

Hospiz- und Palliativversorgung in Österreich

Vision – Herausforderungen - Umsetzung

Alle Menschen in Österreich müssen die Möglichkeit haben, bei höchstmöglicher Lebensqualität bis zuletzt leben und in Würde sterben zu können. Dies bedarf eines Netzwerkes aus kompetenter Betreuung und Begleitung für Schwerkranke, Sterbende und ihre An- und Zugehörigen. Daher muss Hospiz- und Palliativversorgung in Österreich für alle Erwachsenen, Kinder und Jugendlichen, die es brauchen, flächendeckend leistbar, erreichbar und zugänglich sein. Es muss gewährleistet sein, dass betroffene Menschen durch frühzeitige Einbeziehung¹ in der Grundversorgung als auch in der spezialisierten Hospiz- und Palliativversorgung am richtigen Ort in guter Qualität betreut und begleitet werden können.

Auf Basis dieser Grundanliegen fordern der Dachverband Hospiz Österreich, die Caritas Österreich, die Diakonie Österreich, MOKI-Mobile Kinderkrankenpflege Österreich, das Österreichische Rote Kreuz und die Vinzenz Gruppe gemeinsam mit der Österreichischen Palliativgesellschaft (ÖPG) die zügige Umsetzung der abgestuften Hospiz- und Palliativversorgung, wie sie in den 51 Empfehlungen der Parlamentarischen Enquete-Kommission „Würde am Ende des Lebens“ mit breitem politischen Konsens im Nationalrat verabschiedet wurde:

- Die Zuständigkeit zwischen Bund, Ländern, Sozialversicherungsträgern, sowie zwischen den Sozial- und Gesundheitsbereichen muss geklärt werden.
- Eine ausreichende öffentliche Finanzierung der Angebote der abgestuften Hospiz- und Palliativversorgung für Erwachsene sowie für Kinder und Jugendliche mit ihren Familien ist sicherzustellen.
- Betroffene müssen einen rechtlichen Anspruch auf entsprechende Betreuungs- und Unterstützungsangeboten erhalten. Dabei ist auf die speziellen Bedürfnisse von Kindern und Jugendlichen mit lebensverkürzenden Erkrankungen und ihren Familien ein besonderes Augenmerk zu legen.
- Für die Hospiz- und Palliativversorgung in allen Settings ist die Ausbildung qualifizierter haupt- und ehrenamtlicher MitarbeiterInnen zu garantieren.
- Adäquate Aus-, Fort- und Weiterbildungsangebote in Hospiz und Palliative Care sind für alle in der Betreuung schwerkranker und sterbender Erwachsener, Kinder und Jugendlicher tätigen Berufsgruppen (ÄrztInnen, Pflegepersonen, MitarbeiterInnen in psychosozialen Berufen etc.) festzulegen und zu fördern.
- Autonomie und Selbstbestimmung der Menschen am Lebensende muss bestmöglich gefördert werden
- Unterstützungsangebote für pflegende und trauernde Angehörige aller Altersgruppen müssen bedarfsgerecht erweitert und geschaffen werden.

¹ Der Nutzen der frühen Integration der Palliativversorgung konnte eindrucksvoll an LungenkrebspatientInnen gezeigt werden in Temel JS et al.: Early Palliative Care for Patients with Metastatic Non-Small-Cell Lung Cancer. New England Journal of Medicine 2010; 363: 733-42

Vision

Wir haben die Vision, dass unabhängig von Alter, Geschlecht, Herkunft, Einkommen und Wohnort Erwachsene, Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene in Österreich bei höchstmöglicher Lebensqualität bis zuletzt leben und in Würde sterben können, weil die abgestufte Hospiz- und Palliativversorgung ein selbstverständlicher und ausreichend öffentlich finanzierter Bestandteil des Sozial- und Gesundheitswesens ist.

Wir haben die Vision, dass Menschen, die es brauchen, durch ein professionelles und gewachsenes Netzwerk in schwerer Krankheit, Sterben, Tod und Trauer unterstützt und begleitet werden.

