



Deutscher Bundestag

Ausschuss f. Gesundheit

Ausschussdrucksache

18(14)0128(9)

gel. VB zur öAnhörung am 21.09.

15\_HPG

15.09.2015

## **Stellungnahme des Humanistischen Verbandes Deutschlands**

**anlässlich der Anhörung des Gesundheitsausschusses am 21. September 2015 zum Gesetzentwurf der Bundesregierung „Entwurf eines Gesetzes zur Verbesserung der Hospiz- und Palliativversorgung in Deutschland (Hospiz- und Palliativgesetz - HPG)“ (Drs. 18/5170),**

sowie zum Antrag der Fraktion DIE LINKE „Hochwertige Palliativ- und Hospizversorgung als soziales Menschenrecht sichern“ (Drs. 18/5202) und zum Antrag der Fraktion BÜNDNIS 90/DIE GRÜNEN „Gute Versorgung am Lebensende sichern - Palliativ- und Hospizversorgung stärken“ (Drs. 18/4563)

Gutachterin des Humanistischen Verbandes Deutschlands, Bundesverband: Gita Neumann, g.neumann@hvd-bb.de, Korrespondenzadresse: Humanistischer Verband Deutschlands (Bund), Wallstr. 61-65, 10179 Berlin

- Was beim HPG im Einzelnen zu begrüßen / was zu beklagen ist
- Qualität einer Vorsorge- und Abschiedskultur im Pflegeheim
- Historisch gewachsene Strukturen – öffnen statt verfestigen
- Zielgruppen und Übergänge zur palliativen Geriatrie

Eins bleibt unklar, sowohl im HPG-Entwurf der Bundesregierung als auch in den Anträgen der Oppositionsparteien: Welche Patientengruppen sollen von den Neuerungen profitieren und welche bleiben, wie bisher, außen vor, etwa weil sie noch eine zu lange Lebenserwartung haben? Soll es weiterhin im Kern nur einen Anspruch von „Sterbenden“ bzw. „unheilbar Todkranken“ auf Palliative Care geben? Dessen Ziele sind Beschwerdelinderung, menschliche Zuwendung und Fürsorge – müsste dies nicht allgemein und insbesondere auch in der Altenpflege und -medizin gelten? In einer demokratischen Gesellschaft sollte zumindest ein Problembewusstsein dafür zu erkennen sein, dass alle Patient\_innen mit entsprechenden Leiden das gleiche Recht auf eine angemessene Behandlung haben.

Von der 2007 /2008 eingeführten Spezialisierten Ambulanten Palliativversorgung (SAPV) profitieren laut Ausführungsbestimmungen des Gemeinsamen Bundesausschuss (G-BA) nur schwerstleidende Menschen, deren Lebenserwartung extrem beschränkt ist. In den „*Richtlinie zur Verordnung von spezialisierter ambulanter Palliativversorgung*“ ist geregelt: Einen Anspruch auf SAPV haben nur Menschen, die „an einer nicht heilbaren, lebensverkürzenden, fortschreitenden und weit fortgeschrittenen Krankheit leiden und die eine besonders aufwendige Versorgung benötigen.“ Als hinreichend weit fortgeschritten gilt die Erkrankung dann, wenn nach ärztlicher Einschätzung „die Lebenserwartung auf Tage, Wochen oder Monate gesunken ist.“ Quelle: [https://www.g-ba.de/downloads/62-492-437/SAPV-RL\\_2010-04-15.pdf](https://www.g-ba.de/downloads/62-492-437/SAPV-RL_2010-04-15.pdf) (S. 3/4)

Dabei erweist sich die strikte Trennung zwischen kurativer und palliativer Medizin zunehmend als künstlich und unzeitgemäß: Viele neurologische oder organische Leiden - Beispiel Parkinson, Herzmuskelschwäche, Niereninsuffizienz - sind unheilbar und dennoch nicht fortschreitend zum baldigen Tode führend. Wie können Übergänge zwischen diesen „Parallelwelten“ im Sinne der Patient\_innen auf den Weg gebracht werden: Hier die „reguläre“ Medizin und Pflege, dort der Ausbau von Spezialdiensten und Hospizen für unheilbar Kranke in todesnaher Situation? Der Humanistische Verband Deutschlands (HVD) meldet Zweifel an, ob sich dieses Leitbild angesichts der demographischen Entwicklung und eines in den letzten Jahrzehnten grundlegend veränderten Begriffs vom Lebensende als nachhaltig erweisen kann. Er tut dies ungeachtet dessen, dass auch seine Hospizeinrichtungen (stationäres Erwachsenen- und Kinderhospiz, ambulante Ehrenamtliche Hospizdienste, darunter eines mit interkultureller Ausrichtung) von den finanziellen Verbesserungen profitieren.

