



DGHS-Schriftenreihe Nr. 10

Wenn Medizin nicht mehr heilen, sondern nur noch lindern kann

Alles Wissenswerte
zu Ihrem Anspruch auf Palliativversorgung

DGHS
Mein Weg. Mein Wille.

- 3 Editorial
- 4 Begriffsdefinition
- 5 Allgemeine ambulante Palliativversorgung (AAPV)
- 6 Spezialisierte ambulante Palliativversorgung (SAPV)
- 9 Informationen zu Palliativstationen/-teams
- 10 Kostenübernahme durch Krankenkassen
- 11 Weiterführende Adressen



Liebe Leserinnen und Leser,

die DGHS vertritt das Recht jedes Menschen auf Selbstbestimmung und Eigenverantwortung für sein Lebensende. Das heißt auch, dass es der persönlichen Entscheidung des



Kranken, der sich am Ende seines Lebens mit schwerem Leiden konfrontiert sieht, überlassen sein muss, sich für eine palliative Behandlung oder aber für eine assistierte Selbsttötung zu entscheiden. Beide Wege müssen dem Kranken offen stehen – ohne moralische Wertung und ohne den Zwang zu einer definitiven Entweder-oder-Entscheidung. Denn im Idealfall stellen diese Optionen keine Gegensätze dar, sondern können sich je nach Krankheitsverlauf sinnvoll ergänzen. Damit aber Selbstbestimmung im Leben und im Sterben in Deutschland nicht nur eine leere Worthülse bleibt, muss

der (ärztliche) Helfer bei einer frei verantworteten Entscheidung für eine lebens- bzw. leidensverkürzende Behandlung vor strafrechtlicher Verfolgung sicher sein.

Mit der vorliegenden Broschüre möchten wir dazu beitragen, dass Sie sich über die heutigen Möglichkeiten der palliativmedizinischen Versorgung sachlich informieren können. Zudem erfahren Sie, was mit dem Begriff alles gemeint ist und wo Sie Angebote in Ihrer Nähe finden.

Dass die Angebote der palliativmedizinischen Versorgung in jüngster Zeit vom Gesetzgeber gestärkt wurden, ist für die Sterbenskranken und ihre Angehörigen wichtig und gut. Eine andere Frage ist, ob die Palliativmedizin, die den Sterbenden in den allerletzten Stunden, Tagen, Wochen wirksam Erleichterung verschaffen kann, die einzige Antwort sein darf auf die vielfältigen Bedürfnisse von leidenden Schwerstkranken, bei denen der Sterbeprozess noch nicht eingesetzt hat. Die DGHS wünscht sich ein Angebot, das in letzter Konsequenz auch die (ärztlich) assistierte Selbsttötung als ultima ratio nicht ausschließt.

Eine anregende Lektüre wünscht Ihnen

A handwritten signature in black ink that reads "Birnbacher".

Prof. Dr. Dr. h. c. Dieter Birnbacher
Präsident der DGHS e. V.

Begriffsdefinition

Palliativmedizin ist nach den Definitionen der Weltgesundheitsorganisation und der Deutschen Gesellschaft für Palliativmedizin „die aktive, ganzheitliche Behandlung von Patienten mit einer progredienten (voranschreitenden), weit fortgeschrittenen Erkrankung und einer begrenzten Lebenserwartung zu der Zeit, in der die Erkrankung nicht mehr auf eine kurative Behandlung anspricht und die Beherrschung von Schmerzen, anderen Krankheitsbeschwerden, psychologischen, sozialen und spirituellen Problemen höchste Priorität besitzt“. Sie geht über eine rein palliative Therapie beziehungsweise Palliation hinaus, denn nicht die Verlängerung der Überlebenszeit um jeden Preis, sondern die Lebensqualität des Patienten – sein subjektives Wohlbefinden, seine Wünsche und Ziele – stehen im Vordergrund der Behandlung. Somit ist die Palliativmedizin ein Teilbereich des Gesamtkonzeptes Palliative Care (Quelle: wikipedia/Abruf am 8.8.2016).