Wir haben die Vision, dass Hospiz und Palliative Care in allen Einrichtungen des Gesundheits- und Sozialwesens, wie beispielsweise in Krankenhäusern, Hausarztpraxen, Senioren- und Pflegeeinrichtungen, Wohn- und Tageseinrichtungen, Hauskrankenpflege, Einrichtungen für Kinder und Jugendliche und Einrichtungen für Menschen mit Behinderung erfolgen kann, da die meisten Menschen in der Betreuung in diesen Einrichtungen sterben.

Wir haben die Vision, dass schwerkranke Erwachsene, Kinder und Jugendliche und ihre Angehörigen in komplexen Situationen durch Angebote der spezialisierten Hospiz- und Palliativversorgung begleitet und betreut werden, die auf ihre spezifischen Bedürfnisse abgestimmt sind.

Wir haben die Vision, dass schwere Krankheit, Sterben, Tod und Trauer von der Gesellschaft als Teil des Lebens wahrgenommen werden und dass in Österreich lebende Menschen in sorgende Gemeinschaften, in denen die Grundsätze der Hospiz- und Palliative Care gelebt werden, eingebettet sein können.

Um diese Vision umsetzen zu können, müssen folgende Bedingungen erfüllt werden:

Maßnahme 1: Klärung der Zuständigkeiten und der Finanzierung

Eine österreichweit durch bundes- und landesgesetzliche Regelungen langfristig gesicherte, standardisierte öffentliche Finanzierung, die an bundesweit einheitliche Qualitätskriterien gebunden ist, ist bis spätestens 2021 für alle Bereiche der spezialisierten Hospiz- und Palliativversorgung, sowohl für Erwachsene als auch für Kinder und Jugendliche umzusetzen.

Dafür müssen mit Unterstützung des Hospiz- und Palliativforums die Zuständigkeiten für die Hospiz- und Palliativversorgung eindeutig zwischen dem Gesundheits- und Sozialbereich, Bund und Ländern sowie den Sozialversicherungen abgestimmt und die Gesetze dementsprechend angepasst werden.

Eine abgestufte Hospiz- und Palliativversorgung muss ein selbstverständlicher Teil der Versorgung der österreichischen Bevölkerung sein, unabhängig von Alter, Geschlecht, Herkunft und Einkommen. Ein möglicher Weg ist ein Rechtsanspruch auf Hospiz- und Palliativbetreuung. Die Verankerung dieses Anspruches muss in allen entsprechenden Gesetzen, z.B. im ASVG möglichst rasch erfolgen.

Zusätzlich bedarf es einer Festlegung und Finanzierung von Maßnahmen, um Hospiz und Palliative Care in Einrichtungen der Grundversorgung nach Qualitätskriterien zu verankern (Qualifizierungsmaßnahmen, strukturelle Maßnahmen, Organisationsentwicklung, Integration in die beruflichen Grundausbildungen):

- Die Umsetzung des Projekts „Hospizkultur und Palliative Care in Alten und Pflegeheimen“ inkl. Integration des VSD Vorsorgedialogs® muss allen Alten- und Pflegeheimen finanziell ermöglicht werden.
- Allen Anbietern von mobiler Pflege und Betreuung zu Hause (Hauskrankenpflege) muss ermöglicht werden, die MitarbeiterInnen in der Betreuung von schwerkranken und sterbenden Menschen und deren An- und Zugehörigen zu unterstützen. Ein wirksames und erfolgreiches Beispiel ist das Projekt Hospizkultur und Palliative Care in der mobilen Pflege und Betreuung (HPC Mobil) in Wien. Auch müssen die Rahmenbedingungen der öffentlichen Finanzierung von Hauskrankenpflege in der letzten Lebensphase flexibel gestaltet werden.
- Die Integration von Hospiz und Palliative Care in Krankenhäuser und andere Pflege- und Betreuungseinrichtungen für Erwachsene, Kinder und Jugendliche muss gemeinsam mit diesen entwickelt und umgesetzt werden.

Maßnahme 2: Aus-, Fort- und Weiterbildung

Eine entsprechende Qualifikation durch verstärkte Aus-, Fort- und Weiterbildung in Hospiz und Palliative Care ist für alle in der Betreuung schwerkranker und sterbender Erwachsene, Kinder und Jugendliche tätigen Berufsgruppen (ÄrztInnen, Pflegepersonen, MitarbeiterInnen in psychosozialen Berufen etc.) entsprechend der Strukturqualitätskriterien einzufordern und zu fördern.

