

## **Beantwortung des Fragenkatalogs der Enquetekommission „Ethik und Recht in der modernen Medizin“ zur Anhörung am 20. September 2004**

### **Vorbemerkung:**

Ich danke dafür, als Sachverständige meine Stellungnahme zu den von Ihnen gestellten Fragen abgeben zu dürfen. Gleichzeitig bitte ich um Verständnis, daß ich dies im wesentlichen nur zu den Fragen, die die Hospizarbeit ausschließlich oder mit betreffen, tun werde.

Dennoch möchte ich betonen, daß Palliativmedizin und Hospizarbeit immer als ein Ganzes und Aufeinander-Angewiesenes zu sehen und zu verstehen sind. Ein Bereich *ohne* den anderen würde die Aufgaben und Besonderheiten, die speziellen Kompetenzen und Umsetzungsformen des anderen mitübernehmen wollen und müssen, was letztlich zu einer diffusen Verschmelzung führen würde, nicht aber zu einer angestrebten und sinnvollen Ergänzung im Sinne der Beantwortung differenzierter Bedürfnisse von Schwerstkranken und ihren Angehörigen.

Die Frage, was von beiden zuerst da war oder was als Über-Begriff zu sehen ist, ist müßig und wenig hilfreich: Auf der einen Seite sind Hospize und Hospizdienste *eine* Umsetzungsform palliativer Versorgung, auf der anderen Seite ist die Hospizidee die Philosophie, unter der die Palliativmedizin arbeitet und wirksam ist.

### **Allgemein**

#### **1. Frage:**

*Keine Aussage*

#### **2. Frage:**

***Wo liegen die Unterschiede zwischen Palliativstation und Hospiz, ambulantem Palliativdienst und ambulantem Hospizdienst? Wo überschneiden sich Aufgabenbereiche, wo ergänzen sie sich?***

Antwort:

Der Aufgabenbereich, die Struktur- und Qualitätsanforderung eines stationären Hospizes sowie eines ambulanten Hospizdienstes sind durch den 39a SGB V beschrieben und festgelegt.

Stationäre Hospize sind organisatorisch selbständige Einrichtungen mit einer empfohlenen Bettenzahl zwischen 6 und 16 ( wobei die Wirtschaftlichkeit in der Regel erst ab 12 bis 14 Betten greift), Palliativstationen sind integraler Bestandteil der Krankenhausstruktur.

Das *Patientengut* ist in Bezug auf Art und Zustand der Erkrankung weitestgehend identisch, wenngleich in der Regel Patienten, die auf eine Palliativstation aufgenommen werden, oft weitaus schmerz- und symptombelasteter sind und somit einer Krankenhausbehandlung bedürfen. Dies trifft auf Hospizgäste nicht zu, ist vielmehr ein Ausschlußkriterium.

Das heißt aber keinesfalls, daß im Hospiz Schmerzen und Symptome nicht mehr behandelt werden müssen. Das Kriterium der Krankenhausbehandlungsbedürftigkeit erklärt auch die unterschiedliche Verweildauer: Auf Palliativstationen beträgt sie zur Zeit durchschnittlich 14,7 Tage, in stationären Hospizen in 27 Tage.

Es wird angestrebt, Patienten von einer Palliativstation nach Ende der stationären Behandlung wieder nach Hause oder in eine Einrichtung „wie zuhause“ (stationäres Hospiz, Heim) zu entlassen. Dies kommt im Bereich der Hospizversorgung ungleich seltener vor, es sei denn, daß sie vorübergehend noch einmal kurz nach Hause gehen können. Die meisten Hospizgäste versterben auch im Hospiz.

Während auf Palliativstationen speziell ausgebildete Spezialisten die medizinische Versorgung gewährleisten, gilt beim stationären Hospiz das Hausarzt-Modell. Hier ist ursprünglich daran gedacht, den Patienten neben dem Ortswechsel nicht auch noch einen Arztwechsel zuzumuten, gleichwohl liegt hier eine Schwachstelle für die Versorgung Sterbender. Noch verfügen die meisten Hausärzte in Deutschland nicht über ausreichende palliativmedizinische Kenntnisse und Fertigkeiten. Zwar bemühen sich die ausgebildeten Palliative Care Pflegekräfte um eine gute schmerztherapeutische Versorgung ggf. auch in Kooperation mit Schmerztherapeuten, aber grundsätzlich ist die ärztliche Kompetenz bei der Hospizbetreuung noch einmal dringend zu überdenken und festzuschreiben: hier ist nicht zwingend an den festangestellten „Hospizarzt“ gedacht (schon gar nicht bei einem kleinen Hospiz mit einer Bettenzahl von 6 oder 7), sondern mehr an die zu erbringende Kooperation mit einem Konsiliararzt (zukünftig mit Zusatzweiterbildung Palliativmedizin) als *unterstützende* Schnittstelle zwischen Hausarzt und Hospiz einerseits und Pflegediensten, Krankenhäusern und Heimen andererseits. Bei einem großen Hospiz mit einer Bettenzahl über 10 ist die Überlegung nach einem ärztlichen Teammitglied durchaus zu stellen.

Die psychosoziale und spirituelle bedürfnisorientierte Betreuung sowie die palliative Pflege ist im stationären Hospiz entsprechend der Rahmenvereinbarungen in vollem Umfang gewährleistet. Die Qualitätsanforderungen für eine Palliativstation sind zwar durch die Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin hinreichend formuliert, aber noch nicht gesetzlich festgeschrieben.

Weitere Unterschiede liegen in der Gesetzgebung, der Finanzierung und den Qualitätsanforderungen und -nachweisen :

Palliativstationen unterliegen dem Krankenhausfinanzierungsgesetz und somit der Bettenbedarfsplanung in Länderhoheit.

Hospize messen sich an den Forderungen der Sozialgesetzbücher V und XI. Diese sind für Hospizeinrichtungen wesentlich höher. Als Beispiel sei hier der gesetzlich festgelegte Qualifikationsnachweis für die pflegerische Hospizleitung und stellvertretende Leitung in Palliative Care und Leitungskompetenz genannt. Für Palliativstationen existieren solche Vorgaben noch nicht.

Bei den Organisationsformen Ambulanter Palliativdienst und ambulanter Hospizdienst sind die Gemeinsamkeiten und Unterschiede in Bezug auf das Patientengut und die Zielsetzung wie oben beschrieben, nur daß anstatt der vollstationären Versorgung der Patient zuhause gepflegt und betreut wird. Die Bedürfnislage des Patienten entscheidet, welcher Dienst überhaupt oder in welcher Reihenfolge und *Subsidiaritätshierarchie* zum Zuge kommt. Der ambulante Palliativdienst hat sich ausschließlich auf palliativmedizinische und –pflegerische, ganzheitlich ausgerichtete Betreuung spezialisiert. Mit hauptamtlichen Palliative - Care - Pflegekräften und einem kooperierenden Palliativmediziner sowie einem Pflegedienst, der Grund- und Behandlungspflege erbringt, wird eine Betreuung rund um die Uhr gewährleistet. Der ambulante Hospizdienst mit einer Fachkraft, die die Einsätze der zum Dienst gehörenden Ehrenamtlichen koordiniert, erbringt neben *palliativen Beratungsleistungen* durch diese Kraft im wesentlichen die psychosoziale und spirituelle Betreuung Sterbender und in hohem Maße Entlastung der Angehörigen durch die ehrenamtlichen Helferinnen. Mit einer Forderung nach enger, im einzelnen festgelegten Zusammenarbeit dieser Dienste durch den Gesetzgeber und Finanzierungserbringer würde man eine Konkurrenz der beiden Dienstformen verhindern und einer flächendeckenden Versorgung sterbender Menschen Vorschub leisten.

