

DEUTSCHER BUNDESTAG
Enquete-Kommission „Ethik und Recht der modernen Medizin“

Fragenkatalog

zur
öffentlichen Anhörung

Palliativmedizin und Hospizarbeit

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

am 20. September 2004

ANTWORTEN
von Mag. Hildegard Teuschl
Vorsitzende des Dachverbands
HOSPIZ ÖSTERREICH

Stand: 14.09.2004

Allgemein

1. Was kann Palliativmedizin leisten und versprechen? Kann sie bisherige Defizite im Gesundheitswesen ausgleichen? Wo sind die Grenzen der Palliativmedizin?

Qualitätsverbesserung für Schwerkranke und Sterbende, Substitutionspotential im Akutbereich. Entlastung für betreuende Angehörige, die dadurch häusliche Pflege und Begleitung für Schwerkranke in höherem Ausmaß gewährleisten.

Unsere Erfahrungen in Österreich zeigen, dass durch Ärzte, Pflegende, Sozialarbeiter, Seelsorger und Vertreter anderer psychosozialer Berufe, die in Interdisziplinärer Palliative Care ausgebildet sind, umfassende Schmerzlinderung in physischer, psychischer, sozialer und pastoraler Hinsicht nicht nur versprochen, sondern wirklich auch geleistet werden kann.

Palliative Care ist DIE Alternative zum Ruf nach aktiver Sterbehilfe – Wer aktive Sterbehilfe nicht will, muss für optimale Sterbebegleitung sorgen!

Die Grenzen sehe ich derzeit in viel zu wenig speziell ausgebildetem Personal in Palliative Care und in mangelnder interdisziplinärer Zusammenarbeit.

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

Die Österreichischen Definitionen decken sich hier nur teilweise mit den Deutschen – denn die historische Entwicklung der Hospiz-/Palliativarbeit hat sich in beiden Ländern anders vollzogen. (Siehe ppt-Folien mit Definitionen im Anhang)

in Österreich machten Anfang der 80er Jahre Seminare zur Sterbebegleitung den Anfang der Entwicklung von Palliative Care, obwohl das Wort selbst noch gänzlich unbekannt war. Der Ansatz fand über Qualifizierungsmaßnahmen von Pflege- und Betreuungspersonal und Ärzten, die in der Regelversorgung tätig waren, statt. Dieser Zugang findet sich auf internationaler Ebene nicht in vergleichbarer Form.

Während in Deutschland zuerst über die Schaffung neuer Strukturen (Palliativstation in Köln) versucht wurde Palliative Care einzuführen war das erste Hospiz-Angebot in Österreich keine stationäre Einrichtung sondern das „Mobile Caritas Hospiz“ in Wien, das 1989 mit 2 hauptamtlichen Krankenschwestern und 3 ehrenamtlichen Ärzten seine Dienste anbot. Von Beginn an wurde im interdisziplinären Team die Versorgung schwerkranker und sterbender Menschen übernommen. Das zeigt die Nähe des professionellen Systems zur Hospizbewegung. In allen Bundesländern bildeten sich zuerst Mobile Hospizdienste. Zwischen 1992 und 2000 entstanden in Österreich ca 20 stationäre Hospize, meist in wirtschaftlicher Kooperation mit Ordenskrankenhäusern oder Pflegeheimen. Die medizinische Betreuung durch ärztliche Präsenz war in diesen Hospizen von Anfang an als wesentlicher Bestandteil des Angebots nicht wegzudenken. Alle diese Hospize kämpfen – weil oft gar nicht oder nur sehr mangelhaft von den Krankenkassen gefördert – mit massiven wirtschaftlichen Problemen. Das war auch der Grund, dass mit der Jahrtausendwende die meisten dieser Hospize in Palliativstationen umgewandelt wurden. So haben die Patienten die gleichen Rechte wie in Akutkrankenhäusern und die Träger können ihre Leistungen über LKF-Punkte (Leistungsorientierte Krankenanstaltenfinanzierung) abrechnen. Die erste Palliativstation an einer Universitätsklinik wurde in Graz erst 2002 eröffnet.

