

Stellungnahme zum Fragenkatalog: **Palliativmedizin und Hospizarbeit** der Enquete-Kommission **„Ethik und Recht der modernen Medizin“**

Prof. Dr. H. Christof Müller-Busch,
Gemeinschaftskrankenhaus Havelhöhe, Universität Witten/Herdecke

Öffentliche Anhörung am 20. September 2004

Allgemein

Nach der Definition der World Health Organization (WHO) ist "Palliativmedizin die aktive, ganzheitliche Behandlung von Patienten mit einer progredienten, weit fortgeschrittenen Erkrankung und einer begrenzten Lebenserwartung zu der Zeit, in der die Erkrankung nicht mehr auf einer kurativen Behandlung anspricht und die Beherrschung der Schmerzen, andere Krankheitsbeschwerden, psychologischen, sozialen und spirituellen Problemen höchste Priorität besitzt." Die European Association for Palliative Care (EAPC) definiert Palliativmedizin als „die angemessene medizinische Versorgung von Patienten mit fortgeschrittenen und progredienten Erkrankungen, bei denen die Behandlung auf die Lebensqualität zentriert ist und die eine begrenzte Lebenserwartung haben. Palliativmedizin schließt die Berücksichtigung der Bedürfnisse der Familie vor und nach dem Tod des Patienten ein." Die Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin (DGP), deren Definition an die WHO angelehnt ist, sieht als Hauptziel der Palliativmedizin die Verbesserung der Lebensqualität für die Patienten und ihre Angehörigen an.

Palliativmedizin versteht sich als menschengemäße Alternative zu einer ihre Grenzen überschreitenden Medizin, wenn eine Erkrankung nicht mehr heilbar, irreversibel ist. Sie bietet innerhalb des medizinischen Systems nicht nur fachliche Kompetenz, sondern auch einen ethischen Orientierungsrahmen, der verantwortliche Entscheidungen und Maßnahmen bei aussichtloser Lebensperspektive und unerträglichem Leid ermöglicht. Dieser ethische Orientierungsrahmen wird vor allem durch die Prinzipien der modernen Bioethik bestimmt, die allerdings nicht in einer hierarchischen

Zuordnung zueinander gesehen werden sollten, sondern in einem Spannungsverhältnis.

Palliativmedizin bedeutet in besonderem Masse auch Wertorientierung, indem sie die Grenzen der Medizin respektiert und die Kommunikation über die in den letzten hundert Jahren schmerzlich missachteten und vernachlässigten ethische Grundlagen medizinischer Moral und des menschlichen Miteinanders wieder ins Bewusstsein zu bringen versucht. Menschen in der letzten Lebensphase erwarten nicht nur hohe fachliche Kompetenz, Zuwendung, Erreichbarkeit, Wahrhaftigkeit, wertfreies Interesse, Unvoreingenommenheit und Empathie, sondern sie erwarten auch, dem Konflikt mit der eigenen Identität nicht auszuweichen. Wenn Menschen in Grenzsituationen sich in ganz unterschiedlicher Weise mit den Sinnfragen des Weiterlebens beschäftigen, ist es häufig schwierig, in den verschiedenen Phasen einer nicht heilbaren Erkrankung Aspekte der Hoffnung und Perspektiven zu entwickeln. So hat Palliativmedizin besonders auch die Aufgabe, sich der mythischen und häufig tabuisierten Trennungslinie zwischen Krankheit und Tod anzunähern und die Schicksalhaftigkeit vielleicht sogar Sinnfrage von Gesundheit und Krankheit, Leben und Tod, aber auch die Frage eines „autonomen Sterbens“ wieder im Zusammenhang mit der Gewissheit des Todes unter ethischen Gesichtspunkten zu reflektieren und zu thematisieren.

Die Grenzen der Palliativmedizin werden weitgehend durch die Rahmenbedingungen und von den Spannungsfeldern der die gesundheitliche Versorgung bestimmenden Interessen bestimmt. Schaffen wir es ihm Rahmen der medizinischen aber vor allem auch der sozialen und ökonomischen Bedingungen, das Leben trotz zunehmender alters- und krankheitsbedingter Einschränkungen so zu gestalten, dass es von den Betroffenen auch als lebenswert angesehen wird?¹

Eine effektive Palliativtherapie soll die Lebensqualität trotz aller krankheitsbedingter Einschränkungen und verminderter Zeitperspektive so verbessern, dass ein weitgehend beschwerdefreies Leben und möglichst langes Verbleiben in vertrauter häuslicher Umgebung ermöglicht wird. Ängste vor einem qualvollen und inhumanen Sterben sollen gemindert werden, Sterbe- und Suizidwünsche reduziert werden.

