

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

Endversion vom Oktober 2004

Dr. phil. Kurt Buser, Prof. Dr. oec. Volker Amelung,
Dipl.-Kff. I. Brandes MPH, Dr. rer. pol. K. Janus, Dr. med. N. Schneider,
Prof. Dr. med. F.W. Schwartz

Medizinische Hochschule Hannover
Abteilung Epidemiologie, Sozialmedizin und Gesundheitssystemforschung

Ansprechpartner

Dr. Kurt Buser

Prof. Dr. Volker Amelung

Dr. Nils Schneider

Medizinische Hochschule Hannover

Abt. Epidemiologie, Sozialmedizin

und Gesundheitssystemforschung

Carl-Neuberg-Str. 1 OE 5410

30625 Hannover

Tel.: 0511 532 4444

Email: buser.kurt@mh-hannover.de

amelung.volker@mh-hannover.de

schneider.nils@mh-hannover.de

Vorwort

Ein würdevolles Sterben ist ein berechtigtes Anliegen aller unheilbar Erkrankten und ihrer Angehörigen. Trotz des hohen Versorgungsstandards des deutschen Gesundheitswesens wird dieser Aspekt weitgehend vernachlässigt. Dies ist insbesondere darauf zurückzuführen, dass vorrangig kurative Ansätze verfolgt werden. Gleichzeitig steigt in der öffentlichen Diskussion das Interesse an Palliativversorgung. In unserem knapp einjährigen Forschungsprojekt zeigte sich in der fast ausnahmslos großen Unterstützung durch die teilnehmenden Institutionen und Personen, die weit über das hinausgeht, was wir von anderen Forschungsprojekten gewohnt sind.

Die Thematik weist eine weit höhere Komplexität als andere Fragestellungen im Gesundheitswesen auf. Unterschiedliche Gründe sind dafür verantwortlich. Erstens, handelt es sich um eine hoch interdisziplinäre und komplexe Fragestellung. Medizinische, pflegerische, soziale, spirituelle und juristische Aspekte spielen eine Rolle und es darf und soll nicht negiert werden, dass hinsichtlich der Unumkehrbarkeit des Prozesses andere Maßstäbe zur Beurteilung der Versorgungsqualität als in vielen anderen Versorgungsbereichen angelegt werden müssen. Zweitens, handelt es sich um einen Versorgungsbereich, der auch Teile beinhaltet, die nicht zum klassischen Gesundheitswesen gehören. Zwei Gründe sind hierfür verantwortlich. Einerseits die vorrangige Ausrichtung des Gesundheitswesens auf kurative Versorgung und andererseits die Bedeutung privater Initiativen und die Finanzierung über Selbstbeteiligung und Spenden. Hieraus resultieren erhebliche Schnittstellenprobleme. Drittens, sind sowohl die rechtlichen Rahmenbedingungen als auch die Finanzflüsse vielschichtig. So spielen unterschiedlichste Bücher des Sozialgesetzbuches eine Rolle und die Finanzierung erfolgt nicht nur aus unterschiedlichen Quellen, sondern häufig aus diesen parallel. Ein Hospiz finanziert sich beispielsweise aus Beiträgen der GKV, der Pflegeversicherung, Eigenmitteln (i.d.R. Spenden) und Selbstbehalten der Patienten. Grundlage für jeden Finanzfluss sind unterschiedliche Gesetze.

Das Gutachten ist das Ergebnis einer engen interdisziplinären Zusammenarbeit am Institut für Epidemiologie, Sozialmedizin und Gesundheitssystemforschung an der Medizinischen Hochschule Hannover (Leitung: Prof. Dr. med. F.W. Schwartz). Neben den Projektinitiatoren Dr. phil. K. Buser und Prof. Dr. oec. V. Amelung waren an dem Projekt für den eher medizinischen Teil und für die Modellentwicklung Herr Dr. med. N. Schneider, für die Kostenberechnungen und rechtlichen Rahmenbedingungen Frau Dipl.-Kff. Iris Brandes und als Projektkoordinatorin und für internationale Vergleiche und integrierte Versorgungsformen Frau Dr. rer. pol. K. Janus sowie Frau Dr. med. A. Bramesfeld für Patientenbefragungen beteiligt. Als Dokumentarin war Frau S. Meyer tätig. Darüber hinaus waren als Doktoranden Herr M. Jendrey und Herr Th. Schwartz, als Magistranden Herr Dr. med. R. Osorio und Dr.

med. Y. Morcos und als Studentische Hilfskräfte Frau T. Schmidt, Frau N. Minkenberg, Frau Dr. med. G. Röhrig, Frau D. Albrecht, Frau K. Jung, Herr T. Meier, Frau S. Kühner und Frau A. Weinkauf involviert. Außerdem haben wir auf die wertvolle Unterstützung von externen Experten zurückgreifen können.

Ohne die umfangreiche Einbindung der Auftraggeber wäre die Studie nicht möglich gewesen. Frau Hinsch und den Herren Rutert-Klein, Dehning, Goeken und Hufenbach sei an dieser Stelle explizit für ihre freundliche und konstruktive Zusammenarbeit gedankt.

Für das Team,

Dr. phil K. Buser

Prof. Dr. oec. Volker Amelung

Inhaltsverzeichnis

1	Zusammenfassung.....	1
2	Einleitung	12
3	Grundlagen der Palliativversorgung.....	14
3.1	Nationale und internationale Nomenklatur	14
3.2	Systematik von Therapie und Versorgung.....	15
3.2.1	Kuration	15
3.2.2	Palliation	15
3.2.3	Weitere in diesem Kontext verwendete Begriffe	20
3.3	Einrichtungen der Palliativversorgung	21
3.3.1	Stationäre Einrichtungen	21
3.3.2	Ambulante Einrichtungen.....	23
3.3.3	Wichtige übergeordnete Einrichtungen.....	26
3.4	Rechtliche Rahmenbedingungen.....	27
3.4.1	Übergreifende Regelungen.....	27
3.4.2	Stationäre Palliativversorgung	28
3.4.3	Ambulante Palliativversorgung	32
4	Stand der Palliativversorgung	38
4.1	Entwicklung und gegenwärtiger Stand der deutschen Palliativ-versorgung	38
4.1.1	Allgemeine Angaben zum Stand der Versorgung.....	38
4.1.2	Ausgewählte Modellansätze und –projekte	40
4.2	Entwicklung und gegenwärtiger Stand der internationalen Palliativversorgung	49
4.2.1	Allgemeine Angaben zum Stand der Versorgung.....	50
4.2.2	Ausgewählte Modellprojekte.....	61
4.3	Bewertung der Palliativversorgung im internationalen Vergleich	69
5	Methodik.....	72
5.1	Einrichtungen	72
5.1.1	Auswahl der Einrichtungen	72
5.1.2	Stichprobenziehung innerhalb der Regelversorgung.....	73
5.2	Datenerhebung	75
5.2.1	Erhebungsverfahren	75
5.2.2	Erhebungsinstrumente.....	75
5.2.3	Zugangswege und Interviewpartner	77
5.2.4	Patientenbefragung	77
5.3	Rücklauf.....	78
5.4	Datenerfassung.....	78
5.5	Literaturrecherche.....	79

6	Angebotsstruktur der Palliativversorgung in Niedersachsen – Ist-Zustand.....	80
6.1	Stationäre Einrichtungen.....	80
6.1.1	Palliativstationen und –bereiche	80
6.1.2	Hospize	91
6.1.3	Krankenhäuser	103
6.1.4	Pflegeheime	109
6.2	Ambulante Einrichtungen.....	115
6.2.1	Palliativdienste.....	115
6.2.2	Hospizdienste	123
6.2.3	Pflegedienste	131
6.2.4	Ambulanter vertragsärztlicher Bereich.....	137
6.3	Übergreifende Aspekte	148
6.3.1	Schwerpunkt des Angebots	148
6.3.2	Kooperation und Kommunikation.....	149
6.3.3	Ausstattung mit Palliative Care Fachkräften.....	150
6.3.4	Erreichbarkeit der Leistungserbringer.....	151
6.3.5	Probleme und Verbesserungsvorschläge in der Palliativversorgung	151
6.4	Sonstige Strukturen	152
6.4.1	Regionale Arbeitskreise, Arbeitsgemeinschaften und Runde Tische	152
6.4.2	Einrichtungen beruflicher Bildung	155
6.4.3	Kirchen und Wohlfahrtsverbände	159
6.4.4	Angebote der Trauerbegleitung	161
6.5	Finanzierungsstruktur	163
6.6	Palliativversorgung in Niedersachsen aus Sicht der Patienten.....	175
6.6.1	Hintergrund	175
6.6.2	Methode.....	176
6.6.3	Ergebnisse.....	176
6.6.4	Diskussion	179
7	Neue Versorgungskonzepte und Bedarfsermittlungen für die Palliativversorgung in Niedersachsen	182
7.1	Gesundheitssystemische und ethische Reflexionen.....	182
7.1.1	Kommunikation und psycho-soziale Kompetenz	182
7.1.2	Kooperation und Zusammenarbeit	183
7.1.3	Ressourcenallokation und Verteilungsgerechtigkeit	184
7.2	Internationale und nationale Literatur: Übersicht und Bewertung	187
7.2.1	Bedarfsdiskussion für stationäre Palliativstrukturen	188
7.2.2	Bedarfsdiskussion für ambulante Palliativstrukturen	191

7.3	Inhaltliches und strukturelles Konzept zur Verbesserung der Palliativversorgung in Niedersachsen	192
7.3.1	Basis- und Spezialversorgung in Palliative Care	192
7.3.2	Integration von Palliative Care in Prozessabläufe und Versorgungsketten	195
7.3.3	Entwicklung eines neuartigen Konzeptes zur Palliativversorgung in Niedersachsen	200
7.3.4	Zusammenfassung von Kernempfehlungen für das Strukturkonzept.....	226
7.4	Bedarfsberechnungen.....	228
7.4.1	Bedarf für Palliativ-Stützpunkte auf Kreisebene	228
7.4.2	Versorgungsbezogene Bedarfsvoraussetzungen auf Landesebene	230
7.4.3	Epidemiologische und demographische Bedarfsvoraussetzungen auf Kreisebene	238
7.4.4	Kreisspezifische Berechnung des Versorgungsbedarfs	242
7.4.5	Bedarf für ein überregionales Palliativ-Zentrum	243
7.4.6	Bedarf für Palliativ-Konsildienste in den Krankenhäusern	243
7.5	Ansätze zur Umsetzung des Konzeptes zur Verbesserung der Palliativversorgung in Niedersachsen über integrierte Versorgungskonzepte.....	244
7.5.1	Rechtliche Rahmenbedingungen für integrierte Versorgungsansätze	246
7.5.2	Ansätze zur „integrierten Palliativversorgung“	250
7.5.3	Zusammenfassende Betrachtung zur integrierten Versorgung	256
8	Kostensituation aktueller und alternativer Versorgungsstrukturen	257
8.1	Darstellung der Kosten der gegenwärtigen Palliativversorgung	258
8.1.1	Stationäre Einrichtungen	258
8.1.2	Ambulante Einrichtungen.....	260
8.1.3	Zusammenfassende Darstellung der Kostensituation	263
8.2	Kosten der alternativen palliativen Versorgungsmodelle	266
8.2.1	Bedarfsmodell A	268
8.2.2	Bedarfsmodell B	270
8.2.3	Bedarfsmodell C	271
8.2.4	Bedarfsmodell D	272
9	Unter-, Über- und Fehlversorgung	276
9.1	Grundlagen	276
9.2	Anwendung auf die Palliativversorgung in Niedersachsen	277
9.3	Anwendung auf ausgewählte Kreise in Niedersachsen.....	280
10	Anhang	305

1 Zusammenfassung

Das vorliegende Gutachten zur Palliativversorgung in Niedersachsen wurde von dem Ministerium für Soziales, Frauen, Familie und Gesundheit, den Landesverbänden der Gesetzlichen Krankenkassen und der Kassenärztlichen Vereinigung Niedersachsen in Auftrag gegeben. Ziel der Untersuchung war es, die äußerst komplexe Struktur der Palliativversorgung anhand empirischer Untersuchungen zu analysieren, Bedarfsmodelle zu konzipieren und auf deren Basis konkrete Handlungsempfehlungen für Niedersachsen zu geben.

Die Versorgung schwerstkranker und sterbender Patienten ist eine elementare Aufgabe des Gesundheitssystems und wird von ihm seit je her wahrgenommen. In erheblichem Umfang werden die Ressourcen der Gesetzlichen Krankenversicherung für Patienten in ihrem letzten Lebensabschnitt ausgegeben. Offensichtlich aber werden die Ressourcen in vielen Bereichen nicht so eingesetzt, dass die erzielten Ergebnisse auf hinreichende Zustimmung der unterschiedlichen Akteure treffen. Vor diesem Hintergrund entstehen Forderungen nach Strukturveränderungen. Diese grundsätzliche Problematik betrifft nicht allein die Palliativversorgung, sondern auch zahlreiche andere Bereiche des Gesundheitswesens. Deshalb hat die Versorgungsforschung in letzter Zeit erheblich an Bedeutung gewonnen, und es ist abzu-sehen, dass sich ihr Stellenwert weiter vergrößern wird. Daher konzentriert sich die Versorgungsforschung nicht auf die medizinischen Aspekte im engeren Sinne, sondern mehr auf die Fragen der Organisation der Leistungserstellung („wie werden Leistungen erbracht?“).

In Bezug darauf weist die Palliativversorgung gegenüber anderen Versorgungsformen einige Spezifika auf:

- Es gibt erhebliche Unsicherheiten und Unklarheiten bei der Abgrenzung von Palliativversorgung zu anderen Versorgungsbereichen.
- Palliativversorgung betrifft Kernwerte und existenzielle Fragen des Lebens. Ihre Ergebnisqualität ist daher überwiegend nicht mit den in anderen Versorgungsformen üblichen Maßstäben zu messen.
- Palliativversorgung ist in sich außerordentlich heterogen mit einer Vielzahl unterschiedlicher Leistungserbringer. Diese stammen nicht alleine aus dem Gesundheitswesen im eigentlichen Sinne, sondern werden unter anderem durch kirchliche und private Initiativen ergänzt. Entsprechend sind auch die Finanzflüsse ausgesprochen heterogen. So werden Teile der Leistungen aus der GKV, der Pflegeversicherung, aus Spendengeldern und durch Selbstbeteiligungen von Patienten und Einrichtungsträgern finanziert.
- Die generelle Sektorierung im Gesundheitswesen, die auch in anderen Bereichen eine zentrale Schwachstelle ist, kann als Barriere für eine effektive und effiziente Versorgung

angesehen werden. In kaum einem anderen Bereich sind sämtliche Sektoren (ambulante und stationäre Pflege, Krankenhaus- und Vertragsärzte, psycho-soziale Dienste, Rehabilitation u.a.) derart maßgeblich in die Leistungserstellung involviert wie in der Palliativversorgung.

- Unter dem Dach der Palliativversorgung treffen der ehrenamtlich geprägte Bereich der Hospizarbeit und der professionell geprägte Bereich der Palliativmedizin aufeinander. Die Vertreter dieser Bereiche benutzen häufig eine unterschiedliche Sprache und setzen unterschiedliche Prioritäten.
- Zum Teil können ausgeprägte Ideologien eine rationale Argumentation erschweren. Diese können beispielsweise aus der sehr hohen persönlichen Identifikation einzelner Mitarbeiter mit der Hospizidee entstehen.

Trotz dieser und anderer Spezifika unterscheidet sich die Palliativversorgung nicht grundsätzlich von anderen Versorgungsbereichen. Ähnlich gelagert ist insbesondere die Versorgung multimorbider und chronisch kranker Patienten. Auch hier handelt es sich um komplexe Versorgungsbereiche mit einer Vielzahl unterschiedlicher Leistungserbringer, häufig unstrukturierten Versorgungsprozessen, relativ wenig Standardisierung und großer ökonomischer Relevanz.

Die Palliativversorgung ist in den vergangenen Jahren verstärkt auf die politische Agenda gekommen, was auch an der aktuellen Diskussion um aktive, passive und indirekte Sterbehilfe liegt. Juristische und moralische Unsicherheiten wurden offenkundiger, und die liberale Gesetzgebung zur aktiven Sterbehilfe z.B. in den Niederlanden hat diesen Prozess weiter beschleunigt. Die zunehmenden Forderungen nach Verbesserung der Palliativversorgung sind zum Teil als Reaktion auf die Debatte um aktive Sterbehilfe zu sehen. Diese verkürzte Darstellung erreicht zwar nicht die Kernfragen der Sterbehilfe-Debatte, allerdings verdeutlicht sie, dass offensichtlich die augenblickliche Versorgung schwerstkranker und sterbender Patienten in unserem Gesundheitswesen weder den Bedürfnissen der Betroffenen noch jener der Leistungserbringer entspricht. Daraus wird häufig vorschnell auf eine Unterversorgung geschlossen. Allerdings kann es sich auch um eine Fehl- und/oder Überversorgung in Teilbereichen handeln.

Das vorliegende Gutachten ist kein medizinisches Gutachten. Wir geben keine Bewertungen zur Qualität der medizinischen Versorgung im engeren Sinne ab, z.B. in Bezug auf die pharmakotherapeutische Schmerzbehandlung. Die medizinische Versorgung geht als ein Aspekt neben vielen anderen in der Form in das Gutachten ein, wie es zur Bewertung der Palliativversorgung aus Sicht der Versorgungsforschung notwendig ist. Wir haben die Palliativversorgung als Teilbereich des Gesundheitswesens in einen gesamtgesellschaftlichen Zusammenhang gestellt, bewertet und weiterentwickelt.

Die Ausgangslage vor Erstellung unseres Gutachtens war durch eine ungewöhnlich unzureichende Datenlage gekennzeichnet. Wir haben umfangreiche systematische Literaturrecherchen durchgeführt, die insich jedoch kaum verlässliche und verallgemeinerbare Aussagen für eine wissenschaftlich fundierte Versorgungsforschung ergaben. Erhebliche Unschärfen, fehlende Abgrenzungen und unklare Zuordnungen setzten bereits bei der Terminologie ein. Deshalb mussten zuerst Definitionen für unsere Arbeit festgelegt werden. Eine der wichtigsten betrifft den Begriff Palliativversorgung selbst. Ihn verwenden wir als deutsche Übersetzung des im Englischen gebräuchlichen Begriffs *Palliative Care* im Sinne eines Gesamtkonzepts für die Versorgung unheilbar kranker Menschen in ihrer letzten Lebensphase. Die Begriffe Palliativmedizin, Palliativpflege und Hospizarbeit beschreiben in unseren Definitionen elementare Teilbereiche innerhalb des Gesamtkonzepts der Palliativversorgung. Um einen Überblick über den Ist-Zustand der Palliativversorgung in Niedersachsen zu bekommen, wurden rund 500 Interviews im Zeitraum von November 2003 bis Mai 2004 durchgeführt. Später möglicherweise neu hinzugekommene Einrichtungen konnten nicht mehr in der Ist-Analyse berücksichtigt werden. Sämtliche einschlägig bekannte Einrichtungen, die sich speziell mit Palliativversorgung befassen (Hospize, Hospizdienste, Palliativstationen, Palliativdienste) wurden befragt. Außerdem wurden landesweit Krankenhäuser und regionsbezogenen Vertragsärzte, ambulante Pflegedienste, Alten-/Pflegeheime und betroffene Patienten interviewt. Regionsbezogen bedeutet das, dass wir die Landkreise und kreisfreien Städte Niedersachsens nach epidemiologischen und soziodemographischen Kriterien in mehrere Modellregionen eingeteilt und für jede Modellregion einen Kreis als repräsentativ ausgewählt haben, in dem die Interviews durchgeführt wurden. Für die Interviews wurden halbstandardisierte Fragebögen entworfen, die als Gesprächsleitfäden für die telefonischen Interviews dienten. Neben den standardisierten Antworten waren freie Antworten zu jeder Frage möglich, um den Interviewpartnern ausreichend Raum für Kommentare und Anmerkungen zu geben. Davon wurde umfangreich Gebrauch gemacht. Betroffene Patienten wurden schriftlich befragt. Die Anzahl der erreichten Interviewpartner und somit die Erfassungsquote war bis auf die Gruppe der Vertragsärzte sehr hoch. Bei ihnen konnten lediglich 27 % der geplanten Interviews durchgeführt werden. In allen anderen Bereichen lag die Quote zwischen 70 und 100 %.

Die erhobenen Daten umfassen alle relevanten Bereiche der Einrichtungen und gliedern sich in Strukturmerkmale, Personalausstattung, Kooperationen und Vernetzung, Finanzierung, inhaltliche Schwerpunkte, Problemidentifikation sowie Verbesserungsvorschläge. Die Daten wurden quantitativ und qualitativ ausgewertet. Gespräche mit Experten aus der Palliativversorgung rundeten die Informationsbeschaffung ab.

Im Folgenden sollen einige ausgewählte Ergebnisse der Untersuchung in knapper Form dargestellt werden:

- Neun Krankenhäuser in Niedersachsen bieten spezielle Palliativstationen/-bereiche mit im Durchschnitt 5,7 Palliativbetten an. Überwiegend handelt es sich um herkömmliche akut-stationäre Krankenhausbetten, die im Sinne einer internen Lösung teils dauerhaft und teils je nach Bedarf als Palliativbetten definiert werden. Zum Teil sind die Zimmer baulich und wohnlich umgestaltet worden. Die Verweildauer der Patienten in den Palliativbetten beträgt durchschnittlich 12,1 Tage. 45 % der Krankenhäuser, die bislang noch keine speziellen Palliativstrukturen anbieten, gaben an, Pläne zum Aufbau von Palliativstrukturen zu haben. Die Pläne konzentrieren sich vor allem auf Palliativbetten. Vereinzelt wurden auch Konsildienste und Kooperationsansätze mit dem ambulanten Bereich als Ziele genannt.
- Es gibt zwölf stationäre Hospize mit insgesamt 85 Hospizbetten. Bei einer Einrichtung handelt es sich um ein reines Kinderhospiz. Die Verteilung der Hospize zeigt eine Häufung in der südlichen Hälfte Niedersachsens. Alleine drei liegen in der Stadt Hannover. Die Verweildauer der Patienten in einem Hospizbett beträgt im Durchschnitt 20,2 Tage. Eines der Hospize hat einen fest angestellten Arzt, bei allen anderen erfolgt die ärztliche Versorgung in Form flexibler Absprachen mit niedergelassenen Vertragsärzten. Im Durchschnitt sind 10,2 Stellen für Pflegepersonal in den Hospizen vorhanden, von denen knapp die Hälfte eine spezielle Weiterbildung in Palliative Care haben.
- Von den sechs Palliativdiensten in Niedersachsen sind drei in der Stadt Hannover angesiedelt. Die Palliativdienste verfügen über minimal 1,5 und maximal 5,1 Stellen für Pflegekräfte, die sich ausschließlich um die Palliativversorgung kümmern. Durchschnittlich betreuen die Palliativdienste 127 Patienten pro Jahr, wobei Art und Umfang der Mitbetreuung außerordentlich heterogen sind. Häufig handelt es sich um Beratung und Anleitung sowie ggf. punktuelle Intervention. Es fällt auf, dass organisatorische Aufgaben einen breiten Raum der Arbeit von Palliativdiensten einnehmen.
- 79 ambulante Hospizdienste konnten interviewt werden. Nahezu alle benannten die psychosoziale und spirituelle Begleitung als ihre wesentliche Aufgabe. Einige wenige Hospizdienste gaben auch pflegerische und medizinische Beratung an. Im Durchschnitt betreuen die Hospizdienste 30 Patienten im Jahr, wobei die Spannbreite von drei bis zu 150 Patienten reicht. Die Betreuungsdauer liegt im Durchschnitt bei 54 Tagen pro Patient.
- Die Hausärzte in Niedersachsen versorgten nach eigenen Angaben zum Befragungszeitpunkt durchschnittlich 3,5 Palliativpatienten mit einer Krebserkrankung und zusätzlich 8,5 Palliativpatienten mit anderen Erkrankungen in den letzten Lebensmonaten. Insgesamt scheinen sie somit deutlich mehr Fälle in der Palliativversorgung zu haben als in der

nationalen und internationalen Literatur häufig angegeben wird, wobei unterschiedliche Erhebungsmethoden (z.B. Bezugszeitraum, Definition von Palliativpatienten) zu berücksichtigen sind. 45 % der Hausärzte gaben an, für ihre Palliativpatienten unabhängig von offiziellen Notdienstregelungen täglich rund um die Uhr erreichbar zu sein. Die Bereitschaft dazu ist vor allem in der Versorgung von Patienten in der Terminalphase sehr groß.

- Die Alten-/Pflegeheime gaben im Durchschnitt an, 31 Bewohner zu versorgen, die eine geschätzte Lebenserwartung von höchstens 6 Monaten haben. Bei den zu Grunde liegenden Erkrankungen handelt es sich nur zu einem kleinen Teil um Krebserkrankungen.
- Bei den ambulanten Pflegediensten zeigte sich, dass 80 % täglich rund um die Uhr für ihre Patienten erreichbar sind. Jeweils ungefähr 70 % sehen sich in der Lage, Portsysteme und Schmerzpumpen zu bedienen, was ein Indikator für eine gewisse Kompetenz in der Palliativpflege sein kann. Die befragten Pflegedienste gaben im Durchschnitt an, 3,2 Krebspatienten und 4,2 Patienten mit anderen Erkrankungen in den geschätzten letzten Lebensmonaten zu versorgen. Knapp 20 % der Pflegedienste beschäftigen Mitarbeiter mit einer Zusatzqualifikation in Palliative Care.
- Über alle befragten Einrichtungen und Personen hinweg wurde deutlich, dass erhebliche Unsicherheiten in der Abgrenzung spezieller Palliativleistungen zu herkömmlichen Versorgungsformen bestehen. Gleichzeitig wurde nahezu ausnahmslos ein Verbesserungsbedarf bei der Versorgung schwerstkranker und sterbender Patienten gesehen. Dieser bezieht sich in besonderem Maße auf die Zusammenarbeit und Kommunikation zwischen den Leistungsanbietern, und zwar sowohl inter- als auch intrasektoral.
- Über das Land verteilt haben sich zahlreiche Arbeitskreise, Runde Tische und Netzwerke gebildet, die es sich - häufig auf informeller Basis – zum Ziel gesetzt haben, institutions- und fachgruppenübergreifend die Palliativversorgung in ihrer Region zu verbessern. Eine wichtige Rolle spielt bei diesen Initiativen häufig das kirchliche Engagement.
- Etwa 202 Mio. € werden jährlich für die Palliativversorgung in Niedersachsen aufgewendet. Der überwiegende Anteil (83,2 %) der Kosten entsteht allerdings in Pflegeheimen und wird bisher häufig nicht als Kosten der Palliativversorgung mitberücksichtigt.

Unter Berücksichtigung unserer eigener Daten und umfassenden Literaturrecherchen haben wir gesundheitssystemische Reflexionen über die Palliativversorgung durchgeführt, um ein tragfähiges Konzept zur Verbesserung der Palliativversorgung in Niedersachsen zu entwickeln. In die Reflexionen sind in besonderem Maße Überlegungen zur Ressourcenallokation und Verteilungsgerechtigkeit im System der Gesetzlichen Krankenversicherung vor dem Hintergrund begrenzter ökonomischer Ressourcen eingeflossen.

Wir sind zu dem Ergebnis gekommen, dass die Notwendigkeit von Strukturveränderungen zur Verbesserung der Palliativversorgung in Niedersachsen besteht. Die Veränderungen

erfordern in einigen Bereichen den Ausbau und die Veränderung vorhandener Strukturen und in anderen Bereichen den Aufbau neuer spezieller Palliativstrukturen. Dabei erachten wir es als wichtig, dass sich neue spezielle Palliativstrukturen sinnvoll in das bestehende System integrieren und neue Schnittstellen im Versorgungsprozess vermieden werden. Auch vertreten wir die Ansicht, dass sowohl in Hinblick auf die begrenzten Ressourcen, als auch auf den Versorgungsprozess nicht alle Strukturen einer speziellen Palliativversorgung, die grundsätzlich denkbar sind, im Sinne einer maximalen Palliativversorgung regelhaft implementiert werden sollten. Wir empfehlen den Aufbau einer qualitativ und quantitativ guten, aber maßvoll begrenzten Palliativversorgung. Dafür haben wir ein Konzept entworfen, anhand dessen wir Berechnungen zum Bedarf und zur Versorgungsoptimierung durchgeführt haben.

Unser Konzept teilt sich in die Module einer Basis- und einer Spezialversorgung in Palliative Care. Die Basisversorgung findet in dieser Systematik überall dort statt, wo regelhaft schwerstkranken und sterbende Patienten versorgt werden. Um sie zu verbessern, sehen wir es z.B. als erforderlich an, dass in diesen Bereichen alle Mitarbeiter in der Patientenversorgung, also vornehmlich Pflegepersonal und Ärzte, Grundkenntnisse und –fertigkeiten der Palliativversorgung in ihrer Ausbildung erlernen. Für die Ausbildung der Ärzte ist deshalb zu empfehlen, anders als bisher Palliativmedizin im Rahmen von Pflichtveranstaltungen im Studium zu lehren. In den Fort- und Weiterbildungen sollte Palliativmedizin ebenfalls einen größeren Raum einnehmen. Gleiches gilt auch für die Aus-, Fort- und Weiterbildungen der anderen Berufsgruppen. Wo es möglich ist, sollten multiprofessionelle und interdisziplinäre Angebote stattfinden. Die Einrichtung einer Akademie für Palliativmedizin mit berufsgruppenübergreifender Ausrichtung bei der niedersächsischen Ärztekammer wird von uns ausdrücklich begrüßt.

Ein anderes Beispiel zur Verbesserung der Basisversorgung könnte in der Etablierung von Standards und Leitlinien für die Palliativversorgung liegen. In unseren Befragungen zeigten sich die Hausärzte demgegenüber sehr aufgeschlossen.

Auch wenn es gelingt, die Basis-Palliativversorgung zu optimieren, wird es aber weiterhin Palliativpatienten geben, die eine spezielle Versorgung benötigen. Ihre Anzahl bestimmt maßgeblich den Umfang der erforderlichen Ressourcen für spezielle Palliativversorgung.

Das entwickelte Konzept stellt eine erhebliche Verbesserung der Palliativversorgung im Vergleich zum Ist-Zustand dar, ohne eine Überversorgung zu generieren. Unser Ansatz ist spezifisch für ein Flächenland wie Niedersachsen entworfen worden. Es soll eine wohnortnahe, regional angepasste Palliativversorgung gewährleisten. Im Kern besteht es aus den Komponenten mobile wohnortbezogene Palliativunterstützung, Palliative Care-Betten, Palliativ-Konsildienste in den Krankenhäusern und landesweite 24-Stunden-Hotline. Als Strukturen sind sog. Palliativ-Stützpunkte auf Kreisebene, ein Palliativ-Zentrum auf Landesebene und

krankenhausinterne Palliativ-Konsildienste vorgesehen. Diese Elemente des Konzepts sollen im Folgenden kurz näher beschrieben werden:

- Die mobile wohnortbezogene Palliativ-Unterstützung sollte in Ergänzung zur allgemeinen Versorgung (die v.a. durch die Hausärzte und ambulante Pflegedienste sichergestellt wird) angeboten werden. Dieses zusätzliche Angebot umfasst im Kern Beratung, Anleitung und Mithilfe bei der Koordination im Versorgungsprozess durch in Palliativversorgung besonders qualifizierte Mitarbeiter. Bei diesen sollte es sich um die Mitarbeiter handeln, die in einer Region auch die Hospizbetten versorgen. Zu diesem Zweck ist ein gemeinsamer Personalpool (für die mobile wohnortbezogene Palliativunterstützung und die Palliative Care-Betten) unter dem Dach sog. Palliativ-Stützpunkte im Sinne von virtuellen Zusammenschlüssen unterschiedlicher Leistungsanbieter vorgesehen. Wir empfehlen nicht, eigenständige Palliativdienste oder Palliative Care-Teams abgekoppelt von den bestehenden Leitungserbringern einzurichten.
- Palliative Care-Betten sollten in jedem Landkreis bzw. jeder Region vorhanden sein. Diese Betten entsprechen im wesentlichen den Hospizbetten wie sie bereits heute punktuell in stationären Hospizen vorhanden sind. Allerdings sollen für die Palliative Care-Betten modifizierte strukturelle Voraussetzungen gelten, weshalb dieser neue Begriff anstelle des Begriffs Hospizbetten in das Konzept eingeführt wird. Die entscheidendste zu empfehlende Änderung zu bisher betrifft den Standort: Palliative Care-Betten sollten entweder in eigenständigen Hospizen, in Krankenhäusern oder Alten-/Pflegeheimen angesiedelt sein. Dies ist besonders aus zwei Gründen sinnvoll: Zum einen, um auch in relativ bedarfsschwachen Kreisen und Regionen entsprechende Betten vorhalten zu können, in denen sich die Einrichtung eigenständiger Hospize nicht rechtfertigen lässt. Und zum anderen, um eine von Institutionen unabhängige, prozessorientierte Versorgung zu erleichtern. Im Sinne eines qualitätsorientierten konstruktiven Wettbewerbs sehen wir vor, dass sich unterschiedliche Einrichtungen um die Trägerschaft der Palliative Care-Betten unter dem Dach eines Palliativ-Stützpunktes bewerben können. Dieser Empfehlung stehen derzeit die Vertragsvereinbarungen über stationäre Hospizversorgung im Sinne des § 39a SGB V entgegen. Demnach muss z.B. ein Hospiz eine „baulich organisatorisch und wirtschaftlich selbständige Einrichtung mit separatem Personal und Konzept sein.“ Deshalb wird ausgeschlossen, dass es Bestandteil einer stationären Pflegeeinrichtung ist. Wir bewerten diese Vorgaben aus den dargelegten Gründen als nicht sinnvoll und empfehlen, Regelungen zu schaffen, dass Palliative Care-Betten gleichermaßen in einem selbständigen Hospiz, einem Krankenhaus oder einem Alten-/Pflegeheim eingerichtet werden können. Diese Empfehlungen implizieren allerdings gesetzliche Änderungen auf Bundesebene.

Wenn diese – z.B. aus Gründen eines kurzfristigen Handlungsdrucks – vorerst nicht angestrebt oder abgewartet werden sollen, lassen sich aus unserem Konzept auch Lösungsstrategien mit kurz-, mittel- und langfristigen Zielperspektiven verwirklichen. Z.B. könnten die erforderlichen Betten in baulich und organisatorisch eigenständigen Hospizgebäuden i. S. von § 39a SGB V eingerichtet werden, aber dennoch von Krankenhäusern und Alten-/Pflegeheimen (z.B. über Tochtergesellschaften) betrieben werden. Nachteilig wäre wie dargestellt u.a. die erschwerte Prozessorientierung, vorteilig die Umsetzbarkeit im Rahmen der bestehenden gesetzlichen Möglichkeiten.

- Eine weitere Neuerung in unserem Konzept im Vergleich zu bisherigen Hospizbetten ist, dass wir die feste Mitarbeit eines Arztes mit einer Zusatzqualifikation in Palliativmedizin für die Hospiz- bzw. Palliative Care-Betten empfehlen.
- Die akut-stationäre Versorgung von Palliativpatienten sollte in den Krankenhäusern durch die für das jeweilige Problem zuständigen Fachabteilungen stattfinden. Diese sollten die Möglichkeit haben, Palliativ-Konsildienste bei Bedarf hinzu zu ziehen. Wir empfehlen deshalb, dass alle Krankenhäuser, die regelhaft schwerkranke und sterbende Patienten versorgen, hausinterne Palliativ-Konsildienste einrichten bzw. durch Kooperation sicherstellen, dass Zugriff auf Palliativ-Konsildienste besteht. Wir empfehlen nicht die Einrichtung von Palliativstationen in den Krankenhäusern. Eine Ausnahme bildet eine akademisch ausgerichtete Palliativstation im sog. Palliativ-Zentrum an einer niedersächsischen Universitätsklinik. Auf Grund der dort vorhandenen umfangreichen national und international renommierten palliativmedizinischen Kompetenz empfehlen wir als Standort die Universitätsklinik Göttingen.
- Das dort einzurichtende Palliativ-Zentrum sollte als wesentliche Aufgaben Forschung und Lehre in Palliative Care, Entwicklung von Leitlinien und Standards sowie Aufbau und Bedienung einer Palliativ-Hotline haben. Diese sollte täglich rund um die Uhr bei Bedarf von allen Leistungserbringern und auch von betroffenen Patienten und Angehörigen in Anspruch genommen werden können.
- Die Kosten der vorgeschlagenen Modellstrukturen zeigen einen Kostenanstieg im Vergleich zur gegenwärtigen Versorgungslage von 6,51 % - 10,46 %. Absolut bedeutet dies Mehraufwendungen von 13,17 – 21,14 Mio. €. Da innerhalb der Palliativversorgung keine direkten Kompensationspotentiale zu erkennen sind, ist eine kostenneutrale Lösung nicht realistisch. Der finanzielle Ausgleich muss daher in anderen Versorgungsbereichen gefunden werden. Dabei gilt es zu bedenken, dass der gesamte Anteil der Palliativversorgung lediglich ca. 0,86 % der gesamten Gesundheitsausgaben Niedersachsens ausmacht.

Die Schlüsselstellung in dem hier vorgestellten Konzept nehmen die sog. Palliativ-Stützpunkte auf Kreisebene ein. Dieser Ausdruck wird von uns als Arbeitstitel für Formen der Zusammenarbeit zwischen unterschiedlichen Leistungsanbietern verwendet. Gewissermaßen können die Stützpunkte als virtuelle Organisationen verstanden werden, unter deren Dach die unterschiedlichen Leistungserbringer in unterschiedlicher Form kooperieren können. In welchen rechtlichen und organisatorischen Ausprägungen diese Kooperationen stattfinden, wird von uns bewusst offen gelassen. Grundsätzlich sind alle Ausprägungen, von festen Versorgungsverträgen bis zur informellen Zusammenarbeit denkbar. Regional-spezifische Lösungen auf der Grundlage unseres Rahmenkonzepts erscheinen sinnvoll. In diesem Sinne sind auch die möglichen Finanzierungsformen für die Stützpunkte zu sehen: Es können, müssen aber nicht, gemeinsame Finanzierungsformen für die Leistungsanbieter gesucht werden. Unser Konzept ist so ausgerichtet, dass es weitreichende Möglichkeiten insbesondere für eine Finanzierung im Rahmen der integrierten Versorgung bietet. Als potenzielle Leistungserbringer in einem Stützpunkt kommen v.a. Krankenhäuser, Alten-/Pflegeheime, Hospize, Vertragsärzte, ambulante Pflegedienste und Hospizdienste in Betracht. Entscheidendes Merkmal ist dabei ein gemeinsamer Personalpool für die Versorgung der Palliative Care-Betten und die mobile wohnortbezogene Palliativunterstützung (als die beiden Kernangebote der Stützpunkte). Der Personalpool kann demnach von mehreren Leistungsanbietern gespeist werden. Dieser institutionsunabhängige Pool ist sinnvoll, um einerseits das prozessorientierte Handeln zu fördern und andererseits die Ressourcen so zu bündeln, dass auch in Kreisen und kreisfreien Stadt mit relativ niedrigem Bedarf regional-spezifische Stützpunkte vorgehalten werden können.

Bezüglich des quantitativen Bedarfs dieser Strukturen machen wir konkrete Angaben für die Palliative Care-Betten und die Stellen für in spezieller Palliativversorgung qualifizierte Ärzte, Pflegekräfte und Sozialarbeiter/Verwaltungsangestellte unter dem Dach der Stützpunkte. Diese Komponenten stellen mengenmäßig die größten Posten dar, weshalb damit ein guter Überblick über die Kosten und Umfang unseres Konzepts gegeben werden kann. Wir sind bei den Berechnungen von versorgungsbezogenen und epidemiologischen/soziodemographischen Bedarfsvoraussetzungen ausgegangen und haben vier unter

schiedliche Modellrechnungen durchgeführt. Modell A liegt an der Unter- und Modell C an der Obergrenze des von uns für Niedersachsen definierten Bedarfsrahmens. Die Modelle B und D liegen in der Mitte, wobei sich D dadurch unterscheidet, dass es die epidemiologischen und soziodemographischen Bedarfsvoraussetzungen der Landkreise und kreisfreien Städte am stärksten betont. Es wird für jeden Landkreis und jede kreisfreie Städte differenziert der ermittelte Bedarf in jedem Modell angegeben und so weit wie möglich mit dem Ist-Zustand verglichen.

Ein unmittelbarer Vergleich ist zwar in den meisten Kreisen nicht möglich, jedoch können Tendenzen zu Über- und Unterversorgung und Hinweise für die Umsetzung unseres Konzepts aufgezeigt werden.

Alle vier von uns vorgestellten mengenmäßig unterschiedlichen Modelle bewegen sich in einem Rahmen, den wir als angemessen für den Aufbau einer speziellen Palliativversorgung in Niedersachsen ansehen, d.h. wir vertreten keine Präferenz für eines der Modelle. Ein denkbares Vorgehen könnte aber sein, sich zunächst an Modell A zu orientieren und im weiteren Verlauf ggf. Anpassungen vorzunehmen. Folgende Bedarfszahlen für die Stützpunkte werden – hochgerechnet auf das Land Niedersachsen -empfohlen:

Modell A

	Palliative Care-Betten	Pflegekräfte (Stellen)	Ärzte (Stellen)	Sozial/Verwaltung (Stellen)
Gesamt für Niedersachsen	205	372,5	32,6	32,6
Bezogen auf 1 Mio. Einwohner	25,6	46,6	4,1	4,1

Modell B

	Palliative Care-Betten	Pflegekräfte (Stellen)	Ärzte (Stellen)	Sozial/Verwaltung (Stellen)
Gesamt für Niedersachsen	250	426	36,3	36,3
Bezogen auf 1 Mio. Einwohner	31,3	53,3	4,5	4,5

Modell C

	Palliative Care-Betten	Pflegekräfte (Stellen)	Ärzte (Stellen)	Sozial/Verwaltung (Stellen)
Gesamt für Niedersachsen	296	482,1	40,1	40,1
Bezogen auf 1 Mio. Einwohner	37,0	60,3	5,0	5,0

Modell D

	Palliative Care-Betten	Pflegekräfte (Stellen)	Ärzte (Stellen)	Sozial/Verwaltung (Stellen)
Gesamt für Niedersachsen	247	424,8	36,0	36,0
Bezogen auf 1 Mio. Einwohner	30,9	53,1	4,5	4,5

Für die anderen Strukturen spezieller Palliativversorgung (Krankenhaus-interne Palliativ-Konsildienste und Palliativ-Zentrum mit Hotline) können in unserem Gutachten keine konkreten Bedarfsangaben gemacht werden. Der Bedarf müsste separat ermittelt werden.

Somit kann zusammenfassend konstatiert werden, dass eine insgesamt erhebliche Verbesserung der Versorgungsqualität flächendeckend über Niedersachsen mit verhältnismäßig geringen Investitionen erreicht werden kann. Um beim zukünftigen Aus- und Aufbau der Palliativversorgung Über- und Unterversorgung (besonders im Teilsegment der Betten) zu vermeiden, ist als Steuerungsinstrument eine Bedarfsplanung in Analogie zum Krankenhausbedarfsplan sinnvoll.

2 Einleitung

Das Gutachten wurde in Auftrag gegeben, um eine Grundlage für ein Konzept zur palliativen Versorgung in Niedersachsen zu schaffen. Als wesentliche Aufgaben des Gutachtens wurden genannt:

- eine umfassende Bestandsaufnahme der bestehenden palliativen Versorgung in Niedersachsen regional gegliedert darzustellen,
- die bisherige Mittelverwendung zu untersuchen,
- alle bestehenden spezifischen Angebote zu sichten,
- das Ergebnis der Bestandsaufnahme qualitativ zu bewerten,
- Vorschläge für eine qualitative Weiterentwicklung der vorhandenen Versorgungsstruktur unter Berücksichtigung einer effizienten Mittelverwendung und der derzeitigen gesetzlichen Möglichkeiten zu machen.

Der Auftrag, ein Versorgungskonzept für Palliativpatienten zu entwickeln, kann implizieren, dass die bisherige Versorgung in Deutschland noch nicht zufriedenstellend verwirklicht ist. Diese Meinung vertraten auch die Delegierten des Deutschen Ärztetages 2004 in Köln, indem sie auf die Notwendigkeit dieses Versorgungsbereiches hinwiesen, die Zusatzweiterbildung „Palliativmedizin“ initiiert haben, den Auf- und Ausbau palliativmedizinischer stationärer und ambulanter Versorgungsstrukturen forderten und das Fach „Palliativmedizin“ in den Lehrkanon der medizinischen Ausbildung aufzunehmen empfahlen.

Zu Beginn unserer Arbeit haben wir folgende Arbeitshypothesen formuliert:

- Die Palliativversorgung in Niedersachsen ist nicht bedarfsgerecht.
- Es gibt erhebliche regionale Unterschiede im generellen Versorgungsgrad und hinsichtlich einzelner Versorgungsangebote.
- Die Versorgung ist charakterisiert durch individuelle Initiativen und nicht durch eine strukturierte und umfassende Planung. Eine Steuerung ist deshalb ausgesprochen schwierig.
- Die Finanzierung palliativer Leistungen ist nicht kostendeckend und setzt sich aus unterschiedlichen Finanzierungsquellen zusammen.
- Die palliative Versorgung leidet besonders unter der Sektorisierung des deutschen Gesundheitswesens und somit bestehen erhebliche Kommunikations- und Koordinationsbarrieren.
- Die palliative Versorgung besitzt einen geringen Stellenwert im Vergleich zu anderen Versorgungsbereichen.

-
- Adäquate Aus- und Weiterbildungsmöglichkeiten sind unzureichend vorhanden, um eine angemessene Versorgung sicherzustellen.
 - Die bisherige Struktur des Leistungsangebots der palliativen Versorgung ist suboptimal.
 - Der Versorgungsbedarf unterscheidet sich regional erheblich. Verantwortlich hierfür sind unterschiedliche epidemiologische und soziodemographische Faktoren.

Um diese Arbeitshypothesen zu überprüfen, wurden in einem ersten Schritt umfangreiche Literaturrecherchen durchgeführt und nationale und internationale Standards vorgestellt (Kapitel 2 und 3). Anschließend wurde eine weitgehende Vollerhebung der palliativen Versorgungseinrichtungen in Niedersachsen durchgeführt. Um die Erreichungsquote zu erhöhen und die Verständlichkeit der Fragen zu sichern, wurde überwiegend auf telefonische Interviews mit teilstandardisierten Fragebögen zurückgegriffen. Es konnten insgesamt nahezu 500 Interviews durchgeführt werden, die ein dezidiertes Bild über den aktuellen Stand der Palliativversorgung vermittelten und die wesentlichen Schwachstellen aufgezeigten. Die Art und der Umfang der durchgeführten Erhebung ist bisher in Deutschland einzigartig und stellt einen wesentlichen Beitrag auch zur allgemeinen Versorgungsforschung dar.

Die Erhebungen zu den einzelnen Sektoren werden im Kapitel 5 detailliert dargestellt. Dabei war es uns wichtig, zuerst die Sektoren isoliert zu betrachten und anschließend auf übergreifende Aspekte einzugehen. Dabei zeigt sich deutlich, dass bei der Betrachtung von einzelnen Segmenten der Blick für das Gesamte verloren gehen kann. Deshalb wird im Kapitel 6 ein umfassendes und innovatives Modell zur Palliativversorgung in Niedersachsen entwickelt. Auf der Basis des Modells wurden unterschiedliche Mengengerüste durchgerechnet. Diese sind einerseits durch unterschiedliche epidemiologische und soziodemographische Bedingungen, als auch durch Präferenzen begründet. Sämtliche Modellvarianten stellen unserer Ansicht nach eine adäquate Versorgung dar. Im Kapitel 7 werden die aktuellen Kosten der Palliativversorgung geschätzt und aufgezeigt, welche zusätzlichen Mittel für eine deutlich verbesserte Versorgung bezogen auf das vorgestellte Konzept notwendig wären. Aufgrund der ausgesprochen komplexen Finanzströme sind die finanziellen Auswirkungen nur approximativ darzustellen. Abschließend haben wir im Kapitel 8 auf der Ebene von Landkreisen und kreisfreien Städte skizziert, welche Maßnahmen zur Umsetzung des vorgeschlagenen Konzeptes notwendig sind.

3 Grundlagen der Palliativversorgung

3.1 Nationale und internationale Nomenklatur

Die Definition der World Health Organization (WHO) soll den weiteren Ausführungen vorangestellt werden, da sie weitreichenden internationalen Geltungscharakter besitzt.

Die WHO definiert Palliative Care als „... an approach that improves the quality of life of patients and their families facing the problem associated with life-threatening illness, through the prevention and relief of suffering by means of early identification and impeccable assessment and treatment of pain and other problems, physical, psychosocial and spiritual. Palliative care:

- provides relief from pain and other distressing symptoms;
- affirms life and regards dying as a normal process;
- intends neither to hasten or postpone death;
- integrates the psychological and spiritual aspects of patient care;
- offers a support system to help patients live as actively as possible until death;
- offers a support system to help the family cope during the patients illness and in their own bereavement; uses a team approach to address the needs of patients and their families, including bereavement counselling, if indicated;
- will enhance quality of life, and may also positively influence the course of illness;
- is applicable early in the course of illness, in conjunction with other therapies that are intended to prolong life, such as chemotherapy or radiation therapy, and includes those investigations needed to better understand and manage distressing clinical complications.” (WHO, 2004)

Im Folgenden wird ein Überblick über die für den Bereich von Palliativversorgung besonders relevanten Begriffsbestimmungen und Definitionen gegeben. Die Ausführungen spiegeln in weiten Teilen die von der Deutschen Gesellschaft für Palliativmedizin (DGP) kürzlich veröffentlichten Empfehlungen zur Verwendung einer aktualisierten, möglichst einheitlichen Nomenklatur innerhalb der Hospiz- und Palliativbewegung wider (Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin, 2003). Sie basieren in Teilen aus Übersetzungen aus dem englischsprachigen Raum und in anderen Teilen aus Zuschnitten auf die spezifisch deutschen Gegebenheiten. Eingeflossen sind darüber hinaus konzeptionelle Ideen einer multiprofessionellen Arbeitsgruppe innerhalb der DGP. Ergänzt werden die DGP-Definitionen durch weitere

Definitionen international anerkannter Autoren sowie durch eigene Begriffs- und Inhaltsbestimmungen.

Mit der vorangestellten Darstellung in diesem Bericht soll eine konsensfähige Nomenklatur der Palliativ- und Hospizbewegung, basierend auf dem derzeitigen Kenntnisstand, wiedergegeben werden.

3.2 Systematik von Therapie und Versorgung

3.2.1 Kuration

Dieser Therapieansatz ist auf die Heilung, das heißt die vollständige Beseitigung einer Erkrankung, ausgelegt (Doyle, 1997). Im Falle einer bösartigen Krebserkrankung kommen zu diesem Zweck unterschiedliche Therapieverfahren (Operation, Chemotherapie, Strahlentherapie, Hormontherapie und andere) zum Einsatz. Gelingt die Kuration, schließt sich die Phase der Nachsorge und Rehabilitation an. Dabei soll einerseits die Leistungsfähigkeit der Betroffenen möglichst vollständig wiederhergestellt werden und andererseits ein erneutes Auftreten der Krebserkrankung (Tumorrezidiv) schnellst möglichst erkannt werden. Je nach Situation kommt in solchen Fällen ein erneuter kurativer Therapieansatz oder der Übergang in die Palliation in Betracht.

3.2.2 Palliation

Wenn eine Erkrankung nicht (mehr) geheilt werden kann, erfolgt die Palliation (Doyle, 1997). Die palliativen Therapieansätze haben einen positiven Einfluss auf die Überlebenszeit und/oder die Verbesserung der Lebensqualität zum Ziel.

Innerhalb der Palliation wird in diesem Bericht eine Systematik verwendet, die drei Versorgungszweige mit unterschiedlichen Schwerpunkten verwendet:

- Palliative Care
- tumorspezifische Therapie (im Fall von Krebserkrankungen)
- allgemeine und sonstige spezifische Behandlung.

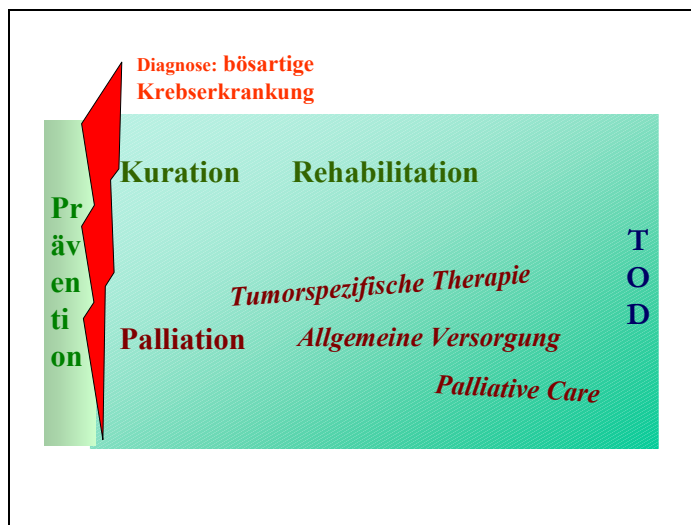


Abbildung 1: Einordnung von Palliative Care in die Systematik der Gesundheitsversorgung

3.2.2.1 Palliative Care

Eine deutsche Übersetzung des Begriffs Palliative Care, die dieses umfassende und multi-dimensionale Konzept¹ hinreichend zum Ausdruck bringt, ist bislang nicht gefunden worden. Deshalb findet auch im deutschsprachigen Raum die Bezeichnung Palliative Care im Sinne eines übergeordneten, multiprofessionellen und interdisziplinären Behandlungskonzeptes für Patienten mit einer fortgeschrittenen und fortschreitenden Erkrankung mit begrenzter Lebenserwartung zunehmend Verwendung.

Zum Teil werden die Begriffe Palliativversorgung und Palliativbetreuung synonym verwendet (Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin, 2003), so auch in diesem Bericht. Die Begriffe Palliativmedizin – obschon ebenfalls teilweise synonym zu Palliative Care verwendet –, Palliativpflege und Hospizarbeit beschreiben hingegen eher Teilaspekte von Palliative Care.

Ein besonderes Merkmal von Palliative Care ist, dass Leidenslinderung und psychosoziale sowie spirituelle Aspekte in das Zentrum aller Bemühungen rücken, um den Patienten und ihrem sozialen Umfeld eine bestmögliche individuelle Lebensqualität in der verbleibenden Zeit zu ermöglichen. Dabei schließen sich Palliative Care und andere Versorgungsformen keineswegs aus, sondern sichern gemeinsam mit unterschiedlichen Schwerpunkten je nach den individuellen Erfordernissen die Versorgung von Palliativpatienten (National Institute for Clinical Excellence, 2004b). So wie beispielsweise eine tumorspezifische Behandlung Elemente aus Palliative Care aufnimmt, können auch innerhalb von Palliative Care tumorspezifische Behandlungen zur Anwendung kommen. Beispiele hierfür sind bestimmte Therapiestrategien bei der Schmerztherapie und Symptomkontrolle.

Der Palliative Care-Ansatz wird zwar überwiegend im Kontext von Krebserkrankungen verwendet, jedoch kommt er grundsätzlich für alle Patienten in Betracht, die an einer fortgeschrittenen, nicht heilbaren Erkrankung mit begrenzter Lebenserwartung leiden (Klaschik et al., 2000). Als Beispiele seien AIDS-Patienten und Patienten mit bestimmten neurologischen Erkrankungen wie zum Beispiel der Amyotrophen Lateralsklerose genannt. Im Hinblick auf die demographische Entwicklung rückt auch die Gruppe der multimorbiden geriatrischen Patienten mehr und mehr in den Fokus von Palliative Care (Sandgathe Husebo et al., 2001).

Inhaltliche Hauptelemente von Palliative Care

Palliative Care kann inhaltlich in die Hauptbereiche körperliche Symptome und Bedürfnisse, psychosoziale und spirituelle Bedürfnisse, Kommunikation, ethische und rechtliche Fragen sowie Versorgungs-Management gegliedert werden (National Institute for Clinical Excellence, 2004b).

Bei den körperlichen Symptomen und Bedürfnissen steht die Schmerztherapie und Kontrolle anderer Symptome im Vordergrund. Zu ihrer Erfassung existieren bereits zahlreiche, zum Teil etablierte, zum Teil in der Erprobung befindliche Instrumente. (Husebo et al., 2000). Für die Schmerztherapie ist das WHO-Stufenschema in seinen Modifikationen und Erweiterungen Maßstab der Therapie. Auch für andere Symptome, zum Beispiel Obstipation oder Übelkeit und Erbrechen, gibt es bereits Versuche der Therapiestandardisierung (Cremer et al., 2000).

Der psychosoziale und spirituelle Bereich umfasst - über das emotionale Befinden hinaus - das individuelle Wertesystem des Patienten und seines Umfeldes, in das sowohl religiöse als auch andere Vorerfahrungen und Überzeugungen einfließen. Eine entscheidende Rolle spielt außerdem das familiäre und sonstige soziale Umfeld des Betroffenen und dessen individuelle Kompensationsmöglichkeiten sowie die persönlichen Erwartungen und Pläne bezüglich der Krankheit und Lebensperspektive. Dabei handelt es sich um einen Prozess, in dem immer wieder Gespräche und Auseinandersetzungen erforderlich sind und der in einem hohen Maß vom Stand der Aufklärung des Patienten und seines Umfeldes abhängt.

Eine gute, wahrhaftige Kommunikation zwischen den versorgenden/behandelnden Personen und dem Patient sowie seinem sozialen Umfeld ist von größter Bedeutung, um eine gute Palliativversorgung verwirklichen zu können (National Institute for Clinical Excellence, 2004a). Laut NICE sollte kommunikative Kompetenz elementarer Bestandteil der Aus-, Fort- und Weiterbildung aller beteiligten Berufsgruppen sein. Stattgefundene Gesprächsinhalte sollten so gut wie möglich dokumentiert werden, um keine Informationslücken entstehen zu

¹ Vergleiche WHO-Definition auf Seite 14

lassen, die wiederum zu kommunikativen Missverständnissen führen können. (National Institute for Clinical Excellence, 2004a)

Im Rahmen eines ausführlichen Palliative Care Assessments sollten ethische und rechtliche Fragen möglichst offen und transparent thematisiert und dokumentiert werden. Als Instrumente der Information und Dokumentation können zum Beispiel Patientenverfügungen, Betreuungs- und Versorgungsvollmachten zum Einsatz kommen. Es kann sich ergeben, dass auch der Bereich der aktiven, passiven und indirekten Sterbehilfe sowie des medizinisch assistierten Suizids thematisiert wird.

Da Palliative Care den Tod als unausweichlich akzeptiert, aber das Leben bekräftigt, wird aktive Sterbehilfe abgelehnt. Aller Erfahrung nach wird die Nachfrage nach vorzeitiger Lebensbeendigung durch eine gute Palliativversorgung deutlich reduziert (Husebo et al., 2000).

Unter dem Begriff des Versorgungs-Managements werden in diesem Kontext vor allem die weiteren Planungen der Versorgung gefasst (Connors et al., 1995; Higginson, 1998). Dabei ergeben sich folgende Fragen:

- Ist eine häusliche Versorgung gewährleistet, auch wenn die Erkrankung voranschreitet?
- Reichen die derzeitigen Ressourcen aus oder sollte weitere Hilfe eingebunden werden?
- Mit welchen Problemen ist im weiteren Verlauf zu rechnen?
- Können Strategien für den Notfall entwickelt werden, zum Beispiel für die Sicherstellung der Versorgung auch in der Nacht und am Wochenende?
- Funktioniert die Zusammenarbeit und der Informationsfluss zwischen den beteiligten Institutionen?
- Sind die Kompensationsmöglichkeiten der Helfer ausreichend oder sollte auf dieser Ebene interveniert werden?

Zeitliche Differenzierung innerhalb Palliative Care

Innerhalb der Palliativversorgung können drei zeitlich determinierte Phasen unterschieden werden, deren Begriffe jedoch nicht einheitlich verwendet werden. Hier werden die diesem Bericht zugrunde liegenden Terminologien kurz erläutert:

Rehabilitationsphase

Unter diesem Begriff werden die letzten Lebensmonate, manchmal auch Jahre, verstanden, in denen trotz unheilbarer und fortschreitender Erkrankung ein weitgehend normales gesellschaftliches Leben für den Betroffenen noch möglich ist. Beispielsweise soll durch bestmögliche Schmerztherapie die Mobilität so gut es geht erhalten werden bzw. wiederhergestellt

werden (Klaschik et al., 2000; Nauck, 2001). In dieser Phase werden häufig auch tumorspezifische Therapien erfolgreich angewendet.

Terminalphase

Auf die Rehabilitationsphase folgt die Terminalphase. Sie erstreckt sich über einen Zeitraum von Wochen bis Monaten, in dem die Aktivitäten des alltäglichen Lebens des Betroffenen zunehmend eingeschränkt sind. Das Hauptaugenmerk richtet sich auf den Erhalt einer bestmöglichen individuellen Lebensqualität unter den gegebenen Umständen (Nauck, 2001). Die Terminalphase mündet in die Finalphase.

Finalphase

Diese eigentliche Sterbephase im engeren Sinne umfasst die letzten Stunden (selten Tage) des Lebens. Ziel der Betreuung ist es jetzt, einen friedlichen Übergang zu ermöglichen und die Angehörigen zu stützen. Es sind jegliche Interventionen zu vermeiden, die für den Patienten und sein Umfeld unnötige Belastungen bedeuten. Ein Höchstmaß an Kommunikation mit dem Patienten (soweit möglich) und seinen Angehörigen, aber auch im Behandlungsteam, ist gefordert (Nauck, 2001).

3.2.2.2 Tumorspezifische Therapie

Tumorspezifische Therapie ist ein in der Onkologie für eine antineoplastische Therapie verwendeter Begriff. Vorrangiges Ziel ist dabei nicht (mehr) die Heilung, sondern eine Einflussnahme auf die Tumorerkrankung mit Ausrichtung auf Lebensverlängerung und Symptomverbesserung. Hierbei kommen beispielsweise Chemotherapien, Hormontherapien, operative und strahlentherapeutische Verfahren zur Tumor- und Metastasenreduktion zum Einsatz (Klaschik et al., 2001). Als Synonym für tumorspezifische Therapie wird auch der Begriff Palliativtherapie verwendet.

Im Kontext anderer palliativ zu behandelnder Krankheiten als Krebs kann statt einer tumorspezifischen Therapie an diese Stelle eine andere spezifische, auf das entsprechende Krankheitsbild ausgerichtete Therapie gesetzt werden. Bei AIDS kann es sich dabei zum Beispiel um eine spezifische antivirale Therapie handeln, bei terminaler Niereninsuffizienz um eine Dialysemaßnahme.

3.2.2.3 Allgemeine und sonstige spezifische Behandlung

Hierunter werden die allgemeine Basisbetreuung und die Behandlung von Krankheiten und Problemen, die nicht in unmittelbarem Zusammenhang zur Krebserkrankung bzw. anderen palliativ zu behandelnden Haupterkrankungen stehen, zusammengefasst.

Beispiele für Krankheiten und Probleme, die nicht in unmittelbarem Zusammenhang zur Krebserkrankung stehen, sind Erkrankungen aus dem Herz-Kreislauf-Bereich, degenerative Gelenkerkrankungen, Erkältungskrankheiten und allgemeine gesundheitliche Beschwerden. Sie können sowohl bereits vor Diagnosestellung der Krebserkrankung bestanden haben, als auch im weiteren Verlauf hinzugetreten sein. Die allgemeine Versorgung bildet innerhalb des Behandlungskonzepts das Versorgungsfundament bei jedem Patienten mit palliativem Therapieansatz.

Elemente aus Palliative Care sollen im Sinne einer Basisversorgung in der allgemeinen Versorgung enthalten sein.

3.2.3 Weitere in diesem Kontext verwendete Begriffe

Palliativversorgung: Synonym für Palliative Care (Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin, 2003).

Palliativbetreuung: Synonym für Palliative Care (Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin, 2003).

Palliativmedizin: Diese bezeichnet im engeren Sinn den medizinischen (ärztlichen) Teil von Palliative Care. Im Vordergrund stehen dabei exzellente Schmerztherapie und Symptomkontrolle (Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin, 2003).

Palliativpflege: Diese bezeichnet im engeren Sinn das pflegerische Fachwissen und Vorgehen von Palliative Care (Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin, 2003). Dazu gehören insbesondere die Symptomüberwachung und –dokumentation der Schmerztherapie sowie weiterer Symptome und Nebenwirkungen der Therapie, die Applikation der Medikamente und beispielsweise der Einsatz von Schmerzpumpen (Kern, 2001).

Hospizarbeit: Als eine besondere Ausprägung der Palliativversorgung begründet sich die Hospizarbeit am Konzept von Cicely Saunders (siehe Hospiz). Dabei können die Realisierungsformen sehr unterschiedlich sein, da die Hospizidee primär ein Konzept beinhaltet und weniger die organisatorische Umsetzung. In Deutschland wird unter Hospizarbeit zur Zeit vornehmlich der große Bereich des ehrenamtlichen Engagements bei der Begleitung Sterbender verstanden, der sich zeitlich vor dem professionell geprägten Bereich der Palliativmedizin entwickelt hat. Bis heute sind diese beiden Bereiche strukturell und personell häufig getrennt anzufinden, obgleich sie als sich gegenseitig ergänzende Konzepte innerhalb von Palliative Care fungieren.

Palliativtherapie: Synonym für tumorspezifische Therapie (siehe dort)

Supportive Therapie: In Ergänzung zur Palliativtherapie umfasst die Supportivtherapie die Vermeidung von Nebenwirkungen oder Komplikationen einer tumorspezifischen Therapie. Beispiele sind die (prophylaktische) Behandlung von Übelkeit und Erbrechen in Folge einer Chemotherapie oder einer Schleimhautentzündung nach einer Strahlentherapie (Klaschik et al., 2000; Klaschik et al., 2001).

3.3 Einrichtungen der Palliativversorgung

Im Folgenden werden Einrichtungen der Palliativversorgung in der Form definiert, wie sie im aktuellen Sprachgebrauch mehrheitlich in Deutschland verwendet wird. In dem an späterer Stelle vorgestellten strukturellen Konzeptentwurf dieses Gutachtens erfahren einige Einrichtungen und Versorgungselemente Erweiterungen und Modifikationen, die von den Definitionen an dieser Stelle abweichen können.

3.3.1 Stationäre Einrichtungen

3.3.1.1 Palliativstationen und Palliativbereiche

Eine Palliativstation ist eine Station in oder an einem Krankenhaus, die sich auf die Betreuung unheilbar kranker Patienten mit fortgeschrittenem und fortschreitendem Leiden spezialisiert hat. Das Personal dieser Station hat eine besondere fachliche Qualifizierung in Palliativversorgung (Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin, 2003). Von einem Palliativbereich spricht man, wenn es sich nicht um eine abgeschlossene Station, sondern um einzelne Palliativbetten (auch eventuell auf verschiedenen Stationen) handelt.

Ähnlich wie bei stationären Hospizen wird auf Palliativstationen ein erhöhter Stellenschlüssel gegenüber der Regelversorgung gefordert, um die aufwendige Betreuung leisten zu können. Im Gegensatz zum Hospiz besteht das primäre Ziel nicht darin, Patienten bis zu ihrem Lebensende zu begleiten, sondern die Situation der Betroffenen so zu stabilisieren, dass möglichst wieder eine Rückkehr in die gewohnte häusliche Umgebung möglich wird (Lamp, 2001b). Im Regelfall handelt es sich bei der Behandlung auf einer Palliativstation also um eine Krisenintervention.

Ein Vorteil von Palliativstationen ist die permanente Mitarbeit von ärztlichem Personal. Darüber hinaus stehen weitere Fachbereiche des Krankenhauses zur Einbindung bei komplexen diagnostischen und therapeutischen Fragestellungen zur Verfügung.

3.3.1.2 Hospize

Hospize sind vom Gedankengut der Aufnahme von Gästen geprägt, die auf der Reise sind. Ursprünglich wurden Hospize im Mittelalter gegründet, um Pilger zu beherbergen. Um 1900 wurden in Großbritannien die ersten Hospize eröffnet, in denen arme kranke und sterbende Menschen versorgt wurden. Das heutige Hospizkonzept geht zurück auf Cicely Saunders, die nach dem 2. Weltkrieg im St. Joseph's Hospice in London die Prinzipien der christlichen Fürsorge und die Erkenntnisse der modernen Medizin in einem übergreifenden Konzept vereinte. Cicely Saunders war Ärztin, Krankenschwester und Sozialarbeiterin. 1967 eröffnete sie das St. Christopher's Hospice in London, das bis heute als Keimzelle für die moderne Hospizbewegung gilt (Lamp, 2001a).

In Deutschland sind Hospize auf Grund gesetzlicher Regelungen üblicherweise kleine, rechtlich und organisatorisch eigenständige Einrichtungen, die sich um Schwerstkranke mit absehbarem Lebensende kümmern. Dabei handelt es sich um Patienten, die nicht mehr in ihrem häuslichen Umfeld versorgt werden können, deren Zustand aber auch keine stationäre Behandlung in einem Krankenhaus erforderlich macht.

Besonderes Merkmal der Hospize ist ihr kompetentes, in Palliativpflege speziell geschultes Personal. Eine weitere Besonderheit ist der relativ hohe Pflegeschlüssel. Üblicherweise unterstützen Ehrenamtliche in unterschiedlichen Aufgabenbereichen die professionellen Kräfte. Als weitere Mitarbeiter finden sich häufig Sozialarbeiter, Sozialpädagogen und Seelsorger, um dem ganzheitlichen Versorgungsanspruch gerecht zu werden (Cremer et al., 2000; Student, 1999).

Hingegen fehlt in der Regel fest angestelltes ärztliches Personal. Die medizinische Versorgung erfolgt häufig durch die Hausärzte der Patienten, Schmerztherapeuten und andere niedergelassene Ärzte (Lamp, 2001b). Medikamente werden über eine Apotheke auf Rezept nach Verordnung durch den niedergelassenen Arzt bezogen.

Eine Sonderform stellen Tageshospize dar: Hier leben die Betroffenen weiterhin in ihrer gewohnten häuslichen Umgebung, jedoch verbringen sie die Zeit tagsüber in diesen besonderen Einrichtungen mit dem Ziel, Kontakte zu anderen Betroffenen herzustellen und fachkundige pflegerische, ärztliche und sozialarbeiterische Kompetenz in Anspruch nehmen zu können. Tageshospize können einer stationären Einrichtung (in erster Linie einem Hospiz) angegliedert sein. Das Konzept ähnelt dann zum Beispiel einem teilstationären Aufenthalt in einer geriatrischen Tagesklinik.

3.3.1.3 Hospizzimmer

Einige Krankenhäuser ohne eigene Palliativstation richten bei Bedarf auf Stationen der Normalversorgung ein oder mehrere Hospizzimmer ein. Der Unterschied zu einem üblichen Krankenzimmer besteht in der Ausstattung und der Möglichkeit, dass Angehörige besser

integriert werden können. Voraussetzung ist, dass ärztliches und pflegerisches Personal mit spezieller Palliativ-Qualifikation verfügbar ist. Die Einbeziehung eines ehrenamtlich arbeitenden Hospizdienstes bietet sich auch hier an.

Der Vorteil der Hospizzimmer besteht in der leichten Umsetzbarkeit. Damit stellen sie auch für kleinere Krankenhäuser eine interessante Einrichtung dar (Wallner, 2001).

3.3.1.4 Palliativmedizinischer Konsiliardienst

Hierunter ist ein ärztlicher Konsiliardienst zu verstehen, der anderen Ärzten Beratung bei palliativmedizinischen Fragestellungen anbietet. Ursprünglich bezeichnet ein Konsiliardienst ausschließlich die Beratungstätigkeit innerhalb eines Krankenhauses, wo sie auf allen Stationen und in allen Fachabteilungen erfolgen kann. Mittlerweile sind palliativmedizinische Konsiliardienste an einigen Standorten auch ambulant und in ihrer erweiterten Ausrichtung übergreifend stationär und ambulant tätig (Jonen-Thielemann, 1998). Dadurch können sie eine wichtige Brückenfunktion zur Überwindung der Schnittstellen zwischen stationärer und ambulanter Versorgung wahrnehmen und eine kontinuierliche Patientenversorgung gewährleisten (Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin, 2003).

Zusätzlich zu den Ärzten können auch Mitarbeiter anderer Berufsgruppen, hier vor allem Pflegepersonal, im Team mitarbeiten und es damit zu einem multiprofessionellen Konsiliardienst erweitern. (Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin, 2003)

3.3.1.5 Palliativzentrum

Ein voll entwickeltes Palliativzentrum umfasst mehrere Palliativ-Versorgungseinrichtungen, so unter anderem einen übergreifenden Konsiliardienst, eine Palliativstation, eine Tagesklinik und einen Hausbetreuungsdienst. Darüber hinaus sollten Angebote zur Trauerarbeit bereit gehalten werden und umfangreiche Aktivitäten in Forschung und Lehre stattfinden (Klaschik et al., 2000).

3.3.2 Ambulante Einrichtungen

3.3.2.1 Ambulante Hospizdienste

Ein ambulanter Hospizdienst ist die Weiterentwicklung einer Hospizinitiative. Er setzt sich personell aus qualifizierten Hospizhelfern zusammen, wobei mindestens 15 geschulte Ehrenamtliche sowie mindestens eine halbe Stelle für eine hauptamtliche qualifizierte Koordinationskraft verlangt werden (Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin, 2003).

Die Hospizhelfer unterstützen Patienten und ihre Angehörigen zu Hause, aber im Bedarfsfall auch in stationären Einrichtungen (Alten- und Pflegeheime, Krankenhäuser). Die Unterstützung besteht in erster Linie aus psychosozialer Begleitung im Rahmen des Sterbe – und Trauerprozesses.

Hospizdienste sind häufig einer Kirche oder einer gemeinnützigen Organisation zugehörig, können aber auch eigenständige Vereine sein. Über die Begleitung der Patienten hinaus wird zum Teil die Durchführung bzw. Vermittlung von Hospizhelferschulungen und Öffentlichkeitsarbeit durchgeführt.

3.3.2.2 Ambulante Hospizinitiativen und Hospizgruppen

Hierunter wird eine Gruppe Interessierter, die sich für die Belange Sterbender und deren Angehöriger einsetzen, verstanden (Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin, 2003).

Leitbild ist das von Cicely Saunders geschaffene Hospizkonzept (vgl. Hospiz, Hospizarbeit). Die Tätigkeit der Initiativen und Gruppen beinhaltet im Wesentlichen Bildungs- und Öffentlichkeitsarbeit. Dazu kommen fakultativ geschulte ehrenamtliche Hospizhelfer, die psychosoziale Begleitung von Betroffenen anbieten, sowie Angebote für die Trauerbegleitung. Die inhaltlichen Angebote sind zum Teil deckungsgleich mit denen der Hospizdienste, jedoch werden keine personellen Mindestanforderungen gestellt.

3.3.2.3 Ambulanter Palliativdienst

Ein ambulanter Palliativdienst ist ein auf die palliativmedizinische und –pflegerische Betreuung spezialisierter Dienst (Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin, 2003).

Er beschäftigt hauptamtlich examiniertes Pflegepersonal mit einer Zusatzqualifikation in Palliative Care und palliativmedizinisch qualifizierte Ärzte entweder in fester Anstellung oder in sehr enger Kooperation. Ein ambulanter Palliativdienst kann – in Analogie zu den palliativmedizinischen Konsiliardiensten im Krankenhaus – beratend arbeiten, aber auch zusätzlich direkt in der Versorgung tätig sein.

Palliativdienste sollten rund um die Uhr erreichbar sein (Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin, 2003). Wünschenswert ist die Mitarbeit bzw. enge Kooperation mit ambulanten Hospizdiensten sowie erfahrenen Sozialarbeitern, Seelsorgern und Psychologen.

3.3.2.4 Palliative Care-Team

Ein Palliative Care-Team bietet im Wesentlichen das gleiche Leistungsspektrum wie ein ambulanter Palliativdienst an, weshalb diese Begriffe bisweilen auch synonym verwendet werden. Ein Unterschied besteht darin, dass unter einem Palliative-Care-Team ein obligat multiprofessionelles Team verstanden wird, das aus einem palliativmedizinisch qualifizierten Arzt und palliativpflegerisch qualifiziertem Pflegepersonal besteht (Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin, 2003).

Weitere Berufsgruppen wie Sozialarbeiter, Seelsorger oder Psychologen können – wie auch beim Palliativdienst – dazugehören; ebenso ist eine enge Zusammenarbeit mit Ehrenamtlichen wünschenswert. Obligat ist auch die 24-stündige Erreichbarkeit, wünschenswert der sektoren-übergreifende Ansatz.

3.3.2.5 Palliativmedizinisch erfahrener Pflegedienst

Diese Bezeichnung wurde durch die Erweiterung des § 39a des SGB V im Jahre 2002 eingeführt und meint einen ambulanten 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) sollten optimalerweise vollexaminierte Krankenpflegekräfte mit einer Zusatzqualifikation in Palliative Care vorhanden sein. Wünschenswert ist überdies die Zusammenarbeit mit einem palliativmedizinisch kompetenten Arzt.

Die Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin formuliert folgende drei Ansprüche an einen palliativmedizinisch erfahrenen Pflegedienst (Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin, 2003):

- mindestens 2 vollexaminierte Krankenpflegekräfte mit 160-stündiger-Ausbildung in Palliative Care,
- fortlaufende Dokumentation über mindestens 20 Sterbebegleitungen pro Jahr,
- enge Zusammenarbeit mit einem palliativmedizinisch erfahrenen bzw. spezialisierten Arzt.

Im Gegensatz zum ambulanten Palliativdienst fungiert dieser Pflegedienst jedoch weiterhin primär als herkömmlicher Pflegedienst, ohne sich ausschließlich auf Palliativpflege spezialisiert zu haben. In gewisser Hinsicht kann er auf einer Versorgungsstufe zwischen Palliativdienst und herkömmlichem Pflegedienst angesiedelt werden.

3.3.2.6 Home Care

Als Home Care wird im Sinne des englischen Begriffs die Betreuung zu Hause bezeichnet (Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin, 2003). Im Deutschen wird der Begriff oft im gleichen Sinn verwendet. Allerdings erfährt er teilweise auch eine andere Bedeutung: z.B. *Home Care Berlin*, ein Versorgungskonzept, bei dem palliativmedizinisch tätige Ärzte im Mittelpunkt stehen. Weiterhin können mit Home Care auch von Firmen angebotene Ernährungs- und Infusionsprogramme für die häusliche Versorgung gemeint sein. Diese Bereiche umfassen jedoch eher Teilaspekte von Home Care und treffen nicht den umfassenden Anspruch, den der englische Begriff eigentlich beinhaltet.

3.3.2.7 Weitere ambulante Dienste

In Fachkreisen erfolgt häufig eine weitergehende Ausdifferenzierung der ambulanten Dienste in Ambulante Hospiz- und Palliativ-Pflegedienste, Ambulante Hospiz- und Palliativ-Beratungsdienste und andere (Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin, 2003). Diese Ausdifferenzierungen betonen die Heterogenität des derzeitigen Versorgungsangebotes und

stellen die jeweiligen Schwerpunkte einzelner Dienste heraus. Diese Aspekte sollen hier jedoch aus Gründen der Übersichtlichkeit nicht weiter beleuchtet werden.

3.3.2.8 Palliativmedizinisch erfahrener Arzt

Nach Vorstellung der Deutschen Gesellschaft für Palliativmedizin soll ein Arzt, der sich als „palliativmedizinisch erfahren“ bezeichnen darf, u.a. folgende Voraussetzungen erfüllen (Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin, 2003):

- Absolvierung eines 40-stündigen Basiskurses in Palliativmedizin,
- Zusätzlich Absolvierung eines 80-stündigen Aufbaukurses in Palliativmedizin,
- Fortlaufende Nachweise über definierte Anzahlen an Sterbebegleitungen und Fortbildungen pro Jahr/5 Jahre.

3.3.2.9 Palliativmedizinisch spezialisierter Arzt

Im Gegensatz zum unter 2.3.2.8 beschriebenen Arzt soll nach Vorstellung der DGP der spezialisierte Arzt hauptamtlich in der Palliativversorgung tätig sind. Die genauen Voraussetzungen werden noch von der Fachgesellschaft erarbeitet (Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin, 2003).

3.3.3 Wichtige übergeordnete Einrichtungen

3.3.3.1 Bundesarbeitsgemeinschaft Hospiz e.V. (BAG Hospiz)

Die BAG Hospiz ist der Dachverband und die bundesweite Interessenvertretung der organisierten Hospizarbeit. Zentrales Anliegen ist die Implementierung und Finanzierung der Hospizarbeit als Teil unseres Gesellschafts- und Gesundheitssystems. Auf Ebene der Bundesländer gibt es unter diesem Dachverband 16 Landesarbeitsgemeinschaften Hospiz (LAG), so auch in Niedersachsen. In diesen Landesarbeitsgemeinschaften sind wiederum die meisten Hospizeinrichtungen als Mitglieder organisiert.

Darüber hinaus sind als überregional tätige Organisationen auch die Deutsche AIDS-Hilfe (DAH), die Internationale Gesellschaft für Sterbebegleitung und Lebensbeistand (IGSL), der Malteser Dachverband und „Omega“ in der BAG Hospiz als ständige Mitglieder vertreten.

3.3.3.2 Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin e.V. (DGP)

Die DGP wurde 1994 gegründet. Sie hat zum Ziel, 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 und rechtlichen Fragestellungen sowie die Konzeption und Entwicklung palliativmedizinischer Versorgungsstrukturen

im ambulanten und stationären Sektor. Darüber hinaus möchte sie das Fachwissen in Palliativmedizin bei allen beteiligten Berufsgruppen weiterentwickeln und die Finanzierung palliativmedizinischer Angebotsstrukturen gesundheitspolitisch fördern.

3.3.3.3 Deutsche Hospiz Stiftung

Die Deutsche Hospizstiftung als gemeinnützige Stiftung bürgerlichen Rechts unterstützt seit 1996 die Hospizarbeit. Ihr Ziel ist es, den Hospizgedanken in der Öffentlichkeit zu verbreiten und zu fördern. Außerdem sammelt sie bundesweit Spenden und fördert einzelne Projekte.

3.4 Rechtliche Rahmenbedingungen

3.4.1 Übergreifende Regelungen

Die rechtlichen Rahmenbedingungen zur ambulanten und stationären Palliativversorgung finden sich insbesondere in den Büchern vier (gemeinsame Vorschriften für die Sozialversicherung), fünf (Gesetzliche Krankenversicherung) und elf (Soziale Pflegeversicherung) des Sozialgesetzbuches sowie in den Heimgesetzen und dem Bundessozialhilfegesetz. Der Regelungsbedarf entsteht aufgrund der – bereits bestehenden oder noch nicht realisierten – Finanzierungs- und Vergütungsvereinbarungen für diesen speziellen Bereich der Gesundheitsversorgung. Daraus abgeleitet werden die Voraussetzungen, die eine Einrichtung erfüllen muss, um einen Anspruch auf Vergütung zu erhalten. Darüber hinaus sind in den gesetzlichen Vorschriften die Qualitätsanforderungen und Qualitätssicherungsmaßnahmen festgeschrieben. Neben den speziellen Regelungen entsprechend der unterschiedlichen Einrichtungsformen (ambulant/stationär, Hospiz/ Krankenhaus etc.) existieren Vorschriften, die für alle Bereiche gemeinsam gelten. Diese betreffen insbesondere:

- die Versorgung mit – bzw. den Ausschluss von – Heil- und Hilfsmitteln (§ 18 SGB V),
- die Begutachtung und Stellungnahme des MDK (Medizinischer Dienst der Krankenkassen (§ 275 SGB V))
 - o zur Prüfung von AU-Zeiten,
 - o zur Prüfung von häuslicher Krankenpflege (sofern länger als 4 Wochen erforderlich),
 - o zur Bewilligung von Hilfsmitteln und
 - o zur Einstufung in Pflegestufen,
- die Definition der ambulanten und stationären Pflegeeinrichtungen, mit denen ein Versorgungsvertrag abgeschlossen werden kann nach § 71 SGB XI,
- die Zulassung zur Pflege durch Versorgungsvertrag (§ 72 SGB XI), in dem Art, Inhalt und Umfang der allgemeinen Pflegeleistungen festgelegt sind,

- die pflegerische Versorgung in § 75 SGB XI, in denen die Akteure und die Bedingungen für die Rahmenvereinbarungen und Bundesempfehlungen festgelegt sind,
- die Vereinbarungen über die Grundsätze und Maßstäbe für die Qualität und Qualitätssicherung der ambulanten und stationären Pflege sowie das Verfahren zur Durchführung von Qualitätsprüfungen,
- die Regelungen zur Betreibung eines Heimes für pflegebedürftige Menschen nach dem Heimgesetz,
- die räumliche Ausstattung der stationären Einrichtungen, die sich in der Heimbaumindestverordnung wiederfinden.

Der Begriff der palliativmedizinischen Behandlung fand erstmalig 1998 über die Einführung des § 39a SGB V Eingang in die Sozialgesetzbücher.

3.4.2 Stationäre Palliativversorgung

Die gesetzlichen Regelungen hinsichtlich der stationären Palliativversorgung beziehen sich auf die Themenbereiche vollstationäre Pflege, Krankenhausbehandlung und stationäre Hospizleistungen.

In § 43 SGB XI finden sich die relevanten Vorschriften zur vollstationären Pflege, die sowohl den Krankenhaus- als auch den Hospizbereich betreffen. Grundsätzlich besteht ein Anspruch auf Pflege in vollstationären Einrichtungen, wenn eine häusliche oder teilstationäre Pflege nicht möglich ist oder aufgrund der besonderen Umstände der Erkrankung nicht in Betracht kommen. Die Versorgung von Palliativ-Patienten wird in diesen Vorschriften ausdrücklich berücksichtigt, indem für Leistungen von Patienten mit Erkrankungen, die ein über das übliche Maß hinausgehenden Pflegeaufwand (der Pflegestufe III) bedürfen, eine höhere Vergütung gewährt werden kann. Als Beispiele für derartige Ausnahmefälle werden schwere Demenz oder Krebserkrankungen im Endstadium genannt. Damit wird für wichtige Erkrankungsgruppen der Palliativversorgung dem erhöhten Leistungsbedarf durch eine entsprechende Vergütung Rechnung getragen.

Krankenhausbehandlung

Die Behandlung von Palliativpatienten in Krankenhäusern – vollstationär, teilstationär, vor- und nachstationär sowie ambulant – wird nicht gesondert geregelt, sondern ist über den § 39 SGB V abgedeckt. Demnach besteht ein Anspruch auf stationäre Krankenhausbehandlung, sofern eine teilstationäre, vor- und nachstationäre oder ambulante Behandlung (einschließlich häuslicher Krankenpflege) nach Prüfung durch das Krankenhaus als nicht ausreichend anerkannt werden. Neben der ärztlichen Behandlung werden im Rahmen der Krankenhausbehandlung Leistungen der Krankenpflege, Unterkunft und Verpflegung und die Versorgung mit Arznei-, Heil- und Hilfsmitteln erbracht. Im Unterschied zu den Vorschriften zur

vollstationären Pflege ist im Krankenhausbereich keine gesonderte Vergütung für die medizinische und pflegerische Versorgung von Palliativpatienten vorgesehen. Dieser Umstand wird insbesondere auch von Krankenhäusern beklagt, die sich im Rahmen von Palliativstationen oder Palliativbereichen auf die Besonderheiten dieser Patientengruppe durch eine angemessene und intensive Betreuung eingestellt haben, diese aber nicht entsprechend vergütet bekommen. Für die Patienten kann sich das Problem stellen, ein Krankenhaus zu finden, das den besonderen medizinischen und pflegerischen Bedürfnissen entspricht. Wünscht der Patient die Aufnahme in einem anderen als vom einweisenden Arzt empfohlenen Krankenhaus, so hat er zwingende Gründe nachzuweisen, um nicht einen Teil oder die gesamten Mehrkosten dieser Entscheidung selbst tragen zu müssen.

Hospize

Als besondere Form der stationären Versorgung haben sich auf der Basis von privaten Initiativen und im Rahmen von ehrenamtlicher Tätigkeit Hospize etabliert, die Patienten aufnehmen, die keiner Krankenhausbehandlung bedürfen, für die eine ambulante Betreuung jedoch nicht ausreichend ist. 1998 ist eine gesetzliche Vorschrift in Kraft getreten, die erstmals die Hospize als Versorgungsart berücksichtigt und durch eine Zuschussfinanzierung auf eine gesichertere Finanzierungsgrundlage stellt. In den Rahmenvereinbarungen zu § 39a SGB V wird festgestellt, dass das Hauptanliegen der Hospizarbeit in der ambulanten Betreuung von Palliativpatienten liegt, aber dass daneben in einem beschränkten Umfang auch stationäre Hospize erforderlich sind.

Der Definition nach sind Hospize kleine, selbständige Einrichtungen mit bis zu 16 Betreuungsplätzen. Die Selbständigkeit der Hospize wird durch die ausdrückliche organisatorische, bauliche und wirtschaftliche Trennung von einer stationären Pflegeeinrichtung noch betont. Eine Verlegung von Pflegeheimpatienten in ein Hospiz wird grundsätzlich mit der Begründung abgelehnt, dass bei ihnen eine stationäre Versorgung bereits gewährleistet ist. Die Verlegung in ein Hospiz ist vorgesehen für Patienten aus dem ambulanten häuslichen Bereich. Ausnahmen sind durch den MDK (Medizinischen Dienst der Krankenkassen) zu prüfen.

Die räumliche Ausstattung entspricht den besonderen Anforderungen der palliativ-medizinischen, -pflegerischen und psycho-sozialen Versorgung und orientiert sich an Leitbegriffen wie Schutzraum, Individualität, Privatheit, Kommunikation und Integration. Aufgenommen werden Patienten mit unheilbaren Krankheiten in der letzten Lebensphase. Als wichtige Aufnahmekriterien werden genannt, dass

- die Erkrankung progredient verläuft und bereits weit fortgeschritten ist,
- eine Heilung ausgeschlossen und eine palliativ-medizinische Versorgung erforderlich ist,
- die Lebenserwartung in Wochen oder Monaten zu rechnen ist.

Die Notwendigkeit zur Aufnahme in ein Hospiz ist durch einen Arzt zu bestätigen und die weitere stationäre Versorgung ist nach vier Wochen zu prüfen. Über die Dauer der Versorgung in einem Hospiz gibt es verschiedene indirekte Hinweise. Da als Aufnahmekriterium eine Lebenserwartung von Wochen oder Monaten angesetzt wird, ist diese Angabe als eine Art Obergrenze für einen Hospizaufenthalt anzusehen. Darüber hinaus beschränkt die Pflegeversicherung in § 14 SGB XI die Pflegebedürftigkeit auf Personen, die mindestens sechs Monate in erheblichem oder höherem Maße der Hilfe bedürfen. Eine sehr enge Auslegung dieses Gesetzes könnte die Überweisung eines Patienten aus der stationären Versorgung

- in ein Hospiz (Pflegeversicherung auf Basis Pflegestufen plus Krankenversicherungszuschuss),
- in die stationäre oder ambulante Versorgung,
- in ein Pflegeheim,
- oder nach Hause (nur Pflegeversicherung)

zur Folge haben, sofern der Patient diese Sechs-Monats-Frist überschreitet. Damit kommt dem Aspekt der zeitgerechten Einweisung des Patienten in das Hospiz eine große Bedeutung zu. Bei einer zu frühzeitigen Einweisung muss mit Schwierigkeiten bei der Begutachtung durch den MDK gerechnet werden, bei einer zu späten Einweisung kann der Patient möglicherweise nicht mehr in dem gewünschten Umfang von den psychischen und spirituellen Betreuungsmaßnahmen profitieren.

Die Anforderungen an Hospize sind hoch. Entsprechend der Rahmenvereinbarungen sollten die Hospize folgende Dienstleistungen anbieten können:

- umfassende regulatorische Handlungen zur Schmerztherapie und Symptomkontrolle,
- umfassende hygienische Maßnahmen,
- spezielle medizinisch-technische Interventionen,
- individuell angemessene Bewältigungs- und Unterstützungsangebote,
- Beobachtung und Überwachung des Gesamtgeschehens unter Wahrnehmung der medizinischen Behandlung.

Die medizinische Versorgung durch Vertragsärzte sowie die Versorgung mit Arznei-, Verband- und Heilmitteln wird im Rahmen der §§ 28, 31 und 32 SGB V übernommen.

Hinsichtlich der Qualitätsanforderungen unterliegen die stationären Hospize den Grundsätzen und Maßstäben der Qualitätsvereinbarungen nach § 80 SGB XI. Sichertgestellt werden soll die angestrebte Qualität insbesondere durch Vorhaltung von fachlich qualifiziertem Pflegepersonal. Hierzu sind in den Rahmenvereinbarungen zu § 39a SGB V genaue Anforderungskriterien festgeschrieben worden, wonach die Pflegefachkraft u.a. über den Abschluss einer Palliative-Care-Weiterbildungsmaßnahme verfügen muss. Darüber hinaus

müssen die Pflegeeinrichtungen die Prüfung der Qualität ihrer Leistungen durch den MDK oder den von den Landesverbänden bestellten Sachverständigen ermöglichen. Diese Prüfungen haben die Hospize teilweise vor Probleme gestellt, da die baulichen und organisatorischen Voraussetzungen nicht immer erfüllt wurden oder erfüllt werden können. Der Grund ist darin zu sehen, dass die Hospize vor Einführung des § 39a SGB V keinerlei externer Prüfung zur Qualitätssicherung unterlagen und sie aufgrund der stark durch Ehrenamtlichkeit geprägten Tätigkeit und des engen finanziellen Rahmens nicht immer den hohen Anforderungen des MDK genügen konnten.

Demgegenüber unterliegt die medizinische Versorgung der Hospizpatienten durch die niedergelassenen Ärzte keinerlei Qualitätskontrolle. Auch ist nicht gefordert, dass die behandelnden Ärzte eine Weiterbildungsmaßnahme für Palliative Care oder im Rahmen der Schmerztherapie nachweisen sollen. Das Fehlen einer entsprechenden gesetzlichen Regelung ist vor dem Hintergrund zu sehen, dass das langfristig bestehende Vertrauensverhältnis zwischen dem Hausarzt und dem Patienten auch in dieser Lebensphase weitergeführt werden soll. Der Wechsel zu einem auf Palliative Care oder Schmerztherapie spezialisierten Arzt wird nur unterstützt, sofern der Patient dieses ausdrücklich wünscht. Es gilt abzuwägen, ob dem jeweiligen Patienten die psychische Belastung eines Arztwechsels zugunsten einer besseren medizinischen Versorgung im Einzelfall zuzumuten ist. In diesem Bereich besteht möglicherweise künftiger Regelungsbedarf, da es schwierig sein kann, kurz- bis mittelfristig die niedergelassenen Ärzte in der breiten Masse zur Teilnahme an Weiterbildungsmaßnahmen für Palliative Care zu bewegen, sodass weiterhin ein Defizit an medizinischem Know-how besteht.

Neben den Gesetzen des Sozialgesetzbuches werden die Hospize in dem seit Beginn des Jahres 2002 geltenden Heimgesetz² ausdrücklich mit einbezogen. Damit unterstehen die Hospize der Heimaufsicht und hinsichtlich der baulichen, personellen und qualitativen Anforderungen gelten die entsprechenden Verordnungen auch für Hospize. Wichtige Regelungen betreffen

- das Verbot der Vorteilsnahme,
- die Dokumentationspflichten,
- die Einsichts-, Auskunfts- und Betretungsrechte der Heimaufsicht,
- die – mindestens jährlich stattfindenden – Kontrollen der Heimaufsicht,

² Der Anwendungsbereich dieses Gesetzes umfasst alle Einrichtungen, die zum Zwecke der Unterbringung alte, pflegebedürftige oder behinderte Menschen nicht nur vorübergehend aufnehmen. Die Unterbringung umfasst neben der Überlassung der Unterkunft die Gewährung oder Vorhaltung von Verpflegung und Betreuung.

- den Schutz der Interessen und Rechte der Heimbewohner durch Pflegekassen, Heimaufsicht, MDK und Träger der Sozialhilfe.

Ziel des Heimgesetzes ist die Vertretung der Interessen und Bedürfnisse und die Beratung der Heimbewohner. Die Integration der Hospize in das Sozialgesetz und die Heimgesetze haben positive Effekte nach sich gezogen, insbesondere hinsichtlich einer verbesserten finanziellen Basis als auch für die Patienten aufgrund der daraus folgenden Qualitätskontroll- und Qualitätssicherungsmaßnahmen. Gleichzeitig besteht die Aussicht, dass die Hospizidee und die daraus folgende Dynamik und das Engagement der verschiedenen Hospizvereine, -initiativen, -betreuungsdienste etc. durch die Institutionalisierung verloren geht. Ein wichtiger Inhalt der Hospizidee ist der Vernetzungsgedanke, der sich positiv auf die Versorgungsstruktur auswirken kann.

Pflegeheime

In Pflegeheimen befinden sich auch – obgleich in geringerem Umfang – Bewohner, die der Palliativversorgung bedürfen. Ist diese Situation vor der Aufnahme absehbar, kann es vorkommen, dass das Heim die Aufnahme des Patienten ablehnen wird, sofern eine Überforderung des Pflegepersonals absehbar ist. Ist in dem Pflegeheim entsprechend ausgebildetes Personal vorhanden, so können Palliativpatienten auch in diesen Heimen betreut werden, ohne dass die Einweisung in ein – möglicherweise regional nicht vorhandenes – Hospiz notwendig ist. Gerade in ländlichen Gebieten, in denen eine flächendeckende Ausstattung mit Hospizen nicht möglich ist – und wegen eventuell fehlender Nachfrage auch nicht sinnvoll ist –, ist eine Versorgung im Rahmen des regionalen Pflegeheimangebots unumgänglich. Eine Qualitätskontrolle im Hinblick auf die Qualifikation der Mitarbeiter (hinsichtlich ihrer Eignung für Palliativ Care) findet nicht statt. Dieses ist auch nicht gewollt, da entsprechende Aus- und Weiterbildungsmaßnahmen die Forderung nach einer adäquaten Vergütung wecken würden. Die Vorhaltung einer Pflegekraft mit einer Zusatzqualifikation für Palliativ Care verursacht zusätzliche Kosten und würde folgerichtig die Forderung nach einer entsprechend erhöhten Vergütung zur Folge haben.

3.4.3 Ambulante Palliativversorgung

Der Hospizarbeit liegt die Vorstellung zugrunde, die Patienten möglichst lange in ihrem gewohnten Umfeld, d.h. in der Regel zu Hause zu belassen. Dementsprechend liegt der Schwerpunkt auf der ambulanten Betreuung von Palliativpatienten. Dies spiegelt sich auch in dem deutlich größeren Angebot an ambulanten gegenüber stationären Einrichtungen wieder. Der Gesetzgeber ist jedoch in der Reihenfolge der Umsetzung der entsprechenden Vorschriften insofern abgewichen, als zunächst die gesetzlichen Regelungen für die Vergütung

der Hospize – also für den stationären Bereich – umgesetzt wurden und für den ambulanten Bereich erst in einem nachfolgenden Schritt entsprechende Vorschriften erstellt wurden.

Ambulante Hospizdienste

Im Rahmen des § 39a Satz 2 SGB V wird die Förderung der ambulanten Hospizdienste³ durch die Krankenkassen geregelt. Demnach sollen die Krankenkassen einen angemessenen Zuschuss zu den notwendigen Personalkosten leisten. Die gesamten Ausgaben für die Förderung der ambulanten Hospizdienste sollen für das Jahr 2004 0,25 € pro Versichertem betragen. Ein konkreter Betrag für die Vergütung der Hospizdienste wird nicht angegeben. Die Umsetzung dieser vagen Vorschriften kann länderspezifisch unterschiedlich ausfallen. In Niedersachsen besteht die Förderung der Krankenkassen darin, dass für jeden ambulanten Hospizdienst die Kosten für eine halbe hauptamtliche Stelle für eine qualifizierte Fachkraft zur Koordination und Leitung des Dienstes vergütet werden. Damit soll sichergestellt werden, dass eine gewisse Kontinuität und Stabilität in den Aktivitäten des Hospizdienstes möglich wird. Für die Patienten und Angehörigen ist es wichtig, sich auf klare Strukturen und Zuständigkeiten (z.B. feste Sprechzeiten, gleiche Ansprechpartner, klare und eindeutige Vorstellungen hinsichtlich der Vorgehensweise in kritischen oder unsicheren Situationen) verlassen zu können. Die Betreibung eines Hospizdienstes ausschließlich auf Basis von ehrenamtlichen Personen birgt die Gefahr eines häufigen Personalwechsels und damit verbunden auch von bisherigen Abläufen und Gewohnheiten (z.B. Änderung von Sprechzeiten, Rufnummern, Ansprechpartnern).

Darüber hinaus werden in § 39a Satz 2 SGB V die Bedingungen, die an die Förderung durch die Krankenkassen für die Betreuung von Versicherten, die keiner Krankenhausbehandlung, stationären oder teilstationären Versorgung in einem Hospiz bedürfen, geregelt. Folgende Voraussetzungen werden explizit aufgeführt:

- Zusammenarbeit mit palliativ-medizinisch erfahrenen Pflegediensten und Ärzten,
- fachliche Verantwortung liegt bei Pflegepersonal, das über eine dreijährige hauptberufliche Erfahrung in der palliativ-medizinischen Pflege oder eine entsprechende Weiterbildung verfügt,
- Nachweis über die Weiterbildung als verantwortliche Pflegefachkraft oder in Leitungsfunktionen.⁴

³ Im Folgenden werden die ambulanten Hospizdienste und die ambulanten Hospizinitiativen und Hospizgruppen zusammengefasst betrachtet, da sich die vorgestellten gesetzlichen Vorschriften ausschließlich auf den Tatbestand der Begleitung und Betreuung von Palliativpatienten beziehen und nicht auf mögliche unterschiedliche Organisationsformen.

⁴ Oder andere Berufswege, die eine vergleichbare Qualifikation darstellen.

Neben der eigentlichen Aufgabe - der palliativ-pflegerischen Beratung - obliegt der hauptamtlichen Hospizfachkraft auch die Gewinnung, Schulung, Koordination und Unterstützung der ehrenamtlichen Mitarbeiter. Der ambulante Hospizdienst soll über mindestens 15 qualifizierte, einsatzbereite ehrenamtliche Personen verfügen, für die eine kontinuierliche, praxisbegleitende Supervision gewährleistet ist.

Ziel der Regelungen ist es, dass die Krankenkassen über Möglichkeiten zur Steuerung der Anzahl der ambulanten Hospizdienste und Inhalt und Umfang der Leistungen verfügen. Der wesentliche Teil der Arbeit soll weiterhin durch bürgerschaftliches Engagement erbracht werden.

Der Schwerpunkt der ambulanten Hospizdienste liegt in der psycho-sozialen und spirituellen Begleitung von Schwerstkranken sowie in der Beratung für Dritte (Pflegedienste, Angehörige, Hausärzte). Die Erbringung von Pflegeleistungen ist nicht vorgesehen, so dass eine Konkurrenzsituation zu Pflegediensten nicht besteht. Die besondere Bedeutung der Hospizdienste zeigt sich insbesondere in der kontinuierlichen Begleitung der Palliativpatienten. So wird z.B. bei einem – vorübergehenden – Aufenthalt in einem Krankenhaus die Betreuung durch die Mitarbeiter der Hospizdienste fortgeführt, um den Kontakt aufrecht zu erhalten und um möglichen Problemen an der Schnittstelle der Entlassung in den häuslichen Bereich rechtzeitig begegnen zu können. Damit leisten die ambulanten Hospizdienste einen sektorübergreifenden Versorgungsbeitrag und unterstützen den reibungslosen Ablauf über die Grenzen der einzelnen Leistungsanbieter hinweg.

Die Pflege der ambulant betreuten Patienten erfolgt durch die ambulanten Pflegedienste. Die entsprechenden gesetzlichen Regelungen werden dort erläutert.

Pflegedienste

In diesem Abschnitt werden alle ambulanten Pflegedienste⁵ gemeinsam behandelt, da im Rahmen der gesetzlichen Regelungen keine Unterscheidung getroffen wird.

Der Anspruch auf Pflegeleistungen bezieht sich nach § 14 SGB XI auf Personen, „...die wegen einer körperlichen, geistigen oder seelischen Krankheit oder Behinderung für die gewöhnlichen und regelmäßig wiederkehrenden Verrichtungen im Ablauf des täglichen Lebens auf Dauer, voraussichtlich für mindestens sechs Monate, in erheblichem oder höherem Maße der Hilfe bedürfen.“ Als anspruchsberechtigte Krankheiten oder Behinderungen werden genannt:

- Funktionsstörungen am Stütz- und Bewegungsapparat,
- Funktionsstörungen der inneren oder der Sinnesorgane,
- Störungen des Zentralnervensystems.

⁵ ambulanter Palliativdienst, Palliative-Care-Team, Palliativmedizinisch erfahrener Pflegedienst

Die Pflegebedürftigen haben bei ambulanter Betreuung Anspruch auf Grundpflege und hauswirtschaftliche Versorgung. Die Leistungen müssen durch geeignete Pflegekräfte erbracht werden, die entweder von der Pflegekasse oder bei ambulanten Pflegeeinrichtungen, mit denen die Pflegekasse einen Versorgungsvertrag geschlossen hat, angestellt sind (§ 36 SGB XI). Darüber hinaus besteht ein Anspruch auf häusliche Krankenpflege, „... wenn eine Krankenhausbehandlung geboten, aber nicht ausführbar ist, oder wenn sie durch die häusliche Krankenpflege vermieden oder verkürzt wird“. Diese Leistung wird jedoch nur in vom MDK genehmigten Ausnahmefällen für länger als vier Wochen gewährt.

