

Antrag

der Abgeordneten Renate Künast, Fritz Kuhn, Birgitt Bender, Kerstin Andreae, Volker Beck (Köln), Cornelia Behm, Ekin Deligöz, Dr. Thea Dückert, Dr. Uschi Eid, Kai Gehring, Katrin Göring-Eckardt, Britta Haßelmann, Priska Hinz (Herborn), Ulrike Höfken, Markus Kurth, Jerzy Montag, Krista Sager, Elisabeth Scharfenberg, Christine Scheel, Irmingard Schewe-Gerigk, Silke Stokar von Neuforn, Dr. Harald Terpe, Josef Philip Winkler und der Fraktion BÜNDNIS 90/DIE GRÜNEN

Leben am Lebensende – Bessere Rahmenbedingungen für Schwerkranke und Sterbende schaffen

Der Bundestag wolle beschließen:

I. Der Deutsche Bundestag stellt fest:

In Deutschland findet derzeit eine intensive Debatte darüber statt, wie ein Lebensende in Würde und Selbstbestimmung ermöglicht und gestärkt werden kann. Diese Debatte ist ein Schritt zur Enttabuisierung des Themas Sterben und Tod in unserer Gesellschaft.

Im Vordergrund der derzeit geführten politischen Debatte steht die Frage, ob und wenn ja wie mit einer Gesetzesänderung rechtliche Unsicherheiten im Umgang mit Festlegungen und Entscheidungen von Patienten und Patientinnen für den Fall einer Nichteinwilligungsfähigkeit (Vorsorgevollmachten und Patientenverfügungen) behoben werden können.

Durch die Diskussion um Patientenverfügungen zeigt sich aber auch, dass die Versorgung und Begleitung von Schwerkranken und Sterbenden wesentlich mehr Problembereiche und Aspekte berührt als die Angst vor der Abhängigkeit von Apparaten ohne begründete Aussicht auf Besserung im Falle der Nichteinwilligungsfähigkeit. Immer mehr Menschen sprechen sich in Umfragen für eine gesetzliche Zulassung der aktiven Sterbehilfe aus. Nach den Gründen gefragt, nennen sie vor allem die konkreten Bedingungen, unter denen Schwerkranke und Sterbende in unserer Gesellschaft leben. Nur einem kleinen Teil der Bevölkerung sind die Möglichkeiten der Palliativmedizin bekannt und die Arbeit der Hospizbewegung vertraut. Viele Menschen haben Angst davor,

- in einem Krankenhaus oder Pflegeheim sterben zu müssen und nicht zu Hause,
- durch eine schwere Erkrankung mittellos und sozial isoliert zu werden,
- Angehörigen zur Last zu fallen – sowohl durch die direkte Pflege als auch durch die entstehenden Kosten der Pflege,
- zunehmend abhängig von der Hilfe anderer zu werden,
- dem pflegerischen und medizinischen Personal in Heimen oder Kliniken lästig zu sein,

- Schmerzen zu haben, die nicht ausreichend gelindert werden (können),
- dass die Entscheidung gegen den Einsatz einer medizinischen Therapie mit Geräten missachtet wird,
- dass eine Therapie oder auch eine ambulante Pflege nicht bezahlt wird, auch wenn diese die Situationen verbessern würde.

Zwar mögen manche dieser Sorgen sachlich unbegründet sein, dennoch müssen wir akzeptieren, dass es sie gibt. Diese Ängste vieler Menschen vor Fremdbestimmung, Einsamkeit und Schmerzen am Ende des Lebens zeigen: Eine rechtliche Regelung für den Umgang mit Patientenverfügungen ist wichtig zur Stärkung der Selbstbestimmungsrechte von Schwerkranken und Sterbenden. Sie berührt jedoch nur einen kleinen Teil der angesprochenen Probleme, unter anderem weil sie ausschließlich die Sicherung des Selbstbestimmungsrechts der Patientin und des Patienten für den Fall der Nichteinwilligungsfähigkeit regelt.

