

Kleine Anfrage

der Fraktion der CDU/CSU

Flächendeckende Hospizarbeit und Palliativversorgung in Deutschland

Eine gute Hospiz- und Palliativversorgung gibt Sterbenden durch Leidenslinderung Lebensqualität und Selbstbestimmung zurück. Sie ist Ausdruck einer solidarischen Gesellschaft und eine gesamtgesellschaftliche Aufgabe: Jede und jeder soll die Gewissheit haben, auf dem eigenen letzten Lebensweg nach den eigenen Wünschen begleitet zu sein und sich gut und individuell betreut und versorgt wissen, um Schmerzen zu lindern und Ängste zu nehmen und um letztendlich würdevoll sterben zu können. Niemand soll allein ohne professionelle und/oder ehrenamtliche Unterstützung bleiben müssen.

Konstitutiv für die Hospizarbeit und Palliativversorgung in Deutschland ist gerade auch das Ehrenamt. Die vielen Ehrenamtlichen tragen ganz besonders zu einem enttabuisierten, offenen Umgang und Verständnis von Sterben und Tod bei. Sie begleiten und unterstützen nicht nur Schwerstkranke und Sterbende sowie deren Angehörige; sie sind darüber hinaus in Gremien engagiert und leisten wertvolle Informationsarbeit in der Gesellschaft. Ohne sie ist eine Hospizarbeit im großen Umfang nicht möglich. Für diesen unschätzbar wertvollen Dienst für unsere Gesellschaft gebührt ihnen allen unser ganz besonderer Dank und Respekt.

Das 2015 von der damaligen Koalition der Fraktionen der CDU/CSU und SPD gemeinsam mit BÜNDNIS 90/DIE GRÜNEN beschlossene Hospiz- und Palliativgesetz, das die zuvor seit 2007 gesetzten Grundsteine in der Hospiz- und Palliativversorgung aufgreift, hat nicht nur die flächendeckende Stärkung der ehrenamtlichen hospizlichen Arbeit zum Ziel, sondern forciert darüber hinaus verstärkt Kooperationen sowie den Ausbau der Hospizarbeit und Palliativversorgung hin zu einem breiten, vielfältigen und flächendeckenden sicheren Angebot für Erwachsene wie Kinder und Jugendliche in Deutschland. Es legte eine Vielzahl an Maßnahmen und Möglichkeiten an, damit Schwerkranke und sterbende Menschen unabhängig von ihrem Alter flächendeckend zeitnah medizinische, pflegerische, psychosoziale und seelsorgerische Unterstützung unabhängig von ihrem Aufenthaltsort auch in ihren letzten Lebensphasen entsprechend ihren Bedürfnissen und Wünschen erhalten können. Flankiert und vorbereitet werden sollten alle Maßnahmen im besten Fall immer von einem individuellen „Advance Care Planning“ (ACP), für das im Gesetz ebenso die Basis gesetzt wurde. Das ACP gibt alten und sterbenden Menschen sowie ihren Angehörigen frühzeitig die Möglichkeit, sich mithilfe von multiprofessioneller Beratung vorausschauend auf mögliche Szenarien am Lebensende vorzubereiten und dahin gehend Wünsche und Vorstellungen zu diskutieren und festzuhalten. Damit birgt es nicht nur die Chance, Ängste frühzeitig auszuräumen; sondern kann von wesentlicher Bedeutung sein, wenn es um die dauerhafte Sicherung der Selbstbestimmung geht. Dennoch berichten Ehren- wie Hauptamtliche

in der Hospizarbeit und Palliativversorgung von weiterhin bestehenden Herausforderungen in ihrer Tätigkeit.

