

Ambulante Palliativversorgung – Themen, die die Praxis bewegen

Michaela Hach

1 Ausgangslage und Weichenstellung

Wissenschaftliche und technische Fortschritte führten in den vergangenen Jahrzehnten zu einer deutlichen Verbesserung und Steigerung von Lebenszeit und Lebensqualität des Menschen (Statistisches Bundesamt 2011). Das Ziel der Krankenbehandlung ist in erster Linie auf Heilung ausgerichtet und bildet mit Kuration und Rehabilitation die Präferenz des heutigen Gesundheits- und Sozialwesens in Deutschland neben der Prävention. Damit geriet das Sterben, als unabwendbarer und unausweichlicher Bestandteil menschlichen Lebens, jedoch zunehmend aus der gesellschaftlichen Wahrnehmung, die vielfältigen Möglichkeiten medizinischer Therapie und intensiver Pflege führten in der Bevölkerung und damit auch im Gesundheitswesen zu einer Tabuisierung des Sterbens. Für die meisten Menschen findet heute eine Auseinandersetzung mit einer lebensbegrenzenden Erkrankung und/oder dem Sterben und der fallweise dazu erforderlichen palliativen Versorgung erst in der unmittelbaren Betroffenheit statt.

Palliative Versorgung und hospizliche Unterstützung stellen damit ein innovatives Modell für die Gesundheits- und Sozialpolitik dar und sind bis dato nicht selbstverständlicher integraler Bestandteil in allen Bereichen des Gesundheitswesens zu bezeichnen, obwohl gleichermaßen eine Berührung der Thematik in unterschiedlicher Tiefe in allen Bereichen menschlichen Lebens vorhanden ist. Auch und gerade Menschen mit Schmerzen und anderen belastenden Symptomen -ohne Aussicht auf Heilung der Grunderkrankung- und ernsthaften, systematischen und wiederkehrenden Problemen haben das Recht auf Respekt und den Schutz ihrer individuellen Würde. Für diese Menschen muss das Recht auf patientenzentrierte Behandlung belastender Symptome, Schmerzlinderung, Unterstützung, Begleitung und Edukation gewährleistet werden (Bausewein et al. 2010).

M. Hach (✉)

Geschäftsführerin Fachverband SAPV Hessen e.V., Weihergasse 15, 65203 Wiesbaden, Deutschland

E-Mail: michaela.hach@fachverband-sapv.de

© Springer-Verlag Berlin Heidelberg 2016

A. Wienke et al. (Hrsg.), *Aktuelle Rechtsfragen der Palliativversorgung*, MedR Schriftenreihe Medizinrecht, DOI 10.1007/978-3-662-48234-6_2

Es besteht in der Gesellschaft, insbesondere in der Politik, Medizin und Pflege damit der notwendige Bedarf sich chronisch Kranken und unheilbar schwererkranken Menschen stärker zu widmen. Die Gesellschaft muss sich neben den präventiven, kurativen und rehabilitativen Ansätzen der Medizin dafür einsetzen, dass Menschen mit unheilbaren Krankheiten menschenwürdig leben können, sie in der Gesellschaft integriert bleiben und an ihr teilnehmen können (Thiersch 2008). Diese Menschen benötigen Versorgungs- und Unterstützungsangebote, die das Leben bejahen und das Sterben als einen natürlichen Prozess verstehen und die weder von Hoffnungslosigkeit noch von Fatalismus bestimmt sind.

Sterben ist Bestandteil des Lebens und die Gesellschaft benötigt in jeglichen (Lebens-)Bereichen Möglichkeiten der Re- Integration von hospizlich- und palliativ ausgerichteter Behandlung, Versorgung und Begleitung schwer- und unheilbar kranke Männer, Frauen und Kinder sowie Möglichkeiten einer Re- Integration der Akzeptanz des Sterbens und des Todes in der Gesellschaft, im Gesundheitswesen und der Sozialpolitik.

Ziel muss es sein, das größtmögliche Maß an Wohlbefinden und Sicherheit des Patienten und seines Umfeldes zu erreichen, unabhängig von Alter, ethnischer Zugehörigkeit, wirtschaftlichem oder sozialem Status, Lebenssituation oder Stadium und Art der Krankheit oder Gebrechlichkeit (COUNCIL OF EUROPE 2003). Die in jedem Einzelfall erforderlichen ethischen Abwägungen sollten bei allen kurativen und palliativen Behandlungsmaßnahmen gewährleistet werden. Ideal wäre die frühzeitige patientenzentrierte Integration palliativer Versorgung in Rehabilitation und kurativer Behandlung (Early Integration) (Ostgate 2012).

Diese gesellschaftliche Herausforderung und Verantwortung wird durch den Bericht des Expertenkomitees des Europarates (COUNCIL OF EUROPE 2003) unterstrichen, Möglichkeiten der Re- Integration werden vertiefend dargestellt. Der Bericht zur Strukturierung der palliativmedizinischen und -pflegerischen Versorgung wurde am 12. November 2003 offiziell vom Ministerkomitee des Europarats angenommen und stellt das Ergebnis und Konsens intensiver Zusammenarbeit einer Vielzahl von Beteiligten aus vielen verschiedenen Ländern dar. Abschließende Empfehlungen, die von dem begleitenden Memorandum untermauert werden, definierten damit einen neuen Standard für die palliativmedizinische Versorgung in den europäischen Mitgliedsstaaten.

1.1 Status Quo

In einer palliativen Erkrankungssituation und/oder Lebensendphase kommt es ausgesprochen oft zu krisenhaften Entwicklungen und Ängsten, die eine fachliche Unterstützung zur Vermeidung von Unter-, Über-, und Fehlversorgungen notwendig machen (Hach 2012). Die meisten Menschen wünschen sich, ihre letzte Lebenszeit im gewohnten Lebensumfeld verbringen zu können und ohne belastende Symptome sowie belastende Lebenssituationen versterben zu dürfen (unbekannt 1995).

Unwürdig und fremdbestimmt sterben zu müssen ist eine der großen Ängste in unserer heutigen Gesellschaft. Diese Angst richtet sich sowohl auf eine unerwünschte technisch-medizinische Überversorgung in einem fortgeschrittenen Krankheitsverlauf als auch darauf, der Gesellschaft und insbesondere den Angehörigen, zur Last zu fallen und bei zunehmender Ressourcenknappheit keine angemessene und kompetente Versorgung am Lebensende erwarten zu dürfen. Weit verbreitet ist im Besonderen auch die Angst, einsam und unter Schmerzen oder anderen Belastungen sterben zu müssen. Der Gedanke an das Sterben und den Tod weckt bei vielen Menschen Angst, hilf- und wehrlos zu sein, „wertlos“ und ausgeliefert zu sein, alltägliche Verrichtungen nicht mehr selbst und eigenverantwortlich vornehmen zu können, Angst vor Sinnlosigkeit und Angst vor gravierender Veränderung des eigenen Erscheinungs- und Selbstbildes. Solcherart Befürchtungen und Wahrnehmungen sind oftmals die Motivation für Forderungen nach einer Legalisierung der aktiven Sterbehilfe.

Die zentrale Bedeutung für Menschen, die eine Palliativversorgung benötigen, besteht in der höchstmöglichen Sicherheit, dass sich jede medizinische Versorgung an ihren individuellen Bedürfnissen orientiert und ausgerichtet wird. Hierbei ist es wichtig, das individuelle Wertvorstellungen und Vorlieben einbezogen und die individuelle Würde und Autonomie beachtet, anerkannt und respektiert werden (Schneider et al. 2010).

Aufgrund der weiterhin bestehenden sozialrechtlichen Sektoralisierung besteht für Betroffene ein Auftrag zur Entscheidungsfindung zwischen kurativer und palliativer Behandlung/Therapie, mit der sie jedoch regelhaft überfordert sind. Sie benötigen daher gerade in der Phase der Therapiezieländerung eine patientenzentrierte Aufklärung, intensive Begleitung und Unterstützung, die alle Beteiligte (Angehörige, berufliche und ehrenamtliche Unterstützer und Leistungserbringer) einbezieht.

