

## Antrag

der Fraktion der CDU/CSU

### Flächendeckende Palliativversorgung und Hospizarbeit in Deutschland verbessern

Der Bundestag wolle beschließen:

I. Der Deutsche Bundestag stellt fest:

Eine gute Hospiz- und Palliativversorgung 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, Ängste zu nehmen und um letztendlich würdevoll sterben zu können. Niemand, auch nicht An- und Zugehörige, soll allein ohne professionelle oder ehrenamtliche Unterstützung in dieser Situation bleiben müssen. Dazu gehört auch die Unterstützung in der Trauer.

Bei der Betreuung schwerstkranker und sterbender Menschen in Deutschland geht es tatsächlich in erster Linie nicht um den Tod. Es geht um das Leben – bis zuletzt. Sterben als letztes Wegstück des Lebens. Palliativmedizin und Palliativpflege als fundamentale, erforderliche und wertschätzende Begleitung des Sterbenden. Schwerkranken oder sterbenden Menschen kann so durch Leidenslinderung Lebensqualität und Selbstbestimmung zurückgegeben werden. In dieser normativen Überzeugung begründet liegt der besondere, bürgerschaftliche Charakter der Hospiz- und Palliativarbeit in Deutschland, der sich vor allem in der ehrenamtlichen Sterbebegleitung konkretisiert und wirksam wird.

Ein Meilenstein für eine sichere Hospiz- und Palliativversorgung in Deutschland ist das 2015 von der damaligen Koalition von CDU/CSU und SPD gemeinsam mit BÜNDNIS 90/DIE GRÜNEN beschlossene Hospiz- und Palliativgesetz. Das Gesetz hat eine Vielzahl an Maßnahmen und Möglichkeiten vorgesehen, damit Schwerkranken 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 ihrer Bedürfnisse und Wünsche erhalten können. Eine ganze Reihe dieser Maßnahmen wurde umgesetzt, allerdings gibt es offensichtlich auch nicht wenige Maßnahmen, die nicht oder nur unzureichend zu einer Verbesserung der Versorgung geführt haben.

Um eine gute, verlässliche und bedarfsgerechte Hospiz- und Palliativversorgung weiterhin erreichen zu können, ist es notwendig, den tatsächlichen Bedarf der Betroffenen zu kennen bzw. konkret beziffern zu können. In der Antwort auf die Kleine Anfrage der CDU/CSU-Bundestagsfraktion „Flächendeckende Hospizarbeit und Palliativversorgung in Deutschland“ (BT-Drs. 20/10330) hat die Bundesregierung offengelegt, dass Datenlücken in einer Reihe von Bereichen, unter anderem zu systematisch unterversorgten Regionen in der ambulanten Palliativversorgung oder zu Regionen ohne Hospiz- und Palliativnetzwerke, bestehen. Die bisher oftmals herangezogenen Daten der Kostenträger können hierzu kein valides Lagebild liefern. Auch entsprechende

amtliche Daten oder Forschungsdaten aus Deutschland gibt es bislang nicht in ausreichendem Maße. Ein umfassendes, objektives Zahlenwerk in Bezug auf die bundesweite Versorgung ist jedoch dringend notwendig, um Aussagen zu dem Bedarf und der Finanzierung abzuleiten und Entwicklungen und Trends frühzeitig zu erkennen und entsprechend agieren zu können.

