativdienste

Die wenigen in Deutschland bisher existierenden Einrichtungen, die unter der Überschrift „Ambulante Palliativdienste“ zusammengefasst werden können haben die Ergebnisse ihrer Arbeit nur zum Teil veröffentlicht, so dass hier nicht generell für alle Einrichtungen gesprochen werden kann. An dieser Stelle sollen auch nicht die „Ambulanten Hospiz- und PalliativBeratungsdienste“ (AHPB) sowie die „Ambulanten Hospiz- und PalliativPflege-dienste“ (AHPP) besprochen werden, obwohl sie den „Ambulanten Palliativdiensten“ verwandt sind (vgl. Kapitel 4.3, 4.4 und 4.5). „Ambulante Palliativdienste“ sind in der Regel Einrichtungen, die aus einem Team hauptamtlicher Mitarbeiter bestehen, die ausschließlich in der Palliativversorgung tätig sind und die zwar mit „Ambulanten Hospizdiensten“ kooperieren, nicht aber eigene ehrenamtliche Mitarbeiter haben (vgl. Kapitel 5.1).

⁹ Nauck F: Palliativmedizinischer Konsiliardienst im Krankenhaus. In: Aulbert E, Klaschik E, Kettler D (Hrsg.): Palliativmedizin – Ausdruck gesellschaftlicher Verantwortung (= Beiträge zur Palliativmedizin, Band 5), 2002, 62-68

¹⁰ Schindler T: Palliativmedizinische Konsiliardienste (PKD) für Hausärzte. In: Aulbert E, Klaschik E, Schindler T (Hrsg.): Palliativmedizin im ambulanten Sektor (= Beiträge zur Palliativmedizin, Band 6), 2004, 54-65

Im Projekt **Home Care Berlin** versorgen die im Projekt tätigen Ärzte ausschließlich Krebspatienten. Die zur Finanzierung des Projekts abgeschlossene Vereinbarung zwischen der Kassenärztlichen Vereinigung Berlin und den Landesverbänden der Krankenkassen hat das Projekt eng an die onkologischen Schwerpunktpraxen in Berlin angebunden und als Vertragsinhalt die ausschließliche Betreuung von „Patienten im weit fortgeschrittenen Stadium einer malignen Tumorerkrankung bzw. AIDS-Erkrankung“ zugelassen. Die Zahl der von Home Care Berlin betreuten und im selben Jahr auch verstorbenen Tumorpatienten stieg von 513 im Jahr 1996 bis auf 1.636 im Jahr 2001 kontinuierlich an.¹¹ Die Betreuungszeit durch Home Care-Ärzte betrug pro Patient durchschnittlich 44 Tage (Median: 22 Tage). Welche Symptome zu Beginn der Home Care-Betreuung vorlagen zeigt Tabelle 5.3.5 im Verlauf mehrerer Jahre. Als häufigstes Symptom imponiert hier ausgeprägte Schwäche, die im übrigen auch als Indikator für den Beginn einer Home Care-Betreuung gelten kann. Die beiden Parameter, die von den Home Care-Ärzten als besonders problematisch in der Versorgung angegeben werden, sind allerdings nicht schwierig zu behandelnde körperliche Symptome, sondern – und dass gilt für alle bisher untersuchten Jahrgänge (1999-2001) – an erster Stelle die „Belastung der Angehörigen“ (in 33 bis 34 Prozent aller Begleitungen) und an zweiter Stelle die Art der Krankheitsverarbeitung durch den betroffenen Patienten (in 22 bis 27 Prozent aller Begleitungen).¹² Als Gründe für die eher selten notwendig werdenden Krankenhaus-Einweisungen am Lebensende (18 bis 23 Prozent) werden vor allem Atemnot sowie die Dekompensation der häuslichen Situation genannt.

¹¹ Rieger A: Home Care Berlin. In: Aulbert E, Klaschik E, Schindler T (Hrsg.): Palliativmedizin im ambulanten Sektor (= Beiträge zur Palliativmedizin, Band 6), 2004, 42-53

¹² Schindler T, Rieger A, Woskanjan S: Home Care Berlin – Daten zur häuslichen Versorgung schwerkranker und sterbender Tumorpatienten. Onkologie 2003; 26: 184-189

Tabelle 5.3.5: Anteil der Symptommhäufigkeiten bei Home Care-Patienten zu Versorgungsbeginn (in Prozent)¹³

Symptom	1996-1998 (n = 2.148)	1999 (n = 1.114)	2000 (n = 1.401)	2001 (n = 1.636)
Schwäche	88	83	90	87
Schmerzen	86	65	68	64
Appetitlosigkeit	43	62	69	69
Übelkeit	43	40	42	39
Erbrechen	32	28	26	24
Verstopfung	44	32	32	35
Atemnot	37	27	30	27
Schluckbeschwerden	25	14	17	17
Husten	15	13	19	17

Ähnliche Ergebnisse zeigten sich auch in anderen ambulanten (Modell-)Projekten. Die Gruppe der in diesen Projekten betreuten Patienten zeichnet sich häufig durch ähnliche und vielfältige Problemlagen aus. Im **Tübinger Projekt Häusliche Betreuung Schwerkranker** wurden sie in einer Befragung von 139 Hausärzten im Einzugsgebiet der Einrichtung in ihrer Bedeutung so gewichtet (abnehmende Reihenfolge der zehn am häufigsten benannten Probleme bei der häuslichen Betreuung): Schmerzen > Schwäche/Müdigkeit > Bedarf an Grundpflege > Überforderung der Angehörigen > Angst > Organisation von Hilfsmitteln > Problem der Krankheitsbewältigung > engmaschige ärztliche Hausbesuche > Depression > Ernährungsprobleme.¹⁴

Auch bei den beiden vom *Bundesgesundheitsministerium* (BMGS) geförderten Modell-Projekten **SUPPORT**¹⁵ in Göttingen und bei der **Krebsschmerzinitiative Mecklenburg-Vorpommern** in Greifswald¹⁶ waren die Ergebnisse nicht anders. „Bis auf wenige Ausnahmen (...) waren alle Betreuten terminal kranke Tumorpatienten mit entsprechender Schmerz- und Begleitproblematik“, weiß die Göttinger Gruppe hinsichtlich ihrer Patientengruppe zu berichten und in Greifswald wurden ebenfalls fast ausschließlich Tumorpatienten betreut. Die mittlere Betreuungsdauer der Patienten durch das Greifswalder

¹³ Schindler T, Rieger A, Woskanjan S: Home Care Berlin – Daten zur häuslichen Versorgung schwerkranker und sterbender Tumorpatienten. *Onkologie* 2003; 26: 187

¹⁴ Schlunk T, Staab T: Das Tübinger Projekt Häusliche Betreuung Schwerkranker: Akzeptanz eines ambulanten Palliativdienstes bei Hausärzten. *Z Palliativmed* 2002; 3: 100-104

¹⁵ Hanekop G, Kriegler M, Görlitz A, Bautz MT, Ensink FBM: In: Aulbert E, Klaschik E, Schindler T (Hrsg.): *Palliativmedizin im ambulanten Sektor (= Beiträge zur Palliativmedizin, Band 6)*, 2004, 66-79

¹⁶ Diemer W, Burchert H, Meiering J: Abschlußbericht zum Modellprojekt zur Verbesserung der ambulanten palliativmedizinischen Versorgung von Tumorpatienten: *Krebsschmerz-Initiative Mecklenburg-Vorpommern, Greifswald 2002*

Projekt war zwar mit 84 Tagen etwa doppelt so lang wie die Betreuung im Berliner Home Care-Projekt, ein Median von 22 Tagen macht aber deutlich, dass auch in Greifswald die meisten Betreuungen eher kurzer Natur waren und dass scheinbar einige sehr lange Begleitungen für die Anhebung des Durchschnittswerts nach oben verantwortlich sind.

Sterbeorte

Was in Kapitel 4.5 zur Statistik über die Sterbeorte angemerkt wurde gilt auch hier. Die Interpretation beim Vergleich der Sterbeorte muss sehr vorsichtig erfolgen, auch wenn die Datenqualität in den hier zusammengestellten vier Projekten als sehr gut eingeschätzt wird. Dennoch ist auch hier der Sterbeort abhängig von der Verfügbarkeit weiterer Einrichtungen im näheren Umfeld, wie zum Beispiel stationärer Hospize. Das Ergebnis offenbart gleichwohl denselben Trend: Spezialisierte Unterstützungs- und Versorgungssysteme in Gestalt ambulanter Palliativdienste sind offenbar in der Lage, die Quote der zu Hause sterbenden Menschen gegenüber einer konventionellen Versorgungsstruktur deutlich zu erhöhen.

Tabelle 5.3.6: Sterbeorte der von ambulanten Palliativdiensten versorgten Patienten
(in Prozent)^{17,18,19,20}

Projekt (Referenzjahr)	Zu- hause	Heim	Hospiz	Kranken- haus
Home Care Berlin (2000) (n = 1.401)	63	?	16	18
SUPPORT Göttingen (2000) (n = ?)	64	?	?	?
Krebsschmerzinitiative Mecklenburg- Vorpommern (1997-2000) (bei über 14 Kontakten zum Patienten) (n = ?)	64	0	0	36
Tübinger Projekt Häusliche Betreuung Schwerkranker (2000) (n = 102)	85	0	0	15

Über die Abhängigkeit des Sterbeorts von der Intensität des Kontakts zwischen Hausärzten und einem palliativmedizinischen Konsiliardienst gibt Tabelle 5.3.7 Auskunft. Auch dieses Ergebnis scheint die These zu belegen, dass Patienten (und ihre behandelnden Hausärzte) in hohem Maße von einer engen Abstimmung ihrer behandelnden Ärzte mit einem palliativmedizinischen Unterstützungssystem profitieren können.

¹⁷ Rieger A: Home Care Berlin. In: Aulbert E, Klaschik E, Schindler T (Hrsg.): Palliativmedizin im ambulanten Sektor (= Beiträge zur Palliativmedizin, Band 6), 2004, 51

¹⁸ Hanekop G, Kriegler M, Görlitz A, Bautz MT, Ensink FBM: In: Aulbert E, Klaschik E, Schindler T (Hrsg.): Palliativmedizin im ambulanten Sektor (= Beiträge zur Palliativmedizin, Band 6), 2004, 74

¹⁹ Diemer W, Meiering J, Burchert H: Krebschmerz-Initiative Mecklenburg-Vorpommern: Palliative-Care-Teams vernetzen die palliativmedizinische Versorgung. In: Aulbert E, Klaschik E, Schindler T (Hrsg.): Palliativmedizin im ambulanten Sektor (= Beiträge zur Palliativmedizin, Band 6), 2004, 90

²⁰ Braunwald H, Schlunk T: Tübinger Projekt: Häusliche Betreuung Schwerkranker. Abschlussbericht für die Robert Bosch Stiftung Stuttgart und den Krebsverband Baden-Württemberg e.V., Tübingen, 2001, 37

Tabelle 5.3.7: Sterbeorte der von Hausärzten in Zusammenarbeit mit einem Konsiliardienst versorgten Patienten (in Prozent)²¹

	Zuhause	Heim bzw. Hospiz	Krankenhaus
weniger als 4 Telefonkontakte	56	11	33
4 bis 6 Telefonkontakte	53	17	30
mehr als 6 Telefonkontakte	75	8	17
Telefonkontakte und Konsiliarbesuche	82	7	11
Zum Vergleich: vor Projektbeginn (gleiche Ärzte)	39	13	48

Exkurs: AIDS-Patienten in der Palliativmedizin

Die Diagnose „Vollbild der Infektionskrankheit“ AIDS steht in der Rahmenvereinbarung für die stationäre Hospizversorgung in § 2, in dem beschrieben wird, welche Krankheiten bei den anspruchsberechtigten Versicherten vorliegen müssen, hinter der „Fortgeschrittenen Krebserkrankung“ an zweiter Stelle. Auch in vielen Lehrbüchern und Publikationen über Palliativmedizin werden AIDS-Patienten als selbstverständliches Klientel in der Palliativmedizin beschrieben. Die in den Kapiteln 4.5 und 5.3 vorgestellten Daten lassen zumindest die Frage aufkommen, ob das (in Deutschland) noch berechtigt ist. Weder in stationären Hospizen, noch auf Palliativstationen und auch nicht in den meisten ambulanten Modellprojekten werden AIDS-Patienten behandelt. Und wenn es doch gelegentlich der Fall ist, dann ist es inzwischen eine Ausnahme.

Schon auf dem 3. Kongress der DGP im Oktober 2000 in Göttingen fragte deshalb Bernhard Knupp, Internist an der Hardtwaldtklinik in Zwesten und jahrelang an der Frankfurter Universitätsklinik in der Betreuung von AIDS-Patienten aktiv, in einem Vortrag genauso provokativ wie berechtigt: „Haben AIDS-Patienten heute noch einen Platz in der Palliativmedizin?“²² und prognostizierte aufgrund der gewachsenen therapeutischen Möglichkeiten den Wandel der HIV-Infektion zu „einer chronisch verlaufenden, aber dauerhaft behandelbaren Erkrankung“. Mit seinem Fazit: „AIDS-Patienten suchen daher wieder häufiger ihren Platz außerhalb der Palliativmedizin“ sollte er Recht behalten.

Auch die Deutsche AIDS-Hilfe greift das Thema in ihrem neuen Forum-Band auf, der noch

²¹ Schindler T: Palliativmedizinische Konsiliardienste (PKD) für Hausärzte. In: Aulbert E, Klaschik E, Schindler T (Hrsg.): Palliativmedizin im ambulanten Sektor (= Beiträge zur Palliativmedizin, Band 6), 2004, 57

²² Knupp B: Haben AIDS-Patienten heute noch einen Platz in der Palliativmedizin? Z Palliativmed 2000; 1(Supplement 1): S15 f.

Ende 2004 veröffentlicht werden soll.^{23,24} In mehreren Beiträgen werden auch die spezifischen Probleme geschildert, die sich aus den veränderten Bedingungen gerade für die Einrichtungen ergeben, die sich insbesondere für die Begleitung und Betreuung AIDS-kranker Menschen in der Hospizbewegung engagiert haben.²⁵ Das stationäre Hospiz „Lebenshaus“ in Köln konnte seinen Versorgungsvertrag als stationäres Hospiz nicht verlängern und hat sich in einen Ort betreuten Wohnens umgewandelt. Andere Hospize, die primär für die Versorgung von AIDS-Patienten eingerichtet worden waren, suchten andere Lösungen²⁶ oder blickten einer ungewissen Zukunft entgegen.²⁷

²³ Stresenreuter J: Alles ist anders – Erfahrungen aus der Sterbebegleitung damals und heute. In: Deutsche AIDS-Hilfe (Hg.): Selbstbestimmt versorgt am Lebensende? Grenzwanderungen zwischen Aids- und Hospizbewegung(en) (= AIDS-FORUM DAH, Band 46), Berlin, 2004 (im Druck)

²⁴ „Beispielhaft bleiben!“ – AIDS-Spezialpflege in Zeiten der „Normalisierung“ von AIDS. In: Deutsche AIDS-Hilfe (Hg.): Selbstbestimmt versorgt am Lebensende? Grenzwanderungen zwischen Aids- und Hospizbewegung(en) (= AIDS-FORUM DAH, Band 46), Berlin, 2004 (im Druck)

²⁵ Weber A, Huesmann H: Tauwerk e.V. – Eine franziskanische Initiative für die ambulante Hospizversorgung von Menschen mit AIDS. In: Deutsche AIDS-Hilfe (Hg.): Selbstbestimmt versorgt am Lebensende? Grenzwanderungen zwischen Aids- und Hospizbewegung(en) (= AIDS-FORUM DAH, Band 46), Berlin, 2004 (im Druck)

²⁶ Kerkovius T, Kerkovius S: Zuflucht, Kraftquelle, Ruheort: Ein Hospiz für Aidskranke. In: Deutsche AIDS-Hilfe (Hg.): Selbstbestimmt versorgt am Lebensende? Grenzwanderungen zwischen Aids- und Hospizbewegung(en) (= AIDS-FORUM DAH, Band 46), Berlin, 2004 (im Druck)

²⁷ Hornung R: Schweizer Lighthouses mit ungewisser Zukunft. In: Deutsche AIDS-Hilfe (Hg.): Selbstbestimmt versorgt am Lebensende? Grenzwanderungen zwischen Aids- und Hospizbewegung(en) (= AIDS-FORUM DAH, Band 46), Berlin, 2004 (im Druck)

5.4 Wie wird Palliativmedizin in den Alten- und Pflegeeinrichtungen umgesetzt?

Die Fragestellung zu diesem Kapitel geht – ebenso wie die Fragestellung zu Kapitel 4.6 – davon aus, dass eine klare Differenzierung zwischen „Hospizgedanke“ und „Palliativmedizin“ möglich ist. Eine solche Differenzierung fällt jedoch gerade hier schwer und so kann es nicht ausbleiben, dass beide Kapitel auch Elemente enthalten, die genauso gut im jeweils anderen hätten stehen können. Während es bei den spezialisierten ambulanten und stationären Einrichtungen, die sich in Deutschland in den letzten Jahren entwickelt haben, inzwischen mehr oder weniger klare Kriterien gibt, steht eine entsprechende Charakterisierung für Alten- und Pflegeeinrichtungen noch aus. Ob sie überhaupt sinnvoll wäre, ob es innerhalb von Alten- und Pflegeeinrichtungen evtl. sogar abgegrenzte Bereiche geben sollte, in denen die Sterbenden betreut werden, wird zwar kontrovers diskutiert, aber bisher mehrheitlich abgelehnt. Hospizidee und Palliativmedizin, „die beiden Seite der gleichen Medaille“, soll sich in der Institution Heim so verankern, dass die mit ihnen einhergehende Haltung im gesamten Heimalltag spürbar wird. Da gerade bei alten Menschen der Eintritt des Todes oft nur schwer vorhersagbar ist, wird eine Trennung innerhalb der Strukturen eines Heimes in Deutschland deshalb eher nicht befürwortet.

Im Unterschied zu Kapitel 4.6, in dem versucht worden ist, sich der Fragestellung von der Seite ehrenamtlicher Mitarbeit anzunähern, soll in diesem Kapitel mehr nach der Rolle der Ärzte und Pflegenden gefragt werden.

Europäische Perspektive

Das Regionalbüro Europa der Weltgesundheitsorganisation (WHO) hat die Bedeutung des Themas auch dadurch besonders deutlich gemacht, dass es im Sommer 2004 eine Publikation mit dem Titel „Better Palliative Care for Older People“ herausgab.¹ In fünf Kapiteln mit ausführlichen Literaturhinweisen werden folgende Aspekte vertieft:

- Warum Palliativmedizin für alte Menschen eine Priorität im Gesundheitswesen haben muss
- Palliativmedizin: Der Bedarf und die Rechte alter Menschen und ihrer Familien
- Fakt: Vernachlässigung und Unterversorgung alter Menschen
- Die Bedeutung effektiver Lösungen in der Versorgung alter Menschen
- Die Herausforderung für Gesundheitspolitiker und Entscheidungsträger

¹ World Health Organisation (WHO): Better Palliative Care for older people, 2004

Die sich anschließenden Empfehlungen richten sich dementsprechend auch an Gesundheitspolitiker und Entscheidungsträger und sollen dazu beitragen, Palliativmedizin vor dem Hintergrund des demographischen Wandels zu einem selbstverständlichen Angebot in der Versorgung alter Menschen werden zu lassen (vgl. Kapitel 8.1).

Dass das Thema „Palliativmedizin in Alten- und Pflegeeinrichtungen“ bzw. all das, was unter „palliativer Geriatrie“ zu verstehen ist, in Deutschland noch keinen hohen Stellenwert hat, lässt sich unter anderem auch daran erkennen, dass die am häufigsten zitierten Literaturstellen in diesem Zusammenhang von ausländischen Autoren verfasst worden sind bzw. solchen, die nicht mehr in Deutschland leben. Gleiches gilt im Übrigen für die Präsentation des Themas auf Kongressen und im Rahmen anderer überregionaler Veranstaltungen. Drei Namen vor allem sind es, die hier genannt werden müssen. Zum einen ist es Marina Kojer, einer Ärztin und Psychologin aus Wien, zu verdanken, dass dem Thema in Praxis und Theorie in den letzten Jahren eine immer größere Aufmerksamkeit gewidmet wurde. Kojer, von 1995 bis 1997 Leiterin des „Modellversuchs Sterbebegleitung“ im Geriatriezentrum Wienerwald² und über lange Jahre Abteilungsvorstand in der dort eingerichteten Abteilung für Palliativmedizinische Geriatrie,³ ist u.a. auch Herausgeberin von Band 5 der Reihe „PalliativeCare und OrganisationsEthik“ des IFF: „Alt, krank und verwirrt. Einführung in die Praxis der palliativen Geriatrie“.⁴ Zum anderen sind es die Ärzte Bettina Sandgathe-Husebö und Stein Husebö, die beide in Norwegen viel zur Implementierung palliativmedizinischer Ideen in den Praxis-Alltag von Heimen beigetragen haben. Der in diesem Zusammenhang vermutlich am häufigsten zu findende Literaturhinweis bezieht sich auf das von Sandgathe-Husebö verfasste Kapitel „Palliativmedizin in der Geriatrie. Wie alte schwerkranke Menschen leben und sterben“ in dem von Stein Husebö und Eberhard Klaschik herausgegebenen Buch „Palliativmedizin. Schmerztherapie – Gesprächsführung – Ethik“.⁵ Sandgathe-Husebö schildert in ihrem Beitrag die Erfahrungen, die man in Norwegen bei der Versorgung alter Menschen im Allgemeinen und im Besonderen mit der palliativmedizinischen Versorgung in Pflegeheimen im Rahmen von Modellprojekten gemacht hat (vgl. Kapitel 8.6). Sie äußert sich allerdings auch zur Situation in Deutschland: „In Deutschland hat die Mehrzahl des

² Blume AE, Kojer M: Neue Wege im „Geriatriezentrum am Wienerwald“. In: Heller A, Heimerl K, Husebö S (Hrsg.): Wenn nichts mehr zu machen ist, ist noch viel zu tun – Wie alte Menschen würdig sterben können (= Palliative Care und Organisationales Lernen, Band 2), Lambertus: Freiburg im Breisgau 2000, 153-160

³ Kojer M: Die Welt der Alten respektieren, ihre Sprache sprechen ... Was ist palliative Geriatrie? In: Heller A, Heimerl K, Husebö S (Hrsg.): Wenn nichts mehr zu machen ist, ist noch viel zu tun – Wie alte Menschen würdig sterben können (= Palliative Care und Organisationales Lernen, Band 2), Lambertus: Freiburg im Breisgau, 2000, 141-152

⁴ Kojer (Hrsg.): Alt, krank und verwirrt. Einführung in die Praxis der Palliativen Geriatrie (= Palliative Care und OrganisationsEthik, Band 5), 2. Aufl., Lambertus: Freiburg im Breisgau, 2003

⁵ Sandgathe-Husebö B: Palliativmedizin in der Geriatrie. Wie alte schwerkranke Menschen leben und sterben. In: Husebö S, Klaschik E: Palliativmedizin. Schmerztherapie – Gesprächsführung – Ethik, 3.Auflage, Springer: Berlin Heidelberg NewYork, 2003, 363-395

Pflegepersonals in Alterseinrichtungen keine fachbezogene Berufsausbildung. Diese Einrichtungen haben nur selten fest angestellte Ärzte, und das Personal muss sich Behandlungsmaßgaben mehrerer Hausärzte anpassen. Es bleibt oft dem Zufall überlassen, ob schwerkranke und sterbende Patienten in der letzten Lebensphase und ihre Angehörigen notwendige Informationen, kompetente Schmerztherapie und Symptomlinderung erhalten.“⁶

Ärztliche Versorgung

Die ärztliche Versorgung in Pflegeheimen wird in Deutschland in der Regel durch niedergelassene Ärzte sichergestellt, während die Pflege durch angestelltes Heimpersonal durchgeführt wird. Pflegende in Heimen haben also mit vielen unterschiedlichen Ärzten Kontakt, von denen einige mehr und andere weniger Bewohner in der Einrichtung betreuen. Vor diesem Hintergrund „stellen die meisten Altenhilfeeinrichtungen ja eine sehr gemischte Kompetenz ihrer für sie zuständigen Hausärztinnen und Hausärzte in palliativen Fragen fest“, merkt Hans Bartosch an, Krankenhauspfarrer der Kaiserwerther Diakonie in Düsseldorf, und ergänzt: „Um hier weiterreichende Verbindlichkeiten für Bewohnerinnen und Bewohner herzustellen, muss die palliativmedizinische Kompetenz dieser Ärztinnen und Ärzte stärker beachtet und gefördert werden.“⁷

Die Probleme, die aus dieser strukturell hochsensiblen Schnittstelle zwischen stationärer und ambulanter Versorgung häufig resultieren und die zu Enttäuschungen auf allen Seiten führen können, skizzieren Karin Wilkening und Roland Kunz in ihrem schon in Kapitel 4.6 vorgestellten Buch „Sterben im Pflegeheim“ unter der Überschrift „Ärzte – Schlüsselfiguren oder mit der Kunst am Ende?“, wenn auch etwas überzeichnet, aber durchaus nicht unrealistisch, so:⁸

„Enttäuschendes von Ärzten

- Sie haben keine Erfahrung mit Demenzpatienten und verordnen bei Problemen nur sedierende Medikamente
- Sie können sich kein Bild vom Patienten machen und verstehen viele Betreuungsprobleme gar nicht
- Sie kommen nur kurz vorbei und wenn man sie braucht, sind sie oft nicht da

⁶ a.a.O., 367

⁷ Bartosch H: Palliative Versorgung und Sterbebegleitung. Ein OE-Prozess in der Kaiserswerther Diakonie. In: Gronemeyer R, Loewy EH (Hrsg.): Wohin mit den Sterbenden? Hospize in Europa – Ansätze zu einem Vergleich, Münster 2002, 190-207

⁸ Wilkening K, Kunz R: Sterben im Pflegeheim. Perspektiven und Praxis einer neuen Abschiedskultur, Göttingen 2003, 163-164

- Wenn sie überhaupt Aufklärungsgespräche machen, sind sie entweder für Angehörige schwer verständlich oder zu unsensibel
- Wenn es dem Patienten schlechter geht, verordnen sie lebensverlängernde Maßnahmen, ohne Pflegende, Angehörige und die Bewohner selbst mit einzubeziehen
- Sie ignorieren Patientenverfügungen
- Wenn der Patient im Sterben liegt, kommen sie gar nicht mehr vorbei („Da ist nichts mehr für mich zu tun“)
- Bei starken Schmerzen erhalten die Bewohner nur einfache Schmerzmittel, leichtere Schmerzen werden ignoriert
- Der Einsatz von Opioiden wird abgelehnt mit der Bemerkung, der Patient sei ja noch nicht im Sterbeprozess

Enttäuschendes für Ärzte

- Es dauert lange, bis man die zuständige Pflegekraft findet
- Die angesprochene Pflegekraft kann über die Beschwerden des Bewohners keine Auskunft geben, da sie nicht informiert ist
- Pflegende klagen, dass es dem Patienten schlecht gehe, können aber keine klare Beschreibung ihrer Beobachtung machen, sondern nur Gefühle und Eindrücke wiedergeben
- Mitbewohner werden von Kollegen mit völlig anderen Verordnungen behandelt – ein Grund für Pflegende, die Anordnungen immer wieder zu hinterfragen
- Kollegen verstehen nichts von Palliativmedizin
- Angehörige erheben Beschuldigungen, zu viel (zu wenig) für den Patienten getan zu haben
- Beratungsgespräche bringen bei der Abrechnung weniger als Apparateinsatz“

Die Schwierigkeiten, die sich daraus immer wieder ergeben können, liegen auf der Hand. Es ist zu hoffen, dass sie in den meisten Fällen einer individuellen Lösung zugeführt werden, das strukturell bedingte Problem der oft mangelnden Kommunikation wird so allerdings nicht behoben.

Ein weiteres Problem mangelnder Kommunikation ist häufig das Verhalten der Verantwortlichen im Falle einer Zustandsverschlechterung des Bewohners. In vielen Fällen resultiert als typischer Reflex eine notfallmäßige Krankenhauseinweisung – zumal zu den so genannten „Un-Zeiten“, also am Wochenende und in den Nächten, wenn Hausärzte häufig schwieriger zu erreichen sind und Not- oder Bereitschaftsärzte schon allein aufgrund

rechtlicher Bedenken die Einweisung gegenüber dem Verbleib in der Einrichtung präferieren – womit sie auch oft (nicht immer) den (unausgesprochenen) Bitten des Pflegepersonals entgegenkommen. Dazu äußern sich Wilkening und Kunz wie folgt:

„Was sicher verändert werden muss, ist die Zahl der am Lebensende noch häufig stattfindenden Fehleinweisungen vom Heim ins Krankenhaus (...) Wenn aber leer stehende Krankenhausbetten am Wochenende gefüllt werden sollen oder eher das Gewissen der Einrichtung beruhigt wird, vielleicht auch weil man – mangels Pflegeplanung mit Angehörigen – Angst vor Vorwürfen hat, dann sind Kosten definitiv falsch eingesetzt. Gute Alteneinrichtungen, in denen die Ausbildung palliativ-kompetenter Mitarbeiter gefördert wird, können langfristig wichtige Investitionen auch zur Umverteilung von Kosten im gesamten Gesundheitssystem sein.“⁹

Die in diesem Zusammenhang angesprochene Frage nach den Kosten spielt auch in vielen anderen Bereichen eine Rolle. Dazu wiederum Wilkening und Kunz: „Medikamenteneinsatz ist ebenfalls ein Kostenfaktor, wobei gleichermaßen in einigen Bereichen Unter-, in anderen Überdosierungen, also keine adäquate Versorgung stattfindet. Ein angemessener Umgang kann bei Demenzkranken zur Einsparung von Medikamentenkosten führen, etwas was auch bei der umfassenden palliativen Haltung mit psychosozialen und spirituellen Aspekten der Schmerzlinderung plausibel ist.“¹⁰

Wilkening und Kunz sind trotz der geschilderten Schwierigkeiten zuversichtlich, dass eine bessere medizinische Versorgung in Pflegeheimen möglich sein wird: „Die Tatsache, dass informierte Angehörige und Pflegende (...) inzwischen häufig den Anfang machen und Ärzte nach palliativer Betreuung fragen und auf diese Weise Anstoß zur Weiterbildung geben, ist ein gutes Zeichen gelebter, erweiterter „Patientenautonomie“, die ja allenthalben gefordert wird.“¹¹

Pflegerische Versorgung

Was die pflegerische Versorgung betrifft, so unterscheiden Wilkening und Kunz sehr deutlich „zwischen einer allgemeinen hospizlichen Haltung als wichtiger, die Lebensqualität der Bewohner verbessernden Haltung aller Akteure sowie [der] Frage nach speziellen palliativen Maßnahmen durch speziell geschulte Palliativkräfte für besondere geriatrische und

⁹ a.a.O., 223-224

¹⁰ a.a.O., 223

¹¹ a.a.O., 167-168

gerontopsychiatrische Krankheitsbilder.“ Diese Unterscheidung, so betonen sie, „ ist für künftiges Handeln im Heim unverzichtbar.“¹²

Dass die Entwicklung speziell palliativpflegerischer Ansätze in den Alten- und Pflegeeinrichtungen in Deutschland aber noch ganz am Anfang steht, wird auch deutlich beim Blick in das von Sabine Pleschberger, Katharina Heimerl und Monika Wild herausgegebene und mit einer Fülle an Material ausgestattete Buch „Palliativpflege. Grundlagen für Praxis und Unterricht“. Die österreichischen Autorinnen richten den Blick zwar auch nach Deutschland, in Bezug auf die palliativpflegerische Versorgung in Alten- und Pflegeeinrichtungen bleiben die Ergebnisse aber eher dürftig: „In den letzten Jahren wird zunehmend der Bedarf an einer stärkeren Auseinandersetzung mit Sterben und Tod in Einrichtungen der stationären Altenpflege erkannt. In der Literatur gibt es dazu erst vereinzelt Beiträge, meist handelt es sich um Projekte, die vorgestellt werden.“¹³ Auf die in diesem Zusammenhang von den Autorinnen erwähnten Projekte in Leverkusen und Düsseldorf ist schon in Kapitel 4.6 hingewiesen worden.

Fazit

Am 2. und 3. Juni 2003 veranstaltete das *Deutsche Zentrum für Altersfragen* in Berlin einen Workshop zum Thema „Sterben in stationären Pflegeeinrichtungen“. 25 Vertreter aus Wissenschaft und Praxis waren eingeladen, um das Thema aus verschiedenen Blickwinkeln zu beleuchten.¹⁴ Unterstützt wurde der Workshop vom Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend (BMFSFJ). Die Ergebnisse dieses Workshops sind im November 2004 als Band 9 der Buchreihe „Palliative Care und OrganisationsEthik“ des IFF als „Diskussionspapier“ veröffentlicht worden.¹⁵ Das „Ziel des Diskussionspapiers“ wird so beschrieben:

„Die Erkenntnisse des Workshops, die im Rahmen des vorliegenden Diskussionspapiers formuliert und veröffentlicht werden, sollen als Basis für Verbesserungen der Situation der in stationären Pflegeeinrichtungen lebenden und sterbenden alten Menschen herangezogen werden. Diese Empfehlungen richten sich an Politik und Gesellschaft, an Trägerorganisationen,

¹² a.a.O., 223

¹³ Heimerl K, Pleschberger S: Palliative Versorgung in Deutschland und Österreich: Angebote und Strukturen. In: Pleschberger S, Heimerl K, Wild M (Hrsg.): Palliativpflege. Grundlagen für Praxis und Unterricht. Facultas Universitätsverlag: Wien, 2002, 44-60

¹⁴ Unter den Teilnehmern waren u.a. Andreas Heller, Stein Husebö, Jens Kaluza, Frank Kittelberger, Roland Kunz, Doris Schaeffer, Gabriele Töpferwein und Karin Wilkening, auf deren Arbeiten und Veröffentlichungen in diesem Gutachten wiederholt hingewiesen wird.

¹⁵ Reitinger E, Heller A, Tesch-Römer C, Zeman P: Leitkategorie Menschenwürde. Zum Sterben in stationären Pflegeeinrichtungen (= Palliative Care und OrganisationsEthik, Band 9). Lambertus: Freiburg im Breisgau, 2004

Versorgungsanbieter und Versicherer, an Pflegefachkräfte und Mitglieder anderer Disziplinen. Das hier vorgelegte Diskussionspapier könnte bei Entscheidungen im Kontext würdevollen Sterbens alter Menschen in stationären Pflegeeinrichtungen als Orientierungshilfe dienen und einen bescheidenen Anstoß für eine der wichtigsten gesellschaftlichen Debatten der nächsten Jahre und Jahrzehnte setzen.“¹⁶

Aus dem Diskussionspapier soll abschließend ein längerer Abschnitt zitiert werden:

„Die gesellschaftliche Aufgabe von stationären Pflegeeinrichtungen wandelt sich. Der Altersaufbau in der Bevölkerung ist im Umbruch. Wir leben in einer alternden Gesellschaft. Die Zunahme von chronischen Erkrankungen, die wachsende Anzahl demenziell veränderter Menschen bringen neue Herausforderungen für die Versorgung. Sterben in stationären Pflegeeinrichtungen wird ein alltägliches Ereignis und der Umgang mit Sterben, Tod und Trauer zur Kernkompetenz dieser Einrichtungen. Durch die Integration von hospizlicher Sterbebegleitung und Palliativversorgung kann eine „Abschiedskultur“ entwickelt werden ...

Leiden lindern, Lebensqualität erhalten, die Aufmerksamkeit für den Menschen in allen seinen Dimensionen (bio-psycho-sozial und spirituell) und für seine Angehörigen sind als wesentliche Aufgaben einer guten hospizlichen und palliativen Versorgung auf allen Ebenen weiter voranzutreiben. Über die Entwicklung von Strukturstandards sollten Mindestanforderungen der Angebote definiert werden. Im Zentrum stehen Kommunikationsprozesse, die als Grundlage ethisch-verantwortlichen Handelns anzusehen sind. Auf professioneller Ebene können fachliche Qualifikationskriterien als Leitlinien dienen.

Die Integration von hospizlicher und palliativer Versorgung in stationären Pflegeeinrichtungen erfordert Qualifizierungs- und Organisationsentwicklungsprozesse ...

Für eine qualitativ hochwertige palliative Versorgung in stationären Pflegeeinrichtungen sind Aus- und Weiterbildung notwendig. Die Entwicklung einheitlicher Curricula und der verpflichtende Besuch von Qualifizierungsprogrammen stellen einen wichtigen Schritt in der Auseinandersetzung mit Sterben, Tod und Trauer und der Begleitung alter, schwerkranker, sterbender Menschen dar.“¹⁷

¹⁶ a.a.O., 58-59

¹⁷ a.a.O., 7-9

5.5 Welche palliativmedizinischen Angebote gibt es für Kinder?

Eine pädiatrische palliativmedizinische Versorgung gilt Kindern, die unter einer Erkrankung leiden, an der sie mit hoher Wahrscheinlichkeit vor dem 18. Lebensjahr versterben werden und Kindern, die von einer potentiell tödlichen Krankheit betroffen sind, bei der eine Heilung möglich, aber unwahrscheinlich scheint. Eine pädiatrische Palliativversorgung kann sich über mehrere Jahre erstrecken.

Die in angelsächsischen Ländern gebräuchlichste Definition¹ beschreibt Paediatric Palliative Care als aktive und umfassende Versorgung, die physische, emotionale, soziale und spirituelle Bausteine miteinander verbindet. Der Schwerpunkt liegt auf der höchstmöglichen Lebensqualität für das Kind und auf der umfassenden Unterstützung für die Familie. Zur Versorgung gehört die Therapie belastender Symptome, das Vorhalten von Entlastungsangeboten und medizinisch-pflegerischer und psychosozialer Betreuung bis zum Tod und darüber hinaus während der nachfolgenden Trauerphase.

Als Kinder sind hier Kinder und Jugendliche im Alter von 0-17 Jahren definiert. International herrscht aber Einverständnis darüber, dass Jugendliche, die gegen alle Erwartungen über das 18. Lebensjahr hinaus weiterleben, dann nicht von der pädiatrischen Palliativversorgung ausgeschlossen werden. Außerdem gibt es Krankheitsbilder (z.B. schwere Mehrfachbehinderungen oder die Zystische Fibrose), bei denen gerade aufgrund einer guten pädiatrischen medizinisch-pflegerischen Versorgung die Lebenserwartung deutlich in das Erwachsenenalter ausgedehnt werden konnte.²

Lebenslimitierende Erkrankungen sind Krankheiten, bei denen es keine realistische Hoffnung auf Heilung gibt und an denen die Kinder/Jugendlichen mutmaßlich vor Erreichen des Erwachsenenalters versterben werden. Vier Gruppen können unterschieden werden:³

Gruppe 1:

Lebensbedrohliche Erkrankungen, für die kurative Therapien existieren, aber ein Therapieversagen wahrscheinlich ist. Eine palliative Versorgung kann während der Phase eines unklaren Therapieerfolges oder bei Therapieversagen notwendig sein.

¹ Association for Children with Life-threatening or Terminal Conditions and Their Families and the Royal College of Paediatrics and Child Health: Report of a Joint Working Party of the Association for Children with Life-threatening or Terminal Conditions and their Families and the Royal College of Paediatrics and Child Health. A Guide to the Development of Children's Palliative Care Services. ACT, Bristol, 1997

² Zernikow B, Friedrichsdorf S, Henkel W: Palliativmedizin im Kindesalter. In: Husebö S, Klaschik E: Palliativmedizin - Schmerztherapie, Gesprächsführung, Ethik. 3., überarbeitete Auflage, Springer, Berlin Heidelberg New York, 2003, S. 397-467

³ Zernikow B, Friedrichsdorf S, Henkel W: Palliativmedizin im Kindesalter, a.a.O.

Kinder/Jugendliche in Langzeitremission oder nach erfolgreicher kurativer Therapie gehören nicht in diese Gruppe.

Beispiele: Krebs, irreversibles Organversagen von Herz, Leber, Nieren

Gruppe 2:

Erkrankungen, bei denen lang andauernde intensive Behandlungen das Ziel haben, das Leben zu verlängern und die Teilnahme an normalen kindlichen Aktivitäten zu ermöglichen, aber ein vorzeitiger Tod wahrscheinlich ist.

Beispiele: Zystische Fibrose, Muskeldystrophie

Gruppe 3:

Fortschreitende Erkrankungen ohne therapeutische Optionen, bei denen häufig über viele Jahre eine ausschließlich palliative Therapie durchgeführt wird.

Beispiele: Zeroidlipofuszinosen, Mucopolysaccharidosen

Gruppe 4:

Erkrankungen mit schweren neurologischen Behinderungen, die Schwäche und Anfälligkeit für gesundheitliche Komplikationen verursachen und sich nicht vorhersehbar verschlechtern können, aber üblicherweise nicht als fortschreitend angesehen werden.

Beispiele: schwere Mehrfachbehinderungen wie z.B. bei Hirn- oder

Rückenmarkserkrankungen (inklusive einiger Kinder mit schwerer Zerebralparese)

Kurative Behandlungen und Kriseninterventionen werden im stationären Bereich von den entsprechenden pädiatrischen Fachabteilungen geleistet (Kinderonkologie etc.). Hingegen „muss“, so Boris Zernikow, Ärztlicher Leiter des Instituts für Kinderschmerztherapie und Pädiatrische Palliativmedizin an der Vestischen Kinder- und Jugendklinik Datteln, „pädiatrische Palliativversorgung (...) vorrangig ambulant stattfinden. Die Kinder müssen die Möglichkeit haben, die meiste Zeit der Palliativphase mit ihren Eltern und Geschwistern im häuslichen Umfeld zu erleben“.⁴

Die Mindestanforderungen an ein Kinderhospiz oder ein Kinderpalliativzentrum, wie sie in der Literatur formuliert werden,⁵ und die ACT-Charta for Children with Life-Threatening or Terminal Conditions and Their Families, welche international als Leitlinie für die Versorgung von sterbenden Kindern gilt, wurden bereits in Kapitel 4.7 zitiert.

⁴ Zernikow B: Stellungnahme zum Fragenkatalog zur öffentlichen Anhörung Palliativmedizin und Hospizarbeit der Enquete-Kommission „Ethik und Recht der modernen Medizin“ am 20. September 2004 (Kom.-Drs. 15/191)

⁵ Zernikow B, Friedrichsdorf S, Henkel W: Palliativmedizin im Kindesalter, a.a.O.

In Deutschland gibt es keine Kinderpalliativstation. Als mögliche Aufgabenbeschreibung für eine Kinderpalliativstation entwirft Boris Zernikow:⁶

„Aufgaben einer Kinderpalliativstation könnten die medizinische und die psychosoziale Stabilisierung von Kindern und ihren Familien sein. Auf Kinderpalliativstationen könnten Kinderpalliativmediziner arbeiten, die dann auch ambulant beratend für niedergelassene Kinderärzte tätig sein könnten. Auch könnten hier kinderpalliativmedizinisch erfahrene Kinderkrankenschwestern arbeiten, die ambulante Kinderkrankenpflegedienste in der speziellen palliativmedizinischen Versorgung von sterbenden Kindern unterrichten und unterstützen.“

Zur Notwendigkeit der Einrichtung von Kinderpalliativstationen wurde von Boris Zernikow insofern Stellung genommen, als dass ein „sinnvolles Versorgungskonzept“ darin bestünde, „in Ballungsgebieten Kinderpalliativzentren zu gründen, deren Kern eine Kinderpalliativstation ist, auf der Ärzte weitergebildet werden können“.⁷ Die Ärzte der Kinderpalliativstation könnten den niedergelassenen Pädiatern beratend zur Seite stehen und es sollten Strukturen geschaffen werden, die es erlauben, dass diese Tätigkeit zu ihren bezahlten Aufgaben gehört. Gerade zur Beratungstätigkeit und häuslichen palliativmedizinischen Versorgung von Kindern durch im stationären Bereich arbeitende Pädiater war in der Literatur beklagt worden, dass dies häufig „ehrenamtlich“ und „unbezahlt“ aus eigener Initiative geschehe.^{8 9} Ein Kinderpalliativzentrum besteht darüber hinaus aus einer ausgedehnten Vernetzung stationärer Einrichtungen, Beratungsdienste und ambulanter Versorgungsmöglichkeiten, die in allen Elementen mit der notwendigen pädiatrisch-palliativmedizinischen Expertise ausgestattet sind.¹⁰ Als aktuellstes Beispiel gilt hier das Kinderpalliativzentrum Westfalen-Lippe, das der Enquete-Kommission in einer ausführlichen Modellbeschreibung vorgestellt wurde.¹¹ Hier sollen vorhandene medizinisch-pflegerische und psychosoziale Versorgungsstrukturen genutzt und deren Einbeziehung durch einen Familienkoordinator („case management“) koordiniert und durch individuell notwendige Maßnahmen des Kinderpalliativzentrums ergänzt werden. Beteiligt sind die Berufsgruppen: Fachärzte für Kinder- und Jugendmedizin, Kinderkrankenschwestern, Psychologen,

⁶ Zernikow B: Stellungnahme zum Fragenkatalog zur öffentlichen Anhörung Palliativmedizin und Hospizarbeit der Enquete-Kommission „Ethik und Recht der modernen Medizin“ am 20. September 2004 (Kom.-Drs. 15/191)

⁷ Zernikow B: Stellungnahme zum Fragenkatalog zur öffentlichen Anhörung Palliativmedizin und Hospizarbeit der Enquete-Kommission „Ethik und Recht der modernen Medizin“ am 20. September 2004 (Kom.-Drs. 15/191)

⁸ Friedrichsdorf S: Palliativmedizinische Konzepte für Kinder und Jugendliche. In: Porz F, Erhardt H (Hrsg.): Neue Wege in der Nachsorge und Palliativversorgung. Kongressbericht zur sozialpädiatrischen Fachtagung. 3. Augsburger Nachsorgesymposium, 24. Mai 2003, betaInstitutsverlag Augsburg, 2003: 90-97

⁹ Friedrichsdorf S, Menke A, Brun S, Henkel W, Wamsler C, Zernikow B: Pädiatrische Palliativmedizin – Hilfsangebote für Kinder und Eltern. Dt Ärztebl 2003; 100(9): C430-432

¹⁰ Brenn J: Kinderpalliativmedizin noch in den Anfängen. In Deutschland fehlen Daten, Erfahrung und Einrichtungen - Symposium in Königswinter. Rheinisches Ärzteblatt 11/2002: 18

¹¹ Zernikow B: Stellungnahme zum Fragenkatalog zur öffentlichen Anhörung Palliativmedizin und Hospizarbeit der Enquete-Kommission „Ethik und Recht der modernen Medizin“ am 20. September 2004 (Kom.-Drs. 15/191)

Sozialarbeiter sowie weiterhin ehrenamtliche Mitarbeiter. Neben der entsprechenden Expertise aller professionell und ehrenamtlich in die Versorgung Involvierten ist auch die Sicherstellung einer Rund-um-die-Uhr-Versorgung an 365 Tagen des Jahres eine Priorität des Konzepts.

Um eine Verbesserung der Versorgung von krebskranken Kindern zu erzielen, initiierte die *Gesellschaft für pädiatrische Onkologie/Hämatologie* im Juni 2001 das Projekt PATE¹², um:¹³

- „die Strukturen und Inhalte der kideronkologischen Palliativmedizin in Deutschland zu analysieren
- Empfehlungen zur Symptomkontrolle und psychosozialen Betreuung zu erstellen sowie diese in Fortbildungen weiterzugeben
- an zentraler Stelle Vorschläge für Organisation und Finanzierung der palliativen Versorgung vor Ort zu erarbeiten
- Daten zu erheben, die den Bedarf an Palliativmedizin in der pädiatrischen Hämatologie/Onkologie eruieren und als Argumentationshilfe Kostenträgern gegenüber bei der Etablierung ambulanter Palliativprogramme einsetzbar sind
- Strukturen für die Erforschung der Lebensqualität in der Palliativphase zu schaffen“

Im Rahmen dieses Projektes wurden zur Ermittlung des „Ist-Zustand der ambulanten palliativen Versorgung“ 34 ambulante pädiatrische Pflegedienste mit Erfahrung in der Palliativversorgung befragt. Von den in den Jahren 2000 bis 2002 betreuten mehr als 4.200 Kindern und Jugendlichen starben 267, 68 Prozent davon in häuslicher Umgebung und 30 Prozent in einer Kinderklinik. Die Befragung von 72 der 74 deutschen Kinderkrebsstationen ergab, dass mehr als 60 Prozent aller an Krebs verstorbenen Kinder im Krankenhaus starben und weniger als 40 Prozent zu Hause. Lediglich ein Drittel aller Stationen kann eine umfassende häusliche palliative Versorgung anbieten, nur 14 Prozent verfügen über ein ambulantes Palliativteam, das in der Regel überwiegend aus Kinderkrankenschwestern besteht.

Weiterhin wurde im Rahmen des PATE-Projekts ein etabliertes Qualitätssicherungsinstrument, die Kerndokumentation (vgl. Kapitel 7.1), für den Gebrauch in der Pädiatrie modifiziert. „Dieses Dokumentationssystem für die Versorgung von Kindern der Palliativphase fragt die häufigsten belastenden Symptome in der Lebensendphase

¹² PATE = Palliativmedizin und –therapie sowie ihre Evaluation in der pädiatrischen Hämatologie/Onkologie

¹³ Friedrichsdorf S, Menke A, Brun S, Henkel W, Wamsler C, Zernikow B: Pädiatrische Palliativmedizin – Hilfsangebote für Kinder und Eltern. Dt Ärztebl 2003; 100(9): C430-432

regelmäßig ab. Durch die Dokumentation der medikamentösen und nicht-medikamentösen Therapie ist eine Evaluation des Therapieerfolges und damit letztlich eine Qualitätssicherung möglich.“¹⁴

Seit Dezember 2001 gibt es den Verein *Eigenes Leben - Hilfen für Kinder mit Schmerzen oder lebensverkürzenden Erkrankungen e.V.*, der auf die Initiative vieler Mitarbeiter zahlreicher Kinderkliniken (Kinderärzte, Kinderkrankenschwestern, Psychologen, Pädagogen, Physiotherapeuten, Sozialarbeiter) sowie Eltern und Ehrenamtlichen gegründet wurde.¹⁵ Zu den Zielen gehört u.a. die Verbesserung der Schmerztherapie bei Kindern, wozu auch die Förderung und Einrichtung von Kinderschmerzambulanzen geplant ist. Die erste dieser Einrichtungen ist an der Vestischen Kinderklinik in Datteln entstanden und hat am 25. November 2004 auf der Medica in Düsseldorf den Förderpreis der Deutschen Gesellschaft für Interdisziplinäre Klinische Medizin (DGIKM) erhalten. Weiterhin setzt sich der Verein für die Etablierung und Vernetzung einer flächendeckenden und bedarfsgerechten Etablierung der Kinderpalliativmedizin ein, bietet Informationen für betroffene oder interessierte Kinder, Jugendliche und Eltern, berät Ärzte und Pflegende in der palliativmedizinischen Versorgung von Kindern und bietet Weiterbildungen an.

Das Augsburger Nachsorgemodell „Bunter Kreis“, ein Konzept des Case-Managements in der Pädiatrie, „ist eine am Bedarf und an den Bedürfnissen der Familie orientierte Begleitung, Unterstützung und Vernetzung, die hilft, mit der Erkrankung des Kindes und den veränderten Lebensbedingungen der Familie zurecht zu kommen. In einem interdisziplinären Versorgungsablauf organisiert und koordiniert der Case-Manager die notwendigen Maßnahmen und vernetzt kompetente Helfer aus allen Bereichen.“¹⁶ Je nach Bedarf und Belastung der Familien übernehmen Kinderkrankenschwestern, Sozialpädagogen und Psychologen die Begleitung der Familien von der stationären Aufnahme in der Klinik über das Entlassmanagement bis hin zur häuslichen Betreuung. Das Modell wurde von der Bonner Universitätskinderklinik für die Versorgung „früh- und risikogeborener Kinder“ übernommen.

Finanziert von der *Deutschen José Carreras Leukämie Stiftung e.V.* und dem *Förderkreis für Tumor- und Leukämieerkrankte Kinder Bonn e.V.* arbeiten fünf Kinderkrankenschwestern in dem Projekt „häusliche medizinisch-pflegerische Versorgung in der pädiatrischen

¹⁴ Friedrichsdorf S: Palliativmedizinische Konzepte für Kinder und Jugendliche. In: Porz F, Erhardt H (Hrsg.): Neue Wege in der Nachsorge und Palliativversorgung. Kongressbericht zur sozialpädiatrischen Fachtagung. 3. Augsburger Nachsorgesymposium, 24. Mai 2003, betaInstitutsverlag Augsburg, 2003: 90-97

¹⁵ Eigenes Leben - Hilfen für Kinder mit Schmerzen oder lebensverkürzenden Erkrankungen e.V. Homepage: <http://www.eigenes-leben-ev.de>

¹⁶ Porz F: Case-Management in der Pädiatrie - das Augsburger Nachsorgemodell „Bunter Kreis“. In: Porz F, Erhardt H (Hrsg.): Neue Wege in der Nachsorge und Palliativversorgung. Kongressbericht zur sozialpädiatrischen Fachtagung. 3. Augsburger Nachsorgesymposium, 24. Mai 2003, betaInstitutsverlag Augsburg, 2003: 34-41

Onkologie/Hämatologie“ am Zentrum für Kinderheilkunde der Universität Bonn.¹⁷ Ziel des Projektes ist es, die Versorgungslücke zwischen stationärer, teilstationärer und ambulanter Behandlung zu schließen sowie die Verbesserung der Lebensqualität von kranken Kindern, Eltern und Geschwisterkindern. Die „Carreras-Schwestern“ sind rund um die Uhr erreichbar und können selber wiederum jederzeit einen Arzt zu Beratungszwecken erreichen. Der Erstkontakt mit dem kranken Kind und seinen Eltern erfolgt bei einer stationären Behandlung in der Klinik, dort wird die häusliche Versorgung des Kindes für die Zeit nach der Entlassung geplant. Bei Bedarf kommen die Schwestern auch zu den Patienten nach Hause, um beratende und evtl. schwierigere pflegerische Aufgaben zu übernehmen sowie anderen Diensten anleitend zur Seite zu stehen.

¹⁷ Köster M, Gerschauer A: Persönlichkeit gefragt - Eigenverantwortlichkeit ambulant Pflegender. http://www.kinderkrebsstiftung.de/pdf/wir2003_2/eigenverantwortlichkeit.pdf

5.6 Welche Aus-, Fort- und Weiterbildungsangebote gibt es für beteiligte Berufsgruppen?

Das zunehmende Interesse an Palliativmedizin in Deutschland führte schon in den 1990er Jahren zu einer ansteigenden Nachfrage nach Aus-, Fort- und Weiterbildungsangeboten für alle beteiligten Berufsgruppen.

Seit dem Jahr 1993 wurden in Nordrhein-Westfalen modellhaft Weiterbildungsmaßnahmen zur Palliativmedizin durchgeführt. Ende 1996 erging ein Auftrag der Landesregierung an die Veranstalter dieser Kurse, Lernziele und nach Berufsgruppen differenzierte Curricula zu erstellen. Im Jahr 1997 wurde daraufhin das Curriculum zur „Qualifikation hauptamtlicher Mitarbeiter: Curricula für Ärzte, Pflegende, Sozialarbeiter und Seelsorger in der Palliativmedizin“ herausgegeben und seitdem für Fortbildungskurse der verschiedenen Berufsgruppen genutzt.¹ Dort heißt es einleitend: „Dabei wurde auf die Lernzielkataloge der in der Palliativmedizin etablierten Länder zurückgegriffen“ und diese wurden „um die für Deutschland spezifischen Umsetzungsmöglichkeiten erweitert.“²

Anhand dieser Curricula, deren einzelne Bausteine berufs- und themenspezifisch geordnet sind, werden in Deutschland seit den späten 1990er Jahren die unterschiedlichen Berufsgruppen im Bereich Palliativmedizin fortgebildet. Ein darauf aufbauendes weiteres Curriculum wurde drei Jahre später für die Palliativpflege in Altenheimen und Sozialstationen entwickelt.³ Aufgrund der palliativmedizinischen und palliativpflegerischen Unterversorgung alter Menschen in Alten- und Pflegeeinrichtungen, aber auch in den geriatrischen Abteilungen der Krankenhäuser (vgl. Kapitel 5.4) wurde von den Herausgebern des Curriculums damals ausdrücklich betont, dass sie das Curriculum nur zusammen mit der Schrift „Implementierung von Hospizidee und Palliativmedizin in die Struktur und Abläufe eines Altenheims“⁴ versenden würden. Denn Fortbildungsveranstaltungen für einzelne Mitarbeiter solcher Einrichtungen machten ihrer Meinung nach keinen Sinn ohne „das Umdenken einer Einrichtung auf allen ihren Ebenen und die damit verbundene Fähigkeit, das neue Wissen und

¹ Müller M, Kern M, Nauck F, Klaschik E, (Hrsg.): Qualifikation hauptamtlicher Mitarbeiter - Curricula für Ärzte, Pflegende, Sozialarbeiter, Seelsorger in der Palliativmedizin. Pallia Med Verlag, Bonn, 1997

² Ebd.

³ Conrad C, Spohr M (Hrsg.): Curriculum für Palliativpflege in Altenheimen und Sozialstationen, modifiziert nach dem Basiscurriculum Palliative Care von M. Kern, M. Müller, K. Aurnhammer, Pallia Med Verlag, Bonn, 2000

⁴ Müller M, Kessler G (Hrsg.): Implementierung von Hospizidee und Palliativmedizin in die Struktur und Abläufe eines Altenheims. Eine Orientierungs- und Planungshilfe. Pallia Med Verlag, Bonn, 2000

die erlernte veränderte Haltung in alle Arbeitsabläufe strukturiert und gleichmäßig zu integrieren“.⁵

Im Jahr 2004 wurde ein weiteres Curriculum, das „Basiscurriculum Palliative Care. Eine Fortbildung für psychosoziale Berufsgruppen“ herausgegeben.⁶

Trotz dieser Vielzahl von Curricula konnte bei den meisten Berufsgruppen, die in den palliativmedizinischen und hospizlichen multiprofessionellen Ansatz integriert werden sollen, entsprechende Bausteine bisher nicht in der Ausbildung verankert werden. Hier besteht dringender Bedarf zur Erweiterung des Fächerkanons und der zu erlernenden Kompetenzen, etwa im Bereich der seelsorgerischen Ausbildung, wofür ebenfalls ein eigenes Curriculum für die Fortbildung vorliegt,⁷ den Berufen der Altenpflege und -betreuung sowie weiteren psychosozialen Berufsgruppen.

In einer persönlichen Mitteilung beurteilt Martina Kern vom Zentrum für Palliativmedizin am Malteser Krankenhaus Bonn Hardtberg e.V. die derzeitige Fortbildungslandschaft wie folgt:

„Derzeit existieren unserem Wissen nach Akademien für Palliativmedizin und Palliative Care in Bonn, Dresden, Gütersloh, Würzburg, Köln, Essen und München. Darüber hinaus gibt es zahlreiche Kursangebote in Palliative Care unterschiedlicher Genese, Provenienz und Güte an vielen Standorten Deutschlands für Pflegende sowie für Ärzte, Angebote von Weiterbildungen (40 Stunden Basiskurs Palliativmedizin) in zum Teil durch die Ärztekammern angebotenen Kurse u.a. in Aachen, Berlin, Bremen, Dresden, Erfurt, Essen, Hamburg, Gütersloh, Mainz und Schleswig-Holstein.

Für die kommenden Jahre zeichnet sich ein zunehmender Bedarf an qualifizierter Aus-, Fort- und Weiterbildung für alle Berufsgruppen ab, die schwerkranke und sterbende Menschen behandeln und betreuen. Dies erfordert eine umsichtige und verantwortliche Planung. In der jüngsten Zeit entstanden etliche neue Bildungseinrichtungen für Hospizarbeit und Palliativmedizin in Deutschland (allein in Essen im letzten Jahr zwei große Akademien). Die Gründungen lassen vermuten, dass hierfür ein „Markt“ gesehen wird. Die wahllose Ausweitung dieses Bereiches und eine ausschließliche Motivation und Orientierung an „Marktgründen“ entspricht nicht den ethischen Herausforderungen dieser besonderen Aufgabe.“^{8 9}

⁵ Conrad C, Spohr M (Hrsg.): Curriculum für Palliativpflege in Altenheimen und Sozialstationen, modifiziert nach dem Basiscurriculum Palliative Care von M. Kern, M. Müller, K. Aurnhammer, Pallia Med Verlag, Bonn, 2000

⁶ Uebach B, Kern M, Müller M: Basiscurriculum Palliative Care. Eine Fortbildung für psychosoziale Berufsgruppen. Pallia Med Verlag, Bonn, 2004

⁷ Gisbertz PV, Heinemann W, Hinzen R, Lilie U, Rudnick E, Timmermanns P: Basiscurriculum für Seelsorger in Palliativmedizin, Pallia Med Verlag, Bonn, 1997

⁸ Persönliche Mitteilung von Martina Kern, Kursleiterin am dortigen Zentrum und Pflegedienstleitung der Palliativstation sowie Lehrbeauftragte am IFF in Salzburg und Wien

⁹ Ein weiteres Projekt mit universitärer Anbindung und Curriculum für die Fortbildung von Hausärzten wird vorgestellt in: Engeser P, Reininghaus W, Zeisse-Süss D, Müller-Brühl U, Wiesemann A: PAMINO-Projekt (Palliativmedizinische Initiative Nordbaden). In: Z Allg. Med. 2003; 79: 601-604

Das wachsende Interesse an Fortbildungskursen zeigt sich etwa an den Zahlen, die das Zentrum für Palliativmedizin am Malteser Krankenhaus Bonn Hardtberg e.V. für seine Lehrtätigkeit angeben kann. Jahresberichten an die *Deutsche Krebshilfe*, die diese Einrichtung fördert, sind folgende Steigerungen zu entnehmen:¹⁰

Jahr	Unterrichtsstunden	Teilnehmer
1998	248	136
2002	826	446
2004	1177	624

Am Bonner Zentrum wurde neben den üblichen Veranstaltungen auch ein universitärer „Master in Palliative Care“ in einem multidisziplinären Kursangebot für Ärzte, Krankenpflegepersonal, psychosoziale Berufsgruppen, Theologen und Physiotherapeuten entwickelt. Der erste Kurs hat diese neue Qualifizierungsmaßnahme in diesem Jahr abgeschlossen.

Pflegeberufe

Im Krankenpflegegesetz¹¹ und darauf aufbauend auch in die relevante Ausbildungs- und Prüfungsverordnung (KrPflAPrV)¹² wurden palliativmedizinische Inhalte im Rahmen einer Gesetzesnovellierung im Jahr 2003 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

¹⁰ Persönliche Mitteilung von Martina Kern, Kursleiterin am dortigen Zentrum und Pflegedienstleitung der Palliativstation sowie Lehrbeauftragte am IFF in Salzburg und Wien

¹¹ Bundesgesetzblatt Jahrgang 2003 Teil I Nr. 36, ausgegeben zu Bonn am 21. Juli 2003

¹² Bundesgesetzblatt Jahrgang 2003 Teil I Nr. 55, ausgegeben zu Bonn am 19. November 2003

entsprechend zu berücksichtigen.“¹³ Für eine adäquate pflegerische Betreuung alter und sterbender Menschen, wie sie beispielsweise in der WHO Publikation „Better Palliative Care for Older People“ gefordert wird¹⁴, kann dies nicht genügen. Auch der Europarat empfiehlt seinen Mitgliedsländern: „In die Ausbildungsgänge aller in palliativmedizinische Behandlung, Betreuung und Begleitung involvierten Berufsgruppen sollten palliativmedizinische Inhalte integriert werden.“¹⁵

Da bis heute im Altenpflegegesetz¹⁶ sowie in der darauf aufbauenden Ausbildungs- und Prüfungsverordnung¹⁷ weder für den theoretischen noch für den praktischen Bereich eine angemessene Integration palliativmedizinischer Themen vorgesehen ist, kann die Umsetzung von palliativmedizinischen Kenntnissen und Fertigkeiten nur als unzureichend erachtet werden und obliegt dem freiwilligen Engagement einiger Pflegepersonen und Einrichtungen.¹⁸

Weiterhin gehört es zur Sicherung der qualitativ hochwertigen Versorgung stationärer palliativmedizinischer Einrichtungen, Hospize, Konsildienste und ambulanten Palliativ- sowie Hospizdienste, spezialisierte Palliativpflegekräfte vorzuhalten. Wenngleich ein Curriculum für Palliativpflege erarbeitet wurde¹⁹ und Richtlinien und Standards für die Palliativpflege ebenfalls vorliegen²⁰, fehlt der Fortbildung Palliative Care trotz ihrer Aufnahme als Fördervoraussetzung in die Rahmenvereinbarungen, die die Spitzenverbände der Krankenkassen mit den Interessenvertretungen der ambulanten Hospizdienste angelehnt an §39a SGB V getroffen haben, eine faktische Anerkennung. Bisher gibt es keinen staatlich anerkannten Fachweiterbildungslehrgang für Palliativpflege. Hier sind die Länder gefordert, entsprechende gesetzliche Regelungen zu schaffen und staatlich anerkannte Weiterbildungseinrichtungen zu fördern.

Ärztliche Weiterbildung

Auf dem 106. Deutschen Ärztetag 2003 wurde die reformierte (Muster-)Weiterbildungsordnung verabschiedet. Zum einen wurde Palliativmedizin als eigenständiger

¹³ Vgl. Anlage 1 (zu § 1 Abs.1) der Ausbildungs- und Prüfungsverordnung für die Berufe in der Krankenpflege (KrPflAPrV).

¹⁴ World Health Organisation (WHO): Better Palliative Care for older people, 2004

¹⁵ Europarat: Empfehlung Rec (2003) 24 des Ministerkomitees an die Mitgliedsstaaten zur Strukturierung der palliativmedizinischen und -pflegerischen Versorgung (Deutsche Übersetzung), 8

¹⁶ Bundesgesetzblatt Jahrgang 2003 Teil I Nr. 4, ausgegeben zu Bonn am 04. September 2003

¹⁷ Ausbildungs- und Prüfungsverordnung für den Beruf der Altenpflegerin und des Altenpflegers (Altenpflege-Ausbildungs- und Prüfungsverordnung - AltPflPrV) vom 26. November 2002

¹⁸ Eher marginal und unspezifisch vorgesehen ist „die Pflege sterbender alter Menschen“, ebd.

¹⁹ Müller M, Kern M, Nauck F, Klaschik E, (Hrsg): Qualifikation hauptamtlicher Mitarbeiter - Curricula für Ärzte, Pflegende, Sozialarbeiter, Seelsorger in der Palliativmedizin. Pallia Med Verlag, Bonn, 1997

²⁰ Kern M: Palliativpflege. Richtlinien und Standards, Pallia Med Verlag, Bonn, 2000

Weiterbildungsinhalte in die Weiterbildungsordnung mehrerer patientennaher Gebiete wie z.B. Innere Medizin und Allgemeinmedizin, Gynäkologie, Urologie usw. integriert. Zum anderen wird Palliativmedizin erstmals als eigenständige Zusatz-Weiterbildung 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.“²¹ Voraussetzung zur Prüfung sind

- 12 Monate Tätigkeit bei einem Weiterbildungsbefugten oder anteilig ersetzbar durch 120 Stunden Fallseminare einschließlich Supervision
- 40 Stunden Kurs-Weiterbildung in Palliativmedizin

Während im 40-stündigen Basiskurs eine Einführung in die palliativmedizinischen Inhalte und Themen geschieht, dienen die interaktiven Fallseminare der Vertiefung des Stoffes - einen Schwerpunkt stellen dabei Übungen und Reflexion dar.

Als Weiterbildungsinhalte werden genannt:²²

Erwerb von Kenntnissen, Erfahrungen und Fertigkeiten in

- der Gesprächsführung mit Schwerstkranken, Sterbenden und deren Angehörigen sowie deren Beratung und Unterstützung
- der Indikationsstellung für kurative, kausale und palliative Maßnahmen
- der Erkennung von Schmerzursachen und der Behandlung akuter und chronischer Schmerzzustände
- der Symptomkontrolle, z. B. bei Atemnot, Übelkeit, Erbrechen, Obstipation, Obstruktion, ulcerierenden Wunden, Angst, Verwirrtheit, deliranten Symptomen, Depression, Schlaflosigkeit
- der Behandlung und Begleitung schwerkranker und sterbender Patienten
- psychogenen Symptomen, somatopsychischen Reaktionen und psychosozialen Zusammenhängen
- der Arbeit im multiprofessionellen Team einschließlich der Koordination der interdisziplinären Zusammenarbeit einschließlich seelsorgerischer Aspekte
- der palliativmedizinisch relevanten Arzneimitteltherapie

²¹ Bundesärztekammer (Arbeitsgemeinschaft der Deutschen Ärztekammern): (Muster-)Weiterbildungsordnung, Stand Mai 2004, 165. <http://www.bundesaerztekammer.de/30/Weiterbildung/03MWBO2004PDF.pdf>

²². a.a.O., 165

- der Integration existenzieller und spiritueller Bedürfnisse von Patienten und ihren Angehörigen
- der Auseinandersetzung mit Sterben, Tod und Trauer sowie deren kulturellen Aspekten
- dem Umgang mit Fragestellungen zu Therapieeinschränkungen, Vorausverfügungen,
- Sterbebegleitung
- der Wahrnehmung und Prophylaxe von Überlastungssyndromen
- der Indikationsstellung physiotherapeutischer sowie weiterer additiver Maßnahmen

Für die Umsetzung der (Muster-)Weiterbildungsordnung (MWO) in den Landesärztekammern hat die *Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin* (DGP) ein „Curriculum Zusatz-Weiterbildung Palliativmedizin“ erarbeitet, das in gemeinsamer Herausgeberschaft mit der Bundesärztekammer (BÄK) den Landesärztekammern vorgelegt werden soll, um sie bei der Einführung der neuen Zusatz-Weiterbildung zu unterstützen. Das von DGP und BÄK herausgegebene Curriculum wird mitgetragen von der *Deutschen Krebsgesellschaft*, der *Deutschen Gesellschaft für Hämatologie und Onkologie*, dem *Berufsverband der niedergelassenen Hämatologen und Onkologen in Deutschland* sowie der *Deutschen Gesellschaft für Allgemeinmedizin und Familienmedizin*.

Die meisten Landesärztekammern haben die von der BÄK empfohlene MWO inzwischen auch für ihren Kammerbezirk übernommen, wobei die Empfehlungen zur Palliativmedizin in der Regel 1:1 umgesetzt wurden. Unterschiede gibt es allerdings bei der Ausformulierung der Übergangsbestimmungen. Die einzige Aufsichtsbehörde, die bis heute die von der Landesärztekammer verabschiedete Weiterbildungsordnung (WBO) genehmigt hat, ist die Bayerische, so dass die neue bayerische Weiterbildungsordnung am 1. August 2004 in Kraft treten konnte. Mit der Genehmigung durch die Aufsichtsbehörden in den anderen Bundesländern wird im Laufe des Jahres 2005 gerechnet. In den Weiterbildungs-Referaten der Landesärztekammern (LÄK) waren auf Anfrage u.a. folgende Gründe genannt worden, warum sich das Genehmigungsverfahren verzögert habe. So heißt es z.B. in einem Schreiben der LÄK Baden-Württemberg vom 11. November 2004: „Eine Genehmigung kann allerdings erst nach Änderung des Heilberufe-Kammergesetzes erteilt werden“ und die Ärztekammer Hamburg teilte am gleichen Tag mit: „Die aufsichtsführende Behörde für Wissenschaft und Gesundheit (BWG) hat zwischenzeitlich mitgeteilt, dass sie rechtliche Bedenken in der Umsetzung der WBO sieht, insbesondere im Hinblick auf die noch nicht einheitliche Position

der übrigen Landesärztekammern zum Thema „Facharzt für Innere Medizin und Allgemeinmedizin“.²³

Im Vorwort zum Curriculum für die Muster-Weiterbildungsordnung begrüßt Eberhard Klaschik, Präsident der *Deutschen Gesellschaft für Palliativmedizin* diesen wichtigen Schritt für die Etablierung der Palliativmedizin:

„Die Novellierung der (Muster-)Weiterbildungsordnung der Bundesärztekammer im Jahre 2003 gehört zu den Meilensteinen in der qualifizierten Entwicklung der Palliativmedizin in Deutschland. Diese Weiterbildungsordnung beinhaltet zwei für die Palliativmedizin wichtige Elemente. Zum einen müssen sich alle Ärztinnen und Ärzte mit patientennaher Tätigkeit während ihrer Gebietsweiterbildung Kenntnisse, Erfahrungen und Fertigkeiten in der Betreuung schwerstkranker, sterbender und palliativmedizinisch zu versorgender Patientinnen und Patienten aneignen. Zum anderen wurde die Zusatz-Weiterbildung Palliativmedizin verabschiedet, die als Ergänzung zu einer Facharztkompetenz erworben werden kann.“²⁴

²³ Die Zitate entstammen der E-Mail-Korrespondenz der Gutachter mit den Weiterbildungs-Referaten der Landesärztekammern.

²⁴ Bundesärztekammer (BÄK), Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin e.V. (DGP) (Hrsg.): Curriculum für die Muster-Weiterbildungsordnung; <http://www.dgpalliativmedizin.de/pdf/WB%20DGP%20Curriculum%2040621.pdf>

5.7 Wie ist Palliativmedizin in die medizinischen Fakultäten integriert?

Die Integration der Palliativmedizin in die studentische Ausbildung ist in Deutschland bisher nicht zufrieden stellend verwirklicht. Zwar wurde mit der reformierten ärztlichen Approbationsordnung (ÄAppO), die am 1. Oktober 2003 in Kraft getreten ist, Palliativmedizin als möglicher Prüfungsstoff für den zweiten Abschnitt der ärztlichen Prüfung benannt, nicht aber als Prüfungsfach zwingend vorgeschrieben, wenngleich palliativmedizinische Inhalte Teil des Prüfungsstoffs sein *können*.¹ Pflichtlehr- und Prüfungsfächer sind solche Fächer, für die obligatorisch ein Leistungsnachweis zur Zulassung zum Zweiten Abschnitt der ärztlichen Prüfung erbracht werden muss. Zu diesen zählen laut § 27 der ärztlichen Approbationsordnung 21 Fächer (plus 1 Wahlfach) und 12 Querschnittsbereiche. Palliativmedizin wurde nicht in diesen Kanon aufgenommen², auch nicht in die Liste der Fächer, die als "Wahlfächer für die Zulassung zum Zweiten Abschnitt der Ärztlichen Prüfung nach § 2 Abs. 8 Satz 2 (...), soweit sie von der Universität angeboten werden, insbesondere in Betracht" kommen.³

Diese äußerst geringe Berücksichtigung palliativmedizinischer Inhalte in der neuen ÄAppO ist vom 106. Deutschen Ärztetag 2003 in Köln sehr bedauert worden. Im Beschlussprotokoll heißt es, dass Palliativmedizin zwar namentlich erwähnt werde, dies aber „ohne Anerkennung als Querschnittsbereich bzw. Wahlfach (...) jedoch weitgehend wirkungslos“ bleibt. Auch in ihrer schriftlichen Stellungnahme für die Enquete Kommission „Ethik und Recht der modernen Medizin“ zur öffentlichen Anhörung am 20.10.2004⁴ sowie im Rahmen der Anhörung selbst hat die Bundesärztekammer, vor Ort vertreten durch ihren Präsidenten Jörg-Dietrich Hoppe, ausdrücklich ihre Forderung nach einer „Aufnahme der Palliativmedizin als Querschnittsbereich in die Approbationsordnung für Ärzte und ihre Zulassung als Wahlfach für die abschließende ärztliche Prüfung“ betont. Unter dem jetzigen Wortlaut der Approbationsordnung hängt es allein vom Engagement der einzelnen medizinischen Fakultät ab, ob palliativmedizinische Inhalte auch prüfungsrelevant sein können, da die Universitäten (...) unter Beibehaltung der Gesamtstundenzahl die Kataloge nach Abs. 1 Satz 4 und 5 an die medizinisch-wissenschaftliche Entwicklung in der Studienordnung anpassen“ können.⁵ Die

¹ Approbationsordnung für Ärzte vom 27. Juni 2002. Bundesgesetzblatt Jahrgang 2002, Teil I, Nr. 44, ausgegeben zu Bonn am 3. Juli 2002, Anlage 15, 2435

² Ebd., 2413-2414

³ Ebd., 2422

⁴ Stellungnahme der Bundesärztekammer für die Enquete-Kommission "Ethik und Recht der modernen Medizin" zur Vorbereitung der Anhörung mit dem Thema "Palliativmedizin und Hospizarbeit", Stand: 26. August 2004, Kom.-Drs. 15/209

⁵ Approbationsordnung für Ärzte vom 27. Juni 2002. Bundesgesetzblatt Jahrgang 2002, Teil I, Nr. 44, ausgegeben zu Bonn am 3. Juli 2002, Anlage 15, 2414

Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin hat in einer Stellungnahme vom 20.07.2002 ausdrücklich beklagt, dass die von ihr eingebrachten Vorschläge bei der Änderung der Approbationsordnung nur zu einem kleinen Teil berücksichtigt wurden und weder Universitäten noch Studenten verpflichtet worden sind, sich mit palliativmedizinischen Inhalten auseinanderzusetzen.⁶ Bisher haben nur die Universitäten Bonn und München Palliativmedizin als prüfungsrelevante Fächer in diesem Rahmen integriert.

Für die Implementierung der Palliativmedizin in die studentische Ausbildung wurde ein Curriculum erarbeitet. Die Zielsetzung berücksichtigt eine Erweiterung von Fachkenntnissen als auch eine Sensibilisierung für die Angemessenheit diagnostischer und therapeutischer Maßnahmen. Den Studierenden soll:⁷

- 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 nichtmedikamentösen Behandlungen belastende Beschwerden (Schmerzen und andere Symptome) lindern.
- verdeutlicht werden, dass die palliativmedizinische Betreuung von Patientinnen und Patienten und deren Angehörigen ein Prozess ist, in dem es nicht ausschließlich um Krisenintervention, sondern ebenso um eine vorausschauende, vorsorgende Behandlung und Begleitung geht.
- 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.

⁶ Stellungnahme der Deutschen Gesellschaft für Palliativmedizin zur neuen Approbationsordnung (AO) für Ärzte. <http://www.dgpalliativmedizin.de/sn/sn207AO.pdf>

⁷ Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin: Grundlagen der Palliativmedizin Gegenstandskatalog und Lernziele für Studierende der Medizin, 2003. <http://www.dgpalliativmedizin.de/pdf/DGP%20Curriculum%20f%20FCr%20Studierende.PDF>

In Bonn wurde seit dem WS 1999/2000 Palliativmedizin bisher wie folgt angeboten:

Vorlesungen:

- Palliativmedizin - Ein Überblick
- Schmerztherapie (I und II)
- Symptomkontrolle: Übelkeit und Erbrechen
- Symptomkontrolle: Dyspnoe
- Symptomkontrolle: Obstipation, Obstruktion
- Palliativmedizin - Eine Antwort auf die Frage nach Euthanasie

Seminare:

- Betreuung und Behandlung schwerstkranker und sterbender Patienten in der Finalphase
- Die Arbeit im multidisziplinären Team und pflegerische Aspekte in der Palliativmedizin
- Trauer
- Kommunikation, Übermittlung schlechter Nachrichten
- Symptomkontrolle
- Palliativmedizinische Behandlungs- und Betreuungskonzepte anhand eines Patientenbeispiels⁸

In Bonn lag die durchschnittliche Teilnehmerzahl bei zwanzig bis dreißig Studenten, was etwa einem Fünftel des angesprochenen Semestern entsprach.⁹

Mit dem Sommersemester 2004 wurde an der Universität Bonn die neue Studienordnung gültig, die die Novellierung der ärztlichen Approbationsordnung umsetzt. Seither gibt es kein Seminar mehr in der Art und Weise wie in den Jahren zuvor. Palliativmedizin ist Teil des Querschnittsunterrichts der Semester 3, 5 und 6 und somit für alle Studenten in Bonn verpflichtend. Unterrichtet wird in Kleingruppen à 20 Studenten im Rahmen eines problemorientierten Lernens. Pro Thema und Woche ergibt sich bei ca.120 Studenten pro Semester eine Unterrichtsbelastung von 6 Stunden (das entspricht pro Woche 6 Dozenten).

⁸ Persönliche Mitteilung von Christoph Ostgathe, Wissenschaftlicher Mitarbeiter der Lehr- und Forschungsstelle am Zentrum für Palliativmedizin, Malteser Krankenhaus, Rheinische Friedrich-Wilhelms-Universität Bonn

⁹ Klaschik E, Ostgathe C, Nauck F. Defizite in der studentischen Ausbildung. Deutsches Ärzteblatt, 99. Jg., Heft 19, B1076-B1078

Die Themen im Sommersemester 2004 für das 3. klinische Semester waren wie folgt:

- Symptomkontrolle: Dyspnoe bei Bronchialkarzinom - Palliativmedizinische Behandlungs- und Betreuungskonzepte
- Ernährung in der Palliativmedizin

Anstatt einer Vorlesung wurde für interessierte Studenten ein Tagesseminar „Palliativmedizin - Ein Überblick“ veranstaltet.

Die Themen für das 5. und 6. klinische Semester werden sukzessive in den nächsten anderthalb Jahren hinzukommen.¹⁰

In München wird Palliativmedizin ab diesem Wintersemester als eines der Fächer eingeführt, die in einen so genannten Longitudinalkurs (L-Kurs) integriert sind. Der L-Kurs ist ein Bestandteil des medizinischen Curriculums Münchens (MeCuM^{LMU}), das im Rahmen der neuen Approbationsordnung eingeführt worden war. Dieser Kurs beginnt im 1. Semester mit einer Ringvorlesung und endet im 10. Semester mit dem Blockpraktikum Allgemeinmedizin. Da sich dieser Kurs, der immer Mittwochs stattfindet, durch das ganze Studium zieht, wurde er als Longitudinal-Kurs oder L-Kurs bezeichnet.

Der L-Kurs hat u.a. folgende Ziele:

- die Studierenden in die ärztliche Rolle und Verantwortung den Patienten und der Gesellschaft gegenüber einzuführen;
- Methoden der Gesprächsführung zu unterrichten;
- die standardisierte, systematische Anamnese, körperliche Untersuchung und Dokumentation zu lehren;
- eine Einführung in die ambulante Medizin zu geben;
- das Bewusstsein für den dynamischen Wandel von therapeutischen Konzepten zu bilden;
- die Teamarbeit zu fördern;
- ein Verständnis für die evidenzbasierte Medizin als Grundlage ärztlicher Entscheidungsprozesse zu schaffen.

¹⁰ Persönliche Mitteilung von Christoph Ostgathe, Wissenschaftlicher Mitarbeiter der Lehr- und Forschungsstelle am Zentrum für Palliativmedizin, Malteser Krankenhaus, Rheinische Friedrich-Wilhelms-Universität Bonn

Außer Palliativmedizin und Schmerztherapie, sind auch diese Fächer im L-Kurs integriert: Epidemiologie, medizinische Biometrie und medizinische Informatik, Allgemeinmedizin, Arbeitsmedizin, Sozialmedizin, Rechtsmedizin, Geschichte, Theorie und Ethik.¹¹

In Teil I (3. Semester) des L-Kurses gehören im Rahmen von Palliativmedizin z.B. Aufklärung bei lebensbedrohlicher Erkrankung, Gespräch mit Angehörigen, in Teil II (6. Semester) etwa Reflexion über die eigene Einstellung zum Tod sowie Grundlagen der psychosozialen Arbeit in der Palliativmedizin, in Teil III (9. Semester) Grundlagen der medikamentösen und nicht-medikamentösen Therapie verschiedener Symptome.¹² Die Website der Universität bietet den Studierenden für das derzeitige erste Semester Übersichten und Unterlagen (Pflichtlektüre und weiterführende Literatur) zum Download zu den Themen Trauer, Spiritualität, psychosoziale Aspekte.¹³

Zurzeit gibt es nur zwei Lehrstühle für Palliativmedizin, seit dem Jahr 1999 in Bonn (Prof. Dr. med. E. Klaschik) und seit dem Jahr 2003 in Aachen (Prof. Dr. med. L. Radbruch). Ein weiterer Lehrstuhl in Köln soll noch dieses Jahr mit Prof. Dr. med. R. Voltz besetzt werden.

Weitere Lehrstühle in Göttingen, Mannheim und München sind geplant; auch Jena ist im Gespräch. Alle existierenden Lehrstühle sind Stiftungsprofessuren.

In einer Untersuchung aus dem Jahre 2002 wurden an alle medizinischen Fakultäten in Deutschland Fragebögen zum Angebot palliativmedizinischer Inhalte in der studentischen Ausbildung verschickt.¹⁴ Bei einer Rücklaufquote von 94,3 Prozent ergaben sich folgende wesentliche Ergebnisse:

- Nur neun Prozent der Dekanate gaben an, einen oder mehrere Lehrbeauftragte für Palliativmedizin zu haben;
- an keiner Universität wurde ein Pflichtpraktikum verlangt;
- ein freiwilliges Praktikum wurde von 27 Prozent der Universitäten angeboten, aber nur von weniger als 1 Prozent der Studierenden genutzt;

¹¹ <http://www.mecum-online.de/de/allgemeines/longitudinalkurs.jsp>

¹² redaktioneller Beitrag (MM): Palliativmedizin. Pflichtfach in München. Deutsches Ärzteblatt, Jg. 101, Heft 15, 9. April 2004, C 793

¹³ <http://palliativmedizin.klinikum.uni-muenchen.de/Download/download.html>

¹⁴ Klaschik E, Ostgathe C, Nauck F. Defizite in der studentischen Ausbildung. Deutsches Ärzteblatt, 99. Jg., Heft 19, B1076-B1078

- ein Seminar fand an 45 Prozent der Universitäten statt; 54,5 Prozent der Universitäten boten Vorlesungen mit palliativmedizinischen Inhalten an; ein Drittel der Universitäten bot Vorlesungen mit „Palliativmedizin“ im Titel an.

In nur sehr wenigen Fällen hatten die Studenten die Möglichkeit, über PC-gestütztes Lernen (Internet, Fallsimulation) Zugang zu palliativmedizinischen Inhalten zu finden. An etwa zwanzig Prozent der Universitäten konnten Studenten einen Teil ihrer klinischen Ausbildung im Rahmen eines Praktikums auf einer Palliativstation absolvieren.¹⁵ Nur an acht Universitätskliniken ist eine eigene Palliativstation vorhanden, und zwar in Aachen, Berlin, Bonn, Göttingen, Kiel, Köln, Mannheim und München.

In Bezug auf den Wissensstand der Medizinstudenten bei der Prüfung zum zweiten Staatsexamen hat eine bundesweite Untersuchung ergeben, dass erhebliche Defizite z.B. im Bereich Schmerztherapie bestehen. Nur etwa vierzig Prozent der Studenten waren in der Lage gewesen, am Ende ihrer Ausbildung den WHO-Kriterien entsprechende Behandlungsprinzipien zutreffend wiederzugeben.¹⁶ Die regelmäßige Evaluation der palliativmedizinischen Veranstaltungen, die an der Universität Bonn durchgeführt werden, hatte ergeben, dass achtzig Prozent der Studenten in den anderen klinischen Fächern mit den in Palliativmedizin angebotenen Themen gar nicht oder nur kaum bekannt gemacht worden waren. Insbesondere wurden hierbei Kommunikation, Ethik, Übermittlung schlechter Nachrichten, Betreuung der Patienten in der Finalphase oder Entscheidungen am Lebensende genannt.¹⁷

¹⁵ Klaschik E, Ostgathe C, Nauck F. Defizite in der studentischen Ausbildung. Deutsches Ärzteblatt, 99. Jg., Heft 19, B1076-B1078

¹⁶ Ebd.

¹⁷ Ebd.

6. Bedarfs- und Kostenanalysen

6.1 Wie hoch ist der Anteil an Menschen pro Jahr, die eine spezialisierte palliativmedizinische / hospizliche Behandlung und Betreuung bzw. Begleitung brauchen?

Über die Frage des Bedarfs gehen die Meinungen auseinander. Dies liegt aber nicht nur an unterschiedlichen Einschätzungen, sondern mindestens ebenso sehr an der unterschiedlichen Definition dessen, was ein „Palliativpatient“ bzw. was ein „Hospizpatient“ ist und wie schließlich die „spezialisierte palliativmedizinische Versorgung“ bzw. die „spezialisierte hospizliche Versorgung“ definiert werden.

Die „spezialisierte palliativmedizinische Versorgung“ wurde in Kapitel 5.1 in Anlehnung an die Empfehlungen des Europarats an klare strukturelle Vorgaben geknüpft. Eine spezialisierte Palliativversorgung wird man also auf Palliativstationen, im Rahmen Palliativmedizinischer Konsiliardienste und in ambulanten Palliativdiensten erwarten dürfen. Die Definition einer „spezialisierten hospizlichen Versorgung“ wurde, zumindest unter dieser Überschrift, noch nicht versucht. Zwar sind die Definitionen der Bundesarbeitsgemeinschaft Hospiz (BAG Hospiz) für ambulante hospizliche Einrichtungen bekannt (vgl. Kapitel 4.3), unklar hingegen ist, ob alle vier möglichen Einrichtungsformen eine „spezialisierte hospizliche Versorgung“ anbieten oder ob man zum Beispiel nur den ambulanten Hospiz- und PalliativBeratungsdiensten (AHPB) und den ambulanten Hospiz- und Palliativpflegediensten (AHPP) dieses Signum zugestehen sollte. Diese wiederum können durchaus in der Lage sein, auch eine spezialisierte Palliativversorgung anzubieten, wenn sie ihren Schwerpunkt in dieser Richtung entwickelt haben. Es stellt sich auch die Frage, was, im Gegensatz zu einer „spezialisierten hospizlichen Versorgung“ eine einfache oder normale oder konventionelle hospizliche Versorgung wäre. Stünden dafür evtl. die ambulanten Hospizgruppen bzw. Hospizinitiativen (AH) und die ambulanten Hospizdienste (AHD)? Es wird deutlich, dass es kaum möglich ist, im ambulanten Sektor von einer „spezialisierten hospizlichen Versorgung“ zu sprechen. Hospizliche Begleitung an sich ist das Spezielle, das Besondere, das in Form einfühlsamer Begleitung durch geschulte und befähigte ehrenamtliche Mitarbeiter von den ambulanten Hospizeinrichtungen angeboten wird. Auch fällt es schwer, eine Versorgung in einem stationären Hospiz als „spezialisierte hospizliche Versorgung“ zu beschreiben, denn es fragt sich, wo – im Gegensatz dazu - eine allgemeine bzw. konventionelle hospizliche Versorgung im institutionellen Rahmen angeboten würde. Wären Heime der Ort, wo eine „normale hospizliche Versorgung“ stattfindet? Kapitel 4.6 lässt das (zumindest bisher) sehr zweifelhaft erscheinen. Die Versorgung in stationären Hospizen geschieht zwar auf einem für die

Sterbenden und ihre Angehörigen in der Regel sehr hohen Niveau, sie geschieht dort vor allem ihren Bedürfnissen entsprechend, aber auch hier ließe sich sagen: Das ist das Wesen hospizlichen Bemühens. Es fällt also auch hier schwer, eine „spezialisierte hospizliche Versorgung“ aus dem Kanon der hospizlichen Angebote hervorzuheben.

Da die Möglichkeit einer hospizlichen Begleitung jedem Sterbenden und auch allen Menschen, die wegen des bevorstehenden Sterbens oder des Todes eines Angehörigen der Hilfe bedürfen, offen stehen sollten, kann grundsätzlich die Auffassung vertreten werden, dass zumindest jeder Sterbende ein potentieller Nutzer von hospizlichen Angeboten ist. Wer diese Angebote nutzt und in Anspruch nimmt, wird allerdings nicht zum „Hospizpatienten“. Entscheidet er sich für den Aufenthalt in einem stationären Hospiz, so wird er dort „Bewohner“ oder „Gast“ sein. Die Nutzer von stationären Hospizen unterscheiden sich allerdings durch ein wesentliches Kriterium von den Menschen, die bis zum Tode zu Hause betreut und hospizlich begleitet werden und das ist schließlich auch der Grund, warum ihr Aufenthalt im stationären Hospiz erforderlich wurde: die dekompenzierten sozialen Verhältnisse, die nicht ausreichende Pflege oder auch die Komplexität einer körperlichen Symptomatik machten die Aufnahme in ein stationäres Hospiz Not-wenig. Dieser Unterschied wird auch im Rahmen der BAG-Statistik offenbar, wenn man den Blick auf die Gründe richtet, die zum Kontakt mit der jeweiligen hospizlichen Einrichtung geführt haben (vgl. Tabelle 6.1.1). Sehr viel häufiger als eine körperliche Symptomatik waren psychosoziale Umstände an der Aufnahme in ein stationäres Hospiz beteiligt. Der Bedarf resultiert also häufig aus Faktoren (alleine lebend, keine Pflegeperson, Pflegeperson überlastet), die lediglich Folge einer fortschreitenden Erkrankung sind. Für eine mögliche Aufnahme in

Tabelle 6.1.1: Grund der Kontaktaufnahme mit hospizlichen Einrichtungen

(in Prozent; Mehrfachantworten waren möglich; BAG-Statistik 2002)¹

Teilnehmende Einrichtungen	Beistand am Lebensende	Überlastung der Angehörigen	Schmerzen	Andere körperliche Probleme	Pflege-Probleme
Amb. Hospizinitiativen bzw. Hospizgruppen (AH)	67	35	3	3	4
Amb. Hospizdienste (AHD)	69	42	5	4	6
Amb. Hospiz- und PalliativBeratungsdienste (AHPB)	58	51	26	19	13
Stationäre Hospize (SH)	27	58	37	27	68

¹ Schindler T: BAG-Statistik 2002. In: Bundesarbeitsgemeinschaft Hospiz e.V. (Hg.): Hospiz schafft Wissen. Dokumentation der Fachtagung der Bundesarbeitsgemeinschaft Hospiz e.V. vom 9. November 2003 (= Schriftenreihe der Bundesarbeitsgemeinschaft Hospiz, Band 6), Wuppertal 2004, 50-68; vgl. auch Kapitel 4.3 und 4.5. zu weiteren Informationen über die BAG-Statistik

einem stationären Hospiz sind sie aber in der Regel ausschlaggebend und nicht das Vorhandensein einer bestimmten Diagnose alleine. Studien darüber, wie hoch der Prozentsatz derer ist, die einer Versorgung am Lebensende in einem stationären Hospiz bedürfen, gibt es in Deutschland nicht.

Ähnliches lässt sich auch für die Versorgung in spezialisierten palliativmedizinischen Versorgungsstrukturen sagen. Hier ist allerdings der Begriff des „Palliativpatienten“ schon etwas gebräuchlicher. Allerdings wird der Begriff bisher nicht einheitlich verwendet, weshalb eine klare Beschreibung erforderlich wäre, bevor eine Analyse des Bedarfs erfolgt. Ansätze und Versuche für derartige Beschreibungen und Analysen gibt es in Deutschland bisher erst ganz vereinzelt. Die *Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin* (DGP) definiert den Palliativpatienten so:

„Palliativpatienten sind Patienten mit einer nicht heilbaren, progredienten und weit fortgeschrittenen Erkrankung mit begrenzter Lebenserwartung, die an den Symptomen dieser Erkrankung leiden. Sie benötigen Linderung von körperlichen Symptomen, Respektion 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).“²

Die Definition ist angelehnt an international übliche Definitionen über Palliative Care, aber sie lässt auch Interpretationsspielraum, wann genau im Verlauf einer Erkrankung palliativmedizinische Expertise, zumal eine spezialisierte, erforderlich wird. Legt man die Definition der Weltgesundheitsorganisation zugrunde (vgl. Kapitel 8.1), dann sollen vom Beginn der Diagnosestellung einer unheilbaren Grunderkrankung an, auch palliativmedizinische Überlegungen zum Tragen kommen. In Fachkreisen besteht durchaus Konsens in diesem Punkt. Ob der betroffene Patient dadurch aber gleich zum „Palliativpatienten“ wird, darüber gehen die Meinungen auseinander.

In Deutschland sind vor diesem Hintergrund zwei Ansätze zu unterscheiden, die die Frage zu beantworten versuchen, wie viele Menschen einer spezialisierten palliativmedizinischen Betreuung bedürfen. Der erste Ansatz geht primär von der Zahl behandlungsbedürftiger Patienten mit Tumorschmerzen aus, deren Zahl aus verschiedenen Studien bekannt ist. Wolf Diemer, Oberarzt an der Schmerzambulanz der Universität Greifswald und Leiter der Krebschmerzinitiative Mecklenburg Vorpommern (vgl. Kapitel 5.1), berechnet allein auf dieser Basis 640.000 Patienten pro Jahr, die in Deutschland einer palliativmedizinischen

² Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin (Hg.): Begriffsdefinitionen. *Z Palliativmed* 2003; 4: 95-99

Behandlung bedürften. Er setzt damit, gemäß der WHO-Definition, relativ früh im Krankheitsverlauf an, unterscheidet allerdings nicht zwischen einer allgemeinen (meist durch die behandelnden Haus- und Fachärzte durchzuführenden) und einer spezialisierten Palliativversorgung durch die dafür vorhandenen Einrichtungen.³ Ein anderer Ansatz hat eher den Versorgungsbedarf im letzten Lebenshalbjahr im Blick, fragt nach der Notwendigkeit einer spezialisierten Palliativversorgung und basiert auf Erfahrungswerten. Für diese Hypothese gibt es zwar viele Indizien, durch aussagekräftige Studien konnte sie allerdings bisher nicht belegt werden. Der Ansatz geht davon aus, dass ca. 25 Prozent aller Menschen, die an einer Krebserkrankung versterben, im Laufe der letzten Lebensmonate eine komplexe und im Rahmen der konventionellen Versorgung nicht befriedigend zu behandelnde Symptomatik entwickeln. Es resultieren deshalb auch sehr häufige Krankenhaus-einweisungen. Vor allem dieses Kollektiv braucht spezialisierte ambulante und stationäre palliativmedizinische Versorgungsstrukturen. Da in Deutschland jährlich etwa 25 Prozent aller Sterbefälle auf bösartige Neubildungen zurückzuführen sind, lässt sich ausrechnen, für wie viele Krebspatienten hier ein Bedarf anzunehmen ist. Auf der gleichen Basis wird angenommen, dass in 5 Prozent aller anderen Sterbefälle ebenfalls eine so komplexe Symptomatik im letzten Lebensabschnitt vorherrscht, dass auch sie von einer spezialisierten Palliativversorgung profitieren würden. Tabelle 6.1.2 gibt die entsprechenden Zahlenverhältnisse wieder. Mit diesem Ansatz kommt man zu dem Ergebnis, dass jährlich etwa 10 Prozent aller Menschen mit in absehbarer Zeit zum Tode führenden Erkrankungen spezialisierte palliativmedizinische Unterstützungsangebote benötigen. Nicht alle, aber sicherlich ein Großteil von ihnen wird im Verlauf der Erkrankung auch eine spezialisierte stationäre Palliativversorgung vorübergehend benötigen.

Tabelle 6.1.2: Modellrechnung eines angenommenen Bedarfs einer spezialisierten Palliativversorgung⁴

Herleitung der Zahl angenommener „Palliativpatienten“	insgesamt	je 100.000 Einwohner
Sterbefälle pro Jahr in Deutschland	850.000	1.030
Sterbefälle an Krebs (~ 25 Prozent)	212.500	257
• Anteil der „Palliativpatienten“ bei an Krebs Verstorbenen (~ 25 %)	53.000	64
• Anteil der „Palliativpatienten“ an allen anderen Sterbefällen (~ 5 %)	32.000	39
Gesamtzahl angenommener „Palliativpatienten“ pro Jahr	85.000	103

³ Diemer W, Burchert H, Meiering J: Abschlußbericht zum Modellprojekt zur Verbesserung der ambulanten palliativmedizinischen Versorgung von Tumorpatienten: Krebschmerz-Initiative Mecklenburg-Vorpommern, Greifswald 2002, 15-20

⁴ Schindler T: Palliativmedizin im ambulanten Sektor. Vortrag auf dem 106. Deutschen Ärztetag am 22.Mai 2003 in Köln. http://www.bundesaeztekammer.de/30/Aerztetag/106_DAET/24Referate/Schindler.pdf

Auch von der *Deutschen Hospiz Stiftung* werden in diesem Zusammenhang häufig Zahlen genannt. Unter der Überschrift „Für die meisten Schwerstkranken gibt es keine professionelle Hilfe“ wurde Anfang 2004 (nicht zum ersten Mal) in einer Pressemitteilung folgendes beklagt: „Von etwa 850 000 Menschen, die im vergangenen Jahr in Deutschland starben, erhalten nur 4,4 Prozent hospizliche (ehrenamtliche) und nur 2,1 Prozent Palliative-Care (professionelle) Begleitung und Pflege. Nach wie vor werden die meisten Sterbenden und ihre Angehörigen allein gelassen.“⁵ Zum vermeintlichen Bedarf, bezogen auf Palliative Care, heißt es an anderer Stelle: „Nötig wären nach vorsichtigen Schätzungen mindestens 40 Prozent.“⁶ Abgesehen davon, dass es nicht nachvollziehbar ist, warum der Bedarf an Palliative Care mit 40 Prozent angegeben wird, unterscheidet auch die Deutsche Hospiz Stiftung nicht zwischen allgemeiner und spezialisierter Palliativversorgung. Dem Kontext ist jedoch zu entnehmen, dass mit „Palliative-Care-Versorgung“ vermutlich die Versorgung auf Palliativstationen, also eine spezialisierte Palliativversorgung gemeint ist.⁷ Es ist jedoch eher nicht so, dass 40 Prozent aller Sterbefälle eines Jahres einer spezialisierten Palliativversorgung bedürfen.

„Für alle, die es brauchen“ ist eine häufig benutzte Formel in Veröffentlichungen, in denen versucht wird, die Zielgruppe hospizlicher und palliativmedizinischer Angebote zu beschreiben. „Für alle, die es brauchen“ ist aber auch der Titel eines Buches, in dem ein integriertes palliatives Versorgungsmodell in Österreich beschrieben wird.⁸ In ihm wird das Projekt „Patientenorientierte Bedarfserhebung und Qualitätsentwicklung in Palliative Care in Vorarlberg“ beschrieben und aus verschiedenen Perspektiven beleuchtet.⁹ Empfohlen wird:

„Im Sinne des epidemiologischen Modells, das alle Sterbenden mit einschließt, sollten in Vorarlberg Beobachtungsinstrumente für die Symptome Sterbender, die Palliative Care benötigen, entwickelt werden. Dadurch wäre eine sehr genaue Bestimmung der Anzahl möglich. Voraussetzung dafür ist jedenfalls eine Einigung darüber, für welche PatientInnen spezielle Palliative Care benötigt wird. Vor allem medizinisch-pflegerische Kompetenz und Erfahrung wird diese Zielgruppendefinition leisten können. Parallel dazu ist die Evaluation der jetzt bestehenden und in Entwicklung befindlichen Einrichtungen zu empfehlen. Über diese Erfahrungswerte können Korrekturmaßnahmen und Weiterentwicklungen beeinflusst werden.“¹⁰

⁵ Deutsche Hospiz Stiftung: Pressemitteilung 1-04. <http://www.hospize.de/presse/pm01-04.htm>

⁶ Deutsche Hospiz Stiftung: Pressemitteilung 20-02. <http://www.hospize.de/presse/pm20-02.htm>

⁷ Deutsche Hospiz Stiftung: Anteil der hospizlichen und Palliative-Care-Versorgung an der Begleitung Sterbender. http://www.hospize.de/ftp/statistik_2004.pdf

⁸ Bischof HP, Heimerl K, Heller A (Hrsg.): „Für alle die es brauchen“. Integrierte Palliative Versorgung – das Vorarlberger Modell (= Palliative Care und OrganisationsEthik, Band 6), Lambertus 2002

⁹ Heimerl K, Berlach-Pobitzer I, Heller A: Die vier Säulen des Projektes „Patientenorientierte Bedarfserhebung und Qualitätsentwicklung in Palliative Care in Vorarlberg“. In: Bischof HP, Heimerl K, Heller A (Hrsg.): „Für alle die es brauchen“. Integrierte Palliative Versorgung – das Vorarlberger Modell (= Palliative Care und OrganisationsEthik, Band 6), Lambertus 2002, 38-45

¹⁰ Reitinger E: Qualitative Bedarfsermittlung für Palliative Care in Vorarlberg, a.a.O., 94-109

6.2 Wie hoch ist in Deutschland der Bedarf an ambulanten, teilstationären und stationären Einrichtungen, um eine flächendeckende und bedarfsgerechte Versorgung dieser Patienten zu erreichen?

Anknüpfend an die in Kapitel 6.1 geführte Diskussion soll die Fragestellung dahingehend präzisiert werden, dass nach Einrichtungen zu fragen ist, die eine flächendeckende und bedarfsgerechte Versorgung im Sinne einer spezialisierten Palliativversorgung ermöglichen. Mangels Erfahrungen mit diesem Versorgungssegment in Deutschland ist eine Aussage über den Bedarf teilstationärer Einrichtungen allerdings nicht möglich.

Das Resümee der schon in Kapitel 6.1 vorgestellten Untersuchung über „Quantitative Bedarfsermittlung für Palliative Care in Vorarlberg“ war unter anderem das Folgende:

„Die Diskussion über den quantitativen Bedarf an Einrichtungen zu Palliative Care zeigt ein differenziertes Bild, das aus unterschiedlichen Teilen besteht und auf unterschiedlichen Ebenen betrachtet werden kann. Die Komplexität der Aufgabenstellung setzt sich aus verschiedenen Parametern zusammen. Die unsicheren Eingangsfaktoren, Anzahl der PalliativpatientInnen, Dauer der Behandlung bzw. Anzahl der PatientInnen pro Palliative Care Team und die gewünschte Auslastung sind zu definieren und weisen jeder für sich ein hohes Spektrum an Ausprägungsmöglichkeiten auf (...) Die getroffenen Annahmen beeinflussen die Ergebnisse unmittelbar.“¹

Im stationären Sektor wird in Deutschland bei der Beantwortung der Fragestellung häufig Bezug genommen auf die Ergebnisse des vom Bundesgesundheitsministeriums (BMG) in den Jahren 1991 bis 1996 geförderten Projekts „Palliativeinheiten im Modellprogramm zur Verbesserung der Versorgung Krebskranker. „Als vorrangiges und generelles Ergebnis aus dem Modellvorhaben“, so fasst das im Auftrag des BMG für die Begleitforschung zuständige Institut für Sozialmedizinische Forschung BOSOFÖ zusammen, „ist die Empfehlung einer bundesweiten flächendeckenden Umsetzung eines Versorgungsangebotes *Palliativeinheit bzw. Palliativstation im Krankenhaus* abzuleiten.“ Und zum Bedarf an Palliativstationen in Deutschland heißt es weiter: „Je 1 Million Einwohner sollten zwischen 50 und 75 Betten für die Behandlung von palliativen Krebspatienten vorgesehen werden, d.h., dass eine anzustrebende 10-Betten-Station für einen Einzugsbereich von 150.000 bis 200.000 Einwohnern zu empfehlen ist.“²

¹ Reitingner E: Qualitative Bedarfsermittlung für Palliative Care in Vorarlberg. In: Bischof HP, Heimerl K, Heller A (Hrsg.): „Für alle die es brauchen“. Integrierte Palliative Versorgung – das Vorarlberger Modell (= Palliative Care und OrganisationsEthik, Band 6), Lambertus 2002, 94-109, hier: 107

² Bundesministerium für Gesundheit (BMG) (Hrsg.): Palliativeinheiten im Modellprogramm zur Verbesserung der Versorgung Krebskranker. Ergebnisse der wissenschaftlichen Begleitung (= Schriftenreihe des Bundesministeriums für Gesundheit, Band 95). Baden-Baden: Nomos Verlagsgesellschaft, 1997, 278-279

Die BOSOFI-Studie beschreibt ausführlich die bei der Beforschung von 16 Palliativstationen gemachten Erfahrungen. Auch die feste Implementierung einer palliativmedizinischen Konsiliarität wurde als Empfehlung ausgesprochen: „Als spezialisierte Einrichtungen sollten die Palliativstationen bei vergleichbaren Behandlungsfällen anderen Abteilungen konsiliarisch zur Verfügung stehen.“

Sieben Jahre nach Herausgabe der Studie hat sich in Deutschland zwar einiges auf dem Gebiet der Entwicklung palliativmedizinischer und hospizlicher Versorgungsstrukturen getan, gleichwohl wurden im vergangenen Jahr noch erhebliche Defizite beklagt:

„In Deutschland besteht ein großes Defizit in der palliativen Versorgung. Nach Schätzungen werden etwa 50-70 Betten pro 1 Mio. Einwohner benötigt. Aktuell verfügt Deutschland jedoch erst über 18,2 Betten pro 1 Mio. Einwohner (...) Von den jährlich etwa 300.000 neu an Krebs erkrankten Patienten in der Bundesrepublik können nur 40-50 % geheilt werden. Hochrechnungen haben ergeben, dass ca. 17-18 % der nicht heilbaren Tumorpatienten eine zumindest vorübergehende stationäre palliativmedizinische Behandlung benötigen (...) Der Bedarf an palliativmedizinischer Betreuung ist daher hoch und wird noch weiter steigen.“³

Anders als die BOSOFI-Empfehlung bezieht sich die von den Autoren genannte Zahl von (im Jahr 2002) vorhandenen 18,2 Betten pro 1 Mio. Einwohner allerdings nicht ausschließlich auf Palliativstationen, sondern bezieht die Bettenzahl der stationären Hospize mit in die Rechnung ein. Heute, im Jahr 2004, hat sich diese Gesamtzahl zwar auf ca. 22 Betten pro 1 Mio. Einwohner erhöht. Wird allerdings zwischen der Bettenzahl stationärer Hospize (13 pro 1 Mio. Einwohner) und derjenigen von Palliativstationen (9 pro 1 Mio. Einwohner) differenziert, so wird deutlich, dass die Entwicklung noch weit vom angestrebten Ziel entfernt ist (vgl. auch Tabelle A17).

Bezüglich der Schätzung, dass „17-18 % der nicht heilbaren Tumorpatienten eine zumindest vorübergehende stationäre palliativmedizinische Behandlung benötigen“, wird häufig auf eine Arbeit von Beck und Kettler aus dem Jahr 1998 verwiesen („Welche Zukunft hat die Palliativmedizin in Deutschland?“), in der zwar auch umfassend Bezug genommen wird auf angloamerikanische Quellen, gleichzeitig aber auch das Ergebnis einer eigenen Untersuchung im Göttinger Raum vorgestellt wird:

„Um den zukünftigen Bedarf für Palliativpatienten in der Region Süd-Niedersachsen besser abschätzen zu können, haben wir 1994 eine Ärzte-Umfrage bei 2.606 Kollegen durchgeführt. Der Anteil an Krebspatienten, für die eine spezielle palliativstationäre Behandlung in Frage kommt,

³ Becker G, Momm F, Baumgartner J: Palliativmedizin: Bedarf und Umsetzung; Dtsch Med Wochenschr 2003; 128: 2209-2212

wurde von den antwortenden Ärzten auf 18,3 % (Mittelwert) geschätzt. Diese Zahl kommt der britischen Realität (17,5 %) sehr nahe.“⁴

Auch Klaschik bezieht sich auf die Göttinger Autoren, wenn er diesen Bedarf in seine Berechnung einfließen lässt und bei einer mittleren Verweildauer von 13,4 Tagen auf der Palliativstation zu dem Ergebnis kommt, dass bei 100-prozentiger Auslastung bundesweit von einem Bedarf von 2.178 Betten auszugehen wäre – der sich bei nur 80-prozentiger Auslastung auf 2.722 Betten erhöhen würde. Dies entspräche im letzteren Fall einem Wert von 33 Palliativbetten pro 1 Mio. Einwohner. Und er fügt hinzu:

„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 gingen in diese Berechnung nicht ein, ebenso nicht die Patienten, die an AIDS, neurologischen oder anderen Erkrankungen leiden und einer stationären Palliativversorgung bedürfen.“⁵

Die an dieser Stelle geschilderten Erkenntnisse haben dazu geführt, dass sowohl die *Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin (DGP)* als auch die *Bundesarbeitsgemeinschaft Hospiz (BAG)* seit einiger Zeit die Ansicht vertreten, dass in Deutschland vorerst von einem Gesamt-Bedarf von etwas 50 Hospiz- und Palliativbetten pro 1 Mio. Einwohner ausgegangen werden kann. Dieser Gesamt-Bedarf teilt sich in der Differenzierung auf 20 Hospizbetten und 30 Palliativbetten pro 1 Mio. Einwohner auf. Während also im Hospizbereich mit derzeit existierenden 13 Betten pro 1 Mio. Einwohner immerhin mehr als die Hälfte des vermuteten Bedarfs gedeckt zu sein scheint, ist der Nachholbedarf bei den Palliativbetten mit derzeit 9 Betten pro 1 Mio. Einwohner weiterhin groß.

Ein noch größerer Nachholbedarf wird allerdings im ambulanten Sektor vermutet. Fundierte Bedarfsanalysen zu dieser Frage existieren jedoch nicht. Die wenigen palliativmedizinischen Modellprojekte im ambulanten Sektor, die es in Deutschland gibt, belegen jedoch, dass offenbar ein Defizit in der konventionellen Versorgung an dieser Stelle vorhanden ist. Anders wären die guten Ergebnisse der Projekte mit dem Nachweis einer deutlichen Verringerung von Krankenhauseinweisungen am Lebensende bzw. der Verkürzung von Krankenhausverweildauern nicht zu erklären. Auch die positive Resonanz sowohl bei den Patienten und ihren Angehörigen als auch bei den behandelnden Ärzten und Pflegediensten in der Primärversorgung machen einen vorliegenden Nachholbedarf sehr wahrscheinlich.

⁴ Beck D, Kettler D: Welche Zukunft hat die Palliativmedizin in Deutschland? Zentralbl Chir 1998; 123: 624-631

⁵ Klaschik E, Hecker E: Notwendigkeit der Palliativmedizin und deren Finanzierbarkeit. In: Akademie für Palliativmedizin, Palliativpflege und Hospizarbeit der Stiftung Juliusspital Würzburg (Hrsg.): Was dürfen Sterbenskranke kosten? Würzburg, 2003, 14-29, hier 23-24

Die bisherigen Erfahrungen lassen es gerechtfertigt erscheinen, einen ambulanten Palliativdienst (APD) pro 250.000 Einwohner als bedarfsadäquat zu vermuten. Dies würde bedeuten, dass der Bedarf in Deutschland mit insgesamt etwa 330 ambulanten Palliativdiensten zu veranschlagen wäre. Als wesentliche Essenz der verschiedenen Modellprojekte hat sich gezeigt, dass ein solches Team über mindestens sechs Vollzeitäquivalente (VZÄ) verfügen sollte, allein schon um jederzeit eine 24h-Rufbereitschaft zu gewährleisten. Im Sinne des berufsgruppenübergreifenden palliativmedizinischen Ansatzes sollte es außerdem möglich sein, das Team multiprofessionell zu besetzen, wobei es sich bewährt hat, neben pflegerischer und ärztlicher Expertise auch die Sozialarbeit zu integrieren. Ein ambulanter Palliativdienst mit sechs Vollzeitäquivalenten wäre unter der weiteren Annahme, dass zwei Drittel seiner Tätigkeit in einer beratenden Funktion lägen und zu einem Drittel eine direkte Patientenversorgung resultieren würde, in der Lage, etwa 165 Patienten im Jahr zu betreuen. 330 ambulante Palliativdienste in Deutschland könnten dann zumindest dem größten Teil des in Kapitel 6.1 theoretisch berechneten Bedarfs gerecht werden. Die Minderheit der Patienten mit einer besonders schwierigen und komplexen Symptomatik könnte ein solcher Dienst bei Bedarf mitversorgen, durch seine Beratungsfunktion im Sinne eines qualifizierten Unterstützungssystems könnte er allerdings auch in der konventionellen Versorgung schwerkranker und sterbender Menschen eine wichtige und niedrigschwellige Hilfestellung geben, so dass palliativmedizinische Expertise wohnortnah in allen möglichen Settings (Häuslichkeit, Heim, Kurzzeitpflege) jederzeit abrufbar wäre.

In Österreich, wo zur Zeit eine so genannte „abgestufte Hospiz- und Palliativversorgung“ im Auftrag des *Bundesministeriums für Gesundheit und Frauen* durch das *Österreichische Bundesinstitut im Gesundheitswesen* (ÖBIG) entwickelt wird, geht man im vorläufigen Endbericht von folgenden Bedarfszahlen bis zum Jahr 2010 aus:⁶

- Palliativ- und Hospizbetten: 60 Betten pro 1 Mio. Einwohner
- Palliativkonsiliardienst: Ein Palliativkonsiliardienst muss für jedes Krankenhaus im Bedarfsfall verfügbar sein. Jeder Palliativstation muss ein Palliativkonsiliardienst angegliedert sein.
- Mobiles Palliativteam (entspricht dem ambulanten Palliativdienst in Deutschland):
1 Team je 140.000 Einwohner (Personalausstattung: mindestens 4,5 VZÄ)
- Hospizteam: 1 Team je 40.000 Einwohner

⁶ ÖBIG: Abgestufte Hospiz- und Palliativversorgung in Österreich (Vorläufiger Endbericht in der Fassung vom 10.11.2004 / Zur Veröffentlichung noch nicht frei gegeben. Die Gutachter wurden aber auf Anfrage autorisiert, unter Quellennennung des ÖBIG die für Österreich geplanten Bedarfszahlen im Gutachten zu referieren.)

6.3 Für welche Patienten sind palliativmedizinische Behandlungskonzepte sinnvoll?

Grundsätzlich lässt sich sagen, dass palliativmedizinische Behandlungskonzepte für alle Menschen mit unheilbaren fortschreitenden Erkrankungen sinnvoll sind, bei denen es im Krankheitsverlauf zu erheblichen Beschwerden in der körperlichen, psychosozialen oder spirituellen Dimension kommt. Auch Angehörige können davon primär betroffen sein. Beachtet man die neue Definition der Weltgesundheitsorganisation von Palliative Care aus dem Jahr 2002 (vgl. Kapitel 8.1), dann wird deutlich, dass palliativmedizinische Betreuungskonzepte auch schon im Vorfeld möglicher Komplikationen im Krankheitsverlauf zum Tragen kommen sollten. Kurz: Palliativmedizinische Betreuungskonzepte sind im Umgang mit den meisten schwerkranken und sterbenden Menschen ein sinnvoller Ansatz.

Es ist bisher schon wiederholt darauf hingewiesen worden, dass die Ebene dieses Ansatzes durchaus unterschiedlich sein kann und deshalb zwischen dem palliativmedizinischen Ansatz als genereller Haltung, sowie der allgemeinen Palliativversorgung und der spezialisierten Palliativversorgung zu unterscheiden ist (vgl. Kapitel 5.1).

Obwohl in der Praxis bisher primär Patienten mit Krebserkrankungen in palliativmedizinischen Einrichtungen betreut worden sind, so war der palliativmedizinische Ansatz nie ausschließlich auf diese Patientengruppe ausgerichtet. Schon auf dem 1. Kongress der Deutschen Gesellschaft für Palliativmedizin (DGP) 1996 in Köln fragte Manfred Herbst, Leiter der Klinik und Poliklinik für Strahlentherapie und Radioonkologie, in einem Vortrag „Wem dient die Palliativmedizin?“ und gab als Antwort zu Protokoll:

„Die Palliativmedizin definiert sich als ein interdisziplinäres Versorgungskonzept für unheilbar Kranke mit begrenzter Lebenserwartung aufgrund eines progressiven Krankheitsgeschehens mit Organfunktionsstörungen. Eingeschlossen sind sowohl benigne als auch onkologische Erkrankungen mit einem hohen Beschwerdepotential und Leidensdruck.“¹

Den besonderen Ansatz der Palliativmedizin, der verdeutlichen kann, warum die Palliativmedizin erstens oft als „neue Disziplin“ beschrieben wird und zweitens eine adäquate Antwort auf die Not nicht nur der Krebspatienten sein kann, machte Eberhard Aulbert, damaliger Vizepräsident der Gesellschaft, auf dem 2. Kongress der DGP 1998 in Berlin deutlich, als er auf die grundlegenden Bedürfnisse Schwerstkranker und Sterbender hinwies. Als Besonderheiten im Umgang mit Schwerkranken und Sterbenden benannte er:²

¹ Herbst M, Goeke H: Wem dient die Palliativmedizin? In: Aulbert E, Klaschik E, Pichlmaier H (Hrsg.): Palliativmedizin - Ein ganzheitliches Konzept (= Beiträge zur Palliativmedizin, Band 1), Schattauer Verlag 1998, 19-24

² Aulbert E: Palliativmedizin – eine neue Disziplin? In: Aulbert E, Klaschik E, Pichlmaier H (Hrsg.): Palliativmedizin – Verpflichtung zur Interdisziplinarität (= Beiträge zur Palliativmedizin, Band 3), Schattauer Verlag 2000

- „eine ganzheitliche Betreuung des Patienten, die nicht nur die Linderung körperlichen Leidens, sondern auch die Erfüllung psychosozialer wie auch seelischer und spiritueller Bedürfnisse umfasst
- die offene Kommunikation mit dem Betroffenen über Fragen seines Lebens, seiner Krankheit und seines Sterbens. Dieses setzt eine Wahrhaftigkeit und hiermit verbunden die Kompetenz in wichtigen ethischen Fragen in Zusammenhang mit Leiden, Sterben und Tod voraus
- die Betreuung in Form eines multidisziplinären Teams mit interdisziplinär übergreifenden Behandlungskonzepten“

Sehr deutlich sollte auch auf dem 3. Kongress der DGP im Jahr 2000 in Göttingen durch die Themenvorgabe mehrerer Hauptvorträge darauf hingewiesen werden, dass palliativmedizinische Betreuungskonzepte nicht nur Tumorpatienten zu gute kommen. Marina Kojer, Pionierin der palliativen Geriatrie aus Österreich, sprach über „Kommunikation mit sterbenden geriatrischen Patienten“.³ Gian Domenico Borasio, Leiter der interdisziplinären palliativmedizinischen Einrichtung am Klinikum der Universität München-Großhadern, erklärte „Aufklärung und Palliativmedizin in der Neurologie am Beispiel der amyotrophen Lateralsklerose“⁴ und Stefan Friedrichsdorf berichtete über den Stand der pädiatrischen Palliativmedizin in Deutschland.⁵

Klar wird, dass die Erfahrungen, die man in der Palliativmedizin bei der Betreuung schwerkranker und sterbender Krebspatienten gewonnen hatte, auch auf die Betreuung anderer Patienten mit unheilbaren Krankheiten übertragen werden können. Körperliche Qual, psychosoziale Not und spirituelle Bedrängnis am Lebensende sind kein Phänomen, das auf Krebspatienten beschränkt ist. Insbesondere in der Versorgung alter Menschen am Lebensende ist in den letzten Jahren spürbar geworden, dass noch vieles getan werden kann, um deren Situation, die oft vernachlässigt wird, zu verbessern. Es käme also darauf an, palliativmedizinische Betreuungskonzepte auf allen Ebenen der gesundheitlichen Versorgung zur Handlungsmaxime der beruflich Tätigen zu machen und in möglichst vielen Institutionen zu verankern.