Der Deutsche Ärztetag hat im Mai 2003 Palliativmedizin als Zusatzweiterbildung in die (Muster-)Weiterbildungsordnung eingeführt. Diese Weiterbildung für Fachärzte wurde im Lauf der folgenden drei Jahre von allen Landesärztekammern in ihre Weiterbildungsordnungen übernommen. Sie umfasst unter anderem einen 40-Stunden-Kurs, der von Lehrenden aus den verschiedenen Berufsgruppen der Palliative Care geleitet wird. Neben Grundlagenkenntnissen und -fertigkeiten in der Symptomkontrolle und Schmerztherapie wird vor allem die über rein medizinische Fragestellungen hinausgehende hospizliche Haltung vermittelt, wie sie von Dame Cicely Saunders vorgelebt wurde. So wird beispielsweise die Wahrnehmung für psychosoziale und spirituelle Bedürfnisse todkranker Patienten geschult; weitere Schwerpunkte sind die eigene Auseinandersetzung mit Sterben, Tod und Trauer, der Umgang mit Therapiebegrenzung und Patientenverfügungen, die Gesprächsführung mit Schwerstkranken, Sterbenden und deren Angehörigen sowie die Sterbebegleitung.

Schwerstkranken Menschen und Sterbende haben Anspruch auf eine spezialisierte palliative Versorgung. Diese kann ambulant oder stationär erfolgen.



Allgemeine ambulante Palliativversorgung (AAPV)

Definition: Die allgemeine ambulante Palliativversorgung (AAPV) dient dem Ziel, die Lebensqualität und die Selbstbestimmung von Palliativpatienten so weit wie möglich zu erhalten, zu fördern und zu verbessern und ihnen ein menschenwürdiges Leben bis zum Tod in ihrer gewohnten Umgebung, in stationären Pflegeeinrichtungen bzw. stationären Hospizen zu ermöglichen. AAPV beinhaltet die Palliativversorgung, die von Leistungserbringern der Primärversorgung (in erster Linie den niedergelassenen Haus- und Fachärzten sowie den ambulanten Pflegediensten) mit palliativmedizinischer Basisqualifikation erbracht werden kann. Der Großteil der Palliativpatienten, die medizinische und pflegerische Versorgung benötigen, kann auf diese Weise ausreichend versorgt werden. Die Leistungserbringer in der AAPV sind in der Re-

gel nur zu einem kleinen Teil ihrer Zeit mit der Versorgung von Palliativpatienten beschäftigt. Die Versorgung richtet sich an palliativmedizinischen Therapiezielen und -inhalten aus. Geschulte ehrenamtliche Hospizmitarbeiter werden je nach Bedarf aktiv eingebunden. Reichen die therapeutischen Möglichkeiten nicht aus, um den Bedürfnissen der Betroffenen gerecht zu werden, sind die Strukturen der spezialisierten Palliativversorgung einzubeziehen.

Spezialisierte ambulante Palliativversorgung (SAPV)

Definition: Die spezialisierte ambulante Palliativversorgung (SAPV) dient – in Ergänzung zur allgemeinen ambulanten Palliativversorgung – dem Ziel, die Lebensqualität und die Selbstbestimmung von Palliativpatienten so weit wie möglich zu erhalten, zu fördern und zu verbessern und ihnen ein menschenwürdiges Leben bis zum Tod in ihrer gewohnten Umgebung, in stationären Pflegeeinrichtungen bzw. stationären Hospizen zu ermöglichen. Nur ein Teil aller Sterbenden benötigt diese besondere Versorgungsform.

Die spezialisierte ambulante Palliativversorgung richtet sich an Palliativpatienten und deren soziales Umfeld, wenn die Intensität oder Komplexität der aus dem Krankheitsverlauf resultierenden Probleme den Einsatz eines spezialisierten Palliativteams (Palliative Care Team) notwendig macht – vorübergehend oder dauerhaft. Sie erfolgt im Rahmen einer ausschließlich auf Palliativversorgung ausgerichteten Versorgungsstruktur.

