
HOSPIZ- UND PALLIATIVVERSORGUNG IN RHEINLAND-PFALZ



GUTACHTEN

IM AUFTRAG DES MINISTERIUMS FÜR SOZIALES, ARBEIT, GESUNDHEIT UND DEMOGRAFIE DES LANDES RHEINLAND- PFALZ (MSAGD)

Antragstellende und Projektleitung

Prof. Dr. Lukas Radbruch

Dr.ⁱⁿ Birgit Jaspers

Universitätsklinikum Bonn

Klinik und Poliklinik für Palliativmedizin

Sigmund-Freud-Str. 25

53127 Bonn

Autorinnen:

Michaela Hesse MSc

Mag.^a rer soc. oec. Gülay Ates

Wissenschaftliche Mitarbeiterin im Projekt:

Dr.ⁱⁿ Kathrin Woitha

Dipl.-Soz.päd. Heiner Melching

Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin

Aachener Str.5

10713 Berlin

Laufzeit des Projekts: September 2015 – Februar 2016

HOSPIZ- UND PALLIATIVVERSORGUNG IN RHEINLAND-PFALZ

Zusammenfassung

Das vorliegende Gutachten wurde vom Ministerium für Soziales, Arbeit, Gesundheit und Demografie (MSAGD) des Landes Rheinland-Pfalz in Auftrag gegeben. Das Gutachten soll den Bestand und Bedarf in der Hospiz- und Palliativversorgung darstellen sowie daraus resultierend Empfehlungen für eine Optimierung der Versorgung von Menschen in ihrer letzten Lebensphase in Rheinland-Pfalz geben.

Die Methodik folgte der Rapid Appraisal Technik (RA). Insgesamt wurden 25 Einzelinterviews mit Stakeholderinnen in Rheinland-Pfalz geführt sowie fünf Fokusgruppeninterviews mit insgesamt ca. 100 Teilnehmenden. Ergänzend wurden quantitative Daten aus frei verfügbare Quellen genutzt, wie z.B. aus Onlineportalen des Statistischen Landesamtes Rheinland-Pfalz, des Palliativportals, des Nationalen Registers für Hospiz- und Palliativversorgung, der Bertelsmann Reporte (Faktencheck zur Versorgung am Lebensende), der Landesärztekammern, der Deutschen Gesellschaft für Palliativmedizin, des Deutschen Hospiz- und Palliativverbandes e.V., der Landesarbeitsgemeinschaft Hospiz Rheinland-Pfalz e.V. und der regionalen Hospizstützpunkte. Über die Kooperation mit der Deutschen Gesellschaft für Palliativmedizin (DGP) konnten die Daten zu den Hospiz- und Palliativeinrichtungen im Wegweiser Hospiz- und Palliativversorgung ausgewertet werden und Daten aus dem Nationalen Register für Hospiz- und Palliativversorgung als Vergleichsdatenpool genutzt werden. Zusätzlich wurde ein kurzer Fragebogen für Palliativstationen, stationäre Hospize, ambulante Hospizdienste, ambulante Hospiz- und Palliativberatungsdienste sowie Teams der spezialisierten ambulanten Palliativversorgung eingesetzt.

Rheinland-Pfalz liegt im Jahr 2015 mit 4.052.803 Einwohnerinnen (Ew.) auf 19.854 km² im Bundesvergleich im unteren Mittelfeld in der Bevölkerungsdichte (9. Platz), das entspricht 204 Ew./km². Im Jahr 2013 waren in Rheinland-Pfalz rund 118.000 Menschen als pflegebedürftig im Sinne des SGB XI.2 anerkannt, davon wurden 35.000 in einem Pflegeheim, 28.800 Menschen zu Hause mit Einbindung eines ambulanten Pflegedienstes und 59.000 zu Hause ohne einen ambulanten Pflegedienst betreut. Im Jahr 2014 starben insgesamt 44.307 Menschen (11% pro 1.000 Ew.) mit Hauptwohnsitz in Rheinland-Pfalz; davon 22.806 Frauen (51%) und 21.501 Männer (49%). Insgesamt 45% dieser Todesfälle waren im Krankenhaus, dies entspricht dem Bundesdurchschnitt von 46%.

Die Entwicklung palliativer Versorgungsstrukturen in Rheinland-Pfalz weist aufgrund länderübergreifender Initiativen und der Gesetzgebung des Bundes vielfältige Verflechtungen mit der deutschen Entwicklung auf. Als einer der ersten Vereine in Rheinland-Pfalz wurde die Internationale Gesellschaft für Sterbebegleitung & Lebensbeistand-Hospiz e.V. (IGSL) 1986 in Limburg gegründet. Hospizvereine in Mainz (1990) und Koblenz (1991) sowie das erste stationäre Hospiz in Rheinland-Pfalz in Speyer (1996) folgten. Die Landesarbeitsgemeinschaft Hospiz Rheinland-Pfalz trat 1996 der Bundesarbeitsgemeinschaft Hospiz bei. Im gleichen Jahr organisierten sich außerdem Vertreterinnen aus verschiedenen Palliativ-Professionen und gründeten die Interdisziplinäre Gesellschaft für Palliativmedizin Rheinland-Pfalz e.V. (IGP e.V.).

Mittlerweile stehen für die Hospiz- und Palliativversorgung in Rheinland-Pfalz 86 verschiedene Einrichtungen zur Verfügung (Stand: 2015), wobei die Versorgungsdichte in den einzelnen Regionen sehr unterschiedlich ausgebaut

ist. Die stationäre Versorgung erfolgt in 25 Palliativstationen und 13 Hospizen. Die ambulante Versorgung wird durch 40 ambulante Hospizdienste und acht SAPV Teams erbracht.

Die stationäre Hospiz- und Palliativversorgung in Rheinland-Pfalz ist damit gut aufgestellt. Die Zahl von insgesamt 54 Betten in Palliativstationen und stationären Hospizen pro Million Einwohnerinnen ist (bezogen auf einen Bedarf von 50 Betten pro Million Ew.) in drei von fünf Regionen ausreichend. Allerdings gehen neuere Bedarfsschätzungen der EAPC von einem höheren Bedarf von 80 bis 100 Palliativ- und Hospizbetten pro Million Ew. aus, damit ist ein weiterer Ausbau von Palliativstationen und stationären Hospizen erforderlich. Mit dem derzeitigen Stand müssen Patientinnen und Angehörige zum Teil lange Fahrzeiten in Kauf nehmen, durchschnittlich 31 Kilometer bis zur nächsten Palliativstation und 50 Kilometer bis zum nächsten Hospiz. Eine wohnortnahe Versorgung im stationären Hospiz ist insbesondere in den Regionen Trier und Westpfalz schwierig. Bei der Planung von stationären Hospizen ist deshalb darauf zu achten, dass sie in solchen Regionen eingerichtet werden, in denen bislang keine wohnortnahe Versorgung möglich ist.

Im ambulanten Bereich besteht eine deutliche Unterversorgung, insbesondere in der Spezialisierten Ambulanten Palliativversorgung (SAPV). Insgesamt ist in Rheinland-Pfalz mit acht SAPV Teams nur die Hälfte des Mindestbedarfs (1 SAPV Team pro 250.000 Ew.) von 16 Teams gedeckt. Für die Verbesserung der Versorgung sind weitere Vertragsabschlüsse zur SAPV insbesondere in den Regionen Trier und Westpfalz erforderlich.

Insbesondere für die Versorgung in den ländlichen Regionen, in Einrichtungen der Altenpflege und für Menschen mit nicht-tumorbedingten Erkrankungen ist die Hospiz- und Palliativversorgung nicht ausreichend. Hier sind Konzepte zu fordern, mit denen der Zugang dieser Gruppen zu einer angemessenen Hospiz- und Palliativversorgung gewährleistet werden kann.

Dazu ist die Bildung von lokalen und regionalen Versorgungsnetzwerken zu fördern, in denen alle an der Hospiz- und Palliativversorgung beteiligten Dienste und Einrichtungen beteiligt sind. Mit solchen Netzwerken können die Anbieterinnen von AAPV und SAPV unter einer einheitlichen Koordination Aufgaben aufteilen und Konkurrenz und Schnittstellenprobleme minimieren. Bei neuen Verträgen sollte von den Dienstleisterinnen ein Konzept zur Verzahnung mit der lokalen und regionalen Versorgung vorgelegt werden. Für niedergelassene Ärztinnen und für andere Berufsgruppen (z.B. Pflegepersonal in den Einrichtungen der stationären Altenhilfe) sollte Informationsmaterial zur Hospiz- und Palliativversorgung zur Verfügung gestellt werden.

Die Informationen der Bürgerinnen über die Möglichkeiten der Hospiz- und Palliativversorgung sollten verstärkt werden, um Vorurteile und Fehlinformationen abzubauen. Hierzu könnte mittel- bis langfristig eine Ansprechstelle des Landes eingerichtet werden, die für betroffene Patientinnen, ihre Angehörigen wie auch andere Bürgerinnen als Ansprechpartnerin für Informationen dient. Diese Ansprechstellen können auch Informationen für Mitarbeiterinnen im Gesundheitswesen vorhalten.

Als weitere Möglichkeit zur Öffentlichkeitsarbeit kann der World Hospice and Palliative Care Day benannt werden, zum Beispiel mit einer Themenwoche mit lokalen und landesweiten Aktionen, unter Einbindung der Hospiz- und Palliativeinrichtungen. Diese Aktivitäten können in Abstimmung mit dem Hospiz- und Palliativverband Rheinland-Pfalz und der Interdisziplinären Gesellschaft für Palliativmedizin ausgeführt werden.

HOSPIZ- UND PALLIATIVVERSORGUNG IN RHEINLAND-PFALZ

Inhaltsverzeichnis

Inhalt

Zusammenfassung	1
Inhaltsverzeichnis	3
Abkürzungsverzeichnis	5
Einleitung	7
Methodenbeschreibung	9
Arbeitsplan	9
Ablaufplanung	10
Datenerhebung	10
Eingesetzte Erhebungsinstrumente	10
Datenanalyse	12
Arbeitspaket 1: Historie	13
Geschichte der Hospiz- und Palliativversorgung	13
Die Entstehung der Hospiz- und Palliativversorgung in Deutschland	13
Entwicklung der Hospiz- und Palliativversorgung in Rheinland-Pfalz	17
Arbeitspaket 2: Bevölkerungsspezifische regionale Daten	21
Bevölkerung	22
Ausgewählte Merkmale innerhalb der Bevölkerung	22
Zukünftige Bevölkerungsentwicklung	24
Einpersonenhaushalte	24
Entwicklung der Pflegebedürftigkeit	25
Pflegegeldempfängerinnen	25
Arbeitspaket 3: Sterbeorte und beeinflussende Faktoren	27
Sterbeort Krankenhaus	27
Lebenserwartung und regionale Verteilung der Sterblichkeitsraten	28
Todesursachen	28

Arbeitspaket 2: Angebotsstruktur der Palliativversorgung	29
Überblick zur Hospiz- und Palliativversorgung in Rheinland-Pfalz	29
Arbeitspaket 2: Bestandsaufnahme stationäre Einrichtungen	32
Krankenhäuser und Palliativstationen	32
Hospize	35
Arbeitspaket 2: Bestandsaufnahme ambulante Einrichtungen	38
Ambulante Hospizdienste	38
Spezialisierte ambulante Palliativversorgung (SAPV)	41
Palliativmedizinerinnen	45
Einrichtungen der Altenhilfe	46
Arbeitspaket 4: Bedarfsanalyse	49
Rheinland-Pfalz im Bundesvergleich	49
Bedarfsberechnung	50
Bedarf verschiedener Patientinnengruppen	58
Arbeitspaket 5: Innovative Lösungen	60
Theoretische Modelle	60
Beispiele aus der Praxis	62
Weitere wichtige Themenfelder aus Sicht der Expertinnen	66
Maßnahmenkatalog	68
Referenzen	73
Impressum	78
Glossar	79
Anhang	85

HOSPIZ- UND PALLIATIVVERSORGUNG IN RHEINLAND-PFALZ

Abkürzungsverzeichnis

A	Arzt/Ärztin in den Zitaten
AAPV	Allgemeine ambulante Palliativversorgung
AG PC	Arbeitsgemeinschaft Palliative Care
AHD	Ambulanter Hospizdienst
AHPBD	Ambulanter Hospiz- und Palliativberatungsdienst
AIDS/HIV	Acquired Immune Deficiency Syndrome/Human Immunodeficiency Virus
ALPHA	Ansprechstelle im Land NRW zur Palliativversorgung, Hospizarbeit und Angehörigenbegleitung
ALS	Amyotrophe Lateralsklerose
AP	Arbeitspaket
BAG	Bundesarbeitsgemeinschaft
BMG	Bundesministerium für Gesundheit
BMGSS	Bundesministerium für Gesundheit und soziale Sicherung
BWKG	Baden-Württembergische Krankenhausgesellschaft e.V.
DGP	Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin e.V.
DHPV	Deutscher Hospiz- und Palliativverein
Ew.	Einwohnerinnen
G-BA	Gemeinsamer Bundesausschuss
GKV	Gesetzliche Krankenversicherung
HPG	Hospiz- und Palliativgesetz
IGSL	Gesellschaft für Sterbebegleitung & Lebensbeistand-Hospiz e.V.
IGP	Interdisziplinäre Gesellschaft für Palliativmedizin Rheinland-Pfalz e.V.
i.R.	im Ruhestand
LAG	Landesarbeitsgemeinschaft
LSA RLP	Landesstatistikamt Rheinland-Pfalz
MAGS NRW	Ministerium für Arbeit, Gesundheit und Soziales des Landes Nordrhein-Westfalen
MDK	Medizinischer Dienst der Krankenkassen
Mio.	Million
MSAGD	Ministerium für Soziales, Arbeit, Gesundheit und Demografie des Landes
MS	Multiple Sklerose
MVK	Medizinisches Versorgungszentrum
P	Pflegekraft in den Zitaten
PC	Palliative Care
PCU	Palliative Care Unit
PEG	Perkutane Endoskopische Gastrostomie
PCNN	Palliative Care Netz Nord
RA	Rapid Appraisal
RLP	Rheinland-Pfalz

SAPV	Spezialisierte ambulante Palliativversorgung
SGB	Sozialgesetzbuch
SPSS	Statistical Package for the Social Sciences
TN QZ	Teilnehmende Qualitätszirkel in den Zitationen
WHO	World Health Organisation/ Weltgesundheitsorganisation

HOSPIZ- UND PALLIATIVVERSORGUNG IN RHEINLAND-PFALZ

Einleitung

Das vorliegende Gutachten wurde vom Ministerium für Soziales, Arbeit, Gesundheit und Demografie (MSAGD) des Landes Rheinland-Pfalz in Auftrag gegeben. Die Landesregierung hat die Charta zur Betreuung schwerstkranker und sterbender Menschen in Deutschland unterzeichnet und unterstützt die Bemühungen der verantwortlichen Akteurinnen. Des Weiteren ist die Landesregierung bemüht, einen öffentlichen Diskurs in der Gesellschaft zur Auseinandersetzung mit den Themen Sterben, Tod und Trauer anzuregen. Vor diesem Hintergrund hat das MSAGD den Forschungsauftrag erteilt mit der Fragestellung, wie die hospizlichen und palliativen Versorgungsstrukturen optimiert werden können, um eine würdige Versorgung der Menschen in ihrer letzten Lebensphase zu gewährleisten. Dieses Gutachten soll durch quantitative und qualitative Darstellung des Bestandes und Bedarfs ferner die daraus resultierenden Empfehlungen für eine gute flächendeckende palliative Versorgung in Rheinland-Pfalz einen Beitrag zur gesellschaftlichen Debatte leisten.

Die meisten Menschen wünschen sich, in ihrer vertrauten Umgebung sterben zu können, aktuell ist in der Hälfte aller Sterbefälle das Krankenhaus der Sterbeort. Ein Sterben im vertrauten Umfeld, dies ist in der Regel das eigene Zuhause oder bei Bewohnerinnen von Pflegeeinrichtungen eben auch der aktuelle Pflegeort bzw. die Einrichtung, benötigt ein gut ausgebautes ambulantes Versorgungsnetz. Diesem Wunsch hat man in Rheinland-Pfalz bereits vor Jahren Rechnung getragen, indem man in enger Abstimmung mit der damaligen Landesarbeitsgruppe (LAG) Hospiz den Ausbau der ambulanten Hospizdienste politisch gefördert hat. Zu berücksichtigen sind die gesellschaftlichen Entwicklungen, bedingt durch den demografischen Wandel (Multimorbidität) und die veränderten Krankheitsverläufe (z.B. neurologische Erkrankungen wie Demenz, ALS), die unter Umständen eine Stärkung der stationären Versorgung erfordern.

In Deutschland gibt es keine amtliche Statistik zu Sterbeorten, so dass keine detaillierten Aussagen getroffen werden können. Aber das MSAGD benötigt Basisdaten zur Erstellung einer Planungsgrundlage, daher waren folgende Themenbereiche zu berücksichtigen: Differenzierung von Angebotsstrukturen, zukünftiger Bedarf ambulanter Hospizversorgung, Bedarf an stationären Hospizen im Bundesvergleich, Entwicklung der SAPV-Teams, Einzugsgebiete von stationären Hospizen, Bedarf an Palliativstationen, regionale Verteilung der Palliativmedizinerinnen, Weiterbildungsbedarfe, Beratungsangebote für Hospizdienstleistungen und Auswirkungen des demografischen Wandels.

Um diesen Erfordernissen gerecht zu werden, wurden aus den Themenkomplexen vier Ziele für das Forschungsprojekt und Gutachten formuliert:

- Beschreibung der Geschichte der Hospiz- und Palliativversorgung in Rheinland-Pfalz
- Bestandsaufnahme der allgemeinen und spezialisierten Hospiz- und Palliativversorgung
- Bedarfsanalyse unter Berücksichtigung verschiedener Versorgungsmodelle und Patientinnengruppen
- Entwicklung innovativer Lösungen für die Versorgungsdefizite

Zur Systematisierung wurden die Forschungsziele in fünf Arbeitspakete aufgegliedert. Arbeitspaket 1 beschreibt die Geschichte der Hospiz- und Palliativversorgung, Arbeitspaket 2 erfasst den Bestand der Leistungserbringenden in der Hospiz- und Palliativversorgung, Arbeitspaket 3 betrachtet die Sterbeorte und beeinflussenden Faktoren, Arbeitspaket 4 ermittelt den Bedarf an Hospiz- und Palliativversorgung für verschiedene Patientinnengruppen und Arbeitspaket 5 stellt innovative Lösungen vor.

Mit dem Gutachten wurde eine umfassende Aufarbeitung der vorhandenen Datenlage zur Hospiz- und Palliativversorgung in Rheinland-Pfalz erstellt. Dazu wurden sowohl vorhandene statistische Daten (z.B. Statistisches Landesamt, Krankenhausstatistik, Landesärztekammer) ausgewertet, als auch weitere Daten mit Unterstützung der Geschäftsstelle der Deutschen Gesellschaft für Palliativmedizin (DGP) erhoben. Diese wurden um eine qualitative

Datenerhebung ergänzt; dazu wurden mit den verantwortlichen Akteurinnen aller Berufsgruppen Interviews geführt (siehe auch Methodik). Zur Wahrung der Anonymität der Interviewpartnerinnen wurde in den Zitaten nur teilweise die Berufsgruppen oder die Settings, in denen das Interview stattgefunden hat, angegeben. Die Auswertung der quantitativen und qualitativen Daten erfolgte separat, die Daten wurden erst in der weiteren Analyse thematisch verknüpft, so dass in diesem Gutachten neben den quantitativen auch die qualitativen Forschungsergebnisse in den jeweiligen Kapiteln zu finden sind. Zur Transparenz finden Sie Ergebnisse der zusätzlichen quantitativen Datenerhebung aus den Fragebögen (siehe Anhang Zusatzerhebung der DGP) getrennt durch Zwischenüberschriften von den Ergebnissen der qualitativen Analyse.

Hinweis zum Gender: In Absprache mit dem MSAGD (03.05.2016) wird in diesem Gutachten durchgängig die weibliche Form verwendet.

HOSPIZ- UND PALLIATIVVERSORGUNG IN RHEINLAND-PFALZ

Methodenbeschreibung

Mit dem Gutachten wird eine umfassende Aufarbeitung der vorhandenen Datenlage zur Hospiz- und Palliativversorgung in Rheinland-Pfalz erstellt. Hierfür wurde die Rapid Appraisal Technik (RA) eingesetzt. Diese Technik wurde von der Weltgesundheitsorganisation (WHO) zur schnellen Erfassung von gesundheitsbezogenen Bedarfen entwickelt.[1] Ein wesentlicher Vorteil ist die Beteiligung der lokalen Interessensträger an der Planung und Entwicklung von Interventionen im Gesundheitssystem. Während die Technik ursprünglich vor allem für Entwicklungsländer gedacht war, wurde sie nicht nur in palliativmedizinischen Untersuchungen in Entwicklungs-, sondern auch in Industrieländern erfolgreich eingesetzt.[2–5] RA nutzt Auswertungen aus vorhandenen Datenbanken in Kombination mit einzelnen qualitativen und quantitativen Erhebungen im Sinne eines Mixed-Methods-Designs.

Die Bedingungen des Datenschutzes wurden bei den Erhebungen eingehalten. Alle Interviews wurden aufgezeichnet und transkribiert. Im Anschluss daran erfolgten die Auswertungen von patientinnenbezogenen und mitarbeiterinnenbezogenen Daten in anonymisierter Form. Der Prüfplan wurde der Ethikkommission des Universitätsklinikums Bonn vorgelegt. Mit einem Schreiben vom 06.11.2015 wurde bescheinigt, dass keine Beratung erforderlich sei.

Arbeitsplan

In fünf unterschiedlichen Arbeitspaketen (AP) wurde die aktuelle Situation erfasst. Inhaltlich stellt das erste Arbeitspaket die Geschichte der Hospiz- und Palliativversorgung in Rheinland-Pfalz dar (AP-1). Im zweiten Arbeitspaket wurde eine Bestandsaufnahme durchgeführt, welche die allgemeine und spezialisierte Hospiz- und Palliativversorgung aufzeigt (AP-2). Arbeitspaket 3 beschreibt Sterbeorte (AP-3). Auf Basis der erlangten Ergebnisse der Bestandsaufnahme wird eine Bedarfsanalyse unter Berücksichtigung verschiedener Versorgungsmodelle und Patientengruppen vorgenommen (AP-4). Wo erforderlich, werden in Arbeitspaket 5 innovative Lösungen für identifizierte Versorgungsdefizite entwickelt (AP-5).



Ablaufplanung

Angesetzt war das Projekt mit einer Laufzeit von sechs Monaten. Zu Beginn des Projekts wurde in Zusammenarbeit mit der Projektleitung der MSAGD die Umsetzung der AP koordiniert. Zeitgleich wurden die bereits zur Verfügung stehenden Daten von AP-2 (Bestand) und AP-4 (Bedarf) aufbereitet. Zur selben Zeit wurde auch mit der qualitativen Datenerhebung begonnen, aus welcher ebenfalls Informationen zur Historie der hospizlichen und palliativen Versorgung in Rheinland-Pfalz gewonnen werden konnten. Zuletzt wurden AP-3 und AP-5 bearbeitet.

Datenerhebung

Eingesetzte Erhebungsinstrumente

Die Datenerhebung erfolgte quantitativ und qualitativ in einem Mixed-Methods-Design im Sinne eines RA. In der palliativmedizinischen Forschung haben sich qualitative Methoden bewährt, da das Augenmerk auf soziale Prozesse, subjektive Standpunkte und Sinnzusammenhänge gerichtet ist. In dieser Studie ist die Qualität der Versorgung von entscheidendem Interesse neben der quantitativen Erfassung von Strukturen, daher wurde hier eine qualitative Forschungsmethodik gewählt. Vor dem Hintergrund dieser Überlegungen wurden die Forschungsfragen auf Basis eines halbstrukturierten Leitfadeninterviews, zum Teil persönlich oder telefonisch, oder als Fokusgruppen erhoben. Die Interviews mit den Leistungserbringerinnen aus den verschiedenen Settings wurden durch eine Mitarbeiterin der Klinik für Palliativmedizin am Universitätsklinikum Bonn im Zeitraum von November 2015 bis März 2016 durchgeführt.

Zunächst wurden die Stakeholderinnen in Rheinland-Pfalz identifiziert und kontaktiert. Parallel wurden Leistungserbringerinnen in den Versorgungsregionen ermittelt. Es konnten 25 Einzelinterviews geführt werden sowie fünf Fokusgruppeninterviews mit insgesamt ca. 100 Teilnehmenden.

Ergänzend zu dem qualitativen Ansatz wurden quantitative Techniken genutzt. Für den Zugang zu diesen Daten wurden einerseits frei verfügbare Daten genutzt, wie z.B. aus Onlineportalen des Statistischen Landesamtes Rheinland-Pfalz, des Palliativportals, des Nationalen Registers für Hospiz- und Palliativversorgung, der Bertelsmann Reports, der Landesärztekammern, der Deutschen Gesellschaft für Palliativmedizin, des Deutschen Hospiz- und Palliativverbandes e.V., der Landesarbeitsgemeinschaft Hospiz Rheinland-Pfalz e.V. und der regionalen Hospizstützpunkte etc.[6–9] Über die Kooperation mit der Deutschen Gesellschaft für Palliativmedizin (DGP) konnten die Daten zu den Hospiz- und Palliativeinrichtungen im Wegweiser Hospiz- und Palliativversorgung ausgewertet werden, zusätzlich konnten Daten aus dem Nationalen Register für Hospiz- und Palliativversorgung als Vergleichsdatenpool genutzt werden.[10; 11]

Themen der Befragung

- Ehrenamt
- Finanzierung
- Tätigkeitsbereiche
- Kooperationen
- Patientinnenklientel
- Patientinnenzahlen
- Zufriedenheitsbefragungen
- Kritik

Zusätzlich wurde ein kurzer Fragebogen – eine Zusatzerhebung (siehe Anhang) – für Palliativstationen, stationäre Hospize, ambulante Hospizdienste, ambulante Hospiz- und Palliativberatungsdienste sowie Teams der spezialisierten ambulanten Palliativversorgung entworfen. Die Operationalisierung der Erhebung wurde seitens einer Mitarbeiterin der DGP durchgeführt (AP-2). Der Fragebogen beinhaltet Items aus der Wegweiser-Dokumentation, welche mit einigen projektrelevanten Fragen und Freitextfeldern sowie Likert-Skalen zur Beantwortung ergänzt wurden. Die Aussendung der Fragebögen erfolgte nach vorheriger Kontaktaufnahme per Email oder Telefonanruf über die Deutsche Gesellschaft

für Palliativmedizin (DGP) an die im Wegweiser Hospiz- und Palliativversorgung der DGP gespeicherten Einrichtungen. Auszufüllen war der Fragebogen durch Koordinatorinnen, Mitarbeiterinnen oder das ärztliche Personal. Alle Antwortbögen sowie die Kommentare der Beteiligten wurden in eine Excel Datenbank eingetragen.

Versorgungssituation:

- Ambulante Palliativversorgung/ SAPV Team zu Hause,
- Ambulante Palliativversorgung/ SAPV Team in Pflegeheimen,
- Stationäre Palliativversorgung in Krankenhäusern/ auf Palliativstationen,
- Stationäre Palliativversorgung in Hospizen

Kooperation/ Zusammenarbeit:

- Niedergelassene Ärztinnen und ambulante Hospizdienste,
- Niedergelassene Ärztinnen und SAPV Team,
- Krankenhäuser und ambulante Hospizdienste (Schnittstellenproblematik),
- SAPV Team und Ehrenamtliche

Patientinnenengruppen:

- nicht-onkologische Erkrankungen,
- neurologische Erkrankungen im Besonderen Demenz und ALS, Patientinnenpfade

Ausbildung:

- Palliativmedizin im Medizinstudium,
- Palliative Care Weiterbildungsmöglichkeiten für Ärztinnen und Pflegekräfte,
- Gewinnung und Ausbildung von Ehrenamtlichen

Komplementiert wurden die Erhebungsinstrumente durch eine Literaturrecherche zu allen AP. Zur Vertiefung der Expertinnenmeinungen wurde die Literatur speziell zur Geschichte der Hospiz- und Palliativversorgung in Rheinland-Pfalz und allgemein in Deutschland aufgearbeitet. Die Recherche wurde mit Hilfe von relevanter Literatur und den darin enthaltenen Querverweisen, empfohlener Literatur durch Expertinnen, grauer Literatur und Internetrecherchen durchgeführt. Darüber hinaus wurden alle bestehenden Jahrgänge der Zeitschrift für Palliativmedizin durchsucht, welche das kommunizierende Organ der DGP ist. Relevante Publikationen wurden in die Literaturdatenbank aufgenommen. Zusätzlich wurden Gutachten aus anderen

Bundesländern, „Bedarfsplanung stationäre Hospize für Erwachsene und Kinder in Nordrhein-Westfalen im Auftrag des Ministeriums für Gesundheit, Emanzipation, Pflege und Alter des Landes Nordrhein-Westfalen“ (2010), „Palliativversorgung in Niedersachsen – Bestandsaufnahme und Empfehlungen zur – Weiterentwicklung im Auftrag des Niedersächsischen Ministeriums für Soziales, Frauen, Familie und Gesundheit, der Verbände der gesetzlichen Krankenkassen in Niedersachsen sowie der Kassenärztlichen Vereinigung Niedersachsen“ (2004) und die Fortschreibung

der „Studie zu Standorten und demographischen Rahmenbedingungen von Hospizangeboten in Sachsen“ (Hospizstudie) im Auftrag des Sächsischen Staatsministerium für Soziales und Verbraucherschutz einbezogen.[12–14] Regionale und nationale Dokumente waren ebenfalls von Relevanz. Expertinnen der unterschiedlichsten Organisationen, z.B. des Landesstatistikamts Rheinland-Pfalz oder regionaler Hospizvereine, wurden per E-Mail kontaktiert, wenn weiterer Klärungsbedarf zur Ergänzung oder Interpretation der Daten benötigt wurde.[15; 16]

Datenanalyse

Das qualitative Datenmaterial wurde in Anlehnung an inhaltsanalytische Verfahren nach Mayring ausgewertet.[17; 18] Die Interviews wurden wörtlich transkribiert und zurückhaltend grammatikalisch geglättet. Ergänzende Feldnotizen dienten dazu, die Interviewaussagen vor dem Hintergrund der jeweiligen Kontextbedingungen einzuordnen. Die Analysekategorien wurden anhand der im Leitfaden abgesteckten Themenblöcke gebildet, so dass im Anschluss die Transkripte mit dem Programm MAXQDA kodiert werden konnten. Die Analyse erfolgte für jede Gruppe von Einrichtungen getrennt. Zur Qualitätssicherung wurde die Kodierung zunächst unabhängig voneinander durch jeweils zwei Projektmitarbeiterinnen (MH, KW) durchgeführt (Intercoderreliabilität). Eine Synthese (konsensuelle Validierung) der Ergebnisse erfolgte im Dialog zwischen den beiden Forscherinnen und im Team der Arbeitsgruppe Palliativversorgung.

Die quantitative Analyse der Fragebogenergebnisse bezog sich lediglich auf deskriptive Auswertungen in einem regionalen Bezug. Eingeschlossen in die Bedarfsanalyse wurden alle Einrichtungen der Hospiz- und Palliativversorgung. Diese Angaben werden für das ganze Land und differenziert auf Regionen bzw. Kreisebene dargestellt. Die definierten Regionen waren:

- Mittelrhein-Westerwald
- Rheinhessen-Nahe
- Rheinpfalz
- Trier
- Westpfalz

Die qualitative und quantitative Analyse der Daten wird getrennt nach stationärer und ambulanter Versorgung beschrieben und diskutiert.

HOSPIZ- UND PALLIATIVVERSORGUNG IN RHEINLAND-PFALZ

Arbeitspaket 1: Historie

Geschichte der Hospiz- und Palliativversorgung

Zeitstrahl

In England: Gründungsfigur Cicely Saunders

1967: Eröffnung des St. Christopher's Hospice in London

1960: Erfahrungssammlung im Tübinger Paul-Lechler-Krankenhaus

Die Geschichte der Hospiz- und Palliativversorgung in Rheinland-Pfalz folgt – wie auch die bundesdeutsche Entwicklung hospizlicher und palliativer Organisationsformen insgesamt – keiner linearen Struktur. Anders als in England, wo mit Dame Cicely Saunders eine eindeutige Gründungsfigur ausgemacht wird und mit der Eröffnung des St. Christopher's Hospice in London im Jahre 1967 der Beginn der Hospizbewegung datierbar ist, sind die Anfänge der hiesigen Hospiz- und Palliativbewegung vielschichtig und amorph.[19] In ihrem Zentrum steht keine Einzelperson, sondern eine Vielzahl von Initiativen, Vereinen, Verbänden und Berufsgruppen, die in ihren Anfängen auf lokaler Ebene parallel – und zum Teil sogar in Konkurrenz zueinander – die ersten Organisationsformen in der Hospiz- und Palliativversorgung etablierten. Neben den zahlreichen Disziplinen, Professionen und Einrichtungen, die heute die palliative Versorgungslandschaft prägen, geht die Entwicklung von Palliativstrukturen in erster Linie auf eine höchst erfolgreiche Bürgerbewegung zurück, die sich für ein menschenwürdiges Sterben eingesetzt hat (ebd.).

Die Entwicklung palliativer Versorgungsstrukturen in Rheinland-Pfalz weist aufgrund länderübergreifender Initiativen und der Gesetzgebung des Bundes vielfältige Verflechtungen mit der deutschen Entwicklung auf. Aus diesem Grund wird im Folgenden die bundesdeutsche Geschichte der Hospiz- und Palliativversorgung skizziert. Sie bildet das Panorama für die Entwicklung in Rheinland-Pfalz, die im Anschluss kurz dargestellt wird.

Die Entstehung der Hospiz- und Palliativversorgung in Deutschland

Die bundesdeutsche Hospiz- und Palliativversorgung orientierte sich in ihrer Anfangsphase zumeist am englischen Vorbild. So haben bereits in den 1960er Jahren Mitarbeiterinnen des Tübinger Paul-Lechler-Krankenhauses, die selbst Erfahrung in Londoner Hospizen sammelten, palliativmedizinische Ansätze in die Krankenhausarbeit integriert.[20] Aber auch in der Tumornachsorge und in onkologischen Schwerpunktpraxen, in Hausärztinnenpraxen und im Bereich der häuslichen Pflege wurden vereinzelt pallia-

1960: Erste Kontakte zwischen englischen und deutschen Ärztinnen und Theologen

1970: Arbeiterwohlfahrt München will eine „Sterbeklinik“ aufbauen

1980: Wohlfahrtsverbände und Kirchen fordern würdige Sterbebegleitung

tivmedizinische Konzepte angewandt. Außerdem gab es bereits kurz nach Beginn der englischen Hospizbewegung, ebenfalls in den 1960er Jahren, erste Kontakte mit deutschen Ärztinnen und Theologinnen, die sich anschließend in Hospizinitiativen für eine Verbreitung der Hospizidee und deren Umsetzung in der Bundesrepublik engagierten (ebd.).

