

DIE SITUATION VON HOSPIZARBEIT UND
PALLIATIVE CARE IN DEUTSCHLAND

FAKTEN, BEWERTUNGEN, VERBESSERUNGSBEDARF

DIRK MÜLLER | BETTINA WISTUBA

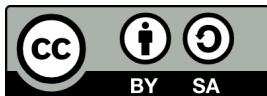


ClimatePartner^o
klimaneutral

Druck | ID: 53323-1409-1009



Urheber: Dirk Müller, Bettina Wistuba
Herausgeberin: Konrad-Adenauer-Stiftung e.V. 2014



Diese Publikation ist lizenziert unter den Bedingungen von
„Creative Commons Namensnennung-Weitergabe unter gleichen
Bedingungen 3.0 Deutschland“, CC BY-SA 3.0 DE
(abrufbar unter: <http://creativecommons.org/licenses/by-sa/3.0/de/>).

© 2014, Konrad-Adenauer-Stiftung e.V., Sankt Augustin/Berlin

Umschlagfoto: © Alexander Raths – fotolia.com
Gestaltung: SWITSCH Kommunikationsdesign, Köln.
Satz: workstation, Niederkassel
Druck: Bonifatius GmbH, Paderborn.
Printed in Germany.
Gedruckt mit finanzieller Unterstützung der Bundesrepublik Deutschland.

ISBN 978-3-95721-055-5

INHALT

| | | |
|----|--|----|
| 5 | VORWORT | |
| 7 | 1. EINLEITUNG | |
| 10 | 2. DER UMGANG MIT STERBEN UND TOD IN DEUTSCHLAND | |
| | 2.1. Wissen und Einstellungen zum Sterben | 10 |
| | 2.2. Was Menschen am Lebensende (nicht) wollen | 11 |
| | 2.2.1. Spannungsfeld zwischen Autonomie und Fürsorglichkeit..... | 11 |
| | 2.2.2. Vorstellung vom Lebensende und Wünsche vom Leben bis zuletzt..... | 12 |
| | 2.2.3. Ängste und Befürchtungen in Bezug auf das Lebensende..... | 13 |
| 16 | 3. DER HOSPIZLICH-PALLIATIVE ANSATZ UND DESSEN VERWIRKLICHUNG | |
| | 3.1. Total Pain. Verschiedene Dimensionen des Schmerzes .. | 16 |
| | 3.2. Das hospizliche und palliative Spektrum | 17 |
| | 3.2.1. Hospizidee. Palliative Care. Palliative Geriatrie..... | 18 |
| | 3.2.2. Hospizliche und Palliative Angebote | 19 |
| 29 | 4. STERBEHILFE | |
| | 4.1. Begriffe | 30 |
| | 4.2. Die aktuelle Debatte um Sterbehilfe in Deutschland | 32 |
| | 4.2.1. Positionen, die sich gegen die organisierte Beihilfe zum Suizid aussprechen..... | 32 |
| | 4.2.2. Positionen von Interessengruppen, die sich für die organisierte Suizidbeihilfe einsetzen | 36 |

| | | | |
|----|--------|---|----|
| 40 | 5. | KONSEQUENZEN | |
| | 5.1. | Konsequenzen für die Politik | 41 |
| | 5.1.1. | Allgemeine Hospiz- und Palliativversorgung flächendeckend ausbauen | 41 |
| | 5.1.2. | Spezialisierte hospizlich-palliative Strukturen und Angebote gezielt ausbauen..... | 42 |
| | 5.1.3. | Erschließung des hospizlich-palliativen Ansatzes für alle, die ihn brauchen | 42 |
| | 5.1.4. | Pflegeheime als hospizliche Orte entwickeln und stärken..... | 43 |
| | 5.1.5. | Charta zur Betreuung schwerstkranker und sterbender Menschen als Nationale Strategie umsetzen..... | 44 |
| | 5.1.6. | Forschung innerhalb und außerhalb der Hospize | 44 |
| | 5.2. | Konsequenzen für Ärzte und Pflegende und andere Berufsgruppen | 45 |
| | 5.3. | Konsequenzen für die Gesellschaft..... | 45 |
| 49 | 6. | SCHLUSSBEMERKUNG | |
| 52 | | AUTORIN UND AUTOR | |
| 53 | | ANSPRECHPARTNER IN DER KONRAD-ADENAUER-STIFTUNG | |

VORWORT

Unterschiedliche Aspekte der Sterbehilfe und der Sterbegleitung stehen seit Jahrzehnten immer wieder auf der gesellschaftlichen und politischen Tagesordnung.

Es wird deutlich, dass Sterben und Tod nicht nur eine private und intime Angelegenheit sind, die ausschließlich die betroffenen Menschen und ihre nahen Angehörigen angehen, sondern die Gesellschaft insgesamt, besonders weil im Umgang mit den damit zusammenhängenden sensiblen Fragen das Humane eines Gemeinwesens betroffen ist.

Es wird weiterhin erkennbar, dass es keine „einfachen“ gesetzlichen Regelungen gibt, mit denen der Gesetzgeber „ein für alle Mal“ die Fragen im Umgang mit dem Sterben regeln kann. Zu individuell verschieden sind die Bedingungen, in denen Menschen ihre letzte Lebensphase durchleben, verbunden mit unterschiedlichen Bedürfnissen und Wünschen, mit differierenden Wertvorstellungen und nicht zuletzt mit einer voranschreitenden medizinischen Entwicklung, die am Lebensende sowohl als Fluch als auch als Segen empfunden werden kann.

In der aktuellen gesellschaftlichen Kontroverse geht es um die Frage nach der Zulässigkeit von sogenannten „Sterbehilfeorganisationen“ und um ein gesetzlich verankertes Verbot der „organisierten“ Beihilfe zum Selbstmord.

Umfragen zeigen, dass eine Mehrheit in Deutschland sowohl die organisierte Suizidbeihilfe als auch die aktive Sterbehilfe befürworten. Offensichtlich ist die Angst vor dem Sterben und insbesondere vor dem damit einhergehenden Leiden sehr groß, so dass die organisierte Suizidbeihilfe und die aktive Sterbehilfe als Hilfe zur Leidvermeidung wahrgenommen werden. „Selbstbestimmung“ ist das entscheidende Stichwort, unter dem man ein mögliches vorzeitiges aus dem Leben scheiden rechtfertigt.

Dabei lassen viele Menschen außer Acht, dass durch die organisierte Suizidbeihilfe und die aktive Sterbehilfe moralische Grenzen überschritten und ethische Grundsätze in massiver Weise missachtet werden. Vor allem das Lebensschutzgebot und damit verbunden die unbedingte Achtung vor der Würde des Menschen werden verletzt.

Hinzu kommt, dass die meisten Menschen alternative Wege, die letzte Lebensphase zu bewältigen, kaum kennen. Viele wissen über die Möglichkeiten der Leidenslinderung, die die moderne Medizin zur Verfügung stellt, zu wenig. Das menschendienliche Wirken der Palliativmedizin und der Hospize, in der die Menschen ganzheitlich, d. h. medizinisch, pflegerisch, seelsorgerisch, psychisch und sozial, betreut werden, wird zu wenig wahrgenommen.

Vor diesem Hintergrund stellt die nachfolgende Studie die Situation der Hospizarbeit und der Palliativmedizin in Deutschland dar: Einerseits werden die Leistungsfähigkeit und die wirksame Hilfe für Menschen am Lebensende deutlich, andererseits wird aber auch der große Handlungsbedarf erkennbar, um quantitativ und qualitativ Lücken zwischen Angebot und Bedarf zu schließen.

Wenn es gelingt, die Angebote der Hospize und der Palliativmedizin weiter auszubauen und ihre wertvolle Hilfe für die Menschen erfahrbar zu machen, wird der Ruf nach organisierter Suizidbeihilfe und aktiver Sterbehilfe verstummen.

*Dr. Norbert Arnold
Teamleiter Gesellschaftspolitik
Hauptabteilung Politik und Beratung
Konrad-Adenauer-Stiftung*

1. EINLEITUNG

Seit dem neuerlichen Vorstoß zur gesetzlichen Regelung eines Verbots organisierter Formen der Beihilfe zum Suizid ist die Diskussion rund um das sog. Thema „Sterbehilfe“ wieder entbrannt. Auch im Bundestag ist eine schwierige Debatte zu erwarten. Gestritten wird mit „harten Bandagen“ und mitunter nicht ganz vorurteilsfrei – kein Wunder angesichts des emotionalen und polarisierenden Themas. Dabei ist es wichtig, die Frage „Wie halten Sie es mit dem ärztlich assistierten Suizid?“ immer auch im Kontext zu bedenken. Je nach Perspektive fallen die Antworten unterschiedlich aus. „Käme für Sie ärztlich assistierter Suizid infrage, wenn Sie unter lang anhaltenden und quälenden Schmerzen leiden?“ lässt sich anders beantworten als „Käme für Sie ärztlich assistierter Suizid infrage, wenn Sie hospizlich und palliativ umsorgt im Kreise ihrer Lieben und ohne Schmerzen sterben?“.

Diese Fragen stellen sich in einer Gesellschaft, die stark von Selbstverwirklichung und dem Wunsch nach größtmöglicher Selbstbestimmung geprägt ist und der Sehnsucht nach Freiheit und Flexibilität. Antworten werden gesucht in einer Gesellschaft, die das Leid und das Sterben nach Möglichkeit delegiert und institutionalisiert – in ein immer stärker vertrieblich-wirtschaftliches Gesundheits- und Pflegesystem, gerne auch in Hospize oder Palliativstationen.

Es gibt Haushalte, Krankenhäuser oder Pflegeheime, in denen unwürdig gelebt und gestorben wird. Hinzu kommen oft eine schlechte personelle Ausstattung in den versorgenden ambulanten oder stationären Institutionen sowie die Abwesenheit von Angehörigen und Nachbarn, Ärzten, Seelsorgern oder Hospizdiensten. Auch pflegerische und medizinische Inkompetenz rund um Schmerztherapie und Symptomkontrolle sind hier ein Problem, genauso wie die Sprachlosigkeit gegenüber den betroffenen hilfeschuchenden Menschen. Wiederum gibt es zahlreiche Krankenhäuser, Pflegeheime, Dienste oder Initiativen, die sich erfolgreich und nachhaltig im Sinne der Hospizidee und Palliative Care entwickeln. Dort wird interdisziplinär gearbeitet, finden ethische Fallbesprechungen statt und eine einfühlsame Kommunikation mit den hilfsbedürftigen Menschen praktiziert. Sterbehilfe ist hier ein seltenes Thema.

Ärzte und andere an der Versorgung kranker und sterbender Menschen Beteiligte werden hin und wieder – gerade in defizitären Lebens- und Versorgungskontexten – von Schwerstkranken und Sterbenden auf Sterbehilfe und/oder ärztlich assistierten Suizid angesprochen. Aushalten bis zum bitteren Ende oder Sterbehilfe als Notausgang scheinen hier die einzigen Lösungen zu sein.

Die Tötung auf Verlangen ist in Deutschland verboten. Beihilfe zum Suizid ist straffrei. Manche nehmen „Grauzonen“ wahr und kritisieren rechtliche Unklarheiten. Was derzeit juristisch legal ist, ist Ärzten jedoch standesrechtlich untersagt. Diese Situation, aber auch unterschiedliche Interpretationen des standesrechtlichen Verbots der Beihilfe zum Suizid durch einzelne Landesärztekammern, dürften im und um das Krankenbett zur Verunsicherung führen. Dabei ist Kompetenz und Sicherheit der Helfenden und Geborgenheit für die Sterbenden ein Gebot ihrer letzten Lebensstunde.

Auch das Meinungsspektrum in der Hospizarbeit und Palliative Care stellt sich zuweilen differenziert dar. Allerdings stehen jene, die sich im hospizlich-palliativen Sinne professionell oder ehrenamtlich um schwerkranken und sterbende Menschen kümmern, der Sterbehilfe grundsätzlich kritischer gegenüber. Das mag daran liegen, dass die hier Tätigen im Umgang mit Sterbenden erfahrener und zudem in der Lage sind, auf deren Bedürfnisse pflegerisch, medizinisch und kommunikativ gut eingehen zu können. Verfolgt wird ein Ansatz, der sich mit „Hilfe beim und nicht zum Sterben“ zusammenfassen lässt.

In der Begleitung schwerstkranker und sterbender Menschen kann häufig erlebt werden, dass Menschen sowohl einen tiefen Todeswunsch, als auch einen konsequenten Lebenswillen in sich vereinigen – im gleichen Moment. Spätestens hier stellt sich die Frage, was Sterbebegleitung, im Sinne der Akzeptanz des Sterbens, von Sterbehilfe abgrenzt und wann der hospizlich-palliative Ansatz an die Stelle des kurativen Ansatzes tritt. Es stellt sich zudem die Frage, wie unsere Gesellschaft mit schwachen, alten und sterbenden Menschen umzugehen gedenkt und welche Rollen die Hospizarbeit und Palliative Care in der Gestaltung von Zukunftsfragen spielen.

Begrüßenswert ist der gemeinsame Austausch zum Thema Sterbehilfe in all seinen Facetten, die letztlich auch die Wechselseitigkeit in der Bevölkerung, Politik, Ärzteschaft, Kostenträgern, auch in Hospiz- und Palliativ-einrichtungen widerspiegeln. Diese Handreichung betrachtet das vielschichtige Thema aus der palliativgeriatrischen Perspektive.

1| *Wegen der leichteren Lesbarkeit wird im vorliegenden Text auf eine geschlechtsspezifische Personenbeschreibung verzichtet. In allen Fällen sind jedoch sowohl Frauen als auch Männer gemeint.*

2. DER UMGANG MIT STERBEN UND TOD IN DEUTSCHLAND

2.1. WISSEN UND EINSTELLUNGEN ZUM STERBEN

Eine repräsentative Bevölkerungsbefragung vom Deutschen Hospiz- und Palliativverband (DHPV)¹ (Durchführung: Forschungsgruppe Wahlen Telefonfeld) machte 2012² deutlich, dass sich mehr als die Hälfte der Befragten häufig bzw. ab und zu Gedanken zum eigenen Sterben machen. 83 Prozent haben Erfahrung mit dem Sterben eines Nahestehenden gemacht. Gleichzeitig empfanden 58 Prozent der Befragten, dass sich die Gesellschaft zu wenig mit dem Thema beschäftigt und eine intensivere Auseinandersetzung geboten ist.

Große Defizite!

Den Begriff „Hospiz“ können ein Drittel der Menschen nicht richtig einordnen. Beim Begriff „Palliativmedizin“ sind es sogar zwei Drittel.

Nur knapp die Hälfte der Menschen nimmt die Schmerztherapie in Krankenhäusern positiv wahr.