Ein zentrales Charakteristikum von Palliative Care ist die Einsicht, dass die Versorgung von

unheilbar kranken und sterbenden Menschen nicht von einer Disziplin alleine gedeckt werden kann, sondern die multidisziplinäre Zusammenarbeit Voraussetzung ist. In Österreich wird Palliative Care unübersetzt als feststehender Begriff verwendet.

Mit dem Entstehen von Palliativstationen und Hospizen in Deutschland wuchs in den ersten Jahren der Bedarf an qualifizierter Fort- und Weiterbildung. Daher entstand am Malteser Krankenhaus in Bonn und am St. Michael-Krankenhaus in Völklingen in Kooperation mit ALPHA (Ansprechstelle im Land NRW zur Pflege Sterbender, Hospizarbeit und Angehörigenbegleitung) einer der ersten Kurse mit dem Titel Palliative Care. (Kern, Müller, Aurnhammer, 1996, S.130).

In Österreich entstanden ab Mitte der 80er-Jahre an den Sozialen Lehranstalten sogen. „Lehrgänge für Lebens-, Sterbe- und Trauerbegleitung“, die Laien und Professionelle gemeinsam qualifizierten. Diese einjährigen berufsbegleitenden Lehrgänge mit ca 180 Stunden Theorie und einem Praktikum (mit Öffentlichkeitsrecht des Unterrichtsministeriums) beeinflussten auch stark die Entwicklung erster hospizlicher Dienste.

Aus den Erfahrungen dieser Lehrgänge für Lebens-, Sterbe- und Trauerbegleitung entwickelte sich Ende der 90er-Jahre der erste Interdisziplinäre Palliativlehrgang in Wien. (Siehe auch unten bei den Fragen zur Aus- u. Weiterbildung)

In Österreich setzen wir heute auf komplementäre Einrichtungen.

Siehe Auszug aus der Broschüre: „Die letzten Schritte des Weges; Hospiz- und Palliativbetreuung in Österreich. Ansichten, Einsichten, Aussichte.“ im Anhang (Auch abrufbar unter www.hospiz.at)

3. Wie klar sind die unterschiedlichen Begriffe der verschiedenen Dienste in der Öffentlichkeit?

Leider weitgehend unklar, tendenziell besser durch vermehrte Öffentlichkeitsarbeit

Ausbildung / Weiterbildung

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

Systematische Integration in die bestehenden Curricula aller relevanten Berufe (Medizin, Pflege, Seelsorge, Sozialarbeit, Alten- und Familienpflege, etc.)

Modelleinrichtungen in den versch. Bundesländern

Bildungsbeauftragte speziell auch für interdisziplinäre / multiprofessionelle Palliativ-Ausbildungskonzepte.

5. Berücksichtigt die 2002 verabschiedete AAppo die Palliativmedizin ausreichend, um alle Studenten der Medizin in diesem Fach auszubilden?

In Österreich gibt es dzt. nur sehr geringe Ansätze, unterschiedlich in den 4 Medizinischen Universitäten.

6. Wie muss die Ausbildung der Ärzte und der Pflegeberufe gestaltet sein, damit wichtige soziale Kompetenzen wie Dialogfähigkeit und einführendes Verstehen im Umgang mit dem Patienten erworben oder vertieft werden können?

Nach unseren Österr. Erfahrungen fördert vor allem die Interdisziplinarität und gemeinsame Ausbildung diese Fähigkeiten.

7. Wie ist der Stand der Fortbildungsangebote für Palliativmedizin in Deutschland/Österreich?

Für Österreich siehe Grafik im Anhang.

