

Selbstbestimmt leben, in Würde sterben

Hospiz- und Palliativversorgung von Schwerstkranken und Sterbenden

EUGEN BRYSCH, M. A., VORSTAND DER DEUTSCHEN STIFTUNG PATIENTENSCHUTZ



Die Öffentlichkeit verwendet die Begriffe „Hospiz“ und „Palliative Care“ synonym für ein Sterben in Würde, ohne die in Deutschland vorgesehenen Konzepte im Einzelnen zu kennen. Der Sozialgesetzgeber hat insgesamt vier Versorgungsformen vorgesehen, die eine würdige Sterbebegleitung gewährleisten sollen. Neben ambulanten Hospizdiensten, stationären Hospizeinrichtungen und Palliativstationen findet sich die spezialisierte ambulante Palliativversorgung (SAPV). Bei allen Versorgungsformen soll dem Grundsatz entsprochen werden, die häusliche vor der ambulanten und die ambulante vor der stationären Versorgung durchzuführen. Besonderes Gewicht kommt dabei der Arbeit von ehrenamtlich tätigen Menschen zu.

A. Gutes Sterben?

I. Ambulanter Hospizdienst

Die Förderung ambulanter Hospizdienste und der daraus abgeleitete Anspruch der gesetzlich versicherten Patienten auf Sterbebegleitung und palliativ-pflegerische Beratung sind im Sozialgesetzbuch V festgeschrieben. Grundlagen sind Paragraph 39a Abs. 2 SGB V in Verbindung mit der Rahmenvereinbarung nach Paragraph 39a Abs. 2 Satz 7 SGB V zu den Voraussetzungen der Förderungen sowie zu Inhalt, Qualität und Umfang der ambulanten Hospizarbeit vom 3. September 2002 in der Fassung vom 14. April 2010.

Ziel der ambulanten Sterbegleitung ist die Ermöglichung eines würdevollen und selbstbestimmten Lebens sowie die Verbesserung der Lebensqualität der gesamten Familie des Sterbenden. Der Anspruch steht gesetzlich versicherten Patienten unter bestimmten Voraussetzungen zu.

Zwischen dem Spitzenverband Bund der Krankenkassen und den maßgeblichen Spitzenorganisationen der ambulanten Hospizdienste werden Rahmenvereinbarungen abgeschlossen, aus denen sich u. a. die Finanzierung der Leistungen ergibt. Danach muss der ambulante Hospizdienst zur Erlangung der Förderung bei der jeweiligen Krankenkasse einen Förderantrag stellen. Grundlage der Förderung ist nach der Rahmenvereinbarung die Anzahl der Leistungseinheiten des einzelnen Hospizdienstes. Eine Leistungseinheit setzt sich aus der Anzahl der ehrenamtlich tätigen einsatzbereiten Personen aus dem letzten Jahr, multipliziert mit dem Faktor zwei, und der Anzahl der Sterbebegleitungen aus dem letzten Jahr, multipliziert mit dem Faktor vier, zusammen.

Die Ergebnisse der jeweiligen Multiplikation werden abschließend addiert. Nach Paragraph 6 Abs. 3 der Rahmenvereinbarung beträgt der Förderbetrag je Leistungseinheit elf v. H. der monatlichen Bezugsgröße nach Paragraph 18 Abs. 1 SGB IV. Die monatliche Bezugsgröße wird jährlich im Voraus durch das Bundesministerium für Arbeit und Soziales (BMAS) durch eine Verordnung festgelegt. Im Jahr 2012 lag die monatliche Bezugsgröße bei 2625 Euro. Elf Prozent der monatlichen Bezugsgröße betragen 288,75 Euro. Rund 193.000 Leistungseinheiten wurden registriert, so dass von einem Förderanspruch in Höhe von 56,7 Millionen Euro auszugehen ist. Insgesamt wurden 2012 rund 40,1 Millionen Euro gezahlt; 33.000 Sterbebegleitungen wurden registriert. Demnach ist von einem Förderbetrag von 1207 Euro (rund 40,1 Millionen dividiert durch 33.000 Sterbebegleitungen) pro Sterbebegleitung auszugehen.

Diese Gelder werden als Zuschuss zu den Personalkosten der Fachkräfte sowie für die Gewinnung, Schulung, Koordination und Unterstützung der ehrenamtlich tätigen Personen gewährt. Die Leistungen der (fach-) ärztlichen Behandlung sind separat zu vergüten.

Der ambulante Hospizdienst erbringt die qualifizierte ehrenamtliche Sterbebegleitung ortsunabhängig, das heißt im Haushalt, in der Familie, in einer stationären Pflegeeinrichtung, einer Einrichtung der Eingliederungshilfe für behinderte Menschen oder einer Einrichtung der Kinder- und Jugendhilfe. Gegenstand der ambulanten Hospizarbeit soll die Linderung der mit dem Krankheitsprozess einhergehenden psychosozialen Leiden, die Hilfe bei der Konfrontation mit dem Sterben und die Unterstützung zur Überwindung der in diesem Zusammenhang bestehenden Kommunikationsschwierigkeiten sein. In den Prozess der

Sterbebegleitung sollen Angehörige und Bezugspersonen eingebunden werden.

Treten körperliche Beschwerden (Schmerztherapie, Symptomkontrolle) auf, so sind diese durch einen Vertragsarzt (Paragraph 28 SGB V) bzw. durch einen zugelassenen Pflegedienst zu behandeln. Eine Kombination mit der Spezialisierten Ambulanten Palliativversorgung (SAPV) ist möglich. Obwohl nach dem Wortlaut in Paragraph 5 c Betäubungsmittel-Verschreibungsverordnung (BtMVV) in „Hospizen“ „für den unvorhersehbaren, dringenden und kurzfristigen Bedarf“ ihrer Patienten ein Notfallvorrat an Betäubungsmitteln bereitgehalten werden kann, gilt dies nicht für ambulante Hospizdienste.

