



Empfehlungen
der **Deutschen Gesellschaft für Palliativmedizin**
zur Umsetzung
der spezialisierten ambulanten Palliativversorgung
im GKV-WSG (§§ 37b, 132d SGB V)
(Stand: 22.6.2007)

Korrespondenzanschrift:

Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin e.V. (DGP)

Aachener Str.5

10713 Berlin

Fon: 01805 / 22 14 01

eMail: dgp@dgpalliativmedizin.de

Einführung

Die Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin (DGP) legt hiermit die folgenden Empfehlungen zur Umsetzung der spezialisierten ambulanten Palliativversorgung im GKV-WSG vor. Ihnen liegt das Bemühen zugrunde, einen möglichst breiten Konsens mit den Verbänden und Organisationen zu ermöglichen, die sich am Diskussionsprozess über eine ausreichende, zweckmäßige und wirtschaftliche Versorgung unheilbar kranker und sterbender Menschen im ambulanten Sektor beteiligen. Das vorliegende Konzept bezieht sich sowohl auf die durch den G-BA in einer Richtlinie zur spezialisierten Palliativversorgung zu regelnden Inhalte (§ 37b Abs.3 SGB V) als auch auf die in § 132d Abs.2 SGB V angesprochenen Empfehlungen, da sich beide Bereiche in wesentlichen Punkten durchaus überschneiden. Es ist wünschenswert, dass diese Empfehlungen als Grundlage regionaler Gesamtkonzepte dienen, die eine integrative Arbeit der allgemeinen und spezialisierten Palliativversorgung im ambulanten und stationären Sektor sowie der Hospizversorgung ermöglichen sollen.

Um Missverständnisse zu vermeiden, werden vorab drei im Kontext der hier vorliegenden Empfehlungen wichtige Begriffe erläutert.

Palliativpatient

Palliativpatienten sind Patienten mit einer nicht heilbaren, progredienten und weit fortgeschrittenen Erkrankung mit begrenzter Lebenserwartung, die an den Symptomen dieser Erkrankung leiden. Der Verlauf der progredienten Erkrankung sollte einen Punkt erreicht haben, bei dem es nicht mehr primär um eine Lebensverlängerung durch medizinische Maßnahmen geht, sondern der Erhalt der Lebensqualität im Rahmen einer Therapiezieländerung ganz im Vordergrund steht. Palliativpatienten benötigen Linderung von körperlichen Symptomen, Achtung ihrer Würde, psychosoziale Unterstützung sowie Angebote der spirituellen Begleitung bis zum Tod. Auch die Familien von Palliativpatienten benötigen oft Hilfe (z.B. Pflegeanleitung und psychosoziale Unterstützung). Je nach Intensität oder Komplexität der Beschwerden kommen Angebote einer allgemeinen und/oder spezialisierten Palliativversorgung in Frage.

Allgemeine Palliativversorgung

Allgemeine Palliativversorgung ist die Begleitung und Behandlung von Palliativpatienten und ihren Angehörigen in der Primärversorgung durch Ärzte, Pflegende und weitere Berufsgruppen – jeweils mit palliativer Basisqualifikation. Sie findet statt in der eigenen Häuslichkeit (z.B. durch niedergelassene Ärzte und Pflegedienste) oder in stationären Einrichtungen (z.B. Krankenhäuser, Pflegeheime). Die Versorgung richtet sich an palliativmedizinischen Therapiezielen und -inhalten aus. Geschulte ehrenamtliche Mitarbeiter werden je nach Bedarf aktiv eingebunden. Reichen die therapeutischen Möglichkeiten nicht aus, um den Bedürfnissen der Betroffenen gerecht zu werden, sind die Strukturen der spezialisierten Palliativversorgung einzubeziehen.

Spezialisierte Palliativversorgung

Die spezialisierte Palliativversorgung richtet sich an Palliativpatienten und deren Angehörige, bei denen die Intensität oder Komplexität der symptomatischen Belastung den Einsatz eines spezialisierten Palliativteams (ambulant oder stationär) oder die Einweisung auf eine Palliativstation notwendig macht – vorübergehend

oder dauerhaft. Sie erfolgt im Rahmen einer ausschließlich auf Palliativversorgung ausgerichteten Versorgungsstruktur. Diese zeichnet sich aus durch bedarfsorientiertes Case Management der notwendigen palliativen Versorgung, Multiprofessionalität, 24stündige Erreichbarkeit und Spezialistenstatus (durch Weiterbildung und Erfahrung) der primär in der Palliativversorgung tätigen einzelnen Leistungserbringer. Das Team führt regelmäßige multiprofessionelle Fallbesprechungen durch und arbeitet eng mit den Strukturen der Primärversorgung (z.B. niedergelassene Ärzte, Pflegedienste, Krankenhäuser, stationäre Pflegeeinrichtungen) sowie den Einrichtungen der Hospizbewegung zusammen.

1. Anforderungen an die Erkrankungen (§ 37b Abs.1)

Im neuen § 37b SGB V Absatz 1 Satz 1 heißt es: *„Versicherte mit einer nicht heilbaren, fortschreitenden und weit fortgeschrittenen Erkrankung bei einer zugleich begrenzten Lebenserwartung, die eine besonders aufwändige Versorgung benötigen, haben Anspruch auf spezialisierte ambulante Palliativversorgung“*. Dieser Passus macht deutlich, dass als Voraussetzung für den Leistungsanspruch bei einem betroffenen Patienten eine unheilbare Erkrankung ohne kurative oder lebensverlängernde Handlungsoption vorliegen muss, die sich in einem fortgeschrittenen Stadium befindet und weiter progredient verläuft. Diese Definition trifft auch für fortgeschrittene nicht-onkologische Erkrankungen zu. Ein Leistungsanspruch auf spezialisierte ambulante Palliativversorgung besteht allerdings nur, wenn eine „besonders aufwändige Versorgung“ erforderlich ist, die z.B. durch die übliche pflegerische und ärztliche Betreuung in häuslicher Umgebung, also im Rahmen der allgemeinen Palliativversorgung, nicht mehr gewährleistet werden kann und normalerweise zur Krankenhauseinweisung führen würde. Die Gründe für eine „besonders aufwändige Versorgung“ können dabei sowohl im somatischen als auch im pflegerischen, psychosozialen und spirituellen Bereich liegen. Die komplexe Problematik bzw. der besonders schwierige Verlauf machen häufig einen multiprofessionellen Ansatz erforderlich, weshalb auch die multiprofessionelle Kompetenz eines Palliativteams konzeptionelle Grundlage der spezialisierten ambulanten Palliativversorgung ist. Die Unsicherheit einer zeitlichen Prognose der Lebenserwartung lässt es nicht ratsam erscheinen, den Anspruch auf spezialisierte palliativmedizinische Leistungen auf eine bestimmte Zeitspanne zu begrenzen, da es durchaus Krankheitsverläufe mit – zumindest passager notwendiger – besonders aufwändiger Versorgung gibt, die sich über Monate und Jahre hinziehen können. Dazu gehören z.B. lebenslimitierende Erkrankungen im Kindesalter, aber auch Komplikationen bei fortgeschrittenen Stadien u.a. neurologischer und pulmologischer Erkrankungen sowie der Demenz. So wird z.B. im Rahmen eines vom Europäischen Parlaments geförderten Projekts (MS-Information Divided, organisiert durch die „European MS Platform“) ein „Code of Good Practice“ für die Behandlung von Menschen mit Multipler Sklerose erarbeitet und der Zugang zur Palliativversorgung für alle MS-Patienten in Europa gefordert.

Die im Gesetzestext formulierte Genehmigungspflicht der Krankenkassen („Die Leistung ist von einem Vertragsarzt oder Krankenhausarzt zu verordnen und von der Krankenkasse zu genehmigen.“) darf allerdings aufgrund der häufig doch sehr eng begrenzten Lebenszeit der Leistungsempfänger zu keiner Verzögerung beim notwendigen Einsatz des Palliativteams führen. Es muss deshalb ein Verfahren gefunden werden, welches den unverzüglichen Einsatz des Palliativteams im Bedarfsfall ermöglicht. Die DGP empfiehlt aufgrund der in verschiedenen Modellprojekten gemachten Erfahrungen, dass es der Palliativkompetenz des Palliativteams überlassen bleiben sollte, die Notwendigkeit einer spezialisierten ambulanten Palliativversorgung zu bestätigen bzw. diese zu verneinen.

