

# Entwicklung der Hospiz- und Palliativversorgung in Rheinland-Pfalz

Die Themen Sterben, Tod und Trauer betreffen uns alle. In diesem Bewusstsein hat das Land Rheinland-Pfalz diese Themen schon früh in der Gesundheitspolitik verankert und hat auch als eines der ersten Bundesländer die Charta zur Betreuung schwerstkranker und sterbender Menschen unterzeichnet, die im Jahr 2010 verabschiedet wurde. Das rheinland-pfälzische Gesundheitsministerium hat die Entwicklung der Nationalen Strategie am Runden Tisch zur Charta begleitet und trägt die dort konsentrierten Handlungsempfehlungen mit.

„Sterben in Würde“ steht in engem Zusammenhang mit der Diskussion über die Sterbehilfe. Ziel muss es vor diesem Hintergrund sein, Angebote und Strukturen bereitzustellen, die eine gute Begleitung und Betreuung von Schwerstkranken und Sterbenden in der letzten Phase ihres Lebens ermöglichen.

In Rheinland-Pfalz ist in den vergangenen Jahren und Jahrzehnten unter engagierter Mitwirkung zahlreicher Akteure ein sehr breites und ausdifferenziertes Angebot entstanden, das den Bedürfnissen schwerstkranker und sterbender Menschen und ihrer Angehörigen weitgehend Rechnung trägt. Dafür haben wir im Land eine grundlegende Struktur geschaffen:

**Niedergelassene Ärztinnen und Ärzte:** Die allgemeine ambulante Palliativversorgung ist eine Aufgabe der Vertragsärztinnen und Vertragsärzte und hier insbesondere der Hausärztinnen und Hausärzte.

**Krankenhäuser/Palliativstationen:** In den Krankenhäusern ist Palliativmedizin untrennbarer Bestandteil der Versorgungsaufträge von Krankenhäusern mit somatischen Fachabteilungen und

wird auch als medizinische Leistung dort vorgehalten. Ergänzend gibt es in den rheinland-pfälzischen Krankenhäusern flächendeckend über das Land verteilt mittlerweile 31 Palliativstationen.

**Spezialisierte Ambulante Palliativversorgung (SAPV):** Um die häusliche Versorgung schwerstkranker und sterbender Menschen weiter zu erleichtern, wurde im Jahr 2007 durch die Bestimmung des § 37b SGB V als weitere Versorgungsmöglichkeit die SAPV geschaffen. Sie soll als Netzwerk verschiedener Akteure vor Ort die vorhandenen Strukturen der hospizlichen und palliativen Versorgung ergänzen. Die meisten Teile des Landes werden durch SAPV-Teams versorgt, einzelne auf Basis einzelvertraglicher Regelungen.

**Ambulante Hospize:** Rheinland-Pfalz verfügt über fünf ambulante Hospizdienste (AHD) sowie über 36 ambulante Hospiz- und Palliativberatungsdienste (AHPB).

**Ambulante Kinderhospizdienste und Kinderhospize:** Die Versorgung von Kindern mit lebensverkürzenden Erkrankungen erfolgt vornehmlich im ambulanten Bereich durch ausgewählte ambulante Kinderkrankenpflegeeinrichtungen. Zudem gibt es ein stationäres Kinderhospiz.

**Erwachsenenhospize:** Die Zahl der stationären Hospizplätze wurde in den vergangenen Jahren auf 121 Plätze angehoben, weitere Hospize sind im Bau beziehungsweise geplant und werden die Platzzahl weiter erhöhen.

Als weitere Versorgungsformen sind eine Tagesklinik für Palliativmedizin sowie ein ambulanter Dienst der Spezialisierten Pädiatrischen Palliativversorgung (SAPPV) zu nennen.



Foto: MWG/Piel

Autor  
**Clemens Hoch**  
Minister für Wissenschaft und Gesundheit  
in Rheinland-Pfalz

Im Vordergrund steht die möglichst weitgehende Berücksichtigung der Wünsche und der Bedarfe der Betroffenen, der Schwerstkranken und Sterbenden. Es freut mich, dass die notwendige Kooperation aller Versorgungsformen in Rheinland-Pfalz gut funktioniert und den Menschen damit passgenaue Versorgungsmöglichkeiten zur Verfügung stehen, ohne dass Konkurrenzsituationen entstehen.

Das Land Rheinland-Pfalz fördert zum einen den Hospiz- und Palliativverband Rheinland-Pfalz, besonders zur Unterstützung ehrenamtlicher Kräfte, mit 250.000 Euro pro Jahr. Weitere Fördermittel in Höhe von 315.000 Euro pro Jahr dienen der Förderung der Kinderhospizarbeit sowie in umgrenztem Maße dem Bau stationärer Hospize. Wir werden die Hospiz- und Palliativversorgung im Land auch weiterhin sehr eng begleiten und dabei auf notwendige Veränderungen eingehen sowie unsere Interessen auch auf der Bundesebene mit starker Stimme vertreten.

# Hospiz- und Palliativversorgung in Rheinland-Pfalz: Historie, Gegenwart und Zukunft

**32 Jahre sind es her, dass der Medizinstudent Peter Claus Göttlich und der damalige Lehrbeauftragte für Allgemeinmedizin an der Universitätsmedizin Mainz, Dr. Günther Faust, im Jahr 1990 unter dem Titel „Hospize – in Würde sterben“ erstmals im Ärzteblatt Rheinland-Pfalz über die Hospizbewegung in England und die praktische Arbeit in einem stationären Hospiz berichteten. Zum damaligen Zeitpunkt gab es in ganz Deutschland erst drei vergleichbare stationäre Einrichtungen.**

In Rheinland-Pfalz nahmen seinerzeit vereinzelt erste ehrenamtliche ambulante Hospizdienste für sterbenskranken Menschen ihren Dienst auf, so etwa die im gleichen Jahr 1990 gegründete Mainzer Hospizgesellschaft. Die erste Palliativstation wurde ein Jahr später in Trier am Mutterhaus der Borromäerinnen gegründet, das erste stationäre Hospiz 1996 an der Diakonissenanstalt in Speyer. Im Jahr 1997 wurde es durch eine zwischen der AOK Rheinland-Pfalz und der 1995 gegründeten „Landesarbeitsgemeinschaft Hospiz Rheinland-Pfalz“ getroffene Finanzierungsvereinbarung erstmals möglich, die ehrenamtliche Arbeit in 20 ambulanten Hospizdiensten durch hauptamtliche Hospizpflegefachkräfte (mit beratender Funktion) zu ergänzen.

## Seit 2009 gibt es erste eigenständige SAPV-Teams

Mit der Schaffung des § 39a SGB V im Jahr 2002 (unter anderem auf Initiative der rheinland-pfälzischen Landesregierung, die auch im weiteren Verlauf eine wichtige moderierende Rolle der Implementierung innovativer palliativmedizinischer Konzepte einnahm) wurde diese Förderung ehrenamtlicher Hospizarbeit durch die Krankenkassen auf eine gesetzliche Grundlage gestellt. Das Konzept der „Ambulanten Hospiz- und Palliativberatungsdienste (AHPB)“ wurde im Jahr 2007 durch § 37b SGB V um die „Spezialisierte ambulante Palliativversorgung (SAPV)“ erweitert, mit dem Ziel, die hausärztliche Betreuung unheilbar kranker Patienten im ambulanten Bereich durch eine spezialisierte palliativmedizinische Rund-um-die-Uhr-Versorgung zu unterstützen. In Rheinland-Pfalz wurden die ersten eigenständigen SAPV-Teams in 2009/2010 in Koblenz, Mainz und Rheinhessen gegründet.

Heute, im Jahr 2022, verfügt Rheinland-Pfalz über ein breites Angebot spezialisierter Hospiz- und Palliativeinrichtungen: 14 Stationäre Hospize, 26 Palliativstationen, 22 SAPV-Teams, 37 Ambulante Hospiz- und Palliativberatungsdienste, drei Ambulante Hospizdienste, sechs ambulante Kinder- und Jugendhospizdienste, ein SAPV-Team für Kinder und Jugendliche und ein stationäres Kinderhospiz sowie zahlreiche krankenhausinterne Palliativdienste.