### **3. Frage:**

#### ***Wie klar sind die unterschiedlichen Begriffe der verschiedenen Dienste in der Öffentlichkeit?***

Antwort:

Im Jahr 2002 führte ALPHA Rheinland mit 14 ambulanten Hospizdiensten eine Stichproben- Umfrage durch, die den Bekanntheitsgrad der verschiedenen Begriffe und Umsetzungsformen klären sollte. Befragt wurden nach dem Zufälligkeitsprinzip 398 Personen auf der Straße in unterschiedlichen Städten NRWs. 56 % der Befragten konnten den Begriff Hospiz und Hospizarbeit mehr oder weniger konkret zuordnen. Der Begriff Palliativmedizin war dagegen nur 1,8% bekannt. Die unterschiedlichen Organisationsformen, hier vor allem die Verschiedenheit der ambulanten Dienste, waren der Mehrzahl ( 351 Personen ) nicht vertraut. Die Hospizarbeit wurde in der Regel einem Haus („Sterbehaus“) zugeordnet,

allerdings in den häufigsten Fällen mit der positiven Konnotation, daß man „dort keine Schmerzen erleiden müsse und Tag und Nacht besucht werden dürfe“.

Bei aller wissenschaftlichen Dürftigkeit einer solchen Umfrage wird deutlich, daß noch sehr viel mehr Öffentlichkeitsarbeit geleistet werden muß, um besonders die Möglichkeiten des Sterbens zuhause und damit eine Alternative zur Euthanasie bekannter zu machen.

## ***Ausbildung / Weiterbildung***

### ***4. Frage:***

***Welche Ausbildung und wieviel Ausbildungskapazität brauchen wir in Deutschland, um die Palliativmedizin flächendeckend nicht nur im stationären, sondern vor allem im ambulanten Bereich anbieten zu können, um den statistisch belegten Wunsch der Patienten nach häuslicher Versorgung entsprechen zu können?***

Antwort:

Da Palliativmedizin und Hospizarbeit eine multidisziplinär zu leistende Aufgabe ist, müsste langfristig jede Universität, Fachhochschule und Pflegeschule, die Studenten der Medizin, der Sozialarbeit und Sozialpädagogik sowie Seelsorger und Krankenschwestern und -pfleger u.a. (z. B. Physiotherapeuten) ausbildet, qualifizierte Ausbildungsmodule anbieten, die im jeweiligen berufsspezifischen Fachbereich und Kontext für den Umgang mit sterbenden Menschen sensibilisieren und entsprechende Kenntnisse und Fertigkeiten lehrt. Dies ist gleichermaßen in allen Berufsgruppen ein großes beklagenswertes Defizit, dem dringend abgeholfen werden muß. Zusätzlich brauchen wir auf Deutschland verteilte Lehrstühle im Bereich der Medizin, Pflege, Sozialarbeit, die gesonderte Spezialausbildungen anbieten (analog der Querschnittsbereiche<sup>1</sup>). Die entsprechenden Curricula für Fort- und Weiterbildung sind bereits 1997 von der Deutschen Gesellschaft für Palliativmedizin entwickelt und liegen vor. Ihre Inhalte sind auch für den Ausbildungsbereich zu verwenden. Wichtig ist es auch, daß sich alle Hospiz- und Palliativdienste und stationären Einrichtungen bereit erklären, Praktikanten dieser Ausbildungsbereiche aufzunehmen, um vor Ort „gelebte Palliativmedizin und Hospizarbeit erfahrbar zu machen und Vernetzungsauftrag und -arbeit zu verdeutlichen.

### ***5. Frage***

***keine Aussage***

---

<sup>1</sup> Vgl. Approbationsordnung für Ärzte, Bundesgesetzblatt Jahrgang 2002, Teil I, Nr. 44

**6. Frage:**

**Wie muß die Ausbildung der Ärzte und Pflegeberufe gestaltet sein, damit wichtige soziale Kompetenzen wie Dialogfähigkeit und einführendes Verstehen im Umgang mit Patienten erworben und vertieft werden können?**

Antwort:

Sowohl in der Grundausbildung als auch in der Postgraduiertenphase einer Ausbildung sollte das Verständnis der Bedeutung von Kommunikation sowie das **Einüben** kommunikativer Fähigkeiten zum Regelkatalog der Studien- und Ausbildungsgänge aller o.g. Fachrichtungen gehören. Gerade im Bereich von Medizin und Pflege liegen hier erhebliche Mängel und Lücken vor. Dialogfähigkeit und einführendes Verstehen betreffen eine Dimension existentieller Begegnung, die nicht ohne weiteres im Frontalunterricht oder in Vorlesungen vermittelt werden kann. Hier braucht es sowohl in der Palliativmedizin und Hospizarbeit **erfahrene Praktiker als Lehrende** auf der einen Seite als auch **eine dem Thema angemessene Didaktik** auf der anderen Seite. Kommunikation ist weit- aus mehr als die Übermittlung von Informationen und kann sich nicht nur auf der Sachebene bewegen: dies ist genau der Punkt, an dem sich fehlende ärztliche und pflegerische (hier weniger die sozialarbeiterische und seelsorgerische) Kompetenz bemerkbar macht und typische blockierende Tendenzen deutlich werden. Es kann als gesichert gelten, daß Ärzte und Pflegenden kommunikative Basiskompetenzen sehr wohl durch geeignete **Trainings<sup>2</sup>** erwerben und vertiefen können.

**7. Frage:**

**Wie ist der Stand der Fortbildungsangebote für Palliativmedizin ( und Hospizarbeit = Anmerkung der Sachverständigen) in Deutschland?**

Antwort:

Die dynamische Entwicklung von Palliativmedizin und Hospizarbeit in Deutschland führte und führt weiterhin zu einem sehr großen Bedarf an Fort- und Weiterbildung aller beteiligten Berufsgruppen. Inzwischen existieren zahlreiche Angebote, palliativmedizinische und palliativpflegerische, mittlerweile auch palliativsozialarbeiterische und –seelsorgliche **Basis**kenntnisse und –fertigkeiten zu erwerben. 1997 wurde von der Dt.

