



# LANDESSENIORENRAT

## Thüringen

Landesseniorenrat Thüringen Prager-Straße 5/11 99091 Erfurt

### **Stellungnahme des Thüringer Landesseniorenrates zum Anhörungsverfahren und der Anhörung am 14. April 2016 zu Gegenständen der Hospiz- und palliativmedizinischen Versorgung in Thüringen**

Erarbeitungsstand: 07.04.2016

Ansprechpartner: Dr. Jan Steinhaußen

#### **Vorbemerkungen**

Der Landesseniorenrat und seine Mitglieder haben die Entwicklung der Hospizbewegung und der palliativmedizinischen Versorgung in Thüringen in den letzten Jahren mit Aufmerksamkeit verfolgt. Sie halten die Entwicklung beider Bereiche für außerordentlich bedeutsam. Daher resultiert eine enge Zusammenarbeit zwischen dem Landesseniorenrat Thüringen und dem Thüringer Hospiz- und Palliativverband, dessen Stellungnahme der Landesseniorenrat ausdrücklich unterstützt und der sich dieser anschließt.

Dennoch sehen wir ungeachtet einer erhöhten Aufmerksamkeit für die palliativmedizinischen und Hospizstrukturen die Gefahr, dass die tatsächlichen Bedürfnisse von Sterbenden zu wenig gesehen und berücksichtigt werden. Reimer Gronemeyer hatte das in seinem Buch *In Ruhe sterben* pointiert angemerkt: Sterben und Tod werden zum Projekt von Experten, zum Marketingmodell von Klinik- und Pflegeketten. Hinter der gegenwärtigen Sturzflut von palliativen Angeboten sieht er eine Heimatlosigkeit des Sterbens.

Wir möchten auf die menschliche Dimension des Sterbens nachdrücklich hinweisen, weil in dem uns vorliegenden Fragekatalog fast ausschließlich in Versorgungsstrukturen gedacht wird. Die Perspektive der Betroffenen, die Lebenslagen von Sterbenden und deren Angehörigen, der soziale Nahraum, Nachbarschaften, die von Sterbenden

gewünschten Sterbeorte kommen fast nicht zur Geltung. D.h., in den Fragen und den Fragerichtungen sowie in den verwendeten Begriffen erkennen wir ein Denken, dass das Sterben als einen Versorgungsfall definiert.

Dieser Feststellung liegt die Überzeugung zugrunde, dass humanes Sterben sehr wohl und unter bestimmten Umständen (palliativ)medizinische und soziale Dienstleistungen zur Voraussetzung haben kann. In allen Fällen erscheinen uns aber die Zuwendung aus einem gewachsenen sozialen Umfeld und mitmenschliche Beziehungen zuallererst wichtig. Insofern muss auch in diese Bereiche investiert werden: in den sozialen Nahraum, in eine mitmenschliche Beziehungskultur, in das Wissen von Menschen über Tod und Sterbeprozesse und die Regelung der letzten Dinge.

Darüber hinaus können die Fragen wie nachfolgend beantwortet werden:

**1. Wie haben sich Ihrer Meinung nach die Aufgaben der Hospiz- und Palliativversorgung in Thüringen in den letzten 10 Jahren entwickelt?**

Die Frage ist nicht eindeutig formuliert: Geht es darum, wie sich die Aufgaben oder die Strukturen der Hospiz- und Palliativversorgung entwickelt haben?

