

... Leben bis zuletzt!

Deutsche PalliativStiftung | Am Bahnhof 2 | 36037 Fulda

Telefon: 0661 | 48 049 797
Telefax: 0661 | 48 049 798
E-Mail: info@palliativstiftung.de

Am Bahnhof 2
36037 Fulda

Steuernummer:
018 250 57994

Fulda, 22.10.2014

Eckpunktepapier für die aktuelle Diskussion zur

Versorgung am Lebensende

Offene Fragen, Probleme, aktuelle Notwendigkeiten und mögliche Lösungsansätze zu den Bereichen ambulanter und stationärer Hospizarbeit, Palliativversorgung, Suizidassistenz

Der Ruf nach aktiver Sterbehilfe und Beihilfe zum Suizid – zusammengefasst also der aktiven Lebensverkürzung bei schwerer Krankheit – in Deutschland scheint immer lauter zu werden. Zumindest medial gibt es ein erhebliches Interesse an diesem Themenkomplex, ein Gesetzesentwurf soll in den nächsten Monaten zur Regelung der Suizidbeihilfe entstehen, die aktuelle Dynamik erscheint erheblich.

Sehr oft wird mit den Begriffen Hospizarbeit und Palliativversorgung als angemessene Antwort auf diesen Ruf argumentiert und deren Ausbau/Weiterentwicklung gefordert. Doch was genau hier notwendig ist – also die Not der Betroffenen sowie der in Hospizarbeit und Palliativversorgung Handelnden wendend im Sinne von verbessernd – bleibt in der Regel im Dunkeln.

Die folgenden teils noch stichpunktartigen Thesen der Deutschen PalliativStiftung sind eine erste Übersicht über wichtige, offene Punkte im Zusammenhang mit Notwendigkeiten, um Hospizarbeit und Palliativversorgung in Deutschland weiterzuentwickeln und damit dazu beizutragen, dass Menschen in ihrer letzten Lebensphase nicht aus der Not und gleichzeitig mangelnder Information heraus zu lebensverkürzenden Maßnahmen greifen müssen.

Inhaltsverzeichnis

1. Allgemeine Notwendigkeiten im Zusammenhang mit Hospizarbeit und Palliativversorgung in Deutschland	3
1.1. Die Notwendigkeit einer nationalen Strategie für Hospizarbeit und Palliativversorgung	3
1.1.1 Die Notwendigkeit einer erweiterten Verankerung von Hospizarbeit und Palliativversorgung in der deutschen (Sozial)Gesetzgebung, der weiterhin noch widersprüchlichen Verordnungen und Gesetze und der teils erheblichen Rechtsunsicherheiten	4
1.1.2 Die Notwendigkeit fehlender allgemeinverbindlicher Definitionen	5
1.2. Die Notwendigkeit einer gesicherten Datenbasis	5
1.3 Die Notwendigkeit, Hindernisse beim Aufbau von Hospizarbeit und Palliativversorgung zu reduzieren	6
1.4 Die Notwendigkeit des Ausbaus von Fort- und Weiterbildung, um ausreichend qualifiziertes Personal für einen breiten Ausbau der Hospizarbeit und Palliativversorgung zur Verfügung zu haben	6
1.5 Die Notwendigkeit einer bundesweiten unabhängigen Anlauf- und Koordinationsstelle für Betroffene	7
1.5.1 Die Notwendigkeit, die Kenntnis über hospizlich-palliative Möglichkeiten in der Bevölkerung zu verbreiten	7
1.6 Die Notwendigkeit für eine weitere Vereinfachung im Zusammenhang mit der Medikation, z.B. in der Häuslichkeit bei ambulanter Versorgung, in Pflegeeinrichtungen, Hospizen	8
1.7 Die Notwendigkeit, Hospizarbeit und Palliativversorgung in den Musterbedingungen der Privaten Krankenversicherungen zu verankern	9
1.7.1 Die Notwendigkeit der mangelhaften Beteiligung der Privatversicherungen bei den Kosten im ambulanten Hospizbereich	9
2. Notwendigkeiten im Zusammenhang mit der Weiterentwicklung der Hospizarbeit in Deutschland	10
2.1 Finanzielle Notwendigkeiten	10
2.1.1 Die Notwendigkeit einer angemessenen Vorfinanzierung der Kosten im ambulanten Hospizbereich	10
2.1.2 Die Notwendigkeit der fehlenden Vollfinanzierung der Einrichtungen in der stationären Hospizarbeit und Kinder-Hospizarbeit	11
2.1.2.1 Die Notwendigkeit der Anpassung von § 39a Satz 1 SGB V	11
2.2 Inhaltliche Notwendigkeiten	12
2.2.1 Die Notwendigkeit regional sehr unterschiedlicher stationärer Kalkulationsdaten und entsprechender Vorhaltungen von stationären Hospizbetten	13
2.2.2 Die Notwendigkeit der ärztlichen Versorgung in stationären Hospizen und Kinder-Hospizen	13
2.2.3 Die Notwendigkeit von Medikamentenvorräten im stationären Hospiz, Kinder-Hospiz und in anderen stationären Einrichtungen, die Sterbende versorgen	14
3. Notwendigkeiten im Zusammenhang mit der Palliativversorgung für Kinder und Erwachsene in Deutschland	15
3.1. Die Notwendigkeit der Definition, Finanzierung und flächendeckenden Umsetzung einer allgemeinen ambulanten Palliativversorgung in Deutschland	16
3.3 Die Notwendigkeit im Umgang mit den höchst verschiedenen Vertragsgestaltungen zur Umsetzung von SAPV	18
4. Die Notwendigkeiten im Zusammenhang mit der Frage nach einer Beihilfe zum Suizid / Suizidassistentz	19
4.1 Die Notwendigkeit, auch weiterhin das Leben als höchstes, schützenswertes Rechtsgut zu erhalten	19
4.2 Die konsequente Umsetzung der aktuell vorhandenen Möglichkeiten von Hospizarbeit und Palliativversorgung	20
4.3 Die Herausforderungen im Umgang mit Sterben und Tod in einer pluralen Gesellschaft	21
Anlagen	23

1. Allgemeine Notwendigkeiten im Zusammenhang mit Hospizarbeit und Palliativversorgung in Deutschland

Bevor auf die speziellen Notwendigkeiten eingegangen werden kann, sollen im ersten Schritt die grundsätzlichen Notwendigkeiten aufgezählt werden. Dabei schließt sich die Deutsche PalliativStiftung im Wesentlichen den der Politik bereits bekannten Forderungen der weiteren Organisationen wie der Deutschen Gesellschaft für Palliativmedizin (DGP) oder dem Deutschen Hospiz- und Palliativverband (DHPV) und der Bundesärztekammer an, erweitert diese aber um eigene Aspekte.

1.1. Die Notwendigkeit einer nationalen Strategie für Hospizarbeit und Palliativversorgung

Die Auseinandersetzung mit Sterben, Tod und Trauer ist vor dem Hintergrund der zunehmenden Bedeutung chronischer und unheilbarer Erkrankungen, des demografischen Wandels sowie sich ändernder gesellschaftlicher Strukturen eine wichtige gesellschaftliche Aufgabe.

Das nationale Charta-Projekt entstand vor dem Hintergrund einer internationalen Initiative, die als Budapest Commitments auf dem 10. Kongress der European Association for Palliative Care (EAPC) 2007 mit dem Ziel vereinbart wurde, die Betreuung Schwerstkranker und Sterbender nachhaltig zu verbessern.

An der Erstellung der "Charta zur Betreuung schwerstkranker und sterbender Menschen in Deutschland", welche im Herbst 2010 verabschiedet wurde, waren im Rahmen eines Runden Tisches rund 200 Expertinnen und Experten aus 50 gesellschaftlich und gesundheitspolitisch relevanten Institutionen beteiligt.

In der "Charta zur Betreuung schwerstkranker und sterbender Menschen in Deutschland" sind sowohl der Ist-Zustand in der Betreuung schwerstkranker und sterbender Menschen in Deutschland dargestellt als auch in 5 Leitsätzen die Aufgaben, Ziele und Handlungsbedarfe in Deutschland formuliert (Phase I).

Daran anschließend wurden die in der Charta formulierten Ziele in vielfältigen Projekten in ganz Deutschland umgesetzt und Unterschriften von Unterstützern der Charta gesammelt. Seither haben nahezu 900 Institutionen sowie über 10.000 Einzelpersonen die Charta unterzeichnet (Phase II).