## Ausbau des Fort- und Weiterbildungsangebots

Parallel zur Schaffung von Versorgungsstrukturen wurden ab Mitte der neunziger Jahre des vergangenen Jahrhunderts landesweite Palliative-Care-Fort- und Weiterbildungsmaßnahmen für Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter der Gesundheitsberufe ins Leben gerufen. So nahmen beim Projekt „Tumorschmerztherapie und Palliativmedizin“ am Tumorzentrum Rheinland-Pfalz im Zeitraum von 1995 bis 2001 insgesamt 1.054 Ärztinnen und Ärzte teilweise mehrfach an interaktiven palliativmedizinischen Fortbildungsveranstaltungen in Seminarform teil. Die Akademie für Ärztliche Fortbildung der Landesärztekammer Rheinland-Pfalz bietet in Zusammenarbeit mit der Interdisziplinären Gesellschaft für Palliativmedizin (Rheinland-Pfalz) seit 2003 Basiskurse und seit 2006 Aufbaukurse zum Erwerb der 2003 eingerichteten Zusatz-Weiterbildung Palliativmedizin an. Über diese Zusatz-Weiterbildung verfügen mittlerweile 766 Ärztinnen und Ärzte in Rheinland-Pfalz. Eine deutlich höhere, wenngleich nicht genau zu beziffernde, Zahl von Pflegekräften hat die Weiterbildung als Palliative-Care-Pflegefachkraft erworben; vergleichbare Kurse gibt es mittlerweile auch für Angehörige anderer Berufsgruppen etwa der Sozialarbeit, Seelsorge, Psychologie oder Physiotherapie.

## Hospiz- und Palliativversorgung ist inzwischen integraler Teil des Gesundheitswesens

Mit ihrem patientenzentrierten Ansatz, mit ihrer Expertise in einer umfassenden Symptomkontrolle und mit der erfolgreichen Einbindung des Ehrenamts ist die moderne Hospiz- und Palliativversorgung heute selbstverständlicher und integraler Teil des Gesundheitswesens in Rheinland-Pfalz.

Obwohl spezialisierte Palliative-Care-Dienste heute flächendeckend zur Verfügung stehen, bestehen allerdings vielerorts doch Wartelisten und stoßen Versorger an ihre Kapazitätsgrenzen; hinzu kommt der wirtschaftliche Druck auf die Krankenhäuser, Verweildauern möglichst zu verkürzen. Mit wachsender Anerkennung der Tatsache, dass Palliative Care ihren Platz nicht nur am Ende des Lebens hat, sondern auch schon in früheren Phasen unheilbarer fortschreitender Erkrankungen sinnvoll und segensreich zum Einsatz kommen kann, dürfte der Bedarf insbesondere im ambulanten Bereich sowie im Bereich der krankenhausinternen Palliativteams künftig noch weiter deutlich steigen.

## Für mehr Zusammenspiel zwischen allgemeiner und spezialisierter Palliativversorgung

Umso wichtiger wird es – auch vor dem Hintergrund des bereits jetzt bestehenden Mangels an qualifiziertem Fachpersonal – in Zukunft sein, Menschen der verschiedenen Berufszweige für dieses Tätigkeitsfeld zu gewinnen und das Zusammenspiel zwischen allgemeiner und spezialisierter Palliativversorgung bestmöglich zu gestalten.

Wenngleich es zutrifft, dass der ständige Umgang mit Tod und Sterben eine Herausforderung darstellt, so ist doch auch wahr, dass es eine erfüllende Tätigkeit ist, die in besonderer Weise ein ganzheitliches Arbeiten auf somatischer, psychosozialer und spiritueller Ebene ermöglicht. Anteil nehmen zu dürfen an der letzten Lebensstrecke ist – so gesehen – weniger Belastung als vielmehr Privileg!

Autoren



Foto: Mainzer Hospiz



Foto: Universitätsmedizin Mainz

## Versorgungsangebote

Übersichten über die Versorgungsangebote in Rheinland-Pfalz sind auf den Homepages der „Interdisziplinären Gesellschaft für Palliativmedizin (Rheinland-Pfalz)“ und des Hospiz- und Palliativverbandes Rheinland-Pfalz e.V. zu finden (<https://www.igpweb.org/service>) beziehungsweise <https://www.hpv-rlp.de/hospiz-suche/>. (eb)

## Statistik

Insgesamt 766 Ärztinnen und Ärzte sind derzeit bei der Landesärztekammer registriert, die die Zusatz-Weiterbildung Palliativmedizin erworben haben. Von ihnen sind 403 männlich und 363 weiblich. Von den 766 Ärztinnen und Ärzten sind 247 60 Jahre und älter. Jünger als 60 Jahre sind 519 Ärztinnen und Ärzte. (eb)

## Interdisziplinäre Gesellschaft für Palliativmedizin

Die Interdisziplinäre Gesellschaft für Palliativmedizin Rheinland-Pfalz e.V. wurde 1996 gegründet und hat das Ziel, die palliative Versorgung in Rheinland-Pfalz zu fördern. Ihre Bemühungen richten sich auf die Betreuung und Begleitung von Patienten mit einer nicht heilbaren Erkrankung mit begrenzter Lebenserwartung. Die Gesellschaft kooperiert dabei eng mit der Deutschen Gesellschaft für Palliativmedizin, für die sie in Rheinland-Pfalz die Funktion eines Landesverbandes übernimmt, und vertritt – gemeinsam mit dem Hospiz- und Palliativverband Rheinland-Pfalz – die Anliegen der Palliativmedizin in Rheinland-Pfalz. Auf der Homepage (<https://www.igpweb.org/>) finden sich auch Kontaktdaten von SAPV-Stützpunkten, Hospizen, ambulanten Hospizdiensten und Palliativstationen sowie Fort- und Weiterbildungsangebote in Rheinland-Pfalz. (eb)

## Hospiz- und Palliativverband

Der Hospiz- und Palliativverband Rheinland-Pfalz (<https://www.hpv-rlp.de/>) ist die Interessenvertretung von Hospiz- und Palliativeinrichtungen in Rheinland-Pfalz. Gemeinsam mit den Hospizdiensten und Palliativeinrichtungen vor Ort setzt er sich für bessere Rahmenbedingungen von sterbenden Menschen und ihren Angehörigen ein. Dazu ist er im Kontakt mit Vertreterinnen und Vertretern aus Gesellschaft, Politik, Medizin, Pflege, Bildung, Verbänden und Medien. Der Verband gehört dem Deutschen Hospiz- und Palliativverband e.V. (DHPV) an und unterstützt die Bestrebungen der Charta zur Betreuung schwerstkranker und sterbender Menschen in Deutschland ([www.charta-zur-betreuung-sterbender.de/die-charta.html](http://www.charta-zur-betreuung-sterbender.de/die-charta.html)). (eb)

## Uwe Vilz

Vorsitzender des Hospiz- und Palliativverbandes Rheinland-Pfalz e.V., Geschäftsführer des Zentrums für ambulante Hospiz- und Palliativversorgung Mainz/Rheinhessen gGmbH

[Vilz@mainzer-hospiz.de](mailto:Vilz@mainzer-hospiz.de)

## Prof. Dr. Martin Weber

Vorsitzender der Interdisziplinären Gesellschaft für Palliativmedizin (Rheinland-Pfalz) e.V., Leiter der Abteilung für Palliativmedizin, Universitätsmedizin Mainz

[martin.weber@unimedizin-mainz.de](mailto:martin.weber@unimedizin-mainz.de)

# Palliativmedizin gehört nicht nur ans Lebensende

**Bestmögliche Lebensqualität bis zum Tod: Das ist das Ziel der Palliativmedizin. Ganz wichtig dabei: Palliativmedizin soll früh einsetzen und nicht erst am Lebensende. Denn Palliativmedizin ist für Patientinnen und Patienten mit einer fortschreitenden unheilbaren Erkrankung eine wichtige Unterstützung. Hausärztinnen und Hausärzte sind hierbei für die Betroffenen und ihre Familien eine bedeutsame Stütze und erste Ansprechpartner. Jörg Emmel, Hausarzt in Erpel und auch Vorstandsmitglied der Interdisziplinären Gesellschaft für Palliativmedizin Rheinland-Pfalz (iGP), liegt es sehr am Herzen, Patientinnen und Patienten mit einer begrenzten Lebenserwartung wertvolle Lebensqualität zu ermöglichen.**

**Palliativmedizin wird allgemein mit dem bevorstehenden Lebensende verbunden. Ist Palliativmedizin nicht aber viel mehr?**

Ja, unbedingt. Palliativmedizin wird immer noch zu Unrecht mit Sterbemedizin gleichgesetzt. Und das ist es eben nicht. Palliativmediziner sind im interdisziplinären Team die Experten für Lebensqualität, auch dann, wenn eine Erkrankung nicht mehr geheilt werden kann. Derzeit ist es jedoch leider noch oftmals so, dass Erkrankte und ihre Angehörigen erst einmal einen Riesenschreck bekommen, wenn sie das Wort Palliativmedizin hören. Hier müssen wir noch viel aufklären und beraten. Denn viel zu oft wird Palliativmedizin immer nur als letzte Hilfe im terminalen oder finalen Stadium gesehen. Aber Palliativmedizin gehört nicht nur ans Lebensende, sondern ist auch wichtige Unterstützung für das Leben mit einer unheilbaren Krankheit. Insgesamt brauchen wir noch bessere gesellschaftliche Akzeptanz für die Palliativmedizin.

