# Die Parlamentarische Enquete-Kommission "Würde am Ende des Lebens"

# beschließt entsprechend dem Auftrag des Hauptausschusses vom 24.6.2014 (siehe Beilage A) gegenstandsgemäß folgende Empfehlungen:

Status Quo der Hospiz- und Palliativversorgung, Möglichkeiten zum Ausbau

- 1) Hospiz- und Palliativversorgung ist ein Ansatz zur Verbesserung der Lebensqualität von Menschen und ihrer Familien, welche sich im Erleben und der Auseinandersetzung einer unheilbaren, fortschreitenden Krankheit befinden. Dies soll erfolgen durch Prävention und Linderung von Leiden, durch eine frühzeitige Identifikation, tadellose Einschätzung und Linderung von Schmerzen und anderen belastenden Ereignissen physischer, psychischer, sozialer, kultureller und spiritueller Aspekte (Definition World Health Organisation 2002, siehe auch WHA).
- 2) Österreichweit ist die Hospiz- und Palliativversorgung gesamthaft erst zu ca. 50% gedeckt (BMG/GÖG/ÖBIG-Planungsdaten 2020, Beilage B).
- 3) **Fakten und Grundlagen** sind im Rahmen der Enquete ausreichend und gut dokumentiert und online abrufbar (Beilage B).
- 4) 16 Jahre nach den Empfehlungen des Europarates zum Schutz der Menschenwürde und der Würde der Todkranken und Sterbenden, 14 Jahre nach der parlamentarischen Enquete "Solidarität mit unseren Sterbenden Aspekte einer humanen Sterbebegleitung in Österreich" im Allparteienkonsens, 22 Jahre nach der Gründung des Dachverbandes Hospiz Österreich und 11 Jahre nach der Bedarfsfeststellung zur Hospiz- und Palliativversorgung durch das österreichische Bundesinstitut für Gesundheit besteht ein dringendes und konkretes Erfordernis, die Versorgung für alle Österreicherinnen und Österreicher in der Zukunft tatsächlich sicherzustellen und im Rahmen eines Hospiz- und Palliative Care Stufenplans bis 2020 unmittelbare Maßnahmen zu setzen.
- 5) Kompetenzfragen und Finanzierungsstrukturen dürfen **kein Hindernis** sein, um **tatsächlich** den Ausbau von Hospiz und Palliative Care 2015 bis 2020 voranzutreiben. Im Planungshorizont 2020 fehlen in Österreich im Erwachsenenbereich:
  - 129 Palliativbetten
  - 192 Stationäre Hospizbetten
  - 6 Tageshospize
  - 81 Palliativkonsiliardienste
  - 18 Mobile Palliativteams (bzw. rund 103 Vollzeitkräfte)
  - 138 Hospizteams

und im Kinder- und Jugendlichenbereich:

- Mobile Kinderpalliativteams: dzt. 5 Teams in den Bundesländern NÖ, OÖ, Stmk,
  W (2 Teams) Bedarf: mind. 1 Team je Bundesland, d.h. aktuell fehlen diese in 5
  Bundesländern
- Kinderhospizteams: dzt. 6 Teams in den Bundesländern NÖ, OÖ, Stmk, V, W (2 Teams) Bedarf: mind. 1 Team je Bundesland, d.h. aktuell fehlen diese in 4 Bundesländern
- Stationäres Kinderhospiz: dzt. keine Einrichtung Bedarf: 2 bis 3 Standorte in Österreich
- Pädiatrische Palliativbetten: dzt. 1 Standort mit 3 Betten in NÖ Bedarf: pädiatrische Palliativbetten an jeder Kinder-/Jugendabteilung (dzt. 43 Abteilungen in Österreich) und Berücksichtigung von Palliativbetten in den gerade neu entstehenden Kinder-Rehabilitationseinrichtungen.
- 6) Derzeit sieht die Mittelaufbringung in einer österreichweiten Schnittbetrachtung wie folgt aus:
  - Hospizteams: knapp 40% private Mittel, 60% öffentliche Mittel (Landesbudget Gesundheit, Soziales, ev. Pflegefonds)
  - Mobile Palliativteams: 10% private Mittel, 90% öffentliche Mittel, (Landesbudget Gesundheit, Soziales, ev. Pflegefonds)
  - <u>Palliativkonsiliardienste:</u> 1% private Mittel, 99% öffentliche Mittel
     (Landesbudget Gesundheit, Soziales. Diese Dienste erfolgen im Krankenhaus,
     es sind aber dafür keine gesonderten Mittel im Rahmen der LKF-Finanzierung
     vorgesehen)
  - <u>Tageshospize</u>: **40% private Mittel**, **60% öffentliche Mittel** (Länderbudget Gesundheit, Soziales)
  - <u>Stationäre Hospize:</u> **11% private Mittel, 89% öffentliche Mittel** (Länderbudget Gesundheit, Soziales, Sonstiges)
  - <u>Palliativstationen:</u> 100% Bund-Länder-Sozialversicherung im Rahmen der Leistungsorientierten Krankenanstaltenfinanzierung.

