

AMBULANTE PALLIATIVVERSORGUNG

Ein Ratgeber

Herausgegeben von Eckhard Eichner,
Ingmar Hornke und Thomas Sitte

3. erweiterte Auflage



Impressum

Ambulante Palliativversorgung
Ein Ratgeber
3. erweiterte Neuauflage, Fulda 2014

Herausgeber:

Dr. med. Dr. phil. Eckhard Eichner
Augsburger Hospiz- und Palliativversorgung
Stadtberger Straße 21
86157 Augsburg

Dr. med. Ingmar Hornke
Palliativteam Frankfurt
Heinestrasse 15
60322 Frankfurt

Thomas Sitte
Pro PalliativNetz
Geranienstraße 6
36041 Fulda

ISBN: 978-3-9814144-1-7
Verlag: © 2014 Deutscher PalliativVerlag
Am Bahnhof 2, 36037 Fulda

Redaktion:
Thomas Sitte

Gestaltung:
Anneke Gerloff, Berlin

Druck:
Rindt Druck
gedruckt auf zertifiziertem Recycling-Papier

Wichtige Hinweise:

Die Wiedergabe von Gebrauchsnamen, Handelsnamen, Warenbezeichnungen usw. in diesem Werk berechtigt auch ohne besondere Kennzeichnung nicht zu der Annahme, dass solche Namen im Sinne der Warenzeichen- und Markenschutzgesetzgebung als frei zu betrachten wären und daher von jedermann benutzt werden dürfen.

Für Angaben über Dosierungsanweisungen und Applikationsformen kann vom Verlag keine Gewähr übernommen werden. Derartige Angaben müssen vom jeweiligen Anwender im Einzelfall anhand anderer Literaturstellen auf ihre Richtigkeit überprüft werden.

Die in den einzelnen Kapiteln dargestellten Inhalte geben die Meinung der jeweiligen Verfasser des Kapitels wieder und können von der Meinung anderer Autoren dieses Buchs abweichen.

Die den einzelnen Kapiteln zugrunde gelegten Quellen sowie Angaben zu weiterführender Literatur finden sich im Anhang dieses Buchs. Nicht alle zitierten Passagen sind im Text einzeln gekennzeichnet.

Das Werk, einschließlich aller seiner Teile ist urheberrechtlich geschützt. Jede Verwertung außerhalb der engen Grenzen des Urheberrechtsgesetzes bedarf der Zustimmung des Verlags, die aber im Allgemeinen gern erteilt wird.

Zur besseren Lesbarkeit werden in diesem Buch generell männliche Formen verwendet. Damit sind jedoch gleichermaßen beide Geschlechter gemeint.

Ambulante Palliativversorgung

Ein Ratgeber

Herausgegeben von
Eckhard Eichner,
Ingmar Hornke
und Thomas Sitte

Inhaltsverzeichnis

Einführung

0.1	Die 13 Aachener Thesen	6
0.2	Geleitwort	11
0.3	Die Herausgeber und Autoren dieses Buchs stellen sich vor	14
0.4	Vorwort zur 3. Auflage	19
0.5	Vorwort zur 1. Auflage	21

Teil I: Allgemeines

I.1	Was leistet Palliativversorgung?	23
I.2	Abgestufte Ambulante Palliativversorgung	31

Teil II: Grundlagen und Impulse

II.1	Palliativversorgung stationär versus ambulant	38
II.2	Netzwerke	39
II.2.1	Vernetzung stationärer und ambulanter Palliativversorgung und Hospizarbeit	44
II.3	Anforderungen an Palliative-Care-Teams (PCTs)	49
II.4	Kooperationsformen am Beispiel der Versorgung von Kindern	55
II.5	Schnittstellenproblematik und Überleitung	58
II.6	Aus dem Mobilen Hospiz der Caritas der Erzdiözese Wien	63
II.7	Tageshospiz – „(Missing) Link“ in der Hospiz- und Palliativversorgung?	66
II.8	Das Dresdner Tageshospiz	72
II.9	Palliativmedizinische Tagesklinik	77
II.10	Palliativmedizinische Dienste in Krankenhäusern	80

Teil III: Übergeordnete Fragen

III.1	Besonderheiten der ambulanten Palliativversorgung von Kindern	87
III.2	Palliativmedizin in der Geriatrie	94
III.2.1	Stationäre Palliativversorgung in der Geriatrie	99
III.2.2	Mehr Lebensqualität für alte Menschen	102
III.3	Begleitung von Menschen mit geistiger Behinderung und ihren Angehörigen	103
III.3.1	Versorgung in Einrichtungen der Kinder-, Jugend und Behindertenhilfe	107
III.4	Sport und Bewegungstherapie bei Palliativpatienten	109
III.5	Kooperation von ambulanter Palliativversorgung und öffentlichem Rettungsdienst	114

Teil IV: Handwerkszeug

IV.1	Onkologie aus Sicht der Palliativversorgung	116
IV.2	Kardiopulmonale Erkrankungen	121
IV.3	Neurologische Erkrankungen	126
IV.4	Arzneimitteltherapie: Lowtech versus Hightech zu Hause	132
IV.5	Schmerzbehandlung in der ambulanten Palliativversorgung	137
IV.5.1	Durchbruchschmerzen	141
IV.6	Atemnot	144
IV.7	Außerklinische Intensivpflege	147
IV.8	Übelkeit, Erbrechen, Obstipation und Darmobstruktion	152
IV.9	Palliative Behandlung exulzierender Tumorzellen	160
IV.10	Ernährung für Palliativpatienten	165
IV.11	Physiotherapie/Rehabilitation in der ambulanten Palliativversorgung	169
IV.12	Heilpflanzen zum Lindern und Erquicken	178
IV.10	Elektrostimulation in der Palliativmedizin	183

Teil V: Hintergrundwissen, Rahmenbedingungen

V.1	Therapiezieländerung	184
V.1.1	Leitlinien zur palliativen Sedierung– Diskussion beendet?	186
V.1.2	Sedierung in der Palliativmedizin	188
V.2	Ethisches Assessment in der ambulanten Palliativversorgung	202
V.3	Die Situation der Helfer	206
V.4	Was wirkt in der Palliativarbeit?	211
V.5	Palliativversorgung statt Tötung auf Verlangen	216
V.6	Ambulante Palliativversorgung – (K)ein Kochrezept	223
V.7	Rechtsfragen in der SAPV	225
V.8	Gesetzliche Bestimmungen zu Arzneimitteln in der SAPV	230
V.9	Anwendung und Abgabe von Betäubungsmitteln	238
V.10	SAPV: eine persönliche (An)Sicht	240

Nachwort – Ansichten und Aussichten	246
-------------------------------------	-----

Teil VI Anhang

Literaturverzeichnis	248
Beurteilung von Schmerzen bei Demenz (BESD)	263
Ethisches Assessment in der ambulanten Palliativversorgung – Formular	266
Ausfüllhilfe zum SAPV-Formular 63	268
Betäubungsmittel-Notfalldokumentation	276
Bildnachweise	278
Die Deutsche PalliativStiftung	279

Die 13 Aachener Thesen

Forderungen zur spezialisierten ambulanten Palliativversorgung

Die folgenden Thesen wurden in der Benediktinerabtei Kornelimünster bei Aachen anlässlich einer Arbeitssitzung vom 4. bis 5. Februar 2010 unter Mitwirkung von Frau Bundesministerin a. D. Ulla Schmidt und Herrn Karl-Heinz Oedeko-ven erarbeitet.

Die Unterzeichnenden begrüßen die spezialisierte ambulante Palliativversorgung nach §37b SGB V (in Verb. m. §132d SGBV) als Ergänzung des bestehenden Versorgungsangebots und Beseitigung eines Defizits bei der Versorgung sterbender Menschen.

Sie sehen aber auch erheblichen Nachbesserungsbedarf bei der Umsetzung des Gesetzes und der Verwirklichung des politischen Willens. Hierfür wurden die folgenden dreizehn Aachener Thesen formuliert.

1. Sterbende sind Schwache – die gesellschaftliche Verantwortung der Daseinsvorsorge Sterbender

Sterben als Lebensphase zeichnet sich durch den Verlust der leiblichen, psychischen, sozialen und spirituellen Unversehrtheit in unterschiedlichem Ausmaß aus und führt zu einer Abhängigkeit Sterbender von Dritten.

Sterbenszeit ist Lebenszeit – auch als letzte Phase einer zum Tode führenden Erkrankung. Der Rechtsanspruch auf SAPV darf Schwerstkranke und Sterbende nicht auf die Notwendigkeit der pflegerischen und medizinischen Versorgung

Sterben als Lebensphase zeichnet sich durch den Verlust der leiblichen, psychischen, sozialen und spirituellen Unversehrtheit in unterschiedlichem Ausmaß aus und führt zu einer Abhängigkeit Sterbender von Dritten. Sterbenszeit ist Lebenszeit – auch als letzte Phase einer zum Tode führenden Erkrankung. Der Rechtsanspruch auf SAPV darf Schwerstkranke und Sterbende nicht auf die Notwendigkeit der pflegerischen und medizinischen Versorgung reduzieren, sondern er muss entscheidender Impulsgeber für eine umfassende, ganzheitliche Versorgung sein.

Somit sind Sterbende Schwache und bedürfen der Fürsorge der Gesellschaft und des Staates als Teil der Daseinsvorsorge des Bundes, der Länder und der Gebietskörperschaften. Der Wert der Gesellschaft misst sich nicht zuletzt daran, wie sie mit ihren Schwachen umgeht.

reduzieren, sondern er muss entscheidender Impulsgeber für eine umfassende, ganzheitliche Versorgung sein.

Somit sind Sterbende Schwache und bedürfen der Fürsorge der Gesellschaft und des Staates als Teil der Daseinsvorsorge des Bundes, der Länder und der Gebietskörperschaften. Der Wert der Gesellschaft misst sich nicht zuletzt daran, wie sie mit ihren Schwachen umgeht.



Die 13 Aachener Thesen wurden Anfang Februar 2010 in der Benediktinerabtei Kornelimünster bei Aachen aufgestellt; v.l.n.r.: Karl-Heinz Oedekoven, Stolberg; Andreas Müller, Dresden; Eckhard Eichner, Augsburg; Thomas Sitte, Fulda; Bundesgesundheitsministerin a. D. Ulla Schmidt; Veronika Schönhofer-Nellessen, Aachen; Abt Friedhelm; Paul Herrlein, Saarbrücken.

2. Ehrenamtliche Hospizarbeit, palliative Grundversorgung und qualifizierte allgemeine ambulante Palliativversorgung sind zwingend für spezialisierte ambulante Palliativversorgung

Palliativversorgung ist ein sektorenübergreifendes Zusammenspiel von spezialisierten und nicht spezialisierten Leistungserbringern mit ehrenamtlich und hauptamtlich Tätigen. Spezialisierte ambulante Palliativversorgung ergänzt die bestehenden Versorgungsstrukturen und ist damit abhängig von einer qualifizierten allgemeinen

ambulanten Palliativversorgung. Hier bestehen erhebliche Lücken.

Die Strukturen, Qualifikationen und deren Finanzierung in der allgemeinen ambulanten medizinischen wie pflegerischen Palliativversorgung und der Hospizarbeit müssen innerhalb der bestehenden GKV-Strukturen so gestärkt werden, dass sich im Zusammenspiel von spezialisierter und allgemeiner Palliativversorgung ein für Patienten und Angehörige bedarfsgerechtes tragfähiges Netz unter Einbeziehung der ehrenamtlichen Hospizarbeit entwickelt.

3. Spezialisierte ambulante Palliativversorgung wird durch Palliative-Care-Teams erbracht

Spezialisierte ambulante Palliativversorgung muss multiprofessionell im Team erbracht werden, um den Nöten der Betroffenen und ihrer Angehörigen bedarfs- und bedürfnisgerecht begegnen zu können.

Die Definition des Leistungserbringers von spezialisierter ambulanter Palliativversorgung als Palliative Care Team unter Bezugnahme der internationalen Definition vermeidet Fehlstrukturen und führt zu größerer Eindeutigkeit. Hierzu gehört auch die Einbeziehung von Sozialarbeit, weiteren Therapeuten und Seelsorge, wie dies in der spezialisierten stationären Palliativversorgung selbstverständlich ist.

Ein Palliative Care Team ist eine eigenständige, multiprofessionelle Organisationseinheit fester Mitglieder mit der erforderlichen Sachausstattung und entsprechender Qualifikation.

Für Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene muss es eigene spezialisierte Teams geben, um den besonderen Belangen dieser Patientengruppe gerecht zu werden.

4. Bürokratie am Lebensende darf Versorgung nicht behindern

Garant qualifizierter ambulanter Palliativversorgung ist nicht die Kontrolle der erbrachten Leistungen, sondern die Qualifikation der Teams. Palliativversorgung basiert auf gegenseitigem Vertrauen.

Diedreifache Unterschrift der Betroffenen¹

auf Muster 63 (SAPV-Verordnungsblatt) ist für Sterbende eine bürokratische Überforderung in einer existenziellen Grenzsituation. Nachfragen, zusätzliche Formulare und Prüfungen dienen weniger dem Ziel einer spezialisierten Versorgung denn deren Verhinderung.

Die Ablehnungen der Kostenübernahme für verordnete SAPV dürfen bundesweit nicht willkürlich, sondern müssen nach einheitlichen, definierten Bewertungskriterien erfolgen, die die gesetzlichen Anforderungen nicht überschreiten und nachvollziehbar sind.

Um zusätzliches menschliches Leid durch eine undurchschaubare Bürokratie zu verhindern, darf die Ablehnung der Kostenübernahme nicht ohne vorherige Rücksprache mit dem Palliative Care Team an die Betroffenen geschickt werden.

5. Forschung zur SAPV in Deutschland muss finanziert werden

Die Palliativmedizin wird bislang von der Forschungsförderung in Deutschland vernachlässigt. BMBF, BMG, DFG, EU und Stiftungen gaben zwischen 2000 und 2005 nur 4,3 Mio. € für Forschung oder 1,2% der Gesamtausgaben hierfür aus, während die Aufwände der Krankenkassen für das letzte Lebensjahr der Menschen mehr als 50% der Gesamtkosten der GKV betragen.

Die Forschungsmittel für SAPV, Palliativmedizin, Palliativversorgung und Hospizarbeit wie auch der supportiven Therapien müssen erheblich (Faktor 10–30) gesteigert werden.

¹ Aufgrund gemeinsamer Initiativen wurde vom G-BA und den Kassen im Herbst 2010 die Vorschrift geändert, es muss nur noch eine Unterschrift geleistet werden.

6. Palliative Versorgung in Palliative Care Teams braucht Ausbildung, Fortbildung und Lehre

Es besteht ein erheblicher Fachkräftemangel im Bereich der spezialisierten Palliativversorgung.

Um die spezialisierte ambulante Palliativversorgung rasch weiterzuentwickeln und um diese langfristig als Leistung flächendeckend anbieten zu können, müssen die Palliative Care Teams dauerhaft die Möglichkeit zur Ausbildung von Mitarbeitern inklusive der dazugehörigen Finanzierung erhalten.

7. Palliative Versorgung in Palliative-Care-Teams braucht adäquate Verordnungsmöglichkeiten

Die fehlenden Verordnungsmöglichkeiten von Laboruntersuchungen, Überweisungen, Einweisungen, Transportscheine und die Verordnung häuslicher Krankenpflege behindern unnötigerweise die tägliche Arbeit der spezialisierten ambulanten Palliativversorgung gerade in schwierigen Situationen.

Ärzte in Palliative Care Teams müssen in allen Ordnungs- und Versorgungsmöglichkeiten ihren ambulant tätigen Kollegen gleichgestellt werden.

8. Palliative Versorgung in Palliative-Care-Teams braucht bedarfsgerechte Versorgung in der Abgabe von Betäubungsmitteln

Die fehlenden Möglichkeiten der Betäubungsmittelverschreibungsverordnung behindern unnötigerweise und verteuern die tägliche Arbeit der spezialisierten ambulanten Palliativversorgung gerade in schwierigen Situationen.

Die aktuell gültige Betäubungsmittelverschreibungsverordnung (BtMVV) muss für eine bedarfsgerechte Versorgung von Palliativpatienten durch Palliative Care Teams novelliert werden. Hierzu gehören u. a. die direkte Abgabe von Betäubungsmitteln an Patienten, eine patientenungebundene Verschreibung von Betäubungsmitteln und die Vorhaltung eines Notfalldepots für Betäubungsmittel in den Räumen des Palliative Care Teams.

9. Palliative Versorgung in Palliative-Care-Teams braucht bedarfsgerechte Versorgung mit Medikamenten

Die fehlenden Abgabemöglichkeiten von Medikamenten sowie die fehlende Möglichkeit, Medikamente im Todesfall in den Notfallbedarf des Palliative Care Teams zu übernehmen, behindern unnötigerweise und verteuern die tägliche Arbeit der spezialisierten ambulanten Palliativversorgung gerade in schwierigen Situationen.

Palliative Care Teams müssen auch nach dem Apothekengesetz mit Apotheken direkt kooperieren dürfen. Das Apothekengesetz untersagt nach §11 (1) grundsätzlich jede direkte Kooperation mit Ärzten. Ausnahme sind u.a. die in § 140 a SGB V „Integrierte Versorgung“ genannten Verträge.

Die Kooperation von Palliative Care Teams mit Apotheken im Rahmen der spezialisierten ambulanten Palliativversorgung muss analog den Verträgen nach § 140a SGB V der integrierten Versorgungen gesetzlich verankert werden.

10. Die SAPV braucht Anschubfinanzierung

Um eine flächendeckende Versorgung mit SAPV sicherzustellen, bedarf es der Anschubfinanzierung der SAPV. Dies obliegt den Krankenkassen, in deren Budget seit Beginn der SAPV die Gesamtkosten der SAPV eingestellt waren. Die notwendige Anschubfinanzierung kann deshalb nicht zu Lasten der Leistungserbringer erfolgen.

Die für die SAPV vorgesehenen, aber nicht dafür verbrauchten Finanzmittel sollten im Fond nicht für andere Ausgaben, sondern nur für Zwecke der SAPV verwendet werden.

11. Die Sicherstellung des Rechtsanspruchs ist angemessen umzusetzen

Die Krankenkassen müssen befähigt werden, ihren Auftrag zur flächendeckenden Sicherstellung mit SAPV und SAPV für Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene wahrzunehmen. Der hierfür anzulegende Mindestqualitätsstandard sollte eine zügige Etablierung von SAPV begünstigen und ist stufenweise zu erhöhen. Die Qualität der Versorgung hat Vorrang vor dem Ziel der Flächendeckung.

Die SAPV für Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene muss parallel zur Erwachsenen-SAPV aufgebaut werden.

12. SAPV braucht adaptierte Qualitätssicherung und Dokumentation

Validierte Instrumente für eine sinnvolle Qualitätssicherung der spezialisierten ambulanten Palliativversorgung fehlen bundesweit. Die Gefahr, stattdessen quantifizierbare Daten anzuhäufen und daraus nicht zulässige Schlüsse zu ziehen, ist erheblich.

Eine bundesweite Vergleichbarkeit der SAPV mit validierten Instrumenten muss aufgebaut und gewährleistet werden.

13. Landesweit einheitliche und kassenartenübergreifende Verträge sind notwendig

Die Vertragsgestaltung und die regionalen Einzelverträge stehen häufig im Widerspruch zum kooperativen Ansatz der SAPV und behindern maßgeblich deren Umsetzung. Eine gemeinsame Interessenvertretung der Leistungserbringer ist dadurch kaum möglich. Diese ist aber entscheidend für die Erreichung der Ziele von SAPV.

Landesweit einheitliche und kassenartenübergreifende Verträge sind geboten. Eine stärkere Einbindung der Ministerien der Länder ist wünschenswert.

Aachen, 5. Februar 2010

Eckhard Eichner, Augsburg; Paul Herrlein, Saarbrücken; Andreas Müller, Dresden; Veronika Schönhofer-Nellessen, Aachen; Thomas Sitte, Fulda

Susanne Holst

Eine gesellschaftliche Herausforderung

„Mors certa, hora incerta“

„Der Tod ist sicher, nur die Stunde ist ungewiss“, sagt ein lateinisches Sprichwort. Genauso ungewiss ist es leider immer noch, unter welchen Umständen wir aus dem Leben gehen, wenn der Tod durch eine schwere Krankheit zumindest absehbar und unabwendbar ist: Verbunden mit großem Leid und Angst, allein in einem Krankenhaus, so wie viele Menschen es befürchten? Oder friedlich, frei von Schmerzen, daheim, begleitet von vertrauten Menschen?

Letzteres sollte dank der ambulanten Palliativbetreuung längst der Normalfall sein. Sterbenskranke haben ein Recht darauf, zu Hause gut versorgt zu werden, umfassend und angemessen, medizinisch, pflegerisch und emotional. Aufgaben, die Palliativteams und Hospiztätige gemeinsam übernehmen. Deren Tätigkeit kann nicht hoch genug bewertet werden in einer Gesellschaft, die sich auch daran messen lassen sollte, wie viel Fürsorge sie Sterbenden zukommen lässt. Insbesondere da man schon lange weiß, dass auch Sterben ein Lebensabschnitt ist, dessen Qualität maßgeblich beeinflusst werden kann.

Es muss sich noch vieles bewegen in der Palliativbetreuung, auf allen Ebenen. Geltendes Recht sollte noch besser umgesetzt werden als bisher: Patienten müssen angemessener und früher palliativ behandelt werden – auch jene, die nicht an Krebserkrankungen leiden. Die vielen hoch engagierten ehren-

amtlichen Helfer der Hospizbewegung verdienen mehr Anerkennung und Unterstützung. Daneben brauchen wir flächendeckend umfassendere Kenntnisse über die Möglichkeiten palliativer Unterstützung am Lebensende und die Bedürfnisse von Menschen auf ihrem letzten Weg.

Einen wertvollen Beitrag dazu leistet das vorliegende Buch: gut verständliche, praxistaugliche Informationen für die unterschiedlichen fachlichen Betreuungsebenen. Zusammengetragen von Palliativpraktikern, die durch ihren täglichen Umgang mit Schwerstkranken und Sterbenden und deren zum Teil sehr speziellen Problemen



einen großen Schatz an Erfahrungen sammeln konnten. Wissen, das in jedem Pflegeheim, in jeder Hausarztpraxis, jedem ambulanten und stationären Dienst Anwendung finden sollte, damit das Leben vor dem Tod immer seltener von Hoffnungslosigkeit und unnötigem Leiden dominiert wird.

Wer bei schwerer Krankheit den Tod herbeisehnt, sollte zumindest die Wahl haben! Er sollte die Möglichkeiten kennen, wie Palliativversorgung das verbleibende Leben wieder lebenswert machen kann. Dazu ist noch viel Aufklärungsarbeit erforderlich, auch über die Medien, in denen sich die aktuelle Diskussion um Suizid und Sterbehilfe widerspiegelt – das Ringen, um den „besten Weg“ für den autonomen Patienten. Die Erfahrung zeigt ganz klar, dass der Wunsch nach einem Suizid

weitgehend verschwindet, wenn belastende Symptome wie Schmerzen und Atemnot verhindert werden können. Und genau das sollte verlässlich die Regel sein.

Sterben ist für den Einzelnen immer ein zurückgezogener Lebensabschnitt. Als gesellschaftliche Herausforderung braucht Sterben jedoch Öffentlichkeit. Sowohl was die Möglichkeiten der Palliativbetreuung angeht, als auch unsere gesellschaftliche Haltung gegenüber Sterben und Tod.

Ich wünsche der Deutschen PalliativStiftung und dem Förderverein breite Unterstützung und ausreichende finanzielle Mittel für ihre wertvolle Arbeit. Damit das möglich wird, was ich mir auch persönlich für meine Angehörigen und mich erhoffe: eine gute Sterbegleitung auf allen Ebenen.



Susanne Holst moderiert die Tagesschau der ARD sowie vertretungsweise die Tagesthemen. Seit 2011 ist sie zudem das Gesicht des „ARD-Ratgeber Gesundheit“.

Das Herz der promovierten Ärztin und Journalistin schlägt auch außerhalb des Fernsehens für die Themen Gesundheit und Prävention. Sie schreibt Artikel, Kolumnen und Bücher und engagiert sich in gemeinnützigen Vereinen.



Die Herausgeber und Autoren dieses Buchs stellen sich vor



PD Dr. med. Bernd Alt-Epping
OA Klinik für Palliativmedizin
FA für Innere Medizin, Hämatologie / Onkologie
Georg-August-Universität Göttingen

Gerhild Elisabeth Birmann-Dähne
Apothekerin, Kräuterexpertin und Buchautorin
Dietershausen



Karin Böck MAS
Pflegedienstleiterin, Mobiles Hospiz Caritas ED Wien
Caritas der Erzdiözese Wien
Oberrohrbach

Erich Borovnyak, MBA, M.A.
Vorstandsmitglied Hospiz Österreich
Leiter Mobiles Caritas Hospiz der Caritas der Erzdiözese Wien



Ramona Bruhn
MAS Palliative Care, Diplom-Rehabilitationspädagogin
Hospizkoordinatorin, Kinderkrankenschwester
Hamburg

Dr. med. Bertram Disselhoff
Praktischer Arzt, Akupunktur
Wetzlar



Dr. med. Dr. phil. Eckhard Eichner
Palliativmediziner
Gründungsstifter Deutsche PalliativStiftung
Augsburger Hospiz- und Palliativversorgung

MMag. Christof S. Eisl
Geschäftsführer, Hospiz-Bewegung Salzburg
Verein für Lebensbegleitung und Sterbebeistand
Salzburg





Dr. phil. Nicholas Eschenbruch
Sozialwissenschaftler, wissenschaftl. Mitarbeiter in der Begleitstudie der Universität Augsburg „Wirksamkeit und Qualitätssicherung in der SAPV-Praxis“

Dr. med. Josef Fischer
Stellvertreter leitender Arzt, Palliativmediziner
Augsburger Palliativversorgung gemeinnützige GmbH/Klinikum
Augsburg



Christoph Fuhr
Ärzte Zeitung, Springer Medizin,
Ressort Gesundheitspolitik/Gesellschaft
Redakteur

Dr. med. Christoph Gerhard
Arzt für Neurologie, Palliativmedizin und spezielle Schmerztherapie
Leiter des Palliativkonsiliendienstes
Katholische Kliniken Oberhausen



Michaela Hach
Palliative Care Fachkraft, Case Managerin
Geschäftsführerin Fachverband SAPV
Wiesbaden

Dr. med. Ingmar Hornke
Arzt für Anästhesiologie und Palliativmedizin,
Geschäftsführer und leitender Arzt des Palliativteams Frankfurt



Martina Kern
Bereichspflegedienstleiterin
Zentrum für Palliativmedizin
Malteser Krankenhaus Bonn/Rhein-Sieg

Dr. med. Bernd-Oliver Maier
Internist, Palliativmediziner
St. Josefs Hospital Wiesbaden



Dr. med. Ulrike Mäthrich
Internistin, Gastroenterologie, Palliativmedizin
Ltd. Ärztin der Abteilung für Palliativmedizin
Klinikum Bad Hersfeld GmbH

Ludwig Möller
Leiter Therapiezentrum/Physiotherapeut
Herz- und Kreislaufzentrum
Rotenburg a. d. Fulda



Dr. Carl-Heinz Müller
Facharzt für Allgemeinmedizin in eigener Praxis, Berlin
ehem. Vorstand der KBV
Stiftungsrat Deutsche PalliativStiftung



Prof. Dr. med. Friedemann Nauck
Präsident der Deutschen Gesellschaft für Palliativmedizin e.V. (DGP)
Zentrum Anaesthesiologie, Rettungs- und Intensivmedizin, Abt. Palliativmedizin,
Georg-August-Universität Göttingen



Peter Nieland
Leiter Physiotherapie Malteser
Krankenhaus
Bonn/Rhein-Sieg



Alfred Paul
Anästhesist, Palliativmediziner, Psychoonkologe,
Leitender Oberarzt, Klinik für Palliativmedizin
Klinikum Aschaffenburg



Priv.-Doz. Dr. med. Mathias H.-D. Pfisterer
Chefarzt Zentrum für Geriatrische Medizin
Zentrum für Palliativmedizin und Abteilung für Physikalische Therapie
Agaplesion Elisabethenstift gGmbH Darmstadt



Christina Plath
Physiotherapeutin
Göttingen
Gründungsstifterin Deutsche PalliativStiftung



Carsten Plösser
Geschäftsführer der PGS Bayern GmbH
Traunstein



Priv.-Doz. Dr. med. Dr. rer. nat. Dr. Sportwiss. Christoph Raschka
Internist & Facharzt f. Allgemeinmedizin – Sport-, Palliativ-, Notfallmedizin – Chirotherapie
– Akupunktur – Homöopathie – Naturheilverfahren, Praxis f. Allgemeinmedizin in Hünfeld
Privatdozent für Sportmedizin
Institut für Sportwissenschaft an der Julius Maximilians Universität Würzburg





Dr. rer. medic. Klaus Ruberg
Fachapotheker für Offizinpharmazie und Pflegeversorgung
Palliativpharmazie
Kronen-Apotheke Marxen, Wesseling

Prof. Dr. jur. Thomas Schlegel
Rechtsanwalt für Medizinrecht
Kanzlei für Medizinrecht
Prof. Schlegel & Kollegen



Matthias Schmid
Leiter der Katholischen Klinikseelsorge Gießen
stellvertretender Vorsitzender des Stiftungsrates
der Deutschen PalliativStiftung

Prof. Dr. phil. Werner Schneider
Professor für Soziologie unter Berücksichtigung der Sozialkunde
an der Philosophisch-Sozialwissenschaftlichen
Fakultät der Universität Augsburg



Veronika Schönhofer-Nellessen
Leiterin der Servicestelle Hospiz für die Städte-Region
Aachen und Geschäftsführerin des Palliativen Netzwerks
für die Region Aachen e.V.
Vorsitzende des Stiftungsrates Deutsche PalliativStiftung

Dr. med. Sabine Schraut
Ärztin für Kinder- und Jugendmedizin,
Neuropädiatrie, Palliativmedizin
Niedernhausen
Gründungsstifterin Deutsche PalliativStiftung



Thomas Sitte
Palliativmediziner
Pro PalliativNetz
Vorstandsvorsitzender der Deutschen PalliativStiftung, Fulda

Dr. Hans-Bernd Sittig
Facharzt für Anästhesie, Spezielle Schmerztherapie, Palliativmedizin
Zentrum für Schmerzmedizin & Palliativmedizin
Stade



Liselotte Sorg
Dipl.-Geragogin, Referentin für Seniorenarbeit
im Bistum Fulda



Roland Stepan
 Leitender Medizinaldirektor, Leiter Gesundheitsamt,
 Ärztlicher Leiter Rettungsdienst (ÄLRD) Landkreis Fulda (Facharzt für Öffentliches Gesundheitswesen, Facharzt für Anästhesiologie, Palliativmedizin, Notfallmedizin), Gesundheitsamt Fulda



Benjamin Straßer
 Diplom-Sozialpädagoge (FH), MAS Palliative Care,
 Ethikberater im Gesundheits- und Sozialwesen,
 Fachreferent für Hospizarbeit und Seniorenwohnen, Geschäftsführer Caritas-Ethikrat u.
 Erzb. Hospiz- und Palliativfonds, Caritasverband der Erzdiözese München und Freising e.V.



Michael Strauß
 Leitende Pflegekraft
 Augsburgener Palliativversorgung gemeinnützige GmbH



Dr. med. Matthias Thöns
 Palliativmediziner
 stellv. Sprecher der DGP-Landesvertretung NRW
 Witten
 Stiftungsrat Deutsche PalliativStiftung



Ursula Thoms, M.A.
 Soziologin, wissenschaftliche Mitarbeiterin in der Begleitstudie der Universität
 Augsburg „Wirksamkeit und Qualitätssicherung in der SAPV-Praxis“



Barbara Uebach
 Pflegefachkraft Palliative Care, Case Managerin DGCC
 Wundexpertin ICW
 Malteser Krankenhaus Bonn/Rhein-Sieg



Ansgar Ullrich
 Koordinator mit geschäftsführenden Aufgaben
 Christlicher Hospizdienst Dresden e.V.

Thomas Sitte, Eckhard Eichner, Ingmar Hornke

Vorwort zur 3., erweiterten Auflage

Herausforderung ambulante Palliativversorgung

Inzwischen sind zwei Jahre ins Land gegangen, seit die letzte Auflage von „Ambulante Palliativversorgung – Ein Ratgeber“ in zweiter Auflage gedruckt worden ist.

Vieles hat sich in der Zwischenzeit in der Versorgung und Fürsorge von sterbenden Menschen ereignet. Neben der Tatsache, dass die erste und zweite Auflage mit insgesamt 8.000 Stück inzwischen vergriffen sind, ist uns dies eine weitere Überarbeitung wert. Dabei bleibt der Fokus dieses Büchleins darauf gerichtet, auch weiterhin valide Informationen oder Anregungen zu den vielen Facetten einer guten Palliativversorgung zu geben: seien es medizinische, pflegerische, psychosoziale, spirituelle oder die organisatorischen Aspekte und Anforderungen an eine gute ambulante Palliativversorgung, die sich nicht nur als medizinisch-pflegerische Versorgung versteht, sondern darüber hinaus als umfassender Ansatz einer Versorgung von Menschen am Lebensende.

Im Verlauf der sehr lebendigen und kommunikativen Arbeit an dieser dritten Auflage ist uns schließlich aufgefallen: Unter den vielen Aspekten der ambulanten Palliativversorgung soll zukünftig auch das Hospizliche seinen eigenen Raum bekommen. Immer wieder werden Aspekt hospizlichen Denken und Handelns genannt und sind in den Kapiteln zur Palliativversorgung eingewoben. In großem Respekt vor der Hospizarbeit und deren Beiträgen zu einer guten Versor-

gung und Fürsorge am Lebensende wollen wir deshalb in der nächsten (vierten) Auflage gesondert auf die Hospizidee, die Hospizarbeit und deren Beiträge für die tägliche Arbeit eingehen.

Nachdem sich in den letzten Jahren die spezialisierte ambulante Palliativversorgung zunehmend etabliert hat - auch wenn diese weiterhin noch weit davon entfernt ist, flächendeckend für alle Menschen, die dies brauchen, zur Verfügung zu stehen - rücken die Herausforderungen einer guten allgemeinen ambulanten Palliativversorgung immer mehr in den Fokus des öffentlichen Interesses. Hierzu gehört neben der Integration der palliativmedizinischen Inhalte in die Ausbildung von Medizinstudenten auch die Fort- und Weiterbildungsangebote für bereits approbierte Ärzte und die Integration palliativmedizinischer Inhalte in den Weiterbildungszyklus angehender Allgemeinmediziner. Hierzu gehört auch die Frage, wie Ärzte und Pflegende in den Sozialstationen bzw. ambulanten Pflegediensten die Mehraufwände, die sich in der Palliativversorgung zwangsweise in Form von erhöhtem Zeitaufwand ergeben, vergütet bekommen können.

Eine große Pflegekampagne im Jahre 2011 brachte es auf den Punkt: Einmal Waschen/Füttern/Pflegen für 15,49 Euro kollidiert mit dem Palliativanspruch, neben der Grundpflege auch Zuwendung geben zu dürfen, ohne dass dies in den Ruin führt.

Wie schon im Jahr 2011 möchte sich unser Buch vor allem an diejenigen wenden, die sich arbeitsalltäglich mit Patienten in palliativen Situationen beschäftigen. Das Behandlungsspektrum verändert sich hier rasant weiter: immer häufiger wird Palliativversorgung bei nicht onkologischen Krankheiten von Patient wie Angehörigen eingefordert, um nicht alleine Objekt des medizinisch Machbaren, sondern um als Betroffener auch Entscheidungsbeteiligter und Mitgestalter der weiteren Behandlung zu sein. Gerade hier zeigt sich, dass viele Entscheidungen am Lebensende und darum herum nicht klassisch medizinischer Natur sind, sondern dass es der ethischen Reflexion und einer dem jeweiligen Men-

schen angemessenen Therapie und Zielfindung bedarf, um das Richtige und Angemessene zu tun.

So hoffen wir sehr, dass es uns auch in der dritten Auflage gelungen ist, die Entwicklungen der letzten beiden Jahre in Form von weiteren Beiträgen aufzunehmen und dass wir damit einen Mosaikstein zur weiteren Entwicklung der ambulanten Palliativversorgung in Deutschland beitragen.

*Thomas Sitte, Fulda
Eckhard Eichner, Augsburg
Ingmar Hornke, Frankfurt*

Dezember 2013



**Ambulante Pflege zu Dumping-Preisen?
Darauf ist doch keiner scharf!**

**1x
waschen,
füttern,
pflegen.**

**Nur
15,49 €**

30 Minuten zum Preis von 20!

www.wollen-wir-das-wirklich.de
Gemeinsam für angemessene Vergütung ambulanter Pflege.

Die ambulanten Dienste
in Bayern.

Thomas Sitte, Friedemann Nauck

Vorwort zur 1. Auflage

Gedanken zu Palliative Care

„Ambulante Palliativversorgung – Ein Ratgeber“, der Titel des vorliegenden Buchs ist für Herausgeber und Autoren Verpflichtung. Wir erheben mit diesem kleinen Buch nicht den Anspruch wissenschaftlicher Vollständigkeit. Ziel ist es, Ihnen, dem interessierten Leser, Informationen oder Anregungen zu den vielfältigen medizinischen, pflegerischen, psychosozialen, spirituellen, aber auch organisatorischen Aspekten und Anforderungen der ambulanten Palliativversorgung anzubieten. Hierzu gehören auch die ambulante Behandlung und Versorgung älterer schwerstkranker Menschen, die in Zukunft immer größere Bedeutung haben werden.

Im Rahmen der seit wenigen Jahren so viel diskutierten, nahezu überstrapazierten spezialisierten ambulanten Palliativversorgung (SAPV) hat man das Gefühl, dass Sterbebegleitung und Betreuung schwerkranker Menschen und ihrer Zugehörigen ausschließlich von Spezialisten durchgeführt werden sollen. Das ist bei Weitem nicht der Fall. Die Begleitung von Palliativpatienten und deren Angehörigen geht jeden an, der ambulant tätig ist. Und sie geht auch denjenigen an, der stationär tätig ist. Eine angemessene stationäre Palliativversorgung ist nicht möglich ohne fundiertes Wissen darum, welche Möglichkeiten der weiteren ambulanten Betreuung und Versorgung für die Ihnen anvertrauten Menschen bestehen, wenn diese ihren letzten Lebensabschnitt zu

Hause verbringen wollen, wie dies häufig der Fall ist.

Wir möchten uns an all diejenigen wenden, die sich täglich in der Patientenversorgung an der Basis ambulant oder stationär engagieren. Aber auch an interessierte „Entscheider“ in der Gesundheitsversorgung, Politik und Fachleute aus dem Bereich der Verwaltung ambulanter und stationärer medizinischer Einrichtungen, sowie an Laien, die als Familienangehörige Mitbetroffene sind. Wir stellen uns gemeinsam mit allen Autoren, denen wir an dieser Stelle für ihr Engagement herzlich danken, der Herausforderung, ein Buch zu diesem aktuellen Thema der Palliativversorgung zu schreiben. Damit wollen wir Sie als Leser wappnen für die tägliche Arbeit und die oft schwierigen Entscheidungen in der Betreuung von schwerkranken und sterbenden Menschen.

Somit wenden wir uns auch an Ärztinnen und Ärzte, die in der häuslichen Betreuung, aber auch in Pflegeeinrichtungen tätig sind. Wir wenden uns an Kolleginnen und Kollegen, die als Niedergelassene an den neuen Vertragsmodellen zur Palliativversorgung teilnehmen oder künftig teilnehmen wollen. Nicht zuletzt ist dieses Büchlein hoffentlich hilfreich für alle an der Hospizidee und Palliativmedizin Interessierten, die haupt- oder ehrenamtlich in der ambulanten Versorgung Schwerstkranker und Sterbender arbeiten.

In der ambulanten Palliativversorgung werden nicht nur Patienten mit unheilbaren Krebserkrankungen behandelt und begleitet, sondern zunehmend auch Menschen, die an nicht heilbaren nicht onkologischen Erkrankungen leiden und in der letzten Lebensphase häufig ähnliche belastende Symptome und Probleme aufweisen. Deshalb haben wir versucht, diese Gruppe von Patienten verstärkt bei den Inhalten zu beachten.

Wenn Ihnen das Handbuch gefällt, empfehlen Sie es weiter. Wenn Sie etwas vermissen oder Sie Vorschläge für Verbesserungen haben, schreiben Sie uns. Die Deutsche PalliativStiftung möchte mit dieser Informationsschrift dazu beitragen, das Wissen über die Möglichkeiten der ambulanten Palliativversorgung zu verbreiten.

*Thomas Sitte, Fulda
Friedemann Nauck, Göttingen
Juni 2011*

Thomas Sitte

I.1 Was leistet Palliativversorgung?

Wenn nichts mehr getan werden kann, ist noch viel zu tun!

Welchen Zielen sind Menschen verpflichtet, die im medizinischen Bereich arbeiten? Sie helfen, gesund zu werden, sie versuchen zu heilen. Die Medizin hat in den zurückliegenden Jahrzehnten gewaltige Fortschritte gemacht. Auch in Situationen, die früher den raschen, sicheren Tod bedeutet hätten, bestehen gute Chancen, wieder völlig gesund zu werden oder wenigstens die Überlebenszeit deutlich zu verlängern.

Doch jede Behandlung hat nicht nur gute Seiten, sondern auch Nebenwirkungen und Risiken, die mit teils großen Belastungen für den Patienten und seine Angehörigen verbunden sein können. Deshalb ist nicht alles, was medizinisch bzw. technisch möglich ist, in jedem Lebens- oder Krankheitsabschnitt wirklich sinnvoll. In diesen Situationen will eine gute Palliativversorgung die Lebensqualität der Patienten verbessern. Dazu wird mit dem Patienten und seiner Familie herausgefunden, wo die Hauptbelastungen liegen, welche Symptome schnell und sicher gelindert werden sollen.

Auch in einer Phase, in der Heilung kaum noch wahrscheinlich ist, kann die Lebenszeit durch eine gute Palliativversorgung oft noch deutlich verlängert werden. Dies gelingt, weil belastende Therapiemaßnahmen verringert oder Symptome so wirksam gelindert werden, dass der Patient wieder mehr Kraft zum Leben findet. Es ist durch gute Stu-

dien belegt, dass eine Palliativversorgung zusätzlich zur Standardtherapie diese Vorteile bringt.

Wichtig: Es geht dabei nicht darum, entweder Heilungsversuche zu unternehmen oder palliativ zu versorgen, sondern beides soll nebeneinander hergehen; je nach Krankheitsphase tritt der eine Ansatz mehr, der andere weniger in den Vordergrund.

Für wen ist Palliativversorgung da?

In Deutschland haben derzeit 70 bis 95 % aller Patienten, die Palliativversorgung erhalten, eine onkologische Erkrankung. Daneben gibt es aber eine Vielzahl von Patienten mit sehr unterschiedlichen Erkrankungen, die ebenfalls eine Palliativversorgung benötigen, davon aber bisher weitgehend ausgeschlossen sind. Palliative Haltung, exzellente Symptomlinderung und ganzheitliche (körperliche, soziale, psychische und spirituelle) Begleitung helfen allen Schwerstkranken.

Deshalb ist eine palliative Versorgung auch bei dem weiten Kreis nicht heilbarer internistischer, neurologischer, pädiatrischer und weiterer Erkrankungen zu wünschen. So könnte unter anderem bei fortgeschrittener Herzinsuffizienz, Lungenfibrose, amyotropher Lateralsklerose (ALS), Muskeldystrophien, vielen genetischen Störungen sowie bei Demenzerkrankungen durch eine palliative Beratung und Palliativversorgung

die Lebensqualität entscheidend gebessert und das Leid von Patient und betroffenen Angehörigen maßgeblich gelindert werden. Der noch geringe Anteil der Patienten mit nicht onkologischen Erkrankungen, die eine Palliativversorgung erhalten, nimmt in erfreulichem Umfang zu.

Darüber hinaus ist eine angemessene Palliativversorgung nicht auf den Patienten beschränkt, sondern bezieht immer das Umfeld mit ein. Sie konzentriert sich auch nicht nur auf das eigentliche Lebensende, sondern kann, über Jahre wiederholt in kurzen Zeiträumen erbracht, die Lebensqualität anhaltend verbessern und die Fehlleitung erheblicher Energien wesentlich verringern. Dies zeigt insbesondere auch die Versorgung von Kindern, Jugendlichen und jungen Erwachsenen mit lebensverkürzenden Erkrankungen (*siehe Kapitel III.1*). Ein Tätigkeitsfeld, das sich von der Versorgung Erwachsener in vielen medizinischen Fragen, aber auch in der oft jahre- bis jahrzehntelangen notwendigen Versorgungsdauer grundlegend unterscheidet.

Auch 2012 war der Sterbeort von rund 45-50 % der 800.000 (also rund 400.000) Verstorbenen ein Krankenhaus. Dies steht im Gegensatz zu den in Umfragen ermittelten Patientenwünschen. Danach würden je nach Umfrage 70 bis 90 % und mehr der deutschen Bevölkerung bei guter Symptomkontrolle lieber in der Häuslichkeit versterben und nicht am Lebensende in eine Einrichtung gebracht werden wollen.

Bei einem kleinen Teil der Menschen, die im Krankenhaus versterben, tritt der Tod unerwartet ein, zum Beispiel nach

Unfällen oder schweren akuten Erkrankungen. Bei diesen Menschen hätte man durch entsprechende Palliativbetreuung den Sterbeort nicht beeinflussen können. Für einen Großteil der rund 400.000 Menschen aber, die jedes Jahr erwartet in deutschen Krankenhäusern versterben, könnte vorherige ambulante palliative Beratung den Verlauf des Lebensendes vermutlich maßgeblich positiv beeinflussen, wenn auch in unterschiedlich starkem Ausmaß. Und auch für sehr viele zu Hause Versterbende (ca. 200.000 Menschen/Jahr) wäre eine palliative Begleitung eine große Entlastung. Oft reicht es aus, wenn gewisse Grundkenntnisse umgesetzt werden. Das meiste davon finden Sie in diesem Buch. Die speziellen Fragen der krankenhausstationären Palliativversorgung werden dabei nur gestreift.

Ausgangslage und Begriffsbestimmung

„Palliativ“ nennt man meist die Betreuung von Menschen mit einer weit fortgeschrittenen Erkrankung und begrenzter Lebenserwartung zur Verbesserung der Situation. Allerdings ist es heute nachgewiesen, dass eine möglichst frühzeitige Integration von hospizlich-palliativem Denken und Handeln auch bei (noch) kurativen Therapien, sowohl die Lebensqualität nachhaltig positiv beeinflussen kann, als auch teilweise die Lebenszeit verlängern kann. Deswegen sollte man für die praktische Arbeit vielmehr in folgende Richtung definieren: Palliativ die nicht überwiegend ursächlich orientierte Behandlung von Menschen mit lebensbegrenzenden Erkrankungen zur Verbesserung der verbleibenden Lebensqualität, die

bereits frühzeitig im Verlauf neben der ursächlich orientierten Krankheitsbeeinflussung bedeutsam sein kann.

Palliativtherapie lindert Symptome, auch wenn die Ursache nicht beseitigt werden kann. Wir können dabei die Unheilbarkeit der Krankheit respektieren. Palliative Versorgung berücksichtigt den ganzen Menschen zusammen mit seinem Umfeld. Palliativversorgung bedeutet deshalb immer eine ganzheitliche Behandlung im eigentlichen Sinne. Sie ist deshalb nie allein auf die eigentliche Therapie ausgerichtet, sondern sollte sehr umfassend sein und bio-psycho-soziale sowie spirituelle Aspekte und Bedürfnisse des Patienten und seiner Angehörigen einbeziehen.

Neben Begleitung, Pflege und ärztlicher Betreuung tragen in gleichem Maße auch andere Berufsgruppen zur angemessenen Therapie bei. Dazu gehören natürlich eine angemessene Schmerztherapie, Ernährung und verträgliche Medikamente. Die Minderung von Atemnot, Übelkeit und Erbrechen ist wichtig. Aber auch seelsorgerische und emotionale Begleitung, psychosoziale Betreuung, Trauerarbeit, Supervision und vieles mehr gehören dazu.

Lindernde Maßnahmen sind die ältesten bekannten Therapieformen und waren über lange Zeit oft das einzige, was Heilkundige tun konnten. Die Methoden zur Symptommelinderung traten aber wegen der großen technischen und medizinischen Fortschritte im 20. Jahrhundert in den Hintergrund. Erst die Hospizbewegung in den späten 1960er-Jahren hat die Aufmerksamkeit wieder auf die Notwendigkeit eines besonderen Umgangs mit unheilbar Kran-

ken und Sterbenden gerichtet. Dies hat dazu beigetragen, dass Menschen neben medizinischer Behandlung zur Kuration (Heilung) wieder vermehrt eine Behandlung zur Palliation (zur Linderung) erhalten.

Neben der medizinischen Versorgung möchte eine gute Palliativversorgung Schwerstkranke in allen wichtigen Bereichen unterstützen und sie so in einer schwierigen Situation auffangen. Man kann immer wieder erleben, dass Menschen mithilfe der Palliativversorgung etwas ganz Besonderes aus ihrer letzten Lebensphase machen, diese bewusst und würdevoll gestalten können.

Auch wenn das Fortschreiten der Grunderkrankung nicht mehr aufzuhalten ist, kann noch sehr viel getan werden, um die Qualität der verbleibenden Lebenszeit zu verbessern. Es ändert sich nur die Zielsetzung: nicht mehr gegen die Krankheit, sondern für das individuell bestmögliche Leben mit der Krankheit. Dieser veränderte Blickwinkel akzeptiert, dass das Sterben unabwendbar und absehbar ist. Er ermöglicht, dass die verbleibende Lebenszeit unerwarteten Gewinn bringen kann, was bei einem auf Heilung um jeden Preis zielenden Ansatz verborgen bleiben würde.

Im Mittelpunkt steht nach wie vor die medizinisch-pflegerische Behandlung von Schmerzen und Beschwerden; sie wird aber durch eine sorgende, individuelle und achtsame Begleitung der Betroffenen einschließlich (!) ihres Umfeldes ergänzt. Grundsätzlich soll der Patient seine ihm verbleibende Zeit in einer Umgebung verbringen dürfen, die er sich aussucht und die auf seine individuellen Bedürfnisse eingehen kann.

Dafür ist eine multiprofessionelle und interdisziplinäre Zusammenarbeit notwendig. Es geht in Palliative Care weder darum, „nichts mehr zu tun“, noch einfach um Sterbebegleitung. Wichtig ist ein sorgfältiges Abwägen, was in der jeweiligen Situation angemessen, notwendig und sinnvoll ist. Es erfordert Erfahrung und viel Einfühlungsvermögen, um drohende Verschlechterungen und die damit verbundenen Ängste aufzufangen oder auch ganz zu vermeiden. Dazu gehört auch, diese offen zu benennen. Wenn wir es erreichen, dass schwere Krisen gar nicht erst eintreten, können wir auch fast alle unerwünschten Krankenseinweisungen vermeiden!

Palliative Care setzt sich intensiv mit der Lage des Betroffenen auseinander, nicht nur mit Gefühlen von Hilflosigkeit und Überforderung. Die Schwere der Situation wird nicht verdrängt, wir stellen uns ihr, bleiben beim Kranken und helfen, die Krise zu bewältigen.

Eine gute Palliativversorgung ruht auf drei Säulen: einer angemessenen Haltung, exzellenter Fachkenntnis und langjähriger Erfahrung.

Der Mensch steht im Mittelpunkt aller Bemühungen. Dazu muss man oft anders als gewohnt miteinander umgehen. Bleiben, Aushalten und Mittragen werden nötig, wo andere lieber wegsehen. Palliative Care nimmt nicht alles Leiden, denn das würde der Komplexität der Lage nicht gerecht werden. Sie trägt aber dazu bei, die Qualität des Lebens bis zum Tod zu verbessern. Das gilt ganz besonders auch für die Angehörigen, die den Verlust eines geliebten Menschen oft besser verarbeiten

können, wenn sie wissen, dass dessen Leben bis zum Schluss lebenswert und von guter Qualität war.

Palliation ist Prävention

Das deutsche Sozialrecht kennt außer im § 37b SGB V (SAPV) neben der Kuration (Heilung) als Ziel der Leistungserbringung nur Prävention (Vorbeugung) und Rehabilitation, aber nicht die Palliation (Linderung).

Da Heilung in der Palliativsituation diagnosebedingt meist nicht möglich ist, reduziert der sonst in der Medizin übliche Heilungsauftrag des Patienten an die Versorgenden, was zwingend eine ehrliche Aufklärung des Patienten voraussetzt. Die Palliation befindet sich dabei in einem Spannungsfeld zwischen Wirtschaftlichkeit, Fürsorge für Patient und Umfeld und Eigeninteressen der Versorger. Ein weiterer Konflikt besteht darin, keine wirklich akzeptable und gewünschte Chance auf Heilung zu verpassen, aber mit all unseren Behandlungen möglichst wenig zu belasten und zu schaden.

Im Vordergrund steht die Linderung belastender Symptome auf ein für den Patienten und sein Umfeld erträgliches Maß. Damit werden die Kriterien der sog. Tertiärprävention erfüllt. Statt einer maximalen Versorgung mit Höchstleistungsapparatemedizin ist das Ziel die bestmögliche angemessene Symptomkontrolle. Hierdurch wird eine weitere Verschlechterung des Gesundheitszustands verzögert und eine Verbesserung der Lebensqualität erreicht. Gleichzeitig wird eine mögliche unerwünschte Übertherapie verhindert und die vorhandenen medizinischen und volkswirtschaftlichen Möglichkeiten werden schonender eingesetzt.

Nicht das Hauptziel, aber ein erwünschter Nebeneffekt, ist die höhere Zufriedenheit der Patienten mit der Versorgung und der Lebenssituation bei gleichzeitiger Einsparung von Kosten. Ferner ist vielfach nachgewiesen worden, dass durch die angemessene Symptomkontrolle von z.B. Atemnot, Schmerz oder Übelkeit die verbleibende Lebenszeit nicht abnimmt. Im Gegenteil: Wird in der Palliativsituation der Schwerpunkt auf die Beherrschung der belastenden Symptome gelegt mit dem Ziel, die Lebensqualität in der verbleibenden Lebensspanne zu erhöhen, kommt es hierdurch durchschnittlich zu einer Verlängerung der Lebenszeit. Und dies trotz – oder auch gerade wegen – des Verzichts auf in der Regel dann nebenwirkungsträchtigere Therapieoptionen mit relativ geringerer Chance auf Lebensverlängerung. Viele Beteiligten sind sich dieses positiven Effekts nicht bewusst.

Weder Palliativmedizin noch Palliativpflege sind derzeit Facharzt- bzw. Fachpflegebezeichnungen. Für die Pflege haben die ersten Bundesländer die Bezeichnung Fachkrankenpflege Onkologie/Palliative Care eingeführt. Die notwendigen Anforderungen an den Ausbildungsstand und die Berufserfahrung für die Tätigkeit „Palliative Care“ sollten – vor allem im Rahmen der SAPV – mit einem solchen Standard vergleichbar sein. Neben der entsprechenden Einstellung und fachlichen Expertise ist insbesondere auch eine große Erfahrung entscheidend für eine angemessene Beherrschung von extremen Symptomen am Lebensende. Fehlt dieser Dreiklang im behandelnden Team, wird gehäuft der Wunsch nach aktiver Lebensbeendigung laut.

In Deutschland lehnen die palliativ Versorgenden weit überwiegend die aktive Sterbehilfe als ethisch inakzeptabel und medizinisch nicht notwendig ab. Sie verstehen Palliativversorgung vielmehr als klare Alternative zur Tötung auf Verlangen.

Entwicklung in Deutschland

Die Palliation ist in Deutschland im heutigen Selbstverständnis eine traditionelle Aufgabe aller Ärzte. Erstaunlich spät wurde dies erstmals durch Hufeland 1806 in einem Artikel („*Die Verhältnisse des Arztes*“ im „*Neuen Journal der Practischen Arzneikunde und Wundarzneiwissenschaft*“) gefordert. Vorher zogen sich Ärzte traditionell vom Bett eines todkranken Patienten zurück.

Das heißt, dass die palliative Versorgung erst seit rund fünf Generationen als ärztliche Aufgabe gilt. Mit der Arbeit von Dame Cicely Saunders hielt der Hospiz- und Palliativgedanke ausgehend von Großbritannien Ende der 1960er-Jahre vermehrt Einzug in Deutschland.

Dass sich Ärzte über Jahrhunderte hinweg von Patient und Angehörigen zurückzogen, wenn sie keine Chance auf Heilung und den Tod nahen sahen, bedeutet: Die „Professionellen“ überließen die Patienten – auch mit allen ihren körperlichen Beschwerden – der Nächstenliebe von Klöstern, Hospizen, Sterbehäusern; diese waren vielleicht entfernt vergleichbar mit der ehrenamtlichen Hospizbewegung von heute.

Ein bekanntes Beispiel solchen tätigen „bürgerschaftlichen“ Engagements war die später heilig gesprochene Elisabeth von Thüringen (1207 bis 1231). Als behütet aufgewachsene Adelige versorgte sie

in Erfurt und später in Marburg Arme, Ausgegrenzte und Schwerstkranke.

Die Einstellung zur Behandlung Todkranker änderte sich, wie erwähnt, erst Anfang des 19. Jahrhunderts. Hufeland schrieb in seiner Abhandlung: *„Selbst im Tode soll der Arzt den Kranken nicht verlassen, noch da kann er sein großer Wohlthäter werden, und, wenn er ihn nicht retten kann, wenigstens sein Sterben erleichtern.“* Ein lesenswertes Plädoyer für eine Medizin der Menschlichkeit, jenseits profitorientierter Technisierung, könnte man heute sagen.

In den 1960er-Jahren fanden diese Ärzte endlich breiter werdende Unterstützung durch die engagierten Laien der Hospizbewegung. Über Jahrzehnte haben sich Hausärzte und auch schmerztherapeutisch tätige Ärzte gemeinsam mit den ambulanten Hospizdiensten um die Versorgung Schwerstkranker und Sterbender gekümmert. Die Hospizler taten dies im Selbstverständnis des Ehrenamtes mit gewisser Unterstützung durch die öffentliche Hand und mit sehr unterschiedlichen finanziellen Möglichkeiten.

Aber auch die Ärzte arbeiteten quasi „ehrenamtlich hauptamtlich“. Sicher wird ein Kassenhonorar gezahlt. Das deckt aber in der Realität kaum die Fahrtkosten ab. Warum engagieren sich so viele Menschen trotzdem in so großem Maße? Es gibt wohl nur wenige Tätigkeiten im heutigen „Gesundheitsbetrieb“, die letztlich für alle beteiligten Leistungserbringer ein so tiefes Gefühl an Zufriedenheit mit der Arbeit vermitteln können wie eine zusammen mit einem Team erbrachte gute Begleitung zu Hause für Sterbende und deren Angehörige.

Uns allen gelang es auf diese Weise gemeinsam, ehrenamtlich vieles zu bewegen, was alleine nicht möglich gewesen wäre. Nun prasselt jährlich ein (theoretischer) Hunderte-Millionen-Euro-Regen auf die „PalliAktiven“ herab. Und was geschieht? Zunächst jahrelang nichts. Geld zerstört bürgerschaftliches Engagement! Ein interessantes Phänomen, das im Januar 2008 unter dem Titel *„Money and the Changing Culture of Medicine“* im *„New England Journal of Medicine“* beschrieben wurde.

Solange keine finanziell solide Struktur geschaffen wurde, hielt sich meistentorts die Zahl der zu versorgenden Patienten in Grenzen. Langsam und mit großer Verzögerung wird deutschlandweit endlich der Anspruch der Versicherten auf die Leistungen nach der spezialisierten ambulanten Palliativversorgung (SAPV) nach §37b i.V.m. 132d SGB V allmählich vertraglich in voneinander sehr verschiedenen Modellen mehr und mehr umgesetzt.

Dies hat unerwartete Folgen:

- erst Verhandlungs-, dann hoher Verwaltungsaufwand;
- erst Zusammenarbeit nach Bedarf, dann klare Kooperationsverträge;
- Kooperationen müssen zeitaufwendig gepflegt werden;
- Patientenzahlen steigen stark an;
- Personalmangel;
- hohes notwendiges Budget;
- SAPV wird von der mitmenschlichen Versorgung zum Geschäftsmodell.

Für manche hochkompetente Kooperation mag dies der Todesstoß sein. Das war sicher nie beabsichtigt, wäre

aber voraussehbar gewesen, weil mit der Gesetzesgrundlage des GKV-WSG bewusst der Wettbewerb in der medizinischen Versorgung gefördert werden sollte. Leider wurde nicht bedacht, dass gerade die Palliativversorgung für Wettbewerb denkbar ungeeignet ist.

Welche Konsequenzen können wir daraus ziehen?

Nötig ist der Aufbau ausreichend dimensionierter Strukturen, die sich mit den angestrebten Patientenzahlen auch nicht übernehmen sollten. SAPV-Teams sind hauptamtlich und weit überwiegend in SAPV tätig, nicht nur nebenbei. Die ambulanten Hospizdienste müssen immer fest und kooperativ in die Versorgung von Patienten eingebunden sein. Dabei braucht nicht jeder SAPV-Patient den ambulanten Hospizdienst, nicht jeder vom ambulanten Hospizdienst betreute Patient benötigt SAPV.

Es muss noch mehr Zeit in das Netzwerk investiert werden. Dies bereitet immer mehr Mühe, je breiter sich die Versorgungsqualität herumspricht und je mehr Patienten dadurch versorgt werden wollen.

Das Fazit lautet: SAPV ist ohne Hospizdienst nicht möglich!

Aber: Die Arbeit der ambulanten Hospizdienste muss weiterhin ehrenamtlich getragen bleiben, weil die Hospizarbeit andernfalls die Grundlage der eigenen Haltung verlieren würde. Es müsste letztlich die Berechtigung der Hospizarbeit hinterfragt werden, denn sie würde sonst in der professionalisierten ambulanten Palliativversorgung aufgehen. Wenn es aber zu einer gut eingespielten

Kooperation kommt, dann gilt: SAPV ist die perfekte Ergänzung zur Hospizarbeit!

Nun haben wir mit der Hospizarbeit eine solide, öffentlich finanzierte und ehrenamtlich erbrachte Basis und mit der SAPV eine öffentlich zumindest theoretisch finanzierte und hochspezialisierte Exzellenzversorgung (wenn man sie entsprechend umsetzt, wie es in Gesetz und Richtlinien angedacht war).

Was aber immer noch fehlt, ist zwischen der Palliativen Basisversorgung und der „Spitzenleistung SAPV“ die allgemeine Palliativversorgung, die bisher stiefmütterlich behandelt wurde. In der Änderung der Gebührenordnung für Kassenpatienten wurden 2013 erstmals Ziffern für eine Allgemeine Palliativversorgung durch Hausärzte aufgenommen. Die Konsequenzen daraus bleiben abzuwarten, denn die Abrechenbarkeit der Leistung ist leider anders als von den vielen Experten und auch den Herausgebern dieses Buches gefordert, an keinerlei Nachweis einer Fachkenntnis oder Weiterbildung gebunden. Nur eine begrenzte Zahl von Leistungserbringern hatte bisher Interesse, sich darin fortzubilden, und die Leistung wurde vorher auch kaum annähernd dem Aufwand angemessen honoriert. Trotzdem waren und sind die Interessierten aus der Pflege, der Physiotherapie, den psychosozialen Berufen und aus der Medizin meistens hoch motiviert. Hieran versuchen wir anzuknüpfen, indem wir mit diesem Buch das notwendige Basiswissen gut verständlich in weitere Kreise tragen. Je mehr ich mich nämlich in Palliativversorgung fortgebildet habe, desto mehr kann ich aus meiner Arbeit

mit Schwerstkranken und Sterbenden für mich selber einen Gewinn ziehen – nicht in Geld, sondern durch große Zufriedenheit mit meiner Arbeit.

Notwendig sind deutschlandweit einerseits eine begrenzte Anzahl von „SAPV-Zentren“ (als Schwerpunkte für spezielle Fragen und schwierige Probleme) und andererseits eine sehr große Zahl von einzelnen und kleinen Teams für die tägliche Arbeit vor Ort. Denn bei fast allen Patienten wird auch palliative Haltung, palliatives Wissen und palliatives Nachdenken über die jeweilige Si-

tuation benötigt, damit in unserer heutigen Zeit angemessen mit dem Thema Sterben und Tod umgegangen werden kann. Damit würden wir den jetzt häufiger werdenden Wunsch nach aktiver Sterbehilfe, der oft aus Unkenntnis resultiert, weitgehend verstummen lassen.

Ganz wichtig ist hierbei, dass die Versorgenden, die Angehörigen, die Ehrenamtlichen und die Professionellen unter der oft emotional schwierigen Arbeit gesund bleiben. Mehr dazu lesen Sie im Kapitel „Die Situation der Helfer“ ab Seite 206.



Eckhard Eichner

1.2 Abgestufte Ambulante Palliativversorgung

Obwohl nach aktuellen Umfragen weiterhin deutlich über 70 % der Menschen zuhause sterben möchten, versterben derzeit mit mehr als 70 % die meisten Menschen in einer Einrichtung des deutschen Gesundheitssystems. Dies liegt weniger an der fehlenden Bereitschaft der Angehörigen, ein Versterben im häuslichen Kontext zu ermöglichen als vielmehr an der Tatsache, dass die Versorgung und Fürsorge sterbender Menschen im häuslichen Kontext in der Regel nur durch entsprechende Unterstützung in abgestuften Versorgungskonzepten erfolgreich realisiert werden kann. Der Hausarzt spielt hier insofern eine zentrale Rolle, als er neben der hausärztlichen Versorgung auch wesentliche Funktionen des Koordinators innehat. Mit der Ergänzung durch Hospizarbeit und der spezialisierten ambulanten Palliativversorgung sind die Möglichkeiten, Menschen ein Versterben zuhause zu ermöglichen, weiter verbessert worden.

Abgestufte Ambulante Palliativversorgung

Bis zum Jahr 2007 war die komplette ambulante Palliativversorgung ärztlicherseits – von wenigen Modellprojekten abgesehen – alleinige Domäne der Hausärzte, ergänzt durch Pflegedienste/Sozialstationen und ambulante Hospizarbeit. Mit Einführung der spezialisierten ambulanten Palliativversorgung (SAPV) hat der Gesetzgeber dies geändert. Im Vorfeld

dieser Gesetzesänderung wurde heftig darum gerungen, ob es entsprechender spezialisierter Versorgungsangebote bedarf oder ob nicht der Hausarzt sowieso diese Tätigkeiten – quasi von altersher, umfassend im Rahmen seiner ärztlichen Zuständigkeit etc. – als eine seiner Kernaufgaben wahrnimmt. Es wurde (zu Recht) vonseiten der Ärzteschaft argumentiert, dass eine bessere Versorgung sterbender Menschen auch eine Vergütungsfrage sei. Zudem würden die Hausärzte diese Leistungen innerhalb ihres Versorgungsauf-

Allgemeine Ziele der Palliativversorgung

Optimierte und optimale Schmerz- und Symptomkontrolle
Integration der Bedürfnisse aller Beteiligten („unit-of-care“-Ansatz)
Akzeptanz des Todes als Teil des Lebens und nicht als therapeutisches/ärztliches Versagen
Kompetenzen in wichtigen Fragen der Kommunikation und Ethik
Herstellung von Sicherheit

Spezifische Ziele der Palliativversorgung

Möglichst hohe Lebensqualität bis zuletzt
Regelmäßige Überprüfung der medikamentösen Behandlung; ggf. Anpassung der Medikamentenzufuhr
Klärung der Ernährung- und Flüssigkeitsgabe am Lebensende / Alternative Applikationswege (z.B. subkutane Medikamenten- und Flüssigkeitsgaben)

Tab. 1: Ziele der Palliativversorgung

Quelle: Eichner, Eckhard (2013): *Der Hausarzt als Koordinator in der Palliativversorgung*, in: *Der Hausarzt* 2013/9: 38-42

trages sowieso bereits umfassend erbringen. Die SAPV (§37b i. Komb. mit §132d SGB V) als Leistungsanspruch gesetzlich Krankenversicherter wurde trotzdem eingeführt, der Gesetzgeber stellt fest, dass diese Leistung bisher auch in ihren ärztlichen Anteilen nicht Bestandteil des kassenärztlichen Versorgungsauftrages war. Die allgemeine ambulante Palliativversorgung (AAPV), deren Existenz sich schon alleine daraus ableitet, weil eine

spezialisierte ambulante Palliativversorgung (SAPV eine allgemeine Palliativversorgung voraussetzt, ist u.a. aufgrund der oben genannten Argumentationen bis heute nicht definiert worden. Aus Sicht der Krankenkassen ist diese allgemeine Palliativversorgung zudem integraler Bestandteil des kassenärztlichen Sicherstellungsauftrages gem. §73 SGB V, die damit auch keiner gesonderten Vergütung bedarf.

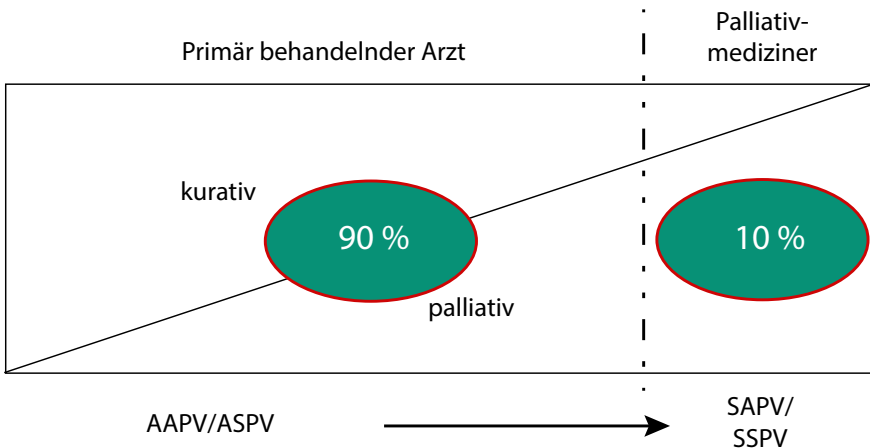


Abb. 1: Verteilung von allgemeiner und spezialisierter Palliativversorgung

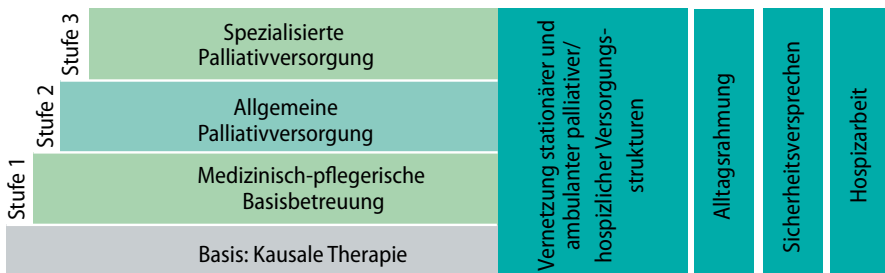


Abb. 2: Stufenkonzept ambulanter Palliativversorgung

1. Allgemeine ambulante Palliativversorgung

Unbestritten ist, dass die bestehenden Versorger (Hausärzte, Pflegedienste/Sozialstationen et cetera) mit ca. 90% die allermeisten Palliativpatienten im Rahmen ihrer Tätigkeiten versorgen können und zu versorgen haben. Analoges gilt auch für die allgemeine stationäre bzw. spezialisierte stationäre Palliativversorgung (ASPV bzw. SSPV [z. B. Palliativstationen]): auch hier werden die meisten Palliativpatienten auf den Normalstationen und nicht in den spezialisierten Einrichtungen versorgt.

Ebenfalls unbestritten ist, dass eine gute ambulante Palliativversorgung neben der körperlichen Symptomlinderung weitere Kernelemente eines multimodalen Versorgungskonzepts beinhalten muss um gelingen zu können. Die Symptomlinderung kann als Basisversorgung, allgemeine und spezialisierte Palliativversorgung abgestuft erbracht werden. Zusätzlich ist für ein Verbleiben im häuslichen Umfeld stets notwendig, dass die Betroffenen und Zugehörigen Sicherheit bekommen und dass sich die stattfindende Sterbephase als Teil des Lebens in einen wie auch immer gearteten Alltag integrieren lässt. Daraus folgt zwangsläufig, dass Palliativversorgung neben der Linderung körperlicher Symptome auch und in besonderem Maße Interaktionsarbeit ist, um die notwendige Sicherheit und Alltäglichkeit herzustellen.

Alle drei Wirkfaktoren (Symptomlinderung, Sicherheitsversprechen und Alltagsrahmung) sind elementare Bestandteile guter Palliativversorgung und bedingen sich gegenseitig.

Befragt man Hausärzte nach ihrem Selbstverständnis die ambulante Palliativversorgung betreffend ergeben sich

Antworten wie in Tabelle 2. Dieses hausärztliche Verständnis palliativer Arbeit entspricht dem Verständnis in der spezialisierten ambulanten Palliativversorgung.

Komplexe med. Basisversorgung, Schmerztherapie / allg. Symptomkontrolle, Hausbesuche, Vermeidung stationärer Behandlung
Beratung & Koordination (z.B. Heil-/ Hilfsmittel)
Koordination der psychosozialen Betreuung;
Koordination Sozialdienste etc.
Mitbetreuung des sozialen Umfelds
Würdigung des Patientenwillens (Verfügungen)
Kooperation mit Fachärzten, Wundambulanz etc.
Administrative Aufgaben (Ämter, Krankenkassen, ...)
Selbstschutz des Arztes (z. B. Balintgruppe)

Tab. 2: Kernbestandteil ambulanter Palliativversorgung nach hausärztlichem Selbstverständnis

Allgemeine und spezialisierte Palliativversorgung unterscheiden sich somit weder in ihren Aufgaben noch Grundkonzeptionen, sondern alleine in der Aufwendigkeit und Komplexität sowie dem Spezialisierungsgrad der Tätigkeit.

2. Hospizarbeit

Die Palliativversorgung ergänzend steht die Hospizarbeit als ehrenamtliches bürgerschaftliches Engagement weitestgehend außerhalb den Rahmenbedingungen des deutschen Gesundheitssystems. Damit kann diese nahezu optimal die Bemühungen der im Gesundheitssystem Tätigen ergänzen. Insbesondere die Zur-Verfügung-Stellung von nicht geplanter Zeit („Da-sein“) und die Ehrenamtlichkeit der HospizhelferInnen ermöglicht im häuslichen Umfeld Entlastung und Freiräume für die Angehörigen, die es sonst nicht geben könnte.

Hospizkultur – Merkmale:

1. ‚Ganzheitlichkeit‘ (körperlich, psychisch, sozial, spirituell) und Wechselwirkung;
2. Orientierung an den Bedarfen und Bedürfnissen der Patienten und deren Angehörigen;
3. organisationale Offenheit und Primat von Vernetzung;
4. Verbindung von hauptamtlicher und ehrenamtlicher Arbeit in der Praxis beim Patienten vor Ort;
5. Freiwilliges, bürgerschaftliches Engagement.

Tab. 3: Wesentliche Merkmale der Hospizarbeit

Ebenfalls unterstützend wirkt die Tatsache, dass Hospizarbeit Beziehungsarbeit ist und sich als Ergänzung stets in Beziehung zu den palliativ Versorgenden stellt.

3. Spezialisierte ambulante Palliativversorgung

Versicherte mit einer nicht heilbaren, fortschreitenden und weit fortgeschrittenen Erkrankung bei einer zugleich begrenzten Lebenserwartung, die eine besonders aufwendige Versorgung benötigen, haben seit 2007 Anspruch auf spezialisierte ambulante Palliativversorgung. Die SAPV umfasst ärztliche und pflegerische Leistungen insbesondere zur Schmerztherapie und Symptomkontrolle und zielt darauf ab, die Betreuung in der vertrauten häuslichen Umgebung oder stationären Einrichtung zu ermöglichen.

Des Weiteren soll die SAPV den Betroffenen ermöglichen, trotz komplexer Symptome und aufwendiger Versor-

gung zuhause bleiben zu können. Sie ist ein ergänzendes Angebot für die bestehenden Leistungserbringer – hier explizit der Hausärzte.

Die Entwicklung der SAPV in Deutschland in den letzten Jahren hat gezeigt, dass trotz dieser relativ präzisen Zielvorgabe SAPV sehr unterschiedlich interpretiert, vertraglich vereinbart und letztendlich von den jeweiligen Leistungserbringern gelebt wird. Ganz grundsätzlich darf SAPV aber nur dann tätig werden, wenn die bestehende Versorgungssituation nicht ausreicht – womit Konkurrenz ausgeschlossen werden soll. Dies bedeutet genau genommen, dass der Hausarzt – der sowieso SAPV auf Muster 63 verordnen muss – darüber zu entscheiden hat, ob er eine ergänzende Palliativversorgung benötigt oder nicht.

Nachdem in den westlichen Industrienationen die meisten Todesfälle Folge von chronischen Erkrankungen (mehr als 90 %) sind, ist das oben genannte Kriterium „nicht heilbar“ in der Definition der spezialisierten ambulanten Palliativversorgung durch den g-BA für sich alleine nicht hinreichend, um SAPV und AAPV eindeutig unterscheiden zu können.

Die Kriterien „weit fortgeschritten“ und „in absehbarer Zeit zum Tode führend“ beschränkt die zeitliche Dimension der SAPV auf maximal Monate. Diese Einschränkung ist eine erhebliche Herausforderung für die SAPV-Leistungserbringer, weil sie eine Prognosesicherheit suggeriert, die es realiter nicht gibt. Die teilweise stattfindende zeitliche Einschränkung der SAPV auf die Terminal- und Finalphase entspricht nicht dem Willen des deutschen Gesetzgebers.

Der entscheidende Unterschied zur allgemeinen ambulanten Palliativversorgung ist gemäß der obigen Definition alleine die besonders aufwendige Versorgung, da alle anderen Merkmale der SAPV auch Merkmale der allgemeinen ambulanten Palliativversorgung und damit der hausärztlichen Versorgung darstellen.

Neben der zeitlichen Beschränkung der SAPV auf Monate können die beiden Kriterien aufwendige Versorgung und komplexes Symptomgeschehen tatsächlich für eine Differenzierung zwischen AAPV und SAPV eingesetzt werden. Von Bedeutung ist, dass der g-BA das komplexe Symptomgeschehen als Anhaltspunkt einer besonders aufwendigen Versorgung beschreibt. Nicht das komplexe Symptomgeschehen für sich allein genommen, sondern nur in Verbindung mit Aufwänden definiert den SAPV-Bedarf.

Gerade am Aufwandkriterium lässt sich die Ergänzung der Haus- und Fachärzte, der Pflegedienste und Sozialstationen, der hospizlichen Angebote oder der sonstigen Leistungserbringer sehr gut beschreiben. Ein Zuhause bleiben können von Palliativpatienten, also das Verbleiben im vorbestehenden Wohnkontext, hängt in erheblichem Umfang davon ab, ob es gelingt, die bestehenden Aufwände in der Versorgung leisten zu können.

Das Kriterium „besonders aufwendig“ kann weiter differenziert werden in

- besonders aufwendig im Sinne von **besonders zeitaufwendig** (Dauer einzelner Maßnahmen, zeitlicher Einsatz zur Unzeit, häufige Kriseninterventionen etc.)

Zeit meint nicht alleine messbare Zeit in Minuten oder Stunden, sondern hinter dem Begriff „Zeit“ verbergen sich weitere Aufwände, die auch die zur SAPV gehörende Koordination beinhalten. Hier ebenfalls enthalten ist die stete Verfügbarkeit des Personals (24 Stunden/365 Tage).

- besonders aufwendig im Sinne von **besonders versorgungsintensiv** (komplexe Symptumlinderungen, häufige Hausbesuche, große Wundversorgungen)

Im Zusammenhang mit dem Zeitaufwand steht die Versorgungsintensität, deren Kernelement die Dichte der Versorgung darstellt. Gerade die Unvorhersehbarkeit von kritischen Ereignissen und die Notwendigkeit, während solcher Krisen oder während der Finalphase mit hoher Vor-Ort-Präsenz und Versorgungskompetenz ein Sterben zuhause zu ermöglichen, zeichnet diese Form des Aufwands aus.

- besonders aufwendig im Sinne von **komplexem Versorgungsgeschehen** (Punktionen im häuslichen Umfeld, komplexe Symptumlinderungen, parenterale Therapien, große Wundversorgungen)

Unter komplexen Symptomgeschehen dürfen nicht alleine rein somatische Symptomkomplexe, sondern zusätzlich zu den genannten somatischen Symptomgeschehen der Richtlinie des g-BA (Schmerzsymptomatik; Gastrointestinale Symptomatik; Neurol./psychiatr./psych. Symptomatik; Urogenitale Symptomatik; Ulz./exulz. Wunden oder Tumore; Respir./kardiale Symptomatik) müssen weitere komplexe Geschehen wahrgenommen

werden. Hierzu zählen ethische Konflikte, akute Krisensituationen des Patienten, Unterstützungsbedarf privates Bezugssystem, Betreuung/Beratung bei sozialrechtlichen Problemen, Sicherung der häuslichen Wohnung durch Hilfsmittel und sonstige Hilfen, Koordination/Unterstützung des weiteren Betreuungsnetzes Auch wenn der SAPV stets ein komplexes somatisches Symptommengen zugrunde liegt, sind häufig die nicht-somatischen Geschehen diejenigen, die den die AAPV überfordernden Aufwand ausmachen.

Mögliche positive Effekte der SAPV aus Sicht der Hausärzte können die Delegation von Leistungen, verbesserte Koordination, zeitliche Entlastung, geteilte Verantwortung und die Möglichkeiten, eine zweite Meinung einzuholen, sein. Des Weiteren ermöglicht die SAPV den Hausärzten, in größerem Umfang als bisher Schwerstkranke und Sterbende mit begrenzter Lebenszeit zuhause zu versorgen, Angehörige zusätzlich zu entlasten, Drehtüreffekte und unnötige Akuteinweisungen in das Krankenhaus - insbesondere außerhalb der Kernarbeitszeiten - zu reduzieren, die Versorgung zuhause zu optimieren und die Versorgungskontinuität zu verbessern. Finanziell können Hausärzte von einer Entlastung ihres Praxisbudgets bei kostenintensiven Verordnungen im Zusammenhang mit der Palliativversorgung (Wunden, Schmerzmedikamente, ...) profitieren, da die SAPV extrabudgetär verordnen kann.

Mögliche negative Effekte der SAPV für Hausärzte ergeben sich daraus, dass u. U. ein weiterer Versorger mit eigenen Organisationsinteressen in die Versor-

gung involviert wird. Zudem kann die Versorgungskomplexität steigen, die Zuständigkeiten nicht eindeutig definiert sein oder sich Kompetenz-Kompetenz-Konfliktsituationen ergeben.

Da die Indikation einer spezialisierten ambulanten Palliativversorgung durch den Hausarzt – auf 7 Tage befristet auch durch einen Krankenhausarzt - gestellt wird, bleibt es stets im Ermessen des Hausarztes, ob eine Ergänzung für notwendig erachtet wird oder nicht.

(Für Hinweise zur SAPV-Versorgung und eine Ausfüllhilfe für die Formulare siehe Anhang S. 286)

4. Vernetzung

Die Zusammenarbeit der Leistungserbringer soll ermöglichen, dass die erforderlichen Maßnahmen aufeinander abgestimmt und bedarfsgerecht erbracht werden, die vorhandenen Versorgungsstrukturen beachtet werden, alle notwendigen Informationen zeitnah ausgetauscht werden, der Entscheidungsspielraum für die Anpassung der Palliativversorgung an die Besonderheiten des Einzelfalls genutzt wird und vernetztes Arbeiten innerhalb der gewachsenen Strukturen der Palliativversorgung stattfindet (nach § 6 der g-BA Richtlinie vom 20.12.2007).

Um eine abgestufte Palliativversorgung erbringen zu können, erfordert dies in jedem Einzelfall die Vernetzung aller an der Versorgung Beteiligten. Im Mindestfall sind dies Angehörige, ein Pflegedienst und der Hausarzt, die als kleinstmögliches Versorgungsnetz tätig sind. In Einzelfällen können aber auch bis zu 25 Organisationen und Einzelpersonen tätig

werden müssen, die sich um die Versorgung und hospizliche Arbeit bei einem Sterbenden kümmern.

Selbstverständlich ist, dass ein Versorgungsteam umso einfacher umfassend palliativ/hospizlich tätig sein kann, mit je weniger Akteuren und desto einfacher und geringer die Kommunikations- und die nicht patientenbezogenen Aufwände sind.

Neben der Vernetzung im Einzelfall bedarf es zusätzlich einer regionalen Vernetzung, um langfristig die Versorgung von Palliativpatienten weiterzuentwickeln und abgestimmte regionale Konzepte zu entwickeln.

Fazit für die Praxis

Ambulante Palliativversorgung beinhaltet neben der Symptomlinderung stets auch die Herstellung von Sicherheit und

einer Alltagsrahmung, innerhalb derer das Sterben als Teil des Lebens stattfinden kann.

Die Kernfrage bei einem Palliativpatienten ist weniger, ob dieser durch den Hausarzt oder zusätzlich einen Palliativmediziner/ ein ambulantes Palliativteam versorgt wird, sondern ob der Patient zuhause oder im Krankenhaus stirbt.

Die meisten Patienten können ohne ergänzende Palliativangebote innerhalb der bestehenden hausärztlichen Versorgung – ggf. mit einem Pflegedienst und Hospizdienst – versorgt werden.

Mit der SAPV steht dem Hausarzt zusätzlich ein ergänzendes Angebot zur Verfügung, mit dem aufwendige Patienten zuhause versorgt werden können, die andernfalls in eine Klinik eingewiesen werden müssten bzw. per Notarzt eingewiesen werden.

Thomas Sitte

II.1 Palliativversorgung stationär versus ambulant

Was ist dabei so unterschiedlich?

Zunächst einmal sollte man bedenken, dass fast jeder, der ambulant tätig ist, früher auch stationär ausgebildet worden ist und dort oft auch intensiv gearbeitet hat. Umgekehrt gilt das nur selten.

„Draußen“ ist vieles schwieriger...

Im stationären Bereich eines Krankenhauses hat jeder einzelne Mitarbeiter ein Team um sich herum, das relativ schnell verfügbar ist und kompetente Hilfe leisten kann, wenn man alleine nicht gut weiterkommt. „Draußen“ ist dies viel weniger gegeben. Natürlich kann im Notfall der Notarzt gerufen werden. Dies hat aber meist einen Transport ins Krankenhaus zur Folge, auch wenn der Patient und die Angehörigen dies kurz vor dem Tode gar nicht wollen.

Zu Hause werden die Patienten in der Regel hauptsächlich von Laien versorgt, die sich auch verantwortlich fühlen. Natürlich erhalten diese Unterstützung, manchmal von zu vielen wirklichen oder auch selbst ernannten Experten oder wohlmeinenden Beratern aus dem Umkreis. Dies macht es schwieriger, Therapien wirklich klar und eindeutig umzusetzen. Auch muss akzeptiert werden, dass oft zusätzliche Behandler hinzugezogen und weitere Meinungen eingeholt werden – sei es aus der Regenbogenpresse oder auch von Wunderheilern (was häufiger vorkommt, als es den

Ärzten gegenüber zugegeben wird).

„Draußen“ ist aufwendige Technik nur begrenzt verfügbar. Und wenn sie verfügbar ist, muss gewährleistet sein, dass rund um die Uhr ein mit der Technik Vertrauter telefonisch erreichbar und notfalls auch vor Ort verfügbar ist.

„Draußen“ vor Ort im Lebensbereich des Patienten kann zwar mit dem entsprechenden Aufwand eine Art palliative Intensivstation errichtet werden. Aber ist dies dann auch erwünscht? Oder sollen nicht vielmehr ein verlässliches Netzwerk Vertrauter und eine Atmosphäre geschaffen werden, die größtmögliche Sicherheit mit geringstmöglicher Einschränkung des noch möglichen Alltags gewährleisten?

In der Praxis heißt dies, dass mehr Technik auch mehr und sehr aufwendige Schulungen für alle Beteiligten erforderlich macht. Und trotzdem ist dann nicht gewährleistet, dass schließlich nur die gut geschulten Menschen mit der Technik und den Problemen umgehen werden. Ein Alarm aus belangloser Ursache kann dann schnell sehr große Angst einflößen und Fehlreaktionen auslösen, die wirkliche Schwierigkeiten verursachen.

Schließlich sind „draußen“ die Entscheidungswege oft komplizierter, die Kompetenzen nicht klar. Das verunsichert Experten, die sonst klinisch tätig sind, und es kommt zu vermeidbaren Konflikten.

... aber trotzdem oftmals besser

Trotzdem – oder auch deshalb – kann die ambulante Versorgung bei geschicktem Vorgehen viel leichter fallen und die Symptomkontrolle besser gelingen. Werden das richtige, harmonische Um-

feld für die Versorgung geschaffen und gleichzeitig ein gutes Notfallmanagement mit einer Erreichbarkeit eines kompetenten Teams sichergestellt, ist die Versorgung in dem vom Patienten gewählten Umfeld für alle Beteiligten gut.

Veronika Schönhofer-Nellessen

II.2 Netzwerke in Palliative Care

Auf Transparenz, Qualität und wertschätzende Kooperation kommt es an

Die gesetzliche Verankerung des Anspruchs auf spezialisierte ambulante Palliativversorgung (SAPV) bedeutete für die Weiterentwicklung einer flächendeckenden hospizlichen und palliativen Arbeit einen enormen Schub. Die regional schon vorhandenen Ressourcen und Strukturen sollten in der sektorenübergreifenden künftigen Vernetzung berücksichtigt werden. Das war Chance und Hürde zugleich, denn es wurden keine einheitlichen Vorgaben gemacht, sondern den regionalen Akteuren möglichst viele Handlungs- und Gestaltungsspielräume überlassen.

Vernetzung wurde jetzt vorausgesetzt in einem Feld, in dem sektorenübergreifende und interdisziplinäre Netzwerkarbeit bisher nicht zum Berufsalltag der Akteure gehörte. Dieser Prozess ist deutschlandweit nach wie vor schleppend und nicht so erfolgreich, wie man es sich nach vier Jahren wünschen würde. Aus meiner Erfahrung bei der Modera-

tion und Begleitung des städteregionsübergreifenden Netzwerks in der Region Aachen und weitere Netzwerkprozesse scheinen mir folgende Faktoren entscheidend für den Erfolg einer gelungenen lebendigen Kooperationen.

Transparenz und demokratische Mitgestaltung

Schon zu Beginn der Vernetzung bedingen einander Transparenz der Prozesse und demokratische Mitgestaltungsmöglichkeit für alle Beteiligten gegenseitig. So können von Anfang an Themen wie Qualitätsstandards, Rechtsform des Netzes und Prioritäten in der Wahl von Projekten gemeinsam entschieden werden. Damit ist schon Wesentliches ausgesagt über Erfolgsfaktoren in Bezug auf gelingende und erfolgreiche Kooperationen. Demokratische Mitgestaltungsmöglichkeiten aller Beteiligten legen die Basis für Vertrauen und Wertschätzung unter den Akteuren.

Aus der Erfahrung sind folgende Faktoren zum Thema Transparenz und demokratische Mitgestaltung festzuhalten:

Transparenz wird durch einen Prozess sichergestellt, in dem alle wichtigen Akteure von Beginn an einbezogen werden.

Dazu gehören auch neben den eigentlichen Akteuren der palliativen Versorgung politische Funktionsträger der Kommunen, Vertreter der Krankenkassen und die Zusammenarbeit mit den Gremien des regionalen Gesundheitswesens (Gesundheitskonferenz usw.).

Transparenz wird durch regelmäßige interdisziplinäre Foren, Fortbildungen, Veranstaltungen sowie durch einen „Runden Tisch“ der palliativen Versorgung gefördert.

Ein transparenter und demokratischer Prozess fördert nicht nur die Akzeptanz untereinander, sondern auch die öffentliche Akzeptanz bis in die Organe des regionalen und kommunalen Gesundheitswesens. Abb. 1 (Seite 43) zeigt ein mögliches Modell für Netzwerkprozesse.

Ein „Runder Tisch“ mit allen Beteiligten ermöglicht ein höchstes Maß an Transparenz und Mitbestimmung. Die Teilnehmer haben die Aufgabe, sich auf eine gemeinsame Rechtsform zu einigen und im nächsten Schritt Ziele festzulegen, die realistisch und umsetzbar sind. Nur realistische Ziele führen zu Erfolgserlebnissen, die wiederum den Netzwerkteilnehmer Rückenwind geben für ihre weitere Kooperation. So kann allmählich eine eigene Kooperationskultur entstehen und die einzelnen Individuen der Versorgung können eine gemeinsame Identität entwickeln.

Nach außen wie nach innen ist jetzt ein gemeinsames Auftreten ein weiterer wichtiger Schritt in eine lebendige und tragfähige Vernetzung hinein. Nachhaltigkeit kann sichergestellt werden durch gemeinsame Qualitätsstandards, die in gegenseitiger Vereinbarung immer wieder angepasst, aktualisiert bzw. weiterentwickelt werden. Entscheidend ist hierbei ein ständiger Prozess der Kommunikation zwischen Praxis, Forschung, den interdisziplinären Berufsgruppen und den ehrenamtlichen Mitarbeitern.

Vernetzung von Basisversorgung und spezialisierter palliativer Versorgung

Alle Beteiligten sollten festlegen, die Regelversorgung und die spezialisierte Versorgung als eine gemeinsame Aufgabe zu betrachten. Nur miteinander ist eine flächendeckende Versorgung sicherzustellen. Das setzt wiederum eine abgestimmte Vernetzung und klare Regeln der Zusammenarbeit voraus.

Die Festlegung von Regeln der Zusammenarbeit (Abb. 2) minimiert Konkurrenzängste und stärkt den Kooperationswillen. Erst wenn alle Möglichkeiten der Basisversorgung ausgeschöpft sind, ist die Ergänzung durch Spezialisten erforderlich und anzufragen. Dies geschieht durch ein abgestuftes Angebot der Vernetzung und Kooperation. Möglich sind eine rein konsiliarische Unterstützung der Spezialisten, eine Teilversorgung oder auf Wunsch auch eine Vollversorgung.

Regeln der Zusammenarbeit in einer abgestuften Palliativversorgung

Die Regeln der Zusammenarbeit bestehen darin, dass alle Akteure im Netz-

werk eine bestimmte Abfolge der Versorgung von der Regelversorgung hin zur spezialisierten Versorgung einhalten. Das heißt, es wird verbindlich vereinbart, dass immer zuerst jene Akteure beauftragt werden, die die größte Basisnähe haben. In der Betreuung zu Hause bedeutet das beispielsweise, dass der Hausarzt zunächst die Behandlung einer Palliativpatientin übernimmt – wenn notwendig und sinnvoll – gemeinsam mit ambulanten Diensten, Fachärzten oder Therapeuten. Erst wenn diese Basisversorger zu der Einschätzung kommen, dass sie fachliche Unterstützung brauchen, wird die nächste Versorgungsstufe hinzugezogen, nämlich der Palliativkonsiliardienst.

Die Hausärzte im Netzwerk können sich also darauf verlassen, dass sie nicht vom Palliativteam verdrängt werden. Dadurch minimieren sich Konkurrenz unter den Akteuren und Vorbehalte gegenüber der spezialisierten Versorgung.

Institutionelle Koordination (Care Management) als neutrale Moderation

Eine neutrale Koordinationsstelle, die die Moderation des Prozesses übernimmt, kann sich als vertrauensbildende Basis und Anlaufstelle zur Vermittlung zwischen verschiedenen Interessengruppen bewähren. Neutral bedeutet – wenn möglich – eine Anbindung an einen nicht konfessionsgebundenen oder verbandlich organisierten Träger. Wenn der Koordinator nicht zu den Leistungserbringern gehört, ist das ein Bonus in puncto vertrauensbildende Maßnahme, Neutralität und Akzeptanz, weil eigene wirtschaftliche Interessen nicht unterstellt werden können.

Die Koordinationsstelle kann im Auftrag des Netzwerks ferner die Nachhaltigkeit von Qualitätsstandards absichern und fachliche Beratung von Netzwerkteilnehmern durchführen oder auch Neuaufnahmen begleiten.

Neben den fachlichen Kompetenzen, die für eine solche Stelle vorausgesetzt werden müssen, ist eine hohe soziale Kompetenz vonnöten, um authentisch Brücken zu bauen zwischen den verschiedenen Interessengruppen und Versorgungslogiken.

Die sozialpsychologischen Kompetenzen sind häufig in den Netzwerken noch unterrepräsentiert. Damit ist ein weiterer wichtiger Punkt der Erfolgsfaktoren benannt. Ein Koordinator, der auf institutioneller Ebene die Vernetzung fördert, pflegt und nachhaltig für Transparenz und Sicherstellung der vereinbarten Qualitätsstandards sorgt, ist ein Garant für gelebte und funktionierende Vernetzung. Wenn niemand die Zeit, Kompetenz und den Auftrag hat, das Netzwerk zu koordinieren, gibt es kein Netzwerk! Diese These stützt sich auf die jahrelange Beobachtung und Begleitung verschiedenster Netzwerkprozesse.

Dafür sollten finanzielle Ressourcen in die Gesamtplanung mit einbezogen werden. Diese Funktion ist in den bisherigen Kassenleistungen nicht vorgesehen. Daher sind kreative Mischfinanzierungen oft ein erster realistischer Schritt. Fundraising, Finanzierung über Mitgliedsbeiträge, Fortbildungen, sowie kommunale Mittel können mögliche Schritte zur Realisierung und Implementierung einer solchen Stelle sein.

Wertschätzende Kooperation statt Wettbewerbshaltung

Die einzelnen Leistungserbringer stehen häufig im Wettbewerb und müssen sich eine neue Kultur der Kooperation nicht selten erst mühsam erarbeiten. Die grundlegende Haltung, die Kooperation und Vernetzung erst möglich macht, ist eine gegenseitige wertschätzende Betrachtung und ein wohlwollender Umgang miteinander.