Herzinsuffizienz oder einer Demenz zu unterstützen. Diese Patientinnen und Patienten brauchen auch in frühen Krankheitsphasen eine gute palliativmedizinische Versorgung. Und der Bedarf hierfür wird steigen; schon allein, weil die Zahl der Alten und Hochbetagten wächst.

**Gibt es landesweit genügend palliativmedizinische Angebote?**

Meiner Erfahrung nach ist die palliativmedizinische Versorgung und auch die spezialisierte ambulante Palliativversorgung (SAPV) flächendeckend gut aufgestellt. Hier im nördlichen Teil unseres Landes gibt es einen SAPV-Dienst. Als Hausarzt knüpft man sich auch sein Netz hierfür. Das funktioniert auch in den ländlichen Regionen gut. Ich habe hier keine Probleme oder Sorgen, Patientinnen und Patienten und deren Angehörige gut zu betreuen.

**Wie klappt die Zusammenarbeit mit stationären und ambulanten Angeboten?**

Im Allgemeinen klappt das gut. Aber manchmal habe ich den Eindruck, dass nicht immer alle Beteiligten an einem Strang ziehen. Ich wünsche mir schon, dass mehr Hausärztinnen und Hausärzte sich ihrer palliativmedizinischen Arbeit bewusstwerden und in den Fällen, in denen es geboten ist, rechtzeitig auf spezialisierte und gegebenenfalls auch stationäre Angebote zurückgreifen. Denn dort gibt es Möglichkeiten, die wir Hausärzte nicht haben. Und an die SAPV-Teams habe ich den Wunsch, dass sie uns Hausärzte umgehend kontaktieren und einbinden, sobald sie einen Patienten aufnehmen. Wir kennen den Patienten über Jahre oder auch Jahrzehnte, kennen seine Familie, wissen um sein Umfeld und überblicken somit seine Gesamtsituation, in der er sich befindet. Diese erlebte Anamnese ist auch wichtig für die palliativmedizinische Versorgung. Als Hausarzt bin ich nun mal der Lotse im System und habe eine Integrationsfunktion. Ich bin nicht der Spezialist in allen Bereichen. Aber ich kann sehr wohl gut beraten, was ein geeigneter Weg für den betroffenen Patienten sein kann. Und ich bin in der Regel derjenige, dem vom Patienten das größte Vertrauen in seiner bedrohlichen Situation entgegengebracht wird.

**Sind palliativmedizinische Angebote nur für Krebskranke geeignet?**

Sehr viele Patienten und Patienten, die wir palliativmedizinisch betreuen, haben onkologische Erkrankungen. Aber die Palliativmedizin brauchen wir nicht nur für Krebskranke. Palliativmedizin ist ein wichtiger Begleiter, um Patientinnen und Patienten während einer nicht heilbaren Erkrankung mit begrenzter Lebenserwartung wie beispielsweise COPD,

Daher wünsche ich mir eine noch bessere Kommunikation der Leistungserbringer im palliativen und hospizlichen Kontext untereinander.

**Wie wichtig ist die Zusammenarbeit mit Angehörigen?**

Sehr wichtig. Bei Demenzkranken etwa läuft die Beratung fast ausschließlich über die Angehörigen. Wir können Angehörige auch schulen, wie sie zum Beispiel bei akutem Schmerzzustand helfen können, indem sie eine Ampulle mit Schmerzmittel aufziehen und über die Bauchdecke injizieren. Das hilft, bis ich oder das SAPV-Team dann vor Ort sind. Für die Angehörigen ist es wichtig, dass auch sie helfen können; sie fühlen sich dann eingebunden und nicht nur als hilflose Zuschauer.

**Gibt es Wartezeiten auf SAPV-Leistungen?**

Das habe ich persönlich noch nicht erlebt. Hier bekommt jeder direkt diese Hilfe. Aber ich habe schon von Wartezeiten berichtet bekommen.

**Funktioniert die Abrechnung palliativmedizinischer Leistungen?**

Der Abrechnungskatalog braucht meiner Meinung nach Korrekturen, um gemeinsam tätig zu sein. Hausärzte, die sich palliativmedizinisch weiter qualifiziert haben und Leistungen mit der Allgemeinen ambulanten Palliativversorgung (AAPV) abrechnen wollen, können das nicht, wenn gleichzeitig Leistungen der SAPV erbracht werden - ganz gleich, ob als additive Teil- oder Vollversorgung. Das ist ein Hindernis und sollte so nicht sein. Palliativmedizin sollte auch abrechnungstechnisch Teamarbeit zulassen und nicht mit wirtschaftlichen Einschränkungen verbunden sein. Hinzu kommt, dass es in der GOÄ derzeit keine Positionen gibt, die für palliativmedizinische Leistungen reserviert sind. Wir brauchen insgesamt weniger wirtschaftlichen Druck und auch nicht das Gefühl, zu wenig Zeit für Palliativmedizin zu haben.

**Was war Ihre Motivation, die Zusatz-Weiterbildung Palliativmedizin zu erwerben?**

Ich fühlte mich früher unsicher, wenn ich beispielsweise während Bereitschaftsdiensten in Senioreneinrichtungen oder zu Besuchen in der Häuslichkeit zu mir unbekanntem Patienten in palliativen Situationen kam, die unter sehr belastenden und komplexen Symptomen litten. Denn mir war unklar, was der Patient möchte und was ich für ihn am besten machen kann. Die Notlösung war oft die Einweisung ins Krankenhaus. Aber im Grunde möchten die meisten in ihrem vertrauten Umfeld bleiben. Ich wollte mir selber für solche Situationen mehr Kenntnisse und Handwerkzeug geben. Diese Zusatz-Weiterbildung absolviert zu haben, ist extrem wohltuend. Es war die beste Weiterbildung, die ich gemacht habe. Sie bringt nicht nur fachlich, sondern auch in besonderem Maße menschlich weiter. Ich hoffe, dass viele Kolleginnen und Kollegen dieses Angebot nutzen.

Das Gespräch führte Ines Engelmohr

Foto: Adobe Stock/Chinnapong



„Wir brauchen eine noch bessere Kommunikation der Leistungserbringer im palliativen und hospizlichen Kontext untereinander.“

**Spezialisierte ambulante Palliativversorgung**

Die spezialisierte ambulante Palliativversorgung (SAPV) richtet sich an schwerstkranke und sterbende Menschen, deren Erkrankung die Lebenszeit verkürzt und vor allem die Lebensqualität durch ein komplexes Symptomgeschehen deutlich einschränkt. Und zwar unabhängig davon, ob eine Krebserkrankung, eine internistische, psychiatrische oder neurologische Erkrankung zugrunde liegt. Die SAPV umfasst ärztliche und pflegerische Leistungen und zielt darauf ab, die Betreuung der Versicherten in der vertrauten Umgebung zu ermöglichen. Sie soll die allgemeine ambulante Palliativversorgung ergänzen. In Deutschland wurde SAPV in den 1980ern etabliert; 1988 wurde die SAPV gesetzlich im 5. Sozialgesetzbuch (unter § 37b SGB V) festgelegt. Grundlage ist § 37b SGB V. Ärztinnen und Ärzte verordnen die SAPV, die als Team-Leistung erbracht wird, indem unterschiedliche Berufsgruppen zusammenarbeiten (Ärzte, Pflegekräfte und Kooperationspartner). (eb)