2. Inhalt und Umfang der spezialisierten ambulanten Palliativversorgung (§ 37b Abs.3 Spiegelstrich 2)

Inhalt und Umfang der spezialisierten ambulanten Palliativversorgung muss von den Leistungen der allgemeinen ambulanten Palliativversorgung durch niedergelassene Ärzte und ambulante Pflegedienste abgegrenzt werden. Die DGP vertritt den Standpunkt, dass sich die Leistungserbringer der spezialisierten ambulanten Palliativversorgung in erster Linie dadurch auszeichnen, dass sie primär bis ausschließlich spezialisierte Palliativversorgung anbieten, da sich nur so die besondere Expertise und Erfahrung in schwierigen und komplexen Problemsituationen gewinnen und umsetzen lässt. In ganz ähnlicher Weise wird auch in der „Empfehlung des Ministerkomitees des Europarats an die Mitgliedsstaaten zur Strukturierung der palliativmedizinischen und palliativpflegerischen Versorgung“ die spezialisierte Palliativversorgung beschrieben: „Spezialisierte Palliativversorgung bezeichnet solche Dienste, deren Haupttätigkeit in der Bereitstellung von Palliativversorgung besteht. Diese Dienste betreuen in der Regel Patienten mit komplexen und schwierigen Bedürfnissen.“ Die Leistungsanteile der „spezialisierten ambulanten Palliativversorgung“, die im Wesentlichen schon im Januar 2006 von der DGP und der BAG Hospiz in ihrem gemeinsamen „Konzept zur flächendeckenden ambulanten und sektorenübergreifenden Hospiz- und Palliativversorgung in Deutschland“ (www.dgpalliativmedizin.de > Rubrik DGP Stellungnahmen > 30. Januar 2006) beschrieben wurden, gelten uneingeschränkt und werden hier - nur gering modifiziert - wiederholt (www.dgpalliativmedizin.de > Rubrik Downloads > Oktober 2004):

- Aufbau und Koordinierung eines Netzwerks der spezialisierten Palliativ- und Hospizversorgung unter Berücksichtigung medizinischer, pflegerischer, psychosozialer und spiritueller Anforderungen
- spezialisierte Beratung der Leistungserbringer in der Primärversorgung
- spezialisierte palliativmedizinische und palliativpflegerische Versorgung (inkl. Koordination) unter Einbeziehung weiterer Berufsgruppen des multiprofessionellen Teams zur Vermeidung von Krankenhaus-Einweisungen
- Erstellung von individuellen Lösungswegen zum Umgang mit möglichen Notfallsituationen
- 24 h-Notfallbereitschaft und Krisenintervention rund um die Uhr (ausschließlich für die von den Palliativteams mitbetreuten Patienten)
- Psychosoziale Unterstützung im Umgang mit der schweren Erkrankung und bei Bedarf Einbindung weiterer Berufsgruppen sowie ehrenamtlicher Hospizhelferinnen und Hospizhelfer
- Vorhaltung akut notwendiger Arznei- (inkl. BtM) und Hilfsmittel durch das Palliative Care Team
- Ein schneller Zugang zu erforderlichen Heilmitteln muss gewährleistet sein
- Berücksichtigung der notwendigen Arznei-, Heil- und Hilfsmittel in den vertraglichen Vereinbarungen

Ein ganz besonderer Stellenwert kommt der Koordination der Versorgung zu (Spiegelstrich 1 und 3). Zu unterscheiden ist dabei einerseits zwischen der allgemeinen Koordination des Netzwerks mit all den verschiedenen Leistungserbringern, die im Kontext einer Palliativversorgung eine Rolle spielen können (Spiegelstrich 1). Es ist dringend erforderlich, dass diese regionale Basisstruktur nicht nur vorhanden, sondern auch transparent für alle potentiellen Nutzer ist. Andererseits obliegt der spezialisierten Palliativversorgung die Koordination aller im Einzelfall erforderlichen Maßnahmen (Case Management) – in jedem Fall immer

dann, wenn das die spezialisierte Palliativversorgung durchführende Team nicht nur beratend, sondern auch direkt in der Versorgung tätig wird.

Die Inhalte sowohl der spezialisierten Beratung der Leistungserbringer in der Primärversorgung (Spiegelstrich 2) als auch der spezialisierten palliativmedizinischen und palliativpflegerischen Versorgung (Spiegelstrich 3) durch die spezialisierten Palliativteams sind tendenziell die gleichen und sollen komplementär zu den in der allgemeinen Palliativversorgung möglichen Leistungen zum Tragen kommen. Es handelt sich im Einzelnen um:

- > Behandlung komplexer und unter den bisherigen Therapiemaßnahmen refraktärer Symptome
- > Überwachung einer symptomlindernden Behandlung
- > Aufwändige Wundversorgung (z.B. exulzierende Tumore)
- > Überwachung von apparativen palliativmedizinischen Behandlungsmaßnahmen (z.B. Medikamentenpumpe)
- > Hilfe beim Umgang mit der Krankheit
- > Unterstützung bei der Auseinandersetzung mit Sterben und Tod
- > Anleitung bzw. Beratung von Patienten/Angehörigen zur Durchführung palliativer Maßnahmen
- > Beratungsgespräche zwischen Mitgliedern des Palliativteams und den Leistungserbringern in der Primärversorgung zum Einsatz palliativmedizinischer und palliativpflegerischer Maßnahmen

Die spezialisierten Palliativteams sind für Versorgungsaspekte der Erkrankung zuständig, die zu ihrem Einsatz geführt haben. Mehrere Szenarien, die in Abschnitt 3 näher beschrieben werden, sind in diesem Kontext denkbar. Die DGP vertritt den Standpunkt, dass es – je nach regionalen Voraussetzungen (z.B. struktureller Unterschied zwischen städtischen und ländlichen Regionen) und je nach gewachsenen Versorgungsstrukturen vor Ort, durchaus unterschiedliche Angebote im Leistungsspektrum der spezialisierten Palliativteams geben kann. So sind Teams vorstellbar, die die spezialisierte Versorgung von Patienten ganz in eigener Verantwortung eines multiprofessionellen Teams gestalten – inkl. der Verordnung von Arznei-, Heil- und Hilfsmitteln durch Ärzte und Übernahme der pflegerischen Aufgaben im Rahmen des SGB XI. Palliativteams können aber auch in Kooperation mit Ärzten und Pflegediensten konsiliarisch und vernetzend tätig sein, ohne regelhaft unmittelbar Aufgaben aus dem ärztlichen bzw. pflegerischen Bereich selbst zu übernehmen (von Ausnahmen bei Notfällen und Krisensituationen abgesehen).

3. Zusammenarbeit der Leistungserbringer (§ 37b Abs.3 Spiegelstrich 2 + 3)

Mehrere Szenarien sind denkbar. Grundsätzlich sind gewachsene Versorgungsstrukturen zu berücksichtigen. Die koordinierte und kooperative Zusammenarbeit der verschiedenen Leistungserbringer sollte durch die spezialisierten Palliativteams gefördert werden. Je nach individueller Situation können in der spezialisierten Palliativversorgung unterschieden werden:

- 1) Ein niedergelassener Arzt (in der Regel der Hausarzt) betreut den Patienten hauptverantwortlich (weiter). Die ärztliche und ebenso die pflegerische Kompetenz des Palliativteams wird ausschließlich konsiliarisch eingebracht.

2) Ein niedergelassener Arzt (in der Regel der Hausarzt) betreut den Patienten hauptverantwortlich (weiter). Die ärztliche Kompetenz des Palliativteams wird konsiliarisch eingebracht. Die pflegerische Kompetenz des Palliativteams kommt nicht nur in der Beratung, sondern auch in der direkten Patientenversorgung zum Tragen.

3) Ein niedergelassener Arzt (in der Regel der Hausarzt) überträgt dem Palliativteam die haupt- bzw. eigenverantwortliche ärztliche Versorgung des Patienten in allen palliativmedizinischen Aspekten. Die pflegerische Kompetenz des Palliativteams kommt hingegen ausschließlich konsiliarisch zum Tragen. Nach Ansicht der DGP sollte der Hausarzt grundsätzlich in die Betreuung seines Palliativpatienten und dessen Familie eingebunden bleiben.

4) Ein niedergelassener Arzt (in der Regel der Hausarzt) überträgt dem Palliativteam die haupt- bzw. eigenverantwortliche ärztliche Versorgung des Patienten in allen palliativmedizinischen Aspekten. Auch die pflegerische Kompetenz des Palliativteams kommt in der direkten Patientenversorgung zum Tragen. Selbstverständlich sollte auch in diesem Fall der Hausarzt grundsätzlich in die Betreuung seines Palliativpatienten und dessen Familie eingebunden bleiben.