- **Viele kennen den Begriff „Hospiz“, wenige den Begriff „Palliativ“.**

89 Prozent der Befragten, die bereits vom Begriff „Hospiz“

gehört haben, stehen nur 49 Prozent gegenüber, die vom Begriff „Palliativ“ gehört haben. Und während 66 Prozent den Begriff „Hospiz“ richtig zuordnen konnten, sind es im Vergleich dazu beim Begriff „Palliativ“ nur 32 Prozent. Das bestätigt die hohe Bekanntheit der hospizlichen Bürgerbewegung. Nur 11 Prozent der Befragten wissen allerdings, dass z. B. ehrenamtliche Hospizdienstbegleitung für Betroffene kostenlos ist.

- **Schmerztherapie und Symptomkontrolle erleben Menschen selten.**

Zwar schätzen 72 Prozent der Befragten die Schmerztherapie eines ihnen nahe stehenden Menschen in der Häuslichkeit als gut ein; im Vergleich dazu haben nur 49 Prozent der Befragten die Schmerztherapie im Krankenhaus als gut wahrgenommen, als ein ihnen nahestehender Mensch an starken Schmerzen litt und dort betreut wurde.

- **Patientenverfügung gewinnt an Bedeutung.**

Immer mehr Menschen beschäftigen sich mit der Frage, ob und wie sie ihren Willen für den Fall ihrer Nichteinwilligungsfähigkeit verfügen wollen. Bei einer ernsthaften Auseinandersetzung und dem Abfassen der Patientenverfügung spielt das Lebensalter eine wesentliche Rolle: 42 Prozent der über 60-Jährigen haben eine solche Verfügung. 52 Prozent der 50 bis 59-Jährigen bzw. 43 Prozent der über 60-Jährigen haben ernsthaft darüber nachgedacht.

- **Hausärzte sind bei der Suche nach einem Hospiz- oder Palliativangebot wichtig.**

Ein Drittel der Befragten würde sich bei der Suche nach einem Platz in einer Hospiz- oder Palliativeinrichtung an den Hausarzt wenden. Diese haben eine entscheidende Rolle in der Orientierung ihrer Patienten in der letzten Lebensphase.³

2.2. WAS MENSCHEN AM LEBENSENDE (NICHT) WOLLEN

2.2.1. Spannungsfeld zwischen Autonomie und Fürsorglichkeit

Die moderne Medizin hat viel Gutes rund um Lebensverlängerung und Leidensverminderung erreicht. Trotzdem bleibt die Angst vieler vor der Kehrseite dieser Medaille: vor einer Leidens- und Sterbeverlängerung und Abhängigkeit. Die Vorstellung hilfebedürftig zu sein, zu leiden oder

intensivmedizinisch behandelt zu werden, scheint vielen unvereinbar mit dem Wunsch nach Selbstbestimmung und Würde.

Selbstbestimmung heißt aber nicht, ohne Rückgriff auf andere Menschen oder auf die Gesellschaft zu leben. Jede und Jeder bedarf der Solidarität, Zuwendung und Mitverantwortung anderer. Dies bedingt, dass ein krankheitsgeprägtes Lebensende oft bestimmt ist durch das Ringen mit gegensätzlichen Ängsten oder Befürchtungen: Einsamkeit auf der einen und der Angst, zur Last zu fallen, auf der anderen Seite oder Schmerzen zu erleiden einerseits und von intensivmedizinischen Geräten abhängig zu sein andererseits.

Zudem müssen Schwerkranke und Sterbende häufig existentielle Entscheidungen in drängenden Situationen treffen, die einen großen Druck ausüben können, z. B. darüber, ob eine notwendige Behandlung eingestellt werden soll. Das kann Betroffene überfordern und macht Orientierung und Begleitung von außen fast unumgänglich.

Die Vorstellungen über das „wie“ des Sterbens variieren und sind abhängig davon, ob Menschen über persönliche Erfahrungen in Bezug auf die Begleitung und Pflege eines Schwerkranken oder Sterbenden verfügen und aus welchen Werten heraus sie leben.

2.2.2. Vorstellung vom Lebensende und Wünsche vom Leben bis zuletzt

Das Zentrum für Qualität in der Pflege (ZQP) hat sich in einer repräsentativen Bevölkerungsumfrage (Durchführung: FORSA) 2013 mit den Ängsten und Wünschen der Menschen im Kontext von Krankheit, Pflegebedürftigkeit und Sterben beschäftigt.⁴

Diskrepanz zwischen Wunsch und Wirklichkeit!

Fast die Hälfte der Menschen möchte zu Hause sterben, ein Drittel auch in einem Hospiz.

In Wirklichkeit stirbt ein Großteil der Menschen im Krankenhaus (40 Prozent), ein Drittel im Pflegeheim und nur ein Viertel zu Hause.

Etwa jeder zweite Deutsche (49 Prozent) möchte zu Hause sterben. Etwa ein Drittel kann sich auch ein Lebensende im Hospiz vorstellen. Nur vier Prozent der Befragten wollen im Pflegeheim sterben. Die tatsächliche Situation sieht anders aus: Abhängig von regional unterschiedlichen Versorgungsstrukturen sterben die meisten Menschen (über 40 Prozent) im Krankenhaus, rund 30 Prozent in stationären Pflegeeinrichtungen und etwa 25 Prozent zu Hause.⁵

Die höchste Priorität bzgl. des eigenen Sterbens hat die Linderung belastender Symptome (95 Prozent), wie Luftnot oder Erbrechen. Doch genauso wichtig ist es, den Befragten, trotz aller Einschränkungen Dinge zu tun, die Freude bereiten (94 Prozent). Am sozialen Leben teilzuhaben (94 Prozent) und die Familie und Nahestehende an der Seite zu wissen (88 Prozent) hat ebenso eine sehr große Bedeutung, wenn es um ein „gutes Sterben“ geht. Dazu zählt auch, bewusst Abschied zu nehmen (88 Prozent) sowie offen über das Sterben sprechen zu können (77 Prozent). Eine große Rolle spielt in Bezug auf die Gestaltung des eigenen Sterbens die Möglichkeit, selbst über Maßnahmen im medizinischen und pflegerischen Kontext zu bestimmen (92 Prozent) und dabei auf professionelle ärztliche und pflegerische Hilfe zurückgreifen zu können (83 Prozent). Viele (61 Prozent) messen der persönlichen Zuwendung eine große Bedeutung zu. Nur ein kleiner Teil (20 Prozent) möchte im Sterben allein sein.

Gerade das persönliche Erleben von Sterben und Tod trägt dazu bei, eine persönliche Vorstellung vom eigenen Lebensende und Sterben zu bilden – eine Grundvoraussetzung dafür, dass diese Wünsche dann auch im eigenen Sterben berücksichtigt werden können. Eine fortschreitende Institutionalisierung von Pflege und Sterbebegleitung steht persönlichen Erfahrungen im Umgang mit Sterben und Tod entgegen, es sei denn, den entsprechenden Institutionen gelingt eine individuelle Einbindung nahestehender Menschen, so wie es z. B. in stationären Hospizen oder palliativgeriatrisch ausgerichteten Pflegeheimen praktiziert wird.

2.2.3. Ängste und Befürchtungen in Bezug auf das Lebensende

Der Wunsch, keine Schmerzen zu haben und nicht an anderen belastenden Symptomen zu leiden, ist für fast alle Menschen zentral. Nach Aussage der ZQP-Studie haben die meisten Menschen (78 Prozent) aber Furcht vor eben diesen belastenden Situationen. Die Bedeutung einer kompetenten medizinischen und pflegerischen Versorgung sowie das Wissen um

die Möglichkeiten der Schmerztherapie und Symptomkontrolle sind zentral, denn 86 Prozent bewerten diesen Punkt als wichtigsten Aspekt im Rahmen einer guten Versorgung am Lebensende.

Sorgen am Lebensende

Mehr als drei Viertel der Menschen haben Angst vor Schmerzen. Fast zwei Drittel sorgen sich darum, nahestehende Menschen zurücklassen zu müssen. Rund die Hälfte hat Angst ohne Beistand sterben zu müssen.

57 Prozent der Befragten bereitet es Sorge, Nahestehende zurücklassen zu müssen. Jeder Zweite empfindet es deshalb als Teil einer guten Versorgung, wenn Angehörige und Nahestehende in der Abschiednahme begleitet werden. So sieht es eine Mehrzahl (58 Prozent) als sehr wichtig an, dass Angehörige zur Pflege- und Sterbesituation und über Unterstützungsangebote beraten und informiert werden.

Gleichzeitig haben 48 Prozent der Menschen Angst, allein und ohne Begleitung zu sterben und belastende Konflikte nicht gelöst zu haben (43 Prozent). Ein Großteil (68 Prozent) erhofft sich von einer guten Versorgung deshalb die Begleitung im Umgang mit der Angst und beim Abschiednehmen. 43 Prozent fürchten sich vor einem Sterben bei vollem Bewusstsein. Der Wunsch nach einem bewussten Abschied bedeutet nicht, auch zum nahen Zeitpunkt des Todes bei Bewusstsein sein zu wollen. 74 Prozent haben deshalb auch keine Angst, ohne Bewusstsein zu versterben.

Bedeutsam ist die Einschätzung der Versorgung von Sterbenden in Deutschland, denn die Umfrage kommt zum Ergebnis, dass mehr als jede/jeder fünfte Deutsche, die/der bereits einen sterbenden Menschen begleitet hat, die Versorgung Sterbender als schlecht einstuft.

- 1| *Der 1992 gegründete DHPV versteht sich als bundesweite Interessensvertretung der Hospizbewegung sowie zahlreicher Hospiz- und Palliativeinrichtungen in Deutschland. Als Dachverband der überregionalen Verbände und Organisationen der Hospiz- und Palliativarbeit steht er nach eigenen Angaben für über 1.000 Hospiz- und Palliativeinrichtungen.*
- 2| *Vgl. http://www.dhpv.de/service_forschung_detail/items/2012-08-20_Wissen-und-Einstellungen-zum-Sterben.html .*
- 3| *Vgl. Deutscher Hospiz- und PalliativVerband e.V. (2012): Ergebnisse einer repräsentativen Bevölkerungsumfrage zum Thema „Sterben in Deutschland – Wissen und Einstellungen zum Sterben“. Berlin.*
- 4| *Vgl. Zentrum für Qualität in der Pflege (2013): ZQP-Bevölkerungsbefragung "Versorgung am Lebensende". Berlin. <http://www.zqp.de/upload/content.000/id00379/attachment01.pdf>.*
- 5| *Anmerkung: Da es keine einheitliche Statistik über Sterbeorte gibt, handelt es sich um eine Schätzung.*

3. DER HOSPIZLICH-PALLIATIVE ANSATZ UND DESSEN VERWIRKLICHUNG

Ein wichtiger Aspekt im Wunsch vieler Menschen nach ärztlich assistiertem Suizid ist die Sorge vor der Unerträglichkeit des Leidens. Worunter Menschen leiden, kann letztlich nur jeder betroffene Mensch selbst entscheiden und dies stellt sich in der Praxis sehr vielfältig dar, und es hat auch etwas mit dem Wissen um den zu erwartenden Krankheitsverlauf zu tun. Die Hospizarbeit und Palliative Care, die Palliative Geriatrie, will den Menschen daher auch unterschiedlich – dem individuellen Menschen entsprechend –, aber in jedem Fall kompetent begegnen. Das hospizlich-palliative Engagement bedeutet daher, auf ein differenziertes Konzept zurückzugreifen, welches eine differenzierte Betrachtung jedes Individuums und dessen aktueller Situation zulässt.

3.1. TOTAL PAIN. VERSCHIEDENE DIMENSIONEN DES SCHMERZES

Nach landläufiger Meinung ist die Medizin dazu da, Krankheiten zu lindern und nach Möglichkeit den Tod zu verhindern, zumindest hinauszuzögern. In diesem Verständnis arbeiten viele Ärzte oder Pflegenden und auch die Patienten wollen das zumeist so. Krankenhäuser, Hausarztpraxen, Pflegeheime usw. folgen diesem Prinzip.

Die britische Ärztin, Krankenschwester und Sozialarbeiterin Cicely Saunders (1918-2005), Pionierin der Hospizbewegung und Palliativmedizin, setzte dem entgegen, dass eine Medizin, die den Tod ausschließlich zu verdrängen versucht, unmenschlich sei. Aufbauend auf ihre Begegnungen mit Sterbenden verstand sie, dass deren Lebensqualität nicht nur durch medikamentöse Therapien bewahrt oder gesteigert werden kann. Vielmehr illustriert der Schmerz ein ganzheitliches Problem. Ihr „Total Pain“-Konzept beschreibt die Multidimensionalität des Schmerzes:

- physischer Schmerz (z. B. Wundschmerz),
- psychischer Schmerz (z. B. Abschiedsschmerz),
- sozialer Schmerz (z. B. Einsamkeit),
- spiritueller Schmerz (z. B. Frage nach dem Warum).

Neben einer konsequenten Behandlung und Linderung physischer Symptome gehört auch eine psychosoziale und spirituelle Begleitung zum hospizlich-palliativen Ansatz. Dabei stehen die Schwerstkranken und Sterbenden sowie die Nahestehenden im Mittelpunkt aller Bemühungen. Um dies zu erreichen, muss multiprofessionell und sektorenübergreifend gehandelt sowie zwischen allen an der Betreuung beteiligten Haupt- und Ehrenamtlichen gut kommuniziert und partnerschaftlich zusammengearbeitet werden.

3.2. DAS HOSPIZLICHE UND PALLIATIVE SPEKTRUM

Menschen mit schweren Erkrankungen, bei denen eine Heilung nicht mehr möglich ist, bedürfen der Sorge im hospizlich-palliativen Sinne, mit dem Ziel des Erhalts oder der Wiederherstellung von individueller Lebensqualität.

Die Versorgung sterbender Menschen wird sowohl ambulant, teilstationär, stationär oder vollstationär erbracht. Sie wird in allen Sektoren teilweise von unterschiedlichen, häufig von gleichen Leistungserbringern durchgeführt. Die Versorgungslandschaft lässt sich zudem nach Bereichen unterteilen, und zwar in die ärztliche und pflegerische Versorgung sowie die psychosoziale Begleitung. Die Leistungserbringer bemühen sich um eine Vernetzung ihrer vielfältigen und differenzierten Angebote, u. a. in Netzwerken und Verbänden.

