

Stellungnahme der Deutschen Gesellschaft für Palliativmedizin

zum Gesetzentwurf der Bundesregierung - Entwurf eines Gesetzes
zur Verbesserung der Hospiz- und Palliativversorgung in Deutschland
(Hospiz- und Palliativgesetz – HPG)

Drucksache 18/5170 vom 12.06.2015

Berlin, 16.09.2015

Kontakt:
Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin e.V. (DGP)
Aachener Str. 5 / 10713 Berlin / www.palliativmedizin.de
Tel: 030 / 30 10 100 0, E-Mail: dgp@palliativmedizin.de

Die Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin (DGP) gibt auf der Grundlage und in Zuspitzung bisheriger Stellungnahmen¹ zum Gesetzentwurf für ein Hospiz- und Palliativgesetz (HPG) eine zusammenfassende Übersicht über wesentliche Punkte, welche aus ihrer Perspektive in der weiteren Ausarbeitung des Hospiz- und Palliativgesetzes vorrangig zu berücksichtigen wären. Die wissenschaftliche Fachgesellschaft mit knapp 5.200 in der Palliativversorgung tätigen Mitgliedern begrüßt das Gesetzesvorhaben, das die Lebenssituation und Versorgung von schwerstkranken und sterbenden Menschen nachhaltig und flächendeckend verbessern kann.

Aktuell steht die Palliativversorgung in Deutschland an der Schwelle zur Regelversorgung. Das Hospiz- und Palliativgesetz stellt einen wichtigen Schritt auf dem Weg dar, über alle Lebensalter den notwendigen Zugang zu einer qualitativ hochwertigen allgemeinen wie auch spezialisierten Palliativversorgung im ambulanten und stationären Bereich zu gewährleisten. Dies sollte neben tumor erkrankten Patienten genauso für Menschen mit internistischen, geriatrischen und neurologischen Erkrankungen gelten.

Auf diesem Weg sind vorrangig in den Blick zu nehmen:

1. In die Spezialisierte Ambulante Palliativversorgung (SAPV) wurden im Jahr 2013 weniger als 40.000 Patienten neu aufgenommen, dies entspricht rund 45 Prozent der seinerzeit ca. 90.000 Patienten, bei denen nach Empfehlung der Europäischen Fachgesellschaft EAPC ein SAPV-Bedarf anzunehmen war. Die EAPC² empfiehlt 10 SAPV-Teams pro 1 Mio Einwohner, derzeit sind es 3 bis 4 Teams pro 1 Mio Einwohner. Wichtig wäre deshalb, die Lücken in der flächendeckenden SAPV-Versorgung, insbesondere in ländlichen Regionen, systematisch zu identifizieren und zu schließen.
2. Mit rund 300 Palliativstationen und 200 stationären Hospizen, d.h. insgesamt unter 4.500 stationären Betten, ist Deutschland zwar auf einem guten Weg, dennoch liegt dies noch deutlich unter dem geschätzten Bedarf von 7.000 bis 8.000 notwendigen Betten auf Palliativstationen und in stationären Hospizen für das gesamte Bundesgebiet. Das heißt, derzeit liegt der Mittelwert bei knapp 60 Betten pro 1 Mio Einwohner, die DGP und die Europäische Fachgesellschaft EAPC empfehlen 80-100 stationäre Betten pro 1 Mio Einwohner.
3. Nur ca. 15 Prozent der bundesweit rund 2000 Krankenhäuser verfügen über Palliativstationen. Von den übrigen Krankenhäusern haben nur wenige einen multiprofessionellen Palliativdienst, wie er aus Sicht der DGP³ und des DHPV in allen Krankenhäusern ab einer Größe von etwa 200 Betten vorgehalten werden sollte, in denen regelmäßig unheilbar kranke und sterbende Patienten behandelt werden. Sind diese Strukturen nicht vorhanden, sollte mindestens ein „Palliativbeauftragter“⁴ eingesetzt werden.
4. Zahlenmäßig nicht zu erfassen ist die Hospiz- und Palliativversorgung in Einrichtungen der stationären Altenpflege, da hier bislang Regelungen zur Umsetzung von Qualitätsstandards zur personellen Ausstattung, Qualifizierung und Finanzierung weitgehend fehlen. 2013 waren insgesamt 1,7 Mio Pflegebedürftige älter als 75 Jahre, 764.000 Pflegebedürftige aller Altersstufen wurden in insgesamt rund 13.000 Pflegeheimen vollstationär betreut. Ca. 20 % aller Bewohner in der stationären Altenhilfe versterben innerhalb der ersten vier Wochen, bis zum dritten Monat erhöht sich die Mortalitätsrate auf 30 Prozent. Nach einem halben Jahr sind bereits knapp die Hälfte (47,5 %) der Bewohner verstorben.⁵ Ein Großteil dieser Menschen befindet sich in einer Palliativsituation, wird in dieser oft jedoch nicht wahrgenommen und dementsprechend auch nicht behandelt und versorgt.⁶