Wie können mögliche Schritte in diese Richtung aussehen? Häufig stehen am Anfang Ängste, von anderen Anbietern übernommen oder übergangen zu werden und mit seiner Kompetenz und Berufserfahrung nicht den gebührenden Platz in einer Vernetzung einnehmen zu können. Gerade an diesem Punkt kann eine neutrale Moderation sehr hilfreich sein. Sie moderiert den Prozess unparteiisch, um eine Lösung herbeizuführen, indem eine Atmosphäre des gegenseitigen Achtens geschaffen wird. In wertschätzender Haltung wird es möglich, Konflikte offen anzusprechen, um wieder mit innerer Offenheit inhaltlich und konzeptionell weiterzuarbeiten. Solange Positionen nicht geklärt sind, können sie die inhaltliche Weiterentwicklung blockieren und verhindern.

Erfolgsfaktoren und mögliche Stolpersteine

Die Zusammenarbeit zwischen den Organisationen gestaltet sich häufig sehr schwierig, weil sie oft über wenig strukturell verankertes Schnittstellenmanagement verfügen. Entscheidungen werden nicht selten anlassbezogen und wenig vorausschauend getroffen.

Es ist nach wie vor ungewohnt, institutionsübergreifend zu denken und tatsächlich vernetzt zu arbeiten. Kommunikation passiert viel auf informeller Ebene und weniger als durchdachtes und strukturiertes Konzept. Unterschiedliche Versorgungslogiken prallen wie fremde Kulturen aufeinander. Dabei spielt die Konkurrenz der Anbieter eine entscheidende Rolle.

Die Rolle der Medizin ist in der palliativen Versorgung von zentraler Bedeutung und hier insbesondere die Integration der Hausärzte. Wenn diese Verzahnung zur Regelversorgung engmaschig organisiert ist, kann regionale Versorgung gut abgedeckt und sichergestellt werden.

Allerdings gestaltet sich im Alltag eine gezielte interdisziplinäre Zusammenarbeit über die eigene Arztpraxis hinaus häufig sehr schwierig. Zeitdruck und eine enge Personaldecke lassen die notwendigen Vernetzungsaktivitäten über das eigene Alltagsgeschäft hinaus häufig nicht zu. Drei Grundkompetenzen sind für gelingende Vernetzung von zentraler Bedeutung:

- Quer durch alle Professionen sollte eine Grundqualifikation und fachliche Kompetenz in hospizlicher und palliativer Arbeit vorhanden sein. Ziel sollte sein, die Netzwerkteilnehmer auf fachlich gutem Niveau zu schulen und das Know-how kontinuierlich weiterzuentwickeln in ständigem Austausch zwischen Forschung und Praxis.
- Eine „Vernetzungskompetenz“ sollte sukzessive zwischen den Netzwerkteilnehmern gefördert und geschult werden. Die Fähigkeit, als Netzwerk zu handeln und zu ent-

scheiden, steht dabei im Mittelpunkt der Weiterentwicklung.

- Als dritte Kompetenz ist in der Vernetzung die ethische Kompetenz ein entscheidender Faktor. Ethische Fragestellungen wie künstliche Ernährung, Krankenhauseinweisung oder auch notwendige Heilbehandlungen am Lebensende sind nur einige Beispiele für kritische ethische Entscheidungen, die häufig unter Zeitdruck getroffen werden müssen.

Eine nachhaltige Qualitätsentwicklung kann u.a. dadurch sichergestellt werden, dass ein palliatives Netzwerk bestimmte

Qualitätsstandards als Teilnahmevoraussetzung für die Aufnahme ins Netz von den unterschiedlichen Institutionen fordert. Dies fungiert wie ein Gütesiegel, das mit der Aufnahme ausgesprochen wird. Am Beispiel einer stationären Einrichtung der Altenhilfe könnte das z.B. konkret bedeuten, dass sie pro 30 Betten eine Palliative-Care-Fachkraft ausbildet. Daneben sollte der Einrichtung ein Palliativmediziner konsiliarisch oder versorgend zur Verfügung stehen. Qualitätszirkel, Fortbildung, Beratung und Koordination sollten vom Netzwerk angeboten und ermöglicht werden.

Projektphase I	Projektphase II	Projektphase III	Projektphase IV
Bedarfsermittlung/ Analyse der bestehenden Versorgung	Schaffung eines Runden Tisches	Entwicklung eines Gesamtkonzeptes	Implementierungsphase
Aus Sicht von Leistungserbringern: Medizin, Pflege, psychosoziale Dienste, Seelsorge, Ehrenamt, Physiotherapie usw.	Mitglieder: Leistungserbringer, Entscheidungsträger aus dem Gesundheits- und Sozialwesen, Politik, Kassen	Konzeptentwicklung Rückbindung der Ergebnisse in Runden Tisch	Auftaktveranstaltung Sektorenübergreifende Projekte u. Projektteams
Aus Sicht der stationären Versorgungsinstitutionen	Fachtagung -> Beauftragung eines Steuerungsgremium	Feste Kooperationsform/Rechtsform	Nachhaltigkeit -> Qualitätsstandards, Weiterbildung

Abb. 1: Aufbau eines Netzwerks

	Basisversorgung	Unterstützende spez. ambulante Angebote	Stationäre Angebote
Familienbereich/ zu Hause	Hausärzte/Fachärzte/ Mobile Dienste/Therapeuten	Palliativkonsiliar- dienste	Palliativstationen
Langzeitbereich	Alten- und Pflegeheim- e	Ambulante Hospiz- dienste	Stationäre Hospize
Akutbereich	Krankenhäuser	Mobile Palliative- Care-Teams (Ärzte/Pflege)	

Abb. 2: Regeln der Zusammenarbeit in einer abgestuften Palliativversorgung

Eckhard Eichner

II.2.1 Vernetzung stationärer und ambulanter Palliativversorgung und Hospizarbeit

In einer Region ein Netzwerk stationärer und ambulanter Palliativversorgung und Hospizarbeit aufzubauen ist stets eine große Herausforderung.

Ein wesentlicher Grund hierfür ist, dass Netzwerke dem Prinzip nach fragile komplexe Organisationsformen darstellen. Genau genommen ist es die Organisation von Personen - wobei es keine Rolle spielt, ob es sich dabei um natürliche Personen (also Menschen aus Fleisch und Blut) oder juristische Personen (also Organisationen) handelt. Stets geht es darum, diese natürlichen und/oder juristischen Personen für ein gemeinsames Ziel in möglichst

stabile Beziehungsgeflechte zu bekommen und letztere zu erhalten. Dabei darf nicht vergessen werden, dass jede natürliche oder juristische Person immer auch Eigeninteressen verfolgt - es geht also nicht alleine darum, ein gemeinsames Ziel zu verfolgen, sondern es muss auch immer darum gehen, dass alle Beteiligten von der Verfolgung dieses Ziels profitieren. Hier ist explizit nicht alleine der finanziellen Profit gemeint, der stets eine Rolle spielt. Gemeint sind Ziele jeglicher Art.

Gerade im Bereich von Palliativversorgung und Hospizarbeit sollte zusätzlich auch noch – neben der Vernetzung der

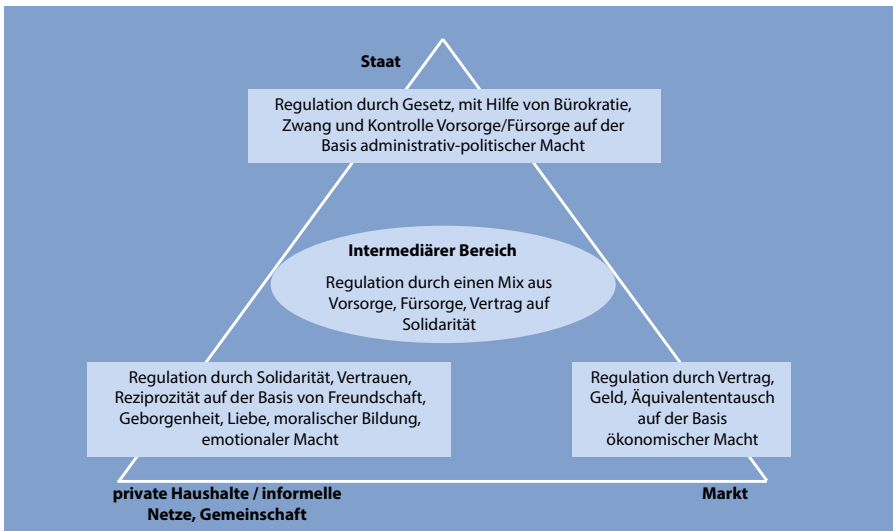


Abb. 1: Regulationsmechanismen von privaten Haushalten, informellen Netzen, Gemeinschaft, Markt, Staat und Intermediärem Bereich (nach [1]).

aktiv Tätigen – die Einbettung des Geschehens in den kommunalen Kontext und wenn möglich die Vernetzung mit der regionalen Politik erfolgen [siehe Literaturliste im Anhang 2, 3, 7].

I. Hintergrund: Zusammenspiel der Kräfte und Wirkfaktoren gelingender Hospizarbeit und Palliativversorgung in einem palliativ-hospizischen Netzwerk

Das Zusammenspiel von Kräften im Sozialwesen einer Gebietskörperschaft oder Kommune kann anhand des sogenannten Welfare Mix [2, 4], verständlich gemacht werden. Das Konzept des Welfare Mix (oder auch Wohlfahrtspluralismus) verweist auf die Tatsache, dass nicht nur Staat und Markt, sondern auch eine Vielzahl von intermediären Organisationen (Non-Profit-Organisationen, Selbsthilfegruppen), Familien und soziale Bewegungen zur sozialen Wohlfahrt beitragen [4]. Die Ausprägung dieses Welfare Mix ist in Europa unterschiedlich, hat aber für die Versorgung sterbender Menschen gerade im Kontext der Hospizbewegung als bürgerschaftlichem Engagement eine große Bedeutung.

Nach Thomas Klie [2] ist die Ko-Produktion aus unterschiedlichen Traditionen und Sektoren der Grundgedanke, der auch hinter dem Welfare Mix steht. Im kulturellen, ökonomischen und anthropologischen Zusammenwirken baut der Welfare-Mix-Ansatz konzeptionell auf die intelligente Verbindung und Verschränkung unterschiedlicher Funktionslogiken der Hilfe. Neben dem bürgerschaftlichen Engagement (also dem zivilgesellschaftlichen Engagement) wirken auch der Staat (z. B. vertreten durch die Kommunen) und der Markt in Form von professio-

nellen Organisationen (z.B. durch Ärzte, Pflegedienste, Krankenhäuser etc.) zusammen. Dabei erfüllt jeder Teil eigene Aufgaben. Allerdings macht das den Welfare Mix nicht gerade zu einem einfachen Rezept.

Offensichtlich wirken auch diese drei Kräfte im Bereich der Hospizarbeit und Palliativversorgung.

Zusammenspiel von Hospizbewegung und Palliativversorgung

Die Hospizbewegung ist zweifelsfrei eine große Bürgerbewegung. Ihr Ziel war und ist es, Menschen in ihrer letzten Lebensphase zu begleiten. Sie leistet damit einen relevanten Beitrag dafür, Sterbenden ein Leben bis zuletzt und ein Sterben in Würde zu ermöglichen, ohne selbst versorgend tätig zu sein.

Organisationen aus dem Bereich Palliative Care übernehmen den Bereich der (Palliativ-)Versorgung. Letztere unterstützen den Regelwerken des deutschen Gesundheitssystems, sie erbringen bezahlte Dienstleistungen und sind als Ärzte, Pflegefachkräfte oder Sozialarbeiter für sterbende Menschen da. Hospizbewegung und Palliativversorgung erfüllen unterschiedliche Aufgaben und ergänzen sich im Optimalfalle nahezu perfekt.

Zusätzlich bedarf es einer regionalen wie überregionalen politischen Rahmengenbung, die es möglich macht, Palliativversorgung und Hospizarbeit zu erbringen.

Sich um Sterbende kümmern ist mehr als medizinisch-pflegerische Versorgung

In Deutschland ist die Versorgung sterbender Menschen im Sozialgesetzbuch V (SGB V, Krankenversicherung) und

im SGB XI (Pflegeversicherung) geregelt worden. Eine solche Leistungsdelegation alleine in die Kranken- und Pflegeversicherung greift aber zu kurz, weil die letzte Lebensphase eines Menschen nicht alleine als Krankheit oder Pflegebedürftigkeit definiert werden können und der Handlungsansatz von Hospizarbeit und Palliativversorgung umfassender ist. Sehr schnell zeigt sich, dass es jenseits der unmittelbaren Versorgungs-Leistungen am Betroffenen eine Vielzahl von Herausforderungen gibt, die über die Leistungen der Kranken- oder Pflegeversicherung hinausgehen. Insbesondere die Bedürftigkeit im „versorgungsfreien Raum“ [6], die keinem Leistungsanspruch unterliegt, sondern die sich aus der Komplexität der Versorgung Schwerkranker ergibt ist eine Herausforderung, die außerhalb des deutschen Gesundheits- und Pflegesystems gelöst werden muss. Gerade weil Sterbende nicht nur krank und pflegebedürftig sind und unter vielfältigen Symptomen leiden, sondern sich auch in sozialen Notlagen befinden, mit vielfältigen Problemen konfrontiert und auf tragfähige soziale Beziehungen angewiesen sind, muss die Hospizarbeit und Palliativversorgung dies berücksichtigen. Dies gilt umso mehr, wenn das Ziel palliativ-hospizischen Handelns nicht nur als Versorgung, sondern auch als Fürsorge gesehen wird.

Zukünftig sollte die Daseinsvorsorge Mit-Grundlage der Versorgung und Fürsorge sterbender Menschen werden, wie dies derzeit z.B. durch die Weiterentwicklung des Charta-Prozesses zu einer nationalen Strategie (*Details und aktueller Stand siehe www.dgpalliativmedizin.de*) versucht

wird. Daseinsvorsorge des Staates greift subsidiär immer dann, wenn Menschen nicht selbst für sich sorgen können und nicht über ausreichende Mittel verfügen. Sie soll dann im notwendigen Umfang Unterstützung und Betreuung gewähren durch Nahrung, Kleidung, Unterkunft, medizinische Versorgung und jene Mittel, die für ein menschenwürdiges Dasein unerlässlich sind [5]. Sie ist damit Teil des sozialstaatlichen Prinzips in Deutschland und deutet – gerade auch wegen der eingeschränkten Geltung – auf die Aufgabe des Staates zur Daseinsgestaltung des einzelnen Individuums hin, die zwangsweise erst mit dem Tod als Austritt eines Mitglieds aus einer Gesellschaft erlischt. Da Sterbende nicht in der Lage sind, für sich selbst zu sorgen, greift auch für diese das Prinzip der Daseinsvorsorge, obwohl dies aufgrund befürchteter finanzieller Konsequenzen vonseiten der Politik nicht vorgesehen ist.

II. Palliativversorgung als ein den Marktkräften unterliegendes Versorgungsgeschehen

Im Kontext der vielen bestehenden Schnittstellen muss das oben bereits erläuterte Zusammenspiel der Kräfte nochmals aufgegriffen werden, in dem viele Organisationen vorhanden sind, die sich in einem gewachsenen Gefüge von Macht, Organisation und Zuständigkeiten, aber auch Beziehungsgeflechten, wiederfinden.

Palliativversorgung unterliegt in wesentlichen Bestandteilen den Rahmenbedingungen und Vergütungsvorgaben des deutschen Gesundheitssystems. Die Einführung der spezialisierten ambulan-

ten Palliativversorgung (SAPV) lässt dies problemlos belegen: erst als im Jahr 2007 mit der Einführung der SAPV als Leistungsanspruch für gesetzlich Krankenversicherte (§§37b in Komb. m. §132d SGB V) die gesetzlichen Vorgaben für eine Regelfinanzierung gegeben waren, konnten sich in den folgenden Jahren Palliativteams in Deutschland etablieren. Diese multiprofessionellen Teams sind in ihren Betriebskosten relativ teuer. Ohne die Regelfinanzierung des deutschen Gesundheitssystems könnten diese Teams

ihre Tätigkeiten nicht ausüben. Dies war vor 2007 ein großes Problem und führte regelhaft dazu, dass gute Modellprojekte nach Auslaufen der Fördermittel wieder eingestellt werden mussten.

Wirksamkeit von Palliativversorgung und Hospizarbeit

Professor Schneider et al. [8] hat im Jahr 2011 die Ergebnisse der ersten bayerischen SAPV-Studie publiziert und hier drei Wirkfaktoren, die sich gegenseitig bedingen, benannt:

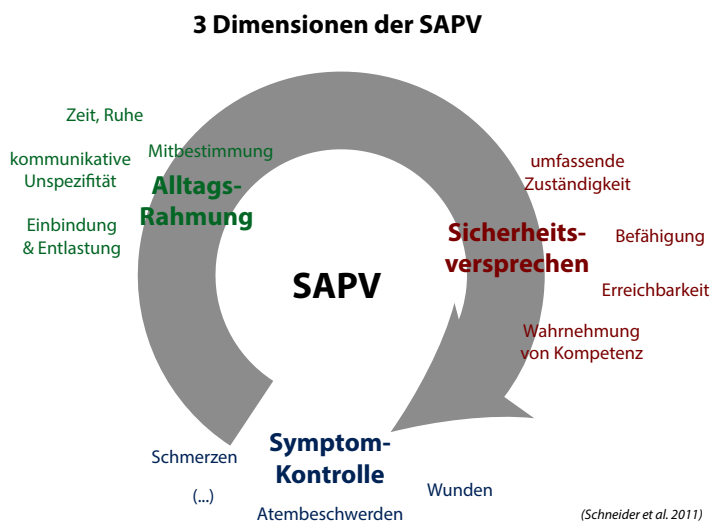


Abb. 2: Die 3 Wirkfaktoren der spezialisierten ambulanten Palliativversorgung (SAPV) [8, mit freundlicher Genehmigung]

Dabei lassen sich diese drei Wirkfaktoren nicht hierarchisch strukturieren, sondern sie bedingen sich gegenseitig und ermöglichen nur im Zusammenspiel ein Gelingen der spezialisierten ambulanten Palliativversorgung. Ohne dieses Zusammenspiel an dieser Stelle im Detail beschreiben zu können ist es umso wich-

tiger darauf hinzuweisen, dass neben der Linderung der körperlichen Symptome zwei Faktoren genannt worden sind, die nicht spezifisch nur dieser einen Versorgungsform SAPV zuzuordnen sind, sondern die sich genauso in der Hospizarbeit finden lassen: Sicherheitsversprechen und Alltagsrahmung.

Diese drei Wirkfaktoren beziehen sich zunächst ausschließlich auf die Betreuung eines einzelnen Betroffenen und seiner Zugehörigen. Wenn nun nicht die einzelne Betreuung im Fokus steht, sondern die Betreuung vieler Menschen – so sterben z.B. in der Region Augsburg ca. 5000 Menschen pro Jahr - dann bedarf es zusätzlich der Ausgestaltung der Vernetzung, damit möglichst viele Menschen entsprechend begleitet werden können.

III. Zusammenfassung

Netzwerke sind fragile Organisationsformen. Neben der Vernetzung der eigentlichen Akteure aus dem Bereich der Palliativversorgung und Hospizarbeit bedarf es eines umfassenderen Blicks auf das Begleiten von Menschen in ihrer letzten Lebensphase: hierzu gehört es auch, die regionalen Rahmenbedingungen für Palliativversorgung und Hospizarbeit im Auge zu haben und im Netzwerk all jene zu beteiligen, die in irgendeiner Art und Weise betroffen sind [3].

Neben der Berücksichtigung dieses Kräftespiels (*Welfare-Mix*) und der Vernetzung der Akteure gilt es in der eigentlichen Versorgung und hospizlichen Fürsorge, die Notwendigkeiten von betroffenen Menschen in den Mittelpunkt zu stellen. Hier sind die drei Faktoren Symptomlinderung, Sicherheitsversprechen und Alltagsrahmung eine guter Ausgangspunkt, welche Bedürfnisse neben der körperlichen Symptomlinderung Berücksichtigung finden sollen.

Last, but not least bedarf es dann der konkreten Ausgestaltung des Netzwerkes. Wichtig ist, nicht nur ein gemeinsames Ziel zu verfolgen und hierfür ggf. eine Organisation zu gründen, sondern dann

auch dieser Organisation ein Wertefundament zu geben, das langfristig Tragfähigkeit verspricht und alle beteiligt, die dies wollen (WIN-WIN).

Globalziel eines palliativ-hospizlichen Netzwerk könnte sein, kurz-, mittel- und langfristig die Hospizarbeit und Palliativversorgung für alle Menschen in der Region sicherzustellen. Hierzu empfiehlt es sich, die eigenen Teilziele auszuformulieren, innerhalb des Netzwerks zu diskutieren und dann zu beschließen (siehe folgende Tabelle als Beispiel des Augsburger Netzwerks).

Einvernehmliche sektorenübergreifende Vernetzung stationärer und ambulanter hospizlicher und palliativer Versorgungsstrukturen

Im Bereich der allgemeinen Palliativversorgung: Vernetzung mit den bestehenden Anbietern

Im Bereich der spezialisierten Palliativversorgung: eigene Leistung des Vereins als spezialisierter Leistungserbringer

1. Individuelle Betreuung für Sterbende und deren Familienangehörige – keine aktive Sterbehilfe

2. Beschaffung und Verwendung eigener Mittel für eine andere gemeinnützige Körperschaft (z. B. eine Stiftung)

3. Selbstverständnis des Vereins
Möglichst wenig Konkurrenz(en)
Politisch, konfessionell und weltanschaulich grundsätzlich neutral
Respekt vor dem Selbstverständnis der einzelnen Mitglieder

Tab.1 : Ziele eines palliativ-hospizischen Netzwerkes am Beispiel der Augsburger Hospiz- und Palliativversorgung e.V.

Hans-Bernd Sittig

II.3 Anforderungen an Palliative-Care-Teams (PCTs)

Was das Palliative-Care-Team leisten können muss

PCTs sind inter- und multiprofessionell und -disziplinär arbeitende Organisationseinheiten, die die angemessene palliative Versorgung für alle Menschen ihrer Region sicherstellen. Spezialisierte ambulante Palliativversorgung (SAPV) wird durch spezialisierte PCTs mit besonderer Expertise und Spezialisierung auf diese (SAPV-)Leistung erbracht.

Die SAPV-Leistungen sind aufgrund ihrer Intensität und Eigenart nur sehr schwierig aus dem normalen Alltagsbetrieb einer Arztpraxis, eines Krankenhauses oder eines Pflegedienstes heraus zu leisten. Eine vom Gesetzgeber gewollte *conditio sine qua non* ist eine eigenständige Organisationseinheit/Struktur; diese umfasst u. a. einen eigenen, fest angestellten Personalstamm, eine eigenständige, unabhängige Infrastruktur, Mobilität, Dokumentation, Qualitätsmanagement und Kooperationen. Werden SAPV-Leistungen vom SAPV-Team, d.h. SAPV-Leistungsanbieter) an externe SAPV-Leistungserbringer z.B. im Rahmen eines Kooperationsvertrags delegiert, sind auch von dem externen SAPV-Leistungserbringer die gesetzlich festgelegten Mindestanforderungen an die Qualifikation nachzuweisen.

Anerkanntes gesellschaftliches Ziel

Die meisten Menschen wünschen sich, zu Hause sterben zu können. Sie möchten nicht allein gelassen werden und nicht zu

sehr unter Schmerzen oder anderen belastenden Symptomen leiden. Aber es sollen heute auch bei schwer zu behandelnden Problemen die Behandlungsstandards wie im Krankenhaus eingehalten werden.

Es ist ein anerkanntes gesellschaftliches Ziel, diesen Wünschen nachzukommen, den schwer kranken Patienten einen würdigen Lebensraum zu schaffen und ihre Bedürfnisse in den Mittelpunkt zu stellen. Hierzu leistet das PCT einen wesentlichen Beitrag.

Das PCT will mit seinen Angeboten die Sterbephase aus den Krankenhäusern heraus nach Hause bzw. in ein vergleichbares Umfeld zurückholen. Aus Respekt vor der Würde und Selbstbestimmung des Sterbenden hat das PCT einen Behandlungs- und Betreuungsansatz, der es sich zur Aufgabe gemacht hat, Leid zu lindern und eine möglichst gute Lebensqualität bis zum Tod zu gewährleisten. Dieses umzusetzen gelingt nur im gut eingespielten multidisziplinär geprägten Team.

Spezialisierte ambulante Palliativversorgung (SAPV)

Alle SAPV-Leistungserbringer sind hoch spezialisiert. Sie erbringen spezialisierte „On-top“-Leistungen mit dem Ziel der Krankenhausvermeidung und ersetzen keine andere gesetzliche Leistung. Das heißt, der Haus- oder Facharzt, Pflegedienste, Krankengymnastik und alle anderen bleiben in die Versorgung eingebun-

den wie bisher: SAPV-Leistungserbringer ergänzen diese. Eine Rund-um-die-Uhr-Rufbereitschaft für das SAPV-Team, auch für dringende Hausbesuche und Notfallinterventionen sind unabdingbar. Aufgrund gesetzlicher Vorgaben und den praktischen Erfordernissen geschuldet können SAPV-Leistungen aus dem üblichen Tagesgeschäft einer Arztpraxis, eines Krankenhauses, eines Hospizes oder eines Pflegedienstes heraus nicht als Nebenleistung erbracht werden. Geld aus der SAPV darf nicht für Leistungen aus der Regelversorgung oder der allgemeinen ambulanten Palliativversorgung AAPV gezahlt werden und umgekehrt. SAPV-Leistungen dürfen nicht aus anderen Bereichen der GKV „querfinanziert“ werden.

An das Personal im PCT werden hohe Anforderungen gestellt; neben der Zusatzbezeichnung/Fachweiterbildung für Palliative Care ist zusätzlich eine ausreichend lange Erfahrung in der ambulanten Palliativ-Versorgung notwendig. Beide Voraussetzungen werden je nach abgeschlossenem Versorgungsvertrag sehr verschieden interpretiert. Auch ist es bislang nicht einheitlich geregelt, ob in einem PCT Mitarbeiter in begrenzter Anzahl weitergebildet werden dürfen. Ohne praxisnahe Weiterbildung gerade im ambulanten Bereich wird es aber zunehmend schwieriger werden, qualifizierte Mitarbeiter für die Palliativversorgung zu finden.

Bedarfsgerechte Versorgung

Das Angebot an palliativer Versorgung (PV) muss dem regionalen Bedarf entsprechen. Patienten, die sie benötigen, müssen sie auch erhalten können.

Der individuelle Bedarf des einzelnen Patienten und seines Umfeldes bestimmt die Intensität der palliativen Versorgung. Dazu ist eine genaue Bedarfseinschätzung (sog. Assessment) vor Beginn der SAPV und regelmäßig im Verlauf notwendig. Die Versorgungsstufe (*siehe Kasten Seite 53*) bzw. der Umfang der SAPV sollte in Absprache mit dem verordnenden Hausarzt festgelegt werden. Sie soll ggf. auch kurzfristig an den wechselnden Bedarf des Patienten angepasst werden können. Wenn es der Bedarf des Patienten erlaubt, kann die SAPV auch beendet und zu einem späteren Zeitpunkt wieder aufgenommen werden.

Allgemeine ambulante

Palliativversorgung (AAPV):

AAPV ist erforderlich, wenn die übliche palliative Grundversorgung nicht in der Lage ist, ausgeprägtere Leiden ausreichend zu behandeln und weiterer fachlicher Rat aus dem Bereich Palliative Care notwendig ist. Die Behandlungen werden dann deutlich zeitaufwendiger als üblich und besonderes Wissen und Erfahrung sind gefragt. Es ist aber noch keine zusätzliche Versorgung durch ein eigenständiges PCT notwendig. Das bestehende Bezugssystem des Patienten und die Leistungen der in ihrer palliativen Kompetenz gestärkten beruflichen und ehrenamtlichen Begleitung reichen aus, um den Patienten in seiner vertrauten Umgebung ausreichend und entsprechend seinen Bedürfnissen zu versorgen. AAPV wird derzeit in einigen Bundesländern dem Bedarf entsprechend bei besonderer Qualifizierung und Zusammenarbeit der Leistungserbringer zusätzlich honoriert

und finanziert, z. B. in Nordrhein-Westfalen oder in Bayern. In Bayern gibt es seit dem 01.01.2013 eine Vergütung der neuen EBM-Ziffern. Seit der Reform der Gebührenordnung für Kassenpatienten vom 1.10.2013 gibt es neue Ziffern für hausärztlich tätige Ärzte, die Palliativpatienten versorgen ohne zusätzliche Qualitätskriterien erfüllen zu müssen. Es bleibt abzuwarten, wie damit umgegangen wird und wie sie auch tatsächlich vergütet werden.

Spezialisierte ambulante Palliativversorgung (SAPV):

SAPV wird notwendig, wenn durch sonst bestehende mögliche Versorgungsstrukturen keine ausreichende Symptomkontrolle oder Leidensminderung erreicht werden kann. Selbstverständlich können Leistungen der SAPV auch in einer Einrichtung der stationären Pflege, betreutem Wohnen oder einem stationären Hospiz erbracht werden. In stationären Hospizen wird ein Teil der pflegerischen Komponente von SAPV auch durch den Träger des Hospizes sichergestellt und erbracht. Die weiteren SAPV-Leistungen werden aber immer zusätzlich von Mitarbeitern des SAPV-Teams erbracht.

Was macht eine palliative Behandlung zur SAPV-Leistung?

Eine palliative Behandlung wird dann zu SAPV-Leistung, wenn die qualifizierten Leistungserbringer der Regelversorgung oder der allgemeinen Versorgung (AAPV) die aktuell notwendige palliative Leistung nicht, nicht zeitgerecht und/oder sachgerecht erbringen (können), ob-

wohl sie notwendig ist! und die Leistung den Erfordernissen folgend vom SAPV-Team erbracht werden muss.

AAPV wird durch palliativmedizinisch besonders weitergebildete Leistungserbringer der Primärversorgung erbracht, die palliativmedizinische Leistungen als einen Teil ihrer übrigen Regelleistungen erbringen.

SAPV wird durch Leistungserbringer mit spezifisch palliativmedizinischer Weiterbildung und Erfahrung erbracht, die palliativmedizinische Leistungen überwiegend / ausschließlich als hauptberufliche Mitarbeiter eines multiprofessionellen PCTs erbringen.

Abgrenzung von SAPV gegenüber Primärversorgung und AAPV

Identische Leistungsbezeichnungen sind im kurativen Zusammenhang des SGB V durch eine ganz andere Bedeutung und Zielsetzung als im palliativen Zusammenhang der SAPV gekennzeichnet. Auch die palliativ damit verbundenen Zeit- und Leistungsaufwände variieren abhängig vom jeweiligen Patienten und seinem sozialen Umfeld ganz erheblich.

Eine Operationalisierung (Operationalisierung versucht, undefinierte Begriffe fassbar zu machen) der SAPV-Leistungen, um sie von primärer ambulanter Palliativversorgung und AAPV abzugrenzen, ist aus diesen Gründen nicht möglich. Ein solcher Ansatz von Einzelleistungen ist hierbei nicht sinnvoll und zielführend, weder sinnvoll noch zielführend.

Dieser Sachverhalt hat auch die Expertengremien von WHO, Europarat, Bundestag und Gemeinsamen Bundesausschuss (G-BA) veranlasst, SAPV-Leis-

tungen nicht anhand eines Katalogs von Einzelleistungen, sondern als zielbezogene Palliativleistung fall- und systembezogen festzulegen. Dies wird aber nicht von allen Krankenkassen so gesehen.

Qualitätsmanagement

Das Qualitätsmanagement besteht aus Maßnahmen der internen und externen Qualitätssicherung und beinhaltet ein zur externen Evaluation geeignetes Dokumentationssystem. Durchzuführen sind tägliche Übergabebesprechungen aller Diensthabenden von Schicht zu Schicht und mindestens einmal wöchentlich eine Teamsitzung, in denen die betreuten Patienten vorgestellt und multiprofessionell besprochen werden, sowie Fallbesprechungen und Qualitätszirkel.

Dokumentation

Palliatives Basisassessment (PBA)

Im Rahmen des oder der Erstkontakte(s) sind eine Ist-Analyse des Zustands des Palliativpatienten und seines sozialen Umfelds sowie die Erhebung des eventuell notwendigen Betreuungsbedarfs aus Sicht des PCTs durchzuführen. Dieses palliative Basisassessment (PBA) ist in der Regel zu Beginn einer Betreuung notwendig.

SAPV-Dokumentation

Zusätzlich zum PBA-Kerndatensatz für Palliativpatienten sollte ein einheitlicher SAPV-Datensatz zur bundesweit einheitlichen Erfassung und Qualitätssicherung der SAPV in das jeweils genutzte Dokumentationssystem integriert werden. Es gibt hierfür verschiedene Lösungsansätze. Die Umsetzung ist bislang noch nicht einmal ansatzweise verbindlich geschehen.

Kooperationsvereinbarungen

Kooperationsvereinbarungen regeln verbindlich die Zusammenarbeit mit Einrichtungen und Personen. Sie sollen in der Regel schriftlich und damit überprüfbar eingegangen werden. Sie werden z. B. abgeschlossen mit Ärzten, ambulanten Hospizdiensten, Pflegediensten, Physiotherapeuten, Logopäden, Apotheken, benachbarten PCTs usw., mit denen regelmäßig in der SAPV zusammengearbeitet wird, und gewährleisten den notwendigen multiprofessionellen Ansatz der Palliativversorgung. Die Zusammenarbeit im Rahmen der Kooperationsvereinbarungen wird durch die Koordination sichergestellt und organisiert. Hierbei kann es zu Problemen mit der Standesordnung für Ärzte und Apotheker, Kartellgesetzen und anderem kommen.

Mindestanforderungen an ein PCT der SAPV

- Geeignete und für alle Beteiligte jederzeit zugängliche Patientendokumentation;
- Arzneimittel (inkl. BtM) für die Notfall-/Krisenintervention;
- Arzt-/Pflegekoffer/Bereitschaftstasche;
- geeignete Verwaltung, z. B. Büro, Kommunikationstechnik, PCs usw.;
- eigenständige Adresse und eigenständige geeignete Räumlichkeiten für Beratung von Patienten und Angehörigen, Teamsitzungen und Besprechungen,
- die Lagerhaltung von eigenen Medikamenten für Notfall-/Krisenintervention und Hilfsmitteln;
- einrichtungsinternes Qualitätsmanagement.

Die 4 Versorgungsstufen der SAPV

Für die SAPV sind vier verschiedene Versorgungsstufen vom Gesetzgeber festgelegt worden. Leider wurden diese bisher nicht verbindlich beschrieben und definiert.

Beratung

Dies beinhaltet die Beratung der Patienten und Ihrer Angehörigen zu Inhalten, Möglichkeiten und Grenzen der spezialisierten Palliativversorgung. Weiterhin geht es um die Beratung der Leistungserbringer der allgemeinen Palliativversorgung wie Haus- und Fachärzte, Pflegedienste, Apotheken usw. in Fragen der allgemeinen und spezialisierten Palliativversorgung (z. B. Schmerz- und Symptombehandlung, palliative Wundversorgung, Palliativpflegeberatung, Netzwerk usw.). Die Beratungsleistung kann auch die Beratung der Patienten sowie des sozialen Umfelds (Familie, Freunde, Nachbarn) im Umgang mit der Erkrankung beinhalten – häufig im Sinne einer Begleitung oder Anleitung für die Bewältigung der aktuellen Situation. Dazu gehören sowohl die Anleitung in Pflegesituationen als auch die Beratung in Versorgungsfragen oder die Vermittlung weiterer Unterstützung im Sinne einer individuellen Netzwerkbildung.

Koordination

Koordination wird im Sozialgesetzbuch V in den §§ 37b (SAPV) und 39a Abs. 2 (Ambulante Hospizleistungen) unterschiedlich beschrieben und hat demnach zwei Aspekte. Zur Vermeidung von Missverständnissen soll deshalb hier auf beide Aspekte, die unabhängig voneinander wichtige Teilleistungen der jeweiligen Leistungsangebote beschreiben, hingewiesen werden.

1) Die Koordination in der SAPV nach § 37b SGB V beinhaltet zum einen die Beratung und die laufende patientenbezogene Koordination, also die Einschätzung des individuellen Hilfebedarfs von Patient und sozialem Umfeld. Zum anderen wird sie teils so interpretiert, dass in diesem Zusammenhang die Koordination der Leistungserbringung innerhalb des PCTs, der Zusammenarbeit zwischen Leistungserbringern der spezialisierten und der allgemeinen Palliativversorgung sowie insbesondere die Organisation von Teamsitzungen, Fallbesprechungen, Qualitätszirkeln und weiteren Fortbildungen beinhalten.

2) Die Koordination in Hospizdiensten nach § 39a SGB V beinhaltet u. a. den Erstbesuch, den damit verbundenen Einsatz von Ehrenamtlichen und deren Begleitung sowie die palliativpflegerische Beratung bei sterbenden Menschen und deren Angehörigen. Dies umfasst eine hierfür angepasste individuelle Hilfeplanung unter Einbeziehung von Kooperationspartnern aus den Hospiz- und Palliativnetzwerken.

Additive Teilversorgung (TV)

Die TV kann klar beschrieben werden: Sie tritt ein, wenn eine besonders aufwendige und zeitintensive Versorgung in einzelnen Bereichen der Versorgung notwendig wird, z. B. Linderung von Schmerzen, Atemnot, Übelkeit, Erbrechen und anderen quälenden Symptomen und Begleiterscheinungen, Wundversorgung, Pflegeanleitung, Einsatz medizintechnischer Hilfsmittel wie Portversorgung, Anleitung und Überwachung beim Einsatz von Medikamentenpumpen.

Vollversorgung

Hier zeigt sich die Auswirkung der fehlenden Definitionen besonders gut. Die Vollversorgung umfasst die vollständige medizinische und pflegerische Versorgung im Rahmen der SAPV einschließlich der Verordnung der dafür notwendigen Medikamente sowie Heil- und Hilfsmittel. Wie oben beschrieben sollen die bislang versorgenden Strukturen nicht ersetzt werden. Auch sind PCTs nicht berechtigt, z. B. Rezepte für Heil- und Hilfsmittel auszustellen. Leistungen nach SGB XI (z. B. Grundpflege) sind nicht Bestandteil der SAPV. Die Vollversorgung bezieht sich ausschließlich auf die Palliativversorgung verursachende(n) Grunderkrankung(en) und die dadurch bestehende komplexe Problematik. Auch bei der Vollversorgung sollten in der kollegialen Zusammenarbeit die Leistungserbringer der Primärversorgung für Krankheiten und Symptome, die nichts mit der Palliation zu tun haben, eingebunden bleiben.



Sabine Schraut

II.4 Kooperationsformen am Beispiel der Versorgung von Kindern

Kompetenzen bündeln, regionale Möglichkeiten ausschöpfen

Kooperationen sind, wie im Kapitel „Netzwerke“ ab Seite 39 beschrieben, gesetzlich vorgegeben und folgen im Idealfall diesen Grundlagen. Eine anspruchsgerechte Versorgung mit Palliative Care aller Stufen ist in vielen Bereichen nicht gegeben. Außer den regionalen Unterschieden in der Infrastruktur medizinischer Versorgung gibt es gesellschaftliche Bereiche, in denen der Gedanke der Palliativversorgung noch wenig verankert ist, wie z. B. im Bereich der Versorgung von Menschen mit Behinderungen, der Geriatrie und der Pädiatrie.

Die Entwicklung von adäquater Palliativversorgung muss hier besonderen Bedingungen Rechnung tragen, für die die bisher vorhandenen Strukturen zur SAPV nicht gut geeignet sind. Auch eine qualifizierte allgemeine ambulante Palliativversorgung dieser Patientengruppen ist bisher wenig etabliert.

Die im Vergleich zu Erwachsenen sehr geringe Zahl an Kindern und Jugendlichen, die Palliativversorgung benötigen, führt zu folgenden Problemen:

- Die Strukturen der Basisversorgung (niedergelassene Kinderärzte, allgemeine Klinikambulanzen, allgemeine Therapiezentren) haben in der Regel wenig bis gar keine Erfahrung in der Betreuung schwerstkranker und sterbender Kinder. Die durchschnittliche Kinderarztpraxis

betreut in der Regel 0 bis 3 solcher Kinder pro Jahr.

- Teams für spezialisierte ambulante Palliativversorgung (SAPV) von Kindern und Jugendlichen sind aufgrund der geringen Fallzahlen nicht flächendeckend einzurichten. Sie sind bisher nur in einigen Zentren vorhanden und stehen hauptsächlich für Kinder mit Krebserkrankungen zur Verfügung.
- Es gibt einen großen Mangel an Fachkräften mit abgeschlossener Weiterbildung in pädiatrischer Palliativversorgung.
- Die palliative Versorgung von Kindern und Jugendlichen ist im Vergleich zu den Erwachsenen teuer und personalintensiv bei geringer Fallzahl.

Die allgemeine ambulante Palliativversorgung (AAPV) erfordert außer einer zeit- und kostenaufwendigen medizinischen Grundbetreuung spezielle palliative Kenntnisse und Tätigkeiten, die, wie oben erklärt, nicht regelhaft von jedem niedergelassenen Kinder- und Jugendarzt und jedem Kinderkrankenpflegeteam erbracht werden können:

1. Sicherstellung einer pädiatrischen Ansprechbarkeit rund um die Uhr an 365 Tagen im Jahr;
2. Planung und Verordnung von Heilmitteln, Hilfsmitteln und häuslicher Pflege;

3. Koordination unterschiedlicher Spezialisten, Therapeuten und Helfer;
4. Unterstützung bei der Inanspruchnahme von Sozialleistungen und Maßnahmen der Kinder- und Jugendhilfe;
5. immer auch die Betreuung der gesamten Familie, auch im Sinne von Prophylaxe;
6. Durchführung einer krankheits- und altersadäquaten medikamentösen Therapie in der palliativen Situation.

Der Übergang zur SAPV ist nie scharf abgrenzbar. Bei Punkt 6 ist die Schnittstelle von allgemein zu spezialisiert sicher immer erreicht.

Mögliche Akteure, die im Einzelfall in unterschiedlicher Zusammensetzung und Gewichtung an der Versorgung eines Patienten beteiligt sein können, sind nachfolgend aufgelistet:

- ambulanter Kinderhospizdienst – stationäres Kinderhospiz;
- andere Einrichtungen zur Kurzzeitpflege;
- Pflegedienst mit Pädiatriefachkraft (wünschenswert auch mit Weiterbildung in Palliative Care);
- Arztnetz – Kinderarzt – Kinder-Palliativmediziner – Palliativmediziner für Erwachsene;
- zuständige Kinderklinik;
- zuständige Spezialambulanz;
- SPZ (sozialpädiatrisches Zentrum);
- Frühförderstelle;
- Jugendamt – Sozialamt;
- Schule – Schulbegleiter – Kindergarten;
- Apotheke – Hilfsmittelversorgung;
- Physiotherapie (mit Weiterbildung in Palliative Care?);
- Logopädie, Ergotherapie;

- Psychoonkologie – Psychotherapie – Seelsorge;
- Selbsthilfegruppe – Elterninitiative;
- SAPV-Team für Kinder;
- SAPV-Team für Erwachsene;
- Kostenträger: Krankenkassen LWV etc.

Individuelle runde Tische für einzelne Patienten

Da es im Bereich der Regelversorgung (auch ohne palliative Situation) keine generelle Regelung und Finanzierung für die Durchführung dieser koordinativen Leistungen gibt, übernehmen häufig die Familien die Koordination der zahlreichen Akteure und sind damit, besonders im Fall einer Verschlechterung des Krankheitsbildes, überfordert.

Ein individueller runder Tisch aller an der Betreuung Beteiligten mit der betroffenen Familie bietet die Möglichkeit, ähnlich dem Assessment bei Aufnahme in die spezialisierte ambulante pädiatrische Palliativversorgung (SAPPV), alle vorhandenen Ressourcen auszuloten und das Wissen um die regional vorhandenen Strukturen und Kooperationsmöglichkeiten zusammenzutragen. Die Voraussetzung ist die Initiative einer der beteiligten Organisationen oder Personen. Erforderlich ist eine Einigung darauf, welche Organisation die zentrale Koordinationsstelle sein soll.

Die Erfahrungen mit dieser Vorgehensweise sind gut im Sinne einer Verbesserung der Situation des einzelnen Patienten. Da organisatorische und finanzielle Regelungen fehlen, ist die Umsetzung bisher immer der Initiative einzelner Personen überlassen und damit formal im Bereich des Ehrenamts angesiedelt.

Regionale Netzwerke und Satellitenbildung

Der Aufbau eines regionalen Netzwerks und die Aufgaben eines Palliativ-Care-Teams (PCT) sind in den entsprechenden Kapiteln dieses Buchs beschrieben. Parallel dazu kann es sinnvoll sein, einzelne vor Ort vorhandene Kompetenzen zu bündeln und auf diese Weise Strukturen zu schaffen, die auf vertraglicher Grundlage Verhandlungspartner sein können und die institutionalisierte Sicherung von Qualität und Finanzierung der Versorgung ermöglichen. Im Sinne von Übergangslösungen bei Fehlen der gesetzlich gewünschten Strukturen können sie so zu einer Verbesserung der Versorgung und damit ihrerseits zum Aufbau des Netzwerks beitragen.

Beispiele für Satellitenbildung, für die es einzelne praktische Erfahrungen gibt:

- Übernahme allgemeiner ambulanter pädiatrischer Palliativversorgung (AAPV) durch palliativmedizinisch interessierte Pädiater in Kooperation mit einem pädiatrischen Pflegedienst und mit einem SAPV-Team für Erwachsene, das ggf. die SAPV übernimmt.
- Ein in ein SAPV-Team für Erwachsene integriertes rudimentäres palliativ-pädiatrisches Team (z. B. je 1 Arzt, 1 Pfleger mit abgeschlossener Weiterbildung), das dem Gesamtteam für spezifisch pädiatrische Fragen zur Verfügung steht und sonst in das allgemeine Team eingegliedert ist.
- Kooperationsverträge unterschiedlicher Strukturen untereinander oder mit einzelnen Fachkräften, wie z. B. Pflegedienst – SAPPV-Team, Hos-

piz – Pädiater mit Palliativweiterbildung, Spezialambulanz – ambulanter Dienst;

weitere Modelle sind denkbar.

Zur Qualitätssicherung und -verbesserung ist bei allen Modellen eine organisatorisch festgeschriebene Beratung bzw. Supervision durch ein überregional agierendes SAPPV-Team oder ein Ausbildungsinstitut für Palliativversorgung anzustreben.

Eine gegenseitige Information und Koordination aller Initiativen auf Bundesebene in den entsprechenden Arbeitsgruppen der Deutschen Gesellschaft für Palliativmedizin trägt nicht nur zur Verbesserung der eigenen Arbeit vor Ort bei, sondern ist die Grundlage für den Ausbau und die Konsolidierung einer qualifizierten, bedarfsgerechten Palliativversorgung aller Patienten, die diese benötigen. Nur so können verbindliche und verhandlungsfähige Standards entwickelt werden, die aus dem Stadium der Übergangslösungen hinausführen.

Die Einrichtung von runden Tischen, die sich mit den Spezifika der entsprechenden Patientengruppe beschäftigen und alle mit dieser Gruppe befassten Akteure einschließen, bietet die Möglichkeit, den Palliativgedanken durch Informations- und Weiterbildungsangebote zu verbreiten und damit das Angebot an Fachpersonal zu vergrößern; gleichzeitig kann dadurch die beim Fehlen etablierter Strukturen umso wichtigere informelle Kooperation der verschiedenen Akteure verbessert werden. Hier geht es auch um die Gestaltung der Übergänge Klinik – Hospiz – zu Hause – Pflegeheim – Kurzzeitpflege.

Michaela Hach

II.5 Schnittstellenproblematik und Überleitung

Akzeptanz und Vertrauen fördern die Zusammenarbeit

Medizinische, pflegerische und therapeutische Leistungen werden durch unzählige voneinander unabhängige Einrichtungen und Organisationsformen erbracht. Diese institutionellen Regelungen führen zu vielfältigen Schnittstellen entlang der Behandlung und Versorgung eines Patienten.

Nicht selten sind suboptimale Verzahnung und Arbeitsteilung, Informationslücken sowie mangelhafte Kommunikation und Koordination zwischen den Versorgungssektoren Folgen der ausgeprägten Trennung zwischen der ambulanten und der stationären Versorgung (Abb. 1). Dies verunsichert insbesondere den Patienten sowie seine Bezugspersonen, kann zu medizinisch nicht begründbaren Doppeluntersuchungen, Unterversorgungen in der Behandlung, Behandlungsabbrüchen oder einer unkoordinierten Medikamentenverordnung mit unerwünschten Nebenwirkungen oder Kontraindikationen führen. Zudem werden mehr personelle und apparative Kapazitäten benötigt.¹

Bei Menschen mit begrenzter Lebenszeit und ihrem Bezugsumfeld werden diese Schwachstellen besonders deutlich. Gerade in der letzten Lebensphase

kann es ausgesprochen oft zu krisenhaften Entwicklungen kommen, die eine fachliche Unterstützung vernetzter Strukturen zur Vermeidung unnötiger Krankenhauseinweisungen notwendig machen.

Behandlungsprozesse und Vergütungssysteme

Die Behandlungen von Patienten werden aufgrund der bestehenden institutionellen Regelungen von unterschiedlichen Kostenträgern (z. B. Krankenkasse, Pflegekasse, Grundsicherung, Versicherungen, Selbstzahler) nach verschiedenen Vergütungsformen und Gesetzgebungen finanziert. Dies kann, bei einer Erbringung von vergleichbaren Leistungen, eine unterschiedliche Leistungsvergütung zwischen dem ambulanten und dem stationären Bereich bedeuten.

Die Aufteilung der Vergütung in sektorale Budgets innerhalb der gesetzlichen Krankenversicherung (vertragsärztliche Versorgung, medizinisch-pflegerische Versorgung, Krankenhausversorgung, medizinische Rehabilitation sowie Arznei- und Hilfsmittel) lenkt den Blick der Leistungserbringer oft nur auf den eigenen Bereich und kann daher zu einer mangelnden Gesamtverantwortung aller Beteiligten führen und eine systemoptimale Organisation von Behandlungsprozessen behindern. Leistungsvergütungen, die keinen Anreiz zur Vernetzung mit anderen Leistungs-

¹ Die unterschiedlichen Gründe hierzu werden durch Studien und Gutachten belegt, z. B. den Abschlussbericht der Enquete-Kommission Demografischer Wandel (2002), das Gutachten des Sachverständigenrates für die konzertierte Aktion im Gesundheitswesen (2003) sowie die Begründung zum GKV- Modernisierungsgesetz – GMG (2004).

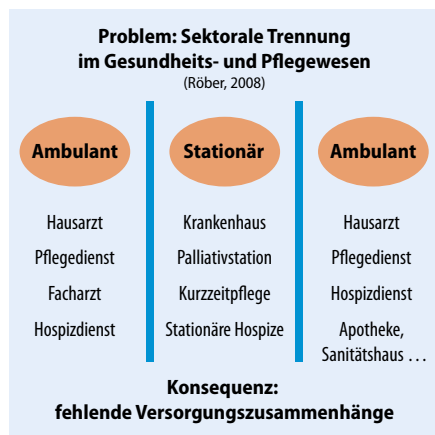


Abb. 1: Sektorale Trennung im Gesundheitswesen

erbringern im Sinne von sektorenübergreifenden Leistungen schaffen, können das Interesse, Schnittstellen- und Überleitungsleistungen zu übernehmen, deutlich einschränken. Wird allerdings eine Vergütung solchen Leistungen gerecht, will keiner der Sektoren Leistungen abgeben.

Ein ganzheitlicher, optimaler Versorgungsprozesses kann daher nur schwer gewährleistet werden. Die zumeist nur sekundäre Orientierung an den Behandlungsvorzügen der Patienten, z. B. bezüglich der Wohnortnähe, der Qualifikation des Behandelnden und der personellen Kontinuität, erschweren zusätzlich eine optimale Versorgung.

Ambulant vor stationär

Im ambulanten Bereich bestehen, aufgrund einer häufig vorliegenden differierten Voraussetzung gegenüber dem stationären Bereich, wenige Anreize zu einer Entwicklung und Anwendung innovativer Untersuchungs- und Behandlungsmethoden.

Auch beim Einsatz von Innovationen oder der Zulassung von neuen Verfahren in der vertragsärztlichen Versorgung können neue Untersuchungs- und Behandlungsmethoden nur dann zu Lasten der Krankenkassen erbracht werden, wenn diese ausdrücklich durch den Gemeinsamen Bundesausschuss (G-BA) erlaubt worden sind (SGB V § 135; Erlaubnisvorbehalt). Im Gegensatz dazu können in der stationären Versorgung alle neuen Untersuchungs- und Behandlungsmethoden zulasten der Krankenkassen abgerechnet werden, solange dies nicht ausdrücklich verboten ist (SGB V § 137c; Verbotsvorbehalt).

Dies beschreibt eine der vielen Schief-lagen in den Versorgungs- und Unterstützungsangeboten „Ambulant vor stationär“.

Kooperationen

Wenn Organisationen miteinander kooperieren, begegnen sich häufig zwei oder mehr Systeme mit ihren jeweils eigenen Regeln, Mustern, ihrer jeweiligen (Fach-)Sprache, mit unterschiedlichen Leistungsempfängern oder Patientengruppen und entsprechenden Arbeitsweisen und Methoden.

Der Austausch der Akteure innerhalb und außerhalb der Organisationen und die damit verbundene Kommunikation sind von den Bedürfnissen, Motivationen, Einstellungen, Interessen, Wertvorstellungen und Wünschen jedes Einzelnen beeinflusst. Diese Aspekte und deren Qualität sind entscheidend für die Bildung von Vernetzung, Schnittstellen und der Überleitung. Sie bilden in ihrer Gesamtheit die Qualität des Klimas un-

Sektorale Versorgungsbereiche	Ambulant, teilstationär und stationär
Vielfältige Versorgungsstufen	Grundversorgung – Spezialversorgung
Unterschiedliche Versorgungsbereiche	Gesundheitsförderung, Prävention, Kuration, Rehabilitation, Palliation
Viele beteiligte Berufsgruppen	Ärzte, Pflegefachkräfte, Pflegekräfte, medizinische Fachangestellte, Therapeuten, Sozialarbeiter, Seelsorge u. a.
Vielfältiges Institutionsklima	Motivation, Einstellungen, Interessen, Wertvorstellungen, Ängste, Organisationsform (hierarchisch oder kooperativ) u. a.
Unterschiedliche Versorgungssysteme	Professionelle und Nichtprofessionelle (z. B. Ehrenamt)
Unterschiedliche Leistungsträger	Staatlich, gemeinnützig, privat, gewinnwirtschaftlich orientiert
Vielzählige Kostenträger	Gesetzliche Krankenversicherung (SGB V), Pflegeversicherung (SGB XI), Bundessozialhilfegesetz (BSHG), Rentenversicherung
Unterschiedliche Voraussetzungen	Z. B. G-BA-Richtlinien, Gesetze
Unterschiedliche Lebensweisen	Kulturell, weltanschaulich, religiös

Tab. 1: Schnittstellen im Gesundheitswesen

tereinander und damit häufig auch die Versorgungsqualität des Patienten.

Dass die beteiligten Akteure neben einer Kooperation häufig auch konkurrieren, erschwert das Schaffen gegenseitigen Vertrauens, beispielsweise anderen Einblick in die eigenen Arbeitsweisen und Ansichten zu geben. Eine offene Kommunikation und Rückmeldungen können dadurch erschwert werden.

Ein von Akzeptanz und Vertrauen gekennzeichnetes Klima trägt daher maßgeblich zu einer konstruktiven Zusammenarbeit bei. Hierbei geht es als Basis für die Zusammenarbeit nicht nur um die Entwicklung und Erreichung gemeinsamer Ziele, sondern auch um die emotionale Zugehörigkeit der Beteiligten.

Spannungsfeld Ehrenamt und Entgeltlichkeit

In der Regel wird der größte Anteil der psychosozialen, hauswirtschaftlichen und/oder pflegerischen Unterstützung von hilfsbedürftigen Personen durch Familienangehörige, Nachbarschaftshilfe und ehrenamtlich engagierten Menschen geleistet. Ein wichtiges Merkmal von Freiwilligenarbeit ist deren Unentgeltlichkeit: Sie wird im Gegensatz zur Erwerbsarbeit nicht monetär abgelingen.

Zunehmend knapper werdende finanzielle Ressourcen unseres Sozialsystems lassen den Ruf nach freiwilliger ehrenamtlicher Tätigkeit wachsen. Einige Aufgabenbereiche der beruflichen Arbeit werden dadurch in den Bereich des kostenfreien Ehrenamts verlagert. Zudem

kommen Befürchtungen auf, dass durch den Einsatz von Freiwilligen Arbeitsplätze verloren gehen. Diese Gefahr besteht vor allem im Sozialbereich.

Freiwillige erwerben innerhalb ihres Ehrenamts zumeist gute Kenntnisse und bringen ihre verschiedensten Fähigkeiten und Lebenserfahrungen in ihr jeweiliges Betätigungsfeld mit ein. Dennoch kann ihre Kompetenz von den Erwerbstätigen infrage gestellt und ihr Mitreden oft als Einmischung empfunden werden. Daraus kann ein Machtkampf um Entscheidungsbefugnis entstehen. Unterschiedliche Voraussetzungen und Sichtweisen können daher zu Spannungen und Konflikten führen, zumal auch beruflich Tätige sich gerade im Sozialwesen zusätzlich häufig im Rahmen ihrer Tätigkeit „ehrenamtlich“ engagieren. Die daher meist mit denen der ehrenamtlich Tätigen gleichlautenden Motive bilden daher nicht selten eine zusätzliche Reibungsfläche und können die Schnittstellenproblematik in der Patientenversorgung noch zusätzlich belasten.

Mögliche Lösungswege zu einer Verbesserung der Patientenversorgung

- integrierte Versorgungsmodelle – sektorenübergreifend mit einer Budgetverantwortung bei allen Beteiligten;
- systemunabhängige Patientenlotsen (Case Manager);
- Bildung von Netzwerken und eines positiven Netzwerkklimas und dem damit zu verbindenden Vertrauen in das Engagement, die Fähigkeiten und das Verantwortungsgefühl der anderen Netzwerkbeteiligten und der eigenen Person;

- Bereitschaft, von den anderen zu lernen, Probleme aus deren Sicht und mit deren Interesse zu sehen und es zu wagen, öffentlich eigene Fehler anzusprechen;
- Konfliktfähigkeit und die Fähigkeit zur Reflexion bei allen Beteiligten;
- Transparenz als funktionale Offenheit, um netzwerkrelevante Informationen, Sichtweisen, Fragen, Probleme und Lösungen auszutauschen;
- Voraussetzungen für gute Zusammenarbeit zwischen Freiwilligen und Erwerbstätigen schaffen mit klar formulierten Aufgaben- und Kompetenzbeschreibungen;
- Vereinbaren von gemeinsamen Zielen sowie Prioritätensetzung;
- optimaler Einsatz und Nutzung der jeweiligen Ressourcen;
- gegenseitige Transparenz in der Realisierung von Zielen und regelmäßige gegenseitige Information (gegenseitiges Feedback);
- gegenseitiger Respekt und Wertschätzung sowie Anerkennung der jeweiligen Leistungen.

Eine solche Patientenversorgung zeigt Abb. 2 (siehe nächste Seite).

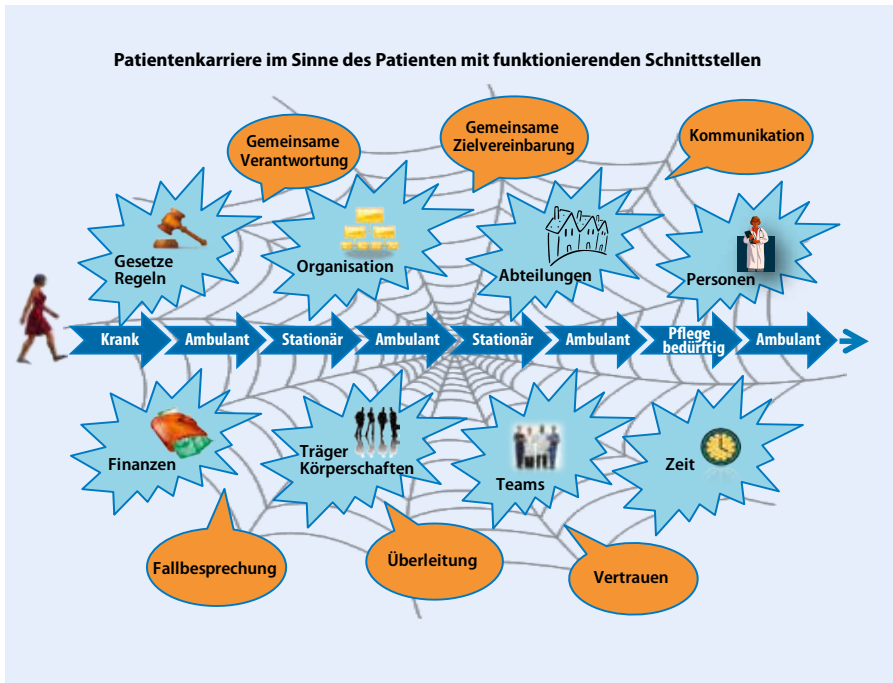


Abb. 2: Optimale Patientenkarriere

Karin Böck

II.6 Aus dem Mobilen Hospiz der Caritas der Erzdiözese Wien

Leiden lindern, oder wenn „das Tun“ zuwenig ist

Einführung: Es braucht mehr, aber nicht vom selben

Menschen, die vom Mobilen Palliativteam oder Hospizteam begleitet werden, wissen meist was in den Befunden steht, sie wurden aufgeklärt und haben den Inhalt auch verstanden. Was diese Diagnose für sie selbst und ihre An- und Zugehörigen bedeutet, können viele Menschen trotzdem nur bruchstückhaft erfassen. Diese Zeit ist geprägt von vielen Herausforderungen und von vielen Abschieden, die durchlebt und durchlitten werden. Denn kaum wurde das eine betrauert, steht der nächste Abschied vor der Tür. Herz und Verstand kommen oft nicht nach (*Cornelia Knipping 2010*), wenn es gilt sich in der veränderten Lebenssituation zurecht zu finden.

In einer Zeit in der Sterben gelebt wird, ist es sicher wichtig und gut zu wissen, was als nächstes zu tun ist. Zum Beispiel welches Medikament jetzt in welcher Dosierung hilfreich ist. Wenn es aber nicht gelingt, andere Erfahrungswelten, wie die der körperlichen Symptome besprechbar zu machen, bleibt Vieles offen. Es kann dazu führen, dass Menschen verstummen oder aggressiv werden, sie unter Ängsten, „unbehandelbaren“ Schmerzen (*Kearney 1997*) oder unstillbarem Erbrechen leiden.

Ein Praxisbeispiel

Anna W. hat das Mobile Hospiz angefragt. Sie leidet seit drei Monaten an einem inoperablen Bronchialkarzinom. Wir sollen etwas tun gegen ihre Atemnot, ihre Schmerzen, die Obstipation und die Übelkeit. Die ärztliche und pflegerische Kunst stößt rasch an ihre Grenzen. Anna W. ist nach wie vor leicht übel und das Essen schmeckt nicht. Anna W. kann bis zum WC gehen, aber für jede Stufe im Haus fehlt ihr die Kraft und die Luft. Gegen die Verstopfung könnte sie ein Mittel nehmen, das ihr nicht schmeckt und die erforderliche Flüssigkeit dazu vermag sie nicht zu trinken. Wenn die Schmerzmittel ausreichend hoch dosiert sind, dann ist sie müde und schläft viel. Also wenn wir nicht besser helfen können, dann braucht sie uns nicht, kommuniziert sie klar. In dieser Situation biete ich ihr eine atemstimulierende Einreibung an. Wir begegnen uns zum ersten Mal körperlich, während ich in ihrem Bett sitze und Kreise über ihren Rücken mit meinen Händen ziehe, beginnt sie zu reden, über sich zu erzählen. Die Atmung hat sich unwesentlich beruhigt, der therapeutische Effekt ist fragwürdig, aber sie redet und redet und ich bewege sie mit meinen Händen. Als sie ihre Erzählung abrundet, ruhen auch meine Hände. In den folgenden Wochen wird diese Einreibung zum Ritual. Sie kann Unaus-

sprechliches aussprechen, während ich ihren Rücken stärke und ihre Worte mit meinen Händen begleite. Stunden vor dem Sterben bin ich nochmals bei ihr, um sie einzureiben. Sie stirbt im Sitzen mit wacher Aufmerksamkeit, wie sie es sich gewünscht hat. Ihr Weg löst Achtung aus in allen, die ein Stück mitgehen durften. Sie konnte die Kraftressourcen des Buddhismus wieder entdecken durch alle Verzweiflung hindurch und trotz aller belastenden Symptome.

Schuhe, Jacke und Regenschirm im Hospiz

In schwierigen Zeiten wie diesen braucht es feste Schuhe, eine wärmende Jacke und einen großen Regenschirm, meinte der Bergsteiger Bischof Florian Kuntner. Er sprach von seiner Kirche, aber dieses Bild lässt sich übertragen auf alle schwierigen Zeiten des Lebens, insbesondere auf die letzte Lebenszeit.

Die festen Schuhe sind ausgepolstert mit den Fachkompetenzen der interdisziplinären Palliativ- und Hospizteams, geschnürt sind sie mit der Sicherheit einer 24h Rufbereitschaft.

Die wärmende Jacke (pallium) ist gestrickt aus tragfähigen, ausbaufähigen Bindungen und Beziehungen zum begleitenden interdisziplinären Team. In den Zwischenräumen ist bestenfalls viel Vertrauen mitgewirkt.

Der Regenschirm

wird aufgespannt um Schutz zu geben, wenn wir miteinander aushalten, was unerträglich ist, wenn Gefühle wie Angst, Trauer, Hoffnungslosigkeit, Schuld, Neid, Wut und Zorn überwältigen

wenn wir keine Worte finden und uns aneinander festhalten, dann stehen wir unter dem Regenschirm im Vertrauen, dass Menschen nicht nur schwer krank, sondern auch schwer gesund sind und zu inneren Quelle zurückfinden können. (*Cornelia Knipping*)

Die Versuchung „zu tun“

Belastende körperliche Symptome (ver)führen zum Tun, zum Machen, zum Handeln. Wir werden meist auch dafür angefragt. Da ist noch eine Therapie anzupassen, ein Medikament zusätzlich zu geben, die Lagerung zu verändern, eine Therapeutin einzubinden. Und „tun können“ zeigt unsere Professionalität, lässt uns nicht hilflos werden. Assessments und Symptombehandlung, Beratung, Anleitung und Koordination von Hilfsangeboten sind wichtig. Leid und Leiden entzieht sich aber jedem Machen und Tun. Es wird durchlitten.

Das hilflose Team

Frau W. zeigte uns klar, dass unsere Hilfe so nicht ausreichend war. Durch ihre Ablehnung setzte sie einen heilsamen Stopp in jeden Aktionismus. Die atemstimulierende Einreibung erschloss eine neue Dimension. Frau W. bekam einfach Zeit, die sie autonom gestaltete. Sie empfand es als Freiheit, dass ich nicht vor ihr saß, sondern hinter ihr. Während ich mit meinem eigenen Atem beschäftigt war und schwieg, fasste sie ihre Gedanken in Worte. Die körperliche Berührung verband uns und führte zu einer tragfähigen Care-Beziehung. Sie selbst fand in den darauffolgenden Wochen Zugang zu ihrer eigenen Kraftquelle.

Anna W.

ist ihren Weg gegangen, sie hat ihre letzte Lebenszeit gestaltet und orchestriert (Loewy 2000). Ihre Familie hat sie begleitet. Wir waren am Rand mit dabei und waren dankbar lernen zu dürfen. Frau W. konfrontierte uns mit den Grenzen des Angebotes Palliative Care. Sie empfand es nicht als hilfreich, wenn sie in knappen Abständen immer neue Hilfsangebote bekam. Ihr Widerstand ermöglichte uns einen Rückzug vom Tun, einen Übergang vom (Besser)wissen zum Sein lassen können. Wir waren nicht die Wundertäter, die das Leben leichter machten. Wir lernten aushalten, dass Symptome nicht so gelindert werden konnten wie es dem Bild von Lebensqualität von Anna W. entsprochen hätte. Die körperliche Berührung am Rücken stellte vermutlich für uns beide einen Schlüssel dar, damit sie selbst in den Mittelpunkt kam und nicht ihre Symptome.

Das Team unterm Regenschirm

fragt, was bedeutet es für dich?
hält den Mund, wenn es nichts zu sagen gibt
anerkennt, was gelebt, geleistet und erlitten wurde
nimmt die Fachkompetenz zurück und bleibt als Mensch berührbar
„freut sich, wenn noch so viel möglich ist, wo scheinbar nichts mehr möglich zu sein schien“.
hält den Regenschirm und teilt sich diese anstrengende Arbeit.

Das *Mobile Caritas Hospiz*, Wien – NÖ umfasst 6 Mobile Palliativteams, 13 Mobile Hospizteams und 1 Tageshospiz, www.caritas-wien.at



Christof S. Eisl
Erich Borovnyak

II.7 Tageshospiz – „(Missing) Link“ in der Hospiz- und Palliativversorgung?

Ein neuer österreichischer Weg

„Mittlerweile fehlt mir nur, wenn ich nicht ins Tageshospiz kommen kann. Ich bin wahnsinnig gern da. Vom Augenblick an, wo du den Fuß herein setzt bis du wieder nach Hause gehst, wirst du umsorgt und deine Wünsche werden erfüllt. Das Tageshospiz ist für mich zur Lebensverschönerung geworden.“

(Fr. Trattner)

Das Tageshospiz bietet als Ort, an dem Menschen mit einer fortschreitenden schweren Erkrankung und einer dadurch begrenzten Lebenserwartung tagsüber „zu Gast“ sind und außerhalb ihrer gewohnten Umgebung an verschiedenen Aktivitäten teilnehmen können, wohnortnahe Betreuung und eine wichtige Ergänzung zur mobilen Hospiz- und Palliativbetreuung (5). Das Wort „Gast“ kommt aus dem Althochdeutschen und bedeutet ursprünglich „Fremdling“¹, Gast sein bedeutet dabei für eine begrenzte Zeit als Besucher zum Bleiben eingeladen

sein, und beruht auf einem wechselseitigen Verhältnis. Der Gast entscheidet in Absprache mit dem Gastgeber über Zeitpunkt und Dauer des Besuches und wird das Angebot der Gastfreundschaft wohl nur bei entsprechend einladender Atmosphäre, Bewirtung und Angebotsstruktur annehmen.

Findet in der mobilen Begleitung die Betreuung in der Privatsphäre statt, so kann der Tageshospizgast die Möglichkeit außerhalb der eigenen vier Wände Abwechslung zum Alltag zu Hause finden, ohne hier jedoch – wie im stationären Bereich – in einem Einzelzimmer sein Quartier aufzuschlagen. Die Gemeinschaft im Tageshospiz ist nicht zufällig, sondern gewollt und wirkt der Gefahr krankheitsbedingter sozialer Isolation entgegen. Sie unterstützt und ermächtigt Betroffene zu mehr Selbstständigkeit in dieser Lebensphase. Betroffene werden dazu motiviert, sich selbst Unterstützung zu holen, wann und wie sie diese brauchen. Die vorhandenen Potentiale der Erkrankten sollen gestärkt und ausgebaut werden.²

¹ etymologisch kommt das Wort „Gast“ aus der indogermanischen Wurzel „ghos“, was „verweilen“ bedeutet, sowie auch die vorübergehende Aufnahme Reisender. Verwandt ist es mit dem althochdeuten *gast* und dem altenglischen *giest* zum altkirchenslawischen *gostĭ* und lateinischen *hostis*, *hospes*, dem man einerseits Gastrecht zu gewähren hätte, der andererseits auch in feindlicher Absicht kommen konnte. Das deutsche maskulinen Substantiv *Gast* ist eines der wenigen, für welche sich keine weibliche Form eingebürgert hat, vgl. *Duden Band 7* (42007), 250 und www.heinrich-tischner.de.

² Im sozialpädagogischen Handlungsfeld findet sich dies im „Empowerment“-Ansatz, bei dem Menschen bei der (Rück-)Gewinnung ihrer Entscheidungs- und Wahlfreiheit, ihrer autonomen Lebensgestaltung unterstützt und sie zur Weiterentwicklung motiviert werden. Vgl. Herriger (42010), 13-20.

Gerade der Austausch in der Gruppe mit anderen von Krankheit und therapeutischen Behandlungen Betroffenen motiviert die Gäste über ihr Befinden und über den Umgang mit ihrer Situation ins Gespräch zu kommen, sich gegenseitig zu stützen und zu bereichern.

„Gastgeber“ sind vor allem ehrenamtlich tätige, gut ausgebildete Hospiz-Begleiter/inn/en, welche zwischenmenschliche Zuwendung, sowie eine abwechslungsreiche Alltagsgestaltung gewährleisten. Durch ihre unentgeltliche Tätigkeit werden Spaziergänge, Gespräche, Gemeinschaftsaktivitäten, Ausflüge und Feiern ermöglicht. Kreativangebote wie Malen, gemeinsames Kochen, Lesestunden, Meditation, Musik und Basteln ergänzen das Programm entsprechend den Interessen der Gäste und den Neigungen und Fähigkeiten der Ehrenamtlichen. Spezielle spirituelle Begleitung wird während der Tageshospiz-Öffnungszeiten je nach Wunsch und Bedürfnis angeboten.

Koordiniert und getragen wird dieses Angebot durch ein Team von hauptberuflich tätigen Pflegefachkräften und Ärzten. Ein zentraler Pfeiler in der Betreuung der Gäste ist die palliativmedizinische Betreuung durch den Arzt. Neben den üblichen Behandlungsformen der Symptomkontrolle ist manchmal die Verwendung einer subkutan gelegten Schmerzpumpe indiziert, die trotz höchster Effizienz die Mobilität, Autonomie und Handlungsfähigkeit des Besuchers und damit einen hohen Grad an Lebensqualität gewährleistet. Der Besucher kann zu Hause bleiben und wird vom Tageshospiz aus in enger Zusam-

menarbeit mit dem Hausarzt schmerzmedizinisch betreut. Die Alternativen gegenüber stationärer Behandlung sind dadurch vielfältiger und patientenorientierter. Die Tage, die ein Gast im Tageshospiz verbringt, helfen zum einen das System Familie so weit zu stabilisieren, dass die Angehörigen die Pflege zu Hause auch längerfristig leisten können, zum anderen ermöglichen sie eine engmaschige Kontrolle und Überprüfung der Schmerzmedikation und der Symptomkontrolle. Unter professioneller Aufsicht erfolgt die Dosisfindung der Schmerztherapie. Der exakte Bedarf für den ganzen Tag wird vor Ort ermittelt und auch auf Nebenwirkungen kann schnell und effizient reagiert werden. Die so erhaltenen Informationen werden dann an den behandelnden (Haus-)Arzt weitergegeben. Durch den Austausch in der Gruppe über Krankheits- und Therapieerfahrungen und über das Befinden entsteht vielfach auch höhere Akzeptanz gegenüber Therapievorschlägen und dem Einhalten von festgelegter Medikation.

Wichtig ist auch im Bereich des Tageshospizes umfassende Palliative Care zu bieten, etwa durch palliativ ausgebildete Pflegefachkräfte: Diese bieten Pflegebäder mit modernen Hilfsmitteln, Verbandswechsel, Einreibungen oder Injektionen an. Auch die Organisation von zusätzlichen Pflegediensten und Pflegebehelfen für zu Hause wird, wenn gewünscht, übernommen und organisiert.

Sieht sich die Tageshospizbetreuung vorrangig als Entlastungs- und Unterstützungsangebot für die häusliche Betreuung, so ist der intensive Kontakt mit den

betreuenden und pflegenden Angehörigen sowie eine enge Zusammenarbeit mit Diensten der Hauskrankenpflege unerlässlich. Dies unterstützt die betroffenen Menschen sowohl in der Zeit schwerer Krankheit als auch in den letzten Lebensstagen und ermöglicht ein Verbleiben zu Hause. Die allgemeine Beratung und Unterweisung von Angehörigen, sowie Gespräche über die eigene Situation sind wichtiger Teil des Angebotes, wenngleich Angehörige kaum ins Tagesgeschehen einbezogen sind.

Das Tageshospiz leistet einen wertvollen Beitrag, um die Notwendigkeit einer Aufnahme in eine stationäre Einrichtung zu verringern. Wird es als teilstationäre Einrichtung vielfach zwischen dem mobilen und dem stationären Bereich ange-

siedelt, so ist die Erfahrung aus Patientensicht vielfach eine andere: im Anschluss an oder zusätzlich zur kurativen Behandlung im Krankenhaus ist das Tageshospiz in vielen Patientenkarrieren die erste Station in der unmittelbaren Erfahrung mit Hospiz- und Palliativversorgung. Noch bevor jemand aus einem mobilen Team nach Hause kommt, kann sich der Betroffene hier selbst die benötigte Hilfe holen. Die stationäre Versorgung wiederum ist erst dann nötig, wenn der Verbleib in vertrauter Umgebung nicht mehr möglich und sinnvoll ist. Viele Betroffene können durch die Unterstützung des Tageshospizes – ihrem Wunsch gemäß – bis zuletzt im vertrauten Umfeld leben.

Das Tageshospiz wird dadurch immer mehr zum niederschweligen Ein-



stiegsangebot in die Hospiz- und Palliativbetreuung. Weiterhin besteht bei Betroffenen und deren Angehörigen eine hohe Hemmschwelle die Betreuung durch Hospiz- und Palliativdienste in Anspruch zu nehmen. Das Tageshospiz hat den Vorteil, dass man „sich dort umsehen“ und auch wieder gehen kann, wenn es nicht den Vorstellungen entspricht. Die Erfahrung in den österreichischen Tageshospizen zeigt, dass der überwiegende Teil der Gäste von unklaren Erwartungen vor dem ersten Besuch berichtet und viele regelmäßig wiederkommen und den Besuch im Tageshospiz nicht mehr missen möchten.

Strukturen

Tageshospize können sowohl als Krankenanstalten als auch als Tagesheimstätten geführt werden, entweder eigenständig, oder als Teile bestehender Einrichtungen.

Grundsätzlich dienen sie als teilstationäre Einrichtungen der Entlastung und Ergänzung zur Versorgung schwer Kranker und Sterbender zu Hause.

Für das Tageshospiz als Teil einer Klinik oder Pflegeeinrichtung spricht, dass hier die Synergien der Gesamteinrichtung, etwa die personellen und Sachressourcen, genutzt und Übergänge intern gestaltet werden können. Die Angliederung an eine stationäre Einrichtung kann jedoch dazu führen, dass es leicht der Logik und dem System des stationären Bereiches zugeordnet wird und dadurch unter anderem die Angst von Patienten vor nicht unbedingt erforderlicher stationärer Aufnahme, verstärkt werden kann.

Für das Tageshospiz als eigenständige Einrichtung spricht, dass dieses nicht

direkt mit einem Krankenhaus oder stationären Hospiz in Verbindung gebracht wird und bei Patient/inn/en wie Angehörigen stärker den Eindruck vermittelt, dass die häusliche Betreuung im Blick gehalten wird, was dem Wunsch der meisten Patient/inn/en nach einem Verbleib in vertrauter Umgebung entspricht. Um dies zu gewährleisten ist jedoch eine dichte Vernetzung und Kooperation mit mobiler Hospizbegleitung und Palliativbetreuung, aber auch der Grundversorgung durch mobile Dienste und der niedergelassenen Ärzteschaft notwendig.

Die Erfahrung zeigt, dass diese Strukturentscheidung und die damit verbundene Intensität an ärztlicher und pflegerischer Betreuung, wesentlichen Einfluss auf die Möglichkeiten der Betreuung hat. So besuchen viele Menschen das als private Krankenanstalt geführte Tageshospiz der Hospiz-Bewegung Salzburg bis wenige Tage vor ihrem Tod, drei Personen sind sogar im Tageshospiz verstorben. In den als Tagesheimstätte geführten und auf Tagesbeschäftigung ausgerichteten Tageshospizen endet die Betreuung dagegen oft Wochen vor dem Tod.

Hospizraum der Gastfreundschaft und Begegnung

Damit Begegnung, Betreuung und Tagesaktivitäten möglich sind, ist sowohl eine entsprechende räumliche als auch personelle Ausstattung erforderlich.

Neben Gemeinschaftsräumen, in denen vorwiegend die geselligen Aktivitäten stattfinden, kommt den Aufenthaltsräumen für die Tagesbetreuung besondere Bedeutung zu. In gemütlicher Atmosphäre werden hier Möglichkeiten

zu Gespräch, Lesen, Spielen oder Musik hören, Nachmittagsimpulsen und Feiern, sowie zum persönlichen Rückzug und Ausruhen geboten. So sind auch kleinere Räume für Einzelgespräche wichtig und sinnvoll.

Ein Pflegebad ermöglicht Spezial- und Pflegebäder in angenehmer Atmosphäre – gerade dann, wenn zu Hause Baden und Duschen aufgrund fehlender Infrastruktur und eingeschränkten körperlichen Möglichkeiten nur mehr eingeschränkt möglich sind. In ärztlichen Behandlungsräumen finden tägliche Visitentgespräche mit jedem Tageshospizpatienten, sowie Beratungs- und Behandlungstermine statt.

Daneben sind Personal- und Nebenräume – wie Pflegestützpunkt, Beratungs- und Besprechungsräume, Umkleiden, Magazin etc. – vorzusehen.

Tageshospize sollten nach Möglichkeit zentral mit günstiger Verkehrsanbindung gelegen sein. Wichtig ist trotz allem eine ruhige Lage, da jede Art von Lärm für Schwerstkranke sehr belastend ist. Der Zugang zur Natur ist in diesem Lebensabschnitt wichtig und nicht mehr selbstverständlich, daher ist ein ansprechender Außenraum mit Terrasse und Garten vor allem während der Sommermonate als ruhiger Ort zum Verweilen nötig.

Ein Einzugsbereich von mindestens 150.000 Einwohnern erscheint für eigenständige Tageshospize als Orientierungsgröße erforderlich (5). Für kleinräumigere Strukturen, etwa im ländlichen Bereich sind in Zukunft auch andere Formen der außerhäuslichen Tagesbetreuung zu entwickeln, welche ähnliche Betreuungsqualität bieten können. Um

einen niederschweligen Zugang zu gewährleisten, ist es wichtig, die Betreuung im Tageshospiz den Betroffenen kostenfrei anbieten zu können, lediglich für die Verpflegung kann ein Unkostenbeitrag zu leisten sein, da diese Kosten auch zu Hause anfallen würden. Ebenso ist die Kostenübernahme des Transportes zum Tageshospiz und retour durch Sozialversicherungsträger oder öffentliche Finanzierung erforderlich, um hier keine Hürde für die Inanspruchnahme zu schaffen.

Ein in der Bedeutung noch verkanntes Angebot

In Österreich gibt es positive Erfahrungen mit den Tageshospizen:

„Durch die positive Etablierung des Tageshospizes in den vergangenen elf Jahren ist die Anzahl der zu Betreuenden in den letzten Jahren stetig gestiegen. Die mehr als 100%ige Auslastung hat in den letzten Jahren dazu geführt, dass die Räumlichkeiten zu klein und beengt sind, um alle Möglichkeiten der Betreuung, Beratung und des Gesprächs ausschöpfen zu können.“ (6)

In ihren Grundsätzen geht es der Hospiz- und Palliativversorgung darum, die Autonomie und Selbstbestimmung mit oder trotz schwerer Erkrankung, sowie der dadurch bedingten Einschränkungen zu gewährleisten oder gar erst wieder zu ermöglichen. Ebenso muss Ihr Ziel auch darin bestehen, das subjektive Gefühl der Macht- und Einflusslosigkeit (*powerless*), das gerade auch im Krankheitsverlauf durch Therapien und Behandlungen oft verstärkt wird, zu überwinden. Dafür bietet das Angebot eines Tageshospizes besonders gute Voraussetzungen. Statistisch gesehen wird das

Angebot der Tageshospize in Österreich verglichen mit anderen Angebotsstrukturen im Krankheitsverlauf früher, von eher jüngeren Patienten und vorwiegend Frauen (67%) in Anspruch genommen.³ Den langjährigen Erfahrungen gemäß sind es jene, die bewusst ihre eigene Lebensgestaltung in die Hand nehmen wollen. Diese Stärkung der eigenen Ressourcen und Gestaltungsspielräume auf der subjektzentrierten Ebene geschieht im Rahmen der Tageshospiz-Begleitung durch koordinierende und vermittelnde Unterstützung in Zusammenarbeit mit den Betroffenen und durch das Schaffen von Möglichkeiten zur Mitgestaltung und Einflussnahme im Behandlungsverlauf. In Zukunft soll jedoch auch institutionell und sozialpolitisch noch stärker zu diesem Empowerment aller Patien/inn/en Gruppen beigetragen werden.

3 Laut Datenerhebung des Dachverbandes Hospiz Österreich lag das Durchschnittsalter der Männer 2010 bei 66,8 Jahren, der Frauen bei 68,7 Jahren, *Hospiz Österreich (2010): 10f.*

Trotz der unbestreitbaren Vorzüge einer Hospiz- und Palliativversorgung im Tageshospiz, werden diese in ihrer Bedeutung nach wie vor nicht in ausreichendem Maße wahrgenommen. Ein Grund dafür ist wohl die unzureichende öffentliche Finanzierung dieser Angebotsstruktur, die in Österreich nach wie vor dazu führt, dass sich die stationäre Betreuung für den Träger einer Einrichtung stärker rentiert, als die vielleicht bedürfnisgerechtere Betreuung in einem Tageshospiz. Eine weitere Hürde liegt darin, dass in stationären Einrichtungen nach wie vor die Möglichkeiten adäquater und qualitativ hochwertiger Palliativ- und Hospizversorgung nicht hinreichend bekannt sind und auch nicht als alternatives Angebot unterbreitet werden kann. Noch fehlen jedoch Studien, welche die erfolgreiche Arbeit von Tageshospizen auch empirisch belegen.

(Anm. der Herausgeber: In Deutschland sind Tageshospize und Palliativmedizinische Tageskliniken noch eine besondere Ausnahme. Gerade deshalb wollen diese Kapitel zur Diskussion über die Versorgungsformen anregen.)

Ansgar Ullrich

II.8 Das Dresdner Tageshospiz

Ursprünglich als Angebot für Kranke entstanden hat es sich weiter entwickelt zu einer hospizliche Einrichtung für jene, die gehen, jene, die bleiben werden und auch die, die geblieben sind.

Seit 2000 bietet der Christliche Hospizdienst Dresden e.V. kostenfrei das Tageshospiz an. An zwei Tagen in der Woche von 10 bis 16 Uhr können Patienten, Angehörige und Trauernde ohne vorherige Anmeldung das Tageshospiz besuchen. Das Besondere dieses niederschweligen psychosozialen Angebotes ist dessen gemeinsame Ausrichtung sowohl für Patienten mit lebensbegrenzenden Erkrankungen als auch für Trauernde.

Pro Angebotstag kommen inzwischen etwa 10 bis 15 Besucher (*siehe Tab. 1*). Davon nutzen manche das Tageshospiz nur für wenige Stunden, andere nehmen den gesamten Zeitraum in Anspruch.

Brücken für regelmäßige Besucher

Es kommen Besucher, die schon vertraut in unseren Räumen und mit dem Tageshospizangebot sind, die sich einander kennen, freudig begrüßen, sich vielleicht verabredet haben und in intensiven Austausch treten. Sie wissen, was sie am Tag mit wem besprechen oder kreativ gestalten wollen. Andererseits sind Gäste viel-

leicht zum ersten oder zweiten Mal da und können eben diese Vertrautheit der Anderen auch als anstrengend und verunsichernd wahrnehmen. Für sie ist es wichtig, dass Mitarbeiter Brücken bauen, und an ihrer Seite Platz nehmen. Oft braucht es auch Zeit für ein individuelles Gespräch in einem anderen Raum.

Ursprünglich war das Tageshospiz als Angebot für Patienten entstanden. Diese werden im Gespräch, mit kreativen Elementen und in der Unterstützung des Austausches untereinander begleitet. Auch gemeinsames Essen ist sehr bedeutsam. Pflegeleistungen werden nicht erbracht. Die Räume sind behindertengerecht erreichbar. Es wird von einer hauptamtlichen Mitarbeiterin geleitet, die Diplom-Sozialpädagogin und Kunsttherapeutin ist. Dieser Hintergrund ermöglicht ihr ein vielfältiges Eingehen auf die Bedürfnisse der zu Begleitenden. Mit ihr stellen sich mindestens eine weitere hauptamtliche Mitarbeiterin unseres Dienstes sowie mehrere ehrenamtliche Hospizhelferinnen sowie Studierende im Praktikum in den Dienst der Gäste.

Für jeden offenes Angebot

Ins Tageshospiz kommen Patienten, um sich in Begegnungen mit anderen Patienten über ihre Situation auszutauschen,

Jahr	Gäste gesamt	Patienten	Trauernde	Besuche	Kontaktstunden
2012	74	7	67	964	3.691
2013	76	15	61	1.001	3.500

Tab. 1

Gespräche mit haupt- und ehrenamtlichen Mitarbeitern zu führen und durch kreative Gestaltung auf andere Gedanken zu kommen. Sie finden den Kontakt durch Sozialarbeiter, Ärzte, Therapeuten, Mitarbeiter in Krankenhäusern und andere professionell Tätige, aber auch durch Anregungen aus dem persönlichen Umfeld. Einige kommen während ihres Krankenhausaufenthaltes im St. Joseph-Stift oder während der Chemotherapie in der sich unmittelbar an unsere Räumlichkeiten anschließenden Onkologischen Tagesklinik.

Während der Zugang zum Tageshospiz eher früher im Krankheitsverlauf und teilweise bei noch laufender Therapie erfolgt, finden die meisten Patienten erst bei deutlich vorangeschrittener Erkrankung Kontakt zu einem ambulanten Hospizdienst oder Palliative Care Team. Das trifft auch auf den Christlichen Hospizdienst Dresden zu. Etwa die Hälfte

der insgesamt unterstützten Hospizpatienten verstirbt nach weniger als einem Monat Begleitungszeit, ein weiteres Viertel nach bis zu zwei Monaten. Den Zugang zum Hospizdienst erschwert häufig die Unsicherheit, dass mit Begleitungsbeginn auch ein rasch nahendes Lebensende befürchtet wird. Somit verzögert sich ein möglicher Kontaktaufbau oft, was eine Ursache für die meist geringe Begleitungsdauer ist. Im Tageshospzbereich erleben wir mehrheitlich Patienten, die sich offen mit den Fragen der Begrenztheit des Lebens auseinandersetzen. Oft nehmen Patienten den Hospizdienst erst in Anspruch, wenn die Tageshospizbegleitung aufgrund der dann eingeschränkten körperlichen Situation nur noch schwer möglich ist.

Das Tageshospiz in steter Weiterentwicklung

Eine in den letzten Jahren deutlich werdende Tendenz besteht in der zunehmenden Nachfrage des Tageshospizes durch Trauernde. Waren anfangs Trauernde nur gelegentlich Besucher, stellen sie aktuell die Mehrzahl (*siehe Tabelle 1*).

Auffallend ist, dass wiederholt betreute Trauernde selbst schwer erkranken und in der Folge als Patienten begleitet werden. Neben den von den Mitarbeitern des Hospizdienstes angebotenen Einzelgesprächen und meist vierzehntägig oder monatlich stattfindenden Gruppenangeboten für Trauernde bietet das Tageshospiz den Betroffenen eine feste Wochenstruktur.

Menschen in Trauersituationen spüren deutlich, wie sehr sich die durch den Verlust einer Bezugsperson eingetretene



Situation auf den Alltag auswirkt. Das Tageshospiz kann helfen, neu Struktur, Lebenssinn und Lebensmut zu finden, was besonders in der ersten Trauerzeit großen Raum einnimmt. Immer wieder sind es die Tage in der Woche, auf die Besucher hinleben und die soziale Kontakte ermöglichen. Das Verstandenwerden in der eigenen Lebenslage ist von herausragender Bedeutung. „Ihr seid die Wand, an die ich mich lehne, wenn ich Euch brauche“, beschrieb es eine Trauernde. Viele Gäste sind dankbar, einfach da sein zu können, ihre ganz persönliche Geschichte auch wiederholt erzählen zu dürfen. Sie freuen sich, Menschen zu erleben, die Zeit für sie haben und Andere, die sie verstehen, weil sie selbst Ähnliches erlebt haben. Oft hören die Mitarbeiter Sätze, wie: „Schön, dass es so was hier gibt“.

Wer von den Gästen möchte, wird gern mit in kreative Angebote hinein genommen. Sie sind sehr vielfältig und reichen von Stricken, über Fadengrafik, Enkaustik, Malerei, Kartengestaltung, Seidenmalerei, Papierarbeiten bis hin zu Keramik u.v.m. Besonders das Arbeiten mit Ton ist für viele Besucher eine neue Erfahrung. Sie erfreuen sich daran, wie sich aus einem Klumpen Ton eine Schüssel oder ein Engel formt. Viel Lebensfreude zeigt sich in den Augen der Trauernden, wenn sie ihre eigene fertig gebrannte und glasierte Gestaltung betrachten.

Aus Trauer wird im Miteinander Kreativität

Der Trauerprozess ist ein kreativer Prozess des Wandels und sich Entwickelns. Dazu werden neue Wege und Erfahrung-



gen ausprobiert. Im Tageshospiz erhalten Hinterbliebene die Möglichkeit, sich im Kleinen zu trauen und neue Sachen zu versuchen. Diese Erfahrungen helfen ihnen, auch in anderen Lebensbereichen Mut zu finden, auf Menschen zuzugehen oder etwas zu wagen, was sie schon immer wollten.

Mancher Besucher möchte eine Geburtstagskarte gestalten oder eine Karte zum Schulanfang für das Enkelkind, ein Geschenk will gefunden werden für einen ganz besonderen Anlass und alle Mitbesucher werden mit einbezogen in die Ideenfindung. Wir erleben, dass es im Miteinander viel mehr Freude macht und manchmal arbeiten dann viele Besucher gemeinsam an einem Geschenk. Sie fühlen sich gestärkt und gebraucht, was bei möglicherweise schwindenden Kräften oder vor dem Hintergrund eigener Unsicherheit nach einem erlebten Todesfall sehr hilfreich sein kann.

Miteinander wird oft auch nach einem Material gesucht, das für den Einzelnen aktuell ganz persönlich das ausdrückt, was er fühlt. Das kann ein Tonklumpen sein, ein Stück farbig gestaltete Seide, Acrylfarbe auf einer Leinwand oder etwas ganz Anderes. Manchmal staunen Besucher und Mitarbeiter gemeinsam, was daraus entstehen kann. Sie kommen erstmals ganz bewusst mit ihrer kreativen Seite in Berührung. Jetzt gibt es Raum dafür und sie können spüren, dass es ihnen Freude bereitet und etwas Schönes entsteht, in einer Sprache, die sie vielleicht nie in Worten hätten ausdrücken können. Eine Besucherin sagt: „Meine Hobbys habe ich seit dem Tod meines Mannes nicht mehr anrühren können, hier gemeinsam mit allen macht

es mir wieder Spaß...“ und sie hat trotz ihrer Trauersituation wieder angefangen zu malen. Eine weitere Frau sagte: „Hier bei Ihnen in dieser gemütlichen Runde strickt es sich doch viel schöner als bei mir zu Hause, wo ich mich immer noch so allein fühle, seitdem mein Mann gestorben ist.“

Gegenseitige Hilfe

So erleben Besucher gleich welchen Alters und Situation, dass sie in ihrem Leben Schätze haben, auch wenn sie diese manchmal nur schwer sehen können. Das kreative Arbeiten zeigt ihnen, dass viel Lebensenergie in ihnen steckt. Die Ergebnisse können sie mit nach Hause nehmen als Zeichen ihrer eigenen Kraft, die ihnen auch helfen wird, einen Weg aus tiefer Traurigkeit herauszufinden.

Die Besucher geben sich gegenseitig viel Zuwendung und Wertschätzung, indem sie einander zuhören und unterstützen. Im Erleben, dass es anderen ähnlich geht und sie verstanden werden, finden sie Mut, aufeinander zuzugehen und neue Beziehungen zu knüpfen. Oft reichen diese über die miteinander verlebten Stunden im Tageshospiz hinaus. Sie tauschen ihre Telefonnummern und rufen sich an in Zeiten großer Not und Einsamkeit, vor allem an Abenden und an Wochenenden. Auch besuchen sie einander und planen gemeinsame Unternehmungen. So entstehen neue Beziehungen, die wertvoll sind, weil manch alter Kontakt durch die Schwere der Krankheit oder den Verlust zerbrochen ist und andere mit Not und Leid schwer umgehen können. Gemeinsam bewegen sie Fragen, wie: Sprechen Sie auch mit dem Bild ihres verstorbenen Mannes?

Konnten Sie seine Sachen ebenfalls noch nicht wegwerfen? Reden die Leute bei Ihnen im Haus auch über Sie, weil sie nicht immer in schwarz gehen? ...

Gemeinsam essen und trinken für Leib und Seele

Einen großen Stellenwert nimmt das gemeinsame Essen ein. Bei vielen Trauernden rückt das sich Kümmeren um das eigene leibliche Wohl sehr in den Hintergrund. Wenn man immer allein am Tisch sitzt, schmeckt es nicht. So wird versucht, die Mahlzeiten immer gemeinsam zu zelebrieren. Alle drei Wochen gibt es eine Männerkochgruppe, die für alle Besucher im Tageshospiz kocht, an einer großen Tafel genießen alle das gemeinsame Essen. Besonders trauernden Männern fällt es oft schwer, sich zu versorgen. Die Männerkochgruppe soll Männern Lust machen, zu kochen und Rezepte auszuprobieren. Außerdem gibt ihnen das anschließende Essen viel Bestätigung.

Donnerstags wird von Ehrenamtlichen Kuchen gebacken. Es gibt dann eine gemeinsame Kaffeerunde, die immer sehr genussvoll ist für das leibliche und auch seelische Wohl. Es entstehen bei diesem Kaffeetrinken vielfältige Gespräche, wie am Esstisch einer großen Familie, wo jeder über das, was ihn erfreut oder bedrückt, erzählen kann. Diese Begegnungen geben Kraft für das bevorstehende Wochenende, an dem sich Viele allein fühlen im Bewusstsein, dass andere Menschen jetzt Begegnungen in der Familie oder mit Freunden genießen.