- a) Die Aufgaben im Bereich der Hospiz- und palliativmedizinischen Versorgung haben sich erweitert. Sie sind qualitativ ausdifferenzierter und quantitativ umfangreicher geworden. Das liegt einerseits daran, dass der Gesetzgeber u.a. durch das Gesetz zur Verbesserung der Hospiz- und Palliativversorgung bessere Versorgungsleistungen, bessere und höhere Standards, eine neue Qualität der Professionalität und Ehrenamtlichkeit garantieren muss. Andererseits haben sich neue und umfangreichere Bedarfe entwickelt. Diese Gesetze reagieren auf diese veränderten Bedarfe: u.a. darauf,
- dass die Werte einer humanen Gesellschaft auch das Sterben und den Sterbeprozess in das Leben integrieren und dass eine humane Gesellschaft das Sterben menschenwürdig gestalten müssen
  - dass die Gesellschaft altert
  - dass die Anzahl hochaltriger Menschen mit schweren Krankheiten zunimmt

- dass Sterbeprozesse heute und in Zukunft durch die medizinische und technische Entwicklung länger andauern können

Angesichts der demografischen Entwicklung, der Zunahme von Krebserkrankungen und der sog. Rektangualisierung der Lebenskurve wird es mehr schwere Krankheiten mit einem zum Tode führenden Krankheitsverlauf geben. Insofern gewinnen palliativmedizinische Versorgungsstrukturen und Sterbebegleitung an Bedeutung.

- b) Was die Entwicklung der Strukturen betrifft, gab es in den vergangenen 20 Jahren eine positive Entwicklung. Es gibt in beiden Bereichen flächendeckende Strukturen in Thüringen, die entsprechend der Bedarfsentwicklung ausgebaut werden müssen. Diese Entwicklung ist in der Expertise des Thüringer Hospiz- und Palliativverbandes, in dessen Stellungnahme sowie in der Stellungnahme der AOKplus eindrücklich geschildert, so dass auf diese Dokumente hier verwiesen werden kann.

Deren Darstellungen könnten u. E. dadurch erweitert bzw. ergänzt werden, dass

- auf der Grundlage der demografischen Entwicklung und der Entwicklung von Morbiditätsraten die Entwicklungsbedarfe der Zukunft für palliativmedizinische Strukturen und Sterbebegleitung präzisiert werden könnten
- die tatsächliche Nachfrage präziser erfasst wird, denn man muss davon ausgehen, dass eine Mehrzahl von Menschen keine Sterbebegleitung durch die hier aufgezeigten Strukturen, sondern familiäre Begleitung erhält
- dass Professionelle, die über tausend Ehrenamtlichen im Bereich der Hospizarbeit sowie Sterbende und deren Angehörige nach ihren Vorstellungen, Wünschen für die letzte Lebensphase befragt werden

**2. Wie stellt sich aus Ihrer Sicht die Hospiz- und Palliativversorgung dar, z.B. gesellschaftliche Anerkennung, medizinische Verortung, personelle Fachkräftelage? Welche Probleme und Erfolge können Sie benennen. Bitte auch regionale Unterschiede und Zielgruppenunterschiede.**

Wir verweisen hier angesichts der Heterogenität der Fragestellung auf die Stellungnahmen des Thüringer Hospiz- und Palliativverbandes sowie die Stellungnahme der AOK hin, deren Ausführungen wir teilen.

Als Probleme identifizieren wir u.a.:

- dass eine proaktive Auseinandersetzung mit dem Sterben und dem Tod sowie den letzten Dingen selbst von Älteren sehr häufig nicht erfolgt. Der Landesseniorenrat Thüringen und früher auch die Landesseniorenvertretung Thüringen haben auf diese Situation u.a. dadurch reagiert, dass sie in Broschüren auf den Regelungsbedarf für die letzte Lebensphase hingewiesen hat.



