



ROBERT KOCH INSTITUT
Statistisches Bundesamt

Neue medizinische Behandlungsmöglichkeiten sowie unterschiedliche moralische Vorstellungen und Lebensstile (Wertepluralismus) werfen in der Medizin schwierige ethische Fragen am Ende menschlichen Lebens auf. Dabei muss zwischen Verzicht bzw. Beendigung von kurativen Maßnahmen, ärztlicher Beihilfe zur Selbsttötung und Tötung auf Verlangen unterschieden werden. Während die Tötung auf Verlangen, auch auf Wunsch des Kranken, in Deutschland eindeutig strafrechtlich verboten ist, werden die anderen Formen der Sterbehilfe zunehmend offen und kontrovers diskutiert. Dabei gewinnt die Selbstbestimmung des Patienten an Bedeutung, wie z.B. in der Reform des Betreuungsrechtes oder in den »Grundsätzen der Bundesärztekammer zur ärztlichen Sterbebegleitung«. Instrumente wie »Patientenverfügungen«, »Vorsorgevollmachten« und »Betreuungsverfügungen« sollen dem Willen des nicht mehr selbstbestimmungsfähigen Patienten Geltung verschaffen. Gleichzeitig wächst die Bedeutung und Akzeptanz von Hospizbewegung und Palliativmedizin, wobei die Finanzierung und flächendeckende Versorgung verbesserungsbedürftig sind.



Gesundheitsberichterstattung des Bundes
Heft 2

Sterbebegleitung

© Robert Koch-Institut

ISBN 3-89606-121-6

ISSN 1437-5478

Gesundheitsberichterstattung des Bundes
Heft 2

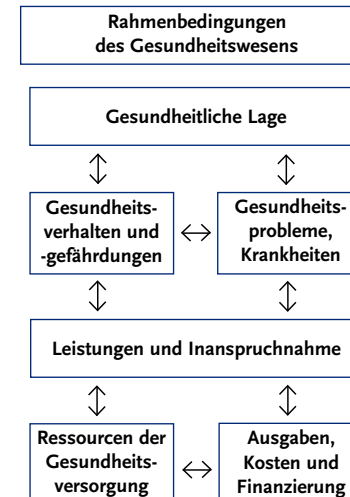
Sterbebegleitung

Autor: Jochen Vollmann

Herausgeber: Robert Koch-Institut

Gesundheitsberichterstattung des Bundes

Die Gesundheitsberichterstattung des Bundes (GBE) liefert daten- und indikatorengestützte Beschreibungen und Analysen zu allen Bereichen des Gesundheitswesens.



Als dynamisches und in ständiger Aktualisierung begriffenes System bietet die Gesundheitsberichterstattung des Bundes die Informationen zu den Themenfeldern in Form sich ergänzender und aufeinander beziehender Produkte an:

- ▶ Themenhefte der Gesundheitsberichterstattung des Bundes
 - ▶ In den Themenheften werden spezifische Informationen zum Gesundheitszustand der Bevölkerung und zum Gesundheitssystem handlungsorientiert und übersichtlich präsentiert. Jedes Themenheft lässt sich einem der GBE-Themenfelder zuordnen; der innere Aufbau folgt ebenfalls der Struktur der Themenfelder. Somit bieten die Themenfelder der GBE sowohl den Rahmen als auch die Gliederung für die Einzelhefte. Inhaltlich zusammengehörende Themen können ge-

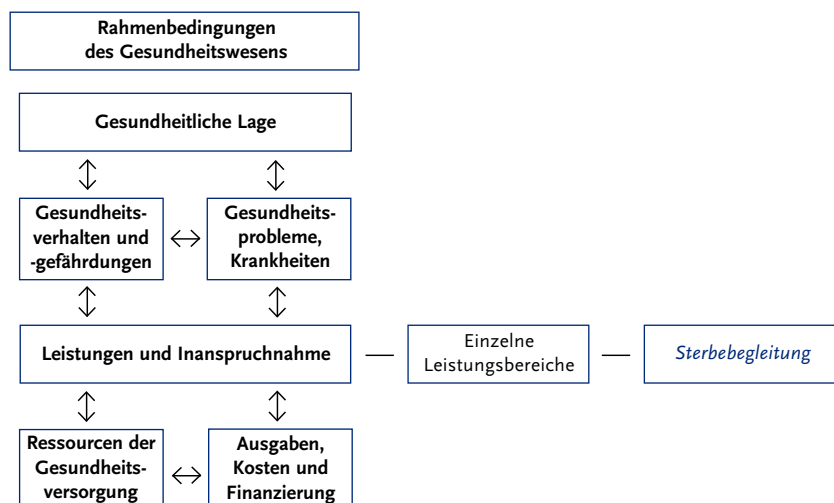
bündelt und gemeinsam herausgegeben werden. Die fortlaufende Erscheinungsweise gewährleistet Aktualität. Die Autorinnen und Autoren sind ausgewiesene Expertinnen und Experten aus dem jeweiligen Bereich. www.rki.de/GBE/GBE.HTM

- ▶ Informationssystem der Gesundheitsberichterstattung des Bundes
 - ▶ Das Informationssystem der Gesundheitsberichterstattung des Bundes liefert als Online-Datenbank schnell, kompakt und transparent gesundheitsrelevante Informationen zu allen Themenfeldern der Gesundheitsberichterstattung. Die Informationen werden in Form von individuell gestaltbaren Tabellen, übersichtlichen Grafiken, verständlichen Texten und präzisen Definitionen bereitgestellt und können heruntergeladen werden. Das System wird ständig ausgebaut. Derzeit sind aktuelle Informationen aus über 100 Datenquellen abrufbar. Zusätzlich können über dieses System die GBE-Themenhefte und die Inhalte aus dem Gesundheitsbericht für Deutschland (Hrsg. Statistisches Bundesamt, Stuttgart, 1998) abgerufen werden. www.gbe-bund.de
- ▶ Schwerpunktberichte
 - ▶ In den Schwerpunktberichten werden spezielle Themen der Gesundheit und des Gesundheitssystems detailliert und umfassend beschrieben.

Die Aussagen der Gesundheitsberichterstattung des Bundes beziehen sich auf die nationale, bundesweite Ebene und haben eine Referenzfunktion für die Gesundheitsberichterstattung der Länder. Auf diese Weise stellt die GBE des Bundes eine fachliche Grundlage für politische Entscheidungen bereit und bietet allen Interessierten eine datengestützte Informationsgrundlage. Darüber hinaus dient sie der Erfolgskontrolle durchgeführter Maßnahmen und trägt zur Entwicklung und Evaluierung von Gesundheitszielen bei.

Der Leser- und Nutzerkreis der GBE-Produkte ist breit gefächert: Angesprochen sind Gesundheitspolitikerinnen und -politiker, Expertinnen und Experten in wissenschaftlichen Forschungseinrichtungen und die Fachöffentlichkeit. Zur Zielgruppe gehören auch Bürgerinnen und Bürger, Patientinnen und Patienten, Verbraucherinnen und Verbraucher und ihre jeweiligen Verbände.