Aktuell arbeiten die Expertinnen und Experten der Charta an einer Nationalen Strategie als öffentlich sichtbare Verantwortung der Gesellschaft, der Politik und aller Beteiligten im Gesundheitssystem für die letzte Lebensphase und das Sterben.

Träger der Charta sind die Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin (DGP), der Deutsche Hospiz- und Palliativverband (DHPV) und die Bundesärztekammer (BÄK).

Gefördert und unterstützt wird die Nationale Strategie der Charta durch die Robert Bosch Stiftung, das Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend (BMFSFJ) sowie die drei Trägerorganisationen.

Lösungsansatz: Beteiligung des Bundesministeriums für Gesundheit an der nationalen Strategie für Hospizarbeit und Palliativversorgung. Gerne ist die Deutsche PalliativStiftung bereit, sich hier stärker einzubringen.

1.1.1 Die Notwendigkeit einer erweiterten Verankerung von Hospizarbeit und Palliativversorgung in der deutschen (Sozial)Gesetzgebung, der weiterhin noch widersprüchlichen Verordnungen und Gesetze und der teils erheblichen Rechtsunsicherheiten

Die Weiterentwicklung der Hospizarbeit und Palliativversorgung in Deutschland bedarf neben vielen weiteren Punkten auch einer entsprechenden Verankerung in der deutschen (Sozial)Gesetzgebung, um die aktuell sehr dynamische Entwicklung auf ein solides gesetzliches Fundament zu stellen und die Einbettung in die bestehenden gesetzlich verankerten Strukturen festzuschreiben.

Ebenfalls sollten die noch bestehenden widersprüchlichen Verordnung und Gesetze und die teils erheblichen Rechtsunsicherheiten durch Modifikationen aufgelöst werden.

Dabei darf nicht übersehen werden, dass hier auch unterschiedliche Interessen und Wahrnehmungen bestehen und dass solche Änderungen einer gründlichen Überprüfung standhalten müssen.

Lösungsansatz: Um eine Übersicht über die bestehenden Lücken, Widersprüche und Unsicherheiten der deutschen (Sozial)Gesetzgebung zu erhalten, könnte in einem ersten Schritt ein Gutachten durch den Deutschen Richterbund durch das Bundesministerium für Gesundheit beauftragt werden.

1.1.2 Die Notwendigkeit fehlender allgemeinverbindlicher Definitionen

Auch weiterhin fehlen in Deutschland allgemeingültige und konsentiertere Definitionen gängiger Begrifflichkeiten als Grundlage der politischen Diskussion. Dabei sind gerade solche Definitionen Voraussetzung für ein einvernehmliches Miteinander der unterschiedlichen Interessensgruppen und tragen dazu bei, Verordnungen, Regelungen oder Gesetze durch eindeutige Begrifflichkeiten klar formulieren zu können.

Lösungsansatz: Einleitung eines Konsentierungsprozesses durch das Bundesministerium für Gesundheit, indem die bereits vorhandenen Glossare des Fachverbandes SAPV, der Deutschen Gesellschaft für Palliativmedizin und der Deutschen PalliativStiftung als Grundlage für allgemeinverbindliche Definitionen genutzt werden, um zu abgestimmten und verbindlichen Definitionen zu kommen.

1.2. Die Notwendigkeit einer gesicherten Datenbasis

Ohne gesicherte Datenbasis und der damit verbundenen Forschung sind fundierte Entscheidungen durch die Politik kaum zu treffen. Es bedarf also einer Verbesserung der palliativ(-medizinisch)en und hospizlichen Forschung. Dabei sollte ein Augenmerk darauf gelegt werden, dass die letzte Lebensphase keine Krankheit darstellt, sondern hier neben der medizinischen vor allem auch sozial- und geisteswissenschaftliche Forschung gefördert werden sollte.

Lösungsansatz I: Auflegen von Forschungsprogrammen durch das Bundesministerium für Gesundheit (in Abstimmung mit dem BMBF, der DFG etc.). Zudem Unterstützung der derzeit von der Leopoldina erarbeiteten Forschungsagenda zu Palliativmedizin und Hospizarbeit

Lösungsansatz II: Förderung des Bundesministeriums für Gesundheit einer bundesweiten Forschung zur SAPV (s. hierzu die beiden abgeschlossenen bayerischen SAPV-Forschungsprojekte.).

Lösungsansatz III: Anpassung der Todesbescheinigungen in Deutschland und Erweiterung um eine Kategorisierung des Sterbeorts (Krankenhaus, Heim, Hospiz, zuhause, Sonstige Orte etc.).

1.3 Die Notwendigkeit, Hindernisse beim Aufbau von Hospizarbeit und Palliativversorgung zu reduzieren

Trotz der Forderung nach Ausbau und Weiterentwicklung von Hospizarbeit und Palliativversorgung in Deutschland bestehen weiterhin Hindernisse, die eine zeitnahe Weiterentwicklung in einzelnen Regionen hemmen.

Auch hierfür bedarf es einer gesicherten Datenbasis, um insbesondere den Bedarf an entsprechenden Angeboten im ambulanten wie stationären Bereich abschätzen zu können. So werden beispielsweise weiterhin die Zahlen aus den 1990er Jahren in Nordrhein-Westfalen für bestimmte Planungen zu Grunde gelegt, obwohl inzwischen unübersehbar ist, dass neben den onkologischen Erkrankungen auch viele andere Patientengruppen (Patienten mit pulmonologischen, kardiologischen oder neurologischen Erkrankungen) von einer rechtzeitigen bzw. frühzeitigen Integration der Palliativversorgung im Behandlungsprozess profitieren.

Lösungsansatz I: Unterstützung des Auf- und Ausbaus regionaler Hospizarbeit und Palliativversorgung zur zeitnahen Weiterentwicklung und zum zeitnahen Ausbau benötigter regionaler Kapazitäten.

Lösungsansatz II: Beauftragung einer bedarfsadaptierten und der aktuellen Entwicklung rechnungstragenden, gesicherten Kalkulations-Datenbasis.

1.4 Die Notwendigkeit des Ausbaus von Fort- und Weiterbildung, um ausreichend qualifiziertes Personal für einen breiten Ausbau der Hospizarbeit und Palliativversorgung zur Verfügung zu haben

Ohne qualifiziertes Personal kann Hospizarbeit und Palliativversorgung nur erschwert weiterentwickelt werden. Unstrittig ist es, dass bereits jetzt die aktiv palliativversorgenden Einrichtungen einen zunehmenden Personalbedarf haben, der nur mit Mühe gedeckt werden kann. Neue Einrichtungen benötigen noch mehr Mitarbeiter. Diese stehen dem Arbeitsmarkt aber nicht zur Verfügung. Dabei bedarf es auch Qualitätsstandards und geschützter Berufsbezeichnungen, um diese Entwicklung zu unterstützen.

Lösungsansatz I: das Bundesministerium für Gesundheit soll die Anerkennung der Deutschen Gesellschaft für Palliativmedizin mit deren zertifizierten Kursleitern als qualitätssichernde Organisation vorantreiben und dazu beitragen, dass bundesweite Standards für Qualifizierungskurse erarbeitet werden und als Voraussetzung für die Berufsbezeichnung „Palliative Care Fachkraft“ gelten.

Lösungsansatz II: Die Berufsbezeichnung „Palliative Care Fachkraft“ wird als geschützte Berufsbezeichnung in Deutschland eingeführt.

1.5 Die Notwendigkeit einer bundesweiten unabhängigen Anlauf- und Koordinationsstelle für Betroffene

Eine große Herausforderung für viele Menschen in Deutschland stellt die Tatsache dar, dass diese weder von den bestehenden hospizlichen und palliativen Angeboten wissen, noch, wie diese für sie in einer bestehenden Betroffenensituation adressiert werden können. Oft erleben die hospizlich wie palliativ Tätigen, dass Betroffene viel zu spät in eine entsprechende Versorgung aufgenommen werden, weil die regionalen Angebote vor Ort nicht gefunden werden konnten.

Hier scheint es sich nicht nur um ein regionales Phänomen zu handeln, sondern diese Herausforderung bedarf auch bundesweiter Lösungsansätze.

Lösungsansatz I: Einrichtung eines unabhängigen Hospiz- und Palliativbeauftragten der Bundesregierung. Hierzu gab es bereits verschiedene Überlegungen, z.B. im Jahr 2007 für das Land Hessen.

Lösungsansatz II: Aufbau und Entwicklung einer unabhängigen Informationsstelle / eines unabhängigen Informationsangebots analog der unabhängigen Patientenberatung oder des Krebsinformationsdienstes Heidelberg als Einrichtung des Bundes oder im Auftrag des Bundes, der über Bundesmittel betrieben wird.