Gerade in der Anfangsphase hatte die Hospiz- und Palliativbewegung mit starken Widerständen zu kämpfen, zumal die Idee der Sterbebegleitung für viele Menschen Erinnerungen an die Euthanasie-Programme im Nationalsozialismus weckte.[21] So gab es bereits in den 1970er Jahren den Versuch der Arbeiterwohlfahrt München, eine „Sterbeklinik“ in Anlehnung an das Londoner Hospiz-Modell aufzubauen. Aufgrund einer breiten Ablehnung in der Bevölkerung und den Ergebnissen einer Expertinnen-Umfrage entzog das Bundesministerium für Gesundheit (BMG) diesem Vorhaben die Unterstützung und verhinderte dadurch seine Verwirklichung. In den 1980er Jahren wurde dann vor allem bei den Wohlfahrtsverbänden und den Kirchen die Forderung nach einer würdigen Sterbebegleitung immer lauter – nicht zuletzt als ethische Alternative zur strafbaren aktiven Sterbehilfe. Über 30 Jahre nach dem zweitem Weltkrieg ließen sich immer mehr Einzelpersonen, Initiativen und Organisationen von dem englischen Vorbild inspirieren und begannen sich schließlich auch aktiv in der Sterbebegleitung zu engagieren – sowohl im Bereich der Hospizbewegung als auch im Feld der sich langsam konstituierenden Palliativmedizin.[20; 22] Zumeist ging es den „Aktivistinnen der ersten Stunde“ darum, psychosoziale Unterstützung für ihre Mitbürgerinnen anzubieten und die Sterbenden in der letzten Phase nicht alleine zu lassen. So wurde beispielsweise 1984 unter der Leitung von Johann-Christoph Student an der Evangelischen Hochschule Hannover die Arbeitsgruppe „Zuhause sterben“ gegründet, die sich für die Verbesserung der Situation Sterbender und Trauernder einsetzte.[20] Als eine der bekanntesten Organisationen jener Aufbruchphase gilt bis heute der Münchener Christophorus Hospiz Verein, der 1985 gegründet wurde und erstmalig den Hospizbegriff im Namen trug. Ein Jahr später wurde mit „Haus Hörn“ schließlich das erste stationäre Hospiz von Pater Dr. P. Türks in Aachen eröffnet (ebd.). Orientierten sich zahlreiche Hospizgruppen und Vereine der Anfangszeit noch stark an christlichen Werten und dem Konzept der Nächstenliebe, setzte seit Mitte der 1980er Jahre in Deutschland eine stärkere Säkularisierung der Hospizbewegung ein. Hierauf deutet auch der Terminus vom „modernen Hospiz“ hin, der den

1983: Eröffnung der ersten Palliativstation an der Chirurgischen Universitätsklinik in Köln

1988: Eröffnung der Palliativstation der Janker-Klinik

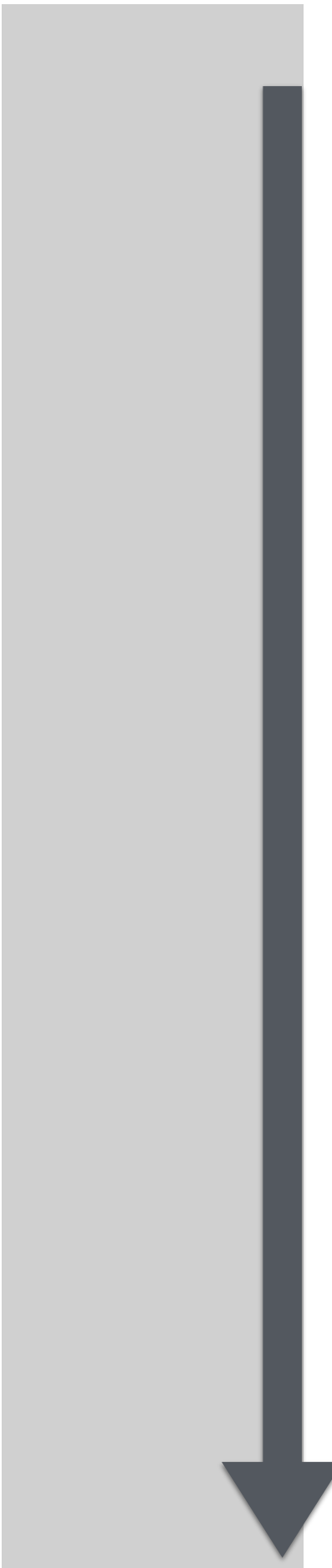
1990: Eröffnung der Palliativstation am Malteser Krankenhaus Bonn

Übergang zum professionellen und institutionalisierten Handeln in einem funktional ausdifferenzierten Gesundheitssystem markiert.[19]

Im palliativmedizinischen Bereich stellt die Eröffnung der ersten Palliativstation Deutschlands im Jahre 1983 an der Chirurgischen Universitätsklinik in Köln einen Meilenstein dar. Die zunächst mit fünf Betten ausgestattete Station wurde mit Unterstützung der Deutschen Krebshilfe eingerichtet und in den Folgejahren um ein Bildungsforum sowie einen Hausbetreuungsdienst erweitert.[20] Auch der Aufbau weiterer Palliativstationen an der Robert-Janker-Klinik (1988) und am Malteser Krankenhaus Bonn (1990) wurde maßgeblich durch die Deutsche Krebshilfe gefördert.

Da es gerade in der Anfangsphase der Hospiz- und Palliativbewegung noch keine tragfähige Finanzierungsstruktur (etwa durch gesetzliche Krankenkassen) und kaum gesetzliche Grundlagen gab, wurde die Bewegung zunächst durch ehrenamtliches Engagement und Spendengelder, insbesondere von der Deutschen Krebshilfe, getragen. Zu den Protagonistinnen gehörten einerseits engagierte Bürgerinnen, die in ihrer Freizeit unbezahlt und ohne verbindliche Organisationsstruktur Sterbende im häuslichen Umfeld begleiteten und sie nach bestem Wissen und Gewissen unterstützten. Andererseits setzten sich zahlreiche Menschen im Rahmen ihrer Profession mit den Herausforderungen der Sterbebegleitung auseinander, brachten ihre Kompetenzen in die Zivilgesellschaft ein und setzten Hospiz- und Palliativversorgung praktisch um. Das Fehlen von gesetzlichen Regelungen eröffnete dabei für alle Beteiligten große Handlungsspielräume, während die Bewegung aber kaum nachhaltig finanziert werden konnte (ebd.).

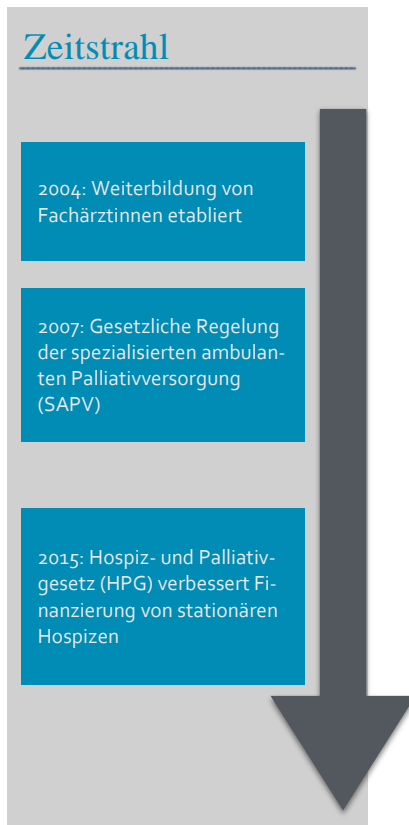
In den 1990er Jahren lässt sich in der Bundesrepublik eine Etablierung der Hospiz- und Palliativversorgung konstatieren. Galten die erste Palliativstation und die ersten Hospize bis 1990 als singuläre Modellprojekte, stieg ihre Zahl in den kommenden zehn Jahren rapide an. Beispielhaft hierfür steht das Palliativprojekt des Bundesministeriums für Gesundheit, mit dem zunächst 12, später 15 Palliativstationen in Deutschland gefördert wurden, um modellhaft eine bessere Versorgung von Krebspatientinnen in Krankenhäusern zu erproben. Da 1994 für die meisten Einrichtungen neue Träger gefunden wurden, konnte der Fortbestand der meisten Einrichtungen über die Modellförderperiode hinweg gesichert werden (Bundesministerium für Gesundheit und soziale Sicherung (BMGSS) 1997). Schon 1999 zählte man im gesamten Bundesgebiet 50 Palliativstationen und 64 Hospize. Parallel hierzu setzte sich sowohl im Bereich der ehrenamtlichen Hospizarbeit als



auch im Feld der Palliativmedizin die zunehmende Ausdifferenzierung und Professionalisierung fort.[23] Zur Betreuung und Qualifizierung der Ehrenamtlichen wurde vermehrt hauptamtliches Personal eingestellt und die Aufgabenbereiche der Ehrenamtlichen fokussierten sich stärker auf die psychosoziale Begleitung.[22] Es wurden Curricula zur Ausbildung von Ehrenamtlichen (sogenannte „Befähigungskurse“) entwickelt und die Ehrenamtlichen durch Supervisionen in ihrer Arbeit unterstützt. Für die Qualifizierung der Hauptamtlichen wurde 1997 ein fächerübergreifendes Ausbildungscurriculum von der Deutschen Gesellschaft für Palliativmedizin (DGP) und Bundesarbeitsgemeinschaft Hospiz erstellt. Ebenso wurden Curricula für Medizinstudierende, Ärztinnen, Pflegenden und andere Berufsgruppen entwickelt. In den 1990er Jahren gelang es außerdem der Palliativmedizin immer besser, in der wissenschaftlichen und medizinischen Landschaft Fuß zu fassen. Die Entstehung von Publikationsmedien und die Einrichtung der ersten Professur für Palliativmedizin 1999 am Universitätsklinikum Bonn zeugen von der allmählich stattfindenden Institutionalisierung und Professionalisierung des Faches.[19]

Auf organisatorischer Ebene lässt sich außerdem der Zusammenschluss zahlreicher lokaler Einzelinitiativen zur Bundesarbeitsgemeinschaft Hospiz e.V. (1992 – später umbenannt in Deutscher Hospiz- und PalliativVerband e.V.) feststellen. Dadurch wurde erstmals eine Dachorganisation geschaffen, die als legitimer Interessenverband der Hospizbewegung fungierte und hospizliche Expertise auf Bundesebene bündelte. Eine ähnliche Entwicklung vollzog sich im Feld der Palliativmedizin, wo 1994 die DGP gegründet wurde. Seitdem fungieren diese beiden Gesellschaften als zentrale Ansprechpartnerinnen der Bundespolitik in hospizlich-palliativen Fragestellungen (ebd.: 54f.). Ermöglicht wurde die zunehmende Institutionalisierung nicht zuletzt auch durch den Aufbau einer nachhaltigeren Finanzierungsstruktur. So wurden die hauptamtlichen Ehrenamtskoordinatorinnen häufig gemeinsam von Wohlfahrtsverbänden und kirchlichen Einrichtungen, und zum Teil auch mit Unterstützung von Städten und Gemeinden, finanziert, während die Entwicklung der Palliativmedizin in hohem Maße durch die Deutsche Krebshilfe und teilweise auch die Pharmaindustrie (z.B. Grünenthal-Stiftungs-Professur für Palliativmedizin an der Aachener Universität durch die Firma Grünenthal 2003) forciert wurde.

Die hier einsetzende Etablierung der Palliativversorgung als Regelversorgung setzt sich in den 2000er Jahren weiter fort. Im Jahr 2002 wurde ergänzend zur



stationären auch die ambulante Hospizbetreuung gesetzlich geregelt und einer finanziellen Förderung zugeführt, während parallel dazu der Aufbau palliativmedizinischer Lehrstühle an Universitätskliniken und die Einführung von Palliativmedizin als verpflichtendes Lehr- und Unterrichtsfach weiter vorangetrieben wurde. Seit 2004 können sich auch Fachärztinnen palliativmedizinisch weiterbilden lassen und bereits 2006 existieren neun Lehrstühle für Palliativmedizin an deutschen Universitätskliniken. Mit dem GKV-Wettbewerbsstärkungsgesetz 2007 und der Schaffung des §37 b im Sozialgesetzbuch V wurde zudem das Recht auf eine spezialisierte ambulante Palliativversorgung (SAPV) etabliert. Neben einer ambulanten palliativen Basisversorgung, die weiterhin als Teil der allgemeinen Gesundheitsversorgung fortbesteht, gesellte sich zusätzlich für Patientinnen mit besonders komplexer Symptomlast eine multidisziplinäre, spezialisierte Versorgungsstruktur. Sogenannte SAPV Teams können seitdem eine palliativmedizinische und palliativpflegerische Versorgung koordinieren und durchführen. 2015 wurde zudem mit dem Hospiz- und Palliativgesetz (HPG) die Finanzierung von stationären Hospizen aufgestockt und eine Verbesserung der Versorgung in Pflegeeinrichtungen angestrebt, wodurch palliative Versorgungsangebote insgesamt

aufgewertet wurden. Laut Statistik der Deutschen Gesellschaft für Palliativmedizin existierten Ende 2015 in Deutschland 217 stationäre Hospize, 286 Palliativstationen und -einheiten und im ambulanten Bereich über 240 SAPV Teams.[9]

Entwicklung der Hospiz- und Palliativversorgung in Rheinland-Pfalz

Die Entwicklung der Hospiz- und Palliativversorgung in Rheinland-Pfalz weist einerseits zahlreiche Parallelen zur bundesdeutschen Geschichte auf, hebt sich aber andererseits durch einige Pionierleistungen von dieser ab. Aus diesem Grund soll die landesspezifische Geschichte im Folgenden vor dem Hintergrund der deutschen Entwicklung nachgezeichnet werden. Grundlage hierfür sind ausgewählte Dokumente (Reden, Flyer, Chroniken) von Einzelpersonen und Organisationen, die in der hospizlich-palliativen Versorgungslandschaft aktiv (gewesen) sind, sowie Interviews mit Pionierinnen der Palliativ- und Hospizversorgung, die sich seit vielen Jahren selbst in unterschiedlichen Funktionen im hospizlich-palliativen Feld engagieren bzw. engagiert haben.

Ähnlich wie im gesamten Bundesgebiet gehen die Anfänge der Bewegung auch in Rheinland-Pfalz auf die Initiative von Einzelpersonen und kleineren Gruppen zurück. So gründeten sich seit Mitte der 1980er Jahre an verschiedenen Standorten Initiativen, die sich an der Hospizidee orientierten und in Anlehnung an Cicely Saunders für eine menschenwürdige Sterbebegleitung einsetzten. Zumeist handelte es sich hierbei um Zusammenschlüsse von engagierten Personen, die zwar lose miteinander vernetzt waren, aber auf keine übergeordnete Struktur zurückgreifen konnten. Auch intern kamen diese Initiativen oft lange Zeit ohne eine verbindliche Rechtsform aus und arbeiteten relativ autonom auf der Basis von persönlichen Treffen und mündlichen Absprachen. So waren beispielsweise in

Kaiserslautern seit 1993 verschiedene Menschen in der hospizlichen Sterbebegleitung engagiert, aber erst 1998 gaben sich diese mit dem „Hospizvereins für Stadt und Landkreis Kaiserslautern e.V.“ eine verbindliche Rechts- und Organisationsform.[24]

Als einer der ersten Vereine in Rheinland-Pfalz gilt die Internationale Gesellschaft für Sterbebegleitung & Lebensbeistand-Hospiz e.V. (IGSL), die 1986 in Limburg gegründet wurde und für viele weitere Initiativen auch überregional als Vorbild fungierte.[25] Es entstanden Hospizvereine in Mainz (1990) und Koblenz (1991) sowie eine Planungs- und Projektgruppe in Speyer (1991), welche den Aufbau des ersten stationären Hospizes in Rheinland-Pfalz (1996: Hospiz im Wilhelminenstift Speyer) vorbereitete. Außerdem organisierten sich unter dem Dach der ökumenischen Hospizhilfe Rhein-Saarpfalz und Rheinland-Pfalz über das ganze Bundesland verteilt verschiedene Hospizgruppen, die sich schließlich 1991 in der ökumenischen Arbeitsgemeinschaft Hospiz zusammenschlossen.

Eine landesweite und säkulare Struktur entstand vier Jahre später (1995). Die Christliche Hospizbewegung Bad Kreuznach, die Mainzer Hospizgesellschaft, der Hospizverein Koblenz, die Ökumenische AG Hospiz Speyer, der Förderverein Hospiz im Wilhelminenstift Speyer, das Hospiz im Wilhelminenstift Speyer sowie die IGSL Bingen gründeten die Landesarbeitsgemeinschaft Hospiz Rheinland-Pfalz, zu deren ersten Vorsitzenden Dr. Martin Weber gewählt wurde.[26] 1996 beschloss die neu gegründete Landesarbeitsgemeinschaft (LAG) den Beitritt zur Bundesarbeitsgemeinschaft Hospiz.

Im gleichen Jahr organisierten sich außerdem Vertreterinnen aus verschiedenen Palliativ-Professionen und gründeten die Interdisziplinäre Gesellschaft für Palliativmedizin Rheinland-Pfalz e.V. (IGP e.V.).[27] Damit schlossen sich die Anwesenden bewusst nicht zu einer Untersektion der zwei Jahre zuvor gegründeten Deutschen Gesellschaft für Palliativmedizin e.V. (DGP) zusammen, sondern betonten eine eigene Schwerpunktsetzung. Anders als die DGP, die sich zu diesem Zeitpunkt als wissenschaftliche Fachgesellschaft aufstellte und deshalb vor allem durch Ärztinnen geprägt war, wollte die IGP e.V. von Anfang an alle Berufsgruppen im Feld der Palliative Care gleichberechtigt ansprechen und den Schwerpunkt auf interdisziplinäre Zusammenarbeiten legen.

Zur Unterstützung der ehrenamtlichen Hospizarbeit genehmigte das Land Rheinland-Pfalz 1995 erstmals eine Förderung in Höhe von 30.000 DM, die in den Folgejahren sukzessive angehoben wurde. Das Sozialministerium hat 1997 gemeinsam mit der Allgemeinen Ortskrankenkasse (AOK Rheinland-Pfalz) das Konzept der Hospizfachkraft entwickelt. Dieses Konzept hat dazu geführt, dass der Bundesrat auf Veranlassung von Rheinland-Pfalz einen Gesetzentwurf für den § 39a SGB V eingebracht hat (der heutige Absatz 2). Dadurch kann diese Innovation als Vorläufer der heutigen Förderung der ambulanten Hospizdienste durch die GKV gesehen werden.[28] Die Grundidee war, Krankenpflegerinnen mit einer Palliative Care Weiterbildung in die ambulante Hospizarbeit zu integrieren, um so die ehrenamtliche Sterbebegleitung finanziell und organisatorisch zu verbessern. Vorgesehen war eine Mischfinanzierung, bei der 40% der anfallenden Kosten für die sogenannten „Hospizschwestern“ von der Krankenkasse getragen werden, sofern sich auf der anderen Seite Träger finden würden, die für die restlichen 60% der Kosten aufkommen. Je nach Region zählten Wohlfahrtsverbände, Hospizvereine und zum Teil auch die Städte und Gemeinden (nach der AOK) zu den Trägern dieses Projektes, mit dem erstmals hauptamtliche Mitarbeiterinnen in der ambulanten hospiz- und palliativmedizinischen Versorgung verankert wurden. Zu den Aufgaben der landesweit arbeitenden 35 Palliative Care Schwestern zählte einerseits die Koordination der ehrenamtlichen Arbeit, z.B. durch

Netzwerkarbeit und die Vermittlung der Ehrenamtlichen in entsprechende Einrichtungen und zu betroffenen Patientinnen und Familien. Andererseits boten die Hauptamtlichen ihren Ehrenamtlichen auch Fortbildungsmöglichkeiten und Supervisionen an, um sie insbesondere auf psychologischer, sozialpädagogischer und z.T. auch auf spiritueller Ebene zu unterstützen. Aber auch die LAG Hospiz Rheinland-Pfalz begann sich Ende der 1990er Jahre aktiv in der Weiterbildung von Professionellen zu engagieren und initiierte 1998 ihren ersten eigenen Palliative Care Kurs (Ludwigshafen); weitere folgten in den kommenden Jahren.

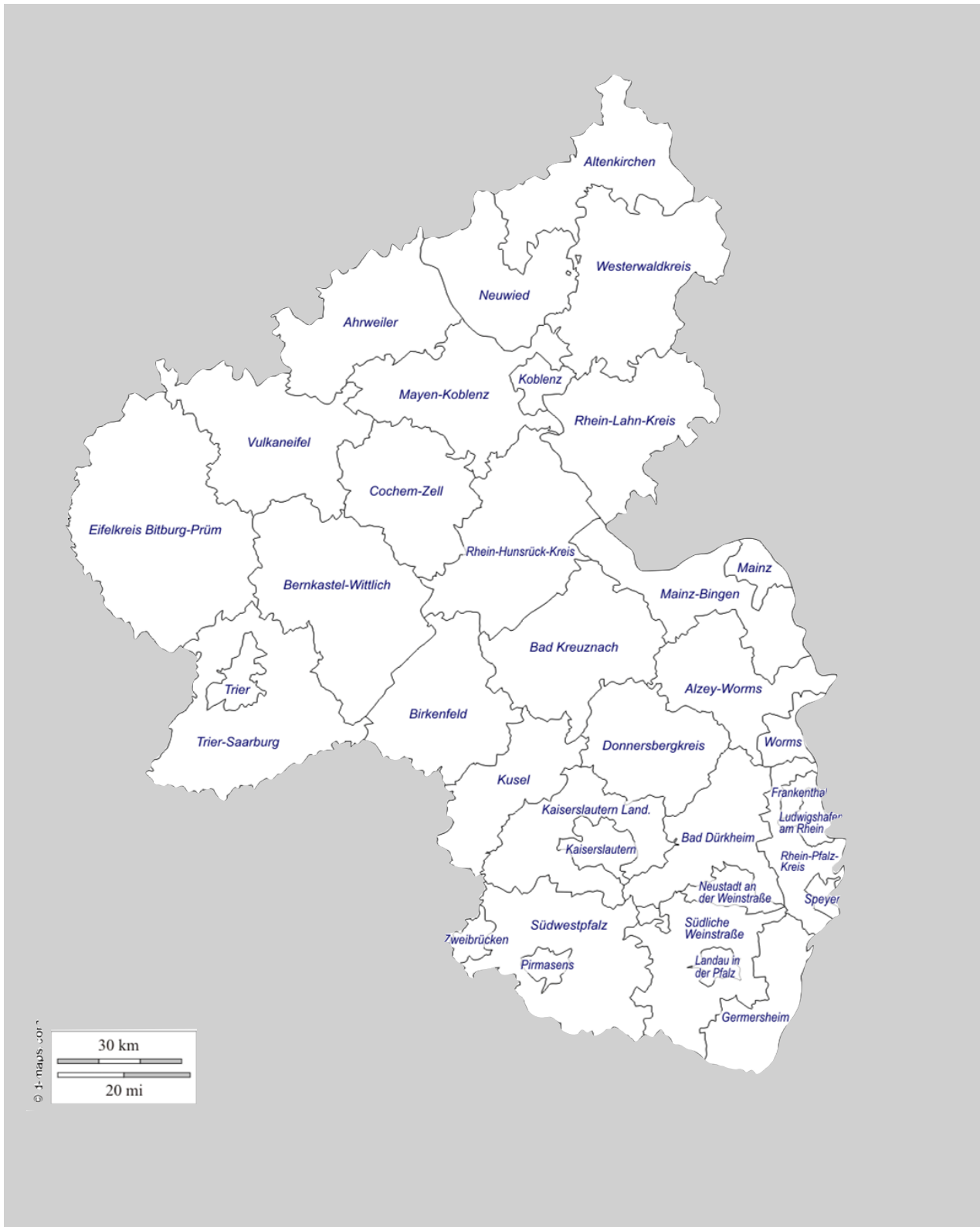
Der Ausbau von stationären Hospizen erfolgte in Rheinland-Pfalz hingegen lange Zeit bewusst zurückhaltend, da man eine ambulante Versorgung und damit ein „Sterben zuhause“ fördern wollte. So existierten im Jahre 1999 im gesamten Bundesland lediglich zwei stationäre Einrichtungen: das Hospiz im Wilhelminenstift Speyer und in Koblenz das Hospiz St. Martin. Erst mit der Bundesrahmenvereinbarung von 2002 und der Einführung des §39 a ins Sozialgesetzbuch V setzte auch in Rheinland-Pfalz eine nachholende Bewegung im Ausbau stationärer Hospize ein, so dass laut Palliativ Portal Anfang 2016 vier stationäre Hospize betrieben wurden (Koblenz, Mainz, Ludwigshafen, Speyer).[29] Die kontinuierliche Entwicklung der palliativen Versorgungsstrukturen schritt in den 2000er Jahren weiter voran, was sich auch an der ständig wachsenden Zahl von Mitgliedsorganisationen in der LAG Hospiz Rheinland-Pfalz abzeichnet. Im Vergleich zu den sechs Gründungsorganisationen im Jahr 1995 sind 2016 bereits 68 Gruppen und Organisationen in der LAG organisiert.[29]

Die Einführung des §37 b ins Sozialgesetzbuch V im Jahre 2007 und die damit verbundene Schaffung von bundesweiten Finanzierungsstrukturen für eine spezialisierte ambulante Palliativversorgung (SAPV) führte auch in Rheinland-Pfalz zu einem breiteren Angebot im Bereich der palliativen Versorgung.[30] In dem vom Landesministerium moderierten „Arbeitskreis Palliative Care“, bestehend aus Vertreterinnen der Wohlfahrtsverbände, der IGP, der LAG Hospiz, der Kassenärztlichen Vereinigung, des Hausärztinnenverbandes Rheinland-Pfalz, privater und kommunaler Pflegedienste sowie der Krankenhausgesellschaft, wurden die Bedingungen für die Implementierung von sogenannten SAPV Teams geschaffen. Obwohl die Verhandlungen mit den Krankenkassen 2009 noch nicht abgeschlossen waren, nahm im Sommer 2009 in Rheinhessen das erste SAPV Team (SAPV Rheinhessen Pfalz) seine Arbeit auf. Nach Abschluss der Verhandlungen im Jahre 2011 entstanden dann in verschiedenen Städten weitere SAPV Teams. SAPV Teams gründeten sich in Koblenz, Mainz und Alzey-Worms, anschließend folgten Neustadt, Bad Kreuznach und Nastätten. Als Trägerorganisationen dieser neu entstandenen Dienste fungieren häufig eigens hierfür gegründete GmbHs, die oft an die örtlichen Hospizvereine angegliedert sind. So ist beispielsweise der Hospizverein Koblenz der alleinige Trägerverein der 2009 gegründeten Hospizgesellschaft Koblenz GmbH, die ihrerseits das örtliche SAPV Team betreibt. In Mainz dagegen wird die 2008 gegründete gemeinnützige Mainzer Hospiz GmbH sowohl von der Mainzer Hospizgesellschaft Christophorus e.V. getragen als auch von der Universitätsmedizin Mainz, dem Evangelischen Dekanat Mainz, dem Caritasverband Mainz e.V. und dem Ärzteverein Mainz e.V. Aufgrund der strukturellen Unterfinanzierung hatte das Koblenzer SAPV Team seinen Vertrag mit den Krankenkassen bereits im März 2012 wieder gekündigt und wurde erst nach einer Aufstockung der Bezüge wieder aktiv. Der erfolgreiche Abschluss der Nachverhandlungen verbesserte schließlich die finanziellen Bedingungen im September 2012 für zahlreiche SAPV Teams in Rheinland-Pfalz und führte zur Neugründung weiterer spezialisierter ambulanter Palliativdienste.

Auch im stationären palliativmedizinischen Sektor ist der Ausbau von Versorgungs- und Weiterbildungsstrukturen weiter vorangeschritten. So wurde 1994 am heutigen Klinikum Mutterhaus der Borromäerinnen gGmbH in Trier die erste rheinland-pfälzische Palliativstation in Regelversorgung eröffnet, auch wenn es bereits zuvor Versuche der Landesregierung gab, im Rahmen von geförderten Modellprojekten, eine stationäre Palliativversorgung einzuführen. Eine nachhaltige Finanzierung durch die Krankenkassen konnte allerdings erst 1994 erreicht werden. Als treibende Kraft wirkte in diesem Zusammenhang Dr. Franz-Josef Tentrup, der 1996 die Leitung der dortigen Palliativstation übernommen hat. Seitdem spiegelte sich der bundesweite Trend zur Neugründung von Palliativstationen auch in Rheinland-Pfalz wieder. Die erste und bislang einzige Professur für Palliativmedizin in Rheinland-Pfalz wurde 2010 an der Universitätsmedizin der Johannes Gutenberg-Universität Mainz eingerichtet. Es handelt sich hierbei um eine W2-Professur, die zunächst für fünf Jahre von der Deutschen Krebshilfe e.V. als Stiftungsprofessur gefördert wurde und seit 2015 verstetigt ist. Sie ist ans Onkologische Zentrum angebunden und wird derzeit von Prof. Dr. Martin Weber besetzt, der zuvor bereits die Interdisziplinäre Einrichtung für Palliativmedizin an der Universitätsmedizin Mainz geleitet hat.

HOSPIZ- UND PALLIATIVVERSORGUNG IN RHEINLAND-PFALZ

Arbeitspaket 2: Bevölkerungsspezifische regionale Daten



Quelle: LSA RLP

Bevölkerung

Einwohnerinnen pro km² (2014)



RHEINPFALZ:
370 Ew./KM²



RHEINHESSEN-
NAHE:
281 Ew./KM²



MITTELRHEIN-
WESTERWALD:
193 Ew./KM²



WESTPFALZ:
168 Ew./KM²



TRIER:
106 Ew./KM²

Quelle: LSA RLP, eigene Darstellung

Rheinland-Pfalz liegt im Jahr 2015 mit 4.052.803 Ew. auf 19.854 km² im Bundesvergleich im unteren Mittelfeld in Bezug auf die Bevölkerungsdichte (9. Platz), das entspricht 204 Ew./km². Eingeteilt ist Rheinland-Pfalz in 24 Landkreise und zwölf kreisfreie Städte. In den Landkreisen leben drei Viertel der Bevölkerung (2.998.791 Ew.) und ein Viertel in den kreisfreien Städten.[34] Die Rheinpfalz ist mit 370 Ew./km² am dichtesten besiedelt, gefolgt von Rheinhessen-Nahe (281 Ew./km²), Mittelrhein-Westerwald (193 Ew./km²), der Westpfalz (168 Ew./km²) und Trier mit 106 Ew./km² (siehe Anhang Tabelle A1).

Laut dem Landesstatistikamt Rheinland-Pfalz ist die Zahl der Ew. seit 2005 verhältnismäßig gesunken (-0,5%). Im Westen des Landes an der Grenze zu Luxemburg sowie im Ballungsraum Rhein-Main stiegen jedoch die bevölkerungsspezifischen Entwicklungszahlen, dies ist auf die wirtschaftliche Anziehungskraft dieser Gebiete zurückzuführen (siehe Anhang Tabellen A2 und A3).

Die Zahl der Sterbefälle liegt seit 1972 über der Zahl der Geburten und steigt weiter an. Dieser natürliche Bevölkerungsrückgang (entspricht dem Saldo der natürlichen Bevölkerungsbewegung) wird in einigen Regionen durch Zuwanderungen (entspricht dem Saldo der räumlichen Bevölkerungsbewegung) abgemildert. Allgemein kann man sagen, dass die Landkreise stärker von dem Bevölkerungsrückgang betroffen sind als die kreisfreien Städte. Es liegen Zuwachsraten für den Zeitraum von 2009 bis 2013 für die Landkreise und kreisfreien Städte vor. Demnach haben die Landkreise Altenkirchen, Birkenfeld, Kusel und Südwestpfalz die größten Bevölkerungsverluste und die kreisfreien Städte Frankenthal, Koblenz, Landau, Mainz und Trier die größten Zuwächse. [43]

Ausgewählte Merkmale innerhalb der Bevölkerung

Bevölkerung (2014)



FRAUEN
51%



MÄNNER
49%



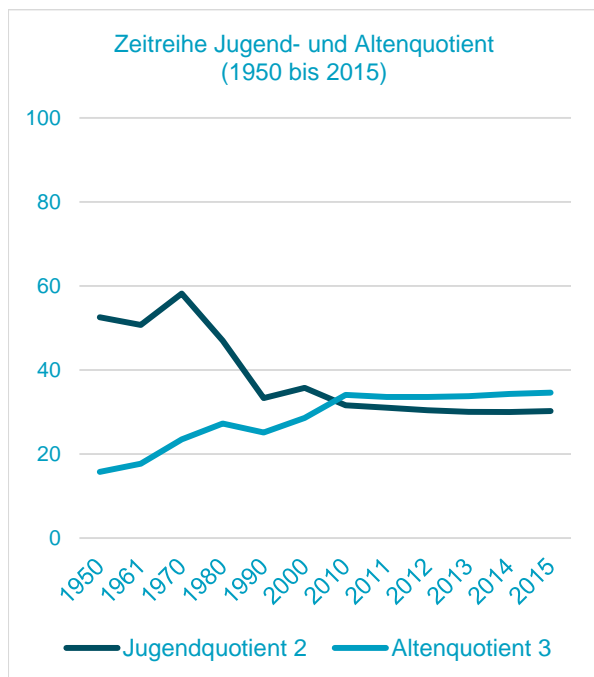
LEBENS-
GEMEINSCHAFT
47%

Quelle: LSA RLP; eigene Darstellung

Die Geschlechtsstruktur der Bevölkerung in Rheinland-Pfalz ist mit einem Anteil von 51% Frauen und 49% Männern (Stand 2014) annähernd gleich verteilt. Laut Landesstatistikamt Rheinland-Pfalz waren im Jahr 2014 46% der Frauen verheiratet und ein höherer Anteil von Frauen (12%) war im Vergleich zu Männern (3%) verwitwet.[16]

Der Anteil der Bevölkerung mit Migrationshintergrund liegt in Rheinland-Pfalz bei 8% (Stand 2014). Innerhalb der kreisfreien Städte von Rheinland-Pfalz weisen die Städte Ludwigshafen (23%), Mainz (17%) und Trier (16%) den größten Anteil auf. In den Landkreisen haben GERMERSHEIM (11%), DONNERSBERG (10%) und MAINZ-BINGEN die höchsten Prozentanteile der Bevölkerung mit Migrationshintergrund. Laut dem Landesstatistikamt Rheinland-

Pfalz stammen diese überwiegend (77%) aus dem Europäischen Raum, wohingegen 33% eine außereuropäische Staatsbürgerschaft besitzen.



