

1 Zusammenfassung

Das Gutachten wurde in Auftrag gegeben, um die bestehende Palliativversorgung im Land Brandenburg zu analysieren und Konzepte zu ihrer Optimierung zu entwickeln. Diese Konzepte sollten so angelegt sein, dass sie in konkrete, regionalspezifische Handlungsempfehlungen für Politik, Kostenträger und Leistungserbringer münden.

Es handelt sich nicht um ein medizinisches Gutachten im engeren Sinne (z.B. zu inhaltlichen Fragen der Schmerztherapie), sondern um ein Gutachten aus der Perspektive von Public Health und Versorgungsforschung. Das heißt, dass die Palliativversorgung in einen gesamtsystemischen Kontext gestellt wird, der die Prozessabläufe und Versorgungswege in den Mittelpunkt stellt. Dies führt unweigerlich an einigen Stellen zu anderen Prioritäten und Ergebnissen als sie von Interessenvertretern einzelner Institutionen und Bereiche üblicherweise erzielt werden.

Vor diesem Hintergrund ist festzustellen, dass die Palliativversorgung keineswegs eine Neuerung im deutschen Gesundheitswesen darstellt. Patienten¹⁶ in ihrer letzten Lebensphase werden seit jeher von unterschiedlichen Leistungserbringern versorgt, ohne dass ihre Arbeit mit den Begriffen Palliativversorgung, Palliativmedizin oder Palliativpflege explizit etikettiert worden wäre. Ressourcen der Gesetzlichen Krankenversicherung werden in erheblichem Umfang für Patienten in ihrem letzten Lebensabschnitt ausgegeben, allerdings entspricht die Versorgung offensichtlich nicht (mehr) den Erwartungen der unterschiedlichen Akteure.

Aus gesundheitssystemischer Perspektive fallen bei der Palliativversorgung einige Spezifika im Vergleich mit anderen Versorgungsformen auf:

- Es gibt erhebliche Unsicherheiten und Unklarheiten bei der Abgrenzung von Palliativversorgung zu anderen Versorgungsbereichen sowie zwischen einzelnen Teilbereichen innerhalb der Palliativversorgung.
- Palliativversorgung berührt Kernwerte und existenzielle Fragen des Lebens. Ihre Ergebnisqualität ist daher überwiegend nicht mit den in anderen Versorgungsformen üblichen Maßstäben zu messen.
- Palliativversorgung ist in sich außerordentlich heterogen mit einer Vielzahl unterschiedlicher Leistungserbringer. Diese stammen nicht allein aus dem Gesundheitswesen im engeren Sinne, sondern werden unter anderem durch kirchliche und private Initiativen ergänzt. Entsprechend sind auch die Finanzflüsse ausgesprochen heterogen und komplex. So werden Teile der Leistungen aus der Gesetzlichen Krankenversicherung (GKV), der Sozialen Pflegeversicherung (SPV) sowie durch Spendengelder und Selbstbeteiligungen von Patienten und Einrichtungsträgern finanziert.

¹⁶ Zur Verbesserung der Lesbarkeit wird im Text ausschließlich die männliche Form verwendet. Wenn nicht anders ausgewiesen, sind immer beide Geschlechter gemeint.

- Die generelle Sektorisierung im Gesundheitswesen, die auch in anderen Bereichen eine zentrale Schwachstelle ist, kann als Barriere für eine effektive und effiziente Versorgung angesehen werden. In kaum einem anderen Bereich sind sämtliche Sektoren (Krankenhäuser und Vertragsärzte, ambulante und stationäre Pflege, psychosoziale Dienste, Rehabilitation u.a.) derart maßgeblich in die Leistungserstellung involviert wie in der Palliativversorgung.
- Unter dem Dach der Palliativversorgung treffen der ehrenamtlich geprägte Bereich der Hospizarbeit und der professionell geprägte Bereich der Palliativmedizin und -pflege aufeinander. Die Vertreter dieser Bereiche benutzen teilweise eine unterschiedliche Sprache und setzen unterschiedliche Prioritäten.
- Zum Teil können ausgeprägte Ideologien eine rationale Argumentation erschweren. Diese können beispielsweise aus der sehr hohen persönlichen Identifikation einzelner Mitarbeiter mit der Hospizidee entstehen.