Das vorliegende Heft 2 der Gesundheitsberichterstattung des Bundes »Sterbebegleitung« lässt sich folgendermaßen in das Gesamtspektrum der Themenfelder einordnen:



Bislang sind folgende Themenhefte der GBE erschienen:

- Heft 1 »Schutzimpfungen«
- Heft 2 »Sterbebegleitung«
- Heft 3 »Gesundheitsprobleme bei Fernreisen«
- Heft 4 »Armut bei Kindern und Jugendlichen«
- Heft 5 »Medizinische Behandlungsfehler«
- Heft 6 »Lebensmittelbedingte Erkrankungen«
- Heft 7 »Chronische Schmerzen«
- Heft 8 »Nosokomiale Infektionen«
- Heft 9 »Inanspruchnahme alternativer Methoden in der Medizin«
- Heft 10 »Gesundheit im Alter«
- Heft 11 »Schuppenflechte«
- Heft 12 »Dekubitus«
- Heft 13 »Arbeitslosigkeit und Gesundheit«
- Heft 14 »Gesundheit alleinerziehender Mütter und Väter«
- Heft 15 »Hepatitis C«
- Heft 16 »Übergewicht und Adipositas«
- Heft 17 »Organtransplantation und Organspende«

Adressen:

Robert Koch-Institut
Gesundheitsberichterstattung
Postfach 650261
13302 Berlin
Tel.: 018 88. 754-34 00
Fax: 018 88. 754-35 13
gbe@rki.de
www.rki.de/GBE/GBE.HTM

Statistisches Bundesamt
Zweigstelle Bonn
Informations- und Dokumentationszentrum
Gesundheitsdaten
Graurheindorfer Straße 198
53117 Bonn
Tel.: 01888. 644-81 21
Fax: 01888. 644-89 96
gbe-bund@destatis.de
www.gbe-bund.de

Sterbebegleitung

Einleitung

Trotz großer medizinischer Fortschritte und einer gestiegenen Lebenserwartung fühlen sich heute viele schwerkranke und sterbende Patienten durch die moderne Medizin nicht gut versorgt. Häufig wird ein sinnloser Einsatz von »Apparatemedizin« am Lebensende, eigenmächtige institutionelle Abläufe, unzureichende Schmerztherapie und das fehlende Gespräch zwischen Arzt und Krankem am Lebensende beklagt. Besonders alte Menschen fürchten, nicht in Würde sterben zu dürfen, sondern gegen ihren Willen an »Apparate und Schläuche« angeschlossen zu werden. Entgegen der häufig behaupteten Tabuisierung des Todes in unserer Gesellschaft haben in den letzten Jahren diese Defizite in Deutschland zu einer wissenschaftlichen wie öffentlichen Diskussion geführt, die Veränderungen der ärztlichen Praxis sowie Verbesserungen von Versorgungsstrukturen zur Folge hatte.

Vor einer Darstellung der Einzelaspekte der Sterbebegleitung ist es notwendig, zu reflektieren, dass die Endlichkeit des Lebens jeden Menschen betrifft. Sterben wird häufig als unangenehmes Thema empfunden, das bei vielen Menschen Angst, Ungewissheit, Bedrohung, ein Gefühl des Ausgeliefertseins und Verdrängung auslöst. Wenn dieses existentielle und emotionale Thema in der Gesellschaft öffentlich diskutiert wird, ist es unvermeidlich, dass unterschiedliche Erfahrungen, Emotionen, Werthaltungen, Glaubens- und Weltanschauungen aufeinandertreffen und nicht selten zu Konflikten führen. Das Thema Sterbebegleitung wird auch für ideologische Grundsatzdebatten und Weltanschauungsfragen benutzt, ohne dass dadurch eine bessere Verständigung oder Einigung erzielt würde. Daher ist es im Rahmen der Gesundheitsberichterstattung notwendig, das Thema Sterbebegleitung soweit wie möglich auf eine rationale, sachliche Basis zu stellen. Ziel muss eine verbesserte Versorgung von Sterbenden in Deutschland sein, wobei eine Qualitätssicherung der Medizin am Lebensende unabdingbar ist.

Begriffsklärung

Unter »Sterbebegleitung« im Gesundheitswesen wird in diesem Zusammenhang die Begleitung, Behandlung und Versorgung von Menschen am Lebensende im weiten Sinne verstanden. Dazu zählen sowohl die professionelle Arbeit von Berufsgruppen im Gesundheitswesen (z. B. Ärzte, Krankenpfleger, Psychologen, Sozialarbeiter, Seelsorger), als auch das Engagement von Angehörigen, Freunden, »Laienhelfern« und Selbsthilfeeinitiativen sowie die Versorgungsstrukturen, in denen diese Aufgaben geleistet werden. Dieses Kapitel berücksichtigt die Themen Sterbehilfe, Euthanasie, Palliativmedizin, Hospizbewegung, Patientenselbstbestimmung sowie Lebensqualität. Dabei wird das Thema Sterbebegleitung absichtlich weit gefasst, und nicht mit einem der genannten Begriffe gleichgesetzt. Die kontroversen Themen ärztliche Tötung auf Verlangen (Euthanasie) und ärztliche Beihilfe zum Suizid bei Schwerkranken werden bewusst nicht ausgeschlossen.

Durch eine einengende Begriffswahl können moralische Vorentscheidungen getroffen werden, ohne diese offen zu legen. In Deutschland wird im Gegensatz zur neueren englischsprachigen Fachliteratur zwischen so genannter »aktiver« und »passiver« Sterbehilfe unterschieden, wobei »aktive« Sterbehilfe überwiegend abgelehnt und »passive« Sterbehilfe mit Einschränkungen erlaubt oder geboten erscheint. Aus medizinethischer Sicht ist diese Unterscheidung jedoch fragwürdig, da sie suggeriert, dass »aktives« Tun im Bereich der Sterbehilfe ethisch stets verwerflich, dagegen »passives« Unterlassen erlaubt sei. In der medizinischen Praxis führt dies zu Missverständnissen und Verwirrung. Z. B. bezeichnen viele Ärzte den Abbruch einer mechanischen Beatmung als aktives Tun und damit als moralisch verwerfliche »aktive« Sterbehilfe, während andere dies als »passive Sterbehilfe« einordnen, da lediglich eine intensivmedizinische Behandlungsmaßnahme abgebrochen wird. Deshalb würde ein solcher Patient nicht »aktiv« getötet, sondern würde »passiv«, quasi natürlich sterben. Weiterhin wird in der

Klinik häufig argumentiert, dass Ärzte zwar nicht jede lebensverlängernde Maßnahme, wie z. B. »künstliche« Ernährung durchführen müssten, wenn aber mit der Behandlungsmaßnahme einmal begonnen worden sei, könne sie nicht mehr abgebrochen werden.

Aus medizinethischer Sicht ist diese Unterscheidung zwischen Therapieverzicht (Nichtbehandlung) versus Therapiebeendigung fragwürdig und spiegelt mehr die psychologische als die ethische Problematik der Behandler wider. Hinzu tritt in Deutschland die historische Erfahrung der systematischen Ermordung von schwer psychisch kranken Patienten und geistig behinderten Menschen durch Ärzte und staatliche Stellen unter dem Deckbegriff »Euthanasie« im Nationalsozialismus. Diese Tatsache prägt die deutsche Debatte bis heute und unterscheidet sie z. B. von der angelsächsischen Diskussion, in welcher der Begriff Euthanasie unbelastet verwendet wird.

Diese Beispiele verdeutlichen die Notwendigkeit der Klärung und Begründung von Begriffen bei der Sterbebegleitung. Dabei handelt es sich um eine interdisziplinäre Aufgabe, bei der auch medizinische, pflegerische, ethische, juristische, historische, emotionale Aspekte zu beachten sind. Statt »aktiver« Sterbehilfe wird eindeutiger von Tötung auf Verlangen des Patienten oder ärztlicher Beihilfe zum Suizid gesprochen werden, während der Begriff »passive« Sterbehilfe durch eine genaue Beschreibung des Sachverhalts, z. B. Abbruch/Einstellung, Begrenzung/Limitierung oder Unterlassung von Therapie, Schmerzbehandlung mit eventueller Lebensverkürzung etc., ersetzt wird.