In allen seinen Landesverbänden ist der Humanistische Verband Deutschlands traditionell in der freigeistigen Jugend- und Familienfeier-, Bestattungs- und Trauerkultur tätig. Seiner Erfahrung gemäß zeigt sich besonderer Bedarf zur Trauerhilfe beim Tod eines Kindes oder bei mehreren Trauerfällen in kurzer Zeit. Bundesweit hat der Humanistische Verband Deutschlands in verschiedenen Kontexten jahrzehntelange Erfahrung zur Vorsorgeberatung, Dokumentation sowie ständigen Aktualisierung. Er hat zahllose Fortbildungsmaßnahmen, Verfahren und qualitativ hochwertige Materialien dazu durchgeführt und beständig weiterentwickelt. Dieser Bereich wird in der vorliegenden Stellungnahme eine besondere Bedeutung zur sogenannten „Versorgungsplanung“ einnehmen – auch weil darin zumindest Entwicklungspotential liegt auch zur Verbesserungen der Situation für Pflegeheimbewohner\_innen – unter besonderer Berücksichtigung jener mit einer Demenzerkrankung.

### **Was im Einzelnen zu begrüßen ist**

Es ist vorbehaltlos zu begrüßen, dass Finanzmittel in erheblichem Ausmaß in den Gesundheitsbereich fließen und v. a. die bestehenden Hospizbereiche vor einer Unterfinanzierung bewahrt werden sollen. Im ambulanten Bereich ist der vorgesehene Sachkostenzuschuss umso wichtiger, als die Ehrenamtlichen Helfer\_innen jetzt auch in der Krankenhausbetreuung tätig sein dürfen bzw. ihre dortigen Leistungen „abrechnungsfähig“ für den Hospizdienst werden (allerdings sollte dazu nicht der „Auftrag des jeweiligen Krankenhausträgers“ erforderlich sein, wie es in § 39a, Absatz 2 neu heißt). Die Dienste sind in ihrem Entstehen und Wirken zu unterstützen. Für die stationären Hospize ist ab 2016 eine

finanzielle Verbesserung von 90 auf 95 % der zuschussfähigen Kosten vorgesehen. Damit sind nur noch 5 % der Kosten über Spenden einzuwerben und das ehrenamtliche Moment bleibt erhalten und für die Hospizarbeit konstitutiv. (Allerdings wird damit der weitere Ausbau eines Modells bestehender stationärer Einrichtungen gefördert, worauf nur eine sehr kleine Minderheit einen Anspruch hat.)

Im HPG sind erfreulicherweise Bemühungen erkennbar, die engen Begrenzungen hin zu einer allgemeinen Palliativversorgung auszuweiten. Im neu eingefügten Absatz 2a des § 37 SGB V ist vorgesehen, dass die häusliche Krankenpflege auch Leistungen der ambulanten Palliativversorgung umfasst – und zwar im Ausnahmefall über einen Zeitraum von 4 Wochen hinaus. Dies wird zutreffend damit begründet, dass – auch um ggf. einen hohen Bedarf nach Grundpflege abzusichern – diese Leistung auch bis zu mehreren Monaten notwendig sein kann. Dies ist zu begrüßen.

Gemäß § 87 Abs. 1b SGB V sollen Kassenärztliche Vereinigung und der GKV-Spitzenverband zukünftig die Voraussetzungen für eine „besonders qualifizierte und koordinierte palliativ-medizinische Versorgung“ vereinbaren. Damit ist endlich vorgesehen, die Palliativversorgung in der Regelversorgung zu stärken. Es wird mit einem qualitätsgesicherten Ansatz der zentralen Rolle von Ärzt\_innen Rechnung getragen, welche diese im ambulanten Behandlungsgeschehen haben. Ob ihnen zusätzlich die Aufgabe zugeschrieben werden soll, die zu vernetzenden interprofessionellen Versorgungsabläufe (also auch anderer spezieller Leistungserbringer) zu strukturieren und zu koordinieren, erscheint allerdings fraglich. Denn damit könnten Kräfte unnötig gebunden werden, die dann der Betreuung von Patient\_innen verloren gehen. Die vorgesehenen Vereinbarungen in einem *Bundemantelvertrag*, wem die Koordinierungsleistung zu vergüten ist, sollte möglichst offen gestaltet werden, um bestehende regionale Netzwerke der Hospiz- und Palliativversorgung einzubeziehen, statt wohlmöglich eine Doppelstruktur zu etablieren.

Wenn schlicht und ergreifend eine verbesserte Allgemeine ambulante Palliativversorgung auf den Weg gebracht werden soll, kann auf den Zusatz „koordiniert“ ebenso verzichtet werden wie auf „besonders qualifiziert“. Erforderlich für die Verbreitung sind palliativ-medizinischer Kenntnisse, die sich durch Fortbildung insbesondere bezogen auf die Fachgebiete der unmittelbaren Patientenversorgung erwerben lassen – und die sich durch die Vermittlung, wie sie seit einigen Jahren endlich im Medizinstudium vorgeschrieben sind, hoffentlich bald in der Praxis auswirken werden.