---

<sup>2</sup> vgl. Buckman R (2001) Communication skills in palliative care: a practical guide und Maguire P, Pitceathly C (2002) Key communication skills and how to acquire them und Weber M, Böhler E, Kohler E (2003) Kann Kommunikation mit unheilbar kranken Patienten gelehrt werden? Evaluation eines Kursmodells

Gesellschaft für Palliativmedizin, der Bundesarbeitsgemeinschaft Hospiz, der Deutschen Krebshilfe und ALPHA in Anlehnung an das britische und kanadische Curriculum ein Curriculum<sup>3</sup> zur Qualifizierung für alle beteiligten Berufsgruppen herausgegeben. Anhand dieser Curricula werden in Deutschland an 4 großen, durch die Dt. Krebshilfe geförderten, Zentren seit ca. 7 Jahren Fortbildungen durchgeführt. Eine erste Hochrechnung hat gezeigt, daß mit diesen Angeboten insgesamt ca. 1200 Teilnehmer pro Jahr erreicht werden können. Darüber hinaus gibt es noch weitere qualifizierte Anbieter, wie z. B. die Malteser.

Es gibt aber auch Bildungsangebote, über deren Qualität nichts gesagt werden kann, oder deren Inhalt und Form Fragwürdigkeiten aufweist. Es ist zu empfehlen, daß die o.g. Spezialzentren ihr Fortbildungsvolumen erweitern und auf andere nachwachsende Kompetenzzentren übertragen (Multiplikatoren- und Trainerschulungen) sowie ihre Angebote stärker aufeinander abstimmen, so daß eine größere Fluktuation der Teilnehmer möglich ist ( d. h. daß Absolventen von Basiskursen an einer bayrischen Einrichtung für weiterführende Aufbaukurse ggf. an ein Zentrum in NRW mühelos und ohne Anerkennungsschwierigkeiten wechseln können)

## **8. Frage**

**keine Aussage**

## **9. Frage:**

**Welche Lehrstühle für Palliativmedizin sind Ihnen gegenwärtig in Deutschland bekannt? Sind weitere geplant? Welche Lehrstühle im Bereich Pflegewissenschaften haben ein palliativmedizinisches Konzept?**

Antwort:

Die zur Zeit besetzten zwei Lehrstühle für Palliativmedizin in Bonn und Aachen sind bekannt. Mir ist **kein Lehrstuhl** mit ausgewiesener **palliativpflegerischer Expertise** bekannt, würde die Planung und Einrichtung eines solchen aber dringend befürworten.

## **10. Frage**

**keine Aussage**

## **11. Frage:**

---

<sup>3</sup> Müller M, Kern M, Nauck F, Klaschik E (1997) Qualifikation hauptamtlicher Mitarbeiter. Curricula für Ärzte, Pflegenden, Sozialarbeiter und Seelsorger in der Palliativmedizin

**Gibt es ausreichende palliativmedizinische, palliativpflegerische und psychosoziale Standards sowohl in der Fort- und Weiterbildung von Mitarbeitern im Hospizdienst als auch für die praktische Umsetzung der Arbeit im Alltag?**

Antwort:

Die palliativmedizinisch-pflegerische Versorgung sowie die psychosoziale und spirituelle Betreuung Schwerstkranker und Sterbender zeichnet sich dadurch aus, daß sie eine „**radikale Bedürfnisorientierung**“ (Heller, A.) **am sterbenden Menschen** und an der von ihm gewünschten Lebensqualität als Richtschnur allen Handelns befürwortet. Diese Bedürfnisse und Wünsche an das Leben aber sind so vielfältig wie unterschiedlich. Daraus ergeben sich individuelle, auf den Patienten und Angehörigen ausgerichtete Pflege- und Versorgungskonzepte. „Kreativität und Flexibilität sind wichtige Elemente der Arbeit“<sup>4</sup>. Eine strikt vorgenommene Standardisierung im Sinne einer Normierung würde dem entgegenwirken und diesem Anliegen nicht gerecht. Was aber sinnvoll und notwendig ist, ist die Einigung auf und das Festlegen von **Leitlinien**, die allgemein gültige und akzeptierte Ziele und Umsetzungsmaßnahmen der Versorgung auflisten. Voraussetzung dafür ist das Verständnis und die Einigung aller am Prozeß Beteiligter. Daß diese Leitlinien immer wieder überprüft und angepaßt werden müssen, ist ein Kriterium der Qualitätssicherung in Palliativmedizin und Hospizarbeit.

Medizin und Pflege haben diese Leitlinien in Bezug auf Symptomkontrolle und Schmerztherapie gefunden und arbeiten in Übereinstimmung damit. Erste Versuche im Bereich der psychosozialen Arbeit liegen vor<sup>5</sup>, sind aber noch unzulänglich und müßten dringend erarbeitet werden (siehe auch Fragen 14 – 17). Weiterhin benötigt der breit angelegte Konsensprozeß auf der übergeordneten Ebene die besondere Unterstützung der Politik<sup>6</sup> und der Fachgesellschaften.

In den Fortbildungskursen zur Palliativmedizin und zu Palliative Care gehört das Vorstellen und Diskutieren vorhandener Leitlinien zu den wesentlichen Kursinhalten. Darüber im fortlaufenden Gespräch zu bleiben, ist eine der zentralen Aufgaben der jeweiligen Teams.

---

<sup>4</sup> Kern M (2000) Palliativpflege. Richtlinien und Pflegestandards

<sup>5</sup> Stappen B, Dinter R (2000) Hospiz. Was Sie wissen sollten, wenn Sie sich engagieren wollen

<sup>6</sup> Eine Vorreiter- und Vorbildfunktion hat hier das Land Nordrhein – Westfalen, das seit 1992 durch zahlreiche Projektförderungen und die Einrichtung der ALPHA – Stellen diesen Prozeß nicht nur ideell unterstützt und moderiert.

## **12. Frage:**

**Wie gut ist die Qualitätssicherung in der ambulanten und stationären Hospizarbeit? Ist die Dokumentation der Qualitätssicherung ausreichend?**

Antwort:

Die BAG Hospiz erarbeitet gemeinsam mit der Deutschen Gesellschaft für Palliativmedizin ein gemeinsames Dokumentations- und Qualitätssicherungsinstrument. Außerdem ist soeben ein umfangreiches Qualitätshandbuch erschienen, das die BAG gemeinsam mit dem Deutschen Caritasverband und dem Diakonischen Werk in Deutschland zusammengestellt hat.

## **13. Frage**

**Keine Aussage**

## **Forschung**

### **14. und 15. Frage**

**keine Aussage**

### **16. Frage:**

**Welche Forschung innerhalb der Palliativmedizin ( Hospizarbeit und Trauerbegleitung = Ergänzung der Sachverständigen) ist ethisch vertretbar? Welche nicht?**

Antwort:

Man könnte die Frage auch anders stellen: Ist es angesichts der zahlreichen noch offenen Fragestellungen in diesen Bereichen ethisch vertretbar, nicht zu forschen und nicht nach Lösungen zu fahnden?

Besonderes Ruhebedürfnis, andere Bewertungen und Gewichtungen zentraler Themen am Lebensende, die Konzentration auf die Lebensqualität und die zum Teil vorhandene Nicht-Einwilligungsfähigkeit der Patienten stellen die Forschung und die Forscher vor ein großes Problem, das sich im Besonderen mit der **Suche nach passenden, nicht oder nur wenig belastenden Methoden** und der **grundsätzlichen Beachtung der Angemessenheit** angehen und lösen läßt. Daß Forschung in diesem Bereich ein besonderes Maß von Behutsamkeit und Rücksichtnahme an ihre Untersuchungen anlegen muß, versteht sich aus dem Menschenbild und der deklarierten Haltung, in der Palliativmedizin und Hospizarbeit wirken, als selbstverständlich. Die vielleicht nicht immer ganz zu vermeidende Belastung einzelner Patienten und Angehörigen muß in einem ausgewogenen Verhältnis zum (Gesamt-)Benefit stehen.