Tötung auf Verlangen

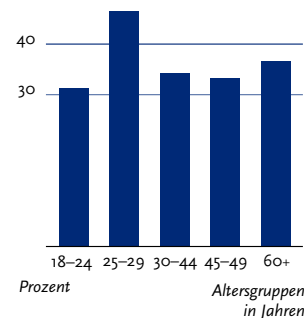
Mit den gestiegenen medizinischen Interventionsmöglichkeiten am Lebensende und dem wachsenden Patientenbedürfnis nach Selbstbestimmung werden in Deutschland Möglichkeiten und Grenzen von Sterbehilfe kontrovers diskutiert. Das staatliche Recht in der Bundesrepublik kennt die Begriffe »Sterbebegleitung«, »Sterbehilfe« oder »Euthanasie« nicht, denn in Deutschland gibt es keine gesetzliche Regelung der Sterbehilfe. Aus dem prinzipiellen Fremdtötungsverbot des deutschen Strafrechts folgt, dass die Tötung eines

Schwerstkranken mit dem Ziel der Beseitigung unerträglicher Schmerzen strafbar ist, und zwar auch dann, wenn diese Tötung auf den ausgesprochenen und ernsthaften Wunsch eines selbstbestimmungsfähigen Kranken hin geschieht (§ 216 StGB). In der Praxis kommt diese Strafvorschrift allerdings selten zur Anwendung, wobei von einer Dunkelziffer ausgegangen werden muss, da Fälle von Tötung auf Verlangen meist im privaten Rahmen geschehen und weder der Öffentlichkeit noch der Justiz bekannt werden. Die Ärzteschaft lehnt in den 1998 formulierten »Grundsätzen der Bundesärztekammer zur ärztlichen Sterbebegleitung« jede Form der Tötung durch den Arzt, auch auf Verlangen des Patienten, ab. Leidenszustände seien in aller Regel durch geeignete Maßnahmen zu mildern und das Arztbild würde durch ein gravierendes Misstrauen von schwerkranken Patienten belastet. Auch von den beiden großen christlichen Kirchen, der Bundesarbeitsgemeinschaft Hospiz, der Deutschen Hospiz Stiftung und dem Bundesverband Hilfe für Behinderte wird die Tötung auf Verlangen abgelehnt.

Dagegen befürworten Wissenschaftler aus Philosophie, Psychologie, Jura, aber auch einige Mediziner und Theologen eine Straffreiheit der ärztlichen Tötung auf Verlangen in begründeten Ausnahmefällen. Vergleichbare Positionen vertreten die Gesellschaft für Humanes Sterben und der Humanistische Verband. Sie weisen die Allgemeinverbindlichkeit christlicher Weltanschauung zurück und verweisen auf das Selbstbestimmungsrecht des einzelnen bis zum Lebensende in einer demokratischen Gesellschaft.

Die empirischen Daten über die Einstellung der deutschen Bevölkerung zur Tötung auf Verlangen variieren erheblich in Abhängigkeit von Art und Umfeld der Fragestellung, Gruppe der Befragten, Zeitpunkt der Befragung und Auftraggeber der Untersuchung. Im Jahr 2000 befürworteten 81% der Bevölkerung in einer Forsa-Umfrage im Auftrag der Gesellschaft für Humanes Sterben die Tötung auf Verlangen. Hier waren die Interviewten nach ihrer Einstellung zu einer Tötung auf Verlangen im Falle Dritter befragt worden. Bei einer Ennid-Umfrage im Auftrag der Deutschen Hospiz Stiftung befürworteten jedoch nur 35,4% (1997: 41,2%) eine »aktive« Beendigung des Lebens von unheilbar Kranken auf deren Wunsch (siehe Abbildung 1).

Abbildung 1
Befürwortung der aktiven Sterbehilfe in Abhängigkeit des Alters
N=1007
Deutsche Hospiz Stiftung, Befragung Juni 2000



Hier bezog sich die »Tötungssituation auf Verlangen« auf die Befragten selbst, nachdem über palliative Behandlungsmöglichkeiten informiert worden war.

Ärztliche Beihilfe zur Selbsttötung

Im Gegensatz zu anderen Ländern sind in Deutschland weder der Suizid, noch die Anstiftung und Beihilfe zum Suizid strafbar. In der Praxis ergeben sich rechtliche Definitions- und Abgrenzungsprobleme in den Bereichen Ernsthaftigkeit des Todeswunsches, Freiheit und Selbstbestimmung des Kranken versus Appell und Hilferuf an die Umwelt durch den Betroffenen. Die überwiegende Mehrheit von Patienten, die der Arzt nach einem Suizidversuch sieht, sind psychisch krank und können erfolgreich behandelt werden¹. Aufgrund dieser Sachlage geht der Bundesgerichtshof beim Suizid grundsätzlich von einem »behandlungsbedürftigen Unglücksfall« aus, d. h. es besteht medizinischer Behandlungsbedarf. Auf der anderen Seite gibt es bei körperlich schwer kranken oder gebrechlichen Menschen eine wohlüberlegte und selbstbestimmte Entscheidung für eine Selbsttötung bzw. die Bitte um eine ärztliche Hilfe zum Suizid, wie klinische Erfahrungen mit AIDS- und Krebskranken zeigen. In dieser Situation können Ärzte in das Dilemma

zwischen Sterbehilfe nach dem Wunsch des Todkranken und unterlassener Hilfeleistung (Garantenpflicht des Arztes) geraten. Medizinethisch gerät dabei der Respekt vor der Selbstbestimmung des Patienten in Konflikt mit der ärztlichen Verpflichtung zum gesundheitlichen Wohl des Kranken und nicht zu dessen Schaden zu handeln. Rechtlich können bei der ärztlichen Beihilfe zum Suizid Abgrenzungsprobleme zum Straftatbestand der »Tötung auf Verlangen« (§ 216 StGB) und der unterlassenen Hilfeleistung auftreten.

Trotz Straflosigkeit und verbreiteter rechtspolitischer Anerkennung des freiverantwortlichen und wohlüberlegten Suizids, wird eine ärztliche Beihilfe zur Selbsttötung durch die deutsche Ärzteschaft überwiegend abgelehnt und als »unärztlich« verworfen. Solche Maßnahmen seien nicht Inhalt des ärztlichen Behandlungsauftrages. Vielmehr verpflichtet die Kenntnis eines Selbsttötungswunsches des Patienten den Arzt, nach Möglichkeit eine Änderung dieses Verlangens zu versuchen. Wegen dieser Abwertung von Selbsttötung im traditionellen ärztlichen Ethos spielt die ärztliche Beihilfe zur Selbsttötung in der klinischen Praxis, trotz Straflosigkeit, kaum eine (öffentliche) Rolle. Erst in den letzten Jahren begann, angestoßen durch selbstbewusst vorgebrachte Wünsche von AIDS-Patienten sowie durch die Liberalisierung in den Niederlanden und Teilen der USA und Australiens eine differenzierte Auseinandersetzung in Deutschland. Dabei wird der traditionelle ärztliche Paternalismus durch das Selbstbestimmungsrecht des Patienten infrage gestellt und die Selbsttötung angesichts verantwortbarer und wertorientierter Argumente zunehmend vorurteilsfreier diskutiert. Empirische Befragungen von deutschen Ärzten aus den letzten Jahren belegen, dass die Mehrheit der deutschen Ärzte eine Tötung auf Verlangen bzw. eine Beihilfe zur Selbsttötung ablehnt. Das Anliegen wird jedoch im ärztlichen Alltag von Patienten angesprochen und einige Ärzte kennen Situationen, in denen sie »aktive« Maßnahmen zur Lebensbeendigung für moralisch vertretbar halten bzw. solche selbst erlebt haben.

Ärzte befürchten, dass eine Überbewertung der autonomen Entscheidungsfreiheit des Patienten

¹ Vgl. Kapitel »Depression« und Kapitel »Suizid« im Gesundheitsbericht für Deutschland

ten leicht zur Gleichgültigkeit und Teilnahmslosigkeit des Arztes führen könnte. Gerade in wirtschaftlich schlechten Zeiten könne eine vermeintliche Selbstbestimmung des Einzelnen durch sozialökonomische Faktoren in einen gesellschaftlichen Erwartungsdruck auf Selbsttötung kranker, behinderter und alter Menschen umschlagen. In einem solchen zweckrationalen Fortschrittsdenken bestehe die Gefahr inhumaner Elimination »nicht lebenswerten« oder »nicht leistungsfähigen« menschlichen Lebens, wie sie von den Nazis als »Endlösung der sozialen Frage« betrieben wurde. Daher ziele die gegenwärtige Euthanasie-Debatte sozioethisch wie sozialpolitisch in eine gefährliche, verfehlte Richtung.

