

# Wissen kompakt

## Hospizarbeit und Palliativversorgung

**Diakonie**   
Deutschland

Evangelischer Bundesverband  
Evangelisches Werk für Diakonie  
und Entwicklung e.V.

Zentrum Kommunikation

Pressestelle  
Caroline-Michaelis-Straße 1  
10115 Berlin  
Telefon: +49 30 65211-1780  
Telefax: +49 30 65211-3780  
pressestelle@diakonie.de

Berlin, November 2016

### Was ist Hospizarbeit?

Hospizarbeit ist aus einer Bürgerbewegung heraus entstanden und wird bis heute maßgeblich vom ehrenamtlichen Engagement getragen.

Sie steht für ein ganzheitliches Konzept zur Begleitung und Betreuung schwerstkranker sterbender Menschen. Ziel ist es, die letzte Lebensphase so lebenswert wie möglich zu gestalten und ein Sterben in Würde und Geborgenheit zu ermöglichen. Die Orientierung an den Wünschen und Bedürfnissen des Sterbenden beinhaltet dabei die psychosoziale, die körperliche und die spirituelle Dimension. Die Angehörigen werden ebenfalls psychosozial unterstützt und im Trauerprozess begleitet.

Hospizarbeit wird zum einen in stationären Hospizen erbracht. Ambulante Hospizarbeit findet wohnortnah durch die Betreuung und Begleitung schwerstkranker sterbender Menschen zuhause, im Altenpflegeheim, in Einrichtungen der Eingliederungshilfe, in Krankenhäusern oder an anderen Orten statt. Für Kinder und Jugendliche mit lebensverkürzender Prognose gibt es spezielle ambulante und stationäre Angebote im Rahmen der Kinder- und Jugendhospizarbeit.

### Was ist Palliativversorgung beziehungsweise Palliative Care?

Palliativversorgung, oder auch Palliative Care ist ein ganzheitlicher Ansatz zur Verbesserung der Lebensqualität von schwerstkranken, sterbenden Menschen und ihren Familien. Dies geschieht, der Definition der Weltgesundheitsorganisation WHO folgend, durch Vorbeugen und Lindern von Leiden durch frühzeitige Erkennung, sorgfältige Einschätzung und Behandlung von Schmerzen sowie anderen Problemen körperlicher, psychosozialer und spiritueller Art

Palliativversorgung erfolgt meist auf speziellen Palliativstationen in Krankenhäusern, ambulant durch Pflegedienste oder Palliative Care Teams sowie in Pflegeheimen.

### Was ist die gemeinsame Grundidee?

Hospizidee und Hospizbewegung beziehungsweise in deren Folge Hospizarbeit und Palliative Care sind ohne einander nicht denkbar und ergänzen sich gegenseitig in der Sorge um den schwerstkranken Menschen. Sie stehen für eine Gegenbewegung zu einem allein kurativ (heilend) auf körperliche Aspekte

ausgelegten System. Damit ein Mensch auf dem Weg des Sterbens nicht alleingelassen wird und körperlich-geistig-seelisch-sozial „friert“, soll ein Mantel (Lateinisch: pallium) um ihn gebreitet werden. Er soll in seiner letzten Lebensphase so selbstbestimmt und so gut wie möglich leben und schließlich auch einfühlsam begleitet sterben können. Basis der Hospiz- und Palliativversorgung ist die Linderung von Schmerzen und anderen belastenden physischen und psychischen Symptomen.

Ein weiterer wichtiger Bestandteil ist die Seelsorge. Im Gespräch, in Gebeten oder in Gottesdiensten begleiten Seelsorgerinnen und Seelsorger die Menschen in ihrer letzten Lebensphase. Sie wenden sich von Anfang an sowohl den Sterbenden wie auch den Angehörigen zu. Seelsorge kann eine Begleitung Angehöriger über den Tod der Patientinnen und Patienten gewährleisten. Sie ergänzt palliative Versorgung dadurch um die Perspektive nach dem Tod.