#### **Hospiz- und Palliative Care Stufenplan:**

7) Hospiz- und Palliativversorgung ist nicht nur eine der humansten Formen der Medizin, sondern auch eine kostengünstige und kostendämpfend, mit Einsparungen durch Systemverlagerungen und Reduzierung von Folgekosten. Zahlreiche Studien dazu belegen dies.

In der ersten Etappe des Hospiz- und Palliativstufenplans sind jeweils rund 18 Mio. in den Jahren 2016 und 2017 zum Ausbau der Hospiz- und Palliativversorgung zusätzlich zum Status Quo einzusetzen.

Diese Summe setzt sich innerhalb von zwei Jahren zusammen aus **8,9 Mio. für die Kinder**- und Jugendversorgung, **17,8 Mio. für stationäre und mobile Hospizversorgung und Palliativkonsiliardienste** und **10 Mio. für Palliativbetten** (Beilage B).

#### Damit können zur Absicherung der Versorgung der Menschen in einem ersten

Schritt in den derzeit weniger versorgten Bundesländern

5 mobile Kinderpalliativteams

4 Kinderhospizteams

8 stationäre Kinderhospizbetten

20 Kinderpalliativbetten

und weiters in den derzeit weniger versorgten Bundesländern 60 stationäre Hospizbetten 50 Palliativbetten regelmäßige Öffnungszeiten für Tageshospize 20 Palliativkonsiliardienste

8 mobile Palliativteams (45 VZÄ)

Aufbauarbeit für neue Hospizteams

eingerichtet bzw. in Vorbereitung gebracht werden.

- 8) Zur unmittelbaren Finanzierung der ersten Etappe soll bis Anfang 2016 ein Hospizund Palliativforum unter der Leitung vom BMG mit dem BMASK, den Bundesländern, der Sozialversicherung und dem Dachverband Hospiz und Vertretern von Kinderhospizeinrichtungen und der österreichischen Palliativgesellschaft stattfinden und die konkreten Umsetzungsschritte festlegen.
- 9) Die mobile Palliativ- und Hospizversorgung ist einerseits von den **Krankenkassen** (Krankenbehandlung) im Weg des Vertragspartnersystems und andererseits aus **Mitteln der Pflegefinanzierung** (Pflegefonds, Sozialhilfe der Länder) zu finanzieren.
- 10) Die stationäre Hospizversorgung soll aus Mitteln der Pflegefinanzierung erfolgen (z.B. zweckgewidmeter, qualitätsgesicherter Sondertopf im Pflegefonds).
- 11) Die stationäre Palliativversorgung in Krankenanstalten soll im bestehenden System der **Leistungsorientierten Krankenanstaltenfinanzierung** konsequent ausfinanziert werden, einschließlich der dort benötigten palliativen Konsiliardienste.
- 12) Die Mittel für die erste Etappe der Umsetzung des Hospiz- und Palliativstufenplanes sollen Eingang in die Agenda der kommenden Finanzausgleichsverhandlungen und Verhandlungen mit den Sozialversicherungsträgern finden.
- 13) Zur Unterstützung und Begleitung dieser Umsetzung des Hospiz-Palliativstufenplanes bis 2020 soll im Einvernehmen zwischen Bund und Ländern bis 30.9.2015 (MRV) in Anlehnung an ähnliche Strukturen in Bundesländern (z.B. Stmk) ein österreichweiter, unabhängiger Hospiz- und Palliativkoordinator/in eingesetzt werden. Dieser soll beim Dachverband verortet werden und für die bestmögliche Gesamtkoordination verantwortlich sein.
- 14) Ein verbindlicher Stufenplan für den flächendeckenden Ausbau der Hospiz- und Palliativversorgung bis zum Jahr 2020 muss alle Bundesländer miteinschließen und soll sich insbesondere an den Stärken und Vorbildern einzelner Bundesländer und den ÖBIG-Qualitätskriterien orientieren.