- dass die Strukturen, die Antragsmodalitäten, das Leistungsspektrum usw. Betroffenen und Angehörigen in aller Regel nicht bekannt sind und sehr häufig in der letzten Lebensphase von Angehörigen eklatante familiäre Überforderungssituationen eintreten
- dass die Pflegestrukturen und die Strukturen der Sterbebegleitung und palliativmedizinischen Betreuung miteinander besser harmonisieren müssten

Für die Anerkennung des Ehrenamtes im Bereich der Sterbebegleitung sollten Ehrenamtliche befragt werden, was sie sich für die Ausübung ihres schwierigen Ehrenamtes wünschen. Dieses Ehrenamt sollte nicht nur bei professionellen Strukturen angesiedelt sein, sondern im Sinne von Klaus Dörners Drittem Sozialraum in Nachbarschaften integriert und zur Selbstverständlichkeit werden. Wir plädieren

insbesondere in diesem Bereich für eine ausreichende Qualifikation, Möglichkeiten zur Supervision, unbürokratische Aufwandsentschädigungen, professionelle Begleitung, öffentliche Würdigungen ...

### **3. Wie sollte sich Ihrer Meinung nach in Zukunft die Hospiz- und Palliativversorgung in Thüringen finanziell, organisatorisch und gesellschaftlich aufstellen?**

Zunächst sollten Werte- und Bedarfsfragen detailliert geklärt werden. Dabei ist es sinnvoll, die Begriffe und die dahinterstehenden Erwartungen und Leistungen der Sterbebegleitung und einer palliativmedizinischen Versorgung klar zu unterscheiden. Während eine palliativmedizinische Betreuung notwendig professionalisiert sein muss, technischen und medikamentöse Wissenschaftsstandards folgt, wird Sterbebegleitung weitestgehend durch eine andere Logik und durch Ehrenamtlichkeit getragen. Es geht bei der Hospizbetreuung oder Sterbebegleitung nicht einfach nur um eine Erbringung von Leistungen durch professionalisierte Leistungserbringer, sondern um Zuwendung an Mitmenschlichkeit, die sich als Leistung einer Krankenkasse nicht adäquat definieren lässt. Ernstzunehmende Mediziner und Publizisten wie Rainer Gronemeyer lehnen eine Professionalisierung der Sterbebegleitung ausdrücklich ab. Insofern müssen Sterbebegleitung und palliativmedizinische Versorgung gesondert betrachtet werden.

Geht man von den Wünschen der Menschen aus, das bestätigen verschiedenste Studien, möchte eine überwiegende Mehrheit zu Hause sterben. Institutionen wie Krankenhäuser, Pflegeheime, Hospize usw. spielen in den Vorstellungen von Menschen eine eher untergeordnete Rolle. Trägt man diesem Wunsch Rechnung, muss die Perspektive eine Ambulantisierung der Sterbebegleitung und palliativmedizinischen Versorgung sein, wie sie in den letzten Jahren auch durchaus erfolgt ist.

Hospizbetreuung: In Thüringen gibt es ein flächendeckendes Netz von ehrenamtlichen Sterbebegleitern, die durch die Thüringer Gesellschaft für Hospiz und Palliativmedizin sowie lokale Strukturen professionell begleitet und qualifiziert werden. Ob die Anzahl dieser Ehrenamtlichen ausreichend ist, kann kaum eingeschätzt werden, da nicht ausreichend bekannt ist, wie groß tatsächlich die Nachfrage an einer Sterbebegleitung ist.

Es erscheint aber gesichert, dass viele sterbende Menschen, die in Pflegeheimen und zu Hause versorgt werden, keine adäquate Sterbebegleitung erfahren.

#### **4. Vor welchen gesundheitspolitischen Herausforderungen steht die Hospiz- und Palliativversorgung in Thüringen und was kann zu einer bedarfsorientierten und angemessenen Versorgung in unserem Flächenland beigetragen werden?**

Gesundheitspolitisch sind mit Bezug auf das Themenfeld der Schmerzlinderung bei sterbenden Menschen und der Sterbebegleitung große Fragen der Zukunft u.a. folgende:

- Wie können zum Tod und mit Leiden verbundene Krankheiten auf ein spätes Alter hinausgeschoben und u. U. auch vermieden werden? Altern, darauf muss ausdrücklich hingewiesen werden, ist nicht per se ein pathologischer Prozess. Insofern geht es bei der Betrachtung der befragten Strukturen immer auch um Prävention und Rehabilitation.
- wie kann man präventive und rehabilitative Settings für Ältere und vor allem Hochaltrige gestalten, die zunehmend immobil sind?
- Wie kann man wirkungsvoll die gesunden Lebensjahre verlängern?