Ergänzend zum Tageshospiz entstanden immer weitere Angebote, die darauf angelegt sind, den Trauernden wieder

Halt zu geben, Mut für neue persönliche Kontakte zu machen und sie zu bestärken, selbständig aktiv zu werden und sich von den Angeboten auch wieder zu lösen.

Die Arbeit mit Patienten und Trauernden ist eine sehr dankbare Aufgabe, auch wenn sich viele Außenstehende immer fragen, ob es nicht schwer ist, immer mit Erkrankung, Verlust und Trauer konfrontiert zu sein. Es ist immer wieder schön, miterleben zu dürfen, wie sich tiefe Traurigkeit in neue Lebensenergie verwandeln kann und neue ganz unbekannte Wege gefunden werden. Das Tageshospiz des Christlichen Hospizdienstes Dresden e.V. bietet dafür viele Gelegenheiten.

Alfred Paul

II.9 Palliativmedizinische Tagesklinik

Ein neuer Baustein in der Palliativversorgung in Deutschland

Sektorenübergreifende palliativmedizinische Behandlung

Neben der stationären Therapie von Palliativpatienten und der ambulanten Versorgung durch AAPV und SAPV ist die palliativmedizinische Therapie im Rahmen einer palliativmedizinischen Tagesklinik (PTK) eine sektorenübergreifende komplementäre Behandlungsform und als solche ein dritter Baustein eines individualisierten palliativmedizinischen Versorgungskonzeptes¹.

Seit Oktober 2012 kann den Patienten neben der stationären palliativmedizinischen Versorgung im Klinikum Aschaffenburg die Behandlung in der PTK angeboten werden.

Modellprojekt in Aschaffenburg

Dieses neue Konzept einer sogenannten teilstationären Behandlung in der Klinik für Palliativmedizin des Klinikums Aschaffenburg wurde im Rahmen eines Modellprojektes realisiert und hat in Deutschland keine Vorbilder. Mit der PTK wird über die enge Zusammenarbeit mit den niedergelassenen Haus- und Fachärzten und den ambulanten Palliative Care Teams zum Erhalt der häuslichen Versorgung ambulant betreuter Palliativpatienten beigetragen.

Das Versorgungsangebot richtet sich an Patienten mit komplexen palliativmedizinischen Problemen, die bei zumindest erhaltener Teilmobilität keine 24-stündige Krankenhausbetreuung brauchen oder wünschen, für die aber eine rein ambulante palliativmedizinische Betreuung nicht ausreicht.

Gesamtes Spektrum palliativmedizinischer Maßnahmen

Die multiprofessionellen tagesklinischen Therapiemöglichkeiten umfassen das gesamte Spektrum symptomlindernder, palliativmedizinischer Maßnahmen unter intermittierender Nutzung der Infrastruktur und der medizinischen Möglichkeiten eines Krankenhauses der Schwerpunktversorgung.

Im Rahmen der Therapie körperlicher Symptome können sämtliche Untersuchungen, falls notwendig und sinnvoll apparative Diagnostik, Schmerztherapie, aber auch die Behandlung aller anderen instabilen Symptome einer nicht heilbaren Erkrankung durchgeführt werden. Nach Indikation und auf Wunsch des Patienten werden auch invasive Maßnahmen in der Tagesklinik durchgeführt, wie z. B. die Entlastung von Flüssigkeitsansammlungen in Brustkorb oder Bauchraum, aufwendige Wundversorgungen sowie bei entsprechender Indikation Infusionstherapien, parenterale Ernährungsergänzung oder Bluttransfusionen.

¹ Dieses Projekt wurde im Jahr 2013 mit dem Grüenthal-Förderpreis für Ambulante Palliativversorgung der Deutschen Gesellschaft für Palliativmedizin ausgezeichnet

Von Vorteil ist in diesem Zusammenhang auch die Bündelung diagnostischer und therapeutischer Möglichkeiten vor Ort. Dies entlastet insbesondere Palliativpatienten im ländlichen Raum.

Ein weiterer Schwerpunkt der tagesklinischen Behandlung liegt im psycho-sozialen Bereich. So werden auch Psychologen/Psychoonkologen, Seelsorger, Kunst- und Musiktherapeuten in die Behandlung eingebunden.

Eine fortschreitende Krebserkrankung birgt darüber hinaus häufig das Risiko von Vereinsamung der Betroffenen. In der Begegnung mit Menschen in ähnlicher Krankheitssituation ist es in der Tagesklinik möglich, den Folgen sozialer Isolation durch die Erkrankung entgegenzuwirken. Auch dies kann eine integrierende und psycho-sozial stabilisierende Wirkung entfalten.

Die Folgen zunehmender Immobilität können im Rahmen der tagesklinischen Behandlung mit Physiotherapie gelindert werden.

Entlastung betreuender Angehöriger

Die Aufnahme von betreuungsintensiven Patienten in der Tagesklinik unterstützt wesentlich pflegende Angehörige, die häufig psychisch und physisch an der Grenze ihrer Belastbarkeit angelangt sind. Auch jenen gilt die ärztliche und pflegerische Sorge. Ziel ist somit nicht nur die psycho-soziale Stabilisierung des Patienten sondern auch die psycho-soziale Entlastung des familiären Umfeldes. Palliativmedizin muss sensibel sein für die Grenzen der Belastungsfähigkeit häuslicher, insbesondere familiärer Betreuungsstrukturen.

Beratungs- und Hilfeangebot

Ein umfassendes Beratungs- und Hilfsangebot durch den Sozialdienst, die Pflegeüberleitung und ehrenamtliche Hospizhelfer gewährleistet verlässliche Hilfe in der letztlich immer instabilen Situation einer fortschreitenden unheilbaren Erkrankung.

Frühintegration

Die Frühintegration palliativmedizinischer Maßnahmen in den Behandlungsverlauf eines unheilbar erkrankten Menschen ist ein weiterer wesentlicher Therapieschwerpunkt in der Palliativmedizinischen Tagesklinik.

So kommt das palliativmedizinische Behandlungskonzept nicht erst in einem Krankheitsstadium zur Anwendung, in dem die Lebenszeit des Patienten nur noch Tage, Wochen oder wenige Monate beträgt. Noch während eine palliative tumorspezifische Therapie durchgeführt wird, können ein Evaluieren der vorherrschenden Symptome und die kontinuierliche Optimierung der entsprechenden Behandlung erfolgen. Gespräche über Therapieziele, darunter auch Aufklärung über Prognose und Behandlungsoptionen, und Entscheidungsfindungen zum Lebensende können so regelhaft stattfinden, um auf diesem Weg die Lebensqualität zu verbessern und medizinisch nicht sinnvolle, aggressive Therapien am Lebensende nach Möglichkeit zu vermeiden. Patientenedukation und Aufklärung bedeutet in diesem Zusammenhang die wiederholte und sich kontinuierlich vertiefende Diskussion über Krankheitsverlauf und Prognose. Im Rahmen der tagesklinischen Behandlung wird so

Raum geschaffen für die frühzeitige und ausgewogene Implementierung Palliativmedizinischer Inhalte in einen sonst möglicherweise ausschließlich onkologisch geprägten Behandlungsverlauf. Die Palliativmedizinische Frühintegration kann so, im geschützten Raum der PMT, institutionalisiert werden.

Senkung von Hemmschwellen

Die tagesklinische Behandlung kann auch ein Weg sein für Palliativpatienten, die aus Angst eine stationäre Krankenhausbehandlung scheuen - in der Gewissheit, am Abend wieder zu Hause zu sein und vom Hausarzt kontinuierlich weiter betreut werden zu können. In Zusammenarbeit mit den niedergelassenen ärztlichen Kollegen erfüllt die teilstationäre Therapie den Wunsch von Patienten, nach Möglichkeit eine stationäre palliativmedizinische Behandlung zu vermeiden oder zu verkürzen, und erleichtert trotz weiteren intensiven Behandlungsbedarfs die Rückkehr aus der stationären Behandlung nach Hause.

Strukturen

Für die Tagesklinik stehen im Rahmen des Aschaffener Modellprojektes zwei individuell eingerichtete Behandlungsräume im Untergeschoss der dortigen Palliativklinik, zusätzlich zu den allgemein nutzbaren Räumlichkeiten, wie Wohnzimmer oder Raum der Stille, zur Verfügung. Nach individueller Vereinbarung können so bis zu zwei teilstationäre Patienten pro Tag in angenehmer Umgebung von Montag bis Freitag behandelt werden. Nach maximal sechs Stunden Aufenthalt kehrt der Patient wieder nach Hause zurück.

Die Behandlungstermine werden individuell zum Beispiel über den Hausarzt oder direkt mit dem Patienten vereinbart.

Eine Überweisung durch einen niedergelassenen Arzt ist notwendig.

Zusammenarbeit

Nach jeder Behandlungseinheit werden der zuweisende ärztliche Kollege bzw. die im Rahmen spezialisierter ambulanter Strukturen Weiterbehandelnden über die durchgeführten palliativmedizinischen Maßnahmen informiert. Spezifische Behandlungsmaßnahmen sowie das mögliche Procedere werden darüber hinaus im persönlichen Gespräch oder telefonisch erörtert.

Ausblick

Die Behandlungsmöglichkeit in der PTK schließt eine Versorgungslücke zwischen stationärer und ambulanter Palliativbehandlung. Sie ist ein ergänzender Baustein eines palliativmedizinischen Versorgungsnetzes und keine Konkurrenz zu bereits etablierten Behandlungsstrukturen. Ein wichtiger Effekt der Behandlung in der PTK ist deren besondere Niederschwelligkeit und die damit verbundene leichtere Akzeptanz durch die Betroffenen. Damit wird eine frühzeitigere Integration palliativen Denkens und Handelns in eine noch andauernde, tumorspezifische, oft kurativ empfundene, Therapie erreicht. Die PTK definiert die Schnittstelle zwischen Kuration und Palliation neu, im Sinne einer wirklichen Überlappungszone zweier sich ergänzender Therapieansätze bei weit fortgeschrittenen unheilbaren Erkrankungen.

Eckhard Eichner

II.10 Palliativmedizinische Dienste in Krankenhäusern

Auch stationäre Behandlung bedeutet nicht nur Kuration

Palliativmedizinische Dienste (im Englischen *Hospital Support Team [HST]* genannt) sind Versorgungseinheiten in Krankenhäusern, die dazu dienen, palliativmedizinische und -pflegerische Expertise auf den regulären Krankenstationen einzubringen.

Solche palliativmedizinischen Dienste gehören gemäß der Aufteilung des deutschen Gesundheitssystems in stationär (Krankenhäuser) und ambulant (zuhause, im Alten- und Pflegeheim oder im

stationären Hospiz) der spezialisierten stationären Versorgungsstufe an.

Allerdings sind in Deutschland zwei unterschiedliche Modelle vorzufinden. So gibt es neben den im Folgenden beschriebenen palliativmedizinischen Diensten auch palliativmedizinische Konsiliardienste. Als Konsiliardienst wird in der Regel ein institutionalisiertes Angebot zur Beurteilung und Mitbetreuung von Patienten bezeichnet, das von anderen Ärzten für deren Pa-

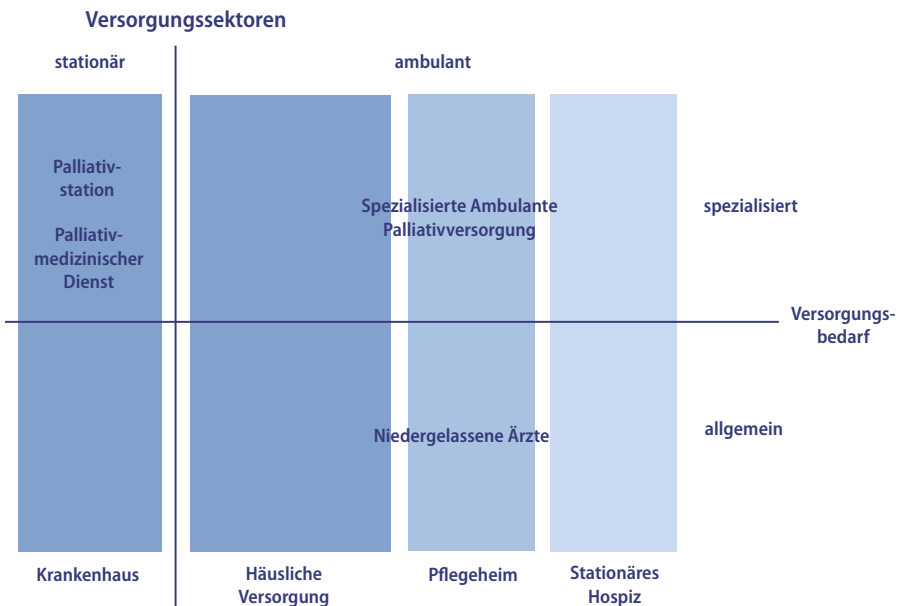


Abb. 1: Stufenmodell der WHO und Zugehörigkeit Pflegedienste im ambulanten und stationären Bereich (adaptiert nach [3])

tienten angefordert werden kann. Der beauftragte Facharzt (Konsiliarius oder Konsiliararzt genannt) legt seine Empfehlungen zur Diagnostik oder Therapie meist schriftlich (Konsil) nieder. Eine Mitbehandlung durch den Konsilarzt erfolgt in der Regel nicht. Es bleibt also in der Verantwortung des jeweiligen Arztes, ob er den Empfehlungen des Konsilarztes folgt oder nicht. Neben der üblicherweise rein ärztlichen Konsiltätigkeit im Krankenhaus gibt es im Krankenhaus auch pflegerische Expertise, die fallbezogen angefordert werden kann: hierzu gehören Diätassistentinnen, Stomatherapeutinnen und andere mehr. Im Rahmen eines Palliativkonsils werden schwerwiegende und meist akut belastende Symptome besprochen und Lösungsmöglichkeiten aufgezeigt. Allerdings kann eine reine Konsiltätigkeit Spannungen im Verhältnis von Patienten, Angehörigen, behandelnden und konsiliarisch tätigen Ärzten nach sich ziehen, wenn es im Anschluss nicht zu einer abgestimmten (gemeinsamen) Behandlung kommt.

Die multiprofessionelle Mitbehandlung von Patienten, wie diese ein palliativmedizinischer Dienst erbringt, ist in Deutschland eine relativ junge Entwicklung. Vergleichbar hierzu sind noch Schmerzdienste, die ebenfalls multiprofessionell besetzt sind.

Palliativmedizinische Dienste arbeiten interdisziplinär und multiprofessionell; sie sind zusammengesetzt aus qualifizierten Ärzten, Pflegekräften und Sozialarbeitern/Sozialpädagogen. Im Bedarfsfall werden Seelsorger und weitere Therapeuten hinzugezogen. Die Integration ehrenamtlicher Hospizhelfer ist an-

zustreben. Die palliativmedizinischen Dienste werden tätig auf Anforderung durch die jeweilige Fachabteilung, auf Initiative des verantwortlichen Arztes und/oder auf Vorschlag der beteiligten Pflegekräfte. Die Zuziehung der palliativmedizinischen Dienste kann auch angeregt werden durch Angehörige und Patienten, Seelsorger, Sozialarbeiter/Sozialpädagogen oder ehrenamtliche Hospizhelfer.

Mit Hinzuziehung eines solchen palliativmedizinischen Dienstes können sich die behandelnden Ärzten und Pflegekräfte der Fachabteilung, in der ein Patient aufgenommen wurde (beispielsweise in der Onkologie oder in der Strahlentherapie) mit den Ärzten/Pflegekräften/Sozialarbeitern/Physiotherapeuten etc. des palliativmedizinischen Dienstes den Behandlungsauftrag teilen. Dies bedeutet dann, dass beispielsweise die onkologische Therapie oder die strahlentherapeutischen Therapien in den Händen der Fachabteilung bleibt, die Behandlung der Begleitsymptomatik und der palliativmedizinischen/-pflegerischen Symptomlast jedoch durch den palliativmedizinischen Dienst behandelt werden. Hier wird also - im Gegensatz zum reinen palliativmedizinischen Konsiliardienst - eine deutlich engere Abstimmung zwischen den behandelnden Kollegen vorausgesetzt und muss auch durchgeführt werden. Dies hat den Vorteil, dass nicht nur fachliche Empfehlungen nach palliativem Expertenstandard ausgesprochen werden, sondern auch die Umsetzungs- und Durchführungsverantworten in den Händen dieser Spezialisten(-teams) liegt.

Palliativmedizinische Dienste können auch an Krankenhäusern vorgehalten werden, bei denen eine Palliativstation als spezialisierte stationäre Versorgungseinheit mit eigenen Palliativbetten nicht vorgehalten werden kann (zum Beispiel aufgrund der Größe des Krankenhauses, des Einzugsgebiets, aus Kosten-Nutzen-Überlegungen u.a.m.), die aber trotzdem allem Palliativpatienten, die sie im Rahmen ihres üblichen stationären Behandlungsauftrages betreuen, möglichst angemessen palliativmedizinisch und-pflegerisch versorgen wollen.

Anforderungen an palliativmedizinische Dienste

Aktuell ist das bayerische Gesundheitsministerium das einzige Gesundheitsministerium in Deutschland, das ein Fachprogramm für stationäre palliativmedizinische Versorgungseinheiten beschlossen und publiziert hat [2]. Ziel dieses Fachprogramms „Palliativversorgung in Krankenhäusern“ ist es, durch Palliativmedizin/ Palliative Care die stationäre Versorgung Schwerkranker und Sterbender zu verbessern und eine bedarfsgerechte Versorgung sowohl in den Ballungsgebieten als auch im ländlichen Raum zu erreichen. Ziel der palliativmedizinischen Dienste ist es, schwerkranken und sterbenden Patienten auf allen Stationen im Krankenhaus eine weitgehende Symptom- und Leidenslinderung mit dem Ziel einer Entlassung nach Hause oder, falls dies nicht möglich ist, eines Sterbens in Würde zu bieten. Die Qualitätskriterien, die in Bayern an solche Dienste gestellt werden, finden sich am Ende dieses Beitrags.

Entscheidend für die Arbeit der palli-

ativmedizinischen Dienste ist, dass eine rein somatische Betrachtungsweise von Patienten bei Fortschreiten einer Erkrankung und absehbarem Lebensende der Gesamtsituation dieser Menschen nicht gerecht wird. Die Situation von Palliativpatienten, deren Nöte und die Komplexität am Lebensende kann nicht alleine durch die Diagnose bzw. durch die zugrundeliegende Erkrankung beschrieben werden, sondern ist vor allem durch die Symptomlast, die jeweilige Lebenssituation, das familiäre Umfeld, der patienteneigenen Interpretation zu seiner Erkrankung, seiner spirituellen Wurzeln u.a.m. gekennzeichnet. Diese psychosozialen Faktoren spielen im Fortschreiten einer Erkrankung eine immer wichtigere Rolle und tragen maßgeblich zur Notwendigkeit eines zusätzlichen Einsatzes entsprechend ausgebildeter Kräfte bei.

Finanzielle Herausforderungen

Sowohl Palliativstationen als auch palliativmedizinische Dienste verursachen aufgrund der Qualifikationen des Personals, des multiprofessionellen Ansatzes und der personal-/zeitintensiven Betreuung schwerkranker und sterbender Patienten entsprechende interne Kosten. Diese müssen natürlich im Gegenzug refinanziert werden.

Das deutsche Krankenhaussystem wird nach dem DRG-System (*diagnosis related groups*) finanziert. Dies bedeutet konkret, dass nicht die tatsächlichen Behandlungskosten eines Patienten von den Krankenkassen erstattet werden, sondern dass gemittelte Fallkosten erstattet werden – also ein Mittelwert, der über eine Vielzahl von Patienten

mit gleichen Erkrankungen, Symptomen und durchgeführten Maßnahmen erhoben wurde. Zusätzlich können zu dieser Basisvergütung Zusatzentgelte in Rechnung gestellt werden. Im zugrundeliegenden Leistungskatalog, dem OPS-Prozesskatalog, der jedes Jahr neu definiert wird, sind ab 2014 sowohl Zusatzentgelte für Patienten, die auf Palliativstationen behandelt werden als auch für Patienten, die durch palliativmedizinische Dienste mitbehandelt werden (8-982: *Palliativmedizinische Komplexbehandlung* und 8-98e: *Spezialisierte stationäre palliativmedizinische Komplexbehandlung*, Details siehe Ende des Beitrags¹), als Komplexziffern enthalten.

Allerdings muss grundsätzlich kritisiert werden (*u.a. bei [1]*), dass das DRG-System auf der Vergütung nach-

weisbar entstandener Kosten beruht und deshalb v. a. Prozeduren mit handwerklichen / technischen Leistungen abbildet. Die palliativmedizinische Betreuung beruht jedoch im Wesentlichen auf Patientengesprächen („sprechende Medizin“) und einer Unterstützung in schwierigen Lebenssituationen – solche nicht-apparativen Maßnahmen sind in der Systematik des DRG-Systems quasi nicht abgebildet.

Ein weiteres wesentliches Ziel der Palliativversorgung ist es, dass unnötige Interventionen und kostspielige Therapien eher vermieden werden, da diese entweder kaum noch indiziert oder vonseiten des Patienten nicht mehr gewollt werden. Damit entfallen für das DRG-System entscheidende – weil erlösichernde – Merkmale. Man kann also davon ausgehen, dass der erhöhte Zeitaufwand und das Unterlassen-im-Tun, das oft Bestandteil guter palliativer Praxis ist, gegenwärtig keine kostendeckenden Erlöse ermöglicht.

¹ Im Internet zu finden unter: <http://www.dimdi.de/static/de/klassi/ops/kodesuche/onlinefassungen/opshtml2014/block-8-97...8-98.htm#code8-982>

Anlage 1: Qualitätskriterien für palliativmedizinische Dienste gemäß

dem bayerischen Fachprogramm „Palliativversorgung in Krankenhäusern“

(entsprechend dem Beschluss des bayerischen Krankenhausplanungsausschusses in der Fassung vom 28.11.2011) [2]

1. Strukturqualität

1.1. Personal

- Facharzt mit Zusatzweiterbildung Palliativmedizin
- Pflegekraft mit abgeschlossenem 160 Stunden Palliative Care Kurs
- Sozialarbeiter / Sozialpädagoge mit Kenntnissen im Case Management von Palliativpatienten (Palliative Care Zusatzweiterbildung erwünscht)

1.2. Erreichbarkeit

Der palliativmedizinische Dienst muss zu den üblichen Arbeitszeiten untertags erreichbar sein.

2. Prozessqualität

- Betreuung aller Palliativpatienten unabhängig von der Grunderkrankung (Ausnahme: Fachkrankenhäuser)
- Durchführung eines standardisierten palliativmedizinischen Basisassessments (PBA) zu Beginn der Behandlung
- Gemeinsame wöchentliche Besprechung des palliativmedizinischen Dienstes
- Erstellung und Dokumentation eines individuellen Behandlungsplans
- Einsatz von mindestens zwei der folgenden Therapiebereiche:
 - Sozialarbeit / Sozialpädagogik,
 - Psychologie, Physiotherapie,
 - künstlerische Therapie (Kunst- und Musiktherapie),
 - Entspannungstherapie,
 - Patienten-, Angehörigen- und /oder Familiengespräche
 mit insgesamt mindestens 6 Stunden pro Patient und Woche in patientenbezogenen unterschiedlichen Kombinationen (Die Patienten-, Angehörigen- und /oder Familiengespräche können von allen Berufsgruppen der palliativ-medizinischen Dienste durchgeführt werden.)
- Aktivierend- oder begleitend-therapeutische Pflege durch besonders in diesem Bereich geschultes Pflegepersonal
- Regelmäßige Dokumentation der palliativmedizinischen Leistungen mit standardisierter Symptom- und Symptomverlaufsdokumentation in enger Zusammenarbeit mit den betroffenen Stationen
- Entlassplanung in enger Vernetzung zu ambulanten und stationären Strukturen in der Region (z. B. niedergelassenen Ärzten, Pflegediensten, Pflegeheimen, stationären Hospizen)
- Regelmäßige Fortbildung
- Regelmäßige externe Supervision erwünscht
- Kooperationsvereinbarung mit einem örtlichen ambulanten Hospiz- und / oder Palliativdienst, auch ggf. mit einem Team der spezialisierten ambulanten Palliativversorgung (SAPV)

3. Ergebnisqualität

- Ziel ist die Linderung der Beschwerden und Stabilisierung der Krankheits- und Betreuungssituation, so dass die Patienten wenn möglich nach Hause, in eine Pflegeeinrichtung oder ein stationä-

res Hospiz entlassen werden können. Ist dies nicht möglich, ist eine würdevolle Sterbebegleitung in enger Zusammenarbeit mit den betroffenen Fachabteilungen anzustreben.

- Regelmäßige Überprüfung der Ergebnisqualität durch Auswertungen der Dokumentationen im Rahmen der nach § 135a SGB V geregelten Verpflichtung zur Qualitätssicherung wird empfohlen

Anlage 2: OPS Version 2014

8-982 Palliativmedizinische Komplexbehandlung

Exkl.: Spezialisierte stationäre palliativmedizinische Komplexbehandlung (8-98e ff.)

Mindestmerkmale:

Durchführung eines standardisierten palliativmedizinischen Basisassessments (PBA) zu Beginn der Behandlung

Aktive, ganzheitliche Behandlung zur Symptomkontrolle und psychosozialen Stabilisierung ohne kura-tive Intention und im Allgemeinen ohne Beeinflussung der Grunderkrankung von Patienten mit einer progredienten, fortgeschrittenen Erkrankung und begrenzter Lebenserwartung unter Einbeziehung ihrer Angehörigen und unter Leitung eines Facharztes mit der Zusatzweiterbildung Palliativmedizin

Aktivierend- oder begleitend-therapeutische Pflege durch besonders in diesem Bereich ge-schultes Pflegepersonal

Erstellung und Dokumentation eines individuellen Behandlungsplans bei Aufnahme

Wöchentliche multidisziplinäre Teambesprechung mit wochenbezogener Dokumentation bisheriger Behandlungsergebnisse und weiterer Behandlungsziele

Einsatz von mindestens zwei der folgenden Therapiebereiche: Sozialarbeit/Sozialpädagogik, Psychologie, Physiotherapie, künstlerische Therapie (Kunst- und Musiktherapie), Entspan-nungstherapie, Patienten-, Angehörigen- und/oder Familiengespräche mit insgesamt minde-stens 6 Stunden pro Patient und Woche patientenbezogen in unterschiedlichen Kombinationen (Die Patienten-, Angehörigen- und/oder Familiengespräche können von allen Berufsgruppen des Behandlungsteams durchgeführt werden.)

8-982.0 Bis zu 6 Behandlungstage

8-982.1 Mindestens 7 bis höchstens 13 Behandlungstage

8-982.2 Mindestens 14 bis höchstens 20 Behandlungstage

8-982.3 Mindestens 21 Behandlungstage

8-98e Spezialisierte stationäre palliativmedizinische Komplexbehandlung

Exkl.: Palliativmedizinische Komplexbehandlung (8-982 ff.)

Mindestmerkmale:

Kontinuierliche, 24-stündige Behandlung auf einer eigenständigen Palliativeinheit (mindestens 5 Betten) durch ein multidisziplinäres und multiprofessionelles, auf die besonders aufwendige und komplexe Palliativbehandlung spezialisiertes Team.

Fachliche Behandlungsleitung durch einen Facharzt mit Zusatzweiterbildung Palliativmedizin und mindestens 6-monatiger Erfahrung in der Behandlung von Palliativpatienten auf einer Pal-liativstation oder in einer anderen Einrichtung der spezialisierten Palliativversorgung.

Die 24-stündige fachliche Behandlungsleitung kann durch Rufbereitschaft gewährleistet werden
Von Montag bis Freitag tagsüber eine mindestens 7-stündige ärztliche Anwesenheit auf der Palliativereinheit
Pflegerische Leitung mit Nachweis einer anerkannten curricularen palliativpflegerischen Zusatzqualifikation von mindestens 160 Stunden sowie mit mindestens 6-monatiger Erfahrung in einer Einrichtung der spezialisierten Palliativversorgung
Durchführung eines standardisierten palliativmedizinischen Basisassessments (PBA) zu Beginn der Behandlung
Tägliche multiprofessionelle Fallbesprechung mit Dokumentation
Erstellung und Dokumentation eines individuellen Behandlungsplans bei Aufnahme
Begleitung des Patienten durch einen fallbezogenen Koordinator
Aktive, ganzheitliche Behandlung zur Symptomkontrolle und psychosozialen Stabilisierung, ohne kurative Intention und im Allgemeinen ohne Beeinflussung der Grunderkrankung von Patienten mit einer progredienten, fortgeschrittenen Erkrankung und begrenzter Lebenserwartung unter Einbeziehung ihrer Angehörigen
Bedarfsgerechte Anwendung spezialisierter apparativer palliativmedizinischer Behandlungsverfahren und deren kontinuierliche Überwachung, z.B. Schmerzpumpen und weitere kontinuierliche parenterale Therapien zur Symptomkontrolle
Aktivierend- oder begleitend-therapeutische Pflege durch besonders in diesem Bereich geschultes Pflegepersonal
Wöchentliche multidisziplinäre Teambesprechung mit wochenbezogener Dokumentation bisheriger Behandlungsergebnisse und weiterer Behandlungsziele
Einsatz von mindestens zwei der folgenden Therapiebereiche: Sozialarbeit/Sozialpädagogik, Psychologie, Physiotherapie, künstlerische Therapie (Kunst- und Musiktherapie), Entspannungstherapie, Patienten-, Angehörigen- und/oder Familiengespräche mit insgesamt mindestens 6 Stunden pro Patient und Woche patientenbezogen in unterschiedlichen Kombinationen (Die Patienten-, Angehörigen- und/oder Familiengespräche können von allen Berufsgruppen des Behandlungsteams durchgeführt werden.)
Bedarfsgerechte Vermittlung zu qualifizierten und kontinuierlichen Unterstützungsangeboten für Angehörige (auch über den Tod des Patienten hinaus)
Bedarfsgerechte Vermittlung und Überleitung zu nachfolgenden Betreuungsformen der allgemeinen und spezialisierten Palliativversorgung unter besonderer Berücksichtigung von Notfallvorausplanung, strukturierter Anleitung von Angehörigen, sozialrechtlicher Beratung und bedarfsgerechter Zuweisung
8-98e.0 Bis zu 6 Behandlungstage
8-98e.1 Mindestens 7 bis höchstens 13 Behandlungstage
8-98e.2 Mindestens 14 bis höchstens 20 Behandlungstage
8-98e.3 Mindestens 21 Behandlungstage

Sabine Schraut

III.1 Besonderheiten der ambulanten Palliativversorgung von Kindern

Kinder sind keine kleinen Erwachsenen!

Nach ACT (Association for Children with Life-threatening or Terminal Conditions and their families) ist pädiatrische Palliativversorgung eine aktive und umfassende Versorgung, die physische, emotionale, soziale und spirituelle Bausteine miteinander verbindet. Der Schwerpunkt liegt auf der höchstmöglichen Lebensqualität für das Kind und auf der umfassenden Unterstützung für die Familie. Zur Versorgung gehören die Therapie belastender Symptome, das Vorhalten von Entlastungsangeboten und medizinisch-pflegerischer und psychosozialer Betreuung bis zum Tod und darüber hinaus und während der nachfolgenden Trauerphase¹.

Strukturelle Besonderheiten

Es werden 4 Gruppen von lebensverkürzenden Erkrankungen definiert, die bei Kindern eine Palliativversorgung erfordern können:

1. Lebensbedrohliche Erkrankungen, für die eine kurative (zur Heilung führende) Therapie prinzipiell verfügbar, aber oft nicht erfolgreich ist oder ihrerseits zu lebensbedrohlichen Komplikationen führt, z.B. Krebserkrankungen,

Organversagen (warten auf eine Transplantation z. B. von Herz, Leber, Niere usw.).

2. Erkrankungen, bei denen ein früher Tod unvermeidlich ist, durch entsprechende symptomatische Therapie aber über lange Zeiten auch ein Leben in altersgerechten Zusammenhängen möglich ist, z. B. Mukoviszidose oder Duchenne-Muskeldystrophie.
3. Fortschreitende Erkrankungen ohne die Möglichkeit einer kurativen Therapie, z. B. manche angeborenen Muskelerkrankungen oder auch bestimmte Stoffwechselerkrankungen.
4. Auf einer Schädigung beruhende, nicht fortschreitende Erkrankungen, die regelhaft Komplikationen zeigen und deshalb zum frühzeitigen Tod führen, z. B. schwere Hirnschädigung vor oder während der Geburt, manche schweren angeborenen Fehlbildungen, schwere Hirnschädigung durch Unfall.

Alle diese Erkrankungen sind extrem selten. Einen Eindruck über Häufigkeiten gibt Tab. 1 auf Seite 92. Ein Vergleich dieser Zahlen für Hessen mit anderen Quellen zeigt, dass sie in etwa repräsentativ sind.

Die Kinder aus Gruppe 1–3 werden in der Regel medizinisch in spezialisierten Zentren betreut, häufig weit weg vom Wohnort der Familie. Pflegende, Ärzte und Therapeuten am Wohnort haben meist

¹ s. ACT Charta for Children with Life-Threatening or Terminal Conditions and their Families, s. a. Statement der Task Force Pediatric Palliative Care der European Association for Palliative Care (EAPC) im Rahmen ihres International Meeting for Palliative Care in Children in Trento (IMPaCCT)

nicht genug Erfahrung mit dem speziellen Krankheitsbild, sodass insbesondere die Ärzte die palliative Grundversorgung und allgemeine palliative Versorgung nur erbringen können, wenn es eine breite Kooperation aller Beteiligten gibt.

Wir finden bei Kindern oft lange Verläufe über viele Jahre, in denen sich Phasen relativen Wohlbefindens und der Teilnahme am Leben der Altersgruppe mit Phasen abwechseln können, in denen das Kind schwerstkrank ist und der Tod ganz bald eintreten scheint.

Die Verläufe sind schwer vorauszusehen und führen immer wieder zu Überraschungen und damit zur Verunsicherung sowohl der Familie als auch des betreuenden Fachpersonals. Gerade in Gruppe 4 können variable Verläufe beobachtet werden mit wechselnder Symptomatik, die mehrfache Änderungen des Konzeptes erfordern.

Die Zahlen (Tab. 1) können etwas variieren, da je nach Alter des Kindes und individueller Ausprägung der Erkrankung die Diagnosegruppen ineinander übergehen können.

Fehlbildungssyndrome z. B. sind häufig neurologische Erkrankungen, ebenso ist bei vielen Stoffwechselerkrankungen das zentrale Nervensystem wesentlich betroffen.

Da, wie oben dargestellt, Palliativversorgung für Kinder sehr häufig über einen langen Zeitraum dauerhaft oder intermittierend erforderlich ist, bilden die Zahlen verstorbener Kinder den tatsächlichen Bedarf nicht ab.

Spezifische Ressourcen in der Pädiatrie

Schwerstkranke Kinder verfügen – alters-

abhängig – über andere körperliche Ressourcen als schwerstkranke Erwachsene (in gewisser Weise auch altersabhängig), bedingt durch die physiologische Entwicklung und deren krankheitsbedingte Veränderung.

Die Tatsache, dass Kinder in aller Regel im Familiensystem leben, ist zwar eine sehr zuverlässige psychosoziale Ressource, auf die auch in der palliativen Situation zurückgegriffen werden kann; sie beinhaltet aber immer eine Mitbetreuung der Familie im Sinne von Unterstützung, Entlastung sowie Prävention sekundärer Erkrankungen und psychischer Problemen bei Eltern und Geschwistern.

Die Eltern sind oft „Fachleute“ in der Versorgung ihrer Kinder. Niemand weiß besser die alltäglichen Verrichtungen durchzuführen, niemand kann besser die Reaktionen des Kindes verstehen und interpretieren. Bei besonderen und seltenen Krankheitsbildern sind die Eltern oft auch besonders gut über die Krankheit und damit verbundene Maßnahmen informiert, z. B. spezielle Ernährungsfragen, Pflege-Lagerungs- und Verbandstechniken. Es fällt ihnen deshalb schwer und braucht viel Vertrauen, die Verantwortung teilweise oder zeitweise abzugeben, etwa den Mitarbeitern des Pflegedienstes, des ambulanten Kinderhospizdienstes oder dem SAPPV-Team.

Mögliche finanzielle Ressourcen ergeben sich aus der Sozialgesetzgebung (s. u.). Manchmal freuen sich auch in der Palliativsituation Großeltern und andere Verwandte, wenn sie durch Geschenke Besonderheiten möglich machen können, die die Familie sich sonst nicht leisten könnte. Da die Spendenbereitschaft

der Öffentlichkeit für Kinder in Notlagen weitaus größer ist als für Erwachsene in Notlagen, gibt es deutlich mehr Stiftungen und einzelne Spendenaktionen, die in Einzelfällen hilfreich sein können.

Gesetzliche Rahmenbedingungen der Finanzierung

Es gibt keine gesetzlich geregelte Beratung für Familien mit einem schwerstkranken Kind, und der Dschungel der Sozialgesetzgebung ist schwer zu durchdringen. Der Sozialdienst der Kinderkliniken führt eine entsprechende Beratung durch, insbesondere, wenn das Kind in einem SPZ (sozialpädiatrischen Zentrum) betreut ist, ebenso die Frühförderstellen wie auch der ambulante Kinderhospizdienst. Trotzdem ist es immer wieder erschreckend, wie wenig gerade die Familien, die sich in einer wirtschaftlichen Notlage befinden, über mögliche und erforderliche Anträge informiert sind. Deshalb findet sich hier eine Aufstellung der infrage kommenden Sozialleistungen (ohne Anspruch auf Vollständigkeit), deren Gültigkeit im Einzelfall überprüft werden muss (*Details sind zu finden auf www.sozialgesetzbuch-sgb.de*).

Zuständigkeit der Krankenkasse (SGB V):

- Häusliche Krankenpflege
- Hospizpflege
- Frührehabilitationsmaßnahmen und Nachsorgemaßnahmen nach stationärem Aufenthalt
- Haushaltshilfe
- Fahrtkostenerstattung
- Verdienstausschlag bei der Mitaufnahme eines Elternteils im Krankenhaus
- Krankengeld bei Erkrankung eines Kindes

Zuständigkeit der Pflegekasse (SGB XI)

über die Krankenkasse zu beantragen:

- Einstufung der Pflegestufe
- Pflegegeld
- Pflegesachleistung
- Verhinderungspflege
- Stationäre Kurzzeitpflege

Zuständigkeit des Jugendamtes (SGB VIII)

Kinder- und Jugendhilfe, regional unterschiedlich auch über das Amt für soziale Arbeit zu beantragen:

- Tageseinrichtungen und Tagespflege
- Hilfe zur Erziehung
- Sozialpädagogische Familienhilfe
- Eingliederungshilfe für seelisch
- Behinderte und von seelischer Behinderung Bedrohte

Zuständigkeit der Rentenversicherung (SGB VI)

Stationäre Reha-Maßnahmen

Zuständigkeit des Sozialamtes (SGB XII)

- Hilfe in besonderen Lebenslagen
- Hilfe zur Überwindung besonderer sozialer Schwierigkeiten.

Spezifische psychosoziale Gegebenheiten

Kinder sind niemals alleine krank. Sie leben fast immer in einem, wenn auch manchmal sehr rudimentären, Familiensystem. Je nach Alter sind sie nicht oder beschränkt geschäftsfähig. Dies bedeutet juristisch, dass in aller Regel der Vertragspartner nicht identisch mit dem Patienten ist – ein Problem, in dem sich pädiatrische Versorgung ganz allgemein befindet. Bei kognitiv altersgerecht entwickelten und kommunikationsfähigen Kindern und Jugendlichen befinden wir uns bei der Entscheidung über medizinische Maßnahmen oft in

einer juristischen Grauzone. Bei kleinen Kindern oder bei nicht kommunikationsfähigen Kindern und Jugendlichen können deren Wünsche und Interessen von den Betreuenden nur vermutet werden. Entscheidungen über medizinische Maßnahmen, den Aufenthaltsort usw. müssen deshalb unter unterschiedlichen, manchmal auch gegenläufigen Gesichtspunkten betrachtet werden. Ziel sollte immer ein Konsens aller Beteiligten sein. Für die Palliativversorgung beinhaltet dies häufige Gespräche mit unterschiedlichen Teilnehmern, gelegentlich auch unter professioneller Moderation.

Ein besonderes Problem kann die Situation getrennter Eltern mit gemeinsamem Sorgerecht sein, wenn diese sich noch im Trennungskonflikt befinden. Hier treten unter Umständen Akteure auf den Plan, die mit der Palliativversorgung des Kindes gar nichts zu tun haben, beispielsweise die Rechtsanwälte der streitenden Eltern.

Diese Besonderheiten modifizieren die Rolle der psychosozialen Mitarbeiter im SAPPV Team, im Kinderhospiz und im SPZ.

Besonderheiten in der Versorgungsstruktur

Allgemeine Palliativversorgung

Es gibt keine vernetzten Strukturen der verschiedenen Leistungserbringer. Auch in der allgemeinen Palliativversorgung liegt die Koordination in den Händen der Eltern, die damit jedoch in der Regel überfordert sind, da je nach Lage der Dinge bis zu 10 Akteure beteiligt sein können, die im ungünstigen Fall noch nicht einmal alle voneinander wissen.

Koordinative Tätigkeiten werden gene-

rell in der Pädiatrie nicht vergütet, außer im Rahmen der Fallpauschalen der SPZs und sozialpsychiatrischen Schwerpunktpraxen und im Rahmen der SAPPV. Seit Oktober 2013 gibt es in der Gebührenordnung für Kassenärzte ein Kapitel, in dem eine Vergütung für einzelne Leistungen der allgemeinen ambulanten Palliativversorgung festgelegt ist.

Spezialisierte Palliativversorgung

Der Aufbau einer flächendeckenden Versorgung mit spezialisierter ambulanter Palliativversorgung ist erschwert durch

- einen regional unterschiedlich ausgeprägten Mangel an qualifiziertem Fachpersonal, sowohl im pflegerischen wie auch im ärztlichen Bereich,
- sehr geringe Fallzahlen, die ein wirtschaftliches Arbeiten der Teams fast unmöglich machen.

Die geringe Fallzahl und hohe Spezialisierung legt nahe, die Teams an den größeren Kinderkliniken oder zumindest in deren Nähe anzusiedeln.

Aus diesem Grunde gibt es bisher nur wenige SAPPV-Teams und die Vertragsverhandlungen sind noch komplizierter als im Erwachsenenbereich.

Die AG Kinder und Jugendliche der Deutschen Gesellschaft für Palliativmedizin hat unter Mitarbeit aller bis dahin aktiven Teams im Jahr 2012 ein bundesweites Versorgungskonzept für die SAPV für Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene erarbeitet, das beim Bundesministerium für Gesundheit mit dem Spitzenverband der gesetzlichen Krankenkassen als Grundlage für Vertragsverhandlungen diskutiert wurde (s. *Homepage der DGP*). Es trägt den o.a. Besonderheiten

Rechnung. Die auf Länderebene zu führenden Vertragsverhandlungen sind bis zum Herbst 2013 noch nicht sehr weit fortgeschritten. Verträge, die ein kosten-deckendes Arbeiten ermöglichen wurden bis dahin noch nicht geschlossen.

Symptomerfassung und -kontrolle

Es wurden verschiedene Instrumente entwickelt, um die Befindlichkeit und Schmerzstärke und den Erfolg symptomlindernder Maßnahmen bei Kindern möglichst zuverlässig einschätzen zu können.

Bis zum Alter von etwa 4 Jahren ersetzt eine standardisierte Verhaltensbeobachtung die Selbsteinschätzung der Kinder, die ab etwa 4 Jahren bei kognitiv altersgerecht entwickelten Kindern möglich ist.

Die KUSS (kindliche Unbehagens- und SchmerzSkala) (Tab. 2) wurde zur Beurteilung von postoperativen Schmerzen bei Kindern entwickelt und ist auch in der Palliativsituation für Kinder bis etwa 4 Jahren gut geeignet, ebenso auch für ältere Patienten, mit denen keine verbale Kommunikation möglich ist.

Für Kinder ab etwa 4 Jahren gibt es zahlreiche Gesichter- und „Smiley“-Skalen, mit Hilfe derer das Kind seine Schmerzen einer Stärke von 0 bis 10 bzw. von 0 bis 6 zuordnen kann (Abb. 1 und 2). Es ist sinnvoll, sich im Team auf eine Skala zu einigen, nur diese zu verwenden und die ermittelten Werte und durchgeführten Maßnahmen in einem 24-Stunden-Protokoll festzuhalten.

Besonderheiten der medikamentösen Therapie

Das Problem des Applikationsweges von Medikamenten stellt sich in der Pädia-

trie anders als bei Erwachsenen. Über einen sicheren zentralvenösen Zugang verfügen nur wenige der Kinder in der ambulanten Palliativversorgung – in der Regel nur einige der onkologischen Kinder. Die Anlage eines peripheren venösen Zugangs zur Applikation wird besonders von jüngeren Kindern abgelehnt bzw. als leidvoll empfunden und ist oft auch mit technischen Schwierigkeiten verbunden. Auch s.c.-Injektionen sollten zumindest bei kleinen Kindern möglichst vermieden werden. Wir sind also häufig auf die in der Pädiatrie auch sonst üblichen Zugangswege rektal, oral und nasal angewiesen. Schwerst mehrfach behinderte Kinder verfügen wegen ihrer krankheitsbedingten Schluckstörung häufig über eine Gastrostomie. Das Anlegen einer Gastrostomie in der palliativen Situation muss sorgfältig abgewogen werden.

Für die Schmerzmedikation stehen Präparate für alle 3 Stufen des WHO-Schemas zur Verfügung, die auch ohne venösen Zugang wirkungsvoll verabreicht werden können. Genaue Empfehlungen für die Dosierung, die Antizipation von evtl. Nebenwirkungen und deren Management sprengen den Rahmen dieser Darstellung und sind der weiterführenden Literatur zu entnehmen².

Zu bedenken ist bei den Nichtopioid-Analgetika der Kontext des Schmerzes: Ibuprofen oder Diclofenac bei Schmerzen im Zusammenhang mit

2 Siehe Literaturangaben im Anhang sowie Klappkarte „Schmerztherapie bei Kindern“, zu bestellen im 5er-Pack, 3€/Stck über Vodafone Stiftungsinstitut und Lehrstuhl für Kinderschmerztherapie und Pädiatrische Palliativmedizin, Vestische Kinder- und Jugendklinik Datteln, Universität Witten/Herdecke, Dr.-Friedrich-Steiner-Str. 5, 45711 Datteln, Tel. 023 63 / 975-180, Fax 023 63 / 975-181

einer entzündlichen Reaktion und bei Schmerzen des Bewegungsapparats, Vorsicht jedoch bei Blutungsrisiko und längerer Anwendung, insbesondere bei schwerst mehrfach behinderten Kindern; Paracetamol als Alternative wirkt nicht antientzündlich, benötigt höhere Dosen und eine Ladungsdosis (doppelte Einzeldosis); Metamizol bei krampfartigen Schmerzen.

Opioide: Morphin steht als Tropfen in unterschiedlicher Konzentration und als Retard-Granulat zur Verfügung und hat in der Zulassung keine Altersbeschränkung bei Säuglingen. Auch andere Opioide stehen in kindgerechter Darreichungsform und Dosierung zur Verfügung. Die transkutane Verabreichung (z. B. Fentanylpflaster) kann bei Säuglingen und behinderten Kindern problematisch sein, da die Resorptionsverhältnisse unsicher sind. Über verzögerte kumulative Wirkung und Atemstillstand nach längerem Intervall wurde berichtet. Das Zerschneiden von entsprechenden Pflastern, um eine für einen Säugling passende Dosierung zu erreichen, ist ebenfalls nicht zu empfehlen.

Antikonvulsiva: Krampfanfälle sind bei Kindern in der palliativen Situation aufgrund der Häufigkeit der neurologischen Krankheitsbilder im Vergleich zu Erwachsenen häufig. Rektal können Diazepam, Chloralhydrat und auch die Injektionslösung von Midazolam mit einem entsprechenden Applikator verabreicht werden. Midazolam Injektionslösung ist auch gut intranasal mit einem entsprechenden Applikator zu verabreichen. Die Dosierung entspricht der i.v. Dosierung. Neuerdings steht ein buccal zu verabreichendes Fertigpräparat von Midazolam in unterschiedlichen Dosierungen zur Verfügung, das die Handhabung für die Eltern sehr vereinfacht. Allerdings ist es sehr teuer und hat keine lange Haltbarkeit.

Bei liegender Sonde kommen Chloralhydrat als 10% oder 20% Saft, Diazepam-Tropfen, Clonazepam-Tropfen und Lorazepam-Tabletten infrage.

Nützliche Internetadressen:

www.dgpalliativmedizin.de

www.deutscher-kinderhospizverein.de

www.bundesverband-kinderhospiz.de

Tab. 1: Anteil unterschiedlicher Erkrankungsgruppen bei verstorbenen Kindern*

Altersgruppen (in Jahren)	<1	1-5	5-10	10-15	15-20	gesamt
Fehlbildungen und Chromosomenstörungen	60	3	7	1	3	74
Perinatale Komplikationen	31	0	0	0	0	31
Onkologische Erkrankungen	2	7	6	5	8	28
Neurologische Erkrankungen	4	8	2	5	5	24
Endokrinologie und Stoffwechsel	3	2	3	1	0	9
Kardiologische Erkrankungen	1	0	0	2	6	9
Gastroenterologische Erkrankungen	0	1	0	0	1	2
Pneumologische Erkrankungen	1	2	1	3	1	8
Gesamt	102	23	19	17	24	185

* Quelle: Statistisches Landesamt: Gestorbene in Hessen 2007

Tab. 2: Kindliche Unbehagens- und Schmerzskala (KUSS)*

Beobachtung	Bewertung			Punkte
	0 Punkte	1 Punkt	2 Punkte	
Weinen	Gar nicht	Stöhnen, Jammern, Wimmern	Schreien	
Gesichtsausdruck	Entspannt, lächelnd	Mund verzerrt	Mund und Augen grimassieren	
Rumpfhaltung	Neutral	Unstet	Aufbäumen, Krümmen	
Beinhaltung	Neutral	Strampelnd, tretend	An den Körper gezogen	
Motorische Unruhe	Nicht vorhanden	Mäßig	Ruhelos	
			Summe:	

Hinweise:

Für Neugeborene und Kleinkinder bis zum vollendeten vierten Lebensjahr.

Feste Zeitabstände für die Messung

Beobachtungszeit pro Messung 15 Sekunden

Nur Beobachtungen aus dieser Zeit festhalten

Pro Item nur eine Aussage

Handlungsbedarf ab einer Summe von 4 Punkten!

* Nach Büttner et al. 1998

Abb. 1: „Faces Pain Scale“ (revised) nach Hicks et al. 2001

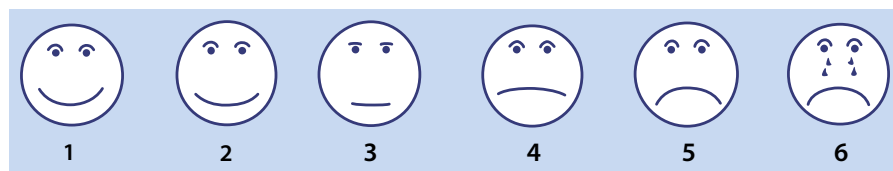


Das Kind soll auf das Gesicht zeigen, das am besten widerspiegelt, wie es ihm hinsichtlich Schmerz gerade geht.

Das linke Gesicht entspricht 0, das rechte der Schmerzstärke 10 von 10.

Beachte: Der Patient zeigt auf ein Bild, nicht der Gesichtsausdruck des Patienten wird bewertet!

Abb. 2: Beispiel einer Smiley-Skala



Mathias H.-D. Pfisterer

III.2 Palliativmedizin in der Geriatrie

Versorgung von betagten multimorbiden Menschen

Betagte Pflegebedürftige stellen einen großen Anteil der Patienten in der ambulanten Palliativversorgung. In der palliativen Geriatrie werden die Grundsätze der Palliativversorgung auf die besonderen Probleme betagter, multimorbider Patienten ausgerichtet. Nicht onkologische Erkrankungen wie Demenz, Schlaganfall, Parkinson, Herzinsuffizienz, Nieren- und Lungenerkrankungen stehen im Vordergrund.

Zu viele geriatrische Patienten sterben noch mit hohem Leidensdruck und ungenügender Symptomlinderung. Die meisten betagten multimorbiden Patienten befinden sich in der letzten Lebensphase. Oftmals beträgt ihre Lebenserwartung weniger als sechs Monate. Hier sind die Übergänge von kurativer und lebensverlängernder zu symptomorientierter palliativer Behandlung fließend.

Themenbereiche wie Sterbebegleitung, Schmerztherapie oder Linderung von Dyspnoe werden häufig mit der Palliativmedizin unter onkologischen Gesichtspunkten assoziiert, obwohl sie auch wesentliche Bestandteile der medizinischen Versorgung betagter multimorbider Menschen sind. So zeigen über 20 % der Patienten mit fortgeschrittener Herzinsuffizienz, im Endstadium einer Lebererkrankung oder mit einer chronisch obstruktiven Lungenerkrankung (COPD) in den letzten sechs Lebensmonaten beständig schwere Dyspnoe.

Ziele der palliativen Geriatrie sind:

- unheilbar erkrankte betagte Patienten unter Einbeziehung ihres sozialen Umfeldes begleiten;
- Wünsche und Bedürfnisse Schwerstkranker und Sterbender auch bei eingeschränkter Kommunikationsfähigkeit erkennen und ihren körperlichen und seelischen Nöten kompetent begegnen;
- adäquate interdisziplinäre und multiprofessionelle Behandlung sicherstellen, die symptomatische, seelisch/spirituelle und soziale Inhalte berücksichtigt;
- Unterstützung bei schwierigen medizinischen und ethischen Entscheidungen;
- Sterben in Würde und Geborgenheit ermöglichen;
- klare Ablehnung von aktiver Sterbehilfe und Euthanasie.

Unterschiedliche Verläufe

Nur etwa ein Viertel der betagten Menschen stirbt an Tumorerkrankungen. Ein weiteres Viertel stirbt an Organversagen vorzugsweise bei chronischen Herz- oder Lungenerkrankungen. Eine noch größere Gruppe durchlebt vor ihrem Tod verschiedene Phasen einer Demenzerkrankung und andere körperliche Abbauvorgänge. Bei dieser Gruppe ist ein plötzlicher Tod eher selten. Diesen verschiedenen Krankheitsbildern lassen sich typische Krankheitsverläufe

zuordnen, auch hinsichtlich der funktionellen Selbstständigkeit.

Die Kenntnis dieser Krankheitsverläufe unterstützt das Verständnis für die Unterschiede zwischen jüngeren und älteren Palliativpatienten, da betagte Palliativpatienten mit Abstand am häufigsten an nicht onkologischen Erkrankungen sterben.

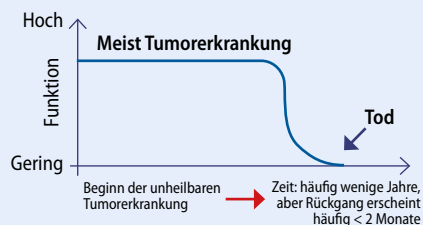
Typisch für Tumorerkrankungen (siehe Abb. 1, Verlauf „Tumor“) ist eine oft jahrelange Stabilität auf relativ hohem Funktionsniveau, der finale Funktionsverlust (mit entsprechendem Palliativbedarf) verläuft häufig rasch innerhalb weniger Monate.

Im Gegensatz dazu erleben Patienten mit chronischen Herz- oder Lungenerkrankungen (Verlauf „Organversagen“ in Abb. 1) oft über Jahre einen progredienten Verlust von Selbstständigkeit mit Hilfsbedarf in den Aktivitäten des täglichen Lebens. Immer wieder kommt es zu akuten, durchaus auch lebensbedrohlichen Exazerbationen der Grundkrankheit. Prognostische Aussagen sind häufig nicht zuverlässig möglich. Hier ergeben sich, gemischt mit akutmedizinischen Erfordernissen, völlig andere palliativmedizinische Überlegungen.

Noch andere Erfordernisse lassen sich in der dritten Gruppe von Patienten definieren, jenen mit demenziellem Abbau (Verlauf „schleichende Abnahme“ in Abb. 1). Es zeigt sich meist über Jahre ein noch niedrigeres funktionelles Niveau mit Abhängigkeit in den Aktivitäten des täglichen Lebens. Diese besonders gebrechlichen Patienten sind durch invasive Verfahren der üblichen Akutmedizin in besonderer Weise gefährdet. Auch sie profitieren von den Grundsätzen der Palliativversorgung.

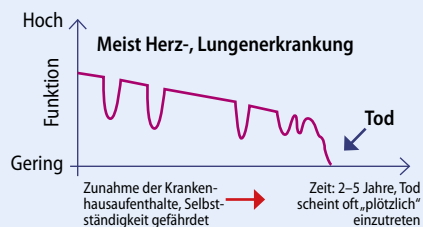
Verlauf „Tumor“

(Kurze Phase des eindeutigen Abbaus)



Verlauf „Organversagen“

(Fortschreitend mit bedrohlichen Episoden)



Verlauf „schleichende Abnahme“

(Kurze Phase des eindeutigen Abbaus)

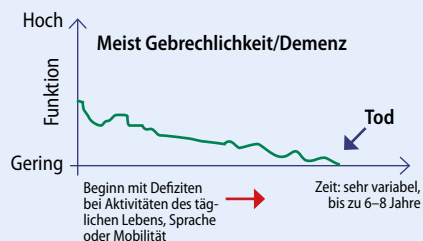


Abb. 1: Unterschiedliche Verlaufsformen typischer Erkrankungsarten (modifiziert nach Lunney et al. 2002 und 2003)

Mit fortschreitender Erkrankung und Einschränkung der Kommunikationsfähigkeit dieser Patientengruppe rücken zunehmend ethisch-moralische Aspekte in Bezug auf Würde und Respekt in den Vordergrund, während sich der Stellenwert der Patientenautonomie verändert.

Symptomlinderung

Zu den häufigsten belastenden Symptomen geriatrischer Palliativpatienten zählen:

- Schmerzen,
- Luftnot,
- Schluckstörung,
- Unruhezustände, Verwirrtheit,
- Angst,
- Schlafstörung,
- Inkontinenz,
- Obstipation,
- Geruchsbelastung durch Wunden,
- bronchiale Hypersekretion,
- Übelkeit, Erbrechen,
- psychosoziale Probleme.

Ziel ist es, die Symptome auf ein erträgliches Maß zu reduzieren. Dabei spielt die verständliche und angemessene Kommunikation mit dem Patienten und seinen Angehörigen die zentrale Rolle. Auch die Umgebungsgestaltung (Licht, Ruhe, klar zuzuordnende Außenreize usw.) ist wichtig und insbesondere für demente bzw. verwirrte Patienten zur Minderung von Angst und Unruhe wirksam. In Tab. 1 sind auch für Hochbetagte geeignete Medikamente zur palliativen Symptomlinderung aufgelistet. Neben der Expertise in der medikamentösen Therapie von Symptomen ist in der palliativen Geriatrie Kompetenz in Aromatherapie und Wundmanagement hilfreich, um bei Geruchsbelästigung durch exulzierende Wunden (z. B. Dekubitalgeschwüre) lindernde Maßnahmen einsetzen zu können.

Therapiebedürftige Schmerzen kommen bei geriatrischen Patienten häufig vor und haben in der Regel mehrere Ursachen (z. B. Erkrankungen des Be-

wegungsapparates kombiniert mit diabetischer Polyneuropathie). Meist ist die adäquate Pharmakotherapie der Schmerzen beim typischen betagten nicht onkologischen Palliativpatienten weniger schwierig, wenn die Nierenfunktion berücksichtigt wird. Probleme bestehen allerdings in der Erkennung und Quantifizierung von Schmerzen, insbesondere bei kognitiv eingeschränkten Patienten. Hier sind die aufmerksame Patientenbeobachtung unter Berücksichtigung von Mimik, Körperhaltung, Atmung und negativen Lautäußerungen sowie das Ansprechen auf eine Schmerztherapie von zentraler Bedeutung.

Ernährung und Flüssigkeitszufuhr

Essen und Trinken sind bei Patienten mit fortgeschrittenen unheilbaren Erkrankungen ein immer wiederkehrendes Diskussionsthema, das gelegentlich die gesamte Kommunikation innerhalb von Familien oder zwischen Patient und medizinischem Personal bestimmt. Gerade bei nicht onkologischen geriatrischen Palliativpatienten (z. B. bei Schlaganfall, Demenz vom Alzheimer-Typ, Morbus Parkinson) ist das Auftreten von Schluckstörungen und die daraus resultierende Fragestellung der Nahrungskarenz sowie der Sonden- oder parenteralen Ernährung ein sehr häufiges Problem. Die im fortgeschrittenen Erkrankungsstadium häufig auftretende Schluckstörung betagter Patienten führt dazu, dass die Lungenentzündung eine gemeinsame Endstrecke vieler zum Tode führender Erkrankungen bei geriatrischen Patienten ist.

Durchaus unklar ist die Bedeutung des Hydratationszustands auf die Delirentwicklung, auch wenn die Exsikkose

immer wieder als Risikofaktor genannt wird. Die klinische Erfahrung lehrt, wie angenehm die Entwicklung einer Urämie sein kann, wahrscheinlich vermittelt durch Endorphine. Außerdem kann der Verzicht auf Rehydrierung zur Reduktion von Ödemen, Bronchialsekret (Rasselatmung), Urinausscheidung und zur verminderten Bildung von Magensekret (weniger Erbrechen) führen. Hinzu kommt, dass viele Patienten trotz ausreichender Flüssigkeitszufuhr über Mundtrockenheit und damit verbundenes Durstgefühl klagen. Hier kann kompetente Mundpflege die Lebensqualität entscheidend verbessern.

Das Handeln von Pflegenden und Ärzten in Bezug auf Ernährung und Flüssigkeitszufuhr ist häufig von Ängsten vor rechtlichen Konsequenzen wegen Unterlassung einer Maßnahme und falschen Vorstellungen bezüglich der möglichen Effekte der Behandlung geleitet. Oft werden „Meinungen“ geäußert, die gesicherten Daten der Fachliteratur entgegenstehen. Dies führt zu Konstellationen, in denen Heime den Einsatz von Ernährungssonden wünschen und Ärzte diese veranlassen. Hinzu kommen ethisch-moralische Unsicherheiten. Auf der einen Seite kann ein Weiterführen der Ernährung den Leidensweg eines Patienten verlängern, andererseits besteht die Sorge, dass der Verzicht auf Sondenernährung Komplikationen erzeugt.

Ethische Fallbesprechung

Bei betagten multimorbiden Palliativpatienten kommt es infolge von Bewusstseinsstörungen oder einer demenziellen Entwicklung häufig zu Situationen, in denen der Patient nicht mehr in Behand-

lungsinhalte einwilligen respektive die Behandlung steuern kann. Doch gerade in solchen Situationen stellt sich oftmals die Frage der Therapiezieländerung oder Begrenzung lebensverlängernder Maßnahmen (z.B. Dialyse, Ernährung/Flüssigkeit). Hier gilt es, den mutmaßlichen Willen des Patienten herauszufinden. Dies kann im Rahmen von ethischen Fallbesprechungen unter Beteiligung von Betreuer/Bevollmächtigtem und Angehörigen des Patienten und Vertretern des Behandlungsteams gelingen. Diese Fallbesprechungen dauern in der Regel 45 bis 60 Minuten und führen fast immer zu einer Lösung, die für alle Beteiligten entlastend und nachvollziehbar ist.

Fehlversorgung durch

vermeidbare Krankenhausaufenthalte

Eminent drängend und wichtig für eine umfassende palliativmedizinische Versorgung betagter Menschen ist es, nicht onkologische Krankheitsbilder verstärkt einzubeziehen. Häufig erfolgt die ambulante Betreuung geriatrischer Palliativpatienten wenig koordiniert durch Hausärzte, niedergelassene Spezialisten und Pflegedienste, gelegentlich unter Beteiligung ambulanter Hospizdienste. Hieraus kann zum einen eine Unterversorgung in der ambulanten Betreuung Betroffener und ihrer Angehörigen, zum anderen eine Fehlversorgung durch vermeidbare Krankenhausaufenthalte resultieren. Das hat zur Folge, dass betagte Palliativpatienten mit nicht onkologischen Erkrankungen meist in Krankenhäusern sterben, obwohl es der überwiegende Wunsch vieler Patienten ist, bis zum Tode in der bekannten Umgebung betreut zu werden. Zur Verbesserung der Versorgung

von geriatrischen Palliativpatienten ist der Ausbau von Versorgungsnetzen unter Einbeziehung von Hausärzten, ambulanten Pflegediensten und Pflegeheimen erforderlich. Insbesondere grundsätzliche Überlegungen und Qualitätsstandards sind für die palliative Versorgung in Alten- und Pflegeheimen notwendig, auch vor dem Hintergrund der unterschiedlichen Finanzierung durch Kranken- und Pflegeversicherung in Deutschland.

Weitere Besonderheiten der Palliativversorgung im Alter

Gebrechlichkeit, Komorbidität und Abhängigkeit bei den Aktivitäten des täglichen Lebens (ATL) sind besonders häufige Phänomene im Alter mit wesentlichen Auswirkungen auf den Krankheitsverlauf und das Umfeld.

Bei betagten Palliativpatienten sind die Angehörigen oft erwachsene Kinder mit eigener Familie und vielfältigen Verpflichtungen. Evtl. vorhandene Lebenspartner sind häufig selbst gebrechlich oder leiden unter einer beginnenden Demenz und können sich darum nur bedingt an der Pflege beteiligen.

Während bei jüngeren Palliativpatienten häufig die Krankheitsverarbeitung

im Fokus der Behandlung steht, äußern sich betagte Palliativpatienten im Sinne von: „ich hab’ genug vom Leben“. In diesem Zusammenhang wünschen betagte Patienten nicht selten einen bewussten Verzicht auf lebensverlängernde Maßnahmen.

Die Zuverlässigkeit prognostischer Einschätzungen ist bei fortgeschrittenen nicht onkologischen Erkrankungen betagter Patienten oft mangelhaft. So wurde die prognostizierte Sterblichkeit von Patienten mit fortgeschrittener Demenz beim Umzug ins Pflegeheim mit 1 % in den ersten sechs Monaten eingeschätzt. Tatsächlich verstarben aber 71 % in diesem Zeitraum. Die angemessene Einschätzung der Prognose hat eine zentrale Bedeutung, denn davon hängt maßgeblich ab, ob ein Behandlungsangebot mehr palliative oder mehr kurative Ansätze verfolgt.

Besonders wichtig ist es, die Wertvorstellungen betagter Patienten und deren Haltung zu Sterben, Tod und Verlust zu berücksichtigen. Hier gilt es zu realisieren, dass das Behandlungsteam in der Regel einer jüngeren Generation mit anderen Gewichtungen und Erwartungen angehört. Auch auf Faktoren wie Religion oder sozialen Status ist zu achten.



Veronika Schönhofer-Nellessen

III.2.1 Stationäre Palliativversorgung in der Geriatrie

Implementierung von Palliative Care in stationären Einrichtungen der Altenhilfe

Seit Einführung des Anspruchs auf qualifizierte palliative Versorgung am Lebensende zum 1.4.2007 stehen die stationären Einrichtungen der Altenpflege vor der Aufgabe, diesen Anspruch in ihrer Praxis umzusetzen. Angesichts immer kürzer werdender Verweildauern, höherer Pflegeintensität und hoher Belastung des Personals sorgt die Integration von Hospizkultur für Entlastung und Weiterentwicklung.

Das Gesundheitsministerium des Landes NRW hat den Lehrstuhl für Palliativmedizin an der Universität Bonn beauftragt, das Schulungskonzept, das in der Region Aachen seit 2008 in Kooperation mit dem Caritasverband des Bistums Aachen, der StädteRegion und der Servicestelle Hospiz durchgeführt wird, wissenschaftlich zu begleiten. Ziel ist die Klärung, welche Rahmenbedingungen und Voraussetzungen stationäre Pflegeheime für die qualifizierte palliative Versorgung in ihren Einrichtungen benötigen, um den neueren Entwicklungen gerecht zu werden.

An dem Aachener Projekt zur Integration von hospizlicher Kultur in Pflegeheimen nahmen bisher 20 Einrichtungen teil. Ein Ziel war u. a., von Beginn an den drastisch kürzer werdenden Verweildauern insbesondere der Neuaufnahmen in stationären Einrichtungen gerecht zu werden.

Die Fachkräfte sind von ihrer Ausbildung her nicht darauf vorbereitet, in dieser Dichte Menschen bis zum Tod zu begleiten. Das bedeutet, dass alle Berufsgruppen – und in besonderem Maße die Pflege – befähigt werden müssen, mehr Kenntnisse in palliativer und hospizlicher Arbeit zu erlangen und Psychohygiene als Burn-out-Prophylaxe zu betreiben. Eine unterstützende Vernetzung mit spezialisierter Pflege und Medizin von außen kann in diesem Zusammenhang eine große Entlastung für das Personal sein und zu erhöhter Qualität in der Versorgung am Lebensende führen.

Ein weiteres zentrales Ziel ist es, Krankenhauseinweisungen in den letzten Tagen und Stunden zu minimieren. Das setzt eine fachliche und innere Sicherheit in der Versorgung palliativer Patienten voraus, außerdem ein einheitliches Konzept in den jeweiligen Einrichtungen und die Rückendeckung des Trägers bzw. der Leitung.

Das Projekt der Implementierung von Palliative Care in stationären Einrichtungen der Altenhilfe basiert daher auf den drei nachfolgend beschriebenen Säulen:

Modul 1

Einführungstage für die Leitungsebene

Jeder Durchgang umfasst maximal 6 Einrichtungen. Es beginnt mit 3 Tagen Weiterbildung für die Leitungsebene

der Einrichtungen. Dazu gehören die Heimleitung, evtl. auch der Träger, die Pflegedienstleitung, die Sozialdienstleitung, die Hauswirtschaftsleitung und evtl. auch vertretungsweise die Wohnbereichsleitung.

Thematisch geht es im ersten Schritt um Sensibilisierung und Einführung in hospizliches Arbeiten in einer stationären Pflegeeinrichtung. Mit einem 20 Fragen umfassenden Fragebogen wird in diesen institutionsübergreifenden Einführungstagen ein Profil für jedes Heim erstellt, in dem Stärken und Ressourcen, Entwicklungsbedarf und Visionen ermittelt werden. Anschließend wird für jede Einrichtung eine Auswertung bzw. Profil erstellt mit einer Handlungs- und Schulungsempfehlung.

Modul 2

Einsetzung einer Steuerungsgruppe

In jeder der teilnehmenden Institutionen wird individuell eine Steuerungsgruppe eingesetzt, die neben der Leitung möglichst alle Wohnbereiche und Berufsgruppen repräsentiert. Diese Steuerungsgruppe wird mindestens dreimal in dem Implementierungsprozess begleitet. Hier werden strukturelle Rahmenbedingungen betrachtet, weiterentwickelt, verändert oder neu eingesetzt, um eine fachlich hochwertige und menschenwürdige Sterbebegleitung bis zum Schluss zu gewährleisten.

Strukturelle Fragen wie z. B.: „Was versteht man unter einem Notfallplan für Krisensituationen am Ende des Lebens?“ stehen dabei im Vordergrund. Das heißt konkret: Wie erstellt man einen Notfallplan, wen benötigt man von innen wie

von außen, um möglichst vorbereitet auch in personell eng besetzten Zeiten dem Anspruch einer qualitativ hochwertigen Versorgung schwersterkrankter Menschen gerecht zu werden?

Das Instrument der Steuerungsgruppe garantiert auch nach Ende der Projektphase Nachhaltigkeit, da es weiterhin regelmäßig den Prozess optimiert und die praktische Umsetzung kontinuierlich anpasst und weiterentwickelt.

Modul 3

Schulung der Mitarbeiter

Parallel dazu wird fortlaufend viermal im Jahr ein 40-stündiger Wochenkurs sukzessive für alle Mitarbeiter angeboten. Daneben gibt es noch mehrmals im Jahr eine zweitägige Weiterbildung für Teilzeitkräfte.

Alle Kurse sind multiprofessionell angelegt und leben von den unterschiedlichen Sichtweisen. Über einen Zeitraum von etwa drei Jahren ermöglichen die Einrichtungen allen Mitarbeitern eine Basisqualifikation in Palliative Care. Thematische Schwerpunkte der Woche sind Einführung in hospizliches Arbeiten, palliative Pflege, medizinische Aspekte der palliativen Versorgung, Kommunikation mit sterbenden und trauernden Menschen, Psychohygiene, Vernetzung mit externen Kooperationspartnern usw. Daneben verpflichten sich die teilnehmenden Einrichtungen, pro 30 Bewohner eine Palliative-Care-Fachkraft in einem 160-Stunden-Kurs auszubilden.

Resümee

Nach mehreren Jahren Projektarbeit schauen wir in Bezug auf Implementie-

rung von Palliative Care in stationären Einrichtungen auf folgende Bilanz zurück: Die Einrichtungen lernen die spezialisierten Kooperationsangebote, die von außen den stationären Einrichtungen genauso wie dem häuslichen Bereich zur Verfügung stehen, häufig erst durch das Projekt kennen. Die Vernetzung wurde daraufhin angebahnt und umgesetzt.

Krankenhausaufenthalte zu minimieren am Lebensende war durchweg allen Mitarbeitern ein wichtiges Anliegen, weil der Anruf beim Notarzt häufig aus der Not geboren und schon häufig mit unguten Gefühlen verbunden ist. In der Folge halfen vor allem zwei stabilisierende Faktoren, Krankenhausaufenthalte am Lebensende zu vermeiden: Schulung der Mitarbeiter zur größeren fachlichen Sicherheit und Vernetzung mit den Spezialisten von außen, die eine 24-Stunden-Bereitschaft sicherstellen und in Krisensituationen auf kurzem Wege abrufbar sind.

Ein weiteres zentrales Anliegen der Einrichtungen war die Gesunderhaltung der Mitarbeiter. Neben ihren alltäglichen beruflichen Belastungen stehen sie jetzt vermehrt unter dem Druck, ohne fachliche Ausbildung in kurzer Zeit deutlich häufiger Menschen bis zum Tod zu begleiten.

Auch Räume der Trauer und Entlastung in kollegialer Beratung, Supervision oder auch durch stützende Konzeptarbeit folgten aus der Einsicht, zur Burn-out-Prophylaxe dringend auch für die Mitarbeiter stützende Maßnahmen zu entwickeln.

Der Zeitfaktor wird durchgängig von allen Einrichtungen und allen Berufsgruppen einheitlich bemängelt. Der Wunsch ist groß, dieser Kernaufgabe einer menschenwürdigen und fachlich kompetenten Sterbegleitung gerecht zu werden.

Hier ist es ein positives Signal, dass auch von politischer Seite über Rahmenbedingungen nachgedacht wird, die eine menschliche Sterbegleitung erst ermöglichen. Neben den kreativen und innovativen Weiterentwicklungen eines hospizlichen Konzepts in den Einrichtungen braucht es den Fokus auf folgender Fragestellung: Wie wichtig ist uns eine adäquate Versorgung der schwersterkrankten Menschen und müssen wir demzufolge nicht auch den Personalschlüssel anpassen, um dieser Fürsorgepflicht der Gesellschaft gerecht zu werden?

Implementierung von Palliative Care bewirkt häufig Veränderungsprozesse in der gesamten Organisation, da eine hospizliche Haltung, d.h. eine Kultur der Wertschätzung und Achtung vor der Menschenwürde des Anderen, auch im Kollegium Spuren hinterlässt. Von der Leitung zu den Mitarbeitern, im Team oder Wohnbereich, d.h. in der gesamten Organisation, beobachten wir sehr häufig einen Umgestaltungsprozess, in dem alle anderen strukturellen wie konzeptionellen Prozesse positiv beeinflusst werden. Die Gesundheit, die Zufriedenheit, die berufliche Motivation und die Identifikation des Personals erleben eine unterstützende und positive Wendung.

Liselotte Sorg

III.2.2 Mehr Lebensqualität für alte Menschen

Akzente im Alltag setzen, zum Beispiel mit Singen und Tanzen

Immer mehr wurde in den letzten Jahren erkannt, dass die rein körperliche Betreuung von pflegebedürftigen alten Menschen in Heimen nicht ausreicht. In der Folge treten häufig psychische Probleme auf, die den ohnehin schon schlechten körperlichen Zustand weiter beeinträchtigen. Um diesen Kreislauf zu durchbrechen, sollte versucht werden, alten Menschen mehr Lebensqualität zu ermöglichen. Ihr Alltag muss Akzente bekommen: Termine, auf die sie sich schon vorher freuen können. Diese können von körperlich-geistigen Trainingsgruppen wie Musik, Bewegung und Gehirntraining bis hin zu kreativem Gestalten reichen.

An Erfahrungen anknüpfen

In der praktischen Arbeit hat sich gezeigt, dass die Ziele oft zu hoch gesteckt waren. Körperliche und geistige Fähigkeiten zu verbessern und neue Interessen zu wecken ist bei körperlich und geistig eingeschränkten Menschen nur bedingt möglich. Es wurde viel experimentiert, weil wenig theoretisches Wissen und wenig praktische Erfahrungen im Bereich der psychosozialen Betreuung alter Menschen zur Verfügung standen. Hier haben sich vor allem die Aktivitäten durchgesetzt, die an Erfahrungen und Erinnerungen alter Menschen anknüpfen und keine zu hohen geistigen und körperlichen Anforderungen stellen.

In der heutigen Zeit wird die Bedeutung des Einsatzes von Musik immer stärker erkannt. So zählen das Singen oder das Musikerleben wie Psychomotorik und Psychorhythmik zu den beliebtesten Aktivierungsangeboten. Melodien lösen Erinnerungen aus und manche Gruppenleiterin ist überrascht darüber, wenn ein stark demenziell erkrankter alter Mensch plötzlich sämtliche Strophen eines Liedes fehlerfrei singen kann.

Das Singen mit alten Menschen ist nur eine Möglichkeit. Weitere wichtigere Bereiche wären in Bezug auf den pflegebedürftigen Menschen: Musik und Bewegung als Tanzen im Sitzen sowie Musizieren mit Rhythmus- und Melodieinstrumenten (Orffsches Instrumentarium). Die wesentliche Bedeutung dieser Bereiche besteht darin, dass Musik die Gefühle im Menschen anspricht und weitgehend unabhängig von körperlichen und geistigen Einschränkungen erlebt werden kann.

Tanzen im Sitzen ist eine besondere Form des Seniorentanzes, der deutschlandweit (und sogar international) von öffentlichen und kirchlichen Trägern angeboten wird. Tänze aller Art werden in altersgerechter Form vermittelt und in geselliger Runde ohne festen Tanzpartner getanzt, zunächst noch auf den Füßen. Zu denselben Melodien wurden dann die oben erwähnten Tänze im Sitzen entwickelt.

Kraft für pflegende Angehörige

Für pflegende Angehörige, die auf ihre eigenen Ressourcen achten müssen, bietet Seniorentanz eine gute Möglichkeit zum Kraft tanken. Gerade ältere Menschen finden hier eine besonders gesellige Art der Bewegung, er ist aber auch für

jüngere Leute durchaus eine Herausforderung. Tanzen bringt den Kreislauf in Schwung, hält die Gelenke fit, dient der Sturzprophylaxe und fördert die Konzentrationsfähigkeit. Der Schwerpunkt liegt nicht auf der Tanzhaltung, sondern auf der Freude am Tun.

Ramona Bruhn, Benjamin Straßer

III.3 Begleitung von Menschen mit geistiger Behinderung und ihren Angehörigen

Wege zur Einbettung in Palliative-Care-Konzepte

Menschen mit besonderem Hilfebedarf, z. B. bei schwerer körperlicher oder geistiger Behinderung¹, altern, leben und sterben zunehmend in Einrichtungen der ambulanten und stationären Behindertenhilfe. Eine erste Generation alter Menschen mit geistiger Behinderung hat nach dem Massenmord in der Zeit des Nationalsozialismus das Rentenalter erreicht. Die damaligen Ereignisse wirken sich bis heute auf die Behindertenhilfe aus.

Laut Statistischem Bundesamt lebten Ende 2009 in Deutschland knapp 300.000 Menschen mit „Störungen der

geistigen Entwicklung“. Ihre Lebenserwartung ist deutlich gestiegen (*Kruse 2001*) und nähert sich der von Menschen ohne geistige Behinderung an.

Palliative Care kann und muss daher auch für Menschen mit geistiger Behinderung angeboten werden. Ihre Perspektive und Bedürfnisse im Sterben, Abschiednehmen und in der Trauer müssen stärker beachtet werden.

Voraussetzungen für Palliative Care in der Behindertenhilfe

In der Behindertenhilfe ist Palliative Care ziemlich neu. Die Wohneinrichtungen und ihre Mitarbeiter müssen die Herausforderungen in der Begleitung alter, schwerkranker und sterbender Bewohner annehmen. Dabei ist ein multiprofessionelles Arbeiten in der Behindertenhilfe traditionell viel stärker ausgeprägt als etwa in der Altenhilfe. Heilpädagogen, Sozialpädagogen, the-

1 „Behinderung“ ist ein komplexer und, aufgrund seiner Defizitorientierung, vielfach diskutierter und kritisierter Begriff. Dennoch hat er sich zur Beschreibung und Abgrenzung zu anderen Beeinträchtigungen weitestgehend durchgesetzt.

In diesem Beitrag wird der Begriff „Behinderung“ in diesem kritischen Bewusstsein und der Annahme verwendet, dass er nicht dem eigentlichen Wesen eines Menschen entsprechen kann.

rapeutische Dienste (Psychologen, Ergotherapeuten, Physiotherapeuten), Erzieher und auch Pflegefachkräfte stehen in den Einrichtungen zur Verfügung.

Dagegen ist die Vernetzung mit Versorgungsstrukturen außerhalb der Wohneinrichtung schwächer ausgeprägt. Vernetzung mit der Regelversorgung ist bisher nicht (überall) als notwendig erkannt worden. Für die Betreuung schwerkranker, sterbender Menschen mit geistiger Behinderung können diese Kooperationen und vernetzten Hilfen jedoch unabdingbar werden.

Die ausgeprägte Rolle von Angehörigen (eher Eltern und Geschwister als Kinder), Mitbewohnern, Betreuenden, Helfern und rechtlichen Betreuern ist für die Behindertenhilfe selbstverständ-

lich; in palliativen Situationen sind diese aber schnell überfordert, und die Tragfähigkeit des sozialen Netzes kann insgesamt eingeschränkt sein.

Hochaltrigkeit und Multimorbidität (Herz-Kreislauf-Erkrankungen, Krebs) sind in Wohneinrichtungen neuere Phänomene. Erkrankungen, die mit zunehmendem Alter häufiger auftreten, führen für Menschen mit geistiger Behinderung häufig zu weiteren Beeinträchtigungen und stellen neue Herausforderungen für Mitarbeiter und Organisationen dar. Die steigende Lebenserwartung bringt altersbedingte und chronische Erkrankungen mit sich. Demenzielle Erkrankungen treten insbesondere bei Menschen mit Down-Syndrom früher und häufiger auf als in der Allgemeinbevölkerung. Krebs als Todesursache ist bei Menschen



mit geistiger Behinderung stark gestiegen und der Tod durch Atemwegs- und kardiovaskuläre Erkrankungen überproportional hoch. Tödlich verlaufende Krankheiten (insbesondere Krebs) werden bei Menschen mit geistiger Behinderung u. a. wegen der eingeschränkten sprachlichen Ausdrucksfähigkeit häufig erst sehr spät diagnostiziert (*Tuffrey-Wijne 2003*).

Ein Beispiel

Herr T. mit mittelgradiger geistiger Behinderung lebt in einer Wohngruppe in einer größeren Einrichtung. Bei dem 43-Jährigen wird „zufällig“ bei einer Untersuchung ein weit fortgeschrittener Bauchspeicheldrüsenkrebs festgestellt. Der behandelnde Arzt sieht keine Heilungschancen und Herr T. kommt nach einem kurzen Krankenhausaufenthalt sehr verunsichert und verängstigt zurück in die Wohngruppe. Der ältere Bruder und rechtliche Betreuer des Bewohners verbietet den Mitarbeitern der Einrichtung, mit Herrn T. über die Diagnose zu sprechen – aus der Sorge heraus, der Bruder könnte damit nicht umgehen. Die Betreuer halten sich an die Anweisung, bis eine Mitarbeiterin von Herrn T. gefragt wird, ob er sterben müsse.

Alle Menschen erleben Krankheit, Tod und Trauer sehr individuell. Auch Menschen mit einer geistigen Behinderung erfahren Verluste und trauern dabei auf ihre eigene Art und Weise, die nicht wesentlich von Menschen ohne Behinderung abweicht. Die Möglichkeiten zur Trauerverarbeitung hängen von der Fähigkeit ab, den Tod real zu begreifen und Emotionen bewusst zu erleben. Ferner gibt es allgemeine Lebensumstände von

Menschen mit geistiger Behinderung, die den individuellen Trauerverlauf maßgeblich beeinflussen können und im Kontext von Palliative Care beachtet werden müssen. Dies sind (*nach Luchterhand/Murphy 2007, S. 27f.*):

- Schwierigkeiten, beim Lernen und Verstehen;
- eingeschränkter oder veränderter Ausdruck von Emotionen;
- die Tendenz, positiv zu reagieren;
- ihr Verhalten zeigt (eher als Worte) die wahren Gefühle;
- sie werden oft von ihren Familienmitgliedern und Professionellen anders als andere behandelt;
- Familienmitglieder oder Professionelle handeln oft als ihre Berichterstatte oder interpretieren sie;
- es fehlt ihnen an sozialer Unterstützung;
- ihr Gefühl für persönliche Beziehungen wird oft nicht deutlich;
- zu ihrer Geschichte gehören vielfältige Verluste;
- es fehlt an Hilfsquellen;
- die Zukunft ist unsicher.

Die Lebenswirklichkeit eines Menschen beeinflusst sein Denken, Fühlen und Handeln. Menschen mit einer geistigen Behinderung haben sehr unterschiedlich ausgeprägte Fähigkeiten, Informationen aufzunehmen und zu verarbeiten. Um die Themen Sterben, Tod und Trauer erfahrbar zu machen, gibt es verschiedene Möglichkeiten zur Hilfe. Konkrete Erfahrungen, die bewusste Wahrnehmung, das Erleben, Fühlen und Sehen können in der Auseinandersetzung mit Verlusten sehr hilfreich sein. Begleitende sollten versuchen, den einzelnen Menschen in seiner

Gesamtheit zu erfassen. Sie müssen bereit sein, von ihm zu lernen, und sensibel sein, bereits kleinste Veränderungen wahrzunehmen. Biografearbeit kann helfen, Zugang zur Lebenswelt des Anderen zu finden.

Miteinander und voneinander lernen

Das Sterben eines Menschen mit Behinderung ist immer auch ein gemeinsamer Weg und kollektiver Trauerprozess der Mitarbeiter der Einrichtung, der Mitbewohner und Angehörigen. Das Bezugssystem benötigt daher ebenso wie der Betroffene selbst eine individuelle bedürfnisorientierte Begleitung. Umgekehrt leistet dieses Bezugssystem einen wichtigen Beitrag in der Begleitung des Menschen mit geistiger Behinderung. Erhalten Angehörige oder langjährige Mitbewohner dabei die richtige Hilfestellung, können sie eine wichtige Stütze für den Betroffenen sein. Dies gilt auch, wenn es z. B. um die Erfassung von Behandlungswünschen oder des mutmaßlichen Willens bezüglich medizinischer Eingriffe geht.

All die aufgeführten Besonderheiten bei der Begleitung und Versorgung von Menschen mit geistiger Behinderung bei Alter, Krankheit und am Lebensende sprechen für eine differenzierte Auseinandersetzung und die Einbettung in Palliative-Care-Konzepte (vgl. Bruhn und Straßer 2013). Wir müssen die nötigen Voraussetzungen schaffen, um Sterbebegleitung, Trauerarbeit und ein gemeinsames Abschiednehmen im Kontext der Behindertenhilfe zu ermöglichen. Der Zugang zum Palliative-Care-Konzept ist aber gerade für Menschen mit kognitiven Einschränkungen noch erschwert. Des-

halb ist es nötig, die Perspektiven in der Arbeit mit Menschen mit unterschiedlichen Hilfebedarfen zu erweitern.

Die Betroffenen selbst sowie ihre An- und Zugehörigen, die unterschiedlichen Organisationsformen und Einrichtungen der Behindertenhilfe und auch die Behindertenpädagogik besitzen ein großes Potenzial an Kompetenzen. Dieses Potenzial muss geweckt und genutzt werden. Palliativversorgung sollte auch für Menschen mit geistiger Behinderung als Teil des Lebens am jeweiligen Wohnort im sozialen Bezugssystem von der Gemeinschaft entwickelt, getragen und gelebt werden.

Wo die Schwierigkeiten liegen

Potenzielle Problembereiche für eine Umsetzung palliativer Versorgung bei Menschen mit geistiger Behinderung sind z. B.:

- späte Anzeichen von Krankheit,
- Schwierigkeiten im Erkennen und in der Behandlung von Symptomen,
- Schwierigkeiten beim Verständnis der Krankheit und ihrer Folgen,
- fehlende Qualifizierung von Mitarbeitern,
- unzureichende Vernetzung von Behindertenhilfe und Palliative Care im Sinne einer multidisziplinären Teambildung,
- fehlendes Verständnis der Regelversorgung für die Bedürfnisse der Menschen mit geistiger Behinderung.

Thomas Sitte

III.3.1 Versorgung in Einrichtungen der Kinder-, Jugend und Behindertenhilfe

Eine Herausforderung mit großen Chancen

Palliativversorgung für Kinder und junge Erwachsene spielt sich zum großen Teil in Einrichtungen der ambulanten oder stationären Betreuung von Patienten mit angeborenen oder erworbenen Behinderungen ab. Insbesondere bei schwerst Mehrfachbehinderten, sei es durch eine angeborene Erkrankung oder zum Beispiel nach einem Unfall, ist eine palliative Mitbetreuung vielerorts schon eine Selbstverständlichkeit. Auch werden Kinderhospize in großem Umfang sehr sinnvoll genutzt, um Eltern und Familien die Möglichkeit für eine kurze Auszeit von der täglichen Belastung der Pflege und Versorgung zu Hause zu geben. So können die jungen Patienten regelmäßig mit oder ohne Angehörige aufgenommen werden, sodass die Familien wieder Kraft für den Alltag schöpfen können.

Es geht dabei nicht um ein „Aufbewahren“ der Patienten oder eine quasistationäre Therapie von Symptomen. Vielmehr sollte eine umfassende Betreuung erfolgen – also wirklich bio-psycho-sozial –, damit einerseits kontrolliert werden kann, wie die Entwicklung seit dem letzten Aufenthalt war, andererseits auch neue Vorschläge für die Symptomkontrolle erarbeitet werden; außerdem sollte erkannt werden, wo Hilfebedarf in der Familie und im Umfeld des Patienten besteht. Den Familien soll Raum gegeben werden, Sorgen abzuladen und Entlastung zu erhalten.

In Einrichtungen der Langzeitbetreuung sind die gleichen Fähigkeiten gefordert. Nur ein gut zusammenarbeitendes Team kann die notwendigen Hilfen bieten. Palliative Kompetenz vermittelt hier über das spezielle Fachwissen hinaus wesentliche Erfahrungen und Aspekte, die sonst weniger beachtet werden. Damit kann auch eine gute Entlastung für das Team erreicht werden im Sinne des Self Care (siehe das Kapitel „Die Situation der Helfer“, Seite 206).

Wechselnde Versorgungsintensität

Aber gerade hier kommt wegen der wechselnden Versorgungsintensität bei insgesamt doch fortschreitendem Verlauf nach Jahren einmal der Zeitpunkt, an dem das Therapieziel neu definiert werden muss. Diese schwierigen Entscheidungen erfordern palliative Kompetenz.

Einrichtungen der Behindertenhilfe für Erwachsene sind oft etwas anders orientiert. Sie sind eher Lebensräume im weiteren Sinn. Im Rahmen des betreuten Wohnens können Menschen ihre Möglichkeiten entfalten, die ihnen in reichem Maße geblieben sind. Der Fokus ist also weniger die langfristige medizinische Therapie als vielmehr die Fürsorge und Betreuung von Menschen mit größeren und kleineren Eigenarten und Einschränkungen, die in unserer Gesellschaft alleine kaum klarkommen könnten.

Auch wenn die Grunderkrankungen nicht „gefährlich“ sind, treten bei den Betroffenen zusätzliche Krankheiten auf. Wie in der Allgemeinbevölkerung kommen auch Krebs oder andere schwere Erkrankungen vor. Die engere Familie dieser Patienten sind nicht unbedingt nur die Angehörigen, sondern oft mehr die langjährigen Mitbewohner der Wohngruppe und die Betreuer.

Im Allgemeinen bestehen Einschränkungen im intellektuellen Bereich, sodass schwierige Zusammenhänge anders zu vermitteln sind. Aber auch mit Palliativversorgung, Tod und Sterben zu Hause muss und kann offen umgegangen werden. Es ist für Außenstehende erstaunlich, wie gut und liebevoll so auch Schwerstkranke in ihrem gewohnten Umfeld von ihren Mitbewohnern umsorgt werden können, wenn diese angemessen angeleitet und begleitet werden.

Die bleibende Last unserer Vergangenheit

Insgesamt ist die Behindertenhilfe ein wichtiges und großes Betätigungsfeld für die Palliativversorgung. Allerdings muss hier die Palliativversorgung vorsichtig und nachhaltig entwickelt werden. Die Deutschen haben im Umgang mit Behinderten oft andere Schwierigkeiten als Bürger anderer Nationen. In besonderer Weise steht die Diskussion über Umgang mit Menschen mit einer Behinderung stets vor dem Hintergrund der Erfahrungen des Dritten Reichs. Der damalige Umgang mit Menschen unter dem Begriff des „unwerten Lebens“ und der „Euthanasie“ wird unser Fühlen und Handeln noch lange prägen.

Dessen müssen wir uns hier immer bewusst sein, auch wenn wir nicht mehr meinen, davon beeinflusst zu sein.

Die Gesellschaft braucht hierzu eine notwendige Diskussion, Die anstehenden Fragen müssen dabei offen diskutiert werden und es muss dafür Sorge getragen werden, dass Menschen mit Behinderung genauso wie Nichtbehinderte medizinisch betreut werden, dies gilt sowohl für den kurativen als nun zunehmend für den palliativen Bereich.

Christoph Raschka, Ludwig Möller, Thomas Sitte

III.4 Sport und Bewegungstherapie bei Palliativpatienten

Leben bedeutet Bewegung, ohne Bewegung ist Leben kaum möglich

Einleitung

„Quäl Dich Du Sau!“, „No pain, no gain“, „Ohne Schweiß kein Preis“.

Sprüche aus dem Sport und dem Training, die für schwerstkranke Palliativpatienten kaum hilfreich sein werden. Aber was können wir daraus für Palliativpatienten herleiten?

„Wer rastet, der rostet“: Muskulatur wird bei Inaktivität zuerst abgebaut, bevor der Körper das Fettgewebe verbrennt und dies in Mengen von bis zu 500 Gramm pro 24 Stunden. Ein gewaltiger Substanzverlust und Kräfteverfall, der erhebliche Konsequenzen nach sich ziehen wird, wenn der Patient wieder, und sei es auch nur zeitweise, auf die Beine kommen will.

Die abgebaute Muskulatur bräuchte der Patient nicht nur zum Treppensteigen, Gehen und Stehen, sondern auch um eine Schnabeltasse zum Mund zu führen oder noch wichtiger, um effizient Schleim abzuhusten, ausreichend Atem holen zu können oder zu defäkieren. Dies alles sind Körperfunktionen, die unmittelbar abhängig von ausreichend vorhandener Muskulatur sind.

Eine Reihe von Studien beschäftigte sich bisher mit sportlichen Präferenzen von Palliativpatienten. So ermittelten *Lowe und Mitarbeiter* (2009) in einer kanadischen Befragung von 50 Patienten mit fortgeschrittener Krebserkrankung, dass 92 % aller Patienten In-

teresse an einem Sportprogramm hätten und sich auch physisch dazu in der Lage fühlten. Die Meisten der Patienten würden gerne allein für sich und am liebsten zu Hause trainieren.

Mit Abstand an erster Stelle sind Walking und Krafttraining die Wunschsportarten. Bei der Auswahl der weiter unten aufgeführten Hometrainer wird Wert auf solche Geräte gelegt, die nicht nur zu Beginn (z.B. Stepper, Crosstrainer, Laufband, Ruderergometer, vgl. *Raschka 2011*), sondern auch in späteren Stadien bei fortschreitender Grunderkrankung in Frage kommen könnten (z.B. Swingtrainer, oder bei Bettlägerigkeit das Bettergometer).

Doch nicht jeder Patient kann ohne entsprechende Motivation, Anleitung, Begleitung und vor allem gute Medikation auch effektiv trainieren. Die Hauptursache für den Abbruch eines Sportprogramms sind zunehmende Schmerzen (*Oldervoll 2005*).

Die positiven Effekte körperlicher Aktivität bei Palliativpatienten werden von der verfügbaren wissenschaftlichen Literatur durch Einzelfallberichte (vgl. *Kelm und Mitarbeiter 2003*), Therapiestudien (vgl. *Lowe und Mitarbeiter 2009*, *Pop und Adamek 2010*) und Übersichtsarbeiten (vgl. *Lowe et al. 2010*) gestützt, die nicht nur Krebspatienten, sondern beispielsweise auch die Palliativbetreuung in terminalen Stadien einer chronischen Bronchitis (vgl. *Sachs u. Weinberg 2009*) einbeziehen.

Entscheidend für den guten Erfolg ist hierbei natürlich ein effektives Training. Jedoch gilt auch hier die Regel:

Immobilität ist das Schlechteste, jede Form von Bewegung – und sei sie noch so gering – ist besser, denn sie erhält und verbessert die verbleibende Lebensqualität!

