

Wortprotokoll

23. Sitzung

**Montag, 20. September 2004, 11.00 Uhr
Paul-Löbe-Haus, Raum 4.900
(Europasaal)**

Vorsitz: Abg. René Röspel

Tagesordnung

Vor Eintritt in die Tagesordnung	Seite 6
Einziger Tagesordnungspunkt	Seite 6
Öffentliche Anhörung zum Thema „Palliativmedizin und Hospizarbeit“	
<u>Verzeichnis der Anlagen</u>	Seite 82

Beginn der Sitzung: 11.00 Uhr.

Vor Eintritt in die Tagesordnung

Vorsitzender: Meine sehr verehrten Damen und Herren, ich darf Sie recht herzlich zur heutigen öffentlichen Anhörung zum Thema „Palliativmedizin und Hospizarbeit“ begrüßen. Ich darf ganz herzlich die Damen und Herren Sachverständigen begrüßen. Ich freue mich, dass Sie den Weg zu uns gefunden haben. Ich darf auch ganz herzlich die Zuhörerinnen und Zuhörer begrüßen. Bevor wir in die Tagesordnung eintreten, möchte ich einige Bemerkungen zum Ablauf der heutigen Sitzung machen, die wir bis 16.00 Uhr anberaumt haben: Jeder der eingeladenen Sachverständigen und Experten wird die Gelegenheit bekommen, ein maximal zehnminütiges Eingangsstatement abzugeben – und zwar nach der Reihenfolge der ausliegenden Einladung. Wir werden alle Sachverständigen der Reihenfolge nach um ihr Eingangsstatement bitten, und dann erst werden die Mitglieder der Enquete-Kommission die Gelegenheit haben, Fragen zu stellen. Wir haben uns so verständigt, dass wir dieses Mal zwischendurch keine Fragen zulassen.

Einzigiger Tagesordnungspunkt

Öffentliche Anhörung zum Thema „Palliativmedizin und Hospizarbeit“

Vorsitzender: Wenn Sie keine Bemerkungen haben, treten wir jetzt in die Tagesordnung ein. Demnach hat als erster Herr Prof. Dr. Christof Müller-Busch das Wort, vom Gemeinschaftskrankenhaus Havelhöhe Berlin – und als Hagener darf ich auch sagen: der Universität Witten-Herdecke. Herr Müller-Busch, wir freuen uns auf Ihr Eingangsstatement.

Experte Prof. Dr. H. Christof Müller-Busch: Vielen Dank für die Einladung. 10 Minuten für 39 Fragen, das ist natürlich relativ kurz. Sie haben mein Papier zu den verschiedenen Punkten vorliegen, und ich wollte als Einführung eigentlich zu allen Bereichen kurze Statements abgeben.

Sie sehen hier auf dem ersten Bild den Spannungsbereich, in dem sich Palliativmedizin bewegt, nämlich zwischen einer Intensivtherapie und einer Begleitung. Das ist vielleicht das, was Palliativmedizin ausmacht. Zunächst mal allgemein: Palliativmedizin ist sicherlich ein Begriff, der sehr wenigen geläufig ist. Es gibt Umfragen, nach denen nur etwa zwei Prozent der Bevölkerung mit diesem Begriff etwas anfangen können. Dennoch gibt Palliativmedizin nach ihrem Anspruch, und ich denke auch in der Wirklichkeit, eine fachliche und eine ethi-

sche Orientierung, um eine menschengemäße Betreuung am Lebensende zu ermöglichen. Das kommt auch in den verschiedenen Definitionen zum Ausdruck. Wir wissen inzwischen z. B., dass – der Begriff wird ja häufig auch mit Schmerzmedizin oder Sterbemedizin gleichgesetzt – heute durch palliativmedizinische Maßnahmen über 90 % der Schmerzen bei fortgeschrittenen Tumorerkrankungen gut gelindert werden können. Die Symptomkontrolle ist natürlich ein Hauptanliegen, aber daneben auch die ethische Orientierung. In Deutschland haben wir im Vergleich zu anderen Ländern eigentlich eine Entwicklung in den letzten Jahren zu verzeichnen, die ich als das so genannte „Drei-Säulen-Modell“ bezeichnen möchte. Das beinhaltet erstens die palliativmedizinische Versorgung im stationären Rahmen auf Palliativstationen, was mehr eine medizinische Aufgabe darstellt. Zweitens die Betreuung von Sterbenskranken in stationären Hospizen, was mehr eine pflegerische Aufgabe bedeutet und sicherlich eine kompetente und qualifizierte Pflege auch benötigt. Und drittens die häusliche Sterbebegleitung, die sich darauf konzentriert, Menschen, die das wünschen, und ihren Angehörigen eine Betreuung in der häuslichen Atmosphäre in der letzten Lebensphase zu ermöglichen. In Berlin hat sich da vor allem das Home Care verdient gemacht. Insofern kann man das unter Umständen – gerade bei dem, was sich in Berlin entwickelt hat – als ein Drei-Säulen-Modell bezeichnen. Wie gesagt, Inhalt und Bedeutung von Palliative Care sind weitgehend unbekannt und leider auch bei vielen noch negativ besetzt. Ich glaube, es ist eine Aufgabe, hier weiter zu arbeiten. Das betrifft den Bereich Öffentlichkeitsarbeit.

Zum Bereich Ausbildung und Weiterbildung haben Sie ja eine Menge Fragen gestellt, die ich auch weitgehend in meinem Papier beantwortet habe. Ich denke, dass weitgehend Einigkeit darüber besteht, dass wir für die Aus-, Fort- und Weiterbildung in Palliativmedizin, aber auch in Palliativpflege sowohl in der Basis als auch in der speziellen Kompetenz in diesen Bereichen eine rasche Umsetzung entsprechend der Curricula benötigen. Und das ist das, was wir benötigen: nicht nur eine Spezialdisziplin, sondern auch eine Basisorientierung für alle anderen Fachdisziplinen. Vor allen Dingen sind auch die Qualifizierungen ambulanter Hospizarbeit eine Aufgabe. (darauf wird Frau Müller vielleicht noch eingehen). Und wir müssen eine Qualitätssicherungs- und -entwicklung durch die Erweiterung der so genannten Kerndokumentation fortführen, die seit einigen Jahren gerade in Deutschland einen relativ guten Überblick zumindest über das gegeben hat, was in der palliativmedizinischen Versorgung läuft.

Zum Bereich Forschung: Der Bereich Forschung in palliativmedizinischen Fragen ist, auch wenn sich da in den letzten Jahren Fortschritte gezeigt haben, noch relativ wenig entwickelt. Gerade bei der Teilnahme an internationalen Studien ist Deutschland häufig noch ausgeklammert. Eine Ausnahme stellte z. B. das Palliumprojekt dar, was in verschiedenen Ländern

durchgeführt wurde und zu ethischen Fragen und zur palliativmedizinischen Versorgung Untersuchungen durchgeführt hat. Forschungsbedarf besteht in verschiedensten Bereichen. Ich habe Ihnen einige genannt. Dazu gehören selbstverständlich die gesundheitlichen und psychosozialen Probleme; die Entwicklung von Leitlinien und Evidence-, aber vielleicht auch Cognition-based-Konzepten; Forschungsbedarf besteht ebenso im Bereich Qualitätssicherung, Struktur und Bedarf, bei ethischen Fragen und vor allem auch, sicherlich durch die Entwicklung im Gesundheitswesen allgemein bedingt, die Frage der Kosten und Finanzierung. Die besonderen ethischen Probleme, die sich bei der Forschung mit Sterbenskranken und Sterbenden ergeben, kann man sicherlich nicht in dieser Kürze umfassend abhandeln. Ich möchte nur daran erinnern, dass eigentlich die Betreuten in solchen palliativmedizinischen Forschungsprojekten in der Regel ja keinen direkten Nutzen von dieser Forschung haben. Das ist ein großer Unterschied zu anderen Forschungsprojekten. Und hier ist mit Sicherheit eine besondere Sensibilität von Bedeutung, damit durch diesen Ansatz nicht gerade diejenigen, die als Forschungsobjekt in Frage kommen, unter Umständen noch mehr geschadet wird.

Zum Finanzen- und Regelungsbedarf: Nach einer Reihe von Untersuchungen gehen wir inzwischen in Deutschland davon aus, dass der Bedarf an Palliativ- und Hospizbetten, und ich habe diese zusammen genommen, etwa bei 50 pro 1 Mio. Einwohnern liegt und dass wir etwa sechs ambulante Palliativdienste pro 1 Mio. Einwohner benötigen. Hier gibt es sicherlich auch unterschiedliche Bedarfsanalysen, je nachdem ob man die Palliativversorgung nur auf terminale Krankheitssituationen, z. B. bei onkologischen Erkrankungen bezieht oder ob das weitergefasst wird, so dass auch andere Krankheitsbilder einbezogen werden. Wir haben einmal berechnet, was eine umfassende und an Großbritannien orientierte palliativmedizinische Versorgung etwa kostet und sind auf eine Summe von 650 Mio. Euro gekommen. Das sind Untersuchungen die zum Teil Herr Schindler gemacht hat. Das würde etwa weniger als einem halben Prozent der GKV-Kosten im Jahre 2002 entsprechen. Ich denke, dass die Orientierung auf diesen Bereich sicherlich nicht nur etwas ist, was Kosten verursacht, sondern unter Umständen auch dazu führt, das, was in der letzten Lebensphase an Kosten entsteht, etwas übersichtlicher zu gestalten. Wir wissen, das haben Untersuchungen auch aus dem Jahr 2002 ergeben, dass die palliativmedizinische Versorgung in Deutschland, gerade die stationäre, durch die Entwicklung des DRG-Systems gefährdet ist, da palliativmedizinische Patienten im Rahmen dieses Systems bisher nicht abgebildet werden. Hier wird versucht, Abhilfe zu schaffen, z. B. durch die Entwicklung einer eigenen Kennziffer. Aber im Augenblick, ich weiß das aus meinem eigenen Bereich, fragen sich natürlich die Krankenhausträger, inwieweit dieser nicht abgebildete Bereich im Rahmen des DRG-Systems auch weiter vertreten werden kann, wenn er nur Kosten verursacht. Insofern wäre es mit Sicherheit sinnvoll, von politischer Seite, aber auch von Fachseite und den

heit sinnvoll, von politischer Seite, aber auch von Fachseite und den Kostenträgern eine gemeinsame Kommission zu bilden, die weitere Empfehlungen für strukturelle Entwicklungen erarbeitet.

Integration und Vernetzung, das ist eine Aufgabe der Zukunft. Ich glaube, aus dem, was ich gesagt habe, ist deutlich, dass sich kaum ein Bereich – außer vielleicht noch die Schmerztherapie – so sehr für eine integrierte Versorgung eignet, wenn man dem Wunsch vieler Menschen entgegenkommen möchte, nämlich in der gewünschten, eventuell in der häuslichen Atmosphäre die letzte Lebenszeit zu verbringen. Hier denke ich, dass es auch im Rahmen der Förderung und Entwicklung der Palliativbetreuung darauf ankommt, auch im fachorientierten Denken der anderen Fächer eine neue Orientierung zu finden, die vielleicht mehr an den Bedürfnissen und am Willen des Betroffenen und seiner Angehörigen orientiert ist als an den fachlichen Möglichkeiten.

Nächster Punkt: Palliativbetreuung kann ohne öffentliche und vor allen Dingen auch ehrenamtliche Unterstützung nicht leben und sich entwickeln, ja sie ist ein Teil davon. Im Gegensatz zu vielen anderen Ländern ist, trotz der Zahl von etwa 40.000 bis 50.000 ehrenamtlichen Helfern, dieser Bereich bei uns noch sehr wenig entwickelt – im Vergleich z. B. zu den USA und Großbritannien. Ich möchte Ihnen nur eine Zahl nennen: Das Spendenaufkommen in Großbritannien für die letzte Lebensphase für Hospiz und Palliative Care beträgt etwa 200 Mio. Pfund im Jahr. Sie wird auch bis zu 60 % aus Spenden finanziert. Das möchte ich sicherlich nicht für Deutschland fordern. Aber die Spendenbereitschaft auf diesem Feld beträgt bei uns etwa maximal 15 Mio. Euro pro Jahr. Das sind Unterschiede, die zeigen, welchen Stellenwert dieser Bereich in der Öffentlichkeit auch hat und welches Engagement hier notwendig ist.

Zuletzt zum Thema Palliativmedizin und aktive Sterbehilfe. Wir sind in einer Situation, in der die Frage der verschiedenen Formen der Sterbehilfe sehr viel diskutiert wird. Das hat sicherlich auch was mit der Entwicklung in anderen europäischen Ländern zu tun, v. a. in den Niederlanden, in Belgien und in der Schweiz. Auch in palliativmedizinischen Situationen erleben wir es, dass wir uns zunehmend mit dieser Frage beschäftigen müssen. Aber wir erleben auch, dass diese Frage sehr stark in den Hintergrund tritt, wenn sich palliativmedizinische Betreuung manifestiert. Wir haben in der Europäischen Gesellschaft für Palliative Care vor anderthalb Jahren eine Resolution zum Verhältnis von Palliative Care, Euthanasie und ärztlich assistiertem Suizid verabschiedet und in diesem Zusammenhang festgestellt, dass aktive Sterbehilfe und der ärztlich assistierte Suizid nicht in den Verantwortungsbereich der pal-

liativmedizinischen Betreuung gehören. Das müsste natürlich noch weiter ausgeführt werden, aber ich habe meine Zeit überschritten.

Vorsitzender: Vielen Dank, Herr Müller-Busch. Sie waren recht gut in der Zeit. Für die Enquete-Mitglieder noch der Hinweis, dass wir uns bemühen, die gezeigten Folien und Schaubilder als Anhang zum Protokoll zur Verfügung zu stellen, damit Sie nicht allzu viel mitschreiben müssen. Als Nächster hat Dr. Boris Zernikow das Wort. Er kommt von der Vestischen Kinderklinik Datteln, Klinik für Kinder und Jugendliche, und der Universität Witten-Herdecke, und wird sicherlich den Focus auf die kleinen Mitmenschen in unserer Gesellschaft richten. Herr Zernikow, Sie haben das Wort!

Experte Dr. Boris Zernikow: Vielen Dank für die Einladung. Ich werde mich auf Palliativmedizin in Hospizen bei Kindern beschränken. Wenn man sich vergegenwärtigt, wie viele Kinder wir überhaupt in Deutschland noch haben, sieht man da fast 16 Mio., mit abfallender Tendenz, und bei einer Prävalenz von 12 auf 10.000 von Krankheiten mit lebenslimitierendem Charakter. Das heißt, die Kinder versterben vor Erreichen des Erwachsenenalters. Damit haben wir etwa 22.600 Kinder in Deutschland, die an solchen Erkrankungen leiden. Davon sterben jedes Jahr etwa 1600 Kinder, davon nur 550 an Krebs. Man setzt ja Palliativmedizin und Hospiz häufig mit der Lebensendphase von krebserkrankten Menschen gleich. In der Erwachsenenheilkunde ist das vielleicht auch eher so. Bei Kindern ist das nicht der Fall, das ist nur ein Drittel, zwei Drittel sind hingegen keine Krebserkrankungen. Und das ist schon das wichtigste Diagramm, das ich heute zeigen möchte, um Ihnen den Unterschied zwischen Erwachsenen- und Kinderpalliativmedizin zu erläutern. Sie sehen dort verschiedene Altersgruppen: 0-1 Jahr, 1-9 und 10-24 Jahre. Ich habe hier die jungen Erwachsenen mit einbezogen, weil sie häufig Erkrankungen des Kindesalters haben. Man sieht sodann mehrere Krankheitsgruppen, also kardiologische Erkrankungen, Krebserkrankungen, neuromuskuläre Erkrankungen, Erkrankungen des Atemsystems und genetische Erkrankungen, sowie eine unterschiedliche Altersverteilung bei den verschiedenen Erkrankungen. Hieran sieht man schon die Herausforderung der Kinderpalliativmedizin und -hospizarbeit. Das ist einerseits ein riesengroßes Entwicklungsspektrum, und andererseits haben wir ganz viele verschiedene, teilweise sehr seltene Erkrankungen, die zum Tode führen, und dafür muss eine Versorgung geschaffen werden. Wenn man sich anschaut, wie im Moment Kinder versorgt werden und was für Symptome sie haben – hier eine ganz aktuelle Arbeit von John Wolfe aus dem New England Journal –, sieht man Symptome, die man auch bei Erwachsenen in Palliativsituationen sieht. Wenn man jetzt aber schaut, wie häufig versucht wurde, diese zu behandeln, dann kommt man schon zu Zahlen, die in der Erwachsenen-Palliativmedizin vielleicht besser sind. Aber wenn man dann darauf achtet, wie häufig das erfolgreich war, sieht man, wie viel

da noch zu tun ist. Und die Zahlen entstammen nicht irgendeiner Kleinklinik irgendwo in Deutschland, sondern es geht um Kinder, die von der Harvard Medical School im Dana Farber Cancer Institute behandelt werden, also in dem Krankenhaus, das über das meiste Geld auf der Welt verfügt. Sie sehen, dass nur 30 % erfolgreich z. B. gegen Schmerzen behandelt wurden. Da ist also noch viel zu tun.

Wenn man sich nun anguckt, wo Kinder sterben, sieht man, dass die meisten Eltern und Kinder gerne eine häusliche Versorgung hätten und dass, wenn man das Angebot macht, dieses Angebot auch wahrgenommen wird. Um das zu verdeutlichen, habe ich Ihnen das hier für die Universitätskinderklinik in Münster aufgezeichnet, wo ich als Konsiliararzt für Kinderpalliativmedizin in der Kinderonkologie tätig bin. Sie sehen 2001 und 2002, als ich dort noch nicht war, verstarben 26 Kinder, davon 17 in der Klinik und 9 zu Hause. Und mit Beginn dieser Konsiliartätigkeit mit zwei halben Schwesternstellen, Kinderkrankenschwesterstellen, hat sich das sehr geändert. Wir haben in diesem Jahr bis jetzt 20 Kinder versorgt, die verstorben sind. Davon sind vier in der Klinik verstorben. Und man muss sich vorstellen, das hier in der Onkologie auch Kinder versterben, die sich nicht in Palliativsituationen befinden, sondern z. B. sehr unerwartet durch toxische Nebenwirkung der Chemotherapie sterben oder beim Versuch, sie am Anfang ihrer Erkrankung, auf der Intensivstation zu retten. Alle Kinder in diesem Jahr seit 2003, die in Palliativsituationen waren, sind zu Hause verstorben – und das mit Einrichtung eines solchen Dienstes. In England ist das schon bei über 95 % der Kinder möglich. Wenn die Kinder nicht zu Hause versterben, sondern in der Klinik – das muss man sich vergegenwärtigen –, sterben sie meistens auf der Intensivstation (die Zahlen entstammen Arbeiten aus England, Amerika und den Niederlanden), und das liegt an den Abläufen, wie sie in Kinderkliniken sind: Kinder sterben eigentlich nicht, und wir tun alles dafür, dass die Kinder überleben. Man kann auf einer Station schwer sagen, dieses Kind ist in der Palliativsituation, das soll auf der Station sterben. Meistens kommt es dann doch noch auf die Intensivstation.

Was haben wir zurzeit in Deutschland? Wir haben sieben Kinderhospize, bei einem steht die Eröffnung noch aus. Und wir haben eine Unzahl von Projekten. Wir kriegen dauernd Telefonanrufe von Menschen, die irgendwo in Deutschland Kinderhospize aufmachen wollen. Bis auf Ostdeutschland, denke ich – und da sind wir einer Meinung mit dem Dachverband der Kinderhospize und mit dem Kinderhospizverein –, benötigen wir keine weiteren stationären Kinderhospize in Deutschland. Die Auslastung dieser Hospize ist sehr unterschiedlich. Ich war neulich in einem Kinderhospiz, das 12 Betten hat und zu dem Zeitpunkt einen Patienten hatte. Das Kinderhospiz Olpe, das wir medizinisch von Datteln mitbetreuen, ist die meiste Zeit des Jahres zu 100 % ausgelastet. Man sollte also erst einmal sehen, dass die vorhan-

denen Kinderhospize ausgelastet sind und dass vielleicht in dem Bereich von Deutschland welche gebaut werden, wo es noch keine gibt.

Abweichend von den Fragen, die Sie hatten, stelle ich Ihnen jetzt vor, wie die Kinderpalliativversorgung, die Kinderhospizarbeit in einem dicht bevölkerten Gebiet in Deutschland aussehen könnte, nämlich in Westfalen-Lippe. Das könnte man ohne weiteres auf ganz Nordrhein-Westfalen übertragen. Allein im Umkreis der Vestischen Kinder- und Jugendklinik leben 1,9 Mio. Kinder und Jugendliche, d. h., etwa 1900 mit lebenslimitierenden Erkrankungen. Das bedeutet etwa 90 Todesfälle im Jahr. Im Mittelpunkt einer solchen Versorgung steht natürlich das betroffene Kind mit seiner Familie. Was die Familien brauchen, ist ein Case-Manager, ein Key-Worker, ein Pate, der sie führt und Dinge für sie regelt. Das erste, was zu regeln ist, ist die häusliche Versorgung. Diese häusliche Versorgung kann aber nur professionell gelingen, wenn man eine große Kinderklinik im Rücken hat, sei es eine Universitätsklinik oder hier die Vestische Kinderklinik. Wegen dieser Erkrankungsvielfalt braucht man Experten aus allen Bereichen, von Kinderkardiologie bis Genetik, von Nephrologie bis Pulmonologie. Denn die Kinder haben zu Hause auch diese Fragen, und diesen Fragen muss kompetent begegnet werden. Um so etwas leisten zu können, braucht man in Deutschland, genau so wie im Erwachsenenbereich, Kinderpalliativstationen. Sicherlich weniger, nur in Ballungsräumen, aber wo sollen sonst die Experten ausgebildet werden? Wo sollen die sonst arbeiten, wenn wir nicht Fokussierungspunkte haben, Schmelztiegel, wo eine Fort- und Weiterbildung stattfinden kann? Ein wichtiger Bereich dieses Zentrums ist natürlich auch die Kurzzeitpflege, das Kinderhospiz, die Tagespflege, und da haben wir mehrere Einrichtungen. In Datteln gibt es die „Kleine Oase“ für schwerst mehrfach behinderte Kinder. Diese Einrichtung macht *respiare care*, d. h. die Eltern pflegen diese Kinder teilweise 16 - 17 Jahre, bis sie dann kurz vor Erreichen des Erwachsenenalters, manchmal danach, zu Hause oder in der Klinik versterben. Diese Familien brauchen Zeit zum Atmen, die brauchen mal Zeit, um allein in den Urlaub zu fahren. Das ist ein ganz wichtiger Bestandteil der Kinderpalliativ- und Hospizversorgung, und dafür gibt es z. B. die „Kleine Oase“. Es gibt aber auch Sachen, die es in der Erwachsenenheilkunde so nur einmal noch in Deutschland gibt, z. B. eine Wohngruppe für langzeitbeatmete Kinder, die nicht zu Hause leben. Dort haben wir einen Platz, wohin wir Kinder von Intensivstationen aus ganz Deutschland bringen können. Wir können die Eltern trainieren, wie sie das langzeitbeatmete Kind zu Hause versorgen können. Das ist auch wieder eine Gruppe, die relativ klein ist. In der Erwachsenenpalliativmedizin würde man über so etwas vielleicht erstmal nicht nachdenken, aber für Kinder ist das wichtig.

Dann haben wir natürlich in diesem Bereich das Kinderhospiz Olpe, das erste Kinderhospiz in Deutschland, mit dem wir sehr eng zusammenarbeiten. Dieses Kinderhospiz hat auch

einen Raum zum Abschiednehmen, wo Kinder hingbracht werden können, damit die Angehörigen wirklich Zeit haben, sich von ihnen zu verabschieden. Jetzt kommen noch Sachen, die Herr Müller-Busch bereits gesagt hat: Einsatz von Freiwilligen, die Geschwisterarbeit, die Trauerarbeit, das sind alles Dinge, die so ein Zentrum organisieren kann. Ein wichtiger Bestandteil ist auch die Fortbildung. Da gibt es jetzt glücklicherweise bald den „Palliativmediziner“. Und wir sind in Zusammenarbeit mit den ALPHA-Stellen des Landes Nordrhein-Westfalen dabei, ein Curriculum für die Ausbildung in pädiatrischer Palliativversorgung zu erarbeiten, auch für Kinderärzte, Kinderkrankenschwestern, so dass auch Kinderärzte die Möglichkeit haben, den Titel „Palliativmediziner“ zu erhalten. Letzter Bestandteil ist dieser Konsiliardienst. Wie gesagt, wir brauchen einige Zentren in Deutschland für Kinderpalliativmedizin, aber an vielen anderen Kliniken reicht es sicherlich, wenn wir auch von diesen Zentren ausgehend ärztliche, pflegerische Konsiliardienste einrichten.

Die Wünsche an die Politik, die wir seitens der Kinderheilkunde haben, sind: die Einrichtung solcher Kinderpalliativzentren in Ballungsräumen, mit im Krankenhausbedarfsplan verankerten Betten, mit Investitionshilfe, mit den DRGs, die angepasst werden müssen. Nicht nur die Palliativmedizin ist in den DRGs nicht abgebildet, die ganze Pädiatrie fällt eigentlich durch das Raster der DRGs, und Kliniken wie unsere würden etwa 30 % ihrer Einnahmen verlieren, wenn das DRG-System so kommt, wie es jetzt geplant ist. Ein weiterer Wunsch ist, dass stationär arbeitende Ärzte ambulant tätig werden können, d. h. die Kinder zu Hause besuchen können. Dafür bedarf es entweder Institutsermächtigungen oder spezieller Abrechnungsziffern. Natürlich muss auch die telefonische Beratung abrechenbar sein. Es kann nicht sein, dass ich drei Stunden am Tag telefoniere, um Kinderärzte in ganz Deutschland zu beraten und die Klinik, die mich bezahlt, dafür keinen einzigen Euro bekommt. Das geht auf Dauer nicht, wenn wir diese Beratungsleistung hoch aufhängen wollen. Wir brauchen in diesen Zentren ambulante Kinderpalliativdienste, die auch finanziert werden müssen. Trauer- und Geschwisterarbeit könnte dort geleistet werden und natürlich die anerkannten Fort- und Weiterbildungen. Für die Kinderpalliativpflege wünschen wir uns, dass die Kinderkrankenpflegedienste, die viel dieser Palliativversorgung zu Hause machen, wirklich am Leben erhalten werden. Dafür bedarf es einer Regelung, nach der Wegezeit gleich Pflegezeit ist. Es gibt eben viel weniger sterbende Kinder in Deutschland als sterbende Erwachsene, d. h. die wohnen weiter auseinander, weshalb die Fahrt zu den Kindern eine gewisse Zeit dauert. Daher machen die Pflegedienste Verluste, wenn das nicht abgedeckt wird. Die brauchen sicherlich einen festen Stundensatz und nicht eine Abrechnung nach Ziffern. Und die Kinderhospize, mit denen ich, bevor ich hierher kam, noch mal Kontakt aufgenommen habe, wünschen sich natürlich, dass die gesetzlichen Regelungen an die Kinder angepasst werden und nicht umgekehrt. Das heißt, bei Kindern kommt es häufig zu Mehrfach-Aufenthalten, die ent-

lohnt werden müssen, und diese Kinderhospize leisten viel, eben auch in der Geschwisterarbeit, was sie bis jetzt nicht honoriert bekommen. Ich danke Ihnen für Ihre Aufmerksamkeit.

Vorsitzender: Vielen Dank, Herr Zernikow, für Ihren engagierten Vortrag. Wir verlassen jetzt den Themenblock Palliativmedizin und kommen zum Block Hospizarbeit. Da freuen wir uns auf den Beitrag von Frau Monika Müller, von ALPHA Bonn im Zentrum für Palliativmedizin. Vielleicht könnten Sie noch mal kurz erläutern, wofür ALPHA steht.

Expertin Monika Müller: Das erläutere ich gerne. Ich bedanke mich zunächst sehr herzlich für die Einladung. ALPHA heißt: A für Ansprechstellen, L für Land NRW, P für Pflege sterbender, H für Hospizarbeit und A für Angehörigenbegleitung – eine Stelle, die vor 12 Jahren vom Gesundheitsministerium in Düsseldorf zur Verbesserung der Situation Sterbender und ihrer Angehörigen in Nordrhein-Westfalen eingerichtet wurde. Ich habe seinerzeit gedacht, wenn wir das sechs, sieben, acht Jahre gemacht haben, wird die Sache stehen. Jetzt nach 12 Jahren erlebe ich, dass wir noch lange nicht so weit sind, dass wir uns zurücklehnen können. Das sage ich jetzt nicht als Aufforderung an die Landesregierung, diese Stelle weiter zu fördern, sondern um deutlich zu machen, dass noch sehr viel zu tun ist.

Als es mit der Palliativmedizin und der Hospizarbeit begann, haben wir gelegentlich darum gestritten, was zuerst da war, die Palliativmedizin oder die Hospizidee, oder was wichtiger ist. Ich möchte ganz klar darauf hinweisen, dass wir nicht ein Auseinanderdividieren in diese beiden Versorgungsbereiche vornehmen sollten, sondern dass es einzig und allein um die Situation des sterbenden Menschen geht. Deswegen habe ich mit dieser Grafik begonnen, die im Mittelpunkt allen Bemühens steht, und nicht um die Frage, welche Versorgungsform die wichtigere oder die bessere sei. Der sterbende Mensch braucht sowohl die Palliativmedizin als auch die Hospizarbeit. Ich habe jetzt nicht im Einzelnen in meiner Präsentation alle Fragen noch einmal beantwortet, weil ich darauf vertraue, dass Sie sie teilweise gelesen haben, und ich das nicht wiederholen muss. Ich möchte nur einige Kernaussagen herausgreifen. Wenn man sich die Frage stellt, wer denn überhaupt der Sterbende ist, den wir in der Palliativmedizin und Hospizarbeit versorgen, zeigen schon diese drei Patientenbilder, dass es eine erhebliche Differenzierung gibt. (An der Seite von Herrn Zernikow würde ich natürlich sagen, dass hier das Kind fehlt.) Oben links sehen Sie eine verwirrte sterbende Frau, die in einem Altenheim lebt und ganz andere Bedürfnisse hat als der 21-jährige junge Mann, der an einem Ewing-Sarkom verstorben ist und wieder ganz andere Bedürfnisse hat als der Patient mit dem exulzierenden Tumor. Wir sollten nicht die Bedürfnisse der Patienten auf die Versorgungsmöglichkeiten abstimmen, sondern umgekehrt. Dies wäre eine ge-

lungene palliativmedizinische und hospizliche Gesamtversorgung, dies würde dem Patienten Schutz und Geborgenheit geben.