¹ Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin: Stellungnahme zum Entwurf für ein Hospiz- und Palliativgesetz, 8.4.15
https://www.dgpalliativmedizin.de/images/stories/DGP_20150408_Gesetzentwurf_Hospiz_Palliativ.pdf

² L. Radbruch/S. Payne: Standards und Richtlinien für Hospiz- und Palliativversorgung in Europa: Teil 2. Weißbuch zu Empfehlungen der Europäischen Gesellschaft für Palliative Care (EAPC): Z Palliativmed 2011; 12:260–270
<https://www.thieme-connect.de/products/ejournals/html/10.1055/s-0031-1276957>

³ Palliativversorgung im Krankenhaus - Gemeinsame Stellungnahme der DGP und des DHPV zum Gesetzentwurf der Bundesregierung für ein Hospiz- und Palliativgesetz, 4.9.2015
<https://www.dgpalliativmedizin.de/stellungnahmen/gemeinsame-stellungnahme-der-dgp-und-des-dhpv-zur-palliativversorgung-im-krankenhausq.html>

⁴ Stellungnahme der Deutschen Gesellschaft für Palliativmedizin zum Palliativbeauftragten, 29.4.2015
https://www.dgpalliativmedizin.de/images/stories/20150429_DGP_Stellungnahme_Palliativbeauftragte_1.pdf

⁵ Schönberg, F.; de Vries, B. (2011): Mortalität und Verweildauer in der stationären Altenpflege, Teil 2 Gesellschaftliche Konsequenzen; in: Theorie und Praxis der Sozialen Arbeit 62. Jg., H. 5, Oktober 2011 S. 370

Einen Überblick über die Angebote und Einrichtungen der Hospiz- und Palliativversorgung in Deutschland gibt der Wegweiser Hospiz- und Palliativversorgung Deutschland der DGP⁷.

Ein Leben und Sterben in der gewünschten - möglichst vertrauten - Umgebung ist das erklärte Ziel der Hospiz- und Palliativversorgung. Es stellt eine besondere Herausforderung dar, den sehr kranken Menschen in den verschiedenen Phasen und an den unterschiedlichen Orten seiner Behandlung nicht allein zu lassen, sondern bei Bedarf eine vernetzte, abgestimmte, qualitativ hochwertige Hospiz- und Palliativversorgung gewährleisten zu können. Dies stellt hohe Ansprüche sowohl an die jeweilige Versorgung „vor Ort“ wie auch an die Integration und Koordination weiterer Behandlungselemente.

Die Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin begrüßt deshalb den im Fünften Buch Sozialgesetzbuch in § 27 vorgesehenen Satz „Zur Krankenbehandlung gehört auch die palliative Versorgung der Versicherten“, dieser festigt einen umfassenden Rechtsanspruch und schafft den dringend erforderlichen Rahmen, damit zukünftig jeder Mensch mit einer lebensbegrenzenden Erkrankung im Bedarfsfall eine palliativmedizinische Behandlung in Anspruch nehmen kann.

1. Palliativversorgung im häuslichen Umfeld

Beratung

Um einem Patienten den Wunsch nach einer überwiegenden Palliativversorgung im häuslichen Umfeld erfüllen zu können, ist eine qualifizierte inhaltliche Beratung für Patienten und insbesondere Angehörige - in ihrer Doppelrolle als pflegende und gleichzeitig belastete Familienmitglieder - durch besonders geschulte Mitarbeiter der Krankenkassen in Kooperation mit einem lokalen Experten in der Versorgung eine wichtige Voraussetzung.