Ungünstig ist es deshalb z. B. auch, wenn gut meinende Angehörige und Helfer dem Patienten jeden Handgriff abnehmen, ihn schonen und weitestgehend entlasten. Eine fürsorgende Hilfe ist natürlich richtig. Wenn der Patient sich jedoch bewußt ist, dass er hierdurch schneller schwächer werden wird und wenn er die eigene Aktivität besser erhalten will, sollte er angehalten und unterstützt werden, so aktiv zu bleiben, wie er kann. Ergänzend sollte eine optimale Schmerztherapie usw. durchgeführt werden.

Im Folgenden sollen aus den theoretischen Prinzipien heraus einige praxisrelevante Hinweise gegeben werden, was, wie, wann möglich ist. Der Fantasie sind hierbei keine Grenzen gesetzt.

Zunächst: Krafttraining bedeutet, dass man relativ hohe Einzelbelastungen durchführen muss. Die Beweglichkeit und auch die Ausdauer fördert man (auch) durch geringe Intensitäten mit vielen möglichen Wiederholungen.

Gymnastik mit Stoffwechselübungen

Sinnvoll ist für schwache oder bettlägrige Patienten ein Bewegen aller möglichen Extremitäten – günstig ist es, je nach ihren Möglichkeiten die Gelenke in einer methodischen Reihe zu beüben, von distal nach proximal zur

Kontrakturprophylaxe

Dekubitusprophylaxe

Thromboseprophylaxe

Pneumonieprophylaxe

=> im Liegen, im Sitzen, im Stehen, in der Fortbewegung, je nach Befinden und Möglichkeiten des Patienten.

Aktive Übungen:

Der Patient wird angeleitet und führt die Übungen selbstständig durch. Evtl. benötigt er eine Aufforderung und/oder Anleitung zur Durchführung.

Aktiv assistierte Übungen:

Sie werden vom Patienten selbst ausgeführt, wobei er eine Unterstützung durch den Therapeuten erfährt, der ihm z.B. die Schwere der Extremität abnimmt oder ihm dabei hilft, eine komplette Bewegung zu erreichen.

Passive Übungen:

Die Körperpartien des Patienten werden durch den Therapeuten bewegt, der Patient kann nicht selbstständig mithelfen. Die Bewegung wird vollständig vom Therapeuten ausgeführt, z.B. bei bewusstlosen, gelähmten oder stark geschwächten Menschen.

Resistive Übungen:

Hierbei handelt es sich um Übungen gegen einen Widerstand, z.B. gegen die Muskelkraft des Therapeuten. Bei diesen Übungen wird neben der Gelenkbeweglichkeit auch eine Zunahme der Muskelkraft angestrebt. Diese Mobilisation ist kontraindiziert bei Patienten mit Neigung zu Spastiken.

Isometrische Übungen:

Bei diesen Übungen bleibt der Muskel in der Länge gleich, es ändert sich der Muskeltonus, es handelt sich also um An-

spannungsübungen. Das heißt, bei diesen Übungen wird nicht die Gelenkbeweglichkeit trainiert, sondern ausschließlich die Muskulatur, bzw. die Muskelkraft. Sie werden durchgeführt, wenn eine Extremität nicht bewegt werden darf, bzw. kann, z.B. nach einer Fraktur, bei Gelenkerkrankungen oder bei bewegungsabhängigen, nicht behandelbaren (!) Schmerzen. Isometrische Übungen sind nur indirekt eine Maßnahme zur Kontrakturprophylaxe. Ist der Patient in der Lage, aktiv mitzuarbeiten, können Hilfsmittel zur Verfügung gestellt werden, damit er nach Anleitung selber üben kann (z.B. Thera-Band, Bettfahrrad u.a.). Um auf die Muskelatrophie effektiven Einfluss zu haben, muss der Patient wach und ansprechbar sein. Assistives Bewegen wird dann möglich (evtl. mittels Stehbrett).

Ziele wären möglicherweise auch intermittierende Dauerformen. Dabei sind zu beachten:

Reizintensität:

- Tempo
- Anzahl der Wiederholungen
- Umfang der einbezogenen Muskelmasse

Reizdauer:

- Zeit, die für eine Muskelgruppe in einer Bewegungsreihe benötigt wird.

Pausendauer:

- Zeitspanne zwischen den Bewegungsreihen
- lohnende Pausen, also keine vollständige Erholung (30 sec. bis 3 min)
- vollständige Erholung (3-5 min)

Reizdichte:

- Verhältnis Reizdauer – Reizdichte

Reizumfang:

- Reizdauer + Pausendauer + Anzahl der Serien

Beispiel:

Bewegen in kleineren und mittleren Muskelgruppen und Extremitäten – Gelenken in der methodischen Reihe, von distal nach proximal im Seitenwechsel, später auch beide Seiten parallel, je nach Belastbarkeit des Patienten.

- 5-10 Bewegungen je Bereich je nach Belastbarkeit des Patienten
- 15 sec. Pause
- 2 - 3 Wiederholungen
- Bewegungen im Sekunden-Rhythmus, u. U. im Musikrhythmus 60-70 bmp (= Schläge pro Minute)
- etwa alle 2 Stunden

Hier sollte auch eine angepasste, dosierte Atemtherapie in die Bewegungstherapie eingebaut werden!

Bewegen in kleineren und mittleren Muskelgruppen kann z. B. ein wiederholter Zehenstand sein, bei Schwäche natürlich auch abwechselnd rechts und links mit geringer Intensität.

Cave: Alle Bewegungen müssen klinisch gut möglich sein. Falls eine Bewegung kontraindiziert sein sollte, ist diese auszulassen!

Bettergometer

Durch die motorunterstützten und computergesteuerten Therapie-Geräte wird auch für Rollstuhlfahrer, Personen mit verminderter Gehfähigkeit und Bettlägerige (z.B. Multiple Sklerose, Schlaganfall, Querschnittslähmung, Schädel-Hirn-Verletzungen u. a.) ein Ergometertraining möglich. Beine oder Arme können wohltuend durchbewegt und gelockert werden. Der Patient kann mit eigener Kraft die Pedalbewegung beschleunigen oder sich bewegen lassen. Hierzu reichen ge-



Abb. 1: Beintraining mit dem Bettermeter

ringste Eigenkräfte aus. Dadurch können nun auch Bewegungseinschränkungen im Arm- und Oberkörperbereich im Liegen effektiv therapiert bzw. vermieden werden. Das passive, assistive und aktive Training mit den Armen stärkt außerdem die Atemhilfsmuskulatur und kann bei Beatmungspatienten helfen, die Lungenfunktion zu stabilisieren und zu verbessern. Durch ein Spastik-Lockerungsprogramm mit automatischem Drehrichtungswechsel kann die Verstärkung einer Spastik verhindert werden. Oft können bei diesen Beschwerden durch das Zusammenspiel verschiedener Therapieansätze effektive Fortschritte erzielt werden.

Swingtrainer

Es gibt inzwischen eine große Auswahl von Geräten, die für das Training auch stark eingeschränkter Patienten eingesetzt werden können. Exemplarisch soll auf eines hingewiesen werden, ohne dadurch eine besondere Präferenz zu beabsichtigen. Bei dem weniger bekannten Swingtrainer bewegt sich der Patient, indem er den Rumpf in der Hüfte beugt und streckt. Dieser Bewegungsablauf ist

mit einer unterstützten Kniebeuge vergleichbar. Im Unterschied zu dieser ruht der Körper auf einem sich bewegenden Sitz. Die Füße stehen auf mobilen Fußrädern, die Hände umfassen Griffe, die sich ebenfalls bewegen. Alle Beschleunigungen sind durch die geführte Bewegung so abgestimmt, dass keine hohen Belastungen auf den Benutzer einwirken. Für den runden Lauf des Geräts sorgt eine stark übersetzte Schwungscheibe, die viel Energie aufnimmt.

Das Gerät startet elektrisch. Wenn die Bewegung gut läuft, schaltet der Benutzer die Elektrik ab.

Das Bewegungsmuster ist leicht zu erlernen, da die Maschine durch ihren elektrischen Antrieb den Benutzer in die gleichläufige Bewegung einführt. Der Trainierende kann frei bestimmen, ob er eher Oberkörper und Arme oder die Beine, aber auch welche Körperhälfte er stärker belasten möchte. Bei Beschädigung z.B. des linken Kniegelenks kann es ohne Belastung passiv mitbewegt werden. Reicht generell die Kondition nicht mehr ganz aus, kann jederzeit die Elektrik zugeschaltet werden.

Vibrationstrainer

Vibrationstrainer sind im Training als Zusatzleistung mittlerweile weit verbreitet. Beim Training mit Patienten spielen sie zu Unrecht aber noch kaum eine Rolle. Hierbei steht der Patient auf einer beweglichen Platte oder er stellt, auf der Bettkante sitzend nur die Füße darauf. Während der Vibrationen, die von den Füßen übertragen werden, können andere Übungen durchgeführt werden oder es wird auch einfach passiv in der Lage für 5 bis 15 min und länger verharret. Durch



Abb. 2: Swingtrainer

verschiedene Bewegungen der Platte wird im Sinne eines propriozeptiven Trainings die gesamte Körpermuskulatur inklusive der sonst nicht trainierbaren, autochthonen Muskulatur zu Mikro- und Ausgleichsbewegungen angeregt und auf diese Weise ein sehr effektives Training erreicht. Besonders geeignet erscheint Vibrationstraining für Patienten, die aktiv kaum noch in der Lage sind, sich zu bewegen und ist sogar für kontrolliert beatmete Patienten mit sehr guten Erfolgen möglich!

Roland Stepan, Thomas Sitte

III.5 Kooperation von ambulanter Palliativversorgung und öffentlichem Rettungsdienst

Ein erfolgreiches Modellprojekt zur verbesserten Versorgung von Palliativpatienten im Landkreis Fulda

Der Wunsch zuhause zu sterben kann schnell unerfüllbar bleiben, wenn im Notfall von überforderten, unwissenden oder verzweifelten Begleitern der Notarzt gerufen wird.

Schnell kommt es bei weit fortgeschrittenen Erkrankungsstadien zu krisenhaften Symptomexazerbationen (wie beispielsweise akute Atemnot, Bewusstseinsstörungen oder Durchbruchschmerzen), die dann zur Alarmierung des Rettungsdienstes führen.

In diesen Fällen werden dann nicht selten Behandlungsszenarien initiiert (Reanimationsbehandlung, Transport in die Klinik, aufwändige diagnostische Maßnahmen in der Notaufnahme usw.), die sowohl von Patienten als auch ihren Angehörigen häufig gar nicht gewünscht sind und dem explizit geäußerten Willen zuwiderlaufen, zu Hause zu verbleiben und nicht in die Klinik zu transportiert werden.

Der Notfallmediziner befindet sich hier oft in einem Konflikt zwischen einer dem Patientenwillen entsprechenden angemessenen Behandlung zur Erreichung einer bestmöglichen Lebensqualität einerseits und seiner Garantenpflicht in Bezug auf eine schnelle Wiederherstellung der Einsatzbereitschaft für die weitere Notfallversorgung andererseits.

Dieser Konflikt wird akzentuiert, wenn die medizinischen, pflegerischen und psychosozialen Aspekte der Versorgung dieser Patienten nicht kurzfristig angemessen berücksichtigt werden können und sowohl Patient, als auch Angehörige mit der Bewältigung dieser Krise überfordert sind.

Oftmals ist in solchen Situationen eine zügige Klinikeinweisung die einzige Lösung – obwohl dies in den meisten Fällen – insbesondere bei Patienten die im Sterben liegen – unbedingt vermieden werden muss.

Um diese strukturellen Defizite in der rettungsdienstlichen Versorgung von Palliativpatienten zu kompensieren, hat der Landkreis Fulda als Träger des Rettungsdienstes eine Kooperation zwischen vorhandenen palliativmedizinischen Versorgungsstrukturen und dem Rettungsdienst geschaffen.

Eine Vereinbarung zwischen dem PalliativNetz Ostthessen und dem Landkreis Fulda sieht vor, dass nach notärztlicher Einschätzung der Situation des Patienten die Möglichkeit besteht, ein Palliative Care Team zu alarmieren. Unter einer einheitlichen Rufnummer, die in die Mobiltelefone aller arztbesetzten Rettungsmittel einprogrammiert ist, aber auch über die Zentrale Leitstelle, kann das Palliative Care Team des Pallia-

tivNetz Osthessen an 365 Tagen im Jahr rund um die Uhr hinzugerufen werden. Zwischen Notarzt und PCT wird das weitere Vorgehen abgestimmt, danach steht der Notarzt für die Notfallrettung wieder uneingeschränkt zur Verfügung.

Diese Kooperation wird gut 10mal pro Jahr erfolgreich genutzt. Die Erfahrungen seit Umsetzung dieser Kooperation im Jahr 2010 sind durchweg sehr positiv: Sowohl Notärzte, als auch das PCT beurteilen diese Kooperation als hervorragendes Instrument, um Palliativpatienten eine angemessene medizinische und pflegerische und psychosoziale Versorgung zu ermöglichen, den Rettungsdienst zu entlasten und insbesondere nicht gewünschte Krankenhauseinweisungen am Lebensende zu vermeiden; über 90% der Einsätze enden mit einem Verbleib zuhause anstelle der sonst sicheren Mitnahme ins Krankenhaus.

Die Umsetzung einer solchen Kooperationsvereinbarung ist u. a. davon abhängig, dass die Träger des Rettungsdienstes (Landkreise und kreisfreien Städte, Stadtstaaten) und die ambulanten Palliativversorger gemeinsam eine Zusammenarbeit vereinbaren und im ambulanten Bereich bereits eine gut etablierte, möglichst flächendeckende Rund-um-die-Uhr-Versorgung durch ein oder mehrere Palliative Care Teams gegeben ist oder effektiv etabliert wird.

Andere Rettungsdienststräger haben dieses Kooperationsmodell übernommen, insgesamt erscheint jedoch die Integration von ambulanten palliativmedizinischen Versorgern in notfallmedizinische Strukturen bundesweit noch eine Ausnahme zu sein.

Für weitergehende Informationen steht der Autor als zuständiger Ärztlicher Leiter Rettungsdienst im Landkreis Fulda, gerne zur Verfügung.



Bernd-Oliver Maier

IV.1 Onkologie aus Sicht der Palliativversorgung

Ständiger Dialog beugt Missverständnissen vor

Am Beispiel der Begriffe „kurative Therapie“ und „palliative Chemotherapie“ lässt sich zeigen, wie unterschiedliche Interpretationen die Zusammenarbeit zwischen Onkologen und Palliativmedizinern erschweren können. Nur durch fest im Arbeitsalltag integrierten Dialog lässt sich das nötigen Wissen für die palliative Versorgung onkologischer Patienten erwerben.

Nach Schätzungen des Robert-Koch-Instituts erkrankten im Jahr 2006 etwa 197.000 Frauen und 229.200 Männer erstmalig an Krebs. Im selben Jahr starben nach Angaben des statistischen Bundesamts in Wiesbaden 112.438 Männer und 98.492 Frauen an den Folgen einer Krebserkrankung. Zwar ist Krebs damit nicht die Haupttodesursache in Deutschland, aber es wird deutlich, dass Krebserkrankungen völlig zu Recht einen hohen Stellenwert in der öffentlichen Wahrnehmung und in der Strukturplanung des Gesundheitssystems haben.

Palliativversorgung ist nicht auf onkologische Patienten beschränkt

Palliativversorgung macht es sich zur Aufgabe, für alle Menschen mit unheilbaren Erkrankungen bestmögliche Lebensqualität zu erhalten bzw. wiederherzustellen. Obwohl unbestritten ist, dass dies nicht auf Menschen mit onkologischen Diagnosen begrenzt ist, wird Palliativversorgung häufig primär

mit der Betreuung von Menschen mit Krebserkrankungen assoziiert.

Ein Grund hierfür ist sicher die hohe Zahl Betroffener. Aber vermutlich tragen dazu auch weitere Faktoren bei. So haben Krebserkrankungen eine gewisse Vorhersehbarkeit des klinischen Verlaufs; dies macht Krebserkrankungen strukturell zu einem Modellfall für Palliativversorgung. Funktionelle Unabhängigkeit und Selbsthilfefähigkeit der Betroffenen sind im Unterschied zu anderen Erkrankungen über einen längeren Zeitraum vergleichsweise stabil; der Zeitpunkt, ab dem sie vermehrt Hilfe und Unterstützung benötigen, hängt oft eng mit dem Fortschreiten der Erkrankung zusammen, das sich dokumentieren und durch Verlaufskontrollen gut erfassen lässt.

Bedarf an Palliativversorgung oft unterschätzt

Eine regelhafte Anpassung der Unterstützungsstruktur ist daher eher möglich als bei anderen Erkrankungen, z. B. chronische Herzinsuffizienz oder schwere COPD, die durch einen klinisch wesentlich wechselhafteren Verlauf gekennzeichnet sind. (Vergleiche hierzu die Abb. 1 im Kapitel III.2 auf Seite 95 sowie das Kapitel IV.2 auf Seite 121) Wegen der stark beeinträchtigenden Akutdekomensationen, die zumindest teilweise durch intensiven medizinischen Einsatz rekompensiert

werden können, entsteht bei den Behandelnden ebenso wie bei den Betroffenen der Eindruck, dass diese Erkrankungen grundsätzlich besser beeinflussbar seien. Das lenkt von palliativen Themen und Zielsetzungen ab – obwohl der prinzipielle Bedarf vergleichbar ist.

Auf diese Weise hat sich aus dem im quantitativen Bedarf und in der qualitativen Vorhersehbarkeit begründeten Modell der Palliativversorgung für onkologisch erkrankte Patienten eine Wahrnehmung entwickelt, die Palliativversorgung scheinbar exklusiv mit an Krebs erkrankten Menschen in Verbindung bringt.

Diese eher in der Tradition begründete Auffassung ist bekanntermaßen falsch und muss aus Sicht der Palliativversorgenden und der Patienten dringend korrigiert werden. Dies geschieht durch Präzisierung der bedarfsgerechten Konzepte für nicht onkologische Erkrankungen und die mit ihnen assoziierten Herausforderungen für die Lebensendphase. Entsprechende Konzepte für Patienten mit der Diagnose von nicht onkologischen Erkrankungen wie z. B. Herzinsuffizienz, COPD, Demenz oder neurodegenerative Erkrankungen (*Kapitel IV.3, Seite 126*), die diagnosespezifische Aspekte der Palliativversorgung berücksichtigen, finden erfreulicherweise zunehmend Eingang in die Versorgungsrealität und sind auch im vorliegenden Buch mit eigenen Kapiteln vertreten.

Wie viel onkologisches Fachwissen braucht der Palliativmediziner?

Um aber dem vermeintlich eher regelhaft und vorhersehbar anzutreffenden

Palliativbedarf von onkologisch erkrankten Patienten gerecht zu werden, stellt sich die Frage, wie viel onkologisches Fachwissen ein Palliativmediziner tatsächlich beherrschen muss, um die Betroffenen angemessen betreuen und beraten zu können. Ähnlich wie palliative Krankheitsverläufe unterschiedlicher Grunderkrankungen eine erhebliche Variabilität bezüglich ihres palliativen Unterstützungsbedarfs aufweisen, gilt das bei genauerer Betrachtung sehr wohl auch für die onkologischen Erkrankungen selbst. Die Diagnose „Krebs“ ist keineswegs ausreichend, um damit auch ein klares bedarfsgerechtes palliatives Konzept zu erstellen. Die Inhomogenität der Gruppe von unheilbaren Krebserkrankungen bezüglich ihres biologischen Verhaltens, der assoziierten kausalthérapeutischen Beeinflussbarkeit, der wissenschaftlich abschätzbaren Prognose, des bei Fortschreiten zu erwartenden Ausbreitungsmusters und auch der weiteren klinischen Entwicklung mit erheblicher Varianz in der Wahrscheinlichkeit der Entwicklung bestimmter Symptome und Symptomkomplexe machen eine solide onkologische Grundkenntnis zur Einschätzung und Beurteilung dieser Faktoren zur unbedingten Voraussetzung für die umsichtige Therapieplanung im Kontext von Palliativversorgung.

Palliativversorgung früh integrieren

Die palliativmedizinische Forderung nach möglichst frühzeitiger Einbindung in die Therapieplanung und Koordination der Betreuung hat durch eine im Jahr 2010 hochrangig publizierte Arbeit zur „early integration“ deut-

lichen Schwung bekommen. Temel et al. (1) zeigten (Abb. 1) als sekundären Endpunkt einer randomisierten Arbeit einen Überlebensvorteil für Patienten mit Lungenkarzinom, bei denen „early integration“ der Palliativversorgung in Ergänzung zur onkologischen Therapie zur Anwendung kam im Vergleich zu Patienten mit Lungenkarzinom, bei denen nur bedarfsadaptierte palliativmedizinische Betreuung erfolgte. Auch wenn die multizentrische Bestätigung dieser Ergebnisse aussteht und viele Fragen offen sind, ist dadurch das Zusammenwirken von Palliativbetreuung und onkologischer Intervention in den Fokus breiter Aufmerksamkeit gerückt. Vielerorts wurde aus Kreisen der Palliativmediziner ein Paradigmenwechsel bezogen auf die onkologische Betreuung von betroffenen Patienten gefordert, bis hin zur grundsätzlichen Übernahme der Koordination onkologischer Betreuung durch Palliativmediziner bei

Vorliegen einer nach wissenschaftlichen Kriterien als unheilbar einzustufenden Erkrankung.

Für die Palliativversorgenden besteht hier aber mindestens ebenso Handlungsbedarf im Sinne eines Paradigmenwechsels: Je mehr sich Palliativversorgung in Frühphasen palliativ definierter Behandlungskonzepte einbringt, desto mehr muss sichergestellt sein, dass Palliativmediziner um die Möglichkeiten und Besonderheiten der onkologischen Therapien, deren Indikationen und Nebenwirkungen sowie deren zu erwartende Ansprechwahrscheinlichkeiten und Erfolgsaussichten wissen, weil sonst eine fundierte Beratung der Betroffenen nicht möglich ist. Auch in der Musterweiterbildungsordnung der Bundesärztekammer von 2010 ist unter den Weiterbildungsinhalten für die Zusatzbezeichnung „Palliativmedizin“ u. a. der Erwerb von Fertigkeiten, Erfahrungen und Kenntnissen in der Indikationsstellung kurativer, kausaler und palliativer Maßnahmen gefordert.

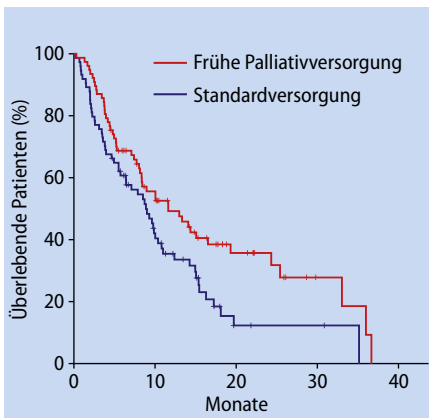


Abb. 1: Die frühe Integration der Palliativversorgung kann das Überleben von Tumorkranken verlängern.

Welche Anforderungen an den Palliativmediziner ergeben sich daraus?

Übersetzt in das praktische Anforderungsprofil heißt das: Palliativmediziner müssen

- onkologische Terminologie und Klassifikationssysteme interpretieren können,
- mit Besonderheiten im Krankheitsverlauf einzelner Tumorentitäten vertraut sein,
- mit onkologischen Experten zur Erörterung spezifischer Konstellationen

tionen und Optionen kooperieren und Grundsätze der kausaltherapeutischen Behandlungsmöglichkeiten kennen.

In der notwendigen komplexen Analyse, die Grundlage eines maßgeschneiderten palliativen Betreuungskonzepts ist, muss die Einordnung des onkologischen Krankheitsbildes mit derselben Sorgfalt erfolgen wie die Erhebung der im Palliativkontext eher selbstverständlichen Parameter wie z. B. des subjektiven Befindens und der sozialen Einbindung und informellen Unterstützung durch An- und Zugehörige.

In der Praxis begegnet man jedoch oft einem eher auf Intuition oder Meinung basierenden Bild der onkologischen Optionen entsprechend dem persönlichen Eindruck des Palliativbehandelnden. Allein die unterschiedliche Bedeutung des Wortes „palliativ“ im onkologischen und im palliativversorgungsrechtlichen Kontext ist hier oft Grundlage für Missverständnisse. Oft wird von Palliativmedizinerinnen mit – positiv formuliert – intuitivem Zugang zu onkologischen Krankheitsbildern der Terminus „kurative Therapie“ für jede Form krankheitsbeeinflussender Therapie verwendet, obwohl im onkologischen Kontext die Therapieform selbst als palliativ, also ohne Aussicht auf Heilung, klassifiziert wird. Umgekehrt fühlen sich diese Palliativmediziner nicht selten durch den Begriff „palliative Chemotherapie“ provoziert, weil sie in dem krankheitsbeeinflussenden Konzept der Chemotherapie nicht ihre Vorstellung von Palliation wiederfinden, die von einer anderen Gewichtung und Balance der unmittelbar auf das Patien-

tenbefinden zentrierten Maßnahmen gegenüber potenziell nebenwirkungsbehafteter Kausaltherapien ausgeht. Es entsteht eine unpräzise Einordnung des Krankheitsgeschehens, die ergänzend moralisch legitimiert wird durch die Hervorhebung der Bedeutung des subjektiven Befindens des Patienten im Vergleich zu den objektiven Befunden der Tumordiagnostik.

Hier muss gewarnt werden vor ideologisch motiviertem palliativen Paternalismus, der in unangemessenen therapeutischen Nihilismus münden kann. Die Grundlage für Therapieempfehlungen und Patientenberatung muss ein sorgfältiges Abwägen zusammen mit dem Betroffenen auf Basis ausreichend detaillierter Kenntnis der Optionen und der persönlichen Ziele des Betroffenen sein.

Hilfreiche Fragen im Spannungsfeld der Entscheidungsfindung rund um Beginn oder Fortführung von Kausaltherapien für Patienten können dabei sein:

Wie viel zusätzliche Lebenszeit muss Ihnen eine Therapie in Aussicht stellen können, damit Sie es als persönlich sinnvollen Zeitgewinn ansehen?

Mit welcher Wahrscheinlichkeit (z. B. in Prozent) muss dieser Zeitgewinn durch die Therapie erreichbar sein, damit es für Sie eine echte Chance darstellt?

Wenn Patienten in der Lage sind, diese Fragen zu beantworten, lässt sich gegebenenfalls auch in der Diskussion mit onkologischen Fachkollegen zielgerichtet erörtern, ob im Repertoire der Behandlungsmöglichkeiten tatsächlich überhaupt eine für diesen Patienten „sinnvolle“ Option zur Verfügung steht.

Es ist nicht davon auszugehen, dass Palliativmediziner, die einen klar anders gelagerten therapeutischen Schwerpunkt und Behandlungsauftrag als Onkologen haben, im Nebenschluss das onkologische Fachgebiet mit abdecken können. Dies gilt selbstverständlich genauso umgekehrt, das heißt Onkologen können die Komplexität des palliativen Fachgebiets nicht nebenbei im Expertenstatus bearbeiten. Der Erkenntniszugewinn ist in beiden Fachgebieten enorm und die Explosion kurzlebigen Wissens führt unter anderem dazu, dass gängiges Lehrbuchwissen oft bereits bei Erscheinen der Lehrbücher nicht mehr aktuell ist.

Kooperation statt Verdrängung

So ist an der Schnittstelle zwischen Onkologie und Palliativmedizin von beiden Seiten ein in höchstem Maße kooperierendes Vorgehen gefordert, das durch einen respektvollen und vertrauensvollen Umgang geprägt sein muss, um den Patienten im Fokus der medizinischen Konzeption zu wissen. Die Versuchung, Grenzen der eigenen Fachlichkeit zu übergehen und stattdessen Intuition zum limitierenden Faktor in Fragen der Entscheidungsfindung zu machen, ist allgegenwärtig und gehört in seriösen Konzepten systematisch und strukturell außer Kraft gesetzt.

Daraus ergibt sich die Forderung an Palliativmediziner, sich an den vielerorts etablierten Tumorboards und onkologischen Qualitätszirkeln genauso zu beteiligen, wie die Forderung an die Onkologen ergeht, auch die palliativmedizinischen Fallbesprechungen und Qualitätszirkel zu besuchen. Interdisziplinäres Zusammenwirken ist elementarer Baustein einer optimalen Palliativversorgung auch und gerade mit Onkologen.

Schlussfolgerung

Zusammenfassend in eine prägnante Formel übersetzt könnte die onkologische Anforderung an Palliativmediziner wie folgt lauten:

Zu wissen, was man weiß, und zu wissen, was man tut, das ist Wissen.

(Konfuzius)

Dieses Wissen im Dialog auszubauen und zu verfestigen muss Grundlage der Palliativversorgung onkologischer Patienten sein. Die strukturelle Verankerung dieses Dialogs im Arbeitsalltag hat dabei eventuell einen höheren Stellenwert als der Versuch, ihn durch Ausbau der eigenen (gefühlten) onkologischen Kompetenz überflüssig zu machen. Das darf aber keinen Palliativmediziner davon abhalten, sich mit den Grundsätzen der onkologischen Erkrankungen, der Biologie und der Therapien vertraut zu machen.

Christoph Gerhard

IV.2 Kardiopulmonale Erkrankungen

Palliativversorgung parallel zur Behandlung der Grundkrankheit

Bei schweren kardiopulmonalen Erkrankungen lässt sich oft keine palliative Phase im engeren Sinne abgrenzen, weil es typischerweise neben längeren stabilen Krankheitsphasen mit allmählichem Abbau immer wieder zu Einbrüchen im Rahmen von Dekompensationen kommt; der Tod tritt häufig unerwartet aufgrund von komplizierenden Infekten usw. ein. Palliativversorgung ist hier in besonderem Maße nicht nur eine Versorgung in der Sterbephase, sondern geschieht parallel zur kurativen Versorgung.

Diese Parallelität erfordert andersartige Strukturen der Palliativversorgung. Palliativfachkräfte werden hier meistens nicht als Primärbehandler, sondern konsiliarisch oder als Mitbehandelnder tätig. Eine enge Vernetzung der kurativ und palliativ Tätigen ist ebenso wichtig wie eine möglichst gute Basisausbildung der Primärversorger.

Betroffene Patienten leiden vor allem unter Luftnot, Schwäche und der übermäßigen Müdigkeit „Fatigue“, aber gerade in fortgeschrittenen Stadien auch unter Schmerzen, Depressionen, Angstzuständen, Übelkeit und Kachexie. Wichtig ist eine möglichst gute Therapie der Grunderkrankung. Hilfreich ist der Einsatz von Opioiden gegen Luftnot, der zu einer Ökonomisierung der Atmung führt und bei vorsichtiger Titration gefahrlos ist.

Moderate körperliche Belastung kann, falls möglich, das Fortschreiten der körperlichen Schwäche verzögern und zu einer Besserung der Fatigue-Symptomatik führen.

Von herausragender Wichtigkeit ist eine gute Information der Betroffenen und ihrer Zugehörigen über Diagnose, Krankheitsverlauf und Prognose. Dies ist unter anderem wichtig für eine gute Vorsorgeplanung, um für den Fall einer Dekompensation entsprechende Strategien wie Notfallmedikamente usw. im Umfeld des Patienten zur Verfügung zu haben und um genau zu wissen, was nach dem mutmaßlichen bzw. vorausverfügten Willen des Betroffenen getan werden soll – und was nicht (z. B. Krankenhauseinweisung, Intensivstation, Beatmung, Reanimation usw.). Kardiopulmonale Erkrankungen stellen eine hohe Belastung für die pflegenden Angehörigen dar.

Die beiden häufigsten kardiopulmonalen Erkrankungen mit palliativem Versorgungsbedarf sind die chronische Herzinsuffizienz und die chronisch obstruktive Lungenerkrankung (COPD). Sie werden nachfolgend detaillierter dargestellt.

Herzinsuffizienz

Die Herzinsuffizienz gehört zu den häufigsten Todesursachen in Deutschland. Die Zahl fortgeschritten an Herzinsuffizienz Erkrankter dürfte in Zu-

kunft weiter zunehmen. Mindestens die Hälfte der Betroffenen stirbt plötzlich und unerwartet, was die Integration von Palliativversorgung, wenn sie sich (nur) als Versorgung bei absehbarem Tod versteht, erschwert. Vage Hinweise auf einen nahenden Tod können eine schlechte Auswurfleistung des Herzens bzw. eine schlechte funktionelle Kapazität des Herzens, eine Erhöhung des natriuretischen Peptids (B-Typ), eine ACE-Hemmer-Intoleranz oder eine Verschlechterung der Nierenfunktion sein. Dennoch bleibt die Prognosestellung ausgesprochen schwierig, weshalb Palliativversorgung nur dann erfolgen kann, wenn sie frühzeitig im Verlauf parallel zur kurativen Versorgung in enger Integration erfolgt. Die 1-Jahres-Sterblichkeit von Betroffenen mit Herzinsuffizienz beträgt je nach Krankheitsstadium entsprechend der Einteilung der *New York Heart Association* (NYHA)(1):

Krankheitsstadium	1-Jahres-Sterblichkeit
NYHA I	05–10 %
NYHA II	15–30 %
NYHA III	15–30 %
NYHA IV	50–60 %

Diese Daten zeigen, dass die Prognose der Herzinsuffizienz gerade in fortgeschrittenen Stadien deutlich schlechter ist als die zahlreicher Tumorerkrankungen.

Häufige palliativ zu behandelnde Symptome sind Luftnot, Fatigue, Angst, Depressionen, (thorakale) Schmerzen und Schlafstörungen. Diese Sympto-

me können sich gegenseitig verstärken, sodass beispielsweise Angst zu einer Verschlimmerung der Luftnot führt. Wichtig ist, dass das palliative Symptomanagement nicht anstatt, sondern parallel zur kausalen Therapie mittels Betablockern, Diuretika, ACE-Hemmern usw. angeboten wird.

Im Sinne des palliativen Paradigmas der radikalen Patientenorientierung sollte immer darauf geachtet werden, was für den Betroffenen entsprechend seinem Lebensentwurf die beste aktuelle palliative bzw. kurative Therapie ist. Dies bedeutet, den besonderen Bedürfnissen des Betroffenen, seinem Lebensentwurf, gerecht zu werden und eine gemeinsame, partizipative Entscheidungsfindung („*shared decision making*“) anzustreben.

Von besonderer Bedeutung ist die Erfassung der subjektiven Schwere eines Symptoms im Erleben des Betroffenen. Dabei sind Skalen wie zum Beispiel die numerische Rangskala (z. B. für Luftnot: 0 = keine Luftnot, 10 = maximal vorstellbare Luftnot) oder die verbale Rangskala hilfreich. Eine Fremdeinschätzung dieses subjektiven Leidens an dem jeweiligen Symptom ist nicht möglich. Ziel der palliativen Behandlung sollte die Verbesserung des „subjektiven“ Symptoms sein. Dies stellt einen Paradigmenwechsel gegenüber kausalen Therapien der Herzinsuffizienz dar, die sich an messbaren Parametern orientieren.

Für Luftnot eignen sich am besten Opioide, die vorsichtig auftitriert werden sollten. Falls bereits Opioide zur Schmerztherapie genutzt werden, sollte deren Dosis um ca. 30–50% erhöht werden. Grundsätzlich eignet sich jedes

Opioid zur Behandlung von Luftnot. Spielt Angst eine erhebliche Rolle, kann die Opioidtherapie um Anxiolytika wie z. B. Lorazepam ergänzt werden. Wichtig sind nichtmedikamentöse Maßnahmen. Luftnot und rasche Atmung wirken ansteckend. Durch gezieltes langsames Atmen, Ruhe bewahren, bei dem Betroffenen bleiben, ihn nicht einengen, kann man bereits zu einer Linderung der Luftnot beitragen.

Zur Behandlung der Fatigue sind die Therapieerfolge der verordneten Medikamente (antriebssteigernde Antidepressiva, Amantadin, Amphetaminabkömmlinge etc.) nach aktueller Datenlage eher moderat. Medikamente, die die Fatigue verstärken, sollten um- oder abgesetzt werden. Von herausragender Bedeutung in der Fatiguebehandlung ist die vorsichtige, aber stetige körperliche bzw. sportliche Betätigung. Wichtig ist es, regelmäßig und nur bis zur Belastungsgrenze zu üben. Dies erfordert eine Achtsamkeit gegenüber dem eigenen Körper. Oft wird fälschlicherweise Schonung empfohlen, obwohl dies das Fortschreiten der körperlichen Schwäche sogar beschleunigen kann.

Depressionen sollten sowohl medikamentös als auch mit psychosozialen Ansätzen behandelt werden. Wegen geringerer kardialer Nebenwirkungen sollten modernere Präparate aus der Gruppe der Serotonin- bzw. Noradrenalin-Wiederaufnahmehemmer bevorzugt werden. Antidepressiva brauchen mehrere Wochen bis zum Wirkeintritt. In palliativen Situationen mit kurzer Lebenserwartung muss daher manchmal auf die schneller wirkenden Amphetamine ausgewichen werden.

Thoraxschmerzen sind meist viszerale Nozizeptorschmerzen. Sie können nach den Prinzipien des WHO-Stufenschemas behandelt werden. Innerhalb der Stufe I des WHO-Stufenschemas sind nicht steroidale Antiphlogistika (NSAR) aufgrund ihres Nebenwirkungsprofils ungünstiger als z. B. Metamizol.

Da viele Symptome (z. B. Luftnot oder Thoraxschmerzen) plötzlich und unerwartet auftreten, ist es sehr wichtig, die Betroffenen in ihrem Umfeld mit entsprechenden Notfallmedikamenten zur Symptombehandlung auszustatten, sodass sie sich bei Exazerbationen rasch selbst helfen können. Es liegen bereits gute Erfahrungen mit solchen Vorgehensweisen aus den USA vor (*Tab. 1*) (2).

Studien zeigen, dass viele Betroffene nicht ausreichend über den Krankheitsverlauf und die Sterbephase informiert sind (3). Ein kontinuierlicher offener Dialog über die Erkrankung, drohende Symptome, die weitere Prognose sowie Möglichkeiten der kurativen und palliativen Therapie sind daher ein wichtiger Teil der Palliativversorgung. Nur durch diesen Dialog kann es gelingen, dass der Betroffene eine differenzierte Vorsorgeplanung umsetzt.

Chronisch obstruktive Lungenerkrankung (COPD)

Bei der COPD wird, ähnlich wie bei Herzinsuffizienz, eine stetige Verschlechterung von Dekompensationen und Rekompensationen überlagert. Die Lebensqualität ist bei fortgeschrittener COPD eher stärker eingeschränkt als bei Lungenkrebs.

Wichtig ist, dass eine palliative Mitbehandlung angeboten wird, was gegenwärtig nur selten der Fall sein dürfte. Den

Betroffenen stehen zwar gute Angebote zur Behandlung akuter Dekompensationen im Krankenhaus zur Verfügung, aber sie erhalten selten eine multidimensionale Langzeitversorgung einschließlich Betreuung ihrer psychosozialen und spirituellen Bedürfnisse. Betroffene mit COPD versterben daher häufiger im Krankenhaus als Lungenkrebserkrankte. Die Palliative Behandlung sollte als Mitbehandlung parallel zur kurativen bzw. verlaufsmodifizierenden Behandlung mit Betamimetika, Anticholinergika, Xanthinderivaten, Kortikosteroiden oder Sauerstoffgaben erfolgen. Eine gute Vernetzung und Teamarbeit, eventuell unterstützt von einem Case-Management, sind genauso wichtig wie die Weiterbildung der Primärbehandler (Hausärzte, Pflegende usw.) in palliativen Aspekten.

Das häufigste Symptom bei COPD ist Luftnot. Therapeutisch sollten wie bei der Herzinsuffizienz Opioide gegeben werden. Handventilatoren sind ebenfalls sehr vorteilhaft und gleich gut wirksam wie Sauerstoffgaben. Bei einer frühzeitigen Integration der palliativen Behandlung parallel zur kurativ intendierten Therapie kann es vorkommen, dass Patienten gleichzeitig Sauerstoff und palliative Therapien erhalten. Während Sauerstoffgaben in anderen Situationen in der Palliativversorgung sinnlos sind, verlängern sie bei COPD das Überleben. Es muss in solchen Situationen besonders beachtet werden, dass Sauerstoffgaben die Schleimhäute stark austrocknen. Gute Mundbefeuchtung und -pflege sind daher besonders wichtig.

Angst und Depression, aber auch Fatigue, körperliche Schwäche und Schlaf-

Symptom	Medikament	Beispiel & Dosierung	Nichtmedikamentös
Luftnot	Opioide z.B. Morphin z.B. Hydromorphon akut Fentanyl (Cave: „Off-Label“)	Morphin initial 3 x 10 mg Hydromorphon initial 2 x 4 mg	Ruhe bewahren, langsam atmen, nicht einengen
Fatigue	Antidepressiva? Amantadin?	Citalopram 10–40 mg Amantadin 100–200 mg	Regelmäßig (und achtsam) Bewegung und Sport
Depression	Antidepressiva SSRI, NSRI (Amphetamine)	Citalopram 10–40 mg Methylphenidat	Psychosoziale Begleitung, Psychotherapie
Schmerz	Nichtopioide (NSAR vermeiden) Opioide WHO Stufenschema Akut Fentanyl	Metamizol 4–6 x 0,5–1 g Morphin 3 x 10 mg Im Notfall schnellwirksames Morphin oder Fentanyl trans- mucosal	Progressive Muskel- relaxation
Angst	Benzodiazepine	Lorazepam 0,5–2 mg	Progressive Muskelrelaxation, begleitende Gespräche
Schlafstörungen	Benzodiazepinrezeptoragonisten	Zolpidem 3,75–7,5 mg	Rituale, Lagerung

Tab. 1: Therapie bei Exazerbation kardiopulmonaler Symptome

störungen, sind häufige Symptome des fortgeschritten an COPD erkrankten Menschen, die oft übersehen werden. Wichtig ist neben der Behandlung mit Antidepressiva und Anxiolytika, mit moderater körperlicher Belastung, mit schlafanstoßenden Medikamenten (*siehe oben*) das offene Gesprächsangebot. Ähnlich wie bei der Herzinsuffizienz ist es von herausragender Wichtigkeit, die Betroffenen und ihre Angehörigen gut über ihre Diagnose und den zu erwarten-

den Verlauf der Erkrankung zu informieren. Eine Vorsorgeplanung ist gerade angesichts der Frage der Langzeitbeatmung von herausragender Bedeutung. Studien (4) zeigen, dass Betroffene ein hohes Bedürfnis haben, mit ihren Ärzten über Aspekte des Krankheitsverlaufs bzw. der Prognose und insbesondere die Gestaltung der Sterbephase zu sprechen. Offene Kommunikation und psychosoziale Begleitung haben daher hier einen besonders hohen Stellenwert.



Christoph Gerhard

IV.3 Neurologische Erkrankungen

Sorgfältig auf alle Zeichen achten

Die Palliativversorgung neurologisch Erkrankter ist eine besondere Herausforderung. Viele Betroffene haben deutliche Einschränkungen der Beweglichkeit, andere leiden an ausgeprägten kommunikativen, sprachlichen oder kognitiven Einschränkungen; nicht selten ist beides kombiniert. Deshalb sind wichtige Bereiche der Palliativversorgung wie Symptomerfassung, Ausübung der Autonomie, Vorsorgeplanung und Entscheidungsfindung bei den Betroffenen erschwert (1).

Für die Symptomerfassung gilt es, die oft veränderte Kommunikation zu entschlüsseln, d.h. es muss nach den Willensäußerungen dieser auf veränderte Weise kommunizierenden Patienten gesucht werden. Ganz im Gegensatz zu der Sichtweise vieler Nichtbetroffener, die manchmal schwer neurologisch Erkrankte einfach nur als „Pflegefälle ohne Lebensperspektive“ betrachten, zeigen Studien, dass Patienten trotz z. B. maximaler Lähmungen teilweise eine unerwartet gute Lebensqualität empfinden. Das Beispiel des an amyotropher Lateralsklerose (ALS) erkrankten Physikers Stephen Hawking mag dies verdeutlichen.

Wichtig ist zunächst die Herangehensweise an die Betroffenen. Die klassische Neurologie bedient sich, um Lokalisation und Ursache der Ausfälle möglichst genau herausarbeiten zu können, einer am Defizit orientierten Sichtweise. Dies ist für die (kurative) Neuro-

logie erforderlich, weil man nur so eine akkurate Diagnostik betreiben kann. In der palliativen Situation hat aber eine an den Ressourcen orientierte Sichtweise erhebliche Vorteile, weil sie das halb volle Glas – was der Betroffenen noch kann – und nicht das halb leere Glas – die Defizite – in den Vordergrund stellt.

Neurologische Erkrankungen, bei denen häufig ein Bedarf an palliativer Versorgung entsteht, sind Demenzen, Schlaganfälle, multiple Sklerose, Morbus Parkinson sowie Hirntumoren. Die ALS ist zwar wesentlich seltener als die anderen genannten Erkrankungen, hat aber Modellcharakter, weil mit ihr die weitest- aus größten Erfahrungen in der Palliativversorgung neurologischer Patienten vorliegen (siehe Kasten Seite 130).

Schmerz- und Symptomerfassung

Bei vielen Betroffenen lassen sich Schmerzen und Symptome mit üblichen Skalen problemlos erfassen. Wenn dies nicht gelingt, muss erst analysiert werden, worin die Barriere besteht. Hat der Betroffene das Wort Schmerz vergessen und kennt er nur noch Begriffe wie „Tut weh“ oder „Aua“? Besteht eine Sprachstörung, und wie ist diese ggf. geartet? Falls versucht wird, Schmerz anhand von mimischen Ausdrucksbewegungen abzuschätzen, ist zu bedenken, dass diese bei vielen neurologischen Erkrankungen verändert sein können. So haben z. B. Parkinsonbetroffene mitunter reduzierte

oder nicht vorhandene mimische Ausdrucksbewegungen, leiden aber trotzdem unter Schmerzen, auch wenn sie nicht das Gesicht verziehen. Für Demenzbetroffene, die mit einfachen Schmerzskalen nicht mehr zurecht kommen, gibt es zahlreiche Schmerzeinschätzungsinstrumente, die das Ausdrucksverhalten analysieren und bewerten (z.B. „*Beurteilung von Schmerzen bei Demenz*“ (BESD, s. S. 263), *Echelle comportementale de la douleur pour personnes ages non communicantes [ECPA]*). Für andere neurologisch schwer Betroffene (z.B. im Koma) wurde die „*Zurich Observational Pain Assessment (ZOPA)-Skala*“ entwickelt.

Zurich Observation Pain Assessment (ZOPA)*

Beobachtete Verhaltensmerkmale:

Lautäußerungen

- Stöhnen/Klagen
- Brummen

Gesichtsausdruck

- Verzerrter, gequälter Gesichtsausdruck
- Starrer Blick
- Zähne zusammenpressen (Tubusbeißen)
- Augen zusammenkneifen
- Tränenfluss

Körpersprache

- Ruhelosigkeit
- Massieren oder Berühren eines Körperteils
- Angespannte Muskeln

Physiologische Indikatoren

- Änderungen in den Vitalzeichen
- Blutdruck/Puls
- Atmung

- Veränderung der Gesichtsfarbe
- Schwitzen/Röte

* mod. nach Handel E (Hrsg.). *Praxis-handbuch ZOPA*. Hans Huber Verlag Bern 2009

Besonderheiten in der Schmerztherapie

Fehlbelastungen des Bewegungsapparats sind bei neurologischen Palliativpatienten häufig eine Ursache für Schmerzen. Als Folge von Lähmungen, Koordinationsstörungen, Sensibilitätsstörungen usw. kommt es zu einer Fehlbeanspruchung der gestörten Körperregionen. Es resultiert dann ein somatischer Nozizeptorschmerz. Schmerzen können aber auch an primär nicht betroffenen Stellen entstehen, wenn diese „gesunden“ Regionen überbelastet werden, um die Defizite auszugleichen.

Eine weitere Ursache sind Muskeltonuserhöhungen wie Spastik oder Rigor, die oft schmerzhaft sind. Bei neurologischen Palliativpatienten kommt es außerdem vergleichsweise häufig zu neuropathischen Schmerzen. So kann bei Befall einer Gehirn- oder Rückenmarksregion ein zentraler neuropathischer Schmerz entstehen. Man nennt ihn zentral neuropathisch, weil die Schädigung das Zentralnervensystem betrifft. Üblicherweise kann man diese Schmerzart gut feststellen, weil anatomisch typische Strukturen wie z.B. eine Körperhälfte oder der ganze Körper querschnittsförmig von einer gewissen Körperhöhe abwärts betroffen sind. Hinzu kommt der typische Schmerzcharakter: der brennende Dauerschmerz oder der neuralgiform einschießende Sekundenschmerz.

Die für Tumorpatienten gültigen Prinzipien der Schmerz- und Symptombehandlung können grundsätzlich auch auf Nichttumorpatienten übertragen werden. Dennoch sind zahlreiche Besonderheiten zu beachten. Bei Nichttumorschmerz ist die therapeutische Breite zwischen Unter- und Überdosierung für Opioide oft wesentlich geringer ist als für Tumorschmerz. Sedierende oder kognitive Nebenwirkungen können sich bei ohnehin schon diesbezüglich eingeschränkten Patienten besonders gravierend auswirken. Bestimmte Schmerzarten wie Kopfschmerzen sind nicht besonders opiodsensibel und lassen sich besser mit Analgetika der Stufe I behandeln. Manche Schmerzen, z.B. durch Spastik oder durch Überbeanspruchung des Bewegungsapparats, treten nur bei Belastung auf („*incident pain*“). Eine Dauermedikation mit Opioiden hat oft den Nachteil, dass Schmerzspitzen nicht ausreichend abgefangen, im schmerzfreien Intervall aber Überdosierungserscheinungen auftreten. Schnell wirksame Fentanyl-Nasensprays, -Buccaltablets usw. könnten hier möglicherweise eine wertvolle Alternative darstellen. (Siehe hierzu auch das Kapitel zu Durchbruchschmerzen ab Seite 141)

Neuropathische Schmerzen sprechen kaum auf Stufe-I-Analgetika an. Bewährt haben sich Koanalgetika eventuell in Kombination mit Opioiden. Wenn sich die Schmerzen in neuralgiformen, Sekunden dauernden Attacken äußern, kommen Antikonvulsiva (Carbamazepin, Oxcarbazepin, Gabapentin, Pregabalin) zum Einsatz, bei Dauerschmerz sind neben Opioiden Antidepressiva (Amitrip-

tylin, Nortriptylin, Venlafaxin) oder Gabapentin bzw. Pregabalin am besten geeignet.

Besonderheiten in der Symptombehandlung

Für ein Symptom sollte zuerst geklärt werden, welche Bedeutung es für den Betroffenen hat. So kann ein Patient eine ausgeprägte Spastik als nützlich empfinden, weil sie ihm ermöglicht, auf seinen gelähmten Beinen zu stehen. Ein anderer Betroffener ohne Lähmung dagegen empfindet eine kaum objektivierbare Spastik als höchst beeinträchtigend und wünscht unbedingt eine Behandlung. Parkinsonpatienten können trotz bester Beweglichkeit und von außen nicht feststellbarem Rigor aufgrund eines „minimalen“ Rigors bereits Schmerzen empfinden, die gut auf eine Intensivierung der Parkinsontherapie ansprechen.

Gerade in Endstadien leiden neurologisch Betroffene besonders häufig an terminalem Lungenrasseln, weil sie aufgrund von Lähmungen das Sekret nicht mehr abhusten können. Hier ist die Therapie mit (Butyl-) Scopolamin) oder Glycopyrroniumbromid) bei gleichzeitiger Flüssigkeitsrestriktion erfolgreich, wenn sie rechtzeitig begonnen wird. Das gewohnheitsmäßige unkritische Absaugen ist aus palliativer Sicht ungünstig. Es belastet sehr stark, schränkt die Lebensqualität ein und ist zudem wenig effektiv, weil durch den Reiz des Absaugens eine neuerliche Sekretproduktion hervorgerufen wird.

In der Dyspnoetherapie sind Opioide gerade bei fortgeschritten neurologisch Kranken ausgesprochen erfolgreich, da

als Folge der reduzierten Atemarbeit meist eine Hyperkapnie (vermindertes Abatmen von Kohlendioxid) vorliegt. Opioide „ökonomisieren“ die Atmung und führen erst bei einer deutlich höheren Dosis zu einer Atemdepression. Sauerstoffgaben, wie sie häufig unkritisch vorgenommen werden, trocknen den Mund aus, führen zu Durstgefühlen und sind meist ineffektiv, weil gar keine mangelnde Sauerstoffsättigung vorliegt. *(Siehe hierzu auch das Kapitel über Atemnot, Seite 144)*

Obstipation ist gerade für an Parkinson Erkrankte ein häufiges Problem. Auch hier bewähren sich Medikamente wie Macrogol oder Natriumpicosulfat, die in der Palliativbetreuung häufig eingesetzt werden, weil sie schonend sind. Übelkeit und Erbrechen können bei neurologisch Erkrankten auch durch erhöhten Hirndruck verursacht sein (z.B. bei Hirntumor, Hirnmetastasen, raumforderndem Schlaganfall). Deshalb steht dann die Therapie des Hirndrucks z.B. mit Steroiden oder Osmotherapeutika im Vordergrund.

Kommunikation

Eine besondere Herausforderung stellen die kognitiven und sprachlichen Einschränkungen oder Bewusstseinsstörungen vieler neurologisch erkrankter Palliativpatienten dar. Gerade wenn eine Demenz vorliegt, ist oft trotz eingeschränkter intellektueller Möglichkeiten eine ausdrucksstarke und ausgeprägte Emotionalität vorhanden. Bei Bewusstseinsstörung ist häufig eine Kommunikation über Berührungen möglich. Oft gelingt es, die schwer verständlichen Botschaften von Menschen mit Sprachstörung zu entschlüsseln.

Durch basale Stimulation kann man auch bei bewusstseinsgestörten Menschen im Koma oder Wachkoma einen körpernahen Dialog aufbauen. Validation dient dazu, mit dem verwirrten dementen Menschen einen wertschätzenden Dialog einzugehen, der nicht die fehlenden intellektuellen Möglichkeiten betont, sondern die emotionalen Fähigkeiten anspricht.

Aufklärung über die Diagnose

Studien zeigen, dass neurologische Palliativpatienten häufig nicht über ihre Diagnose informiert werden. Da mittlerweile klar ist, dass Patienten durch eine frühzeitige Aufklärung wesentliche Vorteile in der Auseinandersetzung mit der Erkrankung und der weiteren Lebens- bzw. Vorsorgeplanung gewinnen, ist dies besonders bedauerlich. Eine neurologische Diagnose wie z. B. Demenz oder ALS kann für die Betroffenen sehr schockierend sein. Das bewährte Modell zum Überbringen schlechter Nachrichten SPIKES (*siehe Kasten S. 131*) kann auch hier sehr nutzbringend angewendet werden, weil es immer wieder überprüft, ob das Mitgeteilte verstanden wurde, und welche emotionale Reaktion darauf folgt.

Vorsorgeplanung und ethische Entscheidung

Vorsorgeplanung bietet hier die Möglichkeit, trotz drohender kognitiver Einschränkungen Autonomie zu erhalten. Vorsorgeplanung bedeutet zuallererst, den Dialog über zukünftige Situationen zu führen. Aus diesem Dialog mit Angehörigen, behandelnden Ärzten, Pflegenden und anderen Gesund-

heitsberufen können eine Patientenverfügung bzw. eine Vorsorgevollmacht entstehen. Wichtig ist, dass wirklich die individuellen Haltungen, Wünsche und Lebenseinstellungen klar werden. Da neurologisch erkrankte Palliativpatienten wegen kognitiver, sprachlicher oder Bewusstseinsstörungen oft nicht über sich entscheiden können, ist häufig eine stellvertretende Entscheidung erforderlich. Eine Hilfe können hierbei Patientenverfügungen und Vorsorgevollmachten sein. Wichtig ist es, dass auch aktuelle körpersprachliche Willensäußerungen, die dem sog. natürlichen Willen entsprechen, in einem Gesamtkonzept berücksichtigt werden. Das Behandlungsteam kann ebenso wie die stellvertretend Entscheidenden durch Instrumente der Ethikberatung unterstützt werden. Etablierte Modelle sind ethische Fallbesprechungen, bei denen nacheinander das ethische Problem definiert, Fakten gesammelt, ethische Gesichtspunkte reflektiert und eine möglichst gut begründete Entscheidung gefunden werden.

Angehörige

Da fortgeschritten neurologisch Erkrankte meist über längere Zeit an erheblichen körperlichen Behinderungen und kognitiven Einschränkungen leiden, unterliegen Angehörige vielfältigsten Belastungen. Sie sind oft selbst rund um die Uhr in die Pflege ihrer Nächsten eingebunden und haben keine Zeit mehr, ihre sozialen Kontakte aufrechtzuerhalten. Aufgrund der kognitiven Veränderungen haben sie in vielen Fällen ihren Angehörigen als kompetenten (Gesprächs- und Lebens-)Part-

ner verloren und müssen für ihn nun stellvertretend entscheiden. Sie geraten deshalb leicht in deutlich ausgeprägte Überforderungssituationen, Einsamkeit und Burnout. Daher bedürfen sie unserer besonderen Unterstützung und Betreuung. Erholungspausen müssen mit Ihnen gemeinsam geplant werden (z. B. freie Abende oder Kurzurlaube usw.). Hospizliche Begleitung kann Angehörige auf ihrem schwierigen Weg des Abschieds und der Trauer unterstützen.

Modellerkrankung

Amyotrophe Lateralsklerose (ALS)

Seit langer Zeit gilt die ALS als Modell für Nichttumorerkrankungen in der Palliativbetreuung. Im Unterschied zu vielen anderen neurologischen Erkrankungen sind die Betroffenen bis an ihr Lebensende meist kognitiv unbeeinträchtigt. Durch Befall des ersten und zweiten motorischen Neurons kommt es zu spastischen und schlaffen Lähmungen am gesamten Körper. Es gibt drei Verlaufsformen: von den Beinen aufsteigend, von den Armen ausbreitend und im Hirnnervenbereich beginnend. Im Rahmen der sog. Pseudobulbärparalyse kommt es zu überschießenden mimischen Ausdrucksbewegungen, die sich dann als „pathologisches“ Lachen oder Weinen zeigen, das über den eigentlichen Affekt hinausgeht. Zunehmend kommt es zu Schluck- und Sprechstörungen sowie Einschränkungen der Vitalkapazität. Fehlbelastungen der Gelenke verursachen Schmerzen.

Luftnot entsteht in der Regel nicht durch Sauerstoffmangel, sondern

durch Retention von Kohlendioxid. Opiode ökonomisieren die Atmung (siehe unten). Angst im Rahmen von Luftnot lässt sich mit Tranquilizern wie Lorazepam oder Midazolam behandeln. Falls vom Patienten eine PEG-Sonde gewünscht wird, führt eine frühzeitige Anlage zu weniger Komplikationen. Bei zunehmender Sprechunfähigkeit können Sprachcomputer eine wertvolle Kommunikationshilfe darstellen.

Manche Patienten entscheiden sich für eine Langzeitbeatmung. Symptome wie Tagesmüdigkeit können über eine nächtliche Maskenbeatmung gebessert werden. Wichtig ist zu wissen, dass der Tod in der Ateminsuffizienz nicht mit Erstickungsgefühlen einhergeht, sondern der Betroffene als Folge der verringerten Atmung langsam in eine Kohlendioxidnarkose abgleitet.

SPIKES*: Sechs Schritte zum Überbringen schlechter Nachrichten

S = Setting
(Vorbereitung der Gesprächssituation)
P = Perception
(Kenntnisstand des Patienten)
I = Invitation
(Informationsbedarf des Patienten)
K = Knowledge
(Vermittlung von Wissen)
E = Exploration of Emotions
(Emotionen ansprechen und mit Empathie darauf reagieren)
S = Strategy and Summary
(Planen und Zusammenfassen)

* Baile WF, Buckman R, Lenzi R et al.: SPIKES – A Six-Step Protocol for Delivering Bad News: Application to the Patient with Cancer. *The Oncologist* 2000, 5 (4), S. 302–311

Klaus Ruberg

IV.4 Arzneimitteltherapie: Lowtech versus Hightech zu Hause

„Keep it simple, but individual“

Wenn zur Symptomkontrolle in der Palliativmedizin hochindividualisierte und komplexe Arzneimittelregime eingesetzt werden, stellen diese das ambulante Palliative-Care-Team (PCT) vor Herausforderungen. Im stationären Bereich sind z. B. multiple parenterale Gaben über den Tag verteilt durchführbar, die Fortführung der Therapie im häuslichen Bereich bedingt aber Anpassungen an die vorhandenen Ressourcen. Beim möglichen Einsatz von Medizintechnik zu Hause sollte auch überlegt werden, welchen Einfluss diese auf die Lebensqualität der Patienten hat.

Subkutane Gabe

Zahlreiche Palliativpatienten leiden unter Schluckstörungen oder können aufgrund von Resorptions- oder Passagestörungen keine oralen Arzneimittel sicher erhalten. Über 60% der Patienten mit einer fortgeschrittenen Tumorerkrankung leiden im Verlauf ihrer Krankheit an Übelkeit und Erbrechen, in den letzten Lebenswochen sogar 40%. In dieser Situation werden die noch indizierten Arzneimittel entweder transdermal, transnasal, transmukosal oder parenteral verabreicht. Im Falle der parenteralen Anwendung ist die subkutane Gabe sehr häufig, denn vielfach verfü-

gen die Patienten über kein (zentralvenöses) Kathetersystem bzw. die Neuanlage kann oder soll ihnen nicht mehr zugemutet werden. Viele palliativmedizinisch relevante Wirkstoffe lassen sich gut subkutan verabreichen (*Tab. 1*), wobei nicht alle Arzneimittel dafür zugelassen sind. Auf die Kriterien zum Off-Label-Einsatz ist daher zu achten.

Abgesehen von wenigen Kontraindikationen (z. B. schwere Thrombozytopenie, Hautläsionen, Koagulopathien) ist die Durchführung relativ komplikationsarm. Vorteilhaft ist, dass auch Angehörige nach entsprechender Anleitung in die Gabe der Arzneimittel mit einbezogen werden können. Dies ist umso hilfreicher, je weniger kurzfristige Präsenz des PCTs möglich oder erwünscht ist.

Neben der Bolusgabe sind auch kontinuierliche Verabreichungen möglich, vor allem längerfristig über geeignete elektronische Pumpensysteme.

Alizaprid	Hydrocortison	Oxycodon
Butylscopolamin	Hydromorphon	Pethidin
Cyclizin	Metamizol	Piritramid
Dexamethason	Metoclopramid	Promethazin
Dimenhydrinat	Midazolam	Ranitidin
Furosemid	Morphin	Tramadol
Haloperidol	Ondansetron	Triflupromazin

Tab. 1: Auswahl an Arzneimitteln mit Eignung zur s.c.-Gabe, unabhängig von der Zulassung (nach Bausewein C, Roller S, Voltz R; *Leitfaden Palliativmedizin Palliative Care*, Elsevier 2010; Fachinformationen der Hersteller)

Applikationssysteme zur subkutanen Gabe als Alternative zur i.v.-Gabe?

Zur Dauergabe oder zur Verabreichung durch Angehörige bietet sich die Anlage eines „subkutanen Zugangs“ an. Eine aseptisch gelegte und korrekt verbundene subkutane Kanüle kann für mehrere Tage liegen bleiben. Neben dem Einsatz von sog. Butterfly-Kanülen gibt es mittlerweile auch spezielle Dauernadelsysteme für die Subkutan-Therapie (Abb. 1). Wenn Angehörige auch in den Nadelwechsel eingewiesen werden sollen oder dies möchten, sollte darauf geachtet werden, dass sich das System leicht und sicher legen lässt. Verschiedene Nadelsysteme lassen sich durch einfaches, senkrecht Aufdrücken auf die Haut anlegen und erfordern nur wenig Geschick bei den Anwendern.

Unabhängig von der Art des Zugangs können die Wirkstoffe Reizungen im subkutanen Gewebe auslösen, die zu teilweise erheblichen Gewebsverhärtungen führen, die eine sichere Resorption an dieser Stelle verhindern können. Die Injektionsstelle sollte daher häufiger gewechselt werden.

Auch sollte die Nadel nicht in Regionen gelegt werden, in denen mit einer verringerten Resorption zu rechnen ist, wie z. B.

über einem ausgeprägten Aszites (Bauchwassersucht), Einflussstauungen oder Ödemen.

In vielen Fällen lässt sich durch ein gutes Management einer subkutanen Gabe ein vielfach aufwendigeres intravenöses Arzneimittelregime ersetzen.

Dauerinfusion: Alternative zu Infusionsständern und Pumpen?

Die Durchführung von Infusionen im häuslichen Bereich setzt eine umfangreiche ärztliche und pflegerische Logistik voraus; zudem wird ein noch mobiler Patient durch das Anschließen an eine infusionsständergebundene Therapie immobilisiert. Bei einem Wohnraum, der sich über mehrere Ebenen erstreckt, muss sich der Patient häufig für den Verbleib in einem Bereich entscheiden, sobald die Therapie begonnen wird. Auch birgt der Etagenwechsel mit Infusionsständer ein erhebliches Sturzrisiko; sind mehrere Infusionsständer vorhanden, muss beim Ortswechsel darauf geachtet werden, dass keine retrograde Infusion mit der Gefahr eines Katheterverschlusses auftritt. In diesen Fällen sollten unbedingt patientennahe Rückschlagventile zum Einsatz kommen.

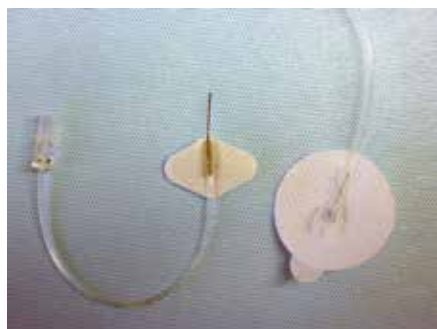


Abb. 1: Nadelsystem zur Subkutan-Therapie



Abb. 2: Ballonpumpe für Infusionen

Wenn eine Dauergabe von Arzneimitteln beabsichtigt ist, kann auch versucht werden, mit in der Onkologie üblichen Elastomerenpumpen zu arbeiten (*Abb. 2*). Diese Einwegsysteme können bei aseptischer Befüllung in einer spezialisierten Apotheke über mehrere Tage laufen. Wie bei einem Luftballon ziehen sich die Elastomerenblasen, in die das Arzneimittelgemisch gefüllt wird, zusammen und bauen dadurch einen konstanten Druck auf. Die Durchflussgeschwindigkeit wird letztlich über Steuerkapillaren geregelt. Eine andere Technik sind mechanische Pumpen, die z. B. über Federsysteme von außen Druck auf die Reservoirs ausüben. Da diese Pumpen ohne Strom und relativ lageunabhängig arbeiten, kann der Patient diese einfach in eine Tasche legen und mitnehmen.

Die Laufgenauigkeit schwankt allerdings während der Applikationszeit. Typischerweise kommen daher Substanzen mit einer relativ großen therapeutischen Breite zum Einsatz. So eignet sich Metamizol-Natrium (Schmerzmittel) gut für die kontinuierliche Zufuhr, aber auch die Dauergabe von antiemetischen Substanzen kommt in Betracht. Wegen der zum Teil erheblichen Kosten sollten diese Pumpen allerdings nur nach gründlicher Abwägung zum Einsatz kommen.

Alternativen zur oralen Gabe von Schmerzmitteln

Insbesondere bei Schluck-, Passage- oder Resorptionsstörungen kommt die Schmerztherapie schnell an ihre Grenzen. Bei der Behandlung von Durchbruchschmerzen (*siehe auch Seite 141*) hat sich gerade in diesen Fällen die transmukosale oder transnasale Gabe

bewährt. Diese Systeme enthalten Fentanyl, das schnell anflutet; allerdings ist damit die bei Patienten mit Durchbruchschmerzen nötige Basalgabe eines Opioids schlecht möglich, weil die Wirkung von so verabreichtem Fentanyl relativ schnell wieder abklingt.

Vor dem Einsatz einer PCA-Pumpe (*Patient-Controlled Analgesia, siehe Kasten auf der nächsten Seite*) kann zunächst versucht werden, einen ausreichenden Basalspiegel durch die 4-stündliche subkutane Verabreichung eines Opioids zu erreichen; Schmerzspitzen können dann wie oben beschrieben kupiert werden.

Anpassung des Arzneimittelregimes

Sicherlich ein Hauptfaktor zur Vereinfachung des ambulanten Arzneimittelregimes ist die Straffung der Medikation. Es sollte nur noch die Medikation angesetzt werden, die zur Symptomkontrolle zwingend notwendig ist.

Applikationsintervall: Wenn die Möglichkeit besteht, sollten Wirkstoffe mit einer langen Halbwertszeit ausgewählt werden, vor allem, wenn die Medikation parenteral durch die PCT-Kräfte verabreicht werden muss. Bei parenteralen Antibiotika beispielsweise könnte Ceftriaxon (Cephalosporin der dritten Generation) oder Ertapenem (Carbapenem, Cave: Pseudomonas-Lücke) als Alternative in Betracht gezogen werden, wenn Cephalosporine oder Carbapeneme noch zu Hause weiter verabreicht werden sollen. Auch Chinolone wie Levofloxacin oder Moxifloxacin werden ebenfalls nur einmal täglich verabreicht.

Unter den Antiemetika hat Granisetron eine längere Halbwertszeit als Ondansetron.

tron und muss ebenfalls nur einmal täglich verabreicht werden.

Von vielen Arzneimitteln gibt es retardierte Zubereitungen, die bei der Verordnung mit berücksichtigt werden sollten.

Mischung von parenteralen Arzneimitteln: Leider ist die Mischung von parenteralen Arzneimitteln oft nicht möglich, da es physikalisch-chemische Inkompatibilitäten gibt bzw. keine Daten zur Stabilität vorliegen.

Auch wenn mehrere Wirkstoffe über das gleiche Kathetersystem simultan verabreicht werden sollen, muss zwingend die physikalisch-chemische Kompatibilität geprüft werden. Problematische Wirkstoffe sind insbesondere Dexamethason oder Furosemid. Für die häufige Mischung von Novaminsulfon (= Metamizol) und Opioiden in Schmerzpumpen gibt es mittlerweile gute Stabilitätsdaten. Für die Mischung von mehr als 2 Wirkstoffen sind aber in der Regel keine Stabilitätsdaten verfügbar, sodass trotz der Vereinfachung der Infusionsregime im ambulanten Bereich davon dringend abzuraten ist.

Zur Kompatibilitätsprüfung können Datenbanken herangezogen werden, aber auch Fachkompendien (*IV Index*, *Micro-medex* (1), *KIK Braun* (2), *Trissel* (3)). Zu beachten ist allerdings, dass bei Übernahme aus ausländischen Daten die dort geprüften Fertigarzneimittel hinsichtlich der Hilfsstoffe differieren können und diese Daten grundsätzlich nur als Entscheidungshilfe dienen können.

Schmerzpumpen (PCA-Pumpen)

In der ambulanten palliativmedizinischen Versorgung werden in der Regel leichte und tragbare Schmerzpumpen eingesetzt, die sowohl eine kontinuierliche Flussrate als auch eine individuell einstellbare Bolusgabe ermöglichen.

Häufig wird über eine Schmerzpumpe eine subkutane Gabe der Analgetika durchgeführt, wenn die Flussrate nicht über 2 (-5) ml/h liegt, aber auch die Gabe über ein zentralvenöses Portsystem ist gängig, vor allem bei Kontraindikationen zur subkutanen Gabe.

Rückenmarknahe Verfahren werden in der Regel nur unter stationären Bedingungen durchgeführt, sind aber ein Einzelfällen eine mögliche Therapieoption bei ungenügender systemischer Gabe.

Funktion

Moderne Schmerzpumpen fördern aus dem Arzneimittelreservoir durch eine Rollen- oder Kolbenfördermechanik die Arzneimittellösung in das zuführende Kathetersystem. Die Pumpen müssen einerseits sehr kleine Volumina exakt fördern, aber auch größere Mengen in kurzer Zeit abgeben können. So beträgt die Bandbreite der Förderraten moderner Systeme z.B. 0,1 ml/h bis 100 ml/h, die Fördergenauigkeiten liegen bei ca. $\pm 5\%$.

Die Boli können über eine Taste am Gerät sowie optional über einen separaten Bolusgeber verabreicht werden.

Vorgeschrieben nach dem Medizinproduktegesetz sind verschiedene Sensoren, die Störungen melden. Gemeldet werden ein Katheterverschluss über Drucksensoren im patientennahen Zufluss, eine fehlerhafte Energiezufuhr (Batterie-/Akkualarm) sowie Luft im Kathetersystem (falls kein Luftabscheider fest integriert ist). Einige Systeme melden auch, wenn von der Reservoirseite keine Förderung erfolgt (z.B. Beutel leer).

Gemeinsame individuell programmierbare Parameter bei modernen Schmerzpumpen sind:

- Konzentration der Lösung in mg/ml, µg/ml;
- Basalrate in mg/h, µg/h oder ml/h;
- Bolusmenge in mg, µg oder ml;
- Sperrzeit bis zur Freigabe des nächsten Bolus;
- Dosislimits in definierbaren Zeiträumen.

Zusätzlich weisen die Geräte verschiedene Sicherheitscodes auf. Nur mithilfe dieser Codes können die Programmdaten der Geräte verändert werden. Für die Bedienung durch Patienten oder Pflegekräfte gibt es eingeschränkte Freigabecodes, die z. B. nur den Wechsel des Reservoirs oder eine Reduzierung, nicht aber eine Erhöhung der Dosen zulassen. Der Arzt erhält zusätzlich einen Arztcode, mit dem er neben der freien Programmierung auch einen sog. Arztbolus im Notfall verabreichen kann. Dieser ist in der Höhe nicht limitiert.

An die Fördermechanik werden Reservoirs fest angeschlossen. Diese Beutelsysteme sind in robusten Kunststoffummantelungen gesichert. Diese sind vor Missbrauch insofern geschützt, als die Reservoirs nur mit einem speziellen Schlüssel abgenommen werden können.

Die Geräte bieten eine umfangreiche Protokollierung, die gerade in der Einstellungsphase unverzichtbar ist. Da sich die Patienten selbstständig innerhalb der freigegeben Dosisbereiche einen zusätzlichen Bolus verabreichen können, muss dies von den Geräten aufgezeichnet werden.

Ausgelesen werden können mindestens:

- noch enthaltenes Reservoirvolumen;
- kumulative Dosis;
- Anzahl der abgegebenen Boli;
- Anzahl der versuchten Boli.

Einige Pumpen bieten noch zusätzliche Informationen wie z. B.:

- Schmerzniveau nach VAS (falls der Patient die Werte eingibt);
- Uhrzeit der Bolusgabe;
- Übermittlung aller Daten der laufenden Pumpe über SIM-Modul an eine verschlüsselte Internet-Seite;
- Alarmmeldung per SMS an das PCT.

Ambulanter Einsatz

Im ambulanten Bereich müssen Pumpensysteme eingesetzt werden, die möglichst leicht und klein sowie ausreichend robust sind. Das Auftreten von Fehlalarmen muss möglichst gering sein, da das PCT oder die Betreuer der Pumpe bei einem Alarm im 24-Stunden-Notdienst zum Patienten fahren müssen.

Da nicht alle Patienten eine tägliche Betreuung benötigen, sollten die Reservoirs ein ausreichend großes Volumen bieten. Da zu große Reservoirs aber die Pumpenhandlichkeit einschränken, haben sich Reservoirs von 100–150 ml (bis 250 ml) bewährt.

Aseptische Herstellung

Um auch aus mikrobiologischer Sicht eine ausreichend lange Laufzeit der Pumpenfüllungen zu gewährleisten, sollten die Reservoirs in Apotheken mit einer Ausstattung zur aseptischen Herstellung von Parenteralia zubereitet werden.

Eckhard Eichner

IV.5 Schmerzbehandlung in der ambulanten Palliativversorgung

Mehr als eine Therapie nach „Schema F“

Schmerz ist ein mehrdimensionales, den gesamten Menschen erfassendes und belastendes Symptom. Dieses umfasst neben der rein somatischen Komponente, deren Kontrolle mit den entsprechenden Wirkstoffen meist gut möglich ist, auch die soziale, psychische und spirituelle Dimension, wie dies von Cicely Saunders et al. in den 1970er Jahren gut beschrieben wurde (Abb. 1).

Unter dieser Prämisse eines umfassenden Schmerzverständnisses genügt es gerade in der palliativen Situation und im häuslichen Umfeld nicht, eine klassische leitlinienorientierte Therapie des Symptoms Schmerz durchzuführen, sondern es bedarf der Individualisierung der Therapie und Anpassung an die jeweiligen Gegebenheiten vor Ort. Der Patient im Kontext seiner Bedürfnisse und Begrenzungen als Sterbender und im Kontext seiner sozi-

alen Situation ist Maß und Maßstab der Schmerzbehandlung.

Ungeachtet dessen bedarf es natürlich auch in der ambulanten Schmerzsituation des „Handwerks“ einer soliden Schmerztherapie unter Einsatz der entsprechenden Wirkstoffe und Kombinationen derselben. Für die somatische Behandlung der Schmerzen inzwischen allgemein bekannt und handlungsführend ist und bleibt das WHO-Stufenschema (Abb. 2, Seite 138), das abhängig von den Schmerzen mehrere Stufen der Intensivierung der Behandlung vorsieht, die nacheinander durchschritten werden sollen, bis der Schmerz beherrscht wird.

Vom Lehrmodell zum Therapieschema

Ursprünglich handelte es sich bei diesem Stufenschema jedoch um eine Lehrmodell und weniger ein Anwendungsmodell, was durchaus zu unterschiedlichen Schlussfolgerungen führt. Gerade bei weit fortgeschrittener Erkrankung und im palliativen Behandlungskontext eines häuslichen Umfelds lässt sich ein solches streng stufenweises Vorgehen oft nicht mehr realisieren. Zum einen gibt es die im Folgenden beschriebenen Grenzen einer Behandlung, zum anderen erfordert die oft sehr begrenzte Lebenszeit des Patienten fast regelhaft ein Überspringen der unteren Stufen und den Direkteinstieg in Stufe 3 oder die interventionelle Schmerztherapie, um für die verbleibende Lebenszeit

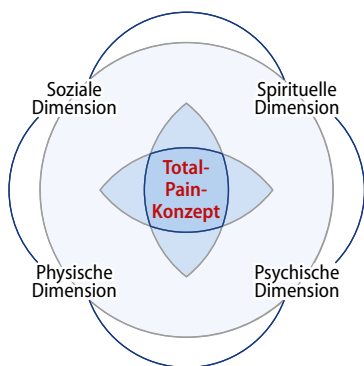


Abb. 1: Total-Pain-Konzept als umfassender Ansatz für das Symptom Schmerz (eigene Darstellung)

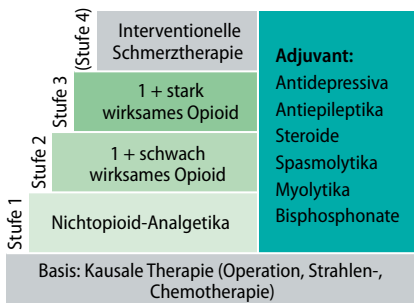


Abb. 2: Modifiziertes WHO-Stufenschema (WHO 1986, 2003)

eine gute Schmerzkontrolle zu erreichen.

Im Rahmen dieser kleinen Übersicht über Schmerzbehandlung in der ambulanten Palliativversorgung wird bewusst auf Details zu den verwendeten Wirksubstanzen, deren Dosierungen und Applikationswegen verzichtet (*Tab. 1*). Details hierzu finden sich in den zahlreichen einschlägigen Lehrbüchern und Abhandlungen. Zu manchen individuellen Behandlungsherausforderungen gibt es oft zusätzlich unter den Palliativmedizinerinnen einen intensiven E-Mail- oder Mailinglisten-Austausch.

Opiode am Lebensende

Ganz grundsätzlich sind in der letzten Lebensphase für die Behandlung des Symptoms „körperlicher Schmerz“ regelhaft Opiode notwendig, deren Dosis jedoch extrem variieren kann. Die Koanalgetika bleiben meist notwendig, verlieren jedoch etwas an Bedeutung. Hier spielt auch eine Rolle, dass die Reduktion aller Medikamente auf das Notwendige ein Gebot der Stunde darstellt und damit weniger wirksame Substanzen oder Substanzen, deren Ziel – z.B. die Verhinderung eines Schlaganfalls – nicht mehr sinnvoll verfolgt werden kann. Zudem kommt es bei

nachlassender Organfunktion von Leber und Niere oft zu einer Beeinträchtigung der verbleibenden Lebensqualität durch die Nebenwirkungen von Medikamenten und deren Wechselwirkungen, sodass hier eine sinnvolle Reduktion und ein Verzicht für den Patienten zu einer Erleichterung führen. Auch die medikamentöse Therapie sollte sich nicht nur an den körperlichen Symptomen, sondern auch an den Vorlieben – z.B. lieber Zäpfchen statt Tabletten – und den Wünschen der Patienten orientieren. Die jeweils individuellen Möglichkeiten des Umfeldes und die Erfahrung des Verantwortlichen sind weitere Orientierungspunkte.

Der Umgang mit den unter das Betäubungsmittelgesetz (BtMVV) fallenden Opioiden stellt hohe Anforderungen an die Dokumentation, den Nachweis des Verbleibs und die korrekte gesetzeskonforme Handhabung. Dies ist nicht nur für den Arzt, sondern auch für die Angehörigen beim Einsatz von Bedarfsmedikationen sinnvoll und notwendig. Gerade am Lebensende mit Nachlassen der Organfunktionen und zunehmender Instabilität des Patienten wird der Einsatz von Opioiden aus Angst, den Tod zu beschleunigen, zurückhaltender, obwohl gerade hier eine angemessene Schmerztherapie notwendig ist. Hier müssen die Angehörigen darin bestärkt werden, Bedarfsmedikation gemäß den Vorgaben des Arztes einzusetzen, auf der anderen Seite aber auch von der Verantwortung entlastet werden.

Sollte ein Mensch auf normalem (oralem) Wege Medikamente, die er weiterhin benötigt, nicht zu sich nehmen können, weil er beispielsweise nicht mehr schlucken kann oder möchte, bietet sich die

Umgehung des Magen-Darm-Trakts für die Medikamentengabe an (parenteral). Weit verbreitet sind die Schmerzpfaster mit Opioiden, deren Wirkung aber von einem bestehenden Unterhautfettgewebe und der dortigen Durchblutung abhängt. Daher wird die Aufnahme des Schmerzmedikaments bei einem sterbenden Patienten eher unsicher. Manchmal bietet es sich an, Medikamente mittels einer Pumpe entweder direkt in eine Vene oder unter die Haut zu verabreichen (*siehe Seite 135*).

Solche Pumpen können bis zu fünf verschiedene Medikamente gleichzeitig geben und sichern damit eine gute Kontrolle nicht nur des Symptoms Schmerz, sondern auch der Unruhe, der Angst oder der Übelkeit (*Tab. 2*). Hier muss jedoch darauf hingewiesen werden, dass abhängig von den eingesetzten Medikamenten und dem Zugang (venös, subkutan) ein sog. Off-Label-Use vorliegen kann, der nur bei individueller Situation und Aufklärung erfolgen darf.

Auch nicht körperliche Schmerzursachen beachten

Die nicht somatischen Komponenten eines palliativen Schmerz-Symptom-Komplexes, deren Bedeutung oft übersehen oder unterschätzt wird, beeinflussen maßgeblich den Erfolg oder Misserfolg dieser ambulant durchgeführten Schmerztherapie. Mögliche Folgen sind u.a. eine nicht angemessene Polypragmasie mit häufigem Substanzwechsel (wegen des Versagens der Symptomkontrolle bei rein somatischem Ansatz) oder ein therapeutischer Fatalismus mit Unterlassen einer adäquaten Schmerzbehandlung sowie ein Nichterkennen einer Schmerzsituation.

Zudem überfordert eine leitlinienkonforme Vorgehensweise mit einem Opioid der Stufe 3 und mehreren Koanalgetika, die in unterschiedlichen Applikationsformen, zu unterschiedlichen Uhrzeiten und in unterschiedlichen Zeitabständen zu den Mahlzeiten eingenommen werden sollen, oft den Patienten und sein Unterstützungssystem und führen zu Fehleinnahmen oder Non-Compliance.

Die palliative Situation ist zudem geprägt von der Zunahme der Organinsuffizienzen und dem Fortschreiten des Sterbelaufs, was eine regelmäßige Überprüfung und Anpassung der Schmerztherapie – insbesondere bei WHO-Stufe 3 oder darüber mit deren hochpotenten oder invasiven Schmerzmaßnahmen – erforderlich macht. Gegebenenfalls muss hier ein Abweichen von Leitlinien, z.B. mit Reduktion der Medikamentenanzahl, in Kauf genommen werden.

Auch das häusliche Umfeld des Patienten beeinflusst massiv die Möglichkeiten einer angemessenen Schmerztherapie. Daher gilt es, neben einer rationalen und von Leitlinien geprägten Symptomkontrolle das Umfeld in die Betreuung des palliativen Schmerzpatienten mit einzubeziehen. Mögliche Grenzen und Hemmnisse, die eine klassische Schmerztherapie unmöglich machen können, sind (*nach Flach 2009*):

- komplexes Schmerzgeschehen,
- Schmerzen, die zu ständigen Kriseninterventionen führen,
- alleinlebende Menschen mit starken Schmerzen; keine gesicherte 24-Stunden-Betreuung,
- kaum Angehörige oder große Uneinigkeit der Angehörigen zur Gesamtsituation,

- Unerträglichkeit der Situation für Patient und/oder Angehörige,
- Kleinkinder bei einer Erkrankung der Mutter,
- Berufstätigkeit des pflegenden Partners,
- Suchterkrankungen des Patienten oder der Angehörigen.
- komplexes Schmerzgeschehen, Notwendigkeit spezieller Kenntnisse in der Schmerztherapie,
- Schmerzen, die zu ständigen Kriseninterventionen führen,
- alleinlebende Menschen mit starken Schmerzen; keine gesicherte 24-Stunden-Betreuung durch den Hausarzt und/oder Pflegedienst möglich,
- hohe Medikamentenkosten,
- komplexe häusliche Gesamtsituation mit hohen Interventionszeitaufwänden.

Die individualisierte Schmerztherapie muss also unter Berücksichtigung der unterschiedlichen Dimensionen des Schmerzes und des häuslichen Umfelds möglichst dem Gesamtziel der Palliation folgen und sich in ein palliatives Gesamtkonzept einbetten lassen.

Zu diesem Gesamtkonzept gehört auch die Versorgungsrealität der an der Schmerzbehandlung beteiligten professionell Tätigen. Eine gute Schmerztherapie im häuslichen Umfeld scheitert nicht selten an den Grenzen, die den Versorgern in ihren finanziellen und/oder organisatorischen Möglichkeiten gesetzt sind:

Nicht die absolute Schmerzfreiheit ist das eigentliche Ziel optimierter Therapie, sondern die durch den Patienten gewünschte Kontrolle des Symptoms „Schmerz“. Wenn es so gelingt, die notwendigen Partner koordiniert in die Versorgung zu integrieren, können die möglichen Verbesserungen der Lebensqualität nicht nur ein Gewinn für den Patienten selbst, sondern auch für die Zugehörigen und Therapeuten sein!

WHO-Stufe I	WHO-Stufe II	WHO-Stufe III
Diclofenac	Codein	Buprenorphin
Ibuprofen	Tilidin	Fentanyl
Metamizol	Tramadol	Hydromorphon
Paracetamol		Levomethadon
		Morphin
		Oxycodon

Tab. 1: Auswahl einiger Wirksubstanzen aus den unterschiedlichen WHO-Stufen (unvollständig, Reihenfolge alphabetisch)

Wirkstoff	Einsatzziel
Opioid WHO-Stufe III, z. B. Morphin	Reduktion von Schmerzen
Analgetikum WHO-Stufe I, z. B. Metamizol	Reduktion von Schmerzen
Anxiolytikum, z. B. Midazolam	Reduktion der begleitenden Angst und Unruhe
Neuroleptikum, z. B. Levomepromazin	Reduktion der Übelkeit und Unruhe

Tab. 2: Beispiel einer Medikamentenmischung für eine PCA-Pumpe

Matthias Thöns

IV.5.1 Durchbruchschmerzen

Schnell, einfach und sicher behandeln

Durchbruchschmerzen sind bei Tumorpatienten häufig (etwa 70%) und sehr belastend. Eine moderne Medikation mit Fentanyl-Zubereitungen wirkt schnell. Sie nimmt den Patienten viel Angst und Leid und erspart manche Notfall- bzw. stationäre Behandlung.

Definiert wird Durchbruchschmerz als eine vorübergehende Verschlimmerung bei stabilem und angemessen behandeltem dauerhaften Schmerzgeschehen (Davies 2009). Es werden 3 Formen unterschieden:

- ereignisabhängiger Durchbruchschmerz mit vorhersehbarem Auslöser (Bewegung der Wirbelsäule bei Knochenmetastasen) oder unvorhersehbarem Auslöser (z. B. Husten und Niesen bei Brustwandtumor);
- ereignisunabhängiger Durchbruchschmerz ohne erkennbaren Auslöser;
- Schmerzen, die am Ende der Wirkzeit der verwendeten Dauermedikamente entstehen (End-of-Dose-Schmerzen), werden traditionell nicht zu den Durchbruchschmerzen gezählt, Patienten empfinden dies aber vergleichbar.

Diagnostik

Betroffene berichten von sehr starken Schmerzen, die mittels numerischer (NRS) oder visueller Analogskala (VAS) gemessen und im Schnitt mit

7–10 Punkten auf diesen 10-stufigen Skalen bewertet werden. Dabei sind die Schmerzspitzen im Schnitt bereits nach 3 Minuten erreicht. Die Durchbruchschmerzanfälle halten im Mittel 30 Minuten an und treten etwa 4-mal pro Tag auf. Ohne Behandlung bessert sich etwa jede dritte Episode bereits nach 15 Minuten, ein weiteres Drittel erst nach einer halben Stunde. Es verwundert daher nicht, dass sich betroffene Patienten eine schnelle und möglichst vollständige Linderung und insbesondere auch eine eigene Kompetenz in der Therapie wünschen.

Therapie

Die Behandlung von Durchbruchschmerzen umfasst 3 Strategien:

- Ursachenbehandlung,
- Optimierung der Dauermedikation und
- Verordnung einer Notfallmedikation.

Ursachenbehandlung

Hier kommen etwa die Stabilisierung instabiler Knochenmetastasen durch Operation oder Bestrahlung infrage oder die Verminderung der Tumorgroße durch Chemotherapie bei Druck auf Nerven. Aber auch einfache Maßnahmen wie Ausruhen bei bewegungsabhängigen Schmerzen, Wärmeanwendung oder Lagerungsmaßnahmen und Positionswechsel können Linderung bewirken. Zu prüfen ist auch, ob es sich um blitzar-

tig einschießenden neuropathischen Schmerz handelt, der grundsätzlich anders behandelt wird.

Optimierung der Dauermedikation

Zunächst sollte versucht werden, durch Anpassung der Dauermedikation das Schmerzniveau insgesamt zu optimieren. Insbesondere die Schmerzen, die am Ende der Wirkzeit der Dauermedikation entstehen, sollten behoben werden (*Mercadante 2004*).

Eine weitere Erhöhung der Dauermedikation würde zwar Durchbruchschmerzen lindern. In den Phasen zwischen den Durchbruchschmerzen wäre die Medikation dann aber überdosiert und der Patient würde unter den üblichen Opioidnebenwirkungen leiden, insbesondere Müdigkeit.

Verordnung einer Notfallmedikation

Traditionell empfiehlt die WHO, bei Durchbruchschmerzen kurz wirksames Morphin (z.B. Morphintropfen 2%) einzusetzen (*Wiffen 2009*). Die Wirkung setzt aber erst nach 30–90 Minuten ein und hält mit 4–6 Stunden viel länger an als die Durchbruchschmerzen; vor allem die Hauptschmerzphase (etwa zwischen der 3. und 30. Minute) bleibt unbehandelt.

Ziel ist daher ein schnellerer Wirkeintritt der Medikamente. Optimal wäre unter diesem Aspekt eine intravenöse Gabe, denn diese wirkt faktisch sofort und kann bedarfsadaptiert gegeben werden; sie ist jedoch in Deutschland nur unter ärztlicher Aufsicht und anschließender Überwachung erlaubt.

Selbst eine subkutane Gabe – etwa

von Morphin – benötigt fachkundiges Personal beim Patienten, wenn die unerwartete Schmerzkrise auftritt. Alternativ könnten programmierbare Schmerzpumpen eingesetzt werden, die die Medikation auf Knopfdruck applizieren und durch eine spezielle Programmierung darüber wachen, dass der Patient keine Überdosis bekommt. Durchgesetzt hat sich die Bezeichnung PCA-Pumpe (*Patient-Controlled-Analgesia*); das Schmerzmittel kann damit venös (etwa durch einen Port), subkutan oder rückenmarknah gegeben werden.

Schmerzpumpen sind jedoch alarmanfällig. Nichts ist ärgerlicher als ein nachts nötiger Batteriewechsel, ein verstopfter Katheter, eine entzündete oder herausgerutschte Kanüle oder gar eine Überdosierung durch einen Programmierfehler. Zudem sind die Kosten und der normale Betreuungsaufwand sehr hoch. Die intramuskuläre Schmerzmittelgabe ist obsolet; sie führt selbst zu starken Schmerzen.

In jüngerer Zeit setzt sich die Verabreichung von Opioiden durch Schleimhäute („transmukosal“) durch. Die Mund- und insbesondere die Nasenschleimhäute sind sehr dünn. Bringt man Schmerzmedikamente – zumeist Fentanyl – auf, werden sie sehr schnell ins Blut aufgenommen. Die Wirkung ähnelt in der Geschwindigkeit der intravenösen Gabe. Der größte Vorteil aber ist, dass die betroffenen Patienten sich selber helfen können; die Stärkung der Eigenkompetenz ist insbesondere im häuslichen Umfeld ein großer Vorteil (*Sitte 2010*). Kann sich der Patient gut selber helfen, schläft nicht nur er gut,

sondern auch die betreuende Schwester und der Arzt – ein für alle „wunderbarer Zustand“.

Das Opioid Fentanyl gibt es zurzeit in 5 verschiedenen Anwendungsformen für die Mundschleimhaut (sublingual, buccal, als Plättchen und als Lutschtablette) sowie als nasales Spray. In einer Untersuchung hat sich die nasale Verabreichung gegenüber der oralen transmukosalen Gabe (Lutschtabletten) als überlegen im Hinblick auf die Wirkstärke und Wirk-schnelligkeit gezeigt (Mercadante 2009). Alle neuen schnell wirksamen Fentanyl-Zubereitungen sind mit einem Wirkeintritt binnen 5–10 Minuten schneller als nicht invasives Morphin.

Weitere Anwendungsmöglichkeiten schnell wirksamer Fentanyl-Zubereitungen sind die Behandlung der Atemnot (siehe Seite 144), aber insbesondere auch die Prüfung auf Opioidsensibilität des Schmerzes: Der Arzt, der im Rahmen eines Hausbesuchs bei einer Schmerzkrise das Opioid einsetzt, kann nach we-

nigen Minuten bereits feststellen, ob es sich um einen opioidsensiblen Schmerz handelt (Thöns, Sitte 2010; Diagnose „*ex juvantibus*“).

Die häufigsten Nebenwirkungen, die von Patienten mit einer Durchbruchschmerzmedikation angegeben werden, entsprechen den typischen Opioidnebenwirkungen: Etwa ein Viertel berichtet über vorübergehende Müdigkeit oder Verstopfung; nur selten kommt es zu Übelkeit, Erbrechen oder Mundtrockenheit.

Leider zeigen Studien, dass immer noch ein großer Teil der Patienten die verschriebenen Medikamente aus Furcht vor Gewöhnung und Sucht nicht einnimmt (Bertram 2010). Diese Sorge ist bei Palliativpatienten unberechtigt. Die hier beschriebenen Strategien gelten allerdings nur für Palliativpatienten, in der Therapie chronischer Schmerzen haben kurzwirksame Opioide nichts verloren – hier fehlt ihnen auch die Zulassung!



Matthias Thöns

IV.6 Atemnot

Sauerstoff ist selten sinnvoll

Atemnot wird wie wenige andere Symptome als beängstigend und bedrohlich empfunden. Atemnot macht Angst – Angst macht Atemnot. Wird dieser Teufelskreis nicht rechtzeitig durchbrochen, drohen Verzweiflung und Hoffnungslosigkeit bei Patient und Angehörigen. Nicht die Gabe von Sauerstoff bringt hier Erleichterung, sondern das Lindern des Lufthungers.

Atemnot ist nicht etwa definiert als „Sauerstoffmangel“, sondern als „ein Gefühl erschwelter Atmung, das den Patienten zur Atemsteigerung zwingt und seine Aktivität einschränkt“. Die American Thoracic Society definiert Atemnot als subjektive Erfahrung von Atembeschwerden, bestehend aus qualitativ unterschiedlichen Empfindungen mit wechselnder Intensität. Atemnot resultiert aus Interaktionen zwischen verschiedenen physiologischen, psychologischen, sozialen und Umweltfaktoren und ist in der Lage, physiologische Reaktionen und Verhaltensreaktionen hervorzurufen (Parshal 2012). Etwa jeder zweite Palliativpatient leidet unter gelegentlicher Atemnot, zum Lebensende hin steigt der Anteil auf über 90 %. So verwundert es nicht, dass unkontrollierte Atemnot der häufigste Grund für eine unerwünschte Krankenhauseinweisung am Lebensende ist.

Grundsätzlich muss zuerst geklärt werden, ob es eine behandelbare Ursache der Atemnot gibt (z.B. Asthmaan-

fall, Pleuraerguss, Lungenstauung); diese sollte außerhalb der Terminalphase sofort therapiert werden. Die Darstellung der ursächlichen Therapie von Atemnot ist nicht Gegenstand dieses Kapitels. Kernthema dieses Artikels ist die therapierefraktäre Atemnot. Unter therapierefraktärer Atemnot ist das Fortbestehen von Atemnot trotz optimaler Therapie der zugrunde liegenden Ursachen gemeint (Bausewein 2013).