Herr Müller-Busch sprach vom Drei-Säulen-Modell. Ich würde das ergänzen und sagen, es ist ein Zwei-Säulen-Modell, was ich jetzt hier gezeigt habe, mit Boden und einem Dach. Jeder Sterbende braucht den Schutz durch die Öffentlichkeit, d. h. eine große Solidarität, die sich bei uns im Hospizbereich z. B. im Ehrenamt zeigt. Wir haben in Deutschland ca. 50.000 Ehrenamtliche, die sich in dem Bereich engagieren, und wir stellen kein Wegbrechen dieses Engagements fest. Es ist also nicht die Frage, wie wir Ehrenamtliche gewinnen, sondern wie wir sie halten und in dieser Arbeit unterstützen. Wir werden sie nicht zu Notstopfen des Systems und zu Notstopfen in der Finanzierung nutzen, sie dürfen nicht in diesen 10 % Beteiligung durch die Hospize missbraucht werden. Wir brauchen Bildung, damit meine ich auch Schulen. Wir brauchen die Umsetzung der Fächer Palliativmedizin und Hospizarbeit in allen Fakultäten. Wir brauchen auch weiterhin eine Enttabuisierung. Die Begriffe Palliativmedizin und Hospizarbeit sind bei weitem noch nicht bekannt, schon gar nicht Palliativmedizin. Wir brauchen einen anderen Umgang mit ethischen Fragestellungen – dazu möchte ich zum Abschluss noch etwas sagen –, erst das schützt den Patienten. Wenn wir es ernst nehmen, dass zu Hause der Bereich ist, wo wir den Menschen das Sterben ermöglichen sollen, wird deutlich, dass in erster Linie die Angehörigen gefragt sind, die immer noch zu einem großen Teil diese Arbeit und diese Betreuung leisten, die Hausärzte, die Pflegedienste, dann die Hospizdienste und ganz am Schluss, bei diesen speziellen Fragestellungen, die ambulanten Palliativdienste.

Ich fand die Berechnung in den Unterlagen von Herrn Müller-Busch ganz interessant, dass nur 0,1 % - 0,16 % der Sterbenden eine spezialisierte Versorgung brauchen. Die anderen kommen vielleicht mit der Unterstützung der Angehörigen, mit einer besseren Befähigung der Hausärzte, Pflegediensten und den Unterstützungen durch die Hospize hin. Wir brauchen aber auch die Integration der Hospizarbeit in das Krankenhaus und in das Pflegeheim. Ich halte das für unabdingbar, sonst bekommen wir ein Sterben erste Klasse in den Hospizen und auf den Palliativstationen und ein weiterhin nicht gutes Sterben in den bisherigen Einrichtungen. Meine Bitte ist also, dass unsere Konzentration, unser Engagement besonders in den Integrationsgedanken geht. Wir haben festgestellt, dass in NRW da, wo stationäre Hospize sind, die Begleitung ambulanter Menschen deutlich zurückgeht – also wir bewegen uns in NRW durchaus an der Sättigungsgrenze für stationäre Hospize. Es ist ein Widerspruch in sich und deswegen fordere ich noch einmal sehr eindringlich die Integration in die bestehenden Einrichtungen.

Wir brauchen Aus-, Fort- und Weiterbildung. Wir brauchen Leitlinien – ich mag „Leitlinien“ etwas lieber als das Wort „Standards“, weil es mehr Freiheit lässt und die Bedürfnisse des Sterbenden mehr integriert. Wir brauchen mehr Integrationskonzepte, und wir brauchen Organisationsentwicklung für diese Bereiche. Ich glaube, da sind die Gelder sehr gut angelegt, wenn wir nicht nur auf die spezialisierten Einrichtungen schauen, sondern auf die Integrationskonzepte. Und wir brauchen natürlich Palliativstationen, Hospize und Konsiliardienste; mindestens Konsiliardienste, wenn die anderen Einrichtungen nicht da sind, aber wir sollten schauen, dass wir alle drei Formen von Einrichtungen haben. Sie sehen, wie schnell die gesamte Versorgung eines sterbenden Menschen brüchig wird, wenn eine dieser Säulen unzureichend ausgebildet ist. Damit diese Bereiche miteinander arbeiten, brauchen wir Modelle, in denen diese Bereiche miteinander verzahnt werden. Stichwort „integrierte Versorgung“ – es wurde schon mehrfach erwähnt. Der sterbende Mensch – wie auch seine Angehörigen – hat nichts von einer guten Versorgungsstruktur, wenn er nicht weiß, wie er daran kommt, oder wenn die nicht miteinander verzahnt sind. Sie haben diese Grafik auch in Ihren Unterlagen, die zeigt jetzt mit dem Stand 2003 die Zahl der Palliativbetten auf 1 Mio. Einwohner im Ländervergleich und auf der nächsten den Stand der Hospizbetten auf 1 Mio. Einwohner im Ländervergleich. Ich habe sie leider nicht nebeneinander, aber Sie werden bei einigen Ländern gravierende Unterschiede entdecken. Nordrhein-Westfalen z. B. hat viel zu wenige Palliativstationen im Vergleich zu Hospizdiensten. Wenn wir da nicht auf eine Ausgewogenheit achten, wird das dazu führen, dass Hospize unzulänglicherweise die Arbeit von Palliativstationen übernehmen und umgekehrt. Ich würde dafür plädieren, dass nur da Hospize entstehen dürfen, wo auch Palliativstationen und ambulante Hospiz- und Palliativdienste sind und umgekehrt, um die Durchlässigkeit der Grenzen im Sinne des Patienten möglich zu machen.

Ich möchte noch einmal kurz diesen Patienten mit dem exulzierenden Tumor zeigen. Er brauchte eine spezialisierte Versorgung, und der ambulante Palliativdienst in Bonn – das war eine beraterische Leistung – passte ihm eine Schiene an, so dass dieser Mann ohne weitere Geruchsbelästigung und ohne Scham noch einige Monate in die Öffentlichkeit gehen konnte und sein Leben in Würde beenden konnte. Das Stichwort „Würde“, denke ich, interessiert gerade eine Kommission, die die „Ethik“ in ihrem Titel führt. Es war eine beraterische Leistung. Wir wissen aus einer Studie des Landes Nordrhein-Westfalen, das in den Jahren 2000 - 2003 650 Patienten beraten und gepflegt wurden und davon 61 % zu Hause versterben konnten und diese andere Einrichtungen nicht „belasten“ mussten.

Forschungsbedarf haben wir sicherlich. Wir brauchen mehr Versorgungsforschung. Wir bewegen uns bislang vielfach im Bereich der Spekulation, schauen nach England, versuchen diese Zahlen zu vergleichen. Interessant wäre auch die Untersuchung der Auswirkung des

§ 39a SGB V auf ambulante Hospizdienste. Ich habe mich eben mit Herrn Kesselheim darüber ausgetauscht, dass interessanterweise ein Drittel der Hospizdienste in Deutschland nach § 39a SGB V finanziert wird. Es wäre spannend zu erfahren, warum die anderen nicht darüber finanziert werden. Wollen die anderen nicht? Können sie nicht? Wir benötigen die Untersuchung der Relation stationärer Hospize zu ambulanten Begleitungen. Wichtig wäre auch, einmal die Wirkung von Trauerbegleitung zu untersuchen – Trauerbegleitung ist kein Appendix der Hospizarbeit, sondern eine wichtige Prophylaxe und Krankheitsvermeidung –, die Implementierungsideen, Leitlinien für psychosoziale Begleitung. In der Pflege und in der Medizin haben wir gute Begleitung. Spannend fände ich auch, einmal das Ehrenamt zu überprüfen und zu schauen, ob die vorherige Qualifizierung wirklich für diese Tätigkeit angemessen ist oder noch einmal verändert oder überarbeitet werden muss: Werden die Ehrenamtlichen wirklich für das qualifiziert, was sie auch tatsächlich leisten?

Abschießend noch ein Gedanke zum Wunsch nach Euthanasie. Wir sind überzeugt, dass Palliativmedizin und Hospizarbeit ein wirksames Gegengewicht zum Euthanasiewunsch bilden, wenn er geäußert wird aus Angst vor Schmerzen, aus Mangel an Würde, aus Angst vor Abhängigkeit und Ausgeliefertsein und Verlust vor Entscheidungsmöglichkeit. Dafür braucht es aber eine vertiefte Öffentlichkeitsarbeit. Ich habe an dieser Fragenbeantwortung länger gearbeitet und bin dann abends einmal zur Entspannung durch die Fernsehprogramme gezappt und habe entsetzliche Serien gesehen, in denen das Thema Euthanasiewunsch eine Rolle spielte, und fand diese Antworten, die da von den Verantwortlichen der Sendungen gegeben worden sind, unter aller Kritik. Ich war beschämt, wie man im Fernsehen mit dem Thema Würde und Euthanasie umgeht. Wir brauchen verbesserte Aus-, Fort- und Weiterbildung für alle Berufsgruppen. Wir brauchen Unterstützung von Einzelanstrengungen, Netzwerke und Kooperationen. Wir brauchen aber auch Respekt vor den eigenen Grenzen, um nicht in einem Allmachtswahn zu sagen, wir können jedem Euthanasiewunsch begegnen.

Vielleicht zum Abschluss noch ein Wort dazu, für wie wichtig ich die Ethikdebatte halte. Ich habe gestern in meinem Büro die Post abgeholt und gesehen, dass die DGHS, die so genannte Deutsche Gesellschaft für humanes Sterben, eine neue Broschüre geschickt hat. Es wäre sehr spannend und eine eigene Forschung wert, einmal zu schauen, wie dort der Begriff „Würde eines Sterbenden“ gefüllt wird. Man sollte meinen, da hat ein Hospizinteressenverband geschrieben, die DGHS aber schreibt: Hospizarbeit und Palliativmedizin kümmern sich nur bis zu einem gewissen Grad um den Patienten, dann lassen sie ihn allein. Und dann kommen wir und retten seine Würde. Mein Appell an die Enquete-Kommission für „Ethik und Recht der modernen Medizin“ ist also, auch diese Begriffe „Würde“ und „Autonomie“ noch

einmal sehr genau zu beleuchten und auf diesem Feld etwas zu bieten, was allgemein gültig ist. Ich danke Ihnen sehr für Ihre Aufmerksamkeit.

Vorsitzender: Vielen Dank, Frau Müller, für den interessanten Vortrag. Mit dem nächsten Eingangsstatement ist jetzt Frau Beate Augustyn an der Reihe, vom Interdisziplinären Zentrum für Palliativmedizin, Bereich Pflege, von der Christopherus-Akademie für Palliativmedizin, Palliativpflege- und Hospizarbeit. Frau Augustyn, Sie haben das Wort.

Expertin Beate Augustyn: Vielen Dank. Ich möchte mich recht herzlich bedanken, hier den Bereich der Pflege vertreten zu können. Schwerstkranke und sterbende Menschen haben in unserer Gesellschaft kaum eine Lobby. Sie benötigen unsere Unterstützung, die Unterstützung der Gesellschaft und ihrer Mitmenschen. Neben einem fundierten Fachwissen der Betreuenden brauchen sie das Eingebundensein in einen gesellschaftlichen Kontext, der ihnen Respekt, Würde und Anerkennung verspricht. Um den Bedürfnissen von Menschen an ihrem Lebensende zu entsprechen, im Sterben nicht alleine gelassen zu werden, im Sterben nicht unter starken Schmerzen leiden zu müssen, letzte Dinge regeln zu können und existenzielle Fragen stellen zu dürfen, stellen Palliativmedizin, palliative Pflege und Hospizarbeit den Patienten mit seinen Angehörigen in den Mittelpunkt. Dies bedeutet, alle Ebenen des Menschseins mit einzubeziehen, neben dem körperlichen Bereich die spirituellen und psychosozialen Bedürfnisse zu achten und zu pflegen. Um diesem ganzheitlichen Ansatz gerecht zu werden, braucht es im klinischen Kontext, in den Pflegeheimen wie auch in der ambulanten Pflege eine gelingende interdisziplinäre Teamarbeit. Das bedeutet das Zusammenwirken verschiedener Berufsgruppen, die bisher nicht explizit miteinander und zusammengearbeitet haben. Dies sind Ärzte, Pflegende, Sozialarbeiter, Seelsorgende und Physiotherapeuten, Musik- Kunst- und Atemtherapeuten sowie die ehrenamtlichen Hospizhelferinnen und -helfer. Sie alle bilden in der Sorge um die schwerstkranken und sterbenden Menschen ein Team.

Nicht immer arbeiten die verschiedenen Berufsgruppen miteinander vor Ort. In diesem Vernetzungsfeld sehen Sie, wie vielfältig die Professionen sind und wie groß die Kommunikationsleistung dieses übergeordneten Teams im besten Fall ist, um für den Patienten und seine Familie die größtmögliche Unterstützung anbieten zu können. Die Zukunft palliativmedizinischer und hospizlicher Arbeit könnte so aussehen: Dem konsiliarischen Bereich wird ein weitaus größerer Raum eingeräumt. Dann können auf allen Stationen eines Krankenhauses, in Pflegeheimen und im ambulanten Pflegebereich sterbende Menschen adäquat medizinisch versorgt und begleitet werden. Das Angebot der ambulanten Pflegedienste wird auch aufgrund der DRGs erhöht werden, denn die Patienten werden in einem weitaus instabileren

Zustand nach Hause entlassen als vor der Einführung der DRGs. Tagesstationäre Betreuungen von Patienten werden ebenfalls einen Zuwachs verzeichnen, und nur wenige Patienten werden in Zukunft auf Palliativstationen oder in stationären Hospizen aufgenommen werden müssen. Sie werden dann dort behandelt und betreut, weil ihre Beschwerden und Symptome weder im ambulanten noch im stationären Bereich ausreichend gelindert werden können.

Für Patienten, die aus dem klinischen Kontext entlassen werden, ist die Gestaltung eines reibungslosen Überganges nach Hause oder in ein Pflegeheim wichtig. Dies erfordert eine konsequente Vorplanung, sehr gute Organisation, gelingende Kommunikation und selbstverständliche Vernetzung aller Beteiligten. Ein Grundsatz in der Pflege und Betreuung von Patienten heißt „ambulant vor stationär“. Dies räumt den ambulanten Pflegediensten sowie den Palliativberatungsdiensten notwendigerweise einen immer größer werdenden Stellenwert ein. Sie pflegen und begleiten Patienten eventuell zusammen mit den Angehörigen oft über einen langen Zeitraum hinweg, in dem nicht selten intensive Verbindungen entstehen. Die Stunden des Sterbens sind nicht vorhersehbar und deshalb auch nicht in Dienstpläne einplanbar. Den ambulanten Pflegediensten ist es derzeit nicht möglich, die Zeit, die ein Mitarbeiter bei einem Sterbenden zubringt, vergütet zu bekommen. Viele Patienten wünschen sich aber genau das: Dass die ihm vertraute Person zugegen ist, die professionelle, pflegerische Sicherheit geben kann. Dies kann ein ehrenamtlicher Hospizhelfer oder eine ehrenamtliche Hospizhelferin in der Regel nicht leisten.

Studien wie die von Hearn und Higginson, hier in Bezug auf die ambulante Betreuung, unterstreichen diesen Grundsatz „ambulant vor stationär“ noch einmal. Bei optimaler ambulanter palliativmedizinischer Versorgung nehmen die Zufriedenheit von Angehörigen und Patienten zu, gleichzeitig lassen sich so die Häufigkeit und Dauer von Krankenhausaufenthalten und die Gesamtkosten der Betreuung reduzieren. Viele Institutionen haben in ihre Leitlinien die kompetente Pflege Schwerstkranker und Sterbender aufgenommen. Im Fortbildungsbereich Palliative Care bildet sich dies ab. Die Not der Pflegenden, mit dem Thema Sterben und Tod gut umgehen zu können, lässt den Bedarf nach fundierter Aus-, Fort- und Weiterbildung in palliativer Pflege und in Trauerarbeit steigen. Mit der Novellierung der Ausbildung zur Gesundheits- und Krankenpflege wurde das Lernfeld Palliative Pflege mit 40 bis 60 Stunden Umfang in den Unterricht aufgenommen. Die Sektion Pflege der Deutschen Gesellschaft für Palliativmedizin erstellt zurzeit zusammen mit der Bundesarbeitsgemeinschaft Hospiz ein Curriculum für dieses Lernfeld, das Anfang des kommenden Jahres allen Ausbildungsinstitutionen zur Verfügung stehen wird. Der Deutsche Ärztetag hat im Jahr 2001 in Ludwigshafen mit der Entschließung, der Umgang mit Schwerstkranken und Sterbenden ist ein Gradmesser dafür, wie human eine Gesellschaft ist, deutliche Worte gefunden.

Wie kann es gelingen, einen Kulturwandel im Umgang mit Schwerstkranken, Sterbenden und Verstorbenen in den ambulanten und stationären Einrichtungen zu schaffen? Um Wandel anzustoßen, braucht es auch die Fähigkeit der Geduld und die Fähigkeit, die ich zu Beginn erwähnte, neben all den politischen Entscheidungen, die hohe Kunst der Kommunikation zu beherrschen. Ich möchte schließen mit einem Aspekt von Kommunikation, den ich persönlich unendlich wichtig und wertvoll finde in der Begleitung und respektvollen und würdigen Pflege von Patienten, mit dem chinesischen Zeichen für Zuhören, das sich aus den folgenden Zeichen zusammensetzt: dem Ohr, dem Du, den Augen, der ungeteilten Aufmerksamkeit und dem Herzen. Vielen Dank.

Vorsitzender: Wir verlassen jetzt auch den Bereich der Hospizarbeit und kommen zu einem nicht unwesentlichen Block, der mit dem Stichwort Finanzierung überschrieben ist. Ich darf das Wort weitergeben an Harald Kesselheim, Leiter der Abteilung Pflege beim AOK Bundesverband in Bonn. Herr Kesselheim.

Experte Harald Kesselheim: Guten Morgen, meine Damen und Herren Ich habe Ihnen keine Power-Point-Präsentation mitgebracht, weil ich glaube, dass das eine oder andere auch so deutlich wird. An einigen wichtigen Stellen füge ich ein paar Folien ein. Im Grunde genommen ist ja schon aus den Referaten meiner Vorrednerinnen und Vorredner sehr deutlich geworden, dass die Palliativmedizin, die Hospizarbeit, eigentlich sehr neue Versorgungsgebiete sind, mit denen wir alle, sowohl auf der Seite der Leistungserbringer als auch auf der Seite der Finanziere, uns erst kurze Zeit befassen, in die wir erst langsam hinein gewachsen sind. Das trifft natürlich auch für die Kranken- und die Pflegekassen zu. Um deutlich zu machen, wie dynamisch sich dieses Feld entwickelt hat, will ich Ihnen nur die Steigerungsraten zeigen, die seit 1996 eingetreten sind. Ich beziehe mich deshalb auf das Jahr 1996, weil das der Zeitpunkt war, an dem Krankenkassen in den Bereich der Hospizarbeit eingestiegen sind. Bald darauf kam dann auch die erste gesetzliche Änderung mit der Einführung der Leistungspflicht für die vollstationären Hospize. Wenn ich das Jahr 1996 mit dem Status von 2003 vergleiche, dann haben wir in diesem Zeitraum eine Steigerung bei den Palliativstationen von 221 %; im Bereich der stationären Hospize ist es noch etwas beeindruckender, da ist eine Steigerung von 273 % zu verzeichnen und im ambulanten Hospizbereich haben wir in diesem Zeitraum 190 % mehr Einrichtungen bekommen.

Dies zeigt, dass inzwischen allgemein anerkannt ist, dass der Bereich der Hospizarbeit und der Bereich der Palliativmedizin wichtige Bereiche sind, um zu erreichen, was Frau Augustyn als Forderung des Deutschen Ärztetages aus dem Jahre 2001 zitiert hat, nämlich das huma-

ne Sterben zu ermöglichen. Wobei dies aus unserer Sicht nicht nur eine Aufgabe ist, die sich auf Palliativstationen und auf die Hospizarbeit bezieht, sondern ganz selbstverständlich auch gelten muss für jeden anderen Ort des Sterbens, also sowohl für die Familie als auch das Krankenhaus und die Pflegeheime. Dennoch ist aus meiner Sicht mit der Hospizarbeit, mit den Hospizen, und mit deren Förderung durch die Kassen, ein wichtiger Schritt erreicht worden, um die Situation der Sterbenden zu verbessern. Flankiert wird dieses Geschehen dadurch, dass wir inzwischen auch in der Ausbildung der Fachberufe in diesem Sektor mehr Kenntnisse über die Versorgung Sterbender bis hin zur Schmerztherapie vermitteln. Gerade ist schon darauf hingewiesen worden, dass diese Themen Bestandteil der Ausbildung in den Pflegeberufen sind und erfreulicherweise inzwischen außerdem in die Ausbildung der Ärzte für den Akutbereich aufgenommen sind.

Herr Müller-Busch hat schon auf die Problematik der DRGs hingewiesen. In der Tat ist es so, – und das habe ich in meiner schriftlichen Stellungnahme schon geschildert – dass wir DRGs für den Bereich der Palliativmedizin voraussichtlich erst ab 2007 bekommen werden. Auch zu den Hintergründen habe ich etwas gesagt. Es wird erst fundiertes Zahlenmaterial gebraucht, ehe man sinnvolle DRGs bilden kann. Dabei ist es selbstverständlich, dass bis zur Einführung der DRGs in diesem Bereich die Pflegesatzbildung in der Form, wie sie traditionell üblich ist, weiterhin stattfindet. Außerdem wird in einzelnen Bereichen im Augenblick auch noch über Fallpauschalen diskutiert. Ob diese Fallpauschalen noch vor der Einführung der DRGs zustande kommen, ist eine spannende Frage. Der Hauptanteil der Betreuung Sterbender wird nach wie vor in Bereichen geleistet, die sich unserem statistischen Zugang nicht erschließen, weil palliative Betreuungselemente natürlich auch in vielen anderen Leistungssektoren selbstverständlich sind; eine internistische Abteilung im Krankenhaus, der Allgemeinmediziner im ambulanten Bereich werden selbstverständlich auch mit der sachgerechten Betreuung der Sterbenden konfrontiert. Ich glaube, ich werde Herrn Hoppe nicht vorgeifen, wenn ich sage, dass das in diesem Bereich selbstverständlicher Bestandteil des qualitätsgeleiteten Arbeitens ist, nicht nur in den Einrichtungen, die sich darauf spezialisiert haben.

Wenn ich mir die Situation bei der Einführung der Leistungsansprüche in stationären Hospizen 1996/1997 noch einmal vor Augen führe, kann ich sagen, dass es damals für uns auch ein reiches Erfahrungsfeld war, weil wir relativ schnell mit der Bundesarbeitsgemeinschaft Hospiz in Diskussionen über die Ausgestaltung der gesetzlichen Rahmenregelung eingestiegen sind. Diese Rahmenregelung bezieht sich ja lediglich auf einen Leistungsanspruch und ist – für das Krankenversicherungsrecht relativ ungewöhnlich – mit keinerlei vertraglichen Regelungen hinterlegt. Es handelte sich um ein Feld, das als Problembereich des Gesund-

heitswesens erkannt war. Es ging darum, Qualität zu schaffen. Die BAG Hospiz hat wesentliche Vorarbeiten geleistet, indem sie, abgeleitet aus den britischen Palliativ-Care-Erfahrungen, Qualitätsstandards beschrieben hat, die gewährleisten, dass im Hospizbereich gute Arbeit, fachlich qualifizierte Arbeit geleistet werden kann. Eine neue Erfahrung war damals für uns, dass diese Versorgungsstruktur im Wesentlichen auf ehrenamtlichen Elementen aufbaut. Außerdem erwies es sich als wichtig – auch der BAG Hospiz war das ein wichtiges Anliegen – dieses ehrenamtliche Element so zu fördern, dass die Professionalisierung, die oft mit geregelten Finanzströmen verbunden ist, nicht dazu führt, diesen Ansatz zu zerstören. Ich glaube, das ist mit der Rahmenvereinbarung insgesamt ganz gut gelungen.

Wenn wir nun in den finanziellen Bereich hineinschauen, so kann ich darauf hinweisen, dass wir im Jahre 2003 in den stationären Hospizeinrichtungen in den Bandbreiten einen Bedarfsatz hatten, der am unteren Ende bei 4.800 Euro pro Monat lag und am oberen Ende bei ungefähr 6.900 Euro. Diese Leistungen werden von der Kranken- und von der Pflegeversicherung gemeinsam finanziert. Wenn ich dann in der Pflegestufe III der Pflegeversicherung den dort zu beanspruchenden Betrag von etwas mehr als 1.400 Euro dagegen rechne, wird deutlich, dass mit dem Betrag, den die Krankenkassen maximal finanzieren – in diesem Jahr sind es exakt 4.947 Euro – die stationäre Betreuung in Hospizen durchaus finanzierbar ist.

Im ambulanten Bereich gibt es seit 2002 eine gesetzliche Regelung. Diese Regelung stellt – anders als in allen anderen Bereichen der Krankenversicherung – nicht auf Pflegesätze ab, sondern auf Kopfbeträge je Versichertem, wie wir das sonst eigentlich nur im Präventionsbereich kannten. Diese Beträge erhöhen sich seit 2002 jährlich um 5 Cent und liegen inzwischen bei 40 Cent pro Versichertem. Auf den ersten Blick sieht das wenig aus. Insgesamt sind das im Augenblick aber immerhin 34 Millionen Euro im Jahr. Sie können anhand der Folie sehen, dass wir im Jahre 2002 mit einer Antragszahl von 363 begonnen haben. Im Jahr 2004 sind wir bei 460 gelandet. Die Säulendiagramme stellen im blauen Teil die Einrichtungen in den alten Bundesländern dar, die Anträge gestellt haben, und im roten Teil die Einrichtungen in den neuen Ländern. Wir haben in den drei Jahren insgesamt 301 Anträge bewilligt bzw. jetzt im letzten Jahr hat sich die Schere erheblich verringert: 434 Anträge sind im ambulanten Hospizdienst bewilligt. Das heißt, und darauf hatte Frau Müller schon hingewiesen, wir haben ungefähr 900 ambulante Hospizdienste, die nicht gefördert werden. Das liegt an den Fördergesetzen, die wir damals gemeinsam mit der BAG Hospiz und der Bundesarbeitsgemeinschaft der Freien Wohlfahrtspflege entwickelt haben, die Wert darauf legen, dass die Hospizdienste eine Verstetigung erreicht haben und diese Verstetigung sich dadurch ausdrückt, dass die Hospizdienste eine hauptamtliche Kraft vorhalten, die für die Schulung und Supervision der ehrenamtlichen Kräfte zuständig ist.

Die Zahlen, die ich gerade genannt habe, werden vielleicht etwas plastischer, wenn wir auf die nächste Folie schauen, die diese Relation dann in Prozentsätzen ausdrückt. Während wir im Bundesdurchschnitt im Jahre 2002 83 % der Anträge bewilligten, waren es im Jahre 2004 immerhin schon 94 % der Anträge. In den neuen Bundesländern wird der Trend noch deutlicher, da ist die Bewilligungsquote von 63 % auf 85 % gestiegen. Das spricht dafür, dass insgesamt die Hospizdienste sich in der Tat verstetigt haben, dass aber auch die Qualitätsanforderungen, die wir für richtig und wichtig hielten, erfüllt werden. Wie sich der Betrag von 34 Millionen Euro, von dem ich so pauschal sprach, inzwischen entwickelt hat, könnte uns die letzte Folie zeigen, auf der das durchschnittliche Fördervolumen dargestellt ist. Während im Jahre 2002 das Fördervolumen im Bundesdurchschnitt etwa bei 16.000 Euro für den einzelnen Dienst lag, ist es inzwischen auf 25.000 Euro gestiegen. Hier haben wir einen interessanten Effekt: Die ambulanten Hospizdienste in den alten Bundesländern bekommen einen niedrigeren Förderbetrag als die in den neuen Bundesländern. Das liegt daran, dass der Pro-Kopf-Betrag greift, wo die Zahl der Hospizdienste zunimmt. Das heißt, in Westdeutschland teilen sich mehr Hospizdienste die Förderung als in den Ostländern und von daher gibt es in den Ostländern pro Dienst einen höheren Betrag. Allerdings hat es in den drei Jahren schon eine ziemlich starke Annäherung gegeben. Sie sehen, dass sich im ambulanten Hospizbereich in den neuen Bundesländern das ursprünglich vorhandene Infrastrukturdefizit wesentlich gebessert hat.

Die Problematik, die vorhin im Hinblick auf die Versorgung der Kinder angesprochen worden ist, beobachten wir sehr aufmerksam und teilen die Diagnose, die Herr Zernikow gestellt hat. Das Problem liegt in der Menge der zu Betreuenden und in den damit verbundenen großen Einzugsbereichen, die Kinderhospizdienste im ambulanten Bereich vielfach aus ihrer Kooperation mit bestimmten Schwerpunktkliniken heraus abdecken. Daraus ergeben sich die großen Wegstrecken, die die Kosten hoch treiben, wie Herr Zernikow schon dargestellt hat. Hier stellt sich immer wieder die Frage, wieweit die Betreuung durch an die stationären Hospizdienste angegliederte Dienste oder mit ihnen kooperierende Dienste auch in der breiten Fläche erforderlich ist, oder ob die Pflegedienste vor Ort, die vielfach über qualifizierte Kinderkrankenschwestern verfügen, diese Betreuung nicht auch übernehmen können. Das ist aber ein Problem, das man im Einzelfall mit den Betroffenen regeln muss.

Zum Abschluss würde ich gern zwei Punkte ansprechen, die aus meiner Sicht auch in der zukünftigen Gestaltung eine Rolle spielen: Der eine Punkt war von Herrn Müller-Busch schon angesprochen worden, nämlich, dass sich Hospizarbeit hervorragend für die integrierte Versorgung eignet. Da sind wir, Herr Müller-Busch, völlig einer Meinung. Die Frage ist aller-

dings, ob wir in dieser Entwicklungsphase, in der wir zurzeit stecken, der Hospizarbeit einen Gefallen tun, wenn wir sie schon in die integrierte Versorgung hineinnehmen, zumal der Gesetzgeber zunächst einen festen Betrag für die integrierte Versorgung in Höhe von maximal einem Prozent der Leistungsausgaben vorgesehen hat. Nach unserer Einschätzung ist es für die Hospizarbeit im Augenblick besser, wenn wir sie draußen lassen. Aber, ich denke, es handelt sich um eine Perspektive, die auf jeden Fall von uns gemeinsam gesehen werden muss. Dabei beziehe ich, wenn ich von Hospizarbeit spreche, die Palliativmedizin mit ein.

Einen Aspekt anzusprechen kann ich mir als Vertreter der Leistungsträger nicht verkneifen: Wir stellen mit großer Sorge fest, dass die Kommunen sich aus der Arbeit im stationären und auch im ambulanten Bereich fast ganz herausgezogen haben, seit die Hospize in der Regelfinanzierung der Kranken- und Pflegeversicherung sind. Das war für die Kommunen immer eine freiwillige Aufgabe, die sie jetzt völlig abgegeben haben. Die gesamte gesetzliche Konstruktion lebt davon, dass die Kommunen den Anteil, den sie bei der Einführung der stationären Hospizleistungen bzw. der ambulanten Hospizleistungen erbracht haben, auch weiterhin erbringen. Dazu gibt es jeweils auch markante Hinweise in den Gesetzesbegründungen, wonach das Ganze nur funktionsfähig ist, wenn die Kommunen ihre wichtige Rolle an dieser Stelle weiterhin spielen. Auch an dieser Stelle kann es nicht anders sein, als dass alle Träger ihrer Verantwortung gerecht werden und diese Aufgabe auch weiterhin tragen.

Vorsitzender: Vielen Dank. Ich darf dann zum selben Thema an Herrn Professor Dr. Jürgen Fritze weiterleiten. Er ist leitender Verbandsarzt beim Verband der privaten Krankenversicherung e. V. in Köln. Sie haben das Wort.