Dennoch unterscheidet sich die Palliativversorgung nicht grundlegend von anderen komplexen, gesundheitsökonomisch relevanten Versorgungsbereichen, in denen eine Vielzahl unterschiedlicher Leistungsanbieter auf häufig unstrukturierte Art und Weise in die Versorgungsprozesse involviert sind. Deutliche Parallelen zeigen sich insbesondere zur Versorgung multimorbider alter und chronisch kranker Patienten.

Dass die Palliativversorgung in den vergangenen Jahren verstärkt auf die politische Agenda gekommen ist, liegt auch an den nationalen und internationalen Diskussionen um aktive, passive und indirekte Sterbehilfe. Die zunehmenden Forderungen nach Verbesserung der Palliativversorgung sind zum Teil als Reaktion auf die Debatte um aktive Sterbehilfe zu sehen, ohne allerdings als alleinige Problemlösung – sofern eine solche überhaupt möglich ist – dienen zu können.

In Anbetracht der erheblichen Unklarheiten und Unsicherheiten bezüglich der Definitionen und Abgrenzungen innerhalb der Palliativversorgung sowie zu anderen Versorgungsformen, war es von großer Bedeutung zu Beginn der Arbeit Festlegungen zu treffen. Dabei haben wir uns u.a. an den Erfahrungen orientiert, die wir im Rahmen eines früheren Gutachtens zur Palliativversorgung im Bundesland Niedersachsen gemacht haben. Demnach verwenden wir Palliativversorgung als Oberbegriff für die Gesamtversorgung schwerstkranker und sterbender Patienten in ihrer letzten Lebensphase i.S. des englischen Ausdrucks Palliative Care. Die Begriffe Palliativmedizin, Palliativpflege und Hospizarbeit beschreiben in unseren Definitionen elementare Teilbereiche innerhalb der Palliativversorgung. Je nach Perspektive werden in Deutschland die Begriffe unterschiedlich belegt und gewichtet. Innerhalb der Ärzteschaft beispielsweise wird häufig Palliativmedizin als Oberbegriff für die gesamte Versorgung verwendet. Aus der Perspektive von Public Health und Versorgungsforschung empfehlen wir jedoch die von uns vorgestellte Systematik zu verwenden.

Um einen Überblick über den Ist-Zustand der Palliativversorgung im Land Brandenburg zu bekommen, wurden mehr als 500 Interviews im Zeitraum von Oktober 2004 bis März 2005 durchgeführt. Sämtliche einschlägig bekannte Einrichtungen, die sich speziell mit Palliativversorgung befassen (Hospize, Hospizdienste, Palliativstationen, Palliativdienste) wurden befragt. Außerdem wurden die pflegerischen Leitungen in

allen Krankenhäusern sowie stichprobenhaft ambulante Pflegedienste, Alten-/Pflegeheime, Vertragsärzte, Krankenhausärzte und als Sondergruppe die Gemeindepastoren interviewt. Ergänzt wurden die teilstandardisierten Interviews durch Expertengespräche im Kreis der multiprofessionell besetzten Lenkungsgruppe am Ministerium für Arbeit, Soziales, Gesundheit und Familie.

Nicht interviewt wurden betroffene Patienten und Angehörige. Ihre Perspektive zu erforschen und transparent darzustellen ist zwar wünschenswert, war jedoch im zeitlich und organisatorisch engen Rahmen dieses Gutachtens auf Grund des erheblichen methodischen und logistischen Aufwandes nicht wissenschaftlich fundiert leistbar.