Schließlich soll im SGB XI § 28 (Grundsätze) und § 75 (Rahmenverträge) zur pflegerischen Versorgung nunmehr auch der Beistand in den letzten Tagen und Stunden eines sterbenden Menschen unabhängig von seinem Wohnort gehören. Das hört sich gut an. (Damit sollen aber die Pflegeeinrichtungen zu entsprechenden Leistungen veranlasst werden, ohne dass Aussagen zu deren Finanzierung getroffen werden).

### **Was grundsätzlich zu beklagen ist**

Wie der Fraktionsantrag von BÜNDNIS 90/DIE GRÜNEN richtig hervorhebt, sind „neben dem eigentlichen“ Angebot der Palliativ- und Hospizversorgung, auch die allgemeinen

„Bedingungen in unserem Gesundheits- und Pflegesystem von erheblicher Bedeutung“. Aufgrund des allgemeinen Pflegenotstands könnten die „sehr personalintensiven“ Erwartungen „eines menschenwürdigen Lebensendes“ kaum erfüllt werden. Die „Angst vor Abhängigkeit und Fremdbestimmung“ würde in der Bevölkerung wachsen. Sicher kann mit dem HPG nicht der Anspruch auf Initiierung einer grundlegenden pflegepolitischen Reform verbunden werden. Allerdings werden auch organisatorische Maßnahmen zur besseren Palliativ- und Hospizversorgung nur wirksam werden, wenn ausreichend qualifiziertes ärztliches Personal und v.a. Pflegefachkräfte zur Verfügung stehen. Bei letzteren besteht ein Zusammenhang, sich der Hinwendung schwerstpflegebedürftiger Menschen bis zu deren Tod widmen zu können, ihrer Berufszufriedenheit und einem besseren Image der Pflege, welches dringend aufzuwerten ist.

Es muss als höchst bedenklich gelten, dass sogar 80 % der eigentlichen Zielgruppe, nämlich der Menschen, die zusammengenommen in Krankenhäusern und Pflegeheimen der Regelversorgung sterben, außen vor bleiben. Stattdessen werden die in der öffentlichen Debatte stets hochgelobte Hospize weiter privilegiert, wie sie in den Mitte der 1980 Jahre in Deutschland als Sonderformen entstanden sind – in einer Zeit, als noch ein absehbar schnelles Sterben bei unheilbarer Erkrankung Gang und Gäbe war.

Tatsache ist, dass fast alle im Krankenhaus Versterbenden auf Normal- oder Intensivstationen - nach längerem stationärem Aufenthalt oder nach notfallmäßiger Aufnahme - ohne besondere palliative Versorgung bleiben. Dem wird im HPG in keiner Weise Rechnung getragen. Im Krankenhaus sterben aber etwa 40 - 45 % der Menschen in unserem Land, davon etwa 2 % auf Palliativstationen, deren Finanzierungsmöglichkeiten jetzt allerdings dankenswerterweise außerhalb des Fallpauschalensystems erleichtert werden sollen.

Auch profitieren die Pflegeheimbewohner\_innen – wenn überhaupt – nur marginal, wenngleich mit etwa 35 % die zweitgrößte Bevölkerungsgruppe in Heimen stirbt. Hier wird im § 119b SGB V die folgende Kann- lediglich in eine Sollbestimmung umgewandelt: Zur ambulanten ärztlichen Versorgung ihrer Bewohner\_innen „sollen“ zukünftig stationäre Pflegeeinrichtungen Kooperationsverträge mit niedergelassenen Vertragsärzt\_innen abschließen. Zudem soll lediglich die Beratung zur Planung für eine gewünschte medizinische Versorgung, Pflege sowie psychosoziale und seelsorgerische Betreuung angeboten werden – offenbar ohne dass eine spätere Erfolgskontrolle damit verbunden sein soll und unter Missachtung des Zeitaufwandes bei einem personenzentrierten und prozesshaften Ansatz. Die Pflegeheimbewohner\_innen sind und bleiben die Verlierer der Palliative-Care-Versorgung, während die (dort sogenannten) Gäste in den Hospizen über eine starke Lobby verfügen. Allerdings wird nach strikten Zugangsvoraussetzungen nur etwa 2,5 % der Bevölkerung der kurze Hospizaufenthalt bis zum Tod ermöglicht.

Innovationen zur Überwindung von Sonderstrukturen und Spaltungen fehlen im HPG weitgehend. Es droht an einigen Stellen eine Verkomplizierung, der wiederum mit übergeordneten Koordinations- und Vernetzungsanreizen entgegengewirkt werden muss.

### **Qualität einer Vorsorge- und Abschiedskultur im Pflegeheim**

Der Humanistische Verband Deutschlands (HVD) bietet seit über 25 Jahren – zusammen mit Vorsorge-)Vollmachten - individuelle Patientenverfügungen an, in denen je nach persönlichen Wertvorstellungen und Bedürfnissen bei bestimmtem Krankheitsverlauf gewünschte oder

abgelehnte Behandlungen sowie sonstige Wünsche zur Sterbebegleitung dokumentiert sind. Die an Patientenautonomie orientierten Beratungskonzepte des HVD beziehen sogenanntes Advance Care Planning im Sinne einer palliativen Geriatrie ein. Der Patientenwille von Pflegeheimbewohner\_innen wird dabei nicht nur als einmal punktuell festgeschrieben gewertet, sondern er soll in Abständen und unter veränderten Bedingungen beständig ermittelt werden.