Die Erwachsenenhospizarbeit ist getrennt von der Kinderhospizarbeit zu betrachten. Hierfür ist es notwendig, den jeweiligen Bedarf der Betroffenen konkret zu kennen. Forschungsdaten aus Deutschland gibt es dazu bislang nicht. Es kann jedoch für Deutschland von etwa 50 000 betroffenen Kindern ausgegangen werden. Diese Zahlen sind geschätzte Vergleichszahlen, in Anlehnung an frühere Studien aus dem Vereinigten Königreich. Aktuelle Studien aus dem Vereinigten Königreich weisen auf eine steigende Anzahl von lebensverkürzend erkrankten Kindern zwischen 2002 und 2017/2018 von 32 975 auf 86 625 hin. Bis 2030 erwarten Forscher einen Anstieg um weitere 11 Prozent auf 95 318 oder 97 242 Kinder und Heranwachsende (Fraser et al. (2012): Rising national prevalence of life-limiting conditions in children in England, pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/22412035/). Für Deutschland könnte daher von einer höheren Zahl auszugehen sein.

Ein umfassendes, objektives Zahlenwerk in Bezug auf die bundesweite Versorgung ist dringend notwendig, um Aussagen zu dem Bedarf und der Finanzierung abzuleiten. Es wurden in der Vergangenheit oft Daten von Kostenträgern herangezogen, die das Bild der Versorgung jedoch verzerren und keine validen Aussagen zum Ist-Zustand geben können. Trotz gesetzlichen Anspruchs z. B. auf häusliche Pflege steht sie vielen Familien nach Kenntnis der Fragesteller häufig nicht zur Verfügung. Ebenso ist die ambulante kinderärztliche Versorgung von Kindern nach Ansicht der Fragesteller mit lebensverkürzenden Erkrankungen nicht immer gewährleistet.

Die Pflege eines lebensverkürzend erkrankten Kindes oder Jugendlichen erfordert viel Zeit und auch körperlichen Einsatz und bringt Familien über die Jahre an ihre finanziellen, mentalen und körperlichen Grenzen. Armut in diesen Familien kommt häufig vor. Die Kinder werden meistens zuhause versorgt. Die pflegenden Angehörigen sind häufig, sich gegenseitig abwechselnd, rund um die Uhr – also auch nachts – im Einsatz. Nicht alle Therapiekosten und Hilfsmittel, die Erleichterungen bringen, werden von den Krankenkassen erstattet. Die meisten Familien sind zusätzlich auf Spenden angewiesen und haben zudem keine Möglichkeit, eigene Altersvorsorge zu betreiben (www.fernsehlotter.de/magazin/was-ist-ein-kinderhospiz).

Wir fragen die Bundesregierung:

1. Wie viele Menschen mit einer zum Tode führenden Erkrankung und einem palliativen Versorgungsbedarf sterben jährlich in Deutschland?
2. Gibt es Bestrebungen für die bundesweite Erfassung des Sterbeortes (Krankenhaus, Häuslichkeit, Pflegeheim, Hospiz, sonstige) als einen möglichen Parameter, der u. a. die Wirkung guter Hospizarbeit und Palliativversorgung messen könnte?
3. Wie beurteilt die Bundesregierung die künftige demografische Entwicklung (in den nächsten 20 Jahren) in Bezug auf Palliativpatientinnen und Palliativpatienten?
4. Wie viele ehrenamtlich Tätige sind nach Kenntnis der Bundesregierung in der Hospizarbeit für Erwachsene und für Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene bundesweit tätig (bitte getrennt ausweisen), und wie hoch ist der tatsächliche Bedarf, und gibt es regionale Unterschiede, wenn ja, welche?
5. Gibt es nach Kenntnis der Bundesregierung Anhaltswerte für den Bedarf an stationären Hospizen in Deutschland (bitte je für Erwachsene und Kinder getrennt aufzeigen)?