Palliativmedizin, Hospizbetreuung und häusliche Versorgung durch ambulante Palliativdienste und Hospizdienste (z.B. Homecare) ergänzen sich. Palliativmedizin und

Hospizbetreuung haben unterschiedliche Schwerpunkte. Das sich besonders in Berlin bewährende Drei-Säulen-Modell der Palliativversorgung stützt sich auf Palliativstationen mit einem klaren medizinischen Behandlungsauftrag und einer in der Regel begrenzten Liegedauer. In stationären Hospizen steht die professionelle pflegerische Betreuung sterbenskranker Menschen mit einer begrenzten Lebenserwartung im Vordergrund. Die vielleicht weniger intensiv notwendige medizinische Betreuung wird durch ambulant niedergelassene Ärzte wahrgenommen. Das Homecare System betreut Patienten und Angehörige, die ihre letzte Lebensphase in häuslicher Umgebung verbringen möchten. Es stützt sich auf speziell für die häusliche Betreuung zuständige Ärzte und Palliativpflegedienste, die durch qualifizierte ambulante Hospizdienste unterstützt werden, die Betroffenen und Angehörigen in allen Problemen der Sterbegleitung und Trauerarbeit beistehen. Gemeinsam ist allen das Anliegen, Patienten mit nicht mehr heilbaren Erkrankungen besonders in der letzten Lebensphase symptomorientiert, aber auch die psychosozialen, existentiellen und spirituellen Fragen einbeziehend, d.h. umfassend zu betreuen, wobei sicherlich sowohl medizinisch (z.B. im Umfang diagnostischer und therapeutischer Maßnahmen) als auch psychosozial unterschiedliche Schwerpunkte gesetzt werden.

In der Öffentlichkeit haben sowohl der Begriff Palliativ als auch Hospiz immer noch einen eher negativen Aspekt und werden in der Regel mit Sterbemedizin, Hoffnungslosigkeit und Aussichtslosigkeit gleichgesetzt. Homecare ist eigentlich nur den Menschen bekannt, die schon selbst einmal mit der Begleitung eines schwerstkranken Menschen befasst waren.

Ausbildung/Weiterbildung

Benötigt wird ein allgemeines Basiswissen palliativmedizinischer Aufgaben, Kommunikation mit Sterbenskranken, sozialer und ethischer Kompetenz, die im Studium integriert vermittelt werden muss, sowie eine spezielle palliativmedizinische und – pflegerische Zusatzqualifikation. Palliativmedizin bzw. die „Betreuung des sterbenskranken Patienten“ sollte deshalb an allen Universitäten ein Pflichtkurs und nicht nur im Rahmen der sog. Querschnittfächer optional sein. In der neuen Ausbildungsordnung ist Palliativmedizin nur als Prüfungsstoff genannt. Damit kann der Bedeutung dieses Bereiches nicht entsprochen werden. Es werden an allen medizinischen Fa-

kultäten entsprechende Lehrstühle benötigt. Je breiter das Basiswissen für eine palliativmedizinische Grundversorgung ist, desto weniger Spezialisten werden benötigt. (Für ca. 80 000 – 130000 Patienten/Jahr, die eine spezielle palliativmedizinische Betreuung benötigen, sollten ca. 3000-4000 Ärzte mit einer Zusatzqualifikation veranschlagt werden)

Die in den letzten Jahren eingeführten Curricula zur Zusatzweiterbildung in Palliativmedizin und Palliativ-Care versuchen neben der Vermittlung fachlichen Wissens auch soziale Kompetenz, Kommunikation und Umgang mit ethischen Konflikten durch geeignete Unterrichtsformen zu integrieren. In der medizinischen Ausbildung werden diese Aspekte nur ansatzweise berücksichtigt - in den sog. Reformstudiengängen z.B. an der Humboldt Universität oder Witten/Herdecke spielen diese Aspekte jedoch eine große Rolle. Durch eine wie in der neuen AO von Anfang an angestrebte Praxisorientiertheit des Medizinstudiums kann soziale Kompetenz sicherlich gestärkt werden.

Derzeit gibt es in nur in Nordrhein-Westfalen 3 Lehrstühle für Palliativmedizin (Bonn, Aachen, Köln) – geplant sind Lehrstühle in München und Göttingen, wünschenswert wäre sicherlich auch Dresden und Berlin. Initiativen oder Konzepte von Landesregierungen zur akademischen Verankerung der Palliativmedizin sind mir nicht bekannt.

Die für die Erlangen der Zusatzbezeichnung Palliativmedizin geforderten Ausbildungsinhalte sind in den letzten Monaten unter Führung der Deutschen Gesellschaft für Palliativmedizin gemeinsam mit anderen Fachgesellschaften in den letzten Monaten erarbeitet worden und werden derzeit von verschiedenen regionalen Initiativen als Weiterbildungsangebote vorbereitet. Dabei handelt es sich um ein Basimodul von 40 Stunden sowie Aufbaumodule von insgesamt 240 Stunden. In verschiedenen Landesärztekammern u.a. Hamburg, Berlin, Nordrhein-Westfalen wird derzeit die Musterweiterbildungsordnung umgesetzt – das ist eine erfreulich Entwicklung und betont die Bedeutung der Palliativmedizin.

