

Ambulante Hospiz- und Palliativberatungsdienste in Rheinland-Pfalz

M. Weber

Home Care Support Teams in Rheinland-Pfalz

Zusammenfassung

In der vielgestaltigen Landschaft der ambulanten Hospizdienste weisen die ambulanten Hospiz- und Palliativberatungsdienste (AHPB) einen Weg auf, der bürgerschaftliches ehrenamtliches Engagement mit der Palliative-Care-Fachkompetenz von Hospizfachkräften verbindet. Diese übernehmen eine beratende Funktion insbesondere in Fragen der Schmerz- und Symptomkontrolle. Pflegerische Leistungen im engeren Sinne werden nicht erbracht. In Rheinland-Pfalz arbeiten auf der Basis einer Vereinbarung zwischen Landesarbeitsgemeinschaft Hospiz und Landes-AOK mittlerweile 15 Hospizdienste als AHPB. Die landesweite Betreuungsstatistik des Jahres 2000 weist aus, dass diese mit Hospizfachkräften besetzten Dienste gegenüber den anderen ambulanten Hospizdiensten mehr schwerstkranke Krebspatienten betreuen (69,8% gegenüber 47,5%); der Anteil der Patienten, die zu Hause versterben, beträgt 45,8% gegenüber 32,9%. Aus den rheinland-pfälzischen Erfahrungen ergibt sich weiterhin, dass die Einbeziehung hauptamtlicher Hospizfachkräfte zu einer Steigerung des Einsatzes ehrenamtlicher Helfer führt. Die Trennung zwischen Palliativberatung und Palliativpflege ist bis auf wenige Schnittstellen gut zu vollziehen und bietet die Voraussetzung für ein flächendeckendes kooperatives Modell. Eine Einbeziehung palliativmedizinisch versierter Ärzte kann derzeit noch auf ehrenamtlicher Basis realisiert werden, wird künftig jedoch auch hauptamtliche Kräfte erfordern. Eine Hochrechnung aufgrund der bisherigen Erfahrungen lässt ein Verhältnis von 1 AHPB auf 130 000 Einwohner (Schwankungsbreite 60 000 bis 300 000 Einwohner je nach Bevölkerungsstruktur) und eine Gesamtzahl von 80 Vollzeit-Hospizfachkräften in Rheinland-Pfalz als sinnvoll erscheinen.

Schlüsselwörter

Hausbetreuung · Hospiz · Palliativmedizin

Abstract

In Germany four types of home care services exist for the terminally ill patients. Actually most of these services provide volunteers giving psychosocial support to patients and families. In some services the work of the volunteers is assisted by half- or fulltime coordinators. Only few home care teams provide specialist palliative care nurses. These nurses usually give specialist advice in palliative care working alongside with the patient's general practitioner and the community nursing team. In some services with extended home care specialist palliative care nurses provide nursing care together with specialist advice in palliative care. In the state of Rheinland-Pfalz (four million inhabitants) a major effort has been made since 1997 to establish home care services for the terminally ill. Up to now 15 of 43 services are able to provide specialist advice in palliative care by trained nurses. Statistics of the year 2000 show that 45.8% of patients under the care of these services died at home in comparison to 32.9% of patients under the care of home care services without specialist care advice. It can be estimated that a total number of about 30 services providing specialist palliative care advice is needed in the state of Rheinland-Pfalz. This would correspond to a ratio of one service for about 130 000 inhabitants (range 60 000 inhabitants in rural regions to 300 000 in urban regions).

Key words

Home care · Hospice · Palliative Care

Institutsangaben

Tumorzentrum Rheinland-Pfalz (Vorsitzender: Prof. Dr. Roland Buhl) und III. Med. Klinik (Direktor: Prof. Dr. Christoph Huber); Vorsitzender der Landesarbeitsgemeinschaft Hospiz Rheinland-Pfalz

Korrespondenzadresse

Dr. Martin Weber · III. Med. Klinik · Universitätskliniken Mainz · 55101 Mainz
E-mail: m.weber@3-med.klinik.uni-mainz.de

Bibliografie

Z Palliativmed 2001; 2: 76–82 © Georg Thieme Verlag Stuttgart · New York · ISSN 1615–2921

Einleitung

Angesichts der Defizite in der ambulanten Versorgung von Patienten mit weit fortgeschrittenen unheilbaren Erkrankungen weisen ambulante Hospizdienste einen viel versprechenden Weg auf, der eine ganzheitliche Betreuung dieser Patienten auf der letzten Lebensstrecke insbesondere im häuslichen Bereich ermöglichen kann. Dabei ist dieser Anspruch letztlich nur in einem Netzwerk von ambulanten Hospiz- und Pflegediensten, Familie, Hausärzten, Krankenhäusern, Pflegeheimen und ggf. stationären Palliativ/Hospizeinrichtungen zu verwirklichen [1]. In den vergangenen Jahren hat die Anzahl der ambulanten Hospizdienste in Deutschland erheblich zugenommen. Im Jahr 1999 wurden insgesamt 582 solcher Dienste gezählt, die allerdings erhebliche strukturelle und qualitative Unterschiede aufwiesen. Insbesondere palliativmedizinisch/pflegerisch ausgebildetes Personal und eine umfassende Patientendokumentation wurden nur von wenigen Einrichtungen vorgehalten [1]. Die Bundesarbeitsgemeinschaft Hospiz (BAG Hospiz) hat im Frühjahr 2001 eine Klassifikation ambulanter Hospizdienste vorgelegt [2], die diesen unterschiedlichen Struktur- und Qualitätsmerkmalen Rechnung trägt (Tab. 1).