Experte Prof. Dr. Jürgen Fritze: Vielen Dank. Es ist mir eine Ehre. Gleichzeitig bin ich traurig, weil die private Krankenversicherung Ihnen nicht so schön, wie Herr Kesselheim das für die gesetzlichen Krankenkassen getan hat, belegen kann, wie viel sie für die Hospizdienste und für die Palliativmedizin leistet. Das hat eine ganz einfache Erklärung, § 39a SGB V bezieht sich eben auf die gesetzlichen Krankenversicherungen. Die private Krankenversicherung ist 1997 nicht einbezogen worden. Man kann auch sagen, sie ist ausgegrenzt worden. Dabei war das damals, jedenfalls hoffe ich das, kein Vorgriff auf Konstruktionen wie die Bürgerversicherung. Vor diesem Hintergrund gibt es immer wieder Diskussionen darüber, inwieweit Privatversicherte bei der Finanzierung dieser Leistung benachteiligt sein könnten. Ich freue mich, dass ich diesen Punkt vielleicht ein bisschen zurechtrücken kann, auch wenn ich Dank meiner Berufsausbildung als Psychiater und Neurologe gut darauf vorbereitet bin, durch Ihre Fragen attackiert zu werden und das auszuhalten.

Zunächst: Die PKV, die private Krankenversicherung, bekennt sich zu einem Lebensende in optimal erreichbarer Lebensqualität und leistet dazu den Finanzierungsbeitrag, auch wenn die PKV in die entsprechenden gesetzlichen Regelungen nicht aufgenommen wurde. Dazu gehört selbstverständlich die Palliativmedizin. Die private Krankenversicherung, das sei noch einmal betont, folgt dem internationalen Ansatz, dass, wo irgend möglich, zu optimaler Lebensqualität ein Lebensende im eigenen gewohnten häuslichen Umfeld gehört, also auch ambulante Hospizdienste und Pflege. Die private Krankenversicherung ist in die Satzungsleistungen, die Pro-Kopf-Beiträge, die Herr Kesselheim gerade erwähnt hat, nicht einbezogen. Immerhin gibt es einzelne Privatkrankenversicherer, die sich sogar zu Spenden an Hospizdienste haben hinreißen lassen, was aber von den Versicherungsbedingungen der privaten Krankenversicherer her gar nicht notwendig ist, denn Palliativmedizin bedeutet Krankenbehandlung, und wenn es sich um ambulante Versorgung handelt, dann haben wir auch kein Problem, wenn der Hausarzt oder der spezialisierte Palliativmediziner im häuslichen Umfeld behandelt. Dann gibt es dort die gängigen Abrechnungsmöglichkeiten über die GOÄ. Dasselbe gilt in den allermeisten Versicherungstarifen auch für Behandlungspflege, also durch Krankenschwestern und Krankenpfleger mit entsprechender fachlicher Kompetenz dank Fort- und Weiterbildung.

Problematisch sind die stationären Hospize für die private Krankenversicherung dergestalt, dass nach den allgemeinen Versicherungsbedingungen die Krankenhausbehandlung versichert ist und Palliativmedizin und Sterbebegleitung traditionell Teil der Krankenhausbehandlung gewesen sind. Was zu dem Bedarf für einen neuen Sektor geführt hat, steht mir nicht an zu kommentieren. Das bedeutet, dass die privaten Krankenversicherungsverträge das Konstrukt nach § 39a SGB V schlicht nicht vorsehen. Für den Bestand der Privatversicherten kann man das auch nicht ändern. Man kann es ändern für neue Versicherungsverträge, da stellt sich schlicht die Frage, wie weit die Nachfrage geht. Immerhin aber ist die private Krankenversicherung im Wege der Kulanz nicht nur bereit, sondern tut es auch, dieselben Beträge für die stationäre Hospizbehandlung zu bezahlen, wie das die GKV tut, also rund 145 Euro pro Tag.

Davon abweichend sind auch stationäre Hospize zunehmend als Pflegeleistung anerkannt, nach § 73 SGB IX. Wenn dies gegeben ist, besteht ein Rechtsanspruch auf Leistungen aus der privaten Pflegeversicherung. Ich werde nicht im Detail auf die Fragen eingehen, zumal die manchmal etwas redundant waren. Eine der Fragen, Nr. 19, bezog sich darauf, inwieweit gesetzgeberische Initiativen notwendig seien. Nach dem, was ich gerade ausgeführt habe, liegt es auf der Hand, dass man die Formulierung in § 39a SGB V im Hinblick auf die private Krankenversicherung überdenken könnte, sie dort also einbeziehen könnte, um damit mehr

Rechtssicherheit herbeizuführen. Dasselbe gilt für später gestellte Fragen (Nr. 30 und 31) zur integrierten Versorgung, die sich auf Verträge nach § 140a ff. beziehen. Auch hier ist die private Krankenversicherung ausgeschlossen. Dennoch sind die einzelnen privaten Krankenversicherer bereit, wenn solche Angebote von Seiten der Leistungserbringer gemacht werden, auch dort die entsprechenden, typischerweise ja Komplexpauschalen zu bezahlen.

Hier liegt aber auch gleich ein Problem. Bei der GKV werden es, nehme ich an, regelhaft für die integrierte Versorgung Komplexpauschalen sein. Jedenfalls wird die GKV dies anstreben. Die Frage ist, inwieweit sich gerade die Sterbebegleitung und die Palliativmedizin in einer solchen Komplexpauschale hinreichend würdigen lassen. Denn unter dem Druck der Ökonomisierung sind „weiche Leistungen“ immer in der Gefahr, ausgegrenzt zu werden, selbst wenn sie bezahlt sind.

Damit komme ich zum so genannten DRG-System, d. h., zum Fallpauschalensystem. Ich darf an einer Stelle Herrn Kesselheim sehr vorsichtig widersprechen: Selbstverständlich ist die Palliativmedizin in dem Fallpauschalensystem enthalten, nur nicht als ein eigenes Entgelt. Also Leistungen und Entgelte, bei denen es ans Sterben gehen kann, sind vom Grundsatz her in den entsprechenden Fallpauschalen abgedeckt. Die private Krankenversicherung ist da ja mit einbezogen. Aber wiederum bewirkt der ökonomische Druck die Gefahr, dass Leistungen tatsächlich nicht erbracht werden, d. h., ich folge dem, was schon von Vorrednern angesprochen wurde, dass das neue Vollpauschalenentgeltsystem wie ein Stimulus wirken wird, gerade die Sterbebegleitung aus dem Krankenhaus herauszubringen. Ich kann mir also sehr wohl vorstellen, dass der Bedarf – und der Bedarfsfrage galten ja auch weitere Fragen – sowohl an stationären Hospizleistungen als auch an ambulanten Hospizleistungen in Zukunft steigen wird. Weil, bevor es ans Sterben geht, das Krankenhaus aus ökonomischen Motiven versuchen wird, die Patienten an einen anderen Ort, positiv formuliert: in kompetentere Hände, zu verlegen. Insofern ist meines Erachtens die Entwicklung des künftigen Bedarfs an ambulanten und stationären Hospizleistungen derzeit gar nicht abzuschätzen. Das muss man beobachten. Ich danke Ihnen für Ihre Aufmerksamkeit.

Vorsitzender: Vielen Dank, Herr Fritze. Wir kommen nun zum Vertreter der Bundesärztekammer, und ich weiß es sehr zu schätzen, dass der Präsident selbst gekommen ist. Ich gebe Herrn Professor Jörg-Dietrich Hoppe das Wort zu seinem Statement. Herzlich willkommen.

Experte Prof. Dr. Dr. Jörg-Dietrich Hoppe: Ja, vielen Dank, Herr Vorsitzender, meine sehr verehrten Damen, meine Herren, ich vertrete unsere Vizepräsidentin Frau Dr. Auerswald, die

dieses Thema betreut. Sie kann heute nicht hier sein, deswegen habe ich den Termin übernommen. Das habe ich sehr gerne getan. Vielleicht darf ich eine kurze Bemerkung über die Historie machen, die wichtig ist für das Verständnis der Palliativmedizin im Arztberuf. Sie wissen wahrscheinlich, dass der Arztberuf aus der Zeit des Hippokrates die Aufgabe Palliativmedizin, so wie wir sie heute verstehen, die Palliativpflege, nicht umfasste. Im Gegenteil, der Hippokratische Eid und alle anderen Regeln, die sich daraus ergeben haben, haben Ärzte und Ärztinnen vorgeschrieben, dass sie sich in dem Moment, wo die Situation für Patientinnen und Patienten nicht mehr zu retten war, zurückziehen sollten, weil damit die Aufgabe des Arztes zu Ende sei und die ganze Angelegenheit in eine pflegerische Versorgung überging. So war es ja auch über die Jahrhunderte. Das, was wir unter Palliativversorgung verstehen, ist ja bis in das frühe 20. Jahrhundert Angelegenheit der Pflege gewesen, wurde in Siechenhäusern erledigt, also in Einrichtungen, aus denen die Krankenhäuser erwachsen sind. Das Wort Siechenhaus gibt es in Deutschland nicht mehr, aber in Holland zum Beispiel gibt es das noch. Da heißt ja Krankenhaus *Ziekenhuis*.

Die ärztliche Profession ist erst wieder hinzugekommen, als es notwendig wurde, bei der Palliativversorgung auch medizinische Leistungen zu erbringen, also solche Leistungen, die unter Arzt-Vorbehalt stehen. Daraus hat sich dann sekundär etwas entwickelt und auf Ärzte erweitert, was früher nicht Sache der Ärzte war. Das muss man einfach so sagen. Deswegen mag es auch so sein, dass die Vorbereitung von Ärztinnen und Ärzten über frühere Jahrzehnte hinweg die palliativmedizinischen Inhalte überhaupt nicht gesehen hat. In meinem Studium kamen sie zum Beispiel gar nicht vor, diese Inhalte gehörten nicht dazu. Das sollte man berücksichtigen, wenn man sich daran macht, die Situation zu beurteilen. Heute ist es zweifellos so, dass eine ärztliche Mitwirkung bei der Versorgung von Menschen, die eine Krankheit haben, die nicht mehr zur Heilung zu bringen ist, und bei denen auch das Therapieziel der Heilung verlassen und ein anderes Therapieziel verfolgt werden muss, unter Mitwirkung von Ärztinnen und Ärzten stattfinden muss. Palliativmedizin ist ja mehr als nur Schmerztherapie.

Parallel zu dieser Entwicklung, die sich in den letzten Jahrzehnten abgespielt hat, haben wir uns intensiv beschäftigt mit den Themen: ärztliche Sterbebegleitung, Sterbehilfe, Euthanasie und dergleichen mehr und haben zum ersten Mal 1979 Richtlinien zu diesem Thema herausgegeben, die im Großen und Ganzen denen der Schweiz entsprachen. 1993 haben wir dann eigene Richtlinien in Deutschland entwickelt, die sich im Wesentlichen damit befassten, aktive und passive Sterbehilfe zu definieren und die Verhaltensweisen für Ärztinnen und Ärzte bei diesen Vorgängen zu formulieren, um dann schließlich zum ersten Mal 1998 in diesen Richtlinien – jetzt Grundsätze genannt – die Therapiezieländerung zu würdigen. Dabei geht

es darum, dass das Therapieziel für den einzelnen Menschen nicht mehr die Genesung ist, sondern umzuschwenken ist auf eine Versorgung der Patientinnen und Patienten, die ihnen den Rest ihres Lebens erleichtern soll.

Palliativmedizin ist nicht dasselbe wie Sterbebegleitung. So verstehe ich es wenigstens. Die Palliativmediziner, die hier sind, werden das vielleicht noch näher beschreiben können. Palliativmedizin ist ja zunächst einmal die Versorgung unheilbar Kranker mit dem Wissen, dass der Zeitpunkt, zu dem sie ins Sterben übergehen und schließlich sterben, völlig offen ist. Das kann eine Phase sein, die ziemlich lange dauert. Deswegen darf man die palliativmedizinische Versorgung und die Sterbebegleitung nicht als identisch betrachten. Das sage ich aus einem Grund, der gleich noch wichtig wird. Unsere Aufgabe ist also – deswegen haben Sie ja auch die Bundesärztekammer eingeladen – darzustellen, wie wir die ärztliche Kompetenz sichern wollen, um Palliativmedizin in Deutschland gut praktizieren zu können. Wir gehen davon aus, dass der zukünftige Bedarf an Palliativmedizin im ambulanten und stationären Sektor enorm wachsen wird und haben uns auch entsprechend eingestellt. Wir sind nicht für die Ausbildung der Ärztinnen und Ärzte zuständig, sondern können nur Vorschläge und Bitten äußern. Das ist eine Angelegenheit, die in der Gewalt des Staates liegt, und zwar durch die Formulierung der Bundesärzteordnung und der Approbationsordnung, sowie in der Gewalt der Universitäten, die in aller Regel auf Landesrecht basieren, bei denen der Vollzug dessen stattfindet, was in der Approbationsordnung steht. Dabei haben die Universitäten das Recht, das Studium der Medizin durchaus unterschiedlich zu gestalten.

Wir haben die Forderung, dass die Palliativmedizin in der Ausbildung eine wichtige Rolle spielen soll, auf mehreren Ärztetagen erhoben. Das ist, wenn auch nicht ausreichend intensiv, aber immerhin gewürdigt worden. Aber Sie wissen, Medizinstudentinnen und -studenten kümmern sich intensiv besonders um das, worin sie geprüft werden. Diese Erziehungsmethode der Prüfung, sich zu etwas zu bequemen, wirkt in diesem Falle noch nicht ausreichend, weil die Palliativmedizin kein Prüfungsgegenstand ist. Wir glauben aber, dass das unbedingt nötig ist, weil alle Ärztinnen und Ärzte, insbesondere diejenigen, die sich in der hausärztlichen Versorgung betätigen, auf diesem Feld immer mehr Kompetenzen haben müssen, mehr als in der Vergangenheit. Das gehört zu unserem Programm, und wir insistieren darauf.

Sie fragen nach der Forschung. Es gibt nach meinem Informationsstand zwei Lehrstühle in Nordrhein-Westfalen. Es wäre natürlich wünschenswert, wenn es mehr würden, wenn es auch nicht nur Stiftungslehrstühle wären, sondern wenn der Staat und die von ihm getragenen Universitäten anerkennen würden, dass das eine Angelegenheit ist, die unbedingt an

allen Universitäten vorgehalten werden muss und nicht nur auf Sponsoren angewiesen sein darf.

Zum Thema Spezialisierung in diesem Feld: Wir haben in der Weiterbildungsordnung mittlerweile eine Zusatzbezeichnung eingeführt, die man nur erwerben kann, wenn man bestimmte Kenntnisse, Fähigkeiten und Fertigkeiten erworben hat, die auch mit einer Prüfung einhergehen. Diese Zusatzbezeichnung ist in der Musterweiterbildungsordnung verankert. Sie muss aber für die einzelnen Ärztinnen und Ärzte in geltendes Recht der Kammern überführt werden. Die Kammern müssen sie auf Länderebene beschließen und die Aufsichtsministerien müssen sie dann genehmigen. Das ist bisher nur in Bayern geschehen. Dort gilt eine solche Weiterbildungsordnung schon. In den Bundesländern Hamburg, Berlin, Brandenburg, Mecklenburg-Vorpommern und im Teilbereich Nordrhein des Bundeslandes Nordrhein-Westfalen haben die Kammerversammlungen die Weiterbildungsordnung verabschiedet, aber die entsprechenden aufsichtsbehördlichen Genehmigungen sind noch nicht erteilt. Die übrigen Ärztekammern werden im Laufe dieses Jahres diese Änderung der Weiterbildungsordnung beschließen. Das ist wenigstens der Informationsstand, den wir zurzeit haben.

Bei der Fortbildung sind die Fortschritte größer. Hier haben wir dadurch, dass wir uns seit nunmehr über zehn Jahren mit dem Thema beschäftigen, eine Situation erreicht, in der die Nachfrage von Ärztinnen und Ärzten nach Fortbildung in der Palliativmedizin intensiv gestiegen ist. Wir machen Angebote unterschiedlichster Art in Kursen, in Hospitationen und dergleichen mehr, um das denjenigen, die sich auf diesem Gebiet fortbilden wollen, auch zu ermöglichen. Fortbildung ist das lebenslange Lernen, das praktisch mit dem Beginn des Studiums anfängt, weil man am Ball bleiben muss. Es verändert sich ja vieles.

Lücken im Versorgungsnetz sehen wir alle, glaube ich. Dass die Palliativmedizin dem Bedarf, der heute besteht, nicht entsprechen kann, liegt auf der Hand. Es gibt ja Berechnungen, die in unserer schriftlichen Stellungnahme nachzulesen sind: Der Bedarf liegt danach bei 30 Betten pro eine Million Einwohner im stationären Sektor und bei vier ambulanten Palliativdiensten pro eine Million Einwohner. Diese Zahlen erreichen wir ja bei weitem nicht.

Zur Finanzierung: Das ist der Grund, weswegen ich das eben so ausdrücklich betont habe, dass Sterbebegleitung und Palliativmedizin nicht dasselbe sind. Ich kann mir schlecht vorstellen, wie man eine stationäre palliativmedizinische Versorgung in einer Fallpauschale abbilden will. Die Verläufe sind so unterschiedlich. Meine Vorrednerin hat unterschiedliche Typen einer palliativmedizinischen Versorgung durch ihre Präsentation gezeigt. Man kann sich

fast gar nicht vorstellen, wie das gehen soll. Da fehlt mir ehrlich gesagt die Phantasie. Wir sind sehr skeptisch, ob es möglich ist, das mit diagnosebezogenen Fallpauschalen zu finanzieren, oder ob da nicht doch die Form des Tagespflegesatzes die adäquatere ist. Im ambulanten Sektor ist eine völlig unzureichende Finanzierung vorhanden. Da ist es so, dass der Anreiz, sich um dieses Thema intensiv zu kümmern, auch in finanziellen Fragen liegen kann. Hier muss sich etwas tun. Das liegt allerdings zum Teil in der Verantwortung der Ärzteschaft selbst, wenn sie mit den Krankenkassen über dieses Thema verhandelt. Ich möchte feststellen, dass wir, was die Finanzierung angeht, im ambulanten und stationären Sektor keine ausreichende Basis für den Bedarf, den wir in der Zukunft sehen, erkennen. Vielen Dank.

Vorsitzender: Vielen Dank, Herr Hoppe. Jetzt kommen wir zum internationalen Teil. (Leider sind die Expertinnen aus Frankreich und Großbritannien nicht anwesend.) Ich freue mich, dass Frau Hildegard Teuschl aus Wien zu uns gekommen ist. Frau Teuschl arbeitet an der Kardinal König-Akademie, Abteilung Palliative Care, Wien, und hat mich schon verwirrt, weil ich glaubte, das Bundesministerium für Wirtschaft und Arbeit habe ein neues Logo. Die Tischvorlagen stammen aber vom österreichischen Ministerium für Wirtschaft und Arbeit. Vielen Dank auch dafür. Sie haben das Wort.

Expertin Hildegard Teuschl: Ich danke ganz herzlich, hier eingeladen zu sein, und freue mich, als Vertreterin der Palliativ-Akademie da zu sein. Ich bin aber auch Vorsitzende vom Dachverband Hospiz Österreich. Ich möchte in diesem Statement nicht auf die einzelnen Fragen eingehen. Die waren für mich zum Teil nur schwer zu beantworten, weil beispielsweise alles, was zur Finanzierung gehört, in Österreich grundsätzlich ganz anders funktioniert. Ich will stattdessen einige Blitzlichter auf die Situation in Österreich werfen und zwar vor allem im Vergleich: Was könnte für Sie interessant sein hier in Deutschland? Ich fange mit Fakten, Erfahrungen und Erkenntnissen an, von denen ich denke, dass sie in Deutschland und in Österreich ziemlich gleich sind.

Die Basisbewegung Hospiz ist nur langsam aus Großbritannien zu uns gekommen. Wir haben am Anfang in Österreich – wie Sie in Deutschland – sehr mit Vorurteilen zu kämpfen gehabt. Dennoch verschaffte die Hospizbewegung dem Tabu Sterben und Tod in der Gesellschaft Aufmerksamkeit, obwohl sie mit fremden Begriffen – Hospiz, Palliativmedizin – umgeht. Sie ist rasch über die Pionierphase hinausgewachsen. Heute müssen wir uns Gedanken darüber machen, dass wir bereits den Gefahren der Institutionalisierung und einem großen Professionalisierungsdruck begegnen. Diesen Druck spüre ich vor allem in Bezug auf die Ausbildung. Ich glaube, dass eine neue Besinnung auf die Wurzeln und auf den ursprünglichen Paradigmenwechsel ansteht. Wir müssen wieder von den Sterbenden lernen,

die ja die Dirigenten in diesem Orchester sind, das wir rund um die letzte Lebensphase zu bilden versuchen.

Ich habe versucht, Deutschland und Österreich zwischen 1977 und 2004 miteinander zu vergleichen. Ob zu Deutschland alle Aussagen genau stimmen, werden Sie selbst beurteilen. Bei Ihnen haben die lokalen Hospizgruppen vor allem im Christophorus Hospiz Verein meinen Informationen zufolge 1985 angefangen. Bereits 1984 ist die erste Palliativstation einer Universitätsklinik gegründet worden, dann ein Hospizhaus in Aachen, das ich 1986 besuchen durfte. Von diesen ersten Anfängen bei Ihnen haben wir in Österreich sehr viele Impulse bekommen. Bei uns haben Sterbebegleitungslehrgänge eine längere Tradition. Damit haben wir schon 1978, vor allem in den Sozialfachschulen, in den Lehranstalten begonnen. Dann kamen bei uns die Tötungsskandale: 50 Personen, die in Lainz – das ist Ihnen wahrscheinlich noch in Erinnerung – durch Hilfspflegerinnen, also keine Krankenschwestern, ermordet wurden. Das hat zum Aufwachen geführt. Es wurden dann Expertengruppen eingesetzt, in die diejenigen einbezogen waren, die sich schon in der Bildungsszene damit beschäftigt haben. Das erste mobile Hospiz in Wien ist, so kann man sagen, eigentlich eine Frucht der sozialen Bildungsarbeit, der Öffentlichkeitsarbeit und der Katastrophen. Bei Ihnen kam die Entwicklung dagegen aus der Medizin. Bei Ihnen sind die Hospizprojekte sehr schnell gefördert worden. Der Auf- und Ausbau der Palliativstationen, Palliativmedizin und teilweise auch schon der Fachausbildungen hat in den Jahren bis Ende der 90er Jahre stattgefunden.

Bei uns hat das erste Hospiz in einem Akutkrankenhaus angefangen. Man müsste eigentlich sagen, dass es eine Palliativstation war. Aber die Arbeit dort ist lange Zeit nur unter dem Begriff Hospiz gelaufen. 1992 war das in einem Ordenskrankenhaus. Während sich bei Ihnen die Bundesarbeitsgemeinschaft Hospiz 1992 gegründet hat, haben wir 1993 den Dachverband gegründet. Allerdings war das damals ein Dachverband ohne jegliche Länderverbände. Heute muss ich sagen, Gott sei Dank, weil die Bundesländer durch diese Vernetzung im Dachverband sehr viel von einander gelernt haben und nicht jeder das Rad neu erfinden musste. Es haben sich dann rasch die mobilen Hospizdienste in allen Bundesländern entwickelt, langsam erst die stationären Hospize, hauptsächlich in Akutkrankenhäusern und in Pflegeheimen. Hier galt für uns der Grundsatz: ambulant vor stationär. Die interdisziplinären Palliativlehrgänge haben wir 1998 institutionalisiert. Darauf komme ich später zu sprechen. Die medizinischen Fachgesellschaften sind etwa gleichzeitig entstanden; bei Ihnen 1995 die Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin, in Österreich 1998 die Österreichische Palliativgesellschaft. Wir haben hier bewusst das Wort Medizin draußen gelassen und im Unter-

schied zu Ihrer Gesellschaft, in der nur Mediziner Vollmitglieder sein können, sind bei uns auch andere Fachdisziplinen bzw. Institutionen zur Mitgliedschaft zugelassen.

Sie haben meines Wissens den ersten Lehrstuhl für Palliativmedizin seit 1999, das war der von Herrn Klaschik in Bonn. Wir haben bis heute keinen Lehrstuhl. Meines Wissens gibt es derzeit in Deutschland rund 1.000 Hospizgruppen und ungefähr 125 stationäre Hospize – die Zahl kennen Sie selbst am besten – sowie etwa 75 Palliativstationen und drei Lehrstühle. Wir haben noch gar keinen. Wir haben etwa 100 mobile Hospizdienste, Österreich ist ja viel kleiner als Deutschland, 14 Palliativstationen, 6 Hospize, wobei die Namen Hospiz und Palliativstation bei uns sehr oft noch synonym verwendet werden. Im Volksmund wird nur dort klar unterschieden, wo es um Finanzierungen geht, aber auch da haben wir noch keine klaren Unterschiede. Wir sind gerade dabei, mit dem österreichischen Institut für Gesundheitswesen Standards oder Leitlinien zu entwickeln, was wo einzureihen ist.

Was wir brauchen, ist einerseits der volle Einsatz für Planung, Grundlagenforschung, Operationalisierung der Ziele, Konzeptentwicklung für Palliativausbildung, Finanzierung etc. – die Liste können Sie beliebig verlängern. Was wir aber genauso brauchen, sind das Wissen und die Akzeptanz, dass es sich beim Sterben um ein existenzielles Ereignis handelt, dessen Wirklichkeit wir erst verstehen können, wenn wir es selbst erleben. Manchmal frage ich mich, warum beschäftigen sich derzeit so viele – Gott sei Dank, muss man sagen – mit dieser letzten Lebensphase? Ist es nicht auch ein Druck, den unsere Machbarkeitswelt schafft? Wir möchten auch diese letzte Lebensphase noch ganz in den Griff bekommen. Das wird uns nie möglich sein.

Ansätze zum Weiterdenken: Wir brauchen sicherlich multiprofessionelle, interdisziplinäre Zusammenarbeit statt ein verstärktes Spezialistentum in dieser letzten Phase. Das müssen wir neu lernen, weil vieles in unserer Welt in die andere Richtung geht. Wir brauchen den Einsatz von Ehrenamtlichen für sterbende Menschen, weil sie ein Stück Normalität in den Alltag des Sterbenden bringen, die die Hauptamtlichen auch brauchen. Aber das Ehrenamt braucht Rahmenbedingungen. Es darf nicht nur aus der Perspektive gesehen werden, dass es billiger ist. Diese Rahmenbedingungen müssen wir auch gesetzlich und finanziell untermauern. Was mich in den letzten Wochen, Monaten sehr erstaunt hat: Der Markt entdeckt den Palliativbereich bei uns in Österreich in erheblichem Ausmaß. Wie begegnen wir dieser Tatsache, dass alle möglichen Angebote kommen, jeder einfach einen Palliativkongress veranstaltet, weil es vom Markt her gefragt ist, oder weil die Veranstalter hoffen, dass es gefragt ist. Die Finanzierungsfrage ist eine wichtige, aber sie darf nicht das Hauptkriterium für unser Bemühen sein. Sterben kostet das Leben und Geld, sagen wir immer. Lebensqualität bis

zuletzt muss uns etwas wert sein. Qualität, Planung, Sicherheit bedürfen aber einer ausreichenden Basisfinanzierung. Ich denke, dass Palliative Care wirklich ein Musterbeispiel für fruchtbares Zusammenwirken von Privaten einerseits und dem Staat andererseits sein könnte. Wir erleben das oft noch in einer Atmosphäre eines Bittsteller-Wohltäter-Verhältnisses. Das müssen wir überwinden. Wir brauchen Spenden, Subventionen, aber wir dürfen nicht davon abhängig sein. Was wir lernen müssen, ist: eine Partnerschaft der Institutionen anstelle von Konkurrenzkampf. Der dringt mit dem Ringen um die Finanzierung leider auch in diesen Bereich ein.

Ich möchte zwei Beispiele aus Österreich nennen, die für Deutschland interessant sein könnten. Das erste kommt aus dem Bereich der interdisziplinären, multiprofessionellen Palliativ-Care-Aus- und Weiterbildung. Wir streiten immer über den Begriff, man könnte auch sagen, interprofessionelle, multidisziplinäre Palliative Care. Da einigen sich die Fachleute noch nicht, aber Sie wissen, was gemeint ist. Es geht um das Zusammenspiel von vielen Beteiligten. Das Zweite, worauf ich zu sprechen kommen möchte, ist die Familienhospizkarenz. Sie kennen das Wort Karenz nicht: Das ist ein gesetzlicher Anspruch auf Urlaub zur Begleitung sterbenskranker Angehöriger. Wir sagen auch Babykarenz zum Babyurlaub. Zunächst also zur interdisziplinären, multiprofessionellen Palliativ-Care-Aus- und Weiterbildung: Dieser Bereich muss ein Impulsgeber für die praktischen Hospizdienste sein, war er auch bei uns in Österreich von Anfang an. Auch in der österreichischen Bildungslandschaft ist es ein unüblicher Weg, multiprofessionell auszubilden. Wichtig ist, dass es um eine ganz enge Verknüpfung von berufsbegleitetem Lernen in der eigenen Praxis geht. Wir haben erlebt, dass diese interdisziplinären Projektarbeiten, die die Teilnehmer unserer Lehrgänge machen müssen, wirklich durch ein Schneeballsystem den Alltag verändern; dass also nicht nur derjenige, der an diesem Lehrgang teilnimmt, sondern seine Institution, seine Kollegen gewinnen, und dass sich da sehr viel entwickelt hat.

Wie haben wir angefangen? Wie läuft das? Auch hier darf ich dankenswerterweise erwähnen, dass ich durch den Kontakt zu Herrn Klaschik, zu Frau Müller, Frau Kern sehr viel gelernt habe. Wir haben uns von Anfang an entschlossen, interdisziplinäre Basislehrgänge für Palliative Care zu machen, führen das jetzt seit 1999 durch, haben jetzt etwa 800 Absolventen an fünf Standorten, die diese interdisziplinären Basislehrgänge berufsbegleitend absolviert haben, davon 30 % Ärzte, 60 % Pflegende und 10 % andere psychosoziale Berufe (Sozialarbeiter, Seelsorger, Therapeuten, Koordinatoren). Dieses Miteinanderlernen war für viele am Anfang erstaunlich, aber wenn sie den Lehrgang absolviert haben – der dauert ungefähr ein Jahr in vier Blöcken –, sind sie überzeugt, dass sie die Landschaft nur miteinander verändern können. Darauf aufbauend haben wir bis zum akademischen Experten eine

nächste Phase, bestehend aus zwei Teilen. Der erste Teil ist ein fachspezifischer Aufbau-
lehrgang für Mediziner, für Pflegende und für psychosoziale, spirituelle Palliative Care, der
wieder ungefähr 140 Unterrichtseinheiten dauert. Auf der Basis der bisherigen Erfahrungen
kommen sie danach in einem zweiten Teil des Aufbaustudiums wieder alle zusammen. Da-
mit bekommen wir diesen Experten mit akademischer Graduierung. Wir haben in Österreich
vier medizinische Universitäten, versuchen mit ihnen zu kooperieren, weil wir glauben, dass
der Aufbaulehrgang dort am besten angesiedelt ist. Derzeit finden mit Graz und Salzburg die
entscheidenden Gespräche statt. Wir holen aber auch Innsbruck und Wien ins Boot, weil wir
ein wirklich übergreifendes Projekt aller vier Universitäten gemeinsam mit anderen aufbauen
wollen.