Die prozentual größte Altersgruppe bildet mit 61% die Bevölkerung zwischen 20 und 65 Jahren. Bei näherer Betrachtung dieser Alterskohorte überwiegt der Anteil der 45- bis 55-Jährigen (17%). Die Altersgruppe der über 65-Jährigen macht 21% und die der unter 20-Jährigen 18% der Bevölkerung aus. Während 2000 das Medianalter, entsprechend bei mindestens 50% der Bevölkerung in Rheinland-Pfalz, 40 Jahre betrug, hat sich das mediane Durchschnittsalter um sechs Jahre erhöht und lag im Jahr 2014 bei 46 Jahren. Während sich in den Städten (Mainz und Trier) das Medianalter lediglich um ein Jahr erhöhte, ließ sich in den kreisfreien Städten eine Steigerung um drei Jahre und in den Landkreisen um sieben Jahre beobachten. In den Kreisen Ahrweiler, Cochem-Zell und der Vulkaneifel sind die am stärksten vertretenen Alterskohorten sogar um acht Jahre älter als jene im Jahr 2000.

2 Unter 20-Jährige je 100 Personen der 20 bis 64-Jährigen Bevölkerung.

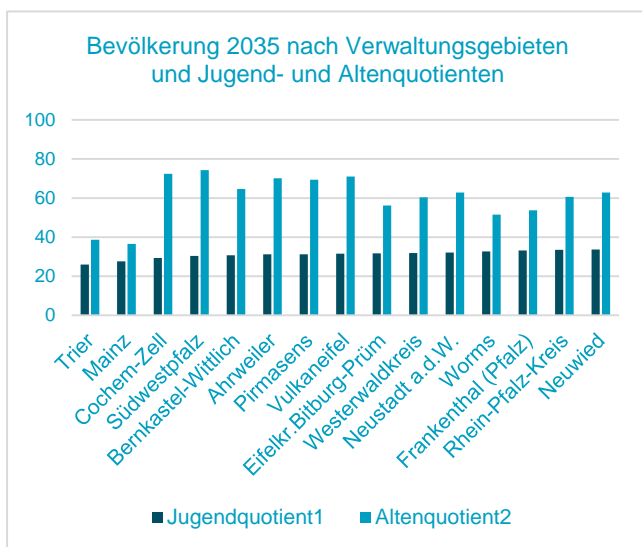
3 65-Jährige und Ältere je 100 Personen der 20 bis 64-Jährigen Bevölkerung.

Quelle: LSA RLP; eigene Darstellung

Laut Statistiken hat sich seit 1950 die Zahl der Personen, die älter als 65 Jahre alt sind, verdreifacht. Im gleichen Zeitraum hat sich der Anteil der 75- bis 80-Jährigen sogar nahezu vervierfacht. [34] Das Jahr 2007 verzeichnete erstmals einen höheren Alten- (>65 Jahre) als Jugendquotient (<20 Jahre). Die Verteilung der alten Menschen auf die Verwaltungsbezirke zeigt, dass die kreisfreien Städte Pirmasens (2015: 44%) und Neustadt an der Weinstrasse (2015: 40%) die höchsten Altenquotienten aufweisen. Der Landkreis Ahrweiler (41%), gefolgt von der Vulkaneifel und der südlichen Vulkaneifel, liegt mit ca. 40% weit über dem Landesdurchschnitt der Landkreise, welcher 36% beträgt. Der Altenquotient steigt in den Landkreisen etwas stärker als in den kreisfreien Städten.[34]

Neben einer gestiegenen Lebenserwartung weisen strukturschwache Regionen einen Wegzug der Jugend und damit einhergehend niedrigere Geburtenraten auf. Ein weiterer wichtiger Faktor von schnell wachsenden Alterskohorten innerhalb einer Region kann auch ein bewusster Zuzug seitens der älteren Bevölkerung sein. Dabei können pflegerische Einrichtungen und Versorgungsstrukturen, die mit steigendem Alter notwendig werden, beim Wegzug aus der gewohnten Umgebung eine Rolle spielen.

Zukünftige Bevölkerungsentwicklung



2 Unter 20 -Jährige je 100 Personen der 20 bis 64-Jährigen Bevölkerung.

3 65-Jährige und Ältere je 100 Personen der 20 bis 64-Jährigen Bevölkerung.

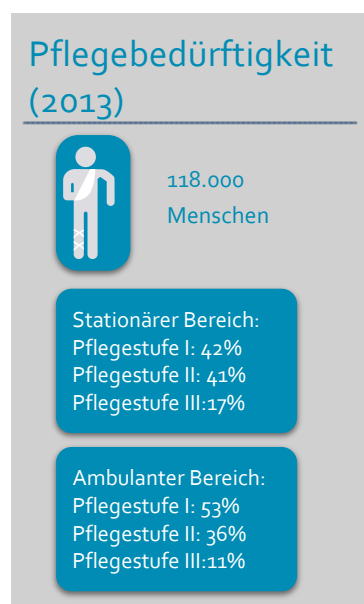
Quelle: LSA RLP; eigene Darstellung

Die demographische Entwicklung in Rheinland-Pfalz wird zu einem deutlich größeren Anteil älterer Menschen an der Bevölkerung führen. Bereits mittelfristig (bis 2035) kann ein Anstieg der Zahlen der 65-Jährigen und Älteren bestätigt werden. Während die Zahlen der älteren Generation ansteigen, werden die der unter 65-Jährigen (Bevölkerungszahl bis 2035 auf 3,8 Millionen und bis 2060 auf 3,4 Millionen Ew.) sinken. Die Konsequenz wäre, dass auf 100 Personen im erwerbsfähigen Alter fast genauso viele (ca. 90%) noch nicht bzw. nicht mehr Erwerbstätige gezählt werden.[34] Laut dem Landesstatistikamt Rheinland-Pfalz gleiche die Nettozuwanderung den Geburtenrückgang nicht aus. Die Hauptaltersgruppe, der 30 bis

65-Jährigen mit 49%, steigt mittelfristig betrachtet nicht im gleichen Ausmaß an wie die der Seniorinnen mit einem Alter von mindestens 66 Jahren (43%). Das Landesstatistikamt berechnet sogar einen schnelleren Zuwachs der 65-Jährigen ab dem Jahr 2020.[33]

Im Jahr 2035 weisen nach den Prognosen des Landesstatistikamtes Rheinland-Pfalz die Südwestpfalz, Cochem-Zell gefolgt von der Vulkaneifel, Ahrweiler und Pirmasens die größte Schere zwischen den Altersgruppen der unter 20-Jährigen zu den über 65-Jährigen auf. Die geringsten Diskrepanzen, wenn auch noch vorhanden, werden für die Städte Mainz, Trier und Worms vorhergesagt.

Einpersonenhaushalte



Quelle: LSA RLP; eigene Darstellung

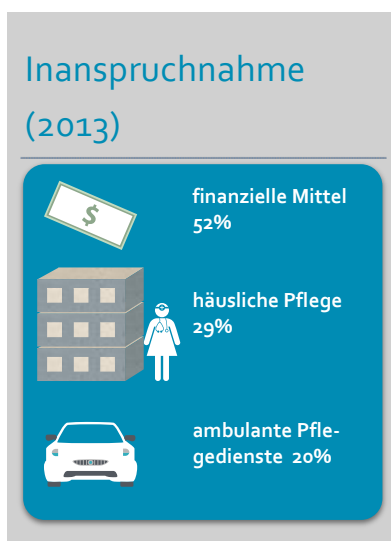
Die Struktur der Haushalte in Rheinland-Pfalz hat sich über das letzte Jahrzehnt in seiner Zusammensetzung stark verändert. Auffallend ist die Zunahme der Einpersonenhaushalte um 6% zwischen den Jahren 2004 und 2014. Im Jahr 2014 lebte ca. ein Drittel der über 65-Jährigen alleine. Charakteristisch für die Gruppe der Einpersonenhaushalte (37%) ist eine Bevölkerung im fortgeschrittenen Alter, meist weiblich, bedingt durch die höhere Lebenserwartung (siehe Anhang Abbildung A1).[35]

Entwicklung der Pflegebedürftigkeit

Die Zahl der pflegebedürftigen Menschen in Rheinland-Pfalz mit anerkannter Pflegestufe ist stetig gestiegen. Im Jahr 2011 waren in Rheinland-Pfalz rund 113.500 Menschen als pflegebedürftig im Sinne des SGB XI.2 anerkannt (siehe Anhang Abbildung A3). Es gab in den Jahren von 2011 bis 2013 einen Anstieg von nahezu 5%; d.h. 118.000 Pflegebedürftige in Rheinland-Pfalz. Laut Statistischem Landesamt in Bad Ems gab es seit der Ersterhebung 1999 und den aktuell verfügbaren Zahlen im Jahr 2013 einen Zuwachs von 28%.^[37]

Im stationären Bereich haben laut letzterhobener Pflegestatistik 42% Pflegestufe I, 41% Pflegestufe II und 17% Pflegestufe III erhalten. In der ambulanten Versorgung stellt sich die Situation etwas anders dar. Der größte Anteil hat Pflegestufe I (53%), 36% der Pflegebedürftigen haben Pflegestufe II und 11% erhielten Pflegestufe III (siehe Anhang Abbildungen A3, A4, A5 und A6).^[36]

Im Jahr 2013 wurden von den 118.000 pflegebedürftigen Menschen 35.000 in einem Pflegeheim, 28.800 Menschen zu Hause mit Einbindung eines ambulanten Pflegedienstes und 59.000 zu Hause ohne einen ambulanten Pflegedienst betreut. D.h. bei der Hälfte der pflegebedürftigen Menschen in Rheinland-Pfalz findet die Pflege zu Hause ohne professionellen Pflegedienst statt; diese erhalten lediglich Pflegegeld.^[37] Hierbei ist zu bedenken, dass ein Großteil aller Pflegebedürftigen in Rheinland-Pfalz älter als 70 Jahre alt ist (80%) (siehe Anhang Abbildungen A7).^[38]



Quelle: LSA RLP; eigene Darstellung

In Rheinland-Pfalz spielt in den Landkreisen (49%) die häusliche Pflege eine größere Rolle als in den kreisfreien Städten (41%). Umgekehrt ist die stationäre Pflege in den Städten (38%) von höherer Bedeutung als in den Kreisen (30%). Aufgegliedert in die unterschiedlichen Einrichtungen, standen Ende 2011 in Rheinland-Pfalz insgesamt 918 Pflegeeinrichtungen zur Verfügung. Im Jahr 2013 hatten 451 ambulante Pflegedienste und 492 stationäre Pflegeheime einen gültigen Versorgungsvertrag mit den Pflegekassen. Das Angebot an Pflegeplätzen in Heimen fällt regional sehr unterschiedlich aus. Unter den Städten war 2013 das größte Angebot in Speyer (18 Plätze pro 1.000 Ew.) zu finden. Bei den Landkreisen lag Cochem-Zell (15 Plätze pro 1.000 Ew.) an der Spitze gefolgt von den Kreisen Birkenfeld (14 Plätze pro 1.000 Ew.), Neuwied und Vulkaneifel (jeweils 13 Plätze pro 1.000 Ew.).^[39]

Pflegegeldempfängerinnen

Über die Jahre lassen sich bei den unterschiedlichen pflegerischen Versorgungsangeboten annähernde Verläufe skizzieren. Von allen Versorgungsangeboten ist die ambulante Pflege seit 1999 bis 2015 prozentual am stärksten gestiegen (+63%), wobei die Zahl der reinen Pflegegeldempfängerinnen deutlich weniger stark gestiegen (+39%) ist. Werden die Personen, die ausschließlich Pflegegeld erhalten und die ambulant Versorgten summiert, erhalten ca. 64% eine pflegerische Betreuung im vertrauten häuslichen Umfeld. Gegenwärtig gibt es hinsichtlich dieser Versorgung keine Veränderungen. Aufgeschlüsselt nach Alter und Geschlecht erhalten unter 70-Jährige Männer etwas

häufiger Pflegegeld als Frauen. Ab dem 75. Lebensjahr sind es deutlich mehr Frauen als Männer, die Pflegegeldansprüche geltend machen. Aufgrund der durchschnittlich höheren Lebenserwartung von Frauen findet diese Diskrepanz ihren Höhepunkt bei den 85 bis 90-Jährigen mit 148.000 Frauen als Empfängerinnen zu 67.000 Männern (siehe Anhang Abbildungen A8 und Tabelle A5).[37]

HOSPIZ- UND PALLIATIVVERSORGUNG IN RHEINLAND-PFALZ

Arbeitspaket 3: Sterbeorte und beeinflussende Faktoren

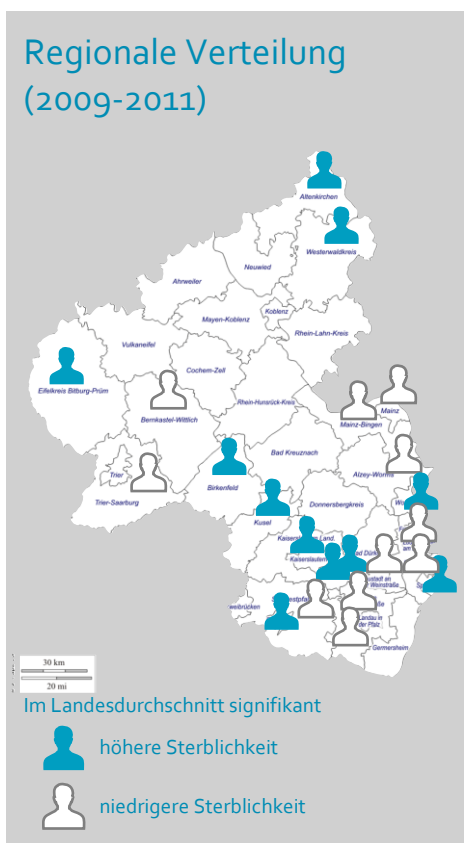
In Deutschland sterben jährlich ca. 850.000 Menschen, davon erleiden ca. 10-15% einen unerwarteten Tod. Der Sterbeort wird zwar im Totenschein vermerkt, aber er wird statistisch nicht erfasst außer bei Sterbefällen im Krankenhaus. Daher liegen keine Angaben über Sterbefälle in Institutionen oder häuslichem Umfeld vor. Eine aktuellere Studie von Dasch et al. basierend auf Totenscheinen der Jahre 2001 und 2011 [44] zeigt hinsichtlich der Sterbeorte auf, dass 2011 im Untersuchungsgebiet Westfalen-Lippe 51% im Krankenhaus verstarben, 1% auf Palliativstationen, 19% in Alten und Pflegeheimen, 23% im häuslichen Umfeld und 5% im Hospiz. Die Autorinnen kontrollierten in Bezug auf die genannten Sterbeorte in ihren Modellen die Faktoren Alter, Geschlecht, Wohnort (Stadt oder Land) und Diagnose. In Westfalen-Lippe zeigte sich anhand der Auswertungen von Totenscheinen im Jahr 2011, dass es einen mittleren negativen Zusammenhang zwischen häuslichem Umfeld als Sterbeort und Geschlecht, Alter, Ballungszentrum und Art der Erkrankung gab. Männer haben gegenüber Frauen eine um 18% höhere Chance im häuslichen Umfeld zu sterben. Schaut man sich die Verteilungen im Krankenhaus an steigt die Chance auf 36%. Dahingegen liegt bei einem Mann gegenüber einer Frau die Chance bei 0,5 im Alten- oder Pflegeheim zu sterben. Alten- und Pflegeheime als Sterbeort nehmen insbesondere für Bewohnerinnen ab dem 80. Lebensjahr und Demenzerkrankte eine zentrale Rolle ein. Ferner gibt es einen sehr starken positiven Zusammenhang zwischen Tumorerkrankungen und dem Versterben in einem Hospiz.[44]

Sterbeort Krankenhaus

Im Bundesdurchschnitt versterben 46% aller Verstorbenen im Krankenhaus. Regional gibt es jedoch erhebliche Unterschiede, so liegen die Zahlen im Jahr 2013 in Baden-Württemberg bei 41%, in Nordrhein-Westfalen bei 49%. Rheinland-Pfalz liegt mit 45% unter dem Bundesdurchschnitt. Diese Zahlen haben sich trotz der Etablierung ambulanter palliativer Versorgungsmöglichkeiten seit 2008 kaum verändert.[31]

In einer Untersuchung zum „Sterbeort Krankenhaus – regionale Unterschiede und Einflussfaktoren“ konnte ein deutlich positiver linearer Zusammenhang des Krankenhaustagevolumens auf die Anzahl der im Krankenhaus Verstorbenen festgestellt werden.[31] Das Krankenhaustagevolumen erfasst die Anzahl der Krankenhaustage bezogen auf 10.000 Ew. der Bevölkerung in der Altersgruppe der über 64-Jährigen und gibt damit Aufschluss über die Krankenhausinanspruchnahme. Es gab nur noch einen weiteren Faktor mit einem statistisch signifikanten Zusammenhang auf den Sterbeort und zwar die Zahl der ambulant tätigen Ärztinnen mit der Zusatzbezeichnung Palliativmedizin. Die Autorinnen wiesen eine negative Korrelation mit der Zielvariablen nach, d.h. je mehr ambulante Palliativmedizinerinnen in einer Region tätig sind, desto geringer ist der Anteil der im Krankenhaus Verstorbenen in der Altersgruppe 65 Jahre und älter (siehe Anhang Tabellen A9 und A10; Abbildungen A10 und A11).[31, S.33]

Lebenserwartung und regionale Verteilung der Sterblichkeitsraten



Quelle: LSA RLP; eigene Darstellung

In Rheinland-Pfalz ist wie in ganz Deutschland seit mehreren Jahrzehnten ein Anstieg der Lebenserwartung zu verzeichnen. Neugeborene des Jahres 2012 haben bereits eine durchschnittliche Lebenserwartung von 81 Jahren, Mädchen könnten das durchschnittliche Alter von 83 Jahren und Jungen von 78 Jahren erreichen. Die steigende Lebenserwartung gilt auch für Seniorinnen. Frauen über 60 Jahre haben noch eine durchschnittliche Lebenserwartung von 25 Jahren; Männer von 21 (siehe Anhang Tabelle A6).[34]

Im Jahr 2014 starben insgesamt 44.307 Menschen (11% pro 1.000 Ew.) mit Hauptwohnsitz in Rheinland-Pfalz; davon 22.806 Frauen (51%) und 21.501 Männer (49%).[34]

Die Zahl der Verstorbenen ist in den unterschiedlichen Regionen von Rheinland-Pfalz in Bezug auf Bevölkerungsdichte und Altersstruktur der Ew. ungleichmäßig verteilt.

In der Vergangenheit wurde über einen Zeitraum von drei Jahren (2009-2011) festgestellt, dass die Sterblichkeit in bestimmten kreisfreien Städten (Kaiserslautern, Pirmasens, Speyer, Worms, Altenkirchen (insb. Westerwald), Birkenfeld, Westerwaldkreis, Eifelkreis Bitburg-Prüm, Kaiserslautern und Kusel) vergleichsweise höher ist. Unter dem Landesdurchschnitt liegt sie in sechs kreisfreien Städten: Frankenthal (Pfalz), Mainz, Neustadt an der Weinstraße, Bernkastel-Wittlich, Trier-Saarburg, Südliche Weinstraße, Rhein-Pfalz-Kreis, Mainz-Bingen und Südwestpfalz.[41]

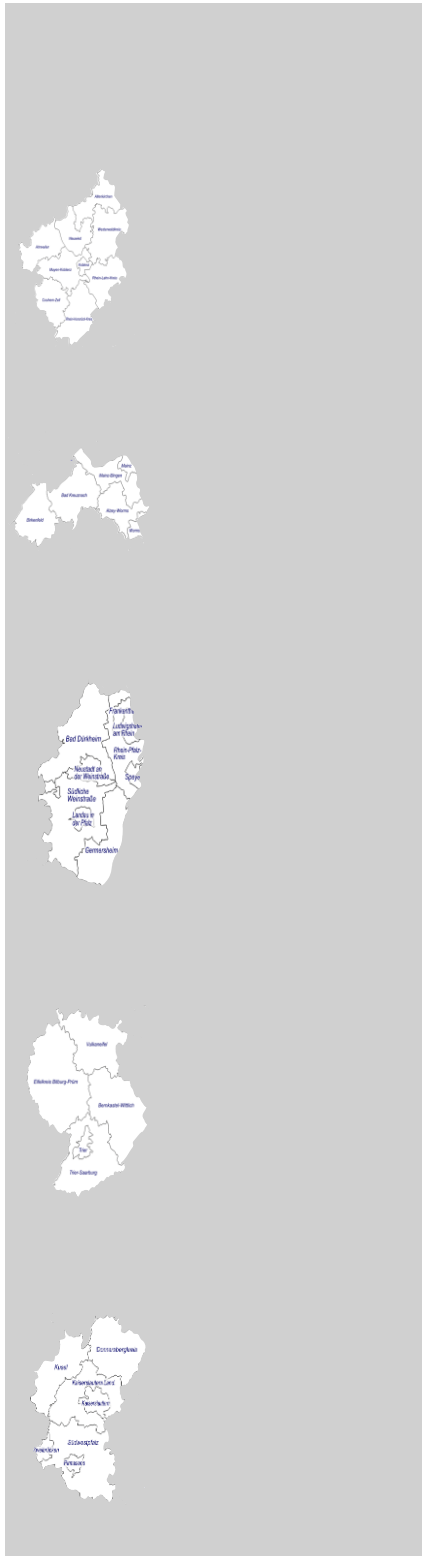
Todesursachen

Eine palliative Versorgung wird nicht nur von Patientinnen mit Tumorerkrankungen benötigt, sondern auch von chronisch Kranken und Patientinnen mit nicht-onkologischen Erkrankungen, die mit einer hohen Symptomlast einhergehen. Betrachtet man die Todesursachen, so sind nicht-onkologische Erkrankungen in der Mehrzahl vertreten. Die häufigste Todesursache im Jahr 2014 sind mit einem Anteil von 40% Herz-Kreislauf-Erkrankungen (17.748). Zweithäufigste Sterbeursache sind mit 27% die Neubildungen (Tumore). Anhand der reinen Zahlen sterben mehr Männer (6.523) an Krebs als Frauen (5.495). Krebsarten, die häufig diagnostiziert werden, sind bösartige Neubildungen der Verdauungsorgane (2.361) oder der Atmungsorgane (2.465). Zahlenmäßig bedeutsam sind mit 1.768 Sterbefällen auch die Stoffwechselerkrankungen und hier insbesondere der Diabetes mellitus (siehe Anhang Abbildung A9 und Tabellen A7 und A8).[34]

HOSPIZ- UND PALLIATIVVERSORGUNG IN RHEINLAND-PFALZ

Arbeitspaket 2: Angebotsstruktur der Palliativversorgung

Überblick zur Hospiz- und Palliativversorgung in Rheinland-Pfalz



Im Folgenden wird die Versorgung durch Hospize und Palliativstationen im stationären Bereich betrachtet und im ambulanten Bereich durch Hospizdienste und SAPV Teams.

Insgesamt sind in Rheinland-Pfalz 86 verschiedene palliativmedizinische Einrichtungen vorhanden (Stand: 2015), wobei die Versorgungsdichte in den einzelnen Regionen sehr unterschiedlich ausgebaut ist. Für die stationäre Versorgung stehen 25 Palliativstationen und 13 Hospize zur Verfügung. Die ambulante Versorgung erfolgt durch 40 ambulante Hospizdienste (AHD und AHPBD) und acht SAPV Teams.

Innerhalb der Versorgungsregionen ist die Region Mittelrhein-Westerwald mit 30 palliativmedizinischen Einrichtungen aller Art am besten ausgestattet. Es gibt zehn Palliativstationen, vier Hospize, 12 Hospizdienste und vier SAPV Teams. In Rheinhessen-Nahe finden sich 20 Einrichtungen davon sind fünf Palliativstationen, zwei Hospize, zehn Hospizdienste und drei SAPV Teams. In der Rheinpfalz gibt es insgesamt 18 Einrichtungen. Fünf Palliativstationen und vier Hospize für den stationären Bedarf und acht Hospizdienste und ein SAPV Team für den ambulanten Bedarf. Im Regierungsbezirk Trier gibt es 11 Einrichtungen, dazu zählen drei Palliativstationen, zwei Hospize und sechs Hospizdienste. Es gibt keine Versorgung durch ein SAPV Team. In der Westpfalz gibt es nur sieben Einrichtungen, zwei Palliativstationen, ein Hospiz und vier Hospizdienste.

Die Angebotsstruktur zeigt im Vergleich der städtischen zu den ländlichen Versorgungsregionen große Unterschiede auf. Die ländlichen Regionen im Regierungsbezirk Trier und in der Westpfalz sind völlig unterversorgt, aber auch in den dichter besiedelten Regionen gibt es ein Stadt-Land-Gefälle. Besonders deutlich wird dies zum Beispiel in der Region Mittelrhein-Westerwald, die die höchste Versorgungsdichte aufweist. Der Westerwaldkreis ist weder stationär noch ambulant palliativmedizinisch versorgt. Ein weiteres Kriterium der Versorgungsqualität ist die Entfernung, die von den einzelnen Dienstleistern zurückgelegt werden muss. Anhand der durchschnittlichen Entfernungsradien (in km) kann abgelesen werden, wie dicht die Palliativversorgung innerhalb des Landes ist. Durchschnittlich

Quelle: MSDAG RLP; eigene Darstellung

müssen nicht mehr als 11 Kilometer zurückgelegt werden, um den nächsten ambulanten Hospizdienst zu erreichen,

aber 81 km bis zum nächsten SAPV Team. Wie oben bereits dargestellt, sind die Palliativmedizinerinnen (insgesamt) zahlreich in Rheinland-Pfalz vertreten. Daher ist die Anfahrt zu einer Palliativmedizinerin mit durchschnittlich sechs km recht kurz. Ähnlich sind die Anfahrtswege für Palliativpflegekräfte (14 km). Um eine Palliativstation oder ein stationäres Hospiz zu erreichen, müssen hingegen 31 bis 50 km gefahren werden.



Ergebnisse der qualitativen Erhebung

Die Probleme in den ländlichen Regionen sind vielfältig und sie betreffen sowohl die ambulante als auch die stationäre Versorgung. Zur Etablierung von SAPV Teams gibt es eine zu geringe Bevölkerungsdichte, so dass die Vorgabe von 250.000 Ew. pro Dienst nur mit sehr langen Wegstrecken zu erfüllen ist. Des Weiteren ist eine ambulante Versorgung – wie in den Interviews geschildert – durch Mangel an Hausärztinnen und eine Überlastung der vorhandenen Praxen erschwert. Einer stationären Versorgung in einer Palliativeinheit liegen als Maßzahl fünf Betten pro 100.000 Ew. zugrunde, auch diese Bedingung ist in ländlichen Regionen nicht gegeben. Die Einrichtung eines Hos-

pizes bedeutet zunächst eine Investition in eine Immobilie, unabhängig von den Unterhaltskosten, zu der in ländlichen Regionen keine Mittel zur Verfügung stehen, da die Gemeinden kein Geld haben bzw. oftmals überschuldet sind. Es gibt keine ansässigen Unternehmen, somit kaum Gewerbesteuereinnahmen und auch wenige, die in großem Umfang spenden würden, wie von Expertinnen geschildert wurde. Die Versorgung in ländlichen Gebieten ist aufwändiger als in Ballungsgebieten, welche für die SAPV Teams nicht lukrativ sind. Die Strukturanforderungen sind identisch ob Stadt oder Land und erschweren damit die adäquate Versorgung der Patientinnen. Dadurch ergeben sich Schwierigkeiten in der Umsetzung der Palliativversorgung in den ländlichen Regionen.

Zitate



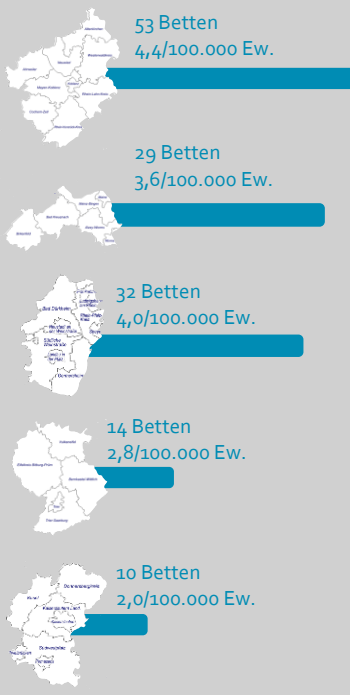
„Aber auf dem platten Land ist eine andere Struktur als in den Städten, wo du auch an jeder Ecke Medizinerinnen und diverse Krankenhäuser hast. Wir fahren ja von der obersten bis zur untersten Ecke unseres Einzugsgebietes oder unseren Bereiches weit über eine Stunde. Es gibt hier keine Autobahnen.“ (P, ST113)

HOSPIZ- UND PALLIATIVVERSORGUNG IN RHEINLAND-PFALZ

Arbeitspaket 2: Bestandsaufnahme stationäre Einrichtungen

Krankenhäuser und Palliativstationen

Palliativbetten in Krankenhäusern nach Region (2014)



Quelle: MSAGD; eigene Darstellung

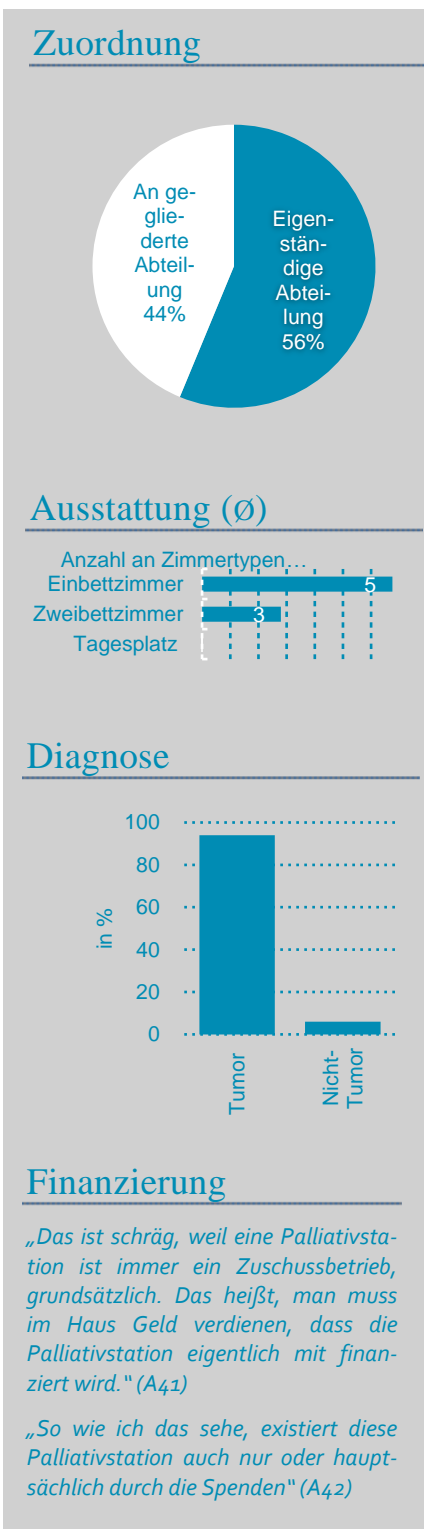
Innerhalb von Krankenhäusern kann die Palliativmedizin auf unterschiedliche Art integriert sein. In der Versorgung kann man Palliativstationen von Palliativbereichen unterscheiden. Eine Palliativstation ist eine eigenständige, räumlich abgetrennte Einheit in einem Krankenhaus und wird entsprechend im Krankenhausbedarfsplan erfasst. Dahingegen ist ein Palliativbereich organisatorisch nicht getrennt, sondern integriert auf einer anderen Station und dementsprechend wird die Zahl, der dort zur Verfügung stehenden Palliativbetten, statistisch nicht erfasst. Es gibt in Rheinland-Pfalz 76 Krankenhäuser, die eine palliativmedizinische Versorgung anbieten. Der hier im Folgenden beschriebene Bestand erfasst aber nur die Palliativbetten auf den 25 Palliativstationen.

In Rheinland-Pfalz existieren 91 Kliniken (Stand 2014) mit 25.431 Betten, was 63 Betten pro 10.000 Ew. entspricht. Vollstationär wurden 941.731 Behandlungsfälle dokumentiert (2.348 pro 10.000 Ew.). Die Bettenauslastung lag bei 73%. Im Durchschnitt lag die Verweildauer bei sieben Tagen.[42] Die zu versorgenden Fälle (Personalbelastungszahl) 2014 je Vollzeitkraft von ärztlichem Personal in Krankenhäusern werden mit durchschnittlich 142 angegeben, von Pflegekräften mit 60 und von nichtärztlichem Personal mit 27. [42]

In Rheinland-Pfalz gibt es insgesamt 25 Krankenhäuser mit Palliativstationen (Stand 2015), die die stationäre Versorgung abdecken. Es werden 138 Betten zur palliativen Versorgung zur Verfügung gestellt. Dabei ist die regionale Verteilung sehr unterschiedlich. In der Westpfalz gibt es zwei Palliativstationen während in der Region Mittelrhein-Westerwald zehn Palliativstationen vorhanden sind.

Während die Versorgungsregionen Mittelrhein-Westerwald und Rheinpfalz gut ausgestattet sind, zeichnen sich Defizite in den anderen Regionen von Rheinland-Pfalz ab. Innerhalb der Regionen ist die größte Bettenanzahl (insgesamt 53 Betten) in Mittelrhein-Westerwald. In Relation zur Einwohnerinnenzahl betrachtet, existiert ein ähnlich hohes Angebot an Palliativbetten in der Rheinpfalz mit 32 Betten gefolgt von Rheinhessen-Nahe mit 29 Betten. Im Vergleich mit den anderen Regionen weisen Trier mit 14 Betten bzw. Westpfalz mit zehn Betten die geringste Versorgungsdichte auf. Die Kreise Dernbach (Mittelrhein-Westerwald), Mainz (Rheinhessen-Nahe) und Bad Dürkheim (Rheinpfalz) haben die größten Palliativstationen mit jeweils acht Betten. Alle anderen Krankenhäuser verfügen über vier bis sechs Palliativbetten.

Ergebnisse der Zusatzerhebung der DGP



In Rheinland-Pfalz gibt es insgesamt 18 Palliativstationen. Davon wurde eine der ersten Palliativstation 1992 am Klinikum St. Elisabeth in Neuwied gegründet, weitere folgten 1998 in Mittelrhein-Westerwald am Krankenhaus Maria Stern in Remagen und im Jahr 2011 am Universitätsklinikum Mainz und Krankenhaus Maria Stern. Eine der jüngsten Station wurde 2012 am DRK Krankenhaus Neuwied gegründet.[11; 43]

Neun der befragten Palliativstationen geben an, eine eigenständige Fachabteilung zu sein. Dreizehn der Palliativstationen sind in Krankenhäusern einer freigemeinnützigen Trägerschaft, zehn in Krankenhäusern einer privaten und zwei Krankenhäuser in öffentlicher Trägerschaft.