Die jederzeitige Rufbereitschaft in Krisensituationen muss sichergestellt sein. Der niedergelassene Arzt (in der Regel der Hausarzt), der hauptverantwortlich die Versorgung durchführt, muss eine 24-h Rufbereitschaft gewährleisten. Sollte ein Palliativteam in einem Fall schon konsiliarisch tätig geworden sein, soll geklärt werden, ob das Team jederzeit zur Verfügung steht, wenn der Hausarzt nicht erreichbar ist. In Fällen, in denen die Hauptverantwortung auf das Palliativteam übergegangen ist, muss das Team die Rufbereitschaft gewährleisten. Einvernehmliche Absprachen sollen zwischen allen Beteiligten gesucht werden.

Palliativteams und Hospizdienste müssen zusammenarbeiten. Die Zusammenarbeit der Palliativteams mit den Einrichtungen der Hospizarbeit muss über verpflichtende Kooperationsverträge gesichert sein. Ein Palliativteam kann auch mit mehreren Hospizdiensten Kooperationsverträge abschließen.

Der Kontakt zu anderen spezialisierten Hospiz- und Palliativeinrichtungen ist im Sinne einer guten Kooperation im Bedarfsfall und einer einrichtungsübergreifenden Qualitätssicherung in der jeweiligen Region zu gestalten.

In den durch den G-BA festzusetzenden Richtlinien muss darüber hinaus deutlich werden, dass bei Patienten, die einer spezialisierten ambulanten Palliativversorgung bedürfen, sämtliche Leistungen der Regelversorgung weiterlaufen, d.h. die niedergelassenen Ärzte erbringen weiterhin Leistungen nach dem EBM 2000plus und die Leistungen der häuslichen Krankenpflege werden nach § 37 SGB V erbracht. Wenn der Anspruchsberechtigte bereits in der Pflegeversicherung eingestuft ist, werden die Grundpflege und die hauswirtschaftliche Versorgung nach dem SGB XI geleistet. Spezielle Behandlungspflegen, die für die spezialisierte ambulante Palliativversorgung unerlässlich sind, wie z.B. delegierbare ärztliche Leistungen (z.B. die Punktion von Portsystemen oder die Gabe von intravenösen Infusionen sowie subkutane Infusionen mit Medikamenten), sind entsprechend der allgemeinen Behandlungspflege in den Richtlinien über die Versorgung von häuslicher Krankenpflege nach § 92 Abs.1 Satz 1 Nr.6 und Abs.7 SGB V als Maßnahmen der spezialisierten ambulanten Palliativversorgung zu beschreiben.

4a. Sächliche und personelle Anforderungen an die Leistungserbringung

(§ 132d Abs.2 Spiegelstrich 1)

Unterschiedliche Versorgungslandschaften erfordern angepasste Strukturen für verschiedene Regionen. Die DGP hält bestimmte Mindestanforderungen an spezialisierte Palliativteams für unverzichtbar. Palliativteams sollen über einen eigenständigen Sitz mit einer selbständigen Infrastruktur verfügen (Büroadresse, Telefonnummer, etc.) – über diese Kontaktadressen ist das Team erreichbar und von hier aus ist die Arbeit des Teams zu koordinieren. Solange die organisatorische Einheit des Teams gewährleistet ist, kann das Team, je nach seiner strukturellen Verortung, seine Basis direkt im ambulanten Sektor haben (durchaus auch angegliedert an Strukturen der ärztlichen Versorgung, an Hospizdienste und Pflegedienste), aber auch in Krankenhäusern (hier insbesondere auf Palliativstationen), in stationären Hospizen und Heimen.

Die Qualifikation der Mitglieder des Teams muss den Anforderungen der spezialisierten ambulanten Palliativversorgung gerecht werden und durch entsprechende Aus- und Weiterbildung sichergestellt sein. Ärzte müssen als Mindestvoraussetzung die Zusatzbezeichnung Palliativmedizin nachweisen, Pflegende eine 160-stündige Weiterbildungsmaßnahme in Palliative Care (z.B. 160-stündiges „Basiscurriculum Palliative Care“ von Kern/Müller/Aurnhammer oder andere nach Stundenzahl und Inhalt gleichwertige Curricula) und auch Mitglieder anderer Berufsgruppen im Team müssen eine Weiterbildungsmaßnahme in Palliative Care absolviert haben („Basiscurriculum Palliative Care. Eine Fortbildung für Psychosoziale Berufsgruppen“ hrsg. von Kern/Müller/Aurnhammer/Uebach oder andere nach Stundenzahl und Inhalt gleichwertige Curricula). Mitarbeiter in Leitungspositionen müssen darüber hinaus mindestens ein Jahr ganztags in einer palliativmedizinischen Einrichtung tätig gewesen sein. Zur Sicherstellung der Versorgung müssen mindestens 50 Prozent der Teammitglieder die erforderliche Qualifikation nachweisen können. Bei höchstens 50 Prozent der Teammitglieder soll es statthaft sein, die erforderliche Qualifikation in einer angemessenen Zeit (im Sinne von die Versorgung gewährleistenden Übergangsregelungen) nachträglich zu erwerben.

Die Palliativteams erbringen ausschließlich Leistungen der spezialisierten ambulanten Palliativversorgung. Die einzelnen Teammitglieder sollten in der Regel zu 100 Prozent ihrer Arbeitszeit in diesem Feld tätig sein. Es kann aber auch notwendig und möglich sein (je nach regionalen Voraussetzungen, zumal in strukturschwachen ländlichen Regionen), dass mehrere qualifizierte Leistungserbringer sich einen bestimmten Aufgabenbereich, z.B. die Regelung der Rufbereitschaft für den pflegerischen und ärztlichen Bereich, innerhalb des Teams teilen. Ein funktionsfähiges Palliativteam muss personell ausreichend besetzt sein, um der Verpflichtung zur Rufbereitschaft nachkommen zu können. Ärztliche, pflegerische und sozialarbeiterische Kompetenz sollte in jedem Fall in die Teamstruktur eingebunden werden. Bei Bedarf müssen auch jederzeit psychologische, physiotherapeutische und seelsorgerische Expertise zur Verfügung stehen können.

Die Palliativteams müssen über einen eigenen Bestand an Arznei-, Verband- und Hilfsmitteln verfügen, um kurzfristig und zu ungünstigen Zeiten (z.B. nachts und an Wochenenden) entsprechende Medikamente und Hilfsmittel rasch bereit stellen zu können. Die Verordnungsfähigkeit von Arznei-, Heil- und Hilfsmitteln sowie von häuslicher Krankenpflege muss darüber hinaus gegeben sein, um auch die haupt- bzw. eigenverantwortliche Versorgung direkt gestalten zu können. Dies betrifft auch die Bevorratung und Verordnungsfähigkeit von Betäubungsmitteln, da starke Opioide zu den Medikamenten gehören, die am häufigsten in der palliativmedizinischen Versorgungssituation (auch in Notsituationen) zum Einsatz kommen.

Die schnelle Erreichbarkeit der zu betreuenden Patienten in ihrer häuslichen Umgebung mittels PKW sowie eine ungestörte technische Kommunikation zwischen Patienten und ihren Angehörigen bzw. Leistungserbringern in der Primärversorgung auf der einen Seite und den Mitgliedern des Palliativteams auf der anderen bzw. zwischen den Mitgliedern des Palliativteams untereinander muss jederzeit gewährleistet sein.

Die DGP vertritt darüber hinaus den Standpunkt, dass auch Ärzte und Pflegende in der allgemeinen Palliativversorgung eine Basisqualifikation brauchen, um den fachlichen Anforderungen und den Bedürfnissen der Patienten und ihren Angehörigen in der palliativen Situation gerecht werden zu können. Als geeignet für eine entsprechende Basisqualifikation hat sich im Bereich mehrerer Landesärztekammern und einiger KV-Regionen eine 40-stündige Kursweiterbildung für Ärzte bewährt, die auch als Basismodul für die Zusatzweiterbildung Palliativmedizin erforderlich ist. Auch für Pflegekräfte sollten damit vergleichbare Fortbildungsmodul angeboten und im Rahmen der allgemeinen Palliativversorgung verpflichtend gemacht werden.