Daneben gibt es schon seit längerem vom IFF, der Fakultät für Interdisziplinäre Forschung
und Fortbildung, die jetzt der Universität Klagenfurt angeschlossen ist, eine Ausbildung mit
sehr ähnlichem Aufbau bis zum Master. Der Unterschied ist, dass die IFF mehr wissen-
schaftlich arbeitet und das andere Projekt mehr in der Praxis verankert ist. Beim IFF stellt
sich jeder Teilnehmer seine Module selbst zusammen, auch ausländische Leistungen wer-
den angerechnet. Das hat den großen Vorteil, dass es unabhängig macht und man selber
sein Studium planen kann. Es hat aber den großen Nachteil, dass der Gruppendruck weg-
fällt, der eine ganze Gruppe bis zum nächsten Abschluss bringt. Wir haben einfach die bes-
seren Erfahrungen gemacht, wenn man 20 Ärzte oder Pflegende in einer Gruppe miteinan-
der führt. Die werden fertig, da fallen höchstens ein oder zwei aus. Das ist ein Unterschied
zu einem sehr freien Studium, wo sehr, sehr viele auf der Strecke bleiben oder sagen: Das
mache ich demnächst, und dieses „demnächst“ wird hinausgeschoben.

Ich komme jetzt zum Zweiten, das ist die Familienhospizkarenz. Da kann ich Ihnen sehr
empfehlen, bei diesem Thema von uns zu lernen, aber auch von unseren Fehlern zu lernen.
Die Familienhospizkarenz ist ein Ergebnis einer parlamentarischen Enquete, die wir im Mai
2001 unter dem Titel hatten: „Aspekte einer humanen Sterbebegleitung in Österreich – unse-
re Solidarität mit den Sterbenden.“ Der Nationalrat hat im Dezember 2001 mit allen vier dort
vertretenen Parteien beschlossen: Wir bleiben bei der Ablehnung der aktiven Sterbehilfe,
aber sagen gleichzeitig, wer aktive Sterbehilfe nicht will, muss für optimale Sterbebegleitung
und Palliativmedizin sorgen. Damit verbunden waren 14 Entschlüsse vom Nationalrat,
von denen eine die Familienhospizkarenz war, die ich jetzt vorstelle. Es ging in Österreich
sehr schnell. Seit 1. Juli 2002 besteht die gesetzlich verankerte Möglichkeit für einen Arbeit-
nehmer, sich teilweise oder gänzlich freistellen zu lassen, zunächst für drei Monate, verlän-
gerbar auf sechs Monate, um einen sterbenskranken Angehörigen oder auch ein schwerst-
behindertes Kind begleiten zu können. Ermöglicht wird die sozialrechtliche Absicherung in-

klusive Kündigungsschutz, aber ohne Lohnfortzahlung. Das heißt, wenn ich heute zu meinem Arbeitgeber gehe und sage: Ich habe einen sterbenden Angehörigen, dann ist der Arbeitgeber verpflichtet, mir diese Karenz zunächst für drei Monate zu gewähren und mich sozialrechtlich weiter abzusichern. Außerdem bin ich vor Kündigung geschützt, aber der Betrieb zahlt mir nicht den Lohn fort. Zu den Angehörigen zählen Ehegatten und Lebensgefährten, Eltern, Großeltern, Kinder, Enkel, Adoptiv- und Pflegekinder, auch Geschwister, Schwiegereltern und Schwiegerkinder; und behinderte Kinder auch ohne Todesnähe. Leider ist die Möglichkeit der Familienhospizkarenz viel zu wenig bekannt und wird kaum in Anspruch genommen.

Es gibt zwar Informationen vom Wirtschaftsministerium und vom Sozialministerium – jedem von Ihnen liegt ein Faltblatt vor –, in denen sehr darum geworben wird, aber das Angebot ist leider nicht bis an die Basis gedrungen. Außerdem ist ein Hindernis, dass es keine Lohnfortzahlung gibt. In den ersten eineinhalb Jahren – ein Halbjahr 2002 und das ganze Jahr 2003 – haben insgesamt nur 728 Personen die volle Freistellung der Familienhospizkarenz in Anspruch genommen. Was wir nicht feststellen können ist, wie viele in Teilkarenz gegangen sind. Dazu gibt es keine Aufzeichnungen. Es ist für die Evaluierung eine Schwierigkeit, dass man nicht alle Arbeitgeber fragen kann, ob sie jemanden ganz oder teilweise freigestellt haben. 85 % derjenigen, die die Familienhospizkarenz nutzen, sind Frauen. Das wird Sie nicht überraschen. Die Durchschnittsdauer beträgt etwa 80 Tage. Diese 85 % Frauen sind auch hier ein Hinweis. Bei uns besteht für Frauen eine große Angst: Wenn ich auch nur vorübergehend aus meinem Job aussteige, wer weiß, ob der Arbeitgeber mich nach dem Kündigungsschutz nicht doch irgendwann durch eine Billigere, eine Jüngere ersetzt, die nicht fehlt (wobei die Jüngeren wieder die Babykarenz in Anspruch nehmen könnten).

Wir haben auch erhoben, wer betreut wurde – und ich benutze bewusst nicht das Wort „gepflegt“, denn der Kranke muss nicht unbedingt im selben Haushalt sein, der kann auch in einem Hospiz oder Spital oder sonst irgendwo sein –: Eltern und Großeltern 46 %, Kinder 28 %, der Ehemann oder Lebensgefährte 15 %, die Ehefrau oder Lebensgefährtin 11 %, Geschwister nur ganz wenig, nämlich 0,2 %. Ich glaube, das ist einfach nicht bekannt, dass ich auch meinen Bruder oder meine Schwester begleiten könnte.

An Ersuchen beim so genannten Härtefond des Sozialministeriums hat es in den eineinhalb Jahren insgesamt 236 gegeben, davon wurden 67 % genehmigt, die mit ca. 500 Euro monatlich rechnen konnten, wobei das auch zwischen 30 Euro und 1.500 Euro schwankte. Bei 31 Personen war es der volle Ersatz des Einkommens. Dieser Härtefond ist ein großer Schönheitsfehler. Gott sei Dank gibt es ihn, aber dass man mühsam einen Antrag einreichen muss

und dann auf die Güte des Härtefonds angewiesen ist, ist wirklich ein Pferdefuß. Daher sagen wir: Familienhospizkarenz ist ein erster Schritt in die richtige Richtung, aber wenn nicht weitere Schritte folgen, nämlich die Lohnfortzahlung *unter* einem gewissen Level, dann sollte man das gar nicht anfangen. Das Zweite ist eine bessere Öffentlichkeitsarbeit bis hinunter an die Basis. Durch die Evaluierung probieren wir das jetzt gerade in die Hospizgruppen, in den Bereich der ehrenamtlichen Mitarbeiter hineinzubringen. Damit bedanke ich mich für Ihre Aufmerksamkeit. Wenn es zur österreichischen Hospizlandschaft noch Fragen gibt, stehe ich gerne weiter zur Verfügung. Vielen Dank.

Vorsitzender: Vielen Dank, Frau Teuschl, für den interessanten Vortrag aus dem Nachbarland. Die Mitglieder der Enquete-Kommission haben jetzt die Möglichkeit, Fragen zu stellen. Als erster ist Michael Wunder dran.

SV Dr. Michael Wunder: Auch wenn mich das Allerletzte besonderes interessiert, möchte ich noch einmal ganz zum Anfang gehen: Ich habe eine Frage an Herrn Müller-Busch zu der Bedarfsabschätzung. Sie haben in Ihrer Einleitung eine Bedarfsabschätzung vorgenommen, und zwar von 50 Hospiz- und Palliativbetten pro 100 Mio. Einwohner. Die Frage ist: Wie differenzieren Sie innerhalb dieser Zahl, also zwischen Hospizbetten und Palliativbetten? Oder ist da eine Differenzierung nicht machbar? Ich würde mich auch dafür interessieren, wie Sie diese Zahl validieren oder vor welchem Erfahrungshintergrund das berechnet ist, weil Sie sagen, der Ist-Zustand liege im Moment ungefähr bei 15 Betten. Wenn das der Fall wäre, ergäbe sich daraus ein enormer Nachholbedarf, der sich allerdings von Bundesland zu Bundesland ziemlich verschieden gestalten würde. Die Frage, die damit eng korrespondiert, ist die nach den ambulanten Diensten – auch dazu haben Sie Soll- und Ist-Zahlen in ihrem Papier. Wir sind bisher davon ausgegangen, dass es dafür überhaupt keine verlässlichen Standards gibt, sind aber sehr daran interessiert. Deshalb könnten sich auch andere Experten gerne dazu äußern oder etwas dazu sagen, wie Sie z.B. auf die Zahl von sechs Diensten kommen. Eine weitere Frage ist, was in diesen sechs Diensten drin ist. Sind darin nur die palliativmedizinischen Dienste enthalten oder auch die hospizlichen Dienste?

Meine zweite Frage richtet sich auf die Beratungsleistungen innerhalb der palliativmedizinischen ambulanten Leistungen. Bei Ihnen, Frau Müller, haben wir das eindruckliche Beispiel von dem Patienten gesehen, dessen Versorgung im Wesentlichen durch palliativmedizinische Beratung verbessert und menschenwürdig gestaltet werden konnte. Die Frage geht an Sie, Herr Kesselheim: Sie haben gesagt, es ist eigentlich alles finanziert. Sie sind sogar der Meinung, dass es in der integrierten Versorgung noch nicht mit hineingenommen werden sollte. Wie sehen Sie die Möglichkeiten, genau diesen palliativmedizinischen Beratungsbe-

darf, der in vielen Fällen ungeheuerlich groß ist und nicht entsprechend liquidiert wird, in Zukunft besser zu regeln, so dass er nicht entweder unter den Tisch fällt oder weiterhin außerhalb einer Refinanzierung durchgeführt werden muss?

Vorsitzender: Vielen Dank. Ich habe jetzt noch einige Wortmeldungen, die wir erst einmal abarbeiten, und dann gebe ich das Wort wieder an die Experten mit der Bitte um Beantwortung. Als nächstes ist Frau Graumann dran, dann Frau Volkmer und Herr Kauch.

SV Dr. Sigrid Graumann: Ich habe nur eine ganz kurze Frage an Frau Treuschl zu der Karenz: Wie sieht es denn in diesen drei bis sechs Monaten mit der Sozialversicherungsabsicherung aus? Das scheint mir auch sehr entscheidend zu sein.

Abg. Dr. Marlies Volkmer (SPD): Ich habe zwei Fragen an Herrn Fritze. Ich bin mir nicht sicher, ob ich Sie richtig verstanden habe, deswegen frage ich noch einmal nach. Ich habe Sie so verstanden, als wäre die Palliativmedizin keine Versorgungsleistung der PKV. Dann würde ich Sie bitten, das noch einmal richtig zu stellen, das könnte ich mir auch schwer vorstellen, denn es ist eine Art der Therapie. Des Weiteren habe ich Sie auch so verstanden, die integrierte Versorgung im Bereich Palliativmedizin und Hospiz wäre im Grunde genommen auch etwas für die GKV. Das klingt so, als würde die PKV im Bereich der integrierten Versorgung das nicht machen wollen, und das kann ich mir auch nicht vorstellen. Vielleicht können Sie das noch einmal klarstellen.

Vorsitzender: Vielen Dank. Jetzt Herr Kauch, dann Herr Klaschik und Herr Wodarg.

Abg. Michael Kauch (FDP): Ich habe Fragen an drei Experten. Zunächst an Frau Teuschl: Ich hätte gerne gewusst, welche Erfahrungen es von Seiten kleiner und mittlerer Unternehmen gibt, die Karenzfreistellungen in ihren Unternehmen haben. Und gibt es dazu eine Position der Arbeitgeberverbände?

An Herrn Fritze: Sie haben gesagt, bezüglich der stationären Hospize sei die Regelung im Versicherungsbestand nicht änderbar, sondern nur für Neuverträge. Das ist mir nicht eingängig. Aus meiner Sicht gibt es keinen Grund, weshalb die Versicherungsunternehmen ihren Versicherten nicht beispielsweise eine Änderung der Geschäftsbedingungen anbieten können, ggf. als Zusatzleistung. Und ich hätte gerne gewusst, da ich 1997 noch nicht dem Deutschen Bundestag angehört habe, was Sie damit meinen, dass Sie sich 1997 ausgegrenzt gefühlt hätten. Haben Sie sich bemüht, in die Regelung des §39a SGB V hineinzukommen, und welche Gründe sprachen offenbar dagegen?

An Herrn Kesselheim: Es gibt eine zusätzliche Stellungnahme der Deutschen Hospizstiftung zu dieser Anhörung, in der zunächst einmal ein persönliches Tagesbudget als Wahlmöglichkeit zur Akutversorgung gefordert wird. Dazu hätte ich gerne Ihre Position. Es gibt des Weiteren eine Passage in der Stellungnahme der Stiftung, wo es heißt: „Hinzu kommt, dass auch die Krankenkassen im Rahmen der Verhandlung zum tagesbezogenen Bedarfssatz immer öfter die Vertreter der stationären Einrichtungen unter Druck setzen“ usw. „Es zeichnet sich die Tendenz ab, dass die Spitzenverbände der Krankenkassen in den Verhandlungen keinen tagesbezogenen Bedarf akzeptieren, der über 210,00 € liegt, diese Deckung ist unverständlich, da die Krankenkassen nur den gesetzlich festgelegten Anteil in Höhe von ca. 140,00 € zahlen müssen.“ Dazu hätte ich auch gerne eine Aussage von Ihnen.

Vorsitzender: Vielen Dank, Herr Kauch. Jetzt Herr Klaschik, dann Wolfgang Wodarg.

SV Prof. Dr. Eberhard Klaschik: Erst einmal eine Verfahrensfrage an Sie, Herr Röspel: Wäre es vielleicht sinnvoll, wenn wir die Fragen nach Palliativ-, Hospizfinanzierung unterteilen könnten, weil es sonst vielleicht ein bisschen durcheinander geht? Das fände ich persönlich ganz vorteilhaft.

Ich möchte, obwohl ich eigentlich an alle Referenten Fragen hätte, nur mit drei anfangen. An Herrn Müller-Busch würde ich zunächst gern die Frage in Bezug auf die Approbationsordnung stellen: Wie würden Sie sich die Veränderung in Deutschland vorstellen, damit Palliativmedizin in der studentischen Lehre Pflichtlehr- und Prüfungsfach wird? Wir wissen, es ist bisher nicht der Fall, nur zwei Universitäten haben es durch einen gewissen Trick geschafft, aber wie würden Sie sich das vorstellen, auch in einer Übergangslösung?

An Herrn Zernikow: Wie kommt es eigentlich, dass wir auf der einen Seite, wie Sie sagen, genügend Kinderhospize haben, auf der anderen Seite aber keine einzige Palliativstation? Das heißt, wieso gibt es bisher gewissermaßen keine Umsetzung der Palliativmedizin im kindlichen Bereich? Die nächste Frage ist, was Sie eigentlich unter einem Keyworker verstehen. Welcher Profession müsste dieser Keyworker angehören? Eine letzte Frage auch an Sie, Herr Zernikow: Wer versorgt eigentlich bisher in Hospizen die Kinder ärztlich? Sind es die Ärzte vor Ort? Die Hospize liegen ja weit auseinander, es kann daher letzten Endes keine Versorgung durch den Kinderarzt aus dem eigenen Ort geben. Wie ist das dort geregelt? Sind Sie damit zufrieden? Was müsste verbessert werden?

Eine ähnliche Frage noch an Frau Müller: Wie würden Sie von Ihrer Seite, aus Ihrem Kenntnisstand die ärztliche Versorgung in Hospizen zurzeit sehen? Was würden Sie sich an Entwicklung gerne wünschen?

Als Abschlussstatement noch eine Anmerkung zu Herrn Hoppe: Ich möchte die Aussage von Ihnen, Herr Hoppe, ausdrücklich unterstreichen, dass Palliativmedizin nicht nur Sterbebegleitung ist. Sie ist weit mehr. Sie ist wirklich die Behandlung von Patienten, die nicht mehr heilbar sind, die an der Erkrankung sterben werden und deren Todeszeitpunkt wir noch nicht festlegen können. Das finde ich deswegen wichtig, damit das auch die Kostenträger wissen und sie nicht sagen können: Der Patient ist nicht innerhalb von 12 Wochen verstorben. Wir haben vielmehr einige Patienten, die sechs, sieben, acht Jahre eine Behandlung haben. Palliativmedizin ist eine Betreuung von Patienten mit speziellen Symptomen einer nichtheilbaren Krankheit, an der sie sterben werden, und umfasst einen sehr viel weiteren Versorgungszeitraum, der fast in den Bereich der Kinderpalliativmedizin hineingeht.

Vorsitzender: Vielen Dank. Ich habe jetzt noch fünf Wortmeldungen seitens der Enquete-Mitglieder. Die werde ich noch aufrufen, dann kommen wieder die Sachverständigen zu Wort, angefangen mit Herrn Müller-Busch. Jetzt Herr Wodarg, Herr Beckmann und Herr Geisler.

Abg. Dr. Wolfgang Wodarg (SPD): Ich habe auch eine Frage an Herrn Müller-Busch und dann eine zweite Frage an den Vertreter der gesetzlichen Krankenkassen. Die erste Frage ist: Der Druck durch die Fallpauschalen im stationären Bereich wird ja sehr groß. Es gibt einen erheblichen Entscheidungsdruck, um die Strukturen, die man braucht, auch in Zukunft retten zu können und um dann eventuell neue Strukturen hinzuzufügen. Es gab jetzt die Aussage von Herrn Hoppe, dass Fallpauschalen diese Situation von Palliativpatienten wohl kaum abbilden können, und auch in der Sterbephase wohl kaum eine Fallpauschale hier geeignet sei. Ich habe die Aussage vermisst, dass das, wenn man das dann täte, auch einen erheblichen ethischen Druck auslösen würde. Denn die Fallpauschale wäre um so schneller zu kassieren, um so schneller derjenige dann sterben würde. Daher ist da ein gefährlicher Zusammenhang zwischen der Anwendung der Fallpauschale und diesem besonderen Medizinbereich, und mir liegt sehr viel daran, dass das hier angesprochen wird.

Das Zweite: Es gibt ja andere Möglichkeiten, die die Krankenkassen hätten. Gibt es dort seitens der Anbieter, die sich jetzt um Strukturen kümmern, Überlegungen, zum Beispiel medizinische Versorgungszentren zu nutzen und sie vertraglich zu regeln? Oder der § 73c im SGB V, der sehr viel an einzelvertraglichen Regelungen möglich macht – wie sieht das aus?

Mit wem müsste denn jemand in einer Region verhandeln? Wäre das wieder so, dass Initiativen aus dem ambulanten Bereich mit jeweils einzelnen Krankenkassen oder Krankenkassenverbänden Verträge abschließen müssen? Ist es richtig, dass hier die ambulante Seite erheblich größere Schwierigkeiten hat zu verhandeln, weil sie eben mit vielen Partnern verhandeln müsste, um alle ihre Patienten betreuen zu können; während die stationäre Seite ja üblicherweise einheitlich und gemeinsam Verhandlungspartner aller Krankenkassen hat? Wenn das so ist, hielte ich das für eine systematische Verzerrung zu Lasten der ambulanten Betreuung, die hier ja natürlich von allen präferiert wird. Diese Zusammenhänge würde ich gerne aus Ihrer Sicht hören. Und ich möchte gern Ihre Erfahrungen und Zielvorstellungen dazu hören: Wie stellen Sie sich die Zukunft angesichts der gesetzlichen Situation vor? Wie sehen Sie die Möglichkeiten? Es ist ja bisher nicht viel Initiative von Seiten der Krankenkassen gekommen. Die kommt ja meistens von denjenigen, die in der Versorgung stehen.

Vorsitzender: Vielen Dank. Jetzt Herr Beckmann und dann Herr Geisler und Frau Klöckner.

SV Rainer Beckmann: Ich wende mich an die beiden Experten zur Palliativmedizin und zwar zum Thema indirekte Sterbehilfe. Diese indirekte Sterbehilfe ist ja ethisch und auch rechtlich weitgehend akzeptiert, aber dennoch habe ich damit ein gewisses Problem. Es wird ja so dargestellt, als ob diese indirekte Sterbehilfe – für mich ist es eher eine Schmerzbehandlung – im Grunde schon eine echte Form der Sterbehilfe ist; d. h. ein aktives Einwirken, um – ja, das ist eigentlich die Frage – ohne Intention den Tod schneller herbeizuführen, bei dem es aber doch akzeptiert wird, dass durch bestimmte Behandlungen der Tod eher eintritt. Ich frage mich, ob das hinsichtlich der Faktenlage die richtige Sichtweise ist. Gibt es in dieser Form indirekte Sterbehilfe, dass man wirklich eine solche Nebenwirkung der Schmerzbehandlung in Kauf nimmt? Oder handelt es sich nicht doch um eine Schmerzbehandlung, die sicherlich auch gewisse Nebenwirkungen hat, bei der aber die Nebenwirkung des früheren Todes zwar nicht theoretisch sicher auszuschließen ist, aber nicht nur nicht in der Intention, sondern auch nicht in der Akzeptanz des Behandlers liegt?

Ein zweiter Begriff, den ich auch gern noch einmal von Ihnen erläutert bekommen würde, ist der der terminalen Sedierung. Spielt der in Deutschland eine nennenswerte Rolle? Ich kenne ihn vornehmlich aus der Diskussion in den Niederlanden, wo ich den Eindruck habe, dass die terminale Sedierung durchaus bewusst eingesetzt wird, um nicht nur Bewusstseinsdämpfung zu erreichen, sondern auch durch entsprechende Schmerzmittel die Atmung zu dämpfen und zu einem relativ schnellen Tod zu kommen – schmerzfrei, aber auch beschleunigt. Ist das in Deutschland ähnlich? Gibt es diese Form der terminalen Sedierung? Oder ist das

nur ein zugespitzter Begriff, der im Grunde auch eine Art der Schmerzbehandlung meint und bloß das Schmerzerleben in der Endphase einer Krankheit verhindern will?

Vorsitzender: Vielen Dank. Jetzt Herr Geisler, Frau Klöckner und als letzter Fragesteller, Herr Härle.

SV Prof. Dr. Linus Geisler: Ich habe drei kurze Fragen. Eine an Herrn Zernikow: Ich war ein bisschen erschüttert über die noch sehr unbefriedigenden Ergebnisse mit der Schmerztherapie bei Kindern. Woran liegt das? Wo sehen Sie eventuelle Ansätze zur Verbesserung?

Die zweite Frage geht an Frau Teuschl: Sie haben gesagt, der Markt entdeckt den Palliativ-Bereich. Wie begegnet man dieser Tatsache? Mich würde interessieren, was das konkret heißt, dass er diesen Palliativbereich entdeckt oder ob das durchgängig etwas Negatives ist.

Die dritte Frage richtet sich an Herrn Müller-Busch: In den Weiterbildungsinhalten ist ja auch die Rücksichtnahme oder Berücksichtigung eventueller Bedürfnisse von Patienten festgeschrieben. Da würde mich konkret interessieren, wer das denn machen soll. Ist das etwas, was in die Kompetenz von Ärzten fällt? Wie sollen die da kompetent gemacht werden?

Vorsitzender: Jetzt Frau Klöckner.

Abg. Julia Klöckner (CDU/CSU): Ich habe drei Fragen. Einmal zum Thema Kinderhospiz an Herrn Zernikow. Sie sagten, man sei sich in den Fachkreisen einig, dass man keine weiteren stationären Kinderhospize benötige, bis auf Ostdeutschland. Haben Sie gemeint, dass die ostdeutschen Kollegen nicht mit Ihnen übereinstimmen oder haben Sie gemeint, dass Ostdeutschland zusätzliche Kinderhospize braucht, wie meine ostdeutsche Kollegin hier anmerkt?

Die zweite Frage geht an Frau Müller. Sie sprachen davon und haben es auch in Ihrer Präsentation gezeigt, dass wir eine bessere Bildung benötigen, das heißt auch die Fächer Hospizarbeit und einen anderen Umgang mit ethischen Fragestellungen. Worauf bezieht sich das? Gesamtgesellschaftlich einen anderen Umgang mit ethischen Fragestellungen – wie sollte das konkret aussehen? Und wenn wir Hospizarbeit als Fach oder als Teil von Fächern haben? Bezieht sich das nur auf die Gesundheits- bzw. Arztberufe oder soll das auch gesamtgesellschaftlich mehr berücksichtigt werden?

Die letzte Frage geht an unsere Sachverständige aus Österreich, Frau Teuschl. Sie haben von der Familienhospizkarenz gesprochen – ein sehr interessanter Aspekt. Sie beklagen zu Recht, dass ein Verdienstausschlag eine große Hürde sei, dieses Angebot überhaupt wahrzunehmen. Auf der anderen Seite muss man aber auch immer zwei Seiten beleuchten: Wer soll diesen Verdienstausschlag tragen? Sollte das der Arbeitgeber sein? Da könnte ich durchaus Bedenken verstehen, gerade von Mittelständlern, dass man auch unter einem ethischen Druck gerät, wenn man es nicht tragen kann. Würden dann wie im Krankheitsfall oder beim Mutterschutz die Krankenkassen nach einer gewissen Zeit eintreten? Wie stellen Sie sich das vor?

Vorsitzender: Jetzt Herr Härle als Letzter der ersten Runde, und dann würde ich zunächst Herrn Müller-Busch, Herrn Zernikow und Frau Müller zur Antwort bitten. Herr Härle.

SV Prof. Dr. Wilfried Härle: Ich habe nur eine Frage an Frau Teuschl. Sie sprachen unter der Überschrift: „Fakten, Erfahrungen, Erkenntnisse“ von der Gefahr der Institutionalisierung. Im mündlichen Vortrag haben Sie es dann in den Plural umgewandelt: Gefahren. Mir ist aber aus Ihren Erläuterungen nicht deutlich geworden, worin die bestehen. Viele Ihrer Vorschläge zielen auf Institutionalisierungsmaßnahmen, Organisation, gesetzliche Regelungen sogar. Ist das ein verkapptes oder offenes Votum gegen stationäre und für ambulante Hospizarbeit, oder was verstehen Sie unter der Gefahr der Institutionalisierung in diesem Bereich?

Vorsitzender: Vielen Dank. Jetzt kommt die erste Antwortrunde, ein bisschen nach den Aspekten Palliativmedizin, Hospizarbeit sortiert. Herr Müller-Busch bitte.

Experte Prof. Dr. H. Christof Müller-Busch: Zunächst zur Frage von Herrn Wunder zur Bedarfsanalyse. Es gab ja in den 90er Jahren die BOSOFÖ-Studie zu palliativmedizinischen Modelleinheiten in Deutschland, die damals etwa auf diese Zahl von 40 - 50 Palliativbetten in Deutschland kam, und die lehnt sich auch an die Situation in Großbritannien an. In Großbritannien geht man davon aus, dass etwa 15 - 20 % der onkologischen Patienten in der letzten Lebensphase eine spezielle Palliativbetreuung benötigen. Das wären bei uns in Deutschland bei 220.000 versterbenden onkologischen Patienten im Jahr etwa 40 - 50.000 Patienten. Wenn man davon ausgeht, dass Palliativmedizin nicht nur für onkologische Patienten in Frage kommt, sondern auch für andere Erkrankungen in der letzten Lebensphase bzw. nicht nur für die allerletzte Lebensphase, so kommt man nach Untersuchungen aus Nordrhein-Westfalen – aber wir haben auch in Berlin eine ähnliche Situation – auf einen Bedarf von 30 Palliativbetten und etwa 20 Hospizbetten pro Million Einwohner. Das hängt allerdings im Wesentlichen davon ab, wie entwickelt die ambulante Versorgung ist. Ziel der Behandlung in

Palliativstationen ist ja gerade, die Patienten wieder ins häusliche Umfeld zurück zu entlassen und dort die ambulante Betreuung unter Umständen bis zum Lebensende zu ermöglichen. Es ist ja so, dass etwa 50 - 60 % der Patienten auf Palliativstationen nach Hause entlassen werden, d. h., es sterben nicht alle Patienten auf Palliativstationen. (Das ist übrigens auch etwas, was viele Menschen denken: Ach ja, das ist die Sterbestation. Im Hospiz ist es etwas anders, da hängt es natürlich auch ein bisschen von der demographischen Entwicklung ab.) Diese Zahlen, also zwischen 40 und 50 Betten pro Million Einwohner, sind aus diesen Untersuchungen – Großbritannien, BOSOF-Studie, Nordrhein-Westfalen und Berlin – als Bedarf ermittelt worden und werden auch von der Deutschen Gesellschaft für Palliativmedizin in dieser Weise vertreten. Aber sie sind ganz wesentlich davon abhängig, wie entwickelt die ambulante Betreuung ist. In Großbritannien gibt es etwa sechs ambulante Betreuungsdienste auf eine Million Einwohner. Wenn wir diese Zahl in ähnlicher Weise hätten, könnten wir uns zumindest in diesem Bereich an die Situation in Großbritannien annähern, die nicht überall in der Medizin, aber doch, glaube ich, in der Betreuung sterbenskranker und sterbender Patienten für uns einen gewissen Vorbildcharakter hat. Hier gibt es aus Greifswald eine Untersuchung von Herrn Diemer, die hier auch einen Bedarf von etwa 4 - 6 Palliativdiensten pro eine Million Einwohner ermittelt hat. Soweit zur ersten Frage.

Zur Frage nach der Approbationsordnung von Herrn Klaschik: Wir haben im Augenblick in der Tat die Situation, dass zwar Palliativmedizin in der Ausbildung als Prüfungsfach genannt ist, aber nicht zum Prüfungsinhalt gemacht werden muss. Das ist sicherlich ein Dilemma. Wir haben bisher, soweit ich weiß, nur in München und Bonn einen Pflichtkurs für Studenten in Palliativmedizin. Ich persönlich bin an der Universität Witten-Herdecke, die unter anderem ja einen Modellstudiengang hat. Wir haben immer wieder im Rahmen eines Blockpraktikums von 3 - 4 Wochenstunden Studenten auf unserer Palliativstation, die dann tatsächlich sehr intensive Erfahrungen bei dem besonderen Ansatz machen, der sich doch wesentlich von der kurativen Medizin unterscheidet. Hier können sie nicht nur bei der Symptomkontrolle und Behandlung und fachlichen Kompetenz in der Palliativmedizin Erfahrungen sammeln, sondern auch mit der besonderen Schwierigkeit, sich mit existenziellen Fragen und Problemen und der Entscheidungsfindung in sterbensnahen Situationen auseinanderzusetzen. Selbstverständlich muss Palliativmedizin in der studentischen Ausbildung ein integraler Bestandteil werden, und es sollte natürlich auch als eigenes Fachgebiet, zumindest in einigen Bereichen, pflichtgemäß integriert werden. Sicherlich ist es wünschenswert, dass wir an allen Universitäten jetzt schon Lehrstühle haben, dass der Bereich akademisch so etabliert ist, dass dadurch seine Bedeutung offensichtlich wird, aber ich glaube, das wird sich in der nächsten Zeit nicht so entwickeln lassen, wie das in Nordrhein-Westfalen der Fall ist.