Tab. 1 Definitionen und Strukturqualitätskriterien ambulanter Hospizarbeit nach der Bundesarbeitsgemeinschaft Hospiz [2].

	Aufgaben	Strukturqualität
ambulante Hospizinitiative/Hospizgruppe	Bildungs- und Öffentlichkeitsarbeit und/oder psychosoziale Begleitung durch HospizhelferInnen	entfällt
ambulanter Hospizdienst (AHD)	Bildungs- und Öffentlichkeitsarbeit psychosoziale Beratung Sterbe- und Trauerbegleitung	mindestens 10 HospizhelferInnen mindestens 0,5 hauptamtlicher KoordinatorIn Hospizbüro Erreichbarkeit zu festen Bürozeiten
ambulanter Hospiz- und Palliativberatungsdienst (AHPB)	wie bei AHD zusätzlich: Beratung bezüglich palliativ-pflegerischer Maßnahmen	wie bei AHD zusätzlich: Mindestens 0,5 hauptamtliche Palliative-Care-Pflegefachkraft
ambulanter Hospiz- und Palliativ-Pflegedienst (AHPP)	palliativpflegerische Versorgung	wie bei AHPB zusätzlich: mindestens drei hauptamtliche Palliative-Care-Pflegefachkräfte

In Rheinland-Pfalz wurde mit Wirkung zum 1. Juli 1997 zwischen der Landesarbeitsgemeinschaft Hospiz und der AOK Rheinland-Pfalz eine zeitlich zunächst nicht befristete Vereinbarung über die Förderung ambulanter Hospizarbeit getroffen [3]. Sie sieht vor, dass insgesamt 20 ambulanten rheinland-pfälzischen Hospizdiensten eine monatliche Pauschale von 2600 DM für die Einstellung einer so genannten Hospizfachkraft mit ausschließlich beratender Funktion vergütet wird. Die folgende Übersicht beschreibt, wie sich in Rheinland-Pfalz seit 1997 die Arbeit dieser Dienste, die in der neuen Klassifikation der BAG der Gruppe der „Ambulanten Hospiz- und Palliativ-Beratungsdienste“ entsprechen, entwickelt hat.

Konzeption

Grundlage der Vereinbarung ist ein 2-Säulen-Modell, das den komplexen Bedürfnissen und Nöten sterbenskranker Menschen gerecht werden soll (Abb. 1). Ambulante Hospizarbeit in dieser Form verbindet hohe fachliche Kompetenz mit ehrenamtlichem Engagement. Sie ergänzt und stärkt die Arbeit anderer Dienste, insbesondere die hausärztliche und pflegerische Betreuung.

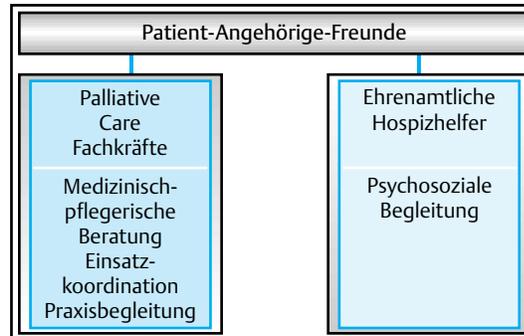


Abb. 1 „Säulen“ der Hospizbetreuung.

Den Erstkontakt mit den Patienten übernehmen als so genannte „Hospizfachkräfte“ hauptamtliche Krankenschwestern/pfleger mit Palliative-Care-Weiterbildung. Sie entsprechen den Palliative-Care-Pflegefachkräften aus den Definitionen der Bundesarbeitsgemeinschaft Hospiz und erfüllen insbesondere folgende Aufgaben:

- Patientenerstbesuch und Koordination (Erfassung und Klärung der Bedürfnisse von Patient und Familie, Einsatz ehrenamtlicher Hospizhelfer, Vermittlung von Nachtwachen, Kontakttherstellung zu ambulanten Pflegediensten sowie Beratungs- und Koordinierungsstellen der ambulanten Hilfezentren),
- spezielle palliativpflegerische und psychosoziale Beratung von Patient und Familie (z.B. Auseinandersetzung mit dem tödlichen Krankheitsverlauf, Mobilisierung von Ressourcen, Erleichterung der Körperpflege (insbesondere Mundpflege) in der Terminalphase),
- Unterstützung des Hausarztes und/oder des Pflegedienstes bei der Symptomkontrolle und der Organisation palliativmedizinischer Maßnahmen (z.B. Anlage einer Schmerzpumpe),
- Überwachung der Wirksamkeit eingeleiteter Therapiemaßnahmen,
- Patientenbetreuung bei Komplikationen und krisenhaften Zuspitzungen.