Zahlreiche Ehren- und Hauptamtliche der Hospizarbeit und Palliativversorgung berichten von weiterhin bestehenden Herausforderungen in ihrer Tätigkeit. Beispielsweise werden nur im ambulanten Bereich die Kosten für die Qualifizierung neuer Ehrenamtlicher refinanziert. Darüber hinaus ist die gesundheitliche Versorgungsplanung nur in der stationären Pflege und der Eingliederungshilfe refinanzierbar, aber nur, wenn die jeweilige Einrichtung dieses Angebot auch vorhält. Das widerspricht der Selbstbestimmung und mit dem Blick auf die häusliche Versorgung und die Krankenhausbehandlung dem Gleichheitsgrundsatz. Ebenso wäre hier die gesetzlich verankerte Ungleichbehandlung von Pflegeheimbewohnern im Vergleich zu Pflegebedürftigen in der häuslichen Umgebung zu nennen, da die Pflegeheimbewohner und Pflegeheimbewohnerinnen keinen Rechtsanspruch auf Palliativversorgung im Rahmen der Behandlungspflege haben; Pflegebedürftige, die von einem ambulanten Pflegedienst versorgt werden, dagegen schon (§ 37 Abs. 2b SGB V). Von daher stellt sich in besonderem Maße die Frage nach der pflegerischen Palliativversorgung in Pflegeheimen, auf die jeder Bewohner/jede Bewohnerin gemäß § 27 SGB V Anspruch als Teil der Krankenbehandlung hat.

Im Kontext der Versorgungslage stellt sich des Weiteren die Frage nach der Ist-Situation in den Krankenhäusern. Die Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin (DGP) hat in einer Pressemitteilung vom Mai 2023 betont, dass bereits heute eine palliativmedizinische Unterversorgung in deutschen Krankenhäusern deutlich spürbar ist (<https://www.dgpalliativmedizin.de/phocadownload/Pressemitteilungen/230523%20PM%20DGP%20Krankenhausreform.pdf>). Bisher bieten nur 17 Prozent aller Kliniken eine Palliativstation für erwachsene Palliativpatientinnen und Palliativpatienten sowie lediglich vier Prozent einen multiprofessionellen, stationsübergreifenden Palliativdienst zur Unterstützung von schwerkranken und sterbenden Menschen an. Darüber hinaus zeigen sich in der oben zitierten Antwort der Bundesregierung auf die entsprechende Kleine Anfrage der CDU/CSU-Bundestagsfraktion auch hier Datenlücken, denn es werden im Rahmen der amtlichen Krankenhausstatistik keine Informationen über hauseigene sog. „hospital support teams“ oder über beauftragte externe Palliativdienste erhoben. Ebenfalls liegen keine Informationen zur Anzahl der palliativmedizinischen Tageskliniken vor.

Mit einem besonderen Augenmerk muss in der Hospiz- und Palliativversorgung die Versorgung von Kindern und Jugendlichen betrachtet werden. Für die Familien birgt die Pflege eines lebensverkürzend erkrankten Kindes oder Jugendlichen enorme Herausforderungen – körperliche, mentale wie finanzielle – bis an die äußersten Grenzen; pflegende Angehörige sind häufig rund um die Uhr für ihr schwerkrankes Kind im Einsatz. Nicht alle Therapiekosten und Hilfsmittel, die Erleichterungen bringen, werden von den Krankenkassen übernommen. Die meisten Familien sind zusätzlich auf Spenden angewiesen und haben zudem kaum Möglichkeiten, eigene Altersvorsorge zu betreiben ([www.fernsehlotterie.de/magazin/was-ist-einkinderhospiz](http://www.fernsehlotterie.de/magazin/was-ist-einkinderhospiz)). Es gilt deshalb, die Kinder und Jugendlichen und ihre Familien in ihrer besonderen Situation noch passender zu unterstützen.

Einen unverzichtbaren Beitrag für Schwerkranke und ihre Familien leistet die sogenannte „spezialisierte ambulante Palliativversorgung“ (SAPV). Schwerstkranke und sterbende Menschen leiden jedoch nicht nur körperlich, sondern sind auch gefordert, sich seelisch mit den vielfältigen Auswirkungen ihrer Erkrankung, z. B. auch finanziellen Problemen, Versorgung der Familie und der Kinder etc. auseinanderzusetzen. Dieser Komplexität der Problemlage muss eine Versorgung im Sinne des „total pain“-Konzepts von Cicely Saunders, auch in der SAPV gerecht werden. Neben Medizinern und Pflegekräften bedarf es daher des Einsatzes von psycho-sozialen Fachkräften, die fest in das Behandlungsteam integriert sind bzw. fest mit diesem kooperieren müssen.

