

SOZIALVERBAND

VdK

RHEINLAND-PFALZ



November 2017

Hospiz- und Palliativversorgung

Impressum

Inhalte: Martin Russell Varga, Nadine Gray

Sozialverband VdK Rheinland-Pfalz e. V., Kaiserstraße 62, 55116 Mainz

E-Mail: rheinland-pfalz@vdk.de

Internet: www.vdk.de/rheinland-pfalz

© Sozialverband VdK Rheinland-Pfalz, Oktober 2017

Die Inhalte wurden sorgfältig erarbeitet. Es kann jedoch keine Gewährleistung für Aktualität, Richtigkeit und Vollständigkeit übernommen werden.

Die in dieser Informationsmappe verwendeten männlichen Bezeichnungen dienen ausschließlich der besseren Lesbarkeit und gelten ausdrücklich für beide Geschlechter. Eine Diskriminierung weiblicher Personen wird damit nicht beabsichtigt.

Inhalt

1. Was ist Hospiz- und Palliativversorgung?	4
1.1. Palliativmedizin.....	4
1.2. Palliativversorgung	4
1.3. Hospize.....	4
2. Historische Entwicklung.....	5
3. Aktuelle Situation	6
3.1. Versorgung und Angebotsstruktur	6
3.2. Rechtliche Grundlagen	6
3.3. Änderungen durch das Hospiz- und Palliativgesetz	7
3.4. Ehrenamt.....	8
4. Verbesserungsmöglichkeiten	8

1. Was ist Hospiz- und Palliativversorgung?

Die letzte Phase des Lebens wollen die meisten Menschen in ihrer vertrauten Umgebung verbringen, um in Ruhe und Frieden aus dem Leben scheiden zu können. Gerade bei schwererkrankten Menschen ist dies häufig nicht ohne Unterstützung umsetzbar.

1.1. Palliativmedizin

Ist abzusehen, dass eine Heilung nicht mehr möglich ist und die Erkrankung einen tödlichen Verlauf nehmen wird, besteht die Möglichkeit, sich *palliativ-medizinisch* begleiten zu lassen. Im Gegensatz zur klassischen kurativen Medizin, die die Heilung einer Erkrankung als Ziel hat, will die palliative Medizin die Symptome, die mit der Erkrankung einhergehen, lindern und so den letzten Weg des Lebens erleichtern. Es soll gemäß dem Leitsatz der Begründerin der modernen Hospiz- und Palliativbewegung, Cicely Saunders, „den Tagen mehr Leben, nicht dem Leben mehr Tage“ gegeben werden.

Bei der Linderung von Symptomen ist etwa an Schmerztherapie, Bekämpfung von ständiger Übelkeit oder die Behandlung einer krankheitsbedingten Depression zu denken. Palliativmedizin geht aber darüber hinaus. Insbesondere beginnt sie schon zu einem frühen Zeitpunkt der Erkrankung, wenn ein fortschreitender, nicht heilbarer Verlauf bereits abzusehen ist, und versucht bereits dann, durch geeignete vorbeugende Maßnahmen Leiden zu minimieren.

Die palliativmedizinische Versorgung muss nicht in einem Krankenhaus stattfinden. Je nach Situation kann sie beispielweise auch in einem Pflegeheim, einem Hospiz oder zu Hause erfolgen.

1.2. Palliativversorgung

Palliativversorgung ist noch umfassender als die Palliativmedizin, insofern sie auch die nicht-medizinische Sorge (englisch Care) einschließt. Kern der Palliativversorgung ist eine interdisziplinäre, zwischen verschiedenen Institutionen und Fachberufen vernetzte Zusammenarbeit mit dem gemeinsamen Ziel, die verbleibende Lebenszeit des Kranken so positiv wie möglich zu gestalten. Es wird dabei nicht nur die körperliche und die psychische Situation berücksichtigt. Auch die soziale Situation, religiöse Bedürfnisse und persönliche Wünsche des sterbenden Menschen spielen eine Rolle. In allen Bereichen geht es um die Steigerung der Lebensqualität. Wie die Palliativmedizin beginnt auch die gesamte Palliativversorgung nicht erst in den letzten Stadien einer fortschreitenden Erkrankung. Sie endet ferner nicht mit dem Tod, sondern leistet auch eine Trauerbegleitung für Angehörige.

Die Arbeit von Ehrenamtlichen spielt in der Palliativversorgung eine wichtige Rolle. Sie leisten mit ihrer Sterbebegleitung im weiteren Sinne – also nicht nur in der Todesstunde – einen wichtigen Beitrag insbesondere zur sozialen Komponente der Palliativversorgung.