4b. Maßnahmen zur Qualitätssicherung und Fortbildung (§ 132d Abs.2 Spiegelstrich 2)

Drei Maßnahmen der Qualitätssicherung sollen über die Qualifikation der Teammitglieder hinaus eine ausreichende, zweckmäßige und wirtschaftliche Versorgung der betroffenen Patienten mit den Maßnahmen der spezialisierten Palliativversorgung gewährleisten.

- 1) Die laufende Dokumentation der spezialisierten Palliativversorgung sollte eine umfassende und nachvollziehbare Transparenz der im Rahmen der spezialisierten Palliativversorgung erbrachten Leistungen unterstützen. Neben der laufenden Dokumentation sollten Qualitätssicherungsinstrumente eingesetzt werden, mit denen eine Evaluation der erbrachten Leistungen der spezialisierten Palliativversorgung durchführbar ist (z.B. Nutzung des Basisbogens der HOspiz- und PalliativErhebung (HOPE), die jährlich von einer Koordinationsgruppe mit Unterstützung von DGP, BAG Hospiz und DKG erarbeitet wird bzw. einer vergleichbaren Eckdatendokumentation).
- 2) Die Mitarbeiter des Palliativteams sollen regelmäßige Qualitätszirkel im Sinne interdisziplinärer, multiprofessioneller und sektorenübergreifender Palliativkonferenzen mit allen an der Betreuung von Palliativpatienten Beteiligten durchführen (vgl. Anhang 2).
- 3) Die Träger der spezialisierten ambulanten Palliativversorgung sind zur Förderung von internen und externen Fort- und Weiterbildungsmaßnahmen ebenso verpflichtet wie zum Angebot einer regelmäßigen Supervision für die eigenen Mitarbeiter.

4c. Maßstäbe für eine bedarfsgerechte Versorgung (§ 132d Abs.2 Spiegelstrich 3)

Für eine bedarfsgerechte Versorgung müssen Kriterien definiert werden, die sowohl die Qualität der Versorgung als auch die Wünsche der Betroffenen berücksichtigen. Durch die Maßnahmen der spezialisierten ambulanten Palliativversorgung soll es den betroffenen Patienten sehr viel häufiger als bisher ermöglicht werden, bis zum Tod in ihrer vertrauten häuslichen Umgebung zu verbleiben. Dies bezieht ausdrücklich auch die Versorgung in stationären Pflegeeinrichtungen mit ein. Kurzzeitige und häufig unnötige (meist

pseudo-notfallmäßige) Einweisungen in ein Krankenhaus sind so weit wie möglich zu vermeiden. Der besonderen Situation und den besonderen Bedürfnissen der Familien in der spezialisierten pädiatrischen Palliativversorgung ist Rechnung zu tragen (vgl. Anhang 1).

5. Vergütung

Die zu bildenden Palliativteams sollen organisatorisch und wirtschaftlich eigenständige Einheiten sein. Als Vergütungsgrundlage der spezialisierten ambulanten Palliativversorgung wird von der DGP ein festes Budget für die Palliativteams favorisiert. Alternativ kommen auch Vereinbarungen über zeitabhängige Pauschalen bzw. eine Kombination aus beidem in Frage. Zu bedenken ist, dass gerade in der spezialisierten Palliativversorgung die Vorhaltekosten besonders ins Gewicht fallen, da der Verlauf einer schweren und unheilbaren Erkrankung sowie das Sterben nicht planbar sind und außerdem höchste Flexibilität für eine individuell angepasste Versorgung in der Palliativsituation gefragt ist. Eine gleichmäßige Auslastung wird deshalb eher die Ausnahme, rasches und dennoch wohl überlegtes und in jedem Fall kompetentes Handeln in existentiellen Grenzsituationen hingegen eher die Regel sein.

Als Voraussetzung für die Vergütung in der spezialisierten ambulanten Palliativversorgung sollten auch Mindestzahlen betreuter Palliativpatienten diskutiert werden. Eine verhältnismäßig große Zahl betreuter Palliativpatienten ist zweifellos auch ein weiteres Qualitätsmerkmal, da gerade die hohe Erfahrungskompetenz in der Betreuung von Patienten, bei denen die Intensität oder Komplexität der symptomatischen Belastung in der Palliativsituation besonders ausgeprägt sind, von höchstem Wert für weitere Therapieentscheidungen ist.

Im Rahmen der engen Zusammenarbeit mit den Leistungserbringern in der Primärversorgung wird eine gesonderte Vergütung der Leistungen in der allgemeinen Palliativversorgung empfohlen. Zudem ist die Berücksichtigung der notwendigen Arznei-, Heil- und Hilfsmittel auch in der allgemeinen Palliativversorgung in den vertraglichen Vereinbarungen zu gewährleisten.

Anhang 1: Pädiatrische Palliativversorgung

Neben der Gemeinsamkeit, dass sterbende Kinder und Erwachsene einer umfassenden Versorgung durch ein multiprofessionelles Team bedürfen, gibt es zahlreiche Unterschiede in der Palliativversorgung von Kindern und Erwachsenen, und zwar sowohl epidemiologische, medizinische, pflegerische, psychosoziale als auch spirituelle.

Die besonderen Anforderungen an die spezialisierte pädiatrische Palliativversorgung ergeben sich aus dem spezifischen Krankheitsspektrum sowie den alters- und entwicklungsabhängigen Besonderheiten in der ärztlichen, pflegerischen und psychosozialen Versorgung des Kindes insbesondere im familiären Umfeld. Die Schaffung spezialisierter pädiatrischer Palliative Care Teams erscheint daher unbedingt notwendig. Aufgrund der Epidemiologie und der Heterogenität der Besiedlungsdichte in Deutschland ergeben sich in der Pädiatrie besondere Notwendigkeiten für die Sicherung einer flächendeckenden Versorgung. Pädiatrische Palliative Care Teams sollten unter Berücksichtigung bereits etablierter Strukturen an spezialisierten Pädiatrischen Zentren angegliedert werden, um so eine enge Kooperation mit den häufig primär betreuenden Spezialabteilungen zu ermöglichen. Die Teams decken einen geographischen Raum ab, der sich aus dem Einzugsbereich des Zentrums, der Entfernung der benachbarten Zentren sowie der Notwendigkeit einer aufsuchenden Notfallbereitschaft ergibt. Die Versorgung erfolgt stets unter Einbeziehung der vor Ort vorhandenen Ressourcen. Bei Bedarf muss die Versorgung in Einrichtungen der Kurzzeitpflege möglich sein.

Den vielfältigen Anforderungen in der palliativmedizinischen Betreuung von Kindern und Jugendlichen sowie ihren Familien kann nur ein multiprofessionelles Team mit entsprechender medizinischer, pflegerischer und psychosozialer Kompetenz gerecht werden. Die Versorgung von Kindern mit allen in der Pädiatrie bekannten lebensbegrenzenden Erkrankungen durch das Palliative Care Team muss möglich sein.

In Deutschland sterben jährlich ca. 3000 Kinder an lebensverkürzenden Erkrankungen. Die multiprofessionellen pädiatrischen Palliativteams werden somit für ein geographisch größeres Gebiet zuständig sein als bei den Erwachsenen, wobei für eine bedarfsgerechte Versorgung neben der zu erwartenden Patientenzahl auch die jeweiligen regionalen und strukturellen Besonderheiten beachtet werden müssen. Der geographische Einzugsbereich der Teams ist somit zwar deutlich größer als in der spezialisierten ambulanten Palliativversorgung von Erwachsenen, was jedoch aufgrund der deutlich kleineren Patientenzahl gerechtfertigt ist.

Die finanzielle Ausstattung des pädiatrischen Palliative Care Teams bei einer Festbetragsfinanzierung muss die Bereitstellung eines 24h- aufsuchenden Rufdienstes sichern und die weiteren Fahrtwege berücksichtigen. Die Vorhaltekosten für Medikamente sind aufgrund unterschiedlicher Darreichungsformen und verschiedener Größen, abhängig vom Kindesalter, erhöht. Bei einer Fallpauschalenvergütung müssen diese Gegebenheiten ebenfalls berücksichtigt werden und somit höher sein als bei Erwachsenen. Die Dokumentation der pädiatrischen Palliative Care Teams sollte in einem speziellen für die Pädiatrie angepassten Dokumentationssystem, z.B. Kern-PäP, erfolgen. Wichtig ist hierbei, dass spezielle pädiatrische Besonderheiten in der Symptomkontrolle und der ressourcen- und familienorientierten Versorgung abgebildet sind.