**Allgemeine ambulante Palliativversorgung**

Die Allgemeine ambulante Palliativversorgung (AAPV) dient dem Ziel, die Lebensqualität und die Selbstbestimmung von Palliativpatienten so weit wie möglich zu erhalten, zu fördern und zu verbessern und ihnen ein menschenwürdiges Leben bis zum Tod zu ermöglichen. AAPV beinhaltet die Palliativversorgung, die von Leistungserbringern der Primärversorgung (in erster Linie den niedergelassenen Haus- und Fachärzten sowie den ambulanten Pflegediensten) mit palliativmedizinischer Basisqualifikation erbracht werden kann. Reichen die therapeutischen Möglichkeiten nicht aus, um den Bedürfnissen der Betroffenen gerecht zu werden, wird Spezialisierte Palliativversorgung einbezogen. (eb)

# Sterbebegleitung ist Lebensbegleitung – Ein Blick auf 26 Jahre Hospizarbeit in Speyer

In den 1980er-Jahren entstanden in Deutschland die ersten hospizlich-palliativen Dienste und Einrichtungen. Als erstes stationäres Hospiz in Rheinland-Pfalz wurde am 26. Februar 1996 das Hospiz im Wilhelminenstift in Speyer gegründet und bietet seitdem schwerstkranken Menschen ein Zuhause auf Zeit.

Wer sich in der damaligen Zeit an die Planung und Umsetzung eines stationären Hospizes wagte, leistete in erster Linie Pionierarbeit, gab es doch noch wenig Erfahrung auf diesem Gebiet. Zudem war die Gründung eines Hospizes aufgrund der ungeklärten Finanzierung mit einem hohen Risiko verbunden. Mit ihrer Initiative, als erster Träger in Rheinland-Pfalz ein Hospiz zu gründen, wollten die Diakonissen Speyer – allen voran Pfarrerin Isolde Wien – jedoch eine klare Antwort geben auf die Frage, wie man schwerkranke Menschen auf ihrem letzten Weg begleiten und ihnen einen geschützten Raum anbieten kann.

Das Vorhaben gelang: Am 11. März 1996 konnte der erste Gast im Hospiz im Wilhelminenstift in Speyer aufgenommen werden. Weitere Gründungen von Hospizen folgten in den vergangenen 26 Jahren zunächst in Koblenz und Mainz. Heute bestehen in ganz Rheinland-Pfalz 14 stationäre Hospize in unterschiedlichster Trägerschaft.

Auch die Frage der Finanzierung wurde zwischenzeitlich beantwortet. So werden die Kosten für den Aufenthalt im Hospiz zu 95 Prozent von den Kranken- und Pflegekassen getragen. Für die restlichen fünf Prozent sind alle Hospize auf Spenden angewiesen. Unterstützt wird das Hospiz im Wilhelminenstift Speyer beispielsweise vom Förderverein „Hospiz im Wilhelminenstift der Evangelischen Diakonissenanstalt Speyer-Mannheim e.V.“, der bereits seit 1994 besteht. Das Hospiz im Wilhelminenstift Speyer ist eine Einrichtung der Diakonissen Speyer. Das diakonische Unternehmen bietet unheilbar kranken Menschen Unterstützung mit insgesamt drei Hospizen, zwei Palliativstationen, dem Palliativnetz Süd- und Vorderpfalz (SAPV) sowie drei ambulanten Hospiz- und Palliativberatungsdiensten (AHPB) an.

## Palliative Care ist Pflege in Beziehung

Seit der Gründung wurden rund 1.700 schwerstkranken Menschen auf ihrem letzten Weg im Hospiz im Wilhelminenstift begleitet. Die Pflege und Begleitung geschieht dabei höchst individualisiert und von Moment zu Moment im direkten Dialog mit dem Gast, denn seine Wünsche und Bedürfnisse stehen jederzeit im Mittelpunkt:



Foto: Diakonissen Speyer

Das Hospiz-Team gestaltet die verbleibende Lebenszeit der Gäste so annehmlich und wohltuend wie möglich.

Diese können physischer Natur sein wie die Linderung von Schmerzen, die Kontrolle von Symptomen oder der Abbau von Ängsten. Hinzu kommen spirituelle und soziokulturelle Bedürfnisse, die zunächst alltäglich erscheinen, jedoch Kraft geben und Freude bereiten können wie zum Beispiel die Zeit für ein Gespräch, frische Blumen auf dem Zimmer, die Lieblingsmusik hören, aber auch die Möglichkeit einer letzten Aussprache mit einem wichtigen Menschen.

Als Orientierung und Grundlage für die Palliativpflege dient zum einen das Palliative-Care-Konzept von Dr. med. Cicely Sanders, einer Sozialarbeiterin, Krankenschwester und Ärztin, die 1967 in London das erste stationäre Hospiz gründete. Und zum anderen das Pflegemodell von Miriam Püschel, das die Ganzheitlichkeit (Körper, Geist, Seele) und Individualität jedes Gastes berücksichtigt. Danach sind die betroffenen Menschen allein „selbstbestimmte Expertinnen und Experten ihres eigenen Lebens. Nur sie wissen, was gut für sie ist, was sie unterstützt und was für sie weniger wichtig ist.“

Foto: Diakonissen Speyer



Die Hausärztin nimmt sich viel Zeit für Gespräche, um neben den körperlichen Symptomen auch die seelische Belastung der Gäste zu mindern.

## Mit Fachkompetenz und Empathie

Eine gelingende Begleitung ist demzufolge nur mit fachkompetenten und empathischen Mitarbeitenden möglich, die jeden Gast konsequent mit seiner individuellen Lebensgeschichte wahrnehmen und bewusst die Beziehung zu ihm und seinen Angehörigen gestalten. Dies ist eine höchst anspruchsvolle und zugleich absolut erfüllende Aufgabe.

Im Hospiz im Wilhelminenstift arbeitet ein multiprofessionelles Team daran, die verbleibende Lebenszeit der sieben Gäste, die dort zeitgleich Platz finden, so annehmlich und wohltuend wie möglich zu gestalten. Die Gäste werden von 18 Pflegefachkräften, die in der Regel über eine 160 Stunden umfassende Weiterbildung in Palliative Care verfügen, sowie von fünf Helferinnen in Pflege und Hauswirtschaft, einer Seelsorgerin und einer Musiktherapeutin betreut. Neben den Hauptamtlichen kümmern sich 24 ehrenamtliche Frauen und Männer um die Gäste. Sie werden in einem Grund- und Aufbau-seminar auf ihre Aufgaben als Hospizbegleiter vorbereitet.

Neben der Betreuung der Gäste stehen auch Gespräche mit Angehörigen, Freundinnen und Freunden im Fokus, für die sich die Mitarbeitenden viel Zeit nehmen. Der Bedarf nach einem persönlichen Austausch ist groß, helfen doch solche Gespräche, die Erlebnisse im Hospiz zu verarbeiten.

Diese können für Mitarbeitende jedoch mitunter sehr belastend sein. Die psychologische und seelsorgerische Begleitung aller Haupt- und Ehrenamtlichen durch zwei erfahrene Supervisorinnen und die Seelsorgerin ist daher ein wesentlicher Baustein der Mitarbeiterfürsorge. Daneben gibt es vielfältige Fort- und Weiterbildungen im trügereigenen Bildungszentrum der Diakonissen Speyer. Der Hospiz- und Palliativverband Rheinland-Pfalz bietet zudem verbandsüber-

greifende Arbeitsgruppen und Fortbildungen an und ermöglicht dadurch einen wichtigen Austausch mit Mitarbeitenden aller hospizlich-palliativen Arbeitsfelder.

Mehrere niedergelassene, palliativmedizinisch erfahrene Ärztinnen und Ärzte kümmern sich um die medizinische Versorgung im Hospiz. Dies ist mit einem sehr großen persönlichen Engagement verbunden, denn die Ärztinnen und Ärzte stehen den Gästen rund um die Uhr zur Verfügung. Diese ganz persönliche, ärztliche Betreuung stellt sicher, dass nachts nicht ein ärztlicher Notdienst zum Einsatz kommen muss, der den Gast und die Besonderheiten seiner schweren Erkrankung nicht kennt. Die Gäste und ihre Angehörigen entwickeln meist ein sehr vertrauensvolles Verhältnis, nehmen sich doch die Ärztinnen und Ärzte viel Zeit für Gespräche und lindern damit neben den körperlichen Symptomen auch die seelische Belastung der Gäste.