1.5.1 Die Notwendigkeit, die Kenntnis über hospizlich-palliative Möglichkeiten in der Bevölkerung zu verbreiten

Neben der bereits genannten Informationsstelle bedarf es auch einer Informationskampagne, um die Bevölkerung in Deutschland über die Möglichkeiten der Hospizarbeit und Palliativ-

versorgung zu informieren und damit dazu beizutragen, dass frühzeitiger als bisher Menschen in eine angemessene Palliativversorgung und/oder Hospizarbeit gelangen können.

Lösungsansatz I: Breit angelegte Aufklärungskampagne (wie „Deutschland sucht den Impfpass, Organspende, Gibt AIDS keine Chance,...) durch das BMG, das BzgA etc.

Lösungsansatz II: Die Deutsche PalliativStiftung hat bereits ein Konzept für ein Beratungsnetz (siehe Anlage) und ein Informationsangebot erarbeitet, welche die bestehenden Informationsdefizite reduzieren könnten.

1.6 Die Notwendigkeit für eine weitere Vereinfachung im Zusammenhang mit der Medikation, z.B. in der Häuslichkeit bei ambulanter Versorgung, in Pflegeeinrichtungen, Hospizen

stationäre Hospize, Pflegeeinrichtungen, Bevorratung und Abgabe, Siehe 2.2.3

qualifizierter Arzt Siehe 2.2.2

In der Allgemeinen Ambulanten Palliativversorgung (AAPV) ist die Entwicklung und Verbreitung hospizlich-palliativen Wissens und der notwendigen Fähigkeiten und Vernetzung noch zurückhaltend im Vergleich zu spezialisierten Teams, die Ängste und Unsicherheiten in den Versorgungsmöglichkeiten sind deutlich größer als in der SAPV. Gerade in der AAPV werden umfangreich Patienten in stationären Pflegeeinrichtungen versorgt. Überlassung von Nicht-BtM im Notfall zur Überbrückung bis zur Nachversorgung durch die diensthabende Apotheke ist nicht geregelt bzw. verboten.

Lösungsansatz I: Verständliche Informationen mit den relevanten Angaben für alle Einrichtungen müssen stärker als bisher verbreitet und bekanntgemacht werden. Vieles ist zwar bereits verfügbar, wird aber nicht genutzt.

Lösungsansatz II: Die Deutsche PalliativStiftung regt an, eine Positivliste (analog der Essential Drugs der WHO zur Palliativversorgung) mit den Medikamenten zu schaffen, die für jeden Patienten in einer stationären Einrichtung umgehend verfügbar sein müssen. Dabei soll es den Einrichtungen auch möglich sein, diese Liste gemäß den regionalen Erfordernissen erweitern zu können.

1.7 Die Notwendigkeit, Hospizarbeit und Palliativversorgung in den Musterbedingungen der Privaten Krankenversicherungen zu verankern

Ein großes Problem stellt die Tatsache dar, dass in wesentlichen Anteilen Hospizarbeit und Palliativversorgung in den Musterbedingungen der privaten Krankenversicherung noch nicht verankert sind. Daraus ergibt sich, dass diese Angebote bei privat versicherten Menschen in Deutschland nur auf Kulanzbasis erstattet werden oder selbst bezahlt werden müssen. Dies beinhaltet eine erhebliche Rechts- und Finanzierungsunsicherheit der privat Krankenversicherten und damit eine Benachteiligung gegenüber gesetzlich Versicherten.

So sind Fälle bekannt, in denen einzelne private Krankenversicherungen die bestehenden Verträge mit den gesetzlichen Krankenversicherungen beispielsweise in der SAPV nicht gegen sich gelten lassen und anstelle von Pauschalen auf Einzelleistungsvergütungen beharren. Ebenso sind Verfahren gegen private Krankenversicherungsunternehmen derzeit in Deutschland bei Gerichten anhängig, bei denen Hinterbliebene auf Kostenerstattung klagen.

Aktuell werden sinnvolle Absprachen und gesellschaftlich erwünschte Vereinbarungen unter den verschiedenen Versicherungen durch rechtliche Rahmenbedingungen, z. B. das Kartellrecht, massiv behindert, selbst wenn der Verband der PKV oder einzelne Versicherungen gerne eine einheitliche Regelung schaffen wollen würden.

Lösungsansatz: Auch wenn die Änderungen der Musterbedingungen der privaten Krankenversicherungen nicht in das Direktionsrecht des Bundesministerium für Gesundheit fallen, ist eine Einflussnahme des Bundesministeriums für Gesundheit auf die privaten Versicherungsunternehmen, den PKV etc. vorstellbar und würde den Prozess einer Verankerung von Hospizarbeit und Palliativversorgung in den Musterbedingungen vermutlich beschleunigen. Insofern sollte durch das BMG die Aufnahme der Versorgung in stationärem Hospiz, SAPV etc. in die Musterbedingungen der PKV mit den bestehenden Möglichkeiten unterstützt werden.

1.7.1 Die Notwendigkeit der mangelhaften Beteiligung der Privatversicherungen bei den Kosten im ambulanten Hospizbereich

Neben der bereits genannten fehlenden Kostenerstattung ist die private Krankenversicherung in Deutschland auch Nutznießer der auf Kosten der Solidargemeinschaft entwickelten und teilweise mit öffentlichen Mitteln geförderten Einrichtungen der Hospizarbeit und Palliativversorgung, ohne dass diese sich an diesen Kosten beteiligt.

Hier gilt das Gleiche wie unter 1.7: Aktuell werden sinnvolle Absprachen und gesellschaftlich erwünschte Vereinbarungen unter den verschiedenen Versicherungen durch rechtliche Rahmenbedingungen, z. B. das Kartellrecht, massiv behindert, selbst wenn der Verband der PKV oder einzelne Versicherungen gerne eine einheitliche Regelung schaffen wollen würden.

Lösungsansatz: Hier sollte versucht werden, innerhalb der gesetzlichen Möglichkeiten private Krankenversicherungen in die Aufbaufinanzierung der hospizlichen wie palliativen Versorgungsangebote wie beispielsweise auch der Informationsstelle einzubinden. Dies kann auch über eine geregelte Kalkulation erfolgen (z.B: 1,3-facher Satz im Vergleich zu den gesetzlich Versicherten durch die Versorger), um diese Bevorteilung der PKVen auszugleichen.

2. Notwendigkeiten im Zusammenhang mit der Weiterentwicklung der Hospizarbeit in Deutschland

Aus Sicht der Deutschen PalliativStiftung ist derzeit in Deutschland der Fokus auf die Palliativversorgung gerichtet. Dabei scheint übersehen zu werden, dass die Hospizbewegung in Deutschland mit seinen ca. 100.000 Ehrenamtlichen das wesentliche bürgerschaftliche Engagement war und auch weiterhin ist. Es stellt die Basis der Fürsorge in der letzten Lebensphase und der Palliativversorgung dar und bleibt damit unverzichtbar.

Insofern ist es auch weiterhin geboten, die Hospizbewegung in Deutschland zu unterstützen und dazu beizutragen, dass die letzte Lebensphase nicht medikalisiert und durch Professionalisierung weiter tabuisiert/ghettoisiert wird, sondern als Lebensphase Teil des Lebens bleibt. Dies kann nicht mit Versorgungsdienstleistern und bezahlten Kräften alleine gelöst werden, sondern hier muss auch weiterhin das bürgerschaftliche Engagement die Grundlage bleiben.

2.1 Finanzielle Notwendigkeiten

2.1.1 Die Notwendigkeit einer angemessenen Vorfinanzierung der Kosten im ambulanten Hospizbereich

Auch bürgerschaftliches Engagement benötigt hauptamtliche Kräfte und verursacht Sach- und Betriebskosten. Gerade in den Aufbauphasen ist es problematisch, eine gesicherte Finanzierung zu erhalten. Gerade dies stellt ein Hindernis für eine zeitgerechte Weiterentwicklung dar.

Lösungsansatz: Überprüfung der bestehenden Regelungen auf Verbesserungspotenzial, Einführung von Anschubfinanzierungen für ambulante Hospizdienste in den ersten drei Jahren.