In welchem Setting der facettenreiche hospizlich-palliative Ansatz auch umgesetzt wird, erfolgreich gelingt dieser nur im interdisziplinären Kontext – etwa im Team aus Ärzten, Pflegenden, Sozialarbeitern, Physiotherapeuten und ehrenamtlichen Helfern sowie unter Einbezug der sterbenden Menschen und deren sozialer Umwelt.¹

Die Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin (DGP) zählt in Deutschland derzeit ca. 20.000 Pflegenden, die über eine anerkannte Weiterbildung bzw. Zusatzqualifikation in Palliative Care verfügen. Mehr als 7.500 Ärzte führen die Zusatzbezeichnung Palliativmedizin. Zudem sind zahlreiche Haus- und Fachärzte und andere Berufsgruppen in der Versorgung schwerstkranker und sterbender Menschen geschult.² Nach Schätzung des DHPV engagieren sich ca. 100.000 Menschen ehrenamtlich und hauptamtlich für Sterbende.³

3.2.1. Hospizidee. Palliative Care. Palliative Geriatrie⁴

Hospiz

Einladend für die Schwachen und Kranken unserer Gesellschaft da zu sein, die Betroffenen mit ihren Bedürfnissen in den Mittelpunkt zu stellen, dafür steht die Hospizidee. Mit dem 1967 eröffneten St. Christophers Hospice in London wurde von Cicely Saunders ein Ort geschaffen, von dem aus sich diese Idee als soziale Bewegung in den letzten Jahrzehnten weltweit verbreitet hat, mit dem Ziel, ein Sterben in Würde, und damit ein gutes Leben bis zuletzt in mitmenschlicher Sorge und Solidarität, zu ermöglichen.

Palliative Care

Die Palliative Care ist aus der Hospizbewegung gewachsen. Sie stellt das konzeptionelle, von der Weltgesundheitsorganisation definitorisch gefasste Dach der internationalen Bestrebungen, Menschen in ihrer letzten Lebensphase mitmenschlich zu begleiten, dar. Palliative Care versteht sich gleichermaßen als Philosophie und Sorgekonzept, mit dem Ziel, unter Berücksichtigung der medizinischen, pflegerischen, psychosozialen und spirituellen Dimensionen Leiden zu lindern und höchstmögliche Lebensqualität für die Betroffenen und ihre Bezugspersonen zu gewährleisten.

Palliative Care geht weit über das herkömmliche Verständnis von „Versorgung“ hinaus. Es beschreibt eine Sorgeskultur, für die Beziehungen und

Bezogenheit zwischen Betroffenen und Helfenden relevant sind, für die eine empathische, zuhörende und achtsame Haltung Voraussetzung ist, in der das Handeln im Wissen um die wechselseitige Ergänzungsbedürftigkeit stattfindet, und in der Denken, Fühlen und Handeln einander ergänzen.

Beim Begriff „Palliative Care“ handelt es sich um einen international üblichen Fachausdruck. Als deutsche Übertragungen werden Begriffe wie „Palliativmedizin“⁵ oder „Palliativversorgung“ benutzt. Die Begriffe „Palliativpflege“ und „Hospizarbeit“ beinhalten wichtige Teilaspekte und Prinzipien der Palliative Care.⁶

Palliative Geriatrie

Laut Weltgesundheitsorganisation (WHO) haben alte Menschen besondere Bedürfnisse, weil ihre Probleme anders und oft komplexer sind, als die jüngerer Menschen⁷ und häufig auch als die von Tumorpatienten.⁸ Im Rahmen von Palliativer Geriatrie wird der hospizlich-palliative Ansatz gezielt auf die Bedürfnisse hochbetagter, von Multimorbidität und Demenz betroffener Menschen übertragen. Dies geschieht durch einen Betreuungsansatz, der sowohl kurative als auch palliative Maßnahmen vereint und einen zunehmend größeren Raum für palliative Angebote schafft. Leitlinie ist der Erhalt individueller Lebensqualität der Hochbetagten.⁹

3.2.2. Hospizliche und Palliative Angebote

Nachfolgend werden die Versorgungsangebote beschrieben, welche den hospizlich-palliativen Ansatz konzeptionell für unterschiedliche Zielgruppen erbringen.

Ambulante ehrenamtliche Hospizdienste

Zu den häufig geäußerten Wünschen der Menschen gehört der, bis zum Lebensende zu Hause oder in vertrautem Umfeld bleiben zu können. Dies zu ermöglichen, ist eine der wesentlichen Aufgaben der Hospizdienste. Sterbende Menschen, Angehörige und Nahestehende werden von ehrenamtlich tätigen Frauen und Männern psychosozial begleitet. Die Begleitung endet nicht mit dem Tod, sie wird auf Wunsch der Nahestehenden in der Trauerzeit weitergeführt. Angestellte hauptamtliche Koordinatoren stellen die Vorbereitung, Anleitung und Einsatzkoordination der ehrenamtlichen Mitarbeiter sicher und übernehmen zugleich häufig wesentliche

Aufgaben der Koordination der hospizlichen und palliativen Versorgung. Hospizdienste führen auch Beratung und Informationsveranstaltungen rund um die Themen Sterben, Tod und Trauer durch.¹⁰

Durch ambulante Hospizdienste werden jährlich rund 30.000 Menschen betreut. Ehrenamtliche Helfer übernehmen dabei die Hauptlast.

Eine Allgemeine ambulante Palliativversorgung ist flächendeckend noch nicht verfügbar. Eine besser vernetzte, multiprofessionelle und interdisziplinäre Arbeitsweise der Anbieter ist notwendig.

Auch die Spezialisierte ambulante Palliativmedizin muss weiter ausgebaut werden. Rund ein Drittel der bedürftigen Menschen bleibt ohne eine entsprechende Versorgung. In Deutschland gibt es rund 220 stationäre Hospize, in denen jährlich ca. 17.000 Menschen betreut werden, das sind weniger als 3 Prozent der Sterbenden.

Weiterhin gibt es derzeit 257 Palliativstationen, in denen über 60.000 Menschen jährlich versorgt werden.

Hospizdienste sind grundsätzlich für alle da. Jedoch gibt es Dienste, die sich auf bestimmte Zielgruppen, z. B. Kinder, an AIDS Erkrankte oder palliativgeriatrische Patienten konzentrieren und hier über ein spezifisches Know-how verfügen. Viele Hospizdienste sind nach Aussage des DHPV in städtischen, weniger in den ländlichen Regionen tätig.

Studien aus dem Jahr 2009 verdeutlichen, dass je Hospizdienst durchschnittlich 46 ehrenamtliche Mitarbeiter registriert waren, davon 36 fest einsatzbereit. Je Dienst wurden 62 Begleitungen erbracht (Erwachsenen-hospizarbeit 72, Kinderhospizarbeit 9). Eine Begleitung dauerte in der Erwachsenen-hospizarbeit durchschnittlich 3,2 Monate bei einem Zeitaufwand von 30 Stunden je Begleitung (Kinderhospizarbeit 8 Monate / 78,4 Stunden). Jährlich übernahm ein Mitarbeiter 1,8 Begleitungen.¹¹

Laut Verband der Ersatzkassen wurden im Jahr 2013 in Deutschland 827 ambulante ehrenamtliche Hospizdienste mit 44,9 Millionen Euro gefördert. Die hier registrierten 31.694 ehrenamtlich tätigen Frauen und Männer führten 31.730 Sterbebegleitungen durch.¹² Das Fördervolumen für die Dienste steigt stetig, so betrug die Fördersumme laut Aussage des

GKV-Spitzenverbandes z. B. 2010 erst 33,5 Millionen Euro.¹³ Nicht alle anfallenden Kosten, z. B. Organisations- und Sachkosten, sind über die Förderung gedeckt. Da Hospizdienste keiner Zulassung bedürfen, gibt es Dienste, die eine Förderung bei den Krankenkassen nicht beantragen, jedoch praktisch tätig sind. Diese Dienste sind in Gründung oder verzichten bewusst auf Förderung. Sie arbeiten ausschließlich bürgerschaftlich und finanzieren sich über Spenden.

Allgemeine ambulante Palliativversorgung (AAPV)

Diese Versorgung richtet sich an Patienten jeden Alters, die an einer nicht heilbaren, fortschreitenden Erkrankung leiden und deren Situation einen höheren, regelmäßigen zeitlichen Aufwand im Kontext der pflegerischen, ärztlichen und psychosozialen Betreuung notwendig macht. Die AAPV kann grundsätzlich von kompetenten ambulanten Pflegediensten oder Pflegeheimen unter Beteiligung von Haus- und Fachärzten sowie von Hospizdiensten und anderen Kooperationspartnern erbracht werden.

Selten, z. B. in einzelnen Regionen von NRW, existieren einzelne Versorgungszentren mit AAPV-Versorgungsverträgen und somit konkrete hospizlich-palliative Netzwerkstrukturen. Von einer bundesweiten Versorgung kann nicht gesprochen werden. Zudem sehen sich viele Leistungserbringer der sog. Regelversorgung nicht in der Lage, das für Sterbende sinnvolle Angebot zu erbringen. Hierfür machen diese u. a. mangelnde Qualifikation von Mitarbeitenden und fehlende Ressourcen für den höheren Aufwand geltend. Immerhin wurde zur Förderung der AAPV im Oktober 2013 ein neuer Abschnitt in den Einheitlichen Bewertungsmaßstab der Kassenärztlichen Bundesvereinigung für die Hausärzte aufgenommen.¹⁴ Dieser sieht eine sog. „hausärztlich-palliative Basisversorgung“ vor, die extrabudgetär honoriert wird.¹⁵

Es kann davon ausgegangen werden, dass ein Großteil der Palliativpatienten mit einer adäquat gestalteten AAPV ausreichend versorgt wäre – vorausgesetzt es existierte eine Koordination und Vernetzung relevanter Kooperationspartner sowie eine multiprofessionelle, interdisziplinäre Arbeitsweise fachlich kompetenter Personen. Nur 10 Prozent wären von der AAPV nicht ausreichend erfasst und benötigten aufgrund eines komplexen Symptomgeschehens im Rahmen der Erkrankung ein spezialisiertes Angebot.

Spezialisierte ambulante Palliativversorgung (SAPV)

Die SAPV wurde 2007 als neue Versorgungsform für gesetzlich Versicherte eingeführt, auch für im Pflegeheim lebende Menschen. Personen mit einer nicht heilbaren, fortschreitenden und weit fortgeschrittenen Erkrankung bei einer zugleich begrenzten Lebenserwartung, die eine besonders aufwändige Versorgung benötigen, haben hierauf Anspruch. Ziel ist es, auch solchen Patienten eine Versorgung und Betreuung zu Hause zu ermöglichen, die einen besonders aufwändigen Betreuungsbedarf haben. SAPV wird von Vertragsärzten oder Krankenhausärzten verordnet und umfasst ärztliche und pflegerische Leistungen. Hierin sind die Koordination, insbesondere der Schmerztherapie und Symptomkontrolle eingeschlossen.¹⁶

In den meisten Bundesländern wurden inzwischen SAPV-Strukturen aufgebaut, eine flächendeckende Umsetzung ist aber noch nicht erreicht. Die Umsetzung gestaltet sich in den städtischen und ländlichen Regionen sehr unterschiedlich, z. T. defizitär.

Der Gemeinsame Bundesausschuss (G-BA) hat im Rahmen seiner Berichterstattung an das Bundesministerium für Gesundheit zur Evaluation der SAPV-Richtlinie (2012) 329 Leistungserbringer angeschrieben.¹⁷ Die Kassenärztliche Bundesvereinigung (KBV) führte am 2.11.2011 insgesamt 186 sog. SAPV-spezifische Betriebsstättennummern.¹⁸ Diese Zahl darf nicht darüber hinwegtäuschen, dass ganze Regionen derzeit nicht mit der SAPV versorgt sind. Die Zahl vergebener Betriebsstättennummern¹⁹ hat keine Aussagekraft bezüglich einer flächendeckenden Versorgung. Die Bedarfszahl von bundesweit 330 SAPV-Teams ist nicht erreicht, ursprünglich wurde von einem SAPV-Team pro 250.000 Menschen ausgegangen.²⁰

Im Jahr 2012 wurden 60.187 Abrechnungsfälle registriert (2011: 46.764).²¹ Bei den Zahlen handelt es sich nicht um Patientenzahlen. In der Folge können Versorgungsfälle auch doppelt gezählt worden sein, sofern Patienten über die Quartals- oder Jahresgrenzen versorgt wurden.

Im Jahr 2012 starben in Deutschland 869.582 Menschen.²² Registriert wurden 60.187 abgerechnete SAPV-Leistungsfälle; das bedeutet, dass 6,9 Prozent der Sterbenden SAPV-Leistungen erhielten. Stimmt die Bedarfsannahme von 10 Prozent,²³ wurde zwei Drittel der Flächendeckung erreicht. Im Verhältnis zu den Erstverordnungen (31.397) erhiel-

ten jedoch nur 3,6 Prozent der Verstorbenen eine solche Versorgung.²⁴ Die Ausgaben der GKV für SAPV-Leistungen beliefen sich 2012 auf 127,5 Millionen Euro. Setzt man die 60.187 Leistungsfälle dazu ins Verhältnis, kostete jeder Leistungsfall durchschnittlich 2.118,40 Euro.²⁵

Die Ausgaben für die SAPV stiegen laut Spitzenverband der Gesetzlichen Krankenversicherungen stetig von 47,8 Millionen Euro (2010) auf 175,9 Millionen Euro (2013). Zu beachten ist, dass es sich bei den Ausgaben nur um die pflegerischen und ärztlichen Leistungen im Rahmen der SAPV handelt. Durch die Vergabe einer SAPV-Betriebsstättennummer können SAPV-Ärzte für SAPV-Patienten außerhalb des Budgets Arznei-, Heil- und Hilfsmittel verordnen. Würden diese Ausgaben für diese Bereiche noch hinzugezählt, betrügen die Ausgaben für die SAPV 2013 sogar 214,2 Millionen EUR.²⁶

Stationäre Hospize

Ist eine häusliche Versorgung sterbender Menschen nicht möglich und eine Krankenhausbetreuung nicht erforderlich, stehen stationäre Hospize zur Verfügung. Es handelt sich um kleine wohnliche Einrichtungen mit maximal sechzehn Plätzen, die über eine eigenständige Organisationsstruktur verfügen. Hier werden Schwerstkranke und Sterbende mit einer unheilbaren und weit fortgeschrittenen Erkrankung und begrenzten Lebenserwartung bis zum Tod betreut. Ein therapeutisches, multidisziplinäres Team aus spezialisierten Pflegekräften, Ärzten, Therapeuten, Sozialarbeitern und anderen Berufsgruppen arbeitet im Rahmen der Schmerztherapie und Symptomkontrolle sowie in der palliativpflegerischen, psychosozialen und spirituellen Betreuung zusammen.²⁷ Hospize versorgen vorrangig an Krebs erkrankte Menschen. 2011 hatten z. B. von den hier betreuten ca. 20.000 Personen ca. 90 Prozent eine diagnostizierte Tumorerkrankung.²⁸

Laut Verband der Ersatzkassen waren am 30.6.2014 in Deutschland 222 stationäre Hospize (davon 14 Kinderhospize²⁹) tätig. Hier wurden 2.221 Betten vorgehalten. Die in den jeweiligen Hospizen vorgehaltenen Platzkapazitäten schwanken zwischen mind. zwei und max. 16 Betten.³⁰ Die durchschnittliche Liegezeit beträgt laut Deutscher Gesellschaft für Palliativmedizin, die ihre Aussagen auf eine Hospiz- und Palliativhebung stützt, derzeit 35 Tage.³¹ 2010 sind in den Deutschen Hospizen 17.000 Menschen (ca. 2-3 Prozent aller Sterbefälle³²) gestorben.³³