Der Antwortbedarf in diesem Bereich ist sehr hoch. Wenn es ein gemeinsames, gesellschaftlich bedeutendes Anliegen von Politik und Praktikern ist, Palliativmedizin und Hospizarbeit auszuweiten und zu verbessern, darf man sich nicht dem Forschungsanliegen verschließen. Gerade die Lehre sowie die Aus-, Fort- und Weiterbildung wäre sonst nicht mehr auf dem neuesten Stand und somit nicht zukunftsfähig. Dies würde letztlich auf die zurückwirken und die bestrafen, die man ursprünglich schonen wollte: die Patienten, die dann keinen Zugang zu besseren Behandlungsmethoden und ausgereifteren Betreuungskonzepten hätten.

### **17. Frage:**

**Wo besteht Forschungsbedarf im Bereich der hospizlich-palliativen Begleitung und Versorgung ( und der Trauerbegleitung = Anmerkung der Sachverständigen )?**

Antwort:

Nicht nur die medizinischen Fragen benötigen ein wissenschaftliches Hinterfragen von Effektivität und Sinn, sondern in besonderem Maße die psychosozialen und auch spirituellen Bereiche in der Arbeit, die oft noch nicht einmal beschrieben werden können, geschweige denn wissenschaftlich evaluiert sind. Die ambulante und stationäre Hospizarbeit sollte in die wissenschaftlichen Untersuchungen integriert werden.

In der Vergangenheit hat die BAG Hospiz schon einige Forschungsvorhaben umgesetzt<sup>7</sup> ; es besteht hoher weiterer Forschungsbedarf, z. B. zu folgenden Themen:

- Psychotherapie am Lebensende (Sinnhaftigkeit, Methoden, therapeutische Qualifikation)
- Versorgungsforschung
- Von großer Dringlichkeit ist eine sachgerechte und umfassende Bedarfsanalyse stationärer und ambulanter Hospizarbeit, die über den bisherigen Spekulationsbereich hinausgeht und sich an nationalen und europäischen Statistiken und Leistungsbereichen orientiert
- Möglichkeiten und Grenzen ehrenamtlicher Tätigkeit und die Frage nach der Anwendungsbezogenheit der vorausgegangen Qualifizierung

---

<sup>7</sup> Vgl. Fachtagung der Bundesarbeitsgemeinschaft Hospiz „ Hospiz schafft Wissen. Forschung im Hospizbereich“, Hamburg, 8.11.2003, M. Wissert/D. Popelka , B.v. Oorschot , R. Gronemeyer, G.Höver u.a..

- Psychosoziale Leitlinien („Standards“)
- Be- und/oder Entlastung pflegender Angehöriger durch hospizliche Unterstützung
- Auswirkung der steigenden Zahl stationärer Hospize auf die Leistungen und Betreuungszahlen umliegender ambulanter Hospizdienste
- Auswirkung der Kassenzuschüsse nach 39a SGB V auf den Alltag ambulanter Hospizdienste und der Hospizlandschaft insgesamt (qualifizierte und „nicht qualifizierte“ Sterbebegleitung in Konkurrenz?)
- Wirkungen von Trauerbegleitung auf den Trauerprozeß (auf die Gesundheit des Trauernden)
- Familiengefüge und Geschwisterkinder („Schattenkinderdasein“) angesichts eines sterbenden oder verstorbenen Kindes, des Sterbens von Vater oder Mutter
- Öffentlichkeitswirksame Darstellung von Hospizarbeit (Ideal und Realität, ausgrenzendes „Sterbehaus“ versus „Leben bis zuletzt“)
- Möglichkeiten und Grenzen der Implementierung in Alten- und Behindertenheimen (Hospiz ohne Hospiz zu sein)
- (Ein-)Wirkungen von Hospizidee und -praxis
- auf Krankenhauseinweisungen bzw. Pflegeeintritte
- auf die Betreuung von Sterbenden in anderen Institutionen (Krankenhaus, Altenheim etc.)
- auf ambulante Pflegedienste.

Und viele andere mehr.

Die Hospizarbeit benötigt hier vor allem finanzielle Unterstützung und öffentliche Förderung von Forschung.

## **Finanzen / Regelungsbedarf**

### **18. Frage**

**keine Aussage**

### **19. und 21. Frage:**

**Welche gesetzlichen Vorgaben zur Finanzierung der stationären und ambulanten Hospizarbeit sehen Sie über den heutigen Stand hinaus als wesentlich an, um die Hospizarbeit auszubauen? Welche**

**Neuregelungen zur häuslichen Pflege in der Finalphase wären notwendig?****Reichen die Rahmenvereinbarungen zur ambulanten und stationären Hospizarbeit auf der Grundlage des § 39a SGB V aus, um eine finanzielle Absicherung zu garantieren?**

Antwort:

Ausbau und Weiterführung, Vertiefung und Qualitätsverbesserung eines Hospizarbeits-Konzeptes können nur auf einem gesetzlich verankerten Boden und einer verlässlichen Finanzierung erfolgen. Wo ambulante und stationäre Hospize noch um dieses Fundament kämpfen, geht vorhandene Energie einzig in diese Richtung und kann nicht gleichzeitig für Ausbau und qualitative Verbesserung gewonnen werden. Diese Basis wurde grundsätzlich durch den § 39a SGB V für stationäre und ambulante Hospizarbeit geschaffen. Hier wurde in den letzten Jahren viel erreicht, doch es ist noch nicht ausreichend, weil im Rahmen dieses Paragraphen immer nur eine Zuschussfinanzierung möglich ist. Zuschußfinanzierung aber heißt nicht Absicherung. In diesem Zusammenhang ist die **Höhe** der 10%-Klausel im stationären Hospizbereich noch einmal zu überdenken.

Es gibt bis zum heutigen Tag keine gesetzliche Grundlage zur Finanzierung und Abrechnung palliativer **Beratungsleistungen**. Die Ambulanten Palliativdienste aber leisten diese in hohem und anspruchsvollem Maß.<sup>8</sup> Das deutsche Leistungsrecht kennt aber nur zum einen das (abrechenbare) Entweder von Grund- und Behandlungspflege und zum anderen das (nicht abrechenbare) Oder psychosozialer Begleitung. Hierbei bleibt ein wesentlicher Faktor außer acht: dass nur den Pflegebedarf ergänzende weitere Leistungen die Not bestimmter Erkrankungen und Krankheitsstadien (wie z. B. Demenz, psychische Erkrankungen, Terminal- und Finalphase) lindern und Sicherheit anbieten können. Die wirtschaftliche Problematik entsteht da, wo die Leistungsanbieter sich aus Gründen der Qualität und des Bedarfs – und um nicht in Konkurrenz zu den bestehenden Pflegediensten zu geraten - auf palliativ-hospizische Beratung derart spezialisiert haben, dass nicht durch anderweitige Einkünfte eine Kompensation von Mindereinnahmen erreicht werden kann. Die Beratungsarbeit von Sterbenden und ihren Angehörigen ist eine Aufgabe, die mehr als andere auf vernetzte Versorgungsstrukturen angewiesen ist und deutlich macht, wie notwendig das Gesundheitssystem eine gesetz-

---

<sup>8</sup> laut Jahresbericht 2003 des Ambulanten Hospizdienstes Bonn ist es gelungen, 61% der betreuten Patienten (n= 149) allein durch beratende und begleitende Maßnahmen ein Sterben zu Hause zu ermöglichen. Diese und ähnliche Zahlen werden von Support in Göttingen und Home Care Berlin (Konsiliarteams) bestätigt.

liche und finanzielle Grundlage für ein sektorenübergreifendes Management braucht.