8. Die Bundesärztekammer hat die Zusatzweiterbildung für Palliativmedizin und die Implementierung der Palliativmedizin in alle patientennahe Fachgebiete auf dem Ärztetag 2003 beschlossen. Reichen die Anforderungen für eine qualifizierte Weiterbildung aus und wie weit ist die Umsetzung der Musterweiterbildung auf Landesebene?
?
9. Welche Lehrstühle für Palliativmedizin sind Ihnen gegenwärtig in Deutschland bekannt? Sind weitere geplant? Welche Lehrstühle im Bereich Pflegewissenschaften haben eine palliativmedizinische Kompetenz?
<i>In Österreich haben wir noch keinen Lehrstuhl für Palliative Care bzw. Palliativmedizin.</i>
10. Die bisher existierenden und geplanten Lehrstühle für Palliativmedizin sind ausschließlich Stiftungsprofessuren. Gibt es Konzepte in den Landesregierungen, Lehrstühle für Palliativmedizin auch als eigenen Auftrag zu betrachten?
?
11. 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?
<i>Vom Dachverband HOSPIZ ÖSTERREICH wurden in den letzten Jahren Standards entwickelt und veröffentlicht. Abzurufen unter www.hospiz.at Aufgrund der Tatsache, dass in vielen Bundesländern die Aufbauarbeit noch voll im Gang ist, wurde bisher noch keine Evaluierung über die Einhaltung und die Auswirkungen durchgeführt.</i>
12. Wie gut ist die Qualitätssicherung in der ambulanten und stationären Hospizarbeit? Ist die Dokumentation der Qualitätssicherung ausreichend?
<i>Siehe Antwort auf Pt. 11</i>
13. Ist die Qualitätssicherung in der ambulanten und stationären Palliativmedizin ausreichend? Ist die Dokumentation der Qualitätssicherung ausreichend?
<i>In Österreich unzureichend. Für Palliativstationen ist ein Projekt „Visitationsprogramm“ in Österreich in Planung, sonst lokal abhängig, keine vergleichbare und systematische Dokumentation und kaum strukturierte Gestaltung von Abläufen.</i>

Forschung

14. Wie ist der gegenwärtige Stand der palliativmedizinischen Forschung in Deutschland und im internationalen Vergleich?
<i>Österreich: Erste Schritte, Einzelinitiativen</i>
15. In welchen Bereichen besteht Forschungsbedarf in der Palliativmedizin?
<i>Für die ganze Bandbreite: Medizinisch: Symptomkontrolle, psychosozial, spirituell, Ethik, Strukturen, Auswirkungen auf das Gesundheitssystem und Gesellschaft, Soziologie</i>
16. Welche Forschung innerhalb der Palliativmedizin ist ethisch vertretbar? Welche nicht?
<i>S.O.</i>
17. Wo besteht Forschungsbedarf im Bereich der hospizlich-palliativen Begleitung und Versorgung?
<i>S.O.</i>