Das Für und Wider von Sauerstoff

Atemnot löst bei vielen Helfern reflexartig den Ruf nach Sauerstoff aus. Verschiedene Studien zeigten in den letzten Jahren aber, dass sich das Symptom Atemnot in der Palliativsituation durch den Einsatz von Sauerstoff kaum bessern lässt. Die Wirkung von Sauerstoff bei terminal Tumorkranken und terminaler Herzinsuffizienz ist nicht belegt. Der einfache Grund: Schon lange weiß man aus der Physiologie, dass zwar bereits ein leichter Anstieg des Kohlendioxids eine heftige Zunahme der Atmung auslöst, nicht aber ein Sauerstoffmangel. Auch aus der Flugmedizin, der Behandlung der Höhenkrankheit, den sog. Ohnmachtsspielen Jugendlicher oder auch aus Nah-Tod-Erlebnissen ist bekannt, dass Sauerstoffmangel keine Atemnot auslöst, sondern eine Euphorie erzeugen kann. Dagegen kennt jeder die dramatische Atemnot und den Stress beim Verschlucken.

Weitere Nachteile einer Sauerstofftherapie in der Palliativsituation: Neben dem zu betreibenden technischen Aufwand, der durchaus auch eine gewünschte Betreuung zu Hause verzögern oder verhindern kann, verstärkt eine Sauerstoffgabe nicht selten die zumeist bestehende Mundtrockenheit. Konzentratoren sind laut und stören die Nachtruhe. Die Sauerstoffgabe via Maske wird zumeist schlecht toleriert, bei der Gabe über Nasensonde sind Druckstellen beschrieben. Wird bei Sauerstoffgabe geraucht, kann es zu schwersten Gesichtsverbrennungen kommen.

Wenn jedoch eine Gasaustauschstörung die Ursache der Atemnot ist, kann Sauerstoff lindernd wirken. Insbesondere bei belastungsabhängiger Luftnot lässt sich die Belastbarkeit steigern. Bei einer pulsoximetrisch bestimmten Sauerstoffsättigung unter 90 % kann man daher außerhalb der Finalphase Sauerstoff anbieten (*Cherny 2007*).

Therapiekonzept bei Atemnot

An erster Stelle steht das kompetente und vor allem ruhige Auftreten des Helfers, um den Teufelskreis aus Atemnot und Angst zu durchbrechen. Hilfreich sind eine angenehme Lagerung (z. B. sitzend, Arme unterpolstern zum effizienteren Einsatz der Atemhilfsmuskulatur), eine erhöhte Luftzirkulation (Ventilator mit Luftstrom auf das Gesicht, Fenster öffnen), das Öffnen beengender Kleidung und eine Absenkung der Zimmertemperatur.

In der häuslichen Betreuung spielt die Eigenkompetenz eine große Rolle: Wissen Patient und Zugehörige, wie sie sich in Zukunft helfen können, können sie

jederzeit auf ein kompetentes Betreuungsteam zählen? Effektive nicht pharmakologische Therapieverfahren sind Atemtraining, Laufhilfen („Rollator“), die Vibrationsmassage und neuromuskuläre Elektrotherapie.

Weiterhin sollte Sicherheit vermittelt werden durch die Gabe von Hintergrundinformationen und Therapiehinweisen. Dabei spielen die Zugehörigen eine wichtige Rolle, denn ihre Ängste übertragen sich leicht auf den Patienten. Besonders schädlich sind dramatisierende Informationen (wie das Unwort „Todesrasseln“). Allein die Rückversicherung, dass Atemnot wieder vorbei geht und in der Regel nicht bedrohlich ist, verbessert den Umgang des Patienten mit seiner Atemnot.

Den gesteigerten Lufthunger nehmen

Morphin oder andere Opioide sind die Hauptpfeiler in der symptomatischen Behandlung der Atemnot. Sie reduzieren den Atemantrieb und damit den Stress des Patienten. Obwohl diese atemdepressive Wirkung in der kurativen Medizin eine gefürchtete Nebenwirkung ist, gilt sie – maßvoll eingesetzt – als Therapieprinzip der Atemnot in der Palliativmedizin. Sie verbessert hier sogar durch eine Ökonomisierung der Atemarbeit die Ventilation (*siehe Tab. 1*).

Zurzeit mangelt es in Deutschland an einer Zulassung aller Opioide in dieser Indikation. Schlimmer wiegt noch, dass die Betäubungsmittelverschreibungsverordnung (BtMVV) formuliert, dass bestraft wird, wer Betäubungsmittel „unter Nichteinhaltung der vorgegebenen Bestimmungszwecke oder sonstiger Beschränkungen verschreibt“.

Die Wirksamkeit von Morphin ist bestens belegt. Wenngleich die Datenlage zu anderen Opioiden eher dürrig ist, ist anzunehmen, dass die modernen Fentanyl-Präparate durch ihren schnellen Wirkungseintritt in der Behandlung des Notfalls „Luftnot“ eine gute Therapieoption sind. Daneben haben Benzodiazepine den Vorteil, dass sie die durchgehend begleitende Angst verringern. Obwohl z. B. Lorazepam oder Midazolam auch bei Atemnot eingesetzt werden, fehlt ihnen hierfür nach einem aktuellen Cochrane-Review die Wirksamkeitsbestätigung. Dies gilt auch für die von Experten bei Atemnot empfohlenen Neuroleptika oder Antidepressiva.

Schnelle Hilfe bei Luftnot

Ruhe ausstrahlen, Sicherheit geben.
Angenehme Lagerung, sitzend, Arme unterstützen.

Beengende Kleidung öffnen.

Luftzirkulation anregen
(Fenster öffnen, Ventilator).

Zimmertemperatur senken.

Opiode titrierend einsetzen:

- z. B. Morphin 5-mg-weise i.v.
- Fentanyl nasal 100-µg-weise.

Bei Angst:

- Lorazepam 0,5–2,5 mg.

O₂ nur bei SO₂ < 90 % und außerhalb der Terminalphase.

Chronisch: Atemgymnastik, Laufhilfen, Vibrationsmassage, neuromuskuläre Elektrotherapie.

Atemfrequenz (1/min)	Totraumventilation pro Atemzug (ml)	Alveoläre Ventilation pro Atemzug (ml)	Atemminutenvolumen (ml)	Alveoläre Ventilation pro Minute (ml)
Vor Opioidgabe:				
40	150	50	8.000	2.00
nach Opioidgabe:				
12	150	350	6.000	4.200

Tab. 1: Opiode verbessern die alveoläre Ventilation

Carsten Plösser

IV.7 Außerklinische Intensivpflege

Hightech-Medizin für zu Hause

Nicht selten bleiben Menschen nach einer akuten intensivmedizinischen Behandlung z.B. weiterhin tracheotomiert (mit einem Luftröhrenschnitt versorgt) oder gar beatmungspflichtig. Mithilfe der heute verfügbaren modernen außerklinischen Hightech-Medizin ist es möglich geworden, diese Menschen außerhalb klinischer Intensivstationen weiter medizinisch-pflegerisch zu betreuen – und das über Jahre hinweg.

Definition: Das „Kompetenznetzwerk außerklinische Intensivpflege Bayern – KNAIB“ spricht außerklinisch dann von intensivpflegebedürftigen Menschen, wenn die medizinische Notwendigkeit einer permanenten pflegerischen Interventionsbereitschaft zur Sicherstellung der Vitalfunktionen besteht, da jederzeit potenziell lebensbedrohliche Situationen für den Patienten eintreten können. Ferner heißt es dort, dass Patienten mit fortgeschrittener Grunderkrankung und mit lebensbedrohlicher Störung der Vitalfunktion „Atmung“ intensivpflegebedürftig sind. Einzelfallentscheidungen sind möglich. (Näheres unter www.knaib.de)

Breites Spektrum

Daraus wird deutlich, dass ein sehr breites Spektrum an Krankheitsbildern in der außerklinischen Intensivpflege bei entsprechender hoher Versorgungskompetenz des behandelnden Teams abgedeckt werden kann. Der Patienten-

kreis umfasst insbesondere Menschen mit neurologischen Schädigungen oder auch mit Atmungsproblemen. Das Alter des Betroffenen spielt dabei keine Rolle. Der technische Fortschritt machte es seit geraumer Zeit auch möglich, schon Kinder im Säuglingsalter maschinell außerhalb der Klinik zu beatmen. Natürlich ist die logistische Herausforderung hier nochmals deutlich höher und auch die emotionale Belastung aller Beteiligten.

Für die medizinisch-pflegerische Betreuung der Betroffenen wurden in den letzten Jahren verschiedene Versorgungsformen initiiert. Die spezielle Pflege kann sowohl im Bereich der stationären Pflege, also in speziell hierfür ausgestatteten Heimen, oder im ambulanten Bereich erfolgen. Für den ambulanten Bereich wurden spezialisierte Intensivfachpflegedienste gegründet. Diese müssen in der Lage sein, den Patienten direkt nach dem akuten intensivmedizinischen Klinikaufenthalt dauerhaft außerklinisch weiterzuversorgen. Dauerhaft heißt in diesem Zusammenhang, bis der Patient von der Beatmung entwöhnt ist, die Angehörigen die Versorgung selber übernehmen können oder aber der Betroffene verstirbt.

Schwierige Einzelversorgung

Bis vor wenigen Jahren wurde diese Versorgung rund um die Uhr ausschließlich in der Häuslichkeit des Patienten durchgeführt. Aufgrund des immer schwe-

rer wiegenden Pflegefachkräftemangels wird es jedoch in Zukunft schwierig werden, diese Form der pflegerischen Versorgung aufrechtzuerhalten, weil die sog. Einzelversorgung naturgemäß äußerst zeitaufwendig ist. Da die Zahl der alleinlebenden Menschen steigt, besteht zudem immer seltener die Möglichkeit der Mithilfe von Familienangehörigen. Ein weiteres Argument, das von Angehörigen gegen die Einzelversorgung vorgebracht wird, ist die Einschränkung der Privatsphäre der Angehörigen, weil ständig „fremde Menschen“ – nämlich die Pflegefachkräfte – vor Ort sind. Immer wieder sind Familien durch eine dauerhafte, häusliche Intensivpflege so belastet, dass der Zusammenhalt zerbricht.

Darauf wurde mittlerweile von verschiedenen Seiten reagiert. Es wurden spezielle Wohngruppen für schwerstpflegebedürftige Menschen gegründet. In diesen Wohngruppen können mehrere Betroffene in einer Gemeinschaft selbstbestimmt zusammenleben. Die Lebensqualität ist vergleichbar mit der Versorgung eines Patienten in seinem eigenen Zuhause. Die Angehörigen oder auch Freunde des Patienten können jederzeit in den Pflegeprozess mit eingebunden werden, wenn dies gewünscht wird. Besuchszeiten oder andere organisatorische Vorgaben gibt es von keiner Seite, der Betroffene wird schließlich in seinem neuen Heim, seinem neuen Lebensmittelpunkt versorgt. Zur Grund- und Behandlungspflege sowie zur Interventionsbereitschaft sind in diesen Wohngruppen ständig examinierte Pflegefachkräfte anwesend, was den Patienten ein sehr hohes Sicherheitsgefühl gibt.

Unterschied zur Palliativversorgung

Wesentlicher Unterschied zwischen außerklinischer Intensivpflege und Palliativversorgung ist das Therapieziel: während ersteres auf Lebensverlängerung bei größtmöglichem Erhalt der Lebensqualität abzielt, halt letztere in aller Regel keine auf langfristigen Lebenserhalt gerichtete Ziele. Hier ist die Lebensqualität bedingungsloses Therapieziel – selbst um den Preis einer möglichen Lebensverkürzung (z. B. als sogenannter Doppelleffekt bei einer Opioidgabe zur Schmerzlinderung).

So kann der primär lebenserhaltende Auftrag gleitend übergehen zu einer mehr palliativen Versorgung und Symptomkontrolle mit intensivmedizinischem Aufwand und schließlich in eine immer weiteren Reduktion der Maßnahmen münden. Gleichzeitig würde die Betreuungsintensität nicht vermindert werden. Hier wird ein signifikanter Unterschied zur Palliativversorgung ersichtlich. Palliativversorgung wird bisher zu Hause überwiegend von Laien durchgeführt, wogegen dies bei der außerklinischen Intensivpflege nur schwer möglich ist. Im Rahmen der Etablierung von SAPV ändert sich dies aber zunehmend.

Behandlungspflegerische Tätigkeiten, wie auch die Beatmungsüberwachung, müssen im professionellen Umfeld zwingend von examinierten Pflegefachkräften durchgeführt werden. Bei invasiv Beatmeten wird zusätzlich empfohlen, die Pflegefachkräfte mit einer Heimbeatmungsbildung mit einem Mindestumfang von 200 Stunden schulen zu lassen, weil die zur Intensivpflege relevanten Tätigkeiten in pflegerischen Grundausbildungen biswei-

len noch zu wenig Beachtung finden. Ausnahmen sind auf ausdrücklichen Wunsch des Betroffenen oder seiner Angehörigen/Betreuer möglich. So könnte beispielsweise durchaus ein Teil der Pflege von Angehörigen übernommen werden. Dies ist im Rahmen der Rückzugspflege von den Kostenträgern explizit gefordert, jedoch bislang nur selten umsetzbar. Eine Arbeitsgruppe zu diesem Thema wurde bereits vom KNAIB gebildet.

So ist die außerklinische Intensivpflege sehr komplex und aufwendig. Dies gilt nicht nur für die personellen oder familiären Voraussetzungen, sondern auch für die technischen Anforderungen. Nicht umsonst sprach man in der jüngsten Vergangenheit von „technologieabhängigen“ Patienten. Gebraucht werden als technische Hilfsmittel beispielsweise Pflegebetten, oft Wechselluftmatratzen, ein bis zwei Beatmungsgeräte, stationäre und mobile Absauggeräte, Patientenlifter, Ernährungspumpen, Inhaliergeräte, Hustenhilfen usw. Bei einem Übergang hin zur reinen Palliation mit dem low-tech-high-person-Ansatz der Palliativversorgung kann dies zu konfliktbeladenen Situationen führen.

Ein weiterer Unterschied zur Palliativversorgung ist, dass intensivpflichtige Menschen durchaus die Möglichkeit haben, vom Beatmungsgerät abtrainiert zu werden und völlig zu genesen, wenn das Krankheitsbild dies zulässt. Auch hierzu wurden verschiedene Konzepte entwickelt. Wie die Praxis zeigt, ist das „Weaning“, also die Entwöhnung vom Beatmungsgerät, auch außerhalb klinischer Einrichtungen möglich. Vor allem bei beatmeten Patienten mit COPD zeigt sich, dass durch die lückenlose

medizinisch-pflegerische Versorgung in Wohngruppen nachhaltige Erfolge erzielt werden konnten. Das Weaning gelingt zuhause auch bei Palliativpatienten besser mit dem gravierenden Unterschied, dass diese nicht gesund werden können. Nach Weaning, Extubation, eventuellem Tracheostomaverschluss ist die Lebenszeit auf Grund der Grunderkrankung weiterhin reduziert. Ziel ist es, den respiratorisch insuffizienten Patienten auf seinen Wunsch hin ein Versterben gut symptomkontrolliert und ohne Beatmung zu ermöglichen.

Selbstverständlich gelingen solche Konzepte nur, wenn das betreuende multiprofessionelle Team über einschlägige Erfahrungen und Wissen über die Beatmungssituation verfügt. Empfohlen wird, die ärztliche Versorgung beispielsweise über Pneumologen, Anästhesisten, Internisten oft auch in Zusammenarbeit mit HNO-Ärzten und Neurologen sicherzustellen. Die Anbindung an ein Lungenzentrum wird ebenfalls empfohlen.

Erfolgsfaktor Motivation

Der wichtigste Erfolgsfaktor ist selbstverständlich die Motivation des Betroffenen. Allein schon die Überleitung aus der Klinik in den außerklinischen Bereich setzt oftmals viel Motivationspotenzial frei. Nachdem sich der Patient an seine neue Umgebung und die ihn betreuenden Pflegefachkräfte gewöhnt hat, beginnt der eigentliche, gut strukturierte Entwöhnungsprozess. Leitsätze wie: „Die Entwöhnung beginnt mit der Intubation“ sind zwar wunderbar plakativ, jedoch in der Praxis oft nicht umsetzbar.

Verschiedene Faktoren spielen zusätzlich zur Motivation eine große Rolle. Un-

ter anderem zu nennen sind die Qualifikation des Pflegefachpersonals, die vorgegebenen und einheitlichen Algorithmen, die Ausstattung mit relevanten Gerätschaften wie Blutgasanalysegeräte und Kapnometer, das Ernährungsregime, die therapeutische Behandlung sowie die psychosoziale Betreuung. Der Betroffene muss sich sicher und wohl fühlen.

Man darf jedoch nie außer Acht lassen, dass viele der Betroffenen schwerstkrank sind. Dementsprechend muss sich das Pflegefachpersonal auch mit dem Thema „Palliativversorgung“ auseinandersetzen und auch hierzu entsprechende Fortbildungen absolvieren.

Viele Patienten wollen einfach nicht mehr beatmet werden und lehnen daher lebensverlängernde und intensivpflegerische Maßnahmen ab. „Die Beherrschung von Übelkeit, Schmerzen, Atemnot und anderen krankheitsbedingten Beschwerden, der Erhalt der bestmöglichen Lebensqualität sowie die Behandlung psychologischer, sozialer und spiritueller Probleme besitzen in der Palliativversorgung höchste Priorität“ (vgl. *Durchführungsempfehlung zur invasiven außerklinischen Beatmung*). In der Praxis ist der Prozess dieser Therapiezieländerung gerade in der SAPV sehr relevant und gleichzeitig von großem Konfliktpotenzial, weil sich ge-



Weaning zuhause gelingt oft besser als im Krankenhaus! Die Motivation ist höher.

nau genommen diese beiden Formen ausschließen. Es gilt allenfalls in einer Übergangsphase die Zulässigkeit beider Formen parallel. Sinnvoll ist meist die Anwendung der Prinzipien der Ethikberatung.

Der Wille des Patienten entscheidet

Die Entscheidung des Betroffenen ist ausnahmslos zu akzeptieren und vor allem zu respektieren. In dieser Situation gilt es dann, in einem multiprofessionellen Team, bestehend aus dem Betroffenen, ggf. den Angehörigen oder Freunden, dem behandelnden Arzt, einem Palliativmediziner, einem Vertreter des Fachpflegedienstes und auf Wunsch eines Geistlichen das weitere relevante Vorgehen im Sinne des Patienten zu besprechen. Eine Patientenverfügung oder Versorgungsvollmachten sind hierbei hilfreich, wenn der Betroffene nicht in der Lage, seinen Willen zu äußern, sonst ist der mutmaßliche Wille zu ermitteln. Dazu sind wieder die behandelnden Ärzte, die Angehörigen/Betreuer und betreuende Pflegefachkräfte und auf Wunsch Geistliche einzubeziehen. Zu

beachten ist dabei, dass sich der Wille des Betroffenen jederzeit ändern kann. Der Übergang vom beschriebenen „intensivpflegebedürftigen Menschen“ hin zum Menschen mit Palliativversorgung kann fließend verlaufen. Die Versorgungssysteme „Intensivpflege“ und „Palliativpflege“ schließen sich also nicht aus, im Gegenteil, sie müssen eng miteinander verzahnt sein.

Sobald der Patientenwille und die rechtlichen Gegebenheiten abschließend geklärt sind, steht Beendigung der maschinellen Beatmung nichts mehr entgegen.

Es gilt sogar das Gegenteil: eine Therapie, auch eine Beatmung darf ohne Einwilligung des Patienten weder begonnen noch fortgesetzt werden.

Die Möglichkeit einer Gründung von spezialisierten Wohngruppen für Palliativversorgung wird aktuell von verschiedenen Fachpflegediensten in Bayern diskutiert. Das größte Problem ist derzeit noch die Finanzierbarkeit solcher neuer Ideen. Dass dringender Bedarf besteht, ist schon seit Langem klar.

Ulrike Mäthrich

IV.8 Übelkeit, Erbrechen, Obstipation und Darmobstruktion

Symptome, die besonders hilflos machen

Übelkeit und Erbrechen können für Patienten und Angehörige zum dominierenden Symptom werden, das die Lebensqualität erheblich belastet. Etwa 60% der Palliativpatienten beklagen Übelkeit im Verlaufe ihrer Erkrankung, bei 30% kommt es mehrmals täglich zum Erbrechen. Auch Obstipation ist in der Palliativsituation häufig quälend. Bei manchen Tumorarten kommt es gehäuft zur Obstruktion des Darms.

Übelkeit, Erbrechen

Übelkeit und Erbrechen können getrennt oder gemeinsam auftreten. Da es viele Parallelen in Diagnostik und Therapie gibt, werden beide Symptome gemeinsam besprochen.

Bei Erbrechen ist stets gemeinsam zu klären, wie belastend die aktuellen Symptome sind, um dann eine realistische Zielvereinbarung zu treffen und über notwendige Diagnostik und mögliche Therapie zu entscheiden. In diesem Zusammenhang sind auch die weitere Ernährung und die Indikation für künstliche Nahrungszufuhr zu klären.

Die häufige Diskrepanz zwischen Wünschen und Vorstellungen des Patienten und der Angehörigen erfordert wiederholt einfühlsame und aufklärende Gespräche. Die symbolische Bedeutung von Essen und Trinken („hält Leib und Seele zusammen“), erschwert oft zusätzlich das Akzeptieren der Situation.

Ursachen/Pathogenese

Die Existenz eines Brechzentrums weist auf die lebenswichtige Funktion des Erbrechens zur Entfernung toxischer Stoffe, verdorbener Nahrungsmittel usw. hin. Bei Palliativpatienten haben Übelkeit und Erbrechen jedoch diese Schutzfunktion verloren.

Die Reizschwelle des Brechzentrums ist von einem Menschen zum anderen sehr unterschiedlich und wird u. a. von früheren Erfahrungen geprägt (z. B. antizipatorisches Erbrechen bei wiederholter Chemotherapie).

Neben lokalen Veränderungen im Gastrointestinaltrakt (Engstelle, Tumor) oder im Zentralnervensystem (Tumor, Metastase) sind mögliche toxische (z. B. Hyperkalzämie, Urämie) oder medikamentöse Wirkungen zu bedenken (z. B. Chemotherapie, Opioide, NSAR, Antibiotika). Angst, Anspannung, Erschöpfung oder auch unzureichend eingestellte Schmerzen sind ebenfalls häufig (Mit-)Ursache einer persistierenden Übelkeit.

Aber auch in einer Palliativsituation ist – wie bei allen anderen Symptomen – an unabhängig von der Grunderkrankung bestehende Ursachen zu denken, z. B. gastrointestinale Infekte, ein Magen- oder Zwölffingerdarmgeschwür oder Refluxkrankheit.

Diagnostik

Die sonst übliche Diagnostik (z.B. Magenspiegelung) ist nicht angebracht, eine ambulante Diagnostik und Therapie ist meist möglich.

Die äußeren Bedingungen des Patientenzimmers und das angebotene Essen sollten genau in Augenschein genommen werden – manche Übelkeit oder Inappetenz erklärt sich schon daraus. Eine eingehende Anamnese (postprandiales Erbrechen, blutige oder stuhlige Beimengungen, Übelkeit ohne Erbrechen, aber mit Kopfschmerz, Änderung der Medikation) engt den Kreis möglicher Ursachen erheblich ein.

Die klinische Untersuchung (Aszites, Darmgeräusche, abdominelle Resistenz, vergrößerte Leber, begleitende neurologische Symptome) lässt meist eine Verdachtsdiagnose stellen und rechtfertigt einen Therapieversuch ohne apparative Diagnostik.

Zum Nachweis behandelbarer metabolischer Veränderungen können Nierenretentionswerte und Elektrolyte bestimmt werden, bei blutigem Erbrechen das Hämoglobin.

Eine Indikation zur endoskopischen Diagnostik besteht, wenn mit hoher Wahrscheinlichkeit durch eine unmittelbare Intervention Linderung erreicht werden kann. So kann z. B. bei hochgradiger Enge im Bereich des Magenausgangs durch Einlage eines Stents oder lokale Therapie die Passage wiederhergestellt werden, bei Blutung gelingt meist eine endoskopische Stillung. Auch wenn die Symptomatik durch die bisherige Krankheitsmanifestation nicht erklärlich ist, sollte bei fortbestehenden Beschwerden

eine Gastroskopie durchgeführt werden, um behandelbare Begleiterkrankungen nachzuweisen (z.B. Magen- oder Zwölffingerdarmgeschwür).

Bei V.a. auf einen Ileus sind die Sonografie des Abdomens und gegebenenfalls Röntgendiagnostik (Abdomenübersichtsaufnahme, CT) indiziert. Bei begleitender neurologischer Symptomatik kann eine Darstellung des ZNS mittels MRT (oder CT) durchgeführt werden.

Vor jeder diagnostischen Maßnahme sollten im multidisziplinären Team sowie mit Patient und Angehörigen mögliche therapeutische Konsequenzen besprochen werden. Werden diese abgelehnt oder sind sie aufgrund des Allgemeinzustandes nicht mehr möglich, muss, bzw. sollte auch jede aufwendige Diagnostik unterbleiben.

Therapeutische Möglichkeiten

Abhängig von der Ursache, dem Allgemeinzustand und den Wünschen des Patienten gibt es medikamentöse und interventionelle Behandlungsmöglichkeiten. Hinzu kommen immer pflegerische Interventionen sowie die psychosoziale Begleitung von Patienten und Angehörigen und gegebenenfalls komplementäre Ansätze (Ingwer, Akupressur usw.), auf die hier nicht weiter eingegangen werden kann.

Zur medikamentösen Therapie stehen Antiemetika mit unterschiedlichem Wirkmechanismus zur Verfügung, häufig ist eine Kombinationstherapie nötig und sinnvoll. Folgende Arzneimittel stehen zur Verfügung (in Klammern häufige Nebenwirkungen):

- Dopamin-Rezeptorantagonisten: Metoclopramid (MCP), Dom-

Tab. 1: Medikamente und Dosierungen bei Übelkeit und Erbrechen*

Medikamente (Beispiele)	Oral	Subkutan für 24 h	Andere Applikation
Prokinetika – Metoclopramid – Domperidon	10–20 mg/4–6 h 10–20 mg/6–8 h	40–100 mg –	10–20 mg/6 h rektal –
Antihistaminika – Promethazin – Dimenhydrinat	10–25 mg/6–8 h 50–100 mg/6–8 h	10–20 mg 100–300 mg	– 150 mg/6–8 h rektal
Neuroleptika – Haloperidol – Levomepromazin	1,5–3 mg abends oder 0,5–1 mg/8 h 1–5 mg abends oder 1–5 mg/12 h	5–20 mg 5–10 mg	– –
Anticholinergika – Scopolamin transdermal	–	–	transdermal 1 mg/ 72 h
5-HT ₃ -Antagonisten – Ondansetron	8 mg/8–12 h	–	8 mg/8–12 h i. v.
Steroide – Dexamethason	2–8 mg/Tag	2–8 mg	2–8 mg/8–12 h i. v.
Cannabinoide – Dronabinol p. o.	2,5–40 mg/6–12 h	–	Therapeutische Inha- lation: nur ein Bruchteil der p.o.-Dosis nötig
Benzodiazepine – Lorazepam	0,5–1,0 mg/8 h	–	–

* Nach Bausewein C, Roller S, Voltz R; Leitfaden Palliativmedizin Palliative Care, Elsevier 2007

- peridon (nur peripher wirksam), Haloperidol;
- H₁-Rezeptorantagonisten: Dimenhydrinat (Müdigkeit);
- 5-HT₃-Antagonisten: Ondansetron, Granisetron, Tropisetron (Obstipation);
- Steroide: wegen langer Wirkzeit Dexamethason (Flüssigkeitsretention);
- Anticholinergika: Butylscopolamin;
- „Breitspektrum-Antiemetikum“: Levomepromazin (Sedierung);

- Neurokinin-Rezeptorantagonist:
- Aprepitant, seit 2003 zugelassen zur Begleittherapie bei hoch emetogener Chemotherapie.

- Cannabinoide

Sinnvolle Kombinationen sind entsprechend dem Wirkmechanismus MCP (4 x 10 mg) oder Haloperidol (3 x 0,5 mg), wenn keine prokinetische Wirkung nötig ist, und Dimenhydrinat zur Nacht. Bei chemo- oder strahlentherapiebedingter Übelkeit ist ein 5-HT₃-Antagonist oft

Therapie der ersten Wahl (*s. entsprechende Empfehlungen*), kann aber auch als Kombinationspartner hinzugegeben werden.

Häufig ist ein Therapieversuch mit Steroiden, z.B. Dexamethason initial 4–8 mg/Tag sinnvoll und trägt zusätzlich zur Appetitsteigerung bei.

Als „Breitspektrantiemetikum“ ist Levopromazin (1–5 mg 1–2 x/Tag) möglich, die begleitende Sedierung ist in niedriger Dosis meist nicht relevant.

Wenn die orale Aufnahme nicht gewährleistet ist, sind Suppositorien (Dimenhydrinat) oder subkutane Injektionen vorzuziehen. Haloperidol, Metoclopramid, Levomepromazin, Ondansetron und Dexamethason sind für die subkutane Gabe nicht zugelassen, jedoch ist diese erprobt und gut verträglich. Dexamethason kann bei Mischung mit anderen Medikamenten zu Ausfällungen führen, daher wird die Einzelgabe 1 x pro Tag empfohlen.

Bei stabilem Zustand und einer Lebenserwartung von mehreren Wochen sollten interventionelle Maßnahmen (OP, Radiatio) bei einer intestinalen Obstruktion (*siehe unten*) oder zerebralen Ursache in Erwägung gezogen werden. Bei unzureichender Wirkung ist eine Umstellung bzw. Ergänzung nach 12–24 Stunden sinnvoll, die orale Medikamentengabe kann 48 Stunden nach Sistieren des Erbrechens erwogen werden.

Cannabinoide können eine Alternativtherapie bei sonst schwierig behandelbarer Übelkeit und Inappetenz sein. Deren antiemetische Wirkung ist, bei völlig unterschiedlicher Rezeptoraffinität, vergleichbar mit jener von MCP, Haldol oder den Phenothiazinen. Dabei

scheint die Inzidenz (teils unerwünschter psychotroper) Nebenwirkungen allerdings höher zu sein.

Obstipation

Verstopfung ist definiert als weniger als 3 Stuhleentleerungen pro Woche mit erschwelter Entleerung (*Rom-II-Kriterien*). Viele Menschen empfinden es subjektiv aber schon als belastend, wenn sie nicht täglich Stuhlgang haben.

Bei Palliativpatienten wird die Prävalenz mit bis zu 87 % angegeben, wobei die individuelle Relevanz vom belastenden, den Alltag dominierenden Symptom bis zur Bedeutungslosigkeit variieren kann. Eingehend sind daher mit Patienten und Angehörigen die Erwartung der Stuhlgangshäufigkeit einerseits und die real verursachten Beschwerden (abdominelle Schmerzen, Völlegefühl, schmerzhafte Entleerung) andererseits zu klären.

Ursachen

Geringe Flüssigkeits- und Nahrungsaufnahme, wenig Ballaststoffe sowie Immobilität sind allgemeine Ursachen für Obstipation, die in der Palliativsituation häufig vorkommen und meist kaum zu ändern sind. Hinzu kommen vielfältige Medikamente, die obstipierend wirken: Opiode, Anticholinergika, trizyklische Antidepressiva, 5-HT₃-Antagonisten, Sedativa und Neuroleptika.

Metabolische Veränderungen wie Hyperkalzämie (als paraneoplastisches Syndrom oder bei Knochenmetastasen), Urämie oder Hyperkaliämie können ebenfalls zur Verstopfung beitragen.

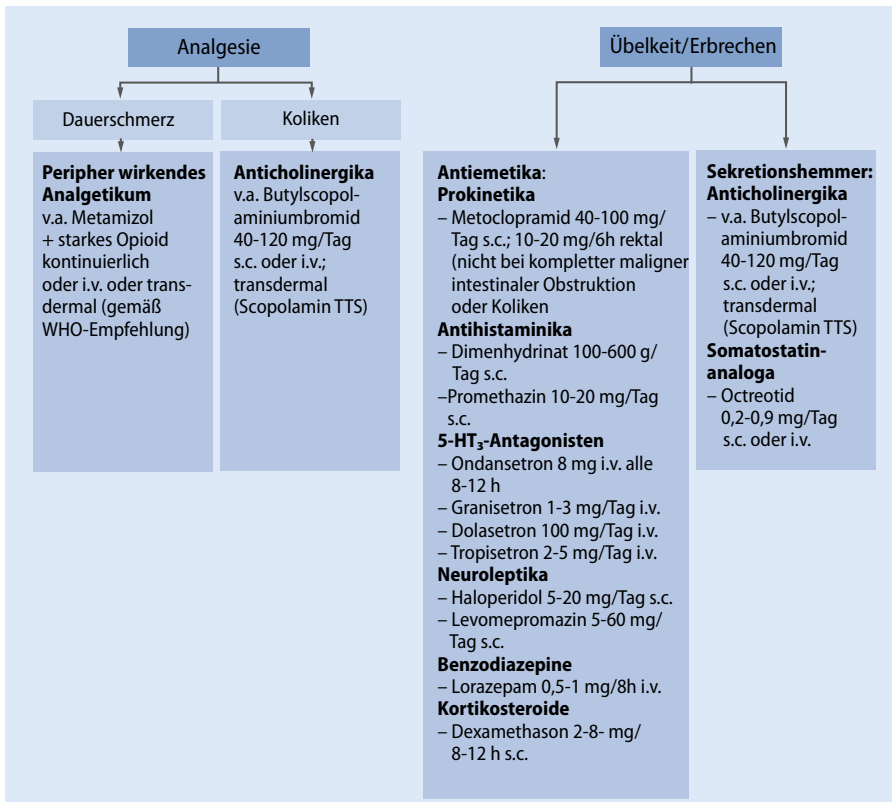


Abb. 1: Medikamente zur Symptomkontrolle bei maligner intestinaler Obstruktion

Nach Pott G. (Hrsg.); Palliativmedizinische Gastroenterologie; Schattauer 2010

Diagnostik

Anamnese und klinische Untersuchung einschließlich rektaler digitaler Austastung reichen meist aus, um die Schwere der Obstipation einzuschätzen. Wichtigste Differenzialdiagnose ist die intestinale Obstruktion (siehe nächster Abschnitt).

Sonografisch kann die Darmmotilität ausreichend beurteilt werden, eine radiologische Darstellung (Abdomenübersicht mit oder ohne Kontrastmittel; CT) sollte nur bei möglichen interven-

tionellen Therapien durchgeführt werden. Eine Koloskopie ist ebenfalls nur bei vermuteter Stenose und der Option der Entlastung (Kolonstent, Operation) indiziert.

Therapeutische Möglichkeiten

Die allgemeinen Empfehlungen zur Modifikation des Lebensstils zur Verbesserung der Darmmotilität (ballaststoffreiche Ernährung, ausreichende Flüssigkeitszufuhr, regelmäßige Bewegung) sind für viele Palliativpatienten

nicht durchführbar. Auch die häufig zur Stuhlregulierung in der Selbstmedikation eingesetzte Lactulose hat aufgrund der starken Darmgasentwicklung bei ausgeprägter Darmträgheit im Stufenschema der Deutschen Gesellschaft für Palliativmedizin zur Behandlung der Obstipation keine Aufnahme gefunden.

Bei vorbestehender Obstipation kann die Opioidtherapie in fixer Kombination mit Naloxon gegeben werden (mit Tilidin oder Oxycodon im Handel), was zu einer verminderten Symptomatik führt. Kolonmassage wird gelegentlich als angenehm und wirksam empfunden, entblähende Teezubereitungen (Fenchel, Kümmel, Anis) können ebenfalls begleitend Linderung verschaffen.

Die medikamentöse Therapie kann nach folgendem Stufenschema erfolgen:

- Macrogol oder Natriumpicosulfat;
- Macrogol und Natriumpicosulfat;
- bei voller Rektumampulle laxierende Suppositorien, z.B. Bisacodyl, oder Klistiere;
- Gleitmittel wie Paraffinöl oder Rizinusöl;
- bei dominierend opioidbedingter Obstipation Methylnaltrexon als peripherer Opioidantagonist s. c.;
- Amidotrizoesäure: wasserlösliches Röntgenkontrastmittel mit starker laxierender Wirkung;
- manuelle Ausräumung: belastende Intervention für Patient und Behandler und daher nur als allerletzte Möglichkeit anzusehen.

In den letzten Lebenstagen sollten abführende Maßnahmen nur erfolgen, wenn der Patient an deutlichen Symptomen durch die Obstipation leidet.

Intestinale Obstruktion

Nur bei 3% der onkologischen Palliativpatienten tritt eine maligne intestinale Obstruktion auf. Im Verlauf einzelner Tumorentitäten kann sie jedoch zum alles beherrschenden Symptom werden. So erleiden z. B. bis zu 25% der Patienten mit Magen- oder Kolonkarzinom und 40 % der Patientinnen mit Ovarialkarzinom eine maligne intestinale Obstruktion. Häufig ist diese mit einer Peritonealkarzinose verbunden.

Die Relevanz ist immer sehr hoch, da persistierendes Erbrechen trotz antiemetischer Therapie, die Unmöglichkeit der oralen Ernährung oder Medikamenteneinnahme, abdominelle Schmerzen und die Veränderung des Körperbildes bei aufgetriebenem Bauch (und abgemagertem Körper) eine erhebliche Belastung darstellen. Kommt Stuhlerbrechen (Miserere) hinzu, ist die Belastung für Patienten, Angehörige und Personal immens.

Ursachen

Es ist zwischen kompletter und inkompletter Obstruktion zu unterscheiden, die in jeder Höhe des Intestinaltrakts auftreten kann. Eine massive Motilitätsstörung kann auch ohne kompletten Verschluss des Lumens von gleicher klinischer Relevanz sein.

Tumorbedingte Ursachen sind

- der intraluminalen Verschluss durch Tumorwachstum;
- Kompression von außen;
- Infiltration der Darmwand mit resultierender Starre;
- Motilitätsstörung bis zur Aufhebung der Bewegung durch Infiltration des Mesenteriums oder nervaler Strukturen.

Möglich sind aber auch Adhäsionen nach vorangegangenen intraabdominellen Operationen oder nach intraperitonealer Chemotherapie, eine inkarzierte Hernie oder sonstige Prozesse als Ileusursache.

Diagnostik

Neben Anamnese und klinischer Untersuchung (Aussehen des Erbrochenen, Blähungen, Darmgeräusche, Rektumampulle, Peritonismus) ist die Sonografie die primäre Diagnostik. Damit können Darmmotilität, Tumormassen, Aszites, Füllungszustand des Magens usw. beurteilt werden. Laborchemisch können Nierenretentionswerte und Elektrolyte bestimmt und korrigiert werden.

Gegebenenfalls kann eine radiologische Übersichtsaufnahme des Abdomens (evtl. mit wasserlöslichem Kontrastmittel) Hinweise auf die Lokalisation der Stenose geben.

Vor aller weiteren Diagnostik ist zu klären, ob eine operative Intervention aufgrund des Allgemeinzustandes, der Lebenserwartung und der Wünsche des Patienten überhaupt infrage kommt. Ist dies zu bejahen, ist eine Höhenlokalisation (CT, Endoskopie, MRT) hilfreich. Bei einem Kolonhindernis kann eventuell zur Überbrückung bis zu einer Operation ein Kolonstent Entlastung bringen.

Ist eine Operation nicht mehr indiziert oder gewünscht, hat eine weitere apparative Diagnostik keine therapeutische Konsequenz mehr und sollte daher unterbleiben.

Therapeutische Möglichkeiten

Zur medikamentösen Behandlung stehen folgende Substanzgruppen zur Verfügung:

- Antiemetika: Metoclopramid (nur bei inkomplettem Verschluss), Haloperidol, Dimenhydrinat, Levomepromazin;
- Sekretionsminderung: Butylscopolamin z.B. als Dauerinfusion s.c. 100 mg/Tag; Scopolamin-Pflaster; Octreotid s.c. 3 x 50–200 µg/Tag;
- Steroide: Dexamethason mit antiemetischer und antiödematöser Wirkung, s.c.-Gabe möglich, z.B. 3 x 4 mg/Tag;
- Analgetika: Metamizol mit zusätzlicher spasmolytischer Wirkung bevorzugt, häufig Kombination mit starkem Opioid (transdermal oder s.c.) nötig;
- Protonenpumpenhemmer: Omeprazol, Pantoprazol usw. oral oder i.v.

Stenosen im oberen Gastrointestinaltrakt sind häufig einer endoskopischen Therapie zugänglich. Durch thermische Verfahren (Argon-Laser) und/oder Stenteinlage kann die Passage häufig vorübergehend wiederhergestellt werden. Bei tiefer sitzenden oder multiplen Engen ist meist keine sinnvolle endoskopische Option gegeben, außer zur Überbrückung vor geplanter Operation.

Die Anlage einer nasalen Ablaufsonde bringt oft unmittelbare Entlastung bei persistierendem Erbrechen im Rahmen einer intestinalen Obstruktion, ist jedoch als längerfristige Maßnahme ungeeignet. Nasale Sonden irritieren die Schleimhaut in Nase und Rachen, bedingen ein permanentes Fremdkörpergefühl und sind – auch für Angehörige – unansehnlich. Nasensonden stören Nahrung und tragen so zur Isolation der Betroffenen bei.

Frühzeitig sollte an die Anlage einer Ablaufsonde in Form einer PEG mit aus-

reichender Lumenweite gedacht werden. Dadurch können die Nachteile einer nasalen Sonde umgangen werden und Patienten können wieder nach Wunsch trinken und so für einen angenehmeren Geschmack im Mund sorgen. Die Möglichkeit der parenteralen Ernährung muss mit allen Beteiligten abgewogen werden und ist abhängig von der Lebenserwartung und den Wünschen des Patienten.

In den seltensten Fällen gibt es noch eine operative Option, meist sprechen der Allgemeinzustand, eine sehr begrenzte Lebenserwartung sowie häufig die Wünsche der Patienten dagegen.

Gründe für eine Operation sind ein ausreichender Allgemeinzustand, eine Lebenserwartung von mehreren Wochen

oder Monaten und eine umschriebene Stenose ohne größere abdominelle Tumormassen. Im Einzelfall ist eine enge interdisziplinäre Absprache zwischen Palliativmedizinern, Gastroenterologen und Abdominalchirurgen erforderlich.

Nicht zu vergessen sind pflegerische Maßnahmen wie Mundbefeuchtung mit Geschmackssorten nach Wahl (z.B. in einfacher Sprühflasche), gefrorene Getränke oder Obststücke und ein wohlriechende Umgebung.

Die Begleitung eines Patienten mit kompletter intestinaler Obstruktion am Lebensende stellt hohe Anforderungen an die Kreativität des Patienten, der Angehörigen und eines experimentierfreudigen multiprofessionellen Teams.

Barbara Uebach, Martina Kern

IV.9 Palliative Behandlung exulzierender Tumorwunden

Das Leben mit der Wunde erträglich machen

Wunden heilen nicht immer. Dazu gehören insbesondere exulzierende maligne Wunden, die aufgrund ihrer Lokalisation und Eigenart die Lebensqualität des Patienten und seiner Zugehörigen oft sehr stark einschränken. Ziel ist hier nicht die Wundheilung, sondern die bestmögliche Linderung des Leidens.

Ursache (ex-)ulzierender maligner Wunden ist die Infiltration der Haut und ihrer versorgenden Blut- und Lymphgefäße durch Tumorzellen. Die Tumorzellen können

- von einem primären Hauttumor (z.B. Plattenepithelkarzinom oder Melanom) stammen,
- von einem zunächst unter der Haut lokalisierten Tumor wie z.B. einem Mammakarzinom in die Haut einzuwachsen, oder
- metastatischen Ursprungs sein.

Gelingt es nicht, die Tumorzellen zu eliminieren, breiten sie sich in der Haut immer weiter aus. Die Kombination aus ungehemmtem Zellwachstum und Zusammenbrechen der tumoreigenen Blutversorgung führt zu massiver Gewebszerstörung und damit Exulzation. Keime vermehren sich unter diesen Bedingungen schnell und sind vermutlich für die starke Exsudation, die Geruchsbildung und weitere Symptome wie z.B. Blutungen, Schmerzen und eine rapide Größenausdehnung der Wunde verantwortlich.

Die Folgen für den Patienten

Das Durchbrechen des Tumors durch die Haut führt zu einer offensichtlichen Veränderung des Körperbildes. Die Patienten können den eigenen Anblick kaum ertragen und sehen sich darüber hinaus mit den oft schockierten, mitleidigen und gleichzeitig hilflosen Blicken ihres Umfeldes konfrontiert. Die körperlichen Veränderungen führen nicht nur zum Infragestellen der eigenen Attraktivität, sondern zum grundsätzlichen Hinterfragen der Möglichkeit und Fähigkeit, eine Beziehung aufrechtzuerhalten: zu lieben und geliebt zu werden.

Folgen sind ein reduziertes Selbstwertgefühl und ein Gefühl von Kontrollverlust. Der Betroffene sieht sich nicht mehr in der Lage, seine Lebenssituation zu beherrschen, bestimmen und gestalten.

Die Gefahr, dass beispielsweise Wundexsudat an der Kleidung sichtbar oder Wundgeruch wahrnehmbar wird, beschreiben viele Patienten als beschmutzend und beschämend und reagieren darauf oft mit Rückzug und sozialer Isolation, manchmal sogar innerhalb der eigenen Familie.

Dies kann so weit gehen, dass Patienten sich als nicht zumutbar erleben und die Wunde verstecken. Die Zerstörung des eigenen Körperbildes, die Angst, „vom Tumor aufgefressen zu werden“ oder bei „lebendigen Leib zu verfaulen“, der Ekel

vor sich selber und die oftmals schockierenden und ablehnenden Reaktionen der Mitmenschen führen nicht selten zu dem Wunsch nach Sterbehilfe.



Wunden, wie hier am Hals, können furchtbar und extrem belastend für alle Beteiligten sein. Hier ist immer hohe Fachkompetenz, aber auch Fantasie gefragt. So gibt es fast immer erträgliche Lösungen.

Bedeutung für die Zugehörigen

Die dem Betroffenen nahestehenden Menschen sind häufig schon durch den Anblick der Wunde überfordert und empfinden großes Mitleid, Hilflosigkeit, aber auch Ekel. Das Gefühl des Ekels führt oft zu einer Distanzierung von dem geliebten Menschen, dem man eigentlich in dieser Zeit des Leidens auch körperlich nahe sein möchte. Gefühle wie Scham und Schuld sind dann die Folge, manchmal noch verstärkt durch das Unverständnis anderer Mitmenschen, die das Abwenden nicht als Schutzreaktion, sondern als „Im-Stichlassen“ wahrnehmen und dementsprechend bewerten.

Sozialer Rückzug und Isolation ist v.a. bei den Partnern und Kindern der Pa-

tienten ebenso anzutreffen wie bei den Betroffenen, wenn der Verband Geruch und Exsudat nicht vor der Außenwelt verbergen kann.

Viele Zugehörige fühlen sich durch die im Tagesverlauf oftmals notwendigen Nachkorrekturen des Verbandes bei Durchnässen oder Verrutschen überfordert, andere, die den Verbandwechsel regelmäßig selber durchführen, um zeitlich unabhängig von ambulanten Pflegediensten zu sein, berichten von einer inneren Distanz, die sie als Lieblosigkeit erleben und nicht einordnen können.

Bedeutung für die Helfer

Für die im Gesundheitswesen tätigen Helfer beruht das Arbeitsbündnis mit dem Patienten zumeist auf dem gemeinsamen Ziel der Erhaltung und Wiederherstellung von Gesundheit. Rückt dieses Ziel aus dem Blickfeld, weil deutlich wird, dass keine kurativen Maßnahmen mehr greifen, der an der Haut aufbrechende Tumor also nicht zu heilen ist, nimmt die Bedeutung des objektiven Befundes ab, das subjektive Befinden des Patienten wird entscheidend.

Es gilt nun, danach zu fragen, unter welchen wundbedingten Einschränkungen der Betroffene leidet, um dann gemeinsam Ziele zu formulieren und nach Lösungen für die genannten Probleme zu suchen. Die Bandbreite der geäußerten Bedürfnisse ist oft groß, nicht verallgemeinerbar und muss bei jedem einzelnen Patienten sensibel eruiert werden. Hohes Engagement, Fachkompetenz und Kreativität sind hier gefragt.

Nicht immer sind alle Symptome, unter denen der Patient mit einem exulze-

rierenden Tumor leidet, so zu behandeln, dass der Betroffene Linderung erfährt. Neben der Behandlung von Symptomen ist deshalb immer die Begleitung des Betroffenen und seines nahen Umfeldes von großer Bedeutung. Die Zeit des Verbandwechsels ist oft eine Zeit besonderer Nähe, die Gelegenheit bietet, über die Gefühle und Gedanken, die den Patienten beschäftigen, zu sprechen, diese zu filtern, zu ordnen und gemeinsam zu betrachten.

In einer solchen Begleitung ist es für die Betreuenden wichtig, die eigenen Grenzen wahrzunehmen und zu respektieren. Anderen Helfenden dann Aufgaben zu übergeben oder sich z.B. bei der Anlage des Verbandes abzuwechseln, ist unverzichtbarer Bestandteil der persönlichen Psychohygiene.

Behandlung wundbezogener Symptome palliativer Tumorwunden

Voraussetzungen für eine patientenorientierte Wundbehandlung sind eine ausführliche Wundanamnese, ein Wundassessment und die Formulierung von Zielen. Das Ausloten von Behandlungszielen erfolgt gemeinsam mit dem Patienten und seinen Angehörigen und ist ein unerlässlicher Zwischenschritt, um nicht angesichts der häufig vorhandenen Fülle an Symptomen und des überbordenden Leidens in störenden Aktionismus zu verfallen, der oft gut gemeint ist, dem Patienten aber nicht gut tut.

Die Hauptprobleme im Zusammenhang exulzierender Tumorwunden umfassen:

- Schmerzen,
- hohes Exsudatvolumen,

- Juckreiz,
- Geruch,
- spontane Blutungen.

Bei der Auswahl der geeigneten Wundauflage ist grundsätzlich darauf zu achten, dass das Material kosmetisch akzeptabel und bequem ist und nicht mit dem Wundgrund verklebt.

Im Folgenden wird das Ziel der Geruchsreduktion exemplarisch erörtert, da der Geruch ein häufiges und besonders belastendes Symptom für die Betroffenen und ihre Zugehörigen ist.

Ziel: Geruchsreduktion

Bei exulzierenden Tumorwunden wird der Wundgeruch in der Regel durch massive Gewebszerstörungen und/oder bakterielle Besiedlung und/oder durch sich ansammelndes Exsudat verursacht. Bakterien verstoffwechseln dabei vorwiegend Aminosäuren, deren Abbauprodukte stark riechen können. Folgende Maßnahmen stehen deshalb im Fokus der Bemühungen:

Maßnahmen zur Wundreinigung und Infektionsbekämpfung

Wundreinigung:

Die Entfernung avitalen (abgestorbenen) Gewebes durch ein chirurgisches Débridement ist aufgrund der Blutungsneigung von Tumorwunden meist keine realistische Option. Gedacht werden kann an ein autolytisches Débridement beispielsweise durch Hydrogele, antiseptische Gele (gleichzeitig keimabtötende Wirkung) oder Manuka-Honig (wirkt gleichzeitig antibakteriell). Kritisch ist der Einsatz des autolytischen Débride-

ments v.a. dann zu betrachten, wenn die Lebenszeit des Patienten klar begrenzt ist. Der Effekt des autolytischen Débridements stellt sich erst nach einigen Tagen ein, durch das Verflüssigen der Nekrosen nimmt die Exsudation oft deutlich zu, so dass Verbände häufiger gewechselt werden müssen. Diese Faktoren sollten unbedingt bedacht und mit dem Patienten gemeinsam besprochen werden.

Infektionsbekämpfung:

Geeignete Produkte zur Wundantiseptik existieren auf der Basis von Octenidin oder Polyhexanid.

Der Einsatz der Antiseptika kann auf unterschiedliche Art und Weise erfolgen. Nach einer Spülung der Wunde können Kompressen, die mit dem Antiseptikum getränkt sind, für etwa 10 bis 15 Minuten auf der Wunde verbleiben, um den Biofilm zu lösen.

Wundantiseptika in Form von Wundauflagen enthalten Silber. Silber besitzt eine bakterizide Wirkung und tötet ebenfalls erfolgreich Viren und Pilze ab. Der Einsatz dieser Wundtherapeutika ist unter Kosten-Nutzen-Gesichtspunkten aber nur dann sinnvoll, wenn die Silberauflage mehrere Tage auf der Wunde verweilt.

Absorption von Gerüchen durch entsprechende Wundauflagen

Aktivkohle-Kompressen:

Kohle bindet Gerüche. Aktivkohle-Kompressen nutzen diese geruchsbindende Funktion der Kohle. Es gibt eine Vielzahl von Produkten, die unterschiedlich aufgebaut sind. Grundsätzlich haben sie alle eine hohe Saugkapazität und die Fähigkeit, Eiweißmoleküle und Bakterien zu binden. Die Verweildauer beträgt je

nach Produkt, Geruchsentwicklung und Sekretion 1 bis 3 Tage. Wichtig ist, dass die Aktivkohle-Kompressen direkten Kontakt zum Wundexsudat hat. Eine preisgünstige Alternative: Mörsern von 10 Kohlekompressen (medizinische Kohle), Einschneiden einer Saugkompressen (ca. 3 cm), Einfüllen der Kohle, Schließen der Öffnung mit Klebevlies.

Alternative Maßnahmen

Falls diese Maßnahmen nicht ausreichen, den Geruch zu lindern, kann auf folgende Optionen zurückgegriffen werden.

Topische Applikation eines Antibiotikums:

Die lokale Anwendung von Antibiotika ist in der kurativen Wundversorgung verlassen worden. In der palliativen Versorgung exulzierender Tumorzellen spielt sie dagegen eine wichtige Rolle, wenn andere Maßnahmen zur Geruchsreduktion nicht greifen und eine systemische Antibiotikagabe nicht infrage kommt. Mit Nebenwirkungen ist kaum zu rechnen, wenn keine allergischen Reaktionen gegen den Wirkstoff bekannt sind, weil dieser nur geringfügig resorbiert wird. Eine Resistenzentwicklung ist bei Anwendung des Wirkstoffs Metronidazol selten. Es gibt verschiedene Möglichkeiten, Metronidazol topisch anzuwenden:

Nach Abnahme des alten Verbands kann nach Reinigung der Wunde ein abschließender Spülgang mit Metronidazol-Infusionslösung vorgenommen werden. Nach Auflage eines Wunddistanzgitters werden Kompressen mit Metronidazol-Infusionslösung getränkt, appliziert und mit Saugkompressen abgedeckt.

Metronidazol kann auch lokal in Form von Gel (1 x tgl.) aufgetragen werden. Bei starker Geruchsbildung aufgrund schlecht erreichbarer Exulzerationen im Genitaltrakt kann die Gabe metronidazolhaltiger Zäpfchen hilfreich sein.

Topische Applikation von Chlorophyll: Chlorophyll, das grüne Pigment von Grünpflanzen, wirkt deodorierend und desinfizierend. Möglich ist eine Spülung der Wunde mit 2,5%iger wässriger Chlorophylllösung, die sehr einfach in der Apotheke hergestellt werden kann. Alternativ können Kompressen mit Chlorophylllösung getränkt und, nachdem die Wunde mit einem Wunddistanzgitter vor Verkleben geschützt wird, appliziert werden.

Abdichten der Wunde nach außen

Reichen auch diese Maßnahmen nicht aus, um den Geruch zufriedenstellend einzudämmen, versucht man, die Wunde so nach außen abzudichten, dass

möglichst kein Geruch mehr entweichen kann. Dazu wird der Wundrand/die Wundumgebung mit Zinkcreme bestrichen, anschließend nach Anlage des Verbandes eine Haushaltsfrischhaltefolie über den Verband gelegt und die Enden der Folie auf der Zinkcreme platziert. Zusätzlich kann noch eine kleine Einmalunterlage aufgelegt werden (Plastikseite oben) und mit Silikonpflaster und einem Schlauchverband fixiert werden.

Schlussgedanken

Gleichgültig um welches wundbezogene Symptom es geht: Maßstab und Richtschnur palliativen Handelns sind immer das Befinden und die Bedürfnisse des Patienten, um größtmögliche Lebensqualität zu erreichen. Es erfordert Kreativität und manchmal das Beschreiten unkonventioneller Wege, um dieses Ziel in der oftmals sehr begrenzten Lebenszeit zu erreichen.



Hans-Bernd Sittig

IV.10 Ernährung für Palliativpatienten

Irrationale Ängste nehmen

Ein Sprichwort sagt: „Essen hält Leib und Seele zusammen.“ Die große Bedeutung der Nahrungsaufnahme erklärt, warum dieses Thema in der Palliativpflege Sterbender oft zur großen Belastung wird. Es ist daher wichtig zu wissen, dass die Verminderung der Aufnahme von Nahrung und Flüssigkeit ein Teil des natürlichen Strebeprozesses ist und dazu beiträgt, beim Sterbenden Angst und Schmerzen zu lindern.

Bei Menschen mit schweren Erkrankungen setzt schon Wochen oder Monate vor dem Tod ein Prozess ein, der mit nachlassendem Appetit, allmählicher Gewichtsabnahme, kleineren Mahlzeiten und geringeren Flüssigkeitsmengen, verminderter Aktivität und größerem Schlafbedürfnis beginnt. Er schreitet fort, bis der Mensch schließlich in einen präfinalen Dämmerzustand verfällt oder rasch einer Infektion erliegt.

Die Natur greift lindernd ein

Dieses Terminalstadium des Lebens ist weitgehend unabhängig von der zugrunde liegenden Erkrankung. Vieles spricht dafür, dass die Natur durch nachlassende Nahrungs- und Flüssigkeitsaufnahme und die daraus resultierenden Stoffwechselveränderungen lindernd in den Sterbeprozess eingreift. Dehydration dämpft die Bewusstseinslage und so auch mögliche terminale Angstzustände, die Ketoazidose bewirkt einen willkommenen anästhetischen Effekt.

Ernährungsanamnese

Im Rahmen der APV und besonders der SAPV ist deshalb immer auch eine regelmäßige und umfassende Ernährungsanamnese zu erheben:

- Wie ist der aktuelle Ernährungszustand (ausreichend, unter- bzw. mangelernährt)?
- Wie viele Mahlzeiten isst der Patient am Tag?
- Wann isst der Patient (Tageszeiten)?
- Was isst der Patient (Lebensmittelauswahl, Abneigungen)?
- Wie viel trinkt der Patient am Tag?
- Braucht der Patient Hilfe bei der Essenaufnahme?
- Was hindert den Patienten am Essen?
- Stellt fehlende Nahrungs- bzw. Flüssigkeitsaufnahme ein Problem dar?
- Wenn ja, für wen?
- Welche Bedeutung hat Ernährung für den Patienten?
- Welche Bedeutung hat Ernährung für die Zugehörigen?
- Möchte der Patient Essen/Ernährung?
- Leidet der Patient unter Hungergefühl/Völlegefühl/Inappetenz?
- Leidet der Patient unter Übelkeit und/oder Erbrechen?
- Ist eine Ernährungstherapie indiziert?
- Gibt es Indikationen/Kontraindikationen zu einer enteralen/parenteralen Ernährung?

Essen ist ein vielfältiger Genuss. Essen kann über den reinen Akt der Energiezufuhr hinaus auch bedeuten, Gemeinschaft

zu erleben. Gemeinsame Mahlzeiten in der Familie, mit Freunden oder Kollegen fördern soziale Kontakte, stehen für Genuss und Lebensqualität.

Gibt es Probleme mit der Nahrungsaufnahme, kann es hilfreich sein, folgende Frage allen am palliativen Prozess Beteiligten zu stellen: „Für wen ist es wichtig, dass der Patient isst?“ Diese Frage kann den Impuls geben für ein eingehendes Gespräch über die Bedeutung von Ernährung, aber auch die Prognose des Krankheitsverlaufs und den möglicherweise nahenden Tod.

Häufig entwickelt und klärt sich dadurch weiterführend die Frage: „Welche Behandlung ist für diesen Patienten in dieser Situation die angemessene?“

Wenn Zugehörige, Freunde, Pflegende oder Ärzte dem Patienten, der eine Abneigung gegen das Essen hat und nicht darunter leidet, das Gefühl vermitteln, er müsse essen, damit es ihm besser gehe, entsteht für den Patienten ein Konfliktfeld: Zwingt er sich entgegen seiner Abneigung zum Essen, verstärken sich Symptome wie z.B. Übelkeit, Erbrechen oder Völlegefühl. Verzichtet er auf das Essen, riskiert er vermeintlich ebenfalls, dass sich sein Allgemeinbefinden verschlechtert. Zudem riskiert er, dass er den Bemühungen und Erwartungen seines Umfeldes nicht gerecht wird.

Die Angst, der geliebte Mensch könne verhungern

Für Zugehörige ist das Mitbringen, Zubereiten oder Anbieten von Essen ein Zeichen der Zuneigung und „Für-Sorge“. Es ist etwas, das sie aktiv und konkret für den Kranken tun können. Kann oder will

der Kranke jedoch nicht essen, reagieren viele Zugehörige mit Hilflosigkeit, oft aber auch mit Vorwürfen und leisem – oder auch lautem – Druck. Auslöser ist meist die irrationale Angst, der Kranke könne, gerade weil er nichts mehr isst, verhungern. Besonders für Patienten und Zugehörige früherer Generationen, die Krieg und Nachkriegszeit und damit Hunger erlebt haben, ist diese Vorstellung meist mit beängstigenden Erinnerungen verknüpft.

Auch Zugehörige erleben es als Verlust, wenn sie aufgrund der Ernährungsprobleme des Patienten nicht mehr wie gewohnt gemeinsam mit dem Kranken essen und Mahlzeiten teilen können. Die Lebensqualität der Zugehörigen ist dadurch oftmals ebenso stark eingeschränkt. Die Zugehörigen können mitunter Schuldgefühle entwickeln, weil sie selbst mit Genuss essen und trinken können. Der Druck, „etwas tun zu müssen“, führt teilweise zu unrealistischen, manchmal gar aggressiven Essenangeboten an den Patienten. Ebenso werden unrealistische und überzogene Erwartungen an das therapeutische Team gestellt: „Sie müssen etwas tun!“ Insgesamt ist die Situation der Zugehörigen geprägt von einer großen emotionalen Spannung.

Menschen können zwischen 30 und 200 Tagen ohne Nahrung überleben, wenn genug Wasser zur Verfügung steht, auch wenn es sich hier bei der Dauer von 200 Tagen um einen Extremwert handelt. Während einer Fasten- oder Hungerzeit kommt es zu einer gewissen Anpassung an den Nährstoffmangel. Dieser Vorgang dauerte mehrere Tage, man nennt ihn Hungeradaptation. Der Stoffwechsel

kann auf etwa 50 % heruntergefahren werden. Der Glukoseverbrauch des Gehirns verringert sich auf 30 % des Ausgangswerts bzw. von 140 auf 40 Gramm pro Tag. Der restliche Bedarf wird von den Ketonkörpern, die aus dem Abbau der körpereigenen Fettreserven entstammen, übernommen. Diese Ketonkörper bewirken außerdem eine leicht euphorische Stimmungslage. Wird wieder Nahrung zugeführt, endet diese euphorische Stimmungslage, die Hungeradaptation wird beendet.

In der „präterminalen“ Lebensphase des einwilligungsfähigen Patienten gilt, dass er die natürliche Nahrungsaufnahme so sehr und so lange genießen soll, wie das irgend möglich ist. Und wenn dabei „gesündigt“ wird, ist das auch in Ordnung. Verweigert ein einwilligungsfähiger Patient die Nahrungsaufnahme, ist das zu akzeptieren.

Eine PEG-Sonde ist nur selten von Nutzen

Für die Ernährung in der „terminalen“ (Sterbe-)Phase ist unter Palliativmedizinern inzwischen anerkannt, was Borasio und de Ridder kurz und bündig formuliert haben:

„Menschen verspüren in der Sterbephase in der Regel keinen Hunger. Flüssigkeitszufuhr am Lebensende kann für die Sterbenden eine große Belastung darstellen, weil sich bei einem Ausfall der Nierenfunktion die Flüssigkeit in der Lunge ansammelt, was zu qualvoller Atemnot führen kann.

Sterbende leiden nur sehr selten an Hunger oder Durst, der die Anlage einer PEG-Sonde rechtfertigen würde.

Die Patienten profitieren meist nicht in Form von besserem Allgemeinbefinden oder längerem Überleben.

Eine PEG-Sonde ist bei terminal Kranken oder Sterbenden nur in wenigen Ausnahmefällen indiziert.“

Zur Phänomenologie von Hunger und Durst stellt Schindler fest: „Hunger und Durst sind keinesfalls Synonyme für eine Mangelernährung, sondern eigenständige und völlig subjektive Phänomene, die sich im Verlangen nach Nahrung bzw. Flüssigkeitszufuhr ausdrücken. Menschen mit einer fortgeschrittenen lebenslimitierenden Erkrankung, die in ihrer letzten Lebensphase keinen Hunger mehr verspüren, verhungern nicht, sondern sterben an den Folgen ihrer Grunderkrankung“.

Wie bereits zuvor gesagt: Verweigert ein einwilligungsfähiger Patient die Nahrungsaufnahme, ist das hinzunehmen. Das folgt aus dem Respekt für seine Würde, der ihm nach Art. 1/I unseres Grundgesetzes von jedermann zu zollen ist. Schon der Versuch, einen Palliativpatienten unter psychischen Druck zu setzen, um ihn zur Nahrungsaufnahme zu bringen, ist unzulässig. Im Übrigen ist auf die Verfügung des Generalstaatsanwalts von Nürnberg vom 15.1.2008 zu verweisen, in der dieser feststellte: „Das Selbstbestimmungsrecht des Patienten ist zu achten. Objektive Kriterien, insbesondere die Beurteilung einer Maßnahme als gemeinhin ‚unvernünftig‘ oder ‚normal‘ sowie ‚den Interessen eines verständigen Patienten üblicherweise entsprechend‘ haben keine eigenständige Bedeutung.“

Eine nicht indizierte PEG-Sonde ist Körperverletzung

Ob, wann und in welcher Form die enterale Ernährung eines Palliativpatienten indiziert ist, entzieht sich rechtlicher Beurteilung. In den Leitlinien der *Deutschen Gesellschaft für Ernährungsmedizin (DGEM)* und der *European Society for Clinical Nutrition and Metabolism (ESPEN)* sowie im „Lehrbuch der Palliativmedizin“ von Aulbert, Nauck und Radbruch und dem „Kursbuch Palliative Care“ von Kieseritzky, Kayser und Sittig finden sich detaillierte Darstellungen zu diesen Fragen, die dem behandelnden Arzt natürlich geläufig sein müssen, wenn es darum geht, ob, wann und wie lange eine orale, enterale oder parenterale Ernährung indiziert sind.

Grundsätzlich scheint eine enterale bzw. parenterale Ernährung in der Sterbephase nicht indiziert zu sein, wie sich aus den oben zitierten Feststellungen von Borasio und de Ridder ergibt. Das führt zu dem Schluss, dass derjenige, der trotzdem eine Sonde oder einen Katheter zum Zwecke der Ernährung legt, die Beweislast für deren Indikation im Ausnahmefall trägt. Vermag er ihr nicht zu genügen, so hat er mit dem Eingriff eine Körperverletzung begangen. Gleiches gilt, wenn die Indikation nicht mehr gegeben ist. Dabei ist hervorzuheben, dass diese Konsequenz immer denjenigen Arzt trifft, der die Sonde legt oder – nach Erlöschen der Indikation – nicht wieder entfernt, nicht jedoch denjenigen, der das eine angeordnet oder das andere nicht angeordnet hat. Schließlich ist zu betonen, dass das Selbstbestimmungsrecht des Patienten keineswegs so weit reicht, die enterale

Ernährung z. B. mittels PEG-Sonde oder parenterale Ernährung mittels Katheters auch dort zu fordern, wo sie nicht oder nicht mehr indiziert ist.

Pflegeheime dürfen keine PEG-Sonde verlangen!

Eindeutig unzulässig ist es, das Legen von PEG-Sonden anzuordnen, weil die orale Ernährung des Patienten zu zeitraubend oder anstrengend ist. Solches Verhalten begründet immer den Vorwurf einer vorsätzlichen Körperverletzung und Heimverträge, in denen die Einwilligung zur enteralen Ernährung mittels PEG-Sonde „vereinbart“ sind, sind insoweit rechtswidrig und damit nichtig.

Keine der bisher vorliegenden Studien hat Hinweise dafür ergeben, dass die mit dieser Maßnahme angestrebten Therapieziele erreicht werden können: Es zeigen sich keine Hinweise auf Lebensverlängerung, Verbesserung des Ernährungsstatus, Verbesserung der Lebensqualität, Verbesserung der Wundheilung bei Dekubitus oder Verringerung der Aspirationsgefahr. Letztere ist sogar bei Patienten mit PEG leicht, aber signifikant erhöht. Die PEG hat außerdem schwere potenzielle Nebenwirkungen wie lokale und systemische Infektionen, Verlust der Freude am Essen und Verringerung der pflegerischen Zuwendung.

Daher wurde schon vor Jahren von Experten wie Prof. Volicer aus Boston ausgesprochen: „Dieses Missverhältnis zwischen Vorteilen und Nachteilen der künstlichen Ernährung begründet die Empfehlung, dass künstliche Ernährung bei diesen Patienten nicht angewendet werden sollte“.

Sterbende leiden selten unter Hunger oder Durst

Bei terminalen Erkrankungen und im Sterbeprozess sollte der Betroffene, wenn er Hunger verspürt, essen was und so viel er mag.

Menschen verspüren in der Sterbephase in der Regel keinen Hunger. Flüssigkeitszufuhr am Lebensende kann für die Sterbenden eine große Belastung darstellen. Eine Verminderung der Flüssigkeits- und Nahrungsaufnahme in der Final- und Sterbephase ist ein Teil des natürlichen Sterbeprozesses. Die Menschen sterben nicht deshalb, weil sie

nichts mehr essen und trinken, sondern sie essen und trinken nichts mehr, weil sie sich in der Finalphase einer tödlich verlaufenden Erkrankung befinden. Die Ängste der Betroffenen hinsichtlich Verdursten und Verhungern sind sehr ernst zu nehmen. Durch eine geduldige und verständige Aufklärung sollten und können diese irrationalen Ängste meist ausgeräumt werden. Eine künstliche Ernährung ist nur in wenigen Ausnahmefällen indiziert, wenn der betroffenen Mensch z. B. Durst und Hunger verspürt, die auf andere Art und Weise nicht gestillt werden können.

Peter Nieland, Christina Plath

IV.11 Physiotherapie/Rehabilitation in der ambulanten Palliativversorgung

Große Chancen, die zu selten genutzt werden

Palliative Rehabilitation durch Physiotherapie (www.palliative-physio.eu) leistet einen wichtigen Beitrag zur Linderung von Leiden. In diesem Kapitel werden zunächst einige Voraussetzungen erklärt; im zweiten Teil wird die palliative Physiotherapie an einem Beispiel aus der Pädiatrie erläutert.

Zu den Grundlagen für die ambulante palliative Physiotherapie gehören das regelmäßige ambulante und multiprofessionelle Assessment (die ambulante Teambesprechung) und die aussagefähige Dokumentation des Therapieverlaufs. Die ambulanten Teambesprechungen sichern erst das gemeinsame ambulante palliative Therapieziel. Das ärztliche Heil-

mittelrezept ist für palliative ambulante Physiotherapie in der ambulanten Palliativmedizin notwendig. Leider gibt es in der ambulanten palliativen Versorgung für dieses wichtige Therapieinstrument noch immer keine ausreichende und einheitliche Vergütung durch den Kostenträger.

Im Rahmen der allgemeinen ambulanten Palliativversorgung (AAPV) ist die nachfolgend beschriebene Versorgungsfolge bei der palliativen Physiotherapie anzustreben. Diese Versorgungsfolge gilt nach Abschluss entsprechender Verträge auch für die spezialisierte ambulante Palliativversorgung (SAPV).

1. Übernahme des Patienten durch das ambulante regional tätige PCT

- vom Hausarzt,
- aus einer Klinik,
- von einer Palliativstation,
- aus einem Altenheim.

2. Bedürfnisorientiertes multiprofessionelles ambulantes Assessment (Bespreehung)

3. Verordnung physiotherapeutischer Behandlung, in der Regel als Hausbesuch

4. Durchführung der bedürfnisorientierten ambulanten palliativen Physiotherapie

- wenn gewünscht und rezeptiert im Hausbesuch,
- unter Verzicht auf rezeptgebundene Therapiepausen,
- unter Verzicht auf langwierige Genehmigungsverfahren durch Kostenträger,
- in enger Absprache mit Arzt und Pflege bei Bedarf auf Therapieanpassung,
- immer unter dem Gesichtspunkt der bedürfnisorientierten palliativen Physiotherapie in Form der Therapiemittelwechsel,
- unter strikter schriftlicher Dokumentation von Therapieverlauf und Therapiezielen.

Bei folgenden belastenden Beschwerdebildern ist eine lindernde palliative Physiotherapie angezeigt:

- Ödeme: Linderung durch komplexe physikalische Entstauungstherapie (KPE), das heißt komplexe physikalische Lymphdrainagen;
- Atemnot: Linderung durch Atemtherapie;
- Verlust von Orientierung im Raum:

Linderung durch Krankengymnastik;

- Obstipation: Linderung durch Kolonmassagen;
- Verspannungsschmerz: Linderung durch Entspannungsmassagen;
- Schwindel: Linderung durch Krankengymnastik;
- Missempfindungen: Linderung durch Reflexzonentherapie;
- Schmerzen durch OP-Narben: Linderung durch Narbenmassage;
- exulzierende Tumoren: Linderung durch Krankengymnastik und Reflexzonentherapie;
- Verlust der Selbstständigkeit, Immobilität: Krankengymnastik, üben mit Hilfsmitteln;
- Verlust der Hoffnung: Tiertherapie;
- Burn-out-Syndrom: Mitbehandlung belasteter Angehöriger bzw. belasteter Teammitglieder.
- Müdigkeit– Erschöpfung: leichte Krankengymnastik und Training am Gerät

Palliative Rehabilitation durch Physiotherapie sollte nicht nach Schema erfolgen. Wie die Erfahrung zeigt, ist sie erfolgreicher, wenn die körperlich-seelische Tagesform des Patienten in die Behandlung einbezogen wird. Dabei müssen Therapien immer wieder neu adaptiert, verändert und kombiniert werden. Dazu gehören auch sinnvolle und angepasste Therapiepausen.

In sehr schwierigen Phasen ist die professionelle Behandlungszeit in eine Zeit des „Da-Seins“ umzuwandeln. Diese Zeit kann und darf man in ein Gespräch oder eine Handreichung für den Patienten verändern, wenn er dies möchte und braucht. Der Physiotherapeut sollte sich

dabei nicht als Psychologe betätigen, sondern als aufmerksamer offener Zuhörer. Dies schafft Vertrauen und ist auch ein wichtiger Teil der Menschlichkeit. Man sollte auch den Mut haben, dies für Medizinische Dienste zu dokumentieren.

Somit ist, neben dem Arzt und dem Pfltegeteam, jeden Tag erneut der Patient ausschlaggebend dafür, wie lang und intensiv eine Physiotherapie erfolgen sollte und ob sie vom Behandlungsplan abweichen soll. Die Aussagen und Wünsche sind in die Physiotherapie zu integrieren, und auch ein temporäres Verweigern ist ohne Vorbehalte zu akzeptieren. Palliativpatienten sind aufgrund ihrer schweren lebensverkürzenden Erkrankung sehr offen gegenüber dem Physiotherapeuten und können Gefühle wie Freude, Frust, Ablehnung, Schmerz und Trauer sehr direkt zeigen.

Die palliative ambulante Physiotherapie bezieht sich auf alle medizinischen Fachbereiche. Beispielhaft wird nachfolgend die palliative ambulante Physiotherapie bei Kindern beschreiben.

Ambulante Physiotherapie in der pädiatrischen Palliativsituation

„Wie soll ich Dich empfangen, und wie begegn’ ich Dir?“ So beginnt Paul Gerhards Gedicht, das später u.a. durch Bach wunderbar vertont wurde. Wie sollen Eltern die todsichere Diagnose ihres schwer erkrankten Kindes empfangen? Wie sollen sie sich selbst und dem Kind begegnen?

Die ambulante krankengymnastische Begleitung eines sehr kranken Säuglings, Kindes oder Jugendlichen und seiner Familie sollte frühzeitig nach Diagnosestellung erfolgen. Die wertvolle Zeit bis zum

Tod des Kindes gibt dem Physiotherapeuten die Möglichkeit, das Kind gut kennenzulernen, über seinen am weitesten offenen Kanal (*KEKS-Ebene, siehe unten*) mit ihm zu kommunizieren und seine Beschwerden lindern zu helfen.

KEKS-Ebenen:

- Körperlich-motorisch (Haltung und Beweglichkeit)
- Emotional-sozial (Weinen, Lachen, Mimik, Gestik)
- Kognitiv (Fragen, Lernen)
- Sensorisch (Sehen, Hören, Fühlen, Schmecken, Riechen)

Jedes Kind hat in der Palliativsituation mindestens einen offenen Kanal, über den man es erreicht. Die Entdeckung des am weitesten offenen Kanals ist eine Hinwendung auf das, was das Kind kann, und ein Ablenken von dem, was es nicht kann. Die Arbeit mit dem Kind auf der körperlichen, seelischen und geistigen Ebene beeinflusst alle anderen KEKS-Ebenen. Das beste Beispiel ist Musik: Manche Kinder blühen regelrecht auf und werden wach, wenn man singt und im Rhythmus dazu klatscht und die Beine/Arme des Kindes bewegt (am weitesten offener Kanal = Hören/auditiver Kanal).

Der Therapeut lernt beim Annähern Vorlieben und Abneigungen des Kindes kennen, das Kind und seine Eltern können Vertrauen zum Therapeuten schöpfen und mit ihm in Ruhe sprechen: „Was mag mein Kind? Wo wird es gerne berührt?“ Die Kommunikation erfolgt nicht über den Kopf des Kindes hinweg, sondern das Kind ist die Hauptperson. Das Kind und seine Eltern prägen die Behandlung entscheidend mit, d.h. man

beschließt und verwirft gemeinsam Behandlungskonzepte.

Jede Behandlung sollte sich am Alltag des Kindes orientieren: Das Kind wird durch den Physiotherapeuten beim Liegen oder Spielen beobachtet, beim An- und Ausziehen, beim Essen (selbstständig oder gefüttert) und beim Baden/Waschen.

Der ambulante physiotherapeutische Termin setzt sich immer aus einer fachspezifischen Therapie in Kombination mit dem Einsatz von Hilfsmitteln zusammen. Auch außerhalb der Therapieeinheit sollen diese Hilfsmittel im Alltag zum Tragen kommen.

Hilfsmittel

Durch Hilfsmittel können wir:

- Entspannung vermitteln durch rumpfnähe Unterstützung,
- Begrenzung geben bei unkontrollierten Bewegungen,
- Körperspannung abnehmen durch Stabilität,
- höhere Ausgangspositionen zulassen und damit die Teilnahme am Leben der Familie verstärken,
- Atmung, Kreislauf und Stoffwechsel günstig beeinflussen.

Folgende Fragen sind im Vorfeld zu beantworten:

- In welcher Umgebung lebt das Kind?
- Wann fühlt es sich sicher, geborgen, wohl?
- Unterstützt das Hilfsmittel die Selbstständigkeit des Kindes?
- Erleichtert das Hilfsmittel die Teilnahme am Leben (verbesserte Kommunikation und Interaktion)?
- Ist das Hilfsmittel eine Entlastung für die Eltern?

Hilfsmittel gibt es zur:

1. korrigierten Lagerung,
2. Unterstützung beim Sitzen und beim Transport der Kinder sowie
3. Bewegungserleichterung.

Zu 1: *Lagerung in Rücken-, Seit- und Bauchlage*

Der Physiotherapeut nimmt sich Lagerungsmaterial zu Hilfe (1), das schon in der Wohnung der Familie vorhanden ist (Abb. 1), oder gibt Hilfestellung bei der Suche nach optimaler Unterstützung. Mit wenig Mühe kann z. B. aus einem Tuch der Mutter ein wunderbares Schultertuch werden, das dem Kind hilft, seine Hände selbstständig vor dem Körper zusammenzuführen.

Oder man kann aus einem Autoreifenschlauch eine bequeme kuschelige Lagerung für das Kind bauen. Nicht benötigte Matratzen oder auf dem Speicher vergrabene Stillkissen oder Sitzkissen und Sitzkeile kommen wieder zum Einsatz. Handtücher und Woldecken lassen sich schnell zusammenrollen und optimal einsetzen. Ein großer Ball, halb aufgeblasen, gibt eine gute Begrenzung und das Kind kann sich wahrnehmen (Herzschlag, Atmung, eigenen Körper erfassen). Eine Abduktionslagerung kann gegen die sog. Windschlagdeformität helfen.

Sinnvoll ist auch, das Kind nach der Therapie anders herum zurück ins Bett zu legen. So kommen die Lichtreize und die Ansprache von der anderen Seite.

Ziele der Lagerungen:

- so bequem wie möglich,
- Halt und Sicherheit gebend,
- veränderbar sein und nicht
- einengend,



Abb. 1: Beispiele für die Lagerung mithilfe eines Schultertuchs (links) oder einer Decke (rechts)

- Atmungs- und Nahrungsaufnahme erleichtern,
- Fehlhaltungen zur physiologischen Ausgangshaltung modifizieren,
- Kreislauftätigkeiten und Lymphabfluss unterstützen und anregen,
- belastende Symptome (Angst, Atemnot) lindern,
- Eigenaktivität des Kindes fördern,
- Kontaktaufnahme zum Kind begünstigen,
- Kontrakturen und Deformitäten verhindern,
- Kind kann sich der Unterstützung anvertrauen.

Zu 2: verbesserte Lagerung im Sitz und Stand

Der Therapeut achtet darauf, dass das Kind im speziell angepassten Therapiestuhl, in einer Sitzschale, im Tripp-Trapp-Stuhl, im Rollstuhl oder im Stehständer gutes Schuhwerk trägt und dass das Kind gut unterstützt und an das Wachstum des Kindes angepasst so aufrecht wie möglich sitzen kann.

Zu 3:

Bewegungserleichterung

Das Bewegtwerden bis hin zur selbstständigen Fortbewegung sind sehr wichtige Erfahrungen für das Kind in der physiotherapeutischen Behandlung. Es wird nicht nur die motorische Bewegung an sich erfahren, sondern sie ist gleichzeitig auch ein Ausdruck der Gefühle eines Kindes.

Durch die Bewegung wird das Kind wach, es zentriert sich und organisiert sich und tritt bei Wiederholung in Interaktion mit dem Therapeuten und der Familie. Im halb aufgeblasenen großen Pezziball kann das Kind in Interaktion treten, man kann es massieren und Atemtherapie ausführen. Die Hängematte bietet einen guten Ort, um das Kind rhythmisch zu bewegen.

Musik und Rhythmus, Rituale

Jede Therapieeinheit beginnt mit der ruhigen Kontaktaufnahme durch Berührung einer bestimmten Stelle am Körper des Kindes (z. B. an der Schulter) oder auch mit Gesang (z. B. „Guten Morgen, liebe Füße“). Die Berührung sollte hierbei eindeutig sein und dem Kind Zeit geben, die Berührung zu erwidern. Dies kann manchmal eine Weile dauern, aber das damit gewonnene Vertrauen ist Gold wert. Beim nächsten Besuch erkennt das Kind den Therapeuten durch Wiederholung des gleichen Rituals. Ein anderes Ritual könnte der Kontakt mit einem schönen Duft sein, z. B. Zitro-

nenöl auf ein Tuch träufeln und neben das Kind legen, wenn man die Therapie beginnt.

Auch der Abschied jeder Behandlung sollte ein Ritual sein. Man sagt dem Kind „Auf Wiedersehen“ durch eine immer gleiche Berührung oder durch ein Lied, was man auch am Ende der nächsten Stunde singt.

Das Ritual gibt nicht nur dem Kind, sondern auch dem Physiotherapeuten die Möglichkeit, anzukommen und sich am Ende der Therapieeinheit wieder zu verabschieden.

Geschwister

Neben dem erkrankten Kind gibt es Geschwisterkinder, die ebenfalls durch den Therapeuten Aufmerksamkeit bekommen müssen und mit denen man auf jeden Fall auch immer im Gespräch und Spiel sein sollte.

Man kann Geschwisterkinder hervorragend in die Therapie mit einbeziehen, indem man sie um Hilfe bittet, bestimmte Dinge zu holen: „Kannst Du bitte die Seifenblasen holen und sie kräftig pusten?“ Man kann sie auch dazu anleiten, die eigenen Eltern durch Massagegriffe zu verwöhnen. Oder man legt den Geschwistern das kranke Kind auf den Bauch („Kangarooing“). So fühlt es die Wärme, den Herzschlag, den Atem des Geschwisterkindes.

Die Geschwister fühlen sich dann ernst genommen und sind damit ein wichtiges Glied in der Familie und eine wichtige Kraftquelle für das kranke Kind.

Kontakt zu Eltern vor, während und nach der Behandlung

Man richtet sich bei den ambulanten Besuchen nach den Regeln und Ritualen der Familie (beispielsweise die Schuhe vor dem Eingang ausziehen, sich nach bestimmten Zeiten richten).

Die Hauptkompetenz im Umgang mit ihrem Kind liegt bei den Eltern:

Vor der jeweiligen Behandlung bespricht man, wie es dem Kind in den letzten Tagen ging, wie es in der Nacht geschlafen hat (und wie die Eltern in der Nacht geschlafen haben).

Während der Behandlung am Kind sollte man nie den Blick vom Kind nehmen. Die Hände berühren das Kind zur Begrüßung und bleiben am Kind.

Die Aufmerksamkeit ist auf das Kind gerichtet, indem der Therapeut spürt, wie sich das Kind unter seinen Händen bewegt, wie es atmet, wie es ruhiger oder unruhiger wird.

Möchten die Eltern mit dem Therapeuten in der Behandlungszeit reden, kann der Therapeut dies tun, ohne jedoch den Blick vom Kind abzuwenden: „Ich werde jetzt noch ihr Kind auf der Seite lagern und danach können wir in Ruhe miteinander reden.“

Ist das Kind ängstlich oder hat es starke Schmerzen, kann der Therapeut mithilfe einer Puppe die verschiedenen Griffe vorführen oder auch an der Mutter/an dem Vater direkt die Übungen ausführen, sodass diese sich einfühlen können.

Physiotherapeuten begleiten kranke Kinder und deren Familien meist über eine längere Zeit. Man kennt sich gut. Es kann sein, dass Eltern oder Kinder



Abb. 2: Wenn die kleinen Patienten aussehen wollen wie ihre Ärzte, spricht das für gelungene Arbeit.

Ängste aussprechen und Fragen gestellt werden. („Habe ich das richtig verstanden, dass der Arzt sagte, mein Kind lebe nicht mehr lange?“ oder Kind an Therapeut: „Wie fühlt sich Sterben an?“)

Der Physiotherapeut ist dabei wachsam und hat ein offenes Ohr. Sollte er das Gefühl haben, dass die Eltern die Situation des Kindes und dessen Erkrankung noch nicht vollständig erfasst haben, kann der Therapeut durch ein Gespräch den Arzt darauf hinweisen und ihn bitten, erneut mit der Familie ins Gespräch zu kommen. Wiederholungen sind dabei ganz wichtig.

Kommunikation

Der Physiotherapeut arbeitet in engem Kontakt zu den niedergelassenen Kinder- und Jugendärzten, zu der Klinik, zu einem Kinderkrankenpflegedienst, zu weiteren Therapeuten sowie zu dem sozialpädiatrischen Zentrum (SPZ) in nächster Nähe und dem Ehrenamt. In speziellen Fragen sucht er Rat bei Spezial-

einrichtungen, z. B. beim Kinderpalliativzentrum in Datteln.

Sozialpädiatrische Zentren sind fachübergreifend arbeitende Institutionen in Anbindung an eine Klinik, die im Auftrag und auf Überweisung der niedergelassenen Vertragsärzte tätig werden. Dies sind vor allem Ärzte für Kinder- und Jugendmedizin. Zu den besonderen Kennzeichen der Sozial-

pädiatrischen Zentren gehört eine enge, fachübergreifende Zusammenarbeit auf medizinischem, psychologischem und pädagogisch-therapeutischem Gebiet. In der Praxis bedeutet dies, dass mit den niedergelassenen Ärzten und Therapeuten, den Fördereinrichtungen und mit dem öffentlichen Gesundheitssystem eng zusammengearbeitet wird. Schwer betroffene Kinder werden gegebenenfalls über die gesamte Kindheit bis ins Jugendalter in einem SPZ betreut.

Überweisung zum ambulant tätigen Therapeuten

Der Kinderarzt, die Klinik oder das SPZ verordnen Physiotherapie nach dem Heilmittelkatalog. Dazu stellen sie ein Rezept aus (Heilmittelverordnung) mit verordnetem Hausbesuch. Die Diagnose wird der entsprechenden Diagnosegruppe des Heilmittelkataloges zugeordnet.

Als nächstes wird die Leitsymptomatik (z. B. Schmerzen) bestimmt.

Zu jeder Diagnose gehört auch ein Indikationsschlüssel. Mit „außerhalb des Regelfalls“ gekennzeichnete Verordnungen

gen müssen vor Behandlungsbeginn der zuständigen Krankenkasse zur Genehmigung vorliegen. Die Genehmigungsverfahren müssen nur bei einem Teil der Primärkassen eingeleitet werden. Die Ersatzkassen haben auf die vorherige Genehmigung dieser Verordnung verzichtet.

Rechtlich ist die Verordnung von PT (Physiotherapie) oder KG (Krankengymnastik) ausreichend. Der Therapeut kann die Maßnahmen dann frei auswählen.

Wird vom Arzt einer der Zusätze ZNS, Bobath, Vojta oder PNF (propriozeptive neuromuskuläre Fazilitation) verwendet, kann die komplexere Behandlung abgerechnet werden. Voraussetzung hierfür ist eine durch Zertifikatskurs erworbene Qualifikation des Therapeuten und der Nachweis gegenüber der Krankenkasse.

Der Physiotherapeut ist verpflichtet, den Arzt über den Therapieverlauf zu informieren („Mitteilung an den Arzt“). Dies bietet neben dem kommunikativen Aspekt dem Arzt die Möglichkeit, im Falle einer Prüfung durch die kassenärztliche Vereinigung (KV) die Wirtschaftlichkeit seiner Heilmittelverordnung nachzuweisen. Die Mitteilung an den Arzt ist wichtige Voraussetzung für eine mögliche Folgeverordnung außerhalb des Regelfalls.

Der verordnete „Hausbesuch“ dient dazu, dem schwer erkrankten Kind eine Therapie zu ermöglichen, auch wenn es aufgrund der Schwere seiner Erkrankung die Räume einer Praxis nicht aufsuchen kann. Dies setzt größere Flexibilität, Toleranz und Kreativität des Physiotherapeuten fachlich wie menschlich voraus: Der Therapeut arbeitet mit einer mobilen Behandlungsbank, das Kind wird im

Bett, auf dem Sofa, ggf. auf einer Matte auf dem Boden oder auf dem Schoß der Eltern behandelt.

Die Behandlung zu Hause bietet auch große Vorteile: Die Übungen für das „tägliche Miteinander“ werden optimalerweise gleich vor Ort eingeübt.

Allgemeine Ziele der Physiotherapie

- Linderung von belastenden Symptomen;
- Begleitung, Beratung des Kindes und der Familie;
- Entdecken seiner physischen und psychischen Ressourcen;
- langes Erhalten von Kraft, Ausdauer, Bewegung, Koordination, Mobilität, Körperwahrnehmung;
- Schmerzreduktion;
- Milderung von Muskelverspannungen, Ödemen, Kontrakturen, Atemnot, Obstipation;
- Reduzierung/Linderung von Symptomen in der Sensorik, Motorik/Koordination;
- taktile Reizgebung und Propriozeption bei langer Bettlägerigkeit für die Orientierung im Raum;
- Schmerzreduktion und verbesserte Wahrnehmung durch Entspannungstechniken;
- Einbindung der Angehörigen in Behandlungsprozesse.

Möglichkeiten der Behandlung

- Massage,
- Bewegung,
- Hydrotherapie/Balneotherapie,
- Ödemtherapie (KPE = komplexe physikalische Entstauungstherapie, offiziell bei Kindern nicht zugelassen),

- Atemtherapie,
- Reflexzonentherapie (BGM = Bindegewebsmassage, Fußreflexzonenmassage),
- Elektrotherapie,
- Hilfsmittelversorgung,
- Kolontherapie (Kolonmassage)

Folgende Behandlungskonzepte kommen in der Therapie zum Tragen: neurophysiologische Behandlung nach Bobath und nach Vojta, Psychomotorik, Manuelle Therapie, Behandlung nach Castillo Morales, Atemtherapie, kraniosakrale Therapie sowie F.M.-Alexander-Technik.

Das sterbende Kind

Grundsätzlich ist der Physiotherapeut nicht beim Sterben des Kindes anwesend. Es kann aber sein, dass die Eltern des Kindes den Therapeuten bitten, zu bleiben. Die Entscheidung zu bleiben ist individuell. Sie kann sehr bereichernd und tief sein, sie kann aber auch im Umgang mit weiteren sehr kranken

Kindern für den Physiotherapeuten eine Belastung darstellen.

Self-Care des Physiotherapeuten

Folgende Fragen sollte sich der Physiotherapeut bei seiner Tätigkeit stellen:

Kann ich sagen, wenn ich nicht mehr kann?

Kann ich das Kind loslassen, wenn es stirbt? (Es ist ja nicht mein eigenes Kind.)

Wer kann mich vertreten?

Wo finde ich Kraft?

Wo finde ich Trost?

Wer tut mir gut?

Praxisbesonderheiten

Die Vereinbarung von Praxisbesonderheiten stellt sicher, dass die Ärzte nicht mit ihrem Honorar für die notwendige Heilmittelversorgung teurer Patienten haften müssen. Informationen dazu sind bei Ihrem Hausarzt, der zuständigen Kassenärztlichen Vereinigung und Ihrer Krankenversicherung erhältlich.



Gerhild Elisabeth Birmann-Dähne

IV.12 Heilpflanzen zum Lindern und Erquicken

Dem Tag mehr Leben geben

Brief an einen Freund vor vier Jahren:

„So pendle ich momentan zwischen meinem neuen Heilkräuterbuch und einer an Lungenkrebs erkrankten, nun sterbenden Freundin in Fulda.

Es ist mein drittes Buch, bei dem sich das dritte Mal eine Freundin anschickt, an Krebs zu sterben, es heißt schreibend Abschied zu nehmen, die Trauer kreativ umzugestalten. Jedes Mal steckt ein Vermächtnis von ihnen in den Büchern, mal versteckt, mal deutlich ausgedrückt.

Denn am Sonntag eröffnete sie mir, dass nun noch ein Wirbel vom Krebs angegriffen sei, zuvor war schon eine Rippe deswegen gebrochen. – Und ich weiß, keines meiner Kräuter kann ihr helfen, nicht von dieser Erde zu gehen. – Bei unserem letzten Essengehen vor eineinhalb Wochen meinte sie, ich solle mich mit meinem Buch beeilen, sie möchte es noch erleben, aber es sieht nun anders aus, das spürte ich da schon.

Es gilt, ihr Mut zuzusprechen und heitere Seiten der Situation abzugewinnen. Rollstuhl und Krankenbett hat sie schon seit Wochen in der Wohnung stehen. Es ist bewundernswert, wie sie bewussten Sinnes in ihren Tod geht, sie alles plant und regelt und nichts verdrängt und trotz Schmerzen lachen und am Leben der anderen teilnehmen kann. Inzwischen bekommt sie Morphium, und sie bedauert es, sich so lange ohne Medikamente herumgequält zu haben.

Dieses Spüren, da geht ein Mensch von dieser Erde, es ist keine Bedrohung, son-

dern eine Mahnung zur Wahrheit. Diese Ehrlichkeit zwischen uns ist wohltuend. Es ist ein Geschenk.

Denn ich kann mich noch mit Grauen erinnern, als alle um das Krankenbett meiner krebskranken Großtante standen, ich alleine neben ihr saß und ihre Hand hielt – alle vom nächsten Sommer sprachen – und 14 Tage später war sie tot. Gerne hätte ich mich bei ihr bedankt, was durch die Theaterspielerei der Älteren nicht möglich war.“

Dass keines der Kräuter helfen kann, nicht von dieser Erde zu gehen, bedauerte schon ein Spruch von Salerno aus dem 11. Jahrhundert über den Salbei. Aber die Heilpflanzen können lindern und helfen, vor allem mit ihrem Duft.

Sie werden hier mehr oder minder kurz in die verschiedenen Heilmethoden mit Pflanzen eingeführt; inzwischen gibt es über die einzelnen Richtungen auch genügend Fachliteratur.

Unser Augenmerk richtet ist dabei vor allem darauf: „Wie und was kann die Lebensqualität Schwerstkranker und Sterbender erhöhen, das Leiden lindern, die Seele erfreuen und die Angehörigen erleichtern?

Heilpflanzen und verschiedene Heilmethoden

Phytotherapie

Dies ist die älteste Heilmethode der Menschheit. Mit allerlei Darreichungsformen wie Tee, Extrakt, Öl, Saft, Salbe, Tinktur, Elixier oder Mixtur werden die

heilkraftigen Pflanzen seit Menschengedenken verwendet und sind allseits bekannt.

Viele der Heilpflanzen sind auch Ausgangssubstanzen für chemische Produkte, oder ihre Konzentrate werden auch zu Medikamenten verarbeitet. So ist der Schlafmohn (*Papaver somniferum*) die Stammpflanze von Opium, Morphin und Codein. Der Hanf (*Cannabis indica*) ist es für Haschisch oder Cannabis, aus dem Fingerhut (*Digitalis purpurea*) werden die herzwirksamen Digitalisglykoside gewonnen.

Um die Träume von Schwerkranken zu erleichtern, hilft z. B. ein Schlafkissen aus duftenden Kräutern (Steinklee, Waldmeister, Hopfen).