Die Ausgaben für den Zuschuss im Rahmen der stationären Hospizversorgung stiegen laut GKV Spitzenverband stetig von 60,43 Millionen Euro (2010) auf 84,68 Millionen Euro (2013).³⁴

Palliativstationen

In einigen Krankenhäusern sind Palliativstationen als Abteilung mit eigenem Versorgungsauftrag angegliedert. Hier werden quälende Schmerzen und Symptome von Menschen mit fortgeschrittenen, unheilbaren Erkrankungen durch medizinische, pflegerische und psychosoziale Maßnahmen und Angebote gelindert. Patienten sollen mit einer möglichst hohen Lebensqualität in die Häuslichkeit beziehungsweise ins Pflegeheim oder Hospiz entlassen werden. Ist das nicht möglich, können sie hier auch in der Sterbephase behandelt werden. Im multidisziplinären Team arbeiten Ärzte (häufig Fachrichtung Palliativmedizin), Pflegende, Therapeuten, Sozialarbeiter und andere Berufsgruppen zusammen.³⁵

Laut Aussage der Deutschen Gesellschaft für Palliativmedizin gibt es in Deutschland derzeit 257 Palliativstationen, die 1.979 Betten vorhalten. Auf 1 Millionen Einwohner entfallen durchschnittlich 24,13 Betten.³⁶ Jährlich werden hier 60.700 Patienten aufgenommen, wovon ca. die Hälfte (ca. 3,6 Prozent aller Sterbefälle³⁷) auf der Station verstirbt. Die durchschnittliche Liegezeit beträgt laut DGP, die ihre Aussagen auf die Hospiz- und Palliativhebung³⁸ stützt, 12 Tage.³⁹

Ambulante Pflegedienste und vollstationäre Pflegeheime

Im Dezember 2001 waren in Deutschland laut Pflegestatistik des Statistischen Bundesamts 2,5 Millionen Menschen im Sinne des Pflegeversicherungsgesetzes pflegebedürftig. Mehr als zwei Drittel aller Pflegebedürftigen (1,76 Millionen) wurden zu Hause durch Angehörige und Nahestehende versorgt. Zum gleichen Zeitpunkt existierten 12.300 ambulante Pflegedienste. Die hier tätigen 291.000 Beschäftigten versorgten 576.000 Patienten. Zusätzlich boten 12.400 stationäre Pflegeangebote (davon 10.700 vollstationäre Dauerpflege) ihre Dienste jenen Menschen an, die häuslich nicht versorgt werden konnten. Die hier tätigen 661.000 Mitarbeiter versorgten 743.000 pflegebedürftige Menschen.⁴⁰ Einige Pflegeheime spezialisieren sich auf die Betreuung von Bewohnern mit schwerer Demenz oder psychischen Erkrankungen.

Auf Grund knapper finanzieller und personeller Rahmenbedingungen kann in den seltensten Fällen eine adäquate Versorgung der pflegebedürftigen Menschen allein durch Pflegedienste oder Pflegeheime erbracht werden. In den meisten Fällen sind insbesondere Angehörige und Nahestehende sowie Kooperationspartner in die Pflege und Betreuung involviert und damit für eine gute Sterbebegleitung unabdingbar.

Immer mehr vollstationäre Pflegeeinrichtungen oder geriatrische Krankenhausabteilungen führen gezielt einen palliativgeriatrischen Ansatz ein.⁴¹ Um den Umsetzungsstand von Palliativer Geriatrie im Pflegeheim zu ermitteln, ging ein Forschungsprojekt vom Institut für Palliative Care und OrganisationsEthik an der Alpen-Adria Universität Klagenfurt, Wien, Graz, und des Berliner Kompetenzzentrums Palliative Geriatrie der Frage nach, ob und wie es bisher gelungen ist, den hospizlich-palliativen Ansatz in die Arbeit der Pflegeheime des UNIONHILFSWERKS zu integrieren. 99 Prozent der befragten Mitarbeiter halten das Anliegen, den hospizlich-palliativen Ansatz für hochbetagte Bewohner umzusetzen, für sinnvoll. Die meisten stimmen zu, dass die Betreuung sterbender Menschen fester Bestandteil der Arbeit ist (83 Prozent). 41 Prozent gaben jedoch an, dass ihnen hierfür zu wenig Zeit zur Verfügung steht. Gefragt, was Palliative Geriatrie vor Ort verbessern hilft, sind die Ergebnisse eindeutig: „Eigene Ideen umsetzen“ (94 Prozent), „Bildung umsetzen“ (88 Prozent), „Reflexion und Supervision“ (80 Prozent), „Projekte zur Palliativen Geriatrie“ (85,2 Prozent), „Unterstützung durch leitende Mitarbeiter“ (86 Prozent) und „Öffentlichkeitsarbeit“ (87,2 Prozent).⁴²

Spezifische Beratungsangebote

Beratungsangebote sind insbesondere für sterbende und trauernde Menschen sowie für Angehörige und Nahestehende relevant. Hierzu gehören z. B. ausgewiesene kommunale hospizliche Informations- und Beratungsstellen (z. B. Zentrale Anlaufstelle Hospiz – ZAH⁴³ oder Kompetenzzentrum Palliative Geriatrie – KPG⁴⁴ in Berlin, Beratungsstelle Charon in Hamburg⁴⁵, ALPHA-Stellen in NRW⁴⁶) sowie die Koordinationsstellen der Hospiz- und Palliativverbände in einigen Bundesländern und sonstige Institutionen wie Pflegestützpunkte.

Herausforderungen in der hospizlich-palliativen Arbeit

Die hospizlich-palliative Versorgung ist für viele Sterbende und schwerst- kranke Menschen ein Segen. Dies kann aber nicht darüber hinweg- täuschen, dass es Einzelfälle gibt und auch weiter geben wird, in denen die Medizin dem persönlichen Leid nur bedingt etwas entgegensetzen kann. Es wird auch weiterhin Schmerz und Leid geben. Die Frage ist, wie wir mit diesem Leid umgehen – und das auf den verschiedenen Ebenen: Menschen, die für sich keine Hoffnung auf Linderung haben, finden manchmal keine Kraft zum Weiterleben. Was können wir tun, damit sie wieder eine Kraftquelle finden? Was kann ihnen Linderung in ihrer persönlichen Not geben?

Viele Menschen fühlen sich unsicher im Umgang mit sterbenden Menschen.

Sie sind positiv überrascht, wenn sie hospizliche-palliative Hilfe kennenlernen.

Nahestehende wissen oft nicht, was sie angesichts des erlebten Leides sagen oder tun können. Was kann helfen, um es auszuhalten? Was brauchen sie, um den Kranken nicht aufzugeben? Wie kann eine Brücke im Leid zwischen dem kranken und sterbenden Menschen und seinen Nahestehenden gehalten werden?

Und auch Ärzte oder Pfleger können an ihre Grenzen des Aushalten- Könnens kommen. Wie schwer kann es in dieser Situation sein, nicht in Aktionismus zu verfallen, um für alle das Leid „aus der Welt zu schaffen“!

Gerade seelischer, psychischer und spiritueller Schmerz kann nicht durch Aktionismus auf der physischen Seite gelindert werden, sondern vor allem durch Aushalten, Mitfühlen, Mittragen. Für viele Menschen ist es ein kleines Wunder, wenn es andere Menschen gibt, die in schwierigen Situa- tionen bleiben, da sind und sich dem Schmerz und den quälenden Fragen zuwenden. Dies erfordert eine hohe emotionale und zwischenmenschliche Bereitschaft – und Zeit. Unter dem im Gesundheitswesen und in der Gesellschaft insgesamt herrschenden Druck von Effizienz, Kostenerspar- nis, Rationalisierung und der geforderten Nutzung von Synergieeffekten

kann dies schwierig sein. Es wird eine große Aufgabe sein, trotz zuneh- mend mehr pflegebedürftiger Menschen und damit zu lindernden Leides und Schmerzes, diese Feinfühligkeit, Empathie und Professionalität zu bewahren sowie viele Menschen zu befähigen als auch zu qualifizieren, mit diesen Situationen einfühlsam und vorurteilsfrei umzugehen.

- 1| Vgl. Müller, Dirk (2011): *Sorge für Hochbetagte am Lebensende. Die Integra- tion von Palliative Care in Berliner Pflegeheime als wichtiger Bestandteil kommunaler Palliativkultur. Unveröffentlichte Master Thesis im Rahmen des Internationalen Universitätslehrgang Palliative Care / MAS an der Alpen-Adria Universität Klagenfurt, IFF-Fakultät für Interdisziplinäre Forschung und Fort- bildung, Abteilung Palliative Care und OrganisationsEthik Wien. S. 40 ff.*
- 2| Vgl. www.dgpalliativmedizin.de/pressemitteilungen/2014-04-16-17-26-15.html.
- 3| Vgl. www.dhvp.de.
- 4| Vgl. Müller, Dirk; Wegleitner Klaus; Heimerl, Katharina (2012): *Sorgekultur am Lebensende in Berliner Pflegeheimen. Netzwerk Palliative Geriatrie. Kompetenzzentrum Palliative Geriatrie/ UNIONHILFSWERK (Hrsg.). Broschüre. Berlin. S. 9.*
- 5| Weitere Informationen unter [www.dgpalliativmedizin.de/images/stories/ Was_ist_Palliativmedizin_Definitionen_Radbruch_Nauck_Sabatowski.pdf](http://www.dgpalliativmedizin.de/images/stories/Was_ist_Palliativmedizin_Definitionen_Radbruch_Nauck_Sabatowski.pdf).
- 6| Weitere Informationen unter [/www.dhvp.de/themen_hospiz-palliativ.html](http://www.dhvp.de/themen_hospiz-palliativ.html).
- 7| www.palliative-geriatrie.de/fileadmin/downloads/Materialien/Better_Pall_Care_Deutsche_Endfassung.pdf.
- 8| *Anmerkung: Bei Tumorpatienten ist die letzte Lebensphase relativ klar ab- grenzbar, der weitere Verlauf weitgehend vorhersagbar. Das ist bei hochbe- tagten, von Multimorbidität betroffenen Menschen grundsätzlich nicht der Fall. Der hospizlich-palliative Versorgungsbedarf alter Menschen wird auch deshalb häufig nicht adäquat erkannt und/ oder akzeptiert.*
- 9| Weitere Informationen unter: www.palliative-geriatrie.de/palliative-geriatrie.
- 10| Weitere Informationen unter www.dhvp.de/themen_hospize.html.
- 11| Vgl. [www.bhvp.de/fileadmin/user_ upload/bhvp/pdf/wissen/evangelische Prozent20akademie Prozent20tutzing Prozent202011.pdf](http://www.bhvp.de/fileadmin/user_upload/bhvp/pdf/wissen/evangelische_Prozent20akademie_Prozent20tutzing_Prozent202011.pdf).
- 12| Verband der Ersatzkassen e.V. (vdek).
- 13| GKV Spitzenverband Abteilung Gesundheit.
- 14| *Anmerkung: Es existieren keine Mindeststandards/ Voraussetzungen für eine (Basis)Qualifikation der Ärzte im Sinne der Palliative Care, z. B. 40stündiger Basiskurs Palliativmedizin.*
- 15| Weitere Informationen unter www.kbv.de/html/ebm.php.
- 16| Weitere Informationen unter www.kbv.de/html/palliativversorgung.phpwww.dgpalliativmedizin.de/allgemein/sapv.html.
- 17| Vgl. *Gemeinsamer Bundesausschuss: Bericht an das Bundesministerium für Gesundheit über die Umsetzung der SAPV-Richtlinie für das Jahr 2012. S. 13.*
- 18| Vgl. http://www.dgpalliativmedizin.de/images/stories/Artikel_HM__Palliativstrukturen_2011-11-28.pdf.
- 19| Weitere Informationen unter www.kbv.de/html/9040.php.
- 20| Vgl. Kratel, Udo (2014): *Fortschritte in der ambulanten Palliative Care Versor- gung in Deutschland. In: Deutsche Z für Onkologie; 46: 8-15.*
- 21| *Anmerkung: In der amtlichen Statistik „KG3“ werden sog. Abrechnungsfälle im Rahmen der SAPV ausgewiesen.*

- 22| Vgl. Statistisches Bundesamt (2013): *Gesundheit. Todesursachen in Deutschland*. In: *Fachserie 12 Reihe 4*. S. 5. Wiesbaden.
- 23| Anmerkung: *Im Kontext palliativgeriatrischer Patienten wird der Bedarf höher geschätzt.*
- 24| Vgl. *Gemeinsamer Bundesausschuss: Bericht an das Bundesministerium für Gesundheit über die Umsetzung der SAPV-Richtlinie für das Jahr 2012*. S. 22.
- 25| Vgl. *Gemeinsamer Bundesausschuss: Bericht an das Bundesministerium für Gesundheit über die Umsetzung der SAPV-Richtlinie für das Jahr 2012*. S. 15.
- 26| GKV Spitzenverband Abteilung Gesundheit.
- 27| Weitere Informationen unter www.dhpv.de/themen_hospize.html.
- 28| Vgl. [www.bhvp.de/fileadmin/user_upload/bhvp/pdf/wissen/evangelische Prozent20akademie Prozent20tutzing Prozent202011.pdf](http://www.bhvp.de/fileadmin/user_upload/bhvp/pdf/wissen/evangelische_Prozent20akademie_Prozent20tutzing_Prozent202011.pdf).
- 29| Anmerkung: *Im Kinderhospiz kann die ganze Familie ab Diagnosestellung einer lebensverkürzenden Erkrankung eines Kindes Kraft für den Alltag zu Hause schöpfen. Auch hier findet eine Begleitung bis zum Tod statt.*
- 30| Verband der Ersatzkassen e.V. (vdek).
- 31| Weitere Informationen: http://www.dhpv.de/themen_qualitaetsmanagement_hope.html.
- 32| Anmerkung: *Sterbeorte werden in Deutschland nicht exakt erfasst. Es handelt sich um Schätzungen und Hochrechnungen.*
- 33| Anmerkung: *Auskunft der Geschäftsstelle der DGP an den Autor.*
- 34| GKV Spitzenverband Abteilung Gesundheit.
- 35| Weitere Informationen unter www.dhpv.de/themen_palliativstationen.html.
- 36| Anmerkung: *Die Durchschnittszahl variiert zwischen den Bundesländern stark.*
- 37| Anmerkung: *Sterbeorte werden in Deutschland nicht exakt erfasst. Es handelt sich um Schätzungen und Hochrechnungen.*
- 38| Weitere Informationen: http://www.dhpv.de/themen_qualitaetsmanagement_hope.html.
- 39| Anmerkung: *Auskunft der Geschäftsstelle der DGP an den Autor.*
- 40| Vgl. Statistisches Bundesamt (Hrsg.) (2013): *Pflegestatistik 2011. Pflege im Rahmen der Pflegeversicherung. Deutschlandergebnisse*. Wiesbaden.
- 41| Weitere Informationen unter www.palliative-geriatrie.de und http://www.palliative-geriatrie.de/fileadmin/downloads/NPG_Berlin/20110220_20-Fragen_Check_zur_Hospiz-_und_Palliativkultur_im_Pflegeheim.pdf.
- 42| Wappelshammer, Elisabeth; Müller, Dirk; Heimerl, Katharina (2014): *Nachhaltige Hospiz- und Palliativkultur im UNIONHILFSWERK. Befragung in den Pflegeheimen des UNIONHILFSWERK Berlin im Rahmen des Projektes „Nachhaltige Hospiz- und Palliativkultur im Pflegeheim und im Alter“*. Institut für Palliative Care und OrganisationsEthik, Fakultät für interdisziplinäre Forschung und Fortbildung der Alpen-Adria Universität Klagenfurt, Wien, Graz.
- 43| Weitere Informationen unter www.hospiz-aktuell.de.
- 44| Weitere Informationen unter www.palliative-geriatrie.de/kompetenzzentrum.
- 45| Weitere Informationen unter www.hamburger-gesundheitshilfe.de/beratungsstelle-charon.
- 46| Weitere Informationen unter www.alpha-nrw.de.