2.1.2 Die Notwendigkeit der fehlenden Vollfinanzierung der Einrichtungen in der stationären Hospizarbeit und Kinder-Hospizarbeit

Die stationären Hospize in Deutschland müssen 10 % der Betriebskosten durch Eigenmittel stellen. In der Realität werden jedoch deutlich höhere Eigenanteile fällig, da die Vorstellungen der Krankenkassen und der Betreiber von stationären Hospizen darüber, was genau als Betriebskosten gelten darf und in welcher Höhe beispielsweise Personalkosten vergütet werden müssen auseinanderliegen. Angesichts der Marktmacht der Krankenkassen und der häufig kleinen, von ehrenamtlichen Engagement getragenen Initiativen, besteht hier in den Verhandlungen ein Missverhältnis, in dessen Folge die deutlich höheren Eigenanteile entstehen.

Lösungsansatz: Beschränkung des Eigenanteils von stationären Hospizen und Kinder-Hospizen auf maximal 10 % der Realkosten; Festlegung von zeitgemäßen Mindestbetriebsstandards für stationäre Hospize, die durch die Krankenkassen gegenfinanziert werden müssen.

2.1.2.1 Die Notwendigkeit der Anpassung von § 39a Satz 1 SGB V

§ 39a Satz 1 f SGB V lautet: „Versicherte, die keiner Krankenhausbehandlung bedürfen, haben im Rahmen der Verträge nach Satz 4 Anspruch auf einen Zuschuss zu stationärer oder teilstationärer Versorgung in Hospizen, in denen palliativ-medizinische Behandlung erbracht wird, wenn eine ambulante Versorgung im Haushalt oder der Familie des Versicherten nicht erbracht werden kann. (2) Die Krankenkasse trägt die **zuschussfähigen Kosten** nach Satz 1 unter Anrechnung der Leistungen nach dem Elften Buch zu 90 vom Hundert, bei Kinderhospizen zu 95 vom Hundert.“

In der Praxis gibt es allerdings erhebliche Unterschiede in der Sichtweise von Kassenseite und der Hospizträger, was als „zuschussfähige Kosten“ anrechenbar ist. Dadurch entstehen reale Spendennotwendigkeiten zwischen 20 und 40 Prozent bei den Hospizen für Erwachsene, sowie zwischen 50 und 70 Prozent bei Kinderhospizen. Der höhere Spendenanteil bei Kinderhospizen fällt deshalb ins Gewicht, weil diese neben dem betroffenen Kind Eltern und

Geschwister mit aufnehmen und fachlich begleiten, dieses aber die Krankenkassen i.d.R. nicht als vergütungsfähige Leistung angesehen wird. Durch die Schieflage des Kräfteverhältnisses von Kinderhospizen (13 bundesweit) und Krankenkassen kann weder auf dem Verhandlungsweg noch über entsprechend gewichtige Lobbyarbeit die vom Gesetzgeber so nicht gewollte Finanzierungslücke geschlossen werden. Die Arbeit von Hospizen ist deshalb auf Dauer zu einem hohen Maße auf Spenden angewiesen und bei schlechteren konjunkturellen Verläufen sofort gefährdet.

Lösungsansatz: Einfügen eines Satzes (3) in den § 39a SGB V : „Näheres regelt eine Rechtsverordnung“. Alternativ könnte auch der G-BA mit der Erstellung einer Richtlinie beauftragt werden.

Die Einfügung dieses Satzes erscheint deswegen als notwendig, weil rechtssystematisch Leistungen von Hospizen weder ärztlich delegiert sind noch unter der Trägerschaft von Hospizen i.d.R. Leistungen von Ärzten erbracht werden. Insofern fehlen die Konkretisierungen des Gemeinsamen Bundesausschuss der Ärzte (G-BA) und Krankenkassen für dieses Tätigkeitsfeld des Gesundheitswesens. Die Ermächtigung im Gesetz für einen Rahmenvertrag zwischen dem Spitzenvertrag der Krankenkassen und den Maßgeblichen Leistungsanbieterverbänden der Hospize (§ 39a Abs 1. S. 4 SGB V) bezieht sich jedoch lediglich auf Satz 1. Auch bezieht sich die gesetzliche Ermächtigung für die Schiedsstelle auch nur auf Satz 1. Die Konkretisierung der „zuschussfähigen Kosten“ sind deshalb bisher weder geregelt, noch schiedsstellenfähig. Denkbar wäre daher die Erarbeitung einer entsprechenden Rechtsverordnung unter Einbeziehung der Experten von Seiten der Krankenkassen und Leistungsanbieterverbänden mangels entsprechender G-BA Rechtsgrundlage, um die für die Praxis gewichtige Lücke im Gesetz zu schließen.

2.2 Inhaltliche Notwendigkeiten

Neben den finanziellen Notwendigkeiten ist auch die Weiterentwicklung der Hospizarbeit in Deutschland zu unterstützen.

Lösungsansatz: Als erster Schritt könnte eine Erhebung bei den Betreibern von stationären Hospizen zu den tatsächlichen Notwendigkeiten erfolgen, um darauf aufbauend eine Weiterentwicklungsstrategie zu erstellen.

2.2.1 Die Notwendigkeit regional sehr unterschiedlicher stationärer Kalkulationsdaten und entsprechender Vorhaltungen von stationären Hospizbetten

Bis dato weiterhin unklar ist, wie viele stationäre Hospizbetten in Deutschland tatsächlich benötigt werden um eine bedarfsgerechte Versorgung zu erreichen. Dabei darf auch nicht übersehen werden, dass es deutliche regionale Unterschiede gibt. Während Deutschland weiterhin von einem Bedarf von einem stationären Hospizbett bezogen auf die Einwohnerzahl in Höhe von 1:40.000 - 1:60.000 ausgeht, sieht die European Association for Palliative Care (EAPC) hier inzwischen wesentlich höheren Bedarf (bis zu 75 Betten pro 1 MIO Einwohner).

Zudem entwickeln sich Alten- und Pflegeheime immer mehr zu einem sehr relevanten Sterbeort in Deutschland. Die Aufenthaltsdauern der Bewohner in stationären Einrichtungen sinkt, bedingt durch die deutlich gesunkenen Krankenhausverweildauern (derzeit ca. 7,5 Tage im Mittel) werden auch immer kränkere Menschen in stationären Einrichtungen verlegt.

In der Folge steigen sowohl die Arbeitsbelastungen der dort arbeitenden Menschen als auch die Anforderungen an die Qualifizierungen.

Lösungsansatz I: Ermittlung von aktuellen Kennzahlen für den Bedarf von stationären Hospizbetten und entsprechenden Betten in stationären Einrichtungen auf Basis der Vorgaben der European Association for Palliative Care (EAPC) unter Berücksichtigung der Patientengruppen ohne Tumorerkrankungen.

Lösungsansatz II: Einführung eines Palliativbeauftragten in stationären Einrichtungen als erster Schritt hin zu einer Weiterentwicklung der Heimkulturen. Darauf aufbauend dann Entwicklung von Anforderungsprofilen für stationäre Einrichtungen bezogen auf die letzte Lebensphase.

2.2.2 Die Notwendigkeit der ärztlichen Versorgung in stationären Hospizen und Kinder-Hospizen

a) In der Rahmenvereinbarung von 1998 mit der Ergänzung vom 14.04.2010 ist festgelegt, dass die palliativmedizinische (ärztliche) sowie die palliativpflegerische Versorgung der Hospizgäste durch das Hospiz sichergestellt wird. Nicht immer stehen regional im Umfeld der

stationären Hospize entsprechend qualifizierte Ärzte zur Verfügung. Die aktuelle Versorgungswirklichkeit ist somit leider uneinheitlich und entspricht nicht immer dem, was der Gast von der Versorgung erwarten und auch benötigen würde. Die ärztliche Versorgung der Hospizgäste soll in der Regel durch die bisherigen Hausärzte weiterhin übernommen werden. Hier ist die Schnittstelle zur Palliativmedizin nicht definiert.

b) Wenn ein qualifizierter Palliativmediziner dem Hospiz zur Verfügung steht, ist nicht regelmäßig geklärt, wer welche Aufgaben und Verantwortungen zu übernehmen hat.

c) Immer wieder bestehen Unsicherheiten, wenn im Zustand instabile Patienten mit einem Krankentransport von zuhause oder einem Krankenhaus in ein Hospiz gebracht werden sollen. Wenn unterwegs Komplikationen auftreten, kommt es vor, dass diese auch gegen ihren Willen statt in das Hospiz in ein Krankenhaus gefahren werden.

Lösungsansatz I: Definition eines jeweils zuständigen „Hospizarztes“ und Förderung dessen Arbeit

Lösungsansatz II: Sichere Regelung schaffen für Patienten, die mit einem Krankentransport in ein Hospiz gebracht werden, damit bei einer „Verschlechterung“ nicht ein Krankenhaus angefahren werden muss.