- 15) Das Ziel ist es, im **abgestimmten und konstruktiven Zusammenwirken von Ländern, Sozialversicherung und Bund** mehr Planungssicherheit, Finanzierungsverlässlichkeit und eine österreichweit gesicherte Regelfinanzierung (entsprechend dem Regierungsprogramm) für alle stationären und mobilen Hospiz- und Palliativeinrichtungen im Sinn einer generellen und allgemeinen Zugänglichkeit tatsächlich herzustellen.
- 16) Über den Fortschritt in der Umsetzung des Hospiz- und Palliativstufenplanes soll einmal jährlich vom Hospiz- und Palliativkoordinator/in gemeinsam mit dem Dachverband Hospiz und dem Bundesministerium für Gesundheit und dem Bundesministerium für Soziales im Nationalrat Bericht erstattet und eine Debatte im Plenum abgehalten werden.

### **Aus- und Weiterbildung**

- 17) Die wichtigste und kostbarste Ressource in Hospiz- und Palliative Care sind die Menschen. Die Förderung einer geeigneten Aus- und Weiterbildung ist dringend notwendig, um die Hospizkultur und Palliative Care umfassend in die Grundversorgung zu integrieren.
- 18) Ebenso ist eine in die Ausbildung integrierte "kommunikative Kompetenz" zu Themen am Lebensende essentiell für die (künftige) Arbeit mit Patienten/innen, Bewohner/innen, Klienten/innen, so dass Fragen zu Sterben und Tod (und die damit verbundenen Vorstellungen, Erfahrungen und Ängste) in einfühlsamer Weise angesprochen und mitgeteilt werden können. Ein solcher respektvoller Umgang dient dem Leben und stärkt das wechselseitige Vertrauen gerade angesichts von erlebten Unsicherheiten, Grenzen und Ohnmacht.
- 19) Um eine Palliative Sorgekultur wirksam und nachhaltig zu entwickeln, sind Fort- und Weiterbildungen speziell ausgerichtet für **Führungskräfte** in den verschiedenen Diensten und Einrichtungen besonders wichtig.
- 20) Ausgehend von den bisherigen Ausbildungsmöglichkeiten ist eine **spezifische** palliativmedizinische Ausbildung für alle in Betracht kommenden Ärzte zu schaffen.
- 21) Bis zum Zeitraum Jahr 2021 (Erstabsolventen im Rahmen der neuen Ärzteausbildung) sollte umgehend zwischenzeitig eine praxisorientierte Zusatzausbildung (v.a. für Allgemeinmedizin, bzw. Fächer die mit der Betreuung von Schwerkranken und Sterbenden befasst sind) aufbauend auf den bereits bestehenden theoretischen Diplomkursen in ausreichendem Ausmaß angeboten werden.
- 22) Die **Forschungaktivitäten** im Bereich der Hospiz- und Palliative Care soll insbesondere seitens der Universitäten und Forschungseinrichtungen **verstärkt gefördert** werden.
- 23) Frühzeitige Einbeziehung von Palliative Care in Krankenhäusern und Alten- und Pflegeheimen hat einen hohen Wirkungsgrad auf das Wohlbefinden der Patienten und querschnittsbezogene Systemeffizienzen (Verweisungen, Übertherapierungen).

- 24) Palliative Care muss wie bisher in der Ausbildung der Gesundheits- Betreuungs- und Pflegeberufe, d.h. der Berufsgruppe, die im Umfeld des Sterbens am meisten eingebunden ist, wesentlicher Bestandteil und auch budgetär abgesichert sein.
- 25) Befähigungskurse für ehrenamtliche Mitarbeiter eine unverzichtbare Säule der Hospizversorgung sowie multiprofessionelle Palliativbasislehrgänge und Universitätslehrgänge für Ärzte, Pflegende und psychosoziale Berufe sollen seitens der öffentlichen Hand gezielt und verstärkt regelmäßige Unterstützung erfahren.
- 26) Fort- und Weiterbildung in den Berufsgruppen Psychologen, Seelsorger, Psychotherapeuten, Sozialarbeiter, Physiotherapeuten etc. sind als wesentlicher Bestandteil einer ganzheitlichen Herangehensweise ebenso zu unterstützen.