SV Prof. Dr. Eberhard Klaschik: Und Lehrbeauftragte, wenn ich die Zwischenfrage stellen darf?

Experte Prof. Dr. H. Christof Müller-Busch: Ja, Lehrbeauftragte sind eine Möglichkeit.

Zu Herrn Wodargs Frage nach dem Druck durch DRGs: Wir haben im Jahre 2002 mit Herrn Röder aus Münster eine Untersuchung über 1.200 Palliativpatienten machen lassen, inwieweit diese durch das DRG-System abgebildet werden. Im Vergleich zu den Patienten mit der gleichen Diagnose, die nicht auf Palliativeinheiten behandelt wurden, haben wir festgestellt, dass eine Abbildbarkeit der palliativmedizinischen Situation in keiner Weise gegeben ist, sowohl was die Liegedauer betrifft, als auch was die Altersabhängigkeit betrifft, als auch was die Intensität der Versorgung angeht. Wir haben ebenfalls festgestellt, dass die Kosten für die palliativmedizinische Betreuung, wenn so abgerechnet wird, wie das im Augenblick der Fall ist, etwa 30 – 40 % unter dem Bedarf liegen. Das ist natürlich eine Situation, in der die Krankenhausträger im Augenblick sagen: So kann es die nächsten Jahre nicht weitergehen, und wir können eigentlich nicht warten, bis unter Umständen 2007 oder 2008 eine Veränderung eintritt. Der Druck ist mit Sicherheit vorhanden. Ich würde auch sagen, dass wir tatsächlich eine Entwicklung haben, in der die Liegedauer im Krankenhaus gewissen Beschränkungen unterworfen ist, denen auch Palliativstationen sich nicht entziehen können. Wir haben in unserer Kerndokumentation, die wir alle zwei Jahre durchführen, auch festgestellt, dass die Liegedauer auf Palliativstationen sehr unterschiedlich ist, weil es, zumindest im stationären Bereich, immer noch sehr unterschiedliche Konzepte der Palliativbetreuung gibt. Aber es kann eigentlich nicht so sein, dass die Liegedauer gerade in diesen Bereichen davon abhängig gemacht wird, wie stark hier einer Fallpauschalen-Orientierung entsprochen wird. In der letzten Zeit ist es, zumindest in Berlin, dadurch etwas besser geworden, dass wir eine Reihe von Hospizen eröffnen konnten und damit zumindest für die Patienten, deren Betreuung am Lebensende mehr eine pflegerische Orientierung erfordert, eine Anschlussbetreuung gefunden haben. Erstaunlicherweise sind allerdings der Bedarf und die Belegung auf unserer Palliativstation dadurch in keiner Weise zurückgegangen, eher angestiegen, eben weil man auch Patienten früher auf Palliativeinheiten verlegt.

Zu den medizinischen Versorgungszentren: Damit ist der ganze Bereich der integrierten Versorgung angesprochen. Ich kann da eigentlich auch nur pro domo sprechen. Wir machen die Erfahrung, dass es enorm schwierig ist, in diesem Bereich voranzukommen und mit den Kassen zu Verträgen zu kommen. Hier wäre es sicherlich sinnvoller, nicht nur Anträge zu stellen, denn die verschwinden irgendwo – die Erfahrung wird tatsächlich zunehmend gemacht –, sondern tatsächlich so etwas wie einen Runden Tisch mit den Kassen zu entwi-

ckeln, in dem für bestimmte Bereiche, zum Beispiel für Palliativmedizin oder Schmerztherapie, Versorgungskonzepte gerade an medizinischen Versorgungszentren oder meinetwegen auch an einem anderen Träger gemeinsam Konzepte entwickelt werden, die dann auch eine realistische Chance haben, in absehbarer Zeit umgesetzt zu werden. Im Augenblick liegen so viele Anträge bei den Krankenkassen vor, dass man gar nicht weiß, ob man irgendwann noch zum Zuge kommt, wenn man da einen Antrag stellt. Aber der Weg wäre sicherlich, hier so etwas wie einen Runden Tisch zu schaffen, an dem die Fachgesellschaften, Trägerinstitutionen, Krankenkassen und unter Umständen die Ärztegremien zusammensitzen und für einzelne Bereiche regional etwas entwickeln können.

Zu Herrn Beckmanns Frage nach der indirekten Sterbehilfe. Darüber könnten wir jetzt eigentlich zwei Stunden diskutieren. Vielleicht in aller Kürze und Schärfe: Es ist ein unglücklicher Ausdruck, das wissen wir alle. Vielleicht sollte man besser von zulässiger und nicht zulässiger Sterbehilfe sprechen. Ich denke, es ist ein Kunstfehler, auch ein moralischer Fehler, wenn ich mit meinem Tun den Tod oder das vorzeitige Sterben eines Menschen beabsichtige oder in Kauf nehme. Es ist, glaube ich, auch ein Irrtum in der Öffentlichkeit, dass durch gekonnte Schmerztherapie Menschen tatsächlich unbeabsichtigt vorzeitig zu Tode kommen. Eine adäquate Schmerztherapie hat eigentlich keine Lebensverkürzung zur Folge, das zeigen alle Untersuchungen, sondern unter Umständen sogar eher eine Lebensverlängerung, aber das möchte ich nicht so betonen. Das Gleiche gilt für die so genannte terminale Sedierung. Ich sage „so genannte“, weil es ein missverständlicher Begriff ist. Auf der einen Seite kann natürlich die Terminierung des Lebens die Intention sein, auf der anderen Seite kann es aber eine Behandlungsoption sein, die in terminalen oder finalen Krankheitssituationen zum Tragen kommt: dann, wenn andere Möglichkeiten zur Symptomkontrolle nicht greifen. Das gibt es sicherlich bei sehr agitierten Menschen, bei schwerster Atemnot, bei extrem stinkenden, ulzerierenden Situationen, die für alle, auch die Betroffenen, unerträglich sind. Dann kann eine Sedierung hilfreich und eine Therapieoption sein, aber mit Sicherheit keine Maßnahme zur Beendigung des Lebens. Wir haben allerdings, das muss man auch sagen, in den Niederlanden eine Situation, in der diese Möglichkeit missbraucht wird, aber das haben wir unter Umständen bei allen medizinischen Methoden. Die Europäische Gesellschaft für Palliative Care hat in ihrem Positionspapier, an dem ich auch mitgewirkt habe, ganz deutlich festgestellt, dass die so genannte terminale Sedierung eine Behandlungsmöglichkeit ist, um bei refraktären Symptomen eine Beschwerdelinderung zu erzielen, während die Euthanasie das Ziel hat, den Tod herbeizuführen. Hier besteht ein ganz wesentlicher Unterschied in den Intentionen, und ich denke, wir sollten sehr vorsichtig sein, die Intention nicht genügend zu berücksichtigen. Wie ist das in Deutschland? Das war ja auch Ihre Frage. Sicherlich gibt es auch in Deutschland die Möglichkeit der terminalen Sedierung, wenn schwerste Symptome,

Konstellationen unter Umständen auch mit herkömmlichen Möglichkeiten nicht behandelt werden können. Das ist eine hilfreiche Möglichkeit, die unter Umständen zunächst mal wieder Kommunikation ermöglicht und eine Verbesserung der Lebenssituation zum Ziele hat und auch herbeiführt. Bei der Untersuchung, die wir gerade in diesem Bereich durchgeführt haben, haben wir festgestellt, dass damit keine Lebenszeitverkürzung einhergeht, sondern im Gegenteil die Überlebenszeit im Vergleich zu Kontrollpatienten, die am Ende ihres Lebens keine Sedierung erhielten, eher etwas länger ist. Das soweit in Kürze.

Nun zu den Weiterbildungsinhalten, zur Frage von Herrn Geisler: Ja, die Auseinandersetzung mit dem Lebensende beinhaltet immer existenzielle und spirituelle Fragen. Wir haben ja in der Medizin eine Ausbildung, die extrem fachorientiert ist, d. h., wir erwerben eigentlich nur Fachwissen. Ein wichtiger ethischer Aspekt der Palliativmedizin und Palliativbetreuung ist – und das ist eine der Anregungen, die von ihr ausgeht –, dass sie das Menschenkundliche wieder zum Thema macht. Wir müssen lernen, Menschen nach dem zu beurteilen, was sie sind, was willensorientiert ist und was ihrem Wesen in einer ganz bestimmten biographischen Situation entspricht, und entsprechend zu handeln. Dieses Vorgehen ist etwas, das natürlich an die Kommunikation und Dialogfähigkeit in sterbensnahen Situationen ganz besondere Anforderungen stellt, die auch in der Ausbildung berücksichtigt werden müssen. Aber wer tut das? Ich glaube, im Augenblick kaum jemand. Ich bin ein bisschen skeptisch, dass Ärzte in der Lage sind, das zu tun. Es gibt vielleicht einige, aber ich denke, wir müssen tatsächlich hier lernen, uns auch in Beziehung zu anderen Berufsgruppen zu stellen, zur Philosophie, zur Psychologie, unter Umständen auch zu anderen Berufsfeldern. Ich habe da keine Patentlösung, aber es ist mit Sicherheit eine Aufgabe, die uns gerade für die Zukunft gestellt ist. – Nun sind, glaube ich, alle Fragen beantwortet, die an mich gerichtet waren, und ich darf das Wort an Herrn Zernikow weitergeben.

Experte Dr. Boris Zernikow: Vielleicht fange ich von hinten an. In Ostdeutschland gibt es einfach kein Kinderhospiz, und diejenigen, die in Westdeutschland tätig sind, denken sich, dass das Gute, was in Westdeutschland erreicht wurde, auch für die Familien in Ostdeutschland gut wäre. Wenn sich da jemand fände, hätte er sicherlich auch die Unterstützung der westdeutschen Hospize, was die Organisation und Ähnliches angeht. Es wäre schön, wenn Familien aus Ostdeutschland, wenn sie in ein Kinderhospiz gehen möchten, nicht immer nach Westen fahren müssten, was nicht eine Frage des Verhältnisses zwischen Ost und West ist, sondern einfach der Fahrzeit. Solch ein Hospiz sollte nicht unbedingt 50 km von Berlin entstehen, weil in Berlin eines ist, aber es gibt andere Regionen, die in dieser Hinsicht über gar nichts an Versorgungsstruktur verfügen.

Herr Klaschik hat gefragt, warum es keine Palliativstationen gibt. Das ist eine gute Frage. Warum hat es so lange gedauert, bis es Erwachsenen-Palliativ-Stationen gab, könnte ich da zurückfragen. Das hätte ja auch 50 Jahre eher passieren können. Und in der Kinderheilkunde spielen da mehrere Aspekte eine Rolle. Der eine ist, dass in unserer Gesellschaft der Tod einfach nicht zu Kindern dazu gehört. Wir alle haben natürlich eine gewisse Vorstellung vom Tod, die aber so aussieht: Man wird alt und dann stirbt man. In unserer modernen Gesellschaft spielen vielleicht noch Unfälle eine Rolle, aber das ist erstmal unser Todeskonzept. Das spiegelt sich auch in der Pädiatrie wider. Die Pädiatrie kämpft mit großem persönlichen, maschinellen, pflegerischen Aufwand um jedes Kind und gibt sicherlich sehr, sehr spät auf. Es dauert lange, bis sie sagt: Das ist kurativ jetzt nicht mehr zu leisten. Aber selbst wenn die pädiatrischen Subspezialitäten sagen, jetzt können wir keine Kuration mehr erreichen, glaube ich, dass eine Palliation allein in den pädiatrischen Subspezialitäten bei vielen, die ich persönlich kenne, schon tief verankert ist. Die Kommunikation mit dem Kind und mit den Eltern spielt eine ganz wichtige Rolle, auch schon in der Ausbildung von uns als Pädiatern, weil wir sonst gar kein Zugang zu dem Kind fänden. Man kann kein Kind untersuchen, z. B. abhören, wenn man nicht vernünftig mit ihm kommunizieren kann. Das heißt, da gibt es schon eine gewisse Kultur. Was es nicht gibt und weswegen wir diese Palliativstationen brauchen, ist eben, mit frühzeitigem Sterben und Tod umzugehen, d. h. irgendwann zu sagen: Jetzt muss eine Therapiezieländerung her. Das fällt, glaube ich, Pädiatern genauso schwer wie Erwachsenen-Ärzten, vielleicht sogar noch einen Zacken schwerer. Deswegen brauchen wir das. Aber alles, was neu ist, hat es, gerade im Moment, unheimlich schwer.

Nehmen Sie dieses Haus mit den dauerbeatmeten Kindern, das ich Ihnen vorgestellt habe. Wir wissen, dass in Deutschland so um die sechzig Kinder auf Intensivstationen leben und groß werden. Wir haben ein Kind in dieses Haus übernommen, das hat zwölf Jahre auf einer Intensivstation gelebt. Das ist nicht das, was wir uns für ein Kind wünschen. Wir wünschen uns eigentlich ein anderes Aufwachsen, in einer Familie oder, wenn das nicht geht, wenigstens in einer Wohngruppe. Die Kinder, die da hinkommen, wussten zum Beispiel nicht, was Jahreszeiten sind. Wir haben in diesem Haus einen Garten, in dem man die Jahreszeiten sehr gut erleben kann: mit Blumen und Büschen, die zu verschiedenen Zeiten blühen. So ein Haus ist doch etwas, was wirklich sehr viel sinnvoller ist, als dass die Kinder auf Intensivstationen mit allem, was da so stattfindet, liegen, beatmet werden und älter werden. Trotzdem war das vor einem Jahr die erste dieser Einrichtungen für Kinder in Deutschland. Das hätte auch schon vor vielen Jahren stattfinden können.

So wird es, glaube ich, auch mit den Palliativstationen sein. Es wird lange dauern, bis wir die erste Kinderpalliativstation haben, und sie wird, was an den ersten Teil meiner Antwort an-

knüpft, viele Widerstände zu überwinden haben. Die pädiatrischen Subspezialitäten, also zum Beispiel die Kardiologen, die Nephrologen, die Pulmologen, die Kinderonkologen, werden natürlich erst mal sagen, die Palliativversorgung von Kindern ist sehr gut in unseren Händen aufgehoben. Es gibt wenige, die offen sagen: Wir können davon profitieren, dass Menschen mit noch einer anderen Ausbildung dazustoßen. Wir haben Palliativbetten vor etwas über einem Jahr beantragt, ich habe nie wieder etwas davon gehört. Zweimal haben wir noch nachgefragt. Diese bürokratischen Mühlen sind ja unheimlich langsam.

Dann zu den Paten, Key-Workern, Case-Managern: Das ist ein Modell, das in der Pädiatrie, auch in anderen Bereichen, gerade auch bei der Versorgung von Frühgeborenen, die ja möglichst früh nach Hause gehen sollen, erprobt ist und sehr, sehr erfolgreich ist. Wir machen das in Münster so, auch in Datteln, dass die Kinderkrankenschwester in der Familie diese Funktion übernimmt. Man braucht dazu keine neue Profession, sondern Kinderkrankenschwestern sind unglaublich gut ausgebildet und können diese Aufgabe wahrnehmen. Sie brauchen halt ein gewisses Rüstzeug, was das Sozialgesetzbuch und solche Sachen angeht. Das können sie entweder im Job oder durch Kurse lernen. Das Problem ist, dass die Kinderkrankenschwestern, mit denen ich im Moment so etwas mache, alle wieder über Spenden finanziert werden. Diese guten Sachen, die in Deutschland stattfinden, kommen scheinbar nicht aus der Regelfinanzierung, sondern alle über Spenden. Ist ja auch nicht schlecht, aber Spenden sind eben nicht verlässlich.

Vielleicht kann ich doch noch etwas zur integrierten Versorgung sagen. Das wäre ja auch etwas, von dem man sagen könnte, dass es passen würde. So, wie ich das verstehe und wie das bis jetzt in der Pädiatrie verstanden wird, müssen die Modelle dieser Versorgung preiswerter als die Einzelmodelle sein. Das Gesamtkonzept muss günstiger sein oder höchstens genauso teuer wie die Einzelmodelle. Es gibt aber die Finanzierung z. B. der niedergelassenen Kinderärzte, es gibt die Finanzierung der Kliniken. Wenn man das jetzt vernetzt und integriert, müsste ja irgendjemand von denen etwas abgeben. Da die Pädiatrien durch das jetzige DRG-System etwa 30 % ihrer Einkünfte verlieren würden – d. h. Pädiatrie gibt es dann nicht mehr, wenn die DRGs so weitergehen –, fällt es ihnen sehr schwer, davon noch etwas abzugeben. Niedergelassene Kinderärzte werden auch sagen, von meiner sehr aufopferungsvollen Tätigkeit, die sowieso nicht so entlohnt wird, wie sie sollte, noch etwas abzugeben, geht nicht. Insofern ist das mit diesen Modellen schwierig.

Wer leitet in Kinderhospizen die ärztliche Versorgung, wurde von Herrn Klaschik gefragt. Da gibt es verschiedene Modelle. In Olpe gibt es zum Beispiel niedergelassene Kinderärzte, die sich bei Ihnen in den Kursen in Bonn fortgebildet haben. Dann gibt es einen Erwachsenen-

Anästhesisten im Krankenhaus, der bis jetzt eine Ermächtigung hatte und bisher die Kinder schmerztherapeutisch versorgt hat. Die Ermächtigung läuft jetzt aus. Jetzt ist geplant, dass wir zusätzlich zu dieser pädiatrischen Versorgung – die Kinder können ja auch mal eine Pneumonie oder Ähnliches kriegen –, die pädiatrisch-palliativmedizinische Versorgung, wenn ich das mal so sagen darf, aus Datteln leisten, so dass wir regelmäßig hinfahren und dort Visiten abhalten. Da geht es aber nicht um die Akut-Versorgung. Das versuchen wir auch zu gewährleisten, aber dafür braucht man mindestens vier oder fünf Ärzte, wenn man so ein Hospiz 365 Tage im Jahr rund um die Uhr bei Schmerznötfällen versorgen möchte. Die Leute müssen ja auch irgendwie finanziert werden. Es gibt aber auch durchaus Kinderhospize, von denen ich weiß, bei denen diese Versorgung katastrophal ist. Und zwar weiß ich das von ihnen selber. Aber auch niedergelassene Erwachsenen-Schmerztherapeuten am Ort sagen das und rufen mich an: Können Sie da nichts machen? Die Versorgung in dem Kinderhospiz ist so katastrophal. Ich werde immer angerufen, ich bin aber eigentlich Erwachsenen-Schmerztherapeut, und ich kann die meisten Fragen gar nicht lösen. Da scheint es also auch noch einen gewissen Bedarf zu geben.

Dann gab es die Frage nach der Ursache für die schlechte Schmerztherapie. Das hat sicherlich ganz viele Gründe. So wie mit der Sterbehilfe bei Herrn Müller-Busch ist das jetzt ein Thema, über das ich zwei Stunden reden könnte. Aber generell ist es natürlich eine Frage des Know-hows. Kinder sind seltener in solchen Situationen als Erwachsene. Wir hören, dass jedes Jahr in Deutschland 220.000 Erwachsene an Krebs sterben, hingegen nur 550 Kinder. Das heißt, es gibt nur eine Hand voll Leute, die sich mit Opiaten wirklich aus dem Effeff auskennen und sagen können: Da machen wir dies, da machen wir jenes, wenn wir wechseln, machen wir das so usw. Das sind also ganz wenige Leute, die über das Know-how verfügen. Das ist in Harvard nicht anders. Der zweite Grund ist, dass die Schmerzmessung bei Kindern häufig sehr *tricky* ist. Wenn Sie einen sechs Wochen alten Säugling haben, ist Schmerzmessung ein gewisses Problem. Das geht nicht durch Eigeneinschätzung, sondern das ist Fremdeinschätzung nötig. Dann ist die Verabreichung von Medikamenten ein Problem: Wenn Sie ein Kleinkind haben, nimmt das mal Medikamente, und mal nimmt es die nicht. Das bedarf vieler Überredungskünste. Des Weiteren die Verabreichungsform von Medikamenten: Ein Retard-Opiat, was in Deutschland häufig verwendet wird, ist zum Beispiel das Fentanyl-Pflaster. Das gab es in einer Dosis, die für 90 % der Kinder, die mit Opiaten behandelt werden, zu hoch ist. Das heißt, bestimmte Medikamente, die ein Erwachsenen-Schmerztherapeut und Palliativmediziner benutzt, gibt es nicht in kindlicher Darreichungsform oder in kindlicher Dosierung. Das war ein Problem.

Dann darf man auch nicht verhehlen, dass man manchmal mehr will als man kann. Die Eltern wünschen sich für ihr Kind häufig Dinge, die wir nicht erreichen können. Sie wünschen sich zu allererst und häufig bis zum letzten Tag, dass wir ihr Kind noch heilen können, dass irgendjemandem noch etwas einfällt, um ihr Kind zu retten. Und sie wünschen sich natürlich absolute Symptommfreiheit, also anders als bei Erwachsenen, mit denen man reden kann und denen man sagen kann: zwei oder dreimal brechen am Tag, und wenn du noch dies und jenes machen kannst, dann ist es der bestmögliche Zustand. Meine Erfahrung ist häufig, dass das von Eltern ganz schwer zu tolerieren ist. Ich kenne das auch von mir selber. Ich kann bei mir selber Dinge viel eher tolerieren als bei meiner Tochter. Das ist natürlich noch stärker, wenn Sie ein Kind in der Palliativsituation haben. Das alles mag dazu beitragen.

Vorsitzender: Vielen Dank. Frau Müller und danach Herr Kesselheim, Herr Fritze und Herr Hoppe.

Expertin Monika Müller: Was Herr Zernikow über die Schmerzbestimmung bei Kindern sagte, trifft übrigens auch auf die Schmerzmessung bei sehr alten und verwirrten Menschen zu. Da haben wir eine ähnliche Problematik.

Herr Klaschik fragte, wie die medizinische Versorgung in stationären Hospizen einzuordnen ist. Ich möchte mich auch da Herrn Zernikow anschließen: Bei sehr vielen Hospizen ist sie unzureichend. Es gibt stationäre Hospize, wo es ausgezeichnet klappt, weil da sehr fachkundige oder fortgebildete Hausärzte die Versorgung übernommen haben, die sehr viel Erfahrung haben bzw. sehr viele Fortbildungen besucht haben. Es gibt aber auch andere Hospize – ich will da keine Namen nennen –, bei denen die Schmerzversorgung katastrophal ist. Wir haben damals bei der Diskussion über die Rahmenverordnungen bewusst auf das Hausarztmodell gesetzt, um den Patienten bei der Einweisung in ein stationäres Hospiz mit dem Ortswechsel nicht auch noch einen Arztwechsel zuzumuten. Es ist aber heute so, dass Patienten 100 Kilometer und manchmal mehr zurücklegen, um in ein stationäres Hospiz zu kommen, und die Hausärzte sind in der Regel nicht ausreichend ausgebildet, weil sie vielleicht im Schnitt pro Jahr einen Patienten mit diesem Erscheinungsbild haben. Das reicht noch nicht aus, um angemessen und hilfreich zu behandeln. Wir empfehlen eine Kooperation mit speziell ausgebildeten Ärzten, wie z. B. mit Konziliarärzten oder einem Arzt mit der Zusatzweiterbildung Palliativmedizin. Bei größeren Hospizen, mit zehn Betten und mehr, empfehlen wir auch ein ärztliches Teammitglied, vielleicht mit einer halben Stelle. Es gibt da ein ganz interessantes Modell in Innsbruck, wo, glaube ich, eine Ärztin die Leiterin ist oder war. Leitung muss es nicht unbedingt sein, da die Hospizbewegung immer große Angst vor der so genannten Medizinierung hat. Aber ein Teammitglied finde ich sehr hilfreich.

Frau Klöckner fragte nach der Bildung. Ich habe das durchaus gesamtgesellschaftlich gemeint, das eine schließt das andere nicht aus. Ich glaube, dass wir in allen Einrichtungen, die Fort-, Weiter- und Ausbildung betreiben und wo es Menschen auch im weiteren Sinne mit Sterben zu tun haben, diesem Aspekt auch im Unterricht gerecht werden müssen. Aber wenn man bedenkt, dass der normale Großstädter wie Sie und ich in der Regel 48 Jahre alt wird, bevor er mit einem Sterbenden zu tun hat, meist einem nahen Angehörigen, wird deutlich, wie groß die Hemmungen und die Mythen sind, die in diesem Bereich kursieren. Ich glaube, dass die ganze Ausgrenzung sterbender Menschen, die es immer noch gibt – und wir sind bei weitem noch nicht bei der so genannten Enttabuisierung dieses Themas angelangt –, mit Hemmungen und Mythen zusammenhängt und damit, dass wir uns kaum, weder in der Schule noch im Studium, in irgendeiner Form mit dem eigenen und dem fremden Sterben auseinandergesetzt haben. Ich glaube, wir brauchen kein Fach Hospizkunde, wir müssten vielmehr diese eigene Auseinandersetzung fördern. Wir wissen kognitiv, dass wir sterblich sind, aber wir verhalten uns ganz anders. Manchmal denke ich, wenn uns Patienten um Euthanasie bitten, tun sie das, weil sie sich uns nicht zumuten wollen, weil sie das Gefühl haben, wir halten es nicht aus. Wir haben sehr viele Kindergärtnerinnen, sehr viele Lehrerinnen, die sich zu Fortbildungsveranstaltungen anmelden. Ich denke, dass das eine wichtige Sache ist, die Pädagogen zu schulen, sicherlich auch die Theologen, die Kraft ihres Studiums noch nicht ausreichend ausgebildet sind. Das schließt auch ein, dass der Sterbende sich mit seinen spirituellen Fragen nicht nur an die Theologen wendet, manchmal sogar weniger, weil er da eine Engführung erwartet, sondern durchaus auch an die Psychologen, an die Mediziner, weil da ein Vertrauensverhältnis vorhanden ist. Die Auseinandersetzung mit spirituellen Fragestellungen ist sehr, sehr wichtig, aber nicht in Form der Frage: Wie können wir auf eine spirituelle Frage eine Antwort geben? Sondern: Wie können wir uns mit dem Thema auseinandersetzen, so dass wir dies dann auch ausstrahlen und nicht wieder zu irgendeiner Delegation greifen müssen, nach dem Motto: Das kann ich nicht beantworten, aber ich rufe jetzt unseren Seelsorger. Das finde ich ein Armutszeugnis.

Ergänzend noch eine kleine Information an Herrn Wunder, obwohl ich nicht gefragt wurde, aber ich hatte das Gefühl, dass das noch offen geblieben ist: Wir sprechen bei Hospizdiensten, also den Diensten, die hauptsächlich mit Ehrenamtlichen Sterbebegleitung leisten, von einem Dienst auf 100.000. Die ergänzen die Palliativdienste. Die Palliativdienste haben das pflegerische und medizinische Know-how, und die Hospizdienste haben mit ihrer Koordination dieses Solidarelement der Ehrenamtlichen. Ich gehöre nicht zu denen, die sagen, dass Palliativdienste auch Ehrenamtliche haben müssen, sondern ich denke, die sollten in diesem Bereich mit Hospizdiensten kooperieren.

Vorsitzender: Als Nächster, Herr Kesselheim.

Experte Harald Kesselheim: Zunächst vielen Dank an Frau Müller, die zu den Bedarfszahlen im Hospizbereich etwas gesagt hat; sonst hätte ich das nachgetragen. Man muss ja überhaupt hinsichtlich der Aufgabenstellungen unterscheiden, die für Palliativmedizin und Hospizarbeit unterschiedliche Definitionen ergeben. In der Definition von Palliativmedizin – das habe ich zu meiner Freude festgestellt –, Herr Müller-Busch, sind wir uns einig, wenn wir unsere Stellungnahmen anschauen. Die Definition, die Sie verwenden, ist auch in meiner Stellungnahme enthalten. Das ist ja kein Wunder, wenn man weiß, wo Sie herkommen. Andererseits bei den Hospizdiensten sehen die Rahmenvereinbarungen, sowohl für den ambulanten als auch für den stationären Bereich vor, dass sich die Hospizdienste viel stärker als die Palliativmedizin auf die letzte Lebensphase, auf die Sterbephase konzentriert. Das ist auch so darin formuliert. Daraus ergeben sich die in den Rahmenvereinbarungen dargestellten zeitlichen Abfolgen, so dass es Begrenzungen für den Hospizleistungsanspruch gibt. Allerdings sind diese Zahlen keine endgültigen Werte. Zum Beispiel die Formulierung „bis zu sechs Wochen“: Wer erfreulicherweise länger lebt, verliert dadurch natürlich nicht den Anspruch in der stationären Pflege. Aber das nur am Rande.

Sie, Herr Wunder, haben mich nach der Finanzierung des palliativmedizinischen Beratungsbedarfs gefragt. Ich habe vorsichtshalber noch einmal in den beiden Rahmenvereinbarungen nachgeschaut, die ich Ihnen zusammen mit meiner Stellungnahme zur Verfügung gestellt habe. Es steht in § 3 Abs. 4 der stationären Rahmenvereinbarungen und in § 3 Abs. 2 der ambulanten Vereinbarung tatsächlich eindeutig, dass auch der palliativmedizinische Beratungsbedarf – und die einzelnen Felder sind da unter verschiedenen Buchstaben, zumindest im stationären Bereich, aufgelistet – mit zu den Leistungen der Krankenkassen gehört. Ein Punkt fehlt in der Leistungspflicht der Krankenkassen: Das ist zum einen das, was hier als spirituelle Begleitung beschrieben ist, und zum anderen auch die soziale Betreuung. Beides sind keine Dinge, die sich nach unserer Auffassung aus der Aufgabenstellung der Krankenversicherung, den medizinisch-pflegerischen Bedarf sicherzustellen, ergeben, sondern Aufgaben, die anderen Kostenträgern zukommen. Deshalb habe ich vorhin darauf hingewiesen, dass das ganze Feld nur funktioniert, wenn die Kommunen mitmachen. Ich habe ja in meinem Eingangsstatement auf die Schwierigkeiten hingewiesen. Wir haben glücklicherweise, zumindest soweit, wie es bei uns ankommt, im Bereich der spirituellen Betreuung bisher noch nicht die Erfahrung gemacht, dass sich auch die Glaubensgemeinschaften aus diesem Bereich herausziehen, wobei die Abgrenzungen, so wie sie Frau Müller beschrieben hat,

fließend sind und zum Teil sicherlich auch mit dem abgedeckt sind, was wir als Leistungsauftrag in der Rahmenvereinbarung beschrieben haben.

