

»Die Folgen sind nicht nur positiv«

Absehbare Effekte des neuen Hospiz- und Palliativgesetzes auf ambulante Dienste und ehrenamtliches Engagement

BIOSKOP-Interview

Bildungsangebot

Die Hospizvereinigung OMEGA bietet auf ihrer Webseite www.omega-ev.de viele interessante Informationen zum Gratis-Download an, so auch anspruchsvolle Unterrichtsmaterialien für SchülerInnen und LehrerInnen zum Umgang mit Sterben und Tod. Ziel der Arbeitsblätter, Informationstexte und Videos ist es, »Halbwissen und Ängste durch die fundierte Beschäftigung und eigene Gedanken zu ersetzen«, erläutert die Hospizvereinigung, die auch mehrere Publikationen gemeinsam mit BioSkop herausgegeben hat, etwa die Faltblätter »Patientenverfügungen: Hilfreiche oder gefährvolle Vorsorge?« oder »Nachdenken über Organspende«. Die in Zusammenarbeit mit einer Medienagentur erstellten Unterrichtsmaterialien sind für alle Schulformen geeignet und altersgerecht aufbereitet. Grundschulkin-der fragen vor allem danach, was beim Sterben passiert, was danach möglicherweise kommt und wie man mit Trauer umgehen kann. Mit Hilfe der Materialien für die Sekundarstufe 1 (Klassen 5-10) erhalten SchülerInnen Einblick in reale Bedingungen des Sterbens und ihre mediale Vermittlung. Umstrittene Entwicklungen werden hinterfragt, etwa das Konzept des »Hirntodes«. Die Lerneinheiten für SchülerInnen der Oberstufe thematisieren politische, rechtliche und ethische Debatten um Anfang und Ende des Lebens. Dabei geht es auch um »Sterben in Würde« und die ganz grundsätzliche Frage: »Was ist lebenswert?«

Inge Kunz engagiert sich seit vielen Jahren beim ambulanten Hospizdienst von OMEGA in Bocholt. Die bundesweit aktive Hospizvereinigung legt seit jeher Wert darauf, zusätzlich zur praktischen Hilfe für todkranke Menschen auch Fortbildungen und inhaltliche Veranstaltungen rund um Sterbebegleitung und -politik anzubieten. BioSkoplerin Erika Feyerabend, die auch im Beirat von OMEGA aktiv ist, hat Inge Kunz gefragt, welche Folgen das neue Hospiz- und Palliativgesetz (Siehe BIOSKOP Nr. 71 + 73) für das ehrenamtliche Engagement haben wird.

BIOSKOP: Das neue Hospizgesetz wird vielfach gelobt. Zu Recht?

INGE KUNZ: Die Folgen für uns sind nicht nur positiv. Wir wollen für unsere ehrenamtlichen SterbebegleiterInnen inhaltliche Veranstaltungen und Workshops organisieren. Das entspricht unseren Vereinszielen und auch den Vorgaben der Krankenkassen. Diese Aktivitäten sind jetzt aber budgetiert. Nur die so genannten Befähigungskurse, die alle Sterbebegleiterinnen absolvieren müssen, werden vollständig bezahlt.

BIOSKOP: Wie viel Geld steht denn bereit?

KUNZ: Für jede/n Ehrenamtliche/n können wir 100 Euro pro Jahr ausgeben. Für die im Gesetz geforderte qualifizierte Begleitung der Ehrenamtlichen bieten wir in unseren Diensten jährlich mindestens einen Fortbildungstag und möglichst auch ein Wochenendseminar an; das ist kein Luxus. Pro Ehrenamtlichen/r macht das Kosten von mindestens 50 bis 80 Euro pro Tag und für ein Wochenende mindestens 150 Euro. Da reicht die Pauschale, die die Kassen erstatten, vorne und hinten nicht. In Bocholt bedeutet das: Für unsere 74 BegleiterInnen stehen uns insgesamt 7.400 Euro zur Verfügung. Wir haben allein im vorigen Jahr Veranstaltungen und Fortbildungen in Höhe von ca. 20.000 Euro finanziert, mit Honoraren, Teilnehmergebühren und Sachkosten. Machbar wäre das künftig allenfalls noch, wenn wir ausreichend Spenden erhalten.

BIOSKOP: Gibt es positive Anteile im neuen Gesetz?

