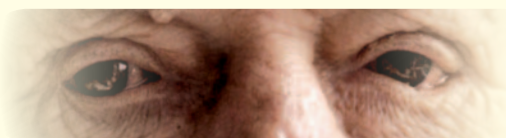

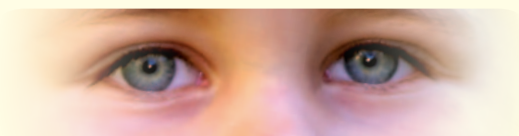
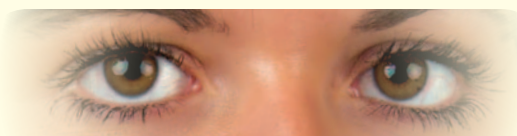


# Hospiz- und Palliativ- Versorgungskonzeption für Baden-Württemberg



 Landesbeirat Palliativversorgung  
des Ministeriums für Arbeit und Sozialordnung,  
Familie, Frauen und Senioren Baden-Württemberg



**Baden-Württemberg**

MINISTERIUM FÜR ARBEIT UND SOZIALORDNUNG,  
FAMILIE, FRAUEN UND SENIOREN

# Impressum

## HERAUSGEBER

Ministerium für Arbeit und  
Sozialordnung, Familien,  
Frauen und Senioren  
Baden-Württemberg  
Schellingstraße 15,  
70174 Stuttgart  
Telefon 0711/123-0,  
Telefax 0711/123-3999  
poststelle@sm.bwl.de,  
www.sozialministerium-bw.de

## INHALTLICHE VERANTWORTUNG

Landesbeirat Palliativversorgung  
Baden-Württemberg

## FOTOS

Archiv, Bilderbox, Fotolia  
und Shutterstock

## GESTALTUNG

Kreativ plus  
Gesellschaft für Werbung und  
Kommunikation mbH, Stuttgart  
www.kreativplus.com

Juni 2014

## VERTEILERHINWEIS

Diese Informationsschrift wird von der Landesregierung in Baden-Württemberg im Rahmen ihrer verfassungsmäßigen Verpflichtung zur Unterrichtung der Öffentlichkeit herausgegeben. Sie darf weder von Parteien noch von deren Kandidatinnen und Kandidaten oder Helferinnen und Helfern während eines Wahlkampfes zum Zwecke der Wahlwerbung verwendet werden. Dies gilt für alle Wahlen.

Missbräuchlich ist insbesondere die Verteilung auf Wahlveranstaltungen, an Informationsständen der Parteien sowie das Einlegen, Aufdrucken und Aufkleben parteipolitischer Informationen oder Werbemittel.

Untersagt ist auch die Weitergabe an Dritte zum Zwecke der Wahlwerbung. Auch ohne zeitlichen Bezug zu einer bevorstehenden Wahl darf die vorliegende Druckschrift nicht so verwendet werden, dass dies als Parteinarbeit des Herausgebers zugunsten einzelner politischer Gruppen verstanden werden könnte. Diese Beschränkungen gelten unabhängig vom Vertriebsweg, also unabhängig davon, auf welchem Wege und in welcher Anzahl diese Informationsschrift dem Empfänger zugegangen ist.

Erlaubt ist es jedoch den Parteien, diese Informationsschrift zur Unterrichtung ihrer Mitglieder zu verwenden.

## INTERNETVERFÜGBARKEIT

Diese Broschüre kann auch als PDF-Datei im Internet unter [www.sozialministerium-bw.de](http://www.sozialministerium-bw.de) (Themenbereich „Gesundheit“ > Hospiz- und Palliativversorgung) bezogen werden.

5	<b>VORWORT</b> von Katrin Altpeter MdL, Ministerin für Arbeit und Sozialordnung, Familie, Frauen und Senioren
6	<b>1. ZIELE UND HERAUSFORDERUNGEN FÜR DIE WEITERENTWICKLUNG DER PALLIATIVVERSORGUNG IN BADEN-WÜRTTEMBERG</b>
6	1.1 Einleitung
7	1.2 Ziele und wesentliche Handlungsempfehlungen
11	<b>2. PALLIATIVVERSORGUNG: BEGRIFFE, RECHTLICHE GRUNDLAGEN UND FINANZIERUNG</b>
12	2.1 Rechtliche Grundlagen
13	2.2 Finanzierung
14	<b>3. PALLIATIVVERSORGUNG IN BADEN-WÜRTTEMBERG: VERSORGUNGSANGEBOTE UND HANDLUNGSFELDER</b>
14	3.1 Allgemeine und spezialisierte Palliativversorgung
14	3.1.1 Qualifikation für die allgemeine ambulante Palliativversorgung (AAPV)
15	3.1.2 Qualifikation für die spezialisierte ambulante Palliativversorgung (SAPV)
16	3.2 Ambulante Versorgungsangebote
16	3.2.1 Allgemeine Palliativversorgung durch niedergelassene Vertragsärztinnen und -ärzte
17	3.2.2 Allgemeine Palliativversorgung durch ambulante Pflegedienste
17	3.2.3 Spezialisierte ambulante Palliativversorgung (SAPV) durch Palliative Care Teams (PCT)
18	3.2.4 Arzneimittelversorgung
19	3.2.5 Ehrenamtliches und Bürgerschaftliches Engagement durch ambulante Hospizdienste
20	3.2.6 Hospizwohnungen
21	3.3 Stationäre Versorgungsangebote
21	3.3.1 Krankenhäuser (allgemeine Palliativversorgung und Versorgung in Palliativstationen)
22	3.3.2 Stationäre Pflegeeinrichtungen
24	3.3.3 Stationäre Hospize
25	3.4 Landesweite Vernetzung der Akteure im Landesbeirat Palliativversorgung
26	3.5 Forschung und Lehre
26	3.5.1 Strukturen und Standorte für Forschung und Lehre
27	3.5.2 Aus- Fort- und Weiterbildung
30	<b>4. PALLIATIVVERSORGUNG IN BADEN-WÜRTTEMBERG: VERSORGUNGSANGEBOTE UND HANDLUNGSFELDER FÜR BESONDERE PERSONENGRUPPEN</b>
30	4.1 Palliativversorgung bei onkologischen Erkrankungen
30	4.1.1 Brückenpflege

- 31 4.2 Palliativversorgung von Kindern und Jugendlichen mit lebensbegrenzenden Erkrankungen
- 31 4.2.1 Grundlagen der Palliative Care für Kinder und Jugendliche
- 32 4.2.2 Spezialisierte ambulante pädiatrische Palliativversorgung (SAPPV)
- 33 4.2.3 Kinder- und Jugendhospizdienste
- 33 4.2.4 Stationäre Einrichtungen
- 34 4.2.5 Stationäre Kinder- und Jugendhospize
- 34 4.3 Palliativversorgung pflegebedürftiger älterer Menschen in ihrer letzten Lebensphase
- 34 4.3.1 Palliativversorgung demenziell erkrankter Menschen
- 36 4.4 Palliativversorgung von Menschen mit Behinderungen in ihrer letzten Lebensphase

## 38 5. SPEZIELLE VERSORGUNGSBEDARFE

- 38 5.1 Psychosoziale Begleitung
- 39 5.2 Trauer/Trauerbegleitung
  - 39 5.2.1 Trauer im Kontext von Sterben
  - 39 5.2.2 Trauer des schwerkranken und sterbenden Menschen
  - 39 5.2.3 Trauer der Angehörigen
  - 39 5.2.4 Trauer nach dem Tod
  - 39 5.2.5 Anforderungen an Trauerbegleitung
  - 40 5.2.6 Formen der Trauerangebote
  - 40 5.2.7 Qualifikation
- 41 5.3 Spirituelle Begleitung
  - 41 5.3.1 Wie wird spirituelle Begleitung geleistet – und durch wen?
  - 42 5.3.2 Was leistet spirituelle Begleitung – und für wen?
  - 43 5.3.3 Wie werden Menschen unterschiedlicher Bekenntnisse spirituell begleitet?

## 44 ANHANG

- 44 Tabelle 1: Ärztinnen und Ärzte mit Zusatzqualifikation Palliativmedizin in Baden-Württemberg 2012
- 44 Tabelle 2: Verträge Palliative Care Teams im Sinne der SAPV
- 47 Tabelle 3: Palliativeinrichtungen in Baden-Württemberg
- 48 Tabelle 4: Stationäre Hospize in Baden-Württemberg

## 49 QUELLEN

# Vorwort



Katrin Altpeter MdL, Ministerin für  
Arbeit und Sozialordnung, Familie,  
Frauen und Senioren

Erfreulicherweise bietet uns die Medizin heute die Chance, länger gesund zu bleiben oder auch nach schweren Erkrankungen oder Unfällen wieder gesund zu werden. Dennoch sind bei allem Fortschritt die Möglichkeiten der modernen Medizin nicht unbegrenzt. Deshalb müssen betroffene Patientinnen und Patienten, ihre Angehörigen und auch die beteiligten Ärztinnen und Ärzte immer wieder schmerzhaft erkennen, dass eine Heilung nicht mehr möglich ist und dass sich ein Ende des Lebensweges abzeichnet.

Es ist mir ein Anliegen, dass Patientinnen und Patienten und ihre Angehörigen in dieser schwierigen Lebenssituation nicht allein gelassen werden. Mir ist es wichtig, gerade für solche besonders belastenden Lebenssituationen aufzuzeigen, wie Leiden gemildert und die verbleibende Zeit mit möglichst viel Lebensqualität gefüllt werden kann.

Um dies zu erreichen, müssen alle an der palliativen Versorgung Beteiligten eng und gut zusammenarbeiten. Ziel der Landesregierung ist es deshalb, die Hospiz- und Palliativversorgung in Baden-Württemberg kontinuierlich und bedarfsgerecht weiter zu entwickeln und weiter zu verbessern. Dazu hat der Landesbeirat Palliativversorgung, ein Expertengremium, das das Ministerium für Arbeit und Sozialordnung, Familie, Frauen und Senioren Baden-Württemberg in allen Fragen der Hospiz- und Palliativversorgung fachlich berät, die vorliegende Hospiz- und Palliativversorgungskonzeption mit Zielen und Handlungsempfehlungen erarbeitet.

Mein Dank gilt allen, die bei der Erarbeitung der Hospiz- und Palliativversorgungskonzeption mitgewirkt haben.

Katrin Altpeter MdL  
Ministerin für Arbeit und Sozialordnung,  
Familie, Frauen und Senioren

# 1 Ziele und Herausforderungen für die Weiterentwicklung der Palliativversorgung in Baden-Württemberg

## 1.1 EINLEITUNG

Der medizinische Fortschritt hat sich in den vergangenen Jahren rasant entwickelt, viele Krankheiten können heute im Gegensatz zu früher erfolgreich behandelt werden. Dennoch stößt auch die moderne Medizin an ihre Grenzen. Bei manchen Erkrankungen werden die Betroffenen, die Angehörigen und auch die an der Versorgung Beteiligten schmerzhaft damit konfrontiert, dass eine Heilung nicht mehr möglich ist und dass das Ende des Lebenswegs erkennbar wird. Der Wert einer Gesellschaft lässt sich auch daran erkennen, wie sie mit diesen unheilbar bzw. sterbenskranken Menschen und deren wichtigen letzten Bedürfnissen umgeht. Zu diesen Bedürfnissen gehört insbesondere der Wunsch, in Frieden, möglichst ohne Schmerzen in der vertrauten Umgebung sterben zu können.

In Baden-Württemberg verstarben im Jahr 2011 etwa 97.732 Personen. Einer repräsentativen Bevölkerungsbefragung zum Thema „Sterben in Deutschland – Wissen und Einstellungen zum Sterben“ im Auftrag des deutschen Hospiz- und Palliativverbands aus dem Jahr 2012 zufolge möchten 66 Prozent aller Menschen zu Hause sterben. 18 Prozent geben an, dass sie in einer Einrichtung zur Betreuung schwerstkranker und sterbender Menschen sterben wollen. Tatsächlich versterben in Deutschland die meisten Menschen (über 40 Prozent) nach wie vor im Krankenhaus, rund 30 Prozent in einer stationären Pflegeeinrichtung und etwa 25 Prozent zuhause.

Der demografische Wandel wird dazu führen, dass der Hospiz- und Palliativversorgung künftig ein noch höherer Stellenwert zukommen wird, insbesondere wegen des überproportional starken Anstiegs der Zahl alter und hochbetagter Menschen. Die Gesamtgruppe der 60-Jährigen und Älteren wird nach Vorausberechnungen des Statistischen Landesamtes Baden-Württemberg bis 2020 voraussichtlich um fast ein Viertel auf dann 3,1 Millionen anwachsen. Bis 2050 wird es voraussichtlich sogar nahezu 50 Prozent mehr ältere und alte Menschen im Lande geben als gegenwärtig, nämlich insgesamt 3,7 Millionen.

Der Landesbeirat Palliativversorgung, ein Expertengremium, das das Ministerium für Arbeit und Sozialordnung, Familie, Frauen und Senioren Baden-Württemberg in allen Fragen der Hospiz- und Palliativversorgung fachlich berät, hat in einem intensiven Diskussionsprozess erörtert, wie die Hospiz- und Palliativversorgung in Baden-Württemberg weiterentwickelt werden kann.

Ergebnis dieses Diskussionsprozesses ist die vorliegende Hospiz- und Palliativversorgungskonzeption mit Zielen und Handlungsempfehlungen, zu denen im Beirat ein fachlicher Konsens erzielt werden konnte. Neben rechtlichen und Finanzierungsgrundlagen sind im Anschluss detaillierte Informationen zu den derzeitigen Strukturen und Handlungsfeldern der Hospiz- und Palliativversorgung mit [Expertenaussagen zu Bedarfen und Wünschen](#)

zusammengestellt. Ergänzend steht eine Kurzfassung der Hospiz- und Palliativversorgungskonzeption Baden-Württemberg und das Manual **Trauer und Bestattung in verschiedenen Glaubenskontexten** auf der Internetseite des Ministeriums für Arbeit und Sozialordnung, Familie, Frauen und Senioren Baden-Württemberg zur Verfügung.

## 1.2 ZIELE UND WESENTLICHE HANDLUNGSEMPFEHLUNGEN

**OBERZIEL** | In einer älter werdenden Gesellschaft wird die Verbesserung der Palliativversorgung als eine gesamtgesellschaftliche Aufgabe begriffen. Vor Ort in den Kommunen vernetzen sich alle beteiligten Akteure und wirken zusammen.

**OBERZIEL** | Die Angehörigen und das soziale Umfeld sterbender Menschen werden unterstützt und das bürgerschaftliche Engagement in der Palliativversorgung wird gestärkt.

**OBERZIEL** | Mehr Menschen als bisher können in Baden-Württemberg in ihrer vertrauten Häuslichkeit sterben.

**OBERZIEL** | Die Qualität der Palliativversorgung wird verbessert.

**OBERZIEL** | Spezifische Bedürfnisse einzelner Personen- bzw. Patientengruppen (z. B. Kinder und Jugendliche, alte Menschen) werden in der Palliativversorgung angemessen berücksichtigt.

**ZIEL 1** | Verbesserung der allgemeinen ambulanten Palliativversorgung (AAPV) in der Regelversorgung durch ambulante Pflegedienste und niedergelassene Vertragsärztinnen und -ärzte

### Handlungsempfehlungen:

- Sicherung der allgemeinen ambulanten Palliativversorgung in den bestehenden Strukturen der Regelversorgung
- Sicherstellung einer nahtlosen Überleitung von schwerkranken Menschen aus dem häuslichen Bereich in die stationäre Versorgung und umgekehrt mit Ansprechpartnern für das Entlass-Management
- Sicherstellung der Arzneimittelversorgung der Patientinnen und Patienten rund um die Uhr
- Zeitnahe Sicherstellung der Hilfsmittelversorgung
- Enge Vernetzung der niedergelassenen Vertragsärztinnen und -ärzte und der ambulanten Pflegedienste mit
  - Krankenhäusern
  - Palliative Care Teams (PCT)
  - Stationären Hospiz- und Palliativeinrichtungen
  - Sozialdiensten und der Brückenpflege der Krankenhäuser
  - Einrichtungen der stationären Altenpflege
  - Einrichtungen der Behindertenpflege
  - Notärztinnen und -ärzten
  - Apotheken
  - Heilmittelleistungserbringern
  - Seelsorgerinnen und Seelsorgern der Gemeinden (überkonfessionell)
  - Hospizdiensten
  - Beratungsstellen der Kommunen (z. B. Pflegestützpunkte) und sozial-caritativen Einrichtungen
- Zielgruppen- und bedarfsspezifisches pflegerisches Angebot (z. B. Ausbildung und Beschäftigung von bilingualen Pflegekräften)

- Sicherung der fachlichen Weiterqualifizierung der Dienste in Palliative Care gemäß den Richtlinien der Deutschen Gesellschaft für Palliativmedizin (DGP)
- Information und Beratung der betroffenen Patientinnen und Patienten und deren Angehörigen über Leistungsangebote der AAPV (z. B. durch die Beratungseinrichtungen der Städte und Gemeinden, durch die Kostenträger und die sozialen/caritativen Träger der Regelversorgung sowie durch die Sozialdienste und die Brückenpflege)
- Unterstützungsangebote für Angehörige von schwerkranken und sterbenden Menschen beispielweise durch Schulungsangebote in häuslicher palliativer Versorgung und durch Gesprächskreise für betroffene Angehörige (z. B. durch die Hospizdienste, die kommunalen und kirchlichen Beratungsstellen sowie durch ambulante Pflegedienste)
- Förderung der Trauerbegleitung von Angehörigen
- Verbesserung der Rahmenbedingungen für ehrenamtliches Engagement

**ZIEL 2** | Flächendeckender Aufbau einer spezialisierten ambulanten Palliativversorgung (SAPV) mit Palliative Care Teams

**Handlungsempfehlungen:**

- Information und Beratung der betroffenen Patientinnen und Patienten und deren Angehörigen über Leistungsangebote der SAPV (z. B. durch die Beratungseinrichtungen der Städte und Gemeinden, durch die Kostenträger und die sozialen/caritativen Träger der Regelversorgung, sowie durch die Sozialdienste und die Brückenpflege)
- Kooperationsvereinbarungen zur Zusammenarbeit mit ambulanten Hospizdiensten
- Förderung der Etablierung von Palliative Care Teams in unterversorgten Gebieten

