

# Das Gesetz zur Verbesserung der Hospiz- und Palliativversorgung – Anspruch, Wirklichkeit, Mythos

In: vorgänge 210/211 (2-3/2015), S. 140-162

*Parallel zur Sterbehilfe-Debatte hat die Bundesregierung im Juni 2015 einen Gesetzentwurf „zur Verbesserung der Hospiz- und Palliativversorgung in Deutschland“ vorgelegt, kurz Hospiz- und Palliativgesetz (HPG). Dieser Beitrag gibt einen Überblick über zentrale Inhalte dieses Gesetzentwurfs und bewertet seine Prämissen und Leistungen aus einer kritischen Perspektive.*

Keine Schmerzen zu erleiden – zumindest Leidminderung, menschliche Fürsorge und professionelle Versorgung zu bekommen, ist am Lebensende oft das einzige, was noch an Hilfe möglich ist. Wo es funktioniert, können sich Patient\_innen und Angehörige glücklich schätzen. Um diese Leistungen mehr Sterbenden als bisher anbieten zu können, hat sich die Politik der Problematik angenommen, was grundsätzlich zu begrüßen ist. Bundesgesundheitsminister Hermann Gröhe (CDU) hatte Anfang 2015 federführend ein Gesetz zur Verbesserung der Hospiz- und Palliativversorgung (HPG, BT-Drs. 18/5170) auf den Weg gebracht, um Lücken in der Versorgung zu beseitigen. Diese gibt es insbesondere im ländlichen Raum und in Altenpflegeeinrichtungen. Als sein übergeordnetes Ziel nennt das HPG, „in ganz Deutschland ein flächendeckendes Angebot zu verwirklichen“, damit alle Menschen „an allen Orten auch im Sterben gut versorgt und begleitet sind.“

Übergeordnet wird für die Erbringung entsprechender Leistungen und Dienste am Lebensende oft der Begriff „Palliative Care“ (englisch etwa für: liebevolle Fürsorge) verwendet. Er umfasst ein breites Spektrum, etwa spirituell-seelsorgerische Sterbebegleitung sowie Trauerhilfe für Angehörige, multiprofessionellen Teamgeist einschließlich Ehrenamtlicher und eine Haltung des Respektes gegenüber kranken und schwachen Menschen – was auch als Hospizkultur beschrieben wird. „Palliativ“ meint ganzheitlich lindernd und ist das Gegenstück zu „kurativ“, was auf medizinische Heilung zielend bedeutet. Dabei sollten eigentlich die Ziele „lindernd und fürsorglich“ für alle Gesundheits- und Pflegebereiche gelten – insbesondere in der Geriatrie und in den Altenheimen.

Die bisherige Konzentration auf Sterbenskranke wird insofern zum Problem, als die Diagnose „unheilbar“ im Laufe der letzten Jahrzehnte eine erhebliche Zeitverlängerung erfahren hat: Viele schwerkranke Patient\_innen, die damit in der Pionierphase der Hospizbewegung eine Lebenserwartung von nur noch wenigen Wochen hatten, können heute, auch durch eine symptom-orientierte Palliativ-Behandlung, oft noch viele Jahre leben.

Überhöhter Anspruch – eingeschränkte Zugangsvoraussetzungen

Gesetzgeber, Politik, Parteien-, Hospiz- und Kirchenvertreter\_innen behaupten, dass dem Wunsch nach „vorzeitigem“ Sterben (wozu auch die ärztliche Suizidhilfe gehört) mit dem „Damm“ einer besseren Hospiz- und Palliativversorgung Einhalt geboten werden kann. In diesem Sinn gaben die Fraktionsvorstände der drei Regierungsparteien im April 2015 ihrer gemeinsamen Überzeugung Ausdruck, „dass nicht die aktive Sterbehilfe die richtige Antwort auf die Sorgen und Nöte Schwerstkranker und Sterbender ist, sondern eine umfängliche ärztliche, pflegerische und psychosoziale Begleitung bis zum Schluss.“<sup>1</sup>

Präzise müsste es heißen „erst am Schluss“ – denn hospizliche und palliativmedizinische Leistungsansprüche sind in der Regel auf eine nur noch sehr kurze Lebensspanne vor dem Tod beschränkt. Darüber wird die Öffentlichkeit allerdings nicht aufgeklärt, sondern im Unklaren gelassen. Ein Beispiel: Die mediale und politische Kommunikation suggeriert, dass prinzipiell alle Bürger\_innen bei schwerem Leiden am Lebensende Aussicht auf einen Platz im Hospiz hätten. In Wahrheit ist ein solcher gesetzlich im

Sozialgesetzbuch V, § 39a verankerter Anspruch jedoch an sehr enge Zugangsvoraussetzungen geknüpft – wobei von vornherein Pflegeheimbewohner\_innen oder nicht unmittelbar vom nahen Tod betroffene Patient\_innen ausgeschlossen sind.

Stationäre Hospize gelten als segensreich für ein Sterben in Schmerzfreiheit und in der Geborgenheit einer kleinen Einrichtung mit nur ca. einem Dutzend Betten in wohnlichen Einzelzimmern. Doch haben die allerwenigsten Menschen Zugang, nämlich allenfalls ca. 2 % der jährlich knapp 900.000 Versterbenden. An dieser Grundstruktur will und kann das HPG nichts ändern, weil es sonst jeglichen finanziellen Rahmen sprengen würde. Es sieht vielmehr eine verbesserte Finanzierung des bestehenden Modells stationärer Hospize mit den vorgegebenen Beschränkungen vor.

Die wesentlichen Angebote in einem Hospiz richten sich nicht an bettlägerige Schwerstpflegebedürftige mit womöglich noch einem zusätzlichen demenziellen Syndrom. Sondern die Zugangsvoraussetzungen gelten in aller Regel für noch bewusstseinsklare Krebspatient\_innen im „Finalstadium“, die bisher zu Hause leben konnten.

Es ist durchaus nicht selten, dass Hospizpatient\_innen keine Pflegestufe haben und es kommt auch vor, dass sie noch einen Tag vor ihrem Tod wie immer selbst frühstücken gehen. Allerdings wird der Kreis der „Gäste“, wie das Hospiz seine Patient\_innen nennt, durch die notwendigen ärztlichen Hospizgutachten stark eingeschränkt.

Diese müssen besagen, dass eine zum Tode führende, weit fortgeschrittene Erkrankung vorliegt und die Lebenserwartung nur noch einige Wochen bis wenige Monate beträgt. Dieselbe Voraussetzung gilt für die „Palliativ-Care-Teams“ im Bereich der spezialisierten ambulanten Palliativversorgung (SAPV) sowie im Wesentlichen auch für Palliativstationen in Krankenhäusern. Dabei haben chronisch schwerkranke und alte Menschen mit vielleicht noch jahrelanger Lebenserwartung nachweislich nicht minder schwere Leidenssymptome – ganz zu schweigen von körperlich erkrankten oder schmerzgeplagten Alzheimerpatient\_innen.

Gesellschaftlicher Problemzusammenhang

Gebetsmühlenartig wird allgemein und von allen Politiker\_innen die Forderung wiederholt, dass in „die“ Palliativversorgung und „den Ausbau von Hospizen“ unbedingt mehr Geld gesteckt werden müsse. Dies zeugt von mangelnder Sachkunde über komplizierte Strukturen und Entwicklungen innerhalb der Hospiz- und Palliativszene, die keinesfalls konfliktarm sind. Von der öffentlichen Wahrnehmung völlig unbeachtet, führt die zunehmende medizinische Professionalisierung innerhalb der ursprünglich von Laien getragenen Hospizbewegung zu einer Dynamik von Widersprüchlichkeiten.

Der international renommierte Palliativprofessor und Autor Gian Domenico Borasio hält einen flächendeckenden Ausbau von Sondereinrichtungen wie Hospizen und Palliativstationen für „kein wünschenswertes Ziel“. Palliative Care gemäß seinem Gründungsethos „gehört in die Köpfe, nicht in die Mauern“, so Borasio in seinem Buch Über das Sterben. Er plädiert in Krankenhäusern vor allem für Palliativmedizinische Konsiliardienste, die in England auch Hospital Support Teams genannt werden. Diese könnten und sollten die palliativmedizinischen Grundprinzipien ins gesamte Akutkrankenhaus „exportieren“. Sie gehörten zudem in das Fachgebiet der Allgemeinmedizin und Geriatrie. Solange die Palliativmedizin nicht als das begriffen werde, was sie im Grunde sei, nämlich „hochspezialisierte Allgemeinmedizin am Lebensende“, könne die nötige Erweiterung auf alle bedürftigen Patientengruppen nicht annähernd gelingen.<sup>2</sup>

Nach außen hin hält sich das ethisch überhöhte Bild von selbstlosen bzw. übermäßig engagierten Mitarbeiter\_innen, die freudig und hochmotiviert ihren Dienst an Sterbenden verrichten. Ehrliche Praxisberichte – wie der Bericht aus einer Palliativstation (s.u., S. 156) – zeigen jedoch ähnliche Überforderungssymptome wie allgemein aus dem Krankenhaus- und Pflegebereich bekannt. Die Palliativ- und Hospizversorgung dürfte absehbar vor ähnlichen Problemen stehen, v.a. was den unlösbar scheinenden Personalmangel betrifft. Sie muss im Zusammenhang gesehen werden mit der demographischen Entwicklung, dem allgemeinen Pflegenotstand, einem gebiets- und bereichsweisen Ärzt\_innenmangel, der lukrativen „Übertherapie“ am Lebensende sowie unschönen Abrechnungsmodalitäten, die sich an Fallpauschalen orientieren.