Eine Einreibung mit Johanniskrautöl gibt Wärme den müden Knochen und dem lädierten Rücken.

Ein Tee aus Dost hilft gegen Magen- und Darmkrämpfe, gibt Mut und nimmt die Schwermut.

Cannabis lindert Schmerzen, ohne dabei zu betäuben.

Eine Mixtur aus Baldrian-, Orangenblüten- und Schafgarbenextrakt wirkt krampflösend.

Aromatherapie

In den Düften teilen uns die Pflanzen ihre heilende Botschaft mit. Wegen ihres ätherischen Ölgehalts haben sie Wirkungen auf Körper und Seele. Düfte, die die Seele heilen. Ein Strauß duftender, wohlriechender Heilkräuter wie Dost, Steinklee, Rose und Heidekraut im Zimmer gibt Freude und weckt Erinnerungen, denn schon alleine der Duft der frischen Kräuter erheitert den Kranken.

Ätherische Öle sind die Essenz, die Seele einer Pflanze – sie bestehen aus bis zu über 500 verschiedenen Komponenten, die erst in ihrer Gesamtheit wirksam sind. Alleine das Wort „ätherisch“ von „aithir“ (griech.) = „Himmels- und Luftgott“ oder auch aither „Himmels-



Baldrian



Johanniskraut

luft“ beschreibt die Leichtigkeit und Flüchtigkeit der Düfte.

Mit Aromamassagen mit den echten ätherischen Ölen erreichen wir den Kranken, schenken ihm Freude und Zuversicht, geben ihm Nähe und Zuwendung; eine Duftlampe mit seinem Lieblingsöl ändert das Raumklima und gibt ihm Geborgenheit. Eine Waschung angereichert mit echten ätherischen Ölen gibt ihm Wohlgeruch und Wohlbefinden, morgens mit Rosmarin (anregend), abends mit Lavendel (beruhigend). All diese Darreichungen nehmen dem Kranken ein Gefühl von Angst und Unsicherheit, sie sind wie eine wiederkehrende freudvolle Zeremonie.

Auch wenn manch ein Patient nicht mehr riechen kann, erreichen ihn die Düfte, denn die Schleimhäute, die Haut nehmen sie doch auf. Die ätherischen Öle wirken direkt über das limbische System – der Tür zum Unterbewusstsein – und somit unmittelbar auf Psyche und Körper, sie umgehen so den Verstand.

- Lavendelöl ist hilfreich bei Verbrennungen und Sonnenbrand, seelisch wirkt es beruhigend und entspannend, bringt Leichtigkeit und hilft beim Loslassen.
- Irisöl ist hilfreich bei Bronchitis, Asthma und Pertussis, seelisch ausgleichend erleichtert es den Übergang des Sterbenden zum Tod.
- Rosenöl ist gut bei Bronchitis und entzündeter Haut, seelisch führt es zur Mitte und harmonisiert, ist ein Seelenröster und wird gerne bei der Sterbebegleitung eingesetzt.
- Pfefferminzöl hat ein breites Wirkungsspektrum von Migräne über Übelkeit und Erbrechen, Leber-

koliken und Ischias, es ist Juckreiz stillend, kühlend und analgetisch, seelisch ist es klärend und erfrischend, anregend und stärkend. Nicht zusammen mit homöopathischen Medikamenten einnehmen (Antidot)! Vorsicht bei Epilepsie!

- Vanille-, Tonkabohnen- und Zitrusöle wecken mit ihrem Duft Erinnerungen an Weihnachten und die schönen Zeiten der Kindheit.

Viele der ätherischen Öle sind antibakteriell, antiviral und antimykotisch, sie wirken so desinfizierend und atmosphärisch antiseptisch.

Zu beachten ist dabei, die Abneigung des Kranken gegen bestimmte Düfte zu respektieren.

Achtung: Keine Parfümöle, keine naturidentischen Öle, keine Öle ohne Stammpflanzen-Angabe verwenden, sie sind synthetisch, sind keine Naturprodukte und haben unkalkulierbare Nebenwirkungen!

Echte ätherische Öle tragen auf dem Etikett folgende Angaben: 100 % naturreines ätherisches Öl, deutscher und lateinischer Name des Öls und der Stammpflanze, Herstellungsart, Anbauart, Herstellland. Niemals unverdünnt einnehmen, sie sind schleimhautätzend. Folgende Firmen führen Öle sogar in Demeterqualität: *Primavera*, *Neumond* und *Taosis*.

Bach-Blüten-Therapie

Der englische homöopathische Arzt Dr. Edward Bach entdeckte vor 80 Jahren intuitiv 38 Blüten wild wachsender Pflanzen, zumeist Heilpflanzen, die seelischen Fehlhaltungen entsprechend,

diese und die dazugehörigen Krankheiten heilen können. Aber auch Menschen, die in seelisch schwierigen Situationen sind, können sie unterstützen. Dazu werden die frischen Blüten von bestimmten Orten in reines Quellwasser in die Sonne gelegt, dieses Konzentrat wird mit reinem Brantwein konserviert, andere werden gekocht, wie die Baumblüten. Ich selber arbeite mit ihnen seit 27 Jahren.

„*Rescue Remedy*“, die Notfalltropfen, eine Kombination von 5 Heilpflanzen, sind hilfreich bei Schock, Panik, Angst, Stress, Verzweiflung, Sorgen, bei schwerem Leid, bei unerwartet schlechten Nachrichten, sie helfen, die 5 Sinne beieinander zu halten und nicht in Panik zu geraten.

„*Crab Apple*“, der Holzapfel, dient der Reinigung, wenn man zu viel an Leid von anderen aufgenommen hat.

„*Oak*“, die Eiche, gegen die preußische Pflichttreue, gibt Kraft und Ausdauer.

„*Olive*“, die Olive, hilft bei Erschöpfung, regeneriert und gibt Frieden.

„*Pine*“, die Kiefer, nimmt Schuldgefühle, fördert Demut und Verzeihen.

Die Bach-Blüten, die zum Einnehmen sind, vertragen sich auch mit allopathischen Medikamenten und sind ohne Nebenwirkungen.

Homöopathie

Im Gegensatz zur Allopathie wird hier Gleiches mit Gleichem geheilt: „*Similia similibus curentur*“ d.h. es wird in geringsten Dosen ein Medikament gegeben, das am Gesunden die gleichen Symptome hervorrufen würde, wie sie der Kranke hat. Dazu wurde in Selbst-

versuchen das Medikament ausgetestet, was es an einem gesunden Menschen bewirkt, wie Schlaf, Temperatur, Seelenzustand, körperliche Sensationen und Veränderungen. Hierbei wird die Urtinktur, der Pflanzenextrakt, in bestimmten Schritten mit bestimmten Methoden verdünnt.

Man spricht dann von Dezimalpotenzen (D), Centesimalpotenzen (C) und von Hochpotenzen (LM). Dieses Verfahren wurde 1790 von dem Arzt Samuel Hahnemann entwickelt. Es bedarf dazu einer besonderen Ausbildung als Arzt und Heilpraktiker.

Bei der Medikamentenauswahl steht der ganze Mensch im Vordergrund, es wird nicht nur das Symptom betrachtet, sondern der gesamtheitliche Mensch. So wird nach dem Konstitutionstyp gefragt, nach der Art von Schmerzen, was ändert sie, Leitsymptome, gibt es bestimmte Anfälligkeiten, wie reagiert der Mensch auf bestimmte Situationen. Nachfolgend ein paar Beispiele:

- Appetitlosigkeit: Abrotanum (Eberraute), Colchicum (Herbstzeitlose);
- Depressionen: Aurum (Gold), Hypericum (Johanniskraut), Ignatia (Ignatzbohne);
- Karzinom: Hydrastis (Gelbwurz), Thuja (Lebensbaum), Viscum (Mistel);
- Schlaflosigkeit: Avena sativa (Hafer), Chamomilla (Kamille), Coffea (Kaffee), Passiflora (Passionsblume), Valeriana (Baldrian);
- Rekonvaleszenz: Avena sativa (Hafer).

Heilpflanzen in der Küche

Viel zu wenig ist bekannt, dass die Heilpflanzen und Wildkräuter in der Küche Kraftspender sind, sie Energie und Lebensfreude geben können – selbst dann, wenn sie nur als Presssaft oder im Zerstäuber für den Kranken dienen.

So kann ein guter Kräutereissig mit viel Mineralwasser verdünnt zum Sprühen oder Trinken verwendet werden, ein Presssaft aus Brennnessel oder Giersch, ein Gemüse aus beidem, gibt ebenfalls Lebenskraft und Energie.

Es kann so Vieles aus den heilsamen Wildwachsenden vor der Haustüre zubereitet werden. Viele der im Garten als lästige Unkräuter verschrienen Pflanzen sind Heilkräuter, wie Vogelmieze, Löwenzahn, Giersch, Brennnessel, Gänseblümchen, Schafgarbe, Dost, echter Steinklee u. a. m. Mit ihnen können

Salate und Gemüse gewürzt, Pestos, Kräutereissige und Säfte hergestellt werden.

Auch die Kombination von Gemüse, wie rote Beete und Karotten, Paprika und Zucchini, zusammen mit würzigen, duftenden Heilkräutern, wie Petersilie oder/und Basilikum, Rucola, Dill, Rosmarin sowie den Wildkräutern, frisch gepresst, dient ebenfalls dem Kranken als vitamin- und mineralstoffreicher, erfrischender Trank, gibt Kraft und Lebensenergie.

Wer nicht die Zeit hat, selber frische Presssäfte herzustellen, kann auf fertige hoch konzentrierte Nahrungsergänzungsmittel ohne Saccharin und Cyclamat zurückgreifen, die wohl ihren Preis haben, aber sehr sparsam in der Anwendung sind. Auch sie können durch das gesunde Aroma der würzigen Heilkräuter aufgewertet werden.

Beim Schreiben dieses Aufsatzes hatte ich immer wieder das Gefühl, dass diese Freundin neben mir sitzt und sagt, „das musst Du noch schreiben, und noch das“, und ich so ein Vermächtnis von ihr zu Papier zu bringen hatte.



Minze

Bertram Disselhoff

IV.13 Elektrostimulation in der Palliativmedizin

Gegen Schmerzen, Übelkeit und Muskelschwäche

Die Elektrotherapie wird in folgenden palliativmedizinischen Bereichen eingesetzt:

zur Linderung von Schmerzen

zur Behandlung von Übelkeit und Erbrechen

zur Behandlung von Muskelschwäche.

Elektrotherapie bei Schmerzen

Hier ist in erster Linie die TENS (*transkutane elektrische Nervenstimulation*, Abb. 1) zu nennen. TENS als nebenwirkungsarmes Verfahren wird in Eigenregie des Patienten meist als häusliche Maßnahme eingesetzt. Der Strom wird über selbstklebende Hautelektroden verabreicht. Zusätzlich stehen Spezialelektroden wie Handschuh- oder Sockenelektroden zur Verfügung.

TENS lässt sich mit anderen Schmerztherapien, insbesondere auch Medikamenten, gut kombinieren.

Bisher sind nur wenige Untersuchungen zur TENS in der Onkologie durchgeführt worden. Einige, auch neuere Studien, bestätigen einen schmerzlindernden Effekt bei onkologischen Patienten (1). Dies gilt auch für Schmerzen im Zusammenhang mit Knochenmetastasen (2). Die TENS wird auch bei Kindern empfohlen, bei denen sie zusätzlich helfen kann, Schmerzen durch ärztliche Eingriffe wie Punktionen zu mindern (3). Ob und wie stark die TENS wirkt, ist individuell unterschiedlich und muss jeweils ausgetestet werden. Aufgrund der Verträglichkeit der Methode und der immer wieder beschriebenen

Patientenzufriedenheit ist ein Behandlungsversuch lohnenswert.

Elektrotherapie gegen Übelkeit und Erbrechen

Die Möglichkeit der elektrischen Reizung von Akupunkturpunkten mittels TENS, auch TEAS genannt, ermöglicht eine einfache und unbelastende Behandlung, die der Patient selber durchführen kann. Eine Elektrode wird dabei einfach auf den Akupunkturpunkt geklebt, eine zweite auf einen weiteren Punkt oder in die Nähe. Einer der am häufigsten angewandten und untersuchten Akupunkturpunkte ist der P6 (*Perikard 6*; Abb. 2), der Übelkeit und Erbrechen beeinflussen kann (4). Auch die Kombination dieser Behandlung mit starken Medikamenten wie das Ondansetron, das den Brechreiz vermindert, ergab eine bessere Wirkung als durch das Medikament allein (5). In einer Pilotstudie mit 15 onkologischen Patienten wurde durch die Stimulation des P 6 auch eine Besserung des Erschöpfungssyndroms (6) beschrieben. Selbstverständlich ermöglicht die TEAS auch die Stimulation weiterer Akupunkturpunkte. Ein grosser Vorteil gegenüber der Nadelakupunktur ist, dass die Behandlung täglich und bei Bedarf öfters durchgeführt werden kann.

Die Behandlung muskulärer Schwäche

Krankheitsbedingte Inaktivität führt zur einem Muskelabbau, der Leistungsfähig-

keit und Lebensqualität erheblich einschränken kann. Die elektrische Muskelstimulation (EMS) trägt dazu bei, bei verminderter körperlicher Belastbarkeit die Mobilität zu erhalten. Besonders Interesse verdient die Stimulation der Oberschenkelmuskulatur (Quadrizepsmuskulatur). Erfahrungen bei Patienten, die an schweren Erkrankungen der Lunge oder des Herzens leiden, zeigen, dass die

EMS des Quadriceps helfen kann dem Leistungsabfall entgegenzuwirken, die Selbständigkeit des Patienten zu erhalten und die Lebensqualität zu verbessern (7). Die Behandlung, die regelmäßig durchgeführt werden muss, kann im häuslichen Rahmen durchgeführt werden. Die Stimulatoren ähneln den TENS Geräten, unterscheiden sich aber in den Stimulationsprogrammen.



Abb. 1: Transkutane elektrische Nervenstimulation (TENS) in der Schmerztherapie

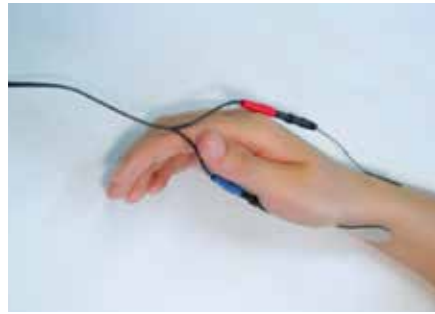


Abb. 2: Stimulation von P6 (blaue Elektrode) zur Behandlung von Übelkeit und Erbrechen

Thomas Sitte

V.1 Therapiezieländerung

Der Übergang zu Palliation hat nichts mit Therapiebeschränkung zu tun

Es ist ein grundlegender Fehler zu sagen: „Wir können nichts mehr für Sie tun!“ Oder: „Frau M. ist austherapiert.“ Erstaunlicherweise kommt es immer wieder sogar in dieser wörtlichen Form vor.

Behandlungen müssen medizinisch indiziert und vom Patienten erwünscht sein. Wenn der Patient dann mündlich oder schriftlich einwilligt, nachdem er so weit aufgeklärt wurde, wie er es persönlich in der jeweiligen Situation

möchte, können Therapien durchgeführt werden. Werden diese Regeln nicht eingehalten, sind medizinische Behandlungen nach dem deutschen Recht ein Straftatbestand.

Wann sind Therapien indiziert?

Eine Behandlung ist indiziert, wenn Nutzen und Risiko in einem vernünftigen Verhältnis zueinander stehen. Außerdem sollte eine Wahrscheinlichkeit

für einen möglichen Nutzen größer als 1% sein. Eine Behandlung wäre also auch dann noch indiziert, wenn sie 99 von 100 Patienten keinen Nutzen brächte.

Insgesamt ist eine anstehende Änderung des Therapieziels von einer bisherigen ausschließlichen Kuration (Heilung) hin zu einer weitgehenden Palliation das schwierigste Thema. Wenn man erkannt hat, dass bei einem Schwerstkranken am Lebensende Heilung nicht mehr möglich ist, müssen die Therapieziele gemeinsam überdacht und erreichbare Ziele neu definiert werden. Entscheidend dabei ist: Wir beschränken die Behandlung dadurch nicht, sondern versuchen vielmehr alles, damit das Leben so gut wie möglich gelebt werden kann! Auch in Situationen, in denen die Medizin nicht mehr heilen kann, lassen sich die meisten Beschwerden lindern. Dies bedeutet immer, dass erst einmal das Therapieziel neu definiert wird. Anstelle der Ziele „Heilung“ und „Gesundheit“ treten jetzt „Besserung“, „Lebensqualität“, „Wohlbe-finden“.

Das wird erreicht indem Behandlungen weggelassen werden, die erfahrungsgemäß mehr belasten als nutzen. Dadurch sollen Symptome und die Situation so weit wie möglich verbessert werden. Dies kann eine Gratwanderung werden, bei der Patienten und Angehörige eng begleitet werden müssen..

Führen und Leiten durch palliativ erfahrene Experten sind wichtig, um Sicherheit und Geborgenheit vermitteln zu können. , wobei ein angemessenes Leiten nur möglich ist, wenn es gleichzeitig eng mit dem Patienten abgestimmt wird und sich an dessen Bedürfnissen orientiert. Die Gemeinsamkeit ist wichtig. Die

Helfer brauchen die Rückmeldung der Familie, z. B. ob es Probleme oder offene Fragen gibt und ob die Behandlung dem Willen des Patienten folgt. Jede Therapie darf nur mit ausdrücklicher Einwilligung des Patienten oder seines Betreuers erfolgen, anderes wäre Körperverletzung, die sogar strafrechtliche Konsequenzen nach sich ziehen kann.

Richtig ist, was der Patient will

Auch oder gerade in palliativer Situation muss also die eingeschlagene Therapie dem Willen des Patienten folgen. In der Regel sollte sie so schonend und neben-wirkungsarm wie möglich sein. Es werden belastende Symptom in den Fokus genommen, z. B. Schmerzen, aber auch Atemnot und Angst, sind am Lebensende in der Regel angemessen zu lindern. Problematisch kann eine zunehmende Müdigkeit unter der Symptomkontrolle mit einem weitgehenden Verlust der Kommunikationsfähigkeit sein. Auch das ist als richtig zu akzeptieren, wenn es dem Wunsch des Patienten entspricht.

Eie rote Linie wird für palliativ Versorgende in der Regel überschritten, wenn aktive Sterbehilfe auf Wunsch des Patienten oder seiner Angehörigen erbeten oder eingefordert wird. Hier kann die Palliative Sedierung eine Alternative bieten.

Bernd Alt-Epping, Thomas Sitte

V.1.1 Leitlinien zur palliativen Sedierung – Diskussion beendet?

Sedierende Maßnahmen sind ein hochsensibles Instrument der Symptomkontrolle in der Palliativversorgung mit dem Risiko des Fehlgebrauchs; sie werden sowohl in der medizinischen als auch in der ethischen Bewertung oft emotional und kontrovers diskutiert. Daher ist es uneingeschränkt zu begrüßen, dass durch die EAPC (*Cherny und Radbruch 2009*) die vorhandenen Evidenzen gesichtet und die daraus resultierenden Handlungsprinzipien so dargestellt werden, dass sie für die konkrete Entscheidungsfindung „vor Ort“ hilfreich sein können.

Hierdurch wird die Diskussion um den medizinischen Stellenwert und die ethische Bewertung der palliativen Sedierung (pS) auf ein verbindlicheres Niveau gehoben und weiter getragen – sie ist jedoch damit nicht beendet:

Gerade bei der pS mit ihren differenzierten Vorgehensweisen in Abhängigkeit zum Zeitpunkt des Versterbens sind die benutzten Begriffe, die verschiedene Abschnitte der letzten Lebensphase bzw. der Sterbephase definieren sollten, bislang uneinheitlich (und uneindeutig) verwendet worden (z. B. „*at the end of life*“, „*final*“). Vergleichbares traf zu, wenn die Tiefe einer Sedierung oder eine akute krisenhafte und kurzfristig den Tod herbeiführende Situation beschrieben werden soll, die ein besonderes Vorgehen bei der pS rechtfertigt („*catastrophic events*“, „*emergency seda-*

tion“). Hier tragen die Leitlinien sehr zur Klarstellung bei. Die deutsche Übersetzung hat versucht, diesem Aspekt Rechnung zu tragen.

Die Leitlinien stellen klar: es handelt sich bei der pS um eine genuine Maßnahme der Symptomkontrolle, der eine medizinische Indikationsstellung zugrunde liegt.

Diskussionsfläche bietet hier die Frage, ob sich gerade bei der pS die Rolle des Patienten (bzw. stellvertretend seiner Angehörigen) darauf beschränkt, dem aus der Indikationsstellung resultierenden Therapieversuch zuzustimmen bzw. ihn abzulehnen. Wie stark sollte der Wunsch des Patienten oder der Angehörigen in die medizinische Indikationsstellung und in den Entscheidungsfindungsprozess einfließen?

Die Leitlinien (*siehe nächstes Kapitel*) geben wertvolle Verfahrenshinweise für das Vorgehen bei psychischem Leiden. In der Praxis kann sich jedoch eine Diskussion über die Differenzierung von physischem und psychischem Leid entfachen, was sich auch im Konzept des beide Aspekte umfassenden „*total pain*“ oder im Begriff der englischen Originalversion „*suffering*“ widerspiegelt. Diese besondere Dimension von Leid in der Palliativphase kann daher als Indikation zur pS Probleme bereiten.

Die Leitlinien differenzieren unterschiedliche Vorgehensweisen bei der pS in Abhängigkeit der individuellen Situ-

ation, auch in Abhängigkeit der Krankheitsphase, in der sich der Patient befindet. Die rechtfertigenden Kriterien, die sich auf die relative Todesnähe stützen, werden jedoch in der wissenschaftlichen Diskussion teils in Frage gestellt (vergl. Cellarius 2008).

Diskussionsstoff bietet auch die Bedeutung des Umfeldes, in dem der Patient sich befindet. Ob am Notfallort, in der Notaufnahme, auf der Intensiv-, Palliativ- oder Normalstation, im Hospiz oder Pflegeheim, mit Hausarzt, mit oder ohne professionelle Begleiter, stets befinden sich die Handelnden und Verantwortlichen in verschiedenen Spannungsfeldern, in denen alle Betroffenen und Behandler mit ihrem divergierenden Wissensstand und ihren unterschiedlichen Haltungen in den Entscheidungsprozess einbezogen und gehört werden müssen.

Die Leitlinien konstatieren, dass die Einleitung einer pS und der gleichzeitige Verzicht auf eine begleitende Flüssigkeitssubstitution voneinander getrennt zu bewerten sind, und unterstreichen dadurch den individuellen Entscheidungskontext, der die Möglichkeit offen lässt, begleitende Maßnahmen zur Aufrechterhaltung von Vitalfunktionen durchzuführen, oder diese zu unterlassen. Die aus der konstatierten Unabhängigkeit von Sedierung und Flüssigkeitssubstitution entstehende patientenzentrierte Entscheidungsfreiheit kann jedoch vor allem dann Anlass zur Diskussion bieten, wenn entschieden wird, eine pS (z. B. bei einem nicht im Sterbeprozess befindlichen, vormals wachen und trinkenden Patienten) ohne begleitende Flüssigkeitssubstitu-

tion vorzunehmen: einerseits hat der Patient selbstverständlich das Recht, eine künstliche Flüssigkeitszufuhr abzulehnen. Andererseits wird die Kombination beider Therapieentscheidungen unvermeidbar dazu führen, dass der Patient nach einer gewissen Zeit an dieser iatrogen induzierten Situation verstirbt (wenn nicht die Grunderkrankung schneller zum Tode führt). Kritiker könnten hier noch weiter zuspitzen, dass sich bei einer solchen Situation der Unterschied zur „slow euthanasia“ (d.h. eine forcierte Sedierung unter solchen Rahmenbedingungen, die das Versterben des Patienten zur Folge haben und dieses implizit oder explizit intendieren) reduziert auf die unterschiedliche, zugrunde liegende Intention der pS (nämlich die Symptomkontrolle bzw. die nicht beabsichtigte Lebenszeitverkürzung).

Diese Beispiele verdeutlichen: die Diskussion um sedierende Maßnahmen in der Palliativmedizin bleibt weiter spannend und hat durch die Leitlinien einen neuen wichtigen Kristallisationspunkt gewonnen. Sie stellen keinen Widerspruch zur individualisierten Medizin dar und entbinden uns nicht von der Pflicht zur situationsgebundenen medizinischen und ethischen Bewertung und zur Wachsamkeit bei der aktuellen medizinethischen und gesellschaftspolitischen Diskussion.

Quelle:

Alt-Epping B, Sitte T,
Editorial: Leitlinien zur palliativen
Sedierung – Diskussion beendet?,
Z Palliativmedizin; 2010, 89-90

V.1.2 Sedierung in der Palliativmedizin

Leitlinie für den Einsatz sedierender Maßnahmen in der Palliativversorgung

Zusammenfassung

Die European Association for Palliative Care (EAPC) betrachtet die palliative Sedierung als wichtige und notwendige Behandlungsoption für ausgewählte Patienten, die unter sonst therapierefraktären Symptomen leiden. Die Anwendung dieser Maßnahme erfordert entsprechende Sorgfalt als auch klinische Erfahrung („*good clinical practice*“). Eine Nichtbeachtung der potenziellen Risiken kann schädigendes und unethisches Handeln nach sich ziehen, welches die Glaubwürdigkeit und die Reputation der verantwortlichen Therapeuten und Institutionen, als auch der Palliativmedizin insgesamt, beeinträchtigen kann. Verfahrensorientierte Leitlinien tragen dazu bei, medizinisches Personal zu schulen, Standards für die optimale Versorgung zu setzen und die wichtige Information zu vermitteln, dass palliative Sedierung genau dann eine akzeptierte und ethisch gerechtfertigte Vorgehensweise darstellt, wenn sie in bestimmten angemessenen Situationen eingesetzt wird. Die EAPC ist bestrebt, die Entwicklung solcher Behandlungsstandards durch ein 10-Punkte-Rahmenprogramm im Sinne einer Leitlinie zu fördern, welches auf bereits bestehenden Standards, auf wissenschaftlichen Untersuchungen und auf Reviews beruht.¹

Einführung

Die therapeutische (oder palliative) Sedierung wird im palliativmedizinischen Kontext verstanden als der überwachte Einsatz von Medikamenten mit dem Ziel einer verminderten oder aufgehobenen Bewusstseinslage (Bewusstlosigkeit), um die Symptomlast in anderweitig therapierefraktären Situationen in einer für Patienten, Angehörigen und Mitarbeitern ethisch akzeptablen Weise zu reduzieren. Sedierung wird im palliativmedizinischen Behandlungsumfeld in diversen Situationen eingesetzt:

1. kurzfristige Sedierung für belastende Behandlungen
2. Sedierung zur Behandlung von Brandverletzten
3. Sedierung in der Entwöhnung von Beatmung am Lebensende (terminales Weaning)
4. Sedierung zur Behandlung anderweitig refraktärer Symptome in der Finalphase
5. Sedierung in Notfallsituationen
6. zwischenzeitliche Sedierung zur Erholung von belastenden Zuständen (respite sedation)
7. Sedierung bei psychischen und existenziellen Krisen

Therapiestandards existieren bereits für die kurzfristige Sedierung bei belastenden Behandlungen in der Brandverletztenbehandlung und für das terminale Weaning, sodass diese Situationen im Folgenden nicht weiter erläutert werden.

¹Die Tabellen aus der Originalarbeit wurden nicht in dieses Buch übernommen.

Warum Behandlungsstandards wichtig sind

Die EAPC bewertet die palliative Sedierung als wichtige und notwendige Behandlungsoption für bestimmte Patienten, die unter therapierefraktären Symptomen leiden. Der Einsatz dieser Maßnahme erfordert Sorgfalt, umsichtiges Vorgehen und klinische Erfahrung („good clinical practice“). Eine Nichtbeachtung der potenziellen Risiken und hinterfragenswerten Praktiken können schädigendes und unethisches Handeln nach sich ziehen, welches die Glaubwürdigkeit und die Reputation der verantwortlichen Therapeuten und Institutionen, als auch der Palliativmedizin insgesamt, beeinträchtigen kann.

Potenzielle unerwünschte Folgen und Risiken der Sedierung in der Palliativversorgung

Abgesehen vom Einsatz bei Patienten, die sich belastenden Prozeduren unterziehen oder in terminaler Situation vom Beatmungsgerät entwöhnt werden, ist die palliative Sedierung aufgrund ihrer erwarteten unerwünschten Folgen und Risiken eine Maßnahme, die erst dann eingesetzt wird, wenn alle anderen therapeutischen Maßnahmen versagt haben.

Eine der zu erwartenden negativen Folgen von Sedierung ist die Beeinträchtigung oder der Verlust der Interaktionsfähigkeit in Abhängigkeit von der Sedierungstiefe. Dies muss eingehend mit den Behandlungszielen abgewogen werden, die auch die Aufrechterhaltung vitaler Funktionen (einschließlich kommunikativer Funktionen) umfassen. Für die meisten Patienten stellen diese wichtige

und relevante Behandlungsziele dar, welche durchaus bis in sehr späte Krankheitsstadien am Lebensende geschätzt werden.

Der Einsatz palliativer Sedierung mit dem Ziel der Leidenslinderung kann für Familienangehörige und Mitarbeiter belastend sein. Für Familienangehörige können u. a. folgende Faktoren bedeutend sein: Traurigkeit in Hinblick auf die reduzierten Kommunikationsmöglichkeiten, vorweggenommene Trauerarbeit, Unklarheit oder Dissens bezüglich der zugrunde liegenden Indikationsstellung, die Auffassung, dass der Behandlungsbeginn überstürzt oder verspätet gewesen sein könnte, oder die Sorge, dass die Sedierung direkt oder indirekt das Eintreten des Todes beschleunigt.

Zu den klinischen Risiken der Sedierung zählen Zustände paradoxer Agitiertheit [und eine Beschleunigung des Sterbeprozesses. Obwohl Daten existieren, die darauf hinweisen, dass Sedierung das Eintreten des Todes nicht beschleunigt, verbleibt hierfür bei bestimmten Patienten ein kleines Risiko, z. B. im Zusammenhang mit Atemdepression, Aspiration oder kardiozirkulatorischer Beeinträchtigung]. Für Patienten im unmittelbaren Sterbeprozess mögen diese Risiken als trivial bewertet werden eingedenk des Zieles einer Entlastung von anderweitig unerträglichen Symptomen. In anderen Situationen jedoch, wie z. B. bei dem Ziel, eine vorübergehende Erholung von einer belastenden Situation zu erzielen, kann das Risiko eines vorzeitigen Eintritts des Todes erhebliche, gar katastrophale Konsequenzen haben. In solchen Situationen können die Risiken der Sedierung substanziell sein, sodass

Vorsichtsmaßnahmen (wie z.B. das Monitoring von Vitalfunktionen oder das Bereithalten von Antidota) indiziert sein können.

Problembehaftete Praktiken

Die Fürsorge für Palliativpatienten kann in vielfältiger Weise durch missbräuchlichen, nicht gerechtfertigten oder unsachgemäßen Einsatz von palliativer Sedierung unterminiert werden. Während es aussagekräftige Daten zur missbräuchlichen Anwendung von Sedierung gibt, ist vergleichsweise wenig über das Vorkommen ungerechtfertigter oder nicht sachgemäßer Sedierung bekannt.

Missbräuchliche Sedierung

Ein Missbrauch palliativer Sedierung liegt vor, wenn Behandler Patienten in Todesnähe mit dem Primärziel sedieren, den Tod zu beschleunigen. Dieses Vorgehen wird als „*slow euthanasia*“, als langsame aktive Sterbehilfe, bezeichnet. In der klinischen Praxis verabreichen manche Ärzte Medikation in sehr hohen Dosierungen, auf den ersten Blick um Symptome zu lindern, jedoch mit einer impliziten Absicht der Lebenszeitverkürzung. Dies muss konstatiert werden bei einer freizügigen Sedierung von Patienten, die nicht unter refraktären Symptomen leiden, oder bei Dosierungen jenseits dessen, was zu einer adäquaten Beschwerdefreiheit nötig gewesen wäre. Überdosierungen können physiologische Funktionen wie die Sponatanatmung und Kreislaufstabilität beeinträchtigen. Solche unzulässigen Praktiken stellen eine inakzeptable und oft auch juristisch illegale Abweichung von normativen ethischen Grundsätzen dar.

Ungerechtfertigte Sedierung

Hierunter wird der Einsatz palliativer Sedierung mit dem Ziel der Symptomkontrolle verstanden, obwohl die klinische Situation eine solche einschneidende Intervention nicht rechtfertigt. Hierbei wird Sedierung zwar mit dem Ziel der Leidenslinderung verabreicht und auch sorgfältig am Effekt gemessen titriert, jedoch ist die Indikation nicht angemessen, um eine solche radikale Intervention zu rechtfertigen. Dies tritt z. B. auf

1. in Situationen, in denen der klinische Zustand des Patienten fehleingeschätzt wurde und potenziell reversible Gründe für die aktuelle Symptomatik übersehen bzw. ignoriert wurden
2. in Situationen, in denen eine palliative Sedierung eingeleitet wurde, ohne zuvor ausreichende Expertise in Symptomkontrolle hinzugezogen zu haben obwohl diese verfügbar gewesen wäre
3. in Situationen, in denen ein Arzt sedierende Medikamente einsetzt, weil ihn die Versorgung eines Patienten mit komplexer Symptomatik überfordert
4. in Situationen, in denen die Sedierung von den Angehörigen anstatt von dem Patienten selbst eingefordert wird

Ungerechtfertigtes Vorenthalten palliativer Sedierung

Palliative Sedierung kann auch ungerechtfertigterweise einem Patienten vorenthalten werden, wenn trotz insuffizienter Symptomkontrolle die Einleitung einer Sedierung sehr hinauszögert wird.

In Anbetracht der Subjektivität der Einschätzung refraktärer Symptome und der weitreichenden interindividuellen Variabilität bez. des Ansprechens auf palliative Therapiemaßnahmen, fällt eine solche Bewertung in der Regel sehr schwer. Aus therapeutischer Perspektive sollte bewusst sein, dass „phobische“ Gegenreaktionen möglich sind, bei denen die Sorge vor schwierigen Diskussionen über Sedierung und Begleitung am Lebensende insgesamt und die dadurch mögliche Beschleunigung des Todes zu einem therapeutischen Vermeidungsverhalten oder zu sinnlosen Therapieverfahren zulasten des Patienten führen können.

Nicht standardgemäßer Einsatz palliativer Sedierung

Hierunter wird der Einsatz sedierender Maßnahmen am Lebensende in einer rechtfertigenden Indikation, jedoch mit unzureichender klinischer Sorgfalt verstanden. Vorgehensweisen, die den erforderlichen allgemeinen klinischen Standards nicht entsprechen, umfassen z. B.:

1. unzureichende Beratung bzw. Abstimmung mit dem Patienten (obwohl seitens der klinischen Situation her möglich), mit Angehörigen oder Mitarbeitern zulasten eines gemeinsamen Verständnisses der Indikationen, der Behandlungsziele, der erwarteten Behandlungsergebnisse und der möglichen Risiken.
2. unzulängliche Überwachung der Symptombelastung oder der angestrebten Symptomlinderung.
3. unzureichende Berücksichtigung psychischer, spiritueller und sozialer Faktoren, die zum Leiden des Patienten beitragen
4. unzureichende Überwachung physiischer Parameter, die auf eine Übermedikation hinweisen (falls klinisch relevant).
5. zu rasche Dosisescalation ohne wirkungsabhängige Titration der minimal effektiven bzw. niedrigstmöglichen Dosierung.
6. Einsatz von Medikamenten, die zum Zwecke der Sedierung ungeeignet sind (z. B. Opioide).
7. unzureichende Betreuung der Familie des Patienten.
8. unzureichende Aufmerksamkeit gegenüber den emotionalen und spirituellen Bedürfnissen der betreuenden Mitarbeiter.

Warum Rahmenbedingungen für die Entwicklung von Behandlungsstandards?

Trotz der Tatsache, dass sich eine bestmögliche, spezifische, klinische Praxis noch nicht konsequent durchgesetzt hat, können dennoch Leitlinien entwickelt werden, die einen Rahmen für die therapeutische Entscheidungsfindung, die Förderung und den Schutz der Interessen von Patienten, Angehörigen und Gesundheitsversorgern bieten. Die vorgeschlagenen Leitlinien für die Entwicklung von Behandlungsstandards streben dabei die Wissensvermittlung für Behandler, die Implementierung von Expertise und bestmöglicher klinischer Versorgung und die Vermittlung einer Haltung an, die palliative Sedierung als eine akzeptierte, ethisch legitime Maßnahme vermittelt, wenn sie in gerechtfertigten Situationen eingesetzt wird. Zudem war mit der Ausarbeitung der rahmengebenden Leitlinien die Hoffnung verbunden, dass mit der

Entwicklung von Behandlungsstandards die Wahrscheinlichkeit eines nachteiligen klinischen Ergebnisses oder einer klinisch unzureichenden oder unethischen Versorgung verhindert oder minimiert wird.

Daher befürworten wir die Entwicklung und die Anpassung prozeduraler Behandlungsstandards, sei es auf nationaler, lokaler oder institutioneller Ebene. Unabhängig davon sollten diese nach ihrer Implementierung verbreitet, zur Diskussion freigegeben und für Ärzte zur klinischen Verwendung verfügbar gemacht werden.

Die EAPC strebt dabei an, die Entwicklung von Behandlungsstandards mithilfe der Formulierung breit gefächerter Rahmenbedingungen zu fördern, welche auf bereits bestehenden Standards, auf wissenschaftlich publizierten Erfahrungen und umfangreichen Peer-review-Verfahren basieren.

Vorgehen bei der Formulierung der Rahmenbedingungen

Der Vorstand der EAPC erteilte einen Auftrag an Herrn Prof. Dr. Nathan Cherny einen Entwurf zu formulieren. Eine Medline- und Cancerlit-Recherche wurde für die Jahre 1966-2008 mit den Suchbegriffen *palliative care / sedation, terminal care / sedation* durchgeführt. Hierzu wurden 172 bzw. 188 Literaturstellen gefunden, einschließlich 235 unterschiedlicher Veröffentlichungen. Abstracts, Zusammenfassungen sowie vollständige Texte wurden überprüft und basierend auf 4 Kategorien von Publikationen wurde eine Ausgangsformulierung konzipiert:

1. vorbestehende und publizierte Leitlinien
2. Übersichtsarbeiten

3. Expertenbefragungen
4. unveröffentlichte Behandlungsstandards einzelner Institutionen.

Der Entwurf durchlief ein breites Peer-review-Verfahren innerhalb und außerhalb der EAPC, an dem sich viele, aber nicht alle eingeladenen Kliniker beteiligten. Im Rahmen des Peer-review-Verfahrens wurden sowohl sprachliche Aspekte zur Verwendung von Wörtern oder Formulierungen als auch substanzielle Aspekte, in denen Aufgabe und Inhalt reflektiert wurden, angemerkt. Das Manuskript wurde vom Erstautor nach den Empfehlungen des Peer-review-Verfahrens modifiziert und erneut eingereicht. Dieser Prozess des Überarbeitens und erneuten Reviews war von vornherein nicht begrenzt und wurde insgesamt 6-mal fortgeführt, bis keine weiteren substanziellen Anmerkungen geäußert wurden. Das resultierende Manuskript wurde vom Vorstand der EAPC ratifiziert und verabschiedet. Letzte Modifikationen wurden im Rahmen des anonymisierten Peer-review-Prozesses der publizierenden Fachzeitschrift vorgenommen.

Rahmenbedingungen für prozedurale Behandlungsstandards

Wir stellen im Folgenden ein 10-Punkte-Rahmenprogramm vor, das im Sinne einer Leitlinie auf die relevanten klinischen Aspekte eingeht; diese Rahmenbedingungen sind nicht als starre Schablone zu verstehen. Die Empfehlungen können in der vorliegenden Form übernommen oder vorzugsweise den lokalen kulturellen und rechtlichen Gegebenheiten und spezifischen Bedürfnissen angepasst werden, sei es im häuslichen, im klinischen oder im hospizlichen Umfeld.

Vorangehende Erörterung einer möglichen Rolle der palliativen Sedierung in der Versorgung am Lebensende und Vorsorgeplanung

Ärzte werden sehr ermutigt, die Aspekte der letzten Lebensphase mit allen Patienten, bei denen die Gefahr des Versterbens besteht, zu erörtern, insbesondere bei Patienten mit fortschreitender lebenslimitierender Erkrankung oder mit intermittierenden lebensbedrohenden Exazerbationen. Das Ziel dieser Erörterungen soll sein, die allgemeinen Ziele der Behandlung und die Prioritäten der weiteren Versorgung zu klären.

Zuweilen wird es erforderlich sein, dass diese Erörterung spezifische Themen wie kardiopulmonale Reanimation (CPR), invasive Beatmung, Katecholamintherapie, symptomorientierte Begleitung, Antibiotikagabe, künstliche Ernährung oder intravenöse Flüssigkeitszufuhr umfasst. Wo immer Sorgen bezüglich Belastungen und Leid am Lebensende bestehen, sollten diese angesprochen werden. Wenn es klinisch angemessen ist, sollte die Entlastung von extremen Symptomen erörtert werden. Dies sollte auch den Einsatz sedierender Maßnahmen als eine angemessene und effektive symptomkontrollierende Maßnahme einschließen, wenn einfachere Maßnahmen nicht ausreichen oder es sich um häusliche Notfallsituationen am Lebensende handelt. Dies betrifft insbesondere Patienten, die keine CPR oder Beatmung wünschen oder für die solche Maßnahmen nicht mehr indiziert sind.

Sofern katastrophale Krisen vorhersehbar sind, wie z. B. Blutungen oder extreme Symptome, sollten Notfallmaßnahmen im Vorfeld erörtert werden.

Die besprochenen Punkte sollten dokumentiert werden, die Dokumentation leicht auffindbar aufbewahrt werden. Die Behandlungsziele von Patient und Familie sollten regelmäßig reevaluiert und dokumentiert werden, auch wenn sich diese im Verlauf nicht geändert haben.

Beschreibung der für die palliative Sedierung erwägenswerten Indikationen

Palliative Sedierung kann indiziert sein in Situationen unerträglicher Belastung durch physische Symptome, wenn keine andere Methode der Palliation innerhalb eines akzeptablen Zeitrahmens und ohne unzumutbare Nebenwirkungen zur Verfügung steht (Therapierefraktarität).

Die spezifischen belastenden Symptome sollten identifiziert werden. Dazu zählen zumeist agitierte Verwirrtheit, Dyspnoe, Schmerz und Krampfleiden. Notfallsituationen umfassen massive Blutungen, Asphyxie, schwere terminale Luftnot oder Schmerzkrisen.

Kontinuierliche tiefe Sedierung sollte lediglich dann in Betracht gezogen werden, wenn sich der Patient in der allerletzten Lebensphase befindet mit einer erwarteten Prognose von Stunden, höchstens wenigen Tagen. Zwischenzeitliche palliative Sedierung oder eine Sedierung zur Erholung von belastenden Zuständen (*respite sedation*) kann früher im Krankheitsverlauf indiziert sein, um vorübergehende Erleichterung zu verschaffen, bis andere eingeleitete Therapiemaßnahmen Wirkung zeigen.

In Krankheitssituationen in der Finalphase kann eine palliative Sedierung

auch für nichtphysische Symptome wie refraktäre depressive Zustände, Angst, Demoralisation oder existenzielle Not erzwungen werden.

Für den Einsatz von palliativer Sedierung für diese Indikationen gibt es jedoch keinen übergreifenden fachlichen Konsens. Für diese klinischen Umstände werden besondere Vorsichtsmaßnahmen beschrieben.

Beschreibung der erforderlichen klinischen Einschätzung und Beratungsverfahren

Extremes Leiden stellt einen medizinischen Notfall dar, daher sollte die klinische Einschätzung eines Patienten mit der notwendigen Dringlichkeit erfolgen.

Die klinische Einschätzung sollte durch einen ausreichend in der Palliativmedizin erfahrenen und fachkompetenten Arzt erfolgen. Falls die Ersteinschätzung durch einen unerfahreneren Arzt in Weiterbildung erfolgte, sollte diese durch einen erfahrenen Arzt mit palliativmedizinischer Expertise, einen spezialisierten Palliativmediziner oder ein Palliative-Care-Team bestätigt werden. Diese Einschätzung sollte möglichst immer interdisziplinär erfolgen und folgende Aspekte umfassen:

1. die Anamneseerhebung
2. alle relevanten diagnostischen Ergebnisse
3. eine klinische Untersuchung des Patienten.

Diese Einschätzung soll insbesondere akute klinische Beeinträchtigungen durch behandelbare Komplikationen ausschließen wie z. B. Sepsis, reversible metabolische Störungen, Arzneimittel-effekte, Pleuraergüsse, Perikardtam-

ponaden, Ureterkompressionen, obere Atemwegsobstruktionen, Ileuszustände, akute Blutungen, Harnverhalt oder durch erhöhten Hirndruck verursachte Zustände.

Die klinische Einschätzung soll psychosoziale und umweltbedingte Einflussfaktoren erfassen, einschließlich der Auslöser von spirituellen oder existenziellen Notlagen, die die zugrunde liegenden Belastungen vergrößern. Dabei sollen sowohl die Mitarbeiter der psychosozialen Berufsgruppen als auch Pflegende, Angehörige und andere Informationsquellen genutzt werden. Insbesondere der Hausarzt sollte in den Evaluationsprozess und die Entscheidungsfindung einbezogen werden.

Die klinische Evaluation sollte abschätzen, ob das Versterben voraussichtlich binnen Minuten oder Stunden, Stunden oder Tagen, Tagen oder Wochen oder später eintreten wird. Diese Abschätzung sollte unter Berücksichtigung der vorliegenden Krankheitsausbreitung, validierter Prognosescores, der Dynamik des klinischen Verlaufs, etwaigem Organversagen oder weiterer Prognosefaktoren (stark reduzierter körperlicher Zustand, Dyspnoe, Gewichtsverlust, orale Aufnahmeunfähigkeit, Delir und Ödem) erfolgen.

Ebenfalls muss die Fähigkeit des Patienten eingeschätzt werden, selbst an der Entscheidungsfindung bez. der weiteren Behandlung und Versorgung teilzuhaben. Dies sollte anhand standardisierter Kriterien erfolgen:

1. Der Patient kann seinem Willen Ausdruck verleihen.
2. Der Patient kann die relevanten Informationen verstehen.

3. Der Patient kann die Konsequenzen der zu treffenden Entscheidung verstehen und überblicken.

Falls das Entscheidungsvermögen in Zweifel gezogen werden muss, sollte eine psychiatrische Konsultation erfolgen.

Falls im Rahmen der klinischen Einschätzung weitere Unklarheiten bestehen bleiben, z. B. in Bezug auf die Frage, ob alle Optionen der Symptombelastung ausgeschöpft wurden, sollte Rat weiterer Fachdisziplinen (z. B. Psychiatern, Anästhesisten, Schmerztherapeuten, Onkologen, Fachpflegenden) gesucht werden.

Wenn immer möglich, sollte die medizinische Indikationsstellung und der Entscheidungsfindungsprozess auf der Mitwirkung eines multiprofessionellen Palliative-Care-Teams basieren, anstatt durch den behandelnden Arzt alleine getroffen zu werden. Fallbesprechungen und Teamkonferenzen sind dafür geeignete Kommunikationsformen, die diesen Prozess erleichtern.

Die Rationale für eine Empfehlung zur palliativen Sedierung, der Entscheidungsprozess, die Ziele der Sedierung, die geplante Sedierungstiefe und die vorgesehene Sedierungsdauer sollten in einem möglichst praktikablen Format dokumentiert werden, z. B. innerhalb der Patientenakte.

Spezifische Anforderungen an die Zustimmung

In nichtakuten Situationen sollten mit einem entscheidungsfähigen Patienten die Ziele, der Nutzen und die Risiken der vorgeschlagenen Sedierung unter folgenden Aspekten diskutiert werden:

1. der Allgemeinzustand des Patienten einschließlich der zugrunde liegenden Ursachen für die Symptombelastung, die bisher versuchten Behandlungen, die Grenzen anderer Therapieverfahren und, falls zutreffend, die vermutlich begrenzte Lebenszeit
2. das Argument, dass Sedierung die einzige Methode zur Symptomkontrolle innerhalb eines akzeptablen Zeitraumes darstellt
3. die Ziele der palliativen Sedierung
4. die Methode der Sedierung, einschließlich der vorgesehenen Sedierungstiefe, des erforderlichen Monitorings, der Optionen einer Reduktion bzw. Beendigung (je nach Situation)
5. die anzunehmenden Effekte der Sedierung einschließlich des Ausmaßes der Bewusstseinsdämpfung, der Auswirkungen auf geistige Aktivität, Kommunikation und orale Zufuhr
6. die Gefahr seltener Risiken wie paradoxe Agitiertheit, verzögerte oder inadäquate Symptomkontrolle, und die Möglichkeit von Therapiekomplicationen einschließlich eines vorzeitigen Versterbens
7. die Aufrechterhaltung medizinischer Therapien und pflegerischer Versorgung unter der Sedierung: Behandlungen und Versorgungsleistungen zur Optimierung des Befindens des Patienten werden beibehalten, unter Berücksichtigung der Wünsche von Patient und Familie
8. der zu erwartende klinische Verlauf, wenn eine palliative Sedierung nicht eingeleitet wird, einschließlich

alternativer Behandlungsoptionen und das jeweils darunter zu erwartende Ausmaß an residueller Symptomlast und Lebenszeit

9. das klare Bekenntnis zum Wohlergehen des Patienten und zur bestmöglichen Behandlung und Begleitung, unabhängig von der zu treffenden Entscheidung des Patienten.

Es empfiehlt sich, diese Diskussion im Beisein der relevanten Familienmitglieder zu führen, wenn der Patient zustimmt. Dadurch können Kommunikationsaspekte verbessert und inhaltliche Fragen von Patienten und Angehörigen gemeinsam geklärt werden, solange dies noch möglich ist.

Inhalt und Entscheidung der Diskussion sollten in der Patientenakte dokumentiert werden.

Falls der Patient nicht einwilligungsfähig ist und keine Patientenverfügung vorliegt, muss eine Zustimmung eines gerichtlich bestellten Betreuers eingeholt werden. Der behandelnde Arzt sollte klarstellen, dass die Rolle des Betreuers, des Vorsorgebevollmächtigten oder der Angehörigen nicht in der Entscheidung selbst, sondern in der Vermittlung des mutmaßlichen Willens des Patienten liegt und in der Begründung, was zu dieser Vermutung geführt hat. Auch sollte gegenüber der Familie betont werden, dass sie nicht zu einer Therapieentscheidung aufgefordert werden, sondern dass das Behandlungsteam die Verantwortung für die medizinische Entscheidung übernimmt.

In Sterbesituationen mit erheblichem symptombezogenen Leiden, in denen der Patient nicht entscheidungs- oder einwilligungsfähig ist, keine Patienten-

verfügung vorliegt und kein Betreuer eingesetzt ist, stellen Maßnahmen der Symptomkontrolle (einschließlich sedierender Maßnahmen, falls nötig) den Behandlungsstandard dar, der den Entscheidungsprozess prägt.

Notwendigkeit zur Erörterung des Entscheidungsprozesses mit den Angehörigen des Patienten

Falls die Angehörigen eines Patienten nicht bei dem obigen Aufklärungsgespräch zugegen waren, sollte der Patient um Erlaubnis gebeten werden, die Absprachen den Angehörigen mitzuteilen. Die Information der Angehörigen sollte dem Patienten dabei als gängige Praxis dargestellt werden und hierzu die Erlaubnis in Form einer Zustimmung eingeholt werden.

Mit Zustimmung des Patienten sollte die Familie über die klinische Situation, über mögliche Behandlungsoptionen, mögliche Behandlungsergebnisse und die Konsequenzen der vom Patienten geäußerten Präferenzen informiert werden. Oft kann es hilfreich sein, einen Teil dieses Gespräches gemeinsam mit dem Patienten und den Angehörigen zu führen, aber auch Raum zu lassen für die Sorgen der Angehörigen ohne Beisein des Patienten.

Falls der Patient einen Einbezug der Angehörigen ablehnt, sollten die Gründe dafür exploriert werden, und der Patient nachhaltig ermutigt werden, diese Entscheidung zu überdenken. Zuweilen beinhaltet das auch die Notwendigkeit, dem Patienten zu erläutern, dass das Vorhandensein von Informationen Angehörige belasten kann.

In einigen Kulturen gilt die Zustim-

mung der Familie als notwendige oder zumindest wünschenswerte Behandlungsvoraussetzung. Falls unter diesen Bedingungen die Familie dem Behandlungsplan nicht zustimmt, sollte das Behandlungsteam

1. den Familienangehörigen ausreichend Informationen übermitteln, damit diese die klinische Situation und das Leiden des Patienten besser verstehen
2. den Patienten und die Familie durch Gespräche mit allen Beteiligten unterstützen und eine Lösung finden, die von allen akzeptiert werden kann und
3. der Familie ausreichend psychologische Unterstützung anbieten, um sie von konfliktfördernden Gefühlen wie Trauer oder Schuld zu schützen.

Während der Patient und seine Familie die anstehende Entscheidung diskutieren, sollte das Behandlungsteam diejenigen Behandlungsoptionen explorieren, die dem Patientenwillen bestmöglich entsprechen und ihm zugute kommen.

Vorgaben zur Auswahl der Sedierungsmethode

Im Allgemeinen sollte die Sedierungstiefe möglichst niedrig gehalten werden, jedoch gleichzeitig eine angemessene Linderung der Beschwerden bewirken. Im Gegensatz zu Krisensituationen in der Sterbephase sollte grundsätzlich zunächst eine intermittierende und milde Sedierung angestrebt werden. Bei manchen Patienten wird eine Sedierung bei erhaltenem Bewusstsein, bei der die Fähigkeit, auf verbale Stimuli zu reagieren erhalten bleibt, ausreichende Symptomkontrolle bieten, ohne dass dem Patienten die Möglichkeit zur Interaktion genommen wird.

Die Dosierung der Sedativa kann reduziert werden, um den Patienten nach einem abgesprochenen Zeitintervall zur Reevaluation des klinischen Zustandes und des Patientenwillens oder für geplante familiäre Interaktionen das Bewusstsein wiedererlangen zu lassen. (Dies stellt jedoch eine potenziell ungewisse Situation dar. Die Möglichkeit, dass das Bewusstsein nicht sogleich wiedererlangt wird, dass die vormaligen refraktären Symptome wieder auftreten oder dass der Patient verstirbt, sollte mit dem Patienten und seiner Familie erörtert werden.)

Eine tiefere Sedierung sollte angestrebt werden, wenn sich eine leichte Sedierung als ineffektiv erwiesen hat.

Eine kontinuierliche und tiefe Sedierung sollte von vorneherein angestrebt werden,

1. wenn das Leiden des Patienten sehr ausgeprägt ist
2. wenn die Beschwerden eindeutig refraktär auf andere Vorgehensweisen sind
3. wenn das Versterben des Patienten binnen Stunden oder wenigen Tagen angenommen werden muss
4. wenn der Patient dieses Vorgehen explizit wünscht
5. in einer Extremsituation am Lebensende wie z. B. bei massiver Blutung oder Asphyxie.

Anleitung für die Dosistitration, Monitoring und Begleitung des Patienten

Möglichst immer sollte eine palliative Sedierung von einem Arzt und einer Pflegekraft gemeinsam eingeleitet werden. Die Maßnahme sollte vorzugsweise durch einen Arzt in leitender Position und mit Erfahrung in der Versorgung von Patien-

ten am Lebensende weiter durchgeführt und supervidiert werden, nicht zuletzt um die Bedeutung dieser Maßnahme und die hohe Priorität des palliativen Therapieziels zu unterstreichen. Initial sollte der Patient mindestens alle 20 Minuten klinisch eingeschätzt werden, bis eine angemessene Sedierung erreicht ist und anschließend mindestens 3-mal täglich.

Die Intensität der Symptome, die Bewusstseinslage und Nebenwirkungen der Sedierung (wie z. B. delirante oder agitierte Zustände oder Aspiration) sollten regelmäßig evaluiert werden. Die Medikamentendosierung sollte schrittweise so gesteigert oder reduziert werden, dass die Symptomlast effektiv gelindert wird und die Bewusstseinslage möglichst wenig beeinträchtigt und Nebenwirkungen vermieden werden. Die Gründe für jeweilige Dosisänderungen und deren Auswirkungen sollten dokumentiert werden. Die Bewusstseinslage wird eingeschätzt durch Reaktionen des Patienten auf externe Stimuli, durch Unruhe, Bewegungen oder Mimik. Im Anhang 3 werden Skalen vorgestellt, die die Symptomerfassung von bewusstseinsgetrübten Patienten unterstützen können.

Wenn eine kurzfristige, intermittierende oder leichte Sedierung angestrebt wird, sollten Vorkehrungen zur Stabilisierung der Vitalfunktionen innerhalb der abgesprochenen Behandlungsgrenzen getroffen werden. Die Sedierungstiefe und physiologische Parameter wie Herzfrequenz, Blutdruck und Sauerstoffsättigung sollten regelmäßig erfasst werden. Falls es zu ausgeprägten Atemgeräuschen oder zu plötzlichen Apnoephasen kommt, sollte die Dosierung reduziert werden.

Im Falle einer lebensbedrohlichen

Atemdepression bei Patienten, die zwecks Erholung von belastenden Zuständen sediert werden, kann eine vorsichtige Gabe eines Benzodiazepinantagonisten (Flumazenil) indiziert sein, um eine klinische Stabilität des Patienten wiederherzustellen.

Falls das Behandlungsziel in der Symptomlinderung bis zum Tod eines unmittelbar sterbenden Patienten besteht, richten sich die einzig relevanten Überwachungskriterien auf den Erhalt einer ausreichenden Leidenslinderung. Die Erfassung der Herzfrequenz, des Blutdrucks oder der Sauerstoffsättigung trägt hierbei nicht zum Behandlungsziel bei und sollte daher beendet werden. Die Atemfrequenz wird hauptsächlich zum Ausschluss von Atemnot und Tachypnoe erfasst. Da eine Dosisreduktion der Sedativa das Risiko vermehrter Symptomlast nach sich zieht, wird diese in den meisten Fällen nicht empfohlen, selbst wenn der Patient sich dem Zeitpunkt des Versterbens nähert. Im Sterbeprozess ist ein allmähliches Abnehmen der Atemaktivität ein erwarteter Prozess und sollte für sich genommen noch nicht zu einer Reduktion der Sedierung führen.

In allen beschriebenen Situationen sollte das Behandlungsteam denselben würdigen Umgang mit dem Patienten pflegen wie vor der Sedierung; dies umfasst die Ansprache des Patienten und das Anpassen der Umgebung an die gegebene Situation.

Mund- und Augenpflege, Intimpflege, Hygiene, Dekubitusprophylaxe und -behandlung sollten entsprechend des Patientenwunsches und eingedenk potenzieller Auswirkungen auf die abgesprochenen Therapieziele durchgeführt werden.

Entscheidungshilfen bezüglich Hydratation, Ernährung und Begleitmedikation

Die Entscheidung zur Flüssigkeits- oder Nahrungszufuhr ist unabhängig von der Entscheidung zur Sedierung. Ob eine Flüssigkeits- oder Nahrungssubstitution erfolgt, sollte individuell anhand der Vorstellungen des Patienten, der hierdurch möglichen Vorteile und Belastungen angesichts des Behandlungsziels (Leidenslinderung) erfolgen.

Hierzu existieren divergente Meinungen und Praktiken. Diese Divergenzen reflektieren die Vielschichtigkeit der Haltungen klinisch tätiger Ärzte, Ethiker, Patienten, Familienangehöriger und in den örtlichen Standards guter klinischer und ethischer Praxis.

Patienten, Familienangehörige und Kliniker können eine fortgesetzte Hydratation als nicht belastende supportive Maßnahme einschätzen, welche womöglich eine Maßnahme der Leidenslinderung darstellt (die sie gelegentlich auch ist). Andererseits kann eine Flüssigkeitssubstitution als überflüssige Behinderung eines unausweichlichen Versterbens verstanden werden, welches angemessenerweise unterlassen werden kann, da es nicht zum Wohlergehen des Patienten bzw. zum Behandlungsziel beiträgt. Häufig wird der Patient nach einer Linderung seines Leidens fragen und sich nicht direkt zur Flüssigkeits- oder Nahrungszufuhr äußern. In solchen Situationen müssen Behandler und Familie einen Konsens erarbeiten, was in der jeweiligen Situation als moralisch akzeptabel vor dem Hintergrund der Interessen des Patienten gelten kann.

Falls negative Begleiterscheinungen einer künstlichen Flüssigkeits- und / oder

Nahrungszufuhr auftreten, die die Symptombelastung erhöhen, sollte eine Reduktion oder Beendigung der Flüssigkeits- oder Nahrungssubstitution erfolgen.

Medikamente zur Symptomkontrolle, die schon vor der Sedierung eingesetzt wurden, sollten fortgesetzt werden, außer sie erwiesen sich als ineffektiv oder nebenwirkungsträchtig. Medikamente, die den palliativen Therapiezielen entgegenstehen oder für diese irrelevant sind, können generell abgesetzt werden. In den meisten Fällen sollte die Gabe von Opioiden fortgesetzt werden, möglicherweise in modifizierter Dosis, wenn keine Überdosierungszeichen (Atemdepression, Myoklonien) festzustellen sind. Falls die Symptome gut kontrolliert sind, jedoch Überdosierungszeichen festzustellen sind, sollte die Opioiddosierung reduziert werden, jedoch eingedenk möglicher Entzugssymptomatik nicht abrupt abgesetzt werden.

Begleitung und Informationsbedürfnis der Angehörigen des Patienten

Situationen, in denen ein Familienmitglied sediert wird, sind außerordentlich belastend für die anderen Familienangehörigen. Die Familie sollte ermutigt werden, bei dem Patienten zu verweilen, zumal die Gelegenheit des Verabschiedens in vielen Situationen von entscheidender Bedeutung sein kann. Falls der Patient stationär behandelt wird, sollten keine Mühen gescheut werden, emotionale und physische Intimität zu gewährleisten. Besuchsbeschränkungen sollten insbesondere für Kinder minimiert werden. Um die Familie in ihrem Befinden und in ihrem Streben nach Ruhe und Frieden zu unterstützen, sollte besonderes Au-

genmerk auf die ästhetische Wirkung der Umgebung gelegt werden, einschließlich einer Versorgung mit elementaren Hilfsmitteln wie Taschentüchern, Stühlen, Wasser, Zugang zu Telefon und der Möglichkeit, im selben Zimmer oder nahe dabei zu übernachten.

Das Behandlerteam hat die Aufgabe, die Familie umfassend zu unterstützen. Dazu gehört es, die Sorgen der Familie anzuhören und Trauer, physische/psychische Belastung und Schuldgefühle wahrzunehmen. Das Behandlerteam sollte die Familie dahin gehend beraten, dass diese weiterhin dem Patienten eine Hilfe sein können, z. B. durch ihre Anwesenheit, durch Reden oder Berühren, Mundpflege oder Schaffen einer für den Patienten wohlthuenden Atmosphäre (z. B. durch Bereitstellen von Lieblingsmusik, Düften, Vorsingen bekannter Lieder, Gebet oder Vorlesen).

Die Angehörigen von Patienten unter palliativer Sedierung bedürfen kontinuierlicher Informationen zum Wohlergehen des Patienten und zum weiteren, zu erwartenden Verlauf. Diese Informationen sollten vom Behandlerteam regelmäßig übermittelt und bestätigt werden, einschließlich der aktuellen klinischen Situation, der Symptomlast, der zu erwartenden Veränderungen, oder ggfs. einem Hinweis darauf, dass der Sterbeprozess einsetzt und was dabei erwartet werden kann.

Familien bedürfen häufiger Rückversicherung, dass andere Behandlungsoptionen in ausreichendem Maße versucht worden sind und / oder eingehend abgewogen und letztendlich ineffektiv geblieben sind, dass die palliative Sedierung wahrscheinlich nicht die Lebenszeit verkürzt, und dass die Sedierung reduziert

oder gestoppt werden kann, falls nötig.

Nach dem Versterben des Patienten sollte der Familie Gelegenheit zum Kontakt mit dem Behandlerteam gegeben werden, um ihrer Trauer Ausdruck zu verleihen und verbleibende Bedenken, die sie zur Behandlung in den letzten Lebenstagen haben, zu besprechen.

Begleitung der Behandelnden

Situationen, in denen ein Patient sediert wird, können auch für Mitarbeiter im Behandlerteam außerordentlich belastend sein. Dies ist umso häufiger zu beobachten, wenn im Vorfeld Uneinigkeit bez. der Angemessenheit der Maßnahme bestand und wenn der Prozess sehr protrahiert verläuft.

Das Behandlerteam sollte sich dieses Belastungspotenzials bewusst sein. Alle Mitarbeiter im Behandlungsteam müssen die Rationale für die palliative Sedierung und die Behandlungsziele verstanden haben. Diese sollten möglichst bei Teamsitzungen und Fallkonferenzen dargestellt werden, sowohl vor als auch nach der Behandlungsphase, um die sachlich-professionellen und die emotionalen Probleme einer solchen Entscheidung zu diskutieren und Verfahrensabläufe vor Ort zu verbessern, wenn erforderlich.

Die Teambelastungen können entschärft werden durch eine Kultur der Sensibilität gegenüber emotionalen Belastungen im Rahmen der Behandlung und Begleitung, durch das Einbezogenwerden in den Entscheidungsfindungsprozess, durch Informationsaustausch und Teilnahme in multiprofessionellen Diskussionen, die der Gruppe oder dem einzelnen Gelegenheit geben, ihren Gefühlen Ausdruck zu verleihen.

Anhang I:

Weiterführende Betrachtungen zur Anwendung von Sedativa bei refraktärem existenziellem oder psychischem Leiden

Besonderheiten

Die Sedierung bei der Behandlung von refraktären psychischen Symptomen und existenziellem Leiden unterscheidet sich von anderen Situationen in Bezug auf vier bedeutende Faktoren:

1. aufgrund der Art der angesprochenen Symptome ist es wesentlich schwieriger zu ermitteln, dass sie wirklich refraktär sind;
2. die Schwere des Leidens, das einigen dieser Symptome zugrunde liegt, kann sehr dynamisch und unvorhergesehen sein; psychische Anpassung und Bewältigung kommen häufig vor;
3. die konventionellen Behandlungsansätze weisen geringe Nebenwirkungen auf und
4. das Vorhandensein dieser Symptome weist nicht unbedingt auf ein weit fortgeschrittenes Erkrankungsstadium hin.

Weitere Verfahrenshinweise

1. Die beschriebene Vorgehensweise soll für Patienten mit fortgeschrittenen, inkurablen Grunderkrankungen vorbehalten sein.
2. Die Bezeichnung von Symptomen als „refraktär“ sollte erst nach wiederholten Einschätzungen durch Ärzte, die in der psychologischen Begleitung erfahren sind und zu dem Patienten und seinen Angehörigen ein gutes Verhältnis haben, erfolgen, einhergehend mit einer probatorischen Behandlung von Angst, Depression und

existenziellem Stress.

3. Die Einschätzungen sollten im Kontext einer multiprofessionellen Fallkonferenz, der Vertreter aus Psychiatrie, Seelsorge und Ethik und der am Patientenbett arbeitenden Professionen zugehören, erfolgen, eingedenk der Komplexität und häufig multifaktoriellen Genese der beschriebenen Situation.
4. In den seltenen Fällen, in denen dieses Vorgehen tatsächlich zweckmäßig und angemessen ist, sollte Sedierung mit dem Ziel einer Entlastung für 6-24 Stunden eingeleitet werden, gefolgt von einer planmäßigen Dosisreduktion innerhalb eines vorher vereinbarten Zeitraumes.
5. Eine Dauersedierung sollte nur dann in Erwägung gezogen werden, wenn wiederholte Versuche von intermittierender Entlastungssedierung durchgeführt wurden.

Die Anhänge, Vorschläge für Medikamente und die Literaturliste haben wir nicht abgedruckt.

Quelle:

European Association for Palliative Care (EAPC) Recommended Framework for the Use of Sedation in Palliative Care übersetzt von B. Alt-Epping, T. Sitte, F. Nauck, L. Radbruch Original von: Nathan I Cherny, Lukas Radbruch. EAPC recommended framework for the use of sedation in Palliative Care. Pall Med 2009; 23 (7): 581-593

*Palliativmedizin 2010; 11(3): 112-122
DOI: 10.1055/s-0030-1248421, Georg Thieme Verlag KG Stuttgart · New York*

Eckhard Eichner, Josef Fischer, Michael Strauß

V.2 Ethisches Assessment in der ambulanten Palliativversorgung

Einleitung

Bei schwerkranken und sterbenden Menschen treten im Zusammenhang mit ärztlichen oder pflegerischen Entscheidungen häufig ethische Fragestellungen auf. Wenn es sich dabei um existenzielle Probleme oder schwer lösbare Konflikte handelt kann eine professionelle externe und neutrale Sichtweise und Beratung sinnvoll sein.

Während es in stationären Einrichtungen wie Krankenhäusern oder Altenheimen zunehmend häufig ethische Fallbesprechungen gibt, gibt es im häuslichen Bereich normalerweise keine mobilen Ethikkomitees oder eine andere Möglichkeit, systematisch ethische Fallbesprechungen durchzuführen. Alleine die zeitnahe Terminfindung zwischen Hausarzt, Patient mit Angehörigen, Palliative Care Team, Pflegedienst, Hospizdienst und/oder Pflegeheim ist meistens schwierig bis unmöglich und nur selten realisierbar.

Gerade in der ambulanten Palliativversorgung mit ihren vielfältigen ethischen Entscheidungsprozessen des Unterlassens-im-Tun oder des Abbrechens bereits begonnener Behandlungen (beispielsweise von parenteraler Ernährung) ist jedoch eine erhöhte Rechtssicherheit und Handlungssicherheit für alle Beteiligten (Hausarzt, ambulanten Pflegedienst/Hospizdienst, aber auch Pflegenden in Pflegeheimen) wichtig. Oft verhindert gerade eine mangelnde Handlungssicherheit und mangelnde Begleitung/Unterstüt-

zung für die Pflegenden die Beachtung des Willens des einzelnen Betroffenen aus Angst vor rechtlichen Konsequenzen.

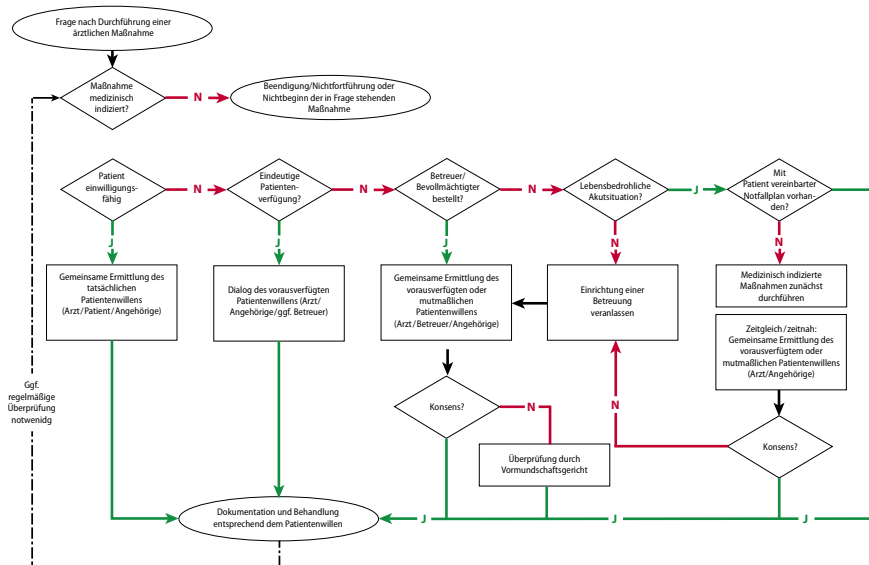
Alternativ zu einer klassischen ethischen Fallbesprechung scheint es auch möglich zu sein, mittels einer einfachen Dokumentation unmittelbar und ohne großen Aufwand eine Übersicht zum weiteren Vorgehen bei schwierigen Behandlungsentscheidungen zu erlangen. Anstelle einer ethischen Fallbesprechung bei einfacheren Problemkonstellationen soll diese systematische Dokumentation eine fundierte Entscheidungsfindung unterstützen und für mehr Sicherheit und mehr Transparenz bei allen Beteiligten sorgen. Die deutlich aufwendigeren Fallbesprechungen sollen immer dann vermieden werden, wenn sich ein Konsens der Beteiligten herstellen lässt.

Dabei wurde der Behandlungsalgorithmus in Abb. 1 zugrunde gelegt.

Struktur des ethischen Assessments

Im Rahmen des ethischen Assessments wird strukturiert nach den im Folgenden genannten Punkten vorgegangen und entsprechend dokumentiert. Dabei werden die jeweiligen Ergebnisse entweder als Kreuze in Checkboxes oder als Freitext in das Formular eingetragen (siehe S. 266 im Anhang).

Die Einwilligung des Patienten oder seines gesetzlichen Vertreters/Vorsorgebevollmächtigten ist Voraussetzung für die Durchführung einer jeglichen medi-



(nach Borasio, GD; Heßler, J.J.; Weising, U., DÄ 2009 106(40): A-1952)

Abb. 1: Augsburgs Behandlungsalgorithmus (nach Borasio et al. [2])

zischen Maßnahme. Insofern kommt der Einschätzung der Einwilligungsfähigkeit eine wichtige Rolle zu. Sofern es vorliegende Willensäußerungen des Patienten gibt, werden diese unter II. erfasst. Hier werden somit die Folgerungen aus dem Patientenverfügungsgesetz (§1901 *Bürgerliches Gesetzbuch BGB*) umgesetzt. Insbesondere mündlich geäußerte Behandlungswünsche (§1901a(2) *BGB*) spielen bei Nichtvorliegen einer schriftlichen Patientenverfügung zur Ermittlung des mutmaßlichen Willens eine große Rolle.

Wenn es um das Unterlassen von Maßnahmen geht, müssen diese unter III. begründet werden. Das Zwei-Säulen-Modell (u. a. bei [3]) berücksichtigt die medizinische Indikation und

den Willen des Patienten. Stets müssen beide Säulen berücksichtigt werden: Manchmal wird die medizinische Indikation überwiegen, während bei Palliativpatienten der Patientenwille eine von außen gebotene Indikation völlig in den Hintergrund treten lassen kann. Bei einem bereits begonnenem Sterbeprozess verbieten sich von vornherein jegliche belastenden diagnostischen oder therapeutischen Maßnahmen; hier steht alleine lindernde Maßnahmen im Vordergrund.

Gerade das Unterlassen einer Maßnahme bei weit fortgeschrittener Erkrankung stellt im klinischen Alltag eine häufige Fragestellung dar, ist aber deutlich schwieriger zu argumentieren als ein aktives Tun.

Im ethischen Assessment kann das Unterlassen dadurch begründet werden, dass entweder die medizinische Indikation nicht gegeben ist, der Wille des Patienten es nicht zulässt oder der Sterbeprozess bereits unumkehrbar begonnen hat.

Im nächsten Schritt (IV.) werden nicht (mehr) indizierte oder nicht (mehr) gewollte Maßnahmen auf Basis einer bestehenden Indikation und des aktuellen, vorausverfügten oder mutmaßlichen Willens erfasst. Dabei werden die üblicherweise in Patientenverfügungen verwendeten Formulierungen (*beispielsweise der Patientenverfügung des bayerischen Justizministeriums [1]*) verwendet.

Gezielt erfragt werden die aktuelle bzw. aktuell gültige Willensbekundung zu Maßnahmen, die einzeln oder gesamt nicht mehr indiziert oder gewollt sein können:

- Herz-Lungen-Wiederbelebung (Reanimation)
- Intensivmedizinischer Therapie
- Künstlicher Ernährung
- Künstlicher Flüssigkeitsgabe
- Antibiotikagabe¹

Zusätzlich ist eine Freitextangabe weiterer Willenserklärungen möglich.

Bei vielen Entscheidungen existieren Ermessensspielräume bzw. Unsicherheiten, die dazu führen, dass nicht sofort eine Entscheidung gefällt werden kann oder soll. Gerade weil es sich beim Schwerst-

kranken und Sterbenden um lebenswichtige Entscheidungen handelt, kann bei solchen Konstellationen eine pragmatische Vorgehensweise gewählt werden: es werden 24-48 Stunden abgewartet, ohne die laufenden Therapien anzupassen oder zu verändern. Dann erfolgt zwingend eine Reevaluation. Von Anfang an sollte versucht werden, die Entscheidungsoptionen zu benennen und die zukünftige Therapie für den Fall, dass der Zustand und die Gesamtsituation des Patienten unverändert bleibt, festzulegen. Damit wird versucht, dem Dilemma zwischen der unklaren Situation auf der einen und dem weiteren Hinausschieben einer schwierigen Entscheidung auf der anderen Seite Rechnung zu tragen.

Die im Assessment aufgelisteten Erwartungen des Patienten an die Behandler (V.) sind dem bayerischen SAPV-Evaluationsbogen entnommen:

- Zu Hause bleiben können/kein Krankenhaus/Autonomie
- Leidenslinderung/Symptomlinderung
- Palliative Rehabilitation („mehr Kraft“, „wieder aufstehen können“, „noch eine Reise“)
- In Ruhe gelassen werden
- Angabe eines expliziten Wunschs
- Keine Angabe
- Frage nach aktiver Sterbehilfe/Lebensbeendigung

Diese Liste kann nicht abschließend sein, es zeigt sich jedoch im Alltag, dass sich die allermeisten Erwartungen der in der SAPV betreuten Patienten einer oder mehrerer dieser Kategorien zuordnen lassen.

Das ethische Assessment lässt zu, dass das oder die Aufklärungsgespräche

¹ In Augsburg wird zusätzlich zu diesen Standardabfragen nach der Frage der antibiotischen Behandlung eines Infekts (z. B. einer Lungenentzündung) gefragt, da diese üblicherweise in Patientenverfügungen nicht vorkommt, aber eine dem Willen des Patienten unterworfenen medizinische Heilbehandlung darstellt, die ohne Weiteres verzichtet werden kann: verzichtet ein Patient, ist dies möglicherweise seine Chance, friedlich aus dem Leben zu scheiden.

auch zeitversetzt erfolgen können. Diese werden jeweils für Patient, Betreuer/Vorsorgebevollmächtigten, Angehörige (Familie, Lebenspartner, Freunden) und für andere Dienste (Hausarzt, Facharzt, Pflegedienst, Hospiz) mit Datum dokumentiert, um nachvollziehen zu können, mit wem wann was besprochen wurde.

Ein weiterer wichtiger Punkt ist der Versuch, im Konsens aller Beteiligten handeln zu können (VII.) und diesen Konsens auch zu dokumentieren. Dieser Konsens ersetzt nicht die Indikationsstellung, für die alleine der Arzt verantwortlich ist und bleibt. Diese Verantwortung auf die Angehörigen abzuwälzen verursacht u. U. eine typische Traumatisierung der sich in einer extremen Ausnahmesituation befindenden Angehörigen. Für den Fall, dass kein Konsens hergestellt werden kann und dementsprechend ein fortdauernder Konflikt vorliegt, ist das bestehende Assessment nicht mehr situationsadäquat und muss durch eine moderierte, ethische Fallbesprechung ersetzt werden.

Medizinische Indikationen und Patientenwille können sich gerade bei Palliativpatienten mit deren bekannter Ambivalenz täglich ändern.

Deshalb ist im weiteren Verlauf die regelmäßige Überprüfung der aktuellen Situation und deren Dokumentation von großer Wichtigkeit (VIII). Im Freitextabschnitt des ethischen Assessments können hierzu weitere relevante Informationen dokumentiert werden.

Zuallerletzt sollte Wert darauf gelegt werden, dass ein einmal durchgeführtes ethische Assessment auch von den Beteiligten, also Palliativmediziner, Patient oder Bevollmächtigter und Hausarzt/

Facharzt, unterzeichnet wird. Gerade aufgrund der oft zu findenden Vermeidungshaltung wird damit dem Assessment und dem vereinbarten Vorgehen das notwendige Gewicht verliehen.

Mittels eines solchen Vorgehens kann es in einer Vielzahl von Entscheidungsfindungen gelingen, eine fundierte und konsenterte Entscheidung zu treffen, ohne dass eine zeitaufwendige ethische Fallbesprechung notwendig wird. Im Falle eines Dissens oder bei Vorliegen einer komplexeren Fragestellung ist es selbstverständlich notwendig und sinnvoll, eine Fallbesprechung einzuberufen.

Auf S. 266 im Anhang finden Sie ein Muster des Formulars zum ethischen Assessment.

Matthias Schmid

V.3 Die Situation der Helfer

Überlegungen und eine Übung

Sterben ist keine „Krankheit“. Deshalb braucht es keine Therapie für die letzte Lebenszeit. Gleichzeitig sind aber Erkrankungen, Schmerzen und seelische Belastungen zu berücksichtigen, wenn der Ausklang des Lebens in den Blick kommt. Der Sterbende braucht zuerst menschliche Zuwendung und dann Begleitung in gesundheitlichen Belangen. Palliative Versorgung versucht beides in der Haltung von „Zuwenden und Begleiten“.

Ich zitiere gern das Motto der Deutschen PalliativStiftung („...leben bis zuletzt!“), der ich selber angehören darf. Es beschreibt eine Haltung, die alle Akteure betrifft, die Sterbenden beistehen wollen, einschließlich dem Sterbenden selbst. Sicher sind hier die Pflegenden, Mediziner und die vielen Dienste gemeint, die unmittelbar beim Sterbenden sind, ihn sehen, mit ihm sprechen und ihn berühren. Vergessen werden sollen aber nicht jene, die in Verwaltung, Organisation und Technik ihre Arbeit tun, die Sterbenden mittelbar zugute kommt.

Dieser Artikel soll zu einer Annäherung an diese Haltung der professionellen und ehrenamtlichen Helfer führen. Sie hat nicht so sehr „Versorgung“ oder einen „Dienst“ im Blick, sondern ist eine Haltung der Zuwendung und Begleitung eines Menschen mit seiner einmaligen Biografie. Die Weltgesundheitsorganisation (WHO) hat „Begleitung Sterbender“ beschrieben als „Erhaltung bzw. das Erreichen bestmöglicher Lebensqualität“. Das

versucht Palliative Care zu leisten. Es sind ganze Bibliotheken gefüllt mit dem, was Lebensqualität bedeutet. Hier soll eine kleine Übung vorgestellt werden, um in eine Haltung des Zuwendens und Begleitens einzuführen. Ich sehe in diesen beiden Begriffen eine zuverlässige Beschreibung von Lebensqualität. Allerdings ist zu klären, was Zuwenden und Begleiten inhaltlich bedeuten und wie sie vor aller spezifischen Tätigkeit als Haltung eingeübt werden können, denn Helfer suchen Wege der Begegnung, die eine Beziehung etablieren. Diese Sehnsucht vieler Helfer, „gut“ zu sein, auch gebraucht und anerkannt zu werden, hängt genau daran und ist gleichzeitig die Falle, wenn es beim sterbenden Mensch um Abschied geht.

Der Patient ist ein Mensch

Er ist vor allem ein Mensch und bleibt es! Er ist Person mit all seinen Sehnsüchten, unerfüllten und erfüllten, seinen Talenten, Fähigkeiten und Qualitäten, seiner Kraft, autonom sein Streben und Handeln selbst zu bestimmen, seiner Mobilität, seinen Ängsten, Charakterschwächen, seiner Schuld, seinem sozialen Umfeld und seinen spirituellen Wurzeln.

Er ist dies in seiner Krankheit, seinem Leiden oder eben auch im Sterben. Und er reift aus als Mensch in diesen Krisen. Natürlich verändern ihn diese gesundheitlichen Krisen und sein Lebensende. Sie formen sogar in gewisser Hinsicht neue und alte Seiten seiner Persönlich-

keit. Doch ist es nicht zu hoch gegriffen, wenn unterstellt werden kann, dass hier ein Leben am Ende voll wird – vollendet wird. Das ist die Würde des Lebens, eines Lebens, das dem Patienten auflastet, in eine Haltung zu finden, dass das Leben nicht von uns verfügt und umgriffen werden kann. So stirbt jeder von uns „seinen“ Tod und erleidet ihn gleichzeitig als etwas Fremdes, das nicht sein soll.

Oft kämpfen zwei Seelen in der Brust, diese Erfahrung abzulehnen oder anzunehmen. Aber immer sind wir es, die konfrontiert sind, versöhnt loszulassen oder leidvoll Leben zu verlieren. Meiner Erfahrung nach geht beides in unsere Persönlichkeit ein und wir bleiben davon bewegt, auch wenn es uns gelingt, eher zur einen oder zur anderen Seite hinzufinden. Das gilt für den Sterbenden oder Kranken ebenso wie für die Helfer, die durch die Begegnung mit dem Sterbenden ja mit der Haltung zu ihrem eigenen Leben, Sterben und Tod konfrontiert werden. Ihre Aufgabe ist insofern eine zweifache, sie sollen dem beistehen, der seinen Tod stirbt oder sich darauf vorbereitet. Und sie sind Teil jener Welt, die dem Patienten, natürlich liebevoll und sorgsam versorgt erlebt, letztlich fremd bleibt, ja fremd bleiben muss. Denn es gilt Abschied zu nehmen. Für die Helfer ist das umgekehrt, sie wollen die Beziehung aufrechterhalten.

Zuwenden

Daher verlangt die Begegnung mit dem sterbenden und sterbenskranken Menschen, ihn zuerst als diesen einzigartigen Menschen anzunehmen. Das ist nicht selbstverständlich. Denn es werden ja

zuerst seine Krankheit, Schwäche, seine Bedürftigkeit und seine Bitten um Hilfe wahrgenommen. Wir folgen als Helfer einer falschen Fährte, wenn wir nur darin seine ganze Persönlichkeit und seine Bedürfnisse wahrnehmen. Er braucht zuerst als Mensch, der dem Tod, seinem Tod, entgegenblickt, unsere „Zuwendung“. Zuwendung nenne ich vor allem eine Haltung, die sich ausdrückt in Weisen der zwischenmenschlichen Begegnung, im weitesten Sinn also soziale Begegnung, im engeren Sinn eine dialogische. In ihr ist der Mensch Thema mit seiner ganzen biografischen Einmaligkeit.

Dazu gehört wesentlich auch die spirituelle Begegnung, was in der Literatur manchmal „ganzheitlich“ genannt wird, oft aber die religiösen und spirituellen Themen nicht ausdrücklich mit nennt. Ganzheitlich ist nur dann „ganz“, wenn eben auch die letzten Fragen und Regungen eines Menschen – Warum? – Warum ich? – Warum jetzt? – Warum auf diese Weise? ihrer augenscheinlichen Alltäglichkeit enthoben werden und als die letzten Fragen gedeutet werden.

Die letzten Fragen sind immer religiöse Fragen („*religio*“, aus dem lateinischen Sprachraum, bedeutet „anbinden“, „angebunden sein“). Diese „Warum“-Fragen können deshalb oft in ein „Warum, Gott ...“ münden und zeigen die Qualität der persönlichen Erschütterung. Ich möchte darauf hinweisen, dass es sehr wohl des Gesprächs bedarf, um diese Aussagen als explizit religiöse zu deuten oder wahrzunehmen, dass sich andere Regungen der Seele darin ausdrücken wollen. In der Tradition der seelsorglichen Gespräche der Kirche ist das die

zentrale Herausforderung. Nichts ist übergreifender als über Gott zu reden, wenn das Gegenüber über eine ganz andere Erfahrung sprechen möchte. Es ist von daher aber die Aufgabe jedes Helfers, sich von seinem Begreifen zu distanzieren, um den Patient zu verstehen, obwohl ihm nur dieses Begreifen zur Verfügung steht, um dem Anderen zu begegnen. Diese Situation versöhnt zu erfahren oder als Barriere (die Begegnung auch scheitern lassen kann), ist ein Aspekt von Zuwendung.

Es wird in diesem Zusammenhang auch oft von Spiritualität gesprochen im Unterschied zu seelsorglichen Begegnungen. Setzen wir einfach fest, dass spirituell „ganzheitlich“ meint. Die spezifisch religiösen Bedürfnisse eines Menschen kommen hier weniger zum Ausdruck. Sie gehören in die Sphäre des Religiösen, also wenn gebetet wird, wenn Riten gefeiert werden, wenn Glaubensgespräche geführt werden. Spiritualität ist ein weites Feld der lebensweisheitlichen, moralisch-ethischen, aber auch die religiösen Wurzeln erreichende Bewegung des Charakters und der Persönlichkeit eines Menschen.

Der gute Helfer muss sich dieser Zusammenhänge nicht immer reflektiv klar sein. Er erfährt sie, wenn er auf den bereits angedeuteten Widerspruch stößt. Denn der Helfer will Beziehung etablieren, während es beim (leidend oder auch krank) Sterbenden um Abschied geht. Dieser Widerspruch führt entweder zum Scheitern einer Begegnung oder er kann sie gelingen lassen. Beides ist Zuwendung. Viele Helfer klagen oft über diese Erfahrung und sehen sich und ihr Anliegen gescheitert. Das betrifft nicht nur Ehrenamtliche, sondern auch Ärzte usw.

Aber Zuwendung bleibt sie eben doch! Wenn der Tod eintritt, dann ist das aus dieser Sicht von Zuwendung einmal Abbruch von Beziehung. Es ist aber auch noch viel mehr ein Übergeben des Menschen in die Zuwendung einer anderen Wirklichkeit des Lebens, die wir hier der Kürze halber als „Geheimnis“ des Lebens bezeichnen wollen.

Begleiten

Wagen wir uns noch einen Schritt weiter. Begleitung ist all das, was ein Helfer an Instrumenten hat, um eine Begegnung zu gestalten, bei der es um die Verringerung von Leiden und Herstellen von möglichst hohem Wohlbefinden geht. Wenn Zuwendung die eher unspezifische Begegnung mit dem Sterbenden als einzigartigem Individuum mit seiner unverwechselbaren Biografie ist, dann meint Begleiten die Sorge um den kranken Sterbenden. Hierzu gibt es eine Fülle von Literatur, die vor allem in den Blick nimmt, was an kommunikativen, psychosozialen, seelsorglichen therapeutischen, klinischen und pflegerischen Maßnahmen mobilisiert wird, um eine leidvolle körperliche und seelische Situation erträglich und menschenwürdig zu machen. Es wird hier versucht, den Leitgedanken mit dem Begriff Lebensqualität auszudrücken.

Ich möchte gerne den Fokus auf Wort und Bedeutung von „Begleiten“ legen, das nach der WHO-Definition ja Lebensqualität als Begriff auslegen soll.

Begleiten ist ein so schillernder wie eindrucksvoller Begriff. Er steht für viele als Universalausdruck, um zu sagen, dass man bei einem Anderen irgendwie dabei ist und mit ihm Zeit, Raum, Leben

emphatisch teilt. Für unseren Zusammenhang ist aus meiner Sicht wichtig, diese unterlegte Bedeutung nicht zu unterschätzen, denn sie insinuiert viel „Gutes“.

Wenn jemand stirbt, weil seine Zeit gekommen ist, er krank ist oder beides zusammenkommt, außerdem noch alt und behindert, wenn also der Tod kommt, den keiner will, dann ist Begleiten für unsere Haltung des Zuwendens und Begleitens von vornherein in die Dimension des Abschieds, des Vergeblichen und des Scheiterns gestellt. Also nichts „Gutes“(?).

Alle Helfer bemühen sich, ihre Dienste und Arbeit korrekt, den Standards der beruflichen Leitlinien gemäß, den neuesten wissenschaftlichen Erkenntnissen entsprechend auszuführen. Diese Haltung ist aus der bildungsorientierten europäischen Kultur des christlich-humanistischen Geistes heraus zu verstehen. Der Mensch ist hier Objekt und Subjekt von Wissenschaft, Geistes- und Kulturgeschichte und einer Hightech-Gesellschaft, die darum ringt, was er als Kunde, Konsument und Mitglied einer Gruppe bekommen muss, um sich gemäß seinen Talenten und Fähigkeiten maximal zu entfalten und zu verhalten. Diese Kultur hat Wohlstand, überragende medizinische Versorgung und hohe persönliche Entfaltung jedes Einzelnen ermöglicht. Im Angesicht des Todes sollen all diese Möglichkeiten auch für den Menschen in seiner letzten Lebensphase realisiert werden können. Das ist gut so.

Doch ist unsere Kultur erst noch auf dem Weg, Menschen an der Grenze des Lebens teilhaben zu lassen an den Dingen, die jedem Gesunden selbstverständlich zugebilligt werden. Begleitung ist in

dieser basalen Sicht zuerst die Haltung: „Du gehörst dazu! Deshalb unterstützen wir dich bei dem, was du wählst und was unseren Gesetzen und unserer Ethik entspricht.“ Hier ist nicht der Platz, um die notwendige Debatte von Tötung auf Verlangen und Sterbebegleitung zu führen. Gesichert sind aber die Erkenntnisse, dass eine palliative Versorgung eine Begleitung sterbenskranker Menschen in dem Sinne ermöglicht, dass sie sich angenommen fühlen können und ihren Platz in unserer Gesellschaft haben mit ihren Bedürfnissen und Wünschen.

Begleitung steht für das Bemühen, dem Mensch in seiner Krankheit und letzten Lebenszeit bis zuletzt seinen Platz unter uns zu sichern als unheilbar kranken und sterbenden, alten und behinderten, komatösen Mensch. Die Würde des Menschen ist immer die Würde des vergänglichen Menschen. Der gute Helfer weiß darum und tut, was seine Arbeit ist. Und er ist darin gut, dass er sie am Menschen tut, der zerbrechlich ist und vergänglich. Das diskreditiert nicht seine Arbeit, macht sie nicht umsonst. Die Würde von „Begleiten“ liegt in dem Bemühen, einem Menschen Dinge und Unterstützung zukommen zu lassen, die es Helfer und Patient erlaubt, den letzten Lebensabschnitt anzunehmen und zu gehen.

Die Haltung einüben. Ein Beispiel

Ich stehe am Patientenbett, am Bett eines Sterbenden.

Allein diese Szene mit ihrer unausgesprochenen Haltung bringt eine ganze Lawine an Ereignissen, wenn wir von Zuwenden und Begleiten sprechen. Sie steht für viele Szenen in der Begegnung mit Sterbenden und Kranken.

Ich möchte Mut machen mit einer Meditation.

Ich stehe am Bett
 Er ist unten, ich oben.
 Er ist irgendwie „nicht“ gesund,
 ich bin gesund.
 Er ist nicht in der Lage zu tun,
 was er will.
 Ich gehe bald wieder und tue,
 was ich bestimme.
 Er stirbt, ich lebe.
 Er braucht Hilfe, ich helfe.
 Ich stehe am Bett
 und weiß, er ist unten

... (wer weiß, wo er wirklich ist) ...
 ich frage ihn, wie er das empfindet ...
 ich oben
 ... dort ist jetzt mein Platz, über-
 blicke ich mehr als er? ...
 krank und gesund

... nicht verwechseln mit bedauerns-
 würdig und reich ...
 was will ich eigentlich beim Patient?

... was will er denn? Kann ich ihn da-
 nach fragen? ...
 ich gehe nun
 ... du gehst, deinen Weg, den nur du
 gehen kannst und du gehst liegend ...
 der Abschied kommt

... Tod verletzt und Tod erlöst, schließ
 die Augen ... Adieu.
 Im Helfen empfangen

... beide sind wir vor dem Geheimnis
 des Lebens. Keiner hat etwas dem
 Anderen voraus. Wir sind eine Zeit
 lang zusammen gewesen.
 Wie gut!



Nicholas Eschenbruch, Ursula Thoms, Werner Schneider

V.4 Was wirkt in der Palliativarbeit?

Wirksamkeit in der ambulanten Palliativversorgung aus soziologischer Sicht am Beispiel von SAPV

Wie können Leistungen der ambulanten Palliativversorgung, speziell ihre Wirksamkeit und Qualität, angemessen erfasst und sinnvoll bewertet werden? Diese Frage stellt sich nicht nur im Hinblick auf die sich derzeit bundesweit noch sehr unterschiedlich entwickelnde Versorgungsform der spezialisierten ambulanten Palliativversorgung (SAPV). In Zeiten von Mittelknappheit und Leistungsoptimierung im Gesundheitswesen ist sie auch von allgemeiner Relevanz für die Entwicklung der Palliative Care.

Obwohl die in diesem Feld involvierten Akteure – Dienstanbieter, Krankenkassen, Gesundheitspolitiker – an klaren Aussagen über Wirksamkeit und Qualität interessiert sind, gibt es hierfür bislang kaum angemessene Messkonzepte, geschweige denn eindeutige Daten. Das ist kein Zufall, denn nichts ist schwieriger, als Wirksamkeit dort festzustellen, wo es um Arbeit am und mit Menschen geht.

In diesem Sinne geht es – mehr noch als in anderen Handlungsfeldern des Gesundheitsbereichs – bei Palliative Care auch und vor allem um ein soziales Geschehen, das sich nicht an objektiv messbaren Ursache-Wirkungs-Mechanismen festmachen lässt, sondern als Kommunikations- und Interaktionsprozess zu fassen ist.

Der vorliegende Beitrag möchte am Beispiel der SAPV zeigen, wie eine so-

ziologische Perspektive, welche die Rolle von Kommunikation und sozialen Beziehungen betont, hier weiterhelfen kann. Zunächst wird erläutert, was SAPV als Betreuungs- und Versorgungsform kennzeichnet und welche Konsequenzen sich daraus für die Frage nach der Wirksamkeit ergeben. In Teil II werden wichtige Ergebnisse eines im Juli 2011 abgeschlossenen Forschungsprojektes zu Qualität und Wirksamkeit der SAPV in Bayern vorgestellt¹. Im Zentrum steht dabei, dass SAPV in einem komplexen Gefüge sozialer Beziehungen stattfindet: Eine sachgerechte Analyse ihrer Wirkungen muss die beteiligten Akteure und ihre jeweiligen Verbindungen, ihre sozialen Bezüge untereinander berücksichtigen. Sie kann deswegen ihren Schwerpunkt nicht allein im medizinisch-technischen Handlungsbereich haben, sondern muss auch kommunikativ-soziale Elemente – also die soziale Beziehungsebene – an zentraler Stelle berücksichtigen.