Beendigung, Begrenzung und Unterlassen von Therapie

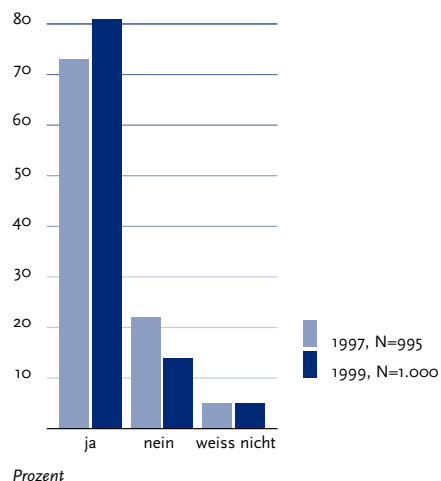
Die häufigsten Fragen treten in der medizinischen Praxis beim Unterlassen oder beim Abbruch von lebensverlängernden Maßnahmen auf. Diese so genannte »passive« Sterbehilfe ist im Grundsatz juristisch und ethisch nicht umstritten, im Einzelfall können aber Probleme auftreten. Von medizinischer Seite wird auf die Unsicherheit von Diagnose und Prognose verwiesen, die eine Weiterbehandlung auch bei schlechter Prognose rechtfertigen kann. Da viele Patienten entgegen ihrem Wunsch im Krankenhaus sterben, spielen in der Praxis die Strukturen und Abläufe dieser Institution eine entscheidende Rolle. Diese sind meist auf das Ziel der Lebenserhaltung und -verlängerung ausgerichtet, wobei Handlungsleitlinien in der Praxis für eine menschliche und professionelle Sterbebegleitung häufig fehlen bzw. nur untergeordneten Stellenwert besitzen. Dies trifft besonders auf die medizinische Behandlung von alten Menschen auf Intensivstationen zu. Nach empirischen Untersuchungen in einem Berliner Krankenhaus ist die Verlegung auf die Intensivstation und die Indikation zur Reanimation (Herz-Lungen-Wiederbelebung) nicht eindeutig geregelt. In der Praxis werden therapiebegrenzende Entscheidungen teilweise gefällt, ohne dass der Patient und seine Angehörigen in den Entscheidungsprozess einbezogen werden. Eine mangelnde Transparenz und Dokumentation erschweren nicht nur die Über-

prüfbarkeit solcher Entscheidungen, sondern sie fördern im Notfall auch Fehlentscheidungen. Die mangelhafte Kommunikation und Dokumentation von Entscheidungen am Lebensende im Krankenhaus fördern Stress, Unsicherheit und Missverständnisse bei allen Beteiligten. Dieses Vorgehen ist mit einer zeitgemäßen Entscheidungsfindung zwischen Arzt und Patient, Kommunikation im Behandlungsteam und professioneller Qualitätssicherung nicht zu vereinbaren. Daher fürchten Patienten und Angehörige häufig, dass ihre Wünsche und Rechte der individuellen Behandlung besonders am Lebensende im Krankenhaus nicht beachtet werden und sie den oben genannten institutionellen Abläufen ausgeliefert sind.

So ist in den letzten Jahren ein zunehmendes Interesse an Instrumenten zu verzeichnen, die dem selbstbestimmten Wunsch des Patienten am Lebensende Ausdruck verleihen. Nach einer repräsentativen Emnid-Befragung von 1.007 Haushalten im Auftrag der Deutschen Hospiz Stiftung von 1999 würden 81% eine Willenserklärung im Voraus abfassen (1997: 73%), in der Praxis haben jedoch nur 8% der Befragten ein solches Dokument verfasst (siehe Abbildung 2). Daraus schließt

Abbildung 2
Würden Sie eine Willenserklärung abfassen?
Angaben in Prozent

Quelle: Emnid-Umfrage im Auftrag der Deutschen Hospiz Stiftung



die Deutsche Hospiz Stiftung auf einen erheblichen Informations- und Beratungsbedarf und hat 1999 eine Hotline sowie ein Bundeszentralregister zur Hinterlegung dieser Dokumente eingerichtet. Innerhalb eines Jahres waren 18.000 Anfragen und 1.700 Registrierungen zu verzeichnen. In einem Katalog hat die Stiftung zwölf Punkte zusammengefasst, die als Kriterien für die Qualität von Patientenverfügungen gelten sollen. Im folgenden werden die gegenwärtig in Deutschland vorhandenen Instrumente und deren praktischer Stellenwert referiert.

Möglichkeiten der Willensbekundung

Durch vorsorgliche Verfügungen können persönliche Behandlungswünsche für bestimmte medizinische Situationen im Voraus schriftlich festgelegt werden. In Deutschland begann diese Entwicklung mit dem so genannten »Patiententestament«, wobei der Begriff unglücklich gewählt ist, da Testamente Anweisungen für die Zeit nach dem Tod enthalten, während es sich hier um Verfügungen für das Ende des Lebens handelt. Daher setzt sich zunehmend die Bezeichnung »Patientenverfügung« oder »Vorabverfügung« durch. In Deutschland gibt es drei Formen der Willensbekundung: Patientenverfügung, Vorsorgevollmacht und Betreuungsverfügung.

Patientenverfügung

Die Patientenverfügung dient dazu, den behandelnden Arzt im Fall einer Entscheidungsunfähigkeit (z. B. Bewusstlosigkeit) des Patienten, über dessen medizinische Behandlungswünsche zu informieren. Wer eine solche Verfügung verfasst hat, weist den Arzt schriftlich an, welche medizinischen Behandlungen vorgenommen oder unterlassen werden sollen, wenn ein entsprechender Krankheitszustand eingetreten ist. Ist die Patientenverfügung konkret genug formuliert und fehlen Anhaltspunkte dafür, dass ihr Verfasser seine Anschauungen geändert hat, ist sie für die behandelnden Ärzte auch verbindlich.

Allerdings muss der Arzt im Einzelfall genau prüfen, ob die gegebene Situation derjenigen ent-

spricht, die der Patient beim Verfassen der Verfügung vor Augen hatte. Gegebenenfalls muss der Patientenwille durch Gespräche mit den Angehörigen ermittelt werden.

Formulare und Handreichungen werden von den Ärztekammern, von den christlichen Kirchen und anderen Glaubensgemeinschaften, Wohlfahrtsverbänden, der Hospizbewegung, kommunalen Einrichtungen, medizinethischen Zentren und Patientenverbänden herausgegeben.

Vorsorgevollmacht

Durch Vorsorgevollmachten können nach dem Bürgerlichen Gesetzbuch (§§ 1.896 II und 1.904 II BGB) ein oder mehrere Personen des Vertrauens bevollmächtigt werden, anstelle des einwilligungsunfähigen Patienten rechtsverbindlich entsprechend den in der Vollmacht verfügten Bereichen (z. B. medizinische Behandlung oder Nichtbehandlung) Entscheidungen zu treffen. In der Vorsorgevollmacht werden wesentliche Entscheidungen an eine Person des Vertrauens übertragen. Diese ist verpflichtet, sich an den genannten Werten, Wünschen und Verfügungen des Ausstellers zu orientieren. Ein Bevollmächtigter wird im Gegensatz zu einem Betreuer nicht vormundschaftsgerichtlich bestellt, nur bei schwerwiegenden therapeutischen Interventionen, wie z. B. einem Behandlungsabbruch, kann die Mitwirkung des Vormundschaftsgerichts erforderlich werden.

Betreuungsverfügung

Nach dem Betreuungsgesetz können in Form einer Betreuungsverfügung nach §§ 1.897 IV, 1.901 II 2 und § 1.901a BGB vom Betroffenen für den Betreuungsfall im Voraus Personen als Betreuer benannt werden. Das Vormundschaftsgericht wird im Betreuungsfall der Verfügung Folge leisten, sofern keine Vorbehalte bezüglich der Eignung des Betreuers bei seiner gerichtlichen Bestellung ersichtlich sind. Nach der Bestellung übernimmt der Betreuer nach bestem Wissen und Gewissen rechtsverbindlich die Angelegenheiten des Betreuten in festgelegten Betreuungsbereichen, z. B. Heilfürsorge. Er hat dabei die vom Betreuten im

Voraus geäußerten Wünsche, z. B. bei der medizinischen Behandlung, zu beachten, es sei denn sie laufen dem Wohl des Betreuten zuwider oder es liegen Hinweise für die Aufgabe des früher festgelegten Wunsches vor. Bei Entscheidungen über Behandlungsabbruch sowie über Heilbehandlungen mit lebensverkürzendem Risiko muss das Vormundschaftsgericht die Genehmigung erteilen.