Die Entwicklung der Patientinnenzahlen wird von den meisten Palliativstationen mit einer steigenden Tendenz beschrieben (n=11) und von fünf Einrichtungen als gleichbleibend eingeschätzt. Einig sind sich alle Befragten dahingehend, dass es in naher Zukunft keinen Rückgang von Patientinnen mit einem palliativen Versorgungsbedarf geben wird.

Insgesamt machten 13 der an der Befragung teilnehmenden Palliativstationen (im Durchschnitt mit sechs Betten) Angaben zu ihren behandelten Patientinnen. Im Jahr 2014 wurden nach eigenen Angaben der antwortenden Palliativstationen insgesamt 3.185 Patientinnen behandelt; die Angaben lagen im Durchschnitt bei 245 Patientinnen. Es wurden fast ausschließlich Patientinnen mit onkologischen Erkrankungen behandelt. Sechzehn der Palliativstationen gaben an, dass auch Patientinnen mit anderen internistischen Erkrankungen versorgt wurden. Neurologische Patientinnen wurden in 14 Einrichtungen behandelt. Patientinnen mit der Diagnose HIV/AIDS und jugendliche Palliativpatientinnen wurden hingegen kaum auf diesen Palliativstationen betreut. Im Durchschnitt verstarben etwa die Hälfte der aufgenommenen Patientinnen auf Station.

Zur Ausstattung machten 16 Palliativstationen Angaben. Sie bieten mehrheitlich eine größere Anzahl an Einzelzimmern (Angaben zwischen 3 bis 8) als Zweibettzimmer (Angaben zwischen 0 bis 8) an. Tagesplätze

wurden von keiner der befragten Institutionen angegeben.

An den befragten 16 Palliativstationen gibt es eine Übernachtungsmöglichkeit für Angehörige, in acht Einrichtungen steht sogar ein eigenes Zimmer für die Angehörigen zur Verfügung. Ein Raum der Stille wird von zehn Palliativstationen angeboten. Bei 13 Palliativstationen können in der eigenen Küche Mahlzeiten zubereitet werden. Als

weitere Angebote wurden in einzelnen Einrichtungen Wohnzimmer (5), Salon (1), Klavierraum (2), Snoezelraum (1), Wohnküche (1), Patientinnenbad mit Wanne (2), Aufenthaltsraum (3) oder Abschiedsraum (1) genannt. Einen Zugang zu einem Außenbereich, z.B. mit Balkon, Dachterrasse oder Garten wurde ebenfalls von sieben Palliativstationen genannt.

Die Hälfte der Palliativstationen gibt ein Engagement in den regionalen Netzwerkstrukturen an. Diese aufgebauten Netzwerkstrukturen werden als ausreichend beschrieben. Die Hälfte der teilnehmenden Einrichtungen gab an Zufriedenheitsbefragungen, beispielsweise unter Abteilungsärztinnen, durchzuführen.

Ergebnisse der qualitativen Erhebung

In den Interviews wird durchgängig ein Bedarf an stationärer palliativmedizinischer Versorgung geäußert. Die Versorgung von palliativen Patientinnen auf Normalstationen wird als unzureichend beschrieben, insbesondere wird ein Mangel an Zeit reklamiert. Palliativstationen bieten einen geschützten Rahmen, der Patientinnen in komplexen Situationen auffangen kann. In Einzelfällen gibt es keine Anschlussversorgung, so dass Patientinnen dort bis zum Versterben verbleiben. Häufig ist es in der Praxis so, dass wenn keine Palliativstation in der Nähe ist, die Patientinnen notfallmäßig in andere Abteilungen eines Krankenhauses eingeliefert werden. Dies würde gerne vermieden, wenn eine angemessene Versorgung der Patientinnen gewährleistet werden könnte. Wie in den Interviews deutlich wurde, ist ein stationäres Expertinnenteam vor Ort auch für eine suffiziente ambulante Versorgung hilfreich, so dass im Bedarfsfall um Rat gefragt werden kann.

Zitate

„Wir brauchen es, weil viele Patientinnen auf ihren normalen Abteilungen unterversorgt sind“ (A, S34)

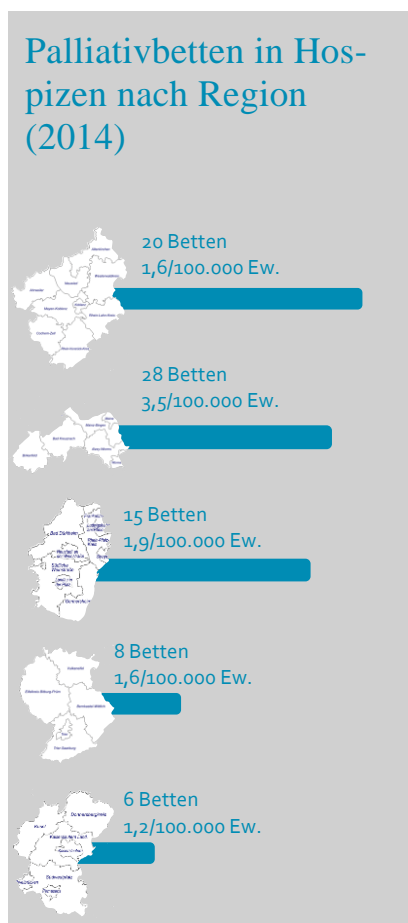
„Wenn jemand im Krankenhaus ist, ist nicht gesagt, dass er wirklich adäquat versorgt wird.“ (A, S26)

„Dass die Menschen dann nicht in ein Akutkrankenhaus kommen, wo sie dann durch die komplette Diagnostikschleife gepresst werden.“ (A, A291)

„Das die Patientinnen dann internistisch oder onkologisch eingewiesen werden, wenn es halt nur stationär geht.“ (A, S27)

„Die Palliativstation hat für uns auch immer mal einen Hintergrunddienst gemacht, wenn am Wochenende Fragen waren, weil bei uns kein Dienst besetzt war, [...] dann haben die weiter geholfen.“ (A, ST269)

Hospize



Quelle: MSAGD; eigene Darstellung

Insgesamt stehen in Rheinland-Pfalz für Menschen am Lebensende neun stationäre Hospize mit insgesamt 77 Betten (Stand 2015) zur Verfügung. Die Gründungsphase der neun stationären Hospize erstreckt sich vom ersten stationären Hospiz St. Martin in Koblenz von 1991 bis zur Errichtung des Hospizes im Ahrtal in Bad Neuenahr/Ahrweiler im Jahr 2016. Die stationären Hospize sind hauptsächlich in freigemeinnütziger Trägerschaft; nur zwei Einrichtungen sind in privater Trägerschaft. Vier weitere stationäre Hospize befinden sich in der Planung. Zum Erhebungszeitpunkt gab es in Rheinland-Pfalz keine Tageshospize.[11]

Die fünf Versorgungsregionen in Rheinland-Pfalz sind unterschiedlich stark mit stationären Hospizen abgedeckt.[11] Zahlenmäßig befinden sich die meisten stationären Hospize in der Region Mittelrhein-Westerwald und Rheinpfalz (jeweils vier). In Trier und in Rheinhessen-Nahe gibt es jeweils zwei Hospize und in Westpfalz eins. Bei näherer Betrachtung der Bettenanzahl pro 100.000 Ew. zeichnet sich ein anderes Bild ab. Rheinhessen-Nahe weist dann mit seinen zwei Hospizen und 28 Betten die beste Versorgungsdichte (vier Betten pro 100.000EW) unter den Regionen in Rheinland-Pfalz auf. Im mittleren Feld befinden sich Rheinpfalz gefolgt von Mittelrhein-Westerwald und Trier.

In den gut ausgebauten Regionen kann einer Nachfrage von Hospizbetten eher gerecht werden. Im Gegensatz dazu ist dies in manchen Kreisgebieten nicht der Fall. In der ländlichen Umgebung von Trier, im Eifelkreis Bitburg-Prüm oder in der Vulkaneifel ist eine stationäre hospizliche Versorgung nicht gegeben. Ähnlich sieht es in der Westpfalz aus, da außer in Pirmasens keine stationären Hospize existieren.

Ergebnisse der Zusatzerhebung der DGP

Alle neun stationären Hospize haben an der Befragung teilgenommen. Die Zahl der Bewohnerinnen (bezogen auf das Jahr 2014) variierte von 87 bis 168 Personen pro Einrichtung. Insgesamt wurden 2014 in den neun stationären Hospizen ca. 953 Personen (im Durchschnitt 119 Bewohnerinnen) aufgenommen und versorgt. Generell kann gesagt werden, dass ca. 90% der Bewohnerinnen dort versterben. Die befragten Mitarbeiterinnen schätzen die Entwicklung der Bewohnerinnenzahlen im Hospiz als steigend ein. Lediglich die Mitarbeiterinnen von zwei der befragten Hospize prognostizieren eine stagnierende Entwicklung.

In der überwiegenden Mehrzahl (80% bis 98%) werden in den Hospizen Bewohnerinnen mit onkologischen Erkrankungen aufgenommen; selten Personen mit internistischen und neurologischen Erkrankungen.

Bei der Ausstattung der stationären Hospize wird Wert darauf gelegt, dass die Hospizbewohnerinnen ausschließlich in Einzelzimmern untergebracht werden. Es werden zwischen minimal sechs bis maximal 12 Hospizplätze angeboten. Für Angehörige wird in sieben Hospizen ein eigenes Zimmer zur Verfügung gestellt. Alle befragten Hospize haben eine Übernachtungsmöglichkeit im Zimmer der Bewohnerin für Angehörige vorgesehen. Eine Wohnküche gibt es in acht Hospizen und ein Raum der Stille ist in allen Hospizen vorhanden. Wenn Bewohnerinnen bzw. Angehörige rauchen wollen, gibt es die Möglichkeiten die hierfür vorgesehenen Außenbereiche wie Terrasse, Dachterrasse oder Garten zu nutzen. Zudem sind die stationären Hospize mit verschiedenen Gemeinschaftsräumen (Seminarraum, Übergaberaum, Esszimmer) ausgestattet. Fünf Hospize geben an ein Wannenbad bzw. einen Wellnessbereich zu besitzen.

Alle neun Hospize weisen eine Teilnahme in den regionalen Netzwerkstrukturen auf. Allerdings war bei der Beurteilung des Angebots auffällig, dass neben den überaus positiven Bewertungen (8-9 Punkte auf einer Skala von 0 ‚schlecht‘ bis 10 ‚am besten‘) zwei Hospize nur sechs bzw. vier Punkte vergeben. Zwei Hospize gaben an in ihrer Region eine regelmäßige Befragung zur Zufriedenheit durchzuführen.

Ergebnisse der qualitativen Erhebung

In den Interviews werden fehlende Hospize beklagt, zudem werden lange Wartelisten moniert, die eine Verlegung ins Hospiz erschweren. Besondere Anliegen sind die flächendeckende Versorgung und eine Bedarfsplanung. Es gibt in vielen Gebieten einen Bedarf, aber gleichzeitig werden Sorgen geäußert, dass es zu einer regionalen Überversorgung kommen könne.

„Wir würden uns wünschen, dass es da auch eine Art Bedarfsplanung gibt. Im Moment sprießt es ziemlich so aus dem Boden, ja, und damit will ich nicht sagen dass sie nicht nötig wären, also es gibt natürlich sind stationäre Hospize für einen bestimmten Patientenbereich wichtig, ohne Frage, aber es ist auch ein bisschen so ein Hype im Moment und wir haben den Eindruck, dass das sehr ungeordnet passiert.“ (A, S10)

„Was ich sehe, [...] der nördliche Bereich wird derzeit extrem mit Hospizen bebaut und auch Privatinvestorinnen, weil sie den Reibach sehen, ja, also es gibt schon Bereiche, wo man sagt, eine Überversorgung, aber halt nicht bei uns, da ist es ein bisschen anders.“ (A, S11)

„Dass sich Hospize in einer ähnlich klaren Netzstruktur über die Region und das Land streuen, dass es nicht zu einem plötzlichen Überangebot von Hospizbetten kommt.“ (A, S13)

„Und die Träger werden mit einem Überangebot von hospizlichen Betten werden die an dieser Eigenleistung selbst von 5% bei leer stehenden Betten, werden die ins Straucheln geraten. Also da muss das Ministerium gucken, dass hospizliche Versorgung zwar vorgehalten wird, aber dass sie nicht übertrieben wird.“(A, ST4)

Ein weiteres Anliegen neben der flächendeckenden Versorgung ist die Berücksichtigung der Erreichbarkeit mit öffentlichen Verkehrsmitteln. Hospize werden von einigen sehr kritisch gesehen, da sie für die Bewohnerinnen im Gegensatz zu allen anderen Alternativen kostenfrei und damit bevorzugt sind. In Frage gestellt wird die Gerechtigkeit

keit der Ressourcenverteilung, da nur ein geringer Prozentsatz aller Sterbefälle in Rheinland-Pfalz in Hospizen verstirbt. Im Zuge der Gespräche wurde deutlich, dass Hospize vor allem für junge Menschen und für Alleinlebende unverzichtbar sind.



HOSPIZ- UND PALLIATIVVERSORGUNG IN RHEINLAND-PFALZ

Arbeitspaket 2: Bestandsaufnahme ambulante Einrichtungen

Ambulante Hospizdienste

Die ambulanten Hospizdienste (AHD) sind mittlerweile fast ausnahmslos ambulante Hospiz- und Palliative Beratungsdienste (AHPBD), d.h. die überwiegende Zahl der Dienste bietet zusätzlich zum Einsatz ehrenamtlicher Hospizmitarbeiterinnen eine palliativpflegerische Beratungsleistung an. Daher wird im Folgenden nicht zwischen ambulanten Hospizdiensten unterschieden.

Von diesen ambulanten Hospizdiensten (AHD und AHPBD) wurde der erste 1988 in Bad Kreuznach gegründet, der jüngste 2015 in Neustadt an der Weinstraße. Sieben der teilnehmenden Dienste liegen in der Region Mittelrhein-Westerwald, neun in Rheinhessen-Nahe, acht in der Rheinpfalz, sechs in Trier und vier in der Westpfalz.

Ergebnisse der Zusatzerhebung der DGP

In Rheinland-Pfalz gibt es 40 ambulante Hospizdienste (Stand 2015), davon haben 34 Einrichtungen an der Umfrage teilgenommen. In 2014 begleiteten die befragten ambulanten Hospizdiensten im Durchschnitt 131 Patientinnen und davon ungefähr 73% bis zum Tod. Im Jahr 2014 wurden, laut eigenen Angabe eines ambulanten Hospizdienstes, die 324 Patientinnen von 60 Ehrenamtlichen und einem Hauptamtlichen betreut. Der Anteil von Patientinnen mit einer onkologischen Erkrankung lag im Durchschnitt bei 66% und variierte zwischen 50% bis 95%. Im Vergleich zu den stationären Einrichtungen begleiten ambulante Hospizdienste Patientinnen mit einem weitaus breiteren Spektrum an Erkrankungen. Aufgenommen wurden Patientinnen mit onkologischen, internistischen und neurologischen Erkrankungen. Hingegen finden sich kaum Patientinnen mit der Diagnose HIV/AIDS (eine Patientin) oder Kinder und Jugendliche (drei Patientinnen).

Größtenteils werden die befragten ambulanten Hospizdienste von freigemeinnützigen Trägern getragen. Lediglich zwei ambulante Hospizdienste gaben eine private Trägerschaft an. Die meisten ambulanten Hospizdienste erhalten eine Refinanzierung nach §39a SGB V). Von den 34 ambulanten Hospizdiensten wurden 17 auch durch den Träger finanziell unterstützt. Weitere acht Dienste gaben andere Finanzierungsquellen, wie Förder- oder Hospizvereine, Zuschüsse durch die Stadt und Kirche oder den Deutschen Hospiz- und PalliativVerband, an.

Bis auf einen Dienst gaben alle anderen an, dass sie in der Bildungs- und Öffentlichkeitsarbeit engagiert sind. Des Weiteren gehört zu der Angebotsstruktur, dass für die Hospizhelferinnen Befähigungskurse organisiert werden. Im Durchschnitt wurden 2014 zwei Kurse pro Dienst angeboten. An zwei Einrichtungen werden mit zehn Befähigungskurse überdurchschnittlich viele Kurse durchgeführt.

Die Angebote im Bereich der Trauerbegleitung variieren zwischen Trauercafé, Trauergruppe und Einzelbegleitung. Das Trauercafé wird in der Regel 15 Mal im Jahr in 23 von 34 ambulanten Hospizdiensten angeboten. Deutlich über dem Durchschnitt ein Dienst in Mittelrhein-Westerwald mit 38 Veranstaltungen. Dahingegen wurden an einer Einrichtung in Rheinhessen-Nahe nur sechs Terminen angeboten. Es gibt große Unterschiede in der Angabe zur Nach-

frage von Trauerangeboten. Laut Befragten, nutzten das Angebot Trauercafé pro Jahr 20 bis 169 Personen, Einzelbegleitungen fanden ein bis 13 Mal pro Jahr statt.

Eine Trauergruppe wird nur von 17 ambulanten Hospizdiensten angeboten und findet im Durchschnitt zehn Mal pro Jahr statt. In Rheinhessen-Nahe gibt es eine Einrichtung, bei der zwei Mal im Monat Trauergruppen stattfinden, während der Rheinpfalz nur drei Termine im Jahr angeboten werden. Die durchschnittliche Teilnehmerzahl pro Jahr ist deutlich niedriger als bei den Trauercafés und hat eine Spannweite von fünf bis 60 Personen pro Jahr.

Alle 34 ambulanten Hospizdienste haben Angaben zu ihren ehrenamtlichen Mitarbeiterinnen gemacht. Die Anzahl der Ehrenamtlichen variierte zwischen 15 und 104 Personen pro Einrichtung. Die Dienste in der Region Mittelrhein-Westerwald haben die meisten ehrenamtlichen Mitarbeiterinnen; dahingegen gibt es in der Region Rheinhessen-Nahe die wenigsten. Die Koordination von Ehrenamtlichen wird in 33 Diensten durch eine hauptamtlich angestellte Mitarbeiterin geleistet; lediglich bei einer Einrichtung wird dies ebenfalls durch eine ehrenamtliche Leitung organisiert.

Laut Angaben der ambulanten Hospizdienste kooperierten 20 hauptsächlich mit Palliativstationen. Auf eine Zusammenarbeit mit stationären Hospizen verwiesen 16 Einrichtungen, weitere sieben auf eine Kooperationen mit Tumorzentren und 14 auf Kooperationen mit SAPV Teams. Von fünf ambulanten Hospizdiensten erfahren wir, dass sie mit einem Palliativdienst im Krankenhaus in Kontakt stehen. Andere Partner wie Pflege- und Altenheime, Sozialstationen, Orgazentren, niedergelassenen Hausärztinnen bzw. Palliativmedizinerinnen werden von 26 Diensten genannt. Des Weiteren werden eine 24-Stunden-Bereitschaft von 19 und Case Management von 12 ambulanten Hospizdiensten angegeben. Neun der befragten ambulanten Hospizdienste führen regelmäßige Befragungen zur Zufriedenheit durch.

Ergebnisse der qualitativen Erhebung

Die ambulanten Hospizdienste sind eine wichtige Säule in der Versorgung von schwerstkranken Menschen. Sie verfügen über etablierte Strukturen, die zumeist schon seit mehr als zwanzig Jahren existieren. Diesem Umstand ist es auch geschuldet, dass sie über eine breite Kooperations- und Netzwerkbasis verfügen. Dennoch verändern die gewachsenen Strukturen auch die ambulanten Hospizdienste. Als Einflussfaktoren können hier ein Wandel in der Versorgungslandschaft (Einführung von SAPV und HPG), aber auch ein Generationswechsel der Ehrenamtlichen innerhalb der Dienste genannt werden.

Einerseits ist es schwierig Ehrenamt in Begleitungen zu integrieren, andererseits besteht die Sorge, in Zukunft den Bedarf, vor allem in Pflegeeinrichtungen und Krankenhäusern nicht decken zu können. Kritisch wird eine Versorgung durch SAPV Teams gesehen, die kommerziell ausgerichtet sind und vermeintlich keinen Raum für hospizliche Haltung zulassen würden. Die Begleitungsangebote durch Ehrenamtliche, so die Befragten, werden zunehmend schwierig durch die SAPV Teams. Familien möchten die Zahl der Helfenden beschränken und sehen häufig nicht die Notwendigkeit einer ehrenamtlichen Begleitung. Dort wo ein SAPV Team in gleicher Trägerschaft wie der ambulante Hospizdienst etabliert werden konnte, gibt es wenig Reibungspunkte und für die Patientinnen eine Versorgung aus einer Hand.

Beschrieben wird einerseits eine große Nachfrage aus den Pflegeeinrichtungen, andererseits stößt auch dort Ehrenamt auf Konkurrenz, insofern als die Pflegekräfte sich einer Tätigkeit beraubt sehen, die sie selbst gerne übernehmen würden.



Die Kooperation mit den Hausärztinnen wird von den ambulanten Hospizdiensten als gut und vertrauensvoll beschrieben. Sie werden gerne in Begleitungen involviert, auch wenn ihnen die Kontaktaufnahme und die Pflege der Kooperationen obliegen. Bedauert wird, dass die Ärztinnenschaft nicht proaktiv zur Kooperation beitrage.

Viele Hausärztinnen sind sehr engagiert und versorgen die Palliativpatientinnen auch außerhalb ihrer Sprechstunden, obwohl ihnen klar sei, dass sie keine 24 Stunden abdecken können. Problematisch wird die Versorgung grundsätzlich, wenn Ärztinnen keine Hausbesuche machen. Die befragten ambulanten Hospizdienste teilten mit, dass ambulante Patientinnen oftmals schlecht symptomkontrolliert seien. Eine Ursache sei, ihnen zufolge, eine fehlende Bereitschaft Palliativmedizinerinnen hinzuzuziehen oder empfohlene Therapien umzusetzen. Ambulante Hospizdienste sind gut vernetzt und werden vielfach selbstverständlich in die Versorgung integriert. Wenn es Probleme in der häuslichen Versorgung gibt, so liegt das nicht an den eingebundenen ambulanten Hospizdiensten, sondern sei eher einer zu späten Organisation der Entlassung oder einer Überforderung der versorgenden Angehörigen geschuldet.

Zitate

„Die Zusammenarbeit der Ärztinnen ist dann gut, wenn die Initiative von uns ausgeht, dann ist die Zusammenarbeit gut, aber es ist nicht so, dass von Seiten der Ärztinnen eine Anfrage kommt oder eine Zusammenarbeit oder ein Anruf.“ (AHD, A305)

„Es gibt Hausärztinnen, die machen generell gar keine Hausbesuche mehr oder können nur noch in Abständen von mehreren Wochen Hausbesuche machen und das ist in so einer Situation bei einer palliativen Versorgung oft ungenügend.“ (AHD, A240)

„Da gibt es Hausärztinnen, die blocken total und sagen ‚Palliativmedizin kann ich alles selber und dann kommt es immer wieder zu so Situationen‘“ (AHD, A281)



„In der Regel sind es die Ärztinnen auf den Stationen, die melden zu spät an die Pflegeüberleitung, an den Sozialdienst und deshalb wird es dadurch schwierig eine adäquate Versorgung nachhause oder auch in eine stationäre Einrichtung zeitnah und gut sicher zu stellen“ (AHD, A199)

„Im häuslichen Rahmen stellt es sich dann doch manchmal ganz anders dar. Dass man da viel eher den Eindruck hat, dass Angehörige überfordert sind, die vielleicht vorher im Krankenhaus noch gesagt haben, das läuft alles prima, wir kriegen das gebacken.“ (AHD, A217)

Spezialisierte ambulante Palliativversorgung (SAPV)

Unter all den Hospiz- und Palliativeinrichtungen besitzen die SAPV Teams die jüngste Geschichte. Insgesamt gibt es in Rheinland-Pfalz acht SAPV Teams (Stand 2015). Erste Verträge für die SAPV wurden zwischen 2009 bis 2012 geschlossen. In letzter Zeit wurden verstärkt Bemühungen registriert, SAPV Teams in allen Regionen einzusetzen. Im Süden von Rheinland-Pfalz werden Umsetzungs- und Entwicklungsmöglichkeiten mit den saarländischen SAPV Teams diskutiert. Landesgrenzen überschreitend sind die SAPV Teams an Kooperation interessiert.

In der Entstehung der SAPV Teams in Rheinland-Pfalz werden auch Konkurrenzsituationen sichtbar. Im Norden von Rheinland-Pfalz ist die Situation des SAPV Teams noch ungeklärt. In der Stadt und Region Trier wird bereits seit längerem die Gründung einer Trägergesellschaft für ein SAPV Team vorangetrieben, ohne dass bisher ein Versorgungsvertrag abgeschlossen werden konnte. Ebenso sind in anderen Städten und Regionen Verhandlungen weit fortgeschritten, die allerdings noch nicht zu einem SAPV Vertrag mit den Kassen geführt haben. Einige der Teams berichteten, dass ihnen der Vertrag zwischenzeitlich gekündigt wurde, wobei es aber jeweils nach einer mindestens dreijährigen Pause zur Wiederaufnahme kam. Eine gute Anzahl von SAPV Teams weisen die Regionen Rheinhessen-Nahe und Mittelrhein-Westerwald auf. Auf der anderen Seite kann mit einem SAPV Team in der Rheinpfalz keine flächendeckende Versorgung erreicht werden.

Ergebnisse der Zusatzerhebung der DGP

Von diesen acht SAPV Teams haben fünf an der Befragung teilgenommen. Zwei der befragten SAPV Teams sind in freigemeinnütziger Trägerschaft. Rheinland-Pfalz ist in vielen Bereichen ein Flächenland und die erforderlichen Einwohnerinnenzahlen, die den Bedarfsberechnungen für SAPV Verträge zugrunde gelegt werden, sind nicht in einem erreichbaren Radius vorhanden. Der Radius der einzelnen SAPV Teams erstreckt sich unterschiedlich weit. Die Eigenangaben der befragten SAPV Teams beliefen sich maximal auf eine Entfernung von 60 km und minimal auf 25 km. Die zu fahrenden Kilometer liegen in einem Umkreis von 38 km. Pro Strecke kann mit einer Anfahrtszeit von durchschnittlich 39 Minuten gerechnet werden. Die Versorgungsgebiete umfassen dabei etwa 220.200 Einwohnerinnen. Drei der fünf befragten SAPV Teams konnten das Versorgungsgebiet genauer eingrenzen. Während sich ein Team sehr lokal auf die Stadt und das angrenzende Gebiet konzentriert, deckt ein anderer Dienst mehrere Regionen ab. Der DAPV Dienst gibt zuzüglich seiner eigenen Region zwei weitere Kreise als Versorgungsgebiet an. Überschneidungen mit anderen Teams gab es bei einem SAPV Team.

Den eigenen Angaben zufolge, wurden durchschnittlich 196 Patientinnen in Teilversorgung durch die SAPV Teams in Rheinland-Pfalz betreut. Fünf von acht SAPV Teams gaben an, im Jahr 2014 zwischen 60 und 270 Patientinnen behandelt zu haben, in 90% der Fälle bis zum Tod. Der Anteil der Tumorpatientinnen überwiegt deutlich mit 70% bis 90%. Neben den mehrheitlich onkologischen Patientinnen (durchschnittlich 83%) werden auch vereinzelt Patientinnen mit internistischen und neurologischen Erkrankungen versorgt. Zwei Teams gaben an zusätzlich Kinder und Jugendliche mit abzudecken.

Alle befragten SAPV Teams bieten Fortbildungen, Fallkonferenzen, regelmäßige Supervisionen und Qualitätszirkel an. Trauerbegleitung wurde von zwei SAPV Teams angegeben. Zwei SAPV Dienste zählen Schwerpunkte wie Öff-

fentlichkeitsarbeit, Kooperationen mit dem Palliativnetzwerk, themenspezifische Präsentationen und Beratungen zu Patientenverfügungen zu ihren Tätigkeitfeldern hinzu.

Laut Auskunft der befragten SAPV Teams, werden organisatorische Aufgaben von den Ärztinnen und Pflegekräften gleichermaßen wahrgenommen. Beide Berufsgruppen arbeiten immer gemeinsam und seien auch für die Abdeckung der 24-Stunden-Bereitschaft verantwortlich. Die SAPV Teams haben zwischen einer und acht Vollzeitkräften.

Kooperationen zwischen den teilnehmenden SAPV Teams und anderen Einrichtungen konnten mit stationären Hospizen (n=2), mit Palliativstationen (n=2), einem Tumorzentrum (n=1) und drei ambulanten Hospizvereinen (n=3) feststellen. Bis auf ein Team hatten alle sich den regionalen oder lokalen Netzwerkstrukturen angeschlossen und sind mit der Zusammenarbeit im Netzwerk recht zufrieden.

Falls Mitarbeiterinnen zu zertifizierten Fortbildungen geschickt werden sollen, gibt es innerhalb und außerhalb von Rheinland-Pfalz verschiedene Institutionen, die bevorzugt genutzt werden. Dazu gehören die Palliativakademie in Würzburg sowie die Qualitätszirkel für Medizinerinnen. In der Region Mittelrhein-Westerwald treffen sich sechs verschiedene Qualitätszirkel zur Palliativversorgung regelmäßig. Im Gebiet Rheinhessen-Nahe werden sieben Qualitätszirkel zur Palliativversorgung organisiert. Trier und die Rheinpfalz sind gleich stark mit drei Qualitätszirkeln vertreten. Ein weiteres Angebot stellt die Katharina-Kaspar-Akademie in Dernbach im Landkreis Südliche Weinstraße zur Verfügung.

Zwei der fünf befragten Teams verzichten auf die regelmäßige Befragung zur Zufriedenheit. In den restlichen drei Einrichtungen ist dies etabliert. Ausgeführt werden diese Befragungen durch unterschiedliche Professionen wie Koordinatorinnen, administrative Arbeitskräfte oder das medizinische Personal.

Ergebnisse der qualitativen Erhebung

Die Entwicklung der SAPV Teams wird seit längerer Zeit eingehend in Rheinland-Pfalz diskutiert. Dabei werden auch Bedenken und Zweifel sichtbar, dass z.B. die Mehrzahl der Sterbenden keine SAPV benötigen und mit einer allgemeinen ambulanten Palliativversorgung (AAPV) ausreichend versorgt sei. Daher wird die SAPV auch von einigen Interviewpartnerinnen in Frage gestellt.

Zitate

„SAPV ist entbehrlich, bräuchte man eigentlich nicht, wenn die allgemeine ambulante Versorgung gut ausgebaut wäre.“ (A, A109)

„Die SAPV ist ja nur eine Oben-Drauf-Leistung die im Prinzip eine Ergänzung ist für einen bestimmten Bereich von Patienten, die mit einer bestimmten Indikationsstellung dann auch eingeschrieben werden. Alle anderen Patientinnen müssen aber auch versorgt werden.“ (AHD, A113)

„Es gibt ja diese berühmte Zahl, dass 10% aller Sterbenden spezialisierte SAPV brauchen. Ich glaube richtig empirisch begründet ist das nicht. Und hängt ja auch einfach sehr stark von der Kompetenz der Primärbehandlerinnen ab. Je kompetenter die sind, desto seltener braucht man sie natürlich.“ (A, A139)

„SAPV ist eigentlich nur ein Mittel um Geld aus dem System zu ziehen und in andere Kanäle umzuleiten.“ (A, A149)

„Es gehört dazu und muss auch nicht immer SAPV sein, weil viele Dinge die auch so regelbar wären mit diesem Überapparat, der auch Geld zieht, doch luxusversorgt ist.“ (A, A151)

„Wenn ich jetzt irgendwie was ganz Dramatisches oder sonst wie hätte, dann würde ich euch herholen, aber für den normalen Durchgang brauche ich euch nicht.“ (A, A276)

Ein Problem stellt der hohe bürokratische Aufwand dar, dieser begleitet nicht nur die Implementierungsphase, sondern zieht sich auch weiter bei der geforderten Dokumentation von Behandlungen und Begleitungen durch. Zur Begründung der SAPV Verordnung muss der besondere Aufwand detailliert beschrieben werden. Andere Rezepte erfordern lediglich die Angabe einer Diagnose, wohingegen bei der SAPV alle verordnungsrelevanten Diagnosen, eine genaue Beschreibung der Symptome und der erforderlichen Maßnahmen erfolgen muss. Somit ist die Anbindung an ein SAPV Team mit einem höheren Verwaltungsaufwand verbunden.

Besonders wichtig in der ambulanten Versorgung ist die Sicherheit für Patientinnen und Angehörige durch die 24-Stunden-Erreichbarkeit des SAPV Teams. Die Gewissheit, dass man im Bedarfsfall Rat einholen kann und falls erforderlich eine Ärztin kommen würde, ist von großer Beruhigung und gibt allen Sicherheit. Erleichtert wird die Akzeptanz der SAPV Teams von Seiten der Hausärztinnen vor allem durch persönliche Kontakte und entstandenes Vertrauen. Die Motivation, SAPV Teams einzuschalten, ist dabei durchaus unterschiedlich.



In vielen Versorgungsregionen in Rheinland-Pfalz gibt es keine SAPV Teams. Die Gründe dafür sind vielfältig, zum einen gibt es wenige Hausärztinnen, die sich beteiligen möchten, zum anderen ist die Arbeitsbelastung insbesondere durch den Rufdienst hoch. Ferner wurde darauf aufmerksam gemacht, dass SAPV Teams einen finanzkräftigen Träger (oder eine Trägergesellschaft) brauchen, der möglichst die Interessen aller involvierten Versorgungspartnerinnen berücksichtigt und die Anschubfinanzierung leisten kann.

In den Interviews wird deutlich gemacht, dass dort, wo die SAPV Teams aus den AHPBDs oder in Kooperation entstanden ist und beide unter einem Dach arbeiteten, für die Patientinnen eine Versorgung aus einer Hand stattfand

und es deutlich weniger Reibungspunkte gab. Die Versorgung aus einer Hand, so wurde berichtet, ermöglichte einen flexiblen Wechsel zwischen SAPV und AAPV, angepasst an den Bedarf der Patientin.

In den Interviews berichteten die SAPV Teams über gute Erfahrungen mit Pflegeeinrichtungen, da ihre Kompetenz zur Verbesserung der Versorgung in den Heimen beitrage und dem Personal Sicherheit gebe. Auch hier sei der Bedarf an Unterstützung hoch und abhängig von der Kooperationsbereitschaft der Hausärztinnen.

Dahingegen wird die Kooperation mit Ehrenamt als schwierig erlebt. Einerseits wird sie als eine Notwendigkeit gesehen, andererseits ist die Etablierung von Ehrenamtlichen in die Begleitung schwierig.