**ZIEL 3** | Stärkung und Ausbau der Regionalen Arbeitskreise der Hospiz- und Palliativversorgung

**Handlungsempfehlungen:**

- Schaffung und Festigung notwendiger Palliativ-Netzwerkstrukturen und/oder regionaler Arbeitskreise mit allen in der Palliativversorgung Beteiligten zur Vernetzung von stationärer und ambulanter allgemeiner und spezialisierter Palliativversorgung und bürgerschaftlichem Engagement (z. B. im Rahmen der Kommunalen Gesundheitskonferenzen)
- Verbesserung der aktuellen und Weiterentwicklung der zukünftigen Versorgungsstruktur unter Berücksichtigung der regionalen und örtlichen Gegebenheiten
- Ergänzende Konzepte für Beratungs- und Unterstützungsangebote unter Berücksichtigung der regionalen Bedarfe, die gemeinsam von allen Beteiligten entwickelt werden
- Öffentlichkeitsarbeit zur Information der Bevölkerung (z. B. durch einen Internetauftritt mit allen regionalen Beratungs- und Unterstützungsangeboten)



#### ZIEL 4 | Verbesserung der Palliativversorgung für Kinder und Jugendliche

##### A) Aufbau einer spezialisierten ambulanten pädiatrischen Palliativversorgung (SAPPV)

###### Handlungsempfehlungen:

- Einrichtung einer bedarfsgerechten Anzahl von SAPPV-Teams in Baden-Württemberg
- Bedarfsgerechte Vergütung der vereinbarten Leistungserbringung im Regelbetrieb

##### B) Verbesserung der pädiatrischen Palliativversorgung in stationären Einrichtungen

###### Handlungsempfehlungen:

- Sicherstellung einer bedarfsgerechten stationären pädiatrischen Palliativversorgung in den Kinderkrankenhäusern
- Etablierung eines speziellen pädiatrischen Palliativteams als Konsiliardienst in den Kinderkrankenhäusern aller Regionen
- Einrichtung eines stationären Hospizes für Kinder- und Jugendliche

#### ZIEL 5 | Verbesserung der stationären Hospiz- und Palliativversorgung

##### A) in Krankenhäusern und Palliativstationen

###### Handlungsempfehlungen:

- Statistische Erfassung der Zahl der Palliativstationen und Palliativbetten in Baden Württemberg
- Förderung der Vernetzung mit ambulanten Hospizdiensten zur Unterstützung der psychosozialen und spirituellen Begleitung von schwerkranken und sterbenden Patientinnen und Patienten im Krankenhaus
- Sicherung einer nahtlosen Überleitung der schwerkranken und sterbenden Patientinnen und Patienten in die ambulante Palliativversorgung durch vorausschauende und individuelle Entlassungsplanung (siehe auch Ziel 1)

##### B) in Alten- und Pflegeeinrichtungen

###### Handlungsempfehlungen:

- Nachhaltige Konzepte für die Einrichtungen der Altenhilfe, die auf Landesebene und auf der kommunalen Ebene mit den Trägern entwickelt werden, um Palliativkompetenz und Hospizkultur als ein ständig verfügbares Angebot anzubieten
- Förderung der Aus- und Fortbildung der Mitarbeitenden in Palliative Care unter besonderer Berücksichtigung der Bedarfe multimorbider oder dementiell erkrankter Menschen
- Förderung der individuellen hospizlichen und palliativen Versorgung schwerkranker und sterbender alter Menschen durch angemessene Personalschlüssel
- Vernetzung der Alten- und Pflegeeinrichtungen mit ambulanten Pflegediensten, niedergelassenen Vertragsärztinnen und -ärzten, ambulanten Hospizdiensten, Palliative Care Teams, kommunalen Beratungseinrichtungen und anderen wichtigen Partnern



**c) in Einrichtungen der Behindertenhilfe**

**Handlungsempfehlungen:**

- Schulung der Mitarbeitenden in den Einrichtungen der Behindertenhilfe in Bezug auf Palliative Care
- Vernetzung von Einrichtungen der Behindertenhilfe mit ambulanten Pflegediensten, niedergelassenen Vertragsärztinnen und -ärzten, ambulanten Hospizdiensten, Palliative Care Teams, kommunalen Beratungseinrichtungen und anderen wichtigen Partnern
- Verbesserung der Sensibilität für die besonderen Belange von Menschen mit Behinderung bei Ärztinnen und Ärzten, Pflegekräften sowie Ehrenamtlichen

**ZIEL 6 | Verbesserung der Forschung und der Aus-, Fort- und Weiterbildung sowie der Supervision in der Palliativversorgung**

**Handlungsempfehlungen:**

- Förderung der interdisziplinären und multiprofessionellen Forschung und Lehre an den Universitäten des Landes Baden-Württemberg
- Begleitforschung zu palliativen Versorgungsstrukturen in Abstimmung mit dem Landesbeirat Palliativversorgung
- Erarbeitung von Qualitätskriterien für die Aus- und Fortbildungsinstitute in Abstimmung mit dem Landesbeirat Palliativversorgung
- Verankerung von palliativen Kompetenzen bei möglichst vielen Ärztinnen und Ärzten, Pflegekräften und weiteren Berufsgruppen, die mit der Palliativversorgung in Kontakt stehen, insbesondere durch
  - Förderung der Fachweiterbildung Palliative Care für Pflegeberufe
  - Förderung einer Weiterbildung im Bereich Palliativpharmazie
  - Qualifizierung der in der Palliativversorgung Tätigen in Bezug auf den Umgang mit Menschen mit Behinderungen oder mit dementiell erkrankten Menschen  
insbesondere hinsichtlich alternativer Kommunikationswege
  - Schulungsangebote in Palliative Care für in der Altenhilfe Tätige
- Supervision der im Bereich Palliativversorgung Tätigen
- Spezielle Pflegekurse für pflegende Angehörige /Zugehörige von sterbenden Menschen



## 2 Palliativversorgung: Begriffe, rechtliche Grundlagen und Finanzierung

Unter Palliativmedizin bzw. Palliative Care wird gemäß einer Definition der Weltgesundheitsorganisation (WHO) aus dem Jahr 2002 eine umfassende Behandlung und Betreuung von Menschen mit unheilbaren, akut lebensbedrohlichen oder chronisch fortschreitenden Krankheiten verstanden. Ziel von Palliative Care ist es, den Patientinnen und Patienten eine möglichst gute Lebensqualität bis zum Tod zu ermöglichen. Dabei sollen körperlich belastende Symptome gelindert und soziale, seelisch-geistige und religiös-spirituelle Aspekte entsprechend den Wünschen der Patientin oder des Patienten berücksichtigt werden. Die palliativmedizinische Behandlung schließt neben der erkrankten Patientin oder dem erkrankten Patienten nicht nur die An- und Zugehörigen in die Betreuung mit ein, sondern fokussiert auch auf die individuelle Lebenssituation der Patientin oder des Patienten und ihrer oder seiner Angehörigen und fordert neben dem Verständnis des Leidens in der medizinischen Betreuung auch Zeit und Bereitschaft zu der Auseinandersetzung mit den existentiellen Fragen des Krankseins und Sterbens. Eine qualitativ hochstehende Palliative Care ist auf professionelle Kenntnisse und Arbeitsweisen angewiesen und erfolgt, sofern möglich, an dem Ort, den die Patientin oder der Patient sich wünscht. Über die Zeit hinausgehend, in der Sterben und Tod absehbar werden, ist es immer sinnvoll, Palliative Care vorausschauend und frühzeitig, eventuell bereits parallel zu kurativen Maßnahmen einzusetzen. Die Palliativmedizin bzw. Palliative Care bejaht das Leben und sieht im Sterben einen natürlichen Prozess. Das Leben soll nicht künstlich verlängert und der Sterbeprozess nicht beschleunigt werden. Palliativversorgung im Sinne von Palliative Care erfolgt interdisziplinär und multiprofessionell, das heißt, sie basiert auf der Kooperation von Ärztinnen und Ärzten unterschiedlicher Fachgebiete, Pflegekräften, Vertretern weiterer Berufsgruppen und Ehrenamtlichen, die mit der ambulanten und stationären Behandlung, Pflege und Begleitung unheilbar erkrankter Personen befasst sind.

Die stark durch das ehrenamtliche und bürgerschaftliche Engagement geprägte Hospizarbeit stellt den sterbenden Menschen und seine Angehörigen mit ihren Bedürfnissen und Rechten in den Mittelpunkt. Sie zeichnet sich durch die Umsetzung der Hospizidee aus. Der schwerstkranke und sterbende Mensch wird in seiner physischen, psychischen, sozialen und spirituellen Dimension wahr- und angenommen. Ein zentraler Schwerpunkt ist dabei die psychosoziale Begleitung, die die emotionale Unterstützung der Sterbenden und ihrer Angehörigen umfasst und die hilft, die Gefühle zu verarbeiten, die bei der Auseinandersetzung mit dem bevorstehenden Tod auftreten. Durch spirituelle Begleitung haben Sterbende die Möglichkeit, Raum zu finden, sie selbst zu sein und ihr Leben bis zuletzt zu leben. Zur Sterbebegleitung gehört im notwendigen Umfang auch die Trauerbegleitung für die Angehörigen. Zu Hause oder in der gewünschten Umgebung zu sterben, ist der Wunsch der meisten Menschen. Dies zu ermöglichen, ist das vorrangige Ziel der Hospizbewegung. Das Selbstverständnis der Hospizarbeit beschränkt sich nicht auf die Sterbebegleitung zu Hause, sondern sie findet überall dort statt, wo Menschen schwer krank sind und sterben.

## 2.1 RECHTLICHE GRUNDLAGEN

Abhängig von der Komplexität und Intensität der Beschwerden wird zwischen einem allgemeinen und spezialisierten Palliativversorgungsbedarf unterschieden.



Die allgemeine ambulante Palliativversorgung (AAPV) ist originärer Bestandteil der medizinischen und pflegerischen Regelversorgung, die im ambulanten Bereich etwa durch niedergelassene Vertragsärztinnen und -ärzte und Pflegedienste sowie im stationären Bereich auf Allgemeinstationen von Krankenhäusern oder in stationären Pflegeeinrichtungen erfolgt. Die medizinische und pflegerische Regelversorgung ist in den entsprechenden Abschnitten des Leistungsrechts der gesetzlichen Krankenversicherung (SGB V) und der gesetzlichen Pflegeversicherung (SGB XI) geregelt. Die psychosoziale Begleitung in diesen Einrichtungen kann durch ambulante Hospizdienste unterstützt werden.

Erst wenn die Leistungen der allgemeinen Palliativversorgung nicht ausreichen, sind zur Betreuung der Patientinnen und Patienten mit komplexen und schwierig zu behandelnden Symptomen die Strukturen der spezialisierten Palliativversorgung hinzuzuziehen. Für Angebote zur spezialisierten ambulanten Palliativversorgung (SAPV) bestehen im Krankenversicherungsrecht spezielle Regelungen (vgl. § 37 b i. V. m. § 132 d SGB V): Gesetzlich Versicherte mit einer nicht heilbaren, fortschreitenden oder weit fortgeschrittenen Erkrankung bei einer zugleich begrenzten Lebenserwartung, die eine besonders aufwendige Versorgung benötigen, haben Anspruch auf eine spezialisierte ambulante Palliativversorgung. Die Leistung ist von einem Vertragsarzt oder Krankenhausarzt zu verordnen. Die SAPV kann auch in Einrichtungen der stationären Altenhilfe, der Eingliederungshilfe für Menschen mit Behinderung und in Einrichtungen der Kinder- und Jugendhilfe erfolgen. Gesetzlich Versicherte in stationären Hospizen haben einen Anspruch auf die Teilleistung der erforderlichen ärztlichen Versorgung im Rahmen der SAPV. Der Gemeinsame Bundesausschuss (vgl. § 91 SGB V) hat in Richtlinien Näheres über die Leistungen bestimmt. Der Spitzenverband Bund der Krankenkassen hat in Empfehlungen die sächlichen und personellen Anforderungen an die Leistungserbringung, Maßnahmen zur Qualitätssicherung und Fortbildung sowie Maßstäbe für eine bedarfsgerechte Versorgung mit spezialisierter ambulanter Palliativversorgung festgelegt.

In Baden-Württemberg besteht seit Anfang 2010 ein Mustervertrag, auf dessen Grundlage die Krankenkassen auf örtlicher Ebene mit Leistungserbringern Verträge zur spezialisierten ambulanten Palliativversorgung abschließen. Im Juni 2013 wurden vom GKV-Spitzenverband, von der Deutschen Gesellschaft für Palliativmedizin und vom deutschen Hospiz- und Palliativverband e.V. Empfehlungen zur Ausgestaltung der Versorgungskonzeption der spezialisierten ambulanten Palliativversorgung von Kindern und Jugendlichen (SAPPV) verabschiedet.

Privatversicherte haben keinen Rechtsanspruch auf SAPV, Maßgabe für eine Kostenübernahme ist der Versicherungsvertrag.

## 2.2 FINANZIERUNG

Die Behandlung von Palliativpatientinnen und -patienten in [Akutkrankenhäusern](#) ist möglich und in den Abrechnungssystemen abgebildet. Neben der normalen Behandlung im Krankenhaus, die auf dem Erlös eines Krankheitsfalles im G-DRG-System basiert, kann ab dem Jahr 2014 über die Möglichkeit von zwei Zusatzentgelten (ZE) ein zusätzlicher Pflege- und Betreuungsaufwand vergütet werden. Dieser ist bundeseinheitlich vorgegeben und richtet sich nach der Länge des stationären Aufenthalts. Neben einer palliativmedizinischen stationären Komplexbehandlung kann auch eine spezialisierte stationäre palliativmedizinische Komplexbehandlung dargestellt und vergütet werden. Dabei wird eine Leistungsbeschreibung im „Operationen- und Prozedurenschlüssel“ (OPS) zugrunde gelegt.<sup>1</sup>

Des Weiteren besteht für das einzelne Krankenhaus die Möglichkeit, sofern die vorgegebenen Voraussetzungen erfüllt sind, im Wege einer Vereinbarung mit den Krankenkassen, Palliativstationen als „Besondere Einrichtungen“ aus dem G-DRG-System auszunehmen. Mit einer zeitlichen Befristung von einem Jahr können stattdessen institutionsspezifische tagesgleiche Pflegesätze verhandelt werden. Einige wenige Palliativstationen in Baden-Württemberg sind als „Besondere Einrichtung“ anerkannt. Allerdings wird diese Form der Finanzierung möglicherweise durch eine Änderung der bundesgesetzlichen Regelungen zukünftig eingeschränkt werden.

Für niedergelassene Ärztinnen und Ärzte, die gesetzlich versicherte Patientinnen und Patienten im Rahmen der AAPV betreuen, wurde ab 01.10.2013 ein neuer Abschnitt in den EBM aufgenommen, der in der Gebührenordnung Positionen zur Eingangsdiagnostik und Betreuung von schwerstkranken und sterbenden Patientinnen und Patienten beinhaltet und Zuschläge für Hausbesuche vorsieht.<sup>2</sup>

Für gesetzlich Versicherte besteht ein Anspruch auf Leistungen in [stationären sowie teilstationären Hospizen](#) (vgl. § 39 a Abs. 1 Satz 1 SGB V). Wenn sie keiner Krankenhausbehandlung bedürfen, haben gesetzlich Versicherte Anspruch auf einen Zuschuss zu stationärer oder teilstationärer Versorgung in Hospizen, in denen palliativmedizinische Behandlung erbracht wird. Voraussetzung ist, dass eine ambulante Versorgung im Haushalt oder in der Familie der oder des Versicherten nicht erbracht werden kann. Die Krankenkasse trägt die zuschussfähigen Kosten unter Anrechnung der Leistungen der Pflegeversicherung zu 90 Prozent, bei Kinderhospizen zu 95 Prozent.

[Ambulante Hospizdienste](#) können einen Zuschuss für Personal- und Fortbildungskosten erhalten. Die Höhe des möglichen Zuschusses errechnet sich aus den im Laufe eines Jahres abgeschlossenen Sterbebegleitungen und der Zahl der qualifizierten Ehrenamtlichen. Die konkreten Voraussetzungen, die eine ehrenamtlich tätige Hospizgruppe erfüllen muss, um gefördert zu werden, sind in der Rahmenvereinbarung nach § 39 a Abs. 2 SGB V geregelt. Sowohl ambulante Hospizgruppen als auch stationäre Hospize sind zusätzlich auf Spenden angewiesen. Für die betroffenen Menschen sind die Angebote stationärer Hospize und ambulanter Hospizdienste kostenfrei.

1 | Der Operationen- und Prozedurenschlüssel (OPS) ist die amtliche Klassifikation zum Verschlüsseln von Operationen, Prozeduren und allgemein medizinischen Maßnahmen im stationären Bereich und beim ambulanten Operieren: [www.dimdi.de/static/de/klasi/ops/index.htm](http://www.dimdi.de/static/de/klasi/ops/index.htm)

2 | Der Einheitliche Bewertungsmaßstab (EBM) ist ein Verzeichnis, nach dem vertragsärztlich erbrachte, ambulante oder belegärztliche Leistungen in der gesetzlichen Krankenversicherung abgerechnet werden: [www.kbv.de/ebm2013/EBMGesamt.htm](http://www.kbv.de/ebm2013/EBMGesamt.htm)

## 3 Palliativversorgung in Baden-Württemberg: Versorgungsangebote und Handlungsfelder

### 3.1 ALLGEMEINE UND SPEZIALISIERTE PALLIATIVVERSORGUNG

Die allgemeine ambulante Palliativversorgung (AAPV) und die spezialisierte ambulante Palliativversorgung (SAPV) haben beide zum Ziel, die Lebensqualität und die Selbstbestimmung von Palliativpatientinnen und -patienten so weit wie möglich zu erhalten und zu fördern und ihnen ein menschenwürdiges Leben bis zum Tod in ihrer gewohnten Umgebung oder in stationären Pflegeeinrichtungen bzw. Hospizen zu ermöglichen. AAPV und SAPV unterscheiden sich jedoch im Hinblick auf den jeweils erforderlichen Versorgungsaufwand. Die AAPV wird von den Leistungserbringern der Primärversorgung mit palliativ-medizinischer bzw. -pflegerischer Basisqualifikation erbracht, während die SAPV vertiefte palliativmedizinische bzw. -pflegerische Qualifikationen erfordert. In die Palliativversorgung werden zudem geschulte Ehrenamtliche je nach Bedarf eingebunden.