Praktische Hospizarbeit und Palliativmedizin benötigen die Möglichkeit zur Anpassung des Leistungsgeschehens an die Bedarfslage der Nutzer und nicht den paradox erscheinenden umgekehrten Weg, die Bedürfnisse sterbender Menschen den Möglichkeiten des Gesundheits- und Versorgungssystems anzupassen.

Auch im Bereich der **ambulanten Palliativpflege** sollten die Gremien der Selbstverwaltung die für den Umgang mit Sterbenden geltenden Vergütungssätze grundsätzlich überprüfen und anpassen. Ein Projekt des Landes NRW hat die hohe Kompetenz und Wirksamkeit dieser Dienste bereits zwischen 2000 und 2003 nachgewiesen<sup>9</sup>. 62% der im Erhebungszeitraum insgesamt versorgten 650 Patienten konnten ihr Leben durch die palliativpflegerische Dienstleistung in vertrauter Umgebung beenden.

### **20. Frage**

keine Aussage

### **21. Frage siehe 19. Frage**

### **22. Frage**

**keine Aussage**

### **23. Frage**

**keine Aussage**

Die Beantwortung dieser Frage benötigt als Vorlauf eine Studie zur Bedarfsanalyse.

### **24. Frage:**

**Wie hoch schätzen Sie den Bedarf an Hospizbetten und Palliativstationen in Deutschland ein?**

Antwort:

Die Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin führt folgende Anhaltsberechnung für Palliativbetten durch:

Verstorbene Tumorpatienten<sup>10</sup> (209.000) x Liegedauer (14,7)/365 x Bedarf im letzten/vorletzten Lebensjahr (28%) = 2357 Betten bei 100% Auslastung. Bei einer wahrscheinlichen Auslastung von 80% erhöht sich der

---

<sup>9</sup> Ewers M, Schaeffer D (2003) Palliativpflegerisch tätige Hausbetreuungsdienste in NRW. Ergebnisse der Begleitforschung

<sup>10</sup> Im Jahr 2000 in Deutschland

Bedarf um rund 500 Betten. Für Deutschland<sup>11</sup> ergibt sich somit eine angestrebte Bettenzahl von 28 bis 35 auf eine Million Einwohner.

Die Bundesarbeitsgemeinschaft Hospiz hat ebenfalls in einer ähnlich garteten Modellrechnung den Bettenbedarf für Hospize auf rund 25 pro eine Million Einwohner geschätzt. Dieser genannte Bedarf müsste aufgrund der Erfahrungen in den letzten Jahren verifiziert werden. Ob die inzwischen erfolgte vorrangige Förderung ambulanter Hospizdienste zu einer sinkenden Auslastung stationärer Hospize und damit zu einem geringeren Bedarf führen, ist sehr fraglich.

**25. Frage**

**keine Aussage**

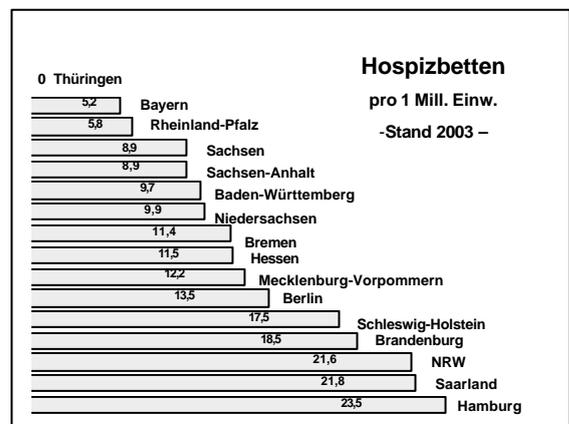
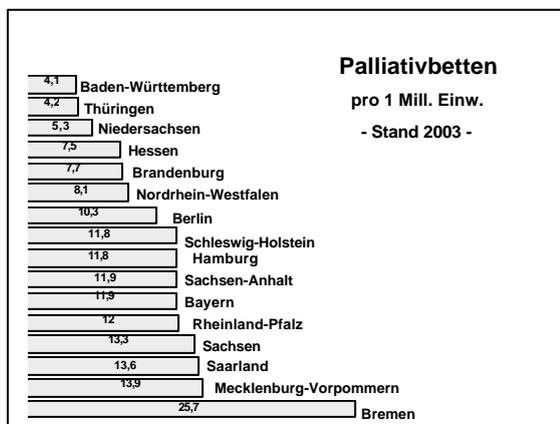
**26. Frage:**

**Wie viele Palliativstationen und /oder Hospize werden in Deutschland benötigt? Wie viele Mitarbeiter mit welchen Arten der Qualifikation/Spezialisierung braucht man im ambulanten Palliativ- und Hospizdienst?**

Antwort:

Zunächst möchte ich eine Korrektur der Frage vornehmen: die Konjunktion und/oder ist mißverständlich. In Deutschland werden sowohl weitere Palliativstationen als auch weitere stationäre Hospize benötigt, sowohl ambulante Palliativdienste als auch ambulante Hospizdienste. Das eine gegen das andere auszutauschen, ist nicht zulässig (vgl. Frage 2 und Vorbemerkung), da jede der Umsetzungs- und Organisationsformen je andere Schwerpunkte hat.

Vgl. Antwort der Frage 24 mit der eingefügten Statistik.



<sup>11</sup> Im Jahr 2000 lag die Einwohnerzahl in Deutschland bei 82,2 Millionen

Der Bedarf ist nach Bundesländern getrennt deutlich ablesbar.

Beim Aufbau weiterer stationärer Einrichtung und ambulanter Dienste ist darauf zu achten, daß **nicht isolierte** Häuser, Stationen oder Dienste entstehen, sondern alle drei Umsetzungsformen in einem „Dreiklang“ vor Ort oder regional gut erreichbar vorhanden sein sollten, um optimal zu arbeiten. Wenn es in Regionen gar nicht möglich ist, eine Palliativstation einzurichten, sollten **zumindest palliativmedizinische Konsiliardienste** die palliativmedizinische Versorgung auf den Allgemeinstationen und den Pflegeheimen (bei den letzteren ggf. im Verbund mit den Hausärzten) sicherstellen.