Übernehmen Angehörige oder andere von den Pflegebedürftigen beschaffte Personen die Pflege, so wird nach § 37 SGB XI anstelle der häuslichen Pflegehilfe ein Pflegegeld gezahlt. Auch die Kombination von Sachleistungen (ambulanter Pflegedienst) und Geldleistung (pflegende Angehörige) ist nach § 38 SGB XI möglich und darüber hinaus die Stellung eines Ersatzes bei Verhinderung der Pflegeperson (§ 39 SGB XI).

Die Pflege von Palliativpatienten stellt in der Regel hohe Anforderungen an die Qualifikation und das Einfühlungsvermögen der Pflegekräfte. Für die Patienten und Angehörigen ist die Eignung eines Pflegedienstes für die speziellen Aufgaben nicht immer klar zu erkennen. Die Hospizeinrichtungen übernehmen dabei eine wichtige Beratungsfunktion und vermeiden dadurch mögliche Fehlentscheidungen.

Vertragsärzte

Für die medizinische Versorgung von Palliativpatienten durch die niedergelassenen Haus- und Fachärzte liegen keine speziellen rechtlichen Vorgaben vor. Die Betreuung von Palliativpatienten ist Teil des Leistungsangebots der niedergelassenen Ärzte und bedarf keiner weiteren Regelungen. Die Vergütung erfolgt über den EBM (Einheitlichen Bewertungsmaßstab), wobei für palliativmedizinische Versorgung keine gesonderte Ziffer vorgesehen ist.

Die ergänzende Funktion der Sozialhilfe

Pflegebedürftige haben im Rahmen der Pflegeversicherung keinen Anspruch auf umfassende Leistungen. Hier greift die bedarfsdeckende Funktion der Sozialhilfe als unteres Netz unserer sozialen Sicherung ein. Nach §§ 68 ff. BSHG (und künftig nach §§ 61 ff. SGB XII) werden Leistungen zur Pflege über die Leistungen der Pflegeversicherung auf für solche Kranken und Behinderten erbracht, die

- voraussichtlich weniger als 6 Monate der Pflege bedürfen,
- die weniger als „erheblich oder in höherem Maße“ der Pflege bedürfen (gemeint ist die sog. Pflegestufe 0, unter die Pflegebedürftige fallen, wenn der von der Pflegeversicherung geforderte Umfang von 90 Minuten Hilfebedarf nicht erreicht wird),

- die Hilfe für andere Verrichtungen benötigen, die im Pflegeversicherungsgesetz nicht genannt werden. Hierunter zählen alle Maßnahmen zur Vermeidung einer Vereinsamung des Pflegebedürftigen, Maßnahmen der Unterhaltung und Zerstreuung, alle Hilfen zur Kommunikation, tagesstrukturierende Maßnahmen und alle Hilfen eines erhöhten Beaufsichtungsbedarfes bei nicht anerkannten Verrichtungen im Sinne des SGB XI. Diese Leistungen decken sich teilweise mit den Leistungen, die im Verantwortungsbereich der ambulanten ehrenamtlichen Hospizdienste liegen. Die von der Rechtsprechung entwickelten Grundsätze zu den „anderen Verrichtungen“ finden wir im stationären Pflegeheimbereich als Leistungsart „soziale Betreuung“ wieder.

Für Pflegebedürftige mit höherem Pflegebedarf muss das Sozialamt die Sachleistungen der Pflegekassen, die nur einen Höchstbetrag vorsehen, gem. § 69b Abs. 1 BSGH bzw. § 65 SGB XII aufstocken.

Die Sozialhilfe ist geprägt vom Nachrangprinzip, d.h. Leistungen erhält nur der, der nicht über ausreichendes Einkommen und Vermögen verfügt und nicht in der Lage ist, die erforderlichen Leistungen von anderen – Sozialleistungsträgern und Unterhaltspflichtigen – zu erhalten.

Die Hilfe zur Pflege ist eine Hilfe in besonderen Lebenslagen, die Empfänger privilegieren.

Hier ist zu beachten, dass nicht der Einsatz des gesamten Vermögens zur Deckung des Bedarfs gefordert wird. Dem Betroffenen und seinem Ehepartner soll ein gewisser Spielraum in ihrer wirtschaftlichen Bewegungsfreiheit erhalten bleiben. Im Gegensatz zur Hilfe zum Lebensunterhalt schützt die Hilfe in besonderen Lebenslagen den Einsatz des Einkommens. Nur in zumutbarem Umfang hat der Betroffene sein Einkommen einzusetzen. Konkretisiert wird diese Zumutbarkeit durch die §§ 79 ff. BSHG mit Hilfe von Einkommensgrenzen (Freibeträgen).

Unterhaltspflichtige Kinder gehören nach bürgerlich-rechtlichen Bestimmungen zum Personenkreis der nicht gesteigert Unterhaltspflichtigen und können nur dann zum Unterhalt herangezogen werden, wenn dadurch der eigene angemessene Lebensunterhalt nicht gefährdet ist.

Zukünftige Entwicklungen

Mit Wirkung vom 01.07.2004 können Pflegeleistungen auch als Teil eines „trägerübergreifenden Budgets“ erbracht werden. Die Rechtsverordnung zum persönlichen Budget ist bereits in Kraft getreten. Einige Modellregionen zur Erprobung des persönlichen Budgets sind bereits benannt.

Unser Sozialleistungssystem ist in der Regel gekennzeichnet durch das sog. Sachleistungsprinzip. Dieses führt dazu, dass die Sozialleistungsträger die Leistungen über Dritte erbringen, sie treten als Kostenträger auf. Die Sozialleistungsträger sind Gestalter des Dienst-

leistungsangebots, die Leistungsberechtigten sind in das System kaum einbezogen. Durch das persönliche Budget soll die Position der Leistungsnehmer gestärkt werden. Die zustehende Leistung wird als Geldleistungen dem Leistungsnehmer zur Verfügung gestellt und kann sich die benötigte Hilfe selber erkaufen. Die Versorgungsverträge zwischen Leistungsanbietern und Kostenträgern werden damit künftig an Relevanz verlieren.

Zur Förderung der Betreuung und Versorgung schwerstkranker Kinder in Niedersachsen sind mit dem RdErl. Vom 13.05.2004 Richtlinien zur Gewährung von Zuwendungen ergangen. Gezahlt werden im Verlauf dieses Jahres freiwillige Zuwendungen im Rahmen der verfügbaren Haushaltsmittel zur Verbesserung der Versorgung (einschließlich wissenschaftlicher Begleitung), Verbesserung der Vernetzung der Hilfen, Fortbildung von ambulanten Pflegediensten, aber auch zu baulichen Veränderungen.

4 Stand der Palliativversorgung

Im Folgenden soll die Entwicklung und der gegenwärtige Stand der Palliativversorgung aus nationaler und internationaler Sicht dargestellt werden. Ziel ist es, Schlussfolgerungen für die zukünftige Palliativversorgung in Niedersachsen zu ziehen. Bei der Bewertung der einzelnen Aktivitäten und der Modellprojekte muss berücksichtigt werden, dass die Länder unterschiedliche demographische und epidemiologische Charakteristika aufweisen, die Unterschiede im Bedarf nach sich ziehen. Darüber hinaus wird die Palliativversorgung in unterschiedlichen Ländern verschieden priorisiert. Dies hat zu äußerst heterogenen Strukturen geführt, auf die in diesem Abschnitt näher eingegangen werden soll.

4.1 Entwicklung und gegenwärtiger Stand der deutschen Palliativversorgung

Zunächst wird auf den Stand der Palliativversorgung im Allgemeinen eingegangen, bevor im Anschluss ausgewählte Modellprojekte behandelt werden, anhand derer Erfahrungen aus der Praxis dargestellt und diskutiert werden.

4.1.1 Allgemeine Angaben zum Stand der Versorgung

Die erste Palliativstation wurde 1983 in Köln gegründet, das erste Hospiz 1985 in Aachen (Albrecht, 1990). Derzeit gibt es in Deutschland 94 stationäre Palliativeinrichtungen (Palliativstationen und Palliativbereiche), 113 stationäre Hospize und 637 ambulante Hospizdienste und sonstige Palliativeinrichtungen (Sabatowski et al., 2004) für eine Bevölkerung von 82,5 Millionen Menschen (Statistisches Bundesamt, 2003).

Die folgende Abbildung gibt einen Überblick über die Entwicklung der Palliativversorgung in Deutschland.

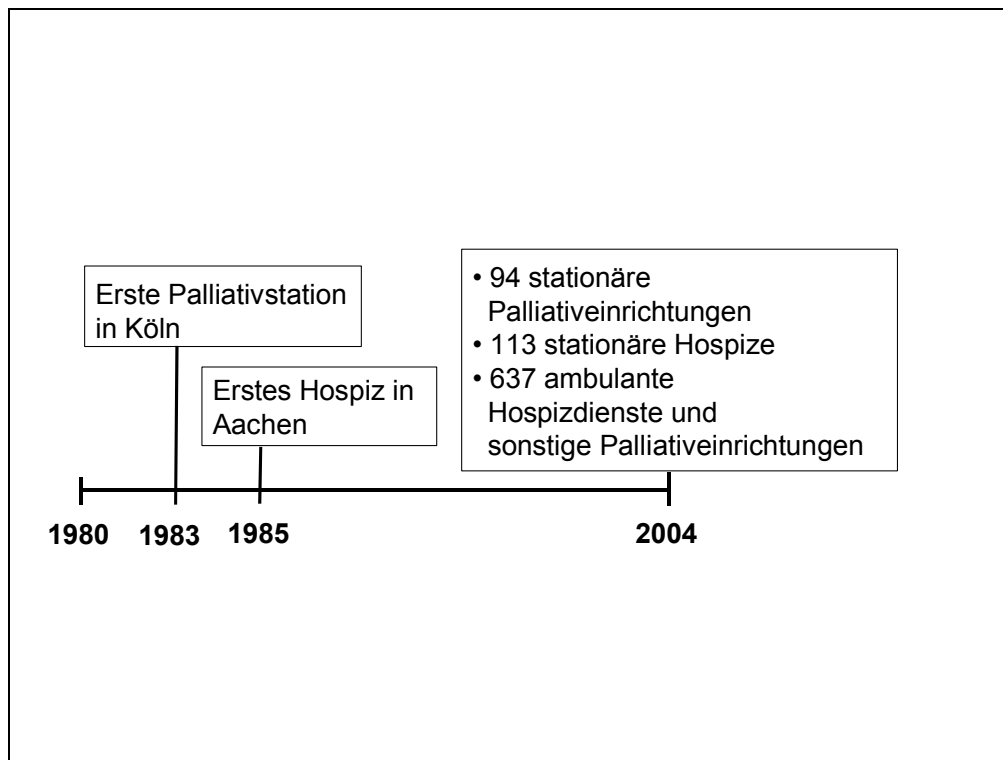


Abbildung 2: Entwicklung der Palliativversorgung in Deutschland

Bereits in den sechziger Jahren des letzten Jahrhunderts bestanden Kontakte zur Hospizbewegung in Großbritannien; die Ideen konnten jedoch in Deutschland nur vereinzelt umgesetzt werden und waren vielfach auf die stationäre Versorgung von Palliativpatienten fokussiert.

Ein Beispiel stellt das Paul-Lechler-Krankenhaus in Tübingen dar, in dem schon seit den siebziger Jahren Elemente der Palliativmedizin eingeführt wurden. Hier wurde bereits ein integrativer Ansatz verfolgt, der – ausgehend vom stationären Bereich – eine starke Betonung auf die Erbringung von Leistungen im ambulanten Bereich legte. Aus diesem Grund wurde die Aufnahme des Paul-Lechler-Krankenhauses als Palliativeinrichtung in den Palliativführer für lange Zeit verhindert (Sabatowski et al., 2000).

Darüber hinaus herrschte viele Jahre das fälschliche Bild eines Hospizes als „Sterbeklinik“ nicht nur im öffentlichen Meinungsbild, sondern auch in der Einstellung der medizinischen Profession vor. Auch die Auffassung, dass die palliative Versorgung als „Versagen“ der kurativen Ansätze und damit auch als Versagen des Arztes angesehen wurde, verhinderten ein intensives Engagement im Bereich der Palliativversorgung. Die historische Entwicklung der Palliativversorgung ist geprägt von sektoralen und professionellen Grenzen. Die Anerkennung der Bedeutung der pflegerischen Komponente in der Palliativversorgung und der Notwendigkeit zur Kooperation ist vielfach noch nicht vollzogen, während zum Beispiel in Großbritannien vom Beginn der Entwicklung der Palliativversorgung an ein kooperativer Ansatz zwischen ärztlicher und pflegerischer Seite bestand. Diese Trennung wird durch die vorherr-

schende Vergütung noch verschärft. Schließlich ist in Deutschland das ehrenamtliche Engagement – eine weitere wichtige „Säule“ der Palliativversorgung – deutlich geringer ausgeprägt als in angelsächsischen Ländern. Es fehlte also nicht nur an Ressourcen für eine umfassende Palliativversorgung, sondern auch an der Zusammenarbeit zwischen den vorhandenen Leistungserbringern und der Aus-, Fort- und Weiterbildung (Albrecht, 1990).

Dennoch ist seit der Mitte der achtziger Jahre eine deutliche Zunahme des Engagements im Bereich der Palliativversorgung zu verzeichnen, insbesondere im kirchlichen Umfeld und in Vereinen. Es haben sich unterschiedliche Strukturen entwickelt: Palliativstationen, ambulante Angebote und Hospize (letztere jedoch meist ohne festangestellte Ärzte wie es in angelsächsischen Ländern in der Regel der Fall ist (Sabatowski et al., 2000)). Die Gründung der Deutschen Gesellschaft für Palliativmedizin erfolgte im Jahre 1994. Die Gesellschaft befasst sich u.a. mit der Aus-, Fort- und Weiterbildung in der Palliativmedizin. In diesem Zusammenhang hat sie ein Curriculum für Palliativmedizin erstellt, das drei Stufen umfasst:

- Das für jeden Mediziner notwendige Basiswissen im Bereich der Palliativversorgung,
- fundiertes Wissen für diejenigen, die regelmäßig Tumorkranken behandeln und
- Spezialwissen, das spezialisierte Ärzte in Palliativeinrichtungen benötigen (Sabatowski et al., 2000).

Es wird deutlich, dass in den neunziger Jahren in Deutschland eine stärkere Betonung auf die Entwicklung der Palliativversorgung gelegt worden ist. Dabei wurden zumeist quantitative Aussagen vermittelt, wohingegen qualitative Aussagen – nicht zuletzt wegen mangelnder Forschungsaktivitäten im Bereich der Palliativversorgung – häufig vernachlässigt wurden. Dies ist insbesondere auf die im ambulanten Bereich fehlenden Informationen über das vorhandene Leistungsangebot und auf eine mangelnde Vernetzung in der Palliativversorgung zurückzuführen (Sabatowski et al., 2000).

Die Koordination insbesondere zwischen ambulantem und stationärem Sektor, zwischen hausärztlicher und fachärztlicher Medizin, zwischen Medizin und Pflege und zwischen haupt- und ehrenamtlich Tätigen verzögert bisher eine Weiterentwicklung der Versorgungsstrukturen in der Palliativversorgung, obwohl erste positive Ansätze anerkannt werden müssen (Schindler, 2002). Gleichzeitig nimmt die Bedeutung der Palliativversorgung aufgrund der demographischen (zunehmende Alterung der Bevölkerung und damit einhergehende Morbidität) und epidemiologischen Entwicklungstendenzen (wie z.B. der Zunahme der Einpersonenhaushalte und der damit korrelierten Auflösung des Familienverbandes) zu (Ehrlich, 2003).

4.1.2 Ausgewählte Modellansätze und –projekte

Einige Modellprojekte in Deutschland sind hervorzuheben, die mittels einer intensivierten palliativmedizinischen und/oder palliativpflegerischen Versorgung die Versorgungsqualität

schwerstkranker und sterbender Menschen verbessert haben. Insbesondere lässt sich feststellen, dass sich die Quote der zu Hause sterbenden Krebspatienten in den Modellprojekten steigern ließ. Dies entspricht dem Wunsch der meisten Menschen, in der vertrauten Umgebung und begleitet von den nächsten Angehörigen und Freunden in Würde zu sterben (Schindler, 2002).

Die ausgewählten Modelle lassen sich nach den folgenden Kriterien unterscheiden:

- ambulante Modelle mit primär pflegerischem Angebot,
- ambulante Modelle mit rein ärztlichem Angebot und
- ambulante Modelle mit ärztlichem und pflegerischem Angebot.

4.1.2.1 Ambulante Modelle mit primär pflegerischem Angebot

Als Modelle für typische ambulant pflegerische Palliativversorgung in Deutschland können das Malteser-Krankenhaus in Bonn und der Christopherus Hospiz Verein in München dienen. Beide Angebote sind von der Idee geprägt, palliativpflegerische Beratungsleistungen eng mit hoher sozialarbeiterischer Kompetenz zu verknüpfen. Sie agieren sektorübergreifend, sind jedoch beide eng mit einer Palliativstation verbunden.

Während das Malteser-Krankenhaus einen ambulanten Palliativdienst eingerichtet hat, versorgt der Christopherus Hospiz Verein in München die Palliativpatienten mittels eines Brückenteams, das in diesem Fall eine ähnliche Struktur wie ein ambulanter Palliativdienst hat. Der ambulante Hospiz- und Palliativberatungsdienst des Christopherus Hospiz Vereins besteht mittlerweile aus 200 geschulten ehrenamtlichen Hospizhelfern, acht hauptamtlichen Mitarbeitern – vier Krankenpflegekräften mit Palliative Care Ausbildung und vier Sozialarbeitern -, zwei Therapeutinnen auf Honorarbasis und einer Sekretärin. Im Jahr 2001 führte das Team 1182 Besuche durch und begleitete 235 Menschen am Lebensende (Hirsch, 2004). Beide Ansätze sind bisher nicht in die Regelleistungsversorgung einbezogen.

Das Brückenpflegemodell in Baden-Württemberg wird dagegen durch die Kostenträger auf Basis einer gesonderten Vereinbarung voll vergütet. 50 Stellen für Brückenschwestern werden finanziert, und die Schwestern sind an zwölf Standorten mit onkologischen Schwerpunktkliniken angesiedelt. Sie übernehmen in erster Linie palliativpflegerische Beratungsleistungen an der Schnittstelle zwischen ambulanter und stationärer Versorgung (Schindler, 2002).

4.1.2.2 Ambulante Modelle mit rein ärztlichem Angebot

In diesem Zusammenhang ist das Projekt Home Care Berlin von besonderer Bedeutung. Die Anfänge der Initiative gehen auf das Jahr 1993 zurück. Mitte der neunziger Jahre wurde eine Umfrage zu den Bedürfnissen von Hausärzten in der Versorgung in Berlin durchgeführt, die

einen Bedarf an Unterstützung in der Versorgung schwerstkranker Patienten deutlich werden ließ und somit schließlich die Gründung des Projektes Home Care Berlin 1995 forcierte. Grundsätzlich stellt sich allerdings die Frage, ob der Bedarf auf Basis der Mitte der neunziger Jahre durchgeführten Befragung richtig eingeschätzt worden ist, da lediglich 6 % aller Hausärzte teilnahmen.

Seit 1999 wurde das Projekt von der Europäischen Union finanziell gefördert (Schindler et al., 2000b) und weiterhin durch eine Sondervereinbarung zwischen der Kassenärztlichen Vereinigung Berlin und den Kostenträgern finanziert.

Der palliativmedizinische Konsiliardienst offerierte den Hausärzten im Rahmen des Projektes Home Care Berlin auf Wunsch eine jederzeit verfügbare telefonische Beratung zu palliativmedizinischen Fragestellungen sowie die Möglichkeit gemeinsamer Konsiliarbesuche in der Wohnung der Patienten. Parallel hierzu wurde eine siebenteilige Fortbildungsreihe angeboten, in der erfahrene Referenten palliativmedizinische Schwerpunktthemen behandelten (Schindler, 2002). Der Besuch der Fortbildungstermine war freiwillig und wurde zertifiziert. Für besonders interessierte Ärzte bestand darüber hinaus die Möglichkeit, in einem Qualitätszirkel ihre Kenntnisse zu vertiefen und Erfahrungen auszutauschen (Schindler et al., 2000b).

Das Ziel der Initiative ist die Stärkung der hausärztlichen Kompetenz bei palliativmedizinischen Fragestellungen und die Verbesserung der Versorgungssituation schwerstkranker Patienten im ambulanten Sektor. Obwohl mit der Ausweitung onkologischer Schwerpunktpraxen vor der Initiierung des Projektes immer mehr Tumorpatienten ambulant behandelt werden konnten, wurden aber diejenigen Patienten, deren Mobilität infolge des Fortschreitens ihrer Krankheit erheblich eingeschränkt war, am Lebensende häufig doch noch in ein Krankenhaus eingewiesen. Laut Schindler implizierte die im Rahmen des Projektes erreichte Senkung der präfinalen Einweisungsrate zugleich gesundheits-ökonomische Einsparungseffekte (aufgrund verringerter stationärer Kosten) und eine Verbesserung der Lebensqualität der Patienten, da ein Sterben zu Hause in gewohnter Umgebung ermöglicht wurde (Schindler et al., 2000a; Schindler et al., 2000b). 1999 konnten von 1114 dokumentierten Fällen 58 % zu Hause sterben (Schindler et al., 2000b).

Eine umfassende Evaluation des Modellprojektes ergab ein gemischtes Bild. Im Rahmen der Untersuchung des palliativmedizinischen Alltags von Hausärzten und des Einflusses der konsiliarischen Tätigkeit auf das hausärztliche Tun wurde besonders beleuchtet, welchen Nutzen das Konzept als Ganzes hatte, welche Aspekte besonders geschätzt wurden und für wie nützlich die Themen der Fortbildung angesehen wurden (Schindler, 2002). Auch wenn die Angebote des Konsiliardienstes im Ganzen als positiv bewertet wurden, können die Ergebnisse nicht als aussagefähig angesehen werden, da eine ausreichende Datengrundlage nicht vorhanden war. Die angebotenen Fortbildungsmöglichkeiten wurden vielfach als über-

flüssig empfunden, da die Hausärzte entweder keine Hilfe annehmen wollten oder den Einfluss und die Kontrolle „von außen“ ablehnten (Schindler, 2002). Außerdem muss berücksichtigt werden, dass es sich bei den an der Befragung teilnehmenden Hausärzten um eine „positive Stichprobe“ der interessierten Ärzte handelte, die dem Projekt grundsätzlich positiver gegenüber eingestellt waren als der Großteil der nichtteilnehmenden Ärzte.

Die Überführung des Projektes in die Regelversorgung scheiterte schließlich wegen der – trotz der finanziellen Anreize – kleinen Teilnehmerzahl. Weder die Kassenärztliche Vereinigung noch die Krankenkassen waren willens, ein Angebot zu unterstützen, das offenbar nur von einem kleinen Teil der Hausärzte genutzt wurde, auch wenn der Nutzen evident war (geschätztes Einsparungspotential in der Modellregion: DM 240.000 pro Jahr aufgrund der Vermeidung von stationären Aufenthalten) (Schindler, 2002). Die weitere Finanzierung ist also von der jährlichen Verlängerung der Versorgungsverträge mit den Kostenträgern abhängig. Bei schwankenden Punktwerten und zwischenzeitlich sogar völlig fehlender Stützung des Punktwertes ist eine wirtschaftlich orientierte Kalkulation des einzelnen Arztes praktisch kaum möglich (Rieger, 2004).

Die Initiatoren des Modellprojektes gehen davon aus, dass einige Verbesserungen in der ambulanten Palliativversorgung erreicht worden sind, die aufgrund der mangelnden Beteiligung der Hausärzte nicht weiter professionalisiert werden konnten.

4.1.2.3 Ambulante Modelle mit ärztlichem und pflegerischem Angebot

4.1.2.3.1 SUPPORT in Göttingen

SUPPORT steht als Abkürzung für das **S**uedniedersächsische **P**rojekt zur Qualitätssicherung der **p**alliativmedizinisch **o**rientierten Versorgung von terminal kranken **T**umorpatienten. Der Hintergrund war eine Ausschreibung des Bundesministeriums für Gesundheit zur Verbesserung der ambulanten Versorgung chronisch schmerzkranker Patienten in Deutschland, an der sich auch die Ärztekammer Niedersachsen beteiligt hat (Diese hatte bereits 1995 das SUPPORT Projekt initiiert (Ensink, 2001)). Eines der geförderten Projekte wurde das Göttinger SUPPORT Projekt, das am 1. Dezember 1996 seine Aktivitäten aufnahm.

Die Umsetzung erfolgte durch die interdisziplinäre Arbeitsgruppe Support der Ärztekammer Niedersachsen am Zentrum für Anästhesie, Rettungs- und Intensivmedizin der Universitätsklinik Göttingen. Innerhalb der Arbeitsgruppe gab es drei Projektteams: ein Palliative Care Team, ein wissenschaftliches Team (Biometrie) und ein zentrales Projektsteuerungsteam.

Zur Analyse der Versorgungsqualität (Ensink et al., 2001) wurde Mitte 1997 an einer repräsentativen Stichprobe von 1.200 Klinik- und niedergelassenen Ärzten in der Interventionsregion Göttingen (n=400) sowie in Oldenburg und Braunschweig (jeweils n=400) als Vergleichsregionen mit ähnlichen soziodemographischen Kenngrößen eine umfangreiche Be-

befragung durchgeführt. Da die Kompetenz medizinischer Versorgungsträger eine wesentliche Determinante der Strukturqualität darstellt, sollte mit Hilfe dieser Befragung eine verlässliche Einschätzung der palliativmedizinischen Kompetenz der behandelnden Ärzte erhoben werden. Die Rücklaufquote betrug – anders als im Berliner Home Care Projekt – jeweils etwa 70 %. Die Umfrage ergab, dass nur etwa ein Drittel der befragten Ärzte den WHO-Stufenplan zur Tumorschmerztherapie kannte und nur etwas mehr als ein Drittel der Teilnehmer eigene BtM-Rezepte zum Verschreiben von für die Schmerztherapie notwendigen Opiaten besaß. Darüber hinaus wurden folgende Defizite der Palliativ-versorgung in der Befragung deutlich:

- Administrative Schwierigkeiten durch die Auflagen der Betäubungsmittel-verschreibungsverordnung,
- Defizite in der ganzheitlichen Patientenbetreuung (insbesondere psychosoziale Betreuungsdefizite),
- das Fehlen jederzeit erreichbarer Versorgungsträger für Palliativversorgung und
- das Fehlen konsequenter Qualitätsmanagementstrategien.

Im Rahmen von Support sollte nun geprüft werden, ob durch die Umsetzung innovativer Interventionsmaßnahmen eine Reduktion der vorstehenden palliativmedizinischen Versorgungsdefizite zu erreichen ist.

Als Ansätze zur Verbesserung der Versorgung wurden fachgebiets- und strukturübergreifende Qualitätszirkel (58 Ärzte als Teilnehmer) und die bereits erwähnten Palliative Care Teams (ab dem 1.7.1997 im Einsatz) als „essentielles, strukturelles Novum und Kernstück“ eingerichtet (Andres et al., 2000). Das Palliative Care Team war sowohl mit pflegerischen als auch mit ärztlichen Spezialisten ausgestattet, sowie phasenweise auch mit Seelsorgern. Das Palliative Care Team agierte direkt an der Schnittstelle zwischen ambulanter und stationärer Versorgung und ermöglichte nach Aussage der Initiatoren ein Überwinden des sektoralen Abgrenzungsdenkens sowie eine Verbesserung der Prozessqualität.

Während und nach den Interventionsmaßnahmen wurde eine Behandlungsdokumentation durch die Ärzte des Qualitätszirkels durchgeführt. Die Qualitätszirkelarbeit verfolgte dabei als Ziele besonders eine Sensibilisierung für die Bedeutung von Schmerztherapie und Symptomkontrolle, die Vermittlung grundlegender palliativmedizinischer Behandlungsprinzipien sowie eine Verbesserung der interdisziplinären und interprofessionellen Kommunikation unter den Berufsgruppen (Ensink, 1999). Darüber hinaus dokumentierte das Palliative Care Team die von ihm in der Region Göttingen durchgeführten Behandlungskontakte. Aus den kontinuierlichen Verlaufsauswertungen wurden Ansatzpunkte für eine Verbesserung des Therapieverhaltens entwickelt, die wiederum direkt in die Fortbildungs- und Qualitätszirkelarbeit einging.

Der Einzugsbereich (die Modellregion) umfasste das Gebiet des Bezirksstellenbereichs Göttingen der Kassenärztlichen Vereinigung Niedersachsens mit den Landkreisen Göttingen, Osterode, Northeim und Holzminden (insgesamt etwa 600.000 Einwohner).

Als Standort wurde Göttingen gewählt, und das Leistungsangebot reichte von medizinischer und pflegerischer Behandlung über reine Beratung bis hin zu koordinatorischen Tätigkeiten, die rund um die Uhr – auch in Form von Hausbesuchen – angefordert werden konnten.

Im Rahmen von Support I wurden vom 1. Juli 1997 bis zum 1. Juni 2002 etwa 700 Patienten betreut (davon 250 rein konsiliarisch). Bis auf wenige Ausnahmen waren alle Betreuten terminal kranke Tumorkranke mit entsprechender Schmerz- und Begleitproblematik. In dieser Zeit wurde mit etwa 250 niedergelassenen Ärzten zusammengearbeitet und der stationäre Bereich der Universitätsklinik Göttingen und andere Kliniken konsiliarisch unterstützt. Es wurde durch die umfassende Betreuung des Palliative Care Teams erreicht, dass ca. 60 % der betreuten Patienten zu Hause versterben konnten. Nach Ansicht der Autoren hatte diese Tatsache auch gesundheitsökonomische Relevanz, da kostenintensive stationäre Aufenthalte vermieden werden konnten.

Als Erfolgsfaktoren des Supportprojektes werden folgende Aspekte genannt (Ensink et al., 2001):

- Freiwillige Mitwirkung aller Kooperationspartner,
- Vermeidung von Konkurrenzsituationen,
- Vermeidung von Ausgrenzung und Parteilichkeit,
- keine Berücksichtigung von Partikularinteressen,
- Einbindung ärztlicher Standesorganisationen,
- Etablierung eines konsequenten Qualitätsmanagementkonzepts.

Von besonderer Bedeutung ist allerdings der multiprofessionelle Versorgungsansatz, bei dem die verschiedenen Partner zum Nutzen des Patienten Hand in Hand arbeiten.

Ursprünglich sollte das Support Projekt am 31.12.1999 beendet werden, wurde aber nachträglich bis zum 31.12.2000 verlängert. Die Finanzierung wurde zu 60 % vom Bundesministerium für Gesundheit und zu 40 % aus Drittmitteln und Eigenmitteln der Ärztekammer Niedersachsen sichergestellt. Darüber hinaus ist unentgeltliche Arbeit geleistet worden. In der Anschlussphase vom 1.1.2001 bis 30.6.2002 erfolgte die Finanzierung durch die Ärztekammer Niedersachsen und durch den Niedersächsischen Verein zur Förderung der Qualität im Gesundheitswesen e.V. Da keine Einigung mit den Krankenkassen über eine finanziell tragfähige Anschlussfinanzierung erzielt werden konnte, aber die Erfolge in der Verbesserung der Versorgung signifikant waren, wurden öffentliche Mittel durch das Sozialministerium, das Wissenschaftsministerium sowie durch die Klosterkammer Hannover bereitgestellt.

Seit dem 1. Juli 2002 ist SUPPORT II im Sinne eines ambulanten Palliativdienstes tätig.⁶ Support II versteht sich im Vergleich zu anderen Palliativdiensten nicht nur als Erbringer medizinischer und pflegerischer Leistungen, sondern zu einem großen Teil (etwa 30 %) auch koordinatorischer Leistungen. Im Rahmen von Support II werden etwa 150 Patienten im Jahr von drei Pflegekräften und eineinhalb Ärzten betreut. Dabei besteht eine enge Kooperation mit dem Universitätsklinikum Göttingen und anderen palliativen Leistungserbringern der Region. Nach Angabe der Mitarbeiter stellen folgende Aspekte Hemmnisse für eine weitergehende Kooperation und eine weitere Etablierung des Ansatzes dar:

- mangelnde Akzeptanz des Themas in der Öffentlichkeit und in der medizinischen Profession,
- Konkurrenzdenken und persönliche Ressentiments unter den Ärzten,
- verzögerter Einstieg in die palliative Therapie (zumeist langes Verfolgen einer kurativen Therapie),
- mangelhafter Netzwerkaufbau und unzureichende Koordination im System.

Darüber hinaus betreuen zwei Schwestern aus dem SUPPORT Team zusammen mit fünf niedergelassenen Ärzten (drei Anästhesisten und zwei Allgemeinmediziner) stundenweise etwa 25 Patienten zum Zeitpunkt der Befragung in der Region Braunschweig. Diese „Dependence“ von SUPPORT wird in enger Zusammenarbeit mit der örtlichen HNO-Klinik betrieben, die sich an den Fahrtkosten beteiligt und die Spendensammlung unterstützt. Außerdem besteht eine enge Kooperation mit örtlichen Hospiz- und Pflegediensten, deren Strukturen für die Arbeit des Teams genutzt werden können.

Abschließend lässt sich anmerken, dass SUPPORT die Diskussionsgrundlage für weitere Projekte gelegt hat und weitere Aktivitäten initiiert hat. Eine abschließende Evaluation ist aufgrund nicht vorliegender Kostendaten nicht möglich.

4.1.2.3.2 Krebsschmerz-Initiative Mecklenburg-Vorpommern

Das Ziel der Krebsschmerz-Initiative Mecklenburg-Vorpommern (Diemer, 2003) war die Erhöhung der Lebensqualität von Krebspatienten im terminalen Stadium und die Senkung der präfinalen Einweisungsrate durch den Einsatz eines Palliative Care Teams. Das Einzugsgebiet (etwa 440.000 Einwohner) des Modellprojekts umfasst die Landkreise Ostvorpommern und Nordvorpommern, die Insel Rügen, die kreisfreien Hansestädte Greifswald und Stralsund sowie den ehemaligen Kreis Demmin und wurde vom Bundesministerium für Gesundheit von Ende 1996 bis Mitte 2001 gefördert.

⁶ Der ambulante Palliativdienst SUPPORT II wird im Rahmen der Angebotsanalyse in Kapitel fünf behandelt.

Die vor der Initiative vorhandenen ambulanten und stationären Strukturen reichten zur effektiven palliativmedizinischen Betreuung fortgeschrittener Tumorkranken nicht aus. Die bestehende Fragmentierung der Leistungsanbieter und der damit verbundene mangelhafte Informationsaustausch wurden als Anlass genommen, eine Betreuung mit Palliative Care Teams aus spezialisierten Brückenärzten und Brückenschwestern im Rahmen des Modellprojekts zu propagieren. Das Palliative Care Team leistete in Vollzeit palliativmedizinische Arbeit und Krisenintervention sowie palliativpflegerische Anleitung und Begleitung zu Hause beim Patienten in Kooperation mit seinen Angehörigen, ambulanten Pflegediensten, den Hausärzten und der ehrenamtlichen psychosozialen Betreuung durch ambulante Hospizdienste.

Im Frühjahr 1997 begannen die Vorbereitungen zur Einrichtung der Palliative Care Teams und der Koordinationszentrale. Außerdem wurden Richtlinien für die Dokumentation der Versorgungstätigkeiten und Ansätze für ein Qualitätsmanagement entwickelt. Ab Mitte 1997 nahm das Palliative Care Team seine Tätigkeiten auf.

Das Palliative Care Team betreute die Patienten entweder ambulant zu Hause oder auch im Krankenhaus. Nach der Anmeldung des Patienten durch den Haus- oder Facharzt, den Pflegedienst oder den Stationsarzt wurde eine elektronische Datenbank für den jeweiligen Patienten angelegt, in die alle vorhandenen – und eventuell auch angeforderten – Vorinformationen eingegeben wurden. Die elektronische Akte dokumentierte die Anamnese, die Pflegeanamnese und die spezielle Schmerz- und Symptomanamnese. Sie diente damit als Entscheidungsgrundlage für einen Therapieversuch, der in einem Konsiliargespräch mit den behandelnden Kollegen und Pflegenden abgesprochen wurde und auch den Patienten und Angehörigen verfügbar gemacht wurde. Darüber hinaus war die elektronische Dokumentation die Voraussetzung für die regelmäßige Evaluation und ein umfassendes Qualitätsmanagement.

Gleichzeitig wurde die Qualifizierung der verschiedenen Versorgungsträger durch gezielte Fortbildungsmaßnahmen gefördert, im Rahmen derer international anerkannte therapeutische Standardkonzepte vermittelt wurden. Weiterhin wurden Schmerzkongresse, Symposien und Workshops durchgeführt, um alle Leistungserbringer auf den gleichen Wissensstand zu bringen.

Laut Aussage der Initiatoren wurden von September 1997 bis Dezember 2000 insgesamt 542 Patienten im Rahmen der Krebschmerz-Initiative betreut, von denen zwei Drittel deutlich jünger als 65 Jahre waren. Es kam zu etwa 4.800 Patientenkontakten, und im Mittel wurden die Patienten 84,1 Tage begleitet.

Eine deutliche Verbesserung der Lebensqualität der Patienten konnte nach Meinung der Initiatoren erreicht werden. Darüber hinaus konnten nahezu zwei Drittel der Patienten bis zum Tode palliativmedizinisch und –pflegerisch zu Hause betreut werden. Eine für 500

Tumorschmerzpatienten durchgeführte Modellrechnung (Annahme: zwei Drittel der Patienten können zu Hause versterben) zeigte mögliche Einspareffekte von etwa 281.500 € pro Jahr auf, wenn Palliative Care Teams eingerichtet würden.

4.1.2.3.3 Das Tübinger Projekt „Hausärztliche Betreuung Schwerkranker“

Beim Tübinger Projekt „Hausärztliche Betreuung Schwerkranker“ (Schlunk et al., 2002) handelt es sich um einen seit 1991 etablierten ambulanten Palliativdienst für den Landkreis und die Stadt Tübingen. Dieser umfasst einen *pflegerischen Bereich* und einen *palliativärztlichen Konsiliardienst* und wurde zunächst als ein Palliativ-Care-Modellprojekt mit Hilfe einer mehrjährigen Anschubfinanzierung durch die Robert Bosch Stiftung GmbH und den Krebsverband Baden-Württemberg e.V. gegründet. Die Träger des Projektes sind das interdisziplinäre Tumorzentrum am Universitätsklinikum Tübingen und das Deutsche Institut für Ärztliche Mission.

Seit 1995 arbeitet das Projekt mit einer durch erhebliche Spendenmittel ergänzten Regelfinanzierung mit den Zielen,

- die häusliche Betreuung von Schwerkranken, insbesondere Tumorkranken, zu fördern,
- die Qualität von Schmerztherapie und Symptomkontrolle bei Schwerkranken zu verbessern,
- Klinikaufenthalte zu verkürzen oder zu vermeiden, und
- die Zusammenarbeit von stationärer und ambulanter Krankenversorgung zu verbessern.

Der pflegerische Bereich wird in *Brückenpflege* und *zeitintensive Pflege* aufgeteilt, die zwar unterschiedlich finanziert sind, aber personell nicht getrennt sind und daher von den Betroffenen auch nicht als getrennt wahrgenommen werden. Die Sonderfinanzierungen von Brückenpflege und zeitintensiver Pflege sind baden-württembergische Spezifika. 35 % der pflegerischen Leistungen des Tübinger Projekts sind als Brückenpflege pauschal aus dem stationären Budget des Tübinger Universitätsklinikums finanziert und 10 % werden durch Zuschüsse für zeitintensive Pflege von Land und Landkreis bezahlt. Nur 35 % der Kosten werden regelfinanziert und weitere 20 % aus Spenden.

Während die Brückenpflege die Verbindung (organisatorischer, aber auch pflegerischer Art) zwischen Klinik und Zuhause schafft, hilft die zeitintensive Pflege allen Patienten (nicht nur Tumorkranken), die intensive pflegerische Betreuung benötigen. Diese umfasst häufige und flexible Einsätze nach individuellem Bedarf rund um die Uhr, um sowohl dem Patienten selbst als auch den Angehörigen eine umfassende Betreuung zukommen zu lassen.

Als Besonderheit des Tübinger Projektes ist die Integration eines *ermächtigten Krankenhausarztes* in den Palliativpflegedienst zu nennen. Er übernimmt konsiliarisch Hausbesuche

bei schwerkranken Patienten oder interventionistische Aufgaben in der Schmerztherapie und Symptomkontrolle.

Im Jahr 2001 umfasste der Einzugsbereich des Palliativdienstes etwa 139 Hausärzte und etwa 200 Patienten und ihre Familien. Im Rahmen einer umfassenden Evaluation (Response rate 53 %) wurde deutlich, dass das Spezialwissen und die Kompetenz in Palliativ Care, die psychosoziale Betreuung der Familien, die gute Organisation und Kommunikation, ein hohes Maß an Flexibilität, die 24-Stunden-Erreichbarkeit sowie die Zuverlässigkeit des ambulanten Palliativpflegedienstes von den Hausärzten besonders geschätzt wurden. Der ambulante Palliativdienst des Tübinger Modellprojektes hat im zehnten Jahre seines Bestehens eine hohe Akzeptanz erreicht unter anderem aufgrund der durch ihn durchgeführten optimalen Schmerz- und Symptomkontrolle, der palliativmedizinischen Beratung rund um die Uhr und dem Angebot von konsiliarischen Hausbesuchen.

Im Landkreis Tübingen gibt es bisher weder eine Palliativstation noch ein stationäres Hospiz, aber bereits seit 1991 das dargestellte Tübinger Projekt Häusliche Betreuung Schwerkranker. 86 % der betreuten Patienten sterben zu Hause in ihrem eigenen Lebensumfeld aufgrund der durch das Projekt ermöglichten umfassenden ambulanten Betreuung.

Als entscheidender Erfolgsfaktor wird vielfach die Einbeziehung des Konsiliararztes angeführt, der das Modellprojekt von den reinen Brückenpflegeteams, die in kritischen Phasen auf den Hausarzt angewiesen sind, in Baden-Württemberg unterscheidet. Darüber hinaus wird die zeitintensive Pflege miteinbezogen, wodurch bei Verschlechterung des Zustandes ein nahtloser Übergang ohne personellen Wechsel und ohne Informationsverluste ermöglicht wird.

Am Tübinger Modellprojekt wird deutlich, dass der ärztliche Konsiliardienst zwar unverzichtbar ist, aber zahlenmäßig im Hintergrund stehen kann, wenn speziell qualifizierte Pflegekräfte die schwerkranken und sterbenden Patienten engmaschig betreuen. Der Hausarzt behält die ärztliche Gesamtverantwortung für seinen Patienten, aber kann rund um die Uhr auf palliativärztliche Unterstützung zurückgreifen. Anhaltspunkte zu Kosten und/oder Kosteneinsparungen konnten nicht recherchiert werden.

4.2 Entwicklung und gegenwärtiger Stand der internationalen Palliativversorgung

Um den Stand der Palliativversorgung im internationalen Vergleich zu verdeutlichen, wird im Folgenden zunächst auf die Entwicklung der Versorgung in ausgewählten Ländern eingegangen, bevor im Anschluss einzelne Modellprojekte behandelt werden.

4.2.1 Allgemeine Angaben zum Stand der Versorgung

Im Folgenden werden zunächst exemplarisch ausgewählte Aspekte der internationalen Palliativversorgung dargestellt. Die Entwicklung der Palliativversorgung in einzelnen Ländern wird im Anschluss aufgezeigt.

Die folgende Tabelle gibt einen Überblick über institutionelle Meilensteine der Palliativversorgung in ausgewählten Ländern.

Tabelle 1: Gründungseinheiten der Palliativversorgung in ausgewählten Ländern

Land	Jahr	Art der Institution	Name der Institution
Großbritannien	1967	Stationäres Hospiz	St. Christopher's Hospice
Schweden	1977	Home Care	Motala Home Care (Krankenhausbasiert)
Italien	1980	Home Care	Schmerztherapeutische Abteilung des nationalen Krebsinstituts Mailand und der Floriani Stiftung
Spanien	1984	Palliative Care Einheit in onkologischer Abteilung eines Krankenhauses	Onkologische Abteilung des Valdicella Krankenhauses, Santander
Belgien	1985	Palliativeinheit; Home Care	Unité de Soins Continus, St. Luc, Brüssel
Niederlande	1991	Stationäres Hospiz	Johannes Hospiz, Vleuten

Quelle: (Clark et al., 2000)

Es wird deutlich, dass es sich bei der modernen Palliativbewegung in den meisten Ländern um eine recht junge Entwicklung handelt, die in Großbritannien ihren Ursprung hat und in verschiedenen Ländern von unterschiedlichen Institutionen ausgegangen ist. Darüber hinaus ist die Evolution der Palliativversorgung in unterschiedlicher Geschwindigkeit und Intensität fortgeschritten, so dass sich im Jahr 2000 ein sehr heterogenes Bild aus quantitativer Sicht ergibt. Ein direkter Vergleich ist jedoch nicht möglich, da in unterschiedlichen Ländern Institutionen verschieden definiert werden und auch statistisch anders erfasst werden. So wird z.B. in Schweden und in Großbritannien bei der Erfassung nicht zwischen stationären Hospizen und Palliativstationen unterschieden. Berücksichtigt man diese Einschränkungen, ist es lediglich möglich, Schwerpunkte der Palliativversorgung in einzelnen Ländern zu erkennen und zu bewerten. Großbritannien ist mit Abstand am umfangreichsten mit Institutionen der Palliativversorgung ausgestattet. Im Jahr 2000 gab es 219 stationäre Einheiten (Hospize und Stationen), 336 Palliative Care Teams, 355 Home Care Angebote und 248 Tageskliniken. In Italien und den Niederlanden wird die Betonung des Home Care Bereichs als fast

ausschließlicher Leistungserbringer von Palliativversorgung deutlich. Nahezu keine Palliativstationen und auch nur einige wenige Hospize stehen der Bevölkerung zur Verfügung. In Spanien zeigt sich ein ähnliches Bild, wenn auch dort einige Palliativstationen (23 im Jahr 2000) und zusätzlich Palliative Care Teams vorhanden sind. Hier ist allerdings das Verhältnis der verfügbaren palliativen Angebote zur Bevölkerung (40 Millionen) deutlich ungünstiger als z.B. in den Niederlanden. Darüber hinaus gibt es in Spanien starke regionale Unterschiede in der Palliativversorgung. Belgien und Schweden weisen neben Großbritannien eine recht umfassende Versorgung mit palliativen Leistungen auf, die sowohl den ambulanten als auch den stationären Sektor berücksichtigt (Clark et al., 2000).

Die beschriebenen Strukturen deuten auf ein heterogenes Bild im internationalen Vergleich hin, welches durch die folgende Tabelle noch untermauert wird.

Tabelle 2: Bettendichte in der Palliativversorgung im internationalen Vergleich

Land	Bettendichte
Großbritannien	1: 17.866
Belgien	1: 28.212
Schweden	1: 29.530
Spanien	1: 49.261
Niederlande	1: 131.092
Italien	1: 1.913.333

Quelle: (Clark et al., 2000)

Im Folgenden soll auf die Entwicklung in einigen Ländern genauer eingegangen werden.

Schweiz und Österreich

In der Schweiz gab es 1999 insgesamt sieben Palliativstationen, sechs Hospize, sowie fünf ambulante Dienste und einen palliativmedizinischen Konsiliardienst (Sabatowski et al., 2000). Mit der Gründung der Schweizerischen Palliativgesellschaft im Jahr 1986 begann die Palliativbewegung zunächst mit der vereinzeltten Gründung von Hospizen, palliativen Einheiten und Home Care Services. Intensives Interesse für eine umfassende Palliativversorgung setzte allerdings nicht vor 1992 ein (Wirth et al., 2000). Die Initiative ging in erster Linie von Universitätskliniken wie z.B. dem Universitätskrankenhaus in Lausanne, das seit 1996 eine Palliativstation unterhält, aus. Das seit der Mitte der neunziger Jahre schnell wachsende Interesse an Palliativversorgung sowohl in der medizinischen Profession als auch in der Öffentlichkeit hat dazu geführt, dass – entsprechend international anerkannter

Modellprojekte wie z.B. dem Ansatz in Edmonton⁷ - eine weitreichende Umsetzung gefordert wird (Mazzocato et al., 1999).

In Österreich gab es im Jahr 2000 insgesamt vier Palliativstationen, fünf Hospize, 211 ambulante Dienste und einen Konsiliardienst (Sabatowski et al., 2000).

Die ersten Palliativbetten wurden 1985 an der Krankenanstalt des Göttlichen Heilands in Wien-Dornbach eingerichtet. 1992 wurde dann eine Hospizstation mit zehn Betten als Teil der Abteilung für Anästhesie (seit Juli 1993 Teil einer internen Abteilung) eröffnet. Das interdisziplinäre Team umfasste Pflegekräfte und Ärzte, Psychotherapeuten, Sozialarbeiter, Theologen und eine Leitungskraft für die ehrenamtlichen Mitarbeiter. Bis 1997 wurden die Leistungen der Einrichtung nach Tagessätzen vergütet. Mit der Einführung der leistungsbezogenen Krankenhausfinanzierung sanken die Beträge zur Erstattung von Palliativversorgung in Krankenhäusern im Durchschnitt auf unter 60 € pro Tag und Patient, da keine gesonderten Abrechnungsziffern für die Vergütung von Palliativpatienten berücksichtigt worden waren. Anfang 2002 wurden mit den Kostenträgern neue Vergütungsvereinbarungen vereinbart, die den finanziellen Bedarf der Palliativversorgung besser abbildeten. Dies beschleunigte die Entwicklung weiterer Hospizinitiativen, die sich seit der Mitte der neunziger Jahre in österreichischen Pflegeheimen entwickelt hatten. Seit Januar 1999 gibt es die österreichische Palliativgesellschaft, die ähnliche Aufgaben wie die DGP wahrnimmt (Zdrahal, 2001). Im Rahmen des so genannten Grazer Modells (ein umfassendes Modellprojekt zur Förderung der Palliativversorgung in Österreich) steht ab März 2002 ein Pflegehospiz zur Verfügung, um die Versorgung im ambulanten Sektor zu fördern und die Verweildauern in stationären Einheiten zu verkürzen. Darüber hinaus wurde die universitäre Verankerung der palliativmedizinischen Ausbildung angestrebt (Zdrahal, 2002).

Niederlande und Belgien

In den Niederlanden gab es 1999 insgesamt zwei Palliativeinheiten, 16 Hospize, ein Kinderhospiz, 286 Home Care Dienste und sieben Konsiliardienste (Sabatowski et al., 2000).

Seit Beginn einer intensiven Euthanasiediskussion in den achtziger Jahren, verschob sich der Fokus Ende der achtziger Jahre auf eine Förderung palliativer Versorgungsansätze. Dies führte schließlich zur Gründung des ersten Hospizes im Jahr 1991. Bis zur Entwicklung palliativer Versorgung wurden/werden Patienten in den Niederlanden zumeist akutstationär versorgt. Die Forderung nach einer Reduktion der Krankenhausbetten hat allerdings zu einer Verschiebung der Patientenströme vom Krankenhaus zum Home Care Bereich und zum

⁷ Das Modellprojekt in Edmonton, Kanada, wird im Rahmen der internationalen Modellprojekte im Detail erläutert.

häuslichen Pflegebereich geführt, wo sie weiterhin von ihrem Hausarzt betreut werden. Wenn der Hausarzt sich mit der Betreuung überfordert fühlt, werden die Patienten meist in ambulante Kliniken oder in Krankenhäuser eingewiesen, in denen sie kaum spezialisierte Palliativversorgung erhalten und meistens von anderen Patienten isoliert werden.

Der Hauptgrund für das sehr späte und langsame Entstehen von Hospizen ist das in den Niederlanden sehr gute Netz an Altenpflegeheimen mit spezialisierten Ärzten. Allerdings sind die vorhandenen Pflegeheime meistens fast vollständig ausgelastet, was eine Kriseneinweisung von Patienten unmöglich macht. Es kann Wochen dauern bis ein Platz verfügbar ist, und in der Regel werden die Patienten nicht wieder nach Hause entlassen. Darüber hinaus werden die Angehörigen zum großen Teil nicht in die Betreuung miteinbezogen (Zylicz, 1993).

Ein Modellprojekt zur Etablierung spezieller Palliativversorgung in Pflegeheimen ist gescheitert, da die „normalen“ Bewohner der Pflegeheime ständig mit dem Tod konfrontiert wurden (Hospizidee gegenüber der Pflegeheimrealität). Die Hospizidee hat sich in den Niederlanden nur schleppend verbreitet, da wohltätiges Engagement und ehrenamtliche Tätigkeiten nicht weit verbreitet waren. Auch internationaler Kontakt und Informationsaustausch wurde von niederländischen Ärzten vielfach gescheut aufgrund der allseits bekannten Euthanasiediskussion und der mangelnden Qualität der Palliativversorgung in den Niederlanden.

Obwohl bisher keine gesetzlichen Anreize bestehen, verbreitet sich der Hospizgedanke zusehends und wird insbesondere von der neu gegründeten Palliativgesellschaft gefördert. Es wird davon ausgegangen, dass eine Verbesserung in der Palliativversorgung viele Probleme lösen wird, die zu Krisen und in der Folge zum Verlangen nach Euthanasie führen.

In Belgien gab es 1999 insgesamt 19 Palliativstationen, 30 ambulante Dienste und 28 Konsiliardienste (Sabatowski et al., 2000). Die palliative Spezialversorgung hat sich in Belgien separat entwickelt. Mangelnde Planung hat die Palliativversorgung vom Rest des Gesundheitswesens isoliert. Erste private Initiativen gab es Mitte der achtziger Jahre – hervorgerufen durch die Gründung der ersten palliativen Einheit 1981. Seit 1989 wurde die Philosophie der Palliativversorgung auch über die Medien verbreitet. Daraus resultierte die Gründung der ersten professionellen Arbeitsgemeinschaft. Im Laufe der neunziger Jahre wurden mehrere Gesetze erlassen, die die zu schaffende Anzahl, die Mission und das modus operandi der palliativen Angebote festlegten. Außerdem wurden auch Anreize für eine Verbindung zwischen der palliativen Spezialversorgung und der Allgemeinversorgung geschaffen (Desmedt, 1999). Als Folge entstanden erste Modellprojekte, im Rahmen derer zusätzliche Zahlungen für die Versorgung von Krebspatienten in Krankenhäusern bereitgestellt wurden. In diesem Zusammenhang wurden Expertengruppen gegründet, um den Bedarf an Palliativversorgung festzustellen (Desmedt, 1999).

Basierend auf dem Report der Expertengruppe wurden vier Arten der palliativen Spezialversorgung eingerichtet: stationäre Palliativeinheiten, palliativmedizinische Konsiliardienste, ambulante Palliativdienste und auf Palliative Care fokussierte Pflegeheime. Darüber hinaus wurde eine regionale Koordinationseinheit geschaffen, die die Integration der palliativen Spezialversorgung in die Allgemeinversorgung steuern sollte (Desmedt, 1999).

Als problematisch stellte sich die Finanzierung der ambulanten Dienste und der Pflegeheime dar, da sie sich als bei weitem nicht ausreichend erwies, um die vielfältigen Aktivitäten zu unterstützen. Das Budget für palliative Einheiten war als festes Budget (für die gesamte Palliativversorgung) gesetzlich verankert worden und war demzufolge auch nicht abhängig von der Komplexität der erbrachten Leistungen. Darüber hinaus haben auch nicht alle Menschen Zugang zur Palliativversorgung. Des Weiteren wird die Fortbildung und Zertifizierung als mangelhaft angesehen (Desmedt, 1999). Bei der Palliativversorgung handelt es sich also in Belgien um einen sehr viel weitreichenderen Ansatz als in den Niederlanden, der gesetzlich verankert ist. Dennoch gibt es Probleme in der Umsetzung und insbesondere in der Ausbildung qualifizierter Kräfte (Clark et al., 2000).

Spanien

Im Jahr 2000 gab es in Spanien über 23 palliative Einheiten, ein Hospiz, 45 Palliative Care Teams, 65 ambulante Dienste, sieben Konsiliardienste und 75 Home Care Dienste (Clark et al., 2000; Sabatowski et al., 2000). Die Verfügbarkeit in den unterschiedlichen Regionen Spaniens ist jedoch äußerst heterogen (Clark et al., 2000). Während in Katalonien ein von der WHO initiiertes Modellprojekt besteht⁸, stehen in anderen Regionen kaum palliative Angebote zur Verfügung.

Ein Beispiel für eine Initiative des spanischen Gesundheitsministeriums zur Verbreitung von Palliative Care war ein 1990 initiiertes Programm, das Gesundheits- und soziale Dienste zusammenbrachte, um neue Unterstützungsgruppen im Bereich Home Care zu etablieren. Diese neu entstandenen Gruppen werden PADES genannt und die Ziele der Initiative waren

- die Verbesserung der Home Care für unheilbar Kranke,
- Qualitätsverbesserungen durch das Angebot kontinuierlicher Versorgung in der Gemeinde,
- den Hausärzten konsiliarisch zur Seite zu stehen und
- als Unterstützungselement zu agieren, um die Verbindung zwischen den einzelnen Ebenen der Versorgung herzustellen.

⁸ Das Modellprojekt in Katalonien wird im nächsten Abschnitt ausführlich behandelt.

Angefordert werden die PADES zumeist vom Hausarzt oder vom Krankenhaus. Sie haben sich sowohl als qualitätsverbessernde sowie auch als kostensparende Alternative herausgestellt, da weniger stationäre Aufenthalte und Notfallaufnahmen notwendig wurden. Die Kosten eines Patienten im letzten Lebensmonat konnten im Durchschnitt um 436,60 € gesenkt werden (Serra-Prat et al., 2001).

Italien

1998 gab es in Italien 169 Palliativstationen und einen starken Fokus auf Home Care im Bereich der Palliativversorgung (Sabatowski et al., 2000). Insgesamt lässt sich heute ein deutliches Nord-Süd-Gefälle in Bezug auf die allgemeine Gesundheitsversorgung und die Palliativversorgung im speziellen feststellen. Die Palliativversorgung ist von starkem kirchlichen Engagement gekennzeichnet und entwickelte sich in enger Zusammenarbeit mit der Onkologie, da für die Palliativversorgung selbst kaum Gesetzesgrundlagen bestanden/bestehen (Clark et al., 2000).

Ende der siebziger Jahre wurde die Palliativbewegung am Nationalen Krebsinstitut in Mailand initiiert. Einige Wohltätigkeitsorganisationen engagierten sich besonders im Home Care Bereich und in der Aus-, Fort- und Weiterbildung. 1989 wurde schließlich die Italienische Hochschule für Medizin und Palliativversorgung gegründet. Obwohl diese Institution seit 1990 mehr als 2100 Ärzte und Schwestern in der Palliativversorgung ausgebildet hat, wird Palliative Care bis heute nicht akademisch anerkannt.

1986 wurde die italienische Palliativgesellschaft gegründet, dessen Mitgliederstamm innerhalb von 12 Jahren von 30 auf 1300 Mitglieder angewachsen ist. Die Palliativgesellschaft stellte insbesondere Untersuchungen zur regionalen Verteilung und der Struktur der Palliativversorgung an. 70 % der palliativen Versorgungszentren befinden sich in Norditalien und sogar 30 % allein in der Lombardei. Fast alle Zentren weisen ein multidisziplinäres Team von Ärzten, Pflegekräften, Psychologen, Sozialarbeitern und ehrenamtlichen Mitarbeitern auf. Es gibt verschiedene Ansätze zur Palliativversorgung in Italien:

- Das Distriktsmodell ist ein reiner Home Care Ansatz, im Rahmen dessen der Hausarzt die Versorgung durchführt und koordiniert. Nur im Bedarfsfall wird ein Spezialist im Bereich Palliativmedizin konsiliarisch hinzugezogen.
- Im Rahmen des sog. „Hospital at Home“ Modells übernimmt ein Facharzt des Krankenhauses die Koordinationsfunktion. Dieser Ansatz ist weniger stark verbreitet.
- Der Ansatz mit der höchsten Prävalenz ist ein reines Krankenhausmodell, d.h. die Einweisung von Palliativpatienten in palliative Einheiten (sofern vorhanden).
- Der private Ansatz bezieht sich auf die vielseitigen Aktivitäten der wohltätigen Organisationen, die den öffentlichen Sektor zur Bereitstellung von mehr Home Care

bewegt haben und einen großen Teil der „informellen“ Leistungen in der Palliativversorgung erbringen.

- Schließlich gibt es noch den stationären Sektor in Italien. Allerdings sind bisher in ganz Italien lediglich vier Hospize eingerichtet worden (davon drei in der Lombardei).

Alle beschriebenen Strukturen arbeiten in gewisser Weise zusammen und überschneiden sich in der Versorgung der Palliativpatienten. Dennoch ist die Situation heutzutage höchst heterogen. Manche Regionen haben erhebliche Fortschritte gemacht, andere erreichen nicht einmal minimale Standards. Die Bemühungen der wohl tätigen Organisationen, der Italienischen Palliativgesellschaft und der Italienischen Hochschule für Medizin und Palliativversorgung waren groß, aber nicht umfassend genug, um die staatlichen Gesundheitsbehörden für den Bereich der Palliativversorgung zu gewinnen. Es bestehen bisher keine Gesetzesgrundlagen, und der Fokus des Gesundheitssystems liegt – trotz einer alternden Bevölkerung und der Zunahme chronischer Erkrankungen – auf stationärer Akutversorgung. Hinzu kommt eine sich verschlechternde finanzielle Situation des italienischen Gesundheitssystems. Als Folge drohen die bereits erreichten Erfolge auf den vorherigen Standard zurückzufallen (Sbanotto et al., 1998).

Frankreich

Im Jahr 2000 gab es in Frankreich 87 Palliativstationen, 55 ambulante Dienste und 177 Konsiliardienste (Sabatowski et al., 2000). Ende der siebziger Jahre schwächte die zunehmende Verbreitung der Hospizidee in Frankreich die aufkeimende Euthanasiedebatte ab. 1996 wurde schließlich das Recht des Patienten auf palliativmedizinische Betreuung festgeschrieben, und ambulante Dienste wurden verstärkt gegründet. Diese Initiativen waren weitgehend von örtlichen, auf eine Gemeinde begrenzten Initiativen abhängig, weshalb die landesweite Verteilung der palliativmedizinischen Einrichtungen einen hohen Grad an Heterogenität aufweist und es in manchen Regionen nahezu keine palliative Versorgung gibt. In diesem Zusammenhang wird die mangelnde vorausschauende Planung und Koordination durch die verantwortlichen Gesundheitsbehörden manifest (Simon, 2000). Darüber hinaus wurden Qualitätsstandards für die bestehenden Versorgungsstrukturen nur unzureichend definiert, und eine Qualitätssicherung in Bezug auf Ausbildung und Ausstattung fand ebenfalls nicht statt. Seit 1995 ist Palliativmedizin als Pflichtfach fest im klinischen Teil des Medizinstudiums in Frankreich verankert; die Ausgestaltung ist jedoch höchst variabel. Weiterhin sind teilweise postuniversitäre Ausbildungsgänge vorhanden, die seit Mitte der neunziger Jahre vermehrtes Interesse auslösen und von der französischen Palliativgesellschaft gefördert werden (Simon, 2000).

Der immer noch vorherrschende Mangel an Hospizbetten konnte bis dato nur teilweise durch Home Care Initiativen kompensiert werden. Die in der Charta der Patientenrechte festgeschriebene

- freie Wahl der höchsten Stufe der Versorgung,
- Erhaltung des sozialen Umfelds und
- Erhaltung der Autonomie der Patienten so lange wie möglich

kann daher nur unzureichend erfüllt werden. Die Home Care Angebote kompensieren nur ungenügend den Bedarf der alternden Bevölkerung (Geschwind, 1999). Darüber hinaus wurde eine sog. „Hospitalization at home“ geschaffen, im Rahmen derer die Patienten zu Hause verbleiben, aber tagsüber für Tests und auch reguläre Versorgung ins Krankenhaus gefahren werden. Dies hat zu einer Verkürzung der Krankenhausaufenthalte geführt. Ist die „hospital-at-home“ Variante nicht mehr durchführbar, werden die Patienten meistens in reguläre Krankenhäuser, geriatrische Kliniken, Rehabilitationseinrichtungen oder in die wenigen Hospize eingewiesen, da bei einem Aufenthalt auf einer Palliativstation nur etwa 30 % der Kosten vom Staat bezahlt werden und die Palliativstationen darüber hinaus auch meistens nicht sehr gut ausgestattet sind. Es besteht also ein gewisser Widerspruch zwischen den gesetzlich verankerten Patientenrechten und den tatsächlich wählbaren Leistungen. Die enge Zusammenarbeit mit dem Ethischen Komitee der Europäischen Union hat allerdings weitere Bestrebungen zur Verbesserung der Versorgung und zur Dynamisierung der Palliativbewegung initiiert (Geschwind, 1999).

Schweden

Im Jahr 1999 bestanden in Schweden 4 Hospize, 26 stationäre Einrichtungen, 34 Palliativstationen, 83 ambulante Dienste, 41 Palliative Care Teams, 67 Home Care Services und 13 Day Care Services (Clark et al., 2000; Sabatowski et al., 2000).

Im Unterschied zu anderen europäischen Ländern lag der Fokus in Schweden nicht auf Hospizen und kirchlich getragener Palliativversorgung. Es entwickelte sich ein multidisziplinäres Modell, das Home Care und Konsiliarteam als hauptsächliche Elemente der Palliativversorgung förderte. Seit 1995 ist die Palliativversorgung per Gesetz mit der Akutversorgung gleichgestellt und verbreitet sich gegenwärtig sehr schnell (Clark et al., 2000).

Dennoch war die Etablierung der Palliativversorgung in Schweden zunächst mit strukturellen Problemen behaftet, da die medizinische Versorgung in Schweden stark auf den stationären Sektor und Fachärzte fokussiert war und sich eine funktionierende Primärarztstruktur erst langsam entwickelte. Diese ist jedoch im Rahmen der Palliativversorgung von besonderer Bedeutung. Weiterhin gab es in Schweden kaum ehrenamtliches Engagement, da die staatliche Finanzierung aller Leistungen von der Bevölkerung als gegeben angenommen wurde.

1992 wurde eine erste Unterscheidung in die allgemeine Versorgung und die notwendige Versorgung der Älteren im Rahmen von Home Care Services gesetzlich anerkannt. Damit wurde der stationäre Sektor langsam zurückgedrängt und dem ambulanten Sektor mehr Bedeutung zugebilligt. Darüber hinaus wurden schon seit 1984 die Patientenrechte stückweise gestärkt. Die offizielle Anerkennung der Palliativversorgung im Gesetz hatte bereits 1979 stattgefunden (ebenso gab es bereits Ansätze zu Fortbildung und Integration), aber die Palliativversorgung wurde erst 1995 an die zweite Stelle hinter akuten und lebensrettenden Maßnahmen im Gesetz aufgenommen. Palliative Home Care Ansätze entwickelten sich in der Folge sehr viel schneller als Palliativstationen. Darüber hinaus kam den Palliative Care Teams eine wachsende Bedeutung zu. Nichtsdestoweniger ist Palliativmedizin noch keine anerkannte Spezialisierung für Ärzte in Schweden. Immerhin gibt es bereits zwei Lehrstühle für Palliativmedizin in Schweden und eine palliative Fachgesellschaft (Fürst, 2000). Der hohe Grad an Integration zwischen Palliativversorgung und allgemeiner Versorgung ist als besonders positiv herauszuheben (Clark et al., 2000).

Großbritannien

Großbritannien verfügte im Jahr 2000 über 219 stationäre Einrichtungen, 21 Kinderhospize, 433 ambulante Dienste, 248 Tageshospize, 336 Palliative Care Teams und 355 Home Care Teams (Clark et al., 2000; Sabatowski et al., 2000). Großbritannien gilt als die Wiege der Palliativversorgung. Historisch sind Hospize aus dem – im angelsächsischen Bereich weit verbreiteten - ehrenamtlichen Sektor erwachsen, basierend auf den von Cicely Saunders eingeführten Grundprinzipien. Seit den siebziger Jahren wird die Palliativversorgung auch von staatlicher Seite gefördert. Eine Besonderheit, die sich positiv auf die Evolution der Palliativversorgung in Großbritannien ausgewirkt hat, war die von Anfang an enge Zusammenarbeit zwischen Ärzten und Pflegekräften, die auch gemeinsam Richtlinien für die Behandlung von Palliativpatienten entwickelten. Diese beziehen sich vorwiegend auf vier Hauptempfehlungen (Finlay, 2001):

- gleicher Zugang für alle zu Palliativleistungen,
- angemessene und umfassend verfügbare Information für Patienten,
- Forschungsunterstützung und
- die Förderung von Aus-, Fort- und Weiterbildung.

Darüber hinaus wurde die Integration des wohltätigen Sektors mit dem National Health Service (NHS) maßgeblich gefördert. Es wurden allgemeingültige Standards für palliative Leistungen aufgestellt, die erfüllt werden müssen, wenn die Leistungen zu 50 % (anstatt der regulären 33 %) vom NHS vergütet werden sollen. Die Anerkennung der Palliativmedizin als Spezialfach (seit 1987) und die Einführung eines speziellen Trainingsprogramms haben die Integration der palliativen Services mit dem NHS gefördert (Fordham et al., 1998). Seit der

New Labor Regierung ist die finanzielle Situation der palliativen Einrichtungen wieder schwieriger geworden, da Teile des NHS funding gestrichen wurden und deshalb wieder eine größere Abhängigkeit von Spenden besteht (Clark et al., 2000).

Eine Besonderheit der Versorgung in Großbritannien stellen die Brückenschwestern (häufig sog. „Macmillan nurses“) dar. Seit Mitte der siebziger Jahre ist die Zahl der Brückenschwestern stark angestiegen und betrug 1999 bereits 1810 insgesamt, von denen 810 vorwiegend im Home Care Bereich und 445 im stationären Bereich ihre Basis hatten. Die übrigen Schwestern agierten vorwiegend sektorübergreifend. Dies ist auch der eigentliche Hintergrundgedanke der Position einer Macmillan nurse: die Begleitung von Patienten über verschiedene Sektoren hinweg, um die Kontinuität der Versorgung zu gewährleisten. In diesem Fall nimmt die Macmillan nurse eine Koordinierungsfunktion ähnlich eines Case Managers ein. Darüber hinaus bezieht sich der Verantwortungsbereich der Macmillan nurses zu meist auf folgende Aspekte (Clark et al., 2002):

- pflegerische Arbeit,
- Konsiliarleistungen,
- Unterrichten,
- Führung und
- Forschung.

Macmillan nurses werden meistens aus Spenden finanziert. Eine Studie von Clark (2002) in verschiedenen Regionen Großbritanniens ergab ein sehr heterogenes Bild in Bezug auf Struktur, Organisation und die den Macmillan nurses zur Verfügung stehenden Ressourcen. Im Großen und Ganzen kann Großbritannien aber als der Vorreiter im Bereich der Palliativversorgung angesehen werden. Palliativmedizin ist als Spezialfach fest in der ärztlichen Ausbildung verankert, und es gibt heutzutage mehrere Lehrstühle für Palliativmedizin.

Irland

Die Hospizbewegung begann in Irland im späten 19. Jahrhundert mit der Gründung des „Our Lady’s“ Hospiz in Dublin und dem St. Patrick’s Krankenhaus in Cork. Beeinflusst vom St. Christopher’s Hospiz in London begann die Hospizbewegung in Irland in den frühen achtziger Jahren – maßgeblich getrieben von den Sisters of Charity. Die irische Hospizgesellschaft wurde 1986 gegründet und hat die Entwicklung der Palliativversorgung seitdem maßgeblich beeinflusst. Darüber hinaus nahm die irische Krebsgesellschaft und die irische Gesellschaft für Palliativversorgung (gegründet Anfang der neunziger Jahre) Einfluss auf die Anerkennung der Palliativmedizin als Spezialfach der ärztlichen Ausbildung im Jahr 1995.

Das irische Gesundheitsministerium hat sich aktiv für eine angemessene und strukturierte Entwicklung palliativer Spezialversorgung eingesetzt. Dies spiegelte sich auch im Gesetz zur nationalen Gesundheitsstrategie 1994 wider, das insbesondere die Rolle von Palliativver-

sorgung zur Verbesserung der Qualität hervorhob. Darüber hinaus wurde 1996 die nationale Krebsstrategie verabschiedet. Das Gesetz bezog sich nicht nur auf die Etablierung bestimmter Versorgungsstrukturen, sondern führte auch dazu, dass 1997 zusätzlich 10 Millionen Pfund für Palliativversorgung bereitgestellt wurden. Um die Jahrtausendwende wurde die Schaffung eines palliativen Versorgungsplans angeregt.

Irland hat weitreichende Erfahrungen im Bereich der Versorgung terminal Kranker. Hinzu kommt die Akzeptanz und Unterstützung des Themas nicht nur in den beteiligten Professionen, sondern auch in der Öffentlichkeit. Die Aus-, Fort- und Weiterbildung ist umfassend organisiert und trägt maßgeblich zur Qualität der angebotenen Services bei.

Nichtsdestoweniger sind die Strukturen der Leistungserbringung nicht immer eindeutig. Dies ist vorwiegend auf das vielfältige und weitreichende Engagement verschiedener wohltätiger Organisationen zurückzuführen. Eine Vernetzung der einzelnen Sektoren ist aufgrund von bestehenden Bereichsegoismen oftmals schwer zu erreichen.

In letzter Zeit wird die palliative Versorgung im ambulanten Sektor gestärkt. Insbesondere Hausärzten und Home Care Services kommt dabei eine besondere Rolle zu. Bemängelt wird die Koordination der verschiedenen Sektoren und Leistungserbringer (Department of Health and Children, 2001).

USA

1996 bestanden in den USA mehr als 2700 Einrichtungen, die Palliativversorgung auf die eine oder andere Weise anboten. Es wird geschätzt, dass es darüber hinaus ca. 3000 ambulante Dienste gibt (Sabatowski et al., 2000). Diese recht ungenauen Angaben machen deutlich, dass es in den USA keine klar definierbaren Strukturen der Palliativversorgung gibt.

1974 nahm das erste palliative Home Care Team in New Haven, Connecticut, seine Arbeit auf. Es folgte 1975 der palliativmedizinische Konsiliardienst am St. Luke's Hospital in New York (Sabatowski et al., 2000). Die Beschränkung der ersten Ansätze auf den ambulanten Sektor hat sich bis heute erhalten. Unter Hospizversorgung wird auch heute noch in den USA eine weitgehend ambulante, dem Home Care Bereich sehr ähnliche Versorgung verstanden (Goldstein et al., 1996). Darüber hinaus liegt der Fokus der Medizin immer noch auf kurativen Therapien, obwohl Palliativmedizin anerkanntes Fach in der Ausbildung der Ärzte ist (Sabatowski et al., 2000). Die Gründe für die Ablehnung palliativer Ansätze liegen häufig an der mangelnden Kenntnis im Bereich Schmerztherapie und Symptomkontrolle (Goldstein et al., 1996). Weiterhin erfolgte – ähnlich wie in Deutschland – eine weitgehend getrennte Entwicklung der Hospizversorgung von der medizinischen Versorgung (strukturell, administrativ, finanziell und ideologisch). Die Hospizversorgung war und ist traditionell von pflegerischen Kräften und Sozialarbeitern dominiert, auf die die ärztliche Profession keinen Einfluss

hat. Dies hat zu einem Bruch und zur Separation in der amerikanischen Palliativversorgung geführt.

Obwohl es heutzutage fortschrittliche Beispiele wie z.B. die Harry R. Horvitz Foundation gibt, die im nächsten Abschnitt im Detail behandelt wird, sind große regionale Unterschiede in der Palliativversorgung der USA zu erkennen. In Kalifornien beruht die Versorgung z.B. größtenteils auf Hospizen, und es gibt kaum Palliativstationen oder Konsildienste (Pantilat et al., 2003). In anderen Regionen wird dagegen die stationäre Versorgung von Palliativpatienten betont, um Defizite im primären Sektor auszugleichen (von Gunten, 2002). Schließlich spielt nicht nur das Vorhandensein von palliativen Einheiten eine Rolle, sondern auch ihre Inanspruchnahmemöglichkeit. Diese wird in den USA auch maßgeblich von der Versicherungsform, der ein Patient angehört, beeinflusst. Eine Studie von Kellar (Kellar et al., 1996) zeigte, dass entgegen den Erwartungen Managed Care Versicherte palliative Leistungen häufiger in Anspruch nahmen als Fee-for-Service-Versicherte oder reguläre Medicare Mitglieder.

4.2.2 Ausgewählte Modellprojekte

4.2.2.1 Das WHO Demonstrationsprojekt zur Einführung von Palliative Care in Katalonien

In der Region Katalonien (6.200.000 Einwohner) wurde 1989 vom Ministerium für Gesundheit der Region und der WHO Krebsinitiative eine formale Kooperation zwischen lokalen Ärzten, regionalen Politikern und der WHO initiiert, um ein WHO Demonstrationsprojekt im Bereich Palliative Care zu entwickeln (Clark et al., 2000). Parallel dazu wurde in der Gesetzgebung die Palliativversorgung explizit verankert. Seit 1990 besteht das Projekt (Gomez-Batiste et al., 2002) mit dem Ziel für jeden Patienten – falls notwendig – Zugang zu Palliativversorgung zu schaffen und palliative Serviceleistungen als einen Standard zu etablieren. Eine Verankerung der Palliativversorgung im regionalen Versorgungssystem mit einer Betonung von Home Care und Versorgung in der Gemeinde sollten langfristig zu einer umfassenden Abdeckung der Region (Zugang) und einer erhöhten Qualität der Versorgung bei gleichzeitiger Kosteneffizienz führen. Schließlich sollte das Modellprojekt in Katalonien als Referenzprojekt für andere Regionen im nationalen und internationalen Umfeld dienen.

Hauptelemente des Modellprojektes waren:

- die Evaluation von Bedürfnissen,
- die Implementation bestimmter Serviceleistungen,
- bestimmte Maßnahmen in der allgemeinen Versorgung,
- Aus-, Fort- und Weiterbildung,
- die Verfügbarkeit von Opioiden,

- das Setzen von Qualitätsstandards und
- ein öffentliches Finanzierungssystem.

Die leistungserbringenden Einheiten wurden als palliative Einheiten, palliativmedizinische Konsiliardienste und Home Care Teams (ambulante Dienste) definiert.

Während 1989 lediglich zwei palliative Serviceangebote in Katalonien zur Verfügung standen, gab es 1995 bereits 21 palliative Einheiten, 18 palliativmedizinische Konsiliardienste und 44 Home Care Teams. 2001 wurden bereits 50 palliative Einheiten, 20 palliativmedizinische Konsiliardienste und 52 Home Care Teams gezählt. Die Home Care Support Teams bestehen jeweils aus einer ärztlichen Kraft, zwei Pflegekräften und einem Sozialarbeiter und sind zum überwiegenden Teil in den lokalen Gesundheitszentren der Gemeinden angesiedelt. Die palliativen Einheiten bieten 2001 insgesamt 523 Betten (im Durchschnitt 10,5) an und betreuen Palliativpatienten im Durchschnitt für 22,8 Tage.

Ein besonderer Fokus wurde im Rahmen des Modellprojektes auf die Aus-, Fort- und Weiterbildung gelegt. Nicht nur ein „Master of Palliative Care“, sondern auch ein Forschungszentrum als Joint Venture von vier teilnehmenden Krankenhäusern wurde gegründet, das ein umfangreiches Kursangebot sowohl für Ärzte als auch für Pflegekräfte bereitstellt. Darüber hinaus werden kontinuierlich Evaluationen des Projektes von einer Forschergruppe durchgeführt.

Im Jahre 2001 stellten die Initiatoren des Projektes fest, dass ein hoher Versorgungsgrad in der Palliativversorgung für die Patienten in Katalonien erreicht worden ist und gleichzeitig die Kosten der Versorgung gesenkt worden sind. Ein besonderer Fokus liegt auf der Versorgung der Patienten in den Gemeinden und zu Hause. Die Förderung von Aus-, Fort- und Weiterbildung in Palliative Care in der Schulung von Ärzten und Pflegekräften hat zu einer weitreichenden Versorgung (ambulant und stationär) auf qualitativ hohem Niveau geführt.

Nichtsdestoweniger hat die Evaluation ergeben, dass häufig die Koordination zwischen den einzelnen Einheiten der Palliativversorgung unzureichend ist und damit die Kontinuität der Versorgung nicht immer gesichert ist. Auch die mentale Unterstützung der Leistungserbringenden weist vielfach Mängel auf, und die Ausbildung in Palliative Care – obwohl vielfach gefördert – ist noch nicht fest im Curriculum der Ärzte verankert.

4.2.2.2 Das WHO Demonstrationsprojekt Cleveland Clinic Foundation Harry R. Horvitz Palliative Care Center in den USA

Seit 1987 wurde das Palliative Care Programm in der Cleveland Clinic Foundation (Davis et al., 2001; Goldstein et al., 1996) entwickelt und fungierte zunächst als Konsiliardienst mit einem Arzt, einer Pflegekraft und einem Sozialarbeiter. In relativ kurzer Zeit entwickelte sich aus der Initiative ein umfassendes Angebot mit einer palliativen Einheit, einem Hospiz, Home

Care Services und Forschungsaktivitäten. Als Folge wurden auch das Team und die beteiligten Professionen erweitert.

1994 wurde das Harry R. Horvitz Palliative Care Center als stationäre Palliativeinheit im Rahmen des Palliative Care Programms eröffnet. Das Programm (Einzugsgebiet 1,8 Millionen) ist von der WHO als nationales und internationales Referenzprojekt für Palliativversorgung geschaffen worden und war die erste umfassende Initiative in den USA im Rahmen der Palliativversorgung. Als Hauptziele des Projekts wurden folgende Aspekte angesehen:

- hervorragende Leistungen für Patienten mit fortgeschrittenen Krebserkrankungen anzubieten,
- die Angehörigen der Patienten während der Krankheit und in der Trauerphase zu unterstützen,
- sich für die Zufriedenheit, Würde und Wahlfreiheit der Patienten einzusetzen,
- Symptome von Nicht-Krebspatienten in der Terminalphase zu kontrollieren,
- als ein internationales Referenzmodell anerkannt zu werden, das auf klinischer Exzellenz, umfassenden Forschungsaktivitäten und einer Verpflichtung zur Aus-, Fort- und Weiterbildung beruht.

Diese Zielsetzungen werden durch eine umfassende Struktur in Palliative Care erreicht. Sie besteht aus:

- einer palliativen Einheit mit 23 Betten für die allgemeine Akutversorgung von Palliativpatienten (Harry R. Horvitz Center) und für die Akutversorgung der Home Care Patienten (falls notwendig),
- dem Palliative Care Team für den ambulanten und stationären Bereich, der eng mit den niedergelassenen Hausärzten zusammenarbeitet und sowohl aus einem Arzt als auch aus Pflegekräften besteht. Dieser macht Empfehlungen für die Therapie des Patienten und übernimmt häufig auch die weitere Begleitung.
- Fünf Tageskliniken, die Patienten werktags tagsüber aufnehmen und sowohl mit pflegerischen als auch mit ärztlichen Kräften ausgestattet sind,
- dem Home Care Service (als "pre-hospice care" verstanden),
- dem Hospiz,
- dem ambulanten Hospizdienst, der eng mit dem Palliative Care Team zusammenarbeitet und
- einer Telefonhotline, die rund um die Uhr an sieben Tagen der Woche besetzt ist und sowohl ärztliche als auch pflegerische Kompetenzen vorhält.

Wie in anderen Projekten agiert das Palliative Team als Koordinator und untersucht den Zustand eines Patienten nach einigen Tagen erneut, um eventuell die Therapie zu modifizieren. Im Harry R. Horvitz Palliative Care Center arbeitet es dabei eng mit „clinical nurse specialists“ zusammen, die als Case Manager den Patienten im Einzelnen begleiten. Im Durchschnitt wurden pro Jahr etwa 600 Patienten im Rahmen des Modellprojekts betreut.

Nach sieben Jahren Arbeit im Modellprojekt ist deutlich geworden, dass es von besonderer Bedeutung ist:

- einen Fokus auf Qualität zu legen,
- sich Forschung und Weiterbildung zu verpflichten,
- das Engagement der teilnehmenden Institutionen sicherzustellen und
- einen positiven, proaktiven und wirtschaftlich orientierten Ansatz (z.B. die Erstellung eines Business Plans als strategisches Rahmenkonzept) zu wählen.

4.2.2.3 Regional Palliative Care Program (RPCP) in Edmonton, Alberta, Kanada

Das Regional Palliative Care Program besteht seit Juli 1995 in Edmonton (Alberta) in Kanada. Vor der Initiierung des Projekts gab es in der Region (Einzugsbereich: etwa 6 Millionen Einwohner) keinen flächendeckenden Zugang zu palliativen Leistungen.

Das Ziel des Regional Palliative Care Programs in Edmonton Alberta (Bruera et al., 1999) war es, den Zugang zu qualitativ hochwertiger und kosteneffizienter Palliativversorgung zu verbessern mittels

- einer Verschiebung des Schwerpunktes von der Akutversorgung auf die häusliche und die Hospizversorgung und
- durch eine stärkere Einbeziehung (und auch angemessene Unterstützung) der niedergelassenen Ärzte.

Das Programm erstreckt sich auf die medizinische und pflegerische Versorgung, die Aus-, Fort- und Weiterbildung, Forschung und operationale Vorgänge (Verwaltung). Die folgende Abbildung gibt einen Überblick über die Komponenten des Modells.

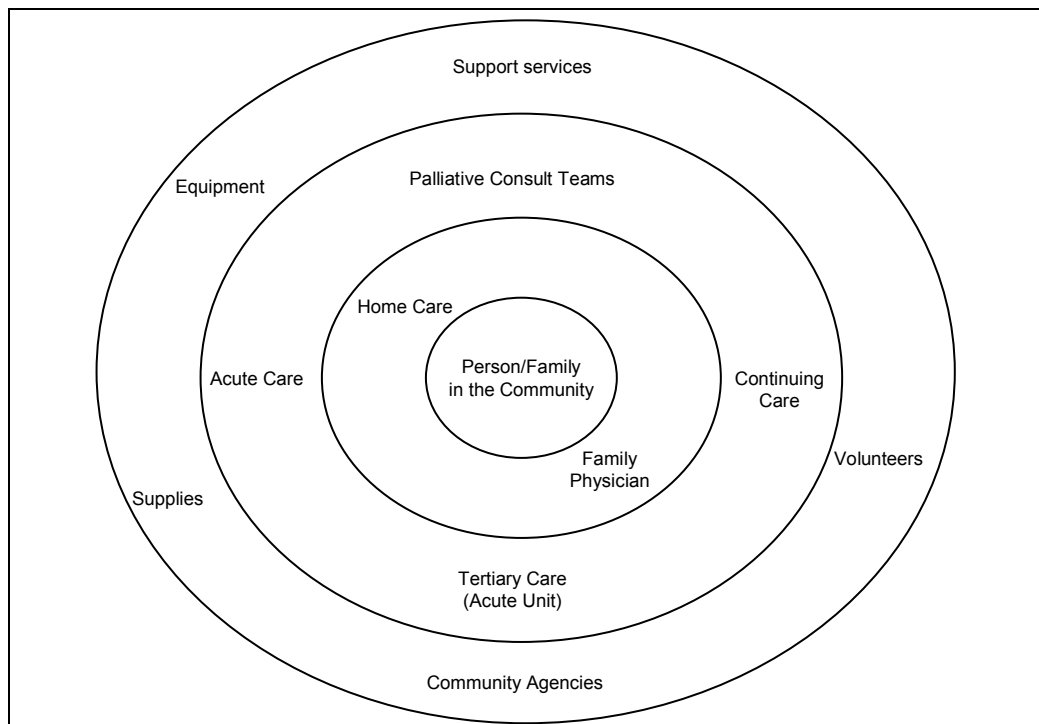


Abbildung 3: Regionales Palliative Care Modell in Edmonton

Die Hauptkomponenten des Netzwerks sind

- das Regional Office (angesiedelt am Grey Nuns College), das
 - o die Koordination,
 - o die Zusammenstellung von vier palliativen Beratungsteams (jeweils ausgestattet mit einem Arzt und einer Schwester),
 - o die Entwicklung von Standards,
 - o das Datenmanagement,
 - o das Business Development und
 - o die Forschung und Ausbildung steuert,
- die Community Consultation Services (meistens von Hausärzten gebildet), die die Palliativpatienten rund um die Uhr in allen Institutionen außer im Universitätskrankenhaus und im Cross Cancer Institute (Spezialklinik für Schmerztherapie und Symptomkontrolle) versorgen und eng mit den palliativen Beratungsteams zusammen arbeiten,
- die tertiäre Versorgung am Grey Nuns Community Hospital (14 Betten),
- das Cross Cancer Institute,
- Zuweiserkrankenhäuser in den Gemeinden,
- Hospize,
- Home Care Services,
- die Grey Nuns Palliative Clinic,

- Hausärzte (als tragende Säule) und
- das Advisory committee, das Entscheidungsträger der Gemeinde und der Leistungserbringer enthält.

Die einzelnen Komponenten sind über das Regional Office miteinander verbunden, das als „Netzwerkmanager“ die Koordination der einzelnen Institutionen übernimmt. Die folgende Abbildung gibt einen Überblick über die Struktur des regionalen Palliative Care Programms in Edmonton.

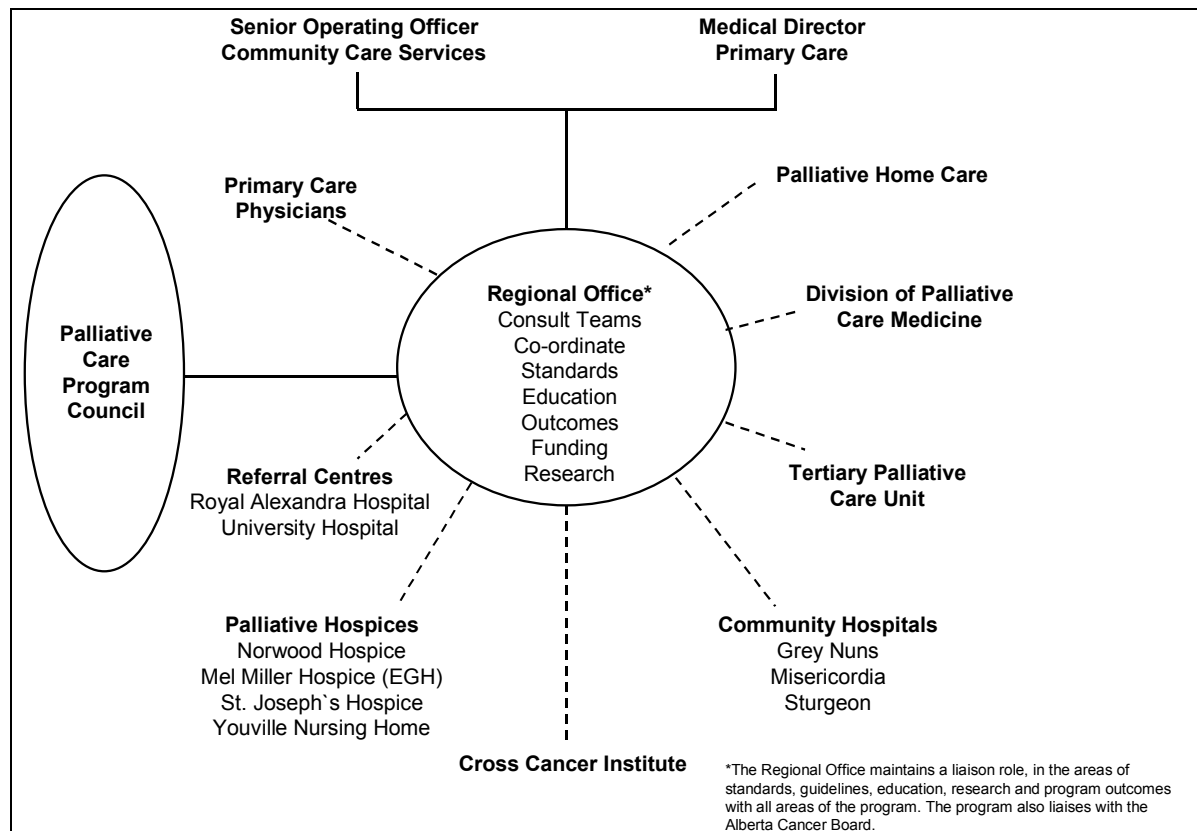


Abbildung 4: Struktur des regionalen Palliative Care Programms in Edmonton

Als Grundphilosophie des Regional Palliative Care Programms wird der Patienten- und Familienfokus verfolgt. Um diese Mission zu verwirklichen, wird der systematischen Koordination der einzelnen Leistungserbringer – ein häufiges Problem in der Palliativversorgung – besondere Beachtung geschenkt. Zu diesem Zweck ist das Regional Office eingerichtet worden, das nicht nur die einzelnen Institutionen miteinander abstimmt, sondern auch die Aus-, Fort- und Weiterbildung sowie die Forschung mit der Division of Palliative Care Medicine (Department of Oncology) der University of Alberta koordiniert. Darüber hinaus entwickelt das Regional Office outcome-basierte Zielsetzungen für jeden Bereich und Instrumente, die im Rahmen eines Assessments die Aufnahmekriterien für die verschiedenen Versorgungsstufen (Hospiz, stationäre Versorgung etc.) festlegen und außerdem eine

genauere Einschätzung des Gesundheitszustandes des Patienten für alle Leistungserbringer erlauben. Der überwiegende Teil der Versorgung wird durch Allgemeinärzte, die gesondert für palliative Leistungen abrechnen können, und Home Care Services erbracht. Der palliative Beratungsdienst ist jedoch ständig verfügbar. Seine Überweisungsentscheidungen basiert er auf dem bereits erwähnten Assessment und führt jeweils nach wenigen Tagen ein Reassessment der Patienten durch, um den Therapieversuch gegebenenfalls zu revidieren. Die folgende Abbildung zeigt den Verlauf von Überweisungen durch die Community Consultants.

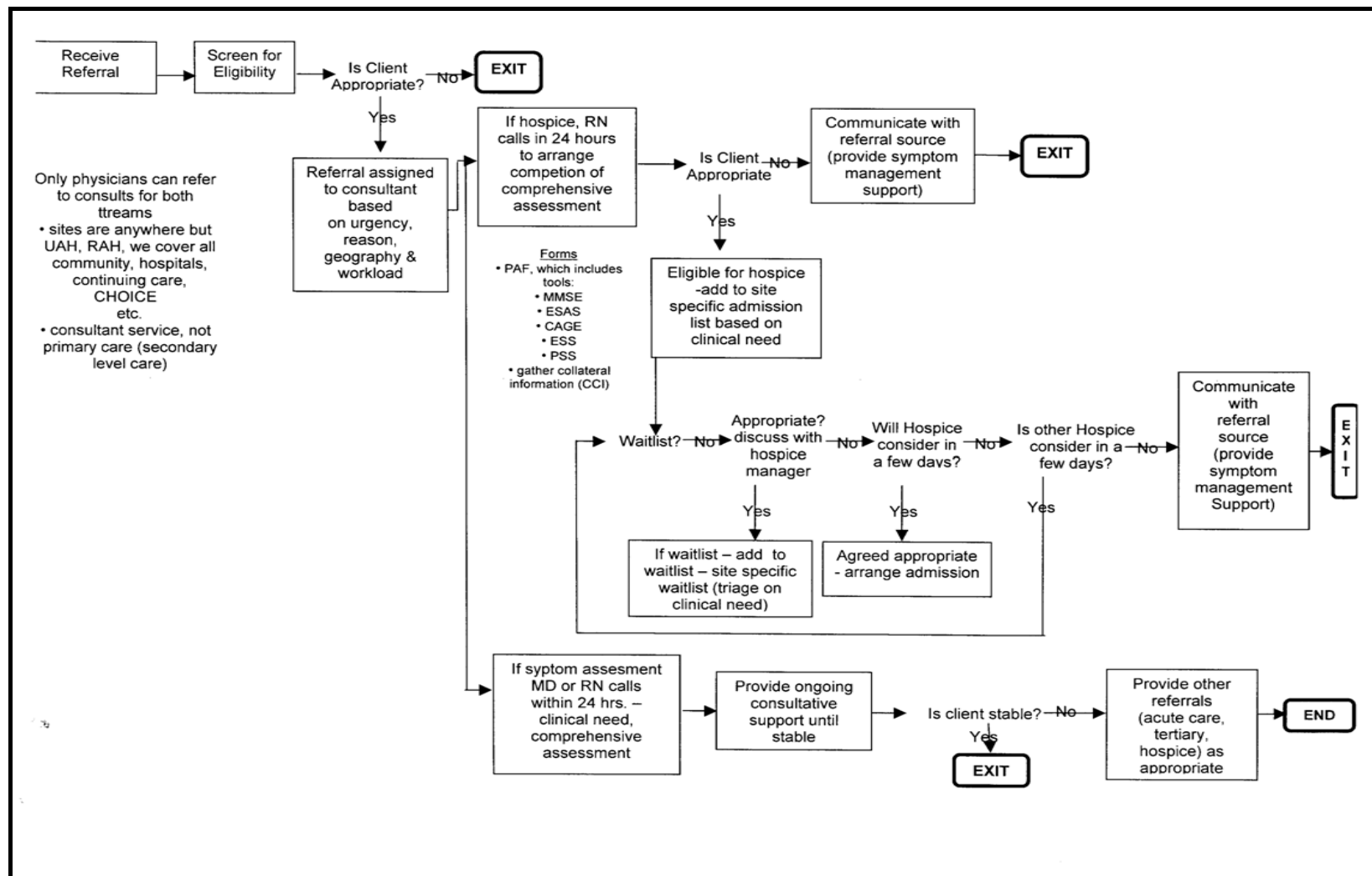


Abbildung 5: Darstellung des Überweisungsweges der Community Consultants

Im Rahmen des Palliative Care Modells in Edmonton sind Ergebnisverbesserungen in einer Region erreicht worden, die bis 1995 fast keine Strukturen zur palliativen Versorgung aufwies: 1992 wurden 290 Patienten (entspricht etwa 21 % aller Krebspatienten im finalen Stadium) in zwei palliativen Einheiten betreut.

Die Zuweisungen in das Programm sind in den letzten Jahren relativ konstant geblieben und betrugen zwischen 1000 und 1066 Patienten pro Jahr. Im Jahr 2000 nahmen 77 % aller Krebspatienten palliative Leistungen in Anspruch. Weiterhin kam es zu einer Verringerung der Verweildauer terminal kranker Krebspatienten sowohl bei der Akutversorgung als auch im Krebszentrum. Die Zahl der Krankenhaustage für krebsbegründete Sterbefälle ist von 25.000 im Jahre 1995 (vor Beginn des Programms) auf 7.000 im Jahr 2000 gesunken (Fainsinger et al., 2001). Berücksichtigt man die Kosten für die neu errichteten Strukturen abzüglich der Einsparungen bei den stationären Aufenthalten, kann von einer jährlichen Kosteneinsparung in Höhe von etwa 1.650.689 Kanadischen Dollars ausgegangen werden.

4.3 Bewertung der Palliativversorgung im internationalen Vergleich

Die Vielfalt der Palliativversorgung ist zum Teil begründet in der Gesundheitspolitik der Länder. Dennoch lassen sich aus der Entwicklung der Palliativversorgung in einzelnen Ländern entscheidende Faktoren erkennen, die die Verbreitung und Etablierung der Palliativversorgung gefördert haben. Insbesondere die dargestellten Modellprojekte zeigen Strukturen auf, die einer umfassenden Palliativversorgung zuträglich sind.

Obwohl vielfach in der internationalen Diskussion als Referenzgröße die vorhandene Bettenzahl für Palliativpatienten genannt wird, hat die Darstellung der Versorgungsstrukturen gezeigt, dass eine Betonung des ambulanten Sektors den Bedürfnissen der Palliativpatienten (solange wie möglich in der gewohnten häuslichen Umgebung zu verbleiben) besser gerecht wird. Darüber hinaus ist eine sektorübergreifende und interdisziplinäre Zusammenarbeit von großer Bedeutung. Als Hemmnisse erweisen sich in diesem Zusammenhang häufig die mangelnde Zusammenarbeit zwischen ambulantem und stationärem Sektor sowie Unklarheiten der Finanzierung sektorübergreifender Versorgung.

Um die Koordination an der Schnittstelle zwischen ambulantem und stationärem Sektor sicherzustellen, sind sowohl in einigen Ländern als auch in Modellprojekten Palliative Care Teams gebildet worden, die zumeist eine Verbesserung der Versorgung erzielen konnten. Sie sind jedoch als „zusätzliche Strukturen“ zur regulären Versorgung anzusehen, weshalb eine Aufnahme in die Regelfinanzierung zumindest in Deutschland meistens schwer zu erreichen ist. Selbst eine umfassende Evaluation und ein fundiertes Qualitätsmanagement konnten dieser Tendenz nicht entgegenwirken.

Soll von bestehenden Strukturen aus die Palliativversorgung verbessert werden, sind zunächst eine generelle Kooperationswilligkeit und die Überwindung der Partikularinteressen

vonnöten, um einen Netzwerkaufbau zu ermöglichen. Das Tübinger Modellprojekt hat aufgezeigt, wie pflegerische und ärztliche Leistungserbringer einen gemeinsamen Ansatz verfolgen. Es wurden keine zusätzlichen Strukturen geschaffen, sondern vorhandene genutzt und ein ermächtigter Krankenhausarzt in den Palliativdienst einbezogen. Eine teilweise Regelfinanzierung kann als Erfolg des Ansatzes angesehen werden.

Weiterhin ist die Akzeptanz des Themas in der Bevölkerung, bei politischen Entscheidungsträgern und bei den Kostenträgern von Bedeutung. Die Förderung der Aus-, Fort- und Weiterbildung und die Verankerung der Palliativmedizin in Forschung und Lehre tragen maßgeblich zur Verbesserung der Versorgungssituation bei. Eine reine Verankerung der Palliativmedizin ist jedoch häufig nicht ausreichend wie das Beispiel Frankreich deutlich macht. Eindeutige Spezifizierungen bezüglich der Implementierung und Vorgaben für eine regionale Umsetzung der Vorgaben sind unerlässlich, um langfristige Effekte zu erzielen. Eine gezielte Aus- und Fortbildung verhindert darüber hinaus eine Verschwendung von Ressourcen und eine Fehlbehandlung (z.B. unnötige stationäre statt ambulanter Behandlung).

Die Palliativversorgung in Schweden kann als Beispiel für ein multidisziplinäres Modell der Palliativversorgung angesehen werden. Home Care und Konsiliarteam stehen im Vordergrund, und es besteht ein hoher Grad der Integration zwischen allgemeiner Krankenversorgung und Palliativversorgung. Ein noch weitreichender Ansatz herrscht in Großbritannien vor, wo eine enge Zusammenarbeit von Ärzten und Pflegepersonal maßgeblich zu einer frühen und relativ zügigen Entwicklung der Palliativversorgung führte. Als bedeutsam gilt der Zugang zur Palliativversorgung für alle, die umfassende Informationsbereitstellung für die Patienten, eine Verankerung in der Forschung und eine gezielte Aus-, Fort- und Weiterbildung. Darüber hinaus ermöglichen Brückenschwestern eine Begleitung der Patienten über Versorgungsstufen hinweg im Sinne eines Case Managements. Es wird deutlich, dass in Großbritannien nicht nur die Verzahnung zwischen den Sektoren, sondern auch zwischen den an der Palliativversorgung beteiligten Professionen vollzogen ist. Dabei liegt eine besondere Bedeutung und Verantwortung im Bereich der Pflege.

Die dargestellten Faktoren werden auch bei der Analyse der internationalen Modellprojekte deutlich. In allen Projekten wird die Aus-, Fort-, und Weiterbildung betont und der ambulanten Palliativversorgung besondere Beachtung geschenkt, indem z.B. in Edmonton die niedergelassenen Hausärzte gestärkt und gefördert werden. Darüber hinaus werden in Edmonton und in der Horvitz Foundation Assessment Instrumente angewendet, um den Zugang zu palliativer Spezialversorgung zu regulieren. Reassessments werden im Abstand von wenigen Tagen durchgeführt, um dem Patienten die jeweils optimale Versorgung zukommen zu lassen.

Abschließend lässt sich konstatieren, dass aus den im großen und ganzen sehr heterogenen Strukturen verschiedener Länder allgemeine Erfolgsfaktoren wie z.B. die Bedeutung der

Pflege in der Palliativversorgung oder die sektorenübergreifende Kooperation abgeleitet werden können. Diese werden bei der Versorgungsoptimierung in Niedersachsen Berücksichtigung finden.

5 Methodik

5.1 Einrichtungen

5.1.1 Auswahl der Einrichtungen

Ziel des Gutachtens ist eine flächendeckende Erhebung der Palliativversorgung in Niedersachsen unter Berücksichtigung der regionalen Gliederung. Es sollen alle an der Versorgung teilnehmenden Einrichtungen und darüber hinaus auch Projekte, Modelle und Initiativen erfasst und beschrieben werden. Die primär an der Palliativversorgung beteiligten Einrichtungen wurden dem Hospiz- und Palliativführer⁹ entnommen. Bei diesen auf Palliativversorgung spezialisierten Einrichtungen wurde eine Vollerhebung durchgeführt.

Da die Patienten nur zu einem Teil von den auf Palliativversorgung spezialisierten Leistungserbringern versorgt werden und ein nicht unerheblicher Teil der Patienten im Rahmen der Regelversorgung Palliative Care erhalten, wurden zusätzlich die relevanten Einrichtungen aus dem Bereich der Regelversorgung untersucht. Dafür wurde jeweils eine repräsentative Stichprobe aus dem vertragsärztlichen Bereich (Hausärzte und Allgemeinmediziner), den Krankenhäusern (außer Rehakliniken und Spezialkliniken) und den Pflegeheimen und Pflegediensten gezogen.