#### 3.1.1 QUALIFIKATION FÜR DIE ALLGEMEINE AMBULANTE PALLIATIVVERSORGUNG (AAPV)

**Hausärztinnen und Hausärzte** sind in hohem Maße für die Versorgung der überwiegenden Zahl schwerstkranker und sterbender Menschen qualifiziert. Sie begleiten die Familien der Erkrankten oft über viele Jahre und kennen das soziale Umfeld und viele Bedürfnisse der Patientin oder des Patienten. Besondere Kenntnisse im Bereich Palliativmedizin haben Ärztinnen und Ärzte, die die Zusatzbezeichnung Palliativmedizin der Landesärztekammer Baden-Württemberg erworben haben.

Weitere Informationen zum Thema ärztliche Fort- und Weiterbildung Palliativmedizin finden sich unter 3.5.2.

**Mitarbeitende ambulanter Pflegedienste** können sich in einem 160 Stunden Curriculum in Palliative Care weiterbilden. Dazu gibt es Angebote verschiedener Weiterbildungsstätten in Baden-Württemberg. Zudem bietet das zweitägige Schulungsprogramm *ELNEC-Palliative Care Kurs Deutschland*, das an der Klinik für Palliativmedizin in Freiburg angeboten wird, fundiertes Fachwissen und vermittelt nach dem Train-the-Trainer-Prinzip Kompetenzen zur Durchführung eigener bedarfsorientierter Palliative Care Schulungen im jeweiligen Betreuungsteam vor Ort.

Weitere Informationen zum Thema Fort- und Weiterbildung Palliativ Care für Pflegekräfte finden sich unter 3.5.2.

Für **Apothekerinnen und Apotheker** ist bis zur Einführung einer speziellen Weiterbildung im Bereich Palliativpharmazie eine Zertifikatsfortbildung „Palliativpharmazie“ sinnvoll, die von der Landesapothekerkammer Baden-Württemberg angeboten wird.

**Ehrenamtliche Mitarbeitende in Hospizdiensten** werden im Rahmen einer mindestens 100 Unterrichtseinheiten umfassenden Schulung für diese Tätigkeit vorbereitet. Während ihres Einsatzes verpflichten sie sich zur ständigen Supervision und Weiterbildung.

**Hospizdienste**, die nach § 39 a SGB V gefördert werden, stehen unter ständiger fachlicher Verantwortung mindestens einer entsprechenden Fachkraft, die unter anderem eine Palliative Care Zusatzweiterbildung absolviert hat.

An der Universität Freiburg wird für **Mitarbeitende aller in Palliative Care engagierten Berufsgruppen** ein berufsbegleitender Weiterbildungsstudiengang Palliative Care mit dem international anerkannten wissenschaftlichen Abschluss Master of Science (M.Sc.) angeboten.

### 3.1.2 QUALIFIKATION FÜR DIE SPEZIALISIERTE AMBULANTE PALLIATIVVERSORGUNG (SAPV)

Die spezialisierte ambulante Palliativversorgung erfordert ein hohes Maß an speziellem Fachwissen und umfassende berufliche Erfahrung in diesem Bereich.

**Ärztinnen und Ärzte**, die im SAPV-Team tätig sind, müssen die Zusatzbezeichnung Palliativmedizin erworben haben und Berufserfahrung nachweisen (eine mindestens einjährige klinische palliativ-medizinische Tätigkeit in einer Palliativabteilung eines Krankenhauses oder Dokumentation der ambulanten palliativen Behandlung von mindestens 75 Palliativpatienten).

**Gesundheits- und Krankenpflegekräfte oder Altenpflegekräfte**, die im SAPV-Team mitarbeiten, benötigen laut den Empfehlungen des GKV-Spitzenverbandes für die spezialisierte ambulante Palliativversorgung den Abschluss einer Palliative-Care-Weiterbildungsmaßnahme oder den Abschluss eines vergleichbaren Studiums und Erfahrung aus der ambulanten palliativen Pflege von mindestens 75 Palliativpatienten (in häuslicher Umgebung oder in einem stationären Hospiz) oder aus einer mindestens einjährigen palliativpflegerischen Tätigkeit in einer Palliativabteilung in einem Krankenhaus, jeweils innerhalb der letzten drei Jahre.<sup>3</sup>



3 | Empfehlungen des GKV-Spitzenverbandes nach § 132d Abs. 2 SGB V für die spezialisierte ambulante Palliativversorgung vom 23.06.2008 in der Fassung vom 05.11.20122

Eine obligatorische Teilnahme aller Mitarbeitenden des Palliative Care Teams an Teambesprechungen, Fallbesprechungen und Qualitätszirkeln sichert die hohen fachlichen Standards.

**Apothekerinnen und Apotheker** einer das Palliative Care Team versorgenden Apotheke sollten über eine spezielle Weiterbildung im Bereich Palliativpharmazie verfügen.

### 3.2 AMBULANTE VERSORGUNGSANGEBOTE

#### 3.2.1 ALLGEMEINE PALLIATIVVERSORGUNG DURCH NIEDERGELASSENE VERTRAGSÄRZTINNEN UND -ÄRZTE

In Baden-Württemberg erfolgt die ambulante Versorgung schwerstkranker und sterbender Patienten im ärztlichen Bereich überwiegend über niedergelassene Ärztinnen und Ärzte (Haus- und Fachärzte). Dabei bestehen enge Verknüpfungen mit den ambulanten Pflegediensten, Hospizdiensten und Seelsorgerinnen und Seelsorgern.

Zur Förderung der AAPV stehen ab 01.10.2013 neue Gebührenordnungspositionen zur Vergütung der ärztlichen Leistungen im Rahmen der ambulanten ärztlichen Versorgung gesetzlich Versicherter bereit. Sie sind berechnungsfähig bei Patientinnen und Patienten jeden Alters, die an einer nicht heilbaren, fortschreitenden Erkrankung leiden.

Mit Stand vom 10.04.2013 waren in Baden-Württemberg laut gbe.bund 1.282 Ärztinnen und Ärzte mit der erworbenen Zusatzbezeichnung „Palliativmedizin“ registriert (siehe Anhang 1 Tabelle 1).

Viele Ärztinnen und Ärzte mit Zusatzqualifikation Palliativmedizin nehmen an der Versorgung von Patientinnen und Patienten in der allgemeinen Palliativversorgung (AAPV) teil. Ein Teil der Ärzteschaft mit Zusatzbezeichnung „Palliativmedizin“ ist auch in Palliative Care Teams in der SAPV tätig.

#### AUSSAGEN ZU BEDARFEN UND WÜNSCHEN AUS EXPERTENSICHT:

„Ein Problem, das sich auf die allgemeine Palliativversorgung bereits auswirkt, ist der sich abzeichnende Mangel an Hausärzten sowie das Fehlen von Palliativmedizinern im ländlichen Bereich.“

„Wünschenswert wäre es, wenn Ärzte regelmäßig an Palliativfortbildungen – auch im Rahmen von interdisziplinären Qualitätszirkeln – teilnehmen.“

„Ein Basiskurs Palliativmedizin ist für einen großen Teil der Ärzteschaft sinnvoll. Nicht nur für hausärztlich tätige Mediziner, sondern auch Fachärzte, die mit sterbenden Patienten in Kontakt sind, wie z. B. für onkologisch tätige Gynäkologen oder Urologen. Der Erwerb der Zusatzbezeichnung Palliativmedizin ist eine sinnvolle Ergänzung ihrer Qualifizierung.“

„Voraussetzung für eine gute allgemeine Palliativversorgung ist die Vernetzung von Haus- und Fachärzten, Pflegediensten und ambulanten Hospizdiensten mit der spezialisierten Palliativversorgung und dem bürgerschaftlichen Engagement vor Ort. Das im Jahr 2008 von einer interdisziplinären Arbeitsgruppe unter Federführung des Krebsverbandes erarbeitete „Konsenspapier Allgemeine und Spezialisierte Ambulante



Palliativversorgung in Baden-Württemberg“ empfiehlt eine flächendeckende Implementierung regionaler Arbeitskreise der Palliativversorgung, in denen die Kommunen und alle an der medizinischen, pflegerischen und sozialen Versorgung Beteiligten an einem Tisch sitzen.“

**ZIELE UND HANDLUNGSEMPFEHLUNGEN: 1,3,5,6**

### 3.2.2 ALLGEMEINE PALLIATIVVERSORGUNG DURCH AMBULANTE PFLEGEDIENSTE

In Baden-Württemberg besteht ein flächendeckendes Netz an qualifizierten Pflegediensten, bei denen die häusliche palliativpflegerische Versorgung (AAPV) grundsätzlich integrativer Bestandteil des Versorgungsangebotes ist.

#### AUSSAGEN ZU BEDARFEN UND WÜNSCHEN AUS EXPERTENSICHT:

„An der zunehmenden Anzahl weitergebildeter Palliativpflegekräfte wird sichtbar, dass viele Pflegedienste in Baden-Württemberg sich in diesem Bereich kontinuierlich weiter qualifizieren. Allerdings sind und werden die Eigenmittel des Trägers dafür immer begrenzter.“

„Regelmäßige Fortbildungen und die Teilnahme an Qualitätszirkeln sowie die Mitarbeit in regionalen Netzwerken/Arbeitsgruppen sind wünschenswert, da dadurch die Vernetzung von Pflegekräften mit Hausärzten, Therapeuten und ambulanten Hospizdiensten sowie der Austausch mit anderen Palliative Care Fachkräften gefördert wird.“

„Für die allgemeine Palliativversorgung durch ambulante Pflegedienste mit ihrem hohen Zeitaufwand im pflegerischen und kommunikativen Bereich kann im Gegensatz zu der spezialisierten ambulanten Palliativversorgung (gemäß §§ 37 b und 132 d SGB V) auf keine gesonderte Finanzierung zurückgegriffen werden. Dadurch wird es für ambulante Pflegedienste aus wirtschaftlichen Gründen immer schwieriger, den Betroffenen eine entsprechende Versorgung anzubieten.“

„Ein Übergangsmangement sollte für alle Menschen mit einem Bedarf an palliativmedizinischer Versorgung selbstverständlich sein, insbesondere, um über die Wochenenden oder nachts keine Versorgungslücken entstehen zu lassen. Im Rahmen von regionalen Palliativnetzwerken sollten Vereinbarungen für Zuständigkeiten hinsichtlich optimaler Übergänge getroffen werden.“

**ZIELE UND HANDLUNGSEMPFEHLUNGEN: 1, 3, 6**

### 3.2.3 SPEZIALISIERTE AMBULANTE PALLIATIVVERSORGUNG (SAPV) DURCH PALLIATIVE CARE TEAMS (PCT)

Menschen mit einer nicht heilbaren, weit fortgeschrittenen Erkrankung bei einer zugleich begrenzten Lebenserwartung, die eine besonders aufwendige Versorgung benötigen, haben Anspruch auf spezialisierte ambulante Palliativversorgung (SAPV). Dies ist der Fall bei sehr schweren Krankheitsbildern mit komplexen Symptomen und hohem Interventionsbedarf. Ziel ist die Sicherung der Versorgung der Patientinnen und Patienten in ihrer gewünschten

Umgebung. Ihre Lebensqualität soll unter Berücksichtigung des Krankheitsstadiums verbessert bzw. erhalten werden und ihnen soll ein menschenwürdiges Leben bis zum Tod in ihrer häuslichen Umgebung, in einer stationären Pflegeeinrichtung oder einem Hospiz ermöglicht werden. Die individuellen Bedürfnisse und Wünsche der betroffenen Menschen sowie die Belange ihrer Angehörigen oder vertrauter Personen stehen dabei im Mittelpunkt der Versorgung. Die SAPV umfasst ärztliche und pflegerische Leistungen einschließlich der Koordination des Betreuungsumfeldes. Sie wird von einem Palliative Care Team (PCT) intermittierend oder durchgängig nach Bedarf als Beratung, Koordination oder Versorgung erbracht. Sie ergänzt die allgemeine Palliativversorgung und das bestehende ambulante und stationäre Versorgungsangebot und erfolgt als zusätzliche Leistung in enger Zusammenarbeit vor allem mit Hausärzten und Pflegediensten und den ambulanten Hospizdiensten. Um das notwendige hohe Maß an Fachwissen und Qualität zu sichern, muss jedes PCT über das für die spezialisierte ambulante Palliativversorgung geforderte und geeignete Personal verfügen. Ende Januar 2014 stand für drei Viertel der Bevölkerung in Baden-Württemberg mit regionalen Unterschieden das Angebot der SAPV zur Verfügung. Seit der Einführung eines Mustervertrages für die SAPV im Januar 2010 sind bis Ende Juni 2014 in Baden-Württemberg 28 Verträge von Palliative Care Teams im Sinne der SAPV geschlossen worden (siehe Anhang 1 Tabelle 2).

#### AUSSAGEN ZU BEDARFEN UND WÜNSCHEN AUS EXPERTENSICHT:

„Beim Aufbau und Ausbau eines SAPV-Teams entstehen größere finanzielle Hürden. Besonders der Qualifikationsaufwand verursacht erhebliche Kosten.“

#### ZIELE UND HANDLUNGSEMPFEHLUNGEN: 2,3,5,6

##### 3.2.4 ARZNEIMITTELVERSORGUNG

An die Arzneimittelversorgung von Patientinnen und Patienten in palliativen Einrichtungen oder in der ambulanten Palliativbetreuung werden besondere Anforderungen gestellt. In palliativen Einrichtungen erfolgt die Arzneimit-



mittelversorgung in der Regel über die heimversorgende Apotheke. In der ambulanten Betreuung ist eine Abholung von Arzneimitteln in der Apotheke durch die Patientin oder den Patienten in der Regel nicht möglich oder von den Angehörigen nicht zu leisten. Daher muss die Versorgung der Patientinnen und Patienten mit Arznei- und Hilfsmitteln sichergestellt sein. Auch machen plötzliche Komplikationen, etwa Schmerzzustände, eine unverzügliche Arzneimittelversorgung notwendig. Um diese zu gewährleisten, muss eine frühzeitige Kontaktaufnahme mit der beliefernden Apotheke hinsichtlich der benötigten Arznei- und Hilfsmittel erfolgen. Für die Versorgung spezieller Patientengruppen, wie die Versorgung onkologischer Patientinnen und Patienten oder die Versorgung von Kindern und Jugendlichen mit bestimmten Rezeptur Arzneimitteln ist eine Regelung für die termingerechte Belieferung notwendig.

Die Apotheken sind für die Versorgung der Bevölkerung mit Arzneimitteln zuständig. Daher gibt es einen flächendeckenden 24-Stunden-Notdienst, der die Arzneimittelversorgung sicherstellt. Die besonderen Anforderungen an die Arzneimittelversorgung und die Arzneimittelbevorratung in Apotheken durch die Palliativversorgung sind bei der letzten Änderung der Apothekenbetriebsordnung im Juni 2012 berücksichtigt worden.

Im Rahmen der Palliativversorgung sind bei der Versorgung der verschiedenen Patientengruppen mit Arzneimitteln besondere Versorgungs- und Beratungsleistungen hilfreich, die Apotheken anbieten:

- Medikationsmanagement unter besonderer Berücksichtigung von Neben- und Wechselwirkungen mit einer Reichweitenbestimmung,
- Beurteilung und Information über die Stabilität applikationsfertiger Infusionslösungen,
- Beratung zu geeigneten Applikationsformen und -alternativen,
- Hinweise auf eine Dosisanpassung bei eingeschränkter Organfunktion,
- Belieferung mit Betäubungsmittelnotvorrat gemäß § 5 c Betäubungsmittelverschreibungsverordnung,
- Sicherstellung der zeitnahen Bereitstellung geeigneter Arzneimittel.

#### AUSSAGEN ZU BEDARFEN UND WÜNSCHEN AUS EXPERTENSICHT:

„Die Arzneimittelversorgung der im Rahmen der Palliativversorgung betreuten Patienten muss rund um die Uhr und die Hilfsmittelversorgung zeitnah gewährleistet werden. Im Idealfall sollte die Möglichkeit geprüft werden, mit einer Apotheke eine Vereinbarung zu treffen, die auch eine 24-Stunden-Liefer- und Rufbereitschaft beinhaltet.“

„Für die Herstellung von Sterilia (z. B. für die Befüllung von Schmerzpumpen) müssen Apotheken besondere Anforderungen erfüllen.“

„Wünschenswert wäre eine entsprechende Fachkompetenz bzw. Spezialisierung der Apotheken im Bereich Palliative Care und eine Vernetzung mit den anderen regionalen Akteuren in der Palliativversorgung.“

#### ZIELE UND HANDLUNGSEMPFEHLUNGEN: 1,2,3,4,6

##### 3.2.5 EHRENAMTLICHES UND BÜRGERSCHAFTLICHES ENGAGEMENT DURCH AMBULANTE HOSPIZDIENSTE

Ziel der Hospizarbeit war von Anfang an, den Menschen zu ermöglichen, dort zu sterben, wo sie es wünschen, das Sterben als Lebensphase wieder zu würdigen und Menschen ein Sterben in Würde zu ermöglichen.

„Hospiz“ bezeichnet zunächst nicht einen Ort, sondern eine Haltung: Sterben wird als ein Teil des Lebens betrachtet, als ein Vorgang, der weder verkürzt noch künstlich verlängert werden soll und deshalb aktive Sterbehilfe ausschließt. Ziel ist, dass der kranke Mensch mit möglichst geringen Beschwerden bis zuletzt leben kann, umsorgt von Familie, Freunden und Betreuenden, egal ob zu Hause, im Pflegeheim, im Krankenhaus oder im stationären Hospiz. Die Betreuenden und nahestehende Menschen stehen ebenfalls im Fokus der hospizlichen Unterstützung - auch im Rahmen von Trauerbegleitungsangeboten über den Tod hinaus.

Ambulante Hospizdienste unterstützen Sterbende und ihre Angehörigen mit psychosozialer Begleitung durch dafür qualifizierte Ehrenamtliche. Sie vervollständigen, ergänzen und bereichern die bestehende Versorgung durch Familie, Freunde und professionelle Institutionen. Für die pflegenden Angehörigen bringen sie Zeit, Entlastung sowie Austauschmöglichkeiten. Für die Sterbenden sind sie eine Tür zur Außenwelt und für die professionellen Dienste eine weitere „Schulter“, die die Last der Versorgung mitträgt (z. B. als Gesprächspartner für belastete Angehörige).