Anhang 2: Notwendigkeit multiprofessioneller Zusammenarbeit in der Palliativversorgung

Der Gesetzgeber hat im GKV-Wettbewerbsstärkungsgesetz den Anspruch der Versicherten auf eine palliativmedizinische Versorgung festgestellt und festgeschrieben. Er empfiehlt zur Umsetzung den Aufbau regionaler Versorgungsstrukturen. Die Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin DGP e.V. definiert Palliativmedizin als „die aktive, ganzheitliche Behandlung von Patienten mit einer nicht heilbaren, progredienten und weit fortgeschrittenen Erkrankung mit begrenzter Lebenserwartung. Sie strebt die Besserung körperlicher Krankheitsbeschwerden ebenso wie psychischer, sozialer und spiritueller Probleme an. Das Hauptziel der palliativmedizinischen Betreuung ist die Verbesserung der Lebensqualität für die Patienten und ihre Angehörigen (auch über die Sterbephase hinaus). Im Deutschen wird Palliativmedizin auch als Übertragung des englischen Begriffes Palliative Care verwendet; sie beinhaltet **gleichwertig** ärztliche, pflegerische und psychosoziale Kompetenz sowie die Expertise weiterer in diesem Zusammenhang wichtiger Berufsfelder (z.B. Physiotherapie, Seelsorge).

Ausgehend von diesem Grundgedanken ist die Palliativmedizin selbst schon immer interdisziplinär und multiprofessionell strukturiert gewesen. In die Palliative Care Teams, die sich seit den 80er Jahren in Deutschland gegründet haben, sind unter anderem Ärzte, Krankenschwestern und –pfleger, Seelsorger, Psychologen, Sozialarbeiter und –pädagogen, Physiotherapeuten, ehrenamtliche Hospizkräfte und andere integriert. Für Cicely Saunders sind bereits 1967 die Apotheker ein fester Bestandteil der Teams.

Aufgrund der unterschiedlichen Verantwortlichkeiten im gegliederten Gesundheitswesen der Bundesrepublik Deutschland ist es insbesondere für die Versorgung Sterbender zwingend erforderlich, dass alle Beteiligten eng und ohne Zeit- und Reibungsverluste zusammenarbeiten. In der schwierigsten Zeit des Lebens eines Menschen müssen die Versorgungsgrenzen überwunden, Kompetenzen gebündelt und Kooperationen zwischen beteiligten Berufsgruppen erzielt werden.

In der Folge wird die Notwendigkeit der Einbeziehung pharmazeutischer, sozialarbeiterischer, psychologischer, physiotherapeutischer sowie supervisorischer **Fach**kompetenz anhand von exemplarischen Fallbeispielen dargestellt, die verdeutlichen sollen, welche Bedeutung dem multiprofessionellen Ansatz in der Palliativversorgung über den unentbehrlichen ärztlichen und pflegerischen Beitrag hinaus zukommt. Deutlich wird in diesen Fallvignetten auch, dass der fachkundigen Koordination in der spezialisierten ambulanten Palliativversorgung eine überragende Bedeutung zukommt und sie zu Recht im Gesetzestext als wesentlicher Bestandteil des Leistungsangebots beschrieben wird.

Fallberichte:

1. Zusammenarbeit mit spezialisierten Apotheken (parenterale Schmerztherapie)

Kerstin K. (Name geändert), 8 Jahre, wird in der pädiatrisch-onkologischen Abteilung einer Universitätsklinik versorgt. Sie leidet an einem Ewing-Sarkom des rechten Oberarmes, das in das Sitzbein sowie in die Lunge metastasiert ist. Der rechte Arm war vor 2 Jahre amputiert worden. Kerstin leidet an starken Schmerzen, die aber momentan durch den palliativmedizinischen Konsiliardienst der Klinik suffizient abgedeckt werden. Auf Wunsch von Kerstin und den Eltern soll sie zum Sterben nach Hause entlassen werden. Die Familie ist aus Russland übergesiedelt, außer der Mutter und Kerstin spricht keiner Deutsch, die Familie ist sehr ängstlich und unsicher, ob die Versorgung zu Hause in der letzten Lebensphase funktionieren wird. Der Sozialdienst kann viele Hilfen organisieren. Die spezialisierte Apotheke wird zur Planung der ambulanten Infusionstherapie hinzugezogen, um eine suffiziente pumpengesteuerte Schmerztherapie mit Bolusgabe (PCA) zu Hause durchführen zu können. Die PCA-Schmerzeinstellung erfolgt stationär durch den palliativmedizinischen Konsiliardienst nach den in der onkologischen Pädiatrie gültigen Empfehlungen. Gleichzeitig sollen alle weiteren Arzneimittel, die der Symptomkontrolle dienen, zentralvenös appliziert werden.

Über das Portsystem wird mit Hilfe von Perfusoren und Infusomaten ein Regime verabreicht, das u.a. Fentanyl, Metamizol, Midazolam und Esketamin enthält. Die patientengesteuerte Schmerztherapie soll zu Hause mit einer tragbaren, bolusfähigen Infusionspumpe durchgeführt werden. Die Pumpe kann mit einer Basalrate, einer Bolusmenge sowie einer Sperrzeit programmiert werden, innerhalb derer nach Auslösung der Bolusgabe kein weiterer Bolus verabreicht werden kann. Das Gerät ist gegen Missbrauch und Fehlbedienung mit Zugriffscodes gesichert, alle therapielevanten Daten können ausgelesen werden. Um Kerstin an den Gebrauch des Gerätes zu gewöhnen, wird das System eine Woche vor der geplanten Entlassung angeschlossen. Die medizintechnischen Schulungen werden von ausgebildeten Mitarbeitern der Apotheke vorgenommen.

Kerstin kommt mit der Pumpe gut zurecht. Sie selber oder die anwesenden Angehörigen geben bei Schmerzen selbstständig den Bolus am Gerät frei. Um das Verfahren im häuslichen Bereich etwas zu erleichtern, prüft die Apotheke die Möglichkeit einer Mischung von Esketamin mit Fentanylcitrat, um eine Infusionslinie einzusparen. Nachdem ausreichende Stabilitätsdaten für Ketamin vorliegen und diese Daten auf das 5-Enantiomer übertragen wurden, kann die Mischung mit einer Haltbarkeit von 96 Stunden freigegeben werden.

Kerstin wird entlassen. Eine Krankenschwester der Apotheke schult den ambulanten Kinderkrankenpfordienst zu Hause im Umgang mit der Infusionstechnik. Trotz sprachlicher Barrieren kann auch die Mutter im Umgang mit den Geräten eingewiesen werden. Die Apotheke hat zusätzlich einen Medikationsplan erstellt, um dem Pflegedienst die Einstellung und Befüllung der 4 Pumpen und das Handling der Begleitmedikation zu erleichtern. Die parenterale Ernährung wird bewusst auf einem niedrigen Niveau gehalten. Auf ein teureres individuelles Compounding wird verzichtet, da Kerstins Lebenserwartung stark begrenzt ist. Um die Bewegungsfähigkeit von Kerstin nicht zu sehr einzuschränken und auch einen unbeabsichtigten Zug auf die Portnadel mit Gefahr einer Dislokation zu verhindern, wurde die Infusion über eine Spiralleitung verabreicht. Abgesichert ist die häusliche Versorgung durch einen 24h-Bereitschaftsdienst der Apotheke, um bei Anpassungen des Infusionsregimes oder Problemen im Umgang mit der Medizintechnik sofort reagieren zu können.

Aufgrund einer akuten Erkrankung der Hausärztin, die eigentlich ab Tag der Entlassung die ambulante ärztliche Versorgung übernehmen sollte, stellt die Ambulanz der Universitäts-Kinderklinik die notwendigen ersten Verordnungen aus. Der vertretende niedergelassene Kinderarzt kann die Betreuung nicht übernehmen, da er keine Betäubungsmittelrezepte besitzt. Die Spritzenpumpen werden vom Notfallbestand der Apotheke zur Verfügung gestellt, weil das Genehmigungsverfahren der Krankenkasse noch nicht abgeschlossen ist.

Da die Schmerzen von Kerstin zunehmen und im weiteren Verlauf häufiger Boli benötigt werden (und die Hausärztin immer noch erkrankt ist), wird der palliativmedizinische Konsiliardienst, der Kerstin bereits stationär betreut hat, in die weitere Betreuung eingebunden. So gelingt es auch dem ambulanten Pflegedienst wiederholt, zum Teil mit telefonischer Assistenz durch den Konsiliardienst, Krisensituationen zu meistern. Für den Fall einer Verschlechterung der Situation werden dabei schon im Voraus mögliche weitere Schritte besprochen. Wenige Tage später stirbt Kerstin.