Herr Kauch hat nach dem persönlichen Tagesbudget gefragt. Ich weiß nicht so richtig, was ich Ihnen darauf antworten soll, Herr Kauch, und zwar aus einem einfachen Grunde: Unser Haus hat sehr früh in den Beratungen über die Weiterentwicklung der Pflegeversicherung darauf hingewiesen, dass es wichtig ist, mehr Selbstverantwortung und Selbstständigkeit der Versicherten zu fördern und deshalb personenbezogene Leistungsbudgets einzuziehen. Ergebnis war, dass wir dafür in der Novelle 2002 eine Modellversuchsregelung bekommen haben. Diese Modellversuche laufen zurzeit, wobei es ein Ergebnis gibt, das mich sehr skeptisch macht: Es ist außerordentlich schwierig für diesen Modellversuch, Probanden zu finden, obwohl die Pflegeversicherten zumindest im Bereich der Geldleistungen erheblich mehr Geld in dem persönlichen Leistungsbudget in die Hand bekommen als die normalen Leistungsempfänger. Denn im Modellversuch ist es möglich, denen das gesamte Sachleistungsbudget, also statt der 600 Euro in der Pflegestufe 3 bei den Geldleistungen die 1.400 Euro zur Verfügung zu stellen. Dennoch ist es wie gesagt schwer, Probanden zu bekommen. Dass Leistungserbringer in dem persönlichen Tagesbudget den Vorteil sehen, dass das Abrechnungsgeschäft einfacher wird und sie nur noch mit dem Leistungsempfänger abrechnen müssen, leuchtet mir ein. Das ist sicherlich auch ein wichtiger Nebeneffekt. Aber es zeigt sich, dass sich offensichtlich die Versicherten damit schwerer tun, als wir es ursprünglich gedacht haben. Ob das nur für Pflegeversicherte gilt oder auch für andere Gruppen, wird sich noch zeigen müssen, aber Sterbende zumindest müssten wahrscheinlich die Organisation und das Management eines solchen Budgets in die Hände Dritter legen. Deshalb wäre mein Rat an dieser Stelle bei all meiner Begeisterung für dieses Leistungsmodell, jetzt erst einmal abzuwarten, was denn in zweieinhalb Jahren – solange läuft der Modellversuch noch – tatsächlich herauskommt. Die Startschwierigkeiten sind groß.

Ihre Behauptung, dass die Spitzenverbände der Kassen keinen Bedarfssatz über 210 Euro akzeptieren würden, kann ich nur dementieren. Eine solche Aussage gibt es von uns nicht. Bei den Höchstbeträgen, die ich vorhin vorgetragen habe und die heute vertraglich vereinbart sind, liegt bei 6.800 Euro, die ich als Spitzenbetrag genannt habe, ein täglicher Bedarfssatz von 230 Euro zu Grunde. Das ist also durchaus auch Praxis. Es gibt eine Reihe von Bedarfssätzen, wir könnten das ggf. an Hand einer Liste der Heime miteinander abgleichen, die über 210 Euro liegen.

Herr Wodarg hat zwei Fragen an mich gestellt. Eine betraf das Bilden der Fallpauschale, die andere die medizinischen Versorgungszentren. Bei den Fallpauschalen, das mag ich in mei-

nem Eingangsstatement vielleicht verursacht haben, rutscht die Diskussion ein bisschen ab in ein fixes Datum 2007, zu dem man dann eventuell Fallpauschalen einführt. Wenn Sie in meine schriftliche Stellungnahme hineinschauen, werden Sie sehen, dass ich das da erheblich dezidierter dargestellt habe. Ich habe nämlich als Eingangsvoraussetzung genannt, dass, wenn man überhaupt Fallpauschalen bilden will, zunächst einmal die palliativmedizinische Leistung über die dafür vorhandenen Instrumente ICD und OPS trennscharf darstellbar sein muss. Schon diese Voraussetzung ist im Augenblick noch nicht erfüllt. Daran arbeitet das Institut für das Entgeltsystem im Krankenhaus, das InEK. Dann wird sich frühestens 2007 zeigen, ob überhaupt bei ausreichender Teilnahme entsprechender Abteilungen die Kalkulation der den DRGs zugrunde liegenden Relativgewichte möglich ist. Das heißt noch nicht, dass dann die Pauschalen vereinbart sind. Von daher wird es also noch ein Stück Weg sein, und solange das noch nicht in einer vernünftigen Form darzustellen ist, wird man sich sicherlich mit den heutigen Vergütungssystematiken begnügen müssen. Natürlich sehe ich den Einwand, den Sie, Herr Wodarg, hinsichtlich des Anreizes vorgebracht haben, die palliativmedizinische Betreuung zu verkürzen – so möchte ich das mal vorsichtshalber umschreiben, was Sie als Anreiz zum schnelleren Sterben bezeichnet haben. Ich fände es sehr schlimm, wenn es solche Anreize gäbe. Das ist ja eine Diskussion, die die gesamte DRG-Einführung begleitet, in der ja anfangs auch sehr stark über die so genannten „blutigen Fälle“ diskutiert wurde, als Menetekel, das damit verbunden sei. Bislang ist das nicht Praxis geworden. Ich glaube, da hat Herr Müller-Busch auch sehr treffend die Verantwortlichkeiten beschrieben, die da bestehen.

Was die medizinischen Versorgungszentren anbelangt, Herr Wodarg, ist es in der Tat so, dass solche Verträge von den einzelnen Krankenkassen, aber auch von den Kassen gemeinsam beschlossen werden können. Auch auf der anderen Seite können sich dann Gruppen oder Verbände von Leistungserbringern zusammenfinden oder auch einzelne Leistungserbringer, so dass dort durch die neuen Regelungen, die das GMG gebracht hat, insgesamt Vielfalt herrscht. Ob und wie davon Gebrauch gemacht wird, ist jetzt die spannende Frage, jedenfalls merken wir ja, dass die Diskussion um die medizinischen Versorgungszentren auch erst sehr langsam ins Rollen kommt, wobei ich denke, dass das bei einem solch starken Einschnitt in die bisher übliche Infrastruktur durchaus verständlich ist. Aber aus den Erfahrungen, die ich zumindest im Bereich der Pflegeversicherung habe, kann ich nur sagen, wenn man Innovation in der Gemeinsamkeit aller Träger, egal auf welcher Seite, ob bei den Leistungserbringern oder bei den Kassen, veranlassen will, wird es mit dem innovativen Handeln sehr schwierig. An der Stelle ist es sicherlich sehr vernünftig, es zu ermöglichen, dass sich einzelne Beteiligte zusammenfinden.

Ich hoffe, damit habe ich die Fragen nach der langen Zeit, die zwischen ihnen und meinen Antworten vergangen ist, einigermaßen beantwortet.

SV Dr. Michael Wunder: Das Beispiel, das wir vorhin von Frau Müller gesehen haben, war ja eine Kiefernhilfe für einen Tumorpatienten. Das ist sicherlich nicht das Ergebnis einer Beratung eines ambulanten Hospizdienstes, der im Rahmen von § 39 SGB V finanziert wird, und diese Vereinbarung haben Sie uns gegeben, wenn ich das richtig sehe.

Experte Harald Kesselheim: Ja.

SV Dr. Michael Wunder: Dieses Beispiel zeigt, dass im Bereich der ambulanten palliativmedizinischen Versorgung, bei einem solchen Palliativ-Pflege-Team über die Direktpflege hinaus ein hoher Beratungsanteil besteht. Meine Frage war: Wie soll der in Zukunft wirklich sachgerecht refinanziert und abgebildet werden?

Experte Harald Kesselheim: Diese Kiefernstütze, die Frau Müller gezeigt hat, ist ja nach meiner rechtlichen Einschätzung ein Hilfsmittel und müsste über Hilfsmittel finanziert werden. Da ist es dann allerdings auch in den Verträgen geregelt, Herr Wunder, dass der Hilfsmittel-lieferant die Beratungsaufgabe übernimmt. Ich vermute mal, so wie dieses Gerät aussah, ist es eine Spezialanfertigung, die dann auch von speziell qualifizierten Lieferanten hergestellt, ausgeliefert und angepasst wird.

Stellvertretender Vorsitzender: Ich schlage vor, dass man sich dann noch einmal meldet. Wir haben jetzt noch zwei Statements, und es gibt auch noch andere, die Fragen stellen wollen. Als Nächster ist jetzt Herr Fritze an der Reihe. Bitte, Herr Fritze.

Experte Prof. Dr. Jürgen Fritze: Vielen Dank, Frau Volkmer, dass Sie mir Gelegenheit geben, meine schlechte Ausdrucksweise zu korrigieren und Missverständnisse auszuräumen. Palliativmedizin ist Gegenstand des Versicherungsschutzes der privaten Krankenversicherung. Anknüpfend an die Hinweise von Herrn Hoppe sei darauf hingewiesen, dass in der Antike die Palliativmedizin in der Tat ausdrücklich nicht Teil der Medizin war. Das hatte ganz spezifische Gründe, die Herr Hoppe mit Bedacht anders dargestellt hat, als es den Tatsachen entspricht. Damals hatte der Arzt nämlich das Recht, Behandlungsaufträge abzulehnen, und wenn er nicht ablehnte, hatte er Erfolg zu gewährleisten. So war das bei den alten Griechen, und deshalb gab es keine Palliativmedizin, denn da war kein Erfolg zu erzielen. Das ist der Grund, warum der diagnostische Blick in der Medizin so wichtig ist. Das ist Gott sei Dank heute nicht mehr so, Palliativmedizin ist Teil des Versicherungsschutzes, auch der

privaten Krankenversicherung. Was ich differenzieren muss, ist das Problem der stationären Hospize, die zum Teil Palliativmedizin machen und zum Teil nicht, eben die, die nach § 39a SGB V geregelt sind. Das Feld kann formal nicht unter den Versicherungsschutz fallen, weil die privaten Krankenversicherungsverträge lange davor für die überwiegende Zahl der Versicherten abgeschlossen wurden. Aber im Wege der Kulanz wird das, zwar nicht in 99 % der Fälle, aber weit überwiegend von den Privatversicherern übernommen.

Ich springe jetzt, weil sich der Zusammenhang anbietet, auf Ihre Frage, Herr Kauch. Sie fragen, wieso denn nicht bestandswirksam die Versicherungsverträge geändert würden. Das ist schlicht und mit Bedacht gesetzlich verboten. Der Krankenversicherer kann von der lebenslangen Garantie der Vertragsinhalte nicht abweichen – mit einer einzigen Ausnahme, nämlich wenn es einen grundlegenden Wandel im Gesundheitswesen gegeben hat. Dabei wacht die BaFin, die Bundesanstalt für Finanzdienstleistungsaufsicht, darüber, dass kein Missbrauch erfolgt.

Abg. Michael Kauch (FDP): Darf ich meine Frage noch mal klarstellen: Es ging mir nicht um einen willkürlichen Eingriff in die Versicherungsverträge, sondern die Frage war, warum Sie dieses nicht abgedeckte Risiko Ihren Bestandskunden nicht aktiv anbieten, beispielsweise als zusätzliche Absicherung.

Experte Prof. Dr. Jürgen Fritze: Selbstverständlich kann der Versicherer dem Versicherten einen Tarifwechsel anbieten, nämlich den Wechsel in einen Tarif, der diese Hospizkosten abdeckt. Aber ein solcher neuer Tarif wird nur aufgemacht, wenn es eine Nachfrage gibt. Das ist tatsächlich eine Schwäche, es gibt keine Versicherung für Leistungen, nach denen nicht eine relevante Zahl von Bürgern nachfragt. Es gibt sicherlich einzelne Privatversicherer, aber das ist bisher nicht flächendeckend so. Es ist übrigens keine Sache des Verbandes, solche zusätzlichen Briefe anzubieten, das muss jede Privatversicherung einzeln regeln.

Sie hatten des Weiteren, Herr Kauch, gefragt, wie sich die PKV 1997 angestrengt hätte. Sie waren nicht im Bundestag, ich nicht bei der privaten Krankenversicherung, insofern war ich nicht dabei. Ich kenne aber ähnliche Situationen. Es ist schlicht zunächst einmal ein rechtssystematisches Problem, denn zu Recht wird argumentiert, ins SGB V gehört die private Krankenversicherung nicht, d. h., man müsste das im Versicherungsvertragsgesetz regeln.

Zur letzten Frage von Frau Volkmer: Die integrierte Versorgung nach § 140a räumt Privatversicherern – das schließt an SGB V an – kein Vertragsrecht für integrierte Versorgung ein. Wenn aber – integrierte Versorgung heißt ja im Idealfall, ein Krankenhaus erbringt zusam-

men mit niedergelassenen Ärzten, einem Hospiz, Leistungen – sich ein solches Konsortium an einen Privatversicherer wendet und sagt, wir verkaufen dir das und das für deinen Patienten, sagt der Privatversicherer nicht nein. Das ist in Ordnung.

Abg. Dr. Marlies Volkmer (SPD): Sie können aber doch auch selbst aktiv werden.

Experte Prof. Dr. Jürgen Fritze: Nur die einzelne private Krankenversicherung hat diese Vertragsfreiheit. Und wir wissen, dass die einzelne private Krankenversicherung kaum hinreichend Marktmacht hat, um attraktiv zu sein, dort elektive Verträge abzuschließen. Der Verband kann das aus kartellrechtlichen Gründen nicht. Ich danke für Ihre Aufmerksamkeit.

Vorsitzender: Vielen Dank. Eine Frage von Herrn Klaschik, glaube ich, ist an Herrn Hoppe gerichtet worden, dem ich jetzt das Wort geben würde. Dann hat Frau Teuschl noch einige Fragen zu beantworten.

Experte Prof. Dr. Dr. Jörg-Dietrich Hoppe: Vielleicht darf ich ganz kurz zu zwei Punkten Stellung nehmen: Zum einen die Frage nach indirekter Sterbehilfe, passiver Sterbehilfe und dergleichen mehr. Wir haben uns von diesen Begriffen verabschiedet und empfehlen, die Hilfe beim Sterben als Sterbebegleitung zu bezeichnen und die aktive Sterbehilfe, also das, was im Gesetz mit Tötung auf Verlangen gemeint ist, als Euthanasie zu bezeichnen, damit ganz klare Begriffe in der Welt sind. Deswegen haben wir auch in unseren Grundsätzen zur „Ärztlichen Sterbebegleitung“ die Überschrift gewählt und sprechen nicht mehr von Sterbehilfe, weil das auch in der Rechtsprechung durcheinander geht. Wenn man die Urteile liest, weiß man nie so richtig, was der Richter jetzt worunter verstanden hat.

Zum Thema Spiritualität: Die Weiterbildung in der Palliativmedizin enthält drei Kenntnisse, Erfahrungen und Fertigkeiten, die etwa in diese Richtung gehen, nämlich erstens Gesprächsführung mit Schwerstkranken, zweitens die Arbeit im multiprofessionellen Team einschließlich der Koordination der interdisziplinären Zusammenarbeit sowie seelsorgerischer Aspekte und drittens die Integration existenzieller und spiritueller Bedürfnisse von Patienten und Angehörigen. Ich weiß, dass das in einer Zeit schwierig ist, in der die Bedürfnisse nach spiritueller Qualität immer größer werden, aber die Zahl der Sinn-Provider immer mehr ansteigt, so dass man nicht so richtig weiß, bei welchem man sich seinen Sinn holt. Mehr kann ich dazu nicht sagen.

Vorsitzender: Vielen Dank. Frau Teuschl bitte.

Expertin Hildegard Teuschl: Ich fasse die Fragen zusammen, die die Familienhospizkarenz betreffen. Da kam zunächst von Frau Graumann die Frage nach der sozialversicherungsrechtlichen Absicherung. Das steht in der von mir mitgebrachten Broschüre in der Mitte. Wer unter die Geringfügigkeitsgrenze fällt, das sind bei uns 301,94 Euro im Monat, erhält eine Sachleistung in der Krankenversicherung. Das bedeutet, dass man krankenversichert bleibt, ohne Beiträge zahlen zu müssen, und für die Pensionsanrechnung gelten die Monate ebenfalls. Als Beitragsgrundlage gilt jedoch der Ausgleichszulagenrichtsatz für Alleinstehende, das sind bei uns 630,92 Euro. Die Beiträge für die „Abfertigung neu“ werden für die Dauer der Karenz vom Familienlastenausgleichsfond übernommen. Alles Weitere lesen Sie in der Broschüre.

Dann gab es noch die Frage von Herrn Kauch nach den Erfahrungen der Arbeitgeber mit der Karenz. Das kann ich Ihnen vielleicht – hoffentlich! – in einem halben Jahr beantworten, weil jetzt gerade erst das Wirtschaftsministerium eine Studie in Auftrag gegeben hat, um das zu evaluieren. Da ist einfach der Zeitraum noch zu kurz.

Zur Frage, wer den Verdienstaufschlag trägt oder was dazu unsere Vorstellung ist, wenn das erweitert werden soll: Ich denke, die Dienstgeber von kleinen Betrieben sind sicher überfordert. Die Krankenversicherung ist bei uns ja teilweise sehr angeschlagen. – Ich habe vorgestern im Radio gehört, dass die Wiener Gebietskrankenkasse pleite ist und schon der Bund einspringen muss; nun weiß ich auch nicht, ob die sehr viel haben, um hier einzuspringen. – Es braucht einfach noch kreative Lösungen dafür, wo das Geld herkommen soll, aber es wird für genügend unsinnige Dinge Geld ausgegeben, so dass man sich da schon etwas einfallen lassen könnte.

Dann gab es die Frage zu meiner Aussage, der Markt entdecke den Palliativbereich. Ich kann das an zwei Beispielen zeigen: Vor kurzem hat ein nicht unrenommiertes Forschungsinstitut einen hochbepreisten Palliativkongress ausgeschrieben, hat das *Event* genannt und sich ein sehr interessantes Programm aus dem Internet zusammengeschrieben. Ich bin gefragt worden, wen ich als Referenten empfehlen kann, woraufhin ich gefragt habe, wen sie denn schon haben. Man hat mir ein paar genannt, die ich dann nachher gefragt habe. Denen wurde gesagt, dass ich dort schon zugesagt hätte. Kurzum, es wird ein bisschen versucht, mit einer Geschichte zu Renommee und zu Geld zu kommen, die momentan in ist. Das Zweite ist, dass wir zum Beispiel an Volkshochschulen entdeckt haben, dass dort arbeitslose Psychotherapeuten, und derer gibt es nicht wenige bei uns, einfach Sterbebegleitungskurse veranstalten, ohne sich in irgendeiner Weise mit Institutionen oder Hospizinitiativen zu ver-

netzen. Bei dem, was in ist – und Sterben ist jetzt in den letzten Jahren ein bisschen in geworden – probiert man halt aus, ob das nicht auch etwas bringt.

Herr Härle hat gefragt, was ich mit den Gefahren der Institutionalisierung gemeint habe, und ob das von mir ein Votum für ambulante Dienste und gegen Institutionen war. Absolut nicht! Ich glaube, es ist eher so, dass ich damit einer Angst Ausdruck geben möchte, die viele Initiatoren oder Träger von sehr guten, anfänglich überhaupt nicht finanzierten Initiativen haben. Die fragen: Wenn jetzt alles geregelt wird, wenn alles in den Griff genommen wird, wie beginne ich dann eine Initiative in einem hinteren Tal oder in irgendeiner Berggemeinde, wo sich ein paar mit der Hauskrankenschwester und dem Hausarzt zusammenschließen und sagen, wir probieren da jetzt irgendetwas. Auf einmal muss das schon von Anfang an nach irgendwelchen Standards überprüfbar und geregelt sein. Ich denke, die Hospizbewegung wurde als eine Basisbewegung geboren, und das sollte sie auch eine Zeit lang bleiben, auch wenn wir heute in der Institutionalisierungsphase sind.

Zuletzt gab es noch eine Frage zur Schmerzversorgung in Hospizen, die an Frau Müller gestellt war und ich aus der österreichischen Perspektive ergänzen möchte. Wir haben dieses Problem unzureichender Schmerzversorgung wesentlich weniger, weil von Anfang an jedes Hospiz auch mit ärztlicher Präsenz versehen war. Auch das hat es uns leichter gemacht, seit dem 1.1.2003 die bis dahin genannten Hospize als Palliativstationen, zum Teil an Krankenanstalten angehängt, auch wenn das gar nicht am gleichen Ort ist, zu übernehmen, um in die Krankenhaus-LKF-Punkte-Finanzierung hineinzukommen. Bei uns höre ich eigentlich nirgends von unzureichender Schmerztherapie in Hospizen, weil dort der Arzt dafür sorgt. Sicher kann auch der Hausarzt dort ein- und ausgehen, aber grundsätzlich hat jedes Hospiz einen leitenden Arzt, genauso wie es eine leitende Pflegeperson oder einen leitenden Koordinator hat. Danke.

Vorsitzender: Das war die erste Runde. Ich habe jetzt für die zweite Runde zunächst Frau Lanzinger, Herrn Wunder, Herrn Klaschik und Herrn Merkel auf der Rednerliste. Frau Lanzinger, bitte.

Abg. Barbara Lanzinger (CDU/CSU): Meine erste Frage geht an Frau Müller und an Frau Augustyn, vielleicht auch teilweise an Herrn Hoppe. Es war ja vorhin so, dass Sie sehr deutlich formulierten, Frau Müller, dass bei einer Zunahme der Palliativ- und Hospizbetten die ambulante Begleitung und Beratung zurückgeht. Palliativstationen und Hospize arbeiten ja eigentlich vom Ansatz her unterschiedlich, werden auch unterschiedlich finanziert. Andererseits gibt es schon Statistiken, die besagen, dass in den Gegenden, wo ambulante Hospiz-

dienste gleichzeitig Palliative-Care-Beratung und -Pfleger anbieten, auch die Einweisung in die Hospize zurückgeht. Für mich wird hier eine Ambivalenz sehr deutlich. Meine Frage an Sie lautet: Was ist zu tun, auch seitens der Gesetzgebung bei der Errechnung der Fallzahlen, die dann auf die Einwohner hochgerechnet werden, diesen ambulanten Bereich zu stärken? Welche gesetzlichen Hindernisse stehen dem entgegen? Wir haben viele Regelungen im SGB, die sich gegenseitig blockieren.

Die zweite Frage, darauf aufbauend, an Herrn Hoppe: Wäre es nicht wirklich sinnvoll, wie es in Ansätzen ja schon vorhanden ist oder gerade anfängt, diesen palliativ erfahrenen Hospizarzt zu installieren? Ich kenne das aus dem Raum Regensburg, wo eine Ärztin nur für diesen Bereich zuständig ist. Was wäre aus Ihrer Sicht notwendig, um diesen Ansatz noch mehr zu unterstützen?

Eine weitere Frage an Herrn Kesselheim: Sie hatten vorhin über die Mittel gesprochen, die über § 39a SGB V vor allem an die ambulanten Hospize ausgezahlt werden. Was sehen Sie hier für Möglichkeiten von Ihrer Seite aus, von der Seite eines Trägers der Rahmenvereinbarungen, der ja das Ganze mit beschlossen hat? Es ist zum Beispiel in Bayern aktuell so, dass pro Patient verfügbare Mittel von 2,5 Mio. Euro zur Verfügung stehen, beantragte Fördersummen 1,6 Mio. Euro betragen, der ausgeschüttete Betrag dann bei 1,1 Mio. Euro liegt. Die beantragten Mittel werden also noch mal ganz drastisch gekürzt. Es ist ja so, dass dieser Fördertopf, der jährlich aufgemacht wird, auch wieder geschlossen wird, wenn die Mittel ausbezahlt sind. Sehen Sie hier die Möglichkeit, diesen Topf eventuell offen zu lassen? Dass nicht etwas Ähnliches entsteht, wie in den vergangenen Jahren, z. B. bei der Förderung der Selbsthilfegruppen, wo ja auch bestimmte Zahlungen eigentlich hätten da sein müssen, aber nie ausgeschüttet wurden. Das wäre vielleicht auch einmal die Frage an Sie, weil man hier, denke ich, vieles noch zusätzlich erreichen könnte.

Meine vierte Frage geht wieder an Herrn Hoppe, auch noch mal an Herrn Müller-Busch: Sollte man bei der Implementierung der Palliativmedizin vielleicht noch weiter gehen und die Palliativmedizin im ärztlichen Bereich nicht nur darauf beschränken, dass es sich um schwerstkranken Sterbende handelt, sondern Palliativmedizin im weitesten Sinne auch Schmerzmedizin ist? Wir wissen ja auch, dass wir eine Zunahme der Schmerzpatienten insgesamt haben. Würde es nicht generell Sinn machen, hier tatsächlich von der ethischen Seite her die Ganzheitlichkeit des Menschen zu sehen? (Das ist ja das Bild, das die Hospizarbeit und auch die Palliativmedizin von sich haben, und zwar bei Erwachsenen und bei Kindern.) Wäre es nicht sinnvoll, dass man grundsätzlich bei der ärztlichen Ausbildung andenkst, was es bedeutet, dass die Schmerzmedizin in jeder Situation ärztlichen Handelns – auch bei

Operationen – wirklich in alle Bereiche eingreift, gerade bei chronischen Schmerzen, wo wir ja immer wieder große Probleme haben? Die Schmerzliga fordert das auch. Es wäre für mich die Frage, wie man die ärztliche Ausbildung in dieser Hinsicht ganz anders gestalten könnte.

Fünftens an Frau Teuschl: Es ist einer meiner großen Wünsche aus der Hospizbewegung heraus, die Karenztage in Deutschland einzuführen. Das hat etwas mit Menschlichkeit in den Betrieben zu tun. Das wird ja immer unter dem Gesichtspunkt der Wirtschaftlichkeit gesehen: Rentiert es sich für den Betrieb? Machen die da mit? Sie haben vorhin gesagt, wir müssen ein bisschen warten, bis die Erhebungen kommen, aber vielleicht haben Sie schon einige Erfahrungen, dass es auch etwas mit der Motivation der Mitarbeiter zu tun hat, wenn die wissen, dass sie in bestimmten Fällen unbezahlten Urlaub bekommen können? Wir erleben es ja oft, dass sie sich dann krankschreiben lassen. Das kann es ja auch nicht sein. Also, was haben Sie dazu in Österreich für Erfahrungen? Und kann man mit so einer Diskussion wirklich Bewegung in diese ganze Landschaft bringen, so dass man auch ein Stück weit anders denkt?

Vorsitzender: Vielen Dank. Jetzt Herr Wunder, Herr Klaschik und Herr Merkel.

SV Dr. Michael Wunder: Ich habe zwei Fragen. Die eine bezieht sich auf die Finanzierung und noch mal auf das Beispiel, das wir vorhin gesehen haben. Über § 39 SGB V wurde für die ambulante Hospizarbeit wirklich einiges auf den Weg gebracht. Aber für den Bereich der Palliativmedizin im ambulanten Bereich sieht das anders aus: Damit meine ich zwei Dienstleistungsformen, die nach der Nomenklatur, auf die sich die Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin und die BAG Hospiz festgelegt haben, ambulanter Palliativdienst und Palliative-Care-Team heißen. Beim einen steht eher die Pflege im Vordergrund und beim anderen die Multidisziplinarität und der Einbezug auch eines Palliativmediziners. Bisher ist es eben so, dass hier die bestehenden Systeme greifen, also die Pflegeversicherung oder der EBM bei einem niedergelassenen Schmerzmediziner, der da mitarbeitet. Die praktische Erfahrung ist aber, und deshalb war ich für das Beispiel von Ihnen, Frau Müller, dankbar, dass genau diese Arbeit, von der alle Praktiker sagen, sie sei eigentlich die wesentliche, nicht bezahlt wird. Das heißt, in diesem Bereich wird nicht nur direkte Pflegeleistung und Medizinleistung erbracht, sondern das Wesentliche ist die an den Einzelfall angepasste beraterische Leistung. Das kann ein Hilfsmittel sein, aber die Antwort, das ist dann in der Hilfsmittelberatung drin, befriedigt nicht. Es geht um mehr, und meine Frage hat einen ernsthaften Hintergrund, weil ich hier in all den Gedanken, die schon vorgebracht worden sind, einen Mangel sehe. Wie wird die beraterische Leistung in ambulanten palliativmedizinischen und -pflegerischen Bereichen in Zukunft finanziert? Das ist eine Frage, die natürlich an Sie geht, Herr Kesselheim,

aber auch an andere. Das ist keine Anklage, aber wir müssen da ja mal kreativ etwas Neues entwickeln.

Meine zweite Frage ist allgemeiner Art: Wir sind fast alle jetzt in einer ziemlich unkomfortablen Situation. Einerseits ist es eine Tatsache, dass Palliativmedizin und Hospize enorme Fortschritte gemacht haben, und andererseits stehen wir, was Umfrageergebnisse angeht und die Zustimmung zur aktiven Euthanasie, vor dem Rätsel, wie das zusammenpasst. Das ist, glaube ich, auch in Ihrem Land nicht anders, Frau Teuschl, und vor allen Dingen ja auch nicht in der Schweiz. Meine Frage geht dahin: Was brauchen Sie eigentlich auf der politischen Ebene, auf der Regulierungsebene? Oder was für ganz andere Dinge gesellschaftlicher Art brauchen Sie? Was ist falsch gelaufen? Wieso kann der Erfolg der Palliativmedizin und Hospizbewegung so wenig das Ruder in dieser öffentlichen Debatte herumwerfen? Wieso kommt das so wenig an? Klar ist, dass man zu unterscheiden hat: Die Hospizbewegung hat sehr viel mehr Popularität als die Palliativmedizin. Aber wenn man von dieser Differenzierung absieht, hat ja auch die Hospizbewegung immer noch dasselbe Problem, was die Zustimmung zur aktiven Euthanasie angeht, nicht tatsächlich massenwirksam zu sein. Es herrscht fast eine Gleichzeitigkeit von zwei Bewegungen, ein Nebeneinander von zwei Informationssträngen. Meine Frage geht an alle Experten, die heute hier eingeladen sind: Was ist Ihre Idee dafür? Was wird in Zukunft gebraucht? Was muss die Politik machen? Oder was haben möglicherweise auch die Träger dieser Diskussion und die Organisatoren selber bisher falsch gemacht oder nicht beachtet? Ehrlicherweise muss ich sagen, dass die Enquete nach meiner Ansicht vor demselben Problem steht.

Vorsitzender: Herr Klaschik und dann Herr Merkel. Und ich stehe auch auf der Liste.

SV Prof. Dr. Eberhard Klaschik: Ich habe mehrere Fragen, deswegen möchte ich sie möglichst kurz fassen. Die ersten Fragen gehen an Frau Müller und Frau Augustyn: Die Hospize und die Palliativmedizin sind ja auch unbedingt auf Ehrenamtlichkeit und Spendenbereitschaft angewiesen. Wenn ich die demographische Entwicklung betrachte, so muss man sagen, dass die Ehrenamtlichkeit noch mal deutlich mehr gefragt ist. Was sind Ihre Ideen, um Ehrenamtlichkeit und Spendenbereitschaft in Deutschland erheblich zu erweitern? Wenn man das Statement von Herrn Müller-Busch liest, in dem er zwischen Deutschland und Großbritannien hinsichtlich der Spendenbereitschaft und Ehrenamtlichkeit verglichen hat, muss man sagen, dass wir in Deutschland gerade einen Tropfen auf den heißen Stein haben. Was ist Ihre Idee, die Ehrenamtlichkeit und Spendenbereitschaft zu erhöhen?

Die nächsten beiden Fragen gehen an Herrn Hoppe: Die Bundesärztekammer – das vielleicht als Anmerkung vorne weg – hat wirklich ungeheuer viel in den letzten Jahren für die Förderung der Palliativmedizin getan. Herr Hoppe, was ist Ihre Einschätzung, wie die Weiterbildungsordnung der Bundesärztekammer auf die Landesärztekammern ohne Qualitätsverlust umgesetzt werden kann? Sie haben ja gesagt, dass das bei Ihnen bereits umgesetzt ist. Sie haben einige andere Länder erwähnt, die das bereits vornehmen. Wie würden Sie den zeitlichen Verlauf einschätzen? Mit der Verabschiedung der Schmerztherapievereinbarung hat es ja auch sehr lange gedauert, bis die spezielle Schmerztherapie auf die Landesärztekammern umgesetzt worden ist. Die zweite Frage, die ich an Sie habe, ist folgende: Die Bundesärztekammer hat ja in der Musterweiterbildungsordnung nicht nur die Zusatzweiterbildung für die Palliativmediziner als solche verabschiedet, sondern sie hat ebenso beschlossen, dass alle patientennahen Versorgungsfächer wie die Geriatrie, die Innere Medizin, die Chirurgie sich mit dem Basiswissen der Palliativmedizin auseinandersetzen müssen. Wissen Sie, inwiefern auch diese Empfehlung der Bundesärztekammer von den Landesärztekammern übernommen wird, so dass in Zukunft z. B. jeder Gynäkologe sich mit Basiswissen der Palliativmedizin auseinandersetzen muss?