Das Angebot der ambulanten Hospizdienste umfasst

- regelmäßige Besuche und/oder Sitzwachen zu Hause, im Heim, im stationären Hospiz oder im Krankenhaus,
- palliative Beratung,
- psychosoziale Begleitung und regelmäßige Gespräche mit Angehörigen,
- Angehörigen-Gruppen,
- die Betreuung der Kinder kranker Eltern,
- die Vermittlung weiterer sozialer Dienste,
- Informationen zur Patientenverfügung und Vorsorgevollmacht,
- Trauergespräche und Trauergruppen,
- Beratung von Netzwerkpartnern oder Institutionen,
- Vorträge und Fortbildungen,
- Seminare und kulturelle Veranstaltungen zu den Themen Sterben, Tod und Trauer.

In Baden-Württemberg gibt es derzeit 259 ambulante Hospizdienste und 31 ambulante Kinder- und Jugendhospizdienste, die flächendeckend über das ganze Land verteilt sind. Insgesamt sind schätzungsweise ca. 6.000 Frauen und Männer in der ambulanten Hospizarbeit tätig und begleiten ca. 7.000 Menschen pro Jahr.

Weitere Informationen zum Thema psychosoziale Begleitung und Trauerbegleitung finden sich unter 5.2 und 5.3.

#### ZIELE UND HANDLUNGSEMPFEHLUNGEN: 1,3,5

#### 3.2.6 HOSPIZWOHNUNGEN

Die Hospizwohnung ist ein ambulantes Angebot im Bereich der Hospiz- und Palliativversorgung und orientiert sich an der Maxime „ambulant vor stationär“ im Sinne der Hospizidee. Die Hospizwohnung ist fach- und sachgerecht ausgestattet und ermöglicht es Schwerstkranken und Sterbenden, die nicht in ein Pflegeheim umziehen wollen, ihre begrenzte Lebenszeit in ruhiger und geborgener Umgebung zu verbringen. Der Bewohner wohnt quasi in einer eigenen Wohnung.

Gründe für einen Einzug können sein:

- Die räumlichen Gegebenheiten zu Hause sind ungeeignet für eine Pflege Schwerstkranker und Sterbender.
- Angehörige wohnen weit weg und haben mit diesem Angebot die Möglichkeit, ihre Schwerstkranken und Sterbenden in ihre Nähe zu holen.
- Die Aufnahmekriterien für den Aufenthalt in einem stationären Hospiz sind nicht gegeben.

Die Betreuung erfolgt durch die Haus- oder Fachärztin oder den Haus- oder Facharzt, die ambulanten Pflegedienste, die ambulanten Hospizdienste, bei Bedarf durch Palliative Care Teams im Rahmen der SAPV sowie durch die Angehörigen. Die Kosten für den Aufenthalt und die Versorgung sind in der Regel weitgehend von der nutzenden Person zu tragen; je nach Trägerschaft des Angebotes. Die Finanzierung der medizinischen Betreuung und der Pflege erfolgt über die SGB-V- und SGB-XI-Leistungen.

In Baden-Württemberg gibt es derzeit vier Hospizwohnungen, die räumlich entweder an ein Altenheim angegliedert sind oder innerhalb eines Hospizhauses bzw. Hospizentrums mit verschiedenen Angeboten verortet sind. Diese Angliederung ist eine wichtige konzeptionelle Voraussetzung, um den Bedürfnissen Schwerstkranker und Sterbender nach Sicherheit und Geborgenheit gerecht zu werden. So können etwa Angebote dieser Institutionen mitbenutzt werden, wie beispielsweise der Mittagstisch eines Altenheimes. Im Falle der Angliederung an ein Hospizhaus/Hospizzentrum besteht unmittelbare Nähe zu den unterschiedlichen Hospizangeboten und ihren jeweiligen Ansprechpartnern, die bei Krisen schnell vor Ort sein können.

#### AUSSAGEN ZU BEDARFEN UND WÜNSCHEN AUS EXPERTENSICHT:

„Inwieweit ein weiterer Bedarf an Hospizwohnungen besteht, hängt von der Versorgungsstruktur in den jeweiligen Regionen ab und ist letztlich in hohem Maße abhängig von ehrenamtlichem Potenzial.“

#### ZIELE UND HANDLUNGSEMPFEHLUNGEN: 3

### 3.3 STATIONÄRE VERSORGUNGSANGEBOTE

#### 3.3.1 KRANKENHÄUSER (ALLGEMEINE PALLIATIVVERSORGUNG UND VERSORGUNG IN PALLIATIVSTATIONEN)

Palliativstationen an Krankenhäusern sind eigenständige, an ein Krankenhaus angebundene oder integrierte Stationen. Wo dies nicht möglich ist, werden auch sogenannte Palliativeinheiten geschaffen. Dies sind für Palliativpatienten reservierte Betten auf einer Station, die aber räumlich nicht abgegrenzt sind. In Palliativstationen oder Palliativeinheiten werden Patienten mit einer inkurablen fortgeschrittenen Erkrankung und Symptomen wie z. B. Schmerzen oder anderen Symptomen in Verbindung mit psychosozialen Problemen behandelt, die einer Krankenhausbehandlung bedürfen. Ziel der Behandlung ist die Entlassung des Patienten in die von ihm gewünschte Umgebung mit bestmöglicher Kontrolle der belastenden Symptome. Für die Umsetzung eines ganzheitlichen Behandlungsansatzes



mit möglichst optimaler Schmerz- und Symptomlinderung ist neben der kompetenten ärztlichen und pflegerischen Behandlung die enge Zusammenarbeit mit Seelsorgerinnen und Seelsorgern, Sozialarbeiterinnen und Sozialarbeitern, Psychologinnen und Psychologen, Physiotherapeutinnen und Physiotherapeuten, Apothekerinnen und Apothekern und anderen Berufsgruppen erforderlich.

Palliativstationen und Palliativbetten werden im Krankenhausplan Baden-Württemberg nicht ausgewiesen. Ohne Anspruch auf Vollständigkeit zu erheben, listet der Hospiz- und Palliativverband e. V. Baden-Württemberg aktuell 26 Krankenhäuser auf, die Palliativbetten eingerichtet haben. Die Größe der Einheiten schwankt dabei zwischen drei und 20 Betten. Demnach sind mindestens 212 Krankenhausbetten in Baden-Württemberg speziell für die stationäre Palliativversorgung vorhanden (siehe Anhang 1 Tabelle 3).

Als weitere Form der Palliativversorgung gibt es ärztliche, pflegerische und/oder multiprofessionelle Konsiliar-dienste oder einen Liaisondienst, der durch die regelmäßige Präsenz eines palliativmedizinischen Spezialisten im Behandler-team einer Station gekennzeichnet ist.

#### AUSSAGEN ZU BEDARFEN UND WÜNSCHEN AUS EXPERTENSICHT:

„Eine Erfassung der zur Verfügung stehenden Palliativbetten wäre zukünftig wünschenswert im Sinne der Planung einer bedarfsgerechten Versorgung.“

#### 3.3.2 STATIONÄRE PFLEGE-EINRICHTUNGEN

Stationäre Pflegeeinrichtungen müssen den sich wandelnden Bedürfnissen der Bewohnerschaft Rechnung tragen. Vor kurzem noch aktiv und an den vielfältigen Angeboten der Einrichtung teilnehmend, kann plötzlich oder nach einem längeren Prozess die Versorgung und Begleitung eines schwerkranken Menschen im Vordergrund stehen. Viele stationäre Pflegeeinrichtungen interessieren sich verstärkt für Anregungen und Beispiele aus der Hospizbewegung und für das verbesserte Pflegewissen im Kontext von Palliative Care, ohne dabei ein stationäres Hospiz installieren zu wollen. Ambulante Hospizdienste begleiten auch Bewohner in Pflegeheimen, eine Unterstützung, die sowohl den Betroffenen als auch der Einrichtung selbst zugutekommt. Darüber hinaus haben die Bewohner Anspruch auf spezialisierte ambulante Palliativversorgung durch Palliative Care Teams. Der Pflege Sterbender im Heim kommt angesichts sinkender Verweildauern eine wachsende Bedeutung zu. Die verbesserte häusliche Versorgungsstruktur hat in den letzten Jahren dazu geführt, dass Pflegebedürftige vorrangig nur noch in der letzten Lebensphase in ein Pflegeheim ziehen. So verstarben z. B. im Jahr 2005 22 Prozent der Heimbewohner innerhalb der ersten sechs Monate (vgl. die Ergebnisse der Langzeitstudie „Möglichkeiten und Grenzen selbstständiger Lebensführung in stationären Einrichtungen“ des BMFSFJ, 2007).

Deshalb stellt die allgemeine Palliativpflege und -versorgung mittlerweile einen wesentlichen Bestandteil der Pflege im Heim dar. Diese wird als Pflegeleistung unter besonderer Berücksichtigung der Belange eines Sterbenden sowie als Begleitung von Pflegebedürftigen und ihren Angehörigen im Sterbefall von Pflegekräften und Ärztinnen und Ärzten erbracht. Befindet sich ein sterbender oder verstorbener Bewohner in einem Doppelzimmer, stellen Pflegeheime in der Regel einen separaten Raum zur Verfügung, in dem der sterbende Bewohner ungestört ist und seine Angehörigen



Abschied nehmen können. Eine würdige Verabschiedung Verstorbener sowie Zeit und Raum für Trauernde sollte die Sterbebegleitung abschließen. Bezugspflege ermöglicht es den Mitarbeitenden im Pflegeheim, Ansätze von Palliative Care umzusetzen.

#### AUSSAGEN ZU BEDARFEN UND WÜNSCHEN AUS EXPERTENSICHT:

„Es ist die Aufgabe der Organisation „Heim“ und der hier tätigen Professionen neben „Pflege“ sowie „Wohnen und Verpflegung“ die „Begleitung von Sterben, Tod und Trauer“ als weiteren wesentlichen dritten Kernprozess zu realisieren und Aspekte der Hospizarbeit und der palliativen Versorgung ins Heim zu transformieren. Im Idealfall verfügen die in diesen Einrichtungen tätigen Fachkräfte über eine Qualifikation in Palliative Care. Voraussetzung sind Rahmenbedingungen wie ein ausreichender Personalschlüssel und eine entsprechende Finanzierung.“

„Für eine gelingende Palliativpflege und Abschiedskultur im Heim ist eine enge Verzahnung mit anderen Leistungserbringern und Kooperationspartnern unabdingbar. Dazu zählen unter anderem ambulante Hospizdienste, Ärzte, Krankenhäuser, Apotheken, Seelsorger, Sozialarbeiter, Psychotherapeuten und Physiotherapeuten.“

„Die Einbeziehung und Unterstützung der Angehörigen ist ein wesentlicher Teil der Palliativversorgung. Nicht zuletzt bei ethischen Fragen der letzten Lebensphase kann dies z. B. auch für die Ermittlung des mutmaßlichen Willens des Sterbenden von großer Bedeutung sein.“

„Pflegeheime, die sich ausschließlich auf die Pflege von Palliativpatienten spezialisiert haben oder entsprechende Abteilungen vorhalten, stellen derzeit die Ausnahme dar. Dies dürfte auch den finanziellen und organisatorischen Schwierigkeiten geschuldet sein, die mit der kurzen Verweildauer und dem erhöhten Pflegebedarf zusammenhängen.“

### 3.3.3 STATIONÄRE HOSPIZE

Stationäre Hospize sind palliative Facheinrichtungen, die über eine eigenständige Organisationsstruktur mit eigenem Versorgungsvertrag nach § 39 a SGB V. verfügen. In stationären Hospizen werden schwerstkranke und sterbende Menschen mit einer unheilbaren Erkrankung und mit einer begrenzten Lebenserwartung betreut, bei denen eine stationäre Behandlung im Krankenhaus nicht erforderlich und eine ambulante Betreuung nicht möglich ist.

Der Schwerpunkt liegt in der Überwachung der Schmerztherapie, der Symptomkontrolle und der palliativ-pflegerischen, psychosozialen und spirituellen Betreuung. In einem stationären Hospiz wird in Palliative Care geschultes hauptamtliches Personal durch darauf vorbereitete ehrenamtlich Tätige ergänzt. Die ärztliche Betreuung wird überwiegend durch niedergelassene Ärztinnen und Ärzte sichergestellt. Sie kann auch durch Ärztinnen und Ärzte eines PCT ergänzt werden, wenn SAPV verordnet ist.

Ein *Tageshospiz* ist in der Regel einem stationären Hospiz zugeordnet, kann jedoch auch als eigenständige Institution betrieben werden. Die Aufgaben eines Tageshospizes umfassen die palliativ-pflegerische bzw. -medizinische und psychosoziale Betreuung von Patientinnen und Patienten und deren Angehörigen. Ein wesentlicher Aspekt ist die Entlastung und Unterstützung der Patientinnen und Patienten bzw. ihrer Angehörigen, so dass die Patientinnen und Patienten möglichst lange in ihrer häuslichen Umgebung bleiben können. Auch im Tageshospiz ist in Palliative Care geschultes hauptamtliches Personal tätig, ergänzt durch ehrenamtlich Tätige. Die ärztliche Betreuung erfolgt überwiegend durch niedergelassene Ärztinnen und Ärzte bzw. durch Ärztinnen und Ärzte eines Palliative Care Teams. Die Errichtung eines Tageshospizes ist gemäß § 39 a SGB V grundsätzlich möglich, wird jedoch in Baden-Württemberg nicht nachgefragt.

In Baden-Württemberg gibt es 26 stationäre Hospize mit insgesamt 195 Betten. Das größte Hospiz verfügt über zwölf Betten, das kleinste über fünf.<sup>4</sup> Die durchschnittliche Verweildauer liegt zwischen 16 und 32 Tagen – je nach Hospiz und Jahr (siehe Anhang 1, Tabelle 4).

Die meisten Hospize arbeiten mit Kliniken und Palliativstationen der Umgebung, mit der Brückenpflege, mit Hausärztinnen und -ärzten und Fachärztinnen und -ärzten sowie mit örtlichen Pflegediensten zusammen. Bei räumlicher Nähe zu Krankenhäusern und Pflegeheimen wird teilweise auch die dort vorhandene Infrastruktur, z. B. der Wäscheservice, gegen entsprechende Verrechnung genutzt.

Die Einrichtungen befinden sich in kirchlicher Trägerschaft in verschiedensten Formen oder werden von Bürgervereinen getragen. Hospize in kirchlicher Trägerschaft überwiegen. Fast alle Hospize sind direkt oder über ihre Träger bei einem kirchlichen Wohlfahrtsverband Mitglied.

Bei den stationären Hospizen kann von einer Auslastung von 80 Prozent ausgegangen werden. In den stationären Hospizen wird mit einer Fachkraftquote von 100 Prozent gearbeitet. Der Personalschlüssel bewegt sich in einem Korridor von 0,85 bis 0,95, das heißt, auf eine Pflegefachkraft entfallen 0,85 bis 0,95 Betten.

<sup>4</sup> | Die Rahmenvereinbarung zu § 39 a SGB V vom 14.04.2010 schreibt eine Mindestbettenzahl von acht vor. Einrichtungen, die bereits vor diesem Datum in Betrieb waren, genießen Bestandsschutz.



Die pflegefachliche Leitung wird gemäß den Qualitätsanforderungen der Rahmenvereinbarung § 39 a SGB V von einer Gesundheits- und Krankenpflegerin oder einem Gesundheits- und Krankenpfleger mit Berufserfahrung (mindestens drei Jahre) und einer Palliative-Care-Weiterbildung von 160 Stunden wahrgenommen.

Zu einer Bedarfsbemessung für die Anzahl stationärer Hospize liegen in der Bundesrepublik leider keine evidenzbasierten Kriterien vor. Im Rahmenkonzept zur Hospiz- und Palliativversorgung in Bayern wird ein Bedarf von 16 Hospizbetten auf 1 Mio. Einwohner postuliert. Baden-Württemberg hat derzeit etwa 18 Hospizbetten pro 1 Mio. Einwohner. Das Angebot stationärer Hospize in Baden-Württemberg ist bis auf wenige strukturschwache Gebiete nahezu flächendeckend. In Landkreisen/Regionen, die noch über keine Hospize verfügen, sind zum Teil mehr oder weniger konkrete Planungen im Gange.

#### AUSSAGEN ZU BEDARFEN UND WÜNSCHEN AUS EXPERTENSICHT:

„Was den zukünftigen Bedarf der stationären Hospize anbelangt, bleibt abzuwarten, wie sich die SAPV etabliert und ob diese gegebenenfalls Auswirkungen auf die Belegungszahlen der stationären Hospize hat.“

„Bei der zukünftigen demografischen Entwicklung mit einer zunehmenden Zahl von Menschen in Single-Haushalten, dem Wandel von Familienstrukturen („Patchwork-Familien“, beide Ehepartner voll berufstätig, Kinder wohnen nicht in der Nähe) ist anzunehmen, dass der Bedarf an Plätzen in stationären Hospizen eher steigen wird, da eine ambulante Palliativversorgung auf ein funktionierendes Familiensystem zurückgreifen muss.“

#### ZIELE UND HANDLUNGSEMPFEHLUNGEN: 3,5

### 3.4 LANDESWEITE VERNETZUNG DER AKTEURE IM LANDESBEIRAT PALLIATIVVERSORGUNG

Um die Palliativversorgung in Baden-Württemberg im Interesse der Patientinnen und Patienten weiterzuentwickeln, wurde der Landesbeirat Palliativversorgung ins Leben gerufen, der als Fachdialog Bestandteil der Landesgesundheitskonferenz ist. Er hat die Aufgabe, das Ministerium in allen Fragen der Palliativversorgung fachlich zu beraten. Im Landesbeirat Palliativversorgung sind relevante Akteure z. B. aus dem Bereich der Leistungserbringer, der Wissenschaft, der Kostenträger, der Selbstverwaltung im Gesundheitswesen, der Fachverbände, der Wohlfahrtspflege und der Selbsthilfe vertreten.