Die Kultur der offenen und ehrlichen Kommunikation und das Versprechen, sich weder ärztlich noch pflegerisch von dem Menschen abzuwenden, vermittelt dem Patienten die notwendige Geborgenheit und Sicherheit und ermöglicht dadurch ein Sterben in Würde. Dem schwersten Leiden und den damit verbundenen Ängsten kann mit intensiver und umfassender Zuwendung zum Menschen begegnet werden.

Für ein gutes Gelingen von Hospiz- und/oder Palliativversorgung (z. B. Wahrung der Autonomie, Verbleib und Unterstützung des/r Betroffenen am Wunschort, gute Schmerz- und Symptomkontrolle) ist in erster Linie die Unterstützung in Form von „Beziehungsmedizin, Beziehungspflege, psychosozialer und spiritueller Unterstützung“ eine grundsätzliche Voraussetzung. Sie bildet die wesentlichen Faktoren für die Stabilisierung des Patienten und seines Umfeldes und für dem patientenindividuellen Gewinn an Sicherheit.

Für Beziehungsmedizin, Beziehungspflege und psychosoziale Unterstützung sind jedoch Qualität und Quantität in einem ganzheitlich ausgerichteten Ansatz unabdingbar. Eine nach Sektoren und Einzelverrichtungen ausgerichtete Medizin, Pflege und Therapie sind für Palliativpatienten und seine Angehörigen nicht hilfreich und befördern Unter-, Über-, und Fehlversorgung in hohem Maße.

Inzwischen ist die Palliativversorgung in Deutschland eine im System der gesetzlichen Krankenversicherung (GKV) fest verankerte Versorgungsform und dient

in ihren stationären und ambulanten Strukturen der Versorgung der Versicherten bei nicht heilbaren, fortschreitenden Erkrankungen bei einer zugleich begrenzten Lebenserwartung. Die Aufnahme der Palliativversorgung in den Leistungskatalog der GKV und die damit verbundene solidarische Finanzierung sind zu begrüßen.

Begrüßenswert ist ebenfalls die Tendenz der gesundheitspolitischen Entwicklung von einer sektoralen Versorgung hin zur populationsorientierten Versorgung. Bei allen Veränderungen sollte insbesondere der Fokus auf „Ambulant vor Stationär“ ausgerichtet bleiben. Wirtschaftliche oder andere Begrenzungen und Interessen dürfen nicht Anlass bieten, eine Verschiebung der Institutionalisierung und Sektoralisierung zu bewirken.

2 Themen

2.1 *Verstehen wir uns? – Hospizliche und palliative Nomenklatur*

Die Entwicklung der ambulanten Palliativversorgung und insbesondere der spezialisierten ambulanten Palliativversorgung (SAPV) unterscheidet sich in Deutschland sowohl in ihren strukturellen als auch inhaltlichen Merkmalen und Entwicklungen und ist im engeren Sinne mit einem Patchwork vergleichbar. Einschlägige Vokabeln (z. B. Koordination, Rufbereitschaft, Teilversorgung, Vollversorgung (G-BA 2010)) sind nicht genormt und werden mit unterschiedlichem inhaltlichem Verständnis benutzt und angewendet.

Eine einheitliche Nomenklatur ist jedoch wesentlich für das gesellschaftliche Verständnis von Palliativversorgung und die Transparenz und Sicherheit in der Phase der Entscheidungsfindung des Patienten sowie die Grundvoraussetzung für eine wissenschaftliche Vergleichbarkeit der ambulanten Palliativversorgung. Eine Synchronisation der bestehenden Begrifflichkeiten, die den richtigen Gebrauch von Fachausdrücken und deren eindeutiges Verständnis in den einzelnen Bundesländern bzw. bundesweit sichert, ist dringend erforderlich.

Insbesondere besteht in diesem Zusammenhang eine Unschärfe einiger Nomenklaturen in der Richtlinie des Gemeinsamen Bundesausschusses: u. a. zur Verordnung von spezialisierter ambulanter Palliativversorgung (Spezialisierte Ambulante Palliativversorgungs-Richtlinie/SAPV-RL) (G-BA 2010), die zu unterschiedlichen Interpretationen und Auslegungen führt (z. B. zu Zugangsvoraussetzungen, besonderer Bedarf, häuslicher Verbleib, besondere Aufwändigkeit).

Die in der Richtlinie des Gemeinsamen Bundesausschusses zur Verordnung von SAPV vorgesehenen Versorgungsformen der Beratungsleistung, der Koordination der Versorgung, der additiv unterstützenden Teilversorgung und der vollständigen Versorgung sollten inhaltlich verbindlich konkretisiert werden, um eine einheitliche Anwendung zu gewährleisten.

Auch zu den Begrifflichkeiten „Palliative Basisversorgung (PBV)“, „Allgemeine Palliativversorgung (AAPV)“ und „Spezialisierte Ambulante Palliativversor-

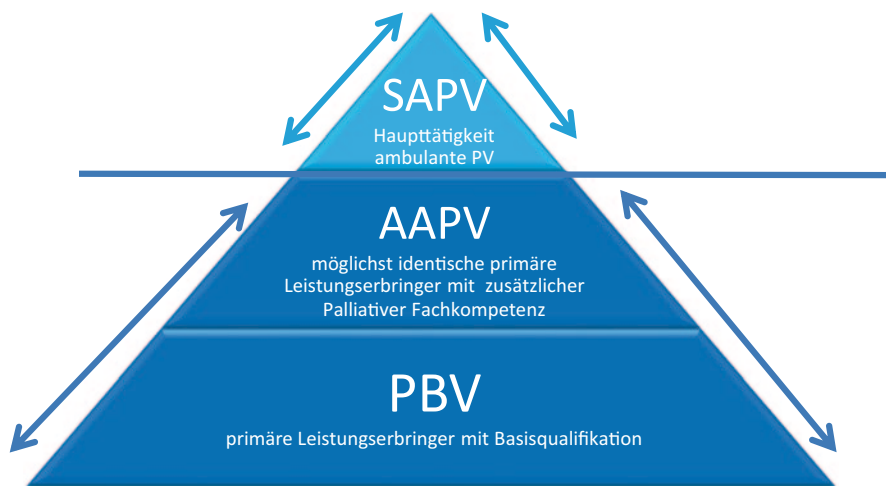


Abb. 1 Palliative Versorgungsangebote

gung (SAPV)“ (COUNCIL OF EUROPE 2003) besteht fragliche Einigkeit in der Nutzung, z. B.:

- **PBV**- Alle im Gesundheitswesen tätigen Fachkräfte sollten mit den grundlegenden palliativmedizinischen und hospizlichen Prinzipien vertraut sein und diese angemessen in die Praxis umsetzen können.
- **AAPV**- Einige im Gesundheitswesen tätige Fachkräfte haben, obwohl sie nicht ausschließlich im palliativmedizinischen Bereich arbeiten, zusätzliche Qualifikationen und Kenntnisse erworben und können diese in einer multiprofessionellen Struktur sektorenübergreifend, nutzbringend und adressatengerecht anwenden.
- **SAPV**- Die Haupttätigkeit dieser im Gesundheitswesen tätigen Fachkräfte besteht in der Bereitstellung von ambulanter Palliativversorgung, in interdisziplinären und multiprofessionellen Teams. Diese Organisationseinheiten betreuen Palliativpatienten mit komplexen und besonders aufwändigen Bedarfen und benötigen daher ein höheres Maß an spezialisierter Qualifizierung und personellen wie auch weiteren anderen Ressourcen.

In dieser bedürfnisgerecht ausgerichteten gedanklichen Dreigliedrigkeit verbirgt sich jedoch auch ein großes Spannungsfeld- insbesondere im Hinblick auf die Zumutbarkeit des Palliativpatienten, von unterschiedlichen Fachkräften am Lebensende betreut zu werden und andererseits eines möglichen Rollenkonflikts von Fachkräften (z. B. „wenn die Regelversorgung nicht ausreicht“). Es wäre daher zum Beispiel eine dreigliedrige Versorgungsleistung (BPV, AAPV, SAPV) in einer maximal zweistufigen Versorgungsstruktur zu empfehlen (siehe Abb. 1).

