Workshop VI

Für Palliativversorgung und ein Leben bis zuletzt

Leitung: Erika Feyerabend, Inge Kunz

Was ist Palliativversorgung?

Hinter dem Begriff „Palliative Care“ steht ein Handlungskonzept, das die Hospizbewegung entwickelt hat. Die Weltgesundheitsorganisation definierte dieses Konzept im Jahr 2002:

> „Palliative Care ist ein Ansatz, der die Lebensqualität von Patienten und ihren Familien verbessert, die sich mit Problemen konfrontiert sehen, wie sie mit lebensbedrohlichen Erkrankungen verbunden sind. Dies geschieht durch die Verhütung und Erleichterung von Leidenszuständen, indem Schmerzen und andere Probleme (seien sie körperlicher, psychosozialer oder spiritueller Art) frühzeitig entdeckt und exakt eingeordnet werden.“

Palliative Care entlastet von Schmerzen und anderen drängenden Symptomen. Das Sterben soll weder beschleunigt noch hinausgezögert werden. Mit medizinischer, aber auch psychologischer Fürsorge können PatientInnen ihr Leben so aktiv wie möglich bis zum Tode gestalten. Familien und Freundeskreis werden unterstützt, auch um die Trauer zu bewältigen. Palliative Care beginnt nicht erst im Sterben, sondern schon früh im Verlauf der Erkrankung. In Verbindung mit anderen Therapieformen, die darauf abzielen, das Leben zu verlängern, wie zum Beispiel Chemotherapie oder Bestrahlung, werden auch solche Untersuchungen einbezogen, die dazu dienen, belastende klinische Komplikationen besser zu verstehen und damit umzugehen. Eine ähnliche Definition liefert auch die weltgrößte Hospizorganisation, nämlich die Nationale Hospiz- und Palliative Care-Organisation der USA (www.nho.org). Sie legt vor allem auf die Beziehung von Palliative Care und Hospizarbeit Wert:

> „Hospiz und Palliative Care werden als Modelle für qualifizierte, anteilnehmende Fürsorge für Menschen angesehen, die im Angesicht einer lebensbegrenzenden Krankheit oder eines entsprechenden Leidens leben. (...) Palliative Care weitet die Prinzipien der Hospizfürsorge auf eine breitere Bevölkerungsschicht aus, die von dieser Art der Fürsorge bereits in einem früheren Stadium der Krankheit oder des Krankheitsprozesses profitiert."

Die Grenzen zwischen kurativer und palliativer Behandlung sind in der Praxis also uneindeutig. Antibiotika oder operative Eingriffe, die in einem anderen Kontext als „kurativ“ eingestuft werden, sind in der palliativen Versorgung möglich.

Es wird unterschieden zwischen stationärer und ambulanter Versorgung. Stationäre Palliativstationen müssen mindestens fünf Betten vorhalten und unterschiedliche Berufsgruppen be-

schäftigen. Die Finanzierung erfolgt entweder – wie sonst auch – nach dem DRG-System (also diagnoseorientierten Fallpauschalen) oder über verhandelte Pflegesätze. Derzeit gibt es rund 230 Palliativstationen mit sehr unterschiedlicher Verteilung in den einzelnen Bundesländern. Die Einweisung erfolgt durch einen Arzt. Wenn die Symptome kontrolliert werden konnten (Schmerzen, Atemnot, Krämpfe, Depressionen oder Angst und Panik), werden die Patientinnen wieder entlassen. Wie überall im Gesundheitswesen geht es aber nicht nur um die Kranken, sondern auch um Bettenbelegungen und Finanzen. Je nach örtlicher Situation sterben Menschen in den Palliativstationen (im Durchschnitt rund vier Prozent), weil sie nicht wieder nach Hause oder ins Pflegeheim oder in ein stationäres Hospiz entlassen werden. Oder sie werden nach zehn Tagen entlassen, entweder weil die Einstellung mit Schmerzmitteln gelungen ist oder weil die diagnosebezogenen Fallpauschalen dies als durchschnittliche Einstellungszeit vorsehen.

Leben mit den Regeln des Sozialgesetzbuches: Ein Beispiel aus der Omega-Hospizarbeit

Frau G. ist vierzig Jahre alt und an einem Tumor des Rippenfells erkrankt. Ihr Mann ist Metallarbeiter. Beide haben für sich und ihre drei Kinder, die drei, zehn und dreizehn Jahre alt sind, ein kleines Haus gebaut. Die finanziellen Verhältnisse der Familie sind angespannt. Ein Familienauto wurde inzwischen abgeschafft. Während der Chemotherapie bekam Frau G. zunächst für drei Monate eine Haushaltshilfe gewährt. Für eine erneute Chemobehandlung lehnte die Krankenkasse diese Leistung ab. Begründung: Frau G. brauche jetzt eine Pflegestufe. Der Hospizdienst stand beratend zur Seite. Nun ist die Pflegestufe 1 bewilligt, die 225 Euro reichen gerade, um die Haushaltshilfe zu bezahlen. Einfach war es auch nicht, die Über-Mittag-Betreuung der zwei älteren Kinder finanziert zu bekommen. Das Jugendamt war der Meinung, dass der Ehemann zu viel verdiene und es keine Ermessensspielräume gäbe. Erst ein halbes Jahr später wurde die Übernahme der insgesamt 260 Euro aus dem Förderverein der Schule und des Kindergartens ermöglicht. Hürden gab es auch, um empfohlene, komplementäre Infusionen in Anspruch nehmen zu können. Die Taxikosten für die wöchentlichen Fahrten zur Arztpraxis haben das Budget der Familie gesprengt. Inzwischen hat die Sozialpädagogische Familienhilfe einen Fahrdienst organisiert.