#### AUSSAGEN ZU BEDARFEN UND WÜNSCHEN AUS EXPERTENSICHT:

„Die Palliativversorgungskonzeption soll gemäß der gesellschaftlichen Entwicklung kontinuierlich fortgeschrieben werden.“

#### ZIELE UND HANDLUNGSEMPFEHLUNGEN: 1,2,3,4,5,6

### 3.5 FORSCHUNG UND LEHRE

#### 3.5.1 STRUKTUREN UND STANDORTE FÜR FORSCHUNG UND LEHRE

Schon mit den ersten Anfängen der Palliativmedizin am St. Christopher's Hospice in London wurden neben einem ganzheitlichen Ansatz bei der Betreuung der Patientinnen und Patienten die Intensivierung der Forschung sowie die Förderung der Aus- und Weiterbildung zur Betreuung schwerstkranker und sterbender Menschen als die drei entscheidenden Säulen angesehen. Der große Bedarf an Forschung in der Palliativmedizin umfasst Fragen der Versorgungsforschung, das Management körperlich belastender Symptome aber auch die psychosozialen und spirituellen Bedürfnisse unheilbar kranker Patientinnen und Patienten und ihrer Zugehörigen. Ein besonderes Kennzeichen palliativmedizinischer Forschung ist, dass nicht nur die Patientinnen und Patienten, sondern auch die Bedürfnisse ihrer Zugehörigen, Bezugspersonen und der Behandelnden im Sinne einer „unit of care“ einbezogen werden. Wichtige Themenschwerpunkte palliativmedizinischer Forschung sind daher auch ethische und rechtliche Aspekte in Bezug auf Sterbehilfe und Sterbebegleitung, Fragestellungen zur Patientenautonomie und zur partizipativen Entscheidungsfindung sowie der Umgang mit Rechtsinstituten wie Patientenverfügungen und Vorsorgevollmachten.



An der Universität Freiburg wurde mit Förderung der Deutschen Krebshilfe eine Stiftungsprofessur für Palliativmedizin eingerichtet, mit der die Forschung und Lehre im Bereich Palliative Care in Baden-Württemberg gefördert werden soll. Ein mit der Einrichtung der Professur verbundenes transdisziplinäres Forschungs- und Lehrkonzept für Palliative Care bezieht Natur-, Geistes- und Sozialwissenschaften mit ein. In einem innovativen Modell werden Kooperationen zwischen den verschiedenen im Bereich Palliative Care engagierten medizinischen Fachbereichen unterstützt und transdisziplinäre Forschungsprojekte an den Schnittstellen der Fakultäten gemäß der Empfehlung des Europarates umgesetzt. Auch an den Universitätskliniken Heidelberg/Mannheim, Tübingen und Ulm wurden Palliativstationen eingerichtet, die nicht nur der adäquaten stationären Versorgung von Patientinnen und Patienten mit palliativmedizinischem Betreuungsbedarf an Kliniken der Maximalversorgung dienen, sondern auch der Intensivierung von Forschung und Lehre im Bereich Palliative Care.

Ein weiterer Meilenstein ist die Eröffnung des Kompetenzzentrums Palliative Care Baden-Württemberg. Das Kompetenzzentrum Palliative Care Baden-Württemberg ist ein Kooperationsverbund der fünf medizinischen Fakultäten in Baden-Württemberg unter Leitung des Lehrstuhls für Palliativmedizin an der Universität Freiburg, gefördert durch das Ministerium für Wissenschaft, Forschung und Kultur in Baden-Württemberg. Ziel des Kompetenzzentrums ist es, durch die Förderung palliativmedizinischer Forschung, Lehre und Patientenbetreuung und durch eine gezielte Öffentlichkeitsarbeit die Integration von Palliative Care als Zukunftsdisziplin in den universitären Kontext von Forschung und Lehre, in die unterschiedlichen Strukturen des medizinischen Versorgungssystems und nicht zuletzt im gesellschaftlichen Bewusstsein zu gewährleisten. Zum Tätigkeitsspektrum des Kompetenzzentrums im Zielbereich Forschung gehört insbesondere die methodische Unterstützung, Initiierung und Durchführung standortübergreifender wissenschaftlicher Projekte. Durch Bildung eines Forschungsnetzwerkes Palliative Care mit Aufbau eines Methoden-zentrums soll der Vielfalt und Komplexität palliativmedizinischer Forschungsfragen adäquat Rechnung getragen werden, multizentrische klinische Studien nach den Gütekriterien von good clinical practice durchgeführt und Nachwuchswissenschaftler gezielt gefördert werden.“

#### AUSSAGEN ZU BEDARFEN UND WÜNSCHEN AUS EXPERTENSICHT:

„Der bedarfsgerechte Aufbau weiterer multiprofessioneller Zentren für Forschung und Lehre unterstützt die Implementierung von Palliative Care in die Regelversorgung.“

„Obwohl in der palliativmedizinischen Therapie in den letzten beiden Jahrzehnten deutliche Fortschritte erzielt werden konnten, besteht im Hinblick auf die Symptomkontrolle ein erheblicher Forschungsbedarf und die Notwendigkeit, evidenzbasierte Therapierichtlinien und Standards zu erarbeiten.“

„Eine Begleitforschung der Versorgungsstrukturen SAPV und SAPPV – auch hinsichtlich der Ergebnisqualität – ist in Abstimmung mit dem Landesbeirat Palliativversorgung wünschenswert.“

#### 3.5.2 AUS-, FORT- UND WEITERBILDUNG

Die Empfehlung des Europarates zur Strukturierung der palliativen Versorgung ist auch für die Entwicklung der Aus-, Fort- und Weiterbildung im Bereich Palliative Care in Europa richtungweisend. So wird Palliative Care zunehmend in das Curriculum von Medizinstudierenden, Studierenden der psychosozialen Berufsgruppen sowie in die Ausbildungscurricula von Fachkräften aus der Kranken- oder Altenpflege aufgenommen und hat sich als neuer Bildungsbereich in den letzten Jahren in vielen europäischen Ländern etabliert.

Seit 2009 ist die Palliativmedizin Teil der Approbationsordnung für [Ärzte](#). Damit muss ab August 2013 für die Zulassung zum Praktischen Jahr oder spätestens bei der Meldung zur Zweiten Ärztlichen Prüfung im Oktober 2014 ein Leistungsnachweis im Fach Palliativmedizin vorgelegt werden.

Neben der Aufnahme der Palliativmedizin in die grundständige Ausbildung wird vom Europarat auch die Verbesserung der Fort- und Weiterbildung in Palliative Care empfohlen.

Seit der Einführung einer vom Deutschen Ärztetag 2003 beschlossenen Muster-Weiterbildungsordnung der Bundesärztekammer und der Übernahme dieser Vorgaben in die Weiterbildungsordnung der Landesärztekammer Baden-Württemberg können Ärztinnen und Ärzte in Baden-Württemberg die Zusatzbezeichnung „Palliativmedizin“ erwerben, die neben der Facharztkompetenz in einem klinischen Fach eine vertiefte Kompetenz zur Behandlung und Begleitung von Patienten mit palliativmedizinischem Betreuungsbedarf umfasst. Notwendig ist – nach der Facharztanerkennung – eine 40 stündige Kursweiterbildung sowie der Nachweis einer zwölfmonatigen Weiterbildungszeit bei einem Weiterbildungsbefugten für Palliativmedizin oder 120 Stunden Fallseminare einschließlich Supervision. Von der Bezirksärztekammer Südbaden wird außerdem ein e-learning basierter Basiskurs Palliativmedizin im Umfang von 40 Unterrichtseinheiten angeboten, der im Sinne einer nutzerorientierten Weiterbildung einen Präsenzanteil von nur einem Wochenende erfordert.

Für die **Gesundheits-, Kranken- und Altenpflege** besteht die Möglichkeit einer Zusatzweiterbildung in Palliative Care im Umfang von mindestens 160 Stunden, basierend auf einem von der Deutschen Gesellschaft für Palliativmedizin erarbeiteten Curriculum. In Baden Württemberg gibt es eine Reihe von Bildungsträgern, die die Zusatzweiterbildung Palliative Care für Pflegende anbieten. Dazu zählen u.a. die Elisabeth-Kübler-Ross-Akademie in Stuttgart und die Akademie für Gesundheitsberufe in Heidelberg, sowie Bildungseinrichtungen kirchlicher Träger. Eine Übersicht der Bildungsträger in Baden-Württemberg ist auf der Internetseite des Hospiz- und Palliativverbandes gelistet ([www.hpvbw.de](http://www.hpvbw.de)).



Für [Mitarbeitende in der Altenpflege](#), auch für Mitarbeitende mit eingeschränkten Deutschkenntnissen und für Mitarbeitende, die ohne Fachqualifikation in der Altenpflege arbeiten, eignet sich zum Erwerb von Basiskenntnissen in palliativer Praxis zudem ein 40 Std. Curriculum der Robert-Bosch Stiftung.

Im November 2008 verabschiedete die Bundesapothekerkammer gemeinsam mit der Deutschen Gesellschaft für Palliativmedizin ein Curriculum für eine 40-stündige Zertifikatsfortbildung „Palliativpharmazie: der [Apotheker](#) als Teil des Palliative Care Teams“.

Zunehmend werden Weiterbildungsmöglichkeiten in Palliative Care auch für [Fachkräfte aus anderen Berufsgruppen](#) angeboten, die sich in diesem Bereich engagieren, wie z. B. Physiotherapeuten oder Fachkräften aus den psychosozialen Arbeitsfeldern (siehe Homepage der Deutschen Gesellschaft für Palliativmedizin).

In Baden-Württemberg wird darüber hinaus ein [berufsgruppenübergreifendes Masterprogramm](#) mit akademischem Abschluss in Palliative Care angeboten. Der an der Universität Freiburg angebotene postgraduale Weiterbildungsstudiengang Palliative Care Online steht als berufsbegleitender Teilzeitstudiengang über vier Semester Hochschul- und Fachhochschulabsolventen unterschiedlicher im Bereich Palliative Care engagierter Fachdisziplinen mit entsprechender Berufserfahrung offen und bietet eine konzentrierte Zusatzqualifikation im Bereich Palliative Care mit dem international anerkannten Abschluss eines Master of Science (M. Sc.) in Palliative Care. Der Online-Studiengang ist nach dem Konzept des sogenannten „Blended Learning“ (Kombination von Online-Lerneinheiten und Präsenzveranstaltungen) konzipiert und wurde durch eine Anschubfinanzierung des Ministeriums für Wissenschaft und Kunst in Baden-Württemberg gefördert.

#### AUSSAGEN ZU BEDARFEN UND WÜNSCHEN AUS EXPERTENSICHT:

„Das Angebot einer Supervision für alle im Bereich Palliativversorgung Tätigen nach dem Vorbild der Hospizdienste und Hospize ist dringend erforderlich.“

#### ZIELE UND HANDLUNGSEMPFEHLUNGEN: 6

# 4 Palliativversorgung in Baden-Württemberg: Versorgungsangebote und Handlungsfelder *für besondere Personengruppen*

## 4.1 PALLIATIVVERSORGUNG BEI ONKOLOGISCHEN ERKRANKUNGEN

Die Gruppe der Patienten mit onkologischen Erkrankungen stellt heute noch immer die Mehrheit der zu versorgenden Palliativpatienten dar. Durch die demographische Entwicklung ist anzunehmen, dass im Vergleich zu heute in 20 Jahren mehr ältere Menschen eine längere Zeitspanne an Tumorerkrankungen leiden, aber auch vermehrt demenzkrank sind. Tumorerkrankte werden teils in Krankenhäusern der Grund- und Regelversorgung, teils in spezialisierten Zentren (z. B. in Onkologischen Schwerpunkten, in Onkologischen Zentren der Tumorzentren) sowie in ambulanten Schwerpunktpraxen medizinisch versorgt. Neben der stationären und ambulanten spezialisierten Versorgung (SAPV) werden diese Patienten auch weiterhin zu einem großen Teil von der Hausärztin oder dem Hausarzt betreut.

In Baden-Württemberg bestehen neben den etablierten Tumorzentren der fünf Universitätskliniken Heidelberg, Mannheim, Ulm, Freiburg und Tübingen folgende Onkologische Schwerpunkte (OSP) an großen Krankenhäusern und Krankenhausverbänden: Heilbronn, Ludwigsburg/Bietigheim, Offenburg, Ravensburg, Göppingen, Karlsruhe, Konstanz/Singen, Lörrach/Rheinfelden, Reutlingen, Heidenheim, Stuttgart, Villingen-Schwenningen und Esslingen. Die palliativmedizinische Versorgung ist hier als integraler Bestandteil des Zertifizierungsprozesses etabliert.

Ein Großteil der onkologischen Patientinnen und Patienten wird in Onkologischen Schwerpunktpraxen betreut, die ebenfalls die Qualifikation Palliativmedizin vorhalten.

### 4.1.1 BRÜCKENPFLEGE

Die Brückenpflege wurde über die „Arbeitsgemeinschaft der Tumorzentren und Onkologischen Schwerpunkte“ (ATO) in den 90er Jahren ins Leben gerufen und wird von den Kostenträgern finanziert. Brückenpflege besteht aus qualifizierten Krankenpflegerinnen und -pflegern mit Erfahrungen in onkologischer und ambulanter Pflege. Sie bilden eine Brücke zwischen der Entlassung aus der stationären in die häusliche Versorgung. Sie klären z. B. den häuslichen Betreuungs- und Behandlungsbedarf, klären die pflegerische Versorgung (incl. Hilfsmittelversorgung), stellen den Kontakt zur Hausärztin oder zum Hausarzt her und geben Hilfestellung zu Finanz- und Versicherungsfragen. Sie sind Ansprechpartner bei Problemen und können Patientinnen und Patienten und deren Angehörige in pflegerischen Belangen anleiten. Sie wirken an Fortbildungen mit und dokumentieren ihre Tätigkeiten. Gegebenenfalls greift die Brückenpflege auch in die Symptomkontrolle und Behandlungspflege ein. Aufgrund der Anbindung an das Fachkonzept können nur Onkologische Schwerpunkte oder Tumorzentren eine Brückenpflege einrichten, die auch nur für onkologische Patienten möglich ist.

#### AUSSAGEN ZU BEDARFEN UND WÜNSCHEN AUS EXPERTENSICHT:

„Die Komplexität der Tumorerkrankung stellt oftmals hohe Anforderungen an die Patientenbetreuung am Lebensende. Neben einer adäquaten Symptomkontrolle, die durch viele befallene Organsysteme ein hohes Maß an Wissen und Fertigkeiten erfordert, stellen die weiteren Aspekte der Betreuung („total pain concept“ von C. Saunders: spirituelle, psychische und psychosoziale Komponenten) besondere Anforderungen.“

#### ZIELE UND HANDLUNGSEMPFEHLUNGEN: 1,2,3,5,6

### 4.2 PALLIATIVVERSORGUNG VON KINDERN UND JUGENDLICHEN MIT LEBENSBEGRENZENDEN ERKRANKUNGEN

Kinder mit einer lebensverkürzenden Erkrankung und ihre Familien brauchen eine besondere Betreuung. Viele Kinder leben, anders als Erwachsene noch viele Jahre, nachdem die Diagnose gestellt wurde. Das erkrankte Kind, seine Eltern und Geschwister benötigen umfassende Maßnahmen, die eine Schmerztherapie, die Behandlung leidvoller Krankheitszeichen und die Sorge für das seelische und geistige Wohl einschließt.

Eine Bedarfsschätzung der Zahl der Kinder, die eine allgemeine oder eine spezialisierte palliativmedizinische Versorgung benötigen, ist schwierig, da hierzu keine belastbaren Datengrundlagen vorliegen.

- Nach der Todesursachenstatistik des Statistischen Landesamtes Baden-Württemberg sterben jedes Jahr etwa 650 Kinder und Jugendliche (unter 20 Jahren) in Baden-Württemberg, etwa 400 hiervon an schweren, unheilbaren Erkrankungen.  
Nicht bekannt ist, wie viele dieser Kinder über welchen Zeitraum vor ihrem Tod einen allgemeinen oder spezialisierten palliativmedizinischen Versorgungsbedarf haben.
- Im Jahr 2009 wurde im Rahmen einer Abfrage durch das Ministerium für Arbeit und Sozialordnung, Familie, Frauen und Senioren bei niedergelassenen Kinder- und Jugendärztinnen und -ärzten, bei ambulanten Kinderpflegediensten und in den Kinderkliniken und Krankenhäusern mit Kinderabteilungen eine Zahl von etwa 400 bis 550 palliativ betreuten Kindern ermittelt, die einen spezialisierten palliativen Versorgungsbedarf haben, allerdings sind möglicherweise in dieser Abfrage Kinder mehrfach erfasst worden.

#### 4.2.1 GRUNDLAGEN DER PALLIATIVE CARE FÜR KINDER UND JUGENDLICHE

Die WHO-Definition für die Palliativversorgung im Kindesalter (WHO 1998) lautet:

*„Die Palliativversorgung von Kindern umfasst die aktive Betreuung der körperlichen, geistigen und spirituellen Bedürfnisse des Kindes vom Zeitpunkt der Diagnosedstellung an und schließt die Unterstützung der Familie mit ein. Die Versorgenden müssen die körperlichen und psychosozialen Leiden des Kindes erkennen und lindern. Eine effektive Palliativversorgung benötigt einen multidisziplinären Ansatz, der die Familie einbezieht und regionale Unterstützungsangebote nutzbar macht.“*

Die bisherigen Erfahrungen zeigen, dass nahezu alle Kinder mit einer zum Tode führenden Erkrankung im Verlauf mehrfach eine so schwere Symptomatik entwickeln, dass sie einer spezialisierten palliativmedizinischen und -pflegerischen Betreuung bedürfen. In der letzten Lebensphase ist damit regelhaft von einem dringenden Bedarf an spezialisierter palliativmedizinischer Versorgung auszugehen, insbesondere wenn die Versorgung im häuslichen Bereich stattfinden soll.

