

# **Ambulante Hospiz- und Palliativ- Beratungsdienste in Rheinland-Pfalz**

Martin Weber

Korrespondenzadresse

Dr. Martin Weber

III. Med. Klinik

Universitätskliniken Mainz

55101 Mainz

E-mail-Adresse: [drweber@hospiz-mainz.de](mailto:drweber@hospiz-mainz.de)

## 1 Einleitung

Angesichts der Defizite in der ambulanten Versorgung von Patienten mit weit fortgeschrittenen unheilbaren Erkrankungen weisen ambulante Hospizdienste einen vielversprechenden 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 (Tabelle 1).

In Rheinland-Pfalz wurde mit Wirkung zum 1. Juli 1997 zwischen der Landesarbeitsgemeinschaft Hospiz und der AOK Rheinland-Pfalz eine Vereinbarung über die Förderung ambulanter Hospizarbeit getroffen [3]. Sie sah vor, dass insgesamt 20 ambulanten rheinland-pfälzischen Hospizdiensten eine monatliche Pauschale von 2600 DM entsprechend etwa 40% der Bruttoarbeitgeberlohnkosten für die Einstellung einer sogenannten Hospizpflegefachkraft mit ausschließlich beratender Funktion vergütet werden konnte. Am 31.12.2002 wurde das Modellprojekt durch die mittlerweile erfolgte gesetzliche Regelung der Förderung ambulanter Hospizdienste durch die Krankenkassen abgelöst.

Während des Projektzeitraums haben von 43 ambulanten Hospizdiensten in Rheinland-Pfalz 15 das von der AOK geförderte Modell realisiert. (Verweis auf Homepage der LAG). Die folgende Übersicht beschreibt die Erfahrungen dieses Modellprojekts.

## 2 Konzeption

Grundlage der Vereinbarung ist ein Zwei-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.

Den Erstkontakt mit den Patienten übernehmen als sogenannte „Hospizpflegefachkräfte“ 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, Kontaktherstellung 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)
- Patientenbetreuung bei Komplikationen und krisenhaften Zuspitzungen

Leistungen der häuslichen Krankenpflege gehören dagegen grundsätzlich nicht zum Aufgabenbereich der Hospizpflegefachkräfte, so daß eine Konkurrenzsituation zu ambulanten Pflegediensten von vorneherein 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 Angehörigen, behutsames Vermitteln bei möglichen innerfamiliären Kommunikationsblockaden)
- Praktische Entlastung der Angehörigen durch Präsenz beim Patienten

### **3 Patientenbetreuungen 2000**

Im Jahr 2000 wurden insgesamt 1104 Patienten betreut, von denen 712 verstarben (Tabelle 5). Im Vergleich der Dienste mit und ohne hauptamtliche Hospizpflegefachkräfte zeigt sich insbesondere, daß erstere mehr schwerstkranke Krebspatienten betreuen (69,8 % gegenüber

47,5 %), und daß der Anteil zu Hause versterbenden Patienten erheblich höher liegt (45,8 % gegenüber 32,9 %). Dabei steigt in einzelnen gut etablierten Einrichtungen der Anteil häuslicher Sterbefälle noch weiter an (Beispiel Ambulantes Hospiz Kaiserslautern: 41 von 60 Patienten entsprechend 68,3% oder Mainzer Hospizgesellschaft: 54 von 91 Patienten entsprechend 56,3%).

Durch die Einbeziehung hauptamtlicher Hospizpflegefachkräfte verschiebt sich nach den rheinland-pfälzischen Erfahrungen der Schwerpunkt der Begleitungen hin zu schwerstkranken Patienten und in den häuslichen Bereich, so dass auf diese Weise einem zentralen Anliegen der Hospizbewegung Rechnung getragen wird.

## **4 Chancen und Probleme ambulanter Hospiz- und Palliativberatungsdienste**

### **4.1 „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. 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 Hospizpflegefachkräfte. Hierdurch wird zum einen dem Konzept einer tatsächlich ganzheitlichen Patientenbetreuung Rechnung getragen. Zum anderen ermöglicht der Einsatz von Hospizpflegefachkräften 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 Hospizpflegefachkräfte und 41 Hospizhelfer insgesamt 136 Patienten. 46 Patienten wurden nur von der Hospizpflegefachkraft, 90 Patienten wurden gemeinsam von Hospizschwester und Hospizhelfer betreut. Obwohl die Begleitung durch einen Hospizhelfer von der Hospizpflegefachkraft bei jedem Erstbesuch empfohlen wurde und auch genügend Hospizhelfer zur Verfügung standen, kamen von den 90 Hospizhelfer-Begleitungen 22 (d.h. ein Viertel aller Begleitungen) erst nach mehr als einer Woche Kontakt zu Patient und Angehörigen zustande. Elfmal dauerte es dabei bis zu zwei Wochen, weitere sechsmal bis zu einem Monat, und weitere fünfmal sogar über einen Monat, bis sich

Patient/Angehörige dazu entschließen konnten, auch die Hilfe eines ehrenamtlichen Helfers anzunehmen.

Die Hinzuziehung einer Hospizpflegefachkraft 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.

#### ***4.2 Palliativberatung und Palliativpflege – eine künstliche Trennung?***

Das Konzept der ambulanten Hospiz- und Palliativ-Beratungsdienste sieht eine ausschließliche Beratungsfunktion der Hospizpflegefachkräfte 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 Tumorkranken 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.

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. Darüberhinaus haben die ambulanten 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 6 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.

### **4.3 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 Hospizpflegefachkräften ehrenamtlich beratend zur Seite steht. Primärer Ansprechpartner der Hospizpflegefachkräfte sind jedoch die betreuenden Hausärzte. Bei allen Formen der Schmerztherapie und Symptomkontrolle gehört es zu den Aufgaben der Hospizpflegefachkraft, 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 Hospizpflegefachkräfte in speziellen palliativmedizinischen/pflegerischen Fragen als Einmischung in die eigene Zuständigkeit empfunden wird. Die Überwindung von Berührungsängsten, Barrieren und hierarchischem 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 Modell 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.

## 5 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. 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 ohne Zweifel einen vielversprechenden Weg im Sinne eines palliativen Versorgungsnetzes auf. Der Deutsche Bundestag hat deshalb auch im Jahr 2001 eine Gesetzesinitiative der Länder Rheinland-Pfalz und Baden-Württemberg aufgegriffen, und die Förderung ambulanter Hospizdienste durch die Krankenkassen im Sozialgesetzbuch verankert (SGB V §39a). Das Gesetz sieht dabei die qualifizierte ehrenamtliche Sterbebegleitung gemeinsam mit der palliativpflegerischen Beratung durch Fachkräfte als unabdingbare Fördervoraussetzung vor. Erstaunlicherweise hat die mittlerweile abgeschlossene Bundesrahmenvereinbarung zur Umsetzung dieses Gesetzes auch Angehörige von Nicht-Pflegeberufen für die palliativpflegerische Beratung zugelassen. Aufgrund der rheinland-pfälzischen Erfahrungen kann allen Hospizdiensten nur geraten werden, in erster Linie Pflegefachkräfte einzustellen und erst in zweiter Linie Angehörige von Nicht-Pflegeberufen, die sich dann insbesondere um die Schulung und Begleitung der ehrenamtlichen Helfer kümmern sollten. Nur so werden ambulante Hospiz- und Palliativberatungsdienste ihrem ganzheitlichen Anspruch gerecht werden und einen unverzichtbaren Platz im Betreuungsnetz unheilbar kranker Menschen auf der letzten Wegstrecke des Lebens einnehmen können.

### 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:A-2688-2693.
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.