2.2.3 Die Notwendigkeit von Medikamentenvorräten im stationären Hospiz, Kinder-Hospiz und in anderen stationären Einrichtungen, die Sterbende versorgen

Seit Oktober 2012 ist die Lagerung von Medikamentenvorräten, die nicht bewohnerbezogen vorgehalten werden, nur für Betäubungsmittel (die BtM) möglich. Dies ist ein großer Fortschritt für eine sachgerechte und zeitnahe Versorgung von Patienten mit belastenden Symptomen. Allerdings sind zur Symptomkontrolle medizinisch nicht nur BtM erforderlich. Zudem ist nicht geregelt, wie diese rezeptiert und finanziert werden, wenn sie nicht auf dem nicht mehr benötigten Bedarf eines anderen Patienten weiterverwandt werden durften. Dabei wäre insbesondere auch im stationären Hospiz zu fordern, dass dort auch andere Medikamente nicht bewohnerbezogen gelagert sein und an Patienten abgegeben werden dürfen, damit zeitnah die entsprechende Versorgung bei Änderungen des Gesundheitszustandes umgesetzt werden können.

Zudem sollte auch die Lagerung von Betäubungsmitteln und anderen zur Symptomkontrolle erforderlichen Medikamenten in Einrichtungen der stationären Alten- und Behindertenhilfe

analog stationären Hospizen gesetzlich geregelt werden, da auch dort für sterbende Menschen mit hoher Symptomlast ein ähnlicher Versorgungsbedarf wie in stationären Hospizen besteht.

Wenn Hospize und/oder Einrichtungen der Altenhilfe sich derzeit einen eigenen Vorrat an Medikamenten anlegen um diese bei Bedarf an Patienten abzugeben, bewegen sie sich erstens in einem rechtlichen Graubereich und müssen zweitens die Medikamente aus dem eigenen Budget oder Spenden finanzieren, da eine Verschreibung zu Lasten der GKV über Sprechstundenbedarf wie in einer Arztpraxis nicht möglich ist.

Lösungsansatz I: Ausweitung bestehender Regelungen (die letzte wesentliche Erleichterung vom 26. Oktober 2012 betrifft nur die personenbezogene Verschreibung, zentrale Verwahrung und mögliche Weitergabe an einen anderen Patienten).

Lösungsansatz II: Für Stationäre Hospize muss eine ähnliche Regelung geschaffen werden wie für die Medikamentenversorgung in Stationären Einrichtungen der Krankenversorgung.

Lösungsansatz III: Für die Sofortversorgung mit Medikamenten muss die Sprechstundenbedarfsregelung für Niedergelassene so ausgeweitet werden, dass ein Vorrat nicht nur in den Räumen des Arztes oder seiner Hausbesuchstasche möglich ist, sondern auch in einem stationären Hospiz oder einer Einrichtung, die Sterbende versorgt, wenn dieser Arzt in einer regelmäßigen und besonderen Beziehung zu dieser Einrichtung steht (z. B. Hospizarzt oder Heimarzt).

Lösungsansatz IV: Erweiterung der Sprechstundenbedarfsregelung für Niedergelassene auf die in der SAPV tätigen Ärzte.

3. Notwendigkeiten im Zusammenhang mit der Palliativversorgung für Kinder und Erwachsene in Deutschland

Auch im Zusammenhang mit der Palliativversorgung in Deutschland gibt es noch einige Notwendigkeiten, um die Versorgungslage insgesamt zu verbessern und um es insbesondere den Menschen zu ermöglichen, zu Hause und in der vertrauten Umgebung bei entsprechender abgesicherter Versorgung bis zuletzt leben und gegebenenfalls auch sterben zu können.

3.1. Die Notwendigkeit der Definition, Finanzierung und flächendeckenden Umsetzung einer allgemeinen ambulanten Palliativversorgung in Deutschland

Als der Gesetzgeber 2007 die spezialisierte ambulante Palliativversorgung (SAPV) als Leistungsanspruch gesetzlich Versicherter im SGB V (§37b i.Komb.m. §132d) verankert hat, wurde davon ausgegangen, dass die allgemeine ambulante Palliativversorgung (AAPV oder APV) als Bestandteil der Regelversorgung gesichert sei. Als Leistungserbringer der allgemeinen ambulanten Palliativversorgung wurden die Hausärzte und Pflegedienste angesehen und es wurde angenommen, dass deren Vergütung im Rahmen der bestehenden Vergütungsregeln (GOÄ, HKP etc.) ausreichend abgegolten sei.

Inzwischen muss davon ausgegangen werden, dass die damaligen Annahmen nur teilweise richtig waren: weiterhin als richtig angesehen werden muss, dass die allgemeine ambulante Palliativversorgung durch die Regelversorgung zu leisten ist, also durch die Haus- und Fachärzte in Verbindung mit den Pflegediensten¹. Als falsch jedoch muss inzwischen anerkannt werden, dass die allgemeine ambulante Palliativversorgung in realitas ein Regelbestandteil der bestehenden Versorgung ist und dass die allgemeine ambulante Palliativversorgung im Rahmen der bestehenden Vergütungsregelungen bereits entsprechend berücksichtigt und damit auch entsprechend vergütet ist.

Zudem ist weiterhin unklar, welche Strukturmerkmale, Prozesse und Qualifikationen benötigt werden, um qualifiziert Leistungen der allgemeinen ambulanten Palliativversorgung zu erbringen. Dies ist insofern komplex, als Hausärzte wie auch erfahrene Pflegekräfte selbstverständlich schon seit Langem Sterbende begleiten und dies ganz häufig auch fachlich fundiert und auf dem aktuellen Stand des Wissens tun. Ungeachtet dessen muss im Rahmen einer Definition der allgemeinen ambulanten Palliativversorgung darauf geachtet werden, dass Mindestmerkmale definiert sind, die dann eine entsprechende Vergütung zur Folge haben. Dies ist auch deswegen von Bedeutung, weil dadurch die ambulante Palliativversorgung insgesamt einen ähnlichen Entwicklungsschub nehmen könnte wie dies durch die spezialisierte ambulante Palliativversorgung vor sieben Jahren ausgelöst worden ist.

Zusätzlich erschwert wird die Situation dadurch, dass „die Krankenkassen“ durch die Regelungen der Paragraphen 37b und 132d SGB V miteinander in Wettbewerb gezwungen werden. Eine Vielzahl von Verträgen innerhalb der Regionen mit unterschiedlichen Vertragspart-

¹ In diesem Zusammenhang muss darauf hingewiesen werden, dass die hospizliche Begleitung sowohl in den Bereich der spezialisierten wie auch ambulanten Palliativversorgung hineinreicht. Aus Sicht der Deutschen PalliativStiftung nimmt die Hospizarbeit eine Sonderrolle ein, die auch dadurch zu begründen ist, dass diese als bürgerschaftliches Engagement nur teilweise durch das Gesundheitssystem gegenfinanziert wird. Dies wird auch weiterhin für richtig angesehen.

nern und Rahmenbedingungen der SAPV ist die Folge. Die Situation ist für die Anbieter der SAPV nicht zu bewältigen, weil eine Vielzahl unterschiedlicher Kostenträger mit unterschiedlichen Versorgungsanforderungen das ohnehin schon unterbesetzte Potential der Versorger weiter zersplittert und mit untereinander nicht kompatiblen Lösungen belastet.

Lösungsansatz I: Verankerung der allgemeinen ambulanten Palliativversorgung als Leistungsanspruch gesetzlich Versicherter im SGB V, beispielsweise analog der gesetzlichen SAPV-Regelungen als neu zu erstellende § 37c in Komb. m. § 132e. Gerne kann die Deutsche PalliativStiftung Ihnen hier einen ersten Vorschlag erstellen.

Lösungsansatz II: Im Rahmen der gesetzlichen Verankerung der AAPV als Leistungsanspruch sollen differenzierte Vergütungsregelungen sowohl für basisqualifizierte Haus- und Fachärzte sowie Palliativ-Ärzte (QPA) als auch für qualifizierte Pflegedienste definiert werden, bei denen die Vergütung an Strukturmerkmale, Mindestqualifikationen etc. gebunden ist. Aus Sicht der Deutschen PalliativStiftung ist bei Haus- und Fachärzten mindestens ein 40-h-Basiskurs Palliativmedizin nach den Richtlinien der jeweiligen Landesärztekammern zu fordern, für QPA die Zusatzbezeichnung Palliativmedizin. Bei den Pflegediensten sollten u.a. eine Mindestanzahl an Palliative Care Fachkräften Voraussetzung für eine Zusatzvergütung darstellen. Gerne ist die deutsche Palliativstiftung bereit, hier an entsprechenden Struktur- und Prozesskriterien mitzuarbeiten.