Die Vorhaben des Hospiz- und Palliativgesetzes

Wer die umfangreichen Paragraphen im Gesetz zur Verbesserung der Hospiz- und Palliativversorgung überhaupt verstehen will, muss die einzelnen Versorgungsmodelle kennen: Was sind im stationären Bereich

die grundsätzlichen Unterschiede zwischen Hospiz, Pflegeheim und Palliativstation? Was zeichnet ein Palliative-Care-Team für die „spezialisierte“ ambulante Versorgung aus gegenüber Ärzten einer „normalen“ Haus- oder Facharztpraxis für die „allgemeinen“ Versorgung? Was ist überhaupt Palliative Care und wer kann sie beanspruchen? Welche Rolle spielen die ehrenamtlichen Hospizhelfer\_innen? Dies alles wird im nächsten Kapitel „Hospizlandschaft und Palliativszene“ erklärt werden.

Die heutige Herausforderung für die „alternde“ Gesellschaft besteht in der Öffnung der herkömmlichen Hospizbewegung hin zur Geriatrie, Allgemeinmedizin und Versorgung chronisch kranker Menschen. Die neuen Fördermöglichkeiten im HPG werden entsprechend zu differenzieren sein: Wo verfestigen sie womöglich Ungerechtigkeiten, die zu einem Sterben „de luxe“ für wenige und einem „Sterben zweiter oder dritter Klasse“ für die überwiegende Mehrheit der Bevölkerung führen? Wo eröffnen sie hingegen Brücken zur ganzheitlich lindernden Medizin auch für nicht unmittelbar tödlich erkrankte Patient\_innen?

Ersteres ist augenscheinlich der Fall: das HPG bevorzugt die ca. 220 stationären Hospizen und vernachlässigt die ca. 130.000 Pflegeheime in Deutschland. Die Finanzierung für die stationären Hospize soll deutlich verbessert werden, was für deren Bestand sicher nötig ist. Vorgesehen ist (bei Erwachsenen-Hospizen) eine Tagessatzerhöhung um ca. 25 % und die Erhöhung des Anteils an den allgemeinen Kosten von 90 auf 95 %. Es mag verwundern, dass immer noch eine durch das Hospiz aufzubringende Lücke von 5 % bleibt. Laut Bundesgesundheitsministerium<sup>3</sup> haben die Hospizvertreter\_innen gemäß ihrer Tradition selbst Wert auf einen v.a. durch Spenden einzuwerbenden Eigenanteil gelegt – wenngleich sie diesen bei den Betriebskosten nun auf 5 % reduziert sehen möchten (wenn nicht sogar am liebsten doch auf Null, um sich der Aufgabe des Sponsoring zu entledigen und die Zeit für das Management zu verwenden).

Eine Öffnung zur allgemeinen Regelversorgung scheint durch das neue Gesetz am ehesten im Bereich der ambulanten Palliativversorgung zu gelingen. Laut HPG sollen zukünftig Ärzt\_innen eine besondere Vergütung für palliativmedizinische Versorgungs- und Koordinierungsleistungen erhalten können. Ziele sind die Steigerung der Qualität der Palliativversorgung, die Zusatzqualifikation der Ärzt\_innen sowie die Förderung der Netzwerkarbeit mit den anderen an der Versorgung beteiligten Berufsgruppen und Versorgungseinrichtungen. Die Umsetzung dieser Bestimmung würde die vertragsärztliche Versorgung zur Wahrung der Lebensqualität für Patientengruppen aufwerten, auf welche traditionsgemäß palliativmedizinisch-hospizliche Bemühungen nicht ausgerichtet sind. Zudem sollen Aspekte der Palliativversorgung in der häuslichen Krankenpflege gestärkt werden. Doch ist mit erheblichen Schwierigkeiten zu rechnen, was die anschließende Umsetzung der gesetzlichen Vorgaben betrifft, diese müssen nämlich erst noch in Verhandlungen in die Tat umgesetzt werden: „Im vertragsärztlichen Bereich sollen dazu die Selbstverwaltungspartner der Ärzteschaft und der Krankenkassen zusätzlich vergütete Leistungen vereinbaren“ und „der Gemeinsame Bundesausschuss erhält deshalb den Auftrag, in seiner Richtlinie über die Verordnung häuslicher Krankenpflege die einzelnen Leistungen der Palliativpflege zu konkretisieren.“<sup>4</sup>

Dass entsprechende Vereinbarungen mit den Krankenkassen sich dabei als aufreibend zäh, frustrierend und langwierig erweisen, hat die Etablierung der Spezialisierten ambulanten Palliativversorgung (SAPV) gezeigt. Auf deren Leistungen besteht bereits seit vielen Jahren ein Anspruch (!) für alle gesetzlich Krankenversicherten. Dabei gibt die heutige Bilanz bei den ambulanten Palliative-Care-Teams (bzw. SAPV-Teams) durchaus Anlass zu Optimismus, fällt aber – gemessen an den Idealen und Versprechungen – auch ernüchternd aus: In den meisten Bundesländern wurden inzwischen SAPV-Strukturen aufgebaut, weiterhin sind allerdings zahlreiche Fragen nicht hinlänglich geklärt, eine flächendeckende Umsetzung ist bei weitem nicht erreicht. Deren Ausbau in regional schwachen und ländlichen Gebieten soll laut HPG nun dadurch gefördert und beschleunigt werden, dass bei Konflikten „ein Schiedsverfahren für entsprechende Versorgungsverträge der Krankenkassen mit den versorgenden SAPV-Teams eingeführt“ wird.<sup>5</sup>

Das HPG umfasst darüber hinaus weitere Einzelmaßnahmen im ambulanten und stationären Bereich. Der Gesetzentwurf umfasst einschließlich Einführung, Begründungen und Anlagen über 40 Seiten. Die gesetzlichen Neuregelungen beziehen sich auf Änderungen in gut einem Dutzend Paragraphen im Sozialgesetzbuch V und XI zuzüglich neu hinzugefügter Paragraphen. So sollen ambulante ehrenamtliche Hospizdienste eine angemessenere Kostenerstattung erhalten. Die Pflegeheime sollen zukünftig in ihren Kooperationsverträgen mit Haus- oder Fachärzt\_innen auch die Sterbebetreuung zum ausdrücklichen Bestandteil machen. Sie sollen zusätzlich dafür sorgen, dass ihren Bewohner\_innen eine „Versorgungsplanung“ für die letzte Lebensphase angeboten wird, in dem sie individuelle Wünsche zur

medizinischen, pflegerischen, psychosozialen und seelsorgerischen Betreuung äußern können. Eine weitere Änderung betrifft schließlich die Palliativstationen im „Krankenhausfinanzierungsgesetz zur wirtschaftlichen Sicherung der Krankenhäuser und zur Regelung der Krankenhauspflegesätze“. Die Finanzierung der Palliativstationen erfolgte in den letzten Jahren zunehmend nach dem Abrechnungsverfahren der „DRG“ (Diagnosis Related Groups). Dies ist ein Klassifikationssystem zur pauschalisierten Abrechnung von „Krankenhausfällen“, wobei es speziell für die Palliativmedizin schwierig bis unmöglich ist, in die „Nähe schwarzer Zahlen“ zu kommen, denn das DRG-System honoriert nur die dokumentierten Leistungen, vorwiegend „medizintechnischer“ Art. Jene sollen aber im Palliativbereich, wo es um Zuwendung und Präsenz geht, möglichst vermieden werden. Deshalb scheint die vorzugswürdige Alternative, auf Basis von Tagespflegesätzen über die Anerkennung als besondere Einrichtung abzurechnen – was bei mindestens fünf Betten einer Palliativstation möglich ist.