Allgemeine Ambulante Palliativversorgung

Die DGP unterstützt den Ausbau der vergüteten Leistungen in der Allgemeinen Ambulanten Palliativversorgung (AAPV). Neben der Beratung der Betroffenen und ihrer Angehörigen müssen weitere Leistungen insbesondere Koordinationsleistungen der Pflege, auch im SGB IX in der AAPV finanziert werden. Die DGP befürwortet alle Bestrebungen, die zu einer besseren Vernetzung sämtlicher Akteure im Bereich der ambulanten Palliativversorgung führen. Dazu müssen allerdings verbindliche Mindestanforderungen an die Qualifikation der Leistungserbringer und an die Form der Zusammenarbeit formuliert werden. Außerdem bedarf die allgemeine ambulante Palliativversorgung in der häuslichen Krankenpflege eines vom Gesetzgeber formulierten hausärztlichen und pflegerischen Entscheidungsspielraums.

Spezialisierte Ambulante Palliativversorgung

Die DGP begrüßt das Ziel, ein flächendeckendes Angebot der Hospiz- und Palliativversorgung in ganz Deutschland zu verwirklichen, und unterstreicht nachdrücklich die Notwendigkeit einer bundesweiten Vereinheitlichung der Vertragsstrukturen für die Spezialisierte Ambulante Palliativversorgung (SAPV). Insbesondere für den Ausbau im ländlichen Bereich sind die im Gesetzentwurf vorgesehenen Schiedsverfahren für die SAPV-Versorgungsverträge hilfreich. Mit dem Ausbau der SAPV kommt der Sicherung einer hohen Qualität in der spezialisierten Versorgung eine besondere Bedeutung zu. SAPV-Teams müssen zur Qualitätssicherung verpflichtet werden.

Zur Entwicklung innovativer Versorgungsstrukturen gerade in ländlichen Regionen ist es dringend notwendig, Modellprojekte (z.B. mit Satellitenteams bestehender SAPV-Teams) zu initiieren, finanzieren und evaluieren. In der SAPV fehlt es an tragfähigen Konzepten, wie Berufsgruppen wie z.B. Sozialarbeiter, Physiotherapeuten, Psychologen oder Seelsorger strukturell zu verankern sind. Zu fordern ist ein Ausbau der SAPV für Kinder und Jugendliche, dringend erforderlich sind auch hier bundesländerübergreifende Verträge.

⁶ Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin, Deutscher Hospiz- und Palliativverband (Hrsg.): Betreuung schwerstkranker und sterbender Menschen im hohen Lebensalter in Pflegeeinrichtungen: Grundsatzpapier zur Entwicklung von Hospizkultur und Palliativversorgung in stationären Einrichtungen der Altenhilfe. 2012.

https://www.dgpalliativmedizin.de/images/stories/120827_brosch%C3%BCre_online.pdf

⁷ Wegweiser Hospiz- und Palliativversorgung Deutschland, aktualisiert 2015: <http://www.wegweiser-hospiz-palliativmedizin.de/>

Die DGP sieht die Selektivverträge in der SAPV kritisch, zumal in der Begründung zum Referentenentwurf ausdrücklich steht, dass dabei von den Vorgaben des § 132d abgewichen werden kann. Hierdurch ist zu befürchten, dass auch in Regionen mit einer gut funktionierenden SAPV neue wettbewerbsorientierte Konkurrenzsituationen entstehen, die dazu führen könnten, dass sich kostengünstigere selektivvertragliche Lösungen mit niedriger Qualität durchsetzen und bestehende Strukturen gefährdet werden. Selektivverträge zur SAPV sollten nur dort zulässig sein, wo es keine (funktionierenden) SAPV-Strukturen gibt bzw. diese sich noch nicht im Aufbau befinden, und müssen sich an bestehenden Qualitätsmerkmalen insbesondere bezüglich multiprofessioneller Teamstrukturen orientieren.