Auf Grund unerträglicher Schmerzen wünschte Frau G. die Einweisung ins Krankenhaus/Palliativstation (auch um sich und die Kinder zu entlasten). Selbst das war nur mit Unterstützung zu erreichen. Auch das geforderte Ausfüllen eines Schmerzfragebogens bei der

Konsultation eines Schmerztherapeuten/Palliativmediziners war für die Erkrankte mit Migrationshintergrund und in der extremen Krisensituationen schwierig, der Rückzug der Betroffenen die Folge.

Stationäre Hospize

sind Pflegeeinrichtungen, die unheilbar Kranke in ihrer letzten Lebensphase bis zu ihrem Tod betreuen. Seit 1997 hat nach Paragraph 39a, Absatz 4, SGB V Anspruch auf einen Hospizplatz, wer keine Möglichkeit der ambulanten Versorgung im Haushalt oder der Familie hat (zum Beispiel ambulante Hospizbetreuung), keiner kurativen Krankenhausbehandlung mehr bedürfen soll und an einer schweren, unheilbaren und weit fortgeschrittenen Erkrankung leidet. Auch hier stehen Symptomkontrolle (besonders Schmerztherapie), Begleitung der Angehörigen, aber auch Sterbebegleitung und Hilfe für die Trauernden im Zentrum. Nötig ist eine ärztliche Verordnung – mit Diagnose und einer Begründung, dass die medizinisch-pflegerische Versorgung zu Hause nicht möglich ist. Wird der Antrag von der Krankenkasse bewilligt, trägt sie einen Teil der Kosten (mindestens 178,85 Euro pro Tag), ergänzend auch die Pflegekasse (richtet sich nach der Pflegestufe, obwohl eine Einstufung nicht erforderlich ist) und der Hospizträger (zehn Prozent). Je nach Hospiz liegen die Tagessätze zwischen 200 und 250 Euro. Der Erstantrag wird für einen Zeitraum von vier Wochen gestellt, dann können für jeweils weitere vier Wochen Folgeanträge gestellt werden. Die Überprüfung durch den Medizinischen Dienst der Krankenkasse (MDK) ist jederzeit möglich. Inzwischen ist es gängige Praxis, die Anträge nicht nur den Krankenkassen sondern gleichzeitig auch den zuständigen MDKs vorzulegen. Weil die durchschnittliche Verweildauer zwei bis vier Wochen beträgt, zahlen die Kassen erst einmal auch nur für diesen Zeitraum. Das kann in der Praxis zu verunsicherten BewohnerInnen und Angehörigen führen, weil sie nicht sicher sein können, den letzten Lebensabschnitt im Hospiz verbringen zu können. Eine Verlegung aus einer Einrichtung der Altenhilfe in ein Stationäres Hospiz ist eigentlich unmöglich. Manchmal gelingt das trotzdem, nach Darlegung der extrem schwierigen medizinischen und pflegerischen Versorgung Pflegestufe 4.

Ambulante Palliativ- und Hospizversorgung

ist ein recht unübersichtliches Feld. Es gibt zirka 1.300 Hospizdienste in der Bundesrepublik. Seit 2002 können die Personalkosten für die Organisation des Ambulanten Hospizdienstes

refinanziert werden. Zirka 600 der Dienste finanzieren hauptamtliche Koordinatorinnen nach Paragraph 39a, Absatz 2, SGB V über die Krankenkasse. Die Koordinatorin setzt unbezahlte, also ehrenamtliche Personen ein, die keine medizinisch-pflegerischen Arbeiten machen. Mindestens fünfzehn Helferinnen muss der koordinierte Hospizdienst vorweisen. Diese betreuen und entlasten vor allem die Angehörigen und Freundinnen Sterbender, beschäftigen sich mit zum Beispiel den Kindern, machen Besorgungen, helfen bei der Durchsetzung sozialrechtlicher Ansprüche. Ein unterschiedlich großer Anteil ihres Engagements ist auch der Präsenz- oder Sitzwachendienst beim Sterbenden, jener Hilfe, die in der Öffentlichkeit mit Hospizarbeit assoziiert wird. Die Koordinatorin hält – auch das eine der Voraussetzungen, um die Personalkosten zu bekommen – Kontakt zu Ärzten, Palliativmedizinern und Pflegediensten und den vergleichsweise neuen palliativ-hospizlichen Netzwerken. Die Hospizdienste müssen rund um die Uhr erreichbar sein und in der Lage, die Personalkosten bis zu eineinhalb Jahre lang vorzufinanzieren. Wie viel Geld sie tatsächlich erhalten, wird nach einem Punktwert-System berechnet. Die Anzahl der ehrenamtlichen Helferinnen wird mit dem Faktor 2, die Anzahl ihrer geleisteten Sterbebegleitungen mit dem Faktor 4 multipliziert. Pro „Leistungspunkt“ erhält der Hospizdienst zurzeit 288 Euro pro Jahr. Das heißt: Je mehr Ehrenamtliche und Sterbebegleitungen, je höher und sicherer ist die Refinanzierung der Personalstelle. Das heißt aber auch: unter Umständen muss die Koordinatorin eines kleinen Dienstes schon Mitte des Jahres um ihre Stelle bangen. Das heißt auch: Es gibt Konkurrenz mit großen Anbietern wie Caritas, Diakonie oder Malteser, die ihre Hospizdienste ebenso finanzieren und wenig Probleme mit der Vorfinanzierung haben. Alte, gewachsene Strukturen aus der Hospizbewegung sind so gefährdet. Die gesetzlich geforderte Schulung, Supervisionen und Weiterbildungen der Ehrenamtlichen ist ebenfalls nur dann gesichert, wenn genügend Sterbebegleitungen nachgewiesen und von den Kassen auch anerkannt werden (keine Begleitungen bei privat Versicherten oder über LVL finanzierten).