Diese beinhaltet insbesondere spezialisierte palliativärztliche und palliativpflegerische Beratung und/oder (Teil-)Versorgung, einschließlich der Koordination von notwendigen Versorgungsleistungen bis hin zu einem umfassenden, individuellen Unterstützungsmanagement. Multiprofessionalität, 24-stündige Erreichbarkeit an sieben Tagen in der Woche und Spezialistenstatus (durch Weiterbildung und Erfahrung) der primär in der Palliativversorgung tätigen einzelnen Leistungserbringer sind unverzichtbar.

Das Team führt regelmäßige multiprofessionelle Teamsitzungen und Fallbesprechungen durch und arbeitet eng mit den Strukturen der Primärversorgung (z. B. niedergelassene Ärzte, Pflegedienste, Krankenhäuser, stationäre Pflegeeinrichtungen) sowie den Einrichtungen der Hospizbewegung zusammen. SAPV kann als alleinige Beratungsleistung, Koordinationsleistung, additiv unterstützende Teilversorgung oder vollständige Patientenversorgung verordnet werden. Seit 2007 ist die SAPV Pflichtleistung im Rahmen des Leistungskatalogs der gesetzlichen Krankenversicherung.

Gesetzliche Grundlage der SAPV

(1) Versicherte mit einer nicht heilbaren, fortschreitenden und weit fortgeschrittenen Erkrankung bei einer zugleich begrenzten Lebenserwartung, die eine besonders aufwändige Versorgung benötigen, haben Anspruch auf spezialisierte ambulante Palliativversorgung. Die Leistung ist von einem Vertragsarzt oder Krankenhausarzt zu verordnen. Die spezialisierte ambulante Palliativversorgung umfasst ärztliche und pflegerische Leistungen einschließlich ihrer Koordination insbesondere zur Schmerztherapie und Symptomkontrolle und zielt darauf ab, die Betreuung der Versicherten nach Satz 1 in der vertrauten Umgebung des häuslichen oder familiären Bereichs zu ermöglichen; hierzu zählen beispielsweise Einrichtungen der Eingliederungshilfe für behinderte Menschen und der Kinder- und Jugendhilfe. Versicherte in stationären Hospizen haben einen Anspruch auf die Teilleistung der erforderlichen ärztlichen Versorgung im Rahmen der spezialisierten ambulanten Palliativversorgung. Dies gilt nur, wenn und soweit nicht andere Leistungsträger zur Leistung verpflichtet sind. Dabei sind die besonderen Belange von Kindern zu berücksichtigen.

(2) Versicherte in stationären Pflegeeinrichtungen im Sinne von § 72 Abs. 1 des Elften Buches haben in entsprechender Anwendung des Absatzes 1 einen Anspruch auf spezialisierte Palliativversorgung. Die Verträge nach § 132d Abs. 1 regeln, ob die Leistung nach Absatz 1 durch Vertragspartner der Krankenkassen in der Pflegeeinrichtung oder durch Personal der Pflegeeinrichtung erbracht wird; § 132d Abs. 2 gilt entsprechend.

(3) Der Gemeinsame Bundesausschuss bestimmt in den Richtlinien nach § 92 das Nähere über die Leistungen, insbesondere

1. die Anforderungen an die Erkrankungen nach Absatz 1 Satz 1 sowie an den besonderen Versorgungsbedarf der Versicherten,
2. Inhalt und Umfang der spezialisierten ambulanten Palliativversorgung einschließlich von deren Verhältnis zur ambulanten Versorgung und der Zusammenarbeit der Leistungserbringer mit den bestehenden ambulanten Hospizdiensten und stationären Hospizen (integrativer Ansatz); die gewachsenen Versorgungsstrukturen sind zu berücksichtigen,
3. Inhalt und Umfang der Zusammenarbeit des verordnenden Arztes mit dem Leistungserbringer.