Lösungsansatz III: Die Vergütung der allgemeinen ambulanten Palliativversorgung sollte im EBM / GOÄ und entsprechenden Regelwerken für alle Vertragsärzte bundeseinheitlich geregelt werden. Auch hier bietet die Deutsche PalliativStiftung gerne an, entsprechende Vorschläge zu unterbreiten, wie eine AAPV angemessen vergütet werden könnte.

Lösungsansatz IV: Die Verordnung einer allgemeinen ambulanten Palliativpflege und deren Vergütung sollte nicht über die HKP-Richtlinie geregelt werden, sondern als Behandlungspflege durch einen Vertragsarzt verordnet werden können. Dass eine solche Verordnung nur für Pflegedienste möglich ist, die Mindeststruktur- und Prozessmerkmale sowie Mindestqualifikationen nachweisen wurde bereits erwähnt. Die Vergütung sollte den erhöhten zeitlichen Aufwand palliativpflegerischer Maßnahmen finanzieren. Dies bedeutet auch, dass die übliche minutengenaue Leistungsdefinition für diesen Teilbereich nicht zur Anwendung kommt, sondern dass hier eine Vergütung auf zeitgenauer Abrechnung („Stundensätze“) zum Tragen kommt. Gerne ist auch hier die deutsche PalliativStiftung bereit, an entsprechenden Richtlinien mitzuarbeiten.

Lösungsansatz V: Gesetzliche Krankenkassen und Private Krankenversicherungen sind zu verpflichten, nicht nur den Regelbetrieb gemäß getroffener Verträge zu finanzieren, sondern sich umfänglich am Aufbau der SAPV zu beteiligen oder finanziell zum Aufbau beizutragen. Dies kann zum Beispiel in Form eines Gründungsfonds geschehen, mit dessen Hilfe in strukturschwächeren Gebieten die Gründung von SAPV-Teams erleichtert werden könnte.

Lösungsansatz VI: Die SAPV muss dem Wettbewerb der Krankenkassen untereinander entzogen werden. Kein Versorgungsbereich ist für wettgewerbliche Ansätze weniger geeignet als die Palliativversorgung. Die in den entsprechenden Paragraphen 37b und 132d SGB V genannten „Krankenkassen“ müssen entweder durch den „GKV-Spitzenverband“ oder zumindest durch „die regionalen Kassenverbände“ ersetzt werden, da der GKV-Spitzenverband kein regionales Verhandlungsmandat hat. Nur so kann eine weitere Zersplitterung und Überforderung der Versorgungslandschaft gewährleistet werden.

3.3 Die Notwendigkeit im Umgang mit den höchst verschiedenen Vertragsgestaltungen zur Umsetzung von SAPV

Die Einführung der SAPV in Deutschland hat ermöglicht, dass völlig unterschiedliche Vertragsgestaltungen, Strukturen und Prozesse unterschiedlichsten Vergütungsregelungen geschlossen werden konnten. Dabei wurde Wert darauf gelegt, dass die bestehenden Strukturen erhalten blieben.

In der Folge hat sich deswegen eine große Vertragsvielfalt und Ausgestaltungsvielfalt in Deutschland entwickelt, die zum einen die Vergleichbarkeit erschwert und zum anderen dazu führt, dass sinnhafte, kosteneffiziente und betroffenenorientierte Modelle nicht ad hoc auf Regionen, in denen noch keine SAPV etabliert werden konnte, übertragen werden können.

Lösungsansatz I: Auch hier ist eine gesicherte Datenbasis ein wichtiger Schritt, um die weitere Entwicklung der SAPV konstruktiv und positiv und im Interesse der Versicherten weiterzuentwickeln. Die Deutsche PalliativStiftung fordert deswegen die bundesweite Erfassung und Veröffentlichung der abgeschlossenen Verträge, zum Beispiel in Form einer Vertragsdatenbank, die berechtigten Organisationen oder natürlichen Personen Auskunft gibt. Zudem sollten die in Deutschland verhandelten Verträge durch unabhängige Vertragsjuristen geprüft werden und gegebenenfalls als Mustervertrag (der selbstverständlich keinerlei Verbindlichkeit für die individuell getroffenen Verträge haben kann) zur Verfügung steht.

Lösungsansatz II: Des Weiteren sollten Forschungsmittel für eine bundesweite Vergleichsforschung der SAPV-Praxen zur Verfügung gestellt werden. Bis dato wurde ausschließlich in Bayern systematisch die SAPV-Praxis erforscht. Darauf aufbauend könnten im Rahmen einer bundesweiten Forschung, die interdisziplinär und multiprofessionell angelegt sein müsste, die bereits geforderte Datenbasis erweitert werden. Es ist zu erwarten, dass durch diese Forschungstätigkeit Impulse für die weitere Entwicklung der SAPV in Deutschland erfolgen werden. Die Deutsche Palliativstiftung ist gerne bereit, dem Bundesministerium für Gesundheit hier entsprechend zu beratend und zu unterstützend zur Verfügung zu stehen.

4. Die Notwendigkeiten im Zusammenhang mit der Frage nach einer Beihilfe zum Suizid / Suizidassistenz

Angesichts der anstehenden Gesetzesinitiative zur Regelung der Beihilfe zum Suizid/Suizidassistenz sind viele Fragen zu klären und es muss ein ähnlich breiter Konsens hergestellt werden, wie dies beim § 1901a Patientenverfügungsgesetz der Fall war.

Lösungsansatz: Die Deutsche PalliativStiftung bietet dem Bundesministerium für Gesundheit gerne an, ihre Expertise im Gesetzgebungsprozess zur Verfügung zu stellen und sich an der Entwicklung eines Gesetzesentwurfs zu beteiligen, der auf der einen Seite das Leben als schützenswertes Gut, wie dies grundgesetzlich verankert ist, dauerhaft schützt und auf der anderen Seite dem Einzelschicksal Betroffener und der damit verbundenen Fürsorgepflicht der Gesellschaft Rechnung trägt.

4.1 Die Notwendigkeit, auch weiterhin das Leben als höchstes, schützenswertes Rechtsgut zu erhalten

Die Deutsche PalliativStiftung ist fest davon überzeugt, dass das Leben das höchste Gut des Menschen ist und ein solches auch nicht der freien Verfügbarkeit eines Menschen unterliegt, selbst wenn das individuelle Leid unermesslich ist. Aus der Würde lässt sich ableiten, dass die Verfügbarkeit von Teilen des menschlichen Körpers nicht gegeben ist. So steht es einem Menschen auch nicht frei, eine seiner Nieren als Organspende zu verkaufen. Wenn schon Teile des menschlichen Körpers nicht als Verfügungsmasse des Individuums angesehen werden können kann auch das Leben als solches nicht verfügbar sein.

Lösungsansatz: Anstelle der Zulässigkeit der Suizidbeihilfe oder gar aktiven Sterbehilfe muss es als Auftrag an unsere Gesellschaft und damit auch an die politisch Verantwortlichen angesehen werden, das Leiden der Sterbenden maximal zu verringern, selbst wenn bei allen Bemühungen das Leid nicht vollständig genommen werden kann. Dies beinhaltet auch, dass ein sterbewilliger Mensch, der großes Leid erfährt im Rahmen einer weit fortgeschrittenen, fortschreitenden und in absehbarer Zeit zum Tode führenden Erkrankung zugemutet werden kann, dass dieser zunächst umfänglich palliativmedizinisch, -pflegerisch und hospizlich versorgt wird, um alle Möglichkeiten der Leidreduktion zunächst auszuschöpfen. Die Erfahrungen der Deutschen PalliativStiftung zeigen, dass mit einer konsequenten Leidreduktion in den allermeisten Fällen Wunsch nach aktiver Lebensverkürzung erlischt. Bei den verbleibenden Menschen sollten die Möglichkeiten der palliativen Sedierung und der passiven Sterbehilfe konsequent ausgeschöpft werden dürfen und die Ängste vieler Ärzte und Pflegekräfte vor strafrechtlicher Verfolgung wegen Unterlassung durch eindeutige Klarstellung der Gesetzeslage bzw. durch Anpassung der bestehenden Strafgesetze verringert werden.

4.2 Die konsequente Umsetzung der aktuell vorhandenen Möglichkeiten von Hospizarbeit und Palliativversorgung

Wie bereits mehrfach erwähnt sind in der deutschen Bevölkerung die Möglichkeiten der Hospizarbeit und Palliativversorgung nur unzureichend bekannt und die allgemeine ambulante Palliativversorgung weder definiert noch gesetzlich gesichert noch vergütet.