Stirbt ein Gast, haben die Angehörigen oft ein Bedürfnis, sich weiter über das Erlebte auszutauschen – auch mit anderen Menschen, die einen Angehörigen verloren haben. Vor zwei Jahren wurde deshalb das Trauercafé des Hospizes gegründet.

## Rückgang der Verweildauer

Wie lange Gäste letztendlich im Hospiz bleiben, ist höchst individuell. Das können wenige Tage bis zu mehrere Monate sein. Im Jahre 2021 lag die durchschnittliche Verweildauer im Hospiz im Wilhelminenstift bei rund 28 Tagen. Dank des Ausbaus der ambulanten Angebote wie der Spezialisierten Ambulanten Palliativversorgung und der Ambulanten Hospiz- und Palliativberatungsdienste hat sich die Aufenthaltszeit im Hospiz in den vergangenen Jahren stetig verkürzt. Das ist eine positive Entwicklung, denn sie entspricht dem Wunsch der meisten Menschen, bis zum Lebensende in ihrem Zuhause und damit in der gewohnten Umgebung bleiben zu können. Da die palliativliche Versorgung in der Häuslichkeit jedoch ihre Grenzen hat, sind und bleiben Hospize weiterhin wertvolle „Herbergen“, um Schwerstkranken ein zweites Zuhause auf Zeit zu sein.

Autorin



**Sabine Seifert**  
Leiterin des Hospizes im  
Wilhelminenstift Speyer  
Kinderkrankenschwester,  
Diakoniewissenschaftlerin

Foto: Diakonissen Speyer

# SAPV-Team ist kein Pflegedienst und kein Hospizdienst

„Guten Tag, hier ist der Palliativstützpunkt Rheinhessen Nahe am St. Marienwörth Bad Kreuznach, mein Name ist Bernd Eichenauer – was kann ich für Sie tun?“ „Ja, guten Tag, hier ist Frau W. aus R. Meine Mutter ist schwer an Krebs erkrankt, hat immer mehr Schmerzen und wird immer schwächer. Sie braucht jetzt Pflege und in solchen Situationen habe ich schon viel Gutes von Ihrem Hospizdienst gehört. Wann können Sie uns besuchen kommen? Brauchen wir dazu eine Überweisung?“ Bernd Eichenauer lächelt kurz über den Satz mit dem Begriffsdurcheinander und meint dann gelassen: „Frau W., ich höre, Sie brauchen Hilfe. Bei uns sind Sie schon richtig. Lassen Sie mich zuerst noch einige Fragen stellen.“

So oder so ähnlich fangen immer noch etliche Gespräche mit den Koordinatoren im Büro des SAPV-Teams in Bad Kreuznach an. Oft muss man klarstellen, dass ein SAPV-Team kein Pflegedienst und auch kein ambulanter Hospizdienst ist, sondern ein spezialisiertes medizinisches Fachteam, das aus erfahrenen Krankenpflegekräften mit Palliative-Care-Weiterbildung und Fachärztinnen und Fachärzten mit der Zusatz-Weiterbildung Palliativmedizin besteht, mit dem Ziel einer optimalen Symptomkontrolle, um Krankenhauseinweisungen zu vermeiden.

Der Koordinator fragt in dem Telefonat, ob die Kriterien für eine SAPV-Versorgung erfüllt sind, schaut dann nach den Einsatzmöglichkeiten der Pall-Care-Kräfte und der Palliativärzte, und fragt die Mitarbeitenden, ob und wann sie die Begleitung der Patientinnen und Patienten übernehmen können. Er überprüft die SAPV-Verordnung (die oft formale Verbesserungen nötig hat), setzt sich wegen Arztbriefen und Befunden mit den verordnenden Haus- oder Fachärzten in Verbindung, nimmt Kontakt mit den Pflegediensten der Patienten auf beziehungsweise stellt Verbindung mit einem gewünschten Pflegedienst her, der dann mit seiner Beratungs- und Koordinierungskraft der betroffenen Familie weiterhelfen kann. Auch spezielle Anbieter zum Beispiel für Sauerstoff, Pflegehilfsmittel, i.v.-Ernährung, besondere Drainagesysteme etc. werden gegebenenfalls kontaktiert und Absprachen für die gemeinsame Versorgung getroffen.

## Koordinationsarbeit sorgt für Netzwerkstrukturen

Der Koordinator legt für die Patientin eine elektronische Akte an, auf die das SAPV-Team jederzeit, auch nachts und von unterwegs, zugreifen kann. So entsteht durch die Koordinationsarbeit des Palliativstützpunktes ein Netzwerk zur palliativen Versorgung, damit die schwer Erkrankten die verbleibenden Tage in ihrer gewohnten Umgebung verbringen können. Das gilt auch für Menschen in Pflege- und Behindertenwohnheimen, in Einrichtungen der Jugendpflege und eingeschränkt auch im stationären Hospiz.

Innerhalb der vorgegebenen Drei-Tagesfrist, meist schon am Tag der Verordnung, werden die Patienten durch die Palliative-Care-Kraft und den Palliativmediziner besucht, und das pflegerische und das ärztliche Aufnahme-Assessment findet statt. Daraus entstehen ein individueller Hilfeplan und ein Notfallplan für Krisensituationen, der mit den Angehörigen sowie mit dem Hausarzt und dem Pflegedienst besprochen wird. Jeder Patient erhält von uns eine Notfall-Box, in der Kanülen, Spritzen, Subkutannadeln, einige Mundpflegehilfsmittel und NaCl-Ampullen sowie eine Info-Mappe mit hilfreichen Pflegetipps für die Versorgenden sind. Auf der Mappen-Außenhülle steht gut sichtbar in großer Schrift die Rufnummer, unter der das SAPV-Team Tag und Nacht immer erreichbar ist. Alle SAPV-Teams halten einen 24-7-Rufbereitschaftsdienst zur Notfall- und Krisenintervention für die Patientinnen und Patienten vor, die in SAPV eingeschrieben sind.

Beim Erstbesuch übergibt der Palliativmediziner auch die Rezepte für die Notfallmedikamente, die jeder Patient vorrätig haben soll, und lässt in kritischen Situationen auch Medikamente vor Ort, damit der Patient in der ersten Nacht versorgt ist. Die meisten Teams können in dringenden Fällen notwendige Hilfsmittel und gegebenenfalls auch Schmerzpumpen rasch bereitstellen oder besorgen. In der Regel existiert ein Medikamenten-Notfalldepot, auf das immer zugegriffen werden kann.

## Angehörigengespräche sind sehr wichtig

Das Gespräch mit den Angehörigen, die die Versorgung übernommen haben, und die Tatsache, dass für die meisten Beschwerden direkt Hilfe vom SAPV-Team kommt, sind dabei manchmal wichtiger als Medikamente und geben vielen Familien die notwendige Sicherheit, um die Pflege des Sterbenden leisten zu können.



Foto: privat

Gemeinsam aktiv im Palliativstützpunkt Rheinhessen Nahe am St. Marienwörth Bad Kreuznach (v.l.n.r.): Robert Gosenheimer, Internist und Palliativmediziner, ärztlicher Leiter des SAPV Stützpunktes, Brigitte Dreher, pflegerische Leitung und Koordinatorin, Bernd Eichenauer, stellvertretender pflegerischer Leiter, Koordinator, Pall-Care-Kraft.

Durch regelmäßige Monitoring-Besuche werden die Wirkung der eingeleiteten Maßnahmen überprüft, krankheitsbedingte Veränderungen und Medikamenten(neben)wirkungen erfasst und durch den Arzt die notwendigen Therapieanpassungen eingeleitet. Auch Entlastungspunkten und die Anlage von Drainage werden manchmal zu Hause durchgeführt. Der Hausarzt erhält mindestens einmal wöchentlich einen Bericht, wobei die Kommunikation mit dem Pflegedienst und dem Hausarzt eine wichtige Hilfe ist.

## Qualitätszirkel beleben den Austausch untereinander

Die vertraglich vorgegebenen wöchentlichen Teambesprechungen, die in unserem Team schon lange sogar als tägliche fallbezogene Telefonkonferenzen ablaufen, sind für die Therapielenkung und Vernetzung im Team essenziell wichtig. Ebenso die Qualitätszirkel, die bei uns monatlich stattfinden und den Austausch untereinander beleben. Man lernt von- und miteinander an den Problemen, die die Patienten uns stellen, durch die Fallvorstellungen, dem gemeinsamen Brainstorming in schwierigen familiären und krankheitsbedingten Situationen, und durch Kurzreferate zu aktuell interessanten Themen.