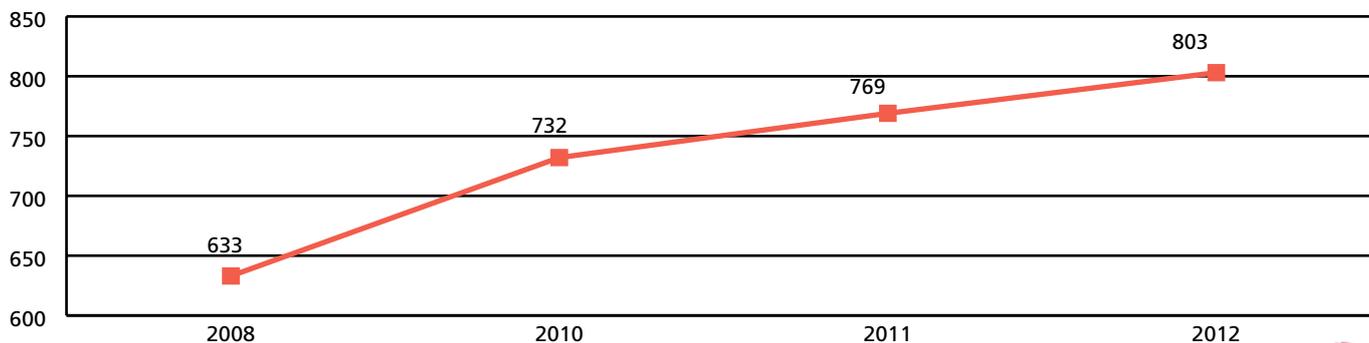
Jeder nach Paragraph 39a SGB V geförderte ambulante Hospizdienst muss über eine fest angestellte fachlich verantwortliche Fachkraft verfügen. Die Sterbebegleitung wird hauptsächlich durch Ehrenamtliche erbracht.

Die Anzahl der ambulanten Hospizdienste hat sich nach einem Bericht zur Situation in der ambulanten und stationären Hospizversorgung des Bundesministeriums für Gesundheit (BMG) an die Vorsitzende des Ausschusses für Gesundheit des Deutschen Bundestages vom 6. Februar 2012 im Laufe der Jahre marginal erhöht. Im Jahr 2010 wurden bundesweit 732, im Jahr 2011 769 und im Jahr 2012 803 ambulante Hospizdienste registriert.

II. Stationäres Hospiz

Gesetzlich versicherte Patienten haben einen Anspruch auf stationäre und teilstationäre Hospizleistungen. Die ergibt sich aus Paragraph 39a Abs. 1 SGB V in Verbindung mit der Rahmenvereinbarung nach Paragraph 39a Abs. 1 Satz 4 SGB V über Art und Umfang sowie Sicherung der

Jahresvergleich: Anzahl der nach § 39a SGB V geförderten ambulanten Hospizdienste



Quelle: stiftung-patientenschutz.de



Die Zahl der geförderten ambulanten Hospizdienste ist seit 2008 von 633 auf zuletzt 803 gestiegen.

Qualität der stationären Hospizversorgung vom 13. März 1998, in der Fassung vom 14. April 2010. Die rechtlichen Voraussetzungen für die Leistungserbringer ergeben sich ebenfalls aus diesen Regelwerken.

Der Sozialgesetzgeber hat vorgesehen, dass die gesetzlichen Kranken- und Pflegeversicherungen 90 Prozent und das stationäre Hospiz zehn Prozent der Kosten bei der Begleitung von Erwachsenen übernehmen. Eine 100-prozentige Finanzierung der Leistungen durch die gesetzlichen Krankenkassen hatten die Hospizvertreter im Gesetzgebungsverfahren strikt abgelehnt. Den Eigenanteil an den Kosten leisten die stationären Hospize vor allem durch Spendeneinnahmen.

Nach Paragraph 7 Abs. 1 der oben genannten Rahmenvereinbarung ist ein „leistungsgerechter tagesbezogener Bedarfssatz“ als Vergütung vorzusehen. Der tagesbezogene Bedarfssatz wird gemäß Paragraph 7 Abs. 4 der Rahmenvereinbarung unter Berücksichtigung einer jahresdurchschnittlichen Belegung von in der Regel 80 Prozent festgesetzt. Gemäß Paragraph 7 Abs. 3 der Rahmenvereinbarung „sind die Parallelen zu stationären Pflegeeinrichtungen nach dem SGB XI als Basis heranzuziehen“. Kostenträger sind die Kranken- und Pflegekassen, bis auf die zehn Prozent, die das stationäre Hospiz auf Wunsch der eigenen Interessenvertreter leisten will.

Auf Basis der Rahmenvereinbarung schließen die jeweiligen gesetzlichen Krankenkassen mit den stationären Hospizen Versorgungsverträge. In den Versorgungsverträgen werden die für das Vertragsverhältnis des einzelnen stationären Hospizes und der jeweiligen Krankenkasse

relevanten vertraglichen Konditionen festgelegt, insbesondere der tagesbezogene Bedarfssatz vereinbart. Die Verträge sollen laut Vorgaben in der Rahmenvereinbarung nach Möglichkeit landeseinheitlich geschlossen werden. Zahlen dazu, was ein Platz im stationären Hospiz im Bundesvergleich kostet, sind – soweit ersichtlich – nicht verfügbar. Nach Durchsicht der verfügbaren Versorgungsverträge ist davon auszugehen, dass der tagesbezogene Bedarfssatz von 200 bis 250 Euro je Hospiz schwankt. Auf den Monat gerechnet finanzieren die Sozialkassen einen stationären Hospizplatz also mit einer Summe von 6750 Euro. Hinzuzurechnen ist das freiwillige Angebot der Träger einer zehnzehnten Eigenleistung. Auch hier sind die Kosten für die (fach-) ärztliche Behandlung zu ergänzen.