Der Wunsch, im Fall einer schweren Krankheit vorzeitig sterben zu wollen, kann nicht losgelöst betrachtet werden von der öffentlichen Diskussion über Missstände in unserem Gesundheits- und Pflegesystem und über den dort diskutierten und bestehenden Kostendruck. Auch unser gesellschaftlicher Umgang mit Sterben und dem Tod hat die Furcht vor einem fremdbestimmten und unwürdigen Sterben befördert. Die Mehrheit der Bevölkerung möchte im Kreise naher Bezugspersonen und in ihrem vertrauten Lebensumfeld sterben. Tatsächlich verbringen jedoch noch immer ca. 70 Prozent ihre letzte Lebensphase oft ohne Beistand in Kliniken und Pflegeheimen. So ist die Verantwortung für die Begleitung Schwerkranker und Sterbender von den Familien hauptsächlich auf das Personal stationärer Gesundheits- und Pflegeeinrichtungen übergegangen. Verbunden mit dem medizintechnischen Fortschritt, der den Prozess des Sterbens verändert hat, hat diese Entwicklung dafür gesorgt, dass die Angst vor Abhängigkeit und Fremdbestimmung bei schwerer Krankheit wächst. Dass die Auseinandersetzung mit den Themen Krankheit, Sterben und Tod, also eine *Ars moriendi* im Sinne einer Kultur des Sterbens, weitestgehend aus dem Alltag verschwunden ist, kommt erschwerend hinzu.

All diese Faktoren verdeutlichen, wie notwendig es ist, eine gesamtgesellschaftliche Position zur Sterbebegleitung zu entwickeln. Wir brauchen eine vorsorgende, vorausschauende Versorgung, die sich an den individuellen Wünschen und Bedürfnissen, aber auch an den Wertvorstellungen der Patienten und ihrer Angehörigen orientiert. Das Ziel der Versorgung von Schwerkranken und Sterbenden muss sein, die Leiden zu lindern und die Lebensqualität zu verbessern. Für die Politik ergibt sich daraus dringender Handlungsbedarf in unterschiedlichen Feldern, um eine Versorgungsstruktur zu befördern, die den sterbenden Menschen und seine Bezugspersonen konsequent in den Mittelpunkt stellt mit dem Ziel, bestmögliche Lebensqualität bis zum Lebensende zu garantieren.

II. Vor diesem Hintergrund fordert der Deutsche Bundestag die Bundesregierung auf,

1. sich über die ungenügenden und nicht zielführenden Ansätze des Pflege-Weiterentwicklungsgesetzes hinaus gemeinsam mit Ländern und Kommunen dafür einzusetzen, dass die pflegerische Infrastruktur hinsichtlich der individuellen Bedarfslage am Lebensende verbessert wird, insbesondere mit dem Ziel einer stärkeren Vernetzung, Koordination und Kooperation aller relevanten Akteure sowie der festen Verankerung von Case-Management-Strukturen;

2. sich gemeinsam mit Ländern und Kommunen dafür einzusetzen, dass auch die Pflege Schwerkranker mit hohem Versorgungsbedarf in der eigenen Häuslichkeit abgesichert ist – hierzu gehört die Schaffung von Versorgungsstrukturen im Sinne von High-tech home care, so dass neben der Vorhaltung speziell ausgebildeten Pflegepersonals auch ein schneller und unproblematischer Zugang zu technischen Apparaturen und Hilfsmitteln gewährleistet werden kann;
3. eine Aufklärungskampagne zu starten, in der über die Möglichkeiten der Palliativversorgung und Hospizarbeit sowie über die rechtlichen Voraussetzungen im Rahmen der Versorgung von Schwerkranken und Sterbenden umfassend informiert wird;
4. sich dafür einzusetzen, dass für die im Rahmen der Sterbebegleitung auftretenden ethischen Fragestellungen Strukturen geschaffen werden, die die Diskussion und das Abwägen aller Beteiligten über die erforderliche Behandlung und Begleitung von Schwerkranken oder Sterbenden unterstützen;
5. bei der Umsetzung der beschlossenen Verbesserungen zur Palliativversorgung dafür Sorge zu tragen, dass sowohl bei der ambulanten wie stationären Versorgung von Schwerkranken und Sterbenden eine Schmerztherapie, die den Betroffenen einen schmerzfreien aber dabei bewussten Abschied aus dem Leben ermöglicht, integraler Bestandteil wird;
6. sich dafür einzusetzen, dass die Palliativmedizin und -pflege zu einem expliziten Pflichtlehr- und Prüfungsfach des Medizinstudiums sowie auch im Curriculum bei der Ausbildung für die Berufe in der Krankenpflege deutlich aufgewertet wird;
7. sich dafür einzusetzen, dass menschenwürdige Sterbebegleitung ein zu berücksichtigender Faktor bei der Zertifizierung von Pflegeeinrichtungen wird;
8. Vorschläge dafür zu entwickeln, wie die Beratung von Betroffenen und Angehörigen hinsichtlich der Unsicherheiten im Zusammenhang mit der Pflege von Schwerkranken und Sterbenden sowie hinsichtlich der rechtlichen Fragen, wie zum Beispiel zur Abfassung von Patienten- und Vorsorgevollmachten, sichergestellt werden kann. Hierfür sollten nicht nur Beratungsstellen mit „Komm-Struktur“ vorgehalten werden, sondern auch „zugehende“ Beratungen ermöglicht werden;
9. Vorschläge zur Verbesserung der Situation für die betreuenden Bezugspersonen sowie ehrenamtlich tätige Hospizgruppen zu erarbeiten, wie zum Beispiel Hilfeangebote zur psychischen und seelischen Entlastung von betreuenden Bezugspersonen;
10. gesetzliche Regelungen zur besseren Vereinbarkeit von Pflege und Beruf vorzuschlagen, indem das bestehende Teilzeitgesetz vereinfacht und anstelle der mit der Pflegereform eingeführten unbezahlten Pflegezeit eine dreimonatige Freistellung zur Organisation der Pflege oder einer Sterbebegleitung eingeführt wird, die mit einer steuerfinanzierten Lohnersatzleistung verbunden ist;
11. Änderungsvorschläge vorzulegen, durch die der Eigenfinanzierungsanteil aller stationären Hospize in § 39a des Fünften Buches Sozialgesetzbuch (SGB V) auf maximal 5 Prozent begrenzt wird;

