

Soziale Organisation des Sterbens und Finanzierung

Hermann Müller, Hildesheim 2019

Einleitung

Von sozialer Organisation des Sterbens kann man sprechen, wenn eingeschätzt wurde (z.B. durch eine medizinische Diagnose und Prognose), dass ein Mann oder eine Frau an einer Krankheit bald sterben wird. Diese Einschätzung kann unsicher sein. Auch der Zeitpunkt des Sterbens kann meist nicht vorhergesagt werden. Sterben wird in jeder Gesellschaft organisiert. In modernen Gesellschaften gibt es dafür bestimmte Organisationen und Institutionen.

Eine Möglichkeit ist, dass eine stark lebensverkürzende Erkrankung festgestellt wurde. Als Kriterien werden häufig genannt: nicht heilbar, fortschreitend und weit fortgeschritten (vgl. z.B. Gemeinsamer Bundesausschuss 2007, § 2 und § 3) Weit fortgeschritten bedeutet dabei, dass nur noch eine Lebenszeit von wenigen Wochen oder Monaten prognostiziert wird. Diese Kriterien sind nur bei einem Teil der Sterbenden gegeben. Dann kann die Organisation des Sterbens u.a. durch den ambulanten spezialisierten Palliativdienst, in Stationären Hospizen oder auf Palliativstationen erfolgen. Die zweite Möglichkeit ist, dass zwar eine oder mehrere schwere Erkrankungen vorliegen und ein baldiges Lebensende erwartet wird, aber keine „fortschreitende Erkrankung“, vorliegt. Hier erfolgt die Organisation u.a. durch Pflegeheime, Krankenhäuser und Arztpraxen. In diesem Manuskript werde ich vor allem auf die erste Möglichkeit eingehen.

Ich beginne mit der Vorstellung wichtiger Organisationen und gehe dann auf Verläufe ein.

Ambulanter spezialisierter Palliativdienst

Im ambulante spezialisierten Palliativdienst arbeiten Ärzte mit einer Ausbildung in Palliativmedizin, Pflegekräfte mit einer Ausbildung in Palliativpflege und Apotheker mit besonderer Weiterbildung. Die Versorgung über diesen Dienst wird von einem Arzt verordnet und muss dann von der Krankenkasse genehmigt worden sein. Die Versorgung kann bei Patienten zuhause erfolgen, aber auch in einer Pflegeeinrichtung. Der Dienst soll jederzeit telefonisch erreichbar sein, so dass qualifizierte ärztliche Behandlung und Pflege auch im Notfall erreichbar ist. Die ambulante palliative Versorgung ist sehr wichtig, sie setzt aber voraus, dass die Familienangehörigen körperlich und psychisch dazu in der Lage sind. Für die Ehefrau eines Patienten kann dies manchmal eine 24-Stunden-Bereitschaft über einen längeren Zeitraum bedeuten, wenn sie nicht durch andere Familienmitglieder entlastet werden kann. (vgl. z.B. *Steinert, Müller* 2007, S 120 ff und S.226 ff.)

Ehrenamtliche Sterbebegleitungen durch Hospizvereine

Ehrenamtliche Sterbebegleiterinnen und Sterbebegleiter müssen einen Vorbereitungskurs absolviert haben, der mindestens 100 Unterrichtsstunden und ein Praktikum von mindestens 40 Unterrichtsstunden umfasst. Das ist nicht viel, so dass man von Laienarbeit sprechen kann. Die Begleitung selbst kann beim Patienten zuhause, in Pflegeeinrichtung und manchmal auch in Krankenhäusern erfolgen. Sie sprechen mit den Sterbenden und ihren Angehörigen und können auch den Partner bzw. die Partnerin entlasten, wenn er oder sie Termine außerhalb der Wohnung wahrnehmen wollen. Viele Ehepartnerinnen und Ehepartner betreuen den Sterbenden ansonsten rund um die Uhr und sind dadurch von der Umwelt stark isoliert, wenn es keine erwachsenen Kinder gibt, die sie für einige Stunden entlasten können. Wenn dies von den Sterbenden gewünscht ist, sprechen die Begleiter mit den Sterbenden und ihren Angehörigen über Themen, die mit dem