Die Personalschlüssel von Hospizen, Palliativstationen, Ambulanten Palliativdiensten und Hospizdiensten liegen vor. Bei den ersten drei ist zu fordern, daß mindestens die Hälfte der dort beschäftigten Pflegenden und Mitarbeiter psychosozialer Berufsgruppen über eine Palliative Care Fortbildung (160 Stunden) verfügt. Ein für diesen Bereich verantwortlicher Arzt sollte (sobald eingeführt) die Zusatzweiterbildung Palliativmedizin erbringen oder eine vergleichbare Qualifikation haben.

Bei den derzeit vorhandenen ca. 1400 Hospizdiensten braucht es pro Hospizdienst mindestens eine qualifizierte Koordinatorin aus dem Bereich Sozialarbeit/-pädagogik bzw. vergleichbaren Qualifikation und/oder Pflege mit einer Palliative Care Ausbildung.

### **27. Frage:**

***Gibt es eine umfassende fundierte Bedarfsplanung für die flächendeckende Versorgung?***

Antwort:

Nein. Eine solche sollte als Gutachten dringend in Auftrag gegeben werden. Es gibt aber gut berechnete Empfehlungen zum Beispiel der Deutschen Gesellschaft für Palliativmedizin. Ein solches Gutachten würde gepaart mit klar definierten Qualitätsanforderungen Genehmigungsverfahren erleichtern und transparent machen

### **28. Frage**

***keine Aussage***

### **29. Frage:**

***Welche allgemeinen strukturellen Veränderungen sehen Sie für die Verbesserung der Sterbebegleitung in den Krankenhäusern und Heimen als notwendig an?***

Antwort:

Um ein „Sterben 1. Klasse (hospizlich und palliativmedizinisch umsorgt) und 2. Klasse“ (Allgemeinstationen, Alten- und Pflegeheime) zu vermeiden, ist es notwendig, daß die vorhandenen stationären Einrichtungen wie Hospize und Palliativstationen nicht nur Patienten versorgen, sondern auch als Kristallisationspunkte auf die anderen Einrichtungen des Gesundheitssystems ausstrahlen und einwirken. Jedes Krankenhaus sowie jede stationäre Altenhilfeeinrichtung sollte mindestens Zugriff auf einen palliativ erfahrenen Konsiliardienst haben, der sich aus ärztlicher, pflegerischer, sozialarbeiterischer und seelsoglicher Kompetenz zusammensetzt. Hierzu liegen Konzepte vielfältiger Art vor<sup>12</sup>. In den Fortbildungskatalogen für die Mitarbeitenden müsste entsprechend dem Qualitätsmanagement kontinuierlich Fortbildungen zum Thema Sterbebegleitung, Hospizarbeit und Symptomkontrolle stattfinden (jährlich 1 – 3 Tage).

Altenheime und Altenpflegeheime sollten verstärkt mit ambulanten Hospizdiensten zusammenarbeiten (dürfen). Durch die Einschränkung der Abrechenbarkeit nach § 39a SGB V auf das häusliche Umfeld haben die Hospizdienste keinen Anreiz, verstärkt Bewohner in diesen Einrichtungen zu betreuen.

### **Integration und Vernetzung**

#### **30. Frage**

**keine Aussage**

#### **31. Frage**

**keine Aussage**

#### **32. Frage**

**keine Aussage**

### **Ehrenamt / Gesellschaft / Öffentlichkeit**

#### **33. Frage:**

**Wie ist die Rolle der ehrenamtlichen Mitarbeiter in der Hospizbewegung und der Palliativmedizin zu bewerten? Was kann politisch getan werden, um die Öffentlichkeit für die Übernahme sozialer Verantwortung zu sensibilisieren?**

---

<sup>12</sup> vgl hierzu M. Müller, G. Kessler (2000) Implementierung von Hospizarbeit und Palliativmedizin in die Strukturen und Arbeitsabläufe von Alten- und Pflegeheimen

Antwort:

Im zentralen Wertekanon der Hospizidee und Palliativmedizin wird der ehrenamtlichen Hilfe und Unterstützung als konstituierendem Merkmal eine herausragende Rolle zugeschrieben und besondere Bedeutung beigemessen. Hier geht es **weniger um einen kostendämpfenden gesundheits- und sozialpolitischen Lösungsansatz** für die Herausforderungen im Umgang mit sterbenden Menschen im gegenwärtigen gesellschaftlichen Wandlungsprozeß und schon gar nicht um einen Ersatzkräftestatus in den restriktiver werdenden ökonomischen Kontextbedingungen. Vielmehr ist ehrenamtliche Tätigkeit in der Hospizarbeit ein eigenständiger Beitrag und die Gewähr dafür, daß die Begleitung sterbender Menschen im Bewußtsein der Öffentlichkeit nicht zu einer Aufgabe wird, die vollständig an hauptamtliche Spezialisten zu delegieren ist. **Ehrenamtliche Tätigkeit prägt wesentlich gesellschaftliche Solidarität und partizipative Demokratie und bildet ein Gegengewicht zur Individualisierung in der Gesellschaft.**

Es ist mittlerweile allgemein anerkannt, daß ehrenamtliche Tätigkeit nicht mit nichtqualifizierter Tätigkeit gleichzusetzen ist. Praktisch alle Stellungnahmen zu Fragen der Ehrenamtlichkeit weisen darauf hin, daß die ehrenamtlich Tätigen sowohl schon eigene Qualifikationen mitbringen, als auch, daß ihnen weitere Qualifikationen vermittelt werden müssen.

Eine „Ausbildung“ würde dazu führen, den ehrenamtlich Tätigen ihren Laienstatus zu nehmen; sie würden dadurch zu dem, was sie weder sein wollen noch sein sollen: zu professionalisierten „Hilfshelferinnen“. Genau das aber soll vermieden werden. Ihre Kompetenz bleibt die Kompetenz von Laien. Ihr Selbstverständnis ziehen sie gerade aus dieser Tatsache.

Die Begleitung des Kranken und der sich von ihm verabschiedenden Angehörigen könnte man allgemein so umschreiben: Sich zu ihnen zu gesellen und ihre Ängste, Sorgen und Hoffnungen zu teilen, die sich oft auf den ersten Blick als chaotische Fülle darstellen. Begleitung fordert die Aufmerksamkeit und Sorge für Menschen, die ihre Fragen und Probleme in dieser Situation nicht mehr alleine ansehen und bewältigen können.

Der Kern der Begleitung liegt in der Solidarität des Unterstützenden, d.h. in seiner Bereitschaft, den Kranken nicht allein zu lassen, an seiner Geschichte teil-zu-nehmen und ihm An-teil-nahme entgegenzubringen.