Dieser Anspruch steht den gesetzlich versicherten Patienten nur unter bestimmten Grundvoraussetzungen zu und wird durch einen Vertrags- bzw. Krankenhausarzt bestätigt, und nicht etwa verordnet (Paragraph 2 IV Rahmenvereinbarung). Das Vorliegen der Grundvoraussetzungen wird insbesondere bei nicht abschließend aufgezählten Erkrankungen wie Krebs, dem Vollbild der Infektionskrankheit AIDS, Erkrankungen des Nervensystems sowie chronischen Nieren-, Herz-, Verdauungstrakt- und Lungenerkrankungen angenommen. Selbst wenn diese Voraussetzungen bei Pflegeheimbewohnern vorliegen, haben diese grundsätzlich keinen Anspruch auf eine Verlegung in ein stationäres Hospiz. Nur für den Fall, dass der Medizinische Dienst der Krankenkassen (MDK) auf Antrag des Betroffenen feststellt, dass eine angemessene Versorgung des Sterbenden in der Pflegeeinrichtung nicht

mehr möglich ist, wird eine Verlegung in ein stationäres Hospiz veranlasst.

Bei stationären Hospizen handelt es sich um kleinere Einrichtungen mit familiärem Charakter, die in der Regel mindestens acht und höchstens 16 Plätze vorhalten. Die Gestaltung der Räume und die Ausstattung sind auf die Bedürfnisse sterbender Menschen ausgerichtet. Im Rahmen einer ganzheitlichen Betreuung der Hospiz-Bewohner und deren Angehöriger sind palliativ-medizinische, palliativ-pflegerische, soziale, therapeutische und geistig-seelische Leistungen sowie eine Sterbe- und Trauerbegleitung vorgesehen. Unter Einbindung von Angehörigen und Bezugspersonen werden mit Ausnahme der ärztlichen Behandlung sämtliche soeben genannten Leistungen durch das stationäre Hospiz erbracht. Zwingend angeboten werden müssen eine umfassende Schmerztherapie und Symptomkontrolle, umfassende hygienische Maßnahmen, spezielle medizinisch-technische Interventionen, individuell angemessene Bewältigungs- und Unterstützungsangebote sowie die Beachtung und Überwachung des Gesamtgeschehens.

Die Leitung des stationären Hospizes hat eine fachlich qualifizierte und auf dem Fachgebiet Palliative-Care weitergebildete hauptberuflich tätige Pflegefachkraft inne. Zusätzlich ist eine fest angestellte Pflegefachkraft mit Palliative-Care-Weiterbildung als stellvertretende Leitung vorgesehen. Je nach Patientenanzahl muss das stationäre Hospiz über ein interdisziplinäres Team, das sich aus Pflegefachkräften, Sozialarbeitern, Sozialpädagogen und Psychologen sowie aus Hauswirtschafts- und Funktions-

personal zusammensetzt, verfügen. Im Gegensatz zu den ambulanten Hospizdiensten ergänzt die Gruppe der Ehrenamtlichen lediglich das Angebot des stationären Hospizes.

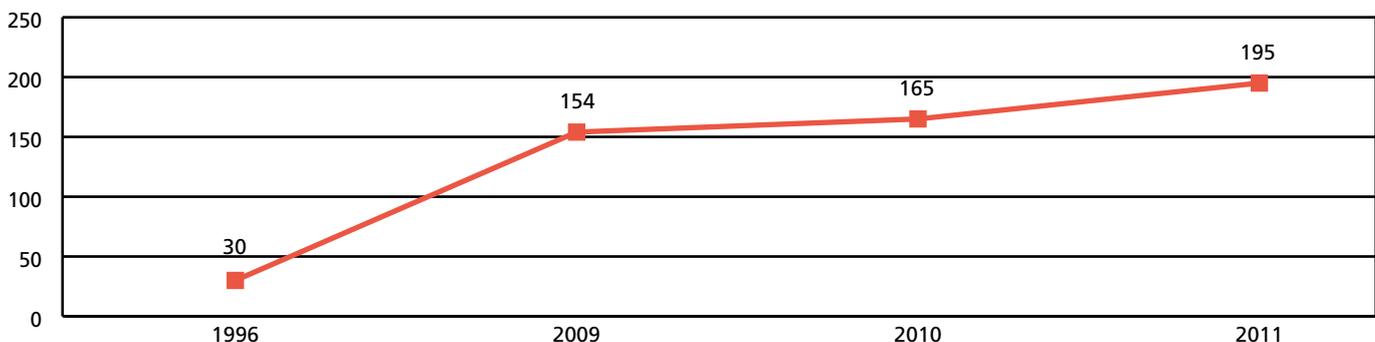
Die palliativ-medizinische Behandlung leistet ein für die Versorgung von GKV-Versicherten zugelassener externer Haus- oder Facharzt. Hier besteht die Möglichkeit, die Leistungen des stationären Hospizes durch eine ärztliche Behandlung in Form der SAPV gemäß Paragraf 37b SGB V zu ergänzen. Die Ergänzung kann als reine Beratungsleistung, als additiv unterstützende Teilversorgung oder als vollständige Patientenbetreuung erbracht werden. Im stationären Hospiz wird ein Notfallvorrat an Betäubungsmitteln vorgehalten (Paragraf 5c BtMVV).

Die Zahl der stationären Hospize ist nach dem Bericht zur Situation in der ambulanten und stationären Hospizversorgung des BMG an die Vorsitzende des Ausschusses für Gesundheit des Deutschen Bundestages vom 6. Februar 2012 in den vergangenen zwei Jahrzehnten stark angewachsen. Während im Jahr 1996 erst 30 stationäre Hospize vorhanden waren, betrug die Zahl im Jahr 2011 bereits 195 stationäre Hospize. Aber auch hier ist festzustellen, dass die Steigerungsrate deutlich abflacht.

III. Palliativstation

Stationäre palliativ-medizinische inklusive palliativ-pflegerischer Leistungen und beratende Tätigkeiten werden gemäß Paragraf 39 SGB V in einer eigenen Fachabteilung in Vertragskrankenhäusern als allgemeine Krankenhausleistungen erbracht. Ob eine solche Fachabteilung in einem Vertragskrankenhaus vorgehalten wird, hängt wesentlich

Jahresvergleich: Anzahl der stationären Hospize



Quelle: stiftung-patientenschutz.de



Die Zahl der stationären Hospize hat sich bundesweit von 30 (1996) auf 195 (2011) erhöht.

von der Aufnahme in den jeweiligen Krankenhausplan des Bundeslandes ab. Die Aufnahme in den Krankenhausplan richtet sich nach dem im Einzugsgebiet des Krankenhauses vorhandenen Bedarf, der anhand von Daten des Statistischen Bundesamtes je nach Bundesland mit unterschiedlichen Berechnungsweisen festgestellt wird.