Aus- und Fortbildung von ehrenamtlichen Mitarbeitern der Hospizdienste sowie die Qualitätssicherung sind unterschiedlich geregelt und gehören in den Aufgabenbereich der ca. 1300 Hospizinitiativen. Die Bundesarbeitsgemeinschaft Hospiz bemüht sich hier auf der Grundlage des vom Bundesrat und Bundestag verabschiedeten Ge-

setzes zur Förderung der ambulanten Hospizarbeit (SGB 5 § 39a) und der von den Spitzenverbänden der Krankenkassen, der BAG Hospiz und der Liga der Wohlfahrtsverbände erarbeiteten Rahmenvereinbarung um eine Vereinheitlichung und Qualitätsentwicklung. Die von der BAG entwickelte und im Jahre 2002 durchgeführte Dokumentation der ambulanten und stationären Hospizarbeit ist sicherlich noch verbesserungswürdig, sollte aber dringend gefördert werden, während die seit 1999 auf Initiative des Bundesgesundheitsministeriums in Zusammenarbeit mit der Deutschen Gesellschaft für Palliativmedizin und der Deutschen Krebsgesellschaft durchgeführte bundesweite Kerndokumentation mit Struktur-, Prozess- und Ergebnisdaten der meisten Palliativstationen inzwischen eine gute Übersicht der unterschiedlichen Ansätze und in begrenztem Rahmen auch ein Benchmarking zur eigenen Qualitätssicherung erlaubt. Im Jahre 2002 nahmen neben mehr als der Hälfte aller Palliativstationen erstmalig auch onkologische und geriatrische Einrichtungen sowie stationäre Hospize an der Dokumentation teil. Damit liegen hier repräsentative Daten für den stationären Bereich vor, bzw. es können Unterschiede und Gemeinsamkeiten zwischen den Einrichtungen, die jeweils ähnliche Patienten betreuen, beschrieben werden. Einige weitere Untersuchungen beschäftigten sich mit dem Vergleich ambulanter und stationärer Palliativbetreuung sowie den Unterschieden der Versorgung auf Palliativstationen und in stationären Hospizen. Wünschenswert wäre, dass die Kerndokumentation und die Dokumentation der BAG zusammengeführt werden und noch stärker auch in anderen Bereichen z.B. der Geriatrie, Pflegeheimen oder Onkologie, in den der Palliativgedanke lebt, eingesetzt wird. Dies ist auch im Hinblick auf die neu geplanten Entgeltsysteme dringend notwendig.

Forschung

Die Durchführung wissenschaftlicher Untersuchungen zu Themen und Anliegen der Palliativmedizin ist für die Erarbeitung und Weiterentwicklung von Standards, für die Ausbildung und zur Qualitätssicherung unerlässlich. 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“)² sind die Veröffentlichung 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.

Forschung in der Palliativmedizin darf jedoch kein Selbstzweck sein. Unter Berücksichtigung der gesellschaftlichen Rahmenbedingungen sollten dabei auch allgemeinere Fragen Berücksichtigung finden z.B. Sterbehilfe als gesellschaftliches Problem (Einstellung von Ärzten, Betroffenen zur Legalisierung und Inanspruchnahme), Gesundheitsförderung und Autonomie (Kenntnis, Anerkennung und Umsetzung ethischer Prinzipien in Medizin und Gesellschaft), die Frage des würdigen Sterbens (Umgang mit Sterben und Tod als gesellschaftliche Aufgabe), „Sozialverträgliches Frühableben – ein Problem“ (gesellschaftlicher Druck auf „Alte“ und Randgruppen).

Der Forschungsbedarf in der Palliativmedizin und in der palliativ-hospizlichen Versorgung lässt sich in Deutschland schwerpunktmäßig in folgende Bereiche unterteilen:

- **Gesundheitliche und psychosoziale Probleme sterbenskranker Menschen**
Kerndokumentation
- **Evidence basierte Betreuungskonzepte**
Symptomkontrolle, psychosoziale Unterstützung, Autonomieförderung
- **Qualitätssicherung**
„Benchmarking“, Kerndokumentation, Schnittstellen, Outcome
- **Struktur- und Bedarf in der Palliativmedizin**
Versorgungsstudien, „Dreisäulen-Modell“, internationale Vergleichsstudien
- **Ethische Fragen**
Euthanasie, Therapiebegrenzung, Konfliktforschung
- **Kosten und Finanzierung**
Palliativmedizin im Rahmen des DRG-Systems

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 eine 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 Zufuhr von Nahrung und Flüssigkeit in der Sterbephase aufrecht erhalten werden soll, kann nur durch Forschung an Sterbenden beantwortet werden. Schwerkranken 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 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.

Finanzen / Regelungsbedarf

Insgesamt können wir davon ausgehen, dass pro Jahr ca. 80 000 – 130 000 Patienten (0,1 % - 0,16 % der Bevölkerung) eine spezielle palliative Betreuung benötigen oder um es anschaulicher zu verdeutlichen: in einer Stadt mit ca. 250 000 Einwohner sind das 200 – 250 Patienten, für die Palliativspezialisten benötigt würden³. Es gibt allerdings auch Berechnungen, die von mehr als 400 000 Palliativpatienten/ Jahr ausgehen⁴. Die unterschiedlichen Zahlen beruhen z.T. auf definitorischen Differenzen, aber vor allem auch darauf, nach welchen Krankheitskriterien und wann eine palliative Behandlung angezeigt ist. Die nachfolgenden Berechnungen sind auf eine derzeit realistisch erscheinende Zahl von 100 000 Palliativpatienten bezogen. Die meisten dieser Patienten können bei entsprechenden strukturellen und qualitativen Voraussetzungen ambulant betreut werden. Deutschland ist mit ca. 15 Hospiz- und Palliativbetten/ 1 Mio Einwohner sowie 0,4 ambulanten Palliativdienst/ 1 Mio Einwoh-

ner noch weit von dem veranschlagten Bedarf von ca. 50 Betten und 6 ambulanten Palliativdiensten/ 1 Mio. entfernt.