6. Wie viele stationäre Hospize gibt es derzeit in Deutschland (bitte die jährliche Entwicklung in absoluten Zahlen und Prozentpunkten seit 2010 separat ausgeben, bitte nach Hospizen für Kinder und Erwachsene, teil- und vollstationär getrennt aufzeigen), und wo gibt es weiße Flecken, wo eine mögliche Überversorgung?
7. Wie viele ambulante Hospizdienste gibt es in Deutschland (bitte die jährliche Entwicklung in absoluten Zahlen und Prozentpunkten seit 2010 separat ausgeben, bitte nach Hospizen für Kinder und Erwachsene getrennt aufzeigen)?
8. Wie viele Hospiz- und Palliativnetzwerke gibt es in Deutschland (bitte die jährliche Entwicklung in absoluten Zahlen und Prozentpunkten seit 2010 aufzeigen), und wie viele davon haben einen Netzwerkkoordinator nach § 39d des Fünften Buches Sozialgesetzbuch (SGB V)?
9. Wie bewertet die Bundesregierung die Versorgungslage in der allgemeinen ambulanten Palliativversorgung (bitte für Kinder und Erwachsene separat bewerten)?
 - a) Welche Regionen identifiziert die Bundesregierung als weiße Flecken?
 - b) Welche Maßnahmen plant die Bundesregierung diesbezüglich?
 - c) Wie ist der Stand der Umsetzung der allgemeinen ambulanten Palliativversorgung bei niedergelassenen Ärztinnen und Ärzten bzw. im Rahmen der besonders qualifizierten und koordinierten palliativmedizinischen Versorgung nach § 87 Absatz 1b SGB V, und wie viele teilnehmende Ärztinnen und Ärzte gibt es, und welche Leistungen werden abgerechnet?
 - d) Wie ist der Stand der Umsetzung der Palliativversorgung im Rahmen der häuslichen Krankenpflege (§ 37 SGB V bzw. Leistungen der HKP-Richtlinie [HKP = Heil- und Kostenplan])?
 - e) In welchen Versorgungsverträgen (Anzahl und Bundesländer) ist die Palliativversorgung im Rahmen der HKP geregelt und wird auch erbracht?
10. Wie bewertet die Bundesregierung aktuell die Spezialisierte ambulante Palliativversorgung (SAPV; bitte für Kinder und Erwachsene separat bewerten)?
 - a) Welche Regionen identifiziert die Bundesregierung als weiße Flecken?
 - b) Welche Maßnahmen plant die Bundesregierung diesbezüglich?
11. Wie viele Kinder und Jugendliche haben konkret Anspruch auf SAPV-Versorgung, und wie viele erhalten sie?
12. Wie viele Krankenhäuser in Deutschland verfügen über eine Palliativstation, an wie vielen Krankenhäusern werden hauseigene Hospital Support Teams aufgebaut, und an wie vielen Häusern sind externe Palliativdienste beauftragt (bitte die jährliche Entwicklung in absoluten Zahlen und Prozentpunkten seit 2010 aufzeigen)?
 - a) Welche Regionen identifiziert die Bundesregierung als weiße Flecken?
 - b) Welche Maßnahmen plant die Bundesregierung diesbezüglich?
13. Wie viele palliativmedizinische Tageskliniken gibt es?
14. Wie viele Kooperationsverträge zwischen Pflegeeinrichtungen und Haus- und Fachärzten wurden seit 2015 geschlossen (bitte im Vergleich zur Gesamtzahl der Pflegeeinrichtungen angeben)?