Die gesetzliche Grundlage der Leistungsfinanzierung findet sich in Paragraph 17b Abs. 1 Krankenhausfinanzierungsgesetz (KHG). Danach ist für die Abrechnung der von einem Krankenhaus erbrachten allgemeinen Krankenhausleistungen mit der gesetzlichen Krankenversicherung „ein durchgängiges, leistungsorientiertes und pauschaliertes Vergütungssystem“ vorgesehen. Grundlage dieses Leistungskatalogs sind Fallgruppen (sogenannte Diagnosis related groups – DRG), in denen Behandlungsfälle, die sich hinsichtlich des Ressourcenverbrauchs ähnlich sind, zusammengefasst wurden. Im Rahmen der Abrechnung der DRGs werden Daten in Form der Internationalen Klassifikation der Krankheiten (ICD-10) und Operationen und Prozeduren (OPS) verschlüsselt.

Voraussetzung für die Inanspruchnahme der palliativmedizinischen Leistung im Krankenhaus ist, dass die Notwendigkeit einer entsprechenden stationären Behandlung besteht (Paragraph 27 Abs. 1 SGB V). Dadurch wird nicht nur die Subsidiarität der Krankenhausbehandlung gegenüber der ambulanten Behandlung deutlich, sondern auch die originäre Aufgabe der Krankenhäuser, kurative Behandlungen zu erbringen, unterstrichen. Ziel der Behandlung auf einer Palliativstation ist es daher, den Sterbenden wieder so weit zu stabilisieren, dass er in die Häuslichkeit oder ein Hospiz entlassen werden kann.

Sowohl die Palliativmedizinische Komplexbehandlung (OPS-Kennziffer 8-982) als auch die Spezialisierte stationäre palliativmedizinische Komplexbehandlung (OPS-Kennziffer 8-98e) können im Krankenhaus erbracht und unter bestimmten Voraussetzungen nebeneinander abgerechnet werden.

Beide Behandlungen sehen die Durchführung eines standardisierten palliativmedizinischen Basisassessments (PBA) zu Beginn der Behandlung vor. Es soll jeweils eine „aktive, ganzheitliche Behandlung zur Symptomkontrolle und psychosozialen Stabilisierung ohne kurative Intention und im Allgemeinen ohne Beeinflussung der Grunderkrankung von Patienten mit einer progredienten, fortgeschrittenen Erkrankung und begrenzter Lebenserwartung unter Einbeziehung ihrer Angehörigen und unter Leitung

eines Facharztes mit der Zusatzweiterbildung Palliativmedizin“ erfolgen. In diesem Bereich besonders geschultes Pflegepersonal übernimmt die aktivierende oder begleitend-therapeutische Pflege. Es finden „wöchentliche interdisziplinäre Teambesprechungen mit wochenbezogener Dokumentation bisheriger Behandlungsergebnisse und weiterer Behandlungsziele“ (OPS-Kennziffer 8-982) statt.

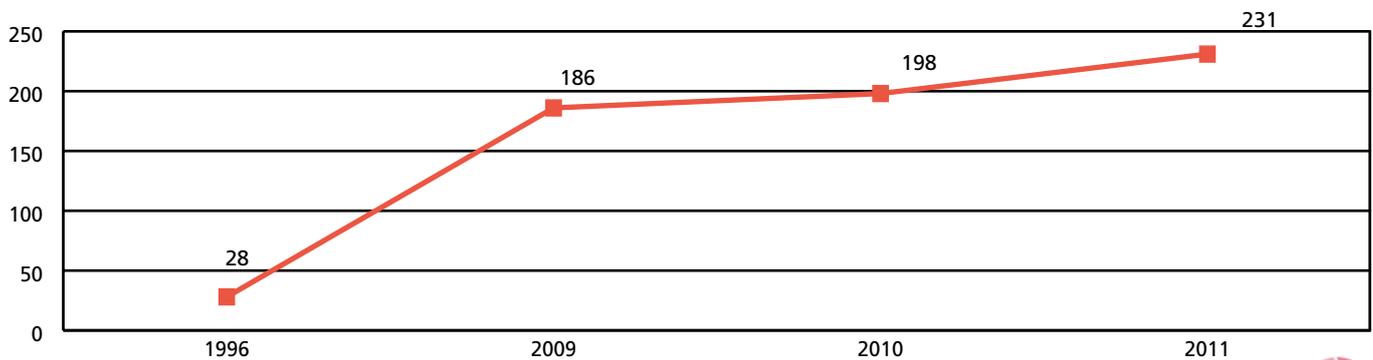
Zwei der nachfolgend aufgelisteten Themenbereiche müssen abgedeckt werden: „Sozialarbeit/Sozialpädagogik, Psychologie, Physiotherapie, künstlerische Therapie (Kunst- und Musiktherapie), Entspannungstherapie, Patienten-, Angehörigen- und/oder Familiengespräche mit insgesamt mindestens sechs Stunden pro Patient und Woche patientenbezogen in unterschiedlichen Kombinationen“.

Die spezialisierte palliativmedizinische Komplexbehandlung sieht darüber hinaus eine 24-stündige Behandlung auf einer eigenständigen Palliativeinheit durch ein multidisziplinäres und multiprofessionelles, auf die besonders aufwendige und komplexe Palliativbehandlung spezialisiertes Team vor. Die Palliativeinheit muss über mindestens fünf Betten verfügen. Die fachliche Behandlungsleitung erfolgt durch einen Facharzt mit der Zusatzweiterbildung Palliativmedizin, der mindestens sechs Monate Erfahrung in der Behandlung von Palliativpatienten hat und mindestens sieben Stunden von Montag bis Freitag auf der Palliativeinheit anwesend sein muss.