Es geht dabei um höchstpersönliche Angelegenheiten, die jemand entweder regeln, nicht regeln oder auch gar nicht thematisiert haben möchte. Beratungen erfordern deshalb eine hohe Sensibilität und zudem i.d.R. eine einfach verständliche Sprache unter Berücksichtigung nonverbaler Kommunikation. Bei Bedarf sind die Vertrauenspersonen bzw. Patientenvertreter\_innen (Betreuer\_in/Bevollmächtigte\_r des Betroffenen) einzubeziehen. Dabei wird auch auf Wünsche z. B. nach seelsorgerischer oder ehrenamtlicher Begleitung und ggf. zu Bestattungsart und -ort eingegangen.

Individuellen Fallbesprechungen bei (noch) einwilligungsfähigen Pflegeheimbewohner\_innen sollen grundsätzlich unter Beteiligung behandelnder Ärzt\_innen stattfinden – natürlich nur unter der Voraussetzung der Einwilligung der Betroffenen (oder ihrer legitimen Patientenvertreter\_innen). Die Willensbildung ist durch Fachkräfte zu unterstützen, die den Betroffenen Informationen über die zu erwartenden Krankheitsverläufe und ihre Auswirkungen vermittelt. Allerdings stehen auf ärztlicher Seite manchmal fehlende Zeitkontingente und eine wenig ausgeprägte Gesprächsführungskompetenz im Wege (auch Hemmungen, über das unausweichliche Lebensende zu sprechen). Es ist eine Vernetzung und Zusammenarbeit mit regionalen Betreuungs- und Versorgungsanbietern zu gewährleisten. Zur Abschiedskultur gehört, dass auch Angehörige in der letzten Lebensphase oft einen deutlich höheren Bedarf nach Zuwendung und nach Gesprächen darüber haben, was nun geschehen wird oder wie mit Sterben, Tod und Trauer umgegangen werden kann. Dasselbe gilt für die Pflegekräfte.

Nicht-ärztliche Berater\_innen fungieren im Verlauf als Dialogpartner für die Ausdifferenzierung und Ausformulierung der Wünsche an die spätere Behandlung und Begleitung. An die Stelle einer vielleicht Jahre vorher getroffenen Patientenverfügung - oder auf dieser aufbauend - tritt eine Kontinuität der Willensbildung, in die Einstellungsänderungen und neu gemachte Erfahrungen eingehen können. Für den Fall kognitiver Einschränkungen heißt das, dass die Patient\_innen Gelegenheit erhalten, ihre ggf. bestehende Verfügung in der Frühphase einer demenziellen Entwicklung zu überdenken und anzupassen, d. h. solange ihre Einsichtsfähigkeit so weit ungetrübt ist. Mit ihrem allmählichen Verlauf bietet die Demenzerkrankung den Betroffenen zumindest prinzipiell die Chance, ihre Erwartungen und Bewertungen für spätere Stadien zu formulieren anhand der Erfahrung, wie sich ihre Erkrankung gegenwärtig "anfühlt". In der Praxis stößt eine Anwendung des Advance Care Planning auf Demenzerkrankungen allerdings auf erhebliche Probleme. Viele Patienten haben auch in der frühen Erkrankungsphase Schwierigkeiten, ihre Zukunft gedanklich zu erfassen. Bei fortgeschrittener Demenz wird die Bewertung aufgrund Gestik und Mimik, ob jemand unter behandlungsbedürftigen Schmerzen leidet, zu einer besonderen Herausforderung an das Einfühlungsvermögen.

Insgesamt ist die Intensität und zeitliche Dauer der Gespräche und Begleitungen insbesondere bei kognitiv eingeschränkten Pflegeheimbewohner\_innen erheblich und wird durch die dafür

vorgesehenen Finanzmittel nicht zu refinanzieren sein.

Sicher liegt es auch im Interesse der Pflegeeinrichtungen, über mögliche Konstellationen im Hinblick auf die medizinische und pflegerische Betreuung informiert zu sein, mit den Bewohner\_innen über die Behandlungswünsche oder –ablehnungen sowie persönliche, ethische oder religiöse Überzeugungen zu sprechen und sie zu beraten. Ein Instrumentarium sind Patientenverfügungen gemäß dem Betreuungsrecht. Auch in diesem wurde ein Koppelungsverbot statuiert, analog dazu dürfte die Versorgungsplanung nicht zur Bedingung eines Heimvertrages gemacht werden. Dabei geht das Angebot einer Versorgungsplanung im Sinne von Advance Care Planning weit über das Abfassen einer herkömmlichen Patientenverfügung hinaus. Neben der Beratungsleistung muss es in Folge ein Case-Management geben. Dessen Aufgabe ist die Koordination und vor allem Qualitätsprüfung, ob etwa die gewünschte bzw. angezeigte vertragsärztliche Versorgung auch von der Pflegeeinrichtung vermittelt worden ist.