Sterben und dem Tod verbunden sind. Sterbende signalisieren häufig, ob und wann sie über diese Themen sprechen möchten. Die ehrenamtliche Arbeit wird nicht bezahlt, aber Fahrtkosten können erstattet werden. Finanziert werden die Hospizvereine als Organisationen über die Krankenkassen nach der Anzahl der im Vorjahr geleisteten Begleitungen. Um gefördert zu werden, müssen die Vereine bestimmte Kriterien erfüllen, die in einer Rahmenvereinbarung mit dem Spitzenverband der Gesetzlichen Krankenkassen festgelegt wurden. Die Vereine müssen mindestens eine besonders ausgebildete Fachkraft beschäftigen. Diese Fachkraft für die Erstgespräche mit den Sterbenden und ihren Angehörige, sucht einen geeigneten Begleiter oder eine Begleiterin, koordiniert die Begleitungen, wirbt Ehrenamtliche an und wirkt an den Vorbereitungskursen mit. Ein Verein muss mindestens 15 ausgebildete Ehrenamtliche haben, die für Begleitungen zur Verfügung stehen. Ein Ehrenamtliche sollte nicht mehrere Begleitungen gleichzeitig übernehmen. Eine Pause zwischen zwei Begleitungen wird empfohlen. Die Begleitungen können unterschiedlich lange dauern. Es können wenige Stunden sein, wenn der Hospizverein gerufen wird, wenn der Sterbeprozess bereits begonnen hat. Dann kennt der Begleiter den Sterbenden nicht gut. Es können auch viele Monate sein, wenn der Patient länger lebt, als man zu Beginn der Begleitung erwartet hatte.

Der Hospizverein nimmt also als Organisation eine Sonderstellung in der Organisation des Sterbens ein. Als Ehrenamtliche sind die Begleiter finanziell unabhängig und unterliegen auch nicht den Organisationszwängen der Berufsarbeit in Organisationen. Domdey (2018, S. 25) stellt bei einigen Hospizgruppen eine „Angst vor Vereinnahmung“ fest. Gronemeyer (2018, S. 18) sieht in Ehrenamtlichen „das dritte Auge der Gesellschaft, mit dem gesehen wird, was sonst übersehen würde“. Völlig unabhängig sind die Vereine aber nicht. Die Vereine müssen eine bestimmte Anzahl von Begleitungen durchführen, um finanziert zu werden und in der bisherige Größe bestehen zu bleiben. Er kann daher auch auf Kooperation mit anderen Organisationen, zum Beispiel Pflegeheime, angewiesen sein. Auch muss sich eine bestimmte Anzahl von Ehrenamtlichen als Begleiter bzw. Begleiterin zur Verfügung stellen. Dazu muss er Interessierte anwerben und möglichst jedes Jahr einen Vorbereitungskurs durchführen.

Palliativstationen

Palliativstationen sind besondere Stationen in Krankenhäusern, die auf die palliative Behandlung und palliative Pflege spezialisiert sind. Aufgrund eines günstige Personalschlüssels haben die Pflegekräfte mehr Zeit für Gespräche mit Patienten und Angehörigen als auf anderen Stationen. Sie haben dazu auch eine besondere Ausbildung abgeschlossen. Im Unterschied zu stationären Hospizen ist ein Verbleiben des Patienten auf der Palliativstation bis zum Tode jedoch nicht vorgesehen. Die Patienten werden häufig nach der Behandlung nach Hause, in eine stationäres Hospiz oder ein Pflegeheim entlassen. Borasio (2014, S. 167) kritisiert: „Auf Palliativstationen jedoch verstirbt etwa die Hälfte der Patienten. Hier erzeugt das Ziel der Verkürzung der Liegedauer auf Krankenhäuser und Ärzte einen ethisch inakzeptablen Druck hin zum Fallpauschen-verträglichen Frühableben der Schwerstkranken.“

Stationäre Hospize

Aufenthalte in stationären Hospizen werden zum größten von den Kranken- und Pflegekassen und zu einem sehr kleinen Teil über Spenden finanziert. Für die Bewohner ist der Aufenthalt kostenlos. Die Aufnahme von „anspruchsberechtigten Versicherten“ ist an strenge Kriterien gebunden. Hierzu gehört eine begrenzte Lebenserwartung von wenigen Wochen oder Monaten. Insassen von Pflegeheimen können nur in Ausnahmefällen nach einen besonderen Genehmigungsverfahren in ein Hospiz aufgenommen werden. Die Pflege übernehmen auf Palliativpflege spezialisierte Pflegekräfte.

Der gute Personalschlüssel ermöglicht ausführliche Gespräche mit den „Gästen“ und ihren Angehörigen. Zusätzlich helfen häufig noch Ehrenamtliche. Angehörige haben häufig die Möglichkeit im Zimmer des Gastes auf einer Couch oder in einen Aufenthaltsraum zu übernachten. Die medizinische Versorgung übernehmen niedergelassene Ärzte.

