

**DGHS-Schriftenreihe Nr. 10** 

# Wenn Medizin nicht mehr heilen, sondern nur noch lindern kann

Alles Wissenswerte zu Ihrem Anspruch auf Palliativversorgung



Stand: 5. überarb. Aufl., September 2024

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



# Liebe Leserinnen und Leser,

für die DGHS stellen die palliative Versorgung einerseits und die ärztliche Freitodbegleitung andererseits keinen Gegensatz, sondern alternative Optionen dar. Diese, unsere Sichtweise, trägt, wie wir meinen, sowohl einer säkularen und pluralistischen Gesellschaft als auch einem verfassungsgerechten Verständnis des Menschenwürdebegriffs am ehesten



Rechnung. Dies hat das Bundesverfassungsgericht in seinem Urteil vom 26.02.2020 auch so gesehen und das Verbot der professionellen Suizidhilfe für verfassungswidrig und nichtig erklärt. Dabei kann der Begriff der Menschenwürde nichts anderes bedeuten als die Ermöglichung der Fähigkeit, das eigene Leben nicht nur zu haben, sondern es auch im Lichte eigener Werte, Normen und Ziele zu führen und zu gestalten.

Der weitere Ausbau der stationären und ambulanten palliativmedizinischen Versorgung findet unsere volle Zustimmung und Unterstützung, denn diese kann für viele schwerkranke und sterbende Menschen eine sinnvolle Alternative sein. Dennoch wird es, auch bei einer noch so guten flächendeckenden palliativmedizinischen Versorgung, von der wir in Deutschland leider noch weit entfernt sind, immer auch Menschen geben, für die die Palliativmedizin keine Alternative zu einer professionellen Freitodbegleitung ist. Denn auch bei einer guten palliativmedizinischen Versorgung gibt es Schmerzen, Leiden. Kontroll- und Autonomieverlust. Die Palliativmedizin hat also ihre Grenzen.

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

Eine anregende Lektüre wünscht Ihnen

Moht Mythe

RA Prof. Robert Roßbruch Präsident der DGHS e. V.

# **Begriffsdefinition**

Palliativmedizin ist nach den Definitionen der Weltgesundheitsorganisation und der Deutschen Gesellschaft für Palliativmedizin "die aktive, ganzheitliche Behandlung von Patienten mit einer progredienten (voranschreitenden), weit fortgeschrittenen Erkrankung und einer begrenzten Lebenserwartung zu der Zeit, in der die Erkrankung nicht mehr auf eine kurative Behandlung anspricht und die Beherrschung von Schmerzen, anderen Krankheitsbeschwerden, psychologischen, sozialen und spirituellen Problemen höchste Priorität besitzt". Sie geht als Bestandteil von Palliative Care über eine rein palliative Therapie beziehungsweise Palliation hinaus. Es stehen die Lebensqualität des Patienten – sein subjektives Wohlbefinden, seine Wünsche und Ziele – im Vordergrund der Behandlung (Quelle: Wikipedia/Abruf am 23.10.2019).

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

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



## Allgemeine ambulante Palliativversorgung (AAPV)

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

schäftigt. Die Versorgung richtet sich an palliativmedizinischen Therapiezielen und -inhalten aus. Geschulte ehrenamtliche Hospizmitarbeiter/innen werden je nach Bedarf aktiv eingebunden. Reichen die therapeutischen Möglichkeiten nicht aus, um den Bedürfnissen der Betroffenen gerecht zu werden, sind die Strukturen der spezialisierten Palliativversorgung einzubeziehen.

#### Spezialisierte ambulante Palliativversorgung (SAPV)

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

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

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

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

#### Gesetzliche Grundlage der SAPV

- (1) Versicherte mit einer nicht heilbaren, fortschreitenden und weit fortgeschrittenen Erkrankung bei einer zugleich begrenzten Lebenserwartung, die eine besonders aufwändige Versorgung benötigen, haben Anspruch auf spezialisierte ambulante Palliativversorgung. Die Leistung ist von einem Vertragsarzt oder Krankenhausarzt zu verordnen. Die spezialisierte ambulante Palliativversorgung umfasst ärztliche und pflegerische Leistungen einschließlich ihrer Koordination insbesondere zur Schmerztherapie und Symptomkontrolle und zielt darauf ab, die Betreuung der Versicherten nach Satz 1 in der vertrauten Umgebung des häuslichen oder familiären Bereichs zu ermöglichen; hierzu zählen beispielsweise Einrichtungen der Eingliederungshilfe für behinderte Menschen und der Kinder- und Jugendhilfe. Versicherte in stationären Hospizen haben einen Anspruch auf die Teilleistung der erforderlichen ärztlichen Versorgung im Rahmen der spezialisierten ambulanten Palliativversorgung. Dies gilt nur, wenn und soweit nicht andere Leistungsträger zur Leistung verpflichtet sind. Dabei sind die besonderen Belange von Kindern zu berücksichtigen.
- (2) Versicherte in stationären Pflegeeinrichtungen im Sinne von § 72 Abs. 1 des Elften Buches haben in entsprechender Anwendung des Absatzes 1 einen Anspruch auf spezialisierte Palliativversorgung. Die Verträge nach § 132d Abs. 1 regeln, ob die Leistung nach Absatz 1 durch Vertragspartner der Krankenkassen in der Pflegeeinrichtung oder durch Personal der Pflegeeinrichtung erbracht wird; § 132d Abs. 2 gilt entsprechend.