Ein Fazit: Unter prekärsten Bedingungen sollen – sehr unterfinanziert und auch nur auf ehrenamtlichem Engagement basierend – die ambulanten Hospizdienste nicht-medizinisch-pflegerische Unterstützungen sicherstellen, geleistet in der Hauptsache durch unbezahlte, betreuende Frauen.

Die palliativen Netzwerke

Seit 2003 (Modellförderung des Landes NRW) sollen diese Netzwerke ebenfalls die allgemeine ambulante Palliativversorgung gewährleisten. Hier kooperieren Pflegedienste, Hausärzte,

ambulante Hospizdienste mit ihren Ehrenamtlichen, unter Umständen auch spezielle Palliativ-Care-Teams (mit speziell ausgebildeten Krankenpflegerinnen) und Palliativmediziner auf freiwilliger Basis. Mit einer Zusatzausbildung von mindestens vierzig Stunden können behandelnde Ärztinnen einen erhöhten Satz für Hausbesuche abrechnen. In der Regel sind die Ärzte einmal täglich eine Viertelstunde für die medizinische Versorgung bei den Kranken. Häufigeres Dasein wäre ehrenamtlich. Die Pflegedienste können mit einem erhöhten Tagessatz von rund einhundert Euro drei- bis fünfmal täglich ihre pflegerischen Leistungen anbieten. Diese allgemeine palliative Versorgung (AAPV) ist vom Gesetzgeber gewollt, für die Mehrheit der zu Hause Sterbenden. Sie ist aber nicht wirklich definiert und auch nicht attraktiv finanziert. Für die soziale Unterstützung ist der hauptamtlich koordinierte Hospizdienst weiterhin wichtig und für die Kooperation mit einem Palliativpflegedienst zwingend vorgeschrieben.

In den palliativen Netzwerken entsteht aber ein Gefälle zwischen palliativmedizinischen Experten (geschulte Hausärzte, Palliativmediziner) und Pflegenden (normale Pflegedienste mit speziell palliativ geschulten) und den hauptsächlich sozial und ehrenamtlich organisierten Hospizdiensten. In diesen Netzwerken besteht die Gefahr, dass die medizinische Sicht dominiert und vor dem Hintergrund der gesundheitspolitisch gewollten Einzelabrechnung von Sterbebegleitungen Konkurrenzen zwischen den verschiedenen Beteiligten entstehen.

Ein Fazit: Die gesellschaftlich gewohnte „Abwertung“ grundpflegerischer und haushaltsbezogener (in den Hospizdiensten unbezahlter) Arbeit – geleistet mehrheitlich von Frauen – ist in den medizinisch dominierten Palliativnetzen gegeben.

Seit 2007 gibt es auch die Spezialisierte ambulante Palliativversorgung (SAPV), die das Angebot noch komplizierter macht. Paragraph 37b und Paragraph 132d SGB V sehen bei Versicherten mit einer begrenzten Lebenserwartung und besonders aufwändiger Versorgung diese Leistung vor, realisiert im Rahmen der palliativen Netzwerke. So sollen „mehr Menschen als bisher (...) in ihrer vertrauten häuslichen Umgebung oder in stationären Pflegeeinrichtungen ein menschenwürdiges Lebens bis zum Tod“ führen können. „Nach derzeit vorliegender Schätzung haben bis zu zehn Prozent aller Sterbenden einen solchen besonderen Versorgungsbedarf, der im Rahmen der SAPV abzudecken ist“, heißt es in der gemeinsamen Empfehlung verschiedener Krankenkassen. An beteiligte Ärztinnen und Pflegedienste werden höhere Qualifikationsansprüche gestellt (160 Stunden Weiterbildung für Ärztinnen und Erfahrungen in der ambulanten Palliativversorgung, 160 Stunden Weiterbildung für Pflegekräfte und Erfahrung in der ambulanten Betreuung Sterbender). Dann sind bessere Vergütungen der einzelnen medizinisch-pflegerischen Leistungen abrechenbar.

Das macht Probleme. Die allgemeine Palliativversorgung ist wenig definiert und finanziert. So hat sich in der Praxis derzeit die SAPV durchgesetzt, bei neunzig Prozent der ambulant Versorgten – im Rahmen der besser bezahlten „Integrierten Versorgung", für die die Krankenkassen Ärztehonorare frei verhandeln können und bis 2008 eine Anschubfinanzierung aus dem gemeinsamen Topf der Krankenkassen (RSA) bekamen. Allen Beteiligten ist aber nicht klar, wann welche Ansprüche zugestanden werden können, wie hoch die Tagespauschalen der SAPV sind, wie die erhöhten Voraussetzungen für die SAPV in der Praxis sicher gestellt werden können. Besonders die Pflegedienste haben Probleme, genügend Mitarbeiterinnen mit den geforderten Qualifikationen anbieten zu können.
Ein weiteres Fazit: Die Versorgung in der Breite kann durch die SAPV gefährdet sein. Und: Ein ganzer Pulk von Expert/innen (Palliativmediziner, Pflegekräfte, Psycholog/innen, Sozialarbeiter/innen, Koordinator/innen des Palliativnetzes und Hospizler/innen) sollen und wollen die Sterbenden und ihre Angehörigen unterstützen. Vielen ist das zu viel.