Wir wissen, dass das letzte Lebensjahr gesundheitsökonomisch gesehen besonders teuer ist und unabhängig vom Lebensalter im letzten Lebensjahr ca. 30 Prozent der lebenslangen Gesundheitskosten benötigt werden⁵. Internationale Studien belegen zudem, dass die Ausgaben für die medizinische Versorgung mit der zeitlichen Nähe zum Tod steigen. Wir wissen auch, dass Patienten mit fortgeschrittenen Krebserkrankungen häufig unangemessene und teure Therapien in der letzten Phase ihres Lebens erhalten. Aber: von den 142 Mrd. € der GKV-Ausgaben im Jahre 2002 entfielen nur etwa 0,075 – 0,1 Mrd. € auf die Palliativ- und Hospizversorgung – das sind weniger als 0,1% der Gesamtausgaben der GKV während die Gesamtkosten in der Onkologie jährlich auf ca. 50 Mrd. € geschätzt werden können. Um eine ähnliche palliativmedizinische Betreuung der Patienten wie in Grossbritannien zu erreichen, würden in Deutschland unter optimalen ambulanten Versorgungsbedingungen mindestens 3500 spezielle Hospiz- oder Palliativbetten benötigt. Berechnungen von Schindler und Müller-Busch bzw. der Deutschen Gesellschaft für Palliativmedizin zeigten, dass eine flächendeckende palliativmedizinische Versorgung in Deutschland ca. 650 Mio € kosten würde, das sind ca. 0,45% der Gesamtausgaben der GKV im Jahre 2002. Von diesen Gesamtkosten entfallen nach Th. Schindler etwa 400 Mio € auf Palliativstationen & Stationäre Hospize, 100 Mio € auf ambulante Palliativdienste, 100 Mio € sind induzierte Kosten z.B. zur Finanzierung hausärztlicher Tätigkeit und 30 – 50 Mio € werde für ambulante Hospizdienste (derzeitiges Finanzvolumen 14 Mio €) benötigt⁶. Eine andere Berechnung geht aus von durchschnittlich 20 Tagen „palliative care“ mit Tageskosten von 300 €. Das wären dann bei 100 000 Patienten auch 0,6 Mrd €⁷ Zum Vergleich: von den ca. 160 000 Menschen, die in Großbritannien jährlich an Krebserkrankungen sterben, wird fast jeder 5. in einem der mehr als 3300 Palliativbetten betreut, ca. 50% der Krebspatienten werden von ambulanten Hospizteams zu Hause versorgt, ca. 50% der Kosten werden durch Spenden aufgebracht, das sind jährlich ca. 300 Mio €⁸

Die Verbesserung der Finanzierung und Betreuung sterbenskranker und sterbender Menschen sollte nicht nur als staatliche Aufgabe und als Forderung an die Kostenträger angesehen werden, sondern sollte ein gesellschaftliches Anliegen werden. So stellt z.B. in Großbritannien das Spendenaufkommen für die Hospizarbeit mit den

größten Spendenbereich dar, in Deutschland ist die Förderung der Sterbebegleitung noch ein mit großen Tabus behaftetes Thema. Das jährliche Spendenaufkommen für Hospizarbeit und Sterbebegleitung dürfte in Deutschland deutlich unter 20 Mio € liegen.

Die Förderung von Palliativmedizin und Hospizbetreuung benötigt eine angemessene Berücksichtigung durch Umorientierung in den Ausgaben der Gesundheitswesen. Hierzu muss das Budget m.E. nicht erweitert werden. Aus verschiedenen Untersuchungen (z.B. Fassbender et al. 2004, Home Care Berlin)^{9,10} wissen wir, dass Behandlungsangebote, die sich stärker auf Symptom lindernde und palliativ orientierte ärztliche und pflegerischer Maßnahmen konzentrieren und weniger auf die Durchführung kurativer Möglichkeiten, aus Kostensicht auf keinen Fall teurer sind, und auch die durchschnittliche Lebensdauer im Vergleich zu Patientengruppen mit sog. Maximaltherapie, nicht verkürzt ist. Neben Prävention und Rehabilitation muss deshalb auch die Palliation als gesundheitliche Aufgabe gefördert werden. Hierzu könnten gesetzliche Vorgaben gemacht werden z.B. durch Weiterentwicklung integrativer Versorgungsmodelle um ein weiteren prozentualen Anteil für die Sicherstellung palliativer Aufgaben. Dies ist umso notwendiger, da zumindest die stationäre palliativmedizinische Versorgung durch das neue DRG-System akut gefährdet ist und hier dringend Handlungsbedarf zur Anpassung besteht. Nach einem von der DGP in Zusammenarbeit mit der DRG-Research Group Münster 2003 erstellten Gutachten wird Palliativmedizin nicht adäquat abgebildet.¹¹

Die Frage ist allerdings, ob sich Palliativpatienten überhaupt im Rahmen des DRG-Systems differenziert kalkulieren lassen, oder ob nicht doch tagesbezogene Zusatzentgelte auch unter ethischen Gesichtspunkten angemessener sind. Die adäquate Finanzierung palliativmedizinischer Leistungen ist beim derzeitigen Entwicklungsstand des Fallpauschalensystems sowohl im stationären als auch im ambulanten Bereich außerordentlich gefährdet, so dass die Sicherung dieses Versorgungsbereiches im Rahmen der Gesundheitsreform ein wichtiger Faktor ist, den zunehmenden Forderungen nach Legalisierung der aktiven Sterbehilfe eine praktische Alternative entgegenzusetzen.