4. STERBEHILFE

Wie im Kapitel 1.2. aufgeführt, sind die Gründe der Menschen zum Wunsch nach Sterbehilfe sehr vielschichtig. Oft steht die Angst vor dem möglichen Leid im Vordergrund. Dies hat auch eine Relevanz für Patientenverfügungen und verdeutlicht die Wichtigkeit, sich im Kontext des Abfassens eines solchen Dokuments mit den eigenen Wünschen und Befürchtungen bzgl. einer schweren Erkrankung oder des Lebensendes auseinanderzusetzen. Auch hat der Wunsch nach Sterbehilfe immer etwas mit den konkreten gesellschaftlichen Rahmenbedingungen, dem Zugang zu kompetenter und zeitnaher Unterstützung sowie mit den sozialen Beziehungen der Menschen zu tun.

Jährlich begehen ca. 10.000 Menschen in Deutschland Suizid. Nur ein sehr kleiner Teil davon wegen einer tödlich verlaufenden Erkrankung.

Dies spiegelt sich auch darin wieder, dass von jenen, die sich tatsächlich suizidieren, dies nur sehr wenige auf Grund einer tödlich verlaufenden Erkrankung tun. 2010 waren das von den mehr als 10.000 Suizidenten ca. zwei bis drei Prozent.¹

Im Zuge der Sterbehilfediskussion werden häufig Begrifflichkeiten irrtümlich verwendet – auch von Ärzten und Pflegenden oder Entscheidungsträgern, eben jenen Personen, die

Patienten adäquat beraten und daher besonders informiert sein müssten, es in der Praxis aber nicht immer sind. Dieses Phänomen ist auch zu beobachten, wenn es um die kompetente Beratung zur Patientenverfügung, zu hospizlich-palliativen Angeboten oder zur praktischen Durchführung von Schmerztherapie und Symptomkontrolle geht.

4.1. BEGRIFFE

Die Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin (DGP)² veröffentlichte Begriffsdefinitionen, die nachfolgend gekürzt aufgeführt werden. Um Unklarheiten zu vermeiden, wird auf Begriffe, wie „direkte“, „indirekte“, „passive“ und „aktive“ Sterbehilfe verzichtet.

- *Suizid* ist laut WHO der Akt der vorsätzlichen Selbsttötung. Der Bundesgerichtshof geht in seiner Rechtsprechung von der Strafflosigkeit der Selbsttötung aus, wenn sie frei und eigenverantwortlich gewollt und verwirklicht ist.
- *Tötung auf Verlangen* liegt laut Strafgesetzbuch § 216 vor, wenn jemand durch das „ausdrückliche und ernstliche Verlangen“ des Getöteten zur Tötung bestimmt wurde und den Tod gezielt aktiv herbeiführt. Die Tötung auf Verlangen ist in Deutschland verboten, in den Niederlanden („Euthanasie“), Belgien und Luxemburg dagegen unter bestimmten Bedingungen straffrei gestellt.
- *(Bei-) Hilfe zum Suizid* leistet, wer einem Menschen, der sich selbst tötet, dabei Hilfe leistet. Diese Hilfe kann vielfältige Formen haben, sie kann z. B. darin bestehen, jemanden zu einer Sterbehilfeorganisation im Ausland zu fahren, Medikamente zu besorgen, einen Becher mit einer tödlichen Substanz zuzubereiten und hinzustellen. In Abgrenzung zur „Tötung auf Verlangen“ kommt es darauf an, dass der Hilfeleistende das Geschehen nicht in der Hand hält. Den entscheidenden Akt des Suizids muss der Sterbewillige selbst vollziehen, indem er das Getränk mit der tödlich wirkenden Substanz austrinkt, oder den tödlichen Schuss abfeuert. Beihilfe zum Suizid ist in Deutschland straflos.
- *Ärztlich assistierter Suizid* ist rechtlich gesehen zuerst einmal eine Beihilfe zum Suizid und als solche straflos. Unter Umständen können in dieser Konstellation Abgrenzungsprobleme entstehen, die bei anderen Menschen nicht auftreten, weil Ärzte eine Behandlungspflicht haben

können, die andere Menschen nicht haben und deren Vernachlässigung z. B. dazu führen kann, einen ärztlich assistierten Suizid als Totschlag durch Unterlassen zu bewerten. In der Regel stehen diese Bedenken aber nicht im Zentrum der Diskussion. Seine besondere Bedeutung kann der ärztlich assistierte Suizid dadurch gewinnen, dass Ärzte hier ihre besonderen ärztlichen Fähigkeiten nutzen (sollen), um dem Sterbewilligen den Weg professionell und damit wirksam zu ebneten. Da Ärzte ein eigenes Berufsrecht haben, ist der ärztlich assistierte Suizid auch aus diesem Blickwinkel zu betrachten. Die (Muster-) Berufsordnung³ schlägt vor, den ärztlich assistierten Suizid in den verbindlichen Regelungen auf Ebene der Landesärztekammern zu untersagen.

- *Therapiezieländerung/Therapieverzicht/Therapieabbruch/Sterben zu lassen*: Nicht strafbar sind das Unterlassen, Begrenzen oder Abbrechen (Beenden) lebenserhaltender oder lebensverlängernder Maßnahmen, sofern dies dem Willen des Patienten entspricht. Dazu zählt insbesondere der Verzicht auf künstliche Ernährung, Flüssigkeitszufuhr, Medikamentengabe, Beatmung, Intubation, Dialyse, Reanimation bzw. deren Abbruch vor Eintritt des Hirntodes. Der Begriff „Therapiezieländerung“ fokussiert darauf, dass nicht grundsätzlich auf alle therapeutischen Maßnahmen verzichtet wird, wie der Begriff des Behandlungsabbruchs nahelegt; vielmehr erfolgt gezielt eine Korrektur hinsichtlich des Einsatzes einer spezifischen einzelnen Therapie, während gleichzeitig selbstverständlich versucht wird, zu erreichen, dass der Patient nicht leidet.
- *Palliative Sedierung* ist der überwachte Einsatz von Medikamenten mit der Absicht, das Bewusstsein zu reduzieren oder auszuschalten, um so die Belastung durch sonst unerträgliches und durch keine anderen Mittel beherrschbares Leiden zu lindern, in einer für Patient, Familie und Behandler ethisch akzeptablen Weise. Die palliative Sedierung kann intermittierend oder kontinuierlich erfolgen und eine oberflächliche oder eher tiefe Sedierung zum Ziel haben. Die Intention besteht eindeutig in der Symptomlinderung, nicht in einer Beschleunigung des Todesintrittes.
- *Behandlung am Lebensende*: Die Gabe stark wirksamer Medikamente kann zur Symptomkontrolle notwendig sein. Dabei ist nicht auszuschließen, dass durch unbeabsichtigte Nebenwirkungen der medikamentösen Symptomlinderung der Eintritt des Todes beschleunigt wird. Im Vordergrund steht auch hier die Intention respektive Indikation der genutzten Maßnahmen: Handlungsleitend ist grundsätzlich der Bedarf

an Symptomlinderung und nicht eine Beschleunigung des Sterbens. Diese Behandlung ist unter der Voraussetzung einer entsprechenden medizinischen Indikation in Deutschland auch berufsrechtlich zulässig, wenn sie dem ausgesprochenen oder vorab geäußerten oder mutmaßlichen Willen eines Patienten entspricht.⁴

4.2. DIE AKTUELLE DEBATTE UM STERBEHILFE IN DEUTSCHLAND

In der Debatte um die (organisierten) Formen des assistierten Suizids stehen sich unterschiedliche Positionen und Perspektiven gegenüber. Auch wird das Thema aus unterschiedlichen fachlichen und weltanschaulichen Perspektiven diskutiert und nimmt zudem Bezug auf persönliches Erleben im Umgang mit schwerkranken und/oder schwerleidenden Menschen⁵.

Dennoch scheint es grundsätzlich drei Richtungen zu geben:

- Ärztlich assistierter Suizid vor dem Hintergrund einer intensiven und langjährigen Arzt-Patientenbeziehung,
- organisierter assistierter Suizid, ausgeführt von Menschen, die sich z. B. in Gruppen und Vereinen zusammenschließen,
- organisierter und gewerblicher Suizid, ausgeführt von Menschen, die für diese „Dienstleistung“ Geld oder Gebühren nehmen.

4.2.1. Positionen, die sich gegen die organisierte Beihilfe zum Suizid aussprechen

Gegner der organisierten Formen des ärztlich assistierten Suizids kommen aus unterschiedlichen gesellschaftlichen, politischen und institutionellen Bereichen und Ebenen, entsprechend unterschiedlich sind deren Beweggründe. Viele verleihen der Sorge Ausdruck, dass gerade der organisierte assistierte Suizid womöglich soziale und gesellschaftliche Beziehungen negativ beeinflussen sowie das solidarische Miteinander schädigen und Fürsorgepflichten Dritter schwächen könne. Wenn es einen Anspruch auf organisierten assistierten Suizid gäbe und ein schwerkranker oder pflegebedürftiger Mensch dies nicht in Anspruch nähme, würde der betroffene Mensch sich gleichzeitig für die Folgen dieser Nichtnutzung verantwortlich machen. Die Frage, ob alles getan wurde, um einem Kranken ein schmerzfreies und würdevolles Sterben zu

ermöglichen, könnte schleichend vernachlässigt werden, was in einen Kreislauf schlechterer Versorgung und eben nicht zum kraftvollen Ausbau hospizlich-palliativer Angebote führen könnte. Besonders in einer Zeit, in der allenthalben hohe und höher werdende Ausgaben für die medizinische und pflegerische Versorgung beklagt werden, sei die Legalisierung organisierter Formen des assistierten Suizids ein weiterer Schritt in Richtung einer gesellschaftlichen Entsolidarisierung, die Gefahr laufe, den organisierten assistierten Suizid aus Kostengründen zu akzeptieren.⁶

Hospizlich-palliative Interessen- und Fachverbände, die dem assistierten Suizid kritisch gegenüberstehen, setzen in ihren Positionen unterschiedliche Schwerpunkte. An dieser Stelle werden die Positionen vom Deutschen Hospiz- und Palliativverband und der Deutschen Gesellschaft für Palliativmedizin wiedergegeben. Ersterer bezieht sich auf gewerblichen als auch organisierten assistierten Suizid und letzterer dürfte diese Sichtweise durch die Positionierung zum ärztlich assistierten Suizid ergänzen.

Position des Deutschen Hospiz- und Palliativverbands (DHPV) zum Verbot gewerblicher und organisierter Formen der Beihilfe zum Suizid

Der Interessensverband begrüßt die Diskussion um ein Verbot aller Formen organisierter Beihilfe zum Suizid. Keinesfalls dürfe es politische und gesetzlich eröffnete Optionen geben, die diesen Formen der Beihilfe zum Suizid und der Werbung dafür Legitimation verleihen. Ein alleiniges Verbot der gewerblichen Beihilfe zum Suizid, wie es in einem Gesetzesentwurf des Bundesjustizministeriums in der letzten Legislaturperiode vorgesehen war, sei unzureichend, denn es verhindere nicht wirksam, dass Angebote für organisierte Formen der Beihilfe zur Selbsttötung geschaffen werden.

In einer Stellungnahme vom Februar 2014 argumentiert der DHPV, dass die Hospizbewegung menschliches Leben vom Beginn bis zum Tod als ein Ganzes und das Sterben als Teil des Lebens betrachte.⁷ Im Zentrum der hospizlichen Sorge stehen die Menschenwürde am Lebensende, die Verbundenheit mit dem Sterbenden und die Beachtung von Autonomie. Voraussetzung hierfür sei die anteilnehmende Sorge durch Menschen, die weitgehende Linderung von Schmerzen und Symptomen durch Palliativmedizin und -pflege sowie eine psychosoziale und spirituelle Begleitung der Betroffenen und Angehörigen. Einer in der Bevölkerung verbreiteten

Angst vor Würdeverlust in Pflegesituationen und bei Demenz sowie vor unerträglichen Schmerzen und Leiden müsse durch eine Kultur der Wertschätzung gegenüber kranken und sterbenden Menschen sowie flächendeckende Angebote der Hospiz- und Palliativversorgung begegnet werden.

Der DHPV macht Gründe für den Wunsch aus, bei schwerer Krankheit das Leben zu beenden: die Angst vor Schmerzen, dem Alleinsein, oder davor, die Selbstbestimmung zu verlieren und anderen zur Last zu fallen. Aus Sicht des Verbandes verkehre sich die Betonung von Selbstbestimmung im Zusammenhang mit Ängsten aber ohne menschliche Zuwendung und Beziehung schnell ins Gegenteil mit unübersehbarer Tragweite: Der angebotene „selbstbestimmte“ Ausweg vergrößere den Druck auf schwerkranke Menschen, Angebote zur assistierten Selbsttötung in Anspruch zu nehmen, quasi als „Behandlungsmethode“. Auch vor dem Hintergrund ökonomischer Rahmenbedingungen könne der gesellschaftliche Druck schleichend auch auf alte und pflegebedürftige Menschen ausgeweitet werden. Deshalb dürfe in keinem Fall die Tür zu einem gesellschaftlich geebneten Weg zur assistierten Selbsttötung und zur Tötung auf Verlangen geöffnet werden.

Der Sterbewunsch von Menschen muss ernst genommen werden.