Die SAPV Teams sind sich sehr bewusst, wie wichtig die Kooperation mit den versorgenden Hausärztinnen ist und bemühen sich um eine gute Zusammenarbeit. Eine SAPV Verordnung ist sehr aufwändig, dessen sich viele Hausärztinnen nicht bewusst seien. Beim Ausstellen und Ausfüllen von Formularen entstehen in der Praxis des Öfteren Fehler.




Schnittstelle stationär-ambulant

Die Versorgung im ambulanten Bereich ist an andere Voraussetzungen geknüpft als in der Klinik. Es stehen nicht alle technischen Apparate zur Verfügung und es können nicht alle Medikamente verschrieben werden, die im stationären Bereich verfügbar sind. Eine besondere Problematik ergibt sich auch durch Entlassungen am Freitag, die eine weitere Versorgung der Patientinnen erschwert, wenn weitere Dienstanbieterinnen nicht mehr erreicht werden können.

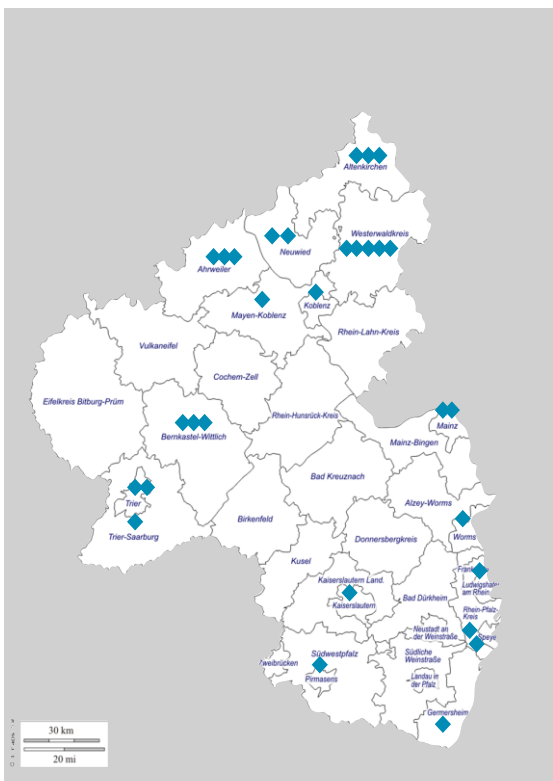
„Das ist nämlich immer dieser Casus knaktus wenn die Medikamente im stationären verordnet werden nicht kompatibel sind mit dem was im ambulanten Bereich zur Verfügung steht.“ (TN QZ, A195)

„Und dann wird uns angekündigt, der Patientin wird entlassen mit Pumpe, mit Schmerzpumpe. So, dann wird die Patientin entlassen mit Schmerzpumpe, aber kein Mensch kann diese Pumpe bedienen.“ (TN QZ, A196)



„Und für mich ist so ein weiteres Manko was SAPV vielleicht auch noch behindert, dass man so in einem Ausschließlichkeitsdenken lebt, also wir hatten lange damit zu kämpfen, dass wir dann fast als palliative Schiene zweiter Ordnung gesehen wurden. Also es war eine Niederlage, wenn die SAPV Patientin palliativmedizinisch versorgt wurde, dann doch wieder auf die Palliativstation eingewiesen wurde.“ (TN QZ, A136)

Palliativmedizinerinnen



In Rheinland-Pfalz gibt es 480 Palliativmedizinerinnen; davon arbeiten 213 im stationären und 225 im ambulanten Bereich. Nach Bereinigung der Daten, (Ärztinnen, die in beiden Bereichen tätig sind), wurden 238 Ärztinnen mehrheitlich telefonisch kontaktiert. Auf Wunsch wurden die Fragen aber auch per Fax oder per Mail weitergeleitet. Die Teilnehmerinnenquote lag bei 30% (insgesamt 71 Ärztinnen). Die Gründe für eine Nichtteilnahme waren mangelnde Zeit, kein Interesse oder Unerreichbarkeit von Ärztinnen.

Erhoben wurde das Fachgebiet sowie das Tätigkeitsfeld der Ärztinnen, wobei Mehrfachnennungen möglich waren. Die Nennungen ergaben 42 Allgemeinmedizinerinnen, 12 Anästhesistinnen, 11 Internistinnen oder auch vier Onkologinnen. Gar nicht vertreten waren Neurologinnen oder Pädiaterinnen. Die Mehrzahl der Ärztinnen (n=55) ist als niedergelassene Ärztin tätig, davon 51 in der eigenen Praxis. In einem SAPV

Team arbeiten zum Erhebungszeitpunkt 19 Ärztinnen und drei Palliativmedizinerinnen in einem MVZ. Von den 15 teilnehmenden stationären Ärztinnen ordneten die meisten ihr Fachgebiet der Allgemeinmedizin (31%) und der Anästhesie (38%) zu, seltener waren es Ärztinnen aus der Inneren Medizin (13%) oder der Onkologie (6%). Aufgaben im Palliativdienst übernahmen zwei Ärztinnen in Krankenhäusern.

Von den ambulant tätigen Palliativmedizinerinnen haben 26 eine Weiterbildungsermächtigung. Hausbesuche gehören für 57 Ärztinnen zur täglichen Routine. Einige haben weitere Fachärztinnenausbildungen oder Spezialisierungen.

gen, benannt wurden Geriatrie, Notfallmedizin, Diabetologie, Naturheilverfahren, Akupunktur und Schmerzmedizin.

Betreut werden Patientinnen mit onkologischen, internistischen und neurologischen Erkrankungen. Zwölf Ärztinnen haben auch HIV/AIDS Patientinnen begleitet und 19 Kinder und Jugendliche. Die angegebene Zahl der betreuten Palliativpatientinnen der antwortenden Ärztinnen lag im Jahr 2014 zwischen drei und ca. 6000 Patientinnen. Diese großen Unterschiede in der Angabe der betreuten Patientinnenzahl kommen durch die wahrgenommenen Tätigkeitsbereiche, stationär versus ambulant tätige Ärztinnen, zustande. Bei den ausschließlich ambulant tätigen Ärztinnen lagen die Nennungen bei 20 bis 90 Palliativpatientinnen für das Jahr 2014. Ärztinnen, die auch stationär arbeiten, gaben teilweise auch ihre Patientinnen auf einer Palliativstation oder dem medizinischen Versorgungszentrum (MVZ) an. Andere nahmen in die Berechnung ihre Patientinnen der palliativmedizinischen Konsiliardienste mit auf (n=700).

Größtenteils werden onkologische Patientinnen versorgt, Nicht-Tumor-Patientinnen machen einen geringeren Anteil aus. Der Bedarf an Palliativversorgung wird nach Einschätzung von 44 Medizinerinnen steigen, nur eine Medizinerin erwartet einen sinkenden Bedarf. Zwanzig Ärztinnen schätzen die Entwicklung der Zahl an Palliativpatientinnen in ihrer Einrichtung als gleichbleibend ein.

Zitate

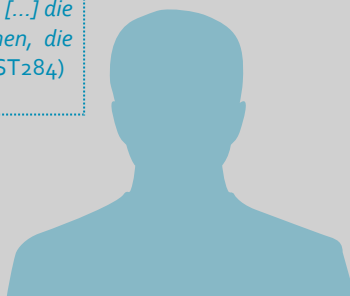
„Dann müsste ich ja zu allen meinen Diensten, die ich mache noch zusätzlich einen Rufdienst machen. Dafür bin ich ja in die Praxis gegangen, dass ich Weihnachten frei haben kann. Da macht das dann der hausärztliche Notdienst und dann habe ich meine Ruhe. Das sind so die Gründe, warum manches nicht funktioniert.“ (A118)

„Wir können SAPV kriegen, aber wir haben nicht die Umsetzung von den Hausärztinnen und haben auch zu wenig Palliativmedizinerinnen.“ (A287)

„Das muss irgendwo auch lukrativ oder interessant sein. Denen müsste man dann schon was dann vorlegen können, ehe die da einsteigen.“ (TN QZ, A158)

„Man muss ja diese Zusatzausbildung machen und das ist für viele ein Hinderungsgrund, [...] die würden eigentlich sogar SAPV mitmachen, die haben halt keine fertige Ausbildung.“ (A, ST284)

„Das ist noch nicht flächendeckend. Da eine Hausärztin zu kriegen, die mitmacht ist schwierig.“ (TN QZ, A286)



„Wir sind eine Praxis mit zweitausend Patientinnen im Quartal, wenn wir jetzt noch palliativmedizinische Patientinnen 30 oder 40 Kilometer weiter weg betreuen sollten, weiß ich nicht wie das funktionieren sollte.“ (TN QZ, ST41)

Die Mehrzahl der Ärztinnen ist in ein lokales Netzwerk eingebunden. Zwanzig Ärztinnen geben an, regelmäßige Befragungen zur Zufriedenheit durchzuführen. Die Ausführung obliegt dabei unterschiedlichen Berufsgruppen (Ärztin, Pflegerin, Verwaltung, externer Anbieterin).

Einrichtungen der Altenhilfe

Laut Statistischem Landesamt gibt es in Rheinland-Pfalz 492 Pflegeheime mit 43.275 Plätzen für Personen ab dem 65. Lebensjahr (Stand 2015). Daraus ergeben sich 53 Pflegeheimplätze für je 1.000 Ew. ab dem 65. Lebensjahr. Sie-

benundsiebzig Prozent der Pflegeheime und 72% der Plätze befinden sich in den Landkreisen. Von den 43.275 Plätzen stehen 95% einer vollstationären Pflege zur Verfügung. Insgesamt betrachtet arbeiten 31.509 Personen in einer Pflegeeinrichtung; davon 73% in den Landkreisen und 27 in kreisfreien Städten. Im Jahr 2015 waren in Rheinland-Pfalz 60% des Gesamtpersonals Teilzeitangestellte, wohingegen die kreisfreien Städte einen leicht geringeren Anteil (57%) aufwiesen.

Die Versorgung von Palliativpatientinnen in den Einrichtungen ist vielen Interviewpartnerinnen ein großes Anliegen. Es gibt viele strukturelle Probleme, zum einen rein rechtlich die Finanzierungsgrundlage nach SGB XI, zum anderen den Wandel des Bewohnerinnenklientels. Hier zeigt sich, dass im Gegensatz zu früher u.a. die Menschen in einem viel späteren Stadium ihrer Erkrankung in die Einrichtungen gehen würden. Auch diesen Veränderungen wurde bis heute nicht Rechnung getragen. Es gibt bislang keine Aufstockung des Personalschlüssels und der hierfür geforderten Qualifikation zu Palliative Care, um den massiv gestiegenen Anforderungen zu genügen. Hierbei leidet auch das Personal und dessen Gesundheit, demgegenüber ebenfalls Verantwortung übernommen werden müsste. Auch zeigte sich, dass die Träger und Spitzenverbände der Einrichtungen sich in den gesellschaftlichen Diskurs nicht zur Genüge eingebunden fühlen.

Die Einrichtungen bemühen sich sehr um Kooperationen mit ambulanten Hospizdiensten und um eine Verbesserung der Versorgung, beispielsweise durch Etablierung ethischer Fallbesprechungen. Der Bedarf ist erwiesen und in den meisten Häusern gibt es Konzepte zur Implementierung, z.B. Qualifizierungsmaßnahmen. Das allein ist aber nicht ausreichend, um eine nachhaltig die Versorgung zu verbessern. Die Einrichtungen brauchen politische und finanzielle Unterstützung.

Ergebnisse der qualitativen Erhebung

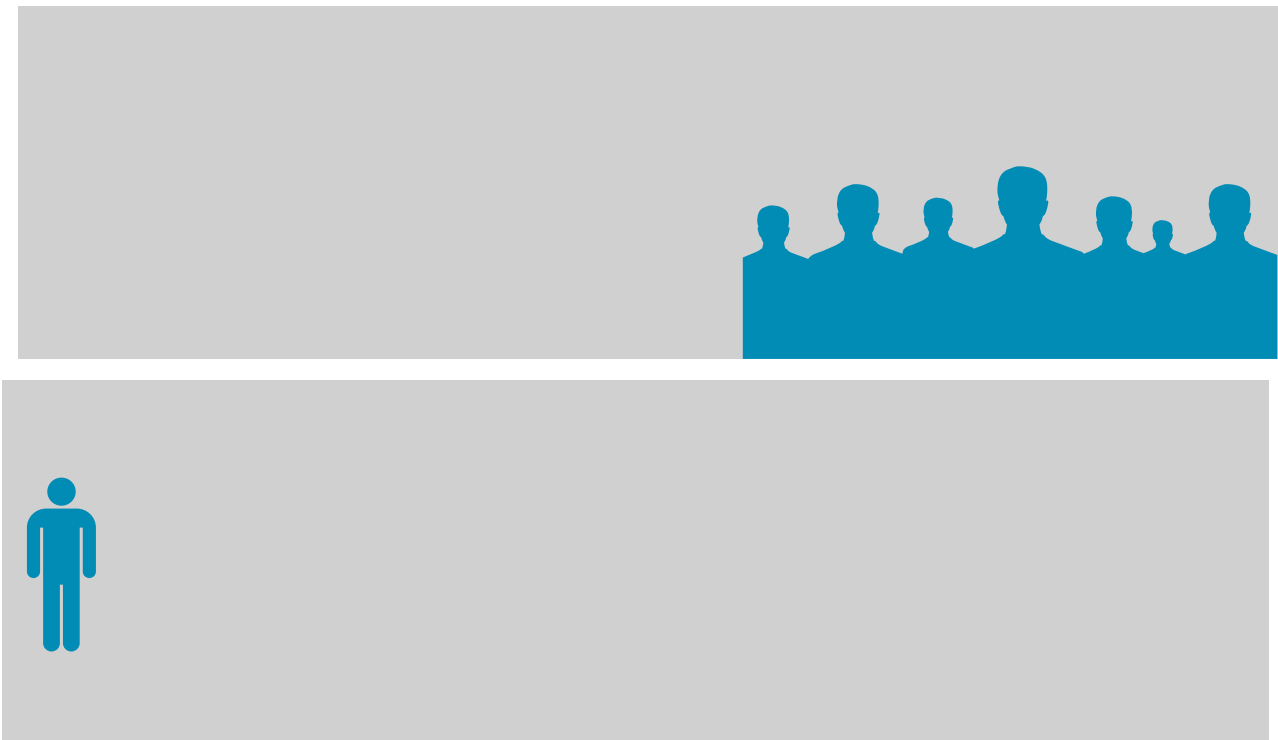
Es wurden Interviews mit Trägern von Alten- und Behinderteneinrichtungen bzw. Spitzenverbänden in Rheinland-Pfalz geführt. Übereinstimmend wird berichtet, dass die meisten Häuser Konzepte zur Versorgung ihrer Bewohnerinnen entwickelt haben. Grundsätzlich fühlen sich die Pflegeeinrichtungen in den gesamten Überlegungen zur palliativen Versorgung nicht beachtet oder ernst genommen. Ein strukturelles Problem ist die Finanzierung und die Regelung der Leistungen, die in den Pflegeeinrichtungen erbracht werden. Zusammenhängend damit ist auch eine ambulante palliative Leistung für Patientinnen in Einrichtungen der Behindertenhilfe nicht möglich, da die Anspruchsgrundlage eine andere ist. Die medizinische Versorgung der Bewohnerinnen, vor allem mit Opioiden, aber auch mit nicht-opioidhaltigen Analgetika (Schmerzmitteln), wird als problematisch beschrieben.

Die Qualifikation des Pflegepersonals in den Einrichtungen der Altenhilfe ist nicht ausreichend zur Versorgung von Palliativpatientinnen mit einer hohen Symptomlast. Die Palliative Care Qualifikation der Mitarbeiterinnen ist eine große Herausforderung, nicht nur dass die Kosten über den Pflegesatz refinanziert werden müssen und so letztlich zu Lasten der Bewohnerinnen gehen, sondern auch der Personalausfall durch Qualifizierungsmaßnahmen, stünde einem solchen Besterben entgegen.

Gesehen werde aber der zunehmende Bedarf in den Einrichtungen eine aktive Sterbebegleitung zu leisten. . Problematisiert wird nicht nur die medikamentöse Versorgung, sondern auch die unzureichende hausärztliche Versorgung am Lebensende.

Zusammenfassend berichten die Träger der Altenhilfeeinrichtungen, dass die palliative Versorgung der Bewohnerinnen nur gewährleistet werden kann, wenn zusätzliches Personal zur Versorgung aber auch zur Koordination der geforderten Kooperationen mit ambulanten Hospizdiensten oder anderen Netzwerkpartnerinnen zur Verfügung gestellt werden kann. Im HPG ist jedoch keine Personalaufstockung vorgesehen. Thematisiert wird, dass die im HPG geforderten Kooperationen nur erfüllbar seien, wenn es vor Ort entsprechende Strukturen und Kapazitäten gebe.

Es werden aber auch Entwicklungen beschrieben, die bereits eine Verbesserung der Versorgung dokumentieren. Die Etablierung von ethischen Fallbesprechungen bei Nachfrage mit Beteiligung interner und externer Kolleginnen verschiedener Berufsgruppen mit einem fest umrissenen und definierten Prozedere habe zu einer Sensibilisierung beigetragen.



HOSPIZ- UND PALLIATIVVERSORGUNG IN RHEINLAND-PFALZ

Arbeitspaket 4: Bedarfsanalyse

Rheinland-Pfalz im Bundesvergleich

Im nationalen Vergleich ist Rheinland-Pfalz mit 37 Betten auf Palliativstationen pro Mio. Ew. im oberen Drittel der Bundesländer zu finden (Platz 3).[9] Dies deckt sich auch mit den Aussagen der Expertinnen, die eine stationäre Palliativversorgung als gut ausgebaut eingeschätzt haben. Im Gegensatz zu den Palliativstationen ist die Versorgung in stationären Hospizen defizitär. Rheinland-Pfalz kann mit 15 Hospizbetten pro Mio. Ew. mit Platz 15 im Vergleich mit den anderen Bundesländern aufwarten. Bei der Gesamtzahl der Betten, summiert aus Palliativstationen und Hospizen, befindet sich Rheinland-Pfalz mit 54 Betten pro Million Ew auf Platz 10.[9]

Seit 2005 besteht in Deutschland bei den verschiedensten medizinischen Professionen die Möglichkeit, eine Qualifikation in der Palliativversorgung zu erwerben. Im Referenzjahr (2014) waren insgesamt 12 Palliativmedizinerinnen pro 100.000 Ew. in Rheinland-Pfalz registriert, dies entspricht Platz 6 im Ländervergleich. Bezogen auf die Anzahl der Palliativmedizinerinnen mit Zusatzbezeichnung, die im ambulanten Bereich tätig sind, erreicht Rheinland-Pfalz (fünf Palliativmedizinerinnen pro 100.000 Ew.) lediglich Platz 11 im bundesweiten Vergleich.

In der Pflege nahmen 2014 in Rheinland-Pfalz ca. zwei Pflegekräfte pro 100.000 Ew. an Palliative Care Kursen teil. Damit liegt Rheinland-Pfalz im Bundesvergleich auf Platz 8 der Bundesländer.[9]

Im ambulanten Bereich liegt Rheinland-Pfalz mit nicht mal einem SAPV Team pro Million Ew. auf dem vorletzten Platz der Bundesländer, demgegenüber ist die ambulante Palliativversorgung mit ambulanten Hospizdiensten besser ausgebaut, hier liegt Rheinland-Pfalz auf Platz 10.[9]

Von Interesse dürften weitere Statistiken zum Vergleich von Rheinland-Pfalz im nationalen Kontext in Bezug auf Verstorbene sein. Wie bereits in der Einleitung erwähnt, gibt es keine amtlichen Statistiken über Sterbeorte in Deutschland. Aus diesem Grund wird die Zahl der Sterbefälle insgesamt, wie auch die Zahl der in Krankenhäusern gestorbenen Menschen betrachtet. Rückt man die ambulante palliativmedizinische Versorgung in den Fokus, liegt der Anteil der Verstorbenen mit palliativmedizinischer Ersterhebung oder palliativmedizinischer Betreuung (Platz 13) sowie der Anteil von Verstorbenen mit SAPV Team Begleitung im letzten Lebensjahr (Platz 15) im bundesweiten Vergleich weit hinten. Mit durchschnittlich zwei Tagen stationärem Krankenhausaufenthalt und dabei 19 Behandlungen in den letzten sechs Lebensmonaten lag Rheinland-Pfalz im Mittelfeld der Bundesländer. Eine außergewöhnlich hohe Platzierung konnte Rheinland-Pfalz bei den palliativmedizinischen Komplexbehandlungen (Prozeduren 8-982 und 8-98e) erzielen. Mit 12 Behandlungen im Krankenhaus je 10.000 Ew. sind nur drei Bundesländer besser platziert (siehe Anhang Tabelle A9).[29, S.31]

Bedarfsberechnung

Für die Bedarfsberechnung werden vorhandene Bedarfszahlen aus deutschen und internationalen Studien herangezogen, zum Beispiel aus der neuen S3 Leitlinie Palliativmedizin bei onkologischen Patienten der DGP oder dem White Paper on Standards and Norms der European Association of Palliative Care.[45; 46] Die Bedarfszahlen der EAPC sehen eine Versorgung mit 80 bis 100 Palliativbetten pro eine Mio. Ew. vor, dies entspricht zehn Palliativstationen mit jeweils acht bis zehn Betten. Die Versorgungssituation in Deutschland unterscheidet sich von der in anderen europäischen Ländern, so erfolgt zum Beispiel die ärztliche Versorgung in stationären Hospizen in Deutschland durch die Hausärztin, während in Großbritannien Hospize ärztlich geleitet werden. Für Deutschland ist deshalb eine Unterscheidung von Hospizbetten und Palliativbetten sinnvoll. Von der DGP wird eine Aufteilung im Verhältnis 3:2 empfohlen.[60]

Die Empfehlungen sehen weiterhin einen palliativmedizinischen Konsiliardienst pro 250 Krankenhausbetten vor, zudem den Bedarf eines ambulanten Hospizdienstes pro 40.000 Ew. ferner ein SAPV Team pro 100.000 Ew.[46] Nach dem Rahmenprogramm des Landes Nordrhein-Westfalen wird demgegenüber ein Bedarf von einem SAPV Team für 250.000 Ew. angenommen.[47]

Bei der Bedarfserhebung muss aber auch immer ein regionaler Bezug hergestellt werden unter Beachtung der demographischen und epidemiologischen Situation und vorhandener Versorgungsstrukturen. Daher ist eine regionale Analyse der Daten zur Hospiz- und Palliativversorgung in Rheinland-Pfalz erforderlich. Das Bundesland umfasst fünf unterschiedliche Regionen betreffend der Bevölkerungsdichte und der prozentualen Siedlungs- und Verkehrsfläche. Daher werden im Folgenden fünf Versorgungsregionen unterschieden:

- Mittelrhein-Westerwald
- Rheinhessen-Nahe
- Rheinpfalz
- Trier
- Westpfalz

Die Mehrzahl der Bedarfszahlen wurde für die Versorgung von Palliativpatientinnen mit Tumorerkrankungen entwickelt. Für andere Patientinnengruppen, die einer Hospiz- und Palliativversorgung bedürfen, liegen nur wenige Bedarfszahlen vor.

Aufgrund der demografischen Entwicklung nimmt die Zahl der hochaltrigen Menschen in Deutschland zu. Damit einhergehend stellt bei allen geriatrischen Patientinnen die ansteigende Multimorbidität und das gleichzeitig ansteigende Risiko einer Demenzerkrankung eine große Herausforderung dar. Derzeit gibt es bundesweit 1,5 Millionen Demenzerkrankte (Stand 2014), schon 2030 werden es voraussichtlich 2,1 Millionen sein. Laut deutscher Alzheimer Gesellschaft e.V. lebten im Erhebungszeitraum (2014) 78.120 Menschen mit Demenz im Alter von 65 Jahre und älter in Rheinland-Pfalz. Da Frauen ein höheres Lebensalter erreichen als Männer sind 70% der demenzerkrankten Menschen weiblich.[59] Der Einschluss einer höheren Anzahl von Menschen, die nicht an einer Tumorerkrankung leiden, sondern an einer (oder mehreren) nicht-malignen chronischen Grunderkrankung, und die möglicherweise im Durchschnitt älter sind als die bisherige Hauptzielgruppe, bringt neue Herausforderungen. Bei Krankheiten mit langsam fortschreitendem Verlauf wie zum Beispiel Multiple Sklerose (MS) wird eine Hospiz- und Palliativversor-

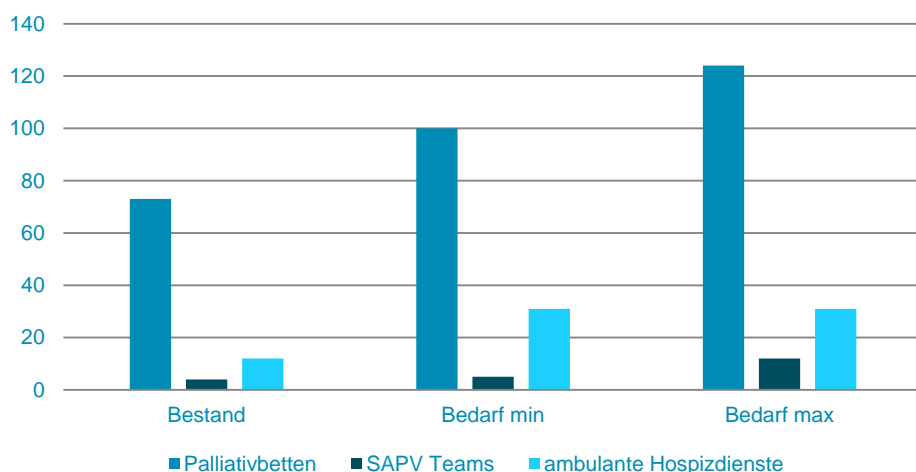
gung eventuell über einen Zeitraum von mehreren Jahren – wenn auch nicht kontinuierlich über die ganze Zeit – benötigt.

Im Folgenden sind der Bestand und der errechnete Bedarf der einzelnen Versorgungsregionen beschrieben. In den Diagrammen ist der Bedarf einmal als Bedarf minimal (Bedarf min = 80 Betten pro eine Mio. Ew.; ein SAPV Team pro 250.000 Ew. laut den Rahmenvereinbarungen NRW; einen AHD bzw. AHPBD pro 40.000 Ew.) und einmal als Bedarf maximal (Bedarf max. =100 Betten pro eine Mio. Ew.; ein SAPV Team pro 100.000 Ew.; einen AHD bzw. AHPBD pro 40.000 Ew.) aufgeführt.

Bedarf Mittelrhein-Westerwald

Die Versorgungsregion Mittelrhein-Westerwald hat mit 1.236.632 (Stand 2014) die meisten Ew. und mit Koblenz (110.000 Ew.) die drittgrößte Stadt in Rheinland-Pfalz. Laut MSAGD Bestandsaufnahme gibt es 73 Palliativbetten, davon sind 53 Betten auf Palliativstationen und 20 Betten in vier Hospizen. Ferner gibt es 12 ambulante Hospizdienste und vier SAPV Teams. In Anlehnung an die Mindestbedarfsberechnungen wären rein rechnerisch 100 Palliativbetten, 31 ambulanten Hospizdiensten und fünf SAPV Teams für diese Region notwendig. Bis auf den SAPV Dienst ist dieser Bedarf mit den vorhandenen Einrichtungen nicht abgedeckt (siehe Grafik Bedarfsberechnung Mittelrhein-Westerwald). Der maximale Bedarf würde dem EAPC-Referenzrahmen zufolge bei 124 Palliativbetten, 12 SAPV Teams und 31 ambulanten Hospizdiensten liegen.

**Bedarfsberechnung Mittelrhein-Westerwald
(pro Ew.; Stand 2014)**



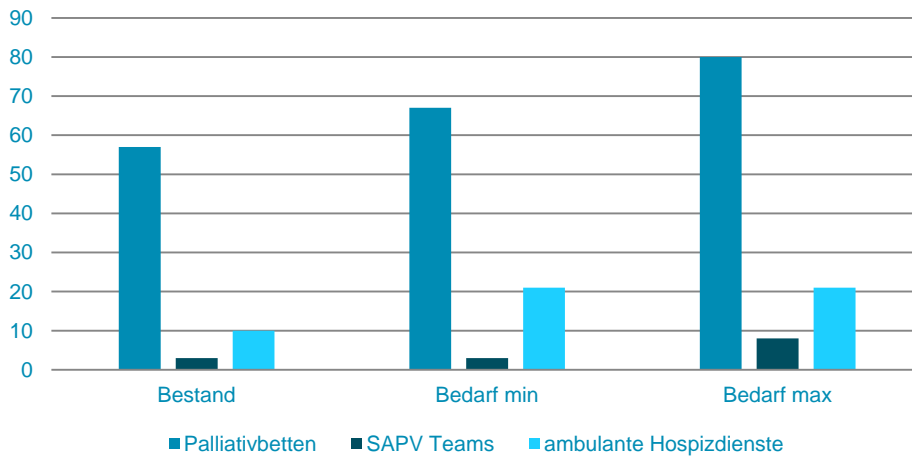
Quelle: MSAGD; eigene Berechnungen, eigene Darstellung

Bedarf Rheinhessen-Nahe

Die Versorgungsregion Rheinhessen-Nahe (849.765 Ew.) hat mit der Landeshauptstadt Mainz die größte Stadt in Rheinland-Pfalz mit 206.991 Ew. Es gibt 57 Palliativbetten (davon 29 auf Palliativstationen und 28 in zwei Hospizen) zehn ambulante Hospizdienste und drei SAPV Teams. Der minimale Bedarf liegt bei 67 Palliativbetten, drei SAPV Teams und 21 ambulanten Hospizdiensten. Bis auf die Anzahl der SAPV Teams, lässt sich erneut feststellen, dass

auch hier die vorhandenen Einrichtungen den Mindestbedarf für diese Region nicht abdecken. Der maximale Bedarf liegt bei einer Einwohnerzahl von 849.765 (Stand 2014) bei 80 Palliativbetten, acht SAPV Teams und 21 ambulanten Hospizdiensten.

**Bedarfsberechnung Rheinhessen-Nahe
(pro Ew.; Stand 2014)**

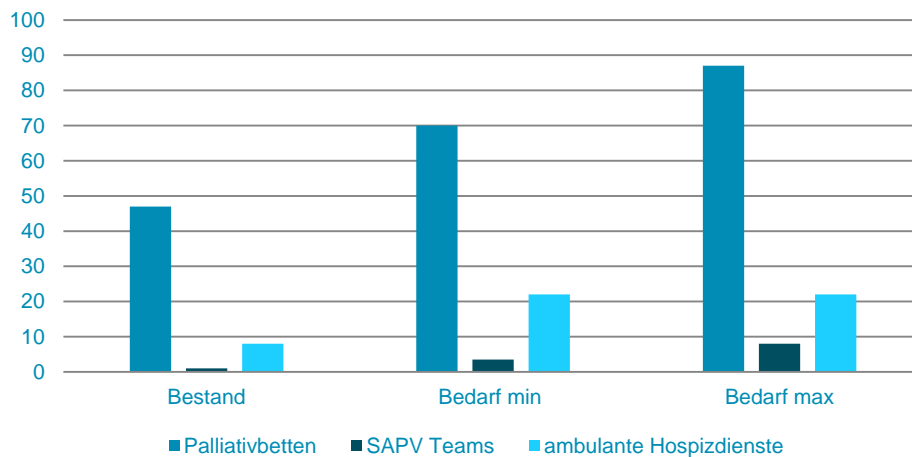


Quelle: MSAGD; eigene Berechnungen, eigene Darstellung

Bedarf Rheinpfalz

Die Rheinpfalz mit 876.597 Ew. hat die größte Bevölkerungsdichte und mit 160.179 Ew. ist Ludwigshafen die zweitgrößte Stadt in Rheinland-Pfalz. Es gibt insgesamt 47 Palliativbetten (32 Betten auf Palliativstationen, 15 in Hospizen), acht ambulante Hospizdienste und ein SAPV Team in dieser Region. Die Bevölkerungsverteilung ist sehr inhomogen, die westlichen Kreise sind Flächenländer, die östlichen Gebiete dagegen sehr dicht besiedelt. Das einzige SAPV Team befindet sich in Neustadt. Rechnerisch gibt es einen minimalen Bedarf von 70 Palliativbetten, vier SAPV Teams und 22 ambulanten Hospizdiensten. Der maximale Bedarf liegt rechnerisch bei 87 Palliativbetten, acht SAPV Teams und 22 ambulanten Hospizdiensten. Der Bestand liegt weit unter den ermittelten Bedarfszahlen.

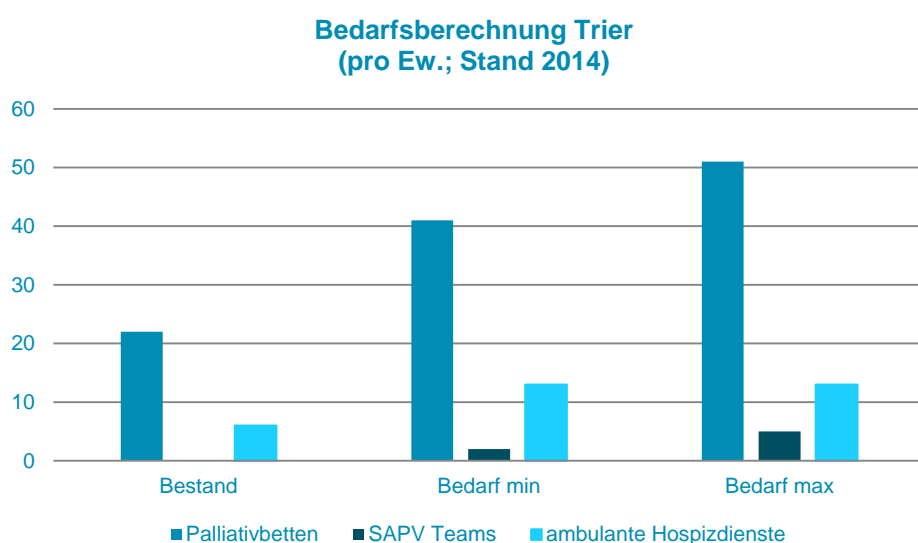
**Bedarfsberechnung Rheinpfalz
(pro Ew.; Stand 2014)**



Quelle: MSAGD; eigene Berechnungen, eigene Darstellung

Bedarf Trier

Die Versorgungsregion Trier ist mit 512.742 Ew. die am wenigsten besiedelte Region in Rheinland-Pfalz. Die kreisfreie Stadt Trier ist mit 105.675 Ew. die viertgrößte Stadt. Insgesamt gibt es 22 Palliativbetten, davon 14 auf drei Palliativstationen und ein Hospiz mit acht Betten. Des Weiteren können schwerkranke Menschen in der Region Trier auf einen der sechs ambulanten Hospizdienste zurückgreifen. Darüber hinaus gibt es in der ganzen Versorgungsregion Trier kein SAPV Team, während der minimale Bedarf bei zwei Teams liegt. Der minimale Bedarf für Palliativbetten würde 41 und in Bezug auf ambulante Hospizdiensteanbieterin 13 betragen. Der maximale Bedarf ergibt 51 Palliativbetten, fünf SAPV Teams und 13 ambulante Hospizdienste. Der Bestand kann den Bedarf bei weitem nicht decken.