Seit der Veröffentlichung der sog. BOSOFI Studie im Jahre 1997¹² ist eine fundierte Bedarfsplanung für eine flächendeckende Versorgung auf Bundesebene nicht wei-

ter verfolgt worden. Zu wünschen wäre sicherlich die Einsetzung einer Expertenkommission, die für strukturelle Entwicklungen und rechtliche Rahmenbedingungen Empfehlungen erarbeitet, um den Gedanken der Hospiz und Palliativversorgung im Rahmen der gesundheitlichen Versorgung noch stärker zu Geltung zu bringen.

Integration/Vernetzung

Die systematische Berücksichtigung der Palliativmedizin im Rahmen integrativer Versorgungsangebote sollte das Ziel haben, dem Wunsch vieler Patienten stärker zu entsprechen mit einer guten ambulanten Betreuung die Endzeit des Lebens in vertrauter häuslicher Umgebung verbringen zu können. Auch wenn palliativmedizinische Versorgung nicht „billig“ ist, können durch die Förderung ambulanter palliativer Behandlungsangebote durchaus auch Kosten gespart werden. Die Erfahrungen in verschiedenen Modellprojekten zeigten, dass eine Vernetzung und Unterstützung besonders an den Schnittstellen bedeutsam ist. Die Schnittstellen zwischen den Versorgungsstufen der palliativmedizinisch / -pflegerischen Angebote aber auch zu Beratungen und den nicht-spezialisierten Diensten sind wie kaum in einem anderen Bereich wichtige und notwendige Kommunikations“knoten“. Überleitungs- und Brückenschwestern, Hausbetreuungsdienste, palliativmedizinische Beratungs- und Konsiliardienste, Trauer- und Selbsthilfegruppen, von denen es immer noch viel zu wenige gibt, sollten nicht nur dazu beitragen, dass die Kommunikation zwischen den verschiedenen Versorgungsbereichen vor allem ambulant – stationär verbessert wird, sondern auch dass die verschiedenen an der Hospiz- und Palliativbetreuung beteiligten Professionen enger und verständnisvoller zusammenarbeiten.

In Berlin hat sich in den letzten Jahren ein ambulantes und stationäres Versorgungsnetzwerk zur Betreuung sterbenskranker Menschen entwickelt und bewährt, das im Wesentlichen durch die Initiative verschiedener Einzelaktivitäten entstanden ist. Dazu gehören die 4 Palliativstationen, die 7 stationären Hospize, Homecare Berlin als ärztlicher Versorgungsarm im ambulanten Bereich, einige spezialisierte ambulante Pflegedienste, ca. 15 ehrenamtliche Hospizdienste und weitere Initiativen zur Sterbebegleitung. Hinzu kommt die Betreuung von Palliativpatienten durch engagierte Hausärzte, Angehörige Seelsorger, Psychologen und ehrenamtliche Helfer. Ca. 20% der jährlich versterbenden Krebspatienten werden in inzwischen im Rahmen dieses

Netzwerks in der letzten Lebensphase versorgt, die meisten dieser Patienten können auch die letzte Phase ihres Lebens in häuslicher Umgebung verbringen. Dennoch ist die Finanzierung vor allem der „Schnittstellendienste“ im Rahmen der Regelversorgung weiterhin ein großes und bisher ungelöstes Problem.

Der Palliativgedanke wird inzwischen in vielen Fachdisziplinen in der Medizin aufgenommen, wobei es nicht nur um die Symptomorientierung und ein spezialisiertes Fachwissen bei nicht heilbaren Erkrankungen geht, sondern auch um eine stärkere Reflexion der Möglichkeiten und Grenzen des eigenen Fachgebiets im Hinblick auf die biographische Gesamtsituation eines Menschen. Es ist zu wünschen, dass die Rückbesinnung auf den Patienten als Subjekt auch in anderen Bereichen der medizinischen Versorgung wieder mehr die Möglichkeiten einer am Menschen orientierten Herangehensweise fördert.