Advance Care Planning zielt auf die Reduzierung von Angst davor, in der letzte Lebensphase unwürdigen Bedingungen hilflos und einsam ausgeliefert zu sein. Gleichzeitig sollen von vornherein Missverständnisse und Unsicherheiten im Umgang mit Sterben und Tod bei allen Beteiligten möglichst ausgeräumt werden. Es ist deshalb sehr zu begrüßen, wenn im Sinne der Gestaltung einer Abschiedskultur die Möglichkeit der Vorausplanung angeboten wird. Fraglich bleibt, ob diese auch die entsprechende Pflegeeinrichtung selbst durchführen können sollen, wie es das HPG vorsieht. Eine Kooperation mit regionalen Beratungsstellen und Hospizdiensten (wenngleich deren ehrenamtliche Helfer\_innen damit i. d. R überfordert sein dürften) wäre vorzuziehen. Denn innerhalb des Hauses können Interessenkonflikte vorprogrammiert sein. Auch könnte es von Pflegekräften als psychologische Zumutung empfunden werden, einen Demenzkranker, der in einer späten Phase der Erkrankung noch einen natürlichen Lebenswillen erkennen lässt, durch Therapieverzicht oder Verzicht auf Ernährung sterben zu lassen – wenngleich das eindeutig dem in einer Patientenverfügung niedergelegten oder früher geäußerten Willen entspricht. Dazu sind ethische Fallbesprechungen anzubieten. Erleichtert wird die Situation für das Umfeld, wenn z. B. darauf hingewiesen wird, dass zusätzlich zur Demenz bereits eine weitere gesundheitliche Beeinträchtigung vorliegen muss, die das Legen einer PEG-Sonde überhaupt erst erforderlich macht. Aber auch für Aspekte des Patientenrechtegesetzes (von 2013) oder des Betreuungsrechts ist zu sensibilisieren und ggf. eine externe Person einzuladen.

### **Historisch gewachsene Strukturen: Palliativstation und Hospiz**

Das HPG will eine bessere Finanzierung und Vernetzung von Palliative-Care-Strukturen auf den Weg bringen, wie sie in Deutschland in den vergangenen 25-30 Jahren gewachsen sind. Diese haben sich historisch teils willkürlich hin zu den bestehenden Formen entwickelt. So ist z. B. die deutliche Bevorzugung von Krebspatienten mit Tumorschmerzen im Finalstadium (ca. 90 % der Patienten auf Palliativstationen) einer deutschen Besonderheit geschuldet: Als Keimzelle konnte 1983 eine Station für Palliative Therapie an der Universitätsklinik Köln mit 5 Betten durch Förderung der Deutschen Krebshilfe e.V. eingerichtet werden. Seitdem ist die Palliativmedizin ziemlich fest in der Hand der Onkologie und Anästhesie – anstatt, wie es

auch möglich und sinnvoller wäre, vorwiegend in der der Fachbereiche Geriatrie und Allgemeinmedizin.

Aktuelle Praxisberichte von Palliativstationen deuten darauf hin, dass deren ganzheitliches Konzept zur Bewältigung von Krisensituationen an die Belastungsgrenzen der Mitarbeiter\_innen zu stoßen droht. Denn zunehmend haben die dortigen Patient\_innen neben einer Krebserkrankung mehrere weitere Leiden, wie etwa gravierende körperliche oder geistige Beeinträchtigungen und familiäre oder psycho-soziale Probleme (inklusive Suizidalität), die kaum befriedigend in der kurzen Aufenthaltszeit dort „in den Griff“ zu bekommen sind. Palliativvertreter\_innen stellen die Frage, ob diese umfassenden Problemlagen nicht einer allgemein-gesellschaftliche Anstrengung bedürfen bzw. nicht als Herausforderungen für die Regelversorgung anzusehen wären.

Empfohlen werden von Experten wie Prof. G. D. Borasio oder PD M. Strätling zudem Palliativmedizinische Konsiliardienste nach dem englischen Modell der *Hospital Support Teams*. Solche Krankenhaus-Unterstützungs-Teams könnten die Grundsätze der Palliativmedizin auf alle Stationen eines Krankenhauses „exportieren“. In Bayern ist ein Fachprogramm *Palliativversorgung in Krankenhäusern* aufgelegt worden – vor allem für solche, die keine Palliativstation vorhalten. Es kann gezeigt werden, dass diese Konsiliardienste wirksam und kosteneffizient die Palliativversorgung in Akutkrankenhäusern verbessern. Das käme letztendlich dem Kern der Anspruchsberechtigten zugute – denn dort sterben fast die Hälfte aller Menschen in Deutschland.

