

## Selbstbestimmt leben, in Würde sterben

# Bessere palliative Versorgung: Es gibt kein Wissensdefizit, es fehlen konkrete Taten

VON DR. FLORIAN STAECK

Im Zusammenhang mit der palliativen Versorgung von Patienten sind in Deutschland derzeit viele Rechtsfragen ungeklärt, was die Betroffenen, ihre Angehörigen, Ärzte und Pflegekräfte verunsichert. Im tatsächlichen Versorgungsgeschehen ist davon auszugehen, dass eine palliative Betreuung für alle Menschen im Sterbeprozess, und zwar unabhängig von Sterbeort und Versorgungsform, bislang nicht gewährleistet ist. Auf diese Zusammenhänge hat das 10. Frankfurter Forum in seiner Plenumstagung am 4./5. April 2014 in Fulda hingewiesen.

Auch mit Verweis auf die Ankündigung des Gesetzgebers, Fragen der Suizidbeihilfe neu zu regeln, mahnten Forumsmitglieder, Selbstbestimmung und Fürsorge nicht als Gegensätze zu werten. Selbstbestimmung lasse sich nicht anders denken als ein Aufeinander-Angewiesensein der Menschen, hieß es. Teilnehmer erinnerten an die Position der christlichen Kirchen, die ein Sterben im Kontext eines von außen aktiv herbeigeführten Todeszeitpunkts strikt ablehnen. Gewarnt wurde vor einem gesellschaftlichen Diskurs, der Sterbenden auch noch die Beweislast zumutet, sich für das eigene Weiterleben rechtfertigen zu müssen. Geworben wurde stattdessen für eine Kultur der Endlichkeit: In diesem Sinne wurde Sterbebegleitung als ein Prozess beschrieben, in dem es auch darum geht, die eigene Endlichkeit annehmen zu können.

Kontrovers diskutierten Teilnehmer, in welcher Hinsicht sich der Tod in der gesellschaftlichen Wahrnehmung verändert hat. Die einen verwiesen auf Fortschritte und erinnerten beispielsweise an Abstellräume in Krankenhäusern, in die Sterbende noch vor rund 30 Jahren abgeschoben wurden. Heute sei die Begleitung Sterbender tendenziell besser als damals, wurde dargestellt. Dies bezweifelten

kundige Teilnehmer und brachten als Argument vor, die Situation Sterbender sei mancherorts räumlich besser als früher, aber heute stürben die Betroffenen häufig einsamer. Die Personalschlüssel in der Pflege seien in Folge des wirtschaftlichen Drucks durch Fallpauschalen in Kliniken gekürzt worden, wurde als ein wichtiger Grund angeführt. Zudem stehe das Vergütungssystem für Ärzte in der ambulanten Versorgung eher einer zeitaufwändigen Betreuung in der Endphase des Lebens eines Patienten entgegen.

Für Verunsicherung bei Patienten wie bei Angehörigen der Gesundheitsberufe sorgt nach wie vor die Rechtslage mit Blick auf die Sterbebegleitung. Denn ein Sterbehilferecht im Sinne einer normativen Ordnung eines Lebensbereichs gibt es in Deutschland nicht. Anders als in anderen Ländern geht die deutsche Rechtsordnung von einer moralischen Asymmetrie zwischen der strafbewehrten Tötung auf Verlangen und der straflosen Beihilfe zum Suizid aus. Allerdings hat die Jurisdiktion in den vergangenen Jahren insbesondere hinsichtlich der Garantienpflichten des Arztes neue Unsicherheiten hervorgebracht.

Einen Einschnitt bedeutete in der Debatte das 2009 erstmals geregelte Rechtsinstitut der Patientenverfügung, wurde erinnert. Bei schriftlichem Vorliegen einer auf den jeweiligen Erkrankungsfall zutreffenden eindeutigen, reflektierten und freien Entscheidung eines Menschen durch eine Patientenverfügung ende das Mandat eines Arztes. Im Gegensatz zu diesem dann bindenden Patientenwillen müsse beim Versuch, den mutmaßlichen Willen eines Patienten zu ermitteln, bei fehlender Patientenverfügung die Maxime gelten: Im Zweifel für das Leben. Dann müsse der Patient, soweit eine Indikation vorliegt, auch weiter behandelt werden – und zwar, selbst wenn nach medizinischer Einschätzung

damit eine unnötige Lebensverlängerung verbunden ist.