Gleichzeitig sind der gesamte Pflegebereich und die soziale Sorge, auch für die Sterbenden, Frauenarbeit – privat und unbezahlt, ehrenamtlich, in Schwarzarbeit, mit 400-Euro-Jobs, und in so genannt semiprofessioneller und professioneller Weise.

2. Geschlechterverhältnis in der Pflege

2.1 Frauen als Pflegende zu Hause

Die dominierende Form der Versorgung Pflegebedürftiger ist die häusliche oder familiäre Betreuung durch Frauen. Da die meisten Menschen heute eher an chronischen Erkrankungen sterben, sind sie zuvor pflegebedürftig. Diese Arbeit wird amtlich unsichtbar gemacht. Das zeigt sich auch an den Datenerhebungen und in sozialwissenschaftlichen Studien. Daten werden zur „professionellen Pflege" erhoben, nicht aber zur familiären Sorgearbeit mit der zirka eine Million Menschen, die zu Hause leben – ohne ambulante, bezahlte Dienste. Hinzu kommen zirka eine halbe Million, die von diesen Pflegediensten unterstützt werden. Das Geschlechterverhältnis ist meist kein Thema in sozialwissenschaftlichen Studien. Es wird, wenn überhaupt, dann nur statistisch berücksichtigt – aber nicht als ein gesellschaftliches Ordnungsprinzip. Im Durchschnitt wird dort 36,7 Wochenstunden oder 5,2 Stunden am Tag gepflegt. Würde man das in bezahlte Arbeit umwandeln, dann würden 3,2 Millionen Erwerbsarbeitsplätze entstehen – mit einem Wert von 44 Millionen Euro (bei mittlerem Lohnniveau). Die Pflegeversicherung finanziert pro Tag zwischen 0,5 und 1,8 Stunden Pflegearbeit. Auch die

beschriebenen ambulanten medizinisch-pflegerischen Palliativversorgungen ändern wenig daran, dass die restlichen Tag- und Nachtstunden in der Familie oder Partnerschaft von Frauen geleistet werden. Neunzig Prozent der Pflegepersonen, die über die Pflegeversicherung sozialversichert sind, sind Frauen. Das heißt, sie arbeiten nicht mehr als dreißig Stunden im Beruf und sind mindestens vierzehn Stunden pro Woche mit den Pflegebedürftigen beschäftigt.[121]

Ein Fazit: Die Pflegeversicherung vertieft das Geschlechterverhältnis. Das Gebot „ambulant vor stationär" geht immer noch von einer klassischen Rollenverteilung aus: männlicher Haupternährer und der Hausfrau und Mutter, die später zur weiblichen Hauptpflegeperson wird. Das Pflegegeld ist keine Entlohnung, aber ein Anreiz zur privaten Pflegearbeit. An Frauen wird dieser Anspruch zu pflegen und zu begleiten weiterhin gestellt – heute aber unter verschärften Bedingungen, weil sie in der Regel einer existenzsichernden Arbeit nachgehen müssen und/oder nachgehen wollen. Im Falle der Pflegebedürftigkeit wird im Zweifel bei Frauen die berufliche Tätigkeit als nachrangig angesehen.

Der Anteil an berufstätigen Hauptpflegeperson ist zwar höher geworden (lt. MuG Studie des Familienministeriums zwischen 1999 und 2002 von 18 auf 22 Prozent, es wird aber weder nach Voll- und Teilzeit noch nach Geschlecht differenziert). „Nach wie vor gilt jedoch, dass die Mehrheit der Hauptpflegepersonen im erwerbsfähigen Alter entweder zu Beginn der Pflege nicht erwerbstätig war oder aber die eigene Erwerbstätigkeit im Zuge der Pflege eingeschränkt oder aufgegeben hatte".[122] Je höher ihr Bildungsstand, je mehr nimmt die Neigung ab, Hauptpflegeperson zu werden. Es sind lt. Thomas Klie und Blinkert vor allem die ärmeren Frauen und Frauen in ländlichen Regionen mit traditionellen Rollenzuschreibungen, die weiterhin pflegen – und zwar meistens ohne ambulante Unterstützung von Pflegediensten. Viele stehen allerdings nicht oder nicht mehr im Erwerbsleben. Sieben Prozent der häuslichen Pflege wird von Frauen geleistet, die selbst hochaltrig sind, 26 Prozent von 65- bis 79-jährigen.

Ein Fazit: Mehrheitlich pflegen Frauen, sie leisten auch zeitlich die meiste Pflegearbeit. Sie leisten auch die meiste körperbezogene Pflege und sie werden eher vom Erwerbsraum in den privaten Sorgeraum gedrängt – zum Teil wegen der Unvereinbarkeit von Pflege und Beruf und/oder Kinderversorgung. Die ambulante Palliativversorgung ist weiterhin auf den unsichtbaren und unbezahlten Einsatz von Frauen angewiesen. Auch hier gilt: ambulant vor statio-

[121] Alle – auch die folgenden – Zahlenangaben stammen aus der lesenswerten Studie der Friedrich-Ebert-Stifung: Gender in der Pflege, August 2008; http://library.fes.de/pdf-files/wiso/05587.pdf.

[122] Ulrich Schneekloth u.a. (2006), zitiert nach Gertrud M. Backes u.a.: Gender in der Pflege.

när, ohne die Lebensbedingungen von Frauen zu berücksichtigen. Die bezahlten Unterstützungen sind zeitlich begrenzt, die sozialen Unterstützungen durch Hospizdienste werden ebenfalls ehrenamtlich von Frauen getragen.