Das HPG sieht nun im Krankenhausfinanzierungsgesetz vor, dass Palliativstationen einfacher krankenhaushausindividuelle Entgelte mit den Kostenträgern vereinbaren können. Im Palliative-Care Bereich gibt es bisher keine nennenswerte Bedarfsplanung, wie die Deutsche Stiftung Patientenschutz beklagt. Es gibt keinerlei verlässliche Daten darüber, wo die Menschen in Deutschland sterben (d.h. zum Sterbeort), geschweige denn, wie und durch wen sie konkret versorgt und begleitet worden sind. Statistische Daten gibt es nur zur Zahl und Ursache der Todesfälle in Deutschland<sup>6</sup> – es waren 893.000 im Jahr 2013, davon sind etwa 10 bis 15 % plötzliche Todesfälle, die keiner vorherigen Betreuung bedürfen. Wie aber sollte ohne eine Sammlung relevanter Basisinformationen das Ziel des HPG überhaupt annähernd zu erreichen sein? Die häufig genannten Zahlen zu den Sterbeorten sind in verschiedenen Publikationen nicht einheitlich und beruhen zumeist auf unbelegten Annahmen. Schätzungen aus dem Bundesgesundheitsministerium vom November 2014 besagen: „Ungefähr 340.000 Menschen jährlich versterben in vollstationären Pflegeeinrichtungen.“ Die Zahl könnte aufgrund von Angaben zur Verweildauer in den ca. 13.000 Pflegeheimen hochgerechnet worden sein. Eine andere Schätzung aus derselben Quelle lautet: „Obwohl sich die meisten Menschen wünschen, zu Hause zu sterben, verbringen zwei Drittel der Menschen in Deutschland ihre letzte Lebensphase in stationären Pflegeeinrichtungen oder Krankenhäusern. Wir setzen uns deshalb ein für ein Leben in Würde bis zuletzt. Sterben darf und kann deswegen nicht im Verborgenen, ausgelagert in Institutionen, stattfinden.“<sup>7</sup>

#### Hospizlandschaft und Palliativszene

Die Zahl der stationären Einrichtungen für eine Versorgung unheilbar schwerstkranker und sterbender Menschen ist in Deutschland in den letzten 15 Jahren deutlich gestiegen. Während es 1996 nur 30 stationäre Hospize und 28 Palliativstationen gab, sind es heute rund 200 bis 220 stationäre Hospize (einschließlich eines guten Dutzends für Kinder und Jugendliche) und rund 250 bis 280 Palliativstationen.<sup>8</sup> 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. Ebenso profitieren gerade die Pflegeheimbewohner\_innen – wenn überhaupt – nur marginal.

Die jeweils ambulant wie stationär organisierte „Hospizlandschaft“ und „Palliativszene“ findet andernorts statt. Dabei ist sie untereinander keineswegs konkurrenzfrei. Es besteht durchaus die Gefahr, dass sich aus einem Miteinander ein Nebeneinander entwickelt, wobei die professionelle, ärztlich dominierte Palliativarbeit die hospizliche Sterbebegleitung zunehmend verdrängt. Es geht dabei auch um einen Verteilungskampf um die von der Politik für die Sterbebetreuung zur Verfügung gestellten Finanzmittel. Selbst auf der Bundesebene sind die einschlägigen Interessenverbände nicht leicht auseinander zu halten. Es mag irritieren, dass sich die ursprünglich sogenannte Bundesarbeitsgemeinschaft Hospiz als offizielle Vertretung der Hospizbewegung und aller Hospiz-Dienste und -Einrichtungen vor einigen Jahren umbenannt hat in Deutscher Hospiz- und Palliativ Verband (DHPV). Unter der neuen Bezeichnung ist die ursprünglich reine Hospizorganisation nicht mehr klar zu unterscheiden von der Deutschen Gesellschaft für Palliativmedizin (DGP) mit der wiederum ihr nahestehenden Deutschen Palliativ Stiftung. Andererseits hat sich die Deutsche Hospizstiftung umbenannt in Deutsche Stiftung Patientenschutz, da sie die enge Beschränkung nur auf sterbende Menschen hinter sich lassen will.

#### Schwieriges Rollenverständnis der ehrenamtlichen Begleiter\_innen

Palliative Care bedeutet laut Deutscher Palliativ Stiftung „eine ganzheitliche Behandlung. Sie ist nie nur der auf die eigentliche Therapie ausgerichtete Teil. [ ] Lindernde Maßnahmen sind die ältesten und waren über

lange Zeit auch die einzig möglichen Therapien. Diese gerieten aber durch die großen technischen und medizinischen Fortschritte im letzten Jahrhundert in den Hintergrund.“ Der Hospizbewegung sei es als Reaktion darauf zu verdanken, dass demgegenüber die Aufmerksamkeit auf die verbleibende Lebensqualität gelenkt werde, wenn „das Sterben absehbar und unabwendbar“ geworden ist.<sup>9</sup>

1985 wurde in Deutschland der erste Hospizverein gegründet. Derzeit arbeiten – meist in gemeinnütziger oder kirchlicher Trägerschaft – in ganz Deutschland ca. 1.500 ambulante Hospizdienste mit jeweils etwa 40 ehrenamtlichen Helfer\_innen.<sup>10</sup> Inzwischen existiert neben der Organisationsform eines „einfachen“ ambulanten Hospizdienstes (AHD) auch Formen, die einen palliativen Beratungsdienst (AHPB) oder einen Palliativ-Pflegedienst (AHPP) einschließen. Geschulte ehrenamtliche Mitarbeiter\_innen sollen sterbende Patient\_innen und deren Angehörige bei psychosozialen Problemen kostenfrei unterstützen und begleiten („Dasein“). Weil sie als „ganz normale Menschen“ ins Haus oder ans Krankenbett kommen, Zeit mitbringen, zu keiner Versorgungseinrichtung gehören und auch nicht abrechnen müssen, eröffnen sich ihnen Zugänge und Gespräche, die professionellen Helfer\_innen oft verschlossen bleiben.

Sowohl im Selbst- als auch im Fremdbild sehen sich ehrenamtliche Hospizhelfer\_innen mit einem schwierigen Rollenverständnis konfrontiert: Mal als Unterstützung für überforderte bzw. als Ersatz für fehlende Angehörige, dann aber keinesfalls als Lückenbüßer des Pflegenotstands, schließlich als hochgelobter unverzichtbarer, konzeptioneller Bestandteil interdisziplinärer Palliative-Care-Teams. Die ambulante ehrenamtliche Hospizarbeit wird in der Regel von einer hauptamtlichen Kraft koordiniert, für welche die Krankenkassen unter bestimmten Bedingungen die Personalkosten zahlen. Ein Problem war bisher, dass Kosten z. B. für Miete, Büromaterial oder auch Ehrenamtspauschalen nicht refinanziert wurden. Diese Hospizforderung ist nun im HPG-Entwurf erfüllt worden. Für die ehrenamtlichen ambulanten Dienste werden zukünftig auch Sachmittel ersetzt. Ambulante Hospizdienste sollen mit Ärzt\_innen, Seelsorger\_innen, Palliative-Care-Teams und Pflegeheimen kooperieren – und diese verstärkt mit ihnen. Dazu sollen in Zukunft auch die Krankenhäuser gehören.

Hospizpatient\_innen mit starker Lobby – Pflegeheimbewohner\_innen als Verlierer

Die Bewohner\_innen der Pflegeheime sind und bleiben die Verlierer\_innen der Palliative-Care-Versorgung, woran sich auch mit dem neuen HPG nichts ändert. Expert\_innen weisen auf den Mangel hin, dass keine Gelder für die Finanzierung der vorgesehenen Sterbebegleitung in Pflegeheimen bereitstehen. Dort sterben aber die allermeisten Menschen (geschätzt 40 %). Mehr Geld sollen stattdessen die stationären Hospize erhalten, welche eine kleine Sonder-Pflegeeinrichtung darstellen. Aufnahme finden dort – aufgrund der strengen Zugangsvoraussetzungen – aber nur ca. 2 % der Versterbenden, und zwar u.a. nur unter der Bedingung, bis dahin noch in den eigenen vier Wänden gelebt zu haben.

Als zusätzliche krankenkassenfinanzierte Leistung für die Pflegeheimbewohner\_innen sieht das HPG nur vor, dass diese eine „Versorgungsplanung“ zum Lebensende erhalten können (s.o., S. 144). Der vorliegende Entwurf sieht aber für todkranke Pflegeheimbewohner\_innen keinen eigenen Anspruch auf Hospiz- und Palliativversorgung im pflegerischen Bereich vor. Die Pflegeheime sollen nur die bestehenden Angebote auf vertragsärztlicher Basis besser vermitteln und organisieren.

Für die ca. 13.000 Pflegeheime sind im HPG für neue Beratungsleistungen zur „Versorgungsplanung“ 2016 grob geschätzt 20 bis 30 Millionen Euro Mehrleistungen veranschlagt worden, also ein paar tausend Euro pro Heim. Zum Vergleich: Für eine verbesserte Finanzierungsgrundlage für die bestehenden gut 200 stationären Hospize ist im HPG ein Mehraufwand von etwa 17 Millionen Euro vorgesehen. Dabei gilt eine völlig systemuntypische „Vollkasko-Regelung“ für die Hospizpatient\_innen als Mitglieder der Gesetzlichen Krankenversicherung: Sie haben keinen einzigen Euro Eigenanteil zu zahlen.