**AUSSAGEN ZU BEDARFEN UND WÜNSCHEN AUS EXPERTENSICHT:**

„Auch in der pädiatrischen Palliative Care gilt der Grundsatz, dass Strukturen, die die Familien zu Hause unterstützen im Fokus stehen müssen. Ein stationäres Angebot (Palliativstation und stationäres Kinderhospiz) ist eine notwendige Ergänzung der Versorgungsstruktur.“

„Angebote der Entlastungspflege sind wichtige Bausteine für die Familie und ihre Kinder. Entlastungspflege sollte sowohl zu Hause als auch außerhalb, beispielsweise in einem stationären Kinderhospiz oder in einem regional angesiedelten Kinderhaus, angeboten werden.“

**4.2.2 SPEZIALISIERTE AMBULANTE PÄDIATRISCHE PALLIATIVVERSORGUNG (SAPPV)**

Die Aufgaben des Teams zur spezialisierten ambulanten pädiatrischen Palliativversorgung (SAPPV) bestehen laut gesetzlicher Vorgabe in Beratung, Koordination aller beteiligten häuslichen Dienste und Ärztinnen und Ärzte und/oder Teil- oder Vollversorgung des lebenslimitierend erkrankten Kindes und seiner Familie. Da das Krankheitsspektrum lebenslimitierender Erkrankungen im Kinder- und Jugendalter sehr breit gefächert ist, muss ein SAPPV-Team fachliche Kompetenz in allen pädiatrischen Subdisziplinen (Neonatologie, Kardiologie, Neurologie, Pulmologie, Endokrinologie, Onkologie, Hämatologie und Chirurgie) vorhalten. Strukturen und Konzepte der Erwachsenenversorgung und deren Qualifikationen reichen nicht aus, um eine spezialisierte pädiatrische Versorgung fach- und bedarfsgerecht auszuführen, da den besonderen Belangen von Kindern und Jugendlichen Rechnung getragen werden muss. Die Besonderheit der SAPPV besteht insbesondere darin, dass aufgrund der niedrigen Fallzahl pro Einwohner und der Seltenheit der einzelnen pädiatrischen Erkrankungen im Palliativbereich nur sehr große Einzugsbereiche möglich sind.

Das SAPPV-Team bezieht bei Bedarf lokale Ressourcen wie niedergelassene Kinderärztinnen und -ärzte, wohnortnahe Kinderkliniken, häusliche Kinderkrankenpflegedienste, Kinderhospizdienste, Sozialdienste, Seelsorge der Kirchen oder anderer Religionsgemeinschaften, Apotheken und Rettungsdienste mit ein und steht rund um die Uhr für Beratung und Hilfen zur Verfügung.





#### AUSSAGEN ZU BEDARFEN UND WÜNSCHEN AUS EXPERTENSICHT:

„Auf Grund der Patientenzahlen und des Flächenlandes liegt der Bedarf bei schätzungsweise vier bis fünf SAPPV-Teams in Baden-Württemberg. Es gibt derzeit Interesse an der Etablierung mehrerer SAPPV-Teams an verschiedenen Standorten. Die Verhandlungen über eine Rahmenvereinbarung mit den gesetzlichen Krankenkassen auf der Grundlage der bundesweiten Empfehlungen des GKV-Spitzenverbands laufen.“

#### 4.2.3 KINDER- UND JUGENDHOSPIZDIENSTE

Ambulante Kinder- und Jugendhospizdienste bieten psychosoziale Begleitung und Entlastung für die Familien und sind Ansprechpartner für die erkrankten Kinder und Jugendlichen. Die ehrenamtlich Engagierten werden von qualifizierten Fachkräften geschult und angeleitet. Dank eines Projektes der Stiftung Kinderland Baden-Württemberg war es möglich, die ambulante Kinder- und Jugendhospizarbeit im Land auszubauen. Derzeit können die betroffenen Familien auf 31 Dienste in Baden-Württemberg zurückgreifen. Die Kinder- und Jugendhospizdienste sind wichtige Partner der stationären Einrichtungen und der ambulanten allgemeinen und spezialisierten Palliativversorgung und ermöglichen in weit mehr Fällen als bisher eine gute Versorgung zu Hause. Baden-Württemberg ist bei der ambulanten Kinder- und Jugendhospizarbeit bundesweit führend.

#### 4.2.4 STATIONÄRE EINRICHTUNGEN

Die Aufgabe einer stationären kinderpalliativen Behandlung ist die Behandlung schwerster Symptomkrisen. Nicht wenige der palliativ zu betreuenden Kinder sind beatmet und intensiv pflegebedürftig. Eine weitere zentrale Aufgabe stellt die Aus- und Weiterbildung in spezialisierter Kinderpalliativmedizin dar. Im Rahmen der stationären Palliativtherapie können innovative Fragen zur Symptomkontrolle in Krisensituationen und in der Lebensendphase in wissenschaftlichen Untersuchungen beantwortet werden. Im Hinblick auf die anzustrebende Qualität und die hohen fachlichen Anforderungen an die ärztliche, pflegerische und psychosoziale Kompetenz ist eine Konzentrierung der stationären kinderpalliativmedizinischen Versorgung in Baden Württemberg anzustreben.

Wenn eine stationäre Versorgung notwendig ist, werden die Kinder derzeit in den Kliniken für Kinder- und Jugendmedizin versorgt. Palliativbetten werden in Baden-Württemberg jedoch nicht speziell im Landeskrankenhausplan ausgewiesen. Den Palliativkindern und ihren Familien sollte in den pädiatrischen Kliniken möglichst ein spezialisiertes pädiatrisches Palliativteam als Konsiliardienst zur Seite stehen. Das Palliativteam kann auf Anfrage Aufgaben in der Beratung oder Behandlung bezüglich der Symptomkontrolle oder bezüglich hilfreicher spezieller Pflegemaßnahmen übernehmen und berät im schulischen, psychosozialen und seelsorgerischen Bereich. Das Team hilft bei der Entlassungsplanung und bei der Einleitung der Entlassung nach Hause oder, falls das für das Kind sinnvoll erscheint, bei der Entlassung in eine andere Einrichtung (z. B. Kinderhospiz). Außerdem kann das Palliativteam Gespräche mit den betroffenen Kindern oder den Eltern führen.

#### AUSSAGEN ZU BEDARFEN UND WÜNSCHEN AUS EXPERTENSICHT:

„Pädiatrische Palliativstationen sollten so ausgestattet sein, dass auch die Familien – Eltern, Geschwister, Freunde – Raum und Ansprechpersonen für ihre Bedürfnisse finden.“

„In Nordrhein-Westfalen und Bayern geht man jeweils von einem Bedarf von acht Kinderpalliativbetten aus. Da es sich um wenige betroffene Kinder handelt, wird es eine Konzentration der Kinderpalliativbetten an den Standorten der Tumorzentren bzw. der onkologischen Schwerpunkten zur Folge haben. Die Einrichtung eines spezialisierten pädiatrischen Palliativteams als Konsiliardienst für Kinderkrankenhäuser mit wenig Palliativfahrung ist wünschenswert.“

#### 4.2.5 STATIONÄRE KINDER- UND JUGENDHOSPIZE

Ein stationäres Kinderhospiz ist ein Ergänzungsangebot zu den Kliniken, den ambulanten pädiatrischen Pflegediensten und zu den Kinderhospizdiensten, um dem erkrankten Kind die erforderliche palliative Versorgung auch dann zu gewähren, wenn Familienmitglieder verhindert sind oder die psychische Belastung zu groß wird.

Bisher nehmen Familien aus Baden-Württemberg das Angebot der bestehenden Einrichtungen in ganz Deutschland in Anspruch. Ein erstes Kinderhospiz in Baden-Württemberg ist in Stuttgart in Planung.

#### AUSSAGEN ZU BEDARFEN UND WÜNSCHEN AUS EXPERTENSICHT:

„Während Baden-Württemberg im Unterschied zu anderen Bundesländern über ein sehr gut ausgebautes Netz von ambulanten Kinderpflegediensten und ambulanten Kinder- und Jugendhospizdiensten verfügt, gibt es derzeit noch kein SAPPV Team, keine Kinderpalliativstation, kein Kinderhospiz und keine Weiterbildungsstelle für Kinderpalliativmedizin.“

#### ZIELE UND HANDLUNGSEMPFEHLUNGEN: 3,4,6

### 4.3 PALLIATIVVERSORGUNG PFLEGEBEDÜRFTIGER ÄLTERER MENSCHEN IN IHRER LETZTEN LEBENSPHASE

Da sich der Sterbeprozess pflegebedürftiger älterer Menschen häufig über einen längeren Zeitraum erstreckt, ist oft eine bessere Koordination und Beratung im Zusammenhang mit der Sterbebegleitung möglich als bei jüngeren Menschen. Viele ältere Sterbende sind zumindest zu Beginn der Sterbephase in der Lage, ihre Wünsche und Vorstellungen zu artikulieren. Der bevorstehende Tod wird von den Pflegebedürftigen und ihren Angehörigen eher akzeptiert und unter Umständen als „Erlösung“ einer von Leiden geprägten Zeit empfunden. Dies kann die Palliativpflege und die Sterbebegleitung erleichtern.

Weitere Informationen zum Thema Allgemeine und spezialisierte Palliativversorgung, Ambulante Versorgungsangebote und Stationäre Versorgungsangebote finden sich unter 3.1 bis 3.3.

#### 4.3.1 PALLIATIVVERSORGUNG DEMENZIELL ERKRANKTER MENSCHEN

Es ist schwer zu bestimmen, wann bei Menschen mit demenzieller Erkrankung tatsächlich die letzte Lebensphase beginnt. Im Stadium der schwersten Demenz (vollständig bewegungs- und sprechunfähig mit erheblichen Schluckstörungen) ist der Übergang zur Palliativpflege fließend. Das Sterben kann sich über einen Zeitraum von mehreren Monaten erstrecken. Trotz fehlender rationaler Fähigkeiten sind die Emotionen unverändert vorhanden, so dass Menschen mit Demenz auch in der Zeit ihres Sterbens in besonderer Weise auf einen respektvollen und angemessenen



nen Umgang mit ihren Gefühlen angewiesen sind. Menschen mit Demenz ist es nicht mehr möglich, rückschauend eine „Lebensbilanz“ zu ziehen und z. B. „letzte Dinge“ zu erledigen. Daher sind eine engmaschige Kommunikation mit den Angehörigen und eine zuverlässige Begleitung (z. B. durch ambulante Hospizdienste) in der Sterbephase unabdingbar. Durch die nachlassende verbale und oft nicht eindeutige nonverbale Kommunikation des demenziell erkrankten Menschen bedarf es besonderer Sensibilität und Beobachtungsgabe, um auf die jeweiligen Bedürfnisse und Wünsche eingehen zu können. Da die Fähigkeit schwindet, Schmerzen, Angst, Unruhe, Übelkeit etc. zu äußern, können hinter unverständlichen Verhaltensweisen Ängste oder Schmerzen verborgen sein. Differenzierte Beobachtung und regelmäßiger Austausch aller an der Pflege und Betreuung Beteiligten gewährleisten am ehesten eine größtmögliche Lebensqualität des erkrankten Menschen. Eine aktuelle Studie zu Demenz und Sterben der evangelischen Hochschule Nürnberg zeigt ein verstärktes Bedürfnis nach Nähe, Zuwendung und Kommunikation in der palliativen Begleitung. Im Rahmen von Fallbesprechungen des betreuenden Teams sowie mit den Angehörigen kann die Pflegeplanung kontinuierlich an die palliativen Behandlungsziele angepasst werden. Eine wichtige Unterstützung kann hierbei die Patientenverfügung sein. Ethische Fragestellungen am Lebensende, wie z. B. hinsichtlich der Ernährung nehmen zu.

#### AUSSAGEN ZU BEDARFEN UND WÜNSCHEN AUS EXPERTENSICHT:

„Notwendig ist eine Qualifizierung der an der Versorgung Beteiligten in palliativer Kompetenz und in nonverbaler und unterstützter Kommunikation. Wichtig ist auch ein interprofessioneller Austausch (insbesondere von Pflege, Medizin, Theologie, Fachgesellschaften wie z. B. Alzheimer Gesellschaft) und die Einbeziehung weiterer nicht professioneller Personen aus dem Umfeld der Sterbenden (Verwandte, Freunde, ehrenamtlich Unterstützende). Dafür sind Rahmenbedingungen in den Institutionen (Aufstockung Personalschlüssel bzw. Bereitstellung zusätzlicher Betreuungskapazitäten) notwendig, die eine empathische Betreuung, Fallbesprechungen und Supervision ermöglichen.“

#### 4.4 PALLIATIVVERSORGUNG VON MENSCHEN MIT BEHINDERUNGEN IN IHRER LETZTEN LEBENSPHASE

Die demografische Entwicklung wirkt sich auch in der Eingliederungshilfe für Menschen mit Behinderung aus. Laut Statistischem Bundesamt steigt der Anteil der Menschen mit Behinderung an der Gesamtbevölkerung seit dem Ende des Zweiten Weltkrieges ständig an. In Deutschland lebten laut Statistischem Bundesamt zum Jahresende 2011 7,3 Millionen schwerbehinderte Menschen<sup>5</sup> – dies entspricht ca. 8,9 Prozent der Gesamtbevölkerung. Schwerbehinderungen treten vor allem bei älteren Menschen auf: So waren deutlich mehr als ein Viertel (29 Prozent) der schwerbehinderten Menschen 75 Jahre und älter, knapp die Hälfte (46 Prozent) gehörte der Altersgruppe zwischen 55 und 75 Jahren an. 2 Prozent waren Kinder und Jugendliche unter 18 Jahren. Die Anzahl der über 65-jährigen und älteren Personen mit Behinderung stieg in den vergangenen vier Jahren stetig an.

Die stationären Einrichtungen sind von der beschriebenen Situation besonders betroffen. Der Anteil der über 60-jährigen in den Wohneinrichtungen für Menschen mit Behinderung lag laut Kraft im Jahr 2006 bei über 30 Prozent. Dabei erfahren beispielsweise Menschen mit Down-Syndrom oft bereits im fünften Lebensjahrzehnt einen demenziellen Abbauprozess, der schneller verläuft als bei nicht behinderten Personen. Auch werden bei behinderten Menschen altersbedingt immer öfter Herz- Kreislauf- oder Karzinom-Erkrankungen diagnostiziert. Behinderte Menschen benötigen neben der Assistenz und Förderung im Alltag zunehmend zusätzliche Pflege und Begleitung in der letzten Lebensphase, wobei mit einem weiter zunehmenden Bedarf an Palliativversorgung gerechnet werden muss.

In den stationären Einrichtungen für Menschen mit Behinderungen werden überwiegend Heilerziehungspflegerinnen und -pfleger beschäftigt, aber auch vermehrt Pflegefachkräfte eingestellt. Zur Sterbebegleitung werden externe, teilweise auch interne Pflegefachkräfte herangezogen. Im Rahmen von Fallbesprechungen mit Pflegefachkräften können die erforderlichen Maßnahmen definiert werden. Dennoch kommen Heilerziehungspflegerinnen und -pfleger auch an ihre Grenzen, was eine Verlegung der betroffenen Personen in eine Pflegeeinrichtung zur Folge haben kann. Die Unterstützung durch ambulante Pflegedienste ist in vielen Fällen nicht ausreichend, um eine Verlegung in eine Pflegeeinrichtung verhindern zu können, da ambulante Pflegedienste lediglich für bestimmte Verrichtungen mit einem begrenzten Zeitbudget zur Verfügung stehen.

##### AUSSAGEN ZU BEDARFEN UND WÜNSCHEN AUS EXPERTENSICHT:

„Bereits bei der Einstellung von Fachkräften sollte darauf geachtet werden, dass sie Kenntnisse in der Palliativversorgung mitbringen, aber auch, dass sie alternative Kommunikationswege kennen und Erfahrungen in der unterstützten Kommunikation haben.“

„Eine Unterstützung durch externe Strukturen im Rahmen häuslicher Krankenpflege und ggf. auch im Rahmen von SAPV sowie eine psychosoziale Betreuung ist unbedingt erforderlich. Dabei stellt die Nachtbetreuung einen besonderen Bedarf dar. Wie in jeder anderen häuslichen Situation muss geklärt werden, unter welchen Umständen ein Verbleib in der Einrichtung der Behindertenhilfe gewährleistet werden kann (z. B. mit einer Unterstützung durch Hospizdienste).“

5 | Menschen sind schwerbehindert, wenn der Grad der Behinderung mindestens 50 Prozent beträgt (vgl. § 2 SGB IX).

„Die Bedürfnisse der Mitbewohner und Angehörigen sind in den Blick zu nehmen und es bedarf gegebenenfalls der psychosozialen Begleitung dieser Personen.“

„Insbesondere bei der Palliativversorgung ist neben der Begleitung und Anleitung des Personals eine unkomplizierte Verordnungsfähigkeit von AAPV und SAPV notwendig. Für Einrichtungen der Behindertenhilfe gilt, dass sie im Sinne eines „sonstigen geeigneten Ortes“ nach § 37 SGB V der Häuslichkeit gleichzusetzen sind.“

„Externe Kräfte sollten Kenntnisse im Umgang mit behinderten Menschen haben, die sich teilweise nicht oder nicht zufriedenstellend über die Lautsprache verständigen können, sowohl in Bezug auf Krankenbeobachtung und Schmerzkontrolle als auch in Bezug auf Umgebungsgestaltung. Im Bereich der medizinischen Versorgung und Behandlung behinderter Menschen werden Ärzte und medizinisches Personal benötigt, die mit den besonderen Belangen von Menschen mit Behinderungen vertraut sind.“

„Die Vernetzung mit ambulanten Pflegediensten, SAPV-Netzwerken und Hospizgruppen ist unabdingbar.“

**ZIELE UND HANDLUNGSEMPFEHLUNGEN: 3,5,6**

# 5 Spezielle Versorgungsbedarfe

## 5.1 PSYCHOSOZIALE BEGLEITUNG

Die ganzheitliche Hospiz- und Palliativversorgung des Sterbenden und seiner Angehörigen umfasst immer auch die psychischen und sozialen Nöte und Bedürfnisse.

Eine einfühlsame Begleitung durch qualifizierte Gesprächspartner ist für den sterbenden Menschen und seine Angehörigen eine notwendige Unterstützung bei psychischen Krisen und erleichtert die letzte Lebensphase.

Krankheit und Sterben führen immer auch zu Fragen, die die sozialen Bedürfnisse betreffen: Wo möchte ich sterben? Wer finanziert welche Hilfeleistung? Was geschieht mit den Hinterbliebenen? Wer bleibt bei mir bis zum Ende? Wie kann ich vermeiden, zu einer psychischen und/oder finanziellen Belastung für meine Angehörigen zu werden? Kompetente und einfühlsame Gesprächspartner können hier notwendige Entlastung anbieten und den Betroffenen unnötige Sorgen und Ängste nehmen.