Für die Bedeutung ehrenamtlicher Tätigkeit innerhalb eines multidisziplinären Teams gilt allgemein:

**ehrenamtliche Mitarbeit ist kein Notstopfen für finanzielle und personelle Lücken, sondern hat ihren eigenen, fest umrissenen Aufgabenbereich**

**ehrenamtliche Mitarbeit schlägt die Brücke von ausgesonderter Professionalität zu gesellschaftlicher Innovation**

**ehrenamtliche Mitarbeit ist ein ergänzender Dienst des hospizlichen und palliativmedizinischen Angebots**

**ehrenamtliche Mitarbeiterinnen sind keine Laienschwestern, -seelsorgerinnen oder Laiensozialarbeiterinnen.**

Die Tätigkeiten der ehrenamtlich Mitarbeitenden finden im gesamten Bogen der Hilfestellung der lebenspraktischen Alltagsunterstützung von Entlastungsangeboten an die Angehörigen bis hin zur freundschaftsähnlichen Begleitung und tiefen zwischenmenschlichen Solidaritätsbekundung statt<sup>13</sup>. Genau dieser Spannungsbogen psychosozialer Angebote sowie die unterschiedlichen Schwerpunkte, Ausrichtungen und Kooperationen der jeweiligen Dienste implizieren die Forderung, daß ein Dienst für seine ehrenamtlichen Mitarbeiterinnen ein eigenes, auf die spezifischen Bereiche und Anforderungen zugeschnittenes Qualifizierungsprogramm bereithalten muß. Die Fragen, die sich ein Träger stellen wird, heißen:

Was sollen die ehrenamtlichen Helferinnen tun?

Wo sollen sie es tun?

Mit wem zusammen oder wen ergänzend werden sie es tun?

Politische Unterstützung könnten ehrenamtlich Mitarbeitende ggf. dadurch erfahren, daß man ihren Einsatz mehr anerkennt. Möglichkeiten wären hier ein besonderer Nachweis<sup>14</sup>, eine Regelung zur freien Nutzung öffentlicher Verkehrsmittel oder eine Möglichkeit, langjährige und intensive Hospizarbeit als rentenberechtigte Zeitspanne anzuerkennen.

Eine Sensibilisierung der Öffentlichkeit ist dagegen nicht notwendig, weil es bislang kein Problem darstellt, Ehrenamtliche für die Hospizarbeit und Palliativmedizin zu gewinnen (allein im Hospizbereich liegt die geschätzte Zahl bei 50.000).

---

<sup>13</sup> Wissert, Popelka (2003) Dokumentation ehrenamtlicher Arbeit in ambulanten Hospizdiensten

<sup>14</sup> das Land NRW erarbeitet zur Zeit einen Landesnachweis, den Ehrenamtliche erhalten können und den sie z.B. ihren Bewerbungsunterlagen zur Arbeitssuche als Beweis zusätzlicher Qualifizierung und sozialpolitischer Verantwortung beilegen können

**34. Frage:**

***Wenn man die Palliativmedizin (und Hospizarbeit = Anmerkung der Sachverständigen) als gesamtgesellschaftliche Aufgabe betrachtet, wie kann man dann sinnvoll private, ehrenamtliche und staatliche Verantwortung zur Betreuung schwerstkranker und sterbender Menschen zu Hause aufteilen?***

Antwort:

Palliativmedizin und Hospizarbeit reagieren immer nur auf ein Bedürfnis und einen Mangel, der nicht anderweitig beseitigt werden kann. Sind andere – private, medizinische, pflegerische – Hilfen ausreichend vorhanden, werden Hospizdienste und Einrichtungen der Palliativmedizin natürlich nicht um ihrer selbst willen oder zum Beweis ihrer Existenznotwendigkeit tätig, sondern ziehen sich zurück. Aber die Hospizarbeit ist aus einer grundsätzlichen defizitären Versorgung sterbender Menschen und der nicht zur Verfügung stehenden Unterstützung von Angehörigen und Hinterbliebenen entstanden. Dem Auftrag wird sie gerecht, indem sie auf Anfragen und Hilfeersuchen reagiert und sich ein Bild vor Ort macht. Es ist der **koordinierenden Fachkraft und ihrer besonderen Kompetenz und Sensibilität** für den „Gesamtblick“ auf die Situation im Haus eines sterbenden Menschen überlassen, Hilfen und Unterstützung einzuschätzen, einzuteilen, abzurufen und/oder zu delegieren.

Sowohl palliative Pflege, psychosoziale Begleitung, spirituelle Betreuung und palliativmedizinische Behandlung müssen gleichermaßen berücksichtigt werden. Und das bedeutet: alle hauptamtlich und ehrenamtlich Beteiligten sowie Familie und Freunde bilden im Rahmen ihrer vorhandenen Möglichkeiten und unter dem Aspekt dessen, was der Sterbende im Moment vorrangig braucht, das Versorgungsnetzwerk zum Wohle des Patienten.

**35. Frage:**

***Braucht die Palliativmedizin und Hospizidee mehr Öffentlichkeitsarbeit? Was kann getan werden, um die Öffentlichkeit verstärkt zu erreichen?***

Antwort:

Meine Antwort zur Frage 3 läßt vermuten, daß die Öffentlichkeit noch keinen ausgereiften Kenntnisstand zur Hospizarbeit und Palliativmedizin besitzt, bestenfalls einige **unklare Vorstellungen**, im schlimmeren Fall **falsches Wissen** darüber. Eine wesentliche Rolle bei der Meinungsbildung spielen bekanntermaßen die Medien. Hospizarbeit und Palliativmedizin werden in den Printmedien meist in Zusammenhang mit publiciteträchtigen Vorgängen um das Thema Sterbehilfe (vgl. die Medienberichterstattung zum Tod der Britin Diane Pretty im Mai 2002) nur selten

und diffus erwähnt. Gerade in den visuellen Medien – hier sind besonders Serien zu Arzt und Krankenhaus, Spielfilme über Lebenskrisen, nachmittägliche Talkshows zu nennen - wird häufig ein völlig falsches Bild zum Thema Sterben angeboten und keinerlei Alternativen zur Sterbehilfe gezeigt<sup>15</sup>. Eine Möglichkeit verbesserter Öffentlichkeitsarbeit wäre die Einrichtung eines Arbeitskreises Öffentlichkeitsarbeit und die Tätigkeit von einem (oder mehreren) Medienbeobachter, dem solche „Verstöße“ gemeldet werden könnten und der unmittelbar Stellung beziehen würde. Nur ständige Interventionen und die Weitergabe einer Nomenklatur an die verantwortlichen Stellen könnte mittel- und langfristig etwas verändern.

Gegebenenfalls wäre es eine lohnenswerte Maßnahme, gemeinsam mit einer Sendeanstalt Teile einer Serie oder eine Filmsendung zu konzipieren, die das Anliegen von Hospizarbeit und Palliativmedizin richtig und trotzdem öffentlichkeitswirksam transportiert. Auch „Hospizbotschafter“ (Sympathieträger) in Sport, Literatur und dem öff. Leben könnten für die Verbreitung der Arbeit eingesetzt werden.

Das Bekanntmachen des Themas müsste schon viel früher erfolgen: Die Unterweisung in Schulen müsste flächendeckend und regelhaft geschehen (Beteiligung am Ethikunterricht etc. durch Empfehlung des Kultusministeriums) und dürfte nicht dem Engagement einzelner Gruppen überlassen werden.