Odysseen am Lebensende

Wer in ein stationäres Hospiz kommt, bleibt meist auch dort zum Tod¹. In anderen Fällen kann es zu Wechseln der Organisationen und Zuständigkeiten kommen. Zum Beispiel: ein Patient lebt zuhause. Er wird von seiner Frau betreut außerdem ist der spezialisierte ambulante Palliativdienst aktiv und ein ehrenamtliche Sterbebegleiter. Weil sich der Zustand des Patienten verschlechtert kommt er ins Krankenhaus auf eine Palliativstation. Von dort aus kommt er in ein Pflegeheim. Es soll dann wieder ins Krankenhaus weil ein Stunt gewechselt werden soll, stirbt aber vorher. Es kommt auch vor, dass Sterbende vom Krankenhaus in eine Pflegeheim entlassen werden, weil gerade kein Platz in einem stationären Hospiz frei ist. Solche Verläufe können dazu führen, dass keine stabilen persönlichen Beziehungen zwischen dem Patienten einerseits und den beruflichen Helfern und Ehrenamtlichen andererseits entstehen.

Diskussion

Lebensqualität und Selbstbestimmung sind in der Palliativmedizin und Hospizbewegung wichtige Werte. „Die Palliativmedizin und Palliativpflege ist für viele Menschen eine echter Erleichterung und Qualitätsverbesserung in schwerer Krankheit und im Sterbeprozess“ (Domdey 2018, S. 25) Das System der Palliativversorgung und Hospizarbeit sorgt aber auch dafür, dass nur ein Teil der Betroffenen von diesen dieser Verbesserung profitieren können. Ausgeschlossen sind die Schwerkranken, die voraussichtlich bald sterben werden aber unter keiner Krankheit leiden, die die Kriterien „fortschreitende Krankheit“ und „fortgeschrittenes Stadium“ erfüllen. Auch Pflegeheimbewohner, die unter einer „passenden“ Krankheit leiden, bleiben meist ausgeschlossen. Die medizinische und pflegerische Versorgung und psycho-soziale Begleitung schwerkranker Pflegeheimbewohner (vgl. Xyländer und Sauer 2019) kann keineswegs als gleichwertig angesehen werden. Auch ambulante Hospizdienste können dies nicht ausgleichen, wenn sie überhaupt von den Heimen einbezogen werden. Domdey (2018, S. 29) stellt fest, dass die Vereine jeweils im Schnitt für 10 Pflegeeinrichtungen zuständig wären, wenn sie überall dort Begleitungen machen würden. Aber auch dann wäre die Palliativversorgung noch nicht abgedeckt, sondern nur eine psycho-soziale Begleitung.

Ein weiteres Problem ist die Odyssee am Lebensende, wenn der Sterbende zwischen verschiedenen Organisationen und Institutionen hin und her geschoben wird. Es braucht häufiger etwas Zeit, vertraute und persönliche Beziehungen aufzubauen und aufrecht zu erhalten. Betroffenheitsrhetorik reicht da nicht aus. Hier kann sich auch die Trennung zwischen ambulanter und stationärer Behandlung negativ auswirken. So ist zum Beispiel eine Krankenschwester auf eine Palliativstation nicht mehr zuständig, wenn der Patient entlassen wird, auch wenn sie zum Patienten eine vertrauensvolle Beziehung hatte.

¹ Ich habe eine Ausnahme erlebt. Der Patient wollte es noch einmal mit einer Strahlentherapie versuchen und zog in ein Pflegeheim. Von dort wurde er täglich in ein Krankenhau gefahren. Er starb wenige Tage später.

Literatur

Benild- Hospiz Aufnahmekriterien für ein stationäres Hospiz

<https://www.benild-hospiz.de/benild-hospiz/aufnahmekriterien.html>

Domdey, Ulrich (2018), Wie steht es um die Hospizarbeit in Niedersachsen? in: Monika C.M. Müller (Hrsg.) (2018) Gut gemeint – gut gemacht? Professionalisierung der Sterbebegleitung und Zukunft der Hospizarbeit. 21. Loccumer Hospiztagung 2018, Loccumer Protokolle 25/2018, Rehburg-Loccum, S. 21 - 32

Gemeinsamer Bundesausschuss (2007) Richtlinie des gemeinsamen Bundesausschusses zur Verordnung von spezialisierter ambulanter Palliativversorgung

https://www.g-ba.de/downloads/62-492-437/SAPV-RL_2010-04-15.pdf

Gronemeyer, Reimer (2018) Professionalisierung der Sterbebegleitung und Zukunft der Hospizarbeit in: Monika C.M. Müller (Hrsg.) (2018) Gut gemeint – gut gemacht? Professionalisierung der Sterbebegleitung und Zukunft der Hospizarbeit. 21. Loccumer Hospiztagung 2018, Loccumer Protokolle 25/2018, Rehburg-Loccum, S. 9 - 20

Steinert, E.; Müller, H. (2007), Misslungener innerdeutscher Dialog. Biografische Brüche ostdeutscher älterer Frauen in der Nachwendezeit, erscheint 2007 beim Centaurus Verlag Herbolzheim