Die pflegerische Leitung wird durch eine Pflegefachkraft, welche über den Nachweis einer anerkannten curricularen palliativpflegerischen Zusatzqualifikation von mindestens 160 Stunden verfügt und mindestens eine sechsmonatige Erfahrung in einer Einrichtung der spezialisierten Palliativversorgung hat, übernommen. Über die bei den palliativmedizinischen Behandlungen vorgesehenen Maßnahmen hinaus ist zusätzlich eine bedarfsgerechte Anwendung spezialisierter apparativer palliativmedizinischer Behandlungsverfahren und deren kontinuierliche Überwachung, z. B. von Schmerzpumpen, vorgesehen.

Anders als bei ambulanten Hospizdiensten und den stationären Hospizen ist die Zahl der Palliativstationen in den letzten Jahren stetig angestiegen. Aus dem Bericht zur Situation in der ambulanten und stationären Hospizversorgung des BMG an die Vorsitzende des Ausschusses für Gesundheit des Deutschen Bundestages vom 6. Februar 2012 ergibt sich, dass im Jahr 1996 lediglich 28 Palliativstationen, im Jahr 2009 186, im Jahr 2010 198 und im Jahr 2011 231 Palliativstationen registriert werden konnten.

Jahresvergleich: Anzahl der Palliativstationen



Quelle: stiftung-patientenschutz.de



Zwischen 1996 und 2011 hat sich die Zahl der Palliativstationen in Deutschland fast verzehnfacht.

Im Kalenderjahr 2012 sind nach Angaben des Statistischen Bundesamtes in der im Jahre 2013 veröffentlichten fallpauschalenbezogenen Krankenhausstatistik (DRG-Statistik) Operationen und Prozeduren der vollstationären Patienten in Krankenhäusern insgesamt 51.797 Mal die Palliativmedizinische Komplexbehandlung (OPS-Kennziffer 8-982) und 4324 Mal die Spezialisierte stationäre palliativmedizinische Komplexbehandlung (OPS-Kennziffer 8-98e) abgerechnet worden. Da lediglich die Anzahl der abgerechneten Ziffern registriert wurde, ist es sehr wohl möglich, dass derselbe Patient mehrfach in demselben Krankenhaus behandelt wurde oder ihm beide Komplexbehandlungen zugute kamen. Insoweit sind diese Zahlen nicht dazu geeignet, nachzuvollziehen, wie viele Menschen in einer Palliativstation Begleitung erhielten.

IV. Spezialisierte ambulante Palliativversorgung (SAPV)

Seit dem 1. April 2007 haben gesetzlich Versicherte unter bestimmten Voraussetzungen einen Anspruch auf SAPV. Näheres regelt Paragraph 37 b SGB V in Verbindung mit der Richtlinie des Gemeinsamen Bundesausschusses zur Verordnung von Spezialisierter Ambulanter Palliativversorgung (SAPV-RL), Stand 25. Juni 2010. Zugute kommt diese Behandlung Patienten, die an einer nicht heilbaren, fortschreitenden und weit fortgeschrittenen Erkrankung bei einer zugleich begrenzten Lebenserwartung leiden und deren Behandlung besonders aufwändig ist.

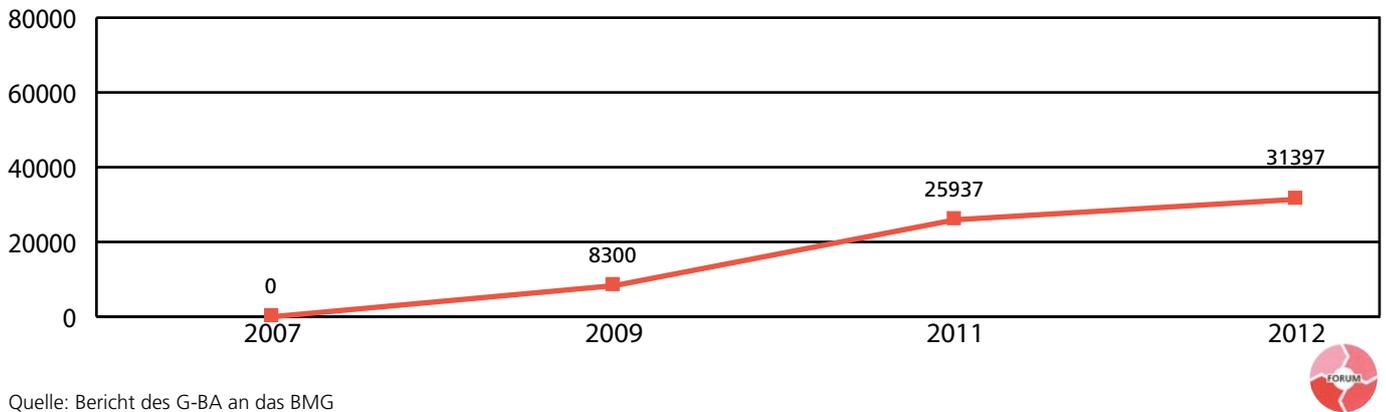
Ziel ist die Erhaltung der Lebensqualität und der Selbstbestimmung dieser schwerstkranken Menschen. Ihnen soll ein menschenwürdiges Leben bis zum Tod in ihrer

vertrauten häuslichen oder familiären Umgebung ermöglicht werden. Aus diesem Grund ist die Spezialisierte ambulante Palliativversorgung, ebenso wie die Begleitung durch einen ambulanten Hospizdienst, ortsunabhängig. Sie kann also im Haushalt des schwerstkranken Menschen, seiner Familie, in stationären Pflegeeinrichtungen, in Einrichtungen der Eingliederungshilfe und in Einrichtungen der Kinder- und Jugendhilfe erbracht werden. Sie kann Beratungsleistungen, die Koordination der Versorgung, additiv unterstützende Teilversorgung oder die vollständige Versorgung umfassen. Um die erforderlichen Maßnahmen abzustimmen und eine lückenlose Versorgung zu gewährleisten, sind zwischen den verschiedenen Leistungserbringern Kooperationsvereinbarungen zu schließen.

Die gesetzliche Krankenkasse schließt gemäß Paragraph 132d SGB V mit den Leistungserbringern Versorgungsverträge, in denen u. a. die Vergütung und deren Abrechnung zu regeln ist. Die Verordnung der SAPV durch einen Vertragsarzt ist spätestens am dritten Arbeitstag nach der Ausstellung bei der gesetzlichen Krankenversicherung vorzulegen, welche über die Kostentragung entscheidet.