Leistungen der häuslichen Krankenpflege gehören dagegen grundsätzlich nicht zum Aufgabenbereich der Hospizfachkräfte, so dass eine Konkurrenzsituation zu ambulanten Pflegediensten von vornherein ausgeschlossen ist.

Die zweite Säule der ambulanten Hospizarbeit bilden ehrenamtliche Hospizhelfer. Diese werden auf ihre Tätigkeit sorgfältig vorbereitet [4].

Zu den Aufgaben der Hospizhelfer gehören insbesondere:

- regelmäßiger Besuchsdienst (Zuhören, Gespräche, einfühlsames Eingehen auf Nöte und Ängste des Patienten und der An-

Tab. 3 Einwohnerzahlen im Einzugsbereich der AHPB bezogen auf Verwaltungszonbezirke (Statistisches Landesamt Rheinland-Pfalz, Stand 31.12.99).

Hospizdienst	Einwohnerzahl im Einzugsbereich*	Anzahl der Vollzeitstellen für Hospizfachkräfte (Ist)
Bad Kreuznach	97878	1,0
Hermeskeil	59839	1,0
Kaiserslautern	178048	1,0
Koblenz	172896	1,75
Landau	141757	1,0
Ludwigshafen	301122	1,0
Mainz	287498	3,25
Mayen	73123	0,5
Westerwald	201435	0,5
Neustadt	121128	1,0
Neuwied	200857	1,0
Speyer	77635	1,0
Trier	203782	1,0
Worms	146798	0,5
Zweibrücken	140057	1,0

* Die Landesgrenzen überschreitende Einzugsbereiche wurden nicht berücksichtigt.

Tab. 4 Finanzierungsmodelle ambulanter Hospiz- und Palliativ-Beratungsdienste in Rheinland-Pfalz.

Finanzierungsmodell	Orte	Gesamtzahl
ausschließlich Hospizverein	Koblenz, Mainz, Mayen, Westerwald, Trier	5
Kooperation mit Wohlfahrtsverband	Bad Kreuznach, Kaiserslautern, Zweibrücken, Worms	4
Kooperation mit Krankenhaussträger	Hermeskeil, Landau, Ludwigshafen, Neustadt, Neuwied	5
Kooperation mit eigenständiger Sozialstation	Speyer	1

Der hohe Anteil gerade an schwerstkranken Krebspatienten in den AHPB ist dabei zum einen dadurch bedingt, dass die vielfältigen und komplexen körperlichen Symptome dieser Patienten eine Anfrage an einen Hospizdienst vor allem dann als sinnvoll erscheinen lassen, wenn er sowohl den psychosozialen wie den körperlichen Problemen gerecht werden kann. Zum anderen stellen die Hospizfachkräfte für die ehrenamtlichen Helfer einen fachkompetenten Hintergrund dar, der ihnen die Sicherheit gibt, sich auch solch schwierigen Patientensituationen zu stellen. Der hohe Anteil von Krebspatienten ist vermutlich auch mitverantwortlich für die gesteigerte Anzahl häuslicher Sterbefälle in den AHPB. Unter diesen Patienten finden sich erfahrungsgemäß auch jüngere Patienten mit noch intaktem familiären Umfeld, das eine häusliche Betreuung bis zum Tod mittragen kann. Wegen der klaren Prognose in den Endstadien dieser Erkrankungen sind Krankenhauseinweisungen am Ende des Lebens auch unwahrscheinlicher als bei Patienten etwa mit weit fortgeschrittenen internistischen Erkrankungen, bei denen die Vergeblichkeit nochmaliger intensiver medizinischer Bemühungen nicht selten erst im Nachhinein klar ist. Näheren Aufschluss über diese Aspekte

Tab. 5 Betreuungsstatistik 2000.

	alle	mit hauptamtlichen Hospizfachkräften	ohne hauptamtliche Hospizfachkräfte
ehrenamtliche Mitarbeiter (einschließlich Hospizhelfer)	895	449	446
Hospizhelfer	675	343	332
Patientenbegleitungen	1104	660	444
Krebsleiden	60,9%	69,8%	47,5%
neurolog. Systemerkrankung (z. B. multiple Sklerose, amyotrophe Lateralsklerose)	4,5%	4,5%	4,5%
nichtmaligne internist. Erkrankung (z. B. Herz-, Lungen-, Nierenerkrankung im Endstadium)	8,4%	7,4%	9,9%
AIDS	0,2%	0,2%	0,2%
sonstige Erkrankung (z. B. apoplektischer Insult, allgemeine Altersschwäche)	25,1%	18,0%	35,6%
Krankheit unbekannt	0,9%	0,0%	2,3%
neue Patientenbegleitungen	870	549	321
verstorbene Patienten	712	463	249
zu Hause	41,3%	45,8%	32,9%
Krankenhaus	31,3%	28,3%	36,9%
Pflegeheim	19,9%	18,4%	22,9%
Hospiz/Palliativstation	6,5%	6,7%	6,0%
unbekannt	1,0%	0,9%	1,2%
Gesamtzahl der in der Patientenbetreuung ehrenamtlich geleisteten Stunden	27 110,7	12 361,2	14 749,5

würde eine weiter differenzierte Betrachtung der primären Betreuungsorte, der Versorgungsstrukturen und der demographischen Eigenschaften des begleiteten Patientenkollektivs liefern, die mit den derzeit landesweit zentral erfassten Basisdaten noch nicht möglich ist.