Die wichtigsten Kernaussagen aus der Untersuchung lauten:

- Es gibt zahlreiche Angebote in der ambulanten Hospizarbeit, die flächendeckend über das Land verteilt sind, wobei Lücken in den nördlichsten und südlichsten Gebieten festzustellen sind.
- Mit gegenwärtig 68 Hospizbetten ist das Land nicht ganz ausreichend versorgt, zudem ist die regionale Verteilung nicht immer adäquat. Versorgungsdefizite zeigen sich insbesondere in den Berlin-ferneren Gebieten.
- In drei Krankenhäusern (von insgesamt rund 50 Krankenhäusern im Land Brandenburg) gibt es gemäß Krankenhausbedarfsplanung Palliativstationen mit insgesamt 35 Betten. Die drei Standorte sind ausschließlich nahe bei Berlin.
- Es gibt – von punktuellen Angeboten abgesehen – nur sehr wenige auf Palliativversorgung spezialisierte ambulante Leistungsangebote, die die Versorgungslücke zwischen Ehrenamt (in den Hospizdiensten) und nicht spezialisierten professionellen Anbietern (amb. Pflegedienste, Hausärzte) im ambulanten Bereich schließen könnten.
- Die bestehende Palliativversorgung wird von den Befragten überwiegend als gut eingeschätzt, was insofern überrascht, als dass besonders in Fachkreisen anhaltend erhebliche Versorgungsdefizite bemängelt werden. Dabei ist zu berücksichtigen, dass die Beurteilungen die Wahrnehmungen der Befragten widerspiegeln und sich damit nicht mit Ergebnissen epidemiologischer und soziodemographischer Bedarfsanalysen decken müssen.
- Innerhalb der einzelnen Teilbereiche der Palliativversorgung wird der relativ gesehen größte Verbesserungsbedarf in der psychosozialen Betreuung und der geringste in der pflegerischen Versorgung gesehen. Diese Tendenzen bestätigen die Bewertungen der bestehenden Versorgung, in denen die pflegerische Situation wesentlich besser abschneidet als die psychosoziale. Die medizinischen Aspekte, zu denen ganz besonders die Schmerztherapie gehört, scheinen für nicht ganz so problematisch gehalten zu werden wie die psychosozialen.
- Bezüglich der Zusammenarbeit und Kooperationen der Leistungsanbieter untereinander wurde – v.a. in den zahlreichen freien Anmerkungen – deutlich, dass die Verantwortung allseits beklagter Defizite häufig bei den jeweils anderen gesehen wurde.
- Die in der Literatur weit verbreitete Kritik an den Hausärzten bezüglich ihrer Versorgung von Palliativpatienten wird von unseren Ergebnissen in dieser Form nicht

bestätigt. Überwiegend wurde die Zusammenarbeit als gut bezeichnet, wobei schlechtere Noten v.a. von den Krankenhausärzten und speziellen Palliativeinrichtungen vergeben wurden.

- Durchschnittlich versorgte ein Hausarzt zum Befragungszeitpunkt sechs Palliativpatienten in den letzten Lebensmonaten, von denen vier eine bösartige Tumorerkrankung hatten. Diese Zahlen liegen über denen aus der Literatur, werden aber tendenziell bestätigt durch Ergebnisse einer vergleichbaren früheren Untersuchung im Bundesland Niedersachsen.
- Trotz der insgesamt positiven Bewertungen wird der Aus- und Aufbau spezieller Palliativstrukturen als sehr wichtig angesehen. Innerhalb der einzelnen Versorgungsangebote wird Palliativstationen in den Krankenhäusern die geringste Priorität im Vergleich zu Hospizdiensten, Hospizen und ambulanten Palliativdiensten zugewiesen.
- Eine große Bedeutung wird der Verbesserung der Versorgungsabläufe zugesprochen, was sich in der starken Befürwortung neuer integrierter Versorgungskonzepte und der Etablierung von Leitlinien und Standards ausdrückt.

Insgesamt konnten wir im Land Brandenburg eine große Bereitschaft und eine hohe Motivation für Veränderungen bei der Versorgung schwerstkranker und sterbender Patienten feststellen, so dass eine sehr gute Basis für die Weiterentwicklung der Palliativversorgung besteht.

