

# Bundes-Hospiz-Anzeiger

FÜR EINE ÖFFENTLICHE INFORMATION ÜBER DIE PALLIATIVE VERSORGUNG AM LEBENSENDE IM DEUTSCHEN GESUNDHEITSWESEN

Ausgabe 40 - 8. Jahrgang 2010/03

herausgegeben von: Deutscher Hospiz- und Palliativverband e.V.

2, 50 EUR

www.hospiz-verlag.de

## Allgemeine und spezialisierte Palliativversorgung - grundsätzliche Fragen und neue Entwicklungen

Das Schwerpunktthema auch in dieser Ausgabe des Bundes-Hospiz-Anzeigers

VON DR. BIRGIT WEIHRACH, VORSITZENDE DES DHPV E.V.

Welche Versorgung benötigen schwerstkranke und sterbende Menschen? Was bedeutet die spezialisierte Palliativversorgung, was demgegenüber die allgemeine Palliativversorgung? Wie sind sie definiert, was beinhalten sie, und wie verhält sich das eine zum anderen? Vor allem aber: wie gelingt es am besten, die verschiedenen Versorgungsangebote der allgemeinen und spezialisierten Palliativversorgung so zu entwickeln und aufeinander abzustimmen, dass den Interessen und Bedürfnissen schwerstkranker Menschen auch wirklich Rechnung getragen wird? Diese Fragen sind Gegenstand des Schwerpunktthemas der letzten sowie auch der aktuellen Ausgabe des Bundes-Hospiz-Anzeigers. Mit meinem einleitenden Beitrag (einzusehen auf der Internetseite des DHPV unter www.hospiz.net) sowie weiteren Beiträgen aus der Politik (Staatsminister Dr. Markus Söder), der Kassenzentralen Bundesvereinigung (Vorsitzende Dr. Karl-Heinz Müller) sowie einer stationären Pflegeeinrichtung (Geschäftsführerin der Wohnanlage Sophienhof, Gerda Graf) wurde das Thema eröffnet; in der aktuellen Ausgabe kommen als weitere Autoren Franz Wagner, Bundesgeschäftsführer des Deutschen Berufsverbandes für Pflegeberufe und Direktor WHO Collaborating Center Pflege, Harold Engel, Ressortdirektor der bayerischen AOK, Dr. Achim Rieger, Hausarzt und Palliativmediziner, Dr. Joachim Meiser, Hausarzt, und Renate Flach, Leiterin eines ambulanten Hospizdienstes zu Wort, um aktuelle Aspekte,

offene Fragen und Probleme auch aus weiteren Blickwinkeln zu beleuchten.

Die Diskussion um die bestmögliche Versorgung schwerstkranker und sterbender Menschen und ihrer Angehörigen soll an dieser Stelle zum Anlass genommen werden, auf bedeutsame aktuelle Entwicklungen in der Hospiz- und Palliativversorgung hinzuweisen: Finanzierung der ambulanten und stationären Hospizarbeit: der Gesetzgeber hatte zum Ende der letzten Legislaturperiode die Finanzierung der ambulanten Hospizdienste und der stationären Hospize (§ 39a Abs. 1 und 2 SGB V) auf eine grundlegend neue Basis gestellt. Viele ambulante Hospizdienste waren in Existenznöte geraten und stationäre Hospize, aber auch die Patientinnen und Patienten selbst waren hinsichtlich der notwendigen Eigenbeteiligung vor große Probleme gestellt.

Eine Studie des DHPV in Zusammenarbeit mit der Katholischen Hochschule Köln hatte dies mit fundierten Daten untermauern können. Im Februar nun konnten die Verhandlungen mit dem GKV-Spitzenverband über die neuen Rahmenvereinbarungen, die zwischen dem GKV-Spitzenverband und den für die Hospizarbeit verantwortlichen Organisationen über die Umsetzung der neuen Gesetzesgrundlagen zu schließen sind, unter Beteiligung des DHPV abgeschlossen werden. Mit den neuen gesetzlichen Finanzierungsregelungen und auf der Basis der neuen Rahmenvereinbarungen wird es zukünftig für die ambulanten Hospizdienste eine bundesweit einheitliche, transparente und kalkulierbare Förderung geben, die sich an den tatsächlich erbrachten Leistungen orientiert (Fortsetzung Seite 8).