Wenn es gelingt, die als unerträglich empfundene Lebenssituation zu verbessern und Schmerzen sowie anderes Leiden wirksam zu mindern, verschwindet meistens der Sterbewunsch.

Es wird dafür plädiert, die Ängste eines Menschen und den daraus resultierenden Todeswunsch ernst zu nehmen. Dem sei mit Verständnis und Zuwendung zu begegnen. Menschen, die haupt- oder ehrenamtlich in der Hospiz- und Palliativversorgung tätig sind, machen täglich die Erfahrung, dass durch entsprechende Schmerz- und Symptomkontrolle, durch menschliche Begleitung sowie das Eingehen auf Ängste und Sorgen der Wunsch nach assistiertem Suizid in den Hintergrund tritt.

Im hospizlichen Umgang mit sterbenden Menschen wird dies immer wieder deutlich. Im Folgenden fasst ein Hospizdienstkoordinator seine Erfahrungen zusammen:

„Menschen, welche in der letzten Lebensphase hospizlich und palliativ begleitet werden, äußern nach meiner Erfahrung nicht den Wunsch nach Sterbehilfe, sondern sie bereiten sich auf den Abschluss Ihres Lebens vor. Hier braucht es besonders die Begleitung durch einen Hospizdienst, auch für die An- und Zugehörigen. Der Wunsch nach Sterbehilfe kommt dann auf, wenn Menschen um die hospizlich-palliative Begleitung nicht wissen und Angst vor Schmerzen und dem Verlust der Würde haben. Unser derzeitiges Problem ist die Aufklärung der Bevölkerung zu dem, was Hospiz und Palliative Care leistet. Dies trifft dann auf die allgemeine Sprachlosigkeit, welche mit dem Thema, Sterben, Trauer, Tod verbunden ist. Hospizliche Begleitung hat auch mit dem Weglassen kurativer Maßnahmen zu tun. Den meisten Menschen ist aber eher ein blinder Aktionismus zu Eigen. Sie wollen nichts unversucht lassen. Das hat mit Wahrnehmung von Verantwortung zu tun. Geht es in so einer Situation doch mehr um Entlastung und Linderung und natürlich um Abschied. Wir geben dieser Zeit einen Namen und der heißt: Zeit für Abschied. Häufig ist diese Klarheit nur durch Beistand und Begleitung betroffener Menschen und ihrer unmittelbaren Systeme möglich. Dies erfordert ein hohes Maß an Empathie und Kompetenz, welches meiner Einschätzung nach nur von außen kommen kann. Dieses komplexe Zusammenspiel in einer Begleitung wird bei dem Wunsch nach Sterbehilfe nicht bedient und in Anspruch genommen. Ich denke, das weist auf die mangelnde Aufklärung zu dieser Thematik hin.“⁸

Position der Deutschen Gesellschaft für Palliativmedizin (DGP) zur Beihilfe zum Suizid

Die wissenschaftliche Fachgesellschaft spricht sich in einer Handreichung vom Januar 2014 gegen ärztliche Beihilfe zum Suizid aus.⁹ Den Palliativmedizinern sei jedoch bewusst, dass Ärzte im Einzelfall vor einem Dilemma stehen könnten, wenn Patienten sie um Beihilfe zum Suizid bitten würden. Der gezielte Wunsch sei aus Sicht der Palliativmediziner sehr selten und stelle eine Herausforderung für alle an der Versorgung beteiligten Berufsgruppen dar. Verwiesen wird auf das Ziel der Palliativmedizin, betroffenen Menschen durch eine adäquate Unterstützung Lebensqualität zu geben und dabei gleichzeitig das Sterben nicht aufzuhalten. Die DGP plädiert für die Formulierung der (Muster-) Berufsordnung für die in Deutschland tätigen Ärzte,¹⁰ nach der Ärzte keine Hilfe zur Selbsttötung leisten dürfen.

Auch die DGP setzt für den konsequenten Ausbau von Hospiz- und Palliativangeboten, die breite Aufklärung der Menschen sowie eine verbesserte Qualifikation von Ärzten und Pflegenden und anderen Berufsgruppen ein.

Die Beihilfe zum Suizid stelle keinen Weg für Deutschland dar. Nach Ansicht der Gesellschaft verleihen die vielen Menschen, die sich für die Sterbehilfe aussprechen, nur ihrer Angst Ausdruck, am Lebensende nicht freiverantwortlich über das Unterlassen, Begrenzen oder Abbrechen lebenserhaltender oder lebensverlängernder Maßnahmen entscheiden zu können. Es wird darauf hingewiesen, dass das nach geltender Gesetzeslage schon heute möglich sei, sofern der Wille bekannt ist. Wichtig sei die breite Aufklärung darüber, dass eine Behandlung gegen den Patientenwillen den Tatbestand der Körperverletzung erfülle.

Es wird auch der Sorge Ausdruck verliehen, dass die Diskussion um den assistierten Suizid in eine falsche Richtung führen könne. Es sei zu befürchten, dass der Druck auf betroffene Menschen erhöht würde, wenn die organisierten Formen der Suizidbeihilfe angeboten würden. Verwiesen wird auch auf praktische Erfahrungen, die verdeutlichen, dass eine adäquate ambulante und stationäre Hospiz- und Palliativversorgung den Wunsch nach Sterbehilfe in den allermeisten Fällen ausräume. Es gelte, mit Betroffenen über ihre Situation und Todeswünsche zu sprechen und alle palliativmedizinischen Optionen, ausgeführt von qualifizierten Personen und multiprofessionellen Teams, auszuschöpfen.

4.2.2. Positionen von Interessengruppen, die sich für die organisierte Suizidbeihilfe einsetzen

Auch die Befürworter der organisierten Formen der Suizidbeihilfe kommen aus unterschiedlichen gesellschaftlichen, politischen und institutionellen Bereichen und Ebenen. Sie verfolgen eine gemeinsame Richtung, dennoch haben sie unterschiedliche Argumentationsschwerpunkte.

Nach Aussage des 2014 gegründeten „Bündnis gegen ein gesetzliches Verbot der Beihilfe zum Suizid“¹¹ würden sich über zwei Drittel der Bevölkerung wünschen, bei schwerster Erkrankung, mit ärztlicher Hilfe ihr Leiden abkürzen zu können. Ein Verbot dieser Möglichkeit sei der falsche Weg. Das Bündnis beruft sich auf das vom Grundgesetz geschützte Recht auf Autonomie, Selbstbestimmung und Gewissensfreiheit für urteilsfähige Menschen. Den Bedürfnissen Einzelner müsse Vorrang garantiert werden.

Das Bündnis sieht keinen Gegensatz zwischen Palliativmedizin und der Zulässigkeit organisierter Suizidbeihilfe, und dieser solle auch nicht künstlich geschaffen werden. Vielmehr müsse die palliative und hospizliche Betreuung weiter ausgebaut werden. Aufmerksam macht das Bündnis jedoch auch auf Patienten, die sich in einer palliativen oder hospizlichen Versorgung nicht wiederfinden – weil es am Verlauf der Erkrankung nichts ändern würde oder aber weil sie die Angebote für sich ablehnen. Es wird betont, dass eine Bestimmung des Wertes eines Lebens nur dem individuell betroffenen Menschen überlassen werden dürfe. Wenn eine schwere Krankheit als mit der Menschenwürde unvereinbar empfunden werde, könne der begleitete Suizid eine menschenwürdig empfundene Alternative sein. Hier berufen sich die Vertreter auf die Artikel 1 und 2 des Grundgesetzes. Demnach gebiete die Achtung der Menschenwürde auch, dass Menschen aus ihrer Not heraus nicht zu schlimmen oder Dritte gefährdende Suiziden gebracht werden dürften, ein freiverantwortlicher Suizid sei Ausdruck ihrer Selbstbestimmung.¹²

Ein Verbot der organisierten Suizidbeihilfe widerspricht nicht dem Selbstbestimmungsrecht, das ein jeder Mensch – selbstverständlich auch am Lebensende – hat.

Auch ohne aktive Sterbehilfe und organisierte Suizidbeihilfe ist das Selbstbestimmungsrecht am Lebensende gesichert.

Viele Befürworter der organisierten Suizidbeihilfe argumentieren auch aus der Betroffenenansicht: Menschen würden nicht nur befürchten, anderen zur Last zu fallen. Vielmehr wollten diese Menschen sich selbst nicht mehr zur Last fallen. Manche Befürworter verstehen die Suizidhilfe als Beitrag zur Leidensvermeidung.

Die Befürworter erkennen, dass es sich bei denen, die einen assistierten Suizid für sich in Anspruch nehmen, um eine kleine Bevölkerungsgruppe handelt. Sie berufen sich in ihren Argumentationen auf Einzelfälle oder Einzelschicksale Betroffener aus ihren jeweiligen beruflichen oder lebenspraktischen Kontexten. Wiederum sehen sie sich bei der Bevölkerungsmehrheit, die die Suizidbeihilfe wünschen würde. Vertreten werde diese Mehrheit der Bürger allerdings nur von einer relativ kleinen Gruppe, die sich in hauptsächlich humanistisch organisierten Verbänden wiederfindet

bzw. von einzelnen liberalen Politikern, Juristen, Medizinethikern und Ärzten unterstützt wird. Dem stehe ein starkes Bündnis der Kirchen, den Hospiz- und Palliativverbänden, der Bundesärztekammer und Parteien gegenüber.¹³

Befürworter des ärztlich assistierten Suizids machen in ihren Reihen sogar eine Gruppe von Ärzten aus und appellieren, dass auch deren Fachkompetenz und Moralvorstellungen anerkannt werden müssten. Mitunter wird das Wirken der Palliativmedizin in einzelnen Versorgungssituationen infrage gestellt. Es gebe Einzelfälle, bei denen die Palliativmedizin Sterbenden nicht ausreichend helfen könne. Dies sei Grundlage genug für eine (organisierte) assistierte Suizidbeihilfe.¹⁴

- 1| *Vgl. Dokumentation einer Plenarsitzung vom Deutschen Ethikrat am 27.09.2012: Vorträge und Diskussionen zum Thema „Suizid und Suizidbeihilfe“. S. 19-26.*
- 2| *Die 1994 gegründete wissenschaftliche Fachgesellschaft steht für Vernetzung aller in der Palliativmedizin Tätigen. Hierin sind hauptsächlich Mediziner, aber auch Pflegende und andere in der Palliativversorgung Tätige organisiert. Anliegen ist die Fortentwicklung und Förderung der Palliativmedizin.*
- 3| *(Muster-) Berufsordnung der Bundesärztekammer: http://www.bundesaerztekammer.de/downloads/MBO_08_20112.pdf*
- 4| *Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin (Hrsg.) (2013): Ärztlich assistierter Suizid. Reflexionen der Deutschen Gesellschaft für Palliativmedizin. Berlin. S. 7-8.*
- 5| *Dies wird z. B. deutlich in den Äußerungen des Ratsvorsitzenden der Evangelischen Kirche in Deutschland zur Sterbehilfe im Kontext der Begleitung seiner an Krebs erkrankten Frau. (Vgl. <http://www.zeit.de/gesellschaft/zeitgeschehen/2014-07/ekd-nikolaus-schneider-sterbehilfe>).*
- 6| *Vgl. Klie, Thomas (2014): Zehn Thesen zur aktuellen Diskussion um den assistierten Suizid. In: Die Hospiz Zeitschrift 2/2014. Der Hospiz Verlag. Ludwigsburg.*
- 7| *Deutscher Hospiz- und PalliativVerband e.V. (2014): Stellungnahme zum Verbot gewerblicher und organisierter Formen der Beihilfe zum Suizid. Berlin.*
- 8| *Krell, André, Leitender Hospizdienstkoordinator am 19.06.2014 im Gespräch mit dem Autor.*
- 9| *Vgl. Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin (Hrsg.) (2013): Ärztlich assistierter Suizid. Reflexionen der Deutschen Gesellschaft für Palliativmedizin. Berlin.*
- 10| *Weitere Informationen: www.bundesaerztekammer.de/downloads/MBO_08_20112.pdf.*
- 11| *Mitglieder: Humanistischer Verband Deutschland, Deutsche Gesellschaft für Humanes Sterben, Giordano-Bruno-Stiftung, Humanistische Union, Dachverband Freier Weltanschauungsgemeinschaften, Internationaler Bund der Konfessionslosen und Atheisten, Bund für Geistesfreiheit Bayern.*

- 12| *Vgl. Deutsche Gesellschaft für Humanes Sterben. Presseerklärung „Hilfe zum selbstbestimmten Sterben muss straffrei bleiben“. 12.03.2014. Vgl. auch: <http://www.mein-ende-gehoert-mir.de>.*
- 13| *Neumann, Gitta (2012): Mythen, Realitäten und eine neue Debatte. In: Neumann Gitta (Hrsg.): Suizidhilfe als Herausforderung. Humanistische Akademie. Alibri Verlag, 2.Auflg. S. 10-11.*
- 14| *Strätling, Meinolfus W. M. (2012): Assistierter Suizid – grundsätzlich „keine ärztliche Aufgabe“? In Neumann, Gitta (Hrsg.): Suizidhilfe als Herausforderung. Alibri Verlag, 2.Auflg. S. 10, S. 97.*

5. KONSEQUENZEN

Hospizlich-palliative Angebote erzeugen eine gute Lebensqualität für Menschen, denen dieses Angebot verbindlich zur Verfügung steht. Hospizarbeit, Palliative Care und Palliative Geriatrie sind gut für unsere Gesellschaft und das Miteinander. Sie sorgen dafür, dass Menschen getrost gehen können und deren Angehörige und Nahestehende verlässlich Mitmenschlichkeit und konkrete Hilfe erfahren. Deren Wirken trägt auch dazu bei, dass das Leben bis zuletzt gut gestaltet wird.

Die aktuelle Sterbehilfediskussion in Deutschland ist eigentlich fehlgeleitet: Wir brauchen keine Sterbe-Hilfe, sondern einen weiteren Ausbau der hospizlich-palliativen Angebote zur Betreuung von Schwerstkranken und Sterbenden – also: Lebenshilfe statt Sterbehilfe.