Angehörige ließen sich oft von eigenen Interessen leiten, hieß es warnend. Daher müsse die Hauptfrage lauten, was der Betroffene selbst wolle. Dies gelte zumal, da gegenwärtig viele Pflegebedürftige aus Generationen stammen, in denen das Motiv, anderen nicht zur Last fallen zu wollen, sehr verbreitet sei. Der These, Patientenverfügungen bedeuteten vor diesem Hintergrund möglicherweise weniger Freiheit für die Betroffenen als früher, traten Teilnehmer jedoch entgegen. In der Rechtspraxis habe sich beispielsweise gezeigt, dass von einem generellen Arzt-Patienten-Gegensatz nicht gesprochen werden könne. Initial wollten Ärzte und Patienten grundsätzlich das Dasselbe, wurde erklärt: Nämlich eine bestmögliche, menschenwürdige Behandlung, die der Patient oder sein Betreuer mitträgt. Hervorgehoben wurde die Aufgabe, zunächst genau zu prüfen, was verfügt wurde. Dazu gehöre insbesondere, zu ermitteln, unter welchen Voraussetzungen medizinische Maßnahmen unterlassen werden sollen.

Begrüßt wurde daher, dass der Anteil der aus pauschalen Formulierungen und Satzbausteinen bestehenden Patientenverfügungen inzwischen abnehme. Konfrontiert mit den unscharfen Vorgaben derartiger Verfügungen seien unbedingte Transparenz sowie das Gespräch mit den Angehörigen probate Mittel, um den mutmaßlichen Willen eines Betroffenen zu ermitteln, hieß es. Kontrovers wurde bewertet, ob eine Pflicht sich beraten zu lassen, die Probleme bei der Interpretation von Patientenverfügungen durch Dritte verringern könnte. Während die einen Forumsteilnehmer das Fehlen einer solchen gesetzlichen Vorgabe bedauerten, werteten die anderen eine Beratungspflicht als rechtlich und praktisch kaum umsetzbar und begrüßten insoweit, dass der Gesetzgeber auf dieses Instrument verzichtet hat.

Beklagt wurde von Teilnehmern der mancherorts noch unbefriedigende Umgang mit Patientenverfügungen im klinischen Setting: Zwar werde bei neu aufgenommenen Patienten inzwischen in den meisten Fällen formal nachgefragt, ob eine solche vorliegt. Eine Auseinandersetzung des Klinikpersonals mit den niedergelegten Inhalten bleibe aber meistens aus. Im Ergebnis komme es nicht selten zu Widersprüchen zwischen der Verfügung und der Einwilligung, die ein Patient vor einer Behandlung oder Operation unterschrieben hat.

Mit der Rechtspraxis vertraute Kundige betonten das – unabhängig von einer Beratung bestehende – Problem in Patientenverfügungen, aus der Perspektive einer guten

gesundheitlichen Verfassung heraus den fernen Zustand des eigenen Sterbeprozesses und damit verknüpfte Wünsche konkretisieren zu müssen. Vor allem im Hinblick auf Menschen mit Demenz wurde das grundsätzliche Problem betont: Je abstrakter die Patientenverfügung formuliert wird, desto unklarer sei es, ob sie im Fall einer tatsächlich eingetretenen Erkrankung den aktuellen Willen des Betroffenen abbildet. Dabei wurden Untersuchungen angeführt, nach denen in bis zu 60 Prozent der verfolgten Fälle Menschen ihren vorausverfügten Willen im Laufe des Krankheits- und Sterbeprozesses wieder geändert hätten.

In die Debatte eingebracht wurde vor diesem Hintergrund die Frage, ob die Bevollmächtigung einer dritten Person in Gesundheitsfragen (Vorsorgevollmacht) nicht das wirksamere Instrument im Vergleich zu einer Patientenverfügung sei. Dem wurde entgegengehalten, dass es angesichts oftmals fehlender familiärer Bindungen ungewiss sei, ob viele Betroffene tatsächlich einen Bevollmächtigten finden, der bereit ist, einen schwerkranken Menschen auf seinem Weg zu begleiten. Es sei wichtig, dass auch im Alter ein tragfähiges persönliches Umfeld vorhanden ist.

Doch selbst ein Sterbehilferecht, das gleichermaßen Integrität und Selbstbestimmung sichern würde, wäre lediglich eine notwendige Voraussetzung, um die Bedingungen für ein Leben und Sterben in Würde zu gestalten – eine hinreichende Bedingung sei dies dagegen nicht. Angesichts dessen debattierte das Frankfurter Forum mit Leidenschaft über Lücken und Brüche in der Versorgung und Pflege von Schwerstkranken und Sterbenden. Erinnerung wurde dazu an internationale Studien, in denen davon ausgegangen wird, dass rund 60 Prozent der in einem Jahr Sterbenden palliative Begleitung benötigen. In Deutschland wären dies bei rund 870.000 Todesfällen im Jahr etwa 520.000 Menschen. Tatsächlich müsse auf Basis der vorliegenden Daten davon ausgegangen werden, dass lediglich etwa 84.000 Menschen palliativ versorgt werden.