Solche Fragen haben auch eine sozialpolitische Dimension. Veränderte familiäre Strukturen, der soziale Status, Armut im Alter, Einsamkeit, die Wohnungssituation, der Gesundheitsstatus, die sozialen Netzwerke von alten Menschen u. a. m. haben Einfluss auf Sterbeprozesse und das Erleben dieser letzten Lebensphase. Humanes Sterben findet in wertschätzenden sozialen Umfeldern mit intakten sozialen Beziehungen statt. Daher können solche Fragen nicht, jedenfalls nicht nur durch die Hospiz- und palliativmedizinischen Strukturen beantwortet werden. Insofern sind enge Kooperationen zwischen medizinischen Strukturen, zwischen Leistungsanbietern von sozialen Dienstleistungen sowie zwischen Partizipations- und Teilhabestrukturen sinnvoll und notwendig.

Im engeren Sinne besteht eine große gesundheitspolitische Aufgabe darin, die starke Zunahme der Gruppe der Hochaltrigen im System der palliativmedizinischen Versorgung und der Sterbebegleitung zu bewältigen. Die Kosten für diesen Bereich und der

notwendige Einsatz an Fachkräften und Ehrenamtlichen werden steigen.

Was die angemessene Versorgung in einem Flächenland betrifft, verweisen wir auf die Stellungnahme des Thüringer Hospiz- und Palliativverbandes. In ihr verweist er auf die Erreichbarkeit von Hospiz- und palliativmedizinischen Angeboten sowie auf regionale Unterschiede.

#### **5. Was könnte aus Ihrer Sicht die Landesregierung tun, um Hospiz- und Palliativversorgung in Thüringen langfristig zu stärken?**

Aus unserer Sicht geht es auch, aber - wie oben angedeutet - nicht nur um eine Stärkung der Hospiz- und Palliativversorgung, sondern um die Qualität sozialer Beziehungen im Alter, weil sie am nachhaltigsten Einfluss auf die letzte Lebensphase von Menschen haben. Insofern geht es aus unserer Sicht um einen Paradigmenwechsel von einer vorwiegend auf medizinische Versorgung hin zu einer auf Prävention orientierten Gesundheitspolitik, die sozialpolitische Themen einbezieht.

Ansonsten unterstützen wir ausdrücklich die Forderungen des Thüringer Hospiz- und Palliativverbandes, wie sie in deren Stellungnahme formuliert werden.

#### **6. Wie kann die Umsetzung des Hospiz- und Palliativgesetzes in Thüringen gewährleistet werden? Welchen Zeitplan würden Sie dafür vorschlagen?**

Siehe Ausführungen des Thüringer Hospiz- und Palliativverbandes.

#### **7. Welche Rolle kommt Ihrer Meinung nach dem Runden Tisch Hospizarbeit und Palliativmedizin in Thüringen zu?**

Runde Tische sind deshalb wichtig, weil sie verschiedene Akteure zusammenbringen, deren Zusammenwirken und Kooperation sinnvoll und notwendig ist. Insofern erfüllt dieser Runde Tisch seine Funktion, wobei er durchaus weitere Akteure (Agethur, Sozialverbände, soziale Dienstleister, Selbsthilfeakteure) einbinden könnte.

Inwiefern er angesichts der hohen Anzahl beteiligter Akteure nicht nur eine symbolische

Funktion erfüllt, sondern tatsächliche Ergebnisse zeitigt, müsste dargestellt werden. Nach unserer Auffassung sollten soziale Akteure und Interessenvertreter, deren Aufgaben sich nicht unmittelbar auf den Sterbe- sehr wohl aber auf Alterungsprozesse beziehen, stärker eingebunden werden. Andererseits wäre es wichtig, dass Vertreter des Hospiz- und Palliativverbandes wie selbstverständlich in Gremien wie dem Landespflegeausschuss, dem Landessenioren- und Landesbehindertenrat vertreten sind, was nicht der Fall ist.