Beispiel aus der Omega-Hospizarbeit für Erwartungshaltung und Versorgungen, die Frauen leisten müssen:

Eine Frau soll ihren Mann (Bronchial-Carzinom) zu Hause pflegen, nach Meinung der Palliativstation. Sie soll u.a. absaugen. Das wird inzwischen von Angehörigen erwartet. Die Frau fühlt sich aber pflegerisch und psychisch überfordert. Sie ist berufstätig und kann/will ihre Arbeit nicht aufgeben, da das Einkommen zur Sicherung der finanziellen Existenz weiter notwendig ist. Nach Übernahme ins stationäre Hospiz kam es zu Schwierigkeiten bei der Kostenübernahme durch die Krankenkasse, die zunächst die Übernahme verweigerte. Die Frau kam sich als „schlimm" vor, weil sie Absaugen etc. verweigert und zugestanden hat, überfordert zu sein. Von Frauen wird diese Pflege zu Hause erfahrungsgemäß erwartet, von Männern weniger.

Beispiel unter der Voraussetzung von Grundsicherungsbezug:

Der zehnjährige Maik hatte ein Neuroblastom, einen Tumor der Nervenenden. Nach 26 Monaten intensivster Behandlungen ist er im Krankenhaus palliativ sediert worden, weil er kaum noch Luft bekommen hat und zwei Stunden später gestorben. Das war kurz nach seinem letzten Geburtstag, an dem er sich neue Schuhe gewünscht hatte – obwohl er gar nicht mehr laufen konnte. Maik ist nicht zu Hause gestorben und auch nicht leicht. Und der Hospizdienst hat die Mutter bei den Arztgesprächen begleitet, weil sie sich allein überfordert fühlte. Er hat sich um die vier Geschwisterkinder gekümmert, weil für sie keine Zeit mehr war. Die Eltern von Maik sind Sozialhilfeempfänger und die Hospizbegleiterin hat mit dem Sozialamt verhandelt, damit die Fahrtkosten der Mutter zum Klinikum übernommen werden – was keineswegs selbstverständlich ist, sondern Verhandlungssache. Der Hospizdienst hat dann einen täglichen Fahrdienst organisiert und auf die Spritkosten verzichtet. So konnte der verwaschene Jogginganzug von Maik und die erheblichen Telefonkosten für Maiks Telefonate aus dem Klinikum nach Hause ersetzt werden. Am Tag der Beerdigung kam der Bescheid, dass die beantragte Pflegestufe bewilligt sei. Das Geld war schon vorher auf dem Konto und die Pflegekasse wollte es zurück haben. Die Hospizbegleiterin hat das verhindert – und geholfen, die nicht gebrauchten Schuhe von Mike zurückzutauschen.

Oder Marie. Sie ist die ältere von zwei Töchtern einer allein erziehenden Mutter. Als Marie gerade achtzehn Jahre war, wurde ein Hirntumor diagnostiziert. Ein undankbarer Zeitpunkt, denn mit der Volljährigkeit wurden die Sozialhilfebezüge gekürzt und neue Anträge für Wohngeld fällig. Bei so einer Diagnose hat man andere Sorgen. Die Hospizbegleiterin verhandelte, so dass die Grundsicherung weiter gezahlt wurde und verhinderte angedrohte Leistungskürzungen. Denn die Mutter sollte sogenannte, ergänzende Arbeiten leisten. Ihre Fahrtkosten für die Klinikumsbesuche wurden in diesem Fall nicht übernommen. So hat der Hospizdienst Geld gesammelt, für Fahrkarten, für Maries neue Perücke, für ergänzende, komplementäre Therapien, die nicht von der gesetzlichen Krankenkasse bezahlt werden, aber das Kranksein erleichtern können. Für Leistungsbezieher ist es schlicht nicht möglich, zum Beispiel verordnete Cannabistropfen in der kleinsten Einheit für 250 Euro zu bezahlen. Zwischenzeitlich ging es Marie wieder gut. Das Sozialamt war dann der Meinung, sie sollte arbeiten oder eine Ausbildung beginnen. Da sie später gestorben ist als prognostiziert, haben viele Menschen im sozialen Umfeld an die Schwere der Erkrankung nicht geglaubt und die Isolation der kleinen Familie vergrößert.

2.2 Frauen als Gepflegte

Frauen, die zeitlebens in Teilzeit gearbeitet haben und/oder allein erziehend waren, haben im Alter ein hohes Risiko, arm zu sein. Von den 1,6 Millionen Alleinerziehenden mit Kindern unter 18 Jahren sind neunzig Prozent Frauen. Über die Hälfte dieser Frauen verfügt über ein monatliches Nettoeinkommen von unter 1.300 Euro, knapp ein Viertel bezieht ALG I oder II. Wenn sich die Rentenpolitik nicht ändert, so Ulrich Schmidt, Präsident des VdK NRW, wird in fünfzehn Jahren jede/r zehnte über 65jährige auf Sozialhilfe angewiesen sein. Bekanntlich ist das Krankheitsrisiko höher, je ärmer man ist.