## Organisation und Finanzierung

### Wo können sterbende und schwerstkranke Menschen begleitet und versorgt werden?

#### **Ambulante Hospizdienste für Kinder, Jugendliche und erwachsene Menschen**

Ambulante Hospizdienste bieten unter der Leitung hauptamtlicher Koordinationsfachkräfte qualifizierte Betreuung, Begleitung und Unterstützung. Neben der palliativ-pflegerischen und psychosozialen Beratung Sterbender und ihrer Angehörigen arbeiten sie im Rahmen vernetzter Strukturen mit palliativmedizinischen und – pflegerischen Professionen zusammen. Ein wesentlicher Bestandteil ist der Einsatz geschulter ehrenamtlicher Mitarbeitender in der psychosozialen Begleitung.

Die Begleitung junger Menschen kann ab der Diagnose einer zum Tod führenden Erkrankung beginnen und sich über einen langen Zeitraum erstrecken. Die ehrenamtlichen Hospizbegleiterinnen und Hospizbegleiter besuchen, beraten und begleiten schwerkranke und sterbende Menschen – zuhause, aber auch in Pflegeheimen oder an anderen Orten. Zudem begleiten sie die Angehörigen nach dem Tod des Verstorbenen. Die hauptamtlichen Koordinierungskräfte eines ambulanten Hospizdienstes werden durch die Krankenversicherung gefördert, nicht gedeckte Kosten werden durch Spenden finanziert. Für die sterbenden Menschen und ihre Angehörigen sind die Leistungen der ambulanten Hospizdienste kostenfrei.

Wenn Menschen durch einen ambulanten Dienst begleitet werden möchten, können sie mit diesem einfach in Kontakt treten. Es bedarf keiner Verordnung durch einen Arzt oder einer Genehmigung durch eine Krankenkasse.

#### **Stationäre Hospize für erwachsene Menschen**

Stationäre Hospize sind kleine Einrichtungen mit maximal 16 Einzelzimmern. Sie sind ein Angebot für Menschen, deren Lebenserwartung aufgrund einer weit fortgeschrittenen, unheilbaren Krankheit begrenzt ist. Menschen, die in einem Hospiz leben, benötigen oder erhalten keine Krankenhausbehandlung mehr, können aber auch nicht mehr zuhause versorgt werden.

Für die Aufnahme in einem Hospiz muss der Versicherte einen Antrag bei seiner zuständigen Krankenkasse stellen. Die Notwendigkeit der stationären Hospizversorgung muss durch den Hausarzt oder den Vertragsarzt bescheinigt werden. Die Kosten werden von den Krankenkassen und ergänzend durch Pflegekassen übernommen sowie durch Spenden finanziert. Für die betroffenen Menschen entstehen keine Kosten. Es gibt hier keinen Eigenanteil des Versicherten.

#### **Stationäre Kinder- und Jugendhospize**

Kinder- und Jugendhospize richten sich an Kinder bzw. Jugendliche mit lebensverkürzender Erkrankung

und deren Familien. Sie bieten wiederkehrende Aufenthalte an, die nicht auf die letzte Lebensphase und das Sterben begrenzt sind, sondern ab dem Zeitpunkt der Diagnose einer lebensverkürzenden Erkrankung in Anspruch genommen werden können. Während dieser Zeit werden die jungen Menschen, ihre Eltern und Geschwister professionell unterstützt, begleitet und entlastet. Sie erhalten die Möglichkeit, sich mit Menschen in einer ähnlichen Situation auszutauschen.

Die Einrichtung von Jugendhospizen soll den besonderen Belangen von Jugendlichen mit lebensverkürzender Erkrankung gerecht werden. Die Aufnahme im Kinderhospiz- bzw. Jugendhospiz muss – wie im Hospiz für Erwachsene – vom behandelnden Arzt bescheinigt werden. Die Eltern müssen für das Kind einen Antrag auf eine stationäre Hospizversorgung bei der jeweiligen Krankenkasse stellen. Die Kosten werden von den Krankenkassen und ergänzend durch Pflegekassen übernommen sowie durch Spenden finanziert. Den erkrankten Menschen und ihren Familien entstehen für den Aufenthalt im Hospiz keine Kosten.