12. sich bei den Ländern bei den anstehenden Reformen des Heimrechts dafür einzusetzen, dass die besondere Stellung stationärer Hospize in den jeweiligen Gesetzen berücksichtigt wird (palliativpflegerische Versorgungsstrukturen, individuelle und familiäre Umgebung, psychosoziale und spirituelle Begleitung);
13. einen Forschungsschwerpunkt „Palliativ- und Hospizversorgung“ im Gesundheitsforschungsprogramm des Bundesministeriums für Bildung und Forschung einzurichten;
14. einen jährlichen Bericht über die Entwicklung der Versorgungsstrukturen für schwerkranke und sterbende Menschen vorzulegen, so dass auf Grundlage der dort ermittelten Daten und Sachstände dieser Versorgungsbereich qualitativ und quantitativ ausgebaut und optimiert werden kann.

Berlin, den 4. Juni 2008

Renate Künast, Fritz Kuhn und Fraktion

Begründung

Die Enquete-Kommission Ethik und Recht der modernen Medizin des Deutschen Bundestages hat in ihrem Bericht zur Palliativmedizin und Hospizarbeit in der letzten Wahlperiode (Bundestagsdrucksache 15/5858) gefordert, die ambulante Palliativ- und Hospizarbeit sowie die Rahmenbedingungen für ein würdevolles Lebensende in stationären Institutionen zu verbessern. Dazu gehören unter anderem die Stärkung des Patientenrechts auf eine bedarfsgerechte Palliativversorgung sowie eine Verbesserung der Finanzierung der Palliativ- und Hospizversorgung.

Es wurden bereits erste Schritte unternommen, um Möglichkeiten für ein Sterben in der Häuslichkeit und im Kreis der Familie zu schaffen und zu verbessern. Wir begrüßen, dass mit der letzten Gesundheitsreform die gesetzliche Grundlage für die Einrichtung von ambulanten Palliativ-Care-Teams geschaffen wurde. Auch mit dem Pflege-Weiterentwicklungsgesetz sind durchaus einige positive Leistungsverbesserungen verbunden, die jedoch bei Weitem nicht ausreichend sind.

Als problematisch erweist sich in diesem Kontext viererlei:

Erstens können zunehmend weniger Menschen auf familiäre Unterstützung bei Pflegebedürftigkeit oder im Sterbefall zurückgreifen, beispielsweise weil sie kinderlos sind oder weil die Kinder nicht am selben Wohnort leben.

Zweitens zerbrechen häusliche Pflegearrangements oft schon weit im Vorfeld einer Sterbebegleitung. Dies begründet sich dadurch, dass die ambulanten Versorgungsstrukturen den Bedürfnissen der Pflegebedürftigen und ihrer Bezugspersonen nicht entsprechen.