### **8. Wie schätzen Sie die gesetzliche Erweiterung der SAPV-Versorgung in Thüringer Pflegeheimen ein? Welche Bedingungen braucht es dafür?**

Die Erweiterung der SAPV-Versorgung auf Pflegeheime war und ist dringend geboten. In Pflegeheimen gab und gibt es nach unserer Auffassung Fälle, wo eine ausreichende Versorgung von Sterbenden nicht gewährleistet wurde, wobei genauere Untersuchungen dazu fehlen. Für eine Erweiterung der SAPV-Versorgung in Pflegeheimen ist aus unserer Sicht notwendig,

- dass überhaupt eine ausreichende haus- und fachärztlich adäquate Versorgung gewährleistet ist, die entsprechende Bedarfe kennen und erkennen
- dass es enge Kooperationen zwischen den behandelnden Haus- und Fachärzten mit SAPV-Teams gibt
- dass MitarbeiterInnen in der Pflege in allen Fragen der Sterbebegleitung und der palliativmedizinischen Versorgung geschult sind
- dass Angehörige über leistungsrechtliche Voraussetzungen und überhaupt die Möglichkeiten einer SAPV-Versorgung informiert sind

### **9. bis Frage 11**

- Was sind notwendige Voraussetzungen, um die AAPV (Allgemeine ambulante Palliative Versorgung) in Thüringen auszubauen?
- Wie sollten Ihrer Meinung nach die Planung von Palliativbetten im Thüringer Krankenhausplan aussehen?
- Wie ist nach Ihrer Einschätzung Stand und der weitere Entwicklungsbedarf von hospizlichen Angeboten für lebensverkürzend erkrankte Kinder und deren Familien, sowohl ambulant als auch stationär?



Wir geben zu diesen Fragen keine eigene Stellungnahme ab und verweisen auf die Stellungnahme des Thüringer Hospiz- und Palliativverbandes.

## **12. Wie wird die unabhängige Patientenberatung zum Thema Hospiz- und Sterbebegleitung in Thüringen gewährleistet?**

Angesichts der umfangreichen, aber meist nicht bekannten leistungsrechtlichen Ansprüche im Bereich der palliativmedizinischen Versorgung und Sterbebegleitung, der komplizierten Strukturen von medizinischen und sozialen Dienstleistungsangeboten und angesichts der schwachen Stellung von älteren Patienten im medizinischen Versorgungssystem ist eine unabhängige Patientenberatung und Interessenvertretung von Patienten zwingend notwendig. In diesem Sinne sollten einerseits die Strukturen der Sterbebegleitung und palliativmedizinischen Versorgung, aber auch die Rolle des Hausarztes, die Stellung von Patientenvertretern, Heimbeiräten und Interessensorganisationen von Älteren gestärkt werden.

## **13. Welche Aufgabe kommt Ihrer Meinung nach der Thüringer Hospiz- und Palliativakademie zu und in welcher Weise können neben den haupt- und ehrenamtlich Tätigen in der Hospiz- und Palliativversorgung auch die Bevölkerung erreicht werden?**

Wir unterstützen hier die Ausführungen des Thüringer Hospiz- und Palliativverbandes. Wir sehen Potential in der Mitwirkung der Akademie in anderen Gremien, in denen Interessen von Senioren vertreten werden, sowie in der Kooperation mit anderen Sozial- und Mitgliederverbänden und Interessenvertretungen von Senioren (kommunale Seniorenbeiräte). Sie sind wichtige Multiplikatoren für die Anliegen des Thüringer Hospiz- und Palliativverbandes.