2.2 Konzepte und Strukturen

2.2.1 Ist Palliativversorgung gleich „end of life care“?

In der jüngsten Definition von 2002 beschreibt die World Health Organization (WHO) Palliativmedizin als einen Grundsatz, der in einem frühen Stadium der Erkrankung zusammen mit einer Reihe anderer therapeutischer Maßnahmen, die zur Lebensverlängerung dienen sollen, anwendbar ist. Z. B. sollten Chemotherapie, Radiotherapie und solche Untersuchungsmethoden mit einbezogen werden, die für ein besseres Verständnis und eine bessere Kontrolle belastender klinischer Symptome hilfreich sein können.

Im deutschen Gesundheitswesen hat sich das Handeln der Palliativversorgung tendenziell eher in Richtung einer Versorgung am Lebensende (lebensbegrenzende Erkrankung auf Tage, Wochen oder Monate) fokussiert („end of life care“). Hier wäre zu prüfen, ob sich eine frühere Integration von Palliativversorgung effizienzsteigernd auswirken und damit Fehl-, Unter- und Überversorgung im Gesundheitswesen sinnvoll reduziert werden kann.

2.2.2 Lässt sich ambulante Palliativversorgung abstufen?

Zusätzlich zum unterschiedlichen Gebrauch und der inhaltlichen Ausgestaltung der Nomenklatur BPV, AAPV und SAPV fehlen Definitionen und Kriterien zur Abgrenzung der einzelnen Versorgungsstufen. Offene Fragen wie z. B. „Was bedeuten diese inhaltlich- für Patienten, Angehörige und Leistungserbringer?“ oder „Wie können fließende Übergänge gewährleistet werden, ohne den Anreiz einer vergütungsrelevanten Orientierung zu erzeugen?“ benötigen der dringenden Klärung. Indizien für fehlende ambulante Versorgungs- und Unterstützungsangebote für „Nicht-Palliativpatienten“ sollten identifiziert werden und nicht zu einer Versorgungsbenachteiligung führen.

2.2.3 Strukturelles Patchwork

Die strukturellen Entwicklungen sind in den einzelnen Bundesländern sehr unterschiedlich verlaufen und die heutige ambulante Palliativversorgung hat sich damit sehr heterogen entwickelt (siehe dazu auch Abb. 2)

Multiprofessionelle Teamleistung ist eine im Gesundheitswesen neu definierte Versorgungsleistung und stellt damit eine Herausforderung an viele gesetzlichen Gegebenheiten und Rahmenbedingungen. Berufsrechtlich ist diese derzeit z. B. in berufsständischen Vertretungen und Kammern nicht vorgesehen. Unklar ist auch die Bedeutung und Möglichkeiten einer gemeinsamen Unternehmensstruktur „Palliativteam“ durch Arzt und Pflege in Bezug auf das sog. Kooperationsverbot“ nach § 23 b MBO.

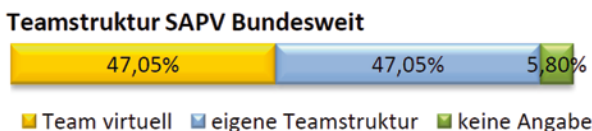


Abb. 2 Bundesweite Teamstrukturen in SAPV. (Quelle: Pilotstudie Hessen: Spezialisierte Ambulante Palliativversorgung – welche Rolle hat die Pflege? Hach et al. 2010)

Ebenfalls uneinheitlich wird die Rolle der Kassenärztlichen Vereinigungen in Bezug auf SGBV § 37b und § 132d gehandhabt. Der Gesetzesbegründung folgend, ist diese Leistung nicht Bestandteil der kassenärztlichen Versorgung.

2.2.4 Abgestimmtes Behandlungskonzept

Die Anforderung an ein interdisziplinär, insbesondere zwischen Ärzten und Pflegekräften, in besonderem Maße abgestimmtes Konzept in der spezialisierten ambulanten Palliativversorgung öffnet die Frage der Übertragung von Heilkunde an spezialisierte Pflegefachkräfte. Hier sollten gesetzliche Normen ähnlich der vorbehaltenden Tätigkeiten des Heilkundengesetzes und des Gesetzes über den Beruf der Hebamme und des Entbindungspflegers überprüft und angepasst werden.

2.2.5 Qualifizierung und Spezialisierung

Professionelle Erbringer von medizinischen und pflegerischen Palliativ-Leistungen müssen regelhaft eine entsprechende Weiterbildung nachweisen, sich verpflichtend kontinuierlich weiter fortbilden sowie verbindlich an multiprofessionellen Fallbesprechungen teilnehmen, um zu gewährleisten, dass eine Versorgung im Leitgedanken der Palliative Care auf qualitativ hohem Niveau zum Wohl des Patienten und seiner Bezugspersonen, angepasst an die jeweiligen Bedarfe, gewährleistet wird.

2.2.6 Hilfsmittelversorgung

Eine zeitnahe und flexible Versorgung mit Hilfsmitteln für Palliativpatienten muss der Fragilität der Versorgung entsprechen. Die oft umständliche und stark zeitverzögerte Versorgung mit einer nicht selten viel zu großen und unnötigen Menge an Hilfsmitteln (z. B. Inkontinenzmaterial durch das Rabattsystem) ist für eine adäquate Versorgung schwerstkranker und sterbender Menschen nicht geeignet. Symptome und Einschränkungen durch die palliativen Erkrankungen treten meist unvermittelt und plötzlich auf und lassen aufgrund der oft raschen Progredienz der Verläufe eine lange Wartezeit auf entsprechende Hilfsmittel nicht zu. Palliativpatienten müssen daher Hilfsmittel, wie Inkontinenzmaterial, Blasendauerkather, Pflegebetten, Toilettenstühle mit einer entsprechend ausgestellten Verordnung aus der nächsten Apotheke oder dem Sanitätshaus beziehen können.

2.2.7 Forschung

Die Förderung der Forschung in der Palliativversorgung und insbesondere in der Palliativpflege ist dringend geboten. Dies muss unterstützt werden durch die Einrichtung zumindest einer Professur für Palliativpflege sowie die Bereitstellung von spezifischen Mitteln zur Forschungsförderung in der ambulanten Palliativversorgung.

2.2.8 Bewusstseinsbildung

Die Möglichkeiten von hospizlicher und palliativer Versorgung sind den Menschen in Deutschland nicht ausreichend bekannt. Neben der Aufklärung und Ausbildung im Gesundheitswesen braucht es im Sinne einer Bewusstseinsbildung öffentlichkeitswirksame Initiativen, um auf das Angebot und die Möglichkeiten der Hospiz- und Palliativversorgung aufmerksam zu machen. Dazu gehören neben den vielerorts bereits laufenden und bewährten Projekten für das Kinders- und Jugendalter, wie „Hospiz macht Schule“, auch groß angelegte Kampagnen in den Medien und weitere kreative Ideen, um die noch immer tabuisierten Themen Sterben, Tod und Trauer und den Umgang damit wieder in (der Mitte)unsere(r) Gesellschaft als Selbstverständnis zu verankern.

2.2.9 Förderung der fachlichen Palliativberatung in den ambulanten Hospizdiensten

Neben der Koordination und dem Einsatz von Hospizbegleiterinnen und Hospizbegleitern müssen die hauptamtlichen Palliativfachkräfte der ambulanten Hospizdienste trägerneutral allgemeine sowohl fachpflegerische wie auch psychosoziale Beratung erbringen und zwar in sehr qualifizierter und nachhaltiger Art.

2.2.10 Palliative (Versorgungs)Nachhaltigkeit

Die verschiedenen Leistungen der allgemeinen (ambulanten) Palliativversorgung sind strukturell (bisher) nicht in der Lage, den Bedürfnissen der Palliativpatienten und ihrer Angehörigen im vollen Umfang zu entsprechen. Es fehlt an personellen Ressourcen und an fachlicher Qualifikation. Die SAPV-Teams bringen zwar hohe Fachlichkeit mit, sind jedoch rechtlich auf eine bestimmte Komplexität medizinisch-pflegerischer Symptomlagen beschränkt.