Nachfolgend werden Handlungsfelder dargestellt, die aus der palliativgeriatriischen Sicht relevant sind und einer zeitnahen Umsetzung unter Beteiligung aller Akteure bedürfen.¹

5.1. KONSEQUENZEN FÜR DIE POLITIK

5.1.1. Allgemeine Hospiz- und Palliativversorgung flächendeckend ausbauen

Schwerstkranke und Sterbende bedürfen im hohen Maße einer guten Betreuung und Pflege, die in der Regel nicht ausschließlich vom persönlichen Umfeld der Betroffenen geleistet werden kann. Vor dem Hintergrund, dass im Jahr 2030 schätzungsweise 3,5 Millionen Menschen pflegebedürftig sein werden,² gilt es, dieser Zielgruppe in der sog. Regelversorgung ein besonderes Hauptaugenmerk zu schenken. Ärzte, Pflegenden und andere Berufsgruppen betreuen und versorgen in der sog. Regelversorgung (z. B. über Hausarztpraxen, ambulante Pflegedienste, Krankenhäuser, Wohngemeinschaften, Pflegeheime) verstärkt Menschen, die eine hospizlich-palliative Versorgung benötigen. Bei der Mehrheit der hier Sterbenden ist zur Leidensminderung grundsätzlich keine spezialisierte Expertise erforderlich. Jedoch müssen möglichst alle Ärzte, Pflegenden und sonstigen beteiligten Berufsgruppen regelhaft in die Lage versetzt werden, mit Kompetenz und Empathie eine ethisch vertretbare Betreuung und Begleitung hilfsbedürftiger sowie schwerstkranker und sterbender Menschen – inklusive adäquater Schmerztherapie und Symptomkontrolle – durchzuführen und darüber hinaus mit infrage kommenden Kooperationspartnern, z. B. Hospiz- und Besuchsdiensten, zusammenzuarbeiten.

Hospizlich-palliative Kompetenzen müssen daher flächendeckend und zeitnah im Sinne der AAPV eingeführt und umgesetzt werden. Es bedarf ausgeprägter Bildungs- und Vernetzungsanstrengungen sowie konzeptioneller Planungen, auf Bundes- und Landesebene. Zudem stellt sich der Auftrag an die Verantwortlichen, wie im Koalitionsvertrag zwischen CDU, CSU und SPD vereinbart, ein gut ausgebautes Versorgungs- und Betreuungsnetzwerk voranzubringen, um Menschen so weit wie möglich zu ermöglichen, dort zu sterben, wo sie es sich wünschen. Auch muss geklärt werden, ob hierzu ein Rechtsanspruch auf hospizlich-palliative Betreuung sinnvoll ist. Die Reform der Pflegeversicherung ist mit der gebotenen Priorität zu verfolgen. Nur so wird glaubhaft, dass Schwerst- kranke und Sterbende Teil unserer Gesellschaft sind und in ihren Wünschen und Bedürfnissen ernst genommen werden.

„Politische Entscheidungsträger müssen sicherstellen, dass Palliative Care integraler Bestandteil aller Gesundheitsdienste und -einrichtungen wird und nicht bloß als ‚Extraobendrauf‘ betrachtet wird.“³

5.1.2. Spezialisierte hospizlich-palliative Strukturen und Angebote gezielt ausbauen

Parallel zur flächendeckenden AAPV bedarf es vielfältiger Initiativen zur Erweiterung bzw. Ergänzung einer spezialisierten Versorgungspalette, etwa durch den gezielten Ausbau der ambulanten und stationären Hospizarbeit, Palliativstationen, Beratungsstellen etc. in Stadt und Land. Parallel müssen die SAPV-Strukturen entsprechend des Bedarfs flächendeckend ausgebaut bzw. weiterentwickelt werden. Insbesondere die Bundesländer sind gefragt, entsprechende Planungen voranzutreiben und ggf. deren sinnvolle Umsetzung zu fördern.

5.1.3. Erschließung des hospizlich-palliativen Ansatzes für alle, die ihn brauchen

Bisher erreicht die Hospizarbeit und Palliative Care vorrangig onkologisch erkrankte Patienten. Es ist geboten, den hospizlich-palliativen Ansatz ebenso auch Schwerstkranken und Sterbenden, die unter anderen Erkrankungen leiden, zu erschließen. Eine der größten zukünftigen Herausforderungen wird die gute Versorgung von alten, und speziell von Menschen mit Demenz sein. So muss den Hochbetagten und den sie versorgenden Mitarbeitern – egal in welchem Versorgungssetting – eine höhere Aufmerksamkeit zuteilwerden. Denn in kaum einem anderen Bereich der Gesundheits- und Sozialpolitik haben sich in Bezug auf Sterben und Tod so viele dynamische und tiefgreifende Veränderungen vollzogen.

Um die zukünftigen Herausforderungen zu stemmen, muss die ambulante und stationäre Alten- und Krankenpflege dringend inhaltlich sowie bezüglich ihrer finanziellen Rahmenbedingungen und hinsichtlich ihrer gesellschaftlichen Akzeptanz weiterentwickelt werden. Um dies zu erreichen, sind in allen Versorgungsbereichen, z. B. den ambulanten Pflegediensten, Krankenhäusern oder Pflegeheimen, zeitnahe Strategien im Sinne von Bildung⁴ und Organisationsentwicklung⁵ voranzutreiben.⁶

5.1.4. Pflegeheime als hospizliche Orte entwickeln und stärken

Pflegeheime sind bereits wichtige Akteure in der Versorgung pflegebedürftiger und sterbender Menschen und perspektivisch wird ihre gesellschaftliche Bedeutung zunehmen. Es ist dringend erforderlich, hier konkrete Maßnahmen im Sinne einer „konsequenten Bewohnerorientierung und konsequenten Mitarbeiterorientierung“⁷ zu definieren. Die Begleitung, Pflege und Behandlung sterbender Menschen und ihrer Angehörigen muss als zentrale Aufgabe der Heime gelten und im Sinne von Palliativer Geriatrie in die grundlegende Philosophie der Organisationen integriert werden. Dabei dürfen palliative Konzepte nicht Eins-zu-Eins und unreflektiert auf die Heime übertragen werden. Vielmehr müssen zielgruppenspezifische Konzepte und Ansätze mit den Pflegeeinrichtungen entwickelt und überall und flächendeckend erforderliche Rahmenbedingungen geschaffen werden.^{8, 9}

Es ist dringlich, palliativgeriatrische Aspekte im Qualitätsmanagement der Dienste und Heime sowie in den Qualitätsprüfungen des MDK stärker abzubilden, um dem Anspruch nach Effizienz und Vertrauen in die Belastbarkeit der Ergebnisse von Qualitätsprüfungen Rechnung zu tragen und Palliative Geriatrie wirksam in den Einrichtungen zu verankern.

Pflegeheime müssen auf ihrem Weg unterstützt werden. Dies geschieht z. B. schon heute modellhaft über das „Netzwerk Palliative Geriatrie Berlin“ (NPG). Am vom Kompetenzzentrum Palliative Geriatrie (KPG) des Unionhilfswerks¹⁰ konzipierten und koordinierten stadtübergreifenden Netzwerk sind 36 Berliner Pflegeheime (2014) beteiligt. Ziel ist die Verzahnung von Bildung¹¹ und Organisationsentwicklung.¹² KPG und NPG Berlin sind Teil des 3. Hospiz- und Palliativkonzeptes für das Land Berlin¹³ und werden von der Senatsverwaltung für Gesundheit und Soziales Berlin¹⁴ und der Unionhilfswerk Senioren-Einrichtungen gem. GmbH¹⁵ gefördert und wurden im 2. Forum „Hospiz- und Palliativversorgung in Deutschland“¹⁶ als wegweisend für eine bessere Versorgung schwerstkranker Menschen vorgestellt. Einige Kommunen, z. B. Hamburg und Jena, übernehmen das Konzept.¹⁷

Palliative Geriatrie darf nicht ein exklusives Angebot für Einzelne am unmittelbaren Lebensende sein. Darauf müssen nicht nur die Pflegeheime reagieren, auch die Selbstverwaltung, der Bund, die Länder und Kommunen müssen notwendige rechtliche Rahmenbedingungen für die Umset-

zung schaffen. Für den Bund und die Länder bedeutet das auch, die Weichenstellung in Richtung ideeller und finanzieller Förderung von Pflegeheimen mit palliativgeriatrischer Kompetenz voranzutreiben. Hier bedarf es der gesundheitspolitischen Steuerung, die alle Leistungserbringer und Betroffenen, also die Verbrauchersicht, einbezieht.¹⁸

5.1.5. Charta zur Betreuung schwerstkranker und sterbender Menschen als Nationale Strategie umsetzen

Die Charta greift das Anliegen, Sterbende adäquat zu versorgen, auf. Ziel der im Jahr 2010 durch Vertreter von 50 bundesweiten gesellschafts- und gesundheitspolitischen Organisationen und Institutionen konsentrierten Charta ist es, dass jeder Mensch am Ende seines Lebens unabhängig von der zugrunde liegenden Erkrankung, seiner jeweiligen persönlichen Lebenssituation oder seinem Lebens- bzw. Aufenthaltsort eine qualitativ hochwertige, multiprofessionelle hospizliche und palliativmedizinische Versorgung und Begleitung erhält. Bis 2016 sollen im Rahmen einer Nationalen Strategie Schritte zur Weiterentwicklung der Betreuung schwerstkranker und sterbender Menschen vorangebracht werden. Hier werden konkrete Umsetzungspläne erarbeitet, welche nicht zuletzt eine klare Zuordnung von Verantwortlichkeiten, die Festsetzung von realistischen Finanzierungsmöglichkeiten sowie konkrete Zeitpläne beinhalten.¹⁹

Jeder Mensch sollte in seiner letzten Lebensphase – je nach Bedarf – Zugang zu adäquater Versorgung und Begleitung erhalten.

5.1.6. Forschung innerhalb und außerhalb der Hospize

Der hospizlich-palliative Bereich ist komplex und gleichzeitig relativ wenig erforscht, insbesondere im Kontext der Regelversorgung. So liegen in Deutschland wenige bis kaum verlässliche Zahlen vor, die aufzeigen, was bereits geleistet wird und in welchen Bereichen der Hospiz- und Palliativbereich gezielt weiterentwickelt bzw. ausgebaut werden muss. Dabei ist das ganze Versorgungsspektrum im Blick zu behalten, von der Pädiatrie bis zur Geriatrie, von der ambulanten bis zur vollstationären Versorgung, von den Schwerstkranken über die Nahestehenden bis zu den ehrenamtlich und professionell Versorgenden.²⁰

5.2. KONSEQUENZEN FÜR ÄRZTE UND PFLEGENDE UND ANDERE BERUFSGRUPPEN

Um den komplexen und sich rasch ändernden physischen, sozialen und spirituellen Bedürfnisse der Patienten mit fortgeschrittenen Erkrankungen und begrenzter Lebenserwartung und deren Angehörigen zu begegnen, ist die Zusammenarbeit aller an der Versorgung sterbender Menschen beteiligten Berufsgruppen mit entsprechenden Kompetenzen in einem interdisziplinären Team erforderlich. Im interdisziplinären Team sind die gemeinsamen Ziele und die Identität des Teams wichtiger als die individuelle Berufszugehörigkeit, die Rangordnung und die Ziele einzelner Berufsgruppen. Damit wäre dem Problem zu begegnen, dass bei pflegebedürftigen Patienten häufig fragwürdige Behandlungen veranlasst werden, weil sich Ärzte und Pflegenden absichern wollen.²¹

Um dem praktischen und theoretischen fachlichen Nachholbedarf in Bezug auf Palliativmedizin, Symptomkontrolle und Kommunikation zu begegnen, ist eine hospizlich-palliative Kompetenzstärkung von ausreichend vorhandenen Ärzten und Pflegenden notwendig – dies im Rahmen von Studium und Ausbildung sowie von interdisziplinärer Fort- und Weiterbildung und Reflexion bzw. Supervision.²² Auch sollte die Anzahl von Lehrstühlen in der Palliativmedizin und Geriatrie erweitert werden sowie Ausbildungs- und Fortbildungseinrichtungen den hospizlich-palliativen Ansatz verstärkter aufgreifen.

In den komplexen Versorgungsstrukturen ist es schwierig, das für Schwerkranken und Sterbende richtige Versorgungsangebot zu finden. Gerade Hausärzte haben aber hierbei eine zentrale Rolle. Sie müssen über die Hospiz- und Palliativangebote gut informiert sein, damit sie Patienten über Möglichkeiten einer hospizlich-palliativen und palliativgeriatrischen Betreuung im Versorgungsumfeld kompetent beraten können.

5.3. KONSEQUENZEN FÜR DIE GESELLSCHAFT

In einer Gesellschaft, die von Zeitknappheit und Flexibilität geprägt ist, in der Menschen immer älter werden und in der die Zahl Hilfsbedürftiger zunimmt, wie deren Angst vor mangelnder und entwürdigender Versorgung, müssen Voraussetzungen für gegenseitige Hilfsbereitschaft und für die Mitleidsfähigkeit der Menschen untereinander in den Vordergrund

gesellschaftspolitischer Bemühungen gerückt werden. Ein gutes und würdevolles Lebensende ist nur dann für alle möglich, wenn es gelingt, neben den wichtigen, kompetenten und professionellen Angeboten auch den engen Austausch mit dem Familien- und Freundeskreis sowie der Nachbarschaft von kranken und sterbenden Menschen herzustellen und alle in die Begleitung Pflegebedürftiger und Sterbender einzubeziehen. Nur im Zusammenwirken von nachbarschaftlichem und bürgerschaftlichem Engagement mit hauptamtlicher professioneller Unterstützung lassen sich die Zukunftsfragen in der Kranken- und Altenbetreuung lösen.

Auch geht es um die Beantwortung der Frage, wie die Betreuung von Menschen am Lebensende gut und würdevoll gestaltet werden kann. Es gilt, das Sterben als Teil des Lebens anzunehmen und wiederum zu akzeptieren, dass eine Lebensverlängerung um jeden Preis – gar gegen den Willen der Betroffenen – für alle Beteiligten die schlechteste Lösung ist. Menschen müssen sterben dürfen.

Die Bevölkerung wünscht sich zumeist die gesellschaftlich verlernte Auseinandersetzung mit den Themen Sterben, Tod und Trauer aufzunehmen. Den konkreten, individuellen Erfahrungen und Wünschen Einzelner steht aber noch zu häufig eine gesellschaftliche Sprachlosigkeit gegenüber. Es gilt, diesen Wunsch der Menschen aufzugreifen und gesellschaftlich zu verabreden, wie Suizidwünsche am Lebensende verhindert werden können. Die Auseinandersetzung der Menschen mit ihrer persönlichen Vorsorgevollmacht und Patientenverfügung fördert die Auseinandersetzung und den Dialog über das Leben und Sterben. Es bedarf hier unterschiedlicher Angebote und Zugänge, etwa für Kinder und Jugendliche, Erwachsene oder Hochbetagte. Am notwendigen gesellschaftlichen Diskurs müssen sich auch Verantwortliche aus der Politik und dem Gesundheits- und Sozialsystem beteiligen.

Jeder Einzelne trägt aber auch eine persönliche Verantwortung für das eigene Leben und Sterben und das Leben und Sterben anderer. So wie ich heute lebe, werde ich morgen sterben. Eine Person, die sich im Leben nicht für den Mitmenschen interessiert, sich nur um das eigene Wohl oder die eigene materielle Ausstattung sorgt, kann nicht erwarten, dass in schwierigen Zeiten andere Menschen automatisch zur Seite stehen. Das bedeutet, sich z. B. mit der eigenen Lebensendlichkeit zu beschäftigen, sinnvolle Dinge zu tun, andere anzusprechen, wenn diese Hilfe

benötigen und nicht wegzulaufen, sondern sich dem Gegenüber im Sinne von Mitmenschlichkeit oder Nächstenliebe zuzuwenden – gerade wenn Hilfe und Geborgenheit im Sterben gesucht wird.