Von denjenigen Bürgerinnen, die hierzulande nicht krankenversichert und damit auch nicht pflegeversichert sind, sind nicht wenige Frauen, die sich nach der Scheidung und dem Wegfall der Familienversicherung nicht selbst krankenversichert haben oder von einem neuen Lebenspartner nicht mitversichert wurden. Zusätzlich: Über die Hälfte der pflegebedürftigen Frauen sind verwitwet, so dass der Ehemann beziehungsweise Lebenspartner für die Versorgung nicht in Frage kommt. Frauen werden (statistisch gesehen) älter als Männer und mit höherem Alter steigt auch das Risiko, pflegebedürftig zu werden – signifikant ab dem 80. Lebensjahr. Deshalb stellen Frauen auch quantitativ den höchsten Anteil an Pflegebedürftigen. Verantwortlich gemacht werden dafür auch geschlechtsspezifische Krankheitsbilder, Gesundheits-

bedingungen und ein spezifisch weibliches Inanspruchnahmeverhalten, das bei alten Frauen zu einer schnelleren und häufigeren Beantragung einer Pflegestufe führen könnte. Unter diesen Umständen leben Frauen eher in einem Pflegeheim als Männer. Dort sind drei Viertel der Bewohnerinnen verwitwet. Insgesamt gilt: Die Hälfte der rund 850.000 Menschen, die jährlich sterben, beendet hierzulande ihr Leben im Krankenhaus, ein weiteres Viertel im Pflegeheim – hier mehrheitlich eben Frauen. Die Arbeits- wie Sterbebedingungen dort sind bekanntlich kritikwürdig.

Das Zentrum für Arbeits- und Organisationsforschung e.V. (ZAROF) hat beispielsweise zwischen 1999 und 2004 die Bedingungen der Sterbebegleitung in Sachsen untersucht – mit Blick auf die Belastung der Angestellten – ohne die angeführten palliativen Unterstützungsleistungen in den Blick zu nehmen. Das Ergebnis in der Fläche der Versorgung: Ob Ärztin oder Pflegekraft, ob im Krankenhaus, Altenheim oder ambulanter Dienst: Die Mehrheit fühlt sich hilflos, unsicher und wenig vorbereitet auf die Betreuung Sterbender. Die Studie zeigt in Interviews mit Pflegekräften in Krankenhäusern „eine regelrechte Flucht vor den Angehörigen verstorbener Patienten“. Besonders belastend ist die Lage für ambulante Pflegekräfte, die ganz alleine mit überforderten Familien zurecht kommen müssen. Im Altenpflegeheim liegt das Einzugsalter durchschnittlich bei 86,7 Jahren. Die Situation ähnelt zuweilen einem stationären Hospiz – allerdings ohne dessen günstige Bedingungen. Pro Jahr begleitet eine Altenpflegekraft im Schnitt neun Sterbende. Eine Altenpflegerin in Sachsen kommentiert ihre Lage so: „Ich kann doch nicht mit jedem mitsterben. Auch ich habe ein Leben“.

Die ambulante Versorgung ist schwierig, wenn die Frauen (aber auch Männer) arm sind. Zuzahlungen für Medikamente stellen ein Problem dar, aber auch die Unmöglichkeit, komplementäre Mittel, die lindern, aber nicht im Leistungskatalog der Krankenkasse stehen, zu kaufen. Anträge für Haushaltshilfen werden oft nicht gewährt oder hochkalorische Zusatznahrung. Das macht den Alltag für pflegende wie gepflegte Frauen schwer. Sind die Frauen gar nicht versichert, dann dürfen die ehrenamtlichen Hospizhelferinnen diese Sterbebegleitung nicht mitzählen, was wiederum potentiell ihren eigenen, prekären Arbeitsplatz gefährdet.

Beispiele aus der Omega-Hospizarbeit

Ty An – eine vierzigjährige Tumorerkrankte mit Migrationshintergrund, minderjährige Kinder, Ehemann Metallfacharbeiter, kleines Haus, wenig finanzielle Rücklagen, inzwischen auch kein Auto mehr. Eine Haushaltshilfe war bei Neuerkrankung mit sehr belastenden Therapien nur nach Pflegeeinstufung zu bekommen. Pflegestufe I, Geldleistungen, das heißt 225,00 Euro für

die Zahlung der Haushaltshilfe, wöchentlich maximal zweimal vier Stunden. Die Über-Mittag-Betreuung der Kinder muss selbst gezahlt werden. Aber auch: Zuzahlungen bei Medikamenten, Zuzahlung im Krankenhaus, komplementären Therapien und Taxikosten der Fahrten zum Arzt (Fahrrad und Bus geht wegen Kräfte- und Luftmangel nicht mehr).

Gaby – eine junge Frau aus einer Tumorgruppe, Verkäuferin, früh berentet. Die geringe Rente macht Zuzahlungen aus der Grundsicherung nötig. Ein Teil der komplementären Therapien war nur mit Unterstützung – auch finanzieller Art – möglich. Dramatisch wurde ihre Situation, als die Krankengeldzahlungen eingestellt, die Rente und Grundsicherung jedoch noch nicht gezahlt wurden. Darüber hinaus musste ein kleine Lebensversicherung erst aufgelöst und verbraucht sein, bevor sie Zahlungen aus der Grundsicherung bekam.

Lisa – eine Rentnerin. Hyperthermie gibt es für Kassenpatientinnen nur noch im stationären Bereich und nur noch in einigen wenigen Kliniken in der BRD, zum Beispiel Bad Bergzabern. Die Kosten der komplementären Therapie im stationären Bereich müssen übernommen werden, Voraussetzung ist die Krankenhauseinweisung des Arztes; die Fahrtkosten in ein anderes Bundesland aber nicht. Das bedeutet von Bocholt nach Bad Bergzabern hin und zurück zirka 200 Euro Bezinkosten. Ärzte unterstützen nicht unbedingt die Anfrage nach komplementärer Therapie. Diskussionen gibt es auch um die Kostenübernahme von Mistelpräparaten. Es gibt einen Rechtsanspruch darauf, allerdings nur für die palliative Therapie. So gibt es regelmäßig Streit mit Krankenkassen über die Definition, was palliative und was kurative Therapie ist. Situation Gruppentreffen „Krebs und nun“: Aufzählung der Möglichkeiten mit der Folge, dass mindestens zwei der Frauen die Tränen laufen, weil sie sich ‚das‘ nicht leisten können. Die spendenfinanzierten Möglichkeiten sind nicht flächendeckend vorhanden und müssen erfragt werden, durch wen?