³ Kojer M: Kommunikation mit sterbenden geriatrischen Patienten. In: Aulbert E, Klaschik E, Kettler D (Hrsg.): Palliativmedizin – Ausdruck gesellschaftlicher Verantwortung (= Beiträge zur Palliativmedizin, Band 5), Schattauer Verlag 2002, 77-80

⁴ Borasio GD, Voltz R: Aufklärung und Palliativmedizin in der Neurologie am Beispiel der amyotrophen Lateralsklerose. In: Aulbert E, Klaschik E, Kettler D (Hrsg.): Palliativmedizin – Ausdruck gesellschaftlicher Verantwortung (= Beiträge zur Palliativmedizin, Band 5), Schattauer Verlag 2002, 81-91

⁵ Friedrichsdorf S, Zernikow B: Palliativmedizin in der pädiatrischen Onkologie. In: Aulbert E, Klaschik E, Kettler D (Hrsg.): Palliativmedizin – Ausdruck gesellschaftlicher Verantwortung (= Beiträge zur Palliativmedizin, Band 5), Schattauer Verlag 2002, 92-97

6.4 Welche Veränderungen im Bedarf werden vor dem Hintergrund der demographischen Entwicklung erwartet?

Die in den Kapiteln 6.1 bis 6.3 geschilderte Situation wird dazu führen, dass bei einer zunehmenden Zahl alter, schwerkranker und sterbender Menschen der Bedarf an palliativmedizinischen und hospizlichen Angeboten ansteigen wird. Das Bundesgesundheitsministerium (BMG) teilte auf Anfrage im Jahr 2002 mit, dass die Anzahl älterer Personen (60 Jahre und älter) von 19,1 Mio. im Jahr 2000 um ca. 2 Mio. bis auf 21,0 Mio. im Jahr 2010 ansteigen wird. Ihr Anteil an der Gesamtbevölkerung von 82 Mio. Einwohnern in Deutschland wird dann 26 Prozent betragen. Zwischen 2010 und 2030 wird es zu einem weiteren Anstieg um 6,2 Mio. Menschen in dieser Altersgruppe kommen. Die insgesamt 27,2 Mio. Menschen repräsentieren dann einen Anteil von 35 Prozent an einer Gesamtbevölkerung, die im Jahr 2030 auf 77 Mio. Einwohner geschätzt wird.¹ Der mit der demographischen Entwicklung ansteigende Bedarf wird unsere Gesellschaft auch an diesem Punkt vor erhebliche Herausforderungen stellen.

Darauf hat in der 14. Wahlperiode auch schon die Bundestags-Enquete-Kommission „Demographischer Wandel – Herausforderungen unserer älter werdenden Gesellschaft an den Einzelnen und die Politik“ hingewiesen. In ihrem Schlussbericht vom 28. März 2002² hat sie u.a. den Komplex „Hospizdienste und Palliative Pflege“ in einem eigenen Kapitel thematisiert. Im Zusammenhang mit einer Übersicht über Entwicklung und Stand von Hospizarbeit und palliativer Pflege in Deutschland stellt die Kommission fest: „Kategorien wie Lebensqualität, Selbstbestimmung und soziale Teilhabe, Freiheit, Würde und Identität rücken in den Mittelpunkt der angesagten Handlungsoptionen interdisziplinärer Teams und Versorgungsnetzwerke. Der Paradigmenwechsel lässt sich an den Begriffen von „cure“, also Pflege im bio-medizinisch-technischen Verständnis, bis hin zu „care“ im phänomenologischen Sinne als Sorge, Mit-Sein, Fürsorge und Solidarität nachzeichnen. Damit sind auch die zentralen Positionen der Hospizdienste und der palliativen Pflege mit ihrer inhaltlichen und strukturellen Versorgung an der Schnittstelle von Gesundheits- und Pflegediensten benannt.“ Gerade vor dem Hintergrund des demographischen Wandels, so betont die Kommission, sei es deshalb dringend notwendig, „neue Wege bei der Betreuung schwerstkranker und sterbender Menschen zu gehen.“

¹ Kuratorium Deutsche Altershilfe: Kleine Datensammlung Altenhilfe. KDA: Köln, 2003, 126-127

² Deutscher Bundestag: Schlussbericht der Enquete-Kommission „Demographischer Wandel – Herausforderungen unserer älter werdenden Gesellschaft an den Einzelnen und die Politik“(DRS 14 /8800)

Ausführlich widmet sich der Kommissionsbericht der Beschreibung vorhandener hospizlicher und palliativer Einrichtungen in Deutschland. Dabei werden neben Palliativstationen und stationären Hospizen auch Tageshospize sowie Wohneinrichtungen für Aids-Kranke als Orte beschrieben, an denen Schwerstkranke und Sterbende ein Höchstmaß an professioneller und menschlicher Zuwendung erfahren. Auch auf die Besonderheit von Kinderhospizen wird in diesem Zusammenhang eingegangen. Die Frage des Bedarfs an Hospiz- bzw. Palliativbetten schließt sich an und wird im Bericht anhand eines umfangreichen Quellenmaterials diskutiert. Auch wenn die Kommission keine festen Zahlen nennen möchte, so macht sie doch deutlich, dass alle Indikatoren darauf hinweisen, dass „eine ausreichende Versorgung für Schwerst- kranke und Sterbende, besonders mit hoch qualifizierten ambulanten Palliativdiensten, derzeit nicht sichergestellt ist“, und fügt hinzu: „Es bleibt die Aufgabe der kommunalen Alten- und Pflegepolitik auf der Planungs- und Gestaltungsebene, unter Einbezug des bürgerschaftlichen Engagements und in Absprache mit den Versicherungsträgern, für angemessene Versorgungsformen zu sorgen.“

Von den konkreten Handlungsempfehlungen, die die Kommission formuliert, um den zukünftigen Herausforderungen gewachsen zu sein, sollen an dieser Stelle lediglich vier besonders hervorgehoben werden:

- „Qualifizierte ambulante Hospizdienste sowie Palliativberatungs- und Palliativdienste sollten die Hauptversorgungsstruktur der ambulanten Pflegedienste im Umgang mit Sterbenskranken ergänzen.
- Für die Hospize sollte sichergestellt sein, dass in ihnen zukünftig palliativmedizinisch ausgebildete Ärzte beschäftigt oder ständig erreichbar sind. Für die Regelversorgung (...) sollen zukünftig 50 % der Mitarbeiter in „Palliative Care“ ausgebildet sein.
- Zur Vermeidung von Verlegungen in der Sterbensphase sollte hospizliche und palliativmedizinische Arbeit in Altenhilfeeinrichtungen integriert werden. In diesen Einrichtungen sollten zukünftig eine angemessene Anzahl in „palliative care“ ausgebildeter Pflegefachkräfte tätig sein. Auch sollte zukünftig eine dauerhafte Kooperation mit einem palliativmedizinisch ausgebildeten Arzt erfolgen.
- Es sind außerdem Anreizmodelle und Qualitätsinstrumente zu entwickeln, die es für die Kostenträger attraktiv machen, sich im Bereich der integrierten Versorgung zu engagieren.“

Die Handlungsempfehlungen der *Enquete-Kommission Demographischer Wandel* sollten nach Ansicht der Gutachter Beachtung finden und fortentwickelt werden.

6.5 Wie hoch ist der Finanzierungsbedarf bei flächendeckender bzw. bedarfsgerechter Versorgung einzuschätzen?

Auf dem 3. Kongress der Deutschen Gesellschaft für Palliativmedizin im Oktober 2000 hielt als Vertreter des Bundesgesundheitsministeriums (BMG) der damalige Unterabteilungsleiter Gesundheitsversorgung, Georg Baum, einen Vortrag über „Palliativmedizin angesichts der aktuellen Diskussion zur Allokation knapper Ressourcen“.¹ Baum beschrieb die von der Bundespolitik initiierten Projekte in den 1990er Jahren, räumte aber auch „noch Defizite auf dem Gebiet der palliativmedizinischen Versorgung“ ein: „Die integrierte Zusammenarbeit der relevanten Berufsgruppen und der verschiedenen Kosten- und Leistungsträger, insbesondere auch der Sozialversicherungsträger, funktioniert nicht gut. Die finanzielle Absicherung der ambulanten Hospizversorgung ist eine noch ungelöste Frage. Es gibt „Anlaufschwierigkeiten“ mit der neuen Pflegerichtlinie. Und es gibt Finanzdiskussionen über die Budgets.“ Baum machte sich auch Gedanken über die Ressourcenbereitstellung für die Palliativmedizin, betonte in diesem Zusammenhang aber auch, „dass die Palliativmedizin kein abgegrenzter Versorgungsbereich ist“ und deshalb anteilig an den GKV-Ausgaben für die verschiedenen Leistungsarten beteiligt sei. Im Rahmen der „allgemein wirkenden Regelmechanismen dieser Globalsysteme“, in die die Palliativmedizin eingebunden sei, gäbe es allerdings „für die Ressourcenallokation zugunsten der Palliativmedizin weite Möglichkeiten im Gesetz“, wenn – wie er hinzufügte – der „gute Wille aller Beteiligten“ vorhanden sei.

Wenn dieser „gute Wille aller Beteiligten“ vorhanden wäre, dann wäre für eine flächendeckende und vielleicht auch bedarfsgerechte Versorgung unter Zugrundelegung der in Kapitel 6.1 und 6.2 formulierten Annahmen nach einer Modellrechnung² mit folgendem jährlichen Finanzbedarf zu rechnen:

- Kosten von Palliativstationen und stationären Hospizen ~ 400 Mio. €
- Kosten ambulanter Palliativdienste ~ 100 Mio. €
 - > induzierte Kosten (z.B. Medikamente, Hilfsmittel) ~ 50 Mio. €
 - > Finanzierung hausärztlicher Tätigkeit ~ 50 Mio. €
- Finanzvolumen über § 39a Abs.2 SGB V (in 2007) ~ 30 Mio. €
- Gesamtkosten ~ 630 Mio. €

Dies entspräche etwa 0,48 Prozent der GKV-Gesamtausgaben im Jahr 2001.

¹ Baum G: Palliativmedizin angesichts der aktuellen Diskussion zur Allokation knapper Ressourcen. In: Aulbert E, Klaschik E, Kettler D (Hrsg.): Palliativmedizin – Ausdruck gesellschaftlicher Verantwortung (= Beiträge zur Palliativmedizin, Band 5), 2002, 59-61

² Schindler T: Palliativmedizin im ambulanten Sektor. Vortrag auf dem 106. Deutschen Ärztetag am 22.Mai 2003 in Köln. http://www.bundesaerztekammer.de/30/Aerztetag/106_DAET/24Referate/Schindler.pdf

6.6 Wie können palliativmedizinische/hospizliche Betreuungskonzepte in der integrierten Versorgung (i.S.d. GKV-Modernisierungsgesetzes) realisiert werden?

Eine bisher vielfach beklagte Schwäche des deutschen Gesundheitssystems war es, dass es den Leistungserbringern (z.B. Ärzten, Pflegenden, Institutionen) auf Grund der strengen sektoralen Gliederung des Gesundheitswesens fast unmöglich gemacht wurde, sektorenübergreifende und multiprofessionell zusammengesetzte Strukturen zu entwickeln und anzubieten. Dies war/ist bedauerlich, da solche Strukturen im Allgemeinen und besonders im Hinblick auf eine optimale Palliativversorgung der Bevölkerung als höchst sinnvoll angesehen und dringend benötigt werden (10).

Mit seiner Gesundheitsreform des Jahres 2000 hatte das *Bundesgesundheitsministerium* (BMGS) erstmals versucht, Elemente der so genannten „Integrierten Versorgung“ in das Sozialgesetzbuch einzuführen (§ 140 SGB V), um eine bessere Vernetzung der ambulanten und stationären Versorgung zu ermöglichen. Dieser Versuch scheiterte jedoch. Die Konstruktion des damaligen § 140 war sehr kompliziert und so blieben Modelle der Integrierten Versorgung eine Rarität. Unter „Integrierter Versorgung“ im Sinne des Sozialgesetzbuches V versteht der Gesetzgeber primär eine sektorenübergreifende Versorgungsform, die es ermöglichen soll, die strukturell bedingte strenge Abschottung der beiden Sektoren „ambulant“ und „stationär“ zu überwinden.

Durch das Gesundheitsmodernisierungsgesetz des Jahres 2004 (GMG) wurde der § 140 in mehreren Punkten entschlackt und vom Gesetzgeber zu einem der wesentlichen Elemente der neuen Gesundheitsreform erklärt. Der neue § 140 SGB V sei gar „das Herzstück der Gesundheitsreform“, wie Staatssekretär Dr. Klaus Theo Schröder vom *Bundesgesundheitsministerium* (BMGS) bei der Eröffnung des 1. Jahreskongresses der *Deutschen Gesellschaft für Integrierte Versorgung* (DGIV) am 29. Oktober 2004 in Berlin ausdrücklich betonte.¹ Auch die Deutsche Ärzteschaft hatte sich schon wiederholt sehr deutlich für die Etablierung integrierter Versorgungsformen ausgesprochen – gerade auch im Zusammenhang mit der palliativmedizinischen Versorgung der Bevölkerung. Auf dem 106. Deutschen Ärztetag 2003 in Köln hieß es in einem vom Ärztetag einstimmig angenommenen Leitantrag des Vorstands der Bundesärztekammer zum Schwerpunktthema Palliativmedizin unter der Überschrift „Integrierte Versorgung“: „Menschen mit schweren und unheilbaren Erkrankungen benötigen eine möglichst reibungslose Versorgungskette mit einer optimalen interdisziplinären und

¹ Schröder KT: Rede zur Eröffnung des 1. Jahreskongresses der Deutschen Gesellschaft für Integrierte Versorgung (DGIV) am 29. Oktober 2004 in Berlin (persönliche Mitschrift)

multiprofessionellen Zusammenarbeit. Deshalb muss die starre Trennung zwischen stationärer und ambulanter Behandlung in der Regelversorgung aufgelöst werden“.²

Anfang des Jahres 2004 war somit die Hoffnung groß, dass über die - jetzt erstmals im Rahmen des § 140 a-d SGB V - zur Verfügung gestellten Mittel auch sektorenübergreifende palliativmedizinische Angebotsstrukturen ermöglicht werden könnten. Tatsächlich macht der neue § 140 vieles möglich und hat in den ersten Monaten des Jahres 2004 deshalb zu einer Fülle von Anträgen bei den Kostenträgern geführt. Diese sehen sich mitunter kaum in der Lage, die vielen Anträge zu bearbeiten, weisen andererseits aber auch zunehmend darauf hin, dass viele Konzepte zur Integrierten Versorgung abgelehnt werden, weil sie nichts anderes seien als eine „alte Leistung im neuen Gewand“, wie die Ärzte Zeitung am 26.10.2004 berichtete und aus der bisherigen Entwicklung das Fazit zog: „Offenbar fällt es den Akteuren unter den Leistungserbringern immer noch schwer, die Grundidee der Integrationsversorgung, nämlich die Überwindung der sektoralen Versorgung, zu begreifen und in Konzepte umzusetzen“.³

Darüber, wie im einzelnen Konzept-Entwürfe für integrierte Versorgungsmodelle aussehen sollten, um Erfolg zu haben, ist im letzten Jahr viel geschrieben worden. Als wesentliche Strukturelemente eines integrierten Versorgungskonzeptes werden im Kriterienkatalog der DGIV u.a. Aussagen zu folgenden Feldern gefordert:

- Patienten-Nutzen (Zielsetzung und Bewertung)
- Qualitätsmanagement (ärztlich / pflegerisch)
- Einsparvolumen der Krankenkasse
- Schnittstellenmanagement
- Haftungsrechtliche Absicherung
- Definierte Behandlungspfade

In der Praxis wurden bis Ende Oktober, verschiedenen Zeitungsberichten sowie den Informationen auf dem DGIV-Kongress zufolge, bundesweit rund 200 Versorgungsverträge im Sinne der integrierten Versorgung nach § 140 SGB V von den Kostenträgern abgeschlossen. Diese machen bisher erst einen geringen Teil des zur Verfügung gestellten Budgetrahmens aus. Die meisten Verträge beziehen sich bisher auf elektive operative Eingriffe, bei denen klare Behandlungspfade und Garantieleistungen der Leistungserbringer möglich sind (z.B. endoprothetische Versorgung von Gelenken).

² Bundesärztekammer / Deutscher Ärztetag: Entschlüsseungen des 106. Deutschen Ärztetages in Köln vom 20. bis zum 23. Mai 2003 zum Tagesordnungspunkt Palliativmedizin, S.10-11

³ Ärzte Zeitung: Keine Chance für alte Leistung im neuen Gewand (26.10.2004)

Vor dem geschilderten Hintergrund sind an mehreren Standorten in Deutschland (u.a. in Bottrop, Brandenburg, Greifswald, Saarbrücken, Tübingen und Nordrhein-Westfalen) Konzepte entwickelt worden, wie eine sektorenübergreifende palliativmedizinische Versorgungsstruktur ausgestaltet sein könnte. Während es relativ leicht war, in diesen Konzepten Aussagen zum Patienten-Nutzen, zum Qualitätsmanagement und zum Schnittstellenmanagement zu machen, waren Aussagen zum Einsparvolumen der Krankenkassen schon sehr viel schwerer zu machen – u.a. auch, weil es den Kostenträgern in der Regel nicht möglich war, gezielte Anfragen in dieser Richtung zu beantworten. So ist es schwer, ein Einsparvolumen nachzuweisen, wenn die Kosten der konventionellen Versorgung nur sehr eingeschränkt zu erheben sind. Kostendaten über die Versorgung schwerkranker Tumorpatienten, die am Lebensende in Krankenhäuser eingewiesen werden, um dort zu sterben – etwas, was durch eine gute palliativmedizinische Versorgungsstruktur möglichst vermieden werden soll - konnten in der Regel von den Kostenträgern nicht zur Verfügung gestellt werden.

Auch ließen sich nur sehr unbefriedigende Aussagen über den haftungsrechtlichen Hintergrund machen, da durch die Vorgaben der „Richtlinien zur Verordnung häuslicher Krankenpflege“ einige von den in der palliativmedizinischen Versorgung wichtigen Tätigkeiten (z.B. Infusionen mit Medikamenten, Punktion von Port-Systemen) Pflegepersonen praktisch untersagt sind (vgl. Kapitel 3.3). Die Beteiligung von palliativpflegerisch geschulten Fachpflegekräften spielt in den vorliegenden Konzepten gleichwohl eine bedeutsame Rolle. Schließlich war es aufgrund der hochgradig individualisierten Situation palliativmedizinisch zu versorgender Patienten am Lebensende nicht möglich, definierte Behandlungspfade zu formulieren. Diese gibt es, bezogen auf die palliativmedizinische Versorgung, in Deutschland noch nicht und selbst in der Weltliteratur sind diesbezügliche Veröffentlichungen eher eine Seltenheit.⁴

Die bisherigen Erfahrungen im Kontakt mit Leistungserbringern und Kostenträgern beim Versuch, Palliativmedizin im Rahmen integrierter Versorgungskonzepte nach § 140 SGB V anzubieten, waren vor diesem Hintergrund eher ernüchternd. Zwar ernten die entsprechenden Konzepte überall (unverbindliche) Zustimmung – auf der „1. Deutschen Messe für Neue Versorgungsstrukturen“ am 18. September 2004 in Bochum gewann Iris Ketteler aus Bottrop sogar einen Preis und sehr viel Zustimmung für ihr Poster „Palliativmedizin ist integrierte Versorgung“ – und auch alle Entscheidungsträger „sind sehr für die Palliativmedizin - aber

⁴ Ellershaw J: Clinical pathways for care of the dying: an innovation to disseminate clinical excellence. J Palliat Med 2002; 5(4): 617-621

wenn es ans Finanzieren geht, ist Schluss“, so Dietrich Kettler, Vizepräsident der Deutschen Gesellschaft für Palliativmedizin.⁵

Die mit dem § 140 SGB V verbundenen Hoffnungen der palliativmedizinisch engagierten Akteure im stationären und ambulanten Sektor wurden im Laufe des Jahres erheblich gedämpft, da es sich zeigte, dass Konzepte der Palliativversorgung auch mit der jetzigen Konstruktion des § 140 SGB V offenbar nur schwer zu realisieren sind. Bei der Frage nun, warum die vorliegenden Konzepte für eine integrierte palliativmedizinische Versorgung bei den Kostenträgern bisher erfolglos und im Wesentlichen ohne Resonanz geblieben sind, stellt sich neben den Hinweisen auf die inhaltlichen Probleme schnell eine weitere Frage ein: Passen der „Wettbewerb der Krankenkassen“, eine vom Gesetzgeber durchaus erwünschte Folge der Gesetzesnovellierung, und eine möglichst gute, umfassende und flächendeckende palliativmedizinische Versorgung zusammen?

Zweifel sind erlaubt. Fritz Beske, Leiter des Instituts für Gesundheitssystemforschung in Kiel, äußerte sich – ohne direkt auf die Palliativmedizin Bezug zu nehmen – in einem Beitrag für das Deutsche Ärzteblatt wie folgt: „Irreal ist es zu fordern, dass sich jeder Patient überregional oder sogar bundesweit an konkurrierenden Versorgungsmöglichkeiten orientiert. Eine wohnortnahe Versorgung ist die Methode der Wahl ... Wir benötigen keinen qualitätsorientierten Wettbewerb mit Insellösungen. Was wir benötigen, ist eine flächendeckende Qualität in der Gesundheitsversorgung.“⁶ Und Hagen Kühn, Leiter der Arbeitsgruppe Public Health am Wissenschaftszentrum Berlin, gibt zu bedenken: „Investitionen in die öffentliche Imagebildung und attraktive Leistungen für attraktive Kunden können wettbewerblich effektiver sein als die oft enorm aufwändigen Leistungen für die Minorität schwer kranker Patienten.“⁷

Dieser Grundtenor wurde durchaus bestätigt von den Einlassungen der Vertreter der Kostenträger auf dem DGIV-Kongress Ende Oktober 2004 in Berlin. Sowohl der Vertreter der Barmer Ersatzkasse als auch der Vertreter einer großen BKK im Raum Berlin räumten freimütig ein, dass der § 140 als Marketing-Instrument im Wettbewerb der Krankenkassen um eine langfristige Kundenbindung ein wesentlicher Faktor sei. Bei dem Versuch, zahlungskräftige Kunden langfristig an sich zu binden, stellt sich das Werben mit (einer besseren Versorgung bei) schwerer Krankheit, Sterben und Tod für die Kostenträger demnach eher als kontraproduktiv dar.

⁵ Interview mit Dietrich Kettler am 28. Oktober 2004

⁶ Beske F: Wettbewerb – kein Wert an sich. Dt Ärzteblatt 2004; 101(16): A-1066

⁷ Kühn H: Wettbewerb im Gesundheitswesen? Westfälisches Ärzteblatt 2004; Heft 6: 8-10

6.7 Wie hoch wird der Bedarf an Einrichtungen in den genannten Ländern eingeschätzt? Welche Finanzierungsmodelle liegen dort vor?

Die Frage nach dem Bedarf an palliativmedizinischen und hospizlichen Einrichtungen in den verschiedenen Ländern, konnte in den wenigsten Fällen beantwortet werden. Häufig wurden in dem von den Gutachtern verschickten Fragebogen zu diesem Punkt, der in vier Fragestellungen von verschiedenen Richtungen aus beleuchtet wurde, keine Antworten gegeben.

Frage 5 lautete: „Wo ist der Bedarf bei den existierenden Einrichtungen noch nicht gedeckt?“ In den meisten Fällen, in denen die Frage nicht beantwortet wurde, stellte sich heraus, dass die Fragestellung oft als zu pauschal empfunden wurde. Der Bedarf im Allgemeinen könne nicht wirklich quantifiziert werden, da er regional sehr unterschiedlich gedeckt wäre. Aus Belgien und den Niederlanden hieß es in etwa gleichlautend, dass die Anzahl der jetzigen spezialisierten Einrichtungen im Großen und Ganzen ausreichend sei. Die gegenteilige Antwort kam aus der Schweiz. Dort, so hieß es, sei der Bedarf überall nicht gedeckt.

Frage 6 fragte danach, „Wie viele spezialisierte Dienste werden in Zukunft benötigt, um den Bedarf zu decken?“ Aufgrund regional sehr unterschiedlicher Verhältnisse wurde auch diese Frage in den meisten Fällen als nicht beantwortbar deklariert. Gleichzeitig wurde deutlich, dass es noch schwerer war, relativ sichere Auskünfte über den zukünftigen Bedarf zu erhalten, zumal auch der gegenwärtige Bedarf in vielen Ländern nicht wirklich erhoben worden ist. Eine Ausnahme machte hier Österreich. Von dort erhielten wir die Auskunft, dass vom Österreichischen *Bundesministerium für Gesundheit und Frauen* ein Konzept für eine „abgestufte Hospiz- und Palliativversorgung“ in Auftrag gegeben worden sei, in dem auch Bedarfszahlen bis zum Jahr 2010 festgeschrieben worden sind (vgl. Kapitel 6.2 und 8.7).

Mit Frage 26 sollte in Erfahrung gebracht werden, „welche Patienten zukünftig mehr als bisher an den Vorteilen einer Palliativ-/Hospizversorgung teilhaben“ sollten? Abgesehen von dem Hinweis, dass mehr Menschen in ländlichen Regionen an einer bedarfsgerechten Hospiz- und Palliativversorgung teilhaben sollten, wurden vor allem folgende Patientengruppen genannt:

- Patienten mit chronisch neurologischen Erkrankungen
- Patienten mit chronischen und weit fortgeschrittenen Organerkrankungen (Herz, Leber, Lunge, Nieren)
- Ältere Menschen

- Kinder
- Menschen mit Demenz
- Patienten auf Intensivstationen
- Patientengruppen, die oft benachteiligt sind (Psychiatrische Patienten, ethnische Minderheiten, Gefangene, Flüchtlinge)

Die Doppel-Frage 28 schließlich, „Wie viele Menschen brauchen eine spezialisierte Palliativ- und/oder Hospizversorgung? Auf welcher Grundlage wird der Bedarf berechnet?“ erwies sich als so gut wie unbeantwortbar. „There is no way of measuring absolute palliative care need“, war der aus Großbritannien übermittelte Standpunkt – dem Land mit der längsten und zweifellos größten Erfahrung auf diesem Gebiet. Auch in Österreich, wo der politische Wille vorhanden ist, einen Bedarf zu formulieren und dieser Prozess auch schon sehr weit gediehen ist, bleibt man vorsichtig. Wie der Bedarf am besten zu definieren wäre, wisse er im Grunde nicht, räumte Franz Zdrahal ein, der Präsident der Österreichischen Palliativgesellschaft (OPG)¹ und auch Steffen Eychmüller aus der Schweiz, der in verschiedenen Gremien der Schweizerischen Gesellschaft für Palliative Medizin, Pflege und Begleitung (SGPMPB) aktiv ist, antwortete auf Frage 28 im gleichen Sinne: „Wir wissen es nicht.“² In der Schweiz wird deshalb zurzeit mit finanzieller Unterstützung des Bundesamts für Gesundheit eine landesweite Untersuchung von der SGPMPB durchgeführt, um eine größere Klarheit darüber zu gewinnen.

Auch im internationalen Kontext wird also deutlich, dass die Fragen, die sich um den Bedarf drehen, nur sehr schwer zu beantworten sind und dass auch international ein immenser Bedarf an Forschungsaktivität auf diesem Feld besteht – das zumindest kann mit Sicherheit gesagt werden. Die zentralen Fragen, die dabei zu stellen sind, wurden auch in dem schon mehrfach erwähnten Projekt zur integrierten palliativen Versorgung in Vorarlberg formuliert:³

- „Zielgruppendefinition: Wer ist Palliativpatient? Welche Aufnahmekriterien werden für spezialisierte Palliative Care Einrichtungen festgelegt (Palliatives Assessment)?
- Qualitätsstandards: Welche Mindestanforderungen werden an die Qualität der Palliative Care Einrichtungen gestellt?
- Wie kann Kontinuitätssicherung gestaltet werden? Wie sehen Integrationsmechanismen aus? Welche Möglichkeiten des Case Managements gibt es?“

¹ Interview mit Franz Zdrahal am 7. September 2004

² Interview mit Steffen Eychmüller am 9. September 2004

³ Reitinger E: Qualitative Bedarfsermittlung für Palliative Care in Vorarlberg. In: Bischof HP, Heimerl K, Heller A (Hrsg.): „Für alle die es brauchen“. Integrierte Palliative Versorgung – das Vorarlberger Modell (= Palliative Care und OrganisationsEthik, Band 6), Lambertus 2002, 94-109, hier: 97

7. Forschung im Bereich Palliativmedizin/Hospizarbeit

7.1 In welchem Umfang findet derzeit Forschung im Bereich Palliativmedizin/Hospizarbeit statt?

Forschung in der Palliativmedizin

International ist unbestritten, dass Forschung ein wesentlicher Teil der Palliativmedizin ist, wie es schon Dame Cicely Saunders ganz zu Anfang der Bewegung formuliert hatte und wie es kürzlich noch einmal ausdrücklich in den Empfehlungen des Europarats an die Mitgliedsstaaten „on the organisation of palliative care“ betont wurde.¹ Dennoch ist die Palliativmedizin eine relativ neue Fachdisziplin, die in vielen Ländern deutlich später als in Großbritannien auf den Weg kam. Die Anfangszeit palliativmedizinischen Interesses und palliativmedizinischer Arbeit wird von vielen in ihr Tätigen als „Pionierphase“ beschrieben, in der es hauptsächlich darum ging, andere Mediziner, Pflegende und weitere involvierte Berufsgruppen für den palliativmedizinischen Ansatz zu interessieren. In vielen Ländern (siehe Kapitel 8) war es die Arbeit einiger weniger, die dazu führte, dass erste Strukturen der palliativmedizinischen und hospizlichen Versorgung geschaffen wurden. In der darauf folgenden „Aufbauphase“ ging es hauptsächlich darum, diese Strukturen, Einrichtungen und Dienste zu erweitern; in vielen Ländern, auch in Deutschland, ein Weg, der von hohem persönlichen Einsatz und wenig bereitgestellten Mitteln sowie kaum vorhandenem Personal mit spezialisierter Expertise gekennzeichnet war. Auch die so genannte „Ausbauphase“, in der die meisten der hier untersuchten Länder sich befinden, ist noch nicht wirklich dadurch gekennzeichnet, dass finanzielle und personelle Ressourcen eine extensive Forschungstätigkeit zulassen.

In der Literatur ist oft beklagt worden, dass die Forschung im palliativmedizinischen Bereich „noch in den Kinderschuhen“ stecke. In vielen Bereichen beruhen Therapieansätze eher auf klinischen Erfahrungswerten, denn auf Studien, die von der Zahl eingeschlossener Patienten und aufgrund ihres Designs als aussagekräftig genug gelten können, um die wissenschaftliche Etablierung dieses neuen Fachbereichs zu stärken.^{2 3 4} Lukas Radbruch, der den Lehrstuhl für Palliativmedizin in Aachen innehat, schreibt hierzu:

¹ Council of Europe: 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), Straßbourg

² Davies A: Scott's Parabola applied to palliative care. *European Journal of Palliative Care* 2004; 11(3): 111

„Um im Gesundheitssystem akzeptiert zu werden, muss sich ein neuer Fachbereich wie die Palliativmedizin der klinischen Forschung stellen. Bei vielen Mitarbeitern in den palliativmedizinischen Einrichtungen wie auch bei Patienten und deren Angehörigen bestehen jedoch Vorurteile und Barrieren gegenüber klinischen Studien. Die naturwissenschaftliche Ausrichtung einer klinischen Studie scheint dem fürsorglichen und ganzheitlichen Anspruch der Palliativmedizin zu widersprechen. Patienten und deren Angehörige befürchten, als Versuchsobjekt für noch ungesicherte Behandlungen missbraucht zu werden. Die Verbesserung der palliativmedizinischen Behandlung und die Überprüfung neuer Therapien ist jedoch nur möglich mit einer kritischen und selbstkritischen klinischen Forschung auf der Basis sorgfältig durchgeführter kontrollierter klinischer Studien. Wenn wir es als gegeben verstehen, dass Palliativpatienten Anspruch auf eine optimale Therapie haben, dann haben wir die Verpflichtung zur Durchführung klinischer Studien.“⁵

Auch Christoph Müller-Busch, Leitender Arzt der Palliativstation am Gemeinschaftskrankenhaus Berlin-Havelhöhe, ist der Auffassung, dass

„die Durchführung wissenschaftlicher Untersuchungen zu Themen und Anliegen der Palliativmedizin (...) für die Erarbeitung und Weiterentwicklung von Standards, für die Ausbildung und zur Qualitätssicherung unerlässlich [ist]. Während Forschungsvorhaben mit palliativmedizinischen Fragestellungen in den angelsächsischen Ländern auch in anderen medizinischen Bereichen, z.B. der Intensivmedizin, zu neuen Erkenntnissen und Empfehlungen führen, die auch in entsprechenden Journalen publiziert werden (z.B. das Projekt „Promoting excellence in End of Life Care“)⁶, sind die Veröffentlichungen von Forschungsergebnissen aus deutschen Palliativstationen, Hospizen sowie ambulanten Palliativ- und Hospizdiensten eine Seltenheit. Eine Optimierung der Versorgung unter palliativmedizinischer Intention ist jedoch ohne klinische Forschung in diesem Bereich kaum möglich.“⁷

So wird auch auf die Suchabfrage in PubMed (die international renommierteste Datenbank für wissenschaftliche medizinische Arbeiten) unter der Stichwortkombination „Palliative Medicine Research Germany“ genau ein Artikel angezeigt⁸, auf die Abfrage „Palliative Care Research Germany“ kein einziger, auf die Abfrage „Palliative Medicine Germany“ acht.

³ Lunder U, Sauter S, Fürst CJ: Evidence-based palliative care: beliefs and evidence for changing practice. *Palliative Medicine* 2004; 18: 265-266

⁴ EAPC Research Forum Highlights. 3rd Forum of Research of the European Association for Palliative Care: More Research needed into Palliative Care, Friday, 4 June 2004

⁵ Radbruch L: Forschung in der Palliativmedizin. In: Aulbert E, Nauck F, Radbruch L: *Lehrbuch der Palliativmedizin*. Schattauer Verlag, 2. Auflage (erscheint voraussichtlich April 2005; vom Autor vor Druck zur Verfügung gestellt)

⁶ Promoting Excellence in End-of-Life Care in The Robert Wood Johnson Foundation Anthology “To Improve Health and Health Care Volume VI. <http://www.promotingexcellence.org/content/npo.html#top>

⁷ Müller-Busch HC: Stellungnahme zum Fragenkatalog der Enquetekommission „Ethik und Recht in der modernen Medizin“ zur öffentlichen Anhörung am 20. September 2004 in Berlin, Gemeinschaftskrankenhaus Havelhöhe, Universität Witten/Herdecke

⁸ Nauck F, Ostgathe C, Klaschik E, Bausewein C, Fuchs M, Lindena G, Neuwohner K, Schulenberg D, Radbruch L; Working Group on the Core Documentation for Drugs in Palliative Care Units in Germany: Drugs in Palliative Care: Results from a Representative Survey in Germany. *Palliat Med* 2004; 18(2): 100-107

Hingegen werden auf „Palliative Medicine Research UK“ 108 Artikel, auf „Palliative Medicine UK“ 395 Publikationen angezeigt. Allerdings muss gesagt werden, dass vor einigen Jahren ein Projekt zur Erfassung kontrollierter Therapiestudien in 28 deutschsprachigen allgemeinen medizinischen Zeitschriften insgesamt 5.380 Studien identifiziert hatte, von denen 2.561 (47 Prozent) randomisierte kontrollierte Studien waren. Insgesamt 2.018 von diesen 5.380 Studien, das entspricht 37 Prozent, waren nicht in Medline (PubMed) enthalten.⁹ Die Deutsche Zeitschrift für Palliativmedizin, die einzige deutsche Fachzeitschrift in diesem Feld, die von der *Deutschen Gesellschaft für Palliativmedizin* herausgegeben wird, ist bis heute nicht in Medline/PubMed gelistet. Dennoch werden in dieser Vierteljahresschrift regelmäßig nicht nur Übersichtsarbeiten, sondern auch Fallberichte und Originalarbeiten veröffentlicht. Andere medizinische Zeitschriften nehmen zuweilen ein palliativmedizinisches Thema mit auf oder widmen ein Schwerpunktheft diesem Ansatz, z.B. die Zeitschriften *Der Internist*, *Der Gynäkologe*, *Der Urologe B*, die *Zeitschrift für Allgemeinmedizin* oder auch *Der Schmerz*.¹⁰ Hierbei handelt es sich aber selten um Originalarbeiten.

Wenn auch in Deutschland einige Untersuchungen stattgefunden haben und stattfinden, so sind dies häufig retrospektive und nur wenige prospektive Studien. Kontrollierte randomisierte Studien sind die Ausnahme. Einige quantitative, epidemiologische Studien, wie etwa die Kerndokumentation und eine Studie zu Antibiotika in der Palliativmedizin (siehe unten) liegen vor.

An großen Forschungsprojekten in Deutschland ist zuallererst die Kerndokumentation für Palliativeinrichtungen^{11 12 13 14} zu nennen (quantitative, epidemiologische, retrospektive Studie) mit der

„seit 1999 in jährlichen Erhebungsphasen in jede der beteiligten Einrichtungen bis zu 30 konsekutiv aufgenommene Patienten mit dem dafür entwickelten Dokumentationsbogen erfasst [werden]. Entsprechend der Erfahrungen der Vorjahre und der Entwicklung spezieller Fragestellungen in den einzelnen Evaluationsphasen wurde das Dokumentationssystem jeweils angepasst. Die Erfahrungen aus diesem Projekt zeigen die große Spannweite der behandelten

⁹ Deutsches Cochrane Zentrum: <http://www.cochrane.de/pnews3.htm#Cas>

¹⁰ Vgl. etwa die Liste in: <http://www.springerlink.com/app/home/search-articles-results.asp?wasp=7palulmxxh0w87tkuw1h&referrer=main>

¹¹ Nauck F, Radbruch L, Ostgathe C, Fuchs M, Neuwöhner K, Schulenberg D, Lindena G: Kerndokumentation für Palliativstationen - Strukturqualität und Ergebnisqualität. *Z Palliativmed* 2002; 3: 41-49

¹² Nauck F, Ostgathe C, Klaschik E, Bausewein C, Fuchs M, Lindena G, Neuwöhner K, Schulenberg D, Radbruch L; Working Group on the Core Documentation for Drugs in Palliative Care Units in Germany: Drugs in Palliative Care: Results from a Representative Survey in Germany. *Palliat Med* 2004; 18(2): 100-107

¹³ Radbruch L, Nauck F, Fuchs M, Neuwöhner K, Schulenberg D, Lindena G: What is palliative care in Germany? Results from a representative survey. *J Pain Symptom Manage* 2002; 23(6): 471-83

¹⁴ Radbruch L, Ostgathe C, Elsner F, Nauck F, Bausewein C, Fuchs M, Lindena G, Neuwöhner K, Schulenberg D: What is the profile of palliative care in Germany? Results of a representative survey. *Schmerz* 2004; 18(3): 179-88

Patienten und der eingesetzten Therapien, aber auch die sehr unterschiedliche Nutzung des Dokumentationsinstruments durch die beteiligten Einrichtungen.“¹⁵

Die Kerndokumentation wird in Zusammenarbeit mit der *Deutschen Krebsgesellschaft* und der *Deutschen Gesellschaft für Palliativmedizin* entwickelt. Seit Beginn konnten anhand ständig aktualisierter und erweiterter Module Daten aus über 7000 Patientenverläufen aus deutschsprachigen Palliativstationen (eine Schweizer Einrichtung) und im Vergleich zu onkologischen und geriatrischen Stationen sowie stationären Hospizen erhoben werden. Die Kerndokumentation umfasst Daten zur Struktur-, Prozess- und Ergebnisqualität.

Veröffentlicht wurden Auswertungen zu Unterschieden zwischen den Einrichtungen, zur Inzidenz von Symptomen, Häufigkeit von verschiedenen Medikamenten in verschiedenen Patientengruppen, zur medikamentösen und nicht-medikamentösen Therapie von Symptomen und Symptomkomplexen u.a. mehr. Die Evaluierung der Kerndokumentation zeigt eindringlich, dass für viele Fragestellungen eigene Instrumente entwickelt und weiterentwickelt werden müssen, da vorhandene Instrumente, hier Fragebögen, aus anderen Bereichen der Medizin für Palliativpatienten oft nicht geeignet sind.

Zur Förderung des Erfahrungsaustauschs von in der klinischen Forschung arbeitenden Palliativmedizinern hat sich in der *Deutschen Gesellschaft für Palliativmedizin* der *Arbeitskreis Forschung*¹⁶ gegründet, der nicht nur an der o.g. Kerndokumentation maßgeblich beteiligt ist, sondern auch seit dem Jahr 2003 ein weiteres Forschungsprojekt betreut: eine Fallstudie zum Einsatz von Antibiotika in der Palliativmedizin. Dabei werden als Forschungsinstrumente Fokusgruppen, Interviews und epidemiologische Untersuchungen eingesetzt. Die Ergebnisse der Fallstudie sollen exemplarisch beleuchten, wie Therapieentscheidungen in der Palliativmedizin getroffen werden. Die Studie wird von der *Deutschen Krebshilfe* gefördert. Vorgestellt wird das mehrstufige qualitative und quantitative Projekt z.B. im *Krebskompass*¹⁷ vom 10. September 2003:

„Ein besonderes Problem bei der medizinischen Betreuung stellt die Infektanfälligkeit der Betroffenen dar. Denn ihr Immunsystem ist häufig sehr geschwächt. In diesen Fällen muss der behandelnde Arzt eine Gratwanderung vollführen: Auf der einen Seite ist er bemüht, dem Patienten

¹⁵ Radbruch L: Forschung in der Palliativmedizin. In: Aulbert E, Nauck F, Radbruch L: Lehrbuch der Palliativmedizin. Schattauer Verlag, 2. Auflage (erscheint voraussichtlich April 2005; vom Autor vor Druck zur Verfügung gestellt)

¹⁶ Weitere Ziele des Arbeitskreises sind die Einrichtung von Workshops, in denen Planung, Methodik und Durchführung von klinischen Studien vermittelt werden sollen und Arbeiten zur Erfassung der subjektiven Lebensqualität von Palliativpatienten. Der Arbeitskreis arbeitet eng mit dem Research Network der European Association for Palliative Care (EAPC) zusammen. Vgl. Website der Deutschen Gesellschaft für Palliativmedizin: <http://dgpalliativmedizin.de>

¹⁷ Homepage des Krebskompass: <http://www.krebskompass.de>; ein von der gemeinnützigen Volker Karl Oehrich-Gesellschaft e.V. betriebenes Internet-Informationsportal, das u.a. im Jahr 2001 von der Hessischen Landesregierung als beispielhaftes „Projekt des Monats“ ausgezeichnet wurde und den Oskar-Kuhn-Preis für herausragende Leistungen auf dem Gebiet der Gesundheitskommunikation sowie den Sozialpreis für ehrenamtliches Engagement 2004 erhalten hat

ein möglichst lebenswertes Leben bis zuletzt zu ermöglichen. Auf der anderen Seite ist es sein Ziel, Symptome zu lindern, die unter anderem durch Infektionen bedingt sein können. Dabei kommen häufig Antibiotika zum Einsatz. Doch bei der Frage, ob dies immer der richtige Weg ist, gehen die Expertenmeinungen auseinander. Während einige Studien Antibiotika als Teil der Symptomkontrolle für erforderlich halten, werden Antibiotika von anderen Autoren als wenig sinnvoll bewertet. Der Grund: Antibiotika können erhebliche Nebenwirkungen auslösen. So kann es bei den Betroffenen zu Übelkeit, Brechreiz, Durchfall, Appetitmangel oder allergischen Reaktionen kommen. „Bei Patienten mit weit fortgeschrittenen und unheilbaren Erkrankungen können diese Nebenwirkungen so belastend sein und der Nutzen der antibiotischen Therapie angesichts der kurzen verbleibenden Lebensspanne so klein, dass der Verzicht auf Antibiotika sinnvoller erscheint“, erklärt Professor Radbruch, Direktor der Klinik für Palliativmedizin am Universitätsklinikum Aachen. Unter seiner Leitung untersucht der Arbeitskreis Forschung der Deutschen Gesellschaft für Palliativmedizin jetzt in einer Fallstudie den sinnvollen Einsatz des umstrittenen Medikaments. „Unsere Studie ermöglicht nicht nur eine detaillierte Einsicht in die Behandlung von Infektionen bei Palliativpatienten“, so der Projektleiter, „sondern die Ergebnisse könnten auch für die Entwicklung von Leitlinien, für Therapieplanung und Absprachen bei dem Einsatz von Maßnahmen in der Palliativmedizin in Deutschland herangezogen werden.“¹⁸

Erste Ergebnisse wurden im September 2004 präsentiert.¹⁹

Durch die derzeit zwei Lehrstühle für Palliativmedizin in Bonn und Aachen ist sicherlich ein bedeutender Schritt in Richtung Forschungsentwicklung getan (ein dritter wird in Kürze in Köln besetzt, ein vierter ist gerade in München ausgeschrieben, Göttingen und Jena stehen in Rede). An die bereits existierenden Lehrstühle ist jeweils auch eine Palliativstation angebunden, wenn auch in Bonn über ein Lehrkrankenhaus der Universitätsklinik. Allerdings ist es im Rahmen dieser Professuren dennoch schwierig, die Ressourcen für Forschungsprojekte aufzubringen. Problematisch ist nach Auskunft von Lukas Radbruch, dass nicht nur nicht genügend Mitarbeiter vorhanden sind, die über eine ausreichende zeitliche Kapazität für Forschungsaufgaben verfügen, sondern die Tatsache, dass

„(...) eigentlich palliativmedizinische Forschung zunächst erst grundsätzlich in der Hinsicht angeschoben werden muss, dass zunächst erst einmal die auf palliativmedizinische Belange passende Forschungsmethoden und -Instrumente weiter oder neu entwickelt werden müssten. Danach wäre es weiterhin notwendig, entsprechend vielen an der Forschung interessierten Mitarbeitern die notwendige spezifische Expertise zu vermitteln. Dies alles aus den im Rahmen der

¹⁸ <http://www.krebs-kompass.de/index.html?http://www.krebs-kompass.de/Krebsnews/article/Palliativmedizin/1063222870.html~content>

¹⁹ Pestinger M, Ostgathe C, Bausewein C, Strohscheer I, Etspüler W, Schuleck S, Radbruch L und die AG Forschung der Deutschen Gesellschaft für Palliativmedizin (DGP): Antibiotika in der Palliativmedizin Ergebnisse einer Fokusgruppe. Z Palliativmed 2004; 5: 68-74

jetzigen Lehrstühle und Kliniken mit Palliativstationen vorhandenen Ressourcen zu schaffen, ist schlichtweg unmöglich.“²⁰

Beim Arbeitskreis Forschung der DGP wird zurzeit überlegt, ob darüber hinaus nicht auch die Einrichtung einer zentralen Datenbank zur Erfassung des jetzigen Stands und laufender Forschungsprojekte eine notwendige Maßnahme sei, um hiermit unter anderem eine Netzwerkentwicklung in diesem Bereich zu fördern.

Wichtig wäre in diesem Zusammenhang auch eine Anbindung an andere universitäre Disziplinen, etwa Psychologie oder Sozialwissenschaften. Für einige sinnvolle Forschungsprojekte, z.B. Fragebogenerhebungen zur Lebensqualität von Palliativpatienten und deren Angehörigen, wäre es wünschenswert, dass Psychologen und Sozialwissenschaftler nicht nur als Mitarbeiter eingebunden wären, sondern Palliativmedizin in interdisziplinären akademischen Forschungsverbänden vertreten wäre. „Dies ist derzeit leider noch nicht der Fall, und im Forschungsbereich sind unsere Lehrstühle noch eine sich entwickelnde Landschaft,“ beschreibt Lukas Radbruch die Situation.

An der Universität München - der bevorstehende 4. Lehrstuhl wird hier angesiedelt sein - wurden bisher Arbeiten zur Erfassung der Lebensqualität²¹ von Patienten, zu Fragestellungen in Bezug auf Patienten mit Amyotropher Lateralsklerose oder zur Symptomkontrolle und Schmerztherapie vorgelegt²². In München wurde ein Interdisziplinäres Zentrum für Palliativmedizin (IZP) eingerichtet, das „beste Voraussetzungen [bietet], um einen wichtigen Beitrag für die Etablierung und Weiterentwicklung der Palliativmedizin zu leisten. Ziel des IZP wird es sein, die Akzeptanz und Verbreitung palliativmedizinischer Inhalte in der Medizin zu fördern und Impulse für die Entwicklung dieses Fachgebietes in Krankenversorgung, Forschung und Lehre zu geben“, wie auf der Homepage der Universität zu lesen ist.²³ Forschungsschwerpunkte sind: Lebensqualität - Psychosoziale und spirituelle Aspekte; Symptomkontrolle und Lebensqualität von Patienten und Angehörigen bei Amyotropher Lateralsklerose und malignen Hirntumoren, Aspekte der Palliativbetreuung im

²⁰ Persönliche Mitteilung von Lukas Radbruch, Professor für Palliativmedizin an der Universität Aachen

²¹ Frick E, Borasio GD, Zehentner H, Fischer N, Bumeder L: Individual quality of life of Patients undergoing peripheral autologous blood stem cell transplantation. *Psycho-Oncology* 2004; 13:116–124; Neudert C, Wasner M, Borasio GD: Individual quality of life is not correlated with health-related quality of life or physical function in patients with amyotrophic lateral sclerosis. *J Palliat Med* 2004; 7(4): 551-557

²² z.B. Bausewein C, Higginson I: Appropriate methods to assess the effectiveness and efficacy of treatments or interventions to control cancer pain. *J Palliat Med* 2004; 7(3): 423-430

²³ Homepage des IZP: <http://www.izp-muenchen.de>

Hinblick auf eine Optimierung der Qualität und der Ressourcenausnutzung sowie eine prospektive Evaluierung der Umsetzung des neuen Konzepts der studentischen Lehre.²⁴

Die Universitäten Bonn und Aachen sind maßgeblich in die bereits o.a. Kerndokumentation und die Studie zu Antibiotika in der Palliativmedizin involviert. Einzelne Untersuchungen in Bonn bezogen sich hauptsächlich auf die Themenkomplexe Tumorschmerz, Obstipation²⁵, Studien zum Stand und zur Entwicklung der studentischen Ausbildung in Deutschland und an der Universität Bonn sowie zu Fragen der Ethik (Autonomie, Patientenverfügungen)^{26 27}. In Aachen wurde vornehmlich zu Tumorschmerz, Fatigue-Syndrom, Symptomerfassung und Dokumentation, Behandlungsziele und Teamarbeit in der Palliativmedizin gearbeitet.

Unter Federführung von Christof Müller-Busch werden hauptsächlich ethische Fragen bearbeitet, so etwa zur so genannten terminalen Sedierung²⁸, oder Einstellungen und Haltungen zur Euthanasie²⁹. Die Jenaer Studie „Sterben und Tod in Thüringen. Ergebnisse einer sozialwissenschaftlichen Repräsentativbefragung“³⁰ wurde ausführlich in Kapitel 3.4 vorgestellt.

Zur Förderung der klinischen Wissenschaft verleiht die Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin seit dem Jahr 1999 den „Förderpreis für Palliativmedizin“. Die Preisträger waren bisher:³¹

- 1999: Die Deutsche Krebshilfe: Ausgezeichnet wurde die finanzielle und ideelle Unterstützung der Deutschen Krebshilfe beim Aufbau palliativmedizinischer Einrichtungen in Deutschland
- 2000: Die Arbeitsgruppe um Rainer Sabatowski: Ausgezeichnet wurde eine Arbeit über die Entwicklung der Palliativmedizin in Deutschland³²

²⁴ Bausewein C: Interdisziplinäres Zentrum für Palliativmedizin (IZP) am Klinikum der Universität München. *Z Palliativmed* 2004; 5: 31-33

²⁵ Klaschik E, Nauck F, Ostgathe C: Constipation - modern laxative therapy. *Supportive Care in Cancer*; 2003; 11(11), 679-685 (Übersicht)

²⁶ Scholer-Evertz R, Klaschik E, Eibach U: Patientenautonomie und Patientenverfügung. Ergebnisse einer Befragung bei stationären Palliativpatienten. *Z Palliativmed* 2002; 3: 77-84

²⁷ Eibach U, Schäfer K: Patientenautonomie und Patientenwünsche. Ergebnisse und ethische Reflexion von Patientenbefragungen zur selbstbestimmten Behandlung in Krisensituationen. *MedR* 2001; 1: 21-28

²⁸ Müller-Busch HC, Andres I, Jehser T: Sedation in palliative care - a critical analysis of 7 years experience. *BMC Palliat Care* 2003; 13:2(1):2

²⁹ Müller-Busch HC, Klaschik E, Oduncu F, Schindler T, Woskanjan S: Euthanasie und erträgliches Leid. Eine Studie der Deutschen Gesellschaft für Palliativmedizin zum Thema Sterbehilfe im Jahr 2002. *Z Palliativmed* 2003; 4: 75-84

³⁰ Dreßel G, Erdmann B, Hausmann C, Hildenbrand B, van Oorschot B: Sterben und Tod in Thüringen. Ergebnisse einer sozialwissenschaftlichen Repräsentativbefragung. Friedrich-Schiller-Universität Jena. Endbericht. www.springerlink.com/index/71KTXEAJ5572R0TA.pdf

³¹ Website der Deutschen Gesellschaft für Palliativmedizin: <http://dgpalliativmedizin.de>

³² Sabatowski R, Radbruch L, Nauck F, Loick G, Meuser T, Lehmann KA: Über die Entwicklung palliativmedizinischer Einrichtungen in Deutschland. *Z Palliativmed* 2000; 1: 40-46

- 2001: Die Arbeitsgruppe um Rudolf Likar : Ausgezeichnet wurde eine Studie über die Wirkung von Scopolamin beim Symptom Todesrasseln³³
- 2002: Die Arbeitsgruppe um Gian Domenico Borasio: Ausgezeichnet wurde eine Arbeit zu verschiedenen Aspekten der Amyotrophen Lateralsklerose (ALS)³⁴
- 2003: Guido A. Lerzynski: Ausgezeichnet wurde eine Arbeit über die Möglichkeit einer Lebensqualitäts-Messung in verschiedenen Versorgungsformen mit der Palliative Care Outcome Scale (POS)³⁵
- 2004: Christof Müller-Busch: Ausgezeichnet wurden zwei Arbeiten über palliative Sedierung am Lebensende. Gewürdigt werden sollte gleichzeitig auch die Persönlichkeit des Verfassers, der sich für die Entwicklung der Palliativmedizin in Deutschland in vielerlei Hinsicht verdient gemacht hat.³⁶

Forschung in der Hospizarbeit

Im Bereich der Hospizarbeit finden und fanden mehrere große Forschungsprojekte statt. Die *Bundesarbeitsgemeinschaft Hospiz e.V. (BAG-Hospiz)* benennt „Forschung in allen hospizrelevanten Themenbereichen“ als einen der Schwerpunkte ihrer Arbeit.³⁷ Die BAG-Hospiz engagiert sich in folgenden Forschungsprojekten:

Mit der **BAG-Statistik** wird eine Erfassung und Auswertung hospizspezifischer Daten rund um die Begleitung Sterbenskranker ermöglicht. Verantwortlich für dieses Projekt sind Thomas Schindler und Christine Pfeffer, wissenschaftliche Mitarbeiterin bei der BAG-Hospiz. Unterstützt wird das Projekt von der *Alfred Krupp von Bohlen und Halbach Stiftung*. Seit dem Jahr 2002 werden bundesweit jährlich anhand standardisierter Erfassungsbögen Daten über Art, Dauer und Umfang von in ambulanten und stationären Hospizen durchgeführten Sterbebegleitungen in Deutschland systematisch gesammelt und ausgewertet. Die im Jahr 2002 beim breiten Einsatz des Erhebungsinstruments gemachten Erfahrungen flossen in die Entwicklung einer revidierten Fassung für 2003 ein. Im Jahr 2003 haben sich über 90 hospizliche Einrichtungen an der BAG-Statistik beteiligt und insgesamt mehr als 6.300 Sterbebegleitungen dokumentiert (Stand: 30.9.2004). Die BAG-Statistik erweist sich

³³ Likar R, Molnar M, Rupacher E, Pipam W, Deutsch J, Mörtl M, Baumgartner J, Griebinger N, Sittl R: Klinische Untersuchung über die Wirkung von Scopolamin-Hydrobromicum beim terminalen Rasseln (randomisierte, doppelblind, plazebokontrollierte Studie). *Z Palliativmed* 2002; 3: 15-19

³⁴ Borasio GD, Kaub-Wittemer D, Neudert C, Querner V, Wasner M: Die Amyotrophe Lateralsklerose: ein Paradigma für nicht-onkologische Palliativforschung. *Z Palliativmed* 2002; 3: 105-112

³⁵ Lerzynski G, Allan A, Murray SA: Die Bewertung der palliativmedizinischen Patientenversorgung mithilfe der Palliative Care Outcome Scale (POS) in verschiedenen Versorgungsformen. *Z Palliativmed* 2004; 5: 19-27

³⁶ Die Veröffentlichung der Arbeiten erfolgt in einer der nächsten Ausgaben der Zeitschrift für Palliativmedizin.

³⁷ Homepage BAG: <http://www.hospiz.net/bag/index.html>

somit zunehmend auch als ein adäquates Instrument zur Erhebung des Ist-Zustandes, als Maß für Vergleichbarkeit, Transparenz und Qualität in der Hospizarbeit und bietet somit die Grundlage für weitere Planungen.³⁸ Einzelne Ergebnisse der BAG-Statistik finden sich u.a. im Kapitel 4.3 und 4.5.

Das Projekt **Ethik, Wirkung und Qualität der ambulanten und stationären Hospizarbeit** steht unter der Leitung von Gerhard Höver, Prodekan der Katholisch-Theologischen Fakultät der Universität Bonn. Erforscht wurde das hospizlich-ganzheitliche Handlungskonzept auf der Basis von Qualitätssicherungsforschung. Hierzu wurden 215 Hospize, Entscheidungsträger im Gesundheitswesen und allgemeine Einrichtungen des Gesundheitswesens befragt. Zu den Erhebungen gehörten: Art, Größe, Binnenstruktur und Verteilung der beteiligten Einrichtungen; Entwicklung und Wirkkraft der Hospizidee; Qualität der hospizlich-palliativer Begleitung und Versorgung; Interdisziplinarität und Vernetzung sowie ethischen Grundlagen. Erste Ergebnisse des Pilotprojekts wurden im Rahmen der Fachtagung der BAG -Hospiz am 9. November 2003 vorgestellt. Der Forschungsbericht ist noch nicht veröffentlicht. Eine Kurzdarstellung der Ergebnisse zeigt, dass „die Handlungsflexibilität und Wirkweise der Hospiz- und Palliativarbeit (...) sehr mit der (...) ethischen Handlungsorientierung [zusammenhängen], welche die Vielfalt der tätigen Einrichtungen und Berufsgruppen in das vernetzte Handeln vereinigen und einbinden hilft. Diese Wirkzusammenhänge weiterhin zu erforschen, gäbe sowohl für die Einrichtungen als auch für das Gesundheitswesen selbst weitere Aufschlüsse“.³⁹ Weiterhin hat die Studie gezeigt, in welchen Bereichen ein weiterer Informations- und Ausbildungsbedarf besteht und spricht den im Ausbildungssektor Tätigen eine hohe Verantwortung für die Integration der Hospizidee in die Versorgungsstrukturen des Gesundheitswesens zu.

Unterstützt wurde das Projekt vom Bundesministerium für Gesundheit und Soziale Sicherung (BMGS).

Qualität und Qualitätsentwicklung ehrenamtlicher ambulanter Hospizarbeit ist ein Projekt der BAG Hospiz im Rahmen des Gesamtprojekts: „Netzwerk zur Qualitätssicherung

³⁸ Schindler T: BAG-Statistik 2002. In: Bundesarbeitsgemeinschaft Hospiz e.V. (Hg.): Hospiz schafft Wissen. Dokumentation der Fachtagung der Bundesarbeitsgemeinschaft Hospiz e.V. vom 9. November 2003. Wuppertal: der hospiz verlag, 2004: 50-68

³⁹ Höver G, Bundesarbeitsgemeinschaft Hospiz e.V.: Ethik, Wirkung und Qualität der ambulanten und stationären Hospizarbeit - ein Pilotprojekt der Universität Bonn. In: Bundesarbeitsgemeinschaft Hospiz e.V. (Hg.): Hospiz schafft Wissen. Dokumentation der Fachtagung der Bundesarbeitsgemeinschaft Hospiz e.V. vom 9. November 2003. Wuppertal: der hospiz verlag, 2004: 27-41

in der Hospizarbeit“. Mit dem Projekt wurde das *Institut für angewandte Forschung* (IAF) an der Fachhochschule Weingarten beauftragt. Federführend sind Michael Wissert und Daniela Popelka.⁴⁰ Um Qualitätsstandards für die ambulante psychosoziale Versorgung Sterbender durch ehrenamtliche Dienste entwickeln zu können, wurden die in der konkreten Praxis insgesamt geleisteten, in der konzeptionellen und wissenschaftlichen Diskussion bislang nur fragmentiert und versprengt vorliegenden Inhalte der ehrenamtlichen Arbeit gesammelt und systematisiert.

Auf der Grundlage des systematisierten Katalogs wurde dann in einem zweiten Schritt eine empirische Studie zu den Merkmalen der ehrenamtlich geleisteten Begleitung durchgeführt, der dritte Schritt beinhaltete die Erarbeitung eines Dokumentationssystems für die Tätigkeiten der psychosozialen Begleitung. Im vierten Schritt werden curriculare Elemente zur „Fortschreibung und Weiterentwicklung der Handreichung für Multiplikatoren. Konzept für die Befähigung Ehrenamtlicher“ erarbeitet, um Struktur-, Prozess- und Ergebnisqualität nachhaltig positiv zu beeinflussen.⁴¹ Das Qualitätssicherungsprojekt erfüllt die Anforderungen, die sich aus den gesetzlichen Bestimmungen des § 39a SGB V und den sich darauf beziehenden Rahmenvereinbarungen ergeben.

Die Untersuchung **Erfolgskriterien in der Hospizarbeit** wurde durchgeführt unter Federführung von Rochus Allert und beinhaltet „die Evaluation und Weiterentwicklung der Hospizkonzeption. Nachdem die ersten Hospize mit umfassender Konzeption (ambulante und stationäre Betreuung) die Anlauf- und Aufbauphase abgeschlossen haben, wurde eine Evaluation der Hospize und Hospizkonzeption vorgenommen, in der diejenigen Faktoren, die zum Erreichen der Hospizzielsetzung einschließlich der Wirtschaftsziele beitragen, identifiziert werden“.⁴² Hierzu gehörten Erhebungen u.a. zu den Aspekten gesellschaftliche Akzeptanz, Bedarfsquantifizierung, ambulante Versorgungsleistungen und Zufriedenheit. Erste Ergebnisse zeigten, dass im Hospizbereich keine Überversorgung besteht, hauptamtliche Mitarbeiter eine geringere Fluktuationsrate aufweisen als beispielsweise Mitarbeiter in Krankenhäusern oder Altenheimen, die Patientenzufriedenheit im Hospiz in Hinblick auf

⁴⁰ Michael Wissert ist Professor für Sozialarbeit an der Fachhochschule Ravensburg-Weingarten und arbeitet im Schwerpunkt „Angewandte Sozialforschung“ am Institut für Angewandte Forschung [IAF] der Fachhochschule. Daniela Popelka ist wissenschaftliche Mitarbeiterin am IAF und Lehrbeauftragte am Fachbereich Sozialwesen der FH Ravensburg-Weingarten.

⁴¹ Wissert M, Popelka D: Qualität und Qualitätsentwicklung ehrenamtlicher ambulanter Hospizarbeit. Ein Projekt der BAG Hospiz im Rahmen des Gesamtprojekts: „Netzwerk zur Qualitätssicherung in der Hospizarbeit“. In: Bundesarbeitsgemeinschaft Hospiz e.V. (Hg.): Hospiz schafft Wissen. Dokumentation der Fachtagung der Bundesarbeitsgemeinschaft Hospiz e.V. vom 9. November 2003. Wuppertal: der hospiz verlag, 2004: 81-94

⁴² Bundesarbeitsgemeinschaft Hospiz e.V. (Hg.): Hospiz schafft Wissen. Dokumentation der Fachtagung der Bundesarbeitsgemeinschaft Hospiz e.V. vom 9. November 2003. Wuppertal: der hospiz verlag, 2004: 6

pflegerische Versorgung als gut qualifiziert wird, einige Bedingungen der ärztlichen Versorgung verbesserungsfähig wären und die Kosten der stationären Hospizbetreuung deutlich unter den Kosten für eine Versorgung im Krankenhaus liegen.⁴³ Der Abschlussbericht des Projekts liegt noch nicht vor.

Palliativstationen und Hospize in Deutschland - Belastungserleben, Bewältigungspotenzial und Religiosität der Pflegenden

In dieser Studie unter Leitung von Harry Schröder und Alexander Bänsch wurden die im Palliativführer 2000 aufgeführten Palliativstationen und stationären Hospize unter der oben genannten Thematik befragt. Von insgesamt 134 Einrichtungen nahmen 113 teil. Bis August 2001 sandten 357 Pflegende von Palliativstationen und 463 Hospizpflegekräfte die Erhebungsbögen zurück, das entsprach einer Rücklaufquote von 59,5 Prozent. Pflegende aus stationären Hospizen berichteten im Vergleich mit Pflegenden aus Palliativstationen über bedeutsam höhere institutionelle Ressourcen und über geringe Stressoren am Arbeitsplatz. Verglichen mit dem Bevölkerungsdurchschnitt glaubt eine überproportional hohe Quote (88 Prozent) der Mitarbeiter in unterschiedlicher Intensität an ein „Weiterleben nach dem Tod“ oder „Geborgenheit in einer höheren Wirklichkeit“. Aus den Ergebnissen wurde abgeleitet, dass die Arbeitsplatzbedingungen deutlichen Einfluss auf die Gesundheit der Pflegenden und die Qualität der von ihnen erbrachten Leistungen sowie auf die Patientenzufriedenheit haben. Es wird empfohlen, den Belastungsbedingungen am Arbeitsplatz deutlichere Aufmerksamkeit zu widmen und soziale Ressourcen zur Stärkung der Mitarbeiter (Supervision etc.) zu fördern.⁴⁴

Unter Leitung von Reimer Gronemeyer wird seit Februar 2003 eine Studie über **Die Hospizbewegung im internationalen Vergleich** an der Universität Gießen durchgeführt. Das Forschungsprojekt hat eine Laufzeit von zwei Jahren und wird von der Robert Bosch Stiftung, Stuttgart, finanziert. Ziel ist es, den Stand und die Entwicklung des Hospizwesens darzustellen. „So soll der internationale Diskurs gefördert und Erfahrungen, Konzepte der Hospizarbeit unter ethischen, institutionellen, professionellen, ökonomischen und kulturellen

⁴³ Allert R: Hospizforschung - Erfolgsfaktoren der Hospizarbeit. Evaluation und Weiterentwicklung der Hospizkonzeption zur Verbesserung der Situation Schwerstkranker und Sterbender. In: Bundesarbeitsgemeinschaft Hospiz e.V. (Hg.): Hospiz schafft Wissen. Dokumentation der Fachtagung der Bundesarbeitsgemeinschaft Hospiz e.V. vom 9. November 2003. Wuppertal: der hospiz verlag, 2004: 8-16

⁴⁴ Schröder H, Bänsch A: Palliativstationen und Hospize in Deutschland - Belastungserleben, Bewältigungspotenzial und Religiosität der Pflegenden. In: In: Bundesarbeitsgemeinschaft Hospiz e.V. (Hg.): Hospiz schafft Wissen. Dokumentation der Fachtagung der Bundesarbeitsgemeinschaft Hospiz e.V. vom 9. November 2003. Wuppertal: der hospiz verlag, 2004: 69-80

Aspekten verglichen werden. Folgende Länder werden in die Studie einbezogen: Dänemark, Deutschland, Estland, Frankreich, Großbritannien, Italien, Lettland, Litauen, die Niederlande, Norwegen, Österreich, Polen, Slowakei, Tschechien, Ukraine und Ungarn.⁴⁵ Die unterschiedlichen Modelle, Erfahrungen und Entwicklungen in den Ländern Europas sollen im Profil erfasst werden. Im Vordergrund stehen dabei die Fragen nach der Trägerschaft und Größe der Hospizeinrichtungen, dem sozialpolitischen Hintergrund des Landes, der Ausbildung der Mitarbeiter/Innen sowie der ethischen und religiösen Konzeption der Einrichtungen. Noch Ende dieses Jahres sollen die Forschungsergebnisse publiziert werden.

Geplant ist darüber hinaus das Projekt „**Sterben dort, wo man zuhause ist...**“ – **Zur Organisation und Praxis von Sterbebegleitung in der ambulanten Hospiz- und Palliativarbeit.** Im Rahmen einer qualitativen Untersuchung soll durch Werner Schneider, Professor für Soziologie, unter Berücksichtigung der Sozialkunde an der Philosophisch-Sozialwissenschaftlichen Fakultät der Universität Augsburg die soziale Praxis der Betreuung Sterbender, deren Probleme und Anforderungen, Chancen und Risiken sowie auch deren Grenzen untersucht werden. Dabei wird auch nach dem relevanten Handlungs- und Orientierungswissen der unterschiedlichen Akteure gefragt. Zunächst soll ein Vergleich unterschiedlicher institutioneller Einrichtungen und Dienste stattfinden (ambulante Hospizgruppen und -initiativen, ambulante Hospizdienste (AHD), ambulante Hospiz- und PalliativBeratungsdienste (AHPB), ambulante Hospiz- und PalliativPflegedienste (AHPP). Ermittelt werden sollen Struktur-, Prozess- und Ergebnisqualität. Weiterhin soll ein Vergleich zwischen städtischen und ländlichen sowie zwischen alten und neuen Bundesländern durchgeführt werden. Untersucht werden mögliche Unterschiede mit Blick auf die konkreten Lebenssituationen der Klienten und ihre Berücksichtigung in den jeweiligen Einrichtungen und Diensten. So sollen evtl. unterschiedliche „Kulturen des Sterbens“ identifiziert werden und in den Einrichtungen reflektiert werden können.

Dieses letzte Projekt ist nach Angaben von Christine Pfeffer, wissenschaftliche Mitarbeiterin der *BAG-Hospiz*, noch nicht ausreichend finanziert. Forschungsvorhaben der *BAG-Hospiz* sind bisher zu 90 Prozent von gemeinnützigen Organisationen und Stiftungen und nur zu 10 Prozent über öffentliche Mittel finanziert worden.

⁴⁵ <http://www.uni-giessen.de/palaver/projekt/hospitz.htm>. Die Projektgruppe besteht aus Reimer Gronemeyer, Michaela Fink, Marcel Globisch, Felix Schumann

7.2 Gibt es Forschung im Bereich Palliativmedizin/Hospizarbeit, deren ethische Vertretbarkeit kontrovers diskutiert wird?

Bei bereits abgelaufenen oder bewilligten laufenden Forschungsprojekten im Bereich der Palliativmedizin haben die jeweils zuständigen Ethikkommissionen über die ethische Vertretbarkeit der Studien positiv entschieden. Es ist nicht möglich, im Rahmen dieses Gutachtens eine eigene Untersuchung anzustellen, in der möglicherweise abgeklärt werden könnte, welche Vorhaben aufgrund welcher ethischen Bedenken nicht zugelassen worden sind oder in welcher Hinsicht eventuell Designs verändert werden mussten, um den Kriterien für eine Zulassung zu entsprechen. Dietrich Kettler, *Vizepräsident der Deutschen Gesellschaft für Palliativmedizin*, beurteilte die Sachlage in unserem Interview vom 28. Oktober 2004 allerdings so, dass seines Wissens kein palliativmedizinisches Forschungsvorhaben von einer Ethik-Kommission wegen ethischer Bedenklichkeit zurückgewiesen worden sei, aber man in anderen Gebieten öfter die Erfahrung einer Ablehnung gemacht hätte.¹

Grundsätzlich unerlässlich ist für die klinische Forschung die Beachtung der medizinethischen Prinzipien, wie sie von Beauchamp und Childress formuliert wurden: Autonomie, Nicht-Schaden, Nutzen (Wohltun) und Gerechtigkeit.^{2 3} Dies wird in Kernaussagen des Europarats und dessen Steuerungskomitee für Bioethik reflektiert.⁴ Dort heißt es zum Beispiel:

The preamble affirms the commitment of the Parties to take necessary measures to safeguard human dignity and the fundamental rights and freedoms of human beings with regard to biomedical research. It highlights some of the fundamental principles that underlie that commitment:

- biomedical research shall never be carried out contrary to human dignity;
- the protection of the human being must always be of paramount concern;
- every person has the right to accept or refuse to undergo biomedical research and no one shall be forced to participate; and
- particular protection shall be given to human beings vulnerable in the context of biomedical research.⁵

Zu diesem Themenkomplex hatte Christof Müller-Busch in seiner Stellungnahme angemerkt:⁶

¹ Interview mit Dietrich Kettler am 28. Oktober 2004

² Beauchamp TL, Childress JF: *Principles of Biomedical Ethics*. Oxford University Press. 5th ed. 2001

³ Ferraz Goncalves JAS: Palliative care and the principles of biomedical ethics. *European Journal of Palliative Care* 2003; 10(4): 158-159

⁴ Council of Europe. Steering Committee on Bioethics (CDBI): Draft Explanatory Report to the Draft Additional Protocol to the Convention on Human Rights and Biomedicine, on Biomedical Research. CDBI/INF (2003) 7 rev, Straßburg, 22. August 2003

⁵ Ebd.

„Besondere ethische Probleme ergeben sich bei Forschungsvorhaben in terminalen Erkrankungsstadien. Bei der Mitwirkung von sterbenden Patienten in Forschungsprogrammen gilt es nicht nur, die instabile und prognostisch ungewisse gesundheitliche Verfassung Sterbenskranker und Sterbender zu berücksichtigen, sondern auch, dass ihre Fragen häufig ganz andere sind als die, die durch ein wissenschaftliches Projekt untersucht werden sollen. So können sich bei Patienten, die zum Forschungsobjekt geworden sind und in diesem Rahmen auch besondere Aufmerksamkeit hervorrufen, auch Interessenskonflikte entwickeln, die u.U. von den eigentlichen Zielen der Palliativbetreuung wegführen. Die Frage etwa, ob und in welchem Ausmaß die künstliche Zuführung von Nahrung und Flüssigkeit in der Sterbephase aufrecht erhalten werden soll, kann nur durch Forschung an Sterbenden beantwortet werden. Schwerkranke und Sterbende sind aber zu einem „informed consent“ zu dieser Frage oft gar nicht oder nur eingeschränkt in der Lage. Deshalb ist der Forscher dazu verpflichtet, unabhängig von der Zustimmung des Probanden auf ein angemessenes Verhältnis von Nutzen und Risiko zu achten. Da Palliativpatienten selten einen direkten Nutzen durch die Forschung haben, müssen die Ein- bzw. Ausschlusskriterien von Patienten besonders sorgfältig bestimmt werden, zumal sie häufig in ihrer Einwilligungsfähigkeit eingeschränkt sind und sich durch die Mitwirkung an einem Forschungsprogramm auch Belastungen und Willenskonflikte z.B. zu früher geäußerten Wünschen einer Therapiebegrenzung ergeben können. Das Prinzip des Nichtschadens muss deshalb in besonderer Weise im sensiblen Bereich der Forschung in der Palliativmedizin reflektiert und berücksichtigt werden. Eine angemessene Grenzziehung muss darauf achten, dass Sterbende nicht als Forschungsobjekte missbraucht werden.“

Lukas Radbruch äußert sich in seinem Kapitel „Forschung in der Palliativmedizin“ der demnächst erscheinenden zweiten Auflage des Lehrbuchs für Palliativmedizin wie folgt:⁷

„In der Palliativmedizin ergeben sich methodische Probleme bei klinischen Studien: die untersuchten Patientengruppen sind nicht einheitlich, häufig liegen reduzierter Allgemeinzustand und Begleiterkrankungen vor, die Lebenserwartung ist oft kurz. (...) Für die Aufklärung und Einverständniserklärung von Patienten mit reduziertem Bewusstseinsniveau sind mehrere Lösungen denkbar. So können für diese Patienten in Analogie zu intensivmedizinischen Studien Aufklärung und Einverständnis durch die Angehörigen erfolgen. Alternativ können bereits zu einem frühen Zeitpunkt im Krankheitsverlauf Patienten über die Studie aufgeklärt werden und ihr Einverständnis zur Teilnahme geben, eventuell sogar in Form eines Teils ihrer Patientenverfügung, so dass sie in einem späteren Krankheitsstadium trotz reduziertem Bewusstsein in die Studie einbezogen werden können.“

⁶ Müller-Busch HC: Stellungnahme zum Fragenkatalog der Enquetekommission „Ethik und Recht in der modernen Medizin“ zur öffentlichen Anhörung am 20. September 2004 in Berlin

⁷ Radbruch L: Forschung in der Palliativmedizin. In: Aulbert E, Nauck F, Radbruch L: Lehrbuch der Palliativmedizin. Schattauer Verlag, 2. Auflage (erscheint voraussichtlich April 2005; vom Autor vor Druck zur Verfügung gestellt)

Grundsätzlich wird zurzeit das Problem der Forschung an Nichteinwilligungsfähigen auf politischer Ebene diskutiert, z.B. in der Themengruppe „Ethik in der biowissenschaftlichen und medizinischen Forschung“ der Enquete-Kommission Ethik und Recht der modernen Medizin. Hier ist abzuwarten, ob sich aus den Überlegungen der Kommission Aspekte ergeben, die für die Forschung an Palliativpatienten im Rahmen des Umgangs mit dem „informed consent“ von Bedeutung sein könnten.

Unter der Voraussetzung, dass Einigkeit darüber besteht, dass Palliativpatienten das Recht haben, dass über klinische Studien (auch prospektive, randomisierte kontrollierte Studien) Anstrengungen unternommen werden, ihre Versorgung, Behandlung, Betreuung und Begleitung nach den bestmöglichen Standards und Qualitätskriterien erfolgen zu lassen, muss klinische Forschung an diesem Patientengut und seinen Angehörigen nicht als nur fachliche, sondern auch als ethische Verpflichtung gelten. Die Vorschriften, die in Bezug auf die Forschung an Menschen gelten, sind nach Meinung vieler Experten ausreichend streng, um solche Vorhaben auf eine ethisch sichere Basis zu stellen. Daher muss in Bezug auf ethische Fragen eher in den Blick genommen werden, wie die Methodik der Forschung dieser Patientengruppe differenziert angepasst oder neu entwickelt wird, um unnötige Belastungen dieser vulnerablen Patientengruppe zu vermeiden.

„In der Palliativmedizin ist die Durchführung methodisch hochwertiger Studien erschwert. Die untersuchten Patienten sind schwer erkrankt und weisen einen stark reduzierten Funktionsstatus und eine hohe Komorbidität auf. Selbst bei Studien mit einem kurzen Untersuchungszeitraum ist damit zu rechnen, dass sich der Zustand der Patienten innerhalb dieses Zeitraums drastisch verschlechtert. Die Abbruchrate in palliativmedizinischen Studien ist deutlich höher als in anderen Bereichen. Die Auswahl einer einheitlichen Patientengruppe und die Gewährleistung von stabilen Rahmenbedingungen für die Untersuchung sind oft nicht möglich. Bei der Vielzahl der Symptome, an denen die Patienten leiden, ist eine eindeutige Unterscheidung zwischen Nebenwirkungen der untersuchenden Therapie und Begleitsymptomen der Erkrankung oft nicht möglich. In vielen palliativmedizinischen Einrichtungen reicht die Anzahl der behandelten Patienten nicht aus, um genügend Teilnehmer für eine klinische Studie zu rekrutieren. Die Studienmethodik muss diese Einschränkungen in den Ressourcen der Patienten und des Behandlungsteams berücksichtigen.“⁸

Weiterhin muss sichergestellt sein, dass die zu untersuchenden Aspekte so gut definiert sind, dass die Untersuchungsergebnisse dieser Patientengruppe nachhaltig dienen. Hier besteht sicherlich deutlicher Entwicklungsbedarf. Andererseits ist ein Teil dieser Probleme

⁸ Radbruch L: Forschung in der Palliativmedizin. In: Aulbert E, Nauck F, Radbruch L: Lehrbuch der Palliativmedizin. Schattauer Verlag, 2. Auflage (erscheint voraussichtlich April 2005; vom Autor vor Druck zur Verfügung gestellt)

„allerdings auch in anderen medizinischen Bereichen relevant, z.B. bei Studien in der Intensivmedizin. Die Abwägung von Vorteilen und Risiken für den Patienten wie auch die Einhaltung eines angemessenen Schutzes vor und während der Studie werden im Einzelfall Gegenstand der ethischen Beratung sein müssen. (...) Für die Palliativmedizin muss eine hochwertige Studienmethodik entwickelt werden, die diese Umstände berücksichtigt.“⁹

Möglicherweise muss im Zusammenhang mit klinischen Studien an Palliativpatienten auch in besonderer Weise die ethische Verpflichtung zur Unterstützung des forschenden Personals, z.B. durch verstärkte Supervisionsmaßnahmen, diskutiert werden, denn, so Lukas Radbruch: „Die Trennung der Rollen zwischen Forscher und Behandler fällt dem Prüfarzt nicht immer leicht.“¹⁰

Abschließend soll noch darauf hingewiesen werden, dass zuweilen Forschung im Bereich Palliativmedizin insofern kontrovers diskutiert wird, als ihre Ergebnisse kontrovers geführte Diskussionen auslösen können. Als Beispiel soll eine Untersuchung angeführt werden, in der sich gezeigt hatte, dass die untersuchte Gruppe von Palliativpatienten Entscheidungen über ihr Leben in Krisensituationen (insbesondere am Ende ihres Lebens) überwiegend Ärzten und Angehörigen überlassen wollte. Eine der Interviewfragen lautete: „Stellen Sie sich vor, sie könnten sich aufgrund ihrer Erkrankung nicht mehr selbst äußern. Würden Sie im Hinblick auf solch eine Situation die Entscheidungsmöglichkeit im Vorfeld lieber auf Ärzte, Pflegende, Angehörige oder sonstige enge Vertrauten übertragen?“¹¹ Fast 90 Prozent der Befragten wollten genau dies. Die Autoren schließen daraus, dass den Patienten das Vertrauen in ihre Ärzte, Pflegenden und Angehörigen weitaus wichtiger war als die autonome Selbstbestimmung über ihr Leben und Sterben und die Art ihrer Behandlung. Vor dem Hintergrund der gegenwärtigen vielfältigen Stellungnahmen zu Patientenautonomie und Patientenverfügungen ist dies sicher kein Ergebnis, dass für die Vertreter der unterschiedlichen Positionen gleichviel Relevanz zur Begründung ihrer ethischen Positionen hat.

⁹ Radbruch L: Forschung in der Palliativmedizin. In: Aulbert E, Nauck F, Radbruch L: Lehrbuch der Palliativmedizin. Schattauer Verlag, 2. Auflage (erscheint voraussichtlich April 2005; vom Autor vor Druck zur Verfügung gestellt)

¹⁰ Ebd.

¹¹ Scholer-Evertz R, Klaschik E, Eibach U: Patientenautonomie und Patientenverfügung. Ergebnisse einer Befragung bei stationären Palliativpatienten. Z Palliativmed 2002; 3: 77-84

7.3 In welchen Gebieten der Palliativmedizin/Hospizarbeit besteht Bedarf an Forschung?

In seiner Stellungnahme zur öffentlichen Anhörung vor der Enquetekommission „Ethik und Recht in der modernen Medizin“ am 20. September 2004 in Berlin hat Christof Müller Busch den Forschungsbedarf in Hospizarbeit und Palliativmedizin wie folgt vorgestellt:¹

- Gesundheitliche und psychosoziale Aspekte sterbenskranker Menschen
Kerndokumentation
- Evidenzbasierte Betreuungskonzepte
Symptomkontrolle, psychosoziale Unterstützung, Autonomieförderung
- Qualitätssicherung
Benchmarking, Kerndokumentation, Schnittstellen, Outcome
- Struktur und Bedarf in der Palliativmedizin
Versorgungsstudien, „Drei-Säulen-Modell“, internationale Vergleichsstudien
- Ethische Fragen
Euthanasie, Therapiebegrenzung, Konfliktforschung
- Kosten und Finanzierung
Palliativmedizin im Rahmen des DRG-Systems

Boris Zernikow, der ebenfalls zur öffentlichen Anhörung vor der Enquetekommission „Ethik und Recht in der modernen Medizin“ am 20. September 2004 in Berlin als Experte eingeladen war, nannte in seiner Stellungnahme folgende Bereiche, in denen noch Forschungsbedarf besteht:²

Nahezu in allen Bereichen der Kinderpalliativversorgung:

- Medizinisch: Medikamente zur Symptomlinderung, Stellenwert palliativer Chemotherapie, Operationen und invasive Therapiemodalitäten bei schwerster Mehrfachbehinderung
- Psychosozial: Wirknachweis und Vergleich verschiedener Versorgungsmodelle (ambulant/stationär), Prävention von sekundären Erkrankungen durch Geschwisterbetreuung und Trauerarbeit etc.³

¹ Müller-Busch HC: Stellungnahme zum Fragenkatalog der Enquetekommission „Ethik und Recht in der modernen Medizin“ zur öffentlichen Anhörung am 20. September 2004 in Berlin

² Zernikow B: Stellungnahme zum Fragenkatalog zur öffentlichen Anhörung Palliativmedizin und Hospizarbeit der Enquete-Kommission „Ethik und Recht der modernen Medizin“ am 20. September 2004 (Kom.-Drs. 15/191)

³ Blanche M, Smith S. Bereaved children's support groups: where are we now? *European Journal of Palliative Care* 2000 (7): 142-144; hier wird das Fehlen von Longitudinalstudien zum Outcome von Trauerbegleitung für Geschwisterkinder

Für den Bereich der hospizlich-palliativen Begleitung und Versorgung nennt Boris Zernikow an gleicher Stelle: „’Forschung’ im Bereich Familiengefüge, Auswirkungen auf Eltern und Geschwister, Schwierigkeiten in der Familie und Partnerschaft, Erleben der Erkrankung und des Sterbens im Kinderhospiz für die betroffenen Kinder. Einige Quellen sprechen dafür, dass 70 Prozent der Ehen nach dem oder um den Tod des Kindes geschieden werden, verwaiste Eltern und Geschwisterkinder zu einem hohen Anteil nach dem Tod des Kindes an psychosomatischen oder psychiatrischen Krankheiten erkranken. Hier sollten solide wissenschaftliche Erhebungen gemacht werden, die dann auch in einer gesetzlich verankerten Versorgung münden müssen.“

Auch Christine Pfeffer von der BAG-Hospiz teilte mit, dass weiterer Bedarf an Forschung besteht, vor allem an Projekten mit sozialwissenschaftlicher Fragestellung.

Ähnlich umfassend sieht Lukas Radbruch den Bedarf an Forschung in Palliativmedizin:

„Inhaltlich muss Forschung in allen Bereichen stattfinden, das betrifft alle körperlichen Symptome - außer Schmerz -, alle Probleme und Aspekte im psychosozialen Bereich, die Frage nach der Lebensqualität von Patienten und Angehörigen, Qualitätsindikatoren (inklusive Patienten- und Angehörigenzufriedenheit) und Fragen nach Bedarf und Vernetzung.“⁴

Auch die Forschungsschwerpunkte, die auf der Website des Münchener Interdisziplinären Zentrums für Palliativmedizin (IZP) vorgestellt werden, sind umfassend: Lebensqualität: Psychosoziale und spirituelle Aspekte; Symptomkontrolle und Lebensqualität von Patienten und Angehörigen bei Amyotropher Lateralsklerose und malignen Hirntumoren, Aspekte der Palliativbetreuung im Hinblick auf eine Optimierung der Qualität und der Ressourcenausnutzung sowie eine prospektive Evaluierung der Umsetzung des neuen Konzepts der studentischen Lehre.⁵

Wie schon in Kapitel 7.1 dargelegt, geht der Bedarf an Forschung aber noch über diese inhaltlichen Aspekte hinaus. Grundlegend ist methodologische Forschung, um eine adäquate und breite Basis für die Forschung zu den oben genannten Komplexen zu entwickeln. Dies wurde auch durch den diesjährigen (insgesamt dritten) Kongress des Research Forums der Europäischen Gesellschaft für Palliativmedizin thematisiert, der unter dem Motto „Methodology for Palliative Care Research“ stand. Das wissenschaftliche Programm folgte vier Hauptzielen: Begegnungsmöglichkeit für erfahrene Forscher, Fortbildungsmöglichkeit

ausdrücklich beklagt und weiterhin gefordert, dass gemäß einer Empfehlung der Organisation ACT auch Kinderhospize die personellen Ressourcen für Forschungsaufgaben haben sollten

⁴ Persönliche Mitteilung von Lukas Radbruch

⁵ Homepage des IZP: <http://www.izp-muenchen.de>

für an Forschung Interessierte, Vorstellung neuer Erkenntnisse, Vorstellung und Förderung klinischer Studien sowie qualitativer und nicht-klinischer Studien. Insgesamt wurden 308 Abstracts zu den Themen „Assessment, Research, Epidemiology, Family and Bereavement, Methodology, Ethics, Policy and Organisation, Symptoms and Other“ eingereicht. Es waren 720 Teilnehmer aus 39 Ländern vertreten. Nach Italien mit 115 Teilnehmern und Belgien mit 77 Teilnehmern kam die drittgrößte Gruppe mit 74 Teilnehmern aus Deutschland, die auch in der mündlichen und Poster-Präsentation von Arbeiten, in Workshops und in Sitzungsleitungen repräsentiert war. Das große Interesse, das diesem Forschungskongress mit intensiven Workshops zu Themen wie „How to set up a research group“ , „The research process“, „How to conduct a study: from the research proposal to the paper“ oder „clinical trials in palliative care“, um nur einige zu nennen, entgegengebracht wurde, spricht für die international erkannte Notwendigkeit, klinische Forschung in der Palliativmedizin nachhaltig zu etablieren.⁶

⁶ European Association for Palliative Care: Research Network: <http://www.eapcnet.org/congresses/Research2004.html>

7.4 Wie kann der finanzielle Bedarf für diese Forschung gedeckt werden?

Im Bereich der klinischen Forschung in der Palliativmedizin muss das Interesse der Pharmazeutischen Industrie an Förderung (über den Rahmen der Stiftungslehrstühle hinaus) als begrenzt angesehen werden. Zwar wurde in den Bereich der Tumorschmerztherapie investiert oder aber in den Bereich Laxanzien.

„Für neue Medikamente aber,“ so Lukas Radbruch, „sind Palliativpatienten eine zu kleine Gruppe, die darüber hinaus in der Regel auch zu kurz behandelt wird, als dass sich größere Investitionen von Seiten der Pharmaindustrie lohnen würden. Auch für die Kostenträger, Krankenkassen etwa, sind am ehesten Maßnahmen interessant, über die man Einsparungen erzielen könnte. Deshalb sind wir im Bereich der Forschung auf Spenden, Stiftungen und im besonderen Maße auf eine öffentliche Förderung angewiesen.“¹

Eine öffentliche Förderung, die z.B. ebenfalls an die Stiftungslehrstühle angebunden würde, könnte etwa dafür eingesetzt werden, palliativmedizinische Forschung grundsätzlich anzustoßen. Dies würde einerseits die Möglichkeit eröffnen, mit ausreichendem Personal zunächst grundsätzlich methodologische Forschungen für den weiteren Bedarf an Forschung anzustellen. Darüber hinaus könnten so Netzwerke aufgebaut werden, innerhalb derer die Partizipation an bereits vorhandenen Kompetenzen, Qualifikationen und Expertisen sinnvoll gebündelt werden könnte. Auch könnte so der von vielen Experten beklagte Mangel an Forschung insofern detailliert untersucht werden, als dass genau definiert wird, in welchen Bereichen Prioritäten für die Forschung zu setzen wären. Weiterhin wäre eine öffentliche strukturierte Förderung sicher sinnvoll, um Qualifizierungsmaßnahmen für an Forschung Interessierte durchzuführen. Dies zusammengenommen würde nicht nur die Möglichkeit bedeuten, ausreichende personelle Mittel zu haben, um z.B. Anträge auch bei Stiftungen und anderen Geldgebern zu verfassen. An Forschung Interessierte würden so auch tatsächlich in die Lage versetzt, größere Projekte überhaupt in Angriff nehmen zu können. Claudia Bausewein, Vizepräsidentin der Deutschen Gesellschaft für Palliativmedizin, sagte in unserem Interview am 22. Oktober 2004:²

„Es gibt viel zu wenig Leute, die die Qualifikation zum Forschen mitbringen. Außerdem müssten wir im Verbund forschen, weil wir z.B. auf einer Palliativstation allein keine genügende Anzahl von Patienten haben.“ Und: „Bei Finanzierungsfragen sind auch wir gefordert, wir müssten mehr Anträge an die Stiftungen stellen, aber wir müssten die Stiftungen auch motivieren,

¹ Persönliche Mitteilung von Lukas Radbruch

² Interview mit Claudia Bausewein am 22. Oktober 2004

Sonderforschungsbereiche einzurichten, z.B. bei der Deutschen Forschungsgemeinschaft, die ja bisher kein Projekt im klinischen Bereich gefördert hat.“

Lukas Radbruch hatte hingegen bemerkt:

„Anträge schreiben können wir - aber wir müssen auch die Manpower haben und die frei verfügbare Zeit, um Projekte durchzuführen. Das kann nicht aus den Ressourcen der Einrichtungen geleistet werden, bei denen an Forschung Interessierte als behandelnde Ärzte angestellt sind. Hierzu wäre zum Beispiel die Finanzierung von Mitarbeitern sehr hilfreich, die sich - eventuell in einem noch aufzubauenden Netzwerk über den Arbeitskreis Forschung - intensiv dieser Aufgabe widmen könnten.“³

Wichtig wäre in diesem Zusammenhang auch eine Anbindung an andere universitäre Disziplinen, etwa Psychologie oder Sozialwissenschaften. Für einige sinnvolle Forschungsprojekte, z.B. Fragebogenerhebungen zur Lebensqualität von Palliativpatienten und deren Angehörigen, lassen sich, selbst wenn als Mitarbeiter Psychologen und Sozialwissenschaftler eingebunden sind, nur schwer Fördermittel für ein „medizinisches“ Forschungsprojekt finden. In interdisziplinären Forschungsverbänden ist Palliativmedizin derzeit noch nicht vertreten.

Abschließende Bemerkungen

Vor dem Hintergrund, dass es zurzeit keine umfassenden Untersuchungen darüber gibt, in welchen Bereichen und in welchem Umfang palliativmedizinische Forschung notwendig ist, wengleich international und national der Mangel an klinischer Forschung beklagt wird, ist es im Rahmen dieses Gutachtens nicht möglich, den Bedarf und die Finanzierungsfragen der notwendigen Forschung anders abzubilden als über die Meinungen von Experten.

Es besteht aber große Einigkeit darüber, dass

- in fast allen Bereichen der Palliativmedizin und Hospizarbeit die Forschung „noch in den Kinderschuhen steckt“
- qualifizierte Kräfte für Forschungsaufgaben fehlen
- zeitliche Ressourcen für Forschungsaufgaben begrenzt sind
- Netzwerke und Verbände aufgebaut werden müssen
- methodologische Fragen vor allen anderen dringlich geklärt werden müssen
- es schwierig ist, finanzielle Förderung für palliativmedizinische und hospizliche Forschung zu finden, und

³ Persönliche Mitteilung von Lukas Radbruch

- die Selbstverpflichtung zur Forschung in Palliativmedizin und Hospizarbeit zwar auch der zunehmenden Etablierung eines neuen Fachbereichs dient, ethisch aber im Recht der Palliativpatienten und ihrer Angehörigen auf die bestmögliche Behandlung, Betreuung und Begleitung gründet

Daher würde eine öffentliche Förderung zur Erarbeitung von Bedarfsanalysen, Bereitstellung und Qualifizierung von grundlegenden personellen Ressourcen und Sachmitteln, zum Aufbau von Netzwerken und Verbänden die Grundlage schaffen, dass die Forschungsaufgaben der Zukunft effizienter in Angriff genommen und bewältigt werden können.

7.5 Wie ist der Stand im europäischen Ausland?

Der Europarat hat in seiner Empfehlung an die Mitgliedsstaaten zur Strukturierung der palliativmedizinischen und -pflegerischen Versorgung eindringlich auf die Bedeutung der Forschung hingewiesen:¹

1. „Die Definition und Anerkennung von Indikatoren guter palliativmedizinischer Versorgung, anhand derer alle Dimensionen der Versorgung aus Sicht der Patienten erhoben werden können, sollte gefördert werden.
2. Leitlinien für die klinische Praxis, basierend auf der bestmöglichen Evidenz, sollen unter Einbeziehung von Patienten in systematischer Weise entwickelt werden.
3. Regelmäßiges Feedback der Praxis in Form von Audits ist ein wesentlicher Bestandteil der Qualitätskontrolle.
4. Wenngleich wissenschaftliche Forschung im Bereich der Palliativmedizin besonders schwierige ethische Probleme aufwerfen mag, sollten sowohl pflegerische und betreuende Dienste als auch medizinische Interventionen nach anerkannten wissenschaftlichen Methoden qualitativ und quantitativ evaluiert werden. Der Fokus solcher Studien sollte Patienten-orientiert sein.
5. Gemeinschaftliche Forschung, sowohl auf nationaler als auch auf europäischer Ebene, sollte gefördert werden.
6. Es sollte eine wissenschaftliche Beobachtungsstelle eingesetzt werden, um auf nationaler und regionaler Ebene verlässliche Daten über die Entwicklung und die Qualität palliativmedizinischer Versorgung zu sammeln, zu verarbeiten und zu verbreiten.“

Weiter heißt es dann im Erklärenden Memorandum, wobei alle Aspekte benannt werden, die in Kapitel 7.1 bis Kapitel 7.4 diskutiert wurden:²

134. „Der signifikante Fortschritt im Bereich des Schmerz- und Symptommanagements ist den Ergebnissen der Forschung zu verdanken. In anderen Gebieten der medizinischen sowie Gesundheitssystemforschung nimmt die Forschung rapide zu; sie muss jedoch in den meisten anderen Bereichen in Bezug auf gegenwärtige und zukünftige Bedürfnisse weiter entwickelt werden. Viele palliativmedizinische Interventionen basieren auf anekdotenhafter und/oder historischer Überlieferung. Obwohl das Komitee Kreativität und die Anwendung von unkonventionellen Behandlungsmethoden nicht unterbewerten will, ist es der Ansicht, dass noch viele Untersuchungen angestellt werden müssen, um das Nützliche vom Nutzlosen unterscheiden zu können.

¹ Europarat: Empfehlung Rec (2003) 24 des Ministerkomitees an die Mitgliedsstaaten zur Strukturierung der palliativmedizinischen und -pflegerischen Versorgung (Deutsche Übersetzung), 11

² Europarat: Empfehlung Rec (2003) 24 des Ministerkomitees an die Mitgliedsstaaten zur Strukturierung der palliativmedizinischen und -pflegerischen Versorgung (Deutsche Übersetzung), 63-65

135. Der relative Mangel an wissenschaftlichen Untersuchungen in der Palliativmedizin könnte unter anderem auf Faktoren zurückzuführen sein, die Forschungstätigkeiten bei dieser Patientengruppe einschränken. Wir werden auf logistische und demographische Faktoren, auf wissenschaftliche Faktoren und spezifische ethische Probleme, die mit palliativmedizinischer Forschung in Verbindung stehen, zurückkommen.

136. Die Rekrutierung von Patienten für bestimmte Studien ist eben aufgrund des besonderen Wesens der Palliativmedizin mit Schwierigkeiten und Zeitaufwand verbunden. Insofern Untersuchungen auf Palliativstationen und in Hospizen durchgeführt werden, kann die kleine Größenordnung dieser Einrichtungen die Forschung erschweren. Darüber hinaus bleiben diejenigen Patienten, die als so strapazierfähig erachtet werden, dass sie an Studien teilnehmen können, selten lange genug, und die Patienten, die so krank sind, dass sie länger bleiben, können selten die zusätzliche Belastung einer Studienteilnahme auf sich nehmen. Daraus ergibt sich, dass wenige einzelne Stationen eine ausreichende Zahl teilnehmender Patienten aufbieten können, mit der Studien innerhalb von sinnvollen Zeitspannen ausgeführt werden können.

137. Dazu kommen weiterhin spezifische klinische Faktoren, die Forschungen auf diesem Gebiet zusätzlich verkomplizieren. Die Patienten sind oft ältere Menschen, deren Erkrankung nicht nur ein Organsystem im Körper beeinträchtigt, sondern die normalerweise ernsthafter Natur und von vielen unterschiedlichen Symptomen begleitet ist. Es handelt sich um progressive Erkrankungen, deren Symptome sich besonders im Endstadium sehr schnell ändern können. Die Überlebenszeit ist eingeschränkt und die Einnahme vieler Medikamente ist nicht ungewöhnlich.

138. Diese verschiedenen Faktoren machen eine einwandfreie Forschungsmethodologie notwendig, damit das für die Zielsetzung am besten geeignete Studiendesign gewählt werden kann. Die Designs können sowohl qualitativ als auch quantitativ sein; aufgrund der Bedeutung von Problemen bezüglich der Sinnfindung oder von psychischen und emotionalen Problemen in der Palliativmedizin mag ein qualitativer Ansatz oft sinnvoll erscheinen. Glücklicherweise finden qualitative Forschungsmethoden in der medizinischen Wissenschaft zunehmend Anerkennung. Das methodologische Wissen ist jedoch nicht ausreichend, um sich einer solchen Herausforderung stellen zu können.

139. In vielen Ländern wird Palliativmedizin noch nicht als eigenständige Disziplin anerkannt, sondern eher als eine Versorgungsphilosophie, die den menschlichen Aspekt unterstreicht. Es gibt wenige Verbindungen mit akademischen Gremien, und die Palliativmedizin wird von akademischen Gremien seltener als andere medizinische Bereiche als prioritär im Gesundheitswesen eingestuft. Aus diesem Grund betrachten nationale Forschungsfonds Palliativmedizin nicht als separates Forschungsgebiet oder sie empfinden sie nicht als Priorität und stellen daher auch nicht die notwendigen Geldmittel bereit.

140. Weitere denkbare Hindernisse bei der Entwicklung einer Forschungskultur in der Palliativmedizin sind u.a.: ein Mangel an gemeinsamen Bewertungsverfahren und die seltene

Anwendung solcher Verfahren; eine ungenaue Definition der Palliativmedizin; ein Mangel an Interesse von Seiten der pharmazeutischen Firmen, von einigen wenigen Profit versprechenden Sektoren wie z.B. der Analgesie abgesehen; und fehlende Kooperation zwischen palliativmedizinischen Zentren, die Forschung betreiben.

141. Die Forschung an todkranken Menschen wurde schon aus ethischen Gründen in Frage gestellt, insbesondere wegen der besonderen Vulnerabilität dieser Patientengruppe und deren Unvermögen, Entscheidungen zu treffen (hohe Inzidenz kognitiver Störungen) und/oder freie und informierte Einwilligungen zu geben (Abhängigkeit von der sie pflegenden Institution, Dankbarkeit, etc.). Die große Mehrheit ist jedoch der Ansicht, dass diese Probleme nicht nur auf die Palliativmedizin beschränkt sind, sondern auch in anderen medizinischen Bereichen vorkommen (Geriatric, Intensivmedizin etc.). Folglich besteht kein Grund, Palliativpatienten als besondere Kategorie zu behandeln und auf sie einen anderen ethischen Kodex anzuwenden als den, der in der Vereinbarung von Helsinki enthalten ist. Forschung auf dem Gebiet der Palliativmedizin muss daher die ethischen Prinzipien erfüllen, die die klinische Forschung bei Einbeziehung von Patienten bestimmt, und muss von einem unabhängigen regionalen oder institutionellen Ethik-Komitee validiert werden.

142. Man muss jedoch der Bewertung von Risiken und Nutzen des jeweiligen Forschungsprojekts besondere Aufmerksamkeit schenken, deren Interpretation je nach dem Grad der Krankheitsprogredienz sehr unterschiedlich ausfallen kann. Die Zielsetzung der Betreuung ändert sich normalerweise in der Terminalphase, wenn die Lebensqualität wichtiger wird als das Überleben. Es ist daher im Hinblick auf Risiken und Nutzen wichtig, auf Faktoren zu achten, die vielfach nicht biologischer Natur sind und wahrscheinlich die Einschätzungen des Patienten verändern.

143. Obwohl die Europäische Gesellschaft für Palliativmedizin - EAPC - ihr Bestes getan hat, Kooperation zu fördern, existiert bis jetzt auf dem Gebiet der Palliativmedizin ein relativer Mangel an Kooperation zwischen Forschern aus verschiedenen Ländern Europas. Schon aus dem Grund, dass es häufig schwierig ist, Patienten für klinische Studien auf dem Gebiet der Palliativmedizin zu rekrutieren, scheint eine multinationale Zusammenarbeit auf diesem Gebiet unumgänglich.“

In Kapitel 7.3 ist bereits auf den jüngsten Forschungskongress der Europäischen Gesellschaft für Palliativmedizin „3rd Research Forum of the European Association of Palliative Care“ hingewiesen worden, der nicht nur aufgezeigt hat, dass in vielen Bereichen deutlicher Forschungsbedarf besteht, sondern auch mit seiner Fülle an eingereichten Abstracts und Postern sowie gehaltenen Workshops und Präsentationen belegte, dass weltweit eine rege Forschungstätigkeit besteht.³ Im EAPC Research Steering Committee sind unter der Präsidentschaft von Franco De Conno (Italien) unter anderem Carl Johan Fürst aus Schweden,

³ Kaasa S: How to improve and how to „compete“? Palliative Medicine 2004; 18: A155 (EAPC Abstracts)

Geoffrey Hanks aus Großbritannien, Stein Kaasa aus Norwegen, Philippe Poulain aus Frankreich, Lukas Radbruch und Raymond Voltz aus Deutschland, Carla Ripamonti aus Italien und Florian Strasser aus der Schweiz vertreten; zum Advisory Board gehören international anerkannte Palliativmediziner wie Tomasz Dangel aus Polen, Gerrit van der Wal aus den Niederlanden, Johann Baumgartner und Rudolf Likar aus Österreich.

Zum Research Network der EAPC gehören verschiedene nationale Forschungsgruppen:

- Commission Recherche de la *Société Française d'Accompagnement et Soins Palliatifs* (Frankreich); die französische Gruppe will Forschung fördern, stärken und durchführen, veranstaltet Fortbildungen in diesem Bereich und hat ein Handbuch für Forschung in der Palliativmedizin zusammengestellt
- Arbeitskreis Forschung der *Deutschen Gesellschaft für Palliativmedizin* (Deutschland); die Gruppe wurde bereits in Kapitel 7.1 vorgestellt
- Arbeitsgruppe Forschung der *Schweizerischen Gesellschaft für Palliative Medizin, Pflege und Begleitung* (SGPMPB)
- Palliative Care Research Society
- Co-operative Group of Catalonia for Research in Palliative Care (CATPAL)⁴

Weiterhin gibt es innerhalb der EAPC selbst regelmäßig internationale Expert Working Groups, die zu bestimmten Themen arbeiten. Sie sollen klinische und evidenz-basierte Daten zu Forschungsthemen sammeln, in denen bisher keine befriedigenden oder keine einheitlichen Ergebnisse erzielt werden konnten, um klinische Richtlinien zu erarbeiten. Da es aber in vielen Bereichen der Palliativmedizin nicht möglich sein wird, aufgrund der gegebenen Datenlage bereits klinische Richtlinien zu erstellen, soll in solchen Fällen statt dessen ein „pragmatic report“ erstellt werden, damit die Behandelnden über das Spektrum möglicher therapeutischer Optionen sowie deren Nutzen und Risiken informiert werden. Bisher wurde an Fragen zur Sedierung in Palliative Care, Fatigue (Müdigkeit) bei Palliativpatienten oder auch zu Faktoren für eine Prognose der Lebenserwartung bei Patienten mit fortgeschrittenen Krebserkrankungen gearbeitet.⁵ Darüber hinaus formieren sich innerhalb der EAPC so genannte Task Forces. Die Experten, die sich zu einer Task Force formieren, arbeiten entweder an Stellungnahmen für die Gesellschaft, wie etwa die Ethics Task Force zu

⁴ EAPC: <http://www.eapcnet.org/researchNetwork/expertgroups.asp>. Hier steht noch Palliative Care Research Forum of Great Britain and Ireland. Die Organisation wurde zwischenzeitlich umbenannt; die katalanische Gruppe ist für ihre Arbeiten zur Palliativversorgung im Rahmen der dortigen Projekte bekannt, siehe Kap. 8.11 den Abschnitt über Katalonien

⁵ EAPC: <http://www.eapcnet.org/researchNetwork/expertgroups.asp>

Euthanasie und ärztlich assistiertem Suizid⁶, oder sind in Forschung involviert wie die EAPC Task Force on the Development of Palliative Care in Europe. Diese Gruppe stellt aus der Literaturrecherche Berichte über die Entwicklung, den Stand und die Besonderheiten palliativmedizinischer und hospizlicher Versorgung in insgesamt 53 Ländern (nicht nur in Europa, sondern Mitgliedsländer der EAPC) zusammen. Diese Berichte werden dann zu einem Experten des jeweiligen Landes zur Prüfung und Kommentierung geschickt und danach nochmals von einem anderen nationalen Experten begutachtet. Erste Ergebnisse sollen im Frühjahr 2005 anlässlich des EAPC Kongresses in Aachen präsentiert werden.⁷ Der Abschluss des Projekts wird für das Jahr 2006 erwartet.

Die zu untersuchenden Länder

Es ist im Rahmen dieses Gutachtens nicht möglich, den Forschungsstand in den einzelnen Ländern umfassend darzustellen und zu analysieren. Deshalb soll lediglich kurz dargestellt werden, was an genereller Information über die Forschungsaktivitäten im Gespräch angegeben wurde oder in der Literatur zu ermitteln war.

In **Belgien** ist bis auf wenige Veröffentlichungen zu vereinzelt Themen keine nennenswerte Forschungstätigkeit im Bereich von Palliativmedizin und Hospizarbeit zu verzeichnen. Dieser Bereich wird als ausbaufähig beschrieben.

Für **Frankreich** wird im ministeriellen Rundschreiben (Circulaire) vom 26. August 1986, das als politisch-öffentlicher Gründungstext der Palliativbewegung angesehen wird, u.a. (vgl. Kap. 8.3) die Einrichtung von Palliativstationen empfohlen, die sich der Versorgung, Lehre und auch der Forschung widmen sollten. Finanzierungsmaßnahmen wurden für Forschung aber nicht bereitgestellt. Dennoch werden auch in Frankreich Studien und Untersuchungen durchgeführt, etwa im Bereich der Versorgung alter Menschen,⁸ Erfahrungen und Meinungen zu Tod und Sterben sowie palliativmedizinischer Versorgung⁹ oder auch zu Haltung und Kenntnissen von Hausärzten im Rahmen der Versorgung von Patienten am Ende ihres

⁶ Masterstvedt LJ, Clark D, Ellershaw J, Førde R, Boeck Gravaard AM, Müller-Busch HC, Porta i Sales J, Rapin CH: Euthanasia and physician-assisted suicide: a view from an EAPC Ethics Task Force. *Palliat Med* 2003; 17: 97-101

⁷ EAPC: <http://www.eapcnet.org/projects/taskforceupdate.asp>

⁸ Sebag-Lanoë R, Lefebvre-Chapiro S, Feteanu D, Trivalle C: Palliative care in a long-term care setting: a 25-year French experience. *J Palliat Care* 2003; 19(3): 209-213

⁹ Beuzart P, Ricci L, Ritzenthaler M, Bondu D, Girardier J, Beal JL, Pfitzenmeyer P: An overview on palliative care and the end of life. Results of a survey conducted in a sample of the French population. *Presse Med* 2003; 32(4): 152-157

Lebens.¹⁰ Ein Problem in der internationalen Rezeption der französischen Studien ist auch, dass die meisten Arbeiten in französischer Sprache publiziert werden.¹¹

In **Großbritannien** „ist man im Bereich der Forschung um zwanzig Jahre voraus, dort besteht eine gewachsene Forschungskultur mit vielen Zentren, die sich daran beteiligen. Es gibt medizinische Projekte, aber auch viele Arbeiten aus dem Bereich der Pflegewissenschaften oder Sozialwissenschaften“, kommentiert Lukas Radbruch den Stand der dortigen Forschung.¹² Eine wesentliche Rolle nimmt z.B. die *Palliative Care Research Society* (PCRS) ein, die 1991 unter dem Namen Palliative Care Forum von Robert Twycross in Oxford gegründet wurde. Die PCRS ist eine multiprofessionelle Forschungsgesellschaft, in der alle in Palliative Care involvierten Berufsgruppen vertreten sind. Jährliche wissenschaftliche Meetings, bei denen Arbeiten der Mitglieder in Form von Abstracts vorgestellt und diskutiert werden, und eine weitere Zusammenkunft, die alle zwei Jahre im Rahmen des nationalen Palliative Care Kongresses¹³ abgehalten wird, bieten die Möglichkeit, sich über Arbeiten auszutauschen, bevor sie publiziert werden. Treffen mit Vertretern anderer medizinischer Disziplinen im Rahmen von Veranstaltungen der *Royal Society of Medicine* oder *Marie Curie Cancer Care* dienen zum Erfahrungsaustausch über Probleme der Forschung und bieten ein Forum für die Vorstellung der Aktivitäten. Die vielfältigen regelmäßigen Begegnungsmöglichkeiten für die in die Forschung Involvierten oder an Forschung Interessierten sollen dazu dienen, die palliativmedizinische Forschung als gleichrangig mit der in anderen Disziplinen zu etablieren.¹⁴ Von namhaften Vertretern der Palliativmedizin wird gefordert, dass während der Weiterbildung zum Facharzt bessere Möglichkeiten geschaffen werden müssen, ein oder zwei Jahre im Bereich der Forschung zu arbeiten. Auch das *Joint Committee for Higher Medical Training* und das *Royal College for Physicians in the UK* haben die Empfehlung ausgesprochen, dass in allen Fachdisziplinen zukünftig während der Facharztausbildung ein Jahr der Forschung gewidmet werden sollte.¹⁵ Noch im Jahr 1997 hatte eine Studie ergeben, dass die Möglichkeit, sich während der Facharztausbildung ausgiebig der Forschung zu widmen, als unzureichend beurteilt wurde. Dennoch hatten viele angehende Fachärzte aber den Eindruck, sich gutes methodologisches Wissen angeeignet zu

¹⁰ Ben Diane MK, Pegliasco H, Galinier A, Lapiana JM, Favre R, Peretti-Watel P, Obadia Y (Comite de Pilotage Soins Palliatifs PACA): Terminal care of patients by the general practitioner and the specialist. Results of a French survey “Attitudes and practices in palliative treatment – 2002”. *Presse Med* 2003; 32(11): 488-492

¹¹ Interview mit Lukas Radbruch am 22.11.2004

¹² Interview mit Lukas Radbruch am 22.11.2004

¹³ veranstaltet als Kooperation der Association of Palliative Medicine, der Royal College of Nursing Palliative Care Interest Group und der PCRS

¹⁴ Addington-Hall J: The palliative care research society in the UK. *Palliat Med* 2003; 17: 565-566

¹⁵ Crosby V, Wilcock A. Research training and palliative medicine. *European Journal of Palliative Care* 2000; 7(3): 92-94

haben.¹⁶ Eine weitere Forschungsgruppe ist das *Science Committee of the Association for Palliative medicine of Great Britain and Ireland*.

In den **Niederlanden** wurde im Jahr 1997 vom Gesundheitsministerium die Einrichtung von sechs akademischen Zentren die für Entwicklung von Palliative Care (COPZs) beschlossen. Die Zentren (Amsterdam, Groningen, Maastricht, Nijmegen, Rotterdam und Utrecht) waren an Universitätskliniken und Medizinische Fakultäten angebunden und kooperierten mit dem lokalen Krebszentrum sowie ambulanten und stationären Diensten und Einrichtungen. Hauptaufgaben waren die „Strukturelle Veränderung und Koordination im Palliative Care Sektor“ sowie „Weiterentwicklung von Erkenntnissen und Expertise in Palliative Care“.¹⁷ Die Finanzierung dieser Projekte war auf sechs Jahre angelegt.¹⁸ Die COPZs haben 16 Forschungsprojekte initiiert, die meisten betrafen epidemiologische Fragen, ethische Probleme und Aspekte des Ehrenamts. Die epidemiologischen Projekte sollten die Erkenntnisse über Probleme und Bedürfnisse von Patienten sowie den Umfang der palliativmedizinischen Versorgung erweitern. Ethische Projekte betrafen vor allem den Bereich der Entscheidungen am Ende des Lebens bzw. der Entscheidungen, die im Rahmen palliativmedizinischer Versorgung zu treffen sind. Die das Ehrenamt betreffenden Untersuchungen widmeten sich Themen wie den Bedürfnissen ehrenamtlicher Mitarbeiter, aber auch deren Unterstützung oder Kontrolle.¹⁹ Die Forschungsfelder, die zurzeit und z.T. in Kooperation im Rahmen universitärer Forschung bearbeitet werden, liegen in den Bereichen Schmerztherapie und Symptomkontrolle, Ethik, „gutes Sterben“, Entscheidungen am Lebensende, Politik und Organisation sowie Qualitätssicherung.²⁰ Zur Finanzierungsgrundlage der Forschungstätigkeiten konnten keine Angaben gemacht werden.

In **Norwegen** gibt es an einigen Universitätskrankenhäusern Forschungsgruppen (Units of Applied Clinical Research), aber im Großen und Ganzen wird ein Mangel an geschultem

¹⁶ Ebd.

¹⁷ Palliative care for terminally ill patients in the Netherlands. Dutch Government Policy. International Publication Series Health, Welfare and Sport No 16, The Hague, August 2003.

http://www.minvws.nl/en/folders/staf/palliative_care_for_terminally_ill_patients_in_the_netherlands.asp

¹⁸ Sie betrug 20 Mio. US-\$ (etwa 20 Mio. €), vgl. Nauck F: Hospizarbeit und Palliativmedizin. Europäischer Ausblick. In: Beiträge zur Palliativmedizin, Band 5: Palliativmedizin - Ausdruck gesellschaftlicher Verantwortung. Hrsg. v. Aulbert E, Klaschik E, Kettler D, Schattauer, Stuttgart, 2002, S. 3-14

¹⁹ Palliative care for terminally ill patients in the Netherlands. Dutch Government Policy. International Publication Series Health, Welfare and Sport No 16, The Hague, August 2003.

http://www.minvws.nl/en/folders/staf/palliative_care_for_terminally_ill_patients_in_the_netherlands.asp

²⁰ Unsere Fragenbogenerhebung

Personal für die Forschung in diesem Bereich beklagt.²¹ Die Forschungstätigkeiten in den relativ neuen Centres of Excellence for Palliative Care haben begonnen, z.T. gibt es Kooperationsprojekte der Zentren. Thematisiert für die Forschungstätigkeit werden am Zentrum für die westnorwegische Region, Bergen u.a.: Palliative Care für Patienten mit Amyotropher Lateralsklerose, die Etablierung des Edmonton Symptom Assessment Systems (ESAS) in allen regionalen Einrichtungen oder auch vergleichende Bedarfsanalysen in verschiedenen regionalen Strukturen.²² Im geriatrischen Bereich und im Feld der Implementierung von palliativmedizinischer Versorgung finden ebenfalls Studien statt, wie sie für die Einrichtungen des Pflegeheims und des Rote Kreuz Krankenhaus im Kapitel über Norwegen kurz dargestellt werden (vgl. Kapitel 8.6).²³ Auch zu Haltungen und Einstellungen zu Euthanasie und ärztlich assistiertem Suizid in Skandinavien (Dänemark, Norwegen, Schweden) wurden Studien durchgeführt, wobei die Vergleichbarkeit verschiedener Untersuchungen aufgrund unterschiedlicher Designs erschwert war und deshalb die Forderung nach Standards erhoben wurde.²⁴ Studien im Bereich „Quality of Life“ oder auch zur Frage der Ermöglichung eines Sterbens in häuslicher Umgebung sind in Norwegen mit Patienten-/Angehörigenzahlen von mehr als 200 durchgeführt worden.^{25 26 27 28} Im Forschungsbereich gilt die Universität Trondheim mit der Gruppe um Stein Kaasa als führend.