Alle vorgenannten Verfügungen können jederzeit vom Betroffenen geändert oder widerrufen werden. Sie stellen eine formelle Dokumentation des Patientenwillens dar, entscheidender ist aber der vorher notwendige Reflexions- und Kommunikationsprozess des Patienten mit seinem Arzt, Bevollmächtigten und Vertrauenspersonen. Dieser Prozess fördert im Einzelfall die individuelle und selbstbestimmte Entscheidung und sensibilisiert für das Problemfeld Sterben und Selbstbestimmung. Eine gesetzliche Regelung der Verwendung von Patientenverfügungen besteht zurzeit nicht. Die Bundesärztekammer hat 1998 in ihren Grundsätzen zur Sterbegleitung die Verbindlichkeit von Patientenverfügungen im Vorfeld des Todes für den Arzt unter bestimmten Bedingungen festgelegt und in den Handreichungen für Ärzte im Umgang mit Patientenverfügungen 1999 konkretisiert.

Palliativmedizin

Im Gegensatz zur kurativen Medizin, die eine Heilung des Patienten anstrebt, steht in der Palliativmedizin die symptomlindernde Behandlung von nicht ursächlich therapierbaren Kranken im Vordergrund. Die Weltgesundheitsorganisation (WHO) definiert Palliativmedizin als die aktive Gesamtbehandlung von Kranken, deren Leiden auf kurative Behandlung nicht anspricht. Kontrolle von Schmerzen, von anderen Symptomen sowie von psychischen, sozialen und spirituellen Problemen ist von entscheidender Bedeutung. Das Ziel der palliativen Behandlung ist es, die bestmögliche Lebensqualität für Patienten und deren Familien zu erreichen. In der medizinischen Praxis sind palliativmedizinische Maßnahmen besonders bei Patienten mit bösartigen Tumoren, AIDS und schweren neurologischen Erkrankungen erforder-

lich. Dabei wird Sterben als normaler Vorgang des Lebens betont, der als Teil der Gemeinschaft gelebt werden soll. Die Isolierung und Einsamkeit von Sterbenden, eine unzureichende medizinische und pflegerische Versorgung sollen verhindert werden. Bei der Symptomlinderung stehen typischerweise neben der Therapie von Abgeschlagenheit, Appetitlosigkeit, Übelkeit, Erbrechen, Schlafstörungen, Luftnot etc. insbesondere die Schmerztherapie² im Vordergrund. Trotz Verbesserungen in den letzten Jahren ist die Schmerzbehandlung von Tumorpatienten und chronisch Kranken in der Praxis noch verbesserungsbedürftig. Der Wissensstand vieler Ärzte ist unzureichend und umfassende Kenntnisse werden im Medizinstudium sowie in der Facharztbildung kaum vermittelt. Ein weiteres Defizit weist die psychologische und psychiatrische Behandlung von schwerst körperlich Kranken auf, wobei besonders depressive Symptome unbehandelt bleiben und die Lebensqualität am Lebensende beeinträchtigen.

Die Palliativmedizin arbeitet mit einem integrierten Behandlungsansatz, das heißt es werden die körperlichen, psychischen, sozialen und spirituellen Bedürfnisse von schwerkranken und sterbenden Patienten berücksichtigt. Hierzu ist eine Betreuung durch ein multiprofessionelles Team mit Ärzten, Pflegepersonal, Sozialarbeitern, Psychologen, Seelsorgern und ehrenamtlichen Helfern erforderlich. Weiterhin müssen die beteiligten Institutionen wie Krankenhaus, Hausarzt (bzw. home-care-Arzt), Palliativstationen, ambulante Hausbetreuungsdienste und Sozialstationen eng zusammenarbeiten. Dennoch ist in der Praxis nicht jeder sterbende Patient für eine Palliativstation geeignet, z. B. weil er Gespräche und Reflexionsangebote ablehnt oder die persönliche Atmosphäre und Werthaltung auf einer Palliativstation nicht akzeptiert. Qualitätssichernde Maßnahmen müssen deshalb diese Aspekte und Professionalität bei Indikationsstellung gewährleisten.

Durch eine rein ökonomisch motivierte Umwandlung von regulären Krankenhausbetten zu Palliativ- oder Hospizbetten zur Vermeidung von Bettenstreichungen kann keine gute Palliativmedizin entstehen. Hierzu bedarf es vielmehr eines Einstellungs- und Wertewandels in Teilen der

² Vgl. Heft »Chronische Schmerzen« der Gesundheitsberichterstattung des Bundes

modernen Medizin, die bei ihren naturwissenschaftlich-technischen Fortschritten mitunter den menschlichen Blick auf den einzelnen Patienten und ein umfassendes Verständnis von Krankheit, Sterben und Tod verloren hat.

Hospizbewegung

Im Unterschied zu ärztlich geleiteten Palliativstationen als Teil des medizinischen Versorgungssystems reicht die Geschichte der Hospizidee auf Herbergen (»hospitium«) und mittelalterliche Hospitalorden zurück, die Armen, Kranken und Reisenden Rast, Zuwendung und Pflege gaben. Daraus entwickelten sich, außerhalb der modernen Medizin, Orte der Aufnahme, Begleitung und Pflege von unheilbar Kranken und Sterbenden. Die moderne Hospizbewegung geht auf die englische Krankenschwester und Ärztin Cicely Saunders zurück, die 1967 das St. Christopher's Hospice in London gründete. Während in Großbritannien die Hospizbewegung eine schnelle Verbreitung fand, entstanden in der Bundesrepublik erst in den 1980er Jahren die ersten Hospize, meist in kirchlicher Trägerschaft. Heute werden in Deutschland Hospize von kirchlichen Trägern, Wohlfahrtsverbänden, der AIDS-Hilfe und anderen Trägervereinen betrieben.

Als Gegenprogramm zur technischen Hochleistungsmedizin und einer Ausgrenzung von Sterben formulierte Saunders Werte der Hospizbewegung: Sterbende sollten gut ärztlich versorgt werden, in die Gemeinschaft integriert bleiben, als einzigartige, individuelle Person wahrgenommen werden und die Angehörigen sollten bei ihrer Trauer begleitet werden. Die Hospizbewegung sieht sich der Autonomie und der Würde menschlichen Lebens verpflichtet und lehnt jede Form »aktiver« Sterbehilfe ab. Nach ihrem Verständnis und ihren praktischen Erfahrungen stellen eine gute Behandlung und Betreuung die wirkungsvollste Alternative zur »aktiven« Sterbehilfe dar. Hierzu zählen neben Schmerztherapie und guter Krankenpflege auch psychosoziale, gestalterische und spirituelle Angebote. Der Kranke soll möglichst in seiner vertrauten Umgebung sterben, weshalb von den Hospizdiensten auch eindeutig die ambulante Hospizbetreuung der sta-

tionären vorgezogen wird. Bei der organisatorischen und räumlichen Gestaltung von stationären Hospizen wird eine Krankenhausatmosphäre vermieden und die Räume werden wie private Räume gestaltet. Hospize verstehen sich nicht als »Sterbe-Ghettos« oder »Sterbekliniken«, sondern wollen der gesellschaftlichen Ausgrenzung von Sterben und Tod durch gemeindenahe Versorgung, Integration von freiwilligen Laienhelfern sowie durch Fortbildungs- und Informationsveranstaltungen entgegenwirken. Große öffentliche Aufmerksamkeit fanden auch die in den 1960er Jahren publizierten »Interviews mit Sterbenden« der Psychiaterin Elisabeth Kübler-Ross. Die Allgemeingültigkeit der von ihr beschriebenen fünf Phasen des Sterbens muss nach heutigem Wissensstand jedoch kritisch betrachtet werden, da sich ihre Typisierung überwiegend auf Krebspatienten aus der Mittelschicht beschränkt.