Um die ambulanten Hospizdienste und ihre Ehrenamtlichen konsequent mit der wachsenden spezialisierten und allgemeinen Hospiz- und Palliativversorgung vernetzen zu können, ist eine qualifizierte Stärkung der Hospizdienste notwendig. Es müssen dafür hauptberufliche Fachkräfte eingearbeitet und auf Dauer eingesetzt werden.

Eine Förderung der fachlichen palliativen Beratung in den ambulanten Hospizdiensten muss bezogen auf diese Personalstellen in ausreichender Höhe und unabhängig vom Einsatz ehrenamtlicher Hospizbegleiter stattfinden, da die Finanzlage der Hospizdienste überaus angespannt ist. Denkbar wäre hier die Ergänzung im § 39a Abs. 2 SGB V i.V.m. der Rahmenvereinbarung für ambulante Hospizarbeit oder die Neueinführung eines § 37c SGB V.

2.2.11 Leistungsempfänger

Unbestreitbar ist der Versicherte Leistungsempfänger von ambulanter Palliativversorgung nach SGB V, wenn die gestellten Rahmenbedingungen und Anforderungen erfüllt sind.

Fraglich ist jedoch der Rechtsanspruch gegenüber den Angehörigen. Ihnen gegenüber sieht z. B. die SAPV zwar einen Anspruch auf Beratung und Unterstützung vor, jedoch besteht Klärungsbedarf wie der Leistungsanspruch von Angehörigen in Bezug auf eine Übertragung des eigentlichen Versicherten und dessen Versicherungsverhältnis, vorgeburtlich und insbesondere über den Tod hinaus zu betrachten und zu bewerten ist.

2.3 *Stimmt der Weg? – Entwicklungen, Herausforderungen & Ziele*

2.3.1 Wirksamkeit und Nachhaltigkeit

Zur Wirksamkeit und Nachhaltigkeit eines flächendeckenden, nachhaltigen palliativen Versorgungsangebotes im stationären und ambulanten Bereich empfiehlt es sich, eine verbindliche und transparente Bedarfsermittlung und Bedarfsplanung durchzuführen. Aufgrund des in der Palliativversorgung den gesetzlichen Krankenkassen zugewiesenen Sicherstellungsauftrages ist dies Aufgabe der gesetzlichen Krankenkassen.

Dabei sollten die maßgeblichen Fachverbände und Selbstverwaltungskörperschaften eingebunden werden. Die Multiprofessionalität sollte ebenfalls im G-BA abgebildet werden.

Die vom Gesetzgeber im § 132d SGB V intendierten vertragswettbewerblichen Strukturen der SAPV haben in der Praxis zu einer unterschiedlichen, die Versorgungsqualität beeinträchtigenden Ausgestaltung der SAPV geführt. Daher sollten diese wettbewerblichen Elemente durch eine einheitliche Versorgungsstruktur abgelöst werden. Insbesondere sollten Inhalt, Strukturqualität, Vergütung, Funktion und Aufgaben der Beteiligten der SAPV in allgemeinverbindlichen Verträgen oder Richtlinien festgelegt werden.

In diesem Sinne sollte z. B. die Ruf- und Einsatzbereitschaft der SAPV als alleinige Leistung anerkannt und vergütet werden.

2.3.2 Ruf- und Einsatzbereitschaft ist keine Leistung!

Für die ambulante Palliativversorgung müssen ausreichende personelle Ressourcen zur Verfügung stehen, gerade im Hinblick auf Krisensituationen, die sich meist aus der Komplexität der Symptomatik von Palliativpatienten und der damit verbundenen besonderen Aufwändigkeit ergeben.

Das „Sicherheitsversprechen der ständigen Ruf- und Einsatzbereitschaft“ ist für Patienten und deren Angehörige der wichtigste Stabilisierungsfaktor im häuslichen Bereich (Schneider et al. 2010).

Es besteht Divergenz in der Anerkennung der Ruf- und Einsatzbereitschaft als Leistung in der ambulanten Palliativversorgung, siehe z. B. Begutachtungsrichtlinie SAPV (Medizinischer Dienst des Spitzenverbandes Bund der Krankenkassen e. V. (MDS) 2004):

Die Ruf-, Notfall- und Kriseninterventionsbereitschaft „rund um die Uhr“ für die im Rahmen der SAPV betreuten Patienten zur Sicherstellung der für die SAPV erforderlichen Maßnahmen wird durch den spezialisierten Leistungserbringer gewährleistet.

Andererseits heißt es jedoch „Die alleinige Rufbereitschaft „rund um die Uhr“ ist nicht verordnungsfähig.“

Als eine Kernleistung der spezialisierten ambulanten Palliativversorgung sollte die Ruf- und Einsatzbereitschaft als alleinige Leistung anerkannt und vergütet werden.

2.4 *Wobei sollten/müssen wir helfen? – (Ambulante) Palliativversorgung versus „Sterbehilfe“*

Haltungen, Kompetenzen und Erfahrungen palliativer Versorgung und hospizlicher Unterstützung müssen in alle Bereiche der Gesellschaft, insbesondere in das Gesundheitswesen als auch die Politik, re-integriert werden, um auch dem lauter werdenden Wunsch nach aktiver Sterbehilfe entgegenzutreten zu können. Hierzu bedarf es einer breiten Öffentlichkeitsarbeit und Integration der Thematik unterschiedlicher Abstufung in alle Bereiche und Institutionen (das Wort Sterben und Palliativversorgung taucht z. B. in der Begutachtungsrichtlinie des SGB XI kein einziges Mal auf).

Im Vordergrund derzeitiger Bemühungen um eine Weiterentwicklung des Versorgungsangebots und der Versorgungsqualität sollte die allgemeine Aufklärung und Information über die Möglichkeiten der hospizlich-palliativen Versorgung bei gleichzeitigem Auf- und Ausbau der notwendigen Strukturen stehen. Eine Neuregelung zum Themenkreis ärztlich assistierter Suizid sollte sinnvoller Weise erst nach ausreichender Umsetzung vorgenannter Voraussetzungen erfolgen.

2.5 Sind alle Betroffenen bedient? Versorgungsgerechtigkeit

2.5.1 Verfügbarkeit ambulanter Palliativversorgung

Palliativversorgung und hospizliche Unterstützung haben sich in Deutschland sehr heterogen entwickelt. Nach wie vor bestehen Bedarfe in besonders ländlichen Regionen für einen flächendeckenden Strukturaufbau ambulanter Versorgungsangebote.

Der Bedarf der Bevölkerung für eine flächendeckende Versorgung mit SAPV wurde zu Beginn der SAPV mit etwa 10 % der Sterbenden eingeschätzt, inzwischen gehen Experten jedoch von einer weitaus höheren Zahl von etwa 15–20 % aus.

Es bestehen inzwischen deutliche Unterschiede in der ambulanten Palliativversorgung zu Leistungen, Inhalten und inhaltlicher Ausgestaltung in den einzelnen Bundesländern und es bestehen deutliche Hinweise darauf, dass gerade im ambulanten Setting weiterhin ein Bedarf am zwingenden Aufbau und der weiteren Entwicklung ambulanter Palliativversorgung besteht (siehe Abb. 3).