Unsere allgemeinen Empfehlungen betreffen v.a. die Aus-, Fort- und Weiterbildung der Mitarbeiter aller Berufsgruppen, die regelmäßig Palliativpatienten mitversorgen. Institutions- und professionsübergreifende Angebote, die niedrigschwellig ansetzen und von einer zentralen Anlaufstelle (z.B. Verein, Akademie) im Land koordiniert und zur Verfügung gestellt werden, bieten sich an. Im Mittelpunkt dieses Gutachtens stehen aber Aus- und Aufbau bzw. Ausgestaltung von Strukturen der speziellen Palliativversorgung, die bei einem Teil der Patienten die Versorgung maßgeblich mitgestalten oder auch partiell vollständig übernehmen. Bei diesen Strukturen handelt es sich v.a. um Hospize, Palliativstationen, Palliativdienste und Hospizdienste. Da Ressourcen für ihren Aus- und Aufbau besonders in Fachkreisen der Palliativmedizin und Hospizarbeit von den Kostenträgern eingefordert werden, Art und Umfang dieser Strukturen sowie ihre Stellung innerhalb der Versorgungsprozesse jedoch weitgehend unklar sind, kommt der konzeptionellen Ausgestaltung und der Bedarfsermittlung eine große Bedeutung zu.

Unser Konzept für das Land Brandenburg verfolgt das Ziel,

- flächendeckend,
- wohnortnah,
- integrativ,
- bedarfsgerecht und
- wirtschaftlich

eine angemessene Palliativversorgung zu gewährleisten. Die Frage der Bedarfsgerechtigkeit hängt entscheidend von dem angelegten Maßstab ab: Selbst eine gute Palliativversorgung erscheint nicht adäquat, wenn sehr hohe Maßstäbe (im Sinne einer maxi-

malen Palliativversorgung) angelegt werden. Sie ist aber als adäquat zu bewerten, wenn der Maßstab eine angemessene, gute Versorgung ist. Letzteren legen wir an, was dazu führen kann, dass bestimmte Strukturen von uns nicht empfohlen werden. Dabei handelt es sich vornehmlich um Palliativstationen in den Krankenhäusern. Es gibt keine wissenschaftlich fundierten Nachweise über eine bessere Ergebnisqualität durch Palliativstationen im Vergleich zu konsiliarischen Angeboten, und – noch entscheidender – Palliativstationen fördern eine fragmentierte Leistungserstellung durch zusätzliche Subspezialisierung.

Neben der Sicherstellung einer angemessenen Palliativversorgung in allen Krankenhäusern des Landes durch Konsildienste empfehlen wir, unseren versorgungsbezogenen, epidemiologischen und soziodemographischen Bedarfsberechnungen folgend, eine maßvolle Aufstockung der Hospizbetten (von derzeit 68 auf 83). Dabei wird der Verteilung der Betten zur Gewährleistung der Kriterien Flächendeckung und Wohnortnähe in den abschließenden Handlungsempfehlungen große Aufmerksamkeit gewidmet. Die Einrichtungen, die die Hospizbetten anbieten, sollten eng verzahnt sein mit selektierten spezialisierten ambulanten Pflegediensten. Diese sollen, flankiert von palliativmedizinisch spezialisierten Ärzten, die ambulante Palliativversorgung sicherstellen. Den Ärzten kommt dabei in erster Linie die beratende Unterstützung der Hausärzte zu (in Analogie zum Konsilmodell in den Krankenhäusern). Die spezialisierten Pflegedienste sollen zusätzlich zur herkömmlichen Grund- und Behandlungspflege auch eine spezielle Palliativpflege anbieten. Dies bedeutet u.a. den kompetenten Umgang mit Dauerinjektionspumpen z.B. zur Schmerztherapie, die Überwachung der ärztlich angeordneten Schmerz- und Symptomtherapie und die psychosoziale Betreuung von Patienten und Angehörigen. Konzeptionell vorstellbar ist weiterhin, dass spezialisierte Pflegekräfte die Hausärzte bei Bedarf fachlich und organisatorisch in Palliative Care-Fragen beraten.