Die Lobbyarbeit der Hospizbewegung ist von teils unwahrscheinlichen Erfolgen gekennzeichnet. Diese werden allerdings von vielen ihrer Pioniere durchaus kritisch gesehen. Denn die ursprünglich rein bürgerrechtlich-ehrenamtliche Bewegung stand für den Mythos einer „hospizlichen Gegenwelt“, einen „heiligen Ort“, wo die „lebenswichtigen Fragen nach Würde und Menschlichkeit, nach Mitleidenschaft und Mitverantwortung, nach Liebe und Freundschaft, nach der Spiritualität und dem `Danach´ noch ihren Platz haben“ und wo sich die „Nachdenklichen und Unangepassten, die der Beschleunigungs- und Konkurrenzgesellschaft überdrüssig sind“, versammelt hatten. Seit geraumer Zeit schon, so beklagen die Kritiker\_innen aus den eigenen Reihen, würden die Hospizvertreter\_innen nun „degenerieren zu Lobbyisten in Sachen Sterben und Tod“ mit dem Ziel, ein „kontroll- und planungsbesessenes“ Projekt in die Regelfinanzierung zu überführen.<sup>11</sup> Damit ist gemeint, dass auch die Hospizbewegung leisten muss, was zur

Kassenfinanzierung notwendig ist: betriebswirtschaftliches Denken, Management, Kennzahlendokumentation, Qualitätskontrolle, Fortbildungsmaßnahmen, Zertifizierungen, Bürokratie. Sterbebetreuung durch „normale“ Ärzt\_innen und spezialisierte ambulante Palliativversorgung. Manche wird es überraschen, aber die niedergelassenen Ärzt\_innen, insbesondere die Allgemeinmediziner\_innen, sind und bleiben die mit Abstand wichtigste Basis der Sterbebetreuung für die absolute Mehrheit der Sterbefälle in Deutschland. Sie kümmern sich im Rahmen der Regelversorgung, ggf. zusammen mit Pflegediensten, die für die häusliche Versorgung teils über eine palliativmedizinische Basisqualifikation verfügen, um die Leidminderung bei schwerstkranken und sterbenden Menschen. Leidlindernd arbeiten, also „allgemeine“ ambulante Palliativversorgung anbieten, kann und soll natürlich jeder „normale“ Arzt/jede normale Ärzt\_in – der/die aber manchmal auch mit seinem/ihrer Fachwissen am Ende ist. Dann können unheilbar Kranke die Spezialisierte ambulante Palliativversorgung (SAPV) beanspruchen, wenn sie in den letzten Lebenswochen zu Hause einer besonders schwierigen Behandlung und Betreuung bedürfen. Dabei handelt es sich nicht nur um die Behandlung etwa von schwer zu beherrschenden Schmerzen, sondern auch um internistische Probleme wie quälende Atemnot, Erstickungsanfälle, Übelkeit, Darmverschluss, Kot-Erbrechen, andauernde Verstopfung oder schwerer Durchfall, Infektionen, neuropsychiatrische und neurologische Symptome wie Verwirrtheit und Depression, schwerste Bewegungseinschränkungen durch Knochenmetastasen, Ängste, oder nach außen tretende Tumore bzw. damit verbundene – oft übelriechende – Wunden.<sup>12</sup>

Die SAPV hat durch multiprofessionelle Palliative-Care-Teams von ca. 8 Mitarbeiter\_innen zu erfolgen, die aus Palliativärzt\_innen, speziell ausgebildeten Krankenpfleger\_innen sowie zusätzlichen Professionen zur psycho-sozialen oder seelsorgerischen Begleitung bestehen. An beteiligte Ärzt\_innen und Pflegedienste werden entsprechende Qualifikationsansprüche gestellt (160 Stunden Weiterbildung für Ärzt\_innen sowie auch Pflegekräfte zuzüglich entsprechender Erfahrungen). Erst dann sind nach entsprechenden Vertragsabschlüssen mit den Krankenkassen Vergütungen abrechenbar. Der SAPV-Anspruch wurde 2007 als wichtiger Meilenstein für eine möglichst flächendeckende Angebotsstruktur für gesetzlich Versicherte im Sozialgesetzbuch V verankert. Die privaten Krankenkassen sind in den entsprechenden gesetzlichen Vereinbarungen – auch für die stationären Hospize – nicht einbezogen. Sie schließen sich aber erfahrungsgemäß auf dem Kulanzweg für ihre Versicherten den Leistungen an.

Der nahe Tod als Anspruchsvoraussetzung

Klarstellungs- und Regelungsbedarf besteht grundsätzlich dazu, unter welchen Umständen auch nicht-onkologische, demente oder nicht unmittelbar tödlich erkrankte Patient\_innen, einschließlich der Privatversicherten, in den Genuss von SAPV gelangen könnten. Hinzu kommen Abgrenzungsprobleme und Überschneidungen zur Allgemeinen ambulanten Palliativversorgung (AAPV), die für die Mehrheit der zu Hause Sterbenden vorgehalten werden soll. Sowohl die Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin (DGP) als auch die kassenärztliche Bundesvereinigung fordern, palliative Versorgung sollte keinesfalls nur für Sterbende in Anspruch zu nehmen sein, sondern ggf. schon bei Diagnosestellung einer unheilbaren Erkrankung, also möglichst frühzeitig, eingebunden werden.

Ausmaß und Dauer der AAPV sind nicht definiert, anders als bei der Spezialisierten ambulanten Palliativversorgung (SAPV). Ihre Anspruchsvoraussetzungen sind klar definiert – und zwar ziemlich eng. Sie wurden zusammen mit Inhalt und Umfang der Leistungen vom Gemeinsame Bundesausschuss (G-BA) in der Richtlinie zur Verordnung von spezialisierter ambulanter Palliativversorgung geregelt. Danach gilt grundsätzlich: 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.“<sup>13</sup> Somit wird eine problematische Voraussetzung offenkundig: Die Vielzahl vorwiegend alter Menschen mit chronischen (Mehrfach-)Erkrankungen, die vielleicht noch ein halbes, ganzes Jahr oder noch länger zu leben haben, fallen aus dem Katalog der Voraussetzungen heraus. Es sind nicht wenige Fälle bekannt, in denen schwer leidende, lungen- oder herzkranken Senior\_innen nach zwei Monaten aus dem schon bewilligten SAPV-Programm wieder entlassen werden mussten. Paradigmatisch für eine unheilbare Erkrankung mit absehbarer Todesnähe sind Krebspatient\_innen.

SAPV kommt dann in Frage, wenn durch die vorausgesetzte Allgemeine ambulante Palliativversorgung (AAPV) keine befriedigende Symptomkontrolle durch Hausärzt\_innen und Pflegedienste erreicht werden

kann. SAPV-Teams sollen diese bei Bedarf unterstützen, ergänzen und zeitweilig oder teilweise die Patientenversorgung mittels Rund-um-die-Uhr-Rufbereitschaft übernehmen. Allerdings existieren viele weiße Flecken auf der Versorgungslandkarte, weil ein gravierender Mangel an Haus- und Fachärzt\_innen im ambulanten Bereich besteht. Gleiches gilt auch in den Großstädten für Pflegeheime, betreutes Wohnen oder ähnliche Einrichtungen. Wie sollen da spezialisierte Zusatzangebote den Mangel beseitigen helfen, wenn selbst die vorausgesetzte Grundstruktur nur unzureichend oder gar nicht vorhanden ist? Das Gesetz zur Verbesserung der Hospiz- und Palliativversorgung (HPG) will folgerichtig die allgemeine ambulante Palliativversorgung im Sozialgesetzbuch stärken.

Allgemeine ambulante Palliativversorgung stärken

Der ambulanten und damit auch der vertragsärztlichen Versorgung kommt in der Praxis eine enorme Bedeutung zu, die jetzt auch im HPG ihren Niederschlag findet. Dort wird mit Einführung von spezifischen Leistungen für die hausärztliche Versorgung erstmalig der allgemeinen Palliativversorgung sichtbar Rechnung getragen, wobei auch Koordinierungsleistungen mitfinanziert werden. Dies findet im neuen HPG durch erhöhte Entgelte für die allgemeine Palliativversorgung durch niedergelassene Ärzt\_innen Berücksichtigung.

Der größte Anteil von den geplanten HPG-Gesamtausgaben soll in die vertragsärztliche Vergütung und Qualifizierung im Rahmen der Allgemeinen ambulanten Palliativversorgung (AAPV) fließen, in die „interprofessionelle Strukturierung der Versorgungsabläufe“ und die „Stärkung der kooperativen und koordinierenden vertragsärztlichen Versorgung in stationären Pflegeeinrichtungen“ sowie in die häusliche Krankenpflege im Hinblick auf Palliativversorgung gemäß der neuen „gesetzlichen Klarstellung zum Leistungsanspruch“. Letzterer würde, wie es in der Einführung zum HPG heißt, zu derzeit nicht quantifizierbaren Mehrausgaben führen. Dies mag insofern als ein Schritt in die richtige Richtung angesehen werden, als damit die Ausstrahlung und Erweiterung auf die allgemeine medizinische und pflegerische Versorgung intendiert ist. Allerdings wird eingeräumt, dass die konkreten Leistungsbereiche abhängen „von den jeweiligen Festlegungen der gemeinsamen Selbstverwaltung bzw. vom zukünftigen Verordnungs- und Vertragsgeschehen.“<sup>14</sup> Doch gerade dabei ergeben sich erfahrungsgemäß enorme Umsetzungsprobleme und Fallstricke.