In der Versorgungsrealität zeigt sich bei der Versorgung erwachsener Patientinnen und Patienten, dass Pflegekräfte sowie Ärztinnen und Ärzte angesichts ihrer Kapazitäten nicht in der Lage sind, derart umfassend zu beraten und zu entlasten wie oftmals gewünscht ist. Hier sind psychosoziale Fachkräfte der Schlüssel, die gemeinsam im Team mit den Pflegefachkräften und den Medizinerinnen und Medizinern, wie es für die SAPV charakteristisch ist ([https://www.dgpalliativmedizin.de/images/stories/pdf/LL\\_Palliativmedizin\\_Langversion\\_2.2.pdf](https://www.dgpalliativmedizin.de/images/stories/pdf/LL_Palliativmedizin_Langversion_2.2.pdf)) Versorgung und Unterstützungsmaßnahmen koordinieren können. Nicht unterbewertet darf die Bedeutung psychosozialer Fachkräfte auch im Hinblick auf die psychische Entlastung der Betroffenen (Patienten und Angehörige), auch insbesondere in Anbetracht der präventiven und insbesondere suizidpräventiven Wirkung solcher Unterstützung sein. Die Erfahrungsberichte der Fachkräfte zeigen uns: Je früher Betroffene ihre Sterbewünsche artikulieren können, desto größer ist die Chance andere Wege zu finden als ein Suizid.

Unabhängig von den vielfältigen personellen Herausforderungen entwickelt sich auch im Einsatz von Arzneimitteln u. a. zur Symptomlinderung und damit Steigerung und Erhalt der Lebensqualität eine zunehmende Problemlage. Leider sind auch in diesem sensiblen Bereich Arzneimittellieferengpässe deutlich spürbar (<https://www.tagesschau.de/wissen/gesundheit/medikamentenmangel-palliativmedizin-100.html>). Die Rotation von Medikamenten, insbesondere von Schmerzmitteln aufgrund nicht verfügbarer Medikamente gestaltet sich häufig schwer und geht zu Lasten des Betroffenen. Oftmals gibt es keine tragfähigen Alternativen mit ausreichend Erfahrungswerten. Zudem muss in diesem Fall ein gut eingestellter und symptomkontrollierter Betroffener auf Alternativen zurückgreifen, die eine große Unsicherheit beim Betroffenen hervorruft. Daher muss die Versorgungssituation mit Medikamenten u. a. zur Symptomkontrolle nachhaltig im Sinne schwerkranker und sterbender Menschen stabilisiert werden.

Die Trauerarbeit und Trauerbegleitung betrachten die Antragsteller als komplementäre und gleichwohl unverzichtbare Leistung im Kontext der bedarfsgerechten Hospiz- und Palliativversorgung. Zahlreiche Akteure berichten von einem exponentiellen Anstieg des Bedarfs, manche sprachen von einer Verdoppelung der Fälle in den letzten drei bis vier Jahren. In der Antwort der Bundesregierung auf eine Schriftliche Fragen im Februar 2024 (Arbeitsnummern 2/231 und 2/232) hat die Bundesregierung betont, dass die Trauerbegleitung ein integraler Bestandteil der Hospizarbeit ist. Jedoch betrachtet die Bundesregierung die Trauerbegleitung im Todesfall nicht als Bestandteil der originären Aufgaben der solidarisch finanzierten Krankenversicherung, denn „Trauer sei keine Krankheit“. Während Trauer in der Tat nicht als „Krankheit“ betrachtet werden kann, kann das Gegenteil bzw. die Abwesenheit von Krankheit nicht automatisch, als „Normalität“ definiert werden (vgl. Andreas Heinz, Der Begriff der psychischen Krankheit, 2014, Suhrkamp), denn unbewältigte Trauer kann schwere pathologische Folgen haben, die dann eine psychiatrische oder psychotherapeutische Intervention erforderlich machen. Dem präventiven Charakter der Trauerarbeit muss daher entsprechend Rechnung getragen werden.