Das SAPV-Team Rheinhessen-Nahe am St. Marienwörth in Bad Kreuznach versorgt ein Gebiet von 30 bis 35 Kilometern um die Stadt herum - ein Gebiet mit etwa 250.000 Einwohnern. Letztes Jahre betreute unser Team mehr als 500 Patienten am Ende ihrer Krankheit. Dabei ist das Team mehr als 5.000 Hausbesuche gefahren - davon nur 84 Krisen-Besuche nach 19 Uhr - und hat erreicht, dass 93 Prozent der von ihm betreuten Menschen in ihrer gewohnten Umgebung sterben konnten.

## Die meisten SAPV-Patienten sind an Krebs erkrankt

Die meisten SAPV-Patientinnen und -Patienten sind an Krebs erkrankt, aber nicht alle. Der Prozentsatz an palliativmedizinischen Begleitungen von Menschen mit nicht-malignen Erkrankungen im therapierefraktären Endstadium wie zum Beispiel Patienten mit ALS, Parkinson, Demenz, schwersten Lungen-, Nieren- oder Herzerkrankungen nimmt zu. Wenn

in solchen Fällen die ambulante ärztliche oder pflegerische Versorgung an fachliche Grenzen stößt und bald die Klinik-einweisung des Patienten bevorsteht, ist die Hinzunahme eines spezialisierten medizinischen Teams sinnvoll. Das gleiche gilt, wenn die Familie, die den Schwerstkranken pflegt, die psychische Belastung durch die Erkrankung und den nahenden Verlust ihres Angehörigen nicht mehr alleine tragen kann. Wesentliche Bestandteile der SAPV sind deshalb Beratung, Anleitung und Begleitung der Patienten und ihrer Angehörigen in medizinischen und pflegerischen Belangen sowie Unterstützung beim Umgang mit dem Thema Sterben und Tod, daneben aber auch die palliativmedizinische Beratung des behandelnden Hausarztes und des Pflegedienstes.

Die SAPV-Leistung muss auf dem vorgesehenen Formular (KV Muster 63) - vom Hausarzt, von einem niedergelassenen Facharzt oder einem Klinikarzt bei Entlassung verordnet werden und umfasst vier Leistungsstufen: Beratung, Koordination, Teilversorgung und Vollversorgung im Sinne der Symptombehandlung. Es ist eine Kassenleistung; für jeden Patienten wird ein Kostenübernahmeantrag gestellt. Und es ist eine Komplexleistung, die von einem Palliativ-Team gemeinsam erbracht werden muss. Zu einem Palliativ-Team gehören neben einer festgelegten Zahl an Palliative-Care-Pflegekräften und Palliativmedizinern auch verpflichtend vorgegebene Kooperationspartner, darunter vor allem der ambulante Hospizdienst sowie stationäre Hospize. Des Weiteren sind auch Sozialarbeiter, Psychoonkologen, Physiotherapeuten, Seelsorger, Musik-, Kunst- oder Gestalttherapeuten Bestandteil des Teams.

## Es gibt keine Ad-hoc-Notfall-SAPV

„Hier ist Dr. M.-K. Ich weiß, es ist Freitag und kurz vor Dienstschluss, aber ich habe da einen Krebspatienten, den ich schon seit einigen Monaten betreue und mit dem es jetzt wohl zu Ende geht. Bei meinem Hausbesuch in der Mittagszeit habe ich ihm schon eine Ampulle Morphin s.c. gegeben. Er hat, denke ich, nur noch wenige Stunden und will nicht mehr ins Krankenhaus. Das ist glaube ich ein Fall für Ihr Team. Die Verordnung faxe ich Ihnen dann am Montag zu.“

Oder auch „Guten Tag. Meinem Vater geht es schlecht, er will nicht mehr ins Krankenhaus. Der hausärztliche Dienst hat mir gesagt, er braucht jetzt eine palliative Versorgung und Sie würden auch am Sonntag solche Patienten behandeln. Können Sie bald kommen?“

Das sind Problemsituationen, die ein SAPV-Team leider nicht abfangen kann. Doch es gibt keine Ad-hoc-Notfall-SAPV. Ein SAPV-Team darf erst dann tätig werden, wenn eine gültige Verordnung von einem autorisierten Arzt vorliegt. Das heißt: Der Bereitschafts- und Notfalldienst des SAPV-Teams kann in der Regel nur solche Patienten versorgen, die wochentags eingeschrieben wurden - und nur dafür ist der SAPV-Rufdienst auch konzipiert. Er kann im Einzelfall die Kollegen des hausärztlichen Bereitschaftsdienstes beraten und unterstützen. Idealerweise sollte eine SAPV-Einschreibung früh genug erfolgen, spätestens wenn der Patient zunehmend schwächer wird und Krankheitsbeschwerden deutlich zunehmen und sich abzeichnet, dass sich ein komplexes Symptomgeschehen entwickelt. Und eine SAPV-Verordnung nachreichen, ist nicht zulässig; die Verordnung muss dem Team (zumindest per Fax) vorliegen, damit es seine Arbeit aufnehmen darf.

### Gibt es Stabilisierung, dann wird die Versorgungsintensität auch wieder runtergefahren

Es kommt auch vor, dass sich die Situation durch das Eingreifen des Teams im Verlauf wieder stabilisiert. Dann wird die SAPV-Versorgungsintensität zurückgefahren auf eine niedrigere Leistungsstufe oder der Patient in die Regelversorgung entlassen. Ist SAPV noch nicht dauerhaft notwendig, dann erfolgt eine einmalige Beratung des Patienten und seiner Familie, der behandelnde Arzt erhält einen ausführlichen Bericht und einen Behandlungsvorschlag, oft erfolgt auch eine Beratung des Pflegedienstes zur palliativen Behandlung. In den Fällen, in denen SAPV nicht indiziert ist, erhalten Patient und verordnender Arzt auch eine kurze Beratung zur Medikation und zur Indikationsstellung der spezialisierten ambulanten Palliativversorgung. Auch das ist eine Aufgabe des SAPV-Teams, diese Fälle beim Assessment zu erfassen, entsprechend einzustufen und darüber zu informieren.

### Stand des SAPV-Vertragsvergabeverfahrens

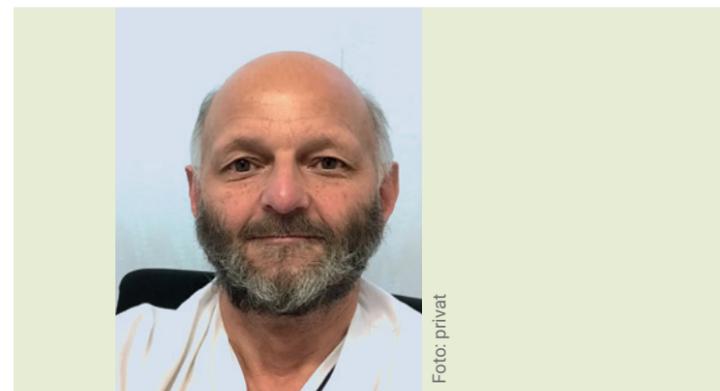
Nach langen Verhandlungen wurden in Rheinland-Pfalz erst 2011 die ersten Verträge zwischen den Krankenkassen und den SAPV-Teams geschlossen, im Jahr darauf hatten sieben Palliativstützpunkte ihre Arbeit aufgenommen. Weil diese Verträge nicht dem europäischen Vergaberecht entsprachen, wurde 2016 eine Neuregelung des Vertrags-Vergabeverfahrens notwendig. Die Kassen in Rheinland-Pfalz haben sich daraufhin auf das sogenannte Open-House-Modell der Vertragsvergabe geeinigt und Rheinland-Pfalz in 23 Gebiete aufgeteilt, die den Wettbewerbsgesetzen entsprechend ausgeschrieben wurden. Seit 2018 kamen bis heute weitere Palliativstützpunkte aus Rheinland-Pfalz und landesgrenzübergreifend aus dem Saarland unter diesen neuen Verträgen hinzu, aktuell gibt es 17 SAPV Teams in RLP. Die alten

SAPV-Teams konnten mit Zustimmung der Kassen unter den vorherigen Bedingungen ihre Tätigkeit fortführen. Dadurch sind bis jetzt große Teile von Rheinland-Pfalz durch SAPV abgedeckt – aber noch nicht alle.