## Rheinland-Pfalz unterstützt ehrenamtliche Hospizarbeit

VON ANNETTE ZIMMER

Die Landesarbeitsgemeinschaft Hospiz Rheinland-Pfalz erhält einen Zuschuss aus Landesmitteln in Höhe von 130.000 Euro, wie Gesundheitsministerin Malu Dreyer am 19. Februar 2010 in Mainz mitteilte. Mit dem Festbetrag fördert das Land die Ausbildung, Begleitung und Supervision ehrenamtlicher Hospizmitarbeiterinnen und -mitarbeiter, aber auch die Gewinnung neuer ehrenamtlich Tätiger. Darüber hinaus werden die Mittel zur Finanzierung der Arbeit der Landesarbeitsgemeinschaft Hospiz (LAG) eingesetzt, die auch regionale Mitgliederverbände unterstützt. "Menschen in ihrem Sterben zu begleiten, den Angehörigen das Abschiednehmen zu ermöglichen und ihnen in der Trauer beizustehen, das ist eine verantwortungsvolle Arbeit, die hohe Anforderungen an die ehrenamtlichen Hospizhelferinnen und -helfer stellt", so die Ministerin. Daher sei eine sorgfältige Vorbereitung auf diesen Dienst erforderlich, die die Landesregierung gerne unterstütze. Die LAG Hospiz habe sich hohe Qualitätsstandards gesetzt, die für alle Hospizhelferinnen und -helfer verbindlich sind. Das habe sicherlich dazu beigetragen, dass die Zahl der Menschen, die von ambulanten Hospizen Sterbebegleitung erhalten, in den letzten Jahren stark angestiegen sei. Allein in den Mitgliedsverbänden der LAG Hospiz, der der größte Teil der in Rheinland-Pfalz tätigen ambulanten und stationären Hospize angehört, waren in den ambulanten Hospizen

1.254 Frauen und Männer im Jahr 2005 ehrenamtlich tätig, im Jahr 2009 waren es mehr als 1.400. In den stationären Hospizen in Rheinland-Pfalz waren im Jahr 2005 rund 75 Personen ehrenamtlich tätig, 157 Personen im Jahr 2009. "Die meisten Menschen wünschen sich, ihre letzte Lebenszeit mit ihren Familienangehörigen zu Hause zu verbringen", so Dreyer. Deshalb sei die ehrenamtliche Hospizarbeit nicht hoch genug einzuschätzen und ein wertvoller Dienst am Menschen. Die ambulante Betreuung im Haushalt oder in der Familie ermögliche sterbenden Menschen ein möglichst würdevolles und selbstbestimmtes Leben im gewohnten sozialen Umfeld bis zum Ende. Zugleich biete das Angebot den Angehörigen Entlastung. Auch trage das persönliche Engagement der Menschen im Hospizdienst dazu bei, Sterben als Teil des Lebens zu begreifen und wieder zurück in das gesellschaftliche Bewusstsein zu bringen. "All das macht unsere Gesellschaft menschlicher", betonte die Ministerin. Die Landesregierung unterstütze seit 1994 das bürgerschaftliche Engagement in der Hospizarbeit. "Die Unantastbarkeit der Menschenwürde gilt auch in den letzten Stunden des Lebens. In der Diskussion um die Sterbehilfe hat sich die Landesregierung eindeutig gegen die Legalisierung der aktiven Sterbehilfe und für die Sterbebegleitung im Sinne der palliativen und hospizlichen Ziele ausgesprochen", so Dreyer.

## Qualität durch Bildung

VON FRANZ WAGNER MSC.

BUNDESGESCHÄFTSFÜHRER DBfK, DIREKTOR WHO COLLABORATING CENTER PFLEGE

Die Anforderungen im Gesundheitssystem wandeln sich kontinuierlich. Die Erwartungen der Nutzer des Systems, die Anlässe Unterstützung und Betreuung zu suchen und auch das zur Verfügung stehende Wissen verändern und erweitern sich. Politische Rahmenbedingungen hinken ständig diesen Entwicklungen hinterher. Gerade am Beispiel Palliativversorgung ist dies sehr deutlich. Aber auch die Leistungserbringer müssen - unabhängig von politischen Entscheidungen - sich diesem Wandel anpassen. Das heißt das Wissen ständig zu aktualisieren. Es heißt auch die Zusammenarbeit zwischen den Berufen, aber vor allem mit den Betroffenen und ihrem sozialen Umfeld weiterzuentwickeln und zu überprüfen. Die Rollenverteilung ist heute eine ganz andere als noch vor 20 oder 30 Jahren.