<u>Patientenverfügung: Evaluierung; ggf. Maßnahmen zur Verbesserung; allenfalls</u> <u>auch Diskussion über Vorsorgevollmacht, Vorsorgedialog</u>

- Eine Patientenverfügung ist eine mündliche oder schriftliche Erklärung, mit der man für die Zukunft bestimmte medizinische Behandlungen ablehnen kann.
- Mit einer Vorsorgevollmacht bestimmt jemand, wer in seinem Namen handeln darf und für ihn Entscheidungen treffen darf, wenn er selbst nicht mehr in der Lage dazu ist.
- 27) In Anbetracht einer optimalen Vorsorge und Ausbildung ist die bereits erfolgreich begonnene Etablierung der Hospiz- und Palliativkultur in dzt. rund 100 von 800 Alten- und Pflegeheimen von herausragender Bedeutung.
- 28) Dieser Prozess der Organisationentwicklung und Schulung und auch der nunmehr neu eingeführte Vorsorgedialog sind mit allen Kräften zu unterstützen. Er soll auch seitens der Politik einen stärkeren öffentlichen Fokus erhalten und ist in gemeinsamen Anstrengungen zügig und konsequent fortzuführen.
- 29) Vereinfachungs- und Attraktivierungsmaßnahmen zur Patientenverfügung und zur Vorsorgevollmacht sollen von allen Institutionen gemeinsam mit den Bundesministerien für Gesundheit und für Justiz ausgearbeitet und umgesetzt werden.
- 30) **Texte** und **Formulare** sollen bürgertauglicher bzw. **bestmöglich anwendungsorientiert gestaltet werden** ohne dadurch die erforderlichen Sicherheitskriterien zu vermindern.
- 31) Die Verlängerung bestehender **Fristenregelungen bzw. Vereinfachungen bei Verlängerungen** sollen geprüft und ehebaldigst Neugestaltungen (2016) vorgenommen werden. Weiters sollten Fragen zu Möglichkeiten einer generellen und spezialisierten Patientenverfügung und hinsichtlich einer Zusammenführung von beachtlicher und verbindlicher Patientenverfügung besprochen werden.

- 32) Eine Ausweitung der gesetzlichen Vertretung durch Angehörige (§ 284b ABGB) soll seitens des Bundesministeriums für Justiz im Rahmen der Reform des Sachwalterrechts in einer Arbeitsgruppe geprüft werden.
- 33) Von besonderer Bedeutung ist das Engagement des Dachverbandes Hospiz, der Patientenanwaltschaften, der Kammern der Notare und der Rechtsanwälte sowie des Seniorenrates. Seitens der Notare und Rechtsanwälte sind ab April 2015 für sechs Monate kostenlose Beratungsgespräche mit Partnerorganisationen in Bezirkshauptstädten Österreichs vorgesehen, um den Informations- und Wissenstand in der Bevölkerung zu verbreitern.
- 34) Die bisherigen unterschiedlichen Register zur Patientenverfügung bei **Anwälten und Notaren** sollen bis 2016 zu einem **einheitlichen Register** zusammengeführt werden.
- 35) Patienten/innen sollten bei der Errichtung einer verbindlichen Patientenverfügung finanziell entlastet werden. Dies kann beispielsweise über die Patientenanwaltschaften geschehen, wie es heute schon in Wien, Niederösterreich und Salzburg der Fall ist. Hier wird die Errichtung einer verbindlichen Patientenverfügung bereits kostenlos angeboten.
- 36) Unter Berücksichtigung bestehender Möglichkeiten sollten seitens der beteiligten Ministerien Gespräche mit den Krankenkassen aufgenommen werden, mit dem Prüfziel, dass die Krankenkassen einen vertretbaren Kostenbeitrag im Zusammenhang mit der Errichtung einer Patientenverfügung übernehmen.
- 37) Es soll seitens des Bundesministeriums für Gesundheit sichergestellt werden, dass in der elektronischen Gesundheitsakte ELGA bzw. auf der E-Card erkennbar ist, ob ein Patient eine Patientenverfügung errichtet hat, um z.B. in Spitälern eine routinemäßige Überprüfung rasch und einfach durchführen zu können.