Mit Etablierung der Open-House-Verträge, in denen durch die Krankenkassen einseitig alle Vertragsbedingungen festgelegt sind, entstand das wichtige Bestreben, die SAPV aus dem Bereich der Wettbewerbsgesetzgebung und dem damit verbundenen Vergaberecht zu lösen, um Verhandlungen mit den Teams zur Gestaltung der regionalen Versorgung und Erhaltung gewachsener Strukturen wieder möglich zu machen. Die Interdisziplinäre Gesellschaft für Palliativmedizin RLP (iGP) hat gemeinsam mit dem Hospiz- und Palliativverband RLP (HPV), mit der DGP, dem DHPV und der BAG-SAPV erreicht, dass ein Gesetzesänderungsverfahren angestoßen und im Gesetzgebungsverfahren zum Terminservice- und Versorgungsgesetz (TSVG) umgesetzt wurde. Die Änderung des § 132d SGB V trat am 06.05.2019 in Kraft.

Das SAPV-Vertragsvergabeverfahren wird dadurch neu geregelt. Sächliche und personelle Anforderungen an die Leistungserbringung, Maßnahmen zur Qualitätssicherung sowie Maßstäbe für eine bedarfsgerechte Versorgung sollen in einer Bundesrahmenvereinbarung festgelegt werden, die ursprünglich bis September 2019 vorliegen sollte. Aufgrund inhaltlicher Differenzen konnten sich die Beteiligten nicht vollumfänglich einigen; die Verhandlungen wurden im Januar 2021 beendet und ein Schiedsverfahren eingeleitet. Eine Einigung wird bis Ende des Jahres 2022 erwartet: Im Anschluss werden Verhandlungen auf Landesebene zur Konkretisierung in Landesrahmenvereinbarungen aufgenommen.

Literatur beim Autor



Autor  
**Robert Gosenheimer**  
Internist, Palliativmediziner  
Ärztlicher Leiter des SAPV Teams Palliativstützpunkt  
Rheinhessen Nahe am St. Marienwörth Bad Kreuznach

## Für eine hochwertige spezialisierte ambulante Palliativversorgung wird eng zusammengearbeitet



Foto: Adobe Stock/Barabas Attila

**Bei der AOK Rheinland-Pfalz/Saarland – Die Gesundheitskasse steht der Mensch stets im Mittelpunkt und wir unterstützen unsere Versicherten und ihre Angehörigen umfassend. Menschen mit einer nicht heilbaren, fortschreitenden und weit fortgeschrittenen Erkrankung bei einer zugleich begrenzten Lebenserwartung, die eine besonders aufwendige Versorgung benötigen, haben Anspruch auf die spezialisierte ambulante Palliativversorgung nach dem Sozialgesetzbuch.**

Im Sinne einer guten Qualität ist die Zusammenarbeit der spezialisierten Leistungserbringer mit den an der Versorgung beteiligten Leistungserbringern eng (integrativer Ansatz). Voraussetzung im Sinne ihrer schwerstkranken Patientinnen und Patienten ist eine Erreichbarkeit rund um die Uhr und die Beteiligung an externen und internen Qualitätssicherungsmaßnahmen. Die Palliativversorgung anderer Patientinnen und Patienten erfolgt weiterhin in der Regelversorgung; nach Schätzungen benötigen maximal zehn Prozent aller Palliativpatienten eine SAPV.

Mittels SAPV werden erkrankungsbedingte Krisensituationen aufgefangen, die sonst möglicherweise zu ungewünschten und belastenden Krankenhauseinweisungen führen würden. Damit wird dem Wunsch vieler Patientinnen und Patienten entsprochen, bis zu ihrem Tod im vertrauten Umfeld bleiben zu können. Die AOK achtet dabei auf eine hohe Versorgungsqualität. Diesen Aspekt ergänzend möchten wir darauf hinweisen, dass wir über das interne Fallmanagement hinaus auch mittels der Möglichkeit der Einschaltung des Medizinischen Dienstes die bedarfsgerechte und korrekte Leistungserbringung betrachten. Leistungen der SAPV kommen nur dann zum Tragen, wenn eine unheilbare und weit fortgeschrittene Erkrankung vorliegt, durch welche die Lebenserwartung des Betroffenen auf Tage, Wochen oder Monate begrenzt ist und zudem die Mittel der Regelversorgung (ambulante Pflegedienste, ärztliche Notdienste etc.) ausgeschöpft sind. So gab es bei der AOK Rheinland-Pfalz/Saarland im Jahr 2020 rund 4.000 Verordnungen.

In Rheinland-Pfalz als großem, überwiegend ländlich geprägten Flächenland ist es naturgemäß eine Herausforderung für alle Verantwortlichen, eine flächendeckende und wohnortnahe Versorgung zu etablieren. Selbst wenn in einem Gebiet kein Leistungserbringer ansässig ist, konnte bisher immer dadurch geholfen werden, dass mit Hilfe einer Einzelfallentscheidung die Versorgung organisiert wurde – zum Beispiel durch in angrenzenden Regionen ansässige Leistungserbringer. Die Gesamtzahl der Anbieter konnte in den vergangenen Jahren in Rheinland-Pfalz und dem Saarland stetig auf 19 zugelassene SAPV-Teams erhöht werden und somit eine bessere regionale Versorgung erreicht werden. Die AOK sichert die SAPV dabei langfristig: Dies wird durch den Abschluss neuer Verträge geschehen, die die Gesetzliche Krankenversicherung mit Palliative-Care-Teams (PCTs) schließt. Dabei verfolgt die Gesundheitskasse das Ziel, den Versicherten in den wenigen bisher nicht versorgten Gebieten kurzfristig eine qualitativ hochwertige SAPV zur Verfügung zu stellen. Zudem sollen dadurch die regionalen Strukturen der bereits an der Versorgung teilnehmenden PCTs in den übrigen Gebieten langfristig erhalten werden.

Im Ergebnis wird die gesetzliche Krankenversicherung ihre Investitionen in die bestehenden Strukturen der SAPV weiter erhöhen, um den Versicherten flächendeckend die bestmögliche Ambulante Palliativversorgung anzubieten.



Autorin  
**Dr. Martina Niemeyer**  
Vorstandsvorsitzende der  
AOK Rheinland-Pfalz/Saarland –  
Die Gesundheitskasse.

# Ursprung und Entwicklung der Palliativmedizin

Palliativmedizinisches Handeln ist nicht fachgebunden und nicht nur Aufgabe der Ärztinnen und Ärzte mit der Zusatz-Weiterbildung Palliativmedizin. Die Ärzte aller Fachgebiete, in denen Patienten auch versterben können, werden irgendwann von diesem Thema erfasst. Die Palliativmedizin hängt eng mit der Entstehung der Schmerztherapie in den 80-iger Jahren zusammen, die sich damals noch in wesentlich größerem Umfang auf Tumorschmerzen ausrichtete. Palliativmedizinische Pioniere verknüpften die Symptome mit psychosozialen Aspekten, so dass ein ganzheitlicher Ansatz verfolgt wurde.

Während zu Beginn der Palliativmedizin die Betreuung sterbender Patienten im Vordergrund stand, fand in den 2000er Jahren dank medikamentöser und interventioneller Angebote eine Rückorientierung zugunsten der Symptomkontrolle statt. War die medikamentöse Auswahl mit Tilidin und Morphin anfangs noch begrenzt, kann der Arzt heute aus zehn anwendbaren Opioiden auswählen. Palliativstationen haben sich personell und medizinisch zu Intensivstationen weiterentwickelt. Neben allen onkologischen Verfahren, die auf Station (Strahlentherapie) oder nach Rückverlegung (Chemotherapie) weitergeführt werden können, kommen nicht-invasive-Beatmungsverfahren und jedwede Art von Kathetern und Drainagen zum Einsatz. Das Therapieziel lautet Symptomkontrolle und Lebensqualität statt Kausalität und Lebensverlängerung.