Herausforderungen am Beispiel AIDS

Im Unterschied zur Altersstruktur der Betreuten in Hospizen, bei denen mehr als die Hälfte über 81 Jahre alt sind, handelt es sich bei Menschen mit AIDS überwiegend um jüngere, männliche, häufig besser informierte Patienten. Diese leiden an einer nicht heilbaren Infektionskrankheit³ und kommen vor allem aus Gesellschaftsgruppen, die überwiegend andere Lebensstile haben als die Mehrheit, wie z. B. schwule und bisexuelle Männer. Diese Unterschiedlichkeit der Lebensstile ist auch in der letzten Phase des Lebens zu akzeptieren. Sie darf nicht durch eine vermeintlich allgemeingültige Bedürfniszuschreibung am Lebensende oder durch eine Idealtypisierung oder Verklärung des Sterbens negiert werden.

Hieraus folgt, dass in einer modernen wertpluralistischen Gesellschaft die Unterschiedlichkeit individueller Lebensstile auch im Sterben Ausdruck finden sollte, was für alle Leistungsanbieter eine Herausforderung darstellt. Bisher haben Palliativmedizin und Hospizbewegung mit ihren impliziten Normen und Verhaltensstandards diese

³ Vgl. Kapitel »AIDS« im Gesundheitsbericht für Deutschland

Problematik nicht differenziert genug aufgegriffen. Zur klassischen Hospizarbeit gehört z. B. das Einbeziehen von Familienangehörigen bei der Betreuung des Sterbenden. Viele AIDS-kranke Menschen haben jedoch ein problematisches Verhältnis zu ihrer Herkunftsfamilie, besitzen aber ein eigenes Netzwerk von »Angehörigen«, das mitunter von ihren Eltern genauso missbilligt wird wie der eigene Lebensstil. In der Praxis müssen Sterbende mitunter sogar vor Bedrängungen durch die Eltern geschützt werden, was gerade in kirchlich getragenen Hospizeinrichtungen mit der christlichen Werteinstellung zur Familie in Konflikt geraten kann. Nichtfamilienangehörige fühlen sich dann zweitklassig behandelt und können ihre unterstützende Rolle bei der Sterbebegleitung nur gegen Widerstände ausfüllen. Auch kann eine ganzheitliche Betreuung und Sterbebegleitung nicht geleistet werden, wenn eigene Moralvorstellungen der Akzeptanz von Homosexualität im Wege stehen.

Das gleiche ethische Problem stellt sich bei der generellen Ablehnung und Tabuisierung der ärztlichen Beihilfe zum Suizid, auch wenn dieses häufig von gebildeten, selbstbewussten Patienten gewünscht wird. Hospizbewegung und Palliativmedizin werden mit Erfahrungen aus den Niederlanden und den USA konfrontiert, nach denen ein offener und akzeptierender Umgang mit dem Wunsch des Patienten in vielen Fällen nicht zu einem vorzeitigen Tod des Kranken führt. Vielmehr scheint die Wahrung der Selbstbestimmung des Patienten seinen Lebenswillen zu stärken und die Lebensqualität zu verbessern. In der Zukunft werden mehr die Selbstbestimmung und Präferenzen des Einzelnen und weniger die weltanschaulichen Vorstellungen von Institutionen im Mittelpunkt des Sterbens stehen.

Hierbei darf die für die gesamte Medizin zentrale Frage der Abwägung zwischen Lebensverlängerung und Lebensqualität nicht vermieden werden. Wie schwierig diese Entwicklung ist, zeigt das Verhältnis zwischen Hospiz-Initiativen in Trägerschaft von AIDS-Hilfen mit anderen Hospizen, zwischen denen Kooperation und inhaltliche Auseinandersetzung kaum stattfindet. Ohne eine sachbezogene, professionelle Kooperation und Vernetzung ist eine flächendeckende Versorgung jedoch besonders in ländlichen Bereichen nicht zu realisieren. Für eine gesundheitspolitische Beur-

teilung ist es wichtig, dass die beschriebene Entwicklung zu mehr Patientenselbstbestimmung, Information und Emanzipation des Kranken, partnerschaftlichen Behandlungsvereinbarungen sowie der Berücksichtigung von individuellen Werten und Wünschen des Kranken nicht auf AIDS-Patienten beschränkt bleibt, sondern die zukünftige Rolle des Patienten in einer modernen Dienstleistungsgesellschaft überhaupt kennzeichnet, was sich inzwischen auch in anderen Krankheitsbereichen abzeichnet.

Versorgung, Finanzierung und Leistungsanbieter

In Deutschland wurde 1983 in Köln die erste Palliativstation in Deutschland eröffnet. 1991 konnte mit Mitteln der Deutschen Krebshilfe das »Dr.-Mildred-Scheel-Haus« auf dem Gelände der Kölner Universitätsklinik eröffnet werden, das eine stationäre Versorgung (15 Betten), einen Hausbetreuungsdienst und eine Akademie für Fortbildung und Information auf dem Gebiet der Palliativmedizin anbietet. Das damalige Bundesministerium für Gesundheit hat von 1991 bis 1996 bundesweit die Einrichtung von 16 Palliativ-einheiten modellhaft gefördert. 1994 wurde die Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin (DGP) gegründet und 1999 die erste Professur für Palliativmedizin in Bonn eingerichtet. Des Weiteren ist ein Lehrstuhl für Palliativmedizin am Klinikum der Rheinisch-Westfälischen Technischen Hochschule Aachen besetzt worden.

Als Beispiel für professionelle, patientenzentrierte Palliativmedizin soll das mehrfach ausgezeichnete SUPPORT-Projekt (Südniedersächsisches Projekt zur Qualitätssicherung der palliativmedizinisch orientierten Versorgung von Patienten mit Tumorschmerzen) genannt werden, das ebenfalls durch das damalige Bundesministerium für Gesundheit finanziert wurde. Während der Projektphase konnte gezeigt werden, dass der Realisierung des Wunsches von Tumorkranken, zu Hause zu sterben zu zwei Dritteln entsprochen werden konnte, während diese Patientengruppe sonst zu 80–90% im Krankenhaus verstirbt. Weiterhin konnten Qualitätszirkel der beteiligten Ärzte, palliativmedizinische Konsiliardienste,

Fortbildung für Pflegepersonal und Öffentlichkeitsarbeit realisiert werden.

Die Auswertung der bereits erwähnten Modellförderung zur Verbesserung der Versorgung Krebskranker an 16 Palliativ-einrichtungen hat einige wichtige Erkenntnisse geliefert:

Gründe für die Einweisung und Aufnahme in eine Palliativ-einheit sind vor allem ambulant nicht mehr beherrschbare Schmerzzustände, »andere körperliche Beschwerden« und Ernährungsschwierigkeiten. 80% der aufgenommenen Patienten leiden an erheblichen Schmerzen.

Die weiteren Versorgungsgegebenheiten in einer Region, insbesondere aber das palliative Konzept der Einrichtung bestimmen, in welchem Stadium seiner Erkrankung eine Aufnahme des Patienten in die Palliativ-einheit erfolgt. Im Mittel wurden Palliativpatienten nach jeder Aufnahme für insgesamt 17 Tage in den Einheiten betreut. Hierbei ergaben sich je nach Konzept der Palliativ-einheit (Hauptgewichtung auf frühzeitige Intervention oder Sterbebegleitung) Unterschiede in der mittleren fallbezogenen Verweildauer zwischen 10 und über 20 Tagen. Entsprechend den Einweisungsgründen steht die Schmerztherapie im Vordergrund der palliativen medizinischen Behandlung.