Als organisatorische Einheiten werden von uns sog. Palliativ-Stützpunkte vorgeschlagen, in denen die selektierten Leistungsanbieter eine stationäre und eine ambulante Versorgungskomponente vorhalten. Obligat sollen zu diesem Zweck in den Stützpunkten die vorhandenen ambulanten Hospizdienste und stationären Hospize sowie selektierte ambulante Pflegedienste mitarbeiten. Empfehlenswert ist darüber hinaus die Einbindung zumindest eines Krankenhauses in jeden Stützpunkt. Denn die Krankenhäuser bieten sich auf Grund ihrer logistischen Möglichkeiten und ihrer zentralen Stellung innerhalb des Versorgungsprozesses vielerorts als Basis für die Stützpunktaktivitäten an. Fakultativ können weitere Stützpunktpartner eingebunden werden, wobei besonders an Vertragsärzte zu denken ist. Abhängig von den örtlichen Gegebenheiten können auch Apotheken, Pflegeheime und andere Leistungsanbieter in Frage kommen. Eine Besonderheit stellt in unserem Konzept die regelhaft vorgesehene Mitarbeit von palliativmedizinisch spezialisierten Ärzten sowohl bei der Versorgung von Patienten in den Hospizbetten als auch bei der ambulanten Palliativversorgung (vornehmlich in Form einer beratenden Unterstützung der Hausärzte) dar. Dieser Ansatz soll die Versorgung in den Hospizbetten und durch die speziellen ambulanten Pflegedienste

medizinisch aufwerten und zugleich der oft über Jahre hinweg gewachsenen Versorgungskontinuität durch die Hausärzte Rechnung tragen.

Unsere Empfehlungen sehen insgesamt zwölf Palliativ-Stützpunkte vor, von denen mindestens zwei in jedem Versorgungsgebiet angesiedelt sein sollen.

Tabelle zur Verteilung der Stützpunkte und Hospizbetten auf die Versorgungsgebiete des Landes Brandenburg

<i>Versorgungsgebiet</i>	<i>Anzahl Stützpunkte</i>	<i>Anzahl Hospizbetten</i>
Neuruppin	2	11
Potsdam	3	19
Schwedt	2	11
Cottbus	3	31
Frankfurt / O.	2	11
<i>Land insgesamt</i>	<i>12</i>	<i>83</i>

Gemessen an diesen Bedarfszahlen besteht gegenwärtig eine leichte Unterversorgung mit Hospizbetten in den Versorgungsgebieten (VG) Neuruppin und Schwedt, eine deutliche Unterversorgung im Versorgungsgebiet (VG) Cottbus sowie eine leichte Überversorgung in den VG Potsdam und Frankfurt / O.

Im ambulanten Bereich scheint das Land Brandenburg zwar mit ambulanten Hospizdiensten – mit Ausnahme der nördlichsten und südlichsten Landkreise – ausreichend versorgt zu sein, jedoch ist eine erhebliche Unterversorgung mit speziellen ambulanten Palliativangeboten festzustellen. Unsere Befragungen haben aber gezeigt, dass es bereits u.a. zahlreiche Pflegedienste gibt, die über Mitarbeiter mit Zusatzqualifikationen in Palliative Care verfügen, so dass hier ein gutes Potenzial zum Ausbau der ambulanten Versorgung besteht.

Über die Hospizbetten hinaus haben wir auch den Personalbedarf für Pflegekräfte und Ärzte mit spezieller Qualifikation in Palliativpflege bzw. -medizin, jeweils bezogen auf die Stützpunktstrukturen mit Hilfe versorgungsbezogener bzw. epidemiologisch / soziodemographisch begründeter Annahmen, ermittelt. Darüber hinaus haben wir Kapazitäten für Mitarbeiter anderer Berufsgruppen einbezogen. Dabei ist v.a. an Sozialarbeiter und administratives Personal zu denken, abhängig von regionalen Besonderheiten aber beispielsweise auch an psychoonkologisch tätige Mitarbeiter.

Schließlich haben wir für die gleichen Berufsgruppen auch den Bedarf bezogen auf die krankenhausinternen Konsildienste kalkuliert. Daraus ergeben sich folgende Bedarfszahlen (Anzahl an erforderlichen Stellen) hochgerechnet auf das Land Brandenburg:

Tabelle zum landesweiten Personalbedarf für die Stützpunkte und Krankenhaus-Konsildienste

<i>Berufsgruppen</i>	<i>Stützpunktstrukturen (Stellen)</i>	<i>KH-Konsildienste (Stellen)</i>	<i>gesamt (Stellen)</i>
Pflegekräfte	141,9	56	197,9
Ärzte	17,8	21	38,8
andere	12,3	14	26,3