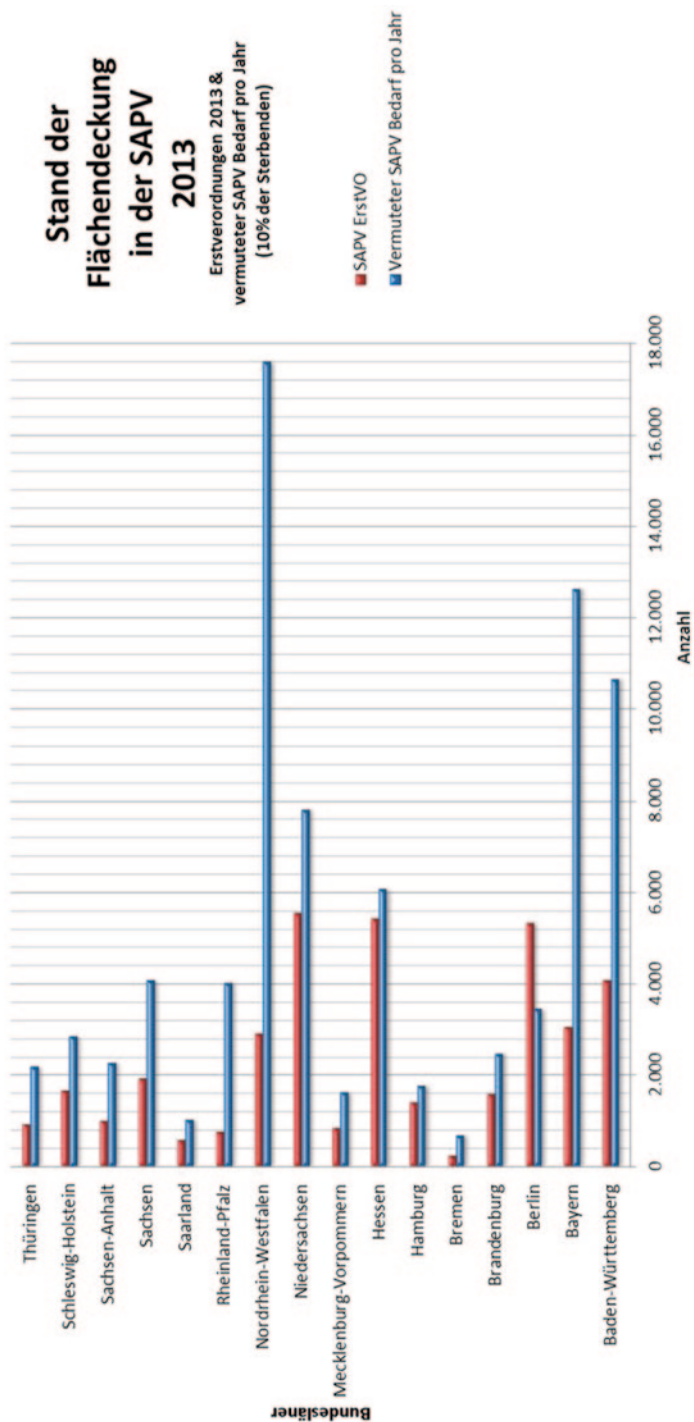
2.5.2 PKV & SAPV

Die Palliativversorgung sollte als eine die kurative Krankenversorgung ergänzende Versorgungsform gleichermaßen im Bereich der privaten Krankenversicherung (PKV) verankert sein. Derzeit noch bestehende Leistungs- bzw. Abrechnungslücken in der PKV sollten geschlossen werden.

2.6 Ist Qualität in Verbindung mit Sterben messbar? – Zielsetzung und Evaluation

Evaluationen und Wirkfaktoren in der Palliativversorgung und hospizlichen Begleitung müssen sich an den Zielerreichungsgraden der betroffenen Menschen orientieren. Hierbei müssen alle Dimensionen (körperlich, psycho-sozial, spirituell) Berücksichtigung finden. Eine Aussage über den Sterbeort ist kein alleiniges Qualitätskriterium (Indikatoren für eine Zielerreichung, Impact ist die subjektive Wirkung beim Leistungsempfänger).

Die interdisziplinäre Zusammenarbeit in den Regionen muss gefördert werden, um Divergenzen zu vermeiden. Gerade dieser Punkt ist nicht selten Ursache für vermeidbare Krankenhauseinweisungen.



Quelle: Grafik erstellt auf Grundlage der Daten des Statistischen Jahrbuchs 2014 (Statistisches Bundesamt) und des Berichts des G-BA über die Umsetzung der SPV RL für das Jahr 2013

Abb. 3 Versorgungsgerechtigkeit & Flächendeckung am Beispiel SAPV

2.7 *Segen oder Fluch? – SAPV VO FO 63*

Die Verordnung von SAPV auf Muster 63 erfolgt derzeit durch den zuständigen Vertragsarzt oder Krankenhausarzt. Diesen obliegt die Aufgabe, die Notwendigkeit der SAPV festzustellen. Der spezifische Inhalt der Palliativversorgung im Einzelfall kann dabei indes erst nach der Einschätzung des Hilfe- und Behandlungsbedarfs (sog. Assessment) durch das SAPV-Team konkretisiert werden. Aufgabe des Vertragsarztes oder Krankenhausarztes sollte daher allein die Feststellung der Notwendigkeit der SAPV sein. Die Konkretisierung des im Einzelfall notwendigen Behandlungs- und Hilfebedarfs sollte durch das vom Patienten ausgewählte SAPV-Team auf Grundlage der vom Vertragsarzt oder Krankenhausarzt ausgestellten Verordnung erfolgen. Für eine im Notfalleinsatz erforderliche und vom Notarzt veranlasste SAPV sollten ergänzende Rechtsgrundlagen geschaffen werden.

2.8 *Wer hat hier eigentlich das Kommando?* – Verantwortlichkeiten

2.8.1 Delegation und Substitution

Delegation und Substitution nehmen in der ambulanten Palliativversorgung eine zentrale Rolle ein und die Begegnung der Thematik findet in unterschiedlichen Settings statt, z. B.

- Hausarzt oder Krankenhausarzt & SAPV Team (SAPV Verordnung)
- SAPV Team & Kooperationspartner z. B. Arzt, Pflege (Koordination, additive Teilversorgung)
- Angehörige und andere Beteiligte & SAPV (Behandlungsplan, Medikamentengabe)
- SAPV Delegation ärztlicher Maßnahmen an Pflegedienste (bei Verordnungsausstellung durch Hausarzt)
- Delegation ärztlicher Maßnahmen an SAPV-Pflege
- Delegation ärztlicher Maßnahmen an Angehörige bzw. betreuende Personen ohne pflegerische bzw. medizinische Ausbildung (Gabe von Bedarfsmedikation, Injektionen s.c., Verbände, Infusionen)
- Entscheidung durch Angehörige, wann „Bedarf“ besteht
- Medikationsänderungen durch SAPV-Pflege im Rahmen festgelegter Standards und nach Schulung

Die in diesen Bereichen bestehenden Unsicherheiten zur Rechtslage und den Verantwortlichkeiten bedürfen einer eindeutigen Klärung, die sich an der Praxis ausrichten sollte.

Diese sollten eine Klärung des Direktionsrechtes, im Besonderen im Bezug zur multiprofessionellen und interdisziplinären beruflichen Leistungserbringung, einbeziehen.

2.8.2 Delegation, Substitution oder selbständige Ausübung von Heilkunde?

Palliativpflege bezeichnet ein Handlungsfeld, das eigene Handlungskompetenzen unabhängig von ärztlicher Tätigkeit entwickelt hat. Dabei orientiert sich palliative Pflege an den symptomverstärkenden bzw. symptomlindernden Faktoren bei den alltäglichen Anforderungen, die der lebenslimitierend erkrankte Mensch mit eingeschränkten körperlichen, psychischen oder seelischen Funktionen nicht mehr sicher ausführen kann. Hierdurch kann insbesondere im Alltag ein hohes Maß an Lebensqualität und eigenen Ressourcen zurückgewonnen werden.

Durch die oft körpernahe Arbeit gewinnt die Palliativpflege einen anderen, oft intensiveren Zugang und erhält dadurch häufig mehr Informationen und einen tieferen Einblick in das Krankheits- und Verarbeitungsgeschehen der Patienten als andere Berufsgruppen. Durch unauffällige Beobachtungen während der pflegerischen Tätigkeit können sie so Veränderungen oder Besonderheiten zeitnah wahrnehmen, genießen Vertrauen „im Alltag“ und tragen damit wesentlich zur Minimierung oder Vermeidung von Krisensituationen bei.