- II. Der Deutsche Bundestag fordert die Bundesregierung im Rahmen der zur Verfügung stehenden Haushaltsmittel auf,
1. eine aktuelle, integrierte Gesamtevaluation zur Umsetzung des im Jahr 2015 beschlossenen Hospiz- und Palliativgesetzes inklusive Anpassungsvorschlägen vorzulegen mit dem Ziel, eine weitere Verbesserung der (innovativen) Versorgungsstrukturen zu ermöglichen;
  2. gemeinsam mit den Bundesländern, kommunalen und maßgeblichen Verbänden der Hospiz- und Palliativarbeit eine umfassende, objektive und valide Datengrundlage in Bezug auf die bundesweite Versorgungslage herzustellen;
  3. koordinierte Maßnahmen zur Stärkung des Ehrenamts in der Palliativversorgung und Hospizarbeit vorzulegen und dabei unter anderem die Finanzierung der Weiterbildung von Ehrenamtlichen im stationären und ambulanten Bereich zu ermöglichen sowie im engen Austausch mit den Hospizverbänden fortlaufend zu prüfen, inwieweit eine angemessene Finanzierung gegeben ist;

4. Maßnahmen im Rahmen der Pflegezeitgesetze zu ergreifen, sodass Familien, die durch die Pflege eines lebensverkürzend erkrankten Kindes oder Jugendlichen auch finanziell an die Grenzen kommen, zielgerichteter unterstützt werden können. Dies umfasst auch eine Ausweitung des Entlastungsbudgets auf Kinder und Jugendliche mit Pflegegrad 2 und 3;
5. Maßnahmen insbesondere im Hinblick auf die Krankenhausreform dahingehend zu ergreifen palliativmedizinische Expertise zu schaffen und Palliativversorgung wohnortnah in jedem Krankenhaus zu ermöglichen sowie im SGB V einen Anspruch auf ein palliatives Fallmanagement nach Krankenhausentlassung (sog. „Brückenpflege“) einzuführen;
6. die im Hospiz- und Palliativgesetz 2015 gesetzten Anreize zur Förderung der Palliativversorgung in Pflegeheimen zu evaluieren und Reformvorschläge zu unterbreiten, um die personelle Ausstattung zu verbessern und das Angebot weiter zu stärken sowie die „Hospizkultur“ zu fördern;
7. einen gesetzlichen Anspruch auf ein palliatives Fallmanagement auch für Menschen, die keinen Anspruch auf SAPV haben im Rahmen der Leistungen zur häuslichen Krankenpflege im SGB V einzuführen; sowie generell die Koordination und Netzwerkarbeit zu stärken;
8. durch entsprechende gesetzliche Anpassungen im SGB V klarzustellen, dass der Einsatz psychosozialer Fachkräfte wie bei der Versorgung von Kindern auch in der SAPV von Erwachsenen von der GKV umfasst ist;
9. gemeinsam mit den Beteiligten einen Plan zur (kurzfristigen) Stabilisierung der Versorgungslage mit Medikamenten u. a. zur Symptomlinderung in der für die Palliativ- und Hospizversorgung benötigten Darreichungsform aufzustellen und gegebenenfalls weitere gesetzliche Maßnahmen zu ergreifen und dabei ein besonderes Augenmerk auf die Bedürfnisse schwerkranker und sterbender Menschen im Rahmen der Hospiz- und Palliativversorgung zu legen;
10. eine stärkere Förderung von Beratung und Begleitung trauernder Menschen in Ergänzung zur Förderung ambulanter Hospizdienste zu ermöglichen, um damit eine Refinanzierung der Kosten für die Trauerbegleitung auf den Weg zu bringen, vor allem der Zusatzkosten im Rahmen der ehrenamtlichen Arbeit;
11. mit einer verstärkten Öffentlichkeitsarbeit zur Hospiz- und Palliativversorgung, die Möglichkeiten in diesem Bereich bekannter zu machen und damit auch einen Beitrag zur Suizidprävention zu leisten.

Berlin, den 14. Mai 2024

**Friedrich Merz, Alexander Dobrindt und Fraktion**

Vorabfassung – wird durch die lektorierte Fassung ersetzt