- Ein Basiswissen zu Hospiz und Palliative Care muss in allen **Grundausbildungen** der Gesundheits- und Betreuungsberufe (insbesondere Medizin, Pflege, Psychologie, Psychotherapie, Physiotherapie, Behindertenfachbetreuung...) sowie der sozial-spirituellen Berufe (Sozialarbeit, Seelsorge) integriert sein.
- Alle an der spezialisierten Hospiz- und Palliativbetreuung beteiligten Berufsgruppen sind **interprofessionell in Hospiz und Palliative Care zu qualifizieren**, zusätzlich zu notwendigen fachspezifischen Vertiefungslehrgängen.
- **Bildungsangebote** (z.B. von Universitätslehrgängen in Palliative Care) müssen für die einzelnen Mitarbeiter/innen und die Sozial- und Gesundheitseinrichtungen durch finanzielle Förderung leistbar sein.
- Interprofessionelle Palliativbasislehrgänge und Universitätslehrgänge für ÄrztInnen, Pflegende und psychosoziale Berufe sollen seitens der öffentlichen Hand gezielt und verstärkt regelmäßige Unterstützung erfahren.
- **Weiterbildungsmaßnahmen** für ein Basiswissen in Hospiz und Palliative Care in der **Grundversorgung** (Alten- und Pflegeheime, Mobile Pflege und Betreuung zu Hause, Krankenhäuser, Pflege- und Betreuungseinrichtungen für Kinder) sind öffentlich zu finanzieren bzw. zu fördern.
- Die **Aus-, Fort- und Weiterbildung der ehrenamtlichen HospizbegleiterInnen** gemäß den österreichweiten Curricula von Hospiz Österreich sind öffentlich zu finanzieren bzw. zu fördern.

Maßnahme 3: Förderung der Ehrenamtlichkeit/Freiwilligkeit

Ehrenamtlichkeit/Freiwilligenarbeit muss als entscheidender Bestandteil der abgestuften Hospiz- und Palliativversorgung gefördert und abgesichert werden, durch eine solide Finanzierungsgrundlage in allen Bundesländern. Neben den unmittelbaren Aufwendungen für die ehrenamtlichen MitarbeiterInnen – von der Einschulung und Fortbildung über Supervision bis zur Spesenabgeltung – ist die Finanzierung der Koordination² und der Organisationsstruktur zu gewährleisten.

Maßnahme 4: Förderung der Autonomie und Selbstbestimmung der Menschen am Lebensende

Ein niederschwelliger Zugang zu Möglichkeiten der vorausschauenden Planung und Selbstbestimmung wie z.B. Patientenverfügung, VSD Vorsorgedialog®, Vorsorgevollmacht muss ermöglicht und weiter ausgebaut werden, indem Umsetzungsmaßnahmen in vorausschauender Planung und Selbstbestimmung wie z.B. VSD Vorsorgedialog® öffentlich finanziert werden und interprofessionelle Fallbesprechungen und Ethik-Beratungen für Angehörige und MitarbeiterInnen in Gesundheits-, Pflege- und Betreuungseinrichtungen ausgebaut werden.

Maßnahme 5: Unterstützung der Angehörigen und Entwicklung von caring communities

Sorgende Gemeinschaften, sog. „Caring Communities“, die das zivilgesellschaftliche Engagement in der Sorge insbesondere im Alter und am Lebensende fördern, indem sie Netzwerke und Austauschmöglichkeiten bilden und Informationen bereitstellen, müssen unterstützt werden.

- Unterstützungsangebote für pflegende und trauernde Angehörige aller Altersgruppen müssen erweitert und zusätzliche Angebote geschaffen werden.
- Der Umgang mit den Themen schwere Krankheit, Sterben, Tod und Trauer muss in Kindergärten, Schulen und am Arbeitsplatz Raum finden. Das kann durch Aus- und Weiterbildung geschehen und durch erfolgreiche Projekte wie „Hospiz macht Schule“. Diese und ähnliche Projekte müssen finanziell unterstützt werden.