1 Forschungsprojekt „Wirksamkeit und Qualitätssicherung in der SAPV-Praxis: eine explorative Begleitstudie“, Prof. Dr. Werner Schneider (Projektleitung), Dr. Nicholas Eschenbruch, Ursula Thoms, M.A., Universität Augsburg, Professur für Soziologie; gefördert von der Paula Kubitschek-Vogel-Stiftung und dem Bayerischen Staatsministerium für Umwelt und Gesundheit, Laufzeit 01.01.2010-30.06.2011. Im Anschluss daran wurde ein weiteres Forschungsprojekt zu „Struktur- und Prozesseffekten der SAPV in Bayern“ durchgeführt, Laufzeit 01.04.2012-30.09.2013, ebenfalls gefördert vom Bayerischen Staatsministerium für Umwelt und Gesundheit und von der Paula Kubitschek-Vogel-Stiftung.

I. Wirksamkeit von SAPV – soziologisch betrachtet

SAPV ist eine Dienstleistung, bei der es in der Arbeit am Menschen immer sowohl um medizinisch-pflegerische Sachthemen als auch um Beziehungsarbeit geht. Diese doppelte Ausrichtung ist für die Analyse ihrer Wirksamkeit entscheidend (1). Im Haushalt der zu betreuenden Patienten wird ein Palliative Care Team (PCT) zu einem maßgeblichen Bestandteil eines fallspezifischen, komplexen und sich über den Versorgungszeitraum hinweg auch verändernden Gefüges von Akteuren: Hierzu gehören Angehörige, Hausarzt, Pflegedienst, Medizintechnik, Ehrenamtliche usw. Anders als im stationären Setting hat das PCT diesen Akteuren gegenüber in der Regel keine Weisungsbefugnis. Nur wenn alle erfolgreich kooperieren, kann ein häusliches Betreuungssystem aufgebaut und gewährleistet werden, in dessen Rahmen das Team seine Behandlungs- und Betreuungsziele umsetzen kann². Um überhaupt so etwas wie Wirkung entfalten zu können, ist also intensive Koordinations- und Kommunikationsarbeit vor Ort – also direkt in den lebensweltlichen Bezügen der Patienten und ihrer Angehörigen – notwendig. Diese Strukturarbeit ist eine nicht selbstverständliche, aber unverzichtbare Grundvoraussetzung für jede Wirksamkeit von SAPV.

Ein PCT schafft also die häusliche Betreuungssituation, in der es arbeitet, selbst mit, trägt ständig vor Ort und ggf. im direkten Austausch mit anderen Fachstellen zu ihrer Erhaltung bei und reagiert auf Krisen bei unterschiedlichen Akteuren. Daraus ergeben sich sehr breite kommunikative, logistische und fachliche Anforderungen an die Mitarbeiter, die über Fachkenntnisse im engeren Sinne deutlich hinausgehen. Für die tägliche Arbeit heißt das, dass ein PCT sich in den meisten Fällen nicht nur auf die eigentliche, spezialisierte palliative Betreuung von Patienten mit komplexem Symptomgeschehen beschränken kann. Es muss auch in der Lage sein, die soziale Umgebung, in dem es arbeitet, an ganz verschiedenen Punkten zu stabilisieren und Tätigkeiten außerhalb seines eigentlichen Zuständigkeitsbereiches zumindest kurzfristig zu übernehmen, wenn dies zur Aufrechterhaltung des Systems erforderlich ist³. Entscheidende Arbeiten finden dabei auch im Hintergrund statt – z. B. die Koordination am Telefon. Dies legt nahe, Wirksamkeit im Falle der SAPV weiter zu fassen als nur als eine Bestandaufnahme patientennaher Tätigkeiten, und sie an unterschiedlichen Ansatzpunkten zu überprüfen – bis hin zu ihrer Infrastrukturwirkung in der palliativen Versorgung vor Ort.

2 Ein Sonderfall ist die SAPV in stationären Einrichtungen, z. B. in Pflegeheimen. Diese sind in den einschlägigen Gesetzen und Verordnungen ausdrücklich als „häusliche Umgebung“ im Sinne der SAPV charakterisiert, stellen aber – infolge der im Vergleich zum eigenen Haushalt des Patienten anders gelagerten institutionell-organisatorischen Rahmung – eine nochmals spezielle soziale Situation dar.

3 Dies gilt zumindest dort, wo die vorhandenen Strukturen der allgemeinen ambulanten Palliativversorgung (AAPV) für die Sicherstellung eines stabilen Betreuungsnetzes, unterhalb eines komplexen Krisengeschehen nicht ausreichen; also, solange eine einheitliche gesetzliche Regelung der AAPV aussteht, an vielen Orten.

II. Zur Wirkung von SAPV – empirische Hinweise

Diese allgemeine soziologische Sichtweise wird von den Ergebnissen der bayerischen Begleitstudie von 2010-2011 untermauert. Die Studie verfolgte – kurz zusammengefasst – zwei Forschungsinteressen: Zum einen sollte herausgearbeitet werden, welche Faktoren PCTs, vor allem aber auch Patienten und Angehörige, als ausschlaggebend für Wirksamkeit und Qualität der SAPV erachten. Hierzu wurden in 10 bayerischen SAPV-Diensten insgesamt 57 qualitative Interviews vor allem mit Team-Mitarbeitern, Angehörigen und Patienten durchgeführt. Zum anderen wurden im Rahmen der Studie die mit Hilfe eines Fragebogens zu jedem von den beteiligten Diensten betreuten SAPV-Patienten erhobenen quantitativen Daten ausgewertet. Beide Forschungsziele wurden in enger, regelmäßiger Absprache und Diskussion mit den an der Studie beteiligten Diensten verfolgt und sollten schließlich in Vorschläge für die Erfassung von Wirksamkeit in der SAPV münden⁴.

Im Rahmen dieses Beitrags kann nur thesenartig auf ausgewählte Ergebnisse der qualitativen Analysen hingewiesen werden. Diese sind im Einzelnen:

SAPV als Herstellung

weitestmöglicher Normalität:

Innerhalb der krankheitsbedingten Ausnahmesituation am Lebensende ist ein

PCT für Patienten und Angehörige eine unersetzliche Hilfe dabei, so viel an häuslicher Normalität – Tagesabläufe, Gewohnheiten, Rollenverteilungen – wie gewünscht und möglich aufrechtzuerhalten. Bei dieser „alltäglichen Normalisierungsarbeit“ in der besonderen Krisensituation von schwerster Krankheit und Sterben geht es gar nicht primär darum, unter allen Umständen das „zu Hause Sterben“ zu ermöglichen. Dieses mag wichtig sein – entscheidend für die Wirkung von SAPV ist vielmehr das „zu Hause bleiben Können“ so lange es geht, auf der Grundlage der Wünsche und Erwartungen von Patienten und Angehörigen. Vielmehr zielt diese Arbeit darauf, für Patienten und Angehörige noch möglichst viel an normalem Alltag am Lebensende erfahrbar zu machen.

Symptomkontrolle:

Eine erfolgreiche Kontrolle von Schmerzen und anderen Symptomen stellt für Patienten und Angehörige einen wichtigen Zugewinn an Lebensqualität und Sicherheit dar.

Erreichbarkeit:

Innerhalb der Ausnahmesituation der Schwersterkrankung bzw. des Sterbens ist die schnelle und zuverlässige Erreichbarkeit des Teams für die Herstellung häuslicher Normalität und der damit verbundenen Handlungssicherheit vor allem für die Angehörigen zentral. Sie gewährleistet nicht nur die konkrete Entschärfung von tatsächlichen Krisensituationen durch kurzfristige Interventionen. Darüber hinaus entfaltet die SAPV für Patienten und Angehörige gerade deswegen eine umfassende normalisierende

⁴ Der Fragebogen selbst (konzipiert als „Einzelfallevaluation“) war bereits vor Beginn der Studie als Teil des ersten Bayerischen SAPV-Rahmenvertrags vorgegeben. Für mehr Details vgl. www.sapv-forschung.de

Wirkung, weil ihnen vermittelt wird, dass Hilfe jederzeit und niederschwellig verfügbar ist. Je einfacher erreichbar SAPV ihnen erscheint, umso höher ist für Patienten und Angehörige der Zugewinn an Sicherheit. Dies gilt auch dann, wenn Krisenintervention gar nicht in Anspruch genommen wird.

Sicherheitsversprechen:

Die größtmögliche häusliche Normalität – im Sinne eines Umgehen-Könnens mit der erfahrenen Ausnahmesituation – muss von den Patienten und vor allem von den Angehörigen auch als konkret und verlässlich herstellbar, als sicher, erfahren werden können. Im Rahmen eines umfassenden Sicherheitsversprechens, das ihnen vom PCT vermittelt wird, lautet die Botschaft der SAPV: „Die Situation ist zu Hause für euch bewältigbar.“

Befähigung:

Konkrete medizinisch-pflegerische Anleitung zum Umgang mit der Krankheit, aber auch offenes Sprechen über die Situation und deren mögliche weitere Entwicklungen, führen dazu, dass sich Patienten wie Angehörigen nicht hilflos fühlen und sich in ihrer schweren Lebenssituation orientieren können. Durch solche Selbstbefähigung stärkt das PCT bei Patienten und Angehörigen das Vertrauen in die Bewältigbarkeit der gegebenen Lebenssituation.

Selbstbestimmung:

Ein weiterer wesentlicher Aspekt, der von Patienten und Angehörigen deutlich positiv wahrgenommen wird, ist, dass das PCT ihnen ermöglicht, aktiv bei der Gestaltung der Betreuung mitzuwirken und

sie in alle Informations- und Entscheidungsprozessen einbezieht. Man kommuniziert so „auf Augenhöhe“.

Anwaltschaftliche Begleitung:

Das PCT entlastet Patienten und betreuende Familienmitglieder, indem es gegenüber Dritten (v. a. andere medizinische Dienstleister, Kassen) als Koordinator und Interessenvertretung auftritt und entscheidende Aufgaben jenseits der Arbeit am Patienten übernimmt.

Im quantitativen Teil der Untersuchung wurden allgemeine Grunddaten zur SAPV (Alter, Geschlecht, Grunderkrankungen, Wohnsituation usw.) von insgesamt 3540 Patienten ausgewertet. Darüber hinaus besteht eine besondere Herausforderung bei der Frage nach Messung von Wirksamkeit und Qualität darin, auch in diesem Material Qualitätsmerkmale zu identifizieren, zu quantifizieren und sinnvoll zu dem qualitativen Material in Bezug zu setzen.

Exemplarisch kann in diesem Zusammenhang darauf hingewiesen werden, dass der bayerische Fragebogen „Einzel-fallevaulation“ – neben diversen Angaben zur medizinisch-pflegerischen Komplexität im engeren Sinne – auch eine Kategorie „weiteres komplexes Geschehen“ beinhaltet. Gefragt ist hier, ob jeweils zu Anfang und im Verlauf der SAPV

- (1) ethische Konflikte,
- (2) sozial-rechtliche Probleme,
- (3) Unterstützungsbedarf des Bezugssystems oder
- (4) eine existenzielle Krise beim Patienten aufgetreten seien. Auffällig ist dabei, dass die Kategorie (3) „Unterstützungsbedarf des Bezugssystems“ bei 2917 von 3540 Patienten angegeben wurde (82,4%),

eine (4) existenzielle Krise bei etwas mehr als einem Drittel (1260 – 35,6%), und die anderen beiden Kategorien nur in einem deutlich geringerem Maße ((1) 527 – 14,9%; (2) 541 – 15,3%). Trotz der keineswegs eindeutigen Kategorisierungen deuten jedenfalls auch die quantitativen Befunde insgesamt darauf hin, dass – neben einer adäquaten Symptomkontrolle – vor allem die Befähigung des sozialen Umfeldes die tragende Säule für ein würdiges, den je eigenen „Normalisierungswünschen“ folgenden „zu Hause Sein-Können“ in der letzten Lebensphase bildet.

III. Folgerungen

In der SAPV – zumal es laut Auftrag um den Einsatz in Krisensituationen bei komplexen Symptomgeschehen geht – steht Symptomlinderung für die wichtige medizinisch-pflegerische Sachebene von Palliative Care. Mindestens ebenso wichtig ist aber, auf der Beziehungsebene, ein glaubhaftes Versprechen an alle Beteiligten zu vermitteln, dass die Sicherheit von Betreuung und Versorgung gewährleistet sind. Dieses Sicherheitsversprechen beruht wesentlich auf Kommunikationsarbeit im häuslichen Betreuungssystem und wird wiederum durch erfolgreiche medizinisch-pflegerische Arbeit glaubhaft gemacht. Es vermittelt allen Beteiligten, dass die existenzielle Krisensituation am Ende des Lebens zu Hause bewältigt werden kann, und bildet die Basis für die Kooperationsbeziehungen, die das zu Hause Sein dann tatsächlich ermöglichen.

Somit ist SAPV in der Wahrnehmung von Patienten, Angehörigen und SAPV-Diensten mehr als die Summe

von – in freundliche Kommunikation gekleideter – medizinisch-pflegerischer Einzelhandlungen, die jeweils für sich genommen auch von anderen Fachstellen übernommen werden könnten. Sowohl Fachkenntnisse als auch menschliche Integrität sind unbestreitbar wichtig für jede gelingende Palliative Care – innerhalb der SAPV können sie aber überhaupt nur deswegen Wirksamkeit entfalten, weil SAPV-Dienste in der Regel direkt und indirekt, im Zusammenspiel mit anderen Akteuren, am Patienten und im Hintergrund, ein häusliches Betreuungsnetz in einer existenziellen Krisensituation stabilisieren oder gar erst aufbauen.

Dieses Betreuungsnetz, das Sicherheitsversprechen, auf dem es beruht, und die vielerlei Tätigkeiten, die es überhaupt erst ermöglichen, sollten deshalb bei der Frage nach der Wirksamkeit von SAPV im Zentrum stehen. Wirksamkeit von SAPV ist, so legen es zumindest die Ergebnisse der bayerischen Pilotstudie nahe, über ihre essenzielle medizinisch-pflegerische und emotional-kommunikative Dimension hinaus immer auch eine soziale Wirksamkeit.

Thomas Sitte

V.5 Palliativversorgung statt Tötung auf Verlangen

Dem Wunsch nach einem früheren Tod bieten wir eine klare Alternative!

Das Töten von Patienten auf deren Wunsch hin als „Sterbehilfe“ muss durch gute Palliativversorgung überflüssig gemacht werden. Für die Verbreitung des notwendigen Wissens und das Erlernen der Fähigkeiten muss aber noch viel getan werden. Hospizarbeit und Palliativversorgung sind schon jetzt eine gezielte Hilfe im Sterbeprozess. Durch sie lindert man Beschwerden und steht Verzweifelte bei. Dabei wird die verbleibende Lebenszeit sogar verlängert statt verkürzt.

Im Jahr 2009 erschien im „Spiegel“ ein Artikel, wonach sich jeder dritte deutsche Arzt vorstellen könne, einem Patienten beim Suizid zu helfen; für jeden vierten komme sogar aktive Sterbehilfe infrage. Dies führte zu einem erneuten Anheizen der öffentlichen Diskussion, die leider nicht immer mit der notwendigen palliativen Sachkenntnis geführt wird.

Todeswunsch aus Unwissen

Menschen, die eng mit Schwerstkranken umgehen, werden zu Beginn dieser Behandlungen immer wieder mit der Bitte konfrontiert, aktiv „beim Sterben zu helfen“. So bin ich selbst viele Male gebeten worden, als Arzt den Tod zu beschleunigen oder herbeizuführen. Aus der Praxis wissen erfahrene und gut eingespielte Palliative-Care-Teams (PCTs), dass der Wunsch zur Lebensverkürzung oft aus der Verzweiflung und dem Nichtwissen um die Möglichkeiten der Palliativversor-

gung geäußert wird. Wenn man wirklich Erfahrung in der Begleitung schwerstkranker Kinder und Erwachsener hat, weiß man, dass wir alle körperlichen Symptome zumindest lindern können.

Es gibt furchtbare und für alle Beteiligten extrem belastende Verläufe. Wenn der Patient es wünscht, kann ein Palliativteam eine sog. palliative Sedierung (siehe ab Seite 219 in diesem Kapitel) zur Symptomkontrolle vornehmen. Diese Behandlung hat medizinisch und juristisch mit „Sterbehilfe“ nichts gemeinsam! Die Rechtslage dazu ist seit Jahren schon eindeutig.

Das Recht, sich selbst zu töten, kann nicht auf andere übertragen werden

Der Patientenwille ist entscheidend. Der Patient muss aktiv in eine Behandlung einwilligen, nach seinem Willen muss eine eingeleitete Behandlung jederzeit beendet werden. Eine Weiterbehandlung gegen den Patientenwillen ist eine strafbare Körperverletzung.

Wenn ein Mensch in schwerster Krankheit den erlösenden Tod herbeisehnt, darf er selbstbestimmt jede künstliche Lebensverlängerung ablehnen. Auch eine Selbsttötung (ein Suizid) ist natürlich nicht strafbar. Dieses Bestimmungsrecht über das eigene Leben kann aber nicht an andere abgegeben werden. Wer nicht mehr weiterleben und sein Leben bewusst beenden will, muss im Wortsinne selbst Hand an sich legen. Aber eine aktive

(Selbst-)tötung darf ein Patient niemals delegieren. 2012 wurde vom Justizministerium ein Gesetzentwurf vorgelegt, der lediglich die „Gewerbsmäßige Förderung der Suizidbeihilfe“ unter Strafe stellen wollte. Übersehen wurde hierbei, dass die Mehrzahl ähnlicher suizidfördernder Einrichtungen nicht gewerbsmäßig sondern als Verein organisiert ist; schließlich wurde die weitere Diskussion um die Vorlage bis auf Weiteres verschoben.

Die Ärztekammern selber sind uneinheitlich in ihren Standesordnungen. Während z.B. die Bundesärztekammer in der Musterberufsordnung schreibt, „Es ist ihnen (*Anm.* „Ärzten“) verboten, Patienten auf deren Verlangen zu töten. Sie dürfen keine Hilfe zur Selbsttötung leisten.“, haben einige Landesärztekammern diese Formulierung in einem Wort, aber entscheidend geändert und verabschiedeten „...sollen keine Beihilfe zur Selbsttötung leisten.“ Ein kleiner, aber entscheidender Unterschied, wobei es für beide Positionen gewichtige Argumente gibt (*siehe z.B. auch www.sterbehilfediskussion.de*).

Wenn man Patienten palliativ versorgt, muss man selbst viel erleben und lernen. Das Schwerste kann es sein, den Patientenwillen zu respektieren und zu akzeptieren. Versorgende erfahren aber mit der Zeit, dass eine gute palliative Begleitung ohne assistierten Suizid, ohne „Sterbehilfelig“ (durch den verbreiteten unkontrolliert gesteigerten Morphin-Dauertropf) oder auch aktive Sterbehilfe in Form von Tötung auf Verlangen auskommt. Diese Erfahrung macht man selbst oder gerade dann, wenn man auch schwerste „Fälle“ zu Hause begleitet hat. Sicher gibt es auch von dieser Regel Ausnahmen. Aber diese Ausnahmen sind so selten, so unvorher-

sehbar, so kaum vorstellbar, dass sie weder plan- noch regelbar sind – auch und gerade nicht durch Vorschriften und Gesetze. (*Siehe hierzu auch die nachfolgend wiedergegebenen Grundsätze der Bundesärztekammer.*)

Grundsätze der Bundesärztekammer

(in der Fassung vom 21. Januar 2011*)

I. Ärztliche Pflichten bei Sterbenden (1)

Der Arzt ist verpflichtet, Sterbenden, d.h. Kranken oder Verletzten mit irreversiblen Versagen einer oder mehrerer vitaler Funktionen, bei denen der Eintritt des Todes in kurzer Zeit zu erwarten ist, so zu helfen, dass sie menschenwürdig sterben können.

Die Hilfe besteht in palliativmedizinischer Versorgung und damit auch in Beistand und Sorge für die Basisbetreuung. Dazu gehören nicht immer Nahrungs- und Flüssigkeitszufuhr, da sie für Sterbende eine schwere Belastung darstellen können. Jedoch müssen Hunger und Durst als subjektive Empfindungen gestillt werden.

Maßnahmen, die den Todeseintritt nur verzögern, sollen unterlassen oder beendet werden. Bei Sterbenden kann die Linderung des Leidens so im Vordergrund stehen, dass eine möglicherweise dadurch bedingte unvermeidbare Lebensverkürzung hingenommen werden darf.

Die Unterrichtung des Sterbenden über seinen Zustand und mögliche Maßnahmen muss wahrheitsgemäß sein, sie soll sich aber an der Situation des Sterbenden orientieren und vorhandenen Ängsten Rechnung tragen.

Der Arzt soll auch Angehörige des Patienten und diesem nahestehende Personen informieren, soweit dies nicht dem Willen des Patienten widerspricht.

II. Verhalten bei Patienten mit infanter (ohne Hoffnung auf Besserung) Prognose

Bei Patienten, die sich zwar noch nicht im Sterben befinden, aber nach ärztlicher Erkenntnis aller Voraussicht nach in absehbarer Zeit sterben werden, ist eine Änderung des Behandlungszieles geboten, wenn lebenserhaltende Maßnahmen Leiden nur verlängern würden oder die Änderung des Behandlungszieles dem Willen des Patienten entspricht. An die Stelle von Lebensverlängerung und Lebenserhaltung tritt dann die palliativmedizinische Versorgung einschließlich pflegerischer Maßnahmen.

III. Behandlung bei schwerster zerebraler Schädigung (Schädigung des Gehirns)

Patienten mit schwersten zerebralen Schädigungen und kognitiven Funktionsstörungen haben, wie alle Patienten, ein Recht auf Behandlung, Pflege und Zuwendung. Art und Ausmaß ihrer Behandlung sind gemäß der medizinischen Indikation vom Arzt zu verantworten; eine anhaltende Bewusstseinsbeeinträchtigung allein rechtfertigt nicht den Verzicht auf lebenserhaltende Maßnahmen.

Soweit bei diesen Patienten eine Situation eintritt, wie unter I. und II. beschrieben, gelten die dort dargelegten Grundsätze.

Zudem sind in Bezug auf eine Änderung des Behandlungszieles zwei Gruppen von Patienten zu unterscheiden: von Lebensbeginn an nicht einwilligungsfähige Menschen sowie Menschen, die im Laufe des Lebens die Fähigkeit, ihren Willen zu bilden oder zu äußern, verloren haben. Eine Änderung des Behandlungszieles ist mit dem Patientenvertreter zu besprechen. Dabei ist bei der ersten Gruppe das Wohl des Patienten, bei der zweiten Gruppe der zuvor geäußerte oder der mutmaßliche Wille zu achten...

IV. Ermittlung des Patientenwillens

Die Entscheidung über die Einleitung, die weitere Durchführung oder Beendigung einer ärztlichen Maßnahme wird in einem gemeinsamen Entscheidungsprozess von Arzt und Patient bzw. Patientenvertreter getroffen. Das Behandlungsziel, die Indikation der daraus abgeleiteten Maßnahmen, die Frage der Einwilligungsfähigkeit des Patienten und der maßgebliche Patientenwille müssen daher im Gespräch zwischen Arzt und Patient bzw. Patientenvertreter erörtert werden.

Bei einwilligungsfähigen Patienten hat der Arzt den aktuell geäußerten Willen des angemessen aufgeklärten Patienten zu beachten, selbst wenn sich dieser Wille nicht mit den aus ärztlicher Sicht gebotenen Diagnose- und Therapiemaßnahmen deckt. Das gilt auch für die Beendigung schon eingeleiteter lebenserhaltender Maßnahmen. Der Arzt soll Kranken, die eine medizinisch indizierte Behandlung ablehnen, helfen, die Entscheidung zu überdenken.

Bei nicht einwilligungsfähigen Patienten ist die Erklärung ihres Bevollmächtigten bzw. ihres Betreuers maßgeblich. Diese sind verpflichtet, den Willen und die Wünsche des Patienten zu beachten. Falls diese nicht bekannt sind, haben sie so zu entscheiden, wie es der Patient selbst getan hätte (mutmaßlicher Wille). Sie sollen dabei Angehörige und sonstige Vertrauenspersonen des Patienten einbeziehen, sofern dies ohne Verzögerung möglich ist. Bestehen Anhaltspunkte für einen Missbrauch oder für eine offensichtliche Fehlentscheidung, soll sich der Arzt an das Betreuungsgericht wenden.

Ist kein Vertreter des Patienten vorhanden, hat der Arzt im Regelfall das Betreuungsgericht zu informieren und die Bestellung eines Betreuers anzuregen, welcher dann über die Einwilligung in die anstehenden ärztlichen Maßnahmen entscheidet.

Liegt eine Patientenverfügung im Sinne des § 1901a Abs. 1 BGB vor (vgl. VI.2.), hat der Arzt den Patientenwillen anhand der Patientenverfügung festzustellen. Er soll dabei Angehörige und sonstige Vertrauenspersonen des Patienten einbeziehen, sofern dies ohne Verzögerung möglich ist. Trifft die Patientenverfügung auf die aktuelle Behandlungssituation zu, hat der Arzt den Patienten entsprechend dessen Willen zu behandeln. Die Bestellung eines Betreuers ist hierfür nicht erforderlich.

In Notfallsituationen, in denen der Wille des Patienten nicht bekannt ist und für die Ermittlung individueller

Umstände keine Zeit bleibt, ist die medizinisch indizierte Behandlung einzuleiten, die im Zweifel auf die Erhaltung des Lebens gerichtet ist. Hier darf der Arzt davon ausgehen, dass es dem mutmaßlichen Willen des Patienten entspricht, den ärztlich indizierten Maßnahmen zuzustimmen. Im weiteren Verlauf gelten die oben dargelegten allgemeinen Grundsätze. Entscheidungen, die im Rahmen einer Notfallsituation getroffen wurden, müssen daraufhin überprüft werden, ob sie weiterhin indiziert sind und vom Patientenwillen getragen werden. Ein Vertreter des Patienten ist sobald wie möglich einzubeziehen; sofern erforderlich, ist die Einrichtung einer Betreuung beim Betreuungsgericht anzuregen.

Palliative Sedierung

Die palliative Sedierung ist eines der komplexesten Probleme in der Begleitung am Lebensende. Deshalb soll sie hier noch einmal an einem praktischen Beispiel erklärt werden:

Die Frage der palliativen Sedierung ist eng mit der praktischen klinischen Situation verknüpft. Es geht dabei um Lebenssituationen, die für den Patienten einfach nicht mehr ertragbar sind. Deshalb soll mit einem positiven Beispiel für eine palliative Sedierung begonnen werden:

Einem Patienten mit einem Kieferkrebs konnte durch eine intensive hospizliche und palliative Begleitung und Therapie nach mehreren Rezidiven und einem inzwischen langjährigem Verlauf noch einmal über viele Monate eine Zeit

mit hoher Lebensqualität ermöglicht werden. Er wurde wieder beweglich, konnte Auto fahren und am Leben teilnehmen. Aber der Krebs im Mundbereich breitete sich weiter aus. Der Patient kommunizierte schriftlich, man konnte gut mit ihm reden, weil sein Gehör in Ordnung war. Er hat sich selbst über eine PEG-Sonde ernährt. Es wurde vereinbart, dass er signalisiert, wenn er es irgendwann nicht mehr aushält. Wenn dieser Moment komme, wolle er auch keine PEG-Sonde mehr, und dann wolle er schlafen.

Es ging lange ganz gut mit der PEG-Sonde, aber dann wurde es zunehmend schwierig, der Patient regurgitierte und verschluckte sich immer wieder. Dadurch häuften sich schwerste Erstickungsanfälle und der Patient nahm trotz der ausreichenden Kalorienzufuhr per PEG-Sonde an Gewicht ab. Es wurde jetzt mehr eine Sterbe- als eine Lebensverlängerung. Auf Wunsch des Patienten haben sich alle Beteiligten zusammengesetzt, erst das Palliative-Care-Team mit Ehefrau, Geschwistern, Eltern; später auch noch mit dem Hausarzt und dem Pflegedienst. Der Patient hat ganz klar schriftlich mitgeteilt, dass er jetzt so lange alles mitgemacht habe, es nun einfach nicht mehr ertragen könne und schlafen möchte. Daraufhin wurde die Schmerzmitteldosis etwas erhöht, ein leichtes Schlafmittel dazugegeben, die PEG-Sonde entfernt und die Zufuhr von Ernährung und auch Flüssigkeit eingestellt. Um die Sedierungstiefe und die weitere Notwendigkeit zu kontrollieren, wurde die Medikamentengabe zwischendurch vorsichtig reduziert und der Patient war nochmals wach und

ansprechbar. Er bestätigte wiederum, dass er keine Ernährung und Flüssigkeit mehr wolle. Er hat dann noch etliche Tage ohne zu leiden gelebt und ist schließlich friedlich verstorben, seinen Wünschen gemäß.

Palliative ist nicht terminale Sedierung

Von der palliativen Sedierung sprechen wir also, wenn Patienten, die schwer leiden und nicht mehr heilbar sind, im Rahmen der Palliativversorgung symptomkontrolliert (!) mit Medikamenten beruhigt werden. Das ist etwas völlig anderes als eine „terminale Sedierung“, die man am Lebensende kontinuierlich einsetzt, eventuell sogar mit dem Ziel, den Tod herbeizuführen. Diese terminale Sedierung kann somit ohne die notwendige Kontrolle und Sachkenntnis leicht – und das ist die Gefahr – missbräuchlich zur Tötung des Patienten genutzt werden. Dieser Missbrauch der terminalen Sedierung scheint Umfragen zufolge häufiger vorzukommen als angenommen, und zwar meist durch in der Palliativversorgung weniger erfahrene Ärzte bzw. Nichtpalliativmediziner.

In Ländern, in denen die aktive Sterbehilfe bzw. die Tötung von Patienten erlaubt ist und praktiziert wird, zum Beispiel in Belgien, in den Niederlanden, in der Schweiz oder im US-Bundesstaat Oregon, können auf diesem Weg entsprechende umständliche Regularien umgangen werden.

Dennoch ist es wichtig festzuhalten, dass man auch bei der palliativen Sedierung nicht alles gesetzlich regeln kann. Die individuellen Gegebenheiten für die Patienten und das Ärzteteam sind so unterschiedlich, dass es immer auch

individuell angepasster Entscheidungen und Absprachen bedarf. Darüber hinaus erfordern spezielle Gegebenheiten wie bei Patienten, die sich nicht mehr selbst äußern können, oder akute lebensbedrohliche Ereignisse im Rahmen der Palliativmedizin eigene Entscheidungswege, die sehr gründlich überdacht und abgestimmt werden müssen.

Es gibt natürlich immer wieder Diskussionen auch bei der palliativen Sedierung. So ist beispielsweise die Frage, ob mit Beginn der Sedierung eine laufende Flüssigkeitszufuhr und künstliche Ernährung eingestellt werden darf oder soll, durchaus strittig. Zu solchen Fragen gibt es auch unter den Palliativmedizinern keinen allgemeinen Konsens. Primär ist aber der Patientenwille ausschlaggebend und für die Behandler bindend. Palliativmediziner werden oft mit Patientenwillen und Lebensentwürfen konfrontiert, die sie für sich selbst nicht akzeptieren würden. Aber die Behandler sind nicht berechtigt, den Patienten die Vorstellungen für das eigene Leben oder Sterben aufzuzwingen, so gut sie auch gemeint sein mögen. Bei ausdrücklichem Wunsch des Patienten, Nahrung und Flüssigkeitszufuhr im Rahmen einer Symptomkontrolle in Form einer palliativen Sedierung einzustellen, ist diese Beendigung der künstlichen Maßnahmen berechtigt.

Kann ein Behandler oder ein Behandlungsteam die ethisch und juristisch berechtigten Wünsche eines Patienten nicht umsetzen, weil das Team damit die eigenen Grenzen überschreitet, sollte die Behandlung abgegeben und der Patient bei Bedarf auch zum Sterben verlegt werden.

Gleichzeitig müssen immer die Grenzen allgemeiner juristischer und ethischer Prinzipien eingehalten werden. Wenn etwa ein Patient mit dem Wunsch kommt, getötet zu werden, ist diese Grenze überschritten, da Tötung auf Verlangen ein Straftatbestand ist, der nicht gerechtfertigt werden kann.

Es stellt einen Missbrauch ärztlicher Arbeit seitens der Patienten dar, unter dem Hinweis auf das Recht der freien Willensausübung von Ärzten zu verlangen, sie zu töten. Ärzte müssen sich dafür einsetzen, sowohl einen Suizid als auch aktive Sterbehilfe zu verhindern, indem sie andere Lösungswege aufzeigen und unterstützen. Ziel palliativer Behandlung ist stets, symptomgelindert an der Hand eines Arztes, der begleitet, zu sterben und nicht durch die Hand dieses Arztes. Daran sollten sich auch alle Überlegungen im Zusammenhang mit der palliativen Sedierung orientieren, um eine Umgehung des Tötungsverbots durch diese Maßnahme zu vermeiden.

Deutsches Recht

Aktive Sterbehilfe

= „Tötung auf Verlangen“ (= § 216 StGB), dies ist die bewusste und beabsichtigte Herbeiführung des Todes des Patienten durch Medikamente, die der Patient mit dem Ziel der Tötung erhält.

Passive Sterbehilfe

(besser „Sterbenlassen“) bedeutet das Beenden von therapeutischen Maßnahmen in Übereinstimmung mit dem Patientenwillen. Das Beenden kann man als „Wiedereinsetzung in den ursprünglichen Zustand“ beschreiben, künstliche Maßnahmen werden abgesetzt.

Es ist schwierig zu verstehen, aber das Einstellen einer nicht mehr gewünschten Beatmung – das heißt auch das Abstellen des Beatmungsgerätes – ist ein passiver Akt. Die ohne

Erlaubnis des Patienten ja strafbare Beatmung wird beendet. Erhält der Patient dann Medikamente, die die Atemnot dämpfen, hat auch dies nichts mit aktiver Sterbehilfe zu tun.

Es ist also der erlaubte Therapieabbruch gemäß dem erklärten/mutmaßlichen Patientenwillen.

Immer ist das Abbrechen von Maßnahmen schwieriger als das Unterlassen des Beginns!

BGH-Urteil in NJW 1991, 2357:

Sterbehilfe darf „nicht durch gezieltes Töten, sondern nur entsprechend dem erklärten oder mutmaßlichen Willen des Patienten“ erfolgen, „durch die Nichteinleitung oder den Abbruch lebensverlängernder Maßnahmen (...) um dem Sterben – ggf. unter wirksamer Schmerzmedikation – seinen natürlichen, der Würde des Menschen gemäßen, Verlauf zu lassen.“

Carl-Heinz Müller

V.6 Ambulante Palliativversorgung – (K)ein Kochrezept

Allgemeine Palliativversorgung aus Sicht der Niedergelassenen

Der Wunsch der Patienten nach einem Lebensende in vertrauter Umgebung soll erfüllt werden, indem Schmerzen und Leiden gelindert werden und dabei persönlichen, kulturellen und ggf. religiösen Werten und Überzeugungen einfühlsam begegnet wird. Dies ist jedem Patienten zugänglich zu machen – unabhängig von Wohnort, Krankenkasse, sozialem Status oder finanziellen Möglichkeiten. Das Versorgungskonzept der KBV-Vertragswerkstatt bietet die Grundlage, die Gespräche mit den Krankenkassen aufzunehmen, um dieses noch weit entfernte Ziel konsequent weiterzuverfolgen.

Hausärzte sind in ihrer Praxis häufig mit Krankheitsbildern konfrontiert, die in ihrer Finalphase eine Palliativversorgung benötigen. Dazu gehören insbesondere Erkrankungen des Kreislaufsystems oder des Nervensystems, psychiatrische Erkrankungen, Stoffwechselstörungen, Schlaganfälle, onkologische Erkrankungen oder das Vollbild der AIDS-Erkrankung.

Breites Spektrum an Verläufen

Der typische Verlauf einer onkologischen Erkrankung ist durch eine lange stabile Phase gekennzeichnet, an deren Ende ein plötzliche, aber relativ kurze Phase mit einer rasch fortschreitenden Verschlechterung liegt, in der der Patient palliativ versorgt werden muss. Im Unter-

schied dazu ist der typische Verlauf einer chronischen Erkrankung durch eine kontinuierliche Verschlechterung des Gesundheitszustandes geprägt, die von wiederkehrenden schweren Krankheitschüben begleitet wird. Das breite Spektrum der hausärztlichen Praxis zeigt sich in den unterschiedlichen Krankheitsverläufen, mit denen der Hausarzt auch in der allgemeinen Palliativversorgung konfrontiert wird.

Die Aufgaben des Hausarztes

Der Hausarzt hat die schwierige Aufgabe, dem Patienten und auch seinen Angehörigen die Situation verständlich zu erklären. Dabei benötigt der Hausarzt ausreichend Zeit, um den Fragen und Reaktionen der Betroffenen begegnen zu können. Als langjähriger Vertrauter des Patienten kennt er dessen Krankheitsgeschichte sowie dessen familiäres Umfeld besonders gut. Ein offenes Gespräch über das, was auf den Patienten und dessen Familie zukommen wird, und die ehrliche Einschätzung, ob ein Verbleib in der häuslichen Umgebung realisierbar ist, sind die Basis für die weitere Behandlungsplanung.

Hausärzte sind in der Palliativversorgung ihrer Patienten mit langwierigen Verläufen, akuten Verschlechterungen und Problemen der Ernährung und Flüssigkeitsaufnahme konfrontiert.

In der ärztlichen Tätigkeit stehen die Schmerztherapie und die Symptomkontrolle hinsichtlich der Wirkung und der Nebenwirkungen im Fokus.

Ein wichtiger Bestandteil der ambulanten Palliativversorgung durch den Hausarzt ist ein verbindlicher Behandlungsplan, in dem neben der Medikation auch das Verhalten und die Ansprechpartner für Notfälle dokumentiert werden. Reichen die therapeutischen Möglichkeiten nicht aus, um den Bedürfnissen der Betroffenen gerecht zu werden, ist die spezialisierte Palliativversorgung einzubeziehen, um der jeweiligen Intensität oder Komplexität der symptomatischen Belastung durch den Einsatz von spezialisierten Palliativteams gerecht zu werden.

Diese Aufgaben werden bei regelmäßigen Hausbesuchen wahrgenommen. Darüber hinaus muss bei solchen Hausbesuchen immer wieder das Gespräch mit dem Patienten und seinen Angehörigen gesucht werden. Im Prozess des Loslassens und Abschiednehmens benötigen der Patient und seine Angehörigen immer wieder die Unterstützung und Erfahrung des vertrauten Arztes. Mit dieser Unterstützung können belastende Krankenhauseinweisungen im Sinne der Patienten vermieden und die Kontinuität der Versorgung sichergestellt werden.

Vielfach kann der Hausarzt die ambulante Palliativversorgung nicht alleine gewährleisten. Die ambulante Palliativversorgung ist eine betreuungsintensive interdisziplinäre Leistung. Es ist unbedingt notwendig, dass der Hausarzt mit anderen zusammenarbeitet. Dazu gehören neben ärztlichen Kollegen insbesondere die Pflege- und Hospizdienste. Besonders Letztere haben in der Begleitung

dieser Patienten und ihrer Angehörigen eine wichtige, häufig auch entlastende Rolle.

Kontinuität durch fließende Übergänge

Die Koordination dieser weiteren Versorger ist eine essenzielle Aufgabe des Hausarztes. Wenn der Zustand des Patienten sich verschlechtert, gehören ggf. zu diesem Team auch Ärzte aus einem regionalen SAPV-Team. Dieses Team muss gut koordiniert sein, um eine bestmögliche Lebensqualität in dieser fordernden Lebensphase für den Patienten zu erreichen. Für ihn ist wichtig, dass die Übergänge zwischen der kurativen und palliativen Versorgung und ggf. zur Versorgung im Rahmen der SAPV fließend sind, d.h. die Kontinuität der Behandlung gesichert ist und der Hausarzt während des gesamten Prozesses erster Ansprechpartner für den Patienten bleibt, denn ein häufiger Wechsel der Betreuungspersonen bringt viel Unruhe für die Patienten und ihre Angehörigen.

Der Aufbau von regionalen Kooperationen mit entsprechend ausgebildeten Pflegediensten, den regionalen Hospizdiensten, aber auch nicht ärztlichen Therapeuten und ggf. Seelsorgern, ist für den Hausarzt in der Palliativversorgung unverzichtbar. Wichtig ist auch die Kooperation mit einem SAPV-Team, damit der Hausarzt für den individuellen Fallverlauf auch immer die Möglichkeit der Überführung in eine besonders aufwendige Versorgungsstruktur gestalten kann.

AAPV ist die Grundlage, SAPV das Dach

Die KBV-Vertragswerkstatt hat ein Versorgungskonzept zur allgemeinen ambulanten Palliativversorgung entwickelt, in

dem auch Qualitätsvoraussetzungen für Hausärzte definiert werden. Diese sind bei einer solch komplexen Teamarbeit in der ambulanten Palliativversorgung unverzichtbar. Neben der Benennung der angesprochenen Kooperationspartner gehören auch eine 40-stündige Fortbildung in Palliativversorgung und die Sicherstellung einer 24-Stunden-Erreichbarkeit zu den Bedingungen, die für eine gute allgemeine ambulante Palliativversorgung erfüllt sein müssen. Letztere wird im regionalen Team unter den teilnehmenden Haus- und Fachärzten organisiert. Eine solche umfassende

Erreichbarkeit schafft in außergewöhnlichen Situationen Sicherheit für die Patienten und ihre Angehörigen, die einen Drehtüreffekt im Krankenhaus verhindern kann.

Kerninhalt des Versorgungskonzepts ist die strukturierte Zusammenarbeit aller in der ambulanten Palliativversorgung notwendigen Akteure, in der die AAPV die Grundlage und die SAPV das Dach bildet. Erfreulicherweise wurden ab dem 1.10.2013 erstmalig Leistungen der allgemeinen ambulanten Palliativversorgung im EBM aufgenommen. Nachschlagbar unter www.kbv.de.

Thomas Schlegel

V.7 Rechtsfragen in der SAPV

Verträge, Haftung, Betäubungsmittel und Aufklärung

Die spezialisierte ambulante Palliativversorgung (SAPV) ist als relativ junges Versorgungsgebiet mit diversen rechtlichen Fragen behaftet, die häufig zu Unsicherheiten führen. Dabei spielen insbesondere die Schmerztherapie als Kern der SAPV, aber auch berufsrechtliche sowie Haftungsfragen eine wichtige Rolle.

I. Rechtsnatur der SAPV-Verträge

Die SAPV-Verträge sind in das Sozialgesetzbuch V im Rahmen der §§ 37b und 132d SGB V eingeführt worden. Sie haben damit einen eigenen besonderen Stellenwert erhalten, denn ihrer Natur nach könnte es sich auch um klassische Verträge der Integrierten Versorgung

handeln. Tatsächlich aber ist teilweise, je nach Bundesland verschieden, in den Verträgen die jeweilige Kassenärztliche Vereinigung (KV) Vertragspartner – dies könnte sie bei Verträgen zur Integrierten Versorgung nicht sein.

§ 37b *Spezialisierte ambulante Palliativversorgung*

(1) Versicherte mit einer nicht heilbaren, fortschreitenden und weit fortgeschrittenen Erkrankung bei einer zugleich begrenzten Lebenserwartung, die eine besonders aufwendige Versorgung benötigen, haben Anspruch auf spezialisierte ambulante Palliativversorgung. Die Leistung ist von einem Vertragsarzt oder

Krankenhausarzt zu verordnen. Die spezialisierte ambulante Palliativversorgung umfasst ärztliche und pflegerische Leistungen einschließlich ihrer Koordination insbesondere zur Schmerztherapie und Symptomkontrolle und zielt darauf ab, die Betreuung der Versicherten nach Satz 1 in der vertrauten Umgebung des häuslichen oder familiären Bereichs zu ermöglichen; hierzu zählen beispielsweise Einrichtungen der Eingliederungshilfe für behinderte Menschen und der Kinder- und Jugendhilfe. Versicherte in stationären Hospizen haben einen Anspruch auf die Teilleistung der erforderlichen ärztlichen Versorgung im Rahmen der spezialisierten ambulanten Palliativversorgung. Dies gilt nur, wenn und soweit nicht andere Leistungsträger zur Leistung verpflichtet sind. Dabei sind die besonderen Belange von Kindern zu berücksichtigen.

(2) Versicherte in stationären Pflegeeinrichtungen im Sinne von § 72 Abs. 1 des Elften Buches haben in entsprechender Anwendung des Absatzes 1 einen Anspruch auf spezialisierte Palliativversorgung. Die Verträge nach § 132d Abs. 1 regeln, ob die Leistung nach Absatz 1 durch Vertragspartner der Krankenkassen in der Pflegeeinrichtung oder durch Personal der Pflegeeinrichtung erbracht wird; § 132d Abs. 2 gilt entsprechend.

(3) Der Gemeinsame Bundesausschuss bestimmt in den Richtlinien nach § 92 bis zum 30. September 2007 das Nähere über die Leistungen, insbesondere

1. die Anforderungen an die Erkrankungen nach Absatz 1 Satz 1 sowie an den besonderen Versorgungsbedarf der Versicherten,

2. Inhalt und Umfang der spezialisierten ambulanten Palliativversorgung einschließlich von deren Verhältnis zur ambulanten Versorgung und der Zusammenarbeit der Leistungserbringer mit den bestehenden ambulanten Hospizdiensten und stationären Hospizen (integrativer Ansatz); die gewachsenen Versorgungsstrukturen sind zu berücksichtigen,

3. Inhalt und Umfang der Zusammenarbeit des verordnenden Arztes mit dem Leistungserbringer.

Im Abschnitt Neun des SGB V wird die Qualität der Leistungserbringung thematisiert. Hier heißt es im Zusammenhang mit der SAPV:

§ 132d Spezialisierte ambulante Palliativversorgung

(1) Über die spezialisierte ambulante Palliativversorgung einschließlich der Vergütung und deren Abrechnung schließen die Krankenkassen unter Berücksichtigung der Richtlinien nach § 37b Verträge mit geeigneten Einrichtungen oder Personen, soweit dies für eine bedarfsgerechte Versorgung notwendig ist. In den Verträgen ist ergänzend zu regeln, in welcher Weise die Leistungserbringer auch beratend tätig werden.

(2) Der Spitzenverband Bund der Krankenkassen legt gemeinsam und einheitlich unter Beteiligung der Deutschen Krankenhausgesellschaft, der Vereinigungen der Träger der Pflegeeinrichtungen auf Bundesebene, der Spitzenorganisationen der Hospizarbeit und der Palliativversorgung sowie der Kassenärztlichen Bundesvereinigung in Empfehlungen

1. die sächlichen und personellen Anforderungen an die Leistungserbringung,
2. Maßnahmen zur Qualitätssicherung und Fortbildung,
3. Maßstäbe für eine bedarfsgerechte Versorgung mit spezialisierter ambulanter Palliativversorgung fest.

Die Verträge der SAPV stellen Selektivverträge mit Krankenkassen dar, die allerdings zwischen unterschiedlichen Partnern wie Vertragsärzten, Privatärzten, Pflegediensten, Trägern der Wohlfahrtspflege, Krankenhäusern, KVen, geschlossen werden können. Diese Verträge werden zum Teil nur für ein einziges Team, auch auf der Ebene der Bundesländer bzw. KV-Bezirke geschlossen.

II. Gesamtschuldnerische Haftung

Die Verträge haben bislang nicht einmal gemeinsam, dass die sog. Palliative-Care-Teams (PCTs), mindestens bestehend aus Palliativmedizinern und Palliativpflegern, die Leistungen am Patienten gemeinsam erbringen, sondern es gibt auch eine größere Zahl von Verträgen mit mehr oder weniger lose verbundenen Kooperationspartnern. Soweit die Patienten sich in Hospizen oder Pflegeeinrichtungen befinden und die Leistungen dort erbracht werden, kann die jeweilige Einrichtung ebenfalls Teil der Versorgung sein, muss es aber nicht.

Den meisten PCTs ist jedoch nicht bewusst, dass die gemeinsame Leistungserbringung am Patienten auch eine gemeinsame, nämlich „gesamtschuldnerische Haftung“ gegenüber dem Patienten auslöst. Dies betrifft beispielsweise sowohl Aufklärungs-, als auch Behandlungsfehler. Das bedeutet, dass sich der Gläu-

biger – also hier der Patient bzw. dessen Angehörige oder Betreuer – im Haftungsfall eines der Teammitglieder herausuchen kann, das (für Fehler des gesamten Teams) haftbar gemacht wird. Das betrifft das sog. Außenverhältnis. Üblicherweise kann man sich innerhalb des Haftungsteams (Innenverhältnis) an dem schadlos halten (d.h. den Ausgleich fordern für in Anspruch genommene Zahlungen durch den Patienten), der den Schaden verursacht hat, wenn dies in einem Vertrag so geregelt worden ist. Allerdings werden innerhalb der PCTs bislang jedoch wohl aus Unkenntnis kaum Verträge geschlossen.

Dies kann teilweise vertraglich geregelt und damit abgefedert werden. Darüber hinaus ist es aber auch eminent wichtig, dass die jeweiligen Haftpflichtversicherungen der PCTs angeglichen werden, denn üblicherweise divergiert eine ärztliche und eine pflegerische Haftpflichtversicherung erheblich. Bei divergierenden Haftungshöhen gilt in der Regel aber bei einer gesamtschuldnerischen Inanspruchnahme die geringere Höhe und nicht die höhere. Eine Differenz kann im Schadensfall von den Personen privat zu begleichen sein. Insoweit besteht derzeit bei vielen PCTs ein erhöhtes, aber vermeidbares Haftungsrisiko.

III. Schmerztherapie

Ein wesentlicher Bestandteil der Palliativversorgung ist die Schmerztherapie. Hier kommt es jedoch derzeit zu einigen zivil- und berufsrechtlichen Fragestellungen.

1. Sicherstellung der Arzneimittelversorgung in der Schmerztherapie

Im Rahmen der SAPV-Verträge verpflichtet sich das PCT, die Arzneimittel-

und Hilfsmittelversorgung sicherzustellen. Dies ist zwar ein hehrer Anspruch, jedoch ohne spezialisierte BtM-(Betäubungsmittel-)Apotheke mangels Verfügbarkeit insbesondere an Wochenenden nicht immer realisierbar. Diese Verpflichtung kann realistischer Weise nur ein Apotheker oder ein Sanitätshaus eingehen. Ist eine Apotheke oder ein BtM über eine Apotheke jedoch nicht verfügbar, haftet das PCT aufgrund des SAPV-Vertrags für die Nichtverfügbarkeit gegenüber dem Palliativpatienten. Der Gesetzgeber hat nunmehr den § 5c BtMVV eingeführt, durch welchen der Palliativarzt für den Notfallbedarf in Hospizen und Einrichtungen der SAPV ein Notfallbedarf angelegt werden darf. Dieser Notfallbedarf muss lückenlos dokumentiert werden und bedarf einer schriftlichen Vereinbarung mit einem Apotheker, welcher diesen Notfallvorrat beliefert und mindestens halbjährlich im Hinblick auf ordnungsgemäße Beschaffenheit sowie ordnungsgemäße und sichere Aufbewahrung überprüft. Die eigentliche gesetzliche Neuerung liegt allerdings in § 13 1a BtMG vom Okt. 2012: In besonderen Fällen dürfen Palliativärzte über den Notfall hinaus BtM dem Patienten überlassen, jedoch maximal in Höhe eines 3-Tages-Bedarfes. Die Voraussetzungen hierfür sind allerdings streng:

- es muss sich um einen ambulant versorgten Palliativpatienten handeln,
 - es besteht ein nicht aufschiebbarer BtM-Bedarf,
 - es handelt sich um ein Fertigarzneimittel und
 - der Bedarf kann durch Verschreibung nicht rechtzeitig abgedeckt werden.
- Die Nachfrage in der zuständigen Apotheke muss vom anfragenden Arzt und dem antwortenden Apotheker dokumentiert werden.

Hierdurch muss eine Dokumentation einer Kontaktaufnahme mit der versorgenden Apotheke nachgewiesen werden, dass die BtM nicht vorrätig sind oder aber nicht rechtzeitig zur Abgabe bereit stehen bzw. der Patient oder die versorgende Person die BtM nicht rechtzeitig beschaffen kann.

In diesen Fällen kann also der Palliativmediziner des PCT einen Maximalvorrat an BtM eines 3-Tages-Bedarfes dem Patienten überlassen. Dies kann sowohl aus dem Praxisbedarf, als auch aus dem Notfallvorrat erfolgen – in beiden Fällen ist genau zu dokumentieren. Denn es heißt in der Beschlussempfehlung des Bundestages:

„Das Überlassen von Betäubungsmitteln aus dem Praxisbedarf der Ärztin oder des Arztes oder aus dem Notfallvorrat einer Einrichtung der spezialisierten ambulanten Palliativversorgung ist nach den bereits bestehenden Vorschriften der §§ 13 und 14 BtMVV über den Nachweis von Verbleib und Bestand der Betäubungsmittel zu dokumentieren.“ (1)

2. Berufsrechtliche Verpflichtungen in der SAPV

§ 2 Abs. 1 der ärztlichen Berufsordnung besagt: „Ärztinnen und Ärzte üben ihren Beruf nach ihrem Gewissen, den Geboten der ärztlichen Ethik und der Menschlichkeit aus.“ Diese scheinbare Selbstverständlichkeit ist insoweit erwähnenswert, als dass sie bewusst Ärzte nicht an Recht und Gesetz bindet, son-

dern an die Ethik und Menschlichkeit. Der Unterschied besteht darin, dass Recht und Gesetz Änderungen unterworfen sind (siehe beispielsweise die Gräueltaten im Dritten Reich), die Werte der ärztlichen Ethik und der Menschlichkeit überdauern jedoch regulatorische Veränderungen. Aus diesem Grund steht zwar der Arzt nicht über dem Gesetz, befindet sich aber beispielsweise bei einer BtM-Überlassung über den vorgenannten 3-Tages-Bedarf hinaus zumindest berufsrechtlich im Recht. Er sollte jedoch in dem Bewusstsein handeln, dass das Strafrecht in der Regel über dem Berufsrecht steht.

Ärzte sind darüber hinaus gemäß § 11 Abs.1 der Berufsordnung gegenüber den Patienten „zur gewissenhaften Versorgung mit geeigneten Untersuchungs- und Behandlungsmethoden“ verpflichtet. Der Arzt schuldet dem Patienten den fachgerechten Versuch, belastende Symptome, z. B. den Schmerz oder die Atemnot zu beseitigen, soweit hierzu Behandlungsmethoden verfügbar sind.. Geschuldet wird also der aktuelle und anerkannte Stand der Medizin – unabhängig von der Frage der Vergütung (auch nach SGB V).

Ärzte müssen Schmerzpatienten in der Palliativversorgung umfangreich aufklären über:

Therapiealternativen (ohne Einschränkung, auch Off-Label-Use) insbesondere im Hinblick auf

- Geschwindigkeit und
- Wirksamkeit der Therapie;
- Risiken, Vor- und Nachteile (Risiko-Nutzen-Abwägung);
- wirtschaftliche Aufklärung – wer zahlt was?

Ist die Aufklärung fehlerhaft, fehlt es an einer wirksamen Einwilligung des Patienten in die Therapie mit der Folge einer Körperverletzung (das geht auch durch Unterlassen einer adäquaten Schmerztherapie) und den zivilrechtlichen Folgen eines Schadensersatzes und Schmerzensgeldanspruchs des Patienten.

bleibt die vom Arzt eingeleitete Symptomkontrolle, z. B von Schmerzen hinter den Möglichkeiten von Alternativen zurück (im Hinblick auf Geschwindigkeit und/oder Wirksamkeit), stellt dies eine Unterversorgung des Patienten und damit einen Behandlungsfehler dar.

Durch die vorgenannten Erwägungen besteht Grund zur Annahme, dass die rechtlichen Strukturen der SAPV noch optimierungsbedürftig sind, um insbesondere für die PCTs Rechtssicherheit herstellen zu können. Ohne Rechtssicherheit wird es schwierig werden, die SAPV angemessen flächendeckend umzusetzen.

Klaus Ruberg

V.8 Gesetzliche Bestimmungen zu Arzneimitteln in der SAPV

Off-Label-Einsatz, Notfalldepot für Betäubungsmittel, Vorhaltung in der Apotheke, Überlassung von Betäubungsmitteln im Notfall

Obwohl die Arzneimittelversorgung in der SAPV zum ambulanten Bereich gehört, bringen die unterschiedlichen Vertragskonstrukte Aspekte aus anderen Versorgungsbereichen mit. Zum einen werden die SAPV-Teams betäubungsmittelrechtlich bei der Betrachtung des Notfallvorrates den Rettungsdiensten gleichgestellt, zum anderen sind juristische Personen bzw. Körperschaften die Träger der SAPV-Teams. Damit überschneiden sich Strukturen der stationären und der ambulanten Versorgung auch im Arzneimittelbereich. Im Gegensatz zum stationären Bereich birgt auch der oft unumgängliche Off-Label-Einsatz zu Hause erhebliche Probleme.

Abrechnung: pauschal oder individual

Die Arzneimittelversorgung des SAPV-Teams gleicht zumindest in der Krisenintervention dem Rettungsdienst, aufgrund des institutionellen Charakters bestehen Parallelen zum stationären Bereich. Dies hat dazu geführt, dass in einigen SAPV-Verträgen nicht nur die ärztlich-pflegerische Leistung in Form von Pauschalen abgebildet ist, sondern auch die Arzneimittelversorgung eingeschlossen wurde.

Im klinischen Bereich sind die Arzneimittelkosten schon lange in den pauschalen Vergütungen des stationä-

ren Aufenthaltes enthalten. Heute sind die Arzneimittelkosten in den DRGs berücksichtigt („Sachkosten 4a, 4b“, www.g-drg.de). Von den für die jeweilige DRG herangezogenen Kostensätzen der Kalkulationskrankenhäuser werden die Arzneimittelkosten dieser Fälle berücksichtigt und finden nach einem statistischen Schlüssel als Sachkosten Eingang in die wirtschaftliche Bewertung der DRG.

In der Klinik gibt es für Arzneimittel keine Preisbindung, die Kosten können von der Krankenhausapotheke bzw. krankenhausversorgenden Apotheke frei mit dem pharmazeutischen Unternehmer vereinbart werden. Das dadurch häufig niedrigere Preisniveau ist in den DRGs bereits berücksichtigt. Die Apotheke kann aber durch geschickte Verhandlung umsatzstarke oder kostenintensive Arzneimittel für die Klinik im Preis reduzieren, vor allem wenn durch einen Schwerpunkt ein hoher Bedarf an bestimmten Arzneimitteln besteht.

Welche Einrichtung mit preisungebundenen Arzneimitteln für den stationären Bereich versorgt werden dürfen, ist in § 14 Abs. 7 des Apothekengesetzes bestimmt. Neben Krankenhäusern nach § 2 Abs. 1 des Krankenhausfinanzierungsgesetzes gehören dazu der Rettungsdienst sowie Kur- und Spezialin-

richtungen, die der Gesundheitsvorsorge oder der medizinischen und beruflichen Rehabilitation dienen. Diese müssen außerdem Behandlung oder Pflege sowie Unterkunft und Verpflegung gewähren, unter hauptberuflicher ärztlicher Leitung stehen und mindesten 40 % der jährlichen Leistungen für Patienten öffentlich-rechtlicher Leistungsträger abrechnen (bzw. Selbstzahler zu gleichen Sätzen).

Aufgrund der sektorenübergreifenden Struktur der SAPV-Teams ist es nicht verwunderlich, dass einige Verträge die Arzneimittel analog dem stationären Bereich mit der Gesamtpauschale der SAPV-Leistung abgelten. Trotzdem handelt es sich bei der SAPV um eine ambulante Versorgung (§ 37b SGB V; *SAPV-Richtlinie, Gemeinsamer Bundesausschuss i.d.F. 15. April 2010*). Anders als im stationären Bereich kann hier nur die Ware der öffentlichen Apotheke verordnet werden, die Preise der verschreibungspflichtigen Arzneimittel sind hier durch die Arzneimittelpreisverordnung gesetzlich festgelegt.

Pauschalen: SAPV-Teams tragen hohe Risiken

Das Morbiditätsrisiko und damit wirtschaftliche Risiko der Arzneimittelversorgung wird bei der Pauschale von den Kostenträgern auf das SAPV-Team übertragen. Anders als im Klinikbereich besteht aber keine Möglichkeit, die Preise mit dem pharmazeutischen Unternehmer frei zu vereinbaren. Preiserhöhungen der Hersteller schlagen voll durch.

Neue, patentgeschützte Arzneimittel sind in der Regel sowohl in der Klinik als auch im ambulanten Bereich ähn-

lich teuer. Selbst wenn das SAPV-Team die Preise frei vereinbaren könnte, würde bei der Indikation zu einer teuren innovativen Arzneimitteltherapie ein nicht kalkulierbarer Kostenanteil übernommen werden müssen. Auch könnte es dazu führen, dass eine eigentlich indizierte Therapie aufgrund der nicht zu tragenden Kosten nicht zum Einsatz kommen kann.

Patientenindividuelle Verordnung vorziehen

Aufgrund der meistens engen finanziellen Ressourcen der SAPV-Teams sollte eine Arzneimittelpauschale sehr gut überlegt sein. Eine aktuell passende und vertraglich vereinbarte Mischkalkulation kann schnell durch Einflüsse von außen finanziell untragbar werden. Pauschalen müssten dann kurzfristig nachverhandelt werden. Da das SAPV-Team die Höhe der Arzneimittelpreise nicht zu verantworten hat, sollte die patientenindividuelle Verordnung weiterhin den Vorrang haben.

Off-Label-Einsatz

Nach wie vor ungelöst ist das Problem des Off-Label-Einsatzes in der Palliativmedizin. Über 60 % der palliativmedizinischen Empfehlungen sind nicht durch eine entsprechende Arzneimittelzulassung gedeckt (*Thöns M., Sitte T., Gastmeier K., Tolmein O., Zenz M., 2010*), selbst für die seit Langem belegte Therapie der Luftnot durch Opioide (*siehe Kapitel „Atemnot“ Seite 144*) gibt es nach wie vor keine Zulassung eines Fertigarzneimittels.

Als „off label“ wird jegliches Abweichen von der Arzneimittelzulassung

bezeichnet. Neben der Indikation kann dies z. B. auch die Wahl eines anderen Applikationsweges betreffen (z. B. subkutane Gabe). Aufgrund der hohen Zulassungskosten und der häufig bereits generischen Wirksubstanzen und der damit verbundenen geringeren Roherträge ist die Wahrscheinlichkeit gering, dass pharmazeutische Hersteller entsprechende Zulassungsstudien auflegen werden.

Prinzipiell müssen die Kostenträger nur Arzneimittel übernehmen, die in Deutschland zugelassen sind und gemäß der Zulassung eingesetzt werden. Aufgrund der Problematik, dass nicht für alle wissenschaftlich belegten Indikationen eine Zulassung besteht, sind durch das Bundesministerium für Gesundheit beim Gemeinsamen Bundesausschuss (G-BA) Expertengruppen (*nach § 35 Abs. 3 Satz 1 SGB V*) eingesetzt. Diese Expertengruppen können mit Zustimmung der pharmazeutischen Unternehmer Empfehlungen nach dem Stand der Wissenschaft zum Off-Label-Einsatz abgeben. Wenn der G-BA diese Empfehlungen in die Anlage VI Teil A der Arzneimittelrichtlinie übernommen hat, können diese Arzneimittel ebenfalls zulasten der gesetzlichen Krankenversicherung verordnet werden. Zurzeit bestehen aber nur Expertengruppen für den Bereich Onkologie, Infektiologie (mit Schwerpunkt HIV/AIDS), Psychiatrie/Neurologie sowie separat eine Gruppe für Pädiatrie.

Für die Verordnung im Einzelfall mussten bei Indikationen, die nicht von der Richtlinie erfasst sind, die Rechtsprechung des Bundessozialgerichtes sowie des Bundesverfassungsgerichts herange-

zogen werden (AZ B1 KR37/00 R Bundessozialgericht 2002; AZ 1 BvR 347/98 Bundesverfassungsgericht 2005; AZ B1 KR7/05 R Bundessozialgericht 2006).

Gerade diese Einzelfälle (*Tab. 1*) führten immer wieder zu Streit, meist in Form von Regressen seitens der Kostenträger gegenüber den verordnenden Ärzten, oder es wurden die Kosten von vorneherein nicht übernommen.

Vor diesem Hintergrund wurde mit dem Versorgungsstrukturgesetz zum 1. 1. 2012 den Versicherten oder den behandelnden Leistungserbringern ermöglicht, eine Kostenübernahmeerklärung der Krankenkasse zu beantragen. Dabei muss es sich um eine „lebensbedrohlichen oder regelmäßig tödlichen Erkrankung“ handeln oder eine „zumindest wertungsmäßig vergleichbaren Erkrankung, für die eine allgemein anerkannte, dem medizinischen Standard entsprechende Leistung nicht zur Verfügung steht“. Für die beantragte Off-label-Therapie muss darüber hinaus gelten, daß „eine nicht ganz entfernt liegende Aussicht auf Heilung oder auf eine spürbare positive Einwirkung auf den Krankheitsverlauf besteht“ (§ 2 Abs. 1a SGB V). Somit sind die Kriterien für den Off-Label-Einsatz des Bundesverfassungsgerichtes vom 06. Dezember 2005 („*Nikolaus-Beschluss*“) in den Gesetzestext übernommen

Sollte die Krankenkasse jedoch die Therapie nicht genehmigen oder die obigen Kriterien (noch) nicht erfüllt sein, so droht dem behandelnden Arzt wie bisher auch ein Regress, sofern er die Therapie nicht über eine privatärztliche Verordnung verschreibt und der Patient damit die Kosten tragen muss. Der Klageweg

vor den Sozialgerichten kann natürlich beschränkt werden, ob Patienten mit einer weit fortgeschrittenen Erkrankung sowie deren Angehörige diesen langwierigen Weg auf sich nehmen können, ist mehr als zweifelhaft.

Nicht außer Acht gelassen werden darf, dass sich die Haftung beim Off-Label-Use vom pharmazeutischen Hersteller auf den verordnenden Arzt verschiebt. Die KV Nordrhein hat im November 2012 empfohlen, bei der Verordnung von Arzneimitteln im Off-Label-Use den Patienten „umfassend über das übliche Maß hinaus über die Risiken des Off-Label-Use aufzuklären und die Aufklärung ... schriftlich zu dokumentieren“ (Tab. 2.). Aufgrund der Häufigkeit der Off-Label-Verordnung in der Palliativmedizin empfiehlt sich die Entwicklung von standardisierten Aufklärungsbögen, die auch die üblichen Off-Label-Anwendungen kumuliert erfassen können (z.B. die subkutane Gabe, Opioide bei Luftnot etc.).

Betäubungsmittel-Notfalldepot

SAPV-Teams sollen nach dem Willen des Gesetzgebers auch Betäubungsmittel für die Krisenintervention vorhalten (SAPV-Richtlinie i.d.F. 04.2010, *Gemeinsame Empfehlungen der Krankenkassen nach § 132d Abs. 2 SGB V i.d.F. 06.2008*). Die frühere Fassung der Betäubungsmittel-Verschreibungsverordnung (BtMVV) sah aber keinen Notfallbestand vor, auf den mehrere Ärzte analog zum Rettungsdienst Zugriff haben müssen. Damit war die Einrichtung eines SAPV-vertragskonformen Depots ein Verstoß gegen die BtMVV, zumindest wenn der Zugriff mehrerer Ärzte zugelassen war.

Im März 2011 wurde im Rahmen der 25. Verordnung zur Änderung betäubungsmittelrechtlicher Vorschriften ein Gesetzentwurf erstellt (1) und im Mai 2011 verabschiedet, der dem SAPV-Team und den Hospizen ermöglicht, einen Notfallvorrat anzulegen. Dazu wurde in der Betäubungsmittel-Verschreibungsverordnung der § 5c neu eingeführt:

„§ 5c Betäubungsmittel-Verschreibungsverordnung: Verschreiben für den Notfallbedarf in Hospizen und in der spezialisierten ambulanten Palliativversorgung

(1) Hospize und Einrichtungen der spezialisierten ambulanten Palliativversorgung dürfen in ihren Räumlichkeiten einen Vorrat an Betäubungsmitteln für den unvorhersehbaren, dringenden und kurzfristigen Bedarf ihrer Patienten (Notfallvorrat) bereithalten. Berechtigte, die von der Möglichkeit nach Satz 1 Gebrauch machen, sind verpflichtet,

1. einen oder mehrere Ärzte damit zu beauftragen, die Betäubungsmittel, die für den Notfallvorrat benötigt werden, nach § 2 Absatz 4 Satz 2 zu verschreiben,
2. die lückenlose Nachweisführung über die Aufnahme in den Notfallvorrat und die Entnahme aus dem Notfallvorrat durch interne Regelungen mit den Ärzten und Pflegekräften, die an der Versorgung von Patienten mit Betäubungsmitteln beteiligt sind, sicherzustellen und
3. mit einer Apotheke die Belieferung für den Notfallvorrat schriftlich zu vereinbaren und diese Apotheke zu verpflichten, den Notfallvorrat mindestens halbjährlich zu überprüfen, insbesondere auf einwandfreie Be-

schaffenheit sowie ordnungsgemäße und sichere Aufbewahrung; § 6 Absatz 3 Satz 2 bis 5 gilt entsprechend.

(2) Der oder die Ärzte nach Absatz 1 Satz 2 Nummer 1 dürfen die für den Notfallvorrat benötigten Betäubungsmittel bis zur Menge des durchschnittlichen Zweiwochenbedarfs, mindestens jedoch die kleinste Packungseinheit, verschreiben. Die Vorratshaltung darf für jedes Betäubungsmittel den durchschnittlichen Monatsbedarf für Notfälle nicht überschreiten.“

Danach ist es erlaubt, dass aus dem Depot für die Behebung eines unvorhersehbaren Notfalls Betäubungsmittel entnommen werden und die in einer einrichtungsinternen Regelung festgelegten Ärzte und Pflegekräfte darauf Zugriff haben. Eine Routineversorgung aus diesem Depot im Sinne eines „Vorratsschranks“ ist damit aber ausgeschlossen worden.

Betäubungsmittel-Vorhaltung in der Apotheke

Apotheken müssen bestimmte Arzneimittel für Notfälle vorhalten. Mit der Änderung der Apothekenbetriebsordnung vom 5. 6. 2012 wurden palliativmedizinische Belange berücksichtigt. Danach sind jetzt gesetzlich verpflichtend in jeder Apotheke ständig vorzuhalten: „Betäubungsmittel, darunter Opioide zur Injektion sowie zum Einnehmen mit unmittelbarer Wirkstofffreisetzung und mit veränderter Wirkstofffreisetzung“ (§ 15 Abs. 1 *Apothekenbetriebsordnung*), darüber hinaus müssen „Opioide in transdermaler und in transmukosaler Darreichungsform“ nach Abs. 2 ebenfalls vorrätig sein oder kurzfristig beschafft werden können.

Die Wirkstoffe selbst wählt der Apothekenleiter aus. Zur Vereinheitlichung haben in einigen Bundesländern Apotheker- und Ärztekammern gemeinsame Empfehlungen zur Bevorratung herausgegeben, die zum einen die Opioide selbst als auch weitere Arzneimittel zur palliativmedizinischen Krisenintervention definiert (2). Weiter empfiehlt sich eine enge Absprache der SAPV-Teams mit den vor Ort ansässigen Apotheken, damit das dort gängige Arzneimittelspektrum vorgehalten wird.

Überlassung von Betäubungsmitteln in Krisensituationen

Auch wenn durch die obigen Anpassungen die Betäubungsmittelversorgung von ambulanten Palliativpatienten in vielen Fällen verbessert werden konnte, so gibt es immer noch Konstellationen, in denen der Palliativarzt nach einer Krisenintervention ein Betäubungsmittel zur Fortführung der Therapie vor Ort belassen muss. Zumeist sind weder Patient noch Angehörige in der Lage, das verordnete Betäubungsmittel in der (Notdienst)-Apotheke zeitnah zu beschaffen, vor allem wenn diese nachts weiter entfernt ist und der Patient nicht alleine gelassen werden kann. Daher wurde das Betäubungsmittelrecht geändert, um eine Überlassung in Krisensituationen unter bestimmten Kriterien und Dokumentationspflichten zu ermöglichen. Die Überlassung ist damit bei Vorliegen und Dokumentation der nachfolgenden Kriterien straffrei.

§ 13 Abs. 1a Betäubungsmittelgesetz:

Verschreibung und Abgabe auf Verschreibung

Zur Deckung des nicht aufschiebbaren Betäubungsmittelbedarfs eines ambulant versorgten Palliativpatienten darf der Arzt diesem die hierfür erforderlichen, in Anlage III bezeichneten Betäubungsmittel in Form von Fertigarzneimitteln nur dann überlassen, soweit und solange der Bedarf des Patienten durch eine Verschreibung nicht rechtzeitig gedeckt werden kann; die Höchstüberlassungsmenge darf den Dreitagesbedarf nicht überschreiten. Der Bedarf des Patienten kann durch eine Verschreibung nicht rechtzeitig gedeckt werden, wenn das erforderliche Betäubungsmittel

1. bei einer dienstbereiten Apotheke innerhalb desselben Kreises oder derselben kreisfreien Stadt oder in einander benachbarten Kreisen oder kreisfreien Städten nicht vorrätig ist oder nicht rechtzeitig zur Abgabe bereitsteht oder

2. obwohl es in einer Apotheke nach Nummer 1 vorrätig ist oder rechtzeitig zur Abgabe bereitstünde, von dem Patienten oder den Patienten versorgenden Personen nicht rechtzeitig beschafft werden kann, weil

a) diese Personen den Patienten vor Ort versorgen müssen oder auf Grund ihrer eingeschränkten Leistungsfähigkeit nicht in der Lage sind, das Betäubungsmittel zu beschaffen, oder

b) der Patient auf Grund der Art und des Ausmaßes seiner Erkrankung dazu nicht selbst in der Lage ist und keine Personen vorhanden sind, die den Patienten versorgen.

Der Arzt muss unter Hinweis darauf, dass eine Situation nach Satz 1 vorliegt, bei einer dienstbereiten Apotheke nach

Satz 2 Nummer 1 vor Überlassung anfragen, ob das erforderliche Betäubungsmittel dort vorrätig ist oder bis wann es zur Abgabe bereitsteht. Über das Vorliegen der Voraussetzungen nach den Sätzen 1 und 2 und die Anfrage nach Satz 3 muss der Arzt mindestens folgende Aufzeichnungen führen und diese drei Jahre, vom Überlassen der Betäubungsmittel an gerechnet, aufbewahren:

1. den Namen des Patienten sowie den Ort, das Datum und die Uhrzeit der Behandlung,
2. den Namen der Apotheke und des kontaktierten Apothekers oder der zu seiner Vertretung berechtigten Person,
3. die Bezeichnung des angefragten Betäubungsmittels,
4. die Angabe der Apotheke, ob das Betäubungsmittel zum Zeitpunkt der Anfrage vorrätig ist oder bis wann es zur Abgabe bereitsteht,
5. die Angaben über diejenigen Tatsachen, aus denen sich das Vorliegen der Voraussetzungen nach den Sätzen 1 und 2 ergibt.

Über die Anfrage eines nach Satz 1 handelnden Arztes, ob ein bestimmtes Betäubungsmittel vorrätig ist oder bis wann es zur Abgabe bereitsteht, muss der Apotheker oder die zu seiner Vertretung berechtigte Person mindestens folgende Aufzeichnungen führen und diese drei Jahre, vom Tag der Anfrage an gerechnet, aufbewahren:

1. das Datum und die Uhrzeit der Anfrage,
2. den Namen des Arztes,
3. die Bezeichnung des angefragten Betäubungsmittels,
4. die Angabe gegenüber dem Arzt, ob

das Betäubungsmittel zum Zeitpunkt der Anfrage vorrätig ist oder bis wann es zur Abgabe bereitsteht.

Im Falle des Überlassens nach Satz 1 hat der Arzt den ambulant versorgten Palliativpatienten oder zu dessen Pflege

anwesende Dritte über die ordnungsgemäße Anwendung der überlassenen Betäubungsmittel aufzuklären und eine schriftliche Gebrauchsanweisung mit Angaben zur Einzel- und Tagesgabe auszuhändigen.

Tab. 1: Gerichtsentscheide zum Off-Label-Einsatz

Parameter des Off-Label-Einsatzes	Gericht
Schwerwiegende Erkrankung (lebensbedrohliche/regelmäßig tödlich verlaufende Erkrankung bzw. dauerhafte, nachhaltige Beeinträchtigung der Lebensqualität)	BVG + BSG
Keine allgemein anerkannte, dem medizinischen Standard entsprechende Therapie verfügbar	BVG + BSG
Off-Label: nicht ganz fernliegende Aussicht auf Heilung oder spürbar positive Einwirkung auf Krankheitsverlauf	BVG + BSG
Einklang mit Arzneimittelrecht (Zulassung, § 73.3 AMG usw.)	BSG
Nutzen/Chancen/Risikoanalyse durch den Arzt	BSG
Behandlung muss den Regeln der ärztlichen Kunst entsprechen, Dokumentation	BSG
Dokumentierte Aufklärung des Patienten	BSG

BVG = Bundesverfassungsgericht; BSG = Bundessozialgericht

Tab. 2: Evidenzbasierte Patienteninformation (3,4)

Informationen zum natürlichen Verlauf der Erkrankung (Beschwerdebild und Prognose der Erkrankung ohne Intervention)
vollständige Nennung aller Optionen, gegebenenfalls einschließlich der Möglichkeit, auf eine Intervention (vorerst) zu verzichten
Wahrscheinlichkeiten für Erfolg, Nichterfolg und Schaden zu den anstehenden medizinischen Interventionen
patientenrelevanter Zielparameter
das Fehlen von Evidenz
für diagnostische Maßnahmen: Daten zu möglichen falsch-positiven und falsch-negativen Ergebnissen

Notfallbevorratung für ambulante Palliativpatienten in den Apotheken in Nordrhein (Stand 23.1.2013)

Positionen, die zugleich die allgemeine Bevorratungspflicht nach § 15 ApBetrO erfüllen

Wirkstoff	Darreichungsform	Wirkstärke	Indikation (Beispiele)
Morphin	Injektionslösung	10 mg/ml	Akuttherapie Schmerz, Luftnot, parenterale Gabe
Morphin	Tropfen	20 mg/ml	Akuttherapie Schmerz, Luftnot, enterale Gabe
Morphin	Retardtabletten	10 mg (evtl. zusätzlich 30 mg)	Schmerz, Luftnot, Einleitung der Basistherapie
Fentanyl	TTS („Pflaster“)	25 µg/h	Schmerz, Luftnot, Einleitung der Basistherapie, v.a. bei Schluck- oder Resorptionsstörungen
Fentanyl	transmucosal	N1 kleinste Wirkstärke (CAVE: keine Vergleichbarkeit der Dosen zwischen verschiedenen therapeutischen Systemen!)	Durchbruchschmerzen bei Tumorpatienten unter Basistherapie mit Opioiden, Luftnot, v.a. bei Schluck- oder Resorptionsstörungen
Adrenalin	Injektionslösung	1 mg/ml	Sicker-Blutung bei exulcerierenden Tumoren
Injektions- und Infusionszunehör	Systeme zur Subcutangabe von AM	Butterfly-Kanülen, Verbandsmaterial, Infusionsbestecke	

Ergänzende Bevorratung für die Notfallversorgung von Palliativpatienten

Wirkstoff	Darreichungsform	Wirkstärke	Indikation (Beispiele)
Lorazepam	Sublingualtabletten	1 mg	Sedierung, Anxiolyse
Diazepam	Rektallösung	5 mg	Prophylaxe und Therapie von Krampfanfällen
Midazolam	Injektionslösung	5 mg/1 ml	Steuerbare Sedierung
Dimenhydrinat	Ampullen i.v.	62 mg	Übelkeit, Erbrechen
Dimenhydrinat	Suppositorien	150 mg	Übelkeit, Erbrechen
Haloperidol	Tropfen	2 mg/ml	Übelkeit, Erbrechen, Verwirrtheit
Haloperidol	Injektionslösung	5 mg/ml	Übelkeit, Erbrechen
Dexamethason	Injektionslösung	8 mg / 2 ml	Hirndruck, Schwäche, Anorexie, Antiemese
Butylscopolamin	Injektionslösung	20 mg/ml	Spasmen der glatten Muskulatur, terminale Rasselatmung
NaCl 0,9 %	Infusionslösung	10 x 250 ml	Trägerlösung, Volumensubstitution

Tab. 3: Notfallbevorratung für ambulante Palliativpatienten

Thomas Sitte

V.9 Anwendung und Abgabe von Betäubungsmitteln

Insbesondere wenn ein Erstkontakt von Palliativversorgern und den Betroffenen nachts, am Wochenende, an Feiertagen oder in Krisensituationen stattfindet, ist es wichtig, den Betroffenen rasch Sicherheit in Bezug auf die Abgabe notwendiger Medikamente zu vermitteln. BtMs können von jedem Arzt/jeder Ärztin in ausreichender Menge mitgeführt werden. Die Mitführung und Anwendung von BtMs durch einschlägig qualifizierte Pflegefachkräfte ist bisher rechtlich nicht verbindlich geregelt. Mit den modernen Opioiden ist eine Ersteinstellung zur Symptomkontrolle von schwersten Schmerzen oder Atemnot für Geübte immer binnen weniger Minuten oder maximal einer halben Stunde möglich. Dann muss ein BtM-Rezept ausgestellt werden. Dies kann auf dem speziellen Vordruck geschehen, mit der Kennzeichnung „N“, aber auch auf einem einfachen Blatt Papier unter Angabe von

- Daten des/der Patienten,
- dem Zusatz „gemäß schriftlicher Anweisung“,
- Name, Vorname,
- Berufsbezeichnung,
- Telefonnummer des verschreibenden Arztes.

Das BtM-Rezept muss in der Apotheke im Original vorliegen, bevor ein BtM bestellt oder abgegeben werden kann. Eine Bestellung per Telefon, Fax oder E-Mail ist nicht vorgesehen.

Zur Schmerzlinderung bei regelhafter

Verordnung eines BtM ist wie o.g. vorzugehen. Weiterhin möglich ist eine Verordnung per Off-Label-Use.

Die Überlassung von BtM im Notfall zur Unzeit ist auf den vorangehenden Seiten beschrieben worden. Sinnvoll ist die standardisierte Dokumentation zum Beispiel nach Muster 1 (*siehe Anhang, S. 276*).

Über Off-Label-Einsatz aufklären

Die Anwendung eines Arzneimittels außerhalb der gesetzlich zugelassenen Indikationsstellungen, die im Beipackzettel nachzulesen sind, ist in der Palliativmedizin erstaunlich häufig. Dies gilt umso mehr, wenn man beachtet, welche Dosierung in welcher Häufigkeit, mit welchem Zugangsweg und in welcher Kombination eingesetzt wird.

Die Off-Label-Anwendung ist kein wirkliches juristisches Problem. Die Verordnung erfolgt auf Verantwortung des verschreibenden Arztes im Rahmen seiner therapeutischen Freiheit. Obwohl bei Off-Label-Einsatz wesentlich ausführlicher aufgeklärt werden muss als bei üblicher Verschreibung (möglichst schriftlich und mit Unterschrift des Patienten), wird darauf in der Praxis oft verzichtet.

Ein Problem kann die Erstattung der Medikamentenkosten durch die Krankenkassen sein, und zwar unabhängig davon, ob mehr oder weniger Kosten als durch ein zugelassenes Medikament entstehen. Die Krankenkasse kann auch Jah-

re später noch die Kosten beim Verordner rückfordern, was in vielen Fällen trotz Ausschöpfung der Widerspruchsmöglichkeiten bereits geschehen ist.

In vielen Situationen gibt es keine Alternative zum Off-Label-Einsatz. So gibt es gegen Durchbruchschmerzen bei Kindern unter 18 Jahren oder auch zur so lebenswichtigen (!) Kontrolle von Atemnot kein adäquates in Deutschland zugelassenes Medikament.

Lagerung, Vernichtung, Poolung und Weitergabe von BtMs

Für Patienten rezeptierte BtMs gehören zum jeweiligen Patienten und werden in dessen Verantwortung vor Ort gelagert. Werden sie nicht mehr gebraucht, können sie im Hausmüll entsorgt werden. Sie gehören niemals in den Abfluss, da dies die Kläranlagen negativ beeinflussen kann. BtM können auch nach Rückgabe in einer Apotheke relativ aufwendig vernichtet werden. Wie mit BtMs nach dem Tod des Patienten umgegangen werden muss, ist rechtlich bislang nicht eindeutig geklärt.

In Pflegeheimen und stationären Ein-

richtungen können BtMs nach schriftlicher Anweisung im Stationszimmer verwahrt werden. Dies darf aber nicht dazu führen, dass die Patienten weniger schnell Zugriff auf zur Symptomkontrolle akut notwendige Medikamente haben!

Weist der Arzt die zentrale Lagerung von BtMs an, ist er auch für die Dokumentation verantwortlich!

Eine Bevorratung bei niedergelassenen Ärzten, in Pflegeheimen, Hospizen, PCTs und ähnlichen Einrichtungen unterliegt strengen Bestimmungen an die Diebstahlsicherung und Dokumentation.

Nicht mehr benötigte Medikamente dürfen nicht an andere Patienten weitergegeben werden, wenn sie sich bereits beim Patienten in dessen Verfügungsgewalt befanden. Ein Verstoß ist eine schwere Ordnungswidrigkeit und im Falle von BtMs ein Straftatbestand!

Ungeachtet mehrerer Anfragen an das Bundesministerium für Gesundheit steht weiterhin eine Antwort auf die Frage aus, ob oder wie eingewiesene Pflegefachkräfte BtMs in häuslicher Umgebung zuhause bei Patienten anwenden können.



Christoph Fuhr und Ingmar Hornke

V.10 SAPV: eine persönliche (An)Sicht

Mehr als sechs Jahre nach Einführung der gesetzlichen Regelung im April 2007 fällt die Zwischenbilanz für die spezialisierte ambulante Palliativversorgung in Deutschland weiterhin zwiespältig aus. Es hakt oftmals bei der Umsetzung in die Praxis der Versorgung. Dies kann auch daran liegen, dass die SAPV im gesundheitspolitischen Alltag noch keinen angemessenen Stellenwert zugebilligt bekommt oder entsprechend von den Organen der etablierten Selbstverwaltung nicht gefördert wird.

Als der Gesetzgeber 2007 den Anspruch auf SAPV festlegte, gab es im Vorfeld breites politisches Einvernehmen. Niemand konnte und kann bis heute ernsthaft Argumente vorbringen, die schwerstkranken Menschen in unserem Land das Recht verwehren sollten, selbstbestimmt, dabei nach anerkannten Maßstäben angemessen medizinisch versorgt und im Idealfall in den eigenen vier Wänden zu sterben. Der Wert einer Gesellschaft misst sich auch oder gerade daran, wie sie mit der Würde von Schwachen und Kranken umgeht. Hierbei ist eine gute Palliativversorgung ein geeigneter Gradmesser.

Was hatte der Gesetzgeber mit der SAPV im Blick:

- flächendeckende Verbesserung der Versorgung,
- Sicherung des häuslichen Verbleibs der Sterbenden,
- multiprofessionelle Komplexleistung eines Teams,
- Kooperation mit Hausarzt, Pflegedienst, Hospizdienst,
- besondere Koordination aller notwendigen Leistungen,
- Erbringung aller notwendigen Leistungen nach Bedarf,
- 24h Rufdienst durch spezialisierten Arzt und Pflegeperson,

Und dazu galt und gilt noch der Satz: „... die besonderen Belange von Kindern, Jugendlichen und jungen Erwachsenen müssen berücksichtigt werden.“

Wie diese „Randbemerkung“ umgesetzt werden sollte, welche Auswirkungen es haben könnte, konnte sich zu diesem Zeitpunkt der Gesetzgebung niemand vorstellen.

In einigen Regionen scheinen Sterbensranke seit Einführung des Gesetzes tatsächlich besser versorgt zu werden, aber weiter gibt es viele graue oder weiße Flecken auf der Landkarte. Die Versorgungsdichte ist immer noch extrem uneinheitlich: es gibt Baustellen, soweit das Auge reicht. Wer als Patient im richtigen Bundesland lebt und in der richtigen (gesetzlichen) Kasse Mitglied ist, hat Glück gehabt. Für das Gros der Privatversicherten gilt dabei weiterhin: Wenn die Kosten von SAPV den Patienten oder besser, den Hinterbliebenen, erstattet werden, dann fast immer nur auf dem Wege der Kulanz. Es fehlen Verträge mit Privatversicherern – hier greift der gesetzliche SAPV-Anspruch nicht. Laut PKV-Verband übernehmen auf Antrag inzwischen viele Mit-

gliedsunternehmen SAPV-Leistungen in Höhe der für die GKV vereinbarten Vergütung oder erstatten Rechnungen nach der Gebührenordnung für Ärzte.

Während vor allem im Nordwesten Deutschlands inzwischen viele Regionen eine Versorgung mit dem Ziel der Flächendeckung weiter ausbauen, klaffen zum Beispiel in Rheinland-Pfalz, Baden-Württemberg und Bayern oder auch im Osten noch große Lücken – hier insbesondere in den ländlichen Räumen.

Die Vertragssituation erscheint intransparent und unbefriedigend. In einigen Ländern wie Nordrhein, Schleswig-Holstein oder Hessen gibt es landesweite Verträge, in den meisten anderen Regionen schließt jedoch jedes Palliative Care Team (PCT) mit den Kassen eine eigene verbindliche Regelung – teilweise auf Basis von Musterverträgen – ab, bzw. muss das eigene Budget verhandeln. Eine Vergleichbarkeit verschiedener Modelle ist nicht gewährleistet.

Die gesetzliche Regelung nach §132 d SGB V sollte die Versorgung für die regionalen Bedürfnisse öffnen. Dies hat jedoch auch zu einer inhomogenen Struktur in Leistung, Vergütung und vor allem dem Verständnis, was SAPV überhaupt bedeutet, geführt.

Die Vergütungsvereinbarungen schwanken dabei zwischen 200 und 5.000 Euro pro Patient und Monat, je nach Krankenkasse und Bundesland. Dabei kommen vor allem Fallpauschalen oder Tagessätze zum Tragen. Hintergrund ist, dass die Kosten pro Patient sehr stark variieren – denn manche Schwerstkranke müssen nur

wenige Tage, andere Monate professionell begleitet werden. Die mediane Betreuungsdauer liegt je nach Team und Vertragskonstrukt bei etwa zwei bis vier Wochen. Diese unterschiedlichen Aufwände werden allerdings mit derselben Pauschale honoriert (so genannte Mischkalkulation). Zudem muss die Vergütung mit den Kassen in der Regel alle zwei Jahre neu verhandelt werden – das bringt für eine langfristige Planung der Leistungserbringer wenig Sicherheit mit den Folgen von Verunsicherungen. So können beispielsweise qualifizierte Mitarbeiter nicht beliebig angestellt und entlassen werden, sondern erwarten Zukunftssicherheit von ihrem Arbeitgeber.

Die unübersichtliche Vielfalt an Honorarverträgen nach Kasse und Bundesland mit sehr unterschiedlichen Vergütungsvereinbarungen scheint sich auch generell negativ auf den Ausbau der Versorgung auszuwirken.

„Vorhandene Strukturen müssen berücksichtigt werden“

Nachdem es möglich ist, mit SAPV in manchen Regionen Geld zu verdienen, interessieren sich zum Teil auch kommerzielle Anbieter um die Begleitung Sterbender, die früher ihre Kompetenzen nicht auf diesem Gebiet gesehen haben. Vereinzelt kam es bereits dazu, dass solche Leistungserbringer diejenigen verdrängen, die sich schon lange engagieren und erhebliche Vorleistungen erbracht haben.

Andererseits haben viele qualifizierte und hochengagierte Palliative Care Teams unterhalb der eigenen Kostenstruktur verhandelt und müssen nun

unter einen chronischen Unterfinanzierung arbeiten. Wieder andere wären eigentlich gerüstet für den Start, wagen aber den Sprung nicht – in Sorge, sie würden ein finanzielles Desaster erleben. Dabei gibt es vor allem Finanzierungsprobleme bei den SAPV-Teams, die auf die Versorgung von Kindern spezialisiert sind.

Zwar war der Gedanke eines freien, marktorientierten Wettbewerbs im Gesetz enthalten, es zeigt sich aber, dass dieser zwischen behandelnden Teams im Bereich der Palliativversorgung ungeeignet ist.

Mangelnde Planungssicherheit wirkt sich negativ für die Teams aus, die eine Versorgung in ländlichen Gebieten auf- und ausbauen wollen. Dort gibt es zusätzlich deutlich weniger SAPV-berechtigte Patienten, was zu einer Vergrößerung der Versorgungsgebiete führt. Für Palliative Care Teams sind hier die Wege weiter und die Kosten höher und die planbare Auslastung unterliegt einer größeren Streuung. Während in und um Großstädte die Versorgung meist als gesichert gilt, fällt es vor allem Flächenstaaten eher schwer, SAPV-Strukturen auch auf dem Land aufzubauen.

Bürokratische Herausforderungen

Aufgrund der vorläufigen Kostenzusage, zu denen die gesetzlichen Krankenkassen gesetzlich verpflichtet worden sind, müssen die Palliative Care Teams in der Regel innerhalb von drei Tagen die SAPV-Verordnungen bei der Krankenkasse vorlegen. PCTs müssen immer wieder und teilweise viel (zu) lange mit der Krankenkasse und dem medi-

zinischen Dienst der Krankenkassen (MDK), z.T. auch mit den Verordnern diskutieren, ob eine Verordnung überhaupt begründet sei. Zeitweise wurden regional etwa ein Drittel der Verordnungen abgelehnt.

In einigen Regionen versuchen Kassen, mit Kostenerstattung oder innerhalb der Regelversorgung eine Unterversorgung von Palliativpatienten mit alternativen Ansätzen aufzufangen. Wo sich keine SAPV organisieren lässt, übernehmen Vertragsärzte und spezialisierte Pflegedienste oder stationäre Einrichtungen dann die palliative Betreuung. Diese allgemeine ambulante Palliativversorgung (AAPV) ist zwar Bestandteil der vertragsärztlichen Versorgung, bis heute aber weder inhaltlich noch abrechnungstechnisch definiert. Die neuen, 2013 eingeführten EBM-Ziffern bilden bisher ohne Qualifikation und Qualitätskriterien eher den Bereich der palliativen Basisversorgung (PBV) ab.

Die unzureichende Verzahnung und die schleppende Entwicklung der SAPV hat auch etwas damit zu tun, das bei der Einführung der SAPV im Grunde vergessen wurde, Modalitäten und Möglichkeiten zur AAPV konkret zu regeln. Der Gesetzgeber scheute hier aus gutem Grund den regulativen Eingriff in die Belange der Selbstverwaltung, die allerdings diese Leistung bisher auch schuldig blieb.

Bei der Diskussion um eine gute ambulante Betreuung sterbenskranker Menschen ist dabei die Tatsache in den Hintergrund getreten, dass die meisten sterbenden Menschen keine SAPV benötigen. Es gibt einen Konsens von

Experten, nach dem 80%, nach neueren Schätzungen z. B. aus Österreich sogar 90% der Sterbenden ambulant durch ihren vertrauten Hausarzt in Kooperation mit anderen Vertragsärzten, Pflegern und weiteren nichtärztlichen Berufen versorgt werden – auf Basis der AAPV. Voraussetzung hierfür ist eine angemessene Versorgung dieser Leistungen. Dies würde sich dann auch darin widerspiegeln, dass die Patienten überwiegend dort sterben, wo sie es sich wünschen würden: gut begleitet und angemessen symptomkontrolliert zuhause.

Eine intensive Betreuung durch den Hausarzt ist in den derzeitigen Strukturen zwischen der kurativen vertragsärztlichen Versorgung und der SAPV allerdings nicht exakt geklärt. Notwendig wäre dafür eine vernetzte, kooperative Versorgung mit eindeutigen Schnittstellendefinitionen, die es aber bisher nicht gibt. Da die AAPV bislang nur in wenigen KVen extra honoriert worden war, sind spezialisierte Ärzte und Pflegekräfte dafür zum Teil in die SAPV abgewandert.

Wenn man mit den Kollegen in den verschiedenen Bundesländern diskutiert, wird deutlich, dass es das „eine“ zentrale Problem in der SAPV offenbar nicht gibt. Defizite sind überall zu beobachten und stellen sich in jeder Region unterschiedlich dar. Gerade in der SAPV-Anfangsphase wurde verzichtet, einheitliche Vorgaben zu machen, um regionalen Akteuren möglichst viel Handlungs- und Gestaltungsspielraum zu lassen.

Babylonische Begriffs- und Sprachverwirrung

Was in der einen Region zu gravierenden Verwerfungen führt, kann in der anderen völlig irrelevant sein – und umgekehrt. Ein fundamentales Problem ist die Verwirrung um Definitionen. Auf allen SAPV-Versorgungsebenen werden mit konkreten Begriffen unterschiedliche Bedeutungen verknüpft. Folgende Beispiele belegen dies: Wie ist ein SAPV-Team definiert? Was macht dieses SAPV-Team? Wer hat welche Aufgaben zu erledigen? Wer wird wofür bezahlt? Wenn es bei diesen Fragen zwischen Leistungserbringern, Kassen und Politikern, ja selbst in diesen Gruppen untereinander unterschiedliche Vorstellungen gibt, dann ist Konfusion programmiert.

Die Krankenkassen zeigen eine stark unterschiedliche Flexibilität. Manche Kassen sehen Probleme dabei, zum Beispiel SAPV-Kosten zu erstatten, wenn Patienten in der Sterbephase noch eine Chemotherapie bekommen sollen. Dabei kann diese Therapie auch am Ende des Lebens durchaus sinnvoll sein.

Die Genehmigungsverfahren laufen dennoch bei Krebspatienten oft problemloser ab als bei Menschen mit anderen Krankheitsbildern. Gerade diese Patienten können auch trotz SAPV-Option in schwierige Situationen geraten. Es wird z. B. immer wieder von schwerstkranken Herzpatienten berichtet, die keinen spezialisierten Palliativmediziner zu finden.