Unsere Stellenkalkulationen orientieren sich tendenziell eher an der unteren Grenze des von Vertretern palliativmedizinischer und hospizlicher Fachgesellschaften und Interessengruppen favorisierten Bedarfs. Dies geschieht aus guten Gründen, z.B. weil die in unserem Konzept konsequent verfolgte Integration ambulanter und stationärer Strukturen i.S. gemeinsamer Stützpunkte Synergieeffekte erwarten lassen, die bei getrennter Betrachtung ambulanter *oder* stationärer Strukturen – wie bislang üblich – sich nicht in gleicher Weise ergeben. Ein weiterer Grund liegt darin, dass bei maßvollen Stellenkalkulationen die zeitnahen Realisierungschancen größer erscheinen. In jedem Fall bedeuten unsere Berechnungen eine deutliche (quantitative) Verbesserung gegenüber dem derzeitigen Versorgungsstand in der speziellen Palliativversorgung des Landes Brandenburg. Wenn das Versorgungskonzept qualitativ und quantitativ umgesetzt wird und sich die Stellenschlüssel dann als unzureichend erweisen sollten, sollte entsprechend nachgesteuert werden.

Die Umsetzung des empfohlenen Gesamtkonzepts ist angesichts der neu aufzubauenen Versorgungsstrukturen nicht kostenneutral zu realisieren. Die Gesamtkosten der vorgeschlagenen Modellstrukturen belaufen sich auf 14.282.729,30 €. Dies bedeutet im Vergleich zu den Ausgaben für die bestehenden Versorgungsstrukturen von 7.754.679,29 € einen Anstieg der Kosten von 84,2 %. Zurückzuführen sind die Kostensteigerungen im Wesentlichen auf die qualitativen und quantitativen Verbesserungen der Versorgung, insbesondere durch

- Ambulante Palliativdienste,
- Palliativ-Konsildienste in den Krankenhäusern und
- Hospizbetten.

Dabei gilt es zu beachten, dass der Anteil der empfohlenen Palliativversorgung damit lediglich ca. 0,19 % der gesamten Gesundheitsausgaben in Brandenburg beträgt. Die gesetzlichen Krankenkassen sind der größte Kostenträger innerhalb des vorgeschlagenen Versorgungsmodells und tragen rund 90 % der Gesamtkosten. Die Ausgaben der Krankenkassen für die empfohlene Palliativversorgung belaufen sich damit auf etwa 0,30 % der Gesamtausgaben der gesetzlichen Krankenkassen in Brandenburg. Im Rahmen eines Gutachtens der Enquete-Kommission des Bundestages „Ethik und Recht der modernen Medizin“ wurde berechnet, dass eine flächendeckende Palliativversorgung in Deutschland etwa 0,48 % des gesamten Ausgabenvolumens der gesetzlichen Krankenversicherung erfordert. Im Vergleich dazu liegen die Ausgaben der Krankenkassen in Brandenburg für die vorgeschlagene bedarfsgerechte Palliativversorgung damit deutlich unterhalb des Referenzwertes für Deutschland insgesamt.

2 Grundlagen

Die Begriffe zum Thema Palliativversorgung sowie inhaltliche, strukturelle und versorgungsbezogene Abgrenzungen und Übereinstimmungen werden häufig uneinheitlich verwendet. Um die Basis für ein einheitliches Verständnis der Palliativversorgung in diesem Bericht zu legen, werden Begriffsbestimmungen und Definitionen aus der Perspektive der Gesundheitssystemforschung vorangestellt.

2.1 Begriffsbestimmungen

Die folgende Übersicht definiert wichtige Begriffe im Kontext der Palliativversorgung so wie sie in diesem Bericht verwendet werden. Die Definitionen können von denen der Fachgesellschaften teilweise abweichen.

Palliativversorgung: Dieser Begriff wird von uns als deutsche Übersetzung des englischen Ausdrucks Palliative Care verwendet. Er bezeichnet damit ein umfassendes, multidimensionales und multiprofessionelles Konzept für die Versorgung von Patienten mit einer unheilbaren, fortgeschrittenen und weiter fortschreitenden Erkrankung in der letzten Lebensphase. Innerhalb der Palliativversorgung unterscheiden wir eine Versorgung auf Basis- und auf Spezialniveau. Diese Systematik wird im folgenden Kapitel näher erläutert.