Ehrenamt/ Gesellschaft/ Öffentlichkeit

Palliativmedizin und vor allem die Hospizbetreuung leben entscheidend von gesellschaftlichem Engagement und ehrenamtlicher Aktivität. Der Ansatz, dass 10% der Hospizarbeit durch ehrenamtliche Aktivität zu „finanzieren“ ist, ist im Grunde richtig. Allerdings darf er nicht dazu führen, dass die Hospizbetreuung an der „Nichterfüllung“ dieses Ansatzes scheitert, wie das in der Vergangenheit auch wiederholt der Fall gewesen ist. Gerade in der Sterbebegleitung ist Anerkennung nicht nur durch die Betreuten Menschen und deren Angehörige wichtig, sondern auch durch die gesellschaftlichen Schichten und Bereiche, in denen sich Ehrenamtliche sonst bewegen. Ehrenamtliche Krankenfürsorge und Sterbebegleitung bei krebserkrankten und alten Menschen ist in Deutschland im Vergleich zu anderen Ländern z.B. Großbritannien, aber auch den USA noch mit einem erheblichen Tabu belegt. So wird allein in Großbritannien die Anzahl der Menschen, die ehrenamtlich als „volunteers“ im Gesundheitswesen tätig sind auf ca. 1 Million geschätzt. In Deutschland kann die Anzahl der ehrenamtlichen Mitarbeiter und Mitarbeiterinnen in den ca. 1300 Hospizdiensten auf ca. 40 000 geschätzt werden. Im Rahmen unserer „sozialstaatlicher“ Strukturen gibt es nur geringe Freiräume für eine verantwortliche Mitgestaltung und vor allem Anerkennung durch qualifizierte ehrenamtliche Hilfe, obwohl sich das langsam zu ändern scheint. Ehrenamtliches Engagement in der Sterbebegleitung wird bei uns nicht ausreichend gewürdigt, so dass von Außenstehenden die Mitarbeit in einer Hospizgrup-

pe mit verständnisloser Bewunderung aber auch als etwas Sonderbares angesehen wird. Wenn Sterben auch zum Leben gehört, so sollte dies schon in der schulischen Bildung Berücksichtigung finden. Modellprojekte, die Erfahrungen mit Sterben und Begleitung des Sterbens zum Thema haben sollten gefördert werden, z.B. im Rahmen von zeitlich begrenzter Wohnmöglichkeiten zusammen mit Hospizgästen. Auch im sog. „soziale Jahr“ sollten vermehrt Plätze und Wohnmöglichkeiten in Hospizen zur Verfügung stehen. Wir hatten vor einiger Zeit ein Projekt „In Sterben und Tod von Leben umgeben“ initiiert, in dem für Menschen, die Erfahrungen in der Begleitung Sterbender und in der Auseinandersetzung mit Sterben und Tod sammeln wollten eine zeitlich befristete Wohngemeinschaft im Hospiz geschaffen werden sollte – es scheiterte an mangelnder und einer teilweise beschämenden Bereitschaft der angeschriebenen Sponsoren, sich in diesem Bereich offen zu engagieren. Während z.B. bei uns der Tierschutz mit 14% (ca. 300 Mio €/ Jahr.) des jährlichen privaten Spendenaufkommens von 2,2 Mrd. € den größten Anteil ausmacht, ist es in Großbritannien der Hospizbereich mit einer fast ebenso großen Spendensumme.

Die Förderung von sozialer Verantwortung und Nächstenhilfe sollten in Erziehung und Öffentlichkeitsarbeit eine hohe politische Priorität haben. Im Bereich der Sterbebegleitung sollte sie sich auf 5 Bereiche konzentrieren:

- Förderung des Umgangs mit Sterben und Tod als ein zum Leben gehörender Bereich
- Unterstützung von Angehörigen in der Sterbebegleitung durch Qualifizierung, Freistellung, personelle und technische Hilfsangebote
- Beratungsangebote in allen Fragen der häuslichen Palliativbetreuung und Sterbebegleitung zusammen mit ehrenamtlichen Helfern
- Unterstützung der ehrenamtlichen Hospizhelfer durch Ausbildung, Supervision, Fortbildung und öffentliche Anerkennung
- Gezielte Förderung von Fundraisingaktivitäten im Bereich Hospizhilfe und Palliativbetreuung durch Medienkampagnen und Öffentlichkeitsarbeit.