Ein gesetzlicher Anspruch im Sozialgesetzbuch führt zunächst dazu, dass im Gemeinsamen Bundesausschuss (G-BA) ein Kompromiss zwischen den verschiedenen Interessensgruppen ausgehandelt werden muss: um Vergütung, Vertragsgestaltung, Anerkennung von Versorgungsansprüchen der Patient\_innen, vorzuhaltender Strukturqualität, Vernetzung sowie Qualifikation. Der Prozess, bis es zu entsprechenden Vertragsabschlüssen zwischen Kassen und Leistungserbringern kommt, ist sehr langwierig und mühsam, wie die Einführung der SAPV 2007 gezeigt hat.

Umsetzungsschwierigkeiten am Beispiel der Spezialisierten Ambulanten Palliativversorgung (SAPV)  
Bei der nun auch vorgesehenen Implementierung der Allgemeinen ambulanten Palliativversorgung sind ebenfalls zunächst die Vertreter der Kassenärztlichen Vereinigung und der gesetzlichen Krankenkassen (GKV) bzw. der Gemeinsame Bundesausschuss (G-BA) als Organ der Selbstverwaltung im deutschen Gesundheitswesen am Zuge. Es ist davon auszugehen, dass es dabei zu ähnlichen Problemen kommen wird, wie bei der Etablierung der SAPV. Anfangs war es für die Palliative-Care-Teams fast unmöglich, Verträge zur Finanzierung ihrer Arbeit abzuschließen. Der Anspruch auf SAPV musste nicht nur – was ja naheliegend ist – gegen erheblichen Widerstand der Krankenkassen, sondern auch gegen die Bedenken der niedergelassenen Ärzt\_innen und anderer Leistungsanbieter durchgesetzt werden. Mitarbeiter\_innen der speziellen SAPV-Teams stießen dabei auf zahlreiche Widerstände. So schildert eine Münchener Palliativmedizinerin ihre Erfahrungen: „Gestorbn san d’Leit scho immer“ hätte dort zum Beispiel ein Hausarzt gemeint. Vom Klinikpersonal hätte man häufig Sätze gehört wie: „Zu Hause geht das gar nicht!“ Da seien zunächst umfangreiche vertrauensbildende Maßnahmen notwendig gewesen.<sup>15</sup> Die Voraussetzungen (z. B. zur materiell-organisatorischen Ausstattung, zur Zusammensetzung und Qualifikation der Teams) für die abzuschließenden Verträge zwischen Krankenkassen und den Teams wurden von Bundesland zu Bundesland in regionalen Abkommen unterschiedlich ausgestaltet. Die Schwankungsbreite bei der pauschalen Vergütung soll, so Kritiker\_innen, sogar zwischen 200 und 5.000 Euro pro Patient liegen, je nach Kasse und Bundesland.

Dass zusätzlich zur Verfügung gestelltes Geld zwar notwendig, aber nicht immer hinreichend ist, zeigt die Anfangssituation. Bis Ende 2008 konnten für die vorgesehenen SAPV-Maßnahmen nämlich statt der

eigentlich für das Jahr vorgesehenen 80 Millionen EUR nur 0,54 Millionen EUR ausgegeben werden. Grund war, dass nur sehr wenige Verträge zwischen Krankenkassen und den Palliative-Care-Teams abgeschlossen werden konnten - zum 1. August 2009 waren es bundesweit erst 30 SAPV-Verträge.<sup>16</sup> Machten die einen dafür eine Verzögerungstaktik der Krankenkassen verantwortlich, wiesen diese wiederum auf noch fehlende Strukturen und zu wenig qualifizierte Fachkräfte mit erforderlicher Berufserfahrung hin. Ein Problem besteht bis heute auch darin, dass es noch keine Verträge mit den privaten Krankenversicherungen gibt. Erfreulicherweise hat sich die Zahl der Verträge mit den gesetzlichen Krankenkassen kontinuierlich erhöht. Die Ergebnisse können als Erfolg gelten und geben Anlass zu Optimismus, zumal unnötige Notfall- und Krankenhauseinweisungen zunehmend vermieden werden konnten. Nicht zuletzt macht die sehr positive Resonanz bei Patient\_innen und Angehörigen Mut, den Aufbau der SAPV-Stationen weiter voranzutreiben. Inzwischen soll es nach Angaben des Deutschen Hospiz- und Palliativverbandes etwa 270 Verträge mit SAPV-Leistungsanbietern (Palliative-Care-Teams) geben,<sup>17</sup> wobei dies noch nichts über deren Leistungsfähigkeit und die Anzahl der betreuten Patient\_innen aussagt.

Stationäre Versorgung: Unterschied zwischen Hospiz und Palliativstation

In beiden Einrichtungen, Hospiz wie Palliativstation, wird im Sinne des Palliative Care-Konzeptes gearbeitet, dort sterben zusammengenommen etwa 3 bis 4 % aller Menschen in Deutschland. In beiden wird Wert gelegt auf eine gute architektonische Atmosphäre und räumliche Ausstattung. Sie sind wohnlich gestaltet und mit nur wenigen (in der Regel etwa 6 bis 12) Einzelzimmern bewusst intim gehalten, bieten angenehme Aufenthaltsräume, einen Garten oder eine Terrasse. Auch in Hospizen kommt es – wegen der Eingangsvoraussetzungen allerdings nur sehr selten – vor, dass Patient\_innen die Einrichtung wieder verlassen müssen, weil sich ihr Zustand nach einigen Wochen stabilisiert hat. Die Palliativstation verfolgt dieses Ziel sogar ausdrücklich.

Die entscheidenden Unterschiede bestehen in der Organisationsform: Das Hospiz ist eine besondere, unabhängige Pflegeeinrichtung im Sinne des Heimgesetzes. Hier werden Patient\_innen mit einer fortgeschrittenen, unheilbaren Erkrankung ausschließlich in der allerletzten Lebensphase (Tage bis Wochen) aufgenommen, die zu Hause auf Grund von hohem pflegerischen Aufwand bzw. fehlender oder überforderter Angehöriger nicht ausreichend versorgt werden können. Dies gilt nicht für Pflegeheimbewohner\_innen – die als bereits hinreichend stationär versorgt gelten. Sie haben deshalb keinen Zugang zum Sterben im Hospiz.

Es ist keinesfalls so, dass man sich für ein Sterben im Hospiz einfach selbst entscheiden kann. Die vollstationäre Hospizpflege muss von einem Arzt/einer Ärzt\_in verordnet werden, unter Angabe der Diagnose (in der Regel Krebs), der Prognose und weiterer Details zur Begründung. Ein Krankenhausaufenthalt oder eine kurative Chemotherapie darf nicht mehr angezeigt sein. Ohne dieses ärztliche Hospizgutachten kann das Hospiz niemanden aufnehmen (selbst wenn der- oder diejenige den Aufenthalt privat aus eigener Tasche zahlen wollte). Neben der qualifizierten pflegerischen Betreuung stehen im Hospiz – laut Selbstverständnis – die menschliche Zuwendung und die Bewältigung von psychischen Prozessen wie Versöhnung und Akzeptanz des nahen Todes im Vordergrund. Aber oftmals sind es doch körperlicher Symptome wie Verfall und relativ harmlos erscheinende Beschwerden wie Schluckstörungen, Inkontinenz oder lähmende Schwäche, die das natürliche Sterben nicht als „schön“ und gelungen erscheinen lassen.<sup>18</sup> Das Hospiz hat mit einem Krankenhaus nichts zu tun. Ärzt\_innen kommen i.d.R. von außerhalb und werden nur bei Bedarf tätig, wobei die Patient\_innen das Recht auf freie Arztwahl geltend machen können. Dann könnte es auch der langjährige Hausarzt/die langjährige Hausärzt\_in sein, der/die die medizinische Begleitung bis zum Lebensende übernimmt. Träger von stationären Hospizen sind zumeist gemeinnützige Vereine, aber auch Kirchen oder Stiftungen.