Zusammenfassung: Trotz der komplexen ambulanten Infusionstherapie konnte Kerstin durch das Zusammenspiel aller Beteiligten in der letzten Lebensphase zu Hause bleiben. Insbesondere am Wochenende, an dem Kerstin starb, konnte das Netzwerk sicherstellen, dass eine Rücküberweisung in die Klinik unterbleiben konnte. Auch für die Apothekenmitarbeiter, die Kerstin betreut haben, war die Versorgung sehr arbeitsintensiv, aber gleichzeitig auch befriedigend, da das gemeinsame Ziel, Kerstin zu Hause sterben zu lassen, erfüllt werden konnte.

2. Notwendigkeit psychologischer Fachkompetenz in der Palliativversorgung

Eine 53-jährige Patientin kam zu mir mit den Worten: „Ich brauche neue Ideen und Mechanismen, damit neue Hiobsbotschaften nicht so sehr auf's Herz schlagen.“ Bei ihr war wenige Monate zuvor ein unheilbares Mantelzell-Lymphom diagnostiziert worden und nach Aussagen der Ärzte blieben ihr noch wenige Monate zu leben. Ein stationärer Aufenthalt war wegen ihrer relativen körperlichen Symptomfreiheit nicht nötig, hingegen war eine ambulante psychologische Begleitung dringend indiziert.

Christine – so nenne ich die Patientin – berichtete, sie habe schon bei vier niedergelassenen (ärztlichen wie psychologischen) Psychotherapeuten um Unterstützung angefragt, dabei allerdings ernüchternde Erfahrungen gemacht. Der erste Therapeut habe selbst auf ihren dritten Anruf auf dem AB nicht zurückgerufen, der zweite und vierte Therapeut hätten Wartelisten von fünf bzw. sechs Monaten gehabt (bei ihrer begrenzten Zeit war es für sie unmöglich, so lange zu warten), der dritte Therapeut hätte anklingen lassen, dass er ihre schwierige Situation zwar verstehe, in der Begleitung „terminal Kranker“ aber unsicher sei und sie lieber nicht übernehmen wolle. Er vermittelte Christine an das Interdisziplinäre Zentrum für Palliativmedizin und so kam die Patientin zu mir.

Ihr Anliegen im Erstgespräch war: sie wolle sich mit der Unheilbarkeit ihrer Erkrankung auseinander setzen und Perspektiven entwickeln, um die verbleibende Lebenszeit sinnvoll zu gestalten. Seit geraumer Zeit verspüre sie ein Druckgefühl auf dem Herzen, was nach organischer Abklärung jedoch ohne Befund sei. Im psychischen Befund berichtete Christine von unangenehmen, belastenden Gedanken an ihren Tod und das Sterben, Einsamkeitsgefühlen und starken Gefühlen von Anspannung und Aufregung. Im persönlichen Kontakt war sie sehr freundlich und zugewandt. Diagnostisch ergab sich eine Anpassungsstörung (F43.2), die Kriterien einer Somatisierungsstörung waren nicht erfüllt. An gegenwärtigen Ressourcen wurden identifiziert: ihre Beziehung zum Ehemann, mit dem sie eine sehr lange, liebevolle Beziehung führte, überhaupt ihre Familie, zu der neben der bereits erwachsenen Tochter auch noch ein Sohn mit eigener Familie gehörte, das Eigenheim, in dem sie sich geborgen fühlt, ihre Kreativität (töpfern und malen) sowie ihr Eingebundensein in die katholische Kirche.

Gleich zu Beginn der Therapie wurde mit einem Achtsamkeitstraining begonnen: Christine begann, drei Mal täglich zehn Minuten achtsam sitzen, sich dabei auf ihren Atem konzentrieren und ihre Gedanken, Gefühle, Körperreaktionen, Erinnerungen und inneren Bilder beobachten. Unterstützt wurde sie dabei durch Audio-CDs. Darüber hinaus nahm sie regelmäßig Sitzungen bei ihrer Yoga-Lehrerin.

Bei aufkommenden Ängsten war ihr im Sinne eines Angstbewältigungstrainings der Gedanke hilfreich: „Ich betrachte meine Krankheit als mein Abenteuer. Mein Leben ist mein Abenteuer“. Mit dem Sterben und Tod setzte sie sich aktiv auseinander: sie las das Tibetische Totenbuch und verschiedene Gedichte, begann aber auch den letzten gemeinsamen Sommer mit ihrem Mann bewusst zu genießen und erlebte dabei Phasen intensiver Lebendigkeit.

In Phasen, in denen Ängste vor dem Tod wieder stärker wurden, praktizierte sie eine Atemtechnik, die sie zur Geburtsvorbereitung erlernt habe: sie versuche dann, der Angst nichts entgegen zu setzen, in sie hinein zu atmen und keinen Widerstand zu leisten (Akzeptanzprinzip). Dies drückte sie wie folgt aus: „Ich bemühe mich wie eine Weide im Wind zu sein, die sich biegt und nicht wie eine Kiefer, die bricht“. Hier war auch die Unterstützung durch unsere Atemtherapeutin sehr hilfreich.

Auch Musik wurde ihr wichtiger: „Seit ich vor zwei Tagen eine Klaviersonate, „die Jagd“, von Beethoven (ganz in Ruhe) gehört habe, vergleiche ich damit meine Stimmung. Obwohl ich noch einen Chemo-Tag vor mir hatte, rührte mich die plätschernde Melodie und ich bezog sie auf alle meine Schichten meines Innenlebens. Das heißt, ich fühle mich ziemlich wohl und heiter ... und finde den Weg, so wie ich ihn gehe, ganz gut, auch wenn es etwas verrückt ist.“

Christine lernte, mehr auf sich selber zu achten und übertriebene Verantwortung abzugeben: mit Unterstützung unserer Sozialarbeiterin konnte erreicht werden, dass ihre Schwägerin die Pflege der demenzkranken Mutter übernehmen konnte. Sie selbst gönnte sich mehr Ruhepausen, was zu einer deutlichen Reduktion der somatoformen Herzprobleme führte.

Neben der Fähigkeit zum Ausdruck von Ärger sowie zur Abgabe von Verantwortung integrierte sie bewusst Ruhe- und Erholungspausen. In der Wertarbeit kam es zur Zunahme von Genussfähigkeit/Hedonismus (in der Partnerschaft sowie dem Naturerleben) und Sicherheit durch den Rückhalt bei ihrer Familie und im Glauben. Sie hat mehrere Angstbewältigungsstrategien entwickelt, vermeidet die Ängste nicht und hat ein Achtsamkeitstraining in ihren Alltag integriert.

Mit dem Fortschreiten der Erkrankung und der zunehmenden körperlichen Schwäche wurde die Kontinuität der psychotherapeutischen Arbeit dadurch aufrechterhalten, dass auch Hausbesuche durchgeführt wurden. Christine ist friedlich im Beisein ihrer Familie verstorben.

3. Notwendigkeit sozialarbeiterischer Expertise in der Palliativversorgung

Eine Freundin erkundigt sich im Auftrag von Frau BN über den ambulanten Palliativdienst und vermittelt einen telefonischen Erstkontakt. Aufgrund der komplexen psychosozialen Fragestellungen der Patientin wird der Erstbesuch von einer Sozialarbeiterin wahrgenommen.

Frau BN, 43 Jahre, Ärztin, geschieden, ist an einem Gehirntumor erkrankt. Es liegt ein Rezidiv nach OP vor. Chemotherapien und Bestrahlungen sind abgeschlossen. Frau BN ist erwerbsunfähig, erhält aber keine Erwerbsunfähigkeitsrente, da sie die versicherungsrechtlichen Voraussetzungen nicht erfüllt. Sie lebt von einem Erbe. Ihre drei Kinder sind 13 Jahre (Sohn), 11 Jahre (Tochter) und 9 Jahre (Sohn). Frau BN hat das alleinige Sorgerecht und über das Familiengericht erreicht, dass der alkoholranke, geschiedene Vater der Kinder keinen Kontakt zu den Kindern aufnehmen darf. Sie lebt jetzt mit ihren Kindern in einem kleinen Einfamilienhaus in Bonn. Ihre Eltern sind tot. Sie hat keine Geschwister und keine anderen Verwandten. Die medizinische Betreuung obliegt einem Facharzt, einen Hausarzt hat sie nicht. Zwei Freundinnen unterstützen Frau BN so gut sie können. Frau BN ist mobil, weiß um die infauste Prognose, versorgt sich und ihre Kinder selbständig, hat anfangs außer immer wiederkehrenden Konzentrationsstörungen und Mängeln des Kurzzeitgedächtnisses keine Beschwerden. Als Anliegen formuliert Frau BN praktische Unterstützung beim Sortieren ihrer Unterlagen und die Klärung ihrer Sorge um die Zukunft der Kinder. Ihrem Wunsch entsprechend werden regelmäßige Hausbesuche einmal in der Woche vereinbart.