Jedes Mitglied eines Palliativ-Teams erfüllt im Rahmen seiner Tätigkeit und Qualifikation grundsätzliche Anforderungen an die psychosoziale Unterstützung (z. B. Begleitung, Gesprächsführung). Im Hinblick auf die individuellen und differenzierten Anforderungen wird die psychosoziale Unterstützung ergänzend vor allem durch die Hospizdienste, Sozialarbeiterinnen und Sozialarbeiter und Psychologinnen und Psychologen gewährleistet.

### AUSSAGEN ZU BEDARFEN UND WÜNSCHEN AUS EXPERTENSICHT:

„Im Rahmen der Palliative Care Versorgung ist die psychosoziale Begleitung ein fester und unverzichtbarer Bestandteil, für dessen Organisation eine entsprechende finanzielle Absicherung notwendig ist.“

„Angesichts der demografischen Entwicklung, die vermehrte Belastungen der Familienstrukturen erwarten lässt, ist abzusehen, dass durch ehrenamtliches Engagement immer mehr Aufgaben übernommen werden müssen, die bisher von den Familien abgedeckt werden konnten. Dies betrifft z. B. die menschliche Nähe, das Gespräch, die Zuwendung und das Dasein bis zum Schluss. Dies ist eine Kernaufgabe der Hospizdienste und hier ist die Gesellschaft gefordert, die Rahmenbedingungen für das ehrenamtliche Engagement weiter zu verbessern, um auf Dauer Menschen für einen solchen Dienst gewinnen zu können.“

### ZIELE UND HANDLUNGSEMPFEHLUNGEN: 1,3,5

## 5.2 TRAUER/TRAUERBEGLEITUNG

Trauerbegleitung von Angehörigen ist ein integraler Bestandteil der Hospizarbeit und gehört zum Selbstverständnis einer Hospizgruppe. Trauerbegleitung wird ehrenamtlich und durch Angebote der Kirchen erbracht. Anfallende Kosten werden durch Spenden finanziert.

### 5.2.1 TRAUER IM KONTEXT VON STERBEN

Trauer wird primär mit dem Verlust eines nahestehenden Menschen verbunden. Bereits während des Sterbeprozesses wird das Gefühl der Trauer intensiv erlebt und ist ein wichtiges Thema bei der Versorgung und Begleitung sterbender Menschen und ihrer Angehörigen.

### 5.2.2 TRAUER DES SCHWERKRANKEN UND STERBENDEN MENSCHEN

Tritt der Sterbeprozess in die letzte Phase, so gilt es, von der eigenen Lebensplanung, von Perspektiven und von nahestehenden Menschen Abschied zu nehmen. Dies ist verbunden mit Trauer, auch einer Trauer in Bezug auf das zurückliegende Leben, auf das, was nicht gelungen oder nicht erreicht wurde.

### 5.2.3 TRAUER DER ANGEHÖRIGEN

Betrachtet der sterbende Mensch sein gesamtes Leben, so trauern Angehörige bezogen auf die gemeinsam verbrachte (Lebens-)Zeit mit dem sterbenden Menschen. Hinzu kommt die Sorge und Angst, wie sich die Zukunft gestalten wird. Diese Trauergefühle beeinflussen den Sterbeprozess und müssen bei der Begleitung mit in den Blick genommen werden.

### 5.2.4 TRAUER NACH DEM TOD

Nach dem Tod eines nahestehenden Menschen beginnt für die Angehörigen die Aufgabe, das Leben neu anzunehmen und zu gestalten. Erfahrungen haben gezeigt, dass durch eine gute Begleitung und Betreuung in der Sterbephase das Abschiednehmen im Nachhinein als eine wertvolle Zeit des intensiven Austausches und der Begegnung mit dem Verstorbenen wahrgenommen wird. Hospiz- und Palliativeinrichtungen haben zudem den Anspruch, auch über den Tod hinaus für die Angehörigen da zu sein.

### 5.2.5 ANFORDERUNGEN AN TRAUERBEGLEITUNG

Mitarbeitende im Hospiz- und Palliativbereich sollten sich mit eigener Trauer, Verlusten und Abschiednehmen auseinandergesetzt haben und um die vielen damit verbundenen, teilweise widersprüchlichen Gefühle wissen. In der Begleitung von sterbenden Menschen und ihren Angehörigen ist ein aufmerksames und sensibles Zuhören erforderlich, denn oftmals wird die Trauer nicht direkt an- und ausgesprochen. Hierzu bedarf es nicht zuletzt einer Qualifizierung und Schulung, wie sie z. B. in der Rahmenvereinbarung nach § 39 a SGB V formuliert ist.

In einer Rahmenempfehlung (Hrsg. Arbeitsgruppe Ambulante Hospizdienste im Sozialministerium, Stand: 2008)<sup>6</sup> zur Schulung von ehrenamtlich Tätigen in der psychosozialen Begleitung Sterbender und ihrer Angehöriger im Rahmen der Hospizarbeit ist der Themenbereich Trauer ein wichtiger Schwerpunkt.

6 | Mitglieder dieser Arbeitsgruppe: die vier kirchlichen Wohlfahrtsverbände in Baden-Württemberg, die LAG Hospiz Baden-Württemberg und das Ministerium für Arbeit und Sozialordnung Baden-Württemberg.



#### 5.2.6 FORMEN DER TRAUERANGEBOTE

Im Bereich der Trauer gibt es verschiedene Angebote: angefangen von der Einzelbegleitung der Trauernden über Gruppenangebote bis hin zum Trauercafé. Die Kirchen sehen in diesem Bereich eine originäre Aufgabe und besondere Verantwortung. Auch nicht kirchlich geprägte Unternehmen und Personen nehmen sich mittlerweile dieses Themas an: etwa spezielle Trauerbegleiter oder auch Bestattungsinstitute.

#### 5.2.7 QUALIFIKATION

Die Tätigkeit der Trauerbegleitung ist nicht durch Qualitätsnormen geschützt. Die BAG Trauerbegleitung (Gründung 2002) verabschiedete im Januar 2007 die sogenannten „Bundeseinheitlichen Standards für Qualifizierungskurse zur Trauerbegleitung“. Das TrauerInstitut Deutschland setzt sich für eine Anerkennung der Trauerbegleitung als qualifizierter Beratungsleistung ein.

Das Ministerium für Arbeit und Sozialordnung, Familie, Frauen und Senioren Baden-Württemberg hat zusammen mit dem Hospiz- und Palliativverband e. V. (ehemals LAG Hospiz) und den kirchlichen Wohlfahrtsverbänden eine Rahmenempfehlung zur Begleitung trauernder Menschen im Hospiz erstellt. Ziel dieser Empfehlung ist es, Ehrenamtliche in einem speziellen Seminar für die Begleitung trauernder Menschen zu qualifizieren.

#### ZIELE UND HANDLUNGSEMPFEHLUNGEN: 1



### 5.3 SPIRITUELLE BEGLEITUNG

Nach der Definition der WHO ist spirituelle Begleitung ein konstitutiver Teil palliativer Versorgung. Unter Spiritualität versteht man die innere Einstellung, das tragende Wertesystem und das persönliche Suchen eines Menschen nach Sinn und Halt. Das Bedürfnis nach Spiritualität verlangt nicht unbedingt ein religiöses Bekenntnis. Die anthropologische Basis bildet eine gleichsam natürliche Spiritualität, die durchaus säkular geprägt sein kann; sie ermöglicht Menschen, ein Wertesystem zu entwickeln, von dem her sie Sinn erfahren und ihr Leben gestalten können. Die religiöse Dimension von Spiritualität erschließt den Bezug zu einer transzendenten Wirklichkeit, die Raum gibt für ganz unterschiedliche Gottesbilder.

Das christliche Gottesbild etwa sieht in Gott den Schöpfer und zugleich den „Freund des Lebens“ (Weish 11,26), der liebt und erhält, was er geschaffen hat. Es erschließt eine Perspektive von „Zukunft und Hoffnung“ (Jer 29,11), die über die Begrenztheit des irdischen Lebens hinaus greift. In der Verbundenheit mit Jesus Christus wissen sich gläubige Menschen mit ihrem eigenen Leben in seinem Reichtum und seinen Brechungen hineingenommen in das Geheimnis von Tod und Auferstehung, das die Mitte des christlichen Glaubens darstellt (vgl. Phil 3,10 f.).

#### 5.3.1 WIE WIRD SPIRITUELLE BEGLEITUNG GELEISTET – UND DURCH WEN?

Spirituelle Begleitung kann durch alle Menschen geschehen, die als Angehörige, Mitarbeitende oder Besuchende mit schwerstkranken und sterbenden Menschen in Verbindung stehen. Denn in jeder Begegnung kann spürbar werden, was Menschen trägt, was sie fürchten und hoffen. Insofern sollten sich alle, die mit schwerstkranken und sterbenden Menschen zu tun haben, bewusst sein, dass die Haltung, aus der sie selbst leben und in der sie Kranken begegnen, die elementarste Form spiritueller Begleitung ist. Spezifischer wird spirituelle Begleitung von Mitarbeitenden geleistet, die im Rahmen einer Ausbildung als Hospizbegleiter oder Palliative-Care-Fachkraft eine Grundqualifikation dafür erworben haben und spirituelle Begleitung als integrativen Teil ihres Dienstes verstehen und praktizieren. Die ausdrücklichste Form spiritueller Begleitung ist die Seelsorge. Sie wird in kirchlichem Auftrag von dafür ausgebildeten pastoralen Mitarbeitenden geleistet und geschieht durch Begegnung, Gespräch, Gebet und rituelle Vollzüge (Gottesdienst, Sakramentspendung, Segen ...).

Spirituelle Begleitung bzw. Seelsorge erschließt im Gespräch, in der Begegnung, im Gebet und in liturgischen bzw. rituellen Vollzügen die Situation von Krankheit und Tod, von Hoffen und Fragen, von Angst und Zuversicht im Horizont des christlichen Glaubens. Verschiedene Einrichtungen arbeiten bereits daran, die spirituelle Kompetenz von Mitarbeitenden wertzuschätzen und zu fördern. Grundsätzlich sollten Einrichtungen und Anbieter ambulanter Dienste sich darum bemühen, Spiritualität und spirituelle Kompetenz der Mitarbeitenden als wesentliche Dimension ganzheitlicher Pflege wahrzunehmen und entsprechend zu fördern (etwa durch Fortbildung, Begleitung der Mitarbeitenden durch Seelsorgende oder geeignete ehrenamtlich Tätige örtlicher Kirchengemeinden, Mitwirkung von Mitarbeitenden bei gottesdienstlichen Feiern in der Einrichtung...).

### 5.3.2 WAS LEISTET SPIRITUELLE BEGLEITUNG – UND FÜR WEN?

Spirituelle Begleitung bzw. Seelsorge im Rahmen von Palliative Care orientiert sich an den spirituellen Bedürfnissen der kranken Menschen, ihrer Angehörigen und aller, die in das Versorgungsteam eingebunden sind. Zu den Aufgaben spiritueller Begleitung bzw. Seelsorge gehören insbesondere:

- der Besuch der kranken Menschen und ihrer Angehörigen,
- auf Wunsch die liturgische bzw. rituelle Begleitung (Gottesdienst am Krankenbett, Beichte, Krankensakramente, Segensfeier, Sterberituale ...),
- auf Wunsch die Vermittlung von Seelsorge anderer Konfessionen oder Religionen,
- der Kontakt zu den Mitarbeitenden, Angebot von Gespräch und seelsorgerlicher Begleitung,
- offene Angebote für Kranke, Angehörige, Mitarbeitende, für die ganze Einrichtung (Abschiedsfeiern nach Todesfällen, jahreszeitliche Feiern, thematische Veranstaltungen, Gesprächsrunden ...).

Spirituelle Begleitung bzw. Seelsorge unterstützt und ermutigt schwerstkranke und sterbende Menschen darin,

- ihr Leben in seinem Reichtum, aber auch in seiner Gebrochenheit und Gebrechlichkeit wahrzunehmen und sich – so weit wie möglich – damit zu versöhnen,
- ungeklärte und belastende Situationen oder Beziehungen nach Möglichkeit zu klären,
- sich aufgehoben zu wissen in der Gemeinschaft der Kirche, die die Lebenslasten der Menschen solidarisch mitträgt und vor Gott bringt,
- sich der Kraft überkommener Traditionen, Riten und Zeichen des Glaubens anzuvertrauen.

Spirituelle Begleitung unterstützt und ermutigt Angehörige bzw. Bezugspersonen schwerstkranker und sterbender Menschen darin,

- die Beziehung zu dem schwerstkranken bzw. sterbenden Menschen liebevoll und wahrhaftig zu leben,
- Situationen und Beziehungen, die den sterbenden Menschen belasten, ggf. mit ihm zu klären,
- eigene Trauer und Ängste, die sich aus dem drohenden Verlust des geliebten Menschen ergeben, wahrzunehmen und zu bewältigen.

Spirituelle Begleitung unterstützt und ermutigt Mitarbeitende, die sich im Rahmen von Palliative Care hauptberuflich oder ehrenamtlich um schwerstkranke und sterbende Menschen kümmern, darin,

- sich mit eigenen Ängsten und Hoffnungen, mit dem eigenen Glauben oder Unglauben auseinanderzusetzen,
- eigene spirituelle Ressourcen zu entdecken und zu pflegen, die für die Bewältigung existenzieller Grenzsituationen notwendig sind,
- durch das eigene Glaubenszeugnis in Wort und/oder Tat für sterbende Menschen, für deren Angehörige und füreinander selbst zu spirituellen Begleitenden zu werden.

### 5.3.3 WIE WERDEN MENSCHEN UNTERSCHIEDLICHER BEKENNTNISSE SPIRITUELL BEGLEITET?

Das christliche Menschenbild verpflichtet zu unbedingtem Respekt gegenüber jedem religiösen Bekenntnis. Dazu gehört auch das Wissen um Glaubensinhalte und -formen anderer Konfessionen, Religionen und Kulturen. Um dem Menschen in seiner je eigenen religiösen Prägung gerecht zu werden, wird spirituelle Begleitung bzw. Seelsorge nach Möglichkeit in Absprache und Zusammenarbeit mit anderen Kirchen, Glaubensgemeinschaften und Religionen wahrgenommen. Respekt gegenüber anderen Bekenntnissen bedeutet allerdings nicht, die eigene Überzeugung zu verleugnen. Begleitete wollen und brauchen Menschen, die selbst als Person kenntlich sind und gegebenenfalls auch sagen oder zeigen können, woraus sie selbst leben und was ihre tragende Hoffnung ist. Selbstverständlich ist dabei – wie in hospizlicher Begleitung und Seelsorge insgesamt – ein hohes Maß an Einfühlung und ein gutes Gespür für die Situation und die Bedürfnisse schwerstkranker Menschen.

Trauer- und Bestattungsrituale sind im **Manual Trauer und Bestattung in verschiedenen Glaubenskontexten** zusammengestellt.



# Anhang

**TABELLE 1: ÄRZTINNEN UND ÄRZTE MIT ZUSATZQUALIFIKATION PALLIATIVMEDIZIN IN BADEN-WÜRTTEMBERG 2012**

Quelle: gbe.Bund (Gesundheitsberichterstattung des Bundes)

AMBULANT TÄTIGE ÄRZTINNEN UND ÄRZTE	DAVON NIEDERGELASSEN	KLINIKER	SONSTIGE	OHNE ÄRZTLICHE TÄTIGKEIT
721	682	471	36	54

**TABELLE 2: VERTRÄGE PALLIATIVE CARE TEAMS IM SINNE DER SAPV**

Stand: Ende Juni 2014

VERTRAGSBEGINN	PCT	VERSORGUNGSREGION	EINWOHNER
22.03.2010	Pallium Bühl gGmbH Hauptstr. 86 77815 Bühl	· Landkreis Rastatt · Stadtkreis Baden-Baden · nördlicher Ortenaukreis	330 000 (190 000) Gebietsüberschneidungen mit anderen PCTs
01.04.2010	Tübinger Projekt Häusliche Betreuung Schwerkranker Paul-Lechler-Str. 24 72076 Tübingen	· Landkreis Tübingen · drei Gemeinden im Landkreis Reutlingen	240 000 (230 000) Gebietsüberschneidungen mit anderen PCTs
12.04.2010	levares Palliative Care Steubenstr. 32-43 68199 Mannheim	· Stadtkreis Mannheim · Stadt Heidelberg · 21 Städte und Gemeinden im Rhein-Neckar-Kreis	740 000 (280 000) Gebietsüberschneidungen mit anderen PCTs
22.06.2010	Palliative Care Team Biberach Ziegelhausstr. 50 88400 Biberach	· Landkreis Biberach · 15 Städte und Gemeinden im Alb-Donau-Landkreis	230 000
08.07.2010	SAPV Esslingen Eichenbrunnenweg 7 73760 Ostfildern-Ruit	· Landkreis Esslingen	510 000
12.08.2010	Alpha magenta GmbH Palliative Care Hauptstr. 145 69469 Weinheim	· Stadtkreis Mannheim · Weinheim · 8 Städte und Gemeinden im Rhein-Neckar-Kreis	440 000 (140 000) Gebietsüberschneidungen mit anderen PCTs

VERTRAGSBEGINN	PCT	VERSORGUNGSREGION	EINWOHNER
15.09.2010	Palliativnetz Freiburg Bugginger Str. 87 79114 Freiburg	· Stadtkreis Freiburg · 32 Städte und Gemeinden im Landkreis Breisgau-Hochschwarzwald · Landkreis Emmendingen	550 000
05.10.2010	PCT Stuttgart Rosenbergstr.38 70176 Stuttgart	· Stadtkreis Stuttgart · Angrenzende Bezirke im Landkreis Esslingen in Absprache mit SAPV Esslingen	600 000
11.11.2010	Palliativnetz Ulm Karlstr. 27 89073 Ulm	· Stadt Ulm 24 Städte und Gemeinden im nördlichen Alb-Donau-Kreis	210 000
14.01.2011	Palliativnetz Mannheim Theodor-Kutzer Ufer 1-3 68167 Mannheim	· Stadtkreis Mannheim · 15 Städte und Gemeinden im Rhein-Neckar-Kreis	540 000 (180 000) Gebietsüberschneidungen mit anderen PCTs
03.03.2011	SAPV Ostalb Wetzgauer Straße 85 73557 Mutlangen	· Landkreis Ostalb	310 000
15.03.2011	Palldomo Dr. Konrad-Adenauer-Str. 39 74722 Buchen	· Neckar-Odenwald-Kreis	150 000
11.05.2011	PCT Ludwigsburg Posilipostr. 4 71640 Ludwigsburg	· Landkreis Ludwigsburg	520 000
14.07.2011	PalliativNETZ Landkreis Tuttlingen Paul Ehrlich Weg 10 78549 Spaichingen	· Landkreis Tuttlingen	130 000
01.09.2011	AKI – Häusliche Palliativ- versorgung Heidelberg Bergheimer Str. 56a 69155 Heidelberg	· Stadtkreis Heidelberg · 27 Städte und Gemeinden im Rhein-Neckar-Kreis	450 000 (270 000) Gebietsüberschneidungen mit anderen PCTs
02.09.2011	PICT Palliativ & Intensiv Care Team Nordschwarzwald Straßburger Str. 58 72250 Freudenstadt	· Landkreis Freudenstadt Landkreis Calw 13 Städte und Gemeinden im Landkreis Rottweil	350 000
07.09.2011	PaTe – Palliativ Team Mittelbaden Rheinstr. 164 76532 Baden-Baden	· Stadtkreis Baden-Baden · Landkreis Rastatt	280 000 (140 000) Gebietsüberschneidungen mit anderen PCTs
16.02.2012	CHI Clinic Home Interface Elisabethenstr. 15 88212 Ravensburg	· Landkreis Ravensburg · vorübergehend Bodenseekreis · vorübergehend 7 Gemeinden im Landkreis Sigmaringen	540 000