Typische Stellen, bei denen Mittel beantragt werden, sind etwa der *Norwegian Medical Association Fund for Quality Improvement* sowie die Norwegische und die Schwedische Krebsgesellschaft.²⁹ Laut Auskunft von Stein Husebø sind gute Finanzierungsmöglichkeiten für Forschungsprojekte vorhanden, der Norwegische Forschungsrat und die Norwegische Krebshilfe sind sehr engagiert.³⁰

²¹ Kaasa S, Breivik H, Jordhoy M: Norway: Development of palliative care. *J Pain Symptom Manage* 2002; 24(2): 211-214

²² Haugen DRF, Erikson S, Bell RF: Presentation of the Network Model for the Regional Centre of Excellence for Palliative Care, Western Norway. http://www.haukeland.no/utsiden/upload/poster_english.pdf

²³ Sandgathe Husebø B: Palliativmedizin in der Geriatrie. In: Husebø S, Klaschik E: *Palliativmedizin - Schmerztherapie, Gesprächsführung, Ethik*. 3., überarbeitete Auflage, Springer, Berlin Heidelberg New York, 2003, S. 363-395

²⁴ Materstvedt LJ, Kaasa S: Euthanasia and physician-assisted suicide in Scandinavia – with a conceptual suggestion regarding international research in relation to the phenomena. *Palliat Med* 2002; 16(1): 17-32

²⁵ Jordhoy MS, Fayers P, Loge JH, Ahlner-Elmqvist M, Kaasa S: Quality of life in palliative cancer care: results from a cluster randomized trial. *J Clin Oncol* 2001; 19(18): 3884-3894

²⁶ Ringdal GI, Jordhoy MS, Kaasa S: Measuring quality of palliative care: psychometric properties of the FAMCARE Scale. *Qual Life Res* 2003; 12(2): 167-176

²⁷ Jordhoy MS, Saltvedt I, Fayers P, Loge JH, Ahlner-Elmqvist M, Kaasa S: Which cancer patients die in nursing homes? Quality of life, medical and sociodemographic characteristics. *Palliat Med* 2003; 17(5): 433-444

²⁸ Jordhoy MS, Fayers P, Saltnes T, Ahlner-Elmqvist M, Jannert M, Kaasa S: A palliative-care intervention and death at home: a cluster randomised trial. *Lancet* 2000; 356(9233): 888-893

²⁹ Jordhoy MS, Fayers P, Loge JH, Ahlner-Elmqvist M, Kaasa S: Quality of life in palliative cancer care: results from a cluster randomized trial. *J Clin Oncol* 2001; 19(18): 3884-3894

³⁰ Interview mit Stein Husebø am 9. November 2004

In **Österreich** entfaltet seit Jahren das *Institut für interdisziplinäre Forschung und Fortbildung der Universitäten Klagenfurt, Wien, Innsbruck und Graz*, besser bekannt unter dem Kürzel „IFF“, im Lehr- und Forschungsschwerpunkt „Palliative Care und OrganisationsEthik“ unter der Leitung von Andreas Heller eine reichhaltige interdisziplinäre Forschungstätigkeit. Die Ergebnisse vieler Forschungsprojekte werden u.a. in einer Buchreihe, die den Namen des Forschungsschwerpunkts trägt, publiziert. Insbesondere in den Kapiteln 4.6, 5.4 und 8.7 wird wiederholt darauf hingewiesen.

Eine zunehmende Forschungstätigkeit ist auch an der *Universitären Palliativmedizinischen Einrichtung am LKH-Universitätsklinikum Graz* unter der Leitung von Hellmut Samonigg festzustellen, wo in den letzten Jahren ein Zentrum mit breitem palliativmedizinischem Angebot entstanden ist. Am Grazer Klinikum befindet sich auch die einzige universitäre Palliativstation von Österreich.

Weitere Forschungsbemühungen in Österreich werden seit zwei Jahren von der Österreichischen Palliativgesellschaft (OPG) mit der Verleihung des Förderpreises Palliativmedizin der OPG belohnt. „Die Preisverleihung erfolgt an Personen, deren wissenschaftliche Arbeit einen wesentlichen Beitrag zur Palliativmedizin darstellt“, so beschreibt die OPG die der Preisvergabe zugrunde liegende Philosophie. Es wird jeweils ein Preis für die Kategorie „Medizin“ und für die Kategorie „Pflege“ verliehen.

In **Polen** findet Forschung an den beiden so genannten „Beacons of Palliative Care“ statt. In Poznan wurden am dortigen Department of Palliative Care unter Jacek Luczak mehrere Studien im Rahmen von Doktorarbeiten durchgeführt; die Themen lagen zumeist im Bereich Tumorschmerz. In Warschau liegt der Schwerpunkt der Forschung auf Kinder-zentrierten Themen. Tomasz Dangel und Marek Karwacki haben leitende Positionen im Nationalen Forschungsinstitut für Mutter und Kind, das zum Gesundheitsministerium gehört. Dortige Arbeiten umfassen u.a. die Entwicklung eines Messinstruments für die Qualität der Versorgung in pädiatrischen hospizlichen Hausbetreuungsprogrammen einschließlich der Elternbetreuung, die Feststellung des Bedarfs palliativer Versorgung für Kinder mit lebenslimitierenden Erkrankungen (eine epidemiologische Untersuchung in Zusammenarbeit mit der WHO, dem Nationalen Krebsregister und dem Nationalen Amt für Statistik) und eine Studie zur Bedeutung der Ausbildung von Ärzten und Pflegenden in Bezug auf ihre

Haltungen zu Kindern in der Terminalphase ihrer Krebserkrankung.³¹ Bei der letzten Studie wurden 122 Ärzte und Krankenpflegepersonen befragt. Als wichtigstes Ergebnis ist festzuhalten, dass die Einstellung und Haltung der Betreuenden einen Einfluss darauf hat, ob Kinder ein Sterben in häuslicher Umgebung ermöglicht werden kann.³²

In **Schweden** hat der *Medical Research Council* (MFR) in Zusammenarbeit mit der *Schwedischen Krebsgesellschaft (Cancerfonden)* und der *Swedish Medical Association (Läkarsällskapet)* Wege möglicher Forschung im palliativmedizinischen Bereich untersuchen lassen. Im Jahr 2000 erschien ein entsprechender Bericht, in dem nicht nur die Bedeutung solcher Forschung betont wurde, sondern auch Förderungsmöglichkeiten für die Finanzierung genannt wurden. Im Jahr 2002 initiierte die *Schwedische Gesellschaft für Palliativmedizin (SFPM)* ein Forschungsnetzwerk für Palliativmedizin in Schweden. Der Focus der Forschung dieses Netzwerks liegt auf der Qualitätskontrolle in den Bereichen Auftreten und Therapie von Symptomen und der Beschäftigung mit aktuellen Problemen im Bereich der Palliativmedizin. Zunächst traten zwölf Palliativstationen dem Netzwerk bei und beteiligten sich an der Eingangsstudie zum Symptom Singultus, mit der u.a. auch die Arbeitsstrukturen und Möglichkeiten der Kooperation getestet werden sollten. Fragebögen wurden vom Steuerungskomitee an die Stationen ausgesandt und nach Abschluss der Studie erhielten alle beteiligten Palliativstationen ein Feedback über das Ergebnis der Untersuchung. Rücklauf und Kooperation waren gut. Das Erfreuliche an dieser Vorgehensweise ist, dass so eine größere Anzahl von Patienten in Studien eingeschlossen werden kann, als dies üblicherweise der Fall ist. In der ersten Studie des schwedischen Forschungsnetzwerks konnten von 348 Patienten, die sich zur Zeit der Datenerhebung auf den zwölf teilnehmenden Palliativstationen befanden, 250 in die Studie eingeschlossen werden, das sind 72 Prozent.³³ Im Jahr 2003 führte das Netzwerk eine weitere Studie mit dem Thema „Occurrence of anti-tumoural therapy“ durch. Diesmal waren bereits 16 Palliativstationen beteiligt; bei der dritten in der Literatur belegten Arbeit des Netzwerks im Jahr 2004 über den Einsatz von Opioiden in der Palliativmedizin kooperieren 21 Palliativstationen. Nach einer Mitteilung des Netzwerks, dem *Palliativa forskningsnätverket i Sverige* (PANIS)³⁴ sind diesem mittlerweile insgesamt 41 Palliativstationen angeschlossen.

³¹ Clark D, Wright M: Palliative Care Beacons. In: Clark D, Wright M: Transitions in End of Life Care. Hospice and related Developments in Eastern Europe and Central Asia. Open University Press, Buckingham, 2003, 176-179

³² Clark D, Wright M: Warsaw, Poland. In: Clark D, Wright M: Transitions in End of Life Care. Hospice and related Developments in Eastern Europe and Central Asia. Open University Press, Buckingham, 2003, S. 255-268

³³ Lundstrom S, Strang P. Establishing and testing a palliative care research network in Sweden. *Palliat Med* 2004; 18(2): 139

³⁴ Homepage der *Palliativa forskningsnätverket i Sverige* (PANIS): <http://panis.se>

Aus seinen ersten Erfahrungen der Forschungsarbeit im Netzwerk hat das Steuerungskomitee den Schluss gezogen, dass Ergebnisse aus den Daten, die in den teilnehmenden Einrichtungen gesammelt werden, schneller als bisher diesen Einrichtungen zur Verfügung gestellt werden sollten und nicht erst nach Abschluss einer Studie. Zurzeit ist geplant, auf der Website des Netzwerks³⁵ eine Seite einzurichten, die ständig mit den entsprechenden Informationen aktualisiert wird, so dass die Netzwerkpartner jederzeit auch eigene vergleichende Überlegungen anstellen können und über den Stand aller erhobenen Daten ständig zeitnah informiert sind.

Sollen Studien durchgeführt werden, so muss hierzu ein Antrag auf Prüfung beim Committee on Research Ethics gestellt werden³⁶

In der **Schweiz** wurde im Jahr 2004 eine neue Forschungsinitiative unter dem Dach der *Schweizerischen Gesellschaft für Palliative Medizin, Pflege und Begleitung* (SGPMPB) begründet, deren Ziel es ist, Forschung in Palliative Care langfristig zu fördern. Dazu schreibt deren Koordinator Florian Strasser, Oberarzt am Kantonsspital in St. Gallen, bei dessen Vorstellung in der Zeitschrift der SGPMPB:

„Palliative Care-Forschung umfasst ein sehr breites Spektrum von Berufsgruppen, von multidimensionalen Fragestellungen und Projektformen. Wenige dieser möglichen Projekte können gegenwärtig umgesetzt werden. Die Hindernisse liegen auf verschiedenen Ebenen: individuell (Ausbildung in Methodologie, Forschungs-Erfahrung), lokal (institutionelle Unterstützung, geschützte Zeit), oder regional/national (Konkurrenz für finanzielle Unterstützung mit biomedizinischen Projekten, Entscheidungsgremien unerfahren in Palliative Care). Projekte, die fokussiert und machbar sind und gleichzeitig der Komplexität sowie den ethischen Anforderungen von Palliative Care gerecht werden, sind schwierig zu formulieren. Das Ziel dieses nationalen Projekts (PURPOSE) ist es, das Potential von Personen aus verschiedensten Berufsgruppen zu erfassen, die an Forschung interessiert sind, Kenntnis zu erhalten von möglichen Forschungsprojekten in Palliative Care, sowie die Charakteristika und Auswirkungen von Forschungshindernissen zu beschreiben.“³⁷

Strasser ist auch federführend bei der zurzeit von der SGPMPB durchgeführten landesweiten Umfrage nach den Bedürfnissen von Schwerkranken, Sterbenden, ihren Angehörigen und deren Betreuungspersonen (vgl. Kapitel 8.10). Von verschiedenen Forschungsansätzen in der

³⁵ Ebd.

³⁶ Berterö C: District nurses' perceptions of palliative care in the home. *Am J Hosp Palliat Care* 2002; 19(6): 387-391

³⁷ Strasser F: PURPOSE (Potential for multidisciplinary palliative care research significant to improve care of patients close to end-of-life) – erster Schritt der “Swiss Palliative Care Research Initiative”. *palliative-ch* 2004; Heft 2: 41-43

Schweiz berichtet auch Steffen Eychmüller, leitender Arzt der Palliativstation am Kantonsspital in St.Gallen, der allerdings auch einräumt: „Was bisher gemacht wird, hat sehr viel mehr mit Evaluation zu tun und weniger mit Forschung.“³⁸

Für **Spanien** werden in Kapitel 8.11 nationale Surveys dargestellt, die unter Federführung der *Sociedad Española de Cuidados Paliativos* (SECPAL) die Zahl der Einrichtungen und Dienste, ihre Vernetzung und Standards erheben. Einige wenige in Palliativmedizin involvierte Experten führen Studien durch. Eine katalanische Forschungsgruppe ist im Forschungsnetzwerk der EAPC vertreten. Carlos Centeno sagte hierzu im Interview: „Was wir dringend brauchen, sind Lehrbeauftragte oder Professoren an den Universitäten, nicht viele, aber an den besten des Landes, um das Prestige der Disziplin Palliativmedizin aufzubessern und um die Forschung zu fördern. Nur so können wir zeigen, dass Palliativmedizin ein Fachbereich ist, der alles Wesentliche umfasst: Lehre, Ausbildung und Forschung.“³⁹ Er selber ist Leiter der EAPC Task Force on the Development of Palliative Care in Europe. Seit einigen Wochen hat er eine neue Tätigkeit an der Universität Navarra angetreten, um dort u.a. die Integration der Palliativmedizin in die universitäre Ausbildung von Medizinern zu integrieren und die Forschung zu fördern.

³⁸ Interview mit Steffen Eychmüller am 9. September 2004

³⁹ Interview mit Carlos Centeno am 5. Oktober 2004

8 Europa

8.1 Einleitung

Das internationale Interesse für „Palliative and Hospice Care“ wird welt- und europaweit besonders deutlich in den Aktivitäten und anhand des Engagements vieler Organisationen, die über Ländergrenzen hinweg versuchen, gesundheitspolitische Impulse zu setzen. Die *Weltgesundheitsorganisation* (WHO) ist hier an erster Stelle zu nennen. Seit vielen Jahren schon bemüht sich die WHO um die weltweite Verbreitung schmerztherapeutischer Standards und seit 1990 setzt sie sich darüber hinaus für die Anerkennung von Palliativmedizin als eines essentiellen Bestandteils der Gesundheitsversorgung ein. Die von der WHO erstmals im Jahr 1990 eingeführte Definition von Palliative Care hatte einen wesentlichen Einfluss auf die Entwicklung der Disziplin in vielen Ländern. Ihrer großen Bedeutung wegen soll die aktuelle, im Jahr 2002 überarbeitete, Version der WHO-Definition von Palliative Care dem Europa-Kapitel im englischen Original vorangestellt werden:¹

“Palliative care is an approach that improves the quality of life of patients and their families facing the problem associated with life-threatening illness, through the prevention and relief of suffering by means of early identification and impeccable assessment and treatment of pain and other problems, physical, psychosocial and spiritual. Palliative care:

- provides relief from pain and other distressing symptoms
- affirms life and regards dying as a normal process
- intends neither to hasten or postpone death
- integrates the psychological and spiritual aspects of patient care
- offers a support system to help patients live as actively as possible until death
- offers a support system to help the family cope during the patients illness and in their own bereavement
- uses a team approach to address the needs of patients and their families, including bereavement counselling, if indicated
- will enhance quality of life, and may also positively influence the course of illness
- is applicable early in the course of illness, in conjunction with other therapies that are intended to prolong life, such as chemotherapy or radiation therapy, and includes those investigations needed to better understand and manage distressing clinical complications.”

¹ World Health Organization (WHO): Definition of Palliative Care.
<http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/print.html>

Im Jahr 2004 hat das Regionalbüro der WHO in Europa zwei Veröffentlichungen herausgegeben, die sich ausführlich mit verschiedenen Aspekten der Palliativmedizin auseinandersetzen. Mit ihren Publikationen versucht die WHO, „nationale Gesundheitsstrategien zu unterstützen und die drängendsten gesundheitspolitischen Problembereiche zu benennen“, wie es in der Einführung zu „Palliative Care: The Solid Facts“ heißt.² Und weiter: „Die zunehmende Zahl von Menschen mit ernsthaften chronischen Erkrankungen einerseits und die neuen Erkenntnisse über den positiven Effekt palliativmedizinischer Interventionen bei unheilbaren Erkrankungen andererseits, machen es notwendig, dass palliativmedizinische Angebote sehr viel mehr als bisher zum regulären Bestandteil der Gesundheitssysteme gehören sollten.“ Die Broschüre richtet sich deshalb mit ihren vielen (Literatur-)Hinweisen vor allem an Entscheidungsträger und Experten im Gesundheitswesen in den europäischen Staaten.

Auch die zweite WHO-Veröffentlichung in diesem Jahr wendet sich an die gleiche Zielgruppe. Unter dem Titel „Better Palliative Care for Older People“ wird dabei sehr deutlich auf die dringende Notwendigkeit hingewiesen, vor dem Hintergrund des sich vollziehenden demographischen Wandels die palliativmedizinische Versorgung gerade auch der älteren Menschen in Europa nicht zu vernachlässigen.³ Es werden konkrete Empfehlungen gegeben, wie am Bedarf der älteren Menschen ausgerichtete Versorgungsstrukturen mit palliativmedizinischen Angeboten entwickelt werden könnten, so z.B. durch

- eine Qualitätsoffensive in all den Settings, in denen palliativmedizinische Versorgung stattfindet (Pflegeheime, Krankenhäuser, Hospize und in der häuslichen Versorgung)
- die Entwicklung von Erhebungs-Instrumenten, mit denen die Bedürfnisse älterer Menschen besser identifiziert werden können
- die Förderung multiprofessioneller und palliativmedizinisch erfahrener Teams
- die verpflichtende Einbindung palliativmedizinischer Themen in die Aus-, Fort- und Weiterbildung aller Gesundheitsberufe
- die Verbreitung von Informationen über Dienste und Einrichtungen, die sich palliativmedizinisch spezialisiert haben

Mit einem sehr ähnlichen Ansatz ist fast zeitgleich auch vom Ministerkomitee des Europarats (Council of Europe) eine Empfehlung formuliert worden, die sich an die Regierungen der Mitgliedsstaaten wendet und den Aufbau, die Entwicklung bzw. die Verankerung

² World Health Organisation (WHO): Palliative Care: The Solid Facts, 2004. <http://www.euro.who.int/document/E82931.pdf>

³ World Health Organisation (WHO): Better Palliative Care for Older People, 2004. <http://www.euro.who.int/document/E82933.pdf>

palliativmedizinischer und hospizlicher Angebotsstrukturen in den nationalen Gesundheitssystemen fordert. Die im November 2003 veröffentlichte englische Originalversion⁴ wurde im Laufe des Jahres 2004 in 16 weitere europäische Sprachen - so auch ins Deutsche⁵ - übersetzt und zusammen mit einem erklärenden Memorandum im Oktober 2004 der Öffentlichkeit in den meisten europäischen Ländern in ihrer jeweiligen Muttersprache vorgestellt. In Kapitel III der Empfehlung („Politik und Organisation“) werden u.a. die folgenden Forderungen erhoben:

- Palliativmedizin muss ein integraler Bestandteil des Gesundheitssystems sein
- Der Bedarf an qualifizierten Angeboten (auf unterschiedlichen Ebenen) ist zu analysieren
- Eine umfassende nationale Strategie für palliativmedizinische Angebotsstrukturen auf allen Ebenen der Versorgung ist zu entwickeln
- Barrieren für den Zugang zu palliativmedizinischer Versorgung sind zu identifizieren und zu beseitigen
- Gesetzliche Regelungen zur Abgabe von Opioiden sollen so beschaffen sein, dass eine große Bandbreite verschiedener Zubereitungen und Dosierungen zur Verfügung steht
- Zur Qualitätskontrolle palliativmedizinischer Versorgung sind Instrumente zu entwickeln
- Der palliativmedizinischen Versorgung benachteiligter Gruppen (z.B. Menschen mit geistigen Behinderungen, Flüchtlinge) ist genauso besondere Aufmerksamkeit zu widmen wie der palliativmedizinischen Versorgung von Kindern
- Für palliativmedizinische Leistungen besteht ein Anspruch auf eine gerechte Honorierung
- Alljährlich sollte ein nationaler Bericht über die Organisation und den Stand der Palliativversorgung veröffentlicht werden

Da die Empfehlungen des Ministerkomitees sich an alle Mitgliedsstaaten richten und in Europa die unterschiedlichsten Gesundheitssysteme existieren, können sie nur relativ vage

⁴ Council of Europe (CoE): Recommendation Rec (2003) 24 of the Committee of Ministers to member states on the organisation of palliative care, 2003 (Originalversion). <https://wcm.coe.int/ViewDoc.jsp?id=85719&Lang=en>

⁵ Europarat: Empfehlung Rec (2003) 24 des Ministerkomitees an die Mitgliedsstaaten zur Strukturierung der palliativmedizinischen und -pflegerischen Versorgung, 2004 (Deutsche Übersetzung). [http://www.dgpalliativmedizin.de/pdf/41007%20Rec%20\(2003\)%2024%20Deutsch.pdf](http://www.dgpalliativmedizin.de/pdf/41007%20Rec%20(2003)%2024%20Deutsch.pdf)

und allgemein formuliert sein. Sie geben dennoch einen guten Überblick über Kernelemente einer palliativen Kultur.⁶

Die *European Federation of Older Persons* (EURAG) nahm die Veröffentlichungen der WHO und des Europarats zum Anlass, um am 23. Januar 2004 auf einer Konferenz in Brüssel sich einerseits mit den Empfehlungen von WHO und Europarat zu solidarisieren, darüber hinaus aber auch einen entsprechenden Beschluss der *Europäischen Union* (EU) anzuregen. Dazu veröffentlichte die EURAG auch eigene Empfehlungen.⁷ Deren Titel - „Making Palliative Care a Priority Topic on the European Health Agenda“ - war auch das Motto der Tagung in Brüssel, bei der renommierte Experten aus sechs europäischen Ländern verschiedene Aspekte einer europaweiten Sicht auf das Thema beleuchteten. Als Fazit fasste die EURAG in einer Pressemitteilung zusammen, „dass auch adäquate Ressourcen zur Verfügung gestellt werden müssen, um die Entwicklung sowie die Integration der Palliativmedizin in die Gesundheitssysteme zu fördern.“⁸

In ähnlicher Weise engagiert ist seit ihrer Gründung im Jahr 1988 die *European Association for Palliative Care* (EAPC), der Dachverband von inzwischen 31 nationalen Palliativ-Gesellschaften aus 21 europäischen Ländern. Die EAPC benennt die folgenden Ziele:⁹

- Forschung sowie Aus-, Fort- und Weiterbildung all derjenigen zu fördern, die in die Versorgung schwerkranker und sterbender Menschen eingebunden sind
- Die Kooperation zwischen Ärzten, Pflegepersonal, Sozialarbeitern, Psychologen und ehrenamtlichen Mitarbeitern zu fördern
- Veröffentlichungen über palliativmedizinische Themen zu betreiben und zu unterstützen
- Nationale Gesellschaften miteinander ins Gespräch zu bringen und ein internationales Netzwerk für einen regen Informationsaustausch zu etablieren
- Den ethischen Problemen in der Versorgung am Lebensende besondere Aufmerksamkeit zukommen zu lassen

Zur Erreichung ihrer Ziele hat die EAPC verschiedene Initiativen begründet. Unter ihrem Dach ist u.a. ein „Research Network“ tätig, das alle zwei Jahre eigene Kongresse ausrichtet und inzwischen elf Arbeitsgruppen koordiniert. Ein weiterer Schwerpunkt ist der Aufbau, die

⁶ In seinen Aussagen überholt ist allerdings das Kapitel über „Einige Daten zur Palliativversorgung in europäischen Ländern“, welches sich im erklärenden Memorandum befindet. Hier werden in erster Linie Zahlen und Daten aus den 1990er Jahren in heute zum Teil sehr missverständlicher Art und Weise referiert.

⁷ European Federation of Older Persons (EURAG): Making palliative care a priority topic on the European health agenda. http://www.eurag-europe.org/EURAG_PalliativeCareProject_2004.pdf

⁸ European Federation of Older Persons (EURAG): EURAG-Konferenz in Brüssel: „Palliativmedizin als zentrales Thema auf der europäischen Gesundheitsagenda. <http://www.eurag-europe.org/dinf2-2004.htm>

⁹ European Association for Palliative Care (EAPC): EAPC leaflet. <http://www.eapcnet.org/download/EAPCLeaflet.pdf>

Entwicklung und Unterstützung palliativmedizinischer Strukturen in Osteuropa, wofür ein Koordinationszentrum in Stockholm eingerichtet wurde. Schließlich arbeiten im EAPC-Auftrag mehrere „Task Forces“, u.a. die „EAPC Ethics Task Force on Palliative Care and Euthanasia“ sowie die „EAPC Task Force on Palliative Care Development in Europe“. Letztere arbeitet eng mit dem *International Observatory of End of Life Care* und dem Verein *Help the Hospices* zusammen und bereitet zur Zeit eine europaweite Umfrage vor, um einen aktuellen Überblick über den Stand der Palliativmedizin und Hospizarbeit in Europa zu erhalten.¹⁰ Mit endgültigen Ergebnissen ist Anfang 2006 zu rechnen.

Zur Vergleichbarkeit von Daten und Erfahrungen aus verschiedenen Ländern

Wie schwer es ist, Daten und Erfahrungen im Gesundheitswesen aus verschiedenen Ländern miteinander zu vergleichen, hat zuletzt auch die WHO erfahren müssen, die aufgrund ihres weltweiten Rankings von Gesundheitssystemen¹¹ viel Kritik erntete.¹² Dennoch ist das Bemühen um eine internationale Vergleichbarkeit von Systemen, Indikatoren, Erfahrungen und Daten nicht nur legitim, sondern auch geboten in einer immer schneller zusammen wachsenden Welt. Bei der Darstellung gesundheitsökonomischer Daten, die den Hintergrund des hier zu untersuchenden Gegenstandes ausmachen, stützt sich diese Studie in erster Linie auf eine Untersuchung des *Fritz Beske Instituts für Gesundheits-System-Forschung* in Kiel.¹³ Vergleichende Studien, in denen die Gesamtheit oder Teilaspekte der palliativmedizinischen und hospizlichen Praxis verschiedener Länder miteinander verglichen werden, bestätigen oft die Problematik und die Schwere des Unterfangens. Auf die damit einhergehenden Schwierigkeiten sind auch die Verfasser dieses Gutachtens wiederholt gestoßen – auch wenn es hier „lediglich“ um eine deskriptive Darstellung der Praxis in verschiedenen Ländern gehen soll. Wie vorsichtig jedoch die jeweiligen Ergebnisse internationaler Vergleichsstudien interpretiert werden müssen, belegen zwei bekannte Arbeiten aus dem Umfeld von Palliativmedizin und Hospizarbeit. Sowohl die Ergebnisse des Pallium-Projekts (das auch in der Empfehlung des Europarats wiederholt zitiert wird)¹⁴ als auch eine im „European Journal of Palliative Care“ erschienene Übersichtsarbeit über die Praxis ehrenamtlichen Engagements

¹⁰ European Association for Palliative Care (EAPC): EAPC news and views – EAPC Task Force on Palliative Care Development in Europe. *Europ J Palliat Care* 2004; 11(3): 127-128

¹¹ World Health Organisation: The World Health Report 2000: Health Systems - Improving Performance. World Health Organisation, WHO 2000, <http://who.int/whr>

¹² Richter-Kuhlmann EA: Ranking von Gesundheitssystemen. Äpfel mit Birnen verglichen – Aktuelle Studie widerlegt WHO-Ranking und OECD-Statistiken. *Dt Ärzteblatt* 2004; 101(18): A-1215

¹³ Beske F, Drabinski T, Zöllner H: Das Gesundheitswesen in Deutschland im internationalen Vergleich. Eine Antwort auf die Kritik (= Schriftenreihe des IGSF, Band 100), Kiel 2004

¹⁴ ten Have H (Hg.): *Pallium - Palliative Care Ethics*. Conceptual and moral issues in palliative care in European countries, Nijmegen 2000

in verschiedenen Ländern Europas¹⁵ führen zum Teil zu erheblichen Missverständnissen. Einer der Gründe ist, dass einheitliche Strukturen und Definitionen bzw. klare Terminologien als Basis für vergleichende Betrachtungen größtenteils nicht vorhanden sind. Ein anderer (und durchaus erfreulicher) Grund ist die Dynamik im Verlauf der Entwicklung, so dass bis zum Erscheinen der Ergebnisse größerer länderübergreifender Projekte sich vieles schon wieder verändert hat.

Mit diesem Wissen im Hintergrund lassen sich dennoch auch einige „schon etwas ältere“ deutsche Publikationen über die Entwicklung der Palliativmedizin in Europa mit Gewinn lesen. Friedemann Nauck, leitender Oberarzt am Zentrum für Palliativmedizin am Malteser Krankenhaus in Bonn und mehrere Jahre auch Vorstandsmitglied der EAPC hat auf zwei Kongressen der Deutschen Gesellschaft für Palliativmedizin (DGP) kenntnisreich über die Entwicklung der Palliativmedizin und Hospizarbeit in Europa referiert.^{16,17}

Ein anderes Zentrum, dem wir kenntnisreiche Arbeiten über die Situation der Hospizbewegung im internationalen Vergleich zu verdanken haben, ist das Projekt zur Hospizbewegung am *Fachbereich Sozial- und Kulturwissenschaften der Justus-Liebig-Universität Gießen* unter der Leitung von Reimer Gronemeyer. In Gießen fand vom 10. bis 12. Dezember 1999 das erste Gießener Symposium zum Thema „Die Hospizbewegung im internationalen Vergleich“ statt.¹⁸ Referenten aus mehreren europäischen Ländern und den USA schilderten ihre Eindrücke, gerade auch beim Blick über die eigenen Grenzen: Erich H. Loewy, Professor für Bioethik an der *University in California* und Mitherausgeber des Tagungsbandes, äußerte sein Erstaunen über die aktuelle Entwicklung in Europa: „Ich kann nicht begreifen, warum die Europäer von der Vermarktung der Medizin so fasziniert sind. Schaut man nach Amerika, muss man doch sehen, was für ein Chaos dabei herauskommen kann. So etwas wie ein funktionierendes Gesundheitswesen gibt es dort praktisch nicht.“¹⁹ Zwei Jahre später wurden von der Gießener Gruppe mehrere Beiträge eigener Veranstaltungen zum Thema „Hospize in Europa“ in einem weiteren Sammelband veröffentlicht.²⁰ Die folgende Darstellung zum Stand der Palliativmedizin und Hospizarbeit in einzelnen Ländern Europas sollte – vor dem Hintergrund des Gesagten – deshalb sehr behutsam interpretiert werden.

¹⁵ Fusco-Karmann C, Tinini G: A review of the volunteer movement in EAPC countries. *Europ J Palliat Care* 2001; 8(5): 199-202

¹⁶ Nauck F: Entwicklung der Palliativmedizin in Deutschland und Europa. In: Aulbert E, Klaschik E, Pichlmaier H (Hrsg.): *Palliativmedizin – Verpflichtung zur Interdisziplinarität* (= Beiträge zur Palliativmedizin, Band 3), 2000, 30-36

¹⁷ Nauck F: Hospizarbeit und Palliativmedizin: Europäischer Ausblick. In: Aulbert E, Klaschik E, Kettler D (Hrsg.): *Palliativmedizin – Ausdruck gesellschaftlicher Verantwortung* (= Beiträge zur Palliativmedizin, Band 5), 2002, 3-14

¹⁸ Loewy EH, Gronemeyer R (Hrsg.): *Die Hospizbewegung im internationalen Vergleich* (Dokumentation des ersten Gießener Symposiums vom 10. bis 12. Dezember 1999), Gießen 2000

¹⁹ a.a.O., 16

²⁰ Gronemeyer R, Loewy EH (Hrsg.): *Wohin mit den Sterbenden? Hospize in Europa – Ansätze zu einem Vergleich*, Münster 2002

8.2 Belgien

A. Entwicklung

1985 begannen die erste Palliativstation (an den Cliniques Universitaires St. Luc) und der erste Hausbetreuungsdienst mit ihrer Arbeit.^{1 2} Ab dem Jahr 1988 war bereits ein großes Wachstum unterschiedlichster Initiativen zu verzeichnen; die ersten Fortbildungskurse für Pflegepersonal, zu denen aber auch Vertreter anderer Berufsgruppen zugelassen wurden, wurden ins Leben gerufen. 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 föderale Gesundheitsministerium.^{3 4} Im Jahr 1991 wurden Gesetze erlassen mit dem Ziel, Palliativmedizin als Ergänzung des bestehenden Gesundheitssystems zu etablieren, sie mit Schwerpunkt auf die ambulante Versorgung umzusetzen und stationäre Einrichtungen ausschließlich der Versorgung von Problempatienten vorzubehalten. Dieser Ergänzungsprozess sollte durch Spezialisten für Palliativmedizin bewerkstelligt werden. Die von der Regierung anerkannten Palliativstationen müssen von Ärzten geleitet werden, die spezielle Erfahrungen in Palliativmedizin besitzen (Onkologie, Anästhesie, Geriatrie). Es wurde ein Stellenschlüssel von 1,25 Krankenschwestern pro Bett empfohlen; kürzlich wurde dieser auf 1,5 heraufgesetzt.⁵ Jede Palliativstation sollte Teil eines örtlich kooperierenden palliativmedizinischen Netzwerkes sein, d.h. Palliativstationen und ambulante Palliativdienste arbeiten eng zusammen.⁶

Auf der Basis des oben erwähnten Königlichen Erlasses vom 19. September 1991 initiierte der damalige Sozialminister, Philippe Busquin, die so genannten Busquin Experiments. 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 die Finanzierung im Rahmen dieses Busquin Experiments wiederholt verlängert und lief erst Ende 1998 aus.⁷

Weiterhin war eine ganze Reihe von Königlichen Dekreten von Mitte der 1990er Jahre bis heute entscheidend für die Entwicklung von Palliativmedizin und Hospizarbeit, so etwa in Bezug auf

¹ Wouters B. Palliative care in Belgium. *Europ J Palliat Care* 1998; 5(6): 201-203

² Clark D, Ten Have H, Janssens R: Common threads? Palliative care service developments in seven European countries. *Palliat Med* 2000; 14: 479-490

³ Kohnen JM: Euregionale Perspektiven der Palliativmedizin. Diavortrag am 3. September 2004 zur Eröffnung der Palliativstation am Universitätsklinikum Aachen

⁴ Interview mit Jean-Marie Kohnen, Ursula Wetzels und Gaby Malmendier-Dodemont am 10. September 2004

⁵ Ebd.

⁶ Nauck F: Hospizarbeit und Palliativmedizin. Europäischer Ausblick. In: Beiträge zur Palliativmedizin, Band 5: Palliativmedizin - Ausdruck gesellschaftlicher Verantwortung. Hrsg. v. Aulbert E, Klaschik E, Kettler D, Schattauer, Stuttgart, 2002, 3-14

⁷ Broeckaert B, Schotmans P: The concept of palliative care in Belgium. In: ten Have H (coordinator): *Pallium - Pallium Care Ethics* (BMH4-CT98-3440), Nijmegen 2000, pp. 73-85

- Vergütung und soziale Sicherung für Pflegezeiten im Rahmen der Versorgung terminal kranker Angehöriger (1995), Zeit: maximal zwei Monate⁸
(Vergütung: siehe Tabellen in *E. Das Gesundheitswesen*)
- Modifizierung der Standards für Alten- und Pflegeheime, Aufnahme von Aspekten aus Palliativmedizin und Hospizarbeit (1997)
- Festlegung von Standards für Palliativstationen (1997)
- Standards für Palliativabteilungen in Krankenhäusern (1997)
- Standards für die Anerkennung von Palliative Care Associations oder Palliative Care Platforms (1997)
- Minimalkriterien für Multidisziplinäre Palliative Care Support Teams (1998)
- Festlegung eines Budgets für die ambulante Versorgung von Palliativpatienten, um diesen ein Sterben zu Hause zu ermöglichen (1999)
- Gewährung einer kostenlosen pflegerischen häuslichen Versorgung für Palliativpatienten (2001)
- Gewährung einer kostenlosen medizinischen häuslichen Versorgung für Palliativpatienten durch Allgemeinmediziner (Hausärzte) (2002)
- Ausbau einer Reihe von palliativen Tageseinrichtungen (2002) und
- Weiterbildungsverpflichtung für Personal in Alten- und Pflegeheimen im Rahmen von Palliative Care sowie die finanzielle Förderung solcher Maßnahmen (2001)⁹

B. Gegenwärtiger Stand

Durch die Gesetzgebung in Belgien zu den oben genannten Kriterien ist nach der Phase der Pionierarbeit schnell eine Entwicklung in Gang gekommen, die ausgesprochen viele Aspekte berücksichtigt und darüber hinaus klare Richtlinien für die Implementierung mit finanzieller

⁸ Wouters B. Palliative care in Belgium. *Europ J Palliat Care* 1998; 5(6): 201-203

⁹ Buisseret C, Frank C, Nollet AF, Soulier ML: Palliative care associations – the Belgian experience. *Europ J Palliat Care* 2003; 10(6): 247-249

Unterstützung verband.¹⁰ Gegenwärtig finanziert die Belgische Regierung 360 Palliativbetten.^{11 12 13}

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 Einzeleinrichtung 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. Für Tageseinrichtungen konnten wir nur Angaben zu Plätzen erhalten, nicht aber die Gesamtzahl der Einrichtungen. Die erste entstand um das Jahr 2000, insgesamt sind 17 Plätze, d.h. 1,7 Plätze pro 1 Mio. Einwohner vorhanden. Tageseinrichtungen sind allerdings noch in der Probe- bzw. Pilotphase und haben sich bisher nicht besonders entwickelt.

Häusliche palliativmedizinische Betreuungsdienste, von denen der erste im Jahr 1987 gegründet wurde, wurden mit 29 beziffert.¹⁴

Insgesamt wird die Versorgung als flächendeckend und ausreichend eingeschätzt; die Implementierung in Alteneinrichtungen kann als gelungen bezeichnet werden, wenngleich hier noch Entwicklungsbedarf ist. Für bestimmte Patientengruppen, z.B. Patienten mit neurologischen Erkrankungen, chronischen Herz- oder Nierenerkrankungen besteht noch Bedarf an einer Verbesserung der palliativmedizinischen und palliativpflegerischen Versorgung.¹⁵ 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 Wachkoma-Patienten zu erreichen. Wenn dieses Projekt erfolgreich anläuft, ist eine Ausweitung auf

¹⁰ Gesetz über die Palliativpflege, erschienen im Belgischen Staatsblatt am 19.11.2003. Übersetzung ins Deutsche. Veröffentlicht in Pflege heute, Nr. 4/2003; dort heißt es in Artikel 3: „Der König legt die Zulassungs-, Programmierungs- und Finanzierungsnormen für die qualitative Entwicklung der Palliativpflege innerhalb des gesamten Pflegeangebotes fest (...)“ und in Artikel 5: „Der König ergreift innerhalb einer Frist von drei Monaten ab dem Tag der Veröffentlichung des vorliegenden Gesetzes im Belgischen Staatsblatt die notwendigen Maßnahmen, um die Entwicklung eines den Bedürfnissen angepassten Palliativpflegeangebotes zu koordinieren.“

¹¹ Buisseret C, Frank C, Nollet AF, Soulier ML: Palliative care associations – the Belgian experience. *Europ J Palliat Care* 2003; 10(6): 247-249

¹² Unsere Fragebogenerhebung

¹³ Interview mit Jean-Marie Kohnen, Ursula Wetzels und Gaby Malmendier-Dodemont am 10. September 2004

¹⁴ Unsere Fragebogenerhebung

¹⁵ Ebd.

insgesamt 3.000 Betten für Wachkomapatienten, Patienten mit Multipler Sklerose, Chorea Huntington, Amyotropher Lateralsklerose u.ä. angedacht.¹⁶

Palliativstationen, ganz gleich, ob sie sich in einem Krankenhaus, Alten- oder Pflegeheim befinden oder eigenständig sind, benötigen ein Krankenhausstatut. Sie sind ein eigenständiges kleines Krankenhaus, wenn sie nicht an eine Klinik angeschlossen sind, und müssen viele Auflagen in Bezug auf Dokumentation, Hygienevorschriften, Krankenhausapotheke, Sterilisation etc. erfüllen, was zuweilen nicht einfach zu bewerkstelligen ist. In der deutschsprachigen Gemeinschaft in Belgien etwa besteht zwischen der Palliativstation im Pflegeheim in Moresnet (dem kleinsten Krankenhaus Belgiens mit 6 Betten) daher ein Kooperationsvertrag mit einer nahe gelegenen Klinik. Allerdings hat die Verpflichtung auf ein Krankenhausstatut auch große Vorteile gebracht. Vor dem Jahr 1998 waren Palliativstationen, die nicht in Krankenhäusern angesiedelt waren, finanziell deutlich schlechter gestellt. Sie erhielten für ihre Tätigkeit den Pflegeheimsatz, der deutlich unter dem Krankenhaustagesatz von etwa 350 bis 450 € lag. Auch Patienten, die auf einer nicht an ein Krankenhaus angeschlossenen Palliativstation betreut wurden, waren finanziell benachteiligt, denn „wer etwa in Brüssel auf eine Palliativstation eingewiesen wurde, die zufälligerweise in einem Krankenhaus war, brauchte nichts zu bezahlen, weil es ja in einem Krankenhaus war, andere hatten zusätzlich zu all dem Leiden noch die Kosten“.¹⁷

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.¹⁸

Von Seiten des Gesundheitsministeriums sind zwar 6-12 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.¹⁹ Dieser Aspekt ist im Besonderen deshalb hervorzuheben, da es keine stationären Hospize wie in Deutschland gibt.

„Bei der Eröffnung der Palliativstation in Aachen habe ich über die Unterschiede zu Deutschland gesprochen. Bei uns ist es das Gleiche, ob eine Palliativstation in einer Uniklinik oder in einem Pflegeheim angesiedelt ist. Die Personen bleiben meist bis zu ihrem Tod - oder sie gehen nach

¹⁶ Interview mit Jean-Marie Kohnen, Ursula Wetzels und Gaby Malmendier-Dodemont am 10. September 2004

¹⁷ Interview mit Jean-Marie Kohnen, Ursula Wetzels und Gaby Malmendier-Dodemont am 10. September 2004

¹⁸ van Iersel T: Palliative Care for All: Evaluation of a Geographic Model. Mitschrift des Vortrags auf dem 9. Kongress der European Association for Palliative Care, 5.4.2003, in Den Haag, von Thomas Schindler

¹⁹ Interview mit Jean-Marie Kohnen, Ursula Wetzels und Gaby Malmendier-Dodemont am 10. September 2004

einer Behandlung nach Hause. Aber es gibt nicht noch eine weitere Struktur, wo sie danach hingehen müssen. Dafür lobe ich unser System. Es hat verinnerlicht, wie wichtig und tragend im Palliativbereich der Kontakt des Patienten mit dem Personal ist. Wenn man schon für zwei Wochen diesen intensiven Kontakt mit dem Pflorgeteam, mit den Ärzten der Palliativstation hat, sollte man für die paar letzten Tage oder Wochen nicht noch einmal in ein neues Haus gehen und sich mit neuem Personal auseinandersetzen müssen. Ich hatte den Eindruck, dass die Patienten, die in Deutschland auf die Station eines Klinikums kommen, aus ärztlichen Gründen kommen, man stabilisiert, und dann müssen sie in ein Hospiz, wenn sie nicht nach Hause entlassen werden können. Das ist bei uns nicht der Fall, obwohl man auch in Belgien nicht lange auf einer Palliativstation bleibt. Durchschnittlich sind es 23 Tage. Es ist in Belgien aber Praxis, dass bestimmte Patienten, die nicht mehr verlegt werden sollten, bei Bedarf sechs oder acht Monate auf einer Palliativstation bleiben können.“²⁰

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, wird den einzelnen Einrichtungen überlassen. Die Palliativstation in Moresnet mit ihren sechs Betten erhält 20.000 € pro Jahr für die ärztliche Betreuung. Drei Ärzte, zwei Anästhesistinnen und ein Hausarzt, teilen sich Dienste, Bereitschaften und Wochenenden auf. Alle Ärzte sind in Palliativmedizin weitergebildet. „Die Kosten betragen natürlich weit mehr als 20.000 € Wie die einzelnen Einrichtungen die weiteren Mittel beibringen, bleibt ebenfalls ihnen selbst überlassen.“²¹ Die niedrigen Summen für die ärztliche Präsenz sind u.a. darauf zurückzuführen, dass pro Patient/Bett ausschließlich ein „Beobachtungsgeld“ gezahlt wird, d.h. ärztliche Leistungen können nicht einzeln als Leistungen abgerechnet werden, z.B. ist das Anlegen eines Periduralkatheters auf einer Palliativstation im Gegensatz zur Anlage eines Periduralkatheters auf einer anderen Station nicht fakturierbar. 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. Darüber hinaus gibt es in jedem Pflegeheim die Position eines Koordinationsarztes. Diese wird in der Regel von einem Hausarzt wahrgenommen. Eine Möglichkeit für die palliativmedizinisch geschulten Ärzte, im weiteren Pflegeheimbereich tätig zu werden, ist somit nicht vorgesehen. Da - wie

²⁰ Interview mit Jean-Marie Kohnen, Ursula Wetzels und Gaby Malmendier-Dodemont am 10. September 2004

²¹ Ebd.

auch in den Empfehlungen des Europarats dargelegt²² - Palliativstationen in Belgien die Aufgabe der Weiterbildung haben, wird das ständige Personal durch ärztliche und pflegerische Praktikanten verstärkt (siehe auch *D. Aus-, Fort- und Weiterbildung*).

Weiterhin 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 der Einrichtung verfolgen könnten, sollen nicht dem Ethikkomitee angehören, dies sind etwa der Direktor/Leiter der Einrichtung sowie die oberste Pflegedienstleitung.²³

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. Er muss es entweder selbst verwalten oder ein Abkommen mit einer Vereinigung treffen, die ein solches Team hat. In der Regel verfügt auch jeder Verband über ein Team; die Provinz Luxembourg verfügt über zwei, landesweit gibt es 29 solcher Teams.²⁴ Zusammengesetzt sind die Teams aus einem Arzt (4 h wöchentlicher Aufwand, wobei der Arzt ein Hausarzt sein muss), 2 Krankenpflegestellen in Vollzeit, zumeist aber wegen der Belastung der Tätigkeit mit 4 Halbtagsstellen besetzt, eine 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 begrenzt auf 3.000 Patientenbetreuungen.

Insgesamt wird dies von Jean-Marie Kohnen als zu niedrig eingeschätzt, da immer mehr Menschen zu Hause sterben möchten und auch dort sterben. Zurzeit setzen sich die Verbände beim föderalen Gesundheitsministerium für die Forderung nach mehr Mitteln ein. Zunächst wird angestrebt, die Stellenzuteilung für die Pflege zu erhöhen (von zwei auf drei Vollzeitstellen pro 100 Patienten), weiterhin wird um eine größere Zuteilung der Vergütung pro Patient ersucht. In Abhängigkeit von den Dienstjahren der im externen Team Beschäftigten werden derzeit pauschal 1.500 bis 1.800 € 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

²² 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), Straßbourg

²³ Interview mit Jean-Marie Kohnen, Ursula Wetzels und Gaby Malmendier-Dodemont am 10. September 2004

²⁴ Unsere Fragebogenerhebung

mehr als 100 oder 200 (oder eine andere Zahl von Patienten, die ihm vom Gesundheitsministerium pro Jahr zugeteilt worden ist) betreuen, kann es pro zusätzlichem Betreuungsfall eine einmalige Vergütungssumme von 105 € erhalten.²⁵ Als Aufgabe für ein externes Team wird formuliert:²⁶

- Beratung, Unterstützung und Begleitung des Palliativpatienten und seiner Angehörigen zu Hause in Zusammenarbeit mit dem Hausarzt und den Pflegenden; hierzu gehören Evaluation der Schmerzen und Anpassung der Therapie, Re-Evaluation, Absprache mit dem Hausarzt, Symptomprävention und -linderung, psychologische Begleitung des Patienten und der Angehörigen;
- Organisation und Koordination der Palliativpflege im Familienrahmen unter Einbeziehung des Hausarztes und anderer Dienste, frühzeitige Materialbeschaffung oder -beantragung, präventive oder koordinierende Absprachen mit Palliativteams in den Krankenhäusern, Information über Unterstützungsmöglichkeiten.

Für die beratende Leistung des Teams oder auch einen einschätzenden bzw. unterstützenden Besuch beim Patienten vor Ort müssen allerdings 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.²⁷ Zur Definition eines Palliativpatienten gehört Folgendes:²⁸

- Jemand, der unter einer oder mehreren unheilbaren Krankheiten leidet.
- Mit einer Verschlechterung der physischen und/oder psychischen Situation wird gerechnet.
- Die Verschlechterung kann nicht mehr durch therapeutische Maßnahmen aufgehalten werden.

²⁵ Interview mit Jean-Marie Kohnen, Ursula Wetzels und Gaby Malmendier-Dodemont am 10. September 2004

²⁶ Das externe Team des Palliativpflegeverbandes. INAMI-Konvention. In deutscher Übersetzung zusammengestellte Informationen, übermittelt von J.F. Kohnen, Oktober 2004

²⁷ Dargelegt im Einzelnen im Antragsformular, übermittelt von Jean-Marie Kohnen, erhältlich bei den Krankenkassen, vgl. Formular (Belgien) „Medizinisches Attest für eine finanzielle Intervention zugunsten eines Patienten dem häusliche Palliativpflege zugute kommt“, 2004

²⁸ Zur Bemessung der Extravergütung bei Palliativstatut für Medikamente, Material und Hilfsmittel und Kriterien für Einstufung als Palliativpatient siehe <http://www.palliatifs.be/allemand/dispsocialeforalplus.htm>

- Die vermutliche Lebenserwartung umfasst einen Zeitraum von 24 Stunden bis zu drei Monaten.
- Die Verfassung des Patienten erfordert eine physische, soziale, spirituelle und technische Betreuung.
- Der Patient möchte zu Hause sterben.
- Der Patient entspricht allen Bedingungen die auf dem Formular stehen, das der behandelnde Arzt als Anhang ausfüllen muss.

Mit Palliativstatut und einer schriftlichen Genehmigung des Hausarztes kann das Team beauftragt werden, konsiliarisch tätig zu werden. Aber auch andere Leistungen sind mit dem Palliativstatut verbunden:

- der betreuende Hausarzt bekommt mehr Geld für die Betreuung des Palliativpatienten;
- die Pflegedienste bzw. selbstständigen Krankenschwestern der Primärversorgung erhalten mehr Geld für die Grundversorgung eines Palliativpatienten; benannt wurde eine Tagespauschale von ca. 35 €
- der Patient kann für Pflegematerialien eine Extra-Vergütung beantragen. Alle Zuzahlungen entfallen für den Patienten mit Palliativstatut bis zu seinem Tod;
- zusammen mit dem Palliativstatut wird dem Patienten auf Antrag auch ein monatlicher Betrag von etwa 500 € gewährt, dieser Antrag kann für einen weiteren Monat wiederholt werden (also insgesamt 2 Monate). Das Geld wird für Medikamente, Hilfsmittel und Materialien zur Verfügung gestellt und soll die finanziellen Einbußen reduzieren, die ansonsten bei einer häuslichen Versorgung anstelle von einer Verlegung in ein Krankenhaus privat getragen werden müssten.^{29 30}

²⁹ Pauschal beträgt die Summe genau 483,39 € pro Monat und wird von der Krankenkasse gezahlt. Sollte der Patient vor Ablauf einer bewilligten 30-Tage-Frist versterben, muss der Betrag nicht anteilig zurückgezahlt werden. Vgl. Zur Bemessung der Extravergütung bei Palliativstatut für Medikamente, Material und Hilfsmittel und Kriterien für Einstufung als Palliativpatient siehe <http://www.palliatifs.be/allemand/dispsozialeforalplus.htm>

³⁰ Interview mit Jean-Marie Kohnen, Ursula Wetzels und Gaby Malmendier-Dodemont am 10. September 2004 wurde hierzu angemerkt: So positiv die Erteilung des Palliativstatus in finanzieller Hinsicht für alle an der Versorgung Beteiligten wie auch den Patienten ist, muss sie aus psychologischer Sicht hingegen als problematisch bewertet werden. Da für die Erteilung die Einschätzung der verbleibenden Lebenszeit wichtig ist (höchstens drei Monate) und dieses Kriterium für ein Palliativstatut sowohl dem Patienten als auch den Angehörigen bekannt ist, kann es u.U. schwierig sein, den Schritt zu einer Beantragung zu machen. Für die Familie und den Patienten bedeutet dies möglicherweise eine antizipatorische Festlegung auf ein „Sterbedatum“, für den Hausarzt, dass er sozusagen verkündet, die letzten zwei oder drei Monate eines Patienten seien angebrochen, wenn er zur Beantragung rät, und sei es zunächst aus Gründen, die die finanziell angespannte Situation eines Patienten betreffen oder den Wunsch, spezialisiertere Dienste für die Versorgung eines Schwerkranken herbeiziehen zu können. Der Prognose auf die Überlebenszeit entspricht letztlich ja auch die Bemessung einer auf insgesamt 2 Monate

In Pflegeheime ist Palliativmedizin insofern integriert, als es z.B. Palliativstationen und damit auch Konsiliardienste in Pflegeheimen gibt, die von den Hausärzten der Patienten nach vorheriger Absprache mit dem Koordinationsarzt im Pflegeheim tätig werden können. Zudem wird in der Regel das Angebot für Pflegepersonal und Ärzte, sich auf der Palliativstation praktisch weiterzubilden, genutzt. Weiterhin hat der Gesetzgeber in Belgien einen finanziellen Anreiz geschaffen, dort die Fort- und Weiterbildung im palliativmedizinischen Bereich zu fördern. Pro Bewohner/Patient erhält die Institution 0,27 € pro Tag als Zuwendung, die dafür verwendet werden soll, wobei nicht genau vorgeschrieben wird, in welcher Weise dies zu geschehen hat. Dies sind keine wirklich großen, aber auch keine unbeachtlichen Summen. Im Pflegeheim von Moresnet etwa beläuft sich diese Bezuschussung auf ca. 6.000 € im Jahr. Von diesem Geld können interne Fortbildungen organisiert werden oder aber eine oder mehrere Personen werden entsprechend freigestellt, um externe Fortbildungen oder z.B. ein Diplôme Universitaire in Lille, Frankreich, zu machen.

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% der Ärzte hatten 1-5 Fälle pro Jahr in ihrer Praxis), auf Unterstützung angewiesen. Die Fragen, zumindest wie sie im Rahmen einer Studie dargestellt wurden, die von 1998-2001 lief, betrafen hauptsächlich Themen der Schmerztherapie. Die Hotline wurde finanziell getragen vom Akademischen Zentrum für Familienmedizin an der Universität Antwerpen und einem pharmazeutischen Unternehmen (Janssen-Cilag), eingerichtet war sie vom palliativen Netzwerk der Region Antwerpen (Palliative Hulpverlening Antwerpen).³¹

C. Gesellschaften

In den späten 1980er Jahren haben verschiedene Palliativdienste die *Fédération Belge des Associations de Soins Palliatifs* gegründet, die in der Folgezeit zugunsten der Gründung von drei regionalen Föderationen aufgegeben wurde, welche für unterschiedliche Regionen zuständig sind (*Fédération Bruxelloise des Associations de Soins Palliatifs* mit einem zweisprachigen Verband, *Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen* mit 15 flämischsprachigen Verbänden und *Fédération Wallone de Soins Palliatifs* mit acht französischsprachigen und

ausdehnbaren Sonderbezuschussung durch die Krankenkasse. Daher besteht die Gefahr, dass möglicherweise der Zeitpunkt zur Beantragung hinausgeschoben wird.

³¹ Hermann I, Van den Eynden B, Demeulenaere P, Denekens J, Van Royen P: Hotline for palliative care. *Europ J Palliat Care* 2003; 10(6): 254-255

einem deutschsprachigen Verband). In diesen regionalen Föderationen sind derzeit Palliativ-Pflegeverbände zusammengefasst. Bevorzugt verwendet wird in Belgien für diese Strukturen der Begriff „Plattform“, da bei deren Schaffung der Begriff der „Verbände“ schon durch den psychiatrischen Bereich besetzt war.³² Angedacht war, dass innerhalb der Föderationen jede Provinz durch eine Plattform vertreten sein sollte. Aufgrund ihrer Größe wurden in den Provinzen Lüttich und Hennegau jeweils zwei Plattformen gebildet. Die drei regionalen Dachorganisationen wurden 1997 offiziell gegründet und erhalten eine Finanzierung gemäß Königlichem Dekret. Sie stehen in engem Kontakt zu Behörden, regionalen und nationalen Entscheidungsträgern in Politik und Gesundheitswesen und setzen sich für die Weiterentwicklung von Palliativmedizin und Hospizarbeit ein.

Im Jahr 1997 hat die Belgische Regierung bestimmte Standards erlassen, die von den Plattformen erfüllt werden müssen, damit sie von Seiten der Regierung Anerkennung finden.

Formal gesehen, muss eine Plattform geographisch ein Gebiet abdecken, das 200.000 bis 1 Mio. Einwohner hat, eine Ausnahme ist die deutschsprachige Gemeinschaft mit 70.000 Einwohnern mit einer eigenen Plattform; die Anerkennung einer Plattform obliegt dem jeweiligen Föderalen Palliativpflegeverband. Pro 300.000 Einwohnern wird diesen Plattformen eine Vollzeitstelle eines Koordinators gewährt, seit dem Jahr 2002 gehört zu jeder Plattform auch eine Teilzeitstelle für einen Psychologen. Die Aufgaben der Plattformen sind vielfältig. Auf der Website der Palliativpflegeverbände³³ werden sie wie folgt zusammengefasst: „Die Palliativpflegeverbände ("plate-formes de soins palliatifs") sind Organisationen, in denen alle an der Palliativpflege und -betreuung Beteiligten ihre Kompetenz und ihr Fachwissen zur Verfügung stellen. Diese sind pro geographische Region eingeteilt. Diese Organisationen haben als Auftrag, die Bevölkerung für Palliativpflege zu sensibilisieren.“ Im Königlichen Dekret von 1997 werden spezifiziert die folgenden Ziele genannt:³⁴

- Sensibilisierung und Information der Bevölkerung (Informationsveranstaltungen, Veröffentlichungen, Infomaterial, Pressearbeit etc.)
- Aktualisierung der Kenntnisse der verschiedenen Fachkräfte

³² Interview mit Jean-Marie Kohnen, Ursula Wetzels und Gaby Malmendier-Dodemont am 10. September 2004

³³ Siehe <http://www.paliatifs.be>

³⁴ Buissere C, Frank C, Nollet AF, Soulier ML: Palliative care associations – the Belgian experience. *Europ J Palliat Care* 2003; 10(6): 247-249

- Verschiedene Koordinierungsaufgaben zwischen Organisationen und unterschiedlichen Aufgaben- und Arbeitsbereichen, um eine optimale Kooperation zu fördern
- Beratende Tätigkeit
- Regelmäßiges Auswerten des Stands der Versorgung und Identifizieren von Mängeln/Lücken
- Befähigung von Ehrenamtlichen

Weiterhin werden folgende Aktivitäten dargestellt:³⁵

- Dreimonatliche Herausgabe einer Informationsschrift
- Organisationen von Tagungen und Konferenzen
- Entwicklung eines gemeinsamen Programms für die Datenverarbeitung
- Aufbau eines Dokumentationszentrums
- Internetseite
- Koordination der Arbeitsgruppen zu verschiedenen Themen (Ehrenamt, Weiterbildung, alte Menschen ...)
- Evaluation und Organisation von Weiterbildungen für Professionelle und Ehrenamtliche

Die Plattformen stehen somit mit ihrer Arbeit für ein regionales und nationales Netzwerk, innerhalb dessen durch den Informationsaustausch für Kontinuität und Transparenz und die Entwicklung neuer Initiativen im Bereich der palliativen Versorgung, Behandlung, Betreuung und Begleitung gesorgt werden soll. An vielen Projekten wird gemeinsam gearbeitet, so zum Beispiel an der Entwicklung einer gemeinsamen Dokumentation. Dennoch sind die einzelnen Plattformen in einem gewissen Rahmen unabhängig und können flexibel agieren. Weiterhin ist das Netzwerk für Patienten von Nutzen, da es so möglich ist, auf Kooperationsbasis eine bedarfsgerechte umfassende Versorgung auf verschiedenen Ebenen zu organisieren.

Die Mitglieder der drei großen Verbände wurden wie folgt beziffert:

Fédération Wallone de Soins Palliatifs (gegründet 1995) 59; *Fédération Bruxelloise pluraliste de Soins Palliatifs* (gegründet 1997) 18; *Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen*

³⁵ Kohnen JM: Euregionale Perspektiven der Palliativmedizin. Diavortrag am 3. September 2004 zur Eröffnung der Palliativstation am Universitätsklinikum Aachen

(gegründet 1996) 144. Alle Mitglieder sind Organisationen, Institutionen oder Einrichtungen: z.B. Plattformen, Einrichtungen, die eine Palliativstation haben, einige Pflegeheime, die sich in Palliativmedizin spezialisieren wollen, ambulante Dienste und ehrenamtliche Vereinigungen oder Vereinigungen, die sich auf Weiterbildung spezialisiert haben etc.³⁶ Einzelpersonen können die Verbände zwar unterstützen, aber nicht Mitglied sein. Durch die Offenheit der Verbände sind als Mitglieder alle in Palliativmedizin involvierten Berufsgruppen und Ehrenamtliche vertreten, es sind also keine rein medizinischen oder pflegerischen Vereinigungen.

Innerhalb der Verbände gibt es Unterkommissionen, in denen sich z.B. die Vertreter von Palliativstationen treffen oder Ehrenamtliche oder andere einzelne Berufsgruppen. Dies findet aber getrennt je Verband statt. Strukturen, in denen landesweite Treffen der Unterkommissionen stattfinden, sind nicht üblich. Dies beruht z.T. auf einem gewissen Streben nach Unabhängigkeit der einzelnen Verbände bzw. Regionen oder Sprachgemeinschaften. Durch den Mangel an Kommunikation zwischen den einzelnen großen Vereinigungen ist daher die Entwicklung in den jeweils anderen Regionen nicht unbedingt transparent.

D. 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.³⁷ Eine Kontrolle des Lernerfolgs, etwa durch Prüfungen, ist nicht sichergestellt.³⁸ In Flandern sind palliativmedizinische Inhalte in das Medizinstudium integriert, nähere Angaben über Umfang und Themen wurden nicht angegeben. Ein Lehrstuhl in Antwerpen soll eingerichtet sein.³⁹

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.⁴⁰ In der holländisch sprechenden Region wurde ein „Inter-University-Course“ eingerichtet sowie seit 1996 ein Kurs an der

³⁶ Wouters B. Palliative care in Belgium. *Europ J Palliat Care* 1998; 5(6): 201-203

³⁷ Interview mit Jean-Marie Kohnen, Ursula Wetzels und Gaby Malmendier-Dodemont am 10. September 2004

³⁸ Unsere Fragebogenerhebung

³⁹ Hermann I, Van den Eynden B, Demeulenaere P, Denekens J, Van Royen P: Hotline for palliative care. *Europ J Palliat Care* 2003; 10(6): 254-255

⁴⁰ Interview mit Jean-Marie Kohnen, Ursula Wetzels und Gaby Malmendier-Dodemont am 10. September 2004. Vgl. hierzu auch Kapitel 8.3

Universität Lüttich, offen für Studenten und bereits niedergelassene Ärzte. Weiterhin gibt es seit 1997 Kurse für Ärzte in Palliativmedizin an der Katholischen Universität Leuven.^{41 42}

Die Medizinische Fakultät der Freien Universität Brüssel hat im WS 2000/2001 darüber hinaus einen Studiengang mit Abschlussdiplom „Fachstudien für Langzeit- und Palliativpflege“ entwickelt. Die Medizinischen Fakultäten der Katholischen Universität Leuven 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 (mindestens 80 Stunden theoretischer Unterricht, mindestens 140 Stunden betreuter klinischer Unterricht sowie eine Diplomarbeit, für die mindestens 80 Stunden eingeplant werden) erforderlich. Weiterhin gehört ein 6-monatiges, ganztägiges Praktikum dazu, das in einer Pflegestruktur, in der unheilbar kranke Patienten betreut werden, absolviert werden muss.

Die spezialisierte Weiterbildung für Krankenpflegepersonal begann bereits im Jahr 1988, mit etwa 80 Stunden umfassenden Einheiten, welche von gemeinnützigen Organisationen angeboten wurden. Gesetzliche Regelungen zur Weiterbildung, etwa im Königlichen Erlass von 1991, waren bis auf die Stundenzahl recht unspezifisch, oder sie wurden, wie einige spätere Regelungen, kontrovers diskutiert.

Zu erwähnen ist, dass in Belgien zwei unterschiedliche Ausbildungen für Krankenpflegepersonal bestehen: A1 und A2; A2 umfasst eine Ausbildung von 3 Jahren, für A1 ist das Abitur erforderlich und die Ausbildung entspricht einem universitären Niveau. Es ist davon auszugehen, dass die A2-Ausbildungen immer seltener absolviert und in der Zukunft nur noch A1-Ausbildungen stattfinden werden. Generell ist das Niveau der Ausbildungen sehr hoch. Heute schon sind Krankenschwestern beider Ausbildungen zu vielen Leistungen berechtigt, die in Deutschland rechtlich den Ärzten vorbehalten werden. Einige davon dürfen unabhängig von einer ärztlichen Verordnung erfolgen (B1), andere nur nach ärztlicher Verordnung (B2). Hierzu gehören unter vielen anderen: Absaugen und Drainieren der Atemwege (B1) oder Verabreichung von Sauerstoff, intravenöse Verabreichung von Medikamenten, kardio-pulmonale Wiederbelebung mit technischen Mitteln, Vorbereitung, Verabreichung und Überwachung von Transfusionen mittels bestimmter Geräte (B2).^{43 44 45}

⁴¹ Wouters B. Palliative care in Belgium. *Europ J Palliat Care* 1998; 5(6): 201-203

⁴² Wouters B. Specialist palliative care training in Belgium. *Europ J Palliat Care* 1999; 6(4): 139-141

⁴³ Königlicher Erlass zur Festlegung der Liste der fachlichen Pflegeleistungen und der Liste der Handlungen, die ein Arzt Fachkräften für Krankenpflege anvertrauen darf, sowie zur Festlegung der Modalitäten für die Verrichtung dieser Leistungen und Handlungen und der Befähigungsbedingungen, die die Fachkräfte für Krankenpflege erfüllen müssen. 18. Juni 1990

⁴⁴ Liste der fachlichen Pflegeleistungen, die von Fachkräften für Krankenpflege verrichtet werden dürfen (festgelegt in Anwendung von Artikel 21 TER § 2 des Königlichen Erlasses Nr. 78 vom 10. November 1967)

E. Ehrenamt

In Belgien sind landesweit Ehrenamtliche in die palliativmedizinische Versorgung mit einbezogen. Das betrifft sowohl die soziale als auch die praktische Begleitung bzw. Hilfe vor Ort. Ehrenamtlichenorganisationen sind als Mitglieder in den Plattformen vertreten und 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. Überwiegend sind nach Einschätzung von Bernadette Wouters Unterstützung des Patienten und seiner Familie, Sitzwachen und Unterstützung im Haushalt zu nennen.⁴⁶ Aber auch organisatorische Aufgaben werden übernommen, so z.B. das Herrichten des Abschiedsraums auf Palliativstationen. Die oben dargestellte Palliativstation im Pflegeheim in Moresnet wird von zehn Ehrenamtlichen unterstützt, die an Befähigungskursen teilgenommen haben, weitere zehn sind im Heim tätig.

In Verviers ist die älteste Vereinigung Ehrenamtlicher in Belgien, „CRIS“. Sie besteht aus etwa 30 Personen, die sich auf Palliativbetreuung spezialisiert haben und bei Patienten zu Hause, in Krankenhäusern, Pflege- und Altenheimen tätig wird. Dies geschieht auch ohne Einschalten der hauptamtlichen Teams.

Wenngleich die Ehrenamtlichen jeweils ihrer „eigenen“ Organisation angehören, so ist ihre entsprechende Schulung Aufgabe des Palliativpflegeverbandes. Alle Organisationen klären in einem Erstgespräch, welche Beweggründe für ein ehrenamtliches Engagement vorliegen und in welchem Bereich ein Einsatz gewünscht wird. Zu den Schulungsmaßnahmen gehören Elemente der Palliativpflege, Haltung, Philosophie der Palliativmedizin, Rollenverständnis. Eine kontinuierliche Begleitung „Care for the Carers“ wird ebenfalls sichergestellt. Gängig ist eine Einsatzzeit von in der Regel etwa 4 h pro Woche.

Mit den Ehrenamtlichen werden zumeist „moralische Verträge“ abgeschlossen, die Folgendes beinhalten: Verhalten in Bezug auf das Berufsgeheimnis, Zuverlässigkeit, Zusammenarbeit

⁴⁵ Liste der Handlungen, die ein Arzt Fachkräften für Krankenpflege anvertrauen darf (festgelegt in Anwendung von Artikel 5 § 1 Abs. 3 Nr. 2 des Königlichen Erlasses Nr. 78 vom 10. November 1967); dem Erlass vom 18. Juni 1990 beigelegt. Von Königs wegen, Der Minister der Sozialen Angelegenheiten, Ph. Busquin, 13.10.1995

⁴⁶ Unsere Fragebogenerhebung

mit den Hauptamtlichen, klar definierte Zuständigkeitsbereiche, Bekundung der Bereitschaft zu weiteren Bildungsmaßnahmen und zum Austausch.⁴⁷

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.

F. Das Gesundheitswesen

In erster Linie soll die Krankenversicherung möglichst vielen Menschen eine qualitativ hochwertige Gesundheitsversorgung zu möglichst geringen Kosten anbieten. Der Schutz der gesetzlichen Krankenversicherung erstreckt sich zurzeit auf über 99 % der Bevölkerung, wobei der Versicherungsschutz für Arbeitnehmer und ihnen Gleichgestellte sich von dem für Selbstständige unterscheidet. Ferner gibt es diverse Möglichkeiten einer Zusatzversicherung, z.B. für die Unterbringung in einem Einzelzimmer. Eine landesweite Pflegeversicherung gibt es nicht. Am 1. Oktober 2001 wurde aber eine flämische Pflegeversicherung eingeführt, die für alle Personen mit Wohnsitz in Flandern obligatorisch und für die Einwohner der Hauptstadt Brüssel freiwillig ist. Diese Versicherung begründet für den Fall einer längerfristigen, erheblichen Einschränkung der Selbstständigkeit den Anspruch auf Übernahme der Kosten für Hilfsleistungen und nichtmedizinische Dienstleistungen durch eine Pflegeversicherungskasse.

Der Bund ist u.a. zuständig für grundlegende Gesetzgebung (Beispiel: Krankenhausgesetz), gesetzliche Krankenversicherung (Zweig der Sozialversicherung), die Festlegung der Grundregeln für die Planung und vieles andere mehr.

Die Französische, die Flämische und die Deutschsprachige Gemeinschaft sowie die für die zweisprachigen Einrichtungen der Region Brüssel-Hauptstadt zuständige Gemeinschaftskommission sind sowohl im Bereich der Gesundheitspolitik als auch hinsichtlich der personenbezogenen Hilfen für die „personalisierbaren Angelegenheiten“ zuständig.⁴⁸

In der Krankenversorgung ist es in der Regel so, dass der Patient zunächst die Kosten selbst zahlt und dann von der Krankenkasse einen bestimmten Grundbetrag für die Behandlung erstattet erhält, der Rest der Kosten verbleibt bei ihm selbst. Deshalb ist z.B. in Arztpraxen das Honorar für die Konsultationen und Untersuchungen für den Patienten transparent; er

⁴⁷ Kohnen JM: Ehrenamtlichkeit und palliatives Netzwerk. Vortrag am 3. September 2004 zur Eröffnung der Palliativstation am Universitätsklinikum Aachen

⁴⁸ Europäische Kommission; Belgien. http://europa.eu.int/comm/employment_social/missoc/missoc_info_de.htm

weiß, wie viel der Arzt ihm berechnen wird. Die Höhe des einem Arzt zustehenden Grundhonorars pro Konsultation ist u.a. auch von dem Status seiner Fort- und Weiterbildung abhängig. Für manche Bereiche der Versorgung, die nicht im Leistungskatalog der gesetzlichen Krankenversicherung enthalten sind, werden Zusatzversicherungen angeboten; hierzu gehört auch die häusliche Pflege oder Krankentransporte.⁴⁹

Für den palliativmedizinischen Bereich ist anzumerken, dass Patienten, die das Palliativstatut haben, jede private Zuzahlung zu ärztlichen oder pflegerischen Leistungen rückerstattet erhalten, wenn ein entsprechender Antrag gestellt wurde.

Im Gesetz zur Palliativpflege vom 14. Juni 2002 wird in Abs. 2 jedem Menschen ein Recht auf palliativmedizinische Versorgung zugesprochen. In Abs. 3-8 wird geregelt, dass für alle Maßnahmen die Aufklärung und das Einverständnis des Patienten erforderlich ist, aber die Informationsübermittlung unter Berücksichtigung der persönlichen Wünsche und individuellen Situation der Patienten zu geschehen hat. Das Louis Pasteur Institut für Öffentliche Gesundheit wird zur Ausführung einer regelmäßigen Evaluierung des State-of-Art palliativmedizinischer Versorgung benannt (Abs. 8) und Palliativmedizin soll in den Kanon des Wissens der Heilberufe aufgenommen werden (Abs. 9-10).⁵⁰

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 von einem 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; eine familiäre Beziehung zum Patienten ist hierfür keine Vorbedingung; der Arbeitgeber muss in Belgien steuerlich geführt werden.

Während dieser Pflegezeit steht dem Arbeitnehmer bei einer Freistellung von einer Ganztagsbeschäftigung eine Vergütung durch das Arbeitsamt von 526,13 € im Monat zu.

⁴⁹ Beske F, Drabinski T, Zöllner H: Das Gesundheitswesen in Deutschland im internationalen Vergleich - Eine Antwort auf die Kritik. igsf, Schriftenreihe Bd. 100. Kiel. April 2004
Beske F, Drabinski T, Zöllner H: Das Gesundheitswesen in Deutschland im internationalen Vergleich - Eine Antwort auf die Kritik. igsf, Schriftenreihe Bd. 100. Kiel. April 2004

⁵⁰ Gesetz über die Palliativpflege, erschienen im Belgischen Staatsblatt am 19.11.2003. Übersetzung ins Deutsche. Veröffentlicht in Pflege heute, Nr. 4/2003

Beantragt er nur eine partielle Freistellung, ist die Vergütung wie folgt aufgeschlüsselt:^{51 52}

	unter 50 Jahre	über 50 Jahre
1/2	263,04	526,13
1/3	175,38	350,77
1/4	131,53	263,04
1/5	105,23	210,44

Weiterhin kann auch ein bis zu 12-monatiger Pflegeurlaub für schwerkranke Familienangehörige genommen werden. Der Begriff „schwere Krankheit“ meint: jede Krankheit oder jeden medizinischen Eingriff, der vom behandelnden Arzt als „schwere Krankheit“ definiert wird und wo soziale, familiäre und psychologische Unterstützung zur Versorgung des Patienten notwendig wird. Jeder Arbeitnehmer kann eine vollständige oder teilweise Arbeitsunterbrechung beantragen, um ein Mitglied seines Haushalts (der Patient wohnt beim Arbeitnehmer), einen Familienangehörigen (auch angeheiratet) bis 2. Grades, der an einer unheilbaren Krankheit leidet, zu pflegen. Ein Arbeitnehmer darf eine Arbeitsunterbrechung von maximal 12 Monaten pro Patient und Unterbrechungsperiode beantragen. Die Dauer der Arbeitsunterbrechung darf nur in Einheiten von 1 Monat Minimum bis 3 Monaten Maximum genommen werden.⁵³

⁵¹ Palliativkontakt. Palliativpflegeverband der Deutschsprachigen Gemeinschaft V.o.G., Juli 2003

⁵² Website des Pflegeverbandes der Deutschsprachigen Gemeinschaft www.paliatifs.be; Telefonat dort mit Frau Barbara Paulet am 4. Oktober 2004

⁵³ Website des Pflegeverbandes der Deutschsprachigen Gemeinschaft www.paliatifs.be; die Vergütung durch das Arbeitsamt ist identisch mit der in der obigen Tabelle für den Palliativurlaub

8.3 Frankreich

A. Entwicklung

Die frühesten Ursprünge der französischen Hospiz- bzw. Palliativbewegung ab dem Jahr 1835 werden im Frankreichbericht des Hospizprojekts der Universität Gießen ausführlich dargestellt.¹ Der Beginn der modernen Bewegung 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.² Auf die Namensgebung der Hospiz- und Palliativbewegung insgesamt hatte die eher negative Besetzung des Wortes „Hospiz“ (l'hospice)³ Einfluss, und man entschied sich nach dem Vorbild des französischsprachigen Teils Kanadas für „Soins Palliatifs“ (Palliativpflege bzw. -versorgung) bzw. für „Le Movement de Soins Palliatifs“.

Die Eckdaten der französischen Entwicklung können wie folgt benannt werden [LIT 194]:⁴

1979	Erste Sprechstunde für Palliativpatienten am Krankenhaus La Croix Saint-Simon in Frankreich unter Leitung von Dr. Michèle Salamagne
26.8.1986	Circulaire DGS/3D du 26 août 1986 relative à l'organisation des soins et à l'accompagnement des malades en phase terminale Definition und Aufgabenbereiche der Palliativmedizin
1987	Eröffnung einer Palliativ-Bettenstation (10 Betten) im Krankenhaus der Cité Universitaire unter Leitung von Dr. Maurice Abiven
1989	Gründung des ersten innerkrankenhäuslich tätigen Konsiliardienstes für Palliativmedizin (Equipe mobile de Soins Palliatifs) unter Leitung von Jean-Michel Lassaunière

¹ Gronemeyer R, Fink M, Globisch M, Schumann F: Frankreich. Vorabmitteilung zur Studie über Hospize und Hospizarbeit in 16 Ländern der Justus-Liebig Universität Gießen. Institut für Soziologie. Titel noch nicht festgelegt. Übermittlung des unveröffentlichten Skripts am 31. August 2004. 21 Seiten

² Simon A: Palliativarbeit und Hospizbewegung in Frankreich. Die Hospizzeitschrift Nr. 14, Jg. 4, 2002/4, 9-13

³ Einrichtung zur Zwangsunterbringung psychisch kranker Patienten

⁴ Simon A: Palliativmedizin in-Frankreich. In: Beiträge zur Palliativmedizin, Band 5: Palliativmedizin - Ausdruck gesellschaftlicher Verantwortung. Hrsg. v. Aulbert E, Klaschik E, Kettler D, Schattauer, Stuttgart, 2002, 20-32

- 31.7.1991 Art. L.711-4 du Code de la santé publique (Livre VII) (Loi 91-748 du 31 juillet 1991 portant réforme hospitalière, Titre 1er, Art.2)
Krankenhausreformgesetz
- 4.2.1995 Art. L.710-3-1 du Code de la santé publique (Livre VI) (Loi 95-116 du 4 février 1995, art.31 et 32 ; modifié par la Loi 96-452 du 28 mai 1996, art.14)
Verpflichtung der an der Patientenversorgung beteiligten Strukturen, Mittel und geschultes Personal für eine angemessene Schmerz- und Palliativbehandlung bereitzustellen
- 9.5.1995 Circulaire DGES-GGS 95-15 du 9 mai 1995 du Ministère de l'enseignement supérieur et de la recherche et du Ministère de la santé relative aux enseignements de 1er et 2ème cycles des études médicales
Palliativmedizin und Schmerzbehandlung werden zu obligatorischen Unterrichtsfächern während des Medizinstudiums
- 4.2.1998 Circulaire DGS/DH n°98-47 du 4 février 1998 relative à l'identification des structures de lutte contre la douleur chronique rebelle
Auflistung aller Schmerzzentren in Frankreich
- 24.9.1998 Circulaire DGS/DH n°98-586 du 24 septembre 1998 relative à la mise en œuvre du plan d'action triennal de lutte contre la douleur dans les établissements de santé publics et privés.
Dreijahresplan zur Schmerzbekämpfung
- 1999 Dreijahresplan zur Palliativversorgung
- 9.6.1999 Loi n°99-477 du 9 juin 1999 visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs
Gesetz zur Palliativversorgung: Anrecht auf Palliativversorgung
- 25.9.1999 Circulaire DGS/SQ2/DAS/DH/DSS/DIRMI n°99-648 du 25 novembre 1999 relative aux réseaux de soins préventifs, curatifs, palliatifs ou sociaux
Darstellung von und finanzielle Verfügungen für ambulante Hausbetreuungsdienste

Das ministerielle Rundschreiben (Circulaire) 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) als Gesellschaft für alle an der Palliativversorgung beteiligten Personen statt, die seitdem ein wichtiger Gesprächspartner für Verhandlungen mit Kostenträgern und politischen Entscheidungsträgern ist. Im Krankenhausreformgesetz aus dem Jahr 1991 wird neben Prävention und kurativer Behandlung die palliativmedizinische Versorgung als dritte Aufgabe von Krankenhäusern festgelegt. Ein vom französischen Sozialministerium 1991 in Auftrag gegebener und 1993 veröffentlichter Bericht zur Bestandsaufnahme der palliativmedizinischen Entwicklung (Rapport Delbecque) war eine wichtige Maßnahme, um die bestehenden Strukturen abzubilden. Bis zum Jahr 1998 folgten aber nur wenige effektive Maßnahmen, um die im Krankenhausreformgesetz formulierten Ansätze weiter zu entwickeln. Schließlich wurde im Jahr 1998 vom französischen Gesundheitsministerium ein Dreijahresplan zur Förderung der Schmerzbekämpfung 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.⁵

Das Gesundheitsministerium leitete ebenfalls einen Dreijahresplan zur Entwicklung der Soins Palliatifs (im Jahr 1999) ein. 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 Equipes 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

⁵ Simon A: Palliativmedizin in Frankreich. In: Beiträge zur Palliativmedizin, Band 5: Palliativmedizin - Ausdruck gesellschaftlicher Verantwortung. Hrsg. v. Aulbert E, Klaschik E, Kettler D, Schattauer, Stuttgart, 2002, 20-32

ein Patient ambulant betreut wurde (z.B. Materialkosten, Kosten für Nachtwachen etc.).

Diese Finanzierung bewirkte einen gewaltigen Schub in der Entwicklung der Palliativversorgung: Zu den veröffentlichten Zahlen über Einrichtungen und Dienste, wie sie z.T. für das Jahr 2001 in der Literatur zu finden sind, muss allerdings gesagt werden, dass hier wohl zunächst regierungsseitig Material zum Stand der Entwicklung veröffentlicht worden war, bei dessen Erhebung nicht nach den von der SFAP erstellten Richtlinien für Ausstattungskriterien von Einrichtungen vorgegangen worden war.^{6 7 8}

Am 9. Juni 1999 wurde das Palliativgesetz verabschiedet. Es beinhaltet Folgendes:⁹

- Jeder Mensch, dessen Zustand es erfordert, hat ein Recht auf Palliativversorgung.
- Krankenhäuser sind verpflichtet, einen angemessenen Zugang zu Schmerzbehandlung und Palliativversorgung zu ermöglichen.
- Besondere finanzielle Regelungen zur Unterstützung häuslicher Versorgung müssen erarbeitet werden.
- Ehrenamtliche Helfer sollen an der Palliativversorgung beteiligt werden.
- Jeder Arbeitnehmer hat ein Anrecht auf einen dreimonatigen unbezahlten Urlaub zur Sterbebegleitung von Verwandten 1. Grades sowie jeder anderen, in seinem Haushalt lebenden Person.

Im Jahr 2002 wurde ein Vierjahresplan zur Förderung der Soins Palliatifs vom Gesundheitsministerium verabschiedet.¹⁰ Wichtigste Aspekte sind:

- Gezielte Förderung häuslicher Versorgung, damit Patienten frei entscheiden können, wo sie versorgt werden können.
- 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

⁶ „Ende 1998 gab es noch 675 Betten in 70 Palliativstationen; 2001 waren es bereits 1040 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 A: Palliativarbeit und Hospizbewegung in Frankreich. Die Hospizzeitschrift Nr. 14, Jg. 4, 2002/4, 9-13

⁷ Ministère d l'Emploi et de la Solidarité; Ministère Délégué à la Santé: Programme national de développement des Soins Palliatifs 2002-2005

⁸ Gronemeyer R, Fink M, Globisch M, Schumann F: Frankreich. Vorabmitteilung zur Studie über Hospize und Hospizarbeit in 16 Ländern der Justus-Liebig Universität Gießen. Institut für Soziologie. Titel noch nicht festgelegt. Übermittlung des unveröffentlichten Skripts am 31. August 2004. 21 Seiten

⁹ Gesetz Nr. 99-477 vom 09. 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). Bundessprachenamt – Referat SM 6; Auftragsnummer F2482; Übersetzung aus dem Französischen

¹⁰ Ministère d l'Emploi et de la Solidarité; Ministère Délégué à la Santé: Programme national de développement des Soins Palliatifs 2002-2005

ebenfalls finanziell unterstützt. Insgesamt wurden hierfür 11,43 Mio. Euro bewilligt.

- 140.000 Euro wurden für eine breit angelegte Informationskampagne für die in der Palliativversorgung involvierten Berufsgruppen bereitgestellt. Weiterhin waren Mittel für den Ausbau des bis dato auf privater Initiative beruhenden Dokumentations- und Referenzzentrums vorgesehen.

B. Gegenwärtiger Stand

Durch die Gesetzgebung, mit teils auch darin festgelegten Budgets, zusätzlichen „Circulaires“ (ministeriellen Rundschreiben, die Anwendung von Gesetzen betreffend) sowie so genannte „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 Reseaux (Netzwerke) und 175 Ehrenamtlichenvereine.^{11 12}

Tageseinrichtungen gibt es wenige. In unserer Fragebogenerhebung wurden die bestehenden Plätze auf 40 bis 60 geschätzt; im Interview mit Frau Dr. Simon, in deren Krankenhaus zwei Tagesplätze zur Verfügung stehen, wird deren Bedeutung für die Versorgung von Palliativpatienten aber ausdrücklich betont:

„Es geht bei weitem nicht immer nur darum, bestimmte Maßnahmen vor Ort durchzuführen, die etwas länger dauern und unter ärztlicher Aufsicht geschehen sollten. Viele, besonders sehr alte Patienten, die häuslich betreut werden, sind sehr vereinsamt und ziehen aus einem Ortswechsel mit viel Ansprache, vielleicht auch einer „Rundfahrt im Park“, wenn eine Schwester sich die Zeit für einen Rollstuhlausflug nehmen kann, einen großen persönlichen Gewinn, der sich insgesamt deutlich auf ihr psychisches und physisches Wohlbefinden auswirkt.“

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 Begeleitung 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

¹¹ Unsere Fragebogenerhebung; es handelt sich um Zahlen, die von der SFAP veröffentlicht wurden und auf der Homepage der Gesellschaft nachzulesen sind

¹² Gronemeyer R, Fink M, Globisch M, Schumann F: Frankreich. Vorabmitteilung zur Studie über Hospize und Hospizarbeit in 16 Ländern der Justus-Liebig Universität Gießen. Institut für Soziologie. Titel noch nicht festgelegt. Übermittlung des unveröffentlichten Skripts am 31. August 2004. 21 Seiten

durchschnittliche Verweildauer der Patienten beträgt 23 Tage. Empfehlungen der SFAP für die Ausstattung einer 10-Betten-Station umfassen:¹³

- 1,5 Stellen für Ärzte
- 1 Stelle für eine Oberschwester
- 8 Stellen für Krankenpflegepersonal
- 7 Stellen für Krankenpflegehelfer
- 2 Stellen für die Raumpflege
- 0,5 Stellen für das Sekretariat
- 0,5 Stellen für einen Psychologen
- 0,5 Stellen für einen Physiotherapeuten
- 0,5 Stellen für Sozialarbeit

Die Finanzierung für die Einrichtung und den Erhalt einer Palliativstation läuft über die regionalen Krankenhausagenturen (agences régionales d'hospitalisation) (vgl. *F. Das Gesundheitswesen*). Es ist aber wohl nicht so, dass von Seiten dieser Agenturen die Einrichtung von Palliativstationen initiiert wird.

„Diese Agences régionales d'hospitalisation sind jeweils für mehrere Departements zuständig und sind diejenigen Behörden, die u.a. für die Zuteilung von Budgets für palliativmedizinische Einrichtungen, z.B. Palliativstationen zuständig sind. Hierzu muss das Krankenhaus aber einen entsprechenden Antrag mit einer Personal- und allgemeinen Etatplanung einreichen. Zu den Aufgaben dieser Agences gehört auch darauf zu achten, dass die Zuteilung der Budgets für solche Einrichtungen gerecht verteilt wird, wenngleich bei Sonderbedarf weitere Anträge gestellt werden können.“¹⁴

D.h., es gibt spezielle finanzielle Mittel, die für Einrichtung und Personalausstattung einer Palliativstation gedacht sind. Dennoch besteht auch das Problem der Kosten des „Betriebs“ einer Palliativstation. Zurzeit noch erhalten Krankenhäuser in Frankreich zum Jahresbeginn einen bestimmten Betrag zugeteilt, mit dem sie über das Jahr wirtschaften können; dies schließt den Betrieb der Palliativstationen mit ein.

„Das soll aber demnächst geändert werden. Krankenhäuser werden nach einer ‚Tarification selon l'activité‘ finanziert, d.h. nach so genannten ‚Akten‘ wie etwa Röntgenaufnahmen. Für die

¹³ Simon A: Palliativmedizin in-Frankreich. In: Beiträge zur Palliativmedizin, Band 5: Palliativmedizin - Ausdruck gesellschaftlicher Verantwortung. Hrsg. v. Aulbert E, Klaschik E, Kettler D, Schattauer, Stuttgart, 2002, 20-32

¹⁴ Interview mit Anna Simon am 16.09.2004

Palliativmedizin ist diese Regelung nicht vorteilhaft. Da unsere 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 eine Sonderregelung für Palliativpatienten an.¹⁵

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. Sie können - von einzelnen Ausnahmen abgesehen - aus rechtlichen Gründen nicht selber vor Ort in der häuslichen Versorgung tätig werden. Sie übernehmen vor Ort aber Aufgaben wie die Einschätzung der medizinischen und anderer Probleme, schlagen Behandlungsstrategien vor oder leiten das Personal an. Für ein Krankenhaus mit 400 Betten empfiehlt die SFAP:¹⁶

- 1 Arztstelle
- 0,5 Stellen für eine Oberschwester
- 2 Stellen für Krankenpflegepersonal
- 0,5 Stellen für das Sekretariat
- 0,5 Stellen für einen Psychologen
- 0,5 Stellen für einen Physiotherapeuten
- 0,5 Stellen für Sozialarbeit

In großen Einrichtungen gibt es z.T. auch einen Fortbildungsleiter.

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

¹⁵ Interview mit Anna Simon am 16.09.2004

¹⁶ Simon A: Palliativmedizin in-Frankreich. In: Beiträge zur Palliativmedizin, Band 5: Palliativmedizin - Ausdruck gesellschaftlicher Verantwortung. Hrsg. v. Aulbert E, Klaschik E, Kettler D, Schattauer, Stuttgart, 2002, 20-32

Krisensituationen. Hierzu kann die Vermittlung an andere Dienste gehören, aber auch die schmerztherapeutische Beratung des Hausarztes oder pflegerische Tipps für die ambulanten häuslichen Pflegedienste; auch in ethischen Fragen ist eine Beratung möglich. Im Idealfall wird die „Aufnahme“ eines Patienten in ein Netzwerk vor seiner Entlassung aus einem Krankenhaus initiiert. Bei nicht-hospitalisierten Patienten kann der Hausarzt die Aufnahme in ein Netzwerk beantragen. Sollte eine Familie sich bei Problemen zunächst direkt an das zuständige Netzwerk wenden, so muss dieses erst den Kontakt zum Hausarzt herstellen und dessen Einverständnis einholen. „Wer keinen Hausarzt hat, muss sich zur Einverständniserklärung und Anforderung einen suchen.“¹⁷ Im Rahmen der französischen Sozialversicherung besteht ein Budget für die Finanzierung der Netzwerke, die Pauschalen müssen aber jedes Jahr neu ausgehandelt werden und sind nicht bedarfsdeckend.^{18 19} In der Regel sind die Netzwerke mit 1 Arztstelle, 2 Stellen für Krankenpflege, 1 Stelle für einen Psychologen und einer Stelle für das Sekretariat ausgestattet und für die Versorgung eines Gebietes von etwa 500.000 Einwohnern zuständig.

Aus deutscher Sicht ist sehr interessant, welche Leistungen aus den Budgets der Netzwerke finanziert werden können. So haben die Netzwerke Mittel, um in der Patientenversorgung involvierte Akteure für ihre Leistungen entschädigen zu können.

„Wenn wir in unserem Netzwerk nach dem Tod eines Patienten eine letzte gemeinsame Besprechung durchgeführt haben, an der auch die beteiligten Krankenpflegepersonen und der Hausarzt teilgenommen haben, so konnten wir diese aus unserem Budget für deren Präsenz finanziell entschädigen. Bei Fortbildungen, die von den Netzwerken durchgeführt werden, erhalten die Teilnehmer einen Scheck über etwa 55 € pro Stunde. Fortbildung wird also bezahlt.“²⁰

Schwierig ist es, die vorgeschriebene 24-Stunden-Erreichbarkeit der Netzwerke in einen organisatorischen Background zu betten, der tatsächlich Ad-hoc-Eingreifen effizient möglich macht. Im Pariser Raum, so Anna Simon, gibt es ein Konzept, das zu sehr guten Resultaten geführt hat. Zunächst wird eine Palliativakte über jeden Patienten angelegt, die über das Internet für Netzwerkärzte jederzeit verfügbar ist. So können diese auch Daten von Patienten einsehen, die ihnen nicht bekannt sind, falls ein Notruf bei ihnen eingeht. Besonders dienlich ist dies in solchen Fällen, wenn der Hausarzt eines Patienten nicht erreichbar ist. Durch eine Kooperation mit SOS Médecins, einer Ärzteorganisation, die auf Notruf Hausbesuche beim Patienten macht und von deren Ärzten etwa die Hälfte eine palliativmedizinische Fortbildung

¹⁷ Interview mit Anna Simon am 16.09.2004

¹⁸ Die Mittel entsprachen etwa 6,1 Mio. Euro für das Jahr 2002. Dennoch wird aber die Bereitstellung solcher Mittel insgesamt als positiver Schritt bewertet. Vgl.

¹⁹ Simon A: Palliativarbeit und Hospizbewegung in Frankreich. Die Hospizzeitschrift Nr. 14, Jg. 4, 2002/4, 9-13

²⁰ Interview mit Anna Simon am 16.09.2004

absolviert hat, können die Diensthabenden des Netzwerks wie folgt vorgehen: Wenn ein Patient, der Pflegedienst oder die Familie einen dringenden Rat braucht, wird der Anrufende gebeten - falls der Hausarzt nicht erreichbar ist und ein Arztbesuch vor Ort aber erforderlich ist -, bei SOS anzurufen und um den Besuch eines palliativmedizinisch fortgebildeten Arztes zu bitten. Sobald dieser eingetroffen ist und die Situation einschätzen kann, ruft er beim Netzwerk zurück. So kann in Kenntnis aller wichtigen Daten vor Ort auch im Notfall eine angemessene, den Wünschen des Patienten entsprechende Versorgung gewährleistet werden. Problematisch in der Netzwerkversorgung hingegen sind die sehr alten Patienten.

„Als ich nach Strassbourg kam, wurden im häuslichen bzw. Heimbereich praktisch keine Patienten betreut, die älter waren als 80 Jahre. Viele Teams gingen zunächst gar nicht in Heime und fanden, die Betreuung der dortigen Patienten sei Aufgabe der Gerontologen. Gerade bei sehr alten Patienten besteht in Frankreich noch großer Verbesserungsbedarf in der Versorgung.“²¹

In Pflegeheimen gibt es vor Ort ärztliche Betreuung. Altenheime hingegen sind Wohnorte. Dort werden die Patienten von ihren Hausärzten betreut und insofern wäre hier eine Involvierung der Netzwerke über den normalen Weg eigentlich unproblematisch. Da viele Menschen, auch wenn sie schwer erkranken, aus Mangel an Pflegeheimplätzen in Altenheimen bleiben, ist dies ein Ort, an dem die beratende und koordinierende Tätigkeit der Netzwerke durchaus großen Sinn macht, zumal die Probleme nicht immer medizinischer, sondern oft auch sozialer Natur sind und Fragen nach Anspruchsrechten etc. von den Netzwerken geklärt werden können.

Hospitalisation à Domicile (HAD): Das Konzept des sog. „Krankenhaus 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 angestelltes Pflegepersonal, Physiotherapeuten und manchmal auch Diätassistenten; einige HAD-Dienste haben eine zusätzliche Stelle für einen Psychologen erreichen können. 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. Bei von der Krankenkasse getragenen Tagessätzen von 150 bis 300 € können auch Leistungen wie eine Chemotherapie, das Management von Morphinpumpen oder künstliche Ernährungsmaßnahmen zu Hause durchgeführt werden. Im Jahr 2002 standen landesweit

²¹ Interview mit Anna Simon am 16.09.2004

4000 HAD-Plätze zur Verfügung, das entspricht etwa 1 Prozent der Krankenhausbettenkapazität. Sie sind nicht flächendeckend verteilt; die Mehrzahl befindet sich im Pariser Becken.²²

Die französischen *Agences régionales de l'hospitalisation* fördern zurzeit auch Projekte für Wachkomapatienten, für deren Betreuung bisher unterschiedlichste Strukturen, auch Palliativstationen, gesorgt haben.²³ Auch für ALS-Patienten besteht noch ein erheblicher struktureller Verbesserungsbedarf in der palliativmedizinischen Versorgung. In den Alteneinrichtungen, geriatrischen Abteilungen und für alte, allein stehende Menschen in häuslicher Umgebung besteht ebenfalls noch großer Bedarf an einer Verbesserung der Versorgung.^{24 25}

C. Gesellschaften

Pioniere der französischen Palliativbewegung (Ärzte, Krankenschwestern, Psychoanalytiker und Laien) gründeten im Jahr 1983 in Grenoble die gemeinnützige Vereinigung *Jusqu'à la Mort accompagner la Vie* (JALMALV)²⁶: Im Jahr 2004 hat diese Organisation 6000 aktive Mitglieder in 65 gemeinnützigen Vereinen.²⁷

1984 wurde in Paris die *Association pour le Développement des Soins Palliatifs* (ASP) gegründet. ASP heißt seit 1995 *ASP-Fondatrice* (ASPF)²⁸ und ist eine Association der *Union Nationale des Associations pour le Développement des Soins Palliatifs* (UNASP).

1990 gründeten bestehende Organisationen wie JALMALV und UNASP die *Société Française d'Accompagnement et de Soins Palliatifs* (SFAP)²⁹ als nationale Dachorganisation der Associations de Soins Palliatifs.³⁰ Diese ist heute wichtigster Verhandlungspartner für Gesundheitspolitiker und Vertreter der Krankenkassen. Im Jahr 2004 hat sie 750

²² Simon A: Palliativarbeit und Hospizbewegung in Frankreich. Die Hospizzeitschrift Nr. 14, Jg. 4, 2002/4, 9-13

²³ Auf der Palliativstation des Klinikums Toussaint in Strassbourg lag zur Zeit unseres Besuchs seit etwa acht Monaten ein Wachkomapatient. Eine solch lange Verweildauer wird zumeist mit dem Fehlen einer anderen Möglichkeit der Unterbringung begründet. Sie muss mit der entsprechenden Behörde diskutiert werden und mündet häufig in Einzelfallentscheidungen.

²⁴ Die zu erwartende demographische Entwicklung zeigt deutlich den Handlungsbedarf auf, der auch von Projekten mit langer palliativmedizinischer Erfahrung aus dem geriatrischen Bereich bzw. der Langzeitpflege, wie etwa am Universitätskrankenhaus Paul Brousse, Villejuif, dezidiert dargelegt wird

²⁵ Sebag-Lanoe R, Lefebvre-Chapiro S, Feteanu D, Trivalle C: Palliative care in a long-term care setting: a 25-year French experience. *J Palliat Care* 2003; 19(3): 209-213

²⁶ Homepage der *Jusqu'à la Mort accompagner la Vie* (JALMALV): <http://www.jalmalv.org>

²⁷ Unsere Fragebogenerhebung

²⁸ Homepage der *ASP-Fondatrice* (ASPF): <http://www.aspfondatrice.org>

²⁹ Homepage der *Société Française d'Accompagnement et de Soins Palliatifs*: <http://www.sfap.org>

³⁰ Poulain P. The evolution of palliative care in France. *European Journal of Palliative Care* 1998; 5(1): 4

Einzelmitglieder und 205 gemeinnützige Vereine als Mitglieder.³¹ Die SFAP hat zu wesentlichen Bereichen der Palliativmedizin Richtlinien herausgegeben, so z.B. für die Strukturierung von Einrichtungen und Diensten oder auch für Aus-, Fort- und Weiterbildung. Eine weitere wichtige Einrichtung für palliativmedizinische Belange ist das französische Dokumentationszentrum der *Association Francois-Xavier Bagnoud*.³²

D. Aus-, Fort- und Weiterbildung

Seit entsprechenden Regelungen durch den Gesetzgeber in den Jahren 1995 und 1997 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; ein landesweiter Konsens darüber fehlt bis heute. 1999 hatten ungefähr die Hälfte der französischen Universitäten solche - eigentlich obligatorischen - Seminare in ihrem Vorlesungsprogramm, im Jahr 2004

„haben aber alle Universitäten die Module Schmerztherapie und Soins Palliatifs, wenngleich die Stundenzahl durchaus unterschiedlich ist. Die Einführung einer Grundausbildung in Palliativmedizin und Schmerztherapie war den Universitäten von der französischen Regierung im Jahr 1995 (Circulaire DGES-GGS 95-15 du 9 mai 1995) nahe gelegt worden. Am Ende des Studiums werden palliativmedizinische Inhalte aber geprüft. Die SFAP hat Richtlinien ausgearbeitet, in denen ein Minimalprogramm vorgestellt wird.“³³

24 Universitäten bieten 1- bis 2-jährige 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.³⁴ Zugelassen sind praktizierende Ärzte, Sozialarbeiter, Psychologen, Krankenschwestern und Hilfsschwestern. In der Regel sind die Kurse auch aus diesen verschiedenen Berufsgruppen zusammengesetzt. Für das Diplôme Interuniversitaire de Soins Palliatifs, das zusammen von den Universitäten Strassbourg und Besançon angeboten wird, müssen im ersten Jahr 108 Stunden Fortbildung, im zweiten 84 Stunden Fortbildung geleistet werden. Im ersten Jahr stehen Schmerzbehandlung in der

³¹ Unsere Fragebogenerhebung; die SFAP veröffentlichte im Jahr 2000 einen aktuellen Führer, *Le Répertoire de Soins Palliatifs en France*, mit Adressen für Palliative Care Einrichtungen in Frankreich. S. dazu auch die Internetseite <http://www.sfap.org/modules.php?ModPath=dep&ModStart=dep>].

³² Mehr unter <http://www.cdrnfxb.org/index.php>

³³ Interview mit Anna Simon am 16.09.2004

³⁴ Simon A: Palliativmedizin im europäischen Vergleich: Frankreich. (Thieme: Zeitschrift für Palliativmedizin) http://www.thieme.de/abstracts/palliativmedizin/abstracts2000/daten/pl_2.htm; Zahlen aktualisiert durch unsere Fragebogenerhebung

Palliativmedizin, andere Symptome, neuropsychiatrische Symptome, totales Leid, Begleitung Sterbender, Haltungen und Einstellungen, die letzten 48 Stunden des Lebens, Tod, Trauerbegleitung, besondere Situationen, Geriatrie, Kinder, Psychiatrie, Entwicklung im Gesundheitswesen und Philosophie auf dem Programm. Für diese Diplome hat die SFAP Richtlinien ausgearbeitet, nach denen sich alle Universitäten richten. Nach Abschluss des 1. Jahres findet eine schriftliche Prüfung statt, im 2. Jahr wird eine schriftliche Arbeit verfasst. Zusätzlich muss ein mindestens einwöchiges Praktikum in einer palliativmedizinischen Einrichtung abgeleistet werden.³⁵

Für die Anstellung in vielen palliativmedizinischen Strukturen ist ein solches Diplom gewünscht. Weil es aber noch relativ neu ist, wird bei Einstellungen von Personen, die kein Palliativdiplom haben, häufig vereinbart, dass dieses noch erworben werden muss.

Interessant ist, dass im Bereich des Fortbildungssektors im Rahmen von Kursen finanzielle Gratifikationen für die Teilnehmer üblich sind. Den Netzwerken steht ein Budget zur Verfügung, aus dem sie Teilnehmern ihrer Fortbildungsveranstaltungen finanzielle Zuschüsse gewähren können. Während der Jahre, in denen gesetzlicherseits der „Kampf gegen den Schmerz“ vorgeschrieben war, waren Kurse zu diesem Thema verpflichtender Auftrag für alle in die Fortbildung eingebundenen Organisationen.

Hausärzte, die zu einer zertifizierten Fortbildungsveranstaltung gehen, werden grundsätzlich für die Teilnahme an diesen Terminen finanziell belohnt. Für eine ganztägige Veranstaltung wird ihnen der Gegenwert der Einnahmen von 15 Konsultationen in ihrer Praxis vergütet. So soll sichergestellt werden, dass gerade Hausärzte, aber auch andere in die Versorgung von Palliativpatienten Involvierte nicht aufgrund finanzieller Einbußen davon Abstand nehmen müssen, sich die entsprechende Expertise anzueignen.³⁶

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.

³⁵ Interview mit Anna Simon am 16.09.2004

³⁶ Eine Untersuchung aus dem Jahr 2002 bei 1.000 Hausärzten zu Haltung und Praxis im Umgang mit terminal kranken Patienten etwa hatte gezeigt, dass durchaus noch Fortbildungsbedarf bei Allgemeinmedizinerinnen besteht; vgl. z.B. Ben Diane MK, Pegliasco H, Galinier A, Lapiana JM, Favre R, Peretti-Watel P, Obadia Y (Comite de Pilotage Soins Palliatifs PACA): Terminal care of patients by the general practitioner and the specialist. Results of a French survey “Attitudes and practices in palliative treatment – 2002”. Presse Med 2003; 32(11): 488-492

Gerade für den Bereich der häuslichen Versorgung, die vor Ort vor allem von Krankenschwestern, meist niedergelassenen unabhängigen Krankenschwestern geleistet wird, sind die Regelungen in Frankreich von großem Wert. Aufgrund dieser „isolierten“, da nicht an eine Institution angebundene, Tätigkeit gelten gerade niedergelassene Pflegepersonen als besonders fortbildungsfreudig und arbeiten gerne z.B. mit vorhandenen Netzwerke zusammen.³⁷

Zu Hause möchten 70 Prozent der Bevölkerung sterben, tatsächlich kann aber nur 30 Prozent der Sterbenden ermöglicht werden; 70 Prozent sterben in Institutionen.^{38 39}

E. Ehrenamt

Fast jede Einrichtung oder jeder Dienst arbeitet auch mit Ehrenamtlichen oder kooperiert mit Ehrenamtlichen. Teilweise ist gesetzlich festgelegt, dass Einrichtungen wie etwa Palliativstationen ehrenamtliche Begleitung anbieten müssen.⁴⁰ Für Menschen, die ehrenamtlich tätig werden wollen, gilt, dass sie entsprechende Schulungsmaßnahmen absolvieren müssen, bevor sie eingesetzt werden können. Die Themen sind aber weniger medizinischer als psychologischer Natur oder aus den Bereichen Ethik, Soziales und Trauerbegleitung. Die Aufgaben der Ehrenamtlichen sind dem entsprechend. Teils sind sie im häuslichen Bereich zur Entlastung der Familie eines Patienten da, teils 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.⁴¹ Aufgaben, Problemfelder und weitere Aspekte der Ehrenamtlichkeit werden ausführlich in der Arbeit des Projekts der Universität Gießen dargestellt.⁴²

Organisiert sind die Ehrenamtlichen in den *Associations de Soins Palliatifs* (ASP). Ende 2002 gehörten den 58 *Associations* von JALMALV 1127 ehrenamtliche Mitglieder an; den *Associations* von UNASP 1427 und die 66 übrigen *Associations* in Frankreich zählten 1615 ehrenamtliche Mitglieder. Insgesamt waren nach diesen Angaben 4169 Ehrenamtliche Ende

³⁷ Einschätzung von Anna Simon im Interview am 16.09.2004

³⁸ Gronemeyer R, Fink M, Globisch M, Schumann F: Frankreich. Vorabmitteilung zur Studie über Hospize und Hospizarbeit in 16 Ländern der Justus-Liebig Universität Gießen. Institut für Soziologie. Titel noch nicht festgelegt. Übermittlung des unveröffentlichten Skripts am 31. August 2004. 21 Seiten

³⁹ Eine Grafik von Anna Simon mit Zahlen aus dem Jahr 1996 zeigt Ähnliches, nämlich dass 66% der Menschen in Institutionen (Krankenhäuser, Privatkliniken, Alten- und Pflegeheime) verstarben, 29 % zu Hause und 5 % an anderen Orten

⁴⁰ Geschwind H: How to die in France? In: Gronemeyer R, Loewy EH (Hrsg.) in Zusammenarbeit mit Michaela Fink, Marcel Globisch und Felix Schumann: Wohin mit den Sterbenden? Hospize in Europa - Ansätze zu einem Vergleich. Forum "Hospiz", hrsg. von Franco Rest, Band 3, Münster: LIT 2002, 56-61

⁴¹ Destable J. The role of the volunteer in the consultation process. *Europ J Palliat Care* 2001; 8(3): 119-121

⁴² Gronemeyer R, Fink M, Globisch M, Schumann F: Frankreich, a.a.O.

2002 im Bereich der Palliativversorgung tätig.⁴³ Diese und andere Organisationen der Ehrenamtlichen repräsentieren die Freiwilligenarbeit gegenüber der Öffentlichkeit, informieren, schulen und betreuen im Sinne von „Care for the Carers“, vertreten die Ehrenamtlichen gegenüber Krankenkassen oder etwa der SFAP. In der Regel arbeitet ein Freiwilliger vier Stunden pro Woche; Frauen sind wesentlich häufiger vertreten als Männer und die größte Gruppe der Ehrenamtlichen ist 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.

F. Das Gesundheitswesen

Die Debatten über die Reform der sozialen Sicherungssysteme in Deutschland wie in Frankreich zeigen, dass diese Systeme in vielen Ländern Westeuropas vor ähnlichen gravierenden Problemen stehen.

Das französische System der sozialen Sicherung besteht aus vier Säulen:

- Altersvorsorge,
- Arbeitsunfallversicherung,
- Familienbeihilfeversicherung und
- Krankenversicherung.

Die französische „Sécurité Sociale“ wurde 1945 mit einer paritätischen Arbeitgeber- und Arbeitnehmervertretung gegründet. Der Staat spielte von Anfang an eine wichtige und ständige wachsende Rolle in diesem System. Seit der Reform 1995 verabschiedet das Parlament einen Jahreshaushalt für die Krankenversicherung, die weiterhin im wesentlichen beitragsfinanziert ist. Die Bemessungsgrundlage für die Beiträge wurde jedoch von dem reinen Arbeitsentgelt auf alle Einkünfte erweitert.

Als Hauptmerkmale des französischen Gesundheitssystems können folgende Aspekte gelten:

- Freie Arztwahl für die Patienten;
- Verschreibungsfreiheit für die Ärzte;

⁴³ zitiert nach ebd., die Angaben beruhen auf einer Statistik von SFAP + CNAM (03.09.2003)

- Direkte und sofortige Bezahlung des niedergelassenen Arztes durch den Patienten (wobei die Möglichkeit besteht, dass der Patient nur den Selbstbehalt bezahlt, d. h. den nicht von der Sécurité Sociale rückerstatteten Anteil).

Patienten können ihren Arzt frei wählen und auch ohne vorherige Untersuchung durch einen Allgemeinarzt Fachärzte konsultieren.

Auf lokaler Ebene ist der Staat durch die regionalen und departementalen Abteilungen für sanitäre und soziale Belange vertreten.

Seit 1996 gibt es die regionalen Krankenhausagenturen (l'agences régionale d'hospitalisation). Ihre Aufgabe besteht in der Ausarbeitung einer regionalen Politik im Bereich der stationären Versorgung. Vertreter des Staates und der regionalen Krankenkassen gehören zu diesen Agenturen.

87 Prozent der Franzosen haben eine Zusatzversicherung, um den Rückerstattungsanteil zu erhöhen (Versicherungsverträge, Gesellschaft auf Gegenseitigkeit, Vorsorgewerke), denn an den Aufwendungen des Gesundheitswesens werden Patienten beteiligt, etwa mit 25 Prozent an den Kosten für eine ambulante Behandlung im Krankenhaus, mit 20 Prozent bei einer stationären Behandlung oder zu 65 Prozent an den Kosten für Arzneimittel. Veränderungen der Selbstbeteiligungsrate sowie andere grundlegende Maßnahmen zur Kosteneinsparung, vor allem den ambulanten Bereich betreffend, sind im Gespräch.⁴⁴

Palliativpatient ist, wer auf einer Palliativstation oder von einem Netzwerk palliativmedizinisch betreut wird. Für den Erhalt 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 (Nachtwachen etc.) und Materialien (z.B. Windeln). Die Kassen zahlen hierfür knapp 3.000 € in drei Monaten. Ein solcher Antrag bei der Kasse kann nur ein Mal wiederholt werden, unabhängig davon, wie lange der Patient noch lebt. Seit dem Jahr 1999 (Gesetz zur Palliativversorgung) können Familienangehörige einen dreimonatigen Pflegeurlaub nehmen, während dessen Kündigungsschutz und soziale Absicherung fortbestehen. Eine Lohnfortzahlung oder -teilstfortzahlung gibt es allerdings nicht.⁴⁵

⁴⁴ Frankreich setzt auf eine Primärarzt-Variante. Parlament verabschiedet Gesundheitsreform / Einsparungen sollen Krankenversicherung finanzieren.

http://www.aerztezeitung.de/docs/2004/06/23/115a0406.asp?cat=/politik/gesundheitsystem_and/f_gesundheitssystem

⁴⁵ Gronemeyer R, Fink M, Globisch M, Schumann F: Frankreich. Vorabmitteilung zur Studie über Hospize und Hospizarbeit in 16 Ländern der Justus-Liebig Universität Gießen. Institut für Soziologie. Titel noch nicht festgelegt. Übermittlung des unveröffentlichten Skripts am 31. August 2004. 21 Seiten

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.

8.4 Großbritannien

A. Entwicklung

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 Ursprung nahm und sich weltweit fortsetzte.¹ Mit ihrer Arbeit wollte Cicely 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. Bald wurde zusätzlich zur stationären Versorgung auch ein häuslicher Betreuungsdienst eingerichtet (1969).

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, welche von diesen Einrichtungen zunehmend aufgefangen werden wollten.² Unter Hospiz wird in der Regel eine freistehende stationäre Einrichtung verstanden. Viele Hospize befinden sich in der Nähe, manche auf dem Gelände von Krankenhäusern. 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. Verlässliche Angaben über die Entwicklung der Zahl der Hospize können nicht gemacht werden, da in der Literatur Hospize in der Regel unter „stationäre Einrichtungen“ mit Palliativstationen zusammengefasst werden oder unter „hospices“ sowohl stationäre als auch ambulante Einrichtungen und Dienste gezählt werden. Aktuelle differenzierte Zahlen werden in *B. Gegenwärtiger Stand* präsentiert. 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. Im Jahr 1990 gab es 40 solcher Teams und im Jahr 1999 wurden bereits 336 gezählt.³

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

¹ Klaschik E: Palliativmedizin. In: Husebø S, Klaschik E: Palliativmedizin - Schmerztherapie, Gesprächsführung, Ethik. 3., überarbeitete Auflage, Springer, Berlin Heidelberg New York, 2003, 1-35

² Clark D: Cradled to the grave? Terminal care in the United Kingdom 1948-67. *Mortality* 1999; 4: 225-247

³ Vgl. Clark D, Ten Have H, Janssens R: Common threads? Palliative care service developments in seven European countries. *Palliat Med* 2000; 14: 479-490

werden für 1999 bereits 355 „home care teams“ angegeben, wobei eine Differenzierung zwischen spezialisierten und nicht-spezialisierten Diensten in der Literatur nicht getroffen wurde. Etwa ein Drittel dieser Dienste war an stationäre Hospize angebunden, die übrigen zwei Drittel wurden von *NHS Community Health Care Trusts* unterhalten,⁴ behördlichen Einrichtungen, die auf Gemeindeebene für die Erbringung von gesundheitsdienstlichen Leistungen verantwortlich sind.⁵ Zum Angebot der häuslichen Versorgung gehören das „hospice at home“, spezialisierte Pflegedienste der gemeinnützigen Organisation *Marie Curie Cancer Care* und Kriseninterventionsteams. 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 gibt es 259 Plätze in Tageseinrichtungen.⁶

In einer Untersuchung aus dem Jahr 2000 über die Entwicklung von Palliative Care in der nationalen Gesundheitspolitik wird festgestellt, dass palliativmedizinische und hospizliche Versorgung in politisch relevanten Dokumenten häufig auf die Gruppe der Krebspatienten reduziert wird. Der so genannte „Calman Hine Report“ aus dem Jahr 1995, der als wegbereitend für eine Verbesserung der Versorgung von Tumorpatienten gilt, forderte die Beachtung palliativmedizinischer Grundsätze für die Behandlung, Begleitung und Betreuung von Krebspatienten und ihren Angehörigen.⁷ Im „Calman Hine Report“ werden folgende grundlegenden Prinzipien für die Versorgung von Krebspatienten formuliert:⁸

- Zugang für alle Patienten zu einer hochwertigen Versorgung in wohnortnaher, möglichst häuslicher Umgebung bei Sicherstellung der bestmöglichen Behandlung und Lebensqualität
- Information der Öffentlichkeit und der in die Behandlung involvierten Berufsgruppen über Früherkennung und ein nationales Vorsorgeprogramm
- Klare Informationen und umfassende Unterstützung von Patienten und ihren Angehörigen

⁴ Clark D, Ten Have H, Janssens R: Common threads? Palliative care service developments in seven European countries. *Palliat Med* 2000; 14: 479-490

⁵ Europäische Kommission: Vereinigtes Königreich. http://europa.eu.int/comm/employment_social/missoc/2002/03/uk_de.pdf

⁶ Unsere Fragebogenerhebung

⁷ Mathew A, Cowley S, Bliss J, Thistlewood G: The development of palliative care in national government policy in England, 1986-2000. *Palliat Med* 2003; 17: 270-282; und: Calman Hine Report. http://www.dh.gov.uk/PublicationsAndStatistics/Publications/PublicationsPolicyAndGuidance/PublicationsPolicyAndGuidanceArticle/fs/en?CONTENT_ID=4071083&chk=%2Bo6fka

⁸ Calman Hine Report.

http://www.dh.gov.uk/PublicationsAndStatistics/Publications/PublicationsPolicyAndGuidance/PublicationsPolicyAndGuidanceArticle/fs/en?CONTENT_ID=4071083&chk=%2Bo6fka, bes. S. 6

- Patientenorientierte Ausrichtung der Dienste; Einbeziehung der Bedürfnisse der in der Versorgung Tätigen und der Angehörigen; gute Kommunikation
- Betonung der Bedeutung der Dienste in der Primärversorgung und der Vernetzung und guten Kommunikation aller involvierten Dienste
- Beachtung psychosozialer Aspekte
- Registrierung von Krebsdaten, Überwachung der Behandlung und Outcomes

In den Empfehlungen für die Neustrukturierung der Versorgung wird weiterhin hervorgehoben:⁹

- Netzwerkarbeit durch ein palliativmedizinisch geschultes multidisziplinäres Team zwischen den Strukturen der Primärversorgung jedes Bezirks, dessen Zuständigkeit sich nicht nur auf Tumorpatienten beziehen soll; Vernetzung mit so genannten Cancer Units und Spezialkliniken auf Bezirksebene oder weiteren Ebenen.
- Einrichtung von Cancer Units (Tumorkliniken) an vielen Bezirkskrankenhäusern für die Behandlung der häufigsten Tumorerkrankungen durch multiprofessionelle Teams und verschiedene Fachdisziplinen, inklusive mindestens einer palliativmedizinisch spezialisierten Fachkraft. Diese Cancer Units sind nicht als eigenständige, abgetrennte Einrichtung, sondern als ein Kompetenznetzwerk im Krankenhaus gedacht.
- Cancer Centres (Tumorzentren) für die Behandlung von Patienten mit seltenen oder komplexeren Tumorerkrankungen. Zusätzlich zu den üblichen Fachdisziplinen werden Fachärzte für Palliativmedizin und palliativmedizinisch geschultes Pflegefachpersonal gefordert

Der Einfluss des Reports auf die weitere Entwicklung des Gesundheitswesens war groß.

Dennoch sind bis heute nicht alle Defizite in der Palliativversorgung ausgeräumt worden.