Darüber hinaus wurden die für die Entwicklung der Palliativversorgung in Deutschland relevanten Projekte und Modelle insbesondere unter dem Aspekt der Optimierung der Versorgungsstrukturen und –abläufen in diese Studie mit einbezogen.

Eine Aufstellung der in diese Studie eingeschlossenen Einrichtungen ist der nachfolgenden Tabelle zu entnehmen:

⁹ Der Hospiz- und Palliativführer ist ein jährlich erscheinendes Verzeichnis aller stationären und ambulanten Palliativ- und Hospizeinrichtungen in Deutschland. Hier wurde die Ausgabe für das Jahr 2003 zugrunde gelegt.

Tabelle 3: Übersicht über die in die Untersuchung einbezogenen Einrichtungen

Einrichtungen	Anzahl¹⁰	Interview durchgeführt
Palliativstationen	9	9 (100 %)
Hospize	12	12 (100 %)
Ambulante Hospizdienste	94	79 (84 %)
Ambulante Palliativdienste	6	6 (100 %)
Krankenhäuser	126	93 (74 %)
Pflegeheime	92	66 (72 %)
Vertragsärzte	287	78 (27 %)
Pflegedienste ¹¹	97	72 (75 %)
<i>Summe</i>	<i>723</i>	<i>415 (57 %)</i>

5.1.2 Stichprobenziehung innerhalb der Regelversorgung

Eine Vollerhebung von relevanten Einrichtungen innerhalb der Regelversorgung war sowohl forschungstheoretisch nicht sinnvoll als auch forschungsökonomisch nicht realisierbar. Daher wurde eine Vollerhebung von Einrichtungen der Regelversorgung innerhalb von vier repräsentativen Regionen durchgeführt. Hierdurch konnten die insbesondere für Palliative Care relevanten Vernetzungsstrukturen in den ausgewählten Regionen berücksichtigt werden. Dies wäre beim Generieren der Stichprobe aus der Grundgesamtheit der Regelversorgung in Niedersachsen nicht möglich gewesen.

Die Auswahl der Regionen orientierte sich an dem Bedarf für Palliativversorgung der einzelnen Regionen. Insgesamt sind in Niedersachsen 46 Regionen in vier Regierungsbezirken¹² verzeichnet. Daraus sollten vier Regionen ausgewählt werden, die hinsichtlich folgender Kriterien repräsentativ sind:

- jeder der vier Regierungsbezirke sollte in der Untersuchung repräsentiert sein,
- es sollten sowohl Regionen mit hoher als auch mit geringer Einwohnerzahl¹³ untersucht werden,
- es sollten Regionen mit über- und unterdurchschnittlicher Krebsmortalitätsrate (gemessen an der altersstandardisierten Krebsmortalitätsrate bei Männern im Zeitraum von 1991-1995) erfasst werden,
- es sollten Regionen unterschieden werden nach der Haushaltsgröße (auf Basis des prozentualen Anteils der Einpersonenhaushalte an allen Haushalten).¹⁴

¹⁰ Hierin enthalten sind alle zum Zeitpunkt der Befragung existenten Einrichtungen, die im weitesten Sinne eine Patientenbetreuung durchführen. Nicht enthalten sind Fördervereine o.ä., die ausschließlich Aufgaben im Bereich der Öffentlichkeitsarbeit und Finanzierung übernehmen.

¹¹ In der Anzahl der Pflegedienste sind vier Kinderpflegedienste enthalten, die in den nachfolgenden Auswertungen nicht berücksichtigt werden.

¹² Weser-Ems, Lüneburg, Hannover, Braunschweig

¹³ Wobei zu berücksichtigen war, dass noch ausreichend Einrichtungen zur Befragung zur Verfügung stehen, somit eine Untergrenze von ca. 100.000 Einwohnern nicht unterschritten werden sollte.

Als repräsentative Regionen Niedersachsens wurden folgende Regionen ausgewählt:

- Stadt Hannover,
- Landkreis Rotenburg,
- Landkreis Helmstedt,
- Landkreis Ammerland.

Tabelle 4: Übersicht über die einbezogenen Regionen und die Entscheidungskriterien

Region	Regierungs- bezirk	Bevölkerungs- dichte in Ein- wohner pro km²	Anzahl Ein- wohner	Krebsmor- talitätsrate in alters- standardi- sierter Rate	Anteil Ein- Personen- haushalte in %
Hannover Stadt	Hannover	2.534,8	517.310	362,5	53,8
Landkreis Rotenburg	Lüneburg	79,0	163.565	338,0	30,4
Landkreis Helmstedt	Braun- schweig	147,1	99.140	366,3	36,8
Landkreis Ammerland	Weser-Ems	155,4	113.164	310,2	33,4

Die Stadt Hannover ist gekennzeichnet durch

- hohe Bevölkerungsdichte,
- überdurchschnittlicher Anteil an Ein-Personenhaushalten,
- überdurchschnittliche Krebsmortalitätsrate.

Der Landkreis Rotenburg hat die Kriterien

- geringe Bevölkerungsdichte,
- unterdurchschnittlicher Anteil an Ein-Personenhaushalten,
- durchschnittliche Krebsmortalitätsrate.

Den Landkreis Helmstedt kennzeichnet

- durchschnittliche Bevölkerungsdichte,
- durchschnittlicher Anteil an Ein-Personenhaushalten,
- überdurchschnittliche Krebsmortalitätsrate.

Der Landkreis Ammerland ist geprägt durch

- durchschnittliche Bevölkerungsdichte,

¹⁴ Quellen der regionalisierten Daten: Registerstelle des EKN (Hrsg.): Epidemiologisches Krebsregister Niedersachsen. Krebs in Niedersachsen. Bericht über die Erprobungsphase des EKN mit den Daten von 1996-1999, Hannover 2003; Niedersächsisches Landesamt für Statistik: Mikrozensus 2002. Privathaushalte im April 2002 nach Haushaltsgröße; Niedersächsisches

-
- durchschnittlicher Anteil an Ein-Personenhaushalten,
 - unterdurchschnittliche Krebsmortalitätsrate.

5.2 Datenerhebung

Bislang ist eine derartige Erhebung in der Bundesrepublik Deutschland nicht durchgeführt worden. Daher konnte auch nicht auf vorhandene Daten oder eine Systematik, die als Grundlage für eine Untersuchung hätte dienen können, zurückgegriffen werden. Die Methodik der Erhebung musste daher völlig neu entwickelt werden.

5.2.1 Erhebungsverfahren

Die Daten wurden auf Basis von (teil-) strukturierten Interviewleitfäden¹⁵ telefonisch erhoben. Aufgrund des großen Umfangs der einzubeziehenden Einrichtungen schied eine persönliche Befragung aus. Eine schriftliche Befragung kam aus Gründen des unsicheren Rücklaufes und der absehbaren längeren Rücklaufzeiten ebenfalls nicht in Frage. Die telefonischen Interviews wurden durch MitarbeiterInnen der Abteilung Epidemiologie, Sozialmedizin und Gesundheitssystemforschung sowie zwei Medizin-Doktoranden in der Zeit von Oktober 2003 bis Ende April 2004 durchgeführt, wobei den Interviewern je eine spezifische Einrichtungsart zugewiesen wurde, um eine möglichst hohe Kontinuität in der Befragung zu gewährleisten.

5.2.2 Erhebungsinstrumente

Die Interviewleitfäden waren strukturiert und gaben für die einzelnen Fragen feste Antwortmöglichkeiten, teilweise in Form einer Likert-Skala vor. Es bestand jeweils die Möglichkeit die Antworten durch einen Freitext zu ergänzen, sodass zusätzliche Informationen oder Kommentare mit aufgenommen werden konnten. Diese wurden von den Interviewern Gesprächs begleitend dokumentiert und es wurde gegebenenfalls um weitere Informationen gebeten. Auf dieser Basis war es möglich, sowohl die grundlegenden Daten einheitlich über alle Einrichtungen hinweg zu erfassen und darüber hinaus die Besonderheiten der Einrichtungen und des Umfeldes angemessen zu berücksichtigen. Die Heterogenität der befragten Einrichtungen hinsichtlich des Organisationsgrades, der Finanzierung, der Größe, der Einbettung in die übrigen Versorgungsstrukturen und hinsichtlich ihrer Intention wurde damit angemessen berücksichtigt.

Für die jeweiligen Einrichtungsgruppen (Palliativeinrichtungen, Krankenhäuser, Ärzte, Pflegeheime und –dienste) wurden die Interviewleitfäden entsprechend angepasst, wobei die Palliativeinrichtungen entsprechend ihrer Bedeutung für die Studie einen sehr umfangreichen

Fragenkatalog zu beantworten hatten, während die Interviews der übrigen Einrichtungen kürzer ausfielen. Die Interviewdauer reichte von ca. 10 Minuten bei den übrigen Einrichtungen bis zu 30-45 Minuten für die Palliativeinrichtungen.

Aus der folgenden Aufstellung gehen die im Rahmen der Untersuchung erhobenen Themenbereiche, deren Aussagewert im Hinblick auf das Untersuchungsziel sowie die Erhebungsinstrumente hervor:

- Themenbereich 1: Struktur
 - Personelle Ausstattung
 - Anzahl der Mitarbeiter
 - Qualifikation
 - Anzahl Ehrenamtliche
 - Vereinbarungen zur Zusammenarbeit (z.B. mit Ärzten)
 - Erreichbarkeit
 - 24-Stunden Bereitschaft
 - Notdienste
 - Finanzielle Ausstattung
 - Art, Umfang und Herkunft der Finanzierung
 - Stetigkeit der Geldeingänge
 - Rechtliche Rahmenbedingungen
 - Möglichkeiten und Grenzen der Veränderung der Versorgung (Handlungsspielraum)
 - absehbare Entwicklungen
- Themenbereich 2: Prozess
 - Schnittstellen
 - Sektorenübergreifende Versorgungsabläufe
 - Vernetzung
 - Kommunikation
 - Lösung von Schnittstellenproblemen
 - Zuständigkeiten
 - Kooperation
 - Ergebnis:
 - Zufriedenheit
 - Aufzeigen von Problembereichen
 - mögliche Lösungsansätze
- Themenbereich 3: Bedarf
 - Angebot
 - Kapazitäten

-
- Versorgungsleistungen
 - Nachfrage
 - Kapazitäten
 - Versorgungsleistungen
 - Barrieren der Inanspruchnahme
 - Themenbereich 4: Vergütung
 - Rechtliche Grundlagen
 - Abschätzung etwaigen Handlungsbedarfs
 - mögliche Barrieren für Angebot/Nachfrage
 - Politischer Hintergrund
 - Abschätzung möglicher Entwicklungstendenzen

Die Interviewleitfäden wurden im Rahmen eines Pretests in mehreren Einrichtungen und an Personen aus dem jeweiligen Versorgungsbereich getestet.

5.2.3 Zugangswege und Interviewpartner

Die Versorgungseinrichtungen wurden per Telefon kontaktiert. Nach einer kurzen, standardisierten Ansprache, in der im wesentlichen das Ziel der Studie, die Auftraggeber und die durchführende Abteilung vorgestellt wurden, konnte in der Regel das Interview durchgeführt werden. Auf Wunsch wurde einigen Einrichtungen zusätzlich ein offizielles Anschreiben¹⁶ in ebenfalls standardisierter Form zugesandt.

In den meisten Einrichtungen standen die Koordinatoren oder Leiter der Einrichtungen als kompetente Interviewpartner zur Verfügung. In den Krankenhäusern wurde in der Regel die Pflegedienstleitung befragt, da diese meist den besten Überblick über den Bereich Palliativversorgung haben.

Bei der Befragung der Vertragsärzte stießen die Interviewer zunächst auf starke Ablehnung. Nach Zusendung eines offiziellen Anschreibens der Abteilung und der Kassenärztlichen Vereinigung Niedersachsen konnte die Response jedoch verbessert werden.

5.2.4 Patientenbefragung

Eine weitere Befragung betraf die Patienten und deren Angehörige. Anders als in den oben vorgestellten Einrichtungen wurde diese Befragung mittels eines schriftlich von den Patienten auszufüllenden Fragebogens durchgeführt.

¹⁶ Das Anschreiben liegt ebenfalls im Original im Anhang vor.

Der Zugang zu den Patienten erfolgte über die ambulanten Hospizdienste, da diese flächendeckend verfügbar sind. Die Erhebung wurde beschränkt auf die vier ausgewählten Regionen Hannover Stadt, Landkreis Rotenburg, Landkreis Helmstedt und Landkreis Ammerland. Die Aufgabe der Mitarbeiter der ambulanten Dienste bestand darin, eine Auswahl der in Frage kommenden Patienten zu treffen¹⁷ und ihnen die Fragebögen auszuhändigen. Hierdurch wurde zwar eine hochselektive Patientengruppe befragt, jedoch ist es in der Palliativforschung nicht möglich, eine Vollerhebung durchzuführen, da viele Patienten aufgrund von Allgemeinzustand oder aus persönlichen Gründen nicht zu einer Teilnahme an Studien in der Lage sind. Stärker als in den oben vorgestellten Interviews stand hier die subjektive Einschätzung der befragten Personen zu – ihrer ganz persönlichen Erfahrung mit – der Palliativversorgung im Vordergrund.

5.3 Rücklauf

Die befragten Einrichtungen waren hinsichtlich ihrer Bereitschaft zur Teilnahme an der Befragung heterogen (siehe Tabelle 3). Die Einrichtungen des Hospiz- und Palliativführers waren in der Regel gern bereit, die entsprechenden Auskünfte zu geben und zeigten sich insgesamt sehr kooperativ und interessiert. Hier ist – erwartungsgemäß – auch die höchste Rücklaufquote mit 86 % erreicht worden. Darüber hinaus hatte die Organisationsform bzw. –struktur der Einrichtung einen wesentlichen Einfluss auf die Bereitschaft zur Teilnahme¹⁸. Als eine wichtige Barriere stellte sich die schlechte Erreichbarkeit heraus. Hiervon waren insbesondere ambulante Dienste betroffen, sofern es dort keine geregelte Telefonbereitschaft gab.

5.4 Datenerfassung

Die Datenerfassung ist auf verschiedenen Wegen erfolgt.

- Die ausgefüllten Interviewleitfäden der Hospiz- und Palliativeinrichtungen wurden zunächst in einer Access-Datenbank¹⁹ erfasst, um danach in SPSS²⁰ importiert zu werden.
- Für die übrigen Einrichtungen (Krankenhäuser, Ärzte, Pflegeheime und –dienste) wurden jeweils gesonderte SPSS-Datenbanken erstellt, in die die Daten direkt eingegeben wurden.
- Die Fragebögen der Patienten wurden ebenfalls in einer gesonderten SPSS-Datenbank erfasst.

¹⁷ Hinsichtlich der Belastbarkeit der Patienten und ihrer physischen und psychischen Fähigkeit zum Beantworten der Fragen.

¹⁸ Z.B. feste Bürozeiten oder telefonische Erreichbarkeit über Handy.

¹⁹ Microsoft Access 2000

²⁰ SPSS, Version 11.5 für Windows

- Die Freitexteingaben wurden zusätzlich aufgenommen und hinsichtlich bestimmter Kriterien analysiert und ausgewertet.

5.5 Literaturrecherche

Eine systematische Literaturrecherche zur Vertiefung und zur Untersuchung spezieller Themenbereiche wurde über verschiedene Zugangswege durchgeführt:

- Recherche in medizinischen Datenbanken wie Medline und Pubmed,
- Recherche in deutschsprachigen palliativmedizinischen Zeitschriften (z.B. Zeitschrift für Palliativmedizin),
- Recherche in internationalen palliativmedizinischen Zeitschriften (z.B. Journal of Palliative Medicine, The American Journal of Hospice and Palliative Care),
- Recherche in deutschsprachigen und internationalen Zeitschriften für Allgemeinmedizin, Intensivmedizin, Schmerztherapie, Geriatrie etc.,
- Recherche in Google u.a. zu den Stichworten „Palliativ*“, „Hospiz*“, „Tumor*“, „Krebs“, „AIDS“, „Onkologie“, „Gerontologie“ sowie den englischsprachigen Pendanten und den Verknüpfungen zu „Versorgung*“, „Vernetzung*“, „Finanzierung“, „Kosten“, „rechtliche Grundlagen“, „Bedarf“, „Ökonomie“ etc.
- Querverweise in der gefundenen Literatur.

In die Recherche einbezogen wurden überwiegend Literaturquellen der Jahrgänge 2000 bis 2003. Während zu den Themenbereichen Entstehung, Zielstellung und Ausgestaltung von Hospiz- und Palliativeinrichtungen sowie der Frage nach Sterbebegleitung, aktiver Sterbehilfe etc. umfangreiches und vielfältiges Material zur Verfügung steht, liegt für die Fragestellung der Vernetzung, der Versorgungsketten, der Finanzierung und Vergütung sowie der (neuen) rechtlichen Rahmenbedingungen relativ wenig Material vor. Zu den Einrichtungen, die nicht ausschließlich Palliativversorgung anbieten, war sehr wenig Literatur zu finden. Bedarfsabschätzungen sind zwar von verschiedenen Autoren vorgenommen worden, diese waren jedoch von der Methodik her nicht auf die vorliegende Studie zu übertragen.

6 Angebotsstruktur der Palliativversorgung in Niedersachsen – Ist-Zustand

6.1 Stationäre Einrichtungen

6.1.1 Palliativstationen und –bereiche

Zum Zeitpunkt der Erhebung gab es in Niedersachsen neun Palliativstationen, die im Folgenden aufgelistet sind:

- Palliativeinheit der Klinik Dr. Hancken in Stade,
- Palliativeinheit am Krankenhaus St. Josef-Stift in Celle,
- Palliativstation im Kreis- und Stadtkrankenhaus Alfeld,
- Palliativstation der Universitätsklinik Göttingen,
- Palliativbereich Klinikum Salzgitter,
- Integrierter Palliativbereich SPES VIVA im Krankenhaus St. Raphael in Ostercappeln,
- Palliativstation im St. Josefs-Hospital in Cloppenburg,
- Palliativstation Kreiskrankenhaus Hameln und Krankenhaus des Landkreises Peine²¹.

Darüber hinaus ist im 2004 erschienen Palliativführer der Palliativbereich im Krankenhaus Winsen an der Luhe als weitere Palliativstation erfasst. Da der neue Palliativführer nach Abschluss der Erhebung erschien, wurde der Palliativbereich in Winsen nicht mehr in die Auswertung mit einbezogen. Ein Interview wurde durchgeführt, die Ergebnisse stimmten jedoch weitgehend mit denen der übrigen Palliativstationen und –bereiche überein, weshalb eine gesonderte Diskussion nicht notwendig erscheint.

Die folgende Grafik gibt einen Überblick über die Palliativstationen und –bereiche in Niedersachsen.

²¹ Seit 2004 nicht mehr im Palliativführer erfasst.



Zu unterscheiden sind Palliativstationen und Palliativbereiche, die häufig auch als Palliativbetten bezeichnet werden. Im Folgenden werden unter stationärer Palliativversorgung diese beiden Bereiche verstanden, und stationäre Hospize werden zunächst vernachlässigt.

Die erste Palliativstation wurde 1983 in Köln eröffnet, bis 1990 bestanden bereits drei Stationen. In den neunziger Jahren des letzten Jahrtausends ist dem Bereich der stationären Palliativversorgung vermehrt Beachtung geschenkt worden, und die Zahl der Stationen ist von

34 im Jahre 1996 auf 50 im Jahre 1999 angestiegen (Klaschik et al., 2000). Heutzutage gibt es bereits 94 stationäre Palliativeinrichtungen (Sabatowski et al., 2004).

Hintergrund der stationären Palliativversorgung ist ein ganzheitlicher Behandlungsansatz mit möglichst rascher Schmerz- und Symptomlinderung mit dem Behandlungsziel, den Patienten mit ausreichender Symptomkontrolle in seine häusliche Umgebung zu entlassen (Klaschik et al., 2000). Palliativstationen verstehen sich dabei primär als Einrichtungen, in denen vorübergehende somatische und psychische Krisensituationen aufgefangen und die Weiterbetreuung vorbereitet wird (Lindena et al., 2001).

Die Aufnahmekriterien für Patienten auf Palliativstationen oder in Palliativbereichen beziehen sich im Detail auf das Vorhandensein einer inkurablen, fortgeschrittenen Erkrankung und der Prävalenz von Schmerzen und anderen Symptomen oder psychosozialen Problemen, die einer Krankenhausbehandlung bedürfen, da die Symptomkontrolle im ambulanten Bereich nur unzureichend erfüllt werden kann. Dies ist häufig durch den Zusammenbruch oder das nicht Vorhandensein eines versorgenden sozialen Netzes begründet, so dass psychosoziale und seelische Krisen nicht ambulant überwunden werden können (Klaschik et al., 2001).

Um den besonderen Anforderungen einer Palliativstation oder eines Palliativbereichs gerecht zu werden, sind *personelle*, *räumliche* und *organisatorische* Voraussetzungen zu schaffen, die eine Spezialversorgung ermöglichen. Geht man von einer Palliativstation mit 7-8 Betten (maximal 10) aus, sollte ein Arzt, 7-10 Stellen für examinierte Pflegekräfte sowie je eine halbe Stelle für Physiotherapie und Sozialarbeit vorgesehen werden. Die Gestaltung der Zimmer sollte wohnlich sein und eine Übernachtungsmöglichkeit für Angehörige bieten (Klaschik et al., 2000). Die Organisation und Leitung erfolgt durch medizinische Fachdisziplinen (zumeist der Inneren Medizin oder der Anästhesie), die zur interdisziplinären Zusammenarbeit verpflichtet sein sollten (Klaschik et al., 2000). Die geforderte personelle und organisatorische Ausstattung soll hier nicht näher behandelt werden. Es wird im Rahmen der Bedarfsplanung im Detail darauf eingegangen werden.

Es wird davon ausgegangen, dass durch eine intensive und individuelle Betreuung der Patienten die Symptomkontrolle erleichtert wird, Komplikationen besser bewältigt werden können, dem Betroffenen selbst und den Angehörigen mehr Verständnis entgegen gebracht wird als auf regulären Stationen, die Verweildauer reduziert werden kann und die Ressourcen effizienter eingesetzt werden können. Die ökonomische Realisierbarkeit ist eine entscheidende Vorbedingung (Davis et al., 2001; Klaschik et al., 2000). Darüber hinaus kommt es aufgrund von unklaren Leitungsstrukturen (ärztlich, pflegerisch) leicht zu internen und externen Koordinations- und Kooperationsproblemen mit dem ambulanten Bereich (Baumgartner et al., 2002).

Basierend auf diesen theoretischen Überlegungen soll im Folgenden auf die Ergebnisse der empirischen Untersuchung eingegangen werden, die die tatsächlich gegebene Angebotsstruktur in Niedersachsen näher beleuchten.

6.1.1.2 Ergebnisse der empirischen Untersuchung

6.1.1.2.1 Allgemeine Angaben zu den Palliativstationen/-bereichen

Zunächst wurden allgemeine Aspekte wie z.B. die Art der Einrichtung (Palliativstation oder Palliativbereich), die betreuten Personengruppen, die Art der betreuten Erkrankungen und gesellschaftsrechtliche Aspekte wie die Gesellschaftsform und die Trägerschaft der Einrichtung untersucht. Von den neun vorhandenen stationären Einrichtungen in Niedersachsen sind nur drei per definitionem Palliativstationen. Die restlichen Einrichtungen können als Palliativbereiche klassifiziert werden, die einzelne Palliativbetten auf anderen Stationen (zumeist Innere Medizin, Chirurgie, Gynäkologie) eingerichtet haben und oftmals auch noch sog. „flexible“ Palliativbetten zur Verfügung haben, die auch anderweitig im Rahmen der regulären Versorgung genutzt werden können. Darüber hinaus verfügen zwei von neun Einrichtungen über eine Schmerzambulanz.

Jeweils drei Einrichtungen werden als Stiftung oder als Betriebe in Eigenregie geführt. Die Gesellschaftsform der GmbH (zwei Einrichtungen) und der gemeinnützigen GmbH (eine Einrichtung) weisen eine geringere Häufigkeit auf. Zum überwiegenden Teil hat sich die Rechtsform historisch entwickelt.

Die Träger der Einrichtungen sind vorwiegend andere Institutionen wie private und kirchliche Träger und gemeinnützige Träger, wie im Folgenden dargestellt. Trägerschaften des Landes oder der Kommunen sind nur bei jeweils einer Einrichtung vertreten.

Die überwiegende Zahl der Einrichtungen (acht von neun Einrichtungen) betreut nur Erwachsene, lediglich eine Einrichtung gab an, auch schon Kinder behandelt zu haben, allerdings zu einem verschwindend geringen Prozentsatz.

Von den betreuten Personen war der weit überwiegende Anteil von onkologischen Krankheiten betroffen, wie die folgende Grafik verdeutlicht:

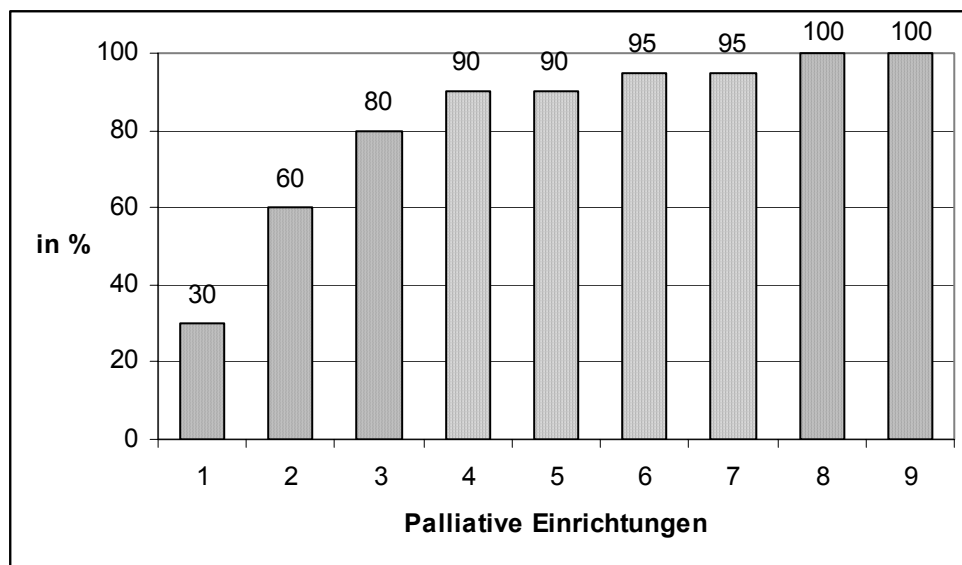


Abbildung 7: Anteil der Krebserkrankungen bei stationären Palliativeinrichtungen (in %)

Während jeweils eine Einrichtung angab zu 30, 60 oder 80 % Patienten mit fortgeschrittenen Krebserkrankungen zu versorgen, lag der Anteil bei immerhin sechs der neun Einrichtungen bei über 90 %. Nichtsdestoweniger spielten Patienten mit neurologischen Erkrankungen bei fünf Institutionen mit immerhin 2 bis 20 % eine Rolle, und Patienten mit geriatrischen Erkrankungen nahmen einen Anteil von 40 % bei einer Institution ein. Patienten mit HIV-Erkrankungen wurden von nahezu allen Stationen und Bereichen nur sehr selten behandelt (unter 1 %). Erkrankungen wie z. B. kardiologische und andere internistische Krankheiten wurden nur von einer Institution zum überwiegenden Teil (55 %) behandelt und bei drei weiteren zu 2 %-5 %. *Diese Ergebnisse decken sich weitgehend mit den Erfahrungen aus der Literatur, in der ebenfalls darauf hingewiesen wird, dass Palliativstationen und –bereiche zum überwiegenden Teil onkologische Erkrankungen behandeln, neurologische Erkrankungen aber ebenfalls von Relevanz sind.*

6.1.1.2.2 Ausstattung und Leistungsangebot stationärer Palliativversorgung

Im Folgenden soll auf das vorhandene Leistungsangebot und auf die Ausstattung der Palliativstationen und der Palliativbereiche eingegangen werden. Während zwei Einrichtungen nur 1-2 Palliativbetten aufweisen, ist eine deutliche Konzentration bei 4-5 Betten festzustellen (vier Einrichtungen). Drei Einrichtungen können sogar bis zu 10 Palliativbetten anbieten (Klinik Dr. Hancken, Integrierter Palliativbereich SPES VIVA in Ostercappeln, Kreis-krankenhaus Hameln), die teilweise auch interdisziplinär genutzt werden. Im Mittel ergibt sich ein stationäres Bettenangebot von 5,7 Palliativbetten. Darüber hinaus gibt es in fast allen Einrichtungen weitere sog. „informelle“, „flexible“ oder „inoffizielle“ Betten, die gegebenenfalls auch als Palliativbetten genutzt werden können. Der von den befragten Einrichtungen ge-

geschätzte Bedarf an Betten ist als äußerst heterogen anzusehen und beträgt im Mittel 10,2 Betten (Spannweite von 2 bis 20 Betten). Diese Aussage hängt natürlich von dem bereits vorhandenen Angebot in den jeweiligen Stationen ab. Darüber hinaus muss berücksichtigt werden, dass Einrichtungen, die einen deutlich höheren Bedarf angaben, sich meistens auf flexible Palliativbetten beziehen, die auch anderweitig genutzt werden können. Weiterhin sind Bedarfseinschätzungen institutionell geprägt und beziehen zumeist nicht das gesamte Umfeld der Palliativversorgung mit ein. In diesem Zusammenhang ist mehrfach darauf hingewiesen worden, dass stationäre Palliativversorgung als Krisenintervention angemessen ist, jedoch erst gewählt werden sollte, wenn alle anderen Möglichkeiten der Palliativversorgung der Situation des Patienten nicht mehr gerecht werden.

Gegenwärtig variiert der Zeitraum, den Palliativpatienten in Palliativstationen bzw. Palliativbereichen verbringen, zwischen einer und drei Wochen. Im Mittel verbleiben die Patienten 12,1 Tage in einer stationären Einrichtung.

Die Übernachtungsmöglichkeiten für Angehörige (sog. „rooming-in“), die eingangs erwähnt wurden, sind im allgemeinen deutlich geringer ausgeprägt im Vergleich zur Zahl der Palliativbetten. Zwei Einrichtungen gaben an, 1-2 Übernachtungsmöglichkeiten für Angehörige zur Verfügung stellen zu können, während vier Einrichtungen über 4-5 Betten verfügen. Drei Einrichtungen konnten dagegen keine Übernachtungsmöglichkeiten vorweisen. Im Mittel waren 3,5 Übernachtungsmöglichkeiten für Angehörige vorhanden. Der Bedarf an Übernachtungsmöglichkeiten für Angehörige wurde von den Einrichtungen auf 5,4 Betten im Mittel geschätzt.

Während dem Bettenangebot für Angehörige laut Aussage der Befragten eine eher sinkende Bedeutung zukommt (ein häufiger Grund für die Aufnahme auf einer Palliativstation ist der Zusammenbruch des sozialen Umfeldes bzw. Single-Haushalte nehmen zu), ist das vorhandene Leistungsangebot von besonderer Relevanz. Alle Palliativstationen bzw. Palliativbereiche sehen ihren Schwerpunkt in der medizinischen und pflegerischen Behandlung. Psychosoziale und spirituelle Betreuung wird von acht der neun stationären Palliativ-einrichtungen angeboten. Dies ist vorwiegend darauf zurückzuführen, dass die Betonung auf medizinische und pflegerische Leistungen auf Palliativstationen gewollt ist und der Bereich der spirituellen und psychosozialen Betreuung bewusst nachrangig behandelt wird. Darüber hinaus ist medizinische, pflegerische und psychosoziale Versorgung als Beratungsleistung im Krankenhaus oder in der Nachsorge nicht sehr verbreitet. Lediglich drei von neun Einrichtungen bieten derartige Leistungen an und zwei weitere Einrichtungen würden ein erweitertes Angebot an Beratungsleistungen begrüßen. Allerdings erwähnte eine Institution, dass diese Leistungen in Kooperation mit dem ambulanten Sektor entwickelt werden und in diesem Zusammenhang auch die Zusammenarbeit verstärken und einen integrierten Versorgungsansatz fördern werden.

Der Schwerpunkt der Versorgung liegt bei Palliativstationen und Palliativbereichen auf der medizinischen und pflegerischen Versorgung. Die überwiegende Zahl der Einrichtungen (sechs von neun) gab an, entweder zu gleichen Teilen (40 %) medizinische und pflegerische Leistungen und zu etwa 20 % psychosoziale Leistungen zu erbringen oder zu gleichen Teilen medizinische und pflegerische Leistungen. Bei den Einrichtungen, die nicht eine ungefähre Gleichverteilung zwischen medizinischen und pflegerischen Leistungen angaben, lag die Betonung dann eindeutig auf entweder der medizinischen oder pflegerischen Seite, jedoch nie auf psychosozialen Aspekten.

Die Analyse der Ausstattung und des Angebots an Leistungen der Palliativstationen und –bereiche macht deutlich, dass eine eindeutige Abgrenzung insbesondere bei Palliativbereichen schwer möglich ist, da zu den festen Palliativbetten noch flexible Betten hinzukommen, die auch anderweitig genutzt werden. Dies lässt eine relativ starke Verzahnung zwischen den Palliativbereichen und den übrigen Stationen vermuten. Allerdings besteht ein Widerspruch insofern, als nur drei von neun Einrichtungen angaben, Beratungsleistungen innerhalb des Krankenhauses durchzuführen. Offenbar impliziert das Vorhandensein von flexiblen Betten eine rein organisatorische Verknüpfung.

6.1.1.2.3 Personelle und finanzielle Ressourcen stationärer Palliativversorgung

Es ist eingangs erwähnt worden, dass die ökonomische Realisierbarkeit (finanzielle Ausstattung) sowie die personellen Ressourcen als entscheidende Vorbedingung für eine erfolgreiche Umsetzung der Palliativversorgung angesehen werden müssen. Die Betreuung von schwerstkranken und sterbenden Patienten bedingt einen intensiveren Personaleinsatz als in einem Krankenhaus üblich, und darüber hinaus benötigen die Mitarbeiter besondere fachliche Qualifikationen. Kompetente ärztliche und pflegerische Behandlung sowie die enge Zusammenarbeit mit Seelsorgern, Sozialarbeitern, Psychologen und Physiotherapeuten in einem interdisziplinären Team zeichnet eine Palliativstation bzw. einen Palliativbereich aus. Nach der Definition der Deutschen Gesellschaft für Palliativmedizin ist ein hauptamtlich tätiger Arzt als Voraussetzung für die Anerkennung einer Palliativstation notwendig.

Die untersuchten Palliativstationen bzw. Palliativbereiche haben im Mittel 8,9 Mitarbeiter je nach Größe der Einrichtung und zwischen 6,5 und 10 Stellen. Im Rahmen der Erhebung zeigte sich, dass es insbesondere in den Palliativbereichen problematisch ist, die genaue Mitarbeiterzahl abzuschätzen, da die Ärzte und Pflegekräfte, die einzelne Palliativbetten versorgen auch andere Patienten im Rahmen der Normalversorgung betreuen. Eine klare Abgrenzung ist daher häufig nur schwer möglich gewesen. Daraus folgt auch, dass die eindeutige Feststellung eines rein für die Palliativpatienten tätigen Arztes problematisch ist und somit bei den meisten Einrichtungen keine tatsächlichen Palliativstationen, sondern Palliativbereiche vorliegen. Ebenso versorgen Sozialarbeiter und Seelsorger des Krankenhauses,

in dem die Palliativstation bzw. der Palliativbereich angesiedelt ist, die Palliativpatienten, sind jedoch auch für die übrigen Abteilungen des Krankenhauses zuständig. Weiterhin bestehen Kooperationen mit externen Psychologen und bei einer Institution sogar mit einem Musiktherapeuten.

Der Stellenschlüssel (Stellen pro Bett) auf den Palliativstationen bzw. in den Palliativbereichen variiert zwischen 0,85 und 2,0. Vorgeschlagen wird für Palliativstationen im allgemeinen ein Stellenschlüssel zwischen 1,4 und 1,6. Die Bandbreite ist also deutlich weiter gefasst als in der Literatur angegeben.

Im Gegensatz zu ambulanten Einrichtungen und stationären Hospizen greifen Palliativstationen und Palliativbereiche in geringerem Maße auf Ehrenamtliche zurück. Lediglich drei der insgesamt neun Institutionen setzen Ehrenamtliche zur Patientenbetreuung ein und dies in einem sehr unterschiedlichen Umfang (10, 17 oder 35 Ehrenamtliche). Ein weiterer Bedarf an Ehrenamtlichen wird ebenfalls nicht geäußert. Dies ist vorwiegend darauf zurückzuführen, dass auf Palliativstationen der Schwerpunkt auf medizinisch-pflegerischen Leistungen liegt, die zum überwiegenden Teil von ausgebildeten und fest angestellten Fachkräften erbracht werden.

Von besonderer Bedeutung sind darüber hinaus Pflegekräfte, die eine zusätzliche Ausbildung in Palliative Care absolviert haben. Sieben von neun Institutionen haben diesbezüglich Angaben gemacht und verfügen über bis zu fünf in Palliative Care qualifizierten Pflegekräften (im Mittel 2,6). Darüber hinaus befinden sich zumeist noch ein bis drei weitere Pflegekräfte in der Ausbildung, so dass zu erwarten ist, dass in den nächsten Jahren deutlich mehr Fachkräfte mit Zusatzausbildung zur Verfügung stehen werden.

Ist die Bestimmung der vorhandenen personellen Ressourcen aufgrund von Überschneidungen nur teilweise problematisch, so bereitet die Bestimmung der finanziellen Ressourcen weitaus größere Schwierigkeiten. Grundprobleme sind die mangelnde Kenntnis der finanziellen Situation auf der Seite der Befragten ebenso wie die unzureichende Finanzierung selbst. Die Bandbreite der angegebenen Tagessätze reicht von 125 € bis 500 € (Mittelwert: 344,80 €). Eine Einrichtung gab an, bereits nach DRGs abzurechnen.

Von besonderer Bedeutung sind darüber hinaus die Spenden von Bund, Ländern und Gemeinden, die gerade für die Einrichtung einer Palliativstation bzw. eines Palliativbereichs die Basisinvestition darstellen. Die Mehrheit der Palliativstationen hat eigene Fördervereine gegründet, die sowohl die Weiterbildung der Pflegekräfte als auch die laufenden Kosten der Station bzw. der Betten unterstützen. Auf die Finanzierung stationärer Palliativversorgung wird im Abschnitt 7 noch näher eingegangen werden.

Es wird deutlich, dass die Organisationsform der Palliativbereiche sowie das Vorhandensein von flexiblen Palliativbetten auf anderen Stationen die Beurteilung der personellen Ressourcen erschwert, da eine klare Abgrenzung nicht möglich ist. Die Notwendigkeit der Ver-

zahlung wird bei der Betrachtung der Finanzierung deutlich: Personalressourcen, die mit anderen Abteilungen geteilt werden, ermöglichen die Aufrechterhaltung palliativer Angebote. Heterogene Finanzierungsstrukturen machen ein Cross-financing aus anderen Abteilungen unumgänglich.

6.1.1.2.4 Strategien der Kommunikation und Stand der Kooperation

Es gibt verschiedene Ansätze, wie Palliativstationen und Palliativbereiche auf sich aufmerksam machen. Die folgende Tabelle gibt einen Überblick über verschiedene Kommunikationswege und die Anzahl der befragten Einrichtungen, die angaben, sich der jeweiligen Methode zu bedienen:

Tabelle 5: Kommunikationsmedia stationärer Palliativeinrichtungen

Medium	Einrichtungen, die sich des jeweiligen Mediums bedienen (Mehrfachnennungen möglich)
Internetauftritt/Homepage	6
Eigene Veranstaltungen	6
Fachzeitschriften	5
Kontaktaufnahme zu Einweisern	5
Prospekte	5
Präsenz bei Fremdveranstaltungen	4
Andere (z.B. Förderverein, Volkshochschule)	3
Werbung in Zeitschriften/Zeitungen	2
Kontakte zu Selbsthilfegruppen und Verbänden	1

Es wird deutlich, dass insbesondere der Internetauftritt sowie eigene Veranstaltungen von der überwiegenden Zahl der stationären Palliativeinrichtungen als Kommunikationsmedium genutzt werden. Fachzeitschriften, Kontakte zu Einweisern und Prospekte sind ebenfalls von Relevanz. Das Kreiskrankenhaus in Hameln gab an, gegenwärtig keine Werbung zu machen, da zur Zeit keine Palliativstation sondern ein Palliativbereich besteht (seit der Beendigung der Förderung durch die deutsche Krebshilfe).

Die Vorgehensweise in Bezug auf die Kommunikation ist eng verbunden mit der Kooperation von stationären Palliativeinrichtungen mit anderen, größtenteils ambulanten, Leistungserbringern. Immerhin sieben Palliativstationen und Palliativbereiche gaben an, mit anderen Einrichtungen der Palliativversorgung zusammen zu arbeiten, dagegen verneinten zwei Einrichtungen Kooperationsaktivitäten. Nichtsdestoweniger wünschen sich ebenfalls sieben der befragten Einrichtungen eine intensivere Zusammenarbeit, insbesondere mit dem niedergelassenen Sektor.

Als Barrieren der Kooperation bestanden aus der Sicht der stationären Palliativeinrichtungen folgende Aspekte:

Tabelle 6: Kooperationshemmnisse

Hemmnisse	Einrichtungen, die die genannten Aspekte als Hemmnisse der Kooperation ansehen (Mehrfachnennungen waren möglich)
Persönliche Ressentiments	4
Unklare Finanzierung	3
Andere (z.B. die Einstellung zum Thema Palliativ allgemein)	3
Entfernung (räumlich)	2
Fehlende/falsche Informationen	1
Fehlende freie Kapazitäten	0
Unklare Zuständigkeiten	0

Insbesondere persönliche Ressentiments (gerade im Hinblick auf manchmal konkurrierende Zuweiser), aber auch die unklare Finanzierung und die Einstellung zum Thema Tod und Sterben allgemein verhindern aus der Sicht der Palliativstationen bzw. Palliativbereiche häufig eine Kooperation und damit eine optimale Versorgung für den Patienten. Kooperationen bestehen in dem Maße, dass Palliativstationen und Palliativeinheiten auf Zu- und Einweiser angewiesen sind. Die folgende Tabelle gibt einen Überblick über die Zu- und Einweiser aus der Sicht von Palliativstationen und Palliativbereichen:

Tabelle 7: Überblick über Zu- und Einweiser

Zu- und Einweiser	Einrichtungen, die die Zu- und Einweiser als maßgeblich einstufen (Mehrfachnennungen möglich)
Hausärzte	9
Fachärzte	7
Krankenhäuser	4
Schwerpunktpraxen	2
Selbsteinweiser	2
Angehörige	1
Andere (z.B. Hospiz, ambulanter Palliativdienst)	1

Interessanterweise werden insbesondere Haus- und Fachärzte weit vor allgemeinen Krankenhäusern, Schwerpunktpraxen und Selbsteinweisern genannt. Gerade in Bezug auf den niedergelassenen Bereich wurde allerdings, wie weiter oben angemerkt, die Kooperation bemängelt. Daher ist dieser Schnittstelle besondere Aufmerksamkeit zu widmen.

6.1.1.2.5 Beurteilung des Angebots aus der Sicht der stationären Palliativeinrichtungen

Nachdem die Angebotsstruktur erfasst worden ist, soll abschließend die Einschätzung des Angebots aus der Sicht der befragten Einrichtungen in Bezug auf das gesamte in der Region

bereitgestellte Angebot in quantitativer und qualitativer Hinsicht berücksichtigt werden. Die folgenden Abbildungen geben einen Überblick über die Einschätzung der Organisationen:

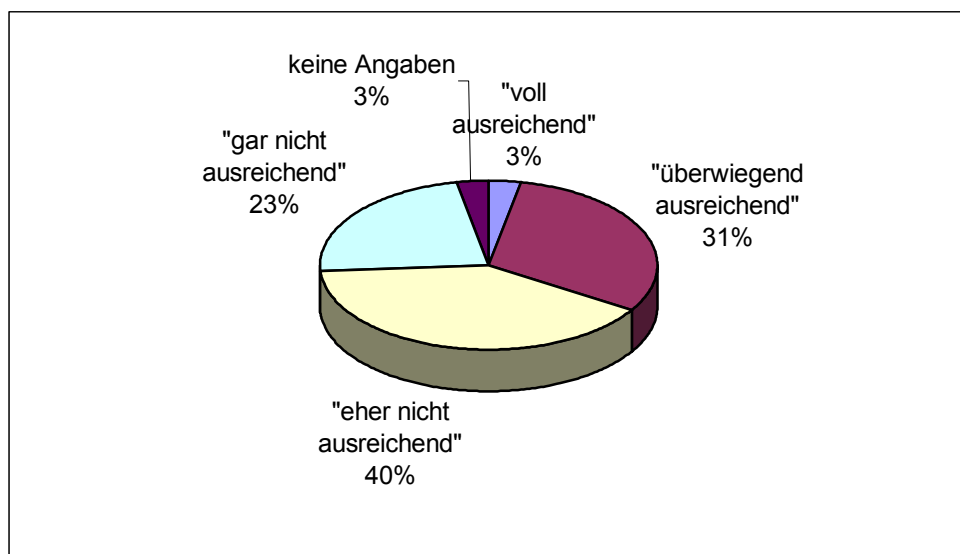


Abbildung 8: Beurteilung des regionalen Angebots in der Palliativversorgung aus der Sicht der Palliativstationen und -bereiche

Während der Umfang des Angebots von sieben der befragten Institutionen als unzureichend eingestuft wird, fällt die Einschätzung des Angebots in Bezug auf die Qualität deutlich positiver aus.

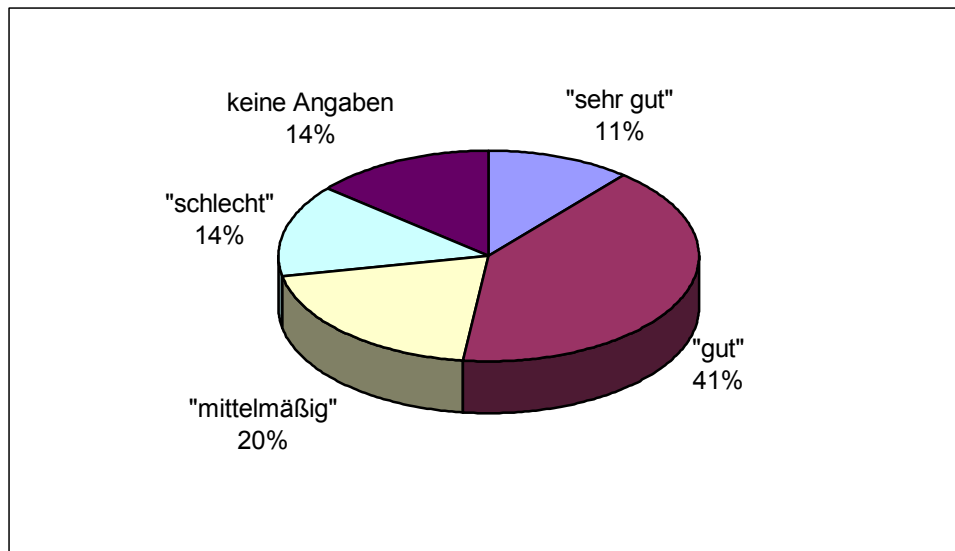


Abbildung 9: Beurteilung der Qualität des vorhandenen Angebots aus der Sicht der Palliativstationen und -bereiche

Immerhin 4 Einrichtungen halten die Qualität des vorhandenen Angebots für gut und sogar eine für sehr gut. Diese Einschätzung unterstreicht die häufig geäußerten Wünsche nach verbesserter Kooperation und Vernetzung des vorhandenen Angebots.

6.1.2 Hospize

Die heutigen Hospize umfassen ein Konzept zu einem mehrstufigen, integralen und miteinander vernetzten Betreuungs- und Versorgungsangebot für Schwerkranke und Sterbende (Allert, 1997; Student, 1999). Sie erfüllen damit in Deutschland eine Aufgabe, die in dieser Form und in diesem Umfang von anderen Einrichtungen nicht wahrgenommen wird.

Auf Basis der Bestandsaufnahme des Angebotes soll die flächenmäßige Verteilung von stationären Hospizen in Niedersachsen dargestellt werden. Mögliche Versorgungsdefizite (oder Überversorgung) hinsichtlich der Art der Versorgung (medizinisch, pflegerisch, psychosozial, spirituell), der Versorgung einzelner Personengruppen oder bestimmter Erkrankungen sollen ermittelt werden ebenso wie der Vernetzungsgrad der Hospize mit anderen Einrichtungen des Gesundheitswesens. Ein weiterer Aspekt der Untersuchung ist die Finanzierung der Hospize. Hier wird der Frage nachgegangen, ob die – seit 1998 – gesetzlich geregelten Finanzierungsgrundlagen eine langfristige Existenzsicherung für die stationären Hospize gewährleisten können oder ob es hier weiteren Regelungsbedarf gibt.

6.1.2.1 Angebot an Hospizen in Niedersachsen

In Hospizen werden schwerstkranke Menschen mit einer fortschreitenden unheilbaren Krankheit mit begrenzter Lebenserwartung aufgenommen, sofern eine stationäre Versorgung

notwendig, ein Krankenhausaufenthalt jedoch nicht erforderlich ist (Klaschik et al., 2000). Insgesamt sind im Hospiz- und Palliativführer 2003 in Niedersachsen zum Zeitpunkt der Erhebung 12 Hospize angegeben²², wovon die Hälfte ausschließlich Erwachsene aufnimmt, ein Hospiz ist auf die Betreuung von Kindern spezialisiert und die restlichen Hospize versorgen überwiegend Erwachsene, nehmen jedoch im Bedarfsfall auch Kinder auf. Ein weiteres Hospiz²³, das im Erhebungszeitraum dazu gekommen ist, wurde in die Untersuchung mit eingeschlossen.

Definitionsgemäß ist die Palliativmedizin (und Palliative Care) nicht allein auf die Behandlung und Betreuung von Patienten mit Tumorerkrankungen beschränkt, sondern bezieht auch Patienten mit anderen zum Tode führenden Erkrankungen, wie AIDS, neurologischen, kardialen, respiratorischen oder renalen Erkrankungen mit ein. Die Auswertung der niedersächsischen Erhebung ergab, dass alle befragten Hospize neben den Patienten mit Krebserkrankungen weitere Patienten mit inkurablen Erkrankungen - die eines Hospizaufenthaltes bedürfen - aufnehmen. Eine Beschränkung auf Tumorerkrankungen war nicht anzutreffen. Dennoch ist Krebs mit durchschnittlich fast 90 % der Angaben eindeutig die häufigste Erkrankungsgruppe. Andere Krankheitsgruppen, wie AIDS, neurologische oder geriatrische Erkrankungen machen nur einen sehr geringen Anteil aus. Eine Ausnahme bildet das Kinderhospiz, das insbesondere Kinder mit Stoffwechselerkrankungen, Mukoviszidose, multiplen Behinderungen und chronisch multiplen Erkrankungen versorgt.

Einen Überblick über die regionale Verteilung der Hospize in Niedersachsen gibt nachfolgende Grafik, auf der die Standorte der Hospize mit einem Fähnchen gekennzeichnet sind, die in ihrer Größe entsprechend des Bettenangebots in den Hospizen variieren. Aus der Darstellung ist zu erkennen, dass keine gleichmäßige regionale Verteilung der Hospize in Niedersachsen gegeben ist. Weite Anfahrtswege sind im Bedarfsfall insbesondere für Menschen im Norden sowie im Westen Niedersachsens erforderlich. In Ostfriesland ist kein Angebot von Hospizbetten vorhanden. Im Bedarfsfall wäre das nächstgelegene Hospiz in Oldenburg ca. 100 Kilometer entfernt. Das Gleiche gilt für das Emsland, das ebenfalls nicht mit Hospizbetten versorgt ist, sodass die dort lebenden Menschen – theoretisch – bis nach Osnabrück (ca. 100 km) fahren müssten. Zu berücksichtigen sind jedoch Hospizangebote aus angrenzenden Bundesländern, hier insbesondere die Stadtstaaten Bremen und Hamburg, aber auch Nordrhein-Westfalen, Hessen und Sachsen-Anhalt, die in die Untersuchung nicht mit eingeflossen sind.

²² Hospiz Mutter Anselma - Friedensthal - (Bad Pyrmont), St. Marianus-Zentrum für Schwerkranke (Bardowick), Hospiz „St. Anna“ (Dinklage), Hospiz an der Lutter (Göttingen-Weende), Hospiz LUISE (Hannover), Sozialzentrum Misburg e.V. – Hospiz - (Hannover), Uhlhorn Hospiz (Hannover), „Hospizwohnung“ Lemförde (Lemförde), Hospiz St. Peter (Oldenburg), Osnabrücker Hospiz (Osnabrück), Kinderhospiz Löwenherz (Sulingen)

²³ Hospiz Christophorus Haus (Goslar)



Abbildung 10: Flächenmäßige Verteilung der Hospize in Niedersachsen

Eine Gegenüberstellung des Bettenangebotes und der Einwohnerzahl des jeweiligen Regierungsbezirkes zeigt gewisse Ungleichverteilungen auf.

Dem Regierungsbezirk Hannover sind 6 Hospize zuzuordnen:

Hospiz LUISE	8 Betten
Sozialzentrum Misburg	9 Betten
Uhlhorn Hospiz	8 Betten
Hospiz Mutter Anselma	8 Betten
Kinderhospiz Löwenherz	8 Betten
„Hospizwohnung“ Lemförde	1 Bett

Dem Regierungsbezirk Braunschweig sind 2 Hospize zuzuordnen:

Hospiz an der Lutter	7 Betten
Hospiz Christophorus Haus	3 Betten

Dem Regierungsbezirk Lüneburg ist ein Hospiz zuzuordnen:

St. Marianus	12 Betten
--------------	-----------

Dem Regierungsbezirk Weser-Ems sind 3 Hospize zuzuordnen:

Osnabrücker Hospiz	8 Betten
Hospiz St. Peter	8 Betten
Hospiz „St. Anna“	5 Betten ²⁴

Tabelle 8: Verteilung der Hospize auf die Regierungsbezirke in Niedersachsen

Reg.-Bezirk	Anzahl Betten	Einwohner in Mio.	Einwohner pro Bett
Hannover	42	2,17	63.740
Braunschweig	10	1,66	166.260
Lüneburg	12	1,70	141.536
Weser-Ems	21	2,46	117.392
<i>Gesamt</i>	<i>85</i>	<i>7,99</i>	<i>103.810</i>

Rein rechnerisch²⁵ ergeben sich für die jeweiligen Regierungsbezirke aus der aufgeführten Zuordnung im Durchschnitt 103,8 Tausend Einwohner pro verfügbarem Hospizbett, wobei der Regierungsbezirk Hannover mit 63,7 Tausend Einwohnern pro Bett überdurchschnittlich gut versorgt ist, während in dem Regierungsbezirk Braunschweig ein Bett für 166,3 Tausend Einwohner zur Verfügung steht.

Im Durchschnitt stehen in den Hospizen sieben Betten zur Verfügung (Median = 8). Demgegenüber steht ein durchschnittlicher Bettenbedarf von 8,5 Betten. Dabei besteht aus Sicht von sechs Hospizen kein Bedarf an zusätzlichen Betten für das jeweilige regionale Einzugsgebiet. Nur zwei Hospize gaben auf die Frage nach dem Bettenbedarf an, dass der Bedarf durch die zur Verfügung stehenden Betten nicht gedeckt werden kann²⁶.

Aufgrund der zum Teil erheblichen Entfernungen von den Wohnorten der Patienten zu den Hospizen stellt sich die Frage nach den Unterbringungsmöglichkeiten der Angehörigen. Bis auf eine Ausnahme gaben alle Hospize an, eine Möglichkeit zur Unterbringung von Angehörigen anbieten zu können. Im Durchschnitt stehen hier rund acht Betten pro Hospiz zur Verfügung, wobei die Bandbreite von einem Bett bis zu 19 Betten reicht. Die Ausstattung der Hospize mit Gästebetten ist unterschiedlich und reicht von einem zusätzlichen Bett im Pati-

²⁴ Die angegebene Bettenzahl liegt teilweise über der Platzzahl laut abgeschlossener Verträge mit den Krankenkassenverbänden. Das ist möglicherweise darauf zurückzuführen, dass aus Spenden und anderen Finanzquellen diese Betten finanziert werden können. Das Hospiz Christophorus Haus in Goslar hat keine Krankenkassenverträge abgeschlossen.

²⁵ Die Zuweisungen erfolgten ausschließlich auf Basis der Zugehörigkeit zu den Regierungsbezirken. Absolute Entfernungen oder die Erreichbarkeit mit öffentlichen Verkehrsmitteln wurden nicht berücksichtigt. In der Realität ergeben sich sicherlich andere mögliche Zuordnungen, die auch von der jeweiligen individuellen Situation der Patienten und ihres Umfeldes sowie der Verfügbarkeit freier Kapazitäten in den Hospizen abhängen.

²⁶ Dieses betraf die Regionen Oldenburg und Osnabrück.

entenzimmer über Einzelzimmer im Hospiz bis zu Pensionszimmern in nahe gelegenen Pensionen, die bei Bedarf von dem Hospiz in Anspruch genommen werden können. Insgesamt²⁷ gingen die Meinungen dahin, dass der Bedarf an Gästebetten abnimmt. Eine Unterbringung von Gästen im Patientenzimmer wurde von einigen Interviewpartner als unerwünscht angesehen, vor dem Hintergrund, dass den Patienten ausreichende Ruhephasen und seine eigene Privatsphäre gewährt werden sollen.

Die Liegedauer der Patienten in den Hospizen beträgt im Durchschnitt 21,3 Tage, wobei die Angaben von 15 bis zu 27 Tagen reichen²⁸. Dafür kann es mehrere Gründe geben, über die hier nur spekuliert werden kann. Ein möglicher Grund liegt in einer tatsächlichen Verkürzung der Liegedauer im Laufe der Jahre (z.B. durch eine Verbesserung der ambulanten Palliativversorgung, die es ermöglicht, dass mehr Menschen länger zu Hause versorgt werden können). Eine mögliche weitere Erklärung kann darin bestehen, dass sogenannte „Ausreißer“ mit extrem langer Liegedauer vermieden werden können. Diese Vermutung liegt nahe, da Müller-Busch eine Bandbreite von 13 bis 195 Tagen angibt, was die durchschnittliche Liegedauer erheblich verzerren kann. Ein weiterer möglicher Grund kann darin liegen, dass es im Laufe der Jahre zu einer Professionalisierung dahingehend gekommen ist, dass der „richtige“ Einweisungszeitpunkt besser erkannt wird und somit (über-) lange Liegezeiten in den Hospizen vermieden werden können.

Nach den Daten von Klaschik et al. beträgt die Bettenzahl pro Hospiz im bundesweiten Durchschnitt neun Betten, während sie nach den vorliegenden Ergebnissen in Niedersachsen bei durchschnittlich sieben Betten liegt. Für das Jahr 2003 errechnet sich bundesweit ein durchschnittlicher Ist-Bestand von 8,6 Hospizbetten (Sabatowski et al., 2004).

Zusammenfassend kann festgestellt werden, dass aus Sicht der untersuchten Hospize - mit zwei Ausnahmen - eine ausreichende stationäre Versorgung von Palliativ-Patienten in Niedersachsen gewährleistet ist. Allerdings gibt es regionale Unterschiede, die dazu führen, dass es zu Ballungen in einigen Gebieten kommt, während andere Regionen einen geringeren Versorgungsgrad ausweisen. Im Vergleich mit dem Bundesdurchschnitt weist Niedersachsen jedoch ein Defizit in der Bettendichte bezogen auf jeweils 1 Mio. Einwohner auf (9,6 in Niedersachsen gegenüber 12,4 bundesweit) (Sabatowski et al., 2004) und von dem in einigen Publikationen geschätzten Gesamtbedarf von 50 Betten pro 1 Mio. Einwohner (Klaschik et al., 2000) ist Niedersachsen noch weit entfernt.

²⁷ Siehe hierzu z.B.: Müller-Busch: 33,8 Tage (Müller-Busch et al., 2001)

²⁸ Nach Angaben des VdAK haben die Hospize die durchschnittliche Verweildauer gegenüber den Verbänden der gesetzlichen Krankenkassen mit rund 17 Tagen angegeben.

6.1.2.2 Leistungsangebot der Hospize

Grundsätzlich kann das Leistungsangebot unterschieden werden nach medizinischer Versorgung, pflegerischer Versorgung, psychosozialer und spiritueller Versorgung. Im Rahmen der telefonischen Befragung wurde zusätzlich noch unterschieden nach reiner Beratungsleistung und Behandlungsleistung. Der Schwerpunkt der Hospize liegt auf der Palliativpflege sowie auf der psychosozialen und spirituellen Begleitung der Patienten (Klaschik et al., 2000). Medizinische Versorgung im Sinne von Behandlung wird von den Hospizmitarbeitern nicht geleistet, da diese Leistungen von externen Ärzten – Hausärzten, Onkologen, Schmerztherapeuten – erbracht werden, die bei Bedarf für Hausbesuche in das Hospiz kommen. Es ist also zu erwarten, dass von einem Hospiz medizinische Versorgung ausschließlich als Beratungsleistung angeboten werden kann, während die übrigen Leistungsgruppen sowohl als Beratungs- als auch als Behandlungsleistungen erbracht werden können.

Die Auswertungsergebnisse bestätigen diese Vermutungen. Nur zwei Hospize gaben medizinische Versorgung als Behandlungsangebot an, wobei eines dieser Hospize von einem Arzt geleitet wird, der diese Leistungen ausführt. Von allen Hospizen wird psychosoziale und spirituelle Beratung bzw. Behandlung angeboten, allerdings lassen zwei Hospize die pflegerischen Leistungen von ambulanten Pflegediensten erbringen. Es handelt sich in beiden Fällen um sehr kleine Einrichtungen (ein und drei Betten), die erst in dem Erhebungsjahr errichtet wurden und aufgrund ihrer Anbindung zu einem bereits länger bestehenden ambulanten Hospizdienst eher als „Hospizwohnungen“ zu bezeichnen sind. Hier zeigt sich auch die ganze Bandbreite möglicher Ausprägungen für hospizliche Leistungen: auf der einen Seite die „Hospize der Maximalversorgung“, in denen das gesamte Spektrum der Leistungen (inkl. ärztlich-medizinischer Behandlung) angeboten wird. Demgegenüber wird eine bei Bedarf zur Verfügung gestellte Hospizwohnung durch einen ambulanten Hospizdienst versorgt, ohne dass das komplette Angebot eines Hospizes bereitsteht. Dieses spiegelt sich auch in der Angabe der Leistungsschwerpunkte wider. Hier fällt zum einen das ärztlich geleitete Hospiz auf, das seinen Schwerpunkt in der Palliativmedizin sieht, wohingegen die beiden an die ambulanten Dienste angelehnten Hospize ihren Schwerpunkt ganz überwiegend in der psychosozialen und spirituellen Begleitung sehen. Bei den übrigen Hospizen überwiegen nach der Selbsteinschätzung der Befragten die pflegerischen Behandlungsleistungen (und Beratung) mit 60 % gegenüber 40 % in der psychosozialen und spirituellen Betreuung.

Hinsichtlich des Leistungsbedarfs ergibt die Auswertung, dass das Angebot ausreichend und optimal auf den Versorgungsbedarf abgestimmt ist. Nur eine Einrichtung sieht die Notwen-

digkeit zur Ausweitung des Leistungsangebots hinsichtlich der pflegerischen Versorgung²⁹. Darüber hinaus wurde der Wunsch nach einer palliativen Beratungsstelle und nach intensiverer Trauerbegleitung geäußert.

Damit entsprechen die Ergebnisse der Erhebung der Vorstellung, wonach die Hospize die Lücke in der Regelversorgung des deutschen Gesundheitswesens insbesondere hinsichtlich der besonderen pflegerischen und psychosozialen/spirituellen Anforderungen von Palliativpatienten schließen. Eine weitere Ausdehnung des Leistungsangebotes, z.B. auf den medizinischen Bereich wird aus Sicht der Befragten als nicht notwendig erachtet.

6.1.2.3 Personalausstattung

Die Personalausstattung eines Hospizes umfasst definitionsgemäß hauptamtliches Personal (insbesondere für Pflege und Leitung/Koordination), das ergänzt wird durch ehrenamtliche Mitarbeiter. Die ärztliche Versorgung wird durch Hausärzte oder andere mit dem Hospiz kooperierende Ärzte gewährleistet (Klaschik et al., 2000).

Die Auswertungen der vorliegenden Untersuchung ergaben, dass die durchschnittliche Anzahl der angestellten Mitarbeiter³⁰ in den Hospizen 16,1³¹ beträgt und von 9-23 Mitarbeitern reicht. Diese Mitarbeiter besetzen zwischen 5,4 und 17,7 Stellen, als rechnerischer Durchschnitt ergeben sich 10,5 volle Stellen.

Die differenzierte Auswertung der Mitarbeiter nach beschäftigten Berufsgruppen ergab folgende Ergebnisse. Ein Hospiz – das von einem Arzt geleitet wird – gab eine Stelle für einen fest angestellten Arzt an. Darüber hinaus werden – entsprechend dem gegenwärtigen Anforderungsprofil eines Hospizes, das die medizinische Versorgung durch die Hausärzte oder andere kooperierende Ärzte vorsieht - keine fest angestellten Ärzte beschäftigt.

Im Durchschnitt wurden von neun Hospizen 11,3 Stellen für examinierte Pflegekräfte angegeben und in vier der 12 Hospize wurden im Durchschnitt zwei feste Stellen für Sozialarbeiter vorgehalten. Seelsorger und Psychologen sind nicht in einem festangestellten Verhältnis zu finden, diese werden im Rahmen von anderen Kooperationsformen zur Unterstützung und Ergänzung des Leistungsangebotes beschäftigt. Vier Hospize gaben an, mit je einem Seelsorger zusammen zu arbeiten, während ein Hospiz auf zwei Seelsorger zurückgreifen kann. Von zwei Hospizen wurden Angaben zu einer Zusammenarbeit mit je einem Psychologen gemacht, zwei Hospize können bei Bedarf auf die Hilfe je eines Sozialarbeiters zurückgreifen. Darüber hinaus wurde von einem Hospiz ein Arzt als nicht festangestellter Mitarbeiter angegeben. Vier Hospize beschäftigen nach eigenen Angaben im Durchschnitt

²⁹ Es handelt sich um eine der beiden Einrichtungen, die „Hospizwohnungen“ anbieten.

³⁰ Ohne ehrenamtliche Mitarbeiter

eine fest angestellte examinierte Pflegekraft. Im Durchschnitt haben von den in den Hospizen angestellten Pflegekräften 5,8 eine Palliative Care Weiterbildung absolviert. Dabei schwankt der Anteil der Pflegekräfte mit Palliative Care Weiterbildung zwischen den einzelnen Hospizen deutlich und reicht von einer Pflegekraft bis zu 11 Pflegekräften. Der Anteil der für Palliative Care qualifizierten Pflegekräfte reicht von 11,1 % bis zu 91,7 % und beträgt im Durchschnitt 48,3 %. Darüber hinaus wurde von einigen Hospizen angemerkt, dass sich einige Pflegekräfte bereits in einer Weiterbildung befinden bzw. dass eine solche geplant ist. Damit wird sich die Qualifikation weiter verbessern.

Die Frage nach zusätzlichem Personalbedarf wurde von sieben Hospizen verneint bzw. es werden keine Angaben dazu gemacht. Fünf Hospize gaben weiteren Bedarf an, der sich wie folgt zusammensetzt: Drei Hospize benötigen nach eigener Einschätzung je eine weitere examinierte Pflegekraft. Zwei weitere Hospize haben einen weitergehenden Bedarf angemeldet, der bei der einen Einrichtung einen zusätzlichen Arzt, drei examinierte Pflegekräfte sowie einen Sozialarbeiter umfasst und bei der anderen Einrichtung drei Ärzte³², drei Altenpflegekräfte, zwei Seelsorger, einen Psychologen und einen Sozialarbeiter einschließt. In den beiden letzteren Fällen stellt sich die Frage, inwieweit der Bedarf nach festangestellten Mitarbeitern besteht, oder ob eine Kooperation oder eine Zusammenarbeit auf vertraglicher Basis ausreichend wäre.

Im Durchschnitt verfügen die Hospize über zehn ehrenamtliche Mitarbeiter, die allerdings unterschiedliche Aufgaben zu erfüllen haben und in einigen Einrichtungen auch nicht ständig, sondern nur bei Bedarf zur Verfügung stehen (z.B. bei Festen oder Ausflügen). Das Aufgabenspektrum reicht von der Hilfe in der Küche und beim Essen, über die Beschäftigung der Patienten durch Spiele, Vorlesen, Spaziergänge und Ausflüge bis hin zur qualifizierten Sterbe- und Trauerbegleitung. Nicht alle Ehrenamtlichen haben entsprechende Qualifizierungsseminare durchlaufen³³, so dass ein direkter Vergleich problematisch ist. Auch gibt es hier keine einheitlichen Standards, da die Hospize diese Aufgabe in eigener Regie durchführen.

Insgesamt ergibt sich rein rechnerisch aus den Angaben der Hospize ein Stellenschlüssel für die angestellten Mitarbeiter von 1,7 Stellen pro Bett sowie von 1,1 ehrenamtlichen Mitarbeitern pro Bett.

³¹ Bei den Angaben zur Personalausstattung traten in den Einrichtungen Schwierigkeiten auf, bei denen eine sehr enge Verknüpfung zu einem ambulanten Hospizdienst besteht. Eine eindeutige Zuordnung des Personals war nicht immer möglich, so dass dann auf die Angaben verzichtet wurde.

³² Mit der Einschränkung, dass die Beschäftigung von Ärzten „für die Professionellen hilfreich wäre aber nicht dem Hospizgedanken entspricht“.

³³ Eine entsprechende Fragestellung war in dem Interview nicht vorgesehen, so dass hier eine valide Aussage nicht möglich ist.

Ein besonderes Augenmerk in der Umsetzung des Hospizgedankens ist auf eine bedarfsgerechte Zusammenarbeit im multiprofessionellen Team mit spezifischem Fachwissen, der zentralen Bedeutung der Pflege und der Einbindung von qualifizierten Ehrenamtlichen zu lenken. Zusammenfassend kann festgestellt werden, dass die Personalausstattung hinsichtlich des Umfangs als auch der Qualifikation heterogen ist. Damit bestätigt sich die Vermutung, dass es in diesem noch relativ „jungen“ medizinischen Fachgebiet Aus- und Weiterqualifizierungsbedarf gibt.

6.1.2.4 Kommunikation

Die Inanspruchnahme von Hospizen hängt wesentlich davon ab, ob dieses Angebot der Palliativversorgung in der Bevölkerung ausreichend bekannt ist und akzeptiert wird. Zur Verbesserung des Bekanntheitsgrades können verschiedene Wege beschritten werden. Diese wurden den befragten Einrichtungen als Option vorgegeben. Bei der Auswertung zeigt sich, dass die Einrichtungen aktiv an der Verbesserung des Bekanntheitsgrades arbeiten. Insbesondere die Werbemaßnahmen im Rahmen von Zeitungsannoncen und auf Veranstaltungen wurden von allen Hospizen hervorgehoben. Darüber hinaus werden Prospekte (Flyer) und das Internet intensiv als Werbemedium genutzt (11 von 12 bzw. 10 von 12 Einrichtungen sind hier aktiv). Von der ganz überwiegenden Mehrheit (11 von 12 Hospizen) werden auch intensive Kontakte zu den Einweisern und den Selbsthilfegruppen genutzt, um auf das Angebot aufmerksam zu machen. Als einziges Medium fielen die Fachzeitschriften heraus. Nur drei Einrichtungen haben angegeben, in Form von Fachartikeln auf ihre Institutionen aufmerksam zu machen und die Verbreitung des Hospizgedankens zu unterstützen. Als wichtigster Grund für die Nicht-Inanspruchnahme dieses Medium wurde der erhebliche Zeitaufwand genannt.

Die Auswertung der Kommunikationsstrategien der Einrichtungen ergab ein buntes und heterogenes Bild von Aktivitäten, die den jeweiligen Bedingungen des Umfeldes und der eigenen Möglichkeiten angepasst sind. Zu nennen sind hier insbesondere auch regelmäßige Aktivitäten, wie die Herausgabe einer eigenen Zeitschrift, die Veranstaltung eines eigenen Forums, regelmäßige Schulungen von Pflegekräften aus anderen Einrichtungen, der Besuch von Schulen im Rahmen des Religionsunterrichts sowie die Veranstaltung von regelmäßigen Konzerten, Weihnachts- und Sommerfesten und anderen Gelegenheiten, um die Bevölkerung auf das Hospizangebot aufmerksam zu machen.

Insgesamt entsteht der Eindruck, dass die Hospize nach eigener Einschätzung die vielfältigen Möglichkeiten der Verbesserung des Bekanntheitsgrades intensiv nutzen.

6.1.2.5 Kooperation

Die Kooperation sowohl mit anderen Palliativeinrichtungen als auch mit sonstigen Einrichtungen des Gesundheitswesens wird unterschiedlich beurteilt. Die Zusammenarbeit mit anderen Einrichtungen der Palliativversorgung wird mit einer Ausnahme von allen Hospizen bejaht. Allerdings zeigen sich in der Kooperation mit Krankenhäusern, niedergelassenen Ärzten und auch den Pflegediensten in einigen Regionen Schnittstellenprobleme. Diese äußern sich insbesondere in der fehlenden oder ungenügenden Abstimmung bei der Überleitung eines Patienten von einer Einrichtung (oder dem häuslichen Bereich) in das Hospiz. Hier besteht aus Sicht der meisten Hospize noch weiterer Kommunikationsbedarf, nur zwei Hospize sind mit der derzeitigen Vernetzung zufrieden.

Die Schnittstellenproblematik lässt sich durch die Untersuchung der Zugangswege zu den Hospizen noch verdeutlichen. Im Rahmen der Interviews wurde nach den hauptsächlichsten Zuweisern gefragt³⁴. Hier liegen die Krankenhäuser mit neun Nennungen an erster Stelle, gefolgt von den Angehörigen mit sieben Nennungen, den Hausärzten (sechs Nennungen) und den Patienten selbst (drei Nennungen). Besonderes Augenmerk ist demnach auf die Verlegung von Patienten von einem Krankenhaus in ein Hospiz (bzw. umgekehrt) zu legen und auf die Einweisung von Hausärzten. Hier sind die meisten Probleme zu erwarten.

Das spiegelt sich auch in der Frage nach den Hemmnissen (Barrieren) zur Inanspruchnahme von stationären Hospizen wider. Das mit Abstand am häufigsten genannte Hemmnis sind die fehlenden Informationen, wobei die Information des Umfeldes (der übrigen Anbieter im Gesundheitswesen) gemeint ist; denn die Kenntnis anderer Anbieter der Palliativversorgung³⁵ ist durchaus vorhanden. Alle anderen Hemmnisse wurden als nicht existent oder nur ganz vereinzelt angegeben. Auch die unklare Finanzierungssituation wurde nur von einem Hospiz als Hemmnis für eine Zuweisung angesehen.

Die Hospize nehmen für sich in Anspruch, in besonderem Maße integrierend, vernetzend und kooperierend zu arbeiten (Klaschik et al., 2000). Auf Basis einer Eigeneinschätzung zeigte sich, dass die Hospize umfangreiche Aktivitäten zur Information ihres Umfeldes tätigen, allerdings wird die Zusammenarbeit mit anderen Einrichtungen des Gesundheitswesens als verbesserungsbedürftig angesehen.

³⁴ Mehrfachantworten waren möglich.

³⁵ Nur ein Hospiz gab an, keine weitere Einrichtung der Palliativversorgung in der näheren Umgebung zu kennen.

6.1.2.6 Vergütung der Hospizleistungen

Die Vergütung der Hospize setzt sich aus verschiedenen Teilbereichen zusammen und wird von unterschiedlichsten Trägern geleistet.³⁶

Die Angaben der Interviewpartner entsprechen den gesetzlichen Regelungen. Demnach teilt sich die Gesamtvergütung in folgende Bereiche auf:

- Pflegeversicherungsbeiträge entsprechend der jeweiligen Pflegestufe, wobei die gängige Praxis der Pflegeversicherungen kritisiert wurde, dass zunächst grundsätzlich nach Pflegestufe I vergütet wird und erst auf Antrag eine höhere Pflegestufe zugebilligt wird. Dieses Verfahren führt zu Verzögerungen, so dass das Hospiz in Vorleistung treten muss und daraus einen (rechnerischen Zins-) Verlust erleidet.
- Vergütung durch die Krankenkassen nach § 39a SGB V (142,80 € pro Patient pro Tag) sowie die Leistungsvergütung der medizinischen und medikamentösen Versorgung.
- Spenden in Höhe von durchschnittlich 9.522 € pro Bett und Jahr.
- Zuschüsse von Stadt/Land/Bund, insbesondere für Investitionen.
- Selbstbeteiligung der Patienten in Höhe von 9 € bis 40 € (im Durchschnitt 22 €) pro Tag. Von zwei Hospizen wurde jedoch eine Patientenbeteiligung grundsätzlich abgelehnt.
- Eigenanteil der Hospizträger in Höhe von 10 % des Bedarfsatzes, darüber hinaus unter Umständen die Übernahme der Selbstbeteiligung der Patienten.

Hinsichtlich der Höhe der Vergütungen wollten sich die wenigsten Hospize festlegen, auch aus Sorge um ihre eigene Situation bei zukünftigen Verhandlungen.

6.1.2.7 Beurteilung des Angebotes an Hospizen

Zusätzliche Informationen konnten aus den Eigeneinschätzungen zur Beurteilung des Angebots und der Qualität der Palliativversorgung in der jeweiligen Region des Hospizes gewonnen werden. Hier zeigt sich, dass das Angebot als „eher nicht“ oder „gar nicht ausreichend“ angesehen wird. Nur zwei Einrichtungen bezeichneten das Angebot als überwiegend ausreichend. Dieses negative Urteil impliziert die Forderung nach mehr Hospizen, das jedoch mit Vorbehalt gesehen werden muss. Denn die gleichen Einrichtungen haben bei der differenzierten Betrachtung des Bettenangebots und des Bettenbedarfs bzw. entsprechend des Leistungsangebots und des Leistungsbedarfs sich überwiegend dahingehend geäußert, dass das Angebot ausreichend sei. Möglicherweise ist bei der Beurteilung dieser Einschätzung zu berücksichtigen, dass vier der befragten Hospize erst in dem Erhebungsjahr eröffnet bzw. ihr Bettenangebot erhöht haben, so dass möglicherweise noch die Situation aus den Anfangsjahren der Hospizbewegung in der Vorstellung haftet.

³⁶ Eine ausführliche Darstellung der rechtlichen Regelungen zur Finanzierung von Hospizen ist dem Kapitel 6.5 zu entnehmen.

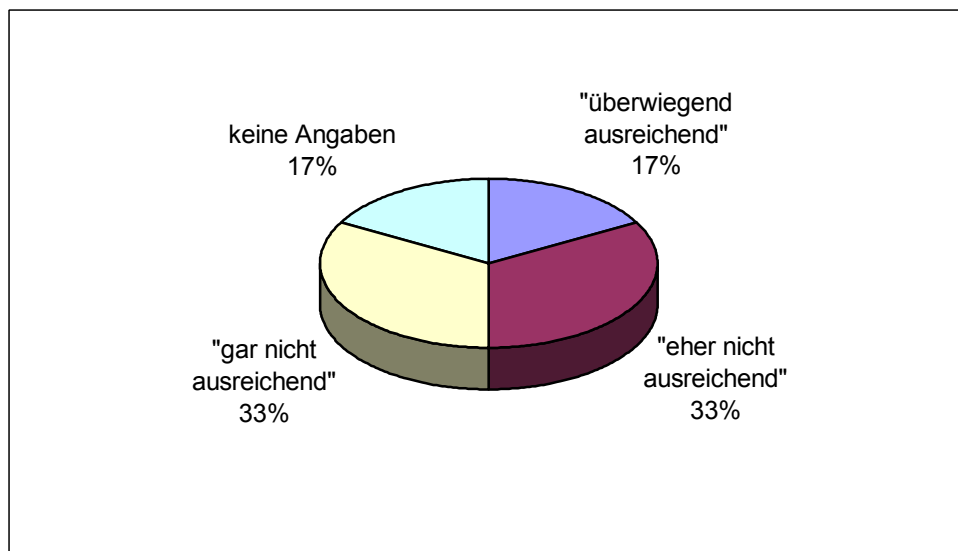


Abbildung 11: Beurteilung des regionalen Angebotes zur Palliativversorgung

Die Qualität der Palliativversorgung in den Regionen der befragten Einrichtungen wird ebenfalls eher negativ eingeschätzt. Fünf von zehn Hospizen beurteilen die qualitative Versorgung als „gar nicht ausreichend“, während jeweils zwei Hospize die Noten „mittelmäßig“ bis „gut“ vergaben und immerhin eine Einrichtung die Qualität als „sehr gut“ einstuft. Aus den Gesprächen ging hervor, dass diese Einschätzung ganz wesentlich durch die schlechte Kooperationsbereitschaft unter den verschiedenen Einrichtungen des Gesundheitswesens beeinflusst wird sowie durch die teilweise schlechte Qualität der Aus- und Weiterbildung des behandelnden Personals.

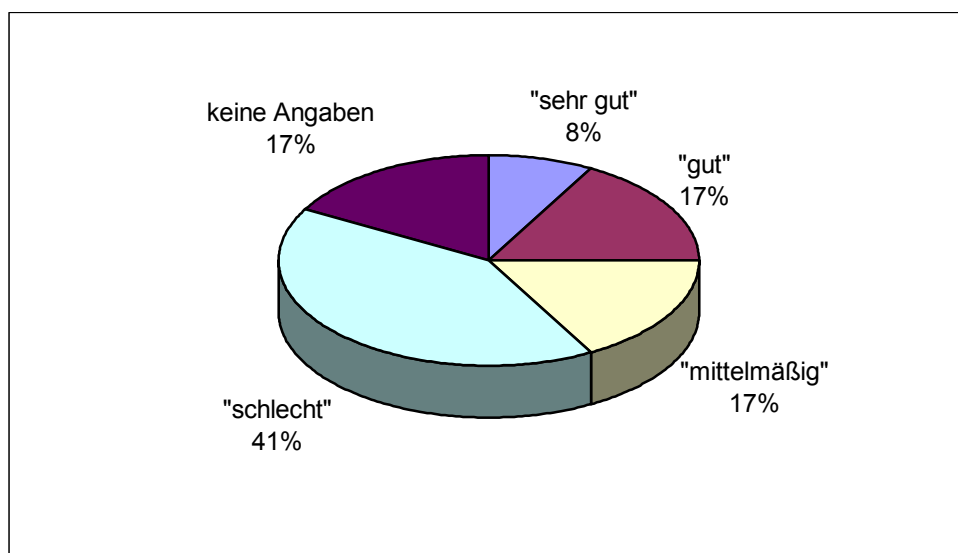


Abbildung 12: Beurteilung der Qualität des regionalen Angebots zur Palliativversorgung

Ein Abgleich der Frage zum – quantitativen – Angebot in der jeweiligen Region mit dem zusätzlichen Bedarf an Betten und Personal zeigt eine gewisse Inkonsistenz in den Antworten. Bei der – recht globalen – Frage: „Wie beurteilen Sie das gesamte in Ihrer Region bereitgestellte Angebot zur Palliativversorgung?“ ist ein deutlicher Überhang mit 7 von 11 Hospizen bei „eher nicht ausreichend“ bzw. „gar nicht ausreichend“ zu erkennen. Demgegenüber geht der Trend bei den – konkreten – Fragestellungen nach zusätzlichen Betten bzw. zusätzlichem Personal in die andere Richtung (3 von 11 sehen einen zusätzlichen Bettenbedarf und ebenso viele zusätzlichen Bedarf an Mitarbeitern).

6.1.3 Krankenhäuser

Das Verzeichnis der Krankenhäuser und Vorsorge-/Rehabilitationseinrichtungen in Niedersachsen (Niedersächsisches Landesamt, 2001) führt insgesamt 216 Krankenhäuser für das Jahr 2001 auf. Davon wurden alle Hochschulkliniken, Plankrankenhäuser und Krankenhäuser mit einem Versorgungsauftrag nach § 108 Nr.3 SGB V in die Erhebung eingeschlossen. Ausgeschlossen wurden sonstige, nicht nach § 108 SGB V zugelassene Krankenhäuser sowie Bundeswehrkrankenhäuser. Darüber hinaus wurden Vorsorge- und Rehabilitationseinrichtungen mit einem Versorgungsauftrag nach § 111 SGB V eingeschlossen, sofern sie einen besonderen Schwerpunkt in der Versorgung onkologischer und/oder neurologischer Patienten haben.

Insgesamt wurden somit 153 Krankenhäuser im Zeitraum Dezember 2003 bis Februar 2004 telefonisch kontaktiert. Die Kontaktaufnahme erfolgte über die pflegerische Leitung. Die Entscheidung, den Zugang über die pflegerische Leitung zu suchen, wurde aus der Erfahrung der Untersucher heraus gewählt, dass diese Personengruppe mögliche Palliative Care-Aktivitäten im eigenen Haus in der Regel gut überblickt. Bei Krankenhäusern, in denen ein anderer Ansprechpartner als die pflegerische Leitung den Untersuchern persönlich durch Aktivitäten auf dem Palliative Care-Gebiet oder durch explizite Nennung anderer Einrichtungen (v.a. der Palliativeinrichtungen der jeweiligen Region, soweit vorhanden) bekannt war, wurde dieser Ansprechpartner kontaktiert. Wenn die pflegerische Leitung den Anrufer an eine andere Kontaktperson in ihrem Krankenhaus verwiesen hat, wurde diese interviewt.

Es wurden maximal fünf Versuche unternommen, die jeweilige Kontaktperson – zu unterschiedlichen Tageszeiten, an unterschiedlichen Tagen und wenn möglich nach vorheriger Terminabsprache – zu erreichen. Wenn dies nicht gelang, wurde nach dem fünften Versuch abgebrochen.

Von den ursprünglich geplanten 153 Interviews konnten 93 durchgeführt werden. Für die Ausfallquote liegen verschieden Gründe vor:

Bei 31 Krankenhäusern konnte keine Kontaktperson für das Interview erreicht werden. Sieben Krankenhäuser lehnten ein Interview grundsätzlich ab. Bei den übrigen 22 nicht durchgeführten Interviews lagen unterschiedliche Gründe vor: Bei einigen Krankenhäusern, die im Rahmen von Klinikverbünden positioniert sind, gab es eine zentrale Kontaktperson, die für mehrere Krankenhäuser an unterschiedlichen Standorten in ihrem Zuständigkeitsbereich Auskunft geben konnte. Bei dieser Konstellation gingen mehrere Standorte eines Krankenhausträgers als ein Krankenhaus in die Auswertung ein, sofern die Kontaktperson Kraft ihres Amtes Auskunft über alle Standorte geben konnte (z.B. zentrale Pflegedirektorin). Weitere Gründe für nicht durchgeführte Interviews waren zwischenzeitlich erfolgte Schließungen oder Zusammenlegungen von im Verzeichnis aufgeführten Krankenhäusern. Krankenhäuser, die bereits eine eigene im Palliativführer 2003 verzeichnete Palliativstation unterhalten, wurden über die Befragung der spezialisierten Palliativeinrichtungen erfasst (siehe Kapitel 5.1.1) und nicht erneut im Rahmen dieser allgemeinen Krankenhausbefragung kontaktiert.

Zur Analyse regionaler Unterschiede in Niedersachsen wurden neun Subgruppen nach Postleitregionen gebildet:

1. Postleitregion 49 und 48 (Raum Osnabrück, Lingen, Nordhorn)
2. Postleitregion 26 (Raum Oldenburg, Aurich, Emden, Wilhelmshaven)
3. Postleitregion 27 und 28 (Raum Cuxhaven, Delmenhorst und Umland von Bremen)
4. Postleitregion 21 (Raum Lüneburg, Stade und Umland von Hamburg)
5. Postleitregion 29 (Raum Celle, Soltau, Uelzen, Wittenberg, Dannenberg)
6. Postleitregion 30 (Region Hannover mit Stadt und ehemaligem Landkreis)
7. Postleitregion 31 (Raum Peine, Hildesheim, Hameln, Stadthagen, Nienburg)
8. Postleitregion 38 (Raum Braunschweig, Wolfsburg, Salzgitter, Goslar)
9. Postleitregion 37 und 34 (Raum Göttingen, Holzminden, Osterode, Hann. Münden).

Minimal konnten fünf (Region 29) und maximal 18 (Region 48/49) Krankenhäuser pro Postleitregion interviewt werden.

6.1.3.1 Strukturmerkmale

39 (41,9 %) der befragten Krankenhäuser gaben an, einen Schwerpunkt in der Versorgung von onkologischen Patienten zu haben. Bei der regionalisierten Betrachtung fiel auf, dass in den beiden Postleitregionen 21 und 29 zusammen lediglich eines der interviewten Krankenhäuser über einen onkologischen Schwerpunkt verfügt, während in allen anderen Postleitregionen immer zwischen drei und sechs onkologische Schwerpunkte in Krankenhäusern zu finden waren.

Der jeweilige Schwerpunkt kann sehr heterogen gestaltet sein: Zum Teil handelt es sich um einen leitenden Arzt, der einen Schwerpunkt in Hämatologie/Onkologie hat, zum Teil um

ausgewiesene, zertifizierte onkologische Abteilungen, um Tageskliniken, Ambulanzen, onkologische Praxen am Krankenhaus und um spezifische onkologische Versorgung zum Beispiel innerhalb bestimmter Fachdisziplinen (Urologie, Gynäkologie u.a.).

Einen schmerztherapeutischen Schwerpunkt benannten 43 (46,2 %) der Krankenhäuser. Davon gab ca. die Hälfte an, neben dem hausinternen konsiliarischen Angebot auch ein Angebot im Sinne einer Schmerzambulanz vorzuhalten, wobei diese nicht konsistent und offiziell als solche geführt wird. Zuständig ist weit überwiegend die Abteilung für Anästhesie. Das Vorhandensein eines schmerztherapeutischen Schwerpunktes ist nicht gleichbedeutend damit, dass Palliativpatienten mitversorgt werden – in einigen Fällen handelt es sich um schmerztherapeutische Angebote hauptsächlich für postoperative Fälle, Kopfschmerzen oder chronisch-degenerative Erkrankungen. Die Anzahl schmerztherapeutischer Schwerpunkte war weitgehend gleich über die Postleitregionen verteilt.

Die Mehrzahl der Krankenhäuser mit einem onkologischen Schwerpunkt hat gleichzeitig auch einen schmerztherapeutischen Schwerpunkt (69,2 %).

6.1.3.2 Einrichtungen und Initiativen zur Palliativversorgung

51 Krankenhäuser (54,8 %) gaben an, Einrichtungen und/oder Initiativen zur Palliativversorgung vorzuhalten, wobei keine wesentlichen Unterschiede in der Häufigkeit zwischen den Postleitregionen bestanden. Betrachtet man die Krankenhäuser, die einen onkologischen Schwerpunkt haben, ergibt sich ein Anteil von 67,6 %.

Dabei handelte es sich um folgende Strukturen:

- Einzelne Palliativ- oder Hospizbetten (nicht i.S.e. separaten Palliativstation) in acht Krankenhäusern (8,6 %),
- ein hausinterner Palliativ-Konsildienst in zwei Krankenhäusern (2,2 %) und
- ein angegliedertes, eng kooperierendes Hospiz bei 21 Krankenhäusern (22,6 %).

Es fällt auf, dass 13 dieser 21 Krankenhäuser in den Postleitregionen 26, 48 und 49 gelegen sind, also im nord-westlichen Raum Niedersachsens. Der Unterschied der Ausprägung dieses Merkmals zwischen den Postleitregionen ist statistisch signifikant ($p < 0,05$).

Weiterhin verfügen

- sechs Krankenhäuser (6,5 %) über einen angegliederten, kooperierenden Palliativdienst und
- 17 Krankenhäuser (18,3 %) über einen angegliederten, kooperierenden Hospizdienst.

Entgegen der Erwartungen hat unsere Untersuchung ergeben, dass Krankenhäuser mit onkologischem und/oder schmerztherapeutischem Schwerpunkt nicht häufiger über spezielle Angebote zur Palliativversorgung verfügen als andere Krankenhäuser.

Gleichermaßen ist festzuhalten, dass 42 der Krankenhäuser (45,2 %), die bislang keine der aufgeführten Strukturen unterhalten, Pläne zum Aufbau einer Palliativversorgung angeben. Konkret bedeutete die Aussage, dass 27 Krankenhäuser eine Palliativstation oder einzelne Palliativbetten planen. Neun davon gaben an, dass die Eröffnung noch innerhalb des Jahres 2004 vorgesehen ist. Häufig wurden kleine Bettenzahlen (z.B. drei) als Zielgröße angegeben.

Bei den übrigen 18 Krankenhäusern sind die Planungen in den meisten Fällen durchaus konkret, ohne dass jedoch eine nähere Zeitvorgabe benannt werden konnte oder wollte. Als Problem bei der Umsetzung wurde vielfach eine unklare Finanzierung angegeben.

Drei Krankenhäuser gaben an, Hospizbetten zu planen, diese aber in ein angegliedertes Alten-/Pflegeheim auslagern zu wollen. Einen internen Palliativ-Konsildienst aufbauen zu wollen, gab ein Krankenhaus an. Ein weiteres Krankenhaus plant, einen Leitfaden zur Versorgung von Palliativpatienten zu entwickeln. Ein anderes Krankenhaus benannte als explizites Ziel zur Verbesserung der Palliativversorgung, Anstrengungen unternehmen zu wollen, besser mit niedergelassenen Ärzten zu kooperieren.

Diese Ergebnisse geben einen Hinweis darauf, dass sich die Krankenhäuser, die sich näher mit der spezialisierten Palliativversorgung beschäftigen und entsprechende Strukturen vorhalten oder planen, überwiegend auf das Strukturmerkmal der Betten konzentrieren, während andere Ansätze zur Versorgungsoptimierung wie zum Beispiel Konsildienste und sektorübergreifende Kooperationsformen weniger im Mittelpunkt der Planungen zu stehen scheinen.

6.1.3.3 Vergütung der Palliativleistungen in den Krankenhäusern

Es wurde gefragt, in welcher Form die Palliativleistungen innerhalb der Versorgung in den Krankenhäusern vergütet werden. Lediglich 30,1 % gaben an, dass die Vergütung der Palliativversorgung in ihrem Krankenhaus grundsätzlich geregelt sei. Diese Aussage beinhaltet jedoch keine Angabe über die Angemessenheit der Vergütung. Es wurden lediglich darüber Angaben gemacht, ob nach Ansicht der Anbieter die Finanzierung von Palliativleistungen in den vorhandenen Vergütungsformen enthalten ist. Wenn dies so eingeschätzt wurde, dann überwiegen Pflegesätze und Fallpauschalen (jeweils 20,4 %). Krankenhäuser mit onkologischem Schwerpunkt nannten signifikant häufiger eine Vergütung auf der Basis von Pflegesätzen als Krankenhäuser ohne diesen Schwerpunkt (48,3 % vs. 15,6 %; $p < 0,05$). Weiterhin wurden vereinzelt Sonderentgelte (3,2 %) und Einzelleistungsabrechnung (1,1 %) genannt. Immerhin 35 % der Krankenhäuser bezeichneten die Vergütung als grundsätzlich nicht geregelt und 34,4 % konnten oder wollten keine Angaben machen.

In den freien Kommentaren zum Thema Vergütung wurde häufig die Befürchtung geäußert, dass die Einführung des pauschalisierten DRG-Systems die Möglichkeiten zur angemessenen Vergütung von Palliativleistungen verschlechtert.

Somit ist offensichtlich, dass in den Krankenhäusern erhebliche Unsicherheiten in Hinblick auf die Versorgung von Palliativpatienten bestehen. Diese Unsicherheiten beziehen sich vor allem auf

- *die inhaltliche Abgrenzung von Palliativleistungen zu anderen Versorgungsformen*
- *die strukturellen Voraussetzungen und*
- *die Finanzierung.*

6.1.3.4 Qualitative Probleme bei der Palliativversorgung aus Sicht der Krankenhäuser

Mehr als die Hälfte (50,5 %) der Krankenhäuser sieht qualitative Probleme bei der Versorgung von Palliativpatienten in ihrem Einzugsbereich, wobei keine Unterschiede zwischen den Postleitregionen vorhanden waren. Diese Probleme werden am häufigsten im Bereich der schmerztherapeutischen Versorgung (17,2 %) gesehen, gefolgt von Problemen bei der Entlassungsplanung (11,8 %), Verlegung in andere stationäre Einrichtungen wie Hospiz oder Alten-Pflegeheim (11,8 %). Die Einweisung aus dem ambulanten Bereich, weil dort eine im Grunde mögliche Palliativversorgung nicht hinreichend durchgeführt wurde, gaben 7,5 % als Problem an, und 5,4 % sahen besondere Probleme im Bereich der pflegerischen Versorgung.

Jeweils ca. 3 % gaben Probleme mit ethischen/rechtlichen Fragen sowie eine schlechte Zusammenarbeit mit Hausärzten an. Vereinzelt wurde das Verständnis für Fragen am Ende des Lebens in der Ärzteschaft kritisiert.

Lediglich 33,3 % der Krankenhäuser gaben keine besonderen Probleme bei der Palliativversorgung in ihrem Bereich an, 16,1 % konnten keine Beurteilung abgeben.

Die grundsätzlichen Nennungen von Problemen bei der Palliativversorgung erfolgte häufiger bei Krankenhäusern mit onkologischem Schwerpunkt (63,6 %) als bei Häusern ohne onkologischen Schwerpunkt (36,4 %). Allerdings gaben Krankenhäuser mit onkologischem Schwerpunkt weniger häufig Probleme bei der Schmerztherapie an als Krankenhäuser ohne onkologischen Schwerpunkt (15,2 % vs. 24,4 %).

Krankenhäuser mit schmerztherapeutischem Schwerpunkt sahen signifikant seltener Probleme bei der Palliativversorgung als Krankenhäuser ohne diesen Schwerpunkt (47,4 % vs. 74,4 %; $p < 0.05$), und dies tendenziell nicht nur in der Schmerztherapie, sondern auch bei den anderen Versorgungsaspekten von Palliativpatienten.

Insgesamt ergab unsere Untersuchung, dass die Krankenhäuser erhebliche Qualitätsprobleme bei der Versorgung von Palliativpatienten in ihrem Einzugsbereich sehen.

6.1.3.5 Beurteilung von potenziellen neuen Versorgungskonzepten

Die Krankenhäuser wurden nach ihrer Meinung zu potenziellen neuen Versorgungskonzepten befragt, wobei diese drei Vorschläge unabhängig voneinander beurteilt werden sollten:

1. Verfügbarkeit von mehr Hospiz- oder Palliativbetten für die stationäre Versorgung,
2. Möglichkeiten zur punktuellen konsiliarischen und/oder direkt interventionellen Mitbetreuung von Palliativpatienten durch Spezialisten bei entsprechendem Bedarf,
3. Einrichtung einer zentralen telefonischen Beratungshotline, über die rund um die Uhr eine spezielle Beratung in Palliativ Care-Fragen bei ausgewiesenen Spezialisten eingeholt werden kann.

Es gab jeweils drei Antwortmöglichkeiten:

- „eher sinnvoll“,
- „eher nicht sinnvoll“ oder
- „kann ich nicht beurteilen“.

Den Vorschlag, mehr Hospiz- und Palliativbetten einzurichten, beurteilten 79,6 % als „eher sinnvoll“ und 15,1 % als „eher nicht sinnvoll“. Krankenhäuser, die angaben, Probleme bei der Palliativversorgung in ihrem Einzugsbereich zu erkennen, befürworteten erwartungsgemäß signifikant häufiger die Einrichtungen von mehr Palliativ- und Hospizbetten als die Krankenhäuser, die keine Probleme sehen (89,4 % vs. 71,0 %; $p > 0,05$). Die größtmögliche Zustimmung (100 %) herrschte in den Postleitregionen 26, 21 und 30, während die Zustimmung in den Postleitregionen 28 und 29 deutlich niedriger ausfiel (55 % bzw. 66 %). Dieser Unterschied war grenzwertig nicht signifikant ($p = 0,053$).

Eine punktuelle – konsiliarische und/oder direkt interventionelle - Mitbetreuung von Palliativpatienten durch Spezialisten zusätzlich zur normalen Versorgung beurteilten 89,2 % als „eher sinnvoll“ und 5,4 % als „eher nicht sinnvoll“.

Die Einrichtung einer telefonischen Beratungshotline, über die rund um die Uhr eine Beratung in Palliative Care-Fragen bei entsprechenden Spezialisten eingeholt werden kann, sehen 64,5 % als „eher sinnvoll“ und 30,1 % als „eher nicht sinnvoll“ an. In diesen Punkten gab es keine signifikanten Unterschiede zwischen Krankenhäusern mit und ohne onkologischem Schwerpunkt und zur Benennung von Problemen bei der Palliativversorgung. Ebenso waren keine wesentlichen Unterschiede zwischen den Postleitregionen zu erkennen.

Insgesamt fand sich bei der Krankenhausbefragung eine deutliche Befürwortung des Aufbaus neuartiger Palliativ-Versorgungsstrukturen, besonders für die Einrichtung von mehr

stationären Betten und von einer punktuellen spezialisierten Mitbetreuung. Eine Beratungshotline wurde von weniger, aber immer noch einer deutlichen Mehrheit der Krankenhäuser als sinnvoll erachtet.

6.1.4 Pflegeheime

6.1.4.1 Auswertungsziele

Die Pflegeheime als Institutionen der stationären Grundversorgung sind nicht die eigentlichen Träger der Palliativversorgung in Deutschland. Dennoch wird ein Teil der Palliativpatienten von diesen Einrichtungen betreut, teilweise mit teilweise ohne Unterstützung von Palliativeinrichtungen (z.B. Hospizdiensten). Diese Art der Versorgung stellt durchaus eine optimale Versorgungsform für Palliativpatienten dar, sofern es dem Wunsch des Patienten entspricht in diesem Umfeld leben und sterben zu wollen. Konkretes Ziel einer adäquaten Palliativversorgung in Niedersachsen sollte es sein, alle an der Versorgung beteiligten Einrichtungen fähig zu machen, diese Aufgabe zu erfüllen. Die Pflegeheime und Pflegedienste sollten also in die Lage versetzt werden, Palliativpatienten adäquat versorgen zu können, um entsprechende Lücken in der regionalen Ausstattung mit Palliativeinrichtungen zu schließen, bzw. den Wünschen der Patienten zu entsprechen.

6.1.4.2 Angebot an Palliativversorgung in den niedersächsischen Pflegeheimen

Ausgangsbasis der Untersuchung der Pflegeheime ist die Annahme, dass auch hier Palliativversorgung geleistet wird. Es gilt zu überprüfen, in welchem Umfang dieses geschieht und inwiefern eine adäquate Versorgung der Palliativpatienten durch diese Gruppe von Einrichtungen gewährleistet ist.

Die Untersuchung erfolgte mittels einer definierten Stichprobe von Pflegeheimen, die eine repräsentative Auswahl für ganz Niedersachsen darstellt. Von insgesamt 128 relevanten Einrichtungen in den Regionen Hannover, Rotenburg, Ammerland und Helmstedt wurden 92 auf Basis einer Zufallsstichprobe ausgewählt. Drei Einrichtungen lehnten die Teilnahme an einem Interview ab und 23 Pflegeheime waren auch nach mehrmaligen Versuchen nicht zu erreichen, sodass letztendlich auswertbare Interviews von 66 Pflegeheimen vorliegen.

- Insgesamt gaben gut die Hälfte, d.h. 57,6 % (38) der Pflegeheime an, dass sie spezielle Leistungen im Rahmen der Palliativversorgung anbieten.
- Auf die differenzierte Nachfrage nach bestimmten Leistungen gaben 34 Pflegeheime (51,5 %) an, in der Lage zu sein, bei Bedarf Schmerzpumpen zu bedienen,

- jeweils 10 Einrichtungen (15,2 %) sind in der Portversorgung ausgebildet und / oder bieten alternative Therapien an (z.B. Aromatherapie, Wickel, Einreibungen, basale Stimulation).

Über dieses pflegerische Versorgungsangebot hinaus stehen für die Patienten und deren Angehörige in nicht unerheblichem Umfang Leistungen im Bereich der psychosozialen und spirituellen Betreuung zur Verfügung.

- 54 der 66 Einrichtungen (81,8 %) bieten Trauerbegleitung für Betroffene und deren Angehörige an und
- 46 Pflegeheime (69,7 %) begleiten die Heimbewohner und deren Angehörige psychosozial und spirituell.
- Im Rahmen der Anmerkungen zu dem speziellen Leistungsangebot für die Palliativversorgung wurde nur von einem Pflegeheim die Zusammenarbeit mit einem Hospizdienst im Bereich der Trauerbegleitung genannt.
- Demgegenüber wurde von 40 Pflegeheimen explizit die Zusammenarbeit mit den Hausärzten angesprochen, wobei insbesondere die Abstimmung über die Schmerztherapie auf Anordnung der Hausärzte genannt wurde (27 Nennungen).
- Vier Pflegeheime erwähnten die Betreuung der Patienten durch spezielle Schmerztherapeuten oder Palliativärzte,
- zwei Einrichtungen gaben an, mit Pastoren im Rahmen von regelmäßigen Besuchen zusammen zu arbeiten.
- Ein Pflegeheim gab an, die Patienten bei Bedarf in eine Schmerzklinik überweisen zu lassen und
- ein weiteres Pflegeheim erteilt nach eigener Aussage „auch schon einmal eine Absage“ sofern aus Sicht des Heimes eine angemessene Versorgung nicht möglich ist.
- Während acht Pflegeheime die Zusammenarbeit mit den Hausärzten ausdrücklich als gut bewerten,
- geben drei Pflegeheime ein negatives Urteil darüber ab.