Grundsätzlich und unabhängig von diesen Detailbetrachtungen ist an dieser Stelle jedoch festzuhalten, dass sich durch die Einbeziehung hauptamtlicher Hospizfachkräfte nach den rheinland-pfälzischen Erfahrungen der Schwerpunkt der Begleitungen hin zu schwerstkranken Patienten und in den häuslichen Bereich verschiebt und so einem zentralen Anliegen der Hospizbewegung Rechnung trägt. Dabei ist gleichzeitig der Hinweis wichtig, dass bei entsprechender Konzentration auf wirklich sterbensranke Patienten die Einbeziehung der Kompetenz ambulanter Hospizdienste beispielsweise in Pflegeheime von großer Bedeutung ist und somit Qualität und Sinnhaftigkeit der AHPB nicht nur an der Zahl häuslicher Sterbefälle festgemacht werden können.

Chancen und Probleme ambulanter Hospiz- und Palliativberatungsdienste

„Professionalisierung“ ehrenamtlicher Hospizinitiativen?

Bei der Einbeziehung von Palliative-Care-Pflegefachkräften in ambulante Hospizdienste treten nicht selten Ängste hinsichtlich einer zunehmenden „Professionalisierung“ von ursprünglich durch bürgerschaftliches Engagement geprägten Initiativen auf.

Festgehalten werden muss zunächst, dass ehrenamtliche Mitarbeit integraler Bestandteil jeder Form von Hospizarbeit sein muss [5–7]. Sie allein bietet die Gewähr dafür, dass die Begleitung sterbender Menschen im Bewusstsein der Öffentlichkeit nicht zu einer Aufgabe wird, die an hauptamtliche Spezialisten zu delegieren ist. Jeder, der ehrenamtlich in einer Hospizeinrichtung mitarbeitet, bringt zum Ausdruck: *Wie Menschen in unserer Gesellschaft sterben, geht jeden etwas an; man muss nicht Arzt oder Krankenschwester, Sozialarbeiter oder Pfarrer sein, um sich für sterbensranke Menschen einzusetzen.* In der persönlichen Begleitungssituation verdeutlicht der ehrenamtlich Tätige seinem sterbenskranken Mitmenschen: *In diesem Gemeinwesen gibt es nicht nur Menschen, die sich „von Amts wegen“ um dich kümmern, sondern es gibt auch Menschen, die als Mitmenschen deine Situation teilen, dir ihre Zeit schenken, um sich auch von dir beschenken zu lassen, weil du wichtig bist bis zum letzten Augenblick deines Lebens. Du gehörst zu uns und zu unserem Gemeinwesen.* Ehrenamtliche Tätigkeit ist deshalb auch kein Ersatz für hauptamtliche Aufgabenerledigung, wo es an Geld und hauptamtlichen Personal mangelt. Der ehrenamtliche Mitarbeiter hat im Hospizteam seinen eigenen Arbeitsbereich, für den er qualifiziert und kompetent ist. Allein schon deswegen sollte der Ausdruck „Professionalisierung“ im Rahmen der Einführung von Hauptamtlichkeit in die Hospizarbeit vermieden werden! Denn Professionalität meint zwar zunächst Tätigkeit im Rahmen einer Berufsausübung, wird im heutigen Sprachgebrauch aber auch mit Kompetenz und Sachkunde assoziiert (Gegensatzpaar: Professionalität – Dilettantismus).