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 nach der Wahl der Labour Party im Jahr 1997 und deren Wiederwahl 2001 weitere „Modernisierungsmaßnahmen“ (measures broadly characterised as „modernisation“) auf den Weg gebracht. Letztlich mündeten diese in einem Zehn-Jahres-Plan für Investitionen und Reformen im Gesundheitswesen. Im Rahmen dieser Entwicklung wurden die Standards für Einrichtungen klarer definiert, Patientenrechte wurden mehr in den Vordergrund gestellt und die Kooperation zwischen Gesundheits- und Sozialwesen sowie zwischen dem öffentlichen,

⁹ a.a.O., 7

privaten und ehrenamtlichen Sektor wurde stärker gefördert. Im NHS wurde der Entwicklung von Palliative Care ein prioritärer Platz eingeräumt.¹⁰ Hierzu gehörten die Bereitstellung von 50 Mio. £ (etwa 75 Mio. €) für die Dienste des ehrenamtlichen Sektors. Weitere Mittel gab es für Fortbildung von Bezirksschwestern (district nurses)¹¹ und zur Ermöglichung eines besseren Zugangs zu palliativmedizinischer Versorgung im Rahmen des NHS Cancer Plans.¹² Noch im Jahr 1999 hatte eine Untersuchung des Gesundheitsministeriums ergeben, dass trotz entsprechender Vorgaben zur Erarbeitung von Verbesserungsplänen für das regionale Gesundheitswesen nur ein Teil der regionalen Behörden solche Pläne erstellt hatte und dass sehr große Unterschiede in deren Adaptation und Umsetzung bestanden. Etwa 96 Prozent der Behörden beschrieben ihre palliativmedizinischen Versorgungsstrukturen als nicht ausreichend, 15 Prozent von ihnen beklagten Mängel in allen Bereichen der Versorgung.¹³ Eine weitere Studie, die von der Universität Sheffield über die entsprechenden Pläne der insgesamt 99 regionalen Behörden durchgeführt wurde, zeigte zwar, dass häufig auf den „Calman Hine Report“ Bezug genommen und entsprechende Schwerpunkte formuliert wurden, die Implementierung adäquater Versorgungsstrukturen und der Ausbau spezialisierter Einrichtungen und Dienste in der Praxis aber nicht den dargelegten Stellenwert hatte. Auch die Einbeziehung von Nicht-Tumorpatienten hatte in vielen Regionen keine besondere Bedeutung erhalten.

B. Gegenwärtiger Stand

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.¹⁴ Die Integration von Palliative Care in den NHS ist jedoch noch nicht im gewünschten Maße gelungen, ebenso wenig wie eine in allen Regionen des Landes sicher gestellte bedarfsgerechte Versorgung mit hoher Expertise.¹⁵ Dies liegt einerseits darin begründet, dass die regionalen NHS-Behörden überprüfen müssen, welche

¹⁰ Seymour J, Clark D, Marples R: Palliative Care and policy in England: a review of health improvement plans for 1999-2003. *Palliat Med* 2002; 16(1): 5-11

¹¹ In einigen Regionen, z.B. Lancashire and South Cumbria, wurden Evaluierungsprogramme zur Einschätzung des Bedarfs an Fortbildung durchgeführt und danach zeitnah mit entsprechenden Maßnahmen begonnen, vgl. Storey L, O'Donnell L, Howard A: Developing palliative care practice in the community. *Nursing Stand* 2002; 17(8): 40-42

¹² Seymour J, Clark D, Marples R: Palliative Care and policy in England: a review of health improvement plans for 1999-2003. *Palliat Med* 2002; 16(1): 5-11

¹³ Seymour J, Clark D, Marples R: Palliative Care and policy in England: a review of health improvement plans for 1999-2003, a.a.O.

¹⁴ Department of Health: The NHS Cancer Plan. London: The Stationery Office, 2000

¹⁵ Woods S, Webb P: The concept of palliative care in the United Kingdom. In: ten Have H (coordinator): *Pallium - Pallium Care Ethics* (BMH4-CT98-3440), Nijmegen 2000, pp. 24-35

Dienste ausgebaut werden bzw. über Kooperationen angeschlossen werden sollen und Palliativdienste nicht immer die höchste Priorität haben. Darüber hinaus wird die Einbeziehung von Palliative Care für Nicht-Tumorpatienten zwar empfohlen, die Richtlinien beziehen sich aber zunächst nur auf Krebspatienten¹⁶. Weiterhin muss für eine bedarfsgerechte, flächendeckende Versorgung auch berücksichtigt werden, welche Dienste, die nicht zum NHS gehören, bereits bestimmte Bereiche abdecken, damit nicht durch den NHS unnötigerweise eine „Doppelversorgung“ in den einzelnen Regionen entsteht.¹⁷

Das *National Institute for Clinical Excellence* (NICE) hat im März 2004 das Manual „Improving Supportive and Palliative Care for Adults with Cancer“ herausgegeben.¹⁸ Hierin werden dezidiert die Mängel der Versorgung beschrieben und umfassende Empfehlungen für eine Verbesserung gegeben. Bereiche, für welche Empfehlungen ausgesprochen werden, sind u.a.

- Koordinierung der Dienste
- Einbeziehung der Betroffenen in Planung, Ausführung und Auswertung der Dienste
- Fragen der Kommunikation und Information
- Psychologische und soziale Unterstützung
- Nicht-spezialisierte Dienste, auch für die Betreuung Sterbender
- Spezialisierte Dienste und Einrichtungen
- Rehabilitationsdienste und -einrichtungen
- Einrichtungen und Dienste, die Komplementärtherapien bieten
- Unterstützung für Angehörige und alle in die Versorgung involvierten Personen sowie Trauerbegleitung
- Forschung

Hervorgehoben wird, dass eine effektive Sektoren übergreifende Netzwerkarbeit in „Cancer Networks“ unerlässlich ist, d.h. die Zusammenarbeit von Einrichtungen und Personen in der Primärversorgung sowie den örtlichen Health Boards, NHS Trusts, Hospizen und anderen gemeinnützigen/ehrenamtlichen Diensten, sozialen Einrichtungen, Patienten und Angehörigen. Hierzu sollen gemeinsame Standards entwickelt oder die im Manual dargelegten Richtlinien übernommen und in der Praxis angewendet werden.

¹⁶ Das Gleiche gilt auch für den „Calman Hine Report“. Dennoch haben alle hier genannten wichtigen Gesundheitspläne auch Auswirkungen auf die Versorgung von Nicht-Tumorpatienten gehabt. Gerade durch die Konsiliarteams in Krankenhäusern konnten Patienten in vielen verschiedenen Fachabteilungen erreicht werden.

¹⁷ Interview mit Gisela Field am 15. November 2003

¹⁸ National Institute for Clinical Excellence (NICE): Improving Supportive and Palliative Care for Adults with Cancer. Guidance on Cancer Services - The Manual, London 2004

Auf die Frage, wie viel von diesen Standards bereits implementiert wurde und ob die Empfehlungen sowohl des „Cancer Plans“ als auch des NICE Manuals bereits Wirkung im Gesundheitswesen gezeigt haben, antwortete Gisela Field, Ärztin und ehemalige Leiterin des Trinity Hospice in London:

„Der Weg dahin war schwierig, aber nach meiner Erfahrung wurde sehr viel umgesetzt. Viele Einrichtungen und Dienste müssen aber zunächst erst einmal evaluieren, welche bestimmten Bereiche sie ausbauen sollen. Dies hängt wiederum damit zusammen, was in den einzelnen Gegenden als Priorität für die Health Improvement Plans gewählt wird. Je nach Zusammensetzung der bereits bestehenden Dienste und dem weiteren Bedarf in der entsprechenden Gemeinde kann es sein, dass andere Dienste, z.B. für Patienten mit Herzerkrankungen, neurologischen Erkrankungen u.a. zunächst ausgebaut werden müssen, so dass die Ressourcen erst hierfür und dann nach Abschluss dieser Maßnahmen erst wieder Mittel für Palliative Care eingesetzt werden sollen. Die Einrichtungen, die dem NHS voll gehören oder aber mit ihm kooperieren und teilweise oder ganz gefördert werden, werden auf die Implementierung der Standards überprüft. Wir haben eine *National Care Standards Commission*. Sie überprüft jede Health Care Organisation, die keine NHS Einrichtung ist, jedes Jahr ein Mal gemäß des nationalen Standards für diese Art Einrichtung. Das sind private Hospize, Hospitäler, Palliative Care Organisationen etc. Wenn sie die entsprechenden Standards nicht erfüllen, dann werden Auflagen mit einer bestimmten Frist für die Behebung der Mängel gemacht. Wenn dies nicht geschieht, wird die Kooperation mit ihnen gekündigt. In NHS-Organisationen, die ebenfalls alljährlich überprüft werden und ihren Auflagen nicht nachkommen, wird u.U. ein externes Team für das Management eingesetzt.“¹⁹

Weiterhin gibt es ein seit Jahren laufendes Projekt zur Frage der Standardisierung, in dem Einrichtungen und Dienste ihre Arbeit mit einer Peer Group von anderen gleichartigen Organisationen untersuchen lassen können, um dann an den Ergebnissen 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 anderen Ländern Europas (Schweden, Dänemark, Portugal, Spanien) und den USA eingesetzt. Eine Expertengruppe (Arzt, Krankenpflegeperson und ein Projektmanager) evaluieren eine Organisation drei Tage vor Ort anhand eines sehr detaillierten Standardplans und beraten eingehend über Mittel zur Verbesserung, wenn dies notwendig ist. Gisela Field ist in dieses Projekt involviert.²⁰

¹⁹ Interview mit Gisela Field am 15. November 2004

²⁰ Interview mit Gisela Field am 15. November 2004

Im NICE Manual wird weiterhin der Aufbau effektiver Kommunikationsstrukturen empfohlen, eventuell mit Benennung eines hauptverantwortlichen Koordinators für Patienten, damit eine Kontinuität in der Versorgung erreicht werden kann. Für diese Kontinuität sei Netzwerkarbeit allein nicht ausreichend. Vor allem wird betont, dass die Rund-um-die-Uhr-Erreichbarkeit von Diensten in der Versorgung gewährleistet sein muss.²¹ Hierzu wird in vielen Bereichen, vor allem aber in der häuslichen Versorgung, eine deutliche Verstärkung des Personals notwendig sein. Die Einbindung von palliativmedizinisch geschultem Personal bis hin zu Fachärzten in Palliativmedizin wird in vielen Bereichen als unabdingbar erachtet.²²

„Wenn in dieser Hinsicht beklagt wird, dass es an der Umsetzung der Empfehlungen hapert, dann liegt das nicht nur an einem Mangel finanzieller Mittel, sondern sehr häufig an einem Mangel an spezialisiertem Fachpersonal. Für viele Bereiche wird ein bestimmter Stellenschlüssel an spezialisiertem Personal pro Bettenzahl oder Bevölkerungszahl vorgeschrieben. Dieses Personal ist aber in dem gewünschten Maße nicht verfügbar. Wir haben nicht genug spezialisiertes Pflegepersonal und Fachärzte in Palliativmedizin, um die Empfehlungen umzusetzen.“²³

Das *Health Committee des Britischen Unterhaus* 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 berücksichtigt. Eingeschätzt werden sollte u.a., welchen Einfluss der „Cancer Plan“ und die NICE Empfehlungen auf die Entwicklung von Palliative Care hatten. Einbezogen in die Prüfung wurde weiterhin die Versorgung von Kindern und ethnischen Gruppen, Minderheiten sowie Patienten verschiedener Altersgruppen.²⁴ Etwa 65 Stellungnahmen wurden eingeholt; weiterhin wurden Experten angehört und einige Einrichtungen besucht.²⁵ 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,

²¹ Vgl. auch Thomas K: The gold standards framework in community palliative care. *Europ J Palliat Care* 2003; 10(3): 113-115

²² National Institute for Clinical Excellence (NICE): Improving Supportive and Palliative Care for Adults with Cancer. *Guidance on Cancer Services. The Manual*, London 2004

²³ Interview mit Gisela Field am 15. November 2004

²⁴ Zur nicht zufrieden stellenden Integration verschiedener ethnischer Gruppen und Minderheiten vgl. auch Randhawa G, Owens A: Palliative care for minority ethnic groups. *Europ J Palliat Med* 2004; 11(1): 19-22

²⁵ House of Commons. 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: The Stationery Office Limited

- 42 NHS Palliativstationen mit insgesamt 490 Betten, die von einer Vielzahl von Gemeindediensten unterstützt werden und
- 264 Gemeinde-basierte häusliche Betreuungsdienste, die zu gleichen Teilen von NHS und dem gemeinnützigen/ehrenamtlichen Sektor getragen werden.²⁶

Vor dem Hintergrund, dass die Pflegebereitschaft in Familien aufgrund des demographischen Wandels zunehmend geringer wird, betont das Unterhaus, dass derzeit in Großbritannien in jedem sechsten Haushalt eine Person die Pflege eines Familienmitgliedes übernimmt und etwa 1,7 Mio. Menschen mit mindestens zwanzig Stunden pro Woche in diese Aufgaben involviert sind. Daher empfiehlt das Unterhaus-Komitee 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. Weitere dringende Empfehlungen sind:

- Das Sozialwesen soll sicherstellen, dass bedürftige Patienten die notwendige Unterstützung erhalten, die sie brauchen, um ihnen ein Sterben zu Hause zu ermöglichen.
- Das Gesundheitswesen soll sicherstellen, dass bei Entlassungswunsch aus einer Institution nach Hause keine Wartezeiten auf die pflegerischen und medizinischen Dienste vorliegen, die eine rechtzeitige Entlassung vor dem Tod verhindern. Angesprochen wird damit vor allem die Situation, wenn Patienten aus gemeinnützigen Hospizen nach Hause verlegt werden wollen, da hier die Verlinkung zu NHS und Social Services am schlechtesten funktioniert.²⁷
- Die Gleichheit des Zugangs zu Palliative Care muss sichergestellt werden. Bisher bestehen große Unterschiede in „equity of access“, und zwar im Hinblick auf Regionen, Patientengruppen, Altersgruppen von Patienten, Verfügbarkeit von spezialisierten Diensten u.v.m.
- Die Beschränkung der NICE-Empfehlungen auf Tumorkranken wird bedauert und es wird dringend empfohlen, die dort dargelegten Grundprinzipien und Richtlinien für eine adäquate Versorgung auf alle Patientengruppen, die Palliative Care benötigen, in der Praxis des NHS auszudehnen.

²⁶ Diese Zahlen wurden dem Unterhaus wie die in unserem Fragebogen erhobenen vom *National Council for Hospice and Specialist Palliative Care Services*, jetzt *The National Council for Palliative Care*, mitgeteilt und unterscheiden sich leicht von unseren Angaben. Außerdem sind sie teilweise nach anderen Kategorien geordnet.

²⁷ Der Community Care Act (der auch Regelungen zu „Delayed Discharges“ enthält), schreibt nur eine rasche Verlinkung von Akutkrankenhaus zu häuslichen Diensten vor, die NHS-finanziert sind. Dies ist auf einen Mangel in der Gesetzgebung zurückzuführen, der dringend behoben werden muss.

- Dringliche Implementierung einer elektronischen Patientenakte für Palliativpatienten, um zeitnahe, effiziente Kommunikation und Information aller in die Behandlung, Betreuung und Begleitung involvierten Personen zu erzielen.
- Erhöhung des NHS-Beitrags an gemeinnützige Hospize, mit denen Kooperationsverträge bestehen.

Zum letzten Punkt soll zweierlei angemerkt werden: Erstens ist in diesem Bereich der unterschiedliche Gebrauch des Terminus Hospiz z.T. sehr schwierig in Bezug auf eine Literaturlauswertung. Mit „hospice“ können auch Palliativstationen gemeint sein, die gemeinnützig sind und Hospiz heißen. Zweitens sind mit „palliative care inpatient units“ häufig Hospize gemeint. Viele Hospize benennen sich aber derzeit auch um, weil dies im Rahmen des Standardisierungs- und NHS-Anbindungsprozesses sinnvoll erscheint. So sind Hospize auch unter dem Begriff Palliative Care Inpatient Service oder Palliative Care Centre (die meisten) zu finden.

„Diese Umbenennung dient auch dazu, Patienten und ärztlichen Kollegen die Furcht zu nehmen, dass Hospize „Endstationen“ seien. Früher war das eher der Fall, aber heute dienen Hospize auch der Krisenintervention, Patienten werden kurzzeitig eingewiesen zu einem weitaus früheren Zeitpunkt der Erkrankung, in manchen Hospizen sind auch nur etwa 30 Prozent der Patienten Krebspatienten, viele davon nehmen auch einen oder mehrere der vielen ambulanten Angebote in Anspruch. Es dauert aber, bis so ein Mythos verschwindet. Das ist auch ein Grund, warum viele gemeinnützige Organisationen dazu übergegangen sind zu sagen, wir sind keine Terminal Care Station, deshalb nennen wir uns um“.²⁸

Bisher erhielten gemeinnützige Hospize, die mit dem NHS Kooperationsverträge abgeschlossen haben, etwa 20 bis 30 Prozent ihres Kostenbedarfs vom NHS.

„Für das Trinity Hospice, einer 30-Betten-Einrichtung mit vielen angeschlossenen Diensten, in dem ich gearbeitet habe, bedeutete dies, dass ca. 6 Mio. £ über eigenes Fundraising, hauptsächlich Spenden, aufgebracht werden mussten. Zwar ist in England die Haltung zu „Charities“ eine ganz andere als in Deutschland, fast alle Menschen engagieren sich in irgendeiner Weise, und das örtliche Hospiz „gehört“ den Menschen sozusagen. Dennoch bleibt dies eine große Herausforderung, die kontinuierlich bewältigt werden will. In den Verhandlungen mit dem NHS, die vom Gesundheitskomitee angesprochen werden, wird eine Finanzierung von 50 Prozent angestrebt. Dies würde national gesehen eine sehr große Summe ausmachen und kann nur langfristig erreicht werden. Außerdem könnte eine größere finanzielle Finanzierung an den NHS auch auf die Einstellungen der Menschen, die sich für „ihr“ Hospiz engagieren und für es spenden, zurückwirken. Jedes Hospiz hat eine „Friends of ...“ Gemeinschaft, eine Art Förderkreis. Das ist

²⁸ Interview mit Gisela Field am 15. November 2004

ein sensibler Vorgang. Aber natürlich wäre eine höhere Finanzierung durch den NHS sehr wünschenswert.“

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. Neben vielen der bereits angesprochenen Aspekte gehört auch die Bereitstellung einer Rund-um-die-Uhr-Erreichbarkeit zu den Gold-Standards. 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.^{29 30}

Insgesamt wird auf den Ausbau der spezialisierten häuslichen Versorgung derzeit viel Wert gelegt, und es wird ihr eine hohe Priorität eingeräumt.

„Eine Verstärkung im Konsiliarbereich ist aber ebenfalls sehr wünschenswert. Zurzeit geht sehr viel Förderung in den ambulanten Bereich. Gerade über die Expertenteams in Krankenhäusern kann aber die Integration von palliativmedizinischer Versorgung in allen nicht-onkologischen Fachgebieten gelingen. Hier muss neben einer Verfügbarkeit von ausgebildetem Personal aber auch gewährleistet werden, dass man erarbeitet, wie diese Integration am besten zu geschehen hat. Palliativfachkräfte sind nicht auf all die anderen Fachgebiete spezialisiert. Wie sollen Konsiliarteams wann bei welchen Krankheiten beratend tätig werden und wer hat dann die Leitung der Patientenbetreuung? Hier besteht noch großer Forschungsbedarf.“³¹

C. Gesellschaften

Der *National Council for Hospice and Specialist Palliative Care Services* wurde 1991 gegründet. Er hat sich Mitte November 2004 in *The National Council for Palliative Care* umbenannt. Es handelt sich um eine Dachorganisation für Palliative Care in England, Wales und Nordirland. Der *Council* ist eine unabhängige gemeinnützige Einrichtung zur Förderung von Palliative Care. Zu den Zielen gehören u.a.:

²⁹ Thomas K: The gold standards framework in community palliative care. *Europ J Palliat Care* 2003; 10(3): 113-115

³⁰ Zur Vernetzung von häuslichem Bereich und Krankenhaus vgl. auch Watters C: The benefits of home care for the terminally ill. *Europ J Palliat Care* 1997; 4(3): 90-93

³¹ Interview mit Gisela Field am 15. November 2004

- Erreichen eines gemeinsamen Standards aller Regionen Großbritanniens und die Implementierung palliativmedizinischer und hospizlicher Versorgung als prioritärer Bereich im NHS anhand der NICE-Richtlinien
- Erreichen einer besseren Zusammenarbeit und Koordination zwischen ehrenamtlichen Diensten, den Gesundheitsbehörden auf lokaler, regionaler und nationaler Ebene inklusive der Bereitstellung adäquater finanzieller Mittel
- Ein Forum für alle in Palliative Care involvierten Dienste und Personen zu bieten, in dem der Austausch von Expertise, Erfahrung und Informationen gewährleistet wird
- Politische Lobbyarbeit
- Sammlung und Veröffentlichung standardisierter Daten
- Förderung von Aus-, Fort- und Weiterbildung sowie Forschung

Im Jahr 2004 gehören dem Council 33 institutionelle Mitglieder an; 500 Abonnenten, meist Einrichtungen, sind „Subscribers“ der Council-Informationen, sehr viele Gesellschaften und Einrichtungen sind Partnerorganisationen des Councils.³²

Help the Hospices wurde im Jahr 1984 als nationale gemeinnützige Organisation der Hospizbewegung gegründet. Ihre Ziele sind die Unterstützung von Hospizeinrichtungen in ihrer Arbeit. Die Organisation bietet Kurse und Fortbildungen an, dient als Informationsportal und ist im Fundraising engagiert. Als Dachorganisation vertritt sie über 200 Hospizvereine in Großbritannien in der Durchsetzung ihrer Ziele.³³

Die *Association for Palliative Medicine of Great Britain and Ireland* (APM) ist eine Vereinigung für Ärzte, die im Feld von Palliativmedizin und Hospizarbeit arbeiten oder sich für diesen Bereich interessieren. Sie wurde 1986 gegründet und hatte im Jahr 2000 etwa 800 individuelle Mitglieder. Sie fungiert als nationales und regionales Netzwerk sowie als Informationsplattform für an Palliativmedizin und Hospizarbeit Interessierte, arbeitet an der Entwicklung und Verbreitung von Kurs- und Fortbildungsmaterialien, an einem Handbuch und Curriculum für spezialisierte und nicht-spezialisierte Kräfte im Bereich Palliativmedizin und setzt sich auf politischer Ebene für palliativmedizinische und hospizliche Belange ein.³⁴

Die *Association for Children with Life-threatening or Terminal Conditions and their Families* (ACT) mit Sitz in Bristol wurde 1993 gegründet und hat im Jahr 2004 314 institutionelle Mitglieder. Sie gilt als international führende Stimme für Kinder mit lebenslimitierenden Erkrankungen hat mit der von ihr erarbeiteten und im Jahr 1997 verabschiedeten „ACT-

³² Vgl. <http://www.hospice-spc-council.org.uk>; nun <http://www.ncpc.org.uk>

³³ Vgl. <http://www.helpthehospices.org.uk>

³⁴ <http://www.palliative-medicine.org>

Charta for Children with Life-Threatening or Terminal Conditions and their Families“ eine mittlerweile international anerkannte Leitlinie für die Versorgung von sterbenden Kindern geschaffen, an der sich Einrichtungen im palliativmedizinischen und hospizlichen Bereich orientieren (vgl. Kapitel 4.7).³⁵

Ebenso für Kinderbelange tritt die *Association for Children's Hospices* (ACH) ein.³⁶ Die Organisation wurde im Jahr 1995 gegründet. Sie vertritt über vierzig kinderhospizliche Einrichtungen und Dienste in England, Schottland, Wales und Nordirland.

D. Aus-, Fort- und Weiterbildung

Medizinstudenten werden in Palliative Care unterrichtet. Die Anzahl der Stunden variiert - im Mittel beträgt sie zwanzig Stunden.³⁷ Jede Universität hat ihr eigenes Curriculum und entscheidet, wie und wo Palliativmedizin integriert wird. An der St. George's University wird ein Ausbildungsmodell nach australischem Vorbild angeboten (Flinders University in Adelaide). Im Flinders Modell werden Medizinstudenten über fallorientiertes Lernen ausgebildet. Palliativmedizin ist in den unteren Semestern in den Unterricht über Ethik und Patientenrechte eingebettet, in den höheren Semestern abhängig vom Fachgebiet oder Thema des Falls. Dieser Ausbildungsgang ist für Studenten gedacht, die schon eine Berufsausbildung abgeschlossen haben.^{38 39}

Seit 1987 gibt es eine Facharztausbildung in Palliativmedizin.⁴⁰ Diese Anerkennung als Fachdisziplin hat in der Umsetzung von palliativmedizinischer Versorgung viel bewirkt. Nach Angaben von Gisela Field hat dies dazu geführt, dass Palliativmedizin seitdem weniger als „terminal care“, sondern eher als eine Disziplin für eine frühzeitigere Versorgung verstanden wird. 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

³⁵ Association for Children with Life-threatening or Terminal Conditions and Their Families (ACT): Homepage: <http://www.act.org.uk>

³⁶ Association of Children's Hospices. Homepage: <http://childhospice.org.uk>

³⁷ Ellershaw J, Ward C: Care of the dying patient: the last hours or days of life. *BMJ* 2003; 326: 30-34

³⁸ Interview mit Gisela Field am 15. November

³⁹ Vgl. <http://som.flinders.edu.au>

⁴⁰ Nauck F: Hospizarbeit und Palliativmedizin. Europäischer Ausblick. In: Beiträge zur Palliativmedizin, Band 5: Palliativmedizin - Ausdruck gesellschaftlicher Verantwortung. Hrsg. v. Aulbert E, Klaschik E, Kettler D, Schattauer, Stuttgart, 2002, 3-14

Palliativmedizin bis zum Jahr 2015 zu verdoppeln.⁴¹ In Großbritannien gibt es eine Beschränkung in Bezug auf, wie viele Mediziner in welchen Gebieten eine Facharzt-Weiterbildung machen können (number of government funded training posts). 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.

„Um diese Facharztausbildung antreten zu können, muss man eine National Training Number (NTN) haben. Die Regierung gibt hiervon eine bestimmte Anzahl aus. Die geplante Verdoppelung der Fachärzte kann also nur über eine Erhöhung der NTN's geschehen. Dazu müssen aber auch die entsprechenden finanziellen Mittel für die Ausbildung bereitgestellt werden. Diese Erhöhung der Facharztzahl ist notwendig, weil in den nächsten 15 Jahren ein sehr hoher Prozentsatz von all denen, die in der Anfangszeit die Palliativmedizin getragen haben, in Pension gehen wird. Der Gesundheitsbereich wird eine große Anzahl von Spezialisten verlieren. Zusätzlich zu den Posten, die deswegen neu besetzt werden müssen, sollen aber auch noch viele Fachärzte eingestellt werden, weil dies den Empfehlungen des NICE Guidance entspricht. Sich für eine Erhöhung der Anzahl der NTN's einzusetzen, ist auch eine Aufgabe der nationalen Gesellschaft für Palliativmedizin. Ihre Aufgabe ist es nachzuweisen, dass Palliativmedizin eine „national emergency“, Fachrichtung ist, deren Zulassungen dringend aufgestockt werden müssen. Wegen der Knappheit des ärztlichen Personals gehen Krankenhäuser heute schon den Weg des „Head Hunting“, um gute Ärzte direkt nach dem Studium für sich zu interessieren.“⁴²

Die NTN's sind für alle Facharzt-Weiterbildungen notwendig; im Bereich Palliativmedizin für die direkte Facharzt-Weiterbildung wie auch für diejenige, die auf eine andere Facharztausbildung „aufgesetzt“ wird und gerne noch von Hausärzten angetreten wird, die sich z.B. durch ihre Teilnahme am o.a. Macmillan Optimierungsprogramm weiter qualifizieren möchten.

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 im Stadtbereich Londons, mit in die praktische Ausbildung ein; obligatorisch ist dies aber nicht.

⁴¹ House of Commons. 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: The Stationery Office Limited

⁴² Interview mit Gisela Field am 15. November 2004

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 bestimmte Fachbereiche und profitieren voneinander und von ihren unterschiedlichen Herangehensweisen.

E. 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.⁴³ 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, Gartenarbeit, Reparaturen, Schmücken, Administratives etc. In vielen Einrichtungen werden Aufgaben, die Mobilität erfordern (außer Transporte von Patienten), mit eigenen Fahrzeugen der Freiwilligen erledigt.⁴⁴

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

Fast alle Einrichtungen und Dienste bieten Trauerbegleitung an.⁴⁵ 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.^{46 47} 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.⁴⁸ Zur Betreuung der ehrenamtlichen Mitarbeiter, deren Zahl je nach Einrichtung sehr hoch sein kann,⁴⁹ werden häufig auch professionelle Koordinatoren eingestellt. Für Koordinatoren gibt es seit dem Jahr 1990 auch eine eigene Vereinigung: die

⁴³ Whitewood B: The role of the volunteer in British palliative care. *Europ J Palliat Care* 1999; 6(2): 44-47

⁴⁴ Ebd.

⁴⁵ Vgl. auch Relf M: Involving volunteers in bereavement counselling. *Europ J Palliat Care* 1998; 5(2): 61-65

⁴⁶ Ebd.

⁴⁷ In der Literatur werden 60 bis 80 Stunden angegeben, nach Auskunft von Gisela Field umfassen die meisten Angebote aber 120 Stunden, 60 davon Schulung und 60 Kontaktstunden mit Patienten und Angehörigen.

⁴⁸ Interview mit Gisela Field am 15. November 2004

⁴⁹ So hat etwa das Earl Mountbatten Hospice mit 14 Betten und 18 Tagesplätzen auf der Isle of Wight über 200 befähigte ehrenamtliche Mitarbeiter, mit einem Verhältnis von Männern zu Frauen von 1:3

Association of Hospice Voluntary Service Coordinators. Sie ist eine Plattform für Informationen, Kurse, Erfahrungsaustausch und Vernetzung. 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.⁵⁰

F. Gesundheitswesen

Großbritannien hat einen staatlichen Gesundheitsdienst, den *National Health Service (NHS)*, der größtenteils über Steuereinnahmen und aus dem Sozialversicherungssystem finanziert wird. Im NHS sind alle Einwohner gegen Krankheit versichert. Etwa 10,8 Prozent der Bevölkerung sind darüber hinaus freiwillig Mitglied in einer privaten Krankenversicherung, um Leistungen abzusichern, die vom NHS nicht angeboten werden, wie z.B. Zugang zu stationärer Behandlung ohne Wartezeiten zu haben oder aber Kosten für Pflege und Eigenanteile abzudecken. Die medizinische Versorgung wird örtlich organisiert und basiert auf einem Hausarztssystem als erster Anlaufstelle.⁵¹ Der Leistungsumfang der medizinischen Versorgung des NHS ist nicht in einem Katalog festgelegt, umfasst aber eine Vielzahl ambulanter und stationärer Leistungen. Lange Wartezeiten auf bestimmte Leistungen sind keine Seltenheit. Zuzahlungen sind ebenfalls üblich. Bestimmte Personengruppen und Einzelpersonen mit niedrigem Einkommen sind von Zuzahlungen befreit.

Die Versorgung beinhaltet die erste Konsultation sowie Folgebehandlungen entweder auf Kommunalebene oder als stationärer Patient im Krankenhaus. Ambulanzdienste werden in Notfällen unentgeltlich erbracht. Sozialdienste wie die Versorgung älterer und behinderter Menschen in ihrer häuslichen Umgebung werden von kommunalen Diensten erbracht; Zuzahlungen zu Diensten für häusliche Pflege sind nach dem Einkommen der betreffenden Person gestaffelt.

Für Patienten mit einer Prognose von sechs Monaten sind Pflegegelder beantragbar, um zusätzliche Dienstleistungen wie Nachtwachen oder Materialien zahlen zu können.⁵²

⁵⁰ Whitewood B: The role of the volunteer in British palliative care. *European Journal of Palliative Care* 1999; 6(2): 44-47

⁵¹ Beske F, Drabinski T, Zöllner H: Das Gesundheitswesen in Deutschland im internationalen Vergleich - Eine Antwort auf die Kritik. *igsf, Schriftenreihe Bd. 100*. Kiel. April 2004

⁵² Interview mit Gisela Field am 15. November 2004

8.5 Niederlande

A. Entwicklung

Die Ursprünge der Entwicklung von Palliativmedizin und Hospizarbeit in den Niederlanden werden in der Literatur nicht einheitlich beschrieben. Dies betrifft nicht nur die Benennung der ersten Einrichtung.¹ Ihre Darstellung hängt davon ab, ob die jeweiligen Autoren die Position beziehen, Palliative Care sei in den Niederlanden erst recht spät thematisiert worden, oder aber ob die Meinung vertreten wird, schon seit den 1960er Jahren sei in niederländischen Pflegeheimen von den dortigen Ärzten und dem Krankenpflegepersonal im Grunde palliativmedizinisch gearbeitet worden.²

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. In den späten 1970er Jahren nahm man Kontakt zum St. Christopher's Hospiz und zum St. Luke's Hospiz in Großbritannien auf. 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. Die Öffentlichkeit wurde gleichfalls zunehmend für das Thema Tod und Sterben sensibilisiert; dessen sukzessive Enttabuisierung in der Gesellschaft wird ebenfalls ab der Mitte der 1980er Jahre dargestellt.³

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, das Hospiz Rozenheuvel folgte ein Jahr später.⁴ Weitere Pflegeheime eröffneten Palliativeinheiten. Die ersten Hospize waren unabhängige Einrichtungen und hatten einen religiösen Hintergrund.⁵ Vor kurzer Zeit noch wurde in der Literatur angegeben, dass es wenige unabhängige gemeinnützige Hospize gäbe. Als Grund dafür wurde angegeben, dass

¹ Clark D, Ten Have H, Janssens R: Common threads? Palliative care service developments in seven European countries. *Palliat Med* 2000; 14: 479-490

² Janssens R, ten Have H: The concept of palliative care in the Netherlands. In: ten Have H (coordinator): *Pallium - Pallium Care Ethics* (BMH4-CT98-3440), Nijmegen 2000, pp. 9-23

³ Clark D, Ten Have H, Janssens R: Common threads? Palliative care service developments in seven European countries. *Palliat Med* 2000; 14: 479-490

⁴ Ebd.

⁵ Agora. Ondersteuningspunt palliative terminale zorg. History of Palliative Care. <http://www.palliatief.nl/nationaal/index.htm?mid=60>

viele häusliche Versorgungsmöglichkeiten zur Verfügung stehen und andere Einrichtungen, wie etwa Pflegeheime, Altenheime und Krankenhäuser, über ihre eigenen stationären Palliative Care Dienste verfügen.^{6 7} Die Anzahl der Hospizeinrichtungen ist aber ähnlich der Zahl anderer Versorgungsstrukturen deutlich gewachsen. Unter Hospizpflege wird in den Niederlanden eine kurzzeitige Unterbringung außerhalb der eigenen vier Wände verstanden, „bei der eine ärztliche, pflegerische, psychosoziale und geistliche Betreuung durch professionelle Kräfte und eventuell ehrenamtliche Helfer sichergestellt ist. Sie erfolgt sowohl im Interesse des Patienten als auch im Interesse seiner Familienangehörigen“.⁸ 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. In den gemeinnützigen, von Ehrenamtlichen getragenen Hospizen arbeiten die Ehrenamtlichen soviel wie möglich mit Angehörigen der Patienten zusammen. Professionelle Unterstützung kann 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.⁹ Die hauptsächlich ehrenamtlich getragenen hospizlichen „Fast-wie-zu Hause-Häuser“ werden auch „low care“ Hospize genannt.^{10 11 12} Die ehrenamtlichen Mitarbeiter sind geschult und bieten in Wohnhäusern mit vier bis fünf Betten eine Versorgung in häuslicher Atmosphäre. Sie werden

⁶ Palliative care for terminally ill patients in the Netherlands. Dutch Government Policy. International Publication Series Health, Welfare and Sport No 16, The Hague, August 2003.

http://www.minvws.nl/en/folders/staf/palliative_care_for_terminally_ill_patients_in_the_netherlands.asp

⁷ Visser JJ: Palliativmedizin in den Niederlanden. In: Beiträge zur Palliativmedizin, Band 5: Palliativmedizin - Ausdruck gesellschaftlicher Verantwortung. Hrsg. v. Aulbert E, Klaschik E, Kettler D, Schattauer, Stuttgart, 2002, 33-37

⁸ Ebd.

⁹ Palliative care for terminally ill patients in the Netherlands. Dutch Government Policy. International Publication Series Health, Welfare and Sport No 16, The Hague, August 2003.

http://www.minvws.nl/en/folders/staf/palliative_care_for_terminally_ill_patients_in_the_netherlands.asp

¹⁰ Visser JJ: Palliativmedizin in den Niederlanden. a.a.O.

¹¹ Agora. Ondersteuningspunt palliative terminale zorg. Palliative Care in the Netherlands. <http://www.palliatief.nl/nationaal/index.htm?mid=51>

¹² Janssens R, ten Have H: The concept of palliative care in the Netherlands. In: ten Have H (coordinator): Pallium - Pallium Care Ethics (BMH4-CT98-3440), Nijmegen 2000, pp. 9-23

- wie auch die selbstständigen von Professionellen getragenen Hospize - „teils aus privaten Mitteln, teils vom Staat finanziert.¹³

Weitere Strukturen, in denen eine palliativmedizinische und/oder -pflegerische Versorgung angeboten werden, sind Pflege- und Altenheime.¹⁴ Krankenhäuser und spezialisierte Einrichtungen für Krebspatienten hatten vereinzelt Hospizeinheiten für Patienten mit komplexeren Symptomen eingerichtet. Generell wird aber das Krankenhaus als Institution nicht als der Ort längerer Versorgung eines Patienten, und auch nicht eines Palliativpatienten angesehen. Eine Verlegung nach Hause, in selbstständige Hospize, Alten- oder Pflegeeinrichtungen wird angestrebt.¹⁵

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 hospizlicher Einrichtungen würde möglicherweise die Zahl der Euthanasiefälle verringern und dass eine liberalere Euthanasieregelung nur vor dem Hintergrund der Verfügbarkeit guter palliativmedizinischer Versorgung vertretbar sei. Auch hatten einige Parlamentsmitglieder das Hospiz Rozenheuvel besucht und auf eine Weiterentwicklung palliativmedizinischer Versorgung gedrängt, weil sie der Meinung waren, das Gesundheitssystem weise insgesamt deutliche Mängel in der Bereitstellung einer adäquaten Versorgung terminal kranker Patienten auf.¹⁶ Zunächst musste für eine Förderung der palliativpflegerischen und -medizinischen Versorgung entschieden werden, welche Einrichtungen und Dienste diese Versorgung übernehmen sollten. Es entstand eine Debatte, in der die Vertreter der selbstständigen Hospizeinrichtungen die umfassendste Versorgung in ihrer Einrichtungsform sahen und die Expertise in Pflegeheimen sowie den allgemeinen Gesundheitseinrichtungen wie Krankenhäusern bemängelten, die Vertreter der Pflegeheime

¹³ Visser JJ: Palliativmedizin in den Niederlanden. In: Beiträge zur Palliativmedizin, Band 5: Palliativmedizin - Ausdruck gesellschaftlicher Verantwortung. Hrsg. v. Aulbert E, Klaschik E, Kettler D, Schattauer, Stuttgart, 2002, 33-37

¹⁴ Baar F. Palliative care for the terminally ill in the Netherlands: the unique role of nursing homes. *European Journal of Palliative Care* 1999; 6(5): 169-172

¹⁵ Visser JJ: Palliativmedizin in den Niederlanden, a.a.O.

¹⁶ Janssens R, ten Have H: The concept of palliative care in the Netherlands. In: ten Have H (coordinator): *Pallium - Pallium Care Ethics* (BMH4-CT98-3440), Nijmegen 2000, pp. 9-23

aber auf ihre langjährigen Erfahrungen und guten Modelle verwiesen.¹⁷ Das Gesundheitsministerium entschied sich 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.¹⁸ Nachdem bereits Anfang der 1990er Jahre erste Maßnahmen im Bereich der Schmerzbekämpfung ergriffen worden waren und einige Universitätskliniken spezielle Schmerzteams eingerichtet hatten,¹⁹ wurden ab dem Jahr 1996 bis zum Jahr 2000 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)²⁰

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 beratend 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, z.B. für Schulungsmaßnahmen, Vernetzung und Öffentlichkeitsarbeit.

¹⁷ Janssens R, ten Have H: The concept of palliative care in the Netherlands. In: ten Have H (coordinator): Pallium - Pallium Care Ethics (BMH4-CT98-3440), Nijmegen 2000, pp. 9-23

¹⁸ De Korte-Verhoef R: Developments in palliative care services in the Netherlands. *Europ J Palliat Care* 2004; 11(1): 34-37

¹⁹ Visser JJ: Palliativmedizin in den Niederlanden. In: Beiträge zur Palliativmedizin, Band 5: Palliativmedizin - Ausdruck gesellschaftlicher Verantwortung. Hrsg. v. Aulbert E, Klaschik E, Kettler D, Schattauer, Stuttgart, 2002, S. 33-37

²⁰ Palliative care for terminally ill patients in the Netherlands. Dutch Government Policy. International Publication Series Health, Welfare and Sport No 16, The Hague, August 2003.

http://www.minvws.nl/en/folders/staf/palliative_care_for_terminally_ill_patients_in_the_netherlands.asp

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. Ein Jahr später hatten diese Zentren in Amsterdam, Groningen, Maastricht, Nijmegen, Rotterdam und Utrecht mit ihrer Arbeit begonnen; die Hauptlinien der Arbeit wurden definiert als „Strukturelle Veränderung und Koordination im Palliative Care Sektor“ sowie „Weiterentwicklung von Erkenntnissen und Expertise in Palliative Care“.²¹ Die Finanzierung dieser Projekte war auf sechs Jahre angelegt.²² Eine eigens dafür eingesetzte Kommission prüfte, ob die Gelder zweckgerecht verwendet wurden.²³ 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.

In der Regel bestand ein solches Konsiliarteam aus einem Internisten, einem Onkologen, einer Pflegekraft, einem Psychiater und einem Anaesthesisten, manchmal zusätzlich einem weiteren Arzt, der in einem Pflegeheim beschäftigt war. Weiterhin gab es spezielle Hausarztberater, die für Fragen bei der hausärztlichen und pflegerischen Versorgung eines Sterbenden zur Verfügung standen. Einige Zentren befassten sich mit der Einrichtung von speziellen Einheiten für terminale Patienten im Pflegeheim und der Auswertung der dort geleisteten Hilfe. Weiterhin galt die Aufgabenstellung ethischen Fragen der Versorgung und Problemen der regionalen Koordinierung von Diensten und Einrichtungen sowie der Kontinuität der Versorgung der Patienten.²⁴

Seit Abschluss des COPZs-Programms wird die Arbeit dieser Zentren von den neun regionalen Krebszentren (Integrale Kankercentra) weitergeführt.^{25 26} Diese Zentren haben eigene Abteilungen (IKC) eingerichtet, in denen Beratungsleistungen und Fortbildungsmaßnahmen für professionell in der palliativmedizinischen und -pflegerischen

²¹ Palliative care for terminally ill patients in the Netherlands. Dutch Government Policy. International Publication Series Health, Welfare and Sport No 16, The Hague, August 2003.

http://www.minvws.nl/en/folders/staf/palliative_care_for_terminally_ill_patients_in_the_netherlands.asp

²² Sie betrug 20 Mio. US-\$ (etwa 20 Mio. €), vgl. Nauck F: Hospizarbeit und Palliativmedizin. Europäischer Ausblick. In: Beiträge zur Palliativmedizin, Band 5: Palliativmedizin - Ausdruck gesellschaftlicher Verantwortung. Hrsg. v. Aulbert E, Klaschik E, Kettler D, Schattauer, Stuttgart, 2002, 3-14

²³ Visser JJ: Palliativmedizin in den Niederlanden. In: Beiträge zur Palliativmedizin, Band 5: Palliativmedizin - Ausdruck gesellschaftlicher Verantwortung. Hrsg. v. Aulbert E, Klaschik E, Kettler D, Schattauer, Stuttgart, 2002, 33-37

²⁴ Ebd.

²⁵ De Korte-Verhoef R: Developments in palliative care services in the Netherlands. *Europ J Palliat Care* 2004; 11(1): 34-37

²⁶ Palliative care for terminally ill patients in the Netherlands. Dutch Government Policy. International Publication Series Health, Welfare and Sport No 16, The Hague, August 2003, a.a.O.

Versorgung Tätige fortgeführt werden. Auch die Netzwerkarbeit wird fortgeführt. Die Arbeit der Krebszentren richtet sich hauptsächlich auf die Versorgung von Tumorpatienten.

B. Gegenwärtiger Stand

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 Patienten²⁷ 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.²⁸ 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. €²⁹ 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. € bereitgestellt für die:³⁰

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

²⁷ In den Regierungsdokumenten und in der Literatur in Bezug auf die Niederlande wird häufig von “terminal patients” gesprochen, wenn es um palliativmedizinische Versorgung geht. Ariane Brinkman-Stoppelenburg erläuterte, dass diese Dokumente sich auf die Versorgung von Patienten mit einer prognostizierten Lebenserwartung von drei Monaten beziehen, selten auch sechs Monaten. Diese so eingeschätzte beschränkte Lebenserwartung ist in der Regel eine Voraussetzung für die stationäre Aufnahme in Palliativeinrichtungen.

²⁸ Palliative care for terminally ill patients in the Netherlands. Dutch Government Policy. International Publication Series Health, Welfare and Sport No 16, The Hague, August 2003.

http://www.minvws.nl/en/folders/staf/palliative_care_for_terminally_ill_patients_in_the_netherlands.asp

²⁹ De Korte-Verhoef R: Developments in palliative care services in the Netherlands. *Europ J Palliat Care* 2004; 11(1): 34-37

³⁰ Gespräch mit André Rhebergen und Ariane Brinkman-Stoppelenburg am 19. November 2004

- Erhöhung der Förderung für die Koordinierung und Ausweitung von Ehrenamtlichendiensten
- Erhöhung der Finanzierung der Ehrenamtlichen-Vereinigung *Vrijwilligers Terminale Zorg Nederland* (VTZ)³¹

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. War in den politischen Vorabüberlegungen des Jahres 2002 mit einer Zahl von etwa 50 bis 60 Netzwerken gerechnet worden, so haben sich bis zum Jahr 2004 nach Angaben unserer Fragebogenerhebung 70 Netzwerke entwickelt. Dort heißt es erläuternd:

„Diese Entwicklung ist durch die staatliche Finanzierung von Netzwerkkoordinatoren angeregt worden. Durch die Netzwerkarbeit soll sichergestellt werden, dass die Versorgung sich nicht nur nach den Bedürfnissen von Patienten und Angehörigen ausrichten kann, sondern dass auch eine Kontinuität der Versorgung gewährleistet wird. Dies ist deshalb besonders wichtig, weil es in den Niederlanden nicht ungewöhnlich ist, dass Patienten in der letzten Lebensphase zwischen den Versorgungsformen wechseln.“³²

Die Einbindung der Hospizeinrichtungen in das Gesundheitswesen wird durch Förderung von Regierungsseite erleichtert. Werden die Einrichtung 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 Kosten für das Personal 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 (pro Einrichtung variierenden) Tagessätzen für Aufenthalt, Mahlzeiten etc. sind üblich. Im Bereich der „high care“ Hospize gibt es die Möglichkeit einer Qualitätssicherung. Auf freiwilliger Basis können diese Hospize sich Audits durch eine unabhängige Organisation unterziehen, in denen sie nach der Gewährleistung bestimmter Standards untersucht werden und bei Erfüllung der Standards ein Qualitätszertifikat erhalten.³³

³¹ Palliative care for terminally ill patients in the Netherlands. Dutch Government Policy. International Publication Series Health, Welfare and Sport No 16, The Hague, August 2003.

http://www.minvws.nl/en/folders/staf/palliative_care_for_terminally_ill_patients_in_the_netherlands.asp

³² Angaben der Organisation Stichting Agora in unserer Fragebogenerhebung

³³ Gespräch mit André Rhebergen und Arienne Brinkman-Stoppelenburg am 19. November 2004

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 AWBZ (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 besondere Einrichtungen (Zimmer oder Wohnungen im Heim, z.T. auch separate Einrichtungen auf dem Gelände) für die palliativmedizinische Versorgung vorgesehen. Diese Einrichtungen sind allein offen für Patienten, die nicht im Pflegeheim leben. Die ärztliche Betreuung erfolgt durch ein multidisziplinäres Team aus Geriatern, Pflegenden, Psychologen, Sozialarbeitern und Beschäftigungstherapeuten. Standards für die Versorgung wurden entwickelt. 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.^{34 35} 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, evtl. auch in ausländischen spezialisierten Einrichtungen hospitiert. 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.³⁶

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

³⁴ De Korte-Verhoef R: Developments in palliative care services in the Netherlands. *Europ J Palliat Care* 2004; 11(1): 34-37

³⁵ Palliative care for terminally ill patients in the Netherlands. Dutch Government Policy. International Publication Series Health, Welfare and Sport No 16, The Hague, August 2003. a.a.O.

³⁶ Gespräch mit André Rhebergen und Arianne Brinkman-Stoppelenburg am 19. November 2004

Schlüsselposition. Die wachsenden Fortbildungsangebote in Palliativmedizin werden zunehmend von Allgemeinmedizinerinnen in Anspruch genommen.³⁷

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 einem bestimmten Einkommen kostenlos.³⁸ In der Regel sind häusliche Pflegedienste nicht in Palliativpflege spezialisiert, viele dort tätige professionelle Pflegenden haben jedoch - wie für die Alten- und Pflegeheime bereits geschildert - Spezialisierungen in anderen Fachgebieten, evtl. auch palliativpflegerische Erfahrung oder entsprechende Fortbildungen absolviert. Bei Unterstützungsbedarf stehen die Konsiliarteams für beratende Dienste zur Verfügung. Die Konsiliarteams (palliative care consultation teams) 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. Eine repräsentative Studie aus dem Jahr 2004 ergab, dass die Dienste der Konsiliarteams gerade im Bereich der häuslichen Versorgung eine essentielle Unterstützung bieten. 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. Die meisten Fragen, die an die an der Studie beteiligten Konsiliarteams gestellt wurden, betrafen physische Symptome, direkt gefolgt von Fragen der Versorgungsplanung und medikamentösen Behandlung.³⁹ 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.⁴⁰ Weitere spezialisierte Unterstützung bieten auch so genannte „teams for specialised nursing and home care technology“. Diese Krankenpflegepersonen sind in der Bedienung von Pumpen etc. ausgebildet. Zusätzlich können „transfer nurses“ oder „liaison nurses“ in Fragen der Verlegung von zu Hause in stationäre Einrichtungen oder umgekehrt wichtige Hilfen leisten.

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

³⁷ Gespräch mit André Rhebergen und Arianne Brinkman-Stoppelenburg am 19. November 2004

³⁸ De Korte-Verhoef R: Developments in palliative care services in the Netherlands. *Europ J Palliat Care* 2004; 11(1): 34-37

³⁹ Kuin A, Courtens AM, Deliens L, Vernooij-Dassen MJ, Van Zuylen L, Van der Linden B, Van der Wal G: Palliative care consultation in The Netherlands: a nationwide evaluation study. *J Pain Symptom Manage* 2004; 27(1): 53-60

⁴⁰ Gordijn B, Janssenes MJPA, Schade E, Wanrooij B: The Netherlands. In: Sohn W, Zenz M (eds): *Euthanasia in Europe. National laws, medical guidelines, ethical aspects*. Schattauer, Stuttgart, 2001, 135-159

Ein „National Support Point“, die nationale Informationsplattform *Stichting Agora* wurde im Jahr 2002 vom Gesundheitsministerium eingerichtet, um sowohl im Land als auch international den Austausch von Informationen zu ermöglichen, wichtige Neuerungen und Daten im Palliative Care Bereich vorzustellen, z.B. über die Website der Organisation, und landesweite Meetings zur Verbesserung der Netzwerkarbeit zu organisieren.⁴¹

Insgesamt wird als Erfolg dieser politischen Vorstöße gewertet, dass neben der Implementierung von Netzwerken und einer koordinierteren Zusammenarbeit die Zahl der Einrichtungen und Dienste deutlich gewachsen ist. Ria de Korte-Verhoef gibt auf der Basis der in ihrer Arbeit dargelegten Zahlen ein Wachstum von 365 Prozent für die sechs Jahre von 1997 bis 2003 an.⁴²

Mit Stand vom August 2004 ergab unsere Fragebogenerhebung 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

⁴¹ Agora. Ondersteuningspunt palliative terminale zorg. <http://www.palliatief.nl/nationaal/index.htm?mid=61>

⁴² De Korte-Verhoef R: Developments in palliative care services in the Netherlands. *Europ J Palliat Care* 2004; 11(1): 34-37

eine flächendeckende und regional bedarfsgerechte Versorgung in allen Teilen des Landes erreicht wurde.⁴³ Hier bedarf es noch einer entsprechenden Auswertung des existierenden Angebots.

C. Gesellschaften

Das *Netwerk Palliatieve Zorg voor Terminale Patiënten Nederland* (NPTN) hat 120 Mitglieder (Organisationen, Institutionen, Einzelmitglieder) und setzt sich für die Weiterentwicklung der palliativmedizinischen und -pflegerischen Versorgung in den Niederlanden ein. Die Organisation ist kollektives Mitglied der *European Association for Palliative Care*.⁴⁴

Arcares ist die Dachorganisation für Pflegeheime und Altenheime, die bereits Palliativpflegeabteilungen oder -betten haben oder einrichten möchten.⁴⁵

Stichting Agora ist das nationale Informationszentrum für *Palliative Care*. Es wurde im Rahmen der Förderungsmaßnahmen zur Entwicklung der Palliativmedizin eingerichtet.⁴⁶

Ehrenamtlichenvereinigungen siehe unter *E. Ehrenamt*.

D. Aus-, Fort- und Weiterbildung

Bisher ist Palliativmedizin nicht in die Curricula für die medizinische Ausbildung an den Universitäten integriert. Einige Universitäten bieten jedoch palliativmedizinische Themen an.⁴⁷ Gronemeyer et al. nennen hier insbesondere die freie Universität Amsterdam.⁴⁸

In den Niederlanden wurden drei Lehrstühle für Palliativmedizin eingerichtet, in Rotterdam („visiting chair“, soll neu besetzt werden), in Nijmegen und eine Professur in Amsterdam.

Nach Angaben von Gronemeyer et al. ist an diesen drei Orten 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.⁴⁹

⁴³ Unsere Fragebogenerhebung

⁴⁴ Homepage des *Netwerk Palliatieve Zorg voor Terminale Patiënten Nederland* (NPTN): <http://www.palliatief.nl>

⁴⁵ Homepage der Organisation *Arcares*: <http://www.arcares.nl>

⁴⁶ Homepage der Organisation *Stichting Agora*. Ondersteuningspunt palliatieve terminale zorg: <http://www.palliatief.nl>

⁴⁷ Gespräch mit André Rhebergen und Arianne Brinkman-Stoppelenburg am 19. November 2004 und unsere Fragebogenerhebung

⁴⁸ Gronemeyer R, Fink M, Globisch M, Schumann F: Niederlande. Vorabmitteilung zur Studie über Hospize und Hospizarbeit in 16 Ländern der Justus-Liebig Universität Gießen. Institut für Soziologie. Titel noch nicht festgelegt. Übermittlung des unveröffentlichten Skripts am 31. August 2004. 27 Seiten

⁴⁹ Gronemeyer R et. al, a.a.O.

Eine Facharztspezialisierung in Palliativmedizin gibt es nicht. Einige in der palliativmedizinischen Versorgung arbeitenden Ärzte haben aber im Ausland Spezialisierungen erworben. Die Diskussion, ob der „generalist approach“ wirklich eine solche Spezialisierungsmöglichkeit erfordert oder ob eine auf Fortbildungsbasis erworbene Expertise aller in die palliativmedizinische und -pflegerische Versorgung involvierten Professionellen das für die Niederlande passende Modell ist, ist noch nicht abgeschlossen.⁵⁰

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

Curricula für die palliativmedizinische und -pflegerische Fortbildung von Pflegenden, Allgemeinmedizinerinnen und anderen Berufsgruppen sind von den akademischen Zentren (COPZs) entwickelt worden.⁵¹ Bisher gibt es viele unterschiedliche Angebote für Fortbildungskurse, wenn auch keine standardisierten Fortbildungsprogramme anhand allgemein anerkannter Curricula.

Von professionellen Mitarbeitern in der Palliativversorgung wird von vielen Einrichtungen und Diensten palliativmedizinische Erfahrung oder die Absolvierung entsprechender Fortbildungskurse erwartet. Auch in die nicht-spezialisierten Dienste, etwa in der häuslichen pflegerischen Versorgung, sind Mitarbeiter involviert, die über Spezialisierungen in anderen Fachgebieten sowie palliativpflegerische Fortbildungen oder Erfahrung verfügen.

E. Ehrenamt

Nach aktuellen Angaben gibt es im Jahr 2004 175 ehrenamtliche Vereinigungen mit insgesamt 5.000⁵² Ehrenamtlichen im Bereich „terminal care“. Gronemeyer et al. haben im Rahmen eines Interviews die Angabe von etwa 6.000 bis 6.500 Ehrenamtlichen erhalten, deren lokale Gruppen ein Netz bilden, mit dem etwa 90 Prozent aller niederländischen Gemeinden erreicht werden.⁵³ Weiter wird dort ausgeführt, dass die größte Gruppe der ehrenamtlich Engagierten aus Frauen im Alter von 35 bis 70 Jahren besteht.

In den Hospizen, besonders aber in den ehrenamtlich geführten „low care“ Hospizen, die auch „Fast-wie-zu Hause-Häuser“ (bijna-thuis-huis) genannt werden, spielen Ehrenamtliche eine bedeutende Rolle. Für ihren Einsatz ist die Teilnahme an Schulungsmaßnahmen obligatorisch.

⁵⁰ Gespräch mit André Rhebergen und Arianne Brinkman-Stoppelenburg am 19. November 2004 und unsere Fragebogenerhebung

⁵¹ De Korte-Verhoef R: Developments in palliative care services in the Netherlands. *Europ J Palliat Care* 2004; 11(1): 34-37

⁵² Unsere Fragebogenerhebung

⁵³ Gronemeyer R, Fink M, Globisch M, Schumann F: Niederlande. Vorabmitteilung zur Studie über Hospize und Hospizarbeit in 16 Ländern der Justus-Liebig Universität Gießen. Institut für Soziologie. Titel noch nicht festgelegt. Übermittlung des unveröffentlichten Skripts am 31. August 2004. 27 Seiten

Die Basiskurse sind standardisiert, die Fortgeschrittenenkurse ebenso; eine Teilnahme an ihnen wird aber nicht zwingend erwartet. Berichtet werden als üblich in der Basisausbildung acht Einheiten à drei Stunden; die Fortgeschrittenenkurse werden von der neu formierten Ehrenamtlichenvereinigung *Vrijwilligers Palliatieve Terminale Zorg* (VPTZ)⁵⁴ (ab 1. Januar 2005; vorher *Vrijwilligers Terminale Zorg* (VTZ) und *Vrijwilligers Hospicezorg Nederland* (VHN)) landesweit einheitlich strukturiert. Die Schulungen werden meist von den Dachverbänden oder den Einrichtungen gezahlt, nicht von den Ehrenamtlichen selbst. VPTZ hat eine Haftpflichtversicherung abgeschlossen, der die Vereinigungen beitreten können.⁵⁵ 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. Ihre Aufgaben im einzelnen nach Schwerpunkten zu kategorisieren ist nicht verlässlich möglich. Jede Einrichtung und jeder Dienst hat seine eigenen Bedürfnisse, nach denen Ehrenamtliche eingesetzt werden. 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.

F. Das Gesundheitswesen

Zuständig für das Gesundheitswesen ist der Minister für Wohlfahrt, Gesundheit und Sport. Das niederländische Gesundheitssystem umfasst diverse Versicherungsformen. In der allgemeinen gesetzlichen Krankenversicherung sind 64 Prozent der Bevölkerung, 31 Prozent sind privat versichert, 5 Prozent in der Versicherung für Beamte und öffentliche Bedienstete. Die allgemeine Krankenversicherung umfasst stationäre Behandlung im Krankenhaus bis zum 365. Tag, ambulante ärztliche und zahnärztliche ambulante Behandlung sowie Rehabilitationsmaßnahmen. Weiterhin gibt es eine nationale Pflichtversicherung (*Algemene Wet Bijzondere Ziektekosten* (AWBZ)) für besondere Krankheitskosten, die über Arbeitnehmerbeiträge finanziert wird; Kinder, Ehegatten und Personen ohne steuerpflichtiges Einkommen sind von der Beitragszahlung freigestellt. Diese Versicherung umfasst stationäre

⁵⁴ <http://www.vtz-nederland.nl>

⁵⁵ Gronemeyer R, Fink M, Globisch M: Niederlande, a.a.O.

Behandlung und Langzeitpflege von über einem Jahr Dauer, psychiatrische Behandlung, Altenpflege, Behindertenfürsorge, Hauspflege und die ambulante Verordnung von Arzneimitteln.^{56 57}

Im Bereich der Palliativpflege und -Versorgung werden einkommensabhängige Zuzahlungen für eine Versorgung in stationären Einrichtungen der Pflege- und Altenheimen erhoben, in „high care“ Hospizen und „low care“ Hospizen gibt es Tagessätze, die je nach Einrichtung verschieden bemessen sind. Sollten Patienten die Einkommensbemessungsgrenze unterschreiten, übernimmt die AWBZ die Kosten vollständig. Der Aufenthalt auf Palliativstationen in Krankenhäusern ist für die Patienten kostenfrei. Bei der häuslichen Pflege und zusätzlichen Leistungen im Rahmen der Rund-um-die-Uhr-Versorgung sind einkommensabhängige Zuzahlungen möglich.⁵⁸

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 handelt sich hierbei aber um eine vom Gesetzgeber geschaffene Option. Der Pflegeurlaub ist in dem Sinne kein Anspruchsrecht, da die Zustimmung des jeweiligen Arbeitgeber zu diesem Ersuchen eingeholt werden muss. Von Seiten des Staates erhalten diese Pflegenden einen monatlichen Höchstbetrag von brutto 490,54 € Die Kenntnis dieses Angebotes hat aber noch nicht die breite Öffentlichkeit erreicht, sodass noch nicht viele Menschen die bezahlte Pflegezeit in Anspruch genommen haben. Möglicherweise ist auch die geringe finanzielle Entlastung für den Pflegenden ein Hinderungsgrund für eine größere Inanspruchnahme der bezahlten Pflegezeit.⁵⁹

⁵⁶ Stephanie Barthold: Das Gesundheitssystem der Niederlande - Ein Vorbild für Deutschland? www.wiwi.euv-frankfurt-o.de/~econpol/lehre/seminar_2004/Niederlaendisches_Gesundheitssystem.pdf

⁵⁷ Beske F, Drabinski T, Zöllner H: Das Gesundheitswesen in Deutschland im internationalen Vergleich - Eine Antwort auf die Kritik. igsf, Schriftenreihe Bd. 100. Kiel. April 2004

⁵⁸ Unsere Fragebogenerhebung

⁵⁹ Agora. Ondersteuningspunt palliative terminale zorg. Palliative Care in the Netherlands. <http://www.palliatief.nl/nationaal/index.htm?mid=51>

8.6 Norwegen

A. Entwicklung

Anfang der 1970er Jahre begannen in Norwegen erste Bestrebungen, Palliativmedizin und Hospizidee umzusetzen, nachdem die von Großbritannien ausgehenden ersten Initiativen in Skandinavien bekannt geworden und das Interesse von im Gesundheitsbereich Tätigen geweckt hatten. Zunächst beschränkt auf die Pionierarbeit privater Initiativen wie *Fransiskushjelpen* in Oslo 1973, setzten sich bald Krankenschwestern, Anaesthesisten 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.^{1 2}

In Anlehnung an eine Untersuchung in Schweden, wo 1974 eine offizielle Untersuchungskommission eingesetzt worden war, um Daten über die Versorgung Sterbender zusammenzutragen, und deren Ergebnisse 1979 veröffentlicht worden waren, wurde auch in Norwegen eine solche Untersuchungskommission initiiert. Deren Studie lag 1984 vor und enthielt eine Reihe von Empfehlungen für die Implementierung von Palliativmedizin und Hospizarbeit. Unabhängige, freistehende Hospizeinrichtungen wurden für Norwegen als eher unangemessen betrachtet, so richtete sich die Empfehlung auf die Einrichtung von an Krankenhäuser oder Pflegeheime angebundene Stationen. Insbesondere sollten an allen Universitätskliniken palliativmedizinische Einrichtungen entstehen, da dort sowohl Ausbildung als auch Weiterbildung möglich seien und Forschung auf den Weg gebracht werden könnte. Bergen und Trondheim, die bereits in diese Entwicklung involviert waren, sollten als die Schwerpunktuniversitäten zur Umsetzung der neuen Ideen der Versorgung Schwerkranker und Sterbender gelten.³ Der Einfluss dieser Studie auf das Gesundheitssystem wird als nicht besonders hoch eingeschätzt; letztlich war die Umsetzung dieser Empfehlungen

¹ Kaasa S, Breivik H, Jordhoy M: Norway: Development of palliative care. J Pain Symptom Manage 2002; 24(2): 211-214

² Kaasa S: Development of palliative medicine in Norway and the other Scandinavian countries.

http://thieme.de/abstracts/palliativmedizin/abstracts2000/daten_p1_3.html

³ Kaasa S, Breivik H, Jordhoy M: Norway: Development of palliative care. J Pain Symptom Manage 2002; 24(2): 211-214

in den 1980ern doch den hoch motivierten Pionieren der Palliativmedizin und Hospizarbeit überlassen.⁴

In der Folgezeit wurden in den meisten norwegischen Kliniken „hospital-based multidisciplinary palliative care groups“ etabliert, die den direkt Betreuenden und Pflegenden gegenüber eine eher beratende Aufgabe einnahmen. Unter den Krankenhausärzten waren es hauptsächlich die Anaesthesisten, die sich mit palliativmedizinischen Gebieten wie Schmerztherapie und der Behandlung von Symptomen wie Übelkeit und Dyspnoe auseinandersetzten. Unter anaesthesiologischer Leitung entstanden die ersten schmerztherapeutischen Einrichtungen, und auch die onkologisch tätigen Ärzte zeigten Interesse an palliativmedizinischen Inhalten. Von ganz großer Bedeutung für diese Entwicklung war neben dem persönlichen Engagement, so Stein Husebø, einer der ganz frühen Pioniere der Palliativmedizin,

„die Tatsache, dass wir die *Norwegische Krebshilfe* für die Unterstützung unserer Arbeit gewinnen konnten. Vom Jahr 1984 an bis zum Jahr 2000 hat sie pro Jahr z.B. 100.000 € für den Aufbau von Strukturen, für Unterricht im Fortbildungsbereich und nicht zuletzt für *OMSORG*, unsere palliativmedizinische Fachzeitschrift, bereitgestellt. Ab 1984 war diese als Infoblatt aufgelegt worden, seit dem Jahr 1988 ist sie als vierteljährlich erscheinende Fachzeitschrift konzipiert, die über ihre 4.000 Abonnenten sehr viele Menschen erreicht. Hiermit, und mit der Unterstützung des Landesrates *Fürsorge am Lebensende*, den die Norwegische Krebshilfe im Jahr 1984 ernannt hat, wurden jährliche Palliative Care Landeskonferenzen veranstaltet, die zwischen 400 und 800 Teilnehmer hatten. So konnten sich die Idee palliativmedizinischer Versorgung und entsprechende Kenntnisse bei den Ärzten und Pflegenden in Norwegen sehr schnell verbreiten.“⁵

In Trondheim wurde im Jahr 1992 die erste an eine Universitätsklinik angebundene Palliativstation eingerichtet. Sie stand unter onkologischer Leitung. Die Norwegische Krebshilfe hatte die finanziellen Mittel für die Errichtung einer Zwölf-Betten-Station, eine Klinikambulanz, einen ambulanten Pflegedienst und eine Professur für Palliativmedizin für die Laufzeit von fünf Jahren bereitgestellt. Dies war der erste Lehrstuhl in Skandinavien. 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

⁴ Kaasa S: Development of palliative medicine in Norway and the other Scandinavian countries.
http://thieme.de/abstracts/palliativmedizin/abstracts2000/daten_p1_3.html

⁵ Interview mit Stein Husebø am 9. November 2004

Programmen in diesen drei Orten zum ersten Mal ebenfalls Mittel bereitgestellt.⁶ Ein Hospiz mit zwölf Betten, das Lovisenberg Hospiz, entstand 1994 als separate Einrichtung auf dem Gelände eines Osloer Krankenhauses und versorgt Patienten in ihrer Sterbephase.⁷ Zur Bezeichnung „Hospiz“ wird angemerkt, „dass es in Norwegen eigentlich keine freistehenden Hospize wie in Deutschland gibt, sondern dass diese an Krankenhäuser angebunden sind und die Personalausstattung der einer Palliativstation entspricht“.⁸

Zur Weiterentwicklung von Palliativmedizin und Hospizarbeit setzte die norwegische Regierung drei Komitees ein, deren Berichte 1996, 1997 und 1999 vorlagen. Der letzte dieser Berichte nahm explizit Stellung und gab auftragsgemäß Empfehlungen zu folgenden Gesichtspunkten:⁹

Organisatorische Integration von Palliativmedizin und Hospizarbeit in das norwegische Gesundheitswesen

- Allen Bürgern soll unabhängig von Alter, sozialem Status, Wohnort, ethnischer Zugehörigkeit etc. ein gleicher und fairer Zugang zu palliativmedizinischer Versorgung gewährt werden.
- Die Dienste sollen sich inhaltlich an den Definitionen der WHO ausrichten.
- Für eine gute Qualität der Versorgung auf allen Ebenen muss gesorgt sein, damit Patienten und deren Angehörige eine bedarfsgerechte Versorgung erhalten können.
- Die Entwicklung von Palliativmedizin und Hospizarbeit muss mit dem norwegischen Gesundheitssystem kompatibel sein und so weit wie möglich in die bereits bestehenden Strukturen integriert werden.
- Die individuellen Bedürfnisse von Patienten und deren Angehörigen sind bestimmend für den Ort der Versorgung, d.h. zu Hause oder in einer Institution.

Organisation von palliativmedizinischer Versorgung/Hospizarbeit

- Jede Gemeinde soll eine eigene Strategie entwerfen, wie Palliativmedizin und Hospizarbeit in ihren Plan für die Gesundheitsfürsorge integriert werden können.
- In jeder Gemeinde sollen die folgenden Aufgaben mit Nachdruck angegangen werden:
 - Palliativbetten in Pflegeheimen etablieren;
 - Mindestens einen Arzt und eine Krankenschwester zu benennen, die ihre Kenntnisse in diesem Bereich erweitern sollen und als Multiplikatoren dienen.

⁶ Nils Mageroy: Palliative Care in Norway. [Http://www.hospicecare.com/Newsletters/march2000/page3.html](http://www.hospicecare.com/Newsletters/march2000/page3.html)

⁷ Die Arbeit der Einrichtung wird ausführlich beschrieben in Gronemeyer R, Fink M, Globisch M, Schumann F: Norwegen. Vorabmitteilung zur Studie über Hospize und Hospizarbeit in 16 Ländern der Justus-Liebig Universität Gießen. Institut für Soziologie. Titel noch nicht festgelegt. Übermittlung des unveröffentlichten Skripts am 31. August 2004. 20 Seiten

⁸ Interview mit Stein Husebø am 9. November 2004

⁹ Kaasa S, Breivik H, Jordhoy M: Norway: Development of palliative care. J Pain Symptom Manage 2002; 24(2): 211-214

- In jeder Region sollen die folgenden Aufgaben mit Nachdruck angegangen werden:
 - An den dafür vorgesehenen Krankenhäusern Palliativstationen zu errichten.
 - An den dafür vorgesehenen Krankenhäusern Konsiliarteams und ambulante Zentren einzurichten.
- an allen fünf Universitätskliniken soll eine umfassende Abteilung für Palliativmedizin eingerichtet werden.

Ausbildung

- Palliativmedizin soll in die Curricula aller Medizinischen Fakultäten in Norwegen eingebracht werden, desgleichen in die Curricula aller Pflegeschulen und anderer Grundausbildungsgänge im Gesundheitswesen.
- Palliativmedizin soll als eigenständige medizinische Disziplin entwickelt werden.
 - Spezielle Forschungsprogramme im palliativmedizinischen und hospizlichen Bereich sollen vom *Norwegian Research Council* entwickelt werden.
 - Lehrstühle für Palliativmedizin sollen an allen Medizinischen Fakultäten eingerichtet werden.

B. Gegenwärtiger Stand

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 für die Aufgaben, wie sie im Report des Untersuchungskomitees von 1999 formuliert worden waren. Im Jahr 2003 hat der Norwegische Gesundheitsminister Dagfinn Høybråten zur Eröffnung der 7. Konferenz der Europäischen Gesundheitsminister aber deutlich betont, dass er Bemühungen, eine qualitativ hochwertige palliativmedizinische Versorgung zu etablieren, um so die Würde der Menschen an ihrem Lebensende zu achten, für sehr wichtig halte.¹⁰ Die *Norsk Forening for Palliativ*

¹⁰ Opening address by Dagfinn Høybråten, Health Minister of Norway at the The 7th Conference of European Health Ministers, Oslo 12 June 2003. <http://odin.dep.no/hod/engelsk/news/p20041996/MinisterH/042071-090028/dok-bn.html>

Medisin (NFPM) und die *Norsk Palliativ Forening* bemühen sich stetig um Beschaffung von Mitteln für diese Arbeit.

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

Das Centre of Excellence in Bergen wurde am 1.1.2002 gegründet und steht für eine Region mit 0,9 Mio. Einwohnern zur Verfügung. Pro Jahr sterben in diesem Gebiet 2.100 Menschen an Krebserkrankungen, pro Jahr bedürfen 4.000 Patienten mit Krebs und anderen fortgeschrittenen, lebenslimitierenden Erkrankungen - so wird geschätzt - einer palliativmedizinischen Behandlung.¹¹ Die Versorgung ist in das Gesundheitssystem integriert, das auch einige wenige spezialisierte Dienste vorhält. An einem dortigen Lehrkrankenhaus der Universität Bergen hat das Centre eine Abteilung für Forschung und Ausbildung. Das Centre ist mit einem Netzwerk von Einrichtungen und Diensten der Primärversorgung und lokalen Krankenhäusern um Bergen verbunden. Ein Arbeitstag pro Woche steht den Mitarbeitern im Netzwerk für Forschungsthemen, Unterrichtsaufgaben oder die Entwicklung palliativmedizinischer Strukturen in der Region zur Verfügung.¹² Das Team berät Hausärzte und professionelle Mitarbeiter in Krankenhäusern und Pflegeheimen in palliativmedizinischen Fragen und in Bezug auf den Aufbau entsprechender Dienste, arbeitet mit gemeinnützigen Organisationen und der *Norwegischen Krebshilfe* zusammen u.v.a.m. In dieser Netzwerkarbeit soll sicher gestellt werden, dass für Patienten eine Kontinuität der Versorgung gewährleistet werden kann und die Expertise der beruflich in die Versorgung eingebundenen Professionellen insgesamt in der Region stetig zunimmt.¹³

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

¹¹ Haugen DRF, Erikson S, Bell RF: Presentation of the Network Model for the Regional Centre of Excellence for Palliative Care, Western Norway. http://www.haukeland.no/utsiden/upload/poster_english.pdf

¹² Haugen DRF, Erikson S, Bell RF: Presentation of the Network Model for the Regional Centre of Excellence for Palliative Care, Western Norway, a.a.O.

¹³ Ebd., und vgl. Gronemeyer et al., a.a.O.

werden kann.¹⁴ 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.¹⁵ Davon sind nur wenige fest angestellte Konsiliarteams, sondern oft handelt es sich hierbei um Teams aus einer Einrichtung oder einem Netzwerk von Einrichtungen, deren Mitglieder einen Teil ihrer Arbeitszeit dieser konsiliarischen Tätigkeit widmen.¹⁶ Rechtlich gesehen, ist es unproblematisch, dass Mitarbeiter von Konsiliarteams in Absprache mit den 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 von palliativmedizinischen und -pflegerischen Themen in der Aus-, Fort- und Weiterbildung von Medizinern und Pflegepersonal sowie die insgesamt hohen Teilnehmerzahlen an Fortbildungsprogrammen. Der Hausarzt, der auch in Norwegen eine Schlüsselrolle in der häuslichen Versorgung von Palliativpatienten einnimmt und dessen Einverständnis für das Tätigwerden anderer Dienste eingeholt werden muss, hat aufgrund der Facharztbestimmungen (vgl. Abschnitt *D. Aus-, Fort- und Weiterbildung*) die Verpflichtung, auch seine palliativmedizinische Expertise kontinuierlich zu aktualisieren. Da seit einiger Zeit jeder Bürger Norwegens einen Hausarzt haben muss und dieser Hausarzt gerade in abgelegenen ländlichen Gegenden, in denen das nächste Krankenhaus weit entfernt ist, eine Schlüsselposition im Versorgungssystem einnimmt, ist diese Aus-, Fort- und Weiterbildungspolitik nur konsequent. Weiterhin gibt es in Norwegen auch Brückenschwestern nach britischen 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 wird zumeist von der Norwegischen Krebshilfe übernommen. Dafür stehen Seelsorger, Psychologen oder andere ausgebildete Mitarbeiter zur Verfügung.^{17 18} 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. Im Jahr 2003 hat die Krebshilfe 276 verschiedene Kurse veranstaltet; die

¹⁴ Kaasa S, Romer AL: A Systematic Approach to Palliative Care in a Hospital and Community Setting: An Interview with Stein Kaasa. *Innovations in End-of-Life Care* 2001; 3(4)
<http://www2.edc.org/lastacts/archives/archivesJuly01/intlpersp.asp>

¹⁵ Klaschik E: Palliativmedizin. In: Husebø S, Klaschik E: *Palliativmedizin - Schmerztherapie, Gesprächsführung, Ethik*. 3., überarbeitete Auflage, Springer, Berlin Heidelberg New York, 2003, 1-35; aktuellere offizielle Zahlen über Einrichtungen und Dienste konnten leider nicht erhoben werden.

¹⁶ Interview mit Stein Husebø am 9. November 2004

¹⁷ Ebd.

¹⁸ Informationen der Gesellschaft unter: http://www.kreft.no/dt_firstlist.asp?gid=2668

Zahl der Teilnehmer betrug 2319. In der Region Westnorwegen gab es Fortbildungen für Lehrer zum Thema „Tod und Trauer“. Außerdem unterstützen diese Zentren der Krebshilfe ein Netzwerk aus nahezu 1.200 professionellen Mitarbeitern im Gesundheitswesen, im Sozialwesen und den Behörden für Kranken- und Sozialversicherung, was einen guten Beratungsstandard ermöglicht.

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.^{19 20} Laut Auskunft von Stein Husebø gibt es in Norwegen 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.²¹ 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 € 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 Gelder 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. „Die durchschnittliche Verweildauer

¹⁹ 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 S, Romer AL: A Systematic Approach to Palliative Care in a Hospital and Community Setting: An Interview with Stein Kaasa. *Innovations in End-of-Life Care* 2001; 3(4). <http://www2.edc.org/lastacts/archives/archivesJuly01/intlpersp.asp>

²⁰ Außerdem hatte eine Veröffentlichung der Norwegischen Ärztekammer „Wenn du alt wirst - und niemand dich haben will“ (Den Norske Legeforening 2002) über die Situation alter Menschen im ganzen Land größte Empörung hervorgerufen und den Handlungsbedarf deutlich gemacht. Zitiert nach: Sandgathe Husebø B. Palliativmedizin in der Geriatrie. In: Husebø S, Klaschik E: Palliativmedizin - Schmerztherapie, Gesprächsführung, Ethik. 3., überarbeitete Auflage, Springer, Berlin Heidelberg New York, 2003, 363-395

²¹ Ebd.

beträgt 19 Tage. Die Station soll 2004 mit sechs Betten in Form einer Langzeit- Hospizstation erweitert werden um dort Patienten zu betreuen, die nicht mehr nach Hause gehen können. Ausgehend von dieser Station ist es das Ziel, dass alle Patienten nach den Inhalten der Hospizphilosophie behandelt werden.“²²

Im Jahr 1998 hat am Røde Kors Sykehjem unter Federführung von Stein Husebø das Projekt „Hospiz und Palliativmedizin für alte Menschen“ seinen Anfang genommen. Es wurde mithilfe des Norwegischen Roten Kreuzes und des Norwegischen Sozialministeriums finanziert und war zunächst auf fünf Jahre begrenzt.

„Das Ziel lautete: Alte Menschen sollen eine umfassende palliativmedizinische Versorgung erhalten, sobald dies erforderlich wird, unabhängig davon, wo sie sich befinden (Krankenhaus, Pflegeheim oder zu Hause). Dies soll mit folgenden Maßnahmen erreicht werden:

- Intern: Aus-, Fort- und Weiterbildung, Hospitationen;
- Extern: multidisziplinäre Kurse, Seminare, Konferenzen;
- Lehrbuch über die palliativmedizinische Behandlung alter Menschen;
- Forschung und Dokumentation zur geriatrischen Behandlung, zur Schmerztherapie und Symptomkontrolle, Ethik und Kommunikation unter der besonderen Berücksichtigung der letzten Lebensphase alter Patienten.“²³

Die guten Ergebnisse der Arbeiten dieses Projektes, zu dem die Palliativstation im Pflegeheim in Bergen sowie eine geriatrische Station im Rot-Kreuz Krankenhaus Bergen gehören, sowie die praktische Bedeutung und die Erfahrungen dieser Integration von Palliativmedizin, -pflege und Hospizarbeit in die Betreuung alter Menschen werden in der Literatur ausführlich beschrieben.²⁴ Hierzu gehören eine deutliche Verbesserung von Symptomkontrolle und Schmerztherapie, eine intensive Auseinandersetzung mit den psychosozialen und therapeutischen Bedürfnissen dementer Menschen, ein intensiverer Kontakt mit Angehörigen (ausführlichere Informationen und dadurch u.a. eine höhere Präsenz von Angehörigen beim Sterben eines Patienten), eine sehr geringe Rate von Einweisungen von Pflegeheimbewohnern ins Krankenhaus für die Zeit des Sterbens, nur sehr wenige PEG-Sonden-Anlagen und vieles andere mehr.²⁵

²² Gronemeyer R, Fink M, Globisch M, Schumann F: Norwegen, a.a.O.

²³ Sandgathe Husebø B: Palliativmedizin in der Geriatrie. In: Husebø S, Klaschik E: Palliativmedizin - Schmerztherapie, Gesprächsführung, Ethik. 3., überarbeitete Auflage, Springer, Berlin Heidelberg New York, 2003, 363-395

²⁴ Vgl. ebd.; weiterhin: Sandgathe Husebø B, Husebø S, Hysing Dahl B: Old and Given up for Dying? Palliative Care Units in Nursing Homes. *Illness, Loss and Crisis* 2004; 1: 75-89

²⁵ Sandgathe Husebø B: Palliativmedizin in der Geriatrie, a.a.O. und Interview mit Stein Husebø am 9.11.2004

C. Gesellschaften

Die *Norsk Forening for Palliativ Medisin*²⁶ wurde im Jahre 2002 von der *Norwegian Medical Association (Den norske legeförening)*²⁷ als mit Gesellschaften anderer Disziplinen gleichrangige Fachgesellschaft anerkannt, ebenfalls im Jahr 2002 hat die Gesellschaft mit der Entwicklung eines Curriculums für die Facharztweiterbildung in Palliativmedizin begonnen. Weiterhin arbeitet die Gesellschaft derzeit an Richtlinien für die Organisation und Qualitätssicherung palliativmedizinischer Dienste und Einrichtungen. Dieser „Standard of Palliative Care“ wird in Kürze fertig gestellt werden und widmet sich folgenden Themen:

- Definitionen
- Darstellung des Angebots an Diensten und Einrichtungen
- Implementierung von Versorgungsstrukturen im nationalen Gesundheitssystem (Centres of Excellence mit Palliativstationen an allen fünf Universitätskliniken - bisher ist nur eine Palliativstation verwirklicht; Einrichtung von Konsiliarteams in allen Krankenhäusern - evtl. auch dortigen Palliativstationen; Einbindung der Hausärzte; Einrichtung von Palliativstationen/Betten in Pflegeheimen)
- Kooperation der Dienste und Einrichtungen der verschiedenen Ebenen des Gesundheitssystems durch Netzwerkarbeit
- Ausbildungsfragen
- Forschung
- Qualitätssicherung

Die Gesellschaft ist auch Mitveranstalter des Nordic Specialist Course in Palliative Medicine. Sie ist Teil des Dachverbandes *Norsk Forening for Palliativ Medisin*²⁸.

Der Dachverband *Norsk Forening for Palliativ Medisin* besteht seit dem Jahr 2000. Er repräsentiert die Interessen aller in die palliativmedizinische Versorgung involvierten Berufsgruppen.

²⁶ Homepage der *Norsk Forening for Palliativ Medisin*: <http://www.palliativmed.org>

²⁷ Homepage der *Norwegian Medical Association (Den norske legeförening)* <http://www.legeföreningen.no>

²⁸ Homepage der *Norsk Forening for Palliativ Medisin* <http://www.palliativmed.org>

D. Aus-, Fort- und Weiterbildung

Bereits ab dem Jahr 1984 wurden an norwegischen Universitäten palliativmedizinische Inhalte für die Medizinstudenten angeboten. Heute ist Palliativmedizin an allen Universitäten Pflichtlehr- und -prüfungsfach. Obwohl ein gleiches Grundcurriculum existiert, wird die Lehre aber 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 effizient macht. Es werden ansonsten zu unterschiedlichen Perioden des Studiums Blöcke zu palliativmedizinischen Themen angeboten, Zwei-Tagesseminare oder auch in Onkologie und Anästhesie integrierte Teile der Palliativmedizin. Bergen bietet zwanzig Stunden Palliativmedizin in den klinischen Semestern und zwei Vorlesungen in den präklinischen Semestern.²⁹

Bisher ist es bei einem Lehrstuhl für Palliativmedizin geblieben (Trondheim); weitere sollen aber eingerichtet werden. Allgemeinmedizin und auch Pflegewissenschaften haben aber einen großen Stellenwert in Norwegen. An den fünf medizinischen Fakultäten gibt es insgesamt zwölf Lehrstühle für Allgemeinmedizin und weiterhin hat Norwegen fünf Professuren für Pflegewissenschaften; in beiden Bereichen ist Palliativmedizin in der Ausbildung verankert.

In die pflegerischen Grundausbildungen ist Palliativmedizin ebenfalls integriert. Weiterhin gibt es eine Spezialausbildung für Krankenpflegepersonal in Palliativpflege. Diese dauert ein Jahr und kann in Drammen absolviert werden.

„Alle Pflegende in Norwegen haben palliativmedizinische und -pflegerische Inhalte in ihrer Ausbildung. Darüber hinaus ist im pflegerischen Bereich die Bereitschaft zur Fortbildung auch sehr groß. Insgesamt gibt es zwar nicht so viele interdisziplinäre Kurse, aber es gibt sie z.B. mit großem Erfolg an den Universitätskliniken in Bergen und Trondheim. Dort haben die Kliniken mit Genehmigung des Trägers einen Krankenhausrat für die Ausbildung des dort vorhandenen Personals eingerichtet. Seit sehr vielen Jahren werden dort Drei-Tage-Seminare angeboten, zu denen Module in Schmerztherapie, Kommunikation, Ethik usw. gehören. Diese Seminare haben immer etwa dreißig Teilnehmer. In diesen Kliniken ist daher die Expertise sehr groß.“³⁰

²⁹ Interview mit Stein Husebø am 9. November 2004

³⁰ Ebd.

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. Da ein niedergelassener Allgemeinmediziner die Hälfte seines „Grundgehaltes“, etwa 50.000 € vom Staat finanziert erhält und das restliche Einkommen, im Durchschnitt wiederum 50.000 € durch die Konsultationen erwirtschaftet wird, hält sich der Verdienstaufschlag aufgrund der Teilnahme an diesen Fortbildungen in Grenzen. Aufgrund der Schlüsselrolle des Hausarztes in der palliativmedizinischen Betreuung ist diese Regelung für den Standard der allgemeinen Expertise sehr vorteilhaft.“³¹

Die Centres of Excellence führen regelmäßig Fortbildungen durch; so veranstaltete das Zentrum in der Region Bergen 260 Kurse im Jahr 2003, an denen insgesamt 6.500 Teilnehmer aus den Bereichen Medizin und Pflege teilnahmen.³²

Kurse an anderen Einrichtungen (Inhouse Teaching und Outhouse Teaching) finden ebenfalls statt. Vor allem in den Bereichen, in denen konsiliarisch arbeitende Teams vorhanden sind (die nicht als Personal eines Konsiliarteam angestellt sind), ist Fortbildungstätigkeit nicht ungewöhnlich; im Jahr 1990 gab es landesweit etwa neunzig solcher Teams, die in eher ehrenamtlichem Rahmen neben ihrer beruflichen Tätigkeit Fortbildungen anboten.

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 (z.B. aus Pflegeheimen und Krankenhäusern) sehr großes Interesse; Sozialarbeiter nehmen auch häufig an den Kursen teil, Psychologen aber seltener. Physiotherapeuten sind bei uns sehr an Fortbildung interessiert - das Hospiz Lovisenberg wird von einer Physiotherapeutin geleitet.“³³

Weiterhin wird im Bericht des Gronemeyer-Projektes ein länderübergreifendes Spezialisierungsprogramm wie folgt beschrieben: „Das Konzept des Nordic Specialist Course in Palliative Medicine beruht auf der Zusammenarbeit von Experten aus Dänemark, Finnland, Island, Norwegen und Schweden. Vor dem Hintergrund, dass offizielle Berichte der teilnehmenden Länder die flächendeckende Einführung von Palliative Care Diensten fordern, hat sich der Zusammenschluss der Palliative Care und Palliativmedizinergesellschaften zum

³¹ Ebd.

³² Gronemeyer R, Fink M, Globisch M, Schumann F: Norwegen, a.a.O.

³³ Interview mit Stein Husebø am 9. November 2004

Ziel gesetzt, angemessene Ausbildung für Mediziner in den nordischen Ländern bereitzustellen. Der Nordic Specialist Course in Palliative Medicine besteht aus sechs Modulen, die über zwei Jahre verteilt sind und fand das erste mal in den Jahren 2003-2004 mit 29 Teilnehmern, davon 6 aus Norwegen, statt. Der Kurs soll die Kompetenz in Palliativmedizin für die teilnehmenden Länder erhöhen und zugleich ein Meilenstein auf dem Weg zum Facharzt für Palliativmedizin sein.“

E. Ehrenamt

Ehrenamtliche Tätigkeit im Bereich Palliativmedizin und Hospizarbeit hat in Norwegen nicht den großen Stellenwert wie in Deutschland.

„Es gibt nicht so viele Ehrenamtliche, die in den verschiedenen Einrichtungen mitarbeiten oder insgesamt involviert sind. Das hängt auch von der einzelnen Einrichtung ab. Im Røde Kors Sykehjem in Bergen haben wir achtzig ehrenamtliche Mitarbeiter. Die soziale Beratung wird kostenlos von Diensten der Gemeinde geleistet.“³⁴

Am Sunniva Hospiz in Bergen arbeiten derzeit dreißig Ehrenamtler mit, in der gesamten Region Bergen etwa 200. Angaben etwa zu landesweiten Zahlen sind nicht erhältlich, wengleich Ehrenamtliche in Krankenhäusern, Pflegeheimen und auch in der häuslichen Versorgung mitarbeiten.³⁵

F. Das Gesundheitswesen

Das Norwegische Gesundheitswesen besteht aus drei Ebenen der Versorgung.

Ebene 1: Primärversorgung

- Hausärzte, Allgemein./Praktische Ärzte
- Häusliche/Ambulante Pflegekräfte
- Pflegeheime

Ebene 2:

- Örtliche Krankenhäuser (Innere Medizin, Chirurgie, Anaesthesiologie und andere Fachrichtungen)
- Kreiskrankenhäuser (mit nahezu allen Fachrichtungen)

³⁴ Interview mit Stein Husebø am 9. November 2004

³⁵ Gronemeyer R, Fink M, Globisch M, Schumann F: Norwegen, a.a.O.

Ebene 3:

- Regionales Universitätskrankenhaus
Medizinische Forschungsgruppen
An Universitäten angeschlossene Palliativstationen (nur in Trondheim, geplant in Oslo, Bergen und Tromsø)
Schmerzkliniken (in allen fünf Universitätskrankenhäusern).³⁶

Ebene 1 wird über die Gemeinden finanziert (teilweise vom Staat bezuschusst), die Ebenen 2 und 3 (Krankenhäuser) über den Staat.

Beim norwegischen Gesundheitssystem handelt es sich um ein universelles System. Alle Einwohner Norwegens sind versichert und haben einen nahezu kostenfreien Zugang zu allen drei Ebenen des Gesundheitswesens. Eine Zuzahlung zur Versorgung wird in einigen Bereichen erhoben, die insgesamt auf einen jährlichen Höchstbetrag festgelegt ist.³⁷ Im Jahr 2002 betrug dieser umgerechnet ca. 190 €. Ist dieser Betrag erreicht worden, ist jedwede Behandlung innerhalb des staatlichen Systems für den Bürger völlig kostenfrei für den Rest des Kalenderjahres. Für Kinder zu leistende Eigenbeteiligungen werden den Zuzahlungen der Eltern zugerechnet. Für einen Hausarztbesuch müssen etwa 15 € pro Verordnung 36 Prozent bzw. höchstens 30 € Eigenanteil ausgegeben werden. Die Kosten für Medikamente, die für chronisch Kranke verschrieben werden, z.B. für Krebspatienten und im Rahmen palliativmedizinischer Betreuung, werden vom Gesundheitssystem vollständig erstattet. Die Kosten für Medikamente, die in der so genannten Blauen Liste geführt werden, werden nur dann erstattet, wenn die Behandlung länger als drei Monate dauert.³⁸ Stationäre Behandlung im Krankenhaus, einschließlich der medikamentösen Behandlung, ist unentgeltlich.³⁹ Für häusliche Pflege, die zumeist von Gemeindediensten geleistet wird, welche rund um die Uhr zur Verfügung stehen, wird eine geringe, einkommensabhängige Selbstbeteiligung gezahlt.⁴⁰

Für die Pflege eines sterbenden Angehörigen können vier Wochen Pflegeurlaub bei voller Lohnfortzahlung genommen werden. Ein Arbeitnehmer mit einem chronisch kranken Kind hat mit 20 Tagen ein Anrecht auf mehr als die üblichen 10 (ein Kind) oder 15 (mehr als ein

³⁶ nach: Kaasa S, Breivik H, Jordhoy M: Norway: Development of palliative care. *J Pain Symptom Manage* 2002; 24(2): 211-214

³⁷ Jordhoy MS, Fayers P, Loge JH, Ahlner-Elmqvist M, Kaasa S: Quality of life in palliative cancer care: results from a cluster randomized trial. *J Clin Oncol* 2001; 19(18): 3884-3894

³⁸ Bathelt J: Das norwegische Gesundheitssystem. Öffentliche und steuerfinanzierte Versorgung mit hoher Eigenbeteiligung der Patienten – Folge 4 der Reihe EU-Gesundheitssysteme.
<http://www.aekno.de/htmljava/i/themenmeldung.asp?id=403&jahr=2003>

³⁹ Europäische Kommission: Norwegen. Grundlegende Prinzipien des Gesundheitssystems. http://europa.eu.int/comm/employment_social/missoc/2003/03/norway_de.pdf

http://europa.eu.int/comm/employment_social/missoc/2003/022003/nor_de.pdf

⁴⁰ Gronemeyer R et al., a.a.O.

Kind) Tage zur notwendigen Pflege eines kranken Kindes. Bei Alleinerziehenden kann dieses Anrecht auf bis zu 40 Tagen pro Kalenderjahr ausgedehnt werden.

8.7 Österreich

A. Entwicklung

Über die “Entwicklung der Hospiz- und Palliativbetreuung in Österreich“ hielt Johann Baumgartner, der Koordinator der Palliativbetreuung in der Steiermark,¹ auf dem 1. Österreichischen interdisziplinären Palliativkongress am 16. Oktober 2004 in Graz ein ausführliches Referat.² Baumgartner, Mitglied im Vorstand der *Österreichischen Palliativgesellschaft* (OPG), ebenso wie im Vorstand des Dachverbands *Hospiz Österreich*, gilt als einer der besten Kenner der Hospiz- und Palliativszene in Österreich. Er teilte die Entwicklung der Hospizbewegung in Österreich in drei Phasen ein: erstens in die Pionierphase (bis 1999), die sich durch eine zunehmende Anzahl von Einzelinitiativen und Projekten und die Gründung der Dachverbände auszeichnete, zweitens in die Aufbauphase (2000-2004), in der die Palliativstationen im Österreichischen Krankenanstaltenplan (ÖKAP/GGP) verankert wurden, Hospiz- und Palliativbetreuung im Parlament Thema wurde, sechs von neun Bundesländern Konzepte und Pläne für die Hospiz- und Palliativversorgung erarbeitet haben und schließlich auch die Familienhospizkarenz eingeführt wurde, und drittens in die Ausbauphase (ab 2005), die zur systematischen Integration der Palliativmedizin ins Gesundheitswesen führen soll, 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.³

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 *Schwesterngemeinschaft 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.

Zwei wesentliche Ereignisse in den 90er Jahren waren 1992 die Erörterung des Themas „Sterben in Österreich“ im österreichischen Nationalrat (im Rahmen einer Parlamentarischen

¹ Baumgartner J, Narath M: Palliativmedizin in der Steiermark, Österreich – Einsichten, Entwicklungen und Empfehlungen nach dem Pilotprojekt „Stationäre Palliativbetreuung“. Z Palliativmed 2002; 3: 65-68

² Baumgartner J: Entwicklung der Hospiz- und Palliativbetreuung in Österreich. Vortrag auf dem 1. Österreichischen interdisziplinären Palliativkongress am 16. Oktober 2004 in Graz

³ Ausführliche Beschreibungen, v.a. der Pionierphase, finden sich in Höfler AE: Die Geschichte der Hospizbewegung in Österreich, 2001 und in Spörk E: Lebensqualität bis zuletzt hierarchiefrei organisiert im CS Hospiz Rennweg. Die Anfänge der Hospizidee in Österreich. In: Heimerl K, Heller A (Hrsg.): Eine große Vision in kleinen Schritten. Aus Modellen der Hospiz- und Palliativbetreuung lernen (= Palliative Care und Organisationales Lernen, Band 3), Lambertus 2001, 107-114

Enquete) sowie die Aufnahme der Palliativpflege in die Ausbildung der Gesundheits- und Krankenpflege im Jahr 1997.

Im Jahr 2001 kam es zur Verankerung der Palliativmedizin im „Österreichischen Krankenanstaltenplan (ÖKAP/GGP)“, was als großer Fortschritt gewertet werden kann. Im vom *Österreichischen Bundesministerium für soziale Sicherheit und Generationen* herausgegebenen „Österreichischen Krankenanstalten- und Großgeräteplan ÖKAP/GGP 2001“ werden in einem eigenen Kapitel erstmals „Palliativmedizinische Einrichtungen (PAL)“ erwähnt sowie Planungsmethoden beschrieben und Strukturqualitätskriterien für Palliativstationen festgesetzt. Im Folgenden ein Auszug:

„Entsprechend den internationalen Erfahrungswerten wird von einem Bedarf von 50 Betten in palliativmedizinischen Versorgungsstrukturen je Million Einwohner ausgegangen, das ergibt für Österreich rund 400 Betten. Palliativmedizinische Strukturen sollen vorzugsweise als Stationen (Palliativstationen) im Rahmen bestehender Fachabteilungen mit acht bis 14 Betten innerhalb von bzw. im Verbund mit Akutkrankenanstalten mit einem Einzugsbereich von mindestens 200.000 Einwohnern eingerichtet werden. Weiters können im Rahmen von Pilotprojekten auch regionsbezogene Modelle mit dem Ziel der palliativmedizinischen Betreuung durch in mehreren Krankenanstalten eingerichtete Palliativteams erprobt und evaluiert werden. Palliativmedizinische Strukturen sind nicht Teil einer bestimmten, medizinischen Disziplin und sollen organisatorisch in eine Abteilung eingegliedert sein, in der palliativmedizinische Ansätze vertreten werden. Sie sollen durch Umwidmung von in anderen Bereichen nicht mehr erforderlichen Akutbetten geschaffen werden.“⁴

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 Abrechnung über die Leistungsorientierte Krankenanstalten-Finanzierung (LKF) seit dem Jahr 2002 möglich ist. Das LKF-System ist ein Fallpauschalensystem und insofern vergleichbar mit der in Deutschland geplanten Einführung des DRG-Systems.⁵ Es hatte großen Einfluss auf die weitere Entwicklung der stationären Hospiz- bzw. Palliativversorgung in Österreich.

⁴ Bundesministerium für Soziale Sicherheit und Generationen: Österreichischer Krankenanstalten- und Großgeräteplan ÖKAP/GGP 2001. Anlage zur Vereinbarung gemäß Art. 15a B-VG über die Neustrukturierung des Gesundheitswesens und der Krankenanstaltenfinanzierung. Stand 1. Jänner 2002

⁵ Europäisches Observatorium für Gesundheitssysteme: Gesundheitssysteme im Wandel – Österreich, 2001, 96-102

Im Jahr 2001 kam es außerdem zu einer erneuten Erörterung des Themas im Rahmen einer Parlamentarischen Enquete – mit der Zustimmung aller vier im Parlament vertretenen Parteien. Die Initiative dazu muss auch im Zusammenhang mit der Euthanasie-Gesetzgebung in den Niederlanden gesehen werden, wo der niederländische Senat am 10. April das „Gesetz über die Kontrolle der Lebensbeendigung auf Verlangen und der Hilfe bei der Selbsttötung“ verabschiedet hatte. Am 29. Mai wurde nun in Wien einen ganzen Tag lang über die „Solidarität mit unseren Sterbenden – Aspekte einer humanen Sterbebegleitung in Österreich“ diskutiert. Im Anschluss an Kardinal König, den emeritierten Erzbischof von Wien, der die Enquete mit einem beeindruckenden Einleitungsstatement eröffnet hatte, nahm Reinhard Waneck, Staatssekretär im *Bundesministerium für Soziale Sicherheit und Generationen*, die Gelegenheit wahr, um auch Probleme bei der Umsetzung des ÖKAP/GGP zu thematisieren:

„Gerade in der Gesundheitspolitik ist der Servicegedanke, also die zentrale Fokussierung auf die Bedürfnisse des kranken Menschen, von essenzieller Bedeutung. Das heißt aber, dass auch die Rahmenbedingungen geschaffen werden müssen, damit richtig erkannte Tatsachen sukzessive in die Realität umgewandelt werden. Es macht daher wenig Sinn, zum Beispiel den Bedarf an sogenannten Palliativbetten in Österreich mit 400 zu beziffern, wenn man nicht auch die materiellen und personellen Voraussetzungen für deren Umsetzung schafft. Sie werden daher im gegenwärtig gültigen österreichischen Krankenanstaltenplan (...) lediglich einen Planungshorizont von 275 Betten bis zum Jahre 2005 finden (...) Es wird dazu aber auch notwendig sein, dass die Politik die Finanzierung dieser Einrichtung sichert. Es wird notwendig sein, im Rahmen der Tätigkeit der Strukturkommission mit den Bundesländern über die Umsetzung einer Bewertung im Rahmen der derzeitigen leistungsbezogenen Krankenhausfinanzierung zu sprechen, und es wird notwendig sein, diese Bewertungen auch im geplanten Zeitraum umzusetzen. Es kann und darf nicht sein, dass Altvorsorge und Palliativmedizin und damit die Behandlung schwerstkranker Menschen (...) mit Almosen auskommen müssen (...) Ganz im Gegenteil: Da ist eine Institutionalisierung notwendig, die, so wie in den übrigen Bereichen der Medizin, wo eine Planungsstrategie längst Platz gegriffen hat, jenem Bereich, der in der Thematik dieser Enquete dargestellt wird gerecht wird.“⁶

In den Fachbeiträgen und in der sich anschließenden Debatte wurde von vielen Rednern immer wieder deutlich gemacht, dass die Ablehnung aktiver Sterbehilfe, wie sie von allen Parteien in Österreich vertreten wird, in jedem Fall einherzugehen hat mit einem ausreichenden Angebot hospizlicher und palliativmedizinischer Strukturen. Michael Landau, Caritas-

⁶ Parlamentarische Enquete (29. Mai 2001): Solidarität mit unseren Sterbenden – Aspekte einer humanen Sterbebegleitung in Österreich. III-106 der Beilagen zu den Stenographischen Protokollen des Nationalrates XXI.GP, 11-12

Direktor der Erzdiözese Wien, hatte dies im Titel seines Referates schon deutlich herausgestellt: „Wer Sterbehilfe nicht will, muss für optimale Sterbebegleitung sorgen.“⁷

Ein halbes Jahr später verabschiedete das österreichische Parlament auf Antrag der Abgeordneten Erwin Rasinger (ÖVP), Alois Pumberger (FPÖ), Manfred Lackner (SPÖ) und Kurt Grünwald (Grüne) nach ausführlicher Debatte im Rahmen der 89. Nationalratssitzung am 13. Dezember 2001⁸ einstimmig die folgende EntschlieÙung, die der weiteren Entwicklung einen gehörigen Schub verleihen sollte:

„Die Bundesregierung wird ersucht, ihre ablehnende Haltung gegenüber der „aktiven Sterbehilfe“ beizubehalten. Der Bundesminister für soziale Sicherheit und Generationen wird ersucht,

1. im Zusammenwirken mit den Gebietskörperschaften und dem Hauptverband der Sozialversicherungsträger einen österreichweiten Hospizplan zu erarbeiten, der den Ausbau des Hospizwesens und der Palliativmedizin regelt und eine ausreichende Versorgung der Bevölkerung mit mobilen, ambulanten und stationären Hospizdiensten sicherstellt. In diesem Plan sollen auch die Voraussetzungen geschaffen werden, dass die positiven Erfahrungen in der Betreuung Sterbender im Sinne der internationalen Hospizidee verstärkt in Spitälern, stationären und mobilen Pflegeeinrichtungen integriert werden können;
2. die im österreichischen Krankenanstaltenplan bereits vorgesehenen palliativmedizinischen Einheiten in den Krankenanstalten so rasch als möglich nach einem mit allen Verantwortlichen abgestimmten Stufenplan einzurichten;
3. gemeinsam mit den Ländern eine Finanzierungsregelung für die stationären Einrichtungen im Rahmen eines in diesem Sinne modifizierten LKF-Modells auszuarbeiten;
4. um dem Wunsch schwer kranker Menschen und ihrer Angehörigen nach dem Sterben in vertrauter häuslicher Umgebung nachzukommen, auch den ambulanten und mobilen Hospizbereich zügig und bedürfnisgerecht auszubauen;
5. einen deutlichen Schwerpunkt auf die Verbesserung der berufsübergreifenden Zusammenarbeit an den Schnittstellen (Spital, Hausarzt, Hauskrankenpflege, Hospizdienst) zu legen;
6. dem Nationalrat Finanzierungsmodelle zur langfristigen Absicherung für mobile und extramurale Einrichtungen vorzulegen, da die Inanspruchnahme von Hospizdiensten nicht von Einkommensverhältnissen abhängen darf;
7. für alle in der Betreuung schwerstkranker und sterbender Menschen tätigen Berufsgruppen bundeseinheitliche Standards interdisziplinärer Fortbildungsmaßnahmen zu forcieren.

⁷ Parlamentarische Enquete (29. Mai 2001): Solidarität mit unseren Sterbenden – Aspekte einer humanen Sterbebegleitung in Österreich. III-106 der Beilagen zu den Stenographischen Protokollen des Nationalrates XXI.GP, 17-19

⁸ Österreichischer Nationalrat: Stenographisches Protokoll der 89. Sitzung des Nationalrates der Republik Österreich XXI. GP (13. Dezember 2001): Bericht des Gesundheitsausschusses über das Stenographische Protokoll der parlamentarischen Enquete (III-106 der Beilagen) zum Thema „Solidarität mit unseren Sterbenden – Aspekte einer humanen Sterbebegleitung in Österreich“ (933 der Beilagen), 49-64

- Zusätzlich ist die Möglichkeit einer Weiterbildung für den gehobenen Gesundheits- und Krankenpflegefachdienst für Palliativpflege zu schaffen;
8. Vorbereitungskurse von ehrenamtlich, unentgeltlich tätigen Menschen, deren Fortbildung, Supervision und Koordination finanziell zu unterstützen;
 9. durch Öffentlichkeitsarbeit auf die Möglichkeiten der Hospiz- und Palliativversorgung hinzuweisen;
 10. gemeinsam mit dem Bundesminister für Justiz praxisorientierte Lösungsmöglichkeiten für Patientenverfügungen auf der Basis des geltenden Rechtes – mit Hilfe einer einzurichtenden Expertengruppe - zu erarbeiten, aber auch allfälligen legislativen Handlungsbedarf zu ermitteln.

Der Bundesminister für Wirtschaft und Arbeit wird ersucht, bis längstens 1. Jänner 2003 ein Modell zur Verwirklichung der Karenz zur Sterbebegleitung zu entwickeln, arbeitsrechtlich abzusichern und dem Nationalrat vorzulegen. Eine derartige Karenzierung zur Betreuung Sterbender soll die teilweise oder gänzliche Freistellung für drei Monate – mit einfacher Verlängerungsmöglichkeit auf sechs Monate – ermöglichen.

Gleichzeitig wird der Bundesminister für soziale Sicherheit und Generationen ersucht, ein Konzept zur sozialrechtlichen Absicherung der betreuenden Person für die Dauer der Sterbebegleitung zu entwickeln und dem Nationalrat vorzulegen.

Die Bundesministerin für Bildung, Wissenschaft und Kultur wird ersucht, Aktivitäten der Medizinischen Fakultäten zur

- Schaffung von Professuren für Palliativmedizin, Schmerztherapie und Geriatrie sowie zu
- Schwerpunktsetzungen in der Lehre, insbesondere den Stundenplänen Humanmedizin, und in der Forschung, vor allem für den Bereich der Palliativmedizin, Schmerztherapie und Geriatrie aktiv zu unterstützen.“⁹

Um in Erfahrung zu bringen, „welche Maßnahmen in diesem Bereich wirklich getroffen wurden“, richtete der Abgeordnete Grünewald (Grüne) am 10. April 2003 eine Anfrage an den Bundesminister für soziale Sicherheit und Generationen.¹⁰ Aufgrund einer Änderung der Aufgabenverteilung in den Bundesministerien wurde diese Anfrage sowohl vom Bundesministerium für soziale Sicherheit, Generationen und (neu) Konsumentenschutz¹¹ als auch

⁹ Österreichischer Nationalrat: Bericht des Gesundheitsausschusses über das Stenographische Protokoll der parlamentarischen Enquete zum Thema „Solidarität mit unseren Sterbenden – Aspekte einer humanen Sterbebegleitung in Österreich“ (III-106 der Beilagen). 933 der Beilagen zu den Stenographischen Protokollen des Nationalrates XXI. GP

¹⁰ Österreichischer Nationalrat: Anfrage des Abgeordneten Grünewald an den Bundesminister für soziale Sicherheit und Generationen, 304/J XXII. GP

¹¹ Österreichischer Nationalrat: Anfragebeantwortung der parlamentarischen Anfrage 304/J der Abgeordneten Grünewald, Freundinnen und Freunde, 309/AB XXII. GP

vom Bundesministerium für Gesundheit und Frauen¹² beantwortet. Die Antworten lagen Anfang Juni vor und können wie folgt zusammengefasst werden:

- Einen „Hospizplan“ auf Bundesebene gibt es neben dem existierenden ÖKAP noch nicht. Allerdings wurde das *Österreichische Bundesinstitut für Gesundheitswesen* (ÖBIG) beauftragt, eine Studie über die Palliativmedizin und Hospizversorgung in Österreich durchzuführen. Im ÖKAP für 2003 sei österreichweit die Einrichtung von 338 Palliativbetten im stationären Akutbereich in allen Bundesländern vorgesehen. Dies würde einem Verhältnis von 42 Betten pro 1 Mio. Einwohner entsprechen. Über den Kostendeckungsgrad der schon bestehenden palliativmedizinischen Einrichtungen konnte keine Angabe gemacht werden, da palliativmedizinische Leistungen auf Palliativstationen erst seit 2002 im Rahmen des LKF-Modells abrechenbar sind und darüber noch keine Daten vorliegen. Für 2002 ließ sich immerhin sagen, dass 10 Spitäler mit rund 100 Palliativbetten in den Bundesländern Niederösterreich, Oberösterreich, Steiermark, Tirol und Wien rund 22.000 Belagstage auf Palliativstationen abgerechnet haben.
- Im Zusammenhang mit der Entwicklung des Schnittstellenbereichs wurde auf mehrere laufende Modellprojekte verwiesen, so z.B. in Wien, in Salzburg und in Vorarlberg, wo an Konzepten für eine flächendeckende integrierte palliativmedizinische Versorgung gearbeitet wird. Einen ganz besonderen Schwerpunkt nimmt die Steiermark ein, wo die Hospiz- und Palliativbetreuung mit Strukturmaßnahmen im Rahmen einer Förderung aus einem speziellen Fonds gefördert wird.
- Was die Entwicklung der ambulanten und mobilen Hospizdienste angeht, wurde auf die Zuständigkeit der Länder verwiesen, da für deren Ausbau die einzelnen Bundesländer verantwortlich seien.
- Die Verankerung von Palliative Care in die Aus- und Weiterbildung der Gesundheitsberufe sei zwar noch nicht abgeschlossen, aber im Fluss. Mit der Fertigstellung eines „Curriculum Palliativpflege“ sei 2004 zu rechnen. Auch sollen im Rahmen einer Gesundheits- und Krankenpflege-Weiterbildungsverordnung die Bereiche „Palliativpflege“ und „Validierende Pflege“ berücksichtigt werden.
- Die von der Karl König Akademie in Wien und zunehmend auch an anderen Standorten angebotenen interdisziplinären Palliativlehrgänge werden unterstützt. An einheitlichen Standards in den Lehrgängen wird gearbeitet.

¹² Österreichischer Nationalrat: Anfragebeantwortung der parlamentarischen Anfrage 304/J der Abgeordneten Grünewald, Freundinnen und Freunde, 304/AB XXII. GP

- Schließlich wurde im Zusammenhang mit der eingeführten Hospizkarenz und den dazu gehörigen sozialrechtlichen Absicherungen auf verschiedene Informationsoffensiven (Pflegetelefon, eMail, Internet) hingewiesen.

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/innen sind während der Sterbebegleitung und 4 Wochen danach vor Kündigung geschützt. Sie bleiben kranken- und pensionsversichert.¹³ Diese neue Regelung war zwar wegen der fehlenden finanziellen Absicherung der betreuenden Angehörigen von Beginn an auch einer Kritik ausgesetzt, Übereinstimmung aber herrschte in allen Lagern, dass man auch mit dieser eher „kleinen Lösung“ einen richtigen Schritt in die richtige Richtung gegangen sei. Österreich ist eines der wenigen europäischen Länder (andere sind Belgien, Frankreich, Norwegen und Schweden), die hier bisher initiativ geworden sind.

Im Jahr 2002 schließlich nahm auch der Bundesrechnungshof die stationäre palliativmedizinische Versorgung in Österreich in den Fokus und führte diesbezügliche Untersuchungen in der Steiermark durch. In seinen Empfehlungen hob er hervor¹⁴:

1. Der Aufbau von Palliativkonsiliardiensten und mobilen Palliativteams sollte vorrangig betrieben werden.
2. Mit den bis 2004 geplanten 26 Palliativbetten (= 22 / 1 Mio. Einw.; die Verfasser) sollte auch in weiterer Zukunft das Auslangen gefunden werden.
3. Um eine bedarfsgerechte und lückenlose Patientenbetreuung zu ermöglichen, wären der Aufbau und die Vernetzung aller stationären und ambulanten Versorgungsangebote anzustreben.“

Und auch in seiner Regierungserklärung für die Legislaturperiode 2003-2006 nahm sich der Bundeskanzler Wolfgang Schüssel des Themas an: „Die menschliche Qualität unserer Gesellschaft misst sich daran, wie wir Mitmenschen in der letzten Phase ihres Lebens

¹³ Österreichischer Nationalrat: Regierungsvorlage: Bundesgesetz, mit dem das Arbeitsvertragsrecht-Anpassungsgesetz, das Urlaubsgesetz und das Arbeitslosenversicherungsgesetz 1977 geändert werden - Familienhospizkarenz. 1045 der Beilagen zu den Stenographischen Protokollen des Nationalrates XXI. GP

¹⁴ Bundesrechnungshof Österreich: Reihe Steiermark 2003/1 (ZI 001.506 / 111-E1 / 03), 2003, 47-55

begleiten. Es soll für alle, die es brauchen, ein ausreichendes Angebot an Hospizeinrichtungen zur Verfügung stehen.“¹⁵

B. Gegenwärtiger Stand

Im Jahr 2004 existieren 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 Hospizteams¹⁶ (Vgl. Tabellen A4 und A5)

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“.¹⁷ 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 Hospize, 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 im November 2004 immer noch nicht in die Krankenhaus-Finanzierung eingebunden sind (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. Hildegard Teuschl, Vorsitzende des Dachverbandes *Hospiz Österreich*: „Zunehmend höre ich von den Ärzten, dass der Druck immer größer wird: erstens, mehr zu dokumentieren und zweitens, schnell zu entlassen – entweder nach Hause oder in ein Heim. Für die Langzeitpflege aber bräuchten wir dringend Hospize. Ich hoffe deshalb, dass wir etwas

¹⁵ Schüssel W: Regierungserklärung des Bundeskanzlers am 6. März 2003

¹⁶ Baumgartner J: Entwicklung der Hospiz- und Palliativbetreuung in Österreich. Vortrag auf dem 1. Österreichischen interdisziplinären Palliativkongress am 16. Oktober 2004 in Graz

¹⁷ Interview mit Hildegard Teuschl am 6.9.2004

Ähnliches erreichen können wie in Deutschland“¹⁸ (Zur Finanzierung der Palliativstationen über das LKF-System vgl. Kapitel 4.7).

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“¹⁹, im Januar 2003 „Standards Sozialarbeit im Bereich Palliative Care“²⁰ und im Januar 2004 „Strukturqualitätskriterien für Stationäre Hospize in Österreich“²¹. Unter anderem auf diesen Kriterien bauen die aktuellen Überlegungen des *Österreichischen Bundesinstituts für Gesundheitswesen (ÖBIG)* auf, dass vom *Bundesministerium für Gesundheit und Frauen (BMGF)* mit Grundlagenarbeiten zur Weiterentwicklung der Hospiz- und Palliativversorgung in Österreich beauftragt worden ist. Im Entwurf des Endberichts, der Anfang November 2004 allen an der Erarbeitung des Berichts Beteiligten noch einmal vorgelegt wurde, 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.²²

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 sein soll.²³

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

¹⁸ Interview mit Hildegard Teuschl am 6.9.2004

¹⁹ Dachverband Hospiz Österreich (Hrsg.): Standards für Pflegepersonen in der mobilen Hospiz-/Palliativpflege, 2002

²⁰ Dachverband Hospiz Österreich (Hrsg.): Standards „Sozialarbeit im Bereich Palliative Care“, 2003

²¹ Dachverband Hospiz Österreich (Hrsg.): Strukturqualitätskriterien für Stationäre Hospize in Österreich, 2004

²² Österreichisches Bundesinstitut für Gesundheitswesen (ÖBIG): Abgestufte Hospiz- und Palliativversorgung in Österreich (Entwurf des Endberichts – Stand: 10.11.2004)

²³ Dachverband Hospiz Österreich (Hrsg.): Die letzten Schritte des Weges. Ansichten – Einsichten – Aussichten. Hospiz- und Palliativbetreuung in Österreich, Dezember 2003

dem 1. Österreichischen interdisziplinären Palliativkongress vom 13.-16. Oktober 2004 in Graz, auf dem die aktuelle Situation der palliativmedizinischen Entwicklung in Österreich breit reflektiert wurde,²⁴ haben auch mehrere der Mobilien Teams und der Palliativkonsiliardienste ihre Arbeit vorgestellt.^{25,26} Insbesondere an der Universitären Palliativmedizinischen Einrichtung am LKH-Universitätsklinikum Graz ist unter der Leitung von Hellmut Samonigg in den letzten Jahren ein Zentrum mit breitem palliativmedizinischem Angebot entstanden.^{27,28}

Eine umfangreiche Studie über die Vor- und Nachteile der Einrichtung bestimmter palliativmedizinischer Angebotsstrukturen gerade auch an der Schnittstelle zwischen dem stationären und ambulanten Sektor wurde im März 2004 in Niederösterreich veröffentlicht. Auftraggeber und Herausgeber dieser Evaluierungsstudie über „Palliativ-Pilotprojekte in vier niederösterreichischen Fondskrankenanstalten“²⁹ ist der Niederösterreichische Gesundheits- und Sozialfonds (NÖGUS). Im Endbericht der Studie heißt es abschließend:

„Es wird daher die Kombination eines Palliativkonsiliardienstes mit einer Palliativstation/-einheit innerhalb jener Krankenhäuser, in denen Palliativbetreuung angeboten wird, empfohlen. Dadurch können die Vorteile beider Betreuungsmodelle optimal genutzt werden ... Eine weitere Optimierung wird durch eine Erweiterung zu einem Mobilien Palliativdienst zur Sicherung der Kontinuität und Vernetzung der Palliativbetreuung über die Grenzen des Krankenhauses hinaus erreicht. Nur durch eine systemübergreifende Zusammenarbeit ist eine zukünftige finanzielle Entlastung des Krankenhauses zu erwarten.“³⁰

Während also einerseits für die Ausweitung der Möglichkeiten in der häuslichen Versorgung die Einrichtung von Mobilien Teams empfohlen wird, hat andererseits die Einführung der Familienhospizkarenz in den ersten 18 Monaten nach In-Kraft-Treten 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

²⁴ Samonigg H, Strohscheer I: Situation der palliativmedizinischen Entwicklung in Österreich. Z Palliativmed 2004; 5: 57

²⁵ Hintermayer G: Mobiles Hospiz Rennweg. Z Palliativmed 2004; 5: 80-81

²⁶ Hanneschläger H, Sperl M, Sauer U et al.: Aufbau eines Mobilien Palliative-Care Teams in einem Standardkrankenhaus. Z Palliativmed 2004; 5: 81-82

²⁷ Fröhlich B, Schuler C, Samonigg H: Mobiles Palliativteam Graz. Z Palliativmed 2004; 5: 80

²⁸ Verebes J, Strohscheer I, Samonigg H: Implementierung eines multidisziplinären Palliativkonsiliardienstes an einer Universitätsklinik. Z Palliativmed 2004; 5: 81

²⁹ Niederösterreichischer Gesundheits- und Sozialfonds (NÖGUS): Palliativ-Pilotprojekte in vier niederösterreichischen Fondskrankenanstalten (Kurzfassung – Endbericht - Tabellenform), 2004

³⁰ Niederösterreichischer Gesundheits- und Sozialfonds (NÖGUS): Palliativmedizin in NÖ Fondskrankenanstalten. Evaluierungsstudie. Endbericht (Version 2), 1.März 2004

Beantragung einer Teilkarenz gesammelt werden. Gelder aus dem Härtefonds, der eingerichtet worden war, um eintretende finanzielle Notlagen abzupuffern, wurden in den ersten 18 Monaten von insgesamt 136 Personen beantragt.³¹

Über die Gründe, warum das Instrument der Familienhospizkarenz nur so spärlich genutzt wird, ist inzwischen schon viel spekuliert worden. Auskunft über diese Gründe und Möglichkeiten zur Abhilfe sind einem offenen Brief zu entnehmen, den der Präsident des *Katholischen Laienrates Österreichs* (KLRÖ), Rudolf Schwertner, Anfang November 2004 an Bundeskanzler Schüssel geschrieben hat. Damit „es für Angehörige und Nahestehende auch finanziell schwächerer Schichten wirklich möglich ist“ sich der Aufgabe zu stellen, einen sterbenden Angehörigen zu begleiten und zu pflegen und die Karenz sehr viel häufiger als bisher genutzt werden kann, bedarf es vor allem zweierlei:

„Eine geordnete, auf einem Rechtsanspruch beruhende finanzielle Absicherung des Lebensunterhaltes der Pflegeperson während der Karenz wäre das eine nötige Element. Leute mit Ehrgefühl auf ein Gnadengesuch an einen Härtefonds zu verweisen, schreckt offenbar viele ab. Die Pflege kranker Menschen ist eine Leistung in Vertretung der staatlichen Gesundheitsvorsorge, ist somit neben ihrem unschätzbaren menschlichen Wert auch eine Wertschöpfung für die Gesellschaft, die auch durch eine finanzielle Absicherung anerkannt und nicht mit einem Almosen abgespeist werden sollte.