Insgesamt ist festzuhalten, dass 25 % der Pflegeheime aus der Stichprobe auch nach mehrmaligen Versuchen nicht erreicht werden konnten. Dieser Anteil erscheint recht hoch, wenn in Betracht gezogen wird, dass die Verlegung eines Krankenhauspatienten in eine andere stationäre Einheit oft recht kurzfristig erfolgt.

Die Auswertung der Interviews zeigt, dass gut die Hälfte der befragten Einrichtungen – nach eigenen Angaben – spezielle Leistungen im Rahmen der Palliativversorgung anbieten. Das bestätigt die Vermutung, dass im Bereich der Basisversorgung ein nicht unerheblicher Teil der Palliativpatienten versorgt wird. Der hohe Anteil an Einrichtungen, die Trauerbegleitung und psychosoziale sowie spirituelle Begleitung anbieten, lag insofern über den Erwartungen,

als diese besondere Form der Versorgung durch die Hospize und Hospizdienste mit der Begründung angeboten werden, dass hier ein Defizit in der Basis-Versorgung der Palliativpatienten vorliegt.

6.1.4.3 Umfang des Leistungsangebots zur Palliativversorgung

Die Frage nach dem Umfang der Palliativversorgung in Pflegeheimen sollte aus der Anzahl der betreuten Palliativpatienten abgeleitet werden. Diese gestaltete sich bei den Einrichtungen der Basisversorgung insofern etwas schwieriger, als damit zu rechnen war, dass die Begriffe Palliativversorgung und Palliativpatienten mit unterschiedlichen Definitionen und Inhalten belegt ist. Deshalb wurde nach Krebspatienten in einem fortgeschrittenen Stadium mit einer geschätzten Lebenserwartung von weniger als sechs Monaten sowie nach Patienten mit anderen Erkrankungen als Krebs aber sonst gleichen Rahmenbedingungen (fortgeschrittenes Stadium plus Lebenserwartung < sechs Monate) gefragt. Als Beispiele für diese Erkrankungen wurden AIDS, terminale Niereninsuffizienz, Multimorbidität im Alter und neurologische Erkrankungen genannt. Die Auswertung von 63 gültigen Antworten ergab, dass die Pflegeheime im Durchschnitt vier Krebspatienten versorgen, wobei deutliche Peaks bei drei und sechs Patienten zu finden sind.

Für Patienten mit anderen fortgeschrittenen Erkrankungen als Krebs liegen von 50 Pflegeheimen gültige Daten vor. Die Antworten reichen von einem bis zu 120 Patienten und ergeben im Mittel 31,2 Palliativpatienten (Median: 22 Patienten). Dieses Ergebnis ist in seiner Höhe überraschend, da ein erheblicher Teil der Patienten damit eine Palliativversorgung benötigen. Angesichts der hohen Anzahl Palliativpatienten stellt sich die Frage, ob hier ein Missverständnis in der Interpretation von Palliativversorgung vorliegt. Möglicherweise war die vorgegebene Definition nicht ausreichend. Eine weitere Quelle für Missinterpretationen ist möglicherweise in dem Zeitbezug zu sehen. Gefragt wurde nach der Patientenzahl „zur Zeit“, d.h. es handelt sich um eine Momentaufnahme. Es ist jedoch nicht auszuschließen, dass die Interviewpartner die Aussage auf einen Zeitraum (z.B. ein Jahr) bezogen haben. Aufgrund dieser Mehrdeutigkeiten sind die Auswertungen der Daten der Pflegeheime entsprechend vorsichtig zu interpretieren.

Einen Hinweis auf Versorgungslücken oder –defizite in der Basisversorgung sollte die Frage nach Problemen in der Versorgung von Palliativpatienten geben. Dabei wurden verschieden Antwortmöglichkeiten vorgegeben, die mehrfach genannt werden konnten. Überhaupt keine Probleme sahen die befragten Pflegeheime einheitlich im Umgang mit ethischen und rechtlichen Fragen. Hier scheint ausreichende Kompetenz vorhanden zu sein. Auch eine angemessene Versorgung ist nach Angabe der Heime vorhanden, sodass eine „Einweisung von Patienten in der Sterbephase in ein Krankenhaus, weil eine angemessene Versorgung im Heim nicht gewährleistet ist“, von allen Heimen verneint wurde. Medizinische Probleme (z.B.

in der Schmerztherapie) sehen immerhin 14 Heime (21,2 %) und 3 Einrichtungen gaben an, besondere Probleme im Bereich von komplexen pflegerischen Maßnahmen zu sehen. Die wichtigsten Probleme liegen im Umgang mit Fragen der Ernährung, Flüssigkeitsgabe, Luftnot, Übelkeit und Ileus. Hier gaben 23 der Pflegeheime (34,8 %) eine zustimmende Antwort. Die Möglichkeit zur offenen Antwort wurde intensiv genutzt, sodass weitere wichtige Informationen zu den Problemfeldern der Pflegeheime im Umgang mit Palliativpatienten vorliegen. Die häufigsten Nennungen galten dem Bereich Personalmangel und – damit zusammenhängend – Zeitmangel (insgesamt 18 Nennungen). Allerdings sind das bekannte – möglicherweise vorgeschobene - Begründungen, die einer weiteren differenzierteren Untersuchung bedürfen.

Bei der Befragung der Pflegeheime wurde die Problematik der Definition von Palliativpatienten deutlich. Aufgrund des – nach eigener Einschätzung – hohen Anteils an Palliativpatienten in den Pflegeheimen und unter der Annahme, dass eine adäquate Versorgung stattfindet, die nach einer entsprechenden Vergütung verlangt, wird eine klare allgemeingültige Abgrenzung der Palliativpatienten von anderen sterbenden Patienten, die keiner Palliativversorgung bedürfen, zu definieren sein.

Die Gründe für den hohen Anteil an Palliativpatienten in Pflegeheimen sind vielfältig: zum einen sind die Palliativeinrichtungen – wie bereits angemerkt - nicht flächendeckend vorhanden, sodass der Zugang aufgrund langer Anfahrtswege erschwert oder unmöglich wird. Darüber hinaus ist jedoch auch nicht jeder Patient gewillt oder psychisch in der Lage, sich in dieser Form auf seine Erkrankung und seinen baldigen Tod einzulassen. Auch Ablehnung aus dem häuslichen Umfeld kann die Ursache für die Nicht-Inanspruchnahme von Palliativeinrichtungen sein, die Sorge um das Ansehen im Umfeld („was mögen die Nachbarn denken“, „Es soll keiner wissen von der Erkrankung“) ist ebenfalls ein wichtiger Aspekt bei der Entscheidung. Eine „Vollversorgung“ der Palliativpatienten in Spezialeinrichtungen ist demzufolge nicht im Interesse der Patienten und auch nicht anzustreben.

6.1.4.4 Bedeutung des Themas Tod und Sterben für die Beschäftigten

Es ist zu erwarten, dass das Thema Tod und Sterben für die Beschäftigten in Einrichtungen, in denen die Bewohner die letzten Jahre ihres Lebens verbringen einen besonderen Stellenwert hat. Im Rahmen der vorliegenden Untersuchung wurde danach gefragt, für wie wichtig Fragen, die sich mit dem Thema Tod und Sterben beschäftigen, in dem Arbeitsbereich sind. Als Antwortmöglichkeiten wurde eine Skala von „sehr wichtig“, über „wichtig“, „weniger wichtig“ bis „nicht wichtig“ vorgegeben. Die Antworten fielen eindeutig aus. Von den 66 Interviewpartnern sagten 64, dass sie Fragen um das Thema Sterben und Tod für „sehr wichtig“ halten, zwei Einrichtungen sahen das Thema als „wichtig“ an. Diese Aussagen passen zu dem Ergebnis, dass psychosozialen Angeboten ein hoher Stellenwert zukommt. Auch in den

Freitextangaben finden sich Hinweise, die diese Aussagen stützen. In regelmäßigen Treffen (mit und ohne Supervision) und Fortbildungen werden die auftauchenden Probleme und Fragen erörtert (elf explizite Nennungen). In verschiedenen Einrichtungen kommt externe Unterstützung in Form von Geistlichen, Psychologen, Gesundheitsberatern und Mitarbeitern von Hospizen bzw. Hospizdiensten hinzu (zehn diesbezügliche Angaben).

Der Tod und das Sterben sind alltägliche Ereignisse in Pflegeheimen und daher zentrales Thema für die Beschäftigten. Es ist hier ein hoher Bedarf an Palliativversorgung zu erwarten. Dieser Aspekt wurde im Rahmen der Diskussion um die Palliativversorgung bislang noch nicht ausreichend wahrgenommen.

6.1.4.5 Personelle und finanzielle Ausstattung

Hinsichtlich der Ausstattung der Pflegeheime für eine adäquate Versorgung von Palliativpatienten ist von besonderem Interesse, inwiefern entsprechend ausgebildetes und geschultes Personal zur Verfügung steht.

- Von 66 untersuchten Einrichtungen
 - o verneinten 61 Einrichtungen die Frage nach Pflegekräften mit Palliative Care-Ausbildung
 - o und nur fünf Heime gaben an, Pflegekräfte mit einer speziellen Palliativ-Ausbildung zu beschäftigen.
 - In diesen fünf Einrichtungen haben drei jeweils eine Pflegekraft mit Palliative Care-Ausbildung und
 - zwei Heime beschäftigen zwei Palliative Pflegekräfte.
- 25 der befragten Pflegeheime beabsichtigen, (weitere) Mitarbeiter in Palliative Care ausbilden zu lassen,
 - o wobei sechs jeweils eine Pflegekraft schulen lassen wollen,
 - o neun Einrichtungen wollen zwei Pflegekräfte ausbilden lassen und
 - o zwei Heime planen die Ausbildung von drei Palliativ Pflegekräften³⁷.
 - o Eine Einrichtung gab an, sogar fünf Pflegekräfte auf Palliative Care weiterbilden zu lassen.
- 43 Pflegeheime bekommen Unterstützung von externen – ehrenamtlichen – Mitarbeitern (z.B. Hospizdiensten). Hiermit lässt sich möglicherweise auch das große Angebot an psychosozialer Betreuung begründen.

Die Vergütung der Palliativpatienten erfolgt – gemäß der Angaben aus den Interviews – ausschließlich über die Vergütung aus den Pflegesätzen, wobei sich die Palliativpatienten in allen Pflegestufen (I bis III) wieder finden. Aus den Freitextangaben geht hervor, dass sich

³⁷ Für sieben Einrichtungen liegen keine Angaben zur Anzahl vor.

gerade Krebspatienten teilweise noch selbst versorgen können und daher überwiegend nach Stufe I vergütet werden. Darüber hinaus werden kaum zusätzliche Vergütungen gewährt. Insbesondere die fehlende Berücksichtigung der Versorgung durch Magensonden in der Vergütung wird beklagt. Insgesamt wird die Vergütung als eher nicht ausreichend angesehen, wie folgende Aussagen deutlich machen: „Behandlungspflege gar nicht vergütet“, „keine geregelte Vergütung für Palliativversorgung“, „meistens Serviceleistung“, „durch Spenden (Angehörige)“.

Die Ausstattung der Pflegeheime mit Mitarbeitern mit zusätzlicher Palliative Care-Ausbildung ist – im Hinblick auf den hohen Anteil an Palliativpatienten – sicherlich nicht ausreichend. Hier besteht – auch aus Sicht der Pflegeheime – noch Nachholbedarf. In Pflegeheimen müssen jedoch – anders als in Krankenhäusern – nur 50 % der Pflegekräfte examiniert sein, so dass grundsätzlich ein geringeres Potential für Weiterbildungsmaßnahmen zur Verfügung steht.

Die Vergütung der Leistungen in Pflegeheimen erfolgt durch die Pflegekassen im Rahmen der Pflegestufen. Die Zuweisung der Patienten in die jeweilige Pflegestufe erfolgt durch den MDK (Medizinischen Dienst der Krankenkassen). Eine besondere Vergütung von speziellen Palliativleistungen (z.B. Behandlungspflege oder Magensonden) fiel nicht in den Zuständigkeitsbereich der Pflegekassen, sondern der Krankenkassen.

6.1.4.6 Kommunikation und Kooperation mit Einrichtungen der Palliativversorgung

Angesichts der Angaben von mehr als der Hälfte der Pflegeheime (57,6 %) spezielle Leistungen im Rahmen der Palliativversorgung anzubieten, stellt sich die Frage nach der Zusammenarbeit mit Palliativ-Einrichtungen. 26 Pflegeheime (gegenüber 38 verneinenden Antworten) gaben an, mit Hospizdiensten, Palliativdiensten und / oder palliativmedizinisch spezialisierten Ärzten bei der Versorgung der Patienten zu kooperieren. Eine differenziertere Betrachtung erlaubt die nachfolgende Frage. Dabei ging es um die Beurteilung der Sinnhaftigkeit spezieller Strukturen zur Palliativversorgung – die in Niedersachsen aufgebaut werden könnten – für die betreffende Region. Es wurden drei verschiedene Vorschläge unterbreitet, die als „eher sinnvoll“ und „eher nicht sinnvoll“ beurteilt werden konnten.

- Der Aufbau von mehr Palliativbetten in stationären Einrichtungen wurde von 86 % der Interviewpartner abgelehnt („eher nicht sinnvoll“).
- Auch die Einrichtung einer telefonischen Beratungshotline fand von der überwiegenden Mehrheit keine Anerkennung (82 % Ablehnung).
- Nur die punktuelle Mitbetreuung von Patienten durch Spezialisten in Palliative Care – Ärzte und / oder Pflegende – fand mit 62 % Zustimmung bei den Pflegeheimen.

Offensichtlich besteht hier aus Sicht der Pflegeheime ein gewisser Bedarf. Als letzter Punkt des Interviews wurde den Interviewpartnern die Möglichkeit gegeben, unter dem Stichwort Anmerkungen Verbesserungsvorschläge zu machen oder Anmerkungen zu aktuellen Problemen in der jeweiligen Region. Diese Möglichkeit der offenen Antwort wurde von rund 96 % der Befragten genutzt.

- Der mit Abstand wichtigste Punkt war die Schulung (Aus- und Fortbildung) der pflegenden Mitarbeiter (17 Angaben) sowie der Ärzte (14 Angaben) in Palliative Care und Schmerztherapie.
- Ein weiterer wichtiger Faktor ist die fehlende Zeit für die als notwendig erachtete intensive Betreuung der Schwerkranken. 11 der interviewten Pflegeheime sehen hier einen zusätzlichen Bedarf.
- Dieses ist im Zusammenhang mit der Forderung nach einer besseren Vergütung des besonderen Leistungsbedarfs für Palliativpatienten zu sehen (5 Nennungen).
- Die Zusammenarbeit mit anderen Einrichtungen – insbesondere Ärzten – wurde von 8 Interviewpartnern explizit positiv bewertet, während nur 2 Pflegeheime hier ein Defizit sehen.
- Drei Einrichtungen gaben an, wenig Erfahrung mit Palliativpatienten zu haben.
- Insgesamt 10 Pflegeheime wünschen sich die Einrichtung eines Hospizes bzw. eines Hospizdienstes in ihrer Region.

Knapp 40 % der Pflegeheime arbeiten mit Einrichtungen der Palliativversorgung (auch Ärzten) zusammen. Dabei ist aus Sicht die Unterstützung von Spezialisten in Palliative Care im medizinischen und pflegerischen Bereich von besonderer Bedeutung, während die Hilfestellung durch eine Telefonhotline nicht den Anforderungen entspricht. Die Versorgung mit – weiteren – stationären Angeboten wurde bei dieser Fragestellung überwiegend abgelehnt, allerdings besteht in einzelnen Regionen Bedarf für die Einrichtung eines Hospizes bzw. Hospizdienstes. Die Auswertung der Frage nach Problemfeldern zeigt keine eindeutigen Schwerpunkte, sondern die – für die jeweilige Region – zutreffenden Defizite aus Sicht der befragten Pflegeheime auf.

6.2 Ambulante Einrichtungen

6.2.1 Palliativdienste

6.2.1.1 Grundlagen und Charakteristika

Zum Zeitpunkt der Erhebung gab es in Niedersachsen sechs Palliativdienste, die im Folgenden aufgelistet sind:

- Palliativdienst am AK Alfeld („Pallium“),
- Ambulanter Palliativdienst in Celle,
- Ambulanter Palliativ- und Hospizdienst des Stadtkirchenverbandes Hannover,
- Palliativdienst Friederikenstift in Hannover,
- Ambulanter Palliativdienst des Hospiz Luise in Hannover,
- Palliativdienst Göttingen („Support II“).

Die Abbildung gibt einen Überblick über die Lage der Palliativdienste in Niedersachsen:



Abbildung 13: Ambulante Palliativdienste in Niedersachsen

Es wird deutlich, dass der Regierungsbezirk Hannover mit drei Angeboten in der Stadt Hannover und einem weiteren Angebot in Alfeld im Vergleich zu den anderen Regierungsbezirken deutlich besser mit Palliativdiensten versorgt ist. Der Regierungsbezirk Braunschweig und der Regierungsbezirk Lüneburg weisen immerhin jeweils einen Palliativdienst auf. Dieser ist im Bezirk Braunschweig im Göttinger Universitätsklinikum angesiedelt und im Bezirk Lüneburg in Celle. In beiden Fällen ist der Standort sehr weit südlich innerhalb des jeweiligen Regierungsbezirkes gelegen.

Ein ambulanter Palliativdienst hat seinen Fokus in der ambulanten Versorgung, kann aber auch im Krankenhaus beratend tätig sein. Er ist auf die palliativmedizinische und –pflegerische Betreuung spezialisiert (Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin, 2003) und beschäftigt hauptamtlich examiniertes Pflegepersonal mit einer Zusatzqualifikation in Palliative Care und palliativmedizinisch qualifizierte Ärzte entweder in fester oder in nicht fester Anstellung. Darüber hinaus ist die Mitarbeit bzw. eine enge Kooperation mit ambulanten Hospizdiensten sowie erfahrenen Sozialarbeitern, Seelsorgern und Psychologen wünschenswert.

6.2.1.2 Ergebnisse der empirischen Untersuchung

6.2.1.2.1 Allgemeine Angaben zu Palliativdiensten und deren Angebot

Zunächst wurden allgemeine Angaben zu den Palliativdiensten untersucht. Während fünf von sechs Einrichtungen alle Altersgruppen von Patienten versorgen, gab ein Palliativdienst an, nur Erwachsene Patienten zu betreuen. Entsprechend der allgemeinen Literatur überwog bei allen Einrichtungen der Anteil der Krebserkrankungen mit 70-98 %. Neurologische Erkrankungen waren zu 2-14 % vertreten, und eine Einrichtung gab an, zu 12 % geriatrische Patienten zu betreuen.

Die überwiegende Zahl der Palliativdienste befindet sich in gemeinnütziger Trägerschaft und wird von Gemeinden und/oder kirchlichen Vereinigungen unterstützt. Das Angebot der Palliativdienste in Bezug auf Behandlungsleistungen bezieht sich vorwiegend auf medizinische und psychosoziale Betreuung (jeweils von vier von sechs Einrichtungen angegeben), während die pflegerische Behandlung nur von drei der sechs Einrichtungen angegeben wurde. Dies ist sicherlich darauf zurückzuführen, dass Palliativdienste nicht eine kontinuierliche pflegerische Aufgabe haben, sondern eher interventionistisch und punktuell aktiv werden. Der pflegerische Aspekt wird darüber hinaus häufig von kooperierenden Pflegediensten übernommen. Ein besonderer Schwerpunkt von Palliativdiensten – insbesondere, wenn Palliativdienste im Krankenhaus tätig sind – ist die Beratung in sowohl medizinischer, pflegerischer und psychosozialer Hinsicht. Hier gaben fünf von sechs Einrichtungen an, umfangreiche Aktivitäten durchzuführen. Vergleicht man dagegen die einzelnen Bereiche – medizinische, pflegerisch und psychosozial – untereinander, ergibt sich ein sehr heterogenes Bild hinsichtlich des Schwerpunktes der Palliativdienste. Ein Schwerpunkt im Bereich medizinischer Versorgung wurde von den Palliativdiensten mit 20 bis 75 % beziffert. Eine ähnlich große Bandbreite liegt bei pflegerischen und psychosozialen Leistungen vor. Während eine Einrichtung angab, lediglich zu 10 % pflegerische Leistungen zu erbringen, legen andere Einrichtungen ihren Schwerpunkt zu 40 – 50 % auf pflegerische Aktivitäten (im Mittel 31 %). Bei psychosozialer Betreuung reicht die Bandbreite von fünf bis sechzig

Prozent und liegt im Mittel bei knapp 25 %. Darüber hinaus gab der Palliativdienst in Göttingen (Support II) an, zu etwa 33 % organisatorische Aufgaben zu erledigen. Diese können für einen Palliativdienst, der zunehmend auch koordinierende Funktionen einnimmt, ebenfalls einen besonderen Schwerpunkt darstellen und können als ein wichtiges und verbindendes Element in der Leistungserbringung angesehen werden, insbesondere aufgrund der vielfach erwähnten mangelnden Koordination zwischen den einzelnen Leistungserbringern.

Diese recht heterogene Struktur der Palliativdienste spiegelt sich auch in der Bandbreite des Volumens der betreuten Patienten wieder. Während der Palliativdienst in Alfeld lediglich zehn Patienten pro Jahr betreut, gab der ambulante Palliativdienst Hospiz Luise an, 202 Patienten pro Jahr zu begleiten. Im Mittel werden 127 Patienten betreut, wobei die relativ geringe Zahl der Patienten des Palliativdienstes in Alfeld unter anderem auch darauf zurückzuführen ist, dass es sich bei der Einrichtung um ein relativ neues Angebot handelt. Drei von sechs Palliativdiensten konnten Angaben zur Betreuungsdauer machen, aber auch in diesem Bereich ist eine große Bandbreite zu verzeichnen (zwischen 19 und 105 Tagen). Dies ist wiederum auf die Heterogenität der Angebote und die unterschiedlichen Schwerpunkte zurückzuführen und erlaubt keine Aussage über die Qualität der Betreuung.

Weniger heterogen ist das Angebot in Bezug auf Hausbesuche und Bereitschaftsdienste: 5 von 6 Einrichtungen führen Hausbesuche (24 Stunden am Tag) durch und haben auch einen 24-stündigen Bereitschaftsdienst, der zwischen 3 und 21 Mal pro Woche in Anspruch genommen wird (im Mittel 6,5 Mal). Dies zeigt, dass der Empfehlung einer 24-stündigen Erreichbarkeit von Palliativdiensten in der Regel nachgekommen wird.

Allgemein gültige Aussagen zum Leistungsangebot von Palliativdiensten lassen sich nicht machen, da die Palliativdienste ausgesprochen heterogene Strukturen aufweisen und ihren jeweiligen Aufgabenbereich unterschiedlich definieren. Dies hängt unter anderem auch damit zusammen, dass die Palliativdienste sich in unterschiedlichen Entwicklungsstadien befinden und teilweise erst seit kurzer Zeit bestehen.

6.2.1.2.2 Personelle und finanzielle Ressourcen von Palliativdiensten

Die Ausstattung mit personellen und finanziellen Ressourcen ist für die Versorgung von schwerstkranken Menschen im Rahmen der Palliativversorgung von besonderer Bedeutung. Die personelle Ausstattung der Palliativdienste reicht von 3 bis zu 6 Mitarbeitern und 1,5 bis 5,1 Stellen. Berücksichtigt man die Zahl der betreuten Patienten, so wird deutlich, dass die Zahl der Mitarbeiter proportional zur Zahl der betreuten Patienten ist und somit der Stellenschlüssel (Anzahl der Stellen im Verhältnis zur Zahl der betreuten Patienten) bei fast allen Palliativdiensten etwa gleich ist (jeweils 0,02 oder 0,03). Die Konstanz des Stellenschlüssels sagt jedoch nichts über die Angemessenheit seiner Höhe aus, um eine adäquate Versorgung

zu gewährleisten. Diesbezüglich gibt der von den Palliativdiensten angegebene Personalbedarf mehr Aufschluss. Zwischen 2 und 10 zusätzliche Mitarbeiter bzw. zwischen drei und zehn zusätzliche Stellen werden von den Palliativdiensten gefordert, um alle einer Palliativversorgung bedürftige Patienten angemessen zu versorgen. Dies drückt sich ebenfalls in der Diskrepanz zwischen der vorhandenen und der gewünschten Zahl der Ehrenamtlichen aus: Lediglich zwei Palliativdienste gaben an, über 51 respektive 86 Ehrenamtliche zu verfügen. Darüber hinaus gaben insgesamt vier Palliativdienste an, weitere 10, 15, 51 oder sogar 100 Ehrenamtliche für eine umfassende Versorgung zu benötigen.

Die sehr heterogenen Bedarfsstrukturen lassen erwarten, dass auch die qualifikatorische Zusammensetzung der Palliativdienste unterschiedlich ist. So gab lediglich ein Palliativdienst an, über zwei festangestellte Ärzte zu verfügen. Weitere drei Einrichtungen gaben an, über einen nicht fest angestellten Arzt zu verfügen. Die Ausstattung mit Pflegekräften überwiegt zumeist (zwischen 1,5 und 5 Kräften), und diese sind auch alle fest angestellt. Darüber hinaus beschäftigen zwei Palliativdienste festangestellte Seelsorger und drei weitere haben enge Kooperationen mit Seelsorgern, die ihnen bei Bedarf zur Verfügung stehen. Fast alle Palliativdienste beschäftigen darüber hinaus ein bis zwei Sozialarbeiter oder ihnen stehen die Sozialarbeiter einer Klinik bei Bedarf zur Verfügung. Ein Palliativdienst gab an, eine festangestellte Bürokraft zu haben, die sich koordinatorischen Aufgaben widmet. Darüber hinaus wurde erwähnt, dass bei Fehlen z.B. eines Sozialarbeiters häufig die Ärzte oder die Pflegekräfte entsprechende Aufgaben mit übernehmen. Dies unterstreicht wiederum die vielfältigen und sehr heterogenen Strukturen der Palliativdienste. Defizite an Personalausstattung werden von den Palliativdiensten vor allem in Bezug auf Ärzte und Pflegekräfte konstatiert, und in geringem Umfang wird eine zusätzliche Ausstattung mit Psychologen und Sozialarbeitern als notwendig empfunden. Immerhin verfügen fünf von sechs Palliativdiensten über Pflegekräfte, die eine Palliative Care-Ausbildung abgeschlossen haben (im Mittel 2,2). Dies entspricht den allgemeinen Empfehlungen bezüglich Palliativdiensten.

In Bezug auf die finanzielle Ausstattung sind lediglich ungenaue und wiederum sehr heterogene Angaben von den Palliativdiensten gemacht worden. Dies ist auch darauf zurückzuführen, dass ambulante Palliativdienste vielfach aus den verschiedensten - zumeist gemeinnützigen - Initiativen entstanden sind. Zwei der sechs Palliativdienste gaben an, von den Krankenkassen im Rahmen der Einzelleistungsvergütung entlohnt zu werden, und drei Palliativdienste führten an, erhebliche Spenden (zwischen 18.000 € und 30.000 €) erhalten zu haben. Weiterhin hatten fast alle Palliativdienste noch pauschale Vergütungsbeträge vom Land, vom Träger selbst oder einer Stiftung bekommen. Eindeutige Finanzierungsstrukturen waren jedoch aufgrund der unzureichenden Informationslage nicht ableitbar.

Die Heterogenität der ambulanten Palliativdienste drückt sich auch in der personellen und finanziellen Ausstattung aus. Positiv und einheitlich hervorzuheben ist die Ausstattung mit

speziell in Palliative Care ausgebildeten Pflegekräften bei fast allen Palliativdiensten. Die heterogenen Strukturen sind wiederum auf die unterschiedliche Entwicklung und Ausrichtung der Palliativdienste zurückzuführen.

6.2.1.2.3 Strategien der Kommunikation und Stand der Kooperation

Palliativdienste bedienen sich der verschiedensten Wege der Kommunikation wie die folgende Tabelle deutlich macht:

Tabelle 9: Kommunikationsmedia ambulanter Palliativdienste

Medium	Einrichtungen, die sich des jeweiligen Mediums bedienen (Mehrfachnennungen möglich)
Prospekte	6
Eigene Veranstaltungen	5
Kontakte zu Zuweisern	5
Werbung in Zeitungen/Zeitschriften	5
Präsenz bei Fremdveranstaltungen	4
Kontakte zu Selbsthilfegruppen und Verbänden	3
Internetauftritt/Homepage	3
Fachzeitschriften	2
Andere (z.B. Förderverein, Volkshochschule)	1

Es wird deutlich, dass insbesondere Prospekte und Flyer genutzt werden, um auf das Angebot der Palliativdienste in der Öffentlichkeit aufmerksam zu machen, aber auch eigene Veranstaltungen (und Vortragsreihen), Werbung in Zeitungen und Zeitschriften sowie die Kontakte zu Zuweisern werden von den Palliativdiensten als wichtige Medien der Kommunikation angesehen. Letzteres wird auch in der Vielzahl der kooperierenden Einrichtungen, die von den Palliativdiensten genannt wurden, deutlich. Zumeist bestehen enge Verbindungen zu einer Palliativstation oder einem Palliativbereich, aber auch zu örtlichen Hospizen, Hospizdiensten, Pflegeheimen und ambulanten Pflegediensten. Dennoch wünschen sich alle Palliativdienste eine noch weitergehende bzw. engere Kooperation, insbesondere mit dem niedergelassenen Bereich sowie mit einzelnen Bereichen von Kliniken. Als Barrieren der Zusammenarbeit und Kooperation wurden die folgenden Aspekte von den Palliativdiensten erwähnt:

Tabelle 10: Hemmnisse der Kooperation zwischen Palliativdiensten und anderen Leistungserbringern der Palliativversorgung

Hemmnisse	Einrichtungen, die die genannten Aspekte als Hemmnisse der Kooperation ansehen (Mehrfachnennungen waren möglich)
Persönliche Ressentiments	5
Fehlende/falsche Informationen	2
Entfernung (räumlich)	1
Unklare Finanzierung	1

Es wird deutlich, dass insbesondere persönliche Ressentiments eine zielführende und versorgungsoptimierende Kooperation verhindern. Dies ist teilweise darauf zurückzuführen, dass Kompetenzen häufig unklar sind und jeder sein Gebiet als essentiell ansieht (sog. „Bereichsegoismus“). Viele Palliativdienste konstatieren ein ausgeprägtes Konkurrenzdenken, das teilweise eine optimale Versorgung der Patienten verhindert.

Von besonderer Bedeutung für Palliativdienste sind Kooperationen mit den hauptsächlichen Zuweisern. Die folgende Tabelle gibt Aufschluss darüber, welche Versorgungseinrichtungen von den Palliativdiensten als besonders bedeutend eingeschätzt werden:

Tabelle 11: Hauptsächliche Zuweiser aus der Sicht von ambulanten Palliativdiensten

Zuweiser	Einrichtungen, die die Zuweiser als maßgeblich einstufen (Mehrfachnennungen möglich)
Hausärzte	5
Angehörige	5
Krankenhaus	3
Fachärzte	2
Selbsteinweiser	2
Schwerpunktpraxen	1

Obwohl die Kooperation mit dem niedergelassenen Bereich bemängelt wird, sehen 5 Palliativdienste Hausärzte als die hauptsächlichen Zuweiser an.

Diese Tendenz war auch schon bei den Palliativstationen und den Palliativbereichen zu verzeichnen und macht erneut deutlich, dass die Kooperation mit dem ambulanten Bereich verbesserungsfähig ist und dieser Schnittstelle besondere Aufmerksamkeit zu widmen ist.

6.2.1.2.4 Beurteilung des Angebots aus Sicht der ambulanten Palliativdienste

Nachdem das Angebot und die sowohl personelle als auch finanzielle Ausstattung der Palliativdienste erfasst worden ist, soll abschließend die Einschätzung des Angebots aus der Sicht der befragten Einrichtungen in Bezug auf das gesamte in der Region bereitgestellte Angebot in qualitativer und quantitativer Hinsicht berücksichtigt werden. Die folgenden Abbildungen geben einen Überblick über die Einschätzung der Palliativdienste.

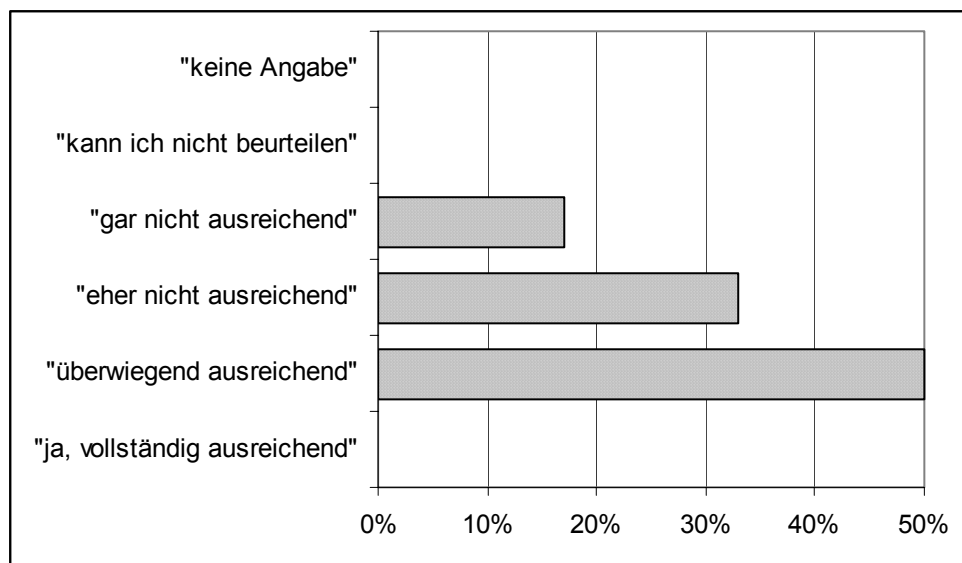


Abbildung 14: Beurteilung des regionalen Angebots an Palliativversorgung aus der Sicht der Palliativdienste

Während der Umfang des regionalen Angebots von der Mehrzahl der Palliativdienste als „überwiegend ausreichend“ angesehen wird, halten nur 33 % der Palliativdienste das vorhandene Angebot für qualitativ sehr gut.

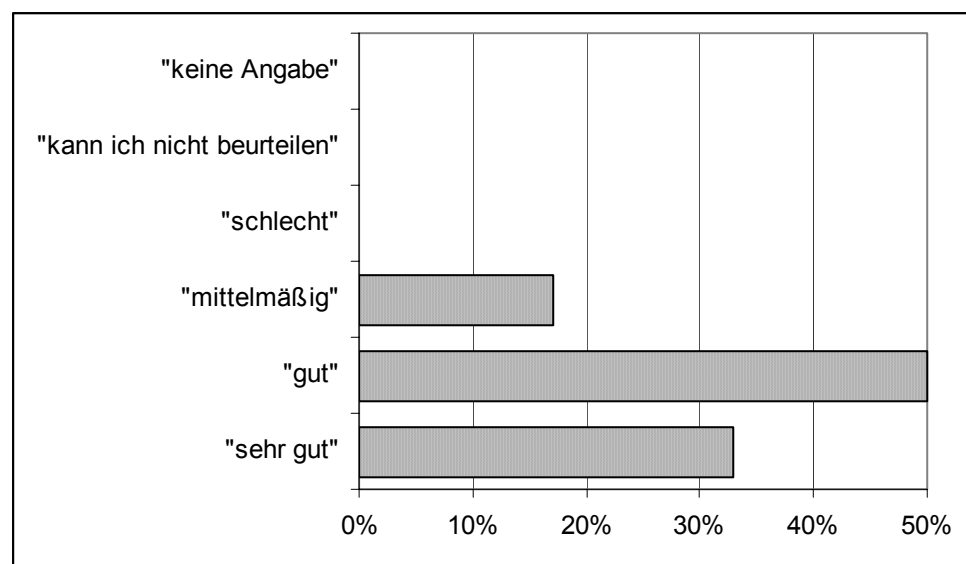


Abbildung 15: Beurteilung der Qualität des vorhandenen Angebots aus Sicht der Palliativdienste

Berücksichtigt werden muss ferner die vorhandene Disparität der Palliativdienste in den verschiedenen Regionen Niedersachsens. Eine Bewertung des Regierungsbezirkes Weser-

Ems in Bezug auf die Versorgung ist nicht möglich, da im gesamten Gebiet kein Palliativdienst vorhanden ist.

Abschließend lässt sich feststellen, dass das hohe Maß an Heterogenität der Palliativdienste eine eindeutige Bewertung unmöglich macht. Allerdings muss der unterschiedliche Entwicklungsstatus der Einrichtungen berücksichtigt werden. Dieser begründet zum großen Teil die unterschiedlichen Strukturen.

6.2.2 Hospizdienste

Die Hospizdienste sind – zusammen mit den anderen Palliativeinrichtungen - ein wesentlicher Teil des Konzeptes zu einem mehrstufigen, integralen und miteinander vernetzten Betreuungs- und Versorgungsangebot zur Palliativversorgung (Allert, 1997; Student, 1999) und füllen in Deutschland eine Versorgungslücke im Bereich der psychosozialen und spirituellen Betreuung der Schwerkranken und Sterbenden.

Der vorliegende Bericht setzt Schwerpunkte in der Untersuchung der flächenmäßigen Verteilung von Hospizdiensten in Niedersachsen und des Vernetzungsgrades der Hospizdienste mit anderen Einrichtungen des Gesundheitswesens sowie der Aufdeckung möglicher Versorgungsdefizite (oder Überversorgung). Besonderes Augenmerk liegt auf der Umsetzung der finanziellen Vergütungsgrundlagen auf Grundlage der Rahmenvereinbarungen vom 03.09.2002 und deren Auswirkungen auf die Sicherung der langfristigen Existenz für den ambulanten Hospizbereich.

6.2.2.1 Angebot der ambulanten Hospizdienste in Niedersachsen

Dass sich die Organisationen und Strukturen der Palliativversorgung in einem stetigen Wandel befinden, belegen auch die Ergebnisse des vorliegenden Gutachtens. Insbesondere im ambulanten Bereich waren die Angaben im Hospiz- und Palliativführer 2003 zu den Einrichtungen bereits überholt. Insgesamt sieben Einrichtungen existierten unter dem angegebenen Namen nicht mehr, weil sie aufgelöst wurden, umgezogen und / oder umbenannt wurden oder mit anderen Einrichtungen zusammengefasst wurden. Eine Einrichtung war überhaupt nicht existent, sechs weitere Einrichtungen bestehen zwar, haben jedoch keinerlei Patientenkontakt³⁸. Letztendlich in die Untersuchung einbezogen wurden insgesamt 94³⁹ ambulante Hospizdienste, von denen 79 Einrichtungen interviewt werden konnten.

Ausgehend von den 79 ambulanten Hospizdiensten betreuen 29,1 % (23) ausschließlich Erwachsene und 56 Einrichtungen (70,9 %) betreuen alle Altersgruppen. Die häufigste Erkrankungsgruppe sind bösartige Tumorerkrankungen, allerdings mit 67,4 % (Median: 72,5)

³⁸ Fördervereine oder Koordinierungsstellen

³⁹ Nach Angaben der Verbände der gesetzlichen Krankenkassen werden 49 ambulante Hospizdienste in Niedersachsen nach § 39a SGB V gefördert.

deutlich geringer als bei den stationären Hospizen. Diese werden gefolgt von geriatrischen Erkrankungen mit durchschnittlich 34,8 % (Median: 20 %) sowie neurologischen Erkrankungen mit durchschnittlich 13,1 % (Median: 10 %)⁴⁰.

Die Aufgabe der ambulanten Hospizdienste wird in der Begleitung und Unterstützung der Patienten und ihrer Angehörigen zu Hause oder auch in Pflegeeinrichtungen gesehen. Dieses geschieht in der Regel in Zusammenarbeit mit anderen ambulanten Diensten (Klaschik et al., 2000). Erwartungsgemäß konzentriert sich das Leistungsangebot der ambulanten Hospizdienste auf die psychosoziale und spirituelle Betreuung der Patienten. 76 der befragten Einrichtungen bieten diese Form der Versorgung von Palliativpatienten an und 63 Einrichtungen bieten darüber hinaus eine entsprechende Beratungsleistung an. Medizinische und pflegerische Versorgung – im Sinne von Behandlung – wird von einigen wenigen Hospizdiensten (9 bzw. 4) angeboten. Beratungen für medizinische und pflegerische Versorgung wird dagegen von 22 bzw. 32 Einrichtungen angegeben. Darüber hinausgehender Bedarf besteht insbesondere in der Begleitung und Unterstützung der Angehörigen sowie in der Trauerbegleitung. Zudem wurde mehrfach der Wunsch nach mehr Palliativberatung und Schmerztherapie geäußert. Insgesamt 18 Einrichtungen gaben explizit an, dass kein weiterer Leistungsbedarf besteht bzw. das Angebot ausreichend ist und 33 Hospizdienste machten keine Angabe zu dieser Frage. Die Aussagen zu den am häufigsten erbrachten Leistungen deckten sich mit den oben genannten Ergebnissen. Die psychosoziale und spirituelle Betreuung wurde von insgesamt 71 Einrichtungen mit durchschnittlich 92,8 % des gesamten Leistungsgeschehens angegeben⁴¹. Nur 12 Hospizdienste gaben die medizinische Versorgung (Schmerztherapie und Symptomkontrolle) an, hier mit einem durchschnittlichen Anteil von 13,7 %, 15 Hospizdienste schätzten einen Anteil ihrer täglichen Leistung im pflegerischen Bereich mit durchschnittlich 15,5 % ein.

Bezogen auf die Patienten stellt sich folgendes Leistungsbild dar: Die Hospizdienste betreuen im Durchschnitt 30,6 Patienten pro Jahr, wobei die Bandbreite von 3 Patienten bis zu 150 Patienten reicht. Der Median lag bei 20 Patienten pro Jahr. Die Betreuung der Patienten erfolgt (mit zwei Ausnahmen⁴²) durch Hausbesuche. Dieses entspricht insofern den Erwartungen, als es sich um schwerkranke Patienten handelt, die in der Regel nicht oder nicht über den gesamten Betreuungszeitraum mobil sind.

Die Angaben zu der Betreuungsdauer zeigen ebenfalls eine große Variationsbreite und reichen von 5 Tagen bis hin zu 270 Tagen des betreuenden Dienstes pro Patient. Ein wichtiger Aspekt bei der Beurteilung des Betreuungszeitraumes ist der Zugang zu den Patienten.

⁴⁰ Einschränkung muss darauf hingewiesen werden, dass nur von 30 bzw. 36 Hospizdiensten Angaben zu geriatrischen / neurologischen Erkrankungen vorliegen, während es bei Krebserkrankungen immerhin 60 Einrichtungen sind.

⁴¹ 53 Einrichtungen sahen hier zu 100 % ihre Leistung angesiedelt.

Die Möglichkeit eines frühen Zugangs zu den Patienten – bezogen auf den Krankheitsverlauf – verlängert den Betreuungszeitraum. Als rechnerischer Mittelwert ergeben sich 54 Tage pro Patient mit einem Median bei 30 Tagen.

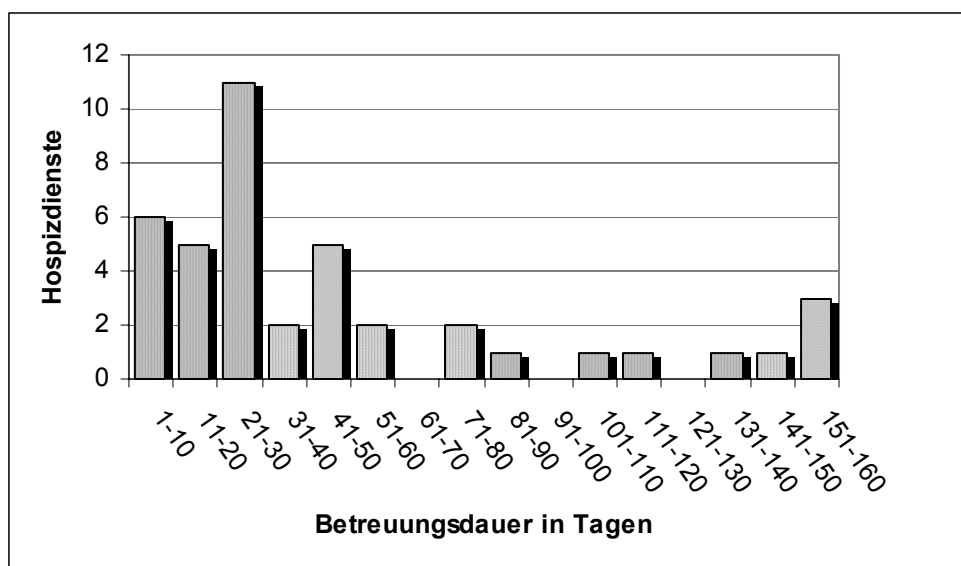


Abbildung 16: Betreuungsdauer der Patienten

Insgesamt ist die Aussage zur Betreuungsdauer jedoch recht unbefriedigend, da nur 41 von 79 befragten Einrichtungen entsprechende Angaben gemacht haben.

Ein wichtiger Aspekt ambulanter Palliativversorgung besteht in der ständigen Verfügbarkeit von ausgebildetem Personal, das bei Notfällen eingreifen kann. 63 Hospizdienste haben die Möglichkeit geschaffen, rund um die Uhr in Rufbereitschaft zu sein, wovon 55 Einrichtungen auch nachts und an Sonn- und Feiertagen Hausbesuche tätigen und 10 Einrichtungen nur telefonische Rufbereitschaft vorhalten. Zu der Häufigkeit der Inanspruchnahme des Bereitschaftsdienstes pro Woche haben sich nur 30 Hospizdienste geäußert. Die Auswertung der Daten ergab, dass der Bereitschaftsdienst durchschnittlich 1,5 mal pro Woche in Anspruch genommen wird.

Bei der Untersuchung der Hospizdienste wird deutlich, dass die Strukturen (Aufbau- und Ablauforganisation), die Anzahl der betreuten Patienten und die Betreuungsdauer der Hospizdienste eine große Variationsbreite aufweisen, die den jeweiligen regionalen Gegebenheiten und den individuellen Möglichkeiten der Leistungserbringer Rechnung trägt. Das lässt darauf schließen, dass sich einheitliche Rahmenbedingungen noch nicht gebildet haben, die von allen Einrichtungen akzeptiert und umgesetzt werden. Im Zusammenhang mit der Übernahme von Finanzierungsanteilen in die gesetzlichen Vorschriften, wird jedoch ein erster Schritt in diese Richtung getan, indem bestimmte Standards vorgegeben werden.

⁴² Für zwei Einrichtungen liegen keine Angaben diesbezüglich vor.

6.2.2.2 Personalausstattung der ambulanten Hospizdienste

Die Personalausstattung der ambulanten Hospizdienste ist im wesentlichen geprägt durch die gesetzlichen Regelungen zur Vergütung der Leistungen. Der Schwerpunkt der Leistungserbringung ist in der ehrenamtlichen Tätigkeit zu sehen. Um jedoch eine kontinuierliche und fachlich adäquate Leistungserbringung zu ermöglichen, werden die ambulanten Hospizdienste insofern gefördert, als sie nach § 39a (2) SGB V einen „... angemessenen Zuschuss zu den notwendigen Personalkosten, der sich insbesondere nach dem Verhältnis der Zahl der qualifizierten Ehrenamtlichen zu der Zahl der Sterbebegleitungen bestimmt“ erhalten.

Die vorliegenden Angaben zu der Personalausstattung sind lückenhaft. Nur 30 der 79 Hospizdienste haben konkrete Mitarbeiterzahlen genannt. Als rechnerischer Durchschnitt ergaben sich 1,5 fest angestellte Mitarbeiter pro Hospizdienst, wobei 22 Dienste einen Mitarbeiter angaben, sechs Hospizdienste beschäftigen zwei Mitarbeiter und jeweils eine Einrichtung drei bzw. acht Mitarbeiter. Hinsichtlich des ehrenamtlich beschäftigten Personals liegen deutlich bessere Angaben vor (78 Hospizdienste). Für die ehrenamtlichen Mitarbeiter, die erwartungsgemäß einen hohen Umfang annehmen, wurden im Durchschnitt 19,6 Mitarbeiter angegeben. Als Median wurden 18 Mitarbeiter errechnet. Die Angaben liegen zwischen 2 und 60 Mitarbeitern. Der Bedarf an ehrenamtlichen Mitarbeitern wird mit durchschnittlich 27,7 Mitarbeitern (Median: 25) noch deutlich höher eingestuft.

Eine Auswertung der Berufsgruppen, in denen die fest angestellten Mitarbeiter tätig sind, weist aufgrund der unzureichenden Datenlage eine mangelhafte Aussagekraft aus.

Die Hospizdienste arbeiten bei Bedarf mit anderen Berufsgruppen zusammen, um die Versorgungsqualität zu verbessern. Zu nennen sind hier insbesondere Ärzte – gegebenenfalls mit Schwerpunkt auf Schmerztherapie o. Ä. – sowie Pflegekräften, die in der Versorgung von Palliativpatienten erfahren sind und Seelsorgern, Psychologen und Sozialarbeitern. Die Zusammenarbeit gestaltet sich sehr heterogen bezüglich der vertraglichen Kooperationsvereinbarungen und der praktischen Ausgestaltung. In der nachfolgenden Tabelle wird das arithmetische Mittel über alle Hospizdienste für jede Berufsgruppe dargestellt.

Tabelle 12: Anzahl nicht fest angestellte Mitarbeiter bei den Hospizdiensten

	Ärzte	Pflegekräfte	Seelsorger	Psychologen	Sozialarbeiter
Mittelwert	0,3	0,8	0,5	0,1	0,3
Minimum	0	0	0	0	0
Maximum	4	25	3	2	3

Der Schwerpunkt liegt – erwartungsgemäß - auf dem Bereich der Pflege mit einer Zusammenarbeit mit durchschnittlich 0,8 Pflegekräften über alle 79 Hospizdienste. Das psycho-

soziale und spirituelle Betreuungsangebot der ambulanten Hospizdienste wird unterstützt durch rund einen Mitarbeiter im Durchschnitt pro Dienst, repräsentiert durch Seelsorger, Psychologen und Sozialarbeiter. Für den Bereich der medizinischen Versorgung ist davon auszugehen, dass die Patienten überwiegend von ihren (bisherigen) Haus- oder Fachärzten weiter betreut werden, so dass für die Einrichtungen der Bedarf nach einer festen Zusammenarbeit mit einem Arzt nicht vordringlich ist. Insgesamt gibt es dennoch mit 0,3 Ärzten im Mittel über alle Hospizdienste eine Kooperationsvereinbarung. Die Intensität der Zusammenarbeit mit anderen Berufsgruppen und Einrichtungen kann auch als Indikator für den Vernetzungsgrad herangezogen werden. Zwischen 11 % und 40 % der Hospizdienste gaben an, mit externen Mitarbeitern eine Kooperationsvereinbarung getroffen zu haben.

Die Auswertung des zusätzlichen Personalbedarfs ergab, dass in 18 Hospizdiensten Bedarf nach fest angestellten Ärzten besteht. Darüber hinaus meldeten 11 Dienste für zusätzliche examinierte Pflegekräfte an, und 13 Hospizdienste benötigen weiteres psychologisches Personal.

Hinsichtlich der Weiterbildung der Pflegekräfte in Palliative Care liegen von 22 Einrichtungen Angaben vor, nach denen durchschnittlich 1,5 Pflegekräfte eine entsprechende Qualifikation nachweisen können.

Zusammenfassend kann festgestellt werden, dass die Personalausstattung hinsichtlich ihrer Struktur und der beruflichen Qualifikation der Mitarbeiter heterogen ist. Hier besteht sicherlich noch Bedarf für weitere Aus- und Weiterbildungsmaßnahmen sowie für weitere und intensivere Kooperation mit anderen Professionen, um dem Ziel einer spezialisierten, integrierten und multiprofessionellen Teamarbeit näher zu kommen.

6.2.2.3 Vergütung der ambulanten Leistungen der Hospizdienste

Entsprechend der gesetzlichen Regelung der Vergütung durch die Krankenkassen in § 39a (2) SGB V werden den ambulanten Hospizdiensten die Personalkosten für durchschnittlich eine halbe Stelle einer fest angestellten Koordinierungskraft erstattet. Darüber hinaus finanzieren sich die Hospizdienste insbesondere durch die ehrenamtliche Tätigkeit der Mitarbeiter sowie durch Spenden und Zuschüsse von den Trägern bzw. Vereinen der Hospizdienste. Die Mitgliedsbeiträge der Vereine betragen pro Mitglied zwischen 15 € und 35 € pro Jahr. Daraus ergeben sich – je nach Größe des Vereins - Jahresbeiträge zwischen 150 € und 10.000 € für die einzelnen Hospizdienste⁴³. Im Durchschnitt nehmen die Hospizdienste damit 2.361 € an Vereinsbeiträgen ein. Bezogen auf die jeweilige Anzahl der betreuten Patienten ergeben sich Vereinsbeiträge von 7 € bis 1.267 € pro Patient und als Mittelwert von 174 € pro Patient. Die Bandbreite der Spenden ist ebenfalls sehr groß und

⁴³ Hierzu haben 34 Einrichtungen Angaben gemacht.

reicht von 150 € bis zu 20.000 € pro Jahr. Der Mittelwert errechnet sich bei 4.687 €, wobei der Median bei 2.000 € liegt. Bezogen auf die Anzahl der betreuten Patienten ergibt sich ein ähnliches Bild wie bei den Vereinsbeiträgen. Pro Patient werden im Durchschnitt 83 € gespendet, mit einer Bandbreite von 8 € bis zu 360 € pro Patient.

Zu den durchschnittlichen Betreuungskosten eines Patienten liegen nur zwei Angaben vor, die zudem so weit voneinander abweichen, dass eine Aussage auf dieser Basis nicht sinnvoll ist.

Die Vergütung der Leistungen der ambulanten Hospizdienste wird durch unterschiedliche Träger geleistet. Die Finanzierung auf Basis von Kleinstbeträgen durch Vereinsbeiträge ist ineffizient und die Finanzierung über Spendeneinnahmen birgt einen hohen Unsicherheitsgrad für das Versorgungskonzept. Die Vergütung der Personalkosten für eine halbe Koordinationsstelle für Hospizdienste ab 15 Ehrenamtlichen Mitarbeitern verbessert die Situation, es ist jedoch noch nicht absehbar, inwieweit das ausreichend ist, zumal 25 der befragten Dienste weniger als 15 Ehrenamtliche beschäftigen.

6.2.2.4 Kommunikation

Die ambulanten Hospizdienste sind ebenso wie die stationären Hospize davon abhängig, dass ihr Leistungsangebot in ihrem Umfeld bekannt ist. Insofern sind die ambulanten Hospizdienste ebenfalls im Bereich der Eigenwerbung aktiv. Insgesamt rund 85 % geben an, in den regionalen Zeitungen auf ihre Arbeit aufmerksam zu machen, 43 % sind im Internet vertreten, 72 % bzw. 62 % nutzen den Weg über die Einweiser bzw. die Selbsthilfegruppen, 97 % erstellen eigene Prospekte (Flyer) und 94 % bzw. 84 % nutzen eigene bzw. fremde Veranstaltungen, um ihr Anliegen bekannt zu machen. Auch hier fällt auf, dass nur wenige (13 %) Fachzeitschriften als Medium verwenden. Auch bei den ambulanten Hospizdiensten verbirgt sich hinter den genannten Medien und Veranstaltungen ein sehr breites Spektrum an Aktivitäten, das sich jedoch weitestgehend mit den bei den stationären Hospizen bereits aufgeführten Aktivitäten deckt.

6.2.2.5 Kooperation

Auf die Frage nach der Kooperation mit anderen Einrichtungen der Palliativversorgung, gaben 82 % der Hospizdienste an, weitere Anbieter für Palliativ-Leistungen in ihrer Umgebung zu kennen, 15 % antworteten mit „nein“. Dieser Anteil erscheint insofern recht hoch, als die ambulanten Hospizdienste analog den stationären Hospizen definitionsgemäß die Vernetzung und Zusammenarbeit mit anderen Einrichtungen (nicht nur der Palliativversorgung) fördern und unterstützen sollten. Bei 68 % der ambulanten Hospizdienste besteht der Wunsch nach mehr Kooperation, so dass unterstellt werden kann, dass hier weiterer Handlungsbedarf besteht. Dazu passen auch die Ergebnisse aus der Frage nach den

Hemmnissen bei der Zusammenarbeit mit anderen Einrichtungen. Ein wesentliches Problem scheinen auch hier fehlende oder falsche Informationen zu sein (43 %). Offensichtlich besteht hier ein Kommunikationsproblem, das sich auch in der Kooperation mit anderen Anbietern niederschlägt.

Als weitere Hemmnisse wurden Ressentiments gegenüber der Palliativversorgung mit 30 % und unklare Zuständigkeiten mit 20 % angegeben. Erstaunlicherweise spielen auch hier die unklare Finanzierung mit 5 % eine untergeordnete Rolle, obwohl die gesetzlichen Regelungen zur Finanzierung der ambulanten Hospize zum Erhebungszeitpunkt noch nicht abschließend geregelt waren.

Die Zuweisung der Patienten erfolgt anders als bei den stationären Hospizen hauptsächlich durch Angehörige (65 Nennungen), gefolgt von Krankenhäusern (41 Nennungen) sowie Hausärzten und Selbststeinweisern mit jeweils 26 Nennungen.

Die ambulanten Hospizdienste sind in besonderer Weise auf die Zusammenarbeit mit anderen Einrichtungen der Palliativversorgung angewiesen, um zu möglichst vielen Schwerkranken und Sterbenden Kontakt aufnehmen zu können und zu einem möglichst frühen Zeitpunkt Zugang zu den Patienten zu erhalten. Auch im Verlauf der Betreuung sind gute Kooperationen sinnvoll, um die Qualität des Beratungs- und Betreuungsangebotes zu verbessern. Einige Hospize sehen nach eigenen Angaben in diesem Bereich noch Verbesserungsbedarf.

6.2.2.6 Beurteilung des Angebotes an Hospizdiensten

Die Eigeneinschätzung des Palliativangebotes in der Region fällt bei den ambulanten Hospizdiensten eher negativ aus, wie folgende Graphik zeigt:

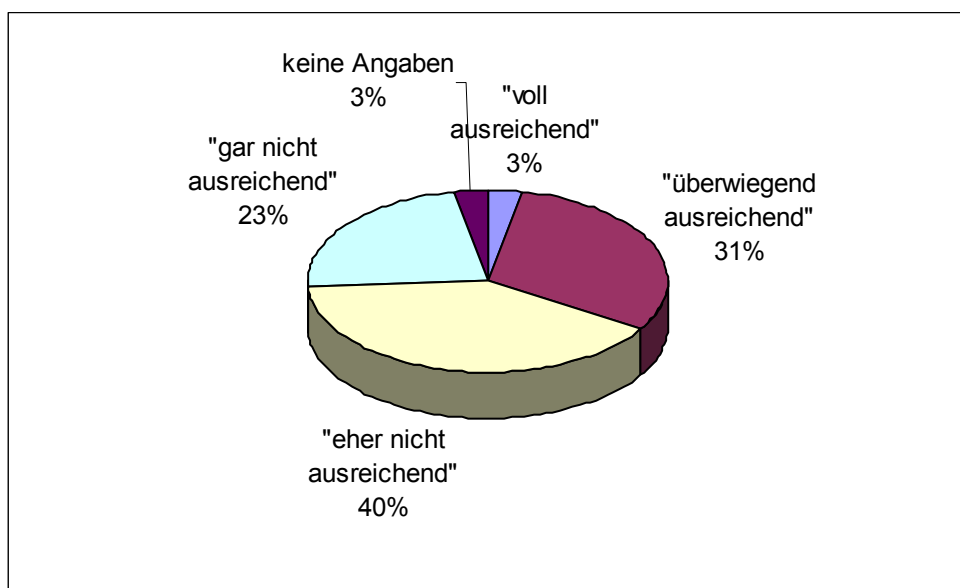


Abbildung 17: Beurteilung des regionalen Angebots zur Palliativversorgung

Von den 79 Diensten sehen nur 27 das Leistungsangebot als ausreichend an, während 50 Dienste Defizite im Angebot zur Palliativversorgung erkennen. Insbesondere fehlen Ärzte mit Kenntnissen in Palliativversorgung, insbesondere der Schmerztherapie. Darüber hinaus wurden (zusätzliche) Palliativbetten gefordert und mehr Pflegekräfte mit Palliative Care-Ausbildung.

Die Qualität des Leistungsangebotes wird dagegen besser beurteilt.

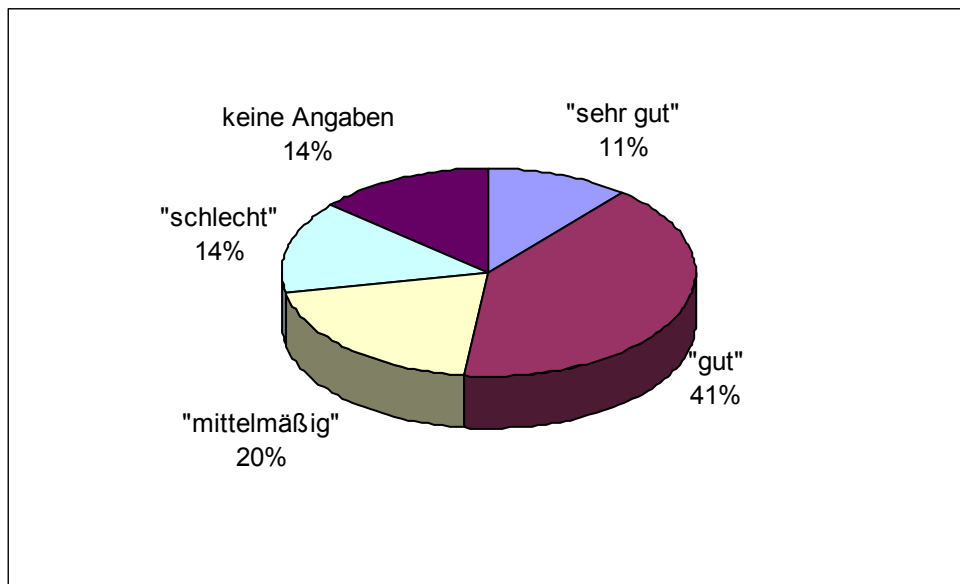


Abbildung 18: Beurteilung der Qualität des regionalen Angebots zur Palliativversorgung

Insgesamt 40 der 79 Hospizdienste hält die Qualität des Angebots zur Palliativversorgung in der jeweiligen Region für gut bis sehr gut, während nur 27 Dienste die Qualität als mittel-mäßig bis schlecht beurteilen.

Insgesamt zeigt sich, dass das regionale Angebot zur Versorgung von Palliativpatienten durch die ambulanten Hospizdienste deutlich besser eingeschätzt wird als durch die stationären Hospize. Möglicherweise ist ein Grund darin zu sehen, dass die ambulanten Dienste aufgrund ihrer Tätigkeit mehr und intensiveren Kontakt zu anderen Einrichtungen des Gesundheitswesens haben und sich dadurch ein umfassenderes Bild des Leistungsgeschehens machen können.

Aus den Freitextangaben lässt sich ableiten, dass aus Sicht der ambulanten Hospizdienste Bedarf bei der Weiterbildung von Ärzten und Pflegekräften besteht und im Bereich der Kommunikation und der Kooperation mit anderen Einrichtungen. Im Bereich der Finanzierung besteht weiterhin Unsicherheit. Diese soll nach Meinung einiger Hospizdienste durch die Gewährung kontinuierlicher Zahlungen und durch intensivere Förderung durch die GKV abgebaut werden.

6.2.3 Pflegedienste

6.2.3.1 Angebot an Palliativversorgung bei ambulanten Pflegeeinrichtungen

Für die ambulanten Pflegeeinrichtungen (Pflegedienste) wurde die Auswertung auf Basis einer repräsentativen Stichprobe in den Landkreisen Hannover, Rotenburg, Ammerland und Helmstedt durchgeführt. Anhand von Verzeichnissen, die über öffentliche Ämter bezogen wurden (Heimaufsicht, Sozialamt etc.) konnte eine annähernd vollständige Liste der relevanten Einrichtungen erstellt werden. Insgesamt 115 Pflegedienste waren für die Auswertung relevant, davon sollten im Rahmen der Stichprobe 97 interviewt werden. 24 Einrichtungen verweigerten die Teilnahme oder konnten in dem vorgegebenen Zeitraum nicht erreicht werden, sodass letztendlich 73 auswertbare Interviews vorliegen (75,3 %). Darunter befanden sich vier Kinderpflegedienste, deren Ergebnisse aufgrund der Besonderheiten dieser Patientengruppe gesondert dargestellt werden. Die Angaben eines Interviewleitfadens erwiesen sich als lückenhaft und unplausibel, sodass dieser ebenfalls ausgeschlossen wurde. Den nachfolgenden Auswertungen liegen demnach 68 (plus 4) Fragebögen zugrunde.

Es ist davon auszugehen, dass die Pflegedienste als Teil der Basisversorgung insbesondere in Regionen mit unzureichendem Angebot an Hospiz- und Palliativeinrichtungen die pflegerische Versorgung von Palliativpatienten übernehmen. Zusammen mit den Angehörigen und den Hausärzten gewährleisten sie eine Betreuung, die es dem Patienten erlaubt, solange wie möglich zu Hause versorgt zu werden. Im Rahmen der vorliegenden Untersuchung wurde der Frage nachgegangen, inwieweit die Pflegedienste eine adäquate Palliativversorgung leisten und leisten können. Die Frage: "Bieten Sie spezielle Leistungen im Rahmen der Palliativversorgung an?" wurde von 51 Pflegediensten bejaht. (fünf Einrichtungen machten keine Angaben). Bei der genaueren Nachfrage nach spezifischen Leistungen lag die Quote der positiven Antworten sogar noch etwas höher.

- 80,9 % (55 Pflegedienste) der Einrichtungen gaben an, 24-Stunden erreichbar zu sein.
- 48 Pflegedienste (70,6 %) bieten die Versorgung von Patienten mit einem Port an
- und 46 Pflegedienste (67,6 %) sehen sich in der Lage, Schmerzpumpen zu bedienen.
- Darüber hinaus begleiten 44 Einrichtungen ihre Patienten auch auf psychosozialer und spiritueller Ebene
- und die Hälfte der Einrichtungen (34) bietet nach eigener Aussage Trauerbegleitung für ihre Patienten und deren Angehörige an
- und 26 Einrichtungen gaben explizit Sterbebegleitung als spezielle Leistung der Palliativversorgung an. Alternative Verfahren bieten nur sieben Pflegedienste an.

Der Umfang der Palliativversorgung im Bereich der ambulanten Pflegedienste sollte analog der Vorgehensweise bei den Pflegeheimen über die Anzahl der betreuten Palliativpatienten erhoben werden. Es wurde den Interviewpartnern zur Vermeidung von Missverständnissen eine Definition vorgegeben. Zunächst wurde nach der Anzahl der zur Zeit betreuten Krebspatienten in einem fortgeschrittenen Stadium und einer geschätzten Lebenserwartung von weniger als sechs Monaten gefragt. Der Mittelwert lag bei 66 gültigen Antworten bei 3,17 Patienten. Insgesamt sieben Pflegedienste gaben Größenordnungen zwischen 10 und 25 Patienten an. Diese Zahlen erscheinen relativ hoch, und es kann nicht ausgeschlossen werden, dass die Frage möglicherweise fehl interpretiert wurde. Allerdings liegen uns keine Angaben über die Größe der Pflegedienste vor, sodass die Daten nicht verworfen werden. Zu der Frage der Anzahl von Patienten mit anderen fortgeschrittenen Erkrankungen als Krebs liegen 59 gültige Antworten vor. Davon gaben 29 Einrichtungen an, keine Patienten aus diesem Bereich zu betreuen. Der Median liegt bei einem Patienten und der Mittelwert bei 4,17 Patienten. Letzterer wird wiederum durch die Angabe von sehr hohen Werten beeinflusst, da acht Pflegedienste Werte zwischen 10 und 50 Patienten machten. Da es überwiegend die gleichen Institutionen sind, die auf beide Fragen hohe Werte angegeben haben, kann möglicherweise auf eine Fehlinterpretation der beiden Fragen hinweisen.

Die Untersuchung von Problemfeldern bei der Versorgung von schwerstkranken sterbenden Patienten durch ambulante Pflegedienste erbrachte überraschend positive Ergebnisse. Sowohl das Auftreten von komplexen pflegerischen Fragestellungen als auch der Umgang mit Fragen der Ernährung, Flüssigkeitsabgabe, Luftnot, Übelkeit oder Ileus stellt für die Pflegedienste nach eigenen Angaben kein besonderes Problem dar.

- Für lediglich jeweils zwei Einrichtungen stellt die Einweisung in stationäre Einrichtungen bzw. die Einweisung von Patienten in der Sterbephase in ein Krankenhaus - weil eine angemessene Versorgung zu Hause nicht gewährleistet ist - sowie der Umgang mit ethischen und rechtlichen Fragen eine besondere Anforderung dar.
- Im medizinischen Bereich (Schmerztherapie o.ä.) sehen insgesamt fünf Pflegedienste ein besonderes Problem
- und die Entlassungsplanung vom Krankenhaus nach Hause ist für acht Pflegedienste Problem behaftet.

Weitere, von den Einrichtungen selbst genannte Problembereiche sind:

- Zusammenarbeit mit den Ärzten im weitesten Sinne (Kooperationsbereitschaft, Abstimmung, Verfügbarkeit, Ausbildung, Bereitschaft, sich auf die Patienten und deren Krankheit einzulassen) mit insgesamt elf Nennungen,
- mangelnde Akzeptanz der Patienten hinsichtlich ihrer Erkrankung und ihrer Ängste vor dem Tod und Verweigerung der Annahme von Hilfe von außen z.B. durch Hospizdienste (vier Nennungen)

- sowie der schwierige Umgang mit Angehörigen (fünf Nennungen) und deren Überforderung.
- Der Schwerpunkt der Nennungen (24) liegt jedoch im Bereich der als ungenügend angesehenen Finanzierung und dem daraus resultierenden Zeitmangel für eine angemessene Betreuung der Patienten. Hier scheint ein zentrales Problem im Bereich der Palliativversorgung durch ambulante Pflegedienste zu liegen.

Die Pflegedienste, die sich auf den Bereich der Kinderkrankenpflege spezialisiert haben, unterscheidet sich von den Pflegediensten für Erwachsene insbesondere hinsichtlich der Erkrankungen der Patienten. Bei den Kindern handelt es sich überwiegend um mehrfach geschädigte bzw. behinderte Kinder, um Frühgeborene, um neurologische und Stoffwechselerkrankungen sowie zu einem geringen Teil um Krebserkrankungen. Damit bekommt die Palliativversorgung eine andere Richtung, da nicht die Betreuung von Sterbenden im Vordergrund steht, sondern die Behandlung von Kindern, die vorübergehend oder langfristig intensiver Pflege bedürfen und bei denen möglicherweise der Ausgang der Erkrankung nicht absehbar ist. Insofern werden von den Pflegediensten neben der pflegerischen Versorgung auch Leistungen im Rahmen der medizinischen Versorgung und Beratung sowie psychosoziale und spirituelle Betreuung erbracht, wobei der Schwerpunkt auf den pflegerischen Leistungen liegt. Die Angaben zu der Anzahl der betreuten Patienten pro Jahr liegen weit auseinander und reichen von 70 Patienten bis zu 1.800 Patienten, die über einen Zeitraum von 3 Monaten bis zu mehreren Jahren betreut werden. Bei den Kinderpflegediensten war eine klare Abgrenzung von Palliativversorgung und sonstiger Intensivpflege nicht möglich, sodass die angegebenen Daten im Sinne der oben definierten Palliativversorgung eher zu hoch sein werden. Insbesondere der langer Betreuungszeitraum von durchschnittlich länger einem Jahr entspricht nicht der von uns vorgegebenen Interpretation der Palliativversorgung. *Die Frage nach der Bedeutung des Themas Tod und Sterben für die Beschäftigten der Pflegedienste wurde einhellig mit „sehr wichtig“ beantwortet, denn – ähnlich wie die Pflegeheime – ist der Umgang mit sterbenden Patienten alltäglich.*

Auch aus den Interviews mit den Mitarbeitern der Pflegedienste wurde deutlich, dass eine klare Abgrenzung eines Palliativpatienten von anderen Patienten insbesondere hinsichtlich einer leistungsgerechten Vergütung notwendig wäre.

6.2.3.2 Personelle und finanzielle Ausstattung

Die Frage nach der personellen Ausstattung hat für diese Untersuchung eine große Bedeutung, da davon auszugehen ist, dass eine adäquate Versorgung von Palliativpatienten ohne Personal mit Palliative Care-Ausbildung, nicht gewährleistet ist.

- Aber nur 13 der 68 Pflegedienste geben an, Pflegekräfte mit Palliative Care-Ausbildung zu beschäftigen.

-
- o Davon haben sieben Einrichtungen jeweils eine entsprechende Pflegekraft angestellt,
 - o drei Einrichtungen jeweils zwei und
 - o zwei Einrichtungen jeweils drei Pflegekräfte, die in Palliative Care ausgebildet sind.
 - 15 Pflegedienste beabsichtigen, (weitere) Mitarbeiter in Palliative Care ausbilden zu lassen.
 - o Darunter sind sechs Pflegedienste, die bereits in PC ausgebildete Mitarbeiter angestellt haben und
 - o neun Einrichtungen, die bislang keine ausgebildeten Palliative Care Pflegekräfte beschäftigen.
 - Zusätzlich zu den eigenen Mitarbeitern bieten 44 Pflegedienste die Möglichkeit, die Patienten bei Bedarf von – externen – ehrenamtlichen Mitarbeitern (z.B. Hospizdiensten) mit begleiten zu lassen.

Die Vergütung der Pflegeleistungen erfolgt auf Basis von Pflegestufen durch die Pflegeversicherung. Die Zuweisung der Patienten in die jeweilige Pflegestufe - orientiert an dem tatsächlichen Pflegebedarf - erfolgt durch den Medizinischen Dienst der Krankenkassen (MDK). 73,5 % der Pflegedienste gab an, dass die Vergütung der Leistungen auf Basis der Pflegesatzstufe III erfolgt. Damit werden ausschließlich die eigentlichen Pflegeleistungen abgedeckt, nicht jedoch der erhöhte Bedarf an Zuwendung und Kommunikation mit den Patienten und deren Angehörigen. Die daraus resultierende fehlende Zeit für eine angemessene Betreuung der Patienten wurde bereits bei der Fragestellung nach den Problemfeldern in der Palliativversorgung (Frage 5) als das offensichtlich aus Sicht der Pflegedienste drängendste Problem dargestellt. Fünf Interviewpartner gaben an, eine Sondervergütungsvereinbarung mit den Krankenkassen für Palliativpatienten zu haben und zwölf Einrichtungen bekommen ihre Leistungen über Einzelleistungsabrechnungen vergütet.

Die Kinderpflegedienste gaben im Durchschnitt 11,5 feste Stellen an. Ehrenamtliche Mitarbeiter waren bei keinem dieser Pflegedienste tätig. Der Schwerpunkt der Tätigkeiten liegt mit 70 % bis 85 % bei pflegerischen Leistungen. Drei der befragten vier Kinderpflegedienste bieten eine 24-Stunden-Bereitschaft an, die bis zu 10mal wöchentlich genutzt wird. Bei den angestellten handelt es sich ausschließlich um examinierte Pflegekräfte, von denen jedoch keine eine Palliative Care Weiterbildung absolviert hat. Die Vergütung der Leistungen differiert je nach Art der Erkrankung und den daraus resultierenden Pflegeleistungen. Zusätzlich zu den finanziellen Leistungen der Krankenkassen und der Pflegeversicherung werden die entstehenden Kosten von den Sozialämtern sowie den Jugendämtern und aus Spenden gedeckt. Die anfallenden Kosten der Pflegedienste wurden mit 40 € bis 45 € pro Stunde angegeben.

Vor dem Hintergrund, dass bei der Eingangsfragestellung 51 Einrichtungen angaben, spezielle Leistungen im Bereich der Palliativversorgung anzubieten, ist der Anteil des Personals mit Palliative Care-Ausbildung eher gering. Kritisch betrachtet muss hier die Frage gestellt werden, ob die angebotenen Leistungen eine qualitätsgerechte und adäquate Palliativversorgung gewährleisten können.

Die Vergütung der ambulanten Pflegedienste erfolgt durch die Pflegeversicherung, zusätzliche – über die Grundversorgung hinausgehende – Pflegeleistungen würde in den Bereich der Krankenversicherung fallen.

6.2.3.3 Kooperation und Kommunikation

Die ambulanten Pflegedienste als Teil der Basisversorgung bieten nur einen Teilbereich der notwendigen Versorgung von Palliativpatienten – nämlich die Pflegeleistungen – an. Die medizinischen Leistungen werden durch die behandelnden Ärzte erbracht, mit denen die Pflegedienste daher eng kooperieren müssen und zu denen ein intensiver Abstimmungsbedarf besteht. Die psychosoziale und spirituelle Betreuung der Patienten ist schwerpunktmäßig das Angebot der Hospiz- und Palliativdienste. Da die Pflegedienste die mangelnde Zeit für eine angemessene Betreuung anmahnen, könnte dieses Problem durch eine intensive Zusammenarbeit mit den ehrenamtlichen Mitarbeitern von Hospiz- und Palliativdiensten entschärft werden. Aus diesem Grund kommt der Frage nach der Zusammenarbeit mit speziellen Einrichtungen der Palliativversorgung eine besondere Bedeutung zu. Knapp die Hälfte der Pflegedienste (47,1 % = 32 Einrichtungen) bestätigt die Zusammenarbeit mit entsprechenden Einrichtungen. Im Vergleich mit Frage fünf stellt sich heraus, dass ungefähr die Hälfte der Pflegedienste, die den Zeitmangel für die Versorgung der Patienten beklagen, auch mit anderen Einrichtungen der Palliativversorgung zusammenarbeiten.

Für eine Verbesserung der Palliativversorgung wurden den Interviewpartnern drei verschiedene Vorschläge unterbreitet.

- Dabei zeigt sich, dass die punktuelle Mitbetreuung von Patienten durch Spezialisten in Palliative Care vor Ort bei den Pflegediensten auf die größte Resonanz stößt. 92,6 % der Einrichtungen (63) beurteilten diesen Vorschlag als „eher sinnvoll“ und nur zwei Einrichtungen lehnten den Vorschlag als „eher nicht sinnvoll“ ab.
- Die Einrichtung einer telefonischen Beratungshotline, über die zu jeder Zeit Spezialisten in Palliative Care beratend erreichbar sind, wurde von mehr als Dreiviertel der Pflegedienste (52 Einrichtungen bei 14 ablehnenden Antworten) befürwortet.
- Die Einrichtung von zusätzlichen Palliativbetten in stationären Einrichtungen wurde dagegen nur von 31 Pflegediensten (45,6 %) als „eher sinnvoll“ angesehen, während 21 Pflegedienste dies als „eher nicht sinnvoll“ betrachten und 16 Pflegedienste das nicht beurteilen können.

Die Möglichkeit zur freien Äußerung von sonstigen Anmerkungen, Kritik und Verbesserungsvorschlägen wurde von den Pflegediensten intensiv genutzt. Das Thema Vergütung war dabei wiederum ein Schwerpunkt. Insbesondere die Vorgehensweise der Abrechnung mit den Krankenkassen wurde kritisiert. Die Abrechnung erfolgt schleppend und eine Unterstützung für eine angemessene Versorgung von Palliativpatienten fehlt. Ebenso wird eine klare Vergütungsstruktur gefordert, die die erbrachten Leistungen angemessen widerspiegelt.

Ein weiteres Thema ist die Öffentlichkeitsarbeit. Hier wird mehr Aufklärung und Information aller Beteiligten Einrichtungen sowie der Patienten und deren Angehörigen gefordert. Darüber hinaus wird ein Weiterbildungsbedarf bei Pflegekräften und Ärzten gesehen. Aus Sicht der Pflegedienste wird die Palliativversorgung zur Zeit von dem stationären Bereich dominiert. Dieses sollte sich jedoch ändern und das ambulante System besser ausgebaut werden. Bereits jetzt zeichnet sich nach Aussage der Pflegedienste eine Tendenz ab, nach der die ambulante Versorgung immer wichtiger wird. Auch der Wunsch nach einer verbesserten und intensiveren Zusammenarbeit des ambulanten und stationären Bereiches sowie der Beteiligung der Pflegedienste im Netzwerk der Palliativversorgung wird geäußert. Drei der befragten Kinderpflegedienste kooperiert mit Hospizen und Hospizdiensten und alle vier Einrichtungen äußerten den Wunsch nach (weiterer) Zusammenarbeit mit Einrichtungen aus dem Bereich der Palliativversorgung für Kinder und/oder der Frühversorgung. Die Hemmnisse in der Zusammenarbeit mit anderen Einrichtungen wurden von den befragten Kinderpflegediensten unterschiedlich beurteilt, sodass hier keine allgemeine Aussage möglich ist, sondern regionale Gegebenheiten Berücksichtigung finden sollten.

Als Ergebnis der Befragung der Pflegedienste kann festgehalten werden, dass die Versorgung von Palliativpatienten in einem nicht unwesentlichen Umfang von ambulanten Pflegediensten durchgeführt wird. Dabei fühlen sich die Pflegedienste auch für Leistungen zuständig (psychosoziale und spirituelle Betreuung), die nicht zu ihren eigentlichen Kernaufgaben (Krankenpflege) gehören. Eine verbesserte und intensivere Zusammenarbeit mit Hospiz- und Palliativdiensten würde die Pflegedienste von diesen Aufgaben entlasten und mehr Zeit für ihren eigentlichen Aufgabenbereich bereitstellen. Die Vergütung erfolgt fast ausschließlich auf Basis der Pflegestufen, die der mitunter schwierigen Versorgung von Palliativpatienten nicht immer gerecht wird. Hinsichtlich der Qualität der pflegerischen Versorgung durch die ambulanten Pflegedienste gibt es sicherlich noch Bedarf, zumal der Ausbildungsstand der Mitarbeiter nicht bei allen Einrichtungen adäquat ist.

6.2.4 Ambulanter vertragsärztlicher Bereich

6.2.4.1 Methodisches Vorgehen und Datengrundlage

Die Datenerhebung im ambulanten vertragsärztlichen Bereich erfolgte auf der Grundlage der online-verfügbaren und öffentlich zugänglichen Arztauskunft Niedersachsen der Ärztekammer und Kassenärztlichen Vereinigung Niedersachsen mit Stand Dezember 2003 (www.aekn.de). Erfasst wurden Ärzte mit Kassenzulassung folgender Fachrichtungen:

- Hausärzte (als Sammelbegriff für Allgemeinmediziner, hausärztlich tätige Internisten und praktische Ärzte)
- Ärzte mit Schwerpunkt Hämatologie und internistische Onkologie
- Ärzte mit Zusatzbezeichnung Spezielle Schmerztherapie

Die Erfassung wurde auf vier sich bezüglich ihrer epidemiologischen und soziodemographischen Strukturmerkmale unterscheidende Modellregionen begrenzt:

- Landkreis Rotenburg/Wümme (niedrige Bevölkerungsdichte, Niedrige Anzahl von 1-Personen-Haushalten, durchschnittliche Krebsmortalität),
- Landkreis Ammerland (durchschnittliche Bevölkerungsdichte, durchschnittliche Anzahl an 1-Personen-Haushalten und niedrige Krebsmortalität),
- Landkreis Helmstedt (durchschnittliche Bevölkerungsdichte, durchschnittliche Anzahl an 1-Personen-Haushalten und hohe Krebsmortalität),
- Stadt Hannover (hohe Bevölkerungsdichte, hohe Anzahl an 1-Personen-Haushalten und durchschnittliche Krebsmortalität).

Bei den Ärzten mit Schwerpunkt Hämatologie und internistische Onkologie sowie den Ärzten mit der Zusatzbezeichnung spezielle Schmerztherapie gingen alle gelisteten Ärzte dieser Modellregionen in die Befragung ein (Kompletterhebung). Bei den Hausärzten gingen alle gelisteten Ärzte in den Regionen Helmstedt, Rotenburg und Ammerland in die Befragung ein (Kompletterhebung), während für die Stadt Hannover jeder 3. Arzt in der alphabetischen Auflistung aufgenommen wurde (Stichprobe). Im Falle von Gemeinschaftspraxen wurde nur ein Praxispartner befragt.

Gesondert wurde ein Allgemeinmediziner in Hannover befragt, der sich abseits der bislang regulären ärztlichen Fachbereiche auf Palliativmedizin spezialisiert hat und ausschließlich palliativmedizinisch tätig ist. Er geht nicht in die Gesamtauswertung ein, sondern wird am Ende dieses Kapitels separat im Sinne einer Fallbeschreibung abgehandelt.

Somit gingen insgesamt 287 Ärzte in die Befragung ein, die sich folgendermaßen auf die Fachrichtungen und Modellregionen verteilten:

Tabelle 13: Gesamtheit der zur Befragung ausgewählten Ärzte

	Hausärzte	Internistische Hämato/Onkologen	Spezielle Schmerz- therapeuten	gesamt
Stadt Han- nover	66	8	18	92
LK Helm- stedt	43	0	0	43
LK Roten- burg	73	0	0	73
LK Ammer- land	75	1	3	79
Gesamt	257	9	21	287

Zunächst wurde ein offizielles Anschreiben postalisch an die Ärzte versandt, in dem über Inhalt, Auftraggeber und Ziel des Gutachtens informiert und - mit Bitte um Mitarbeit - ein geplantes Telefoninterview von ca. 10-minütiger Dauer angekündigt wurde.

Im Zeitraum von Januar bis Mai 2004 wurde telefonisch Kontakt zu den Praxen der Ärzte gesucht, Bezug auf das Anschreiben genommen und – in der Regel unter Vermittlung der Arzthelferin – um das Interview gebeten, entweder sofort oder nach Terminabsprache. Der Kontakt zu den Praxen wurde werktags zu üblichen Sprechzeiten gesucht. Maximal wurden fünf Versuche unternommen, den Kontakt herzustellen bzw. das Interview durchzuführen. Wenn es nach maximal fünf Versuche nicht durchgeführt werden konnte, wurde der Kontakt abgebrochen.

Insgesamt konnten 78 Interviews (Erreichungsgrad 27,2 %) durchgeführt werden, die sich folgendermaßen auf die Fachrichtungen und Modellregionen verteilten (In Klammern Prozentsatz der Befragten in Bezug auf die für die Befragung ausgewählten Ärzte):

Tabelle 14: Anzahl der durchgeführten Interviews mit Ärzten

	Hausärzte	Internistische Hämato/Onkologen	Spezielle Schmerz- therapeuten	gesamt
Stadt Han- nover	23	2	3	28
LK Helm- stedt	14	0	0	14
LK Roten- burg	26	0	0	26
LK Ammer- land	8	1	1	10
Gesamt	71	3	4	78 (27,2 %)

Ein Hauptgrund für nicht durchgeführte Interviews war die Ablehnung des Telefoninterviews durch die Ärzte, wobei als häufigste Gründe fehlende Zeit, fehlendes Interesse und grundsätzliche Ablehnung von telefonischen Befragungen genannt wurde. Ein weiterer Hauptgrund für nicht durchgeführte Interviews lag darin, dass die Ärzte nach dem oben dargestellten Vorgehen nicht erreicht werden konnten bzw. kein Termin vereinbart werden konnte.

6.2.4.2 Hausärzte

6.2.4.2.1 Anzahl der versorgten Palliativpatienten

Die Hausärzte wurden gefragt, wie viele Palliativpatienten mit einer onkologischen Grunderkrankung und einer geschätzten Lebenserwartung von ungefähr sechs Monaten oder weniger sie zur Zeit, d.h. zum Zeitpunkt des Interviews, betreuen. Dieser punktuelle Zeitbezug wurde gewählt, weil hierzu erfahrungsgemäß im Rahmen eines unvorbereiteten Telefoninterviews präzisere Angaben gemacht werden können als bei Bezug der Frage auf retrospektive Zeiträume wie zum Beispiel „im letzten Jahr“.

Der rechnerische Mittelwert der zum Befragungszeitpunkt durch die Hausärzte betreuten Palliativpatienten mit Krebsdiagnose betrug 3,48 Patienten pro Hausarzt (min. 0, max. 15 Patienten).

In einer anschließenden Frage wurden die Ärzte gebeten, anzugeben, wie viele Palliativpatienten mit anderen Erkrankungen als Krebs (z.B. Altersschwäche, internistische, neurologische Erkrankungen u.a.) und einer geschätzten Lebenserwartung von ungefähr sechs Monaten oder weniger sie zur Zeit betreuen. Hier wurden von den Hausärzten im Mittel 8,48 (0-30) Patienten angegeben. Insgesamt betreute jeder Hausarzt somit durchschnittlich ungefähr 12 Palliativpatienten, wobei keine signifikanten Unterschiede zwischen den vier ausgewählten Regionen bestanden.

Die in der Literatur zu findende Angabe, dass Hausärzte nur 1-2 terminal krebserkrankte Patienten zu jedem Zeitpunkt versorgen (Abholz, 1998) und die daraus häufig gezogene Schlussfolgerung, dass diese Arztgruppe schon auf Grund der geringen Fallzahl nicht genug Erfahrung in der Palliativversorgung haben kann, lässt sich auf unserer Datenbasis nicht untermauern: In dieser Erhebung sind es durchschnittlich immerhin 3,5 terminal erkrankte Krebspatienten pro Hausarzt. Ausserdem müssen pro Hausarzt zusätzlich weitere durchschnittlich 8,5 Patienten mit anderen Erkrankungen (als Krebs) in der angenommenen terminalen Lebensphase berücksichtigt werden. Da diese Patienten häufig sehr ähnliche Bedürfnisse und Probleme wie Krebspatienten in der letzten Lebensphase haben (Addington-Hall et al., 1998), sollte die Erfahrung in Palliativmedizin nicht alleine an der Anzahl der betreuten Krebspatienten festgemacht werden.

6.2.4.2.2 Versorgung nachts und am Wochenende

Alle befragten Hausärzte gaben an, grundsätzlich Hausbesuche durchzuführen. Im weiteren wurde gefragt, wie die Versorgung der Palliativpatienten außerhalb der üblichen werktäglichen Praxisöffnungszeiten, also nachts und an den Wochenenden, geregelt ist: Immerhin 45,1 % (n=32) der Hausärzte gaben an, für die von ihnen betreuten Palliativpatienten täglich rund um die Uhr erreichbar zu sein bzw. haben Regelungen mit Kollegen z.B. im Falle einer Gemeinschaftspraxis getroffen, die die persönliche Versorgung der Palliativpatienten der Praxis sicherstellt. Ebenfalls 45,1 % (n=32) der Hausärzte verweisen ihre Palliativpatienten an den kassenärztlichen Notdienst.

Bei den freien Anmerkungen zu dieser Frage wurde häufig gesagt, dass die Entscheidung darüber für jeden Patienten individuell getroffen werde. Tendenziell stellen die Hausärzte eine permanente eigene Erreichbarkeit vor allem dann sicher, wenn der angenommene Zeitpunkt des Todes eines Palliativpatienten unmittelbar bevorsteht (Finalphase). Bei der persönlichen Erreichbarkeit bestehen keine signifikanten Unterschiede zwischen den Modellregionen.

Trotz eines geregelten flächendeckenden kassenärztlichen Notdienstes ist nahezu die Hälfte der Hausärzte auf der Basis einer individuell abgestimmten Regelung immer für ihre schwerstkranken und sterbenden Patienten erreichbar. Diese Erkenntnis deutet auf ein außerordentlich großes Engagement vieler Hausärzte für die ihnen anvertrauten Palliativpatienten hin.

6.2.4.2.3 Verbesserungsbedarf

Alle befragten Hausärzte sehen einen Verbesserungsbedarf bei der Palliativversorgung (100 %, n=71). Besonders hoch wird der Verbesserungsbedarf in dem Bereich der psychosozialen Unterstützung der Patienten eingeschätzt: Jeder 2. Hausarzt sieht hier einen hohen Verbesserungsbedarf. Auch im Umgang mit ethischen und rechtlichen Fragen wurde von vielen (43,7 %) ein besonders hoher Verbesserungsbedarf gesehen. Ungefähr jeder 3. Hausarzt sieht im pflegerischen Bereich, bei Fragen zu Ernährung und Flüssigkeitsgabe sowie bei organisatorischen Fragen einen hohen Verbesserungsbedarf.

Im Vergleich zu diesen Aspekten wird der Verbesserungsbedarf bei der Schmerztherapie deutlich seltener als besonders hoch angesehen.

Tabelle 15: Beurteilung des Verbesserungsbedarfs einzelner Bereiche von Palliativversorgung (in %)

Verbesserungsbedarf bei	hoch	mittel	niedrig	Kein
Psycho-sozialer Unterstützung	50,7	35,2	9,9	2,8
Ethischen & rechtlichen Fragen	43,7	18,3	26,8	7
Pflegerischen Angelegenheiten	33,8	26,8	26,8	11,3
Fragen zu Ernährung & Flüssigkeitsgabe	32,4	31	23,9	11,3
Organisatorischen Fragen	29,6	32,4	21,1	2,8
Schmerztherapie	18,3	32,4	26,8	22,5
Andere körperliche Symptome	7	29,6	42,3	19,7

Als Ergänzung zu dieser Frage konnten die Hausärzte freie Anmerkungen tätigen, wobei besonders häufig das Gefühl der Rechtsunsicherheit z.B. bei Fragen der Therapiebegrenzung/des Therapieabbruchs geäußert wurde. Auffällig oft wurde das Qualitätsniveau ambulanter Pflegedienste und die Kommunikation innerhalb der Ärzteschaft (Hausarzt – Facharzt und Hausarzt – Krankenhausarzt) und zu anderen Diensten (v.a. Pflegediensten) als verbesserungswürdig genannt.

Zwischen den einzelnen Modellregionen waren in einigen Dimensionen statistisch signifikante Unterschiede zu erkennen: Die Hausärzte in der Stadt Hannover sehen einen besonders hohen Verbesserungsbedarf bei organisatorischen Fragen (59,1 %; $p < 0,05$).

Die Hausärzte in Ammerland sehen in allen Dimensionen einen tendenziell eher niedrigeren Verbesserungsbedarf, was sich statistisch signifikant bei pflegerischen Angelegenheiten (62,5 %; $p < 0,05$), bei der Schmerztherapie (75 %; $p < 0,05$), bei anderen körperlichen Symptomen (75 %; $p < 0,05$) und bei Fragen zu Ernährung und Flüssigkeitsgabe (75 %; $p < 0,05$) auswirkt. Die Aussagekraft dieser statistisch signifikanten Unterschiede zwischen den Ärzten in Ammerland und denjenigen in den anderen Regionen muss vor dem Hintergrund der sehr kleinen Fallzahl der in Ammerland interviewten Ärzte jedoch kritisch gewertet werden.

6.2.4.2.4 Palliativmedizinische Kompetenzen

Die palliativmedizinische Kompetenz der behandelnden Ärzte in der Breite wird von Spezialisten aus der Schmerztherapie und Palliativmedizin als defizitär dargestellt (Ensink et al., 2000). In unserer Erhebung wurden die interviewten Ärzte um ihre Selbsteinschätzung gebeten, wie sie ihre persönliche Aus-, Fort- und Weiterbildung in Palliativmedizin bewerten. Es gab vier Antwortmöglichkeiten:

- „gut“,
- „zufriedenstellend“,

- „schlecht“ oder
- „kann ich nicht beurteilen“.

50,7 % der Hausärzte bezeichneten ihre eigene Aus-, Fort- und Weiterbildung in Palliativmedizin als „gut“, 38 % als „zufriedenstellend“ und 11,3 % als „schlecht“.

Außerdem wurden sie nach dem Stellenwert von Palliativmedizin in ihrem hausärztlichen Arbeitsalltag gefragt, wobei die Antwortmöglichkeiten

- „hoch“,
- „mittel“,
- „niedrig“ oder
- „kann ich nicht beurteilen“

zur Auswahl standen.

Der Stellenwert wurde von ungefähr je einem Drittel als „hoch“ (36,6 %), „mittel“ (28,2 %) bzw. „niedrig“ (29,6 %) eingestuft.

In einer weiteren Frage wurde nach der Akzeptanz von Leitlinien für die Palliativmedizin gefragt („Würden Ihnen Leitlinien bei der Versorgung von schwerstkranken und sterbenden Patienten in der täglichen Arbeit helfen?“). Die Auswertung der Antworten ergab, dass eine Mehrheit der Hausärzte (56,3 %) es begrüßen würde, wenn ihnen spezielle Leitlinien zur Palliativversorgung zur Verfügung stünden.

Erwartungsgemäß stellt sich die palliativmedizinische Kompetenz bei der Selbsteinschätzung der befragten Ärzte anders dar als bei der Fremdeinschätzung durch Spezialisten. Unsere Daten untermauern, dass es einen hohen Bedarf und gleichzeitig auch ein hohes Interesse für Fort- und Weiterbildungsmaßnahmen sowie darüber hinaus auch für konkrete Handlungsempfehlungen in Palliativmedizin für Hausärzte gibt.

6.2.4.2.5 Kooperationen

Zum Befragungszeitpunkt arbeiteten 60,6 % der Hausärzte – häufig auf informelle Art und Weise - mit speziellen Diensten und Einrichtungen der Palliativversorgung zusammen (Palliativdienste, Hospizdienste und/oder stationäre Hospize). Wenn sie dies nicht taten, wurden als Gründe zu etwa gleichen Teilen angegeben, dass keine speziellen Angebote zur Palliativversorgung im Zuständigkeitsbereich bekannt sind bzw. dass kein Bedarf zur Involvierung spezieller Palliativ- oder Hospizangebote gesehen wird.

50,7 % der Hausärzte arbeiteten zum Befragungszeitpunkt mit Kollegen der Fachrichtung „spezielle Schmerztherapie“ zusammen. 14 % taten dies nicht mit der Begründung, dass sie früher schlechte Erfahrungen in der Zusammenarbeit mit speziellen Schmerztherapeuten gemacht haben. Die übrigen sahen keine Notwendigkeit.

Anscheinend finden auf regionaler Ebene bereits zahlreiche, häufig informelle Kooperationen zwischen Hausärzten und anderen Leistungsanbietern innerhalb der Palliativversorgung statt.

6.2.4.2.6 Vergütung palliativmedizinischer Leistungen

80,3 % der befragten Hausärzte gaben an, die erbrachten Palliativleistungen im Rahmen der üblichen Einzelleistungsvergütung abrechnen zu können. Die übrigen nannten andere Formen von Vergütungen oder machten keine Angaben zu dieser Frage. Eine große Mehrheit kommentierte diese Frage mit dem Hinweis, dass sie die hausärztliche Versorgung von Palliativpatienten besonders in Hinblick auf die Hausbesuche für unangemessen niedrig halten. Im Umkehrschluss fiel mehrfach die Forderung, Hausbesuche besser zu vergüten, wenn das Ziel verfolgt werde, den ambulanten Palliativbereich zu stärken, um Patienten ein Leben bis zuletzt in ihrer gewohnten häuslichen Umgebung zu ermöglichen.

Analog zu den Antworten der Krankenhäuser wird auch bei den Hausärzten deutlich, dass die vorherrschenden Vergütungsformen für Palliativversorgung als unzureichend erlebt werden und erhebliche Unsicherheiten zur Abgrenzung gegenüber anderen Versorgungsformen bestehen.

6.2.4.2.7 Beurteilung von potenziellen neuen Versorgungskonzepten

Zur Beurteilung möglicher neuer Versorgungskonzepte wurden den Hausärzten die gleichen Strukturkomponenten mit den gleichen Antwortmöglichkeiten wie den Krankenhäusern vorgeschlagen. Die Auswertung ergab, dass die Einrichtung einer telefonischen Beratungshotline, über die täglich rund um die Uhr eine spezielle palliativmedizinische Beratung eingeholt werden kann, 87,3 % als „sinnvoll“ und nur 12,7 % als „nicht sinnvoll“ bewerteten.

Etwas geringer, aber doch deutlich positiv fiel die Zustimmung zur punktuellen Mitbetreuung von Palliativpatienten durch Palliativ-Spezialisten aus: 71,8 % finden dieses Angebot „sinnvoll“ und 24,4 % „nicht sinnvoll“.

Die Einrichtung von mehr Palliativbetten in stationären Einrichtungen findet von diesen 3 Möglichkeiten unter den Hausärzten die geringste Zustimmung: Im Durchschnitt finden 63,4 % diesen Ansatz „sinnvoll“ und 33,8 % eher „nicht sinnvoll“.

Ein signifikanter Unterschied ist zwischen den Hausärzten im Landkreis Ammerland und den Hausärzten in den anderen Regionen zu beobachten: Lediglich 25 % der Hausärzte in Ammerland befürworten die Einrichtung von mehr Palliativbetten, während 75 % dies eher ablehnen ($p > 0,05$). Eine telefonische Beratungshotline wird von je 50 % als „sinnvoll“ bzw. als „nicht sinnvoll“ erachtet ($p > 0,05$). Bei der Frage der Mitbetreuung durch Palliativ-Spezialisten war kein Unterschied zwischen den Regionen zu erkennen.

Es scheint eine grosse Offenheit für neue Versorgungsformen bei den Hausärzten vorhanden zu sein.

6.2.4.3 Ärzte mit Schwerpunkt Hämatologie und internistische Onkologie

In den ausgewählten Modellregionen gab es zum Erhebungszeitpunkt neun kassenärztlich tätige Ärzte mit Schwerpunkt Hämatologie und internistische Onkologie (im Folgenden Hämato-/Onkologen genannt), von denen lediglich drei aus den unter 1.2.2.1 beschriebenen Gründen interviewt werden konnten. Deshalb erfolgt keine statistische Auswertung, sondern eine deskriptive Beschreibung der Interviewerkenntnisse.

Die drei Hämato-/Onkologen versorgten zum Interviewzeitpunkt 10 bzw. 20 bzw. 100 Krebspatienten mit einer geschätzten Lebenserwartung von weniger als ungefähr 6 Monaten. Palliativpatienten mit einer ähnlich begrenzten Lebenserwartung, aber anderen führenden Diagnosen als Krebs, betreuten 2 Hämato-/Onkologen gar nicht, während einer ihre Zahl mit 200 bezifferte.

Einer der Hämato-/Onkologen führt Hausbesuche durch, zwei sind für ihre Palliativpatienten persönlich bzw. durch einen Kollegen in der Praxis rund um die Uhr telefonisch erreichbar, zusätzlich zu den regionalen Notdienstregelungen.

Alle drei Hämato-/Onkologen sehen einen hohen Verbesserungsbedarf bezüglich organisatorischer Abläufe. Bezüglich der anderen vorgestellten Inhalte von Palliativversorgung (vergl. 1.2.2.2.3) sehen sie zwar auch grundsätzlichen Verbesserungsbedarf, jedoch zeigt sich keine Tendenz zu einer besonderen Priorisierung.

Als freie Anmerkungen wurden die Hausärzte in Hinblick auf deren palliativmedizinische Kompetenz von 2 Hämato-/Onkologen kritisiert, einer kritisierte zudem die Qualität der ambulanten Pflegedienste.

Ihre eigene Aus-, Fort- und Weiterbildung in Palliativmedizin schätzen die Hämato-/Onkologen durchweg als „gut“ ein, den Stellenwert von Palliativmedizin in ihrem Arbeitsalltag als „hoch“.

Alle drei Hämato-/Onkologen arbeiten mit spezialisierten Diensten der Palliativversorgung zusammen (Hospizdienste, Palliativdienste und/oder Hospize). Mit speziellen Schmerztherapeuten arbeiten zwei Hämato-/Onkologen jedoch nicht zusammen, zum Teil wegen „schlechter früherer Erfahrungen“ und zum Teil wegen „fehlender Notwendigkeit“.

Bei der Beurteilung von potenziellen neuen Versorgungsstrukturen finden alle drei Hämato-/Onkologen die punktuelle Mitbetreuung von Palliativpatienten durch Spezialisten in Palliativmedizin „eher sinnvoll“. Bei der Frage nach mehr stationären Palliativbetten und nach einer telefonischen Beratungshotline ergab sich kein einheitliches Antwortmuster.

Die Frage der Vergütung von Palliativleistungen beantworteten zwei Hämato-/Onkologen mit Einzelleistungsvergütung, während einer die Ansicht vertrat, die Vergütung von Palliativleistungen sei überhaupt nicht geregelt.

6.2.4.4 Ärzte mit der Zusatzbezeichnung spezielle Schmerztherapie

Bei den Kassenärzten, die die Zusatzbezeichnung „spezielle Schmerztherapie“ (im Folgenden Schmerztherapeuten genannt) führen, konnten lediglich vier von insgesamt 21 in den Modellregionen interviewt werden, weshalb auch hier eine rein deskriptive Darstellung erfolgt.

Dabei ist zu berücksichtigen, dass viele Ärzte, die diese Zusatzbezeichnung führen, auf Grund ihrer Facharztausrichtung (z.B. Neurologen, Orthopäden) einen Schwerpunkt in der Behandlung z.B. chronischer Kopf-, Rücken und Gelenkschmerzen haben und damit häufig nicht in der für die Palliativversorgung besonders relevanten Tumorschmerztherapie.

Die befragten Schmerztherapeuten versorgten zum Befragungszeitpunkt minimal drei und maximal zehn Palliativpatienten mit einer Krebsdiagnose und einer geschätzten Lebenserwartung von ungefähr sechs Monaten oder weniger. Drei Schmerztherapeuten gaben an, darüber hinaus jeweils fünf Palliativpatienten mit anderen Hauptdiagnosen zu versorgen. Alle führen grundsätzlich Hausbesuche durch, einer der Ärzte jedoch nur bei Patienten, die in einem Hospiz leben. Alle sind für die an ihre Praxis gebundenen Patienten immer selbst bzw. über einen Praxiskollegen rund um die Uhr erreichbar.