Die Erfahrungen aus den geförderten Palliativ-einheiten zeigen, dass am ehesten bei frühzeitig aufgenommenen Patienten eine Verbesserung der Symptome erreicht werden kann. Sie ist Voraussetzung für eine Entlassung in eine ambulante Weiterversorgung. Die Intervention zielt primär darauf ab, dass der Patient wieder entlassen werden kann. Dies bedeutet, dass fast 90% der Patienten nach dem stationären Aufenthalt durch Angehörige und soziale Einrichtungen weiter betreut werden müssen, wobei der Palliativ-einheit hier die wichtige Aufgabe zukommt, diesen Übergang in die ambulante Versorgung vorzubereiten. Hier sind in den letzten Jahren Pflegeüberleitungsmodelle gefunden worden, die zwischen Palliativstationen und ambulanten Hospizdiensten koordinieren. In Deutschland wird in den nächsten 30 Jahren die Zahl alter Menschen und damit die Anzahl schwerkranker und sterbender Patienten, insbesondere mit Krebserkrankungen, zunehmen. Weiterhin steigt die Zahl der alleinlebenden älteren Menschen, so dass im Falle schwerer Krankheit und Sterbens mit einem stei-

Tabelle 1
Entwicklung der Hospiz- und Palliativ-einrichtungen
Quelle: Deutsche Hospiz Stiftung, Stand 2002

Einrichtung	1996	1998	2000	2002
Stationäre Hospize	29	50	75	123
Ambulante Hospize	264	507	700	981
Palliativstationen	24	37	48	75

genden Bedarf an medizinischen, pflegerischen, psychosozialen und seelsorgerischen Diensten zu rechnen ist⁴. Nach Angaben der Deutschen Hospiz Stiftung ist seit 1996 ein Zuwachs der Hospizeinrichtungen (incl. Palliativstationen) von knapp 300 auf über 1.000 Einrichtungen zu verzeichnen. Dabei ist die Zahl der ambulanten Hospizdienste von 264 auf 981 gestiegen, die stationären Hospize haben sich mehr als vervierfacht und die Zahl der Palliativstationen stieg von 24 auf 75 (Tabelle 1).

Nach der letzten bundesweiten Hospizstatistik der Deutschen Hospiz Stiftung aus dem Jahre 2002 wurden durch ambulante Hospizdienste rund 35.600 Sterbende begleitet, 7.000 in Palliativstationen und etwa 8.400 Menschen starben in stationären Hospizen. Die durchschnittliche Betreuungsdauer liegt seit 1999 bei 59 Tagen (ambulant) bzw. 38 Tagen (stationär), wobei jeder ambulante Dienst durchschnittlich 37 Personen, jede stationäre Einrichtung 66 Personen begleitet hat. 16.000 Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter sind in den ambulanten Diensten ehrenamtlich tätig. Im Durchschnitt arbeiten ca. 23 ehrenamtliche Mitarbeiter in einem ambulanten Dienst, im stationären Bereich sind dies durchschnittlich zwischen zwei und drei Mitarbeiter. Hauptamtlich tätig sind im ambulanten Bereich durchschnittlich 1,2 Personen und 2,2 Personen im stationären Bereich (Tabelle 2). Über 90% der Einrichtungen bieten für ihre ehrenamtlich Tätigen regelmäßige Fort- und Weiterbildungen an.

Den steigenden Betreuungszahlen standen laut der letzten Todesursachenstatistik des Jahres 2000 ca. 839.000 Todesfälle, davon ca. 216.000 Krebskranke in Deutschland gegenüber. Geht man davon aus, dass ein Großteil dieser Menschen in

⁴ Vgl. Kapitel »Bevölkerung« im Gesundheitsbericht für Deutschland

Tabelle 2
Durchschnittliche Anzahl der ehren- und hauptamtlichen Mitarbeiter in Hospizeinrichtungen
Quelle: Deutsche Hospiz Stiftung, Stand 2000

Einrichtung	hauptamtliche Mitarbeiter	ehrenamtliche Mitarbeiter
Stationäre Hospize	2,2	2,4
Ambulante Hospize	1,2	23,35

der Finalphase ihrer Erkrankungen unter starken Schmerzen und anderen schwerwiegenden Symptomen leiden, muss weiterhin von einer Unter-versorgung der Bevölkerung gesprochen werden. Hinzu kommt, dass Hospize nicht nur von Krebskranken, sondern auch von Patienten mit AIDS, progredienten neurologischen Krankheiten (z. B. amyotrophe Lateralsklerose, multiple Sklerose) und anderen Diagnosen in Anspruch genommen werden, wobei sich die individuellen Betreuungserfordernisse von Untergruppen wie z. B. schwulen AIDS-Kranken oder sterbenden Kindern von der Mehrzahl der Hospizpatienten unterscheidet.

Da Hospize keiner gesetzlichen Bedarfplanung unterliegen, gibt es erhebliche regionale Versorgungsunterschiede. Der Gesetzgeber ermöglicht Rahmenvereinbarungen über die Versorgung in stationären und ambulanten Hospizen zwischen den Spitzenverbänden der Krankenkassen und den Hospiz-Verbänden (§ 39a SGB V), die aber keine flächendeckende Versorgung sicherstellen müssen. Daher ist eine detaillierte Bedarfsermittlung schwierig, die erwähnten Fakten deuten auf eine nicht ausreichende Hospizkapazität sowie auf qualitative, quantitative und regionale Versorgungslücken hin. Die Ergebnisse der ersten flächendeckenden Studie über Palliative-Care-Versorgung der Deutschen Hospizstiftung aus dem Jahr 2002 zeigen, dass im Bundesdurchschnitt nur 1,8 % der Sterbenden Hilfe durch Palliative-Care und 4,3 % der Sterbenden Hilfe durch hospizliche Versorgung erhalten. Nötig wären nach vorsichtigen Schätzungen mindestens 40 %. Als ausreichende Versorgung sehen die Deutsche Hospiz Stiftung und die Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin eine Kapazität von 50 Hospiz- und Palliativbetten pro 1 Millionen Einwohner. Im Frühjahr 2000 standen im in Deutschland lediglich 13 Palliativ- und Hospizbetten pro 1 Millionen

Einwohner zur Verfügung, während die Vergleichszahlen in Großbritannien bei 54 Hospiz- und Palliativbetten pro 1 Millionen Einwohner lagen. Es ist festzustellen, dass sich die Betreuungsangebote innerhalb Deutschlands in der zur Verfügung stehenden Bettenzahl deutlich unterscheiden. So weist Hamburg 36,3 Betten/1 Million Einwohner auf, Thüringen dagegen 4,1 Betten/1 Million Einwohner⁵. Voraussetzung für die gemeinsame Auflistung von Hospiz- und Palliativbetten ist dabei die gesicherte qualifizierte Einbindung von Ärzten in den Hospizen.

Die Finanzierung der Hospize erfolgt in der Bundesrepublik durch die gesetzlich verankerte Soziale Pflegeversicherung und die Krankenversicherung, ergänzend sind private Spenden und Eigenleistungen erforderlich. Im Jahr 2001 wurde ein Gesetz zur Förderung ambulanter Hospizarbeit verabschiedet und somit die bis dahin bestehende Finanzierungslücke für die ambulanten Hospizleistungen geschlossen (§ 39a SGB V). Damit wurde eine verlässliche finanzielle Grundlage für die ambulante Hospizarbeit geschaffen, mit der auch die Qualifizierung der ehrenamtlich Tätigen finanziell unterstützt werden kann, wenn der Hospizdienst bestimmte Leistungen für Sterbensranke nachweisen kann.

Dagegen hat die private Krankenversicherung diese Regelung nicht übernommen und bietet auch keine Zusatzversicherungsmöglichkeit an.

Perspektiven

Trotz der Dynamik und der verbesserten Finanzierung von Palliativmedizin und Hospizen in den letzten Jahren muss wegen demographischer Veränderungen mit einem weiter steigenden Versorgungsbedarf gerechnet werden. Angesichts begrenzter Ressourcen ist daher eine effiziente Kooperation zwischen den Leistungsanbietern erforderlich. Hospizbewegung und Palliativmedizin müssen, bei ihren jeweils unterschiedlichen Traditionen und Selbstverständnissen voneinander lernen und sich gemeinsamen qualitätssichernden Standards stellen. Besonders von der Pallia-

⁵ Sabatowski R et al. (2001): Hospiz und Palliativführer 2002. Neu-Ilseburg

tivmedizin wird eine konkrete Einbindung des Arztes in die Hospizarbeit gefordert. Darüber hinaus erscheint eine interdisziplinäre Zusammenarbeit unterschiedlicher Berufsgruppen unabdingbar. Hospize und Palliativmedizin werden nur in der Lage sein, die in sie gesetzten Erwartungen zu erfüllen und weiterhin Gelder aus den gesetzlichen Sozialversicherungssystemen zu erhalten, wenn sie die werterepluralistische Meinungsvielfalt in unserer Gesellschaft im Leben wie im Sterben akzeptieren.