Die Deutsche PalliativStiftung geht davon aus, dass bei einer konsequenten Umsetzung der aktuell vorhandenen Möglichkeiten von Hospizarbeit und Palliativversorgung inklusive deren angemessene Vergütung in der überwiegenden Mehrzahl der Fälle nicht der Mensch abgeschafft werden müsste bzw. sich selbst abschafft, sondern das Leiden so weit reduziert werden kann, dass das Leben für den Betroffenen auch wieder lebenswert erscheint. Dazu gehört auch, dass Menschen darin gestärkt werden müssen, auf nicht gewollte Therapien zu verzichten, selbst wenn diese medizinisch indiziert erscheinen.

Lösungsansatz I: Die Deutsche PalliativStiftung plädiert dafür, die bestehenden Rechte von Patienten wie das Recht auf Nicht-Therapie oder das Recht auf konsequente Leidensminderung zu stärken und die Möglichkeiten der Palliativmedizin wie z.B. die palliative Sedierung konsequenter als bisher bekannt zu machen.

Lösungsansatz II: Die Deutsche PalliativStiftung plädiert dafür, das Unterlassen im Tun bei Patienten mit weit fortgeschrittenen Erkrankungen gesetzlich zu stärken, um die in der Ärzteschaft vorherrschenden Ängste vor strafrechtlicher Verfolgung und die sich daraus ergebenden Übertherapien zu verringern. Zudem sollten in den einschlägigen Vergütungssystemen Regelungen eingebaut werden, die der Übertherapie am Lebensende von Menschen Einhalt gebieten und die ökonomisch intendierte Maßnahmen unter dem Deckmantel einer medizinischen Indikation reduzieren. Hierzu könnte beispielsweise gehören, dass Chemo- oder Strahlentherapien in der letzten Lebenswoche auch aus der Retrospektive nicht mehr vergütet werden müssen, es sei denn diese dienen ausschließlich der Symptomlinderung. Es gilt also, das bestehende DRG-System, das auch ein Belohnungssystem für hochpreisige Leistungen darstellt, bei Palliativpatienten so anzupassen, dass bestimmte ökonomische Anreize nicht mehr gegeben sind.

4.3 Die Herausforderungen im Umgang mit Sterben und Tod in einer pluralen Gesellschaft

Unübersehbar ist unsere deutsche Gesellschaft eine plurale Gesellschaft mit völlig unterschiedlichen individuellen Lebensentwürfen, kulturellen Hintergründen und Vorstellungen davon, wie die letzte Lebensphase ausgestaltet sein sollte. Daneben ist ein erheblicher Wertewandel in unserer Gesellschaft erkennbar, der sich in der Stärkung des Wertes "Autonomie des Individuums" widerspiegelt. Die Deutsche PalliativStiftung vertritt hierbei eine eindeutige Position, die aber nicht zwingend mehrheitsfähig ist.

Angesichts der Herausforderungen, vor denen die deutsche Gesellschaft auch aufgrund der demographischen Entwicklung steht, ist ein intensiver Diskurs zu fordern. Bereits in der Präambel der Rahmenvereinbarung Hospiz wurde formuliert, dass die Versorgung im Hospiz „aktive Sterbehilfe ausschließt“. Diese Formulierung, wie auch die ganze Präambel, muss überprüft werden, ob sie nicht auch auf das Problemfeld der Suizidassistentz ausgedehnt werden sollte, bzw. wie unsere Gesellschaft die Tätigkeit und Stellung der Hospize in der Diskussion zur aktiven Lebensverkürzung positioniert sehen möchte.

Lösungsansatz: Es sollte durch die Gründung eines runden Tisches zum Thema aktive Lebensverkürzung der notwendige Raum geschaffen werden, um eine (ergebnisoffene) Diskussion mit den verschiedenen Gruppierungen zu ermöglichen. Damit sollte das Ziel erreicht werden, Gründe und Begründungen der verschiedenen Strömungen zu dokumentieren und strukturiert zu erfassen. Nur so kann schließlich mehrheitlich die Gesellschaft beschließen,

wie mit diesen existenziellen Fragen umzugehen ist, die die Grundwerte unserer Gesellschaftsordnung unmittelbar berühren.

Anlagen

Glossar:

Hospiz, Palliativ, Sterben, Tod, Lebensqualität

„Sterbehilfe“

Eine gesetzliche Differenzierung zwischen der erlaubten Form der *passiven Sterbehilfe* und der nicht erlaubten Form der *aktiven Sterbehilfe* gibt es bislang nicht (erster Ansatz zur Unterscheidung vom BGH 2010).

Unklare Definitionen führen zu Fehlgebrauch. Aus hospizlich-palliativer Sicht unangemessener Euphemismus und deswegen zu vermeiden. Deshalb in Anführungszeichen.

Aktive Lebensverkürzung

Vorschlag als Sammelbegriff für *Aktive* und *Passive Sterbehilfe*, *Suizidbeihilfe* und *Tötung auf Verlangen* um die Diskussion klarer zu gestalten.

Suizid = Selbsttötung

(fälschlich: Selbstmord oder Freitod)

Selbsttötung ist der eindeutig neutrale Begriff für Handlungen, mit der ein Mensch sich selber das Leben nimmt.

Inwieweit ein Bilanzsuizid, der als Ausdruck einer freien Willenäußerung verstanden wird, überhaupt gegeben sein kann, ist gerade bei Psychiatern sehr umstritten. In der Regel liegt in der Palliativsituation ein Zustand vor, bei dem bestimmte Ängste ursächlich für den jeweiligen Sterbewunsch sind.

Problem: *Freitod* (wirklich frei und selbstbestimmt?) oder *Selbstmord* (Mord = Verwerlichkeitsurteil!) sind wertend und deswegen problematisch.

Suizidassistenz = Beihilfe zur Selbsttötung

Beihilfe zum *Suizid* ist straffrei, da Selbsttötungsversuche in Deutschland straffrei sind. Dies gilt für alle Menschen jeder Berufsgruppe. So handeln Ärzte straffrei, die *Suizidassistenz* leisten, auch wenn dies standesrechtlich teilweise nicht zulässig ist.

Durch Sterbehilfeorganisationen wie Dignitas, Exit, den früheren Hamburger Justizsenator Roger Kusch und Einzelpersonen ist das Problem der **gewerblichen** (gegen eine Vergütung), **organisierten** (z.B. vereinsmäßig) und **geschäftsmäßigen** (wiederholten, routinemäßigen) Förderung der Beihilfe zur Selbsttötung ins Bewusstsein der Öffentlichkeit gerückt.

Hier gibt es unterschiedliche Standpunkte: 1. Ablehnung jeglicher **organisierter** Beihilfe zum *Suizid*, also z.B. auch durch gemeinnützige Vereine, um die Hemmschwelle für einen *Suizid* so hoch wie möglich anzusetzen.

2. Anerkennung des bewusst gewollten *Suizides* unter verschiedenen Bedingungen (Lebensbilanz, Angst vor Leiden, bestehendes Leiden,...). Wobei die Ansichten teils noch zu differenzieren sind: als Recht auf eine solche Dienstleistung, selbst bei psychischen Krankheiten ein oder auch nur als Recht ausschließlich in extremen Leidenssituationen am Lebensende nach einer Gewissensentscheidung des (behandelnden) Arztes.

Problem 1. Suizidassistentz als entlohnte Dienstleistung: Erforderliche Überwachung und Qualitätssicherung?

Problem 2: Extremschicksale mit *Suizidassistentz* als tatsächlich einzig denkbarer Lösung sind nicht immer auszuschließen, mit guter hospizlich-palliativer Versorgung werden sie sich auf wenige Einzelfälle beschränken.

Aktive „Sterbehilfe“ = Tötung auf Verlangen

Aktiver Eingriff in den Lebensprozess um ein Leben zu beenden.

Tötung auf Verlangen ist in Deutschland (auch in der Schweiz!) strafbar (§ 216 StGB) und lediglich in den BeNeLux-Staaten, dort als **Euthanasie** bezeichnet, unter bestimmten Bedingungen erlaubt. Euthanasie wird dort von Ärzten mit Medikamenteninjektion in einem Umfang offiziell praktiziert, der für Deutschland etwa 25.000 Tötungen pro Jahr entspricht.

Problem: Kann ein Patient keinen Suizid (mehr) begehen, hätte er dann ein Recht zur Tötung auf Verlangen?