Auch eine sozialversicherungsrechtliche Absicherung tut not. Gerade jetzt, wo – wie wir zugeben, notwendigerweise - Korrekturen im Pensionsrecht vorgenommen werden müssen, sollte auch sichergestellt werden, dass im Rahmen der Familienhospizkarenz pflegende Personen nicht durch die vorübergehende Unterbrechung ihres Arbeitsverhältnisses noch Verluste bei ihren Pensionszeiten und damit bei ihren Pensionsansprüchen erleiden. Es genügt daher nicht, diese Personen für die Dauer der Familienhospizkarenz krankenzuversichern, es wäre nötig, ihnen diese Zeiten mit einem – möglicherweise fiktiven – Einkommen als Pensionszeiten anzurechnen.“³²

Auf einen anderen möglichen Grund, der zu der zurückhaltenden Inanspruchnahme der Hospizkarenz geführt haben könnte, wies der Wiener Caritas-Direktor Michael Landau als Referent auf einer Veranstaltung über „Familienhospizkarenz – Angehörige begleiten Sterbende“ auf dem 95. Deutschen Katholikentag am 17. Juni 2004 in Ulm hin, indem er in Frage stellte, ob die praktisch unterstützenden Hilfen für pflegende Angehörige denn schon ausreichend seien und im gleichen Zusammenhang forderte:

³¹ Interview mit Hildegard Teuschl am 6.9.2004

³² Katholischer Laienrat Österreichs (KLRÖ): Brief an den Bundeskanzler Wolfgang Schüssel mit Anregungen für eine Verbesserung der Hospizkarenz (November 2004). http://www.hospiz.at/pdf_dl/FHKarenzbrief.pdf

„Österreich braucht dringend flächendeckend mobile palliative Supportteams. Die Erfahrungen des Mobilen Hospiz der Caritas in Wien zeigen: Eine solche Unterstützung für Ärzte und Pflegende wird zu einer echten Hilfe zur Selbsthilfe. Hier wird an vorhandenen Ressourcen angeknüpft, hier breiten sich Wissen und Erfahrung, aber auch eine Kultur des Miteinanders aus.“³³

Eine Evaluierung der Chancen, der Inanspruchnahme und der Auswirkungen, aber auch der Grenzen der Familienhospizkarenz ist inzwischen vom Gesetzgeber in Auftrag gegeben worden. Mit ersten Ergebnissen ist im ersten Halbjahr 2005 zu rechnen.

Eine weitere Besonderheit der österreichischen Entwicklung ist, dass schon relativ frühzeitig die Aufmerksamkeit auf die palliativmedizinische Versorgung auch alter Menschen gelenkt und versucht wurde, bedürfnisgerechte Versorgungsformen zu entwickeln³⁴ (vgl. auch Kapitel 5.4). Auch zwei Bände der Buchreihe des *IFF – Palliative Care und OrganisationsEthik* sind allein der Thematik der palliativen Geriatrie gewidmet (Vgl. auch nächste Seite).^{35,36}

C. Gesellschaften

In den letzten zehn Jahren haben drei überregionale Institutionen den Diskurs über Palliativmedizin und Hospizarbeit in Österreich geprägt. Mit ihrer Arbeit haben sie wesentlich dazu beigetragen, dass eine menschliche Versorgung schwerkranker und sterbender Menschen nicht nur in der Praxis immer häufiger möglich wurde, sondern dass auch Politik und Öffentlichkeit die Situation Schwerkranker und Sterbender als zunehmend wichtiges Thema wahrgenommen haben.

Der Dachverband *Hospiz Österreich* wurde 1993 gegründet und ist inzwischen die Dachorganisation für ca. 150 Hospiz- und Palliativeinrichtungen in Österreich. Aus fast allen Landesverbänden sind Mitglieder im Vorstand vertreten. Auf der Website (www.hospiz.at) steht ein umfangreiches Angebot an hilfreichen Materialien zur Verfügung. Dort sind auch alle sieben Standards für Einrichtungen bzw. Mitarbeiter im Hospiz- und Palliativbereich als download abrufbar, die bisher vom Vorstand verabschiedet worden sind. Im Jahr 2002 wurde

³³ Landau M: Familienhospizkarenz – Angehörige begleiten Sterbende. Ein österreichisches Modell. Vortrag auf dem 95. Deutschen Katholikentag am 17. Juni 2004 in Ulm

³⁴ Werni M: Hospiz im Geriatriezentrum am Wienerwald – vom Modellversuch zur Modellstation. In: Heimerl K, Heller A (Hrsg.): Eine große Vision in kleinen Schritten. Aus Modellen der Hospiz- und Palliativbetreuung lernen (= Palliative Care und Organisationales Lernen, Band 3)

³⁵ Heller A, Heimerl K, Husebö S (Hrsg.): Wenn nichts mehr zu machen ist, ist noch viel zu tun – Wie alte Menschen würdig sterben können (= Palliative Care und Organisationales Lernen, Band 2), Lambertus 2000

³⁶ Kojer (Hrsg.): Alt, krank und verwirrt. Einführung in die Praxis der Palliativen Geriatrie (= Palliative Care und OrganisationsEthik, Band 5), 2. Aufl., Lambertus 2003

erstmalig der „Hospiz- und Palliativführer Österreich“ aufgelegt, an dessen Herausgabe auch das Bundeskanzleramt beteiligt war.³⁷ Eine Neuauflage ist für das nächste Jahr geplant.

Im Jahr 1999 wurde die *Österreichische Palliativgesellschaft* (OPG) gegründet.³⁸ Ca. 170 Einzelmitglieder aus allen Berufsgruppen, deren Expertise in der Palliativversorgung gebraucht wird, sind die Basis der Gesellschaft. Auf der Website (www.palliativ.at) ist neben zahlreichen Fortbildungsangeboten und interessanten Literaturhinweisen auch „Palliativ aktuell“ eingestellt, eine umfangreiche Informationssammlung über aktuelle Entwicklungen in der Palliativ- und Hospizszene Österreichs.³⁹ Die OPG hatte wesentlichen Anteil daran, dass von der österreichischen Ärztekammer ein „Diplom Palliativmedizin“ als standardisierte Fortbildung seit Ende 2002 anerkannt wird.

Die stark ausgeprägte Trennung in der Entwicklung der Hospiz- und Palliativbewegung, so wie sie auch aus der Perspektive Österreichs in Deutschland wahrgenommen wurde, wollte man hier vermeiden und so kam es von Anfang an zu einer engen Zusammenarbeit von ehrenamtlichen Diensten mit Ärzten. Auch die Integration palliativmedizinisch erfahrener Ärzte in die Arbeit stationärer Hospize ist Folge dieser Auffassung und unterscheidet die Situation in Österreich von der in Deutschland. Die Gründung der OPG sollte deshalb keine Abwendung von der Hospizbewegung sein, sondern entsprach einem sich zunehmend artikulierenden Bedürfnis nach der Einzelmitgliedschaft in einer Fachgesellschaft.⁴⁰

Eine weitere Besonderheit Österreichs ist die Existenz einer dritten Kraft, die ebenfalls großen Einfluss auf die österreichische Entwicklung einer „palliativen Kultur“ genommen hat ... und sich mit ihren Aktivitäten auch weit über die Landesgrenzen hinaus ein internationales Renommee erworben hat. Das *Institut für interdisziplinäre Forschung und Fortbildung der Universitäten Klagenfurt, Wien, Innsbruck und Graz*, besser bekannt unter dem Kürzel „IFF“, hat unter der Leitung von Andreas Heller seit 1998 einen Lehr- und Forschungsschwerpunkt „Palliative Care und OrganisationsEthik“ aufgebaut, aus dem – neben dem Engagement in der berufsgruppenübergreifenden Fort- und Weiterbildung - in den letzten Jahren ein breites Spektrum wissenschaftlicher Arbeiten hervor gegangen ist. In einer eigenen Buchreihe werden viele Aspekte einer palliativen Kultur beschrieben und auch manche Entwicklung in Deutschland kritisch reflektiert.^{41,42,43,44} Die Website des IFF bietet umfangreiche

³⁷ Dachverband Hospiz Österreich: Hospiz und Palliativführer Österreich, 2002

³⁸ Werni M, Zdrahal F: Die Österreichische Palliativgesellschaft stellt sich vor. *Z Palliativmed* 2001; 2: 55-57

³⁹ Österreichische Palliativgesellschaft (OPG): Palliativ aktuell. Informationen der Österreichischen Palliativgesellschaft (OPG), Nummer 1, Dezember 2003. http://www.palliativ.at/dateien/PALLIATIV_AKTUELL_Nr1_Dezember2003.pdf

⁴⁰ Interview mit Franz Zdrahal am 7.9.2004

⁴¹ Heller A, Heimerl K, Metz C (Hrsg.): Bedingungen für das Lebensende gestalten (= Palliative Care und Organisationales Lernen, Band 1), 2. Aufl., Lambertus 2000

Informationen, vor allem für die, die an den organisatorischen Fragen der Implementierung von Palliative Care interessiert sind (www.univie.ac.at/iffpallcare/).

D. Aus-, Fort- und Weiterbildung

Laut Hildegard Teuschl war der Wunsch nach besserer Aus-, Fort- und Weiterbildung im Umgang mit schwerkranken und sterbenden Menschen von Anfang an einer der wesentlichen Impulsgeber⁴⁵ und deshalb ist für Franz Zdrahal, den Präsidenten der OPG, eine enge Zusammenarbeit zwischen den drei großen österreichischen Institutionen gerade auf dem Aus-, Fort- und Weiterbildungssektor von entscheidender Bedeutung.⁴⁶ 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 IFF angebotenen interdisziplinären Palliativlehrgänge mit einer Stundenzahl von 180 durchlaufen. Unter den Absolventen bildeten Pflegende den größten Anteil (60 %), gefolgt von Ärzten (30 %) und Mitgliedern anderer Berufsgruppen (10 %). Seit Ende 2002 wird von der *Österreichischen Ärztekammer (ÖÄK)* ein Palliativdiplom für den Abschluss einer dementsprechenden curricularen Fortbildung verliehen.⁴⁷ Primär sollte das Diplom allein dem Ärztelehrgang der 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.⁴⁸

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. Dachverband *Hospiz Österreich*, OPG und IFF sind zurzeit dabei, fachspezifische Aufbaulehrgänge mit weiteren interdisziplinären Modulen zu entwickeln und

⁴² Heimerl K, Heller A (Hrsg.): Eine große Vision in kleinen Schritten. Aus Modellen der Hospiz- und Palliativbetreuung lernen (= Palliative Care und Organisationales Lernen, Band 3), Lambertus 2001

⁴³ Metz C, Wild M, Heller A (Hrsg.): Balsam für Leib und Seele – Pflegen in Hospiz- und Palliativer Betreuung (= Palliative Care und OrganisationsEthik, Band 4), Lambertus 2002

⁴⁴ Bischof HP, Heimerl K, Heller A (Hrsg.): „Für alle die es brauchen“. Integrierte Palliative Versorgung – das Voralberger Modell (= Palliative Care und OrganisationsEthik, Band 6), Lambertus 2002

⁴⁵ Interview mit Hildegard Teuschl am 6.9.2004

⁴⁶ Interview mit Franz Zdrahal am 7.9.2004

⁴⁷ Zdrahal F: Palliativdiplom für Ärzte. Jahrelange Bemühungen der Österreichischen Palliativgesellschaft zeigen nun Erfolg. *Z Palliativmed* 2003; 4: 3

⁴⁸ Interview mit Franz Zdrahal am 7.9.2004

anzubieten, um langfristig einen Abschluss als so genannter „Akademischer Experte in Palliative Care“ bzw. „Master in Palliative Care“ als universitären Abschluss zu ermöglichen.

E. 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,⁴⁹ 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.

Strukturelle Besonderheiten in Vorarlberg, wo der häuslichen Versorgung ein absolutes Primat eingeräumt wird, sorgten dafür, dass die Bedeutung der ehrenamtlichen Begleitung gerade in diesem Bundesland eine besondere ist.⁵⁰ Gleichwohl ist das Verhältnis zwischen Ehrenamt und Hauptamt auch in Österreich nicht immer frei von Spannungen.⁵¹ Und auch die zunehmende „Professionalisierung der Sterbebegleitung“ mit der Notwendigkeit einer gewissen Dokumentation des Geleisteten sorgt nicht selten für Missstimmung. Dazu Hildegard Teuschl: „Jedes Mal, wenn wir ein Statistikblatt herausgeben, gibt es Proteste. Es ist schwer, von der Basis Daten zu bekommen. Die Stimmung ist da eher: Ich tue Gutes, aber fragt mich nicht, wie viel.“⁵²

F. Das Gesundheitswesen

Das österreichische Gesundheitswesen zeichnet sich durch eine relativ hohe Quote staatlicher Ausgaben aus (24,1 %). Die soziale Krankenversicherung ist mit 7,4 Mrd. € gleichwohl der größte Ausgabenträger. Es existieren 24 Krankenkassen, 99 % der Österreicher sind pflichtversichert.⁵³ Die jährlichen Gesamt-Ausgaben für Gesundheit liegen bei 3.115 € pro

⁴⁹ Dachverband Hospiz Österreich (Hrsg.): Standards für die Befähigung ehrenamtlicher Mitarbeiter/innen, 2001

⁵⁰ Bitschnau KW: Ehrenamtliche Begleitung von Schwerkranken und Sterbenden: Die Hospizbewegung in Vorarlberg. In: Heimerl K, Heller A (Hrsg.): Eine große Vision in kleinen Schritten. Aus Modellen der Hospiz- und Palliativbetreuung lernen (= Palliative Care und Organisationales Lernen, Band 3), Lambertus 2001, 17-30

⁵¹ Berghöfer J, Hanusch R: Ehrenamtliche/Freiwillige in Palliative Care – Störfall oder Brücke? Was sich „die Pflege“ vom ehrenamtlichen Engagement der HospizhelferInnen (nicht) erwartet. In: Metz C, Wild M, Heller A (Hrsg.): Balsam für Leib und Seele – Pflegen in Hospiz- und Palliativer Betreuung (= Palliative Care und OrganisationsEthik, Band 4), 2002, 214-223

⁵² Interview mit Hildegard Teuschl am 6.9.2004

⁵³ Beske F, Drabinski T, Zöllner H: Das Gesundheitswesen in Deutschland im internationalen Vergleich. Eine Antwort auf die Kritik (= Schriftenreihe des IGSF, Band 100), Kiel 2004

Kopf der Bevölkerung, so dass Österreich im Vergleich mit den anderen Ländern dieser Untersuchung bei den Aufwendungen für die Gesundheit im Mittelfeld liegt (Vgl. Tabelle 16). Wie hoch der Anteil ist, der für den Bereich der Hospiz- und Palliativbetreuung ausgegeben wird, lässt sich nur schwer schätzen, da hierüber keine verlässlichen Daten vorliegen (vgl. auch Kapitel 6.7). In der Gesetzgebung hat vor allem die Einführung der Familienhospizkarenz im Jahr 2002 als österreichische Besonderheit von sich reden gemacht – die dafür notwendigen Gesetzesänderungen betrafen jedoch nicht primär das Gesundheitswesen, sondern fanden ihren Niederschlag in Änderungen des Arbeitsvertragsrechts-Anpassungsgesetzes, des Urlaubsgesetzes und des Arbeitslosenversicherungsgesetzes.⁵⁴

⁵⁴ Österreichischer Nationalrat: Regierungsvorlage: Bundesgesetz, mit dem das Arbeitsvertragsrecht-Anpassungsgesetz, das Urlaubsgesetz und das Arbeitslosenversicherungsgesetz 1977 geändert werden - Familienhospizkarenz. 1045 der Beilagen zu den Stenographischen Protokollen des Nationalrates XXI. GP

8.8 Polen

A. Entwicklung

In Polen startete die moderne Hospizbewegung bereits in den 1980er Jahren. Erste Anfänge, sich intensiv dafür einzusetzen, die großen Defizite in der Versorgung Sterbender und Patienten in weit fortgeschrittenen Stadien einer Krebserkrankung überhaupt anzugehen, machten aber schon christlich orientierte Vereinigungen in den 1970er Jahren, noch während der Zeit des kommunistischen Regimes. Im Jahr 1976 entstand aus der Initiative von Halina Bortnowska, Redakteurin einer polnischen katholischen Wochenzeitung, eine Station für Sterbende in einem Krakauer Krankenhaus. Ein Besuch von Dame Cicely Saunders in Krakau (1978), wo sie im Onkologischen Krankenhaus in Krakau Ärzte über die Bedeutung von oral appliziertem Morphin unterrichtete, Ehrenamtliche und andere Aktive traf und über die Hospizbewegung in Großbritannien sprach, wird in der Literatur als bedeutsames Ereignis für die Weiterentwicklung von Palliativmedizin und Hospizarbeit in Polen genannt.^{1 2} Einer Gruppe Freiwilliger, die sich *Gesellschaft der Freunde der Kranken* nannte, wird die Gründung des ersten Hospizes Osteuropas in Krakau im Jahr 1981 zugeschrieben. Sie kam aus der Solidarnosc-Bewegung und begann, Hospizdienste aufzubauen (Towarzystwo Przyjaciół Chorych Hospicjum). In Danzig wurde im Jahr 1984 durch den katholischen Priester Eugeniusz Dutkiewicz ein häuslicher Hospizbetreuungsdienst ins Leben gerufen, 1987 das erste Zentrum für Palliative Care an der Karol Marcinkowski Universität für Medizinische Wissenschaften in Poznan.^{3 4} Im Jahr 1987/88 wurde die erste Abteilung für Palliative Care im Rahmen der Onkologischen Abteilung des Krakauer Przemienienia Paskiego Krankenhauses eröffnet, ebenso eine Schmerzzambulanz.^{5 6} Das Haus arbeitet eng mit dem Michael Sobell House in Oxford, Großbritannien, zusammen sowie mit der International School for Cancer Care, vor allem in Fragen der Fortbildung von Ärzten und Pflegenden. In der Folgezeit wurden palliativmedizinische Einrichtungen und Dienste in Universitätsstädten gegründet, so z.B. in Danzig und Bialystok, in Katowice, Krakau, Lodz, Lublin, Warschau, Wrocław und Szczecin.^{7 8 9}

¹ Luczak J, Hunter GP: Hospice Care in Eastern Europe. *Lancet Perspectives* 2000; 356: 23

² Clark D, Wright M: Poland. In: Clark D, Wright M: *Transitions in End of Life Care. Hospice and related Developments in Eastern Europe and Central Asia*. Open University Press, Buckingham, 2003, S. 84-92

³ EAPC Newsletter No. 25. *Europ J Palliat Care* 1997; 4 (4): N1-N3

⁴ Clark D, Wright M: Poland. In: Clark D, Wright M: *Transitions in End of Life Care. Hospice and related Developments in Eastern Europe and Central Asia*. Open University Press, Buckingham, 2003, S. 84-92

⁵ Luczak J: Palliative/hospice care in Poland. *Palliat Med* 1993; 7(1): 67-75

⁶ Luczak J, Hunter GP: Hospice Care in Eastern Europe. *Lancet Perspectives* 2000; 356: 23

⁷ Luczak J, Hunter GP, a.a.O.

Für die Palliativmedizin und Hospizbewegung in Polen ist besonders hervorzuheben, dass viele der ursprünglichen Initiativen während des kommunistischen Regimes von Mitgliedern der Solidarnosc, der katholischen Kirche und frühem Freiwilligenengagement getragen wurden, was politisch oft auf erhebliche Widerstände stieß. Man wollte das Ethos der Palliative Care mit dem Ethos der Solidarität und des Widerstands gegen inhumane Strukturen verbinden.¹⁰ Nach dem Zusammenbruch des kommunistischen Regimes wurde die Entwicklung der palliativmedizinischen und hospizlichen Dienste, Einrichtungen und Organisationen nachhaltig vorangetrieben.

Bahnbrechend war insbesondere eine Konferenz in Radziejowice bei Warschau im Jahr 1990, bei der die Einrichtung von Palliativstationen an großen Lehrkrankenhäusern, ein Fortbildungsprogramm mit ausländischen Ausbildern, die Mitgliedschaft osteuropäischer Länder in der *European Association for Palliative Care* (EAPC), die Aufnahme von Forschungsvorhaben und die Organisation internationaler Konferenzen initiiert werden sollte.¹¹ Im Jahr 1991 wurde in Danzig das „National Forum of the Hospice Movement“ gegründet und im gleichen Jahr vom polnischen Gesundheitsministerium ein vorläufiges Programm formuliert, 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. Zloty (etwa 1,5 Mio. €); das Geld wurde auf die verschiedenen Provinzen verteilt. Ebenfalls im Jahr 1993 wurde der *National Council for Palliative Care/Hospice Care* gegründet, dessen erster Direktor Jacek Luczak wurde. Heute gibt es Palliative Care Councils in allen Regionen. Jacek Luczak war auch der erste „National Palliative Care Consultant“ (1994). Im Jahr 1994 wurde auch der erste Hospizdienst für Kinder in Warschau eröffnet. Wegbereitend war hier Tomasz Dangel, dessen Einrichtung als Modellprojekt für spätere pädiatrische Einrichtungen in Lublin, Lodz, Posnan und Myslowice diente.^{12 13}

Die Eastern and Central Europe Palliative Task Force - ECEPT hat sich im Jahr 1998 gegründet und im selben Jahr die Poznan Deklaration verabschiedet, die von den anwesenden osteuropäischen Vertretern aus Weißrussland, Bulgarien, der Tschechischen Republik, Ungarn, Lettland, Litauen, Polen, Rumänien und Slowakei unterzeichnet wurde. Die

⁸ Gronemeyer R, Fink M, Globisch M, Schumann F: Polen. Vorabmitteilung zur Studie über Hospize und Hospizarbeit in 16 Ländern der Justus-Liebig Universität Gießen. Institut für Soziologie. Titel noch nicht festgelegt. Übermittlung des unveröffentlichten Skripts am 12. September 2004. 19 Seiten

⁹ Clark D, Wright M: Poland. In: Clark D, Wright M: *Transitions in End of Life Care. Hospice and related Developments in Eastern Europe and Central Asia*. Open University Press, Buckingham, 2003, S. 84-92

¹⁰ Clark D, Wright M: Poland, a.a.O. Dies und die Schwierigkeiten der „Pioniere“ werden hier ausführlich dargestellt.

¹¹ Clark D, Wright M: Poland, a.a.O.

¹² Friedrichsdorf S, Brun S, Zernikow B. Beispiel einer umfassenden pädiatrischen palliativen Versorgung. Das Warschauer Kinderhospiz. *Z Palliativmed* 2002; 3: 60-64

¹³ Clark D, Wright M: Poland, a.a.O.

Deklaration ist eine Stellungnahme in Bezug auf Stand und notwendige Entwicklung von Palliativmedizin und Hospizarbeit in Osteuropa. Folgende Ziele werden ausführlich formuliert:¹⁴

1. Nationale Politik: In jedem Land soll Palliative Care als Priorität in die Leistungen des Gesundheitswesens integriert werden, finanziell ausreichend ausgerüstet werden und, wenn möglich, dabei auch die Bedürfnisse der Versorgenden (Professionelle und Angehörige) berücksichtigen. Eine Öffentlichkeitskampagne, wie von der WHO empfohlen, soll ebenfalls auf den Weg gebracht werden.
2. Ausbildung: In den medizinischen Studiengang sowie in die medizinische Weiterbildung sollen palliativmedizinische Inhalte verankert werden, desgleichen in alle Ausbildungen pflegerischer und anderer relevanter Berufsgruppen. Eine Spezialisierung im Bereich Palliativmedizin zum Facharzt wird angestrebt. Regionale Weiterbildung und internationale Kooperationen, vor allem mit Großbritannien, sollen gefördert werden.
3. Verfügbarkeit von Medikamenten: Die Regierungen sollen die Verfügbarkeit von schnell wirksamem Morphin sicherstellen. Der Bedarf für die Versorgung soll realistisch eingeschätzt und an das International Narcotics Control Board gemeldet werden.
4. Multiprofessionelle palliativmedizinische Dienste/Einrichtungen: Ihre Wichtigkeit für eine umfassende Versorgung wird ausdrücklich betont.
5. Information: Sowohl die Entscheidungsträger in Politik und Gesundheitswesen als auch die relevanten Berufsgruppen, Patienten und Öffentlichkeit müssen über die Möglichkeiten von Palliative Care und Symptomkontrolle ausreichend informiert werden.

Ebenfalls im Jahr 1998 wurden vom Gesundheitsministerium umfassende Richtlinien zur Schmerzbekämpfung erlassen. Hierbei wurde auf die WHO-Richtlinien Bezug genommen. Auch Fortbildungsprogramme, der Zugang zu Medikamenten sowie Verbesserungen in Bezug auf Verwaltungsaufwand, Verschreibung und Verteilung von Analgetika wurden berücksichtigt. Eine Informationsbroschüre mit einer Auflage von 150.000 Exemplaren wurde

¹⁴ The Poznan Declaration 1998. *Europ J Palliat Care* 1999; 6(2): 61-63

an Ärzte, Krankenpflegepersonal und Apotheker verteilt. Analgetika, d.h. Opioide für die Behandlung von Tumorschmerzen sind für Patienten kostenfrei.^{15 16}

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 Verantwortlichkeit als nicht hinreichend empfunden. So sind einerseits die Mittel für palliativmedizinische Versorgung im Jahr 2002 deutlich reduziert worden¹⁷, andererseits wird in der Literatur auch dargestellt, dass die palliativmedizinische Versorgung im Gesundheitswesen sich eher auf Schmerzbehandlung konzentriert, 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.¹⁸ Dennoch gilt die Entwicklung der Hospizarbeit und Palliativmedizin in Polen als vorbildhaft für Osteuropa.¹⁹

B. Gegenwärtiger Stand

In Polen gibt es eine Vielfalt palliativmedizinischer und hospizlicher Dienste. Die Daten über die Anzahl der einzelnen Dienste und Einrichtungen sind in der Literatur z.T. 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. Umgerechnet bedeutet dies eine Quote von 21,0 Betten pro 1 Mio. Einwohner.^{20 21 22}

¹⁵ Clark D, Wright M: Poland. In: Clark D, Wright M: Transitions in End of Life Care. Hospice and related Developments in Eastern Europe and Central Asia. Open University Press, Buckingham, 2003, S. 84-92

¹⁶ International Observatory on End of Life Care: Country Report Poland. <http://www.eolc-observatory.net>; hier werden auch die verschiedenen Analgetika aufgelistet und einige Modalitäten der Verschreibungsverordnung dargelegt

¹⁷ Clark D, Wright M: Poland, a.a.O.

¹⁸ Gronemeyer R, Fink M, Globisch M, Schumann F: Polen. Vorabmitteilung zur Studie über Hospize und Hospizarbeit in 16 Ländern der Justus-Liebig Universität Gießen. Institut für Soziologie. Titel noch nicht festgelegt. Übermittlung des unveröffentlichten Skripts am 12. September 2004. 19 Seiten

¹⁹ Nauck F: Hospizarbeit und Palliativmedizin. Europäischer Ausblick. In: Beiträge zur Palliativmedizin, Band 5: Palliativmedizin - Ausdruck gesellschaftlicher Verantwortung. Hrsg. v. Aulbert E, Klaschik E, Kettler D, Schattauer, Stuttgart, 2002, 3-14

²⁰ Unsere Fragebogenerhebung. Angaben von Janina de Walden-Galuszko, Präsidentin des Polish National Council for Palliative and Hospice Care. Daten des Gesundheitsministerium mit Stand vom 15.01.2004 über registrierte Einrichtungen; die absolute Zahl der Betten der Palliative Care Clinics wurde nicht genannt

Die Anzahl der zurzeit existierenden Krankenhaus-Konsiliarteams und Tageskliniken konnte nicht ermittelt werden. Regierungsseitig liegen darüber keine Daten vor; in der Literatur werden für das Jahr 2002 ein Krankenhaus-Konsiliarteam und 8 Tageskliniken landesweit gelistet, allerdings ohne weitere Angaben.²³ Für die häusliche Versorgung ergab unsere Befragung für das Jahr insgesamt 282 Dienste, das sind 7,38 Dienste pro 1 Mio. Einwohner, wobei nicht zwischen palliativmedizinischen und hospizlichen Diensten unterschieden wird.²⁴

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 Rehabilitationsspezialisten;
- 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.²⁵

„Im polnischen Gesetz über die Pflege wurde neuerdings geregelt, dass Kirchen, gemeinnützige Stiftungen und private Einrichtungen Beratungsstellen, Krankenhäuser und Hospize gründen dürfen. Diese Einrichtungen können Verträge mit den Krankenkassen bzw. dem Nationalen Gesundheits-Fond schließen, um finanziell unterstützt zu werden. Die

²¹ Clark D, Wright M: Poland. In: Clark D, Wright M: Transitions in End of Life Care. Hospice and related Developments in Eastern Europe and Central Asia. Open University Press, Buckingham, 2003, S. 84-92 (Zahlen aus 2002)

²² Gronemeyer R, Fink M, Globisch M, Schumann F: Polen. Vorabmitteilung zur Studie über Hospize und Hospizarbeit in 16 Ländern der Justus-Liebig Universität Gießen. Institut für Soziologie. Titel noch nicht festgelegt. Übermittlung des unveröffentlichten Skripts am 12. September 2004. 19 Seiten

²³ Clark D, Wright M: Poland, a.a.O.

²⁴ Im Rahmen des 1. Österreichischen interdisziplinären Palliativkongresses vom 13.-16. Oktober 2004 in Graz wurden von Jacek Luczak für das Jahr 2003 wiederum andere Zahlen präsentiert: Danach gäbe es in 34 nichtstaatlichen stationären Einrichtungen 460 Bette, in 76 staatlichen 808 Betten, also insgesamt 1268 Betten, wobei weitere 1000 bis 2000 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.

²⁵ Clark D, Wright M: Poznan, Poland. In: Clark D, Wright M: Transitions in End of Life Care. Hospice and related Developments in Eastern Europe and Central Asia. Open University Press, Buckingham, 2003, S. 215-231

Leitung einer solchen Einrichtung muss in der Hand eines Mediziners liegen, die Gründung kann auch von Nichtmedizern betrieben werden. Im Jahre 2003 wurde ein neues Gesetz über die Gesundheitsversorgung erlassen, das in § 39,1 auch die Sicherstellung von Palliative Care fordert und feststellt, dass der Nationale Gesundheitsfond im Regelfall 60 Prozent der Kosten palliativer Versorgung in nichtstaatlichen Einrichtungen übernimmt. Der Rest muss von den versorgenden Einrichtungen selbst aufgebracht werden. Ca. sechzig Prozent der nichtstaatlichen Einrichtungen haben solche Verträge. Teilweise werden – nach Auskunft der Träger nicht sechzig, sondern nur vierzig Prozent der Kosten erstattet – dies aber ist regional unterschiedlich.²⁶ Nicht wenige Einrichtungen betreiben deshalb ausgedehnte Fundraising-Aktivitäten und sammeln Spenden; andere, wie etwa das Kinderhospiz in Warschau, betreiben zusätzlich einen medizinischen Nebenzweig zur Sicherung ihrer finanziellen Situation.²⁷ Angaben aus unserem Fragebogen stützen dies.

Insgesamt ist trotz der raschen Entwicklung eine flächendeckende Versorgung bei weitem nicht erreicht. Dennoch hat sich in einigen regionalen Gebieten, insbesondere um Warschau und Poznan, eine recht gute Versorgung trotz aller finanziellen Hürden etabliert. In diesen beiden Städten befinden sich auch so genannte „Beacons“, im Deutschen vielleicht als „Kompetenzzentren“ mit Multiplikatoreneffekt zu bezeichnende Einrichtungen; das sind in Warschau das Kinderhospiz von Tomasz Dangel, in Poznan das Akademische Zentrum an der Karol Marcinkowski Universität für Medizinische Wissenschaften unter Leitung von Jacek Luczak. 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.^{28 29 30 31} Im geriatrischen Bereich oder in Pflege- und Altenheimen hat palliativmedizinische Versorgung noch keinen Einzug gefunden.³²

Michael Wright und David Clark berichten, dass Gespräche zwischen der polnischen Regierung, d.h. dem polnischen Gesundheitsminister Marius Lapinski, und Tomasz Dangel stattfinden über einen möglichen nationalen Plan für pädiatrische palliativmedizinische

²⁶ Gronemeyer R, Fink M, Globisch M, Schumann F: Polen. Vorabmitteilung zur Studie über Hospize und Hospizarbeit in 16 Ländern der Justus-Liebig Universität Gießen. Institut für Soziologie. Titel noch nicht festgelegt. Übermittlung des unveröffentlichten Skripts am 12. September 2004. 19 Seiten

²⁷ Friedrichsdorf S, Brun S, Zernikow B. Beispiel einer umfassenden pädiatrischen palliativen Versorgung. Das Warschauer Kinderhospiz. *Z Palliativmed* 2002; 3: 60-64

²⁸ Clark D, Wright M: Poznan, Poland. In: Clark D, Wright M: *Transitions in End of Life Care. Hospice and related Developments in Eastern Europe and Central Asia*. Open University Press, Buckingham, 2003, S. 215-231

²⁹ Clark D, Wright M: Warsaw, Poland. In: Clark D, Wright M: *Transitions in End of Life Care. Hospice and related Developments in Eastern Europe and Central Asia*. Open University Press, Buckingham, 2003, S. 255-268

³⁰ Wright M, Clark D: The development of palliative care in Poznan, Poland. *Europ J Palliat Care* 2003; 10(1): 26-29

³¹ Wright M, Clark D: The development of paediatric palliative care in Warsaw, Poland. *Europ J Palliat Care* 2003; 10(3): 120-123

³² Unsere Fragebogenerhebung

Versorgung und darin zu enthaltende Richtlinien.³³ Besonderer Wert wird dabei auch darauf gelegt werden, dass pädiatrische Palliativmedizin - wenn sie auch nicht als medizinisches Fachgebiet anerkannt ist - dennoch eigenständig bleibt und erst genommen wird und nicht - genauso wie auch die pädiatrischen Hospizdienste dies von sich nicht wollen - als Ableger der Versorgung Erwachsener gesehen werden (vgl. Kapitel 8.12).

C. Gesellschaften

Die *Gesellschaft der Freunde der Kranken*, gegründet 1981, war die erste Hospizgesellschaft in Mittel- und Osteuropa. Sie hat sich mit großem Einsatz für die Verbreitung der Hospizidee und ihre praktische Verwirklichung eingesetzt. Schon früh bestanden Kontakte zum St. Christopher's Hospice in London, nach dessen Konzept das Lazarus Hospiz konzipiert wurde, welches im Jahre 1996 in Krakau eröffnet werden konnte. Zurzeit hat die Gesellschaft 6.500 Mitglieder im ganzen Land; die Einrichtungen, die von der Gesellschaft unterhalten werden, das Lazarus-Hospiz in Krakau mit ambulanten Diensten^{34 35} und einem stationären 30-Betten-Hospiz^{36 37} werden über das direkte Freiwilligenengagement hinaus zusätzlich von einem großen ehrenamtlichen Engagement unterstützt. So sind etwa 400 ehrenamtliche Mitarbeiter nur für Fundraising-Aktivitäten da.

Die *Polish Society for Palliative Care* wurde im Jahr 1989 gegründet und hat im Jahr 2004 150 Mitglieder.³⁸ Anderen Angaben zufolge wurde die Gesellschaft 1990 gegründet und hatte bereits im Jahr 1995 mehr als 400 Mitglieder in 16 landesweiten Sektionen.³⁹ Sie ist assoziiertes Mitglied der EAPC. Auch diese Gesellschaft unternimmt viele Fundraising-Aktivitäten.

Das *National Hospice Council* (auch: *National Council for Palliative and Hospice Care*), gegründet 1993, ist wie die zuletzt genannte Gesellschaft eine der tragenden Gesellschaften

³³ Wright M, Clark D: The development of paediatric palliative care in Warsaw, Poland. *Europ J Palliat Care* 2003; 10(3): 120-123

³⁴ Gronemeyer R, Fink M, Globisch M, Schumann F: Polen. Vorabmitteilung zur Studie über Hospize und Hospizarbeit in 16 Ländern der Justus-Liebig Universität Gießen. Institut für Soziologie. Titel noch nicht festgelegt. Übermittlung des unveröffentlichten Skripts am 12. September 2004. 19 Seiten

³⁵ Im Jahr 2003 wurden 839 Patienten betreut, davon 148 gleichzeitig, durchschnittlich über einen Zeitraum von 48 Tagen; Personal 3,5 Vollzeitstellen für Ärzte, 7,5 Vollzeitstellen für Krankenpflege, 32 Freiwillige

³⁶ Gronemeyer R, Fink M, Globisch M, Schumann F: Polen, a.a.O.

³⁷ Im Jahr 2003 wurden 332 Patienten betreut, durchschnittlicher Aufenthalt 31 Tage; Personal: 2,5 Vollzeitstellen Ärzte, 25 Vollzeitstellen Krankenpflege, 1 Psychologe, 1 Rehabilitationsspezialist, 48 Freiwillige

³⁸ Unsere Fragebogenerhebung

³⁹ Clark D, Wright M: Poland. In: Clark D, Wright M: *Transitions in End of Life Care. Hospice and related Developments in Eastern Europe and Central Asia*. Open University Press, Buckingham, 2003, S. 84-92

für die palliativmedizinische und hospizliche Entwicklung Polens. Beide arbeiten eng mit den Entscheidungsträgern im Gesundheitsministerium zusammen.^{40 41}

Im Jahr 2002 wurde die *Polnische Gesellschaft für Palliativmedizin* gegründet; zurzeit hat sie 100 Mitglieder.

Weitere wichtige Gesellschaften sind: *National Forum of the Hospice Movement*, gegründet 1991, das die Interessen unabhängiger Hospizdienste vertritt, und der in Großbritannien ansässige *Polish Hospices Fund*, heute mit der *Stefan Batory (Soros) Stiftung* verbunden, finanziert seit 1992 u.a. die Ausbildung polnischer Ärzte und Pflegekräfte in Großbritannien und hat mehr als 100 Ärzte an diesem Programm teilhaben lassen.

Mit dem Ziel, eine Verbesserung der palliativmedizinischen und -pflegerischen Versorgung zu erreichen, wurde im Jahr 1998 zusätzlich zu der bereits bestehenden nationalen Palliativgesellschaft eine weitere Gesellschaft (*Eastern and Central Europe Palliative Task Force* (ECEPT)) gegründet, in der die osteuropäischen Länder vertreten sind. Derzeit besteht aus 120 Mitglieder aus 17 Ländern.⁴² Ihre Ziele umfassen:⁴³

- Datensammlung in den Mitgliedsländern;
- Erfahrungsaustausch;
- Politische Lobbyarbeit;
- Fortbildungsaktivitäten;
- Schaffen von Standards für Aus-, Fort- und Weiterbildung;
- Öffentlichkeitsarbeit.

D. 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 differiert von 8 bis zu 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

⁴⁰ Luczak J, Hunter GP: Hospice Care in Eastern Europe. *Lancet Perspectives* 2000; 356: 23

⁴¹ Clark D, Wright M: Poland. In: Clark D, Wright M: *Transitions in End of Life Care. Hospice and related Developments in Eastern Europe and Central Asia*. Open University Press, Buckingham, 2003, S. 84-92

⁴² Clark D, Wright M: Poznan, Poland. In: Clark D, Wright M: *Transitions in End of Life Care. Hospice and related Developments in Eastern Europe and Central Asia*. Open University Press, Buckingham, 2003, S. 215-231

⁴³ Clark D, Wright M: Poznan, Poland, a.a.O.

Palliativmedizin eingerichtet; den ersten hatte Jacek Luczak erhalten. 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.⁴⁴ Abgeschlossen haben diese Weiterbildung bisher 55 Ärzte, 50 werden in diesem Jahr ihre Prüfung ablegen.⁴⁵

Im Bereich der Fortbildung gibt es sehr zahlreiche Aktivitäten. Angeboten werden sie für Ärzte, Pflegende 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.⁴⁶

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.⁴⁷ Die Arbeit des Fonds hat einen nicht zu unterschätzenden Wert für die Qualität der palliativmedizinischen Versorgung in Osteuropa. Weiterhin finden seit einigen Jahren sehr anspruchsvolle Fortgeschrittenenkurse in Palliativmedizin in Puszczykowo statt. Sie werden gemeinschaftlich vom Palliative Care Department in Poznan und dem WHO-Zentrum für Palliative Care in Oxford (Michael Sobell House) organisiert. Während des 9. Kurses, der 1998 in Poznan stattfand und aus Mitteln des polnischen Gesundheitsministeriums und der Stefan Batory Stiftung (Warschau) finanziert worden war, verabschiedeten Vertreter der neun teilnehmenden osteuropäischen Länder die o.a. Poznan Deklaration.

Das Palliative Care Resource and Training Center in Poznan unter der Leitung von Jacek Luczak bietet theoretisch und praktisch orientierte Kurse für medizinisches Personal – auch

⁴⁴ Unsere Fragebogenerhebung

⁴⁵ Gronemeyer R, Fink M, Globisch M, Schumann F: Polen. Vorabmitteilung zur Studie über Hospize und Hospizarbeit in 16 Ländern der Justus-Liebig Universität Gießen. Institut für Soziologie. Titel noch nicht festgelegt. Übermittlung des unveröffentlichten Skripts am 12. September 2004. 19 Seiten

⁴⁶ 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 ME, Stanislawek A, Mazurkiewicz M: Palliative care professional education in the new millennium: global perspectives – universal needs. Ann Univ Mariae Curie Sklodowska 2002; 57(1): 439-443

⁴⁷ Luczak J, Hunter GP: Hospice Care in Eastern Europe. Lancet Perspectives 2000; 356: 23

aus anderen osteuropäischen – Ländern an. Die Kurse werden veranstaltet in Zusammenarbeit mit der medizinischen Fakultät der Karol Marcinkowski Universität in Poznan, 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. In Folge dieser Kurse, an denen inzwischen 875 Menschen teilgenommen haben, sind in 36 Regionen Polens Hospizdienste für Kinder entstanden. Außerdem werden vierwöchige Kurse in pädiatrischer Palliativpflege vom Zentrum angeboten.^{48 49 50 51}

So wird in 29 Regionen Polens aufgrund dieser Fortbildungsprogramme mittlerweile eine palliativmedizinisch-pädiatrische Versorgung angeboten.

E. Ehrenamt

Wie schon in der Darstellung der Entwicklung hospizlicher und palliativmedizinischer Strukturen dargestellt, hat freiwilliges Engagement in Polen von Anfang an eine herausragende Bedeutung gehabt und hat es noch heute. Im Rahmen des Gronemeyer-Projekts wurde ermittelt, dass fast alle nichtstaatlichen Hospize und Hospizdienste von ehrenamtlichen Mitarbeitern unterstützt werden, 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; viele sind oder waren im medizinischen Bereich hauptamtlich tätig. Gesetzliche Rahmenbedingungen für Ehrenamtliche vom 2. April 2003 schreiben etwa eine Hepatitis B-Impfung für pflegerisch Tätige und 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.⁵²

⁴⁸ Gronemeyer R, Fink M, Globisch M, Schumann F: Polen. Vorabmitteilung zur Studie über Hospize und Hospizarbeit in 16 Ländern der Justus-Liebig Universität Gießen. Institut für Soziologie. Titel noch nicht festgelegt. Übermittlung des unveröffentlichten Skripts am 12. September 2004. 19 Seiten

⁴⁹ Clark D, Wright M: Poznan, Poland. In: Clark D, Wright M: *Transitions in End of Life Care. Hospice and related Developments in Eastern Europe and Central Asia*. Open University Press, Buckingham, 2003, S. 215-231

⁵⁰ Ecept Newsletter No. 1; <http://www.oncology.am.poznan.pl/ecept/newsletter1.pdf>

⁵¹ Dangel T. 1st Annual European Course on Palliative Care for Children. *Europ J Palliat Care* 2000; 7(3):106-108

⁵² Gronemeyer R, Fink M, Globisch M, Schumann F: Polen, a.a.O.

Viele Einrichtungen bieten Befähigungskurse für Ehrenamtliche an. Die Kurse sind nicht standardisiert, die Teilnahme an ihnen aber häufig Voraussetzung für eine ehrenamtliche Mitarbeit. Dies gilt gleichermaßen für Grund- wie für Aufbaukurse. Die Bedeutung der Rolle von ehrenamtlichen Mitarbeitern wurde in unserer Fragebogenerhebung (0=keine, 10=sehr wichtig) für die Bereiche Palliativstation, Krankenhauskonsiliarteam und palliativmedizinisch geschulter ambulanter Dienst mit 10 eingeschätzt, für die Bereiche stationäres Hospiz und hospizliche Betreuungsdienste mit 5. Als Hauptbetätigungsfelder wurden mit dem Wert 10 Krisenbewältigung, spirituelle Begleitung und Patiententransport angegeben. Mit Werten zwischen 8 bis 5 wurden Aufgaben wie Unterstützung im Haushalt, Unterstützung eines sterbenden Patienten, Sitz-/Nachtwachen, Unterstützung der Familie und Unterstützung in sozialen und rechtlichen Angelegenheiten angegeben.

F. Das Gesundheitswesen

Nach vielen Reformen und kontinuierlichem Wandel ist es derzeit schwierig, das Gesundheitswesen des Landes auch nur annähernd treffsicher darzustellen, zumal in der englisch- und deutschsprachigen Literatur zu wenig Informationen über den neuesten Stand zu finden sind. „Nach der Ablösung sozialistischer Planwirtschaft haben sich in Polen eine ganze Reihe von Krankenkassen entwickelt, die aber wieder abgeschafft wurden, als eine kommunistisch orientierte Partei Regierungsgewalt bekam. Es wurde ein Nationaler Gesundheits-Fond (*Narodowy Fundusz Zdrowia*) gegründet, der - finanziert durch Abgaben auf Löhne und Einkommen – kostenfreie Behandlung für alle Polen garantiert. Tatsächlich führen lange Wartezeiten etc. dazu, dass die gewünschte Behandlung vielfach nur durch private Zuzahlungen erreicht wird. Es wird erwartet, dass über kurz oder lang private Krankenversicherungen wieder zugelassen werden.“⁵³ Dass die finanzielle Beteiligung der polnischen Regierung über Zuteilungen von Mitteln für die palliativmedizinische und hospizliche Versorgung an die Provinzen nicht ausreichend ist, um den laufenden Bedarf der bestehenden Einrichtungen zu decken, wurde oben bereits dargelegt. Damit es nicht zu finanziellen Belastungen für die Patienten kommt, wenn sie solche Dienste in Anspruch nehmen, entwickeln die Einrichtungen viel Eigeninitiative bei Fundraising und anderen Aktivitäten. Bei einem vor der demographischen Entwicklung zu erwartenden zusätzlichen Bedarf an Einrichtungen und Diensten und der zurzeit im Raum stehenden Kürzung der öffentlichen Mittel wird die Zukunft aus finanzieller Hinsicht sicher schwierig.

⁵³ Gronemeyer R, Fink M, Globisch M, Schumann F: Polen. Vorabmitteilung zur Studie über Hospize und Hospizarbeit in 16 Ländern der Justus-Liebig Universität Gießen. Institut für Soziologie. Titel noch nicht festgelegt. Übermittlung des unveröffentlichten Skripts am 12. September 2004. 19 Seiten

8.9 Schweden

A. Entwicklung

Wie in den meisten Ländern, ist die Entwicklung der Palliativmedizin und Hospizarbeit in Schweden auf den Einsatz einiger Pioniere zurückzuführen.

„Ein Krankenhausbett beim Patienten zu Hause,“ war der Slogan von Barbro Beck-Friis, die sich schon in den 1970er Jahren in Östergötland mit dem Motala-Modell für spezialisierte Hausbetreuung einsetzte.¹ Die Pflegeteams, das erste war 1977 im Rahmen dieses Modells in Motala gegründet worden und versorgte hauptsächlich geriatrische Patienten, waren an Krankenhäuser angebunden und leisteten rund um die Uhr ambulante Dienste beim Patienten zu Hause, um eine stationäre Versorgung überflüssig zu machen. Diese Dienste waren die ersten weiteren palliativmedizinischen Bestrebungen in Europa, zehn Jahre nachdem in Großbritannien das St. Christopher's Hospice von Cicely Saunders gegründet worden war. Sie sollten eher eine alternative als eine komplementäre Versorgungsform zu bestehenden stationären Strukturen in Krankenhäusern bieten, da 85 Prozent der Sterbenden am Ende ihres Lebens in Institutionen und nicht - wie die meisten es gewollt hätten - in ihrer häuslichen Umgebung versorgt wurden.^{2 3}

Bereits im Jahr 1979 veröffentlichte eine von der Regierung eingesetzte offizielle Kommission einen Bericht, in dem Normen und Standards für die Versorgung Sterbender und Schwerkranker enthalten waren und die Bedeutung der Ausbildung in allen Bereichen der Gesundheitsfürsorge deutlich hervorgehoben wurde. Schmerztherapie und die Behandlung anderer Symptome bei der Betreuung und Behandlung Schwerkranker und Sterbender sollten in die bestehenden Versorgungsstrukturen integriert werden. Die Einrichtung von Hospizen oder Ähnlichem wurde nicht empfohlen. So kam es in der Folge nur zur Gründung weniger Hospize. Die ersten Hospize waren in Bräcke (Gothenburg) und Ersta (Stockholm); sie wurden 1980 in Zusammenarbeit mit *Church of Sweden Society for Diaconal Workers* eröffnet. Das Axlagården Hospiz in Umeå, teilweise und als einziges von der *Schwedischen Krebsgesellschaft* finanziell gefördert, ist eine weitere dieser früheren Einrichtungen.

¹ Beck-Friis B. Hospital based home care of terminally ill cancer patients: the Motala model. Dissertation 393: Acta Universitatis Upsaliensis, 1993

² Clark D, Ten Have H, Janssens R: Common threads? Palliative care service developments in seven European countries. *Palliat Med* 2000; 14: 479-490

³ Becker R, Jonsson E: Bridging the gap: European collaboration in palliative care education. *Europ J Palliat Care* 2003; 10(6): 244-246

Weiteren Berichten und Empfehlungen, so z.B. über Schmerztherapie in der letzten Lebensphase, 1989 veröffentlicht vom schwedischen *National Board of Health and Welfare*, oder dem alle zwei Jahre neu aufgelegten *National Pharmacological Guidelines Handbook* mit Kapiteln zu den Themen Schmerztherapie und Palliativmedizin ist es zu verdanken, dass auf breiter Ebene das Interesse an palliativmedizinischen Themen geweckt wurde.

1995 schließlich hat eine Regierungskommission, bestehend aus Experten, Laien und Politikern Palliative Care eine der höchsten Prioritäten im Gesundheitswesen eingeräumt, direkt nach akuten lebensrettenden Interventionen.⁴ Ein ähnliches von der Regierung eingesetztes Komitee hat nun einen zweiten Bericht über die Versorgung am Ende des Lebens erarbeitet. Er ist 2001 erschienen und enthält Empfehlungen für einen nationalen Plan zur palliativmedizinischen Versorgung, der umfassende Aspekte berücksichtigt.⁵ Besonders hervorgehoben wird auch das Recht des Patienten, den Ort zu wählen, an dem er versorgt und sterben möchte. Multiprofessionalität, mindestens aber die Verfügbarkeit eines palliativmedizinisch geschulten Arztes und einer professionellen Pflegeperson mit Rund-um-die-Uhr-Erreichbarkeit werden als essenziell angesehen. Eine Evaluierung der Entwicklung durch das *National Board of Health and Welfare* nach Ablauf von fünf Jahren wird ebenfalls empfohlen.⁶ Nach einer persönlichen Mitteilung von Carl Johan Fürst fanden Anfang November 2004 Gespräche mit dem Gesundheitsminister statt, um für eine regierungsseitige Umsetzung der in dem Bericht aus dem Jahr 2001 empfohlenen Strategien zu werben.

B. Gegenwärtiger Stand

Von Anfang an wurde bei der Entwicklung palliativmedizinischer Versorgungsstrukturen der Schwerpunkt auf ambulante Einrichtungen gelegt. 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.⁷ 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,

⁴ Swedish Parliamentary Priorities Commission. *Priorities in health care: ethics, economy implementation. A final report.* Stockholm Offsetcentral: The Ministry of Health and Social Affairs, 1995

⁵ Döden angår oss alla – värdig vård vid livets slut! SOU 2001:6

⁶ Ebd., bes. 17-18

⁷ Fürst CJ: Perspectives on palliative care: Sweden. *Support Care Cancer* 2000; 8: 441-443

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/-Pflegerinnen und einem Primärarzt bestehen. Ehrenamtliche Mitarbeit ist in diesen Strukturen nicht vorgesehen.^{8 9}

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. Der „Outcome“ dieser Versorgungsform bedarf einer systematischen Evaluierung, wenngleich insgesamt eine gute Schmerzdokumentation einen guten Stand der Schmerzbehandlung aufzeigt. Seit einigen Jahren treffen sich aber regelmäßig die Verantwortlichen von fünf Hospizen, um ihre Arbeitsergebnisse vergleichend zu evaluieren.¹⁰

Einige wenige stationäre Einrichtungen sind mit umfassenden Ressourcen ausgestattet, wie einem angeschlossenen ambulanten Dienst, einer Tagesklinik, Konsiliarteams oder 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 darauf begründet, dass es kein landesweites System zur Erfassung der notwendigen

⁸ Berterö C: District nurses' perceptions of palliative care in the home. *Am J Hosp Palliat Care* 2002; 19(6): 387-391

⁹ an anderer Stelle wird die Zahl aller ambulanten Dienste für das Jahr 1999 mit 83 angegeben - vgl. Nauck F: Hospizarbeit und Palliativmedizin. *Europäischer Ausblick*. In: *Beiträge zur Palliativmedizin*, Band 5: Palliativmedizin - Ausdruck gesellschaftlicher Verantwortung. Hrsg. v. Aulbert E, Klaschik E, Kettler D, Schattauer, Stuttgart, 2002, 3-14

¹⁰ Persönliche Mitteilung von Carl Johan Fürst

Daten gibt. Dies soll im Jahr 2005 verwirklicht werden. Die Finanzierung für dieses Vorhaben ist noch nicht gesichert, wird aber optimistisch gesehen.¹¹

C. Gesellschaften

Die *Svensk Förening för Palliativ Medicin* (SFPM)¹², gegründet 1997, ist eine Vereinigung von ca. 250 Ärzten mit besonderem Interesse an Palliativmedizin und kollektives Mitglied der *European Association for Palliative Medicine*.

Der neue Swedish National Council for Palliative Care wurde als Dachgesellschaft für verschiedene Berufsgruppen gegründet, die in die palliativmedizinische Versorgung involviert sind. Die Mitglieder sind Ärzte (mehr als 300), Krankenpflegepersonal, Hilfspfleger- und -schwestern, Ernährungsberater, Sozialarbeiter, Beschäftigungstherapeuten und Seelsorger. Die Organisation hat keine Website.

Im Swedish National Council for Palliative Care ist eine Gruppe für „onkologische“ Physiotherapeuten vertreten, *Sektionen för onkologi och palliativ medicin*. Diese Physiotherapeuten arbeiten zumeist auf onkologischen Stationen, aber auch in palliativmedizinischen Einrichtungen oder sind niedergelassene Physiotherapeuten.¹³

Das *Palliativa forskningsnätverket i Sverige* (PANIS)¹⁴ ist ein Forschungsnetzwerk in Schweden, dem 41 Palliativstationen angeschlossen sind.

Socionomer inom Palliativ vård (SiP) ist eine Organisation für Sozialarbeiter, die im Bereich Palliative Care und in onkologischen Kliniken arbeiten. Sie hat zurzeit 50 Einzelmitglieder und wurde vor zwei Jahren gegründet. Die Gesellschaft veranstaltet Basis- und Fortgeschrittenenkurse für Sozialarbeiter und erarbeitet Standards für psychosoziale Begleitung. Im Jahr 2005 wird das Schwerpunktthema der Arbeit auf die Begleitung von Kindern und Jugendlichen gelegt, die ein schwerkrankes oder sterbendes Familienmitglied haben.¹⁵

Eine Organisation für Seelsorger, die im Bereich Palliative Care arbeiten, wird zurzeit gerade aufgebaut. Bisher haben sich zwanzig Interessierte zusammengefunden.¹⁶

¹¹ Persönliche Mitteilung von Carl Johan Fürst. In Verhandlungen, die mit dem Gesundheitsministerium im Rahmen dieses Statistikprojekts geführt wurden, wurde auch das Design unseres Fragebogens zur Besprechung des gewünschten Datensets diskutiert.

¹² Homepage der *Svensk Förening för Palliativ Medicin* (SFPM): <http://www.sfpm.org>

¹³ Homepage der *Sektionen för onkologi och palliativ medicin*: <http://www.lsr.se>; persönliche Mitteilung von Elisabeth Wahlberg, Vorstandsmitglied der Organisation

¹⁴ Homepage der *Palliativa forskningsnätverket i Sverige* (PANIS): <http://panis.se>

¹⁵ Persönliche Mitteilung von Solveig Hultkvist, der Vorsitzenden der Organisation

¹⁶ Persönliche Mitteilung von Magdalena Engel-Fischer, Seelsorgerin am Stockholmer Krankenhaus Sjukhem

Weiterhin gibt es eine Vereinigung von Pflegenden, *Sjuksköterskor för palliativ vård* (SFPO)¹⁷ mit etwa 600 Mitgliedern. Die Organisation führt Fortbildungsveranstaltungen für Palliativpflege durch und erarbeitet derzeit einen „Kompetenzstandard“ für Pflegende in der Palliativversorgung.

Innerhalb der Schwedischen Gesellschaft für Beschäftigungstherapeuten gibt es eine Sektion für Onkologie, Infektionskrankheiten und Palliative Care als Plattform für Informations- und Erfahrungsaustausch: *Förbundet Sveriges Arbetsterapeuter* (FSA).¹⁸

D. 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 Pflegende (in Pflegeschulen) angeboten. Da sehr viele Gemeindeschwestern in die ambulanten Dienste eingebunden sind, wurde im Jahr 2002 eine Untersuchung über „District nurses’ perceptions of palliative care in the home“¹⁹ durchgeführt, allerdings nur mit einer kleinen Personenzahl von sechs Gemeindeschwestern. Da dies aber als repräsentativ für 80 Prozent der Gemeinden für ein bestimmtes Gebiet gilt (8 Distrikte im östlichen Bezirk Südschwedens mit 102.242 Einwohnern, 6 teilnehmende Distrikte) gelten kann, soll an dieser Stelle darauf hingewiesen werden, dass die Befragten einhellig beklagten, nicht genug „formale Ausbildung“ in Palliative Care zu haben und dass die Weiterbildung vor allem im Bereich Symptomkontrolle unzureichend sei und hierfür mehr Ressourcen geschaffen werden müssten.

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. Bis zum Jahr 2003 haben fünfzig Schwesternschülerinnen aus der schwedischen ländlichen Region Dhalarna, die in Bezug Geographie und Demographie mit der Region Shropshire vergleichbar ist, paarweise an einem zweiwöchigen Aufenthalt im Rahmen dieses Programms

¹⁷ Homepage der *Sjuksköterskor för palliativ vård* (SFPO): <http://swenurse.se>; persönliche Mitteilung von Ulrike Kylberg, Beirat der Organisation

¹⁸ Homepage der *Förbundet Sveriges Arbetsterapeuter* (FSA): <http://www.fsa.akademikerhuset.se>; persönliche Mitteilung von Margot Lundberg, Mitglied

¹⁹ Berterö C: District nurses’ perceptions of palliative care in the home. *Am J Hosp Palliat Care* 2002; 19(6): 387-391

teilgenommen. Sie werden im Hospiz im normalen Schichtdienst eingesetzt, nehmen an Besprechungen und Übergaben teil und werden ermutigt, so viel Zeit wie möglich mit den Patienten zu verbringen. In ihren Möglichkeiten Aufgaben wahrzunehmen, sind sie englischen Schwesternschülerinnen gleich gestellt, da zwischen den beiden Ländern eine gegenseitige volle Anerkennung der Schwesternausbildung besteht. Angestrebt wird von Seiten Schwedens mit diesem Programm, dass in einer ländlichen und dünn besiedelten Gegend, in der palliativmedizinische Versorgung zumeist in einer zentral liegenden Stadt angeboten wird, kosteneffektive Versorgung erzielt werden kann, die auch die weit zerstreute Bevölkerung erreicht. Als förderlich für den Austausch, an dem von britischer Seite Mediziner, Gemeindefrömmen, Schwesternschülerinnen, Sozialarbeiter und andere Berufsgruppen teilnehmen, wird ebenfalls angesehen, dass in beiden eher säkular ausgerichteten Ländern eine ähnliche Haltung zu Sterben und Tod vorhanden ist (keine öffentlichen Themen, eher tabuisiert). Durch die aktive Teilhabe nicht nur am fachlichen, sondern auch am kulturellen Austausch und in der intensiven Begegnung mit Patienten und Angehörigen sowie deren Kommunikationsbedürfnissen könne so diese Haltung besonders effektiv reflektiert und ggf. verändert werden. Gefördert wird diese Maßnahme im Rahmen des Sokrates-Programms der Europäischen Union.²⁰

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 bleibt.²¹

Lehrbücher sind vorhanden.

In Bezug auf die Einrichtung weiterer Lehrstühle für Palliativmedizin, die Implementierung von Palliativmedizin in die Curricula für Medizinstudenten und die Facharztanerkennung wird Handlungsbedarf gesehen.²²

E. Ehrenamt

Wie weiter oben dargelegt, spielen ehrenamtliche Strukturen in Schweden keine besondere Rolle.²³ Es gibt keine Organisation für Ehrenamtliche in Palliative Care. Wenn Einrichtungen mit Ehrenamtlichen zusammenarbeiten, dann haben sie meist selbst um ehrenamtliches

²⁰ Becker R, Jonsson E: Bridging the gap: European collaboration in palliative care education. *Europ J Palliat Care* 2003; 10(6): 244-246

²¹ Persönliche Mitteilung von Carl Johan Fürst

²² Persönliche Mitteilung von Carl Johan Fürst

²³ Fürst CJ, Valverius E, Hjelmerus L: Palliative care in Sweden. *Europ J Palliat Care* 1999; 6(5): 161-164

Engagement geworben und schulen die Ehrenamtler entsprechend der Aufgaben, die sie in der Einrichtung erwarten.²⁴ In der Literatur ließen sich keine relevanten Aussagen oder Daten finden.

F. Das Gesundheitswesen

Das Gesundheitssystem in Schweden ist in drei politische und administrative Ebenen gegliedert: die Zentralregierung, die Räte der Landkreise und die Gemeinden. Alle drei Ebenen spielen bedeutende Rollen im Wohlfahrtssystem und werden durch unmittelbar gewählte politische Gremien vertreten, die berechtigt sind, ihre Aktivitäten durch Steuern und Gebühren zu finanzieren. Eine bedeutende Rolle der *Zentralregierung* (des Ministeriums für Gesundheit und Soziale Angelegenheiten) besteht darin, durch Gesetze und Verordnungen grundlegende Prinzipien für Gesundheitsleistungen festzulegen. Das wichtigste dieser Prinzipien besteht im Nationalen Aktionsplan zur Entwicklung der Gesundheitsversorgung von November 2000. Die Nationale Behörde für Gesundheit und Wohlfahrt ist die maßgebende zentrale Beratungs- und Kontrolleinrichtung der Regierung im Bereich der Gesundheitsleistungen, des Gesundheitsschutzes und der sozialen Dienste.

Die *Räte der Landkreise* sind verantwortlich für die Erbringung von Gesundheitsleistungen und für die Erzielung eines positiven Gesundheitsstandards in der Bevölkerung. Sie entscheiden über die Verteilung der Mittel an die Leistungserbringer und sind für die Gesamtplanung der angebotenen Dienste zuständig. Außerdem sind Krankenhäuser, Gesundheitszentren und andere Einrichtungen im Besitz der Räte der Landkreise und werden von ihnen betrieben, selbst wenn diese Einrichtungen von privaten Organisationen ergänzt werden, die in den meisten Fällen Verträge mit den Räten der Landkreise haben.

Der *Sektor der Primärversorgung* hat das Ziel, die Gesundheit des Einzelnen zu verbessern und die Versorgung von Krankheiten und Verletzungen wahrzunehmen, die einen Krankenhausaufenthalt nicht erforderlich machen. Dieser Sektor ist in Gesundheitszentren organisiert, was die Teamarbeit erleichtert hat. Die freie Wahl eines Arztes als Hausarzt, der sich als Arzt für Allgemeinmedizin qualifiziert hat, ist jedoch möglich. Zusätzlich zu den Gesundheitszentren auf Gemeindeebene und den Hausärzten wird die Primärversorgung ebenfalls von frei praktizierenden Ärzten und Physiotherapeuten, in Pflegeeinrichtungen der Bezirke und in Kliniken für die Versorgung von Kindern und Müttern geleistet. Bei Erkrankungen, die eine Krankenhausbehandlung erforderlich machen, werden medizinische

²⁴ Persönliche Mitteilung von Sylvia Sauter, Mitarbeiterin von Carl Johan Fürst

Leistungen auf Landkreis- oder Regionsebene erbracht. Im Bereich hoch spezialisierter Versorgung arbeiten die Räte der Landkreise in so genannten Versorgungsregionen zusammen. Der Patient ist frei in seiner Wahl des Gesundheitszentrums oder des Hausarztes und sogar in der Wahl des Krankenhauses. Die Gemeinden haben ihre eigenen Zuständigkeitsbereiche, diese liegen in der Versorgung von älteren Menschen und Menschen mit Behinderungen dort, wo sie leben.²⁵

Diese Struktur war das Ergebnis einer nationalen Reform des Gesundheitswesens (ÄDEL) im Jahr 1992, in der eine klare Unterscheidung zwischen allgemeiner Gesundheitsversorgung und Versorgung älterer Menschen gemacht wurde. Gegenwärtig hat die häusliche Versorgung von Patienten mit schweren Erkrankungen deutlich zugenommen, auch von Patienten, die einer palliativmedizinischen Versorgung und Betreuung bedürfen. Eine in den letzten Jahren zunehmende Veränderung der Haltung der Bevölkerung zur Rolle des Primärarztes ist insofern förderlich für die Kontinuität der Betreuung. War es früher eher so, dass medizinische Versorgung meist mit Krankenhäusern in Verbindung gebracht wurde und Patienten lieber in die Notfallambulanzen kamen als einen niedergelassenen Allgemeinarzt aufzusuchen, so hat sich dieses Bild nun gewandelt. Leider sind aber die Bettenzahlen in den Akutkrankenhäusern erheblich gekürzt worden, so dass auch viele schwerstkranke Patienten in Pflegeheimen betreut werden, was, wie in der Literatur beschrieben wurde, nicht in der Intention der o.a. Reform lag.^{26 27}

Alle Einwohner Schwedens sind unabhängig von ihrer Staatsangehörigkeit berechtigt, die Leistungen des schwedischen Gesundheitssystems, das als nationaler Gesundheitsdienst organisiert ist, in Anspruch zu nehmen. Bestimmte Leistungen sind mit Zuzahlungen verbunden.

Der Zugang zu medikamentöser Versorgung inklusive zu rezeptpflichtigen Analgetika ist unproblematisch und war zunächst so geregelt, dass notwendige Medikamente finanziell keine große Belastung für die Betroffenen darstellen sollten. Mittlerweile muss ein Patient verordnete Arzneimittel bis zu einer jährlichen Summe von 97,43 € selbst zahlen. Über diesen Betrag findet eine progressive Subventionsregelung mit einer Obergrenze Anwendung, die bei jährlich 194,87 € liegt.^{28 29} Für Krankenhausaufenthalte sind Gebühren um 9 € pro Tag zu

²⁵ Europäische Kommission; Das Gesundheitssystem in Schweden.

http://europa.eu.int/comm/employment_social/missoc/missoc_info_de.htm

²⁶ Fürst CJ: Perspectives on palliative care: Sweden. Support Care Cancer 2000; 8: 441-443

²⁷ Fürst CJ, Valverius E, Hjelmerus L: Palliative care in Sweden. Europ J Palliat Care 1999; 6(5): 161-164

²⁸ In unterschiedlichen Quellen waren verschiedene Angaben über die Höhe dieser Zuzahlungen zu finden, die sich bis auf die Zuzahlungen im Medikamentenbereich nicht wesentlich unterscheiden. So wird auch angegeben, dass die Zuzahlung pro Medikament bei 46,00 € liegt, dass aber Kosten für teurere Arzneimittel anteilig (und bis zu 100 Prozent) erstattet werden.

leisten, für Konsultationen eines Arztes der Primärversorgung (Hausarzt oder Allgemeinarzt) variieren die Gebühren für den Patienten zwischen 7 und 30 €, auch hier gibt es eine Höchstgrenze der Selbstbeteiligung für 12 Monate von insgesamt etwa 98 €. Wird dieser Betrag früher erreicht, muss für den Rest der 12 Monate seit der ersten berechneten Konsultation die Versorgung kostenfrei sein. Für Kinder und Jugendliche unter 20 Jahren müssen keine Gebühren entrichtet werden.³⁰ Bei zunehmender Ressourcenknappheit haben nun aber Personen mit niedrigem Einkommen bei häuslicher Versorgung eher Schwierigkeiten, dies finanziell tragen zu können.³¹ Der Analgetikaverbrauch, insbesondere von Opioiden, ist im europäischen Vergleich aber recht hoch und spricht insofern indirekt für einen guten Standard in der Schmerzbekämpfung.

Im Großen und Ganzen werden die Kosten für das Gesundheitswesen aus Steuereinkommen und über die Sozialversicherung durch Beiträge der Arbeitgeber finanziert. Der private Sektor ist eher unbedeutend, nimmt aber zu, vor allem, um Wartezeiten im stationären Bereich zu vermeiden. Im Wohlfahrtsmodell sind bislang auch ehrenamtliche Strukturen eher unbekannt, da der öffentliche Sektor alle Bereiche abdeckte.³²

Im Jahr 1984 wurde in Schweden ein allgemeines Gesetz zur Gesundheitsfürsorge verabschiedet. Besonders hervorzuheben ist die Formulierung von Richtlinien im Umgang mit Patienten, so z.B. das Recht des Patienten auf Aufklärung über seine Erkrankung, mögliche Behandlungen und seine Entscheidungsbefugnis über Behandlung und Abbruch der Behandlung. Auch der Respekt vor der Würde des Patienten wurde ausdrücklich als Prinzip medizinischen und pflegerischen Handelns festgelegt.³³ Wenngleich dennoch viele in diesem Zusammenhang auftretende Probleme letztlich ungeklärt bleiben, so wurden doch Prinzipien festgelegt, die gerade für Patienten mit nicht heilbaren Erkrankungen von großer Bedeutung sind. Es wird allerdings beklagt, dass diese nicht immer im gesamten Gesundheitssystem Berücksichtigung finden.³⁴

Besonders hervorzuheben im schwedischen Gesundheitssystem ist die Tatsache, dass Personen für einen Zeitraum von bis zu acht Wochen (Stand 2002) die Möglichkeit gewährt wird, ein schwer krankes Familienmitglied oder einen schwer kranken ihnen nahe stehenden,

²⁹ Beske F, Drabinski T, Zöllner H: Das Gesundheitswesen in Deutschland im internationalen Vergleich - Eine Antwort auf die Kritik. igsf, Schriftenreihe Bd. 100. Kiel. April 2004

³⁰ Europäische Kommission; Das Gesundheitssystem in Schweden.
http://europa.eu.int/comm/employment_social/missoc/missoc_info_de.htm

³¹ Fürst CJ: Perspectives on palliative care: Sweden. Support Care Cancer 2000; 8: 441-443

³² Clark D, Ten Have H, Janssens R: Common threads? Palliative care service developments in seven European countries. Palliat Med 2000; 14: 479-490

³³ Sandmann L: The concept of palliative care in Sweden. In: ten Have H (coordinator): Pallium - Pallium Care Ethics (BMH4-CT98-3440), Nijmegen 2000, pp. 59-72

³⁴ Fürst CJ: Perspectives on palliative care: Sweden. Support Care Cancer 2000; 8: 441-443

nicht mit ihnen verwandten Menschen zu pflegen. Während dieser Zeit erhalten sie eine Vergütung, die ihrem Einkommen während einer eigenen Erkrankung über den Pflegezeitraum entspricht. Dies mag als ein weiterer Grund dafür gelten, 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.

8.10 Schweiz

A. Entwicklung

Die Entwicklung in der Schweiz, dies lässt sich allein schon aufgrund der politischen Gliederung des Landes in 26 relativ eigenständige Kantone und drei Sprachregionen sagen, verlief nicht einheitlich. Dennoch gibt es natürlich auch in der Schweiz bundeseinheitliche (Gesetzes-)Vorgaben, Regularien und allgemein gültige Empfehlungen. Eine für die Gesamt-Schweiz zuständige und auch über die Schweizer Grenzen hinaus bekannte und anerkannte Institution ist die *Schweizerische Akademie der Medizinischen Wissenschaften (SAMW)*, an deren medizinisch-ethischen Richtlinien sich eine Zeitlang u.a. auch die *Bundesärztekammer (BÄK)* orientiert hat. Die Verlautbarungen der SAMW sind häufig auch ein Spiegelbild des gesellschaftlichen Umgangs in der Schweiz mit den von der SAMW angesprochenen Themen. Und in diesem Sinne ist für die Schweiz kennzeichnend, dass schon relativ früh der öffentliche Diskurs über die Beihilfe zum Suizid auch in den Stellungnahmen der SAMW ihren Niederschlag fand.

1995 veröffentlichte die SAMW eine neue Version¹ ihrer „Medizinisch-ethischen Richtlinien für die ärztliche Betreuung sterbender und zerebral schwerst geschädigter Patienten“², in der mit Bezug auf die Frage des ärztlich assistierten Suizids zu lesen ist: „Beihilfe zum Suizid ist kein Teil der ärztlichen Tätigkeit. Der Arzt bemüht sich, die körperlichen und seelischen Leiden, die einen Patienten zu Suizidabsichten führen können, zu lindern und zu ihrer Heilung beizutragen“, und kommentierend wird hinzugefügt: „Die Befürchtung, am Lebensende schweren Schmerzzuständen preisgegeben zu sein und der Umgebung zur Last zu fallen, verführt zuweilen zum Wunsch, sich für eine solche Situation der Selbstmordhilfe Dritter zu sichern. Kompetent angewandte palliative und analgetische Massnahmen können indessen in der Regel vor unnötigem Leiden bewahren und diese Angst mindern.“ An anderer Stelle der Richtlinien wird der Hinweis auf die Bedeutung palliativer Massnahmen noch genauer ausgeführt (und vieles davon wird sich drei Jahre später auch in den Grundsätzen der BÄK wieder finden): „Der Arzt lässt Sterbenden und zerebral schwerst Geschädigten stets eine angemessene Betreuung zukommen. Er ist verpflichtet, Schmerz, Atemnot, Angst und Verwirrung entgegenzuwirken, insbesondere nach Abbruch von Massnahmen zur Lebensverlängerung. Er darf palliativmedizinische Techniken anwenden, auch wenn sie in

¹ Eine erste „Richtlinie für die Begleitung am Lebensende“ war von der SAMW schon 1976 veröffentlicht worden.

² Schweizerische Akademie der Medizinischen Wissenschaften (SAMW): Medizinisch-ethische Richtlinien für die ärztliche Betreuung sterbender und zerebral schwerst geschädigter Patienten. (Definitive Version - genehmigt vom Senat der SAMW am 24. Februar 1995). http://www.samw.ch/content/Richtlinien/d_Sterbehilfe.pdf

einzelnen Fällen mit dem Risiko einer Lebensverkürzung verbunden sein sollten.“

Gleichzeitig wird klargestellt, dass „aktive Massnahmen zum Zwecke der Lebensbeendigung gesetzlich verboten“ sind.

Mitte der 1990er Jahre war die Palliativ- und Hospizbewegung in der Schweiz durch das Entstehen vereinzelter Initiativen und Projekte gekennzeichnet, über deren Ergebnisse schon früh auch in der internationalen Literatur berichtet wurde. So finden sich z.B.

Veröffentlichungen über „Supportive and palliative care of cancer patients at the Kantonsspital St.Gallen, Switzerland“ (1995)³, der ersten, im Jahr 1991, eingerichteten Palliativstation in der Schweiz, aber auch schon früh Berichte aus dem ambulanten Sektor. 1996 veröffentlichte eine Tessiner Gruppe eine Arbeit über „The last 3 months of life of cancer patients: medical aspects and role of home-care services in southern Switzerland“, in der damals schon die Arbeit von aus spezialisierten Krankenschwestern und Ärzten bestehenden Teams beschrieben wird. Fazit: „Palliative care, provided at home through community-based domiciliary services, is associated with less frequent and shorter hospitalizations in the last 3 months of life.“⁴

Über eine „Bestandesaufnahme zur Situation von Palliative Care in der Schweiz“ berichteten Steffen Eychmüller und Catherine Raemy-Bass Anfang 2001.⁵ Die *Schweizerische Gesellschaft für Palliative Medizin, Pflege und Begleitung* (SGPMPB) und die *Krebsliga Schweiz* (KLS) hatten die *Association François-Xavier Bagnoud* beauftragt eine entsprechende Studie durchzuführen und diese war Anfang 2001 unter dem Titel „Palliative Care in der Schweiz 1999-2000“ vorgelegt worden.⁶ Abgesehen davon, dass „bezüglich des Angebots an Palliative Care zwischen den Kantonen ein grosses Ungleichgewicht“ festgestellt wurde, kam die Studie zu dem Ergebnis, dass folgende Bereiche der Entwicklung als vordringlich einzuschätzen sind:

- Politische Anerkennung von Palliative Care – auf Bundesebene und in den Kantonen. Der Bund hat – neben den Aspekten des KVG (Bundesgesetz über die Krankenversicherung), der Forschung und der medizinischen Ausbildung – die

³ De Stoutz ND, Glaus A: Supportive and palliative care of cancer patients at the Kantonsspital St.Gallen, Switzerland. *Support Care Cancer* 1995; 3(4): 221-226

⁴ Sessa C, Roggero E, Pampallona S, Regazzoni S, Ghielmini M, Lang M, Marx B, Neuenschwander H, Pagani O, Vasilievic V, Cavalli F: The last three months of life of cancer patients: medical aspects and role of home-care services in southern Switzerland. *Support Care Cancer* 1996; 4: 180-185

⁵ Eychmüller S, Raemy-Bass C: Bestandesaufnahme zur Situation von Palliative Care in der Schweiz. *Infokara* 2001; Heft 1 23-26

⁶ Raemy-Bass C, Lugon JP, Eggimann JC: Palliative Care in der Schweiz 1999-2000 – Zusammenfassung – Bestandesaufnahme (Die Untersuchung wurde vom Zentrum für Palliativpflege Francois-Xavier Bagnoud durchgeführt). http://www.palliative.ch/cms/dyn_media/categories/dokumente/docs/Best-Aufn_D.pdf

Möglichkeit, den Kantonen gegenüber Anreize zur Entwicklung von Palliative Care zu schaffen.

- Gewährleistung des Aus- und Aufbaus einer vernetzten ambulanten (häuslichen) und stationären palliativen Betreuung, kantonale Anerkennung insbesondere der spezifisch palliativen ambulanten Leistungen und Dienste, Abschluss spezifischer Tarifverträge.
- Förderung der Ausbildung (insbesondere auf Universitätsebene und in der Grundausbildung aller im Gesundheitswesen tätigen Berufe).
- Förderung der – bislang wenig aktiven – Forschung in Palliative Care (berufsgruppen- und problemübergreifend) auf institutioneller wie auch auf universitärer Ebene. Die Schaffung eines universitären Unterrichtsangebots für Palliative Care trägt dazu bei, dieses Forschungsgebiet zu entwickeln.“

Die Ergebnisse der Studie aufgreifend veröffentlichten die Auftraggeber – SGPM PB und die *Schweizerische Krebsliga* – im Februar 2001 „Das Freiburger Manifest: Eine nationale Strategie für die Entwicklung von Palliative Care in der Schweiz“.⁷ Mit dem Freiburger Manifest sollte ein starker Impuls für die Entwicklung der Palliative Care gegeben werden. Dazu wurden 5 Ziele formuliert, deren Umsetzung in den nächsten 5 Jahren zu verfolgen und regelmäßig zu überprüfen sei:

1. Patient und Angehörige: Für alle Patienten mit chronischen unheilbaren Erkrankungen muss ein gerechter Zugang „ohne finanzielle Zusatzleistungen“ zu den Angeboten der Palliative Care möglich sein.
2. Gesundheitswesen:
 - a) Im Verantwortungsbereich des Bundes sind „die spezifischen Leistungen von Palliative Care, vor allem im ambulanten Sektor, in den Leistungskatalog des KVG zu integrieren“, ist „die Aufnahme von Palliative Care in die Lehrinhalte der medizinischen und pflegerischen Ausbildung zu fördern“ und sollte „Palliative Care in die nationalen Forschungsprogramme des Schweizerischen Nationalfonds“ aufgenommen werden.
 - b) Im Verantwortungsbereich der Kantone seien u.a. „bestehende Strukturen in Versorgungseinheiten für Palliative Care umzuwandeln und Palliative Care im Spitex-Bereich (= Spitalexterne Pflege; die Verfasser) zu fördern“, dazu seien Mittel in den kantonalen Gesundheitsausgaben bereitzustellen und schließlich

⁷ Schweizerische Gesellschaft für Palliative Medizin, Pflege und Begleitung (SGPM PB), Schweizerische Krebsliga (SKL): Das Freiburger Manifest: Eine nationale Strategie für die Entwicklung von Palliative Care in der Schweiz (Veröffentlicht am 1. Februar 2001). http://www.palliative.ch/cms/dyn_media/categories/dokumente/docs/manifest_d.pdf

auch „kantonale Geschäftsstellen für den Aufbau von vernetzten Strukturen zu eröffnen.“

3. Anbieter: Eine enge Kooperation und Koordination mit Vertretern anderer Fachgesellschaften, der Organisationen der Freiwilligen und der Patienten, sowie der politischen Instanzen und der Versicherungen wird angestrebt.
4. Aus- und Weiterbildung: Eine Basisausbildung für alle soll ermöglicht und ein Programm zur Professionalisierung in Palliative Care angeboten werden.
5. Evaluation: Die Evaluation dieser Strategie für die Entwicklung von Palliative Care soll von einer nationalen Lenkungsgruppe wahrgenommen werden, an der Vertreter aller unter Punkt 3 genannten Institutionen beteiligt sind.

Das „Freiburger Manifest“ stellte sich in der weiteren Entwicklung als ein hilfreiches Dokument für die Entwicklung von Palliativmedizin und Hospizarbeit in der Schweiz heraus, auch wenn in der Folge (zumindest bis heute) nur ein Teil der erhobenen Forderungen realisiert werden konnte.

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 aktiven und aktiven Sterbehilfe diskutiert und immer wieder kam es auch dazu, dass beide Themen in engem Zusammenhang verhandelt wurden. Victor Ruffy, der 1994 in einer Motion erstmals eine Ergänzung des Strafgesetzbuchs in dem Sinne forderte, dass Tötung auf Verlangen unter bestimmten Voraussetzungen straffrei bleiben solle,⁸ war es auch, der den Bundesrat [die Schweizerische Bundesregierung; die Verfasser] vier Jahre später in einer Interpellation fragte, ob die Krankenkassen zu einer Kostenübernahme von Palliativpflege verpflichtet seien.⁹ Die Antwort des Bundesrates vom 30.11.1998 befriedigte zwar den Fragesteller, offenbarte aber auch ein gravierendes Missverständnis in der Interpretation des Begriffs Palliativpflege, da der Bundesrat in seiner Antwort davon ausging, dass „Massnahmen der Grundpflege (...) neben der schmerzbekämpfenden Behandlung wohl den Hauptteil der Pflegemassnahmen ausmachen“ und damit die Frage grundsätzlich bejahte.

Auch 1999 wurde eine einfache Anfrage des Nationalrats Toni Bortoluzzi, der den Bundesrat danach fragte, wie er im Konkreten die Palliativmedizin zu fördern gedenke, derart beantwortet dass im Rahmen der Krankenversicherung häusliche Pflegeleistungen vergütet werden. Der Bundesrat räumte allerdings auch ein, dass „im KVG keine spezifischen

⁸ Nationalrat: Motion Ruffy 94.3370: Sterbehilfe. Ergänzung des Strafgesetzbuches

⁹ Nationalrat: Interpellation Ruffy 98.3441: Palliativpflege. Kostenübernahme durch die Krankenkassen

Bestimmungen vorgesehen sind, welche die Förderung der Palliativmedizin betreffen“. Im Übrigen falle „die Palliativmedizin nicht in den alleinigen Kompetenzbereich des Bundes, da für wesentliche Teile des Gesundheits- und Spitalwesens in unserem Lande die Kantone zuständig sind.“¹⁰ Noch ähnlich ablehnend beantwortete der Bundesrat auch eine Motion des Nationalrats Stéphane Rossini, der im Juni 2000 erneut darauf hingewiesen hatte, dass die Finanzierung von palliativmedizinischen Leistungen „durch das KVG nur unvollständig gedeckt“ sei und deshalb beantragte, dass „ins 2. Kapitel KLV (SR 832.112.31) ein neuer 5. Abschnitt über die Palliativpflege eingefügt werden“ solle. In seiner Stellungnahme vom 13. September 2000 hielt der Bundesrat im Ergebnis fest, „dass der Umfang der Leistungspflicht der sozialen Krankenversicherung für den Bereich der Palliativbehandlung grundsätzlich ausreichend umschrieben ist.“¹¹ Andererseits, so hatte der Bundesrat zwei Monate zuvor in seinem späten Bericht zum Postulat Ruffy aus dem Jahr 1994 erklärt, seien „die neuen Methoden der Pflege sterbender Patienten (...) noch zu wenig bekannt“ und hielt es im Zusammenhang mit der fortlaufenden Debatte über eine gesetzliche Regelung zur Sterbehilfe „für unbedingt nötig, dass die Möglichkeiten der Palliativmedizin und –pflege voll ausgeschöpft werden.“¹²

In weiteren Stellungnahmen des Bundesrates vom 28.2.2001 (in Beantwortung einer weiteren Interpellation des Nationalrats Bortoluzzi) und vom 14.11.2001 (in Beantwortung einer Motion des Nationalrats Guido Zäch) wurden die Möglichkeiten der Palliativmedizin noch deutlicher beschrieben und ihre Entwicklung nun auch aktiv forciert: „Im Rahmen der Medizinalstudienreform hat sich eine Expertenkommission des Bundes (...) Gedanken darüber gemacht, wie die Palliativmedizin im Allgemeinen, besonders aber bei der Pflege und Betreuung von Sterbenden verbessert werden kann“,¹³ und schließlich wurden das Eidgenössische Justiz- und Polizeidepartement und das Eidgenössische Departement des Innern beauftragt, „im Rahmen der Reformen auf dem Gebiet des öffentlichen Gesundheitswesens die Palliativmedizin und –pflege zu fördern.“¹⁴

Das am 1. Februar 2001 veröffentlichte „Freiburger Manifest“ hatte zweifellos dazu beigetragen, auch die politische Wahrnehmung für vorhandene Defizite im Bereich der Versorgung schwerkranker und sterbender Menschen zu schärfen. Die SGMPMB war darüber hinaus aber auch noch mit weiteren Initiativen an die Öffentlichkeit getreten, die hilfreich für

¹⁰ Nationalrat: Einfache Anfrage Bortoluzzi 99.1186: Förderung der Palliativmedizin

¹¹ Nationalrat: Motion Rossini 00.3342: Finanzierung der Palliativbehandlung

¹² Bundesrat: Passive Sterbehilfe und indirekte aktive Sterbehilfe. Bundesrat verabschiedet Bericht zum Postulat Ruffy (Pressemitteilung vom 5. Juli 2000)

¹³ Nationalrat: Interpellation Bortoluzzi 00.3668: Stärkung der Palliativmedizin

¹⁴ Nationalrat: Motion Zäch 01.3523: Sterbehilfe. Gesetzeslücke schliessen statt Tötung erlauben

ein besseres Verständnis der Palliative Care waren. So wurden im März 2001 „Grundsätze und Richtlinien für Palliative Medizin, Pflege und Begleitung in der Schweiz“ herausgegeben. Diese „Standards“ genannten Grundsätze enthalten so genannte „Core Values“, die unverzichtbarer Bestandteil palliativmedizinischer Praxis sind: Symptomkontrolle, Bio-psycho-sozial-spiritueller Ansatz, Teamarbeit, Empathie und Respekt, Autonomie und Würde, Systemorientierung, Verfügbarkeit und Kontinuität sowie Prävention und Akzeptanz. In insgesamt sieben Bereichen (Patient / Angehörige / Team / Strukturell-institutionelle Aspekte / Evaluation und Qualität / Aus-, Fort- und Weiterbildung / Forschung) werden dann Standards formuliert, die „als Zielvorstellung und für die Koordination des weiteren Auf- und Ausbaus von Palliative Care und nicht als Reglementierung bereits bestehender Aktivitäten“, sondern „ausdrücklich als Ermutigung und Orientierungshilfe verstanden werden“ sollen.¹⁵

Selbstverständlich war die in der Schweiz sehr breit geführte Auseinandersetzung mit der Euthanasie-Frage auch für die SGMPB ein Anlass zur öffentlichen Stellungnahme. Diese Stellungnahme stützte sich auf eine eigens zu diesem Thema durchgeführte Mitgliederbefragung¹⁶:

„Auch in der Schweiz hat sich Palliative Care in den letzten Jahren etabliert. Eine nationale Bestandesaufnahme zeigt aber, dass in der Schweiz ein ungenügendes Angebot besteht, und dass es bedeutende interkantonale Unterschiede gibt. Zudem ist der Zugang zu Palliative Care noch hauptsächlich auf Krebskranke beschränkt (...) Die SGMPP erachtet es daher als inkonsequent, die ärztliche Beihilfe zur Selbsttötung und die direkte aktive Sterbehilfe in der Schweiz gesetzlich zu verankern, bevor jeder schwerkranke, bedürftige Mensch Zugang zu qualitätskontrollierter Palliativmedizin hat. Diese Forderung und die entsprechenden Standards für die Qualitätskontrolle der klinischen Versorgung und Empfehlungen für die Ausbildung in Palliative Care wurden (...) verabschiedet. Bevor in der Schweiz ein vollständiger Zugang zu Palliative Care nicht besteht, soll eine gesetzliche Verankerung der ärztlichen Beihilfe zur Selbsttötung und der direkten aktiven Sterbehilfe nicht angestrebt werden. Dagegen wünscht die SGMPP, dass das Angebot von Palliative Care ausgebaut wird und die öffentliche Diskussion über die „End of Life Care“ fortgesetzt wird.“¹⁷

Die Entwicklung von Standards und Fragen der Qualitätskontrolle waren in den Jahren 2002 bis 2004 ein wesentliches Betätigungsfeld der SGMPB. So gelang es z.B. im Februar 2003

¹⁵ Schweizerische Gesellschaft für Palliative Medizin, Pflege und Begleitung (SGMPB): Standards (Veröffentlicht im März 2001). http://www.palliative.ch/cms/dyn_media/categories/dokumente/docs/Standards_deutsch.pdf

¹⁶ Bittel N, Neuenschwander H, Stiefel F: „Euthanasia“: a survey by the Swiss Association for Palliative Care. Support Care Cancer 2002; 10(4): 265-271

¹⁷ Schweizerische Gesellschaft für Palliative Medizin, Pflege und Begleitung (SGMPB): Euthanasie. Der Standpunkt der Schweizerischen Gesellschaft für Palliative Medizin, Pflege und Begleitung (SGMP) (Veröffentlicht im Jahr 2002). http://www.palliative.ch/cms/dyn_media/categories/dokumente/docs/Position_Paper_deutsch.pdf

in enger Zusammenarbeit mit der *SanaCERT Suisse*, einer Schweizerischen Stiftung für die Zertifizierung der Qualitätssicherung im Gesundheitswesen¹⁸, einen Standard „Palliative Betreuung“ zu verabschieden. In diesem „Standard 25“ wird Palliative Betreuung so definiert:

1. Das Spital legt fest, auf welche Weise über die Durchführung der palliativen Betreuung entschieden wird.
2. Das Spital verfügt über ein Konzept, in welchem festgehalten ist, wie in einer palliativen Situation die bestmögliche Lebensqualität der Patientinnen und Patienten gewährleistet und deren Würde und Integrität geachtet wird und wie Angehörige in die Betreuung einbezogen werden.
3. Patientinnen und Patienten werden angemessen informiert. Mit dieser Information werden die Patientinnen und Patienten befähigt, ihr Recht auf Selbstbestimmung auszuüben.
4. Die Durchführung der palliativen Betreuung sowie die Arbeit mit Ergebniskriterien zur Beurteilung der palliativen Massnahmen werden ausgewiesen.
5. Die Zuständigkeiten, die Koordination und die Zusammenarbeit mit den Angehörigen, den Hausärzten, den Spitex-Diensten und weiteren Partnern sind geregelt.
6. Mitglieder des Teams haben Fortbildungsveranstaltungen in diesem Feld besucht. Die fachliche und psychologische Begleitung des Teams ist gewährleistet.“¹⁹

Die Zusammenarbeit mit Qualitäts-Organisationen wie *SanaCert* und *Agence pour la promotion et l'évaluation de la qualité dans les institutions sanitaires* (APEQ) wird von Steffen Eychmüller, dem Leiter der AG „Qualität“ der SGPMPB als „bisher sehr gut“ beschrieben. „Es liegt wohl im Interesse aller in der Palliative Care Tätigen“, so Eychmüller, „dass es in der Schweiz EINE Definition von Palliative Care gibt, die dann auch einheitlich von den Kostenträgern anerkannt wird, unabhängig ob die Leistung ambulant oder stationär erfolgt.“ In 2003 wurde darüber hinaus eine „Best-practice“-Gruppe gebildet, die „über die nächsten Jahre Empfehlungen zum Vorgehen bei bestimmten praktischen Problemstellungen der Palliative Care erarbeiten“ soll.²⁰

Ein weiteres, im „Freiburger Manifest“ von SGPMPB und Krebsliga beschriebenes Projekt, ist die enge Kooperation mit anderen Gruppen im Gesundheitswesen. Diese konnte durch die

¹⁸ „Die Stiftung bezweckt, als Zertifizierungsstelle Leistungserbringer im Gesundheitswesen auf die Erfüllung von Qualitätsstandards zu überprüfen und bei Erreichen der Anforderungen anerkannte Atteste (Zertifikate) auszustellen“, wie in einer Selbstdarstellung der Stiftung auf ihrer Internetseite zu lesen ist. <http://www.sanacert.ch>

¹⁹ Stiftung SanaCERT Suisse: Standard 25: Palliative Betreuung (Vom Stiftungsrat genehmigt am 21. Februar 2003). <http://www.sanacert.ch/pdf/standard25.pdf>

²⁰ Eychmüller S: Was ist der Stand bei den Standards? Zwischenbilanz Gruppe „Qualität“ der SGPMPB, November 2003. http://www.palliative.ch/cms/dyn_media/categories/projekte/docs/FribourgII_Stand_bei_den_Standards.pdf

von SGPMPB, SAMW und Schweizer Krebsliga initiierte Gründung des *Palliative Care Council* (PCC), dessen erste Sitzung am 21. Juni 2002 in Zürich stattfand, einen großen Schritt vorangebracht werden. Zur Mitarbeit eingeladen wurden an erster Stelle die Vertreter der Grundversorger, also die Allgemeinmediziner (SGAM), die Internisten (SGIM), die Pädiater (SGP) und die Pflegenden (SBK). Als wesentliche Ziele wurden beschrieben:

1. Vernehmlassung und Meinungsbildung zu bestehenden Grundlagen;
2. Erarbeitung von Empfehlungen und Richtlinien zur Behandlung von Schwerkranken und Sterbenden in der Schweiz und Vorschlägen zu deren Umsetzung;
3. Gründung eines Schweizerischen Forums für End-of-Life-Care mit Vertretung aller interessierten Fachverbände, Organisationen und politischer Instanzen zur breiten Diskussion und Umsetzung der erarbeiteten Empfehlungen und Richtlinien. Durch das Forum sollen Anpassungen der Ausbildungsrichtlinien in allen Fachbereichen und die politische Unterstützung des Ausbaus notwendiger Infrastrukturen kantonale und national erreicht werden.²¹

„Palliative Care – Wege und Lösungen“, so lautete auch der ermutigende Titel einer nationalen Palliative Care und Krebskonferenz im November 2003 in Fribourg, die gemeinsam von KLS und SGPMPB veranstaltet und von den Initiatoren „als voller Erfolg“ gewertet worden war. Der damalige Bundespräsident Pascal Couchepin hatte eine Grußbotschaft ausrichten lassen, mit der er „den Einsatz der Fachleute im Bereich Palliative Care“ würdigte. Friedrich Stiefel, der Präsident der SGPMPB, sah die Palliativmedizin in der Schweiz auf einer vierstufigen Skala der Entwicklung zwar schon auf der dritten Stufe angelangt, der „Re-Integration in die medizinische Versorgung“, beklagte aber weiterhin den „nicht oder nicht ausreichend vorhandenen Unterricht während des Medizinstudiums oder die grossen Unterschiede im Angebot von Palliative Care in den verschiedenen Landesteilen der Schweiz“.²²

Auf der gleichen Tagung fragte Patrizia Pesenti, Direktorin des *Gesundheits- und Sozialdepartement des Kantons Tessin* sowie Präsidentin der *Steuerungsgruppe Nationale Gesundheitspolitik Schweiz* in ihrem Referat: „Ist Palliative Care eine gesundheitspolitische Frage?“ Und sie hatte „keine Zweifel“, sich selber die knappe und klare Antwort zu geben: „Ja, sicherlich“ – und fügte erläuternd hinzu: „Zur Entwicklung von Palliative Care in der Schweiz braucht es eine nationale Strategie. Es geht nun darum, gemeinsam an der

²¹ Kunz R: Palliative Care Council. *Primary Care* 2002; 2: 179-180

²² Stiefel F: Palliative Care: Rückschau und Perspektiven. Vortrag auf der Nationalen Palliative Care und Krebskonferenz am 20. November 2003. http://www.swisscancer.ch/dt/content/palliative_care/

Verwirklichung der fünf im Freiburger Manifest aufgeführten Ziele zu arbeiten.“ Aber im gleichen Atemzug beklagte sie auch die strukturell bedingte Schwäche des Schweizer Systems: „Wir müssen zugeben, dass die föderalistische Struktur und die Tatsache, dass in der Schweiz 26 verschiedene Gesundheitssysteme nebeneinander existieren, der Entwicklung einer öffentlichen Gesundheitspolitik, die diesen Namen auch verdient, nicht gerade helfen.“²³

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“, so Geneviève Stucki auf der Fribourger Tagung, „sind der allgemeine Zugang der Bevölkerung zu schmerzlindernden Maßnahmen und eine Symptombehandlung, welche palliative Massnahmen einbezieht (...) Da die Bedürfnisse immer komplexer werden, ist eine Organisation vorgesehen, welche Massnahmen auf drei Ebenen umfasst: 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.²⁴

Die so dringend erwünschte nationale Perspektive in der Schweiz steuerte auf der Tagung u.a. der Präsident der SAMW, Werner Stauffacher, bei und er hatte gute Nachrichten mitzuteilen. Die SAMW habe „beschlossen, dass sie ihren Einfluss nutzen und sich dafür einsetzen solle, die Verbreitung der Palliativmedizin fachlich innerhalb der Medizin aber auch geographisch in der Schweiz im Interesse der Patienten zu verbessern.“ Auslöser für das Engagement der SAMW für die Palliativmedizin sei die in den letzten Jahren wieder aufgekommene Sterbehilfe-Debatte. Zwar, so Stauffacher, „wurde der Bedarf für eine Verbesserung der Situation der Palliativmedizin auch politisch erkannt und anerkannt. Aber gleichzeitig zeigte es sich auch dass niemand in der Lage war, die Behauptung, dass die Palliativmedizin den Sterbewunsch vermindere, zu belegen – ganz einfach weil entsprechende Untersuchungen und Daten fehlten.“ Die SAMW wolle nicht als „neuer Player“ auftreten, sondern bestehende Institutionen und Strukturen, so auch die SGMPMB, fördern: „Wir stehen zur Durchführung und Förderung wissenschaftlicher Tagungen zur Verfügung, zur Finanzierung von Aufhalten von ausländischen „Gast-Experten“ zu Lehrzwecken, von Preisen für Poster und Referate, von Kurzstipendien für Fortbildungsaufenthalte auch für junge Pflegepersonen und

²³ Pesenti P: Ist Palliative Care eine gesundheitspolitische Frage? Vortrag auf der Nationalen Palliative Care und Krebstagung am 20. November 2003. http://www.swisscancer.ch/dt/content/palliative_care/

²⁴ Stucki G: Kantonales Programm zur Entwicklung der Palliative Care. Vortrag auf der Nationalen Palliative Care und Krebstagung am 20. November 2003. http://www.swisscancer.ch/dt/content/palliative_care/

wir haben inzwischen die Palliativmedizin als festen Schwerpunkt in den Mehrjahresplan 2004-2007 der SAMW und dessen Budget aufgenommen.“²⁵

B. Gegenwärtiger Stand

Die von Werner Stauffacher geschilderte Zusammenarbeit mit der SGPMMPB wird von Steffen Eychmüller, Leitender Arzt der Palliativstation am Kantonsspital in St.Gallen und Vorstandsmitglied der SGPMMPB, als „hervorragend“ beschrieben.²⁶ 50.000 Schweizer Franken jährlich stellt die SAMW der SGPMMPB über insgesamt vier Jahre zur Verfügung.

Ein Projekt, in dem SGPMMPB und SAMW zur Zeit zusammenarbeiten, ist die Erarbeitung von Richtlinien zur palliativmedizinischen Betreuung. 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“²⁷ formuliert (deren definitive Fassung am 27. November 2003 beschlossen worden ist) und andererseits zur „Betreuung von Patienten am Lebensende“²⁸ entwickelt, deren 1. Publikation zur Vernehmlassung Anfang Februar 2004 in Deutschland schon auf heftige Kritik gestoßen ist.²⁹ In einer ersten Stellungnahme zu der noch vorläufigen Fassung hatte der SGPMMPB-Präsident Friedrich Stiefel wie folgt Stellung bezogen: „Ich beurteile den Text als umfassend und ausgewogen; die klinische Realität, sowie die Rechte und Bedürfnisse der Patienten werden sorgfältig aufgezeigt und die bestehenden Lücken im medizinisch/pflegerischen Angebot werden benannt. Ganz besonders begrüsse ich, dass die Bedeutung der Palliative Care hervorgehoben und deren weitere Entwicklung gefordert wird. Von den Medien wurde leider fast nur das Kapitel 4.1 zur Beihilfe zum Suizid aufgegriffen.“³⁰ Beides, „Palliative Betreuung“ wie auch der „Umgang mit dem Wunsch nach Suizid“, ist auch Teil der Medizinisch-ethischen Richtlinien und Empfehlungen, die die

²⁵ Stauffacher W: Taking home message. Vortrag auf der Nationalen Palliative Care und Krebsstagung am 20. November 2003. http://www.swisscancer.ch/dt/content/palliative_care/

²⁶ Eychmüller S: Interview mit Steffen Eychmüller am 8.9.2004

²⁷ Schweizerische Akademie der Medizinischen Wissenschaften (SAMW): Behandlung und Betreuung von zerebral schwerst geschädigten Langzeitpatienten. Medizinisch-ethische Richtlinien (Definitive Version - genehmigt vom Senat der SAMW am 27. November 2003). http://www.samw.ch/content/Richtlinien/d_RL_PVS.pdf

²⁸ Schweizerische Akademie der Medizinischen Wissenschaften (SAMW): Betreuung von Patienten am Lebensende. Medizinisch-ethische Richtlinien (1. Publikation zur Vernehmlassung – veröffentlicht am 5. Februar 2004). http://www.samw.ch/content/Richtlinien/d_RL_Sterbehilfe.pdf

²⁹ „Mit Bestürzung hat die *Deutsche Hospiz Stiftung* die Nachricht aufgenommen, dass Schweizer Mediziner den begleiteten Suizid befürworten. Die *Schweizer Akademie der Medizinischen Wissenschaften* gab jetzt bekannt, dass Ärzte in Zukunft bei schwerstkranken Patienten die Beihilfe zum Suizid befürworten. „Anstatt sich endlich für eine bessere Versorgung der Schwerstkranken und Sterbenden einzusetzen, wird jetzt der begleitete Suizid salonfähig gemacht“, kritisiert Eugen Brysch, Geschäftsführender Vorstand der *Deutschen Hospiz Stiftung*“ (Text einer Pressemitteilung der Deutschen Hospiz Stiftung vom 6. Februar 2004. <http://www.hospize.de/presse/pm08-04.htm>)

³⁰ Stiefel F: Eine erste Stellungnahme von Prof. F.Stiefel, Präsident der SGPMMP. *palliative-ch* 2004; Heft 1: 45

SAMW zur „Behandlung und Betreuung von älteren, pflegebedürftigen Menschen“ am 18. Mai 2004 definitiv verabschiedet hat.³¹

Die Debatte um „Sterbehilfe und Palliativmedizin“, so der Titel einer Motion der *Kommission für Rechtsfragen des Ständerats* im April 2003, mit der der Bundesrat beauftragt wird, „Vorschläge für eine gesetzliche Regelung der indirekten aktiven und der passiven Sterbehilfe zu unterbreiten und Massnahmen zur Förderung der Palliativmedizin zu treffen“,³² wird auch im Nationalrat weiter fortgesetzt. Eine Interpellation des Nationalrats Jost Gross vom Juni 2003, in der Gross sehr gezielt nach den unbefriedigenden Finanzierungsmodalitäten palliativmedizinischer Einrichtungen fragt, wurde allerdings bis heute vom Bundesrat nicht beantwortet.³³ Stattdessen wurde am 15. Januar 2004 der Bericht der *Kommission für Rechtsfragen des Nationalrats* veröffentlicht, der die im April 2003 eingereichte Motion über „Sterbehilfe und Palliativmedizin“ zu prüfen hatte. Mit 12 zu 11 Stimmen wurde die Motion angenommen, die den Bundesrat auffordert, eine Gesetzgebung im Bereich Sterbehilfe und Palliativmedizin vorzubereiten. Die Kommissionsminderheit wies zum einen „auf das Risiko hin, dass mit einer expliziten Regelung der Sterbehilfe darüber entschieden werden muss, unter welchen Umständen eine Tötung zulässig ist“ und bezweifelte, „ob ein solcher Entscheid überhaupt generell abstrakt gefällt werden könne“, sie war zum anderen aber auch der Meinung, dass der Bereich der Palliativmedizin „aus der Thematik der Sterbehilfe herausgelöst werden muss. Die Palliativmedizin bilde nicht bloss eine Alternative zur Sterbehilfe, sie müsse gefördert und ihre Regelung separat angegangen werden.“³⁴

Auch „Qualität in Palliative Care“, so das Thema der nationalen Palliative Care-Tagung der SGPM PB am 16. und 17. September 2004 in St.Gallen, wird weiterhin intensiv diskutiert. „Was denkt und plant die Arbeitsgruppe „Qualität“ der SGPM PB?“ offenbarte Steffen Eychmüller am 17.9. den Teilnehmern³⁵, nachdem einen Tag zuvor auf einem interdisziplinären Symposium zum Thema „Runder Tisch und Entscheidungsfindung als Qualitätsmerkmal in der Palliative Care“ die unterschiedlichsten Aspekte des Themas erörtert worden waren.³⁶ Eychmüller setzt darauf, mit den nationalen Qualitätssicherungs-

³¹ Schweizerische Akademie der Medizinischen Wissenschaften (SAMW): Behandlung und Betreuung von älteren, pflegebedürftigen Menschen. Medizinisch-ethische Richtlinien und Empfehlungen (Definitive Version - genehmigt vom Senat der SAMW am 18. Mai 2004). http://www.samw.ch/content/Richtlinien/D_RL_AeMiA_2004

³² Nationalrat: Motion Kommission für Rechtsfragen SR 03.3180: Sterbehilfe und Palliativmedizin

³³ Nationalrat: Interpellation Gross 03.3341: Palliativmedizin. Sterbehospize

³⁴ Nationalrat: Bericht der Kommission für Rechtsfragen 03.3180s: Sterbehilfe und Palliativmedizin

³⁵ Eychmüller S: Was denkt und plant die Arbeitsgruppe „Qualität“ der SGPM PB? Vortrag auf der Jahrestagung der SGPM PB am 17. September 2004

³⁶ Büche D: Qualität in der Palliative Care: Interdisziplinäres Symposium zum Thema „Runder Tisch“ und Entscheidungsfindung als Qualitätsmerkmal in der Palliative Care. Vortrag auf der Jahrestagung der SGPM PB am 17. September 2004

Kommissionen eng zusammen zu arbeiten und den erarbeiteten Standard für Palliative Care in immer mehr Krankenhäusern zu etablieren.³⁷

In diesem Zusammenhang sei auf ein weiteres laufendes Projekt hingewiesen, nämlich eine landesweite Umfrage in der Schweiz, die nach den Bedürfnissen von Schwerkranken, Sterbenden, ihren Angehörigen, aber auch denen der betreuenden Fachleute fragen soll. In einer ersten Studienphase wurden im Jahr 2004 über die Arbeit mit Fokusgruppen relevante Fragestellungen erarbeitet. Im Jahr 2005 sollen dann die entstandenen Fragenkataloge an zufällig ausgewählte „Tetraden“ (d.h. den Patienten, den nächsten Angehörigen und die unmittelbar Verantwortlichen aus der Pflege, Medizin und gegebenenfalls anderen Berufsgruppen) verteilt werden. „Das ganze Projekt ist gross und hat auch einen starken politischen Hintergrund. Deshalb kommen Teile der finanziellen Mittel auch direkt vom Bundesamt für Gesundheit (BAG).“³⁸ Das BAG fördert noch ein weiteres Projekt, und zwar die Palliative Care Research Initiative (PCRI), eine Bestandsaufnahme der Forschungslandschaft für Palliative Care in der Schweiz.

Über die genaue Zahl von spezialisierten Palliativeeinrichtungen in der Schweiz lassen sich nur vorsichtige Aussagen machen, da deren Definition, zumal im ambulanten Sektor, noch uneinheitlich ist. In einer aktuellen Auflistung auf der Website der SGMPMB 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.³⁹ Aufgrund der Angaben von Steffen Eychmüller kann zurzeit von insgesamt 24 stationären Einrichtungen mit insgesamt 146 Betten ausgegangen werden (= 20 Betten pro 1 Mio. Einw.) sowie von der Existenz von ca. 9 ambulanten Palliativdiensten (vgl. Tabellen A4, A5).

Eine sehr gute Übersicht über die Situation, vor allem in der deutschsprachigen Schweiz, bietet auch eine Untersuchung von Cornelia Knipping, Fachschwester für Onkologie- und Palliativpflege und Master in Palliative Care. Ihre Analyse, im Hinblick auf die Gesamtsituation, ist durchaus kritisch, zeigt aber auch Wege für eine zukünftige Entwicklung:

„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

³⁷ Eychmüller S: Interview mit Steffen Eychmüller am 8.9.2004

³⁸ Eychmüller S: National survey on the needs of severely ill and dying patients and their care givers in Switzerland – ein ehrgeiziges Forschungsprojekt der SGMPMB. palliative-ch 2004; Heft 1: 26

³⁹ Schweizerische Gesellschaft für Palliative Medizin, Pflege und Begleitung (SGMPMB): Palliative teams in Switzerland (Stand: 11.3.2004). http://www.palliative.ch/cms/dyn_media/categories/home/docs/Swiss_teams_PC_1.pdf

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, kantonal und national bereits in die Grundversorgung im Gesundheitswesen in der Schweiz einzubringen und zum festen Bestandteil und Qualitätsmerkmal werden zu lassen.“⁴⁰

C. Gesellschaften

Die 1988 gegründete Schweizerische Gesellschaft für Palliative Medizin, Pflege und Begleitung (SGPMPB) zählt im Jahr 2004 ca. 1.500 Mitglieder. Jede Person, die sich palliativmedizinisch engagiert, kann Mitglied und „jeder Verein und jede Institution, welche die gleichen Bedingungen wie ein Einzelmitglied erfüllt“, kann Kollektivmitglied werden.⁴¹ Die Gesellschaft kann Regionalsektionen bilden. Bisher existieren 10 Sektionen: Bern, Fribourg (mit 20 Mitgliedern die kleinste Sektion), Genf, Jura, Nordwestschweiz, Ostschweiz, Tessin, Waadt, Wallis und Zürich (mit 325 Mitgliedern die größte Sektion). Andere nationale Gesellschaften zur Hospiz- und/oder Palliativthematik gibt es nicht.

D. 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 doch sehr aktiv. Im August 2002 wurden „Nationale Empfehlungen“ zur „Aus- und Weiterbildung in Palliative Care“, die von der Arbeitsgruppe „Aus- und Weiterbildung“ der SGPMPB erarbeitet worden waren, vom Vorstand verabschiedet.⁴² 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 & Ethik, Tod & Gesellschaft (Palliative Care im Gesundheitssystem), Ausbildung der Auszubildenden in Palliative Care, Ausbildung für die Forschung in Palliative Care. In der Gesellschaft wird auch nach Verabschiedung der

⁴⁰ Knipping C: Das Verständnis, die Umsetzung und Qualifizierung von Palliative Care in der Schweiz unter besonderer Berücksichtigung der Pflege – Eine Literaturrecherche. Master Thesis, St. Gallen, 2003

⁴¹ Schweizerische Gesellschaft für Palliative Medizin, Pflege und Begleitung (SGPMPB): Statuten (Veröffentlicht am 21. September 2000). http://www.palliative.ch/cms/dyn_media/categories/dokumente/docs/Statuten_deutsch.pdf

⁴² Schweizerische Gesellschaft für Palliative Medizin, Pflege und Begleitung (SGPMPB): Aus- und Weiterbildung in „Palliative Care“. Nationale Empfehlungen (Veröffentlicht im August 2002). http://www.palliative.ch/cms/dyn_media/categories/dokumente/docs/Rec_formation_de_28_01.pdf

Empfehlungen durchaus selbstkritisch über deren Sinn, bzw. deren Vor- und Nachteile, nachgedacht.^{43,44} Als besonders problematisch wird empfunden, dass die Gesellschaft „nur über eine Anerkennung und nicht über eine Akkreditierung entscheiden kann“. Heftig wurde auf der 2. Schweizerischen Tagung zum Thema „Ausbildung in der Palliative Care“ am 25. Mai 2004 in Bern über die Frage der „Zertifizierung“ debattiert und darüber, durch wen sie erfolgen soll. Es herrschte Übereinstimmung darin, dass man „nicht beim ‚höflichen Empfehlen‘ bleiben, sondern anerkennen und auch sanktionieren können“ müsste.⁴⁵

Eine erfreuliche Entwicklung sieht Steffen Eychmüller darin, dass immer mehr Ärzte einen von der Schweizerischen Krebsliga seit vier Jahren angebotenen „Basiskurs in Palliativmedizin“ (Zeitraum: 4 Tage; inkl. Vorbereitung etwa 40 Stunden) besuchen, der „eher praxisbezogene ‚Tips und Tricks‘ der Betreuung von Schwerkranken und Sterbenden als eine Selbstdarstellung der Notwendigkeit von Palliativmedizin als ‚Spezialfach‘ anbietet“.⁴⁶ Der Kurs wird nur für Ärzte angeboten und ist von der Schweizerischen Gesellschaft für Innere Medizin (SGIM) mit 26 Credit-Punkten bewertet. „Tipps und Tricks beim Symptommanagement sind unser trojanisches Pferd, um auch eine palliativmedizinische Haltung zu vermitteln“, so Eychmüller. Erst dann seien viele Kollegen auch bereit, evtl. in interdisziplinären Aufbaukursen ihr erworbenes Wissen auch noch zu vertiefen.⁴⁷

E. Ehrenamt

Eine breite ehrenamtliche Bewegung, so wie sie in Deutschland - oft auch ohne direkte Kontakte zu professionell geführten Institutionen und Einrichtungen – 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.⁴⁸ Wichtig seien 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 in der Häuslichkeit durchzuführen. Eine standardisierte bundeseinheitliche Schulung der

⁴³ Pott M, Pfister G, Pont C, Amiguet A, Divorne C: Formations en soins palliatifs: à quoi servent les recommandations de la SSMSPP? palliative-ch 2004; Heft 1: 21-26

⁴⁴ Porchet F: Palliative Care-Ausbildung in der Schweiz – Wichtige Entwicklungen von 2002 bis heute. palliative-ch 2004; Heft 1: 34-36

⁴⁵ Büche D: 2. Schweizerische Tagung: „Ausbildung in Palliative Care“. Bauen wir gemeinsam palliative-ch 2004; Heft 3: 62-64

⁴⁶ Eychmüller S: Der Basiskurs in Palliativmedizin für Ärztinnen – noch ein Kurs? Primary Care 2003; 3: 398-400

⁴⁷ Eychmüller S: Interview mit Steffen Eychmüller am 8.9.2004

⁴⁸ Eychmüller S: Interview mit Steffen Eychmüller am 8.9.2004

ehrenamtlichen Mitarbeiter gibt es im kantonalen Flickenteppich Schweiz zwar nicht, aber in vielen Kantonen werden inzwischen einheitliche Schulungen angeboten.

F. Das Gesundheitswesen

In der Schweiz sind seit 1996, dem Jahr des Inkrafttretens des neuen Krankenversicherungsgesetzes (KVG), alle Schweizer pflichtversichert und zahlen eine Pauschalprämie an die KVG-Versicherungsunternehmen. Ein Mix aus Zusatz-Versicherungen und verschiedenen Zuzahlungs-Verpflichtungen für die Versicherten kennzeichnet darüber hinaus die Schweizer Situation. Mit 4.599 Euro pro Kopf und Jahr wird in keinem anderen Land mehr Geld für die Gesundheit ausgegeben als in der Schweiz.⁴⁹ Dennoch stehen für palliativmedizinische und palliativpflegerische Leistungen nicht überall die nötigen Mittel zur Verfügung und „bestehen Bedenken anderer Leistungsanbieter im Gesundheitswesen, allen voran die Grundversorger, die der Palliative Care als integriertes Mitglied im Gesundheitskuchen nicht nur zuzubeln“.⁵⁰ Auch das reiche Land Schweiz hat nur beschränkte Ressourcen. Und auch hier finden natürlich Auseinandersetzungen darüber statt, wer im Krankheits- und/oder Pflegefall was zu zahlen hat. Eine soziale Pflegeversicherung gibt es nicht – die anfallenden Kosten teilen sich in der Regel Krankenkasse (Stationäre und ambulante Behandlung), Gemeinde (Spitex) und die Betroffenen (Eigenbeteiligung).