2. Palliativversorgung im Krankenhaus

Allgemeine stationäre Palliativversorgung

Die allgemeine Palliativversorgung im Krankenhaus für die große Zahl schwerstkranker und sterbender Menschen, die außerhalb der Palliativstationen in den Fachabteilungen und Allgemeinstationen im Rahmen der Regelversorgung versorgt werden, ist derzeit weder gesondert finanziert noch durch eigenständige Qualitätsmerkmale gekennzeichnet und insofern in der Breite der Krankenhausversorgung bislang nicht gewährleistet.⁸ Insbesondere multiprofessionelle Palliativdienste können - neben ihrer Aufgabe, auf den Allgemeinstationen spezialisierte Palliativversorgung im Wege der Beratung und/oder Mitbehandlung zu leisten - ein wichtiger Katalysator für die Entwicklung der allgemeinen Palliativversorgung im Krankenhaus sein; dies erfordert aber eine entsprechende Aufgabenstellung, die explizit zugewiesen und in der Finanzierung entsprechend berücksichtigt wird. Im Rahmen der bisher möglichen finanziellen Ausstattung wie auch als Leistungserbringer der spezialisierten Palliativversorgung können sie eine solche Entwicklungsaufgabe nicht „nebenbei“ nachhaltig sicherstellen. Im Vordergrund der Entwicklung der allgemeinen Palliativversorgung im Krankenhaus stehen Fragen der Qualifizierung, Fragen der Organisation, Zusammenarbeit und Abläufe innerhalb des Krankenhauses sowie die Vernetzung und Zusammenarbeit mit den verschiedenen Organisationen außerhalb des Krankenhauses, insbesondere auch in den regionalen Netzwerken.

Spezialisierte stationäre Palliativversorgung

Die DGP begrüßt ausdrücklich die im Gesetzesentwurf vorgesehene Flexibilität für **Palliativstationen**, welche diesen dauerhaft das Recht einräumt, anstelle von bundesweit kalkulierten pauschalierten Entgelten krankenhausspezifische Entgelte als besondere Einrichtungen (BE) zu verhandeln. Allerdings muss hier zwingend sichergestellt werden, dass diese Entgelte ausreichend sind, um eine qualifizierte Versorgung zu gewährleisten und insbesondere den notwendigen Personalbedarf einer spezialisierten Palliativversorgung finanziell abzudecken.

Aktuell werden palliativmedizinische Leistungen im Krankenhaus im fallpauschalenbasierten Finanzierungssystem (DRG) systematisch unterfinanziert. Der Grund dafür ist, dass das DRG-System nicht alle relevanten Kostenfaktoren einer palliativmedizinischen Behandlung und Begleitung erfasst. Zur Sicherung und Weiterentwicklung der stationären Palliativversorgung muss eine ausreichende und differenzierte Finanzierung sowohl von multiprofessionellen Palliativdiensten als auch von Palliativstationen durch kostendeckende Abbildung im Fallpauschalensystem ermöglicht werden.

Eine gute Palliativversorgung lebt von qualifiziertem Personal: Ärzte, Pflegekräfte, Sozialarbeiter, Psychologen, Physiotherapeuten, Seelsorger und andere haupt- und ehrenamtliche Mitarbeiter. In der S3-Leitlinie zur Palliativversorgung von Patienten mit Tumorerkrankungen⁹ werden verbind-

⁸ Palliativversorgung im Krankenhaus - Gemeinsame Stellungnahme der DGP und des DHPV zum Gesetzentwurf der Bundesregierung für ein Hospiz- und Palliativgesetz, 4.9.2015: <https://www.dgpalliativmedizin.de/stellungnahmen/gemeinsame-stellungnahme-der-dgp-und-des-dhpv-zur-qpalliativversorgung-im-krankenhausq.html>

⁹ S3-Leitlinie Palliativmedizin für Patienten mit einer nicht heilbaren Krebserkrankung, 2015: Leitlinienprogramm Onkologie der AWMF, Deutschen Krebsgesellschaft e.V. und Deutschen Krebshilfe: <https://www.dgpalliativmedizin.de/allgemein/leitlinien.html>

liche Mindestzahlen für die Besetzung von Palliativdiensten und Palliativstationen aufgeführt, die eine bedarfsgerechte Versorgung rund um die Uhr möglich machen.