1.3. Hospize

Hospize waren und sind von Anfang an ein wesentlicher Teil der Palliativversorgung. Denn Hospize sind Zentren der Sterbebegleitung, in denen das Ziel – die interdisziplinäre, multiprofessionelle Sorge für Sterbende auf allen in Betracht kommenden Ebenen – an einem Ort verwirklicht werden kann. In einigen Aspekten ähneln sie

kleinen Pflegeheimen, allerdings oft mit wesentlich individuelleren Gestaltungsmöglichkeiten der Bewohner hinsichtlich des Mobiliars, des Tagesablaufs und des Versorgungsangebots. Denn das Hospiz soll dem Sterben zu Hause nahe kommen, das viele Menschen sich wünschen, das aber oft nicht realisierbar ist. Hospize sind zugleich Alternative zum Sterben im Krankenhaus, insbesondere wenn eine Krankenhausbehandlung medizinisch nicht erforderlich ist, und im Pflegeheim, das bei schweren Erkrankungen nicht die nötigen Versorgungsmöglichkeiten bietet. Viele Hospize sind in gemeinnütziger Trägerschaft.

2. Historische Entwicklung

Wenngleich die Versorgung von Schwerkranken und Sterbenden eine lange Tradition hat, ist der Gedanke der Hospiz- und Palliativversorgung, wie wir sie heute kennen, recht neu. Da im ausgehenden 19. Jahrhundert und in der ersten Hälfte des 20. Jahrhunderts die Möglichkeiten der kurativen, also heilenden medizinischen Versorgung stark angewachsen waren, gelang es, immer mehr Erkrankungen ursächlich zu bekämpfen oder zumindest die Symptome gut zu behandeln. Das bedeutete einerseits, dass unnötiges Leid in großem Umfang verhindert werden konnte, wo zuvor allenfalls eine Linderung möglich war. Andererseits verschob sich dadurch der Fokus besonders der stationären Versorgung auf die kurative Medizin, während die Versorgung unheilbar Kranker und Sterbender nicht in gleicher Weise Fortschritte machte. Ansätze zur Sterbebegleitung gab es zwar in einigen Krankenhäusern, doch lag ihnen noch kein systematisches Konzept zugrunde. Im Gegenteil: Vielfach waren die Schmerzbehandlung und die medizinische Behandlung Sterbenskranker unzureichend auf deren Bedürfnisse abgestimmt, eine psychologische und soziale Betreuung nicht vorhanden. Auch ließen die damals zeittypischen Ausprägungen des Krankenhausalltags wenig Raum für eine individuelle Sterbebegleitung.

Pioniere der Hospiz- und Palliativbewegung wie die bereits erwähnte britische Krankenschwester Cicely Saunders empfanden die damalige Situation als unzureichend und für die Betroffenen entwürdigend. Saunders nutzte ihre Erfahrungen und Beobachtungen aus den 40er und 50er Jahren, um ein strukturiertes Konzept für eine menschenwürdige Versorgung Sterbender zu entwickeln, in dessen Zentrum die Lebensqualität stand. Auch dank ihrer Mehrfachqualifikation – sie erwarb einen Studienabschluss für öffentliche und Sozial-Verwaltung sowie später als Medizinerin – war es ihr schließlich möglich, 1967 in London auf Grundlage ihres Konzepts das erste moderne Hospiz zu eröffnen, das Vorbild für tausende weitere Hospize weltweit wurde. Bereits zu Beginn waren im St Christopher's Hospice die Merkmale heutiger Hospize verwirklicht. Heute gibt es dort ein verzahntes Angebot medizinischer, psychischer, sozialer und religiöser Betreuung. Die Unterbringung erfolgt stationär in Einzel- und Vierbettzimmern; daneben gibt es Gemeinschaftsräume, auch für Angehörige. Das Hospiz leistet auch, sofern möglich, eine ambulante Versorgung Sterbender zu Hause.

Ein weiterer Schub für die weltweite Verbreitung der Palliativversorgung waren die Entwicklungen in der Sterbeforschung der 60er und 70er Jahre, die trotz einiger kontroverser Ergebnisse unstreitig zu einer größeren Aufmerksamkeit für die Situation sterbender und todkranker Menschen beigetragen haben.