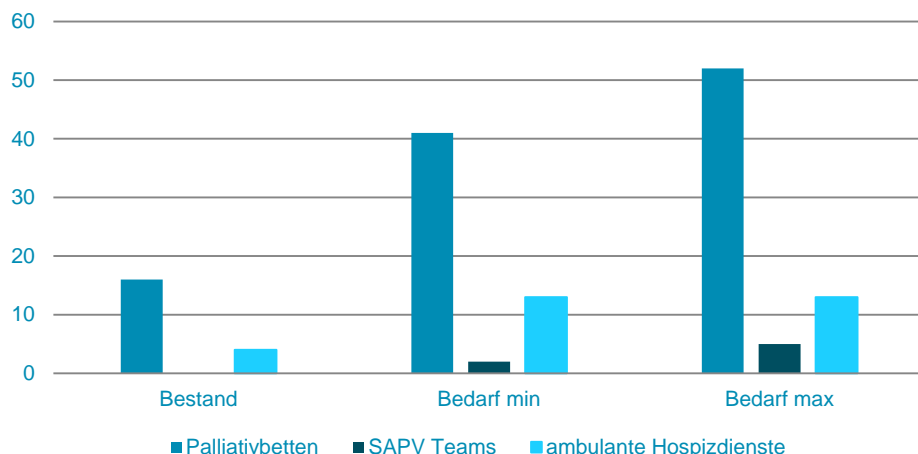


Quelle: MSAGD; eigene Berechnungen, eigene Darstellung

Bedarf Westpfalz

Die Westpfalz hat mit 520.966 Ew. die zweitgeringste Bevölkerungsdichte in Rheinland-Pfalz, die einzige größere Stadt in der Region ist Kaiserslautern mit 100.025 Ew. Insgesamt gibt es 16 Palliativbetten, davon zehn auf zwei Palliativstationen, ein Hospiz mit sechs Betten, vier ambulante Hospizdienste und kein SAPV Team. Rechnerisch gibt es einen minimalen Bedarf von 41 Palliativbetten, zwei SAPV Teams und 13 Hospizdiensten. Der maximale Bedarf liegt bei 52 Palliativbetten, fünf SAPV Teams und 13 ambulanten Hospizdiensten. Der Bestand liegt weit unter dem errechneten Bedarf.

**Bedarfsberechnung Westpfalz
(pro Ew.; Stand 2014)**



Quelle: MSAGD; eigene Berechnungen, eigene Darstellung

Ergebnisse der qualitativen Erhebung

Stationäre Versorgung

Zitate

„Aber wir werden es wahrscheinlich in absehbarer Zeit nicht schaffen durch Palliativstationen und stationäre Hospize und ambulante Versorgungsmöglichkeiten diesen Bedarf abzudecken, sondern wir müssen palliative Kompetenz in die Stationen bringen.“ (B105)

„Da sind wir wieder bei einem grundsätzlichen Problem, wenn man dies ja sozusagen den Initiativen von Krankenhausträgern oder einzelnen Leuten überlässt, dann läuft man ja immer Gefahr, dass drei auf einem Haufen und an anderer Stelle gar keine sind.“ (B49)

Ein Angebot der stationären palliativmedizinischen Versorgung muss in allen Versorgungsregionen bereit gestellt oder vorhanden sein werden. Wie in den Interviews deutlich wurde, ist dies auch für eine suffiziente ambulante Versorgung hilfreich, wenn ein stationäres Expertenteam vor Ort ist, das im Bedarfsfall um Rat gefragt werden kann. Ein möglicher Weg zur Verbesserung der Versorgung könnte in der Etablierung von palliativmedizinischen Konsiliardiensten in den Akutkrankenhäusern bestehen. Abzuwägen ist auch, ob die stationär arbeitenden palliativmedizinischen Teams in den schwach besiedelten Regionen eine ambulante Versorgung

mit unterstützen können. (Medizinische Versorgungszentren, Satellitenteams – siehe auch innovative Lösungen) Nicht in Frage gestellt wird, dass Palliativpatientinnen, die komplexe Probleme haben, ein multidisziplinäres Team mit entsprechenden Zeitfenstern erfordern. Eine adäquate Versorgung in allen Akutkrankenhäusern, ob in einer eigenen Palliativeinheit oder konsiliarisch, muss sichergestellt werden.

Politisch ist in den letzten Jahren der Ausbau der ambulanten Versorgung präferiert worden, zumal in Befragungen die meisten gesunden Menschen angeben, zu Hause sterben zu wollen. Im Lauf einer Erkrankung kann sich dieser Wunsch ändern, wenn Patientinnen und pflegende Angehörige ein hohes Bedürfnis nach Sicherheit haben. Zu berücksichtigen ist auch die wachsende Zahl Alleinlebender.



Ambulante Hospizdienste

Die ambulanten Hospizdienste (AHD und AHPBD) sichern die palliative Versorgung in der Breite und sind oftmals die einzige Versorgungsform in den ländlichen Regionen. Das Selbstverständnis der ambulanten Hospizdienste und die Haltung der Patientinnenorientierung führen dazu, dass die Hauptamtlichen vor allem in den ländlichen Regionen viele Defizite kompensieren müssen. Sie geben ihre privaten Telefonnummern heraus, fahren in Krisensituationen zu den Patientinnen und übernehmen Tätigkeiten, die weit über ihre eigentlichen Aufgaben hinausgehen. Durch die Kompensation der lückenhaften Versorgung erhalten sie aber das System.

Die Kapazitäten der Dienste sind erschöpft und aufgrund der finanziellen Unsicherheit gibt es große Hürden Hauptamtliche einzustellen. Die Aufgaben der Dienste haben sich durch die Entwicklung der SAPV verändert und werden sich weiter den neuen Erfordernissen durch das HPG anpassen müssen. In den Interviews wurde deutlich, dass diese Umbruchsituation die ambulanten Hospizdienste verunsichert und sich der Einsatz von Ehrenamtlichen in einer professionalisierten Versorgung erschwert hat. Wenn die gesellschaftliche Verankerung der Hospiz und Palliativbegleitung gewahrt werden soll, müssen die Dienste gestärkt werden und auch finanzielle Unterstützung erfahren.

„Und dadurch wird das System auch gehalten. Ich kriege Bauchweh [...], weil die machen Dinge, die sie nicht machen sollen und wo sie auch keinen rechtlichen Rahmen für haben. Die kriegen es nicht finanziert und wie gesagt, sie kompensieren Lücken die da sind. [...] in einem ambulanten Hospizdienst muss ein Anrufbeantworter stehen und innerhalb von 24 Stunden rufen die dann irgendwie zurück. Aber was die machen [...] ist eine Bereitschaft.“ (P52)

„Jeder verteilt seine Handnummern auch bei Begleitungen, es wird nicht nur gestorben zwischen 8 und 16 Uhr [...] die Leute sind verzweifelt, sind einfach aufgeschmissen es ist niemand mehr da.“ (A313)



„Wir machen natürlich unter der Hand oder was heißt unter der Hand ganz offiziell auch wesentlich mehr als das und sind auch präsenter als von 8 bis 4 das ist ganz klar. Das geht auf dem Land auch nicht, weil es keine Alternative gibt.“ (A19)

SAPV – spezialisierte ambulante Palliativversorgung

Palliativpatientinnen haben seit 2007 einen Rechtsanspruch auf spezialisierte ambulante Palliativversorgung, aber in Rheinland-Pfalz gibt es in vielen Regionen noch keine SAPV-Dienste. Befragt, warum sich in vielen Regionen noch keine SAPV Teams etablieren konnte, werden verschiedene Gründe ins Feld geführt. Auffallend ist, dass bestehenden Kooperationen und Netzwerken ein höherer Wert beigemessen wird als neu zu schaffenden Strukturen. Man versucht vielerorts, Lösungen für eine Trägerschaft zu finden, in der alle Netzwerkpartner berücksichtigt werden können. Dies kompliziert die Gründung, andererseits scheint dies der einzige Weg zu sein, auch in Zukunft gut miteinander arbeiten zu können. Besonders wichtig ist der Schutz der gemeinnützigen Organisationen.

Die SAPV ist als solche nicht unumstritten, aber dort wo sie etabliert ist, wird sie gerne angenommen. Es gibt auf verschiedenen Ebenen Konkurrenz, die oftmals strukturell bedingt ist. Beispielsweise wenn Hausärztinnen sich durch Einschaltung eines SAPV Teams durch ein Krankenhaus aus der Versorgung ausgeschlossen fühlen, da es mit ihnen vorab nicht kommuniziert wurde. In den Interviews wurde deutlich, dass vielen Kooperationen persönliche Kontakte zugrunde liegen, die eine vertrauensvolle Zusammenarbeit ermöglichen bzw. erleichtern.

Daraus lässt sich ableiten, dass multiprofessionelle Treffen im Rahmen von Qualitätszirkeln oder ähnlichem die Bereitschaft zur Kooperation fördern und die Versorgung der Patientinnen verbessern.

„Ein Bewusstsein zu schaffen, dass eine Begleitung wirklich eine gesellschaftliche Aufgabe ist und nicht dazu führen darf, dass es eine absolute Professionalisierung gibt. Ein Eintauchen in unser Gesundheitssystem so wie es ja in vielen anderen Bereichen auch passiert ist und man dieses Engagement dadurch irgendwie nicht zunichte macht, das ist eine Herausforderung.“ (B148)

„Dann ist in einigen Regionen auch ganz klar, wer setzt sich den Hut auf ohne andere zu verprellen. Also, dass frau versucht möglichst viele ins Boot zu nehmen, aber je mehr Köchinnen da sind, umso mehr Probleme hat man dann natürlich auch das abzustimmen.“ (ST77)



„Um zu Lasten der gemeinnützigen Einrichtung eine SAPV aufzubauen, die eventuell der gemeinnützigen Einrichtung finanziell das Genick brechen würde gesehen. [...] wir haben SAPV Patientinnen seit immer.“ (ST5)

Zukünftige Ärztinnen versus Ärztinnen im Ruhestand

In den Interviews mit fünf Medizinstudentinnen und drei Ärztinnen im Ruhestand wurden Erfahrungen mit Tod und Sterben erfragt. Die Medizinstudentinnen wurden zu Lerninhalten im Studium und zum Umgang mit unheilbar Erkrankten und Sterbenden in ihren Praxiseinsätzen befragt. Beruhend auf ihren Erlebnissen aus dem Blockpraktikum in der Palliativmedizin und ihrer Motivation Patientinnen zu heilen, beschreiben sie den Prozess der Sterbebegleitung daher zunächst als fremd.

In der Beobachtung der medizinischen Versorgung auf Station, erleben die Medizinstudentinnen die Diskrepanz zwischen Lehre und Realität. Die Medizinstudentinnen beschreiben, wie wichtig es ist, den Tod als natürlichen Prozess zu akzeptieren, sehen aber auch die Schwierigkeit zu entscheiden, wann der Zeitpunkt des Zulassens gekommen sei.



Die befragten Studentinnen führen weiter aus, dass es weiterhin einen Bedarf an Aufklärung zur hospizlichen und palliativen Versorgung gibt. Sie bestätigen, dass Palliativversorgung nicht auf Krebspatientinnen beschränkt sein sollte und es sinnvoll ist. Eine frühe Integration von palliativmedizinischer und palliativ pflegerischer Maßnahmen wird als gewinnbringend und hilfreich bei der parallel verlaufenden Therapie betrachtet.

Zitate

„I: „Wie erleben sie denn die Ärzte, die sie beobachten?“

S1: „Manchmal auch so ein bisschen hilflos, also auch wenn es so um Entscheidungen geht wie, also die meisten Patienten wollen dann ja auch wirklich gerne nachhause, die ganze Organisation oder auch das Ansprechen. Auch man bespricht es sehr wenig im Team, wie jetzt der Leitfaden für denjenigen Patienten ist, wer führt jetzt diese Gespräche, wie es um die Krankheit aussieht und das wird immer so ein bisschen vorne her geschoben. Also so habe ich das mit bekommen.“ (QS7)

S2: „Allein die Visite hier mit zu bekommen auf der Palliativstation war schon richtig interessant. Die Ruhe und die Gesprächsführung und es waren auch junge Ärzte, die so toll und kompetent mit den Patienten gesprochen haben, da hatte ich echt eine ganz schöne Achtung vor denen.“ (QS9)

Ein Aufklärungsbedarf unter den behandelnden Ärztinnen und in der breiten Öffentlichkeit wird wahrgenommen. Auch wird ein Bedarf an palliativmedizinischer Betreuung in den Einrichtungen der Altenhilfe und allgemein in der Begleitung der Angehörigen für notwendig erachtet.



Insgesamt betrachtet, sind Medizinstudentinnen sehr aufgeschlossen und begrüßen vor allem die Unterrichtsinhalte zu ethischen und rechtlichen Fragen, aber auch zur konkreten Netzwerkstruktur der Palliativversorgung vor Ort.

Im Kontrast zu den aktuellen Geschehnissen steht das Erlebte der Ärztinnen im Ruhestand. Die Ärztinnen im Ruhestand berichten von den Anfängen der Palliativmedizin. Betont wird, dass sich die Versorgung seit den Anfängen in den unterschiedlichsten Bereichen verbessert hat. Als konstant über die Jahre hinweg wird die Schwierigkeit mit der Budgetierung gesehen. Basierend auf ihren Erfahrungen muss ihrer Meinung nach die Vergütung der Leistungen zur Verbesserung der Palliativversorgung gesichert werden.

Bedarf verschiedener Patientinnengruppen

Neben Tumorpatientinnen werden zukünftig Patientinnengruppen mit nicht-tumorbedingten Erkrankungen als Zielgruppen für die Palliativversorgung benannt. In diese Zielgruppe werden Patientinnen mit amyotropher Lateralsklerose (ALS) und Demenzpatientinnen gezählt. Als anspruchsvoll in der Versorgung werden Alleinlebende, Patientinnen mit Migrationshintergrund und Obdachlose in den Interviews geschildert.

Die Schwierigkeiten bei ALS ergeben sich aus dem meist zeitlich schlecht prognostizierbaren Verlauf und der kontinuierlichen Anpassung des Hilfebedarfs. Insbesondere die Frage der Beatmung im ambulanten Umfeld erschwert die Versorgung. Hauptproblem der Versorgung von Demenzpatientinnen ist die Kommunikation, welches eine Symptomkontrolle erschwert und auf eine Fremdeinschätzung reduziert.

Der Bedarf einer Palliativversorgung für Patientinnen ohne eine Krebsdiagnose wird häufig nicht vom ärztlichen Personal gesehen, obwohl Studien und eine in der Praxis belegte hohe Symptomlast dies belegen. Eine weitere Erschwernis stellt die Einstellung von Krankenkassen dar, welche eine palliative oder hospizliche Versorgung oftmals infrage stellen würden.


Zitate

AiR: „Als die Braunülen aufkamen, wurde das ja auch schon besser. Dann war aber die Begrenzung von der Wirtschaftlichkeitsverordnung war schwierig, immer diese erforderlichen Mengen zu verordnen. Weil in der Regel überschritt das immer das Budget. Das musste man dann anderswo einsparen, was auch schlecht ging.“ (QS22)

AiR: „Und ja die erste Verbesserung war das Aufkommen der Retard Präparate, dann hat man ja auch nach und nach mehr Kenntnisse bekommen. Als ich studiert habe war das ja noch ganz minimal. Und man war auch immer etwas verängstigt, weil man natürlich von den Pharmakologen eingepreßt kriegt, die atemhemmende Wirkung der Morphine, aber wenn man dann selber Erfahrung kriegt, hat man dann gesehen, das ist ja nicht so doll. Dass man da, wenn man langsam hoch dosiert da schon irrsinnige Mengen geben konnte, die nötig waren. Und da waren aber wie gesagt Mengenbegrenzungen unter Umständen wie oft man verschreiben durfte und wie viel. Da konnte man schon an Grenzen kommen.“ (QS24)

AiR: „Na ja wie ich das so sehe, ist die Palliativversorgung in Rheinland Pfalz miserabel - immer noch. Vor allen Dingen finanziell. Das ist also, 2007 habe ich aufgehört und da war eine Einigung zwischen Kassen, die gesetzlich gefordert war und den Medizinern fast erreicht[...] Ich glaube das ist immer noch nicht geregelt, dass die Kassen die Finanzierung wirklich tragen.“ (QS25)

Aufgrund der demographischen Entwicklung hat die Zahl der Alleinlebenden auf dem Land zugenommen. Ohne soziales Umfeld und bei einer immer lückenhafter werdenden ambulanten Versorgungssystemen ist die Vollversorgung dieser Patientinnengruppe schwer möglich. Dabei werden die Möglichkeiten der gut ausgestatteten SAPV Teams überschritten. Dies führt dazu, dass Hospize Nicht-Tumor-Patientinnen des Öfteren ablehnen müssen und die Versorgung durch die SAPV nicht überall übernommen werden kann.



„Die chronisch Kranken mit ihren Exazerbationen und die Sterbenden, wenn sie daraus SAPV Versorgungsfälle machen würden aus der breiten Masse, dann gibt es glaube ich ein Rumoren bei den Hausärztinnen bzw. dann gibt es auch einen Engpass in der Versorgungsleistung der wenigen Palliativdienste, die wir haben.“ (A, A268)

„Also ich glaube, das Thema ist, dass unsere Ärzte, die Internisten noch nicht auf dem Schirm haben, dass zum Beispiel eine dekompensierte Herzinsuffizienz oder eine chronisch obstruktive Lungenerkrankung im Endstadium, dass die auch palliative care bedürftig ist.“ (A, P83)

„Sie können 100%ig sicher sein, wenn wir eine geriatrische Patientin mit einer hohen Symptomlast jetzt palliativ komplex abrechnen wollen, dann gibt es eine MDK Prüfung und nicht selten auch eine Ablehnung.“ (A, IL625)

„ALS Patientinnen sind tatsächlich ein spezielles Klientel, da stoßen wir auch an unsere Grenzen mit SAPV.“ (A, P16)

„Also internistische Erkrankungen, genauso eben auch die ganzen neurologischen Erkrankungen. Und da braucht es Sensibilisierung, da braucht es Qualifizierung.“ (A, B286)

„Demenz Erkrankte Menschen sind eine Herausforderung, weil wenn ich nicht mit denen selber kommunizieren kann, muss ich es ja über ihr Umfeld machen. Und da ist viel Ethikberatung notwendig und da sind öfter mal Runde Tische notwendig und ja das ist aufwändiger.“ (A, P5)

HOSPIZ- UND PALLIATIVVERSORGUNG IN RHEINLAND-PFALZ

Arbeitspaket 5: Innovative Lösungen

Eine flächendeckende Hospiz- und Palliativversorgung ist in Rheinland-Pfalz noch nicht erreicht. Defizite in der Versorgung sind vor allem in der Struktur von Rheinland-Pfalz als Flächenland bedingt. Die Versorgung in den ländlichen Regionen ist auch durch den weiteren Ausbau von SAPV Teams schwer abzudecken. Reflektiert wird dieser Umstand vor allem in der Region Westeifel, wo es kaum Strukturen für eine suffiziente Palliativversorgung gibt.

Um diesen Schwächen Abhilfe zu schaffen, werden Lösungskonzepte vorgestellt, die entweder auf strukturelle Veränderungen zielen, in anderen Regionen bereits erfolgreich umgesetzt wurden oder durch die Expertinnen in den Interviews empfohlen werden.

Theoretische Modelle

Die Kassenärztliche Vereinigung Nordrhein hat die Möglichkeiten der SAPV-Vertragsgestaltung erweitert, um die Versorgung in ländlichen Gebieten zu erleichtern: „AAPV und SAPV sollen auch in selektivvertraglichen Versorgungsformen zusammen vereinbart werden können. [...] Auch Verträge im Rahmen der hausärztinzentrierten Versorgung (§ 73b Sozialgesetzbuch V) und der integrierten Versorgung (§ 140a Sozialgesetzbuch V) sollen möglich sein. Auch bei dieser Regelung verspricht sich der Gesetzgeber eine schnellere Verbreitung der SAPV in ländlichen Gebieten.“[57]

Trotz des Entgegenkommens der Kassenärztlichen Vereinigung kann dies mit dem Nachteil einer Zunahme des bürokratischen Aufwands einhergehen. Für die praktische Umsetzung bedeutet dies zum Beispiel für das Malteser Krankenhaus in Bonn (NRW), dass das Personal eindeutig jeweils einem der Dienste, sei es ambulatem Hospizdienst, Palliativpflegedienst (integrierter Versorgungsvertrag) oder SAPV Team zugeordnet werden muss. Seitens der Krankenkasse existiert die Auflage, dass keine Mitarbeiterin gleichzeitig über mehrere Dienste abgerechnet werden darf. Im Sinne der palliativen Versorgung aus einer Hand, zum Beispiel in der Implementierung eines Case Managers, wären solche ineinander übergreifenden Rollenansprüche im Versorgungsnetz aber sinnvoll.

In Bayern werden ebenfalls innovative Konzepte zur SAPV entwickelt. Im Zuge einer qualitativen Studie der Universität Augsburg wurde das Erschließen der Palliativversorgung im ländlichen Raum als Implementierungsmaßnahme angestrebt.[50] Interessant für den angeführten Vergleich ist die Fragestellung nach den besonderen Herausforderungen im ländlichen Raum, die einer Entwicklung der SAPV entgegen wirken (strukturell-organisatorisch, kulturell, spezifische Rahmenbedingungen). Identifiziert wurden übereinstimmende Faktoren, die eine Versorgung erschweren (zum Beispiel Wochenendversorgung, Nachtdienste, lange Fahrtstrecken, Inanspruchnahme anderer Versorgungsoptionen, abweichendes Sicherheitsversprechen). Mit einem kleineren „Pool“ von Kooperationspartnerinnen ergibt sich ein unsicheres Konstrukt, da Ausfälle von Partnerinnen nicht vorbehaltlos kompensiert werden können. Basieren die ländlichen Strukturen hingegen auf gewachsenen Strukturen, bietet dies ein konstantes Arbeiten mit engen und zuverlässigeren Partnerinnen.

Um in Zukunft die Versorgung zu verbessern, unterbreiten Thoms et al. verschiedene theoretische Modelle zur Umsetzung belastbarer Versorgungssysteme. Sie entwickeln Idealtypen von ergänzenden Netzwerk- und Kooperationsformen für die Region Bayern, die sicherlich auch auf anderen Regionen übertragen werden können, und die im Folgenden kurz dargestellt werden.

Satellitenteams

Mit einem multiprofessionellen Kleinteam, bestehend z.B. aus einer Palliative Care Pflegekraft, einer Sozialpädagogin und einer Ärztin werden von einem eigenen Stützpunkt aus in einem bestimmten Teil eines flächenmäßig großen Einzugsgebietes die palliativmedizinischen Patientinnen abgedeckt („Satellitenteam – kleines Team, die selbständig agieren, aber für Rufdienste und Backup ist ein zentrale SAPV Team zuständig“). „Die Rufbereitschaft erfolgt über das gesamte Einzugsgebiet von der Hauptstelle des SAPV Dienstes aus. Das Kleinteam hat eigene Besprechungszeiten für sein Versorgungsgebiet und nimmt einmal in der Woche an der gemeinsamen Teambesprechung inklusive Fallbesprechung in der ‚SAPV Zentrale‘ teil. Die fachliche und organisatorische Leitung obliegt der Gesamtleitung.“[50, S.122]

Filialen bzw. Zweigstellen

„Das Versorgungsmodell ‚Filiale‘ ist als Vorstufe zum Satellitenteam zu verstehen.“[50, S.122] Eine gemeinsame Nutzung von Räumlichkeiten der unterschiedlichen Palliativversorgungsteams (Palliativstation bzw palliativmedizinischen Konsolidardienst des Krankenhauses mit dem SAPV Team vor Ort) erleichtere die Versorgung und Absprache innerhalb eines Kleinteams aufgrund von kurzen Dienstwegen (z.B: Ganggesprächen). Der eigens festgelegte Stützpunkt des Kleinteams (nur kleine Pflege-Büros ausgelagert, aber Teil des SAPV Teams) hat eigene Besprechungszeiten für sein Versorgungsgebiet und nimmt einmal in der Woche an gemeinsamen Fallbesprechungen mit dem Hauptteam in der „Zentrale“ teil. Die fachliche Leitung liegt bei der Gesamtleitung, ebenso die organisatorischen Aufgaben.

SAPV Dienst mit wohnortnaher Versorgung

Soll noch wohnortnäher versorgt werden, können die Mitarbeiterinnen in Versorgungsgebiete, nahe ihres Wohnorts, eingeteilt werden. Das Palliative Care Team übernimmt die Zuteilung. Auf diese Weise können Fahrtzeiten und Wegstrecken für Mitarbeiterinnen und Patientinnen reduziert werden. Einen weiteren Vorteil bietet die Möglichkeit der Rücksichtnahme auf regionale Identität und Besonderheiten in Sprache und Mentalitäten. Dieses SAPV Modell entspricht in den Grundprinzipien gleichsam dem Arbeitskraftunternehmer-Modell (SAPV mit angedocktem AAPV Netzwerk).

Netzwerk aus SAPV und AAPV

Eine andere Variante wäre, SAPV mit einem angeschlossenen Netzwerk aufzubauen. Organisatorisch gestaltet sich dies so, dass ein Pflegedienst rekrutiert wird, der über entsprechend ausgebildetes Personal (Zusatzbezeichnung Palliative Care) verfügt und eine 24h-Rufbereitschaft anbietet. Durch einen Kooperationsvertrag kann die Betreuung im Rahmen von Beratung und Koordination (keine Teilversorgung bzw. Vollversorgung) bewerkstelligt werden. Eine Rufbereitschaft wäre dann möglich durch die Palliativ-Pflegekräfte des Pflegedienstes mit der Absicherung durch das SAPV Team. Nach Thoms et al. setze dieses Modell voraus, dass die Region über einen entsprechend gut aufgestellten Pflegedienst mit einer 24h-Rufbereitschaft und folglich auch dafür ausgebildetes Personal verfüge.[50]

Beispiele aus der Praxis

Schleswig-Holstein

Eine vergleichbare ländliche Umgebung wie in Rheinland-Pfalz existiert im nördlichen Schleswig-Holstein. Die Region umfasst die Kreise Nordfriesland (ca. 166.000 Ew.), Schleswig-Flensburg (ca. 200.000 Ew.) und die Stadt Flensburg (88.000 Ew.) mit einer dünnen Besiedlung und großen Entfernungen zwischen den einzelnen Orten. Um eine spezialisierte palliativmedizinische Versorgung (SAPV) zu gewährleisten, wurde 2010 das Konzept Palliative Care Netz Nord (PCNN) von den regionalen Palliative Care Teams (Regionen Eiderstedt, Niebüll und Husum (PCN Nordfriesland), PCT Schleswig, Palliativnetz Angeln e.V., Flensburg) und der Katharinen Hospiz am Park gemeinnützige GmbH für die Region Nördliches Schleswig-Holstein ins Leben gerufen.[51] Aktive Regionalgruppen schlossen sich mit der Koordinationsstelle Katharinen Hospiz am Park zusammen, um anschließend den Versorgungsauftrag mit den Krankenkassen für eine SAPV zu unterzeichnen. Die personelle Struktur läuft bei der Geschäftsführung im Katharinen Hospiz am Park mit der Verantwortung für die wirtschaftliche Verwaltung des PCNN zusammen. Die ärztliche Leitung wird ebenfalls vom Katharinen Hospiz am Park übernommen. Des Weiteren gibt es qualifizierte Palliative Care Pflegefachkräfte mit langjähriger Erfahrung im Bereich Palliative Care als Koordinatorinnen, eine Verwaltungsmitarbeiterin und Mitarbeiterinnen in der Finanzbuchhaltung der Malteser Norddeutschland gemeinnützigen GmbH für die administrativen Aufgaben. Die Regionalkoordinatorinnen für die einzelnen Teams sind qualifizierte Palliative Care Pflegefachkräfte mit langjähriger Palliative Care Erfahrung. Wie in den Rahmenempfehlungen gefordert, wird die medizinische und pflegerische Verantwortung durch fortgebildete Ärztinnen und Pflegekräfte geleistet.

Gewährleistet wird eine 24-Stunden-Erreichbarkeit entweder durch die Palliativärztin oder eine Palliative Care Pflegekraft. Falls dies nicht gewährleistet werden kann, unterstützt ein Hintergrundbereitschaftsdienst des Hospizes das PCNN Team. Bestehende Bereitschaftsdienste (Notdienst) der Primärversorgerinnen vor Ort ergänzen die Versorgung. Die Bereitschaftsdienste werden durch die Mitarbeiterinnen des SAPV Dienstes vor Ort zusammen mit den Primärversorgerinnen erbracht, ergänzt durch die Möglichkeit einer palliativmedizinischen Expertise am Telefon. Das Palliative Care Team ist mit der Versorgungsstruktur der Region gut vernetzt. Es besteht zweimal im Jahr

ein multiprofessioneller Austausch der Palliativmedizinerinnen und Palliative Care Fachkräfte mit den Primärversorgerinnen zu medizinischen und pflegerischen Fragen (Kooperationspartnerinnentreffen PCNN).[51]

Sachsen-Anhalt

Als Umsetzung eines SAPV Teams mit angeschlossenem Netzwerk ist die Sicherstellung einer AAPV und/oder SAPV durch Medizinische Versorgungszentren (MVZ) zu sehen.[52; 53] Wesentliche Merkmale sind die Zusammenarbeit mindestens zweier Ärztinnen mit unterschiedlichen Fachärztinnen – oder Schwerpunktbezeichnungen, die eine interdisziplinäre Versorgung gewährleisten. MVZs können als Organisationsform zwischen einer Gesellschaft bürgerlichen Rechts, einer eingetragenen Genossenschaft oder einer Gesellschaft mit beschränkter Haftung (GmbH) wählen. Träger können sowohl zugelassene Ärztinnen als auch Krankenhäuser sein. In Sachsen-Anhalt gibt es zwei MVZs (MVZ Dessau mit dem Träger Städtisches Klinikum Dessau; MVZ Cracau, Träger sind die Pfeifferschen Stiftungen), die die palliativmedizinische Versorgung gewährleisten.[52; 53] Die Koordination aller Partnerinnen erfolgt durch das MVZ, die Versorgung übernehmen die Partnerinnen (Pflegerdienste) vor Ort. Ausführlicher lässt sich das an dem Beispiel des Medizinischen Versorgungszentrums des Städtischen Klinikums Dessau GmbH (MVZ) darstellen. Ziel ist es, das ambulante medizinische Angebot in der Stadt Dessau zu optimieren und die ärztliche Versorgung der Bevölkerung trotz sich abzeichnender Engpässe sicherzustellen. Die Struktur orientiert sich an früheren Polikliniken mit einem breit gefächerten Angebot im Bereich der medizinischen Versorgung an einem Standort. Unter einem Dach soll die Zusammenarbeit von Ärztinnen unterschiedlicher Fachrichtungen und die Abstimmung von Untersuchungsterminen erleichtert werden.

Nordrhein-Westfalen

Stadt und Landkreis Aachen werden durch Home Care Aachen versorgt.[54] Home Care Aachen dient der Förderung der ambulanten Palliativversorgung in der Region Aachen. Angeboten wird den betreuten Patientinnen und ihren pflegenden Angehörigen eine umfassende Versorgung durch ein Team aus Ärztinnen, Pflegekräften, Koordinatorinnen und Sozialarbeiterinnen. Strukturell gliedert sich Home Care Aachen als Teil eines regionalen Netzwerks und arbeitet eng mit Hausärztinnen, onkologischen Praxen, Palliativstationen, dem stationären Hospiz, ambulanten Hospizdiensten und vielen weiteren Institutionen zusammen. Im Netzwerk sind neben den bei Home Care angestellten Ärztinnen, Pflegekräften und weiteren Mitarbeiterinnen auch die Mitglieder von Home Care Aachen in der Patientinnenversorgung tätig. Niedergelassene Ärztinnen und Pflegerdienste in der Region können Mitglied werden und dann ihre Versorgungsleistungen als Teil der Hospiz- und Palliativversorgung im Netzwerk einbringen und abrechnen. Home Care Aachen bildet damit das Modell eines SAPV Teams mit wohnortnaher Versorgung ab.