Die Schmerztherapeuten äußerten ausnahmslos die Meinung, dass es einen Verbesserungsbedarf bei der Palliativversorgung gibt. Als freie Antwort wurde mehrfach eine „schlechte Zusammenarbeit der Ärzte untereinander“ konstatiert.

Ihre persönliche Aus-, Fort- und Weiterbildung in Palliativmedizin bewerteten alle Schmerztherapeuten als „gut“ und den Stellenwert von Palliativmedizin in ihrem Arbeitsalltag als „hoch“. Alle arbeiten mit spezialisierten Diensten und Einrichtungen der Palliativversorgung zusammen.

Bei der Beurteilung potenzieller neuer Versorgungsstrukturen sprachen sich alle befragten Schmerztherapeuten für eine punktuelle Mitbetreuung von Palliativpatienten durch palliativmedizinische Spezialisten aus. Mehr Palliativbetten in stationären Einrichtungen sowie eine telefonische Beratungshotline wurden ebenfalls deutlich befürwortet.

Drei Schmerztherapeuten rechnen ihre Leistungen bei Palliativpatienten ausschließlich per Einzelleistungsvergütung ab, während einer angab, für diesen Bereich Sondervergütungen zu erhalten.

Als Verbesserungsvorschläge wurde mehrfach eine bessere Zusammenarbeit innerhalb der Ärzteschaft genannt.

Wie schon die anderen befragten Arztgruppen, bemängeln auch die Schmerztherapeuten die Zusammenarbeit der Ärzte untereinander, wobei die Verantwortung dafür häufig bei den jeweils anderen Fachrichtungen gesehen wird. Gleichzeitig wird der Wunsch, die Zusammenarbeit zu verbessern, deutlich.

6.2.4.5 Fallbeschreibung: Ausschließlich palliativmedizinisch tätiger Arzt

In der Stadt Hannover gibt es einen vertragsärztlichen Allgemeinmediziner, der sich auf die Palliativmedizin spezialisiert hat und zu 100 % Palliativpatienten versorgt. Dies findet in Form von Hausbesuchen statt.

Zum Befragungszeitpunkt betreute dieser Mediziner 30 Krebspatienten palliativmedizinisch. Palliativpatienten mit anderen Hauptdiagnosen als Tumorerkrankungen betreute er nicht. Der Mediziner ist für diese Patienten täglich rund um die Uhr persönlich erreichbar bzw. stellt diese Erreichbarkeit durch unterschiedliche Kooperationsformen sicher. Derartige Kooperationen bestehen mit zwei örtlichen Palliativdiensten, in denen rund um die Uhr qualifiziertes Palliativ-Pflegepersonal erreichbar ist. Darüber arbeitet der Palliativmediziner auch mit speziellen Schmerztherapeuten und Hospizdiensten sowie stationären Hospizen eng zusammen.

In allen Dimensionen von Palliativversorgung sieht er einen hohen Verbesserungsbedarf und befürwortet alle vorgeschlagenen potenziellen neuen Versorgungsstrukturen. Als konkrete Verbesserungsansätze nennt der spezialisierte Allgemeinmediziner sowohl die bessere Aus-, Fort- und Weiterbildung für alle Ärzte in Palliativmedizin, als auch die Etablierung und Professionalisierung von palliativmedizinischen Spezialisten im ambulanten und stationären Bereich.

Eine gesonderte Vergütung erhält der Palliativmediziner für seine Tätigkeit zur Zeit nicht – er rechnet als Allgemeinmediziner in Form der üblichen vertragsärztlichen Einzelleistungsvergütung ab.

6.2.4.6 Zusammenfassung und Bewertung

Die Ergebnisse der Vertragsärzte-Befragung müssen besonders kritisch interpretiert werden, da die Erreichungsquote von allen befragten Gruppen am niedrigsten war und die Möglichkeit einer Verzerrung dadurch gegeben ist, dass v.a. besonders am Thema interessierte und engagierte Ärzte zum Interview überhaupt bereit waren. So ist denkbar, dass der Durchschnitt der pro Arzt versorgten Palliativpatienten auch deshalb recht hoch liegt. Gleichwohl halten wir die Erreichungsquote von 27% verglichen mit vielen anderen empirischen Untersuchungen bei niedergelassenen Ärzten für durchaus zufriedenstellend.

Unter Berücksichtigung dieser Einschränkungen können über alle drei befragten Arztgruppen (Hausärzte, Hämato-/Onkologen, Schmerztherapeuten) hinweg einige homogene Ergebnisse zusammenfasst werden:

- Die Ärzte sehen insgesamt einen erheblichen Verbesserungsbedarf bei der Palliativversorgung, und hier besonders im Bereich der psycho-sozialen Versorgung der Patienten (51 % sehen „hohen“, und nur 9 % „niedrigen“ Verbesserungsbedarf). In dem häufig im Fokus stehenden Bereich der Schmerztherapie sehen hingegen nur 18 % einen „hohen“, aber 27 % einen „niedrigen“ und immerhin 20 % „gar keinen“ Verbesserungsbedarf.
- Es gibt eine mehrheitliche Akzeptanz von Leitlinien zur Palliativversorgung (54 % finden sie sinnvoll, 38,5 % finden sie nicht sinnvoll).
- Die Erfahrung von Hausärzten in Palliativmedizin scheint unterschätzt zu werden. Sie versorgen zu einem definierten Zeitpunkt durchschnittlich immerhin 3,5 Krebspatienten in der terminalen Lebensphase. Ihre Erfahrung in Palliativmedizin sollte jedoch nicht allein an der Anzahl der betreuten Krebspatienten festgemacht werden. Palliativpatienten mit anderen zum Tode führenden Erkrankungen haben vielfach sehr ähnliche Bedürfnisse und Probleme wie Krebspatienten in der letzten Lebensphase. Berücksichtigt man zusätzlich diese Patientengruppe (pro Hausarzt durchschnittlich 8,5 Patienten zum Befragungszeitpunkt), so scheinen Hausärzte über eine deutlich höhere Erfahrung in Palliativmedizin zu verfügen, als in der Literatur häufig angenommen.
- Nahezu die Hälfte der Ärzte (49 %) ist – unabhängig bzw. zusätzlich zu regionalen Notdienstregelungen – für die von ihnen versorgten Palliativpatienten rund um die Uhr und auch am Wochenende erreichbar. Häufig finden informelle Absprachen mit Kollegen statt, um diese Versorgung aufrecht erhalten zu können. Die Bereitschaft, für die Palliativpatienten immer selbst erreichbar zu sein, scheint mit dem Fortschreiten der Erkrankung zuzunehmen und ist in der Finalphase besonders hoch.
- Was potenzielle neuartige Versorgungsstrukturen angeht, findet eine telefonische Beratungshotline bei den Ärzten die größte Zustimmung (86 %). Auch die punktuelle Mitbetreuung von Patienten durch Spezialisten in Palliativmedizin (74 %) und die Einrichtung von mehr Palliativbetten in stationären Einrichtungen (63 %) wird mehrheitlich als sinnvoll erachtet.
- Den geringsten Verbesserungsbedarf scheinen – nach ihrer Selbsteinschätzung - die Ärzte im Landkreis Ammerland (stellvertretend für Kreise mit durchschnittlicher Bevölkerungsdichte und Anzahl an Ein-Personen-Haushalten sowie niedriger Krebsmortalität) zu sehen: Sowohl bei der Frage nach Verbesserungsbedarf in den einzelnen palliativmedizinischen Teilbereichen, als auch bei der Frage nach potenziellen neuen

Versorgungsangeboten vermitteln die Antwortverteilungen den Eindruck, dass in Ammerland bezüglich der Palliativversorgung verglichen mit den anderen Modellregionen der geringste Handlungsbedarf besteht. Verzerrungen angesichts der geringen Fallzahl sind allerdings kritisch zu diskutieren.

6.3 Übergreifende Aspekte

Obwohl die untersuchten Institutionen des stationären und des ambulanten Sektors nicht generell vergleichbar sind, können übergreifende Aspekte, die den Stand der Palliativversorgung in Niedersachsen maßgeblich kennzeichnen, herausgearbeitet werden. Aspekte wie der *Schwerpunkt des Angebots* der Leistungen und der versorgten Patienten erlauben einen Rückschluss auf die strukturelle Aufteilung der Palliativversorgung. Die Ausstattung der einzelnen Einrichtungen mit *Palliative Care Fachkräften* gibt einen Einblick in die qualitative Versorgung der Patienten, und die *Erreichbarkeit der Leistungserbringer* unterstreicht eine zeitnahe Versorgung. Von besonderer Bedeutung sind darüber hinaus Angaben zur *Kooperation* und *Kommunikation* der einzelnen Einrichtungen. Diese geben Aufschluss über Schnittstellenprobleme und die Abstimmung von Behandlungsabläufen. Schließlich soll noch auf Verbesserungsvorschläge und Anmerkungen der Einrichtungen eingegangen werden, die – trotz der Heterogenität der Einrichtungen – ein relativ homogenes Bild abgeben.

6.3.1 Schwerpunkt des Angebots

Alle untersuchten Einrichtungen versorgen zum überwiegenden Teil onkologische Patienten. Die Palliativstationen und –bereiche betreuen darüber hinaus noch neurologische und geriatrische Patienten. Ein ähnliches Bild zeigt sich bei den stationären Hospizen: Sie betreuen im Mittel zu 90 % onkologische Patienten und außerdem HIV-Patienten und Patienten mit neurologischen, kardiologischen, respiratorischen und renalen Krankheiten. Palliativdienste versorgen zu 70-98 % onkologische Patienten, zu 2-14 % neurologische und zu 12 % geriatrische Patienten. Eine Ausnahme bilden die ambulanten Hospizdienste: Sie betreuen im Mittel lediglich zu 67,4 % bösartige Tumorerkrankungen, zu 34,8 % geriatrische Patienten und zu 13,1 % neurologische Patienten. Der Anteil der onkologischen Patienten ist also bei den Hospizdiensten deutlich geringer als z.B. bei den stationären Hospizen.

Um den unterschiedlichen Bedürfnissen der – vorwiegend onkologischen – Patienten Rechnung zu tragen, haben die Einrichtungen ihr Leistungsangebot verschieden ausgerichtet. Während Palliativstationen und Bereiche ihren Schwerpunkt in der medizinischen und pflegerischen Behandlung der Patienten sehen, betonen stationäre Hospize die pflegerische und psycho-soziale Komponente der Betreuung. Dies ist nahe liegend, da Hospize zumeist nicht über fest angestelltes ärztliches Personal verfügen, sondern mit niedergelassenen Ärzten kooperieren. Palliativstationen und –bereiche sehen dagegen ihre Aufgabe in der –

medizinisch gestützten – Schmerztherapie und Symptomkontrolle. Darüber hinaus bieten Palliativdienste vorwiegend medizinische (häufig interventionistisch) und psycho-soziale Leistungen an, während pflegerische Leistungen in enger Kooperation mit ambulanten Pflegediensten erbracht werden. Ambulante Hospizdienste fokussieren sich dagegen fast ausschließlich auf die psychosoziale und spirituelle Betreuung als Behandlungs- und Beratungsleistung, medizinische und pflegerische Behandlung wird nur von einigen wenigen Hospizdiensten als Behandlungsleistung erbracht, dagegen als Beratungsleistung von fast 70 % der Hospizdienste.

Zusätzlich zu den dargestellten Leistungen der Anbieter spezieller Palliativversorgung fällt auf, dass ein nicht unerheblicher Teil der Palliativpatienten im Rahmen der allgemeinen Versorgung betreut wird. Gut die Hälfte der Pflegeheime und Dreiviertel der Pflegedienste bieten spezielle Palliativleistungen an.

Es wird deutlich, dass zwischen den Anbietern spezieller Palliativversorgung bereits ein gewisses Maß an Arbeitsteilung im Hinblick auf die einzelnen Elemente der Versorgung stattfindet. Darüber hinaus wird ein großer Teil palliativer Leistungen im Rahmen der allgemeinen Gesundheitsversorgung erbracht (z.B. in Pflegeheimen). Die vorhandene Arbeitsteilung wirft die Frage auf, wie die Kooperation und die Koordination der einzelnen Leistungserbringer über die notwendigerweise entstehenden Schnittstellen gestaltet sind.

6.3.2 Kooperation und Kommunikation

Generell kooperierten von allen befragten Einrichtungen mehr als die Hälfte mit anderen Erbringern palliativer Leistungen. Dennoch lassen sich erhebliche Unterschiede in der Intensität der Kooperation erkennen.

Sieben von neun Palliativstationen und –bereichen kooperieren mit anderen Leistungserbringern, wünschen sich aber eine intensivere Kooperation, insbesondere mit niedergelassenen Ärzten. Ein ähnliches Bild zeigt sich bei den Palliativdiensten: Sie kooperieren eng mit Stationen, Hospizen und Pflegeheimen, wünschen sich aber ebenfalls eine engere Kooperation mit dem niedergelassenen Bereich (insbesondere da sie niedergelassene Ärzte als ihre Hauptzuweiser ansehen).

Demgegenüber gaben lediglich knapp 40 % der Pflegeheime und etwa die Hälfte der Pflegedienste an, mit anderen Einrichtungen zu kooperieren. Bei den niedergelassenen Ärzten bejahten etwa 60 % eine Kooperation mit anderen Leistungserbringern. Dies macht deutlich, dass die Verzahnung der Erbringer spezieller Palliativleistungen mit den Einrichtungen der allgemeinen Versorgung bisher unzureichend ist. Im Rahmen der Beurteilung der Kooperation durch die Hospize wird dieser Aspekt noch unterstrichen: Sie sehen die Kooperation mit anderen Erbringern spezieller Palliativleistungen als gut an, bemängeln jedoch die Zusammenarbeit mit Krankenhäusern, Niedergelassenen und Pflegediensten. Die mangelnde

Kommunikation bei der Überleitung von Patienten und Probleme bei der Einweisung aus dem Krankenhaus oder von Hausärzten werden besonders hervorgehoben.

Als Gründe für eine mangelnde Kooperation werden von den meisten Einrichtungen persönliche Ressentiments genannt, entweder gegenüber anderen Anbietern von Leistungen im Sinne von Konkurrenzdenken oder gegenüber dem Thema an sich. Fehlende oder falsche Informationen sowie unklare Zuständigkeiten halten viele Institutionen ebenfalls für entscheidend. Es bestehen zwar schon umfangreiche Aktivitäten, aber die Zusammenarbeit ist verbesserungswürdig.

Um eine intensivere Kooperation zu ermöglichen, ist es jedoch erforderlich, dass das Leistungsspektrum einzelner Anbieter bekannt ist/wird. Daher sind die Kommunikationsstrategien der Einrichtungen von besonderem Interesse. Nahezu alle interviewten Organisationen (außer niedergelassene Ärzte) machen auf eigenen oder fremden Veranstaltungen auf ihr Leistungsangebot aufmerksam. Darüber hinaus werden Prospekte und Werbung in Zeitungen als Medium genutzt. Schließlich beginnt auch das Internet als Kommunikationsmedium an Bedeutung zu gewinnen. Dennoch wird deutlich, dass kommunikative Aktivitäten vorwiegend an die Patienten oder deren Angehörige gerichtet sind. Die gezielte Kommunikation gegenüber anderen Leistungserbringern wird bislang vernachlässigt.

Ein weiterer Aspekt, der im Rahmen der Kommunikation die besondere Qualifikation eines Leistungserbringers unterstreicht, ist die Ausstattung mit speziell für die Palliativversorgung qualifiziertem Personal.

6.3.3 Ausstattung mit Palliative Care Fachkräften

Im Rahmen der speziellen Palliativversorgung konnte eine relativ große Verbreitung von Palliative Care Fachkräften festgestellt werden. Palliativstationen und –bereiche beschäftigen im Mittel 2,6 Kräfte und teilweise bis zu fünf; Hospize können im Mittel 5,8 und teilweise bis zu 11 Palliative Care Fachkräfte vorweisen. Palliativdienste haben im Mittel 2,2 Fachkräfte zur Verfügung, was den allgemeinen Anforderungen entspricht. Darüber hinaus wiesen alle befragten Einrichtungen darauf hin, dass sich weitere Pflegekräfte in der Ausbildung befinden, so dass zu erwarten ist, dass sich der Qualifikationsgrad in der nahen Zukunft weiter verbessert.

Ein anderes Bild zeigt sich jedoch bei den Pflegeheimen und Pflegediensten, die – wie bereits erwähnt - einen großen Teil der Versorgung erbringen. Lediglich fünf von 66 Pflegeheimen und nur 13 von 68 Pflegediensten haben Pflegekräfte mit einer Palliative Care-Ausbildung. 25 Pflegeheime und 15 Pflegedienste beabsichtigen, weitere Kräfte ausbilden zu lassen. Die Ausstattung der allgemeinen Leistungserbringer mit speziell in Palliative Care ausgebildeten Kräften geht also nicht konform mit deren Leistungsangebot; denn immerhin

51 Pflegedienste gaben an, spezielle Angebote im Rahmen der Palliativversorgung zu haben.

Ein weiterer Aspekt neben der qualifikatorischen Ausstattung der Leistungserbringer ist die zeitnahe Versorgung.

6.3.4 Erreichbarkeit der Leistungserbringer

Die Erreichbarkeit der Leistungserbringer rund um die Uhr stellt ein wichtiges Merkmal für eine zeitnahe Versorgung dar. Während alle Palliativdienste rund um die Uhr einen Bereitschaftsdienst haben und im Notfall auch Hausbesuche durchführen, haben lediglich 63 Hospizdienste eine ständige Rufbereitschaft, von denen 55 nachts und am Wochenende auch Hausbesuche durchführen. Dagegen sind etwa 80 % der Pflegedienste rund um die Uhr für ihre Patienten erreichbar. Ein ähnliches Bild zeigt sich bei den niedergelassenen Ärzten: Fast alle Ärzte sind für ihre Patienten in der letzten Lebensphase ständig erreichbar. Sieht man von den niedergelassenen Ärzten und den Palliativdiensten (aufgrund der sehr kleinen Zahl) ab, so scheinen die ambulanten Pflegedienste die beste Erreichbarkeit gewährleisten zu können.

Schließlich soll noch auf Probleme und Verbesserungsvorschläge in der Palliativversorgung eingegangen werden.

6.3.5 Probleme und Verbesserungsvorschläge in der Palliativversorgung

Mehr als 50 % der Krankenhäuser sehen qualitative Probleme bei der Versorgung der Palliativpatienten. Diese Probleme beziehen sich auf die Schmerztherapie, die Entlassungsplanung und die Verlegung von Patienten in Alten- und Pflegeheime. Auch die Mehrheit der Pflegeheime merkt medizinische Probleme wie z.B. die Schmerztherapie an. Darüber hinaus kommen allerdings häufig noch komplexe pflegerische Maßnahmen hinzu und ein genereller Personal- und Zeitmangel. Dieser Aspekt wird laut Aussage der Pflegedienste noch durch eine ungenügende Finanzierung verschärft. Weiterhin bemängeln die Pflegedienste die Zusammenarbeit mit Ärzten und eine unzureichende Akzeptanz des Themas Tod und Sterben. Die niedergelassenen Ärzte beanstanden dagegen das Qualitätsniveau der ambulanten Pflegedienste und die Kommunikation innerhalb der Ärzteschaft und zu anderen Diensten. Weiterhin stellen ethische, rechtliche und organisatorische Fragen für niedergelassene Ärzte ein Problem dar.

Mögliche Verbesserungsvorschläge, die den Einrichtungen im Rahmen des Interviews zur Auswahl gestellt wurden, bewerteten sie folgendermaßen:

Die Einrichtung von mehr Hospiz- und Palliativbetten bewerteten

- 79,6 % der Krankenhäuser, 45,6 % der Pflegedienste und 63,4 % der Ärzte als sinnvoll, dagegen aber

- 86 % der Pflegeheime als nicht sinnvoll.

Die konsiliarische Mitbetreuung hielten

- 89,2 % der Krankenhäuser,
- 62 % der Pflegeheime,
- 92,6 % der Pflegedienste und
- 71,8 % der Ärzte für sinnvoll.

Der Einrichtung einer telefonischen Beratungshotline standen

- 64,5 % der Krankenhäuser, 76,5 % der Pflegedienste 50 % der Ärzte positiv gegenüber; dagegen äußerten sich
- 82 % der Pflegeheime negativ gegenüber einer telefonischen Beratungshotline.

Es wird deutlich, dass insbesondere die konsiliarische Mitbetreuung von Spezialisten in Palliative Care auf weite Zustimmung unter den interviewten Einrichtungen stößt. Mit Ausnahme der Pflegeheime wird von allen anderen Leistungserbringern auch die Einrichtung einer telefonischen Beratungshotline begrüßt.

6.4 Sonstige Strukturen

Über die bisher beschriebenen Strukturen hinaus, existieren in Niedersachsen zahlreiche weitere Initiativen und Aktivitäten, die wichtige Aufgaben und Ziele im Bereich der Palliativversorgung wahrnehmen. In ihrer Gesamtheit sind sie außerordentlich heterogen. Häufig existieren unter dem Dach eines Trägers unterschiedliche Angebote, oder es bestehen bestimmte Angebote von unterschiedlichen Trägern in sehr variablen Kooperationsformen. Aus Gründen der Übersichtlichkeit werden diese Strukturen als „Sonstige“ bezeichnet und zur systematischen Erfassung und Analyse in folgende Hauptkategorien eingeordnet:

1. Regionale Arbeitskreise, Arbeitsgemeinschaften und Runde Tische,
2. Einrichtungen beruflicher Bildung,
3. Kirchen und Wohlfahrtsverbände,
4. Angebote zur Trauerbegleitung.

Im Folgenden werden diese näher beschrieben.

6.4.1 Regionale Arbeitskreise, Arbeitsgemeinschaften und Runde Tische

In einzelnen Regionen Niedersachsens haben sich - zumeist informelle - Arbeitskreise, "Runde Tische" oder andere Formen der Zusammenarbeit über Träger- und Einrichtungsgrenzen hinaus gebildet. Sie dienen zumeist einer regionalen Zusammenarbeit fachlich-inhaltlicher Art und der Vernetzung von Mitarbeitenden sowie Institutionen/ Diensten. Daneben

bestehen seit längerem auf Bundesebene die Bundesarbeitsgemeinschaft Hospiz e.V. (BAG Hospiz) sowie die Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin e.V. (DGP), die gewissermaßen auch auf Landesebene ihre Vertretung haben.

Hospiz Landesarbeitsgemeinschaft Niedersachsen e.V. (LAG)

Die LAG ist ein freiwilliger Dachverband auf Landesebene, aber durch die Mitgliedschaft der meisten ambulanten wie stationären Hospizeinrichtungen in Niedersachsen auch deren Interessenvertretung. In dieser Funktion vertritt er die Mitglieder in Verhandlungen mit Kostenträgern und der Politik, fördert den Fachaustausch sowie Fortbildungen. Wie die LAGs anderer Bundesländer ist sie Mitglied in der Bundesarbeitsgemeinschaft Hospiz e.V.

Palliativ-Arbeitsgemeinschaft Niedersachsen (PAG)

Die konstituierende Sitzung der Palliativ-Arbeitsgemeinschaft fand im März 2003 durch Vertreter hospizlicher und palliativer Einrichtungen und Dienste, niedergelassener Ärzte, der Kirchen, der Krankenkassen sowie der Landesärztekammer statt. Dabei wurde eine berufsgruppenübergreifende Zusammenarbeit u.a. mit der Hospiz Landesarbeitsgemeinschaft Niedersachsen sowie mit der Deutschen Gesellschaft für Palliativmedizin (DGP) beschlossen. Als regionale und informelle Vernetzung in Niedersachsen werden gemeinsame Öffentlichkeitsarbeit (Internetseite, Flyer) und Fortbildungen (z.B. Fachtagung im Februar 2004 in Hildesheim) angeboten. Eine Mitwirkung an der geplanten Akademie für Palliativmedizin der Landesärztekammer ist vorgesehen. Des weiteren soll eine gegenseitige Beratung durch fachlichen, politischen und strukturellen Austausch ermöglicht sowie palliative Aktivitäten auf Landesebene koordiniert werden.

Arbeitskreis Pflege der Deutschen Gesellschaft für Palliativmedizin (DGP)

Die Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin bietet als medizinische Fachgesellschaft eine ordentliche Mitgliedschaft für approbierte Ärzte sowie eine assoziierte Mitgliedschaft für Angehörige anderer Berufsgruppen.

Der Arbeitskreis Pflege der DGP möchte analog zur DGP Einfluss auf das Tätigkeitsfeld der Pflege im Hospiz- und Palliativbereich nehmen. Dafür werden beispielsweise Leitlinien für eine Palliativpflege erstellt. Es wird versucht, die Palliativpflege in die Berufsausbildung der Alten- und Krankenpflege zu integrieren sowie bei Fortbildungskonzepten und Fachkongressen mitzuwirken. Der Arbeitskreis hat für einzelne Regionen bzw. Bundesländer zur regionalen Kommunikation, dem pflegfachlichen Austausch, der Vermittlung von Kontakten/Adressen und als Ansprechpartner Personen benannt. Solche Ansprechpartner existieren unter anderem auch für den Bereich Niedersachsen/Bremen.

Celler Netz

Seit 1992 arbeiten verschiedene Hospiz- und Palliativ-Einrichtungen in Stadt und Landkreis Celle im "Celler Netz" zusammen. Derzeit teilnehmende Einrichtungen/Dienste daran sind: Allgemeines Krankenhaus Celle, Förderverein Palliativmedizin St. Josef-Stift, Hospiz-Bewegung Celle Stadt und Land e.V. (ambulanter Hospizdienst), Onkologisches Forum Celle e.V. (Beratungseinrichtung mit Ambulantom Palliativdienst), Schmerzambulanz und Palliativ-einheit am St. Josef-Stift.

Das Celler Netz dient als regionale Arbeitsgemeinschaft ohne formale Rechtsform dem fachlichen und strukturellen Austausch sowie der Vernetzung der verschiedenen Dienste. Es werden gemeinsam Fortbildungen und Öffentlichkeitsarbeit auf lokaler Ebene für Laien und Berufstätige angeboten (zum Beispiel eine Internet-Seite), Benefiz- und Spendenaktionen organisiert sowie Angebote der verschiedenen Träger vernetzt.

Runder Tisch Palliativ und Hospiz in der Region Hannover

Seit März 2003 treffen sich viermal im Jahr bis zu 50 Vertreter hospizlicher und palliativer Einrichtungen und Dienste, von Einrichtungen sowie Trägern im Gesundheitswesen, der Kirchen und Kommunen, der Landesärztekammer und der niedergelassenen Ärzte aus der Region Hannover. Zweck des Runden Tisches (derzeit noch ohne Rechtsform) ist der fachliche und strukturelle Austausch, die Koordination gemeinsamer Aktivitäten sowie die gezielte Kooperation auf regionaler Ebene. In verschiedenen Arbeitsgruppen werden dabei konkrete Ziele und Vorhaben verfolgt: Zum Beispiel gibt es seit 01.03.2004 ein zentrales öffentliches Informationstelefon für hospizliche und palliative Angebote in der Region, welches nach den ersten Erfahrungen sehr intensiv von der Bevölkerung genutzt wird und einen hohen, breitgefächerten Informationsbedarf sowohl hinsichtlich medizinisch-pflegerischer, als auch bezüglich sozialrechtlicher und organisatorischer Fragestellungen signalisiert.

Weitere Merkmale der gemeinsamen Öffentlichkeitsarbeit sind eine Internet-Seite und ein Faltblatt zur Information über die verschiedenen Dienste und Einrichtungen in der Region Hannover.

Darüber hinaus werden beispielsweise Konzepte entwickelt, die eine Verbesserung der Entlassung/Überleitung von Palliativpatienten an den Schnittstellen zwischen ambulanten und stationären Versorgungseinrichtungen ermöglichen sollen.

Palliativmedizinischer Arbeitskreis Oldenburg

Seit Ende 2003 nehmen bis zu 20 Personen aus Oldenburg und Umgebung am informellen Arbeitskreis teil (Einzelvertreter sowie Vertreter von Einrichtungen/Diensten). Ziele sind die

regionale Vernetzung der Hospiz- und Palliativarbeit in Oldenburg und Umgebung, eine gemeinsame Öffentlichkeitsarbeit, Fortbildungen, der fachliche und strukturelle Austausch sowie die Planung einer Palliativstation in einem der Oldenburger Krankenhäuser.

Runder Tisch Stade

Mitarbeiter verschiedener Berufsgruppen, Verbände, der Kirche sowie Ehrenamtliche haben sich am Runden Tisch in Stade zusammengefunden, um institutions- und berufsgruppenübergreifend die Palliativversorgung im Landkreis Stade zu verbessern. Besonders hervorgehoben wird das Ziel der besseren Vernetzung zwischen stationärer und ambulanter Versorgung. Es wurde ein Telefon eingerichtet, um Betroffene, Angehörige und den an der Versorgung Beteiligten den Kontakt zu Experten der Hospiz- und Palliativarbeit zu erleichtern. Weitere Kernelemente sind Öffentlichkeitsarbeit und Fortbildungen. Der Runde Tisch wird von einem Vertreter der Kirche koordiniert.

Diese Arbeitskreise, Runden Tische und Arbeitsgemeinschaften sind Ausdruck für das berufsgruppen- und institutionsübergreifende große Interesse an dem Thema Palliativversorgung. Gleichzeitig wird eine erhebliche Unsicherheit bezüglich der Definition, der Abgrenzung und der Organisationsform dieses Bereichs deutlich. Die bestehenden Initiativen und Zusammenschlüsse können die fehlenden formalen und professionellen Strukturen nicht ersetzen, sondern nehmen wichtige flankierende Funktionen beim Auf- und Ausbau einer strukturierten regelhaften Palliativversorgung wahr.

6.4.2 Einrichtungen beruflicher Bildung

Neben einer sehr großen Anzahl von Schulungen und Kursen für die ehrenamtliche Hospizarbeit, die größtenteils in den jeweiligen Hospizdiensten stattfinden, bieten seit mehreren Jahren verschiedene Bildungseinrichtungen Fortbildungen für den Palliativ- und Hospizbereich an. Im Rahmen dieser Ist-Analyse werden ausschließlich die Bildungseinrichtungen dargestellt, die mehr als einen berufsbegleitenden Kurs pro Jahr in diesem Themenbereich anbieten und die über das Internet zugänglich sind.

Schwerpunkt der Angebote sind Fortbildungen für Pflegende (v.a. für Pflegefachkräfte, d.h. staatlich examiniert/dreijährig ausgebildet in Kranken-, Alten- oder Kinderkrankenpflege). Hier wird oft auf das "Basiscurriculum Palliative Care" (Kern et al., 1996) mit einem Stundenumfang von mindestens 160 Unterrichtsstunden als curriculare Grundlage hingewiesen.

St. Marianus - Zentrum für Schwerkranke, Bardowick, Lüneburg

Mit einem Haupteinzugsgebiet in Nordost-Niedersachsen werden im stationären Hospiz St. Marianus "Palliative Care Kurse" für Pflegende durchgeführt. In Zusammenarbeit mit der

Universität Lüneburg, Fachbereich Erziehungswissenschaften (Studiengang Sozialpädagogik, Wahlpflichtfach Hospizarbeit) werden auch Praktikumsplätze im stationären Hospiz angeboten.

Gemeindekolleg der Vereinigten Ev.-Luth. Kirche Deutschland, Celle

Als überregionaler kirchlicher Bildungsanbieter in Zusammenarbeit mit Kirchen und Hospizbeauftragten geht es bei diesem Angebot um die Ausbildung und Befähigung von Multiplikatoren, Koordinatoren bzw. Trainern, die wiederum in der Schulung, Einsatzplanung und Begleitung ehrenamtlicher Mitarbeitender v.a. in stationären und ambulanten Hospizen wirken.

Das überregional eingesetzte Kurskonzept wird im August 2004 neu aufgelegt. Als Aufbaukurs wird ein zusätzlicher Kurs für ausgebildete Koordinatoren angeboten, um Trauernden begegnen zu können.

Lutherstift Falkenburg, Ganderkesee

“Palliative Care Kurse” für Pflegende sowie andere Mitarbeitende in ambulanten und stationären Hospizen sind ein Teil der Arbeit dieser überregionalen Bildungseinrichtung, die zu diesem Zweck mit der Landeskirche Hannover, dem Klinikum Bremen Mitte sowie dem Ludwig-Windhorst-Haus in Lingen zusammenarbeitet.

Haus Ohrbeck, Georgsmarienhütte

“Palliative Care Kurse” vor allem für Pflegende in der ambulanten und stationären Altenpflege sind ein Angebot dieses Bildungshauses, das ebenfalls ein überregionales Einzugsgebiet hat. Zusammenarbeit findet statt mit stationären Einrichtungen in der Region sowie dem Bistum Osnabrück.

Akademie für Ethik in der Medizin e.V., Göttingen

Die Akademie für Ethik in der Medizin (AEM) ist ein gemeinnütziger, überregionaler Verein mit Geschäftsstelle in Göttingen. Die Mitglieder kommen vornehmlich aus den Bereichen Medizin, Pflege, Philosophie, Theologie, Recht und Ethik. Ziele und Aufgaben der Akademie bestehen in Informationen, Publikationen, Tagungen, Dokumentationen, Beratung und Forschung grundsätzlich zu allen ethischen Fragen in der Medizin und somit auch zu Fragen am Lebensende. Die Themen Sterbehilfe und Sterbebegleitung, Euthanasie, Patientenverfügung, Versorgungs- und Betreuungsvollmacht und Patientenautonomie stellen einige zentrale Bereiche dar. Es bestehen diverse regionale, nationale und internationale Kontakte sowie Kooperationen.

St. Jacobushaus, Goslar

In dieser Bildungseinrichtung, einer katholischen Akademie, werden verschiedene berufliche Fort- und Weiterbildungen zu Themen der Hospizarbeit und zum Fundraising in der Hospizarbeit angeboten. Dies geschieht in Zusammenarbeit unter anderem mit dem Caritasverband für die Diözese Hildesheim sowie der IGSL Hospiz (Internationale Gesellschaft für Sterbegleitung und Lebensbeistand).

Excurs Bildung und Beratung, Hannover

Diese Bildungseinrichtung in freier Trägerschaft bietet u.a. Basiskurse "Palliative Care" für pflegende und soziale Berufe an sowie Aufbaukurse "Palliative Care" für Pflegende. Die überregionale Tätigkeit hat Schwerpunkte im Raum Hannover und Celle.

Zentrum für Erwachsenenbildung, Stephansstift, Hannover

Zum Programm der Heimvolkshochschule gehören Fort- und Weiterbildungen zu Themen der Hospizarbeit und der Trauer (z.B. Kurs "Trauer erschließen" für berufliche Trauerbegleiter; Schreibwerkstatt für haupt- und ehrenamtliche Trauerbegleiter).

Zentrum für Gesundheitsethik an der Ev. Akademie Loccum, Hannover

Als Bildungs-, Dienstleistungs-, und Forschungseinrichtung bietet das Zentrum für Gesundheitsethik (ZfG) für verschiedene Berufsgruppen Beratungen, Tagungen sowie Fortbildungen zu den Themen Palliativmedizin/-pflege und Sterbegleitung, Seelsorge am Lebensende, Sterbehilfe und Sterbegleitung sowie Hospizarbeit an. Als Einrichtung der Ev.-luth. Landeskirche Hannovers an der Ev. Akademie Loccum unterhält das ZfG umfangreiche regionale und überregionale Kontakte und Kooperationen. Das ZfG ist maßgeblich an der Durchführung des Runden Tisches Hospiz und Palliativ in der Region Hannover und der Palliativ-Arbeitsgemeinschaft Niedersachsen beteiligt.

Akademie für Palliativmedizin an der Ärztekammer Niedersachsen

Ende Februar 2004 wurde die geplante Einrichtung einer Akademie für Palliativmedizin und Hospizarbeit unter dem organisatorischen Dach der Akademie für ärztliche Fortbildung der Ärztekammer Niedersachsen (ÄKN) offiziell bekannt gegeben. Diese neue Akademie soll in Zusammenarbeit mit anderen überregionalen Verbänden und Fachgesellschaften ein interdisziplinäres und interprofessionelles Fachforum für Fort- und Weiterbildungen aller Berufsgruppen in der Hospiz- und Palliativarbeit sein. Ziele sind unter anderem das Angebot eines Basiskurses Palliativmedizin für Ärzte nach dem Curriculum der Deutschen Gesellschaft für Palliativmedizin und darüber hinaus die regelhafte niedrigschwellige Implementierung palliativmedizinischer Inhalte in die existierenden Fortbildungsangebote für Ärzte sowie die enge

Einbindung und gezielte Ansprache von anderen Berufsgruppen, womit die Ärztekammer Niedersachsen bundesweit neue Wege der interprofessionellen Zusammenarbeit ebnet. Weiterhin stehen Öffentlichkeitsarbeit im Bereich der palliativen Versorgung sowie die Zusammenarbeit mit anderen Bildungsträgern im Fokus.

St. Vinzenz Bildungshaus im Bernwardshof, Hildesheim

Zum Kursangebot gehören "Palliative Care Kurse" für Pflegende und weitere berufliche Fortbildungen zur Hospiz- und Palliativarbeit für andere Berufe sowie im Hospizmanagement. Es findet eine enge Zusammenarbeit mit dem Hospiz Luise und dem Ambulanten Palliativdienst des Hospiz Luise in Hannover statt. Das Einzugsgebiet des Bildungshauses ist überregional.

Kath. Akademie und Heim-VHS Ludwig-Windhorst-Haus, Lingen

An der Akademie und Heimvolkshochschule werden "Palliative Care Kurse" für Pflegende, Sozialarbeiter, Seelsorger und Mitarbeitende in der Funktion des Koordinierenden einer Hospizeinrichtung angeboten. Es besteht ein überregionales Einzugsgebiet sowie eine enge Zusammenarbeit mit dem Lutherstift Falkenburg.

Ev. Akademie Loccum, Rehburg-Loccum

An der Akademie in Loccum werden Tagungen, Kolloquien, Symposien und Seminare gehalten und angeboten sowie Veröffentlichungen zu Hospizthemen herausgegeben. Als Einrichtung der Evangelisch-lutherischen Landeskirche Hannovers unterhält es wie das Zentrum für Gesundheitsethik vielfältige Kontakte und Kooperationen. Im Januar 2003 wurde im Rahmen einer Tagung an diesem Ort die Gründung der Palliativ-Arbeitsgemeinschaft Niedersachsen auf den Weg gebracht.

Die Vielzahl von Angeboten zur beruflichen Bildung dokumentiert das breite Interesse an der Hospiz- und Palliativarbeit. Die Angebote weisen einen starken kirchlichen und pflegerischen Bezug auf. Gleichzeitig zeigt sich eine erhebliche Unkoordiniertheit. Deshalb ist die Einrichtung einer koordinierenden und qualitätssichernden Akademie für Palliativmedizin zu begrüßen. Jedoch wird ausdrücklich betont, dass auch die Angebote und Initiativen, die nicht unter dem Dach einer landesweit agierenden Akademie stattfinden, höchste Berechtigung haben – auch sie werden weiterhin wesentlich zum Aus- und Aufbau der Palliativversorgung beitragen.

6.4.3 Kirchen und Wohlfahrtsverbände

Die Kirchen beschäftigen in unterschiedlichem Umfang und mit verschiedenartigen Aufgaben haupt- oder ehrenamtliche Beauftragte für den Bereich der Hospiz- und Palliativarbeit und haben in Kooperation eine Hospiz-Stiftung gegründet.

Nur zwei der zahlreichen Wohlfahrtsverbände bieten als Schwerpunkt für eigene oder fremde Gruppen sowie Initiativen Beratung und Unterstützung in der Hospizarbeit an. Sowohl die Kirchen als auch die Wohlfahrtsverbände engagieren sich in vielen regionalen Aktivitäten vor Ort z.B. in Form von Hospizinitiativen und -diensten sowie in der überregionalen Vernetzung und der Öffentlichkeitsarbeit.

Hospizstiftung Niedersachsen (eine Initiative der Kirchen in Nds.)

(Landes-) Kirchen, die im Bundesland Niedersachsen tätig sind, haben sich an der Gründung dieser Stiftung im November 2003 beteiligt: Evangelisch-lutherische Landeskirchen Hannover, Oldenburg, Braunschweig, Schaumburg-Lippe und die Ev.-reformierte Kirche; die Katholischen Bistümer Hildesheim, Osnabrück und der Oldenburgische Teil des Bistums Münster. Die im Folgenden genannten Hospizbeauftragten und Ansprechpersonen dieser Kirchen arbeiten in der Stiftung mit und stellen rotierend teilweise den Vorstand sowie die Geschäftsführung.

Stiftungszweck sind die (finanzielle) Förderung ehrenamtlicher Hospizarbeit in Niedersachsen mit Schwerpunkten in Beratung und Begleitung, Fortbildung und Supervision, Projektförderung, Öffentlichkeitsarbeit und Fahrtkostenerstattung.

Landeskirche Hannover

Die Aufgaben des Beauftragten der Hannoverschen Landeskirche für Hospizarbeit und Palliativmedizin bestehen in Vorträgen, Fortbildungen und Tagungen sowie der Beratung von Hospizgruppen, -diensten und -trägern. Der Beauftragte hat den derzeitigen Vorsitz des Stiftungsvorstandes der Hospizstiftung Niedersachsen inne. Es gibt weitere Kooperationen und Mitarbeit, zum Beispiel zum Gemeindegemeinschaft der VELKD Celle, zur Ev. Akademie Loccum, zur Akademie für Ethik in der Medizin, zur Palliativ-Arbeitsgemeinschaft und Hospiz-Landesarbeitsgemeinschaft Niedersachsen, zum Lutherstift Falkenburg sowie zum Arbeitskreis Hospiz des Diakonischen Werks der Ev. Kirche Deutschland.

Bistum Hildesheim

Das Bistum Hildesheim hat einen Beauftragten für die ambulante bzw. die gemeindebezogene Hospizarbeit, dessen Aufgaben in Öffentlichkeitsarbeit, Fortbildung sowie Beratung für Gemeinden und Hospizgruppen oder -diensten besteht. Daneben berät ein weiterer Beauf-

tragter für die stationsbezogene Hospizarbeit des Bistums stationäre Hospize in katholischer Trägerschaft. Beide Beauftragte pflegen den Kontakt zur Hospiz LAG sowie zum Hospizverein Hildesheim und Umgebung.

Bistum Osnabrück

Die Hospizbeauftragte für das Bistum Osnabrück betätigt sich neben (theologischer) Beratung für Hospizdienste und Hospize, Fortbildungen sowie der Öffentlichkeitsarbeit auch an Projekten zur Implementierung hospizlicher Ideen in Altenpflegeeinrichtungen und Krankenhäusern. Kontakte und Zusammenarbeiten bestehen unter anderem zu den katholischen und evangelischen Nachbarbistümern bzw. -kirchen, zur Hospiz LAG sowie zum Haus Ohrbeck, Georgsmarienhütte.

Ev.-Luth. Kirche in Oldenburg

Vorträge, Fortbildungen sowie die Beratung von Hospizdiensten sind die Aufgaben der Hospizbeauftragten der Ev.-Luth. Kirche in Oldenburg. Dies geschieht auch in Zusammenarbeit mit der Hospiz LAG sowie dem Palliativmedizinischen Arbeitskreis Oldenburg.

Ev.-Luth. Landeskirche Schaumburg-Lippe

Vorträge, Beratung und die Ausbildung von ehrenamtlich Mitarbeitenden in der ambulanten Hospizarbeit gehören auch zu den Tätigkeiten des Hospizbeauftragten der Ev.-Luth. Landeskirche Schaumburg-Lippe. In enger Zusammenarbeit mit dem Hospizverein Schaumburg ist die Supervision für Mitarbeitende von Hospizdiensten ein weiterer Arbeitsbereich.

Ev.-reformierte Kirche

Die Evangelisch-reformierte Kirche (Synode Ev.-ref. Kirchen in Bayern und Nordwestdeutschland) hat innerhalb der eigenen Kirche eine Ansprechperson für Hospizfragen benannt, jedoch keinen offiziellen Beauftragten bestimmt.

Ev.-luth. Kirche in Braunschweig

Die Position eines Hospizbeauftragten für die Ev.-Luth. Kirche in Braunschweig ist derzeit vakant.

Malteser Hilfsdienst e.V. und Johanniter-Unfall-Hilfe e.V.

Sowohl die Malteser wie auch die Johanniter bieten auf Landesebene Unterstützung in Form von Beratung, Schulung und organisatorischer Einbindung für ihre ambulanten Hospizdienste an. Innerhalb des Angebotes dieser beiden Träger hat die Hospizarbeit inzwischen

einen eigenen Stellenwert, der im Angebot von teilweise mehreren Hospizdiensten deutlich wird.

Kirchen stellen eine Säule der Hospiz- und Palliativbewegung dar, die zwar nicht im engeren Sinn dem Gesundheitswesen zuzurechnen ist, jedoch wichtige komplementäre Aufgaben wahrnimmt. Zunehmend verfügen die Kirchen auch über professionelle Strukturelemente und Angebote im Bereich der Hospiz- und Palliativarbeit.

6.4.4 Angebote der Trauerbegleitung

Zu dem umfassenden Konzept von Palliative Care gehört auch die Begleitung der Hinterbliebenen von Patienten, die an Krebs oder einer anderen Erkrankung gestorben sind (Smeding, 1997; Smeding, 2002). Im Hinblick auf die Lebensbewältigung nach dem Tod eines Angehörigen kann die Begleitung und das Erschließen von Trauer zur Gesundheitsfürsorge und -vorsorge eines Gesundheitswesens bzw. einer Gesellschaft gehören.

In den meisten Regionen und Städten gibt es ein vielfältiges und breites Angebot der Trauerbegleitungen:

- Einzelberatung für Trauernde (oft im Zusammenhang mit Lebensberatungsstellen oder auch von Hospizdiensten ausgehend),
- begleitete Trauergruppen (offen oder geschlossen),
- Selbsthilfegruppen,
- spezielle Angebote für trauernde Eltern, Kinder oder Jugendliche,
- Trauercafés in Beratungseinrichtungen oder Bestattungsinstituten.

An dieser Stelle werden beispielhaft einzelne Angebote verschiedenartiger Art für trauernde Menschen genannt, ohne einen Anspruch auf Vollständigkeit auch nur annähernd erheben zu können.

Einzelberatung für trauernde Erwachsene

Der Ambulante Palliativ- und Hospizdienst des Ev.-luth. Stadtkirchenverbandes Hannover bietet Trauernden in Einzelgesprächen Begleitung an. Auf Spendenbasis werden in den Räumen des Dienstes oder bei den Trauernden zu Hause durch hauptamtliche Mitarbeiterinnen (Sozialpädagoginnen, Diakonin) Einzelgespräche nach Absprache angeboten und durchgeführt, die Anmeldung kann telefonisch oder per E-Mail erfolgen.

Vier bis sechs Monate nach einer abgeschlossenen Sterbebegleitung nimmt eine sozialpädagogische Mitarbeiterin des Ambulanten Palliativdienstes des Hospiz Luise in Hannover telefonisch Kontakt zu ehemals begleiteten Hinterbliebenen auf, um gezielt deren Ergehen zu erkunden und gegebenenfalls Angebote einer Trauerbegleitung zu vermitteln. Diese gezielte Kontaktaufnahme soll jene Trauernden erreichen, die aufgrund erschwerender Bedin-

gungen (z.B. Einsamkeit, depressive Verstimmung) nicht von sich aus den Weg zu den verschiedenen Formen der Trauerbegleitung finden. Diesen Menschen werden Gespräche in Form von Hausbesuchen angeboten, um die Schwelle für eine weitere Trauerbegleitung so niedrig wie möglich zu halten.

Begleitete Gruppenangebote für trauernde Erwachsene

Die Hospizarbeit Braunschweig e.V. bietet offene Trauergruppen an, in denen mit Begleitung und Moderation durch eine ausgebildete Trauerbegleiterin (Sozialpädagogische Mitarbeiterin) Austausch und Gespräch über Verluste und Trauererfahrungen stattfindet. Nach telefonischer Anmeldung und einem klärenden Einzelgespräch gibt es 14tägige Treffen der Gruppe in den Räumen des Vereins. Zu diesen Gruppentreffen von 60 - 90 Minuten können jederzeit neue Teilnehmer dazu kommen, genauso kann jederzeit wieder ausgestiegen werden, die Dauer der Teilnahme ist nicht begrenzt und kostenfrei.

In der Tagungsstätte "Pfarrhof Bergkirchen" in Wölpinghausen werden unregelmäßig kostenpflichtige Begegnungswochenenden für trauernde Menschen angeboten, die von einer Krankenhausseelsorgerin, einem Pfarrer sowie einer sozialpädagogischen Trauerbegleiterin gestaltet und organisiert werden. Die Anmeldung erfolgt telefonisch oder schriftlich über den Veranstaltungsort.

Einmal im Monat bietet die Hospizarbeit Region Wolfsburg e.V. in ihren Räumen mit Unterstützung des Evangelischen Bildungswerkes Wolfsburg-Gifhorn ein offenes und unverbindliches Trauercafé an. Hier gibt es die Möglichkeit, mit anderen Trauernden oder Mitarbeitern der Hospizarbeit Region Wolfsburg e.V. über die eigene Trauer zu reden. Die Teilnahme ist kostenlos und muss nicht angemeldet werden.

Selbsthilfegruppen für trauernde Erwachsene

Das Diakonische Werk Burgdorf bietet über seinen Hospizdienst eine begleitete Selbsthilfegruppe für trauernde Hinterbliebene an. Zu den 14tägigen kostenlosen Treffen kann man sich telefonisch oder schriftlich anmelden.

Als Einrichtung im "Netzwerk der Verwaisten Eltern in Deutschland e.V." bietet der Verein "Verwaiste Eltern Hannover und Umgebung e.V." geleitete Selbsthilfegruppen als Hilfe vor allem für Menschen an, die um ihr Kind trauern. Der Verein macht es sich zur Aufgabe, neben trauernden Eltern, Müttern und Vätern auch hinterbliebene Geschwister in ihrer Trauer über den Tod ihres Kindes bzw. ihres Geschwisters zu unterstützen und zu begleiten. Dazu bietet er Einzelgespräche, Trauerarbeit in Gruppen und Seminaren sowie ambulante Betreuung und Einzelberatung an.

Angebote für trauernde Kinder und Jugendliche

Das Onkologische Forum Celle e.V. bietet in seinen Räumen Gruppentreffen für Kinder sowie Tagesseminare und Einzelbetreuung für Jugendliche mit schwer (tumor-) erkrankten oder verstorbenen Angehörigen an. Die Konzeption wurde in Zusammenarbeit mit der Erziehungsberatungsstelle des Landkreises Celle und dem Ev. Beratungszentrum entwickelt und von der Niedersächsischen Krebsgesellschaft e.V. gefördert.

Für jeweils etwa zehn Kinder im Alter von sechs bis zehn Jahren bzw. für Jugendliche von 11 bis 14 Jahren gibt es Gruppenangebote mit begleitenden Elterngesprächen. In den Gruppentreffen geht es um das Wahrnehmen und Ausdrücken der eigenen Gefühle, das Sehen, Kennenlernen und Erleben anderer betroffener Kinder wie Familien, Bewältigungsmöglichkeiten sowie Information und Aufklärung über die Erkrankung.

Für Jugendliche ab 14 Jahren werden Tagesseminare in den Räumen des Onkologischen Forums oder Jugendzentren sowie Einzelbegleitungen angeboten. Dabei sollen ähnlich wie bei den Gruppenangeboten für Kinder Möglichkeiten und Wege des Verstehens und der Verarbeitung gefunden werden, Austausch mit anderen Jugendlichen geschehen sowie kreative Ausdrucksmöglichkeiten angeboten werden.

Die Gruppenleiterinnen und Begleiterinnen sind Sozialpädagoginnen/Jugend-Psychotherapeutinnen/Krebsberaterinnen. Informationen und Anmeldungen zu den Angeboten sind telefonisch und schriftlich möglich.

Sonstige/Weitere Angebote zur Trauerbegleitung

Die gemeinnützige "Stiftung Trauerbegleitung und Bestattungskultur - Hannover und Niedersachsen" in Hannover fördert Initiativen, die sich mit dem Thema Trauer beschäftigen. Des weiteren bietet sie ein Infotelefon, Sprechstunden für Trauernde, die Herausgabe eines Wegweisers mit Angeboten für Trauernde sowie Bildungs- und Öffentlichkeitsarbeit an.

6.5 Finanzierungsstruktur

Zur Gewährleistung einer dauerhaften und qualitativ angemessenen Palliativversorgung ist es notwendig, dass die Finanzierung der Leistungen gesichert ist. Grundlage dafür ist ein Konsens über die adäquate Leistungserstellung. Bedingung für die Vergütung durch das Sozialversicherungssystem ist die Aufnahme der Leistungen in den Leistungskatalog der Krankenkassen oder – in besonderen Fällen – individuelle Verträge über Sonder- und Einzelleistungsvergütungen. Die Palliativversorgung ist noch ein relativ „junger“ Bereich im Gesundheitswesen. Da die derzeitige Struktur aus einer ehrenamtlichen Bewegung heraus gewachsen ist, ist die Vergütung bislang erst in Teilbereichen ausreichend geregelt. Die Finanzierungsstruktur der unterschiedlichen an der Palliativversorgung beteiligten Einrichtungen ist inhomogen. Es gilt zu prüfen, ob die bestehenden Regelungen einer optimalen

Versorgung der Patienten zuträglich sind und wo möglicherweise weiterer Regelungsbedarf besteht.

Unter Berücksichtigung des Grundsatzes gleiche Bezahlung für gleiche Leistung stellt sich die Frage nach einer Ungleichbehandlung. Hier gilt es zunächst zu prüfen, ob es sich tatsächlich um die gleiche Leistung handelt, m.a.W. ist die Behandlung eines Palliativpatienten in einem Hospiz vergleichbar mit der Behandlung auf einer Palliativstation eines Krankenhauses bzw. mit der Behandlung in einem „normalen“ Pflegeheim oder ist die Betreuung eines Palliativpatienten durch einen Hospiz- oder Palliativdienst vergleichbar mit der Betreuung durch einen „normalen“ Pflegedienst. Demzufolge muss im Rahmen der Betrachtung der Finanzierungsstruktur und in diesem Zusammenhang der leistungsgerechten Finanzierung von Palliativversorgung zunächst das Leistungsangebot der Einrichtungen untersucht werden. Hier zeigen sich deutliche Unterschiede, sowohl des Leistungsspektrums als auch des Leistungsumfangs und der Qualifikation der Leistungserbringer.

Stationäre Einrichtungen:

Palliativstationen: Das Angebot der Palliativstationen umfasst spezialisierte medizinische Leistungen zur Behandlung akuter Zustände von schwerstkranken Patienten mit begrenzter Lebenserwartung. Ausgeschlossen sind Maßnahmen mit kurativem Hintergrund, z.B. zytostatische Chemotherapie mit dem Ziel, den Patienten zu heilen. Jedoch sind chemotherapeutische Maßnahmen zur Verbesserung der Lebensqualität des Patienten (z.B. durch Verkleinerung eines bestehenden Tumors) durchaus im Sinne einer Palliativversorgung anzuwenden. Diese differenzierte Betrachtung der Leistungen im Rahmen der Palliativversorgung findet sich jedoch derzeit (fast) nicht in der Vergütung wieder. Die Leistungserstellung in den bestehenden Palliativstationen wird auf Basis der üblichen Vergütung für stationäre Leistungen entgolten, wobei die Höhe der Vergütung je nach Krankenhaus unterschiedlich hoch ist. Einem – möglichen – Mehraufwand durch eine intensivere Betreuung der Palliativpatienten wird durch die Vergütung nicht Rechnung getragen. Nur in Ausnahmefällen – z.B. bei bestimmten Projekten – gibt es Vereinbarungen zu einer speziellen Vergütung der Versorgung auf Palliativstationen.

Palliativstationen als Teil einer Klinik unterliegen dem Krankenhaus-Betten-Bedarfsplan des jeweiligen Bundeslandes. Grundsätzlich werden die Palliativstationen nach dem Krankenhausfinanzierungsgesetz - auf Basis eines vollstationären Basispflegesatzes und zusätzlich eines Abteilungspflegesatzes sowie möglichen Sonderentgelten – vergütet. Diese Finanzierung wird durch die Krankenkassen getragen. Darüber hinaus werden mögliche anfallende Investitionen – z.B. für die Ausgestaltung eines Palliativzimmers – durch die Krankenhausträger geleistet.

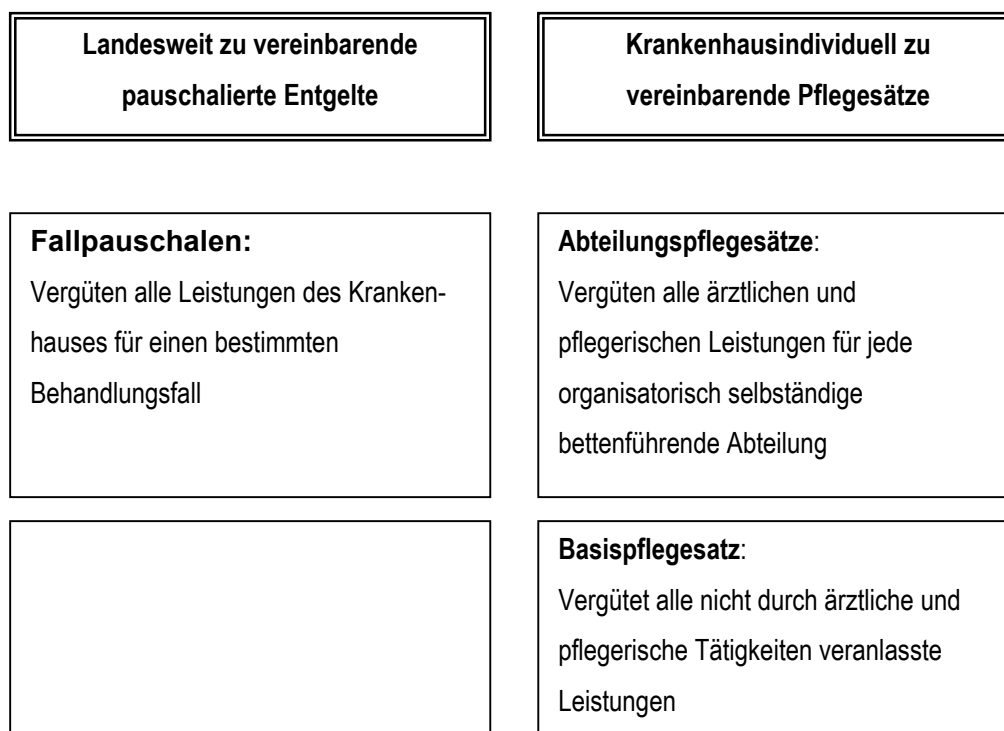


Abbildung 19: Vergütungssystem für Krankenhäuser

Mit Beginn des Jahres 2004 rechnen die Krankenhäuser auf der Basis von Fallpauschalen, DRG's ab. Da die Erhebung im Rahmen der Interviews in den Jahren 2002/2003 durchgeführt wurde, haben die befragten Krankenhäuser – bis auf eine Ausnahme – noch nach dem alten Vergütungssystem auf Basis von Pflegesätzen abgerechnet.

Aus vorausgehenden Untersuchungen wurden bereits Kostensätze veröffentlicht. So wurde für das Jahr 1996 für die Palliativstation des Dr. Mildred Scheel Hauses der Universität Köln ein vollstationärer Basispflegesatz in Höhe von 152,21 DM sowie ein Abteilungspflegesatz „Palliative Therapie“ in Höhe von 305,12 DM errechnet. Die kostendeckende Vergütung der Krankenkassen betrug damit pro Patient pro Tag 457,33 DM (Jonen-Thielemann, 1998). Umgerechnet in Euro ergibt sich ein Tagessatz in Höhe von 233,83 €.

In einer Modellrechnung sind Diemer et al. von einem Tagessatz in Höhe von 386,67 € ausgegangen (Diemer et al., 2004).

Die von uns befragten Einrichtungen gaben Tagessätze an in Höhe von 125 € bis 500 €. Zusätzliche Finanzmittel erhalten die meisten Krankenhäuser von Fördervereinen, die zu diesem Zweck gegründet wurden.

Die Patienten müssen für einen stationären Aufenthalt von bis zu 28 Tagen Zuzahlungen in Höhe von 10,00 € pro Tag unter Beachtung der Belastungsgrenze nach § 62 SGB V leisten.

Hospize: Die Vergütung der stationären Hospize erfolgt durch verschiedene Kostenträger sowie Spenden und Anteile der Patienten. Die einzelnen Finanzierungsanteile werden zusammengefasst zu einem tagesbezogenen Bedarfssatz, mit dem alle Leistungen der stationären Hospize abgedeckt werden sollen (§ 7 der Rahmenvereinbarung nach § 39a Satz 4 SGB V). Darin enthalten sind neben den laufenden Betriebskosten für die Palliativpatienten auch die Investitionskosten für die räumliche und sachliche Ausstattung, sofern sie nicht öffentlich gefördert werden. Die Träger der Einrichtungen sind gemäß der rechtlichen Vorschriften verpflichtet, einen Eigenanteil in Höhe von 10 v.H. des tagesbezogenen Bedarfssatzes zu leisten. Zwischen den Verbänden der Krankenkassen und den Hospizen (bzw. den Trägern) wird jährlich ein landeseinheitlicher Zuschuss auf Basis des Versorgungsvertrages ausgehandelt, der kalendertätig 6 v.H. der monatlichen Bezugsgröße nach § 18 Abs. 1 SGB IV nicht unterschreiten darf (§ 39a Abs. 1 SGB V). Dieser Zuschuss betrug nach Auskunft der befragten Hospize für das Jahr 2003 142,80 €. Der Krankenkassenzuschuss darf 90 v.H. des tagesbezogenen Bedarfssatzes - unter Anrechnung der Leistungen anderer Sozialleistungsträger - nicht überschreiten. Im Fall der Überschreitung würde der Kassenzuschuss entsprechend reduziert werden. Damit soll sichergestellt werden, dass die Träger der Einrichtungen gemäß der rechtlichen Vorschriften ihrer Verpflichtung zur Leistung eines Eigenanteils in Höhe von 10 v.H. von dem tagesbezogenen Bedarfssatz leisten. Hinzu kommen die Versicherungsleistungen aus der Pflegeversicherung, die je nach Pflegestufe variieren. Möglich sind Leistungen im Bereich stationäre Pflege nach § 43 SGB XI (und der Kurzzeitpflege nach § 42 SGB XI) wobei die jeweiligen Höchstsätze zu berücksichtigen sind. Ein evtl. verbleibender Restbetrag ist von dem Patienten zu tragen bzw. bei fehlender Zahlungsfähigkeit vom Sozialamt oder von dem Hospiz selbst. Einige Hospize lehnen es grundsätzlich ab, von den Patienten den Restbetrag zahlen zu lassen und übernehmen von vornherein diesen Betrag selbst.

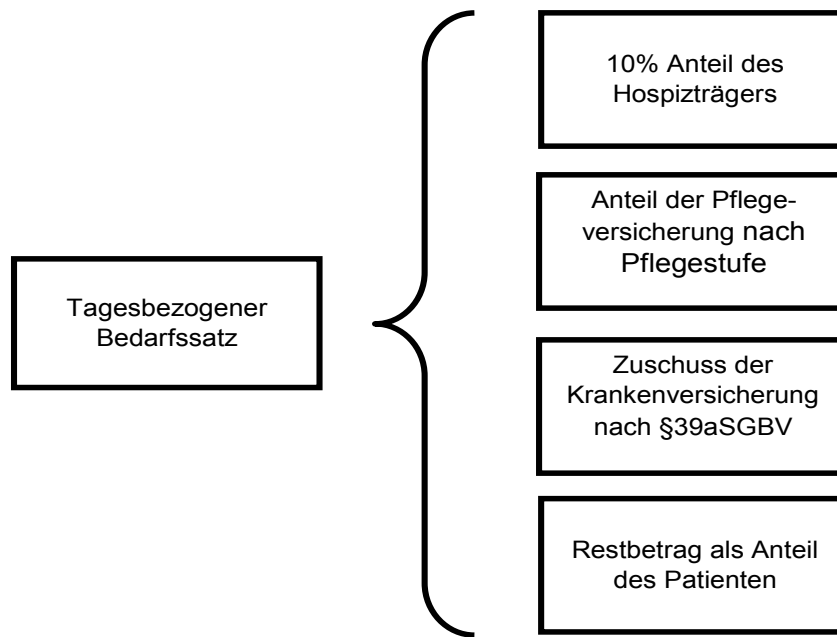


Abbildung 20: Zusammensetzung des kostendeckenden Tagespflegesatzes eines Hospizes

Der Tagespflegesatz betrug nach Auskunft der befragten Hospize im Durchschnitt 236 € pro Patient (Min. 200 €, Max. 299 €). In der folgenden Abbildung wird – ausgehend von dem durchschnittlich angegebenen Tagespflegesatz von 236 € - die Vergütung in einem Beispiel dargestellt.

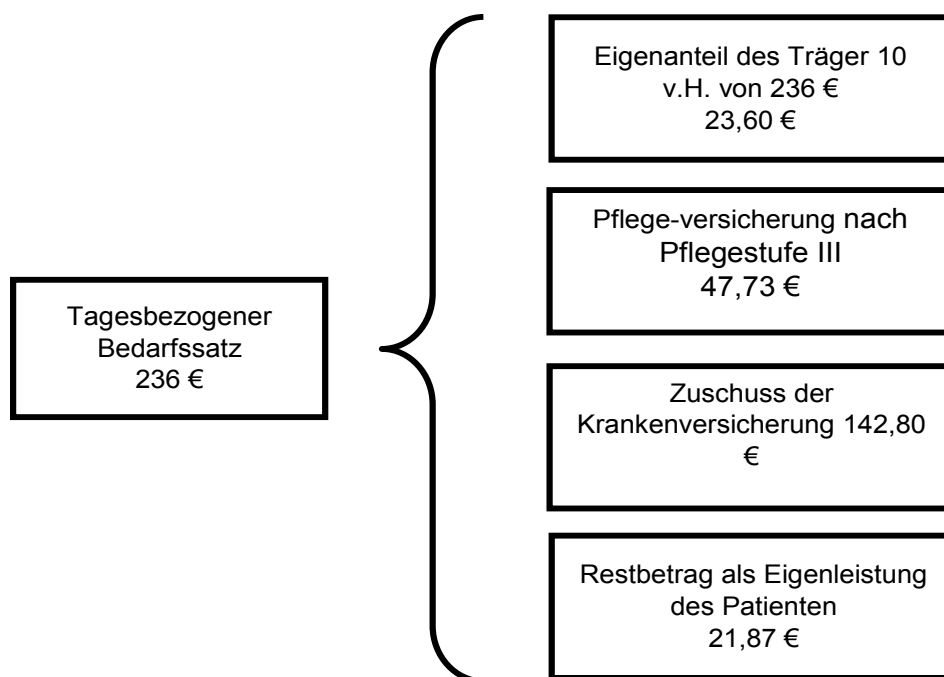


Abbildung 21: Beispielhafte Berechnung eines kostendeckenden Tagespflegesatzes für ein Hospiz

Pflegeheime: Die Abgrenzung der Palliativpatienten von den übrigen Heimbewohnern eines Pflegeheimes stellt eine besondere Herausforderung dar. Die fehlende Definition von Palliativversorgung in Abgrenzung zu der Versorgung „normaler“ Heimbewohner, die ebenfalls eine begrenzte Lebenserwartung aufweisen und durchaus Erkrankungen aufweisen, die in das Schema von Palliative Care passen, macht die Bestimmung von Palliativpatienten schwer. Vor diesem Hintergrund ist die Trennung von einzelnen Patientengruppen zum Zweck der Vergütung ein eher unbefriedigender Ansatz. Es ist realistischer von bestimmten, im Rahmen des Palliative Care besonderen oder besonders aufwändigen Leistungen zu sprechen. Spezielle Palliative Care Leistungen – durchgeführt von Pflegekräften mit einer entsprechenden Zusatzausbildung – betreffen die Portversorgung und die Bedienung von Schmerzpumpen. Darüber hinaus stellen Ernährungsprobleme (Magensonde, Flüssigkeitsgabe, Übelkeit, Ileus etc.) sowie Luftnot besondere pflegerische Herausforderungen dar. Auch der Umgang mit der Lagerung von Schwerstkranken in der Sterbephase bedarf besonderer Kenntnisse und Erfahrungen. Es gilt hier zu prüfen, inwieweit diese Leistungen im Rahmen der Vergütung abgedeckt sind.

Die Vergütung der Heimbewohner erfolgt auf Basis von Tagespflegesätzen, die nach § 43 Abs. 5 SGB XI bestimmten Höchstsätzen für die einzelnen Pflegestufen unterliegen. Diese Tagessätze („Gesamtbetrag“) setzen sich zusammen aus dem Pflegesatz (Pflegestufen I bis

III nach § 36 Absatz 3 SGB XI⁴⁴), dem Entgelt für Unterkunft und Verpflegung und gesondert berechenbaren Investitionskosten. Insgesamt darf der von der Pflegekasse übernommene Betrag 75 v.H. des Gesamtbetrages nicht übersteigen. Der Gesamtbetrag deckt die pflegebedingten Aufwendungen, die Aufwendungen der sozialen Betreuung sowie die Leistungen der medizinischen Behandlungspflege. Die Kosten für Unterkunft und Verpflegung („Hotelkosten“) sind durch die Heimbewohner selbst aufzubringen. Darüber hinausgehende Sondervergütungen für Palliativpatienten existieren im Rahmen des BSHG (Bundessozialhilfegesetz), innerhalb dessen Verträge für einzelne Patienten abgeschlossen werden können. Diese Vergütungsleistungen werden jedoch nicht von den Pflegeversicherungen, sondern von den Sozialämtern erbracht. Diese Leistungen im Rahmen der Sozialhilfe werden jedoch nur im Einzelfall – sofern der Heimbewohner und sein Ehegatte nicht in der Lage sind, die Kosten für Unterkunft und Verpflegung zu leisten - gezahlt und bedürfen vorab einer ausführlichen Begründung und entsprechender Begutachtung.

Stationäre Einrichtungen:

Die Palliativstationen erbringen das umfassendste Leistungsangebot im Rahmen der Palliativversorgung. Zusätzlich zu dem pflegerischen und dem psychosozialen Bereich wird auch der ärztlich-medizinische Bereich und die medikamentöse Versorgung mit abgedeckt, sowie Akutversorgung für Notfälle. Das spiegelt sich auch in der Vergütung wider, sodass die vereinbarten Vergütungssätze nicht mit anderen stationären Einrichtungen vergleichbar ist.

Die ärztliche Versorgung ist bei den Hospizen nach § 3 Abs. 6 Satz 2 der Rahmenvereinbarung nicht mit dem tagesbezogenen Bedarfssatz abgedeckt, da diese ebenso wie die Versorgung mit Arznei-, Verband- und Heilmitteln im Rahmen der §§ 28, 31 und 32 SGB V abgegolten werden. Insofern unterscheidet sich ein Hospiz in seiner Leistungserstellung erheblich von einer Palliativstation in einem Krankenhaus. Dabei geht die Behandlung in Hospizen über die Leistungen von Pflegeheimen hinaus, indem bestimmte palliativ-medizinische und palliativ-pflegerische Versorgung zu erbringen sind sowie Leistungen im sozialen und geistig-seelischen Bereich. Auch hinsichtlich der Kostenträger unterscheiden sich die Hospize von den anderen stationären Einrichtungen. Während die Krankenhäuser durch die Krankenkassen (Betriebskosten) und die Bundesländer (Investitionen) finanziert werden und die Pflegeheime sich über die Vergütung aus Pflegeversicherung finanzieren, setzt sich die Finanzierung der Hospize aus Anteilen sowohl der Pflege- als auch der Krankenversicherung zusammen. Darüber hinaus besteht der rechtliche Grundsatz, dass ein bedeutender Anteil der Kosten durch Ehrenamt, Spenden und Eigenleistung der

⁴⁴ Für Patienten mit außergewöhnlich hohem Pflegeaufwand (z.B. im Endstadium von Krebserkrankungen) kann nach Pflegestufe III+ vergütet werden (§ 36 Absatz 4 SGB XI).

Versicherten aufgebracht werden sollen. Insofern ist eine Vergleichbarkeit der Vergütung weder zu den Palliativstationen noch zu den Pflegeheimen gegeben. Aus Sicht der Patienten besteht zu stationären Aufenthalten auf Palliativstationen der Unterschied, dass die Rechtsbeziehung zu ihrem niedergelassenen Arzt erhalten bleibt. Die tägliche Zuzahlung der Patienten zu Krankenhausaufenthalten ist – möglicherweise – etwas geringer als der Eigenanteil der Hospizbewohner.

Im Hinblick auf eine leistungsgerechte Vergütung von Palliativpatienten erscheint das bestehende Vergütungsverfahren für Palliativpatienten in Pflegeheimen nicht angemessen. Es ist davon auszugehen, dass nicht alle Palliativpatienten diese zusätzlichen Vergütungen erhalten und insoweit von einer „Quersubventionierung“ durch andere – weniger aufwändige – Heimbewohner ausgegangen werden muss. Sofern die Pflegeheime nicht durch Spenden oder andere – außerhalb der Vergütung liegende – Zuwendungen die Kosten auffangen können, sind sie gezwungen die Aufnahme von Palliativpatienten auf ein Minimum zu reduzieren, um die finanzielle Basis des Heimes langfristig nicht zu gefährden. Die Einführung von Zuschlägen oder einer gesonderten Vergütung für Palliativpatienten in Pflegeheimen, die die erbrachten Leistungen adäquat widerspiegeln erscheint vor diesem Hintergrund sinnvoll. Zur Vermeidung von einer „Überfinanzierung“ durch die verschiedenen Kostenträger wäre ein gestaffeltes Finanzierungsmodell – ähnlich wie bei den Hospizen – auch für die Versorgung von Palliativpatienten in Pflegeheime vorstellbar.

Ambulante Einrichtungen

Ambulante Hospizdienste: Das Leistungsangebot der Hospizdienste umfasst die Begleitung und Unterstützung der Patienten und ihrer Angehörigen im Verlauf der Erkrankung bis zum Tode der Patienten und darüber hinaus in Form von Trauerbegleitung der Angehörigen. Dementsprechend sind die Hospizdienste neben anderen Einrichtungen tätig, die die medizinischen und pflegerischen Aufgaben übernehmen. Die Mitarbeiter der Hospizdienste sind ehrenamtlich tätig. Sofern mindestens 15 Ehrenamtliche einem Hospizdienst angehören, steht der Einrichtung eine halbe Koordinationskraft zu (Rahmenvereinbarung nach § 39a Abs. 2 Satz 6 SGB V). Die Krankenkassen leisten auf Grundlage des § 39a Abs. 2 SGB V einen angemessenen Zuschuss zu den notwendigen Personalkosten, „...der sich insbesondere nach dem Verhältnis der Zahl der qualifizierten Ehrenamtlichen zu der Zahl der Sterbebegleitungen bestimmt.“ Für den Zuschuss sollen die Krankenkassen im Jahr 2003 0,20 € pro Versicherten zur Verfügung stellen. Über die konkrete Höhe des Zuschusses zu den Personalkosten gibt es keine Unterlagen. Die über den Kassenzuschuss hinaus gehenden Kosten werden von den ambulanten Hospizdiensten durch Vereinsbeiträge und Spenden gedeckt.

Ambulante Palliativdienste: Die Leistungen ambulanter Palliativdienste umfassen Beratung und Unterstützung bei der Bewältigung palliativmedizinischer und –pflegerischer Probleme sowie der organisatorischen Abläufe im Rahmen der Palliativversorgung. Diese Leistungen werden auf der Rechtsgrundlage des § 45 SGB XI über die Pflegeversicherung vergütet, wonach die Anleitung und Beratung („Schulung“) der Angehörigen vergütet wird. Eine Verordnung durch den Hausarzt ist nicht erforderlich. Palliativpflegerische Leistungen im Rahmen der Versorgung werden über die bestehenden gesetzlichen Abrechnungsmöglichkeiten der Pflegeversicherung (Pflegesachleistung § 36 SGB XI und Pflegeeinsatz § 37 Abs. 3 SGB XI) sowie im Rahmen der häuslichen Krankenpflege nach § 37 SGB V und der ambulanten Hospizleistungen nach § 39a Abs. 2 SGB V durch die Krankenkassen vergütet.

Pflegedienste: Im Bereich der ambulanten Pflege wird unterschieden nach häuslicher Krankenpflege (§ 37 SGB V), die durch die Krankenkassen finanziert wird und Pflegesachleistung (§36 SGB XI) mit den Pflegeversicherungen als Kostenträger.

Leistungen im Bereich der so genannten Behandlungspflege werden finanziert auf Basis des § 37 SGB V (häusliche Krankenpflege), wobei die Zusage jeweils auf einer Einzelfallentscheidung beruht. Demnach erhalten Versicherte neben der ärztlichen Behandlung häusliche Krankenpflege durch geeignete Pflegekräfte, unter der Voraussetzung, „...dass Krankenhausbehandlung geboten, aber nicht ausführbar ist, oder wenn sie durch die häusliche Krankenpflege vermieden oder verkürzt wird.“ Das Leistungsspektrum umfasst die Bereiche Körperpflege, Mobilität, Ernährung und Hauswirtschaft. Es wird individuell für jeden Patienten bestimmt, welche Leistungen der Grund- und Behandlungspflege erforderlich sind bzw. welche hauswirtschaftlichen Versorgungsleistungen durch den Pflegedienst erbracht werden müssen. Grundsätzlich ist eine Verordnung durch den Hausarzt nicht erforderlich. Allerdings müssen Palliativpatienten ihren Anspruch auf palliative Behandlungspflege im Rahmen einer ausführlichen Begründung des Palliativdienstes geltend machen. Die Palliativdienste beschäftigen examinierte Pflegekräfte, die in Palliative Care ausgebildet sind und daher eine angemessene Beurteilung der Situation abgeben können. Als spezielle Leistungen in diesem Bereich werden genannt die Organisation der Hilfen, Schmerztherapie und Symptomkontrolle, Behandlungspflege, Hilfestellung bei der Bewältigung der Erkrankung und Krisenintervention. Voraussetzung ist, dass mindestens ein Einsatz pro Tag nachgewiesen wurde. Der gesetzliche Anspruch auf die häusliche Krankenpflege besteht bis zu vier Wochen. „In begründeten Ausnahmefällen kann die Krankenkasse die häusliche Krankenpflege für einen längeren Zeitraum bewilligen, wenn der Medizinische Dienst festgestellt hat, dass dies (...) erforderlich ist.“ Die Vergütung erfolgt durch Abrechnung von Einzelleistungen oder Leistungskomplexen deren Vergütung zur Zeit 61,36 € pro Leistungstag und inklusive Fahrkosten beträgt.

Ein Anspruch auf häusliche Krankenpflege besteht dann nicht, wenn eine im Haushalt lebende Person die Pflege übernehmen kann. In diesem Fall kommt es zu einer Leistungsverchiebung von der Krankenversicherung in die Pflegeversicherung, die dann die Leistungen aus der Übernahme der Pflegesachleistungen nach § 36 SGB XI vergütet. Diese so genannte Häusliche Pflegehilfe umfasst die Grundpflege und hauswirtschaftliche Versorgung (also keine Behandlungspflege) und wird auf Basis der Pflegestufen vergütet. Der Anspruch auf häusliche Pflegehilfe umfasst im Monat für Pflegestufe I 384 €, für Pflegestufe II 921 € und für Pflegestufe III 1.432 €⁴⁵. Darüber hinaus kann bei außergewöhnlich hohem Pflegeaufwand (z.B. bei einer Krebserkrankung im Endstadium) in bestimmten Voraussetzungen bis zu 1.918 € monatlich gezahlt werden.

Vertragsärztliche Vergütung: In einer Untersuchung in einer allgemeinärztlichen Praxis wurden die im Zusammenhang mit Sterbenden erbrachten Leistungen erhoben. Die Auswertung zeigte, dass der Schwerpunkt der Leistungen in intensiven Arzt-Patienten-Kontakten besteht. Sowohl die Anzahl der Hausbesuche als auch deren Dauer lag bei sterbenden Patienten über denen von Patienten, die aus anderen Gründen eine häusliche Betreuung durch einen Arzt benötigen. Die Betreuungskosten lagen für Krebspatienten im Durchschnitt bei 556,12 DM (284,34 €) pro Monat und bei multimorbiden Patienten bei 312,17 DM (159,61 €) monatlich (Koch-Horn et al., 2002). In der vertragsärztlichen Vergütung (Einheitlicher Bewertungsmaßstab, EBM) gibt es in Deutschland in der Regelversorgung nur eine Gebührenziffer, die die Betreuung eines Sterbenden dezidiert aufgreift und die in diesem Zusammenhang erbrachten Leistungen für den Arzt abrechenbar macht. Es handelt sich dabei um Ziffer 20, wonach die „Betreuung eines moribunden Kranken unter Einbeziehung der Gespräche mit den versorgenden und unmittelbar betroffenen Personen zu einem dem Zustand und Verlauf angemessenen Umgehen mit dem Sterbenden und zu seiner abgestimmten humanen, sozialen, pflegerischen und ärztlichen Versorgung, einmal im Behandlungsfall“ mit 1.800 Punkten bewertet wird. Bei einem Punktwert von 3,78 Cent (2003) erhält der behandelnde Arzt somit pro Behandlungsfall einmal im Quartal 64,44 €. Weitere in Frage kommende Abrechnungsziffern, z.B. Ziffer 17 „Gesprächsleistungen bei lebensbedrohender Erkrankung“ können nicht gleichzeitig mit der Ziffer 20 abgerechnet werden. Als weiteres Problem wurde die Vergütung der Hausbesuche benannt (Ziffer 25), die nach Aussage der befragten Ärzte mit 32,22 € (inkl. Fahrkosten) nicht die tatsächlichen Kosten deckt und damit wenig Anreiz für eine intensive Betreuung von Palliativpatienten für die Ärzte darstellt. Im Rahmen von Sondervereinbarungen (Vertragliche Zusatzregelungen) zwischen der KV und Krankenkassen wird in einigen KV-Bezirken die Honorierung von Leistungen im Zusammen-

⁴⁵ Die Vergütungssätze beziehen sich auf den Erhebungszeitpunkt von 2003.

hang mit der qualifizierten Behandlung Sterbender gesondert geregelt. Allerdings gelten diese Sondervereinbarungen in der Regel nur unter bestimmten Bedingungen:

- sie unterliegen einer zeitlichen Befristung,
- es können nur Ärzte mit besonderer Qualifikation teilnehmen,
- sie gelten nur für Patienten, die bei einer bestimmten Krankenkasse versichert sind,
- sie gelten nur für bestimmte Gruppen von Sterbenden (z.B. Tumor-, AIDS- oder Schmerzpatienten).

Die für Palliativpatienten relevanten Tätigkeitsbereiche betreffen die Behandlung chronisch Schmerzkranker (Abrechnungsnummern 8450 und 8451) sowie die onkologische Behandlung (Abrechnungsnummern 8650-8655). Diese Leistungen können jedoch nur von Ärzten mit entsprechender Zusatzqualifikation abgerechnet werden, sodass nahezu alle Hausärzte davon ausgeschlossen sind.

Im Rahmen von Modellprojekten wurden in einigen KV-Bezirken regionale Abrechnungsnummern geschaffen (9000 ff). Die sich daraus errechnende Vergütung lag zwischen 90 DM (46,02 €) und 280 DM (143,16 €) bei einem Punktwert von 0,09 DM. Der Umfang und die Art der damit abgedeckten Leistungen ist jedoch sehr unterschiedlich. Nicht immer war die Betreuung von Palliativpatienten das Ziel der Modellprojekte, in einigen Projekten ging es um onkologische Nachsorge oder um die Therapie von chronisch Schmerzkranken. Es würde einer genaueren Untersuchung bedürfen, um die Vergleichbarkeit dieser Behandlungsmaßnahmen mit denen von Palliative Care zu überprüfen. Für die beiden Modellprojekte, die das Ziel der Versorgung von Palliativpatienten hatten (Home Care Berlin und Palliativmedizinischer Konsiliardienst für Berliner Hausärzte) galten Vergütungssätze von 170 DM (86,92 €) bzw. 90 DM (46,02 €). Im Rahmen der Vereinbarung mit den Primärkassen konnte die Ziffer 9055 zusätzlich zu der Ziffer 25 (Hausbesuche) abgerechnet werden. Bei 3,58 Cent für 900 Punkte ergab dies 32,22 € pro Besuch. Nach Berechnungen des Home Care Berlin e.V. wurde eine Durchschnittliche Vergütung für einen Home-Care-Besuch von 45 € bis 55 € ermittelt (Rieger, 2004).

Ambulante Einrichtungen

Es ist hervorzuheben, dass die Gesetzgebung in allen einschlägigen Regelungen den ambulanten Hilfen den Vorrang vor stationären Hilfen einräumt. Stationäre Hilfe wird nur gewährt, wenn eine Pflegeperson fehlt, Pflegepersonen nicht bereit sind zu pflegen oder wenn bei Pflegepersonen eine drohende oder bereits eingetretene Überforderung vorliegt. Darüber hinaus können ungünstige räumliche Gegebenheiten im häuslichen Bereich eine Heimbetreuungsbedürftigkeit auslösen.

Maßstab zur Beurteilung der Pflegebedürftigkeit ist nach § 14 Abs. 4 SGB XI ausschließlich die Fähigkeit zur Ausübung der Verrichtungen des täglichen Lebens, nicht die Art und

Schwere der vorliegenden Erkrankung. Zugrunde gelegt wird der individuelle Hilfebedarf bei den im Gesetz abschließende genannten gewöhnlichen und regelmäßig wiederkehrenden Verrichtungen im Ablauf des täglichen Lebens, also der Verrichtungen im Bereich der Körperpflege, der Ernährung, der Mobilität (Grundpflege) und der hauswirtschaftlichen Versorgungen. Den Besonderheiten der Versorgung von Palliativpatienten wird dadurch nicht Rechnung getragen, da die zeitintensiven Tätigkeiten eher im medizinisch-pflegerischen Bereich liegen und somit außerhalb des Leistungsumfangs von Pflegesachleistungen bzw. Pflegegeld.

Der Zuschuss der Krankenkassen für eine halbe Koordinationsstelle für ambulante Hospizdienste hat nicht den Charakter einer Leistungsvergütung, sondern soll dazu dienen, die ehrenamtliche Tätigkeit finanziell zu stützen und eine entsprechende Anerkennung zu zollen. Die ambulanten Hospizdienste haben damit erstmalig für einen Teil ihrer Finanzierung regelmäßige und verlässliche Zahlungseingänge, die eine langfristige Perspektive ermöglichen.

Weder die Struktur noch die Finanzierung der ambulanten Palliativdienste ist gesetzlich geregelt. Daher können die erbrachten Leistungen nur im Rahmen der bestehenden Regelungen des SGB V (Krankenversicherung) und SGB XI (Pflegeversicherung) vergütet werden. Leistungen, die nicht durch die gesetzlichen Vorschriften abgedeckt sind, müssen durch andere Finanzmittel wie Spenden, ehrenamtliche Tätigkeiten oder Eigenanteile der Patienten erbracht werden. Die ambulanten Palliativdienste beschäftigen – anders als die Hospizdienste – hauptamtliches examiniertes Pflegepersonal mit einer Zusatzqualifikation in Palliative Care sowie palliativmedizinisch qualifizierte Ärzte entweder in Festanstellung oder auf vertraglicher Basis. Die Art der erbrachten Leistungen – nur Beratungs- oder auch Versorgungsleistung – und damit auch die Art und die Höhe der Vergütung hängt von der Qualifikation der beschäftigten Mitarbeiter ab.

Die Vergütung der ambulanten Pflege von Palliativpatienten durch die Pflegeversicherung nach Pflegesachleistungen ist nicht für alle Fälle und alle Stationen des Krankheitsverlaufs angemessen. Für die Phasen eines erhöhten Leistungsbedarfs kann die Vergütung über die so genannte Behandlungspflege durch die Krankenkassen erfolgen, jedoch ist bereits nach vier Wochen eine Prüfung der Notwendigkeit der Fortführung durch den MDK erforderlich. Darüber hinaus besteht die Möglichkeit der Inanspruchnahme von palliativer Behandlungspflege, welche jedoch durch einen Palliativdienst begründet werden muss. Insgesamt stehen zwar im Rahmen der bestehenden Gesetzgebung Möglichkeiten zur Finanzierung von häuslicher Palliativpflege zur Verfügung, die Befragung hat jedoch ergeben, dass der Wechsel der zuständigen Kostenträger zu zusätzlichem Aufwand durch den anfallenden Abstimmungsbedarf führt.

Die bisher geltenden Abrechnungsnummern im hausärztlichen Bereich reichen nach Aussage der Mehrheit der befragten Ärzte für den erhöhten Behandlungs- und Betreuungsbedarf von Palliativpatienten nicht aus. Im Rahmen verschiedener Modellprojekte wurden spezielle Abrechnungsnummern definiert, die der intensiveren Leistungsanspruchnahme entsprechen.

6.6 Palliativversorgung in Niedersachsen aus Sicht der Patienten

6.6.1 Hintergrund

Untersuchungen zur Qualität von Versorgung im medizinischen und sozialen Bereich bleiben ohne Berücksichtigung der Perspektive der Betroffenen (Patienten/Klienten und Angehörige) unvollständig (Cleary, 1999; Coulter, 2002). Für Befragungen von Personen in Palliativversorgung stellt sich das besondere Problem, dass sich eine repräsentative Stichprobe praktisch nicht durchführen lässt. Viele Personen, die Palliativversorgung erhalten, sind nicht in der Verfassung, um an Interviews teilzunehmen, weil sie zu krank, geschwächt oder kognitiv eingeschränkt sind, oder aufgrund persönlicher Präferenzen. Letzteres betrifft die Frage wie viel jemand von der wenigen Lebenszeit, die bleibt, für Studien aufwenden kann oder möchte oder diese Zeit z.B. lieber mit Angehörigen verbringt (Addington-Hall, 2002).

Die wenigen Studien die Palliativversorgung aus Sicht der Betroffenen untersuchen, zeigen, dass der größte Versorgungsbedarf im Bereich der Symptomkontrolle, insbesondere eines effektiven Schmerzmanagements besteht (Boström et al., 2004). Des weiteren ist die Nähe und Unterstützung durch Angehörige ein besonderes Anliegen der Palliativpatienten (McIllmurray et al., 2001). Neben dem Wunsch nach umfassender Information über Diagnose, Prognose und Behandlung werden Themen wie der Effekt der Erkrankung auf die Persönlichkeit und das Sozialleben mindestens genauso wichtig - wenn nicht sogar als wichtiger - von Palliativpatienten bewertet (Kutner et al., 1999).

In einer Untersuchung der Qualität von Palliativversorgung (Higginson et al., 1990) wurde die Arbeit ambulanter Hospizdienste von den betroffenen Patienten und Angehörigen überwiegend als gut oder exzellent bewertet. Auch die Versorgung durch Allgemeinärzte und Distriktskrankenschwestern wurde von 70 % der Befragten als gut oder exzellent erlebt, allerdings fanden 9 % diese Versorgung ungenügend bzw. mangelhaft. Die Versorgung durch Ärzte und Pflegekräfte im Krankenhaus wurde von deutlich weniger Patienten (34 %) und Angehörigen (54 %) als gut bzw. exzellent eingestuft, und die Anzahl derer, die sie als ungenügend bzw. mangelhaft erlebt hatten, stieg auf 20 %.

6.6.2 Methode

Im Rahmen der vorliegenden Bestandsaufnahme über Palliative Care in Niedersachsen wurde eine Befragung von Menschen, die Palliativversorgung erhalten, durchgeführt. Der Fragebogen enthielt Fragen zu folgenden Themenkomplexen:

- Ort und Art der gegenwärtigen Versorgung,
- Zufriedenheit mit der Versorgung,
- Zufriedenheit mit der Unterstützung in bürokratischen Angelegenheiten,
- Zufriedenheit mit der Kooperation verschiedener Leistungserbringer in der Palliativversorgung sowie
- Erreichbarkeit von Palliativversorgern (Hausärzte, Fachärzte, Hospiz- und Pflegedienste).

Der Fragebogen bot standardisierte Antwortmöglichkeiten auf einer Vier-Punkte Likert-Skala sowie die Möglichkeit im Freitext Verbesserungsvorschläge zu machen. Die Interviewbögen wurden über die Hospizdienste in Niedersachsen verteilt. 17 Hospiz-Dienste wurden um Mitarbeit gebeten. Diese gaben sie an Patienten weiter, von denen sie annahmen, dass sie in der Lage seien, einen solchen Fragebogen alleine oder mit Hilfe ausfüllen zu können.

Die Auswertung der Bögen erfolgte mit Hilfe des Statistikprogramms SPSS auf deskriptiver Ebene.

Der Inhalt des Fragebogens fokussierte auf die Zufriedenheit der Betroffenen mit der erlebten Palliativversorgung. Die Zufriedenheit mit einer medizinischen Versorgung unterliegt vielen Einflüssen. Unter anderem orientiert sie sich an Vorerfahrungen und den Erwartungen, die wiederum den Vorerfahrungen angepasst werden (Avis et al., 1997; Murray et al., 2001). Zudem ist bekannt, dass in Fragebögen zur Patientenzufriedenheit aufgrund einer Tendenz des Antwortverhaltens hin zur sozialen Erwünschtheit mit übermäßig positiven Bewertungen gerechnet werden muss (Gryters et al., 1994).

6.6.3 Ergebnisse

Die nachfolgenden Ergebnisse müssen aus empirischer Sicht ausgesprochen vorsichtig interpretiert werden und können lediglich Anhaltspunkte geben. Dies ist einerseits bedingt durch die Größe der Stichprobe und Auswahl der zu Befragenden (die Hospizdienste entschieden eigenständig darüber, wer befragt wurde) und andererseits durch die Tatsache, dass die Befragten über ihre Interviewer urteilen mussten. Letzteres ist insbesondere vor dem Hintergrund von Bedeutung, dass sich die Befragten in einem extrem abhängigen und hilfsbedürftigen Verhältnis zu den die Interviewbögen verteilenden Palliativdiensten befanden.

12 Hospizdienste der 17 Dienste, die um Mitarbeit gebeten worden waren, sandten insgesamt 25 ausgefüllte Interviewbögen zurück. Lediglich sieben der 25 Patienten waren in der Lage gewesen, den Fragebogen allein auszufüllen; die anderen hatten Hilfe, meist von Hospizdienstmitarbeitern (neun Patienten) oder Angehörigen (fünf Patienten) benötigt.

Das durchschnittliche Alter der Patienten lag bei 65 Jahren ($\pm 17,6$ Jahre), der jüngste Patient war 17, der älteste 90 Jahre alt. 24 % (sechs Patienten) waren Männer, 76 % Frauen. Die meisten Patienten litten an Tumoren (15 Patienten). Die durchschnittliche Erkrankungsdauer betrug 9,5 ($\pm 8,5$) Jahre.

Die überwiegende Mehrzahl der Patienten lebte zu Hause (18 Patienten), sieben Patienten in einem Heim, wie Altenheim, Pflegeheim oder Hospiz. Von den Patienten, die in einer Privatwohnung lebten, wohnten zehn Personen alleine, sieben mit dem Ehepartner, einer mit seinen Eltern. Dass sie zu Hause versorgt werden, war 19 Patienten sehr wichtig, vieren ziemlich wichtig und zwei machten keine Angaben hierzu.

Die Patienten wurden gegenwärtig von folgenden Personen und Einrichtungen versorgt:

- 22 Patienten vom Hausarzt,
- neun von einem Facharzt.
- 13 Patienten von einem Pflegedienst,
- 18 von einem Hospizdienst,
- drei Patienten wurden von einem Krankenhaus mitversorgt und
- 15 Personen erhielten zusätzlich von anderen Personen Versorgung, überwiegend von Angehörigen.

Sehr zufrieden mit ihrer Versorgung durch die verschiedenen Einrichtungen und Personen waren:

- 12 Patienten von 20 (60 %), die hierzu Angaben gemacht hatten, mit der Betreuung durch den Hausarzt,
- sechs Patienten von 17 (75 %) mit der fachärztlichen Betreuung,
- acht Personen von 14 (57 %) mit der Versorgung der Pflegedienste und
- 16 von 18 Personen (89 %) mit der Versorgung durch Hospizdienste.

Die Zusammenarbeit zwischen Haus- bzw. Facharzt und Krankenhaus wurde von einem einzigen Patienten von 11, die hierzu eine Aussage gemacht hatten, als sehr gut bewertet, während die Zusammenarbeit zwischen Haus- bzw. Facharzt und dem Pflegedienst von neun von 18 Patienten als sehr gut beurteilt wurde. Die Zusammenarbeit zwischen Haus- und Facharzt erlebten vier Personen von 11 als sehr gut.

Haus- und Fachärzte wurden nachts und am Wochenende als schlechter erreichbar erlebt als Pflege- und Hospizdienste:

- Sieben von 19 Personen (37 %) bewerteten die Erreichbarkeit des Hausarztes als sehr gut; allerdings gaben 90 % (18 von 20 Patienten) an, dass für sie die ständige Erreichbarkeit des Hausarztes sehr wichtig sei.
- Vier von 14 Personen (29 %) bezeichneten die Erreichbarkeit des Facharztes als sehr gut, jedoch wurde die ständige Erreichbarkeit des Facharztes nur von 42 % (sechs von 14 Personen) als sehr wichtig beurteilt.
- Der Hospizdienst war nach Ansicht von 12 von 19 Patienten (63 %) nachts und am Wochenende sehr gut zu erreichen. Die ständige Erreichbarkeit dieses Dienstes war für 79 % der Patienten (15 von 19 Patienten) sehr wichtig.
- Der Pflegedienst war nach Ansicht von neun von 15 Personen (60 %) ständig erreichbar und dies war für 87 % (13 von 15 Personen) sehr wichtig.

Die Unterstützung, die die Betroffenen bei der Erledigung von bürokratischen Angelegenheiten erfuhren, wurde von 12 von 23 Patienten (52 %) als sehr gut erlebt.

Die Versorgung im Bereich der Symptomkontrolle bewerteten die Patienten wie folgt:

- Hinsichtlich Schmerzen gaben 10 von 22 Patienten (45,5 %) an, sehr gut versorgt zu sein, aber zwei Patienten (9 %) fühlten sich schlecht, bzw. sehr schlecht versorgt.
- In Bezug auf Übelkeit und Erbrechen fühlten sich fünf von neun Patienten (56 %) sehr gut versorgt, allerdings erlebten zwei Patienten (22 %) die Versorgung als schlecht.
- Ihre Versorgung in Bezug auf Atemnot bewerteten vier von 13 Patienten (31 %) als sehr gut, und drei (23 %) als schlecht bzw. sehr schlecht.
- Hinsichtlich Angst fühlten sich fünf von 13 Patienten (39 %) sehr gut versorgt und vier (31 %) schlecht bzw. sehr schlecht.

Neun Patienten nutzten die Möglichkeit, Anmerkungen zur Versorgung im Freitextbereich des Fragebogens zu machen. Dabei lobten zwei Patienten die Versorgung ausdrücklich. Es werde alles im Rahmen des Möglichen getan bzw. er/sie sei sehr zufrieden mit der Versorgung. Drei weitere Anmerkungen bezogen sich auf das Thema Kooperation der Versorger: die Hausärzte sollten mit Palliativ- bzw. Hospizärzten zusammen arbeiten, die Kommunikation untereinander sowie die Zusammenarbeit Haus- und Facharzt sollten verbessert werden und der Pflegedienst mit einbezogen werden. Drei Anmerkungen betrafen das Thema Information und forderten bessere Information und Schulung von Ärzten, insbesondere von Allgemeinmedizinerinnen und Pflegediensten sowie Informationen über Pflegehilfsmittel. Eine

Person wünschte weniger bürokratische Hürden. Weitere Anmerkungen forderten mehr Pflegepersonal (auch Laien), regten eine kontinuierliche Betreuung durch immer dieselbe Person des Pflegedienstes an, wünschten mehr Zeit des Pflegedienstes und mehr Besuche und Kontakte zur Außenwelt. Eine Person forderte ausdrücklich mehr Schmerzmittel. Weitere Bemerkungen mahnten Akzeptanz, menschenwürdigen Umgang, Ehrlichkeit und Offenheit, patientenzentriertes Arbeiten, mehr Einfühlungsvermögen und psychologische Schulung sowie motiviertere Begleitung an.

6.6.4 Diskussion

Die methodenkritische Literatur zur Patientenzufriedenheit beklagt das weitgehende Fehlen theoretischer Konzepte zur Zufriedenheit von Patienten mit Krankenpflege und Palliativversorgung (Aspinal et al., 2002). Da Zufriedenheit vielfältigen Einflüssen unterliegt, bleibt es bei Untersuchungen zur Patientenzufriedenheit, insbesondere wenn direkt Zufriedenheit abgefragt wird, letztendlich unklar, was untersucht wird (Rogers et al., 2000). Ein empirischer Zusammenhang zwischen Patientenzufriedenheit und rein medizinischer Versorgungsqualität konnte auch in Metastudien bisher weder für Palliativversorgung noch für andere Gebiete der medizinischen Versorgung nachgewiesen werden (Aspinal et al., 2002; Rentrop et al., 1999). Gleichzeitig bleiben aber Untersuchungen von Versorgung ohne Einbeziehen der Perspektive der Betroffenen unvollständig. Die Verwendung von Patientenzufriedenheit als Parameter in Untersuchungen von Gesundheitsversorgung erlaubt zwar keine Rückschlüsse auf die medizinische Versorgungsqualität (Aspinal et al., 2002), gibt aber Auskunft über die Wahrnehmung der Versorgung aus Sicht der Betroffenen.

Die vorliegenden Ergebnisse der Befragung von Patienten in Palliative Care müssen vor dem Hintergrund interpretiert werden, dass keine repräsentative Stichprobe befragt werden konnte, sondern ein hoch selektiertes Klientel, nämlich Personen, die zwar im Sterben liegen aber noch geistig, seelisch und zeitlich in der Lage waren, den Fragebogen alleine oder mit Hilfe auszufüllen. Der Umstand, dass in der Mehrzahl der Fälle der Fragebogen nur mit Hilfe von Angehörigen oder Hospizmitarbeitern ausgefüllt werden konnte, macht es sehr wahrscheinlich, dass die Antworten insbesondere hinsichtlich der Zufriedenheit mit den Hospiz- und Pflegediensten sich auch an der sozialen Erwünschtheit orientieren. Zudem gibt es viele fehlende Antworten (im Durchschnitt 5,35 bei jeder Variabel), was die Aussagekraft der Umfrage weiter schwächt. Trotzdem können die Ergebnisse der Befragung wichtige Hinweise auf den Stand und den Bedarf in Palliative Care aus Betroffenen­sicht geben. Dies ist vor dem Hintergrund zu sehen, dass andere Daten nicht zur Verfügung stehen, da es kaum Untersuchungen zur Palliativversorgung aus Patientensicht gibt.

Hinsichtlich der ambulanten ärztlichen Betreuung zeigt sich in der Befragung, dass dem Hausarzt von den Palliativpatienten in der Versorgung die zentrale Rolle zugewiesen wird. Dies spiegelt sich auch in den Erwartungen der Patienten hinsichtlich der ständigen Erreichbarkeit des Hausarztes wieder, die jedoch nur von weniger als der Hälfte zufriedenstellend erfüllt wird. Folglich können sich auch 60 % der Befragten bei der Versorgung durch den Hausarzt Verbesserungen vorstellen. Fachärzte werden ähnlich wie die Hausärzte bewertet, sie spielen in der Versorgung nach Ansicht der Patienten jedoch nicht so eine große Rolle wie die Hausärzte. Hiermit bestätigt sich das Votum von in der Palliativmedizin engagierten Allgemeinmedizинern, Sterbebegleitung als genuinen Bestandteil der allgemeinärztlichen Tätigkeit zu verstehen (Abholz, 1998).

Die ambulante pflegerische Betreuung durch Pflege- oder Hospizdienste wird überwiegend positiv bewertet. Dieses Ergebnis deckt sich mit Untersuchungen, in denen ebenfalls die pflegerische Versorgung in Palliative Care grundsätzlich positiv bewertet wurde (Brumley et al., 2003; Higginson, 1999; Tierney et al., 1998). Allerdings muss die mehrheitlich sehr gute Bewertung der Hospizdienste vor der Tatsache, dass die Fragebögen von denselben verteilt wurden und unter Berücksichtigung des Phänomens der sozialen Erwünschtheit sehr relativiert werden. Rund 80 % der Patienten erwarten eine ständige Erreichbarkeit von Hospiz- und Pflegediensten, was die Bedeutung, die diese Dienste für die Patienten haben, unterstreicht. Eine ständige Erreichbarkeit wird aber nur von ca. 60 % der Dienste geleistet. 40 % der Befragten konnten sich eine Verbesserung der Krankenpflegeversorgung vorstellen, unter anderem durch mehr Kooperation der Ärzte mit der Pflege und verbesserter Information der Dienste. Die Kooperation der verschiedenen Leistungserbringer in Palliative Care wird von den Befragten als verbesserungswürdig wahrgenommen, wobei die Zusammenarbeit Krankenhaus und Pflegedienst am schlechtesten bewertet wurde. Diese Wahrnehmung einer schlechten Kooperation der Leistungserbringer, die von einigen Patienten im Freitext noch einmal hervorgehoben wurde, deckt sich mit den Erfahrungen der stationären Hospizeinrichtungen und der Hospizdienste.

Die Wünsche der Patienten nach mehr Kooperation in der Palliativversorgung der Hausärzte mit Spezialisten und der Ärzte allgemein mit der Pflege sowie nach einem verbesserten Wissensstand über Palliative Care bei Hausärzten und Pflegediensten decken sich mit den Empfehlungen des Ministerkomitees des Europarates über die Organisation von Palliative Care in den Mitgliedsstaaten (Europarat, 2003).