Eine Palliativstation hingegen steht immer unter ärztlicher Leitung und ist Teil eines Krankenhauses, oft angegliedert an onkologische Stationen, dabei jedoch als eigenständige Einheit baulich und atmosphärisch abgegrenzt vom täglichen Klinikbetrieb. Neben der besonderen Qualifikation in „Palliative Care“ unter interdisziplinären Aspekten gilt hier ein höherer Personalschlüssel. Die Einbindung in ein Krankenhaus ermöglicht den Patient\_innen, an dessen diagnostischen und therapeutischen Möglichkeiten teilzuhaben. Es geht um die ganzheitliche Verbesserung der Lebensqualität und um Symptomkontrolle, wobei die Wünsche und das Befinden der Patient\_innen im Vordergrund stehen. Angestrebtes Ziel ist eine Stabilisierung mit anschließender Verlegung in der Regel nach 10 bis 14 Tagen zurück nach Hause, mit der Einbindung des Hausarztes, eines ambulanten Palliativnetzes oder Pflegedienstes oder ggf. eine anschließende vollstationäre

Weiterversorgung im Pflegeheim oder Hospiz. Aber auch ein Verbleiben auf der Palliativstation in der Sterbephase ist nicht ausgeschlossen. Der Aufenthalt ist zeitlich begrenzt, in der Regel werden bis max. vier Wochen von den gesetzlichen bzw. privaten Krankenkassen finanziert. Eigenmittel für diese Behandlung sind nicht erforderlich, es fällt für die Patient\_innen nur die übliche Zuzahlung für vollstationäre Behandlung im Krankenhaus an. Palliativstationen stehen finanziell oft unter Druck und müssen „rausholen“, was sie Fallpauschalenabrechnungen hergeben.<sup>19</sup> Viele Palliativstationen erbitten Spenden für eine besondere Ausstattung, da dafür keine Mittel aus dem Budget der Klinik zur Verfügung stehen. Knapp 50 % der Palliativstationen befinden sich in Trägerschaft eines der 640 christlichen Krankenhäuser, bei insgesamt rund 1900 Krankenhäuser in Deutschland.

Stellungnahme der Fachverbände für Palliativmedizin und Hospizarbeit zum HPG

Wie alle Vertreter sogenannter Leistungserbringer von Palliative-Care bewertet Prof. Lukas Radbruch, Präsident der Deutschen Gesellschaft für Palliativmedizin (DGP), den Gesetzentwurf als Schritt in die richtige Richtung, wenngleich auch als nicht hinreichend. Es bleibe trotz des überfälligen neuen Gesetzes grundsätzlich die drängende Frage: Wer will und kann die Arbeit am Ende übernehmen? „Da geht es uns natürlich genau wie allen anderen Bereichen in der Medizin auch. Wir haben nicht genügend ausgebildete Leute. Wir haben zu wenig Dienste, zu wenig Personal, die das machen“, beklagt Radbruch in einem Interview. Es gebe zwar im neuen Gesetz in den Krankenhäusern eine kleine Verbesserung für die spezialisierten Einrichtungen, die Palliativstationen.

„Aber unserer Meinung nach ist es mindestens genauso wichtig, dass diese allgemeine Versorgung, die Grundkenntnisse in der normalen Station, in der internistischen Station, in der geriatrischen Station, dass die auch erst mal vorgelegt werden müssen, und für diese allgemeine Grundversorgung ist im Gesetz nichts vorgesehen.“

Eine gravierende Lücke in der Versorgung bestehe weiterhin für alle Patienten, die nicht an Tumorerkrankungen litten, aber dennoch – teilweise über mehrere Jahre hinweg – unter starken Symptomen wie Schmerzen oder Luftnot leiden, so Radbruch.

„Wir stellen fest, dass Menschen mit einer Krebserkrankung schon eher den Weg zur Palliativversorgung finden. Aber mit chronischen Herzerkrankungen, Lungenerkrankungen, Nierenerkrankungen, [ ] da wird oft weder von Angehörigen, noch von Patienten selbst, noch von den Behandlern gesehen, dass da auch eigentlich dringend eine Palliativversorgung notwendig wäre.“<sup>20</sup>

Das gleiche gelte für unheilbar Schwerstkranke mit neurologischen Leiden oder für hochbetagte Demenzpatienten<sup>21</sup> – die in absehbarer Zukunft immerhin eine der größten Gruppen der Sterbenden darstellen. Als Erklärung für die Bevorzugung von Krebspatienten<sup>22</sup> sieht er, dass die Palliativversorgung „quasi historisch (so) gewachsen“<sup>23</sup> ist. Einen anderen Akzent setzt der Deutsche Hospiz- und Palliativverband (DHPV). Benno Bolze, Geschäftsführer des DHPV, sieht es als notwendig an, „dass auch in Krankenhäusern ohne Palliativstation die hospizliche Begleitung und palliative Versorgung gewährleistet wird, etwa durch palliative Konsiliardienste sowie gute Kenntnisse der Grundlagen hospizlicher Begleitung und palliativer Versorgung.“

Im Sinn der ursprünglichen Ideale der Hospizbewegung ergänzt er: „Das gilt nicht nur für Ärzte und Pflegende“, sondern betreffe „alle im Krankenhaus tätigen Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter – von der Reinigungskraft bis hin zum Ärztlichen Direktor.“<sup>24</sup>

Bei anderen Verbänden ist grundsätzliche Kritik laut geworden. So haben sowohl die Deutsche Stiftung Patientenschutz als auch der Humanistische Verband Deutschlands dagegen protestiert, dass es für die Bewohner\_innen in den Pflegeheimen nach wie vor ein „Sterben zweiter Klasse“ gäbe. Im Zentrum der Kritik steht die Ungleichbehandlung zwischen Pflegeeinrichtungen und stationären Hospizen. Die Kassen zahlen für einen Platz im Hospiz, um Menschen mit lebensbegrenzender Erkrankung zu begleiten und zu versorgen, etwa viermal so viel wie für Menschen, die sich in einer vergleichbaren Phase an ihrem Lebensende befinden und in einem Alten- und Pflegeheim untergebracht sind. Die Deutsche Stiftung Patientenschutz kritisiert konkret:

„Während die Sozialkassen für einen Platz im Hospiz ca. 6.500 Euro im Monat zur Verfügung stellen, liegt dieser Betrag für Pflegeheime bei maximal 1.612 Euro (Pfleigestufe III, § 43 Abs. 2 S. 2 Nr. 3 SGB XI). In beiden Versorgungsformen ist die ärztliche und palliativ-ärztliche Behandlung nicht enthalten und muss gesondert hinzugezogen sowie vergütet werden. Für einen Hospizplatz wenden die Sozialkassen demnach jeden Monat knapp 5.000 EUR mehr als für einen Pflegeheimplatz mit Pfleigestufe III auf. Die Bedürfnisse

der schwerstkranken und sterbenden Menschen sind aber identisch. Ein Wechsel vom Pflegeheim in ein stationäres Hospiz ist laut § 2 Abs. 3 der Rahmenvereinbarung zu § 39a Abs. 1 SGB V nur in engen Ausnahmefällen möglich. [ ] Der Entwurf sieht keine konkreten Verbesserungen für Pflegeheimbewohner\_innen mit infauster Prognose vor. Zwar sollen Versicherte in Pflegeheimen eine gesundheitliche Versorgungsplanung zum Lebensende erhalten können (§ 132f SGB V-Entwurf), jedoch beinhaltet der Entwurf keinen leistungsrechtlichen Anspruch der Pflegeheimbewohner auf Partizipation an der Hospiz- und Palliativversorgung. [ ] Im Bereich der stationären Pflegeeinrichtungen besteht hier, insbesondere im Vergleich zu den stationären Hospizen, eine eklatante Versorgungslücke, die nicht durch gut gemeinte Beratungsangebote ausgeglichen werden kann. Dies führt zu einem ‚Sterben zweiter Klasse‘  
“25

Das organisierte Geschäft vor dem Tod

Darüber, wie sterbende Pflegeheimbewohner\_innen den Hospizbewohner\_innen gleichgestellt werden können, dürfte es freilich unterschiedliche Vorstellungen geben. Sollten die Ansprüche an Qualität und Umfang der Hospizleistungen auch für die Pflegeheime gelten, schätzt die Deutsche Stiftung Patientenschutz die jährlichen Mehrausgaben der Sozialkassen auf 720 Millionen Euro, die sie auch einfordert. Im Prinzip bedürfte es dazu wohl einer Revolutionierung des Medizinbetriebs. Das betrifft insbesondere die Abschaffung der Anreize für unnötige, aber für die Krankenhäuser unverzichtbare, weil lukrative Übertherapie<sup>26</sup> am Lebensende.