Eine vierte Frage habe ich an Frau Teuschl. Erst mal muss man sagen, dass Österreich viel später mit der Palliativmedizin begonnen und in kurzer Zeit Grandioses erreicht hat. Meine Frage geht auf Folgendes hinaus: Wie ist es in Österreich möglich, dass die Kurse, die Sie abhalten, sei es am IFF oder sei es auch an Ihrer Akademie, offensichtlich Universitätsstatus haben und dort Pflegekräfte teilnehmen? Das ist bei uns nicht möglich. Wenn ich bei uns in Bonn einen Kurs mache, dann ist das ein Kurs unserer Akademie, aber er kann nicht nach dem Hochschulgesetz des Landes Nordrhein-Westfalen ein Universitätszertifikat haben. Wie ist das in Österreich möglich?

Eine weitere Frage richtet sich an die beiden Kostenträger. Ich habe offensichtlich eine gewisse Begriffsstutzigkeit in Bezug auf Ihre Aussagen, was möglich ist oder nicht. Und deswegen möchte ich Sie, Herr Kesselheim, aus Ihrem schriftlichen Statement zitieren. Es wäre für mich wichtig, wie Ihre Einschätzung ist, und vielleicht können Sie das so darstellen, dass auch ich das als Nicht-Finanzmensch begreifen kann. Sie schreiben, dass Sie zurzeit keinen Bedarf für eine Leistungsausweitung der gesetzlichen Krankenkassen sehen. Sie schreiben danach noch, die relativ neuen Leistungen sollten sich erst einmal etablieren, und die bestehenden Versorgungsstrukturen sollten stabilisiert werden. Da frage ich mich: Wenn Sie heute nach Hause gehen, glauben Sie wirklich, eine Leistungsausweitung ist nicht notwendig? Das andere ist: Was verstehen Sie unter „relativ neuen“ Leistungen? Palliativmedizin existiert seit ungefähr 20 Jahren. Wenn ich bedenke, dass wir wirklich eine ganze Menge tolle Modellpro-

jekte hatten, sei es in Köln, in Greifswald, in Göttingen; dass wir in NRW jetzt 27 Modellprojekte haben, die jetzt 6 oder 7 Jahre laufen, frage ich Sie: Was sollen diese Dienste noch nachweisen, um zu zeigen, dass sie eine irrsinnige Qualitätsverbesserung erreicht haben? Sie sehen da also von Ihrer Seite keinen Handlungsbedarf?

An Herrn Fritze habe ich die Frage: Sie haben zuerst gesagt, Palliativmedizin wird nicht bezahlt, dann haben Sie gesagt, sie wird bezahlt. Das finde ich ganz wunderbar, dass sie offenbar bezahlt wird. Aber Sie haben gesagt, das passe so nicht ganz in die Tarife hinein. Gehen Sie heute nach Hause und sagen, wir als private Krankenkassen empfehlen, ein neues Tarifangebot zu machen, weil vielleicht doch einige Menschen sagen würden, dass sie sich auch privat gegen eine solche Situation absichern wollen und Hospize und Palliativpflege in Anspruch nehmen wollen? Gibt es von Ihrer Seite das Begehren, ein neues Tarifangebot zu machen?

Letzte Frage an Herrn Zernikow: Sie haben vorhin gesagt, Sie hätten viele Anfragen in Bezug auf Kinderhospize. Was sagen Sie den Leuten? Sagen Sie einfach Nein oder sagen Sie, geben Sie das Geld nach Datteln, da kann ich eine Palliativstation aufbauen? Wie reagieren Sie darauf?

Vorsitzender: Vielen Dank. Jetzt Herr Merkel, und dann bin ich dran.

SV Prof. Dr. Reinhard Merkel: Ich habe eine kurze Frage an Herrn Zernikow, eine andere an Herrn Müller-Busch, und zu Herrn Hoppe möchte ich gerne eine knappe Anmerkung machen. Bei Ihnen, Herr Zernikow, ist der Begriff aufgetaucht, der auf der Hand liegt: Erfolg der palliativen Behandlung. Haben Sie genauere Kriterien als sozusagen die intuitiven Kriterien? Alle Beteiligten haben das Gefühl, man kann damit ganz zufrieden sein. Gibt es mehr Kriterien, als der Blick auf die Schmerzbehandlung vermitteln würde? Und die Frage schon halb an Herrn Müller-Busch mitgerichtet: Gibt es in diesen Erfolgskriterien bei Kindern und bei Erwachsenen vielleicht Unterschiede?

Die zweite Frage hängt ein bisschen damit zusammen. Sie mag mit einem speziellen Interesse meinerseits zu tun haben, reicht aber hart an die ethischen und rechtlichen Fragen. Noch mal an Herrn Zernikow: Wenn Sie unheilbare Kinder haben und die Unheilbarkeit das Kriterium für das Einleiten einer Palliativbehandlung ist, heißt das, dass Sie bei Neugeborenen – mögen dafür die Neonatologen zuständig sein und nicht die allgemeinen Pädiater, aber ich nehme an, dass Sie sich damit auch auskennen –, die eine Lebenserwartung von acht bis zwölf Monaten haben, Trisomie 18 haben, sagen, dass das in jedem Fall sterbende

Kinder sind? Dass das eine Angelegenheit der Palliativbehandlung ist, die dann andere Behandlungen bei irgendwelchen interkurrenten Erkrankungen ausschließt? Ich stelle die Frage deshalb, weil ich mich seit einer Weile frage, ob es im Hinblick auf Unheilbarkeit unterschiedliche Kriterien bei Kleinkindern und bei Erwachsenen gibt. Man liest in den ethischen Teilen der neonatologischen Lehrbücher immer, Kinder mit Trisomie 13 oder Trisomie 18 seien unheilbar, Lebenserhaltung sei nicht möglich. Diese Kinder können monatelang leben, kein Mensch käme auf die Idee, bei einem Erwachsenen, z. B. einem Aidskranken, der noch ein halbes Jahr leben kann, zu sagen, der ist unheilbar, dem kann man nicht mehr helfen, der wird als sterbend, als nicht überlebensfähig definiert, und wir stellen die Behandlung radikal um, wir machen keinerlei Behandlung interkurrenter Erkrankungen mehr. Sehen Sie dieses Problem bei Kleinkindern, und sehen Sie einen Unterschied etwa zu sterbenden oder unheilbaren Erwachsenen? Ich bin nicht ganz sicher, ob das jetzt klar war, aber habe eine Art verstehendes Kopfnicken bei Ihnen gesehen. Belassen wir es dabei.

Eine Anmerkung zu Herrn Müller-Busch: Sie haben als Antwort auf Herrn Beckmann gesagt, die so genannte indirekte Euthanasie, also Schmerztherapie mit möglicher Lebenszeitverkürzung gebe es eigentlich nicht. „Eigentlich“ haben Sie gesagt. Und statistisch könne man zeigen, dass das eher zu einer Lebensverlängerung führt. Das ist auch mein Kenntnisstand. Ist es richtig, dass es eine statistische Erkenntnis ist? Und ist es richtig, was ich andererseits aus ausgedehnten ausländischen Studien kenne, dass man in etwa 17 % der Fälle doch damit rechnen muss, dass das Leben knapp verkürzt worden ist? Im Hintergrund steht, dass es einen Konsens gibt, dass das zulässig ist. Aber meine Frage zielt darauf, ob wir uns wirklich hinter Euphemismen verschanzen sollen. Sollen wir uns also zurückziehen hinter Aussagen wie So etwas kommt nicht vor, das Leben wird nun mal nicht durch solche Dinge verkürzt? Oder sollen wir uns eher einen Konsens darüber verschaffen, dass das in concreto zulässig wäre? Das führt mich schon zu der Anmerkung, die ich zu Herrn Hoppe machen wollte.

Ich verstehe ganz gut, dass die Bundesärztekammer lieber sagt, es gibt Sterbebegleitung und Euthanasie. Das eine ist erlaubt, das andere ist verboten. Wir sind natürlich nur für das Erlaubte, selbstverständlich. Ich glaube nicht, Herr Hoppe, um ehrlich zu sein, dass Sie mit diesen Begriffen, wie Sie es auch gesagt haben, eine größere Klarheit in die Problematik bringen. Wir Juristen und Rechtsphilosophen kommen jedenfalls nicht darum herum zu sehen, dass es für das bloße Unterlassen einerseits wie für das aktive Tun andererseits fundamental andere legitimierende Prinzipien gibt und dass die so genannte indirekte Sterbehilfe, oder das, was traditionellerweise so hieß, natürlich ein aktives Tun ist. Sie können also nicht einfach sagen: Es ist erlaubt, also definieren wir es nicht als aktives Verhalten, sondern

als Sterbebegleitung. Das sind andere Legitimationsprinzipien. Ich glaube, die Bundesärztekammer täte ganz gut daran, im Hintergrund der öffentlichen Debatte auf die alten Differenzierungen nicht zu verzichten. Wir können nämlich gar nicht darauf verzichten.

Vorsitzender: Vielen Dank. Die letzte Wortmeldung, die mir vorliegt, ist die von mir. Meine Frage richtet sich auf die Ausbildung der Mediziner und geht an Herrn Müller-Busch, Herrn Zernikow und Frau Teuschl. Herr Zernikow, in Ihrem schriftlichen Statement schrieben Sie, dass Sie in sechs Monaten USA-Aufenthalt mehr Patientenkontakte gehabt hätten als in sechs Jahren Studium in Deutschland. Das zeigt, dass offenbar bei der Medizinerbildung etwas verändert werden muss. Wir haben heute gelernt, dass Palliativmedizin eine viel zu kleine Rolle bei der Medizinerbildung spielt. Jetzt ist meine Frage oder meine Bitte, ob Sie einen Ratschlag haben, der für die Politik praktikabel ist, wie das zu verändern ist. Man kann ja nicht die Approbationsordnung verändern und hat sie schlagartig da, wenn es nur zwei Lehrstühle in Deutschland gibt, die Palliativmedizin vermitteln können. Das heißt, man erhebt möglicherweise eine Forderung, die gar nicht umgesetzt werden kann, weil soviel Expertise zunächst nicht da ist. Oder ist der Weg sinnvoller, zunächst mal mehr Lehrstühle zu etablieren und Fachpersonal aufzubauen und dann eine Verpflichtung in die Studienordnung hineinzubringen? Da fände ich die Erfahrung aus Österreich interessant und eben einen Rat, welches Vorgehen Sie der Politik vorschlagen, wie man die Medizinerbildung so verbessern kann, dass es praktikabel ist.

Damit kommen wir zur Antwortrunde der Experten. Ich schlage vor, dass wir wieder mit Herrn Müller-Busch und Herrn Zernikow anfangen.

Experte Prof. Dr. H. Christof Müller-Busch: Zunächst zu Frau Lanzingers Frage, inwieweit Palliativmedizin und Schmerzmedizin zusammengefasst werden soll. Ich halte „Schmerzmedizin“ für ein ganz furchtbares Wort, aber das nur nebenbei. Selbstverständlich ist die Schmerztherapie ein ganz wesentlicher Bestandteil der Palliativmedizin, vielleicht sogar der wichtigste, zumindest was die Symptomkontrolle anbelangt. Das ist ja auch im Allgemeinen das Anliegen vieler Menschen in Bezug auf die Palliativmedizin. Ich glaube, wir können uns auch darauf verständigen, dass Palliativmedizin und Schmerztherapie beide in der Ausbildung eine hervorragende und eine stärkere Rolle spielen müssen. Aber ich denke, dass ein gewisser Unterschied besteht zwischen der Schmerztherapie und auch der Zusatzbezeichnung „Schmerztherapie“ und der Palliativmedizin. Es handelt sich in der Palliativmedizin nämlich immer um Menschen, die sich auch mit existenziellen Fragen auseinandersetzen. Schmerz ist ohne Frage auch häufig ein existenzielles Problem, aber die Palliativpatienten unterscheiden sich von Schmerzpatienten darin, dass sie bewusst oder unbewusst sehr viel

stärker von der Begrenztheit ihrer Lebenszeit wissen, während Schmerzpatienten – und ich betreibe beides jeden Tag – doch sehr viel mehr im Leben von der Chronifizierung, von dem chronischen Schmerzerleben und vom Umgang damit bestimmt werden. Insofern besteht, denke ich, schon ein offensichtlicher Unterschied, so dass man das nicht einfach zusammenfassen sollte.

Nun zur Bedeutung von Palliativmedizin und Hospizidee im Zusammenhang mit den eher zunehmenden Diskussionen über aktive Sterbehilfe. Das ist ein schwieriges Problem. Wir beobachten auch, dass wir gerade in der Palliativmedizin mehr und mehr mit Menschen konfrontiert werden, die uns fragen, ob wir das nicht beschleunigen können. Auf der anderen Seite haben wir natürlich auch die Erfahrung, dass diese Wünsche in der Regel relativ inkonsistent sind. Ich denke, ein ganz wesentlicher Aspekt ist, dass diese Sterbewünsche eigentlich ein Verlangen nach Verstehen und Verständigung sind. Wenn man es ganz genau nimmt, sind diese Verlangen in der Regel auch ein Ausdruck eines sehr viel stärkeren Lebensverlangens als eines Todseinswunsches. Dies im Umgang mit den Menschen einzubeziehen, ist etwas, woran uns gelegen sein sollte. Auf der anderen Seite, wie kann man in der Öffentlichkeit Sterben und Tod – das ist sicherlich nicht immer einfach, schön und leicht – so in das Leben integrieren, dass sie als zum Leben zugehörig gesehen werden? Dass ein autonomes Sterben und nicht ein Getötetwerden als Alternative erscheint? Das geht nur sehr langfristig. Zum einen sollten wir sehr, sehr vorsichtig sein mit allem, was Getötetwerden als Möglichkeit einbezieht. Und das andere ist, dass wir die Diskussion viel mehr auf das Miteinander, auf den Umgang miteinander konzentrieren sollten, als auf die Möglichkeiten, Lösungen in Extremsituationen herbeizuführen. Ich habe keine Patentlösung, aber ich glaube, dass das der Weg ist. Die Niederlande haben für mich einen Vorteil: Sie sind relativ transparent, sie diskutieren und stellen die Frage des Sterbens und des Todes in einen Dialog und in eine Beziehung. Sie sind allerdings mit den Lösungsmöglichkeiten auf dem falschen Weg. Wir sollten genau das Gleiche tun: vielmehr die Diskussion aufnehmen und enttabuisieren, aber vielleicht doch mehr das Miteinander und ein autonomes Lebensende einbeziehen. Dazu gehört das autonome Sterben.

Zuletzt zu Herrn Merkel: Sollten wir nicht dadurch, dass es tatsächlich so ist, auch ehrlich genug sein, das auch zuzulassen – das ist doch im Grunde Ihre Aussage?

SV Prof. Dr. Reinhard Merkel: Nichts anderes zulassen als seit eh und je zugelassen wird, aber deutlich zu reden, was es ist. Also nicht zu sagen, alles, was erlaubt ist, ist passiv, und alles, was wir aktiv nennen, ist das Böse. Erlaubte Dinge sind auch aktive.

Experte Prof. Dr. H. Christof Müller-Busch: Mit Sicherheit gibt es auch bei uns in Deutschland eine Grauzone, in der Dinge passieren, die eine vorzeitige Lebensbeendigung herbeiführen. Das zeigen auch die Untersuchungen bei uns. Ich denke allerdings, dass man das, was als indirekte Sterbehilfe bezeichnet wird, nämlich den Einsatz einer Therapie mit dem Ziel, die Lebenssituation zu verbessern, und der nicht beabsichtigten Folge, dass dadurch das Leben verkürzt wird, auch deutlich darstellen sollte. Der Einsatz einer Therapie mit der kaschierten oder verkappten Möglichkeit, dass dadurch auch das Leben verkürzt wird, ohne dass es bemerkt oder öffentlich wird, ist natürlich ein Denken, das mit Sicherheit in Frage gestellt werden muss. Das Tötungsverbot ist in der Diskussion über die vorzeitige Beendigung des Lebens durch andere doch etwas, was uns miteinander verbindet. Wir sollten die Tötung nicht als Möglichkeit sehen, sondern die Beziehungen zueinander und den Umgang mit schwierigen Situationen in den Vordergrund stellen.

Experte Dr. Boris Zernikow: Ich möchte bei der Beratung anfangen. Herr Müller-Busch und ich, wir haben uns eben ausgetauscht: Wir haben beide eine Zulassung der Kassenärztlichen Vereinigung für Spezielle Schmerztherapie, also wir nehmen als Krankenhausärzte an der Schmerztherapievereinbarung teil, d. h., wir bekommen für unsere Leistungen nur die Hälfte von dem, was ein niedergelassener Arzt erhält. Das ist in dieser Vereinbarung so festgelegt. Das Zweite ist, dass sämtliche Beratungsleistungen überhaupt nicht abgerechnet werden können. Das sind bei mir etwa eineinhalb Stunden am Tag, in denen Kollegen aus anderen Kliniken anrufen, niedergelassene Kollegen, Eltern, Jugendliche aus ganz Deutschland, teilweise auch aus Österreich, und nach bestimmten Dingen fragen. Jetzt kommt das mit der Palliativmedizin noch dazu, wo auch Kliniken anrufen. Ich bin wirklich sehr viel am Telefon. Aber dieses Telefonieren wird nicht finanziell honoriert. Es wird in Form von Briefen und in Dankeschreiben und so etwas honoriert, aber nicht finanziell. Das stört mich als Person erst mal nicht so, weil ich ja im Krankenhaus angestellt bin, stört aber mein Krankenhaus sehr, weil ich in der Zeit für die Klinik, die mich bezahlt, nichts anderes arbeiten kann. Da muss sicherlich etwas getan werden.

Was sagen Sie den Kinderhospizen, lautete die Frage. Das ist nicht so einfach. Ich verweise die mittlerweile sehr häufig an den Bundesverband der Kinderhospize – die haben ja einen Dachverband, es gibt auch den Kinderhospizverein –, denn ich bin ziemlich frustriert, und denke dann, es ist vielleicht besser, die reden mit denen, weil die eigentlich die gleiche Meinung wie ich haben. Während der letzten Jahre haben wir die Leute immer zu uns eingeladen und mit ihnen geredet. Das endete teilweise so katastrophal, das war so schwierig, dass wir uns das nicht mehr antun wollen. Da kommen Menschen herein, die sagen: Ich habe da ein Schloss gesehen, steht unter Denkmalschutz. Ich habe eine Firma gefunden, HighTech

in Köln, die hat mir versprochen, 1,2 Millionen Euro zu geben, das Geld ist mittlerweile auf meinem Konto, und jetzt wollen wir ein Kinderhospiz aufbauen. Oder die andere Story: Nordwalde, liegt etwa 50 km von Münster weg. Auch wieder so ein schönes Haus: Ich möchte die sterbenden Kinder aus der Uniklinik Münster versorgen, sagte diese Frau. Die hatte einen Verein gegründet, hatte Leute, hatte Geld, sehr viel Geld, hatte aber noch nie zu irgendjemandem Kontakt gehabt. Gerade geht ein Kinderhospiz ans Netz, angrenzend an eine Kinderklinik. Die Klinik wusste lange Zeit überhaupt nicht, dass da ein Kinderhospiz entsteht. Da gab es keine Kontakte mit der Kinderonkologie, mit der Kinderneurologie, die es in der Stadt gibt. Das sind Sachen, die extrem ungut sind, und ich wähle jetzt wirklich den Weg über die Vereinigung der Kinderhospize, die sich dann selber mit denen auseinandersetzen. Diese Auseinandersetzung wird auch immer schärfer, weil ganz klar ist, dass es da meist nicht um die Bedürfnisse der Kinder geht, sondern um die Bedürfnisse der Leute, die ein Kinderhospiz errichten wollen.

Was ist der Erfolg einer palliativen Behandlung? Es gibt den Palliative outcome score, kurz POS. Der ist für Erwachsene leidlich validiert, wenn ich das so sagen darf. Für Kinder haben wir ihn anzuwenden versucht, der ist aber in der Pädiatrie zu nichts nütze. Man müsste in der pädiatrischen Palliativversorgung quasi Lebensqualitätsmessung machen. Das ist unglaublich schwierig. Wir sind gerade dabei, einen Forschungsantrag zu formulieren. Allein die Formulierung dieses Forschungsantrages ist schon unglaublich schwierig. Krankheitsbezogene Lebensqualitätsmessung in der Pädiatrie ist unglaublich schwierig, weil es ein Kontinuum in der Entwicklung ist. Es gibt aber ganz einfache Kriterien, zum Beispiel wenn die Eltern gerne ihr Kind zu Hause versorgen möchten, die Kinder auch gerne zu Hause versorgt werden möchten, und wir kriegen die Versorgung dieser Kinder zu Hause hin, wie sie sich das gewünscht haben, dann sind alle mit der Situation zufrieden. Das empfinde ich als Erfolg. Das ist ja ein ganz einfaches Kriterium. Schmerz ist auch etwas, was messbar ist. Dann nutzen wir im Moment eine von Collins entwickelte *Memorial Symptom Assessment Scale*, bei der wir 40 oder 50 verschiedene Krankheitssymptome auf einer Fünf-Punkt-Likert-Skala messen, also von „kein Symptom“ bis „sehr schlecht, sehr belastend“, zum Beispiel Atemnot, und gucken, ob das durch unsere Intervention heruntergeht. Das kann man dann im Rahmen dieser Auswertung sehen, die auch Herr Müller-Busch schon angesprochen hat. Das ist auch ein Erfolg, wenn man sieht, dass da schwere Atemnot vorhanden war und wir helfen können.

Dann komme ich zu der schwierigsten Frage, zu der von Herrn Merkel. Ich habe letzte Woche das älteste lebende Kind mit Trisomie 18 in meiner Schmerzambulanz gehabt. Bei dem Mädchen beginnen jetzt die Schmerzen. Sie ist 11 Jahre alt. Sie sagten eben „einige Mona-

te“ stehe in den Büchern; das ist auch so. Es ist allerdings so, dass die Pädiater eher zu viel machen als zu wenig. Das heißt, wenn ein Kind eine sehr begrenzte Lebenserwartung hat, z. B. ein Kind mit einem hypoplastischen Linksherz, und die Eltern sich nicht zu einer Transplantation entschließen, wird dieses Kind auf allen Intensivstationen und neonatologischen Stationen, die ich kenne, trotzdem antibiotisch behandelt, wenn es eine Lungenentzündung kriegt. Wir bringen es einfach nicht übers Herz, das nicht zu tun. Ich weiß nicht, ob das ethisch ist oder nicht. Aber bei den Fällen, die ich erlebt habe, waren wir, die Eltern, die Pädiater, die Schwestern, uns einig, noch etwas zu tun. Da bedarf es in der Pädiatrie sicher noch einer vermehrten Diskussion über Ethik. Aber diese interkurrenten Erkrankungen werden meistens von uns behandelt. Ich habe sehr lange in der Neonatologie und auch in der Kinderonkologie gearbeitet, und ich glaube, dass wir eher zu viel und eher zu lange etwas unternehmen. Wenn ich mich mit einem Erwachsenen-Palliativmediziner unterhalte und frage: Wie macht ihr das denn mit den Thrombozyten, die ihr zu Hause transfundiert, reagiert der dann ungläubig: Wie? Thrombozyten zu Hause transfundieren? Das ist bei uns in der Pädiatrie etwas Normales. Wenn die Kinder zu Hause sind, zu bluten anfangen und wenig Thrombozyten haben, machen wir den Aufwand, damit diese Blutung steht, und das geschieht meistens durch Thrombozytentransfusion. Das heißt, wir treiben einen unglaublichen Aufwand für die Kinder, und wir lassen sie eben in der Regel nicht an dieser Blutung sterben. Wir leisten sehr viel an Symptomkontrolle, was in der Pädiatrie auch einen großen technischen und finanziellen Aufwand erfordert.

Noch ein Punkt: In der Pädiatrie ist noch sehr viel Bewegung. Meine Tochter hatte ein Geburtsgewicht von 1.040 Gramm. Wenn sie vor 25 Jahren geboren worden wäre, wäre das an der Grenze zum Leben gewesen. Die meisten Kinder mit solch einem Geburtsgewicht vor 25 Jahren, vor Gründung der Neonatalzentren, sind gestorben. Jetzt stellen 400 Gramm die Grenze zum Leben dar. Da gibt es ja Streitigkeiten zwischen den Schweizern und den Deutschen. Die Schweizer sagen: ausschließlich palliativ behandeln; die Deutschen sagen: wenn das Kind atmet, machen wir auch etwas. Da gibt es sehr viel Diskussionsbedarf. Aber man darf diese Bewegung in den Möglichkeiten, die Kinder am Leben zu halten, nicht vergessen. Das ist auch ein Wert, den wir haben. Meine Tochter geht in den Kindergarten, sie macht alles, was andere auch können. Sie fängt jetzt mit vier Jahren an zu schreiben, sie ist also auch kognitiv so entwickelt wie andere Kinder in dem Alter. Ich kenne persönlich Kinder mit 450 Gramm, die jetzt auf das Gymnasium gehen. Das ist möglich. Das ist jetzt wieder 13 Jahre her, seit die geboren wurden. Ich weiß, dass das ethisch immer schwierig ist, aber diese Möglichkeit, dass Kinder auch in diesen Grenzsituationen überleben können und ganz normal überleben können, ist wichtig.

Sie haben nach der Ausbildung gefragt. Dazu kann ich wenig sagen. Ich finde, in der Pädiatrie ist so viel drin, es ist so ein weites Fach, pädiatrische Palliativmedizin hat da keinen Platz. Das sollte man anschließen. Wir machen Kurse mit Ärzten, Schwestern, Theologen, Sozialarbeitern, Psychologen, alle zusammen sehr erfolgreich. Die Leute, die sich darum kümmern, machen diese Kurse sehr gerne, und für Pädiater reicht das sicherlich. Für die allgemeine Ausbildung, denke ich, gibt es Kompetentere, die dazu etwas sagen können.

Experte Prof. Dr. H. Christof Müller-Busch: Ganz kurz dazu, weil ich Ihre Frage zur Ausbildung vergessen habe: Ich denke, dass die Palliativmedizin zumindest in den Reformstudiengängen von den Studenten sehr gut angenommen wird. Das ist sowohl hier an der Humboldt-Universität der Fall als auch in Witten-Herdecke. Wir sollten tatsächlich versuchen, dass sich die medizinischen Fakultäten zusammensetzen, um den Bereich Palliativmedizin so in die Lehre zu integrieren, dass er tatsächlich ein Pflichtfach wird. Ich glaube, dieser Weg wäre auch relativ praktikabel, wenn eine Dekanats- oder medizinische Fakultätskonferenz so etwas beschließt.

Vorsitzender: Danke. Jetzt Frau Müller, dann Frau Augustyn.

Expertin Monika Müller: Frau Lanzingers Frage war, wie das mit der möglichen Überkapazität von Hospizbetten gegenüber ambulanten Betreuungen ist. Ich habe damit eine Gefahr benennen wollen. Dass das nicht zwingend so ist, ist mir auch klar, aber in Nordrhein-Westfalen haben wir es erlebt, dass da, wo stationäre Hospize errichtet wurden – bitte nicht zu verwechseln mit Palliativstationen –, die Zahl der Begleitungen im ambulanten Bereich der umliegenden Dienste zurückging. Denn es ist für die Angehörigen und Freunde naturgemäß bequemer und schöner, ihre Patienten in einem meistens schönen Haus unterzubringen als die Arbeit, die Belastung und die Ängste zu Hause zu haben und seien sie dabei noch so gut unterstützt durch einen ambulanten Hospizdienst. Das macht auch die Grenzen eines Hospizdienstes deutlich. Hospizdienste mit ihren Ehrenamtlichen können wunderbar für soziale Unterstützung sorgen, aber in speziellen pflegerischen Fällen sind sie doch überfordert, müssen dann einen Pflegedienst benennen, der teilweise auch nicht kompetent ist. Also bei den Pflegediensten haben wir das gleiche Bild wie bei den Hausärzten. Wir haben in Nordrhein-Westfalen nach Einrichtung der Rahmenvereinbarung nach § 39a SGB V öfter die Situation gehabt, dass sich marode Altenheime meldeten und sagten: Fein, dann machen wir jetzt ein stationäres Hospiz. Das ist, glaube ich, genau die Werbung mit dem Siegel „Hospiz“, die wir nicht wollen.

Um dieser Überkapazität entgegenzuwirken, sollte man zwei Dinge beachten: Wir brauchen vor Ort, wenn ein stationäres Hospiz eingerichtet werden soll, dringend eine Palliativstation, dringend ambulante Dienste und durchlässige Grenzen. Ein Patient, der einmal im Hospiz ist, muss nicht immer im Hospiz bleiben, der kann theoretisch auch noch mal für eine Weile nach Hause bis zum Schluss oder dann doch wieder in ein stationäres Hospiz. Diese Grenzen sind manchmal viel zu festgefahren: einmal Hospiz, immer Hospiz; oder entweder zu Hause oder nicht zu Hause. Eine entscheidende Bedeutung hat die Koordinatorin des ambulanten Hospizdienstes. Stationäre Hospize müssen ja einen ambulanten Dienst vorweisen. Und viele stationäre Neugründungen gehen dann hin und sagen: Ach, wo ist denn jetzt ein ambulanter Dienst, dann kooperieren wir jetzt schnell mal mit dem. Das hatten wir ursprünglich auch ganz anders gedacht. Wir haben ja gesagt, dass er integraler Bestandteil sein soll. Dann teilen sie sich häufig eine Koordinatorin, die zum einen für den ambulanten Dienst zuständig ist und mit einer halben Stelle für das stationäre Hospiz. Das zerreißt diese Person. Die hat einerseits den Auftrag, im stationären Hospiz die Betten zu füllen, und andererseits den Auftrag, ambulante Betreuungen zu machen. Das finde ich höchst ungeschickt. Wir arbeiten im Moment in Nordrhein-Westfalen an solchen Empfehlungen zur Kooperation von stationären Hospizen mit ambulanten Diensten. Ich halte es für dringend notwendig, dass das getrennte Einheiten sind, wo jeder seiner Arbeit und seinem Auftrag nachkommen soll.