Die Versorgung in Bezug auf spezifische Symptome wird überwiegend als mangelhaft erlebt. In annähernd der Hälfte der Fälle wird sie im Bereich Schmerzen und Übelkeit/Erbrechen als verbesserungsfähig bewertet, mehr noch jedoch in den Bereichen Atemnot und Angst. Symptomkontrolle ist eines der Hauptziele von Palliativversorgung wobei Schmerzkontrolle ein Hauptanliegen terminal kranker Patienten ist. Die Wechselwirkung zwischen Schmerzer-

leben und Angst bzw. Depression ist gut untersucht (Neugebauer et al., 2004). Auf die Versorgung von Palliativpatienten in Bezug auf Schmerzen aber auch insbesondere im psychischen Bereich ist wiederholt durch Studien hingewiesen worden (Boström et al., 2004; Detmar et al., 2000; McIllumurray et al., 2001), und auch die in der vorliegenden Untersuchung befragten Patienten weisen auf Verbesserungspotential im Bereich Symptomkontrolle hin.

Zusammenfassend wird in der vorliegenden Untersuchung dem Hausarzt und dem ambulanten Pflege- bzw. Hospizdienst von den Betroffenen die zentrale Bedeutung in der Palliativversorgung beigemessen. Verbesserungspotential wird in Bezug auf die Erreichbarkeit von Hausarzt und Pflegediensten gesehen. Darüber hinaus wird eine Verbesserung der Zusammenarbeit und des Palliative Care Wissens der Leistungserbringer in der Palliativversorgung gefordert. Auch Symptomkontrolle, die eines der wichtigsten Behandlungsziele von Palliative Care ist, erscheint mehrheitlich als verbesserungswürdig.

7 Neue Versorgungskonzepte und Bedarfsermittlungen für die Palliativversorgung in Niedersachsen

In diesem Kapitel wird zunächst eine gesundheitssystemische Reflexion über Palliativversorgung in Deutschland vorgenommen und eine umfangreiche Übersicht der nationalen und internationalen Literatur zur Palliativversorgung gegeben. Darauf aufbauend wird ein inhaltliches und strukturelles Konzept zur Verbesserung der Palliativversorgung in Niedersachsen entwickelt. Im abschließenden Teil werden für dieses Konzept Bedarfsberechnungen in mehreren Modellvarianten durchgeführt.

7.1 Gesundheitssystemische und ethische Reflexionen

Den Bedürfnissen und dem Bedarf eines Teils der Gruppe der Palliativpatienten wird in den derzeitigen Versorgungsstrukturen nicht überall adäquat begegnet. Dieser Aussage wird auch nicht dadurch widersprochen, dass in unserer niedersachsenweiten Datenerhebung einige Spezialeinrichtungen (Hospize, Palliativdienste) angegeben haben, dass sie die Palliativversorgung in ihrem Einzugsgebiet als „überwiegend ausreichend“ ansehen. Denn

- dabei handelt es sich zum einen um selektive Wahrnehmungen, die sich nicht auf das gesamte Versorgungsumfeld beziehen können, sondern nur auf die Bereiche, in die die befragten Mitarbeiter involviert sind, und
- die Befragung der Spezialeinrichtung kann keine landesweit flächendeckende Einschätzung widerspiegeln, da es sie gegenwärtig nicht flächendeckend gibt.

Im Folgenden werden – ohne Anspruch auf Vollständigkeit – einige wichtige Ursachen für die derzeit nicht ausreichend flächendeckende Palliativversorgung analysiert.

7.1.1 Kommunikation und psycho-soziale Kompetenz

Es werden erhebliche Defizite bei der Berücksichtigung der psychosozialen Bedürfnisse von Patienten und ihren Angehörigen sowie der Kommunikation zwischen Betroffenen und Versorgenden konstatiert (National Institute for Clinical Excellence, 2004b). Die Ursachen hierfür liegen unter anderem in Zeitmangel und in Priorisierungen im Alltag, als auch in Kompetenzdefiziten der angesprochenen Berufsgruppen, vornehmlich von Pflegekräften und Ärzten.

Die Kompetenzdefizite im Umgang mit psychosozialen Dimensionen resultieren wesentlich aus einer dominierenden technisch-mechanistischen Sichtweise von Krankheit, bei der der Ausfall oder die Insuffizienz einzelner Organsysteme häufig größere Aufmerksamkeit auf sich ziehen als der betroffene Mensch in seiner Ganzheitlichkeit. Psychische, biografische und soziale Dimensionen der Patientenversorgung rücken in den Hintergrund, was von den

Betroffenen nicht selten als Mangel an Fürsorge und menschlicher Zuwendung empfunden wird. Das Problem der ausbildungsbedingten Kompetenzdefizite wird durch die Überbewertung technisch messbarer und standardisierbarer Leistungen im Arbeitsalltag zu Lasten von gesprächsintensiven zwischenmenschlichen Kontakten verstärkt. Zunehmende administrative Aufgaben forcieren diese Entwicklung weiter. Letztlich ist diese Entwicklung kein ureigenes Problem der Medizin oder der Pflege, sondern Ausdruck einer gesamtgesellschaftlichen Kultur.

Demgegenüber wird in speziellen Einrichtungen der Palliativversorgung (z.B. Hospize, Palliativstationen) neben der fachlichen Kompetenz vor allem die von Zuwendung und Empathie getragene patientenzentrierte Atmosphäre von den Betroffenen, aber auch von den Mitarbeitern sehr geschätzt. Dieses wird auch in unserer Untersuchung deutlich.

Bei einer kritischen gesamtsystemischen Betrachtungsweise erscheint es nicht sinnvoll, auf der einen Seite mit erheblichen Mitteln eine Spezialversorgung in Palliative Care aus- und aufzubauen, während sich auf der anderen Seite die Versorgung von Palliativpatienten in den allgemeinen Versorgungsstrukturen auf Grund inadäquater Abbildung von gesprächs- und zuwendungsbetonten Leistungen weiter verschlechtert. Allerdings ist davon auszugehen, dass selbst unter verbesserten Bedingungen in der allgemeinen Versorgung ein Bedarf an zusätzlicher spezialisierter Palliativversorgung für eine Gruppe besonders betroffener Patienten bestehen bleiben wird.

7.1.2 Kooperation und Zusammenarbeit

Ein weiteres Problemfeld bei der derzeitigen Palliativversorgung stellt die Zusammenarbeit zwischen den einzelnen Versorgungseinrichtungen und –strukturen dar. Häufig ist eine Vielzahl unterschiedlicher Leistungsanbieter aus dem stationären und ambulanten Sektor in die Versorgung eines Palliativpatienten – zeitgleich und in der Folge – involviert (Gazelle, 2001). Dadurch entstehen Schnittstellen zwischen ambulanter und stationärer Versorgung, aber auch innerhalb der Sektoren. An diesen Schnittstellen entstehen Defizite in der Informationsübermittlung und Brüche in der Versorgungskette (National Institute for Clinical Excellence, 2004a). Unzureichende Kommunikation, mangelhafte Infrastruktur und wenig ausgeprägtes interdisziplinäres und interprofessionelles Denken vieler Beteiligter mindern nicht nur die Qualität der Versorgung und erhöhen die Kosten, sondern können Patienten und ihren Angehörigen auch das Gefühl eines Kompetenz- und Zuständigkeitswirrwarrs vermitteln.

Integrative Versorgungsstrukturen mit engmaschiger Verzahnung der einzelnen Leistungsanbieter auf struktureller, personeller, inhaltlicher und ökonomischer Ebene können Ansätze zur Optimierung der Versorgungsketten und Schnittenstellenüberwindung darstellen. Zu berücksichtigen ist dabei, dass sich neuartige Palliativversorgungs-Strukturen in die gewachsenen Strukturen sinnvoll integrieren und keine abseits stehenden eigenen Versorgungs-

stränge bilden. Ein möglicher Rückzug von Hospiz- und Palliativeinrichtungen auf sich selbst im Sinne von Inselstrukturen innerhalb der sonstigen Versorgungslandschaft wäre ebenso wenig zielführend wie eine Überbetonung neuartiger Spezialstrukturen. Eine institutionalisierte Subspezialisierung kann zu neuen Schnittstellen führen und den Versorgungsprozess durch Verstärkung einer fragmentierten Leistungserbringung trotz gut gemeinter Intention verstärken. Eher zielführend erscheint uns deshalb z.B. der Ansatz, in Palliative Care spezialisiertes Personal in vorhandene Leistungsanbieter der allgemeinen Versorgung (ambulante Pflegedienste, Krankenhäuser, Altenheime u.a.) zu integrieren.

Das britische National Institute for Clinical Excellence (NICE) konstatiert folgende grundsätzliche Ansätze, um die Versorgung von Palliativpatienten zu verbessern (National Institute for Clinical Excellence, 2004b):

- Besseres Assessment der individuellen Bedürfnisse und Bedarfe von Betroffenen,
- Besserer Zugang zu hochwertiger Information für die Betroffenen,
- Bessere Mitsprachemöglichkeiten für die Betroffenen,
- Ausbau der speziellen Palliativversorgung,
- Verbesserung der Aus-, Fort- und Weiterbildung aller involvierten Berufsgruppen,
- Verbessertes Versorgungsmanagement.

Im Folgenden wird vor allem auf die drei letztgenannten Aspekte (und hier in besonderem Maße auf den Ausbau der speziellen Palliativversorgung) eingegangen. Bevor dazu konkrete Modelle vorgestellt werden, werden zunächst einige ethische Überlegungen bezüglich der Ressourcenallokation und Verteilungsgerechtigkeit im System der Gesetzlichen Krankenversicherung angestellt. Es wird betont, dass die Anforderungen an die Palliativversorgung bei diesen Überlegungen nicht hochspezifisch sind, sondern die skizzierten Problemfelder auch in anderen Versorgungsbereichen ähnlich gelagert sind. So ist beispielsweise die Diskussion um das DRG-System bei der Krankenhausfinanzierung sowie um integrierte Versorgung und medizinische Versorgungszentren Ausdruck notwendiger Veränderungen im deutschen Gesundheitssystem, die von herausragender Bedeutung gerade für komplexe Versorgungsabläufe bei chronisch kranken und multimorbiden Patienten sind.

7.1.3 Ressourcenallokation und Verteilungsgerechtigkeit

Vor dem Hintergrund begrenzter ökonomischer Ressourcen wird es notwendig sein, Leistungen im System der Gesetzlichen Krankenversicherung (GKV) einzuschränken (Zentrale Ethikkommission, 2000). Diese Feststellung gilt für alle medizinischen, pflegerischen und sozialen Leistungen und damit auch für die Palliativversorgung.

Die Verbesserung der Palliativversorgung – auf Basis- wie auf Spezialniveau - erfordert den Einsatz finanzieller Mittel. Angesichts der begrenzten finanziellen Mittel im System der

gesetzlichen Krankenversicherung steht die Palliativversorgung damit in Konkurrenz zu anderen Gesundheitsleistungen. Wenn verschiedene Leistungen auf diese Weise in Beziehung zueinander gesetzt werden, kann von einer Priorisierung gesprochen werden. Darunter versteht man die ausdrückliche Festlegung, dass bestimmte Patientengruppen, Verfahren oder Indikationen Vorrang vor anderen haben. Aus der Vorrangigkeit einiger folgt zwangsläufig eine Nachrangigkeit anderer Patientengruppen oder Maßnahmen. Eine Rationierung, also ein Vorenthalten bestimmter Leistungen, kann auf der Grundlage einer vorangegangenen Priorisierung stattfinden (Zentrale Ethikkommission, 2000).

Priorisierung fußt auf medizinischen, sozialen und ethischen Zusammenhängen und steht dabei in einem gesamtgesellschaftlichen Kontext. Hier spielt das Wertesystem eine wesentliche Rolle, das in einer Gesellschaft nicht grundsätzlich feststeht, sondern einen sich ständigen Veränderungen unterworfenen Prozess darstellt.

Die Palliativversorgung hat in der Vergangenheit für lange Zeit keine hohe Priorität gehabt, jedoch in den letzten Jahren erheblich an Bedeutung gewonnen (Bundesärztekammer, 2004). Wenn diese Versorgungsform stärker in den Fokus rückt und damit eine Vorrangigkeit innerhalb der Priorisierung erfährt, bedeutet dies in der Konsequenz, dass andere Leistungen nachrangiger werden müssen, wenn die Gesamtressourcen im System (der GKV) konstant bleiben sollen.

Bei den Überlegungen zum Auf- und Ausbau der Palliativversorgung ist zu berücksichtigen, dass die Palliativversorgung keine grundsätzlich neue medizinisch-wissenschaftliche Erkenntnis darstellt, sondern die Wiederentdeckung einer lange Zeit vernachlässigten (= nicht priorisierten) Sterbekultur, ergänzt durch innovative schmerztherapeutische und andere Verfahren (Klaschik et al., 2000).

Innerhalb von Palliative Care gibt es zahlreiche Ausgestaltungsvarianten. Offen ist dabei,

- welche Patienten
- wann
- welche Art

spezieller Palliativversorgung benötigen und daraus abgeleitet welche Anforderungen hinsichtlich

- Quantität und
- Qualität

an die Palliativversorgung zu stellen sind.

Von Fachgesellschaften und anderen Interessengruppen wird häufig der Umfang an Palliativstrukturen in Großbritannien als Maßstab für die Palliativversorgung in Deutschland herangezogen und bei den Kostenträgern eingefordert. Es sollte aber berücksichtigt werden, dass in Großbritannien eine ausgesprochen intensive Ehrenamts- und Wohltätigkeitskultur verbunden mit umfangreichem Fundraising besteht, die das System in seiner derzeitigen

Form maßgeblich stützt (Finlay, 2001). Von den staatlichen und sozialen Sicherungssystemen wird die gegenwärtige Palliativversorgung in Großbritannien nur teilweise finanziert. In Deutschland sind Fundraising, Ehrenamts- und Wohltätigkeitskultur im Hospiz- und Palliativbereich – von punktuellen Aktivitäten abgesehen – bislang in der Breite vergleichsweise geringer ausgeprägt, weshalb die Anforderungen an die sozialen Sicherungssysteme theoretisch entsprechend höher ausfallen müssten, wenn ein annähernd gleicher Standard der Palliativversorgung wie in Großbritannien erreicht werden soll.

Es kann und sollte nicht davon ausgegangen werden, dass sich diese Relationen so verschieben, dass eine adäquate Palliativversorgung in Deutschland dauerhaft überwiegend durch den Wohltätigkeitssektor finanziell getragen wird. Deshalb empfehlen wir eine regelhafte Etablierung und Absicherung einer angemessenen Palliativversorgung im GKV-System mit vornehmlich flankierender externer Unterstützung.

Aus diesen Überlegungen folgen grundlegende Fragen der Verteilungsgerechtigkeit im Sozialversicherungssystem auf makroallokatorischer Ebene:

- Wie viel ist uns (der Gesellschaft) die Palliativversorgung im Vergleich zu anderen Gesundheitsbereichen wert (=Priorisierung)?
- Nach welchen Kriterien kann gegebenenfalls innerhalb der Palliativversorgung rationiert werden?

Gestützt auf die nationale und internationale Literatur sowie die eigenen für Niedersachsen erhobenen empirischen Daten sind wir der Ansicht, dass

- die Basisversorgung in Palliative Care innerhalb aller Strukturen und Professionen, die regelhaft schwerstkranken und sterbenden Patienten mitversorgen, verbessert werden sollte und darüber hinaus
- zusätzlich spezialisierte Palliativ-Versorgungsstrukturen auf- und ausgebaut werden sollten.

Für den Auf- und Ausbau der spezialisierten Palliativ-Strukturen stellen wir vier theoretische ethisch-ökonomische Konzepte zur Diskussion:

1. Es wird eine qualitativ und quantitativ optimale Palliativversorgung aufgebaut. Diese könnte z.B. so aussehen, dass flächendeckend eine hohe Zahl von Betten in Hospizen und auf Palliativstationen zur Verfügung steht, in die grundsätzlich jeder Palliativpatient jederzeit bei Bedarf aufgenommen werden kann. Für die Optimierung der häuslichen Versorgung könnten flächendeckend ambulante Palliativdienste eingerichtet werden, in denen spezialisierte Ärzte und Pflegekräfte rund um die Uhr erreichbar und für Hausbesuche einsatzbereit sind. Zur Finanzierung dieser umfassenden Versorgung werden entsprechend große finanzielle Einschnitte in anderen Versorgungsbereichen vorgenommen.

2. Es wird eine qualitativ optimale Palliativversorgung aufgebaut, allerdings mit der quantitativen Einschränkung, dass die entsprechenden Versorgungsstrukturen nicht flächendeckend verfügbar sind, sondern nur punktuell. Z.B. könnten sie sich auf ausgesuchte Regionen (z.B. größeren Städten) und auf einen ausgesuchten Patientenkreis (z.B. Patienten mit einer bestimmten Tumorerkrankung) begrenzen. Dieser Ansatz ist weniger kostenintensiv, so dass Einschnitte in anderen Bereichen geringer ausfallen.
3. Es wird eine quantitativ optimale Palliativversorgung aufgebaut, allerdings mit Abstrichen bei der Qualität. Dafür kann zum Beispiel auf die kostenintensive Berufsgruppe der Ärzte verzichtet werden und statt dessen die Palliativversorgung ausschließlich auf Pflegekräfte und Ehrenamtliche übertragen werden. Auch dieser Ansatz ist kostengünstiger als der erste und erfordert geringere Einschnitte in anderen Bereichen.
4. Es wird eine qualitativ und quantitativ gute, aber in beiden Dimensionen maßvoll begrenzte Palliativversorgung aufgebaut. Eine quantitative Limitierung kann z.B. so aussehen, dass es flächendeckend spezielle Versorgungsstrukturen gibt, allerdings nicht jeder Palliativpatient Anspruch darauf hat, sondern eine Rationierung zugunsten der Bedürftigsten erfolgt. Dies kann durch bestimmte Zugangskriterien i.S.e. Screenings (z.B. geschätzte Lebenserwartung von wenigen Monaten, bestimmte Ausprägungen von Schmerzen u.a.) erfolgen. Eine qualitative Begrenzung kann zum Beispiel dadurch erreicht werden, dass die Palliativversorgung weitgehend durch speziell geschulte Pflegekräfte sichergestellt wird und ärztliches Personal nur punktuell und in zweiter Linie hinzugezogen wird. Auch eine Konzentration auf den Aus- und Aufbau einiger besonders sinnvoller Versorgungsstrukturen - aber nicht aller potenziell möglichen - entspricht in diesem letztgenannten ethisch-ökonomischen Konzept einer maßvollen Begrenzung.

Keine dieser grundsätzlichen Überlegungen ist dazu geeignet, unmittelbar in ein Versorgungskonzept übertragen zu werden. Vielmehr stellen sie unser theoretisches Grundgerüst dar, von dem ausgehend wir Art (d.h. inhaltliches Konzept) und Umfang (d.h. mengenmäßige Ausprägung) einer angemessenen Palliativversorgung in Niedersachsen entwickeln. Vor diesem Hintergrund wird im nächsten Schritt die internationale und nationale Literatur zum Thema Palliativversorgung einer kritischen Bewertung unterworfen.

7.2 Internationale und nationale Literatur: Übersicht und Bewertung

Als quantitatives Maß für Palliativversorgung wird häufig die Anzahl der Hospiz- und Palliativbetten bezogen auf die Bevölkerungsgröße von einer Million Einwohner angegeben, wobei diese Angabe lediglich einen Teilaspekt der palliativ-stationären Versorgung aufgreift und die

Betrachtung anderer Formen der Palliativ- und sonstigen Versorgung vernachlässigt. Auf Grund der hohen Signalwirkung und Symbolik der Bettenzahl soll dieser Aspekt zuerst diskutiert werden.

7.2.1 Bedarfsdiskussion für stationäre Palliativstrukturen

Bei den Angaben in der nationalen und internationalen Literatur bestehen erhebliche Unterschiede bei insgesamt allerdings unbefriedigender Datenlage mit kaum vorhandener Evidenz (Franks et al., 2000). Nach Franks und Mitarbeitern kann die Bedarfsermittlung zwei grundsätzlichen Ansätzen folgen: einem epidemiologischen und einem angebotsbasierten (Franks et al., 2000). Bei der epidemiologischen Bedarfsermittlung werden krankheits-spezifische Mortalität sowie Dauer und Ausprägung von Symptomen und Bedürfnissen in einer definierten Lebensphase zu Grunde gelegt. Dieser Ansatz bietet eine weitgefasste Betrachtungsweise, wobei jedoch offen bleibt, ob das Vorhandensein von bestimmten Krankheiten mit bestimmten Symptomen und Bedürfnissen tatsächlich ein geeigneter Indikator für den Bedarf an Palliativversorgung darstellt, da damit noch nicht viel über die tatsächlichen Auswirkungen auf die Lebensumstände von Patienten ausgesagt wird. Daraus folgt, dass bei einem rein epidemiologischen Ansatz die Spezifität und Effektivität von Palliativversorgung sehr kurz kommt, zumal in Hinblick auf Kosteneffektivität sowie Zufriedenheit von Leistungsanbietern und Inanspruchnehmenden (Franks et al., 2000).

Der zweite mögliche Ansatz nach Franks analysiert das gegenwärtige Angebot und die Inanspruchnahme. Hier stellt sich das Problem, dass nur die Fälle erfasst werden, die ein spezialisiertes, definiertes Angebot erfahren, was zu einer Verzerrung nach oben und unten führen kann:

- Der Bedarf kann unterschätzt werden, weil nur die Fälle erfasst werden, die in definierten Settings versorgt werden (Franks et al., 2000).
- Der Bedarf kann aber auch überschätzt werden, wenn die Ergebnisse aus spezialisierten Settings auf andere potenzielle Fälle übertragen und hochgerechnet werden.

Weiterhin ist das Problem einer angebotsinduzierten Nachfrage relevant. Existierende spezialisierte Einrichtungen führen mit hoher Wahrscheinlichkeit zu einer entsprechenden Nachfrage, ohne dass damit zwangsläufig ein entsprechender Bedarf belegt ist.

Die in der Literatur zu findende Bandbreite für vorhandene bzw. erforderliche Betten der Palliativversorgung reicht von rund 30 Betten für 1 Million Einwohner (National Institute for Clinical Excellence, 2004c; Sbanotto et al., 1998) bis 80 Betten für 1 Million Einwohner (Becker et al., 2003; Gomez-Batiste et al., 2002). Innerhalb dieser Bandbreite gibt Finlay differenziert für Großbritannien 50,8 Betten/1 Million Einwohner in England, 67,4 in Schottland, 38,5 in Nord-Irland und 42,3 in Wales an. Innerhalb des National Health Systems (NHS) haben einige Regionen zum Teil doppelt so viele Betten bezogen auf die Einwohnerzahl wie andere, ohne

dass diese Tatsache aus einem kalkulierten strukturierten Versorgungsplan abgeleitet ist (Finlay, 2001).

Ein Modellvorhaben zum Aufbau von Palliativstationen an mehreren Standorten in Deutschland ermittelte einen Bedarf von 50-75 Betten für 1 Million Einwohner alleine für Krebspatienten ohne Einbeziehung anderer Patientengruppen (Viefhues et al., 1997). Bei diesen Berechnungen blieben alternative und komplementäre Modelle der Palliativversorgung wie zum Beispiel krankenhausinterne Konsildienste oder ambulante Unterstützungssysteme unberücksichtigt. Ein Problem, das in vielen Bedarfsschätzungen, die sich lediglich auf eine Versorgungskomponente beschränken statt einem gesamtsystemischen Ansatz zu folgen, zu beobachten ist. Diese Kritik einer häufig unzureichenden gesamtsystemischen Betrachtungsweise bezieht sich auch auf bestimmte Forderungen nach einem flächendeckenden Aufbau umfangreicher hochspezialisierter Versorgungsstrukturen (z.B. Palliativstationen, Palliative Care-Teams) (Diemer, 2003; Ensink, 2000).

Einige ausgewählte Angaben zum Bedarf aus der Literatur:

- In Großbritannien werden zur Zeit 15-25 % aller Krebspatienten zumindest vorübergehend in palliativ-stationären Einrichtungen versorgt (Eve et al., 2000; Field et al., 1999; Higginson, 1998; Klaschik, 2000; Müller-Busch et al., 2001). Aus einigen Gebieten der USA liegen ähnliche Zahlen vor (Gazelle, 2001).
- Eine Umfrage in Süd-Niedersachsen ergab Schätzungen in vergleichbarer Größenordnung (Beck et al., 1998).
- An anderer Stelle wird von lediglich 10 % der Krebskranken in der letzten Lebensphase gesprochen, die einer spezifischen stationären Versorgung bedürfen (Lesser, 1997).
- Es gibt Hinweise darauf, dass Gebiete mit einem niedrigeren sozio-ökonomischen Index einen höheren Bedarf an palliativ-stationärer Unterstützung haben könnten (Higginson et al., 1994).
- Vor dem Hintergrund der in Deutschland bestehenden Trennung zwischen Palliativ- und Hospizbetten fordert Müller-Busch ein Palliativbett pro 1,5 Hospizbetten (Müller-Busch et al., 2001).

Zur Ermittlung des Bedarfs sind über die Krebspatienten hinaus auch Patienten mit nicht-malignen Erkrankungen einzubeziehen (Luddington et al., 2001; Meier-Baumgartner, 2000; Sandgathe Husebo et al., 2001). Auch dazu einige Angaben aus der Literatur:

- In Großbritannien beträgt ihr Anteil an allen Patienten, die in palliativ-stationären Einrichtungen versorgt werden, 4-6 %.
- In deutschen Hospizen und Palliativeinrichtungen beträgt er gegenwärtig 7 % bzw. 5 % (Cohen et al., 2001; Eve et al., 1997; Field et al., 1999; Müller-Busch et al., 2001).
- Für Kanada liegen Größenordnungen von 10-15 % vor (Bruera et al., 2002).

- Geschätzt wird von vielen Autoren, dass der Bedarf deutlich höher ist (Higginson, 1998). Zum Teil wird von 17 % aller Nicht-Krebs-Todesfälle ausgegangen (Addington-Hall et al., 1998; Field et al., 1999). Diese Schätzung zu Grunde gelegt, würde sich der Gesamtbedarf für Palliativleistungen bezogen auf Großbritannien theoretisch um 80 % erhöhen (Addington-Hall et al., 1998).

Es kann also eine Unterversorgung vorliegen, weil der tatsächliche Bedarf nicht erkannt wird (Higginson, 1998). Wenig diskutiert wird allerdings die gegenteilige Möglichkeit der Überversorgung: Regnard zum Beispiel kritisierte bereits vor mehreren Jahren die hohe Zahl der Hospizbetten in Großbritannien und die wiederkehrenden Forderungen nach weiteren Zuwächsen und mahnt einen effektiven Einsatz der begrenzten ökonomischen Ressourcen an, den er durch mobile Unterstützungssysteme anstelle spezialisierter stationärer Strukturen eher gewährleistet sieht (Regnard, 1993).

Bei der Analyse der internationalen Literatur muss berücksichtigt werden, dass die Aussagen der Autoren im spezifischen Versorgungskontext des jeweiligen Landes, in besonderem Maße Großbritannien, getroffen sind und deshalb nicht unbedingt auch für Deutschland zutreffen müssen. Gleichwohl geben die Aussagen wichtige Hinweise, die von uns für dieses Gutachten in den Niedersachsen-spezifischen Kontext gestellt werden.

Wir gehen insgesamt davon aus, dass der Bedarf an Palliativstrukturen nur unter gleichzeitiger Berücksichtigung stationärer und ambulanten Strukturen beurteilt werden sollte und dass der Bettenbedarf verringert werden kann, wenn die ambulanten Unterstützungssysteme flächendeckend in angemessener Form ausgebaut werden.

Zur Ermittlung des Gesamt-Bettenbedarfs müssen die Faktoren Verweildauer und Belegungsquote hinzugezogen werden. Bezüglich der Verweildauer fällt in der Literatur ebenfalls eine erhebliche Bandbreite auf. Es finden sich Angaben zwischen 7-33 Tagen, unter anderem abhängig davon, ob es sich um Hospiz- oder Palliativbetten handelt (Beck et al., 1998; Müller-Busch et al., 2001; Pantilat et al., 2003; Viefhues et al., 1997; Zdrahal, 2002). Aber auch innerhalb der jeweiligen Versorgungsstrukturen zeigt sich eine große Bandbreite. In Großbritannien beträgt die durchschnittliche Verweildauer 13-16 Tage (Eve et al., 1997; Klaschik, 2000; National Institute for Clinical Excellence, 2004c). Große stationäre Einheiten scheinen eher längere Verweildauern zu haben als kleinere (Eve et al., 1997). Als mögliche Gründe für diesen Zusammenhang wird diskutiert, dass größere Einheiten eher in Großstädten liegen, wo soziale Probleme die Versorgung stärker beeinflussen, aber auch, dass kleinere Einheiten einen ausgeprägteren Druck haben, zeitnah Patienten zu entlassen, um Bettenkapazitäten für Neuaufnahmen zu schaffen.

7.2.2 Bedarfsdiskussion für ambulante Palliativstrukturen

In Bezug auf die Bedarfsanalysen für spezielle ambulante Dienste der Palliativversorgung ist die der verfügbaren Literatur zu entnehmende Datenlage nicht besser:

- In Großbritannien erhalten ca. 39 % aller Patienten, die an einer Krebserkrankung sterben, irgendeine Form spezieller palliativ-ambulanter Mitversorgung (Field et al., 1999).
- Higginson gibt eine sehr weite Spanne von 25-65 % an (Higginson, 1998).
- Schindler schätzt für Deutschland den Bedarf auf ungefähr 25 % (Schindler, 2002).

Zu berücksichtigen ist dabei, dass einige Patienten in ihrem Krankheitsverlauf sowohl stationäre, als auch ambulante Palliativ-Versorgungsstrukturen benötigen und es völlig unklar ist, wie die einen die anderen versorgungssystemisch beeinflussen.

Franks und Kollegen kommen in ihrem systematischen Review zu dem Ergebnis, dass die Datenlage zum Bedarf an Palliativversorgung insgesamt von schlechter Qualität ist und somit die international genannten Bedarfsschätzungen wenig Beweiskraft dafür haben, wie viel und welche Arten von Palliativversorgung angemessen sind (Franks et al., 2000). In diesem Sinn fällt auch eine erst in diesem Jahr veröffentlichte Stellungnahme des britischen National Institute for Clinical Excellence (NICE) aus: Seine Anleitungen zur Verbesserung der Palliativversorgung empfehlen eindeutig den Auf- und Ausbau einer Basis- und einer Spezialversorgung in Palliative Care und geben dabei allgemeine wünschenswerte Strukturmerkmale an, ohne jedoch bestimmte konkrete Versorgungsmodelle und Bedarfswerte zu präferierenden (National Institute for Clinical Excellence, 2004b), weil es dafür keine ausreichende wissenschaftliche Grundlage gibt. Die Nennung landesweiter Bedarfswerte für Großbritannien im Sinne einer Bettenzahl pro 1 Million Einwohner wird auch mit dem Hinweis auf die demographischen und geografischen Unterschiede im Land abgelehnt (National Institute for Clinical Excellence, 2004b). Vielmehr hänge sowohl der Umfang, als auch die Art und Weise einer sinnvollen, regional abgestimmten Palliativversorgung unter anderem von folgenden Faktoren ab:

- regionalen demographischen Gegebenheiten,
- Mortalitätsziffern,
- Sichtweisen lokaler Leistungsanbieter sowie
- Art, Umfang und Verteilung bestehender anderer Versorgungsleistungen (National Institute for Clinical Excellence, 2004b).

Dieser Argumentation folgen die Autoren des vorliegenden Berichts: Der exakte Bedarf an spezialisierten stationären und ambulanten Palliativstrukturen ist gegenwärtig nicht vollständig objektivierbar festzulegen. Unsere Bedarfsermittlungen folgen bestmöglichen, wissenschaftlich fundierten Ansätzen der Versorgungsforschung.

7.3 Inhaltliches und strukturelles Konzept zur Verbesserung der Palliativversorgung in Niedersachsen

Da die Abgrenzung von spezifischer Palliativversorgung zu anderen Versorgungsformen häufig sehr schwierig, gleichzeitig aber im Hinblick auf konkrete neuartige Versorgungskonzepte und ihre Vergütungsformen eine Systematisierung sinnvoll ist, wird in diesem Kapitel zunächst die Palliativversorgung hinsichtlich ihrer Versorgungsintensität in zwei Stufen (Basis- und Spezialversorgung) eingeteilt. Darauf aufbauend wird in einem zweiten Teil ein Konzept zur Integration von Palliativversorgung auf der Stufe Spezialversorgung in die Versorgungsketten und Prozessabläufe von Patienten mit bösartigen Tumorerkrankungen beschrieben. In einem dritten Teil wird ein neuartiges Strukturkonzept für die flächendeckende Sicherstellung einer Spezialversorgung mit Palliative Care in Niedersachsen vorgestellt.

7.3.1 Basis- und Spezialversorgung in Palliative Care

Je nach Intensität, die in der Palliativversorgung erforderlich ist, unterscheidet der vorliegende Bericht verschiedene Stufen von Palliative Care und lehnt sich damit in modifizierter Weise an eine internationale Systematik an (Finlay, 2001; National Institute for Clinical Excellence, 2004a; National Institute for Clinical Excellence, 2004b):

- *Basisversorgung* und
- *Spezialversorgung* mit Palliative Care.

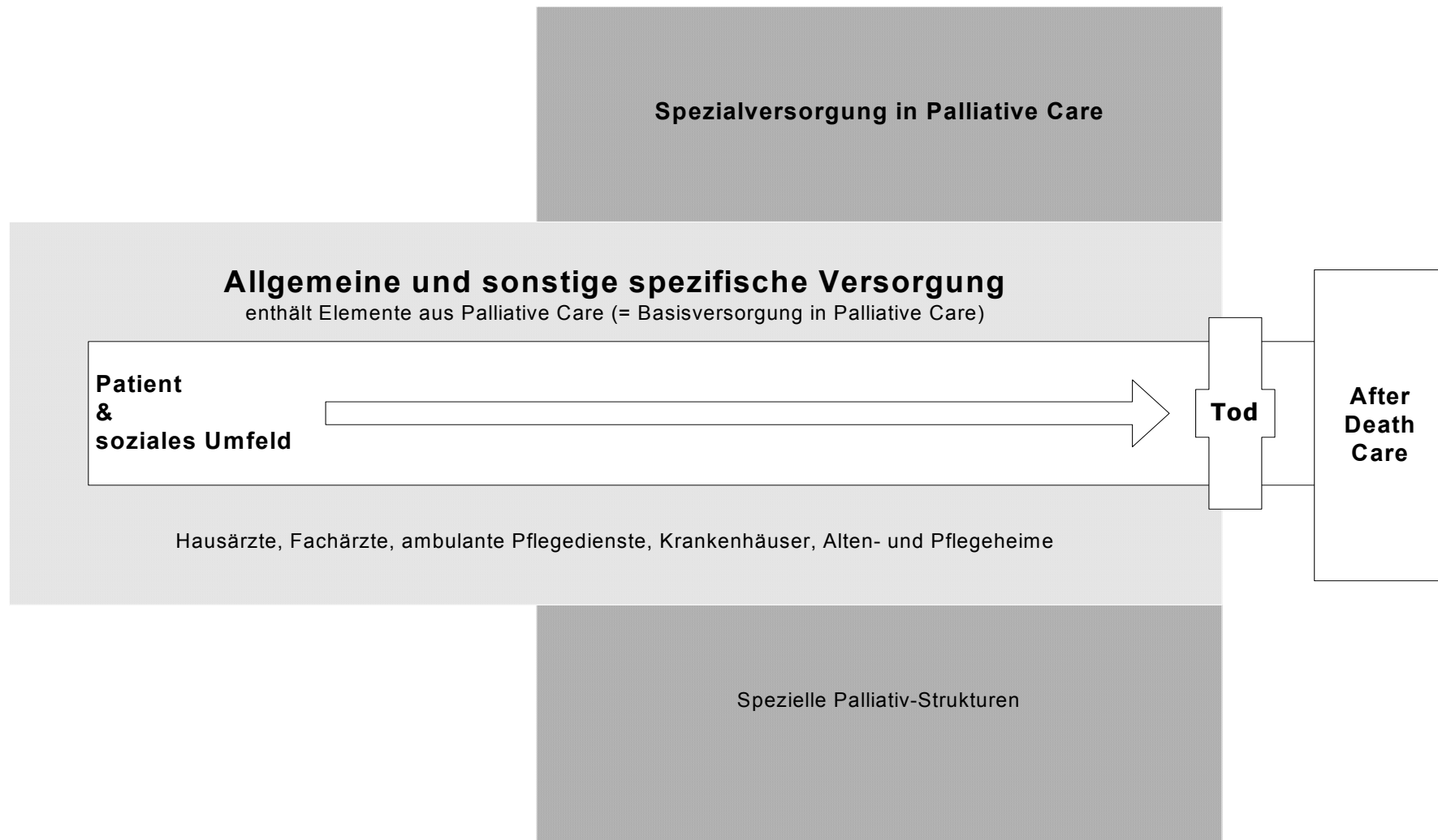


Abbildung 22: Palliativversorgung differenziert in die Module Basis und Spezial

7.3.1.1 Basisversorgung in Palliative Care

Die Basisversorgung mit Palliative Care ist kein eigenständiger, abgegrenzter Bereich, sondern vielmehr elementarer Bestandteil der allgemeinen Versorgung. Hierzu sollten laut NICE alle Berufsgruppen - Ärzte, Pflegepersonal, Seelsorger, Sozialarbeiter, Physiotherapeuten u.a. - Grundkenntnisse in Palliative Care in ihrer Berufsausbildung, Fort- und Weiterbildung erlernen und erweitern (National Institute for Clinical Excellence, 2004a). Grundkenntnisse in Palliative Care sollten als ein integraler Bestandteil der allgemeinen Versorgung überall dort vorhanden sein, wo regelhaft Schwerstkranke und Sterbende versorgt werden, also zum Beispiel in Krankenhäusern, Alten- und Pflegeheimen und im häuslichen Umfeld. Träger der Basisversorgung in Palliative Care sind Mitarbeiter aller Berufsgruppen, die schwerkranke und sterbende Patienten regelhaft versorgen (National Institute for Clinical Excellence, 2004b).

Für die Berufsgruppe der Ärzte haben die Beschlüsse des 106. Ärztetages zur Aufnahme palliativmedizinischer Inhalte in die Weiterbildung aller patientennahen Gebiete die entsprechenden Grundlagen geschaffen, die nun von den Ärztekammern umzusetzen sind (Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin, 2003).

Wenn eine flächendeckende Basisversorgung mit Palliative Care erreicht ist, werden dadurch bereits viele sterbende Patienten adäquat versorgt werden können. Dennoch wird es weiterhin Patienten geben, die aufgrund der Ausprägung ihrer Probleme und Bedürfnisse eine weitergehende Versorgung benötigen (National Institute for Clinical Excellence, 2004a). Diese wird im Folgenden als Spezialversorgung mit Palliative Care bezeichnet.

7.3.1.2 Spezialversorgung in Palliative Care

Die Träger der allgemeinen Versorgung sollten soweit wie möglich in den Versorgungsprozess eingebunden bleiben. Dieser Punkt ist elementar, um keinen Bruch an der Schnittstelle zwischen bisherigen Versorgungsträgern (z.B. Hausarzt) und Spezialisten in Palliativversorgung entstehen zu lassen und die Kontinuität der Ansprechpartner für Patienten und Angehörige zu wahren. Die Träger der allgemeinen Versorgung sollten aber die Möglichkeit haben, Spezialisten in Palliativversorgung hinzuzuziehen. Als Spezialisten werden hier v.a. Pflegekräfte und Ärzte verstanden, die einen ausgewiesenen Tätigkeitsschwerpunkt in der Palliativpflege bzw. Palliativmedizin haben. Dies sollte

- auf der qualitativen Ebene bedeuten, dass diese Mitarbeiter eine anerkannte Zusatzqualifikation in dem Bereich haben, und
- auf der quantitativen Ebene, dass sich diese Mitarbeiter in ihrem Arbeitsalltag in relevantem Umfang oder ggf. auch vollständig mit der Palliativversorgung beschäftigen.

Konkretere Angaben zu den Sozialisierungsprofilen werden an dieser Stelle nicht gemacht. Sie sollten von Leistungserbringern und Kostenträgern transparent unter Berücksichtigung bereits vorhandener Aus-, Fort- und Weiterbildungsmöglichkeiten und Strukturen erarbeitet werden. Wir empfehlen, als einen Maßstab die Realisierbarkeit einer flächendeckenden, landkreisspezifischen Palliativversorgung anzuwenden, was u. U. bedeuten kann, dass nicht überall ein theoretisch höchstmöglicher Spezialisierungsgrad möglich und sinnvoll ist, sondern vielmehr ein angemessener Mindeststandard definiert wird.

Die Einbindung dieser sog. Spezialisten in den Versorgungsprozess kann in unterschiedlicher Form erfolgen, z.B. als Beratungs-/Konsilleistung und/oder punktuelle Behandlungsintervention und/oder vollständige Übernahme der Versorgung (National Institute for Clinical Excellence, 2004b).

Die Übergänge zwischen den Modulen Basis und Spezialversorgung in Palliative Care sind fließend. Der Bedarf und die Bedürftigkeit sollte zu jedem Zeitpunkt hinterfragt werden, und die Behandlungswege innerhalb der Versorgungsstufen sind keineswegs eindimensional zu verstehen: Zum Beispiel kann ein Patient nach geglückter Krisenintervention im Rahmen einer Spezialversorgung durchaus wieder im Rahmen der Basisversorgung mit Palliative Care weiterbetreut werden.

7.3.2 Integration von Palliative Care in Prozessabläufe und Versorgungsketten

In diesem Abschnitt wird ein Konzept vorgestellt, das mögliche Wege zur regelhaften Einbindung der Spezialversorgung in Palliative Care in die Versorgungsketten und Prozessabläufe von Patienten mit Krebserkrankungen aufzeigen soll.

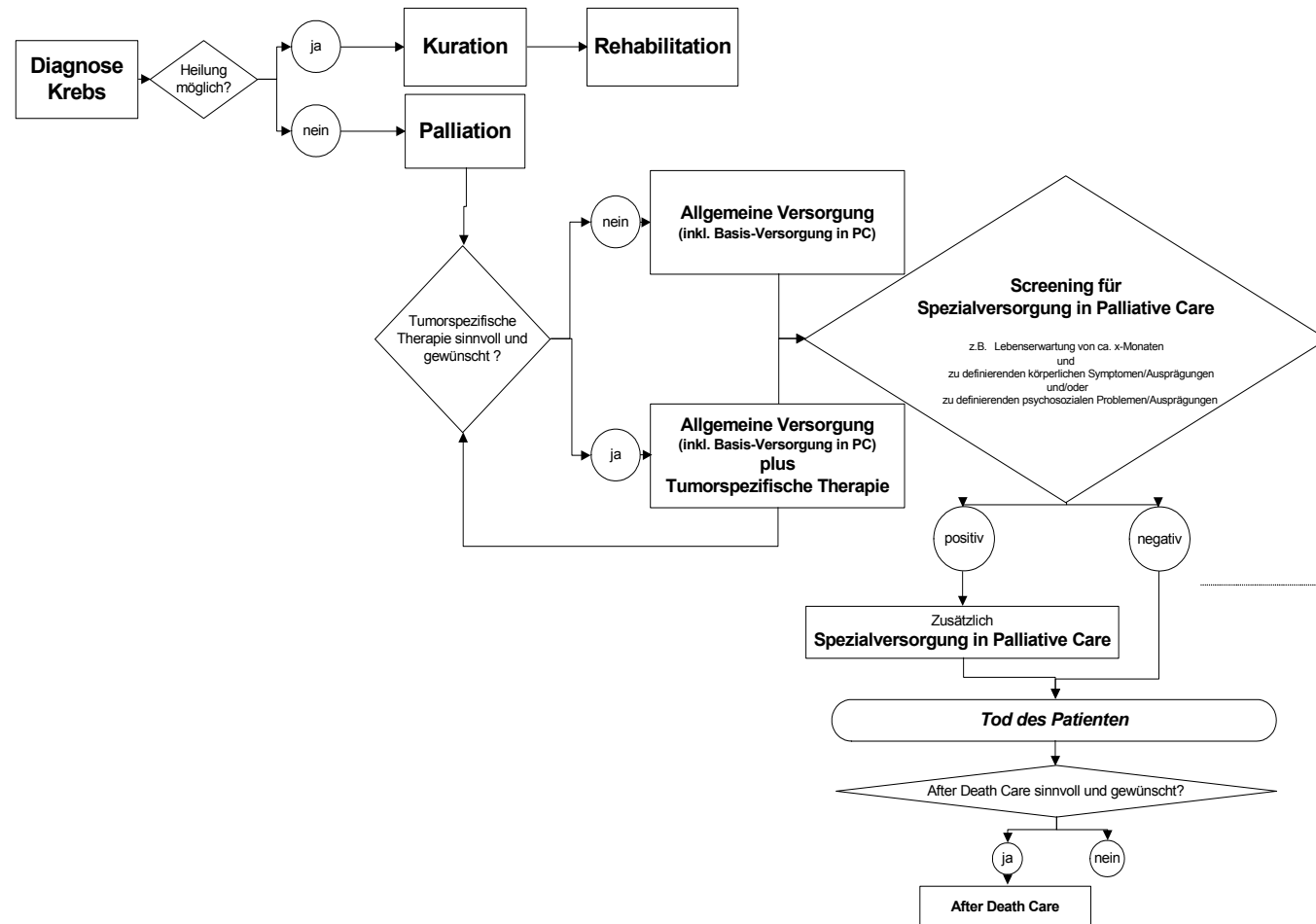


Abbildung 23: Flussdiagramm Prozessabläufe

Im Folgenden soll auf die Entscheidungsknoten der Abbildung 25 näher eingegangen werden.

Heilung möglich?

Die erste entscheidende Frage nach der Diagnose einer bösartigen Krebserkrankung lautet: Ist eine Heilung möglich? Ist dies der Fall, erfolgt die kurative Versorgung und in der Folge die Rehabilitation. Ist eine Kuration nicht (mehr) möglich, erfolgt die palliative Versorgung. Nur der palliative Versorgungsansatz wird an dieser Stelle detaillierter beschrieben.

Tumorspezifische Therapie sinnvoll und gewünscht?

Wenn nach der Diagnosestellung einer Krebserkrankung der palliative Therapieansatz verfolgt wird, orientiert sich das weitere Vorgehen an der Frage, ob durch eine tumorspezifische Behandlung die Lebensdauer und/oder die Lebensqualität des Patienten verbessert werden können oder nicht.

Zur tumorspezifischen Behandlung zählen spezielle onkologische Verfahren wie zum Beispiel Operationen, Chemotherapien, Strahlentherapien und Hormontherapien. Für zahlreiche Tumorarten existieren internationale und nationale Leitlinien, die differenzierte, auf die entsprechenden Tumorklassifikationen abgestimmte Therapieschemata aufgreifen. Zum Teil können Patienten erfolgreich über viele Jahre dank eines tumorspezifischen Therapiekonzepts behandelt werden. Etwa zwei Drittel von ihnen sterben letztlich an ihrem Tumorleiden (Klaschik, 2000). Die übrigen Palliativpatienten versterben nicht an, sondern mit ihrem Tumorleiden an anderen Ursachen.

Die Entscheidung über eine tumorspezifische Therapie sollte interdisziplinär, zum Beispiel im Rahmen von Tumorkonferenzen getroffen werden, weil so am ehesten sichergestellt werden kann, dass alle Aspekte bei der Entscheidungsfindung einfließen und der Patient die für ihn am besten geeignete Therapie erhält. Eine begonnene tumorspezifische Therapie wird zu jeder Zeit erneut kritisch hinterfragt und je nach Erfolg modifiziert, umgestellt oder beendet.

Die tumorspezifische Therapie steht nie alleine, sondern wird kombiniert mit der allgemeinen und sonstigen spezifischen Behandlung (siehe oben).

Zwar sollte schon die allgemeine Versorgung einzelne Elemente aus Palliative Care (Basis-Versorgung in Palliative Care) beinhalten, jedoch reichen diese in bestimmten Fällen nicht (mehr) aus. Es kann zu körperlichen und psychosozialen Beschwerden kommen, die durch die allgemeine Versorgung und die darin enthaltene Basis-Versorgung in Palliative Care nicht (mehr) ausreichend gelindert werden können. Deshalb kann es sinnvoll sein, die Versorgungsmöglichkeiten von Palliative Care in seiner speziellen Form einzubeziehen. Um den Bedarf für die Einbeziehung einer Spezialversorgung in Palliative Care zeitgerecht und in-

haltlich angemessen zu erkennen, sollten Screening-Kriterien als Hilfsinstrumente definiert werden (National Institute for Clinical Excellence, 2004b).

Screening für Spezialversorgung Palliative Care

Um die Zielgruppe für eine Spezialversorgung in Palliative Care möglichst gut zu identifizieren, erscheint es auf Basis der Erkenntnisse der vorliegenden Untersuchung als prinzipiell sinnvoll, bestimmte Kriterien für ein umfassendes prospektives Screening-Verfahren zu definieren. Ein solches Verfahren soll sicherstellen, dass einerseits die Patienten, die eine Spezialversorgung in Palliative Care benötigen, Zugang zu dieser Versorgungsform erhalten, andererseits aber diese Versorgungsform möglichst spezifisch der entsprechend bedürftigen Patientengruppe vorbehalten bleibt und keine Überversorgung generiert wird.

Ein Screening-Kriterium kann die angenommene verbleibende Lebenserwartung sein. Zum Beispiel könnte definiert werden, dass die geschätzte Lebenserwartung höchstens zwölf, sechs oder drei Monate betragen soll. Andere Kriterien innerhalb eines multifaktoriellen Screenings können z.B. Ausprägungen bestimmter Krankheitssymptome (Schmerzen, Luftnot u.a.) oder psycho-soziale Probleme sein. Relativ enge Eingrenzungen des Inanspruchnahme-berechtigten Patientenkreises würden eine möglicherweise notwendige Rationierung bedeuten, die sich aus der Diskussion einer Priorisierung im System der Gesetzlichen Krankenversicherung vor dem Hintergrund begrenzter Ressourcen und der Verteilungsgerechtigkeit ergeben kann (Zentrale Ethikkommission, 2000).

Es existieren bereits einige Kriterien zur Feststellung der Notwendigkeit einer spezifischen Hospiz- oder Palliativbehandlung, die z.B. bei der Aufnahme in ein stationäres Hospiz angewendet werden⁴⁶. Auch das gutachterliche Aufgabenspektrum des Medizinischen Dienstes der Krankenkassen z.B. bei der Einstufung in die Pflegeversicherung beinhaltet Elemente, die für ein Palliativversorgungs-Screening von großer Bedeutung sind. Die vorhandenen Beurteilungs- und Einstufungsinstrumente halten wir jedoch aus unterschiedlichen Gründen für nicht ausreichend, um dem umfassenden Anspruch der Palliativversorgung wirklich gerecht zu werden:

- Elementare psycho-soziale und spirituelle Aspekte werden nicht gleichwertig mit medizinischen Diagnosen und pflegerischen Aufwendungen berücksichtigt.
- Die Kriterien sind nicht in dem Sinne prospektiv ausgerichtet, dass Palliativpatienten unabhängig von ihrem Aufenthaltsort regelhaft danach gescreent werden, ob sie einen Bedarf für spezielle Palliativversorgung haben oder nicht.

⁴⁶ vgl. Muster-Versorgungsvertrag über stationäre Hospizversorgung im Sinne des §39a SGB V in Verb mit § 72 SGB XI unter www.hospiz-nds.de/Themen/versorgungsvertrag_nds.htm, Zugriff vom 09.07.2004.

- Die vorhandenen Instrumente kommen i.d.R. fragmentiert zum Einsatz und spiegeln nur Teilbereiche des Versorgungsbedarfs eines Patienten wider (z.B. Trennung zwischen medizinischem und pflegerischem Versorgungsbedarf).
- Der erheblichen zeitlichen Dynamik im Krankheitsverlauf von Palliativpatienten (rasche Veränderungen des Gesundheitszustandes und damit im Versorgungsbedarf, kurze Lebenserwartung) wird nicht ausreichend Rechnung getragen.

Deshalb sollten die vorhandenen Instrumente weiterentwickelt und zu einem prospektiven, dynamischen Screeningverfahren mit regelhafter Anwendung bei möglichst allen Palliativpatienten i.S. des dargestellten Flussdiagramms ausgebaut werden.

Zusammenfassend gewährleistet ein Screening-Ansatz, dass einerseits alle Patienten mit entsprechendem Bedarf und Bedürfnis Zugang zu einer Spezialversorgung mit Palliative Care haben. Andererseits wird gewährleistet, dass die Ressourcen gezielt eingesetzt werden und nicht jeder Patient mit einer fortgeschrittenen unheilbaren Erkrankung automatisch eine Spezialversorgung in Palliative Care erhalten muss. Es wird betont, dass Palliative Care ein in entsprechenden Fällen hilfreiches zusätzliches Angebot darstellt, aber Patienten mit fortgeschrittenen, unheilbaren Krankheiten durchaus auch würdevoll und friedlich versterben können, ohne zwangsläufig mit einer Palliative Care-Spezialversorgung in Berührung gekommen sein zu müssen.

After Death Care sinnvoll und gewünscht?

Zu dem umfassenden Konzept von Palliative Care gehört auch die Begleitung und Unterstützung der Hinterbliebenen von verstorbenen Patienten (Finlay, 2001; Smeding, 1997; Smeding, 2002). Die Unterstützung reicht von Hilfestellungen in formalen und sozialrechtlichen Fragen bis zur eigentlichen Trauerbegleitung. Für diesen Gesamtbereich existiert im angelsächsischen Sprachgebrauch der umfassende Begriff *After Death Care*, den der deutschsprachige Begriff Trauerbegleitung am ehesten widerspiegelt, ohne allerdings den englischsprachigen Ausdruck in seiner ganzen Bedeutung zu erfassen.

Im Hinblick auf die Lebensbewältigung nach dem Tod eines Angehörigen kann die Trauerbegleitung ein wichtiger Bestandteil eines Gesundheitswesens bzw. einer Gesellschaft im Rahmen der Gesundheitsförderung sein.

Deshalb sollte überprüft werden, ob und in welchem Umfang eine weitere Begleitung der Hinterbliebenen erforderlich und gewünscht ist. Diese Frage kann selbstverständlich auch bereits zu einem früheren Zeitpunkt angesprochen worden sein; dennoch ergeben sich mit dem Tod des Patienten häufig neue Aspekte und Probleme für die Angehörigen, die zuvor nicht thematisiert werden konnten.

Anwendbarkeit des Modells außerhalb von Krebserkrankungen

Prinzipiell ist das von uns vorgestellte Entscheidungsdiagramm auch für andere Erkrankungen als Tumorerkrankungen anwendbar. Modifikationen könnten dazu eingebaut werden. Zum Beispiel kann – wenn der Ansatz der Palliation bei einer anderen Erkrankung verfolgt wird – statt nach *tumorspezifischer Therapie* nach einer entsprechenden anderen spezifischen Therapie gefragt werden. Im Falle von AIDS-Erkrankungen zum Beispiel nach *HIV-spezifischer Therapie*, im Fall von terminaler Niereninsuffizienz zum Beispiel nach *Dialyse*, im Fall von Multimorbidität im Alter zum Beispiel nach *spezifischen kardiologischen Verfahren*, um nur einige zu nennen.

Hinsichtlich der Screening-Kriterien dürfte allerdings bei diesen, nicht onkologischen Erkrankungen, die Begrenzung auf die geschätzten letzten Monate des Lebens noch größere Schwierigkeiten bereiten als bei Krebserkrankungen, da Prognosen hier in vielen Fällen noch unsicherer sind.

7.3.3 Entwicklung eines neuartigen Konzeptes zur Palliativversorgung in Niedersachsen

In diesem Kapitel wird ein von uns entwickeltes strukturelles Konzept für die Palliativversorgung in Niedersachsen vorgestellt. Es wird betont, dass selbstverständlich auch andere Konzepte oder ähnliche Konzepte mit differenzierten Akzentuierungen eine vernünftige, umfassende landesweite Palliativversorgung grundsätzlich sicherstellen könnten.

Unser Konzept wird in unterschiedlichen Modellen mit abgestufter mengenmäßiger Ausprägung berechnet. Zunächst wird das Konzept, das sich in die Module „Basisversorgung“ und „Spezialversorgung“ gliedert, detailliert inhaltlich beschrieben.

7.3.3.1 Ausbau der Basisversorgung in Palliative Care

Zur Verbesserung der Basisversorgung in Palliative Care sind diverse Ansätze auf unterschiedlichen Ebenen denkbar, von denen einige wichtige – ohne Anspruch auf Vollständigkeit – hier vorgestellt werden sollen.

7.3.3.1.1 Aus-, Fort- und Weiterbildung

Von größter Bedeutung ist die Verbesserung der Kompetenz in Palliative Care für Mitarbeiter aller Berufsgruppen, die regelhaft in die Versorgung schwerstkranker und sterbender Patienten involviert sind (National Institute for Clinical Excellence, 2004b). Geeignete Instrumente zur Verbesserung der Basisversorgung in Palliative Care sind deshalb intensive Aus-, Fort- und Weiterbildungsmaßnahmen für alle Berufsgruppen. Diese Maßnahmen sollten interprofessionell und interdisziplinär ausgerichtet sein (Connors et al., 1995). Die Gründung einer Akademie für Palliativmedizin an der Ärztekammer Niedersachsen ist als wichtiger

Schritt in diese Richtung zu sehen und sehr zu begrüßen. Sie kann ein geeignetes Instrument werden, um den notwendigen Wissenstransfer von Spezialisten zu Basisversorgern sicher zu stellen.

Besondere Bedeutung kommt der Ausbildung der Medizinstudenten zu. Hierfür ist die akademische und wissenschaftliche Förderung von Palliativmedizin an den medizinischen Fakultäten erforderlich. Die Approbationsordnung sieht aber Palliativmedizin lediglich als fakultatives Fach vor. Wünschenswert wäre jedoch die Lehre dieses Faches im Rahmen von Pflichtveranstaltungen für künftige Ärzte. Deshalb hat die Universität München als erste deutsche medizinische Fakultät die Palliativmedizin als Pflichtlehr- und Prüfungsfach eingerichtet, in dem drei aufeinander folgende Module, beginnend im dritten und endend im neunten Semester, unterrichtet werden (Deutsches Ärzteblatt, 2004). Derartige Konzepte empfehlen wir auch den niedersächsischen medizinischen Fakultäten.

7.3.3.1.2 Rahmenbedingungen in der allgemeinen Versorgung

Mitarbeiter aller Berufsgruppen müssen im Arbeitsalltag die Zeit und den Raum erhalten, Palliative Care-Elemente zumindest auf Basisebene bei der allgemeinen Krankenversorgung anzuwenden. Palliative Care ist weniger technisch- als personalintensiv. Diese Tatsache sollte in den Strukturen und Arbeitsabläufen überall dort, wo regelhaft schwerstkranke und sterbende Patienten versorgt werden, berücksichtigt werden.

Wünschenswert ist eine Verbesserung der Arbeitsbedingungen für alle Berufsgruppen in der Patientenversorgung, damit sie ausreichend Zeit und Raum für eine individuelle patientenorientierte Versorgung haben. Konkret bedarf es dafür nach unserer Einschätzung einer verbesserten Bewertung z.B. von Gesprächsleistungen. Beispielhaft sei dies für die vertragsärztliche Versorgung im ambulanten Bereich herausgehoben. Hier haben in unserer Erhebung die befragten niedersächsischen Vertragsärzte – Hausärzte wie Spezialisten – umfangreiche Kritik geübt. Sie sehen den hohen persönlichen Aufwand bei der häuslichen Versorgung und Sterbebegleitung durch die derzeitige Vergütung nicht adäquat honoriert und fordern eine bessere Vergütung von palliativmedizinischen Leistungen, u.a. von Hausbesuchen und zeitintensiven Gesprächen.

Die Forderungen nach Verbesserungen bei der Vergütung palliativmedizinischer Leistungen kann, muß aber nicht zwangsläufig einen zusätzlichen Fluss finanzieller Ressourcen von den Krankenkassen an die Vertragsärzte nach sich ziehen. Wir empfehlen, als gemeinsame Anstrengung von Kostenträgern und Leistungserbringern bzw. ihrer Selbstverwaltungsorgane zunächst eine transparente Reflexion über die Priorisierung und Bewertung ärztlicher Leistungen vorzunehmen und ggf. zu Neu- und Umbewertungen bestimmter Leistungen zu gelangen. Als Ergebnis dieser Überlegungen könnten z.B. eine modifizierte Bewertung bestimmter Abrechnungsziffern oder die Einrichtung spezifischer Palliativziffern stehen.

Für die stationäre Versorgung stellt sich z.B. die Frage, ob Palliative Care überhaupt sinnvollerweise im DRG-System abgebildet werden kann oder besser ausgeklammert werden sollte. Die Vergütung der Krankenhäuser über das DRG-System braucht keineswegs alle oder fast alle Leistungen zu betreffen. Das australische DRG-System, das als Vorlage für das deutsche gewählt wurde, deckt z.B. nur 40 % der Leistungen ab.

Unabhängig von stationärer und ambulanter Versorgung sollte bei jeglicher Form der Pauschalierung geprüft werden, ob sie es leisten kann, die Komplexität der Palliativversorgung in einer angemessenen Vergütung widerzuspiegeln oder ob die Anreize falsch gesetzt werden.

7.3.3.1.3 Standards und Leitlinien

Wir empfehlen in Anlehnung an das NICE, auf multiprofessioneller und interdisziplinärer Basis Standards und Leitlinien zu entwickeln, die in Behandlungspfade und Versorgungsketten integriert werden (National Institute for Clinical Excellence, 2004b). Die Standards und Leitlinien sollten so weit wie möglich evidenzbasiert sein und medizinische, pflegerische und psycho-soziale Aspekte gleichermaßen berücksichtigen wie auch Aspekte des Versorgungsmanagements. Große Bedeutung kommt prospektiv ausgerichteten, auf den individuellen Patientenfall anwendbaren Handlungsempfehlungen gerade auch in der Nacht- und Wochenendzeit zu, in der häufig andere Leistungserbringer (Notdienste u.a.) in die Palliativversorgung einbezogen werden. Dabei gilt es, konkrete regional-spezifische Besonderheiten in den Gesamtkontext der Palliativversorgung einzubetten.

In einem weiter gefassten Kontext ist es außerdem wichtig, Palliative Care in die Leitlinien zur Behandlung und Versorgung bestimmter Krankheitsbilder, z.B. in Leitlinien zur Behandlung bestimmter Tumorerkrankungen oder Patientengruppen regelhaft einzubinden (National Institute for Clinical Excellence, 2004b). Die Ergebnisse der vorliegenden Datenerhebung zeigen bei den Vertragsärzten eine Offenheit für Leitlinien.

7.3.3.1.4 Einbeziehung der Spezialversorgung in Palliative Care

Wir empfehlen, dass sich die Träger der allgemeinen Versorgung jederzeit Unterstützung durch multiprofessionelle Spezialisten in Palliative Care einholen können. Je nach Fragestellung kann es sich um eine Beratung (Konsil), eine Mitbehandlung oder eine (vorübergehende) Übernahme der Behandlung durch Palliativ-Spezialisten handeln (National Institute for Clinical Excellence, 2004b). Die entsprechenden stationären und ambulanten Spezialstrukturen werden im folgenden Kapitel beschrieben. Dabei ist es sinnvoll, dass die Initiative zur Involvierung der Palliativ-Spezialisten von den Trägern der allgemeinen Versorgung ausgeht, bevorzugt von dem Hausarzt i.S.e. Primärarztes. Ein unmittelbar möglicher, direkter Zugang für Patienten zu speziellen Palliativstrukturen beinhaltet zwar den Vorteil größtmöglicher Wahlfreiheit für Patienten, birgt jedoch die Gefahr der ungezielten, ungesteuerten und unkritischen Inanspruchnahme der Spezialstrukturen. Dieses Problem stellt sich

insbesondere angesichts häufig sehr ausgeprägter ideologischer und emotionaler Aspekte in der Palliativversorgung.

Hingegen bieten Instrumente wie z.B. Zuweisung/Überweisung durch einen Hausarzt als Voraussetzung für die Involvierung spezieller Palliativstrukturen bessere Möglichkeiten zur Steuerung des Versorgungsprozesses und damit zur rationalen Nutzung der Leistungsangebote. Weiterhin gehen wir davon aus, dass die Akzeptanz der Involvierung spezieller Palliativstrukturen bei der Versorgung eines Patienten auf Seiten der Hausärzte höher ist, wenn die Initiative dazu von ihnen selbst ausgeht.

7.3.3.2 Ausbau der Spezialversorgung in Palliative Care

Das NICE verweist darauf, dass nach gegenwärtigem Kenntnisstand nicht eine bestimmte Form der Spezialversorgung in Palliative Care einer anderen grundsätzlich überlegen ist. Vielmehr können Versorgungskonzepte sehr unterschiedlich gestaltet werden (National Institute for Clinical Excellence, 2004b). Das in diesem Gutachten entwickelte und für Niedersachsen empfohlene Konzept umfasst vier grundsätzliche Angebote der Spezialversorgung in Palliative Care:

- mobile wohnortbezogene Palliativunterstützung,
- Palliative Care-Betten,
- Palliativkonsile in den Krankenhäusern und
- landesweite 24-Stunden-Telefon-Hotline.

Für diese Versorgungsangebote sind drei unterschiedliche Organisationsformen in unserem Konzept vorgesehen:

- Palliativ-Stützpunkte auf Kreisebene,
- Palliativ-Konsildienste in den Krankenhäusern und ein
- Palliativ-Zentrum auf Landesebene.

Die Versorgungsangebote, die Settings, Inhalte und Organisationsformen sind in der tabellarischen Übersicht dargestellt.

Tabelle 16: Übersicht über das Strukturkonzept für die spezielle Palliativversorgung in Niedersachsen

Versorgungs-angebote	Settings	Inhalte	Organisationsformen
Palliative Care-Betten	Krankenhäuser, Alten-Pflegeheime, Hospize	Behandlung/Versorgung	Palliativ-Stützpunkte auf Kreisebene
mobile wohnortbezogene Palliativunterstützung	Wohnort des Patienten	Konsil/Beratung/punktueller Mitbehandlung	Palliativ-Stützpunkte auf Kreisebene
Palliativkonsile in den Krankenhäusern	akutstationäre Krankenhausbehandlung	Konsil/Beratung	Palliativ-Konsildienste in den Krankenhäusern
Landesweite 24-Stunden-Hotline	Verfügbarkeit orts- und strukturunabhängig	Beratung	Palliativ-Zentrum auf Landesebene

In den folgenden Abschnitten wird unser Konzept detailliert erläutert. Das Konzept umfasst den Aufbau einiger bislang nicht bekannter Strukturen und macht im Rahmen dessen zum Teil optionale Vorschläge. Dies ist primär darin begründet, dass versucht wird, bestehende Strukturen sinnvoll in das neue Konzept einzubinden, was häufig auf unterschiedliche Art und Weise möglich ist und maßgeblich von den regionalen Besonderheiten abhängt. Das übergeordnete, flächendeckende Konzept für Niedersachsen soll so konkret wie möglich vorgestellt werden und dabei sinnvolle Handlungsspielräume für die regional-spezifische Umsetzung offenlassen.

Zunächst werden die Palliativ-Stützpunkte näher beschrieben, die kreisspezifisch sowohl das Angebot der Palliative Care-Betten als auch der mobilen wohnortbezogenen Palliativunterstützung vorhalten.

7.3.3.2.1 Palliativ-Stützpunkte auf Kreisebene

Die Stützpunkte stellen Organisationsformen innerhalb der speziellen Palliativversorgung auf Ebene der Landkreise und kreisfreien Städte dar. Der Begriff Palliativ-Stützpunkt beschreibt ein neuartiges Strukturelement, das aus den Überlegungen für eine angemessene Palliativversorgung für ein Flächenland wie Niedersachsen im Rahmen dieses Gutachtens entwickelt wurde. Der Begriff meint weniger einen konkreten räumlichen Bezug, sondern mehr einen konzeptionellen Organisationsverbund zwischen unterschiedlichen Leistungsanbietern. Diese können sich zu gleichen Bedingungen um die Erstellung des Leistungspakets eines Stützpunktes bzw. einzelner Teile daraus bewerben. Unter den Anbietern, die an der Leistungserstellung beteiligt sind, entstehen dann sog. virtuelle Organisationen. Diese Organisationen können in unterschiedlichen Ausprägungen vorkommen. So ist vorstellbar, dass ein loser Zusammenschluss auf der Basis eines gemeinsamen Vertrages die Stützpunkt-Funk-

tion übernimmt. Aber auch sehr viel weitergehende Struktur- und Organisationsformen sind denkbar (z.B. medizinische Versorgungszentren). Dabei ist es möglich, aber nicht notwendig, dass eine einheitliche Finanzierung vereinbart wird. Auf mögliche Ausgestaltungen dieses Rahmens wird bei den Überlegungen zur integrierten Versorgung später eingegangen werden.

Das Leistungspaket eines Stützpunktes umfasst mit einem gemeinsamen, übergreifenden Personalpool:

- Versorgung von Patienten in Palliative Care-Betten und
- mobile wohnortbezogene Palliativunterstützung.

Um dieses Leistungspaket zu erfüllen, können unter dem organisatorischen Dach der Stützpunkte prinzipiell alle Anbieter zusammenarbeiten. Besonders geeignet erscheinen:

- Krankenhäuser,
- Alten-/Pflegeheime,
- stationäre Hospize,
- ambulante Pflegedienste,
- Vertragsärzte.

Die Abbildung zeigt eine schematische Übersicht über unser Konzept.

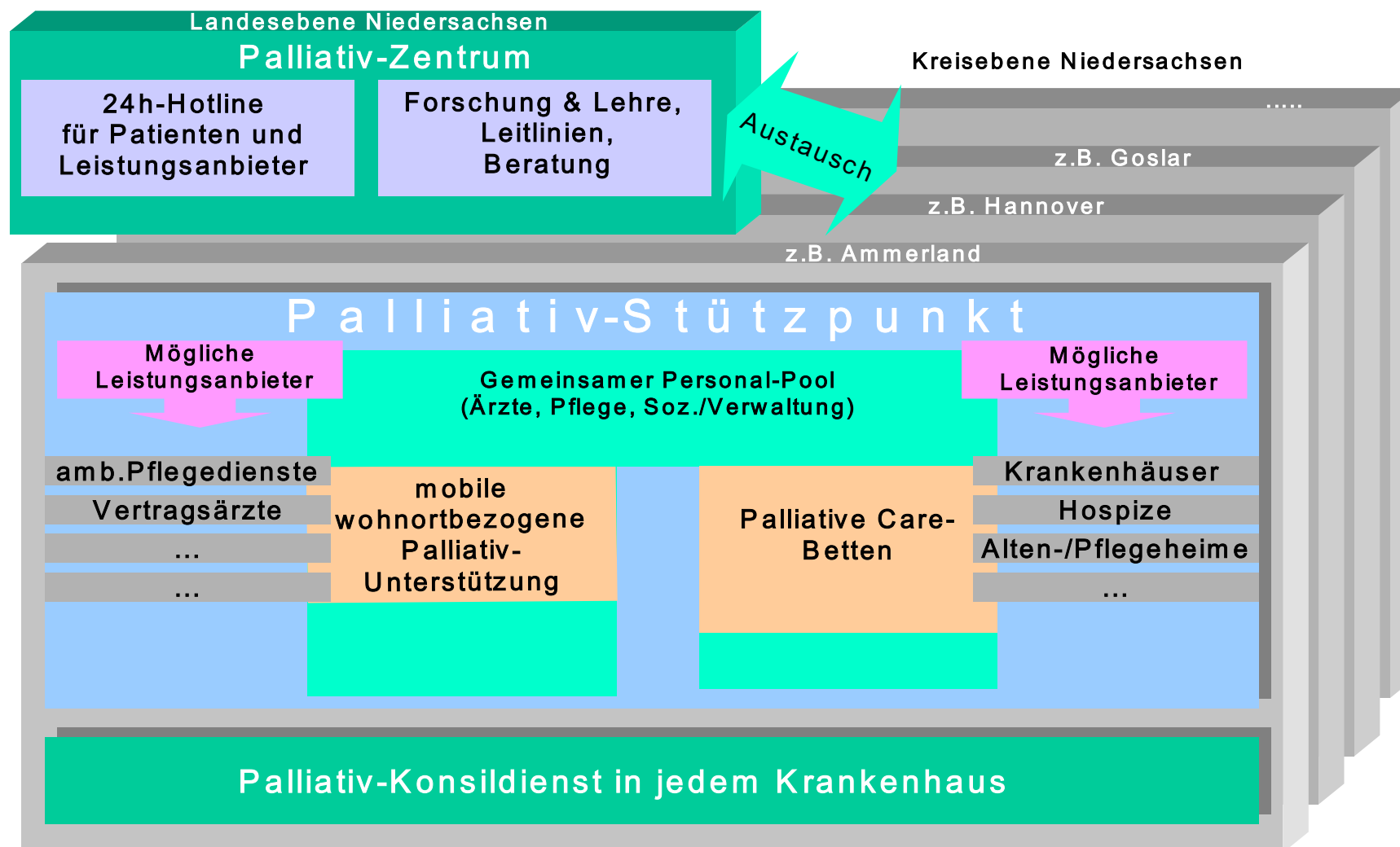


Abbildung 24: Übersicht Konzept Stützpunkte und Zentrum

Die Palliative Care-Betten und die mobile wohnortbezogene Palliativunterstützung sowie die Rollen der möglichen Leistungsanbieter werden im Folgenden näher beschrieben.

Palliative Care-Betten

Der Begriff Palliative Care-Betten wird in unserem Konzept neu eingeführt. Im Grundsatz entsprechen diese Betten den bisherigen Hospizbetten. Allerdings ist für sie in diesem Konzept eine modifizierte inhaltliche und strukturelle Ausrichtung vorgesehen, weshalb bei den weiteren Ausführungen zur Abgrenzung der neue Begriff Palliative Care-Betten verwendet wird. Im Folgenden werden diese näher beschrieben.

Strukturelle Anbindung

Unser Konzept sieht vor, dass die Palliative Care-Betten in einem Krankenhaus oder einem Alten-/Pflegeheim oder separat in einem eigenständigen Hospiz vorgehalten werden können. Grundsätzlich sind auch andere Leistungsanbieter wie z.B. Rehabilitationseinrichtungen denkbar, was jedoch eher die Ausnahme sein wird.

Einige Bestandteile der Vertragsvereinbarungen über stationäre Hospizversorgung im Sinne des § 39a SGB V in Verbindung mit § 72 SGB XI stehen derzeit einer institutionsunabhängigen Bewertung von Hospizbetten entgegen. Demnach muss z.B. ein Hospiz eine „baulich organisatorisch und wirtschaftlich selbständige Einrichtung mit separatem Personal und Konzept sein.“ Deshalb wird „ausgeschlossen, dass es Bestandteil einer stationären Pflegeeinrichtung ist.“

Zwei wesentliche Argumente lassen diese Einschränkungen für die Optimierung der Palliativversorgung in einem Flächenland wie Niedersachsen nicht sinnvoll erscheinen:

1. Sie können den wohnortnahen flächendeckenden Aufbau von Palliative Care-Betten behindern, weil in zahlreichen Landkreisen und kreisfreien Städten der Bedarf nicht hoch genug ist, um die Vorhaltung eigenständiger Hospize strukturell und ökonomisch zu rechtfertigen. Folglich müssten Angehörige von Palliativpatienten vor allem in ländlichen Gebieten sehr weite Anfahrtswege zu Hospizen in Kauf nehmen und die Patienten selbst würden in erheblichem Maß aus ihrem sozialen Umfeld herausgerissen. Dies halten wir für unangemessen.
2. Sie betonen das institutionelle Denken und Handeln zu Lasten einer prozessorientierten Vorgehensweise, die eher in der Lage wäre, Schnittstellen zu überwinden und die Palliativversorgung regelhaft in die Versorgungswege zu integrieren.

Wir empfehlen deshalb, die bestehenden Regelungen dahingehend zu ändern bzw. Möglichkeiten zu schaffen, dass sich alle Leistungsanbieter - insbesondere Krankenhäuser, Alten-/Pflegeheime und eigenständige Hospizen - gleichberechtigt um die Einrichtung von Palliative Care-Betten unter dem Dach der Stützpunkte bewerben können. Die Empfehlung

lösungs- und praxisorientierter Regelungen gilt auch bezüglich anderer derzeitiger Vorgaben, die möglicherweise einer Umsetzung des hier vorgestellten Konzepts entgegenstehen.

Diese Empfehlung impliziert gesetzliche Änderung auf Bundesebene. Es lassen sich aus unserem Konzept allerdings auch modifizierte Lösungsvorschläge unterhalb einer bundesgesetzlichen Neubewertung ableiten. Dabei könnten die Betten in einem Stützpunkt wie herkömmliche Hospizbetten gemäß § 39a SGB V in Verbindung mit § 72 SGB XI behandelt werden, was bedeutet, dass die Betten in eigenständigen Hospizgebäuden dem empfohlenen Bedarf entsprechend aus- und aufgebaut werden. Träger der Hospize sollten – dem Wettbewerbsgedanken folgend – alle potenziellen Leistungsanbieter sein können. Als Folge dieses Weges müssten allerdings häufig mehrere benachbarte Landkreise hinsichtlich ihres Bedarfs gebündelt werden und einen gemeinsamen Stützpunkt erhalten, weil der Bettenbedarf vielerorts nicht die Einrichtung eines separaten Hospizgebäudes rechtfertigen würde. Die Konsequenzen daraus wären weitere Anfahrtswege für die Betroffenen und die Leistungserbringer sowie Festigung der institutionell orientierten Versorgung anstelle der prozessorientierten.

Wir halten diesen Weg der Beibehaltung der bisherigen Hospizstruktur aus den o.g. Gründen für nicht optimal. Allerdings können wir ihn uns als kurzfristige Realisierungsstrategie vorstellen, um zeitnah auf Landesebene eine Verbesserung der Palliativversorgung zu erreichen, was nicht die Empfehlungen bezüglich bundesgesetzlicher Neuorientierungen aufhebt.

Grundsätzlich halten wir umfangreiche Kooperationsformen zwischen unterschiedlichen Leistungsanbietern für unerlässlich, um Synergieeffekte zu erzielen. Beispielhaft sei auf bestimmte technische Verfahren (Sonografie, Laboruntersuchungen u.a.) hingewiesen, die zur Symptomkontrolle auch bei Palliativpatienten, die in einem Hospiz- bzw. Palliative Care-Bett versorgt werden, sinnvoll eingesetzt werden können. Wenn die Betten an ein Krankenhaus angegliedert sind bzw. ein Alten-/Pflegeheim oder Hospiz engmaschig mit einem Krankenhaus zusammenarbeitet, wird der Zugriff auf diese Möglichkeiten vereinfacht.

Inhaltliche Ausrichtung

Die Palliative Care-Betten sollten sowohl Patienten beherbergen, die dort ihre letzte Lebensphase bis zum Tod verbringen, weil eine häusliche Versorgung auf Dauer nicht (mehr) möglich ist, als auch Patienten, die lediglich vorübergehend, z.B. zur Krisenintervention, aufgenommen und wieder entlassen werden. Eine (vorübergehende) Aufnahme von Patienten in die Palliative Care-Betten sollte aus jeder anderen Versorgungsstruktur möglich sein, d.h. gleichermaßen aus Krankenhäusern, Alten-/Pflegeheimen und von zu Hause.

Die derzeitigen Vereinbarungen über stationäre Hospizversorgung im Sinne des § 39a SGB V sehen eine Hospizversorgung ausdrücklich nicht bei Patienten vor, die in einer stationären Pflegeeinrichtung versorgt werden. Diese Einschränkung ist für die Palliative Care-Betten nicht sinnvoll, weil sie bestimmten Patienten, die in einem Alten-/Pflegeheim leben, eine möglicherweise gebotene Versorgungsform vorenthalten und zu einer nicht zu rechtfertigenden Rationierung führen würde. Wir empfehlen deshalb, Regelungen zu schaffen, die allen Patienten – unabhängig von ihrem Wohn- und Aufenthaltsort – bei Bedarf eine Versorgung in einem Palliative Care-Bett ermöglichen.

Weiterhin halten wir einen höheren medizinischen Versorgungsstandard der Palliative Care-Betten für erforderlich. Bislang erfolgt die ärztliche Versorgung der Hospizbetten weitgehend unstrukturiert. In unserem Konzept wird zwar der Schwerpunkt der pflegerischen Versorgung in Palliative Care-Betten beibehalten, jedoch eine regelhafte feste und definierten Qualifikationsstandards folgende ärztliche Mitarbeit unabhängig vom Standort der Betten empfohlen. Diese Empfehlungen sollen einen Beitrag zur Überwindung der häufig anzutreffenden strukturellen und inhaltlichen Trennung zwischen Palliativmedizin und Hospizarbeit leisten. In Deutschland ist diese Trennung vorwiegend historisch gewachsen und stark ideologisch und berufsgruppenspezifisch geprägt (Student, 2002). Bisweilen sind dogmatische Ausprägungen zu beobachten. Die hospizliche Tradition wird gewürdigt, jedoch erscheinen Umorientierungen in einigen Bereichen sinnvoll, wenn das Ziel einer flächendeckenden angemessenen Versorgung von Palliativpatienten mit gesicherter Finanzierung und Einbindung ins Gesamtsystem der Gesundheitsversorgung verfolgt wird.

Personelle Strukturen

Wir kalkulieren den Stellenbedarf für die Berufsgruppen der Pflegekräfte und Ärzte sowie für Verwaltung/Sozialarbeit. Dieser Stellenbedarf beschreibt das zeitliche Volumen, das für diese Berufsgruppen zur Versorgung der Palliative Care-Betten eines Stützpunktes vorgesehen wird. In welcher Form die kalkulierten Stellen umgesetzt werden (z.B. Festanstellungen, Kooperationen), wird damit nicht vorgegeben. Das Stützpunkt-Konzept sieht vor, dass ein gemeinsamer Personalpool für die Versorgung der Palliative Care-Betten und für die mobile wohnortbezogene Palliativunterstützung gebildet wird. Bei der Berechnung des Stellenbedarfs pro Stützpunkt wird deshalb an späterer Stelle (vgl. Abschnitt 6.4) der Stellenbedarf für die Palliative Care-Betten mit dem Stellenbedarf für die mobile wohnortbezogene Unterstützung addiert, um den kreisspezifischen Personalbedarf für die jeweiligen Stützpunkte zu benennen. Die Bündelung der Ressourcen ermöglicht es, auch in einem Flächenland wie Niedersachsen mit Regionen relativ niedrigem Bedarfs wohnortnahe Palliativ-Strukturen vorzuhalten. Darüber hinaus fördert dieses Konzept die prozessorientierte, institutionsübergreifende Versorgung.

Die Mitarbeiter in einem Stützpunkt sollen eine spezielle Qualifikation in Palliativmedizin bzw. Palliative Care haben. Ihre Stellenkalkulation erfolgt unabhängig davon, ob die Palliative Care-Betten im Krankenhaus, Alten-/Pfleheim oder separatem Hospiz liegen.

Die feste ärztliche Mitarbeit schließt nicht aus, dass ein Patient auch im Palliative Care-Bett weiterhin von seinem Hausarzt und/oder Spezialisten mitversorgt wird. Der Arzt im Palliativ-Stützpunkt soll keine Leistungen der allgemeinen und sonstigen spezifischen Versorgung ersetzen, sondern sie um das bislang nicht etablierte Element der qualifizierten Palliativ-Beratung und ggf. punktuellen Mitbehandlung ergänzen.

Die Stützpunkte sollten als virtuelle Organisationsformen eine verantwortliche Leitung und Ansprechperson haben. Diese kann, muss aber nicht gleichzeitig auch die Leitung der Palliative Care-Betten inne haben. Grundsätzlich ist vorgesehen, dass die Leitung eines Stützpunktes von Mitarbeiter aller Professionen und Leistungsanbieter übernommen werden kann.

Mobile wohnortbezogene Palliativunterstützung

Die mobile wohnortbezogene Palliativunterstützung bezeichnet die (Mit-)Versorgung von Palliativpatienten an ihrem Wohnort durch die Palliative Care-Mitarbeiter im Stützpunkt, d.h. durch Mitarbeiter aus dem gemeinsamen Personalpool, die auch die Palliative Care-Betten versorgen.

Inhaltliche Ausrichtung

Das Leistungsangebot einer mobilen wohnortbezogenen Palliativunterstützung umfasst v.a.:

- Beratung und Anleitung aller Leistungsanbieter der allgemeinen Versorgung in speziellen Palliative Care-Fragen sowie
- institutions- und sektorenübergreifende organisatorische Aufgaben im Sinne eines Versorgungsmanagements.

Das Angebot sollte unabhängig davon sein, von welchem ambulanten Pflegedienst und welchem Primärarzt ein Palliativpatient versorgt wird. So kann ein Palliativpatient z.B. einen Pflegedienst, der ihn bereits versorgt, für die allgemeinen Pflegeleistungen behalten und trotzdem bei Bedarf spezielle Palliative Care-Unterstützung durch die Stützpunkt-Pflegekräfte erhalten.

Es erscheint wünschenswert, dass die mobile Palliativunterstützung auch dann am Wohnort eines Patienten stattfinden kann, wenn sich dieser in einem Alten-/Pfleheim befindet. Alten-/Pfleheime verfügen nur über wenig in Palliative Care geschultes Personal, wie unsere Untersuchung ergeben hat, versorgen jedoch gleichzeitig relativ viele Patienten mit einem potenziellen Bedarf für eine spezielle Palliativunterstützung. Deshalb empfehlen wir, es den Palliative Care-Pflegekräften der Stützpunkte zu ermöglichen, bei Bedarf ihre spezielle

Palliativ-Anleitung und Beratung auch in Alten-/Pflegeheimen anbieten zu können, und dies unabhängig davon, ob ein Alten-/Pflegeheim innerhalb eines Stützpunktes ohnehin mitarbeitet und ggf. Träger von Palliative Care-Betten ist oder nicht. Die allgemeinen Pflegeleistungen würden davon unberührt bleiben.

Strukturelle Anbindung

Es wird als sinnvoll angesehen, das Leistungsangebot der mobilen wohnortbezogenen Palliativunterstützung an bestehende ambulante Pflegedienste anzukoppeln. D.h., es ist wünschenswert, dass in jedem Stützpunkt zumindest ein ambulanter Pflegedienst mitwirkt, an den die Palliative Care-Pflegekräfte des Stützpunktes strukturell angebunden sind. Alternativ könnten diese Pflegekräfte auch als Mitarbeiter eigenständig organisierter und agierender Palliativdienste bzw. Palliative Care-Teams etabliert werden. Diese Variante würde allerdings zu einer separaten Spezialisierungsschiene parallel zu den herkömmlichen Versorgungsstrukturen führen, was unserer Ansicht nach die Nachteile neuer, vermeidbarer Schnittstellen in der Prozesskette mit sich bringt. Darüber hinaus wären sehr große Einzugsgebiete mit konsekutiven langen Anfahrtswegen v.a. in ländlichen Gebieten erforderlich, weil jeder Palliativdienst bzw. jedes Palliative Care Team eine gewisse Mindest-Personalstärke benötigt. Diese Nachteile können unserer Einschätzung nach dadurch umgangen werden, dass die Anbindung von speziell ausgebildeten Palliative Care-Pflegekräften an bestehende Leistungsanbieter (hier v.a. ambulante Pflegedienste) im organisatorischen Rahmen eines Stützpunktes erfolgt.

In Regionen, in denen bereits eigenständige Palliativdienste bzw. Palliative Care-Teams entstanden sind – zumeist abseits der Regelversorgung im Rahmen von Modellprojekten oder Einzelinitiativen – sollten sich diese als mögliche eigenständige Leistungsanbieter unter dem Dach eines Stützpunktes bewerben oder – aus o.g. Gründen konzeptionell empfehlenswerter – z.B. in Form einer Anbietergemeinschaft mit ambulanten Pflegediensten o.a. auftreten.

Die ambulanten Pflegedienste, die als Stützpunkt-Partner eingebunden sind, sollten ohnehin eine 24-Stunden-Rufbereitschaft im Rahmen ihrer üblichen Aufgaben als Pflegedienste gewährleisten. Es ist in diesem Konzept nicht vorgesehen, dass darüber hinaus eine zusätzliche spezielle 24-Rufbereitschaft für spezielle Palliativversorgung in den Stützpunkten vorgehalten wird. D.h., das spezielle Angebot der mobilen wohnortbezogenen Palliativunterstützung bezieht sich auf die üblichen Kernarbeitszeiten. Wir halten es im Rahmen unseres landesweiten Gesamtkonzepts für angemessen, dass eine spezielle Palliative Care-Expertise außerhalb der regelhaften Arbeitszeiten des Stützpunkt-Personals ausschließlich durch die permanente Erreichbarkeit der Telefon-Hotline im Palliativ-Zentrum zur Verfügung gestellt wird. Das schließt nicht aus, dass regional-spezifisch differenzierte Angebote mit modifiziertem/erweitertem Leistungsspektrum von einem Stützpunkt aufgebaut

und unterhalten werden. Denkbar ist dies v.a. in Regionen mit großem Bedarf und dementsprechend umfangreichem Personalpool.

Ähnliches sollte auch für die ärztlichen Mitarbeiter in einem Palliativ-Stützpunkt gelten. Eine regelhafte tägliche 24-Stunden-Verfügbarkeit der Stützpunkt-Ärzte ist nicht vorgesehen. In erster Linie liegt die Zuständigkeit bei den Trägern der allgemeinen Versorgung, d.h. außerhalb der Kernarbeitszeiten bei den entsprechenden Notdiensten. Darüber hinaus kann spezielle palliativmedizinische Expertise über die Hotline im Zentrum jederzeit angefragt werden. Die Aufgaben der Ärzte im Stützpunkt-Konzept werden an späterer Stelle detaillierter beschrieben.

Personelle Strukturen

Die mobile wohnortbezogene Palliativ-Unterstützung soll im vorliegenden Konzept in erster Linie von den Palliative Care-Pflegekräften erbracht werden. In geringerem Umfang ist auch die vornehmlich beratende und in Einzelfällen auch punktuell mitbehandelnde Tätigkeit von Ärzten mit spezieller Qualifikation in Palliativmedizin sowie von Sozialarbeitern und Verwaltungspersonal vorgesehen. Sie gehören zu dem gemeinsamen Personalpool eines Stützpunktes, wie er bereits bei den Palliative Care-Betten beschrieben wurde.

Overhead

Vor allem die Leistungskomponente der mobilen wohnortbezogenen Palliativunterstützung erfordert eine angemessene Infrastruktur in jedem Stützpunkt (z.B. Büroeinrichtung, Verwaltungskosten, Fahrzeuge, Telefone). Deshalb wird bei der Kostenkalkulation eine als Overhead bezeichnete monatliche Pauschale zusätzlich zu den kalkulierten Personalkosten veranschlagt.

Mögliche Leistungsanbieter im Stützpunkt-Konzept

In diesem Abschnitt werden die Rollen einiger möglicher Leistungsanbieter für die Bereitstellung der Palliative Care-Betten und der mobilen wohnortbezogenen Palliativunterstützung mit dem gemeinsamen Personalpool beschrieben. Diverse Institutionen des Gesundheitswesens sind als potenzielle Leistungsanbieter denkbar, so dass sie in einen Wettbewerb untereinander um das Leistungsspektrum eines Stützpunktes eintreten können. Wie bereits beschrieben, folgt daraus u.a., dass

- die Palliative Care-Betten an unterschiedlichen Standorten stehen können und
- die Mitarbeiter im Stützpunkt-Personalpool von unterschiedlichen Anbietern bereit gestellt werden können.

Im Folgenden genannt werden v.a. die Leistungsanbieter, die auf Grund ihrer Struktur und ihrer Bedeutung bei der Versorgung von Palliativpatienten besonders in Frage kommen.

Krankenhäuser

Wegen ihrer zentralen Stellung im Versorgungsprozess von Palliativpatienten ist es für dieses Konzept wünschenswert - aber nicht zwingend erforderlich - dass in jedem Stützpunkt ein Krankenhaus als Leistungsanbieter mitwirkt. Ihr Leistungsangebot kann sich auf die Bereitstellung der Palliative Care-Betten und/oder von Mitarbeitern (Pflegerkräfte, Ärzte, Sozialarbeiter/Verwaltungsangestellte) für den übergreifenden Personalpool erstrecken.

Prinzipiell kann dafür jedes Krankenhaus in Frage kommen. Sind in einer Stützpunkt-Region mehrere Krankenhäuser vorhanden und an einer Integration in diese virtuelle Organisationsform interessiert, kann eine Konzentration auf ein Krankenhaus, das besonders für spezielle Palliativleistungen geeignet ist, sinnvoll sein. Ein Kriterium für die Auswahl eines geeigneten Stützpunkt-Krankenhauses kann z.B. die Versorgungsstufe sein: Eine höhere Versorgungsstufe und das Vorhandensein von Schwerpunkten in Hämatologie/Onkologie, spezieller Schmerztherapie und/oder Strahlentherapie qualifizieren ein Krankenhaus i.d.R. mehr als ein anderes zur Integration in einen Stützpunkt. Falls vorhanden, ist die Anbindung des Stützpunktes an ein Tumorzentrum bzw. -netzwerk sinnvoll (Klaschik et al., 2000; National Institute for Clinical Excellence, 2004b). Ist der Bedarf in einer Stützpunkt-Region entsprechend groß, können mehrere Stützpunkte aufgebaut und damit auch der Kreis der Leistungsanbieter vergrößert werden.

Einige Krankenhäuser in Niedersachsen haben bereits eine Palliativstation oder einen Palliativbereich bzw. Hospizbetten aufgebaut. Dabei handelt es sich üblicherweise um regelhafte akut-stationäre Krankenhausbetten in einem Stationsbereich, der baulich und räumlich wohnlich umgestaltet wurde. In diesen Betten werden schwerpunktmäßig Palliativpatienten versorgt, bei denen eine Krankenhausbehandlung erforderlich ist, die ansonsten auf einer regulären Station der zuständigen Fachabteilung des Krankenhauses versorgt würden. Diese gewachsenen Strukturen, die häufig aus dem großen Engagement einzelner Mitarbeiter entstanden sind, sollten bei der Einrichtung der Palliative Care-Betten in unserem Stützpunkt-Konzept besonders berücksichtigt werden. Z.B. ist zu prüfen, ob eine Umwidmung bestimmter akut-stationärer Krankenhausbetten in Palliative Care-Betten im Sinne des Stützpunkt-Konzepts sinnvoll sein kann.

Wir empfehlen nicht die landesweite Einrichtung von Palliativstationen bzw. -zimmern im Sinne eines neuartigen spezifischen Versorgungselements im Rahmen einer akut-stationären Krankenhausbehandlung. Eine Ausnahme davon sehen wir lediglich für ein landesweit zuständiges universitäres Palliativ-Zentrum vor. Dort sollte eine akademisch ausgerichtete Palliativstation vorhanden sein. Alle anderen Krankenhäuser sollten spezielle Palliativleistungen in der Form anbieten, dass sie Palliativ-Konsildienste einrichten. Diese werden an späterer Stelle ausführlich beschrieben.

Alten-/Pflegeheime

Auch ein Alten-/Pflegeheim kann ein geeigneter Standort für Palliative Care-Betten eines Stützpunktes sein. Es kommt als solcher vor allem dann in Betracht, wenn in einem Kreis kein Krankenhaus vorhanden ist bzw. kein Krankenhaus zur Integration in den Palliativ-Stützpunkt gelangt – aus welchen Gründen auch immer. Es können aber auch ganz gezielt von einem Krankenhaus Kooperationsformen zu einem Alten-/Pflegeheim aufgebaut werden, u.a. mit dem Zweck, Palliative Care-Betten dorthin auszulagern. Ein Argument, Palliative Care-Betten im Alten-/Pflegeheim statt im Krankenhaus einzurichten kann zum Beispiel darin liegen, dass der kulturelle Umgang mit hospizlich relevanten Fragestellungen einem Alten-/Pflegeheim in bestimmten Fällen näher liegt als einem Krankenhaus mit traditionell dominierender kurativer Ausrichtung. Jedoch sollte gewährleistet sein, dass der medizinische Standard durch feste qualifizierte ärztliche Einbindung gemäß dieses hier vorgestellten Konzepts unabhängig von der Standortfrage erhalten bleibt.

Hospize

Wenn der Bedarf an Palliative Care-Betten in einem Landkreis bzw. einer kreisfreien Stadt groß genug ist, können sie in einem eigenständigen Gebäude mit eigenständiger Organisationsform im Sinne eines stationären Hospizes bereit gestellt werden. In vielen Kreisen Niedersachsens wird der Bettenbedarf allerdings nicht groß genug sein, um eigenständige Hospize - ökonomisch und strukturell sinnvoll - aufzubauen. Gegebenenfalls kann eine ausreichende Bedarfszahl durch Synergieeffekte (Ressourcenbündelung) mit benachbarten Kreisen erreicht werden, so dass mehrere Kreise ein gemeinsames Hospiz vorhalten. Dabei sollte beachtet werden, dass eine wohnortnahe Versorgung gewährleistet bleibt und Entfernungen für Patienten und ihre Angehörigen nicht zu groß werden.

Vorhandene eigenständige Hospize können sich wie alle anderen Leistungsanbieter auch um die Palliative Care-Betten bewerben. Es wird in den meisten Fällen sinnvoll sein, die vorhandenen Hospizbetten als Palliative Care-Betten i.S. dieses vorliegenden Konzepts (angepasst an den ermittelten spezifischen Bedarf) weiterzuführen. Da ein qualitätsorientierter Wettbewerb unter den Leistungsanbietern stattfinden soll, sind jedoch auch andere regional-spezifische Lösungen denkbar.

Ambulante Pflegedienste

Wie für die Krankenhäuser gilt auch für die ambulanten Pflegedienste, dass die Mitwirkung von zumindest einem Pflegedienst in jedem Stützpunkt ganz besonders wünschenswert, wenn auch nicht zwingend, ist. Das ergibt sich aus ihrer zentralen Rolle bei der ambulanten Versorgung von Palliativpatienten. Ein wichtiges Kriterium für die Auswahl von ambulanten Pflegediensten, die in den Stützpunkten als Leistungsanbieter mitwirken, ist eine tägliche 24-stündige Erreichbarkeit mit der Möglichkeit zu Hausbesuchen durch vollqualifiziertes Pflegepersonal. Ein weiteres Kriterium kann eine besondere Expertise in Palliative Care sein, die z.B. dadurch deutlich wird, dass ein Pflegedienst die Kriterien erfüllt, die einen sog. „palliativmedizinisch erfahrenen Pflegedienst“ ausmachen, wie er von der Deutschen Gesellschaft für Palliativmedizin definiert wird (Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin, 2003). Wir empfehlen aber, die von der Fachgesellschaft formulierten Mindestanforderungen (z.B. zwei Pflegekräfte mit 160-Stunden-Ausbildung in Palliative Care und mindestens 20 dokumentierten Sterbebegleitungen pro Jahr) nicht als obligate Anforderungen für die Mitwirkung im Stützpunkt-Konzept zu übernehmen, damit auch in bedarfsarmen Regionen eines Flächenlandes wie Niedersachsen ambulante Pflegedienste mit absehbar geringeren Fallzahlen als Leistungsanbieter im Stützpunkt in Frage kommen.

Vertragsärzte und Krankenhausärzte

Für jeden Stützpunkt empfehlen wir die feste Mitarbeit mindestens eines Arztes mit einer besonderen Qualifikation in Palliativmedizin. Es kann sich sowohl um einen im Krankenhaus oder an anderer Stelle angestellten Facharzt, als auch um einen primär ambulant tätigen Vertragsarzt handeln. Hausärzte und spezialisierte Ärzte können gleichermaßen als Stützpunkt-Arzt fungieren.

Maßstab für die über die Facharztanerkennung hinaus gehende besondere Qualifikation sollte eine von der Ärztekammer anerkannte Zusatzweiterbildung sein. Die Empfehlungen der Deutschen Gesellschaft für Palliativmedizin zum „palliativmedizinisch erfahrenen Arzt“ (Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin, 2003) können als adäquate Anforderungen an den Stützpunkt-Arzt angesehen werden. Angemessene Übergangregelungen für Ärzte, die bereits anerkannt palliativmedizinisch tätig sind, sind sinnvoll. Diese Empfehlung betrifft besonders Vertragsärzte, die – wie unsere Erhebung zeigt – bereits zum Teil über umfangreiche Erfahrungen in der Palliativversorgung verfügen und eine hohe Motivation haben.

Der Stellenumfang des Palliativ-Arztes richtet sich nach dem für einen regionalen Stützpunkt errechneten Bedarf. Der Stellenumfang kann dabei auf mehrere Ärzte verteilt werden. Der (die) Stützpunkt-Arzt (-Ärzte) können in Festanstellung und/oder vertraglich fixierter Kooperation tätig sein – gefordert wird lediglich, dass eine verbindliche Mitarbeit entsprechend qualifizierter Ärzte in welcher Form auch immer im Stützpunkt sichergestellt ist.

Das Aufgabenspektrum der Stützpunkt-Ärzte umfasst die Mitbetreuung der Palliative Care-Betten des jeweiligen Stützpunkts und die vorwiegend beratende Tätigkeit (Konsultätigkeit) in speziellen palliativmedizinischen Fragestellungen im Sinne der oben beschriebenen mobilen wohnortbezogenen Palliativunterstützung. Beraten werden können z.B. andere Ärzte, Pflegekräfte, Betroffene und Angehörige.

Der Stützpunkt-Arzt sollte über die Beratung hinaus in seltenen Fällen auch primärer Behandler eines Palliativpatienten werden können. Dieser Fall kann zum Beispiel dann eintreten, wenn ein bislang in die Versorgung involvierte Primärarzt die Betreuung vollständig oder teilweise abgeben möchte oder der Patient ausdrücklich einen Arztwechsel wünscht. Für diesen Fall sollten die notwendigen Voraussetzungen unabhängig davon geschaffen werden, ob der Stützpunkt-Arzt in einem Krankenhaus bzw. an anderer Stelle angestellt oder vertragsärztlich tätig ist.

Eine regelhafte ständige Verfügbarkeit außerhalb der üblichen werktäglichen Arbeitszeit i.S. eines Bereitschaftsdienstes stellt der Stützpunkt-Arzt in unserem Konzept nicht sicher. Diese wird, wie bereits dargelegt, über den Primärarzt des Patienten bzw. den regionalen ärztlichen Notdienst oder sonstige individuell auf kreisspezifischer Stützpunkt-Ebene getroffener Vereinbarungen sichergestellt. Bei Bedarf kann ein telefonischer Kontakt zu den Palliativ-Zentren hergestellt werden, wo ärztliche Expertise rund um die Uhr zur Verfügung steht.

Verbände und Organisationen

Verbände und Organisationen aller Art können als Leistungsanbieter im Stützpunkt-Konzept auftreten. Zu denken ist z.B. an Kassenärztliche Vereinigungen, Fachgesellschaften, Krankenversicherungen oder sonstige Anbieter.

Apotheken

Ein zusätzlicher versorgungssystemischer Ansatz kann sein, auch Apotheken – im Krankenhaus und ambulant agierende – in das Konzept der Palliativ-Stützpunkte und Zentren als Versorgungspartner zu integrieren. Damit soll eine reibungslose pharmakotherapeutische Versorgung unabhängig vom aktuellen Aufenthaltsort eines Patienten gewährleistet werden (Blackshaw et al., 1998).

Ambulante Hospizdienste

Wie unsere Erhebung zeigt, sind diese – vorwiegend auf ehrenamtlichem Engagement mit partieller professioneller Koordinierung basierenden – Dienste in Niedersachsen bereits flächendeckend in angemessener Anzahl vorhanden. Sie leisten einen elementaren Beitrag zur Palliativversorgung und sollten in jedem Palliativ-Stützpunkt mitarbeiten. Ihre Aufgabenschwerpunkte bestehen in der Begleitung von Patienten, ihren Angehörigen und Freunden

sowie in der Öffentlichkeitsarbeit. Sie unterstützen die professionellen Leistungsanbieter bei der Palliativversorgung und haben damit eine wichtige flankierende Funktion im Gesundheitswesen. Eine angemessene Qualifizierung – und an den entscheidenden Stellen auch Professionalisierung – sollte gewährleistet sein. Die derzeitigen Regelungen bezüglich der Finanzierung qualifizierter Koordinationskräfte bewerten wir auf der Basis unserer eigenen für Niedersachsen erhobenen Daten als angemessen.

7.3.3.2.2 Palliativ-Zentrum auf Landesebene

Das Palliativ-Zentrum hat mit landesweiter Zuständigkeit in unserem Konzept u.a. folgende Kernaufgaben:

- Bereitstellung überregionaler hoch-spezialisierter palliativmedizinischer Expertise in Form einer 24-stündigen telefonischen Beratungshotline,
- Forschung und Lehre in Palliativmedizin und Palliative Care,
- Beratung und Erarbeitung von Leitlinien.

Standort

Um diese Kernaufgaben erfüllen zu können, soll das Palliativ-Zentrum an eine Klinik der höchsten Versorgungsstufe gebunden sein. Um gleichzeitig die Forderungen nach Forschung und Lehre in Palliativmedizin angemessen erfüllen zu können, sollte es eine Universitätsklinik sein, in der nach Möglichkeit ein Lehrstuhl für Palliativmedizin existiert. Die Anbindung an ein Tumorzentrum ist sinnvoll (National Institute for Clinical Excellence, 2004b).