- a) Wie bewertet die Bundesregierung diese Entwicklung und Umsetzung der Kooperationsverträge?
- b) Plant die Bundesregierung Maßnahmen zur weiteren Stärkung der Kooperationen zwischen Pflegeheimen und Haus- und Fachärzten?
15. Wie viele Einrichtungen bieten ihren Bewohnerinnen und Bewohnern das ACP nach § 132g SGB V an (bitte nach Einrichtungsart und ob intern oder externer Dienst aufschlüsseln)?
 - a) Wie bewertet die Bundesregierung dieses Angebot?
 - b) Plant die Bundesregierung Maßnahmen zum weiteren Ausbau und zur flächendeckenden Sicherstellung?
16. Hat die Bundesregierung aus den Erfahrungen der Corona-Pandemie Schlüsse für gesetzgeberisches Handeln zur generellen, besseren Sicherstellung der palliativmedizinischen und hospizlichen Versorgung auch während solcher Ausnahmelagen gezogen, und wenn ja, welche?
17. Wie bewertet die Bundesregierung den bürokratischen Aufwand für die Koordination ehrenamtlicher Hospiz- und Palliativnetzwerke, und plant die Bundesregierung entlastende Maßnahmen?

Wie viele Hospiz- und Palliativnetzwerke werden nach § 39d SGB V aktuell bundesweit gefördert, in welcher Höhe, und wie bewertet die Bundesregierung die Höhe dieser Förderung?
18. Schließt aus der Sicht der Bundesregierung die in § 39a Absatz 2 SGB V geregelte Förderung auch die Trauerbegleitung mit ein, und wenn nein, welche Regelungen zur Förderung plant die Bundesregierung?
19. Deckt aus der Sicht der Bundesregierung das in § 39a SGB V festgesetzte Aufgabenspektrum auch die Arbeit der Trauerbegleitung ab, und wenn nein, besteht aus der Sicht der Bundesregierung hier Handlungsbedarf, und wenn ja, wann ist mit entsprechenden Anpassungen zu rechnen, und wenn nein, warum nicht?
20. Wie viele Medizinerinnen und Mediziner verfügen in Deutschland über eine Zusatzweiterbildung Palliativmedizin (bitte die jährliche Entwicklung in absoluten Zahlen und Prozentpunkten seit 2010 separat ausgeben für Pädiater und andere Facharztausbildungen, bitte ebenso getrennt nach Tätigkeit in ambulanter Praxis oder stationärer Einrichtung), und welche Maßnahmen wurden ergriffen, um die Ausbildung der Medizinerinnen und Mediziner auf diesem Gebiet zu stärken?
21. Wie viele Pflegefachkräfte verfügen in Deutschland über eine Weiterbildung Palliative Care (bitte die jährliche Entwicklung in absoluten Zahlen und Prozentpunkten seit 2010 angeben, bitte für Kinderpflege und Erwachsenenpflege getrennt aufzeigen), und wie viele Pflegefachkräfte mit der Zusatzausbildung Pädiatrische Palliativversorgung (PPV) gibt es in Deutschland?
22. Wie viele Psychologinnen und Psychologen sowie Psychotherapeutinnen und Psychotherapeuten verfügen in Deutschland über eine Weiterbildung Palliative Care (bitte die jährliche Entwicklung in absoluten Zahlen und Prozentpunkten seit 2010 angeben, bitte für Kinder- und Erwachsenentherapeutinnen und Kinder- und Erwachsenentherapeuten getrennt aufzeigen)?
23. Wie viele Angehörige der therapeutischen Berufe Ergotherapie, Logopädie und Physiotherapie verfügen in Deutschland über eine Weiterbildung Palliative Care (bitte die jährliche Entwicklung in absoluten Zahlen und Prozentpunkten seit 2010, wenn möglich, jeweils getrennt angeben)?