Zur Frage von Herrn Wunder nach der palliativen Beratung: Natürlich ist richtig, was Herr Kesselheim sagt, dass die ambulanten Dienste im Rahmen von § 39a SGB V auch die palliative Beratung der Koordinatoren in Rechnung stellen können, aber das geht nur – das muss ich in aller Deutlichkeit sagen – begrenzt. Wir haben es manchmal mit Sozialpädagogen, Sozialarbeitern zu tun, die zwar eine Zusatz-Palliative-Care-Ausbildung haben, aber bei einem solchen Krankheitsbild nicht adäquat reagieren können, sondern dann vielleicht sehr schnell zur Krankenhauseinweisung raten, zumal wir in dem geschilderten Fall ja auch eine Überlastung der Angehörigen durch enorme Geruchsentwicklung hatten, so dass sie nicht mehr bereit waren, sich dem Vater zu nähern. (Das sage ich gar nicht als Vorwurf.) Wir haben auf der anderen Seite die Palliative-Care-Teams, also palliativpflegerisch tätige Dienste. Es ist aber falsch zu glauben, dass die nur Pflege machen würden; ein sehr viel größerer Teil liegt vielmehr in der professionellen Beratung, z. B. bei solchen spezifischen Krankheitsbildern. Das heißt, wir müssen uns diese palliative Beratung irgendwie graduiert vorstellen. Jeder kann in das Haus eines Kranken gehen und sich von psychosozialen, spirituellen Bedürfnissen ein Bild machen und darüber, ob die Schmerztherapie richtig eingestellt ist, die Pflege ungefähr stimmt. Wenn aber solche Probleme auftauchen, wie wir sie vorhin gesehen haben, ist der normale Hospizdienst überfordert, und da braucht es – da stimme ich Ihnen noch mal hinsichtlich der Bedarfsanalyse zu – einen von diesen Palliativpflegediensten, die

vielfach nur beraten: den Angehörigen, den Patienten, den Hausarzt, die Pflegedienste. Wir wollen ja jetzt gar nicht, dass überall palliativpflegerische Dienste sind, aber wir wollen die Pflegedienste, die wir haben, auch kompetent beraten. Diese Beratung geht nach oben und nach unten und zur Seite. Diese speziellen Beratungsleistungen werden noch nicht ausreichend finanziert. Das ist überhaupt kein Vorwurf, das ist eine Feststellung. Ein Pflegedienst kann noch so bemüht sein, der Hospizdienst kann noch so rührend sein, dieser Patient kann dann nicht zu Hause bleiben, weil ihn niemand erträgt.

Herr Klaschik hat eine schwierige Frage gestellt, wie ich das von ihm auch in der alltäglichen Arbeit kenne. Sie stellen immer schwierige Fragen. Wenn wir die Frage nach der mangelnden Kultur der Spendenbereitschaft und des Ehrenamtes mit so guten Tipps beantworten könnten, wären wir, glaube ich, im Hospizbereich sehr gefragt und könnten uns als Berater selbstständig machen. Wir kennen das aus den USA, da herrscht eine ganz andere Kultur, die aber nicht ohne weiteres eins zu eins übertragbar ist. Ich frage mich natürlich bei unserem Begriff „Ehrenamt“ sehr häufig: Das Amt ist klar, aber wo ist die Ehre? Da ist, glaube ich, wirklich die Politik gefragt: Wie können wir diese Freiwilligen fördern? Das Land Nordrhein-Westfalen erarbeitet zurzeit einen Landesnachweis. Das finde ich eigentlich eine schöne Sache. Diesen Nachweis ihrer Tätigkeit können Ehrenamtliche erhalten, wo die Stunden, die Jahre ihrer ehrenamtlichen Tätigkeit aufgezählt sind, mit dem Emblem des Landes versehen – was natürlich sehr viel mehr ist als das Emblem des Hospizdienstes – und können ihn, wenn sie Arbeit suchen, als zusätzlichen Qualifizierungsnachweis beifügen. Das ist immerhin ein kleiner Versuch, dieses Amt aufzuwerten und ihm eine Ehre zu geben. Eine Anrechnung auf Rentenzeiten fände ich auch interessant, weiß aber auch, dass diese Forderung in der heutigen Zeit nahezu maßlos ist. Was die Spendenbereitschaft anbelangt, glaube ich, müssen wir im Hospizbereich lernen, das nicht so locker nebenbei zu betreiben. Ein Brief an Haribo in Bonn zum Beispiel genügt nicht, um der Firma eine laufende Spendenbereitschaft zu entlocken. Ich glaube, da brauchen wir wie in Amerika Fundraising-Spezialisten. Ich habe ein Hospiz in San Francisco besucht, die hatten einen Arzt, eine Pflegekraft, einen Seelsorger und einen Fundraiser mit halber Stelle, der nichts anderes machte als Spenden zu rekrutieren. Manche stöhnen da gleich und sagen: Wie sollen wir das denn noch finanzieren? Aber da hat dieses Spendenrekrutieren einen ganz anderen und hohen Stellenwert. Da müssen auch die Vorstände der ambulanten Hospizarbeit bereit sein, eine Fortbildung zu machen und solche Sachen etwas professioneller zu lernen. Aber den alles lösenden Gesamttipp habe ich leider auch nicht.

Vorsitzender: Vielen Dank. Jetzt Frau Augustyn, bitte.

Expertin Beate Augustyn: Ich möchte mich dem anschließen, was Frau Müller gesagt hat. Ich denke, eine konkurrenzlose Zusammenarbeit wäre sehr, sehr wichtig, gerade in dem Bereich der stationären Palliativstationen und dem ambulanten Bereich, um das flächendeckend auch wirklich gut gestalten zu können. Ich erlebe das in Bayern als sehr befruchtend, aber auch als ungeheuer schwierig, miteinander wirklich an einem Tisch zu sitzen und gemeinsame Ziele zu erarbeiten, die übergeordnet sind, weil natürlich jede Einrichtung an Strukturen und Rahmenbedingungen gebunden ist.

Die Frage nach der Spendenbereitschaft taucht immer wieder auf, und ich denke, Fundraising ist sehr gut auf der einen Seite. Auf der anderen Seite könnte ich mir auch vorstellen, dass noch mal die Frage zu stellen ist: Wer geht – auch ehrenamtlich – in den Vorstand ambulanter Hospizdienste oder Hospizvereine, um auch da eine Unterstützung zu geben? Da hat sicherlich die Bundesarbeitsgemeinschaft Hospiz die kleine Aufgabe, gut hinzuschauen und eine Empfehlung zu geben. Ich glaube, in England ist es auch so. Fundraiser sind auch diejenigen, die sich am Schluss selber finanzieren, weil sie einfach viel Geld an die Einrichtung zurückbringen.

Vorsitzender: Vielen Dank. Jetzt Herr Kesselheim und dann Herr Fritze zur Beantwortung der Fragen.

Experte Harald Kesselheim: Zunächst zur Frage von Frau Lanzinger, wie das denn mit den nicht ausgeschütteten Beträgen aussieht: Ich habe mir das inzwischen mal in meinen Tabellen angeschaut, Frau Lanzinger. Es ist in der Tat so, dass das Fördervolumen in Bayern das niedrigste ist, und zwar auch zurückgehend. Während im Jahre 2002 noch 45,8 % ausgeschüttet wurden, sind es im Jahre 2004 nur noch 42,9 % gewesen. Sie haben in Bayern interessanterweise auch die geringste Abdeckung mit ambulanten Hospizdiensten, wenn ich mir das einmal nur von den Zahlen her anschau. Insgesamt haben 39 Dienste für Bayern einen Antrag auf Förderung gestellt, 2002 waren es 24. Zum Vergleich, obwohl schon die Größenordnungen nicht stimmen: In Ihrem Nachbarland Baden-Württemberg gibt es 102 ambulante Hospizdienste, die gefördert wurden. Dann gibt es zwischen Baden-Württemberg und Bayern eine Parallellität, nämlich von den gestellten Anträgen sind lediglich zwei abgelehnt worden. Das heißt, in Baden-Württemberg haben dann 100 Dienste ihre Förderung bekommen und in Bayern nur 37. Woran das liegt, ist natürlich schwierig zu diskutieren. Ich habe lediglich aus der Anfangszeit der ambulanten Hospizdienste eine Debatte in Bayern in Erinnerung, als man damals darüber diskutiert hat, ob tatsächlich jeder Hospizdienst eine Fachkraft braucht oder man auch für mehrere Hospizdienste eine Fachkraft anstellen könnte. Sofern man sich darauf verständigt hätte – ich bitte um Nachsicht, wenn ich nicht alle Landesrege-

lungen im Kopf habe –, würde das natürlich zwangsläufig bedeuten, dass da die Förderung nach den gesetzlichen Vorgaben auf die Höhe der Personalkosten begrenzt ist, so dass dann entsprechend wenig gefördert würde. Was ich an der Stelle nur anbieten kann, ist, dass wir uns einmal gemeinsam näher anschauen, was in Bayern tatsächlich Ursache und Wirkung ist. Ich kann Ihnen jedenfalls die Zahlen vortragen, aber nicht begründen, woran es liegt.

Ihre Frage danach, den Topf offen zu halten, hat natürlich zwei Seiten. Wenn die These, die ich gerade entwickelt habe, richtig ist, dass es in einem hohen Maße mit den qualitativen Anforderungen zusammenhängt, die der Gesetzgeber vorformuliert hat, würden wir unseren Kassen immer abraten, Geld für Hospizdienste auszuschütten, die die qualitativen Anforderungen nicht erfüllen. Die Qualität ist Mindestvoraussetzung. Wenn alle Dienste diese erfüllen, dann ist das insoweit auch kein Problem, weil ja die retrospektive Betrachtung des vergangenen Jahres und die langen Antragsfristen, die in den Rahmenvereinbarungen stehen, dazu führen müssten, dass alle gefördert werden. Auch das ist dann ein Punkt, den man sich noch einmal im Einzelnen anschauen müsste. Das biete ich an, dass wir das bilateral im Schriftwechsel, per E-Mail oder Telefon machen.

Was die Frage von Herrn Wunder anbelangt, kann ich im Grunde genommen auf das verweisen, was Frau Müller gesagt hat. Natürlich kann man die Frage stellen, ob es vernünftig wäre, auch vor dem Hintergrund der Erfahrungen, die gesammelt worden sind, weitere Beratungsstrukturen zu finanzieren. Wir sind zunächst einmal der Meinung, dass die Krankenversicherungen sich auf das beschränken sollten, was ihre Aufgabe ist, nämlich den medizinischen Teil und den darin auch enthaltenen Beratungsanteil zu finanzieren. Es gibt ja eine Reihe von Strukturen, wo auch Beratung stattfindet: Auch Krankenhäuser haben in ihrem Versorgungsvertrag eine Beratungspflicht für die Versicherten, ambulante Pflegedienste haben das, der Hausarzt hat das usw. Ich glaube nicht, dass es in der heutigen Situation, in der wir über die Verteilung der Mittel insgesamt diskutieren, sinnvoll wäre, noch einmal neue Beratungsstrukturen zu entwickeln, zumal ich befürchte, dass das wiederum zu Gunsten der Kommunen ausginge, die sich aus ihren Beratungsaufgaben herauszögen. Damit bin ich auch schon ein bisschen bei der Antwort auf Ihre Frage, Herr Klaschik.

Die Historie der Hospizbewegung will ich überhaupt nicht verkennen. Dafür habe ich mich mit den Dingen lange genug beschäftigt. Die Frage, die die Kommission in ihrem Fragenkatalog gestellt hat, bezog sich auf die Erfahrung mit den Rahmenvereinbarungen. Wir haben diese Leistungen für Hospize erst relativ kurze Zeit, nämlich im stationären Bereich seit 1998, das sind fünf Jahre, wenn ich auf die Rechnungsergebnisse schaue, die bisher an

Erfahrung vorliegen. Und im ambulanten Bereich sogar erst seit dem Jahr 2002, da haben wir jetzt auf Grund der Rahmenvereinbarungsregelungen gerade die Förderrunde hinter uns gebracht. Aus diesen Erfahrungen heraus gibt es zunächst einmal aus unserer Sicht keinen Bedarf, neue Regelungen zu aufzustellen. Ich habe in meinem Eingangsstatement heute Morgen vorgetragen, dass selbst noch bei höchsten Bedarfssätzen die Leistungen der Kranken- und Pflegeversicherung gemeinsam ausreichen, um die stationäre Hospizleistung zu finanzieren. Im ambulanten Bereich sind wir noch dabei, die Dinge zu entwickeln, und aus unserer Sicht gibt es vor allen Dingen keinen Bedarf, solche Einrichtungen zu fördern, die den bisher konsensualen Qualitätsanforderungen, die in beiden Bereichen formuliert sind, nicht genügen. Das ist der Grund, warum in der Stellungnahme steht, dass wir zumindest zurzeit keinen Änderungsbedarf sehen.

Vorsitzender: Vielen Dank. Herr Fritze bitte.

Experte Prof. Dr. Jürgen Fritze: Herr Klaschik, Palliativmedizin an zugelassenen Krankenhäusern gemäß § 8 SGB V fällt unter den Versicherungsschutz. Ambulante Palliativmedizin, sei es ärztliche und/oder ärztlich verordnete Behandlungspflege, fällt unter den Versicherungsschutz der privaten Krankenversicherungen. Problematisch ist allein das stationäre Hospiz. Weniger problematisch dann, wenn es außerdem einen Vertrag mit den Pflegeversicherungen hat, dann besteht ein Rechtsanspruch auf Leistungen aus der privaten Pflegeversicherung. Bleibt also problematisch die Palliativmedizin, so sie denn in stationären Hospizen stattfindet. Hier ist klare Empfehlung des Verbandes, soweit der Verband – ich muss schon vorsichtig sein mit dem Ausdruck „Empfehlung“ – das kartellrechtlich darf, das zumindest im Wege der Kulanz zu übernehmen. Das findet auch statt. Damit liegt auf der Hand, dass der Verband den Mitgliedsunternehmen signalisiert: Hier ist ein Bedarf für ein Angebot. Der Verband kann aber wiederum aus kartellrechtlichen Gründen nicht in die einzelnen Mitgliedsunternehmen hineinfunkeln und sagen: Ihr müsst jetzt Tarife mit Versicherung von stationären Hospizleistungen anbieten. Das ist das normale Geschäft des einzelnen privaten Krankenversicherers.

Vorsitzender: Ich gebe jetzt an Herrn Hoppe weiter und dann an Frau Teuschl.

Experte Prof. Dr. Dr. Jörg-Dietrich Hoppe: Vielen Dank. Zu Frau Lanzinger zuerst: Sie haben gefragt, ob es nicht sinnvoll wäre, einen palliativmedizinisch erfahrenen Hospizarzt vorzuhalten. Ich glaube, dass wir die Bildungsvoraussetzungen für eine solche Figur, wenn ich so sagen darf, zu schaffen haben. Ob dann die Hospize so einen Mitarbeiter einstufen oder ob sich jemand auf dem Beratungswege zur Verfügung stellt, muss sich dann ergeben

aus dem, was aus diesen Ärztinnen und Ärzten wird. Ich glaube, wir brauchen deswegen unsere Bildungsvoraussetzungen nicht umzuwerfen, sondern wir sollten das, was wir jetzt begonnen haben, zügig ausbauen.

Der zweite Punkt Palliativmedizin und Schmerztherapie: Das geschieht. Palliativmedizin ist genauso wie die Schmerztherapie, hinsichtlich der Grundversorgung, nicht der spezialistischen Versorgung, ein integraler Bestandteil aller Gebiete, die mit direktem Patientenbezug zu tun haben: z. B. nicht bei der Rechtsmedizin, auch nicht bei einem der beiden Fächer, die ich vertrete, der Pathologie, aber zum Beispiel in der Inneren Medizin, Gynäkologie, Urologie oder wo Sie wollen. Ich glaube, dass das eine gute Basis ist. So etwas entwickelt sich ja über Jahre, bis wir einige Defizite beseitigt haben, die zweifellos heute noch bestehen.

Zu Herrn Wunder: Warum kriegen wir die Zustimmung zur aktiven Sterbehilfe bei Umfragen in der Öffentlichkeit durch die Förderung der Palliativmedizin und Hospizbewegung nicht zurückgeführt? Ich glaube, das hat zwei Gründe: Der erste ist, dass der Bekanntheitsgrad dessen, was in Palliativ- und Hospizeinrichtungen passiert, zu niedrig ist, und die Angst davor, an Schläuchen, Drähten und allem möglichen anderen ohne Aussicht künstlich am Leben erhalten zu werden, immer noch größer ist. Der andere Grund ist: Ich werde immer häufiger, weil ich als ein relativ harter Vertreter einer Ablehnung jeglicher Überlegungen in Richtung Euthanasie gelte, von Menschen angesprochen, die mir sagen, ich könnte das doch nicht vertreten, dass ältere Zeitgenossen, die auch noch krank seien, für unheimlich viel Geld am Leben erhalten werden, das man doch an anderer Stelle sinnvoller einsetzen könnte. Das sagen auch Hochmögende. Die sagen, die Kinder könnten für das Geld, das die alte Mutter in einem Pflegeheim kostet, auf die besten Internate gehen, und es wäre doch wirklich falsch angelegtes Geld – eine Auffassung, die nicht nur einmal vorkommt. Aber diese beiden Argumente kommen einem am häufigsten entgegen. Ein weiterer Punkt ist: Es kommt darauf an, wie man bei Umfragen fragt, nicht wahr? Wenn man jemanden fragt: Willst du jämmerlich dahinkriechen oder willst du die Spritze haben, dann entscheidet man sich für die Spritze. Dann gibt es noch den Hinweis auf die Tiermedizin: Was du deinem Hund nicht zumutest, willst du der Oma zumuten? Das sind die üblichen Methoden, mit denen man so etwas ein bisschen manipulieren kann. Aber das Problem ist vorhanden, und ich glaube, das ist hier auch gut erkannt und besprochen worden.

Zum Herrn Kollegen Klaschik: Die Umsetzung der Weiterbildungsordnung Palliativmedizin in die Länder geschieht eins zu eins. Ich glaube nicht, dass in irgendeinem Bundesland, in irgendeiner Kammer eine Qualitätsminderung erfolgen wird, sondern das wird so übernommen. Das ist ein anderes Thema als die Schmerztherapie. Als die so genannte Spezielle

Schmerztherapie eingeführt wurde, meinte jeder, der Patienten betreut, er sei auch ein Spezieller Schmerztherapeut, ihm würde nun etwas weggenommen, und er dürfe seine ärztlichen Künste nicht mehr ausführen. Das ist hier nicht so, denn für einen guten Palliativmediziner hält sich nicht jeder. Insofern ist diese Frage etwas leichter. Aber bei der Schmerztherapie hatten wir es, wie Sie völlig richtig gesagt haben, ausgerechnet in meiner Kammer, in Nordrhein, am schwersten, aber wir sind ja nun durch. Zum Thema Geriatrie und Palliativmedizin: Die beiden Bereiche haben natürlich große Schnittmengen, das ist keine Frage. Wenn man über eine geriatrische Station geht, wird man dabei Palliativmedizin entdecken. Ich glaube, das kann man auch gar nicht ändern, und schon gar nicht künstlich.

Zu Herrn Röspel: Wenn Sie wollen, dass Palliativmedizin an allen Universitäten und für alle künftigen Ärztinnen und Ärzte Ausbildungsgegenstand sein soll, muss sie in die Approbationsordnung. Denn nur auf diesem Wege erzwingen Sie, dass die Universitäten sich ausdenken, wie sie diese Vorschrift der Approbationsordnung erfüllen. Dann müssten sie es halt mit Lehrbeauftragten machen, oder mehrere Universitäten müssen sich vorübergehend zusammenschließen und eine gemeinsame Einrichtung bilden. Oder einer bildet einen Schwerpunkt und versorgt zwei andere Universitäten mit, bis sich das langsam etabliert hat. Aber solange das nicht eine Vorschrift ist, bei der auch durch anschließende Benchmark-Untersuchungen von Prüfungsergebnissen auffällig wird, wenn es schief gelaufen ist, geschieht da nichts. Freiwillig passiert, glaube ich, nur dann etwas, wenn hoch motivierte Professoren oder andere sich engagieren. Das hängt aber immer davon ab, ob es die gibt. Wenn Sie als Gesetzgeber das wollen, muss es in Approbationsordnung hinein.

Zu Herrn Merkel: Ich lese mal etwas aus den Grundsätzen zur ärztlichen Sterbebegleitung vor: „Maßnahmen zur Verlängerung der Lebens dürfen in Übereinstimmung mit dem Willen des Patienten unterlassen oder nicht weitergeführt werden, wenn diese nur den Todeseintritt verzögern und die Krankheit in ihrem Verlauf nicht mehr aufgehalten werden kann. Bei Sterbenden kann die Linderung des Leidens so im Vordergrund stehen, dass eine möglicherweise dadurch bedingte unvermeidliche Lebensverkürzung hingenommen werden darf. Eine gezielte Lebensverkürzung durch Maßnahmen, die den Tod herbeiführen oder das Sterben beschleunigen sollen, ist als aktive Sterbehilfe unzulässig und mit Strafe bedroht.“ Früher stand da immer noch in Klammern „indirekte Sterbehilfe“ und so. Das hat sich im Praktischen nicht bewährt. Ich habe auch die Sorge, dass es politisch eine gewisse Wirkung entfaltet, die man in Wirklichkeit gar nicht haben will. Zumal ich höre, dass die so genannte Kutzer-Kommission vorgeschlagen hat, den § 216 StGB um zwei Passagen zu erweitern. In der Empfehlung steht ja drin, dass Tötung auf Verlangen nicht erlaubt ist und bestraft wird, ausgenommen dies und das. Das ist meines Erachtens geradezu ein Aufforderung, sich dieser

Ausnahmeregelungen zuzuwenden und es so zu machen, wie es da als Ausnahme formuliert ist. Das ist meines Erachtens nicht sinnvoll. Man muss immer auf die Wirkung achten.

Rechtsphilosophisch ist das ein völlig anderes Thema, dafür haben wir volles Verständnis. Wir würden überhaupt keine Äußerung dazu machen und es nicht falsch finden, wenn das in der rechtsphilosophischen und ethischen Diskussion anders gehandhabt und formuliert wird. Wir, Herr Müller-Busch und ich, waren am Freitag in Zürich und haben eine Veranstaltung miterlebt, die sich um das Thema des ärztlich assistierten Suizids in der Schweiz rankte. Und ich habe denen gesagt: Es gibt aktive Sterbehilfe, die wollen Sie nicht, das steht bei ihnen drin. Ärztlich assistierten Suizid wollen Sie eigentlich auch nicht, aber wenn ein Arzt sie trotzdem praktiziert, dann gelten folgende Regeln. Auf Deutsch gesagt heißt das: Er darf es doch, er muss sich nur an diese und jene Vorgaben halten. Ich kann gut verstehen, wenn die Philosophen und Juristen sich über dieses Thema Gedanken machen und dann zu anderen Ergebnissen kommen als ich. Aber ich schaue immer nur auf die Wirkung bei meinen Kolleginnen und Kollegen und in der Öffentlichkeit. Und was die Wirkung in der Öffentlichkeit angeht, ist es doch ganz eindeutig so, dass damit der Fuß in die Tür kommt: Irgendetwas darf man schon tun, wenn jemand aus dem Leben scheiden will, ohne sich damit strafbar zu machen. Wenn man es so formuliert, hat das diese Wirkung, und das hat dann den Slippery-Slope-Charakter, oder wie immer Sie das nennen wollen. Darüber muss man sich völlig klar sein. Denn das ist doch meines Erachtens ein ganz marginaler Unterschied, es kommt auch darauf an, was man will. Wenn man will, dass jemand jetzt stirbt, nimmt man halt diese Methode des ärztlich assistierten Suizids. Man rührt ihm alles an, und gibt ihm vorher das Antibrechmittel, und dann kriegt er sein Barbiturat. Bei allem hat man geholfen, nur den letzten Akt des Trinkens muss derjenige selber vollziehen. Das ist doch materiell, für mich zumindest, kein riesiger Unterschied: Wenn man ihm mit demselben Mittel eine Injektion gibt, mag das vielleicht juristisch gesehen eine kleine Differenz ergeben, aber politisch gesehen und im Bewusstsein der Öffentlichkeit ist das kein Unterschied. Das wird sich langfristig anders auswirken. Wenn Sie uns diese Denkweise gestatten, bin ich schon sehr dankbar.

Vorsitzender: Vielen Dank. Last not least Frau Teuschl.

Expertin Hildegard Teuschl: Frau Lanzinger, Ihre sehr berechtigte Meinung, dass die Inanspruchnahme der Familienhospizkarenz auch die Motivation von Mitarbeitern verändern würde, kann ich nur unterstreichen. Da haben Sie vollständig Recht. Das, was wir bis jetzt über die Inanspruchnahme wissen, kam ja hauptsächlich aus so genannten Sozialbetrieben, d. h., aus Kreisen der Caritas, des Roten Kreuzes oder der kirchlichen Betriebe, die gesagt

haben: Da gibt es doch etwas, nimm das in Anspruch. Ich glaube, diese Haltung, *aus* dem Leben zu begleiten, wie man *ins* Leben begleitet, müsste sich langsam durchsetzen.

Dann zu Herrn Wunder: Den zwei Gründen, die Sie, Herr Hoppe, dafür genannt haben, warum einerseits die Zustimmung zur Euthanasie zunimmt und andererseits die Hospizarbeit am Wachsen ist, kann ich noch ein paar hinzuzufügen. Ich glaube, dass die Menschen heute auch eine große Angst vor Autonomieverlust haben. Nicht umsonst boomen die Patientenverfügungen, zumindest bei uns in Österreich. Wir werden ununterbrochen danach gefragt: Wie kann ich mich absichern, meine Autonomie zu wahren, auch wenn ich nicht mehr sprechen könnte? Ich glaube, es wird heute ein Ideal des selbstbestimmten Lebens von der Zeugung bis zum Begräbnis, über den Tod hinaus, vermittelt. Auch das ist ein Grund, warum Menschen sagen: Lieber lasse ich mich umbringen. Des Weiteren glaube ich, dass wir in einer Leistungs- und Wegwerfgesellschaft leben. Wer heute nichts mehr leistet, der muss Angst haben, weggeworfen zu werden. Auch da gibt es schon Beispiele, die Angst davor ist groß. Auch höre ich sehr oft von Leuten: Ich möchte für meine Kinder, für meine Enkelkinder keine Belastung sein. Für andere eine Belastung zu sein, ist also heute auch etwas sehr Negatives. Insgesamt gesehen meine ich, dass wir so die Solidarität, in einer Gemeinschaft zu leben, weitgehend verlieren, und dass wir sehr stark investieren müssten, diesen Solidaritätsgedanken, ich bin nicht allein, wieder zu stärken: Auch wenn ich vielleicht Single bin, gibt es eine Gemeinschaft, die für mich da ist oder für die ich auch da bin.

Herr Klaschik, Ihre Frage ist sehr berechtigt. Wie können Uni-Zertifikate an Personen verliehen werden, die keine Akademiker sind? Die Frage ist als Angst auch bei uns im Institut da. Bei den Wenigen, die bis zum Master gekommen sind, ist noch kein einziger Arzt dabei; es sind Sozialarbeiter und Krankenpflegerinnen. Bei den akademischen Experten – und das sind keine 20, die wir in Österreich graduiert haben – ist vielleicht ein Drittel oder ein Viertel Mediziner und die anderen sind Pflegepersonen oder Sozialarbeiter. Ich glaube, dass es für die attraktiver ist, noch etwas weiter zu machen. Den Grund weiß ich auch nicht genau, aber bei uns waren ja bis 31. Dezember 2003 das Bildungsministerium und das Gesundheitsministerium für Qualifikationen zuständig. Seit 1. Januar diesen Jahres sind die Universitäten so autonom, dass sie auch ihre Qualifikationen verleihen können. Ich denke, dass es ein Glück ist, dass wir seit langer Zeit eine Bildungsministerin haben, die sehr erfolgreich Berufstätigkeit mit akademischen Abschlüssen gleichgesetzt hat. Da sitzen wir wahrscheinlich im selben Boot, wir haben ganz wenige Krankenpflegepersonen in Österreich, die Matura haben. Es werden jetzt etwas mehr. Die Älteren haben durch langjährige Berufserfahrung sehr viel qualifiziertes Wissen, aber wenig Studiennachweise. Ich hoffe, dass das weiterhin gilt.

Das ist auch der Übergang zu Ihnen, Herr Röspel. Zu Ihrer Frage nach den Ratschlägen für die Politik. Ich glaube nicht, dass es durch eine Vermehrung von Lehrstühlen gelingt, die Situation stark zu verändern. Sicherlich muss man schauen, dass weitere hinzukommen, ich glaube aber nicht, dass Lehrstühle allein ohne Betten, ohne Praxisbezug ein Heilmittel sind. Für Studierende der Medizin, für Krankenpfleger muss es auf jeden Fall Einstiege geben, wobei ich glaube, dass hier mehr die Haltungen anzusprechen sind. Wie man das auf Universitäten lehrt, ist immer problematisch. Die Haltungen, die sie nicht nur für Palliative Care, sondern auch für anderes brauchen können, sind Kommunikation, Psychologie, menschliche Zuwendung. Das in der Lehre zu vermitteln ist immer schwer. Aber mir begegnen heute viele junge Mediziner und junge Krankenpfleger, die sich in höchstem Maß dafür interessieren. Wir setzen derzeit sehr stark auf Fortbildung von Menschen, die bereits in dem Feld arbeiten, oder solchen, die Lust haben, da hinein zu gehen. Erstens weil wir nicht warten können, bis diejenigen, die jetzt anfangen zu studieren, endlich fertig sind, und zweitens, weil Leute an Fortbildungsmaßnahmen interessiert sind, wenn sie sich schon mit der Praxis auseinandergesetzt und die Probleme und Nöte erlebt haben. Solche Menschen sind eher bereit umzudenken. Es gelingt uns vielfach durch diese Projekte, in Gruppen andere Zugänge für ihre Praxis zu finden. Was die Politik damit macht, weiß ich nicht. Letztlich auch wieder Geld geben für Fortbildungen – oder nicht geben, sondern motivieren, dass es irgendwo dort hinkommt. Aber für Fortbildungen, glaube ich, brauchen wir weit mehr, als wir bisher haben. Danke.

Vorsitzender: Vielen Dank. Wir sind damit am Ende unserer Anhörung angelangt. Ich darf ganz besonders den erschienenen Sachverständigen danken. Sie haben uns eine Menge an Informationen und auch Anregungen gegeben. Wir sind nicht am Ende der Diskussion, sondern stehen mitten in diesem Prozess. Ein bisschen hätte ich mir gewünscht – aber das bleibt vielleicht noch eine gemeinsame Aufgabe –, dass wir einen einschlägigen deutschen Begriff finden für Palliativmedizin, damit die Menschen auf der Straße auch besser begreifen können, worum es geht und worin die Alternative besteht. Die Arbeit der Enquete-Kommission wird weiter gehen. Unsere Themengruppe wird fleißig weiter arbeiten. Wir werden die Anhörung auswerten. Ich danke ganz besonders Herrn Klaschik und Herrn Wunder, die einen Großteil der Vorbereitungen der Sachverständigenanhörung geleistet haben. Dank auch den Zuhörern, dass Sie so lange bei uns ausgehalten haben. Ich wünsche Ihnen allen einen guten und selbstbestimmten Nachhauseweg. Auf Wiedersehen.

Ende der Sitzung 16.00 Uhr.

René Röspel, MdB

Verzeichnis der Anlagen:

Anlage Nr. 1: Liste der eingeladenen Expertinnen und Experten

Anlage Nr. 2: Fragenkatalog

Anlage Nr. 3 Präsentation Prof. Dr. Christof Müller-Busch

Anlage Nr. 4 Präsentation Dr. Boris Zernikow

Anlage Nr. 5 Präsentation Monika Müller

Anlage Nr. 6 Präsentation Beate Augustyn

Anlage Nr. 7 Präsentation Hildegard Teuschl