Aus diesen Überlegungen empfehlen wir die Einrichtung des Palliativ-Zentrums an einer der beiden medizinischen Fakultäten (Medizinische Hochschule Hannover oder Universitätsklinik Göttingen). Unsere Präferenz für die Universitätsklinik Göttingen ergibt sich aus der Tatsache, dass dort seit vielen Jahren national und international renommierte sektorenübergreifende palliativmedizinische Patientenversorgung sowie akademische Leistungen in diesem Bereich erbracht werden.

Die Bedarfsermittlungen in diesem Gutachten beziehen sich ausschließlich auf das Land. Deshalb ist zu berücksichtigen, dass das Einzugsgebiet der Universitätsklinik Göttingen auch benachbarte Bundesländer (z.B. Hessen) umfasst. Deshalb sollte geprüft werden, ob eine Beteiligung der zuständigen Kostenträger in den angrenzenden Bundesländern an einem gemeinsamen Palliativ-Zentrum erfolgen kann.

Palliativstation

Im Palliativ-Zentrum sollte eine Palliativstation vorhanden sein. Eine fakultative Auslagerung der Betten in ein Alten-/Pflegeheim oder separates Hospiz, wie bei den Palliative Care-Betten beschrieben, ist nicht sinnvoll. Die Palliativstation sollte hinsichtlich infrastruktureller und personeller Ausstattung den von der Deutschen Gesellschaft für Palliativmedizin formulierten Anforderungen entsprechen (siehe 2.3.1.2).

Unter Verweis auf die an anderer Stelle geführte Diskussion über Palliativstationen und Konsildiensten wird für das Palliativ-Zentrum in diesem Konzept der Standpunkt vertreten, dass eine Palliativstation die sinnvolle Plattform für die Kernaufgaben des Palliativ-Zentrums darstellt (Forschung und Lehre, 24-Stunden-Hotline). Sie ersetzt nicht einen Palliativ-Konsildienst in der Universitätsklinik, der zusätzlich wie beschrieben in jedem Krankenhaus vorgehalten werden sollte.

Vom Zentrum sollte eine enge Zusammenarbeit mit allen Palliativ-Stützpunkten gepflegt werden. An dem Standort des Zentrums können Stützpunkt- und Zentrum-Struktur ineinander übergehen.

Personalausstattung des Palliativzentrums

Das pflegerische und ärztliche Personal im Palliativ-Zentrum soll in der Regel hauptamtlich in der Palliativ-Versorgung tätig sein. Ihre Qualifikationen sollten höchsten fachlichen und akademischen Anforderungen entsprechen.

Anders als für die Stützpunkte beschrieben, ist eine obligate permanente Verfügbarkeit (täglich rund um die Uhr) mindestens eines Arztes und mindestens einer Pflegekraft mit spezieller Qualifikation in Palliativmedizin und Palliative Care sicherzustellen. Die ärztliche Verfügbarkeit kann außerhalb der Kernarbeitszeit ggf. in Form von Rufbereitschaft organisiert sein.

Es erfolgen in unserem Gutachten keine konkreteren Vorgaben hinsichtlich der einzuplanenden Personalschlüssel für das Palliativ-Zentrum, da keine validen Daten zu Grunde gelegt werden können. Es erfolgt vielmehr der Hinweis, dass sich die Stellenkalkulation für das Palliativ-Zentrum an den Empfehlungen der Deutschen Gesellschaft für Palliativmedizin orientieren sollte. In diesem Sinn sind auch die Empfehlungen bezüglich der Telefon-Hotline zu sehen: Für ihre Bedienung muss zusätzlich zur Patientenversorgung vor Ort pflegerisches und ärztliches Personal kalkuliert werden. Dabei sollte berücksichtigt werden, dass die Hotline auch primär von einer speziell geschulten Pflegekraft bedient werden kann, die von der Palliativstation aus tätig ist. Daraus können sich Synergieeffekte ergeben. Wie häufig ihre Inanspruchnahme – besonders nachts und an den Wochenenden – sein wird und in welchem Umfang spezielle ärztliche Expertise von den Pflegekräften hinzugezogen werden muss, lässt sich in unserem Gutachten nicht klären. Wir gehen davon aus, dass die Inan-

spruchnahme hochspezialisierter Leistungsanbieter v.a. außerhalb der regelhaften Arbeitszeiten relativ gering ausfällt, wenn eine angemessene Palliativversorgung in der Breite durch Umsetzung unseres Stützpunkt-Konzepts gewährleistet ist.

Landesweite Telefon-Hotline

Die landesweit rund um die Uhr geschaltete Telefon-Hotline bietet Ärzten, Pflegekräften und anderen Leistungserbringern jederzeit qualifizierte Beratung in Fragen zur Palliativversorgung, sowohl medizinischer und pflegerischer, als auch organisatorischer Art. Damit ist gewährleistet, dass auch die Versorgenden auf der Ebene der allgemeinen (Basis-) Versorgung jederzeit Zugang zu Unterstützung aus dem hoch spezialisierter Palliative Care Bereich haben. Eine Telefon-Beratung wird im Sinne einer vom NICE formulierten Mindestanforderung als akzeptabler Standard für die Bereitstellung einer Palliativ-Expertise außerhalb der üblichen Dienst- und Arbeitszeiten angesehen (National Institute for Clinical Excellence, 2004b). Der bisweilen von Interessengruppen formulierte Anspruch, dass Palliativ-Spezialisten jederzeit rund um die Uhr für Hausbesuche dienstbereit sein müssen (Diemer et al., 2002; Kreisel-Liebermann et al., 2003), wird im Rahmen des vorliegenden Gutachtens ausdrücklich nicht aufgegriffen. Eine Vor-Ort-Versorgung durch permanent dienstbereite Palliative Care-Teams im Sinne von separaten Spezialstrukturen erscheint uns vor dem Hintergrund der dargestellten gesundheitssystemischen Reflexionen überzogen. Eine 24-Stunden-Hotline sollte im Kontext des hier vorgestellten Gesamtkonzepts in der Lage sein, die Palliativversorgung für ein Flächenland wie Niedersachsen adäquat sicher zu stellen. Hausbesuche sollten den Trägern der allgemeinen Versorgung und damit zuvorderst den Primärärzten, Ärztlichen Notdiensten und ambulanten Pflegediensten vorbehalten bleiben.

Die Zielgruppe der Hotline sollte in erster Linie alle Leistungserbringer in der Patientenversorgung umfassen, während für die Öffentlichkeit bzw. Angehörige und Betroffene primär die kreisbezogenen Stützpunkte Ansprechpartner sein sollten. Allerdings sollte es auch Betroffenen selbst und ihrem persönlichen Umfeld möglich sein, sich bei Bedarf direkt an die Hotline wenden zu können. Dies kann zum Beispiel sinnvoll werden, wenn die regionalen Palliativstrukturen nicht bekannt sind oder weitergehende Probleme auftreten. Die Funktion der Hotline kann in diesen Fällen besonders der Information und Koordination dienen. Zu diesem Zweck sollte das Zentrumspersonal sicherstellen, dass es einen strukturierten Überblick über die Leistungserbringer und Ressourcen in Niedersachsen hat und so gezielte Hinweise auf geeignete Leistungserbringer der Palliativversorgung in den einzelnen Regionen geben kann.

Für die Bedienung der Hotline ist ein entsprechend höherer Personalschlüssel für die Pflegekräfte und Ärzte im Palliativzentrum zusätzlich zur sonstigen Tätigkeit zu kalkulieren. Eine konkrete Vorgabe zur Stellenkalkulation kann an dieser Stelle wie beschrieben für die Hotline

nicht gemacht werden. Die detaillierte Ausgestaltung sollte zwischen Leistungserbringern und Kostenträgern unter Beteiligung der Fachgesellschaften erfolgen.

Es ist hervorzuheben, dass auch entsprechend qualifizierte Ärzte aus dem ambulanten Bereich in das Zentrum integriert werden können. Eine zukunftsweisende Ergänzung zu der Telefon-Hotline kann die Nutzung anderer Medien, vor allem eines Internet-gestützten Konsils, sein. Eine wissenschaftlich fundierte Evaluation der Hotline wird empfohlen.

7.3.3.2.3 Palliativ-Konsildienste in den Krankenhäusern

Jedes Krankenhaus, das regelhaft Schwerstkranke und Sterbende versorgt, sollte einen Palliativ-Konsildienst vorhalten bzw. Kooperationsformen mit anderen Anbietern suchen, um Zugriff auf einen Palliativ-Konsildienst zu haben. Diese Empfehlung erfolgt in Anlehnungen an das NICE (National Institute for Clinical Excellence, 2004b).

Der Konsildienst sollte allen Fachdisziplinen des jeweiligen Krankenhauses auf Anfrage beratend zur Verfügung stehen, wobei sich das Beratungsangebot auf alle Dimensionen des Palliative Care-Ansatzes erstreckt. Dabei handelt es sich v.a. um Schmerztherapie, Symptomkontrolle, spezifische palliativ-pflegerische Maßnahmen sowie ethische, rechtliche und organisatorische Fragen, zum Beispiel Planung einer Entlassung oder Verlegung in eine andere Einrichtung (Morize et al., 1999).

Der große Vorteil solcher Konsildienste besteht in ihrer Breitenwirkung (Regnard, 1993). Der erforderliche Ressourceneinsatz ist verglichen mit einer Palliativstation deutlich geringer und kommt mehr Patienten zu Gute. Dem gegenüber forciert die Einrichtung einer Palliativstation in einem Krankenhaus eine Subspezialisierung mit zusätzlichen Schnittstellen. Das könnte zu zusätzlicher Fragmentierung der Leistungserbringung mit zunehmendem institutionalisierten statt prozessorientierten Denken und Handeln führen. Hinzu kommt, dass ein Effektivitätsvergleich zwischen Palliativstationen und Konsildiensten in den Krankenhäusern hinsichtlich ihrer Ergebnisqualität aussteht (Nauck et al., 2002). In der sog. Kerndokumentation der Palliativstationen konnte zwar die verbesserte Schmerztherapie und Symptomeinstellung von Patienten auf Palliativstationen gezeigt werden (Nauck et al., 2002), jedoch gibt es keine Belege dafür, dass ein vergleichbares Ergebnis nicht auch durch einen Palliativ-Konsildienst erreicht werden könnte. Hockley und Dunlop kommen zu dem Ergebnis, dass Konsildienste eine exzellente, kostengünstigere Alternative zu Palliativstationen darstellen (Dunlop et al., 1998). An anderer Stelle wird darauf hingewiesen, dass Palliativpatienten unter Einschaltung eines *hospital-based palliative care teams* frühzeitiger aus dem Krankenhaus entlassen werden können. Eine Meta-Analyse zur Ergebnisqualität von *hospital-based palliative teams* zeigte – bei erheblicher Heterogenität der Studien – positive Effekte (Higginson et al., 2002). Die Ergebnisse unserer Befragung

der niedersächsischen Krankenhäuser lässt eine hohe Akzeptanz eines konsiliarisch-beratenden Angebots erwarten.

Auf der Grundlage dieser Überlegungen wird die flächendeckende Etablierung von Palliativ-Konsildiensten in allen Krankenhäusern, die regelhaft schwerstkranke und sterbende Patienten versorgen, sowie die Integration von Krankenhäusern in die Palliativ-Stützpunkte empfohlen, während eine Palliativstation im klassischen Sinne (siehe Definitionen) ausschließlich in einem universitären Palliativ-Zentrum vorgesehen ist.

Zusammenfassend gibt es aus Sicht dieses Gutachtens folgende Argumente gegen die Einrichtung von Palliativstationen über das Zentrum hinaus:

- *Sie verbrauchen deutlich mehr Ressourcen, aber es existieren keine Belege dafür, dass dies zu einer besseren Versorgungsqualität im Vergleich zu einem ausschließlich konsiliarischen Leistungsangebot in den Krankenhäusern führt.*
- *Sie führen zu zusätzlichen Schnittstellen, Subspezialisierungen und Institutionalisierungen im Versorgungsprozess.*
- *Auch ohne sie kann eine angemessene Palliativversorgung sichergestellt werden, wenn das Stützpunkt-Konzept umgesetzt wird. Es gewährleistet die Verfügbarkeit spezieller Palliativleistungen bei Bedarf auf allen relevanten Versorgungsebenen:*
 - o *Palliativpatienten können spezielle Palliative Care-Unterstützung zu Hause erfahren.*
 - o *Wenn eine Versorgung zu Hause dauerhaft oder vorübergehend nicht möglich ist, stehen flächendeckend und wohnortnah Palliative Care-Betten mit qualifizierter pflegerischer und ärztlicher Versorgung zur Verfügung.*
 - o *Wenn weder eine Versorgung zu Hause mit spezieller Palliative Care-Unterstützung, noch eine Versorgung in einem Palliative Care-Bett ausreichend ist, kann eine (vorübergehende) akut-stationäre Krankenhausbehandlung sinnvoll sein. Dabei können die in erster Linie zuständigen Fachabteilungen spezielle Unterstützung durch die Palliativ-Konsildienste erhalten.*

Personelle Strukturen für die krankenhausinternen Konsildienste

Ist ein Krankenhaus ohnehin Integrationspartner in einem der Palliativ-Stützpunkte, soll der Krankenhaus-interne Konsildienst personell und strukturell in die Leistungserbringung des Stützpunktes eingebunden sein. Jedoch wird betont, dass in diesem Konzept die Stellenkalkulation für Pflegekräfte und Ärzte in den Palliativ-Stützpunkten in erster Linie die Versorgung der Hospizbetten und die ambulante Beratung umfasst, nicht aber automatisch auch die Konsiltätigkeit in den Krankenhäusern. Diese kann durch das Stützpunkt-Personal mitabgedeckt werden, wenn die Nachfrage es zulässt. In vielen Fällen wird jedoch ein kranken-

haus-interner Konsildienst zusätzlich zu den Stützpunkt-Kapazitäten einzurichten sein. Ist ein Krankenhaus nicht Partner in einem Stützpunkt, werden ein eigener Palliativ-Konsildienst respektive feste Absprachen mit anderen Krankenhäusern oder Leistungsanbietern vorgeschlagen. Nicht jedes Krankenhaus braucht einen eigenen internen Konsildienst vorzuhalten. Die Palliativ-Konsildienste sollten zumindest aus einem Arzt mit Zusatzqualifikation in Palliativmedizin und aus einer Pflegekraft mit Zusatzqualifikation in Palliative Care bestehen, wobei ein höherer Personalschlüssel für die Pflegekräfte als für die Ärzte kalkuliert werden kann. Daten aus Großbritannien zeigen, dass ca. 75 % der krankenhausesinternen Palliativ-Konsilleistungen von sog. *clinical nurse specialists* ausgeführt werden können. Diese Zahl dient der Orientierung. Sie ist nicht unmittelbar auf Deutschland zu übertragen, da die spezialisierte Krankenpflege in Großbritannien nicht mit den gegenwärtigen Standards in Deutschland – auch hinsichtlich ihres akademischen Niveaus - zu vergleichen ist. Es zeichnen sich damit aber neue Perspektiven für einen Teil der Krankenpflege auch in Deutschland ab. Arzt und Pflegekraft im Konsildienst können grundsätzlich jeder denkbaren Fachdisziplin angehören. Weitere Berufsgruppen, insbesondere Sozialarbeiter, Seelsorger und Psychologen sollten darüber hinaus engmaschig in die Konsiltätigkeit eingebunden werden.

Wie die Personalschlüssel konkret kalkuliert werden, hängt von der Größe des Krankenhauses und den Schwerpunkten ab. Es wird jedem Krankenhaus empfohlen, den Bedarf individuell zu ermitteln (z.B. durch Identifikation von Palliativpatienten, Mitarbeiterbefragungen u.a.). Dadurch wird die Einrichtung des Konsildienstes nach innen und außen transparent. Diese Vorgehensweise verspricht später eine bessere Akzeptanz des Konsildienstes als bei einer top-down-Vorgehensweise (Conners et al., 1995). Es ist empfehlenswert, dass Krankenhäuser und Kostenträger auf der Basis dieser Überlegungen krankenhausspezifische Lösungen für eine regelhafte Verfügbarkeit von Palliativ-Konsildiensten in der akut-stationären Versorgung erarbeiten. Solche krankenhausspezifischen Lösungen können z.B. in die Bereitstellung zusätzlicher finanzieller Ressourcen, in krankenhausesinterne Umverteilungen und in übergreifende Umverteilungen münden. Es wird an dieser Stelle nochmals die Frage aufgeworfen, ob spezielle Palliativleistungen im Krankenhaus – wie sie diese Konsildienste darstellen - überhaupt sinnvollerweise über das DRG-System abgebildet und finanziert werden können oder besser ausgeklammert werden sollten.

7.3.3.2.4 Weitere mögliche spezielle Palliativ-Strukturen

Zu den potenziellen weiteren Strukturen der Palliativversorgung gehören Tageskliniken und Angebote zur Trauerbegleitung. Hierzu wird im Folgenden Stellung bezogen.

Tageskliniken

Eine potenzielle Versorgungsstruktur in Palliative Care sind Tageskliniken, in denen Patienten tagsüber mitversorgt werden, während sie weiterhin zu Hause wohnen. Für diese Strukturen gibt es gegenwärtig noch weniger wissenschaftliche Evidenz als für alle anderen Strukturen (National Institute for Clinical Excellence, 2004b), weshalb Tageskliniken für Palliative Care in das vorliegende Konzept nicht aufgenommen werden.

Angebote zur Trauerbegleitung

Anders werden Angebote zur Trauerbegleitung bewertet. Sie sollten von allen Palliativ-Stützpunkten und vom Palliativ-Zentrum vorgehalten werden, um Angehörige und Freunde von verstorbenen Patienten unterstützen zu können, wie es auch das NICE für Großbritannien empfiehlt (National Institute for Clinical Excellence, 2004b). Diese Angebote können als flankierende Elemente der Leistungserstellung im Gesundheitswesen im engeren Sinne verstanden werden, bei denen den ambulanten Hospizdiensten eine zentrale Rolle zukommt.

7.3.3.3 Personalstruktur und Qualifizierungsbedarf

In diesem Abschnitt werden wesentliche Aspekte in Bezug auf die personelle Ausstattung unseres Konzepts beleuchtet.

Rollen von Pflegekräften und Ärzten

In dem vorliegenden Konzept wird in Bezug auf die spezielle Palliativversorgung – ob im Stützpunkt, im Zentrum oder in den krankenhausinternen Konsildiensten – von „Palliative Care-Pflegekräften“, „Pflegekräften mit einer speziellen Qualifikation in Palliative Care“ und „spezialisierten Pflegekräften“ gesprochen. Die Heterogenität in der Terminologie ist Ausdruck dafür, dass an dieser Stelle keine konkreten Qualifikationsanforderungen vorgegeben werden sollen.

Wir empfehlen, dass es sich bei den Pflegekräften, die Leistungen innerhalb der speziellen Palliativversorgung übernehmen, über vollexaminierte Krankenpflegekräfte mit einer über den Durchschnitt hinausgehenden Erfahrung und Kompetenz in Palliative Care handelt. Diese Empfehlung bedeutet nicht, dass automatisch alle Pflegekräfte in diesem Konzept eine anerkannte standardisierte Zusatzausbildung in Palliativpflege brauchen (z.B. 160-Stunden-Kurse). Dies wäre zwar möglicherweise aus Sicht eines sehr hohen Qualifizierungsniveaus

wünschenswert, jedoch empfehlen wir abgestufte Lösungen, damit das vorliegende Konzept in absehbarer Zeit realisierbar sein kann. Wie auch bei den Ärzten sollten zudem angemessene Übergangsregelungen für Pflegekräfte, die bereits langjährige Erfahrungen in diesem Bereich haben, geschaffen werden. Die Kompetenz sollte in jedem Fall durch kontinuierliche Fortbildungen, z.B. durch multiprofessionelle Qualitätszirkel auf Stützpunkt-Ebene unter Koordination durch das Palliativ-Zentrum und die geplante Akademie bei der Ärztekammer, erhalten und erweitert werden.

Mittel- und langfristig kann es ein Weg sein, spezialisierten Pflegekräften wie in anderen Ländern i.S. von *advanced practice nurses* (Gazelle, 2001; Weggles, 1997) bzw. *clinical nurse specialists* zentrale Aufgaben bei der Leistungserstellung im Gesundheitswesen zukommen zu lassen. Die Palliativversorgung bietet sich als ein mögliches Pionierfeld hierfür an. Eine Übertragung von Konzepten aus anderen Gesundheitssystemen auf Deutschland ist angesichts unterschiedlicher traditioneller Kulturen, berufsgruppenspezifischen Identitäten sowie unterschiedlicher rechtlicher und ausbildungsbezogener Rahmenbedingungen von Pflege- und Arztberufen nicht ohne weiteres möglich. Eine mit den *advanced practice nurses* bzw. *clinical nurse specialists* vergleichbare Kompetenz- und Aufgabenausweitung eines Teiles der Krankenpflege wird in der Fläche zumindest kurzfristig nicht zu erreichen sein. Es ist auch zu diskutieren, ob dies überhaupt aus den verschiedenen Perspektiven gewünscht ist. Diese Bedenken sollten jedoch nicht die Möglichkeiten und Chancen überdecken. Es erscheint uns zukunftsweisend, Teile der Krankenpflege durch Subspezialisierung derart zu stärken, dass sie zentrale Rollen in der Palliativversorgung auch in bislang ärztlich dominierten Bereichen der Leistungserstellung übernehmen können.

Sozialarbeit/Verwaltung

Die Niedersachsen-spezifischen Datenerhebungen und die Literatur bestätigen unsere Einschätzung, dass insbesondere die organisatorischen Abläufe sowie die Kooperation und Kommunikation zwischen unterschiedlichen Leistungserbringern gegenwärtig ungenügend sind. Deshalb sehen wir einen besonders großen Bedarf für die Optimierung der Bereiche Versorgungsmanagement, Kooperation und Kommunikation. Ein sinnvoller Ansatz dafür ist nach unserer Einschätzung die feste, regelhafte Etablierung professioneller Mitarbeiter aus dem Bereich Sozialarbeit/Verwaltung in jedem Stützpunkt. Ihre Aufgaben sollten sich nicht nur auf sozialrechtliche Fragestellungen (z.B. Pflegeeinstufung, Hilfsmittelbeantragung u.a.) beziehen, sondern auch auf administrative Aufgaben innerhalb der Organisationsstruktur der Stützpunkte und auf Elemente des Versorgungsmanagements.

Der konkrete Stellenbedarf ist bei der derzeitigen Datenlage nicht in letzter Instanz zu belegen, wir halten aber eine Orientierung an der Bedarfskalkulation der Ärztstellen für angemessen und führen sie deshalb analog dazu durch.

Weitere Berufsgruppen

Neben den hauptsächlichen Trägern der professionellen Palliativversorgung, also Ärzten und Pflegekräften sowie Sozialarbeitern, sollen zusätzlich ausreichend Möglichkeiten vorhanden sein, je nach Erfordernissen weitere Berufsgruppen in ein Versorgungskonzept auf allen Ebenen der Palliativversorgung und in allen Settings einzubinden. Zu nennen sind besonders Physiotherapeuten, Ergotherapeuten, Ernährungstherapeuten, Pharmazeuten, Psychologen und Seelsorger (National Institute for Clinical Excellence, 2004b).

Grundsätzliche Überlegungen zu den Personalschlüsseln

Kennzeichen der Palliativversorgung ist ihre hohe Personalintensität bei vergleichsweise geringem technischen Aufwand. Ein statistisch fassbarer Zusammenhang zwischen Strukturqualität und Ergebnisqualität spezieller Palliativeinrichtungen lässt sich schwer nachweisen (Nauck et al., 2002). Die Gründe dafür liegen unter anderem an bislang unzureichenden Erfassungsinstrumenten für die Ergebnisqualität in der Palliativmedizin. Auch in Abwesenheit einer guten Evidenz sollte den Empfehlungen von Experten gefolgt werden, die einen hohen Personalschlüssel zur Realisierung einer angemessenen Palliativversorgung für erforderlich halten. Dies sollte auch dann gelten, wenn dadurch relativ hohe Kosten dieser Versorgungsform hervorgerufen werden bzw. potenziell denkbare ökonomische Einspar-effekte von Versorgungsprogrammen am Ende des Lebens nicht erzielt werden können (Emanuel et al., 1994).

Damit sich die Leistungsanbieter die erforderliche Zeit und den Raum für eine angemessene Versorgung von Palliativpatienten nehmen können, sollten die Ressourcen dementsprechend ausgerichtet sein. Es wird betont, dass zur derzeitigen Vergütung herangezogene technisch-messbare Abläufe wie z.B. die Körperpflege oder das Anlegen einer Infusion zwar Teilbereiche der Arbeit abdecken, nicht aber das umfassende Tätigkeitsspektrum innerhalb der Palliativversorgung hinreichend widerspiegeln.

In der Literatur finden sich sehr unterschiedliche Angaben zu dem angemessenen Personalbedarf in den einzelnen Bereichen. Beispielhaft können folgende Hinweise aufgeführt werden:

- Der angemessene Personalschlüssel für Pflegekräfte auf Palliativstationen und in Hospizen wird überwiegend mit 1,2-1,4 Pflegekräften pro Bett angegeben (Klaschik, 2000; Viefhues et al., 1997).
- Bezüglich ambulanter Palliativdienste werden 3-4 Pflegekräfte für 200.000-250.000 Einwohner als sinnvoll erachtet, wenn die Beratungs- und Organisationstätigkeit im Vordergrund steht (Finlay, 2001; Schindler, 2002).
- Der Personalschlüssel für Ärzte wird bezogen auf 10 Betten mit 0,7 – 1,8 Stellen angegeben (Doyle, 1997; Klaschik, 2000; Viefhues et al., 1997). Die Unterschiede erklären

sich u.a. aus dem unterschiedlichen Versorgungsgrad der Betten und aus dem Aufgabenspektrum der Ärzte (z.B. ausschließlich stationäre Patientenversorgung oder zusätzlich Aufgaben im ambulanten Bereich).

- Doyle gibt den Mindeststandard für Mitarbeiter mit spezieller Palliative Care-Qualifikation pro 250.000 Einwohner folgendermaßen an
 - 1,0 Ärzte für den stationären und ambulanten Bereich zusammen sowie
 - 5,0 *clinical nurse specialists* (Palliative Care-Pflegekräfte) für die ambulante Tätigkeit und 2,0 *clinical nurse specialists* pro Krankenhaus mit 350-500 Betten (Doyle, 1997).

Ehrenamtliche

Auf allen beschriebenen Ebenen sollten Ehrenamtliche engmaschig in das Palliative Care-Konzept eingebunden werden (National Institute for Clinical Excellence, 2004a). Dies kann in Form von ambulanten Hospizdiensten geschehen, die vornehmlich eine psychosoziale und spirituelle Begleitung anbieten. Ein weiterer Schwerpunkt des ehrenamtlichen Engagements sollte in patientenfernen Tätigkeiten wie zum Beispiel hauswirtschaftlichen oder administrativen Aufgaben oder dem Fundraising liegen. Zur Qualifizierung der ehrenamtlichen Mitarbeiter sollen angemessene inhaltliche, strukturelle und finanzielle Voraussetzungen vorhanden sein.

Wenn die professionellen Palliativ-Angebote im Sinne des hier vorgestellten Konzepts ausgebaut werden, ist anzunehmen, dass auch der Bedarf an flankierenden ehrenamtlichen Helfern landesweit steigen wird. Wenngleich auch nicht planbar, so ist es doch in jedem Fall wünschenswert, dass überall dort, wo neue professionelle Palliativstrukturen entstehen, sich auch Ehrenamtliche finden, die die Leistungsanbieter unterstützen. Damit würde auch der Schulungsbedarf für Ehrenamtliche steigen, was bei den Kostenkalkulation zu berücksichtigen ist.

7.3.4 Zusammenfassung von Kernempfehlungen für das Strukturkonzept

Grundsätzliche Maßnahmen

- Flächendeckende Aus-, Fort und Weiterbildung in Palliativmedizin und Palliative Care für Mitarbeiter aller Berufsgruppen, die regelhaft Schwerstkranke und Sterbende versorgen.
- Zentrale Koordination und Begleitung der Qualifizierungsangebote durch eine landesweit agierende Akademie in Zusammenarbeit mit einem universitären Palliativ-Zentrum.

Palliativ-Stützpunkte auf Kreisebene

- Stützpunkte bezeichnen virtuelle, sektorenübergreifende Organisationsformen der speziellen Palliativversorgung, unter deren Dach unterschiedliche Leistungserbringer in der Palliativversorgung zusammenarbeiten können.
- Ihr Leistungspaket umfasst die Patientenversorgung in Palliative Care-Betten und im Rahmen einer mobilen wohnortbezogenen Palliativunterstützung.
- Dafür wird ein gemeinsamer Personalpool (Pflegekräfte, Ärzte, Sozialarbeiter/Verwaltungspersonal) eingerichtet.

Mobile wohnortbezogene Palliativunterstützung

- Keine separate Spezialisierungsschiene durch Aufbau von eigenständigen Palliative Care-Teams oder Palliativdienste.
- Statt dessen flächendeckende, landkreisbezogene Etablierung von in Palliative Care subspezialisierten Pflegekräften, die strukturell möglichst an bestehende ambulante Pflegedienste angebunden sind und dem gemeinsamen Personalpool des Palliativstützpunktes (für Palliative Care-Betten und mobile wohnortbezogene Unterstützung) angehören.
- Ärztliche Mitarbeit durch die Stützpunkt-Ärzte (Personalpool).
- Arbeitsschwerpunkte sind:
 - Beratung und Anleitung bei Fragen in Palliative Care,
 - Unterstützung bei der Sicherstellung von sektoren- und institutions-übergreifender Kontinuität in der Versorgungskette.

Palliative Care-Betten

- Flächendeckende Verfügbarkeit unter dem organisatorischen Dach der Stützpunkte.
- Mögliche Standorte sind Krankenhäuser, Alten-/Pflegeheime und eigenständige Hospize.
- Regelhafte feste Mitarbeit von Ärzten mit einer Zusatzqualifikation in Palliativmedizin.

Palliativversorgung in den Krankenhäusern

- Eine akademisch ausgerichtete Palliativstation in einem universitären Zentrum, aber keine Etablierung von Palliativstationen an anderen Standorten.
- Aufbau von abteilungsübergreifenden, multiprofessionellen Palliativ-Konsildiensten in allen Krankenhäusern, die regelhaft schwerstkranke und sterbende Patienten versorgen.

Palliativ-Zentrum auf Landesebene

- Jederzeit Zugriff für alle Leistungsanbieter auf hochspezielle Palliativ-Expertise über eine landesweite 24-Stunden-Hotline, die von einem Palliativ-Zentrum an einem universitären Standort (mit Palliativstation) betrieben wird.

7.4 Bedarfsberechnungen

Die Bedarfsberechnung bezieht sich auf das oben dargestellte inhaltliche Konzept zur Palliativversorgung. Berechnet wird der konkrete Bedarf für die Anzahl der Palliative Care-Betten sowie die Personalstellen für Pflegekräfte, Ärzte und Sozialarbeiter/Verwaltungsmitarbeiter für den gemeinsamen Personalpool eines Stützpunktes (d.h. für die Versorgung der Palliative Care-Betten und die mobile wohnortbezogene Palliativunterstützung zusammen). Diese Komponenten stellen mengenmäßig die größten Posten in dem Gesamtkonzept dar.

Nähere Bedarfszahlen können nicht für die krankenhausinternen Konsildienste gemacht werden, da sie in jedem Krankenhaus abhängig von den spezifischen Erfordernissen ermittelt werden sollten. Ebenso kann in diesem Gutachten nicht der exakte Bedarf für das Palliativ-Zentrum angegeben werden. Am Ende dieses Kapitels wird dazu näher Stellung bezogen.

7.4.1 Bedarf für Palliativ-Stützpunkte auf Kreisebene

Für die Stützpunkt-Berechnungen wurde ein vielschichtiges Bedarfs-Berechnungs-Konzept entworfen, das von zwei wesentlichen Bedarfsvoraussetzungen ausgeht:

1. Versorgungsbezogene Bedarfsvoraussetzungen auf Landesebene,
2. epidemiologische und demographische Bedarfsvoraussetzungen auf Kreisebene.

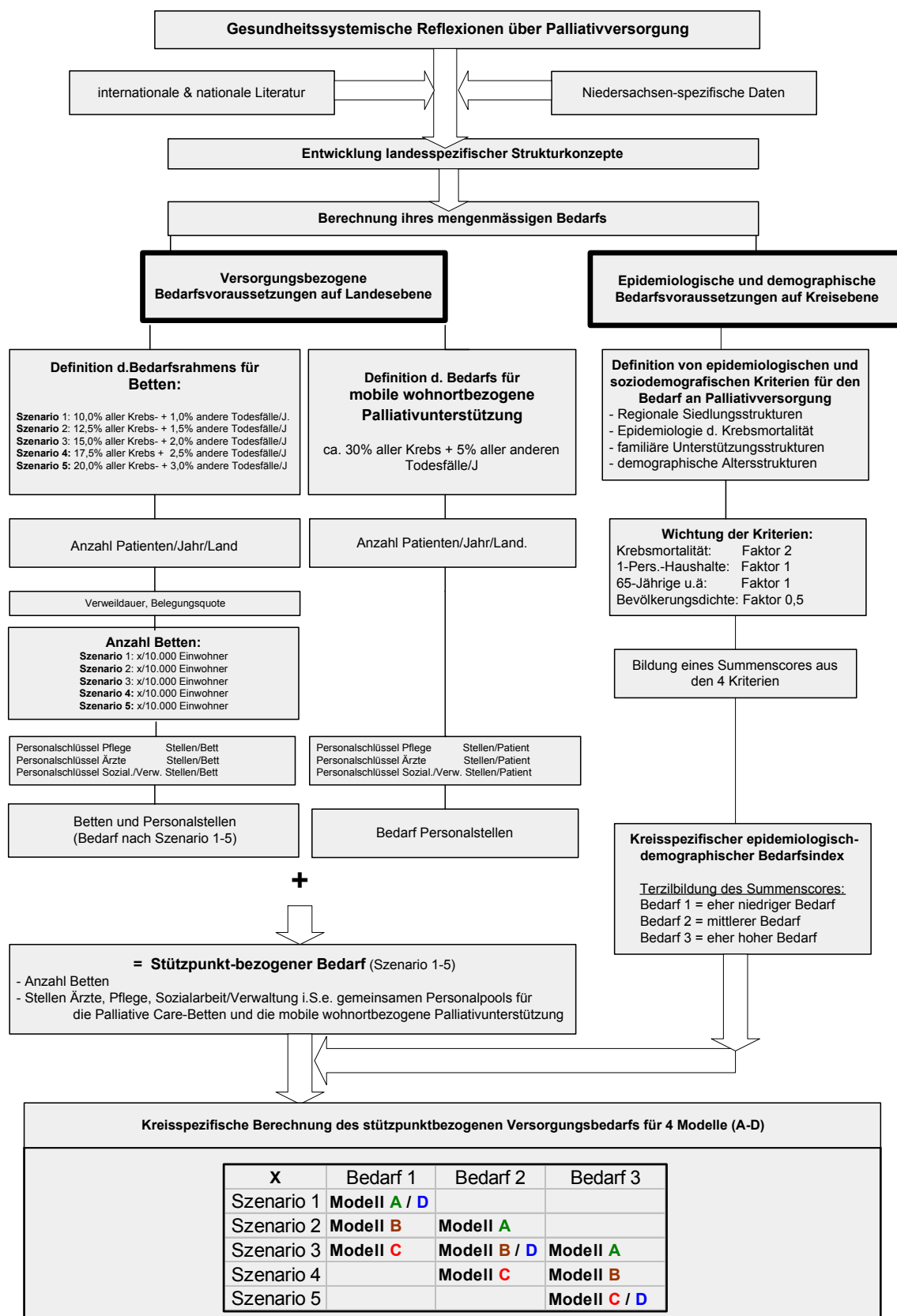


Abbildung 25: Bedarfsberechnungskonzept für die Stützpunkte

7.4.2 Versorgungsbezogene Bedarfsvoraussetzungen auf Landesebene

Ein wesentliches Ziel dieses Konzepts ist der Aufbau von Palliativversorgungs-Strukturen, die eine angemessene, flächendeckende, wohnortnahe Versorgung unter Berücksichtigung gewachsener Strukturen sicherstellen. Überschaubare Versorgungsregionen können die Landkreise bzw. kreisfreien Städte sein. Wir empfehlen deshalb, dass auf Kreisebene flächendeckend spezielle Strukturen im Sinne des Stützpunkt-Konzepts aufgebaut werden. Wie dargestellt, stellen die Stützpunkte virtuelle Organisationen dar, unter deren Dach alle erforderlichen Leistungsanbieter für die Palliative Care-Betten und die mobile wohnortbezogene Palliativunterstützung zusammenarbeiten. Die Ressourcen sollten dabei so gebündelt werden, dass ein institutions- und angebotsübergreifender gemeinsamer Personalpool entsteht. So kann auch in relativ kleinen Landkreisen eine Personalstärke erreicht werden, die den Aufbau von Stützpunkt-Strukturen rechtfertigt.

Vor dem Hintergrund der internationalen und nationalen Bedarfsschätzungen wird im Folgenden zunächst der Bedarf an Palliative Care-Betten und anschließend an mobiler wohnortbezogener Palliativunterstützung ermittelt. In einem weiteren Schritt werden beide Bedarfsermittlungen zusammengeführt.

Bezüglich des Bedarfs an Palliative Care-Betten wird von der begründeten Annahme ausgegangen, dass in Niedersachsen

- ca. 10-20 % aller Patienten pro Jahr, die an einer Krebserkrankung sterben (im Folgenden Krebstodesfälle genannt) und
- ca. 1-3 % aller Patienten, die an anderen Erkrankungen sterben (im Folgenden andere erkrankungsbedingten Todesfälle genannt),

eine vorübergehende oder dauerhafte Versorgung in Palliative Care-Betten benötigen.

Innerhalb dieses Bedarfsrahmens werden fünf Szenarien berechnet, die die angenommene Variationsbreite abbilden:

- Szenario 1: 10,0 % aller Krebstodesfälle zuzüglich 1,0 % aller anderen erkrankungsbedingten Todesfälle
- Szenario 2: 12,5 % aller Krebstodesfälle zuzüglich 1,5 % aller anderen erkrankungsbedingten Todesfälle
- Szenario 3: 15,0 % aller Krebstodesfälle zuzüglich 2,0 % aller anderen erkrankungsbedingten Todesfälle
- Szenario 4: 17,5 % aller Krebstodesfälle zuzüglich 2,5 % aller anderen erkrankungsbedingten Todesfälle
- Szenario 5: 20,0 % aller Krebstodesfälle zuzüglich 3,0 % aller anderen erkrankungsbedingten Todesfälle

Für die mobile wohnortbezogene Palliativunterstützung gehen wir von der begründeten Annahme aus, dass in Niedersachsen

- ca. 30 % aller Patienten, die an einer Krebserkrankung und
- ca. 5 % aller Patienten, die an anderen Erkrankungen sterben,

dieses Leistungsangebot mit seinen Schwerpunkten auf Beratung, Anleitung und Koordination zumindest zeitweise benötigen. Die Gesamtzahl entspricht somit 10,6 % aller jährlichen Todesfälle in Niedersachsen.

Nachdem auf der Basis dieser Zahlen zunächst der Bedarf an Palliative Care-Betten (vgl. 6.4.2.1.) und an mobiler wohnortbezogener Palliativunterstützung (vgl. 6.4.2.2) getrennt berechnet werden, werden anschließend die beiden Bedarfe zusammengeführt (vgl. 6.4.2.3). Jedem niedersächsischen Landkreis wird einer von drei kreisspezifischen soziodemographischen Bedarfsindices zugeordnet, die anhand der epidemiologischen und demographischen Bedarfsvoraussetzungen des Landkreises ermittelt wurden (vgl. Abschnitt 6.4.3). Die Bedarfsindices kennzeichnen Landkreise mit eher niedrigem (1), mittlerem (2) und eher hohem Bedarf (3). Um die versorgungsbezogenen Bedarfsermittlungen mit den soziodemographischen Bedarfsermittlungen zusammenzuführen und den letztendlichen kreisspezifischen Versorgungsbedarf zu ermitteln, werden vier Modelle berechnet.

- **Modell A**

- Multiplikation der Einwohnerzahl (in 10.000) von Kreisen, die Bedarf 1 haben, mit Szenario 1,
- Multiplikation der Einwohnerzahl (in 10.000) von Kreisen, die Bedarf 2 haben, mit Szenario 2,
- Multiplikation der Einwohnerzahl (in 10.000) von Kreisen, die Bedarf 3 haben, mit Szenario 3.

- **Modell B**

- Multiplikation der Einwohnerzahl (in 10.000) von Kreisen, die Bedarf 1 haben, mit Szenario 2,
- Multiplikation der Einwohnerzahl (in 10.000) von Kreisen, die Bedarf 2 haben, mit Szenario 3,
- Multiplikation der Einwohnerzahl (in 10.000) von Kreisen, die Bedarf 3 haben, mit Szenario 4.

- **Modell C**

- Multiplikation der Einwohnerzahl (in 10.000) von Kreisen, die Bedarf 1 haben, mit Szenario 3,
- Multiplikation der Einwohnerzahl (in 10.000) von Kreisen, die Bedarf 2 haben, mit Szenario 4,

- Multiplikation der Einwohnerzahl (in 10.000) von Kreisen, die Bedarf 3 haben, mit Szenario 5.
- **Modell D**
 - Multiplikation der Einwohnerzahl (in 10.000) von Kreisen, die Bedarf 1 haben, mit Szenario 1,
 - Multiplikation der Einwohnerzahl (in 10.000) von Kreisen, die Bedarf 2 haben, mit Szenario 3,
 - Multiplikation der Einwohnerzahl (in 10.000) von Kreisen, die Bedarf 3 haben, mit Szenario 5.

Tabelle 17: Modellberechnung

x	Bedarf 1	Bedarf 2	Bedarf 3
Szenario 1	Modell A und D		
Szenario 2	Modell B	Modell A	
Szenario 3	Modell C	Modell B und D	Modell A
Szenario 4		Modell C	Modell B
Szenario 5			Modell C und D

Die Modelle A, B und C unterscheiden sich demnach darin, wie niedrig die untere Grenze für „eher niedrigen Bedarf“ (1) angesetzt wird. Bei Modell A wird sie am niedrigsten, bei Modell C am höchsten angesetzt. Die Abstände zwischen den Szenarien bleiben gleich, so dass sich die mengenmäßige Intensität der Versorgung von Modell A zu Modell C insgesamt nach oben verschiebt. Modell D unterscheidet sich von den anderen Modellen darin, dass sich die Abstände zwischen den Szenarien und damit die Abstände zwischen „eher niedrigem“, „mittlerem“ und „eher hohem Bedarf“ vergrößern. Hier wird für Landkreise mit „eher niedrigem Bedarf“ Szenario 1, für „mittlerem Bedarf“ Szenario 3 und für „eher hohem Bedarf“ Szenario 5 angewendet. Durch diese Akzentuierung der epidemiologischen und demographischen Bedarfsvoraussetzungen werden die Unterschiede zwischen den Landkreisen und kreisfreien Städten hinsichtlich ihres Bedarfs stärker betont.

Jedes der vier Modelle ermöglicht in unserem Konzept eine angemessene flächendeckende Palliativversorgung in Niedersachsen auf der Grundlage der dargestellten Überlegungen, wobei Modell A gewissermaßen den kleinsten und Modell C den größten Nenner innerhalb des definierten Bedarfsrahmens kennzeichnet.

In mittelfristiger Zukunft sind regelmäßige Re-Evaluationen und Begleitforschungen erforderlich, um zu überprüfen, ob Quantität und Qualität der anhand dieses Konzepts realisierten Palliativversorgung sich in der Praxis als angemessen erweisen oder modifiziert werden

müssen. Die Bedarfsermittlungen als einen dynamischen Prozess zu betrachten ist auch deshalb elementar, weil demographische und morbiditätsbezogene Faktoren ähnlichen Veränderungen unterliegen wie sozialpolitische und gesellschaftliche Priorisierungen. Das National Institute for Clinical Excellence stellt drei Hauptfelder künftiger Forschungsaktivitäten fest: Bedarfsanalysen für Palliativversorgung, ihr Stellenwert für Betroffene und die Gesellschaft (=Priorisierung) sowie effektive Lösungsstrategien (National Institute for Clinical Excellence, 2004b).

7.4.2.1 Bedarf an Palliative Care-Betten

In diesem Abschnitt werden die konkreten Berechnungsschritte erläutert und dargestellt.

Berechnung für Szenario 1⁴⁷:

Anzahl von Patienten, die in Niedersachsen pro Jahr an Krebs sterben: 21.369

Davon benötigen 10 % pro Jahr eine Versorgung in Palliative Care-Betten: **2.137**

Anzahl von Patienten, die in Niedersachsen pro Jahr an anderen Erkrankungen als Krebs sterben: 41.938

Berücksichtigt werden folgende Todesursachen in der Altersgruppe der Über-65-Jährigen:

• Diabetes mellitus	2.114
• Erkrankungen des Atmungssystems	5.253
• Erkrankungen des Kreislaufsystems ohne akute Myokardinfarkte	28.586
• Erkrankungen des Verdauungssystems	3.053
• Senilität	329

Nicht berücksichtigt werden Todesfälle in der Altersgruppe unter 65 Jahren (außer bei Krebs) sowie Verletzungen, Vergiftungen, Unfälle, Selbsttötungen.

Davon benötigen 1 % pro Jahr eine Versorgung in Palliative Care-Betten: **420**

Daraus ergibt sich für Szenario 1 eine Gesamtzahl von **2.557**

Patienten, die eine Versorgung in Palliative Care-Betten benötigen.

⁴⁷ Daten entnommen der (Registerstelle des Epidemiologischen Krebsregisters Niedersachsen, 2003), Daten aus 2002.

Berechnung für Szenario 2

Die identischen Rechenschritte werden mit 12,5 % aller Patienten, die pro Jahr in Niedersachsen an Krebs sterben, und 1,5 % aller Patienten, die pro Jahr in Niedersachsen an anderen Erkrankungen als Krebs sterben, durchgeführt.

Daraus ergibt sich für Szenario 2 eine Gesamtzahl von **3.300** Patienten, die in Niedersachsen eine Versorgung in Palliative Care-Betten benötigen.

Berechnung für Szenario 3:

Die identischen Rechenschritte werden mit 15 % aller Patienten, die pro Jahr in Niedersachsen an Krebs sterben, und 2 % aller Patienten, die pro Jahr in Niedersachsen an anderen Erkrankungen als Krebs sterben, durchgeführt.

Daraus ergibt sich für Szenario 3 eine Gesamtzahl von **4.044** Patienten, die in Niedersachsen eine Versorgung in Palliative Care-Betten benötigen.

Berechnung für Szenario 4:

Die identischen Rechenschritte werden mit 17,5 % aller Patienten, die pro Jahr in Niedersachsen an Krebs sterben, und 2,5 % aller Patienten, die pro Jahr in Niedersachsen an anderen Erkrankungen als Krebs sterben, durchgeführt.

Daraus ergibt sich für Szenario 4 eine Gesamtzahl von **4.788** Patienten, die in Niedersachsen eine Versorgung in Palliative Care-Betten benötigen.

Berechnung für Szenario 5

Die identischen Rechenschritte werden mit 20 % aller Patienten, die pro Jahr in Niedersachsen an Krebs sterben, und 3 % aller Patienten, die pro Jahr in Niedersachsen an anderen Erkrankungen als Krebs sterben, durchgeführt.

Daraus ergibt sich für Szenario 5 eine Gesamtzahl von **5.532** Patienten, die in Niedersachsen eine Versorgung in Palliative Care-Betten benötigen.

Um die Bedarfszahlen für Palliative Care-Betten zu ermitteln, werden die angenommene Verweildauer und Bettenbelegung herangezogen. Es wird von einer durchschnittlichen kumulierten Verweildauer von 18 Tagen ausgegangen. Die Verweildauer bezieht sich auf einen Patienten (nicht auf einen Fall), unabhängig davon, ob er einmalig oder mehrmalig in einem Palliative Care-Bett versorgt werden muss.

Die Verweildauer wird mit der Anzahl der Patienten pro Jahr multipliziert. Es errechnen sich für

-
- Szenario 1: 46.026 Versorgungstage,
 - Szenario 2: 59.400 Versorgungstage,
 - Szenario 3: 72.792 Versorgungstage,
 - Szenario 4: 86.184 Versorgungstage,
 - Szenario 5: 99.576 Versorgungstage.

Die Belegungsquote der Betten wird mit durchschnittlich 80 % kalkuliert. Es errechnen sich für

- Szenario 1: 57.533 Versorgungstage/Jahr,
- Szenario 2: 74.250 Versorgungstage/Jahr,
- Szenario 3: 90.990 Versorgungstage/Jahr,
- Szenario 4: 107.730 Versorgungstage/Jahr,
- Szenario 5: 124.470 Versorgungstage/Jahr.

Bezogen auf die Anzahl erforderlicher Palliative Care-Betten in Niedersachsen (Versorgungstage/365) ergibt sich daraus folgender Bedarf:

- Szenario 1: 158 Betten
- Szenario 2: 203 Betten
- Szenario 3: 249 Betten
- Szenario 4: 295 Betten
- Szenario 5: 341 Betten

Um in einem nächsten Schritt praktikable Berechnungsgrößen für die Landkreise zu erhalten, werden die Bedarfswahlen auf 10.000 Einwohner bezogen (Bettenzahl/8/100 bei 8 Millionen Einwohner in Nds.):

- Szenario 1: 0,20 Betten/10.000 Einwohner
- Szenario 2: 0,26 Betten/10.000 Einwohner
- Szenario 3: 0,32 Betten/10.000 Einwohner
- Szenario 4: 0,37 Betten/10.000 Einwohner
- Szenario 5: 0,43 Betten/10.000 Einwohner

7.4.2.2 Bedarf für mobile wohnortbezogene Palliativunterstützung

Zur Ermittlung der Anzahl von Patienten, die eine mobile wohnortbezogene Palliativunterstützung benötigen, wird von einem mittleren Wert für den versorgungsbezogenen Bedarfs-ermittlungsansatz ausgegangen:

- 30 % aller Patienten, die an einer Krebserkrankung, und
- 5 % aller Patienten, die an anderen Erkrankungen als Krebs sterben.

Das heißt, dass ca. 8.500 Patienten pro Jahr in Niedersachsen zumindest zeitweise eine mobile wohnortbezogene Palliativunterstützung benötigen. Bezogen auf 250.000 Einwohner bedeutet dies ca. 265 Patienten.

Der Bezug auf diese Einwohnerzahl erfolgt, weil sie vielfach als ungefähre Bezugsgröße zur Berechnung eines vollständigen ambulanten Unterstützungsdienstes bei einer bevölkerungsbezogenen Bedarfsermittlung gewählt wird: Für Großbritannien wird z.B. davon ausgegangen, dass ein ambulanter Palliativdienst ein Einzugsgebiet von ca. 250.000 bis 300.000 Einwohnern versorgen kann, wenn er aus ca. 6,0 Vollzeitstellen besteht (National Institute for Clinical Excellence, 2004c). Experten in Deutschland geben vergleichbare Zahlen an, wobei die Aufteilung auf die verschiedenen Professionen unterschiedlich gesehen wird. Beispielhaft seien die Annahmen von Schindler und Diemer aufgeführt:

- Schindler schlägt 4,0 Pflegekräfte, 1,0 Arzt und 1,0 Sozialarbeiter vor (Schindler, 2002).
- Diemer bevorzugt eine gleichmäßige Aufteilung auf 3,0 Ärzte und 3,0 Pflegekräfte (Diemer, 2003).

Diese Unterschiede sind unter anderem dadurch erklärbar, dass in dem einen Ansatz die Ärzte eher unterstützend und beratend im Hintergrund tätig sind und das Konzept primär auf Pflegekräften aufgebaut ist, während im anderen Ansatz weitgehend paritätisch besetzte Palliative Care-Teams die Patienten versorgen. Das National Institute for Clinical Excellence findet keinerlei Evidenz für eine bestimmte personelle Zusammensetzung derartiger mobiler Unterstützungsdienste (National Institute for Clinical Excellence, 2004b).

Wir kalkulieren für die mobile wohnortbezogene Palliativunterstützung mit 5,0 Stellen pro 250.000 Einwohnern bzw. 265 Palliativpatienten/Jahr, welche in dem Stützpunkt-Konzept folgendermaßen aufgeteilt werden sollten:

- 4,0 Stellen für Palliative Care-Pflegekräfte,
- 0,5 Stellen für Palliative Care-Ärzte und
- 0,5 Stellen für Sozialarbeiter/Verwaltung.

Bezogen auf 10.000 Einwohner bedeutet dies:

- 0,16 Stellen für Palliative Care-Pflegekräfte,
- 0,02 Stellen für Palliative Care-Ärzte und

- 0,02 Stellen für Sozialarbeiter/Verwaltung.

7.4.2.3 Berechnungen für die Stützpunkt-Kapazitäten (Personalpool)

Als Stellenschlüssel für Pflegekräfte werden von uns

- 1,20 Stellen/Palliative Care-Bett plus
- 0,16 Stellen für mobile wohnortbezogene Unterstützung/10.000 Einwohner

veranschlagt, d.h. der Bedarf an Pflegekräften mit spezieller Palliative Care-Qualifikation beträgt für den Personalpool eines Stützpunktes bezogen auf 10.000 Einwohner:

- Szenario 1: 0,40 Stellen,
- Szenario 2: 0,47 Stellen,
- Szenario 3: 0,54 Stellen,
- Szenario 4: 0,60 Stellen,
- Szenario 5: 0,68 Stellen.

Als Stellenschlüssel für Ärzte werden von uns

- 0,08 Stellen/Palliative Care-Bett plus
- 0,02 Stellen für mobile wohnortbezogene Unterstützung /10.000 Einwohner

veranschlagt, d.h. der Bedarf an Ärzten mit spezieller Palliative Care-Qualifikation beträgt für den Personalpool eines Stützpunktes bezogen auf 10.000 Einwohner:

- Szenario 1: 0,036 Stellen,
- Szenario 2: 0,041 Stellen,
- Szenario 3: 0,046 Stellen,
- Szenario 4: 0,050 Stellen,
- Szenario 5: 0,055 Stellen.

Der Bedarf für Sozialarbeit/Verwaltung wird identisch zum Bedarf für Ärzte kalkuliert.

Um den Berechnungsmodus zu illustrieren, werden zwei Beispiele (jeweils für Modell A) vorgestellt.

Beispiel 1:

Ein Landkreis hat 80.000 Einwohner und wird anhand seines Bedarfsindices in die Kategorie mit einem eher niedrigen Bedarf (1) eingeteilt, weshalb bei Modell A Szenario 1 angewendet wird:

Es errechnen sich 1,6 Palliative Care-Betten ($0,20 \times 8$) und ein Stellenbedarf an 3,2 Pflegekräften ($0,4 \times 8$) und 0,29 Ärzten ($0,036 \times 8$) sowie 0,29 Sozialarbeitern/Verwaltung ($0,036 \times 8$) im Sinne eines gemeinsamen Personalpools für die Palliative Care-Betten und die mobile wohnortbezogene Palliativunterstützung.

Beispiel 2:

Ein Landkreis hat 80.000 Einwohner und wird anhand seines epidemiologisch-demographischen Bedarfsindices in die Kategorie mit einem eher höheren Bedarf eingeteilt, weshalb bei Modell A Szenario 3 angewendet wird:

Es errechnen sich 2,6 Palliative Care-Betten ($0,32 \times 8$) und ein Stellenbedarf an 4,3 Pflegekräften ($0,54 \times 8$), 0,37 Ärzten und 0,37 Sozialarbeitern/Verwaltung (jeweils $0,046 \times 8$) im Sinne eines gemeinsamen Personalpools für die Palliative Care-Betten und die mobile wohnortbezogene Palliativunterstützung.

Errechnet sich für einen Landkreis ein sehr geringer Bedarf, wird es in vielen Fällen nicht sinnvoll sein, dort einen eigenen Stützpunkt vorzuhalten. Hier empfiehlt sich die Bündelung der Ressourcen mit einem oder mehreren benachbarten Kreisen. In Landkreisen mit sehr hohen Bedarfszahlen können diese auf ein oder mehrere Stützpunkte an unterschiedlichen Orten aufgeteilt werden, je nach regionalen Besonderheiten.

Bei der Betrachtung der Personalstellen ist zu berücksichtigen, dass der ermittelte Bedarf das zeitliche Volumen widerspiegelt, das an personellen Ressourcen für die mobile wohnortbezogene Palliativunterstützung und die Versorgung von Patienten in den Palliative Care-Betten zur Verfügung gestellt werden sollte. Diese Stellen sind als zusätzlich zu den (bisherigen) Versorgungsformen zu sehen und dienen der Bereitstellung der spezialisierten Palliativ-Expertise im Sinne des Stützpunkt-Konzepts.

7.4.3 Epidemiologische und demographische Bedarfsvoraussetzungen auf Kreisebene

Zur Erfassung des regionalspezifischen palliativen Versorgungsbedarfs in Niedersachsen wurden vier verschiedene Kriterien ausgewählt:

- regionale Siedlungsstrukturen,
- Epidemiologie relevanter Erkrankungen,

- familiäre Unterstützungsstrukturen,
- demographische Altersstrukturen.

Für die Kennzeichnung regionaler Siedlungsstrukturen ist die Bevölkerungsdichte ein effektiver Parameter. Der Bevölkerungsstand vom 31.12.2002 nach den Angaben des niedersächsischen Landesamtes für Statistik wurde für die Berechnung der Bevölkerungsdichte zugrunde gelegt.

Epidemiologisch sind Krebserkrankungen für den größten Teil palliativ zu versorgender Patienten verantwortlich. Aus den Veröffentlichungen des Epidemiologischen Krebsregisters Niedersachsen⁴⁸ vom Juli 2003 stammen die in den vorliegenden Berechnungen verwendeten altersstandardisierten Mortalitätsraten (1991-1995) für Krebserkrankungen insgesamt (ICD 140-208) sowie differenziert nach Geschlecht. Aus diesen wurde der Durchschnitt für die männlichen und weiblichen Kennziffern der epidemiologischen Parameter errechnet und den Landkreisen und kreisfreien Städten Niedersachsens zugewiesen.

Ausgehend von der praktischen Erfahrung, dass funktionsfähige Familienstrukturen palliative Versorgung unterstützen, wurde ein besonders zu berücksichtigender Bedarf an institutionellen palliativen Leistungen bei Einpersonenhaushalten unterstellt und der Anteil an Einpersonenhaushalten aus dem Mikrozensus 2002⁴⁹ zur Kennzeichnung familiärer Unterstützungsstrukturen für die Berechnungen verwendet.

Bei älteren Personen ist generell das Krankheitsrisiko und insbesondere das Risiko für Multimorbidität und auch für Krebs deutlich erhöht. Deshalb erscheint die demographische Kennzahl des Bevölkerungsanteils der 65-Jährigen und Älteren geeignet, Hinweise zur Bestimmung des Bedarfs von palliativen Leistungen zu geben, insbesondere, wenn die mittelfristige Entwicklung der Altersstruktur zugrunde gelegt wird. Der aktuellen Berechnung des Bedarfs liegen die Angaben des Niedersächsischen Landesamtes für Statistik für das Jahr 2012⁵⁰ zugrunde.

Zur Berechnung des Bedarfsscores für palliative Leistungen wurde in einem ersten Schritt zum Zweck der Standardisierung der verwendeten Parameter eine Quartilsbildung durchgeführt. Anschließend erfolgte eine Indexbildung in Form eines gewichteten Summenscores der fünf Parameter. Die Krebsmortalität ist ein herausragendes Bedarfskriterium und wird

⁴⁸ Registerstelle des EKN (Hrsg.): Epidemiologisches Krebsregister Niedersachsen. Krebs in Niedersachsen. Bericht über die Erprobungsphase des EKN mit den Daten von 1996-1999, Hannover 2003.

⁴⁹ Niedersächsisches Landesamt für Statistik: Mikrozensus 2002. Privathaushalte im April 2002 nach Haushaltsgröße.

⁵⁰ Niedersächsisches Landesamt für Statistik: NLS-Online. Tabelle K1001411. Bevölkerung und Katasterfläche in Niedersachsen 31.12.2002. Niedersächsisches Landesamt für Statistik: Kleinräumige Bevölkerungsvorausberechnung und Gemeindefinanzen für Niedersachsens Gemeinden. Stand 2004

deshalb im Score durch die Einbeziehung der männlichen wie der weiblichen Krebsmortalität mit dem Faktor 2 gewichtet. Die in diesem Zusammenhang geringere Bedeutung der Bevölkerungsdichte wird mit dem Gewichtungsfaktor 0,5 bewertet. Die übrigen Bedarfsvariablen gehen in den Score mit dem Faktor 1 ein. Eine letztlich durchgeführte Terzilbildung des Summenscores ergibt den kreisspezifischen Bedarfsindex und erlaubt eine Zuordnung der Gebietseinheiten in Gebiete mit eher geringem, mittlerem und eher hohem palliativen Versorgungsbedarf.

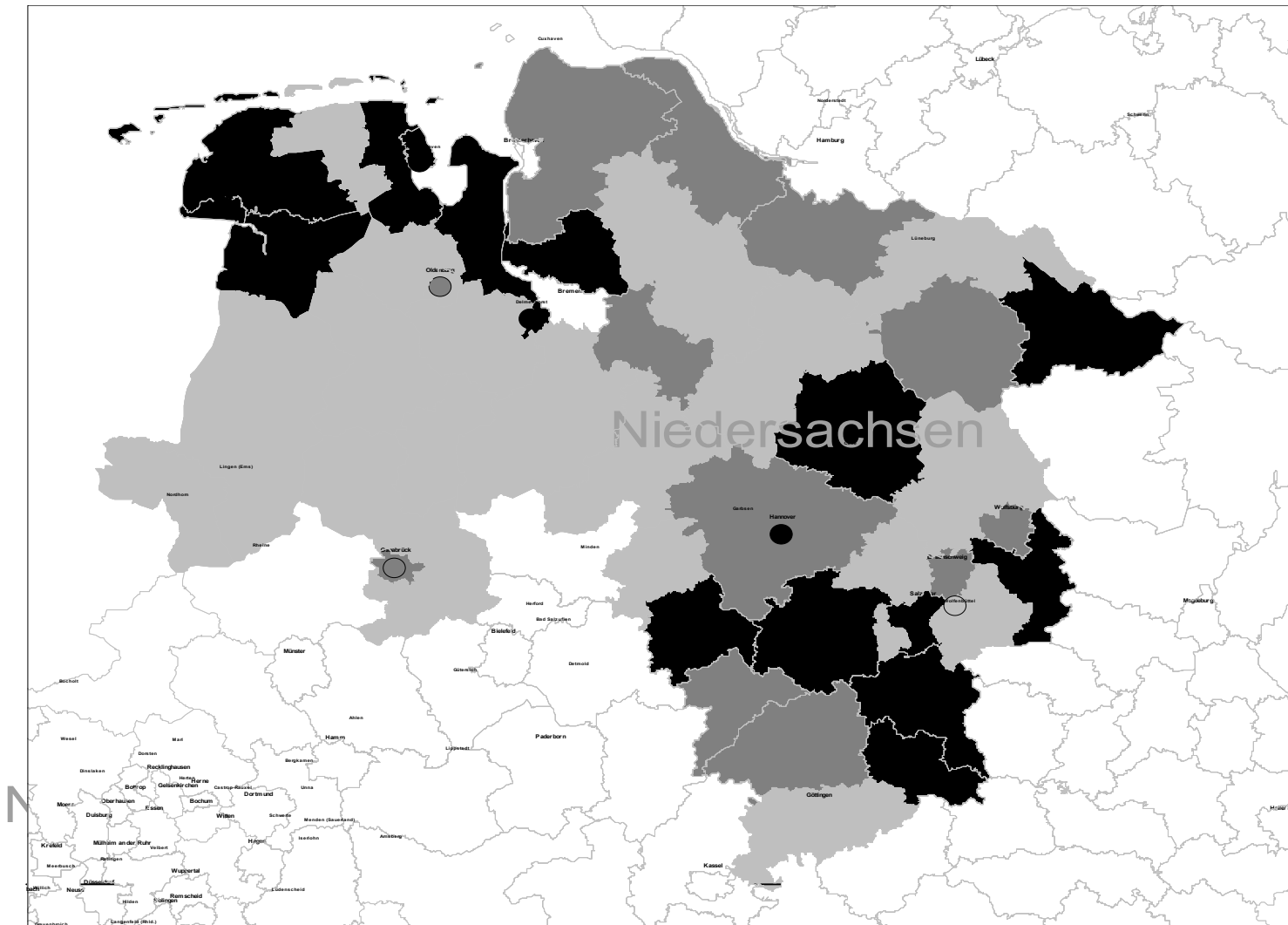


Abbildung 26: Landkreisspezifischer Bedarf an Palliativversorgung in Niedersachsen

(Dunkel grau= eher hoher Bedarf; mittel grau= mittlerer Bedarf; hell grau= eher niedriger Bedarf)

7.4.4 Kreisspezifische Berechnung des Versorgungsbedarfs

Jeder Landkreis wird gemäß seines individuell ermittelten epidemiologisch-demographischen Bedarfsindex (1,2 oder 3) mit dem Bettenbedarf und Personalbedarf der zutreffenden Szenarien – für die Modelle A, B, C und D - multipliziert.

Beispiel:

Landkreis Rotenburg (160.350 Einwohner) hat einen eher niedrigen epidemiologisch-demographischen Index (=1). Seine Einwohnerzahl (in 10.000) wird - bei Anwendung von Modell A oder Modell D - mit Szenario 1 für den Bettenbedarf multipliziert: $16,35 \times 0,2 = 3,27$ Betten. Es erfolgt eine Rundung der Bettenzahl auf volle Zahlen. In diesem Beispiel ergibt sich demnach ein Bedarf von 3 Palliative Care-Betten in Rotenburg.

Die gleichen multiplikatorischen Schritte werden für den Bedarf an Ärzten und Pflegepersonal vollzogen. Hier wird mathematisch auf eine Stelle nach dem Komma gerundet, um einen möglichst differenzierten Stellenschlüssel zu erhalten.

Es ergeben sich folgende kumulierte Bedarfszahlen hochgerechnet auf Niedersachsen:

Bei Anwendung von Modell A:

	Palliative Care- Betten	Pflegekräfte (Stellen)	Ärzte (Stellen)	Soz.arbeit/Verw. (Stellen)
Gesamtzahl	205	372,5	32,6	32,6
Bezogen auf 1 Mio. Einwohner	25,6	46,6	4,1	4,1

Bei Anwendung von Modell B:

	Palliative Care- Betten	Pflegekräfte (Stellen)	Ärzte (Stellen)	Soz.arbeit/Verw. (Stellen)
Gesamtzahl	250	426	36,3	36,3
Bezogen auf 1 Mio. Einwohner	31,3	53,3	4,5	4,5

Bei Anwendung von Modell C:

	Palliative Care- Betten	Pflegekräfte (Stellen)	Ärzte (Stellen)	Soz.arbeit/Verw. (Stellen)
Gesamtzahl	296	482,1	40,1	40,1
Bezogen auf 1 Mio. Einwohner	37,0	60,3	5,0	5,0

Bei Anwendung von Modell D:

	Palliative Care- Betten	Pflegekräfte (Stellen)	Ärzte (Stellen)	Soz.arbeit/Verw. (Stellen)
Gesamtzahl	247	424,8	36,0	36,0
Bezogen auf 1 Mio. Einwohner	30,9	53,1	4,5	4,5

Die detaillierten kreisspezifischen Bedarfszahlen sind in Kapitel 8 aufgeführt.

7.4.5 Bedarf für ein überregionales Palliativ-Zentrum

Der Bedarf für ein Palliativ-Zentrum sollte unter Berücksichtigung des zusätzlichen Bedarfs für die Bedienung der Hotline kalkuliert werden und sich an den Empfehlungen der Deutschen Gesellschaft für Palliativmedizin orientieren.

7.4.6 Bedarf für Palliativ-Konsildienste in den Krankenhäusern

Wie dargestellt, lässt sich angesichts der gegenwärtigen Datenlage der Stellenbedarf für Palliativ-Konsildienste in den Krankenhäusern – zusätzlich zu den Strukturelementen der Stützpunkte und Zentren – nicht konkret berechnen. Wir empfehlen krankenhausspezifische Bedarfsermittlungen.

7.5 Ansätze zur Umsetzung des Konzeptes zur Verbesserung der Palliativversorgung in Niedersachsen über integrierte Versorgungskonzepte

Die Schnittstellen zwischen einzelnen Sektoren im Gesundheitswesen werden heutzutage als die zentralen Schwachstellen der Gesundheitsversorgung angesehen. Diese Problematik erstreckt sich auf alle Bereiche der Versorgung und wird im Folgenden am Beispiel der Palliativversorgung verdeutlicht. Palliative Versorgungsansätze erfolgen von Beginn an sowohl im ambulanten als auch im stationären Sektor, da im Rahmen einer Palliation ein sektorenübergreifender und interdisziplinärer Ansatz verfolgt wird. Die folgende Abbildung zeigt, dass eine Trennung der Palliativversorgung in ambulante und stationäre Versorgung schwer möglich ist, da es sich um einen ganzheitlichen Ansatz handelt.

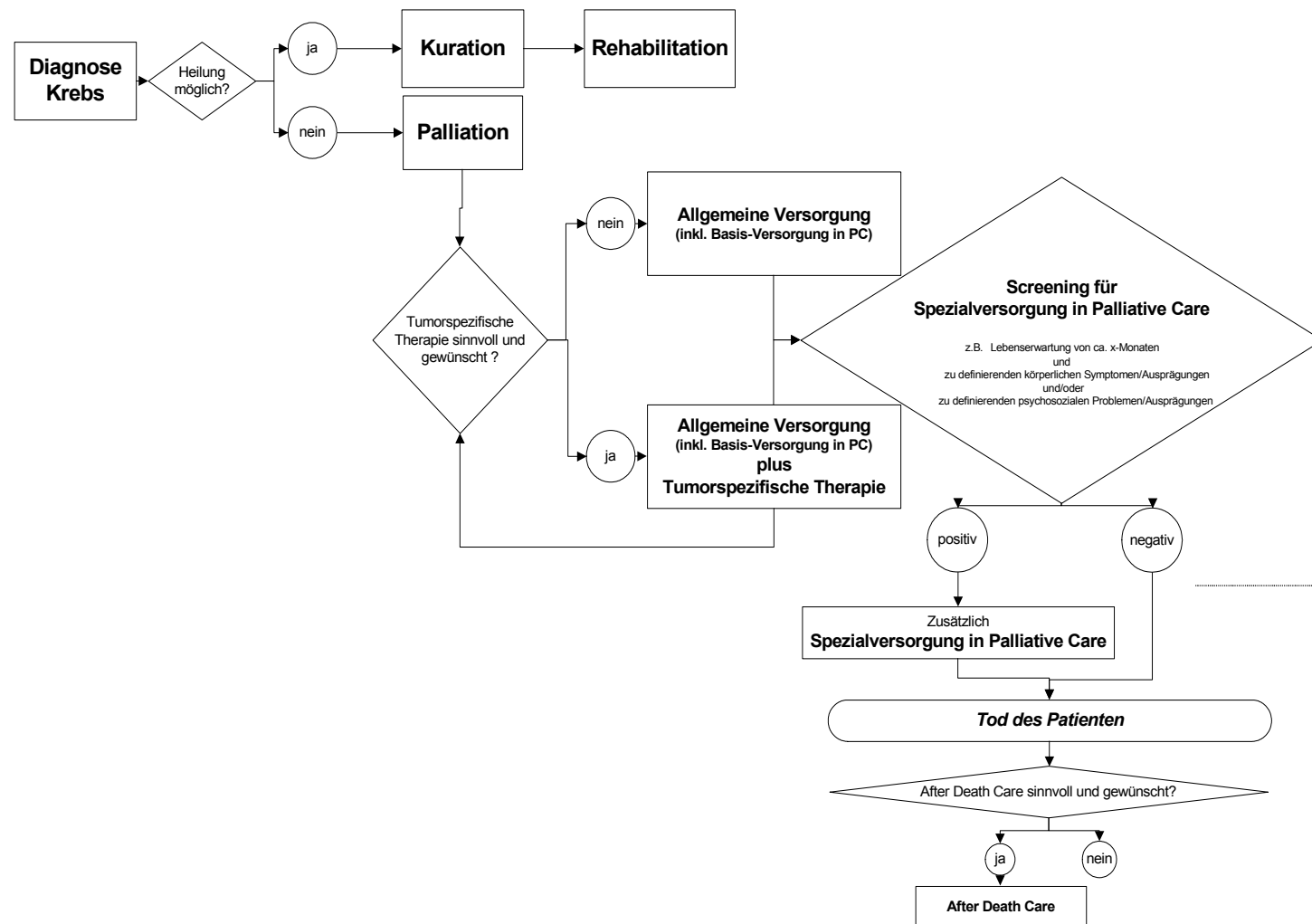


Abbildung 27: Mögliche Schnittstellen in der Palliativversorgung

Sowohl von der Seite der Leistungserbringer als auch aus der Sicht der Patienten erscheint eine stärkere Verzahnung der Leistungsbereiche bis hin zu einer Integration der Sektoren sinnvoll. Insbesondere ein palliativer Ansatz ist auf die enge Zusammenarbeit von stationären und ambulanten Leistungserbringern angewiesen.

7.5.1 Rechtliche Rahmenbedingungen für integrierte Versorgungsansätze

Die ersten Grundlagen für integrierte Versorgungsansätze wurden bereits 1988 im Rahmen des Gesundheits-Reform-Gesetzes (GRG) gelegt und 1993 durch das Gesundheitsstrukturgesetz fortgeführt. Das erste und zweite Neuordnungsgesetz (1997 bzw. 1998) ermöglichten die Durchführung von Modellvorhaben (§§ 63f SGB V) und die Schaffung von Strukturverträgen (§ 73a SGB V). Die Gesundheitsstrukturreform im Jahr 2000 legte mit der Einführung der §§ 140ff. SGB V die Grundlage für umfassende integrierte Versorgungsansätze. Dennoch sind bisher kaum sektorenübergreifende Strukturen entstanden, da gesellschaftsrechtliche, berufsrechtliche, wettbewerbsrechtliche, leistungsrechtliche und vertragsrechtliche Fragestellungen ungelöst blieben (Kuhlmann, 2000). Das am 1. Januar 2004 in Kraft getretene Gesundheitsmodernisierungsgesetz (GMG) konkretisierte die §§ 140a-h SGB V, führte die Möglichkeit zur Gründung medizinischer Versorgungszentren im Rahmen des § 95 SGB V ein und erweiterte den § 116 SGB V, im Rahmen dessen die ambulante Versorgung durch Krankenhäuser erleichtert wird. Ziel der „neuen“ integrierten Versorgung ist es, die bisherige Abschottung der einzelnen Leistungsbereiche zu überwinden, Substitutionsmöglichkeiten über verschiedene Leistungssektoren hinweg zu nutzen und Schnittstellenprobleme zu reduzieren (Kuhlmann, 2004). Im Folgenden soll auf die einzelnen Paragraphen und die sich aus ihnen ergebenden Möglichkeiten für integrierte Versorgungsansätze eingegangen werden.

7.5.1.1 Durchführung von Modellvorhaben nach §§ 63f SGB V

§§ 63f SGB V haben es den Krankenkassen und ihren Verbänden ermöglicht, im Rahmen ihrer gesetzlichen Aufgabenstellung zur Verbesserung der Qualität und der Wirtschaftlichkeit der Versorgung Modellvorhaben zur Weiterentwicklung der Verfahrens-, Organisations-, Finanzierungs-, und Vergütungsformen durchzuführen oder mit den in der gesetzlichen Krankenversicherung zugelassenen Leistungserbringern zu vereinbaren. Es kann dabei von den Vorschriften des vierten Buches des Sozialgesetzbuches sowie vom Krankenhausfinanzierungsgesetz abgewichen werden. Der Grundsatz der Beitragsstabilität gilt entsprechend. Entstehende Mehraufwendungen müssen durch nachzuweisende Einsparungen ausgeglichen werden bzw. Einsparungen, die die Mehraufwendungen überschreiten, können an die Versicherten weitergegeben werden. Zeitlich sind Modellprojekte auf 8 Jahre begrenzt.

Das Ziel ist eine Übernahme in die Regelversorgung im Anschluss an diesen Zeitraum. Essentiell ist die wissenschaftliche Begleitung der Modellprojekte verbunden mit einer umfassenden Evaluation. Ein Beispiel für die Anwendung der §§ 63 und 64 SGB V im Bereich der Palliativversorgung ist die Fortführung des Modellprojektes „Krebs-Schmerz-Initiative Mecklenburg-Vorpommern“ für ein weiteres Jahr nach dem eigentlichen Ende des Projektes. Eines der viel zitierten Beispiele für ein Modellvorhaben nach §§ 63f SGB V war das Praxisnetz Berliner Ärzte, das 1996 gegründet wurde, heutzutage aber nicht mehr existiert. Insgesamt kann konstatiert werden, dass Initiativen auf Basis der §§ 63f SGB V praktisch zum Erliegen gekommen sind.

7.5.1.2 Strukturverträge nach § 73a SGB V

Die Kassenärztlichen Vereinigungen können mit den Landesverbänden der Krankenkassen und den Verbänden der Ersatzkassen Versorgungs- und Vergütungsstrukturen vereinbaren, die dem vom Versicherten gewählten Hausarzt oder einem von ihm gewählten Verbund haus- und fachärztlich tätiger Vertragsärzte (vernetzte Praxen) Verantwortung für die Gewährleistung der Qualität und Wirtschaftlichkeit der vertragsärztlichen Versorgung sowie der ärztlich verordneten oder veranlassten Leistungen insgesamt oder für inhaltlich definierte Teilbereiche dieser Leistungen übertragen. Sie können für diese Leistungen ein Budget vereinbaren, das die Aufwendungen für die von beteiligten Vertragsärzten erbrachten Leistungen umfasst. In die Budgetverantwortung können die veranlassten Ausgaben für Arznei-, Verband- und Heilmittel sowie weitere Leistungsbereiche einbezogen werden. Die Vergütung der vertragsärztlichen Leistungen kann individuell gestaltet werden, und die Teilnahme der Versicherten und der Vertragsärzte ist freiwillig.

Darüber hinaus sind im Zuge des Gesundheitsmodernisierungsgesetzes §§ 73b und c hinzugefügt worden. § 73b spezifiziert die Hausarztzentrierte Versorgung. Die freiwillige Festlegung auf einen Hausarzt durch den Patienten ist Teil der Neuregelung. Ferner ist aber auch geregelt, dass die Krankenkassen zur Sicherstellung der hausarztzentrierten Versorgung mit besonders qualifizierten Hausärzten Verträge schließen können. Dieser Aspekt ist für die Ausgestaltung der Palliativversorgung von besonderem Interesse. Die Verträge können mit zugelassenen Hausärzten und Gemeinschaften dieser Hausärzte oder auch mit zugelassenen medizinischen Versorgungszentren, die die Erbringung der hausärztlichen Leistungen unter Beachtung der Qualitätsanforderungen gewährleisten, geschlossen werden. § 73c spezifiziert schließlich die qualitativen Anforderungen in der vertragsärztlichen Versorgung. In den Gesamtverträgen sollen Versorgungsaufträge vereinbart werden, deren Durchführung bestimmte qualitative oder organisatorische Anforderungen an die Vertragsärzte stellt. Dabei sind außerdem Regelungen zu treffen, wie die Erfüllung dieser besonderen Versorgungsaufträge zu vergüten ist. § 73a in Verbindung mit den neu geschaffenen

§§ 73b und c SGB V eröffnen Möglichkeiten für eine gesonderte Vergütung palliativmedizinischer Versorgungsstrukturen. Beispiele für derartige Vereinbarungen gibt es in der Palliativversorgung bislang nicht. In der allgemeinen Versorgung haben weitreichende Aktivitäten auf der Basis des § 73a SGB V stattgefunden, die allerdings größtenteils wieder aufgelöst wurden. Neue Beachtung erfährt § 73a SGB V nun im Zusammenhang mit den neu hinzugefügten §§ 73b und c SGB V.

7.5.1.3 Medizinische Versorgungszentren nach § 95 SGB V

§ 95 SGB V ist im Zuge des Gesundheitsmodernisierungsgesetzes maßgeblich geändert und erweitert worden. Zusätzlich zu zugelassenen Ärzten und ermächtigten Ärzten können nun auch zugelassene medizinische Versorgungszentren an der ärztlichen Versorgung teilnehmen. Medizinische Versorgungszentren sind fachübergreifende ärztlich geleitete Einrichtungen, in denen Ärzte als Angestellte oder Vertragsärzte tätig sind. Die medizinischen Versorgungszentren können sich aller zulässigen Organisationsformen bedienen; sie können von den Leistungserbringern, die auf Grund von Zulassung, Ermächtigung oder Vertrag an der medizinischen Versorgung der Versicherten teilnehmen, gegründet werden (d.h. z.B. auch von Krankenhausträgern), müssen allerdings mindestens zwei Fachgebiete abdecken. Die Zulassung erfolgt für den Ort der Niederlassung als Arzt oder den Ort der Niederlassung als medizinisches Versorgungszentrum. Damit ist es z.B. auch möglich, dass eine Schmerzambulanz eines Krankenhauses zusammen mit niedergelassenen Hausärzten ein medizinisches Versorgungszentrum gründet. Weiterhin wird in § 95d eine Pflicht zur fachlichen Fortbildung festgeschrieben, die bei Nichteinhaltung Honorarkürzungen nach sich ziehen kann. Bislang gibt es wenige zertifizierte medizinische Versorgungszentren in Deutschland. Im Vergleich zu den über die §§ 140ff SGB V möglichen Verträge, fordert ein medizinisches Versorgungszentrum eine organisatorische Nähe der Leistungserbringer und nicht nur eine rein vertragliche Bindung.

7.5.1.4 Ambulante Leistungserbringung durch Krankenhäuser nach § 116 SGB V

Zusätzlich zur bereits in § 116 SGB V gesetzlich verankerten Möglichkeit zur Ermächtigung von Krankenhausärzten sind im Zuge des Gesundheitsmodernisierungsgesetzes §§ 116a und b SGB V hinzugefügt worden. § 116a SGB V ermöglicht dem Zulassungsausschuss, Krankenhäuser für ein Fachgebiet in den Planungsbereichen, in denen der Landesausschuss der Ärzte und Krankenkassen eine Unterversorgung festgestellt hat, zur vertragsärztlichen Versorgung zu ermächtigen, soweit und solange dies zur Deckung der Unterversorgung erforderlich ist. § 116b SGB V versetzt die Krankenkassen, die Landesverbände der Krankenkassen oder die Verbände der Ersatzkassen in die Lage, mit zugelassenen Krankenhäusern,

die an der Durchführung eines strukturierten Behandlungsprogramms nach § 137g („Disease Management Programm“) teilnehmen, Verträge über ambulante ärztliche Behandlung zu schließen, soweit die Anforderungen an die ambulante Leistungserbringung in den Verträgen zu den strukturierten Behandlungsprogrammen dies erfordern. Darüber hinaus können Krankenkassen mit Krankenhäusern Verträge über die ambulante Erbringung hochspezialisierter Leistungen sowie zur Behandlung seltener Erkrankungen und Erkrankungen mit besonderen Krankheitsverläufen (z.B. onkologische Erkrankungen) schließen. Kommt ein derartiger Vertrag zustande, so folgt daraus unmittelbar und ohne dass es einer Entscheidung eines Zulassungsgremiums bedarf die Zulassung des Krankenhauses zur Erbringung dieser Leistungen zu Lasten der gesetzlichen Krankenversicherung. Es wird deutlich, dass insbesondere die Erweiterung des § 116 SGB V Möglichkeiten für die Palliativversorgung eröffnet. Bisher gibt es jedoch keine Ansätze zu einer Vereinbarung nach § 116b SGB V für palliative Leistungen.

7.5.1.5 Integrierte Versorgung nach §§ 140a-h SGB V

Die bereits im Zuge der Gesundheitsreform 2000 eingeführten Regelungen zur integrierten Versorgung im Rahmen der §§ 140a-h SGB V wurden durch das Gesundheitsmodernisierungsgesetz verändert (teilweise sogar ersetzt) und weiterentwickelt.

Integrierte Versorgungsverträge ermöglichen eine verschiedene Leistungssektoren übergreifende Versorgung der Versicherten. Diese Verträge können zwischen den Kassen und den Leistungserbringern (auch z.B. mit medizinischen Versorgungszentren) geschlossen werden ohne Beteiligung der Kassenärztlichen Vereinigungen. Die Teilnahme der Versicherten an den integrierten Versorgungsformen ist freiwillig. Die Verträge zur integrierten Versorgung legen die Vergütung der Leistungen individuell fest. Sie können sich am bestehenden Vergütungssystem orientieren oder auch neue Vergütungsformen einführen. Aus der Vergütung für die integrierten Versorgungsformen sind sämtliche Leistungen, die von teilnehmenden Versicherten im Rahmen der einbezogenen Leistungen in Anspruch genommen werden, zu vergüten. Dies gilt auch für die Inanspruchnahme von Leistungen von nicht an der integrierten Versorgung teilnehmenden Leistungserbringern, soweit die Versicherten von an der integrierten Versorgung teilnehmenden Leistungserbringern an die nichtteilnehmenden Leistungserbringer überwiesen wurden oder aus sonstigen, in dem Vertrag zur integrierten Versorgung geregelten Gründen berechtigt waren, nicht teilnehmende Leistungserbringer in Anspruch zu nehmen.

Die Verträge zur integrierten Versorgung können die Übernahme der Budgetverantwortung insgesamt oder für definierte Teilbereiche (kombiniertes Budget) vorsehen. Die Zahl der teilnehmenden Versicherten sowie deren Risikostruktur sind zu berücksichtigen. Darüber hinaus sollten ergänzende Morbiditätskriterien berücksichtigt werden.

Zur Förderung der integrierten Versorgung kann jede Krankenkasse in den Jahren 2004 bis 2006 jeweils Mittel bis zu 1 % von der nach § 85 Abs. 2 an die Kassenärztliche Vereinigung zu entrichtenden Gesamtvergütung sowie von den Rechnungen der einzelnen Krankenhäuser für voll- und teilstationäre Versorgung einbehalten. Die einbehaltenen Mittel sind ausschließlich zur Finanzierung der nach § 140c Abs. 1 Satz 1 vereinbarten Vergütungen zu verwenden.

Für die Palliativversorgung kommt in erster Linie ein integrierter Versorgungsansatz für definierte Teilbereiche in Betracht. Bislang gibt es jedoch keine speziell auf die Palliativversorgung ausgerichteten Beispiele für eine derartige Vereinbarung. Lediglich ein Rahmenvertrag über die integrierte onkologische Versorgung von AOK-Patienten in Trier besteht seit dem 1.1.2001.

7.5.2 Ansätze zur „integrierten Palliativversorgung“

Während integrierte Versorgungsansätze in der Vergangenheit überwiegend gescheitert sind, hat das Gesundheitsmodernisierungsgesetz neue Impulse gesetzt und Möglichkeiten für eine sektorenübergreifende Versorgung eröffnet. Dennoch gibt es im Bereich der Palliativversorgung bislang keine Anwendungsbeispiele, bei denen die neuen gesetzlichen Möglichkeiten genutzt werden. Nichtsdestoweniger stellt die Palliativversorgung einen geradezu prädestinierten Bereich der Gesundheitsversorgung für die integrierte Versorgung dar.

Im Folgenden wird auf mögliche Ansätze zur integrierten Versorgung - bezogen auf das in den vorherigen Abschnitten vorgestellte Konzept zur Optimierung der Palliativversorgung in Niedersachsen - eingegangen. Dabei wird unter integrierter Versorgung ein sektorenübergreifender *Ansatz* verstanden. Die Ausführungen stellen mögliche Umsetzungsstrategien in der Praxis dar, indem neue gesetzliche Möglichkeiten zur organisatorischen und finanziellen Gestaltung aufgezeigt werden.

7.5.2.1 Vorüberlegungen zur Gestaltung integrierter Versorgung

Nachhaltige Erfolge werden Konzepte der integrierten Versorgung nur haben, wenn sie für alle Beteiligten einen Nutzen stiften. Zu diesen gehören die Krankenkassen, die Leistungserbringer, die Patienten und der Gesetzgeber. Es wird daher als notwendig erachtet, die unterschiedlichen Interessenlagen der Beteiligten zu berücksichtigen.

Die Interessen der Krankenkassen liegen in erster Linie in einer wirtschaftlichen Versorgung der Versicherten. Damit verbunden ist sowohl eine qualitativ hochwertige als auch effiziente Versorgung. Beide Aspekte können im Rahmen von integrierten Versorgungsansätzen verwirklicht werden. Darüber hinaus ermöglicht eine Teilnahme an integrierten Versorgungskonzepten das Sammeln von Erfahrungen und eine Neupositionierung im Wettbewerb der Kassen. Schließlich ist es für die Krankenkassen von Bedeutung, die Versorgungsstrukturen

aktiv mitzugestalten und damit von reinen „payern“ zu aktiven „playern“ im Gesundheitsmarkt zu werden.

Auch für die Leistungserbringer geht es um eine Neupositionierung im (Verdrängungs-) Wettbewerb. Die integrierte Versorgung versetzt Leistungserbringer in die Lage, neue Geschäftsfelder zu erschließen und Erfahrungen zu sammeln. Von besonderer Bedeutung sind darüber hinaus die Möglichkeiten zur Gestaltung individueller Vergütungssysteme.

Patienten erwarten von integrierten Versorgungsansätzen in erster Linie ihren Bedürfnissen angepasste, maßgeschneiderte und qualitativ hochwertige Leistungen, die über Sektorgrenzen hinweg organisiert sind. Darüber hinaus werden sie von integrierten Versorgungssystemen gesetzte Anreize, wie z.B. Boni oder mögliche Rückzahlungen, in Anspruch nehmen. Schließlich ist für die Patienten eine aktivere Einbindung in das Behandlungsangebot und den Entscheidungsprozess von Bedeutung.

Abschließend soll noch auf die Erwartungen des Gesetzgebers eingegangen werden. Er verspricht sich von integrierten Versorgungsansätzen die Umsetzung lange überfälliger Reformen, wie z.B. die Überwindung von Sektorgrenzen, um die Wirtschaftlichkeit des Gesundheitssystems zu verbessern.

Nachdem die Belange der Beteiligten festgestellt worden sind, ist der nächste Schritt die Ausgestaltung der integrierten Versorgung. Basierend auf den Annahmen des Konzeptes zur Palliativversorgung muss entschieden werden, ob ein integrierter Versorgungsansatz indikationsbezogen oder indikationsübergreifend (also bezogen auf eine Population) gestaltet werden soll. Weiterhin ist die Definition des Versichertenkreises von besonderer Bedeutung. Dieser Aspekt wirft sicherlich die größten Schwierigkeiten auf, da die Risikostruktur – und das damit verbundene Nutzungsverhalten – der Versicherten einen entscheidenden Einfluss auf die finanzielle Durchführbarkeit und langfristige Überlebensfähigkeit der integrierten Versorgung hat. Es gibt verschiedene Modelle der Risikogruppierung, auf die hier nicht weiter eingegangen werden soll. Tatsache ist und bleibt, dass die Definition des Versichertenkreises und der Vergütung der jeweiligen Versicherten den Erfolg und den Misserfolg eines integrierten Versorgungsansatzes maßgeblich bestimmt. Bevor Verträge gestaltet und geschlossen werden, sollte Klarheit über die Ausgestaltung des integrierten Versorgungsansatzes bestehen.

7.5.2.2 Möglichkeiten der Vertragsgestaltung für integrierte Palliativversorgung

Im Folgenden werden einzelne Aspekte des Konzeptes zur Optimierung der Palliativversorgung in Niedersachsen im Hinblick auf die Umsetzung mittels integrierter Versorgungsansätze überprüft und mögliche Regelungen aufgezeigt. Vorab gilt es allerdings zu klären, ob ein indikationsübergreifender oder indikationsbezogener Ansatz gewählt werden soll. Es bietet sich im Rahmen der Palliativversorgung an, indikationsbezogen vorzugehen, um von Beginn an den doch erheblichen Anteil der nicht betroffenen Bevölkerung in einer bestimmten Region unberücksichtigt zu lassen. Als Indikation könnten onkologische Erkrankungen als „Hilfskonstrukt“ gewählt werden. Es bedarf zwar nicht jeder Krebspatient einer Palliativversorgung, und palliative Einrichtungen versorgen nicht ausschließlich Krebspatienten, aber es ist festgestellt worden, dass ein palliativer Versorgungsansatz häufig zu spät in das Behandlungskonzept integriert wird. Diese Problematik könnte bei einer frühzeitigen onkologisch-palliativ orientierten integrierten Versorgung reduziert werden. Außerdem betreuen palliative Einrichtungen zu weit über 90 % onkologische Patienten. Integrierte Versorgung onkologischer Patienten kann also als ein möglicher Ansatz angesehen werden. Auf die konkrete Definition des Versichertenkreises soll hier nicht weiter eingegangen werden. Mögliche integrierte Ansätze zur Umsetzung von Teilen des Konzeptes zur Palliativversorgung in Niedersachsen werden im Folgenden im Detail dargestellt. Dabei liegt das Augenmerk besonders auf Elementen, die Schnittstellen übergreifend fungieren sollen, wie z.B. die konsiliarisch tätigen Krankenhausärzte. Die Reihenfolge der Ansätze stellt keinesfalls eine Rangfolge dar, sondern zeigt alternative Möglichkeiten auf. Auf Modellvorhaben nach §§ 63f SGB V wird nicht weiter eingegangen, da sich durch das GMG neue und attraktivere Gestaltungsmöglichkeiten ergeben haben.

7.5.2.2.1 Integrierte Ansätze zur Palliativversorgung nach § 73a-c SGB V

§ 73a ist vielfach durch die Gründung sog. „Vernetzter Praxen“ Ende der neunziger Jahre bekannt geworden. Allerdings ist es im Rahmen des § 73a auch möglich, dass die Kassenärztlichen Vereinigungen mit den Verbänden der Krankenkassen Versorgungs- und Vergütungsstrukturen für *einzelne Ärzte* (z.B. Hausärzte, die für die Palliativversorgung besonders qualifiziert sind) vereinbaren. Nicht nur die Leistungen des Arztes, sondern auch die veranlassten Ausgaben für Arznei-, Verband- und Heilmittel sowie weitere Leistungsbereiche können mit einbezogen werden. Dieser Paragraph eröffnet Möglichkeiten für eine leistungsgerechte Entlohnung der Palliativversorgung auf der Ebene der niedergelassenen Ärzte.

Der im Zuge des GMG neu hinzugefügte § 73b (Hausarztzentrierte Versorgung) unterstreicht diese Möglichkeiten. Die Befragung der betroffenen Palliativpatienten hat ergeben, dass die

Beziehung zum Hausarzt von besonderer Bedeutung ist und dass sich die Patienten zumeist ohnehin schon auf einen Hausarzt festgelegt haben. Dies geht konform mit § 73b. Darüber hinaus legt der Paragraph fest, dass die Krankenkassen zur Sicherstellung der hausarztzentrierten Versorgung mit besonders qualifizierten Hausärzten (oder auch mit medizinischen Versorgungszentren, auf die im folgenden Abschnitt eingegangen wird) Verträge schließen müssen. Auch dies ist von besonderem Interesse für die Verbesserung der Palliativversorgung. Schließlich spezifiziert § 73c die qualitativen Anforderungen in der vertragsärztlichen Versorgung. Insbesondere die Palliativversorgung stellt besondere qualitative und organisatorische Anforderungen an die Ärzte.

7.5.2.2.2 Integrierte Versorgungsansätze nach § 95 SGB V

Der im Rahmen des GMG erweiterte § 95 SGB V bietet nun neben zugelassenen Ärzten und ermächtigten Ärzten auch zugelassenen medizinischen Versorgungszentren die Möglichkeit, an der ärztlichen Versorgung teilzunehmen. Die medizinischen Versorgungszentren können sich aller möglichen Organisationsformen bedienen. Dies eröffnet weitreichende Möglichkeiten für die Palliativversorgung. Auf Basis des § 95 SGB V können somit die vorgeschlagenen Stützpunkte mit niedergelassenen Ärzten ein medizinisches Versorgungszentrum bilden. Ein Beispiel wäre ein in Schmerztherapie erfahrener Arzt des Stützpunkt-Krankenhauses, der mit niedergelassenen, in der Palliativversorgung erfahrenen Ärzten ein medizinisches Versorgungszentrum gründet. Auch Krankenhausträger können medizinische Versorgungszentren gründen und auf diese Weise mit niedergelassenen Ärzten kooperieren. Mit diesem Ansatz werden Schnittstellen überwunden, die Kommunikation wird gefördert und die Kooperation gestärkt.

7.5.2.2.3 Integrierte Versorgungsansätze nach § 116 SGB V

§ 116 SGB V ermöglicht in seiner Grundfassung die Ermächtigung von Krankenhausärzten. Auf dieser Grundlage könnte ein Arzt des Stützpunktes konsiliarisch im ambulanten Bereich tätig werden. § 116a und b SGB V haben den Umfang der ambulanten Aktivitäten von Krankenhäusern erheblich erweitert. Im Rahmen des § 116a SGB V können nun Krankenhäuser generell für die vertragsärztliche Versorgung ermächtigt werden, wenn eine Unterversorgung vorliegt. Eine Unterversorgung liegt vor, wenn der im Bedarfsplan ausgewiesene bedarfsgerechte Versorgungsgrad in der allgemeinärztlichen Versorgung um 25 Prozent bzw. in der fachärztlichen Versorgung in einem Fachgebiet um 50 Prozent unterschritten wird.⁵¹ Dies ist in Niedersachsen nicht zu erwarten. Daher sind keine Umsetzungsmöglichkeiten des § 116a SGB V vorhanden. Demgegenüber fordert § 116b SGB V für die Palliativversorgung relevante Voraussetzungen für die Ermächtigung von Krankenhäusern: Die zu erbringenden

⁵¹ § 100 Absatz 1 SGB V in Verbindung mit Nr. 29 Bedarfsplanungs-Richtlinien-Ärzte

Leistungen müssen entweder hoch spezialisiert sein oder es muss sich um seltene Erkrankungen oder Erkrankungen mit besonderen Krankheitsverläufen handeln. Unter Erkrankungen mit besonderen Krankheitsverläufen fallen insbesondere onkologische Erkrankungen. Es wäre also zu prüfen, ob im Rahmen des § 116b SGB V die Ärzte des Stützpunktes auch im ambulanten Sektor tätig werden können. Darüber hinaus können diese dann nach § 95 SGB V in der Folge auch ein medizinisches Versorgungszentrum mit niedergelassenen Ärzten gründen, wie bereits im vorherigen Absatz beschrieben.

7.5.2.2.4 Integrierte Versorgungsansätze nach §§ 140a-h SGB V

§§ 140a-h SGB V legen die Grundlage für umfassende Ansätze zur integrierten Versorgung. Während medizinische Versorgungszentren eine organisatorische Zusammenlegung der Leistungserbringer fordern, steht bei integrierten Versorgungsansätzen nach §§ 140a-h SGB V die vertragliche Bindung im Vordergrund. Darüber hinaus können die Kassen mit allen Leistungserbringern Verträge abschließen und die Vergütung individuell festlegen. Auf diese Art und Weise können auch die im Konzept zur Optimierung der Palliativversorgung gestärkten Pflegedienste berücksichtigt werden. Um sowohl die Leistungen des ambulanten als auch des stationären Sektors zu berücksichtigen, werden in der Regel Komplexpauschalen ausgehandelt. In diesem Zusammenhang können einzelne Leistungsangebote wie z.B. die in Krankenhäusern vorgeschlagenen Hospizbetten individuell und leistungsgerecht entlohnt werden. Darüber hinaus werden im Rahmen der sog. Anschubfinanzierung von 2004 bis 2006 jeweils ein Prozent der an die Kassenärztliche Vereinigung zu entrichtenden Gesamtvergütung sowie von den Rechnungen der einzelnen Krankenhäuser für voll- und teilstationäre Versorgung einbehalten und ausschließlich für die integrierte Versorgung ausgezahlt. Diese Zahlungen ersetzen nicht die langfristig notwendigen organisatorischen Umstrukturierungen, stellen aber kurzfristig eine zusätzliche Finanzierungsquelle dar, z.B. zur Unterhaltung der angeregten telefonischen Hotline.

7.5.2.3 Umsetzungsmöglichkeiten im Überblick

Die folgende Grafik gibt einen Überblick über die rechtlichen Umsetzungsmöglichkeiten des Konzeptes zur Optimierung der Palliativversorgung in Niedersachsen.

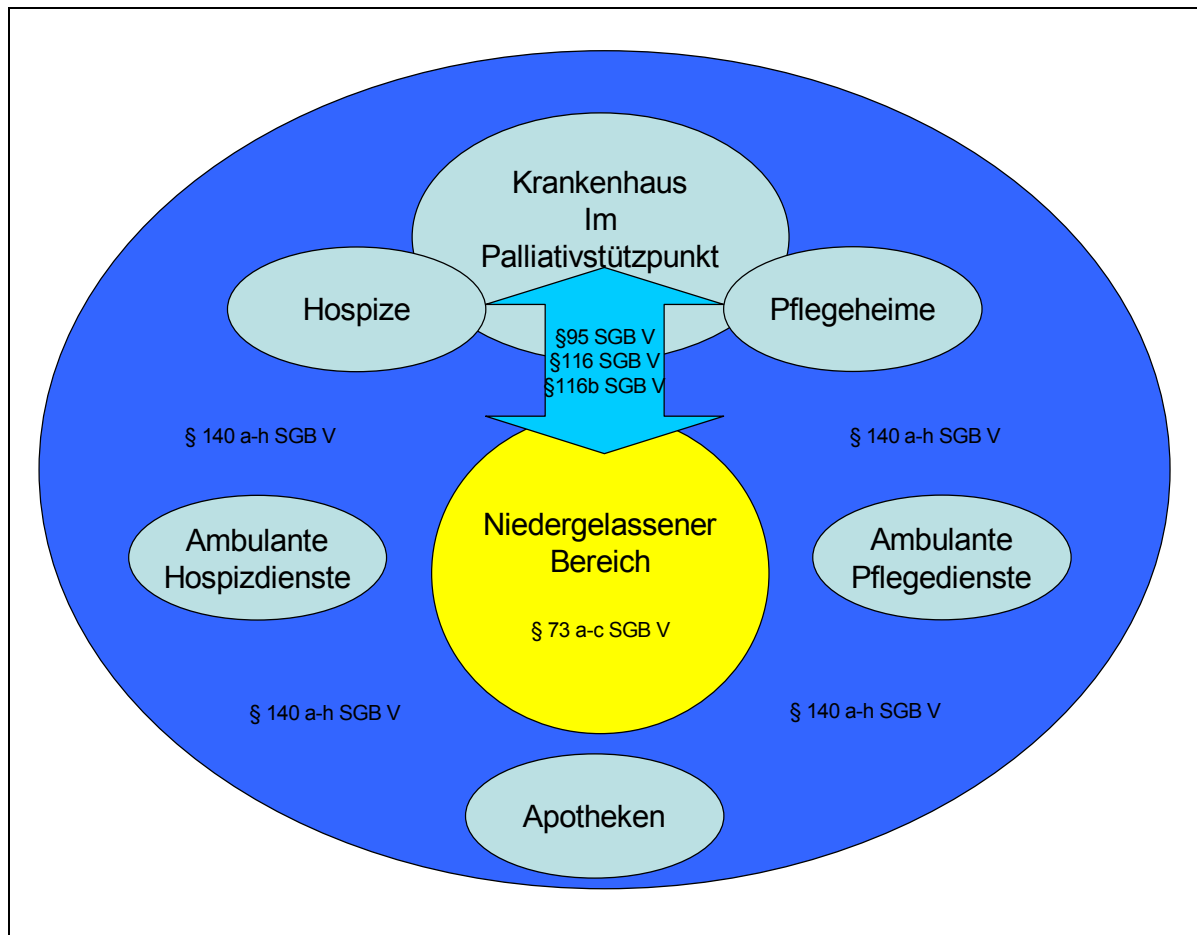


Abbildung 28: Überblick über rechtliche Umsetzungsmöglichkeiten von integrierter Versorgung in Palliative Care

Grundsätzlich muss zwischen integrierten Teillösungen (eine Schnittstelle wird überwunden) und integrierten Komplettlösungen (alle Elemente des Stützpunktes werden mittels eines Integrationsvertrags verbunden) unterschieden werden. Integrierte Lösungen auf der Basis von §§ 73a-c, 95, 116 und 116b SGB V sind als Teillösungen anzusehen, da sie lediglich die Schnittstelle zwischen niedergelassenem und stationärem Sektor berücksichtigen. Verträge nach §§ 140a-h SGB V sind dagegen Komplettlösungen, die auch andere Elemente des Stützpunktes mit einbeziehen können. Auf den ersten Blick scheint ein „Komplettansatz“ wünschenswert. Dieser ist jedoch mit weitreichenden Problemen behaftet wie bereits bei den Vorüberlegungen angemerkt wurde. Es empfiehlt sich daher, zunächst integrierte Teillösungen zu verfolgen und dann eventuell später in einem zweiten Schritt eine integrierte Komplettlösung anzustreben.

7.5.3 Zusammenfassende Betrachtung zur integrierten Versorgung

Abschließend lässt sich feststellen, dass mit der Einführung des GMGs die Anreize zur Implementierung von integrierten Versorgungsansätzen adäquat gesetzt worden sind. Restriktionen und Hürden wurden beseitigt, und weitreichende Möglichkeiten eröffnet.