Die Begriffe Palliativmedizin, Palliativpflege und Hospizarbeit beschreiben im von uns verwendeten Kontext elementare Teilbereiche der Palliativversorgung.

Palliativbetreuung: Synonym für Palliative Care (1).

Palliativmedizin: Bezeichnet im engeren Sinn den medizinischen (ärztlichen) Teil von Palliative Care. Im Vordergrund stehen dabei exzellente Schmerztherapie und Symptomkontrolle (1).

Palliativpflege: Der Begriff Palliativpflege ist bislang nicht eindeutig definiert. Die Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin versteht ihn im weiteren Sinn als (nicht ganz zutreffende) deutsche Übersetzung für Palliative Care und im engeren Sinn als Bezeichnung für das pflegerische Fachwissen und Vorgehen im Rahmen von Palliative Care (1). Im vorliegenden Bericht werden zwei Komponenten innerhalb der Palliativpflege differenziert: Zum einen die herkömmliche Krankenpflege (im Wesentlichen Grund- und Behandlungspflege), die quasi eine Palliativpflege auf Basisniveau im Rahmen der allgemeinen Krankenversorgung beinhaltet, und zum anderen die spezielle Palliativpflege. Diese soll u.a. den Umgang mit Schmerzpumpen und Infusionssystemen sowie die Durchführung, Überwachung und Dokumentation der ärztlich ver-

ordneten Schmerz- und Symptomtherapie umfassen. Palliative Care-Pflegekräfte sollten die im Rahmen ihrer Aus-, Fort- und Weiterbildungen und umfangreichen Erfahrungen im Umgang mit Palliativpatienten erworbenen Kompetenzen in punktuell beratender Funktion z.B. den Hausärzten nahe bringen und delegierbare ärztliche Tätigkeiten mehr als bislang üblich übernehmen können. Als weitere wichtige Bereiche der speziellen Palliativpflege sind organisatorische Aufgaben und psychosoziale Mitbetreuung von Patienten und Angehörigen zu nennen (2).

Die spezielle Palliativpflege ist bislang in Deutschland weder strukturell noch inhaltlich ausreichend etabliert, scheint aber ein geeignetes Leistungsangebot werden zu können, um künftig wichtige Versorgungslücken zu schließen. In jedem Fall setzt das Leistungsangebot der speziellen Palliativpflege voraus, dass entsprechend geschultes Personal (Pflegekräfte mit einer Zusatzqualifikation in Palliative Care) dafür eingesetzt wird.

Hospizarbeit: Als eine besondere Ausprägung der Palliativversorgung begründet sich die Hospizarbeit am Konzept von Cicely Saunders. Dabei können die Realisierungsformen sehr unterschiedlich sein, da die Hospizidee primär ein Konzept beinhaltet und weniger die organisatorische Umsetzung. In Deutschland wird unter Hospizarbeit zurzeit vornehmlich der große Bereich des ehrenamtlichen Engagements bei der Begleitung Sterbender verstanden, der sich zeitlich vor dem professionell geprägten Bereich der Palliativmedizin entwickelt hat. Bis heute sind diese beiden Bereiche strukturell und personell häufig getrennt anzufinden, obgleich sie als sich gegenseitig ergänzende Konzepte innerhalb von Palliative Care fungieren.

Supportive Therapie: In Ergänzung zur Palliativtherapie umfasst die supportive Therapie die Vermeidung von Nebenwirkungen oder Komplikationen einer tumorspezifischen Therapie. Beispiele sind die (prophylaktische) Behandlung von Übelkeit und Erbrechen infolge einer Chemotherapie oder eine Schleimhautentzündung nach einer Strahlentherapie (3;4).