Für jedes Krankenhaus mit mehr als 200 Betten sollte ein multiprofessioneller **Palliativdienst** vorgeschrieben sein, der als Team aktiv Palliativbetreuung anbietet.

Die DGP spricht sich außerdem dafür aus, **Palliativbeauftragte**¹⁰ in die Finanzierungsmodelle für alle stationären Einrichtungen zu integrieren. Mit dem Einsatz eines Palliativbeauftragten in jeder Klinik und jeder stationären Pflegeeinrichtung können Strukturen der Palliativversorgung entwickelt und die Versorgung koordiniert werden, um den Bedürfnissen und dem Bedarf der Patienten in den jeweiligen Einrichtungen gerecht werden.

Ziel sollte daher sein, in allen Krankenhäusern, in denen regelmäßig schwerstkranke und sterbende Patientinnen und Patienten betreut werden, den Zugang zur spezialisierten und allgemeinen Palliativversorgung zu gewährleisten. Hierfür muss sowohl ein Recht auf allgemeine und spezialisierte Palliativversorgung im Krankenhaus gesetzlich verankert werden als auch der leistungsrechtliche Anspruch auf spezialisierte Palliativversorgung, wie dies für den ambulanten Bereich und für die stationären Pflegeeinrichtungen mit der SAPV (§37b SGB V) bereits geschehen ist, auf den Krankenhausbereich ausgeweitet werden.

3. Palliativversorgung in stationären Pflegeeinrichtungen

Beratung

Die DGP begrüßt die Einführung eines individuellen und ganzheitlichen Beratungsangebots. Der neue §132g (Gesundheitliche Versorgungsplanung zum Lebensende) ist vor allem in Hinblick auf die Abgrenzung dieser Leistung zu anderen Beratungsleistungen und vor allem bezüglich der nötigen Qualifikation, die für eine solche Beratung erforderlich ist, kritisch zu prüfen. Begleitforschung und Evaluation zu den Effekten und zur personellen Ausgestaltung und Anbindung dieser Beratungsleistung sind dringend vorzusehen. Zu gewährleisten ist neben der Beratungskompetenz auch ausreichend Felderfahrung und Netzwerkkenntnis.

Um die Bedürfnisse und Nöte eines schwerstkranken und oftmals im Pflegeheim versterbenden alten Menschen im stationären Ablauf allzeit adäquat berücksichtigen zu können, sind aus Sicht der DGP weitere gesetzliche Regelungen erforderlich, damit alte und hochbetagte Pflegeheimbewohner sich sowohl auf eine angemessene Palliativversorgung wie auch darauf verlassen können, dass im Alltag wie in kritischen Situationen ihrem Willen und Wunsch entsprechend gehandelt wird.

Qualifizierung/Personelle Rahmenbedingungen

Weit mehr als 20.000 Pflegekräfte haben in Deutschland bislang die Möglichkeit genutzt, eine 160-Stunden-Weiterbildung Palliative Care zu absolvieren. Um diese Weiterbildung gewinnbringend einsetzen zu können, müssen personelle Rahmenbedingungen geschaffen werden, die es Pflegekräften ermöglichen, sich um sterbende Menschen in besonderer Weise zu kümmern und die notwendige Palliativpflege zu leisten. Neben den Pflegekräften sind auch die nicht in der Pflege ausgebildeten Hilfskräfte in stationären Pflegeeinrichtungen zu qualifizieren.

Die DGP erachtet den Einsatz eines qualifizierten Palliativbeauftragten als sinnvoll und geboten, welcher regelhaft in die Finanzierung vollstationärer Pflegeeinrichtungen integriert sein sollte. Der Palliativbeauftragte könnte selbst an der Versorgung beteiligt sein, vor allem aber sollte er *die* Ansprechperson sein für eine konsequente Umsetzung einer zuvor gemeinsam entwickelten Hospizkultur in der Einrichtung, für die Einbindung in die lokalen Netzwerke und die Kooperation mit den Hospiz- und Palliativdiensten, für die Umsetzung einer qualitativ hochwertigen Beratung für die Bewohner und ihrer Angehörigen, für die frühzeitige Bahnung einer individuellen Vorsorgeplanung und für die Sicherung der Qualität in der Versorgung am Lebensende. Damit stünde auch den Hausärzten ein fester Ansprechpartner zur Verfügung.