KUNZ: Wirklich gut ist, dass neue Hospizdienste jetzt starten können, ohne die Personalkosten für die bezahlte Koordinatorin eineinhalb Jahre vorfinanzieren zu müssen. Es gibt mittlerweile viele Dienste mit einer hauptamtlichen Angestellten, die 24 Stunden erreichbar ist und die

Verbindungen zu Ärzten, Krankenhäusern, Altenheimen und Palliativnetzen hält. Sie sorgt dafür, dass die Ehrenamtlichen geschult werden und organisiert, wo sie Sterbende begleiten. Aber auch das ist längst nicht ideal geregelt. Die Koordinatorin wird weiterhin über die Anzahl der anerkannten Sterbebegleitungen – verrechnet mit der Anzahl der als qualifiziert anerkannten Ehrenamtlichen – finanziert. Dienste, die vergleichsweise wenig Begleitungen und wenig Ehrenamtliche vorweisen können, haben Schwierigkeiten, die entstandenen Personal- und Fortbildungskosten der Koordinatorin und der Ehrenamtlichen bezahlen zu können.

BIOSKOP: Sind die Anforderungen an die Hospiz-

dienste überhaupt noch ohne Bezahlung zu bewältigen?

KUNZ: Wenn unsere Koordinatorinnen »palliative Beratung« gemacht haben, also zu Hause oder im Altenheim schauten, was der Mensch an Versorgung braucht, wird all das nur dann als Sterbebegleitung anerkannt und refinanziert, wenn auch ein Ehrenamtlicher dabei war. Stirbt der Mensch schnell oder genügt dem Patienten eine einmalige Beratung der Koordinatorin ohne Einsatz von Ehrenamtlichen, dann hat unsere bezahlte Mitarbeiterin praktisch umsonst gearbeitet. Auch nach dem neuen Hospizgesetz müssen wir weiterhin einen Teil der Personalkosten vorfinanzieren. Wir haben jetzt beispielsweise für einen neuen, ambulanten Kinderhospizdienst eine Koordinatorin angestellt. Wir bekommen von März bis Ende des Jahres eine Anschubfinanzierung für ihre Personalkosten. Aber von Januar bis Ende Juni 2017 müssen wir ihr Gehalt, ihre Supervision, ihre Fahrt- und Telefonkosten selbst vorfinanzieren. Das ist für viele kleine Hospizdienste kaum machbar.

BIOSKOP: Welche Effekte haben diese Regeln? ▶

► **KUNZ:** Zum Teil gibt es Konkurrenzen um Sterbebegleitungen, vor allem, um die Koordinatorin finanzieren zu können. Zum Teil geben alte oder neue, örtliche Hospizdienste ihre Eigenständigkeit auf und schließen sich den großen Wohlfahrtsverbänden wie Caritas, Diakonie oder AWO an, um verbleibende Vorfinanzierungen hinzubekommen. Wir wollen, dass unsere unbezahlt Engagierten nicht eine reine »Sterbebegleitungs-Dienstleistung« machen, also nicht nur ausführende Organe von Verbandsvorgaben sind. Vielmehr müssen sie frei gestalten können, was sie tun, zum Beispiel auch politische Bildung anbieten oder auf verschiedenste Weise Familien und das soziale Umfeld entlasten. Wir orientieren uns damit ja an den ursprünglichen Vorstellungen der Hospizbewegung: Unsere Begleitung beginnt nicht erst in der Sterbephase, sondern mit der ärztlichen Prognose, dass eine Krankheit nicht heilbar ist und zum Tode führen wird. Der Übergang von Pflegebedürftigkeit und Sterbebegleitung ist nicht trennscharf. Die Krankenkassen, teilweise auch die Hospizdienste in den Wohlfahrts- und Landesverbänden, sehen das mittlerweile leider anders.

BIOSKOP: Ist das, was unbezahlte Hospizbegleiterinnen und was geringfügig oder abhängig Beschäftigte tun, klar zu unterscheiden?

KUNZ: Zum Teil treffen unsere Ehrenamtlichen auf andere HelferInnen aus palliativen Netzwerken und Pflegediensten großer Verbände. Diese »Ehrenamtlichen« bekommen aber Aufwandsentschädigungen, beispielsweise als Alltags- oder Demenzbetreuerin. Die Tätigkeiten selbst unterscheiden sich praktisch oft kaum von dem, was wir tun.

BIOSKOP: Was wird hier denn konkret gezahlt?

KUNZ: Es gibt Ehrenamts- und Übungsleiterpauschalen von 60 bzw. 200 Euro monatlich, Minijobs für 450 Euro, zum Teil auch kombiniert mit den erwähnten Pauschalen. Es gibt Alltagsbetreuung nach Pflegestufe 0 für ein halbes Jahr, das sind 100 Euro pro Monat. Und es gibt immer mehr Menschen, die hier mitarbeiten, um ihre schmalen Renten und niedrigen Familieneinkommen auf diese Weise aufzubessern. Wir als kleiner unabhängiger Hospizdienst können 450-Euro-Jobs nicht finanzieren. Aber unsere gänzlich unbezahlten Ehrenamtlichen halten sich mittlerweile in diesen Strukturen auf. Das ist schwer zu vermitteln.