Den augenfälligsten Einfluss nahm die Palliativmedizin auf die Art des Sterbens im Krankenhaus. In den 80-iger Jahren wurden Patientinnen und Patienten in das Badezimmer oder unter Abtrennung mittels eines Paravents zum Sterben abgeschoben. Besuche wurden sogar in kritischer Lebenssituation in enge Zeiträume gezwängt und dienten schon gar nicht zu Gesprächen, die auf das Sterben vorbereiten sollten. Vom Tod des Patienten erfuhren die Angehörigen posthum mittels einer kurzen Benachrichtigung. Gespräche und Rituale zum Abschiednehmen am Lebensende wurden maßgeblich durch die Palliativmedizin in Krankenhäuser und Gesellschaft implementiert.

Die Zahlen der Palliativstationen, Hospize und SAPV-Teams haben sich vervielfacht. Krankenhäuser und Pflegeeinrichtungen halten sich dennoch an der Spitze der Sterbeorte, weit abgeschlagen erst das vertraute Zuhause. Die in Rheinland-Pfalz flächendeckend aufgestellten SAPV-Teams wollen die Wende herbeiführen.

Einen Meilenstein bildete 2003 die Einführung der Zusatz-Weiterbildung „Palliativmedizin“ mit einem multiprofessionellen Ansatz. Die rheinland-pfälzischen Palliativmediziner



Fotos: Klinikum Mutterhaus

Das Team im Trierer Mutterhaus der Borromäerinnen (v.l.n.r.): Fachärztin Anna Meyer, Chefarzt der Palliativ- und Schmerzmedizin Dr. Lorenz Fischer, Stationsleiterin Annette Rommelfanger, Fachärztin Elena Zueva, Seelsorgerin Anne Pütz, Krankenschwester Elisabeth Dörr, Physiotherapeut Lambert Prinz

haben eigene Weiterbildungsstrukturen und -orte aufgebaut, an denen sich mittlerweile hunderte Ärztinnen und Ärzte qualifizieren.

2009 wurde die Palliativmedizin als Querschnittsfach in die universitäre Lehre und ab dem Sommersemester 2022 in den Vorlesungsbetrieb am Medizincampus Trier aufgenommen.

## Palliativmedizin am Klinikum Mutterhaus

1994 entstand die Palliativstation am Klinikum Mutterhaus der Borromäerinnen als eine der bundesweit ersten Krankenkassenfinanzierten und als zweite in Rheinland-Pfalz. Die Palliativstation am Klinikum Mutterhaus verfügt über acht eher häuslich als krankenhäuslich gestaltete Einzelzimmer, die weniger an ein Krankenhaus erinnern. Sie dürfen persönlich gestaltet werden und verfügen über eine Minibar und ein Besucherbett. Das Wohnzimmer kann für Familientreffen, Hochzeiten und von Kindern als Spielplatz genutzt werden. Ein Raum der Stille dient als Rückzugsort.

Ehrenamtliche Mitarbeiter stehen den Patienten mit vertraulichen Gesprächen, Handreichungen und zur ablenkenden Unterhaltung zur Seite und unterstützen im Stationsalltag. Die im heutigen Medizinbetrieb gespürte Zeitknappheit ist auf einer Palliativstation deutlich geringer. Unter der Maßgabe, dass das Gespräch eine unverzichtbare Therapie und Pflegemaßnahme ist, benötigen sechs Patienten die Zuständigkeit eines Arztes und die Betreuung zweier Pflegekräfte.

Von allen Stationen eines Krankenhauses sterben die meisten Menschen auf der Palliativstation. Die Aufenthaltsdauer der im Jahr über 200 Patienten auf der Palliativstation



des Klinikums Mutterhaus liegt für viele unerwartet niedrig – unter zehn Tagen. Sie schwankt von wenigen Stunden einer Sterbebegleitung bis hin zu selten mehreren Wochen bei neurologischen Erkrankungen. Ein großer Anteil der Patienten kann wieder nach Hause, in das stationäre Hospiz oder in eine Pflegeeinrichtung entlassen werden. Die Altersspanne reicht von 18 bis 80 Jahren. Kinder und Jugendliche in palliativer Situation werden von einem Team der Kinder- und Jugendmedizin betreut. 90 Prozent der Fallzahlen bilden Patienten mit onkologischen und hämato-onkologischen Erkrankungen, gefolgt von neurologischen, kardiopulmonalen und renalen Erkrankungen.

Während beim Sterben eines Patienten der Arzt im Hintergrund bleibt, werden die Pflegekräfte aufgrund ihrer deutlich näheren Beziehung zum Patienten wesentlich enger einbezogen. Sterbebegleitungen können zu angst- und depressionsbesetzter Überlastung führen. Aussprachen im Team, regelmäßige Supervision und die Förderung eigener persönlicher Ressourcen sollen dem entgegenwirken. Palliativmedizinische Fort- und Weiterbildungen fördern Psychohygiene und Resilienz. Humor im Umgang miteinander und mit Patienten sowie ehrliches und herzliches Lachen – auch über den Tod – sind weitaus wichtiger und häufiger als einer Palliativstation zugetraut wird.

In keinem anderem Fachgebiet sind sich solch komplexe Versorgungsstrukturen vorhanden, die bis in das häusliche Umfeld reichen: Die Kommunikation zwischen stationären Einrichtungen und ambulant tätigen Akteuren wie Haus- und Fachärzten, Hospiz- und Palliativdiensten sowie Angehörigen sind zentraler Bestandteil einer gelingenden Palliativversorgung. Der persönliche, vertrauensvolle Austausch steht im Vordergrund: angefangen von festen Ansprechpartnern, einer guten Erreichbarkeit bis hin zur gemeinsamen Fallbesprechung und Integration der Patienten in einen anderen palliativen Versorgungsbereich.

Ein Multiprofessioneller Palliativdienst ermöglicht die patienten- und fachabteilungsnahe Betreuung der Palliativpatienten, für die die Aufnahme auf die Palliativstation nicht indiziert ist. Neben der Palliativstation ist er ein zentraler Behandlungspfeiler für die Palliativpatienten eines Krankenhauses. Obgleich bisher nur in wenigen Krankenhäusern implementiert, gelang uns die Etablierung eines solchen Dienstes im Klinikum Mutterhaus.

Im engen Kontakt mit den Patientinnen und Patienten (v.l.n.r.): Krankenschwester Elisabeth Dörr, Seelsorgerin Anne Pütz, Stationsleiterin Annette Rommelfanger

Als Lehrkrankenhaus der Johannes Gutenberg-Universität Mainz sind Medizinstudierende auf der Palliativstation des Klinikums Mutterhaus eingesetzt. Sie begegnen Patienten in schwerster Lebenssituation und lassen sich auf alle damit verbundenen vorberuflichen ärztlichen Tätigkeiten ein. Sie erkennen den Wert einer Herangehensweise, die von Multiprofessionalität auf Augenhöhe und ausreichender Zeiteresource geprägt ist.

## Auswirkungen der Corona-Pandemie

Die Corona-Pandemie hat mit der widerstandslosen Akzeptanz von isoliertem, vereinsamtem Sterben und dem unwürdigen Abtransport in luftdichter Plastikfolie („bodybags“) auf Palliativstationen und in Hospizhäusern ihren Tiefpunkt erreicht. Den Angehörigen wird der Zugang ins Krankenhaus, selbst zu Ehepartnern und Kindern, deutlich erschwert. In diesem Bereich findet bereits eine Form von Triage statt, wenn entschieden werden muss, welche Besuchswünsche erfüllt oder abgelehnt werden. Immerhin gibt es Sonderregelungen für die Palliativstation, um diesem Zwiespalt entgegenzuwirken. Die zahlenmäßig kleinen Betreuungsteams sind von Infektion beziehungsweise Quarantäne in ihrer Handlungsfähigkeit seit Monaten latent bedroht.

Die stationäre Palliativmedizin kann dann besonders gefordert sein, wenn es bei sehr hohen Fallzahlen und der Notwendigkeit einer Triage zur palliativmedizinischen Behandlung von Corona-Patienten kommt. Dieses Szenario realisiert sich bei Überfüllung der Intensivstationen, wobei sich die Palliativstation durchaus auch als Intensivbehandlungseinheit mit „High Personal – Low Technology“ bewähren kann.



Foto: Klinikum Mutterhaus

Autor  
**Dr. Lorenz Fischer**  
Chefarzt der Palliativ- und Schmerzmedizin im Klinikum Mutterhaus der Borromäerinnen