#### **Versorgung zu Hause**

- 38) Die Betreuung im häuslichen Bereich und eine vereinfachte und reibungslose Zusammenarbeit zwischen Patient, Hausarzt, Angehörigen, Krankenkasse und Hospiz- und Palliativdiensten ist ein Gebot der Stunde.
- 39) Seitens der Krankenkassen soll die palliative Intensivbetreuung in den Leistungskatalog aufgenommen werden.
- 40) Die Krankenkassen sollen notwendige Schmerz- und Hilfsmittel von bestehenden bürokratischen Hürden befreien. (Entfall der Chefarztpflicht bei Schmerzmedikamenten)
- 41) Weiters sollten bei Abwicklungen des Alltags im Verhältnis Patient-Arzt-Krankenkasse Optimierungen seitens der Krankenkassen in Angriff genommen werden, um Bewilligungen und bürokratische Hürden auf ein Minimum zu reduzieren (z.B. Etablierung von Case Managern der Kassen).

#### Empfehlung der parlamentarischen Versammlung des Europarats Nr. 1418/99

- 42) Mit der wegbereitenden Recommendation 1418/99 (Beilage C) des Europarates wird die Würde von Todkranken und Sterbenden in jeder Hinsicht geachtet und geschützt: Die Würde des Menschen ist in allen Phasen des Lebens unverletzlich und kommt jedem Menschen unabhängig von Alter, Rasse, Geschlecht, Besonderheiten oder Fähigkeiten, von Umständen oder Situationen zu, da sie eine Konsequenz des Menschseins ist. Daher gibt es keinen Zustand, der einem Menschen seine Würde verleiht oder ihn dieser beraubt.
- 43) Gerade die Würde der verletzlichsten Mitglieder einer Gesellschaft wie Todkranken, Sterbenden, Menschen mit Behinderung, muss durch ein geeignetes Umfeld sichergestellt sein, nicht zuletzt durch die Erfahrungen von Leiden in Vergangenheit und Gegenwart.
- 44) Im Text der Recommendation 1418 aus 1999 sind drei große Empfehlungsbereiche enthalten: a) die Anerkennung und der Schutz des Anrechts eines Todkranken oder Sterbenden auf umfassende Palliativpflege, b) der Schutz des Rechtes auf Selbstbestimmung eines Todkranken oder Sterbenden, und c) die Bekräftigung des Verbotes der vorsätzlichen Tötung von Todkranken oder Sterbenden.
- 45) Jeder individuelle oder gesellschaftliche Druck auf Menschen, sei es durch Gesetzgebung oder Beeinflussung durch Dritte, muss ausgeschlossen bleiben. Gerade Alte, Kranke, Kinder und Menschen mit Behinderung bedürfen der besonderen Unterstützung und des Schutzes.
- 46) Im Zuge der Diskussion wurde u.a. auch der Vorschlag eingebracht, die Recommendation als Zusatzprotokoll zum Übereinkommen über Menschenrechte und Biomedizin (Oviedo-Konvention) zu verankern.

Prüfung der Möglichkeit der verfassungsrechtlichen Verankerung strafrechtlicher Normen, insb. des Verbots der Tötung auf Verlangen und eines sozialen Grundrechts auf würdevolles Sterben:

- 47) In zahlreichen Impulsreferaten wurde dieser Themenbereich umfassend beleuchtet.
- 48) Es handelt sich hierbei um eine rein rechtspolitische Entscheidung.
- 49) Das Meinungsspektrum im Rahmen der Erörterungen reichte von einer Staatszielbestimmung zur Gewährleistung der geltenden Rechtslage, bis hin zur Diskussion über Fragen zur Suizidbeihilfe bzw. Suizidprävention.
- 50) Einvernehmen besteht dahingehend, Hospiz- und Palliativversorgung nachhaltig abzusichern und die Patientenverfügung und Vorsorgevollmacht rechtlich weiter zu entwickeln.

## Überblick über einschlägige rechtliche Regelungen und Praxis in EU/EMRK-Staaten:

- 51) Die Parlamentsdirektion hat im Rahmen des Europäischen Zentrums für parlamentarische Wissenschaft und Dokumentation (EZPWD) einen Ländervergleich zum Thema "Würde am Ende des Lebens" durchgeführt. Die Umfrage erfolgte im Zeitraum von 23. Juli bis 5. September 2014 (Request 2605).
  - Angefragt wurden alle 28 Mitgliedstaaten der Europäischen Union sowie Norwegen und die Schweiz. Antworten sind aus 25 der angefragten Länder eingelangt, keine Rückmeldungen gab es aus Bulgarien, Dänemark, Lettland, Malta und Zypern (siehe Beilage D).