(4) Der Spitzenverband Bund der Krankenkassen berichtet dem Bundesministerium für Gesundheit erstmals bis zum 31. Dezember 2017 und danach alle drei Jahre über die Entwicklung der spezialisierten ambulanten Palliativversorgung und die Umsetzung der dazu erlassenen Richtlinien des Gemeinsamen Bundesausschusses. Er bestimmt zu diesem Zweck die von seinen Mitgliedern zu übermittelnden statistischen Informationen über die geschlossenen Verträge und die erbrachten Leistungen der spezialisierten ambulanten Palliativversorgung [Sozialversicherungsbuch (SGB) V, § 37 b].



Palliativstationen/-teams

Die erste Palliativstation in Deutschland entstand im Jahre 1983 an der Universitätsklinik Köln. Die Zahl der Palliativstationen hat in den letzten Jahren beständig zugenommen; inzwischen gibt es bundesweit über 250 Palliativstationen mit sehr unterschiedlicher Verteilung, bezogen auf die einzelnen Bundesländer. Durchschnittlich stehen in Deutschland derzeit (in stationären Hospizen und Palliativstationen zusammengenommen) etwa 40 Betten je 1 Million Einwohner zur Verfügung, mit großen Unterschieden zwischen den einzelnen Bundesländern; auch die Relation der Bettenverteilung zwischen den stationären Hospizen und den Palliativstationen variiert von Bundesland zu Bundesland. Der Bedarf wird in Deutschland auf derzeit insgesamt 50 Betten je 1 Million Einwohner geschätzt, international wird er zum Teil mit 80 -100 Betten je 1 Million Einwohner angegeben.

Menschen mit schweren Erkrankungen, bei denen eine Heilung nicht mehr möglich ist, bedürfen einer palliativen Versorgung, bei der nicht mehr die Heilung und Lebensverlängerung im Vordergrund steht, sondern der bestmögliche Erhalt der Lebensqualität, Nähe, Zuwendung und die Linderung von Schmerzen und anderen Symptomen. Im Mittelpunkt steht der kranke Mensch, seine Angehörigen und Nahestehenden, um seine individuellen Wünsche und Bedürfnisse geht es. Um diesen umfassend Rechnung zu tragen, müssen in jedem Einzelfall die körperlichen, psychischen, sozialen und spirituellen Dimensionen gleichermaßen berücksichtigt werden. Das erfordert multiprofessionelles, sektorenübergreifendes Handeln, eine intensive Kommunikation aller an der Betreuung beteiligten Haupt- und Ehrenamtlichen und partnerschaftliche Zusammenarbeit.

Seit den 1990er Jahren ist in Deutschland ein differenziertes Netz an Einrichtungen der Hospiz- und Palliativversorgung entstanden.

Das erste stationäre Hospiz in Deutschland wurde 1986 in Aachen (Haus Hörn) eröffnet. Es gibt (nach Angaben des Deutschen Hospiz- und Palliativverbandes) derzeit 214 stationäre Hospize für Erwachsene und 14 Hospize für Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene mit regional unterschiedlicher Verteilung. Ergänzt werden sie durch 1.500 ambulante Einrichtungen.

Zudem gibt es über 300 Palliativstationen und ca. 300 SAPV-Teams. Stand: 2016.

Kostenübernahme durch Krankenkassen

Die Finanzierung der palliativmedizinischen Behandlung erfolgt zurzeit aus unterschiedlichen Quellen. Die Palliativstationen werden entweder wie andere Krankenhausabteilungen nach Fallpauschalen (DRG) – seit 2007 ergänzt um ein nach Behandlungsdauer und Behandlungskonzept differenziertes Zusatzentgelt – finanziert, oder als besondere Einrichtungen nach Tagessätzen, die vom jeweiligen Krankenhaus mit den Kostenträgern frei verhandelt werden. Derzeit kann nur ein Teil der Palliativstationen kostendeckend arbeiten.