Die „Übertherapierung“ ist eine Fehlentwicklung des Abrechnungssystems mit den Krankenkassen. Bernard Braun, der an der Universität Bremen Gesundheitspolitik und Gesundheitsökonomie lehrt, beklagt das „Geschäft vor dem Tod“: Gerade an sterbenskranken Privatversicherten würden mitunter Leistungen ohne Sinn und Verstand erbracht. „Bei Multimorbiden wählt man für die Therapie jene Krankheit aus, die ökonomisch am lukrativsten scheint“, sagt Braun.<sup>27</sup> Es werden potenzielle Palliativpatient\_innen als Geldquelle genutzt, „denn Sterbende und Schmerzpatienten machen alles mit“, lautet auch die Kritik von Matthias Thöns. Als Beispiel, wie alte Patient\_innen ante mortem mit sinnlosen medizinischen Maßnahmen behandelt werden, führt Thöns die Heimbeatmung an: „Diese Beatmung kostet pro Patient 21.600 Euro im Monat. Da lässt sich viel Geld verdienen.“<sup>28</sup> Thöns greift damit das vielbeachteten ärztliche Plädoyer von Michael de Ridder „für eine neue Sterbekultur in Zeiten der Hochleistungsmedizin“ auf, welches auch Suizidhilfe nicht ausschließt.<sup>29</sup>

Statt über das angebliche „Geschäft mit dem Tod“ durch Sterbehilfevereine oder „organisierte“ Suizidhilfe wäre sich also vielmehr über das „Geschäft vor dem Tod“ zu empören. Diese Position vertritt der Humanistische Verband Deutschlands (HVD), der ansonsten im selben Sinn wie die Deutsche Stiftung Patientenschutz die Benachteiligung der pflegebedürftigen und alten Menschen durch das HPG ins Zentrum seiner Kritik stellt. In seiner Stellungnahme stellt der HVD folgende Forderungen auf: 30

Die Linderung vieler altersbedingter Krankheits-Symptome von Pflegebedürftigen und Beistand bei ihrer Verwirrung und Verängstigung ist der Versorgung von Krebskranken im „Terminalstadium“ gleichzustellen. Palliativversorgung gehört neben der Onkologie (Krebsmedizin) in die Hände der Geriatrie und Allgemeinmedizin. Sie darf Heimbewohner\_innen oder chronisch Schmerz- und Schwerkranken nicht vorenthalten werden, nur weil sie vielleicht noch eine längere Lebenserwartung haben.

Die Vorstellung vom „schönen Sterben“ im Hospiz – wenn es nur mehr davon gäbe – für potentiell alle Menschen muss als Illusion entlarvt werden, mit der der Bevölkerung Sand in die Augen gestreut wird. Faktisch werden auch in Zukunft nur Menschen mit einer unheilbaren, in absehbarer Zeit zum Tode führenden Krankheit, zu 90 bis 95 % Krebspatient\_innen, in einem Hospiz aufgenommen werden können. Gute Palliativversorgung einerseits und eine gewünschte Verkürzung des Sterbens andererseits dürfen nicht länger als unvereinbar gelten. Ebenso sind Suizidverhütung und eine ergebnisoffene Suizidkonfliktberatung, die auch eine Hilfe zur Selbsttötung nicht ausschließt, keinesfalls Gegensätze. Beides gehört vielmehr im humanistischen Sinne einer Einheit von Fürsorge und Selbstbestimmung untrennbar zusammen.

Mythos und Wirklichkeit – Hospizbewegung als Damm gegen Suizidhilfe?

Gleichzeitig zum HPG erarbeiteten Abgeordnete fraktionsübergreifend Gesetzentwürfe zur Neuregelung bzw. zur Kriminalisierung der Suizidbeihilfe. Beide Gesetze sollen, so der Plan, zusammen bis Ende 2015 im Bundestag verabschiedet werden. Man will existentiell leidenden Menschen eine „gute“ Alternative anbieten, um ihnen die Inanspruchnahme einer vermeintlich bösen, geschäftsmäßigen Hilfe zum

selbstbestimmten Tod zu verunmöglichen. Dies entspricht dem Leitsatz des Deutschen Hospiz- und Palliativverbandes (DHPV):

„Die Hospizbewegung betrachtet das menschliche Leben von seinem Beginn bis zu seinem Tode als ein Ganzes. Sterben ist Leben – Leben vor dem Tod.[ ] Diese lebensbejahende Grundidee schließt Tötung auf Verlangen und Beihilfe zur Selbsttötung aus.“

Strikt fordert der DHPV jede Form organisierter Suizidhilfe mit Gefängnisstrafe zu ahnden, selbst wenn sie unentgeltlich ist – was der DHPV als bloße „Vorspiegelung einer altruistischen Motivation“ ansieht.<sup>31</sup> Ins politische Abseits begibt sich, wer die bestehende Betreuung und Begleitung sterbenskranker Menschen nicht vorbehaltlos weiter ausbauen will. Ein allgemeines Tabu scheint es zu verbieten, das dadurch angeblich zu gewährleistende friedliche Sterben in freundlicher Umgebung zu hinterfragen. Es hat etwas Tragisches: Kritische Insider-Stimmen von Pionieren der Hospiz- und Palliativbewegung konstatieren, diese würde an ihrem eigenen Erfolg verderben oder gar sterben. Gegenüber dem Chor derjenigen, welche diese Versorgungsform gern mit einem Heiligenschein versehen, sollten durchaus Stimmen aus dem Alltag einer Palliativstation gehört werden:

„Die Palliativstation des Juliusspitals in Würzburg wirkt wie ein warmer, gemütlicher Ort. [ ] Doch der Eindruck von einem friedvollen Tod in freundlicher Atmosphäre trägt: Hinter den Kulissen arbeitet das Personal an der Belastungsgrenze. Viele der Ärzte und Pfleger, die hier arbeiten, fühlten sich zunächst zur Palliativmedizin hingezogen, erzählt die Stationsleiterin Regina Raps. Sie schätzten hier das, was die Medizin in großen Teilen verloren hätte: das freundliche Miteinander des Personals, den ganzheitlichen Behandlungsansatz und die Möglichkeit, mehr Zeit mit den Patienten zu verbringen. Mittlerweile aber würden die Erwartungen enttäuscht. `Am Anfang herrschte auf der Station Euphorie´, sagt Chefarzt Rainer Schäfer, der die Station verantwortet. Übriggeblieben ist davon nicht viel, denn die Belastung des Personals nimmt ständig zu. [ ] Laut Schäfer haben die Patienten zunehmend mehrere Leiden gleichzeitig, wenn sie auf die Palliativstation kommen: Sie sind dement oder körperlich behindert und zusätzlich krebskrank. [ ] Auch die zunehmenden Erwartungen von Patienten und Angehörigen seien eine Belastung, sagt Schäfer. `Die Medizin signalisiert, dass alles machbar sei´, sagt er. Das schürt Hoffnungen. [ ] Ein Dilemma: Werde das vermeintliche Versprechen nicht eingehalten, würden die Angehörigen mitunter aggressiv, sagt Raps. [ ] 2001 wurde die Station gegründet, nach spätestens sechs Jahren seien zwei Drittel des Personals wegen Überlastung ausgestiegen, sagt Schäfer.“<sup>32</sup>

„Die Situation in Würzburg ist typisch für Deutschland“, sagt Ernst Engelke, emeritierter Fachhochschulprofessor für Soziale Arbeit. „Was wir gerade erleben, ist eine Perversion, Menschlichkeit ist nicht mehr gewährleistet“. Nach gut drei Jahrzehnten fordert Engelke ein Umdenken: „Es sollte entweder keine Palliativstationen mehr geben, oder alles sollte Palliativstation werden.“ Als Vorbild sieht er Krankenhäuser, in denen die Palliativarbeit nicht auf einer gesonderten Abteilung stattfindet, sondern Teil des Klinikalltags ist.<sup>33</sup>

Hospiz- und Palliativbewegung als „Opfer des eigenen Erfolgs“

Etwa im Sinne von Engelke argumentiert auch der Theologe und Soziologe Prof. Reimer Gronemeyer. Seine auf den 10. Nordischen Hospiz- und Palliativtagen vorgelegten Thesen zum Thema „Stirbt die Hospizbewegung am eigenen Erfolg?“ sorgte dort für erschrockenes Staunen. Gronemeyer analysiert darin in nostalgisch-rückwärtsgewandter Manier die Situation wie folgt:

„Gegenwärtig sieht es so aus, als wenn die ehrenamtlich und zivilgesellschaftlich orientierte Hospizarbeit an den Rand gedrängt wird. [ ] Das Lebensende wird dabei zu einem ökonomisch interessanten Bereich, in dem die Auseinandersetzungen um die Frage, wer die zur Verfügung stehenden Mittel für sich reklamieren kann, anwachsen. [ ] (in den USA sind Hospizketten zum Teil schon börsennotiert). Dass in einer dramatisch alternden Gesellschaft die Gesundheitskosten explodieren, ist unübersehbar, die Deckelung der Kosten ist eine der Antworten, die dieses Problem lösen sollen. Wenn palliative Versorgung tatsächlich erst einmal zu einem `Grundbedürfnis´ gemacht worden ist dann wird sich herausstellen, dass diese Erwartung aus Kostengründen nicht befriedigt werden kann. [ ] Zwischen Patientenverfügung und einer (künftigen) palliativen Versicherungspolice [ ] wird das Lebensende als das letzte Planungs- und Konsumprojekt des Individuums in den Händen der Professionellen sorgenfrei abwickelbar.“<sup>34</sup>

An sich beeindruckende Analysen dieser Art sind meist von anti-emanzipatorischen Ressentiments geprägt: Nicht nur gegen die Selbstbestimmungsoption einer Patient\_innenverfügung, sondern erst recht gegen die Möglichkeit einer ärztlich assistierten oder menschlich begleiteten Selbsttötung. Die extrem unduldsame

Ablehnung der ärztlichen Suizidhilfe und ihre geforderte Strafbewehrung mit mehrjähriger Gefängnishaft im Wiederholungsfall, selbst bei unentgeltlicher Hilfe, scheinen für eine sich friedvoll und tolerant gebende Grundhaltung schwer erklärlich.