Angesichts dieser Zahlen sei es nicht verwunderlich, dass rund 50 Prozent der Befragten in einer TNS-Infratest-Umfrage im Dezember 2012 antworteten, sie wollen „lieber tot als pflegebedürftig sein“. Die bisherigen Versorgungsangebote – im Hospiz oder in der ambulanten palliativen Begleitung –, so lautete eine These, setzten zu spät an und seien keine Lösung, um Menschen die Angst vor dem Leben als Pflegebedürftiger zu nehmen.

Doch auch bei den vorhandenen Versorgungsangeboten ist die Qualität der Betreuung von Schmerzpatienten nicht

gesichert, war die herrschende Meinung unter Forumsteilnehmern. Verwiesen wurde dazu auf die Allgemeine Ambulante Palliativ-Versorgung (AAPV), die seit dem Jahr 2013 über den Einheitlichen Bewertungsmaßstab (EBM) gesondert abrechenbar ist, ohne dass Hausärzte dafür eine gesonderte Zusatzqualifikation nachweisen müssen. Dies wurde von einzelnen Teilnehmern scharf kritisiert, weil unklar bleibe, welche Leistungen im Zuge der AAPV tatsächlich bei den Patienten ankommen. Dabei stelle die AAPV oftmals in ländlichen Regionen die einzige verfügbare palliative Versorgung überhaupt dar. Bedingt durch die Überalterung der Hausärzte und Praxisschließungen mangels Nachfolge wachsen die Versorgungslücken auf dem Land, wurde gewarnt. Die Überforderung von Ärzten, Pflegekräften und Angehörigen münde dann nicht selten in Fehleinweisungen ins Krankenhaus.

Auch bei der Spezialisierten Ambulanten Palliativversorgung (SAPV), auf die gesetzlich krankenversicherte Patienten seit 2007 einen Rechtsanspruch haben, ist das Leistungsniveau der interdisziplinären Teams größtenteils unerforscht, wurde beklagt. Der Gesetzgeber sei seinerzeit davon ausgegangen, dass zehn bis zwölf Prozent der Sterbenden einer SAPV bedürfen. Doch statt 90.000 bis 105.000 Menschen wurden jährlich zuletzt lediglich rund 31.000 Patienten palliativ im Rahmen einer SAPV versorgt. Rein rechtlich sei die Erbringung ambulanter Hospizleistungen in stationären Pflegeeinrichtungen zwar möglich. Dennoch finde eine bedarfsgerechte Palliativversorgung in stationären Alten- und Pflegeeinrichtungen bisher kaum statt, hieß es.

Auf große Disparitäten wiesen Teilnehmer auch bei der Finanzierung verschiedener Versorgungsstrukturen hin: So betrügen die Ausgaben der Krankenkassen für eine ambulante Sterbebegleitung durchschnittlich 1500 Euro, für einen stationären Hospizplatz müssten die Kassen hingegen etwa 6500 Euro pro Monat aufwenden. Zugleich seien Pflegeheimbewohner sozialrechtlich praktisch von einer Übernahme ins Hospiz ausgeschlossen: Weil die psychosozialen Betreuungsleistungen formal im Leistungskatalog der Pflegeversicherung abgebildet sind, hat sich das Pflegeheim für seine Bewohner als Einbahnstraße erwiesen, von dem aus kein Weg ins Hospiz führt, kritisierten Teilnehmer.

Dieser wie auch andere Brüche in der Versorgung machten deutlich, dass strukturelle Reformen unverzichtbar sind. Dies gelte insbesondere mit Blick auf die palliative Versorgung in ländlichen Regionen. Dort erschwerten geringe Fallzahlen und weite Anfahrtswege die Bildung von Teams

der Spezialisierten Ambulanten Palliativversorgung (SAPV), wurde berichtet. Es brauche spezifische Versorgungslösungen für diese Regionen, die wirtschaftlich tragfähig sein müssten, forderten Forumsmitglieder. Einer der vorgeschlagenen Regelungsansätze lautete, die palliative Versorgung solle Teil der hausarztzentrierten Versorgung werden, die beispielsweise in Baden-Württemberg überdurchschnittlich viele alte und multimorbide Krankenversicherte erreicht. Ein weiteres Plädoyer ging dahin, Mischformen von AAPV und SAPV zuzulassen und die Trennung von ambulanter und stationärer Versorgung aufzuheben.