Niedergelassene Fachärzte, die als Palliativmediziner in Form von Hausbesuchen Patienten in stationären Hospizen behandeln, rechnen über die Kassenärztliche Vereinigung mit der jeweiligen Krankenkasse des Versicherten ab. An vielen Stellen sind Kostenvereinbarungen zur integrierten Versorgung getroffen worden, mit sehr unterschiedlichen Finanzierungs- und Versorgungsmodellen.

Am 1. Dezember 2015 wurde das Hospiz- und Palliativgesetz (HPG) erlassen, das mehr Menschen ermöglichen soll, ihr Lebensende zu Hause zu verbringen. Vor allem der Ausbau der ambulanten Palliativversorgung mit zusätzlich vergüteten Leistungen im vertragsärztlichen Bereich soll dazu beitragen, dieses Ziel zu erreichen. Pflegeheime werden gesetzlich verpflichtet, Kooperationsverträge mit Fachärzten zur Sicherstellung der geforderten palliativen Versorgung abzuschließen. Die daran beteiligten Ärzte erhalten eine zusätzliche Vergütung.

Weiterführende Adressen

- Patientenverfügungen, Rechtsschutz und Vermittlung eines Bevollmächtigten:
www.dghs.de
- Palliativstationen und -teams:
www.wegweiser-hospiz-palliativmedizin.de
- Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin:
www.dgpalliativmedizin.de
- Deutscher Hospiz- und Palliativverband:
www.dhpv.de
- Palliativstiftung:
www.palliativstiftung.de
- Stiftung Deutsche Krebshilfe:
www.krebshilfe.de
www.infonetz-krebs.de
- Arzt-Auskunft:
www.arzt-auskunft.de
- Charta zur Betreuung schwerstkranker und sterbender Menschen in Deutschland:
www.charta-zur-betreuung-sterbender.de

Unsere Arbeit, unsere Ziele

Die DGHS e. V. ist eine Patientenschutzorganisation, die sich seit über 35 Jahren für das Selbstbestimmungsrecht des Menschen am Lebensende einsetzt. Sterben ist ein Teil des Lebens. Selbstbestimmung bei Krankheit wie auch im Sterben gehört zu den Grundrechten der Menschen und Bürger in Deutschland. Dies wollen wir für unsere Mitglieder bis zur letzten Lebensminute sichern.

Wir bieten Menschen, die ihren Willen rechtzeitig festlegen möchten:

- Kompetente Beratung bei der Formulierung Ihrer persönlichen Patienten- und Vorsorgeverfügung.
- Eine juristisch geprüfte und ständig aktualisierte Patientenschutz- und Vorsorgekarte.
- Alle Verfügungen können bei uns elektronisch gespeichert und hinterlegt werden.
- Einen Notfall-Ausweis und QR-Code, mit dem die Verfügungen rund um die Uhr über das Internet abgerufen werden können, z. B. im Krankenhaus.
- Juristischer Beistand (nur für Mitglieder), falls Ihre Verfügungen nicht eingehalten werden, u. v. m.

Mit derzeit rund 25 000 Mitgliedern und Unterstützern in Deutschland ist die DGHS die größte und erfahrenste Organisation auf ihrem Gebiet. Die DGHS ist parteipolitisch und konfessionell neutral sowie unabhängig. Als gemeinnütziger Verein mit Sitz in Berlin finanziert sich die DGHS ausschließlich durch Mitgliedsbeiträge und Spenden.

Wenden Sie sich für weitere Informationen gerne an unsere Berliner Geschäftsstelle. Unsere Mitarbeiterinnen freuen sich auf Ihren Anruf!

Herausgeber:

Deutsche Gesellschaft für
Humanes Sterben (DGHS) e. V.
Kronenstraße 4 · 10117 Berlin

info@dghs.de · www.dghs.de
www.facebook.com/DGHSde
www.twitter.com/DGHSPresse

Telefon: 0 30/21 22 23 37-0

Fax: 0 30/21 22 23 37-77