Für die Pflegeberufe heißt das, beginnend in der Ausbildung Anpassungen vorzunehmen. Die aktuellen Berufsgesetze, die die Ausbildung regeln, stammen aus den Jahren 2003 (Altenpflege) und 2004 (Krankenpflege). Sie sind inhaltlich und pädagogisch durchaus aktuell, jedoch gibt es eine Diskrepanz zwi-

schen dem, was theoretisch an Kompetenzen vermittelt wird und dem was davon praktisch umgesetzt werden kann und darf. Pflegefachkräfte können viel mehr, als das System, die Hierarchien (und die Finanzen) zulassen. Trotzdem gibt es einen Reformbedarf, den auch die Bundesregierung im Koalitionsvertrag anerkannt hat. Die bisher getrennt ausgebildeten drei Pflegefachberufe (Altenpflege, Gesundheits- und Krankenpflege und Gesundheits- und Kinderkrankenpflege) sollen zu einem Beruf zusammengeführt werden. Die Berufsverbände fordern zudem eine Ausbildung an Hochschulen (dazu gibt es bereits mehr als 15 Angebote in ganz Deutschland bei steigender Tendenz).

Vor dem Hintergrund des demographisch bedingt steigenden Bedarfes, der steigenden Anforderungen und der zunehmenden Wettbewerbs um Schulabgänger, ist dies eine unverzichtbare Attraktivitätssteigerung. Wenn wir nicht wollen, dass alte, kranke, behinderte oder sterbende Menschen nur noch von denen gepflegt werden, die sich für keinen anderen Beruf eignen, muss etwas geschehen. Die

Am 4. und 5. Februar traf sich in der Benediktinerabtei Kornelimünster in Aachen auf Initiative von Thomas Sitte aus Fulda und mit Unterstützung von Grünenthal eine kleine Arbeitsgruppe der Interessengemeinschaft SAPV, um sich in der klösterlichen Abgeschiedenheit mit den drängenden Fragen der Umsetzung der spezialisierten ambulanten Palliativversorgung (SAPV) auseinander zu setzen und Perspektiven und Lösungsansätze zu entwickeln. Die Interessengemeinschaft SAPV (IG SAPV) ist ein loser Verbund aus Hospizbewegten und Palliativmedizinern, die SAPV erbringen und erbringen wollen. Ins Leben gerufen wurde sie u.a. von Thomas Sitte vom Palliativnetz Ost-Hessen, der aufgrund seiner frühen Erfahrungen mit der Umsetzung der SAPV für viele SAPV-Interessierte und SAPV-Teams zum Ansprechpartner geworden ist. Die IG SAPV arbeitet eng mit dem DHPV und der Deutschen Gesellschaft für Palliativmedizin in einer gemeinsam gebildeten Arbeitsgruppe zur SAPV zusammen.

Mit den 13 Aachener Thesen zur spezialisierten ambulanten Palliativversorgung werden die drängenden Fragen und Umsetzungsprobleme der SAPV formuliert und Lösungsansätze aufgezeigt. Diese wurden im Rahmen der Arbeitsgruppe mit Ulla Schmidt, Bundesgesundheitsministerin a.D., diskutiert, um der Umsetzungswirklichkeit der SAPV den politischen Anspruch gegenüber stellen zu können: Die SAPV darf mit ihrem grundlegenden Rechtsanspruch und den daraus sich ergebenden wichtigen Impulsen für die Versorgung Schwerkranker und Sterbender nicht stecken bleiben in den Fallstricken und Auseinandersetzungen des Gesundheitswesens.

## Die 13 Thesen zur SAPV

**1. Sterbende sind Schwache – die gesellschaftliche Verantwortung der Daseinsvorsorge Sterbender:** Sterben als Lebensphase zeichnet sich durch den Verlust der leiblichen, psychischen, sozialen und spirituellen Unversehrtheit in unterschiedlichem Ausmaß aus und führt zu einer Abhängigkeit Sterbender von Dritten. Sterbenszeit ist Lebenszeit – auch als letzte Phase einer zum Tode führenden Erkrankung. Der Rechtsanspruch auf SAPV darf Schwerstkranken und Sterbende nicht auf die Notwendigkeit der pflegerischen und medizinischen Versorgung reduzieren, sondern er muss entscheidender Impulsgeber für eine umfassende, ganzheitliche Versorgung sein. Somit sind Sterbende Schwache und bedürfen der Fürsorge der Gesellschaft und des Staates als Teil der Daseinsvorsorge des Bundes, der Länder und der Gebietskörperschaften. Der Wert der Gesellschaft misst sich nicht zuletzt daran, wie sie mit ihren Schwachen umgeht.