In Deutschland dienten die englischen Hospize als Vorbild. Die erste Palliativstation an einem Krankenhaus eröffnete 1983, das erste Hospiz 1986. Seit den 1990er Jahren ist die Hospiz- und Palliativbewegung in Deutschland organisiert und hat die Entwicklung vorangetrieben, sodass inzwischen eine Palliativversorgung in der Fläche verfügbar ist.

3. Aktuelle Situation

3.1. Versorgung und Angebotsstruktur

Inzwischen gibt es in Deutschland über 300 Palliativstationen an Krankenhäusern, 235 stationäre Hospize und 1.500 ambulante Palliativdienste. Auch in Rheinland-Pfalz besteht eine mehr oder minder flächendeckende Versorgung, wobei die Versorgungsdichte in größeren Städten deutlich höher ist als in ländlichen Regionen (dazu näher Abschnitt 4). Eine Liste der Angebote im Hospiz- und Palliativverband Rheinland-Pfalz findet sich hier: <https://www.hpv-rlp.de/hospiz-suche>. Dort gibt es auch eine interaktive Karte, auf der die Angebote verzeichnet sind. Eine bundesweite Angebotssuche, die etwa für Menschen in grenznahen Regionen interessant sein kann, ist hier möglich: <http://www.wegweiser-hospiz-palliativmedizin.de>.

In Rheinland-Pfalz ist bei der ambulanten Palliativversorgung zwischen drei Formen zu unterscheiden: Es gibt die rein ehrenamtlichen ambulanten Hospizdienste, die mit je mindestens 15 speziell geschulten ehrenamtlichen Mitarbeitern psycho-soziale Begleitung zu Hause oder in stationären Wohnformen anbieten. Die ambulanten Hospiz- und Palliativberatungsdienste bieten zusätzlich eine Palliativversorgung durch speziell weitergebildete Pflegefachkräfte, die mit Ärzten und Pflegediensten zusammenarbeiten. Für Fälle, in denen eine verzahnte Versorgung durch Hausärzte, Hospiz- und Palliativberatungsdienste sowie Pflegedienste nicht ausreicht, aber eine ambulante Versorgung trotzdem möglich ist, gibt es schließlich noch die spezialisierte ambulante Palliativversorgung, in der Teams aus Palliativpflegefachkräften und Palliativmedizinerinnen – wiederum vernetzt mit Hausärzten und Pflegediensten – zusammenarbeiten und auch einen Notservice rund um die Uhr anbieten.

Als stationäre Einrichtungen gibt es das Hospiz, in das Menschen aufgenommen werden, bei denen eine ambulante Versorgung nicht möglich ist, und die Palliativstation für Menschen, bei denen zusätzlich eine Krankenhausbehandlung erforderlich ist.

3.2. Rechtliche Grundlagen

Rechtsgrundlage der Hospiz- und Palliativversorgung ist auf Bundesebene zunächst das Fünfte Buch Sozialgesetzbuch (SGB V), das zum Beispiel die Finanzierungsbedingungen regelt. Demnach ist die palliative Versorgung im Hospiz eine Leistung der gesetzlichen Krankenkassen, die dazu 95 Prozent der zuschussfähigen Kosten trägt. Der Rest muss von den Hospizen durch Spenden oder ehrenamtliche Arbeit finanziert werden. Einen Eigenanteil müssen die Krankenversicherten nicht mehr zahlen. Zum Leistungsspektrum der Krankenkassen gehört auch eine Hospiz- und Palliativberatung.

Die Begrenzung der Hospizfinanzierung auf 95 Prozent ist den historischen Ursprüngen der Hospiz- und Palliativversorgung geschuldet und soll den bürgerschaftlichen,

ehrenamtlichen Charakter dieser Versorgungsform erhalten. Der tatsächliche Anteil der Kosten, die die Hospize selbst tragen müssen, geht allerdings zumeist über 5 Prozent hinaus, wenngleich eine Gesetzesreform 2015 auch insoweit Verbesserungen gebracht hat.

Näheres, insbesondere zu den Versorgungsformen und den Anforderungen an Angebote, regeln unter anderem Rahmenvereinbarungen des Spitzenverbandes der Krankenkassen mit den Trägerverbänden.

Neben den Krankenkassen sind die Pflegekassen ebenfalls für die Sterbebegleitung zuständig, insofern diese gesetzlich als Teil der Pflege definiert ist.