Finanzen / Regelungsbedarf

18. Wie viel wird eine umfassende und bedarfsgerechte palliativmedizinische Versorgung sowohl im stationären als auch im ambulanten Bereich kosten?
<i>Zusatzkosten für Einrichtungen zur Erreichung der notwendigen Qualitätsverbesserung, Kosten für Aus-, Fort- und Weiterbildung Mittelfristig bis langfristiger Ausgleich und mögliche Kostenersparnis durch Realisierung des Substitutionspotentials im Akutbereich (Vgl. Edmonton, Katalonien)</i>
19. 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?
<i>Für die (wenigen) Palliativstationen in Österreich sind in den letzten Jahren ausreichende Vorgaben formuliert worden (Österr. Bundesinstitut für Gesundheitswesen) Notwendig wäre als verbindliche Einrichtungen im Akutbereich: Palliativkonsiliardienste Systematische Struktur- und Angebotsplanung zur Sicherstellung eines gerechten Zuganges durch eine flächendeckende Versorgung für Mobile Palliativteams, Stationäre Hospize, Tageshospize und Hospizteams Für die Finalphase: Rund-um-die Uhr-Erreichbarkeit von Spezialisten in enger Zusammenarbeit mit den betreuenden Hausärzten und den bestehenden Hauskrankenpflegediensten. Palliative Geriatrie ist weitgehend noch viel zu wenig beachtet.</i>
20. Kann Palliativmedizin nur finanziert werden durch eine Umverteilung der Finanzen im Gesundheitswesen, oder gibt es auch andere / weitere finanzielle Möglichkeiten zur nachhaltigen Etablierung der Palliativmedizin?
<i>Startphase: z.B. gezielte Förderung aus Bundesmitteln (Kanada, Australien), ev. Steuererhöhung (Erbschaftssteuer), Schwerpunktsetzung, primär Umschichtungen im Akutbereich</i>
21. Reichen die Rahmenvereinbarungen zur ambulanten und stationären Hospizversorgung auf der Grundlage des § 39a SGB V aus, um eine finanzielle Absicherung zu garantieren?
22. Wie beurteilen Sie das DRG-System hinsichtlich der palliativmedizinischen Versorgung?
<i>?</i>
23. Wie viele spezialisierte Palliativmediziner und wie viel speziell ausgebildete Pfleger, Sozialarbeiter, Seelsorger werden in Deutschland benötigt?
<i>?</i>
24. Wie hoch schätzen Sie den Bedarf an Hospizbetten und Palliativbetten in Deutschland ein?
<i>? für Deutschland In Österreich wird Etablierung und Bedarf sehr stark von den komplementären Einrichtungen abhängen. Ein Aufbau nur einzelner Angebote/Strukturen bedingt Ungerechtigkeit</i>
25. Wie groß ist die Lücke zwischen dem Bedarf an Palliativmedizin und dem Angebot?
<i>Sehr groß – vielfach ist das auf Bewusstseinsmangel zurückzuführen.</i>
26. Wie viele Palliativstationen und/oder Hospize werden in Deutschland benötigt? Wie viele Mitarbeiter mit welchen Arten der Qualifikation/Spezialisierung braucht man in ambulanten Palliativ- und Hospizdiensten?
<i>?</i>

27. Gibt es eine umfassende fundierte Bedarfsplanung für die flächendeckende Versorgung?
<i>In Österreich dzt nur für Palliativstationen, Planung der weiteren Einrichtungen wurde vom Bundesministerium für Gesundheit und Frauen gerade erst in Auftrag gegeben</i>
28. Bedarf es rechtlicher Rahmenbedingungen für ambulante und stationäre palliativmedizinische Einrichtungen auf Bundesebene?
<i>Ja für die Finanzierung, Vorgaben für Sozialversicherungen und Ländergesetzgebung Durchforsten der Gesetze, u.a.</i>
29. Welche allgemeinen strukturellen Veränderungen sehen Sie für die Verbesserung der Sterbebegleitung in den Krankenhäusern und Heimen als notwendig an?
<i>Dokumentation: Datenerfassung bei Aufenthalt in Heimen: Wie oft? Wie lange? und warum im Akut-KH, Anteil der Heimpatienten, die in KH versterben Qualitätssicherung, Verbesserung der ärztlichen Betreuung (Kontinuität, Qualität), Abläufe, .</i>

Integration / Vernetzung

30. Wie kann man eine angemessene Integration der ambulanten, teilstationären und stationären Palliativmedizin und -pflege in das deutsche Gesundheitssystem erreichen?
<i>Für D wohl ähnlich wie für Österreich: Durch Gesetze, Etablierung der Interdisziplinären Palliative Care Aus-, Fort- und Weiterbildung, Schaffung des Facharztes für Palliativmedizin, Förderung von Modelleinrichtungen, Systematische Planung und Umsetzung, Forschung Bewusstseinsbildung und Öffentlichkeitsarbeit</i>
31. Gibt es eine patientennahe Vernetzung aller Bausteine, Dienste und Institutionen, um die individuelle Betreuung Sterbender zu verbessern? Wenn nicht, wie kann die Zusammenarbeit von Krankenhäusern, Alten- und Pflegeheimen, Sozialstationen, niedergelassenen Ärzten, Hospizdiensten, Palliativdiensten und palliativmedizinischen Konsiliardiensten verbessert werden?
<i>Regionale Netzwerke bilden, Anreize für Zusammenarbeit der Hausärzte etc. setzen,</i>
32. Welche Rolle soll die Palliativmedizin / Palliativpflege in Zukunft in Bereichen der Medizin wie z.B. Innere, Kardiologie, Geriatrie, Pädiatrie und Neurologie spielen?
<i>Grundversorgung verbessern, Know How um gezielte Einbindung durch (verfügbare) Spezialisten verbessern, Primär nach dem Motto: Qualität vor Quantität</i>