Belastungen der Pflegefachkräfte sind bekannt. Die Mehrzahl der Pflegenden liebt ihren Beruf, aber sie halten die Bedingungen unter denen sie ihn ausüben müssen, nicht mehr aus. Hier stellt sich die Frage nach dem Stellenwert, den die Pflege gesellschaftlich hat.

Aber auch nach der Ausbildung müssen Pflegefachkräfte ständig ihr Wissen aktualisieren, um den betroffenen Menschen eine möglichst optimale Versorgung zu bieten. Zudem steigt der Bedarf an Spezialisierung - gerade auch im Bereich der Pflege und Betreuung von chronisch kranken oder unheilbar kranken Menschen. Die Aufgaben im Gesundheitssystem werden zwischen den beteiligten Berufen neu verteilt werden. Auch dies ist ein Effekt des Personal Mangels; es ist aber auch dem Drängen für mehr Effizienz und Qualität geschuldet. Der bisher fast ausschließlich medizinische Fokus der Versorgung erzeugt Unter- und Fehlversorgung. Das muss korrigiert werden und das wird auch im Bildungsbereich Auswirkungen haben.

## 13 Aachener Thesen zur SAPV

VON PAUL HERRLEIN

**2. Ehrenamtliche Hospizarbeit, palliative Grundversorgung und qualifizierte allgemeine ambulante Palliativversorgung sind zwingend für spezialisierte ambulante Palliativversorgung:** Palliativversorgung ist ein sektorübergreifendes Zusammenspiel von spezialisierten und nichtspezialisierten Leistungserbringern mit ehrenamtlich und hauptamtlich Tätigen. Spezialisierte ambulante Palliativversorgung ergänzt die bestehenden Versorgungsstrukturen und ist damit abhängig von einer qualifizierten allgemeinen ambulanten Palliativversorgung. Hier bestehen erhebliche Lücken. Die Strukturen, Qualifikationen und deren Finanzierung in der allgemeinen ambulanten medizinischen wie pflegerischen Palliativversorgung und der Hospizarbeit müssen innerhalb der bestehenden GKV-Strukturen so gestärkt werden, dass sich im Zusammenspiel von spezialisierter und allgemeiner Palliativversorgung ein für Patienten und Angehörige bedarfsgerechtes tragfähiges Netz unter Einbeziehung der ehrenamtlichen Hospizarbeit entwickelt.

**3. Spezialisierte ambulante Palliativversorgung wird durch Palliative-Care-Teams erbracht:** Spezialisierte ambulante Palliativversorgung muss multiprofessionell im Team erbracht werden, um den Nöten der Betroffenen und ihrer Angehörigen bedarfs- und bedürfnisgerecht begegnen zu können. Die Definition des Leistungserbringers von spezialisierter ambulanter Palliativversorgung als Palliative-Care-Team unter Bezugnahme der internationalen Definition vermeidet Fehlstrukturen und führt zu größerer Eindeutigkeit. Hierzu gehört auch die Einbeziehung von Sozialarbeit, weiteren Therapeuten und Seelsorge, wie dies in der spezialisierten stationären Palliativversorgung selbstverständlich ist. Ein Palliative-Care-Team ist eine eigenständige, multiprofessionelle Organisationseinheit fester Mitglieder mit der erforderlichen Sachausstattung und entsprechender Qualifikation. Für Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene muss es eigene spezialisierte Teams geben, um den besonderen Belangen dieser Patientengruppe gerecht zu werden.

**4. Bürokratie am Lebensende darf Versorgung nicht behindern:** Garant qualifizierter ambulanter Palliativversorgung ist nicht die Kontrolle der erbrachten Leistungen, sondern die Qualifikation der Teams. Palliativversorgung basiert auf gegenseitigem Vertrauen. Die dreifache Unterschrift der Betroffenen auf Muster 63 (SAPV-Verordnungsblatt) ist für

Sterbende eine bürokratische Überforderung in einer existentiellen Grenzsituation. Nachfragen, zusätzliche Formulare und Prüfungen dienen weniger dem Ziel einer spezialisierten Versorgung denn deren Verhinderung. Die Ablehnungen der Kostenübernahme für verordnete SAPV dürfen bundesweit nicht willkürlich, sondern müssen nach einheitlichen, definierten Bewertungskriterien erfolgen, die die gesetzlichen Anforderungen nicht überschreiten und nachvollziehbar sind. Um zusätzliches menschliches Leid durch eine undurchschaubare Bürokratie zu verhindern, darf die Ablehnung der Kostenübernahme nicht ohne vorherige Rücksprache mit dem Palliative-Care-Team an die Betroffenen geschickt werden.