Palliativpflege ist dadurch keinesfalls eine ausschließliche SGB V Leistung, vielmehr wird aus diesen Handlungskompetenzen auf der leistungsrechtlichen Ebene deutlich, dass in der Palliativpflege Tätigkeiten und Leistungen zusammengefasst sind, die sowohl dem SGB XI als dem SGB V zugeordnet werden können.

Eine Weiterentwicklung der Hospiz- und Palliativversorgung muss daher auch die (Entscheidungs-) Kompetenz der Pflegefachkräfte im Sinne der lebenslimitiert Erkrankten befördern. Die ganzheitliche Betrachtung des Menschen ist die wesentliche Grundlage und das Versorgungsgeschehen darf durch die Komplexität der Symptomatik und des individuellen und häufig schnell wechselnden Bedarfes nicht durch unnötige Restriktionen erschwert werden.

Hier reicht es nicht den Blick der Pflegenden auf die Versorgungen schwerstkranker sterbender Menschen zu schulen. Entsprechend ausgebildete und qualifizierte Pflegefachkräfte benötigen in der ambulanten Palliativversorgung den erforderlichen Entscheidungsspielraum um in der gebotenen Flexibilität die Versorgung an die Besonderheiten des Einzelfalls in Anbetracht der hohen Vulnerabilität und Fragilität der betroffenen Menschen selbständig anpassen zu können.

Dazu sollte insbesondere Folgendes in Betracht gezogen werden:

- „Eine Übertragung ärztlicher Leistungen an nicht-ärztliches Personal und die Einbindung der Angehörigen in die häusliche Versorgung der Patienten spielen für die Palliativversorgung naturgemäß eine zentrale Rolle. Die dabei bestehenden Unsicherheiten und engen rechtlichen Grenzen behindern indes eine sinnvolle Kooperation und Teamarbeit in der SAPV [und gilt gleichermaßen für die Arbeit in der AAPV; Anmerkung Sektion Pflege DGP]. Es empfiehlt sich daher, eine Weiterentwicklung der bestehenden gesetzlichen und berufsrechtlichen Regelungen und Richtlinien zur Delegation und Substitution zu veranlassen, die über die Modellvorhaben des § 63 Abs. 3c SGB V hinausgehen.“ (Einbecker Empfehlungen 2014).

- Der derzeitigen Praxis personeller Personaleinsparung – insbesondere der Pflege – muss entschieden entgegen getreten werden. Die Bedeutung der Pflege in den unterschiedlichen Bereichen z. B. der Krankenhauspflege, ambulanten Pflege und stationären Altenpflege ist Rechnung zu tragen.
 - Dem Stellenwert der Pflege, insbesondere in der Palliativversorgung, ist durch Aufwertung des Pflegeberufes deutlich zu steigern. Dies muss sich auch in der Entlohnung der Tätigkeit widerspiegeln.
 - Durch Verbesserung der Personalbemessung ist die derzeit vorherrschende massive Arbeitsdichte zu beseitigen. Nur so kann den hilfebedürftigen, mit Symptomen der lebenslimitierenden Erkrankung belasteten, Menschen in der entsprechenden Würde und Haltung begegnet werden als auch eine langfristige Berufsausübung des Personals im Gesundheitswesen sichergestellt werden.
 - Im pflegerischen Tätigkeitsbereich Krankenhaus braucht es verbindliche Vorgaben für eine quantitative und qualitative Personalausstattung, insbesondere auf Palliativstationen und auf allgemeinen Stationen mit erhöhtem Sterbeaufkommen. Kennwerte dazu sind zu entwickeln.
 - Im Tätigkeitsfeld der ambulanten Pflege ist durch entsprechende Regelungen eine den Besonderheiten des individuellen Einzelfalls und damit verbunden des Krankheitsbildes und der Sterbesituation angepasste, oft zeitaufwändige palliativpflegerische Versorgung Rechnung zu tragen.
 - Entsprechend der Aufwertung der hausärztlichen allgemeinen Palliativversorgung durch die neu eingeführten EBMs ist auch in der ambulanten Pflege eine adäquate Honorierung zu gestalten und insbesondere Beratungstätigkeiten sowie Patienten- und Angehörigenedukation als wiederkehrende Notwendigkeit als Leistungsziffern zu hinterlegen.
 - Die Koordination und inter-/bzw. intraprofessionelle Fallberatung (Heilsbronner Methode) als Instrument der Weiterentwicklung der fachlichen Fähigkeiten und besonderen sozialen/ethischen Kompetenzen sowie die erforderliche Kommunikation sind dabei gesondert zu berücksichtigen.
- Dies ist derzeit weder im Bereich der Behandlungspflege (SGB V), noch im Bereich der grundpflegerischen Palliativversorgung (SGB XI) abgebildet. Eine wirksame und wirtschaftliche Leistungserbringung der allgemeinen palliativpflegerischen Versorgung ist daher derzeit nicht gewährleistet.
- Denkbar wäre daher eine Erweiterung im Bereich des § 45 als Buchstabe g) sowie eine Erweiterung durch einen § 38b SGB XI. Im Bereich des SGB V ist neben ggf. neuen Leistungsziffern auch die Bemerkung unter Nr. 16 der HKP-RL „Die i.v. Medikamentengabe, die venöse Blutentnahme sowie die arterielle und intrathekale Infusion sind keine Leistungen der häuslichen Krankenpflege.“ vom G-BA im Rahmen der AAPV für die häusliche Krankenpflege aufzuheben bzw. entsprechend abzuändern.

Für den Bereich der stationären Altenpflege und der Einrichtungen der Eingliederungshilfe gilt es entsprechend der beiden oben genannten Bereiche die Arbeitsdichte zu entspannen, Hospizkultur zu fördern, palliativpflegerische Kompetenzen zu stärken sowie zusätzliche personelle Ressourcen in den Wohnbereiche für eine würdige Versorgung Sterbender bereit zu stellen.

Schon jetzt arbeiten die Pflegenden über ihre Belastungsgrenze hinaus, eine hohe Fluktuation und eine zunehmende Zahl an Berufsausstiegern ist die Folge. Fachkräfte in der Pflege sind nicht zuletzt durch die derzeitigen Rahmenbedingungen rar. Im Hinblick auf den demographischen Wandel, wird die Pflege noch mehr an Bedeutung gewinnen. Deshalb ist es dringend geboten den Pflegeberuf aufzuwerten und attraktiver zu machen.

Stationäre Einrichtungen der Altenhilfe sind hier besonders in den Blick zu nehmen. Ein hoher Prozentsatz der Bewohner sind multimorbide, in ihren chronischen Erkrankungen weit fortgeschritten, hochbetagt und sehr häufig dement. Ca. 20 % aller Bewohner in der stationären Altenhilfe versterben innerhalb der ersten vier Wochen, bis zum dritten Monat erhöht sich die Mortalitätsrate auf 30 %. Nach einem halben Jahr sind bereits knapp die Hälfte (47,5 %) der Bewohner verstorben (Arbeitsgruppe der DGP und des DHPV 2012). Ein Großteil dieser Menschen befindet sich in einer Palliativsituation, wird in dieser oft jedoch nicht wahrgenommen und dementsprechend auch nicht behandelt und versorgt. Hier wird mit einer pauschal höheren Vergütung der Pflegeleistung nicht automatisch die Pflege der betroffenen Menschen verbessert. Die Pflegeheime müssen motiviert und angehalten werden, eine Hospizkultur zu entwickeln und die palliative Kompetenz der Mitarbeiter zu fördern.

Ähnliches gilt für die ambulante Pflege. Auch hier ist es ratsam ein bis zwei Palliativbeauftragte mit 160 h Zusatzqualifikation Palliative Care vorzuhalten sowie einen (großen) Teil der Mitarbeiter mit einer Basissensibilisierung Palliative Care von 40 h für ihre Arbeit am sterbenden Menschen zu befähigen. Kollegiale Fallberatungen sowie die Vernetzung mit externen Leistungserbringern wie Hospizdiensten und SAPV Teams sollten zum Selbstverständnis der Ambulanten Pflege gehören.