### **36. Frage:**

***Wie können die familiären und ehrenamtlichen Hilfen im Bereich der Sterbebegleitung verbessert werden? Sind hierzu gesetzliche Regelungen wie beispielsweise in Frankreich und Österreich (Freistellung von Familienangehörigen Sterbender) sinnvoll?***

Antwort:

Ein soziales Abkommen zur (familiären) Begleitung eines Schwerstkranken scheint geboten. Berufstätige Angehörige (oder Freunde) sollen ihre Arbeit unterbrechen können, um ein Familienmitglied am Ende seines Lebens zu betreuen. Der Anspruch auf eine Unterbrechung der Arbeit sollte auch hierzulande rechtlich verankert werden: der Arbeitnehmer darf wahlweise ganz- oder halbtags seine berufliche Laufbahn für einen festzulegenden Zeitraum (mit der Option einer Verlängerung) unterbre-

---

<sup>15</sup> vgl. Stellungnahme der Dt. Gesellschaft f. Palliativmedizin zur Darstellung schwerer und unheilbarer Erkrankung in den Medien ([www.dgpalliativmedizin.de/stellungnahmen](http://www.dgpalliativmedizin.de/stellungnahmen))

chen. Während dieser Zeit steht dem Arbeitnehmer eine Vergütung in einer festzulegenden Höhe zu.<sup>16</sup>

Meines Wissens liegt der Bundesregierung seit längerem ein entsprechender Antrag der Bundesarbeitsgemeinschaft Hospiz vor.

## **Palliativmedizin und aktive Sterbehilfe**

### **37. 38. und 39. Frage:**

***Welche Erfahrung haben Sie mit dem Wunsch nach aktiver Sterbehilfe in der Praxis?***

***Nehmen solche Wünsche Ihrer Wahrnehmung nach in den letzten Jahren zu?***

***Sehen Sie einen Zusammenhang zwischen mangelnder oder unzureichend bekannter palliativmedizinischer Versorgung oder anderen Strukturmerkmalen der gesundheitlichen Versorgung und der Forderung nach aktiver Sterbehilfe?***

Antwort:

In den Anfangsjahren der Tätigkeit von ALPHA Rheinland wurde unsere Ansprechstelle sehr häufig mit einer Anlaufstelle für aktive Sterbehilfe verwechselt. Zahlreiche Anrufer, oft anonym, informierten sich bei uns über die Möglichkeit eines „Beitritts“, um an Medikamente oder andere Hilfsmittel oder eine persönlich geleistete Unterstützung bei einem Freitod zu gelangen. Umfangreiche, zum Teil mehrmalige Telefonate und auf Wunsch die Zusendung von Broschüren über palliative Schmerztherapie und Hospizarbeit veranlaßten die meisten Anrufer zu einer abschließenden Rückmeldung und einer Äußerung wie: Wenn es so etwas gibt, ist mein Ersuchen um einen früheren Tod ja gar nicht nötig.

Nachdem die Mitarbeiterinnen bei ALPHA begonnen hatten, diese Anrufe statistisch zu erfassen, ergab sich für das Jahr 1993 folgendes Bild: 68 Anrufe mit dem Ersuchen um Sterbehilfe, von diesen erlaubten 59 Personen die Zusendung von Informationsmaterial, von diesen wiederum folgten 53 Personen der Bitte um Rückmeldung, 50 äußerten sich positiv über die aufgezeigten Hilfestellungen und gaben an, im Moment nicht mehr an Sterbehilfe interessiert zu sein. 3 Personen sagten, daß sie unentschlossen seien. Von den 59 waren

---

<sup>16</sup> vgl. Papier der Palliativpflegeverbände in Belgien (Les soins palliatifs) zur Karriereunterbrechung und zum Palliativurlaub ([www.palliatifs.be/allemand/entreeal.htm](http://www.palliatifs.be/allemand/entreeal.htm))

selber schwer erkrankt: 14

Angehörige Schwerstkranker: 29

gesunde Menschen: 16

Die Erfahrungen, die ich nur mittelbar als Kursleiterin und Supervisorin in den Fortbildungen und den Supervisionen mit Mitarbeitern von Hospizen und aus der Palliativmedizin mache, ähneln denen der kleinen Statistik.

Häufig genannte Gründe für den Wunsch nach Sterbehilfe<sup>17</sup> sind

- Angst vor Schmerzen
- Der Verlust von Würde
- Die Abhängigkeit von anderen
- Der Verlust von Autonomie
- Das Nicht-Vorhandensein von Sinn (im Leid)

Es ist hinreichend bekannt, daß kompetente Palliativmedizin dem ersten Grund ausreichend entgegensetzen kann.<sup>18</sup>

Zu der Angst von Würde- und Autonomieverlust sowie Abhängigkeit kann auf eine Studie unter anderem über Dialysepatienten<sup>19</sup> verwiesen werden. Folgt man der Argumentation dieser Studie, ergibt sich folgende Sachlage: in Teams, in denen sich Mitarbeiter ganzheitlich, verlässlich und fürsorglich um Patienten kümmern, neigen diese dazu, sich vertrauensvoll in die Obhut dieser Fachleute zu geben und ihnen sogar auch Entscheidungen über Therapieoptionen zu überlassen. Überträgt man diese Erfahrung auf den Bereich der Palliativmedizin und Hospizarbeit, ergibt sich vermutlich eine ähnliche Wirkung ganzheitlicher und menschlich glaubwürdiger Betreuung. Der Frage nach Sterbehilfe kann häufig durch authentischen Kontakt und ehrliche Kommunikation, Zuwendung und Annahme begegnet werden. Der Patient fühlt sich ohne diese Umsorgung möglicherweise alleingelas-

---

<sup>17</sup> vgl. hierzu Müller-Busch C-H(2003)Euthanasie bei unerträglichem Leid, ZfPM, 4. Jg

<sup>18</sup> eine Untersuchung im Zentrum f Palliativmedizin in Bonn (1998 – 2000) wies nach, dass bei Patienten mit sehr starken bis unerträglichen Schmerzen bereits nach 1 Tag bei 55% eine deutliche Schmerzreduktion erreicht wurde. Nach der Dissertation von Nauck F (2003) zeigt, dass der Anteil der schmerzfreien Patienten von 29% am Aufnahmetag auf 63% am Todestag bzw. bei Entlassung anstieg.

<sup>19</sup> Scholer-Everts R, Klaschik E, Eibach U (2002) Patientenautonomie und Patientenverfügung....ZfPM 3. Jg

sen und erlebt sich unter dem Druck, eine Entscheidung treffen zu müssen, die *andere* entlastet.

Um nicht zu beschönigen, muß aber auch erwähnt werden, daß Hospizarbeit und Palliativmedizin nicht immer die einzige Antwort auf einen Sterbehilfe-Wunsch sind und daß sie in der Sinnfrage vielleicht die Hilfe schuldig bleiben müssen.

Viele Studien haben die Ansicht gesunder Menschen und von Behandlern und Begleitern zur Sterbehilfe untersucht. Zur Situation von Patienten in der Terminalphase gibt es keine gesicherten Untersuchungen, da diejenigen, die sich in das Umfeld von Hospizarbeit und angewandter Palliativmedizin begeben haben, ja schon eine Art – zumindest vorläufiger – Entscheidung getroffen haben. Hier wäre sicher ein vertiefter Forschungsbedarf für die Palliativmedizin sinnvoll, um keine verkürzten und mutmaßlichen Antworten zu geben.

Auch die Fragen und Antworten zur Öffentlichkeitsarbeit in diesem Katalog sollten im Kontext von Sterbehilfe angeschaut und genutzt werden.