⁴⁹ Beske F, Drabinski T, Zöllner H: Das Gesundheitswesen in Deutschland im internationalen Vergleich. Eine Antwort auf die Kritik (= Schriftenreihe des IGSF, Band 100), Kiel 2004

⁵⁰ Eychmüller S: Palliativ-Politik. Infokara 2002; Heft 4: 4-5

8.11. Spanien

A. Entwicklung

In Spanien ist der Begriff „Hospiz“ negativ konnotiert. So werden etwa mit der Vokabel für den Hospizpatienten, „hospiciano“, äußerste Armut oder schlechte Bedingungen für die Gesundheit der dort Lebenden verbunden, denn im 18. Jahrhundert hatten Hospize die Funktion von Armenhäusern und Gefängnissen für die Armen, während der ersten Hälfte des 20. Jahrhunderts wurden Waisenhäuser so benannt.^{1 2} Dies wurde bereits in den ersten Empfehlungen der *Sociedad Española de Cuidados Paliativos* (SECPAL) aus dem Jahr 1993 deutlich gemacht, indem es dort heißt, dass das Nicht-Vorhandensein von Hospizen charakteristisch sei für die spanische Entwicklung.³ Ein Hospiz in Malaga wurde allerdings zur unabhängigen Versorgung der dort lebenden Ausländer an der Costa del Sol eingerichtet.⁴ Auch die große Bedeutung der Familie oder familiärer Strukturen bei der Versorgung von erkrankten Mitgliedern einer Familie spielt eine entscheidende Rolle für die Entwicklung von Strukturen für eine palliativmedizinische Versorgung.

Die Einrichtung von palliativmedizinischen Versorgungseinrichtungen basiert auf Palliativstationen, die in Krankenhäusern für die Tertiärversorgung angesiedelt sind, Konsiliarteams und Hausbetreuungsdiensten. Als entscheidender Unterschied zu anderen Kulturen 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 grundsätzlich rechtlich verankert, eine deutliche Differenz zu anderen europäischen Staaten aufweist.⁵ Kulturell begründet und in verschiedenen Studien nachgewiesen, ist eine Zurückhaltung in Bezug auf den Wunsch, Diagnose und Prognose mitgeteilt zu bekommen, eher die Regel als der Wunsch nach Offenheit. Dies zu berücksichtigen und besonders sensibel auszuloten, ist nicht nur Aufgabe im palliativmedizinischen Kontext. Jüngere, weniger an tradierten Haltungen orientierte Patienten scheinen eine offener 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

¹ Nunez Olarte JM: Care of the dying in 18th century Spain - the non-hospice tradition. *Europ J Palliat Care* 1999; 6(1): 23-27

² Clark D: Palliative care history: a ritual process? *European Journal of Palliative Care* 2000; 7(2): 50-55

³ Nunez Olarte JM: The concept of palliative care in Spain. In: ten Have H (coordinator): *Pallium - Pallium Care Ethics* (BMH4-CT98-3440), Nijmegen 2000, pp.48-58

⁴ Clark D, Ten Have H, Janssens R: Common threads? Palliative care service developments in seven European countries. *Palliat Med* 2000; 14: 479-490

⁵ Nunez Olarte JM: The concept of palliative care in Spain. In: ten Have H (coordinator): *Pallium - Pallium Care Ethics* (BMH4-CT98-3440), Nijmegen 2000, pp.48-58

Spanien eine besondere Geschichte hat und deswegen kaum 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 etwas unter allen Umständen zu vermeidendes Übel.^{6 7 8} Auch ein Sterben zu Hause galt nicht als besonders erstrebenswert, denn die Belastung für Familien sollte vermieden werden und es sollte sichergestellt werden können, dass eine ärztliche Versorgung mit Angst lösenden, sedierenden Mitteln physisches, emotionales und soziales Leid so gut wie möglich lindert. Deshalb ist bis heute eine aufgeschlossene, kulturell verankerte Haltung zu Sedierung vorhanden.

Erste Anfänge einer Entwicklung der Palliativmedizin begannen in den 1980er Jahren, nachdem einige spanische Ärzte sich in verschiedenen Ländern über Palliativmedizin informiert und in entsprechenden ausländischen Einrichtungen hospitiert hatten.^{9 10}

Im Jahr 1984 wurde die erste palliativmedizinische Einrichtung in der onkologischen Abteilung des Valdecilla 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.¹¹

Das palliativmedizinische Programm in Katalonien

In Katalonien, einer Region in der Größe Hessens¹², die sowohl in Sozial- als Gesundheitsfragen autonom regiert wird, wurde 1990 ein palliativmedizinisches Programm auf den Weg gebracht, das aus dem Engagement der katalanischen Regierung, der Ärzteschaft und mit Beteiligung der Weltgesundheitsorganisation entstanden war. Aufgrund dieser konzertierten Aktion ließen sich enorme Fortschritte in der Versorgung erreichen. Im Jahr

⁶ Nunez Olarte JM: Care of the dying in 18th century Spain - the non-hospice tradition. *European Journal of Palliative Care* 1999; 6(1): 23-27

⁷ Vgl. zum Niederschlag dieser Haltung in der bildenden Kunst Spaniens auch Fernandez-Shaw Toda M: *Ars moriendi: images of death in Spanish art*. *European Journal of Palliative Care* 1997; 4(5): 164-168

⁸ Nunez Olarte JM, Guillen DG: Cultural issues and ethical dilemmas in palliative and end-of-life care in Spain. *Cancer Control* 2001; 8(1): 46-54

⁹ Palliative Care in Spain - an Evolving Model. An interview with Carlos Centeno, MD, PhD, Regional Center for Palliative Care, Hospital Los Montalvos Salamanca, Spain. *Innovations in End-of-Life Care*: www.edc.org/lastacts

¹⁰ Clark D: Palliative care history: a ritual process? *European Journal of Palliative Care* 2000; 7(2): 50-55

¹¹ Clark D, Ten Have H, Janssens R: Common threads? Palliative care service developments in seven European countries. *Palliat Med* 2000; 14: 479-490; die Zahlen zur Ersteinrichtung von Diensten/Einrichtungen/Angeboten sind in der Literatur sehr unterschiedlich dargestellt; auch unser Fragebogen erbrachte keine Klärung.

¹² derzeit 6,5 Mio. Einwohner, davon 17,51% > 65 Jahre und 4,23% > 80 Jahre; Lebenserwartung 83,24 Jahre (W) und 76,49 (M), vgl. Roca J: Integration of Palliative Care into the Health Care of Palliative Care into the Health Care System in Catalonia System in Catalonia. Diavortrag auf der EURAG Konferenz, Brüssel. 23. Januar 2004. <http://eurag-europe.org/dinf2-2004.htm>

1989 noch hatte es nur zwei Einrichtungen in Katalonien gegeben, von denen aus palliativmedizinische Versorgung stattfand: am Hospital de la Sta Creu in Vic, Barcelona - hier gab es eine Palliativstation und einen ambulanten palliativmedizinischen Dienst -, und im Hospital de la Creu Roja, Barcelona, wo ein Konsiliarteam arbeitete. Vor allem terminal kranke Tumorpatienten wurden stationär versorgt, z.T. in den Notfallambulanzen, und nur zu einem schwindend geringen Prozentsatz häuslich betreut.¹³ Bereits 1995 existierten 44 Palliativbetten pro 1 Million Einwohner in Katalonien. Der Anteil der Patienten, die im Terminalstadium in Notfallambulanzen 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.^{14 15} Insgesamt gab es zu diesem Zeitpunkt bereits 21 Palliativstationen in Katalonien mit zusammen 350 Betten, 18 Konsiliardienste, 44 ambulante Palliativdienste. Auch war die Verteilung der Dienste so, dass 80 Prozent der Region bereits als ausreichend versorgt gelten konnte.

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 Pflegende und ein Sozialarbeiter) und 20 Konsiliardienste.^{16 17} 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.¹⁸

¹³ Gómez-Batiste X, Porta J, Tuca A, Corrales E, Madrid F, Trelis J, Fontanals D, Borràs JM, Sternswärd J, Salvà A, Rius E: Spain: The WHO Demonstration Project of Palliative Care Implementation in Catalonia: Results at Years (1991-2001). *Journal of Pain and Symptom Management* 2002; 24(2): 239-244

¹⁴ Klaschik E: Palliativmedizin. In: Husebø S, Klaschik E: *Palliativmedizin - Schmerztherapie, Gesprächsführung, Ethik*. 3., überarbeitete Auflage, Springer, Berlin Heidelberg New York, 2003, S. 1-35

¹⁵ Gomez-Batiste X, Fontanals MD, Roca J, Borràs JM, Viladiu P, Stjernswärd J, Rius E: Catalonia WHO Demonstration Project on Palliative Care Implementation 1990-1995: results in 1995. *J Pain Symptom Manage* 1996; 12:73-78

¹⁶ 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 J: Integration of Palliative Care into the Health Care of Palliative Care into the Health Care System in Catalonia System in Catalonia. Diavortrag auf der EURAG Konferenz, Brüssel. 23. Januar 2004. <http://eurag-europe.org/dinf2-2004.htm>

¹⁷ Die in Gómez-Batiste X, Porta J, Tuca A, Corrales E, Madrid F, Trelis J, Fontanals D, Borràs JM, Sternswärd J, Salvà A, Rius E: Spain: The WHO Demonstration Project of Palliative Care Implementation in Catalonia: Results at Years (1991-2001). *Journal of Pain and Symptom Management* 2002; 24(2): 239-244 angegebenen 523 Betten würden dann eine Versorgung von 80,46 Palliativbetten pro 1 Mio. Einwohner bedeuten - was fraglich erscheint

¹⁸ Erst im vergangenen Jahr, im November 2003, hatte der Europarat in seinen Empfehlungen zur Strukturierung palliativmedizinischer und -pflegerischer Versorgung dezidiert darauf hingewiesen, 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

Nach zehn Jahren Laufzeit des Projekts werden die Vorteile darin gesehen, dass die palliativmedizinische Versorgung, vor allem für mehr als zwei Drittel der Tumorkranken 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.^{19 20}

Eine Bestandsaufnahme der Tätigkeiten und Ergebnisse des Instituts Català d' Oncologia (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.²¹ Durch eine adäquate palliativmedizinische Versorgung können lange Krankenhausaufenthalte vermieden und somit eine deutliche Kostenersparnis für das Gesundheitswesen erreicht werden.^{22 23 24 25}

the organisation of palliative care (Adopted by the Committee of Ministers on 12 November 2003 at the 860th meeting of the Ministers' Deputies), Straßbourg

¹⁹ Sebag-Lanoe R, Lefebvre-Chapiro S, Feteanu D, Trivalle C: Palliative care in a long-term care setting: a 25-year French experience. *J Palliat Care* 2003; 19(3): 209-213

²⁰ Roca J: Integration of Palliative Care into the Health Care of Palliative Care into the Health Care System in Catalonia System in Catalonia. Diavortrag auf der EURAG Konferenz, Brüssel. 23. Januar 2004. <http://eurag-europe.org/dinf2-2004.htm>

²¹ Gómez-Batiste X, Porta J, Tuca A: Palliative Care at the Institut Català d'Oncologia, Barcelona. *Europ J Palliat Care* 2003; 10(5): 202-205

²² Serra-Prat M, Gallo P, Picaza JM: Home palliative care as a cost-saving alternative: evidence from Catalonia. *Palliat Med* 2001; 15: 271-278

²³ Gómez-Batiste X, Porta J, Tuca A: Palliative Care at the Institut Català d'Oncologia, Barcelona, a.a.O.

²⁴ Gómez-Batiste X, Porta J, Tuca A, Corrales E, Madrid F, Trelis J, Fontanals D, Borràs JM, Sternswärd J, Salvà A, Rius E: Spain: The WHO Demonstration Project of Palliative Care Implementation in Catalonia: Results at Years (1991-2001). *Journal of Pain and Symptom Management* 2002; 24(2): 239-244

²⁵ Roca J: Integration of Palliative Care into the Health Care of Palliative Care into the Health Care System in Catalonia System in Catalonia. Diavortrag auf der EURAG Konferenz, Brüssel. 23. Januar 2004. <http://eurag-europe.org/dinf2-2004.htm>

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.²⁶

B. Gegenwärtiger Stand

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 Patienten 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.²⁷

Der Plan sollte hauptsächlich eine Verbesserung der ambulanten Versorgung initiieren, auf die Erfordernisse einer alternden Gesellschaft und die Versorgung an Krebs erkrankter Patienten abzielen. Weiterhin 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.²⁸ Eine bedarfsgerechte, flächendeckende Versorgung ist aber bislang nicht erzielt worden, wiewohl die Entwicklung weiter voranschreitet.

²⁶ Gómez-Batiste X, Porta J, Tuca A, Corrales E, Madrid F, Trelis J, Fontanals D, Borràs JM, Sternswärd J, Salvà A, Rius E: Spain: The WHO Demonstration Project of Palliative Care Implementation in Catalonia: Results at Years (1991-2001). *J Pain Symptom Manage* 2002; 24(2): 239-244

²⁷ Bosch X: Spain launches national plan for palliative care. *BMJ* 2000; 320: 1162

²⁸ Bosch X: Spain agrees palliative care plan. *BMJ* 2001; 322: 8

Im gleichen Jahr, 2000, wurde der dritte nationale Survey über die Entwicklung der Palliativversorgung in Spanien durchgeführt.²⁹ Alle drei Surveys wurden von der *Sociedad Española de Cuidados Paliativos* (SECPAL) gefördert und an der Universität Valladolid durchgeführt. 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“, die wie folgt definiert wurden:

„Es handelt sich hierbei entweder um häusliche Dienste oder Dienste/Einrichtungen in Krankenhäusern, deren Hauptaufgabe die Versorgung terminal kranker Patienten ist, ob sie nun an Krebs oder einer anderen Krankheit leiden. In jedem dieser Programme sollte mindestens ein Arzt und eine Krankenschwester/ein Krankenpfleger beschäftigt sein. Onkologische oder hämatologische Facheinrichtungen, häusliche Dienste, Schmerzkliniken wurden nicht mit einbezogen, wenn sie nicht über ein spezialisiertes Programm oder eine Palliativstation verfügten.“³⁰

Der Stand bei insgesamt 206 erhobenen Einrichtungen war im Jahr 2000:

- 81 Palliativstationen: alle in Krankenhäusern
- 21 Konsiliarteams in Krankenhäusern
- 47 ambulante Palliativdienste in Katalonien (PADES)³¹
- 41 ambulante Palliativdienste der Krebsgesellschaft AECC³²
- 6 Dienste zur Unterstützung der häuslichen Versorgung (ESAD)³³
- 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.

²⁹ vgl. für die ersten beiden Surveys: Centeno C, Arnillas P, Hernansanz S, Flores LA, Gomez M, Lopez-Lara F: The reality of palliative care in Spain. *Palliat Med* 2000; 14(5): 387-394

³⁰ Centeno C, Hernansanz S, Flores LA, Rubiales AS, Lopez-Lara F: Spain: Palliative care programs in Spain, 2000: a national survey. *J Pain Symptom Manage* 2002; 24(2): 245-251; übersetzt von den Verfassern

³¹ Programa de Atención Domiciliaria y Equipos de Soporte de Cataluña

³² Equipos Domiciliarios de Asociación Española Contra el Cáncer; lt. Interview mit Carlos Centeno bestehen diese Teams aus einem Arzt, einer Krankenschwester/einem Krankenpfleger und teilweise auch einem Psychologen. Die Kosten für die Gehälter übernimmt die AECC, das Gesundheitssystem zahlt für Kosten der Struktur und medizinische Mittel; die Teams sind in Krankenhäusern angesiedelt. Seit einiger Zeit wird in manchen Regionen auch vom Gesundheitssystem ein bestimmter Betrag pro Team bezuschussend gezahlt. Die AECC Teams arbeiten nicht immer in Zusammenarbeit mit Hausärzten, sondern betreuen die Patienten eher eigenständig.

³³ Equipo de Soporte de Atención Domiciliaria; finanziert über das nationale Gesundheitssystem, arbeiten eng mit Hausärzten zusammen, sind in Gemeindeeinrichtungen angesiedelt.

Die Dienste im Jahr 2000 waren wie folgt angesiedelt:

- zu 43% in Universitätskrankenhäusern,
- zu 32% in so genannten „socio-sanitary centres“ (Einrichtungen, in denen Menschen in verschiedenen Stadien der Unterstützungsbedürftigkeit betreut werden; z.B. Alteinrichtungen, die keine direkten Pflegeheime sind),
- zu 15% in Gemeindeeinrichtungen und
- zu 8% 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 sind es schätzungsweise 40 Prozent. Neuere Zahlen sind in der Literatur nicht dargelegt, die Fragebogenerhebung im Rahmen dieses Gutachtens bietet eine Einschätzung der aktuellen Zahlen.

Ein vierter nationaler Survey ist derzeit in der Erhebungsphase, Daten sollen im Dezember 2005 vorliegen.³⁴

Wenngleich, wie die Entwicklung der verschiedenen Einrichtungen, die Zunahme an Diensten, Aus- und Fortbildungstätigkeiten zeigen, keine Stagnation, sondern eine weitere 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 Madrider Regierungsseite 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 - der allerdings auch mit dem überzeugenden Engagement der Personen zusammenhing, die die entsprechenden Projekte auf den Weg gebracht hatten.³⁵

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

³⁴ persönliche Mitteilung von Carlos Centeno am 19. Oktober 2004

³⁵ Palliative Care in Spain - an Evolving Model. An interview with Carlos Centeno, MD, PhD, Regional Center for Palliative Care, Hospital Los Montalvos Salamanca, Spain. Innovations in End-of-Life Care: www.edc.org/lastacts

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. Bisher kann daher nicht von einer bindenden Kraft dieses Plans gesprochen werden, sondern er trägt den Charakter einer „Absichtserklärung, die auf einer Ebene verfasst wurde, die für die Implementierung dieser Absicht keinerlei Handhabe eingebaut hat“.³⁶

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 oder auch der Bau neuer Krankenhäuser. Viele unserer Hospitäler sind sehr alt und können nicht effizient und nach modernen Gegebenheiten arbeiten. Auch Transplantation ist eine Priorität oder aber eine flächendeckende gute onkologische Versorgung, in manchen Städten gibt es nur einen Onkologen, das ist zu wenig.“^{37 38 39}

In der Region Estremadura hingegen ist im Jahr 2002 unter der Leitung von Javier Rocafort 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 km², 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 gehörte auch,

³⁶ Interview mit Carlos Centeno am 5. Oktober 2004

³⁷ Ebd.

³⁸ Vgl. hierzu auch 7th Conference of European Health Ministers "Health, Dignity and Human Rights"- 12-13 June 2003 - Oslo, Norway . Interview with Rafael Pérez-Santamarina Feijoo, Spanish Health Minister: Rafael Pérez-Santamarina Feijoo thinks that patients' rights now include shorter waiting lists. http://www.coe.int/T/E/Com/Files/Ministerial-Conferences/2003-Health/interv_perez.asp

³⁹ Ähnliches auch in: Bertelsmann Stiftung: Health Policy Monitor. Waiting List Reduction Measures. 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

- klinische Richtlinien und die Festlegung auf die Verwendung gemeinsamer Erhebungsinstrumente zu erarbeiten,
- die offizielle Gesetzgebung in Hinblick auf die Weiterverwendung von im Krankenhaus verschriebenen Medikamenten zu Hause zu verändern,
- allen Gesundheitseinrichtungen eine Vorhaltung eines minimalen Opioidvorrats zu gestatten,
- die Bereitstellung von Informationsbroschüren, Bildungs- und allgemeinem Informationsmaterial,
- 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 Palliativmedizin, Schmerzbehandlung und Symptommanagement durchgeführt. Somit wurde in nur elf Monaten ein auf die Region Extremadura zugeschnittenes palliativmedizinisches Versorgungsprogramm implementiert - mit einer 100%igen flächendeckenden Struktur. Dies gelang durch drei wesentliche Schritte: klare Erfassung des dortigen Bedarfs, Planung unter Berücksichtigung der örtlichen Ressourcen und einem Konsens der professionell Tätigen mit den entsprechenden Gesundheitsbehörden.⁴⁰

Spanien verfügt im Jahr 2004 über etwa 80 Palliativstationen mit insgesamt zirka 400 Betten, keine Hospize bzw. 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 derzeit ungewiss ist. Trotz der teilweisen

⁴⁰ Programa de Cuidados Paliativos - Servicio Extremeño de Salud (Spain); www.iahpc.com/awards (in Englisch)

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. Allerdings habe das Gesetz, so Carlos Centeno, bisher noch keinerlei Regelungen nach sich gezogen, wie dies zu verwirklichen sei.

Problematisch sind auch die teils langen Verweildauern auf Palliativstationen. Dies sei, so Carlos Centeno, darauf zurückzuführen, dass dort, wo die Netzwerke noch nicht ausgereift sind, oder in Situationen, wo die soziale Lage der Patienten es nicht zulässt, sie zu entlassen, Patienten auf Palliativstationen verbleiben müssen. So ist, je nach der Art der Institution, in der Palliativstationen angesiedelt sind, die durchschnittliche Verweildauer sehr unterschiedlich. In Akutkrankenhäusern (Allgemeinkrankenhäusern und Universitätskliniken) beträgt die Verweildauer schätzungsweise 10-15 Tage, in so genannten „auxiliary hospitals“, „chronic hospitals“ oder „support hospitals“ 25-35 Tage, in den Krankenhäusern des Ordens San Juan de Dios (katholisch), ebenso als „chronic hospitals“ bezeichnet⁴¹, 35-60 Tage, in „socio-sanitary centres“ 30-60 Tage. Wünschenswert wäre, dass für ältere, schwer kranke Menschen staatlicherseits bessere Möglichkeiten geschaffen werden, nach einer Kriseninterventionsbehandlung an ihren Wohnort zurückzukehren und dort versorgt zu werden.^{42 43} Wie aus Berichten in vielen Ländern bekannt, ist die Kooperation mit Hausärzten aber nicht immer unproblematisch. Hier müsste in einigen Bereichen noch eine stärkere Zusammenarbeit erzielt werden.

Als Fortschritt des Outcomes 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, so sind es heutzutage eher Patienten in ihren letzten sechs bis sieben Lebensmonaten. Hierzu hat auch eine gute

⁴¹ Centeno C, Hernansanz S, Flores LA, Rubiales AS, Lopez-Lara F: Spain: Palliative care programs in Spain, 2000: a national survey. *J Pain Symptom Manage* 2002; 24(2): 245-251

⁴² Bertelsmann Stiftung: Health Policy Monitor. Ageing society, health and dependence. http://www.health-policy-monitor.org/en/Policy_Survey/Search_for_Policy_Reforms/Survey_Details/Decentralization_of_Health_Services_Competencies.html?issue=0&content_id=251&whichSearch=searchHomepage&search.x=51&single_country:255=255&language=en&search.y=5

⁴³ European observatory on health care systems: Health care systems in transition. Spain. 2000. http://www.health-policy-monitor.org/en/Country_Facts/Country_Selection/Europe/Spain.html, bes. S. 127

Informationspolitik über Möglichkeiten und Angebote bei den in die gesundheitliche Versorgung involvierten Berufsgruppen beigetragen.

C. Gesellschaften

Die *Sociedad Española de Cuidados Paliativos* (SECPAL), gegründet 1992^{44 45 46}, ist kollektives Mitglied der European Association for Palliative Care und hat im Jahr 2004 700 individuelle Mitglieder, bestehend aus Ärzten, Krankenpflegepersonal, Psychologen, Physiotherapeuten, Priestern/Seelsorger u.a. ; institutionelle Mitglieder gibt es nicht.

Im Rahmen der Zusammenarbeit und als Mitglied der EAPC war die SECPAL etwa im Board der EAPC vertreten oder Kongress-Gastgeber (Barcelona 1995).⁴⁷ Wie andere nationale Gesellschaften auch, ist ihr Selbstverständnis, als Dachorganisation zur Förderung und Verbreitung der Palliativmedizin durch Information, Lobbyarbeit und vieles mehr beizutragen.⁴⁸

Die SECPAL organisiert nationale Kongresse und sponsert Kongresse zu Themen, die das palliativmedizinische Feld berühren, organisiert und finanziert wissenschaftliche Meetings u.v.m. Weiterhin gibt sie eine vierteljährlich erscheinende Fachzeitschrift heraus (*Medicina Paliativa*), das erste palliativmedizinische Journal in spanischer Sprache. Die Empfehlungen der Gesellschaft zur Umsetzung der Palliativmedizin sind an über 20.000 im Gesundheitswesen Tätige vergeben worden und die Gesellschaft erstellt einen Palliativführer (*Directorio de Cuidados Paliativos*), der im Internet abrufbar ist und regelmäßig aktualisiert wird. Bei Pilotprojekten in Zusammenarbeit mit der Weltgesundheitsorganisation war die SECPAL ebenfalls engagiert, so etwa dem Programm „Schmerzfreies Krankenhaus“ mit Beteiligung von elf Hospitälern, das ab dem Jahr 2000 landesweit ausgedehnt werden sollte. Einen wesentlichen Einfluss konnte die SECPAL auch bei der Novellierung der Gesetzgebung zur Verschreibung von Betäubungsmitteln geltend machen, die im Jahre 1994 stattfand und deutliche Verbesserungen in der Versorgung mit Opioiden brachte. Außerdem arbeitet die SECPAL kontinuierlich an Aus-, Fort- und Weiterbildungsstandards, inklusive entsprechenden Empfehlungen an die Gesundheitsbehörden.

⁴⁴ EAPC Newsletter. *European Journal of Palliative Care* 2000; 7(2), N3-4

⁴⁵ Clark D: Palliative care history: a ritual process? *Europ J Palliat Care* 2000; 7(2): 50-55

⁴⁶ <http://www.secpal.com>

⁴⁷ EAPC Newsletter No. *Europ J Palliat Care* 1999; 6(3): N2-N3

⁴⁸ Clark D: Palliative care history: a ritual process? *Europ J Palliat Care* 2000; 7(2): 50-55

Weiterhin versteht sie sich als multidisziplinäre Struktur und Ansprechstelle für alle in die Versorgung Sterbender und deren Angehörigen involvierten Berufsgruppen, Organisationen und Initiativen.⁴⁹

Die *Sociedad Catalano-Balear de Cures Paliatives* (SCBCP) ist ebenfalls kollektives Mitglied der European Association for Palliative Care. Sie hält regelmäßig, fast monatlich, Meetings ab, um wichtige Angelegenheiten zu besprechen; einmal jährlich findet eine Tagung zu einem speziellen Thema statt. Diese Tätigkeiten finden unter der Schirmherrschaft der *Catalonian-Balear Academy of Medical Sciences* statt, unter deren Dach alle medizinischen Fachrichtungen Kataloniens und der Balearen vereint vertreten sind. Auch die SCBCP organisiert Kongresse und veröffentlicht umfangreiche Empfehlungen, so z.B. die Empfehlungen für Sozialarbeit in Palliative Care.⁵⁰

D. 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.⁵¹

An sechs Universitäten ist bzw. war es möglich, einen Master(-Lehrgang) of Palliative Care zu absolvieren: Madrid, Salamanca, Valladolid, Barcelona, Sevilla, Granada.⁵² 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. Zu den Lehrinhalten aller Masterkurse gehören u.a. Grundlagen, Palliativpflege, Onkologie, Schmerz, andere Symptome, Psychologie, Kommunikation, Familie und Soziales, Spirituelles/Ethik, Organisation/Ausrüstung, Untersuchung, Forschung,

⁴⁹ EAPC Newsletter. Europ J Palliat Care 2000; 7(2), N3-4

⁵⁰ Ebd.

⁵¹ Persönliche Mitteilung von Christoph Ostgathe, beruhend auf einer im Jahr 2001 durchgeführten Umfrage in Europa, deren Ergebnisse bisher nicht zusammenfassend dargestellt und veröffentlicht wurden

⁵² Andere Titel, die erworben werden konnten, z.B. an der Universität A Coruña oder Deusto, entsprechen keinen Master-Titeln

Lehre. Die Gewichtung ist unterschiedlich, aber nur im Bereich Onkologie deutlich anders; hier steht Salamanca mit 105 Stunden vorn. Der praktische Teil dauert zwischen 6 bis 8 Wochen, teils mit Einbeziehung der Arbeit auf einer onkologischen Station, sonst nur auf einer Palliativstation.⁵³ Die Kurse, bis auf den Masterkurs in Madrid (1 Jahr) und Sevilla sowie Granada (keine genauen Angaben) sind auf zwei Jahre angelegt.

Aber auch in diesem Bereich finden zurzeit Veränderungen statt. Granada hat 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 seien auch andere Modelle denkbar, so Carlos Centeno. 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 etwaigen Umfang von 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. Die meisten Palliativstationen nehmen ihre Verpflichtung zur Anleitung und Fortbildung wahr.⁵⁴ 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.⁵⁵

Für den Pflegebereich wird in der Literatur mitgeteilt, dass etwa 80 Prozent des spanischen Pflegepersonals an generellen Fort- und Weiterbildungen teilnehmen und dass 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 Pflegenden zugelassen.⁵⁶

E. Ehrenamt

Nach Angabe von Carlos Centeno haben Ehrenamtliche im Rahmen der Palliativversorgung nur eine marginale Rolle. Die Literatur konnte auch keine weiteren Aufschlüsse bieten, als dass in einer Untersuchung über die Rolle der Ehrenamtlichen in

⁵³ Interview mit Carlos Centeno am 5. Oktober 2004, ergänzende Tabelle per E-Mail im Oktober 2004, mit Eckdaten aus dem Jahr 2000 auf Spanisch]

⁵⁴ Gómez-Batiste X, Porta J, Tuca A, Corrales E, Madrid F, Trelis J, Fontanals D, Borràs JM, Sternswärd J, Salvà A, Rius E: Spain: The WHO Demonstration Project of Palliative Care Implementation in Catalonia: Results at Years (1991-2001). *J Pain Symptom Manage* 2002; 24(2): 239-244

⁵⁵ Interview mit Carlos Centeno am 5. Oktober 2004

⁵⁶ Zabalegui A: Palliative nursing care in Spain. *Eur J Cancer Care* 2001; 10(4): 280-283

einigen Ländern zwanzig Ehrenamtlichenorganisationen an der Fragebogenerhebung teilnahmen, von denen vier angaben, nicht im Palliative Care Bereich tätig zu sein, sechs nicht ausschließlich in diesem Bereich und zehn ausschließlich in Palliative Care.⁵⁷

F. Das Gesundheitswesen

Laut spanischer Verfassung hat jeder Bürger das Recht auf Schutz der Gesundheit, wobei bei der Inanspruchnahme dieses Rechts sowie bei der Gesundheitsversorgung keine Unterschiede gemacht werden dürfen. 1986 wurde entsprechend dem Allgemeinen Gesundheitsgesetz ein *Nationales Gesundheitssystem* geschaffen, das alle Gesundheitsstrukturen und öffentlichen Gesundheitsdienste umfasst. Dieses System wird definiert als die „Gesamtheit der Gesundheitsdienste des Staates und der autonomen Gemeinden“ und umfasst alle Gesundheitsaufgaben und -leistungen, die in die Zuständigkeit der öffentlichen Hand fallen, um dem Recht auf Schutz der Gesundheit gerecht zu werden.⁵⁸ Zurzeit wird das Gesundheitswesen dezentral verwaltet. Nach einem Dezentralisierungsprozess fällt es nun in die Zuständigkeit der 17 autonomen Regionen.⁵⁹ Für die Finanzierung wird ein bestimmter Betrag aus allgemeinen Steuermitteln verwendet, weiterhin Einnahmen aus der gesetzlichen Krankenversicherung, welche für Arbeitnehmer verpflichtend ist. Insgesamt gilt das spanische Gesundheitswesen als sehr gut und mit den höchsten Standards in Europa vergleichbar.⁶⁰

Im palliativmedizinischen Bereich sind die Strukturen 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.

⁵⁷ Fusco-Karmann C, Tinini G: A review of the volunteer movement in EAP countries. *European Journal of Palliative Care* 2001; 8(5): 199-202

⁵⁸ Europäische Kommission; Spanien. http://europa.eu.int/comm/employment_social/missoc/missoc_info_de.htm

⁵⁹ Vgl. zur weiteren Erklärung auch: Bertelsmann Stiftung: Health Policy Monitor. Decentralization of Health Services Competencies. http://www.health-policy-monitor.org/en/Policy_Survey/Search_for_Policy_Reforms/Survey_Details/Decentralization_of_Health_Services_Competencies.html?issue=0&content_id=251&whichSearch=searchHomepage&search.x=51&single_country:255=255&language=en&search.y=5

⁶⁰ Centeno C, Hernansanz S, Flores LA, Rubiales AS, Lopez-Lara F: Spain: Palliative care programs in Spain, 2000: a national survey. *J Pain Symptom Manage* 2002; 24(2): 245-251

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. „Zurzeit aber ist auf den stationären Palliativeinrichtungen, die ich kenne, inklusive der Palliativstation in meinem Krankenhaus in Salamanca, nahezu immer, 24 Stunden rund um die Uhr, ein Familienmitglied des Kranken anwesend. Ich habe auf Stationen in anderen Ländern gesehen, dass Patienten oft nicht von Familienmitgliedern vor Ort mitbetreut wurden oder sogar keinen Besuch hatten. In Spanien ist dies - noch jedenfalls - undenkbar“, so Carlos Centeno.

8.12 Hospizliche und palliativmedizinische Versorgung von Kindern in den zu untersuchenden Ländern Europas

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 Einrichtung gefordert. International anerkannte Standards für die palliativmedizinische und hospizliche Versorgung von Kindern mit lebenslimitierenden Krankheiten liegen vor (vgl. Kapitel 4.7 und Kapitel 5.5).

Für die Länder **Belgien** und **Frankreich** wurde uns im Rahmen unserer Fragebogenerhebung und in den Interviews mitgeteilt, dass in beiden Ländern keine spezialisierten palliativmedizinischen oder hospizlichen Einrichtungen für die Betreuung schwer kranker Kinder vorhanden seien, wenngleich die Betreuung von Kindern in Fortbildungsmaßnahmen auch thematisiert wird.¹ In der Literatur waren Angaben über palliativmedizinische bzw. hospizliche Versorgung von Kindern bis auf einen Bericht über eine Einrichtung für die psychosoziale Unterstützung von Kindern nicht zu finden. Dort wird eine Support Group für Kinder beschrieben, deren Eltern als Krebspatienten am französischen Institut Gustave-Roussy behandelt werden.²

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 tumorkranken Mädchen Helen zur Einrichtung dieses Hospizes für Kinder und Jugendliche inspiriert.³ Inzwischen gibt es 27 britische

¹ Interview mit Anna Simon am 16. September 2004 und Interview mit Jean-Marie Kohnen, Ursula Wetzels und Gaby Malmendier-Dodemont am 10. September 2004

² Landry-Dattée N, Delaigue-Coset MF. Support groups for children. *European Journal of Palliative Care* 2001; 8(3): 107-110

³ Zernikow B, Friedrichsdorf S, Henkel W: Palliativmedizin im Kindesalter. In: Husebö S, Klaschik E: Palliativmedizin - Schmerztherapie, Gesprächsführung, Ethik. 3., überarbeitete Auflage, Springer, Berlin Heidelberg New York, 2003, 397-467

Kinderhospize mit insgesamt 201 Betten.⁴ Ambulante Dienste werden in einer Erhebung von Tomasz Dangel mit 41 beziffert.⁵ 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.⁶ In der Regel werden die Kinderhospize nicht aus den Mittel des *National Health Service* finanziert.⁷ 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.⁸ Allerdings hat das *Royal College of Paediatrics and Child Health* (RCPHC) grundsätzlich die Empfehlung ausgesprochen, dass für die Versorgung von kranken und schwerkranken Kindern Palliative Care ein integraler Bestandteil der für alle zugänglichen klinischen Praxis sein muss.⁹ Viele kinderhospizliche Einrichtungen stellen ambulante Dienste bereit. Weiterhin hat sich der Diana Memorial Fund über die Acorns Hospize an der Förderung von pflegerischen (Diana Community Nursing Teams) und psychosozialen Diensten (Gemeinde-basierte Geschwisterbetreuung) engagiert.¹⁰

Auf der onkologischen Station der Kinderklinik Great Ormon Street, London, wurde unter Leitung der „Pionierin der pädiatrischen Palliativversorgung“ Ann Goldman 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

⁴ House of Commons. 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: The Stationery Office Limited

⁵ Übermittlung der Tabelle von Tomasz Dangel

⁶ Zernikow B, Friedrichsdorf S, Henkel W: Palliativmedizin im Kindesalter. In: Husebø S, Klaschik E: Palliativmedizin - Schmerztherapie, Gesprächsführung, Ethik. 3., überarbeitete Auflage, Springer, Berlin Heidelberg New York, 2003, 397-467

⁷ Die britische Dachorganisation für kinderhospizliche Einrichtungen Association of Children's Hospices (ACH) - www.childhospice.org.uk - gibt an, dass nur fünf Prozent der Kosten vom NHS getragen werden.

⁸ Hain R: The view from a bridge. *European Journal of Palliative Care* 2002; 9(2): 75-77

⁹ Overton J. The Development of children's hospices in the UK. *European Journal of Palliative Care* 2001; 8(1): 30-33

¹⁰ Overton J. The Development of children's hospices in the UK. *European Journal of Palliative Care* 2001; 8(1): 30-33

Jahren und allmählich kann eine intensivere häusliche Pflege angeboten werden.“¹¹ Während der Lebensendphase besteht die Möglichkeit zu 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.¹²

Für kinderhospizliche Einrichtungen aus dem „voluntary sector“ gibt es die Dachvereinigung *Association of Children's Hospices* (ACH); eine weitere Organisation, die *Association for Children with Life-threatening or Terminal Conditions and their Families* (ACT) (für beide Organisationen vgl. Kap. 8.4), hat international anerkannte Standards für die palliativmedizinische und hospizliche Versorgung schwer kranker und sterbender Kinder erarbeitet. Alle britischen Palliative Care Kindereinrichtungen haben Trauerberatungs- und/oder Begleitungsdienste.

In den Empfehlungen des Unterhauses zur Integration und Förderung von Palliative Care aus dem Jahr 2004 wird die Patientengruppe Kinder mit berücksichtigt.¹³ Es wird der Hoffnung Ausdruck gegeben, dass der erwartete Maßnahmenkatalog des NHS „National Service Framework (NSF) for Children“, der nach dem abschließenden Empfehlungsbericht am 15. September des Jahres erschienen ist,¹⁴ wichtige Aspekte in der palliativmedizinischen und hospizlichen Versorgung von Kindern mit einschließt. Besonders wichtig erschien dem Gesundheitskomitee des Britischen Unterhauses,

- dass die Probleme im Übergang der Versorgung von kinderspezifischen zu Erwachsenenendiensten angegangen würden, da derzeit die Kinderhospize keine Jugendlichen über 18 Jahren betreuen könnten und insgesamt eine Kontinuität in Versorgung der 13- bis 24-Jährigen schwer bis gar nicht gegeben sei;
- eine gleichmäßige regionale Verteilung von Diensten strategisch geplant wird

¹¹ Friedrichsdorf S: Palliativmedizinische Konzepte für Kinder und Jugendliche. In: Porz F, Erhardt H (Hrsg.): Neue Wege in der Nachsorge und Palliativversorgung. Kongressbericht zur sozialpädiatrischen Fachtagung. 3. Augsburger Nachsorgesymposium, 24. Mai 2003, betaInstitutsverlag Augsburg, 2003: 90-97

¹² Friedrichsdorf S: Palliativmedizinische Konzepte für Kinder und Jugendliche. In: Porz F, Erhardt H (Hrsg.): Neue Wege in der Nachsorge und Palliativversorgung. Kongressbericht zur sozialpädiatrischen Fachtagung. 3. Augsburger Nachsorgesymposium, 24. Mai 2003, betaInstitutsverlag Augsburg, 2003: 90-97

¹³ House of Commons. 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: The Stationery Office Limited

¹⁴ Department of Health: National Service Framework (NSF) for children, young people and maternity services. Executive Summary. 15 September 2004.

<http://www.dh.gov.uk/PublicationsAndStatistics/Publications/PublicationsPolicyAndGuidance/fs/en>

- und der Misstand behoben wird, dass der NHS kein einziges Bett für pädiatrische Palliativmedizin vorhält.

Im „National Service Framework (NSF) for Children“, einem Zehnjahresplan, wird die Kontinuität der Versorgung bis zum 18. Lebensjahr als Standard thematisiert¹⁵; ein umfassender Abschnitt zu Palliative Care for Children bezieht die Empfehlungen des Unterhauskomitees in die Planung ein.¹⁶

In Großbritannien hat ungefähr ein Kind von tausend eine lebenslimitierende Erkrankung; zehn Prozent der an einer solchen Krankheit leidenden Kinder sterben pro Jahr.¹⁷

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 spezialisierten Kinderpflegepersonal betreut, um Eltern und anderen Angehörigen eine Zeit der Entlastung zu bieten.¹⁸ Eine geringe Tagespauschale für die stationäre Aufnahme ist üblich. Im Bericht des Niederländischen Ministeriums für Gesundheit, Wohlfahrt und Sport aus dem Jahr 2003 wird zur hospizlichen und palliativmedizinischen Versorgung von Kindern Folgendes ausgeführt:

Eine Untersuchung in den Jahren 1997 bis 1999 hat gezeigt, dass Familien, in denen ein sterbendes oder schwerkrankes Familienmitglied versorgt wird, in der Regel von zwei informellen Helfern aus dem ehrenamtlichen Bereich betreut werden. Gerade die Belastung der informellen Helfer bei der Unterstützung von Familien mit einem oder mehreren schwerkranken Kindern wird als sehr groß anerkannt und es wird betont, dass diesen Helfern kostenfreie Unterstützung durch andere Dienste und Ehrenamtlichenvereinigungen zusteht, sowohl in praktischen Fragen als auch bei der psychischen und emotionalen Bewältigung ihrer Arbeit.¹⁹

Im Programm des Ministeriums 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

¹⁵ Department of Health: National Service Framework (NSF) for children, young people and maternity services. Executive Summary. 15 September 2004.

<http://www.dh.gov.uk/PublicationsAndStatistics/Publications/PublicationsPolicyAndGuidance/fs/en>

¹⁶ Department of Health: National Service Framework (NSF) for children, young people and maternity services. Disabled Children and Young People and Those with Complex Health Needs. 15 September 2004.

<http://www.dh.gov.uk/assetRoot/04/09/05/56/04090556.pdf>, bes. S. 33 und 34

¹⁷ House of Commons. 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: The Stationery Office Limited

¹⁸ De Korte-Verhoef R: Developments in palliative care services in the Netherlands. *Europ J Palliat Care* 2004; 11(1): 34-37

¹⁹ Palliative care for terminally ill patients in the Netherlands. Dutch Government Policy. International Publication Series Health, Welfare and Sport No 16, The Hague, August 2003.

http://www.minvws.nl/en/folders/staf/palliative_care_for_terminally_ill_patients_in_the_netherlands.asp

Fortbildungsprogramme für professionelle Kräfte zu fördern.²⁰ 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 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.²¹

Die *Norwegische Krebshilfe* bietet in ihren überall im Land vorhandenen „Resource Centres for Cancer Care“ u.a. Trauerbegleitung für Kinder an oder berücksichtigt Kinder und Jugendliche im Rahmen ihrer Fortbildungsveranstaltungen, z.B. für Lehrer. Im Jahr 2003 hat sie ebenfalls die Kosten für fünf pädiatrische Onkologen an den regionalen Krankenhäusern übernommen, dazu auch für fünf Psychologen. Außerdem wurde durch ihre Mittel ebenfalls an allen regionalen Krankenhäusern und am Radium Hospital in Oslo ein Pflegeberater („nursing advisor“) für Kinder und Jugendliche mit Krebserkrankungen angestellt.²²

In Bergen gibt es darüber hinaus ein Krisenteam für Betreuung von Kindern in Katastrophengebieten, das viele Veranstaltungen zum Thema Krisenbewältigung u.ä. anbietet, die für die psychologische und psychosoziale Begleitung von kranken Kindern sehr gut geeignet sind.²³

²⁰ Palliative care for terminally ill patients in the Netherlands. Dutch Government Policy. International Publication Series Health, Welfare and Sport No 16, The Hague, August 2003.

http://www.minvws.nl/en/folders/staf/palliative_care_for_terminally_ill_patients_in_the_netherlands.asp

²¹ Interview mit Stein Husebø am 9. November 2004

²² Vgl. http://www.kreft.no/dt_firstlist.asp?gid=2668

²³ Interview mit Stein Husebø am 9. November 2004

Kinderhospize gibt es in **Österreich** bisher nicht. „Wir sind weit davon entfernt, ausreichende Angebote zu haben“, stellt Franz Zdrahal fest, der Präsident der Österreichischen Palliativgesellschaft. In Wien, so fügt er hinzu, gebe 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. Die Schwestern und auch die 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.“

Im Jahr 1994 eröffnete der Anästhesist Tomasz Dangel das erste Kinderhospiz in **Polen** (Warschau). Seitdem wurden vier weitere Kinderhospize ins Leben gerufen, in Poznan, Lublin, Łódz und in Myslowice. Anders als z.B. britische oder deutsche Einrichtungen dieser Art bieten die fünf polnischen Kinderhospize ausschließlich ambulante Dienste an. Nur das Kinderhospiz in Myslowice 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.²⁴ 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 (0-18 Jahre), die in polnische ambulante Palliativprogramme aufgenommen wurden, ist Tabelle 8.12.1 zu entnehmen:²⁵

Tabelle 8.12.1: Anzahl der in ambulanten Palliativprogrammen in Polen betreuten Kinder²⁶

	1999	2000	2001
Anzahl der Kinder	171	186	214
• davon mit Krebs	99	92	85
• davon mit nicht-malignen Erkrankungen	72	94	129
Anzahl der Kinder, die verstarben	83	80	82

²⁴ Wright M, Clark D: The development of paediatric palliative care in Warsaw, Poland. *Europ J Palliat Care* 2003; 10(3): 120-123

²⁵ Friedrichsdorf S, Brun S, Zernikow B. Beispiel einer umfassenden pädiatrischen palliativen Versorgung. *Das Warschauer Kinderhospiz. Z Palliativmed* 2002; 3: 60-64, Tab. 1

²⁶ Friedrichsdorf S, Brun S, Zernikow B. Beispiel einer umfassenden pädiatrischen palliativen Versorgung. *Das Warschauer Kinderhospiz. Z Palliativmed* 2002; 3: 60-64, Tab. 1

Vom Gesundheitsministerium anerkannte polnische Leitlinien für pädiatrische Palliativversorgung gibt es zurzeit noch nicht. Allerdings hat Tomasz Dangel die britischen Leitlinien übersetzt und adaptiert.²⁷ Für Einrichtungen, die bis zu zwölf Kinder versorgen können, gilt u.a.:²⁸

- Mindestausstattung an Personal von 1,5 Arztstellen und 3 Stellen für Pflegepersonal;
- Insgesamt 5 Tage pädiatrischer Fortbildungskurs und ein Monat Fortbildung am Warschauer Kinderhospiz;
- Regelmäßigen Zutritt von pädiatrischen Ärzten anderer Spezialisierungen und die Kooperation mit einer Kinderabteilung eines Krankenhauses;
- Mindestens ein Mal täglich Treffen des multidisziplinären Teams.

Das Warschauer Kinderhospiz bietet gegenwärtig folgende Dienste an:

einen pädiatrischen Hausbetreuungsservice, Trauerbegleitung für Eltern und Geschwister, Schmerztherapie, Fortbildungen, Forschung.

Alle Leistungen des Hospizes sind ambulant und für die betroffenen Familien kostenfrei. Sie werden überwiegend aus Spenden (73%) finanziert, Krankenkassen tragen etwa 21% und die Stadtverwaltung 6% der Kosten.^{29 30}

Das Haus, in dem das Warschauer Kinderhospiz mit seinen Dienstleitungen untergebracht ist, konnte 1998 gekauft werden. Im Jahr 2002 wurde zusätzlich ein benachbartes Gebäude erworben, in dem Zahnbehandlungen in Allgemeinanästhesie für schwerst- oder mehrfach behinderte Kinder durchgeführt werden, die wegen ihrer mangelnden Compliance ansonsten keine dentalmedizinische Versorgung erhalten könnten; dieses medizinische Angebot ist eine zusätzliche Einnahmequelle für das Hospiz.

Das multiprofessionelle Team besteht aus 27 Mitarbeitern und weiteren 50-60 Ehrenamtlichen.³¹

Die häusliche Versorgung wird primär von Krankenschwestern geleistet (Hausbesuche), in regelmäßigen Abständen und bei Bedarf auch von einem Arzt. Die Hausbesuche finden tagsüber von 9-15 Uhr statt; des Weiteren gibt es einen telefonischen Beratungsdienst aus

²⁷ Dangel T, Januszaniec A, Karawacki M: Standards of Palliative Home Care for Children (Polnisch). *Nowa Medyczne* 1999; 4: 38-45

²⁸ Wright M, Clark D: The development of paediatric palliative care in Warsaw, Poland. *Europ J Palliat Care* 2003; 10(3): 120-123

²⁹ Friedrichsdorf S, Brun S, Zernikow B. Beispiel einer umfassenden pädiatrischen palliativen Versorgung. *Das Warschauer Kinderhospiz. Z Palliativmed* 2002; 3: 60-64

³⁰ Hare A. Palliative Care for children in Poland. *European Journal of Palliative Care* 1999; 6(4): 137-139

³¹ Friedrichsdorf S, Brun S, Zernikow B. Beispiel einer umfassenden pädiatrischen palliativmedizinischen Versorgung. *Das Warschauer Kinderhospiz. Z Palliativmed* 2002; 3: 60-64

Schwestern und Arzt rund um die Uhr an sieben Tagen in der Woche. Im Jahr 2001 erhielt jeder Patient monatlich durchschnittlich 15,5 Besuche; ein Hausbesuch dauerte durchschnittlich zwei Stunden.

Versorgt werden Kinder und Jugendliche, die als unheilbar krank eingestuft werden, eine palliativmedizinische Versorgung benötigen und im Umkreis von 100 km um das Hospiz wohnen (für Besuche stehen dem Personal hospizeigene Pkws zur Verfügung). Ein weiteres Kriterium ist, dass lebensverlängernde Maßnahmen eingestellt wurden.³² Anders als z.B. das Kinderhospiz in Poznan, betreut das Warschauer Hospiz in der Regel keine Kinder mit Heimbeatmung oder chemotherapeutischer Behandlung, da dies als lebensverlängernde Maßnahme gilt. Heimbeatmete Kinder werden durch das nationale Heimbeatmungsprogramm des Memorial Kinderkrankenhauses in Warschau betreut. Weiterhin werden vom Warschauer Kinderhospiz auch Kinder mit angeborenen Behinderungen und Erkrankungen betreut, da es für diese sonst keine Einrichtungen gibt. Auch die verlässliche Zusammenarbeit mit den Eltern ist eine wichtige Voraussetzung.

Aufgrund der Defizite des polnischen Gesundheitssystems bietet das Warschauer Kinderhospiz außer kostenfreier Bereitstellung von medizinischen Geräten und Medikamenten auch weitere Unterstützungen an: Alle Familien, die in Verhältnissen mit sehr schlechten oder keinen sanitären Anlagen leben und ihr krankes Kind zu Hause betreuen, erhalten die Einrichtung eines Badezimmers mit fließend warmem Wasser und Toilette finanziert. Nahrungsmittel werden ebenfalls oft vom Betreuungspersonal zu armen Familien mitgebracht oder das Hospiz hilft den Eltern bei der Arbeitssuche.

Die Arbeit des Kinderhospizes ist regelmäßig evaluiert worden, so von der University of Sheffield. Eine interne Maßnahme zur Bewertung des Outcomes ist ein Elternfragebogen, in welchem diese nach dem Tod ihres Kindes Angaben zur Qualität der Betreuung und Versorgung machen. So verstarben nach Angaben der Eltern 68 Prozent der vom Warschauer Hospiz betreuten Kinder und Jugendlichen friedlich, nur 1 Prozent hatte Angst, 59 Prozent haben in ihrer letzten Lebensstunde nicht gelitten.^{33 34}

³² Dangel T. Paediatric palliative care - a personal perspective. *European Journal of Palliative Care* 1998; 5(3): 86-91

³³ Bei einer Bevölkerungszahl von 38,2 Mio. (Stand 2003) starben im Zeitraum von 1985 bis 1996 in Polen jährlich etwa 1.200 Kinder und Jugendliche von 1 bis 19 Jahre an einer lebenslimitierenden Erkrankung. Der Sterbeort war zu 74% im Krankenhaus, zu 26% zu Hause, etwa die Hälfte der Kinder starb an Krebserkrankungen; vgl. Dangel T: The Status of Pediatric Palliative Care in Poland. 2002. ECPT Website: eapceast.org

³⁴ Friedrichsdorf S, Brun S, Zernikow B. Beispiel einer umfassenden pädiatrischen palliativen Versorgung. *Das Warschauer Kinderhospiz. Z Palliativmed* 2002; 3: 60-64

In **Schweden** ist im Bereich der pädiatrischen palliativmedizinischen Versorgung die Datenlage dürftig. Tomasz Dangel skizziert die palliativmedizinische Versorgung von Kindern in Schweden wie folgt: Es existieren 38 häusliche Betreuungsdienste für Kinder, aber kein freistehendes Kinderhospiz. Die schmerztherapeutische Versorgung sei angemessen, Trauerbegleitung könne in Anspruch genommen werden. Fortbildungen mit palliativpädiatrischem Schwerpunkt gäbe es nicht.^{35 36}

„Palliative Care in der Kinderheilkunde steckt noch in den Kinderschuhen. Zarte Pflänzchen spriessen an verschiedenen Orten in der **Schweiz**. Es ist ein Beginnen.“ So beginnt das Editorial von Eva Bergsträsser, Oberärztin an der Abteilung für Onkologie der Universitäts-Kinderklinik in Zürich, in der Sommer-Ausgabe 2004 von „palliative-ch“, der viermal jährlich erscheinenden Zeitschrift der *Schweizerischen Gesellschaft für Palliative Medizin, Pflege und Begleitung* (SGPMPB).³⁷ Das Heft ist schwerpunktmäßig der Palliative Care für Kinder und Jugendliche gewidmet und enthält nicht weniger als sechs Arbeiten zu dem Thema. Bergsträsser, die gemeinsam mit der Psychologin Gabriele Glanzmann auch das Buch „Begleiten von sterbenden Kindern und Jugendlichen“ geschrieben hat, teilt mit, dass inzwischen etwa 50 Prozent der Kinder in der Schweiz zu Hause sterben können und diese Zahl in den letzten Jahren immer mehr zugenommen habe.

In der Schweiz gibt es keine Kinderhospize, dafür aber immer mehr Initiativen, die es schwerkranken und sterbenden Kindern möglich machen wollen, bis zum Tod zu Hause zu bleiben. Eine der ersten war „kispex“, ein 1995 in Zürich gegründeter ambulanter Kinderkrankenpflegdienst, bei dem sich inzwischen 111 Mitarbeiterinnen insgesamt 27 Vollzeitstellen teilen und pro Jahr bis zu 160 Kinder betreuen. „kispex“ betreut nicht nur Kinder mit lebenslimitierenden Erkrankungen, ist gleichwohl 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 gar Heimbeatmung angewiesen

³⁵ Dangel T. 1st Annual European Course on Palliative Care for Children. *European Journal of Palliative Care* 2000; 7(3):106-108

³⁶ Blanche M, Smith S. Bereaved children's support groups: where are we now? *European Journal of Palliative Care* 2000 (7): 142-144

³⁷ Bergsträsser E: Editorial. *palliative-ch* 2004; Heft 2: 4-5

sind. Die Betreuung von Kindern in der terminalen Phase im Kreise ihrer Familien ist also nur ein kleiner Ausschnitt im Tätigkeitsspektrum von „kispex“.³⁸

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.“ Man will sich in diesem Programm anfangs vor allem „auf Kinder mit einer Lebenserwartung von Wochen bis zu einigen Monaten konzentrieren.“³⁹

Palliativmedizinische Einrichtungen für Kinder in **Spanien** ließen sich in der Literatur nicht finden. Zumeist, so wird die palliativmedizinische Versorgung von Kindern von Carlos Centeno bewertet,

“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 wenn andere kurative Maßnahmen durchgeführt werden. Dies gibt es aber nicht häufig in Spanien. In den meisten anderen Fällen sind die Patienten zwar zu Hause, aber ohne spezialisierte Unterstützung. Es ist nicht die Regel, dass palliativmedizinische Hausbetreuungsdienste auch Kinder betreuen, da gibt es viele Unsicherheiten und Ängste, denn zu einer solchen Versorgung bedarf es doch einer ganz speziellen Expertise. Für Kinder in der häuslichen Versorgung haben wir kein spezialisiertes System aufgebaut. Nach meiner Erfahrung findet die Behandlung der meisten Kinder durch Pädiater an den Akutkrankenhäusern statt.“⁴⁰

Allerdings soll es einige Institutionen in Madrid und Barcelona geben, die sich der Betreuung schwerkranker Kinder und an Krebs erkrankter Kinder widmen. Unsere Versuche, von diesen Institutionen nähere Informationen über ihre Arbeit zu erhalten, waren nicht erfolgreich.

³⁸ Bach S: kispex, Kinder-Spitex Kt. Zürich. palliative-ch 2004; Heft 2: 34-35

³⁹ Nater P, Fanconi S, Masserey E: Développement des soins palliatifs pédiatriques dans le canton de Vaud. palliative-ch 2004; Heft 2: 31-34

⁴⁰ Interview mit Carlos Centeno am 5. Oktober 2004 in Madrid

8.13 Sterbeorte

Die Schwierigkeiten bei den Recherchen zu den Sterbeorten in den untersuchten zehn europäischen Ländern waren sehr groß. Vor dem Hintergrund der in Kapitel 3.1 beschriebenen Verhältnisse in Deutschland verwundert das nicht. Ähnliche Erfahrungen, wie sie auch schon dort skizziert worden sind, wurden auch in einigen anderen Ländern offenbar. Die Frage zu diesem Punkt war im Fragebogen, den die Gutachter an die ausländischen Experten versandt hatten, wie folgt formuliert:

3. Where do people die in your country?

Remarks

place of death	% of all deaths
reference year:	
hospital	
palliative care unit	
inpatient hospice	
nursing home	
home	
other	

Das Antwortverhalten war sehr unterschiedlich. Aus den meisten Ländern wurden uns zu diesem Punkt keinerlei Angaben gemacht

- Keine Angaben: Belgien, Frankreich, Norwegen, Österreich, Polen, Schweden
- Komplette Angaben (aktuell): Großbritannien, Niederlande
- Komplette Angaben (veraltet): Schweiz
- Komplette Angaben (Referenzjahr unklar): Spanien

Auch in den Gesprächen, entweder mit den Experten, die wir gebeten hatten, den Fragebogen auszufüllen, oder auch mit weiteren hinzugezogenen Fachleuten ließ sich diese Frage in der für das Gutachten zur Verfügung stehenden Zeit häufig nicht abschließend klären. Die in Tabelle A3 zusammen gestellten Daten aus zum Teil unterschiedlichen Referenzjahren sind deshalb nur mit allergrößter Zurückhaltung zu interpretieren. Die zu Tage tretenden Widersprüchlichkeiten können nicht ausgeräumt werden, sondern spiegeln die auch international große Unsicherheit im Umgang mit dieser Frage.

Auch in der WHO-Publikation „Palliative Care: The Solid Facts“, die im Sommer 2004 veröffentlicht wurde, werden die Schwierigkeiten im Umgang mit dieser Frage mehr als deutlich. Der entsprechende Abschnitt innerhalb des Kapitels „Gute Versorgung am Lebensende muss als basales Menschenrecht anerkannt werden“ lautet:

„Es besteht zunehmende Evidenz hinsichtlich der Wünsche, die Menschen bezüglich ihrer Versorgung am Lebensende äußern. Die meisten Studien ergaben, dass etwa 75 Prozent der Befragten zu Hause sterben möchten. Jene, die kürzlich einen Angehörigen oder Freund durch Tod verloren haben, bevorzugten etwas häufiger als Sterbeort ein Hospiz. Mehrere Studien kamen außerdem zu dem Schluss, dass zwischen 50 und 70 Prozent derjenigen, die wegen einer ernsthaften Krankheit gepflegt werden, ebenfalls die eigene Häuslichkeit als Aufenthaltsort in der Sterbephase bevorzugen würden (auch wenn ein Teil dieser Gruppe, deren Tod in naher Zukunft erwartet werden kann, eine stationäre Versorgung vorziehen würde). Obwohl also viele Menschen zu Hause versorgt werden möchten und dort auch sterben wollen, ist das Sterben in Krankenhäusern in vielen Ländern üblich. Detaillierte Studien in den USA haben z.B. ergeben, dass die prozentualen Unterschiede bei der Häufigkeit, zu Hause sterben zu können, zwischen 18 und 32 Prozent variieren. Aus den Niederlanden wird berichtet, dass es durch das Angebot palliativmedizinischer Versorgungsstrukturen möglich wurde, Menschen häufiger bis zum Lebensende in der eigenen Häuslichkeit zu betreuen. In vielen Ländern nimmt die Zahl der Sterbefälle in Pflegeheimen zu.“¹

Eine Grafik mit den Sterbeorten in sieben Ländern (Deutschland, England und Wales, Frankreich, Irland, Niederlande, Schweiz und USA) wird sehr vorsichtig mit „Preliminary data on place of death by country“ untertitelt und in einer gesonderten Notiz wird zurecht angemerkt: „Die Daten aus verschiedenen Ländern sind in unterschiedlicher Weise erhoben worden und manchmal auch nur unvollständig. Das reduziert zwar einerseits die Vergleichbarkeit, weist aber andererseits auch auf die Notwendigkeit hin, in den verschiedenen Gesundheitssystemen Europas damit zu beginnen, diese Daten routinemäßig zu erheben.“

Es wird bedauert, dass Daten über den Sterbeort in vielen Ländern nicht in staatlichem Auftrag erhoben werden und von den Politikern wird als Konsequenz u.a. gefordert:

- „Die Wünsche unheilbar kranker Menschen bezüglich des bevorzugten Orts für ihre Versorgung und ihren Tod sollen beachtet werden.
- Der Sterbeort sollte routinemäßig erhoben werden – auch als vorläufiger Indikator einer guten Palliativversorgung.“

¹ World Health Organisation (WHO): Palliative Care: The Solid Facts, 2004, 16-17 (Eigene Übersetzung).
<http://www.euro.who.int/document/E82931.pdf>

9. Informationsinitiative Palliativmedizin/Hospizarbeit

9.1 Wie ist der Stand der Information zu Palliativmedizin/Hospizarbeit in der Öffentlichkeit?

„Öffentlichkeitsarbeit ist konstituierendes Moment der Hospizbewegung, um über Bewusstseins- und Einstellungsänderungen Einzelner hinaus zur Bildung von lokalen und regionalen Gruppen und Initiativen beizutragen (...) Sie zielt darauf ab, einzelne Gruppen und Einrichtungen in ihrem jeweiligen Umfeld bekannt zu machen und Vertrauen in das hospizliche oder palliativmedizinische Handeln zu schaffen, um so den Zugang zu den Diensten und Angeboten aufzuzeigen und zu ermöglichen. Sie schafft zudem Verständigung zwischen den einzelnen Teilen der Hospizbewegung und zwischen diesen und anderen gesellschaftlichen Teilbereichen wie Medizin, Staat und Politik, Kirchen und Wirtschaft. Schließlich leistet sie einen wichtigen Beitrag zur Schaffung von finanziellen wie rechtlichen Rahmenbedingungen.“¹

Paul Herrlein, Vorsitzender der *Landesarbeitsgemeinschaft Hospiz Saarland* und Geschäftsführer der *St. Jakobus Hospiz gGmbH* in Saarbrücken, beschreibt in seinem Beitrag über „Öffentlichkeitsarbeit“ im von Christoph Drolshagen herausgegebenen „Lexikon Hospiz“² einen wesentlichen Aspekt von Hospizarbeit. Auch die *Bundesarbeitsgemeinschaft Hospiz (BAG Hospiz)* misst der „Bildungs- und Öffentlichkeitsarbeit“ eine fundamentale Bedeutung in der Hospizarbeit zu, wird sie doch vor allen anderen in den BAG-Definitionen hospizlicher Einrichtungen als primäre Aufgabe derselben beschrieben.³ Auch wie diese so wichtige Öffentlichkeitsarbeit zu gestalten sei, beschreibt Herrlein in seinem Lexikon-Beitrag. Als einen wichtigen Bereich betont er die „Darstellung der eigenen Gruppe oder der Einrichtung mit ihrem besonderen Anliegen“, um dann fortzufahren:

„Der zweite wichtige Bereich der Öffentlichkeitsarbeit ist die Präsenz in den Massenmedien bzw. die Aufmerksamkeit bei den Institutionen der öffentlichen Meinungsbildung. Diese wird erreicht durch Pressemitteilungen, Interviews, Hintergrundberichte, Pressegespräche oder –konferenzen, Einladung von Presse, Funk und Fernsehen zu Veranstaltungen usw. Wichtig hierbei ist jedoch, dass dauerhafte öffentliche Präsenz ohne konkreten Anlass kaum möglich ist. Daher bedeutet eine kontinuierliche Öffentlichkeitsarbeit immer auch, Bewusstsein für Anlässe zu entwickeln. Dies können z.B. neue Angebote, Gründungsjubiläum, der Abschluss eines Projektes, besonders Tage wie der jährliche Deutsche Hospiztag am 14. Oktober, auch übergeordnete Ereignisse wie z.B.

¹ Herrlein P: Öffentlichkeitsarbeit. In: Drolshagen C (Hg.): Lexikon Hospiz, Gütersloh 2003, 100-102

² Drolshagen C (Hg.): Lexikon Hospiz, Gütersloh 2003

³ Graf G: Ambulante Hospiz- und Palliativdienste – Definitionen und gesetzliche Bestimmungen. In: Aulbert E, Klaschik E, Schindler T (Hrsg.): Palliativmedizin im ambulanten Sektor (= Beiträge zur Palliativmedizin, Band 6), 2004, 15-21

neue gesetzliche Regelungen oder internationale politische Ereignisse sein, die die jeweilige Einrichtung betreffen und zu denen sie sich in den Medien äußern und damit in Erinnerung rufen kann.“

Wie „Die moderne Hospizbewegung in Deutschland im Reflex überregionaler Presseorgane seit 1970“ gespiegelt worden ist, beschreiben Oliver und Dieter Seitz ausführlich in ihrem Buch „Die moderne Hospizbewegung in Deutschland auf dem Weg ins öffentliche Bewusstsein“.⁴ Unter Nutzung der Archive von *Frankfurter Allgemeiner Zeitung* und *Süddeutscher Zeitung*, sowie nach Sichtung der Berichterstattung im SPIEGEL und in der ZEIT, unterscheiden die Autoren für den Zeitraum von 1970 bis ins Jahr 2000 drei unterschiedliche Etappen. Die erste Dekade von 1970 bis 1979 wird als „Das Jahrzehnt der Unkenntnis“ beschrieben. Viele Veröffentlichungen zum Thema gibt es noch nicht, wenn es aber zum öffentlichen Diskurs kommt, dann ist er geprägt von der Abneigung, „Sterbekliniken“ etablieren zu wollen. Die Dekade von 1980 bis 1989 wird als „Das Jahrzehnt der Pioniere“ beschrieben, auch wenn in der öffentlichen Diskussion der Begriff „Hospiz“ immer noch sehr zurückhaltend benutzt wird und stattdessen der negativ besetzte Begriff der „Sterbekliniken“ weiterhin den Diskurs über eine bedarfsgerechte Versorgung am Lebensende beherrscht. Die Autoren weisen jedoch zurecht darauf hin, dass „die mediale Präsenz des Hospizgedankens in Deutschland insgesamt wesentlich geringer ist, als die sehr emotionalisierte Diskussion um Euthanasie und Sterbehilfe, sei es nun durch den ‚Selbstdarsteller‘ Hackethal oder durch die geplante Vortragsreise von Peter Singer, auf der er seine provokanten Thesen darstellen wollte.“⁵ Erst in der Dekade von 1990 bis 2000 wird vom „Jahrzehnt der Etablierung“ gesprochen:

„Auffälligster Hinweis dafür ist die wesentlich größere Anzahl relevanter Artikel, die in den führenden deutschen Presseorganen kontinuierlich publiziert werden. Die zunehmende Versachlichung der Diskussion – eine unabdingbare Voraussetzung für die Akzeptanz des Tabu-Themas – spiegelt sich auch in der Verwendung des richtigen Begriffs ‚Hospiz‘ wieder (...) Die Öffentlichkeit erfährt, dass nicht nur Hospize oder spezielle Stationen, sog. Palliativstationen, eröffnet werden. Auch ambulante Hospizinitiativen werden gegründet und entwickeln ein Angebotsspektrum. Außerdem etablieren sich Organisationsformen, um den in der ‚Hospizbewegung‘ Engagierten einen Ort des Erfahrungsaustausches zu bieten und Hospizinitiativen zu vernetzen (...) Konstatiert werden kann, dass eine Welle von Gründungen Deutschland überzieht und im Jahre 1996 erstmals in einem Artikel der Begriff ‚Bürgerbewegung‘

⁴ Seitz O, Seitz D: Die moderne Hospizbewegung in Deutschland auf dem Weg ins öffentliche Bewusstsein – Ursprünge, kontroverse Diskussionen, Perspektiven (= Neuere Medizin- und Wissenschaftsgeschichte, Band 12) Heidelberg 2001

⁵ a.a.O., 139

zu finden ist ... Zugleich artikulieren sich die Hospizgruppen über Pressesprecher und Stiftungen mit Geschäftsführern immer stärker in der Öffentlichkeit.“⁶

Als bekanntestes Sprachrohr der Hospizbewegung hat sich in den letzten Jahren die *Deutsche Hospiz Stiftung* etabliert, die sich selbst als „Patientenschutzorganisation der Schwerstkranken und Sterbenden“ bezeichnet. Die Gründungsveranstaltung der Deutschen Hospiz Stiftung, auf der auch die Schauspielerin Uschi Glas die Schirmherrschaft für die Stiftung übernahm, fand am 23. Mai 1996 in München statt. Als Stiftungsziel ist formuliert worden: „Die *Deutsche Hospiz Stiftung* ist eine gemeinnützige und mildtätige Organisation. Sie ist Patientenschutzorganisation und damit gesellschaftlicher Anwalt der Schwerstkranken und Sterbenden. Ziel ist es, überall dort, wo gestorben wird, ein menschenwürdiges und begleitetes Sterben zu ermöglichen. Damit ist die Integration von Palliative-Care in Krankenhäusern, Altenheimen und ambulanten Pflegediensten zentraler Fokus.“⁷ Außer der Einrichtung eines so genannten „Hospiztelefons“, einer Anlaufstelle, bei der Informationen zur Hospizarbeit und Adressen von Hospizdiensten abgefragt werden können, legte die Stiftung von Beginn an großen Wert auf eine breit angelegte und mit professionellem Hintergrund betriebene Öffentlichkeitsarbeit. Dafür gab die Stiftung auch wiederholt Umfragen bei dem renommierten Meinungsforschungsinstitut Emnid in Auftrag, in denen die Einstellung der Bevölkerung zu Fragen im Zusammenhang mit Sterben und Tod, Hospizarbeit und Palliativmedizin, Sterbebegleitung und Sterbehilfe ermittelt werden sollte. Seit 1998 werden außerdem in zunehmender Anzahl Pressemitteilungen veröffentlicht (1998: 5, 1999: 20, 2000: 27, 2001: 25, 2002: 26, 2003: 33, bis 5.11.2004: 36), die aktuelle Themen aufgreifen und von den Medien häufig auch aufgegriffen werden.⁸

1998 wurde als Ergebnis einer Emnid-Umfrage mitgeteilt, dass „der Bekanntheitsgrad der Hospizidee stetig steigt: 1996 konnten 9 %, im Jahr 1997 schon 15% mit dem Begriff etwas anfangen. 1998 wussten 25% der Befragten, was ‚Hospiz‘ ist.“⁹

Im Jahr 2001 führte das Emnid-Institut eine weitere repräsentative Umfrage im Auftrag der Deutschen Hospiz Stiftung über Meinungen zum Sterben in der deutschen Bevölkerung durch. Im Mittelpunkt standen Fragen dazu, welche Wünsche für das eigene Sterben bestehen und wie nach Einschätzung der Bevölkerung die meisten Menschen in Deutschland sterben (vgl. Kapitel 3.2). Ebenso von Interesse war, wie schon 1996, ob die Befragten den Begriff

⁶ a.a.O., 139 f.

⁷ Deutsche Hospiz Stiftung: Stiftungsziel. <http://www.hospize.de/texte/foerder.htm>

⁸ Deutsche Hospiz Stiftung: Pressemitteilungen. <http://www.hospize.de/verweise/pressemitteilungen.htm>

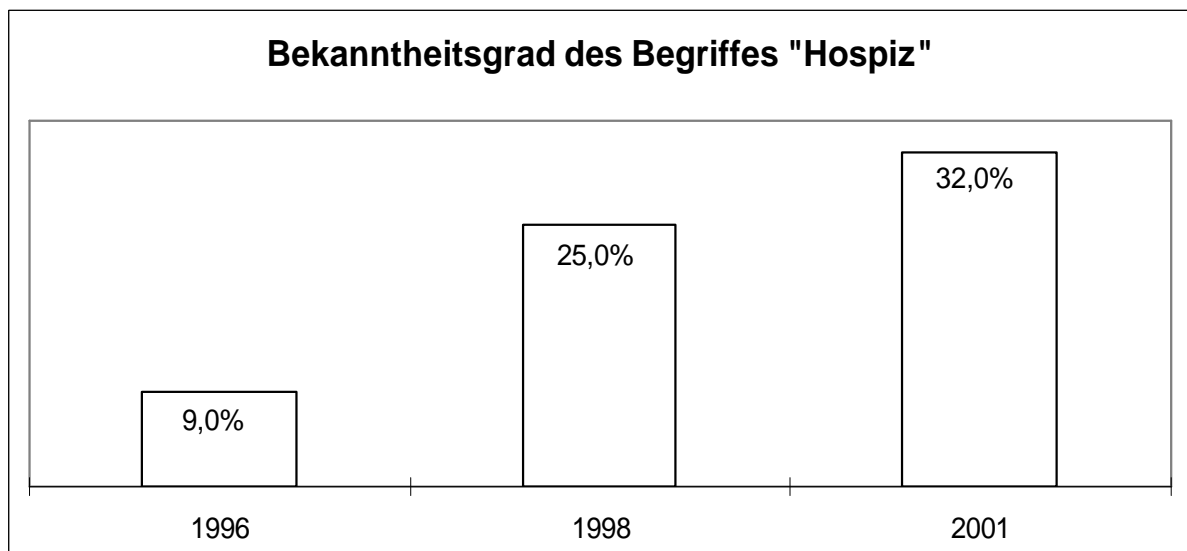
⁹ Deutsche Hospiz Stiftung: Historie. <http://www.hospize.de/texte/historie.htm>

„Hospiz“ kennen und weitestgehend richtig zuordnen können. Das Ergebnis der Umfrage (vgl. Abbildung 9.1.1 und 9.1.2) wurde von der Deutschen Hospiz Stiftung so kommentiert:

„Die relative Steigerung der Bekanntheit ist enorm, aber immer noch weiß nur jeder Dritte, was ‚Hospiz‘ ist. Hinsichtlich des Geschlechtes unterscheidet sich der Bekanntheitsgrad des Begriffes ‚Hospiz‘ eindeutig: Mehr als ein Drittel der Frauen kennt den Begriff, jedoch nur jeder vierte Mann. Die Hospizidee wird zwar bekannter, aber noch immer kennen sie zwei von drei Menschen nicht und können deshalb keine Hilfe und Begleitung erhalten. Information aller und das Umstrukturieren des Gesundheitssystems sind dringend erforderlich.“¹⁰

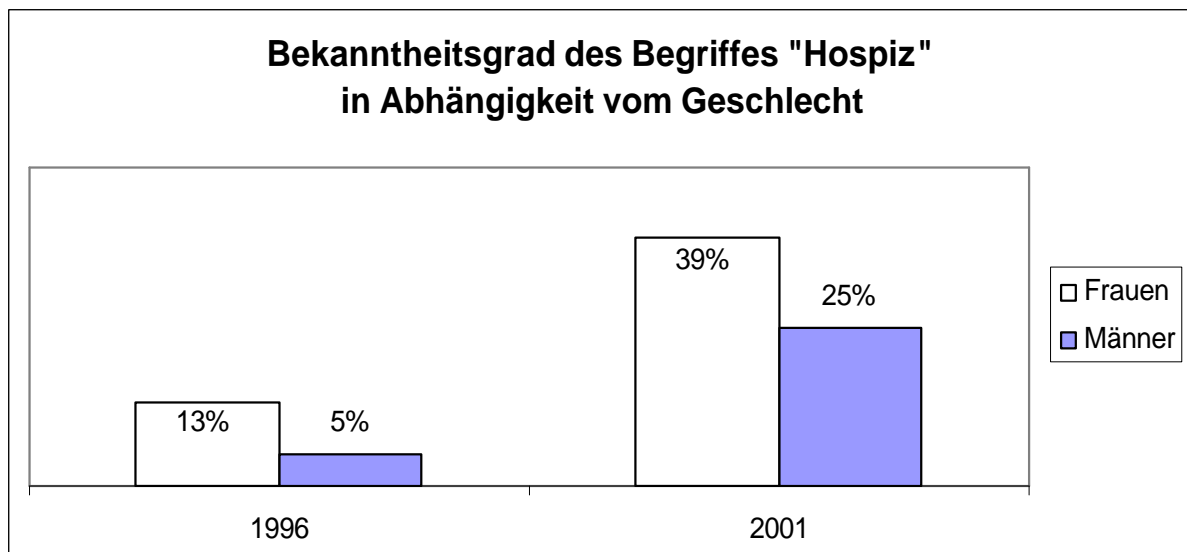
Abbildung 9.1.1: Bekanntheitsgrad des Begriffes „Hospiz“.

nach: Deutsche Hospiz Stiftung / Emnid-Umfrage 2001 (n = 1.012)



¹⁰ Deutsche Hospiz Stiftung: Meinungen zum Sterben – Emnid-Umfrage 2001. <http://www.hospize.de/texte/emnid2001.htm>

Abbildung 9.1.2: Bekanntheitsgrad des Begriffes „Hospiz“ in Abhängigkeit vom Geschlecht.
nach: Deutsche Hospiz Stiftung / Emnid-Umfrage 2001 (n = 1.012)

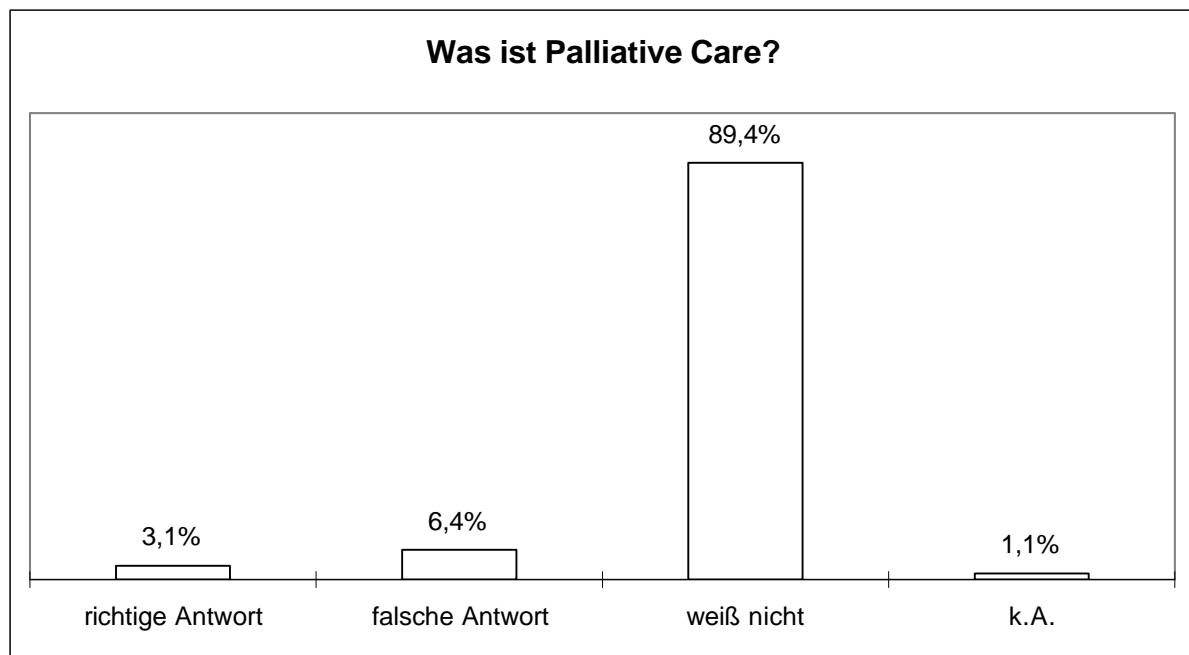


Im September 2003 stellte die Deutsche Hospiz Stiftung auf einer Pressekonferenz in Stuttgart die erste Emnid-Studie über Palliative Care in Deutschland vor. Das Ergebnis: „Viele Menschen wissen nur sehr wenig über die umfassende Versorgung von unheilbar kranken Menschen. Außerdem wünschen sich die meisten der Befragten einen schnellen und plötzlichen Tod. Damit dokumentieren sie, dass sie das Thema Sterben tabuisieren. Denn tatsächlich sterben die meisten Menschen in Deutschland an oft langjährigen schweren Erkrankungen.“¹¹

¹¹ Deutsche Hospiz Stiftung: Was denken die Deutschen über Palliative Care? – Emnid-Studie2003.
<http://www.hospize.de/presse/pm34-03.htm>

Abbildung 9.1.3: Was ist Palliative Care?

nach: Deutsche Hospiz Stiftung / Emnid-Umfrage 2003 (n = 1.005)



Die Frage danach, was Palliative Care sei, konnten lediglich 3,1 Prozent der Befragten richtig beantworten (Vgl. Abbildung 9.1.3).¹² Alle Befragten wurden im Anschluss an die Frage nach der Bedeutung von Palliative Care kurz über das Wesen von Palliative Care informiert, um ihnen dann eine weitere Frage zu stellen: „Palliative Care ist die umfassende medizinische, pflegerische, seelsorgerische und schmerzlindernde Versorgung von Menschen in der letzten Phase ihres Lebens. Wenn Sie das wissen, sind Sie dann der Meinung, dass Palliative-Care in Deutschland grundsätzlich jedem Sterbenden, nur Sterbenden in bestimmten Einrichtungen oder nur Sterbenden ermöglicht werden sollte, die Palliative-Care explizit für sich einfordern?“ 39 Prozent der Befragten antworteten, dass Palliative Care jedem Sterbenden zugute kommen solle, 38 Prozent wollten Palliative Care nur für diejenigen angewandt wissen, die es explizit für sich einfordern und 11 Prozent der Befragten waren der Meinung, dass Palliative Care nur Sterbenden in bestimmten Einrichtungen angeboten werden sollte – 12 Prozent antworteten mit „Weiss nicht“.¹³

Schon in den früheren Befragungen hatte Emnid im Auftrag der Deutschen Hospiz Stiftung nach der Einstellung in der Bevölkerung zu den beiden Komplexen „Für den Einsatz der Palliativmedizin und Hospizarbeit“ bzw. „Für aktive Sterbehilfe“ gefragt. Während die Zustimmung „für den Einsatz der Palliativmedizin und Hospizarbeit“ zwischen den Jahren

¹² Deutsche Hospiz Stiftung: Emnid-Umfrage 2003. <http://www.hospize.de/ftp/emnid2003.pdf>

¹³ a.a.O.

1997 (n=984) und 2000 (n=1.007) von 34,8 Prozent auf 56,6 Prozent zunahm, verringerte sich der Anteil der Befürworter einer „aktiven Sterbehilfe“ von 41,2 Prozent auf 35,4 Prozent. In der Befragung im Jahr 2000 wurden auch regionale, geschlechtliche und parteipolitische Präferenzen erfasst. „Für den Einsatz der Palliativmedizin und Hospizarbeit“ waren 58,1 Prozent der Westdeutschen (versus 50,5 Prozent der Ostdeutschen), 62,3 Prozent der Frauen (versus 50,3 Prozent der Männer) und bei der parteipolitischen Präferenz ergab sich folgendes Ranking in Prozent: Nichtwähler (59,1), Grüne (58,6), CDU/CSU (58,0), SPD (57,2), FDP (50,9), Rechte (47,2), PDS (44,7).¹⁴

Über den Einsatz der Gelder, mit denen die *Hospiz Stiftung* ihrem Stiftungsziel gerecht zu werden versucht, finden sich Angaben in einer Pressemitteilung vom 6. Mai 2003:

„Mit über 2,3 Millionen Euro gab die Stiftung 2002 fast 10 Prozent mehr für Patientenschutz für Schwerstkranke und Sterbende aus als 2001. Besondere Schwerpunkte legte die Stiftung auf Aufklärungs- und Informationsarbeit der Öffentlichkeit (40 % der Ausgaben / + 6,5 % im Vergleich zum Vorjahr), den direkten Patientenschutz am Schmerz- und Hospiztelefon (16 % / + 50 %) und die Beratung und Unterstützung von Hospizdiensten (20 % / + 6,5 %) (...) Die Gelder stammen ausschließlich aus Spenden und Beiträgen von Förderern und Mitgliedern. „Nur durch diese Art der Finanzierung können wir wirklich unabhängig von den Interessen politischer, religiöser oder anderer gesellschaftlicher Gruppen bleiben und uns ganz auf die Bedürfnisse der Menschen konzentrieren“, betonte Eugen Brysch, Geschäftsführender Vorstand der Deutschen Hospiz Stiftung. Die Stiftung will sich mit über 55 000 Förderern und Mitgliedern (2000: 50 000) der Auseinandersetzung mit den Kostenträgern und Leistungserbringern im Gesundheitssystem gern stellen.“¹⁵

Auch die *Deutsche Gesellschaft für Humanes Sterben* (DGHS), deren Schwerpunkt ein anderer ist¹⁶ und die sich deswegen auch in ständigen Auseinandersetzungen mit der *Deutschen Hospiz Stiftung* befindet, lässt regelmäßig repräsentative Meinungsumfragen zum Komplex „Selbstbestimmung am Lebensende, Sterbebegleitung und Sterbehilfe“ durchführen. So wurden in einer Forsa-Umfrage im Jahr 2002 im Rahmen einer Repräsentativerhebung 1.002 Personen befragt. Die vier Fragen fokussierten die folgenden Schwerpunkte:¹⁷

¹⁴ Deutsche Hospiz Stiftung: Palliativmedizin und Hospizarbeit: Alternative zur aktiven Sterbehilfe. <http://www.hospize.de/texte/emnid2000.htm>

¹⁵ Deutsche Hospiz Stiftung: Deutsche Hospiz Stiftung legt Jahresbilanz vor. <http://www.hospize.de/presse/pm11-03.htm>

¹⁶ Deutsche Gesellschaft für Humanes Sterben (DGHS): Zielsetzung und Positionen (10-Punkte-Programm). <http://www.dghs.de/ziel.htm>; „Die DGHS setzt sich ein für die Verbesserung der Bedingungen für Sterbende und Schwerstkranke, für einen Ausbau der Hilfen und die Stärkung des Selbstbestimmungsrechts am Lebensende“, wie es in einer Selbst-Charakterisierung im Rahmen einer Vorbemerkung zu der von der DGHS in Auftrag gegebenen Emnid-Umfrage vom Oktober 2004 heißt.

¹⁷ Deutsche Gesellschaft für humanes Sterben (DGHS): Forsa-Umfrage 2002. <http://www.dghs.de/hintergr/umfrage.htm>

- Gesetzliche Regelung der Sterbehilfe?
- Schmerztherapie und Sterbebegleitung ausreichend?
- Ist Sterbehilfe ein Thema für den Bundestag?
- Orientierung an welchem Sterbehilfe-Modell?

Im Rahmen der Aufgabenstellung dieses Gutachtens interessieren an dieser Stelle alleine die Antworten auf den zweiten Fragenkomplex. Der genaue Wortlaut der Frage lautete: „Gegner einer gesetzlichen Regelung der Sterbehilfe vertreten die Ansicht, dass die Linderung von Schmerzen im Sterbeprozess und die Sterbebegleitung ausreichend seien. Was meinen Sie persönlich: Genügt es, die Schmerzen im Sterbeprozess zu lindern und den Sterbeprozess zu begleiten, oder sollten weitergehende Möglichkeiten der Sterbehilfe angestrebt werden?“ und zusammenfassend wurde das Ergebnis so dargestellt: „Nur jeder fünfte Bundesbürger (20%) ist der Meinung, dass es genügt, die Schmerzen im Sterbeprozess zu lindern und den Sterbeprozess zu begleiten. Eine deutliche Mehrheit (74%) der Bürgerinnen und Bürger ist hingegen der Ansicht, dass weitergehende Möglichkeiten der Sterbehilfe angestrebt werden sollten. Die einzelnen Bevölkerungsgruppen unterscheiden sich hinsichtlich dieser Frage kaum.“¹⁸

Im Oktober 2004 präsentierte die DGHS die Ergebnisse einer aktuellen repräsentativen Emnid-Umfrage, in der „Meinungen zum Gesundheitswesen, zur Entscheidungskompetenz in Behandlungsfragen und zur Sterbehilfe“ abgefragt worden waren. Befragt wurden 1.001 Personen ab 14 Jahren im Erhebungszeitraum 19. und 20. Oktober 2004. Bei den Fragen zur Wahrscheinlichkeit bestimmter Entwicklungen im Gesundheitswesen wurde u.a. folgende Aussage den Studienteilnehmern vorgelegt: „Patienten werden früher sterben, weil mutmaßlich besonders bei Schwerstkranken und alten Menschen gespart werden wird.“ Die Befragten sollten sich für die Wahrscheinlichkeit entscheiden, mit der diese Aussage auch eintreffen wird und konnten wählen zwischen „sehr wahrscheinlich“, „eher wahrscheinlich“, „eher unwahrscheinlich“ und „völlig unwahrscheinlich“. Das Ergebnis – eine Mehrheit von insgesamt 62 Prozent hält die Aussage für entweder „sehr“ (34 Prozent) oder „eher wahrscheinlich“ (28 Prozent) – belegt zumindest die Ängste, die in der Bevölkerung hinsichtlich der weiteren Entwicklung des Gesundheitswesens im Allgemeinen, und hier speziell bezogen auf die Frage nach der Versorgung schwerstkranker und alter Menschen im Besonderen, offenbar vorhanden sind.¹⁹

¹⁸ a.a.O.

¹⁹ Deutsche Gesellschaft für humanes Sterben (DGHS): Aktuelle Emnid-Umfrage – Oktober 2004. http://www.dghs.de/hintergr/umfrage/Ergebnisse_Oktober_2004.pdf

Das Design und die Fragestellungen der von *Deutscher Hospiz Stiftung* und *Deutscher Gesellschaft für humanes Sterben* in Auftrag gegebenen Studien lassen zumindest die Frage aufkommen, ob nicht nach den jeweils von den Auftraggebern erwünschten Antworten gefragt worden ist. Für die öffentliche Diskussion lassen sich jedenfalls aus der Vielzahl der veröffentlichten Meinungsumfragen – und hier sollten nur einige wenige, besonders häufig in den Medien zitierte, vorgestellt werden – Argumente für fast jeden Standpunkt herleiten.

Nicht unerwähnt bleiben soll an dieser Stelle allerdings das Ergebnis einer repräsentativen Studie über die Einstellung der thüringischen Bevölkerung zum Thema Sterben und Tod (vgl. auch die Kapitel 3.2 und 3.4) und hier insbesondere zum Aspekt der Bekanntheit von Hospiz. Die Studie „Sterben und Tod in Thüringen“ wurde durch das *Thüringer Ministerium für Soziales, Familie und Gesundheit* gefördert und im Rahmen des Lehrforschungsprojektes „Organisiertes Sterben“ am *Institut für Soziologie* sowie der *Klinik für Radiologie, Abteilung Strahlentherapie der Friedrich-Schiller-Universität in Jena*, in den Jahren 2000 und 2001 durchgeführt.²⁰ Was die Frage zur Bekanntheit hospizlicher Einrichtungen bzw. deren Aufgabe angeht, resümieren die Verfasser das Ergebnis wie folgt:

„Gegenüber anderen Pflegediensten und Betreuungsangeboten für Sterbende sind Angebote der Hospize in der Thüringer Bevölkerung nur sehr wenig bekannt. 41 % der Befragten gaben an, Hospize weder dem Namen nach, noch persönlich aufgrund eigener Erfahrungen zu kennen. Profil und Zielsetzung von Hospizen werden in der Öffentlichkeit nur diffus wahrgenommen, und es bestehen Missverständnisse und Verwechslungen mit anderen Einrichtungen, die unter Hospiz häufig kirchliche Einrichtungen und Krankenhäuser verstehen. Daneben existiert ein – deutlich geringer ausgeprägtes – Verständnis von Hospizen als Anbieter von Sterbebegleitung und Betreuung von Angehörigen. Auch wer Hospize schon einmal persönlich kennen gelernt hat (dies sind ca. 4 % der Befragten), kann nicht immer eindeutig sagen, was Hospize im einzelnen tun und wofür es ihnen geht. Daher kann man sagen, dass der Markenartikel „Hospiz“ noch nicht etabliert und ausreichend bekannt ist. Ein neu ausgerichtetes Marketing der Hospizbewegung wäre eine denkbare Strategie, um Hospiz besser am Markt zu platzieren.“²¹

Interessant ist darüber hinaus, dass selbst die persönliche Erfahrung mit einer Hospizeinrichtung bei den mündlich und persönlich im Rahmen eines standardisierten Interviews Befragten (n=644), nicht in jedem Fall ein besseres Verständnis der Hospizarbeit zur Folge hatte. Auch hier herrschte der Eindruck vor, „dass es unabhängig vom

²⁰ Dreßel G, Erdmann B, Hausmann C, Hildenbrand B, Van Oorschot B: Sterben und Tod in Thüringen. Ergebnisse einer sozialwissenschaftlichen Repräsentativbefragung, Friedrich-Schiller-Universität Jena, ohne Jahr; Die Studie ist im Internet unter www.hospiz-jena.de oder direkt über den Förderverein Hospiz Jena e.V. (Drackendorfer Str.12 a, 07743 Jena) zu erhalten.

²¹ a.a.O., 4

Erfahrungshintergrund insgesamt an einer spezifischen Profilierung und Unverwechselbarkeit der Hospizinstitutionen mangelt.“²²

Die Frage, ob die relativ geringe Kenntnis über das Wesen und die Aufgabe eines Hospizes vielleicht eine Besonderheit der thüringischen Bevölkerung sein könnte, ist zwar berechtigt, wird aber von einer (allerdings schon etwas älteren) Untersuchung aus Rheinland-Pfalz dahingehend relativiert, dass auch dort das Wissen um Hospize noch eher gering verbreitet ist. Nur 35 Prozent aller Befragten einer geschlechts- und altersmäßig gleich verteilten Zufallsstichprobe (Passanten in der Mainzer Innenstadt) waren 1999 in der Lage, den Begriff „Hospiz“ korrekterweise der Begleitung sterbenskranker Menschen zuzuordnen.²³

Deutlich wird also, dass der Informationsstand in der Bevölkerung über Palliativmedizin und Hospizarbeit noch eher gering ausgeprägt ist, wobei der Begriff „Hospiz“ inzwischen ganz offensichtlich schon sehr viel häufiger richtig zugeordnet werden kann als der Begriff „Palliativmedizin“ oder „Palliative Care“. In der allgemeinen Presse vergeht inzwischen kaum ein Tag, an dem nicht in irgendeiner Zeitung in der Bundesrepublik über das Wirken einer vor Ort tätigen Hospizeinrichtung berichtet wird. Dennoch besteht weiterhin eine große Diskrepanz zwischen der medialen Aufmerksamkeit, die auf der einen Seite dem kontrovers diskutierten Thema „Sterbehilfe“ zukommt bzw. hospizlichen und palliativmedizinischen Themen auf der anderen. Jede Abfrage in den Datenbanken von überregionalen Zeitungen und Zeitschriften erzielt unter dem Stichwort „Sterbehilfe“ weit mehr Treffer als unter den Stichworten „Hospiz“, „Palliativmedizin“ oder „Palliative Care“. Zwar finden sich im Vergleich mit den Jahren 1970 bis 2000 inzwischen sehr viel mehr Berichte auch über das Sterben und die Arbeit hospizlicher und palliativmedizinischer Einrichtungen in der allgemeinen Presse – dennoch gilt das Thema in den Medien-Redaktionen offenbar weiterhin als eher schwer vermittelbar. Drei Beispiele in Gestalt kurzer anekdotischer Fallvignetten sollen diese These stützen.

Als der Fall der Britin Diane Pretty, die aufgrund einer unweigerlich zum Tode führenden Erkrankung (ALS = Amyotrophe Lateralsklerose) vor dem Europäischen Gerichtshof für Menschenrechte in Straßburg erfolglos versucht hatte, ein Recht auf aktive Sterbehilfe einzuklagen, in den Jahren 2001 und 2002 breit in den Medien diskutiert wurde, war es vor allem die angenommene „Qual des Erstickens“ die in vielen Berichten und in den Schlagzeilen aufgegriffen wurde und beim Lesepublikum offenbar Resonanz fand. Auch in

²² a.a.O., 14

²³ Nyhsen C, Weber M, Schüz J, Faust G: An der Hand oder durch die Hand eines Menschen sterben. Ergebnisse einer Befragung zu Sterbehilfe und Hospizbewegung. Med Klinik 1999; 94: 536-540

der Berichterstattung über Diane Prettys Tod dominierte eine Sprache, die vermuten lässt, dass – ganz entgegen gesetzt zu den Erfahrungen, die in der palliativmedizinischen Betreuung mit ALS-Kranken gemacht werden – ALS-Kranken „am Ende oft ein qualvoller Tod durch Ersticken droht“ (z.B. taz, WAZ, Die Welt) und dass auch Diane Pretty „bis zum letzten Atemzug leiden musste“ (z.B. FOCUS). Auch wurde der Ehemann Prettys in fast allen Printmedien mit der Aussage zitiert, „dass sie das hat durchmachen müssen, wovor sie sich am meisten fürchtete. Sie ist erstickt und niemand durfte ihr helfen.“ In nur sehr wenigen Berichten wird hingegen darauf hingewiesen, dass Pretty zwei Tage vor ihrem Tod in ein Koma glitt und ihr Tod vom behandelnden Chefarzt des Hospizes, in dem sie in England starb, als „völlig natürlich und friedlich“ (Hamburger Morgenpost) beschrieben wurde. Eine entsprechende Pressemitteilung der Deutschen Gesellschaft für Palliativmedizin (DGP), die auf dieses Ungleichgewicht aufmerksam machte, fand so gut wie keinen Widerhall.²⁴

Eine ähnliche Erfahrung machten die Verantwortlichen der DGP im Oktober 2004 anlässlich der europaweiten Veröffentlichung der „Empfehlungen des Ministerkomitees des Europarats an die Mitgliedsstaaten zur Strukturierung der palliativmedizinischen und –pflegerischen Versorgung“. Zur Präsentation der deutschen Übersetzung im Rahmen einer Pressekonferenz waren wiederholte Einladungen an etwa 80 regionale und überregionale Medien-Redaktionen und Nachrichten-Agenturen verschickt worden. Die Resonanz blieb gleichwohl dürftig. In einigen Fachzeitschriften wurde zwar darüber referiert, in der allgemeinen Presse aber, bei Funk und Fernsehen – und somit in der Bevölkerung – blieb der Vorgang unbeachtet.²⁵

Und auch die Stellungnahme der DGP zur sachlich fragwürdigen Darstellung von komplexen ethischen Problemlagen am Ende des Lebens in einer sehr erfolgreichen und quotenstarken Arzt-Serie im Fernsehen, fand keinen Anklang in der öffentlichen Berichterstattung.²⁶

²⁴ DGP: Stellungnahme der *Deutschen Gesellschaft für Palliativmedizin* zur Medienberichterstattung im Zusammenhang mit dem Tod der Britin Diane Pretty. <http://www.dgpalliativmedizin.de/sn/sn0205.pdf>

²⁵ DGP: Stellungnahme der *Deutschen Gesellschaft für Palliativmedizin* zu den „Empfehlungen des Ministerkomitees des Europarates an die Mitgliedsstaaten zur Strukturierung der palliativmedizinischen und –pflegerischen Versorgung“. <http://www.dgpalliativmedizin.de/sn/SN%20410%20Europarat-Empfehlungen.pdf>

²⁶ DGP: Stellungnahme der *Deutschen Gesellschaft für Palliativmedizin* zur Darstellung schwerer und unheilbarer Erkrankung in den Medien. <http://www.dgpalliativmedizin.de/sn/SN%20406%20Medien.pdf>

9.2 Wie ist der Stand der Information zu Palliativmedizin/Hospizarbeit bei den relevanten Berufsgruppen im Gesundheitswesen, wie z.B. Ärzten, Pflegepersonal, Apothekern, Sozialarbeitern und Seelsorgern und anderen therapeutisch tätigen Berufsgruppen?

Je nachdem, wie die Fragestellung zu verstehen ist, könnten unterschiedliche Antworten möglich sein. Wird danach gefragt, ob die Mitglieder der oben aufgeführten Berufsgruppen allgemeine Kenntnisse darüber haben, was Palliativmedizin und Hospizarbeit bedeuten? Auf welcher Philosophie Palliativmedizin und Hospizarbeit beruhen? Wie weit deren strukturelle Entwicklung innerhalb und außerhalb des Gesundheitswesens schon gediehen ist? Zielt die Fragestellung in diese Richtung, sind die Ergebnisse sehr dürftig. Den Gutachtern sind für keine der aufgeführten Berufsgruppen repräsentative Untersuchungen aus Deutschland zu dieser Fragestellung bekannt. Vermutlich wird der Kenntnisstand der benannten Gruppen zu Palliativmedizin und Hospizarbeit berufsbedingt höher liegen als in der Allgemeinbevölkerung (vgl. Kapitel 9.1). An dieser Stelle soll die Fragestellung deshalb darauf hin untersucht werden, ob es Indizien gibt, die Auskunft darüber geben könnten, was für eine Bedeutung Palliativmedizin und Hospizarbeit in der beruflichen Praxis der benannten Gruppen zukommt und ob hier ein Wandel wahrnehmbar ist.

In den letzten fünf Jahren konnte eine zunehmende Zahl an Publikationen über Palliativmedizin und Hospizarbeit auch in Deutschland beobachtet werden – und deren Zielgruppe sind nicht nur Spezialisten. Die ganz allmählich größer werdende Bedeutung insbesondere der Palliativmedizin in der Ärzteschaft spiegelt sich z.B. in der Häufigkeit, mit der der Begriff „Palliativmedizin“ im „Deutschen Ärzteblatt“ genannt wird. Das „Deutsche Ärzteblatt“ wird von *Bundesärztekammer* und *Kassenärztlicher Bundesvereinigung* herausgegeben und wöchentlich allen Ärzten in Deutschland zugestellt. Eine Online-Recherche im Archiv des „Deutschen Ärzteblatts“ ergab bezüglich „Hospiz“ bzw. „Palliativmedizin“ für die Jahre 1996 bis 2003 die in Tabelle 9.2.1 abgebildete Trefferanzahl:

Tabelle 9.2.1: Trefferanzahl einer Online-Recherche im „Deutschen Ärzteblatt“
zu den Begriffen „Hospiz“ und „Palliativmedizin“

	1996	1997	1998	1999	2000	2001	2002	2003
Hospiz	1	10	8	6	8	9	12	19
Palliativmedizin	6	2	6	6	14	21	28	40

Ganz offensichtlich hat sich in der Wahrnehmung des Themas innerhalb der Ärzteschaft zwischen 1996 und 2003 etwas verändert, wobei die Rezeption des Begriffs „Palliativmedizin“ den des Begriffs „Hospiz“ inzwischen deutlich übertrifft. Auch werden palliativmedizinische Themen immer häufiger auf mehreren Seiten besprochen und nicht mehr nur in Gestalt einer kleinen Randmeldung mitgeteilt. Ausführlich wurde z.B. vom „Deutschen Ärzteblatt“ am 17. September 2004 unter dem Titel „Palliativmedizin – Lebensqualität für Schwerstkranke“ auf drei redaktionellen Seiten über das neue Interdisziplinäre Zentrum für Palliativmedizin (IZP) des Klinikums der Universität München berichtet.¹ Und am 19. November 2004 spielte die Palliativmedizin im Bericht über die Jahreshauptversammlung des *Marburger Bundes* (MB) unter dem Titel „Für ein Sterben in Würde“ ebenfalls eine wichtige Rolle: „Der MB fordert die politischen Entscheidungsträger deshalb auf, mehr finanzielle Mittel zur Förderung einer flächendeckenden ambulanten und stationären palliativmedizinischen Versorgung zur Verfügung zu stellen. Zeitmangel und unzureichende Palliativmedizin dürften den immer wieder aufkommenden Ruf nach aktiver Sterbehilfe nicht verstärken.“²

Auch in den Mitteilungsblättern der Landesärztekammern und in den Fachzeitschriften wird immer häufiger über palliativmedizinische Themen berichtet und es ist keine Seltenheit mehr, dass Palliativmedizin mit mehreren Artikeln als Schwerpunktthema eines Hefts (welcher Fachrichtung auch immer) in den Vordergrund gestellt wird. Es hat außerdem den Anschein, dass palliativmedizinische und hospizliche Themen auch in den Fachzeitschriften anderer Berufsgruppen im Gesundheitswesen immer häufiger ihren Platz finden. Schließlich sorgen die von der *BAG Hospiz* („Die Hospiz Zeitschrift“) und von der DGP („Zeitschrift für Palliativmedizin“) seit fünf bzw. vier Jahren herausgegebenen Zeitschriften für fundierte Informationen für alle Interessierten. Seit dem Jahr 2003 gibt die *BAG Hospiz* darüber hinaus

¹ Klinkhammer G: Palliativmedizin – Lebensqualität für Schwerstkranke. Dt Ärzteblatt 2004; 101(38): A-2499-2502

² Flintrop J, Clade H: 106. Hauptversammlung des Marburger Bundes – Für ein Sterben in Würde. Dt Ärzteblatt 2004; 101(47): A-3146-3147

sechsmal jährlich einen „Bundes-Hospiz-Anzeiger“ heraus (Untertitel: „Für eine öffentliche Information über die palliative Versorgung am Lebensende im deutschen Gesundheitswesen“).

Auch auf dem Feld der (Fach-)Buch-Publikationen wird deutlich, dass die Nachfrage nach dem Thema ganz offensichtlich steigt. War der Hippokrates Verlag im Jahr 1995 mit seinem außerordentlich informativen Buch „Hausärztliche Betreuung des Schwerkranken und Sterbenden“ fast Alleinanbieter auf diesem Markt (und musste dennoch konstatieren, dass sich das Buch nur schlecht verkaufte), so gibt es inzwischen mehrere Bücher über Palliativmedizin – und das schon in wiederholter Auflage.³ In Lehmanns Online Bookshop, dem Internet-Auftritt einer Medizinischen Fachbuchhandlung, erzielte der Begriff „Palliativmedizin“ am 23. November 2004 eine Trefferzahl von 91, für den Begriff „Hospiz“ wurden gar 183 Titel angezeigt und auch der Begriff „Palliativpflege“ ergab immerhin 16 Einträge. Gerade auf dem Gebiet der Palliativpflege, über das noch vor fünf Jahren wenig zu finden war, sind inzwischen mehrere Verlage initiativ geworden und haben Bücher mit Titeln wie „Palliativpflege“⁴, „Lehrbuch der Palliativpflege“⁵, „Handbuch der Palliativpflege“⁶, „Palliativ pflegen“⁷ oder auch „Palliativpflege in der Gerontopsychiatrie“⁸ in ihr Angebotsspektrum aufgenommen. Und auch für andere Berufsgruppen erscheinen inzwischen zielgruppenorientierte Übersichten über das Thema.⁹

Auf Ärztetagen und Kongressen aller Berufsgruppen schließlich werden palliativmedizinische und hospizliche Themen immer häufiger auf die Tagesordnung gesetzt. Dadurch, dass Palliativmedizin auf dem 106. Deutschen Ärztetag 2003 in Köln als Schwerpunktthema behandelt wurde und dies auch in den Landesärztekammern auf große Resonanz stieß, ist die Ärzteschaft so umfassend wie noch nie mit der Thematik konfrontiert worden.¹⁰ In vielen regionalen Veranstaltungen wird seitdem – weit über den Austausch in Fachkreisen hinaus – über Palliativmedizin und Hospizarbeit diskutiert.

³ Aulbert E, Zech D (Hrsg.): Lehrbuch der Palliativmedizin. Schattauer: Stuttgart New York, 1997 (Eine Neuauflage ist für 2005 geplant); Bausewein C, Roller S, Voltz R (Hrsg.): Leitfaden Palliativmedizin, 2.Auflage, Urban & Fischer: München Jena, 2004; Husebö S, Klaschik E: Palliativmedizin, 3.Auflage, Springer: Berlin Heidelberg New York 2003

⁴ Pleschberger S, Heimerl K, Wild M (Hrsg.): Palliativpflege. Grundlage für Praxis und Unterricht. Facultas Universitätsverlag: Wien, 2002

⁵ Weissenberge-Leduc M: Handbuch der Palliativpflege, 3.Auflage, Springer: Wien New York, 2003

⁶ Nagele S, Feichtner A: Lehrbuch der Palliativpflege. Facultas Universitätsverlag: Wien, 2004

⁷ Davy J, Ellis S: Palliativ pflegen. Sterbende verstehen, beraten und begleiten. Hans Huber Verlag: Berlin Göttingen Toronto Seattle, 2003

⁸ Grond E: Palliativpflege in der Gerontopsychiatrie. Leitfaden für Pflegende in der Altenhilfe. Kohlhammer 2004

⁹ Student JC, Mühlum A, Student U: Soziale Arbeit in Hospiz und Palliative Care. Ernst Reinhardt Verlag: München Basel, 2004

¹⁰ Bundesärztekammer (BÄK) / Deutscher Ärztetag: Entschliessungen des 106. Deutschen Ärztetages in Köln vom 20. bis zum 23. Mai 2003 zum Tagesordnungspunkt Palliativmedizin, S.10-11

Auch können immer mehr Internetadressen gezählt werden, bei denen sich Informationen für palliativmedizinisch und hospizlich interessierte Mitglieder aller Berufsgruppen finden lassen. Neben den beiden Dachverbänden *BAG Hospiz* (www.hospiz.net) und DGP (www.dgpalliativmedizin.de) bieten auch viele regionale Netzwerke, Vereine und Veranstalter unterschiedlich gewichtete Informationen zum Thema an und die Zugriffe zu den entsprechenden Websites werden immer zahlreicher.

Die steigende Nachfrage nach Informationen über palliativmedizinische und hospizliche Themen mag auch damit zusammenhängen, dass die Defizite in der Versorgung Schwerkranker und Sterbender von vielen Mitarbeitern der unterschiedlichsten Berufsgruppen immer deutlicher wahrgenommen werden. Der aktuelle Kenntnisstand wird offenbar nicht als ausreichend für die berufliche Praxis erlebt, so dass an dieser Stelle durchaus auch noch nach der Qualität der beruflichen Aus-, Fort- und Weiterbildung in Bezug auf palliativmedizinische und hospizliche Themen gefragt werden soll – schließlich ließe sich die Fragestellung auch so interpretieren.

In der internationalen Literatur gibt es viele Veröffentlichungen, die hier erhebliche Defizite aufdecken konnten. Nur auf eine soll an dieser Stelle hingewiesen werden. Jonathan Koffman, ein britischer Palliativmediziner, wies 2001 darauf hin, dass Mitglieder der unterschiedlichsten Gesundheitsberufe ihren Mangel an Kenntnissen und Fähigkeiten auf dem Gebiet der Palliativmedizin beklagen und dass auch deshalb ein dringender Bedarf an Aus-, Fort- und Weiterbildungsmöglichkeiten zu konstatieren sei. Dabei würden gerade berufsgruppenübergreifende Ansätze im Fort- und Weiterbildungsbereich vor dem Hintergrund der multiprofessionellen Zusammenarbeit im palliativmedizinischen Setting besonders begrüßt.¹¹ Auch in Deutschland konnte inzwischen in verschiedenen Untersuchungen gezeigt werden, dass in Teilbereichen palliativmedizinischer Angebotsstrukturen Defizite bestehen, die aber durch entsprechende Fort- und Weiterbildungsbemühungen zumindest teilweise ausgeglichen werden konnten.^{12,13}

Erste Curricula zur „Qualifikation hauptamtlicher Mitarbeiter“ wurden in Deutschland Ende der 1990er Jahre veröffentlicht. Die damals im Zentrum für Palliativmedizin am Malteser-Krankenhaus in Bonn schon für mehrere Berufsgruppen entwickelten Curricula dienten in der

¹¹ Koffman J: Multiprofessional palliative care education: Past challenges, future issues. *J Palliat Care* 2001; 17(2): 86-92

¹² Weber M, Jage J: Tumorschmerztherapie und Palliativmedizin. Konzepte und Ergebnisse eines Projekts am Tumorzentrum Rheinland-Pfalz 1995-2001. *Schmerz* 2003; 17: 350-358

¹³ Wagner G, Abholz HH: Der Effekt einer palliativmedizinischen Fortbildungsreihe auf den Kenntnisstand von Hausärzten und deren Selbsteinschätzung. *Zschr Allg Med* 2004; 80: 150-152

Folgezeit vielen Fort- und Weiterbildungseinrichtungen zur Orientierung.¹⁴ Schon seit einigen Jahren werden in den palliativmedizinischen Zentren und Akademien, deren Zahl immer weiter wächst, mono- und interdisziplinäre Kurse angeboten, die sich an Mitglieder aller Berufsgruppen richten. Sowohl bei der Erstellung der Curricula als auch beim Aufbau der palliativmedizinischen Akademien und Zentren in Bonn, Dresden, Köln, München und Würzburg war die *Deutsche Krebshilfe* durch die Bereitstellung der erforderlichen Mittel beteiligt. Inzwischen bieten auch die verschiedenen Landesärztekammern in ihren Fort- und Weiterbildungsakademien immer häufiger Veranstaltungen und Kurse mit palliativmedizinischen Themen an. Der Beschluss des 106. Deutschen Ärztetags im Jahr 2003, die Palliativmedizin in der neuen (Muster-)Weiterbildungsordnung als Zusatz-Weiterbildung anzuerkennen, hatte in diesem Zusammenhang natürlich großen Einfluss. In etwa der Hälfte aller Ärztekammer-Bezirke werden inzwischen 40-stündige Basiskurse in Palliativmedizin auf dem Boden des von der DGP im Jahr 2002 entwickelten Basis-Curriculums¹⁵ auch unter dem Dach der Fort- und Weiterbildungsakademien der Ärztekammern angeboten.

Abschließend soll exemplarisch auf zwei Arbeiten hingewiesen werden, die den großen Nachholbedarf in der Aus-, Fort- und Weiterbildung zu palliativmedizinischen Themen aufzeigen und auf deren Ergebnisse auch in der aktuellen Debatte um die gesetzliche Verankerung der passiven und der indirekten Sterbehilfe wiederholt hingewiesen worden war. Bei einer Ärztebefragung in Rheinland-Pfalz¹⁶ wurde nach der Zulässigkeit der Beendigung lebensverlängernder Maßnahmen bei Sterbenden gefragt, wenn dies auch dem Willen des Patienten entspricht. Während immerhin ca. 74 Prozent der Ärzte, die den Fragebogen retournierten (n = 427), der Meinung waren, dass es aus ärztlicher Sicht erlaubt sei, eine künstliche Ernährung bei Sterbenden zu beenden, wurde dieser Standpunkt bei der Frage nach der Beendigung einer künstlichen Flüssigkeitszufuhr lediglich von ca. 34 Prozent der Ärzte vertreten. Ein anderes Antwortverhalten zeigte sich, als die Ärzte gebeten wurden die gleiche Frage aus juristischer Sicht zu beantworten. Nur noch etwa 43 Prozent bzw. 21 Prozent waren der Meinung, dass die Beendigung von künstlicher Nahrungs- und Flüssigkeitszufuhr bei einem Sterbenden aus juristischer Sicht gestattet sei, während gleichzeitig die Unsicherheit darüber sehr groß war. Die richtige Antwort wäre in allen abgefragten Szenarien ein „Ja“

¹⁴ Müller M, Kern M, Nauck F, Klaschik E (Hrsg.): Qualifikation hauptamtlicher Mitarbeiter. Curricula für Ärzte, Pflegende, Sozialarbeiter, Seelsorger in Palliativmedizin. Pallia Med Verlag: Bonn, 1997

¹⁵ Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin: Palliativmedizin: Basiskurs für Ärzte (Kursprogramm). http://www.dgpalliativmedizin.de/pdf/basiskurs_%E4rzte.pdf

¹⁶ Weber M, Stiehl M, Reiter J, Rittner C. Ethische Entscheidungen am Ende des Lebens - Sorgsames Abwägen der jeweiligen Situation. Ergebnisse einer Ärztebefragung in Rheinland-Pfalz. Dt Ärzteblatt 2001; 98: A 3184-3188

gewesen, es hätten also eigentlich achtmal 100 Prozent resultieren müssen, zumal in der Fragestellung auch die Übereinstimmung mit dem Willen des Patienten zugrunde gelegt worden war.

Auf den möglichen Zusammenhang zwischen den Erfahrungen und den Kenntnissen, die jemand auf palliativmedizinischem Gebiet hat, und der Einstellung zu verschiedenen Formen der Sterbehilfe hat eine Studie der DGP hingewiesen. Die Gruppe der DGP-Mitglieder wurde dabei verglichen mit Ärzten, Pflegenden und anderen Beschäftigten im Gesundheitsbereich, die keine DGP-Mitglieder sind.¹⁷ „Die Auswertung der Fragebögen ergab, dass die ablehnende Einstellung zur gesetzlichen Regelung von Formen der Sterbehilfe vor allem bestimmt wird von eigenen ethischen Prinzipien, professioneller Erfahrung und fachlichem Wissen, der Kenntnis alternativer Möglichkeiten [sowie] der Kenntnis medizinethischer Prinzipien.“

¹⁷ Müller-Busch HC, Klaschik E, Oduncu F, Schindler T, Woskanjan S: Euthanasie bei unerträglichem Leid? Eine Studie der Deutschen Gesellschaft für Palliativmedizin zum Thema Sterbehilfe im Jahre 2002. Z Palliativmed 2003; 4: 75-84

10. Zusammenfassung

In diesem Gutachten wurde versucht, den Stand der Palliativmedizin und Hospizarbeit in Deutschland aus verschiedenen Blickwinkeln zu schildern. Das Ergebnis kann lediglich eine Momentaufnahme sein, da sich gerade auf diesem Feld vieles im Wandel befindet.

Palliativmedizin und Hospizarbeit haben sich in den letzten 15 Jahren zu einem nicht mehr wegzudenkenden Zweig des Gesundheitswesens und des gesellschaftlichen Engagements entwickelt. Die mit ihnen einhergehende Haltung wird geschätzt von anderen im Gesundheitswesen Tätigen, politischen Entscheidungsträgern, der Öffentlichkeit und nicht zuletzt von den betroffenen Menschen, die mit palliativmedizinischen und hospizlichen Strukturen oder denen in Berührung kommen, die diese Haltung in ihrer Person verkörpern.

Es war außerdem ein Blick zu werfen auf die Verhältnisse in zehn europäischen Ländern, um einen Vergleich anstellen zu können, und auch um zu prüfen, auf welchen Gebieten sich Deutschland ganz besonders von den Erfahrungen anderer Länder inspirieren lassen könnte.

Sterbebegleitung

Sterbebegleitung lässt sich als Synonym verstehen für die Idee, die durch Hospize und palliativmedizinische Einrichtungen verkörpert wird. Die Achtsamkeit im Umgang mit den Bedürfnissen Schwerkranker, Sterbender und ihrer Angehörigen sollte überall zum handlungsleitenden Maßstab für deren Begleitung werden. Auch auf längere Sicht werden die meisten Menschen am Lebensende nicht mit den Institutionen der Hospizbewegung bzw. palliativmedizinischen Einrichtungen in Berührung kommen und dennoch sollten sich auch diese Menschen darauf verlassen können, bedarfsgerecht begleitet zu werden.

Vor allem der Wunsch, den Ort des eigenen Sterbens mitbestimmen zu können und damit der häuslichen Versorgung am Lebensende das Primat einzuräumen, wird bisher oft nicht beachtet. Wo die Menschen sterben, ist in Deutschland nur teilweise nachvollziehbar. Genaue Daten zu dieser Fragestellung liegen nicht vor. Um abschätzen zu können, wie gut es den versorgenden Einrichtungen gelingt, dem Wunsch der Menschen gerecht zu werden, wäre eine standardisierte und routinemäßige Erfassung der Sterbeorte sinnvoll.

Herz-Kreislauf-Erkrankungen sind in Deutschland mit knapp 50 Prozent die häufigsten Todesursachen, gefolgt von bösartigen Neubildungen, die etwa ein Viertel aller Sterbefälle ausmachen. Inwieweit der demographische Wandel in Zukunft hier zu wesentlichen Verschiebungen beitragen wird, ist regelmäßig zu prüfen.

Der leistungsgerechten Finanzierung der Einrichtungen und aller Akteure im Gesundheitswesen, die sich der Sorge um Schwerkranke und Sterbende ganz besonders annehmen, sollte mehr Beachtung als bisher geschenkt werden. Weder in den ärztlichen Gebührenordnungen noch in den Leistungsbeschreibungen der Pflegeberufe wird die allgemeine und spezialisierte palliativmedizinische Versorgung in besonderer Weise vergütet. In Krankenhäusern sowie Alten- und Pflegeeinrichtungen fehlen in den meisten Fällen Handlungsleitlinien, mit deren Hilfe eine bedarfsgerechte Versorgung Schwerkranker und Sterbender auch an diesen Orten häufiger als bisher möglich werden könnte.

Der „größte Pflegedienst Deutschlands“ – so werden die Angehörigen von schwerkranken und sterbenden Menschen in diesem Zusammenhang oft bezeichnet. Sie bedürfen einer ganz besonderen Unterstützung. Anreize, auch finanzieller Natur, die sich in anderen Ländern bewährt haben, um Angehörigen die Begleitung und Pflege ihrer Schwerkranken und Sterbenden, gerade auch in der eigenen Häuslichkeit, zu erleichtern, sollten geprüft werden. Angehörigen, unter denen nicht nur Familienmitglieder zu verstehen sind, sondern auch Freunde, Nachbarn und Bekannte, die den Schwerkranken und Sterbenden nahe stehen, sollte die Möglichkeit gegeben werden, jederzeit und wohnortnah eine unterstützende Hilfe in Anspruch nehmen zu können.