Im Krankenhausbereich ist zu bedenken, dass es ohne einen koordinierenden Palliativbeauftragten weiterhin Zufällen überlassen bleibt, ob der betroffene Patient eine adäquate und angemessene Palliativversorgung erhält. Es ist dabei zu prüfen, ob der Palliativbeauftragte auch aus den Reihen der entsprechend qualifizierten Pflegenden kommen kann. Bei der Zusammensetzung der ebenfalls einzurichtenden Palliativmedizinischen Dienste muss die Palliativpflege regelhaft beteiligt sein.

2.8.3 BtM

Die Vorhaltung, Anwendung und Überlassung notwendiger Arzneimittel, einschließlich Betäubungsmitteln, in Hospizen, Pflegeeinrichtungen und in der spezialisierten ambulanten Palliativversorgung (SAPV) bedarf einer rechtssicheren Normierung und Finanzierung. Möglich wäre dies z. B. durch eine spezifizierte Vereinbarung im Sinne einer besonderen Sprechstundenbedarfsregelung.

Die gesetzlich geforderte Notwendigkeit der Vorlage des Originalrezepts in der Apotheke vor Abgabe oder Auslieferung von Betäubungsmitteln an den Patienten kann zu einer unverhältnismäßigen Verzögerung und Erschweris der erforderlichen und zeitnahen Arzneimittelanwendung führen. Daher empfiehlt es sich, in begründeten Ausnahmefällen die elektronische Übermittlung und nachträgliche Vorlage des Originalrezeptes ausreichen zu lassen.

Rechtliche Unklarheit besteht auch in der Verantwortung bei Verordnung von BtM und Sedativa im ambulanten Setting, wenn Angehörige unzuverlässig erscheinen (z. B. Überforderung, Abusus-problematik).

2.8.4 Evidenz von Behandlungsmethoden

Die ärztliche und pflegerische Behandlung der Palliativpatienten sollte sich an den in der medizinischen und pflegerischen Wissenschaft etablierten und in der Praxis bewährten Behandlungsstandards orientieren. Dabei sollte wegen der eingeschränkten Möglichkeit der Einbeziehung schwerstkranker, sterbender Patienten in Studien auch eine niedergradige Evidenz zur Anerkennung bestimmter Verfahren ausreichen. Dies gilt in besonderem Maße für die Einführung neuer Behandlungsmethoden und die Verordnung von Fertig- und Rezepturarzneimitteln im off label und no label use.

Darüber hinaus sollte auch eine für den Einzelfall maßgebliche Entscheidungsmöglichkeit und -zuständigkeit für nicht zugelassene Leistungen, Methoden und Verfahren in der Palliativversorgung in § 2 SGB V geschaffen werden.

2.9 (Ver)sichern und Schutz – Schiedsstelle

Die Durchsetzung sozialrechtlicher Leistungsansprüche von Palliativpatienten ist unter Berücksichtigung der besonderen Eilbedürftigkeit der Entscheidungsfindung zu ermöglichen. Insoweit muss für die Betroffenen ein effektiver Rechtsschutz bestehen. Dieser ist in der derzeitigen Form eines Widerspruchs- und Klagerechts nicht ausreichend gewährleistet. Es empfiehlt sich insoweit die Einrichtung einer besonderen, fachspezifisch besetzten Clearing- oder Schiedsstelle auf Landesebene, die über streitige Leistungsansprüche der Versicherten mit Wirkung für und gegen die Beteiligten ausreichend zeitnah und sofort vollziehbar entscheidet.

2.10 Wer entscheidet was und wann? – Dringliche Entscheidungsfindung

Die Bedeutung des Betreuungsrechtes für dringliche, aber nicht über Vitalbedrohlichkeit definierte Entscheidungsnotfälle im Palliativkontext bei Nichterreichbarkeit der Betreuer ist unklar und bedarf einer handhabbaren Regelung für die Praxis zum Wohle des Palliativpatienten. Dies gilt auch für die Frage im Fall einer Fremdgefährdung/Eigengefährdung im Widerspruch zur Autonomie (z. B. Umgang mit Suizidankündigungen).

Auch für den Bereich der professionellen Pflege müssen eindeutige Regelungen gefunden und verbindlich definiert werden, um dem Eindruck, in Krisensituationen sei ausnahmslos immer der Notarzt zu holen, im Sinne des Patienten entgegen treten zu können.

2.11 *Einbahnstraße oder (Interessens)kollision?*

2.11.1 SAPV gleichzeitig zu Therapien und Maßnahmen primär kurativer Zuordnung

Die Abgrenzung kurativer und palliativer Krankenbehandlung und Versorgung erweist sich in der Praxis aus vielerlei Gründen als äußerst schwierig. Insbesondere bei laufender Chemotherapie und Bestrahlung sowie bei einem fortbestehenden Wunsch auf Anwendung von Maßnahmen der Lebensverlängerung und die fragile Indikation trotz fortgeschrittener und fortschreitender Erkrankung mit ausgeprägter Symptomatik bestehen Unklarheiten zum Rechtsanspruch auf ambulante Palliativversorgung. Hier ist eine verbindliche praxistaugliche Klärung notwendig.

2.11.2 Sektorale Vergütungsgrenzen & Vorgeburtliche Beratung

Um Fehl-, Über- oder Unterversorgung zu vermeiden und eine häusliche Stabilität bei bestmöglicher Schmerz- und Symptomkontrolle bei Palliativpatienten zu erreichen, ist eine sektorenübergreifende Leistungserbringung durch Kooperation und Vernetzung mit allen an der Unterstützung und Versorgung Beteiligten unverzichtbar. Einerseits wird dieser Anspruch an die Leistungserbringer (z. B. in der SAPV) deutlich formuliert (G-BA 2010) andererseits jedoch durch ein sektoral organisiertes (Vergütungs)system verhindert. Die ambulanten Möglichkeiten einer Palliativversorgung und hospizlichen Begleitung sind den Patienten und ihrem Bezugsumfeld in der Regel nicht hinreichend bekannt. Die Auseinandersetzung mit der Thematik findet meist erst in der eigenen Betroffenheit statt. Der stationäre Aufenthalt bietet zunächst Stabilität, das Gefühl von Schutz und Sicherheit, auch wenn der dringende Wunsch besteht lieber zu Hause sein zu können. In vielen Fällen könnte eine Beratung durch die ambulanten Leistungserbringer im stationären Setting hier Entscheidungshilfe leisten und für die Betroffenen eine wichtige Entscheidungsbrücke aufbauen. Dies ist z. B. gerade in der Entscheidungsfindung für Eltern von Kindern mit palliativem Versorgungsbedarf vor Entlassung ein wesentliches und wichtiges Kriterium. Eine Beratung durch ambulante Leistungserbringer im stationären Setting ist mit den derzeitigen Regelungen und Rahmenbedingungen jedoch derzeit nicht regelhaft möglich.

Dies schließt auch die derzeit nicht anerkannte Möglichkeit von vorgeburtlicher Beratung werdender Eltern ein, die sich in dem Bewusstsein befinden, ein Kind zur Welt zu bringen, das sehr wahrscheinlich nur wenig Zeit zu leben haben wird. Viele dieser werdenden Eltern haben den Wunsch und das Bedürfnis die kurze gemeinsame Lebenszeit mit ihrem Kind zu Hause verbringen zu können. Die vorgeburtliche Beratung über die Unterstützungsmöglichkeiten ambulanter Palliativversorgung ist auch hier für die Betroffenen eine wesentliche Entscheidungshilfe und dient im großen Maße der Therapiezielklärung.

Grundsätzlich wird ein Mensch in Deutschland erst mit der Vollendung seiner Geburt rechtsfähig (§ 1 BGB) und krankenversichertes Mitglied der Gesellschaft.