3.3. Änderungen durch das Hospiz- und Palliativgesetz

Insgesamt hat sich durch das am 8. Dezember 2015 in Kraft getretene Hospiz- und Palliativgesetz vieles bei den Regelungen des Sozialgesetzbuchs zur Hospiz- und Palliativversorgung geändert. Das Gesetz enthält vielfältige Maßnahmen zur Förderung eines flächendeckenden Ausbaus der Hospiz- und Palliativversorgung in allen Teilen Deutschlands, insbesondere auch in strukturschwachen und ländlichen Regionen.

Versicherte erhalten einen Anspruch auf individuelle Beratung und Hilfestellung durch ihre Krankenkassen bei der Auswahl und Inanspruchnahme von Leistungen der Palliativ- und Hospizversorgung. Dabei sollen Krankenkassen auch allgemein über Möglichkeiten persönlicher Vorsorge für die letzte Lebensphase, insbesondere zu Patientenverfügung, Vorsorgevollmacht und Betreuungsverfügung, informieren. Die Palliativversorgung gehört nunmehr wie erwähnt zur Regelversorgung in der gesetzlichen Krankenversicherung. Um mehr Transparenz über die Entwicklung der Hospiz- und Palliativversorgung herzustellen, erhält der GKV-Spitzenverband den Auftrag, regelmäßig über die verschiedenen Versorgungsinstrumente zu berichten. Im vertragsärztlichen Bereich werden die Selbstverwaltungspartner zusätzlich vergütete Leistungen vereinbaren – zur Steigerung der Qualität der Palliativversorgung, zur Zusatzqualifikation der Haus- und Fachärzte sowie zur Förderung der Netzwerkarbeit.

Die Palliativversorgung im Rahmen der häuslichen Krankenpflege wird gestärkt, indem die Verordnung von Leistungen der Palliativpflege konkretisiert und damit für die Pflegedienste abrechenbar werden.

Die finanzielle Ausstattung stationärer Kinder- und Erwachsenen-Hospize wird verbessert. Hierfür wird der Mindestzuschuss der Krankenkassen erhöht. Bei den Zuschüssen für ambulante Hospizdienste werden künftig neben den Personalkosten auch die Sachkosten berücksichtigt, etwa um die Trauerbegleitung der Angehörigen mit zu unterstützen.

Die Sterbebegleitung wird ausdrücklicher Bestandteil des Versorgungsauftrages der sozialen Pflegeversicherung. Kooperationsverträge der Pflegeheime mit Haus- und Fachärzten sollen verpflichtend abgeschlossen werden. Ärzte, die sich daran beteiligen, erhalten eine zusätzliche Vergütung. Außerdem werden Pflegeheime zur Zusammenarbeit mit ambulanten Hospizdiensten verpflichtet und müssen die Kooperation mit vernetzten Hospiz- und Palliativangeboten künftig transparent machen.

Darüber hinaus wurde die gesetzliche Grundlage dafür geschaffen, dass Pflegeheime für ihre Bewohner eine Versorgungsplanung zur individuellen und umfassenden medizinischen, pflegerischen, psychosozialen und seelsorgerischen Betreuung in der letzten Lebensphase organisieren und anbieten können. Dieses besondere Beratungsangebot wird ebenfalls von den Krankenkassen finanziert.

Seit 2017 können Krankenhäuser krankenhausesindividuelle Zusatzentgelte für multiprofessionelle Palliativdienste, d.h. qualifizierte Fachkräfte verschiedener Berufsgruppen, vereinbaren. Ab 2019 wird es auf entsprechender gesetzlicher Grundlage bundesweit einheitliche Zusatzentgelte hierfür geben. Die Krankenhäuser können dafür hauseigene Palliativ-Teams aufbauen oder mit externen Diensten kooperieren, zum Beispiel Hospizdienste mit Sterbebegleitungen beauftragen.

3.4. Ehrenamt

Ehrenamtlich kann man die Arbeit der Hospize und der ambulanten Hospizdienste vor allem als Hospizhelfer unterstützen. Die Aufgabe der Hospizhelfer liegt nicht in der Pflege, sondern darin, für Ängste und Sorgen der schwerkranken Menschen dazu sein, Hilfe bei der Alltagsversorgung zu leisten und ihnen mit Rat und Tat zur Seite zu stehen. Dazu verbringen sie mit diesen Menschen Zeit bei Besuchen, Gesprächen und Spaziergängen. Weil die Begleitung sterbender Menschen durchaus belastend sein kann, gibt es für die Hospizhelfer auch Supervision, fachliche Begleitung sowie Weiterbildungsmöglichkeiten.