Palliativpatienten: Die Fachgesellschaft DGP versteht darunter Patienten mit einer nicht heilbaren, progredienten und weit fortgeschrittenen Erkrankung mit begrenzter Lebenserwartung, die an den Symptomen dieser Erkrankung leiden. Sie benötigen Linderung von körperlichen Symptomen, Respektion ihrer Integrität und Würde, psychosoziale Unterstützung sowie Angebote der spirituellen Begleitung bis zum Tod (1). In besonderem Maße handelt es sich um Patienten mit Krebserkrankungen, aber auch Patienten z.B. mit bestimmten neurologischen, anderen internistischen Erkrankungen oder AIDS können zu Palliativpatienten in diesem Sinne werden.

Aus Perspektive der Versorgungsforschung sind diese recht allgemein gehaltenen, weit gefassten Definitionen nur begrenzt geeignet, um Zielgruppen für Konzepte der Palliativversorgung zu spezifizieren. Unserer Systematik der allgemeinen und speziellen Palliativversorgung folgend, unterscheiden wir Palliativpatienten, die durch die Leistungsangebote der allgemeinen Krankenversorgung (z.B. Hausärzte, ambulante

Pflegedienste, Krankenhausabteilungen) angemessen versorgt werden können, von Palliativpatienten, die aufgrund der Ausprägung ihrer Probleme und Bedürfnisse den Bedarf für spezielle Palliativversorgungsangebote haben. An welchen konkreten Problemen und Bedürfnissen dieser spezielle Bedarf festgemacht werden kann, ist bislang weitgehend unklar. Dementsprechend bereitet es erhebliche Probleme, die Zahl der Patienten zu bestimmen, für die spezielle Versorgungsstrukturen benötigt werden. Dieses Gutachten fasst den Begriff des Palliativpatienten zur notwendigen Konkretisierung enger: In den empirischen Erhebungen wird von schwerstkranken und sterbenden Patienten mit einer geschätzten Lebenserwartung von ca. sechs Monaten oder weniger ausgegangen, wohl wissend, dass sich Palliativpatienten auch in früheren Krankheitsstadien befinden können.

Psychosoziale Betreuung / Unterstützung / Begleitung / Versorgung: Diese sowohl in Fachkreisen, als auch in der Öffentlichkeit häufig verwendeten Begriffe bereiten bei den Definitionen erhebliche Probleme. Je nach persönlicher und professioneller Perspektive werden unterschiedliche Inhalte darunter subsumiert, die von professioneller psychotherapeutischer / psychoonkologischer Intervention über ehrenamtliche und spirituelle Begleitung sowie menschliche Zuwendung im Allgemeinen bis zur Bearbeitung sozialrechtlicher Fragen reichen können. Wir streben in unserem Gutachten keine einheitliche Sprachregelung dazu an, sondern sehen in dem heterogenen Verständnis die Chance, dass Betroffene, Leistungsanbieter, Kostenträger, Sozialpolitiker und andere in die Palliativversorgung involvierte Institutionen, Gruppen und Personen den psychosozialen Bereich aus ihren Perspektiven füllen können. Gewissermaßen handelt es sich somit um eine Restkategorie, die alle Aspekte aufnehmen kann, die nicht anderweitig (z.B. der Schmerztherapie und Symptomkontrolle, der Palliativpflege oder dem Versorgungs-Management) zugeordnet werden können und sollen.

2.2 Versorgungssystematik

Welche Position die Palliativversorgung im Kontext der Prozessabläufe und Versorgungsketten einnimmt bzw. einnehmen kann, soll exemplarisch für Patienten mit bösartigen Tumorerkrankungen dargestellt werden, denn diese Gruppe der Betroffenen macht den weit überwiegenden Teil der Palliativpatienten insgesamt aus. Ausgangspunkt unserer Systematik ist der Zeitpunkt der Diagnosestellung der Erkrankung. Optimalerweise geht es in diesem Fall nicht um Palliation, sondern Kuration, also Heilung, weshalb die folgende Darstellung damit beginnt.

2.2.1 Kuration

Dieser Therapieansatz ist auf die vollständige Beseitigung einer Tumorerkrankung ausgelegt (5). Dazu kommen unterschiedliche Therapieverfahren (Operation, Chemotherapie, Strahlentherapie, Hormontherapie und andere) zum Einsatz. Gelingt die Kuration, schließt sich die Phase der Nachsorge und Rehabilitation an. Dabei soll einer-