Die Notwendigkeit einer Einbeziehung hauptamtlicher Kräfte ergibt sich in der Regel mit wachsender Inanspruchnahme eines Dienstes durch geregelte Verfügbarkeit (Dienstzeiten!) durch die zunehmenden Koordinationsaufgaben [8]. Die letzteren gehören im rheinland-pfälzischen Modell zum Aufgabenfeld der Hospizfachkräfte. Hierdurch wird zum einen dem Konzept einer tatsächlich ganzheitlichen Patientenbetreuung Rechnung getragen. Zum anderen ermöglicht der Einsatz von Hospizfachkräften vielfach überhaupt erst eine Begleitung durch ehrenamtlich tätige Hospizhelfer. Die statistischen Angaben der Mainzer Hospizgesellschaft, eines gut etablierten Dienstes in Rheinland-Pfalz, verdeutlichen dies. Im Jahr 2000 begleiteten 3,25 Hospizfachkräfte und 41 Hospizhelfer insgesamt 136 Patienten. 46 Patienten wurden nur von der Hospizfachkraft, 90 Patienten wurden gemeinsam von Hospizschwester und Hospizhelfer betreut. Obwohl die Begleitung durch einen Hospizhelfer von der Hospizfachkraft bei jedem Erstbesuch empfohlen wurde und auch genügend Hospizhelfer zur Verfügung standen, kamen von den 90 Hospizhelferbegleitungen 22 (d. h. ein Viertel aller Begleitungen) erst nach mehr als einer Woche Kontakt zu Patient und Angehörigen zustande. 11-mal dauerte es dabei bis zu zwei Wochen, weitere 6-mal bis zu einem Monat, und weitere 5-mal sogar über einen Monat, bis sich Patient/Angehörige dazu entschließen konnten, auch die Hilfe eines ehrenamtlichen Helfers anzunehmen. Dabei wirkt sich die Tatsache, dass die Hospizfachkräfte im rheinland-pfälzischen Modell auch die Koordination der ehrenamtlichen Helfer übernehmen und so die einzelnen Helfer sehr gut kennen, in der Praxis überaus vorteilhaft aus.

Die Hinzuziehung einer Hospizfachkraft wegen ihrer spezifischen Fachkompetenz führt so in vielen Situationen erst dazu, dass Familien das Hilfsangebot des Hospizdienstes überhaupt in

Anspruch nehmen und Vertrauen in die Sinnhaftigkeit einer Begleitung durch ehrenamtlich tätige Mitmenschen gewinnen. Auf der anderen Seite muss festgehalten werden, dass in einem nicht unbeträchtlichen Teil der Betreuungen (im Beispiel der Mainzer Hospizgesellschaft in 46 von 136 Patientensituationen) von Seiten des Hospizdienstes eine ausschließliche palliativpflegerische Beratung benötigt wird.

Palliativberatung und Palliativpflege – eine künstliche Trennung?

Das Konzept der ambulanten Hospiz- und Palliativ-Beratungsdienste sieht eine ausschließliche Beratungsfunktion der Hospizfachkräfte vor. Eine Grund- und/oder Behandlungspflege ist daher auch in der Praxis nicht Teil der Tätigkeit. Zum Verständnis dieses Konzeptes ist es zunächst wichtig sich zu vergegenwärtigen, dass gerade bei den Tumorphatienten als größter Patientengruppe der ambulanten Hospizdienste häufig gar kein Pflegedienst eingeschaltet ist. Auch hier seien als Beleg die bereits zitierten Betreuungszahlen der Mainzer Hospizgesellschaft aus dem Jahr 2000 angeführt. Von 136 Patienten wurden 109 überwiegend im häuslichen Bereich betreut. Bei 40 dieser 109 Patienten (37%) war gar kein ambulanter Pflegedienst eingeschaltet, bei weiteren 22 (20%) wurde ein ambulanter Pflegedienst erst im Lauf der Betreuung hinzugezogen, davon in 9 Patientensituationen weniger als 1 Woche vor dem Tod. Nur bei 47 der 109 Patienten (43%) war vor der Betreuung durch die Hospizgesellschaft bereits ein ambulanter Pflegedienst eingeschaltet.

Die palliativpflegerische Beratung der Hospizfachkräfte berührt zahlreiche Themenkomplexe. Beispielfhaft seien hier genannt:

- Hinweise zur Hautpflege und Lagerung zum Vermeiden von Druckgeschwüren,
- Beratung in Fragen der Nahrungsaufnahme und Nahrungsergänzung,
- Beratung bei Verstopfung oder Diarrhö,
- Beratung in Fragen der Flüssigkeitszufuhr und Mundpflege in der Terminalphase,
- Hilfestellung beim Todesrasseln in der Terminalphase,
- Beratung bei Hilfsmitteln: Krankenbett, Bettenlifter, Sauerstoffgerät, Rollstuhl, Toilettenstuhl,
- Beratung in der Schmerztherapie (z. B. Aufklärung bei Vorbehalten gegenüber regelmäßiger Einnahme hochwirksamer Opiode, Ermutigung zur Benennung der Schmerzstärke beim betreuenden Arzt, Beratung über Therapie mit Schmerzpumpen),
- Hilfestellung bei Atemnot, Übelkeit und Erbrechen,
- Beratung bei oberflächlichen geschwürig zerfallenden Tumoren,
- vorausschauende Vorbereitung der Angehörigen auf typische Krisensituationen in der Terminalphase,
- Beratung bei Kommunikationsproblemen in der Familie und anderen psychosozialen Problemstellungen.