**5. Forschung zur SAPV in Deutschland muss finanziert werden:** Die Palliativmedizin wird bislang von der Forschungsförderung in Deutschland vernachlässigt. BMBF, BMG, DFG, EU und Stiftungen gaben zwischen 2000 und 2005 nur 4,3 Mio Euro für Forschung oder 1,2 % der Gesamtausgaben hierfür aus, während die Aufwände der Krankenkassen für das letzte Lebensjahr der Menschen mehr als 50 % der Gesamtkosten der GKV betragen. Die Forschungsmittel für SAPV, Palliativmedizin, Palliativversorgung und Hospizarbeit wie auch der supportiven Therapien müssen erheblich (Faktor 10-30) gesteigert werden.

**6. Palliative Versorgung in Palliative-Care-Teams braucht Ausbildung, Fortbildung und Lehre:** Es besteht ein erheblicher Fachkräftemangel im Bereich der spezialisierten Palliativversorgung. Um die spezialisierte ambulante Palliativversorgung rasch weiterzuentwickeln und um diese langfristig als Leistung flächendeckend anbieten zu können, müssen die Palliative-Care-Teams dauerhaft die Möglichkeit zur Ausbildung von Mitarbeitern inklusive der dazugehörigen Finanzierung erhalten.

**7. Palliative Versorgung in Palliative-Care-Teams braucht adäquate Verordnungsmöglichkeiten:** Die fehlenden Verordnungsmöglichkeiten von Laboruntersuchungen, Überweisungen, Einweisungen, Transportscheine und die Verordnung häuslicher Krankenpflege behindern unnötigerweise die tägliche Arbeit der spezialisierten ambulanten Palliativversorgung gerade in schwierigen Situationen. Ärzte in Palliative Care Teams müssen in allen Verordnungs- und Versorgungsmöglichkeiten ihren ambulant tätigen Kollegen gleichgestellt werden (Fortsetzung Seite 8).

## Totgeborene Kinder dürfen bestattet werden

VON ALEXANDER HELBACH

Eltern haben in Deutschland das Recht, Tot- und Fehlgeburten bestatten zu lassen. Dennoch verzichten viele Betroffene auf die Bestattung ihrer totgeborenen Kinder, weil sie die Rechtslage nicht kennen.

Immer mehr Friedhöfe reagieren auf die Bedürfnisse der Eltern und bieten Grabfelder für die Bestattung sogenannter Sternen- oder Schmetterlingskinder an. Die jeweiligen Bestattungsgesetze der Bundesländer erlauben es ausdrücklich, totgeborene Kinder bestatten zu lassen. "Eltern totgeborener Kinder müssen nicht auf einen Ort der Erinnerung verzichten", erläutert Hermann Weber, der Vorsitzende von Aeternitas, der Verbraucherinitiative Bestattungskultur.

Vielen Betroffenen ist das nicht bewusst. Sie fühlen sich mit ihrer Trauer allein gelassen. Deutsche Behörden nehmen totgeborene Kinder nicht in das Personenstandsregister auf, wenn ihr Gewicht unter 500 Gramm liegt. Offiziell tragen sie somit keinen Namen und waren damit gleichsam kein Mitglied der Gesellschaft. Für die kleinen Körper besteht keine Bestattungspflicht. Sie werden zusammen mit Klinikabfällen ent-

sorgt, wenn niemand eine Bestattung veranlasst. Die schwierige Situation der Eltern totgeborener Kinder findet jedoch zunehmende Aufmerksamkeit.

Weber beobachtet seit Jahren einen Anstieg der Zahl der Bestattungen von Tot- oder Fehlgeburten. Gerade die Friedhofsverwaltungen größerer Städte berücksichtigen die Wünsche trauernder Eltern und richten spezielle Grabfelder ein. Die Grabflächen für Sternen- bzw. Schmetterlingskinder befinden sich häufig in der Nähe anderer Kindergräber.

Mit Informationsmaterial für Mitglieder überregionaler Organisationen in der Hospizbewegung