Die Hospizbewegung wiederum verdankt ihren überwältigenden Erfolg ehrenamtlichen Wurzeln. Die ursprünglichen Sterbebegleitungsinitiativen von freiwillig Engagierten kamen ohne jegliche finanzielle Förderung aus. Die erste deutsche Hospizeinrichtung entstand 1986 durch Angliederung an ein Aachener Altenheim. Im Folgejahr eröffnete – ebenfalls in NRW – ein weiteres Hospiz mit nur 8 Betten. Immer schon gab es Stimmen, Hospize sollten in erster Linie Ausstrahlungskraft, Modell- und Ausbildungscharakter haben – das Konzept der hospizlichen Sterbebegleitung gehöre prinzipiell „in die Köpfe [aller im Gesundheits- und Pflegebereich Tätigen], nicht in [Hospiz-]Mauern“ (Palliativprofessor G. D. Borasio). Im Hospiz bleiben Alte und multimorbide, chronisch kranke Menschen außen vor, beherbergt werden auch dort zu über 90 % onkologische Patient\_innen. Wer bereits als Pflegeheimbewohner\_in stationär versorgt wird, kann – selbst mit unheilbarer Krebserkrankung im weit fortgeschrittenen Stadium – nicht mehr in ein Hospiz. Die Schlussfolgerung sollte sein, die Pflegeheime „hospizlicher“ zu machen, zumal sich in den letzten Jahren die Zeiten immer mehr verkürzt haben, welche die Bewohner\_innen bis zum Tod dort verbringen.

Der Antrag der Fraktion DIE LINKE weist vorsorglich darauf hin, dass in den Pflegeheimen zu erweiternde Angebote der Sterbebegleitung „nicht zu weiter steigenden Eigenanteilen“ führen dürfen. Denn wenn nur Verbesserungen über höhere Personalschlüssel gemäß SGB XI erfolgen sollten, sich aber die Leistungssätze der Pflegekassen nicht ändern, muss zwangsläufig mit einer Verteuerung des Pflegesatzes gerechnet werden. In Übereinstimmung mit den Verbänden der Freien Wohlfahrtspflege ist deshalb zu fordern, dass die finanzielle Verantwortung für eine angemessene Sterbebetreuung in vollstationären Einrichtungen im Rahmen der Behandlungspflege im SGB V zu verankern ist, wie dies bei der Hospizversorgung der Fall ist.

## **Heute: Diagnose „nicht heilbar“ - und vor 40 Jahren: Londoner Sterbeklinik**

Unverändert erhält sich das stationäre Hospiz-Modell als sehr kleine Pflegeeinrichtung in Deutschland seit Mitte der 1980er Jahre. Dabei hat sich das Sterben Jahrzehnte später durch die moderne Medizin stark verändert und immer mehr hinausgezögert. Die Diagnose „nicht heilbar“ hat eine wesentliche Zeit-Verlängerung erfahren. Die große Mehrheit der Patient\_innen, die vor 30 Jahren, also zu Beginn der Deutschen Hospizbewegung, damit nur noch eine Lebenserwartung von wenigen Wochen hatten, können heute, nicht zuletzt durch eine symptom-orientierte Palliativ-Behandlung, noch bis zu mehreren Jahren leben.

„Noch 16 Tage – eine Sterbeklinik in London“ - so lautete der 1971 im ZDF ausgestrahlte Film, der die international bereits verbreitete Hospizidee in Deutschland erstmalig bekannt machte. Gezeigt wurde der Aufenthalt in einem Mehrbettzimmer des *St. Christopher's Hospice* für unheilbar Krebskranke. Insbesondere der Begriff „Sterbeklinik“ löste damals bei Kirchen und Politik große Empörung und Ablehnung aus. Es wurde befürchtet, dass so die Präsenz des Todes aus der Alltagswelt und Regelversorgung in „Sterbeghettos“ ausgegliedert würde. Die ersten Hospizeinrichtungen mit ihrer häuslichen „Wohlfühlatmosphäre“ und dem Engagement der dort Tätigen veränderte jedoch die Einstellung. Sie „kippte“ schließlich - nicht zuletzt wegen der strikten Gegnerschaft der Hospizbewegung zur Sterbe- und Suizidhilfe - hin zur regelrechten ethischen Überhöhung. Nach und nach machten sich auch die Kirchen die Hospizidee zu eigen. Heute ist damit allgemein eine kaum hinterfragte Bewunderung und Anerkennung mit entsprechender finanzieller Förderbereitschaft verbunden. 30 Jahre nach der beginnenden Erfolgsgeschichte einer Enttabuisierung der bis dahin unmenschlich vernachlässigten sterbenden Patient\_innen zeichnet sich ab, dass diese nunmehr - sofern sie die engen Zulassungskriterien für einen Hospizplatz erfüllen - deutlich gegenüber Pflegeheimbewohner\_innen privilegiert sind.