Aus dem vom Gemeinsamen Bundesausschuss (G-BA) an das BMG zu erstattenden Bericht über die Umsetzung der SAPV-Richtlinie für das Jahr 2012 ergibt sich, dass im Jahre 2009 rund 8300 Erstverordnungen ausgestellt wurden. Im Jahr 2012 hingegen sind rund 31.400 Erstverordnungen registriert worden. Aus den (vorläufigen) Rechnungsergebnissen des BMG ergibt sich, dass die Gesamtkosten (ohne Arzneimittel und Heil- und Hilfsmittel) für SAPV-Leistungen für das Jahr 2013 rund 158,7 Mil-

Anzahl SAPV-Erstversorgungen



Quelle: Bericht des G-BA an das BMG

Seit 2009 hat sich die Zahl der SAPV-Erstverordnungen auf zuletzt fast 32.000 fast vervierfacht.

lionen Euro betragen. Im Vergleich dazu beliefen sich die Gesamtkosten im Jahr 2008 (ohne Arzneimittel und Heil- und Hilfsmittel) auf rund 1,9 Millionen Euro.

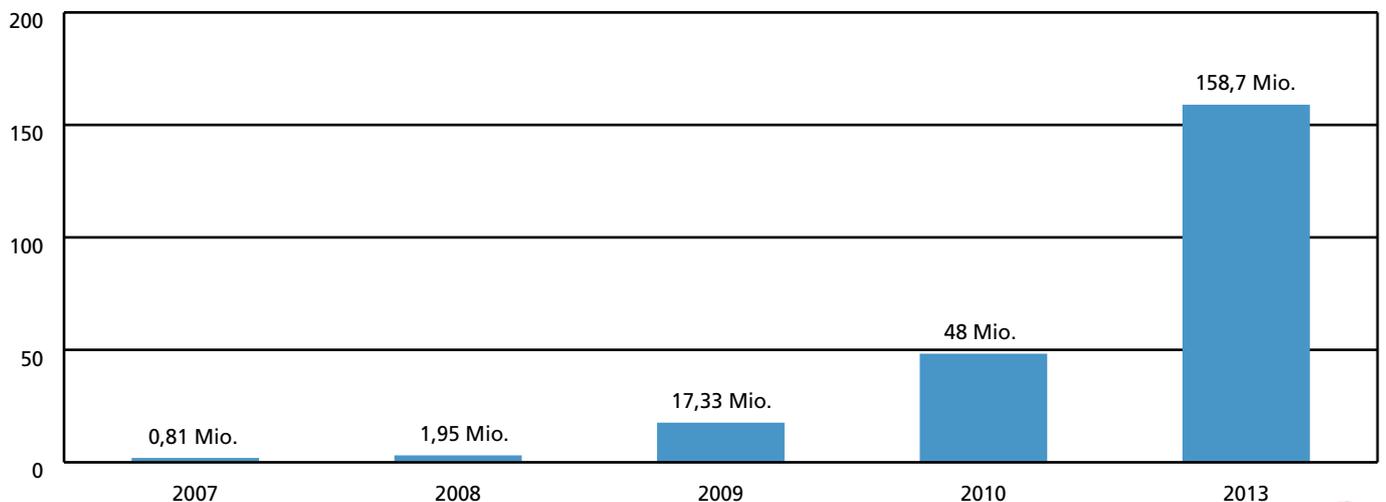
B. Würdevolles Sterben?

Vor dem Hintergrund der dargestellten Angebote zur Versorgung schwerstkranker und sterbender Menschen stellt

sich die Frage, ob der Sozialgesetzgeber umfassende Voraussetzungen für ein begleitetes und Würde wahrendes Sterben geschaffen hat. Verlässliche Zahlen dazu, wo und unter welchen Umständen die Menschen sterben, stehen nicht zur Verfügung. Im Jahr 2012 starben laut Todesursachenstatistik des Statistischen Bundesamtes insgesamt rund 870.000 Menschen. Obwohl in den Todesbescheinigungen bzw. den Leichenschauscheinchen der Sterbe- bzw.

Jahresvergleich: Ausgabenentwicklung in der SAPV*

* Ausgaben ambulanter Hospizarbeit, stationärer Hospize und der Palliativstationen werden nicht mehr publiziert.



Quelle: BMG – Rechnungsergebnisse der GKV (KJ 1 Statistik)

Bei der Ausgabenentwicklung für die SAPV ergibt sich ein starker Aufwuchs auf zuletzt fast 159 Millionen Euro.

Auffindeort festzuhalten ist, sind – soweit ersichtlich – keine Statistiken verfügbar.

Der Deutsche Ethikrat (vormals: Nationaler Ethikrat) ging im Jahr 2006 in seiner Stellungnahme „Selbstbestimmung und Fürsorge am Ende des Lebens“ gestützt auf die Todesursachenstatistik des Statistischen Bundesamt davon aus, dass sich ca. 47 Prozent der Todesfälle in Krankenhäusern (davon 0,8 Prozentpunkte auf Palliativstationen) ereignen würden. Unter Bezugnahme auf die Bundesarbeitsgemeinschaft Hospiz stellte der Deutsche Ethikrat weiter fest, dass 2002 ein Prozent der Menschen in einem stationären Hospiz und vier Prozent während einer Beileitung durch einen ambulanten Hospizdienst starben. Grundlage dieser prozentualen Angaben ist die vom Statistischen Bundesamt angegebene ICD-10-Kennziffer. Diese dient jedoch nach den Bestattungsgesetzen der Länder lediglich dazu, die Todesursache, nicht aber den Sterbeort abzubilden.

Aus dem Oxford Textbook of Palliative Medicine von Geoffrey Hanks, Nathan I. Cherny, Nicholas A. Christakis, Marie Fallon, Stein Kaasa und Russel K. Portney aus dem Jahr 2011 ergibt sich, dass 60 Prozent der sterbenden Menschen von einer palliativ-medizinischen Behandlung profitieren würden. Ausgehend von rund 870.000 sterbenden Menschen im Jahr 2012 hätten 522.000 sterbende Menschen eine palliativ-medizinische Behandlung benötigt.