Ehrenamt / Gesellschaft / Öffentlichkeit

33. 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?
<i>„Ehrenamtliche sind Bestandteil des Palliative Care Teams, um die Professionellen im Gesundheitswesen dabei zu unterstützen, für PatientInnen und Angehörige die optimale Lebensqualität zu ermöglichen. Ehrenamtliche können aus allen Gesellschaftsschichten kommen ... Sie repräsentieren die soziale und kulturelle Vielfalt der Gesellschaft mehr als das Team der hauptamtlichen Fachkräfte. Diese potentielle Vielfalt und unschätzbare Mischung von Fähigkeiten und Erfahrung erweitern den Rahmen des Palliative Care Teams. Eine solche Erweiterung der Möglichkeiten des Teams erlaubt auch, die Kosten niedrig zu halten.</i>

Ehrenamtliche überbrücken Klüfte in den Einrichtungen und im Gemeinwesen, für das sie arbeiten. Sie bringen eine Dimension der Unterstützung aus dem Gemeinwesen ein und erinnern die hauptamtlich Professionellen an die spezifischen Bedürfnisse des Gemeinwesens. Ehrenamtliche konzentrieren sich auf die Lebensqualitäts-Aspekte der Betreuung und lenken so den Blick auf das normale Leben in einer Situation, wo alle anderen sich auf eine medizinische Problematik zu konzentrieren scheinen.“

(Oxford Textbook of Palliative Care, 2nd Ed. S 21

Was mehr Beachtung finden müsste:

Einbindung von Ehrenamtlichen in die Hospiz-/Palliativarbeit als Qualitätsmerkmal definieren

Ehrenamtliche Arbeit auch als Wirtschaftsfaktor sehen

„Aus Betroffenen Beteiligte machen“,

34. Wenn man die Palliativmedizin als gesamtgesellschaftliche Aufgabe betrachtet, wie kann man dann sinnvoll private, ehrenamtliche und staatliche Verantwortung zur Betreuung schwerstkranker und sterbender Menschen zu Hause aufteilen?

Einbindung hauptamtlicher Koordinatoren von Ehrenamtlichen als fixen Bestandteil in den Teams, entsprechende Ausbildung vorsehen,

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

Vorbildwirkung durch Identifikationsobjekte, in Medien via Serien, Filme, Spots, ...

36. 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?

Ja, aber mit besserer Bewerbung, Informationsoffensive und Diskussion.

Vor allem die finanzielle Absicherung von Personen, die in Österreich

„Familienhospizkarenz“ beanspruchen oder beanspruchen wollen, ist in Österreich noch sehr unzulänglich.

Palliativmedizin und aktive Sterbehilfe

37. Welche Erfahrungen haben Sie mit dem Wunsch nach aktiver Sterbehilfe in der Praxis?

Frage des selbstbestimmten Sterbens wird auch in Österreich diskutiert.

Nationalratsbeschluss von Dez. 2001: Alle vier im Parlament vertretenen Parteien sprachen sich klar für die Beibehaltung der ablehnenden Haltung gegenüber aktiver Sterbehilfe aus.

Bei kompetenter Zuwendung zumeist abgeschwächter Wunsch nach Sterbehilfe:

Terminale Sedierung als ultima ratio.

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

?

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

Ja!!!!!! Viele Menschen haben Angst davor ausgeliefert zu sein. Autonomieverlust wird oft mehr gefürchtet als Schmerzen.