Eine gesetzgeberische Neujustierung werde schließlich auch dadurch nötig, dass sich die stationäre Pflege über die Jahre von einer Institution des Alterns zu einer Institution der finalen Lebensphase entwickelt hat. Langzeitaufenthalte im Pflegeheim von zwei oder mehr Jahren seien mittlerweile die Ausnahme. Doch die notwendige Qualifikation des Personals habe mit dieser Veränderung nicht Schritt gehalten. Dies gelte zum einen für Pflegekräfte – die Einbindung palliativpflegerischer Inhalte in deren Ausbildung sei unzureichend, hieß es. Vergleichbares gelte auch für Ärzte: Erst in diesem Jahr habe der Deutsche Schmerz- und Palliativtag die eigenständige Weiterbildung zum Facharzt für Schmerzmedizin gefordert. Hingewiesen wurde zudem darauf, dass die Teilnehmerzahlen von Ärzten an der Zusatzqualifikation Palliativmedizin mittlerweile wieder rückläufig seien. Nicht vergessen werden dürfe, auch ehrenamtlich Tätige in der Hospizarbeit und in der Versorgung von älteren Menschen in Qualifizierungsmaßnahmen einzubeziehen.

Als zielführend bewertete das Plenum des Frankfurter Forums die Perspektive, die bereits im 6. Altenbericht der Bundesregierung aus dem Jahr 2010 angelegt ist: Danach ist die Palliativversorgung die grundlegendste Form der Versorgung, weil sie die Bedürfnisse der Patienten ohne Berücksichtigung des Ortes versorgt. Dabei wird eine umfassende Versorgung gefordert, die die betroffene Person, die Familie und die Gesellschaft einbezieht.

Dies aber verlange politische Alternativen zu dem bisherigen selektiven – somatisch ausgerichteten – Pflegebegriff und zur sektoralen Versorgungsstruktur. Hinzu komme, dass die Unterentwicklung und Unterfinanzierung geriatrischer Versorgungsstrukturen in der Gesetzlichen Krankenversicherung auf die palliative Betreuung durchschlagen. Am vielversprechendsten sei es, strukturelle Veränderungen der Versorgung auf der Ebene der Länder und Regionen zu versuchen, hieß ein Plädoyer. Dabei werde es allerdings

nicht ausreichend sein, nur neue Leistungen „on top“ zu setzen – vielmehr müssten Mittel umgeschichtet und damit Finanzströme reorganisiert werden, betonten Teilnehmer. Dem wurde die Ansicht entgegengehalten, dass Leistungserbringer überwiegend kein Interesse an einer Änderung der Versorgungsstrukturen haben dürften.

Die Teilnehmer des 10. Frankfurter Forums zeigten sich trotz aller rechtlichen Unsicherheiten, Unzulänglichkeiten im Leistungsrecht und Versorgungsmängel insgesamt zuversichtlich: Es gebe kein Erkenntnisdefizit; die Ingredienzien für eine schrittweise zu verbessernde palliative Versorgung in Deutschland seien bekannt. Nötig sei ein Gesamtkonzept, das die multiprofessionelle Zusammenarbeit, wie sie

in der hospizlichen Versorgung praktiziert wird, in der palliativen Betreuung aller Sterbenden unabhängig vom Sterbeort realisiert.

Unausgesprochen – aber stets präsent – blieb beim 10. Frankfurter Forum der Wunsch der meisten Menschen, dass der Tod sie zu Hause in ihrem Lebensumfeld ereilen möge. Wie schwer und manchmal unmöglich dieser Wunsch zu realisieren ist, wird ein Schwerpunkt beim 11. Frankfurter Forum im Oktober 2014 werden.

Dieser Beitrag gibt die Auffassung des Autors und des Kuratoriums des Frankfurter Forums wieder.

## DISKUSSIONSTEILNEHMER BEIM FRANKFURTER FORUM



*Dr. med. Jürgen Bausch*

*Wolfgang van den Bergh*

*Dr. med. Margita Bert*

*Prof. Dr. med. Helmut Buchner*

*Eugen Brysch*

*Dr. med. Winfried Demary*

*Prof. Dr. theol. Karlheinz Diez*

*Dr. jur. Ulrich Engelfried*

*Prof. Dr. rer. pol. Frank-Ulrich Fricke*

*Magda Geldmacher*

*Dr. med. Jan Geldmacher*

*Dr. h. c. Jürgen Gohde*

*Prof. Dr. jur. Wolfram Höfling*

*Thomas Keck*

*Claudia Korf*

*Dr. rer. nat. Catharina Maulbecker-Armstrong*

*Prof. Dr. med. Norbert Niederle*

*Dr. med. Erika Ober*

*Dietmar Preding*

*Dr. med. Manfred Richter-Reichhelm*

*Gudrun Schaich-Walch*

*Dr. med. Hubert Schindler*

*Gerhard Schulte*

*Dr. med. Nick Schulze-Solce*

*Prof. Dr. theol. Josef Schuster SJ*

*Dr. phil. Florian Staeck*

*Oliver Stahl*

*Simone Thomsen*

*Dr. Frank Walch*

*Eva Walzik*

*Michael Weller*

*Katharina Werner*