Drittens sind die nahen Bezugspersonen in der Regel auf ein Sterben ihrer Angehörigen in der Häuslichkeit nicht vorbereitet. Ohne ihre Bereitschaft, die Pflege eines nahe stehenden sterbenden Menschen zu übernehmen, ist eine häusliche Sterbebegleitung bei den bestehenden ambulanten Versorgungsstrukturen in Deutschland kaum möglich. Die Pflege Sterbender findet kaum noch in den Familien statt, damit fehlt auch die Auseinandersetzung mit den dazugehörigen Themen Krankheit, Sterben und Tod. Zudem sind sterbende Menschen und auch die, die sie pflegen, häufig von gesellschaftlicher Ausgrenzung und sozialer Isolation betroffen.

Viertens haben Berufstätige zusätzliche Probleme, Erwerbsarbeit und Pflege bzw. eine Sterbebegleitung von Angehörigen und Personen, zu denen ein besonderes Näheverhältnis besteht, miteinander zu vereinbaren.

Daher sollte, gerade bei der häuslichen Sterbebegleitung, der Blick sowohl auf die Verbesserung der Versorgung der schwerkranken und sterbenden Menschen als auch auf die Personen, die die Verantwortung für einen nahe stehenden sterbenden Menschen übernehmen, gerichtet werden.

Dem Anspruch einer Vereinbarkeit von Erwerbsarbeit und Pflege bzw. einer Sterbebegleitung wird die mit der Pflegereform beschlossene Einführung einer gesetzlichen Pflegezeit nicht gerecht. Das Gesetz soll die Übernahme der Pflege naher Angehöriger fördern. Eine sechsmonatige unbezahlte Pflegezeit birgt jedoch angesichts mehrjähriger durchschnittlicher Pflegezeiten das Risiko, dass insbesondere Frauen auf diesem Wege schleichend aus dem Erwerbsleben gedrängt werden, anstatt die Vereinbarkeit mit dem Beruf zu fördern.

Stattdessen sollte eine gesetzliche Pflegezeit auf drei Monate begrenzt bleiben und insbesondere der Organisation – nicht der Übernahme – einer notwendig gewordenen Pflege oder der Übernahme einer Sterbebegleitung dienen. Sie sollte verbunden sein mit einem Anspruch auf eine steuerfinanzierte Lohnersatzleistung, um jeder/jedem – nicht ausschließlich finanziell bessergestellten Personen – die Pflegezeit zu ermöglichen. Die Pflegezeit muss zudem ohne Betriebsgrößenbeschränkung gewährt werden und mit einem Rechtsanspruch auf Rückkehr zum Arbeitsplatz sowie vollem Kündigungsschutz verbunden sein. Nach einem erweiterten Familienbegriff soll die Pflegezeit auch von Personen ohne verwandtschaftliche Beziehung in Anspruch genommen werden können, die bereit sind, Verantwortung für die/den Pflegebedürftige/-bedürftigen zu übernehmen.

Trotz durchaus begrüßenswerter Ansätze, die ambulante Versorgung zu stärken, ist davon auszugehen, dass die Versorgung Schwerkranker und Sterbender auch in Zukunft überwiegend in Krankenhäusern, Pflegeheimen oder Hospizen stattfinden wird.

Die Qualität von Kliniken wird heute vor allem an der Heilungsquote gemessen. Doch auch der Umgang mit Sterbenden ist bei der Beurteilung der Qualität von Kliniken von hoher Bedeutung. Speziell in Krankenhäusern, die zumeist auf Kuration und nicht auf Palliation ausgerichtet sind, benötigen wir ein Umdenken. Das Sterben eines Menschen darf nicht länger vordergründig mit beruflichem Versagen von Ärztinnen und Ärzten sowie Pflegenden assoziiert werden. Auch und vor allem in Kliniken bestehen im Rahmen der interdisziplinären Zusammenarbeit zwischen den unterschiedlichen Akteuren große Defizite. Die Bezugspersonen des sterbenden Menschen und/oder ehrenamtliche Hospizgruppen werden zu wenig einbezogen. Die Aufgabe des Krankenhauses muss sein, Verantwortung für eine adäquate Weiterversorgung des sterbenden Menschen im Sinne einer optimierten Überleitung zu übernehmen.