### **Spezialisierte ambulante Palliativversorgung**

Seit April 2007 haben schwerkranke und sterbende Menschen, die unheilbar und weit fortgeschritten erkrankt sind, einen gesetzlichen Anspruch auf die sogenannte Spezialisierte Ambulante Palliativversorgung (SAPV). Dabei betreuen spezialisierte so genannte Palliative Care Teams die schwerkranken Menschen – zuhause, im Pflegeheim oder an anderen Orten. Die Teams bestehen aus spezialisierten Fachpflegekräften und Palliativmedizinern. Sie stehen den Betroffenen rund um die Uhr durch Ruf- und Dienstbereitschaft zur Verfügung. Die Palliative Care Teams arbeiten eng zusammen mit ambulanten Hospizdiensten, stationären Hospizen, Palliativstationen, Seelsorgern, Ergotherapeuten, Musiktherapeuten, und Sozialarbeitern.

Die Spezialisierte Ambulante Versorgung muss vom behandelnden Arzt verordnet und von der jeweiligen Krankenkasse bewilligt werden. Die Kosten werden von den Krankenkassen übernommen.

### **Palliativstationen in Krankenhäusern**

Palliativstationen sind eigenständige (meist einer anderen Hauptfachabteilung des Krankenhauses angegliederte) Krankenhauseinrichtungen. Dort werden schwerstkranken und sterbende Menschen versorgt, die eine Krankenhausbehandlung benötigen. Die Aufnahme erfolgt durch ärztliche Einweisung. Die Ärzte und Pflegekräfte der Palliativstationen arbeiten eng zusammen mit Seelsorgern, Sozialarbeitern und Psychologen sowie vielfach auch mit ambulanten Hospizdiensten. Ziel ist es, die Schmerzen der Patienten zu lindern und ihre Gesundheit so weit zu stabilisieren, dass sie entlassen werden können – nach Hause, in ein Pflegeheim oder in ein Hospiz.

Die Patienten werden entweder im Rahmen einer Krankenhausbehandlung auf die Palliativstation verlegt oder direkt vom behandelnden Arzt dorthin eingewiesen. Die Kosten tragen die Krankenkassen.

### **Allgemeine Ambulante Palliativversorgung**

Die meisten schwerstkranken und sterbenden Menschen wollen gerne zu Hause in ihrer gewohnten Umgebung die ihnen verbleibende Lebenszeit verbringen. Dahinter steht der Wunsch, in den letzten Tagen möglichst ohne Schmerzen in der Nähe von vertrauten Menschen zu sein. Auch die An- und Zugehörigen benötigen oft psychosoziale und fachliche Unterstützung. Nach dem Aufbau der SAPV findet nun verstärkt auch ein Aufbau der Allgemeinen ambulanten Palliativversorgung (AAPV) statt. Die AAPV kümmert sich um Patienten und ihr soziales Umfeld, bei denen sich das Lebensende abzeichnet und deren Leiden einen regelmäßigen und hohen Zeitaufwand in der pflegerischen, ärztlichen, psychosozialen und spirituellen Betreuung sowie in der Kommunikation mit ihnen und ihren Zugehörigen erfordert. Ziel ist es, die

hospizlich-palliativen Bedürfnisse der Betroffenen rechtzeitig zu erkennen, um ihnen unter Respektierung der Selbstbestimmung ihre Lebensqualität so weit wie möglich zu erhalten, zu verbessern und ein würdiges Leben bis zum Tode in der gewohnten häuslichen Umgebung bzw. im Pflegeheim zu ermöglichen. Das bestehende Bezugssystem des Patienten und die Leistungen, der in ihrer palliativen Kompetenz gestärkten und mit genügend zeitlichen Ressourcen ausgestatteten, beruflichen und ehrenamtlichen Begleitung reichen aus, um den Patienten in seiner vertrauten Umgebung ausreichend und entsprechend seinen Bedürfnissen zu versorgen. Zur Förderung der allgemeinen Palliativversorgung wurde 2013 ein neuer Abschnitt im Bereich der vertragsärztlichen Vergütung aufgenommen. Mit der Verabschiedung des Gesetzes zur Verbesserung der Hospiz- und Palliativversorgung in Deutschland (Hospiz- und Palliativgesetz – HPG) wurde der Rahmen für Weiterentwicklungen im ärztlichen und pflegerischen Bereich geschaffen.