VERTRAGSBEGINN	PCT	VERSORGUNGSREGION	EINWOHNER
12.04.2012	SAPV Filstal Eybstr. 16 73312 Geislingen	· Landkreis Göppingen	260 000
24.05.2012	SAPV – Team Sozialwerk Hechingen und Umgebung Weilheimer Str. 19 72379 Hechingen	· Zollernalbkreis	190 000
01.06.2012	PTO Palliativ Team Ortenau Weilheimer Str. 19 72379 Offenburg	· Ortenaukreis	420 000 (400 000) Gebietsüber- schneidungen mit anderen PCTs
01.07.2012	Palliativ Care Team Reutlingen Steinenbergstr. 31 72764 Reutlingen	· Landkreis Reutlingen	280 000 (270 000) Gebietsüberschneidungen mit anderen PCTs
01.01.2013	Palliativ Care Arista Pforzheimer Straße 31 b 76275 Ettlingen	· Südlicher Landkreis Karlsruhe	400 000
01.01.2013	PCT SBK c/o Schwarzwald-Baar-Klinikum Klinikstr. 11 78052 Villingen-Schwenningen	· Schwarzwald-Baar-Kreis · 8 Gemeinden im Landkreis Rottweil	260 000
01.04.2013	SAPV – Team Sigmaringen Hohenzollernstr. 40 72488 Sigmaringen	· Landkreis Sigmaringen	130 000
06.05.2013	PCT Landkreis Böblingen In der Au 10 71229 Leonberg	· Landkreis Böblingen	370 000
08.10.2013	Palliative Care Team Kraichgau Alte Waibstadter Str. 1 74889 Sinsheim	· Südöstlicher Rhein-Neckar-Kreis · 2 Gemeinden im Landkreis Heilbronn	110 000 (100 000) Gebietsüberschneidungen mit anderen PCTs
27.01.2014	Pallicare Kreis Calw Calwer Str. 6 72202 Nagold	· 20 Städte und Gemeinden im Landkreis Calw	134.000
	<b>28 PCT's</b>		<b>8.044.000</b>
		<b>Baden-Württemberg</b>	<b>10.810.000</b>
			<b>74,4 %</b>

TABELLE 3: PALLIATIVEINRICHTUNGEN IN BADEN-WÜRTTEMBERG

Quelle: <http://hpvbw.de/adressen/palliativeinrichtungen>

ORT	EINRICHTUNG	BETTEN
68165 Mannheim	Palliativstation am Theresienkrankenhaus	4
68167 Mannheim	Palliativstation der 3. Medizinischen Universitätsklinik	14
69117 Heidelberg	Palliativmedizin des Universitätsklinikum Heidelberg am Krankenhaus St. Vincentius	11
69126 Heidelberg	Palliativstation – Thoraxklinik-Heidelberg gGmbH	12
69126 Heidelberg	Palliativstation am Bethanien-Krankenhaus	9
70174 Stuttgart	Palliativstation am Katharinenhospital	3
70199 Stuttgart	Palliativstation am Marienhospital	20
70376 Stuttgart	Palliativstation am Robert-Bosch-Krankenhaus	8
72076 Tübingen	Palliativstation in der Tropenlinik Paul-Lechler-Krankenhaus	6
72622 Nürtingen	Palliativstation am Klinikum Nürtingen	4
73312 Geislingen	Palliativstation der Helfenstein Klinik	8
73730 Esslingen	Palliativstation am Klinikum Esslingen	8
73760 Ostfildern	Palliativeinrichtung am Paracelsus-Krankenhaus Ruit	8
74078 Heilbronn	Palliativstation I32 der SLK-Kliniken Heilbronn GmbH	8
74321 Bietigheim-Bissingen	Palliativeinheit am Krkh. Bietigheim-Bissingen	5
75015 Bretten	Palliativstation an der Rechbergklinik	10
75223 Niefern-Öschelbronn	Palliativeinheit der Klinik Öschelbronn	10
76133 Karlsruhe	Palliativstation am Städtischen Klinikum Karlsruhe	8
76199 Karlsruhe	Palliativeinheit am Diakonissenkrankenhaus	3
77833 Ottersweier	Palliativzentrum im Weinbrennerhaus	10
77933 Lahr/Schwarzwald	Palliativeinheit am Klinikum Lahr	4
78464 Konstanz	Palliative Pflege am Klinikum Konstanz	12
79106 Freiburg	Palliativstation im Universitätsklinikum Freiburg	10
89081 Ulm	Palliativstation der Universitätsklinikum Ulm	7
89522 Heidenheim	Palliativstation am Klinikum Heidenheim	4
97980 Bad Mergentheim	Palliativeinheit am Caritas-Krankenhaus Bad Mergentheim	6
		<b>212</b>

TABELLE 4: STATIONÄRE HOSPIZE IN BADEN-WÜRTTEMBERG

Quelle: <http://hpbw.de/adressen/hospizangebote>

	PLZ	ORT	EINRICHTUNG	STADT/LAND-KREIS
1	68309	Mannheim-Käfertal	Hospiz St.Vincent im Joseph-Bauer-Haus	Mannheim (MA)
2	69115	Heidelberg	Hospiz Louise	Rhein-Neckar-Kreis (HD)
3	69168	Wiesloch	Hospiz Agape gGmbH	Rhein-Neckar-Kreis (HD)
4	70184	Stuttgart	Hospiz Stuttgart	Stuttgart (S)
5	70597	Stuttgart	Hospiz St. Martin	Stuttgart (S)
6	71229	Leonberg	Stationäres Hospiz Leonberg	Böblingen (BB)
7	71522	Backnang	Stationäres Hospiz Rems-Murr-Kreis	Rems-Murr-Kreis (WN)
8	72800	Eningen unter Achalm	Hospiz Veronika	Reutlingen (RT)
9	73035	Göppingen-Faurndau	Hospiz im Landkreis Göppingen e.V.	Göppingen (GP)
10	73479	Ellwangen (Jagst)	Stationäres Hospiz St. Anna	Ostalbkreis (AA)
11	73730	Esslingen	Hospiz Esslingen der Evangelischen Gesamtkirchengemeinde	Esslingen (ES)
12	74177	Bad Friedrichshall	Hospiz der Gezeiten e.V.	Heilbronn (HN)
13	74189	Weinsberg	Stationäres Hospiz Weinsberg e.V. Franken-Hospiz	Heilbronn (HN)
14	74321	Bietigheim-Bissingen	Hospiz Bietigheim-Bissingen	Ludwigsburg (LB)
15	75177	Pforzheim	Christliches Hospiz Pforzheim/Enzkreis gGmbH	Pforzheim/Enzkreis (PF)
16	76275	Ettlingen	Hospiz Arista	Karlsruhe (KA)
17	76530	Baden-Baden	Stationäres Hospiz Kafarnaum im Kh. Ebersteinburg	Baden-Baden (BAD)
18	77784	Oberharmersbach	Haus Maria Frieden	Ortenaukreis (OG)
19	78054	Villingen-Schwenningen	Stationäres Hospiz Via Luce	Schwarzwald-Baar-Kreis (VS)
20	78549	Spaichingen	Hospiz am Dreifaltigkeitsberg	Tuttlingen (TUT)
21	79102	Freiburg im Breisgau	Stationäres Hospiz Karl Josef gGmbH	Breisgau-Hochschwarzwald (FR)
22	79540	Lörrach	Hospiz am Buck gGmbH	Lörrach (LÖ)
23	88045	Friedrichshafen	Stationäres Hospiz im Franziskuszentrum	Bodenseekreis (FN)
24	88239	Wangen i.A.	Hospiz am Engelberg gGmbH	Ravensburg (RV)
25	88400	Biberach	Hospiz Haus Maria	Biberach (BC)
26	89075	Ulm	Hospiz Ulm e.V. – Stationäres Hospiz Agathe- Streicher	Alb-Donau-Kreis (UL)



# Quellen

1. Bayerisches Staatsministerium für Umwelt und Gesundheit und Bayerisches Staatsministerium für Arbeit und Sozialordnung, Familie und Frauen: Begleitung und Versorgung Schwerstkranker und Sterbender sowie ihrer Angehörigen in Bayern;  
www.stmas.bayern.de/imperia/md/content/stmas/stmas\_internet/senioren/rahmenk\_hospiz\_4\_10.pdf
2. Becker G, Galandi D, Blum HE: Malignant Ascites: Systematic Review and Guideline for Treatment. Eur J Cancer 2006; 42: 589–97
3. Berghaus, Helmut C.; Bermond, Heike; Milz, Heike (Hrsg.): Bedürfnisse erkennen, Lebensqualität steigern. Vorträge und Arbeitskreise der 14. Tagung „Behinderung und Alter“ 2005 an der Heilpädagogischen Fakultät der Universität zu Köln. Kuratorium Deutsche Altershilfe. Köln 2006
4. Berlin-Institut für Bevölkerung und Entwicklung (Hrsg.): Alt und behindert. Wie sich der demografische Wandel auf das Leben von Menschen mit Behinderung auswirkt. Gebrüder Kopp GmbH & Co. KG. Köln 2009
5. Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend: Möglichkeiten und Grenzen selbstständiger Lebensführung in stationären Einrichtungen; www.bmfsfj.de
6. Canadian Agenda for Research in Palliative Care; www.chpca.net
7. Charles C, Gafiri A, Whelan T: Shared decision-making in the medical encounter. What does it mean. Soc Sci Med 1997; 44 (5): 681–692
8. Clark D, Seymour J: Reflections on Palliative Care. Social and Policy Perspectives. Buckingham 1999: Open University Press
9. Cremer, Georg: Menschen mit Behinderung: Teilhabe an der gesundheitlichen Versorgung. In: Neue Caritas 112 (2011) 22, S. 29–35
10. Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin; www.dgpalliativmedizin.de
11. Deutscher Hospiz- und Palliativverband e.V.; Ergebnisse einer repräsentativen Bevölkerungsbefragung zum Thema „Sterben in Deutschland – Wissen und Einstellungen zum Sterben“; www.dhvp.de
12. Driller, Elke; Pfaff, Holger: Sozialdemografische Struktur von Menschen mit Behinderung in Deutschland. In: Krueger, Fritz; Degen, Johannes (Hrsg.): Das Alter behinderter Menschen. Lambertus-Verlag. Freiburg im Breisgau 2006, S. 26–108
13. Elsner F, Schiessl C: Curriculum: Grundlagen der Palliativmedizin. Gegenstandskatalog und Lernziele für Studierende der Medizin. Berlin: Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin, AG Aus-, Fort- und Weiterbildung 2009

14. Empfehlung Rec (2003) 24 des Ministerkomitees an die Mitgliedsstaaten zur Strukturierung der palliativmedizinischen und pflegerischen Versorgung. Council of Europe 2003
15. European Association for Palliative Care (EAPC): Curriculum in Palliative Care for Undergraduate Education. Report of the EAPC Taskforce on Physician Education (2007) /Standards pädiatrischer Palliativversorgung in Europa (übersetzt von Boris Zernikow, überprüft durch Lukas Radbruch) (Im Original publiziert im European Journal of Palliative Care, 2007; 14 (3): 109–114) /White Paper on standards and norms for hospice and palliative care in Europe: part 1. European Journal of Palliative Care, 2009; 16: 6; [www.eapcnet.org](http://www.eapcnet.org)
16. European Commission: Task Force Report on Adult Education Survey 2005. Luxemburg [www.epp.eurostat.ec.europa.eu](http://www.epp.eurostat.ec.europa.eu)
17. Field D, Clark D, Corner J, Davis C (eds): Researching Palliative Care. Buckingham/Philadelphia: Open University Press 2001
18. GBE-Bund; [www.gbe-bund.de](http://www.gbe-bund.de)
19. GKV-Spitzenverband: [www.gkv-spitzenverband.de/media/dokumente/krankenversicherung\\_1/hospiz\\_palliativversorgung/Palliativ\\_Empfehlungen\\_Kinder\\_Jugend\\_2013-06-12.pdf](http://www.gkv-spitzenverband.de/media/dokumente/krankenversicherung_1/hospiz_palliativversorgung/Palliativ_Empfehlungen_Kinder_Jugend_2013-06-12.pdf)
20. Gnahn D: Weiterbildung und ihre Segmente. Deutsches Institut für Erwachsenenbildung [Hrsg.]: Trends der Weiterbildung – DIE-Trendanalyse 2010. Bielefeld: Bertelsmann 2010, S. 15–23 [www.pedocs.de](http://www.pedocs.de)
21. Grande GE, Todd CJ: Why are trials in palliative care so difficult? Palliative Medicine 2000; 14: 69–74
22. Kaasa S, De Conno F: Palliative care research. European J Cancer 2001; 37: 153–159
23. Kissane D, Street AF: Research into psychosocial issues. In: Doyle D, Hanks GW, McDonald N (eds). Oxford Textbook of Palliative Medicine. Third edition. New York: Oxford University Press 2004; 154–163
24. KompetenzZentrum Palliative Care Baden-Württemberg: [www.kompetenzzentrum-palliative-care-bw.de](http://www.kompetenzzentrum-palliative-care-bw.de)
25. Kraft, Wolfgang: Pflege älterer Menschen mit Behinderungen: Tendenzen – Entwicklungen – Perspektiven. In: Krueger, Fritz; Degen, Johannes (Hrsg.): Das Alter behinderter Menschen. Lambertus-Verlag. Freiburg im Breisgau 2006, S. 192–201
26. Krebsverband Baden-Württemberg: Allgemeine und Spezialisierte Ambulante Palliativversorgung in Baden-Württemberg; [www.krebsverband-baden-wuerttemberg.de](http://www.krebsverband-baden-wuerttemberg.de)
27. Krueger, Fritz; Degen, Johannes (Hrsg.): Das Alter behinderter Menschen. Lambertus-Verlag. Freiburg im Breisgau 2006
28. Lancet Editorial: Time for education in palliative care, 1997, Vol. 349: 1709
29. Landesärztekammer Baden-Württemberg; [www.aerztekammer-bw.de](http://www.aerztekammer-bw.de)
30. Landesarbeitsgemeinschaft Hospiz Baden-Württemberg; [www.hospiz-bw.de](http://www.hospiz-bw.de)
31. Müller M, Kern M, Nauck F, Klaschik E: Qualifikation hauptamtlicher Mitarbeiter in Palliativmedizin, Curricula für Ärzte, Pfleger, Sozialarbeiter, Seelsorger in Palliativmedizin. Pallia Med Verlag, Bonn 1997; [www.palliativecare.uni-freiburg.de](http://www.palliativecare.uni-freiburg.de)
32. Pfaff, Heiko et al.: Statistik der schwerbehinderten Menschen. Kurzbericht 2005; [www.destatis.de](http://www.destatis.de)
33. Projekt „TrauerLeben“: „Wirkungen von Trauerbegleitung im Rahmen der emotionalen und sozialen Bewältigung von tiefgehenden und komplizierten Trauerprozessen“: [www.projekt-trauerleben.de/index.html](http://www.projekt-trauerleben.de/index.html)

34. Radbruch L, de Conno F, Klaschik E: Palliativmedizin: Klinische Forschung ist notwendig. Dtsch Ärztebl 2000; 97: A-1578
35. Stjernswärd J, Teoh N: Palliative care – a WHO-priority. Palliat Med 1990; 4: 71-72
36. Schulz-Nieswandt, Frank: Altersformen, Lebenserwartung und Altersstruktur behinderter Menschen – unter besonderer Berücksichtigung angeborener Formen geistiger Behinderung. In: Krueger, Fritz; Degen, Johannes (Hrsg.): Das Alter behinderter Menschen. Lambertus-Verlag. Freiburg im Breisgau 2006, S. 147-179
37. Statistisches Bundesamt; [www.destatis.de](http://www.destatis.de)
38. Statistisches Landesamt Baden-Württemberg; [www.statistik.baden-wuerttemberg.de](http://www.statistik.baden-wuerttemberg.de)
39. Strunk-Richter, Gerlinde: Sich verändernde Anforderungen in der Begleitung älterer Menschen mit Behinderung;
40. [www.destatis.de](http://www.destatis.de)
41. Studie Demenz und Sterben im Rahmen der Förderlinie SILQUA des BMBF 2011 des evangelischen Institutes an der evangelischen Hochschule Nürnberg
42. Wittkowski, Joachim (2003): Sterben, Tod und Trauer. Grundlagen, Methoden, Anwendungsfelder. Stuttgart: W. Kohlhammer, S. 272-274
43. Senatsverwaltung für Integration, Arbeit und Soziales und Senatsverwaltung für Gesundheit, Umwelt und Verbraucherschutz: 3. Hospiz- und Palliativkonzept für das Land Berlin (Würde in der letzten Lebensphase); <http://www.parlament-berlin.de/ados/16/IIIPlen/vorgang/d16-4057.pdf>

**Herausgeber**

Ministerium für Arbeit und  
Sozialordnung, Familie,  
Frauen und Senioren  
Baden-Württemberg

Schellingstraße 15  
70174 Stuttgart  
Telefon 07 11/123-0  
poststelle@sm.bwl.de  
[www.sozialministerium-bw.de](http://www.sozialministerium-bw.de)