Im Verlauf der Begleitung offenbart sich zusehends die psychische und soziale Not von Frau BN. In intensiven Gesprächen stellt sich heraus, dass Frau BN insbesondere mit der Erziehung des Ältesten zunehmend überfordert ist. Sie hat von sich aus in der Vergangenheit bereits den Kontakt zum Jugendamt gesucht, um Möglichkeiten der „Hilfe zur Erziehung“ in Anspruch zu nehmen. Das Jugendamt weiß auch schon um die begrenzte Lebenserwartung von Frau BN und drängt auf Klärung der Sorgerechtsregelung nach ihrem Tod. Es herrscht große Verunsicherung darüber, was den Kindern bzgl. der zu erwartenden Krankheitsentwicklung der Mutter und in Bezug auf die Konfrontation mit dem nahenden Tod zugemutet werden kann. Frau BN bittet die Sozialarbeiterin des APD um Kontaktaufnahme mit dem zuständigen Sachbearbeiter und Vermittlung eines gemeinsamen Gesprächs. Hier gilt es, Erfahrungen aus dem palliativen Arbeitsbereich so zu filtern und zu vermitteln, dass die „Fachkollegen“ eine eigene Haltung zu diesem Problem entwickeln können.

Im weiteren Verlauf kommt der Vermittlung eines therapeutischen Gesprächsangebotes für die Kinder eine besondere Bedeutung zu. Sowohl der Mutter als auch den Jugendamtmitarbeitern wird deutlich, dass das gemeinsame Erleben dieser letzten Zeit für die Kinder und Frau BN wichtig ist, und dass das behutsame, offene und vorbereitende Gespräch für die Kinder entlastend ist. Es wird vereinbart, eng zu kooperieren und die Kommunikation offensiv zu gestalten. Ein befreundetes Ehepaar wird stärker eingebunden und im Weiteren über alle noch folgenden Schritte informiert (z.B. Sorgerechtsfragen). Auch die Suche nach zukünftigen Pflegeeltern wird wichtig. Der erste Kontakt findet noch zu Lebzeiten der Mutter statt, so dass Frau BN die Pflegeeltern zumindest kurz gesehen hat.

Mit Fortschreiten des Krankheitsverlaufs wird klar, dass eine selbständige Versorgung zu Hause nicht mehr möglich ist. Frau BN ist nun auf zusätzliche Hilfe angewiesen. Der Einsatz einer 24h Kraft wird geplant und muss intensiv begleitet werden. Ein Hausarzt wird vermittelt und ein Pflegedienst sowie ehrenamtliche Hilfe werden eingeschaltet. Beim MDK wird eine „Eileinstufung“ für eine Pflegestufe beantragt. Hilfsmittel (Toilettenstuhl, Rollstuhl, Krankenbett) werden organisiert. Eine gesetzliche Betreuung beim Amtsgericht muss für Frau BN beantragt werden, da sie aufgrund des Komplettausfalls des Kurzzeitgedächtnisses keine geschäftlichen Dinge mehr regeln kann.

Die aufgelisteten Einsatzbereiche könnten noch ergänzt werden. Nach dem Tode der Mutter gab es noch etliche Kontakte mit dem Jugendamt, sowie noch einige Gespräche mit den Pflegeeltern, die sich mit der Sozialarbeiterin im Umgang mit den nun trauernden Kindern beraten ließen. Auch das befreundete Ehepaar und Freundinnen der Patientin hatten im Anschluss Beratungsbedarf. Für die Kinder kam nach dem Tode ihrer wichtigsten Bindungsperson erschwerend hinzu, dass sie auch gleichzeitig den Verlust „ihres Elternhauses“, des bekannten Wohnumfeldes und zudem einen erneuten Schulwechsel zu verkraften hatten. Alle Bemühungen, sie wenigstens in Ihrem Umfeld belassen zu können, waren an einem geeigneten Wohnraum gescheitert. Dies wurde aber mit den Kindern reflektiert, und entsprechende Trauerreaktionen der Kinder wurden behutsam und geduldig von den Pflegeeltern getragen. Für viele Einsatzbereiche waren grundlegende Kenntnisse von Gesetzestexten und der sichere Umgang mit Ämtern, sowie Gesprächsführungskompetenz notwendig. Diese wichtigen Zusammenhänge und die damit verbundenen Aktivitäten mussten immer wieder einer Vielzahl involvierter Personen erklärt und transparent gemacht werden. Nur so war eine Vernetzung der Unterstützungsangebote möglich.

4. Notwendigkeit der Einbeziehung von Physiotherapie in die palliative Versorgung

1. Fallbeispiel: Ein männlicher gehfähiger Patient (geb.1953) wurde mit folgender Diagnose in einer physiotherapeutischen Praxis vorgestellt: „Lymphödem bei inoperablem, progredienten Hypopharynxcarcinom (metastasierender Kopf–Halstumor), cerebrale Krampfanfälle, Tracheostoma (Sprechkanüle), PEG-Sonde, 3 OPs am Innenohr (Hörgeräte), Gefühlsstörungen in den Händen.“ Medikamentöse Therapiemaßnahmen waren Opiode der Stufe 3, Cortison und Buscopan. Als Therapieziele der physiotherapeutischen Intervention wurden temporäre Ödemreduzierung, bessere Durchlüftung der Lunge bei Dyspnoe und Entspannung angegeben.

Auf der ärztlichen Erstverordnung stand: 6 x Manuelle Lymphdrainage Kopf/Halsregion sowie 6 x KGA mit Atemtherapie. Die Anzahl der Behandlungen wurde (nach Heilmittelkatalog) mit 1-2 Behandlungen pro Woche angegeben. Der Patient benötigte jedoch vier Anwendungen innerhalb einer Woche, um einen Therapieerfolg zu gewährleisten, die auch durchgeführt wurden. Eine Folgeverordnung (6 weitere Anwendungen) war ohne weiteres möglich, eine langfristige (genehmigungspflichtige) Verordnung nur auf Antrag durch den Arzt an die Krankenkasse. Der Bewilligungsprozess dieses Antrags zog sich jedoch über mehrere Wochen hin, so dass der Patient die weiteren Anwendungen selbst bezahlte.

Das Ergebnis nach 12 Behandlungen auf ärztlichem Rezept und 12 direkt sich anschließenden weiteren Behandlungen in den Worten des Patienten: „Nachdem nun die ersten Serien der vorgesehenen Manuellen Lymphdrainagen und Atemtherapien abgeschlossen sind, möchte ich Ihnen einen kurzen Zwischenbescheid geben, da mir bekannt ist, dass die Behandlungsmethode „im Sitzen“ innerhalb der Therapeuten sehr umstritten ist und vielfach abgelehnt oder nur widerstrebend durchgeführt wird. In meinem Fall muss und kann ich sogar genau das Gegenteil sagen/behaupten! Bedingt durch meine Trachealkanüle mit Sprachkanüle und die dadurch sehr stark eingeschränkte Luftaufnahme ist eine Drainage in Bauch- oder Rückenlage nicht möglich. Ich schlafe weitest gehend auch im Sitzen. Dadurch kommen mir Ihre Behandlungsformen im Sitzen, den Kopf, nach vorne, mit einem Handtuch an den Therapeuten angelehnt, oder den Rücken an den Therapeuten angelehnt, sehr entgegen und sind ausgesprochen entspannend! Dies führte soweit, dass sich mein Atem total beruhigt, fast auf Schlafniveau absenkt und ich die gesamte Behandlung als ausgesprochen entspannend empfinde ... Auch das Ergebnis der Behandlungen kann ich nur positiv bewerten! Die Lymphflüssigkeit tröpfelt zwar immer in einem fort, so dass ich die Flüssigkeit mit Unterlagen auffangen muss, dafür ist der Tumorknoten aber nicht mehr so dick und geschwollen wie vor den Behandlungen.“

2. Fallbeispiel: Bei Emely (10 Monate) wurden bei vorliegendem inoperablem Lymphangiosarkom stationär und später ambulant (im Rahmen von Hausbesuchen) regelmäßig die folgenden physiotherapeutischen Anwendungen mit gutem Erfolg durchgeführt: KGA (Atemtherapie), Entspannungsmassagen zur Körperwahrnehmung, spielerische Orientierungsübungen im Raum zur Anregung der Psychomotorik, Komplexe Physikalische Entstauungstherapie.