In Einzelfällen kann die Beratung mit einer praktischen Hilfestellung verbunden sein, die die Grund- oder Behandlungspflege berührt, beispielsweise bei der Anlage einer Schmerzpumpe oder eines schwierigen Verbandes. In der Regel ist es im Bereich dieser Schnittstellen jedoch ohne Probleme möglich, diese Aufgaben nach entsprechender Einweisung an ambulante Pflegedienste zu übertragen. Durch diese Aufgabenteilung werden Konkurrenzsituationen vermieden. Darüber hinaus haben die ambulan-

ten Pflegedienste Gelegenheit, mit speziellen Palliative-Care-Ansätzen in der Praxis vertraut zu werden, die in die eigene Arbeit integriert werden können. Eine vertrauensvolle offene Kommunikation zwischen ambulanten Pflegediensten und AHPB ist für eine solche Kooperation allerdings unabdingbare Voraussetzung. Besonders für Krisensituationen in der Terminalsituation hat sich der Einsatz von hauptamtlichen Nachtwachen bewährt, die von den ambulanten Pflegediensten nur selten zur Verfügung gestellt werden können. Die Mainzer Hospizgesellschaft beispielsweise verfügt über sechs geringfügig beschäftigte Nachtwachen, die je nach Bedarf flexibel eingesetzt werden können. Auch hier besteht so eine Schnittstelle zur Grund- und Behandlungspflege, die jedoch durch ihre klare zeitliche Begrenzung eine Kooperation mit den bereits in die Versorgung eingebundenen Diensten erlaubt.

Ambulante Hospiz- und Palliativ-Pflegedienste (AHPP, siehe Tab. 1) bieten gegenüber den AHPB den Vorteil einer hochqualifizierten „Komplett“-Betreuung („alles aus einer Hand“) und sind an einigen Stellen in Deutschland (z. B. Tübinger Projekt: Häusliche Betreuung Schwerkranker, Clinic Home Interphase in Ravensburg, St. Jakobus Hospiz in Saarbrücken) bereits gut etabliert. Wertvoll ist insbesondere die durch die gute Personalausstattung gegebene 24-stündige Erreichbarkeit dieser Dienste, die durch die AHPB mit derzeit in der Regel höchstens zwei Palliative-Care-Fachkräften nur selten gewährleistet werden kann. Von der hochspezialisierten pflegerischen Kompetenz der AHPP dürften insbesondere auch großstädtische Ballungsräume profitieren, in denen mit einer gehäuften Anzahl komplexer Problemsituationen gerade im pflegerischen Bereich zu rechnen ist. Problematisch erscheint die weitere Akzentverschiebung des Charakters solcher Hospizdienste in Richtung Hauptamtlichkeit und die mögliche Ausgrenzung anderer Pflegedienste aus dem Bereich der Terminalpflege („Kompetenz in der Terminalpflege nur durch Spezialisten“). Für eine flächendeckende Versorgung bietet daher das kooperative Modell der AHPB die besseren Voraussetzungen. Auch in Großbritannien als Ursprungsland der Hospizbewegung überwiegen die dem Modell der AHPB entsprechenden „Home Care Services“ bei weitem die den AHPP entsprechenden „Extended home nursing services“ [9].

Und die Ärzte?

AHPB verfügen in der Regel nicht über einen eigenen Arzt, der vor Ort in die Patientenbetreuung eingebunden ist. Im rheinland-pfälzischen Modell gehört dem AHPB zwar ein palliativmedizinisch erfahrener Arzt an, welcher den Hospizfachkräften ehrenamtlich beratend zur Seite steht. Primärer Ansprechpartner der Hospizfachkräfte sind jedoch die betreuenden Hausärzte. Bei allen Formen der Schmerztherapie und Symptomkontrolle gehört es zu den Aufgaben der Hospizfachkraft, den Arzt bei der Überprüfung und Dokumentation der Wirksamkeit der von ihm verordneten Maßnahmen zu unterstützen. Nicht selten kann sich dabei auch die Notwendigkeit ergeben, den Hausarzt auf weitere palliativmedizinisch sinnvolle Maßnahmen hinzuweisen, beispielsweise auf die nach wie vor zu selten verordnete Bedarfsmedikation in der Tumorschmerztherapie. Hier kann sich die Zusammenarbeit im Einzelfall problematisch gestalten, insbesondere wenn die hohe fachliche Kompetenz der Hospizfachkräfte in speziellen palliativmedizinischen/pflegerischen Fragen als Einmischung in die eigene Zuständigkeit empfunden wird. Die Überwindung von Berührungängsten, Barrieren und hierar-

chischem Denken erfordert klare Kommunikationsstrukturen, in denen die jeweilige Kompetenz respektiert und geachtet wird. Das gemeinsame Gespräch ist die Voraussetzung eines Handelns im Sinne des Patienten. Kommunikative Hemmschwellen könnten das Modells der AHPB im schlimmsten Fall letztlich scheitern lassen! Festzuhalten ist auf der anderen Seite, dass die notwendige Kooperation die Chance einer Integration palliativmedizinischer Erfahrungen in die ärztliche Praxis bietet. Positive Erfahrungen in der Kooperation führen dann dazu, dass Hausärzte selbst die Einbeziehung des AHPB empfehlen, der die eigene Tätigkeit erheblich unterstützt und erleichtert.