24. Wie viele Angehörige anderer fachlich qualifizierter Personen verfügen in Deutschland über eine Weiterbildung Palliative Care (bitte die jährliche Entwicklung in absoluten Zahlen und Prozentpunkten seit 2010 angeben)?
25. Wie viele in Einrichtungen der Behinderten- oder Eingliederungshilfe beschäftigte Personen verfügen über eine Weiterbildung Palliative Care (bitte die jährliche Entwicklung in absoluten Zahlen und Prozentpunkten seit 2010 angeben)?
26. Welche Maßnahmen wurden von der Bundesregierung bisher ergriffen, um die Fort- und Weiterbildung in der Palliativmedizin zu stärken, und welche Maßnahmen plant die Bundesregierung, um die Fort- und Weiterbildung in der Palliativmedizin zu stärken?
27. Wie bewertet die Bundesregierung die Kenntnisse der Bevölkerung über die Möglichkeiten der Hospiz- und Palliativversorgung, liegen der Bundesregierung hierzu Zahlen vor, und wenn ja, welche?
Plant die Bundesregierung Maßnahmen, dieses Wissen u. a. in den medizinischen und pflegerischen Einrichtungen zur Hospiz- und Palliativversorgung zu stärken, und wenn ja, welche?
28. Sieht die Bundesregierung die Notwendigkeit einer weitergehenden Information der Bürgerinnen und Bürger über die Möglichkeiten der Hospizarbeit und Palliativversorgung, z. B. mittels einer bundesweiten Informationskampagne?
29. Plant die Bundesregierung eine Öffnung der Nutzung des Entlastungsbeitrags bei Pflegebedürftigen für die Inanspruchnahme ehrenamtlicher Hospiz- und Palliativarbeit?
30. Besteht aus Sicht der Bundesregierung die Möglichkeit einer Ausnahmeregelung i. S. d. § 23c des Vierten Buches Sozialgesetzbuch (SGB IV) für Vertragsärztinnen und Vertragsärzte, die (nebenberuflich) in der SAPV-Versorgung tätig sind?
31. Wie haben sich die Kosten der gesetzlichen Krankenversicherung (GKV) für Hospiz- und Palliativversorgung seit 2015 entwickelt (bitte jährliche Entwicklung in absoluten Zahlen und Anteil an den Gesamtausgaben in der GKV angeben)?
32. Hält die Bundesregierung den Eigenanteil an den zuschussfähigen Kosten in Höhe von 5 Prozent des tagesbezogenen Bedarfssatzes, der durch Hospize u. a. über Spenden aufzubringen ist, für zu hoch, und wenn ja, warum, wenn nein, warum nicht?
33. Liegen der Bundesregierung Kenntnisse zum Stand der Umsetzung der Beratungspflicht der Krankenkassen nach § 39b Absatz 1 SGB V vor?
34. Hat die Bundesregierung einer Bewertung der Lage in den Pflegeeinrichtungen hinsichtlich der Etablierung einer Hospizkultur, wenn ja, wie lautet diese, und wenn nein, warum nicht?
35. Welcher konkrete weitere gesetzgeberische Handlungsbedarf besteht aus Sicht der Bundesregierung in der pflegerischen sowie hospizlichen bzw. palliativen Versorgung von Menschen mit Behinderungen, um den letzten Lebensabschnitt von Menschen mit Behinderungen mit Respekt und Achtung und der bestmöglichen medizinischen und pflegerischen Behandlung zu begleiten?

36. Sieht die Bundesregierung einen Handlungsauftrag, und wenn ja, welchen, auch unter dem Aspekt des mit dem Bundesteilhabegesetz gestärkten Wunsch- und Wahlrechts für Menschen mit Behinderungen und dem Aspekt, dass Leistungen personenzentriert und nicht mehr einrichtungszentriert zu erfolgen haben?
37. Wie stellt die Bundesregierung sicher, dass alle Familien, deren Kind die Diagnose „lebensverkürzend“ erhält, unmittelbar über alle Leistungsansprüche verständlich informiert werden und ggf. Unterstützung bei der Durchsetzung dieser Ansprüche bekommen?
38. Wie viele Angehörige von Betroffenen nehmen Pflegezeiten in Anspruch?
39. Wie ist nach Kenntnis der Bundesregierung der aktuelle Stand der Anbindung der Hospizarbeit und Palliativversorgung an die Telematikinfrastruktur?

Berlin, den 14. Februar 2024

Friedrich Merz, Alexander Dobrindt und Fraktion