Hospizarbeit

Die Hospizbewegung in Deutschland hat sich erfreulich entwickelt. Durch das sie in erster Linie tragende ehrenamtliche Engagement ist schwerstkranken und sterbenden Menschen und deren Angehörigen auch außerhalb hospizlicher Institutionen in den letzten Jahren eine immer größere Sorgsamkeit entgegengebracht worden. Zur Schulung und Befähigung der ehrenamtlichen Mitarbeiter für ihre anspruchsvolle Aufgabe in der Sterbe- und Trauerbegleitung wurden vielfältige Bemühungen unternommen. Strukturierte Angebote zu ihrer Begleitung und Supervision wurden geschaffen, so dass Menschen, die sich in diesem Zusammenhang ehrenamtlich engagieren, sich auch selber einer adäquaten Unterstützung gewiss sein dürfen. Zur weiteren Stärkung des Ehrenamts wäre die Klärung versicherungsrechtlicher Fragen zweifellos von hohem Wert.

In Deutschland stehen inzwischen knapp 120 stationäre Hospize und über 1.000 ambulante Hospiz-Einrichtungen zur Verfügung. Weniger als vier Prozent aller Sterbenden können allerdings durch diese Angebote bisher erst erreicht werden. Die in § 39a SGB V verankerte Verpflichtung der Kostenträger, hospizliche Institutionen, die die in den

Rahmenvereinbarungen zum § 39a SGB V vorgeschriebenen Qualitätsmerkmale nachweisen können, zu fördern, hat sich im stationären Bereich im Wesentlichen bewährt. Dennoch sehen die Gutachter auf verschiedenen Feldern Änderungsbedarf, wie zum Beispiel bei der Höhe der Eigenbeteiligung der stationären Hospizeinrichtungen und bei der Bewilligungspraxis stationärer Hospiz-Aufenthalte durch die Kostenträger. Handlungsbedarf wird auch im Zusammenhang mit den die hospizliche Arbeit oft erschwerenden Konsequenzen gesetzgeberischer Vorgaben gesehen. Hier sei beispielhaft auf die Probleme hingewiesen, die sich durch die Zuständigkeit des Heimgesetzes auch für die stationären Hospize ergeben haben. Oder auf die Konflikte, die im Zusammenhang mit den Vorschriften der Arzneimittel- und Betäubungsmittelgesetzgebung, z.B. aus der verbotenen Ab- und Weitergabe von Arzneimitteln, resultieren. Auch die fehlende Berücksichtigung bestimmter palliativmedizinisch relevanter Arzneimittelspezialitäten in den durch den Gemeinsamen Bundesausschuss veränderten Arzneimittel-Richtlinien wird von den Hospizen als belastend wahrgenommen.

Im ambulanten Sektor ist durch die Einführung von § 39a Abs.2 SGB V zum Jahresbeginn 2002 eine Umbruchsituation entstanden. Während die Kostenträger mit der Regelung verpflichtet worden sind, auch ambulante Hospizdienste zu fördern, haben sich die Bundesländer in ihrer Förderpraxis teilweise zurückgenommen. Da aber aus verschiedenen Gründen bis heute nur ein Teil der theoretisch möglichen Fördersumme durch die Krankenkassen von den Hospizdiensten beantragt wird – auch im Jahr 2004, dem dritten Jahr der Förderung, entsprechen die ausgezahlten Fördermittel bei weitem nicht der theoretisch möglichen Fördersumme – wäre dringend zu prüfen, welche Maßnahmen ergriffen werden sollten, um die vom Gesetzgeber bereit gestellten Gelder auch wirklich dorthin zu lenken, wo sie dringend gebraucht werden. Leider erfüllen gerade die sich im Aufbau und in strukturschwachen Regionen befindlichen Hospizdienste häufig nicht die in den Rahmenvereinbarungen festgeschriebenen Vorgaben.

Palliativmedizin

Auf eine ebenfalls im Großen und Ganzen erfreuliche Entwicklung kann die Palliativmedizin in Deutschland in den letzten Jahren zurückblicken. Allerdings ist ihre Verankerung im Gesundheitswesen leider noch nicht so selbstverständlich wie es in der Zwischenzeit bei den hospizlichen Angeboten der Fall ist. Es besteht der Eindruck, dass die im SGB V formulierten Rahmenbedingungen nicht ausreichend sind, um der Entwicklung palliativmedizinischer und palliativpflegerischer Strukturen die nötige Schubkraft zu verleihen. Neben Prävention,

Kuration und Rehabilitation wird der Palliation bisher kein gleichwertiger Stellenwert eingeräumt. In den Gesprächen und Verhandlungen zur weiteren Entwicklung des Gesundheitswesens in den Gremien der Selbstverwaltung werden palliativmedizinische und palliativpflegerische Inhalte noch allzu oft als selbstverständlicher Teil des bisherigen Handlungsauftrags ausgelegt, ohne dass die reale Versorgungspraxis dem auch wirklich Rechnung tragen würde.

Im stationären Sektor konnten in den letzten Jahren zwar rund 100 Palliativstationen aufgebaut werden, deren weitere kostendeckende Finanzierung ist im Rahmen der Einführung des DRG-Systems jedoch in Frage gestellt. Spezialisierte palliativmedizinische Leistungen auf eigens dafür eingerichteten Stationen konnten in den bisher gültigen Fassungen des OPS und des Fallpauschalkatalogs nicht abgebildet werden. Ob die Einführung einer neuen OPS-Ziffer „Palliativmedizinische Komplexbehandlung“ ab dem Jahr 2005 hier eine adäquatere Abbildung möglich machen wird, bleibt abzuwarten. Für die Jahre 2005 und 2006, so lange also, wie die neue OPS keinesfalls kostenrelevant sein kann, sollten deshalb tragfähige Übergangslösungen gefunden werden, um den laufenden Betrieb der Palliativstationen nicht zu gefährden. Eine Zertifizierung von Palliativstationen, die zumindest bestimmten Strukturqualitätskriterien genügen sollten, wäre empfehlenswert.

Die Einrichtung palliativmedizinischer Konsiliardienste an Krankenhäusern sollte aktiv betrieben werden, um palliativmedizinische und palliativpflegerische Expertise und die damit einhergehende Haltung innerhalb der Institution Krankenhaus so breit wie möglich zu streuen. Zumindest in den Stellenplänen von Palliativstationen sollten derartige Konsiliarteams strukturell verankert werden. Positive Erfahrungen im Ausland und an bisher nur sehr wenigen palliativmedizinischen Zentren in Deutschland könnten hier den nötigen Vorbildcharakter entfalten.

Im ambulanten Sektor sind die Versorgungsdefizite in der spezialisierten Palliativversorgung zweifellos am größten. Es gibt deutschlandweit bisher nur eine relativ kleine Zahl spezialisierter Einrichtungen, deren Finanzierung fast nirgendwo gesichert ist und die ohne die vorhandene Spendenbereitschaft in der Bevölkerung wohl kaum mit ihrer Arbeit hätten beginnen können. Dort, wo durch die Unterstützung öffentlicher und privater Träger, durch Stiftungen oder auch durch die Krankenkassen palliativmedizinische und/oder palliativpflegerische Modellprojekte realisiert werden konnten, gelang regelmäßig der Nachweis des großen Nutzens für die Betroffenen und ihre Angehörigen, aber auch für die anderen in der Versorgung Schwerkranker und Sterbender handelnden Akteure.

Krankenhauseinweisungen am Lebensende konnten in vielen Fällen vermieden und Krankenhausverweildauern nachweislich verkürzt werden. Dennoch gelang es nur selten, die Tätigkeit dieser Modellprojekte langfristig zu sichern oder gar in die Regelversorgung zu überführen. Einige der vorgestellten Projekte mussten deshalb ihre Arbeit in der Zwischenzeit auf ein kleineres Angebotspektrum reduzieren oder gar völlig einstellen.

Neben einer noch ausstehenden Aufwertung ärztlicher Leistungen im Rahmen sowohl der allgemeinen als auch der spezialisierten Palliativversorgung, steht insbesondere die Aufwertung und Beschreibung des Tätigkeitsprofils palliativpflegerischer Leistungen noch aus. Hier wären insbesondere die delegationsfähigen Leistungen (z.B. Infusionen mit Medikamenten, Punktion von Port-Systemen) zu benennen, die in der Praxis zwar häufig durch erfahrene (Palliativ-)Pflegerkräfte durchgeführt werden, die aber aus den Regelleistungen der häuslichen Krankenpflege mit der vom Bundesausschuss im Jahr 2000 erlassenen „Richtlinie zur Verordnung häuslicher Krankenpflege“ aus dem Tätigkeitsspektrum der häuslichen Krankenpflege ausdrücklich herausgenommen worden sind. Auch die in diesem Zusammenhang häufig beklagten haftungsrechtlichen Unklarheiten tragen zur Verunsicherung bei.

Eine zentrale Herausforderung scheint auch die rechtzeitige Einführung wesentlicher Elemente eines Case Managements für schwerkranke Patienten zu sein, die auch die Klärung der Verantwortlichkeiten beinhalten muss. In diesem Zusammenhang ist auch zu fragen, ob die über den § 39a Abs.2 geförderten Hospizdienste mehrheitlich bereit wären, diese Funktion evtl. zu übernehmen oder ob sie damit nicht überfordert bzw. ihr Tätigkeitsspektrum doch allzu sehr verlagert würde. Andererseits ist zu prüfen, ob, und wenn ja, in welcher Weise, bisher schon bestehende Strukturen im Gesundheitswesen, also z.B. niedergelassene Ärzte oder Pflegedienste hier in die Pflicht genommen werden könnten. Voraussetzung für ein gelingendes Case Management wäre zweifellos eine hohe Kompetenz im Umgang mit palliativmedizinischen und palliativpflegerischen Fragestellungen. Es ist deshalb sorgfältig zu prüfen, ob die Etablierung ambulanter Palliativdienste hier einen sinnvollen Weg weisen könnte.

Bedarf und Finanzierung

Das fehlende Vorhandensein aussagekräftiger Bedarfsanalysen muss als gravierender Mangel beschrieben werden. Valide Aussagen über den vorhandenen Bedarf sind deshalb kaum möglich. In diesem Punkt unterscheidet sich auch die Situation in den anderen Ländern nicht

wesentlich von der in Deutschland. Erst in wenigen Regionen (z.B. Katalonien, Vorarlberg) sind aussagekräftige quantitative Bedarfsanalysen durchgeführt worden. Es gibt mehrere Indizien, die darauf hinweisen, dass von einer mehr oder weniger erheblichen Unterversorgung mit palliativmedizinischen und palliativpflegerischen Angeboten in Deutschland auszugehen ist. Die in verschiedenen Modellprojekten erhobenen Befunde machen dies zumindest sehr wahrscheinlich.

Zum einen Teil ist diese Unterversorgung auf die mangelnde Finanzierung einer allgemeinen und spezialisierten Palliativversorgung zurückzuführen. Zum anderen Teil sind es aber auch die fehlende Aus-, Fort- und Weiterbildung auf diesem Sektor sowie die häufig nur sehr eingeschränkten Erfahrungen, die für die einzelnen in der Primärversorgung tätigen Akteure möglich sind, da z.B. niedergelassene Ärzte und ambulante Pflegedienste eher selten schwerkranke Patienten mit erheblichem palliativmedizinischen oder palliativpflegerischen Versorgungsbedarf betreuen.

Die organisatorische Verankerung integrierter palliativmedizinischer Versorgungsangebote, die vermutlich einen erheblichen Teil des angenommenen Bedarfs adäquat aufgreifen und beantworten könnten, erweist sich allerdings als außerordentlich schwierig. Auch die Novellierung des § 140a-d SGB V hat die Realisierung entsprechender Modelle bisher nicht ermöglicht. Zu viele Faktoren stehen der grundsätzlich von allen bejahten Förderung der Palliativmedizin im Rahmen integrierter Versorgungskonzepte entgegen. Zum einen sind diese Faktoren systemimmanenter Natur, da der durch den § 140a-d erwünschte Wettbewerb der Krankenkassen und das damit einhergehende Bemühen der Kostenträger, Kunden langfristig an sich zu binden, „Palliativpatienten“ zu einem denkbar schlechten Risiko in diesem Zusammenhang werden lässt. Zum anderen ist es aber auch schwer, den inhaltlichen Vorgaben gerecht zu werden, die im Rahmen integrierter Versorgungskonzepte umgesetzt werden sollen. Als wesentliche Gründe sind hier einerseits die Schwierigkeiten beim Definieren der Zielgruppe zu erwähnen (Wer ist ein Palliativpatient?), andererseits aber auch die große Variabilität und hohe Individualität im Verlauf von unheilbaren Erkrankungen am Lebensende, die eine Formulierung klarer Behandlungspfade und erst recht deren Umsetzung in der Praxis erheblich erschwert. Die Besonderheiten der Situation, in der sich palliativmedizinisch zu betreuende Patienten befinden, führen demnach im ambulanten Sektor zu ähnlichen Schwierigkeiten wie im stationären Sektor, weshalb auch hier die Suche nach bedarfsgerechten Alternativmodellen zügig voranzutreiben ist.

Zur hospizlichen und palliativmedizinischen Versorgung von Kindern

In der hospizlichen und palliativmedizinischen Versorgung von Kindern stellen sich die Verhältnisse ähnlich dar wie im Erwachsenenbereich. Während beim Angebot stationärer Hospize, deren Rolle aufgrund ihrer vorübergehend Familien entlastenden Funktion im pädiatrischen Feld eine andere ist als bei den Erwachsenen, in den letzten Jahren ein deutlicher Zuwachs zu verzeichnen war, ist auch hier ein Mangel von entsprechenden ambulanten Unterstützungsangeboten zu verzeichnen. Insbesondere Strukturen, die eine spezialisierte pädiatrisch palliativmedizinische und/oder palliativpflegerische Expertise anbieten, haben bisher Seltenheitswert und sollten gezielt im Sinne des Aufbaus einiger weniger Zentren gefördert werden.

Zur hospizlichen und palliativmedizinischen Versorgung alter Menschen

Die demographische Entwicklung mit einer deutlichen Zunahme der Zahl alter Menschen lässt eine gute hospizliche und palliativmedizinische Versorgung dieser Gruppe zu einem immer drängender werdenden Problem werden, da entsprechende Strukturen, die diesem ansteigenden Bedarf gerecht werden könnten, bisher nur in vereinzelt Ansätzen zu erkennen sind. In diesem Zusammenhang muss der Frage große Aufmerksamkeit beigemessen werden, wie hospizliche und palliativmedizinische Ansätze mehr als bisher in die ärztliche und pflegerische Versorgung in Alten- und Pflegeeinrichtungen integriert werden könnten. Der demographische Wandel wird die Medizin und die Gesellschaft vor große Herausforderungen stellen, denen durch die Entwicklung einer palliativen Geriatrie bald möglichst begegnet werden sollte. Eine palliative Geriatrie könnte ein wesentliches Element einer palliativen Kultur sein, die insbesondere in den Alten- und Pflegeeinrichtungen etabliert werden sollte.

Aus-, Fort- und Weiterbildung

In der Aus-, Fort- und Weiterbildung ist in den letzten Jahren zunehmend die Notwendigkeit erkannt worden, palliativmedizinische und palliativpflegerische Inhalte in den Aus-, Fort- und Weiterbildungskatalog aller Berufsgruppen im Gesundheitswesen aufzunehmen. Vor allem in der Aus-, Fort- und Weiterbildung der Berufsgruppen, die regelhaft in die Versorgung schwerkranker und sterbender Menschen mit eingebunden sind, sollten entsprechende Inhalte auch verpflichtend sein. So wurde die Palliativmedizin seit dem Wintersemester 2003/2004

auch in die Approbationsordnung für Ärzte (AppOÄ) aufgenommen – wenn auch lediglich als mögliches und nicht als verpflichtendes Lehr- und Prüfungsfach. Nur zwei medizinische Fakultäten (Bonn und München) nutzten bisher die Möglichkeit, Palliativmedizin über die fakultätseigene Studienordnung zum verpflichtenden Bestandteil des Medizinstudiums zu machen. Eine bundesweite Anerkennung der Palliativmedizin als verpflichtendes Querschnittsfach oder auch als Wahlfach steht demnach noch aus.

In der ärztlichen Weiterbildung wurde durch den 106. Deutschen Ärztetag 2003 in Köln eine neue (Muster-)Weiterbildungsordnung (MWO) verabschiedet, in der die „Betreuung palliativmedizinisch zu versorgender Patienten“ nicht nur zum verpflichtenden Gegenstand mehrerer patientennaher Facharzt-Weiterbildungen gemacht wurde, sondern mit der auch erstmals die Anerkennung einer eigenständigen „Zusatz-Weiterbildung Palliativmedizin“ einherging. Die MWO wurde in der Zwischenzeit von den meisten Landesärztekammern übernommen, bisher aber nur in Bayern (seit dem 1. August 2004) in Kraft gesetzt. In den anderen Bundesländern wird im Verlauf des Jahres 2005 mit der Anerkennung der neuen landeseigenen Weiterbildungsordnung durch die Aufsichtsbehörden gerechnet. Es ist davon auszugehen, dass durch diese Aufwertung des Faches die Nachfrage nach entsprechenden Weiterbildungsangeboten in den nächsten Jahren steigen wird.

Auch bei der Novellierung der Krankenpflegeausbildung im Jahr 2003 hatte der Gesetzgeber darauf geachtet, zukünftig palliativpflegerische Inhalte in die Ausbildungsordnung zu integrieren. Eine Spezialisierung im Sinne einer Anerkennung der Palliativpflege als offizielle Fach-Weiterbildung steht allerdings noch aus, auch wenn die Absolvierung eines 160-stündigen Kurses Palliative Care schon lange als Voraussetzung für die Übernahme von Leitungsfunktionen in hospizlichen Einrichtungen vorgeschrieben wird. In diesem Zusammenhang wäre im Übrigen auch zu überlegen, ob nicht auch erfahrenen und qualifizierten Altenhilfe Kräften, die eine entsprechende Kurs-Weiterbildung absolvieren, eine Anerkennung als Leitungskraft in hospizlichen Einrichtungen möglich gemacht werden sollte.

Es häufen sich außerdem in den letzten Jahren die unterschiedlichsten Fortbildungsangebote, nicht nur für Ärzte und Pflegende, sondern auch für andere Berufsgruppen. In diesem Zusammenhang finden auch immer häufiger interdisziplinär angelegte Fortbildungen statt, die dem multiprofessionellen Ansatz der Palliativmedizin auch auf dem Feld der Lehre gerecht werden wollen. Die Nachfrage nach entsprechenden Kursangeboten ist im Ansteigen begriffen. Berechtigt scheinen außerdem Überlegungen zu sein, auch das Thema Forschung zum Gegenstand von Fort- und Weiterbildungsmaßnahmen in diesem Feld zu machen.

Forschung

Es besteht großer Nachholbedarf auf allen Feldern der Forschung, ebenso wie für deren Finanzierung auf allen Ebenen. Die Bereitstellung öffentlicher Mittel, vor allem auch für die Förderung methodologischer Grundlagenforschung, wäre ein Signal, das diesem Forschungsfeld einen dringend benötigten Schub verleihen könnte. Auch die Unterstützung von Forschungsnetzwerken sowie die Einrichtung und Ausstattung von Lehrstühlen durch öffentliche Mittel scheint ratsam zu sein. Darüber hinaus wäre es ein dringendes Anliegen, die für die Vergabe von Fördermitteln zuständigen Stellen über die Notwendigkeit palliativmedizinischer Forschung und deren Besonderheiten zu informieren und zu sensibilisieren.

Öffentlichkeitsarbeit

Während palliativmedizinische Themen und Inhalte bei den im Gesundheitswesen tätigen Berufsgruppen immer bekannter werden und im Rahmen von Fort- und Weiterbildungsbemühungen deren zunehmende Verbreitung gewährleistet scheint, wirkt die Information der Öffentlichkeit über die Möglichkeiten palliativmedizinischer und hospizlicher Einrichtungen und Interventionen in hohem Maße verbesserungsfähig. In diesem Zusammenhang wäre auch zu überlegen, ob die Verankerung hospizlicher und palliativmedizinischer Versorgungsstrukturen im Rahmen einer umfassenden nationalen Strategie durch Initiativen auf höchster politischer Ebene gefördert werden sollten.

Hans-Ludwig Schreiber, der den Festvortrag bei der Eröffnung des 3. Kongresses der Deutschen Gesellschaft für Palliativmedizin (DGP) im Oktober 2000 in Göttingen hielt, formulierte zum Abschluss seiner Rede ein Anliegen, dessen Berechtigung wie auch dessen Aktualität auch heute noch Gültigkeit hat. Es ist zu hoffen und zu wünschen, dass die gesundheitspolitischen Entscheidungsträger in Bund und Ländern, ebenso wie die verantwortlich Handelnden in den Gremien der Selbstverwaltung den von Schreiber formulierten gesellschaftlichen Anspruch wahrnehmen und dazu beitragen mögen, dass auf dessen Einlösung im Sinne der schwerkranken und sterbenden Menschen und ihrer Angehörigen nicht mehr allzu lange gewartet werden muss: „Es ist aber nicht zuviel gesagt, wenn man von einem neuen Paradigma in der Medizin spricht, das neben die bisher geltenden Behandlungsgrundsätze der kurativen Medizin tritt. Palliativmedizin betrifft einen bisher nicht eingelösten gesellschaftlichen Anspruch an die moderne Medizin.“¹

¹ Schreiber HL: Palliativmedizin in Deutschland – nicht eingelöster gesellschaftlicher Anspruch an die moderne Medizin. In: Aulbert E, Klaschik E, Kettler D (Hrsg.): Palliativmedizin – Ausdruck gesellschaftlicher Verantwortung (= Beiträge zur Palliativmedizin, Band 5), Schattauer Verlag 2002, 41-47, hier: 47

11. Empfehlungen

Aufgrund der in diesem Gutachten gemachten Feststellungen und der vergleichenden Analyse der Bedingungen im Zusammenhang mit dem Stand der Entwicklung von Palliativmedizin und Hospizarbeit in Deutschland und zehn anderen europäischen Ländern wird zu den folgenden Punkten Handlungsbedarf gesehen und die Einleitung der genannten Schritte – in Übereinstimmung mit den Empfehlungen des Ministerkomitees des Europarats – empfohlen.

11.1 Sterbebegleitung in Deutschland

- Die Erfassung der Sterbeorte in der Bundesstatistik sollte angestrebt werden
- Für Personen, die Patienten im häuslichen Bereich pflegen und betreuen, müssen ausreichende Angebote für eine zeitweise Erholung bei Überlastung geschaffen werden. Entlastungsangebote für Angehörige müssen verstärkt werden
- Ein Modell der „Familienhospizkarenz“ (ähnlich wie es in mehreren anderen Ländern schon möglich ist) sollte angeboten werden
- Frühzeitiges Case Management für Palliativpatienten und ihre Angehörigen ist anzustreben
- Der Stärkung der Rolle des Hausarztes und seiner Kompetenz in der Betreuung Sterbender sollte Beachtung geschenkt werden

11.2 Hospizarbeit in Deutschland

- § 39a Abs.1 SGB V: Eine Reduktion des Eigenanteils der stationären Hospize ist anzustreben
- Die Bewilligungspraxis für stationäre Hospiz-Aufenthalte sollte nach standardisierten Kriterien zügig erfolgen
- Die Zuständigkeit des Heimgesetzes für die stationären Hospize sollte auf seine Berechtigung hin überprüft werden. Darüber hinaus sollte alternativ die Möglichkeit eines Hospizgesetzes in Betracht gezogen werden.
- Die Ab- und Weitergabe von Betäubungsmitteln in Hospizen sollte einer bedarfsgerechten Lösung zugeführt werden

- § 39a Abs.2 SGB V: Die für die Förderung ambulanter Hospizarbeit vom Gesetzgeber zur Verfügung gestellten Mittel sollten der Hospizbewegung auch zu 100 Prozent zur Verfügung gestellt werden
- Die OTC-Liste ist im Hinblick auf die Betreuung von Patienten in hospizlichen und palliativmedizinischen Einrichtungen zu überarbeiten
- Auch qualifizierte Altenhelferinnen sollten nach Abschluss einer Palliative Care-Weiterbildungsmaßnahme die Möglichkeit haben, Führungspositionen in hospizlichen und palliativmedizinischen Einrichtungen zu übernehmen
- Zur Stärkung des Ehrenamts sind versicherungsrechtliche Fragen zu klären
- Die Bundesländer sollten sich ihrer Verpflichtung zur weiteren Unterstützung der Hospizbewegung bewusst bleiben

11.3 Palliativmedizin in Deutschland

- Der Anspruch auf allgemeine und spezialisierte Palliativversorgung als eigenständige Säule in der Gesundheitsversorgung sollte gesetzlich festgeschrieben werden
- Spezialisierte palliativmedizinische Versorgung sollte allen Patienten zugänglich sein, wenn sie diese benötigen, und zwar zu jeder Zeit und in jeder Situation
- Allen beruflich in die Versorgung von Patienten mit fortgeschrittenen, progressiven Erkrankungen involvierten Fachkräften sollte jederzeit ein leichter Zugang zu der entsprechenden Expertise möglich sein
- Die Einrichtung von Palliativmedizinischen Konsiliardiensten sollte gezielt gefördert und ihre Finanzierung muss geklärt werden
- Die Aufwertung und Beschreibung des Tätigkeitsprofils spezialisierter Palliativpflege ist anzustreben
- Palliativpflegerisch geschulten Fachkräften sind fachpflegerische Tätigkeiten wie Portpunktionen und Infusionen mit Medikamenten zu erlauben und zu vergüten
- Die Haftungsproblematik bei Delegationsleistungen muss geklärt werden
- Fragen des Case Managements bei Palliativpatienten müssen frühzeitig geklärt werden

11.4 Bedarf und Finanzierung

- Die Durchführung von Bedarfsanalysen sollte gefördert werden
- Eine Berücksichtigung allgemeiner und spezialisierter palliativmedizinischer Leistungen in der Vergütung von Ärzten wird dringend empfohlen
- Eine Berücksichtigung allgemeiner und spezialisierter palliativpflegerischer Leistungen in den Leistungsbeschreibungen ambulanter Dienste wird dringend empfohlen
- Einführung des DRG-Systems: Der kostendeckende Betrieb von Palliativstationen muss auch in Zukunft im Rahmen des DRG-Systems möglich sein (Alternativ: Herausnahme der Palliativpatienten, wenn die Behandlung auf Palliativstationen erfolgt)
- Integrierte Versorgungsmodelle müssen möglich gemacht und finanziert werden

11.5 Zur hospizlichen und palliativmedizinischen Versorgung von Kindern

- Der Aufbau von einigen Palliativzentren sollte bundesweit gefördert werden
- Einrichtungen der wohnortnahen spezialisierten Palliativversorgung sollten primär im ambulanten Sektor im Sinne von Konsiliarsystemen geschaffen werden
- Ein Case Management für die pädiatrische Palliativversorgung, evtl. im Rahmen der Konsiliareinrichtungen oder anderer spezialisierter Dienste mit einer entsprechenden Finanzierung auch anderer involvierter Dienste, ist anzustreben

11.6 Zur hospizlichen und palliativmedizinischen Versorgung alter Menschen

- Für eine ausreichende Personalausstattung von Alten- und Pflegeeinrichtungen ist Sorge zu tragen
- Über die Themen Sterben und Tod sollten in Alten- und Pflegeeinrichtungen vermehrt Fort- und Weiterbildungsveranstaltungen stattfinden
- Eine größere Berücksichtigung ehrenamtlicher Mitarbeit im Alltag von Alten- und Pflegeheimen wäre begrüßenswert
- Das Bemühen um eine „palliative Kultur“ in den Alten- und Pflegeeinrichtungen sollte von den Trägern und den Mitarbeitern der Einrichtungen in den Heimalltag integriert werden
- In die Ausbildung der Altenpflegeberufe sind palliativpflegerische Elemente zu integrieren

11.7 Aus-, Fort- und Weiterbildung

- Palliativmedizin ist als Pflichtlehr- und-prüfungsfach an den Universitäten zu etablieren
- Palliativmedizin ist baldmöglichst und mit einer klaren curricularen Struktur in die Facharzt-Weiterbildung patientennaher Gebiete zu integrieren (so wie es in der MWO gefordert wird)
- Palliativpflege sollte als reguläre und strukturierte Zusatz-Weiterbildung für Pflegeberufe anerkannt werden
- Hospizliche und palliativmedizinische Elemente sollten mehr als bisher auch in die Ausbildungsgänge anderer Berufe im Gesundheitswesen integriert werden
- Eine vermehrte Interdisziplinarität in der Fort- und Weiterbildung wäre wünschenswert
- In die Fort- und Weiterbildungsbemühungen sollten auch Aspekte der Forschung integriert werden

11.8 Forschung

- Die Bereitstellung öffentlicher Mittel auf allen Feldern der Forschung wäre wünschenswert
- Insbesondere sollten die methodologische Grundlagenforschung und die Versorgungsforschung gefördert werden
- Die Forschung sollte sich zunehmend damit beschäftigen, wie die Versorgungsqualität verbessert werden kann
- Bessere Möglichkeiten zur Qualitätskontrolle palliativmedizinischer Versorgung sind zu entwickeln
- Die für die Vergabe von Fördermitteln zuständigen Stellen müssen über die Notwendigkeit palliativmedizinischer Forschung informiert und sensibilisiert werden

11.10 Öffentlichkeitsarbeit

- Ein runder Tisch, der regelmäßig alle relevanten Gruppen zusammenführt und das Thema in der Öffentlichkeit stärker als bisher zum Tragen bringt, ist anzustreben
- Die öffentliche Finanzierung von Projekten, um Palliativmedizin und Hospizarbeit in der Bevölkerung bekannter zu machen, wäre wünschenswert
- Regelmäßige Kontakte der Fachverbände mit „Hospiz- und Palliativbeauftragten“ der im Bundestag und in den Landtagen vertretenen Parteien wären zu begrüßen

Anhang

Interview-Partner

Deutschland:

- Claudia Bausewein (Ärztin, Oberärztin am Interdisziplinären Palliativzentrum des Klinikums Großhadern der Universität München, Vizepräsidentin der DGP)
- Paul Herrlein (Soziologe, Leiter des St.Jakobus-Hospiz Saarbrücken, Vorsitzender der LAG Hospiz Saarland, Sprecher der AG „Amb. Palliativbetreuung“ der BAG Hospiz)
- Dietrich Kettler (Arzt, Leitender Arzt am Zentrum für Anästhesie , Intensivmedizin und Palliativmedizin der Universität Göttingen, Vizepräsident der DGP)
- Thomas Kolodziej (Geschäftsführer der Hospiz am St. Elisabeth-Krankenhaus in Halle gGmbH)
- Christine Pfeffer (Sozialpädagogin, wissenschaftliche Mitarbeiterin in der Geschäftsstelle der BAG Hospiz)
- Lukas Radbruch (Arzt, Lehrstuhlinhaber für Palliativmedizin am Klinikum der Universität Aachen, Sprecher der AG „Forschung“ der DGP)
- Adelheid Rieffel (Krankenschwester, Leiterin des Stationären Hospiz „Haus Zuversicht“ in Bielefeld, 2. Vorsitzende der BAG-Hospiz)
- Angelika Westrich (Sozialpädagogin, Geschäftsführerin des St. Christophorus-Hospizvereins in München, 2. Vorsitzende der BAG-Hospiz)

Belgien:

- Jean-Marie Kohnen (Jurist, Interkommunaler Generaldirektor der Alten- und Pflegeheime der deutschsprachigen Gemeinschaft in Belgien, Gründungsmitglied der *Fédération Belge des Associations de Soins Palliatifs*)
- Malmendier-Dodemont, Gaby (Krankenschwester, Pflegedienstleitung der Palliativstation des Alten- und Pflegeheimes Foyer St. Joseph)
- Ursula Wetzels (Anästhesistin, Chefärztin der Palliativstation des Alten- und Pflegeheimes Foyer St. Joseph in Moresnet Belgien, Mitglied des Konsiliarteams des Eupener Krankenhauses)
- Bernadette Wouters (Nurse Trainer und Consultant in Palliative Care, ehemalige Vizepräsidentin der *European Association for Palliative Care*)

Frankreich:

- Anna Simon (Leitende Ärztin der Equipe mobile an der Clinique de la Toussaint, Straßbourg)

Großbritannien:

- Gisela Field (Ärztin, langjährige Direktorin des Trinity Hospice in London, Mitglied der *Palliative Care Research Society*, zurzeit freiberuflich tätig)
 - Sofia Rahman, HQ and Policy Administrator, Peter Tebbit, National Policy Adviser, und Erica Young, National Policy Director for the National Council

Niederlande:

- Ariane van Stoppelenburg (Krankenschwester, Project Officer beim Nationalen Informationszentrum AGORA)
- Andre Rhebergen (Soziologe, Direktor des Nationalen Informationszentrums AGORA, ehemaliger Direktor des CPOZs in Rotterdam)

Norwegen:

- Stein Husebø (Arzt, Gründungsmitglied der Skandinavischen Gesellschaft für Palliativmedizin, Mitbegründer der EAPC, Gastprofessor an der Universität Wien)
- Stein Kaasa (Arzt, Präsident der EAPC, Mitglied des Research Steering Committee der European Association für Palliative Care)

Österreich:

- Johann Baumgartner (Arzt, Koordinator der Palliativbetreuung in der Steiermark, Vorstandsmitglied im Dachverband Hospiz Österreich und in der OPG)
- Hildegard Teuschl (Leiterin der Kardinal-König-Akademie in Wien, Vorsitzende des Dachverbands Hospiz Österreich)
- Franz Zdrahal (Arzt, Leitender Arzt der Caritas in Wien, Präsident der Österreichischen Palliativgesellschaft)

Polen:

- Tomasz Dangel (Arzt, Leiter des Warschauer Kinderhospizes, Leitende Position am Nationalen Forschungsinstitut für Mutter und Kind in Warschau)
- Janina de Walden-Galuszko (Ärztin, Präsidentin des Polish National Council for Palliative and Hospice Care in Danzig)

Schweden:

- Carl Johann Fürst (Arzt am Stockholm Sjukhem, Mitglied des Research Steering Committee der European Association für Palliative Care)

Schweiz:

- Steffen Eychmüller (Arzt, Leitender Oberarzt am Palliativzentrum der Klinik in St.Gallen, Vorstandsmitglied der SGPPMB)

Spanien:

- Carlos Centeno (Arzt, Gründungsmitglied und ehemaliger Präsident der Spanischen Gesellschaft für Palliativmedizin SECPAL, jetzt Universität Navarra, Pamplona)

**Questionnaire: State of Art of Palliative and Hospice Care
in Germany, compared with Austria, Belgium, France, Great Britain,
The Netherlands, Norway, Poland, Spain, Sweden and Switzerland**

**A study, commissioned by the Study Commission
Ethics and Law of Modern Medicine
of the German Bundestag**

Country:

1. **Do you have one ore more national organisations or associations for palliative and/or hospice care in your country?**

Name.....
members.....in year..... year of foundation

name
members.....in year..... year of foundation

name
members.....in year..... year of foundation

name
members.....in year..... year of foundation

2. **Which are the most frequent causes of death in your country?**

please note down the 4 most frequent causes of death reference year:	% of all deaths	thereof men (%)	thereof women (%)

3. **Where do people die in your country? Remarks**

place of death reference year:	% of all deaths
hospital	
palliative care unit	
inpatient hospice	
nursing home	
home	
other	

4. How many specialised services do you have in your country?

services reference year:	total no	total no. of	per 1 mill inhabitants	year of first foundation
palliative care units		beds:	= beds	
inpatient hospices		beds:	= beds	
hospital support teams			= teams	
day care facilities		places:	= places	
home care services				
• palliative hc services			= services	
• hospice hc services			= services	

other services

.....

5. In which area is the demand not covered? (Please fill in how many specialised services you would need to cover the current demand in your country in case the demand is not yet covered by the number in question 4)

services	per 1 mill inhabitants
palliative care units	= beds
inpatient hospices	= beds
hospital support teams	= teams
day care facilities	= places
home care services	
• palliative hc services	= services
• hospice hc services	= services

other services

.....

6. How many specialised services do you need to cover the future demand in your country, particularly with regard to the demographic development?

services	per 1 mill inhabitants
palliative care units	= beds
inpatient hospices	= beds
hospital support teams	= teams
day care facilities	= places
home care services	
• palliative hc services	= services
• hospice hc services	= services

other services

.....

7. Is palliative/hospice care integrated in services for the elderly (nursing homes, old people's homes, geriatric wards)?

? yes ? no comment

.....

.....

8. Do you have special palliative/hospice care services for children?

? yes ? no comment / specification

.....

.....

9. Is there a standardised documentation for assessment of the outcome in ...

services	yes	no
palliative care units		
inpatient hospices		
hospital support teams		
day care facilities		
home care services		
• palliative hc services		
• hospice hc services		

other services

.....

10. How many of your services include bereavement services/counselling?

services	number
palliative care units	
inpatient hospices	
hospital support teams	
day care facilities	
home care services	
• palliative hc services	
• hospice hc services	

other services

.....

11. Is palliative medicine integrated into the curriculum for the under graduate education of the medical students?

? yes ? no if yes, since when? year:

12. Does your country have chairs for palliative medicine at the universities/medical schools?

? yes ? no if yes, how many? number:

13. Is there a specialisation for physicians and or nurses in palliative medicine?

physicians: ? yes ? no nurses: ? yes ? no

If yes, please describe regulations.....

14. Do you have training programs for involved professionals in palliative/hospice care?

	no	yes	standardised	obligatory
physicians				
nurses				
chaplains				
physiotherapists				
psychologists				
social workers				
bereavement counsellors				
other				
•				

15. Do you have basic training programs for volunteers in palliative/hospice care?

? yes ? no
 if yes, are they standardised? ? yes ? no
 if yes, are they obligatory? ? yes ? no

16. Do you have further training programs for volunteers in palliative/hospice care?

? yes ? no
 if yes, are they standardised? ? yes ? no
 if yes, are they obligatory? ? yes ? no

17. Which role do voluntary workers play in palliative/hospice care in your country?

on a scale from 0 to 10 (minor to major)

services	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
palliative care units											
inpatient hospices											
hospital support teams											
day care facilities											
home care services											
• palliative hc services											
• hospice hc services											
other services:											

18. Which functions do volunteers take on?

on a scale from 0 to 10 (never to very often)

	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
support of the dying											
support of the family											
crisis intervention											
spiritual care											
assistance in pursuing matters of social welfare											
sit with a patient through the day/night											
transport of patients											
household support											
other											

19. Is there an effective collaboration/networking between different services (i.e. PCU and home care services, inpatient hospices and bereavement services, palliative/hospice care and family doctors or other)?

? yes ? no comment

.....

.....

20. Is there research in palliative/hospice care in your country?

? yes ? no

21. Which are the main fields of research in palliative medicine/care in your country and where is such research undertaken?

field of research	organisations / universities / physicians / pharmacological firms / other

22. How is such research funded (if possible, in %)?

- ? not at all
- ? pharmacological companies%
- ? national funds%
- ? charitable organisations%
- ? EU funds%
- ? other.....%

23. How is the setting up of palliative care units, inpatient hospices etc. funded in your country (if possible, in %)?

services	governmental (%)	health insurance (%)	charity (%)	other (%)
palliative care units				
inpatient hospices				
hospital support teams				
day care facilities				
home care services				
• palliative hc services				
• hospice hc services				
other services				
•				
•				

24. How is the running of palliative care units, inpatient hospices etc. funded in your country (if possible, in %)?

services	governmental (%)	health insurance (%)	charity (%)	other (%)
palliative care units				
inpatient hospices				
hospital support teams				
day care facilities				
home care services				
• palliative hc services				
• hospice hc services				
other services				
•				
•				

25. Is a charge made to patients for stays in/for support of ... ?

services	no	yes	if yes, in which way
palliative care units			
inpatient hospices			
hospital support teams			
day care facilities			
home care services			
• palliative hc services			
• hospice hc services			
other services			
•			
•			

26. Are there patient groups which should be but are not yet integrated in receiving the benefits of palliative/hospice care?

? yes ? no if yes, which patient groups?

.....
.....

27. How many people are in need of a specialised palliative and/or hospice care? On which basis do you estimate/calculate the need?

.....
.....

28. Did the philosophy of palliative and hospice care have a sustained influence on your general health care system?

? yes ? no comment

.....
.....

29. Does your government have a national plan to implement palliative and hospice care into your health care system ?

? yes ? no if yes, please give short description or name special literature

.....
.....

Thank you very much for your help!

Please return by 9. August 2004 to

Birgit Jaspers

**Centre for Palliative Medicine, Malteser Hospital, University of Bonn, Von-Hompesch-Str. 1,
53123 Bonn, Germany**

phone: 0049-228-3509110

fax: 0049-228-3509114

email: Birgit.Jaspers@malteser.de or Birgit_Jaspers@t-online.de

Glossary

following the definitions of the Committee of Ministers of the Council of Europe (CM) and of the German Association for Palliative Medicine (DGP)

In this glossary we compiled some definitions of structural services of the Committee of Ministers of the Council of Europe (CM) and the German Association for Palliative Medicine (DGP). We believe that these definitions represent a broad consensus within Europe, even though numerous different definitions are being used in the literature. Please note that the terms in our questionnaire are based on the definitions, as follows. Because of some peculiarities of palliative and hospice care in Germany, we added some remarks to the definitions of the terms home care services and hospice.

Day care facilities (CM / DGP) are usually attached to specialist palliative care in-patient units. Patients may attend on one or more days each week. Services offered may be considered as medical (blood transfusions, review of pain and symptom management etc), social (shower/bath), rehabilitative (physiotherapy/occupational therapy), relaxational (massage) or diversional (art & crafts). Also, they serve to give the main carer an opportunity to have some free time.

Home care services (CM): many patients will express the wish to have their care undertaken in their own home or in a place that has become their home i.e. nursing home, residential care setting etc. The specialised palliative and/or hospice home care service will visit patients in this setting and advise on their management. Some patients may require a short admission to the specialist palliative care in-patient unit so that particularly complex problems may be addressed. However, it is anticipated that they will then be in a position to return back to their original home.

In Germany we distinguish between palliative home care services (Ambulante Palliativdienste) and hospice home care services (Ambulante Hospizdienste):

Palliative home care service (BJ & TS): Services with main focus on palliative medical and nursing services.

Hospice home care services (BJ & TS): Services with main focus on counselling and psychosocial support of patients and their families.

Hospice care (CM): there is no entirely satisfactory definition of hospice care. Originally, the concept referred to a form of care, developed in contrast to mainstream health care, where much of the work was done by volunteers, and where there was a strong focus on comfort care and spirituality. Nowadays, in many countries, hospice care is used synonymously with palliative care.

Hospice (CM) may mean an institution or a home care service.

Therefore we (BJ & TS) would like to differentiate between inpatient hospices and hospice home care services (as above) and included these as different items in the questionnaire.

compiled by Birgit Jaspers (BJ) & Thomas Schindler (TS)

- Sources: 1. Explanatory Memorandum of the Recommendation Rec (2003)24 of the Committee of Ministers to Member States on the Organisation of Palliative Care (CM)
2. Definitions of the German Association of Palliative Medicine (DGP)

Hospital support team (CM): this term describes a situation whereby a specialist palliative care team functions in an advisory and supportive capacity within a general hospital. The patients' care remains the primary responsibility of the physician or surgeon but they are supported and advised by specialist palliative care personnel. This model serves to disseminate palliative care principles amongst other medical colleagues in the hospital setting.

National / regional palliative care plan (CM): a strategy developed by policymakers, professionals, and patients the aims and principles of which are to achieve coverage, equity, and quality (effectiveness, efficiency, and satisfaction) in the provision of palliative care. The common elements of a rational plan include the evaluation of needs, the definition of clear aims, the implementation of specific services, the measures on general/conventional services (very specially those with high prevalence of advanced patients and the based in the community), education and training, promotion of opioid availability, specific legislation, financing, elaboration of standards, and systematic evaluation of the outcomes.

Palliative care (CM): there are various definitions of palliative care. This recommendation and explanatory memorandum uses a slightly revised version of the definition formulated by the WHO in 1990 and revised in 2002: The active total care of patients with advanced, progressive disease. Control of pain, of other symptoms, and of psychological, social and spiritual problems, is paramount. The goal of palliative care is the achievement of the best possible quality of life for patients and their families

Palliative medicine (CM) is the specific medical care of patients with active, progressive and advanced disease for whom the prognosis is limited, and the focus of care is the quality of life. It is part of palliative care.

Palliative care unit (CM / DGP): In this setting, dedicated beds are provided for palliative care purposes. Such units will require a highly trained interdisciplinary team and are designed to care for patients and families with more complex physical, psychosocial and/or spiritual needs. These units will be closely integrated with the range of hospital-based and community-based services. Frequently, they are located on the grounds of or adjacent to a general hospital setting.

Specialised palliative care services (CM) are those services whose core activity is limited to the provision of palliative care. These services are typically involved in the care of patients with more complex and demanding care needs, and consequently, require a greater degree of training, staff and other resources.

Spiritual care (CM) focuses on issues of meaning and on existential and religious questions that often come up in patients and families facing an advanced, progressive disease. It is not restricted to patients with a religion, but addresses all, both a-religious patients and their families, both before and after death.

Volunteers (CM) are those caregivers who devote a part of their time to the palliative care of patients without being remunerated and without a pre-existent affective relationship to the patient. They usually care co-ordinated and trained by a volunteer organisation. Health care professionals may also act as volunteers.

“Stand der Palliativmedizin und Hospizarbeit in Deutschland“

hier:

Förderung ambulanter Hospizdienste durch die GKV (nach § 39a Abs.2) in

Bundesland ... bzw. gesamtes Bundesgebiet

	2002	2003	2004
Anzahl Antragsteller			
Bedachte Antragsteller			
Mögliches Gesamtfördervolumen (in €)			
Sterbebegleitungen (Anzahl)			
Ehrenamtliche Mitarbeiter (Anzahl)			
Leistungseinheiten, insgesamt			
Wert je Leistungseinheit (in €)			
Ausgezahlte Fördersumme (in €)			

Tabellen

Tabelle A1: Internationale und nationale Fachgesellschaften

Gesellschaften	Gründung (Jahr)	Mögliche Mitglieder	Mitglieder (2004)
Europa • European Association for Palliative Care (EAPC)	1988	• Nationale Palliativ-Gesellschaften • Einzelmitglieder (über die Gesellschaften)	30 50.000
Belgien • Fédération Wallone de Soins Palliatifs • Federatie Palliatieve Zorg Vlanderen • Fédération Bruxelloise des Associations de SP	1995 1996 1997	• Gesellschaften & Vereine • Gesellschaften & Vereine • Gesellschaften & Vereine	59 144 18
Deutschland • Bundesarbeitsgemeinschaft Hospiz (BAG Hospiz) • Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin (DGP)	1993 1994	• primär Hospizvereine (über LAG Hospiz) • primär Einzelmitglieder; alle Berufe	1.520 1.145
Frankreich • Jusqu' a la mort accompagner la vie (JALMALV) • Societé Francaise d'Accompagnement et de Soins Palliatifs (SFAP)	1983 1990	• primär Laienhelfer (über Hospizvereine) • primär Einzelmitglieder; alle Berufe	6.000 750
Großbritannien • Association for Palliative Medicine of Great Britain and Ireland (APM) • National Council for Hospice and Specialist Palliative Care Services • Association for children with life-threatening or terminal conditions	1986 1991 1993	• Einzelmitglieder (Ärzte) • primär Gesellschaften & Vereine • primär Einzelmitglieder	800 33 314
Niederlande • Netwerk PalliatieveZorg voor Terminale Patienten Nederland (NPTN)	1996	• Gesellschaften und Vereine	124
Norwegen • Norsk Forening for Palliativ Medisin (NFPM)	2002	• primär Einzelmitglieder; alle Berufe	74
Österreich • Dachverband Hospiz Österreich • Österreichische Palliativgesellschaft (OPG)	1993 1999	• primär Gesellschaften und Vereine • Einzelmitglieder (alle Berufe)	150 171
Polen • Polish Association of Palliative Care • Polish Association of Palliative Medicine	1989 2002	keine Angaben keine Angaben	150 100
Schweden • Svensk Förening för Palliativ Medicin (SFPM)	1997	• Einzelmitglieder (Ärzte)	250
Schweiz • Schweizerische Gesellschaft für Palliative Medizin, Palliativpflege und Begleitung (SGPMPB)	1988	• primär Einzelmitglieder (alle Berufe), aber auch Gesellschaften und Vereine	1.500
Spanien • Sociedad Espanola de Cuidados Paliativos (SECPAL)	1992	• primär Einzelmitglieder; alle Berufe	700

Hinweis: Die in dieser Tabelle enthaltenen Angaben sind eine Zusammenstellung der bei der Literaturrecherche, der Fragebogen-Erhebung und den Interviews erhaltenen Informationen. Da wir bei der Recherche auf unterschiedliche Angaben gestoßen sind, beansprucht die Tabelle keinen Anspruch auf Vollständigkeit und kann nur einen groben Überblick über vorhandene Daten und die jeweilige länderspezifische Situation geben.

Tabelle A2: Soziodemographische Daten

	Einw. (in 1000) (2003) www.europa.eu.int	Einw. > 65 (in %) (2002) www.oecd.org	Einw. > 65 (in %) (2020) www.oecd.org	Sterbefälle (in 1000) (2002) www.europa.eu.int	Krebs-Sterbefälle (absolute Zahlen) www.who.int/whosis	Anteil der Krebs-Sterbefälle in % aller Sterbefälle	Mittlere Dauer von Krkh- Aufenthalten (in Tagen / 2001) www.oecd.org
Belgien	10.355,8	17,0		105,6	28.174 (1995)	26,68	
Deutschland	82.536,7	17,3		841,7	210.837 (1999)	25,05	11,6 (Alle) 13,8 (Gestorbene / 1999) 15,9 (Gestorbene an Krebs / 1999)
Frankreich	59.630,1	16,3		539,7	143.183 (1998)	26,53	5,7
Großbritannien	59.328,9	15,9		606,3	152.476 (1999)	25,15	6,9
Niederlande	16.192,6	13,7		142,4	38.146 (1999)	26,79	8,6
Norwegen	4.552,3	14,9		44,5	10.649 (1997)	23,93	5,8
Österreich	8.067,3	15,5		76,1	18.749 (2000)	24,64	6,2
Polen	38.218,5	12,6		359,5	81.595 (1999)	22,70	8,9 (www.euro.who.int / 2000)
Schweden	8.940,8	17,2		95,0	20.757 (1996)	21,85	5,0
Schweiz	7.317,9	15,5		61,8	15.105 (1996)	24,44	9,2
Spanien	40.683,0	16,9		366,5	89.665 (1998)	24,47	7,1 (im Jahr 2000)

Hinweis: Um eine möglichst große Vergleichbarkeit der Daten zu ermöglichen, haben wir uns bemüht, in dieser Zusammenstellung gleiche, international übliche und für jeden zugängliche Quellen zu benutzen, die möglichst aktuelle Daten enthalten. Bei den Angaben zum prozentualen Anteil der Krebssterbefälle an allen Sterbefällen des jeweiligen Landes haben wir (methodisch nicht ganz einwandfrei) möglichst aktuelle Angaben über die Krebssterblichkeit aus den Ländern (1995-2000) mit den Gesamt-Sterbefällen im Jahr 2002 verrechnet. Dies erscheint uns zulässig, da sich nur minimale Veränderungen ergeben haben. Bei den Angaben zur mittleren Dauer von Krankenhaus-Aufenthalten haben wir für Deutschland Daten ergänzt, die den großen Einfluss der Sterbesituation auf die Krankenhaus-Verweildauer deutlich machen und in gängigen Übersichten eher nicht zu finden sind (Quelle: www.gbe-bund.de)

Tabelle A3: Sterbeorte (in Prozent)

Land (incl. Quellenangabe mit Jahr)	Krankenhaus	Heim	Hospiz	Zuhause	Andere
• Belgien (GA-Fragebogen: Antwort Wouters – keine Daten darüber vorhanden)	?	?	?	?	?
• Deutschland (teilweise Statistisches Bundesamt – Referenzjahr: 2000)	43 %	24 %	1 %	30 %	2 %
• Deutschland (WHO-Publikation: The Solid Facts – Referenzjahr: 2000)	51 %	18 %	1 %	30 %	
• Frankreich (Gronemeyer – kein Referenzjahr angegeben)	55 %	15 %		30 %	
• Frankreich (WHO-Publikation: The Solid Facts – Referenzjahr: 1999)	61 %	12 %		25 %	2 %
• England, Wales & Nordirland (GA-Fragebogen: Antwort Rahman / Ref.-Jahr: 1999)	56 %	20 %	4 %	20 %	
• England & Wales (WHO-Publikation: The Solid Facts – Referenzjahr: 2000)	65 %	9 %	6 %	20 %	
• Niederlande (GA-Fragebogen: Antwort Rhebergen / Referenzjahr: 2003)	33 %	20 %		25 %	22 %
• Niederlande (WHO-Publikation: The Solid Facts – Referenzjahr: 2000)	32 %	18 %	1 %	32 %	15 %
• Norwegen (Gronemeyer – kein Referenzjahr angegeben)	40 %	40 %		15 %	5 %
• Österreich (Baumgartner: Vortrag in Graz / Palliativkongress; Ref.-Jahr: 2003)	55 %	13 %		27 %	5 %
• Österreich (Hospiz- und Palliativführer Österreich – Referenzjahr: 2001)	55 %	12 %		27 %	6 %
• Polen (GA-Fragebogen: Antwort – keine Daten darüber vorhanden)	?	?	?	?	?
• Polen (Gronemeyer – Referenzjahr: 2002)	55 %		12 %	30 %	3 %
• Schweden (Beck-Friis,1993)	85 %			15 %	
• Schweiz (GA-Fragebogen: Antwort Eychmüller – Referenzjahr: 1986)	42 %	40 %		18 %	
• Schweiz (WHO-Publikation: The Solid Facts – Referenzjahr: 1985, extrapoliert)	54 %	21 %		25 %	
• Spanien (GA-Fragebogen: Antwort Centeno / kein Referenzjahr angegeben)	60 %			40 %	

Hinweis: Diese Tabelle enthält häufig nur Näherungswerte, da in vielen Ländern Daten zur Frage des Sterbeortes nicht standardisiert erhoben werden. Am verlässlichsten sind in der Regel die Angaben zum Sterbeort Krankenhaus, da es darüber größtenteils offizielle Statistiken gibt. Sehr schwer bis teilweise unmöglich ist es, zwischen dem Sterbeort „Heim“ und dem Sterbeort „Zuhause“ zu unterscheiden – zum einen wegen fehlender Daten, zum anderen weil „Heim“ und „Zuhause“ für viele alte Menschen gleichbedeutend ist. / GA = Gutachten

Tabelle A4: Zahl spezialisierter Palliativ- und Hospizeinrichtungen in Europa (stationär)

	Einw. in 1000 (2002)	Palliativstationen (PS)		Palliativbetten (PB)	Stationäre Hospize (SH)		Hospizbetten (HB)		PS & SH		PB & HB	Palliativmed. Konsiliardienst (PKD)	PKD
		Zahl	Betten	pro 1 Mio Ew	Zahl	Betten	pro 1 Mio Ew	Zahl	Betten	pro 1 Mio Ew	pro 1 Mio Ew	pro 1 Mio Ew	
Belgien	10.333	360						360		35	134	13	
Deutschland	82.489	92	743	9	116	1.045	13	208	1.788	22	(56)	(0,7)	
Frankreich (SFAP)	59.486	122	1.040	17				122	1.040	17	265	4,5	
Großbritannien	59.232							217	3.200	54	281	4,7	
Niederlande (inkl. PS in Heimen)	16.149	3	19	1	28	181	11	31	200	12	51	3,2	
		96	326	20	28	181	11	124	507	31			
Norwegen	4.538	3	28	6	1			4			2	0,4	
Österreich	8.035	19			2			21	193	24	11	1,4	
Polen	38.426							110	1.268	33			
Schweden	8.925	(34)									(27)		
Schweiz	7.290							24	146	20			
Spanien	40.683	80	400	10	1			80	400	10	15	0,4	

Hinweis: Diese vergleichende Übersicht über stationäre Strukturen in der spezialisierten Palliativ- und Hospizversorgung darf nur sehr zurückhaltend interpretiert werden. Die Strukturqualitätskriterien für die hier zusammengestellten Einrichtungen sind in den einzelnen Ländern durchaus unterschiedlich und häufig auch innerhalb eines Landes nicht einheitlich. In mehreren Ländern wird zwischen Palliativstationen und stationären Hospizen nicht unterschieden. In einzelnen Ländern resultierten aus Änderungen der Finanzierungsmodalitäten auch Änderungen in der Zuordnung. So wurden in Österreich nach Einführung des LKF-Modells (2002) aus den meisten stationären Hospizen formal Palliativstationen, obwohl sich inhaltlich an der Arbeit der Einrichtungen nichts änderte. In Frankreich haben wir beispielhaft die offiziellen Zahlen, die von der Regierung mitgeteilt werden, den Zahlen der französischen Palliativgesellschaft (SFAP) gegenüber gestellt, die sich an Strukturqualitätskriterien orientieren. Daten, die sehr unsicher sind (oder älteren Quellen entstammen), stehen in Klammern.

Tabelle A5: Zahl spezialisierter Palliativ - und Hospizeinrichtungen in Europa (ambulant)

	Einw. in 1000 (2002) www.oecd.org	Amb. Palliativdienste (APD) Zahl	APD pro 1 Mio Ew	Amb. Hospizdienste (AHD) Zahl	AHD pro 1 Mio Ew	APD & AHD Zahl	APD & AHD pro 1 Mio Ew	Tages-Hospize (TH) Zahl Plätze	Plätze in TH pro 1 Mio Ew
Belgien	10.333	29	2,8					17	1,7
Deutschland	82.489								
Frankreich	59.486	30	0,5					? ca. 50	
Großbritannien	59.232								
Niederlande	16.149								11
Norwegen	4.538							0	
Österreich	8.035	14	1,7	111	13,8	125	15,6	2	
Polen	38.426					282	7,3	12	
Schweden	8.925	(83)		?				0	?
Schweiz	7.290	9	1,2						
Spanien	40.683					100		1	

Hinweis: Diese vergleichende Übersicht über das Angebot ambulanter Strukturen in der spezialisierten Palliativ- und Hospizversorgung sowie von Tageshospizen ist mit noch sehr viel größerer Vorsicht und Zurückhaltung zu interpretieren als die Angaben über stationäre Strukturen. Die Reichhaltigkeit strukturell völlig unterschiedlicher Strukturen ist so groß, dass eine vergleichende Gegenüberstellung fast unmöglich ist. Wir haben uns bemüht, eine Übersicht zu erstellen, die den Vorgaben unseres Glossars bei der Fragebogen-Erhebung gerecht wird. Die Strukturqualitätskriterien sind dennoch für die hier zusammengestellten Einrichtungen in den einzelnen Ländern sehr unterschiedlich und häufig auch innerhalb eines Landes nicht einheitlich. In den meisten Ländern wird zwischen Palliativdiensten und Hospizdiensten nicht unterschieden.

Tabelle A6: Fragebogen zum Gutachten (Fragen 5 & 6 / Bedarf)

	Frage 5: Wo ist der Bedarf bei den existierenden Einrichtungen noch nicht gedeckt?	Frage 6: Wie viele spezialisierte Dienste werden in Zukunft benötigt, um den Bedarf zu decken?
Belgien	Tageshospize sind in der Testphase. Viele Anfragen kommen von neurol. Patienten und solchen, die noch nicht sterbend sind.	Die Anzahl der jetzigen Einrichtungen ist ausreichend.
Deutschland		
Frankreich	Keine Angaben.	Keine Angaben.
Großbritannien	Kann nicht beantwortet werden, da regional unterschiedlich	Kann nicht beantwortet werden, da regional unterschiedlich
Niederlande	Der Bedarf an Palliativbetten gilt als gedeckt. Bedarf und Verteilung von ambulanten Diensten sind noch nicht geklärt.	Unklar. Die Verhältnisse in verschiedenen Regionen sind sehr unterschiedlich.
Norwegen	Palliativstationen	Keine ausreichende Datenlage
Österreich	Keine Angaben.	Als zukünftiger Bedarf werden deklariert: <ul style="list-style-type: none"> • Palliativbetten: 60 / 1 Mio Ew. • Konsiliardienste: 1 pro Krankenhaus • Tageshospizplätze: noch nicht beurteilbar • Ambulante Palliativdienste: 7 / 1 Mio Ew. • Ambulante Hospizdienste: 25 / 1 Mio Ew.
Polen	Als Bedarf werden deklariert: <ul style="list-style-type: none"> • Palliativbetten: 50 / 1 Mio Ew. • Konsiliardienste: 2 / 1 Mio Ew. • Tageshospizplätze: 10 / 1 Mio Ew. • Hausbetreuungsdienste: 25 / 1 Mio Ew. 	Als zukünftiger Bedarf werden deklariert: <ul style="list-style-type: none"> • Palliativbetten 55 / 1 Mio Ew. • Konsiliardienste: 3 / 1 Mio Ew. • Tageshospizplätze: 15 / 1 Mio Ew. • Hausbetreuungsdienste: 30 / 1 Mio Ew.
Schweden	Nationale Daten fehlen	Nationale Daten fehlen
Schweiz	Überall ist der Bedarf nicht gedeckt.	Unklar – zur Zeit wird dazu eine Umfrage durch die SGPM PB durchgeführt.
Spanien	Keine Angaben.	Keine Angaben.

Hinweis: Die in dieser Tabelle enthaltenen Angaben sind eine Zusammenstellung der bei der Literaturrecherche, der Fragebogen-Erhebung und der Interviews erhaltenen Informationen. Da wir bei der Recherche auf unterschiedliche Angaben gestoßen sind, beansprucht die Tabelle keinen Anspruch auf Vollständigkeit und kann nur einen groben Überblick über vorhandene Daten, Einstellungen und die jeweilige länderspezifische Situation geben.

Tabelle A7: Fragebogen zum Gutachten (Fragen 7 & 8 / Alte Menschen & Kinder)

	Frage 7: Ist Palliativ-/Hospizversorgung in Altenheime integriert?	Frage 8: Gibt es Dienste zur Palliativ-/Hospizversorgung von Kindern?
Belgien	Ja, der Prozess ist in Entwicklung; Altenheime bekommen Gelder für die Ausbildung des Personals.	Ja, in der Regel nach der Entlassung aus pädiatrischen Abteilungen in Uni-Kliniken
Deutschland	Nein, nicht systematisch. Es gibt einige wenige Initiativen in einzelnen Bundesländern. Sehr häufig finden in Heimen Begleitungen durch ehrenamtliche Mitarbeiter ambulanter Hospizdienste statt.	Ja, es gibt mehrere stationäre Kinderhospize – allerdings keine Palliativstation. Im ambulante Sektor gibt es vereinzelte Strukturen – oft im Umkreis von Uni-Kliniken.
Frankreich	Nein.	Nein (bzw. ganz vereinzelt).
Großbritannien	Landesweit unterschiedlich	27 Kinderhospize, 21 Betten 41 ambulante Dienste
Niederlande	Ja, es gibt Palliativstationen in Pflegeheimen und anderen Alteneinrichtungen.	Ja, in den Niederlanden gibt es 4 Kinderhospize mit insgesamt 44 Betten. Weitere sind in Gründung.
Norwegen	Ja! In Norwegen wurde großer Wert darauf gelegt, Palliativmedizin in die geriatrischen Versorgungsstrukturen zu implementieren.	Nein, Kinder werden im Rahmen der normalen Versorgungsstrukturen betreut.
Österreich	Ja, teilweise.	Ja, vereinzelt.
Polen	Nein.	Ja. In Polen gibt es 15 Hospizdienste für Kinder. Die meisten sind Teil eines Hospizdienstes für Erwachsene.
Schweden	Ein Teil der palliativmedizinischen Versorgung geschieht auf geriatrischen Stationen oder in Pflegeheimen	38 häusliche Betreuungsdienste, kein freistehendes Kinderhospiz (unsichere Datenlage)
Schweiz	Ja, allerdings auf sehr unterschiedlichem Niveau.	Nein (bzw. ganz vereinzelt).
Spanien	Nein, es gibt nur ein paar vereinzelte Teams, die auf geriatrischen Stationen arbeiten (z.B. Madrid)	Es gibt nur sehr wenige Einrichtungen (Barcelona, Madrid).

Hinweis: Die in dieser Tabelle enthaltenen Angaben sind eine Zusammenstellung der bei der Literaturrecherche, der Fragebogen-Erhebung und der Interviews erhaltenen Informationen. Da wir bei der Recherche auf unterschiedliche Angaben gestoßen sind, beansprucht die Tabelle keinen Anspruch auf Vollständigkeit und kann nur einen groben Überblick über vorhandene Daten, Einstellungen und die jeweilige länderspezifische Situation geben.

Tabelle A8: Fragebogen zum Gutachten (Fragen 11 & 12 / Ausbildung)

	Frage 11: Ist Palliativmedizin ins Medizinstudium integriert?	Frage 12: Gibt es Lehrstühle für Palliativmedizin?
Belgien	In Flandern ist das der Fall, während an den französischsprachigen Universitäten nur vereinzelt Stunden angeboten werden.	Ja, Antwerpen
Deutschland	Seit 2003 ist Palliativmedizin als möglicher Prüfungsfach in die Approbationsordnung aufgenommen worden. Pflichtlehr- und prüfungsfach ist es bisher nur an den med. Fakultäten in Bonn und München.	Ja – drei Lehrstühle: • Bonn (seit 2000) • Aachen (seit 2003) • Köln (seit 2004)
Frankreich	Ja, seit 1998.	Nein.
Großbritannien	Ja, aber nicht einheitlich, im Mittel 20 Std.	Ja – elf Lehrstühle
Niederlande	Nein	Ja – drei Lehrstühle
Norwegen	Mit einer strukturierten studentischen Ausbildung in Palliativmedizin wurde 1984 in Bergen begonnen. Palliativmedizin ist jetzt schon lange an allen medizinischen Fakultäten Pflichtlehr- und –prüfungsfach.	Ja – ein Lehrstuhl (Trondheim).
Österreich	Nein – nicht systematisch. An den 4 medizinischen Fakultäten gibt es einzelne Veranstaltungen zu palliativmedizinischen Themen.	Nein.
Polen	Ja - 11 der 12 medizinischen Fakultäten unterrichten in Palliativmedizin - in 8 Universitäten als Pflichtfach.	Ja – insgesamt sechs Lehrstühle.
Schweden	Ist im Medizinstudium nach unterschiedlichen Curricula integriert, kein Prüfungsfach	Ja – ein Lehrstuhl in Stockholm
Schweiz	Nein - nicht systematisch. Es gibt einzelne Veranstaltungen zu palliativmedizinischen Themen an verschiedenen Universitäten.	Ja - Ein Lehrstuhl ist gerade ausgeschrieben worden (Lausanne/Genf).
Spanien	Nein - nicht systematisch. Es gibt einzelne Veranstaltungen zu palliativmedizinischen Themen an verschiedenen Universitäten.	Nein.

Hinweis: Die in dieser Tabelle enthaltenen Angaben sind eine Zusammenstellung der bei der Literaturrecherche, der Fragebogen-Erhebung und der Interviews erhaltenen Informationen. Da wir bei der Recherche auf unterschiedliche Angaben gestoßen sind, beansprucht die Tabelle keinen Anspruch auf Vollständigkeit und kann nur einen groben Überblick über vorhandene Daten, Einstellungen und die jeweilige länderspezifische Situation geben.

Tabelle A9: Fragebogen zum Gutachten (Fragen 13 & 14 / Fort & Weiterbildung)

	Frage 13: Ist eine Spezialisierung in Palliativmedizin für Ärzte und Pflegende möglich?	Frage 14: Gibt es Fortbildungsangebote für Ärzte und Pflegende in der Palliativversorgung?
Belgien	Ja - Für Ärzte (berufsbegleitend über zwei Jahre) & Pflegende (140 Theoriestunden)	Ja
Deutschland	Ja – Die Bundesärztekammer hat Palliativmedizin im Jahr 2003 als eigenständige Zusatz-Weiterbildung anerkannt. Für Pflegende existiert schon seit mehreren Jahren ein 160h-stündiges Curriculum Palliative Care.	Ja – Die Anzahl der palliativmedizinischen Fortbildungen, die bundesweit angeboten werden, nimmt rapide zu (z.B. 40-stündige Basiskurse). Auch in der Pflege wächst das Angebot entsprechender Veranstaltungen.
Frankreich	Ja - Sowohl für Ärzte als auch für andere Berufsgruppen / multiprofessionelle Kurse (Diplome Universitaire de Soins Palliatifs)	Ja
Großbritannien	Ja	Ja
Niederlande	Nein	Ja - Für Ärzte und Pflegepersonal sind diese Fortbildungen sogar obligatorisch.
Norwegen	Nein – Die Norwegische Gesellschaft für Palliativmedizin bemüht sich zur Zeit um eine entsprechende Etablierung bei den Ärzten. Es gibt eine 1-jährige Spezialisierung für Pflegende in Oslo, Bergen und Drammen.	Ja - Hausärzte müssen außerdem alle 5 Jahre Fortbildungen in Palliativmedizin in einem Umfang von 20 h nachweisen.
Österreich	Ja – Es gibt für Ärzte ein „Diplom Palliativmedizin“ der Österreichischen Ärztekammer für die Absolvierung eines standardisierten 60-Stunden-Kurses.	Ja – Es werden interdisziplinäre Kurse auf verschiedenen Levels angeboten.
Polen	Ja - Die Weiterbildung dauert 2 Jahre, bei Ärzten wird eine Facharztanerkennung vorausgesetzt.	Ja - Für Ärzte und Pflegepersonal sind diese Fortbildungen sogar obligatorisch.
Schweden	Nein	Ja
Schweiz	Nein	Ja - Für Ärzte sind sie inzwischen sogar standardisiert (Basiskurs).
Spanien	Nein	Es gibt die Möglichkeit, einen „Master in University“ mit einem praktischen Anteil auf einer Palliativstation zu absolvieren.

Hinweis: Die in dieser Tabelle enthaltenen Angaben sind eine Zusammenstellung der bei der Literaturrecherche, der Fragebogen-Erhebung und der Interviews erhaltenen Informationen. Da wir bei der Recherche auf unterschiedliche Angaben gestoßen sind, beansprucht die Tabelle keinen Anspruch auf Vollständigkeit und kann nur einen groben Überblick über vorhandene Daten, Einstellungen und die jeweilige länderspezifische Situation geben.

Tabelle A10: Fragebogen zum Gutachten (Fragen 15 & 16 / Ehrenamt-Schulung)

	Frage 15: Gibt es eine Basis-Schulung für Ehrenamtliche in der Hospizversorgung?	Frage 16: Gibt es Weiterbildungsmöglichkeiten für Ehrenamtliche?
Belgien	Ja; sie ist obligatorisch, aber nicht standardisiert.	Ja; sie sind sogar obligatorisch, aber nicht standardisiert.
Deutschland	Ja; sie ist nicht obligatorisch und nicht standardisiert; eine Teilnahme wird erwünscht	Ja, nicht standardisiert, nicht obligatorisch
Frankreich	Ja; sie ist obligatorisch, aber nicht standardisiert.	Ja; sie sind obligatorisch, aber nicht standardisiert.
Großbritannien	Ja; sie ist nicht obligatorisch und nicht standardisiert; eine Teilnahme wird erwünscht	Ja; sie sind nicht obligatorisch und nicht standardisiert
Niederlande	Ja, sie ist obligatorisch und standardisiert.	Ja, sie sind zwar nicht obligatorisch, aber standardisiert.
Norwegen	Einrichtungen schulen bei Bedarf selbst; Ehrenamtliche spielen keine große Rolle	Nicht bekannt
Österreich	Ja, sie ist standardisiert, aber nicht obligatorisch	Ja, aber weder standardisiert, noch obligatorisch.
Polen	Ja, allerdings nicht standardisiert und nur in einigen Einrichtungen obligatorisch.	Ja, nicht standardisiert und nur in einigen Einrichtungen obligatorisch.
Schweden	Ja, Einrichtungen nehmen sie nach eigenen Konzepten und bei Bedarf vor; Ehrenamtliche spielen keine große Rolle	Keine Angaben
Schweiz	Ja, sie ist obligatorisch und standardisiert.	Nein.
Spanien	Nein, jede Einrichtung schult ihre ehrenamtlichen Mitarbeiter auf ihre eigene Weise.	keine Angaben

Hinweis: Die in dieser Tabelle enthaltenen Angaben sind eine Zusammenstellung der bei der Literaturrecherche, der Fragebogen-Erhebung und der Interviews erhaltenen Informationen. Da wir bei der Recherche auf unterschiedliche Angaben gestoßen sind, beansprucht die Tabelle keinen Anspruch auf Vollständigkeit und kann nur einen groben Überblick über vorhandene Daten, Einstellungen und die jeweilige länderspezifische Situation geben.

Tabelle A11: Fragebogen zum Gutachten (Fragen 17 & 18 / Ehrenamt Rolle & Aufgabe)

	Frage 17: Welche Rolle spielen Ehrenamtliche in der Palliativ-/Hospizversorgung?	Frage 18: Welche Aufgaben nehmen Ehrenamtliche ganz besonders wahr?
Belgien	Jede Einrichtung hat ihre eigenen Regularien.	Nicht einheitlich. Die Unterstützung für den Sterbenden und seine Familie steht im Vordergrund.
Deutschland	In allen spezialisierten Einrichtungen wird die Rolle der ehrenamtlichen Mitarbeiter als sehr wichtig eingeschätzt.	Sterbebegleitung, familienunterstützende und organisatorische Aufgaben, Trauerbegleitung
Frankreich	In allen spezialisierten Einrichtungen wird die Rolle der ehrenamtlichen Mitarbeiter als sehr wichtig eingeschätzt.	Die Unterstützung für den Sterbenden und seine Familie steht im Vordergrund.
Großbritannien	Eine sehr wesentliche. Besonders im Bereich der hospizlichen Einrichtungen haben Ehrenamtliche darüber hinaus eine tragende Rolle für die Finanzierung.	Patientennahe und patientenferne Aufgaben in stationären und ambulanten Hospizeinrichtungen, familienunterstützende Aufgaben, Trauerbegleitung; ein großer Schwerpunkt ist Fundraising
Niederlande	Diese Frage kann nicht allgemein beantwortet werden. In 15 % der ambulanten Sterbefälle sind Ehrenamtliche beteiligt. In stat. Hospizen sind sie unverzichtbar.	Die Unterstützung für den Sterbenden und seine Familie sowie Sitzwachen stehen im Vordergrund.
Norwegen	Der ehrenamtliche Sektor ist nicht sehr weit entwickelt und spielt eine eher geringe Rolle in der Versorgung.	Keine genauen Aussagen möglich
Österreich	In den ambulanten Hospizdiensten und in den Tageshospizen wird ihnen ein sehr hoher Stellenwert eingeräumt. Etwas zurückhaltender wird ihre Rolle in stationären Hospizen und auf Palliativstationen eingeschätzt und eine eher geringe Rolle kommt ihnen in Konsiliar-diensten und ambulanten Palliativdiensten zu.	Die Unterstützung für den Sterbenden und seine Familie steht im Vordergrund.
Polen	In vielen spezialisierten Einrichtungen wird die Rolle der ehrenamtlichen Mitarbeiter als sehr wichtig eingeschätzt.	Krisenintervention, spirituelle Begleitung, Patiententransporte und häusliche Hilfen werden am häufigsten genannt.
Schweden	Keine Angaben	Keine Angaben
Schweiz	Es sind keine landesweiten Daten darüber verfügbar.	Es sind keine landesweiten Daten darüber verfügbar.
Spanien	Die ehrenamtlichen Mitarbeiter spielen in Spanien bis heute nur eine untergeordnete Rolle.	keine Angaben

Hinweis: Die in dieser Tabelle enthaltenen Angaben sind eine Zusammenstellung der bei der Literaturrecherche, der Fragebogen-Erhebung und den Interviews erhaltenen Informationen. Da wir bei der Recherche auf unterschiedliche Angaben gestoßen sind, beansprucht die Tabelle keinen Anspruch auf Vollständigkeit und kann nur einen groben Überblick über vorhandene Daten, Einstellungen und die jeweilige länderspezifische Situation geben.

Tabelle A12: Fragebogen zum Gutachten (Fragen 20 & 21 / Forschung)

	Frage 20: Gibt es Forschung im Bereich der Palliativmedizin und Hospizarbeit?	Frage 21: Welches sind die wesentlichen Felder, in denen geforscht wird und wo ist diese Forschung verankert?
Belgien	Vereinzelt.	Ein Schwerpunkt sind ethische Fragen
Deutschland	Ja, zunehmend.	V.a. im Umfeld der Lehrstühle, aber auch an anderen Standorten (z.B. Göttingen, München). Die BAG Hospiz hat in den letzten Jahren mehrere Forschungsaufträge vergeben.
Frankreich	Ja.	Forschungsprojekte werden in der Regel dezentral durchgeführt und sind nicht auf Universitätsklinika beschränkt.
Großbritannien	Umfassende Forschungstätigkeit. Es gibt Forschungsgesellschaften, z.B. die Palliative Care Research Society (multiprofessionell) mit regelmäßigen Kontakten zu nationalen und internationalen anderen an Forschung interessierten medizinischen Gesellschaften; es wird angestrebt, Forschung in der Facharztweiterbildung zu verankern	Themen: Ressourcen und Infrastruktur in Hinblick auf Krebsbehandlung, Outcome; Überlebenszeit ; Versorgungsfragen; Ausbildung und Kommunikation; Kostenanalysen, Aspekte der End-of-Life Care. Überwiegend wird in Lehrkrankenhäusern oder Krebszentren geforscht, zu einem Drittel etwa in Universitäten (ohne Anbindung an eine Klinik), zu einem geringen Anteil in der Primärversorgung und in Hospizen; Finanzierung der Forschung zu 46 % über öffentliche Mittel, 54 % „charity“
Niederlande	Ja. 1999 startete das Gesundheitsministerium ein palliativmedizinisches Forschungsprogramm. In 6 Universitätskliniken wurden seitdem Zentren zur Entwicklung von Palliative Care eingerichtet.	<ul style="list-style-type: none"> • Schmerztherapie & Symptomkontrolle, Ethische Fragen und Entscheidungen am Lebensende, Fragen der politischen Organisation, Qualität • Universitäre Zentren in Amsterdam, Maastricht, Nijmegen, Rotterdam und Utrecht; EMGO Institute, NIVEL
Norwegen	Ja, wohl mehr als in anderen Ländern. Relativ gute Finanzierungsmöglichkeiten.	<ul style="list-style-type: none"> • Die medizinische Fakultät der Universität in Trondheim (Lehrstuhlinhaber: Prof. Stein Kaasa) ist ein Zentrum palliativmedizinischer Forschung.
Österreich	Ja, aber nur sehr wenig.	<ul style="list-style-type: none"> • Symptomkontrolle (an den medizinischen Fakultäten) • Versorgungsforschung (IFF)
Polen	Ja.	<ul style="list-style-type: none"> • 7 Forschungsprojekte (Universität Bydgoszcz) • 6 Forschungsprojekte (Universität Gdansk) • 10 Forschungsprojekte (Universität Poznan)
Schweden	Ja.	Forschungsnetzwerk <i>Palliativa forskningsnätverket i Sverige</i> (PANIS) mit derzeit 41 angeschlossenen Palliativstationen (Symptomkontrolle etc.)
Schweiz	Ja.	<ul style="list-style-type: none"> • Symptomkontrolle (Genf, Lausanne, Lugano, St.Gallen) • Epidemiologie (Lausanne, St.Gallen) • Organisatorische Aspekte (La chaux de Fonds, Lugano)
Spanien	Ja. Früher waren es häufig deskriptive Studien über die Nutzung von Angeboten und Kommunikation.	Aktuell finden Studien über Opioide und andere Medikamente in einigen Zentren statt.

Hinweis: Die in dieser Tabelle enthaltenen Angaben sind eine Zusammenstellung der bei der Literaturrecherche, der Fragebogen-Erhebung und der Interviews erhaltenen Informationen. Da wir bei der Recherche auf unterschiedliche Angaben gestoßen sind, beansprucht die Tabelle keinen Anspruch auf Vollständigkeit und kann nur einen groben Überblick über vorhandene Daten, Einstellungen und die jeweilige länderspezifische Situation geben.

Tabelle A13: Fragebogen zum Gutachten (Fragen 23 & 24 / Finanzierung)

	Frage 23: Wie wird die Gründung von spezialisierten Einrichtungen finanziert?	Frage 24: Wie wird der Betrieb von spezialisierten Einrichtungen finanziert?
Belgien	Durch die Krankenversicherung, bei den Tagshospizen ist darüber hinaus eine Spendenbereitschaft nötig.	Durch die Krankenversicherung. Für Palliativstationen, Tageshospize und Hausbetreuungsdienste ist darüber hinaus eine Spendenbereitschaft nötig.
Deutschland	Anschubfinanzierung durch den Bund für den Aufbau von Palliativstationen (Anfang der 90er Jahre). Auch weiterhin Unterstützung durch Bund und Länder (sehr unterschiedlich). Eigenleistungen der Träger.	<ul style="list-style-type: none"> • Palliativstationen: bisher über Tagessätze, ab 2005 zunehmend über das DRG-System • Stat. Hospize: Mischfinanzierung über SGB V, SGB XI, Eigenleistungen und Spenden • Ambulante Hospize: § 39a Abs.2 SGB V • Ambulante Palliativpflege: nicht finanziert
Frankreich	Im Dreijahresplan der Regierung aus dem Jahr 1999 wurden Gelder für die Gründung von Equipes mobiles sowie Palliativstationen bereitgestellt, im Vierjahresplan 2004 wiederum Gelder für die Unterstützung bestehender und geplanter Versorgungsstrukturen inkl. Netzwerke.	Derzeit werden die Gelder z.T. über die Agences regionales de L'hospitalisation vergeben (Antrag erforderlich bei Aufstockung oder Neueinrichtung). Die „Abrechnung“ von Palliativpatienten auf Palliativstationen ist unzureichend (Abrechnung von so genannten „Akten“ bzw. Prozeduren). Erhöhung der Vergütung für ambulante Palliativpflege und die hausärztliche Versorgung von Palliativpatienten.
Großbritannien	Palliativstationen zu 100 % staatlich; gemeinnützte Hospize zu 100 % über Spenden; Konsiliarteam zu 100 % staatlich; Tageseinrichtungen zu 20 % Spenden; 80 % andere Mittel; ambulante Palliative Care Dienste zu 100 % Spenden	alle etwa 30 % öffentliche Gelder, 70 % „charity“ Ausnahme: Konsiliarteam: 97 % öffentliche Gelder, 3 % „charity“
Niederlande	<ul style="list-style-type: none"> • Staatliche Fördermittel • Krankenkassen • Spenden 	<ul style="list-style-type: none"> • Staatliche Fördermittel • Krankenkassen • Spenden
Norwegen	Sehr wichtig für die Entwicklung waren die Zuwendungen der Norwegischen Krebshilfe sowie die Unterstützung des Landesrats.	<ul style="list-style-type: none"> • Staatliche Fördermittel • Krankenkassen • Spenden
Österreich	Es besteht eine große Variabilität.	<ul style="list-style-type: none"> • Staatliche Fördermittel • Krankenkassen • Spenden
Polen	Mit Hilfe staatlicher Fördermitteln (national & regional), einer großen Spendenbereitschaft und anderer Quellen.	<ul style="list-style-type: none"> • Krankenkassen (39 %) • Spenden (23 %) • Andere Quellen (38 %)
Schweden	Einrichtung von spezialisierten Diensten wird aus öffentlichen Mitteln finanziert	Häusliche Palliativversorgung wird von den Räten der Landkreise finanziert; Palliativstationen u.a. spez. Dienste ebenfalls öffentliche Finanzierung
Schweiz	<ul style="list-style-type: none"> • Staatliche Fördermittel • Krankenkassen • Spenden 	<ul style="list-style-type: none"> • Krankenkassen • Spenden
Spanien	Das nationale Gesundheitswesen finanziert in der Regel die Einrichtung.	Das nationale Gesundheitswesen übernimmt in der Regel die laufende Finanzierung.

Hinweis: Die in dieser Tabelle enthaltenen Angaben sind eine Zusammenstellung der bei der Literaturrecherche, der Fragebogen-Erhebung und der Interviews erhaltenen Informationen. Da wir bei der Recherche auf unterschiedliche Angaben gestoßen sind, beansprucht die Tabelle keinen Anspruch auf Vollständigkeit und kann nur einen groben Überblick über vorhandene Daten, Einstellungen und die jeweilige länderspezifische Situation geben.

Tabelle A14: Fragebogen zum Gutachten (26 & 27 / Bedarf)

	Frage 26: Welche Patienten sollten zukünftig mehr als bisher an den Vorteilen einer Palliativ-/Hospizversorgung teilhaben?	Frage 27: Wie viele Menschen brauchen eine spezialisierte Palliativ-/Hospizversorgung? Auf welcher Grundlage wird der Bedarf berechnet?
Belgien	Neurologische Patienten sowie Patienten mit chronischen Herz-, Lungen- und Nieren-Erkrankungen; Wachkomapatienten.	Landesweit sollen 180 sog. „Komabetten“ eingerichtet werden (130 in Pflegeheimen, 50 auf Intensivstationen, Ausweitung auf 3000 Betten für die anderen genannten Patientengruppen geplant
Deutschland		
Frankreich	Sehr alte Menschen, Pat. mit Amyotropher Lateralsklerose.	Keine Angaben.
Großbritannien	Pat. mit Herz-, respiratorischen, neurologischen und anderen lebensbedrohlichen chronischen Erkrankungen (derzeit haben nur 10% dieser Pat. Zugang zur Palliativversorgung)	Es ist derzeit nicht möglich, den Bedarf zu bemessen.
Niederlande	Psychiatrische Patienten, Patienten mit Demenz, Gefangene, Flüchtlinge, Menschen anderer Kulturkreise, Menschen mit spezifischen Erkrankungen (ALS und andere neurologische Erkrankungen, COPD), Kinder & Jugendliche, Patienten auf Intensivstationen	Absolute Zahlen sind nicht verfügbar. Schätzungen gehen davon aus, dass der Bedarf um ca. 20 % zunehmen wird (NIVEL).
Norwegen	Alte Menschen in Pflegeheimen; hier besteht mehr Bedarf an Betten/Stationen für spezialisierte Versorgung; bessere Implementierung in geriatrische Stationen	Nicht bekannt
Österreich	Vor allem die Menschen in ländlichen Regionen.	Nicht bekannt.
Polen	38 % aller Patienten haben keinen Zugang zu spezialisierten palliativmedizinischen Diensten.	Keine Angaben.
Schweden	Keine Angaben mangels Datenlage	Keine Angaben mangels Datenlage
Schweiz	Viele Patienten können bisher nicht von Palliative Care profitieren, z.B. Ältere, Kinder, viele Krebspatienten	Unklar – zur Zeit wird dazu eine landesweite Umfrage durch die SGMPMB durchgeführt.
Spanien	Keine Angaben.	Keine Angaben.

Hinweis: Die in dieser Tabelle enthaltenen Angaben sind eine Zusammenstellung der bei der Literaturrecherche, der Fragebogen-Erhebung und der Interviews erhaltenen Informationen. Da wir bei der Recherche auf unterschiedliche Angaben gestoßen sind, beansprucht die Tabelle keinen Anspruch auf Vollständigkeit und kann nur einen groben Überblick über vorhandene Daten, Einstellungen und die jeweilige länderspezifische Situation geben.

Tabelle A15: Fragebogen zum Gutachten (Fragen 28 & 29 / Politik)

	Frage 28: Hat die Philosophie der Palliativ-/Hospizversorgung nachdrücklichen Einfluss auf das Gesundheitswesen ausgeübt?	Frage 29: Hat Ihre Regierung eine nationale Strategie, um Palliativ- und Hospizversorgung in das Gesundheitswesen zu implementieren?
Belgien	Ja.	Ja. Palliativmedizin ist seit 1997 in das Gesundheitswesen integriert. Seitdem hat es schon viele Verbesserungen gegeben. Die Anzahl der Einrichtungen wird ausreichend eingeschätzt – bei der Aus-, Fort- und Weiterbildung des Personals bestehen Defizite.
Deutschland		
Frankreich	Ja.	Ja - diverse gesetzliche Regelungen und Circulaires „Anwendungsschreiben“ zur Implementierung
Großbritannien	Ja.	Eingang der Palliativversorgung in den NHS; Cancer Plan, NICE Guidance, End-of-Life Initiative des Gesundheitsministeriums, Liverpool Care of the Dying Pathway
Niederlande	Ja. Es wurden zunehmend mehr Gelder zur Verfügung gestellt, z.B. für die Netzwerke sowie Palliativbetten in Pflegeheimen. Das Ziel der Regierung ist es, Palliative Care in die Regelversorgung zu integrieren.	Momentan gibt es keinen Plan, aber in der Vergangenheit gab es mehrere. <ul style="list-style-type: none"> • 1997-2002: ZonMW Palliative Care in the Terminal Phase Programme • 1999-2001: Project Group Integration Hospice Care • 1998-2003: Centres for Development of Palliative Care.
Norwegen	Ja. Verschiedene Kommissionen erstellten Empfehlungen.	Die Empf. aus dem Jahr 1999 werden schrittweise umgesetzt.
Österreich	Ja.	Ein Plan für integrierte, abgestufte Hospiz-/Palliativversorgung ist im Entstehen.
Polen	Nein.	Im nationalen Gesundheitsplan des Gesundheitsministeriums für die Jahre 2004-2013 findet sich zumindest ein Hinweis auf Aktivitäten im Feld von Palliative Care.
Schweden	Ja. Der Palliativversorgung wurde eine hohe Priorität im Gesundheitswesen eingeräumt	An einem nationalen Plan aufgrund von im Jahr 2001 ausgesprochenen Empfehlungen wird gearbeitet, ebenso an einer Evaluierung des Standes
Schweiz	Bisher noch nicht.	Bisher noch nicht. Das spezielle Schweizer Problem ist, dass jeder nationale Plan von den regionalen Regierungen, den Kantonen, evtl. nicht akzeptiert wird.
Spanien	Keine Angaben.	Es existiert ein nationaler Plan über Palliative Care aus dem Jahr 2002, allerdings ohne spürbare Effekte. Es gibt darüber hinaus seit 2003 ein Gesetz, das Palliative Care-Angebote im ganzen Land vorschreibt – die Norm ist das aber noch lange nicht.

Hinweis: Die in dieser Tabelle enthaltenen Angaben sind eine Zusammenstellung der bei der Literaturrecherche, der Fragebogen-Erhebung und der Interviews erhaltenen Informationen. Da wir bei der Recherche auf unterschiedliche Angaben gestoßen sind, beansprucht die Tabelle keinen Anspruch auf Vollständigkeit und kann nur einen groben Überblick über vorhandene Daten, Einstellungen und die jeweilige länderspezifische Situation geben.

Tabelle A16: Ausgaben für Gesundheit in Europa

	Belgien (2000)	Deutschland (2001)	Frankreich (2001)	Großbritannien (2001)	Niederlande (2002)	Österreich (2000)	Schweden (2000)	Schweiz (2000)
Gesetzliche Krankenv.	7,6 Mrd. €	137,1 Mrd. €	115,3 Mrd. €		29,4 Mrd. €	7,4 Mrd. €		9,6 Mrd. €
Staat	7,8 Mrd. €	22,0 Mrd. €		91,6 Mrd. €		6,1 Mrd. €	21,4 Mrd. €	7,8 Mrd. €
Private Ausgaben (Zu- zahlungen etc.)	4,9 Mrd. €	27,8 Mrd. €	13,6 Mrd. €	16,7 Mrd. €	2,6 Mrd. €	3,1 Mrd. €	3,0 Mrd. €	7,6 Mrd. €
Private (Zusatz-) Krankenversicherung	1,3 Mrd. €	20,0 Mrd. €	17,1 Mrd. €	5,3 Mrd. €	5,7 Mrd. €	1,4 Mrd. €	0,3 Mrd. €	3,8 Mrd. €
Sozialversicherung (Un- fall, Invalidität)	6,0 Mrd. €	45,9 Mrd. € (incl. Pflege-V)	24,1 Mrd. €	27,2 Mrd. €	12,5 Mrd. €	5,6 Mrd. €	9,5 Mrd. €*	2,5 Mrd. €
Arbeitgeber (Lohnfortzahlung)	1,3 Mrd. €	40,8 Mrd. €	7,7 Mrd. €	4,6 Mrd. €	6,5 Mrd. €	1,7 Mrd. €	1,0 Mrd. €	1,9 Mrd. €
Summe	28,9 Mrd. €	293,6 Mrd. €	177,8 Mrd. €	145,4 Mrd. €	56,7 Mrd. €	25,3 Mrd. €	35,2 Mrd. €	33,2 Mrd. €
Bruttoinlandprodukt	246,0 Mrd. €	2.071,2 Mrd. €	1.463,7 Mrd. €	1.164,8 Mrd. €	444,1 Mrd. €	207,0 Mrd. €	248,5 Mrd. €	292,9 Mrd. €
Bevölkerung	10.251.000	82.339.000	58.744.000	57.679.895	16.192.572	8.121.345	8.882.792	7.209.042
Ausgaben für Gesundheit / BIP	11,8 %	14,2 %	12,2 %	8,7 %	12,8 %	12,2 %	14,2 %	11,3 %
Jährliche Ausgaben für Gesundheit pro Kopf	2.819 €	3.566 €	3.027 €	2.471 €	3.502 €	3.115 €	3.963 €	4.599 €

Quelle: Beske F et al.: Das Gesundheitswesen in Deutschland im internationalen Vergleich. Eine Antwort auf die Kritik (= Schriftenreihe des IGSF, Band 100), Kiel 2004

Tabelle A17: Palliativstationen und stationäre Hospize in Deutschland (Stand: September 2004)

Einwohnerzahl (Stichtag: 1.10.2003) Quelle: Statistisches Bundesamt	Palliativstationen (PS)			Stationäre Hospize (SH)			Palliativstationen & stat.Hospize		
	Palliativbetten (PB)			Hospizbetten (HB)			Palliativ- & Hospizbetten		
	PS	PB	PB pro 1 Mio Einw	SH	HB	PB pro 1 Mio Einw	Orte	Betten	Betten / 1 Mio Ew
Baden-Württemberg (10,7 Mio Einw.)	4	32	3 Betten / 1 Mio	13	85	8 Betten / 1 Mio	17	117	11 Betten / 1 Mio
Bayern (12,4 Mio Einw.)	16	164	13 Betten / 1 Mio	8	66	5 Betten / 1 Mio	24	230	18 Betten / 1 Mio
Berlin (3,4 Mio Einw.)	4	35	10 Betten / 1 Mio	6	91	27 Betten / 1 Mio	10	126	37 Betten / 1 Mio
Brandenburg (2,6 Mio Einw.)	2	20	8 Betten / 1 Mio	5	58	22 Betten / 1 Mio	7	78	30 Betten / 1 Mio
Bremen (0,7 Einw.)	2	18	26 Betten / 1 Mio	1	8	11 Betten / 1 Mio	3	26	37 Betten / 1 Mio
Hamburg (1,7 Mio Einw.)	3	20	12 Betten / 1 Mio	3	40	24 Betten / 1 Mio	6	60	36 Betten / 1 Mio
Hessen (6,1 Mio Einw.)	3	36	6 Betten / 1 Mio	7	70	11 Betten / 1 Mio	10	106	17 Betten / 1 Mio
Mecklenburg-Vorpommern (1,7 Mio Einw.)	3	25	15 Betten / 1 Mio	3	22	12 Betten / 1 Mio	6	47	27 Betten / 1 Mio
Niedersachsen (8,0 Mio Einw.)	8	42	5 Betten / 1 Mio	10	73	9 Betten / 1 Mio	18	115	14 Betten / 1 Mio
Nordrhein-Westfalen (18,0 Mio Einw.)	22	152	8 Betten / 1 Mio	46	382	21 Betten / 1 Mio	66	528	29 Betten / 1 Mio
Rheinland-Pfalz (4,1 Mio Einw.)	8	41	10 Betten / 1 Mio	4	35	9 Betten / 1 Mio	12	76	16 Betten / 1 Mio
Saarland (1,1 Mio Einw.)	2	15	14 Betten / 1 Mio	2	24	22 Betten / 1 Mio	4	39	36 Betten / 1 Mio
Sachsen (4,3 Mio Einw.)	6	64	15 Betten / 1 Mio	3	40	9 Betten / 1 Mio	9	104	24 Betten / 1 Mio
Sachsen-Anhalt (2,6 Mio. Einw.)	5	32	12 Betten / 1 Mio	3	24	9 Betten / 1 Mio	8	56	21 Betten / 1 Mio
Schleswig-Holstein (2,8 Mio Einw.)	4	33	12 Betten / 1 Mio	4	49	17 Betten / 1 Mio	8	82	29 Betten / 1 Mio
Thüringen (2,4 Mio Einw.)	3	33	10 Betten / 1 Mio	0	0	0 Betten / 1 Mio	3	33	14 Betten / 1 Mio
Gesamt (82,5 Mio Einw.)	92	743	9 Betten / 1 Mio	118	1067	13 Betten / 1 Mio	210	1810	22 Betten / 1 Mio

Quelle: Website der Deutschen Gesellschaft für Palliativmedizin (www.dgpalliativmedizin.de / Zugriff am 30.09.2004)

Tabelle A18: Förderung ambulanter Hospizdienste nach § 39a Abs.2 SGB V (2002: 0,15 €/ GKV-Versicherten)

Bundesland	AS	BL	Mittel (in €)	SB	EA	LE	LE-Wert	Fördersumme (in €)	in %	€/ SB
Baden-Württemberg	71	63	1.337.974	1.567	1.788	8.239	162,40	837.968	63 %	534,76
Bayern	24	20	1.553.208	1.263	754	5.297	293,22	711.438	46 %	563,29
Berlin	15	15	576.513	424	504	2.280	252,86	400.655	69 %	944,94
Brandenburg	14	10	338.798	323	250	1.129	300,09	194.696	57 %	602,77
Bremen	0	0	83.982							
Hamburg	2	2	205.266	161	105	693	296,20	80.106	39 %	497,55
Hessen	18	12	758.192	k.A.	k.A.	1.771	428,12	322.280	43 %	
Mecklenburg-Vorpommern	10	5	241.023	135	75	555	434,28	75.915	31 %	562,33
Niedersachsen	29	26	1.014.353	868	669	3.942	257,32	520.646	51 %	599,82
Rheinland	67	62	1.139.330	2.004	1.630	9.272	122,88	859.800	75 %	429,04
Westfalen-Lippe	49	39	1.077.568	988	1.063	5.090	211,70	581.214	54 %	588,27
Rheinland-Pfalz	17	16	494.150	521	406	2.375	208,06	494.150	100 %	948,46
Saarland	4	3	133.907	117	82	515	260,02	107.043	80 %	914,90
Sachsen	15	13	599.374	525	348	2.271	263,93	353.604	59 %	673,53
Sachsen-Anhalt	3	3	360.000	40	58	236	1.525,42	45.500	13 %	1.137,50
Schleswig-Holstein	8	7	355.277	274	220	1.262	281,52	162.772	46 %	594,06
Thüringen	18	8	325.633	287	304	1.132	283,50	250.236	77 %	871,90
2002 (Gesamt)	364	304	10.594.548 €	9.497	8.256	46.059	348,85 €	5.998.023 €	56,6 %	697,54 €

Legende: AS = Antragsteller / BL = bewilligte Leistungserbringer / Mittel (in €) = theoretisch zur Verfügung stehende Fördersumme in diesem Jahr / SB = Sterbebegleitungen / EA = Geschulte und einsatzfähige ehrenamtliche Mitarbeiter / LE = Leistungseinheit / Fördersumme (in €) = tatsächlich ausgeschüttete Fördersumme in diesem Jahr / in % = Quote des tatsächlich ausgeschöpften Fördervolumens / k.A. = keine Angabe (weshalb €/SB in Hessen nicht berechnet werden konnte)

€/ SB = Durchschnittliche Summe, die für eine Sterbebegleitung in dem jeweiligen Bundesland von den Krankenkassen in diesem Jahr ausgezahlt worden ist

Tabelle A19: Förderung ambulanter Hospizdienste nach § 39a Abs.2 SGB V (2003: 0,20 €/ GKV-Versicherten)

Bundesland	AS	BL	Mittel (in €)	SB	EA	LE	LE-Wert	Fördersumme (in €)	in %	€/ SB
Baden-Württemberg	92	85	1.786.759	2.056	2.362	10.892	164,04	1.169.061	65 %	568,61
Bayern	33	30	2.072.727	1.422	1.109	6.484	319,67	916.513	44 %	644,52
Berlin	14	14	639.564	506	538	2.594	246,56	457.200	71 %	903,56
Brandenburg	16	14	445.355	387	295	1.702	261,67	333.199	75 %	860,98
Bremen	6	6	111.977	368	184	1.061	105,54	88.505	79 %	240,50
Hamburg	3	3	273.339	130	126	642	425,76	100.873	37 %	775,95
Hessen	21	17	1.009.976	k.A.	k.A.	1.941	520,34	415.745	41 %	
Mecklenburg-Vorpommern	8	5	316.582	73	101	421	751,98	121.218	38 %	1.660,52
Niedersachsen	39	38	1.351.367	913	862	4.463	302,79	723.815	54 %	792,79
Rheinland	76	73	1.640.384	2.105	1.985	10.285	159,49	1.146.222	70 %	544,52
Westfalen-Lippe	48	48	1.476.218	966	1.348	5.594	263,89	915.287	62 %	947,50
Rheinland-Pfalz	19	18	671.625	611	457	2.747	250,00	671.625	100 %	1.099,22
Saarland	5	5	177.673	147	117	675	263,22	158.102	89 %	1.075,52
Sachsen	19	15	788.186	551	436	2.525	312,15	423.310	54 %	768,26
Sachsen-Anhalt	2	2	470.000	52	74	304	1.546,05	37.000	8 %	711,54
Schleswig-Holstein	11	10	476.824	372	316	1.748	272,78	290.947	61 %	782,12
Thüringen	13	13	427.619	211	309	1.319	324,20	273.132	64 %	1.294,46
2003 (Gesamt)	425	396	14.136.175 €	10.870	10.619	55.397	381,77 €	8.241.754 €	58,3 %	854,41 €

Legende: AS = Antragsteller / BL = bewilligte Leistungserbringer / Mittel (in €) = theoretisch zur Verfügung stehende Fördersumme in diesem Jahr / SB = Sterbebegleitungen / EA = Geschulte und einsatzfähige ehrenamtliche Mitarbeiter / LE = Leistungseinheit / Fördersumme (in €) = tatsächlich ausgeschüttete Fördersumme in diesem Jahr / in % = Quote des tatsächlich ausgeschöpften Fördervolumens / k.A. = keine Angabe (weshalb €/SB in Hessen nicht berechnet werden konnte) €/ SB = Durchschnittliche Summe, die für eine Sterbebegleitung in dem jeweiligen Bundesland von den Krankenkassen in diesem Jahr ausgezahlt worden ist

Tabelle A20: Förderung ambulanter Hospizdienste nach § 39a Abs.2 SGB V (2004: 0,25 €/ GKV-Versicherten)

Bundesland	AS	BL	Mittel (in €)	SB	EA	LE	LE-Wert	Fördersumme (in €)	in %	€/ SB
Baden-Württemberg	102	101	2.233.488	2.403	2.818	12.845	173,88	1.754.785	79 %	730,25 €
Bayern	39	37	2.583.636	1.601	1.349	7.501	344,44	1.107.114	43 %	691,51 €
Berlin	14	14	704.718	577	585	2.901	242,92	571.564	81 %	990,58 €
Brandenburg	17	15	552.085	387	334	1.998	276,32	388.099	70 %	1.002,83 €
Bremen	6	6	139.825	163	170	829	168,67	118.000	84 %	723,93 €
Hamburg	5	4	340.682	134	170	742	459,14	167.615	49 %	1.250,86 €
Hessen	26	21	1.259.062	k.A.	k.A.	2.813	447,59	668.595	53 %	
Mecklenburg-Vorpommern	12	11	387.236	101	210	723	535,60	196.139	51 %	1.941,97 €
Niedersachsen	53	50	1.689.208	1.271	1.386	6.585	256,52	884.412	52 %	695,84 €
Rheinland	76	74	2.039.601	2.197	2.071	10.733	190,03	1.660.550	81 %	755,83 €
Westfalen-Lippe	55	55	1.847.816	1.083	1.637	6.523	283,28	1.432.405	78 %	1.322,63 €
Rheinland-Pfalz	23	23	836.345	795	632	3.649	231,00	836.345	100 %	1.052,01 €
Saarland	5	5	221.601	278	216	1.266	175,04	213.900	97 %	769,42 €
Sachsen	20	20	977.490	699	568	3.233	302,35	663.245	68 %	948,85 €
Sachsen-Anhalt	7	2	580.000	59	96	369	1.571,82	50.800	9 %	861,02 €
Schleswig-Holstein	11	11	593.715	384	387	1.926	308,26	381.585	64 %	993,71 €
Thüringen	16	14	527.547	251	379	1.511	349,14	325.275	62 %	1.295,92 €
2004 (Gesamt)	487	463	17.514.055	12.383	13.008	66.147	371,53	11.420.428	65,2 %	1.001,69 €

Legende: AS = Antragsteller / BL = bewilligte Leistungserbringer / Mittel (in €) = theoretisch zur Verfügung stehende Fördersumme in diesem Jahr / SB = Sterbebegleitungen / EA = Geschulte und einsatzfähige ehrenamtliche Mitarbeiter / LE = Leistungseinheit / Fördersumme (in €) = tatsächlich ausgeschüttete Fördersumme in diesem Jahr / in % = Quote des tatsächlich ausgeschöpften Fördervolumens / k.A. = keine Angabe (weshalb €/SB in Hessen nicht berechnet werden konnte)

€/ SB = Durchschnittliche Summe, die für eine Sterbebegleitung in dem jeweiligen Bundesland von den Krankenkassen in diesem Jahr ausgezahlt worden ist

Literaturverzeichnis

1. 7th Conference of European Health Ministers - Health, Dignity and Human Rights - 12-13 June 2003 - Oslo, Norway. Interview with Rafael Pérez-Santamarina Feijoo, Spanish Health Minister: Rafael Pérez-Santamarina Feijoo thinks that patients' rights now include shorter waiting lists. http://www.coe.int/T/E/Com/Files/Ministerial-Conferences/2003-Health/interv_perez.asp
2. Abholz HH: Palliativmedizinische Versorgung – eine hausärztliche Aufgabe? Z Allg Med 1998; 74: 957-961
3. Addington-Hall J: The palliative care research society in the UK. Palliat Med 2003; 17: 565-566
4. Agora. Ondersteuningspunt palliative terminale zorg. History of Palliative Care. <http://www.palliatief.nl/nationaal/index.htm?mid=60>
5. Agora. Ondersteuningspunt palliative terminale zorg. Palliative Care in the Netherlands. <http://www.palliatief.nl/nationaal/index.htm?mid=51>
6. Agora. Ondersteuningspunt palliative terminale zorg. <http://www.palliatief.nl/nationaal/index.htm?mid=61>
7. Albrecht E: Die Betreuung Sterbender aus der Sicht von Pflegekräften und Ärzten. Z Palliativmed 2003; 4: 104-107
8. AOK-Bundesverband: Stellungnahme zur öffentlichen Anhörung der Enquete-Kommission „Ethik und Recht der modernen Medizin“ des Deutschen Bundestags am 20.09.2004 (Kom.-Drs. 15/210)
9. Approbationsordnung für Ärzte vom 27. Juni 2002. Bundesgesetzblatt Jahrgang 2002, Teil I, Nr. 44, ausgegeben zu Bonn am 3. Juli 2002, S. 2405-2435
10. Arbeitsgemeinschaft zur Förderung der Hospizbewegung in der BRD beim Bundesminister für Arbeit und Sozialordnung (Hrsg.): Empfehlungen für Vorbereitungskurse von Hospizhelfern. Bonn, 1995.
11. Ärztekammer Niedersachsen (Hrsg.): „Laßt mich ..., aber laßt mich nicht allein!“ Seelsorge in einem palliativmedizinischen Modellprojekt. Lutherisches Verlagshaus: Hannover, 2003
12. Association for Children with Life-threatening or Terminal Conditions and Their Families (ACT): Homepage: <http://www.act.org.uk>
13. Association for Children with Life-threatening or Terminal Conditions and their Families and the Royal College of Paediatrics and Child Health: Report of a Joint Working Party of the Association for Children with Life-threatening or Terminal Conditions and their Families and the Royal College of Paediatrics and Child Health. A Guide to the Development of Children's Palliative Care Services. ACT, Bristol, 1997
14. Association of Children's Hospices. Homepage: <http://childhospice.org.uk>
15. Augustyn B: Palliative-Care in einem interdisziplinären palliativmedizinischen Konsiliardienst. In: Metz C, Wild M, Heller A (Hrsg.): Balsam für Leib und Seele – Pflegen in Hospiz- und Palliativer Betreuung (= Palliative Care und Organisations-Ethik, Band 4), Lambertus 2002, 205-213
16. Aulbert E, Klaschik E, Kettler D (Hrsg.): Palliativmedizin – Ausdruck gesellschaftlicher Verantwortung (= Beiträge zur Palliativmedizin, Band 5), Schattauer Verlag 2002
17. Aulbert E, Klaschik E, Pichlmaier H (Hrsg.): Ernährung und Flüssigkeitssubstitution in der Palliativmedizin (= Beiträge zur Palliativmedizin, Band 4), Schattauer Verlag 2001
18. Aulbert E, Klaschik E, Pichlmaier H (Hrsg.): Palliativmedizin - Die Alternative zur aktiven Sterbehilfe (= Beiträge zur Palliativmedizin, Band 2), Schattauer Verlag 1998
19. Aulbert E, Klaschik E, Pichlmaier H (Hrsg.): Palliativmedizin - Ein ganzheitliches Konzept (= Beiträge zur Palliativmedizin, Band 1), Schattauer Verlag 1998

20. Aulbert E, Klaschik E, Pichlmaier H (Hrsg.): Palliativmedizin – Verpflichtung zur Interdisziplinarität (= Beiträge zur Palliativmedizin, Band 3), Schattauer Verlag 2000
21. Aulbert E, Klaschik E, Schindler T (Hrsg.): Palliativmedizin im ambulanten Sektor (= Beiträge zur Palliativmedizin, Band 6), Schattauer Verlag 2004
22. Aulbert E, Zech D (Hrsg.): Lehrbuch der Palliativmedizin. Schattauer: Stuttgart New York, 1997
23. Aulbert E: Palliativmedizin – eine neue Disziplin? In: Aulbert E, Klaschik E, Pichlmaier H (Hrsg.): Palliativmedizin – Verpflichtung zur Interdisziplinarität (= Beiträge zur Palliativmedizin, Band 3), Schattauer Verlag 2000
24. Aurnhammer K: Palliative Care Team. In: Drolshagen C (Hrsg.): Lexikon Hospiz. Gütersloh, 2003
25. Ausbildungs- und Prüfungsverordnung für den Beruf der Altenpflegerin und des Altenpflegers (Altenpflege-Ausbildungs- und Prüfungsverordnung - AltPflPrV) vom 26. November 2002
26. Baar F. Palliative care for the terminally ill in the Netherlands: the unique role of nursing homes. *Europ J Palliat Care* 1999; 6(5): 169-172
27. Baldauf D, Waldenberger B: Die Brüchigkeit des menschlichen Lebens. Erfahrungen existentiellen Leidens am Beispiel Krebsbetroffener, Diametric Verlag 2003
28. Bartholomeyczik S: Analyse des Pflegebedarfs Schwerstpflegebedürftiger im außerstationären Bereich. In: Schaeffer D, Ewers M (Hrsg.): Ambulant vor stationär – Perspektiven für eine integrierte ambulante Pflege Schwerkranker, Huber 2002, 199-217
29. Bartosch H: Menschliches Sterben von altgewordenen Menschen. In: Heller A, Heimerl K, Husebö S (Hrsg.): Wenn nichts mehr zu machen ist, ist noch viel zu tun – Wie alte Menschen würdig sterben können (= Palliative Care und Organisationales Lernen, Band 2), Lambertus 2000, 25-38
30. Bartosch H: Palliative Versorgung und Sterbebegleitung. Ein OE-Prozess in der Kaiserswerther Diakonie. In: Gronemeyer R, Loewy EH (Hrsg.): Wohin mit den Sterbenden? Hospize in Europa – Ansätze zu einem Vergleich, Münster 2002, 190-207
31. Bathelt J: Das norwegische Gesundheitssystem. Öffentliche und steuerfinanzierte Versorgung mit hoher Eigenbeteiligung der Patienten – Folge 4 der Reihe EU-Gesundheitssysteme. <http://www.aekno.de/htmljava/i/themenmeldung.asp?id=403&jahr=2003>
32. Baum G: Palliativmedizin angesichts der aktuellen Diskussion zur Allokation knapper Ressourcen. In: Aulbert E, Klaschik E, Kettler D (Hrsg.): Palliativmedizin – Ausdruck gesellschaftlicher Verantwortung (= Beiträge zur Palliativmedizin, Band 5), 2002, 59-61
33. Baumgartner H: LKF – neu ab 2004 für Palliativmedizinische Einrichtungen (Kurzinformation, zusammengestellt von Dr. H. Baumgartner, 2. Feb. 2004)
34. Baumgartner J, Narath M: Palliativmedizin in der Steiermark, Österreich – Einsichten, Entwicklungen und Empfehlungen nach dem Pilotprojekt „Stationäre Palliativbetreuung“. *Z Palliativmed* 2002; 3: 65-68
35. Baumgartner J: Entwicklung der Hospiz- und Palliativbetreuung in Österreich. Vortrag auf dem 1. Österreichischen interdisziplinären Palliativkongress am 16. Oktober 2004 in Graz
36. Bausewein C, Higginson I: Appropriate methods to assess the effectiveness and efficacy of treatments or interventions to control cancer pain. *J Palliat Med* 2004; 7(3): 423-430
37. Bausewein C, Roller S, Voltz R (Hrsg.): Leitfaden Palliativmedizin, 2. Auflage, Urban & Fischer: München Jena, 2004
38. Bausewein C: Interdisziplinäres Zentrum für Palliativmedizin (IZP) am Klinikum der Universität München. *Z Palliativmed* 2004; 5: 31-33

39. Bausewein C: Möglichkeiten der besseren Verzahnung der stationären und häuslichen Patientenversorgung. In: Aulbert E, Klaschik E, Kettler D (Hrsg.): Palliativmedizin – Ausdruck gesellschaftlicher Verantwortung (= Beiträge zur Palliativmedizin, Band 5), Schattauer, 2002, 69-74
40. Bayerische Stiftung Hospiz (Hrsg.): Sterbebegleitung in Pflegeheimen. Eine Arbeitshilfe für Pflegenden in stationären Senioreneinrichtungen, erstellt von der Arbeitsgruppe „Sterbebegleitung in Heimen“, Nürnberg
41. Beauchamp TL, Childress JF: Principles of Biomedical Ethics. Oxford University Press. 5th ed. 2001
42. Beck D, Kettler D: Welche Zukunft hat die Palliativmedizin in Deutschland? Zentralbl Chir 1998; 123: 624-631
43. Becker G, Momm F, Baumgartner J: Palliativmedizin: Bedarf und Umsetzung; Dtsch Med Wochenschr 2003; 128: 2209-2212
44. Becker R, Jonsson E: Bridging the gap: European collaboration in palliative care education. Europ J Palliat Care 2003; 10(6): 244-246
45. Becker-Berke S: Stichwort Gesundheitswesen. Ein Lexikon für Einsteiger und Insider, Bonn 1999
46. Beck-Friis B. Hospital based home care of terminally ill cancer patients: the Motala model. Dissertation 393: Acta Universitatis Upsaliensis, 1993
47. Behr K et al.: Das Ehrenamt in empirischen Studien - ein sekundäranalytischer Vergleich. Schriftenreihe des Bundesministeriums für Familie, Senioren, Frauen und Jugend, Band 16, Kohlhammer Verlag, Stuttgart, Berlin, Köln, 1998
48. Belgien: Gesetz zur Sterbehilfe vom 28. Mai 2002.
http://www.iuscrim.mpg.de/forsch/straf/referate/sach/SterbehilfeG_Belgien.pdf
49. Belgisches Gesetz zur Palliativpflege vom 14. Juni 2002, zitiert nach: International Digest of health legislation, <http://www3.who.int>
50. Ben Diane MK, Pegliasco H, Galinier A, Lapiana JM, Favre R, Peretti-Watel P, Obadia Y (Comite de Pilotage Soins Palliatifs PACA): Terminal care of patients by the general practitioner and the specialist. Results of a French survey “Attitudes and practices in palliative treatment – 2002”. Presse Med 2003; 32(11): 488-492
51. Berghöfer J, Hanusch R: Ehrenamtliche/Freiwillige in Palliative Care – Störfall oder Brücke? Was sich „die Pflege“ vom ehrenamtlichen Engagement der HospizhelferInnen (nicht) erwartet. In: Metz C, Wild M, Heller A (Hrsg.): Balsam für Leib und Seele – Pflegen in Hospiz- und Palliativer Betreuung (= Palliative Care und OrganisationsEthik, Band 4), Lambertus 2002, 214-223
52. Bernhard von Rosenblatt (Hrsg.): Freiwilliges Engagement in Deutschland. Ergebnisse der Repräsentativerhebung zu Ehrenamt, Freiwilligenarbeit und bürgerschaftlichem Engagement. Schriftenreihe des Bundesministeriums für Familie, Senioren, Frauen und Jugend; Bd. 194.1. 2., korrigierte Auflage, Kohlhammer, Stuttgart, Berlin, Köln, 2001, Band 1. Gesamtbericht
53. Bertelsmann Stiftung: Health Policy Monitor. Ageing society, health and dependence. http://www.health-policy-monitor.org/en/Policy_Survey/Search_for_Policy_Reforms/Survey_Details/Decentralization_of_Health_Services_Competencies.html?issue=0&content_id=251&whichSearch=searchHomepage&search.x=51&single_country:255=255&language=en&search.y=5
54. Bertelsmann Stiftung: Health Policy Monitor. Decentralization of Health Services Competencies. http://www.health-policy-monitor.org/en/Policy_Survey/Search_for_Policy_Reforms/Survey_Details/Decentralization_of_Health_Services_Competencies.html?issue=0&content_id=251&whichSearch=searchHomepage&search.x=51&single_country:255=255&language=en&search.y=5

55. Bertelsmann Stiftung: Health Policy Monitor. Waiting List Reduction Measures. 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
56. Berterö C: District nurses' perceptions of palliative care in the home. *Am J Hosp Palliat Care* 2002; 19(6): 387-391
57. Beske F, Drabinski T, Zöllner H: Das Gesundheitswesen in Deutschland im internationalen Vergleich - Eine Antwort auf die Kritik. *igsf, Schriftenreihe Bd. 100*. Kiel. April 2004
58. Beuzart P, Ricci L, Ritzenthaler M, Bondu D, Girardier J, Beal JL, Pfitzenmeyer P: An overview on palliative care and the end of life. Results of a survey conducted in a sample of the French population. *Presse Med* 2003; 32(4): 152-157
59. Bickel H: Das letzte Lebensjahr: Eine Repräsentativstudie an Verstorbenen. Wohnsituation, Sterbeort und Nutzung von Versorgungsangeboten. *Z Gerontol Geriat* 1998; 31: 193-204
60. Bischof HP, Heimerl K, Heller A (Hrsg.): „Für alle die es brauchen“. Integrierte Palliative Versorgung – das Vorarlberger Modell (= Palliative Care und OrganisationsEthik, Band 6), Lambertus 2002
61. Bischof HP, Heimerl K, Heller A: Vorwort. Palliative Care in die Regelversorgung integrieren. In: Bischof HP, Heimerl K, Heller A (Hrsg.): „Für alle die es brauchen“. Integrierte Palliative Versorgung – das Vorarlberger Modell (= Palliative Care und OrganisationsEthik, Band 6), Lambertus 2002, 10
62. Bitschnau KW: Ehrenamtliche Begleitung von Schwerkranken und Sterbenden: Die Hospizbewegung in Vorarlberg. In: Heimerl K, Heller A (Hrsg.): Eine große Vision in kleinen Schritten. Aus Modellen der Hospiz- und Palliativbetreuung lernen (= Palliative Care und Organisationales Lernen, Band 3), Lambertus 2001, 17-30
63. Bitschnau KW: Sozialarbeit im Rahmen von Hospiz und Palliative Care: Was ist das? *Z Palliativmed* 2003; 4: 7
64. Bittel N, Neuenschwander H, Stiefel F: „Euthanasia“: a survey by the Swiss Association for Palliative Care. *Support Care Cancer* 2002; 10(4): 265-271
65. Blanche M, Smith S. Bereaved children's support groups: where are we now? *Europ J Palliat Care* 2000 (7): 142-144
66. Blume AE, Kojer M: Neue Wege im „Geriatriezentrums am Wienerwald“. In: Heller A, Heimerl K, Husebö S (Hrsg.): Wenn nichts mehr zu machen ist, ist noch viel zu tun – Wie alte Menschen würdig sterben können (= Palliative Care und Organisationales Lernen, Band 2), Lambertus: Freiburg im Breisgau 2000, 153-160
67. Borasio GD, Voltz R: Aufklärung und Palliativmedizin in der Neurologie am Beispiel der amyotrophen Lateralsklerose. In: Aulbert E, Klaschik E, Kettler D (Hrsg.): Palliativmedizin – Ausdruck gesellschaftlicher Verantwortung (= Beiträge zur Palliativmedizin, Band 5), Schattauer Verlag 2002, 81-91
68. Bosch X: Spain agrees palliative care plan. *BMJ* 2001; 322: 8
69. Bosch X: Spain launches national plan for palliative care. *BMJ* 2000; 320: 1162
70. Braunwald H, Schlunk T: Tübinger Projekt: Häusliche Betreuung Schwerkranker. Abschlussbericht für die Robert Bosch Stiftung Stuttgart und den Krebsverband Baden-Württemberg e.V., Tübingen, 2001, 37
71. Brenn J: Kinderpalliativmedizin noch in den Anfängen. In Deutschland fehlen Daten, Erfahrung und Einrichtungen - Symposium in Königswinter. *Rheinisches Ärzteblatt* 11/2002: 18