Palliativmedizin und aktive Sterbehilfe

Vor dem Hintergrund der Ambivalenz der technischen Möglichkeiten der modernen Medizin wird zunehmend die Frage bewegt, wie ein „würdiges Sterben“ und welche Kriterien für den Einsatz von das Sterben erleichternden Maßnahmen gefunden werden können? Sterben und Tod sind zur medizinischen Aufgabe geworden, so dass auch die Frage eines „guten Sterbens“ bzw. guten Todes unter den Bedingungen der modernen Medizin neu gestellt werden muss. Auch wenn in palliativmedizinischen Einrichtungen das Verlangen getötet zu werden selten ist, werden wir in den letzten Jahren häufiger mit dem Verlangen nach aktiver Sterbehilfe, seltener nach medizinischer Unterstützung des Suizids konfrontiert. Allerdings machen wir auch die Erfahrung, dass diese Menschen in einer guten palliativen Betreuungssituation nur sehr selten an ihrem Wunsch festhalten oder ihre Suizidabsicht umsetzen. Während vor einigen Jahren das Gespräch über die aktive Sterbehilfe noch ein Tabuthema war, wird es inzwischen doch sehr viel häufiger von Betroffenen und Angehörigen angesprochen, besonders dann wenn in der Erkenntnis, dass „nichts mehr zu machen ist“ ein schneller Tod als einzig vorstellbarer Ausweg erscheint. Aufgabe der Palliativmedizin ist es in der Tat hier einfühlsam die unterschiedlichen Beweggründe zu verstehen und angemessene Hilfsmöglichkeiten anzubieten¹³. Gerade hinter besonders nachhaltig vorgetragenen Wünschen nach Sterbehilfe verbirgt sich häufig ein sehr starker Lebenswunsch - zumindest nach mehr Lebensqualität. Trotz der hohen Akzeptanz der aktiven Sterbehilfe in der Bevölkerung würden nur 1/3 der Menschen, die für eine Legalisierung der aktiven Sterbehilfe eintreten, diese auch selbst in Anspruch nehmen wollen, noch weniger könnten sich die Durchführung eines Suizids mit ärztlicher Unterstützung vorstellen. Nach einer Untersuchung von Wehkamp aus dem Jahre 1998 wird jeder 2. Arzt 1x in 2 Berufsjahren mit der Bitte um aktive Sterbehilfe, 11% der Kliniker und 15 % der Niedergelassenen mit der Bitte um Beihilfe zum Suizid konfrontiert. Wir haben hier in Deutschland sicherlich eine Grauzone – es wäre eine wichtige und lohnenswerte Aufgabe, den Einfluss palliativer Erfahrung auf die eigene Einstellung zum Sterben einmal genauer zu untersuchen.

Zwar gibt es international am niederländischen Modell der Sterbehilfe viel Kritik, gleichzeitig ist aber zu beobachten, dass auch in anderen europäischen Staaten eine Praxis an Boden gewinnt, in der die Debatte um eine vorzeitig herbeigeführte Lebensbeendigung offener und leidenschaftlicher geführt wird und der Druck, den die-

se Möglichkeit für Patienten und deren Angehörige darstellt, sich auch auf die palliativmedizinische Betreuung auswirkt.

Vor allem wird heute - aus guten Gründen - die sog. passive Sterbehilfe ethisch und rechtlich akzeptiert. Es ist zulässig, Menschen sterben zu lassen, d.h. auf zusätzliche lebenserhaltende Maßnahmen zu verzichten oder eine Behandlung abubrechen, wenn dies dem Willen des Betroffenen entspricht. Eine rein quantitative Lebensverlängerung erfolgt dann nicht mehr; statt dessen lässt man dem "natürlichen" Sterbeschicksal eines Menschen seinen Lauf. Ich möchte dies als das eigentlich autonome Sterben bezeichnen. Wenn künstliche Maßnahmen der Organfunktionsunterstützung bzw. außerordentliche Maßnahmen zur Lebenserhaltung, keine autonome Lebensgestaltung mehr ermöglichen, so kann unter Berücksichtigung des Willens des Betroffenen, darauf verzichtet werden. Diese sog. passive Sterbehilfe ergibt sich aus der humanen Pflicht, die Würde von Sterbenden zu wahren und eine medizinisch-technische Entfremdung des Sterbeprozesses zu vermeiden.

Dennoch muss auch akzeptiert werden, dass angesichts konkreter Entscheidungssituationen immer wieder Zweifel aufbrechen, wann z.B. im Einzelfall an den Abbruch einer Behandlung bzw. an den Verzicht auf Weiterbehandlung zu denken ist, oder ob und wann auf die künstliche Ernährungszufuhr verzichtet werden kann zumal zwischen aktiver und passiver Sterbehilfe eine Grauzone besteht. Wenn ein Arzt ein Gerät abschaltet, welches die Vitalfunktionen eines sterbenden Menschen künstlich aufrecht erhält, so ist dies eine aktive Tat. Im Gegensatz zum gezielten Töten wird der Patient dabei seinem eigenen, schicksalhaften Sterben, das zuvor nur durch technisch gestützte künstliche Lebensverlängerung verhindert wurde, überlassen. Dennoch ist diese Tat, auch wenn sie den Tod zur Folge hat, ihrem inneren Sinne nach, kein aktives Töten wie z.B. die Verabreichung einer tödlichen Medikation, es ist ein autonomes Sterben zulassen während das absichtliche Töten eigentlich die Zerstörung von Autonomie zum Inhalt hat. Die European Association on Palliative Care hat hier eine sehr klare Position erarbeitet¹⁴.

Eine Untersuchung der Deutschen Gesellschaft für Palliativmedizin im Jahre 2002 zeigte sehr deutlich, dass eine Legalisierung der Euthanasie wie sie in den Niederlanden und Belgien praktiziert wird, dann besonders stark abgelehnt wird, wenn professionelle Erfahrung in der Palliativmedizin, Wissen um alternative Möglichkeiten