Hessen

Der hessische Fachverband besitzt das Mandat aller SAPV Dienste für Verhandlungen mit den Kassen und dem MDK. Dieses einheitliche Konzept und die gemeinsame Kommunikationsplattform ermöglichen es, bundesland-

weit einheitliche Kriterien und Minimalanforderungen zu entwickeln und sich gezielt regionalen Begebenheiten anzupassen. Eine hessische Besonderheit bildet die strukturelle Unterscheidung zwischen Kooperation und Koop-
tierung. Um Doppelfinanzierung der Kassen zu vermeiden und Dienststrukturen besser darzustellen, gibt es Koope-
rationspartnerinnen für SAPV Dienste, wie z. B. allgemeine Pflegedienste oder Hausärztinnen, und kooptierte
Teammitglieder. Die kooptierten Teammitglieder finden sich häufig bei den SAPV Diensten aus den ländlichen
Regionen und bilden in diesen dünnbesiedelten Flächen ein Satellitenteam. Teamsitzungen, Supervision und all
anderen Qualitätsmaßnahmen werden im Haupt- bzw. Stammteam abgehalten, die Rufbereitschaft erfolgt aller-
dings regional durch das Satellitenteam. Die jeweiligen Satellitenteams versuchen vor Ort weitere Kooperationen
zu schließen, um das Versorgungsnetz auch in ländlichen Gebieten zu vergrößern.[Vgl. 50, S.123]

Saarland

Für die Umsetzung der SAPV wurde im Saarland eine Arbeitsgruppe der SAPV Leistungserbringerinnen gebildet.
Im Saarland mit seinen ca. eine Million Ew. sind drei Dienste für die Erbringung der SAPV mit einem weiteren Satel-
litenteam für die Saarpfalz und ein Dienst für die Erbringung der SAPV vorhanden. Dabei ergänzen die SAPV Teams
bereits bestehende Versorgungsstrukturen der Regelversorgung. Der primäre Auftrag der SAPV Teams im Saarland
ist die Unterstützung, Ergänzung und Entlastung der Regelversorgung durch den integrativen Ansatz mit Vertrags-
ärztinnen, Pflegediensten und anderen Akteurinnen der allgemeinen Palliativversorgung. Als Spezifikum ist – ne-
ben der obligatorischen Einbindung von Sozialarbeit in das SAPV Team – die Trennung zwischen pflegerischem
Rufdienst bei den drei Palliative Care Teams zu nennen, wohingegen der ärztliche Rufdienst teilweise zusammen-
gefasst ist. Die Koordinationsleistung der SAPV Dienste im Saarland liegt bei der jeweiligen pflegerischen Leitung.
Die pflegerische Rufbereitschaft steht für den Versorgungsalltag im Vordergrund. Insgesamt werden die Personal-
ressourcen jedoch soweit praktikabel als Pool betrachtet, so dass Urlaubs- oder Krankheitszeiten bei den Palliative
Care Teams besser ausgeglichen werden können. Vor allem ist vor diesem Hintergrund die stabile Mindestperso-
nalstruktur der Teams durch Festanstellungen (Ärztin, Pflegekraft, Sozialarbeiterin) zu gewährleisten, da nur auf
dieser Basis weitere Akteurinnen (z.B. als Honorarkräfte) mit einbezogen werden können. Ein Vorteil liegt darin,
dass das Palliative Care Team die im Hintergrund anfallenden organisatorischen und koordinatorischen Aufgaben
(wie Verwaltung, Einkauf von zentralen Materialien, Kommunikation mit MDK etc.) in den verschiedenen Bereichen
erledigt. Dies erleichtert einen reibungslosen Ablauf vor Ort bei den Patientinnen, so Schneider et al [Vgl. 50,
S.125]. Unabhängig dessen, dass eine enge Kooperation und Zusammenarbeit stattfindet, sind die Aufgabenberei-
che von Akteurinnen im Versorgungsnetzwerk klar definiert und distinkt. Diese transparente und klare Abgrenzung
von einzelnen Diensten erleichtert die Einbindung neuer Anbieterinnen und den Ausbau des Netzwerkes für eine
optimale Versorgung des ländlichen Raums im Saarland.[50] Schneider et al führen hierzu weiter aus, dass eine
integrative Zusammenarbeit mit stationären Hospizen in unterschiedlichem Maße erfolge. Hospize im städtischen
Raum begleiteten im Jahr 2012 palliative Patientinnen und ihre Angehörigen im Durchschnitt 22 Tage lang. Hopize
im ländlichen Raum jedoch nur 11 Tage im Durchschnitt. Das Augenmerk liegt nicht auf der Trennung zwischen
ländlichen und städtischen Regionen sondern im Vordergrund steht eine kombinierte Versorgung von städtischen

und ländlichen Räumen durch die einzelnen SAPV Dienste. Ziel ist es, den dünn besiedelten Regionen eine Versorgung zukommen zu lassen.[Vgl. 50, S.125]

Baden-Württemberg

Die Baden-Württembergische Krankenhausgesellschaft e.V. (BWKG), die Landesarbeitsgemeinschaft SAPV Baden-Württemberg und die Liga der Freien Wohlfahrtspflege in Baden-Württemberg (LIGA-BW) haben 2010 einen all-gemeingültigen Mustervertrag über die Einbringung von SAPV mit den gesetzlichen Krankenkassen geschlossen.

Seit den 1980er Jahren ist in Baden-Württemberg die Brückenpflege erfolgreich im Einsatz. Bei der Brückenpflege handelt es sich um ein Konzept zur ambulanten Betreuung von Onkologie-Patientinnen, um dieser Zielgruppe lan-ge Krankenhausaufenthalte zu ersparen bzw. auch diese tatsächlich zu verringern. Exemplarisch wird dies nun an-hand der Brückenpflege „Tübinger-Projekt“ erläutert. Auf den Bedarf in der Region reagierend wurde ein Palliative Care Modellprojekt für die Stadt Tübingen plus Umkreis ins Leben gerufen. Finanziert wurde das „Tübinger Projekt Brückenpflege“ in seinen Anfängen von der Robert-Bosch-Stiftung und dem Krebsverband Baden-Württemberg e.V. Das Tübinger Projekt besteht aus einem ambulanten Palliativdienst mit einer pflegerischen Zweiteilung – der Brückenpflege und der zeitintensiven Pflege. Diese interne Einteilung ist nach außen weder sichtbar noch aufgrund der Personal- oder Organisationstruktur hin unterscheidbar. Sie stellen die Schnittstelle zwischen stationärer und ambulanter Versorgung dar. Ziel ist es, den Tumorpatientinnen eine kontinuierliche palliative Versorgung zu ge-währleisten. Dies geschieht durch die Begleitung aus dem Krankenhaus nach Hause durch Koordination und Um-setzung eines geeigneten Pflegesettings zu Hause mit Entlassung und darüber hinaus. D.h. das Brückenpflege Team begleitet die Patientinnen und ihre pflegenden Angehörigen im ambulanten und stationären Bereich durch regelmäßige Hausbesuche, Beratungstätigkeiten, Schmerz- und Symptomkontrolle, 24-Stunden-Rufbereitschaft unabhängig vom Versorgungsort etc. [Vgl. 50, S. 125f]

Das Besondere am Tübinger Projekt ist die Integration einer Krankenhausärztin in den ambulanten Palliativpflege-dienst. Diese Ärztin übernimmt die Schmerz- und Symptomkontrolle und führt bei Bedarf auch Hausbesuche bei den Patientinnen durch. Dieses Konstrukt erlaube dem Brückenpflege Team eine theoretische Erreichbarkeit von ca. der Hälfte der Ew. in Baden-Württemberg.[50]

Die exemplarisch ausgewählten Beispiele aus anderen Bundesländern zeigen die verschiedenen Wege der Imple-mentierung bzw. Umsetzung der SAPV und verdeutlichen in der Zusammenschau gemeinsame Aspekte, auch wenn die Vergleichbarkeit der jeweiligen SAPV Praxis aufgrund der heterogenen Bedingungen und Regelungen in den Bundesländern eingeschränkt ist. Die Beispiele zeigen auf, dass eine Einrichtung von Satellitenteams oder Netzwerken und die angestrebte Verzahnung von AAPV und SAPV sinnvoll sind, um eine größere Region mit dünn besiedelter und schlecht ausgebauter palliativmedizinischer Versorgung abzudecken. Die Einbeziehung von ande-ren Einrichtungen, wie MVZ oder Krankenhaus, kann in ländlichen Regionen ebenfalls sinnvoll sein.

Weitere wichtige Themenfelder aus Sicht der Expertinnen

Neben den pauschalen Optimierungsvorschlägen ergaben sich innovative Lösungsvorschläge aus den Expertinneninterviews. Dabei wurde deutlich, dass es eine große Bereitschaft gibt, Neues auszuprobieren, von anderen zu lernen und innovative Wege zu gehen.

Palliativversorgung in Pflegeheimen

Für die Verbesserung der Palliativversorgung in den stationären Einrichtungen der Altenhilfe sind eine Reihe von Maßnahmen möglich. In einigen Einrichtungen sind bereits ethische Fallbesprechungen und Kooperationen mit ambulanten Hospizdiensten etabliert. Weitere Optionen sind gemeinsame Visiten von Hausärztinnen und Palliativmedizinerinnen und Pflegekräften oder der Einsatz von festen Ansprechpartnerinnen (Palliativbeauftragten) in den Einrichtungen.[55] Einen weiteren Ansatz zur Verbesserung der Palliativversorgung bieten individuelle Schulungs- oder Qualifikationskurse in den Einrichtungen.

Vernetzung AAPV und SAPV

Um die Vernetzung zwischen der ambulanten und stationären Versorgung zu verbessern, sollten Kooperationen unter einem Dach gefördert werden. Damit können Patientinnen angepasst an ihren Bedarf flexibel zwischen der Versorgung in AAPV und SAPV wechseln. Für die AAPV könnten entweder eigenständige AAPV Netzwerke gegründet werden, entsprechend den Vorgaben im Hospiz- und Palliativgesetz vom Dezember 2015, oder die AAPV könnte über integrierte Versorgungsverträge an die SAPV Stützpunkte angebunden werden.[56]

Regeln für SAPV formulieren für eine Ausschreibung nach Kartellrecht

Wesentlich für die weitere Entwicklung der Palliativversorgung in Rheinland-Pfalz ist der Ausbau der SAPV durch den Abschluss von neuen Verträgen. Allerdings ist hier durch das Urteil des Oberlandesgerichts Düsseldorf vom Juni 2016, nach dem neue Verträge das Vergaberecht berücksichtigen müssen und erst nach entsprechenden Ausschreibungen abgeschlossen werden dürfen, weiterhin unklar. Dies betrifft auch die Vertragslage von bereits bestehenden SAPV Verträgen.

Der Abschluss neuer SAPV Verträge ist als unbedenklich zu bewerten, wenn der Auftragswert unter der 2016 erhöhten Schwelle von 750.000 Euro (für einen Vertragszeitraum von vier Jahren) bleibt. Allerdings ist juristisch zu klären, ob der Zuschnitt von Versorgungsregionen, so dass der Auftragswert unter diesem Schwellenwert bleibt, einen Ausweg darstellt.

Bei der Einführung von bundesweiten oder sogar internationalen Ausschreibungen für SAPV Verträge ist zu befürchten, dass vor allem ökonomische Gesichtspunkte ausschlaggebend sind und die Qualität der SAPV darunter leiden könnte. Insbesondere sehen einige durch solche Ausschreibungen die gewachsenen Strukturen gefährdet. Es

ist unklar wie die in vielen Regionen in Rheinland-Pfalz schon aufgebauten Hospiz- und Palliativversorgungsdienste und bestehenden Aktivitäten in der SAPV berücksichtigt, eingebunden und vernetzt werden sollen.

Hier ist unklar, welchen Spielraum die Entscheidungsträgerinnen aus Politik und Gesundheitssystem haben, um die Vertragsregelungen in der SAPV mitzugestalten. Die Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin setzt sich dafür ein, dass die SAPV unter die Ausnahmeregelungen zum Wettbewerbsrecht im §69 im SGB V aufgenommen wird.

HOSPIZ- UND PALLIATIVVERSORGUNG IN RHEINLAND-PFALZ

Maßnahmenkatalog

Aus den Ergebnissen des Gutachtens wird ein Maßnahmenkatalog mit praxisnahen Handlungsempfehlungen für das Ministerium erstellt. Die Handlungsempfehlungen dienen einer stufenweisen Verbesserung der Hospiz- und Palliativversorgung in Rheinland-Pfalz mit der Perspektive einer flächendeckenden und hochwertigen Hospiz- und Palliativversorgung.

1) Ausbau der stationären Versorgung

Die stationäre Hospiz- und Palliativversorgung in Rheinland-Pfalz ist bereits sehr gut aufgestellt. Die Zahl der Betten in Palliativstationen und stationären Hospizen ist bezogen auf einen Bedarf von 50 Betten pro Million Ew. in drei von fünf Regionen ausreichend. Insgesamt werden für Rheinland-Pfalz 54 Hospiz- und Palliativbetten pro Million Ew. vorgehalten. Allerdings gehen neuere Bedarfsschätzungen der EAPC von einem höheren Bedarf von 80 bis 100 Palliativ- und Hospizbetten pro Million Einwohner aus. Dies wird damit begründet, dass die bisherigen Schätzungen vor allem die Palliativversorgung von Patientinnen mit Tumorerkrankung berücksichtigt haben, nicht aber den erst langsam steigenden Bedarf an Palliativversorgung von Patientinnen mit anderen lebensbedrohlichen Erkrankungen. Diesen höheren Bedarfsschätzungen folgend, die auch hier zugrunde gelegt wurden, ist ein weiterer Ausbau von Palliativstationen und stationären Hospizen erforderlich. In der Versorgung von Patientinnen mit Tumorerkrankung ist eine Palliativstation in jedem onkologischen Zentrum zu fordern.

Mit dem derzeitigen Stand müssen Patientinnen und Angehörige zum Teil lange Fahrzeiten in Kauf nehmen, durchschnittlich 31 Kilometer bis zur nächsten Palliativstation und 50 Kilometer bis zum nächsten Hospiz. Eine wohnortnahe Versorgung im stationären Hospiz ist insbesondere in den Regionen Trier und Westpfalz schwierig. Bei der Planung von stationären Hospizen ist deshalb darauf zu achten, dass sie in solchen Regionen eingerichtet werden, in denen bislang keine wohnortnahe Versorgung möglich ist.

2) Ausbau der ambulanten Versorgung

Im ambulanten Bereich besteht eine deutliche Unterversorgung. Dies gilt für die ambulante Hospizversorgung durch Hospizdienste, insbesondere aber für die SAPV. In der SAPV erreichen nur die Regionen Mittelrhein-Westerwald (vier SAPV Teams bei einem Bedarf von fünf Teams) und Rheinhessen-Nahe (drei SAPV Teams entsprechend dem Bedarf) den geschätzten Bedarf. In der Region Rheinpfalz ist mit einem SAPV Team der Bedarf von vier Teams nicht annähernd erreicht, in Trier und Westpfalz sind keine SAPV Teams vorhanden, gegenüber einem Bedarf von jeweils zwei Teams. Insgesamt ist damit in Rheinland-Pfalz mit acht SAPV Teams nur die Hälfte des Mindestbedarfs (1 SAPV Team pro 250.000 Ew.) von 16 Teams gedeckt. Für die Verbesserung der Versorgung sind also weitere Vertragsabschlüsse zur SAPV insbesondere in den Regionen Trier und Westpfalz erforderlich.

Die Unterversorgung in der SAPV stellt ein größeres Defizit in Rheinland-Pfalz dar. Allerdings ist hier keine kurzfristige Lösung in Sicht, solange die politischen Rahmenbedingungen nicht geändert sind. Aufgrund der aktuellen Entwicklung mit dem Entscheid des Oberlandesgerichts Düsseldorf vom Juni 2016 ist derzeit von Seiten der Kostenträger nicht mit dem Abschluss von neuen SAPV Verträgen zu rechnen.

Die Versorgung von Schwerstkranken und Sterbenden sollte allerdings nicht wettbewerbsrechtlich geregelt werden. Eine qualitativ hochwertige SAPV erfordert die Vorhaltung von aufwändigen Strukturen, und vor allem die Vernetzung und Koordination der vorhandenen lokalen und regionalen Strukturen in der Hospiz- und Palliativversorgung. Hier ist eine Änderung der Gesetzeslage notwendig, zum Beispiel durch Aufnahme einer Ausnahmeregelung zur SAPV in §6g SGB V.

Für die schwerkranken Patientinnen besteht ein gesetzlicher Anspruch auf SAPV. Von Seiten der Kostenträger sind deshalb Konzepte zu fordern, wie trotz der neuen Rechtslage eine flächendeckende SAPV sichergestellt werden kann.

Denkbar wären Verträge für kleine Versorgungsregionen, die den Auftragswert von 750.000 Euro (in vier Jahren) nicht überschreiten und damit nicht unter das Vergaberecht nach dem in 2016 erhöhten Schwellenwert fallen. Allerdings kann mit diesem Finanzrahmen kaum ein qualifiziertes multiprofessionelles Team vorgehalten werden. Eine Alternative wäre juristisch zu klären, ob die Einbeziehung der Kassenärztlichen Vereinigung Rheinland-Pfalz mit der Vergabe von Kassensitzen für die SAPV Teams dazu führen könnte, dass die Verträge nicht unter das Vergaberecht fallen (analog zu den dreiseitigen Verträgen zwischen SAPV Team, KV Nordrhein und Krankenkassen im Bereich der KV Nordrhein). Als weitere Alternative wäre die Öffnung der SAPV und der Abschluss von Verträgen mit allen Anbieterinnen in einer Region denkbar, ähnlich wie dies z.B. in Hessen der Fall ist, wo mehrere SAPV Anbieterinnen in einer Region in Konkurrenz zueinander stehen. Weitere Optionen sind die Vorbereitung von SAPV Verträgen nach einer entsprechenden Ausschreibung, in der dann aber die Kenntnis der regionalen Besonderheiten und die Vernetzung mit den vorhandenen Strukturen in der Hospiz- und Palliativversorgung vor Ort bei der Vergabe ausreichend berücksichtigt werden müssen, oder die Regelung der SAPV über Verträge nach §140a SGB V (mit dem Hospiz- und Palliativgesetz ermöglicht).

Bei den ambulanten Hospizdiensten wird der Bedarf ebenfalls nicht gedeckt. In keiner der fünf Regionen wird mehr als die Hälfte der benötigten Dienste gemeldet: Mittelrhein-Westerwald 12 Dienste (Bedarf 31), Rheinhessen-Nahe zehn Dienste (Bedarf 21), Rheinpfalz acht Dienste (Bedarf 22), Trier sechs Dienste (Bedarf 13) und Westpfalz vier Dienste (Bedarf 13). Allerdings wird die geringe Anzahl teilweise durch die Größe der vorhandenen ambulanten Dienste ausgeglichen, die von der Zahl der ehrenamtlichen und hauptamtlichen Mitarbeiterinnen ein Vielfaches der für die Bedarfsschätzung angenommenen Durchschnittswerte aufweisen. So ist in Koblenz zwar nur ein ambulanter Dienst vorhanden, der aber mit neun hauptamtlichen und mehr als 90 ehrenamtlichen Mitarbeiterinnen den lokalen Bedarf gut decken kann.

Andererseits steigt durch die neuen Regelungen durch das Hospiz- und Palliativgesetz vom Dezember 2015 der Bedarf, insbesondere durch den Zusatz in §39 SGB V „Pflegeeinrichtungen nach §72 des elften Buches sollen mit ambulanten Hospizdiensten zusammenarbeiten“. Dies führt bereits jetzt dazu, dass Pflegeeinrichtungen Kooperationen mit ambulanten Hospizdiensten abschließen wollen und in der Folge auch zunehmenden Bedarf an ehrenamtlichen Begleitungen anmelden.

Insgesamt ist deshalb von einem Bedarf an weiteren ambulanten Diensten auszugehen. Allerdings ist der Ausbau dieser Dienste durch den bestehenden Mangel an interessierten ehrenamtlichen und ausreichend qualifizierten

hauptamtlichen Mitarbeiterinnen begrenzt. Zur Überwindung dieses Mangels können die unter Punkt 8 genannten Maßnahmen (Öffentlichkeitsarbeit, Ansprechstellen des Landes) sinnvoll sein.

Die Regelungen im Hospiz- und Palliativgesetz stellen bereits bessere Finanzierungsbedingungen für die ambulanten Dienste zur Verfügung. Neu eingeführt wurde die Anrechnung von Sterbebegleitungen von Patientinnen in stationärer Behandlung im Krankenhaus und die Erstattung nicht nur der Personalkosten, sondern auch von Sachmitteln.

Zusätzlich könnte eine Förderung der in den ambulanten Diensten bereits geleisteten Trauerbegleitung durch die Familien- und Jugendämter in den Kommunen sinnvoll sein, um die in diesen Diensten geleistete ehrenamtliche Arbeit weiter zu unterstützen. Mit einer solchen Regelung würde Rheinland-Pfalz eine Vorreiter-Rolle in der Entwicklung der Hospizversorgung einnehmen.

3) Konzept zur Palliativversorgung im ländlichen Bereich

Für die Versorgung in den ländlichen Regionen mit großen Versorgungsbereichen und langen Fahrzeiten gab es bisher wenig Anreize. Das MSAGD sollte die Entwicklung von Konzepten zur Palliativversorgung in ländlichen Regionen (siehe AP-5) z.B. mit Satellitenteams oder Versorgungsnetzwerken in Auftrag geben, um potentiellen Dienstleistern konkrete Anleitungen zu bieten. Dabei sollten nicht nur die ärztliche und pflegerische Versorgung, sondern auch die Sozialarbeit, Physiotherapie, Seelsorge, Versorgung mit Medikamenten und Hilfsmitteln über die Apotheken und die Notfallversorgung außerhalb der regulären Dienstzeiten (Wochenend- und Nachtdienste) geregelt werden.

4) Palliativversorgung in Pflegeeinrichtungen

Trotz positiver Entwicklungen in den letzten Jahren mit einer Reihe von Modellprojekten ist die Hospiz- und Palliativversorgung für die Bewohnerinnen von Pflegeeinrichtungen nicht ausreichend. Der Bedarf einer allgemeinen oder spezialisierten Palliativversorgung, z.B. als Einbindung der SAPV, wird oft zu spät oder gar nicht erkannt, die Koordination der Versorgung ist oft unzureichend.

Mit den im Hospiz- und Palliativgesetz eingeführten Änderungen, sind Verbesserungen der Hospiz- und Palliativversorgung für die Bewohnerinnen von Pflegeeinrichtungen zu erwarten. Zu diesen Änderungen gehören die Kooperation mit ambulanten Hospizdiensten, mit Hausärztinnen und mit Hospiz- und Palliativnetzen oder die Beratungen zu einer gesundheitlichen Versorgungsplanung (Advance Care Planning ACP).

Der Arbeitskreis Hospiz- und Palliativversorgung beim MSAGD kann als Plattform zum Sammeln und zum Austausch von den Erfahrungen in der Umsetzung der Maßnahmen aus dem Hospiz- und Palliativgesetz genutzt werden.

5) Berücksichtigung des nicht-onkologischen Patientinnenklientels in der palliativmedizinischen Versorgung

Der Zugang zu einer angemessenen Palliativversorgung ist vor allem für onkologische Patientinnen in Rheinland-Pfalz gesichert. Patientinnen mit unheilbaren und weit fortgeschrittenen neurologischen, internistischen oder geri-

atrischen Erkrankungen, die einer Palliativversorgung bedürfen, finden nur selten den Zugang zur Hospiz- oder Palliativversorgung.

Obwohl es positive Entwicklungen in der Integration der Palliativversorgung bei nichtonkologischen Krankheitsbildern gibt, fallen viele dieser Patientinnen aufgrund des wechselhaften Verlaufs und der nicht gut einschätzbaren Prognose durch das Raster. Im Arbeitskreis Hospiz- und Palliativversorgung sollte in Kooperation mit dem MSAGD ein Konzept für die Verbesserung der Palliativversorgung von Patientinnen mit nicht-onkologischen Erkrankungen entwickelt werden. Eine Sammlung von Fallbeispielen zu einer guten Palliativversorgung von solchen Patientinnen (Best Practice Beispiele) könnte als Informationsquelle für Dienstleisterinnen und Kostenträgerinnen dienen.

6) Vernetzung und Koordinierung in den einzelnen Regionen, Kreisen und Kommunen

Das reibungslose Ineinandergreifen zwischen den einzelnen Diensten vor Ort sollte verbessert werden. Insbesondere bei neuen SAPV Verträgen sollte darauf geachtet werden, dass keine Konkurrenz zu bestehenden Versorgungsangeboten entsteht, z.B. zwischen SAPV und AHPBD oder SAPV und ehrenamtlichen Mitarbeiterinnen in den AHDs.

Hierzu sollte bei jedem neuen Versorgungsvertrag von den Dienstleisterinnen ein Konzept zur lokalen und regionalen Versorgung vorgelegt werden, in dem ausgeführt wird, wie das neue Angebot mit den bestehenden Diensten und Einrichtungen verzahnt wird und welche Aufgaben die jeweiligen Dienste übernehmen.

Die Bildung von lokalen und regionalen Versorgungsnetzwerken, in denen alle an der Hospiz- und Palliativversorgung beteiligten Dienste und Einrichtungen beteiligt sind, ist zu fördern. Mit solchen Netzwerken können die Anbieterinnen von AAPV und SAPV unter einer einheitlichen Koordination Aufgaben aufteilen und Konkurrenz und Schnittstellenprobleme minimieren. Hierzu sollten vom Hospiz- und Palliativverband Rheinland-Pfalz (HPV) und von der Interdisziplinären Gesellschaft für Palliativmedizin Rheinland-Pfalz (IGP) Konzepte und Vorgaben für Versorgungsnetzwerke formuliert werden.

Die zurückgehende Zahl der Hausärztinnen in Rheinland-Pfalz, vor allem in den ländlichen Bereichen, kann dazu führen, dass die AAPV in absehbarer Zukunft nicht aufrechterhalten werden kann. Das MSAGD könnte in Zusammenarbeit mit den Fachverbänden Informationsmaterial für niedergelassene Ärztinnen und für andere Berufsgruppen (z.B. Pflegepersonal in den Einrichtungen der stationären Altenhilfe) zur Verfügung stellen, mit denen Interesse an einer Beteiligung an der Hospiz- und Palliativversorgung geweckt wird, aber auch empfohlene Standards und Qualifikationen transparent kommuniziert werden. Als Orientierung kann auf die bereits erstellten Dokumente der Deutschen Gesellschaft für Palliativmedizin zurückgegriffen werden.

7) Integration der Träger und Spitzenverbände in die politischen Entscheidungsprozesse

Die Träger und Spitzenverbände wünschten sich eine stärkere Beteiligung an den politischen Entscheidungsprozessen, damit ihre Erfahrungen aus der täglichen Praxis der Palliativversorgung in die politische Entwicklung von Verbesserungen einbezogen werden. Der Arbeitskreis des Ministeriums bietet hierzu eine geeignete Plattform. Denkbar wäre die Herausgabe von Erfahrungen und Konzepten der Träger und Spitzenverbände, z.B. als Schriftenreihe aus dem Arbeitskreis Hospiz- und Palliativversorgung in Kooperation mit dem MSAGD. Dies würde den Informati-

onsfluss zwischen den Teilnehmenden am Arbeitskreis und die Einbindung der Beteiligten in die Entscheidungsprozesse fördern.

8) Hospiz- und Palliativmedizin als gesellschaftliche Aufgabe

Trotz vielfacher Anstrengungen von verschiedener Seite, um über die Hospiz- und Palliativversorgung zu informieren, bestehen in Rheinland-Pfalz wie in anderen Bundesländern in der Öffentlichkeit weiterhin viele Vorurteile und Fehlinformationen. Die Informationen der Bürgerinnen über die Möglichkeiten der Hospiz- und Palliativversorgung sollten deshalb weiter aufrechterhalten und verstärkt werden.

Hierzu könnte mittel- bis langfristig eine Ansprechstelle des Landes eingerichtet werden, die für betroffene Patientinnen, ihre Angehörigen wie auch andere Bürgerinnen als Ansprechpartnerin für Informationen dient. Als Modell können die beiden Ansprechstellen des Landes Nordrhein-Westfalen (ALPHA) oder anderer Bundesländer dienen. Diese Ansprechstellen können auch Informationen für Mitarbeiterinnen im Gesundheitswesen vorhalten.

Als weitere Möglichkeit zur Öffentlichkeitsarbeit kann der World Hospice and Palliative Care Day benannt werden. Unter der Koordination des HPV Rheinland-Pfalz und der IGP und mit der Schirmherrschaft des MSAGD könnte eine Woche mit lokalen und landesweiten Aktionen, unter Einbindung aller Hospiz- und Palliativdienste, gestaltet, oben genannte Themenfelder aufgegriffen und der Öffentlichkeit näher gebracht werden.

HOSPIZ- UND PALLIATIVVERSORGUNG IN RHEINLAND-PFALZ

Referenzen

1. World Health Organization, (WHO) (1995) Guidelines for rapid participatory appraisals to assess community health needs http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/59366/1/WHO_SHS_DHS_95.8.pdf?ua=1 Zugegriffen: 24.03.2015
2. Brown CS, Lloyd S, Murray SA (2006) Using consecutive Rapid Participatory Appraisal studies to assess, facilitate and evaluate health and social change in community settings. *BMC Public Health* 6:1
3. Fergus CJY, Chinn DJ, Murray SA (2010) Assessing and improving out-of-hours palliative care in a deprived community: a rapid appraisal study. *Palliative medicine* 24:493–500
4. Grant L, Brown J, Leng M, Bettega N, Murray SA (2011) Palliative care making a difference in rural Uganda, Kenya and Malawi: three rapid evaluation field studies. *BMC palliative care* 10:1
5. Murray SA (1999) Experiences with a rapid appraisal in primary care: involving the public in assessing health needs, orientating staff, and educating medical students. *Bmj* 318:440–444
6. Landesstatistikamt Rheinland-Pfalz Home <https://www.statistik.rlp.de/home/> Zugegriffen:09.09.2016
7. PalliativPortal Startseite <http://www.palliativ-portal.de> Zugegriffen:09.09.2019
8. Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin (DGP) Nationales Hospiz- und Palliativregister <https://www.dgpalliativmedizin.de/projekte/hospiz-und-palliativregister.html> Zugegriffen:09.09.2016
9. Melching Heiner (2015) Strukturen und regionale Unterschiede in der Hospiz- und Palliativversorgung. Faktencheck Gesundheit. Palliativversorgung – Modul 2. https://faktencheck-gesundheit.de/fileadmin/files/BSt/Publikationen/GrauePublikationen/Studie_VV_FCG_Versorgungsstrukturen-palliativ.pdf Zugegriffen:20.07.2016
10. Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin (DGP) Nationales Hospiz- und Palliativregister <https://www.hospiz-palliativ-register.de> Zugegriffen:23.09.2016
11. Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin (DGP) Wegweiser- Hospiz- und Palliativversorgung Deutschland <http://wegweiser-hospiz-palliativmedizin.de/> Zugegriffen:23.09.2016
12. Nauck F, Jaspers B, M Becker (2010) Bedarfsplanung stationäre Hospize für Erwachsene und Kinder in Nordrhein-Westfalen im Auftrag des Ministeriums für Gesundheit, Emanzipation, Pflege und Alter des Landes Nordrhein-Westfalen <https://alpha-nrw.de/wp-content/uploads/2014/05/bedarfsplanung-stationaere-hospize.pdf> Zugegriffen:23.09.2016
13. Amelung V Buser K, Brandes I, Janus K, Schneider N, Schwartz FW (2004) Palliativversorgung in Niedersachsen -Bestandsaufnahme und Empfehlungen zur - Weiterentwicklung - Gutachten im Auftrag des Niedersächsischen Ministeriums für Soziales, Frauen, Familie und Gesundheit, der Verbände der gesetzlichen Krankenkassen in Niedersachsen sowie der Kassenärztlichen Vereinigung Niedersachsen

- <https://www.yumpu.com/de/document/view/6413780/gutachten-zur-palliativversorgung-in-niedersachsen-aok>- Zugriffen:23.09.2016
14. Karmann A, Schneider M, Werblow A, Hofmann U, D Wolf (2013) Fortschreibung der „Studie zu Standorten und demographischen Rahmenbedingungen von Hospizangeboten in Sachsen“ (Hospizstudie)
http://www.familie.sachsen.de/download/familienportal/Hospizstudie_2013.pdf Zugriffen:23.09.2016
 15. Landtag Rheinland-Pfalz (2015) Landtag Rheinland-Pfalz 16. Wahlperiode Drucksache 16/5299 16. 07. 2015
<http://www.landtag.rlp.de/landtag/drucksachen/5299-16.pdf> Zugriffen:20.07.2016
 16. Statistisches Landesamt Rheinland-Pfalz (2016) Frauen in Rheinland-Pfalz. Bad Ems.
http://www.statistik.rlp.de/fileadmin/dokumente/nach_themen/verlag/kurzinformationen/Faltblatt_Frauen_2016.pdf Zugriffen:20.07.2016
 17. Meuser M, Nagel U (2002) ExpertInneninterviews – vielfach erprobt, wenig bedacht. In: (Hrsg) Das Experteninterview. Springer, S 71–93
 18. Neergaard MA, Olesen F, Andersen RS, Sondergaard J (2009) Qualitative description – the poor cousin of health research. BMC medical research methodology 9:1
 19. Heller A, Pleschberg S (2015) Geschichte der Hospizbewegung in Deutschland. Hintergrundfolie für Forschung in Hospizarbeit und Palliative Care. Palliative Care und Hospiz: Eine Grounded Theory 61–74
 20. Radbruch L, Nauck F, Aulbert E, Neudert C, Fegg M, Müller-Busch HC, Reiter-Theil S, Müller M, Kern M, Fegler J (2007) 1 Grundlagen der Palliativmedizin.
 21. P Grodzki (2000) Zur Geschichte der Hospizbewegung in Deutschland
http://www.pkgodzik.de/fileadmin/user_upload/Hospizarbeit/Geschichte_der_Hospizarbeit.pdf Zugriffen:20.07.2016
 22. Fleckinger S (2013) Ehrenamtlichkeit in Palliative Care: zwischen hospizlich-palliativer Sorgeskultur und institutionalisierter Dienstleistung. Springer-Verlag,
 23. Sabatowski R, Radbruch L, Nauck F, Loick G, Meuser T, Lehmann KA (2001) Entwicklung und Stand der stationären palliativmedizinischen Einrichtungen in Deutschland. Der Schmerz 15:312–319
 24. Hospizverein für Stadt und Landkreis Kaiserslautern e.V. Homepage
https://www.kaiserslautern.de/sozial_leben_wohnen/gesundheit/gesundheitsfoerderung/hospizen/index.html.de Zugriffen:23.09.2016
 25. Internationale Gesellschaft für Sterbebegleitung und Lebensbeistand (IGSL) Homepage <http://www.igsl.de> Zugriffen:23.09.2016
 26. Landesarbeitsgemeinschaft Hospiz Rheinland-Pfalz e.V. Homepage
http://mainz.de/verzeichnisse/vereinsverzeichnis/LAG_Hospitz_Rheinland-Pfalz_e.V.php Zugriffen:23.09.2016