Mit wachsender Inanspruchnahme der AHPB wird für die Zukunft vermutlich – wiederum entsprechend dem englischen Vorbild – eine Einbeziehung hauptamtlich tätiger Palliativmediziner erforderlich sein. Auch hier gibt es in Deutschland an vereinzelt Stellen sehr positive Erfahrungen, beispielsweise beim Göttinger SUPPORT-Projekt [10] oder beim Tübinger Projekt „Häusliche Betreuung Schwerkranker“. Im Rahmen einer flächendeckenden Versorgung könnte eine solche in erster Linie beratende ärztliche Tätigkeit eine Teilaufgabe von Ärzten werden, die hauptamtlich auf Palliativstationen oder in stationären Hospizen arbeiten. In Analogie zu den AHPP ist es vorstellbar, dass sich – nach dem Beispiel des Home-Care-Projekts Berlin [11] – darüber hinaus in großstädtischen Ballungsräumen eigene spezialisierte ärztliche Dienste etablieren.

Bedarfsplanung und Finanzierung

Bei Überlegungen zur Bedarfsplanung ambulanter Hospiz- und Beratungsdienste ist in erster Linie die Funktionalität organisatorisch sinnvoller Dienste zu beachten. Gleichzeitig sind jedoch auch historisch gewachsene Strukturen zu berücksichtigen – gerade angesichts des unabdingbaren bürgerschaftlichen Engagements, das sich nicht von oben lenken lässt. Vorsichtige ursprünglich aus Nordrhein-Westfalen stammende Schätzungen gehen von einem ambulanten Hospiz auf 200 000 Einwohner aus [1,12]. Ausgehend von den bisherigen Erfahrungen in Rheinland-Pfalz, den gewachsenen Strukturen und Kooperationsmöglichkeiten kleinerer Dienste kann die Zahl der für eine flächendeckende Versorgung in Rheinland-Pfalz insgesamt erforderlichen AHPB auf etwa 30 hochgerechnet werden (siehe Abb. 2). Damit käme in Rheinland-Pfalz auf durchschnittlich 130 000 Einwohner ein AHPB, mit einer Schwankungsbreite zwischen 60 000 Einwohnern in ländlichen Gebieten und bis zu 300 000 Einwohnern in Ballungsräumen. Zum gegenwärtigen Zeitpunkt steht der Mehrzahl der AHPB eine Hospizfachkraftvollzeitstelle für Koordination und Palliativberatung zur Verfügung (s. Tab. 3). Bei wachsender Akzeptanz und Inanspruchnahme der Dienste müssen in der Regel mindestens zwei Vollzeitstellen geschaffen werden, bei AHPB mit größerer Bevölkerungsdichte entsprechend mehr. Von den derzeitigen Erfahrungen in Rheinland-Pfalz ausgehend erscheint es sinnvoll, ab einer Größenordnung des Einzugsbereichs von 140 000–150 000 Einwohnern zusätzlich zu den beiden „Basisstellen“ je eine Vollzeitstelle pro 50 000 Einwohner vorzusehen. Daraus würde sich im Lauf der Zeit für Rheinland-Pfalz bei 4,03 Millionen Einwohnern (Stand 31.12.99) ein Gesamtbedarf von etwa 80 Vollzeithospizfachkräften ergeben.

Die entstehenden Kosten von etwa 6,4 Millionen DM (ausgehend von einem Brutto-Jahresgehalt von 80 000 DM) können zumin-

dest nach dem rheinland-pfälzischen Modell, bei dem die Hospizfachkräfte neben der Palliative-Care-Beratung eine Schlüsselrolle beim Einsatz und bei der Begleitung der ehrenamtlichen Hospizhelfer spielen, nicht allein den Krankenkassen zugewiesen werden. Würden die Krankenkassen einen Anteil von 60% an der Finanzierung dieser Hospizfachkräfte übernehmen, entspräche dies einem jährlichen Förderbeitrag durch die Krankenkassen in Höhe von 1 DM pro Einwohner von Rheinland-Pfalz. Eine solche Zuschussregelung würde dem Umstand Rechnung tragen, dass Hospizarbeit eine gesamtgesellschaftliche Aufgabe darstellt, die auf alle Schultern verteilt werden muss. Zu bedenken ist, dass den ambulanten Hospizdiensten durch die Schulung, Praxisbegleitung/Supervision und Versicherung der Hospizhelfer, den Unterhalt der Geschäftsstelle und die notwendige Administration weitere Kosten in erheblichem Maße entstehen. Hier müssen sich Kirchen, öffentliche Hand und die Bürgerschaft in die Pflicht genommen sehen.