BIOSKOP: Was heißt das für die PatientInnen?

KUNZ: Aus Perspektive der betroffenen Familien kann das so wirken: Heinz ist seit acht Jahren an einem Tumor erkrankt. Er und seine Ehefrau Maria leben von einer kleinen Rente und haben alle finanziellen Reserven verbraucht. Der Palliativpflegedienst hat ihnen einen Ehrenamtlichen angeboten, der über Pflegestufe 0 für 100 Euro im Monat 10 Stunden hilft. Aber nur auf Antrag. Erst einmal müssen sie 100 Euro bezahlen, die sie nicht im Portemonnaie haben. Nun hat Maria Sorge, dass sie auch unsere Einsätze bezahlen muss. Das ist für die Betroffenen nicht durchschaubar.

BIOSKOP: Durchschaubarkeit der Ansprüche, das scheint überall ein Problem zu sein?

KUNZ: Als Otto-Normalverbraucher höre ich: Ich habe Anspruch auf diese palliative Versorgung. Wie ich den realisiere, weiß ich

aber nicht. Ein weiteres Beispiel: Eine an Brustkrebs erkrankte Frau mit Metastasen wird nach schwerem Sturz mit umfangreichen Prellungen im Krankenhaus behandelt. Sie muss entlassen werden, kann aber nicht nach Hause, da sie den Weg zur Toilette nicht bewältigen kann. Im Krankenhaus empfiehlt man ihr die Kurzzeitpflege. Das heißt: 80 Euro Eigenbeteiligung pro Tag, die sie nicht bezahlen kann, weil sie ohnehin schon für dies und das zuzahlen muss(te), und auch sie hat nur eine kleine Rente. Im Krankenhaus hatte man ihr nichts von Eigenbeteiligung gesagt. Welche Alternativen hätte sie? Zum Beispiel: palliative Versorgung zu Hause. Dafür muss ihr Hausarzt im palliativärztlichen Konsiliardienst PKD eingeschrieben sein. Dann bekommt er Hausbesuche besser vergütet und kann den Weg zur palliativärztlichen Versorgung bahnen. Das ganze System ist unübersichtlich – auch für Fachleute.

BIOSKOP: Wie kann es besser werden?

KUNZ: Die Hospiz-Strukturen müssten anders finanziert werden – und zwar unabhängig vom Nachweis einzeln abrechenbarer Leistungen. Die Zusammenarbeit müsste besser werden. Manchmal kommen zig KoordinatorInnen zu den Betroffenen – eine/r vom Hospizdienst, eine/r vom Pflegedienst, eine/r vom palliativen Netzwerk. Spätestens beim dritten Koordinator sagen die Leute: Was soll das? Ich meine: Wer zuerst angefragt wird, sollte das Heft in die Hand nehmen und koordinieren können. In der Praxis aber funktioniert das leider oft nicht. ☹

»Lebensklugheit und Planungszwang«

Das »Gesetz zur Verbesserung der Hospiz- und Palliativversorgung« gilt seit Dezember 2015. Es bringt auch eine Innovation, die wir wiederholt kritisch hinterfragt hatten: die so genannte Gesundheitliche Versorgungsplanung für die letzte Lebensphase (Siehe BIOSKOP Nr. 71+73). Das neue Instrument, in Fachkreisen auch Advance Care Planning (ACP) genannt, zielt darauf ab, BewohnerInnen von Pflege- und Behindertenheimen zum Abfassen einer Patientenverfügung zu motivieren – oder auch deren gesetzlichen Vertreter, sofern die Betroffenen rechtlich nicht mehr einwilligungsfähig sind, zum Beispiel mit Demenz leben. Zu den Hintergründen empfehlen wir unsere Analyse »Freiwillige Zwangsberatung pro Therapieverzicht?«, anzuklicken auf www.bioskop-forum.de, im Bereich unserer Broschüren, Flyer, Dokumente. Die fragwürdige ACP-Strategie wird auch im Rahmen des 11. Kongresses der Deutschen Gesellschaft für Palliativmedizin beleuchtet, der vom 7. bis 10. September in Leipzig stattfindet. Der einschlägige Workshop am 7.9. trägt den Titel: »Advance Care Planning. Zwischen Lebensklugheit und Planungszwang«. Geleitet wird er vom Palliativ-Care-Experten Professor Andreas Heller aus Wien, der zudem Schirmherr der Hospizvereinigung OMEGA ist. Auch BioSkoplerin Erika Feyerabend ist dabei, im Workshop diskutiert sie mit weiteren Fachleuten aus Pflege, Palliative Care, Philosophie und Soziologie. Mehr Infos zum brisanten Thema gibt es direkt bei BioSkop, Telefon (0201) 5366706.