Die teils aggressiven Töne und auch Ausgrenzungen<sup>35</sup> von nicht genehmen Trägern aus den eigenen Reihen durch den DHPV könnten mit einer vermeintlich notwendigen Identitätswahrung der Hospizbewegung zu tun haben – zu der eben ein Feindbild gehört. Ausgerechnet auf das Feindbild „Tod durch Suizidhilfe“ projiziert werden dabei alle Befürchtungen zum Verlust von Sorgeskultur, Pflege und Zuwendung durch die Ökonomisierung des Gesundheitswesens und Ängste vor einer allgemeinen Entsolidarisierung der Gesellschaft.<sup>36</sup>

Der Deutsche Ethikrat hat Ende 2014 Empfehlungen zur Suizidhilfe-Frage formuliert. Darin benennt er die nur sehr begrenzte Wirkungsmöglichkeit zur Suizidprävention durch die Hospiz- und Palliativversorgung. Deren Angebote können zwar lebensorientierende Antworten geben, betreffen „allerdings nur einen kleinen Teil der pro Jahr in Deutschland etwa 100.000 Menschen, die einen Suizidversuch unternehmen, da Suizidversuche zumeist nicht von Menschen unternommen werden, die bei absehbar knapp begrenzter Lebenserwartung an einer fortschreitenden Erkrankung leiden.“<sup>37</sup> Nachvollziehbar ist andererseits der Eindruck, der bei Palliativärzten und -ärzt\_innen aufgrund ihrer Praxis entsteht: dass ihre Patient\_innen durch Palliativ-Care-Angebote von einem eventuell bestehenden „Euthanasiebegehren“ abrücken würden bzw. dann alles andere als das Bedürfnis nach Lebensverkürzung hätten. Dies gilt aber nicht für ernsthafte Suizidvorhaben und -wünsche alter oder chronisch schwerkranker Menschen schlechthin, sondern eben nur für jene, mit denen die Palliativmedizin überhaupt in Berührung kommt. In der Anfangsphase kann sie durchaus beachtliche Erfolge zur Förderung der Lebensqualität erzielen.

Der Medizinethiker Meinolfus Strätling (siehe Beitrag in diesem Heft) hat eine Reihe von wissenschaftlichen Studien ausgewertet und analysiert die Begrenzung palliativmedizinischer Möglichkeiten in der Sterbephase – nach anfänglichen Erfolgen zu Beginn des unheilbaren Verlaufs:

„Allerdings kommt es dann jedoch leider dazu, dass im weiteren Verlauf der meisten, i.A. ja fortschreitenden Erkrankungen ernste und sehr belastende Symptom-Verschlimmerungen, -Durchbrüche und -Wechsel auftreten. Schließlich bleiben dann – trotz aller palliativmedizinischen Bemühungen – die Prävalenzen schwerer, letztlich nicht suffizient beherrschbarer Leidenszustände i.A. in durchgehend hohen, meist sogar zweistelligen Prozentbereichen.“<sup>38</sup>

In der Terminalphase wären die Todkranken durch Schwäche, Antriebslosigkeit und vielfältige Beschwerden aber zur Durchführung eines Freitods gar nicht mehr in der Lage. Zur Bekämpfung von unerträglichen Leidenszuständen bietet sich dann die sogenannte palliative Sedierung an.

#### Résumé

Die sehr erfolgreiche und anerkannte Hospizbewegung hat in Deutschland Strukturen durchsetzen können, die teils atypisch für reguläre Kassenleistungen sind. So besteht für Bewohner\_innen „auf begrenzte Zeit“ in stationären Hospizen eine „Vollkasko-Finanzierung“, die zudem um ca. 5.000 Euro monatlich teurer ist als für Heimbewohner\_innen, deren Pflegeversicherungsanteil stets eine erhebliche Zuzahlung erforderlich macht. Nur historisch ist auch zu verstehen, dass ca. 90 % der Patient\_innen, die in den Genuss von Palliativ- und Hospizversorgung kommen, Menschen mit Krebs im Finalstadium sind. Die demographische Entwicklung und der medizinische Fortschritt der letzten Jahrzehnte bringt es aber mit sich, dass zunehmend hochbetagte, dementiell oder chronisch erkrankte Menschen ebenso der gleichen Behandlung und Zuwendung bedürfen. Demzufolge müsste die Palliativmedizin – statt wie bisher vorwiegend bei der Onkologie (und Anästhesie) – vor allem bei der Geriatrie (und Allgemeinmedizin) angesiedelt werden; müssten sich die ehrenamtlichen Helfer\_innen nicht nur auf die Begleitung im Sterben konzentrieren. Eine solche Systemtransformation ist sicher nicht von heute auf morgen machbar.

Allerdings lässt das HPG diesbezüglich gar kein Problembewusstsein erkennen. Als übergeordnetes Ziel wird weiterhin die gute Versorgung und Begleitung ausschließlich „im Sterben“ genannt. Die bestehenden Strukturen sollen so ausgebaut werden, dass sie gleichermaßen „an allen Orten“ flächendeckend in ganz Deutschland zur Verfügung stehen. Zukunftsweisend wäre dabei, in „die Köpfe“ zu investieren statt „in die Mauern“ von Einrichtungen. Zwar unternimmt das HPG den lobenswerten Versuch, Palliative Care-Ansätze im ambulanten Bereich hin zur allgemeinen Palliativversorgung durch Ärzt\_innen und Pflegedienste zu verbreitern. Auch die Vernetzung und Koordinierung der unterschiedlichen Angebote (die jetzt gesondert finanziert wird), ist zu begrüßen. Gleichzeitig bleiben jedoch bestehende (Doppel-)Strukturen und teils

schwer zu entwirrende Zuständigkeiten unangetastet. Die künstliche Trennung zwischen Sterbenden (vor allem todkranken Krebspatient\_innen) einerseits und allen anderen leidenden Patient\_innen und Schwerpflegebedürftigen andererseits wird nicht hinterfragt.

Die ethische Überhöhung der Hospizbewegung und teilweise Überschätzung der palliativmedizinischen Möglichkeiten waren sinnvoll, um neue Konzepte auf den Weg zu bringen. Langfristig jedoch fällt eine damit kaum erfüllbare Erwartungshaltung auf alle Beteiligten negativ zurück. Einerseits, weil die von ihnen erbrachten Leistungen nicht für alle zu haben sein werden; andererseits, weil eine damit verbundene Selbstüberschätzung an der alltäglichen Wirklichkeit scheitert. Dazu gehört auch ein Selbstverständnis als pathetischer „Damm“ gegen eine immer mehr ökonomisierte Gesundheitsversorgung oder gegen Wünsche nach vorzeitiger Lebensbeendigung. Die größte Herausforderung und Hoffnung für die Hospiz- und Palliativversorgung der Zukunft wird sein, den notwendigen Prozess der Professionalisierung und Integrierung in die allgemeinen Gesundheits- und Pflegebereiche weiterzuentwickeln. Dabei sollen die Ideale wie psycho-somatische Ganzheitlichkeit, menschliche Fürsorge, entspannte Freundlichkeit, Respekt vor der Selbstbestimmung der Patient\_innen und Toleranz eingebracht werden.

GITA NEUMANN Jahrgang 1952, Dipl. Psych. Studium Sozialwissenschaft und Philosophie in Bochum und Berlin. Bundesbeauftragte des Humanistischen Verband Deutschlands (HVD) für Patientenverfügung und Humanes Sterben; Referentin Lebenshilfe im HVD Berlin-Brandenburg; Mitglied in der Akademie für Ethik in der Medizin, Göttingen. Lexikonartikel („Patientenverfügung“ und „Zwangsernährung“) im Pschyrembel Pflege; „Lebenshilfe und Sterbehilfe – Bedürfnis nach geistiger Orientierung“ in: Schriftenreihe der Humanistischen Akademie Berlin (Hrsg. Horst Groschopp), Band 4/2011: 61-145; Mitglied der Autorengruppe G. Neitzke, M. Coors u.a.: „Empfehlungen zum Umgang mit dem Wunsch nach Suizidhilfe“, in: Ethik in der Medizin 25: 349-365, Berlin Heidelberg 2013; „Suizidprävention, -konfliktberatung und -begleitung“, in: Schriftenreihe der Humanistischen Akademie Berlin (Hrsg. Gita Neumann), Band 5/2013: 191-240.

Anmerkungen:

---

<https://www.humanistische-union.de/publikationen/vorgaenge/210-211/publikation/das-gesetz-zur-verbesserung-der-hospiz-und-palliativversorgung-anspruch-wirklichkeit-mythos/>

Abgerufen am: 17.01.2022