Alle Parteien beklagen, der Bevölkerung seien die Möglichkeiten der Palliativ- und Hospizversorgung noch zu wenig bekannt. Richtig ist jedoch auch, dass viele Menschen fälschlicherweise meinen, sie könnten sich am Lebensende „einfach“ für ein Hospiz entscheiden und dort sterben (wie es in den meisten Patientenverfügungsformularen aus dem Hospizbereich als Wahlmöglichkeit vorgegeben ist). Sie werden kaum darüber informiert, dass sie dazu ein Hospizgutachten benötigen und von einem Hospizplatz auch wieder ausgeschlossen werden können, wenn sich ihr Zustand stabilisiert und sie nicht mehr als Sterbende gelten. Hospiz- und Palliativberatung, sofern sie durch ambulante Hospizdienste vorgenommen wird, scheint manchmal ein etwas beschönigendes Ideal vom sanften natürlichen Sterben zu vermitteln. Realistischere Einschätzungen könnten neben Hausärzten wohl Pflegestützpunkte oder unabhängige Patientenberatungsdienste vermitteln.

Kaum wird erklärt, was die Spezialisierte ambulante Palliativversorgung (SAPV) eigentlich leistet. Dabei handelt es sich nicht nur um die Behandlung von schwer zu beherrschenden Schmerzen, sondern auch um internistische Probleme wie quälende Atemnot, Erstickungsanfälle, Übelkeit, Darmverschluss, andauernde Verstopfung oder schwerer Durchfall, Infektionen, neuropsychiatrische und neurologische Symptome wie Verwirrtheit und Depression, schwerste Bewegungseinschränkungen, Ängste, nach außen tretende Tumore bzw. damit verbundene Wunden.



Klarstellungs- und Regelungsbedarf besteht grundsätzlich dazu, unter welchen Umständen auch nicht-onkologische oder demente oder nicht unmittelbar tödlich erkrankte Patienten (sowie Privatversicherte) Anspruch auf Palliativversorgung haben. Ausmaß und Dauer der Allgemeinen ambulanten Palliativversorgung sind nicht definiert, anders als bei der SAPV, die durchschnittlich nur 4 Wochen währt, also eine unmittelbare Todesnähe voraussetzt.

Somit wird eine problematische Voraussetzung offenkundig: Die Vielzahl v.a. alter Menschen mit chronischen (Mehrfach-)Erkrankungen, mit unerträglichen Schmerzen, schweren Herz-, Darm- oder Nierenleiden, die vielleicht noch ein halbes Jahr oder gar länger zu leben haben, haben keinen Anspruch auf SAPV, obwohl ihre Leiden nicht weniger ausgeprägt sind als bei den Berechtigten für SAPV oder auch für einen Hospizplatz.

### **Welches sollen die – erweiterten – Zielgruppen sein: Öffnung zur palliativen Geriatrie**

Der Zuschuss der Krankenkassen für Hospizplätze liegt um ca. 5.000 Euro pro Bewohner\_in und Monat höher als der im Pflegeheim für Pflegestufe III gewährte. Hinzu gilt für die Gäste im Hospiz eine für Mitglieder der Gesetzlichen Krankenkassen völlig systemuntypische „Vollkasko-Regelung“: Sie haben keinen einzigen Euro Eigenanteil zu zahlen. Der Antrag der Fraktion die LINKE lobt das Hospizmodell „unter einem Dach in häuslicher Atmosphäre und ohne Kostendruck für die Betroffenen“ als „einzigartiges Angebot“ der „Palliativversorgung und soziokulturellen Sterbebegleitung“. Sie fordert „mehr stationäre Hospize“, eine „gesamtgesellschaftliche Hospizkultur“ und den „flächendeckenden, barrierefreien Ausbau von Hospizangeboten“ (was immer konkret damit gemeint sein mag). Ungeachtet des realistisch Machbaren bzw. Finanzierbaren fordert die LINKE einen Anspruch „auf eine Betreuung im stationären Hospiz“ auch für die Bewohner\_innen in stationären Pflegeeinrichtungen – es sind ca. 340.000 Menschen, die dort jährlich sterben. Die Fraktion der GRÜNEN scheint hinsichtlich des weiteren Ausbaus von Hospizen deutlich zurückhaltender. Sie konzentriert sich stark darauf, bürgerschaftlichen Engagements (ambulante ehrenamtliche Hospizdienste) zu fördern einschließlich der Angebote zur Trauerbegleitung und psychosozialen Betreuung für Angehörige.

Zu Recht wird sowohl im Antrag der LINKEN wie der GRÜNEN bemängelt, dass der seit 2007 bestehende zusätzliche Anspruch auf SAPV für Schwerstkranke, die eine „besonders aufwändige Versorgung benötigen“, kaum Sinn macht, wenn schon die ganz normale fach- und hausärztliche Versorgung in ländlichen Gebieten oder auch in Pflegeheimen nicht gewährleistet werden kann - mit der die SAPV-Teams ja kooperieren sollen. Man habe hier erst das Dach ohne die Basis des dazugehörigen Hauses konstruiert, heißt es. Beide Oppositions-Fraktionen fordern folgerichtig die Verankerung eines Rechtsanspruchs auf allgemeine Palliativversorgung. Aber auch die SAPV (die GRÜNEN betonen: vor allem für Kinder und Jugendliche) soll weiter ausgebaut werden.