Anja – Non-Hodgkin-Lymphom mit Hochdosis-Chemo, Knochenmarktransplantation – hat Anspruch auf Reha. Anja hat drei Kinder, der Mann ist Hausmeister, sie verdient als geringfügig Beschäftigte dazu. Die zweite Reha, drei Jahre nach Therapieende, konnte sie nur nach Kostenübernahme durch eine Stiftung antreten, da die Tageszuzahlung von 28 Tagen x 10 € nicht möglich war, ganz zu schweigen von eventueller Ausstattung (Wäsche), Friseur, Taschengeld oder ….

2.3 Frauen als Pflegende im Beruf:

Der Pflegeberuf gilt als typischer Frauenberuf. Die Berufswahl (wie auch private Sorge) ergibt sich aus der Lebenslage von Frauen und ihrer gesamten Biografie, die prägend ist und zu

„geschlechtsspezifischen Vergesellschaftungsformen“ von Frauen und Männern führt – abhängig nicht von „Biologie“, sondern kulturellen und gesellschaftlichen Bedingungen. Die Pflegeberufe weisen eine große Nähe zur Hausarbeit auf und entwickelten sich historisch als notwendige Ergänzung zur männlich dominierten, klinischen Medizin. Im Pflegeberuf treffen sich das, was traditionell als „weibliches Arbeitsvermögen“ im Privatraum Frauen zugeschrieben wurde, mit den Anforderungen und Merkmalen der bezahlten Arbeit. Sie ist deshalb schlecht bezahlt, wird von Frauen überwiegend in Teilzeit geleistet. In den 11.000 ambulanten Pflegediensten mit 215.000 Beschäftigten und in den rund 10.500 Heimen mit 546.000 Beschäftigten beträgt der Frauenanteil 88 Prozent. In der ambulanten Pflege sind 71 Prozent in Teilzeit, in den Heimen 54 Prozent in Teilzeit beschäftigt. Viele Frauen wollen Teilzeitarbeit, weil sie dann ihre privaten Verpflichtungen zur Kinderversorgung oder Pflege mit dem Beruf vereinbaren können. Viele Teilzeitkräfte wollen durchaus aber auch eine Vollzeitstelle, die sie nicht bekommen. Teilzeitkräfte sind wesentlich flexibler einsetzbar für den Arbeitgeber. In ihrem Beruf arbeiten die Frauen eher in der direkten Pflege, die körper- und personennah ist. Die indirekte Pflege, die sich eher auf Management und Planungsaufgaben bezieht, ist eher eine Domäne der Männer. Sowohl in den Pflegediensten als auch in den Strukturen der palliativ-medizinischen Versorgung sind geringfügig Beschäftigte mit 400-Euro-Jobs üblich. Das heißt für Frauen: Sie sind im Alter und bei eigener Pflegebedürftigkeit schlecht abgesichert. Auch in der allgemeinen ambulanten Palliativ- und in der Spezialisierten Palliativversorgung arbeiten Frauen vor allem in der direkten Pflege. Die Koordinatorinnen der Hospizdienste sind in der Regel Frauen, ebenso in den Pflegedienst-Leitungen. Unter den palliativ-medizinischen Dienstleistern sind mehr Männer zu finden, ebenso in den Geschäftsleitungen der Wohlfahrtsverbände, die diese Dienste anbieten. Die Hierarchien in der Bewertung von Arbeit – unterbewertete direkte Pflege und hauswirtschaftliche Tätigkeiten und höher bewertete, medizinische oder medizinnahe Arbeiten – findet sich auch in den palliativen Netzwerken wieder.

2.4 Frauen als Ehrenamtliche

Frauen arbeiten in Krankenhäusern, Pflegeheimen, stationären und ambulanten Hospizdiensten und zu Hause. In Krankenhäusern und Pflegeheimen sind schlecht bezahlte Servicekräfte gefragt, die nach der Kinderphase den erneuten Einstieg ins Berufsleben suchen. Sie sollen die raren Fachpflegekräfte entlasten. Das führt zu einer Taylorisierung der Pflege und greift das berufliche Selbstverständnis (oder den Mythos) der Pflege an. Medizinferne aber patien-

tennahe Tätigkeiten wie Essensvergabe oder auch soziale Aktivitäten werden von Billigkräften oder Ehrenamtlichen erledigt.

Die Außendarstellung der ehrenamtlichen Hospizarbeit: unbezahlt, selbstlos, fürsorglich. Das entspricht ganz dem Bild des traditionellen „weiblichen Arbeitsvermögens". Gleichzeitig wird dieses Vermögen als enorm bildungsbedürftig angesehen. Die Ansprüche der Krankenkassen und vielen Wohlfahrtsverbände, mittlerweile auch vieler Hospizdienste selbst, gehen in Richtung „Semiprofessionalisierung" des vorwiegend weiblichen Ehrenamtes in der Sterbebegleitung. Anatomisches und medizinisches Wissen, sozialrechtliche und psychologische Wissensformen werden in standardisierten Curricula vermittelt. So kann die unbezahlte Sorgearbeit von Frauen, die angelernten, ungarantierten Arbeiten nach der Kinderphase, Frauen mit Ausbildungsberufen ersetzen und billige Pflege ermöglichen. Zum Teil hoffen Frauen auch, mit ehrenamtlichem Engagement oder ungarantierten Billigjobs wieder einen Einstieg in die Arbeitswelt zu finden. All das scheint die Außendarstellung des „Ehrenamtes in der Sterbebegleitung" nicht zu berühren. Dieses wird widerspruchsfrei weiter gepflegt.