¹⁰ Stellungnahme der Deutschen Gesellschaft für Palliativmedizin zum Palliativbeauftragten, Stand: 29.4.2015
https://www.dgpalliativmedizin.de/images/stories/20150429_DGP_Stellungnahme_Palliativbeauftragte_1.pdf

Allgemeine und spezialisierte Palliativversorgung

Für eine konsequente Hospiz- und Palliativversorgung in stationären Pflegeeinrichtungen ist das Hospiz- und Palliativgesetz um Regelungen für eine angemessene Qualifizierung und eine auskömmliche Finanzierung der Palliativpflege und -versorgung zu ergänzen.

Entscheidend ist gleichzeitig, die spezialisierte Palliativversorgung erheblich umfassender als bislang in die stationären Pflegeeinrichtungen zu integrieren, hier sind verstärkt Anreize für eine Kooperation mit SAPV-Teams und ambulanten Hospizdiensten zu schaffen.

4. Qualitätssicherung

Damit zukünftig jeder Mensch mit einer lebensbegrenzenden Erkrankung im Bedarfsfall eine palliativmedizinische Behandlung in Anspruch nehmen kann, betont die Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin abschließend die überragende Bedeutung der Qualitätssicherung in der Hospiz- und Palliativversorgung.

- Valide Daten sind für die Sicherung der Qualität mitentscheidend. Die Teilnahme der Einrichtungen der Hospiz- und Palliativversorgung an einer zentralen Datenregistrierung sollte gesetzlich geregelt werden. Datensätze zur Betreuung, die in den Einrichtungen der Hospiz- und Palliativversorgung in aller Regel ohnehin erhoben werden, können regelhaft im *Nationalen Hospiz- und Palliativregister* gesammelt, ausgewertet und verglichen werden. Die Kosten der Teilnahme am Register sollten von den Kostenträgern übernommen werden.
- Im Jahr 2015 wurde eine *S3-Leitlinie Palliativmedizin für Patienten mit einer Krebserkrankung* vorgelegt, welche unter Federführung der DGP im Rahmen des Leitlinienprogramms Onkologie der Arbeitsgemeinschaft Wissenschaftlicher Medizinischer Fachgesellschaften, der Deutschen Krebshilfe und der Deutschen Krebsgesellschaft erarbeitet wurde. Wissenschaftsbasierte Empfehlungen zu ausgewählten palliativmedizinischen Symptomen und Versorgungsfragen für Patienten mit einer Krebserkrankung stehen im Zentrum. Die Implementierung sollte wissenschaftlich evaluiert werden.
- Mit der Konsentierung der „*Charta zur Betreuung schwerstkranker und sterbender Menschen in Deutschland*“ haben sich im Jahr 2010 über 50 Institutionen dazu bereit erklärt, sich für die Verbesserung der Situation schwerstkranker und sterbender Menschen und die Einlösung ihrer Rechte einzusetzen. Unterstützt wurde dieses Anliegen durch die Unterschriften von bislang weit mehr als 13.000 Menschen. Die drei Träger des Prozesses, die Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin e.V., der Deutsche Hospiz- und Palliativverband e.V. und die Bundesärztekammer, befördern derzeit den Prozess der Umsetzung der Charta in eine Nationale Strategie.
- Im Jahr 2015 wurde der *Wegweiser Hospiz- und Palliativversorgung Deutschland*, ein Online-Portal zur Übersicht über Palliativstationen, stationäre Hospize, ambulante Hospizdienste, Teams der spezialisierten ambulanten Palliativversorgung (SAPV), Palliativmediziner/innen, Palliativdienste im Krankenhaus und Angebote für Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene neu gestaltet, deutlich erweitert und zur schnellen und kompetenten Information für Ratsuchende bedienerfreundlich angelegt.