Für das ungeborene Kind besteht nach Maßgabe verschiedener gesetzlicher Vorschriften jedoch bereits ein anerkannter Anspruch auf Schutz des ungeborenen Lebens. (z. B. ist das ungeborene Kind erbfähig (§ 1923 Abs. 2 BGB), wird unter der Zuordnung „Anderer“ im Sinne des § 823 Abs. 1 BGB gegen vorgeburtliche Schädigungen im Sinne von Schadensersatzpflicht geschützt, hat im Falle der Tötung des Unterhaltspflichtigen Ersatzansprüche nach § 844 Abs. 2 BGB, zur Wahrung seiner künftigen Rechte kann ihm bereits vor der Geburt ein Pfleger bestellt werden (§ 1912 BGB), im Bereich der Fötalchirurgie werden bereits vorgeburtliche Maßnahmen der Krankenbehandlung durchgeführt). Somit ist die Notwendigkeit eines rechtlichen Schutzes vor der Geburt anerkannt, der Anspruch auf eine ambulante Palliativversorgung und Beratung ist fraglich und wird seitens der Kostenträger im Rahmen der SAPV nicht zugelassen.

2.11.3 Ergänzende Berufsgruppen im SGB V

Palliativversorgung beinhaltet die Kerndimensionen Schmerz- und Symptomkontrolle, psychologische, soziale, spirituelle und emotionale Unterstützung; Unterstützung der Familie und Trauerbegleitung. Die schnelle Progredienz des Krankheitsverlaufes, die Komplexität der Symptomatik und die besondere Aufwändigkeit zur Linderung der Beschwerden sowie die Notwendigkeit der Stabilisierung im häuslichen Setting der Palliativpatienten macht eine schnelle Verfügbarkeit von Fachkompetenzen weiterer Berufsgruppen, wie z. B. Soziale Arbeit, Psychologie und Psychoonkologie notwendig. Eine notwendige rechtliche Anerkennung als Leistungserbringer im Sinne des ganzheitlichen Versorgungsanspruches von Palliativpatienten und die Einbindung als weitere notwendige Fachkompetenz im SGB V, im Besonderen in der ambulanten Palliativversorgung, besteht jedoch derzeit nicht.

Zum Beispiel ist die psychosoziale Versorgung von Kindern in den jeweiligen Kliniken über die Krankenhausentgelte geregelt. Diese Leistungen fallen beim Übergang des Kindes in das ambulante, häusliche Versorgungsumfeld dem Handlungsrahmen des Palliative Care Teams für Kinder und Jugendliche zu. Eine flächendeckende anderweitige Versorgung z. B. durch ambulante Kinder Hospizdienste steht nicht zur Verfügung. Auch dies ist eine Besonderheit, deren Klärung noch aussteht.

3 Zusammenfassung

Krankenbehandlung bildet mit Kuration und Rehabilitation neben Prävention die Präferenz des heutigen Gesundheits- und Sozialwesens in Deutschland. Das Sterben, als unabwendbarer und unausweichlicher Bestandteil menschlichen Lebens, geriet jedoch zunehmend aus der gesellschaftlichen Wahrnehmung und damit zur Tabuisierung des Sterbens.

Palliative Versorgung und hospizliche Unterstützung leisten hier einen gesellschaftlich wertvollen Beitrag zur Re-Integration der Thematik Tod und Sterben in die Gesellschaft und stellen damit ein innovatives Modell für die Gesundheits- und Sozialpolitik dar.

Die Rückbesinnung auf Medizin und Pflege, die den Menschen in den Mittelpunkt mit all seinen Dimensionen stellt, hat Auswirkungen auf das Gesundheits- und Sozialwesen, bestehende Richtlinien und Gesetze. Ein flächendeckendes Angebot an ambulanter Palliativversorgung kommt nur schleppend voran und hat sich in Deutschland heterogen entwickelt.

Viele Themen und Maßnahmen, die für eine patientenzentrierte ambulante Versorgung und Unterstützung schwerkranker und sterbender Menschen notwendig sind und Fehl-, Unter- und Überversorgung vermeiden können, machen Überlegungen und Anpassungen in vielen Bereichen (z. B. Gesetzgebung und Berufspolitik,) notwendig. Für betroffene Männer, Frauen und Kinder muss das Recht auf patientenzentrierte Behandlung belastender Symptome, Schmerzlinderung, Unterstützung, Begleitung und Edukation und das Recht auf Autonomie jedes einzelnen Menschen gewährleistet werden. Die Verlässlichkeit der ambulanten Unterstützung und Versorgung von schwerstkranken Menschen wird sich auf die gesamtgesellschaftliche Entwicklung auswirken und ist ein wichtiges Entscheidungskriterium im Rahmen der Debatte um Sterbehilfe.

Literatur

- Arbeitsgruppe der DGP und des DHPV (2012) Betreuung schwerstkranker und sterbender Menschen im hohen Lebensalter in Pflegeeinrichtungen; Grundsatzpapier zur Entwicklung von Hospizkultur und Palliativversorgung in stationären Einrichtungen der Altenhilfe. Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin, Deutscher Hospiz- und Palliativverband e. V., Berlin
- Bausewein C, Roller S, Voltz R (2010) Leitfaden Palliative Care – Palliativmedizin und Hospizbetreuung, 4. Aufl. Urban & Fischer Verlag, München, S 581
- COUNCIL OF EUROPE (2003) Übersetzung: Birgit Jaspers, Bonn, und Maria Schlatter, London, „Empfehlung Rec (2003) 24 des Ministerkomitees an die Mitgliedsstaaten zur Strukturierung der palliativmedizinischen und-pflegerischen Versorgung,“ verabschiedet durch das Ministerkomitee am 12. November 2003 bei der 860sten Versammlung der Ständigen Vertreter der Außenminister, AB huset makalösa, Stockholm, Schweden
- G-BA (2010) „Richtlinie des Gemeinsamen Bundesausschusses zur Verordnung von spezialisierter ambulanter Palliativversorgung.“ 20. Dezember 2007, veröffentlicht im Bundesanzeiger 2008, S 911; zuletzt geändert am 15. April 2010, veröffentlicht im Bundesanzeiger, S 2 190, in Kraft getreten am 25. Juni 2010
- Hach M (2012) „Konzept Case Management in der spezialisierten ambulanten Palliativversorgung (SAPV),“ bisher unveröffentlichte Facharbeit, Katholische Fachhochschule Mainz
- Hach et al (2010) Pilotstudie Hessen: Spezialisierte Ambulante Palliativversorgung – welche Rolle hat die Pflege?
- Medizinischer Dienst des Spitzenverbandes Bund der Krankenkassen e. V. (MDS) (2014) „Begutachtungsanleitung Spezialisierte ambulante Palliativversorgung (SAPV) und stationäre Hospizversorgung,“ gem. Richtlinien nach § 282 Abs. 2 Satz 3 SGB V zur Sicherstellung einer einheitlichen Begutachtung, Stand 12.05.2014
- Ostgate C (2012) Early Integration – Überblick. Palliativmedizin 2012 13:A30 (Universität Erlangen, Palliativmedizin, Erlangen, Germany)

- Schneider W, Eschenbruch N, Thoms U, Eichner E, Stadelbacher S (2010) Wirksamkeit und Qualitätssicherung in der SAPV-Praxis – Eine explorative Begleitstudie. Universität Augsburg, Augsburg
- Statistisches Bundesamt (2011) Demografischer Wandel in Deutschland, Heft 1, Bevölkerungs- und Haushaltsentwicklung im Bund und in den Ländern. Statistisches Bundesamt. Wiesbaden
- Thiersch H (2004) In: Grunwald K (Hrsg) Praxis Lebensweltorientierter Sozialer Arbeit: Handlungszugänge und Methoden in unterschiedlichen Arbeitsfeldern, 2. Aufl. Juventa, Weinheim (2008)
- unbekannt (1995) Sterben, Sag Lächelnd Good Bye. Der Spiegel 6:114

Aktuelle Rechtsfragen der Palliativversorgung

Wienke, A.; Janke, K.; Sitte, Th.; Graf-Baumann, T.

(Hrsg.)

2016, X, 159 S. 20 Abb. in Farbe., Softcover

ISBN: 978-3-662-48233-9