Die Bevölkerung soll über ortsnahe und ambulante Angebote von Hospizdiensten besser informiert werden, bisher wird mit einem Hospiz meist nur eine stationäre Einrichtung verbunden. Die zahlenmäßige Zunahme von alleinstehenden und älter werdenden Menschen in einer dynamischen, individualisierten und werterepluralistischen Gesellschaft macht eine rechtzeitige Entscheidungsfindung und Planung für den Fall von Krankheit und Sterben erforderlich. Hierzu bedarf es neuer Instrumente (z. B. Patientenverfügungen) und pluralistischer Versorgungsstrukturen, die auch unterschiedliche ethische Entscheidungen des Kranken im und zum Sterben akzeptieren.

Vor dem Hintergrund begrenzter Ressourcen im Gesundheitswesen wird auch eine medizinisch und ethisch begründete Prioritätensetzung zwischen kurativer und palliativer Medizin unvermeidbar sein. Angesichts hoher Krankenhausbehandlungskosten am Lebensende wird insbesondere bei hochbetagten Patienten zu entscheiden sein, ob diese Ressourcen nicht besser in eine gemeindenahere palliative Medizin investiert werden sollen. Da für Hospizleistungen kein gesetzlicher flächendeckender Versorgungsauftrag existiert, besteht ein eklatantes Angebots- und Finanzierungsungleichgewicht zwischen Hospiz- und Krankenhausbereich. Ob dieser Zustand

zwischen den genannten Versorgungsbereichen medizinethisch zu rechtfertigen ist, muss bezweifelt werden. Letztendlich sind solche Prioritätenfestlegungen jedoch politische Entscheidungen, die öffentlich diskutiert und legitimiert werden müssen.

Aufgrund des erheblichen gesellschaftlichen und parlamentarischen Diskussionsbedarfes hatte der Bundestag im Jahr 2000 eine Enquete-Kommission »Recht und Ethik der modernen Medizin« eingesetzt. Zu ihren Aufgaben gehörte es, unter angemessener Berücksichtigung der betroffenen gesellschaftlichen Gruppen, Institutionen und Verbände sowie der Kirchen, Empfehlungen für die ethische Bewertung, für Möglichkeiten des gesellschaftlichen Umgangs sowie für gesetzgeberisches und administratives Handeln in Bezug auf medizinische Zukunftsfragen zu erarbeiten.

Die Enquete-Kommission plädiert in ihren Schlussfolgerungen und Empfehlungen aus dem Jahr 2002 auch für eine intensive Bearbeitung des Themas Sterbebegleitung und Sterbehilfe durch den Deutschen Bundestag. Dabei sollen u.a. folgende Themenfelder behandelt werden: Verbesserung der Sterbesituation in Krankenhäusern und Heimen durch strukturelle Maßnahmen, Maßnahmen zum Ausbau der palliativmedizinischen Versorgung, Verbesserung der ambulanten Pflege in der letzten Phase des Lebens, Verbesserung der Zusammenarbeit der stationären und ambulanten Dienste, Verbesserung der familiären und ehrenamtlichen Hilfen und der weitere Ausbau der Hospizarbeit. Die Enquete-Kommission »Ethik und Recht der modernen Medizin« ist in dieser Legislaturperiode wiederum vom Deutschen Bundestag eingesetzt worden und wird ihren Beitrag zur weiteren gesellschaftlichen Diskussion über Grundlagen und Kriterien des Selbstbestimmungsrechts in allen Lebensphasen leisten.

Vertiefende Literatur

- Leit A (Hrsg) (1990) Um Leben und Tod. Surkamp, Frankfurt a.M.
- Bundesärztekammer (1998) Grundsätze der Bundesärztekammer zur ärztlichen Sterbebegleitung. Deutsches Ärzteblatt 95: 1.689–1.691
- Bundesärztekammer (1999) Handreichungen für Ärzte zum Umgang mit Patientenverfügungen. Deutsches Ärzteblatt 96: A–2.720-A–2.721
- Bundesministerium für Gesundheit (Hrsg) (1997) Modellprogramm zur Verbesserung der Versorgung Krebskranker – Palliativeinheiten: Ergebnisse der wissenschaftlichen Begleitung/Institut für Sozialmedizinische Forschung BOSOFÖ. Nomos, Baden-Baden
- Bundesministerium für Gesundheit (Hrsg) (1998) Modellprogramm zur Verbesserung der Versorgung von Krebspatienten: im Rahmen des Gesamtprogramms zur Krebsbekämpfung im Zeitraum 1981-1998. Nomos, Baden-Baden,
- Daub U, Wunder M (1994) Des Lebens Wert. Zur Diskussion über Euthanasie und Menschenwürde. Lambertus, Freiburg
- Deutsche AIDS-Stiftung (1999) Hilfe für Menschen mit HIV und AIDS im Jahr 1998. Eigenverlag, Bonn
- Deutsche Hospiz-Stiftung (2002) Hintergrundinformation. Hospizstatistik 2002
Internet <http://www.hospize.de>
- Deutscher Bundestag, 14. Wahlperiode (14.05.2002) Schlussbericht der Enquete-Kommission »Recht und Ethik der modernen Medizin«, Drucksache 14/9020
- Deutscher Bundestag, 15. Wahlperiode (18.02.2003) Einsetzung der Enquete-Kommission »Recht und Ethik der modernen Medizin«, Drucksache 15/464
- Holderegger A (Hrsg) (1999) Das medizinisch assistierte Sterben. Zur Sterbehilfe aus medizinischer, ethischer, juristischer und theologischer Sicht. Universitätsverlag Freiburg i. Ue und Herder, Freiburg i. Br.
- Vollmann J (2000) Die deutsche Diskussion über ärztliche Tötung auf Verlangen und Beihilfe zum Suizid. Eine Übersicht medizinischer und rechtlicher Aspekte. In: Gordijn B, ten Have H (Hrsg) Medizinethik und Kultur. Grenzen des medizinischen Handelns in Deutschland und den Niederlanden. Fromman-Holzboog, Stuttgart 2000, 31–70
- Vollmann J, Knöchel-Schiffer I (1999) Patientenverfügung in der klinischen Praxis. Med Klein 94: 389–405

Bibliografische Information Der Deutschen Bibliothek
Die Deutsche Bibliothek verzeichnet diese Publikation in der Deutschen Nationalbibliografie.

Herausgeber

Robert Koch-Institut
Nordufer 20
13353 Berlin

Redaktion

Robert Koch-Institut
Gesundheitsberichterstattung
Anne Starker, Dr. Thomas Ziese
Seestraße 10
13353 Berlin

Autor

Prof. Dr. Dr. Jochen Vollmann
Institut für Geschichte und Ethik der Medizin
Friedrich-Alexander-Universität Erlangen-Nürnberg

Abonnentenservice

Die Hefte »Gesundheitsberichterstattung des Bundes« können im Jahresabonnement oder als einzelne Hefte bezogen werden.
E-Mail: gbe@rki.de
www.rki.de
Tel.: 018 88. 754-34 00
Fax: 018 88. 754-35 13

Druck

Oktoberdruck, Berlin
gedruckt auf PROFIsilk, tcf

ISBN

3-89606-121-6

ISSN

1437-5478

Die politische und finanzielle Verantwortung für die Gesundheitsberichterstattung des Bundes liegt beim Bundesministerium für Gesundheit und Soziale Sicherung.

Gesundheitsberichterstattung des Bundes

Robert Koch-Institut in Zusammenarbeit mit dem Statistischen Bundesamt

Heft 2

2001

überarbeitete Auflage November 2003

Sterbebegleitung

Berlin: Robert Koch-Institut

ISBN 3-89606-121-6

ISSN 1437-5478