### **Das letzte Zuhause im Pflegeheim: Sterbebegleitung und palliative Versorgung im Pflegeheim**

Stationäre Pflegeeinrichtungen sind für viele Menschen zu ihrem letzten Zuhause geworden. Hier werden sie bis zu ihrem Lebensende begleitet. Pflegeheime haben in den letzten Jahren die Ideen der hospizlichen Betreuung und der palliativen Versorgung als Bestandteil ihres Leitbildes fest verankert und in der alltäglichen Arbeit umgesetzt. Im Vordergrund steht dabei die ganzheitliche Begleitung der Bewohnerinnen und Bewohner und deren Angehörigen, um ein würdevolles Leben bis zuletzt in der Einrichtung zu ermöglichen. Um den seelischen, körperlichen und spirituellen Problemlagen und Bedürfnissen der Bewohnerinnen und Bewohner umfassend gerecht zu werden, werden neben der Qualifizierung der Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter in den Bereichen Palliative Care, die ambulanten Hospizdienste für die ehrenamtliche Begleitung, die Pastorinnen und Pastoren der Kirchengemeinde, Hausärztinnen und Hausärzte, Fachärztinnen und Fachärzte kooperativ mit einbezogen.

### **Historie und Ausblick**

- |        |  |
|--------|--|
| 1960er | Die moderne Hospizarbeit entwickelt sich aus einer Bürgerbewegung heraus. Der Ursprung liegt in Großbritannien. Dort gründet Dr. Cicely Saunders im Jahr 1967 das St. Christopher's Hospice in London.   |
| 1980er | In Deutschland werden die ersten hospizlichen und palliativen Einrichtungen gegründet - viele davon maßgeblich durch das Engagement Ehrenamtlicher getragen.   |
| 1990   | Die Weltgesundheitsorganisation WHO befasst sich erstmals mit dem Thema Palliative Care.   |
| 1997   | Gesetzliche Regelungen zur stationären Hospizarbeit treten in Kraft (§ 39a Abs. 1 SGB V)   |
| 2001   | Gesetzliche Regelungen zur ambulanten Hospizarbeit treten in Kraft (§ 39a Abs. 2 SGB V)  |
| 2002   | Die WHO definiert Palliative Care wie folgt: „Palliative Care ist ein Betreuungskonzept zur Verbesserung der Lebensqualität von Patientinnen und Patienten und deren Angehörigen, die sich vor der Schwierigkeit sehen, sich mit einer lebensbedrohlichen Krankheit auseinander setzen zu müssen. Das geschieht durch Prävention und Linderung von Leiden mittels frühzeitigen Erkennens von Schmerzzeichen und exakter Einschätzung und |

- Behandlung sowohl der Schmerzen als auch der anderen Nöte, seien sie körperlicher, psychosozialer oder spiritueller Natur.“
- 2007 Ein Leistungsanspruch der Versicherten auf „Spezialisierte ambulante Palliativversorgung“ (kurz SAPV) wird in der Sozialgesetzgebung festgeschrieben (§ 37b SGB V).
- Seither hat sich die Rechtslage mehrfach verändert.
- 2015 Gesetzgebungsverfahren zum ersten eigenen Hospiz- und Palliativgesetz  
Schwerpunkte des Gesetzes
- Ausbau und Unterstützung der Palliativversorgung in strukturschwachen und ländlichen Regionen
  - Sicherstellung der Vernetzung von Angeboten der medizinischen und pflegerischen Versorgung sowie der hospizlichen Begleitung und der Kooperation der daran beteiligten Leistungserbringer
  - Verankerung der Palliativversorgung als Teil der Regelversorgung in der haus- und fachärztlichen Versorgung sowie im Rahmen der häuslichen Krankenpflege
  - flächendeckende Verbreitung der spezialisierte ambulante Palliativversorgung (SAPV)
  - Verbesserung der finanziellen Förderung stationärer Kinder- und Erwachsenen Hospize sowie ambulanter Hospizdienste
  - Stärkung der Palliativversorgung und Hospizkultur in stationären Pflegeeinrichtungen
  - Stärkung der Palliativversorgung und Hospizkultur in Krankenhäusern
  - Verbesserung der Beratung der Versicherten über bestehende Angebote der Hospiz- und Palliativversorgung
  - Ermöglichung einer individuellen gesundheitlichen Versorgungsplanung für die letzte Lebensphase für Menschen, die in Pflegeheimen und in Einrichtungen der Eingliederungshilfe eben.