C. Unklare Versorgungslage

Aufgrund des oben bereits erwähnten jährlich zu erstattenden Berichts des G-BA an das BMG über die Umsetzung der SAPV-Richtlinie ist nachvollziehbar, dass im Jahr 2012 rund 31.400 Menschen eine Erstversorgung von SAPV-Leistungen erhielten. Ob und wie die restlichen rund 491.000 (522.000 abzüglich 31.400) sterbenden Menschen, die einer palliativ-medizinischen Leistung bedurft hätten, begleitet wurden, ist unklar.

Unklar ist darüber hinaus, was unter einer Sterbebegleitung in Form der Allgemeinen ambulanten Palliativversorgung (AAPV) zu verstehen ist. Die Kassenärztliche Bundesvereinigung hat im Jahr 2010 einen „Vertrag zur qualifizierten allgemeinen ambulanten Palliativversorgung von schwerstkranken und sterbenden Menschen auf Grundlage des Paragraphen 73c SGB V“ vorgelegt. Eine derartige Vereinbarung kam jedoch nicht zustande. Stattdessen sind durch Beschluss des Bewertungsausschusses

mit Wirkung zum 1. Oktober 2013 gemäß den Paragraphen 82 Abs. 1, 87 Abs. 1 SGB V in den Einheitlichen Bewertungsmaßstab (EBM) die „Hausarzt“-EBM-Ziffern 03370 – 03372 aufgenommen worden. Es handelt sich dabei um Vergütungsziffern, die eine palliativmedizinische Ersterhebung des Patientenstatus inklusive der Erstellung eines Behandlungsplans sowie Zuschläge für Hausbesuche regeln. Honorarberichte der Kassenärztlichen Bundesvereinigung (KBV) liegen lediglich bis zum 1. Quartal 2013 vor, so dass bisher noch nicht nachvollziehbar ist, wie oft diese EBM-Ziffern abgerechnet wurden.

Weitere gesetzliche oder untergesetzliche Regelungen zur AAPV gibt es nicht. Dennoch wird die AAPV im Internet, insbesondere von der Deutschen Gesellschaft für Palliativmedizin e.V. (DGP) und dem DHPV e.V. in einem vom 23. April 2014 stammenden Arbeitspapier und auch auf der Internetpräsenz der DGP beschrieben. Unklar sind hier die Voraussetzungen, der Inhalt der Leistungen, die Vergütung und vieles mehr.

Fazit: Der Anspruch auf „würdevolles Sterben“ und die Wirklichkeit klaffen weit auseinander. Jährlich benötigen 522.000 sterbende Menschen eine palliative Versorgung, nur rund 31.400 erhalten eine SAPV. Das Gros, also rund 491.000 Sterbende, werden nicht nachvollziehbar versorgt, wobei davon auszugehen ist, dass ein geringer Teil in stationären Hospizen bzw. Palliativstationen begleitet wird.

E. Die Angst der Menschen

Die Menschen haben aufgrund von individuellen Erfahrungen und öffentlicher Thematisierung Angst davor, pflegebedürftig zu werden. Ein erschreckend großer Teil von ihnen gibt übereinstimmend an, so sehr Angst davor zu haben, pflegebedürftig zu werden, dass sie sogar eine Selbsttötung erwägen. Im Rahmen einer von der Deutschen Stiftung Patientenschutz in Auftrag gegebenen TNS-Infratest-Umfrage vom Dezember 2012 wurde folgende Frage gestellt: „Stellen Sie sich vor, dass Sie in einem Jahr pflegebedürftig werden: Würden Sie sich dann kostenlos beim Suizid begleiten lassen?“ (Näheres siehe www.stiftung-patientenschutz.de). 50 Prozent der Befragten gaben an, lieber tot als pflegebedürftig sein zu wollen. Dabei haben viele Menschen ein Bild von einem Pflegeheim im Kopf, in dem sie vereinsamen, abhängig sind und kein Mitspracherecht in Fragen ihrer eigenen Lebensgestaltung haben. Weit verbreitet ist der Eindruck, dass das Recht

D. Exkurs: Situation in Pflegeheimen

Nach Angaben des Statistischen Bundesamtes in der Pflegestatistik 2011 waren rund 2,5 Millionen Menschen pflegebedürftig. Davon wurden 30 Prozent (743.000 Menschen) in 12.400 (teil-) stationären Pflegeheimen versorgt. Die notwendigen ärztlichen Behandlungen wurden von einem externen Hausarzt übernommen, zu fachärztlichen Behandlungen, wie beispielsweise zu einem Zahnarztbesuch, kam es selten.

Auch heute gilt, dass eine Verlegung von einem Pflegeheim in ein stationäres Hospiz theoretisch auf Antrag möglich ist, praktisch bleibt dies jedoch ein äußerst seltener Fall. Über den gestellten Antrag entscheidet die gesetzliche Krankenkasse, also der Kostenträger selbst. Dieses Verfahren birgt gleich zwei Unwägbarkeiten. Zum einen ist ein Mensch, der einer palliativmedizinischen Versorgung bedarf, selten dazu in der Lage, einen Antrag auf eben diese Versorgung zu stellen. Zum anderen muss sich der Sterbende trotz der vorgesehenen Bearbeitungsfrist von einer Woche im Falle der negativen Entscheidung einem bisweilen langwierigen Verfahren stellen, deren Ausgang er im Extremfall nicht einmal mehr erlebt. Dies ist unzumutbar.

Neben den in Pflegeeinrichtungen üblicherweise erbrachten pflegerischen Leistungen besteht wegen der Ortsunabhängigkeit gerade für Pflegeheimbewohner die Möglichkeit einer Begleitung durch einen ambulanten Hospizdienst und/oder durch ein SAPV-Team. Im Rahmen letztgenannter Behandlung ist eine Bevorratung mit Betäubungsmitteln, jedoch nicht in den Räumlichkeiten der Pflegeeinrichtung möglich. Ob die Kombinationsmöglichkeiten der vom Gesetzgeber vorgesehen Sterbebegleitungen tatsächlich genutzt werden, ist wegen fehlender Zahlen nicht bekannt.