- 1| Vgl. Müller, Dirk (2011): *Sorge für Hochbetagte am Lebensende. Die Integration von Palliative Care in Berliner Pflegeheime als wichtiger Bestandteil kommunaler Palliativkultur. Masterthesis im Rahmen des Internationalen Universitätslehrgang Palliative Care/ MAS an der Alpen-Adria Universität Klagenfurt I Wien I Graz. S. 121-131.*
- 2| Vgl. *Statistische Ämter des Bundes und der Länder (2010): Demografischer Wandel in Deutschland. Auswirkungen auf Krankenhausbehandlungen und Pflegebedürftige im Bund und in den Ländern. Wiesbaden.*
- 3| Davies, Elisabeth; Higginson, Irene (Hrsg.) (2008): *Bessere Palliativversorgung für ältere Menschen. (Übersetzung der 2004 erschienenen englischen Ausgabe/ Originaltitel „Better Palliative Care for Older People“ durch World Health Organisation und Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin e. V.). Bonn: Pallia Med Verlag. S. 34.*
- 4| *Bildungs-, Reflexions- und Supervisionsangebote, z. B. 40-stündiges Curriculum „Palliative Praxis“ der Robert Bosch Stiftung oder 160-stündige Zusatzqualifikation „Palliative Care“, 72-stündige Projektwerkstatt „Palliative Geriatrie entwickeln“. Weitere Informationen unter www.palliative-geriatrie.de/bildung.*
- 5| *Ergänzend dazu ist eine Kooperation mit ambulanten Hospiz- und Palliativdiensten sowie z. B. SAPV-Leistungserbringern sinnvoll, um eine umfassende Versorgung und Begleitung der Betroffenen zu ermöglichen.*
- 6| Vgl. *Deutscher Hospiz- und Palliativverband (2014): Stellungnahme des DHPV zum Referentenentwurf für ein Fünftes Gesetz zur Änderung des Elften Buches Sozialgesetzbuch – Leistungsausweitung für Pflegebedürftige, Pflegevorsorgefonds.*
- 7| Müller, Dirk (2011): *Der Einfluss des Personals auf Lebensqualität und Sterbekultur in Pflegeheimen. In: Kojer, Marina; Schmidl, Martina: Demenz und Palliative Geriatrie in der Praxis. Heilsame Betreuung unheilbar demenzkranker Menschen. Wien/New York: Springer, S. 173-184.*
- 8| Vgl. *Kompetenzzentrum Palliative Geriatrie (Hrsg.) (2012): Sorgeskultur am Lebensende in Berliner Pflegeheimen. Netzwerk Palliative Geriatrie Berlin. Broschüre. Berlin. Vgl. auch Deutscher Hospiz- und Palliativverband / Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin (Hrsg.) (2012): Betreuung schwerstkranker und sterbender Menschen im hohen Lebensalter in Pflegeeinrichtungen. Grundsatzpapier zur Entwicklung von Hospizkultur und Palliativversorgung in stationären Einrichtungen der Altenhilfe. Broschüre. Berlin.*
- 9| Vgl. *Deutscher Hospiz- und Palliativverband; Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin (Hrsg.) (2012): Betreuung schwerstkranker und sterbender Menschen im hohen Lebensalter in Pflegeeinrichtungen. Grundsatzpapier zur Entwicklung von Hospizkultur und Palliativversorgung in stationären Einrichtungen der Altenhilfe. Broschüre. Berlin.*
- 10| *Weitere Informationen vom KPG unter www.palliative-geriatrie.de/kompetenzzentrum.*
- 11| *Berliner Pflegeheime profitieren seit geraumer Zeit von der sog. 30-Cent-Regelung für Bildung rund um die Themen Sterben, Tod und Trauer. Vgl. Ergebnisprotokoll der Sitzung der AG §75 SGB XI am 26.09.2017.*

- 12] Weitere Informationen unter www.palliative-geriatrie.de/netzwerke/npg-berlin. Vgl. auch Müller, Dirk; Wegleitner Klaus; Heimerl, Katharina (2012): *Sorgekultur am Lebensende in Berliner Pflegeheimen*. Netzwerk Palliative Geriatrie. Kompetenzzentrum Palliative Geriatrie (Hrsg.). Berlin.
- 13] Weitere Informationen unter <http://pardok.parlament-berlin.de/starweb/adis/citat/VT/16/DruckSachen/d16-4057.pdf>.
- 14] Weitere Informationen unter <http://www.berlin.de/pflege/angebote/hospiz>.
- 15] Weitere Informationen unter <https://www.unionhilfswerk.de/senioren/index.php>.
- 16] Anmerkung: Das vom BMG initiierte Forum diskutiert den Ausbau und die Weiterentwicklung der Palliativ- und Hospizversorgung und bietet den wichtigsten Akteuren eine Plattform für den Austausch und zur Vernetzung. Beteiligt sind u. a. GKV Spitzenverband, Bundesärztekammer, Deutsche Krankenhausgesellschaft, Wohlfahrtsverbände, Deutsche Hospiz- und Palliativverband, Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin, Mitglieder der Fraktionen des Deutschen Bundestages.
- 17] Weitere Informationen zum NPG Berlin unter www.palliative-geriatrie.de/netzwerke/npg-berlin.
- 18] Vgl. Müller, Dirk (2012): *Berlin am Lebensende*. Gebrauchte werden Pflegeheime mit Palliative Care-Kompetenz. In: *Die Hospiz-Zeitschrift*. Fachforum Palliative Care 14 (51) Ludwigsburg: S. 35-39.
- 19] Weitere Informationen unter www.charta-zur-betreuung-sterbender.de.
- 20] Anmerkung: Grundlegende Forschungsfelder wären z. B. Vernetzung, Schnittstellen, Pflegeheime mit palliativgeriatrischer Kompetenz, SAPV, Kosteneffizienz, Nachhaltigkeit, Bedeutung von hospizlich-palliativer Versorgung für Patient, Nahestehende sowie Haupt- und Ehrenamtliche, Zusammenwirken von Haupt- und Ehrenamt.
- 21] Vgl. Schulze, Michael Christian (2013): *Multimorbide Patienten*. Wider dem Absicherungswahn. In: *Deutsches Ärzteblatt*; 110(4): S. 124-125.
- 22] Anmerkung: z.B. bei KPG Bildung 40-stündiges Curriculum „Palliative Praxis“ der Robert Bosch Stiftung, 160-stündige Zusatzqualifikation Palliative Care für Pflegeberufe, 72-stündige Projektwerkstatt Palliative Geriatrie entwickeln, Fachtagung „Palliative Geriatrie“ vom KPG mit der Konrad-Adenauer-Stiftung oder Basiskurse „Palliativmedizin“ von Home Care Berlin.

6. SCHLUSSBEMERKUNG

Menschen sollen mit Vertrauen leben und sterben können. Es stellt sich die Frage, ob dies im Rahmen einer zunehmend von Wachstum und Betriebswirtschaftlichkeit geleiteten Gesellschaft gelingt und was mit jenen Menschen ist, die sich mit ihrem Sterben noch nicht adäquat versorgt und aufgehoben fühlen.

Wünsche nach Suizidhilfe sind nicht neu und auch schon von Menschen früherer Generationen geäußert worden. Sie stellen sich mit oder ohne ein Gesetz zur gesetzlichen Regelung eines Verbots organisierter Formen der Beihilfe zum Suizid.

Suizidwünsche müssen frei geäußert werden dürfen. Eine Voraussetzung dafür ist das Vertrauen der Suizidwilligen in ein Gegenüber. Es ist unverzichtbar, Gespräche, aber auch kompetente pflegerische, medizinische und psychosoziale Hilfen anzubieten. Nur so wird für mehr Menschen erfahrbar, was wir aus der Arbeit mit schwerstkranken und sterbenden Menschen wissen: Der Wunsch nach Sterbehilfe, nach ärztlich assistiertem Suizid, verschwindet vielfach, wenn Betroffene eine wirksame Linderung ihres Leides und konkrete Hilfen verlässlich erfahren.

Hospizarbeit und Palliative Care, strukturell und inhaltlich unterschiedlich ausgeformt, bieten schon heute Antworten auf die vielfältigen Nöte der Schwerstkranken und Ster-

benden und der Nahestehenden. In dem Bereich tätige Haupt- und Ehrenamtliche setzen sich für ein würdevolles Leben bis zuletzt ein und nehmen dabei die körperlichen, psychischen, sozialen und seelischen Bedürfnisse der Menschen in den Blick. Dieser gute hospizlich-palliative Ansatz muss ideell, strukturell und auch finanziell gefördert werden. Dies ist wichtig, da ein flächendeckendes hospizlich-palliatives Angebot (vgl. Punkt 3.2.2.) noch nicht erreicht ist, zudem die Bedarfe gesundheits- und gesellschaftspolitisch noch nicht verlässlich und verbindlich ausgehandelt sind.

Hospiz- und Palliativangebote standen und stehen zumeist krebserkrankten Menschen zur Verfügung. Es gilt, den hospizlich-palliativen Ansatz zeitnah und kraftvoll auch anderen Erkrankten, insbesondere den hochbetagten, von Multimorbidität und Demenz betroffenen Menschen im Sinne der Palliativen Geriatrie in allen Versorgungsformen zu erschließen. Dabei ist zu berücksichtigen, dass dies nicht von den hospizlich und palliativ ausgerichteten Personen und Einrichtungen allein geleistet werden kann. Der Kreis derer, die sich im Sinne des hospizlich-palliativen Ansatzes für Schwerstkranke und Sterbende einsetzen, muss erweitert werden. Dies ist nur möglich, wenn sich die Akteur in der sog. Regelversorgung hieran beteiligen. Es kann nur dann glaubwürdig ein Sterbehilfeverbot oder ein Verbot des ärztlich assistierten Suizids gefordert werden, wenn zeitnah verlässliche Alternativen für alle, die diese Angebote brauchen, angeboten werden. Palliative Geriatrie, Palliative Care und Hospizarbeit dürfen nicht ein exklusives Angebot für Einzelne sein, sondern müssen allen zur Verfügung stehen.

Jeder Mensch sollte sich frühzeitig mit Sterben und Tod auseinandersetzen. Durch rechtzeitiges Handeln kann Vorsorge für die letzte Lebensphase getroffen werden.

Darüber hinaus ist jeder aufgerufen, sich mit dem eigenen Leben zu beschäftigen, auch mit dem Lebensende. Über die Möglichkeiten des Abfassens einer individuellen Patientenverfügung kann jede Person schon heute in weit reichender Autonomie für den Fall der Nichteinwilligungsfähigkeit unerwünschte Behandlungen ablehnen. Dies setzt aber auch voraus, dass der Patientenwille von behandelnden Ärzten oder Pflegenden respektiert wird. Hierfür können und sollen, z. B. über eine

Vorsorgevollmacht befugte Menschen, aber auch die soziale Umwelt der Schwerstkranken und Sterbenden eintreten. Somit geht es um mehr als die Selbstbestimmung alleine, sondern um die Frage, in was für einer Gesellschaft wir leben wollen.

Gebrechlichkeit, auch das Leiden und Sterben, müssen (wieder) als Teil des Lebens akzeptiert und in dieses integriert werden. Hilfe- und Pflegebedürftigkeit dürfen nicht der Menschenwürde widersprechen. Wir brauchen hierfür ein positives gesellschaftliches Klima für alte und sterbende Menschen und ein füreinander Eintreten. Auftrag einer humanen Gesellschaft ist es, für jene Menschen Sorge zu tragen, die auf andere angewiesen sind.

Das Leid, das Sterben und der Tod dürfen nicht (weiter) institutionalisiert und professionalisiert werden, auch nicht in den Hospizen und palliativgeriatriisch arbeitenden Altenheimen. Sterben, Tod und Trauer geht alle an. Unsere Gesellschaft, jeder Mensch ist gefordert und aufgerufen, sich vom Leid anderer Menschen anrühren zu lassen, nicht wegzuschauen, sondern sich für den Menschen nebenan einzusetzen.

AUTORIN UND AUTOR

Dirk Müller

MAS (Palliative Care), exam. Altenpfleger Palliative Care, Fundraising-Manager (FH)

Dirk Müller ist seit 1997 im Hospiz- und Palliativbereich des Unionhilfswerk tätig. Er baute u.a. die Berliner Informations- und Beratungsstelle „Zentrale Anlaufstelle Hospiz“ auf, war hier bis 2007 leitend und beratend tätig und konzipierte das Projekt „Ehrenamtliche Patientenverfügungsberatung“. Seit 2004 ist er Projektleiter des „Kompetenzzentrums Palliative Geriatrie“. Dirk Müller ist Vorstandsmitglied des Deutschen Hospiz- und PalliativVerbands und Vorsitzender des Hospiz- und PalliativVerbands Berlin. Er engagiert sich im Kontext von Bildung und Organisationsentwicklung im deutschsprachigen Raum. In Berlin entwickelte und koordiniert er das stadtübergreifende „Netzwerk Palliative Geriatrie“. Als Experte beteiligt er sich u. a. an der Nationalen Strategie zur Umsetzung der „Charta zur Betreuung schwerstkranker und sterbender Menschen“.

Bettina Wistuba

Dipl. Pädagogin (Palliative Care)

Bettina Wistuba ist seit 2006 in dem Hospiz- und Palliativbereich des Unionhilfswerks tätig. Als Koordinatorin im Hospizdienst Palliative Geriatrie vom „Kompetenzzentrum Palliative Geriatrie“ kümmert sie sich um die Einsatzkoordination ehrenamtlicher Sterbebegleiter sowie um die Beratung von Patienten. Zuvor leitete sie die „Zentrale Anlaufstelle Hospiz“ und baute dort die ehrenamtliche Patientenverfügungsberatung aus.

Weitere Informationen unter: www.palliative-geriatrie.de

ANSPRECHPARTNER IN DER KONRAD-ADENAUER-STIFTUNG

Dr. Norbert Arnold

Teamleiter Gesellschaftspolitik

Hauptabteilung Politik und Beratung

Konrad-Adenauer-Stiftung

E-Mail: norbert.arnold@kas.de

<http://www.kas.de/wf/de/37.86/>



Gefällt Ihnen diese Publikation?

Dann unterstützen Sie die Arbeit der Konrad-Adenauer-Stiftung für mehr Demokratie weltweit mit einer mobilen Spende. Der Betrag kommt unmittelbar der Stiftung zugute und wird für die Förderung unserer satzungsgemäßen Zwecke verwendet.

Jetzt QR-Code scannen und Betrag eingeben.