- (3) Der Gemeinsame Bundesausschuss bestimmt in den Richtlinien nach § 92 das Nähere über die Leistungen, insbesondere
- 1. die Anforderungen an die Erkrankungen nach Absatz 1 Satz 1 sowie an den besonderen Versorgungsbedarf der Versicherten,
- 2. Inhalt und Umfang der spezialisierten ambulanten Palliativversorgung einschließlich von deren Verhältnis zur ambulanten Versorgung und der Zusammenarbeit der Leistungserbringer mit den bestehenden ambulanten Hospizdiensten und stationären Hospizen (integrativer Ansatz); die gewachsenen Versorgungsstrukturen sind zu berücksichtigen.
- 3. Inhalt und Umfang der Zusammenarbeit des verordnenden Arztes mit dem Leistungserbringer.
- (4) Der Spitzenverband Bund der Krankenkassen berichtet dem Bundesministerium für Gesundheit alle drei Jahre über die Entwicklung der spezialisierten ambulanten Palliativversorgung und die Umsetzung der dazu erlassenen Richtlinien des Gemeinsamen Bundesausschusses. Er bestimmt zu diesem Zweck die von seinen Mitgliedern zu übermittelnden statistischen Informationen über die geschlossenen Verträge und die erbrachten Leistungen der spezialisierten ambulanten Palliativversorgung.

[Sozialgesetzbuch (SGB) V, § 37 b]



#### Palliativstationen/-teams

Die erste Palliativstation in Deutschland entstand im Jahre 1983 an der Universitätsklinik Köln. Die Zahl der Palliativstationen hat in den letzten Jahren beständig zugenommen; inzwischen gibt es bundesweit ca. 350 Palliativstationen mit sehr unterschiedlicher Verteilung, bezogen auf die einzelnen Bundesländer.

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

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

Das erste stationäre Hospiz in Deutschland wurde 1986 in Aachen (Haus Hörn) eröffnet. Es gibt (nach Angaben des Deutschen Hospiz- und Palliativverbandes) derzeit 260 stationäre Hospize für Erwachsene und 21 Hospize für Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene mit regional unterschiedlicher Verteilung.

Zudem gibt es 403 SAPV-Teams (Stand: 2024).

Bis 2023 haben nahezu 16 292 Mediziner:innen die Zusatzausbildung zum:r Palliativmediziner:in absolviert.

#### Kostenübernahme durch Krankenkassen

Gesetzlich Versicherte haben einen Anspruch auf eine gesundheitliche Versorgungsplanung für die letzte Lebensphase (§132g SGB V). Dieses Angebot können gesetzlich Versicherte über vollstationäre Pflegeeinrichtungen und Einrichtungen der Eingliederungshilfe nutzen. Sofern Sie privat versichert sind und palliativmedizinische Leistungen in Anspruch nehmen möchten, sollten Sie vorab mit Ihrem Versicherungsunternehmen die Kostenfrage klären.

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

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

### Weiterführende Adressen

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

# Über die DGHS

Die Deutsche Gesellschaft für Humanes Sterben (DGHS) e. V. ist eine Bürgerrechtsund Patientenschutzorganisation, die sich seit mehr als 40 Jahren für das Selbstbestimmungsrecht des Menschen am Lebensende einsetzt. Sterben ist ein Teil des Lebens. Selbstbestimmung bei Krankheit wie auch im Sterben gehört zu den Grundrechten der Menschen und Bürger in Deutschland. Dies will die DGHS für ihre Mitglieder bis zur letzten Lebensminute sichern, u. a. mit folgenden Service-Angeboten:

- Rechtssichere Patientenverfügung: Mit einer Patientenverfügung legen Sie Ihren Willen fest, für den Fall, dass Sie nicht mehr urteils- und entscheidungsfähig sind. Unsere Formulare sind rechtssicher.
- Notfall-Ausweis und Notfall-QR-Code: Ihre Patientenverfügung online. Damit ist die Patientenverfügung jederzeit über das Internet im Notfall verfügbar.
- Persönliche Beratung: Unsere Mitarbeiter:innen beraten Sie individuell, kompetent und ergebnisoffen zu allen Fragen der Selbstbestimmung am Lebensende regional vor Ort im persönlichen Gespräch oder am Beratungstelefon Schluss.PUNKT, Tel. 08 00-80 22 400.
- Bevollmächtigten-Börse: Hier finden Sie geschulte Ehrenamtliche, die Sie als Bevollmächtigte einsetzen können, damit diese für Sie entscheiden, wenn Sie sich selbst nicht (mehr) äußern können.
- Rechtsschutz auf Durchsetzung der Patientenverfügung: Juristischer Beistand (nur für Mitglieder), falls Ihr Wille nicht beachtet wird.
- Vermittlung von Freitodbegleitung: Die DGHS bietet ihren Mitgliedern seit 2020 die Vermittlung einer professionellen und rechtssicheren ärztlichen Suizidassistenz.

Eine Übersicht über alle Service-Leistungen finden Sie hier: www.dghs.de/service

Wenden Sie sich für weitere Informationen gerne an die lokalen Ansprechparter:innen oder die Geschäftsstelle in Berlin.

## Herausgeber:

Deutsche Gesellschaft für Humanes Sterben (DGHS) e. V. Mühlenstraße 20 · 10243 Berlin

Telefon: 0 30/21 22 23 37-0 Fax: 0 30/21 22 23 37-77 info@dghs.de · www.dghs.de www.facebook.com/DGHSde www.x.com/dahsPresse