Wer sich ehrenamtlich als Hospizhelfer engagieren möchte, kann dies bei den Hospizdiensten und Hospizvereinen vor Ort tun. Diese bieten meist auch die nötigen Fortbildungskurse an. So gibt es beispielsweise in Kaiserslautern eine Hospizakademie: <http://www.hospiz-kaiserslautern.de/contents/view/12>. Auch das Bildungswerk des Ludwigshafener Hospizes Elias bietet Kurse an. Eine bundesweite Veranstaltungs- und Kursübersicht findet sich auf der Homepage des Deutschen Hospiz- und Palliativverbands: http://www.dhqv.de/aktuelles_veranstaltungen_uebersicht.html.

4. Verbesserungsmöglichkeiten

Wie bereits erwähnt, sind Angebote der Palliativversorgung zwar im Grundsatz landesweit verfügbar, jedoch nicht in allen Regionen gleichermaßen. Im dünn besiedelten Eifelkreis Bitburg-Prüm beispielsweise gibt es als einziges Angebot nur einen ambulanten Hospiz- und Palliativberatungsdienst in Bitburg – für knapp 100.000 Einwohner. Rechnerisch müssten dort auch mindestens fünf stationäre Plätze zur Verfügung stehen. Anderenfalls müssen Angehörige äußerst weite Anfahrtswege in Kauf nehmen.

Insbesondere die spezialisierte ambulante Palliativversorgung (dazu Abschnitt 3.1.) ist nicht einmal in der Hälfte der Regionen in Rheinland-Pfalz vorhanden. Lediglich acht Teams existieren landesweit. Dies hängt auch mit rechtlichen Hürden beim Aufbau neuer Versorgungsteams zusammen. Der gesetzliche Anspruch auf entsprechende Leistungen geht jedoch ins Leere, wenn es an Angeboten fehlt. Deshalb ist einerseits eine Klarstellung der Rechtslage, andererseits eine bessere finanzielle Förderung des Aufbaus einer flächendeckenden spezialisierten ambulanten Palliativversorgung erforderlich. Das gilt insbesondere vor dem Hintergrund, dass die Zahl

der Verordnungen von spezialisierter ambulanter Palliativversorgung rasant angestiegen ist.

Ebenso sieht es in Rheinland-Pfalz bei den stationären Hospizen nicht allzu rosig aus. Nur neun davon existieren in Rheinland-Pfalz. Im Bundesschnitt sind es 14 pro Bundesland, und auch wenn man nach der Einwohnerzahl gewichtet, müssten es in Rheinland-Pfalz immer noch 12 stationäre Hospize sein. Noch schlechter steht das Land da, wenn man berücksichtigt, dass die rheinland-pfälzischen Hospize mit durchschnittlich 8,6 Betten im Bundesvergleich recht klein sind. Das ist für sich genommen zwar nichts Negatives, bedeutet aber, dass ein Hospiz weniger Einwohner versorgen kann. Im Bundesvergleich der stationären Hospizbetten pro 1.000.000 Einwohner ist Rheinland-Pfalz im Ergebnis fast Schlusslicht, knapp vor Bayern. Statt 50 Hospizplätzen pro eine Million Einwohner, wie es für eine ausreichende Versorgung erforderlich wäre, gibt es hier nur 19 Plätze. Nur bei den Betten in Palliativstationen liegt das Land im Bundesschnitt.

Ein fortdauerndes Problem ist schließlich die Finanzierung. Trotz einiger Verbesserungen verlaufen die Verhandlungen mit den Krankenkassen für die Träger von Hospizen, aber auch bei neuen ambulanten Angeboten immer noch oft unbefriedigend. Im Hintergrund stehen Kostensteigerungen. Die Ausgaben der Krankenkassen für die Hospiz- und Palliativversorgung haben sich in den letzten acht Jahren verzehnfacht. Doch diese Kostensteigerung ist notwendig und richtig. Denn sie geht einher mit den Gesetzesreformen 2009 und 2015, durch die der Anspruch der Krankenversicherten auf Palliativversorgung gestärkt wurde. Dadurch ist es mehr Menschen möglich, ihren Leistungsbedarf geltend zu machen, als dies früher der Fall war. Es geht also um die Gewährleistung eines gesetzlich geregelten Anspruchs, der nicht auf der Finanzierungsebene unterlaufen werden darf. Denn letztlich dient die Hospiz- und Palliativversorgung dazu, jedem Menschen ein Sterben in Würde zu ermöglichen. Und die Menschenwürde ist bekanntlich nicht durch Finanzierungserwägungen zu relativieren.