Maßnahme 6: Forschung in Hospiz und Palliative Care

Forschungsmittel im Bereich Hospiz und Palliative Care sind bereitzustellen, um Anschluss an internationale und fächerübergreifende Forschung zu Themen aus dem Bereich Hospiz und Palliative Care sowohl in der Grundversorgung als auch der spezialisierten Versorgung zu ermöglichen sowie die spezifisch österreichische Entwicklung wissenschaftlich zu begleiten und in der Forschung zu etablieren und abzubilden.

² Vergleiche Fußnoten 6 und 7 Konzepte der abgestuften Hospiz- und Palliativversorgung für Erwachsene und Kinder

Verankerung der Hospiz- und Palliativversorgung in nationalen und internationalen Vereinbarungen

Die Visionen und erforderlichen Maßnahmen zum Ausbau der spezialisierten Hospiz- und Palliativversorgung nehmen auf das aktuelle Regierungsprogramm³, das Gesundheits-Zielsteuerungsgesetz⁴, die gültige Artikel 15a-Vereinbarung⁵ über Organisation und Finanzierung des Gesundheitswesens, der Österreichische Strukturplan Gesundheit⁶ und das Konzept der abgestuften Hospiz- und Palliativversorgung⁷ für Erwachsene und das Konzept⁸ der Hospiz- und Palliativbetreuung für Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene Bezug.

International gesehen verweisen die WHA67/19 Resolution⁹ „Strengthening of palliative care as a component of comprehensive care throughout the life course“ vom 24. Mai 2014 und das „Fact sheet on Universal Health Coverage and palliative care“¹⁰ von WHPCA, IAHPIC und ICPCN auf die Relevanz der Integration von Hospiz und Palliative Care in das Versorgungssystem.

³ Aktuelles Regierungsprogramm Seite 117, Quelle:

https://www.bundeskanzleramt.gv.at/documents/131008/569203/Regierungsprogramm_2017%e2%80%932022.pdf/b2fe3f65-5a04-47b6-913d-2fe512ff4ce6, Zugriff am 6.9.2018

⁴ Gesundheits-Zielsteuerungsgesetz (G-ZG) §18 Abs. 7 Zi 4, Quelle:

<https://www.ris.bka.gv.at/GeltendeFassung/Bundesnormen/20009791/G-ZG%2c%20Fassung%20vom%2012.09.2018.pdf>
Zugriff am 12.9.2018

⁵ Vereinbarung gemäß Art. 15a B-VG über die Organisation und Finanzierung des Gesundheitswesens Artikel 4, Abs. 7 Zi. 4
Quelle: <https://www.ris.bka.gv.at/GeltendeFassung.wxe?Abfrage=LrVbg&Gesetzesnummer=20001137>, Zugriff am 6.9.2018

⁶ http://www.burgef.at/fileadmin/daten/burgef/Berichte/oesg_2017_-_textband_stand_30.6.2017.pdf

⁷ Konzept zur abgestuften Hospiz- und Palliativversorgung für Erwachsene in Österreich, Quelle:

https://www.sozialministerium.at/cms/site/attachments/3/6/7/CH3967/CMS1103710970340/broschuere_hospiz-und_palliativversorgung_1_12_2014.pdf, Zugriff am 6.9.2018

⁸ Hospiz- und Palliativversorgung für Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene, Expertenkonzept, Quelle:

[https://www.sozialministerium.at/cms/site/attachments/3/6/7/CH3967/CMS1103710970340/hospiz-und_palliativversorgung_fuer_kinder_jugendliche_und_junge_erwachsene_expertenkonzept_\(2013\).pdf](https://www.sozialministerium.at/cms/site/attachments/3/6/7/CH3967/CMS1103710970340/hospiz-und_palliativversorgung_fuer_kinder_jugendliche_und_junge_erwachsene_expertenkonzept_(2013).pdf), Zugriff 6.9.2018

⁹ World Health Assembly <http://apps.who.int/medicinedocs/documents/s21454en/s21454en.pdf>, Zugriff 16.10.2018

¹⁰ <http://thewhpc.org/resources/item/palliative-care-and-universal-health-coverage-fact-sheet-june-2018>

Zugriff 16.10.2018. Das Dokument basiert auf den Ergebnissen der Lancet Studie zu Palliative Care and Pain Relief 2017. WHPCA = World Hospice and Palliative Care Association, IAHPIC = International Association of Hospice and Palliative Care, ICPCN = international children's palliative care network