Auch die Pflegesituation ist angespannt: Es gibt wenig Personal für viele Bewohner. Im Hospiz dagegen findet man häufig ein Betreuungsverhältnis von nahezu 1:1. Für einen Pflegeheimbewohner der Pflegestufe III zahlt die gesetzliche Pflegekasse gemäß Paragraph 43 Abs. 2 Satz 2 Nr. 3 SGB XI einen Betrag in Höhe von 1.550,00 Euro. Zum Vergleich: Für die Sterbebegleitung im stationären Hospiz stehen pro Bewohner bis zu 6.750 Euro (zuzüglich der vom jeweiligen stationären Hospiz zu leistenden 10 Prozent) von den Sozialkassen zur Verfügung.

auf Selbstbestimmung mit Beginn der Pflegebedürftigkeit aufzugeben ist.

Die Deutsche Stiftung Patientenschutz vertritt deshalb die These: Das Konzept des Sozialgesetzgebers aus Hospiz- und Palliativ-Versorgung setzt bei der Sterbehilfe-Diskussion um Jahre zu spät an. Hospiz-Angebote und Palliative-Care allein sind keine Lösungen, den Menschen die Angst vor dem Verlust ihrer Selbstbestimmung zu nehmen. Vielmehr müssen Pflegekonzepte entwickelt werden, die das Recht der Menschen auf Selbstbestimmung achten. Obwohl diese Problematik bekannt ist, spiegelt sie sich in der derzeitigen Pflegereform und der aktuellen

Sterbehilfediskussion nicht wieder. Die Politik muss jetzt eine Lösung erarbeiten.

F. Kosten des Gesundheitssystems

Nach der vom Statistischen Bundesamt veröffentlichten Fachserie 12 Reihe 7.1.1 – 2012 zu den Gesundheitsausgaben in Deutschland betragen die Ausgaben für die gesetzliche Krankenversicherung im Jahr 2012 rund 173 Milliarden Euro. Prof. Dr. Volker Ulrich, Lehrstuhlinhaber für Volkswirtschaftslehre III – Finanzwirtschaft an der Universität Bayreuth, stellte in seinem Vortrag „Ökonomi-

sierung des Gesundheitswesens – die Sicht des Gesundheitsökonomien“ auf der 11. Fachtagung der Fakultät Soziales und Gesundheit der Hochschule Kempten im Jahr 2014 fest, dass 75 bis 80 Prozent aller Leistungen des Gesundheitswesens drei bis fünf Jahre vor dem Tod erbracht werden.

Das BMG hat in seiner Veröffentlichung „Daten des Gesundheitswesens“ aus dem Jahr 2013 die gesamten Gesundheitsausgaben im Jahr 2011 mit 293,8 Milliarden Euro beziffert. 75 Prozent der gesamten Gesundheitsausgaben betragen also rund 220,4 Milliarden Euro. Im Jahr 2012 sind nach Angaben des Statistischen Bundesamtes in der Statistik „Geborene und Gestorbene“ rund 870.000 Menschen gestorben. Steht unter Berücksichtigung dieser Zahlen also jedem Sterbenden für die letzten drei bis fünf Jahre ein Betrag in Höhe von rund 260.000 Euro zur Verfügung?

Diese Frage und wofür die Gelder ausgegeben werden, müssen wir uns stellen. Oberster Grundsatz in der Sozialversicherung ist das Wirtschaftlichkeitsgebot, das eine ausreichende, zweckmäßige und wirtschaftliche Versorgung, die das Maß des Notwendigen nicht überschreitet, vorsieht. Unter Zugrundelegung all dieser Informationen muss aus Sicht der Schwerstkranken, Pflegebedürftigen und Sterbenden eine grundlegende Überlegungen im Vordergrund stehen: Werden die Gelder bedarfsgerecht eingesetzt oder werden kurative Behandlungen durchgeführt, obwohl palliative Behandlungen angezeigt wären? Entscheidet also das Gesundheitssystem welche Leistungen Patienten, insbesondere sterbende Menschen, erhalten?

Die Deutsche Stiftung Patientenschutz setzt sich für einen Systemwechsel im Gesundheitswesen ein. Der individuelle medizinische, pflegerische und psychosoziale Bedarf eines Patienten muss in den Vordergrund rücken. Hierfür haben die Patientenschützer konkrete Forderungen formuliert.

G. Forderungen der Deutschen Stiftung Patientenschutz

1. Wir fordern im Rahmen der Pflegereform die Einführung einer weiteren Pflegestufe bzw. eines Pflegegrads für sterbende Menschen.
2. Die Ausgaben im Gesundheitswesen müssen den Bedürfnissen der Patienten entsprechend verwendet werden.
3. Das Konzept „Palliativ“ muss in die bestehende Regelversorgung integriert werden.
4. Die ungerechte Behandlung von Pflegeheimpatienten muss beendet werden: Für sie geben die Sozialkassen 1.550 Euro im Monat aus – für Hospiz-Patienten zahlen sie 6750 Euro im Monat.
5. Auch Pflegeheime müssen einen Betäubungsmittel-Vorrat haben dürfen – und zwar patientenunabhängig.
6. Pflegeheim-Bewohner müssen in ein stationäres Hospiz wechseln können.
7. Das Bundesgesundheitsministerium muss einen jährlichen Bericht zur Lage und Entwicklung der hospizlichen und palliativen Versorgung in Deutschland vorlegen.
8. Es bedarf der Gründung eines Palliativregisters.

E-Mail-Kontakt: Vorstand@patientenschuetzer.de

EUGEN BRYSCH M.A.

Eugen Brysch studierte Politik, Rechts- und Sozialwissenschaften. 1993 gründete er den Hospizinformationsdienst (HID). 1995 war er Gründungsgeschäftsführer der Deutschen Hospiz Stiftung, seit 1997 ist er Vorstandsmitglied der Deutschen Hospiz Stiftung. 2012 wurde er zum Alleinvorstand der umbenannten Deutschen Stiftung Patientenschutz berufen. Zahlreiche Kontakte in Europa und Übersee machen Brysch zu einem Experten in der Frage der Versorgung der Schwerstkranken und Sterbenden sowie in der politischen Diskussion um Sterbehilfe.