der Sterbebegleitung, Kenntnis medizinethischer Prinzipien zu Grundsätze der ärztlichen Sterbebegleitung, wie sie von der Bundesärztekammer formuliert wurden, vorhanden sind.¹⁵ Auch wenn die Einstellung zur Euthanasie nur unmaßgeblich durch die historischen Erfahrungen mit Krankentötungen im Nationalsozialismus bestimmt zu werden scheint, ist in Deutschland die ablehnende Haltung der Ärzteschaft zur Frage einer Legalisierung im Vergleich zu anderen Ländern besonders groß. Allerdings ist auch die „Privatautorität“ einer traditionellen, paternalistischen Haltung, die die Urteilsbildung und das Verhalten in Grenzsituationen mehr der Erfahrung und dem eigenen Gewissen überantwortet, aus verschiedenen Gründen immer noch und auch trotz der „Grundsätze zur ärztlichen Sterbebegleitung“ bei uns stärker als in anderen Ländern ausgeprägt. Das mag daran liegen, dass die Bedeutung von Patientenautonomie und die Berücksichtigung individueller Wertüberzeugungen als Leitprinzipien medizinischen Handelns im Vergleich zu anderen Ländern in Deutschland erst relativ spät anerkannt wurde und gerade im ärztlichen Selbstverständnis noch einen eher geringen Stellenwert hat

Im Zusammenhang mit der auch in Deutschland zunehmenden Euthanasiediskussion bekommen die Behandlungsmöglichkeiten der Palliativmedizin aber auch deren Prinzipien einen besonderen Stellenwert. Angesichts der in Deutschland bestehenden Defizite hat deshalb die 75. Gesundheitsministerkonferenz im Juni 2002 völlig zu Recht Maßnahmen zur Verbesserung der palliativmedizinischen Versorgung in Deutschland gefordert¹⁶. So wurde unter anderem eine „gezielte Berücksichtigung und Normierung von Palliativmedizin und Sterbebegleitung in den einschlägigen Vorgaben zur Aus- und Weiterbildung bei Pflege- und Medizinberufen“ für unverzichtbar erklärt und die Bedeutung von ethischer Kompetenz in der Sterbebegleitung betont.

Korrespondenzadresse:

Prof. Dr. H. Christof Müller-Busch

**Abt. f. Anästhesiologie, Palliativmedizin und Schmerztherapie
am Gemeinschaftskrankenhaus Havelhöhe
Kladower Damm 221
14089 Berlin**

Tel. (030) 36501-160

Fax (030) 36501-161

Email: muebu@havelhoehe.de

Literatur

- ¹ Müller-Busch HC Palliativmedizin im 21. Jahrhundert – Was tun? Was lassen? Z.Palliativmed 2000; 1: 8-16
- ² 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/npa.html#top>
- ³ Stellungnahme der Deutschen Gesellschaft für Palliativmedizin zur 75 Gesundheitsministerrkonferenz <http://www.dgpalliativmedizin.de/sn/sn204GMK.pdf>
- ⁴ Diemer W Tumorschmerzen in Gesundheitsberichterstattung des Bundes Heft 7 Hrsg. RKI 2002 www.innovations-report.de/html/berichte/medizin_gesundheit/bericht-10038.html
- ⁵ Lubitz JD, Riley GF Trends in Medicare Payments in the Last Year of Life. NEJM 1993; 328: 1093-1096
- ⁶ Schindler T Palliativmedizin im ambulanten Sektor. Vortrag 106. Deutscher Ärztetag. 22.6.2003 www.bundesaerztekammer.de/30/Aerztetag/106_DAET/24Referate/Schindler.pdf
- ⁷ Müller-Busch HC Wie viele Palliativstationen und Hospize brauchen wir in Deutschland ? Z Palliativmedizin 2001;2; 1:16-19
- ⁸ House of Commons Health Report: Palliative Care 4th report 2003/2004 www.publications.parliament.uk/pa/cm200304/cmselect/cmhealth/454/454.pdf
- ⁹ Fainsinger R, Fassbender K Economic Evaluation of Two Regional Palliative Care Programs for Terminally Ill Cancer Patients Canadian Health Service Research foundation 2004 http://www.fcrss.ca/final_research/ogc/fainsinger_e.php
- ¹⁰ Becker S Ende ohne Schrecken. Zeit-Archiv 2002 http://www.zeit.de/archiv/2002/13/200213_homecare.xml
- ¹¹ Roeder N, Klaschik K, Cremer M, Lindena G, Juhra C DRG's in der Palliativmedizin: Ist die palliativmedizinische Begleitung Schwerstkranker pauschalierbar? Das Krankenhaus 2002;12:1000-1004
- ¹² Viefhues H, Spikofski W (Hrsg.) Palliativeinheiten im Modellprogramm zur Versorgung Krebskranker. Band 95 der Schriftenreihe des Bundesministeriums für Gesundheit, NomosVerlag Baden-Baden 1997
- ¹³ Müller-Busch HC Zur Behandlung ethischer Probleme und Konflikte bei sterbenskranken und sterbenden Menschen. Z.Palliativmed. 2002;3:70-76
- ¹⁴ Materstvedt 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 Pall Medicine 2003, 17: 97-101
- ¹⁵ Müller-Busch HC, Klaschik E, Woskanjan S (2004) Palliativmedizin – eine Alternative zur aktiven Euthanasie DÄB 2004:101:893-894
- ¹⁶ 75. Konferenz der für das Gesundheitswesen zuständigen Ministerinnen und Minister, Senatorinnen und Senatoren der Länder am 20./21.06.2002 in Düsseldorf. TOP 7.1 Sterbebegleitung <http://www.mfjfg.nrw.de/aktuelles/presse/material/top07-1.pdf>