Doch welche Patientengruppen sollen von den Neuerungen des HPG oder überhaupt von der Hospiz- und Palliativversorgung profitieren, wie sind sie benannt? Zwar stellt der Antrag der LINKEN eingangs fest: „Mehr als 90 Prozent der Sterbenden leben und erleben einen längeren Zeitraum als multimorbide, chronisch Kranke oder hochbetagte Pflegebedürftige.“ Was daraus folgen soll, bleibt aber nebulös.

Als Ziel gibt der HPG-Entwurf der Bundesregierung vor: In ganz Deutschland soll ein flächendeckendes Angebot verwirklicht werden, „damit alle Menschen an den Orten, an denen sie ihre letzte Lebensphase verbringen, auch im Sterben gut versorgt und begleitet sind.“ Erst im Sterben oder „auch im Sterben“ (das hieße unter Einbeziehung der letzten Lebensphase im Alter oder bei schwerer, nicht unmittelbar tödlich verlaufender Krankheit)? An anderer Stelle wird im HPG-Entwurf gesagt, die Verbesserungsangebote richteten sich an „schwerkranke und sterbende Menschen“.

Andere Zielgruppenbestimmungen im Hospizbereich sind ursprünglich nur „Sterbende“ (immer inklusive von Angehörigen und Bezugspersonen), in letzter Zeit vermehrt auch „unheilbar Schwerstkranke und Sterbende“, in der zukunftsweisenden palliativen Geriatrie heißt es wiederum „schwerstkranke oder demente und sterbende alte Menschen“ (siehe etwa bei der Caritas unter <http://www.caritas.de/glossare/palliative-geriatrie>). Die Palliative Geriatrie sieht es als ihre wichtigste Aufgabe an, alten Menschen bis zuletzt ein beschwerdearmes und würdiges Leben zu ermöglichen. Schmerzen, belastende körperliche Symptome und soziale wie seelische Nöte sollen gelindert werden. Federführend für diese Hinwendung zur „Alters-Hospizarbeit“ ist ein Betreuungskonzept des Union-Hilfswerks, wonach kurative als auch palliative Maßnahmen zu vereinen sind und zum Lebensende hin immer mehr zugunsten hospizlich-palliativer Angebote verschoben werden können.

### **Ansätze zu fließenden Übergängen**

Zukunftsweisend und innovativ erscheinen alle Bemühungen, die Patient\_innen gemäß fließender Übergänge mit Behandlungsangeboten aus einer Hand zu versorgen. Abgrenzungsprobleme, etwa ob jemand schon hinreichend todesnah ist oder ob er für die Allgemeine ambulante Palliativversorgung (AAPV) oder die SAPV in Frage kommt, sind ebenso zu überwinden wie Parallelstrukturen oder strikte Zugangsvoraussetzungen – zumal wenn sie öffentlich nicht transparent gemacht werden und eher im Verborgenen wirken.

Die erhöhten Bedarfe bei chronisch unheilbaren Erkrankungen, hochbetagten mehrfach-erkrankten oder dementen Patient\_innen, Menschen mit Behinderungen, Migrationshintergrund oder schweren psychosozialen Problemen (Wohnungslosigkeit/Sucht) werden größtenteils nicht einmal diskutiert, wie die GRÜNEN in ihrem Antrag feststellen. Sie fordern – wie auch DIE LINKE - folgerichtig u.a. die Schaffung verbindlicher Personalbemessungsinstrumente. (Seit Jahren haben sich Personalschlüssel in den Heimen nicht verändert, wobei insbesondere nachts niemand zur angemessenen Sterbebegleitung zur Verfügung steht.) Zudem soll geprüft werden, warum die Regelung zur Kooperation von niedergelassenen Ärzt\_innen und Pflegeeinrichtungen bisher so wirkungslos geblieben ist und wie Abhilfe durch geeignete Förderanreize geschafft werden kann.

Nur dann besteht überhaupt die Chance, dass damit auch Ärzt\_innen mit einer palliativmedizinischen Qualifikation in die Versorgung von Pflegeheimbewohner\_innen eingebunden werden können, wie es das HPG vorsieht. Eine ausreichende Berücksichtigung von Palliative Care in der Aus- und Fortbildung der verschiedensten Gesundheitsberufe mag das übrige tun, um die Beschränkung dieser Konzepte auf Sterbende zu überwinden. Erst seit 2009 ist das Fach Palliativmedizin als Pflichtlehr- und Prüfungsfach in der Ausbildung von Medizinstudenten aufgenommen – die volle Wirkung dieser Maßnahme wird sich erst in einigen Jahren zeigen.

Festzuhalten bleibt: Die grundlegende Verbesserung der Bedingungen in unserem Gesundheits- und Pflegesystem sind für ein würdiges Lebensende der allermeisten Menschen nicht weniger bedeutend als die Förderung von besonderen Hospiz- und Palliativangeboten.

**(Stand: 10.09.2015)**