## Hintergrund und Zahlen

Gegenwärtig gibt es in Deutschland ca. 1.500 ambulante Hospizdienste, einschließlich der ambulanten Hospizdienste für Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene.

Hinzu kommen 214 stationäre Hospize, einschließlich der 14 stationären Hospize für Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene. Davon sind jeweils rund zwei Drittel in christlicher Trägerschaft.

Deutschlandweit gibt es rund 300 Palliativstationen in Krankenhäusern. Etwa 50 Prozent sind in christlicher Trägerschaft. Nur rund 15 Prozent der bundesweit etwa 2.000 Krankenhäuser verfügen über eine Palliativstation.

Nach Schätzungen sterben ca. 50 Prozent der Menschen im Krankenhaus, rund 30 bis 40 Prozent in einer stationären Pflegeeinrichtung und nur etwa 10 bis 20 Prozent zuhause. Diese Zahlen stehen in umgekehrt proportionalem Verhältnis zu den Wünschen der Bevölkerung. Nach Umfragen möchten bis zu 80 Prozent der Befragten zuhause sterben.

## Bewertung der Diakonie Deutschland

Die Diakonie Deutschland begrüßt das im Dezember 2015 in Kraft getretene Hospiz- und Palliativgesetz. Es enthält vielfältige Maßnahmen zur Verbesserung der Hospiz- und Palliativversorgung in Deutschland.

Ziel ist ein flächendeckendes Angebot der Palliativ- und Hospizversorgung, damit alle Menschen an den Orten, an denen sie ihre letzte Lebensphase verbringen, auch im Sterben gut versorgt und begleitet sind.

Einen Schwerpunkt des Gesetzes bildet die gezielte Weiterentwicklung der Spezialversorgung. Hierzu zählen die Verbesserung der Finanzierungsgrundlagen stationärer Hospize, die Stärkung der ambulanten Hospizdienste, die Einführung eines Schiedsverfahrens bei den Verträgen zur Versorgung mit der spezialisierten ambulanten Palliativversorgung und die Anerkennung von Palliativstationen als besondere Einrichtungen im Rahmen der Krankenhausfinanzierung sowie die Implementierung von multiprofessionellen Patiententeams.

Zum anderen wird das Ziel verfolgt, die allgemeine Palliativversorgung in der Regelversorgung aufzubauen, zu stärken und weiterzuentwickeln. Für den vertragsärztlichen Bereich werden zusätzliche Vergütungen zur Steigerung der Qualität und für die Koordination und Kooperation mit anderen Leistungserbringern vorgesehen. Im allgemeinen ambulanten palliativ-pflegerischen Bereich wird die Richtlinie zur Häuslichen Krankenpflege entsprechend weiterentwickelt. All diese Ansätze werden im Grundsatz nachdrücklich geteilt. Dennoch hält die Diakonie weitere Verbesserungen für erforderlich.

Ein weiteres Ziel des Gesetzes ist , die Stärkung der Hospizkultur und Palliativversorgung in stationären Pflegeeinrichtungen.. Dieses Ziel erfordert mehr Personal und finanzielle Mittel für die stationären Pflegeeinrichtungen. Für die gesundheitliche Versorgungsplanung sind jedoch nur Mittel im Umfang eines – vom Bundesgesundheitsministerium so bezeichneten – „unteren mittleren zweistelligen Millionenbereiches“ vorgesehen. Nach Berechnungen der Diakonie müssen für eine bessere Personalausstattung jedoch Mehrausgaben im Umfang zwischen 250 und 500 Millionen Euro angesetzt werden. Hier bedarf es nach Ansicht der Diakonie deutlicher Nachbesserungen. Daneben bedarf einer deutlichen Verbesserung der Personalausstattung zur Stärkung der Hospizkultur und Palliativversorgung in stationären Pflegeeinrichtungen.

Text: Diakonie/Sarah Spitzer