Ausblick

Die Betreuung sterbenskranker Patienten stellt für alle Beteiligten eine große Herausforderung dar, gerade in einer Zeit, in der alltägliche Erfahrungswerte im Umgang mit Sterben und Tod selten geworden sind und vielfach einer großen Unsicherheit und Sprachlosigkeit Platz gemacht haben. In den letzten Jahrzehnten haben sich insbesondere in Großbritannien unterschiedliche Organisationsstrukturen in der Betreuung unheilbar kranker Patienten herausgebildet. Wissenschaftlich fundierte systematische Untersuchungen für den ambulanten Bereich insbesondere unter Qualitäts- und Kostengesichtspunkten liegen bisher nur ansatzweise vor [13–17]. Eines belegt die praktische Erfahrung vor Ort jedoch klar: Nur wenn die verfügbaren Ressourcen gebündelt werden und alle Dienste vertrauensvoll zusammenarbeiten, wird eine menschenwürdige Gestaltung der letzten Lebensphase nicht als Ausnahme, sondern als Regel möglich sein. Das rheinland-pfälzische Modell der AHPB zeigt hier einen viel versprechenden Weg im Sinne eines palliativen Versorgungsnetzes auf. Für den Auf- und Ausbau sowie den Erhalt eines solchen Modells ist in der Zukunft jedoch auch eine angemessene finanzielle Absicherung unabdingbar.

Danksagung

Ich danke Lieselotte Grohmann und Hella Seitz (Mainzer Hospiz) sowie Hiltrud Puff (Hospiz Kaiserslautern) für die kritische Durchsicht des Manuskripts, Annedore Böckler (Mainzer Hospiz) für die Unterstützung bei der Erstellung der statistischen Daten sowie den Gutachtern für die hilfreichen Hinweise.

Literatur

- ¹ Sabatowski R, Radbruch L, Müller M, Nauck F, Elsner F, Grond S. Ambulante Palliativ- und Hospizdienste in Deutschland. *Z Palliativmed* 2000; 1: 17–24
- ² Definitionen und Qualitätskriterien ambulanter Hospizarbeit der BAG Hospiz und der Hospiz Landesarbeitsgemeinschaften. *Die Hospizzeitschrift*, 2001; 3 (2): 19–20
- ³ Weber M. Ambulante Hospizarbeit in Rheinland-Pfalz. *Ärzteblatt Rheinland-Pfalz* 2001; 54: 20–22
- ⁴ Dahms U, Korporal J. Zur Qualifizierung Ehrenamtlicher für die Tätigkeit in Hospizen. *Die Hospiz-Zeitschrift* 2001; 3: 12–14
- ⁵ Whitewood B. The role of the volunteer in British palliative care. *European Journal of Palliative Care* 1999; 6: 44–47
- ⁶ Landry-Dattée N. A link between medical staff and the world at large. *European Journal of Palliative Care* 2000; 7: 14–17
- ⁷ Ross J. Ehre, wem Ehre gebührt: Ehrenamtliche im Hospiz. *Die Hospiz-Zeitschrift* 2001; 3: 4–8
- ⁸ Rest FHO, Michel S. Sterben zu Hause? Möglichkeiten und Grenzen der Arbeit der ambulanten Hospizdienste. Bericht zur wissenschaftlichen Begleitung des Modellprojekts „Ambulante Sterbebegleitung“ der Landesregierung von Nordrhein-Westfalen 1994–1995. Düsseldorf: Ministerium für Arbeit, Gesundheit und Soziales des Landes Nordrhein-Westfalen, 1999
- ⁹ The hospice information service. Directory of hospice and palliative care services in the United Kingdom and Republic of Ireland. London: 2001
- ¹⁰ Ensink FBM, Bautz MT, Steinmetz U, Quentin SH, Kriegler M, Hanekop GG. Modellprojekt der Ärztekammer Niedersachsen: Verbesserte Versorgung durch Support. *Forum Deutsche Krebsgesellschaft* 2000; 15: 6–9
- ¹¹ Schindler T, Rieger A, Woskanjan S. Palliativmedizin: Krebskranken ein Sterben zu Hause ermöglichen. *Dt Ärztebl* 2000; 97: A2688–2693
- ¹² Gaßmann R, Hünefeld A, Rest F, Schnabel E. Untersuchung zur Versorgung Sterbender und ihrer Angehörigen in Nordrhein-Westfalen. Bonn: Ministerium für Arbeit, Gesundheit und Soziales des Landes Nordrhein-Westfalen, 1992
- ¹³ Higginson I. Palliative care services in the community: what do family doctors want? *J Palliat Care* 1999; 15: 21–25
- ¹⁴ Franks PJ, Salisbury C, Bosanquet N, Wilkinson EK, Kite S, Naysmith A et al. The level of need for palliative care: a systematic review of the literature. *Palliat Med* 2000; 14: 93–104
- ¹⁵ Hinton J. Can home care maintain an acceptable quality of life for patients with terminal cancer and their relatives? *Palliat Med* 1994; 8: 183–196
- ¹⁶ Smeenk FW, van Haastregt JC, de Witte LP, Crebolder HF. Effectiveness of home care programmes for patients with incurable cancer on their quality of life and time spent in hospital: systematic review. *BMJ* 1998; 316: 1939–1944
- ¹⁷ Smeenk FW, de Witte LP, van Haastregt JC, Schipper RM, Biezemans HP, Crebolder HF. Transmural care. A new approach in the care for terminal cancer patients: its effects on re-hospitalization and quality of life. *Patient Educ Couns* 1998; 35: 189–199