Der Einsatz der Physiotherapie stellt in der flächendeckenden ambulanten und stationären Palliativversorgung einen unverzichtbaren Anteil dar. Ihre bewiesenen Therapien helfen, belastende Symptome zu lindern. Im palliativen Team fördert sie den sozialen Kontakt der betroffenen Patienten und repräsentiert einen wichtigen Teil der palliativ-medizinischen Angebotspalette. Die ambulante Finanzierung der physiotherapeutischen Dienste und Leistungen ist zu vereinfachen und dringend zu verbessern.

5. Notwendigkeit medizinethischer Kompetenz in der Palliativversorgung

Bei einer 62-jährigen Frau war 2003 die Erstdiagnose eines bösartigen gynäkologischen Tumors gestellt worden. Einer Operation und einer ersten Chemotherapie folgte schon im nächsten Jahr ein erstes Rezidiv, das bestrahlt wurde und wiederum mit Chemotherapie behandelt wurde. Wegen einer zunehmenden Schmerzproblematik aufgrund neuropathischer Schmerzen (bei Zustand nach OP, Radiotherapie und Chemotherapie) erfolgten wiederholte stationäre Aufenthalte, bei denen zwar kein neues Rezidiv nachgewiesen werden konnte, in deren Rahmen aber schließlich nur durch invasive Maßnahmen (9/2005: Implantation eines intrathekalen BARD-Katheters) eine zufrieden stellende Schmerzlinderung gelang. Dennoch musste der Katheter auf Wunsch der Patientin später wieder entfernt werden. Wegen einer Hüftkopfnekrose erfolgte Ende 2005 der Einsatz eines künstlichen Hüftgelenks. Eine tumoröse Raumforderung des Beckens führte Anfang 2006 erneut zu einer stationären Aufnahme wegen ambulant nicht mehr beherrschbarer Schmerzen im Bereich des Beckens und des linken Beines. Verschiedene Methoden der invasiven Schmerztherapie (inkl. der erneuten Anlage eines intrathekalen Katheters) kamen wieder zur Anwendung, die diesmal bis zur Verlegung auf die Intensivstation zur Überwachung und zur weiteren Einstellung führten.

Auf der Intensivstation fanden auch Gespräche mit einer Psychologin und einer Krankenhauseelsorgerin statt, zu der ein guter Kontakt aufgebaut werden konnte. Nach erfolgter Mobilisation am Rollator und Rückverlegung von der Intensiv- auf die Normalstation trübte die Patientin jedoch schnell ein und wurde mit dem Verdacht auf eine bakterielle Meningitis erneut auf die Intensivstation verlegt. Es stellte sich nun nicht nur die Frage einer Antibiotikatherapie sondern grundsätzlich die des Therapieziels, insbesondere unter Berücksichtigung des Patientenwillens, der auch in einer Patientenverfügung hinterlegt war. Intensive Gespräche zwischen dem als Betreuer eingesetzten Bruder der Patientin und den Mitgliedern des behandelnden Teams führten schließlich im Einvernehmen zu dem Entschluss einer Therapiereduktion und einen Tag später zur Rückverlegung auf die Normalstation, wo Antibiotikatherapie, parenterale Ernährung und Schmerztherapie vorerst fortgesetzt wurden.

Nach zwei Tagen erfolgte wegen einer weiteren Verschlechterung des Allgemeinzustands die Reduktion auf Flüssigkeitsgabe und Schmerztherapie. Die Angehörigen der Patientin waren die ganze Zeit bei ihr und es fanden Gespräche über den vermutlichen Sterbeverlauf statt. Wegen einer überraschenden Stabilisierung des Zustands wurden in Absprache mit dem Bruder Antibiotikatherapie und parenterale Ernährung kurzfristig noch einmal aufgenommen. Nach ein paar Tagen war die Patientin wieder bei Bewusstsein und konnte ihre Wünsche gut kommunizieren. Sie war wieder in der Lage oral Flüssigkeit und Nahrung aufzunehmen und eine vorübergehende Schmerzproblematik ließ sich diesmal gut lindern. Eine Verlegung in ein Hospiz lehnte sie ab und bat um Entlassung nach Hause.

6. Fallbeispiel zur Relevanz von Supervision

Auf der Palliativstation eines Krankenhauses stirbt der Ehemann einer 46-jährigen Seelsorgerin, die von ihrer Landeskirche angestellt und in dieser Klinik mit 50 % ihrer Arbeitszeit beschäftigt ist. Bereits während der wiederholten Krankenhausaufenthalte von Hr.n.B. ist es Fr.B. zunehmend schwer gefallen, ihre Rolle als Angehörige und als Professionelle zu trennen. Sie berichtet, dass sie sich oft wie eine Schauspielerin gefühlt habe, die ihren Text vergessen hat. Auch habe sich der Kontakt mit dem Team der Palliativstation, mit dem sie vorher sehr gut zusammen gearbeitet habe, verändert. Im Lauf der Zeit seien ihr die Kolleg/innen immer zurückhaltender und hilfloser vorgekommen. Das habe ihre Irritation erheblich verstärkt und sie habe sich für 2 Wochen krankschreiben lassen müssen. Nach dem Tod ihres Mannes sei es ihr dann unmöglich erschienen, jemals wieder ihre Arbeit aufzunehmen.

Auch Mitglieder des Stationsteams fühlen sich unsicher, sei doch Frau B. ihnen einerseits wie „eine ganz normale Angehörige“ erschienen, doch andererseits sei sie es doch immer gewesen, die früher das Team unterstützt hatte, wenn die Belastungen zu groß geworden wären. Mit der Frage, ob überhaupt und wenn ja, wie zukünftig zusammen gearbeitet werden könne, wenden sie sich an eine externe Supervisorin. Später laden sie Frau B. zur Supervision ein, um über mögliche weitere Perspektiven gemeinsam nachzudenken. Zu diesem Zeitpunkt ist Frau B. bereits 7 Wochen krankgeschrieben.

Gerade im Arbeitsfeld Palliative Care / Hospizarbeit, das mit großer Achtsamkeit Trauerprozesse begleitet, ist es für Mitarbeiter/innen kaum möglich, in persönlichen Verlustsituationen weiter zu arbeiten. Die Abstinenzregel (S. Freud) lässt sich nicht einhalten, so dass es für die Trauernden wie für ihr Team eine besondere Herausforderung darstellt, weiterhin kollegial zusammen zu arbeiten. Supervision kann hier nachweislich die Beteiligten unterstützen, u. a. bei Klärung von Rolle und Funktion, Nähe und Distanz, Grenzen und Räumen, Unterstützungsmöglichkeiten.

Ergänzende Literatur:

1. Bausewein C Palliativmedizin für Nicht-Tumorpatienten. *klinikarzt* 2005; 34 (1+2): 19–23
2. Coventry PA, Grande GE, Richards DA, Todd CJ Prediction of appropriate timing of palliative care for older adults with non-malignant life-threatening disease: a systematic review. *Age and Ageing* 2005; 34: 218–227
3. Higginson IJ, Hart S, Koffman J, Selman L, Harding R. Needs assessments in palliative care: an appraisal of definitions and approaches used. *J Pain Symptom Manage.* 2007;33:500-5.
4. Lorenz K, Lynn J, Morton SC, Dy S, Mularski R, Shugarman L, Sun V, Wilkinson AM, Maglione M, Shekelle PG. End-of-Life Care and Outcomes Evidence Report/Technology Assessment: Number 110 <http://www.ahrq.gov/clinic/epcsums/eolsum.htm>
5. Müller-Busch HC Palliative Care in der Spezialversorgung. In: Knipping C (Hrsg) *Lehrbuch Palliative Care*, H. Huber, Bern 2006
6. Nemeth C Rottenhofer I Abgestufte Hospiz- und Palliativversorgung in Österreich. http://www.bmgfj.gv.at/cms/site/attachments/3/6/7/CH0325/CMS1103710970340/bericht_abgestufte_hospiz-_und_palliativversorgung.pdf
7. Schindler T Palliative Care in der ambulanten Versorgung. In: Knipping C (Hrsg) *Lehrbuch Palliative Care*, H. Huber, Bern 2006