Betrachtet man den Behandlungsablauf der Palliation (siehe Abbildung 27), wird deutlich, dass insbesondere die Palliativversorgung einen Bereich mit sehr großem Verbesserungspotential durch integrierte Versorgungsansätze darstellt, da ein sektorenübergreifender und interdisziplinärer Ansatz unerlässlich ist. Insbesondere die Finanzierung von palliativen Leistungen, die vielfach unklar oder unzureichend ist, kann im Rahmen von integrierten Versorgungsansätzen adäquat geregelt werden. Darüber hinaus fördert die rechtliche Grundlage der integrierten Versorgung die Zusammenarbeit der Leistungserbringer, was als essentiell für die Palliativversorgung angesehen wird und dessen Fehlen vielfach bemängelt wurde.

Aus Gründen der Praktikabilität und der zeitnahen Umsetzung sollten zunächst integrative Teillösungen verfolgt werden, bevor Komplettlösungen konzipiert und umgesetzt werden.

8 Kostensituation aktueller und alternativer Versorgungsstrukturen

Die Versorgung von Palliativpatienten ist durch eine Vielzahl von beteiligten Einrichtungen im ambulanten und stationären Bereich gekennzeichnet. Das spiegelt sich auch in der uneinheitlich geregelten Finanzierung der Einrichtungen wider und führt zu unterschiedlichen Kosten in der Versorgung. Eine Veränderung in der Struktur der Palliativversorgung hat daher zwangsläufig Auswirkungen auf die Kostensituation. Dies betrifft die jeweiligen Kostenträger, die Patienten wie auch die Höhe der Gesamtkosten der Palliativversorgung.

Im Folgenden wird die Vergütungssituation aus Gesellschaftsperspektive dargestellt. Entsprechend dieser Vorgehensweise sollen – soweit möglich – alle relevanten Kostenarten erfasst und für die bestehende Situation in Niedersachsen dargestellt werden. Dieser umfassende Ansatz konnte jedoch nur bei der stationären Behandlung in Krankenhäusern durchgeführt werden. Hier deckt der Basis- und Abteilungspflegesatz alle anfallenden Kosten ab, also inklusive der Kosten ärztlicher Behandlung wie auch der Medikamentenkosten. Bei allen anderen Einrichtungsarten ist eine Darstellung der Medikamentenkosten auf Grundlage der verfügbaren Datenbasis nicht möglich. Die Vergabe von Medikamenten bei Palliativpatienten ist – dem jeweiligen Krankheitsgeschehen angepasst – sehr unterschiedlich und kann daher auch nicht auf der Basis von angenommenen Pauschalen berechnet werden. Die Betrachtung der Medikamentenkosten hinsichtlich der Bewertung alternativer Versorgungsstrukturen ist für die vorliegende Studie allerdings nicht von zentraler Relevanz.

Die Basisdaten zur Ermittlung der ärztlichen Leistungen in den untersuchten Einrichtungen wurde ebenfalls nicht mit erhoben. Diese konnten jedoch aus vorliegenden Studien abgeleitet werden (Koch-Horn et al., 2002).

Unter diesen Voraussetzungen ist eine valide Berechnung von alternativen Modellen allein auf der Basis der errechneten Kosten für einzelne Einrichtungsarten nicht möglich. In dieser Studie wurde daher ein anderer Weg gewählt. Ausgehend von unseren Bedarfsermittlungen erfolgt die Berechnung der Kosten der Modellvorschläge auf Basis von zusätzlichen Hospizbetten und Personalstellen der Stützpunkte. Unter der realistischen Annahme, dass die Palliativpatienten im stationären Bereich⁵² derzeit unterversorgt sind, werden in den Modellberechnungen zusätzliche Hospizbetten und weitere Mitarbeiter in den Stützpunkten für die ambulante Versorgung vorgesehen. Die sonstigen Einrichtungen bleiben in den Modellen zur Bedarfsanalyse gegenüber dem Ist-Zustand – der auf Basis der Erhebung ermittelt wurde – unverändert.

Zunächst wird die Vergütungssituation der einzelnen Einrichtungsarten mit Ist-Mengen und -Kosten dargestellt.

8.1 Darstellung der Kosten der gegenwärtigen Palliativversorgung

8.1.1 Stationäre Einrichtungen

8.1.1.1 Palliativversorgung in Krankenhäusern

Die Finanzierung von Palliativstationen in Krankenhäusern setzt sich aus zwei Teilen zusammen. Die Investitionskosten, die durch die Anpassung der räumlichen Situation an die Bedürfnisse von Palliativpatienten entstehen, werden in der Regel von dem Träger des Krankenhauses übernommen (bei Universitätskliniken vom jeweiligen Bundesland). In Einzelfällen werden auch Spenden und Finanzmittel von – zu diesem Zweck gegründeten – Vereinen für Umbauten z.B. zur Einrichtung einer Palliativstation genutzt. Die laufenden Kosten der ärztlichen, pflegerischen und medikamentösen Behandlung sowie der Verwaltung werden von den Krankenkassen gedeckt, die diese Betriebskosten (Basis- und Abteilungspflegesatz) auf der Basis von jährlich neu zu verhandelnden Tagespauschalen für die Regelversorgung vergüten. In Einzelfällen wird eine mögliche Mehrbelastung aufgrund eines intensiveren Behandlungsaufwands für Palliativpatienten – zumeist im Rahmen von Modellprojekten – durch einen erhöhten Tagessatz von den Krankenkassen vergütet. Andere Krankenhäuser decken diese erhöhten Kosten aus den ihnen zur Verfügung stehenden Vereinseinnahmen bzw. Spenden. Eine weitere Möglichkeit besteht darin, dass die intensivere Behandlung von Patienten der Palliativstation durch „Quersubventionierung“ aus anderen Stationen aufgefangen werden.

Gemäß der Angaben der befragten Krankenhäuser in Niedersachsen liegt die Tagespauschale der Krankenkassen zwischen 125 € und 501 €, das arithmetische Mittel beträgt 310,90 € pro Tag und Patient. Diese enthalten – bis auf eine Ausnahme⁵³ – keine spezielle Vergütung für Palliativversorgung, sondern es handelt sich um abteilungsübliche Tagessätze. Bei insgesamt 51 Betten mit einer Auslastung von 80 % (entsprechend der Angaben der Palliativstationen) ergeben sich rechnerische Kosten von 4,63 Mio. € pro Jahr für alle auf Palliativstationen behandelten Patienten. Hinzu kommen 187.000 € aus Vereinsbeiträgen oder anderen Einnahmequellen.

Eigenbeteiligung der Patienten an den Krankenhauskosten - in Form von Zuzahlungen in Höhe von täglich 10 € - sind nicht berücksichtigt worden.

⁵² Die angenommene Unterversorgung bezieht sich nur auf die Verfügbarkeit von Hospizbetten und nicht auf die akut-stationäre Behandlung in Krankenhäusern.

⁵³ Die Ausnahme ist die Palliativstation in Göttingen.

8.1.1.2 Palliativversorgung in Hospizen

Die Vergütung der Palliativleistungen in Hospizen ist in § 39a Abs. 1 SGB V geregelt. Ausgehend von einem tagesbezogenen Bedarfssatz, der in unserer Erhebung mit durchschnittlich 236 € angegeben wurde, leisten die Hospizträger einen Eigenanteil von 10 v.H., d.h. 23,60 € pro Patient pro Tag. Die Krankenkassen zahlen einen Zuschuss, der für 2003 mit 142,80 € angegeben wurde. Darüber hinaus werden die pflegerischen Leistungen für die Patienten von der Pflegeversicherung auf Basis von Pflegesachleistungen vergütet. Für die vorliegende Berechnung wurde eine durchschnittliche Vergütung aus den Pflegestufen ermittelt. Entsprechend der Zuordnung der Gesamtanzahl der stationär Pflegebedürftigen zu den Pflegestufen wurde ein gewichteter Tagespflegesatz errechnet. Die Vergütung beträgt gemäß dieser Gewichtung 27,32 € pro Patient pro Tag.

Ausgehend von dem tagesbezogenen Bedarfssatz verbleibt ein Restanteil von 42,18 € pro Tag. Dieser bis zur Deckung des kostendeckenden Tagessatzes verbleibende Restanteil ist von den Patienten als so genannter Eigenanteil zu übernehmen. Nicht berücksichtigt sind Spenden und Vergütungsanteile der Träger der Hospize, die im Einzelfall zur Reduzierung des Eigenanteils der Patienten verwendet werden.

Die Betreuung durch Hausärzte oder andere niedergelassene Ärzte, die mit dem Hospiz kooperieren wird berechnet auf Basis von Hausbesuchen nach Ziffer 25 EBM (Einheitlicher Bewertungsmaßstab) sowie die Betreuung moribunder Kranker nach Ziffer 20 EBM. Während die Ziffer 20 nur einmal im Quartal abgerechnet werden kann, wurde im Rahmen der vorliegenden Kalkulation unterstellt, dass pro Patient durchschnittlich drei Hausbesuche monatlich erfolgen und abgerechnet werden. Daraus ergeben sich 4,16 € pro Tag und Patient, die den Tagespflegesatz auf insgesamt 240,16 € erhöhen.

Über alle Hospize in Niedersachsen - unter Zugrundelegung von 85 Hospizbetten und einer Auslastung von 73 % pro Jahr - wurden Kosten von 5,31 Mio. € ermittelt. Hinzu kommen Kosten aus der Schulung von ehrenamtlichen Mitarbeitern, welche von den Pflegeversicherungen und Krankenkassen übernommen werden. Unter der Annahme, dass die Hälfte der Ehrenamtlichen einmal im Jahr eine Schulungsmaßnahme erhalten, entstehen dadurch Gesamtkosten in Höhe von 26.730 € jährlich. Zusätzlich zu der Vergütung auf Basis der gesetzlichen Regelungen erhielten die Hospize nach eigenen Angaben Spenden in Höhe von 342.800 € im Jahr.

Die Kosten für Neu- und Umbaumaßnahmen (Investitionskosten) sind von den Hospizträgern zu tragen.

8.1.1.3 Palliativversorgung in Pflegeheimen

Die Vergütung der Versorgung von Bewohnern in Pflegeheimen erfolgt über Entgeltvereinbarungen mit der Pflegekasse über die pflegebedingten Aufwendungen, die Aufwendungen der

medizinischen Behandlungspflege und der sozialen Betreuung nach § 43 Abs. 5 SGB XI sowie das Entgelt für Unterkunft und Verpflegung und die betriebsnotwendigen Investitionsaufwendungen nach § 82 Abs. 3 und 4 SGB XI⁵⁴. Die Bemessungsgrundsätze zur Vergütung stationärer Pflegeleistungen sind in § 84 SGB XI geregelt. Eine Zuordnung der Gesamtzahl der Pflegebedürftigen in vollstationären Einrichtungen zu den Pflegestufen ergab – für die gesamte Bundesrepublik – einen Anteil von 38,8 % in Pflegestufe I, 41,4 % in Pflegestufe II und 19,8 % in Pflegestufe III⁵⁵. Auf Basis dieser Zuordnung wurde eine Gewichtung der Vergütung der Pflegesachleistung vorgenommen, die zu einem Pflegesatz von 79,70 € pro Tag und Patient führt. Weitere Einnahmequellen bestehen für Pflegeheime nicht. Gemäß dem Bericht zur Pflegestatistik 2001 werden in Niedersachsen insgesamt 72.318 Betten in Pflegeheimen vorgehalten. Bei einer angenommenen Auslastung von 80 % und gemäß der Angabe der befragten Heime, dass ca. 10 % der Patienten Palliativpatienten sind, ist von 5.785 Palliativbetten als Berechnungsgrundlage auszugehen. Insgesamt wurde eine Vergütung für die Palliativversorgung in Pflegeheimen niedersachsenweit in Höhe von rund 168,30 Mio. € ermittelt. Diese beruht auf der Angabe der befragten Einrichtungen, dass – bei einer Bettenauslastung von 80 %⁵⁶ - 10 % der Plätze in Pflegeheimen von Palliativpatienten belegt werden. Eine Simulation der anteiligen Palliativpatienten auf Basis von 20 % und 30 % der Heimbewohner ergibt Kosten in Höhe von 336,61 Mio. € bzw. 504,91 Mio. €. Die Ergebnisse sind in Tabelle 19 abgebildet.

8.1.2 Ambulante Einrichtungen

8.1.2.1 Palliativversorgung durch ambulante Palliativdienste

Die ambulanten Palliativdienste sind gekennzeichnet durch fehlende einheitliche rechtliche Rahmenbedingungen sowie durch sehr unterschiedliche Leistungsangebote der einzelnen Einrichtungen. Daher mussten für die vorliegende Berechnung verschiedene Prämissen gesetzt werden. Die Vergütung erfolgt durch die Pflegeversicherung auf der Basis der Pflegesachleistungen (§ 36 SGB XI), sofern Pflegeleistungen erbracht wurden oder nach § 45 SGB XI für Pflegekurse für Angehörige und ehrenamtliche Pflegepersonen. Darüber hinaus haben die Palliativdienste Anspruch auf Erstattung der betriebsnotwendigen Investitionskosten nach § 82 Abs. 4 SGB XI, die jedoch aufgrund fehlender Informationen über die Höhe des Kostenansatzes hier nicht in die Berechnung mit eingeflossen sind.

⁵⁴ Diese werden prozentual nach den in Anspruch genommenen Pflegeleistungen gezahlt.

⁵⁵ 4. Bericht: Pflegestatistik 2001, Ländervergleich: Pflegeheime

⁵⁶ Gemäß von Informationen der Verbände der gesetzlichen Krankenkassen liegt die aktuelle Auslastung eher bei 98 %. Die von uns befragten Einrichtungen gaben jedoch eine Auslastung von 80 % an. Unter der Annahme einer Auslastung von 98 % würden sich die Kosten um 22,5 % auf 206,17 Mio. € erhöhen.

Die Höhe der durchschnittlichen Vergütung aus den Pflegesachleistungen errechnet sich auf Basis der Zuordnung der Gesamtzahl der ambulant Pflegebedürftigen in Deutschland zu den einzelnen Pflegestufen (Pflegestufe I = 57,2 %, Pflegestufe II = 33,2%, Pflegestufe III = 9,6 %, Härtefälle = 1 %)⁵⁷ in Höhe von 11,79 € pro Tag und Patient. Da die Patienten der ambulanten Palliativdienste jedoch nicht alle Pflegeleistungen erhalten, wurde die Annahme getroffen, dass nur die Hälfte der Patienten Pflegeleistungen von den ambulanten Palliativdiensten erhält. Darüber hinaus bieten die ambulanten Palliativdienste Beratungs- und Schulungsleistungen für die Angehörigen an, welche von der Pflegeversicherung im Rahmen des § 45 SGB XI finanziert werden. In der vorliegenden Berechnung wurde davon ausgegangen, dass die Angehörigen jedes Patienten diese Beratungen und Schulungen in Anspruch nehmen. Die Kosten dieser Maßnahmen variieren von Anbieter zu Anbieter. Hier wurde unterstellt, dass durchschnittlich neun Module à 1,5 Std. angeboten werden, die jeweils 80 € Kosten pro Teilnehmer verursachen. Die Vergütung aller ambulanten Palliativdienste in Niedersachsen liegt nach diesen Berechnungen bei 478.983 € pro Jahr. Darüber hinaus werden auch die ehrenamtlichen Mitarbeiter der ambulanten Palliativdienste geschult. Für Schulungsmaßnahmen für durchschnittlich die Hälfte der Ehrenamtlichen entstehen Kosten von 62.640 € pro Jahr. Hinzu kommen 208.000 € aus Spenden und Pauschalen Vergütungen von Bund/Ländern oder den Trägern der Dienste.

8.1.2.2 Palliativversorgung durch Hospizdienste

Die ambulanten Hospizdienste bekommen ausschließlich eine Vergütung für eine halbe Koordinationsstelle. Diese Stelle soll besetzt sein durch eine examinierte Pflegekraft mit mehrjähriger Berufserfahrung. Bei einer Vergütung in Anlehnung an eine Einstufung nach V b der Arbeitsvertragsrichtlinien (AVR) des Paritätischen würde eine halbe Stelle 23.565,95 €⁵⁸ jährlich kosten. Für alle 94 Hospizdienste errechnet sich somit ein Gesamtvolumen von 2,22 Mio. € pro Jahr. Die Ehrenamtlichen bekommen keine Vergütung für ihre Leistungen, jedoch erhalten sie Schulungsmaßnahmen, die für die Hospizdienste kostenfrei sind. Analog zu den ambulanten Palliativdiensten werden diese Schulungsmaßnahmen von den Kostenträgern (Pflegeversicherung oder Krankenversicherung) übernommen. Bei 1.867 Ehrenamtlichen fallen pro Jahr Schulungskosten in Höhe von 447.977 € an. Dabei wird die Annahme getroffen, dass aufgrund von Fluktuation bzw. Weiterbildungsbedarf die Hälfte der Ehrenamtlichen innerhalb eines Jahres an einer Schulungsmaßnahme teilnehmen.

⁵⁷ 3. Bericht: Pflegestatistik 2001 – Ländervergleich: Ambulante Pflegedienste. Danach ist im ambulanten Pflegebereich die Pflegestufe I stärker vertreten als im stationären Pflegebereich.

⁵⁸ Die Kosten beruhen auf einer examinierten Pflegekraft, mit 16 Berufsjahren und entsprechender Zusatzqualifikation.

Zusätzlich erhalten die Hospizdienste nach eigenen Angaben jährlich Zuschüsse von Bund/Ländern, den Trägern, den Vereinen und Spenden in einem Gesamtvolumen von 465.473 €.

8.1.2.3 Palliativversorgung durch Pflegedienste

Die Pflegedienste erhalten keine spezielle Vergütung für Palliativpatienten, sondern nur eine Vergütung auf der Basis von Pflegesachleistungen nach § 36 SGB XI. Die Vergütung der Pflegesachleistung beruht auch hier auf einer Gewichtung entsprechend der Zuordnung der ambulant Pflegebedürftigen zu den jeweiligen Pflegestufen gemäß den Angaben aus der Geschäftsstatistik der Pflegekassen (Stand: 31.12.2003). Danach sind in Pflegestufe I 57,2 % der Pflegebedürftigen vertreten, in Pflegestufe II 33,2 %, in Pflegestufe III 8,6 % und 1 % der Patienten werden als Härtefälle eingestuft. Pro Tag stehen nach dieser Rechnung jedem Pflegebedürftigen 22,26 € zur Verfügung. Für die auf der Basis der vorliegenden Erhebung hochgerechnete Gesamtanzahl Palliativpatienten von 1.218 entstehen Kosten aus Pflegesachleistungen in Höhe von rund 9,90 Mio. € pro Jahr. Vergütungen aus betriebsnotwendigen Investitionsaufwendungen sind hier nicht berücksichtigt.

8.1.2.4 Palliativversorgung im Bereich der niedergelassenen Ärzte

Die Abrechnung von Leistungen an Palliativpatienten im Bereich der vertragsärztlichen Vergütung umfasst insbesondere die Abrechnungsziffer 20 (EBM), die bei 1.800 Punkten und einem durchschnittlichen Punktwert für 2003 mit 3,78 Cent 68,04 € pro Behandlungsfall im Quartal ergibt. Die Hausbesuche werden über Ziffer 25 mit 900 Punkten, d.h. 34,02 € inklusive Fahrkosten abgerechnet. Die vertragsärztlichen Leistungen wurden den jeweiligen Einrichtungsarten – mit Ausnahme der Palliativstationen und –betten, da hier die ärztliche Leistung bereits im Tagessatz enthalten ist – auf der Grundlage der betreuten Patienten zugerechnet. Auf Basis vorhergehender Untersuchungen (Koch-Horn et al., 2002) wurde davon ausgegangen, dass pro Patient durchschnittlich drei Hausbesuche⁵⁹ monatlich anfallen und für jeden Patient pro Quartal eine Behandlung nach Ziffer 20 abgerechnet werden kann. Für insgesamt 7.602 betreute Patienten entstehen dadurch Kosten in Höhe von 11,38 Mio. €. Im Rahmen einer Sensitivitätsanalyse wurde untersucht, welchen Einfluss die Anzahl der Hausbesuche aufweist. Unter der Annahme, dass statt drei durchschnittlich vier Hausbesuche monatlich pro Patient durchgeführt werden, steigen die Kosten auf 14,48 Mio. €, was einer

⁵⁹ Es handelt sich hierbei nicht um die Arztkontakte insgesamt, sondern um die Hausbesuche, die der behandelnde Arzt tätigt. Die Anzahl der Hausbesuche steigt mit zunehmender Verschlechterung des Gesundheitszustandes an, sodass im letzten Lebensmonat deutlich mehr als drei Hausbesuche stattfinden. Über den gesamten Betreuungszeitraum betrachtet, ist jedoch von durchschnittlich drei Hausbesuchen pro Patient pro Monat auszugehen. Definitionsgemäß werden auch die Besuche in Pflegeheimen und Hospizen berücksichtigt.

Kostensteigerung von 27,27 % entspricht. Ein durchschnittlich zweimaliger Hausbesuch monatlich würde die Kosten auf 8,28 Mio. € senken.

8.1.3 Zusammenfassende Darstellung der Kostensituation

In Tabelle 18 wird eine Übersicht über die Kosten pro Einrichtungsgruppe gegeben. Nicht enthalten sind die Kosten für Schulungsmaßnahmen der Ehrenamtlichen, die zwar auch von den Sozialversicherungsträgern erstattet werden, jedoch nicht direkt im Zusammenhang mit der Leistungserstellung stehen.

Die Kosten pro Jahr geben die gesamten jährlichen Kosten für alle in Niedersachsen bestehenden Einrichtungen der jeweiligen Einrichtungsart an. Die Datengrundlage ist der Spalte Anzahl Einrichtungen zu entnehmen, wobei die Angaben in Klammern die Anzahl der in Niedersachsen existierenden Einrichtungen angeben. Die Kostenermittlung basiert auf einer Hochrechnung auf Landesebene, wobei als Basisdaten die vorliegenden Daten aus der Erhebung sowie die gesetzlichen Vorschriften zur Vergütung herangezogen wurden.

Spenden, Leistungen von Vereinen, Trägern etc. werden nachrichtlich aufgeführt. Die Informationen darüber sind unvollständig, so dass hier keine verallgemeinernde Aussagen getroffen werden können. Die Zahlen in Klammern geben die Anzahl der Antworten an.

.

Tabelle 18: Kosten der Palliativversorgung Niedersachsen-Gesamt nach Einrichtungen – Ist -

Einrichtungen	Anzahl Einrich- tungen	Patienten /Betten	Tagessätze pro Patient	Gesamt-Kosten pro Jahr	Schulung Ehrenamtliche	Spenden	Träger/ Vereine	Andere
Palliativstationen	9 (9)	41	310,90 €	4.629.923 €			7.000 €	180.000 €
Hospize	12 (12)	62	236,00 €	5.306.224 €	26.730 €	342.800 €		
Pflegeheime	66 (92)	5.785	79,70 €	168.303.595 €				
Palliativdienste	6 (6)	111	11,79 €	478.983 €	62.640 €	73.000 €	85.500 €	49.500 €
Hospizdienste	79 (94)	426	14,26 €	2.215.199 €	447.977 €	257.787 €	121.386 €	86.300 €
Pflegedienste	72 (922)	1.218	22,26 €	9.897.879 €				
Vertragsärzte	78 (4.059)	7.602	4,16 €	11.379.569 €				
Alle Einrichtungen	244 (1.279)	7.643	72,49 €	202.211.371 €	537.347 €	673.587 €	213.886 €	315.800 €

Die Gesamtkosten sind wesentlich durch die hohen Patientenzahlen und den daraus resultierenden Kosten der Pflegeheime geprägt. Die Daten basieren auf der Annahme, dass 10 % der Pflegeheimbewohner Palliativpatienten sind. Inwieweit diese Einschätzung der Realität entspricht, kann von dieser Stelle nicht beurteilt werden. Die Angaben der befragten Pflegeheime ergaben einen rechnerischen Anteil von 30 % Palliativpatienten in diesen Einrichtungen. Dieser Wert erscheint jedoch zu hoch gegriffen. Zwar versterben in den Heimen pro Jahr nahezu 30 % der Heimbewohner, doch sind diese nicht alle als Palliativpatienten unserer Definition zu bezeichnen. In der nachfolgenden Tabelle 18 wird dargestellt, wie sich die Kostensituation verändert, wenn eine Simulation der Ergebnisse jeweils für einen zwanzigprozentigen sowie einen dreißigprozentigen Anteil von Palliativpatienten durchgeführt wird.

Tabelle 19: Simulation des Palliativpatientenanteils in Pflegeheimen

Pflegeheime	30 %-Anteil Palliativ- patienten	20 %-Anteil Palliativ- patienten	10 %-Anteil Palliativ- patienten
Anzahl Palliativpatienten	17.356	11.571	5.785
Gesamtkosten der Pflege- heime pro Jahr	504,91 Mio. €	336,61 Mio. €	168,30 Mio. €
<i>Gesamtkosten aller Ein- richtungen pro Jahr</i>	<i>556,14 Mio. €</i>	<i>379,17 Mio. €</i>	<i>202,2 Mio. €</i>

Die jährlichen Gesamtkosten der Palliativversorgung in Niedersachsen erhöhen sich unter der Annahme eines dreißigprozentigen Anteils von Palliativpatienten in Pflegeheimen um 175 %.

8.2 Kosten der alternativen palliativen Versorgungsmodelle

Die Berechnung der Kosten der alternativen Versorgungsmodelle basiert auf den Bedarfsermittlungen aus Abschnitt 6.4.4. Die Unterschiede zum Ist-Zustand bestehen überwiegend in einer erhöhten Anzahl Hospizbetten sowie in den Stützpunkten, die als neue – zusätzliche – Struktur in den vorgestellten Modellen A bis D eingeführt werden. Eine eindeutige Zuordnung der zusätzlichen Hospizbetten zu einer bestimmten Einrichtungsart erfolgt nicht. Dennoch werden diese Betten im Rahmen der Kostenrechnung behandelt als wären sie in Hospizen angesiedelt. Der Grund für diese Vorgehensweise besteht darin, die Vergütung für stationäre Behandlung von Palliativpatienten auf dem Niveau von Hospizen zu halten, um übermäßige Kostensteigerungen zu vermeiden. Dabei ist zu beachten, dass nur ein Teil der Kosten von Hospizleistungen durch Sozialversicherungsträger erstattet werden und weitere Teile durch die Hospizträger, die Patienten und Spenden/Vereinsbeiträge. Die Anbindung von Hospizbetten in Krankenhäusern oder Pflegeheimen hätte zur Folge, dass diese ebenfalls Finanzquellen außerhalb des Sozialversicherungssystems nutzen. Darüber hinaus ist eine Regelung zu finden, die die ärztlichen Leistungen (Kosten) von den übrigen Leistungen im Zusammenhang mit der Behandlung separiert, um eine mit dem kostendeckenden Tagespflegesatz der Hospize vergleichbare Grundlage zu schaffen⁶⁰. Im Einzelfall ist auch zu klären, inwieweit die Maßnahmen zur Einrichtung von Hospizbetten als betriebsnotwendige Investitionsaufwendungen nach § 82 Abs. 4 SGB XI angesetzt werden können.

Entgegen dem derzeitigen Trend, neue Palliativstationen in Krankenhäusern zu eröffnen bzw. bestehende zu erweitern, werden die vorgestellten Vorschläge zur Konsequenz haben, dass die bestehenden Palliativbetten in den Krankenhäusern aufgelöst werden bzw. in Hospizbetten umgewandelt werden⁶¹. Dahinter steht die Unterstellung, dass die umfassenderen Versorgungsangebote in den Hospizen eine angemessenere Betreuung der Palliativpatienten ermöglicht. Darüber hinaus wird jedoch weiterhin die akut-stationäre Versorgung von Palliativpatienten in Krankenhäusern erfolgen, jedoch nicht auf Palliativstationen oder in Palliativbetten, sondern in den jeweiligen den Krankheitssymptomen entsprechenden Abteilungen. Diese Form der Behandlung von Palliativpatienten bedarf keiner gesonderten Vergütungsvereinbarung, sofern eine leistungsgerechte – d.h. dem Schweregrad der Erkrankung und dem medizinisch-pflegerischen Aufwand entsprechende – Vergütung erfolgt. Es ist jedoch fraglich, ob die pauschale Vergütung in Form von DRG's dieses ermöglichen wird. Im Rahmen der Modellrechnungen wurde der Bedarf an akut-stationärer Be-

⁶⁰ Die zukünftig geltenden DRG's ermöglichen keine getrennte Darstellung der pflegerischen von den ärztlichen Kosten.

⁶¹ Eine Ausnahme bildet an einem Universitätsklinikum angesiedelte Palliativstation, die als Teil des geplanten Palliativzentrums weiter bestehen bleiben sollte.

handlung von Palliativpatienten, der zu unvermeidbaren Krankenhausaufenthalten führt, aus der Ist-Analyse unverändert übernommen. Der Umfang dieses Bedarfs konnte aus den vorliegenden Daten der Erhebung nicht abgeleitet werden. Es wurde die Annahme getroffen, dass die bisherige Leistungsanspruchnahme von akut-stationären Behandlungen in Palliativstationen oder Palliativbetten der Krankenhäuser den Bedarf an Maßnahmen widerspiegelt, der anderweitig nicht gedeckt werden kann. Insofern wird davon ausgegangen, dass der zukünftige Bedarf an Krankenhausbetten zur Behandlung von akuten Zuständen der Palliativpatienten der bisherigen Inanspruchnahme von Maßnahmen der Palliativstationen und –betten entspricht. Die Kosten werden – da die befragten Einrichtungen bis auf eine Ausnahme keine Zuschläge für Palliativpatienten erhalten – ebenfalls analog der Ist-Situation berechnet. Bei diesem Vorgehen ist jedoch von einer Überschätzung des Umfangs sowie der daraus abgeleiteten Kosten stationärer Leistungen auszugehen, angesichts des seit Jahren diskutierten Bettenüberhangs in Deutschland.

Eine differenzierte und umfassende Darstellung der Kosten und Leistungen des geplanten Palliativzentrums ist ohne weitere Erhebungen nicht möglich. Die Kosten der Palliativstation sind – durch die Übernahme der Ist-Kosten – in den Kosten der akut-stationären Krankenhausbehandlung enthalten. Es ist jedoch nicht abzuschätzen, inwieweit die Kapazität der Palliativstation – nach Schließung der anderen Palliativbetten - ausreichen wird. Auch eine Einschätzung der personellen Ressourcen für Forschung und Einrichtung der Hotline ist ohne weitere Informationen nicht möglich. Daraus resultierende zusätzliche Kosten für diese Bereiche sind gegebenenfalls den folgenden Kostenmodellen hinzu zu fügen.

In den folgenden Abschnitten werden die Kosten für die Bedarfsmodelle A bis D in Tabellenform dargestellt und erläutert.

8.2.1 Bedarfsmodell A

Tabelle 20: Kosten der Palliativversorgung Niedersachsen-Gesamt nach Einrichtungen – Bedarfsmodell A -

Infrastruktur	Anzahl Betten/ Patienten	Tagessatz pro Patient	Gesamt-Kosten pro Jahr (ohne Schulungskosten)	Schulung Ehrenamtliche
akut-stationäre Versorgung in Krankenhäusern (inkl. einer Pall.- Station im Zentrum)	41	310,90 €	4.629.923 €	
Hospize	205	236,00 €	17.658.700 €	51.756 €
Alten-/Pflegeheime	5.785	79,70 €	168.303.595 €	
Hospizdienste ⁶²	537	11,31 €	2.215.199 €	447.977 €
Pflegedienste	1.218	22,26 €	9.897.879 €	
Vertragsärzte	7.745	4,16 €	11.593.720 €	
<i>Stützpunktkosten für Overhead</i>	<i>7.786</i>		<i>1.080.000 €</i>	
Gesamt	7.786	75,44 €	215.379.015 €	499.733 €

Gegenüber der Ausgangssituation – der Ist-Darstellung – steigen die Gesamtkosten der Palliativversorgung in Niedersachsen in Modell A um insgesamt 13,17 Mio. €. Prozentual errechnet sich eine Kostensteigerung um 6,51 %, während die Mengenausweitung nur 1,87 % ausmacht. Diese Entwicklung ist begründet in den zusätzlichen Betten, die ausschließlich den Hospizen zugeordnet werden, die mit 236 € einen hohen Tagessatz aufweisen. Dabei ist zu berücksichtigen, dass nicht alle Kosten aus dem Sozialversicherungssystem aufgebraucht werden, sondern ein Teil aus Eigenmitteln der Hospizträger sowie der Patienten. Die zusätzlich zu versorgenden Patienten in den Hospizbetten sind definitionsgemäß von den Vertragsärzten zu betreuen, sodass hier weitere Kosten entstehen. Ein – allerdings geringer – Kostenfaktor sind die zusätzlich zu installierenden Stützpunkte mit den daraus resultierenden Overheadkosten. Ausgehend von 24.000 € jährlich anfallenden Kosten für Ver-

⁶² Die bisher bestehenden Palliativdienste sind in den Modellen nicht vorgesehen. Die dort betreuten Patienten sind für die Berechnung der Kosten den Hospizdiensten zugefügt worden.

waltung und Organisation errechnen sich für 45 Stützpunkte insgesamt 1,08 Mio. € als Overheadkosten. Diese Kosten sind mengenunabhängig und bleiben daher über alle Modellvarianten konstant.

8.2.2 Bedarfsmodell B

Tabelle 21: Kosten der Palliativversorgung Niedersachsen-Gesamt nach Einrichtungen – Bedarfsmodell B -

Infrastruktur	Anzahl Betten/ Patienten	Tagessatz pro Patient	Gesamt-Kosten pro Jahr (ohne Schulungskosten)	Schulung Ehrenamtliche
akut-stationäre Versorgung in Krankenhäusern (inkl. einer Pall.-Station im Zentrum)	41	310,90 €	4.629.923 €	
Hospize	250	236,00 €	21.535.000 €	63.117 €
Alten-/Pflegeheime	5.785	79,70 €	168.303.595 €	
Hospizdienste	537	11,31 €	2.215.199 €	447.977 €
Pflegedienste	1.218	22,26 €	9.897.879 €	
Vertragsärzte	7.790	4,16 €	11.661.079 €	
<i>Stützpunktkosten Overhead</i>	<i>7.831</i>		<i>1.080.000 €</i>	
Gesamt	7.831	76,38 €	219.322.674 €	511.094 €

Das Bedarfsmodell B ist gekennzeichnet durch eine weitere mengenmäßige Ausweitung in Höhe von 2,46 %, die ebenfalls ausschließlich im Bereich der Hospizbetten stattfindet. Dies hat eine überdurchschnittliche Kostenerhöhung von 8,46 % gegenüber dem Ist-Zustand zur Folge. Der absolute Kostenanstieg beträgt 17,11 Mio. €. Die Overheadkosten für die Stützpunkte verändern sich innerhalb der Modelle nicht, da sie unabhängig von Mengenausweitungen sind.

8.2.3 Bedarfsmodell C

Tabelle 22: Kosten der Palliativversorgung Niedersachsen-Gesamt nach Einrichtungen – Bedarf Modell C -

Infrastruktur	Anzahl Betten/ Patienten	Tagessätze pro Patient	Gesamt-Kosten pro Jahr (ohne Schulungskosten)	Schulung Ehrenamtliche
akut-stationäre Versorgung in Krankenhäusern (inkl. einer Pall.-Station im Zent- rum)	41	310,90 €	4.629.923 €	
Hospize	296	236,00 €	25.497.440 €	74.730 €
Alten-/Pflegeheime	5.785	79,70 €	168.303.595 €	
Hospizdienste	537	11,31 €	2.215.199 €	447.977 €
Pflegedienste	1.218	22,26 €	9.897.879 €	
Vertragsärzte	7.836	4,16 €	11.729.936 €	
<i>Stützpunktkosten Overhead</i>	<i>7.877</i>		<i>1.080.000 €</i>	
Gesamt	7.877	77,34 €	223.353.971 €	522.708 €

Für das Bedarfsmodell C gilt inhaltlich das Gleiche wie für die beiden vorhergehenden Modelle. Der Kostenanstieg gegenüber dem Ist-Zustand beträgt 21,14 Mio. € (=10,46 %), während ein Mengenanstieg von 3,06 % zu verzeichnen ist.

8.2.4 Bedarfsmodell D

Tabelle 23: Kosten der Palliativversorgung Niedersachsen-Gesamt nach Einrichtungen – Bedarf Modell D -

Infrastruktur	Anzahl Betten/Patienten	Tagessätze pro Patient	Gesamt-Kosten pro Jahr (ohne Schulungskosten)	Schulung Ehren- amtliche
akut-stationäre Versorgung in Krankenhäusern (inkl. einer Pall.-Station im Zentrum)	41	310,90 €	4.629.923 €	
Hospize	247	236,00 €	21.276.580 €	62.359 €
Alten-/Pflegeheime	5.785	79,70 €	168.303.595 €	
Hospizdienste	537	11,31 €	2.215.199 €	447.977 €
Pflegedienste	1.218	22,26 €	9.897.879 €	
Vertragsärzte	7.787	4,16 €	11.656.588 €	
<i>Stützpunktkosten Overhead</i>	<i>7.828</i>		<i>1.080.000 €</i>	
Gesamt	7.828	76,32 €	21.059.764 €	510.337 €

Das Bedarfsmodell D ist von seiner Struktur her ein Mischmodell (siehe dazu Kapitel 6). Die mengen- und kostenmäßigen Auswirkungen liegen sehr nah bei den Ergebnissen von Bedarfsmodell B. Die Kosten nehmen um 16,85 Mio. € zu, so dass sie die Ist-Kosten um 8,33 % überschreiten.

Tabelle 24: Darstellung der Abweichungsanalyse

	Kosten- anstieg absolut	Kosten- anstieg in %	Mengenaus- weitung in %
Modell A	13.167.643 €	6,51	1,87
Modell B	17.111.303 €	8,46	2,46
Modell C	21.142.600 €	10,46	3,06
Modell D	16.848.392 €	8,33	2,42

Bei einer ökonomischen Betrachtung der Ist-Situation der Modelle A bis D aus Sicht der Kostenträger werden mögliche Verschiebungen und / oder Mehrbelastungen sichtbar. Während die Kosten für die Pflegeversicherung über die Modelle relativ konstant bleiben und gegenüber der Ist-Situation nur um rund 1 % zunehmen, erhöhen sich die Kosten für die gesetzlichen Krankenkassen um bis zu 75 % in Modell C. Einen noch stärkeren Kostenanstieg erreichen die Träger der Einrichtungen sowie die Patienten, die mit ihren Eigenanteilen in Modell C um 380 % über den Ist-Kosten liegen, wobei zu berücksichtigen ist, dass die absolute Steigerung in Bezug auf die Gesamtausgaben der Krankenversicherung moderat ist. Die nachfolgende Tabelle zeigt eine differenzierte Übersicht über die Kostenentwicklungen:

Tabelle 25: Darstellung der Kostenentwicklung in den Modellen für die einzelnen Kostenträger

Kostenträger	Ist in Mio. €	Modell A	Modell B	Modell C	Modell D
Krankenversicherung	16,81 Mio. €	24,50 Mio. € (45,8 %)	26,92 Mio. € (60,1 %)	29,38 Mio. € (74,8 %)	26,75 Mio. € (59,2 %)
Pflegeversicherung	179,81 Mio. €	180,75 Mio. € (0,5 %)	181,21 Mio. € (0,8 %)	181,67 Mio. € (1,0 %)	181,17 Mio. € (0,8 %)
Träger der Einrichtungen	0,53 Mio. €	1,77 Mio. € (232,8 %)	2,15 Mio. € (305,8 %)	2,55 Mio. € (380,5 %)	2,13 Mio. € (300,9 %)
Patienten	0,95 Mio. €	3,16 Mio. € (232,8 %)	3,85 Mio. € (305,8 %)	4,55 Mio. € (380,5 %)	3,80 Mio. € (300,9 %)

Die vorgestellten Modelle sind darauf ausgelegt, die Versorgung von Palliativpatienten quantitativ und qualitativ insbesondere auf medizinischer und pflegerischer Ebene zu verbessern. Da innerhalb der Palliativversorgung keine Kompensationspotentiale zu erkennen sind, ist eine kostenneutrale Lösung nicht zu erkennen. Der finanzielle Ausgleich muss daher außerhalb der Palliativversorgung gefunden werden, sollte eines der Modelle realisiert werden. Die Möglichkeit der Verschiebung von Ressourcen aus dem – kostenintensiven – stationären Bereich in den – relativ kostengünstigeren – ambulanten Bereich wurde für die Palliativversorgung nicht kalkuliert, da von einer zunehmenden Unterversorgung insbesondere aufgrund demographischer und gesellschaftlicher Veränderungen im Bereich der stationären Hospizversorgung auszugehen ist. Inwieweit vor dem Hintergrund des seit Jahren diskutierten Bettenüberhanges die Umwandlung oder Auflösung von Betten möglich sein wird, kann jedoch nicht vorhergesagt werden. Aufgrund der hier vorgestellten Modellrechnungen, die die Palliativversorgung von Patienten in Pflegeheimen einschließt, wird die starke kostenmäßige Belastung der Pflegeversicherung deutlich. Der Anteil der Pflegeversicherung an den Gesamtkosten der Palliativversorgung reicht von 81,34 % in Modell C bis 88,92 % in der Ist-Situation. Durch eine Verschiebung von Bettenkapazitäten aus dem „normalen“ Pflegebereich in den Bereich der Hospize findet ein finanzieller Ausgleich statt. Die Krankenkassenbeteiligung an den Kosten wird erhöht zugunsten der Pflegeversicherungen. Darüber hinaus werden Kostenträger hinzugezogen, die nicht dem Sozialversicherungssystem angehören, wie die Träger der Einrichtungen (durch Spenden) sowie die Betroffenen und ihre Angehörigen selbst.

Der Kostenanstieg der Sozialversicherungsträger reicht von 4,39 % (Modell A) bis 7,35 % in Modell C und liegt damit deutlich unter dem Gesamtkostenanstieg.

9 Unter-, Über- und Fehlversorgung

In einem ersten Schritt werden die Begrifflichkeiten zum Konzept von Unter-, Über- und Fehlversorgung nach dem Gutachten des Sachverständigenrates für die Konzertierte Aktion im Gesundheitswesen dargestellt (Sachverständigenrat für die Konzertierte Aktion im Gesundheitswesen, 2001). Anschließend werden dazu Ausführungen in Bezug auf die Palliativversorgung in Niedersachsen vor dem Hintergrund des von uns entworfenen Konzepts gemacht, um es in einem weiteren Schritt auf Ebene ausgewählter Landkreise zu illustrieren.

9.1 Grundlagen

Der Sachverständigenrat definiert die Begriffe wie folgt:

Unterversorgung

Unter Unterversorgung versteht man die teilweise oder gänzliche Verweigerung einer Versorgung trotz individuellen, professionell, wissenschaftlich und gesellschaftlich anerkannten Bedarfs, obwohl an sich Leistungen mit hinreichend gesichertem Netto-Nutzen und – bei medizinisch gleichwertigen Leistungsalternativen – in effizienter Form, also i.e.S., ‚wirtschaftlich‘ zur Verfügung stehen.

Überversorgung

Unter Überversorgung versteht man eine Versorgung über die Bedarfsdeckung hinaus, d.h. eine Versorgung mit nicht induzierten Leistungen, oder mit Leistungen ohne hinreichend gesicherten Netto-Nutzen (medizinische Überversorgung) oder mit Leistungen mit nur geringem Nutzen, der die Kosten nicht mehr rechtfertigt, oder in ineffizienter, also ‚unwirtschaftlicher‘ Form erbracht wird (ökonomische Überversorgung).

Fehlversorgung

Unter Fehlversorgung ist jede Versorgung zu verstehen, durch die ein vermeidbarer Schaden entsteht. Folgende Unterfälle lassen sich unterscheiden:

- Versorgung mit Leistungen, die an sich bedarfsgerecht sind, die aber durch ihre nicht fachgerechte Erbringung einen vermeidbaren Schaden bewirken;
- Versorgung mit nicht bedarfsgerechten Leistungen, die zu einem vermeidbaren Schaden führen;
- Unterlassen oder nicht rechtzeitige Durchführung an sich bedarfsgerechter, indizierter Leistungen im Rahmen einer Behandlung.

Da es nicht Bestandteil unseres Gutachtens war, die fachliche Qualität der angebotenen Leistungen zu beurteilen, wird im Folgenden nicht weiter auf Aspekte einer möglichen Fehlversorgung eingegangen.

Eine dem individuellen, professionell und wissenschaftlich anerkannten Bedarf voll entsprechende, also ‚indizierte‘, sich auf Leistungen mit hinreichend gesichertem Nettonutzen beschränkende und fachgerecht erbrachte Versorgung ist eine ‚bedarfsgerechte‘ Versorgung. Wird bei Leistungen oder Versorgungsformen gleichen Nutzens diejenige mit der besten oder einer akzeptablen Nutzen-Kosten-Relation eingesetzt, spricht man (gemäß § 106 Ziffer 5 SGB V) von einer ‚wirtschaftlichen‘ Versorgung.

‚Wirtschaftlichkeitsreserven‘ im Sinne des § 142 Abs. 2 SGB V wären die Summe aus Leistungen der medizinischen und der ökonomischen Überversorgung. Außerdem können auch Unterversorgung und Fehlversorgung – wegen unerwünschter und vermeidbarer Folgeleistungen, deren Kosten die Kosten einer bedarfsgerechten und wirtschaftlichen Versorgung u.U. übersteigen – Wirtschaftlichkeitsreserven darstellen.

9.2 Anwendung auf die Palliativversorgung in Niedersachsen

Im Folgenden werden Aussagen zu Unter- und Überversorgung für die Palliativversorgung in Niedersachsen gemacht. Als Maßstab für die Aussagen wird das vorgestellte Konzept mit seinen Modulen

- Basisversorgung in Palliative Care und
- Spezialversorgung in Palliative Care

herangezogen. Innerhalb der Spezialversorgung werden die Kernelemente

- Mobile wohnortbezogene Palliativunterstützung,
- Palliative Care-Betten,
- Palliativ-Konsildienste in den Krankenhäusern und
- Landesweite 24-Stunden-Hotline

hinsichtlich Über- und Unterversorgung bewertet (vgl. Kapitel 6). Die Tabelle gibt einen Überblick über die Kernelemente.

Tabelle 26: Strukturkonzept für spezielle Palliativversorgung

Versorgungsarten	Settings	Inhalte	Organisationsformen
Palliative Care-Betten	Krankenhäuser, Alten-/Pflegeheime, Hospize	Behandlung/ Versorgung	Palliativ-Stützpunkte auf Kreisebene
mobile wohnortbezogene Palliativunterstützung	Wohnort des Patienten	Konsil/Beratung/ Koordination/ Mitbehandlung	Palliativ-Stützpunkte auf Kreisebene
Palliativkonsile in den Krankenhäusern	Akutstationäre Krankenhausbehandlung	Konsil/Beratung	Palliativ-Konsildienste in den Krankenhäusern
Landesweite 24-Stunden-Hotline	Verfügbarkeit orts- und strukturunabhängig	Beratung	Palliativ-Zentrum auf Landesebene

Ein direkter Vergleich von Ist- und Soll-Zustand ist nicht möglich, da sich der Soll-Zustand auf Strukturen bezieht, die in der gegenwärtigen Versorgung in dieser Form nicht vorkommen. Der Vergleich wird deshalb nur annäherungsweise vorgenommen, um zu einer orientierenden Beurteilung kommen zu können.

Palliativ-Stützpunkte auf Kreisebene

Bezüglich der Stützpunkt-Strukturen auf Kreisebene, die sowohl die Versorgung in Palliative Care-Betten als auch die mobile wohnortbezogene Palliativunterstützung sicherstellen, wird so weit wie möglich im nächsten Abschnitt Stellung bezogen. Für ausgewählte Landkreise wird exemplarisch - in alphabetischer Reihenfolge – zunächst der Ist-Zustand dargestellt (Stand Mai 2004). Er wird stichwortartig in Freitextform beschrieben, da eine systematische Kategorisierung angesichts der uneinheitlichen Definitionen von derzeitigen Palliativstrukturen durch die Leistungsanbieter und der sehr heterogenen Versorgungssituation nicht durchgängig möglich ist. Die Wiedergabe des Ist-Zustandes entspricht den Angaben, die von den unterschiedlichen Leistungserbringern in den Befragungen gemacht wurden. Widersprüche oder Unschärfen innerhalb der Darstellung eines Kreises sind Ausdruck der Heterogenität und Unsicherheit bezüglich der derzeitigen Palliativversorgung. In einem folgenden Schritt werden die Bedarfszahlen für Palliative Care-Betten sowie der Stellenbedarf für Pflegekräfte, Ärzte und Sozialarbeiter/Verwaltung (jeweils für die Modelle A-D) im gemeinsamen Stützpunkt-Personalpool (für die Versorgung der Palliative Care-Betten und für die mobile wohnortbezogene Palliativunterstützung) angegeben.

Abschließend werden auf jeder Seite Hinweise zur Umsetzung des Stützpunkt-Konzepts gegeben. Diese Empfehlungen erheben nicht den Anspruch auf Vollständigkeit, sondern sollen auf der Basis der vorliegenden Erkenntnisse Anregungen geben. Sie beziehen sich auf die politisch und verwaltungstechnisch determinierten Einheiten von Kreisen und kreisfreien Städte, die nicht immer mit der Inanspruchnahme von Gesundheitsleistungen übereinstimmen müssen. Dieser Aspekt gewinnt an besonderer Relevanz an den Grenzen zu anderen Bundesländern, die nicht in die Berechnungen einfließen.

Hochgerechnet auf die Landesebene besteht eine Unterversorgung mit allen genannten Strukturen. Beispielhaft sei das Teilsegment der Palliative Care Betten angeführt: Aktuell gibt es 85 Hospizbetten als mit Palliative Care-Betten vergleichbare Strukturen. Bei einem angenommenen Bedarf von 205 Palliative Care-Betten in der Mindestvariante (Modell A) besteht hier eine erhebliche landesweite Unterversorgung. Für die konkreten Handlungsempfehlungen ist es aber zwingend notwendig, auf die Ebene der Kreise zu fokussieren. Dort gibt es trotz der landesweiten Unterversorgung in einigen Kreisen punktuelle Überversorgung.

Um beim zukünftigen Aus- und Aufbau der Palliativversorgung (besonders im Teilsegment der Betten) Über- und Unterversorgung zu vermeiden, ist eine Bedarfsplanung als Steuerungsinstrument notwendig.

Palliativ-Konsildienste in den Krankenhäusern

Alle Krankenhäuser in Niedersachsen, die regelmäßig schwerstkranke und sterbende Patienten versorgen, sollen abteilungs- und berufsgruppenübergreifende Palliativ-Konsildienste einrichten. Diese Konsildienste sollen Palliativpatienten, die im Krankenhaus akutstationär versorgt werden, konsiliarisch auf Anfrage jeder Station/Abteilung des Krankenhauses mitbetreuen. Zum Aufbau eines Konsildienstes können z.B. Mitarbeiter des Krankenhauses (v.a. Arzt und Pflege) in Palliativmedizin bzw. Palliative Care aus-, fort- und weitergebildet werden. Abhängig von den regionalen Besonderheiten und dem intern zu ermittelnden Bedarf kann es sinnvoll sein, dass unterschiedliche Krankenhäuser miteinander kooperieren und einen gemeinsamen Konsildienst einrichten. Der Konsildienst kann auch durch externe entsprechend qualifizierte Mitarbeiter sichergestellt werden. Bezüglich des konkreten Bedarfs wird darauf verwiesen, dass jedes Krankenhaus diesen individuell ermitteln und darlegen soll.

Unsere Erhebung hat ergeben, dass bislang nur sehr wenige Krankenhäuser über Palliativ-Konsildienste verfügen, weshalb eine erhebliche landesweite Unterversorgung konstatiert werden muss.

Palliativ-Zentrum auf Landesebene

An einem universitären Standort soll ein Palliativ-Zentrum eingerichtet werden. Neben einer hoch spezialisierten Palliativversorgung auf einer akademisch ausgerichteten Palliativstation bestehen die Kernaufgaben des Zentrums in

- Forschung und Lehre,
- Erarbeitung von Leitlinien und
- Bereitstellung einer 24-Stunden-Hotline für Palliativfragen.

Die Hotline stellt ein besonderes Strukturmerkmal in diesem Konzept dar, das täglich rund um die Uhr landesweit von allen Leistungsanbietern und Betroffenen in Anspruch genommen werden kann. Die für das Zentrum erforderlichen Ressourcen sollten sich bezüglich der Ausstattung der Palliativstation an den Empfehlungen der Fachgesellschaften (v.a. Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin) orientieren.

Bislang gibt es in Niedersachsen noch kein vollständiges - im Sinne des vorliegenden Konzepts - ausgebautes Palliativ-Zentrum, weshalb wir hier eine gewisse Unterversorgung sehen und den Ausbau dieser Strukturen empfehlen. Als Standort empfehlen wir vor dem Hintergrund der dort bereits vorhandenen umfangreichen Palliativkompetenzen und Vorerfahrungen die Universitätsklinik Göttingen.

9.3 Anwendung auf ausgewählte Kreise in Niedersachsen

Auf den folgenden Seiten werden ausgewählte Landkreise in Bezug auf Unter- und Überversorgung detaillierter beschrieben. Nur die Einrichtungen und Institutionen, die im offiziellen Hospiz- und Palliativführer 2004 aufgeführt sind, werden namentlich genannt. Die Aussagen beziehen sich auf die von uns favorisierte „große Lösung“, die die Einrichtung von Palliative Care-Betten institutionsunabhängig (z.B. in Alten-/Pflegeheimen, Krankenhäusern) vorsieht. Wenn eine „kleine Lösung“ mit Hospizbetten ausschließlich in eigenständigen Hospizgebäuden den gegenwärtigen gesetzlichen Regelungen entsprechend verfolgt werden sollte, müssten deutlich mehr Landkreise zusammengefasst werden, um einen vollständigen Stützpunkt vorhalten zu können.

Ammerland

Ist-Situation

- Es gibt Pläne zur Einrichtung von Palliativ-/Hospizbetten in einem Krankenhaus.
- Mehrere ambulante Pflegedienste und Alten-/Pflegeheime haben Mitarbeiter mit einer Weiterbildung in Palliative Care bzw. planen Pflegekräfte entsprechend zu qualifizieren.
- Es gibt einen Hospizdienst mit umfangreichen Sektor-übergreifenden Aktivitäten.

Tabelle 27: Stützpunkt-bezogener Bedarf Ammerland

	Bedarf Modell A	Bedarf Modell B	Bedarf Modell C	Bedarf Modell D
Palliative Care-Betten	2	3	4	2
Stellen Pflege	4,5	5,3	6,1	4,5
Stellen Ärzte	0,4	0,5	0,5	0,4
Stellen Soz./Verw.	0,4	0,5	0,5	0,4

Beurteilung

- Es besteht eine Unterversorgung an speziellen Palliativstrukturen.
- Vielversprechende Ansätze zur Verbesserung der Palliativversorgung sind erkennbar.

Hinweise

- Strukturen für eine spezielle Palliativversorgung sollten im Rahmen des definierten Stützpunkt-bezogenen Bedarfs unter Berücksichtigung der vorhandenen Strukturen aufgebaut werden.
- Ein ausschließlich auf den Landkreis Ammerland bezogener Stützpunkt ist nicht zu empfehlen.
- Statt dessen sollten der Stützpunkt-bezogene Bedarf mit dem benachbarter Kreisen (z.B. Wesermarsch, Oldenburg-Stadt und –Land sowie Delmenhorst) gebündelt und z.B. 1-2 kreisübergreifende Stützpunkte mit Standorten z.B. in Oldenburg und Westerstede gebildet werden.

Braunschweig

Ist-Situation

- Ein Krankenhaus verfügt über einzelne Palliativbetten.
- Ein Krankenhaus plant die Einrichtung von Palliativzimmern.
- Ein Hospizbau ist angedacht.
- Es gibt ein Palliative Care-Team in Zusammenarbeit mit SUPPORT II in Göttingen.
- Es gibt Hospizdienste.
- Umfangreiche Weiterbildungsmöglichkeiten werden angeboten

Tabelle 28: Stützpunkt-bezogener Bedarf Braunschweig

	Bedarf Modell A	Bedarf Modell B	Bedarf Modell C	Bedarf Modell D
Palliative Care-Betten	6	8	9	8
Stellen Pflege	11,5	13,3	14,7	13,3
Stellen Ärzte	1,0	1,1	1,2	1,1
Stellen Soz./Verw.	1,0	1,1	1,2	1,1

Beurteilung

- Es besteht eine Unterversorgung an speziellen Palliativstrukturen. Vielversprechende Ansätze und Initiativen sowohl für den ambulanten, als auch für den stationären Bereich sind vorhanden.

Hinweise

- Strukturen für eine spezielle Palliativversorgung sollten im Rahmen des definierten Stützpunkt-bezogenen Bedarfs unter Berücksichtigung der vorhandenen Strukturen und Initiativen aus- und aufgebaut werden.

Celle

Ist-Situation

- Es gibt eine Palliativeinheit im Krankenhaus St- Josef-Stift.
- Es bestehen Konkrete Pläne zur Einrichtungen eines stationären Hospizes an einem Krankenhaus mit onkologischem Schwerpunkt.
- Ein Ambulanter Palliativdienst mit in Palliative Care spezialisierten Pflegekräften ist rund um die Uhr erreichbar.
- Es gibt Hospizdienste in Celle und Wittingen.
- Zwischen den Strukturen gibt es umfangreiche Kooperationen und Netzwerke.

Tabelle 29: Stützpunkt-bezogener Bedarf Celle

	Bedarf Modell A	Bedarf Modell B	Bedarf Modell C	Bedarf Modell D
Palliative Care-Betten	6	7	8	8
Stellen Pflege	9,9	10,9	12,4	12,4
Stellen Ärzte	0,8	0,9	1,0	1,0
Stellen Soz./Verw.	0,8	0,9	1,0	1,0

Beurteilung

- Die spezielle Palliativversorgung ist verhältnismäßig gut ausgebaut, aber der Bedarf ist noch nicht gedeckt.

Hinweise

- Die vorhandenen Strukturen sollten im Rahmen des durch die Modelle A-D definierten Stützpunkt bezogenen Bedarfs ausgebaut werden.
- Eine enge Kooperation v.a. der Krankenhäuser und des Palliativdienstes bei der Einrichtung der Palliative Care-Betten und des gemeinsamen Personalpools (für die Betten und die mobile wohnortbezogene Palliativunterstützung) ist zu empfehlen.
- Die Integration weiterer Leistungsanbieter (z.B. ambulante Pflegedienste, Vertragsärzte) ist i.S. des Stützpunkt-Konzepts denkbar.

Emsland

Ist-Situation

- Die Einrichtung eines Palliativzimmers ist in einem Krankenhaus geplant. Parallel dazu soll eine schmerztherapeutische Ambulanz entstehen.
- Einzelne Betten auf Normalstationen werden in einem Krankenhaus explizit für die Versorgung von Palliativpatienten, multimorbide Patienten u.a. genutzt.
- Hospizhilfen, -gruppen und -dienste gibt es in Papenburg, Meppen, Salzbergen, Söge, Lathen und Haren.

Tabelle 30: Stützpunkt-bezogener Bedarf Emsland

	Bedarf Modell A	Bedarf Modell B	Bedarf Modell C	Bedarf Modell D
Palliative Care-Betten	6	8	10	6
Stellen Pflege	12,3	14,4	16,6	12,3
Stellen Ärzte	1,1	1,3	1,4	1,1
Stellen Soz./Verw.	1,1	1,3	1,4	1,1

Beurteilung

- Es besteht eine Unterversorgung an speziellen Palliativstrukturen.

Hinweise

- Spezielle Palliativstrukturen sollten im Rahmen des durch die Modelle A-D für die definierten Stützpunkt bezogenen Bedarfs aufgebaut werden.
- Es ist die Zusammenlegung des Stützpunkt-bezogenen Bedarfs mit dem der Grafschaft Bentheim zu einem gemeinsamen Stützpunkt zu empfehlen.

Goslar

Ist-Situation

- Es gibt 3 Hospizbetten.
- Hospizdienste sind z.B. in Goslar und Seesen angesiedelt.

Tabelle 31: Stützpunkt-bezogener Bedarf Goslar

	Bedarf Modell A	Bedarf Modell B	Bedarf Modell C	Bedarf Modell D
Palliative Care-Betten	5	6	7	7
Stellen Pflege	8,4	9,3	10,5	10,5
Stellen Ärzte	0,7	0,8	0,9	0,9
Stellen Soz./Verw.	0,7	0,8	0,9	0,9

Beurteilung

- Die Bedarfszahl für Palliative Care-Betten ist durch die vergleichbaren Hospizbetten annähernd, aber noch nicht erreicht. In anderen Teilbereichen besteht eine Unterversorgung.

Hinweise

- Spezielle Palliativstrukturen sollten im Rahmen des durch die Modelle A-D definierten Stützpunkt-bezogenen Bedarfs unter Berücksichtigung der vorhandenen Strukturen aus- und aufgebaut werden.
- Die vorhandenen Hospizbetten können zu Palliative Care-Betten i.S. dieses Konzepts werden.

Göttingen

Ist-Situation

- Es gibt eine Palliativstation mit 5 Betten an der Universitätsklinik. Ein Ausbau zu einem akademischen Palliativ-Zentrum ist geplant.
- Es gibt das Hospiz an der Luther mit 7 Betten.
- Es gibt ein multiprofessionell besetztes Palliative Care Team (SUPPORT II).
- Es gibt mehrere Hospizdienste.
- Ein Krankenhaus plant feste Regelungen Entlassungsplanung von Palliativpatienten.
- Es werden zahlreiche gute (informelle) Kooperationen zwischen unterschiedlichen Leistungsanbietern, in Teilbereichen aber auch Ressentiments v.a. in der Zusammenarbeit zwischen Trägern der Palliativversorgung und Trägern der allgemeinen Versorgung beschrieben.
- Es besteht ein länderübergreifender Austausch v.a. mit Hessen und Thüringen.

Tabelle 32: Stützpunkt-bezogener Bedarf Göttingen

	Bedarf Modell A	Bedarf Modell B	Bedarf Modell C	Bedarf Modell D
Palliative Care-Betten	5	7	8	5
Stellen Pflege	10,6	12,5	14,3	10,6
Stellen Ärzte	1,0	1,1	1,2	1,0
Stellen Soz./Verw.	1,0	1,1	1,2	1,0

Beurteilung

- Der Bedarf an Palliative Care-Betten (als mit Hospizbetten vergleichbare Strukturen) ist gedeckt. Darüber hinaus ist die Palliativversorgung insgesamt sehr gut ausgebaut.

Hinweise

- Die vorhandenen Strukturen sollten im Wesentlichen beibehalten und im Sinne des Stützpunkt-Konzepts ggf. punktuell angepasst werden. Z.B. können so die vorhandenen Hospizbetten zu Palliative Care-Betten i.S. dieses Konzepts werden.
- Die Einrichtung eines landesweit zuständigen akademischen Palliativ-Zentrums an der Universitätsklinik ist unabhängig von dem Stützpunkt-bezogenen Bedarf.
- Eine enge Zusammenarbeit zwischen Stützpunkt- und Zentrum-Strukturen ist auf allen Ebenen zu empfehlen (z.B. Personalpools).

Hameln-Pyrmont

Ist-Situation

- Es gibt das Hospiz Mutter Anselma mit 8 Betten in Bad Pyrmont.
- Es gab eine von der Deutschen Krebshilfe geförderte Palliativstation in einem Krankenhaus. Seit Ende der Förderung werden die Betten als regelhafte onkologische Betten genutzt und haben nicht mehr den Charakter einer Palliativstation im eigentlichen Sinne.
- Konkrete Pläne zur Einrichtung von Hospiz-/Palliativzimmern bestehen in einem Krankenhaus.
- In Bad Pyrmont gibt es einen Hospizverein.

Tabelle 33: Stützpunkt-bezogener Bedarf Hameln-Pyrmont

	Bedarf Modell A	Bedarf Modell B	Bedarf Modell C	Bedarf Modell D
Palliative Care-Betten	5	6	7	7
Stellen Pflege	8,7	9,7	11,0	11,0
Stellen Ärzte	0,7	0,8	0,9	0,9
Stellen Soz./Verw.	0,7	0,8	0,9	0,9

Beurteilung

- Es besteht eine Überversorgung mit Hospizbetten (als mit Palliative Care-Betten vergleichbare Strukturen) und eine Unterversorgung mit speziellen ambulanten Palliativstrukturen.

Hinweise

- Es sollten keine weiteren Hospizbetten eingerichtet werden. Die vorhandenen Hospizbetten können zu Palliative Care-Betten i.S. dieses Konzepts werden. Die Überversorgung kann z.B. dadurch ausgeglichen werden, dass eine Kooperation mit dem Landkreis Holzminden erfolgt und der für Holzminden ermittelte Bedarf zumindest teilweise dem Landkreis Hameln-Pyrmont zugerechnet wird.
- Spezielle ambulante Palliativstrukturen sollten im Sinn des Stützpunktkonzepts aufgebaut werden. Eine enge Kooperation zwischen Hospiz und Krankenhaus sowie (einem) ambulanten Pflegedienst(en) sind zu diesem Zweck zu empfehlen.

Region Hannover (ehem. Stadt und Landkreis)

Ist-Situation:

- Es gibt 3 Hospize mit insgesamt 25 Betten.
- Es gibt 3 multiprofessionelle Palliativdienste mit Sektoren-übergreifenden Ansätzen.
- Ein Vertragsarzt ist ausschließlich palliativmedizinisch tätig.
- Es gibt mehrere Hospizdienste, -gruppen und -vereine.
- Mehrere Krankenhäuser planen spezielle Angebote zur Palliativversorgung, v.a. Palliativstationen und z.T. auch Konsildienste.
- Mit dem „Runden Tisch Palliativ und Hospiz“ ist ein institutionsübergreifendes Netzwerk zahlreicher unterschiedlicher Akteure vorhanden.

Tabelle 34: Stützpunkt-bezogener Bedarf Region Hannover

	Bedarf Modell A	Bedarf Modell B	Bedarf Modell C	Bedarf Modell D
Palliative Care-Betten	33	39	45	42
Stellen Pflege	57,6	65,1	73,1	69,3
Stellen Ärzte	5	5,5	6	5,7
Stellen Soz./Verw.	5	5,5	6	5,7

Beurteilung

- Einige Teilsegmente sind relativ gut, aber noch nicht bedarfsdeckend ausgebaut. Die vorhandenen Strukturen konzentrieren sich auf die Stadt Hannover, obwohl die Landkreis-Region einen vergleichbaren Bedarf hat.
- Somit besteht auf die Region bezogen insgesamt eine Unterversorgung an speziellen Palliativstrukturen mit Stadt-Land-Gefälle.

Hinweise

- Die spezielle Palliativversorgung sollte im Rahmen des durch die Modelle A-D definierten Bedarfs aus- bzw. aufgebaut werden.
- Z.B. können die vorhandenen Hospizbetten zu Palliative Care-Betten und die Palliativdienste zu Leistungsanbietern der mobilen wohnortbezogenen Palliativunterstützung i.S. dieses Stützpunkt-Konzepts werden.
- Eine Aufteilung des Bedarfs auf z.B. 3-4 Stützpunkt-Einheiten ist sinnvoll. Dabei sollte beachtet werden, dass die Inanspruchnahme der Angebote für Bewohner aus Stadt und Landkreis gleichermaßen gewährleistet ist.

Hildesheim

Ist-Situation:

- Es gibt einen aus 2 Betten bestehenden Palliativbereich im Krankenhaus Alfeld.
- An diesem Krankenhaus gibt es auch den Arbeitskreis „Pallium“.
- Sektor-übergreifende Strukturen i.S.e. Palliativdienstes sind im Aufbau.
- Hospizdienste, -gruppen und -initiativen gibt es in Alfeld, Hildesheim und Sarstedt.
- Es gibt umfangreiche stationäre und ambulante onkologische und schmerztherapeutische Schwerpunkte.

Tabelle 35: Stützpunkt-bezogener Bedarf Hildesheim

	Bedarf Modell A	Bedarf Modell B	Bedarf Modell C	Bedarf Modell D
Palliative Care-Betten	9	11	13	13
Stellen Pflege	15,8	17,6	19,9	19,9
Stellen Ärzte	1,3	1,5	1,6	1,6
Stellen Soz./Verw.	1,3	1,5	1,6	1,6

Beurteilung

- Es besteht eine Unterversorgung mit speziellen Palliativstrukturen.
- Punktuell gibt es viel versprechende Ansätze und Initiativen.

Hinweise

- Eine spezielle Palliativversorgung sollte im Rahmen des durch die Modelle A-D definierten Bedarfs unter Berücksichtigung der vorhandenen Strukturen und Ansätze aus- bzw. aufgebaut werden.
- Die Gesamtzahl der Palliative Care-Betten kann z.B. auf 1-2 Standorte verteilt werden, wobei sich aus regionalen Gesichtspunkten Standorte in Alfeld und Hildesheim anbieten.
- Die onkologischen Schwerpunkte in Hildesheim sollten in das Konzept der Palliativversorgung engmaschig und Sektoren übergreifend integriert werden.

Lüchow-Dannenberg

Ist-Situation:

- Es gibt einen Hospizverein Lüchow-Dannenberg.

Tabelle 36: Stützpunkt-bezogener Bedarf Lüchow-Dannenberg

	Bedarf Modell A	Bedarf Modell B	Bedarf Modell C	Bedarf Modell D
Palliative Care-Betten	2	2	2	2
Stellen Pflege	2,8	3,1	3,5	3,5
Stellen Ärzte	0,2	0,3	0,3	0,3
Stellen Soz./Verw.	0,2	0,3	0,3	0,3

Beurteilung

- Es besteht eine Unterversorgung mit speziellen Palliativstrukturen.

Hinweise

- Eine spezielle Palliativversorgung sollte im Rahmen des durch die Modelle A-D definierten Stützpunkt bezogenen Bedarfs aufgebaut werden.
- Es ist kein eigener, auf Lüchow-Dannenberg begrenzter Stützpunkt sinnvoll, sondern die Bündelung des Stützpunkt-bezogenen Bedarfs z.B. mit den Landkreisen Lüneburg und Uelzen zu einem gemeinsamen Stützpunkt. Möglicher Standort kann das St. Marianus-Zentrum für Schwerkranke in Bardowick sein, wo bereits 12 Hospizbetten vorhanden sind.

Lüneburg

Ist-Situation:

- Das St. Marianus-Zentrum für Schwerkranke in Bardowick hat 12 Hospizbetten.
- Es bestehen Sektor-übergreifende Kooperationen in der Palliativversorgung.
- Pläne zur Einrichtung von Hospiz-/Palliativbetten gibt es in einem Krankenhaus.
- Es gibt einen Hospizdienst in Lüneburg.

Tabelle 37: Stützpunkt-bezogener Bedarf Lüneburg

	Bedarf Modell A	Bedarf Modell B	Bedarf Modell C	Bedarf Modell D
Palliative Care-Betten	3	4	5	3
Stellen Pflege	6,9	8,1	9,3	6,9
Stellen Ärzte	0,6	0,7	0,8	0,6
Stellen Soz./Verw.	0,6	0,7	0,8	0,6

Beurteilung

- Bei landkreisbezogener Bewertung besteht eine Überversorgung mit Hospizbetten (als mit Palliative Care-Betten vergleichbare Strukturen). Zu berücksichtigen ist dabei allerdings das über den Landkreis hinausgehende Einzugsgebiet des St. Marianus-Zentrums.
- Für integrative Versorgungsmodelle existieren vielversprechende Ansätze

Hinweise

- Die landkreisbezogene Überversorgung mit Betten kann dadurch ausgeglichen werden, dass das St. Marianus-Zentrum als Landkreis übergreifender Stützpunkt z.B. auch für Lüchow-Dannenberg, Uelzen und partiell Soltau-Fallingb. und LK Harburg definiert wird. Außerdem ist zu berücksichtigen, dass auch die angrenzenden Bundesländer Schleswig-Holstein, Mecklenburg-Vorpommern sowie Hamburg teilweise zum Einzugsgebiet gehören.
- Eine enge Kooperation zwischen Krankenhaus und St. Marianus-Zentrum ist für den weiteren Ausbau der Palliativversorgung zu empfehlen.
- Die speziellen ambulanten Strukturen sollten im Sinne des Stützpunkt-Konzepts ausgebaut werden.

Nienburg

Ist-Situation:

- Überlegungen zur Einrichtung eines Palliativbereichs gibt es in einem Krankenhaus.
- In Nienburg existiert ein Hospizdienst.

Tabelle 38: Stützpunkt-bezogener Bedarf Nienburg

	Bedarf Modell A	Bedarf Modell B	Bedarf Modell C	Bedarf Modell D
Palliative Care-Betten	3	3	4	3
Stellen Pflege	5,0	5,9	6,8	5,0
Stellen Ärzte	0,5	0,5	0,6	0,5
Stellen Soz./Verw.	0,5	0,5	0,6	0,5

Beurteilung

- Es besteht eine Unterversorgung mit speziellen Palliativstrukturen.

Hinweise

- Eine spezielle Palliativversorgung sollte im Rahmen des durch die Modelle A-D definierten Stützpunkt-bezogenen Bedarfs aufgebaut werden.
- Die Anbindung des Stützpunktes an ein Krankenhaus ist sinnvoll.

Osnabrück (Stadt und Landkreis)

Ist-Situation:

- Im Klinikum St. Georg – Krankenhaus St. Raphael – in Ostercappeln gibt es den integrierten Palliativbereich SPES VIVA mit insgesamt 10 Betten. Darüber hinaus gehen weitere (auch Sektoren-übergreifende) Ansätze zur Verbesserung der Palliativversorgung von dem Krankenhaus aus.
- Ein Krankenhaus hat ein Hospizzimmer eingerichtet und ein anderes Krankenhaus hat ein Hospizzimmer in konkreter Planung.
- Ein Krankenhaus plant den Aufbau einer Palliativstation.
- Mehrere Krankenhäuser kooperieren eng mit speziellen Palliativstrukturen.
- Es gibt das Osnabrücker Hospiz mit 8 Betten und darüber hinaus ambulanten Angeboten zur Palliativversorgung.
- Es gibt mehrere ambulante Hospizdienste.

Tabelle 39: Stützpunkt-bezogener Bedarf Osnabrück

	Bedarf Modell A	Bedarf Modell B	Bedarf Modell C	Bedarf Modell D
Palliative Care-Betten	11	14	17	11
Stellen Pflege	22	25,7	29,2	22
Stellen Ärzte	2	2,3	2,4	2
Stellen Soz./Verw.	2	2,3	2,4	2

Beurteilung

- Es gibt z.Z. 8 Hospizbetten und 10 Palliativbetten. Der Stützpunkt-bezogene Bedarf sieht je nach Modell 11-17 Palliative Care-Betten vor. Auch wenn ein unmittelbarer Vergleich nicht möglich ist, scheint tendenziell eher eine Überversorgung in diesem Teilssegment vorzuliegen. In anderen Teilssegmenten des Stützpunkt-Konzeptes besteht eine Unterversorgung (z.B. mobile wohnortbezogene Unterstützung)

Hinweise

- Das Leistungsangebot sollte i.S. des Stützpunkt-Konzeptes ausgerichtet und in Teilssegmenten erweitert werden. Der durch die Modelle A-D definierte Stützpunkt-bezogene Bedarf kann z.B. auf 2 Standorte unter Nutzung der vorhandenen Strukturen in Osnabrück und Ostercappeln verteilt werden.

Wesermarsch

Ist-Situation:

- Hospizdienste gibt es in Varel und Nordenham. Teilweise existieren Initiativen zur strukturierten Zusammenarbeit innerhalb der Palliativversorgung u.a. mit Alten-/Pflegeheimen.

Tabelle 40: Stützpunkt-bezogener Bedarf Wesermarsch

	Bedarf Modell A	Bedarf Modell B	Bedarf Modell C	Bedarf Modell D
Palliative Care-Betten	3	3	4	4
Stellen Pflege	5,1	5,7	6,4	6,4
Stellen Ärzte	0,4	0,5	0,5	0,5
Stellen Soz./Verw.	0,4	0,5	0,5	0,5

Beurteilung

- Es besteht eine Unterversorgung mit speziellen Palliativstrukturen.

Hinweise

- Eine spezielle Palliativversorgung sollte im Rahmen des durch die Modelle A-D definierten Stützpunkt bezogenen Bedarfs aufgebaut werden.
- Ein ausschließlich auf den Landkreis Wesermarsch bezogener Stützpunkt ist nicht zu empfehlen.
- Es bieten sich Kooperationen zum Aufbau gemeinsamer Stützpunkt-Strukturen z.B. mit Oldenburg, Delmenhorst und Ammerland an. Länderübergreifend kommen die bereits vorhandenen Palliativstrukturen in Bremen und Bremerhaven als Kooperationspartner in Betracht.

Quellenverzeichnis

- Abholz H-H (1998). Palliativmedizinische Versorgung - eine hausärztliche Aufgabe? Zeitschrift für Allgemeinmedizin 74, 957-961.
- Addington-Hall J (2002). Research sensitivities to palliative care patients. European Journal of Cancer Care 11, 220-224.
- Addington-Hall J, Fakhoury W, McCarthy M (1998). Specialist palliative care in nonmalignant disease. Palliative Medicine 12, 417-427.
- Albrecht E (1990). Palliative Care in West Germany. Palliative Medicine 4, 321-325.
- Allert R (1997). Das Hospiz. f & w Führen und Wirtschaften im Krankenhaus 4[6], 514-516.
- Andres E, Bautz M, Broge B, Ensink F, Steinmetz U, Szecsenyi J (2000). Zeitschrift für Allgemeinmedizin 76, 145-149.
- Aspinal F, Addington-Hall J, Hughes P, Higginson I (2002). Using satisfaction to measure the quality of palliative care: a review of the literature. Journal of Advanced Nursing 42, 324-339.
- Avis M, Bond M, Arthur A (1997). Questioning patient satisfaction: an empirical investigation in two outpatient clinics. Social Science & Medicine 44, 88-92.
- Baumgartner J, Narath M (2002). Einsichten, Entwicklungen und Empfehlungen nach dem Pilotprojekt "Stationäre Palliativbetreuung". Zeitschrift für Palliativmedizin 3, 65-68.
- Beck D, Kettler D (1998). Welche Zukunft hat die Palliativmedizin in Deutschland? Zentralblatt für Chirurgie 123, 624-631.
- Becker G, Momm F, Baumgartner J (2003). Palliativmedizin: Bedarf und Umsetzung. Deutsche Medizinische Wochenschrift 128, 2209-2212.
- Blackshaw C, Faull C (1998). Medicines Management in Palliative Care. In: Faull C, Carter Y, Woof R (Hrsg.). Handbook of Palliative Care. Blackwell Science: Oxford, London: 33-43.
- Boström B, Sandh M, Lundbergh D, Fridlund B (2004). Cancer-related pain in palliative care: patients' perceptions of pain and management. Journal of Advanced Nursing 45, 410-419.
- Bruera E, Neumann C, Brenneis C, Kneisler P, Selmser P, Hanson J (1999). Edmonton Regional Palliative Care Program.
- Bruera E, Sweeney C (2002). Palliative Care Models: International Perspective. Journal of Palliative Medicine 5[2], 319-327.
- Brumley R, Enguidanos S, Cherin DA (2003). Effectiveness of home-based care program for end-of life. Journal of Palliative Medicine 6, 715-724.
- Bundesärztekammer (2004). Grundsätze der Bundesärztekammer zur ärztlichen Sterbebegleitung. Deutsches Ärzteblatt 101[19], A1298-A1299.

-
- Clark D, Seymour J, Douglas H-R, Bath P, Beech N, Corner J, Halliday D, Hughes P, Haviland J, Normand C, Marpels R, Skilbeck J, Webb T (2002). Clinical nurse specialists in palliative care. Part 2. Explaining diversity in the organisation and costs of Macmillan nursing services. *Palliative Medicine* 16, 375-385.
- Clark D, ten Have H, Janssens R (2000). Common threads? Palliative care services developments in seven European countries. *Palliative Medicine* 14, 479-490.
- Cleary P (1999). The increasing importance of patient surveys. *British Medical Journal* 319, 720-721.
- Cohen S, Boston P, Mount B, Porterfield P (2001). Changes in quality of life following admission to palliative care units. *Palliative Medicine* 15, 363-371.
- Connors A, Dawson N, Desbiens N (1995). A controlled Trial to Improve Care for Seriously Ill Hospitalized Patients. The Study to Understand Prognoses and Preferences for Outcomes and Risks of Treatments (SUPPORT). *JAMA* 274[20], 1591-1598.
- Coulter A (2002). After Bristol: putting patients at the centre. *British Medical Journal* 321, 648-650.
- Cremer M, Dlubis-Mertens K (2000). *Kosten in der Palliativmedizin*. Bertelsmann Springer Medizin Online GmbH:
- Davis M, Walsh D, Nelson K, Konrad D, LeGrand S (2001). The business of palliative medicine: Management metrics for an acute-care inpatient unit. *The American Journal of Hospice & Palliative Care* 18, 26-29.
- Department of Health and Children (2001). Report of the National Advisory Committee on Palliative Care.
- Desmedt M (1999). Palliative care services in Belgium: benefits and shortcomings of a legal framework. *Supportive Care in Cancer* 7, 109-112.
- Detmar S, Aaronson N, Wver LDV, Schornagel J (2000). How are you feeling? Who wants to know? Patients' and Oncologists' preferences for discussing health-related Quality-of-Life issues. *Journal of Clinical Oncology* 18, 3285-3301.
- Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin D (2003). Begriffsdefinitionen. *Zeitschrift für Palliativmedizin* 4, 95-99.
- Deutsches Ärzteblatt (2004). Palliativmedizin: Pflichtfach in München. *Deutsches Ärzteblatt* 101[15], 813-813.
- Diemer W (2003). Netzwerke zur Verbesserung der palliativmedizinischen Versorgung.
- Diemer W, Burchert H, Meiering J (2002). Palliative-Care-Teams vernetzen die palliativmedizinische Versorgung. *Im Focus Onkologie* 1, 39-42.
- Diemer W, Meiering J, Burchert H (2004). Palliative-Care-Teams vernetzen die palliativmedizinische Versorgung. In: Aulber E, Klaschik E, Schindler T (Hrsg.). *Palliativmedizin im ambulanten Sektor*. Schattauer Verlag: Stuttgart, New York: 80-95.
- Doyle D (1997). Standortbestimmung der Palliativmedizin bei der Behandlung chronisch-progredienter Erkrankungen. In: Aulbert E, Zech D (Hrsg.). *Lehrbuch der Palliativmedizin*. Stuttgart, New York: 12-23.

-
- Dunlop R, Hockley J (1998). Setting out to meet the need. In: Dunlop R, Hockley J (Hrsg.). Hospital-based palliative care teams. Oxford University Press: Oxford, New York, Melbourne: 20-31.
- Ehrlich M (2003). Palliativpflege: ein gesundheitspolitisches und gesellschaftliches Dilemma? Netz-Nachrichten 6[3], 7-9.
- Emanuel E, Emanuel L (1994). The Economics of Dying - The Illusion of Cost Savings at the End of Life. The New England Journal of Medicine 330[8], 540-544.
- Ensink F (1999). SUPPORT - Zwischenergebnis der Modellmaßnahme der Ärztekammer Niedersachsen zur Qualitätssicherung der palliativmedizinischen Versorgung terminal Kranker. Zeitschrift für Allgemeinmedizin 75, 849-852.
- Ensink F (2000). Verbesserte Versorgung durch SUPPORT. Forum 15, 6-9.
- Ensink F (2001). Das Projekt SUPPORT - eine Möglichkeit zur Optimierung der palliativmedizinischen Versorgung als ethisch zu präferierende Alternative zur aktiven Sterbehilfe.
- Ensink F, Bautz M, Hanekop G-G (2001). Optimierung der ambulanten palliativmedizinischen Betreuung terminal kranker Tumorkranken am Beispiel SUPPORT - ethisch zu präferierende Alternative zur Forderung nach aktiver Sterbehilfe. Anästhesiologie Intensivmedizin Notfallmedizin Schmerztherapie 36, 530-537.
- Ensink F, Hanekop G-G, Bautz M, Kettler D (2000). Schmerztherapie in der Palliativmedizin. Der Gynäkologe 33, 726-733.
- Europarat (2003). Recommendation Rec(2003)24 of the Committee of Ministers to member states on the organisation of palliative care, adopted by the Committee of Ministers on 12 November 2003 at the 860th meeting of the Ministers' Deputies. Straßburg.
- Eve, A and Higginson, IJ. Minimum dataset activity for hospice and hospital care services in the UK 1997/98. Palliative Medicine 14, 395-404. 2000.
- Eve A, Smith A, Tebbit P (1997). Hospice and palliative care in the UK 1994-5, including a summary of trends 1990-5. Palliative Medicine 11, 31-43.
- Fainsinger R, Romer A (2001). Addressing Quality of Life at the Edmonton Palliative Care Program. Journal of Palliative Medicine 4, 417-422.
- Field D, Addington-Hall J (1999). Extending specialist palliative care to all? Social Science & Medicine 48, 1271-1280.
- Finlay I (2001). UK strategies for palliative care. Journal of the Royal Society of Medicine 94, 437-441.
- Fordham S, Dowrick C, May C (1998). Palliative medicine: is it really specialist territory? Journal of the Royal Society of Medicine 91, 568-572.
- Franks J, Salisbury C, Bosanquet N, Wilinon E, Kite S, Naysmith A, Higginson I (2000). The level of need for palliative care: a systematic review of the literature. Palliative Medicine 14, 93-104.
- Fürst C (2000). Perspectives on palliative care: Sweden. Supportive Care in Cancer 8, 441-443.

-
- Gazelle GBRDE (2001). The development of Palliative Care Program for Managed Care Patients: A Case Example. *Journal of the American Geriatrics Society* , 1241-1248.
- Geschwind H (1999). Health Care in France. *Health Care Analysis* 7, 355-362.
- Goldstein P, Walsh D, Horvitz L (1996). The Cleveland Clinic Foundation Harry R. Horvitz Palliative Care Center. *Supportive Care in Cancer* 4, 329-333.
- Gomez-Batiste X, Porta J, Tuca A, Corrale E, Madrid F, Trelis J, Fontanals D, Borrás J, Stjernswärd J, Salva A, Rius E (2002). Spain: The WHO Demonstration Project of Palliative Care Implementation in Catalonia: Results of 10 Years (1991-2001). *Journal of Pain and Symptom Management* 24, 239-244.
- Gryters T, Priebe S (1994). Die Bewertung psychiatrischer Behandlung durch die Patienten – Resultate und Probleme der systematischen Erforschung. *Psychiatrische Praxis* 21, 88-95.
- Higginson I (1998). Needs Assessment and Audit in Palliative Care. In: Faull C, Carter Y, Woof R (Hrsg.). *Handbook of Palliative Care*. Blackwell Science: Oxford:
- Higginson I (1999). Palliative care services in the community: what do family doctors want? *Journal of Palliative Care* 15[2], 21-25.
- Higginson I, Finlay I, Goodwin D, Cook A, Hood K, Edwards A, Douglas H-R, Norman C (2002). Do hospital-based palliative teams improve care for patients or families at the end of life? *Journal of Pain and Symptom Management* 23[2], 96-106.
- Higginson I, Wade A, McCarthy M (1990). Palliative care: views of patients and their families. *British Medical Journal* 301, 277-381.
- Higginson I, Webb D, Lessof L (1994). Reducing hospital beds for patients with advanced cancer. *The Lancet* , 409-409.
- Hirsch B (2004). Die Beratungstätigkeit einer medizinisch-pflegerischen Palliativfachkraft (mpP) im AHPB des Christopherus Hospiz Vereins e.V. München. In: Aulbert E, Klaschik E, Schindler T (Hrsg.). *Palliativmedizin im ambulanten Sektor*. 22-32.
- Husebo S, Klaschik E (2000). *Palliativmedizin*. Springer Verlag: Berlin, Heidelberg.
- Jonen-Thielemann I (1998). Organisation der Palliativmedizin in Klinik und Ambulanz. *Zentralblatt für Chirurgie* 123[6], 640-648.
- Kellar N, Martinez J, Finis N, Bolger A, Gunten C (1996). Characterization of an Acute Inpatient Hospice Palliative Care Unit in a U.S. Teaching Hospital. *JONA* 26[3], 16-20.
- Kern M (2001). Krankenpflege in der Palliativmedizin. *Der Schmerz* 15[5], 344-349.
- Kern M, Müller M, Aurnhammer K (1996). Basiscurriculum Palliative Care: Eine Fortbildung für Pflegende in Palliativmedizin. In: Müller M, Kern M, Nauck F, Klaschik E (Hrsg.). *Qualifikation hauptamtlicher Mitarbeiter: Curricula für Ärzte, Pflegende, Sozialarbeiter, Seelsorger in Palliativmedizin*. Bonn: 121-208.
- Kieschke J, Wellmann I, Urbschat I, Rohde M, Panienski K (2003). Krebs in Niedersachsen - Bericht über die Erprobungsphase des EKN mit den Daten von 1996-1999. Prull-Druck GmbH & Co. KG: Hannover.

-
- Klaschik E (2000). Entwicklungsbedarf. Gegenwärtiger Stand der Palliativmedizin in Deutschland. Forum 15, 4-5.
- Klaschik E, Nauck F, Radbruch L, Sabatowski R (2000). Palliativmedizin - Definitionen und Grundzüge. Der Internist 41[7], 606-611.
- Klaschik E, Ostgathe C, Nauck F (2001). Grundlagen und Selbstverständnis der Palliativmedizin. Zeitschrift für Palliativmedizin 2, 71-75.
- Koch-Horn C, Knupp B, Gschrey F, Gschrey-Düver I, Stille W (2002). Hausärztliche Betreuung Sterbender. Zeitschrift für Allgemeinmedizin 78, 82-85.
- Kreisel-Liebermann H, Bautz M, Hanekop G-G, Schluadraff U, Ensink F (2003). "Lasst mich..., aber lasst mich nicht allein!". Lutherisches Verlagshaus GmbH: Hannover.
- Kuhlmann J (2000). Ein Gesetz mit Lücken - Sozialversicherungsrechtliche Rahmenbedingungen der Integrationsversorgung. ku-Sonderheft 12, 12
- Kuhlmann J (2004). Neue Versorgungsmöglichkeiten für Krankenhäuser durch das GMG. Das Krankenhaus 1, 13-18.
- Kutner J, Steiner J, Corbett K, Jahningen D, Barton P (1999). Information needs in terminal illness. Social Science & Medicine 48, 1341-1352.
- Lamp I (2001a). Hospiz - zur Geschichte einer Idee. In: Lamp I (Hrsg.). Hospiz-Arbeit konkret. Gütersloher Verlagshaus: Gütersloh: 9-16.
- Lamp I (2001b). Hospizarbeit in Deutschland. In: Lamp I (Hrsg.). Hospiz-Arbeit konkret. Gütersloher Verlagshaus: Gütersloh: 17-38.
- Lesser D (1997). Organisationsformen in der Palliativmedizin: Stationäre und ambulante Einrichtungen. Lehrbuch der Palliativmedizin , 55-62.
- Lindena G, Schindler T, Woskanjan S (2001). Posterpräsentation: Stationäre Palliativmedizin und ambulante Home-Care-Versorgung - ein Vergleich. Zeitschrift für Palliativmedizin 2, 13-15.
- Luddington L, Cox S, Higginson I, Livesley B (2001). The need for palliative care for patients with non-cancer disease: a review of the evidence. Int J Palliat Nurs 7 (5), 221-226.
- Mazzocato C, Stiefel F, Ducret S, Vagnair A (1999). Palliative care in the University Hospital Lausanne: from consultations to an integrated regional program. Supportive Care in Cancer 7, 221-223.
- McIlumurray M, Thomas C, Francis B, Morris S, Scoothill K, Al-Hamad A (2001). The psychosocial needs of cancer patients: findings from an observational study. European Journal of Cancer Care 10, 261-269.
- Meier-Baumgartner H (2000). Palliativmedizin in der Geriatrie. Palliativmedizin - Verpflichtung zur Interdisziplinarität Band 3, 139-145.
- Morize V, Nguyen D, Lorente C, Desfosses G (1999). Descriptive epidemiological survey on a given day in all palliative care patients hospitalized in a French university hospital. Palliative Medicine 13[2], 105-117.

-
- Müller-Busch H, Andres I, Jehser T (2001). Wieviele Palliativstationen und Hospize brauchen wir in Deutschland? Zeitschrift für Palliativmedizin 2, 16-19.
- Murray C, Kawabata K, Valentine N (2001). People's Experiences versus people's expectations. Health Affairs 20, 21-24.
- National Institute for Clinical Excellence (2004a). Guidance on Cancer Services: Improving Supportive and Palliative Care for Adults with Cancer. Economic Review..
- National Institute for Clinical Excellence (2004b). Guidance on Cancer Services: Improving Supportive and Palliative Care for Adults with Cancer. Executive Summary.
- National Institute for Clinical Excellence (2004c). Guidance on Cancer Services: Improving Supportive and Palliative Care for Adults with Cancer. The Manual.
- Nauck F (2001). Symptomkontrolle in der Finalphase. Der Schmerz 15[5], 362-369.
- Nauck F, Radbruch L, Ostgathe C, Fuchs M, Neuwöhner K, Schulenberg D, Lindena G (2002). Kerndokumentation für Palliativmedizin. Zeitschrift für Palliativmedizin 3, 41-49.
- Neugebauer V, Li W, Bird G, Han J (2004). The amygdala and persistent pain. Neuroscientist 10, 221-234.
- Niedersächsisches Landesamt fS (2001). Verzeichnis der Krankenhäuser und Vorsorge-/rehabilitationseinrichtungen: Krankenhausstandorte in Niedersachsen.
- Pantilat S, Billings J (2003). Prevalence and Structure of Palliative Care Services in California Hospitals. Archive International Medicine 163, 1084-1088.
- Registerstelle des Epidemiologischen Krebsregisters Niedersachsen (2003). Krebs in Niedersachsen.
- Regnard C (1993). Do we need more hospices? British Medical Journal 306, 1754-1754.
- Rentrop M, Bohm A, Kissling W (1999). Patientenzufriedenheit mit stationär psychiatrischer Behandlung. Fortschritte Neurologie und Psychiatrie 67, 456-465.
- Rieger A (2004). Home Care Berlin. In: Aulbert E, Klaschik E, Schindler T (Hrsg.). Palliativmedizin im ambulanten Sektor. Schattauer:42-53.
- Rogers A, Karlsen S, Addington-Hall J (2000). „All the services were excellent. It is when the human element comes in that things go wrong": dissatisfaction with hospital care in the last years of life. Journal of Advanced Nursing 31, 768-774.
- Sabatowski R, Radbruch L, Nauck F, Loick G, Meuser T, Lehmann K (2000). Über die Entwicklung palliativmedizinischer Einrichtungen in Deutschland. Zeitschrift für Palliativmedizin 1, 40-46.
- Sabatowski R, Radbruch L, Nauck F, Roß J, Zernikow B (2004). Hospiz- und Palliativführer 2004.
- Sachverständigenrat für die Konzertierte Aktion im Gesundheitswesen (2001). Bedarfsgerechtigkeit und Wirtschaftlichkeit - Über-, Unter-, Fehlversorgung; Gutachten 2000/2001, Ausführliche Zusammenfassung.

-
- Sandgathe Husebo B, Husebo S (2001). Palliativmedizin - auch im hohen Alter? Der Schmerz 15[5], 350-356.
- Sbanotto A, Burnhill R (1998). Palliative care in Italy: the current situation. Supportive Care in Cancer 6, 426-429.
- Schindler T (2002). Vernetzungsmodelle im ambulanten und stationären Bereich. Klinikarzt 31[9], 275-278.
- Schindler T, Rieger A, Woskanjan S (2000a). Krebskranken ein Sterben zu Hause ermöglichen. Deutsches Ärzteblatt 97[41], B2287-B2290.
- Schindler T, Woskanjan S, Abholz H-H (2000b). Palliativmedizinischer Alltag in der hausärztlichen Versorgung von Tumorpatienten. Zeitschrift für Allgemeinmedizin 76, 452-456.
- Schlunk T, Staab T (2002). Das Tübinger Projekt Häusliche Betreuung Schwerkranker: Akzeptanz eines ambulanten Palliativdienstes bei Hausärzten. Zeitschrift für Palliativmedizin 3, 100-104.
- Serra-Prat M, Picaza J (2001). Home palliative care as a cost-saving alternative: evidence from Catalonia. Palliative Medicine 15, 271-278.
- Simon A (2000). Palliativmedizin im europäischen Vergleich: Frankreich. Zeitschrift für Palliativmedizin , P1.2
- Smeding R (1997). Trauer und Trauerbegleitung in der Palliativmedizin. In: Aulbert E, Zech D (Hrsg.). Lehrbuch der Palliativmedizin. Stuttgart: 866-878.
- Smeding R (2002). Trauer: Die Definition der WHO von Palliative Care endet mit dem Wort Trauer. Was machen wir damit? In: Fittkau-Tönnemann B (Hrsg.). Texte zu den Seminaren der Fortbildungsakademie, 4. Kongress der Deutschen Gesellschaft für Palliativmedizin. congress compact verlag: München; Berlin: 80-81.
- Statistisches Bundesamt (2003). mündliche Auskunft.
- Student J-C (1999). Was ist ein Hospiz? In: Student J-C (Hrsg.). Das Hospiz-Buch. Lambertus-Verlag: Freiburg im Breisgau: 21-34.
- Student J-C (2002). Stationäre Hospize - Alternative oder komplementäre Einrichtung zur Palliativstation? Beiträge zur Palliativmedizin- Ausdruck gesellschaftlicher Verantwortung ,
- Tierney R, Horton S, Hannon T, Tierney W (1998). Relationships between symptom relief, quality of life and satisfaction with hospice care. Palliative Medicine 12[333], 344
- Viefhues H, Spikowski W, Freundlieb A, Friese S, Kühn U, Seidensticker P, Struck E (1997). Palliativeeinheiten im Modellprogramm zur Verbesserung der Versorgung Krebskranker. Ergebnisse der wissenschaftlichen Begleitung. Schriftreihe des Bundesministeriums für Gesundheit Band 95,
- von Gunten C (2002). Secondary and Tertiary Palliative Care in US Hospitals. JAMA 287[7], 875-881.
- Wallner J (2001). Palliativmedizin. Universität Wien, Institut für Ethik und Recht in der Medizin: Wien.

-
- Weggle J (1997). Palliative Care: New Challenges for Advanced Practice Nursing. The Hospice Journal 12, 43-56.
- WHO (2004). WHO Definition of Palliative Care.
- Wirth G, Gudat H, Henke H (2000). Palliative care in a small medical clinic in Zurich, Switzerland. Supportive Care in Cancer 8, 5-9.
- Zdrahal F (2001). Die Österreichische Palliativgesellschaft stellt sich vor. Zeitschrift für Palliativmedizin , 55-57.
- Zdrahal F (2002). Hospiz-oder Palliativstationen - die Zukunft in Österreich. Zeitschrift für Palliativmedizin , 2-3.
- Zentrale Ethikkommission B (2000). Prioritäten in der medizinischen Versorgung im System der Gesetzlichen Krankenversicherung (GKV): Müssen und können wir uns entscheiden?
- Zylicz Z (1993). The story behind the blank spot. The American Journal of Hospice & Palliative Care July/August, 30-34.

Tabellenverzeichnis

Tabelle 1: Gründungseinheiten der Palliativversorgung in ausgewählten Ländern	50
Tabelle 2: Bettendichte in der Palliativversorgung im internationalen Vergleich.....	51
Tabelle 3: Übersicht über die in die Untersuchung einbezogenen Einrichtungen.....	73
Tabelle 4: Übersicht über die einbezogenen Regionen und die Entscheidungskriterien	74
Tabelle 5: Kommunikationsmedia stationärer Palliativeinrichtungen	88
Tabelle 6: Kooperationshemmnisse	89
Tabelle 7: Überblick über Zu- und Einweiser	89
Tabelle 8: Verteilung der Hospize auf die Regierungsbezirke in Niedersachsen.....	94
Tabelle 9: Kommunikationsmedia ambulanter Palliativdienste	120
Tabelle 10: Hemmnisse der Kooperation zwischen Palliativdiensten und anderen Leistungserbringern der Palliativversorgung	121
Tabelle 11: Hauptsächliche Zuweiser aus der Sicht von ambulanten Palliativdiensten.....	121
Tabelle 12: Anzahl nicht fest angestellte Mitarbeiter bei den Hospizdiensten	126
Tabelle 13: Gesamtheit der zur Befragung ausgewählten Ärzte	138
Tabelle 14: Anzahl der durchgeführten Interviews mit Ärzten.....	138
Tabelle 15: Beurteilung des Verbesserungsbedarfs einzelner Bereiche von Palliativversorgung (in %).....	141
Tabelle 16: Übersicht über das Strukturkonzept für die spezielle Palliativversorgung in Niedersachsen	204
Tabelle 17: Modellberechnung	232
Tabelle 18: Kosten der Palliativversorgung Niedersachsen-Gesamt nach Einrichtungen – Ist -	264
Tabelle 19: Simulation des Palliativpatientenanteils in Pflegeheimen.....	265
Tabelle 20: Kosten der Palliativversorgung Niedersachsen-Gesamt nach Einrichtungen – Bedarfsmodell A -	268
Tabelle 21: Kosten der Palliativversorgung Niedersachsen-Gesamt nach Einrichtungen – Bedarfsmodell B -	270
Tabelle 22: Kosten der Palliativversorgung Niedersachsen-Gesamt nach Einrichtungen – Bedarf Modell C -	271
Tabelle 23: Kosten der Palliativversorgung Niedersachsen-Gesamt nach Einrichtungen – Bedarf Modell D -	272
Tabelle 24: Darstellung der Abweichungsanalyse	273
Tabelle 25: Darstellung der Kostenentwicklung in den Modellen für die einzelnen Kostenträger	274
Tabelle 26: Strukturkonzept für spezielle Palliativversorgung	278
Tabelle 27: Stützpunkt-bezogener Bedarf Ammerland	281
Tabelle 28: Stützpunkt-bezogener Bedarf Braunschweig	282
Tabelle 29: Stützpunkt-bezogener Bedarf Celle.....	283
Tabelle 30: Stützpunkt-bezogener Bedarf Emsland.....	284
Tabelle 31: Stützpunkt-bezogener Bedarf Goslar	285
Tabelle 32: Stützpunkt-bezogener Bedarf Göttingen	286
Tabelle 33: Stützpunkt-bezogener Bedarf Hameln-Pyrmont.....	287
Tabelle 34: Stützpunkt-bezogener Bedarf Region Hannover.....	288
Tabelle 35: Stützpunkt-bezogener Bedarf Hildesheim	289
Tabelle 36: Stützpunkt-bezogener Bedarf Lüchow-Dannenberg	290
Tabelle 37: Stützpunkt-bezogener Bedarf Lüneburg.....	291
Tabelle 38: Stützpunkt-bezogener Bedarf Nienburg	292
Tabelle 39: Stützpunkt-bezogener Bedarf Osnabrück	293
Tabelle 40: Stützpunkt-bezogener Bedarf Wesermarsch.....	294

Abbildungsverzeichnis

Abbildung 1: Einordnung von Palliative Care in die Systematik der Gesundheitsversorgung	16
Abbildung 2: Entwicklung der Palliativversorgung in Deutschland	39
Abbildung 3: Regionales Palliative Care Modell in Edmonton	65
Abbildung 4: Struktur des regionalen Palliative Care Programms in Edmonton	66
Abbildung 5: Darstellung des Überweisungsweges der Community Consultants	68
Abbildung 6: Palliativstationen und –bereiche in Niedersachsen	81
Abbildung 7: Anteil der Krebserkrankungen bei stationären Palliativeinrichtungen	84
Abbildung 8: Beurteilung des regionalen Angebots in der Palliativversorgung aus der Sicht der Palliativstationen und -bereiche	90
Abbildung 9: Beurteilung der Qualität des vorhandenen Angebots aus der Sicht der Palliativstationen und -bereiche	91
Abbildung 10: Flächenmäßige Verteilung der Hospize in Niedersachsen	93
Abbildung 11: Beurteilung des regionalen Angebotes zur Palliativversorgung	102
Abbildung 12: Beurteilung der Qualität des regionalen Angebots zur Palliativversorgung ..	102
Abbildung 13: Ambulante Palliativdienste in Niedersachsen	116
Abbildung 14: Beurteilung des regionalen Angebots an Palliativversorgung aus der Sicht der Palliativdienste	122
Abbildung 15: Beurteilung der Qualität des vorhandenen Angebots aus Sicht der Palliativdienste	122
Abbildung 16: Betreuungsdauer der Patienten	125
Abbildung 17: Beurteilung des regionalen Angebots zur Palliativversorgung	129
Abbildung 18: Beurteilung der Qualität des regionalen Angebots zur Palliativversorgung ..	130
Abbildung 19: Vergütungssystem für Krankenhäuser	165
Abbildung 20: Zusammensetzung des kostendeckenden Tagespflegesatzes eines Hospizes	167
Abbildung 21: Beispielhafte Berechnung eines kostendeckenden Tagespflegesatzes für ein Hospiz	168
Abbildung 22: Palliativversorgung differenziert in die Module Basis und Spezial	193
Abbildung 23: Flussdiagramm Prozessabläufe	196
Abbildung 24: Übersicht Konzept Stützpunkte und Zentrum.....	206
Abbildung 25: Bedarfsberechnungskonzept für die Stützpunkte.....	229
Abbildung 26: Landkreisspezifischer Bedarf an Palliativversorgung in Niedersachsen	241
Abbildung 27: Mögliche Schnittstellen in der Palliativversorgung	245
Abbildung 28: Überblick über rechtliche Umsetzungsmöglichkeiten von integrierter Versorgung in Palliative Care	255

10 Anhang

Interviewleitfaden Ärzte

Interviewleitfaden Ambulante Pflegedienste

Interviewleitfaden Alten- und Pflegedienste

Interviewleitfaden Krankenhäuser

Interviewleitfaden Palliativeinrichtungen

Gesprächsleitfaden und Statistik der Telefonate

Anschreiben