3. Gestaltungsangebote am Lebensende

Mit hospizlichem Beistand, möglichst zu Hause im Kreise einer intakten Familie und unter Berücksichtigung aller erkennbaren, individuellen, spirituellen, sozialen und therapeutischen Bedürfnisse, sollte das Sterben „schön und erfüllt" werden können. Dazu passt ein entsprechender Mythos über ehrenamtliche Sterbebegleiterinnen, der auch heute noch wirksam ist – und ganz den traditionellen Rollenerwartungen an Frauen entspricht. Vor allem am Bett der Sterbenden leisten sie jenen letzten Dienst, mit Empathie und aufopferungsvoll, über den niemand sprechen will und im Krankenhaus oder Altenheim meist keine Zeit vorhanden ist – aber dennoch von den Pflegekräften unter widrigsten Umständen erfüllt werden soll. Diese Mythen sind nicht allein von der Hospizbewegung geschaffen worden. Sie sind willkommen in einer Gesellschaft, in der das unlösbare Problem der Sterblichkeit gemildert werden soll – über Delegation an Sterbebegleiterinnen oder professionelles Management. Sie sind willkommen in einer Gesellschaft, in der die Gebrechlichen und Sterbenden möglichst unauffällig und billig versorgt werden sollen. Und sie sind willkommen in einer Gesellschaft, in der die Organisation von reproduktiver und produktiver Arbeit nicht in Frage gestellt wird und weiterhin auf unsichtbaren und unbezahlten und wenig anerkannten Einsatz von Frauen setzt. Solche Mythen begründen „eine glückliche Klarheit" (Roland Barthes), die bereinigt ist von den

vielgestaltigen Sterbeverläufen, den Schattenseiten körperlichen Verfalls, den sozialen Lebenslagen, den Alltagsproblemen der Sterbenden und ihrer familiären, freundschaftlichen oder ehrenamtlichen Begleiterinnen.

Auf den ersten Blick scheint folgendes paradox zu sein: Einerseits wird das häusliche, private, individuelle Sterben als „gutes Sterben" öffentlich als sehr willkommen kommuniziert. Andererseits kursieren „Rationalitätsansprüche" bei der Gestaltung des Lebensendes, die all das, was Frauen unsichtbar leisten, diskreditieren – als Abhängigkeit, als Autonomieverlust, als vermeidbaren Souveränitätsverlust. Auch Frauen wollen ihren Kindern, ihren Familien nicht zur Last fallen mit ihrer Pflegebedürftigkeit. Das „Rezept" gegen diese Lebenssituationen: Die Patientenverfügung. Der Behandlungsverzicht – bei vollem Bewusstsein und rational abgewogen – der lange Pflegezeiten (Leidenszeiten?) durch den tödlichen Behandlungsabbruch vermeiden soll, wird als wünschenswert angesehen. Anders als öffentlich oft kommuniziert, geht es bei den Patientenverfügungen im Kern nicht um schwierige Therapie-Entscheidungen am Lebensende, die schwer zu treffen sind, falsch oder richtig sein können – was sich oftmals erst im Nachhinein herausstellt und recht selten abstrakt und weit im Voraus entscheidbar sind, sondern in der konkreten Situation von den Beteiligten persönlich verantwortlich getroffen und gelebt werden müssen. Sinnvoll kann es sein – besonders wenn die familiären Beziehungen unklar oder ungewöhnlich sind, beispielsweise bei gleichgeschlechtlichen Paaren – per Betreuungsverfügung oder Vollmacht eine Person zu benennen, die in der konkreten Versorgungssituation mit entscheidet. Das aber ist etwas anderes als eine Patientenverfügung, die einen Behandlungsverzicht „verordnet", der tödlich sein, und zwar für Menschen, die gerade nicht sterben, sondern lange pflegebedürftig sind – vor allem Menschen in Koma, Demenz, nach einem Schlaganfall beispielsweise. Der Effekt der Patientenverfügungen und der begleitenden Debatte läuft auf eine gesellschaftliche Entwertung dieser Lebenssituationen hinaus. Das kann kein „Lösung" sein: An den Verzicht auf Versorgung appellieren (der besonders Frauen anspricht) und gleichzeitig die Sorge um Sterbende entwerten (was besonders das ehrenamtliche und berufliche Engagement von Frauen betrifft).

4. Gute Bedingungen im Sterben

Wie das möglich ist, und die Lebenslagen und Rollenerwartungen von und an Frauen berücksichtigt, beziehungsweise bricht und sozial neu ordnet, das müssen wir gemeinsam diskutieren.

- Bessere ambulante, palliative Versorgung (in Absehung von Geld und Finanzierungsmodellen, wie sie AAPV und SAPV dominieren);
- Ausgangspunkt sollte sein: Was brauchen Pflegebedürftige und ihre soziale Umgebung und nicht was brauchen Krankenkassen als Finanzierungsnachweis etc.;
- Versorgungsstrukturen für Frauen, die allein stehend sind: zum Beispiel bezahlbare alternative Wohnformen, wo Leben bis zuletzt möglich ist;
- Aufwertung (besonders auch finanziell) der Pflegeberufe;
- Verankerung eines Rentenanspruchs für ehrenamtliches Engagement.