72. Brockmann H: Wer will schon im Krankenhaus sterben? Die Sterbekostendebatte anders gesehen. In: Arnold M, Paffrath D (Hrsg.): Krankenhaus-Report '98, Schattauer 1999, 195-209
73. Broeckaert B, Schotmans P: The concept of palliative care in Belgium. In: ten Have H (coordinator): Pallium - Pallium Care Ethics (BMH4-CT98-3440), Nijmegen 2000, pp. 73-85
74. Büche D: 2. Schweizerische Tagung: „Ausbildung in Palliative Care“. Bauen wir gemeinsam palliative-ch 2004; Heft 3: 62-64
75. Büche D: Qualität in der Palliative Care. Vortrag auf der Jahrestagung der SGMPMB am 17. September 2004
76. Budroni H: Beispielhaft bleiben! – AIDS-Spezialpflege in Zeiten der „Normalisierung“ von AIDS. In: Deutsche AIDS-Hilfe (Hg.): Selbst-bestimmt versorgt am Lebensende? Grenzwanderungen zwischen Aids- und Hospizbewegung(en) (= AIDS-FORUM DAH, Band 46), Berlin, 2004 (im Druck)
77. Buisseret C, Frank C, Nollet AF, Soulier ML: Palliative care associations – the Belgian experience. Europ J Palliat Care 2003; 10(6): 247-249
78. Bundesarbeitsgemeinschaft Hospiz (BAG Hospiz): Präambel – Leitlinien für die Hospizarbeit. <http://www.hospiz.net/presse/leitlinien.html>
79. Bundesarbeitsgemeinschaft Hospiz und Hospiz-Landesarbeitsgemeinschaften: Definitionen und Qualitätskriterien ambulanter Hospizarbeit (Weiterentwicklung). Hospiz-Zeitschrift 2001; 3(2): 19-20
80. Bundesarbeitsgemeinschaft Hospiz und Hospiz-Landesarbeitsgemeinschaften: Definitionen und Qualitätskriterien ambulanter Hospizarbeit. Hospiz-Zeitschrift 2001; 3(1): 19-20
81. Bundesarbeitsgemeinschaft Hospiz, Deutscher Caritasverband, Diakonisches Werk der Evangelischen Kirche Deutschlands (Hrsg.): SORGSAM. Qualitätshandbuch für stationäre Hospize. der hospiz verlag: Wuppertal 2004
82. Bundesarbeitsgemeinschaft Hospiz: Entwicklungen der ambulanten Hospizeinrichtungen. <http://www.hospiz.net/bag/index.html>
83. Bundesarbeitsgemeinschaft Hospiz: Entwicklungen der Stationären Hospize und Palliativstationen. <http://www.hospiz.net/bag/index.html>
84. Bundesarbeitsgemeinschaft Hospiz: MIT-GEFÜHLT. Curriculum zur Begleitung Demenzkranker in ihrer letzten Lebensphase. der hospiz verlag: Wuppertal, 2003
85. Bundesarbeitsgemeinschaft Hospiz: Zuviel Morphin landet im Müll (Pressemitteilung am 4. August 2003)
86. Bundesärztekammer (Arbeitsgemeinschaft der Deutschen Ärztekammern), (Muster-) Weiterbildungsordnung, Stand Mai 2004; Kom.-Drs. 15/209b
87. Bundesärztekammer (BÄK), Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin e.V. (DGP) (Hrsg.): Curriculum für die Muster-Weiterbildungsordnung; <http://www.dgpalliativmedizin.de/pdf/WB%20DGP%20Curriculum%2040621.pdf>
88. Bundesärztekammer (BÄK): Grundsätze der Bundesärztekammer zur ärztlichen Sterbebegleitung (Stand: 7.5.2004). Dt Ärzteblatt 2004; 101(19): A-1298-1299
89. Bundesärztekammer (BÄK): Stellungnahme der Bundesärztekammer für die Enquete-Kommission Ethik und Recht der modernen Medizin zur Vorbereitung der Anhörung mit dem Thema Palliativmedizin und Hospizarbeit, Stand: 26. August 2004, Kom.-Drs. 15/209
90. Bundesärztekammer / Deutscher Ärztetag: Entschließungen des 106. Deutschen Ärztetages in Köln vom 20. bis zum 23. Mai 2003 zum Tagesordnungspunkt Palliativmedizin, S.10-11

91. Bundesausschuss der Ärzte und Krankenkassen: 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. Beilage zum Deutschen Ärzteblatt 2000; 97(22): 1-11
92. Bundesgesetzblatt Jahrgang 2003 Teil I Nr. 4, ausgegeben zu Bonn am 04. September 2003
93. Bundesministerium der Justiz (BMJ): Eckpunkte zur Stärkung der Patientenautonomie (5. November 2004). <http://www.bmj.bund.de/media/archive/791.pdf>
94. Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend (BMFSFJ): <http://www.bmfsfj.de/Politikbereiche/freiwilliges-engagement,did=15978.html>
95. Bundesministerium für Gesundheit (BMG) (Hg.): Modellprogramm zur besseren Versorgung von Krebspatienten im Rahmen des Gesamtprogramms zur Krebsbekämpfung im Zeitraum von 1981-1998 (= Schriftenreihe des Bundesministeriums für Gesundheit, Band 109). Baden-Baden: Nomos Verlagsgesellschaft, 1998, 45-47, 190-207
96. Bundesministerium für Gesundheit (BMG) (Hrsg.): Palliativeinheiten im Modellprogramm zur Verbesserung der Versorgung Krebskranker. Ergebnisse der wissenschaftlichen Begleitung (= Schriftenreihe des Bundesministeriums für Gesundheit, Band 95). Baden-Baden: Nomos Verlagsgesellschaft, 1997
97. Bundesministerium für Gesundheit (BMG): Stellungnahme des Bundesministeriums für Gesundheit zum Gutachten des Sachverständigenrates für die Konzertierte Aktion im Gesundheitswesen „Bedarfsgerechtigkeit und Wirtschaftlichkeit“ (Stand August 2002)
98. Bundesministerium für Gesundheit und Soziale Sicherung (BMGS): Antwort der Bundesregierung auf die Kleine Anfrage der Abgeordneten Andreas Storm, Annette Widmann-Mauz, Hartmut Schauerte und der Fraktion der CDU/CSU (BT-Drs. 15/2018) betreffend Finanzierung von Kinderhospizen BT-DRS 15/2018, vom 3. Dezember 2003 (Drs. 15/2125)"
99. Bundesministerium für Gesundheit und Soziale Sicherung (BMGS): Entwicklung der GKV-Ausgaben für stationäre und ambulante Hospizleistungen von 1997 bis 2003 (KJ 1- endgültige Jahresrechnungsergebnisse der GKV)
100. Bundesministerium für Gesundheit und Soziale Sicherung (BMGS): Statistisches Taschenbuch Gesundheit 2002
101. Bundesministerium für Soziale Sicherheit und Generationen: Österreichischer Krankenanstalten- und Großgeräteplan Ö-KAP/GGP 2001. Anlage zur Vereinbarung gemäß Art. 15a B-VG über die Neustrukturierung des Gesundheitswesens und der Krankenanstaltenfinanzierung. Stand 1. Jänner 2002
102. Bundesrechnungshof Österreich: Reihe Steiermark 2003/1 (ZI 001.506 / 111-E1 / 03), 2003, 47-55
103. Bundesverband Kinderhospiz: <http://www.bundesverband-kinderhospiz.de/>
104. Busse R, Krauth C, Wagner HP, Klein-Lange M, Schwartz FW: Hausärztliche Betreuung und Therapie von Finalkranken – eine Längsschnittstudie. Gesundheitswesen 1997; 59: 231-235
105. Calman Hine Report. http://www.dh.gov.uk/PublicationsAndStatistics/Publications/PublicationsPolicyAndGuidance/PublicationsPolicyAndGuidanceArticle/fs/en?CONTENT_ID=4071083&chk=%2Bo6fka
106. Centeno C, Arnillas P, Hernansanz S, Flores LA, Gomez M, Lopez-Lara F: The reality of palliative care in Spain. Palliat Med 2000; 14(5): 387-394
107. Centeno C, Hernansanz S, Flores LA, Rubiales AS, Lopez-Lara F: Spain: Palliative care programs in Spain, 2000: a national survey. J Pain Symptom Manage 2002; 24(2): 245-251

108. Clark D, Ten Have H, Janssens R: Common threads? Palliative care service developments in seven European countries. *Palliat Med* 2000; 14: 479-490
109. Clark D, Wright M: Palliative Care Beacons. In: Clark D, Wright M: *Transitions in End of Life Care. Hospice and related Developments in Eastern Europe and Central Asia*. Open University Press, Buckingham, 2003, 176-179
110. Clark D, Wright M: Poland. In: Clark D, Wright M: *Transitions in End of Life Care. Hospice and related Developments in Eastern Europe and Central Asia*. Open University Press, Buckingham, 2003, 84-92
111. Clark D, Wright M: Poznan, Poland. In: Clark D, Wright M: *Transitions in End of Life Care. Hospice and related Developments in Eastern Europe and Central Asia*. Open University Press, Buckingham, 2003, S. 215-231
112. Clark D, Wright M: Warsaw, Poland. In: Clark D, Wright M: *Transitions in End of Life Care. Hospice and related Developments in Eastern Europe and Central Asia*. Open University Press, Buckingham, 2003, S. 255-268
113. Clark D: Cradled to the grave? Terminal care in the United Kingdom 1948-67. *Mortality* 1999; 4: 225-247
114. Clark D: Palliative care history: a ritual process? *Europ J Palliat Care* 2000; 7(2): 50-55
115. Conrad C, Spohr M (Hrsg.): *Curriculum für Palliativpflege in Altenheimen und Sozialstationen, modifiziert nach dem Basiscurriculum Palliative Care von M. Kern, M. Müller, K. Aurnhammer, Pallia Med Verlag, Bonn, 2000*
116. Council of Europe. Steering Committee on Bioethics (CDBI): *Draft Additional Protocol to the Convention on Human Rights and Biomedicine, on Biomedical Research*. CDBI/INF (2003) 6 rev, Straßburg, 23. August 2003
117. Council of Europe. Steering Committee on Bioethics (CDBI): *Draft Explanatory Report to the Draft Additional Protocol to the Convention on Human Rights and Biomedicine, on Biomedical Research*. CDBI/INF (2003) 7 rev, Straßburg, 22. August 2003
118. Council of Europe: *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)*, Straßbourg
119. Cremer M: *Palliativstation und Hospiz – Unterschiede und Gemeinsamkeiten*. In: Aulbert E, Klaschik E, Pichlmaier H (Hrsg.): *Palliativmedizin – Verpflichtung zur Interdisziplinarität (= Beiträge zur Palliativmedizin, Band 3)*, 2000, 64-69
120. Crevel P, Wagner N: *Die Krankenversicherung in Frankreich. Ein komplexes System mit steigendem Defizit*. [Http://kas.de/publikationen/2003/1985_dokument.html](http://kas.de/publikationen/2003/1985_dokument.html), vom 24.06.2003
121. Crosby V, Wilcock A. Research training and palliative medicine. *Europ J Palliat Care* 2000; 7(3): 92-94
122. Dachverband Hospiz Österreich (Hrsg.): *Die letzten Schritte des Weges. Ansichten – Einsichten – Aussichten. Hospiz- und Palliativbetreuung in Österreich*, 2003
123. Dachverband Hospiz Österreich (Hrsg.): *Standards „Sozialarbeit im Bereich Palliative Care“*, 2003
124. Dachverband Hospiz Österreich (Hrsg.): *Standards für die Befähigung ehrenamtlicher Mitarbeiter/innen*, 2001
125. Dachverband Hospiz Österreich (Hrsg.): *Standards für Pflegepersonen in der mobilen Hospiz-/Palliativpflege*, 2002
126. Dachverband Hospiz Österreich (Hrsg.): *Strukturqualitätskriterien für Stationäre Hospize in Österreich*, 2004
127. Dachverband Hospiz Österreich: *Hospiz und Palliativführer Österreich*, 2002
128. Dangel T, Januszaniec A, Karawacki M: *Standards of Palliative Home Care for Children (Polnisch)*. *Nowa Medyczne* 1999; 4: 38-45

129. Dangel T: 1st Annual European Course on Palliative Care for Children. *Europ J Palliat Care* 2000; 7(3):106-108
130. Dangel T: Paediatric palliative care - a personal perspective. *Europ J Palliat Care* 1998; 5(3): 86-91
131. Dangel T: The Status of Pediatric Palliative Care in Poland. 2002. ECPT Website: eapceast.org
132. Das externe Team des Palliativpflegeverbandes. INAMI-Konvention. In deutscher Übersetzung zusammengestellte Informationen, übermittelt von J.F. Kohnen, Belgien, Oktober 2004
133. Davies A: Scott's Parabola applied to palliative care. *European Journal of Palliative Care* 2004; 11(3): 111
134. Davies E, Higginson IJ (eds): *Palliative Care. The Solid Facts. A WHO project, supported by the Floriani Foundation, WHO, 2004*
135. Davy J, Ellis S: *Palliativ pflegen. Sterbende verstehen, beraten und begleiten.* Hans Huber Verlag: Berlin Göttingen Toronto Seattle, 2003
136. De Korte-Verhoef R: Developments in palliative care services in the Netherlands. *Europ J Palliat Care* 2004; 11(1): 34-37
137. De Stoutz ND, Glaus A: Supportive and palliative care of cancer patients at the Kantonsspital St.Gallen, Switzerland. *Support Care Cancer* 1995; 3(4): 221-226 (Abstract)
138. Department of Health: National Service Framework (NSF) for children, young people and maternity services. *Disabled Children and Young People and Those with Complex Health Needs.* 15 September 2004.
<http://www.dh.gov.uk/assetRoot/04/09/05/56/04090556.pdf>
139. Department of Health: National Service Framework (NSF) for children, young people and maternity services. Executive Summary. 15 September 2004.
<http://www.dh.gov.uk/PublicationsAndStatistics/Publications/PublicationsPolicyAndGuidance/fs/en>
140. Department of Health: *The NHS Cancer Plan.* London: The Stationery Office, 2000
141. Destable J. The role of the volunteer in the consultation process. *Europ J Palliat Care* 2001; 8(3): 119-121
142. Deutsche Gesellschaft für Humanes Sterben (DGHS): Aktuelle Emnid-Umfrage – Oktober 2004. http://www.dghs.de/hintergr/umfrage/Ergebnisse_Oktober_2004.pdf
143. Deutsche Gesellschaft für Humanes Sterben (DGHS): Forsa-Umfrage 2002. <http://www.dghs.de/hintergr/umfrage.htm>
144. Deutsche Gesellschaft für Humanes Sterben (DGHS): Zielsetzung und Positionen (10-Punkte-Programm). <http://www.dghs.de/ziel.htm>
145. Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin (DGP) (Hg.): *Begriffsdefinitionen.* *Z Palliativmed* 2003; 4: 95-99
146. Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin (DGP): *Palliativmedizin und Hospizarbeit (Realität und Bedarf in Deutschland).* <http://www.dgpalliativmedizin.de> > Presse
147. Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin (DGP): *Palliativmedizin: Basiskurs für Ärzte (Kursprogramm).* http://www.dgpalliativmedizin.de/pdf/basiskurs_%E4rzte.pdf
148. Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin (DGP): *Stellungnahme der Deutschen Gesellschaft für Palliativmedizin zum Einsatz und zur Weitergabe von „Betäubungsmitteln“ in der Palliativmedizin.* <http://www.dgpalliativmedizin.de/sn/SN%20402%20Btm.pdf>

149. Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin (DGP): Stellungnahme der Deutschen Gesellschaft für Palliativmedizin zu den „Empfehlungen des Ministerkomitees des Europarates an die Mitgliedsstaaten zur Strukturierung der palliativmedizinischen und – pflegerischen Versorgung.
<http://www.dgpalliativmedizin.de/sn/SN%20410%20Europarat-Empfehlungen.pdf>
150. Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin (DGP): Stellungnahme der Deutschen Gesellschaft für Palliativmedizin zur Darstellung schwerer und unheilbarer Erkrankung in den Medien. <http://www.dgpalliativmedizin.de/sn/SN%20406%20Medien.pdf>
151. Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin (DGP): Stellungnahme der Deutschen Gesellschaft für Palliativmedizin zur Medienberichterstattung im Zusammenhang mit dem Tod der Britin Diane Pretty. <http://www.dgpalliativmedizin.de/sn/sn0205.pdf>
152. Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin (DGP): Stellungnahme der Deutschen Gesellschaft für Palliativmedizin zur neuen Approbationsordnung (AO) für Ärzte.
<http://www.dgpalliativmedizin.de/sn/sn207AO.pdf>
153. Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin: Grundlagen der Palliativmedizin. Gegenstandskatalog und Lernziele für Studierende der Medizin, 2003.
<http://www.dgpalliativmedizin.de/pdf/DGP%20Curriculum%20f%FCr%20Studierende.PDF>
154. Deutsche Hospiz Stiftung: Anteil der hospizlichen und Palliative-Care-Versorgung an der Begleitung Sterbender. http://www.hospize.de/ftp/statistik_2004.pdf
155. Deutsche Hospiz Stiftung: Deutsche Hospiz Stiftung legt Jahresbilanz vor.
<http://www.hospize.de/presse/pm11-03.htm>
156. Deutsche Hospiz Stiftung: Deutsche Hospiz Stiftung stellt Hospiz-Statistik 2002 vor (Pressemitteilung vom 10.01.2003). <http://www.hospize.de/presse/pm01-03.htm>
157. Deutsche Hospiz Stiftung: Emnid-Umfrage 2003.
<http://www.hospize.de/ftp/emnid2003.pdf>
158. Deutsche Hospiz Stiftung: Historie. <http://www.hospize.de/texte/historie.htm>
159. Deutsche Hospiz Stiftung: Hospizangebote – Stand: Januar 2004.
http://www.hospize.de/ftp/statistik_2004.pdf
160. Deutsche Hospiz Stiftung: Meinungen zum Sterben – Emnid-Umfrage 2001.
<http://www.hospize.de/texte/emnid2001.htm>
161. Deutsche Hospiz Stiftung: Palliativmedizin und Hospizarbeit: Alternative zur aktiven Sterbehilfe. <http://www.hospize.de/texte/emnid2000.htm>
162. Deutsche Hospiz Stiftung: Pressemitteilung 1-04. <http://www.hospize.de/presse/pm01-04.htm>
163. Deutsche Hospiz Stiftung: Pressemitteilung 20-02. <http://www.hospize.de/presse/pm20-02.htm>
164. Deutsche Hospiz Stiftung: Pressemitteilungen.
<http://www.hospize.de/verweise/pressemitteilungen.htm>
165. Deutsche Hospiz Stiftung: Stiftungsziel. <http://www.hospize.de/texte/foerder.htm>
166. Deutsche Hospiz Stiftung: Was denken die Deutschen über Palliative Care? – Emnid-Studie2003. <http://www.hospize.de/presse/pm34-03.htm>
167. Deutscher Bundestag (14. Wahlperiode): Beschlussempfehlung und Bericht des Ausschusses für Gesundheit (14. Ausschuss) zu dem „Gesetzentwurf der Fraktionen SPD und BÜNDNIS 90/DIE GRÜNEN (Pflegeleistungs-Ergänzungsgesetz – PflEG / BT-DRS 14/6949)“ (BT-DRS 14/7473)
168. Deutscher Bundestag (14. Wahlperiode): Gesetzentwurf der Fraktionen SPD und BÜNDNIS 90/DIE GRÜNEN: Entwurf eines Gesetzes zur Ergänzung der Leistungen bei häuslicher Pflege von Pflegebedürftigen mit erheblichem Betreuungsbedarf (Pflegeleistungs-Ergänzungsgesetz – PflEG) (BT-DRS 14/6949)

169. Deutscher Bundestag (14. Wahlperiode): Schlußbericht der Enquete-Kommission „Demographischer Wandel – Herausforderungen unserer älter werdenden Gesellschaft an den Einzelnen und die Politik“ (Drucksache 14/8800)
170. Deutscher Bundestag (14. Wahlperiode): Schlußbericht der Enquete-Kommission „Recht und Ethik der modernen Medizin“ (Drucksache 14/9020)
171. Deutscher Bundestag (15. Wahlperiode): Kleine Anfrage der Abgeordneten Andreas Storm, Annette Widmann-Mauz, Hartmut Schauerte und der Fraktion der CDU/CSU zur Finanzierung von Kinderhospizen am 11.11.2003 (BT-DRS 15/2018)
172. Deutscher Bundestag (15. Wahlperiode): Antrag der Fraktionen SPD, CDU/CSU und Bündnis 90/Die Grünen: Einsetzung einer Enquete-Kommission „Ethik und Recht der modernen Medizin“ (Drucksache 15/464)
173. Deutscher Bundestag (15. Wahlperiode): Beratung des Antrags der Fraktionen der SPD, der CDU/CSU und des Bündnisses 90/Die Grünen Einsetzung einer Enquete-Kommission „Ethik und Recht der modernen Medizin“ (Plenarprotokoll 15/28; 2132-2156)
174. Deutscher Bundestag / Gesetzentwurf des Bundesrates: Entwurf eines Gesetzes zur Förderung der ambulanten Hospizarbeit (BT-DRS 14/6754)
175. Deutscher Bundestag (15. Wahlperiode): Antwort der Bundesregierung auf die „Kleine Anfrage der Abgeordneten Andreas Storm, Annette Widmann-Mauz, Hartmut Schauerte und der Fraktion der CDU/CSU zur Finanzierung von Kinderhospizen am 11.11.2003 (BT-DRS 15/2018)“ vom 3.12.2003 (BT-DRS 15/2125)
176. Deutscher Kinderhospizverein: <http://www.deutscher-kinderhospizverein.de>
177. Die Entwicklung einer Vernetzung der Palliativpflege: Erfahrung der Verbände im französischsprachigen Teil Belgien. Schaubild und Informationen, übermittelt von J.F. Kohnen, Oktober 2004
178. Diemer W, Burchert H, Meiering J: Abschlußbericht zum Modellprojekt zur Verbesserung der ambulanten palliativmedizinischen Versorgung von Tumorpatienten: Krebschmerz-Initiative Mecklenburg-Vorpommern, Greifswald 2002
179. Diemer W, Meiering J, Burchert H: Krebschmerz-Initiative Mecklenburg-Vorpommern: Palliative-Care-Teams vernetzen die palliativmedizinische Versorgung. In: Aulbert E, Klaschik E, Schindler T (Hrsg.): Palliativmedizin im ambulanten Sektor (= Beiträge zur Palliativmedizin, Band 6), 2004, 80-95
180. Diemer W: Palliative-Care-Teams vernetzen die Versorgung fortgeschrittener Tumorpatienten in Deutschland. Forum DKG 2002; 17(4): 40-44
181. Döden angår oss alla – värdig vård vid livets slut! SOU 2001:6
182. Dreßel G, Erdmann B, Hausmann C, Hildenbrand B, van Oorschot B: Sterben und Tod in Thüringen. Ergebnisse einer sozialwissenschaftlichen Repräsentativbefragung. Friedrich-Schiller-Universität Jena. Endbericht. www.springerlink.com/index/71KTXEAJ5572R0TA.pdf
183. Drolshagen C (Hrsg.): Lexikon Hospiz, Gütersloh 2003
184. Drolshagen C: Tageshospiz, teilstationäres Hospiz. In: Drolshagen C (Hrsg.): Lexikon Hospiz. Gütersloher Verlagshaus: Gütersloh 2003
185. Ecept Newsletter No. 1; <http://www.oncology.am.poznan.pl/ecept/newsletter1.pdf>
186. Eibach U, Schäfer K: Patientenautonomie und Patientenwünsche. Ergebnisse und ethische Reflexion von Patientenbefragungen zur selbstbestimmten Behandlung in Krisensituationen. MedR 2001; 1: 21-28
187. Eigenes Leben - Hilfen für Kinder mit Schmerzen oder lebensverkürzenden Erkrankungen e.V. Homepage: <http://www.eigenes-leben-ev.de>
188. Ellershaw J, Ward C: Care of the dying patient: the last hours or days of life. BMJ 2003; 326: 30-34
189. Elsbernd A: Ehrenamt in der Pflege. Pflege Aktuell, Oktober 2002, 530 - 531

190. Engeser P, Reininghaus W, Zeisse-Süss D, Müller-Brühl U, Wiesemann A: PAMINO-Projekt (Palliativmedizinische Initiative Nordbaden). In: Z Allg. Med. 2003; 79: 601-604
191. Ensink FBM, Bautz MT, Benken I, Hirn AM, Steinmetz U, Hanekop GG: SUPPORT – Zwischenergebnis der Modellmaß-nahme der Ärztekammer Niedersachsen zur Qualitätssicherung der palliativmedizinischen Versorgung terminal Kranker. Z Allg Med 1999; 75: 849-852
192. Ensink FBM, Bautz MT, Hanekop GG: Optimierung der ambulanten palliativmedizinischen Betreuung terminal kranker Tumorpatienten am Beispiel SUPPORT – ethisch zu präferierende Alternative zur Forderung nach aktiver Sterbehilfe. Anästhesiol Intensivmed Notfallmed Schmerzther 2001; 36: 530-537
193. Ensink FBM, Bautz MT, Voß MC, Görnitz A, Hanekop GG: Palliativmedizinische Betreuung von Tumorschmerzpatienten in Niedersachsen – Indikatoren der Strukturqualität. Schmerz 2002; 16(4): 255-262
194. Ensink FBM; Steinmetz U, Bautz MT, Miesner A, Geiling B; Hilgers R, Hanekop GG: SUPPORT: Gesundheitsökonomisch relevantes Zwischenergebnis eines Modellprojekts der Ärztekammer Niedersachsen zur Qualitätssicherung der palliativmedizinischen Versorgung terminal kranker Patienten. Gesundh ökon Qual Manag 1999; 4: 163-168
195. Europäische Kommission. Norwegen.
http://europa.eu.int/comm/employment_social/missoc/2003/022003/nor_de.pdf
196. Europäische Kommission. Vereinigtes Königreich.
http://europa.eu.int/comm/employment_social/missoc/2002/03/uk_de.pdf
197. Europäische Kommission: Norwegen. Grundlegende Prinzipien des Gesundheitssystems.
http://europa.eu.int/comm/employment_social/missoc/2003/03/norway_de.pdf
198. Europäische Kommission; Belgien.
http://europa.eu.int/comm/employment_social/missoc/missoc_info_de.htm
199. Europäische Kommission; Das Gesundheitssystem in Schweden.
http://europa.eu.int/comm/employment_social/missoc/missoc_info_de.htm
200. Europäische Kommission; Frankreich.
http://europa.eu.int/comm/employment_social/missoc/missoc_info_de.htm
201. Europäische Kommission; Spanien.
http://europa.eu.int/comm/employment_social/missoc/missoc_info_de.htm
202. Europäischer Gerichtshof für Menschenrechte (EuGH): Rechtssache Pretty gegen das Vereinigte Königreich.
<http://www.gesetzeskunde.de/Rechtsalmanach/Heilkunde/EuGH290402Urt02.pdf>
203. Europäisches Observatorium für Gesundheitssysteme: Gesundheitssysteme im Wandel – Österreich, 2001, 96-102
204. Europarat gibt neuen Bericht über Sterbehilfe in Auftrag. Deutsches Ärzteblatt Online (28.4.2004)
205. Europarat: Empfehlung Rec (2003) 24 des Ministerkomitees an die Mitgliedsstaaten zur Strukturierung der palliativmedizinischen und -pflegerischen Versorgung. Verabschiedet durch das Ministerkomitee am 12. November 2003 bei der 860sten Versammlung der Ständigen Vertreter der Außenminister. (Deutsche Übersetzung)
206. European Association for Palliative Care (EAPC): EAPC leaflet.
<http://www.eapcnet.org/download/EAPCLeflet.pdf>
207. European Association for Palliative Care (EAPC): EAPC news and views – EAPC Task Force on Palliative Care Development in Europe. Europ J Palliat Care 2004; 11(3): 127-128

208. European Association for Palliative Care (EAPC): EAPC news and views – Palliative Care Development in Europe Task Force. *Europ J Palliat Care* 2003; 10(6): 259.
[http://www.eapcnet.org/download/forNews/EAPCnews\(E\)106.pdf](http://www.eapcnet.org/download/forNews/EAPCnews(E)106.pdf)
209. European Association for Palliative Care (EAPC): EAPC Newsletter No. 33. *European Journal of Palliative Care* 1999; 6(3): N2-N3
210. European Association for Palliative Care (EAPC): EAPC Newsletter No. 25. *Europ J Palliat Care* 1997; 4 (4): N1-N3
211. European Association for Palliative Care (EAPC): EAPC Newsletter. *European J Palliative Care* 2000; 7(2), N3-4
212. European Association for Palliative Care (EAPC): EAPC Research Forum Highlights. 3rd Forum of Research of the European Association for Palliative Care: More Research needed into Palliative Care, Friday, 4 June 2004
213. European Association for Palliative Care (EAPC):
<http://www.eapcnet.org/projects/taskforceupdate.asp>
214. European Association for Palliative Care (EAPC): Research Network:
<http://www.eapcnet.org/congresses/Research2004.html>
215. European Federation of Older Persons (EURAG): EURAG-Konferenz in Brüssel: Palliativmedizin als zentrales Thema auf der europäischen Gesundheitsagenda.
<http://www.eurag-europe.org/dinf2-2004.htm>
216. European Federation of older persons (EURAG): Making palliative care a priority topic on the European health agenda. http://www.eurag-europe.org/EURAG_PalliativeCareProject_2004.pdf
217. European observatory on health care systems: Health care systems in transition. Spain. 2000. http://www.health-policy-monitor.org/en/Country_Facts/Country_Selection/Europe/Spain.html
218. Ewald H: DRG: Kodierung der Palliativmedizinischen Komplexbehandlung bald möglich. *Z Palliativmed* 2004; 5: 62-64
219. Ewers M, Fuhr A, Günnewig J: Palliativ-pflegerisch tätige Hausbetreuungsdienste in NRW. Teilergebnisse eines Modellprojekts (= Veröffentlichungsreihe des Instituts für Pflegewissenschaft an der Universität Bielefeld (IPW), Band P01-114), Bielefeld 2001
220. Ewers M, Schaeffer D (Hrsg.): Palliativ-pflegerisch tätige Hausbetreuungsdienste in NRW. Ergebnisse der Begleitforschung (= Veröffentlichungsreihe des Instituts für Pflegewissenschaft an der Universität Bielefeld (IPW), Band P03-121), Bielefeld 2003
221. Ewers M: High-Tech Home Care – Optionen für die Pflege. Sicht- und Handlungsweisen von Pflegenden in der häuslichen Infusionstherapie, Bern 2003, 130-131
222. Eychmüller S, Raemy-Bass C: Bestandesaufnahme zur Situation von Palliative Care in der Schweiz. *Infokara* 2001; Heft 1 23-26
223. Eychmüller S: Der Basiskurs in Palliativmedizin für Ärztinnen – noch ein Kurs? *Primary Care* 2003; 3: 398-400
224. Eychmüller S: Palliativ-Politik. *Infokara* 2002; Heft 4: 4-5
225. Eychmüller S: Was denkt und plant die Arbeitsgruppe „Qualität“ der SGPMP? Vortrag auf der Jahrestagung der SGPMPB am 17. September 2004
226. Faisst K, Fischer S, Bosshard G, Zellweger U, Bär W, Gutzwiller F: Medizinische Entscheidungen am Lebensende in sechs europäischen Ländern: Erste Ergebnisse. *Schweizerische Ärztezeitung* 2003; 84(32/33): 1676-1678
227. Faller H: Wie man in Deutschland stirbt. In: *DIE ZEIT*, 7. April 2004 (Nr.16), S.62-63
228. Fasselt G: Sterbebeistand/Sterbebegleitung. In: Korff W, Beck L, Mikat P (Hrsg.): *Lexikon der Bioethik*, Band 3, Gütersloh 2000, 440-444
229. Fernandez-Shaw Toda M: Ars moriendi: images of death in Spanish art. *European Journal of Palliative Care* 1997; 4(5): 164-168

230. Ferraz Goncalves JAS: Palliative care and the principles of biomedical ethics. *European Journal of Palliative Care* 2003; 10(4): 158-159
231. Flinders Medical School. Homepage: <http://som.flinders.edu.au>
232. Flintrop J, Clade H: 106. Hauptversammlung des Marburger Bundes – Für ein Sterben in Würde. *Dt Ärzteblatt* 2004; 101(47): A-3146-3147
233. Frankreich setzt auf eine Primärarzt-Variante. Parlament verabschiedet Gesundheitsreform / Einsparungen sollen Krankenversicherung finanzieren. http://www.aerztezeitung.de/docs/2004/06/23/115a0406.asp?cat=/politik/gesundheitsystem_and/f_gesundheitssystem
234. Frick E, Borasio GD, Zehentner H, Fischer N, Bumeder L: Individual quality of life of Patients undergoing peripheral autologous blood stem cell transplantation. *Psycho-Oncology* 2004; 13:116–124; oder: Neudert C, Wasner M, Borasio GD: Individual quality of life is not correlated with health-related quality of life or physical function in patients with amyotrophic lateral sclerosis. *J Palliat Med* 2004; 7(4): 551-557
235. Friedrichsdorf S, Brun S, Zernikow B. Beispiel einer umfassenden pädiatrischen palliativen Versorgung. *Das Warschauer Kinderhospiz. Z Palliativmed* 2002; 3: 60-64
236. Friedrichsdorf S, Menke A, Brun S, Henkel W, Wamsler C, Zernikow B: Pädiatrische Palliativmedizin – Hilfsangebote für Kinder und Eltern. *Dt Ärztebl* 2003; 100(9): C430-432
237. Friedrichsdorf S, Zernikow B: Palliativmedizin in der pädiatrischen Onkologie. In: Aulbert E, Klaschik E, Kettler D (Hrsg.): *Palliativmedizin – Ausdruck gesellschaftlicher Verantwortung (= Beiträge zur Palliativmedizin, Band 5)*, Schattauer Verlag 2002, 92-97
238. Friedrichsdorf S: Palliativmedizinische Konzepte für Kinder und Jugendliche. In: Porz F, Erhardt H (Hrsg.): *Neue Wege in der Nachsorge und Palliativversorgung. Kongressbericht zur sozialpädiatrischen Fachtagung. 3. Augsburgischer Nachsorgesymposium, 24. Mai 2003*, betaInstitutsverlag Augsburg, 2003: 90-97
239. Fröhlich B, Schuler C, Samonigg H: Mobiles Palliativteam Graz. *Z Palliativmed* 2004; 5: 80
240. Fürst CJ, Valverius E, Hjelmerus L: Palliative care in Sweden. *Europ J Palliat Care* 1999; 6(5): 161-164
241. Fürst CJ: Perspectives on palliative care: Sweden. *Support Care Cancer* 2000; 8: 441-443
242. Fusco-Karmann C, Tinini G: A review of the volunteer movement in EAP countries. *European Journal of Palliative Care* 2001; 8(5): 199-202
243. Gaßmann R, Hünefeld A, Rest F, Schnabel E: Untersuchung zur Versorgung Sterbender und ihrer Angehörigen in Nordrhein-Westfalen. Ministerium für Arbeit, Gesundheit und Soziales, Düsseldorf 1992
244. Gaßmann R, Schnabel E: Die Betreuung Sterbender durch den Hausarzt im Kontext medizinischer, pflegerischer und psychosozialer Versorgung. *Beiträge zur Gerontologie und Altenarbeit, Bd.95*. Deutsches Zentrum für Altersfragen, Berlin 1996
245. Gatrell AC, Harman JC, Francis BJ, Thomas C, Morris SM, McIlmurray M: Place of death: analysis of cancer deaths in part of North West England. *J Public Health Med* 2003; 25(1): 53-58
246. Geschwind H: How to die in France? In: Gronemeyer R, Loewy EH (Hrsg.) in Zusammenarbeit mit Michaela Fink, Marcel Globisch und Felix Schumann: *Wohin mit den Sterbenden? Hospize in Europa - Ansätze zu einem Vergleich*. Forum Hospiz, hrsg. von Franco Rest, Band 3, Münster: LIT 2002, 56-61

247. Gesetz Nr. 99-477 vom 09. 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). Bundessprachenamt – Referat SM 6; Auftragsnummer F2482; Übersetzung aus dem Französischen"
248. Gesetz über die Palliativpflege, erschienen im Belgischen Staatsblatt am 19.11.2003. Übersetzung ins Deutsche. Veröffentlicht in Pflege heute, Nr. 4/2003
249. Gesundheitsberichterstattung des Bundes: Anzahl der im Krankenhaus verstorbenen Patienten. <http://www.gbe-bund.de> (Zugriff am 2.11.2004)
250. Gesundheitsministerkonferenz (GMK): 75. Konferenz der für das Gesundheitswesen zuständigen Ministerinnen und Minister, Senatorinnen und Senatoren der Länder am 20./21.06.2002 in Düsseldorf: Beschluss zu TOP 7.1 (Sterbebegleitung in Deutschland) inklusive des Berichts an die GMK „Würdevolles Sterben – Entwicklungsstand und Perspektiven bei der in-terdisziplinären Ausgestaltung, Qualifizierung und Weiterentwicklung der Sterbebegleitung in Deutschland“
251. Gisbertz PV, Heinemann W, Hinzen R, Lilie U, Rudnick E, Timmermanns P: Basiscurriculum für Seelsorger in Palliativmedizin, Pallia Med Verlag, Bonn, 1997
252. Gomez-Batiste X, Fontanals MD, Roca J, Borrás JM, Viladiu P, Stjernsward J, Rius E: Catalonia WHO Demonstration Project on Palliative Care Implementation 1990-1995: results in 1995. *J Pain Symptom Manage* 1996; 12:73-78
253. Gómez-Batiste X, Porta J, Tuca A, Corrales E, Madrid F, Trelis J, Fontanals D, Borrás JM, Sternsward J, Salvà A, Rius E: Spain: The WHO Demonstration Project of Palliative Care Implementation in Catalonia: Results at Years (1991-2001). *Journal of Pain and Symptom Management* 2002; 24(2): 239-244
254. Gómez-Batiste X, Porta J, Tuca A: Palliative Care at the Institut Català d'Oncologia, Barcelona. *European Journal of Palliative Care* 2003; 10(5): 202-205
255. Gordijn B, Janssenes MJPA, Schade E, Wanrooij B: The Netherlands. In: Sohn W, Zenz M (eds): *Euthanasia in Europe. National laws, medical guidelines, ethical aspects.* Schattauer, Stuttgart, 2001, 135-159
256. Graf G, Roß J: Brauchen wir Qualitätssicherung in der Hospizarbeit? *Hospiz Zeitschrift* 2003; 5(3): 14-17
257. Graf G: Ambulante Hospiz- und Palliativdienste – Definitionen und gesetzliche Bestimmungen. In: Aulbert E, Klaschik E, Schindler T (Hrsg.): *Palliativmedizin im ambulanten Sektor (= Beiträge zur Palliativmedizin, Band 6)*, 2004, 15-21
258. Graf G: Struktur-, Prozess- und Ergebnisqualität. Auch ein Modell für die Trauerbegleitung. In: Trauerinstitut Deutschland e.V. (Hrsg.): *Qualität in der Trauerbegleitung. Dokumentation der 2. NRW-Konferenz 9./10. Juni 2003.* der hospiz verlag, Wuppertal, 2003, 59-65
259. Grande GE, Todd CJ, Barclay SIG, Farquhar MG: Does hospital at home for palliative care facilitate death at home? Randomised controlled trial. *BMJ* 1999; 319: 1472-1475
260. Grond E: *Palliativpflege in der Gerontopsychiatrie. Leitfaden für Pflegende in der Altenhilfe.* Kohlhammer 2004
261. Gronemeyer R, Fink M, Globisch M, Schumann F: Frankreich. Vorabmitteilung zur Studie über Hospize und Hospizarbeit in 16 Ländern der Justus-Liebig Universität Gießen. Institut für Soziologie. Titel noch nicht festgelegt. Übermittlung des unveröffentlichten Skripts am 31. August 2004. 21 Seiten
262. Gronemeyer R, Fink M, Globisch M, Schumann F: Niederlande. Vorabmitteilung zur Studie über Hospize und Hospizarbeit in 16 Ländern der Justus-Liebig Universität Gießen. Institut für Soziologie. Titel noch nicht festgelegt. Übermittlung des unveröffentlichten Skripts am 31. August 2004. 27 Seiten

263. Gronemeyer R, Fink M, Globisch M, Schumann F: Norwegen. Vorabmitteilung zur Studie über Hospize und Hospizarbeit in 16 Ländern der Justus-Liebig Universität Gießen. Institut für Soziologie. Titel noch nicht festgelegt. Übermittlung des unveröffentlichten Skripts am 31. August 2004. 20 Seiten
264. Gronemeyer R, Fink M, Globisch M, Schumann F: Polen. Vorabmitteilung zur Studie über Hospize und Hospizarbeit in 16 Ländern der Justus-Liebig Universität Gießen. Institut für Soziologie. Titel noch nicht festgelegt. Übermittlung des unveröffentlichten Skripts am 12. September 2004. 19 Seiten
265. Großkopf V, Schanz M: Die Finanzierung ambulanter und stationärer Hospize - Neue Probleme ziehen auf. *Hospiz Zeitschrift* 2003; 5(3): 23-25
266. Hain R: The view from a bridge. *Europ J Palliat Care* 2002; 9(2): 75-77
267. Hanekop G, Kriegler M, Görlitz A, Bautz MT, Ensink FBM: In: Aulbert E, Klaschik E, Schindler T (Hrsg.): *Palliativmedizin im ambulanten Sektor (= Beiträge zur Palliativmedizin, Band 6)*, 2004, 66-79
268. Hanekop G, Kriegler M, Görlitz A, Bautz MT, Ensink FBM: In: Aulbert E, Klaschik E, Schindler T (Hrsg.): *Palliativmedizin im ambulanten Sektor (= Beiträge zur Palliativmedizin, Band 6)*, 2004, 66-79
269. Hanneschläger H, Sperl M, Sauer U et al.: Aufbau eines Mobilen Palliative-Care Teams in einem Standardkrankenhaus. *Z Palliativmed* 2004; 5: 81-82
270. Hansen L, Zimmer B, Meier E, Sierung U: Plädoyer für ein integratives Konzept in der Sterbebegleitung. *Rheinisches Ärzteblatt* 2002; Heft 12: 14-17
271. Hare A: Palliative Care for children in Poland. *Europ J Palliat Care* 1999; 6(4): 137-139
272. Haslbeck JW: Die Situation von Angehörigen in der häuslichen Sterbebegleitung und ihre Erfahrungen mit Palliative Care. In: Bundesarbeitsgemeinschaft Hospiz (Hrsg.): *Ambulante Hospizarbeit. Grundlagentexte und Forschungsergebnisse zur Hospiz- und Palliativarbeit – Teil 2.* der hospiz verlag: Wuppertal, 2004, 65-105
273. Haugen DRF, Erikson S, Bell RF: Presentation of the Network Model for the Regional Centre of Excellence for Palliative Care, Western Norway.
http://www.haukeland.no/utsiden/upload/poster_english.pdf
274. Heimerl K, Berlach-Pobitzer I, Heller A: Die vier Säulen des Projektes „Patientenorientierte Bedarfserhebung und Qualitätsentwicklung in Palliative Care in Vorarlberg“. In: Bischof HP, Heimerl K, Heller A (Hrsg.): „Für alle die es brauchen“. *Integrierte Palliative Versorgung – das Vorarlberger Modell (= Palliative Care und OrganisationsEthik, Band 6)*, Lambertus 2002, 38-45
275. Heimerl K, Heller A (Hrsg.): Eine große Vision in kleinen Schritten. Aus Modellen der Hospiz- und Palliativbetreuung lernen (= *Palliative Care und Organisationales Lernen, Band 3*), Lambertus 2001
276. Heimerl K, Heller A, Zepke G, Zimmermann-Seitz H: Individualität organisieren – Organisationskultur des Sterbens. Ein interventionsorientiertes Forschungs- und Beratungsprojekt des IFF mit der DiD. In: Heller A, Heimerl K, Huseb S (Hrsg.): *Wenn nichts mehr zu machen ist, ist noch viel zu tun – Wie alte Menschen würdig sterben können (= Palliative Care und Organisationales Lernen, Band 2)*, Lambertus 2000, 39-73
277. Heimerl K, Pleschberger S: Palliative Versorgung in Deutschland und Österreich: Angebote und Strukturen. In: Pleschberger S, Heimerl K, Wild M (Hrsg.): *Palliativpflege. Grundlagen für Praxis und Unterricht.* Facultas Universitätsverlag: Wien, 2002, 44-60

278. Heimerl K: Erfahren, wie alte Menschen sterben wollen: Systematische Evaluation im Rahmen des Projektes „Organisationskultur des Sterbens“. In: Heller A, Heimerl K, Husebö S (Hrsg.): Wenn nichts mehr zu machen ist, ist noch viel zu tun – Wie alte Menschen würdig sterben können (= Palliative Care und Organisationales Lernen, Band 2), Lambertus 2000, 83-109
279. Heller A, Dinges S, Heimerl K, Reitinger E, Wegleitner K: Palliative Kultur in der stationären Altenhilfe. Zschr Geront Geriatr 2003; 36: 360-365
280. Heller A, Heimerl K, Husebö S (Hrsg.): Wenn nichts mehr zu machen ist, ist noch viel zu tun – Wie alte Menschen würdig sterben können (= Palliative Care und Organisationales Lernen, Band 2), Lambertus 2000
281. Heller A, Heimerl K, Husebö S: Vorwort. In: Heller A, Heimerl K, Husebö S (Hrsg.): Wenn nichts mehr zu machen ist, ist noch viel zu tun – Wie alte Menschen würdig sterben können (= Palliative Care und Organisationales Lernen, Band 2), Lambertus 2000, 7
282. Heller A, Heimerl K, Metz C (Hrsg.): Bedingungen für das Lebensende gestalten (= Palliative Care und Organisationales Lernen, Band 1), 2. Aufl., Lambertus 2000
283. Help the Hospices. Homepage: <http://www.helpthehospices.org.uk>
284. Herbst M, Goeke H: Wem dient die Palliativmedizin? In: Aulbert E, Klaschik E, Pichlmaier H (Hrsg.): Palliativmedizin - Ein ganzheitliches Konzept (= Beiträge zur Palliativmedizin, Band 1), Schattauer Verlag 1998, 19-24
285. Hermann I, Van den Eynden B, Demeulenaere P, Denekens J, Van Royen P: Hotline for palliative care. Europ J Palliat Care 2003; 10(6): 254-255
286. Herrlein P, Placzek U: Ambulanter Hospiz- und PalliativPflegedienst (AHPP) – Erfahrungen im AHPP des St. Jakobus Hospiz in Saarbrücken. In: Aulbert E, Klaschik E, Schindler T (Hrsg.): Palliativmedizin im ambulanten Sektor (= Beiträge zur Palliativmedizin, Band 6), 2004, 33-41
287. Herrlein P: Integration von „Hospiz“ in das Gesundheitswesen am Beispiel des St. Jakobus Hospizes Saarbrücken. Hospiz Zeitschrift 2004; 6(3): 11-13
288. Herrlein P: Öffentlichkeitsarbeit. In: Drolshagen C (Hg.): Lexikon Hospiz, Gütersloh 2003, 100-102
289. Higginson I: Priorities and Preferences for End of Life Care in England, Wales and Scotland. National Council for Hospice and Specialist Palliative Care Services, 2003
290. Hintermayer G: Mobiles Hospiz Rennweg. Z Palliativmed 2004; 5: 80-81
291. Hirsch B: Die Beratungstätigkeit einer medizinisch-pflegerischen Palliativfachkraft (mpP) im AHPB des Christophorus Hospiz Vereins e.V. München. In: Aulbert E, Klaschik E, Schindler T (Hrsg.): Palliativmedizin im ambulanten Sektor (= Beiträge zur Palliativmedizin, Band 6), 2004, 22-32
292. Höfler AE: Die Geschichte der Hospizbewegung in Österreich, 2001
293. Homepage der ASP-Fondatrice (ASPF): <http://www.aspfondatrice.org>
294. Homepage der Förbundet Sveriges Arbetsterapeuter (FSA): <http://www.fsa.akademikerhuset.se>
295. Homepage der Jusqu'à la Mort accompagner la Vie (JALMALV): <http://www.jalmalv.org>
296. Homepage der Norsk Forening for Palliativ Medisin: <http://www.palliativmed.org>
297. Homepage der Norwegian Medical Association (Den norske legeförening) <http://www.legeföreningen.no>
298. Homepage der Organisation Arcares: <http://www.arcares.nl>
299. Homepage der Organisation Stichting Agora. Ondersteuningspunt palliative terminale zorg: <http://www.palliatief.nl>
300. Homepage der Palliativa forskningsnätverket i Sverige (PANIS): <http://panis.se>
301. Homepage der Sektionen för onkologi och palliativ medicin: <http://www.lsr.se>

302. Homepage der Sjuksköterskor för palliativ vård (SFPO): <http://swenurse.de>
303. Homepage der Société Française d'Accompagnement et de Soins Palliatifs (SFAP): <http://www.sfap.org>
304. Homepage der Svensk Förening för Palliativ Medicin (SFFPM): <http://www.sffpm.org>
305. Homepage des IZP: <http://www.izp-muenchen.de>
306. Homepage des Kinderhospizvereins Cuxhaven e.V.: <http://www.kinderhospiz-cuxhaven.de/html/ambulant.html>
307. Homepage des Netwerk Palliatieve Zorg voor Terminale Patiënten Nederland (NPTN): <http://www.palliatief.nl>
308. Homepage des Trauerinstituts Deutschland e.V.: <http://www.trauerinstitut.de>
309. Homepage des Krebskompass: <http://www.krebskompass.de>
310. Hornung R: Schweizer Lighthouses mit ungewisser Zukunft. In: Deutsche AIDS-Hilfe (Hg.): Selbstbestimmt versorgt am Lebensende? Grenzwanderungen zwischen Aids- und Hospizbewegung(en) (= AIDS-FORUM DAH, Band 46), Berlin, 2004 (im Druck)
311. House of Commons. 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: The Stationery Office Limited
312. Höver G, Bundesarbeitsgemeinschaft Hospiz e.V.: Ethik, Wirkung und Qualität der ambulanten und stationären Hospizarbeit - ein Pilotprojekt der Universität Bonn. In: Bundesarbeitsgemeinschaft Hospiz e.V. (Hg.): Hospiz schafft Wissen. Dokumentation der Fachtagung der Bundesarbeitsgemeinschaft Hospiz e.V. vom 9. November 2003. Wuppertal: der hospiz verlag, 2004: 27-41
313. <http://palliativmedizin.klinikum.uni-muenchen.de/Download/download.html>
314. <http://www.bmfsfj.de/RedaktionBMFSFJ/Pressestelle/Pdf-Anlagen/zweiterfreiwilligensurvey-kurzfassung,property=pdf.pdf>
315. <http://www.hwk-muenchen.handwerk.de/aktuell/Dokumente/pdf/ehrenamt.PDF>; aufgesucht am 14.09.2004
316. http://www.kreft.no/dt_firstlist.asp?gid=2668
317. <http://www.mecum-online.de/de/allgemeines/longitudinalkurs.jsp>
318. Husebø S, Klaschik E: Palliativmedizin, 3.Auflage, Springer: Berlin Heidelberg New York 2003
319. Infratest Sozialforschung: Hilfe- und Pflegebedürftige in Privathaushalten in Deutschland 2002. Schnellbericht. Erste Ergebnisse der Repräsentativerhebung im Rahmen des Forschungsprojekts Möglichkeiten und Grenzen einer selbständigen Lebensführung hilfe- und pflegebedürftiger Menschen in privaten Haushalten (MuG 3). Im Auftrag des Bundesministeriums für Familie, Senioren, Frauen und Jugend. München, 2003 SB 60.25267 (: <http://www.infratest-sofo.de/arbeitsber/2510/index.html>)"
320. International Observatory on End of Life Care: Country Report Poland. <Http://www.eolc-observatory.net>
321. Isele H: Betreuung von Tumorpatienten. Vor allem der Hausarzt ist gefordert. Dt Ärztebl 1987; 84: C-1357-1362
322. Janke-Hoppe K: Palliativmedizin ausbauen. Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin präsentiert Empfehlungen des Europarats und zeigt Handlungsbedarf in Deutschland auf. Rheinisches Ärzteblatt 2004; 58(12): 20
323. Janssens R, ten Have H: The concept of palliative care in the Netherlands. In: ten Have H (coordinator): Pallium - Pallium Care Ethics (BMH4-CT98-3440), Nijmegen 2000, pp. 9-23
324. Jazbinsek D, Woskanjan S: Die hausärztliche Versorgung Krebskranker in Berlin. Berliner Ärzte 1995; Heft 11: 18-19

325. Jordhoy MS, Fayers P, Loge JH, Ahlner-Elmqvist M, Kaasa S: Quality of life in palliative cancer care: results from a cluster randomized trial. *J Clin Oncol* 2001; 19(18): 3884-3894
326. Jordhoy MS, Fayers P, Saltnes T, Ahlner-Elmqvist M, Jannert M, Kaasa S: A palliative-care intervention and death at home: a cluster randomised trial. *Lancet* 2000; 356(9233): 888-893
327. Jordhoy MS, Saltvedt I, Fayers P, Loge JH, Ahlner-Elmqvist M, Kaasa S: Which cancer patients die in nursing homes? Quality of life, medical and sociodemographic characteristics. *Palliat Med* 2003; 17(5): 433-444
328. Kaasa S, Breivik H, Jordhoy M: Norway: Development of palliative care. *J Pain Symptom Manage* 2002; 24(2): 211-214
329. Kaasa S: Development of palliative medicine in Norway and the other Scandinavian countries. http://thieme.de/abstracts/palliativmedizin/abstracts2000/daten_p1_3.html
330. Kaluza J, Töpferwein G: Sterbebegleitung in Sachsen. Sterbebegleitung in sächsischen Krankenhäusern, Alten- und Pflegeheimen im Spannungsfeld von strukturellen, organisatorischen und personellen Bedingungen. Eine sozialwissenschaftliche Untersuchung. Dezember 1999 – November 2001 (Ausgewählte Ergebnisse), 2
331. Kappauf HW: Palliativmedizin in der Praxis. *Bayerisches Ärzteblatt* 2003; Heft 11: 599-601
332. Kater F: Sterben zu Hause. *Z Allg Med* 1980; 56: 1182-1184
333. Kater F: Sterben, Tod und Trauer aus der Sicht des Hausarztes. *Z Allg Med* 1980; 56: 1185-1189
334. Katholischer Laienrat Österreichs (KLRÖ): Brief an den Bundeskanzler Dr. Wolfgang Schüssel mit Anregungen für eine Verbesserung der Hospizkarenz (November 2004). http://www.hospiz.at/pdf_dl/FHKarenzbrief.pdf
335. Kerkovius T, Kerkovius S: Zuflucht, Kraftquelle, Ruheort: Ein Hospiz für Aidskranke. In: *Deutsche AIDS-Hilfe* (Hg.): *Selbstbestimmt versorgt am Lebensende? Grenzwanderungen zwischen Aids- und Hospizbewegung(en)* (= AIDS-FORUM DAH, Band 46), Berlin, 2004 (im Druck)
336. Kern M: *Palliativpflege. Richtlinien und Standards*, Pallia Med Verlag, Bonn, 2000
337. Keseberg A, Schrömbgens HH (Hrsg.): *Hausärztliche Betreuung des Schwerkranken und Sterbenden*, Stuttgart 1995
338. Kinderhospiz Arche Noah: http://www.st-augustinus.de/Augustinus_Marienhospital/Augustinus_Marienhospital_Arche_Noah/Marienhospital__Arche_Noah.htm
339. Kinderhospiz Balthasar: www.kinderhospiz-balthasar.de
340. Kinderhospiz Bärenherz Leipzig: <http://www.baerenherz.de/content.php?ber=3&nr=0>
341. Kinderhospiz Bärenherz: <http://www.baerenherz.de>
342. Kinderhospiz im Allgäu: <http://www.kinderhospiz-allgaeu.de>
343. Kinderhospiz Löwenherz: <http://kinderhospiz-loewenherz.de>
344. Kinderhospiz Regenbogenland: <http://kinderhospiz-regenbogenland.de>
345. Kinderhospiz Sonnenhof: <http://sonnenhofberlin.de>
346. Kinderhospiz Sternenbrücke: <http://www.spiegel.de/panorama/0,1518,283892,00.html>
347. Kittelberger F: *Leben bis zuletzt im Alten- und Pflegeheim. Ein Leitfaden für alle, die über die Implementierung von Palliativbetreuung und Hospizidee in Einrichtungen der stationären Altenhilfe nachdenken*, hrsg. von der Bayerischen Stiftung Hospiz, 2002
348. Klaschik E, Hecker E: *Notwendigkeit der Palliativmedizin und deren Finanzierbarkeit*. In: *Akademie für Palliativmedizin, Palliativpflege und Hospizarbeit der Stiftung Juliuspital Würzburg* (Hg.): *Was dürfen Sterbenskranke kosten?* Würzburg, 2003, 14-29

349. Klaschik E, Ostgathe C, Nauck F. Defizite in der studentischen Ausbildung. Deutsches Ärzteblatt, 99. Jg., Heft 19, B1076-B1078
350. Klaschik E: Palliativmedizin. In: Husebø S, Klaschik E: Palliativmedizin - Schmerztherapie, Gesprächsführung, Ethik. 3., überarbeitete Auflage, Springer, Berlin Heidelberg New York, 2003, S. 1-35
351. Klie T: Sterben in Würde – zwischen Autonomie und Fürsorge: Ein Beitrag zur aktuellen juristischen Diskussion. Zschr Geront Geriatr 2003; 36: 347-354
352. Klinkhammer G: Palliativmedizin – Lebensqualität für Schwerstkranke. Dt Ärzteblatt 2004; 101(38): A-2499-2502
353. Klinkhammer G: Palliativmedizin. Pflichtfach in München. Deutsches Ärzteblatt, Jg. 101, Heft 15, 9. April 2004, C 793
354. Knipping C: Das Verständnis, die Umsetzung und Qualifizierung von Palliative Care in der Schweiz unter besonderer Berücksichtigung der Pflege – Eine Literaturrecherche. Master Thesis, St. Gallen, 2003
355. Knupp B: Haben AIDS-Patienten heute noch einen Platz in der Palliativmedizin? Z Palliativmed 2000; 1(Supplement 1): S15-16
356. Koch-Horn C, Knupp B, Gschrey F et al.: Hausärztliche Betreuung Sterbender. Z Allg Med 2002; 78: 82-85
357. Koffman J: Multiprofessional palliative care education: Past challenges, future issues. J Palliat Care 2001; 17(2): 86-92
358. Kohnen JM: Ehrenamtlichkeit und palliatives Netzwerk. Vortrag am 3. September 2004 zur Eröffnung der Palliativstation am Universitätsklinikum Aachen
359. Kohnen JM: Euregionale Perspektiven der Palliativmedizin. Diavortrag am 3. September 2004 zur Eröffnung der Palliativstation am Universitätsklinikum Aachen
360. Kohnert M: Hospiz aus Sicht des Bundesministeriums für Familie, Senioren, Frauen und Jugend. In: Gronemeyer R, Loewy EH (Hrsg.): Wohin mit den Sterbenden? Hospize in Europa – Ansätze zu einem Vergleich, Münster 2002, 169-173
361. Kojer (Hrsg.): Alt, krank und verwirrt. Einführung in die Praxis der Palliativen Geriatrie (= Palliative Care und Organisations-Ethik, Band 5), 2. Aufl., Lambertus: Freiburg im Breisgau, 2003
362. Kojer M: Die Welt der Alten respektieren, ihre Sprache sprechen ... Was ist palliative Geriatrie? In: Heller A, Heimerl K, Husebø S (Hrsg.): Wenn nichts mehr zu machen ist, ist noch viel zu tun – Wie alte Menschen würdig sterben können (= Palliative Care und Organisationales Lernen, Band 2), Lambertus: Freiburg im Breisgau, 2000, 141-152
363. Kojer M: Kommunikation mit sterbenden geriatrischen Patienten. In: Aulbert E, Klaschik E, Kettler D (Hrsg.): Palliativmedizin – Ausdruck gesellschaftlicher Verantwortung (= Beiträge zur Palliativmedizin, Band 5), Schattauer Verlag 2002, 77-80
364. Königlicher Erlass zur Festlegung der Liste der fachlichen Pflegeleistungen und der Liste der Handlungen, die ein Arzt Fachkräften für Krankenpflege anvertrauen darf, sowie zur Festlegung der Modalitäten für die Verrichtung dieser Leistungen und Handlungen und der Befähigungsbedingungen, die die Fachkräfte für Krankenpflege erfüllen müssen. 18. Juni 1990 (Belgien)
365. Koordinationsgruppe der Standarddokumentation: Kurzinformation - Palli-Dok. Standarddokumentation für Palliativpatienten. <http://www.dgpalliativmedizin.de>
366. Köster M, Gerschlauser A: Persönlichkeit gefragt - Eigenverantwortlichkeit ambulant Pflegender. http://www.kinderkrebsstiftung.de/pdf/wir2003_2/eigenverantwortlichkeit.pdf
367. Kowalski-Guggenthaler I: Hausarzt und Angehörige in der Betreuung schwerkranker und sterbender Patienten zu Hause. Diss.med., FU Berlin 1997

368. Krasuska ME, Stanislawek A, Mazurkiewicz M: Palliative care pro-fessional education in the new millennium: global perspectives – universal needs. *Ann Univ Mariae Curie Sklodowska* 2002; 57(1): 439-443
369. Krebsliga Schweiz: Nationale Palliative Care und Krebstagung vom 20. November 2003 in Freiburg (Mediendokumentation).
http://www.swisscancer.ch/dt/content/palliative_care/
370. Kuin A, Courtens AM, Deliens L, Vernooij-Dassen MJ, Van Zuylen L, Van der Linden B, Van der Wal G: Palliative care consultation in The Netherlands: a nationwide evaluation study. *J Pain Symptom Manage* 2004; 27(1): 53-60
371. Kunz R: Palliative Care Council. *Primary Care* 2002; 2: 179-180
372. Kunz R: Palliative Care für Patienten mit fortgeschrittener Demenz: Values based statt Evidence Based Practice. *Zschr Geront Geriatr* 2003; 36: 355-359
373. Kuratorium Deutsche Altershilfe: Kleine Datensammlung Altenhilfe. KDA: Köln, 2003, 126-127
374. Land beschließt Versicherung für alle Ehrenamtler. *General-Anzeiger*, Bonn, vom 13./14. November 2004
375. Landau M: Familienhospizkarenz – Angehörige begleiten Sterbende. Ein österreichisches Modell. Vortrag auf dem 95. Deutschen Katholikentag am 17. Juni 2004 in Ulm
376. Landesregierung NRW. Textdienst: Neue Landesversicherung sichert bürgerschaftliches Engagement in NRW ab / Ehrenamtliche sind jetzt gegen Unfall- und Haftpflichtschäden versichert / Ministerpräsident Peer Steinbrück: Ehrenamtliche stärken die solidarischen Kräfte in unserem Land (12.11.2004)
http://www.presseservice.nrw.de/01_textdienst/11_pm/2004/q4/20041112_01.html
377. Landtag Nordrhein-Westfalen / Antrag der Fraktion der SPD, der Fraktion der CDU, der Fraktion der FDP und der Fraktion BÜNDNIS90/DIE GRÜNEN: Auch das Sterben ist ein Teil des Lebens: Für ein menschenwürdiges Sterben in einer humanen Gesellschaft (DRS 13/5680)
378. Landtag Nordrhein-Westfalen / Antrag der Fraktion der SPD, der Fraktion der CDU, der Fraktion der FDP und der Fraktion BÜNDNIS90/DIE GRÜNEN: Multiprofessionelle palliative Versorgung sicherstellen – bestmögliche Lebensqualität für schwerstkranke Patientinnen und Patienten schaffen (DRS 13/5679)
379. Landtag Nordrhein-Westfalen: 128.Sitzung am 15.Juli 2004 (Plenarprotokoll 13/128), 12577-12587
380. Liste der fachlichen Pflegeleistungen, die von Fachkräften für Krankenpflege verrichtet werden dürfen (festgelegt in Anwendung von Artikel 21 TER § 2 des Königlichen Erlasses Nr. 78 vom 10. November 1967) (Belgien)
381. Liste der Handlungen, die ein Arzt Fachkräften für Krankenpflege anvertrauen darf (festgelegt in Anwendung von Artikel 5 § 1 Abs. 3 Nr. 2 des Königlichen Erlasses Nr. 78 vom 10. November 1967); dem Erlass vom 18. Juni 1990 beigelegt. Von Königs wegen, Der Minister der Sozialen Angelegenheiten, Ph. Busquin, 13.10.1995 (Belgien)
382. Loewy EH, Gronemeyer R (Hrsg.): Die Hospizbewegung im internationalen Vergleich (Dokumentation des ersten Gießener Symposiums vom 10. bis 12. Dezember 1999), Gießen 2000
383. Lubitz JD, Riley GF: Trends in medicare payments in the last year of life. *N Engl J Med* 1993; 328: 1092-1096
384. Luczak J, Hunter GP: Hospice Care in Eastern Europe. *Lancet Perspectives* 2000; 356: 23
385. Luczak J: Palliative Care in Poland. 1. Österreichischer interdisziplinärer Palliativkongresses vom 13.-16. Oktober 2004 in Graz, Abstractband. S. 42 (<http://palliativ2004.uni-graz.at>)

386. Luczak J: Palliative/hospice care in Poland. *Palliat Med* 1993; 7(1): 67-75
387. Lunder U, Sauter S, Fürst CJ: Evidence-based palliative care: beliefs and evidence for changing practice. *Palliative Medicine* 2004; 18: 265-266
388. Lundstrom S, Strang P (Palliative Care Research Network): Establishing and testing a palliative care research network in Sweden. *Palliat Med* 2004; 18(2): 139
389. Mansfeld ME, Wilmsen-Neumann J, Hardinghaus W: Palliativmedizin im klinischen Alltag integrieren. Das Modell SPES VIVA. *Kliniker* 2002; 31(9): 266-269
390. Marty, D: Report. Parliamentary Assembly, Social, Health and Family Affairs Committee. Doc. 9898, 10.09.2003
(<http://assembly.coe.int/Documents/WorkingDocs/doc03/EDOC9898.htm>)
391. Masterstvedt LJ, Clark D, Ellershaw J, Førde R, Boeck Gravgaard AM, Müller-Busch HC, Porta i Sales J, Rapin CH: Euthanasia and physician-assisted suicide: a view from an EAPC Ethics Task Force. *Palliat Med* 2003; 17: 97-101
392. Materstvedt LJ, Kaasa S: Euthanasia and physician-assisted suicide in Scandinavia – with a conceptual suggestion regarding international research in relation to the phenomena. *Palliat Med* 2002; 16(1): 17-32
393. Mathew A, Cowley S, Bliss J, Thistlewood G: The development of palliative care in national government policy in England, 1986-2000. *Palliat Med* 2003; 17: 270-282
394. Medizinisches Attest für eine finanzielle Intervention zugunsten eines Patienten dem häusliche Palliativpflege zugute kommt, Formular (Belgien), 2004
395. Mehr Autonomie am Lebensende. die tageszeitung: (6. November 2004)
396. Metz C, Wild M, Heller A (Hrsg.): Balsam für Leib und Seele – Pflegen in Hospiz- und Palliativer Betreuung (= Palliative Care und OrganisationsEthik, Band 4), Lambertus 2002
397. Minister of Health Care, Welfare and Sport: Letter with statement of palliative Care. The Hague, 11 March 2002, zitiert nach: De Korte-Verhoef R: Developments in palliative care services in the Netherlands. *Europ J Palliat Care* 2004; 11(1): 34-37
398. Ministère d l'Emploi et de la Solidarité; Ministère Délégué à la Santé: Programme national de développement des Soins Palliatifs 2002-2005
399. Mitteilung von Harriet Kämper, Koordinatorin für Ehrenamtliche im Kinderhospiz Regenbogenland, Düsseldorf, zum Befähigungskonzept der Ehrenamtlichen, Schreiben vom 26. August 2004
400. Moers M, Schaeffer D: Patientenerwartungen an die häusliche Pflege bei schwerer Krankheit, in: Schaeffer D, Ewers M (Hrsg.): Ambulant vor stationär – Perspektiven für eine integrierte ambulante Pflege Schwerkranker, Huber 2002, 218-232
401. Müller M, Kern M, Nauck F, Klaschik E, (Hrsg): Qualifikation hauptamtlicher Mitarbeiter - Curricula für Ärzte, Pflegende, Sozialarbeiter, Seelsorger in der Palliativmedizin. Pallia Med Verlag, Bonn, 1997
402. Müller M, Kessler G (Hrsg.): Implementierung von Hospizidee und Palliativmedizin in die Struktur und Abläufe eines Altenheims. Eine Orientierungs- und Planungshilfe. Pallia Med Verlag, Bonn, 2000
403. Müller M, Kessler G: Implementierung von Hospizidee und Palliativmedizin in die Struktur und Arbeitsabläufe eines Altenheims. Eine Orientierung und Planungshilfe, Pallia Med Verlag: Bonn, 2000
404. Müller M, Paul C: Organisationsrahmen für Trauerbegleitung im palliativen Kontext. In: Aulbert E, Nauck F, Radbruch L: Lehrbuch der Palliativmedizin. Schattauer Verlag, 2. Auflage (erscheint voraussichtlich April 2005; von den Autoren vor Druck zur Verfügung gestellt)
405. Müller M: Befähigung, Ermutigung und Unterstützung für Helfende. In: In: Stappen B, Dinter D: Hospiz. Was Sie wissen sollten, wenn Sie sich engagieren wollen. Herder, Freiburg, 2000, 108-134

406. Müller-Busch HC, Andres I, Jehser T: Sedation in palliative care - a critical analysis of 7 years experience. *BMC Palliat Care* 2003; 13:2(1):2
407. Müller-Busch HC, Klaschik E, Oduncu F, Schindler T, Woskanjan S: Euthanasie bei unerträglichem Leid? Eine Studie der Deutschen Gesellschaft für Palliativmedizin zum Thema Sterbehilfe im Jahre 2002. *Z Palliativmed* 2003; 4: 75-84
408. Müller-Busch HC: Stellungnahme zum Fragenkatalog der Enquetekommission „Ethik und Recht in der modernen Medizin“ zur öffentlichen Anhörung am 20. September 2004 in Berlin, Gemeinschaftskrankenhaus Havelhöhe, Universität Witten/Herdecke
409. Nagele S, Feichtner A: Lehrbuch der Palliativpflege. Facultas Universitätsverlag: Wien, 2004
410. National Institute for Clinical Excellence (NICE): Improving Supportive and Palliative Care for Adults with Cancer. Guidance on Cancer Services. Economic Review, London, 2004
411. National Institute for Clinical Excellence. Improving Supportive and Palliative Care for Adults with Cancer. Guidance on Cancer Services, The Manual, London, 2004
412. Nationaler Ethikrat: Öffentliche Tagung zum Thema „Wie wir sterben“ am 31. März 2004 in Augsburg.
http://www.ethikrat.org/veranstaltungen/pdf/Wortprotokoll_Aug_2004-03-31.pdf
413. Nauck F, Ostgathe C, Klaschik E, Bausewein C, Fuchs M, Lindena G, Neuwohner K, Schulenberg D, Radbruch L; Working Group on the Core Documentation for Drugs in Palliative Care Units in Germany: Drugs in Palliative Care: Results from a Representative Survey in Germany. *Palliat Med* 2004; 18(2): 100-107
414. Nauck F, Radbruch L, Ostgathe C, Fuchs M, Neuwohner K, Schulenberg D, Lindena G. Kerndokumentation für Palliativstationen - Strukturqualität und Ergebnisqualität. *Z Palliativmed* 2002; 3: 41-49
415. Nauck F, Radbruch L: Palliativmedizin in NRW. Gegenwärtiger Stand und Notwendigkeiten der zukünftigen Entwicklung. *Rheinisches Ärzteblatt* 2002; Heft 2: 11-14
416. Nauck F: Entwicklung der Palliativmedizin in Deutschland und Europa. In: Aulbert E, Klaschik E, Pichlmaier H (Hrsg.): *Palliativmedizin – Verpflichtung zur Interdisziplinarität* (= Beiträge zur Palliativmedizin, Band 3), 2000, 30-36
417. Nauck F: Hospizarbeit und Palliativmedizin. Europäischer Ausblick. In: *Beiträge zur Palliativmedizin, Band 5: Palliativmedizin - Ausdruck gesellschaftlicher Verantwortung*. Hrsg. v. Aulbert E, Klaschik E, Kettler D, Schattauer, Stuttgart, 2002, 3-14
418. Nauck F: Palliativmedizinischer Konsiliardienst im Krankenhaus. In: Aulbert E, Klaschik E, Kettler D (Hrsg.): *Palliativmedizin – Ausdruck gesellschaftlicher Verantwortung* (= Beiträge zur Palliativmedizin, Band 5), 2002, 62-68
419. Niederländisches Ministerium für Justiz & Niederländisches Ministerium für Gesundheit, Gemeinwohl und Sport: Gesetz über die Kontrolle der Lebensbeendigung auf Verlangen und der Hilfe bei der Selbsttötung (in Kraft getreten zum 1. April 2002)
420. Niederösterreichischer Gesundheits- und Sozialfonds (NÖGUS): Palliativmedizin in NÖ Fondskrankenanstalten. Evaluierungsstudie. Endbericht (Version 2), 1. März 2004.
http://www.noegus.at/download/Infos/endbericht_palliativmedizin_noe.pdf
421. Niederösterreichischer Gesundheits- und Sozialfonds (NÖGUS): Palliativ-Pilotprojekte in vier niederösterreichischen Fondskrankenanstalten (Kurzfassung – Endbericht - Tabellenform), 2004.
http://www.noegus.at/download/Infos/kurzfassung_%20endbericht_palliativmedizin.pdf
422. Nils Mageroy: Palliative Care in Norway.
<http://www.hospicecare.com/Newsletters/march2000/page3.html>
423. Nuland SB: *Wie wir sterben. Ein Ende in Würde?* Kindler: München, 1994

424. Nunez Olarte JM, Guillen DG: Cultural issues and ethical dilemmas in palliative and end-of-life care in Spain. *Cancer Control* 2001; 8(1): 46-54
425. Nunez Olarte JM: Care of the dying in 18th century Spain - the non-hospice tradition. *Europ J Palliat Care* 1999; 6(1): 23-27
426. Nunez Olarte JM: The concept of palliative care in Spain. In: ten Have H (coordinator): *Pallium - Pallium Care Ethics (BMH4-CT98-3440)*, Nijmegen 2000, pp.48-58
427. Nyhsen C, Weber M, Schüz J, Faust G: An der Hand oder durch die Hand eines Menschen sterben. Ergebnisse einer Befragung zu Sterbehilfe und Hospizbewegung. *Med Klinik* 1999; 94: 536-540
428. Opening address by Dagfinn Høybråten, Health Minister of Norway at the The 7th Conference of European Health Ministers, Oslo 12 June 2003.
<http://odin.dep.no/hod/engelsk/news/p20041996/MinisterH/042071-090028/dok-bn.html>
429. Orth C, Alsheimer M, Koppitz A, Isfort M: Implementierung der Hospizidee im St. Josefs-Heim, München – Haidhausen, hrsg. von der Bayerischen Stiftung Hospiz, 2002
430. Orth C, Alsheimer M: „Leben bis zuletzt“ – Umsetzung der Hospizidee in Alten- und Pflegeheimen. *Hospiz Zeitschrift* 2003; 5(2): 16-18
431. Österreichische Palliativgesellschaft (OPG): Palliativ aktuell. Informationen der Österreichischen Palliativgesellschaft (OPG), Nummer 1, Dezember 2003.
http://www.palliativ.at/dateien/PALLIATIV_AKTUELL_Nr1_Dezember2003.pdf
432. Österreichischer Nationalrat: Anfrage des Abgeordneten Grünewald an den Bundesminister für soziale Sicherheit und Generationen, 304/J XXII. GP
433. Österreichischer Nationalrat: Anfragebeantwortung der parlamentarischen Anfrage 304/J der Abgeordneten Grünewald, Freundinnen und Freunde, 304/AB XXII. GP
434. Österreichischer Nationalrat: Bericht des Gesundheitsausschusses über das Stenographische Protokoll der parlamentarischen Enquete zum Thema „Solidarität mit unseren Sterbenden – Aspekte einer humanen Sterbebegleitung in Österreich“ (III-106 der Beilagen). 933 der Beilagen zu den Stenographischen Protokollen des Nationalrates XXI. GP
435. Österreichischer Nationalrat: Regierungsvorlage: Bundesgesetz, mit dem das Arbeitsvertragsrecht-Anpassungsgesetz, das Urlaubsgesetz und das Arbeitslosenversicherungsgesetz 1977 geändert werden - Familienhospizkarenz. 1045 der Beilagen zu den Stenographischen Protokollen des Nationalrates XXI. GP
436. Österreichischer Nationalrat: Stenographisches Protokoll der 89. Sitzung des Nationalrates der Republik Österreich XXI. GP (13. Dezember 2001): Be-richt des Gesundheitsausschusses über das Stenographische Protokoll der parlamentarischen Enquete (III-106 der Beila-gen) zum Thema „Solidarität mit unseren Sterbenden – Aspekte einer humanen Sterbebegleitung in Österreich“ (933 der Beilagen), 49-64
437. Österreichisches Bundesinstitut für Gesundheitswesen (ÖBIG): Abgestufte Hospiz- und Palliativversorgung in Österreich (Vorläufiger Endbericht in der Fassung vom 10.11.2004 / Zur Veröffentlichung noch nicht frei gegeben. Die Gutachter wurden aber auf Anfrage autorisiert, unter Quellennennung des ÖBIG die für Österreich geplanten Bedarfszahlen im Gutachten zu referieren.)
438. Österreichisches Bundesinstitut für Gesundheitswesen (ÖBIG): Abgestufte Hospiz- und Palliativversorgung in Österreich (Entwurf des Endberichts – Stand: 10.11.2004)
439. Ostgathe C, Nauck F, Radbruch L, Klaschik E: Schmerztherapie auf den Palliativstationen in Deutschland – Erfolge und Defizite in der Versorgung. *Z Palliativmed* 2003; 4: 49-54
440. Overton J. The Development of children's hospices in the UK. *Europ J Palliat Care* 2001; 8(1): 30-33

441. Palliative care for terminally ill patients in the Netherlands. Dutch Government Policy. International Publication Series Health, Welfare and Sport No 16, The Hague, August 2003.
http://www.minvws.nl/en/folders/staf/palliative_care_for_terminally_ill_patients_in_the_netherlands.asp
442. Palliative Care in Spain - an Evolving Model. An interview with Carlos Centeno, MD, PhD, Regional Center for Palliative Care, Hospital Los Montalvos Salamanca, Spain. Innovations in End-of-Life Care: www.edc.org/lastacts
443. Palliativkontakt. Palliativpflegeverband der Deutschsprachigen Gemeinschaft V.o.G., Juli 2003 (Belgien)
444. Papke J: Palliative häusliche Betreuung Schwerkranker und Sterbender. Ärzteblatt Sachsen 2003; Heft 6: 212-214
445. Parlamentarische Enquete (29. Mai 2001): Solidarität mit unseren Sterbenden – Aspekte einer humanen Sterbebegleitung in Österreich. III-106 der Beilagen zu den Stenographischen Protokollen des Nationalrates XXI.GP
446. Paul C (Hrsg.): Neue Wege in der Trauer- und Sterbebegleitung. Hintergründe und Erfahrungsberichte für die Praxis. Gütersloher Verlagshaus, Gütersloh, 2001
447. Paul C: Zwei Jahre TrauerInstitut. Trauerbegleitung als Teil des Hospizgedankens. Hospiz-Dialog NRW 21, Oktober 2004, 7-8
448. Pesenti P: Ist Palliative Care eine gesundheitspolitische Frage? Vortrag auf der Nationalen Palliative Care und Krebstagung am 20. November 2003.
http://www.swisscancer.ch/dt/content/palliative_care/
449. Pestinger M, Ostgathe C, Bausewein C, Strohscheer I, Etspüler W, Schuleck S, Radbruch L und die AG Forschung der Deutschen Gesellschaft für Palliativmedizin (DGP): Antibiotika in der Palliativmedizin Ergebnisse einer Fokusgruppe. Z Palliativmed 2004; 5: 68-74
450. Pleschberger S, Heimerl K, Wild M (Hrsg.): Palliativpflege. Grundlage für Praxis und Unterricht. Facultas Universitätsverlag: Wien, 2002
451. Porchet F: Palliative Care-Ausbildung in der Schweiz – Wichtige Entwicklungen von 2002 bis heute. palliative-ch 2004; Heft 1: 34-36
452. Porz F: Case-Management in der Pädiatrie - das Augsburger Nachsorgemodell „Bunter Kreis“. In: Porz F, Erhardt H (Hrsg.): Neue Wege in der Nachsorge und Palliativversorgung. Kongressbericht zur sozialpädiatrischen Fachtagung. 3. Augsburger Nachsorgesymposium, 24. Mai 2003, betaInstitutsverlag Augsburg, 2003: 34-41
453. Pott M, Pfister G, Pont C, Amiguet A, Divoirne C: Formations en soins palliatifs: à quoi servent les recommandations de la SSMSP? palliative-ch 2004; Heft 1: 21-26
454. Poulain P. The evolution of palliative care in France. Europ J Palliat Care 1998; 5(1): 4
455. Programa de Cuidados Paliativos - Servicio Extremeño de Salud (Spain); www.iahpc.com/awards (in Englisch)
456. Prönneke R, Jablonowski H: Integration von Hospizidee und Palliativmedizin im Krankenhaus. Klinikarzt 2002; 31(9): 270-274
457. Radbruch L, Nauck F, Fuchs M, Neuwohner K, Schulenberg D, Lindena G. What is palliative care in Germany? Results from a representative survey. J Pain Symptom Manage 2002; 23(6): 471-83
458. Radbruch L, Nauck F, Ostgathe C, Elsner F, Bausewein C, Fuchs M, Lindena G, Neuwohner K, Schulenberg D: What are the problems in palliative care? Results from a representative survey. Support Care Cancer 2003; 11(7): 442-451

459. Radbruch L, Ostgathe C, Elsner F, Nauck F, Bausewein C, Fuchs M, Lindena G, Neuwöhner K, Schulenburg D: Prozesse und Interventionen auf den deutschen Palliativstationen. Ergebnisse der Kerndokumentation 2001. Schmerz 2004; 18(3): 179-188
460. Radbruch L: Forschung in der Palliativmedizin. In: Aulbert E, Nauck F, Radbruch L: Lehrbuch der Palliativmedizin. Schattauer Verlag, 2. Auflage (erscheint voraussichtlich April 2005; vom Autor vor Druck zur Verfügung gestellt)
461. Raemy-Bass C, Lugon JP, Eggimann JC: Palliative Care in der Schweiz 1999-2000 – Zusammenfassung – Bestandesaufnahme (Die Untersuchung wurde vom Zentrum für Palliativpflege Francois-Xavier Bagnoud durchgeführt).
http://www.palliative.ch/cms/dyn_media/categories/dokumente/docs/Best-Aufn_D.pdf
462. Rahmenvereinbarung nach § 39a Abs.2 Satz 6 SGB V zu den Voraussetzungen der Förderung sowie zu Inhalt, Qualität und Umfang der ambulanten Hospizarbeit zwischen den Spitzenverbänden der Krankenkassen und den für die Wahrnehmung der Interessen der ambulanten Hospizdienste maßgeblichen Spitzenorganisationen vom 03.09.2002. In: Bundesarbeitsgemeinschaft Hospiz (Hg.): Ambulante Hospizarbeit. Grundlagentexte und Forschungsergebnisse zur Hospiz- und Palliativarbeit – Teil 1. der hospiz verlag: Wuppertal, 2004, 119-125
463. Rahmenvereinbarung nach § 39a Satz 4 SGB V über Art und Umfang sowie zur Sicherung der Qualität der stationären Hospizversorgung vom 13.03.1998, i.d.F. vom 09.02.1999“ zwischen den Spitzenverbänden der Krankenkassen und den für die Wahrnehmung der Interessen der stationären Hospize maßgeblichen Spitzenorganisationen. In: Bundesarbeitsgemeinschaft Hospiz (Hg.): Stationäre Hospizarbeit. Grundlagentexte und Forschungsergebnisse zur Hospiz- und Palliativarbeit – Teil 2. der hospiz verlag: Wuppertal, 2004, 101-111
464. Randhawa G, Owens A: Palliative care for minority ethnic groups. Europ J Palliat Med 2004; 11(1): 19-22
465. Raß R: Curriculum für die Koordination ambulanter Hospizdienste. Pallia Med Bonn, 2003
466. Rau J: Ansprache auf dem Deutschen Schmerzkongress 2002. Bulletin der Bundesregierung Nr. 78-2 vom 26. September 2002 (Ansprache von Bundespräsident Johannes Rau auf dem Deutschen Schmerzkongress 2002 am 26. September 2002 in Aachen) (auch veröffentlicht in Der Schmerz 2002; 16: 421-423)
467. Razumovsky D: Der Aspekt der Freiwilligkeit. In: Gronemeyer R, Loewy EH (Hrsg.) in Zusammenarbeit mit Michaela Fink, Marcel Globisch und Felix Schumann: Wohin mit den Sterbenden? Hospize in Europa - Ansätze zu einem Vergleich. Forum Hospiz, hrsg. von Franco Rest, Band 3, Münster: LIT 2002, S. 232-234
468. Reitinger E, Heller A, Tesch-Römer C, Zeman P: Leitkategorie Menschenwürde. Zum Sterben in stationären Pflegeeinrichtungen (= Palliative Care und OrganisationsEthik, Band 9). Lambertus: Freiburg im Breisgau, 2004
469. Reitinger E: Qualitative Bedarfsermittlung für Palliative Care in Vorarlberg. In: Bischof HP, Heimerl K, Heller A (Hrsg.): „Für alle die es brauchen“. Integrierte Palliative Versorgung – das Vorarlberger Modell (= Palliative Care und OrganisationsEthik, Band 6), Lambertus 2002, 94-109
470. Relf M: Involving volunteers in bereavement counselling. Europ J Palliat Care 1998; 5(2): 61-65
471. Richter-Kuhlmann EA: Ranking von Gesundheitssystemen. Äpfel mit Birnen verglichen – Aktuelle Studie widerlegt WHO-Ranking und OECD-Statistiken. Dt Ärzteblatt 2004; 101(18): A-1215

472. Rieger A: Home Care Berlin. In: Aulbert E, Klaschik E, Schindler T (Hrsg.): Palliativmedizin im ambulanten Sektor (= Beiträge zur Palliativmedizin, Band 6), 2004, 42-53
473. Ringdal GI, Jordhoy MS, Kaasa S: Measuring quality of palliative care: psychometric properties of the FAMCARE Scale. *Qual Life Res* 2003; 12(2): 167-176
474. Robert Koch Institut (Hg.): Gesundheitsberichterstattung des Bundes – Chronische Schmerzen (Heft 7), Berlin, 2002
475. Robert Koch Institut (Hg.): Gesundheitsberichterstattung des Bundes – Gesundheit im Alter (Heft 10), Berlin, 2002
476. Robert Koch Institut (Hg.): Gesundheitsberichterstattung des Bundes – Sterbebegleitung (Heft 2), überarbeitete Auflage, Berlin, 2003
477. Roberts CJC, Keir S, Hanks G: The principles of drug use in palliative medicine. In: Doyle D, Hanks G, MacDonald N: *Oxford Textbook of Palliative Medicine*, 2. Edition 1999, 223-236
478. Roca J: Integration of Palliative Care into the Health Care of Palliative Care into the Health Care System in Catalonia System in Catalonia. Diavortrag auf der EURAG Konferenz, Brüssel. 23. Januar 2004. <http://eurag-europe.org/dinf2-2004.htm>
479. Roeder N, Klaschik E, Cremer M, Lindena G, Juhra C: DRGs in der Palliativmedizin: Ist die palliativmedizinische Begleitung Schwerstkranker pauschalierbar? *Krankenhaus* 2002; Heft 12: 1000-1004
480. Roeder N: Anpassungsbedarf der Vergütung von Krankenhausleistungen für 2005. Gutachten im Auftrag der Deutschen Krankenhausgesellschaft, Mai 2004, 188-190
481. Sabatowski R, Radbruch L, Müller M, Nauck F, Elsner F, Grond S: Ambulante Palliativ- und Hospizdienste in Deutschland. *Z Palliativmed* 2000; 1: 17-24
482. Sabatowski R, Radbruch L, Nauck F, Müller M, Zernikow B: Hospiz- und Palliativführer 2003. *Z Palliativmed* 2003; 4: 4-6
483. Sabatowski R, Radbruch L, Nauck F, Roß J, Zernikow B (Hrsg.): Hospiz- und Palliativführer 2004. Stationäre und ambulante Palliativ- und Hospizeinrichtungen in Deutschland. *Medi Media: Neu-Isenburg*, 2004
484. Sabatowski R, Radbruch L, Nauck F, Roß J, Zernikow B: Hospiz- und Palliativführer 2004. *Z Palliativmed* 2004; 5: 2-5
485. Sachverständigenrat für die konzertierte Aktion im Gesundheitswesen: Bedarfsgerechtigkeit und Wirtschaftlichkeit. Band III. Über-, Unter- und Fehlversorgung (Gutachten 2000/2001)
486. Samonigg H, Strohscheer I: Situation der palliativmedizinischen Entwicklung in Österreich. *Z Palliativmed* 2004; 5: 57
487. Sandgathe Husebø B, Husebø S, Hysing Dahl B: Old and Given up for Dying? Palliative Care Units in Nursing Homes. *Illness, Loss and Crisis* 2004; 1: 75-89
488. Sandgathe Husebø B: Palliativmedizin in der Geriatrie. In: Husebø S, Klaschik E: *Palliativmedizin - Schmerztherapie, Gesprächsführung, Ethik*. 3., überarbeitete Auflage, Springer, Berlin Heidelberg New York, 2003, S. 363-395
489. Sandgathe-Husebö B, Husebö S: Hospice und Palliativmedizin für alte Menschen. Das Projekt für ein würdiges Leben im Alter. *Hospiz Zeitschrift* 2003; 5(2): 14-16
490. Sandmann L: The concept of palliative care in Sweden. In: ten Have H (coordinator): *Pallium - Pallium Care Ethics (BMH4-CT98-3440)*, Nijmegen 2000, pp. 59-72
491. Schaeffer D, Ewers M (Hrsg.): *Ambulant vor stationär – Perspektiven für eine integrierte ambulante Pflege Schwerkranker*, Huber 2002
492. Schaeffer D, Ewers M: Alltägliche Herausforderungen bei der häuslichen Pflege Schwerkranker, in: Schaeffer D, Ewers M (Hrsg.): *Ambulant vor stationär – Perspektiven für eine integrierte ambulante Pflege Schwerkranker*, Huber 2002, 179-198

493. Schaeffer D, Ewers M: Globale Trends und aktuelle Entwicklungsherausforderungen in der ambulanten Pflege Schwerkranker – Einführung ins Thema, in: Schaeffer D, Ewers M (Hrsg.): *Ambulant vor stationär – Perspektiven für eine integrierte ambulante Pflege Schwerkranker*, Huber 2002, 7-13
494. Schaeffer D, Günnewig J, Ewers M: *Versorgung in der letzten Lebensphase. Analyse einzelner Fallverläufe (= Veröffentlichungsreihe des Instituts für Pflegewissenschaft an der Universität Bielefeld (IPW), Band P03-120)*, Bielefeld 2003
495. Schaeffer D: *Ambulante Schwerkrankenpflege: Entwicklungen und Herausforderungen in Deutschland*, in: Schaeffer D, Ewers M (Hrsg.): *Ambulant vor stationär – Perspektiven für eine integrierte ambulante Pflege Schwerkranker*, Huber 2002, 17-44
496. Schett A, Feichtner A, Medicus E: *Tiroler Hospiz-Gemeinschaft – „Daheim oder im Hospiz ...“*. In: Heimerl K, Heller A (Hrsg.): *Eine große Vision in kleinen Schritten. Aus Modellen der Hospiz- und Palliativbetreuung lernen (= Palliative Care und Organisationales Lernen, Band 3)*, Lambertus 2001, 69-78
497. Schindler T, Abholz HH: „Stationär vor Ambulant“: Über die Weltferne des „Grünen Tisches“ von der Realität der Versorgung – gezeigt am Beispiel der „Richtlinien zur Verordnung häuslicher Krankenpflege“ des Bundesausschusses der Ärzte und Krankenkassen. *Arbeit und Sozialpolitik* 2000; 54 (9/10): 40-41
498. Schindler T, Rieger A, Woskanjan S: *Angehörigenzufriedenheit im Projekt „Home Care Berlin“ – einem palliativmedizinischen Dienst zur häuslichen Betreuung schwerstkranker Krebspatienten*. *Z Palliativmed* 2000; 1: 47-51
499. Schindler T, Rieger A, Woskanjan S: *Home Care Berlin – Daten zur häuslichen Versorgung schwerkranker und sterbender Tumorpatienten*. *Onkologie* 2003; 26: 184-189
500. Schindler T, Rieger A, Woskanjan S: *Home Care Berlin – ein palliativmedizinischer Dienst zur ambulanten Versorgung schwerstkranker Tumorpatienten*. *Dt Ärzteblatt* 2000; 97: A-2688-2692
501. Schindler T, Woskanjan S, Abholz HH: *Palliativmedizinischer Alltag in der hausärztlichen Versorgung von Tumorpatienten*. *Z Allg Med* 2000; 76: 452-456
502. Schindler T, Woskanjan S, Abholz HH: *Palliativmedizinischer Konsiliardienst für Berliner Hausärzte – quantifizierbare Ergebnisse und nichtquantifizierbare Erfahrungen nach zweijähriger Tätigkeit*. *Z Allg Med* 2002; 78: 75-81
503. Schindler T, Woskanjan S: *Statistik der Bundesarbeitsgemeinschaft Hospiz – Hintergründe, Ergebnisse, Erfahrungen*. Posterpräsentation auf dem 1. Österreichischen interdisziplinären Palliativkongress „Palliativmedizin im Aufbruch“ vom 13.-16. Oktober 2004. *Z Palliatmed* 2004; 5: 82
504. Schindler T, Woskanjan S: *Zu Hause sterben. Palliativmedizinischer Konsiliardienst für Berliner Hausärzte*. *Berliner Ärzte* 1999; Heft 4: 26-27
505. Schindler T: *BAG-Statistik 2002*. In: *Bundesarbeitsgemeinschaft Hospiz e.V. (Hg.): Hospiz schafft Wissen. Dokumentation der Fachtagung der Bundesarbeitsgemeinschaft Hospiz e.V. vom 9. November 2003*. Wuppertal: der hospiz verlag, 2004: 50-68
506. Schindler T: *Ergebnisse im Modellprojekt „Palliativmedizinischer Konsiliardienst in Nordrhein-Westfalen“ (Bisher unveröffentlicht)*
507. Schindler T: *Palliativmedizin im ambulanten Sektor – Bestandsaufnahme und Zukunftsperspektiven*. In: Aulbert E, Klaschik E, Schindler T (Hrsg.): *Palliativmedizin im ambulanten Sektor (= Beiträge zur Palliativmedizin, Band 6)*, 2004, 1-14
508. Schindler T: *Palliativmedizin im ambulanten Sektor*. Vortrag auf dem 106. Deutschen Ärztetag am 22.Mai 2003 in Köln.
509. Schindler T: *Palliativmedizin und Palliativpflege in Nordrhein-Westfalen. Ergebnisse und Erfahrungen zweier Modellprojekte im ambulanten Sektor*. Vortrag auf dem 1.

- Österreichischen interdisziplinären Palliativkongress „Palliativmedizin im Aufbruch“ am 15. Oktober 2004. Z Palliatmed 2004; 5: 77 f.
510. Schindler T: Palliativmedizinische Konsiliardienste (PKD) für Hausärzte. In: Aulbert E, Klaschik E, Schindler T (Hrsg.): Palliativmedizin im ambulanten Sektor (= Beiträge zur Palliativmedizin, Band 6), 2004, 54-65
 511. Schindler T: Vernetzungsmodelle im ambulanten und stationären Bereich. Klinikarzt 2002; 31(9): 275-278
 512. Schlunk T, Staab T: Das Tübinger Projekt Häusliche Betreuung Schwerkranker: Akzeptanz eines ambulanten Palliativdienstes bei Hausärzten. Z Palliativmed 2002; 3: 100-104
 513. Schlunk T: Tübinger Projekt: Häusliche Betreuung Schwerkranker. In: Aulbert E, Klaschik E, Schindler T (Hrsg.): Palliativmedizin im ambulanten Sektor (= Beiträge zur Palliativmedizin, Band 6), 2004, 96-106
 514. Schmitt EE: Oskar und die Dame in Rosa. Ammann: Zürich, 2003
 515. Schneider-Schelte H: Demenz in der Hospizarbeit: Entwicklung eines Curriculums für einen Aufbaukurs. Hospiz Zeitschrift 2003; 5(2): 18-20
 516. Scholer-Evertz R, Klaschik E, Eibach U: Patientenautonomie und Patientenverfügung. Ergebnisse einer Befragung bei stationären Palliativpatienten. Z Palliativmed 2002; 3: 77-84
 517. Schönberner T: Häusliche Versorgung in der letzten Lebensphase – Möglichkeiten und Grenzen. Onkologe 2000; 6: 529-532
 518. Schreiber HL: Palliativmedizin in Deutschland – nicht eingelöster gesellschaftlicher Anspruch an die moderne Medizin. In: Aulbert E, Klaschik E, Kettler D (Hrsg.): Palliativmedizin – Ausdruck gesellschaftlicher Verantwortung (= Beiträge zur Palliativmedizin, Band 5), Schattauer Verlag 2002, 41-47
 519. Schüssel W: Regierungserklärung des Bundeskanzlers am 6. März 2003
 520. Schweizer Bundesrat: Passive Sterbehilfe und indirekte aktive Sterbehilfe. Bundesrat verabschiedet Bericht zum Postulat Ruffy (Pressemitteilung vom 5. Juli 2000)
 521. Schweizer Nationalrat: Bericht der Kommission für Rechtsfragen 03.3180s: Sterbehilfe und Palliativmedizin
 522. Schweizer Nationalrat: Einfache Anfrage Bortoluzzi 99.1186: Förderung der Palliativmedizin
 523. Schweizer Nationalrat: Interpellation Bortoluzzi 00.3668: Stärkung der Palliativmedizin
 524. Schweizer Nationalrat: Interpellation Gross 03.3341: Palliativmedizin. Sterbehospize
 525. Schweizer Nationalrat: Interpellation Ruffy 98.3441: Palliativpflege. Kostenübernahme durch die Krankenkassen
 526. Schweizer Nationalrat: Motion Kommission für Rechtsfragen SR 03.3180: Sterbehilfe und Palliativmedizin
 527. Schweizer Nationalrat: Motion Rossini 00.3342: Finanzierung der Palliativbehandlung
 528. Schweizer Nationalrat: Motion Ruffy 94.3370: Sterbehilfe. Ergänzung des Strafgesetzbuches
 529. Schweizer Nationalrat: Motion Zäch 01.3523: Sterbehilfe. Gesetzeslücke schliessen statt Tötung erlauben
 530. Schweizerische Akademie der Medizinischen Wissenschaften (SAMW): Behandlung und Betreuung von älteren, pflegebedürftigen Menschen. Medizinisch-ethische Richtlinien und Empfehlungen (Definitive Version - genehmigt vom Senat der SAMW am 18. Mai 2004). http://www.samw.ch/content/Richtlinien/D_RL_AeMiA_2004
 531. Schweizerische Akademie der Medizinischen Wissenschaften (SAMW): Betreuung von Patienten am Lebensende. Medizinisch-ethische Richtlinien (1. Publikation zur Vernehmlassung – veröffentlicht am 5. Februar 2004). http://www.samw.ch/content/Richtlinien/d_RL_Sterbehilfe.pdf

532. Schweizerische Akademie der Medizinischen Wissenschaften (SAMW): Medizinisch-ethische Richtlinien für die ärztliche Betreuung sterbender und zerebral schwerst geschädigter Patienten. (Definitive Version - genehmigt vom Senat der SAMW am 24. Februar 1995). http://www.samw.ch/content/Richtlinien/d_Sterbehilfe.pdf
533. Schweizerische Gesellschaft für Palliative Medizin, Pflege und Begleitung (SGPMPB), Schweizerische Krebsliga (SKL): Das Freiburger Manifest: Eine nationale Strategie für die Entwicklung von Palliative Care in der Schweiz (Veröffentlicht am 1. Februar 2001).
http://www.palliative.ch/cms/dyn_media/categories/dokumente/docs/manifest_d.pdf
534. Schweizerische Gesellschaft für Palliative Medizin, Pflege und Begleitung (SGPMPB): Aus- und Weiterbildung in „Palliative Care“. Nationale Empfehlungen (Veröffentlicht im August 2002).
http://www.palliative.ch/cms/dyn_media/categories/dokumente/docs/Rec_formation_de_28_01.pdf
535. Schweizerische Gesellschaft für Palliative Medizin, Pflege und Begleitung (SGPMPB): Euthanasie. Der Standpunkt der Schweizerischen Gesellschaft für Palliative Medizin, Pflege und Begleitung (SGPMP) (Veröffentlicht im Jahr 2002).
http://www.palliative.ch/cms/dyn_media/categories/dokumente/docs/Position_Paper_deutsch.pdf
536. Schweizerische Gesellschaft für Palliative Medizin, Pflege und Begleitung (SGPMPB): Palliative teams in Switzerland (Stand: 11.3.2004).
http://www.palliative.ch/cms/dyn_media/categories/home/docs/Swiss_teams_PC_1.pdf
537. Schweizerische Gesellschaft für Palliative Medizin, Pflege und Begleitung (SGPMPB): Standards (Veröffentlicht im März 2001).
http://www.palliative.ch/cms/dyn_media/categories/dokumente/docs/Standards_deutsch.pdf
538. Schweizerische Gesellschaft für Palliative Medizin, Pflege und Begleitung (SGPMPB): Statuten (Veröffentlicht am 21. September 2000).
http://www.palliative.ch/cms/dyn_media/categories/dokumente/docs/Statuten_deutsch.pdf
539. Schweizerische Gesellschaft für Palliative Medizin, Pflege und Begleitung (SGPMPB): Wie ist der Stand bei den Standards? Zwischenbilanz Gruppe „Qualität“ der SGPMPB, November 2003.
http://www.palliative.ch/cms/dyn_media/categories/projekte/docs/FribourgII_Stand_bei_den_Standards.pdf
540. Schweizerische Krebsliga (SKL), Schweizerische Gesellschaft für Palliative Medizin, Pflege und Begleitung (SGPMPB),: Nationale Palliative Care und Krebstagung vom 20. November 2003 in Freiburg (Mediendokumentation).
http://www.swisscancer.ch/dt/content/palliative_care/documents/1a_bericht_tagung_d.pdf
541. Scitovsky AA, Capron AM: Medical care and the end of life: The interaction of economics and ethics. *Ann Rev Pub Health* 1986; 7: 59-75
542. Sebag-Lanoe R, Lefebvre-Chapiro S, Feteanu D, Trivalle C: Palliative care in a long-term care setting: a 25-year French experience. *J Palliat Care* 2003; 19(3): 209-213
543. Seitz O, Seitz D: Die moderne Hospizbewegung in Deutschland auf dem Weg ins öffentliche Bewusstsein – Ursprünge, kontroverse Diskussionen, Perspektiven (= Neuere Medizin- und Wissenschaftsgeschichte, Band 12) Heidelberg 2001
544. Serra-Prat M, Gallo P, Picaza JM: Home palliative care as a cost-saving alternative: evidence from Catalonia. *Palliat Med* 2001; 15: 271-278

545. Sessa C, Roggero E, Pampallona S, Regazzoni S, Ghielmini M, Lang M, Marx B, Neuenschwander H, Pagani O, Vasilievic V, Cavalli F: The last three months of life of cancer patients: medical aspects and role of home-care services in southern Switzerland. *Support Care Cancer* 1996; 4: 180-185
546. Seymour J, Clark D, Marples R: Palliative Care and policy in England: a review of health improvement plans for 1999-2003. *Palliat Med* 2002; 16(1): 5-11
547. Simon A: Palliativarbeit und Hospizbewegung in Frankreich. *Die Hospizzeitschrift* Nr. 14, Jg. 4, 2002/4, 9-13
548. Simon A: Palliativmedizin im europäischen Vergleich: Frankreich. (Thieme: Zeitschrift für Palliativmedizin)
http://www.thieme.de/abstracts/palliativmedizin/abstracts2000/daten/pl_2.htm
549. Simon A: Palliativmedizin in Frankreich. In: *Beiträge zur Palliativmedizin, Band 5: Palliativmedizin - Ausdruck gesellschaftlicher Verantwortung*. Hrsg. v. Aulbert E, Klaschik E, Kettler D, Schattauer, Stuttgart, 2002, 20-32
550. Sohn W: Palliativmedizinische Betreuung im häuslichen Bereich. *Z Allg Med* 1998; 74: 963-967
551. Sozialgesetzbuch (SGB) Fünftes Buch (V) - Gesetzliche Krankenversicherung: § 39a Stationäre und ambulante Hospizleistungen
552. Spörk E: Lebensqualität bis zuletzt hierarchiefrei organisiert im CS Hospiz Rennweg. Die Anfänge der Hospizidee in Öster-reich. In: Heimerl K, Heller A (Hrsg.): *Eine große Vision in kleinen Schritten. Aus Modellen der Hospiz- und Palliativbetreu-ung lernen (= Palliative Care und Organisationales Lernen, Band 3)*, Lambertus 2001, 107-114
553. Stappen B: Zwischenmenschliche Begegnungen mit Sterbenden und ihren Angehörigen. In: Stappen B, Dinter D: *Hospiz. Was Sie wissen sollten, wenn Sie sich engagieren wollen*. Herder, Freiburg, 2000, 11-42
554. Statistisches Amt der Europäischen Gemeinschaften (Eurostat): *Bevölkerungsstatistik, Ausgabe 2004*. <http://epp.eurostat.cec.eu.int>
555. Statistisches Bundesamt (Hg.): *Gesundheitsbericht für Deutschland – Kurzfassung*. http://www.gbe-bund.de/isgbe_vdok/pdf/GBFD98KD.pdf
556. Statistisches Bundesamt (Hg.): *Gesundheitsbericht für Deutschland – Langfassung*. <http://www.gbe-bund.de>
557. Statistisches Bundesamt (Hg.): *Gesundheitsberichterstattung des Bundes*. <http://www.gbe-bund.de>
558. Statistisches Bundesamt: 2. Bericht: Pflegestatistik 2001. *Pflege im Rahmen der Pflegeversicherung – Ländervergleich: Pflegebedürftige*. <http://www.destatis.de> (Zugriff am 2.11.2004)
559. Statistisches Bundesamt: 3. Bericht: Pflegestatistik 2001. *Pflege im Rahmen der Pflegeversicherung – Ländervergleich: Ambulante Pflegedienste*. <http://www.destatis.de> (Zugriff am 2.11.2004)
560. Statistisches Bundesamt: 4. Bericht: Pflegestatistik 2001. *Pflege im Rahmen der Pflegeversicherung - Ländervergleich: Pflegeheime*. <http://www.destatis.de> (Zugriff am 2.11.2004)
561. Statistisches Bundesamt: *Anzahl der Gestorbenen*. <http://www.destatis.de> (Zugriff am 2.11.2004)
562. Statistisches Bundesamt: Bericht: Pflegestatistik 2001. *Pflege im Rahmen der Pflegeversicherung – Deutschlandergebnisse*. <http://www.destatis.de> (Zugriff am 2.11.2004)
563. Stauffacher W: Taking home message. Vortrag auf der Nationalen Palliative Care und Krebstagung am 20. November 2003.
http://www.swisscancer.ch/dt/content/palliative_care/

564. Stephanie Barthold: Das Gesundheitssystem der Niederlande - Ein Vorbild für Deutschland? www.wiwi.euv-frankfurt-o.de/~econpol/lehre/seminar_2004/Niederlaendisches_Gesundheitssystem.pdf
565. Stiefel F: Eine erste Stellungnahme von Prof. F.Stiefel, Präsident der SGPMP. *palliative-ch* 2004; Heft 1: 45
566. Stiefel F: Palliative Care: Rückschau und Perspektiven. Vortrag auf der Nationalen Palliative Care und Krebstagung am 20. November 2003. http://www.swisscancer.ch/dt/content/palliative_care/
567. Stiftung SanaCERT Suisse: Standard 25: Palliative Betreuung (Vom Stftungsrat genehmigt am 21. Februar 2003). <http://www.sanacert.ch/pdf/standard25.pdf>
568. Storey L, O'Donnell L, Howard A, Developing palliative care practice in the community. *Nursing Stand* 2002; 17(8): 40-42
569. Stressenreuter J: Alles ist anders – Erfahrungen aus der Sterbebegleitung damals und heute. In: Deutsche AIDS-Hilfe (Hg.): Selbstbestimmt versorgt am Lebensende? Grenzwanderungen zwischen Aids- und Hospizbewegung(en) (= AIDS-FORUM DAH, Band 46), Berlin, 2004 (im Druck)
570. Stucki G: Kantonales Programm zur Entwicklung der Palliative Care. Vortrag auf der Nationalen Palliative Care und Krebstagung am 20. November 2003. http://www.swisscancer.ch/dt/content/palliative_care/
571. Student JC (Hg.): Das Hospiz-Buch, 4.Auflage, Lambertus: Freiburg im Breisgau, 1999
572. Student JC, Bürger E: Stationäres Hospiz – Alternative oder komplementäre Einrichtung zur Palliativstation? In: Aulbert E, Klaschik E, Kettler D (Hrsg.): *Palliativmedizin – Ausdruck gesellschaftlicher Verantwortung* (= Beiträge zur Palliativmedizin, Band 5), 2002, 52-58
573. Student JC, Mühlem A, Student U (Hrsg.): *Soziale Arbeit in Hospiz und Palliative Care*. Ernst Reinhardt, München, 2004
574. Student JC. Sterbebegleitung – was ist aus dem Erwachsenenbereich auf Kinder übertragbar? *Kinderkrankenschwester* 2002; 21(4): 139-44
575. Swedish Parliamentary Priorities Commission. *Priorities in health care: ethics, economy implementation. A final report*. Stockholm Offsetcentral: The Ministry of Health and Social Affairs, 1995
576. Tausch-Flammer D, Bickel L: *Wenn ich sterbe, möcht ich, daß du bei mir bist*, Verlag der Evangelischen Gesellschaft, 1996
577. ten Have H (Hg.): *Pallium - Palliative Care Ethics. Conceptual and moral issues in palliative care in European countries*, Nijmegen 2000
578. Tesch-Römer C, Zeman P: Sterben und Tod im höheren Lebensalter. *Hospiz Zeitschrift* 2003; 5(2): 4-9
579. The National Council for Palliative Care, bis Mitte November 2004 National Council for Hospice and Specialist Palliative Care Services. Homepage: <http://www.ncpc.org.uk>
580. The Poznan Declaration 1998. *Europ J Palliat Care* 1999; 6(2): 61-63
581. Thomalla J: *Die ambulante Betreuung terminal Krebskranker aus der Sicht des Hausarztes*. Diss.med., Köln 1991
582. Thomas K: The gold standards framework in community palliative care. *Europ J Palliat Care* 2003; 10(3): 113-115
583. Tod und Skandal. Das erste deutsche Sterbehilfe-Gesetz steht vor der Tür. *Süddeutsche Zeitung* (5. November 2004)
584. Uebach B, Kern M, Müller M: *Basiscurriculum Palliative Care. Eine Fortbildung für psychosoziale Berufsgruppen*. Pallia Med Verlag, Bonn, 2004
585. Van den Bussche H, Jürgens R, Kellermann B: Hausärztliche Versorgung krebskranker Menschen. *Z Allg Med* 1997; 73: 407-410

586. Van der Heide A, Deliëns L, Faisst K, Nilstun T, Norup M, Paci E, Van der Wal G, Van der Maas PJ: End-of-life decision-making in 6 european countries. *Lancet* 2003; 362: 345-350
587. van Iersel T: Palliative Care for All: Evaluation of a Geographic Model. Mitschrift des Vortrags auf dem 9. Kongress der European Association for Palliative Care, 5.4.2003, in Den Haag, von Thomas Schindler
588. van Oorschot B, Dreßel G, Erdmann B, Hausmann C, Hildenbrand B: Sterben und Tod in Thüringen. Ergebnisse einer sozialwissenschaftlichen Repräsentativbefragung. *Z Pallmed* 2002; 3: 30-33
589. Van Oorschot B, Schweitzer S: Ambulante Versorgung von Tumorpatienten im finalen Stadium. Ergebnisse einer schriftlichen Hausärztebefragung in Thüringen. *Dtsch Med Wochenschr* 2003; 128: 2295-2299
590. Verebes J, Strohscheer I, Samonigg H: Implementierung eines multidisziplinären Palliativkonsiliardienstes an einer Universitätsklinik. *Z Palliativmed* 2004; 5: 81
591. Visser JJ: Palliativmedizin in den Niederlanden. In: Beiträge zur Palliativmedizin, Band 5: Palliativmedizin - Ausdruck gesellschaftlicher Verantwortung. Hrsg. v. Aulbert E, Klaschik E, Kettler D, Schattauer, Stuttgart, 2002, 33-37
592. Wagner G, Abholz HH: Der Effekt einer palliativmedizinischen Fortbildungsreihe auf den Kenntnisstand von Hausärzten und deren Selbsteinschätzung. *Zschr Allg Med* 2004; 80: 150-152
593. Wagner G, Abholz HH: Endbericht der wissenschaftlichen Begleitforschung zu dem Modellprojekt: „Palliativmedizinischer Konsiliardienst in NRW“. Abteilung für Allgemeinmedizin des Universitätsklinikums Düsseldorf, 2003
594. Wagner G, Abholz HH: Sterbende und ihre Angehörigen. *Zschr Allg Med* 2003; 79: 596-600, hier: 596
595. Wagner G: Lebensqualität und Zufriedenheit von Patienten und ihren Angehörigen mit ambulanten palliativmedizinischen Unterstützungsangeboten. *Z Allg Med* 2003; 79: 28-31
596. Waneck R: Menschlich-kompetente Sterbebegleitung: eine Aufgabe der Gesundheitspolitik. In: Parlamentarische Enquete (29. Mai 2001): Solidarität mit unseren Sterbenden – Aspekte einer humanen Sterbebegleitung in Österreich. III-106 der Beilagen zu den Stenographischen Protokollen des Nationalrates XXI.GP, 8-12
597. Was geschieht, wenn ein Mensch stirbt? *Frankfurter Allgemeine Zeitung* (4. November 2004)
598. Watters C: The benefits of home care for the terminally ill. *Europ J Palliat Care* 1997; 4(3): 90-93
599. Weber A, Huesmann H: Tauwerk e.V. – Eine franziskanische Initiative für die ambulante Hospizversorgung von Menschen mit AIDS. In: Deutsche AIDS-Hilfe (Hg.): Selbstbestimmt versorgt am Lebensende? Grenzwanderungen zwischen Aids- und Hospizbewegung(en) (= AIDS-FORUM DAH, Band 46), Berlin, 2004 (im Druck)
600. Weber M, Jage J: Tumorschmerztherapie und Palliativmedizin. Konzepte und Ergebnisse eines Projekts am Tumorzentrum Rheinland-Pfalz 1995-2001. *Schmerz* 2003; 17: 350-358
601. Weber M, Stiehl M, Reiter J, Rittner C. Ethische Entscheidungen am Ende des Lebens - Sorgsames Abwägen der jeweiligen Situation. Ergebnisse einer Ärztebefragung in Rheinland-Pfalz. *Dt Ärzteblatt* 2001; 98: A 3184-3188
602. Weber M: Ambulante Hospiz- und Palliativberatungsdienste in Rheinland-Pfalz. *Z Palliativmed* 2001; 2: 76-82
603. Weber M: Ärztliche Patientenbetreuung im stationären Hospiz. Hausärztliche Erfahrungen und Präferenzen. *Zschr Allg Med* 2004; 80: 425-430

604. Weissenberger-Leduc M: Handbuch der Palliativpflege, 3.Auflage, Springer: Wien New York, 2003
605. Werni M, Zdrahal F: Die Österreichische Palliativgesellschaft stellt sich vor. Z Palliativmed 2001; 2: 55-57
606. Werni M: Hospiz im Geriatriezentrum am Wienerwald – vom Modellversuch zur Modellstation. In: Heimerl K, Heller A (Hrsg.): Eine große Vision in kleinen Schritten. Aus Modellen der Hospiz- und Palliativbetreuung lernen (= Palliative Care und Organisationales Lernen, Band 3), Lambertus 2001, 79-92
607. Westrich A: Vernetzung nach Innen und Außen – ein ständiger Prozess in den Bereichen des Christophorus Hospiz Vereins. Hospiz Zeitschrift 2004; 6(3): 9-11
608. Wezel H, Liebold R: „Handkommentar zum Einheitlichen Bewertungsmaßstab für ärztliche Leistungen (EBM) mit BMÄ und E-GO und zur Amtlichen Gebührenordnung für Ärzte (GOÄ)“, Band 1-3
609. Whitewood B: The role of the volunteer in British palliative care. Europ J Palliat Care 1999; 6(2): 44-47
610. Wilkening K, Kunz R: Sterben im Pflegeheim. Perspektiven und Praxis einer neuen Abschiedskultur, 2003
611. Wilkening K, Martin M: Lebensqualität am Lebensende. Erfahrungen, Modelle und Perspektiven. Zschr Geront Geriatr 2003; 36: 333-338
612. Wilkening K: Sterben und „erfolgreiches Altern“ – wie passt das zusammen? Hospiz Zeitschrift 2003; 5(2): 10-13
613. Wilkening K: Sterben und „erfolgreiches Altern“ – wie passt das zusammen? Hospiz Zeitschrift 2003; 5(2): 10-13
614. Wingenfeld K: Dimensionen der Trauerbewältigung bei Kindern. Die Hospiz-Zeitschrift 15; Jg. 5, 2003/1, S. 4-7
615. Wollen Sie Patient zweiter Klasse sein? Zu Risiken und Nebenwirkungen von Patientenverfügungen: Ernüchterndes aus Amerika. Frankfurter Allgemeine Zeitung (5. November 2004)
616. Woods S, Webb P: The concept of palliative care in the United Kingdom. In: ten Have H (coordinator): Pallium - Pallium Care Ethics (BMH4-CT98-3440), Nijmegen 2000, pp. 24-35
617. World Health Organisation (WHO) - WHO Regionalbüro Europa.
<http://www.euro.who.int>
618. World Health Organisation (WHO): Better Palliative Care for Older People, 2004.
<http://www.euro.who.int>
619. World Health Organisation (WHO): Definition of Palliative Care.
<http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/print.html>
620. World Health Organisation (WHO): Palliative Care: The Solid Facts, 2004.
<http://www.euro.who.int>
621. World Health Organisation (WHO): The World Health Report 2000: Health Systems - Improving Performance. World Health Organisation, WHO 2000, <http://who.int./whr>
622. Wouters B. Palliative care in Belgium. Europ J Palliat Care 1998; 5(6): 201-203
623. Wouters B. Specialist palliative care training in Belgium. Europ J Palliat Care 1999; 6(4): 139-141
624. Wright M, Clark D: The development of paediatric palliative care in Warsaw, Poland. Europ J Palliat Care 2003; 10(3): 120-123
625. Wright M, Clark D: The development of palliative care in Poznan, Poland. Europ J Palliat Care 2003; 10(1): 26-29
626. Zabalegui A: Palliative nursing care in Spain. Eur J Cancer Care 2001; 10(4): 280-283
627. Zachert C, Zachert I: Wir treffen uns wieder in meinem Paradies. Gustav Lübke: Bergisch-Gladbach, 1993

628. Zdrahal F: Palliativdiplom für Ärzte. Jahrelange Bemühungen der Österreichischen Palliativgesellschaft zeigen nun Erfolg. Z Palliativmed 2003; 4: 3
629. Zernikow B, Friedrichsdorf S, Henkel W: Palliativmedizin im Kindesalter. In: Husebö S, Klaschik E: Palliativmedizin - Schmerztherapie, Gesprächsführung, Ethik. 3., überarbeitete Auflage, Springer, Berlin Heidelberg New York, 2003, 397-467
630. Zernikow B: Stellungnahme zum Fragenkatalog zur öffentlichen Anhörung Palliativmedizin und Hospizarbeit der Enquete-Kommission „Ethik und Recht der modernen Medizin“ am 20. September 2004 (Kom.-Drs. 15/191)
631. zu Eulenburg: Informationsbericht der Fachgruppe Beschäftigung, Sozialfragen, Unionsbürgerschaft zum Thema Hospizarbeit als Beispiel für freiwillige Tätigkeit in Europa.SOC/074. Brüssel, 8. Februar 2002"
632. Zur Bemessung der Extravergütung bei Palliativstatut für Medikamente, Material und Hilfsmittel und Kriterien für Einstufung als Palliativpatient in Belgien: <http://www.palliatifs.be/allemand/dispsocialeforalplus.htm>
633. Zur Studie Antibiotika in der Palliativmedizin: <http://www.krebs-kompass.de/index.html?http://www.krebs-kompass.de/Krebsnews/article/Palliativmedizin/1063222870.html~content>