Die Versorgung sterbender Menschen und die Begleitung ihrer Bezugspersonen erfordert ein hohes Maß an fachlichem Wissen und Können ebenso wie eine umfassende interdisziplinäre Zusammenarbeit. Vielfach jedoch gibt es hierzu-lande noch immer erhebliche Mängel innerhalb der primär in die Versorgung involvierten Akteurinnen und Akteure aus Medizin und Pflege. Neben der Weiterentwicklung ist die flächendeckende Bereitstellung einer effizienten Schmerztherapie sowie der spezialisierten Palliativpflege erforderlich. Des Weiteren müssen Fachkräfte aus den Bereichen Medizin, Pflege und Soziales in ihrer Gesprächsführung und Kommunikationsfähigkeit, in der Aufklärung, Beratung und Begleitung der Betroffenen und ihrer Bezugspersonen geschult werden, um auf deren Ängste und Sorgen aber auch auf deren (Informations-)Bedürfnisse sensibel und adäquat reagieren zu können.

Die Hospizbewegung in Deutschland hat in den letzten Jahrzehnten Beachtliches für die Versorgung sterbender Menschen erreicht. So entstanden in relativ kurzer Zeit bundesweit stationäre Hospize und im ambulanten Bereich bildeten sich Hospizgruppen heraus. Dennoch gibt es Mängel. Die Ausstattung mit stationären Hospizen ist im gesamten Bundesgebiet sehr unterschiedlich und zumeist hinsichtlich des Bevölkerungsbedarfs nicht ausreichend. Über § 39a SGB V wurde zwar eine Rahmenvereinbarung über die Versorgung in stationären Hospizen ausgehandelt, diese aber muss keine flächendeckende Versorgung sicherstellen. Der Hauptteil der Finanzierung für einen sterbenden Erwachsenen im Hospiz setzt sich derzeit aus Leistungen der Kranken- und der Pflegeversicherung, Eigenanteilen des Betroffenen und mindestens 10 Prozent Spendenaufkommen des Hospizträgers zusammen. Diese Art der Finanzierung birgt zwei Probleme. Zum einen ergibt sich durch den zu erbringenden Eigenanteil ein wirtschaftliches Kalkulationsrisiko, besonders vor dem Hintergrund, dass das Spendenaufkommen in der Bundesrepublik Deutschland in den letzten Jahren auch für Hospizeinrichtungen deutlich zurückgegangen ist. Um das wirtschaftliche Kalkulationsrisiko abzusenken, sollte darum der Spendenanteil auf 5 Prozent abgesenkt werden. Bessere Rahmenbedingungen für den unproblematischen Zugang von ambulant tätigen Hospizgruppen in stationäre Einrichtungen müssen geschaffen werden.

Weiterhin besteht dringender Aufklärungs- und Beratungsbedarf. Heute fehlt häufig die Aufklärung über den zu erwartenden Krankheits- und Behandlungsverlauf in den unterschiedlichen Stadien des Sterbeprozesses und über den Umgang mit möglichen Krisensituationen. Es gibt zu wenig Wissen über die Möglichkeiten der ambulanten Versorgung und darüber, welche Form sich im Individualfall eignet.

Eine andere Form von Beratung bezieht sich auf Hinweise hinsichtlich der Möglichkeiten der Palliativversorgung und Hospizarbeit sowie der rechtlichen Möglichkeiten, mit denen Menschen ihr Recht auf Selbstbestimmung im Rahmen der Versorgung am Lebensende sicherstellen können. Vielen Menschen ist nicht bewusst, dass alle medizinischen Eingriffe nur nach einer Einwilligung zulässig und ohne Einwilligung strafbar sind. Weitgehend unbekannt ist auch, dass es über eine Vorsorgevollmacht möglich ist, die Gesundheitsfürsorge in die Hände einer persönlich bekannten und vertrauten Person zu legen. Zudem kommt es auch im Umgang mit Vorsorgevollmachten oftmals in der Praxis zu Problemen, entweder weil sie von Ärzten oder vom Pflegepersonal – auch aus Angst vor vermeintlichen rechtlichen Konsequenzen – nicht anerkannt werden oder weil es den Bevollmächtigten an Wissen fehlt, wie sie sich gegenüber Ärzten und dem Pflegepersonal durchsetzen können.