Passive „Sterbehilfe“, besser: Sterbenlassen

Medizinisch begleitetes *Sterbenlassen* sind Unterlassung oder Abbruch lebensverlängernder Maßnahmen wie künstliche Ernährung und Beatmung, Behandlung mit Antibiotika u. a. m. entsprechend dem *Patientenwillen*, wobei dem natürlichen Krankheits- oder Sterbeprozess seinem Lauf gelassen wird. *Passive Sterbehilfe* ist geboten, wenn es dem Willen des Patienten entspricht (wegweisendes BGH-Urteil aus 2010). In Deutschland ist passive Sterbehilfe erlaubt.

Problematisch ist der Begriff *passive Sterbehilfe*, gerade weil er auch Handlungen umfasst, die nach allgemeinem Verständnis von Nicht-Experten als „aktiv“ zu bezeichnen sind, etwa das Abschalten des Beatmungsgerätes. Mittlerweile ist eindeutig geklärt, dass z.B. Abschalten genauso zu werten ist wie das nicht Beginnen der künstlichen Beatmung (BGH 2010).

Indirekte „Sterbehilfe“

Medikamentengabe, bei der durch Nebenwirkungen ein nicht auszuschließender vorzeitiger Tod in Kauf genommen wird.

Wegweisendes Urteil des BGH 1996: Es ist erlaubt oder sogar geboten, schmerzlindernde Medikamente auch in einer Dosis zu verabreichen, die als unbeabsichtigte Nebenwirkung die Sterbephase verkürzen könnte. Gleiches gilt bei Nebenwirkungen anderer Maßnahmen. Ähnlich verlautbarte schon Papst Pius XII. 1957.

Durch den sachgerechten, symptomkontrollierten Einsatz von Opioiden („Morphium“) verbessert sich die Lebensqualität. Durch die Entlastung von Symptomen verlängert sich die Lebenszeit.

Problem 1: Unsicherheit verhindert häufig den rechtzeitigen Einsatz der Medikamente.

Problem 2: Irreführend, da eine symptombezogene Indikation nicht auf Verkürzung des Lebens abzielt.

Patientenwille

Der *Patientenwille* kann in jeder beliebigen Form geäußert – z.B. als schriftlich erstellte Patientenverfügung oder als mündlich erklärter Behandlungswunsch – und jederzeit formlos widerrufen werden.

Der *Patientenwille* ist für jeden Behandler verbindlich.

Problem: Ohne schriftliche Verfügung, ist dann der *mutmaßliche Wille* i. d. R. schwieriger herauszufinden.

Patientenverfügung

Schriftlich oder mündlich nach 1901a BGB zulässig: Vorausverfügter Wille eines Menschen für den Fall, dass dieser seinen Willen zu gegebener Zeit nicht mehr äußern kann, wenn Entscheidungen, z.B. zu indizierten Therapien getroffen werden müssen (§1901a (1) BGB).

Mutmaßlicher Wille

Ist kein Patientenwille eruierbar, muss der *mutmaßliche Wille* herausgefunden werden, um eine dem – nun mutmaßlichen – Willen des Patienten entsprechende Entscheidung treffen zu können (§1901a (2) BGB).

Indikation für lebenserhaltende Maßnahmen

Die ärztliche Verpflichtung zur *Lebenserhaltung* besteht nur bei medizinisch und ärztlich indiziertem, kurativem Therapieziel und Einwilligung des Patienten. Es wird dann ein Behandlungsvorschlag erarbeitet. In der Palliation erlischt diese Verpflichtung. Ärztliche Entscheidungen sind eingebettet in juristische, gesellschaftspolitische und ökonomische normative Bedingtheiten.

Therapiezieländerung

Wechsel eines Therapieziels von Kuration (Heilung, Lebensverlängerung, Krankheitsbekämpfung) hin zur Palliation, also Linderung der Not. Am Lebensende erfolgt von Rechts wegen eine *Therapiezieländerung*.

Problem: Häufig fließender Übergang zwischen beiden Therapiezielen, bzw. paralleles Vorhandensein beider.

Symptomkontrolle

Reduktion der als belastend empfundenen Beschwerden auf ein erträgliches Maß. Gleichzeitig bleibt z.B. eine

ausreichende Atmung erhalten. Der Patient hat nicht mehr Nebenwirkungen als notwendig und empfindet wieder mehr Lebensqualität. Es ist auch möglich, den Patienten symptomkontrolliert schlafen zu lassen, wenn er dies möchte (siehe Sedierung).

Beruhigung. In der Regel werden beruhigende Medikamente (Schlafmittel, Psychopharmaka, Betäubungsmittel) gegeben in einer ausreichenden Dosis, damit der Patient ruhiger wird, leicht schläft, aber erweck- und ansprechbar bleibt. Eine *Sedierung* kann bei krankhafter Angst und Unruhe nötig sein. (Siehe auch *palliative Sedierung*)

Sedierung

Beruhigung. In der Regel werden beruhigende Medikamente (Schlafmittel, Psychopharmaka, Betäubungsmittel) gegeben in einer ausreichenden Dosis, damit der Patient ruhiger wird, leicht schläft, aber erweck- und ansprechbar bleibt. Eine *Sedierung* kann bei übermäßiger Angst und Unruhe nötig sein.

Palliative Sedierung

Unter *palliativer Sedierung* wird die Gabe von *sedierenden* Medikamenten auf Wunsch des Patienten zur Minderung des Bewusstseins verstanden, um sonst unbehandelbare Beschwerden (Atemnot, Schmerzen, Angst, Unruhe, Übelkeit u.v.m.) am Lebensende in einer ethisch akzeptablen Weise kontrollieren zu können und zu reduzieren. Hierbei kann der Patient auch in den Tod hineinschlafen.

Bei **lege artis** durchgeführter palliativer Sedierung wird durch diese *Symptomkontrolle* Sterben **nicht beschleunigt**.

Die *palliative Sedierung* kann sehr kurz dauern oder viele Tage erforderlich sein.

Problem: vermeintliche Nähe zu *aktiver „Sterbehilfe“*.

Während bei *aktiver „Sterbehilfe“* das Ziel verfolgt wird, das Leben des Patienten durch die Verabreichung einer deutlich über dem therapeutischen Bereich dosierten Substanz vorzeitig zu beenden, liegt bei der *palliativen Sedierung* das Ziel in der Symptomkontrolle und Leidenslinderung durch die **Minderung des Bewusstseins** mit einer angemessen dosierten, wiederholten Medikamentendosis. Wichtig ist eine gute Dokumentation. Tritt der Tod dabei ein, entspricht dies dem natürlichen *Sterbenlassen*.

Terminale Sedierung

Teils wird der Begriff *„terminale“* synonym zu *„palliative“ Sedierung* verwendet, teils aber auch für eine nicht akzeptable Form der *Tötung*. Dabei bestünde die Intention zu einem beschleunigten Herbeiführen des Todes. Es wird nicht *symptomkontrolliert sediert*, sondern so tief, dass sich die Atmung des Patienten verlangsamt bis sie ganz aufhört.

Problem: Für nicht-Experten ist die *terminale* nur schwer von der *palliativen Sedierung* zu unterscheiden.

Körperverletzung (am Lebensende)

Hier: Durchführung medizinisch indizierter Maßnahmen gegen den *Patientenwillen* (siehe dort), Durchführung nicht indizierter Maßnahmen und die Nichtbehandlung von Leiden des Patienten.

Häufiges, grundsätzlich justiziables Delikt im Rahmen einer Futility (Fehl- oder Überversorgung am Lebensende), wird i.d.R. aber nicht verfolgt, weil es nicht angezeigt wird. Erhebliches Problem in der täglichen Praxis.

Problem: Behandlung gegen den *Patientenwillen* (Körperverletzung § 223 StGB).

Wichtige Grundlagen

Diese Papiere können Sie im Downloadbereich der Deutschen PalliativStiftung erhalten oder auch bei unserer Geschäftsstelle anfordern:

5.1 Aachener Thesen zur SAPV

5.2 Augsburger Erklärung gegen aktive Lebensverkürzung

5.3 Glossar Versorgung am Lebensende in Kurzform

5.4 Übersicht Palliative Sedierung

5.5 Konzept für ein Beratungsnetzwerk suizidwilliger Palliativpatienten

5.6. Stellungnahme zum Versuch der Einführung eines Palliativbeauftragten in Hessen

5.7 Wirksamkeit und Qualitätssicherung in der SAPV-Praxis, eine Pilotstudie von 2011

5.8 Struktur- und Prozessbericht SAPV in Bayern von 04/2012 bis 06-2014