27. Interdisziplinäre Gesellschaft für Palliativmedizin Rheinland-Pfalz e.V. (iGP) Homepage
<http://www.igpweb.org/index.php> Zugriffen:23.09.2016
28. Landesarbeitsgemeinschaft Hospiz Rheinland-Pfalz Information über die Hospizarbeit in Rheinland-Pfalz
http://www.lag-hospiz-rp.de/wp-content/uploads/01lag_archiv.pdf Zugriffen:23.09.2016
29. Bertelsmann Stiftung (2015) Faktencheck Palliativversorgung -Modul 3- Überversorgung kurativ – Unterversorgung palliativ? Analyse ausgewählter Behandlungen am Lebensende. Gütersloh
https://www.bertelsmann-stiftung.de/fileadmin/files/BSt/ Publikationen/GrauePublikationen/ SPOT-Ges_VV_Palliativversorgung_2015.pdf Zugriffen:24.06.2016
30. Bundesministerium der Justiz und für Verbraucherschutz Sozialgesetzbuch (SGB) Fünftes Buch (V) - Gesetzliche Krankenversicherung - (Artikel 1 des Gesetzes v. 20. Dezember 1988, BGBl. I S. 2477) § 37b Spezialisierte ambulante Palliativversorgung https://www.gesetze-im-internet.de/sgb_5/___37b.html
Zugriffen:23.09.2016
31. Bertelsmann Stiftung (2015) Faktencheck Palliativversorgung -Modul 1-Sterbeort Krankenhaus – Regionale Unterschiede und Einflussfaktoren Gütersloh https://www.bertelsmann-stiftung.de/fileadmin/files/BSt/ Publikationen/GrauePublikationen/SPOTGes_VV_Palliativversorgung_2015.pdf Zugriffen:24.06.2016
32. Landesstatistikamt Rheinland-Pfalz (2015) Bevölkerungsvorausberechnung für die verbands- freien Gemeinden und Verbandsgemeinden bis 2035 <https://www.statistik.rlp.de/fileadmin/dokumente/monatshefte/2015/10-2015-957.pdf> Zugriffen:24.06.2016
33. Landesstatistikamt Rheinland-Pfalz (2015) Statistische Analysen
https://www.statistik.rlp.de/fileadmin/dokumente/nach_themen/stat_analysen/RP_2060/rp2060_bj2013.pdf
Zugriffen:23.09.2016
34. Landesstatistikamt Rheinland-Pfalz Statistisches Jahrbuch- Kapitel 2- Bevölkerung
https://www.statistik.rlp.de/fileadmin/dokumente/jahrbuch/Jahrbuch_2015_Kapitel_2_-_Bevölkerung.pdf
Zugriffen:23.09.2016
35. Landesstatistikamt Rheinland-Pfalz (2016) Haushalte und Familien 2014
<https://www.statistik.rlp.de/fileadmin/dokumente/monatshefte/2016/01-2016-033.pdf>
Zugriffen:23.09.2016
36. Landesstatistikamt Rheinland-Pfalz (2012) Mehr als 113.000 Pflegebedürftige in Rheinland-Pfalz 71 Prozent werden zu Hause versorgt <http://www.statistik.rlp.de/einzelansicht/article/mehr-als-113000-pflegebeduerftige-in-rheinland-pfalz/> Zugriffen:23.09.2016
37. Landesstatistikamt Rheinland-Pfalz (2015) Immer mehr pflegebedürftige Menschen. Mehr als 70 Prozent werden zu Hause versorgt <http://www.statistik.rlp.de/einzelansicht/article/immer-mehr-pflegebeduerftige-menschen/> Zugriffen:23.09.2016

38. Landesstatistikamt Rheinland-Pfalz (2013) Pflegebedürftige Menschen 2011
<https://www.statistik.rlp.de/fileadmin/dokumente/monatshefte/2013/03-2013-238.pdf>
Zugegriffen: 23.09.2016
39. Landesstatistikamt Rheinland-Pfalz (2015) Statistische Berichte 2015
https://www.statistik.rlp.de/fileadmin/dokumente/berichte/K2013_201301_2j_K.pdf Zugegriffen: 23.09.2016
40. Landesstatistikamt Rheinland-Pfalz (2011) Lebenserwartung steigt immer weiter Frauen in Rheinland-Pfalz erreichen im Durchschnitt 82,4 und Männer 77,5 Lebensjahre
<https://www.statistik.rlp.de/einzelansicht/article/lebenserwartung-steigt-immer-weiter/>
Zugegriffen: 23.09.2016
41. Landesstatistikamt Rheinland-Pfalz (2013) Sterblichkeit nach Todesursachen Zeitliche Entwicklung und regionale Unterschiede <https://www.statistik.rlp.de/fileadmin/dokumente/monatshefte/2013/02-2013-150.pdf>
Zugegriffen: 23.09.2016
42. Landesstatistikamt Rheinland-Pfalz (2016) Diagnosedaten der in Krankenhäusern, Vorsorge- und Rehabilitationseinrichtungen behandelten Patientinnen und Patienten- 2014 (Diagnose- und DRG-Statistik)
http://www.statistik.rlp.de/fileadmin/dokumente/berichte/A4043_201400_1j_K.pdf Zugegriffen: 23.09.2016
43. Landesstatistikamt Rheinland-Pfalz (2015) Statistische Analysen 2015, No 35 Rheinland-Pfalz 2060. Vierte regionalisierte Bevölkerungsvorausberechnung (Basisjahr 2013). Korrigierte Fassung vom 22.07.2016
44. Dasch, Burkhard; Blum, Klaus; Gude, Philipp; Bausewein, Claudia (2015) Sterbeorte. Veränderung im Verlauf eines Jahrzehnts: Eine populationsbasierte Studie anhand von Totenscheinen der Jahre 2001 und 2011. Dtsch Arztebl Int; 112(29-30): 496-504; DOI: 10.3238/arztebl.2015.0496 <http://www.aerzteblatt.de/archiv/171320>
Zugegriffen: 23.09.2016
45. AWMF online- Das Portal der wissenschaftlichen Medizin (2015) S3-Leitlinie Palliativmedizin für Patienten mit einer nicht heilbaren Krebserkrankung http://www.awmf.org/uploads/tx_szleitlinien/128-001OLI_S3_Palliativmedizin_2015-07.pdf Zugegriffen: 23.09.2016
46. Radbruch L, Payne S (2010) White Paper on standards and norms for hospice and palliative care in Europe: part 2. European journal of palliative care 17:22–33
47. Kassenärztliche Vereinigung Nordrhein (2005) Rahmenprogramm zur flächendeckenden Umsetzung der ambulanten palliativmedizinischen und palliativpflegerischen Versorgung in NRW - kooperatives integratives Versorgungskonzept - https://www.kvno.de/downloads/vertraege/palliativversorgung/rahmenprogramm_palliativ_NRW.pdf Zugegriffen: 23.09.2016
48. Sozialgesetzbuch (2016) § 73b SGB V Hausarztzentrierte Versorgung <http://www.sozialgesetzbuch-sgb.de/sgbv/73b.html> Zugegriffen: 24.09.2016
49. Bertelsmann Stiftung (2015) Palliativversorgung. Leistungsangebot entspricht (noch) nicht dem Bedarf – Ausbau erfordert klare ordnungspolitische Strategie. In Bertelsmann Stiftung (2015) Faktencheck Gesund-

- heit. Gütersloh https://www.bertelsmann-stiftung.de/fileadmin/files/BSt/Publikationen/GrauePublikationen/SPOTGes_VV_Palliativversorgung_2015.pdf Zugriffen:24.06.2016
50. Schneider W, E Eichner, Thoms U, F Kopitzsch, S Stadelbacher (2014) Struktur- und Prozesseffekte der SAPV in Bayern – Evaluation / Qualitätssicherung und (Aus-)Wirkungen der SAPV auf die AAPV (unter besonderer Berücksichtigung des ländlichen Raums). Ergebnisbericht https://www.philso.uni-augsburg.de/lehrstuehle/soziologie/sozio3/interne_medien/schneider/SAPV-II_Endbericht.pdf Zugriffen:24.09.2016
51. Katharinen Hospiz am Park (2014) Konzept für das Palliative Care Netz Nord (PCNN)-Spezialisierte ambulante Palliativversorgung (SAPV) in der Region Nördliches Schleswig- Holstein <http://www.katharinen-hospiz.de/fuer-fachpersonal/sapv/> Zugriffen:24.09.2016
52. Medizinisches Versorgungszentrum Dessau Homepage <http://www.mvzdessau.de> Zugriffen:24.09.2016
53. Medizinisches Versorgungszentrum Cracau Homepage <http://pfeiffersche.preview.kpln.de/kliniken-und-gesundheit/mvz-cracau/spezialisierte-ambulante-palliativversorgung-sapv.html> Zugriffen:24.09.2016
54. <http://www.homecare-aachen.de/fuer-aerzte-und-krankenhaeuser/leitbild-ziele-und-konzept/> Zugriffen:24.09.2016
55. Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin (DGP) (2015) Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin fordert Palliativbeauftragte für jedes Krankenhaus und jede stationäre Pflegeeinrichtung <https://www.dgpalliativmedizin.de/pressemitteilungen/2015-04-29-07-48-28.html> Zugriffen:24.09.2016
56. Bundesministerium für Gesundheit (2015) Gesetz zur Verbesserung der Hospiz- und Palliativversorgung http://www.bgbl.de/xaver/bgbl/start.xav?startbk=Bundesanzeiger_BGBI&jumpTo=bgbl115s2114.pdf#__bgbl__%2F%2F*%5B%40attr_id%3D%27bgbl115s2114.pdf%27%5D__1469024522891 Zugriffen:20.07.2017
57. KVNO aktuell (2015) Hospiz- und Palliativgesetz auf dem Weg: Nordrhein ist Vorbild. KVNO aktuell online 8 | 2015 (August 2015) https://www.kvno.de/10praxis/10praxisinformationen/20kvnoaktu/kaarchiv/10-archiv2015/15_08/index.html Zugriffen:24.09.2016
58. Bundesverband Medizinische Versorgungszentren (BVZ) Informationen Medizinische Versorgungszentren (MVZ) <http://www.bmvz.de/wissenswertes/mvz-information/medizinische-versorgungszentren/> Zugriffen:24.09.2016
59. Deutsche Alzheimer Gesellschaft e.V. Selbsthilfe Demenz (2016) Informationsblatt 1 Die Häufigkeit von Demenzerkrankungen. https://www.deutsche-alzheimer.de/fileadmin/alz/pdf/factsheets/infoblatt1_haeufigkeit_demenzerkrankungen_dalzg.pdf Zugriffen:24.09.2016
60. Friedemann N und Radbruch L (2002) Palliativmedizin in NRW. Gegenwärtiger Stand und Notwendigkeiten der zukünftigen Entwicklung. Rheinisches Ärzteblatt 2/2002. <https://www.aekno.de/downloads/archiv/2002.02.011.pdf> Zugriffen:24.06.2016

HOSPIZ- UND PALLIATIVVERSORGUNG IN RHEINLAND-PFALZ

Impressum

Rahmenbedingungen zur Umsetzung/ Rechte

Alle geplanten Maßnahmen zur Datenerhebung und Auswertung erfolgten in enger Abstimmung mit dem MSADG. Das MSADG erhält die vollen Nutzungsrechte für das erstellte Gutachten ohne zeitliche Befristung und für alle Medien. Dies gilt auch für andere im Projekt erstellten Materialien. Die im Projekt entstandenen Ergebnisse und Handlungsempfehlungen sollen nach der Förderdauer des Projektes für die weitere Diskussion zur Verfügung stehen. Nach Absprache mit dem MSADG können die Dokumente auf der Webseite der DGP sowohl online als auch in einer Papierversion zur Verfügung gestellt werden. Werden die Ergebnisse über das MSADG veröffentlicht, kann eine Verlinkung zu der Webseite der DGP eingerichtet werden. Eine Veröffentlichung der Ergebnisse der durchgeführten Untersuchungen und Auswertungen in wissenschaftlichen Fachzeitschriften wird angestrebt. Die Einreichung erfolgt erst nach Abstimmung mit dem MSADG.

Die Bedingungen des Datenschutzes werden bei den Erhebungen erfüllt. Die Auswertung personenbezogener Daten erfolgte anonymisiert. Der Prüfplan wurde der Ethikkommission des Universitätsklinikums Bonn vorgelegt.

Danksagung

Das vorliegende Gutachten konnte nur durch eine enge Zusammenarbeit der Klinik und Poliklinik für Palliativmedizin (Leitung Prof. Dr. Radbruch) mit der Deutschen Gesellschaft für Palliativmedizin (DGP) (Herr Melching und Frau Bergkamp) erstellt werden. Die DGP hat einen wesentlichen Beitrag zur Güte der quantitativen Analyse geleistet. Das Ministerium als Auftraggeber hat die Datenerhebung und die Erstellung des Gutachtens maßgeblich unterstützt und unser herzlicher Dank gilt Frau Dr. Heinemann und Herrn Engel. Unser besonderer Dank gilt allen, die sich zu Einzel- oder Fokusgruppen-Interviews bereit erklärt und uns ihre Zeit geschenkt haben.

Auf Basis der Interviews konnte eine Bewertung der Versorgung und eine Bedarfsplanung erfolgen. Ihrer Offenheit ist es zu verdanken, dass wir Einblick in die spezifischen Strukturen und Abläufe in Rheinland-Pfalz erhalten konnten.

HOSPIZ- UND PALLIATIVVERSORGUNG IN RHEINLAND-PFALZ

Glossar

Ambulante Hospizgruppe bzw. Hospizinitiative: Eine Gruppe Interessierte, oft auch als e.V. rechtlich organisiert, die sich für die Belange Sterbender und deren Angehörige einsetzt. Leitbild ist das von Cicely Saunders geschaffene Hospizkonzept (vgl. Hospiz, Hospizarbeit). Diese Tätigkeit beginnt mit Bildungs- und Öffentlichkeitsarbeit. Dazu kommen fakultativ geschulte ehrenamtliche Hospizhelferinnen, die Betroffenen psychosoziale Begleitung anbieten. Häufig bestehen auch Angebote für die Trauerbegleitung. (Wesentliches Element: ehrenamtliche Mitarbeit)

Ambulanter Hospizdienst (AHD): Ein AHD ist die Weiterentwicklung einer Hospizinitiative und verfügt über qualifizierte Hospizhelferinnen (mind. 15 geschulte Ehrenamtliche, mind. eine halbe Stelle für eine hauptamtliche, qualifizierte Koordinationskraft), die für Betroffene und Angehörige psychosoziale Unterstützung im Sterbe- und Trauerprozess anbieten. Die Hospizhelferinnenschulung wird entweder selbst durchgeführt oder vermittelt; die Hospizhelferinnen erhalten Begleitung (z. B. Supervision) und Fortbildungen. Der AHD ist zu festen Zeiten im Büro erreichbar. (Wesentliche Elemente: ehrenamtliche Mitarbeit, hauptamtliche Koordinationskraft)

Ambulanter Hospiz- und PalliativBeratungsdienst (AHPBD): Dienst, der zusätzlich zum Einsatz ehrenamtlicher Hospizmitarbeiterinnen im Rahmen eines ambulanten Hospizdienstes palliativpflegerische Beratungsleistungen anbietet. Die palliativ-pflegerische Beratung wird durch hauptamtliche Pflegekräfte gewährleistet, die eine Palliative-Care-Weiterbildung absolviert haben. Patientinnen, Angehörige, ambulanter Pflegedienst und Hausärztinnen profitieren vom Fachwissen dieser Pflegekraft, die häufig folgende Leistungen erbringt: Mithilfe bei der rechtzeitigen Organisation nötiger Hilfsmittel, Unterstützung der Hausärztin bei Symptomkontrolle, Erklärungen und Pflegeanleitung für die oft engagierten, aber überforderten Angehörigen. (Wesentliche Elemente: ehrenamtliche Mitarbeit, hauptamtliche Koordinationskraft, hauptamtliche palliativpflegerische Beratung).

Ambulanter Hospiz- und Palliativ-Pflegedienst (AHPP): Dienst, der zusätzlich zum Einsatz ehrenamtlicher Hospizmitarbeiterinnen im Rahmen eines ambulanten Hospizdienstes palliativpflegerische Beratungs- und Pflegeleistungen anbietet. Die palliativpflegerische Beratung und Pflege wird durch hauptamtlich angestellte examinierte Pflegekräfte, die eine Palliative Care Weiterbildung absolviert haben, gewährleistet. (Wesentliche Elemente: ehrenamtliche Hospizhelferinnen, hauptamtliche Koordinationskraft, hauptamtliche Palliativpflege durch eigene Pflegekräfte, 24-Stunden-Rufbereitschaft).

Ambulanter Palliativdienst (APD): Dienst, der sich ausschließlich auf die palliativmedizinische und -pflegerische Betreuung spezialisiert hat. Erforderlich ist die Mitarbeit oder enge Kooperation mit einem spezialisierten Palliativmedizinerinnen, der sowohl beratend tätig ist als auch Hausbesuche bei Bedarf durchführen kann. Die hauptamtlichen examinierten Pflegekräfte verfügen über eine dreijährige Ausbildung sowie eine Palliative Care Weiterbildung und können ausschließlich beratend oder auch direkt in der Versorgung tätig sein. Die Betreuung wird rund um die Uhr gewährleistet. Wünschenswert ist die Mitarbeit bzw. enge Kooperation mit ambulanten Hospizdiensten sowie erfahrenen Sozialarbeiterinnen, Seelsorgerinnen und Psychologinnen.

Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin e.V. (DGP): Die DGP wurde 1994 mit dem Ziel gegründet, Palliativmedizin in Deutschland zu etablieren. Sie versteht sich als medizinisch wissenschaftliche Fachgesellschaft sowie als

Gesellschaft für alle Interessierten in palliativmedizinisch tätigen Berufsgruppen. Schwerpunkte des Engagements der DGP sind die Aus-, Fort- und Weiterbildung, die Förderung palliativmedizinischer Forschung, die Auseinandersetzung mit ethischen Fragestellungen sowie die Konzeption und Entwicklung palliativmedizinischer Versorgungsstrukturen im ambulanten und stationären Sektor. Vor allem gilt es, Fachwissen in Palliativmedizin bei allen beteiligten Berufsgruppen zu entwickeln und die Finanzierung palliativmedizinischer Angebotsstrukturen gesundheitspolitisch zu fördern.

Deutscher Hospiz- und PalliativVerband e.V. (DHPV): Der DHPV wurde 1992 unter dem Namen Bundesarbeitsgemeinschaft Hospiz e.V. als gemeinnütziger Verein gegründet. Er vertritt die Belange schwerstkranker und sterbender Menschen, ist die bundesweite Interessensvertretung der Hospizbewegung sowie der zahlreichen Hospiz- und Palliativeinrichtungen in Deutschland. Gründungsmitglieder waren engagierte Ehrenamtliche und Hauptamtliche verschiedenster Professionen sowie Vertreterinnen örtlicher Hospizvereine und stationärer Hospize. Heute ist der Verband selbstverständliche Partnerin im Gesundheitswesen und in der Politik, wenn es um die Belange der schwerstkranken und sterbenden Menschen geht.

Deutsche Hospiz Stiftung: gemeinnützige Stiftung bürgerlichen Rechts, die seit 1996 die Hospizarbeit unterstützt. Sie ist bestrebt, den Hospizgedanken zu verbreiten (Öffentlichkeitsarbeit) und zu fördern. Bundesweit werden Spenden gesammelt und Projekte auf Antrag gefördert.

Home Care: ist der englische Begriff für Betreuung zu Hause. Im Deutschen wird er oft im gleichen Sinn verwendet. Allerdings werden mit diesem Begriff verschiedene häusliche Versorgungselemente beschrieben, z.B. Home Care Berlin mit palliativmedizinisch tätigen Ärztinnen im ambulanten Bereich, andererseits auch von Firmen angebotene Ernährungs- und Infusionsprogramme für die häusliche Versorgung.

Hospiz: von lateinisch hospitium (Gastfreundschaft, Gast) bezeichnet einen Ort der gastfreundlichen Aufnahme. Im Mittelalter berühmt wurden die Hospize für Pilgerinnen an gefährlichen Wegpassagen (z.B. an Alpenübergängen). Um 1900 eröffneten die Sisters of Charity in Dublin und London Hospize für arme chronisch Kranke und Sterbende. Im Hospiz St. Joseph, London, arbeitete nach dem 2. Weltkrieg eine englische Sozialarbeiterin, Krankenpflegerin und Ärztin, Dr. Cicely Saunders. Sie kombinierte die dort praktizierte christliche Fürsorge mit den Erkenntnissen der modernen Medizin, insbesondere der Schmerzforschung und eröffnete 1967 das St. Christopher's Hospice mit dem von ihr geprägten neuen Hospizkonzept (siehe Hospizarbeit, Hospizbetreuung), um umfassend auf die speziellen Bedürfnisse Schwerkranker und Sterbender eingehen zu können. Das moderne Hospiz ist primär ein Konzept, seine Realisierungsformen können unterschiedlich sein – stationär wie auch ambulant.

Hospiz, stationäres: In Deutschland ist ein stationäres Hospiz eine vom Krankenhaus oder Seniorenheim unabhängige Pflegeeinrichtung, in der Schwerstkranker mit absehbarem Lebensende betreut werden. Wenn ein Sterbender nicht zu Hause gepflegt werden kann und keine Behandlung im Krankenhaus (besser: auf einer Palliativstation) benötigt, bietet das stationäre Hospiz Geborgenheit und kompetente Betreuung (vgl. auch die „Rahmenvereinbarung nach § 39a Satz 4 SGB V über Art und Umfang sowie zur Sicherung der Qualität der stationären Hospizversorgung vom 13.3.1998). Anders als in Deutschland gehören Palliativmedizinerinnen in Großbritannien, Irland, USA oder Polen obligatorisch zum Behandlungsteam eines stationären Hospizes.

Hospizarbeit, Hospizbetreuung: Als international anerkannte Kriterien für Hospizarbeit haben sich, basierend auf dem Konzept von Dame Cicely Saunders (siehe Hospiz) herauskristallisiert:

- Der Sterbende und seine Angehörigen sind gemeinsame Adressaten des Hospiz-Angebotes.
- Die ganzheitliche Unterstützung erfolgt durch ein multiprofessionelles Team (s.u.).
- Die Mitarbeiter des multiprofessionellen Teams verfügen über spezielle Kenntnisse in der Symptomkontrolle.
- Qualifizierte ehrenamtliche Helferinnen sind essentieller Bestandteil des Betreuungsteams.
- Die Kontinuität der Betreuung ist auch nachts oder an Wochenenden rund um die Uhr gewährleistet.
- Trauerbegleitung wird angeboten.

Multiprofessionelles Team: Die Probleme Schwerstkranker betreffen physische, psychische, soziale und spirituelle Aspekte, die sich zusätzlich gegenseitig verstärken können. Eine umfassende Betreuung sollte deswegen auf die Expertise verschiedener Berufsgruppen zurückgreifen können. Dazu gehören in der Palliativmedizin: spezialisierte Pflegende und Ärztinnen sowie Ehrenamtliche und weitere Mitarbeiterinnen, deren Kompetenz oft unverzichtbar ist, wie: Sozialarbeiterinnen, Physiotherapeutinnen, Psychologinnen, Seelsorgerinnen u.s.w.

Palliativ-: Das Wort „palliativ“ leitet sich ab vom lateinischen pallium: der Mantel, bzw. von palliare: mit dem Mantel bedecken, lindern.

Palliativbetreuung: siehe Palliativversorgung.

Palliativversorgung: ist ein „Ansatz zur Verbesserung der Lebensqualität von Patientinnen und ihren Familien, die mit Problemen konfrontiert sind, die mit einer lebensbedrohlichen Erkrankung einhergehen, und zwar durch Vorbeugen und Lindern von Leiden, durch frühzeitiges Erkennen, untadelige Einschätzung und Behandlung von Schmerzen sowie anderen belastenden Beschwerden körperlicher, psychosozialer und spiritueller Art“ (WHO 2002).

Im Deutschen wird Palliativversorgung auch als Übertragung des englischen Begriffes Palliative Care verwendet, sie beinhaltet gleichwertig pflegerische, ärztliche und psychosoziale Kompetenz. Im engen Sinn kann unter Palliativmedizin (englisch: Palliative Medicine) auch der unverzichtbare, spezialisierte ärztliche Beitrag zu Palliative Care verstanden werden. Die Begriffe Palliativpflege und Hospizarbeit beinhalten wichtige Teilaspekte von Palliative Care.

Palliative Care Team (PCT): Multiprofessionelles Team, das Palliativversorgung im stationären und/oder ambulanten Sektor anbietet. Es besteht zumindest aus Palliativmedizinerin und -pflegenden, die hauptamtlich in diesem Bereich tätig sind. Weitere Berufsgruppen wie Sozialarbeiterinnen, Seelsorgerinnen oder Psychologinnen können zum Palliative Care Team gehören. Eine enge Zusammenarbeit mit Ehrenamtlichen ist wünschenswert. Die im ambulanten Sektor tätigen Palliative Care Teams arbeiten mobil: sektorübergreifend stationär und ambulant (als Brückenärztin und Brückenschwester) oder auch nur konsiliarisch im Krankenhaus auf den Stationen. Eine 24-Stunden-Bereitschaft und Erreichbarkeit sind unerlässlich zur Vermeidung unnötiger Krankenhauseinweisungen.

Palliative Therapie: Unter palliativer Therapie werden die Behandlungen verstanden, die das Leben verlängern können und auch die Lebensqualität verbessern sollen, wenn keine kurative (heilende) Therapie mehr möglich ist.

In der Onkologie wird hier vor allem der Einsatz tumorspezifischer Behandlungen (Chemotherapie, Strahlentherapie, Hormontherapie, Operation) bei nicht mehr heilbaren Erkrankungen verstanden.

Palliativmedizin (Zusatz-Weiterbildung): Die Zusatz-Weiterbildung Palliativmedizin wurde mit der neuen vom 106. Deutschen Ärztinnentag 2003 verabschiedeten (Muster-)Weiterbildungsordnung (MWO) eingeführt. Voraussetzung zum Erwerb der Zusatz-Weiterbildung ist demnach eine Fachärztin-Anerkennung. Als Weiterbildungszeiten werden von der MWO gefordert:

- 12 Monate bei einem Weiterbildungsbefugten gemäß § 5 Abs.1 Satz 2 oder anteilig ersetzbar durch 120 Stunden Fallseminare einschließlich Supervision
- 40 Stunden Kurs-Weiterbildung gemäß § 4 Abs.8 in Palliativmedizin

Palliativmedizinisch erfahrener Ärztin: Der palliativmedizinisch erfahrene Ärztin nimmt im Rahmen der von der Deutschen Gesellschaft für Palliativmedizin vorgeschlagenen Dreistufung eine Mittelstellung ein und sollte folgende Voraussetzungen erfüllen:

- Teilnahme am Basiskurs Palliativmedizin für Ärztinnen (40 Stunden) nach den Empfehlungen der DGP.
- Teilnahme am Aufbaukurs (80 Stunden), in dem Inhalte des Basiskurses vertieft und geübt werden (Die Empfehlung der DGP wird zurzeit durch die Arbeitsgruppe „Aus-, Fort- und Weiterbildung“ erarbeitet).
- 25 dokumentierte Sterbebegleitungen
- Fortlaufende Nachweise: Im Durchschnitt pro Jahr (berechnet in einem Zeitraum über 5 Jahre)
- mindestens 12 dokumentierte Sterbebegleitungen
- mindestens 12 Fortbildungspunkte in palliativmedizinischen Inhalten

Übergangsregelung bis Ende 2005: als Mindestvoraussetzung 40-stündiger Basiskurs Palliativmedizin für Ärztinnen sowie Nachweis von mindestens dreijähriger Praxis in der Begleitung und Betreuung Schwerstkranker und Sterbender.

Palliativmedizinisch erfahrener Pflegedienst: (die Bezeichnung wurde durch die Erweiterung des §39a des SGB V im Jahre 2002 eingeführt) Pflegedienst, der sich in besonderem Maße der Pflege schwerkranker und sterbender Menschen annimmt und sich den Inhalten der Hospizbewegung verpflichtet fühlt. Neben einer engen Zusammenarbeit mit ambulanten Hospizdienst(en) müssen nach Ansicht der DGP drei Voraussetzungen erfüllt werden:

- mindestens zwei vollexaminierte Krankenpflegerinnen des Pflegedienstes müssen eine 160-stündige Ausbildung in Palliative Care nachweisen (bzw. bis spätestens Ende 2005 absolviert haben),
- Fortlaufende Nachweise über mindestens 20 dokumentierte Sterbebegleitungen (z.B. DGP-Eckdatendokumentation) pro Jahr,
- die enge Zusammenarbeit mit einem palliativmedizinisch erfahrenen oder spezialisierten Ärztin ist erforderlich.

Palliativmedizinisch spezialisierter Ärztin: Der palliativmedizinisch spezialisierte Ärztin nimmt im Rahmen der von der Deutschen Gesellschaft für Palliativmedizin vorgeschlagenen Dreistufung die Stelle des umfassend qualifizierten Ärztin ein. Sie arbeitet hauptamtlich als Palliativmedizinerin. Die Voraussetzungen für die Anerkennung werden zurzeit von der DGP erarbeitet.

Palliativmedizinische Grundversorgung: In einer dreistufig angelegten Qualifizierung (1. Palliativmedizinische Grundversorgung, 2. Palliativmedizinisch erfahrener Ärztin, 3. Palliativmedizinisch spezialisierter Ärztin) bildet die für die palliativmedizinische Grundversorgung weitergebildete Ärztin die Basis. Sie fühlt sich den Inhalten der Palliativmedizin und Hospizidee verpflichtet und weist folgende Qualifikation auf:

- Teilnahme am Basiskurs Palliativmedizinische Grundversorgung (40 Stunden) nach den Empfehlungen der DGP.
- Fortlaufende Nachweise: Im Durchschnitt pro Jahr (berechnet in einem Zeitraum über 5 Jahre)
- mindestens 8 dokumentierte Sterbebegleitungen
- mindestens 8 Fortbildungspunkte in palliativmedizinischen Inhalten

Mit einer derartigen Grundversorgung könnte bereits ein Teil der Palliativpatientinnen zu Hause betreut werden. Durch den Beschluss des 106. Deutschen Ärztintages 2003 wurde in die (Muster) Weiterbildungsordnung aller patientennahen Gebiete palliativmedizinische Weiterbildungsinhalte aufgenommen. Diese sollten den Anforderungen der hier benannten palliativmedizinischen Grundversorgung entsprechen. Daneben werden dringend spezialisierte Dienste gebraucht, die in schwierigen Situationen hinzugezogen werden können.

Palliativmedizinischer (Konsiliar-)Dienst (PKD): Konsiliardienst, der palliativmedizinische Beratung anbietet. Er kann sowohl innerhalb einer stationären Einrichtung wie auch im ambulanten Sektor tätig sein – im günstigsten Fall Sektoren übergreifend. Der palliativmedizinische Konsiliardienst besteht entweder ausschließlich aus einem ärztlichen Angebot oder ist berufsgruppenübergreifend (wie beim Palliative Care Team). Palliativpatientinnen sind Patientinnen mit einer nicht heilbaren, progredienten und weit fortgeschrittenen Erkrankung mit begrenzter Lebenserwartung, die an den Symptomen dieser Erkrankung leiden. Sie benötigen Linderung von körperlichen Symptomen, Respektion ihrer Integrität und Würde, psychosoziale Unterstützung sowie Angebote der spirituellen Begleitung bis zum Tod. Auch die Familien von Palliativpatientinnen benötigen oft Hilfe (z. B. Pflegeteambegleitung und psychosoziale Unterstützung).

Palliativpflege: Im weiteren Sinn als (nicht ganz zutreffende) deutsche Übersetzung für „Palliative Care“ gebraucht. Im engen Sinn bezeichnet Palliativpflege das pflegerische Fachwissen und Vorgehen im Rahmen von Palliative Care (Palliativbetreuung/Palliativmedizin).

Palliativstation: Die Palliativstation ist eine Abteilung in oder an einem Krankenhaus. Sie ist spezialisiert auf die Behandlung, Betreuung und Begleitung von Palliativpatientinnen. Charakteristisch für die Palliativstation ist das multiprofessionelle Team aus hierfür qualifizierten Ärztinnen, Pflegerinnen, Sozialarbeiterinnen, Seelsorgerinnen, Psychologinnen und weiteren Therapeutinnen, ergänzt durch ehrenamtliche Hospizhelferinnen. Auf der Palliativstation können medizinische, pflegerische, psychosoziale und spirituelle Probleme wechselnde Priorität haben. Deshalb sind Kommunikation und Zusammenarbeit von besonderer Bedeutung. Die Palliativstation arbeitet vernetzt mit medizinischen Zentren, Krankenhausabteilungen, Hausärztinnen, ambulanten Pflege- und Hospizdiensten, stationären Hospizen und anderen geeigneten Einrichtungen. Ziel ist es, krankheits- und therapiebedingte Beschwerden zu lindern und wenn möglich, die Krankheits- und Betreuungssituation der Betroffenen so zu stabilisieren, dass sie wieder entlassen werden können.

Pflegedienst mit palliativpflegerischem Schwerpunkt (PDPP): siehe Palliativmedizinisch erfahrener Pflegedienst

Sterbephase (Finalphase): Die Sterbephase umfasst die letzten Stunden (selten Tage) des Lebens. Ziel der Betreuung ist es jetzt, einen friedlichen Übergang zu ermöglichen und die Angehörigen zu stützen. Zu unterscheiden vom Begriff der Sterbephase ist der Begriff der Terminalphase (s. u.).

Supportive Therapie: „Unterstützende“ Therapie, die die Nebenwirkungen einer notwendigen Behandlung mildert. In der Onkologie sollen Belastungen der tumor- spezifischen Behandlungen (Chemo-, Strahlentherapie oder Operation) durch den Einsatz supportiver Maßnahmen möglichst gering bleiben.

Tageshospiz: Manche Hospizgruppen oder stationäre Hospize bieten zur Entlastung der Angehörigen ein Tageshospiz an. An einem oder mehreren Tagen in der Woche treffen sich Betroffene in einer Tagesstätte. Die Angebote dort variieren; es geht zum einen darum, konkrete Hilfen angeboten zu bekommen (z.B. palliativmedizinische Beratung), zum anderen aber auch darum, trotz Krankheit einen angenehmen Tag zu verbringen. Ziel ist es, Tage zu schaffen, auf die sich die Betroffenen freuen, und während denen die Angehörigen Zeit zur Regeneration haben.

Terminalphase: Wenn eine progrediente Erkrankung deutlich die Aktivität des Betroffenen beeinträchtigt, wird von Terminalphase gesprochen. Mit einem raschen Wechsel der Symptome ist zu rechnen, eine engmaschige Betreuung und vermehrte Unterstützung der jetzt noch stärker geforderten Angehörigen ist nötig. Meist zieht sich die Terminalphase über Wochen bis Monate hin, bevor sie in die Sterbephase mündet.

HOSPIZ- UND PALLIATIVVERSORGUNG IN RHEINLAND-PFALZ

Anhang

Anhang 1: Tabellen und Abbildungen	85
Anhang 2: Anschreiben zur Felderschließung	101
Anhang 3: Empfehlungsschreiben des Ministeriums	102
Anhang 4: Interviewleitfaden Angehörige	105
Anhang 5: Interviewleitfaden Professionelle	105
Anhang 6: Einverständniserklärung	105
Anhang 7: Übersicht Interviewtermine	106
Anhang 8: Begleitschreiben zur quantitativen Befragung	108
Anhang 9: Datenerfassung Wegweiser Hospiz- und Palliativversorgung – Palliativstation	109
Anhang 10: Zusatzerhebung der DGP – Palliativstation	116
Anhang 11: Datenerfassung Wegweiser Hospiz- und Palliativversorgung – Palliativmedizinerinnen	117
Anhang 12: Zusatzerhebung der DGP – Palliativmedizinerinnen	121
Anhang 13: Datenerfassung Wegweiser Hospiz- und Palliativversorgung – Stationäre Hospize	122
Anhang 14: Zusatzerhebung der DGP – Stationäre Hospize	129
Anhang 15: Datenerfassung Wegweiser Hospiz- und Palliativversorgung – Ambulanter Hospizdienst	130
Anhang 16: Zusatzerhebung der DGP – Ambulanter Hospizdienst	135
Anhang 17: Datenerfassung Wegweiser Hospiz- und Palliativversorgung – SAPV Team	135
Anhang 18: Zusatzerhebung der DGP – SAPV Team	143