Rechtsanspruch und Rechtswirklichkeit

Bei der Diskussion um SAPV kann es nicht darum gehen, die offensichtlichen Erfolge zu zerreden. Diese Erfolge sind im übrigen nicht selten dem individuel-

len Engagement von Menschen zu verdanken, die sich in besonderer Weise beim Thema Palliativversorgung in die Pflicht nehmen. An der Gesamteinschätzung aber ändert das wenig: Auch in absehbarer Zukunft wird es Menschen in Deutschland geben, die nie erfahren haben, dass es den SAPV-Rechtsanspruch überhaupt gibt – viele Jahre, nachdem dieser gesetzlich verbriefte worden ist.

Es scheint, als ob die Palliativversorgung weiterhin bei den vielen, anderen Baustellen des Gesundheitswesens zurücktreten muss, obgleich doch der Koalitionsvertrag von CDU/CSU und SPD vom November 2013 immerhin darauf hinweist: „Zu einer humanen Gesellschaft gehört das Sterben in Würde. Wir wollen die Hospize weiter unterstützen und die Versorgung mit Palliativmedizin ausbauen.“ Aber es fehlt noch der klare, politische Wille, die Durchsetzungskraft, die letzte Konsequenz, um die spezialisierte ambulante Palliativversorgung zielgerichtet und effektiv gemeinsam voranzutreiben.

Um so mehr sollte die Umsetzung der SAPV voller Tatkraft fortgesetzt werden. Dass dabei durchaus auch Erfolge möglich sind, hat sich in der vergangenen Legislaturperiode des Bundestags gezeigt. Nach langer und ausdauernder Vorarbeit u.a. der Deutschen PalliativStiftung ist es gelungen, die Abgeordneten von der Beseitigung eines großen Hindernisses für die ambulante Versorgung zu überzeugen: Die neue Regelung zur Überlassung von BtM im Notfall bringt für Ärzte endlich Rechtssicherheit und erhöht die Qualität der Versorgung.

Notwendige Weiterentwicklungen

Die politischen Entscheidungsträger in Berlin sollten sich mit Blick auf einen weiteren Ausbau der Palliativversorgung in Deutschland in der kommenden Legislaturperiode von folgenden Überlegungen leiten lassen:

1. Die Möglichkeiten von Hospizarbeit und Palliativversorgung für die Verbesserung der Lebensqualität sind weiterhin nicht ausreichend bekannt. Menschen, die aus Verzweiflung in schwerer Krankheit einen Ausweg im Suizid suchen, müssen beraten und unterstützt werden, um dem Wunsch nach Suizid wirkungsvolle Alternativen bieten zu können. Hospizarbeit und Palliativversorgung brauchen angemessene Werbung, wie sie auch für Impfaktionen und Organspende üblich ist.
2. Der Strukturaufbau einer bundesweit flächendeckenden ambulanten und stationären Palliativversorgung sowohl für Erwachsene, wie auch für Kinder und Jugendliche, braucht Unterstützung. Es ist hier nicht zielführend, alleine auf die Kräfte des Marktes und des Wettbewerbes zu vertrauen; dies gilt insbesondere für die seit 2007 bestehende Versorgungsform der Spezialisierten Ambulanten Palliativversorgung.
3. Für einen flächendeckenden Auf- und Ausbau der Spezialisierten Ambulanten Palliativversorgung sollte eine unabhängige Koordinierungsstelle eingerichtet werden, die zum einen die Adressdaten möglicher Leistungserbringer zur Verfügung stellt, die zum zweiten beratend für Fragen des Aufbaus neuer SAPV-Leistungser-

bringer zur Verfügung steht und die langfristig Hilfen für eine Vergleichbarkeit der Vertragsstrukturen und Qualitätsmerkmale der teils hochgradig verschiedenen Leistungserbringer erarbeitet.

4. Hier bedarf es öffentlich finanzierter Forschungsaufträge.
5. Hospizarbeit und Palliativversorgung braucht Rechtssicherheit. Mit der Regelung zur Überlassung von BtM im Notfall ist in der vergangenen Legislaturperiode ein großes Hindernis für die ambulante Versorgung beseitigt worden. Es gibt jedoch noch weitere wesentliche Widersprüchliche und Probleme im Zusammenspiel von Gesetzen, Verordnungen und Erlassen, die die Hospizarbeit und Palliativversorgung unmittelbar betreffen.

Anmerkung Thomas Sitte:

Bei der Verordnung Muster 63 (SAPV-Verordnung) kann man unwissentlich vieles falsch machen, so dass der sonst berechnete Leistungsanspruch abgelehnt werden könnte. Hierzu hat Michaela Hach vom Fachverband SAPV eine wichtig Ausfüllhilfe erstellt.

Sie finden Sie im Anhang auf Seite 268 ff. Sie können auch die jeweils aktuelle Version herunterladen unter <http://fachverband-sapv.de/index.php/downloads/category/1-oeffentliche-vorlagen>

Daran denken sollte der Verordner unbedingt noch, dass eine Verordnung von „Vollversorgung“ derzeit unerwartete Konsequenzen für Hausärzte nach sich zieht, denn völlig unverständliche Vorschrift. Gemäß Beschluss des Bewertungsausschusses nach § 87 Abs. 1 SGB V in seiner 309. Sitzung vom 27. Juni 2013 dürfen bei einer Verordnung von Vollversorgung nach Muster 63 auch durch einen Dritten, der behandelnde Hausarzt die Ziffern 03371, 03372 und 03373 nicht mehr abrechnet werden. Wörtlich: „Die Gebührenordnungspositionen 03371, 03372, 03373 sind nicht bei Patienten berechnungsfähig, die eine Vollversorgung nach § 5 Abs. 2 der Richtlinie zur Verordnung von spezialisierter ambulanter Palliativversorgung(SAPV) des Gemeinsamen Bundesausschusses erhalten.“ Dies sollte geändert werden. Die PalliAktivisten haben es bei Drucklegung aber noch nicht erreicht.

Thomas Sitte

Nachwort – Ansichten und Aussichten

Never doubt that a small group of thoughtful committed citizens could change the world. In deed, it is the only thing that ever has.

„Zweifle nie daran, dass eine kleine Gruppe nachdenklich engagierter Bürger die Welt verändern könne. In der Tat, es ist der einzige Weg, auf dem es je gelang.“
Margaret Mead, amerikanische Philosophin, 1901 bis 1978

Letztlich hat M. Mead zum Ausdruck gebracht, was die Herausgeber und Autoren im Sinn haben: Nicht mehr, aber auch nicht weniger.

Der Titel „Ambulante Palliativversorgung – Ein Ratgeber“ sollte uns eine Verpflichtung sein. Wir haben Ihnen ein kleines Buch präsentiert, das nicht den Anspruch wissenschaftlicher Vollständigkeit erhebt. Aber das Ihnen, dem interessierten Leser, an vielen Stellen immer wieder neue Informationen oder Anregungen zu den vielfältigen Aspekten und Anforderungen der ambulanten Versorgung bietet. Die ambulante Versorgung alternder, alter, kranker, schwerstkranker Menschen wird in Zukunft eine immer größere Bedeutung einnehmen. Wir hoffen, dass wir hiermit einige Impulse setzen können, die helfen, auch Ihr Denken ein wenig zu verändern.

Hospizlich-palliatives Denken geht jeden an, der ambulant therapeutisch tätig ist und der Schwerstkranker oder Sterbende begleitet. Und es geht auch jeden

an, der ausschließlich stationär tätig ist. Eine angemessene stationäre Versorgung ist nicht möglich ohne fundiertes Wissen darum, welche Möglichkeiten der (Weiter-)Versorgung für die Ihnen anvertrauten Menschen bestehen, wenn diese Ihren letzten Lebensabschnitt zuhause verbringen wollen, wie dies oft der Fall ist.

Wir hoffen, dass wir auch interessierte „Entscheider“ oder Fachleute aus der Verwaltung ansprechen können, um ihre Position zu überdenken.

Wir wollen uns damit an Pflegenden wenden, die in der häuslichen Betreuung arbeiten, aber auch in Pflegeeinrichtungen. Wir wollen uns an Ärzte und Fachärzte wenden, die an den neuen Vertragsmodellen zur Palliativversorgung teilnehmen. Wir wollen uns an alle Interessierten wenden, die sich ehrenamtlich oder hauptberuflich um die Probleme der ambulanten Versorgung Schwerstkranker und Sterbender kümmern.

Wenn Ihnen unser Handbuch gefällt, empfehlen Sie es weiter. Wenn etwas fehlt oder Sie Vorschläge für Verbesserungen haben, melden Sie sich bei uns. Wir wollen mit der Deutschen PalliativStiftung weitere Auflagen auch ähnlicher kleinerer und größerer Bücher herausbringen, die Sie mit gestalten können.

Und wenn wir unsere Interessen bündeln, wird vielleicht geschehen, was Margaret Mead so schön ausgedrückt hat, dass wir gemeinsam als nachdenklich engagierte Bürger die Welt verändern werden.



Literaturverzeichnis

Kapitel II.2.1 Vernetzung stationärer und ambulanter Palliativversorgung und Hospizarbeit

- 1 Bauer R; Anheier H K (Hrsg.) (1993): Intermediäre Nonprofit-Organisationen in einem neuen Europa. Schäuble, Rheinfelden
- 2 Brähler E; Höffken K; Pientka L et al. (2007): Grundwissen Medizin des Alterns und des alten Menschen. Huber, Bern
- 3 Eichner E (2011): Nie machen wir nichts mehr. Modellierung einer sektorenübergreifenden Vernetzung stationärer und ambulanter Palliativversorgung und Hospizarbeit für Sterbende im kommunalen Verantwortungsbereich. Dissertation, Alpen-Adria-Universität Klagenfurt, Wien/Klagenfurt
- 4 Evers A; Olk T (Hrsg.) (1996): Wohlfahrtspluralismus. Vom Wohlfahrtsstaat zur Wohlfahrtsgesellschaft. Westdeutscher Verlag, Opladen
- 5 Grüner A (2009): Der verfassungsrechtliche Anspruch auf Gewährleistung des Existenzminimums. (Teil 1). Journal für Rechtspolitik 17 (2): S. 97–114
- 6 Herrlein P (2009): Handbuch Netzwerk und Vernetzung in der Hospiz- und Palliativversorgung: Theorien, Strategien, Beratungs-Wissen. hospizverlag, Berlin
- 7 Schmidt J (2007): Zivilgesellschaft. Bürgerschaftliches Engagement von der Antike bis zur Gegenwart ; Texte und Kommentare. Rowohlt Taschenbuch Verl., Reinbek bei Hamburg
- 8 Schneider W; Eschenbruch N; Thoms, U et al. (2010): Wirksamkeit und Qualitätssicherung in der SAPV-Praxis – eine explorative Begleitstudie. 10.12.2010. Veranstalter: Bayerisches Staatsministerium für Umwelt und Gesundheit, München

Kapitel II.3 Anforderungen an Palliative-Care-Teams (PCTs)

- 1 Gemeinsame Empfehlungen der Bundesverbände nach § 132d Abs. 2 SGB V für die spezialisiert Ambulante Palliativversorgung vom 23.06.2008
- 2 Bolig G et al.: Gibt es einen Unterschied zwischen Palliative Care und Palliativmedizin? in: Z Palliativmed 2010, 11; S. 304–313
- 3 Lohmann E: Ambulante Palliativversorgung; in Z Palliativmed 2010; 12, S. 14–16
- 4 Lux A: Wie effektiv kann ambulante Palliativmedizin sein? in: Angewandte Schmerztherapie und Palliativmedizin, Zeitschrift für interdisziplinäre Schmerztherapie, Sonderheft 1-09, S. 30–35
- 5 Saak A: Finanzielle Grundlagen der SAPV; in: Angewandte Schmerztherapie und Palliativmedizin, Zeitschrift für interdisziplinäre Schmerztherapie, Sonderheft 1-09, S. 24–29
- 6 Sitte T: Die Realität der Vernetzung; in: Angewandte Schmerztherapie und Palliativmedizin, Zeitschrift für interdisziplinäre Schmerztherapie, Sonderheft 1-09, S. 34–36
- 7 Sittig H-B: Versorgungsstrukturen; in: Kursbuch Palliative Care, Hrg. Kayser, H., Kieseritzky, K., Sittig, H.-B.; Unimed-verlag Bremen, 2009, S. 41–54
- 8 Sittig H-B: Was SAPV wirklich kostet; in: Angewandte Schmerztherapie und Palliativmedizin, Zeitschrift für interdisziplinäre Schmerztherapie, Sonderheft 1-09, S. 14–17

Kapitel II.6 Aus dem Mobilen Hospiz der Caritas der Erzdiözese Wien

- 1 Kearney M (1997): Schritte in ein ungewisses Land, Seelischer Schmerz, Tod und Heilung – Geschichten und Erfahrungen, Herder.
- 2 Knipping C (2010): Wenn ich etwas nicht einordnen kann, bekomme ich Schmerzen. In: Praxis Palliative Care, 8/2010, S42, Vinzentz Network.

- 3 Loewy E/Springer-Loewy R (2000): The Ethics of Terminal Care. Orchestrating the End of Life. Kluwer Academic/Plenum Publishers: New York
- 4 Seilern C (2011): Die Kreativität sucht sich ihren Weg, S31. In: Damit es unvergessen bleibt. Geschichten aus dem Alltag der Hospizarbeit. Landesverband Hospiz NÖ (Hg)

Kapitel II.7 Tageshospiz – „(Missing) Link“ in der Hospiz- und Palliativversorgung?

- 1 Duden Band 7 (42007), Das Herkunftswörterbuch: Etymologie der deutschen Sprache. Die Geschichte der deutschen Wörter bis zur Gegenwart, Mannheim.
- 2 Herriger N (42010), Empowerment in der Sozialen Arbeit: Eine Einführung, Kohlhammer Stuttgart.
- 3 Hospiz Österreich (2010), Datenerhebung 2010, in: www.hospiz.at/pdf_dl/Ergebnisse_Datenerhebung_2010.pdf, Zugriff am 27.01.2012.
- 4 Österreichisches Institut für Gesundheitswesen ÖBIG (2004), Abgestufte Hospiz- und Palliativversorgung in Österreich, Wien.
- 5 Singh I, Groh I: Extramurale Versorgung in Salzburg, in: Spectrum Onkologie 2/2011, 106-107.
- 6 www.heinrich-tischner.de/22-sp/2wo/wort/idg/deutsch/g/gast.htm, aufgerufen am 08.02.2012.

Kapitel II.10 Palliativmedizinische Dienste in Krankenhäusern

- 1 Bausewein C (2013): Finanzierung der stationären Palliativversorgung. In: Palliativmedizin 14 (03), S. 89–90. DOI: 10.1055/s-0033-1335919.
- 2 Bayerisches Staatsministerium für Umwelt und Gesundheit (Hg.) (2011): Fachprogramm Palliativversorgung in Krankenhäusern. (entsprechend dem Beschluss des Krankenhausplanungsausschusses in

der Fassung vom 28.11.2011). Online verfügbar unter http://www.stmug.bayern.de/gesundheits/krankenhaus/palliativmedizin/pall_fachp.htm, zuletzt geprüft am 20.11.2013.

- 3 Herrlein P (2009): Handbuch Netzwerk und Vernetzung in der Hospiz- und Palliativversorgung: Theorien, Strategien, Beratungswissen. 1. Aufl. Berlin: hospizverlag.

Kapitel III.1 Besonderheiten der ambulanten Palliativversorgung von Kindern

- 1 ACT Charta for Children with Life-Threatening or Terminal Conditions and their Families, s.a. Statement der Task Force Pediatric Palliative Care der European Association for Palliative Care (EAPC) im Rahmen ihres International Meeting for Palliative Care in Children in Trento (IMPaCCT)
- 2 Bausewein, Remi, Twycross, Wilcock (Hrsg): Arzneimitteltherapie in der Palliativmedizin, Elsevier, Urban und Fischer München 2005
- 3 Ebinger (Hrsg): Schmerzen bei Kindern und Jugendlichen, Thieme, Stuttgart 2011
- 4 Illing, Claßen (Hrsg): Klinikleitfaden Pädiatrie Elsevier, Urban und Fischer, München, 8. Aufl. 2009
- 5 Wigger, Stange: Medikamente in der Pädiatrie Elsevier, Urban und Fischer, München, 3. Aufl. 2007, Anhang 149
- 6 Zernikow (Hrsg): Palliativversorgung von Kindern, Jugendlichen und jungen Erwachsenen, Springer, Heidelberg 2008
- 7 Zernikow (Hrsg): Schmerztherapie bei Kindern, Jugendlichen und jungen Erwachsenen, Springer, Heidelberg, 4. Aufl. 2009

Kapitel III.2 Palliativmedizin in der Geriatrie

- 1 Lunney JR, Lynn J, Hogan C. Profiles of older Medicare decedents. *J Am Geriatr Soc* 2002;50:1108–12
- 2 Lunney JR, Lynn J, Foley DJ, Lipson S, Guralnik JM. Patterns of functional decline at the end of life. *JAMA* 2003;289(18):2387–92

Kapitel III.3 Begleitung von Menschen mit geistiger Behinderung und ihren Angehörigen

- 1 Bleeksma M (2009): Mit geistiger Behinderung alt werden. 3. Auflage. Weinheim: Juventa Verlag
- 2 Bruhn R (2010): Verstehen und Unterstützen beim Abschiednehmen. In: Trauern kann dauern. *Praxis Palliative Care* 9/2010: 28–30
- 3 Caritasverband für die Diözese Augsburg e.V. (Hrsg.) (2011): In Würde. Bis zuletzt. Hospizliche und palliative Begleitung von Menschen mit geistiger Behinderung.
- 4 Caritasverband für das Bistum Essen e.V. (Hrsg.), 2006: Ich kenne deinen Weg und begleite dich. Leitlinien für eine palliative Qualitätsentwicklung. Für alte und behinderte sterbende Menschen in den Einrichtungen und Diensten im Bistum Essen.
- 5 Dingerkus G, Schlottbohm B (2006): Den letzten Weg gemeinsam gehen – Sterben, Tod und Trauer in Wohneinrichtungen für Menschen mit geistiger Behinderung. 2. überarbeitete Auflage, Münster: ALPHA-Westfalen
- 6 Dörner K (2002): Tödliches Mitleid. Zur sozialen Frage der Unerträglichkeit des Lebens. 4. Auflage. Neumünster: Paranus Verlag
- 7 Haveman M, Stöppler R (2010): Altern mit geistiger Behinderung. Grundlagen und Perspektiven für Begleitung, Bildung und Rehabilitation, 8. 2. überarbeitete und erweiterte Auflage. Stuttgart: Verlag W. Kohlhammer
- 9 Heimerl K, Heller A, Pleschberger, Sabine (2006): Implementierung der Palliative Care im Überblick. In: Knipping, C (Hrsg.): *Lehrbuch Palliative Care*. Bern: Huber Verlag, 50–57
- 10 Heimerl K (2008): Orte zum Leben – Orte zum Sterben. *Palliative Care in Organisationen umsetzen*. Freiburg im Breisgau: Lambertus Verlag
- 11 Heller A, Knipping C (2006): *Palliative Care – Haltungen und Orientierungen*. In: Knipping C (Hrsg.): *Lehrbuch Palliative Care*. Bern: Huber Verlag, 39–47
- 12 Kofoet C, Dingerkus G (2008): *Hospiz und Palliativversorgung in den Lebensbereichen der Behindertenhilfe*. Münster: ALPHA-Westfalen
- 13 Kruse A (2001): Selbstbestimmung und soziale Partizipation – Kompetenzerhaltung und -förderung. In: Hessisches Sozialministerium et al. (Hrsg.): *Lebensräume älterer Menschen mit Behinderung – Hessische Erfahrungen*. Marburg: Lebenshilfe-Verlag, 85–110
- 14 Lebenshilfe Landesverband Bayern (Hrsg.) (2004): In Würde alt werden. Lebensqualität im Alter für Menschen mit geistiger Behinderung in Einrichtungen und Diensten der Lebenshilfe. Positionspapier der Lebenshilfe für Menschen mit geistiger Behinderung – Landesverband Bayern e.V.
- 15 Luchterhand C, Murphy N (2007): Wenn Menschen mit geistiger Behinderung trauern. Vorschläge zur Unterstützung. 2. Auflage. Weinheim: Juventa-Verlag
- 16 Tuffrey-Wijne I (2003): The palliative care needs of people with intellectual disabilities: A literature review. *Palliative Medicine* 17, 55–62
- 17 Wegleitner K (2003): *Palliative Care Konzept*. Menschen mit Behinderung müssen integriert werden. *Procure* 5/03, 22–25

Kapitel III.4 Sport und Bewegungstherapie bei Palliativpatienten

- 1 Booth S; Adams L: The shuttle walking test: a reproducible method for evaluating the impact of shortness of breath on functional capacity in patients with advanced cancer. *Thorax* (2001): 56: 146-150
- 2 Karvinen KH; Courneya KS; Campbell KL; Pearcey RG; Dundas G; Capstick V; Tonkin KS: Exercise preferences of endometrial cancer patients: a population-based study. *Cancer Nurs* (2006) 29 (4): 259-265
- 3 Kelm J; Ahlhelm F; Weißenbach P; Schliesing P; Regitz Th; Deubel G; Engel C: Physical training during intrahepatic chemotherapy. *Arch Phys Med Rehabil* (2003) 84: 687-690
- 4 Lowe SS; Watanabe SM; Baracos VE; Courneya KS: Physical activity interests and preferences in palliative cancer patients. *J Support Oncol* (2009) 7 (1): 27-34
- 5 Lowe SS; Watanabe SM; Baracos VE; Courneya KS: Associations between physical activity and quality of life in cancer patients receiving palliative care: a pilot survey. *J Pain and Symptom Management* (2009) 38 (5): 785-796
- 6 Lowe SS; Watanabe SM; Courneya KS: Physical activity as a supportive care intervention in palliative cancer patients: a systematic review. *Support Care Cancer* (2010) 18: 1469-1475
- 7 Oldervoll LM; Loge JH; Paltiel H; Asp MB; Vidvei U; Hjermstad MJ; Kaasa S: Are palliative cancer patients willing and able to participate in a physical exercise program? *Palliative and Supportive Care* (2005) 3: 281-287
- 8 Pop T; Adamek J: The dynamics of physical activity in palliative care patients. *Ortopedia, Traumatologia, Rehabilitacja* (2010) 12 (1): 80-89
- 9 Raschka C: Ausdauer-sport zu Hause – mit dem richtigen Ergometer – Heimtrainer: rudern, steppen, radeln oder swingen. *Naturarzt* (2011) 129 (9): 26-33

turarzt (2011) 129 (9): 26-33

- 10 Sachs S; Weinberg RL: Pulmonary rehabilitation for dyspnea in the palliative-care setting. *Curr Opin Support Palliat Care* (2009) 3: 112-119
- 11 Vallance JKH; Courneya KS; Jones LW; Reiman T: Exercise preferences among a population-based sample of non-Hodgkin's lymphoma patients. *Eur J Cancer Care* (2006) 15 (1): 34-43

Kapitel III.8 Palliativversorgung und Rettungsdienst

- 1 Stepan R, Sitte T, Graf B M, Wiese CHR : Kooperation von ambulanten palliativ- und notfallmedizinischen Strukturen, *Z Palliativmed* 2010,11
- 2 Stepan R, Semmel T, Graf BM, Wiese CHR: Entlastung durch Palliative Care Teams, *Rettungs-Magazin*, März/April 2011
- 3 Stepan R, Waldmann St, Landkreis Fulda, Pressemitteilung zur Kooperationsvereinbarung: Lücke in palliativmedizinische Versorgung geschlossen, 6.2.2010
- 4 Sitte T, Stepan R, Thöns M: Kooperation von ambulanten palliativ- und notfallmedizinischen Strukturen, Poster auf dem Kongress der DGP, Dresden 2010

Kapitel IV.1 Onkologie aus Sicht der Palliativversorgung

- 1 Temel J.S. et al.: Early Palliative Care for Patients with Metastatic Non-Small-Cell Lung Cancer. *N. Engl. J. Med.* 2010; 363: 733-742

Kapitel IV.2 Kardiopulmonale Erkrankungen

1. Curtis JR et al.: Patients perspectives on physicians skills at end of life care: differences between patients with COPD, cancer, and AIDS. *Chest* 2002; 122: 356–62
2. Deutsches Ärzteblatt Nachrichten: Herz-Kreislauf-Erkrankungen bleiben häufigste Todesursache, 18.10.2010 download am 13.4.2011 unter <http://www.aerzteblatt.de/v4/news/news.asp?id=43124>
3. Dickstein K, Cohen-Solal A, Filippatos G et al.: ESC Guidelines for the diagnosis and treatment of acute and chronic heart failure 2008. The taskforce of the diagnosis and treatment of acute and chronic heart failure 2008 of the European society of cardiology. *Eur Heart J* 2008; 29: 2388–2442
4. Duncan ER, Shah AM, Kearney MT: End-stage congestive heart failure. in Bruera E et al.: *Textbook of Palliative Medicine* Hodder Arnold Ltd., London 2006
5. Gallagher R: Cardiac disease. In: MacDonald et al. *Palliative Medicine. A case-based manual*. Oxford University Press New York 2005
6. Horne G, Payne S (2004): Removing the boundaries: palliative care for patients with heart failure. *Palliative Medicine* 2004 18 291–296
7. Jaarsma T et al. (2009): Palliative care in heart failure. a position statement from the palliative care workshop of the Heart Failure Association of the European Society of Cardiology. *Eur. J Heart Fail* (2009) 11, 433–443
8. Lynn J et al. (1997): Perceptions by family members of the dying experience of older and seriously ill patients. *Ann Intern Med* 1997; 126: 97–106
9. Lynn et al. (2007): *The Common Sense Guide to Improving Palliative Care*, Oxford University Press New York 2007
10. Mc Carthy M et al. (1997): Communication and choice in dying from heart disease. *Journal of Royal Society of Medicine* 1997; 90, 128–31
11. McGavigan AD, Dunn FG: Palliative medicine for patients with end-stage heart disease. In: Doyle et al. *Oxford Textbook of Palliative Medicine*, Oxford University Press 2004
12. Randall Curtis J, Rocker G: Chronic obstructive pulmonary disease. In: Bruera E et al.: *Textbook of Palliative Medicine* Hodder Arnold Ltd., London 2006
13. Rogers A et al.: A qualitative study of chronic heart failure patients understanding of their symptoms

Kapitel IV.3 Neurologische Erkrankungen

1. Baile WF, Buckman R, Lenzi R et al.: SPIKES—A Six-Step Protocol for Delivering Bad News: Application to the Patient with Cancer. *The Oncologist* 2000, 5 (4), S. 302–311
2. Bienstein C, Fröhlich A: *Basale Stimulation in der Pflege*. 2. Auflage 1992. Verlag Selbstbestimmtes Leben Düsseldorf
3. Borasio G et al.: Palliative medicine in non-malignant neurological disorders. In Doyle et al.: *Oxford textbook of palliative medicine*. Oxford University Press, Oxford 2004
4. Borasio GD: Amyotrophic Lateral Sclerosis. In: Walsh DW et al.: *Palliative Medicine. Expert Consult*. Saunders (an imprint of Elsevier Inc.) Philadelphia 2009
5. Byrne J, McNamara P, Seymour J, McClinton P: *Palliative Care in Neurological Disease*. Radcliffe Publishing Oxford-New York 2009
6. Feil N: *Validation*. 8. Auflage. München: Rheinhardt Verlag, 2005
7. Gerhard C: Palliativbetreuung bei neurologischen Erkrankungen. *Zeitschrift für angewandte Schmerztherapie und Palliativmedizin* 4/2009: 22–26
8. Gerhard C: Schmerzerfassung bei fortgeschritten neurologisch Erkrankten. *Zeit-*

- schrift für angewandte Schmerztherapie und Palliativmedizin 2/2010: 28–30; 2010a
- 9 Gerhard C: Palliative Versorgung sterbender Schlaganfallpatienten. Zeitschrift für Angewandte Schmerztherapie und Palliativmedizin: 3-2010: S. 37–41; 2010b
 - 10 Gerhard C: Autonomie trotz Demenz. Zeitschrift für Angewandte Schmerztherapie und Palliativmedizin: 4-2010: S. 44–48; 2010c
 - 11 Gerhard C: Neuro Palliative Care. Hans Huber Verlag Bern 2011
 - 12 Gerhard C, Bollig G: Palliative Care für Patienten mit fortgeschrittener Demenz. Z Palliativmedizin 2007; 8: 69–72
 - 13 Golla H, Voltz R, Lorenzl S, Borasio GD: Palliativmedizin bei neurologischen Erkrankungen. Zeitschrift für Palliativmedizin 2008; 9: 97–119
 - 14 Handel E. et al. (Hrsg.): Praxishandbuch ZOPA©: Schmerzeinschätzung bei Patienten mit kognitiven und/oder Bewusstseinsbeeinträchtigungen. Verlag Hans Huber, Bern 2009
 - 15 Kostrzewa S, Kutzner M.: Was wir noch tun können! Huber Verlag Bern 2004
 - 16 Lulé D et al.: Depression und Lebensqualität bei Patienten mit amyotropher Lateralsklerose. Dtsch Arztebl 2008; 105(23): 397–403
 - 17 Sachweh S: Surenlesen im Sprachdschungel. Huber Verlag Bern 2008
 - 18 Steinkamp N und Gordijn B: Ethik in der Klinik-ein Arbeitsbuch. Luchterhand Verlag Neuwied 2003
 - 19 Voltz R et al.: Palliative Care in Neurology. Oxford University Press Oxford 2004
 - 20 Zwakhalen SM et al.: The psychometric quality and clinical usefulness of three pain assesment tools for elderly patients with dementia. Pain 2006; 126:210–220
- Kapitel IV.4 Arzneimitteltherapie: Lowtech versus Hightech zu Hause**
- 1 Langenbach R, Bausewein C, Roller S. Gastrointestinale Symptome, in: Bausewein C, Roller S, Voltz R, Leitfaden Palliative Care, 4. Auflage Urban&Fischer, 2010
 - 2 Roller S, Arbeitstechniken, in: Bausewein C, Roller S, Voltz R, Leitfaden Palliative Care, 4. Auflage Urban&Fischer, 2010:182
 - 3 Frühwald T. Ist die subkutane Infusion eine praktische Alternative in der Geriatrie? J Ernährungsmed 2001;3 (3) CH 6–8 Anhang 151
 - 4 Bausewein C, Rémi C, Twycross R, Wilcock A.: Arzneimitteltherapie in der Palliativmedizin, 1. Auflage 2005, Elsevier GmbH, München
 - 5 Bausewein C, Rémi C, Wirkstoffe in: Bausewein C, Roller S, Voltz R, Leitfaden Palliative Care, 4. Auflage Urban&Fischer, 2010:608–45
 - 6 Rythmic Plus, Micrel Infusionstechnik, Licher MT GmbH, 30900 Wedemark
 - 7 Cadd Legacy PCA, Smiths Medical Deutschland GmbH, 85630 Grasbrunn
 - 8 PEGA Plus, Venner Medical Deutschland GmbH, 24118 Kiel
 - 9 PCS II, Smiths Medical Deutschland GmbH, 85630 Grasbrunn
 - 10 Mueller S, Trittler R, Schubert R, Strehl E. Opioid-Metamizol-Mischungen; Sind sie in Schmerzmittelreservoir zur kontinuierlichen parenterale Applikation stabil? Krankenhauspharmazie 2011; 32: 89–96
 - 11 IV Index (R) System, Micromedex®1.0 (Healthcare Series), (electronic version). Thomson Reuters (Healthcare) Inc., Greenwood Village, Colorado, USA. Available at: <http://www.thomsonhc.com>
 - 12 KIK Kompatibilität im Katheter 4.1, B. Braun Melsungen AG
 - 13 Trissel LA: Handbook on Injectable Drugs, 16th Edition 2010, Deutscher Apotheker Verlag Stuttgart

Kapitel IV.5 Schmerzbehandlung in der ambulanten Palliativversorgung

- 1 Aulbert E (2008): Lehrbuch der Palliativmedizin, Stuttgart u.a.
- 2 Bausewein C, Roller S, Voltz R (Hg.) (2007): Leitfaden Palliativmedizin – Palliative Care, München
- 3 Flach R, Deschler C (2009): Palliative Care – Anspruch, Möglichkeiten und Grenzen, Augsburg.
- 4 Klaschik E (2009): Palliativmedizin, in: Stein Husebø/Eberhard Klaschik (Hg.): Palliativmedizin, 1–41
- 5 Saunders C M, Clark D (2005): Cicely Saunders. Founder of the hospice movement; selected letters 1959 - 1999, Oxford
- 6 World Health Organization (WHO). WHO Definition of Palliative Care. Internet: <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/print.html>
- 7 World Health Organization (WHO) (Hg.) (1986). Cancer pain relief, Geneva, Albany NY
- tions. British journal of cancer 84 (2001): 587–593
- 5 Sitte T: Nasal application of fentanyl citrate as symptom control against breathlessness in palliative care – overview and case report. Wiener medizinische Wochenschrift 159 (2009): 566–570
- 6 Mercadante et al.; CMRO; 2009; 25:2805–2815
- 7 Thöns M, Sitte T, Zenz M: Fentanyltest – Möglichkeit ambulanter Testung auf Opioidsensibilität? Abstract 8. Kongress der Deutschen Gesellschaft für Palliativmedizin 2010
- 8 Bertram L, Stiel S, Elsner F et al. Erfahrungen von Tumorpatienten mit Durchbruchschmerzen und medikamentösen Behandlungen. Schmerz. 2010 Dec; 24(6): 605–612

Kapitel IV.5.1 Durchbruchschmerzen

- 1 Davies AN, Dickman A, Reid C et al. Science Committee of the Association for Palliative Medicine of Great Britain and Ireland: Breakthrough cancer pain. BMJ. 2008 Nov 25;337:a2689. doi: 10.1136/bmj.a2689.
- 2 Gómez-Batiste X, Madrid F, Morena F et al. Breakthrough Cancer Pain: Prevalence and Characteristics in Patients in Catalonia, Spain. J Pain and Symptom Management 24 (2002) 45–52
- 3 Noble M, Treadwell JR, Tregear SJ et al. Long-term opioid management for chronic noncancer pain. Cochrane Database Syst Rev. 2010 Jan 20;(1): CD006605.
- 4 Hanks GW, Conno F, Cherny N et al. (2001) Morphine and alternative opioids in cancer pain: the EAPC recommendations. British journal of cancer 84 (2001): 587–593
- 5 Sitte T: Nasal application of fentanyl citrate as symptom control against breathlessness in palliative care – overview and case report. Wiener medizinische Wochenschrift 159 (2009): 566–570
- 6 Mercadante et al.; CMRO; 2009; 25:2805–2815
- 7 Thöns M, Sitte T, Zenz M: Fentanyltest – Möglichkeit ambulanter Testung auf Opioidsensibilität? Abstract 8. Kongress der Deutschen Gesellschaft für Palliativmedizin 2010
- 8 Bertram L, Stiel S, Elsner F et al. Erfahrungen von Tumorpatienten mit Durchbruchschmerzen und medikamentösen Behandlungen. Schmerz. 2010 Dec; 24(6): 605–612

Kapitel IV.6 Atemnot

- 1 Caroline N: Emergency care in the streets. Johnes & Bartlett Publ. 2 (2007) 2631
- 2 Chronos N: Effect of hyperoxia and hypoxia on exercise-induced breathlessness in normal subject. ClinSci 74 (1988) 531
- 3 Clemes KE, Klaschik E: Symptomatische Therapie der Dyspnoe bei Patienten in der Palliativmedizin: Sauerstoff-Insufflation versus Opioidapplikation. DMW 132 (2007) 1939
- 4 Cranston JM, Crockett A, Currow D: Oxygen therapy for dyspnea in adults. Cochrane Database of Systematic Reviews 2009
- 5 Doyle D, Hanks G, Cherny N, Calman K: Oxford Textbook of Palliative Medicine. Oxford University Press 3 (2007) 605
- 6 Gärnter J et al: Schmerztherapie und symptomorientierte Behandlung in der Palliativmedizin. Bundesgesundheitsbl 49 (2006) 1097
- 7 Gleber 2008 http://www.uni-mainz.de/FB/Sport/physio/pdf/FILES/GLEBER_ExamenkurzfVII08.pdf
- 8 Kowoll R, Welsch H, Joscht B, Gunga HC:

- Hypoxie im Flugzeug – flugphysiologische Betrachtungen. Dtsch Arztebl 103 (2006) A-851
- 9 Riepert T, Iffland R, Käferstein H: Rückgang der Suizide durch Autoabgase nach Einführung der Katalysatortechnik Rechtsmedizin 1 (2002) 24
 - 10 Simon ST, Higginson IJ, Booth S, Harding R, Bausewein C: Benzodiazepines for the relief of breathlessness in advanced malignant and non-malignant diseases in adults. Cochrane Review 2010, siehe <http://www2.cochrane.org/reviews/en/ab007354.html>
 - 11 Thöns M, Zenz M: Facial burns in connection with oxygen insufflation in home-based palliative care. 11th Congress of the EAPC 2009
 - 12 Zoorob RJ: Acute Dyspnoea in the office. Am Fam Physician 68 (2003) 1803
 - 13 Bausewein C, Booth S, Gysels M, Higginson I: Nonpharmacological interventions for breathlessness in advanced stages of malignant and non-malignant diseases. The Cochrane Database of Systematic Reviews 2009 <http://mrw.interscience.wiley.com/cochrane/clsysrev/articles/CD005623/frame.html>
 - 14 Sitte T: Nasale Anwendung von Fentanylziträt zur Kupierung von Atemnot in der Palliativversorgung – Überblick und Fallbeispiel. Wien Med Wochenschr 159 (2009) 24
 - 15 Sitte T, Bausewein C: Intranasal fentanyl for episodic breathlessness. Letter in Journal of Pain and Symptom Management, Vol 36, Nr. 6, Dez. 2008
- ### Kapitel IV.7 Außerklinische Intensivpflege
- 1 Windisch WB, Budweiser S, Dellweg D et al.: S2-Leitlinie „Nichtinvasive und invasive Beatmung als Therapie der chronischen respiratorischen Insuffizienz“. Herausgeber: Deutsche Gesellschaft für Pneumologie und Beatmungsmedizin e.V.: In: Pneumologie 2010; 64: 207–240
 - 2 Randerath WJ et al.: Durchführungsempfehlung zur invasiven außerklinischen Beatmung. In: Pneumologie 2011; 65: 72–88
 - 3 www.knaib.de
- ### Kapitel IV.8 Übelkeit, Erbrechen und Obstipation
- 1 Pott G (Hrsg) (2010). Palliativmedizinische Gastroenterologie
 - 2 Soehendra N (1997). Praxis der therapeutischen Endoskopie
 - 3 Löser Ch, Keymling M (2001). Praxis der enteralen Ernährung
 - 4 Watson Max et al (2009). Oxford Handbook of Palliative Care
 - 5 Bausewein C et al (Hrsg) (2005). Arzneimitteltherapie in der Palliativmedizin
 - 6 Zorn M et al (2010). Malignant Bowel Obstruction. Z Gastroenterol 48: 264–273
 - 7 Dallal HJ et al (2001). A randomized trial of thermal ablative therapy versus expandable metal stents in the palliative treatment of patients with esophageal carcinoma. Gastrointest Endosc; 54: 549–557
 - 8 Holtmann MH et al (2008). Gastroenterological palliative care. Z Gastroenterol; 46: 712–724
 - 9 Kumar G et al (2008). Efficacy of a scheduled cocktail of antiemetics for the palliation of nausea and vomiting in a hospice population. Am J Hosp Palliat care; 25: 184–189
 - 10 Goodmann M et al (2005). Constipation management in palliative care: a survey of practices in the United Kingdom. J Pain Symptom Manage; 29: 238–244

Kapitel IV.9 Tumorwunden

- 1 Grocott P, Dealey C: Skin problems in palliative medicine. Nursing aspects. In: Doyle D et al. (Hrsg.) Oxford Textbook of Palliative Medicine. Oxford: Oxford University Press 2004: 628–640
- 2 Naylor W: Symptom control in the management of fungating wounds. World Wide Wounds 2002 <http://www.worldwidewounds.com/2002/march/Naylor/Symptom-Control-Fungating-Wounds.html> (Zugang: Mai 2010)
- 3 Andriessen A, Eberlein T: Palliative Wundversorgung. Was ist evidenzbasiert? MedReport 2009; 33: 6–9
- 4 Dowsett C: Malignant fungating wounds: assessment and management. British J of Community Nursing 2002; 7: 394–400
- 5 Selby T: Managing exudate in malignant fungating wounds and solving problems for Patients. Practice review. Nursing times.net 2009 <http://www.nursingtimes.net/nursing-practice-clinical-research/specialists/wound-care/managing-exudate-inmalignant-fungating-wounds-and-solving-problemsforpatients/5001103.article> (Zugang: Mai 2010)
- 6 Voggenreiter G, Dold C: Wundtherapie. Stuttgart: Thieme 2008
- 7 Kern, M: Der „offen-sichtliche“ Ausdrück einer Tumorerkrankung- Palliative Wundbehandlung bei (ex-)ulzerierenden Wunden. Frauenheilkunde up2date 2010; 4: 1–4
- 8 Naylor W: Symptom self-assessment in the management of fungating wounds. World Wide Wounds 2002, <http://www.worldwidewounds.com/2002/july/Naylor-Part2/Wound-Assessment-Tool.html#ref25> (Zugang: Mai 2010)
- 9 Schröder G, Panfil E-M: Wundanamnese und Wundassessment. In: Panfil E-M, Schröder G Hrsg. Pflege von Menschen mit chronischen Wunden. Bern: Hans Huber 2009: 153–170
- 10 DNQP Deutsches Netzwerk für Qualitätsentwicklung in der Pflege Hrsg. Expertenstandard. Pflege von Menschen mit chronischen Wunden. Einschließlich Kommentierung und Literaturanalyse. Osnabrück: Selbstverlag 2008
- 11 Protz K: Moderne Wundversorgung. München: Elsevier 2006
- 12 Protz K, Sellmer W: Zeitgemäße Wundauflagen – Konzepte und Produkte. In: Panfil E-M, Schröder G Hrsg. Pflege von Menschen mit chronischen Wunden. Bern: Hans Huber 2009: 377–423
- 13 Grocott P: Developing a tool for researching fungating wounds. World Wide Wounds 2001, <http://www.worldwidewounds.com/2001/july/Grocott/Fungating-Wounds.html> (Zugang: Mai 2010)
- 14 Protz K: Exsudatmanagement. Nässende Wunden richtig versorgen. Die Schwester Der Pfleger 2010; 43: 232–236
- 15 Panfil E-M, Uschok A, Osterbrink B: Leben und Alltag mit einer chronischen Wunde. Panfil E-M, Schröder G Hrsg. Pflege von Menschen mit chronischen Wunden. Bern: Hans Huber 2009: 125–142
- 16 Protz K: Aspekte der modernen Wundversorgung. In: Bäumer R, Maiwald R. Thiemes Onkologische Pflege. Stuttgart: Thieme 2008: 196–204
- 17 World Union of Wound Healing Societies (WUWHS) Prinzipien der Best Practice. Minimierung von Schmerzen beim Verbandwechsel. Ein Konsensusdokument. Toronto 2007: Wound Pediac Inc, <http://www.molnlycke.com:19000/Documents/PainAwareness/WUWHS%20Consensus%20Document%202004%20German.pdf> 2008 Best Practice Document German.pdf (Zugang: Mai 2010)
- 18 Husebø S, Klaschik E: Palliativmedizin. Berlin: Springer 2009
- 19 Wolf N: Topische Applikation von Opioiden –Einfluss auf die Wundheilung

- und Untersuchung möglicher Trägersysteme. Dissertation. Berlin: 2009
- 20 Kelly N: Malodorous fungating wounds: a review of current literature. Nursing times. net 2002, <http://www.nursingtimes.net/nursing-practice-clinicalresearch/malodorous-fungating-wounds-a-reviewof-current-literature/199403.article>
 - 21 Feichtner A: Exulzerierende Tumorwunden. In: Knipping C Hrsg. Lehrbuch Palliative Care. Bern: Hans Huber 2006: 350–356
 - 22 Kern M: Palliativpflege. Richtlinien und Pflegestandards. Bonn: PalliaMed 2006
 - 23 Naylor W, Laverty D, Mallett J: The Royal Marsden Hospital Handbook of Wound Management in Cancer care. London: Blackwell Science 2001
 - 24 Bausewein C et al.: Arzneimitteltherapie in der Palliativmedizin. München: Elsevier 2005
 - 25 Protz K: Aspekte der Wundversorgung in der Palliativbetreuung. Wundmanagement 2009; 3: 70–72
 - 26 Regnard C, Dean M: A Guide to Symptom Relief in Palliative Care. Oxford: Redcliff Publishing 2010
 - 27 Bryant RA, Nix DP: Acute and chronic wounds: Current management concepts. St. Louis: Mosby 2006
 - 28 Kammerlander G, Eberlein T, Asmusen P et al. Bedeutung der „Nass-Trocken-Phase“ im Management chronischer Wunden. Z.f.Wundheilung 2006; 2:262–267
 - 29 Bates-Jensen B, Seaman S., Early L. Skin Disorders: Tumor necrosis, Fistula, and Stomas. In: Ferrell B, Coyle N (Hrsg.) Textbook of Palliative Nursing. Oxford: Oxford University Press 2005: 329–343
- ### Kapitel IV.10 Ernährung für Palliativpatienten
- 1 Engeser P, Hermann K, Müller-Bühl U; Enterale Ernährungstherapie; in: Angewandte Schmerztherapie und Palliativmedizin, Zeitschrift für interdisziplinäre Schmerztherapie, Ausgabe 1-09, Seite 36–39
 - 2 Hermann-Hirche E; Ernährung in der Palliativmedizin; in: Kursbuch Palliative Care, Hrg. Kayser H, Kieseritzky K, Sittig H-B; Unimedverlag Bremen, 2009, Seiten: 324–327
 - 3 Körner U et al: DGEM-Leitlinie Enterale Ernährung: Ethische und rechtliche Gesichtspunkte; Aktuel Ernaehr Med 2003; 28, Suppl. 1: Seiten S36–41
 - 4 Leitfaden des Bayerischen Landespflegausschusses; Künstliche Ernährung und Flüssigkeitsversorgung, Dez. 2008
 - 5 Müller-Busch HC: Ernährung am Lebensende; in: Zeitschrift für Palliativmedizin; Thieme Verlag, November 2010; 11: Seiten 291–303
 - 6 Pflegeleitlinie Ernährung in der letzten Lebensphase; DGP Sektion Pflege Stand 10/2004
 - 7 Ridder de M: Sondenernährung steigert nur selten die Lebensqualität, in: Deutsches Ärzteblatt; Jg. 105, Heft 9, 29. Februar 2008, A449–451
 - 8 Schlisio B: Ernährung am Lebensende: Was ist zu viel, was ist zu wenig; in: Angewandte Schmerztherapie und Palliativmedizin, Zeitschrift für interdisziplinäre Schmerztherapie, Ausgabe 4-08, Seite 50–52
 - 9 http://www.palliativ-rissen.de/fileadmin/user_upload/Download/Neu/Juristische_Aspekte_der_Ernaehrung_von_Palliativpatienten.website_200809.pdf
 - 10 www.kup.at/kup/pdf/872.pdf

Kapitel IV.11 Physiotherapie/ Rehabilitation in der ambulanten Palliativversorgung

- 1 Holtz R (2004): Therapie- und Alltagshilfen für zerebralparetische Kinder. 2. Auflage, München, Bad Kissingen, Berlin, Düsseldorf, Heidelberg: Pflaum Verlag, S. 58–63
- 2 Nieland P, Simader R, Taylor J: Was wir noch tun können: Rehabilitation am Lebensende. Physiotherapie in der Palliative Care; Urban & Fischer in Elsevier, 2013

Weitere Informationen unter:

www.dgpalliativmedizin.de/
 Link Sektion Physiotherapie

www.palliative-physio.eu

Kapitel IV.12 Heilpflanzen zum Lindern und Erquicken

- 1 Birmann-Dähne G E: „Bärlauch und Judenkirsche – 40 Heilpflanzen und Wildfrüchte in Mythen, Märchen, Medizin und Küche“ Haug-Verlag 1996
- 2 Birmann-Dähne G E: „Das Rhöner Wildkräuterbuch – 42 Heilpflanzen und Wildfrüchte in Mythen, Märchen, Medizin und Küche“, Parzeller-Verlag 2008
- 3 Wiesenauer M: „Homöopathie für Apotheker und Ärzte“, Deutscher Apotheker-Verlag, 1996/2009 Loseblattsammlung mit Ergänzungslieferungen
- 4 Primavera Life: „Ätherische Öle“, Eigenverlag 1998
- 5 Scheffler M: „Bach-Blüten-Therapie, Theorie und Praxis“, Hugendubel-Verlag, 1988/ SW-Verlag 2011
- 6 Scheffler, Storl: „Die Seelenpflanzen des Edward Bach – Neue Einsichten in die Bach-Blütentherapie“, Hugendubel-Verlag, 1991/2007
- 7 Fischer-Rizzi S: „Himmliche Düfte – Aromatherapie“, Hugendubel-Verlag, 1989/2002

- 8 Pahlow M: „Das große Buch der Heilpflanzen“, GU-Verlag, 1993/2001
- 9 Saller, Reichling, Hellenbrecht: „Phytotherapie – Klinische, pharmakologische und pharmazeutische Grundlagen“ Haug-Verlag, 1995
- 10 Das Beste: „Geheimnisse und Heilkräfte der Heilpflanzen“, Verlag das Beste, 1980
- 11 Zimmermann E: „Aromatherapie für Pflege und Heilberufe – Das Kursbuch zur Aromapraxis“, Sonntag-Verlag, 2001/2008
- 12 Stadelmann I: „Bewährte Aromamischungen – Mit ätherischen Ölen – leben – gebären – sterben“, Stadelmann-Verlag, 2001/2009

Kapitel IV.13 Elektrostimulation in der Palliativmedizin

- 1 Arail Y, Kato N, Matsura M et al. (2008) Transcutaneous electrical nerve stimulation at the PC-5 and PC-6 acupoints reduced the severity of hypotension after spinal anaesthesia in patients undergoing Caesarean section. Br J Anaesth 100:78–81
- 2 Bennett MI, Johnson Mi, Brown SR et al. (2009) Feasibility study of transcutaneous electrical nerve stimulation (TENS) for cancer bone pain. J Pain 11, 4: 351–359
- 3 Chandran P, Sluka K (2003) Development of opioid tolerance with repeated transcutaneous electrical nerve stimulation administration. Pain 102:195–201
- 4 Cheung L, Jones A (2007) Effect of AcTENS on recovery heart rate after treadmill running exercise in subjects with normal health. Complement Ther Med 15,2:109–14
- 5 Crevenna et al. (2006) Neuromuscular electrical stimulation for a patient with metastatic lung cancer— a case report. Support Care Cancer 14(9): 970–3
- 6 Deley G et al. (2008) Do low-frequency electrical myostimulation and aerobic training similarly improve performance

- in chronic heart failure patients with different exercise capacities? *J Rehabil Med* 40:219–224
- 7 Dobsak P et al. (2006) Electrical stimulation of skeletal muscles. An alternative to aerobic exercise training in patients with chronic heart failure? *Int Heart* 47,3:441–53
 - 8 Dundee J W, Yang J, McMillan C (1991) Non-invasive stimulation of the P6 (Neiguan) antiemetic acupuncture point in cancer chemotherapy. *J Royal Society Med* 84: 210–212
 - 9 Eicher J et al. (2004) Rehabilitation in chronic congestive heart failure: comparison of bicycle training and muscle electrical stimulation. *Scripta Medica (BRNO)* 77, 5-6: 261–270
 - 10 Eriksson M, Sjölund B (1987) Transkutane Nervenstimulierung zur Schmerzlinderung. *Rheuma* 5: 26–36
 - 11 Ezzo J, Richardson MA, Vickers A et al. (2006) Acupuncture-point stimulation for chemotherapy-induced nausea or vomiting. *Cochrane Database of Systematic Reviews* 2006, Issue 2
 - 12 Hennessy EA et al (2010) The effects of electrical muscle stimulation training in a chronic obstructive pulmonary disease population – a pilot study. Poster, First annual Conference UKRI, IFess, Salford
 - 13 Karavidas A et al. (2006) Functional electrical stimulation improves endothelial function and reduces peripheral immune responses in patients with chronic heart failure. *Eup J of Cardiovascular Prevention and Rehabilitation* 13:592–597
 - 14 Lau K, Jones A (2008) A single session of Acu-TENS increases FEV1 and reduces dyspnoea in patients with chronic obstructive pulmonary disease: a randomized, placebo-controlled trial. *Australian Journal of Physiotherapy* 54:179–184
 - 15 Lee A, Fan L (2009) Stimulation of the wrist acupuncture point P6 for preventing postoperative nausea and vomiting. *Cochrane Database of Systematic Reviews*, Issue 2
 - 16 LeMaitre J et al. (2006) Maximum oxygen uptake corrected for skeletal muscle mass accurately predicts functional improvements following exercise training in chronic heart failure. *The European Journal of Heart Failure* 8:243–248
 - 17 Maddocks M et al. (2009) Randomized controlled pilot study of neuromuscular electrical stimulation of the quadriceps in patients with non-small cell lung cancer. *J Pain Symptom Manage* 38(6):950–956
 - 18 Maillefert J et al. (1998) Effects of low-frequency electrical stimulation of quadriceps and calf muscles in patients with chronic heart failure. *Cardiopulm Rehabil* 18,4:277–282
 - 19 Martin LA, Hagen NA (1997) Neuropathic pain in cancer patients: mechanism, syndrom and clinical controversies. *J Pain Symptom Manage* 14: 99–117
 - 20 Neder J et al. (2002) Home based neuromuscular electrical stimulation as a new rehabilitative strategy for severely disabled patients with obstructive pulmonary disease (COPD). *Thorax* 57:333–337
 - 21 Ng M, Jones A, Cheng L (2010) The role of Acu-TENS in hemodynamic recovery after open-heart surgery. *eCAM* 2010:Page 1–8
 - 22 Ngai S, Jones A, Hui-Chan C (2011) Acu-TENS and postexercise expiratory flow volume in healthy subjects. *Evidence-Based Complementary and Alternative Medicine*. Article ID 726510
 - 23 Ngai S, Jones A, Hui-Chan C et al. (2009) Effects of Acu-TENS on post-exercise expiratory lung volume in subjects with asthma- a randomized controlled trial. *Respiratory Physiology & Neurobiology* 167:348–353
 - 24 Nuhr M et al. (2004) Beneficial effects of chronic low-frequency stimulation of thigh muscles in patients with advanced chronic

- heart failure. *Eur Heart J* 25:136–143
- 25 Pothmann R, Gobel U (1986) Diagnosis and therapy of pain in pediatric oncology. *Klin Padiatr* 198: 479– 483
 - 26 Schara J (1996) Krebssschmerzen. In: Pothmann R (Hrsg) *TENS*, 2. Aufl. Hippokrates, Stuttgart
 - 27 Searle R, Bennett M, Johnson M et al. (2009) Transcutaneous electrical nerve stimulation (TENS) for cancer bone pain. *Journal of Pain and Symptom Management* 37,3:424–428
 - 28 Siegelova J et al. (2002) Low-frequency electrical stimulation of skeletal muscles in patients with chronic heart failure. *Scripta Medica (Brno)* 75 (4): 203–208
 - 29 Sillen M et al. (2009) Effects of neuromuscular electrical stimulation of muscles of ambulation in patients with chronic heart failure or COPD. A systematic review of the English-Language literature. *Chest* 136:44–61
 - 30 Tan M, Sandici Z, Uygur M et al. (2001) Combination of transcutaneous electrical nerve stimulation and Ondansetron in preventing Cisplatin-induce emesis. *Urologia Internationalis* 67:54–58
 - 31 Vivodtzev I et al. (2006) Improvement in quadriceps strength and dyspnoea in daily tasks after 1 month of electrical stimulation in severely deconditioned and malnourished COPD. *Chest* 129:1540–48
 - 32 Yuan C et al (2002) Transcutaneous electrical acupoint stimulation potentiates analgesic effect of morphine. *Clin Pharmacol* 42: 899–903

Kapitel V.1.1 Leitlinien zur palliativen Sedierung – Diskussion beendet?

- 1 Cherny NI, Radbruch L. EAPC recommended framework for the use of sedation in Palliative Care. *Pall Med* 2009; 23(7): 581–593
- 2 Alt-Epping B, Sitte T. Sedierung in der Palliativmedizin – Leitlinie für den Einsatz sedierender Maßnahmen in der Palliativversorgung. *Z Palliativmed* 3/10
- 3 Cellarius V. Terminal sedation and the „imminence condition“. *J Med Ethics* 2008; 34: 69–72

Kapitel V.2 Ethisches Assessment in der ambulanten Palliativversorgung

- 1 Bayerisches Staatsministerium der Justiz und für Verbraucherschutz (Hg.) (2009): *Vorsorge für Unfall Krankheit Alter durch Vollmacht Betreuungsverfügung Patientenverfügung*. 11. Auflage. München. Online verfügbar unter <http://www.justiz.bayern.de/>, zuletzt geprüft am 15.03.2010.
- 2 Borasio GD, Heßler H, Wiesing U (2009) *Patientenverfügungsgesetz: Umsetzung in der klinischen Praxis*: Am 1. September ist das „3. Gesetz zur Änderung des Betreuungsrechts“ in Kraft getreten, das „Patientenverfügungsgesetz“. Die neue Rechtslage und Vorschläge zur praktischen Umsetzung. *Dtsch Arztebl* 106:A-1952–1957
- 3 Putz W, Steldinger B (2007) *Patientenrechte am Ende des Lebens: Vorsorgevollmacht, Patientenverfügung, selbstbestimmtes Sterben*. dtv Beck-Rechtsberater im dtv, vol 5696, 3. Aufl. Dt. Taschenbuch-Verlag, München

Kapitel V.4 Was wirkt in der Palliativarbeit?

- 1 Albers, Gwenda, et al.: „Evaluation of quality-of-life measures for use in palliative care: a systematic review“, in: Palliative Medicine 24 (2010), Nr. 1, S. 17–37
- 2 Hales, Sarah, et al.: „Review: The quality of dying and death: a systematic review of measures“, in: Palliative Medicine 24 (2010), Nr. 2, S. 127–144

Kapitel V.5 Palliativversorgung statt Tötung auf Verlangen

- 1 Deutsches Ärzteblatt, Jg. 107, Heft 18 vom 7. Mai 2011, A 877 bis A 882
- 2 Thöns M., Sitte T, Stahlberg PM, Gottschalk A, Was Sie tun können, wenn es einem Palliativpatienten schlechter geht. MMW-Fortschr. Med. Nr. 6 / 2012 (154. Jg.), S 53–57
- 3 Sitte T; „Endpunkte“ bei lebenslimitierenden Erkrankten, Monitor Versorgungsforschung 5. Jhrg. 06/2012 S. 20
- 4 Thöns M., Eichner E, Sitte T: PEG-Sonde: eine Entscheidungshilfe für den klinisch tätigen Arzt; Palliativpraxis 02/12, S 4–7
- 5 Thöns M., Sitte T, Beck D: Palliative Sedierung zuhause – Nichts für den „alleinkämpfenden Anfänger“! Palliativpraxis 07/12, S 1–4

Kapitel V.6 Ambulante Palliativversorgung – (K)ein Kochrezept

- 1 Das Gesundheitswesen in Deutschland, Sitte T; Kapitel „Palliativversorgung“, Deutscher Ärzte Verlag 2012

Kapitel V.7 Rechtsfragen in der SAPV

- 1 BT-Drucksache 17/10156 (Beschlussempfehlung)
- 2 Thöns M., Sitte T: Off-Label-Use – Ein verdrängtes Riesenproblem?! Palliativpraxis 09/12, S 5–6

Kapitel V.8 Gesetzliche Bestimmungen zu Arzneimitteln in der SAPV

- 1 www.g-drug.de
- 2 § 37b SGB V
- 3 SAPV-Richtlinie, Gemeinsamer Bundesausschuss i.d.F. 15. April 2010
- 4 Thöns M., Sitte T., Gastmeier K., Tolmein O., Zenz M.: Therapieempfehlungen in der Palliativmedizin zumeist zulassungsüberschreitend (off label). Abstract 8. Kongress der Deutschen Gesellschaft für Palliativmedizin, Dresden 10.09.2010
- 5 De Conno F, Spoldi E, Caraceni A, Ventafridda V. Does pharmacological treatment affect the sensation of breathlessness in terminal cancer patients? Palliat Med 1991;5:237–243
- 6 Klaschik E. Schmerztherapie und Symptomkontrolle in der Palliativmedizin. In: Husebös Klaschik E. Palliativmedizin. 4. Aufl. Berlin, Heidelberg: 2006; 276–278
- 7 Ajeman SG: Palliative management of dyspnea. J Palliat Care 1993 7/3:44–45
- 8 AZ B1 KR37/00 R Bundessozialgericht 2002
- 9 AZ 1 BvR 347/98 Bundesverfassungsgericht 2005
- 10 AZ B1 KR7/05 R Bundessozialgericht 2006
- 11 Kassenärztliche Vereinigung Nordrhein, Verordnungs-Infos Juni 2008
- 12 Az.: B6 KA 53/05 B, Bundessozialgericht 2006
- 13 <http://www.kvno.de/10praxis/40verordnungen/05verordnungsinform/30arch08/arino806/adhs/index.html>

- 14 http://www.bundesrat.de/cln_152/nn_8694/SharedDocs/Drucksachen/2011/0101-200/130-11,templateId=raw,property=publicationFile.pdf/130-11.pdf

Kapitel V.9 Anwendung und Abgabe von Betäubungsmitteln

- 1 „Zum Umgang mit Betäubungsmitteln in der ambulanten Palliativversorgung“
http://www.dgpalliativmedizin.de/images/stories/DGP_Bundesopiumstelle_Betäubungsmittel_Ambulante_Palliativversorgung.pdf
- 2 Thöns M, Sitte T: Betäubungsmittelverschreibungsverordnung – Viele Fallen! Bald eine Verbesserung?
Der niedergelassene Arzt 2/2012
- 3 Sitte T, Im Visier des Staatsanwalts,
Dr. med. Mabuse 201, Jan-Feb 2013,
S. 30-32

Nach Prof. Dr. Dr. H.D. Basler
DEUTSCHE SCHMERZ GESELLSCHAFT e.V. (DSG)

Beurteilung von Schmerzen bei Demenz (BESD)

Gütekriterien

Die Beobachtungsskala wurde aus dem Amerikanischen übersetzt. Die Originalversion wird beschrieben in folgender Publikation: Warden, V., Hurley, A.C. Volicer, L. (2003). *Development and Psychometric Evaluation of the Pain Assessment in Advanced Dementia (PAINAD) Scale*. *J Am Med Dir Assoc*, 4, 9-15.

In Deutschland wurden initial 99 demenzkranke Bewohner aus acht Pflegeeinrichtungen mit einem Durchschnittsalter von 84 Jahren ($SD = 7$) in die Evaluation des Beobachtungsinstrumentes einbezogen. Als Maße für die interne Konsistenz (Cronbach's Alpha) ergaben sich bei der Beobachtung durch Pflegenden Werte zwischen 0,85 und 0,86. Die Inter-Rater-Reliabilität beträgt für die Pflegenden zwischen $r = 0,72$ und 0,82. Die Wiederholungsreliabilität mit einem Abstand von zwei bis drei Wochen beläuft sich auf Werte zwischen 0,60 und 0,76. Die Beobachtung ist zuverlässiger in Situationen, in denen die Beobachteten mobilisiert werden, als in Ruhesituationen. Als Validitätshinweis wird die Tatsache gewertet, dass sich Personen, die als akut unter Schmerzen leidend eingestuft werden, sich hinsichtlich der BESD-Werte signifikant von denen unterscheiden, denen keine Schmerzen zugeschrieben werden. Weiterhin verringert sich das Schmerzverhalten unter analgetischer Medikation. Wenngleich die Studie noch nicht abgeschlossen ist, können die bisher berechneten statisti-

schen Kennwerte als gut eingestuft werden. Eine Publikation ist in Vorbereitung.

Beobachtungsanleitung und Auswertung

Geben Sie an, in welcher Situation die Beobachtung stattfindet (z.B. im Sitzen, im Bett liegend, während des Waschens oder Gehens). Bitte beobachten Sie die/den BewohnerIn in dieser Situation zwei Minuten lang und achten Sie darauf, ob sich die beschriebenen Verhaltensweisen zeigen. Kreuzen Sie anschließend in dem Beobachtungsbogen die zutreffenden Verhaltensweisen an (Spalte „ja“). Markieren Sie bitte zur Kontrolle auch die Spalte „nein“, wenn Sie ein Verhalten nicht beobachtet haben. Zu den einzelnen Begriffen gibt es eine ausführliche Beschreibung, die Sie vor dem Ausfüllen gewissenhaft durchlesen sollten.

Die Beobachtung bezieht sich auf fünf Kategorien: Atmung, negative Lautäußerungen, Gesichtsausdruck, Körpersprache und Trost. Für jede Kategorie sind maximal 2 Punktwerte zu vergeben. Für die Auswertung addieren Sie die in der rechten Spalte angegebenen Werte über die einzelnen Kategorien, wobei Sie nur den jeweils höchsten erzielten Wert pro Kategorie berücksichtigen.

Es ist ein maximaler Gesamtwert von 10 für Schmerzverhalten möglich. Ein Wert von 6 oder darüber in einer Mobilitätssituation wird von uns als behandlungsbedürftig angesehen.

Name des/der Beobachteten: _____

Beobachten Sie den Patienten/die Patientin zunächst zwei Minuten lang. Dann kreuzen Sie die beobachteten Verhaltensweisen an. Im Zweifelsfall entscheiden Sie sich für das vermeintlich beobachtete Verhalten. Setzen Sie die Kreuze in die vorgesehen Kästchen. Mehrere positive Antworten (außer bei Trost) sind möglich.

- ☐ Ruhe
☐ Mobilisation und zwar durch folgende Tätigkeit:
- _____

Beobachter/in: _____

Atmung (unabhängig von Lautäußerung)	nein	ja	Punktwert
normal	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	0
gelegentlich angestrengt atmen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	1
kurze Phasen von Hyperventilation (schnelle und tiefe Atemzüge)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	1
lautstark angestrengt atmen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	2
lange Phasen von Hyperventilation (schnelle und tiefe Atemzüge)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	2
Cheyne-Stoke-Atmung (tiefer werdende und wieder abflachende Atemzüge mit Atempausen)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	2
Negative Lautäußerung			
keine	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	0
gelegentlich stöhnen oder ächzen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	1
sich leise negativ oder missbilligend äußern	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	1
wiederholt beunruhigt rufen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	2
laut stöhnen oder ächzen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	2
weinen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	2
Gesichtsausdruck			
lächelnd oder nichts sagend	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	0
trauriger Gesichtsausdruck	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	1
ängstlicher Gesichtsausdruck	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	1
sorgenvoller Blick	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	1
grimassieren	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	0

Körpersprache			
entspannt	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	0
angespannte Körperhaltung	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	1
nervös hin und her gehen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	1
nesteln	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	1
Körpersprache starr	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	2
geballte Fäuste	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	2
angezogene Knie	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	2
sich entziehen oder wegstoßen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	2
schlagen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	2
Trost			
trösten nicht notwendig	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	0
Stimmt es, dass bei oben genanntem Verhalten ablenken oder beruhigen durch Stimme oder Berührung möglich ist?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	1
Stimmt es, dass bei oben genanntem Verhalten trösten, ablenken, beruhigen nicht möglich ist?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	2
TOTAL / von max.			/10

Andere Auffälligkeiten: _____

Zu Kapitel V.2 Ethisches Assessment in der ambulanten Palliativversorgung

V. Erwartungen des Patienten

- ☐ Zu Hause bleiben können / Kein Krankenhaus / Autonomie
- ☐ Leidensminderung / Symptomlinderung
- ☐ Palliative Rehabilitation („mehr Kraft“, „wieder aufstehen können“, „noch eine Reise“)
- ☐ In Ruhe gelassen werden
- ☐ Expliziter Wunsch: _____
- ☐ Keine Angabe
- ☐ Frage nach aktiver Sterbehilfe / Lebensbeendigung

VII. Konsens

- ☐ Palliative-Care-Team
- ☐ Hausarzt / Facharzt
- ☐ amb. / stat. Pflege
- ☐ amb. / stat. Hospiz
- ☐ Ethikberatung erfolgt
- ☐ Angehörige / Zugehörige
- ☐ Es liegt kein Konsens vor

VIII. Weitere relevante Informationen zum Entscheidungsprozess und/oder weiteren Verlauf

(Datum / Unterschrift des Palliativmediziners)

(Datum / Unterschrift des Patienten / Bevollmächtigten)

(Datum / Unterschrift des Hausarztes / Facharztes)

Augsburger Palliativversorgung gemeinnützige GmbH | Stadlberger Str. 21 | 86157 Augsburg
 Telefon: 0921 455 550 0 | Fax: 0921 455 550 20 | E-Mail: info@ahpv.de

Formular „Ethisches Assessment bei Palliativpatienten“ (Mit freundlicher Genehmigung der Augsburgs Hospiz- und Palliativversorgung e. V. Das Formular steht unter www.ahpv.de zum Download zur Verfügung)

Ethisches Assessment bei Palliativpatienten

Patient: _____, geb.: ____ . ____ . ____



I. Einschätzung zur Einwilligungsfähigkeit des Patienten/der Patientin

- ☐ Ist zu Person / Zeit / Ort orientiert
- ☐ Kann eigene Situation erfassen, kann die Folgen einer Therapieänderung verstehen
- ☐ Kann eigene Situation nicht erfassen, Vorsorgevollmacht bzw. Betreuungsverfügung liegt vor oder Betreuer ist bestellt
- ☐ Kann eigene Situation nicht erfassen, Vorsorgevollmacht oder Betreuungsverfügung liegt nicht vor, Betreuung notwendig

II. Vorliegende Willensäußerungen

- ☐ Patient ist einwilligungsfähig: Einverständnis Patient für Therapieänderung liegt vor
- ☐ Patient ist nicht einwilligungsfähig: Patientenverfügung vom : ____ . ____ . ____ liegt vor (§1901 a BGB), geprüft durch: _____
- ☐ Patientenverfügung trifft auf Situation zu, weil: _____

- ☐ Es liegen keine Hinweise auf Willensänderung vor

- ☐ Patient ist nicht einwilligungsfähig, es liegt keine Patientenverfügung vor, gemäß mutmaßlichem Willen (§1901b BGB) ist eine Therapieänderung möglich.
- ☐ Patient ist nicht einwilligungsfähig, es liegt keine Patientenverfügung vor, mutmaßlicher Wille nicht ermittelbar, es gelten allgemeingültige Werte

III. Begründung für die Unterlassung von Maßnahmen

- ☐ Medizinische Indikation nicht gegeben ☐ Wille des Patienten ☐ Sterbeprozess hat unumkehrbar begonnen

IV. Nicht mehr indizierte oder gewollte Maßnahmen

- ☐ Herz-Lungen-Wiederbelebung (Reanimation)
- ☐ Intensivmedizinische Therapie
- ☐ Künstliche Ernährung
- ☐ Künstliche Flüssigkeitsgabe
- ☐ Antibiotische Behandlung eines Infekts (z.B. einer Lungenentzündung)

VI. Aufklärungsgespräch erfolgt

- ☐ am ____ . ____ . ____ mit Patient
- ☐ am ____ . ____ . ____ mit Betreuer / Vorsorgevollmächtigtem
- ☐ am ____ . ____ . ____ mit Angehörigen (Familie, Lebenspartner, Freunden)

Spezialisierte Ambulante Palliativversorgung – SAPV

Das Formular 63 – Worauf sollte beim Ausfüllen des Dokumentes geachtet werden?

Krankheits- bzw. Krankheitsgeschichte Name, Vorname des Patienten <div style="text-align: right;">geb. am</div> Geboren am: Sterbdatum: Sterbort: Krankenhaus: Arzt: Datum: <div style="text-align: right;">vom bis</div>	<h2 style="text-align: center; margin: 0;">Verordnung spezialisierter ambulanter Palliativversorgung (SAPV)</h2> <div style="display: flex; justify-content: space-around; margin-top: 10px;"> <div style="text-align: center;"> <input type="checkbox"/> Erst- verordnung </div> <div style="text-align: center;"> <input type="checkbox"/> Folge- verordnung </div> </div> <div style="display: flex; justify-content: space-around; margin-top: 10px;"> <div style="text-align: center;"> <input type="checkbox"/> Urteil Unfallfolgen </div> </div>
---	---

Verordnungsrelevante Diagnose(n) (ICD-10; ggf. Organmanifestationen) _____

 Die Krankheit ist nicht heilbar, sie ist fortschreitend und weit fortgeschritten.

Komplexes Symptomengeheimnis

☐ ausgeprägte urogenitale Symptomatik
☐ ausgeprägte urolithische / entzündliche Wunden oder Tumore

☐ ausgeprägte respiratorische / kardiale Symptomatik
☐ ausgeprägte neurologische / psychiatrische / psychische Symptomatik

☐ ausgeprägte gastrointestinale Symptomatik
☐ sonstiges komplexes Symptomengeheimnis

Nähere Beschreibung des komplexen Symptomengeheimnisses und des besonderen Versorgungsbedarfs zur Begründung, warum spezialisierte ambulante Palliativversorgung notwendig ist (z. B. therapieresistente Schmerzen, Ruhelosigkeit / Erstickungsanfälle, nicht beherrschbares Erbrechen / Durchfälle)

Aktuelle Medikation (ggf. einschließlich BtM) _____

Folgende Maßnahmen sind notwendig

☐ Beratung

☐ Koordination der Palliativversorgung

☐ a. des behandelnden Arztes
☐ b. der behandelnden Pflegefachkraft
☐ c. des Patienten / der Angehörigen

mit folgender inhaltlicher Ausrichtung (Gegenstand, Häufigkeit, evtl. Beratung für Sonstige)

☐ Additiv unterstützende
Teilversorgung

☐ Vollständige
Versorgung

Nähere Angaben zu den notwendigen Maßnahmen der SAPV

Vertragspartnerin / Unterschrift des Arztes

Für die Erstverordnung ist die Kassenpauschale 40660, für die Folgeverordnung die Kassenpauschale 42663 Bemessungsgeld.

Made 02 (4.2018)

§ 1 Grundlagen und Ziele

(1) Die spezialisierte ambulante Palliativversorgung gemäß § 37b SGB V (SAPV) dient dem Ziel, die Lebensqualität und die Selbstbestimmung schwerstkranker Menschen zu erhalten, zu fördern und zu verbessern und ihnen ein menschenwürdiges Leben bis zum Tod in ihrer vertrauten häuslichen oder familiären Umgebung zu ermöglichen. Im Vordergrund steht anstelle eines kurativen Ansatzes die medizinisch-pflegerische Zielsetzung, Symptome und Leiden einzelfallgerecht zu lindern.

(2) SAPV kann im Haushalt des schwerstkranken Menschen oder seiner Familie oder in stationären Pflegeeinrichtungen (§ 72 Abs. 1 des Elften Buches Sozialgesetzbuch – SGB XI) erbracht werden. Darüber hinaus kann SAPV auch erbracht werden

- in Einrichtungen der Eingliederungshilfe für behinderte Menschen im Sinne von § 55 SGB XII und der Kinder- und Jugendhilfe im Sinne von § 34 SGB VIII,
- an weiteren Orten, an denen sich der schwerstkranke Mensch in vertrauter häuslicher oder familiärer Umgebung dauerhaft aufhält und diese Versorgung zuverlässig erbracht werden kann wenn und soweit nicht andere Leistungsträger zur Leistung verpflichtet sind.

(3) In stationären Hospizen besteht ein Anspruch auf die Teilleistung der erforderlichen ärztlichen Versorgung im Rahmen der SAPV, wenn die ärztliche Versorgung im Rahmen der vertragsärztlichen Versorgung aufgrund des besonders aufwändigen Versorgungsbedarfs (siehe § 4) nicht ausreicht.

(4) Den besonderen Belangen von Kindern ist Rechnung zu tragen.

(5) Die individuellen Bedürfnisse und Wünsche der Patientin oder des Patienten sowie die Belange ihrer oder seiner vertrauten Personen stehen im Mittelpunkt der Versorgung. Der Patientenwille, der auch durch Patientenverfügungen zum Ausdruck kommen kann, ist zu beachten.

(6) Die SAPV ergänzt das bestehende Versorgungsangebot, insbesondere das der Vertragsärzte, Krankenhäuser und Pflegedienste. Sie kann als alleinige Beratungsleistung, additiv unterstützende Teilversorgung oder vollständige Patientenbetreuung erbracht werden. Andere Sozialleistungsansprüche bleiben unberührt.

§ 2 Anspruchsvoraussetzungen

Versicherte haben Anspruch auf SAPV, wenn sie an einer nicht heilbaren, fortschreitenden und so weit fortgeschrittenen Erkrankung leiden, dass dadurch ihre Lebenserwartung begrenzt ist (§ 3) und sie unter Berücksichtigung der in § 1 genannten Ziele eine besonders aufwändige Versorgung (§ 4) benötigen, die nach den medizinischen und pflegerischen Erfordernissen auch ambulant oder an den in § 1 Abs. 2 und 3 genannten Orten erbracht werden kann.

§ 7 Verordnung von SAPV

1

(1) SAPV wird von der behandelnden Vertragsärztin oder von dem behandelnden Vertragsarzt nach Maßgabe dieser Richtlinie verordnet. Satz 1 gilt für die Behandlung durch die Krankenhausärztin oder den Krankenhausarzt bei einer oder einem von ihr oder ihm ambulant versorgten Patientin oder Patienten entsprechend. Hält eine Krankenhausärztin oder ein Krankenhausarzt die Entlassung einer Patientin oder eines Patienten für möglich und ist aus ihrer oder seiner Sicht SAPV erforderlich, kann die Krankenhausärztin oder der Krankenhausarzt die Verordnung ausstellen, in der Regel jedoch längstens für 7 Tage.

(2) Die ärztliche Verordnung erfolgt auf einem zu vereinbarenden Vordruck, der der Leistungserbringung nach dem jeweiligen aktuellen Versorgungsbedarf (§ 5 Abs. 2) Rechnung zu tragen hat und Angaben zur Dauer der Verordnung enthält. = **Formular 63**

Verordnungszeitraum:

- durch eine Krankenhausärztin oder einen Krankenhausarzt in der Regel längstens für 7 Tage
- gegenüber dem Vertragsarzt wird keine Zeitbegrenzung gefordert. Es sollte bei der Angabe des Zeitraumes jedoch bedacht werden, dass es sich bei der SAPV um eine Versorgung im Sinne von einer besonders aufwändigen Versorgung bei begrenzter Lebenserwartung handelt. In Hessen wird derzeit von einer durchschnittlichen Versorgungszeit von 30 Tagen ausgegangen. Daher sollten die einzelnen Verordnungszeiträume sich nach Möglichkeit auf diese Zeitraumabschnitte begrenzen.

Eine rückwirkende Verordnung ist nicht zulässig. Das Datum im Adressfeld sollte daher nicht nach dem Datum vom datiert sein.

Erstverordnung, Folgeverordnung, Unfall- Unfallfolgen:

- Zutreffendes ankreuzen

2

Die verordnungsrelevante(n) Diagnose(n) sind im Bezug zur SAPV zu sehen § 3 Anforderungen an die Erkrankungen

(1) Eine Erkrankung ist nicht heilbar, wenn nach dem allgemein anerkannten Stand der medizinischen Erkenntnisse Behandlungsmaßnahmen nicht zur Beseitigung dieser Erkrankung führen können.

(2) Sie ist fortschreitend, wenn ihr Verlauf trotz medizinischer Maßnahmen nach dem allgemein anerkannten Stand der medizinischen Erkenntnisse nicht nachhaltig aufgehalten werden kann.

(3) Eine Erkrankung ist weit fortgeschritten, wenn die Verbesserung von Symptomatik und Lebensqualität sowie die psychosoziale Betreuung im Vordergrund der Versorgung stehen und nach begründeter Einschätzung der verordnenden Ärztin oder des verordnenden Arztes die Lebenserwartung auf Tage, Wochen oder Monate gesunken ist. Insbesondere bei Kindern sind die Voraussetzungen für die SAPV als Krisenintervention auch bei einer länger prognostizierten Lebenserwartung erfüllt.



Das komplexe Symptomgeschehen und die nähere Beschreibung müssen im Bezug zu einander stehen um eine Plausibilität herzustellen.

§ 4 Besonders aufwändige Versorgung

Bedarf nach einer besonders aufwändigen Versorgung besteht, soweit die anderweitigen ambulanten Versorgungsformen sowie ggf. die Leistungen des ambulanten Hospizdienstes nicht oder nur unter besonderer Koordination ausreichen würden, um die Ziele nach § 1 Abs. 1 zu erreichen. Anhaltspunkt dafür ist das Vorliegen eines komplexen Symptomgeschehens, dessen Behandlung spezifische palliativmedizinische und / oder palliativpflegerische Kenntnisse und Erfahrungen sowie ein interdisziplinär, insbesondere zwischen Ärzten und Pflegekräften in besonderem Maße abgestimmtes Konzept voraussetzt.

Ein Symptomgeschehen ist in der Regel komplex, wenn mindestens eines der nachstehenden Kriterien erfüllt ist:

- ausgeprägte Schmerzsymptomatik
- ausgeprägte neurologische / psychiatrische / psychische Symptomatik
- ausgeprägte respiratorische / kardiale Symptomatik
- ausgeprägte gastrointestinale Symptomatik
- ausgeprägte ulzerierende / exulzierende Wunden oder Tumore
- ausgeprägte urogenitale Symptomatik
- sonstiges komplexes Symptomgeschehen

Im Einzelnen kann dies unter Anderem folgende Graduierung und nähere Beschreibung beinhalten:

<i>Ausgeprägte Schmerzsymptomatik</i>
R52.9 Schmerzen
R52.1 Schmerzen bei Karzinom
R52.5 Chronischer Schmerzpatient
R10.0 Starke Abdomenschmerzen
R52.1 Therapieresistente Schmerzen

<i>Ausgeprägte neurologische / psychiatrische / psychische Symptomatik</i>
F43.2 Abnorme Trauerreaktion
R68.6 Abnahme der Tatkraft
Z91.1 Non Compliance in der Eigenanamnese

F41.9 Angst, Angstgefühl
F41.2 Angstattacke
F48.0 Überforderungssyndrom
R27.8 Koordinationsstörung
R41.0 Orientierungsstörung, Desorientiertheit
FO3 Demenz
G93.88 Hirnleistungsschwund
G93.88 Hirnleistungsschwäche
R45.1 Unruhe, Unruhezustand
R53 Schwäche
R53 Rasche Ermüdbarkeit
R27.0 Ataxia

F45.9 Vegetative Dysregulation
R27.8 Koordinationsstörung
H53.9 Sehstörung
47.8 Sprachstörung
R48.8 Sprachverlust
F22.0 Wahn
R46.5 Ausweichendes Verhalten
F60.30 Aggressive Persönlichkeit
F91.1 Aggressives Verhalten
Z51 Isoliert lebende Person
F43.0 Psychosoziale Krise
F07.9 Psychosyndrom
R45.1 Agitatio
R45.1 Erregungszustände
F60.30 Erregbare Persönlichkeit
G40.9 Epilepsie
F41.0 Panikstörung
F43.0 Panikreaktion auf außergewöhnlichen Stress
R53 Reduzierter Allgemeinzustand
E46 Reduzierter Ernährungszustand
F98.8 Reduziertes Konzentrationsvermögen
G93.88 Hirnleistungsschwund / Hirnleistungsschwäche/ Reduzierte Kognition
F44.4 Psychomotorische Störung
R45.1 Psychomotorische Unruhe
F48.0 Psychonervöse Erschöpfung/ psychovegetative Erschöpfung
F07.9 Psychoorganisches Syndrom
Z65 Psychosoziales Problem

F34.0 Affektive Persönlichkeitsstörung
Z91.8 Störung des Schlaf-Wach- Rhythmus
G47.9 Schlafstörung
G93.2 Hirndrucksteigerung
R53 Fatigue
L29.9 Pruritus

Ausgeprägte respiratorische / kardiale Symptomatik

R06.0 Atemnot/ Dyspnoe
R06.0 Ruhedyspnoe
R06.0 Luft Hungergefühl
J81 Terminales Lungenödem
R09.3 Übermäßige bronchiale Sekretion
R04.2 Husten mit Blutung
R05 Hustenreiz
I89.8 Lymphabflussstörung
J90 Pleuraerguß
G93.1 Hypoxischer Gehirnschaden
J98.0 Bronchorrhoe
R04.2 Hämoptysen
J96.1 Chronische Ateminsuffizienz

Ausgeprägte gastrointestinale Symptomatik

R11 Übelkeit
R11 Erbrechen
K30 Verdauungsstörung, Verdauungsschwäche
K92.9 Verdauungsproblem

K59.0 Verstopfung
K56.7 Subileus, Ileus
K52.9 Durchfall / Diarrhoe
R10.4 Bauchkrämpfe
R14 Blähungen
K92.1 Blutstühle
R14 Meteorismus
R29.2 Refluxstörung
K21.9 Reflux
R13.9 Schluckbeschwerden
R19.8 Völlegefühl
B37.9 Soor
B37.88 Soor des Rachens
B37.0 Mundsoor
R63.0 Inappetenz
R68.2 Mundtrockenheit
K12.1 Entzündungen der Mundschleimhaut

Ausgeprägte ulzerierende / exulzierende Wunden oder Tumore

N93.9 Abnorme Vaginalblutung
R58 Blutung

L02.9 Wundabszess
T79.9 Wundheilungsstörung
L89.99 Dekubitus
C80 Exulcerierende Metastasierung
L98.4 Ulzeration

Ausgeprägte urogenitale Symptomatik

R39.1 Reduzierter Harnfluss
A41.9 Urosepsis
N39.88 Harnwegsblutung
N13.9 Harnwegsstenose
N13.9 Harnwegsverschluss
N32.9 Blasen-Darm Fistel
N31.2 Blasenatonie
N32.8 Blasenblutung
R30.1 Blasendrang
R52 Blaseninkontinenz
R30.1 Blasenkrampf
N31.2 Blasenlähmung
R39.8 Blasenschmerzen
N32.9 Blasenstörung
S37.20 Blasenverletzung
R35 Harndrang

Die aktuelle Medikation = Stand beim Ausstellen der Verordnung



1. Beratungsleistung: = eine alleinige Leistung z.B. Vorsorgevollmacht, Fragen zur Behandlung

- a. Telefonat bzw. persönliches Gespräch mit Betroffenen (Versicherten oder deren Angehörige)
- b. Telefonat bzw. persönliches Gespräch mit einem/einer der Leistungserbringer der Primärversorgung
- c. Dokumentation

Die folgenden Leistungen (Koordination, additive unterstützende Teilversorgung und Vollversorgung) sind im Hessischen Verständnis von SAPV aufgrund der täglich unter-

schiedlichen Herausforderung und stetig wechselnden Leistungen zu einer Komplexleistung zusammen gefasst. Daher sind alle Leistungsstufen anzukreuzen.

2. Koordination der Versorgung:

- a. Persönlicher, ggf. ergänzender telefonischer Kontakt mit den an der Versorgung Beteiligten
- b. Ressourcenfokussierte Versorgungsplanung
- c. Assessment, Therapie und Notfallplanung, Vernetzung mit ambulanten und/oder stationären Leistungserbringern
- d. Für die verordnete Koordination besteht 24-Stunden-Rufbereitschaft und Einsatzbereitschaft in Absprache mit den Leistungserbringern der Primärversorgung. Die Rufbereitschaft kann nicht als alleinige Teilleistung verordnet werden.
- e. Dokumentation und Evaluation

3. Additiv unterstützende Teilversorgung:

- a. Beratungs- und Koordinationsleistung
- b. Hausbesuche zur Tages- und Nachtzeit
- c. Einzelne Leistungen der in § 5 Abs. 3 der SAPV-RL aufgeführten Leistungen
- d. Für die verordnete Teilversorgung besteht 24-Stunden-Rufbereitschaft und Einsatzbereitschaft in Absprache mit den Leistungserbringern der Primärversorgung. Die Rufbereitschaft kann nicht als alleinige Teilleistung verordnet werden.
- e. Dokumentation und Evaluation

4. Vollständige Versorgung :

- a. Beratungs- und Koordinationsleistung
- b. Hausbesuche zur Tages- und Nachtzeit
- c. Alle Leistungen der in § 5 Abs. 3 der SAPV-RL aufgeführten Leistungen.
- d. Für die verordnete Vollversorgung besteht 24-Stunden-Rufbereitschaft und Einsatzbereitschaft in Absprache mit den Leistungserbringern der Primärversorgung. Die Rufbereitschaft kann nicht als alleinige Teilleistung verordnet werden.
- e. Dokumentation und Evaluation

(2) Angehörige und dem/der Versicherten nahe stehende Personen sollen in die Pflege sowie in die psychosoziale Unterstützung und Sterbegleitung mit einbezogen werden.



§ 5 Inhalt und Umfang der spezialisierten ambulanten Palliativversorgung

(1) Die SAPV umfasst je nach Bedarf alle Leistungen der ambulanten Krankenbehandlung soweit diese erforderlich sind, um die in § 1 Abs. 1 genannten Ziele zu erreichen. Sie umfasst zusätzlich die im Einzelfall erforderliche Koordination der diagnostischen, therapeutischen und pflegerischen Teilleistungen sowie die Beratung, Anleitung und Begleitung der verordnenden oder behandelnden Ärztin oder des verordnenden oder behandelnden Arztes sowie der sonstigen an der allgemeinen Versorgung beteiligten Leistungserbringer, der Patienten und ihrer Angehörigen durch Leistungserbringer nach § 132d SGB V.

(2) SAPV wird ausschließlich von Leistungserbringern nach § 132d SGB V erbracht, die in einer interdisziplinären Versorgungsstruktur, bestehend insbesondere aus qualifizierten Ärzten und Pflegefachkräften unter Beteiligung der ambulanten Hospizdienste und ggf. der stationären Hospize, organisiert sind. Sie wird nach Bedarf intermittierend oder durchgängig erbracht, soweit das bestehende ambulante Versorgungsangebot (§ 1 Abs. 4), insbesondere die allgemeine Palliativversorgung nicht ausreicht, um die Ziele nach § 1 Abs. 1 zu erreichen. Sie kann dem jeweiligen aktuellen Versorgungsbedarf entsprechend als

- Beratungsleistung,
- Koordination der Versorgung,
- additiv unterstützende Teilversorgung,
- vollständige Versorgung erbracht werden.

Inhalte und notwendige Maßnahmen der SAPV sind insbesondere:

- Spezialisierte Beratung, Anleitung, Befähigung und Begleitung von Patienten
- Spezialisierte Beratung, Anleitung, Befähigung und Begleitung von Angehörigen
- Spezialisierte Beratung, Anleitung, Befähigung und Begleitung der betreuenden Leistungserbringern der Primärversorgung
- Unterstützung beim Umgang mit Sterben und Tod
- Koordination der spezialisierten palliativmedizinischen Versorgung und Maßnahmen
- Koordination der spezialisierten palliativpflegerischen Versorgung und Maßnahmen
- Symptomlinderung
- Apperative palliativmedizinische Maßnahmen
- Palliativmedizinische Maßnahmen
- Spezielle palliativpflegerische Maßnahmen
- Führung eines individuellen Behandlungsplanes
- Vorbeugendes Krisenmanagement
- Bedarfsintervention
- Ruf-, Notfall- und Kriseninterventionsbereitschaft
- Sicherstellung der im Rahmen der SAPV erforderlichen Maßnahmen
- Psychosoziale Unterstützung im Umgang mit schweren Erkrankungen
- Organisation regelmäßiger Fallbesprechungen
- Dokumentation der wesentlichen Maßnahmen
- Evaluation der wesentlichen Maßnahmen

Zu Kapitel V.9 Anwendung und Abgabe von Betäubungsmitteln

Die PalliativStiftung hat zur Dokumentation der BtM-Überlassung ein Formblatt (© Thomas Sitte) entworfen. Es wurde mit der Bundesopiumstelle abgestimmt. Die PDF können Sie downloaden unter www.palliativstiftung.de/rechtsfragen-btm.html

Betäubungsmittel-Notfalldokumentation

- 1
Name des Patienten
- 2
Ort, Datum und Uhrzeit der Behandlung:
- 3
Name der Apotheke
- 4
Name des kontaktierten Apothekers oder der zu seiner Vertretung berechtigten Person
- 5)
Bezeichnung des angefragten Betäubungsmittels
- 6a) Angabe der Apotheke, ob das Betäubungsmittel zum Zeitpunkt der Anfrage vorrätig ist oder:
Vorrätig: ja nein (nichtzutreffendes streichen)
- 6 b)
bis wann es zur Abgabe bereitsteht (Tag/Monat/Jahr/Uhrzeit)
- 7 a) Kommt ein in der angefragten Apotheke verfügbares BtM als Behandlungsalternative infrage?
Alternative vorhanden ja nein (nichtzutreffendes streichen)
- 7 b)
falls „nein“, kurze Begründung
- 8) Angaben über diejenigen Tatsachen, die belegen, dass das BtM in der Apotheke zwar verfügbar, aber durch den Patienten, bzw. von ihm beauftragte Personen, nicht rechtzeitig beschafft werden kann:

.....

.....
- 9) Schriftliche Gebrauchsanweisung mit Angaben zur Einzel- und Tagesdosis wurde ausgehändigt
ja nein (nichtzutreffendes streichen)

Name, Unterschrift anfragender Arzt (falls nicht elektronisch dokumentiert)

Auszug BtMG § 13 (Stand 26. Oktober 2012):

„(1a) Zur Deckung des nicht aufschiebbaren Betäubungsmittelbedarfs eines ambulant versorgten Palliativpatienten darf der Arzt diesem die hierfür erforderlichen, in Anlage III bezeichneten Betäubungsmittel in Form von Fertigarzneimitteln nur dann überlassen, soweit und solange der Bedarf des Patienten durch eine Verschreibung nicht rechtzeitig gedeckt werden kann; die Höchstüberlassungsmenge darf den Dreitagesbedarf nicht überschreiten. Der Bedarf des Patienten kann durch eine Verschreibung nicht rechtzeitig gedeckt werden, wenn das erforderliche Betäubungsmittel

- bei einer dienstbereiten Apotheke innerhalb desselben Kreises oder derselben kreisfreien Stadt oder in einander benachbarten Kreisen oder kreisfreien Städten nicht vorrätig ist oder nicht rechtzeitig zur Abgabe bereitsteht oder
- obwohl es in einer Apotheke nach Nummer 1 vorrätig ist oder rechtzeitig zur Abgabe bereitsteht, von dem Patienten oder den Patienten versorgenden Personen nicht rechtzeitig beschafft werden kann, weil
 - a) diese Personen den Patienten vor Ort versorgen müssen oder auf Grund ihrer eingeschränkten Leistungsfähigkeit nicht in der Lage sind, das Betäubungsmittel zu beschaffen, oder
 - b) der Patient auf Grund der Art und des Ausmaßes seiner Erkrankung dazu nicht selbst in der Lage ist und keine Personen vorhanden sind, die den Patienten versorgen.

Der Arzt muss unter Hinweis darauf, dass eine Situation nach Satz 1 vorliegt, bei einer dienstbereiten Apotheke nach Satz 2 Nummer 1 vor Überlassung anfragen, ob das erforderliche Betäubungsmittel dort vorrätig ist oder bis wann es zur Abgabe bereitsteht. Über das Vorliegen der Voraussetzungen nach den Sätzen 1 und 2 und die Anfrage nach Satz 3 muss der Arzt mindestens folgende Aufzeichnungen führen und diese drei Jahre, vom Überlassen der Betäubungsmittel an gerechnet, aufbewahren:

- den Namen des Patienten sowie den Ort, das Datum und die Uhrzeit der Behandlung,
- den Namen der Apotheke und des kontaktierten Apothekers oder der zu seiner Vertretung berechtigten Person,
- die Bezeichnung des angefragten Betäubungsmittels,
- die Angabe der Apotheke, ob das Betäubungsmittel zum Zeitpunkt der Anfrage vorrätig ist oder bis wann es zur Abgabe bereitsteht,
- die Angaben über diejenigen Tatsachen, aus denen sich das Vorliegen der Voraussetzungen nach den Sätzen 1 und 2 ergibt.

Über die Anfrage eines nach Satz 1 behandelnden Arztes, ob ein bestimmtes Betäubungsmittel vorrätig ist oder bis wann es zur Abgabe bereitsteht, muss der Apotheker oder die zu seiner Vertretung berechnigte Person mindestens folgende Aufzeichnungen führen und diese drei Jahre, vom Tag der Anfrage an gerechnet, aufbewahren:

- das Datum und die Uhrzeit der Anfrage,
- den Namen des Arztes,
- die Bezeichnung des angefragten Betäubungsmittels,
- die Angabe gegenüber dem Arzt, ob das Betäubungsmittel zum Zeitpunkt der Anfrage vorrätig ist oder bis wann es zur Abgabe bereitsteht.

Im Falle des Überlassens nach Satz 1 hat der Arzt den ambulant versorgten Palliativpatienten oder zu dessen Pflege anwesende Dritte über die ordnungsgemäße Anwendung der überlassenen Betäubungsmittel aufzuklären und eine schriftliche Gebrauchsanweisung mit Angaben zur Einzel- und Tagesgabe auszuhändigen.“

Bildnachweise:

- S. 7: Deutsche PalliativStiftung
- S. 11: H & S Medienservice
- S. 13: Anne-Marie Alsesser
- S. 20: COMMWORK Werbeagentur
- S. 30: Annekathrin Kristel
- S. 54: Carmen Hofmeister
- S. 65: Annekathrin Kristel
- S. 75: Andreas Leddin
- S. 83: Ansgar Ullrich
- S. 84: Ansgar Ullrich
- S. 93: Barbara Harsch
- S. 99: Johannes Wueller
- S. 113: Monika Gonzalez Dehnhardt
- S. 123: Christoph Raschka
- S. 124: Hans Günter Bals
- S. 126: Josef Hinterleitner
- S. 136: Johannes Heller
- S. 143: Thomas Sitte
- S. 154: Thomas Sitte
- S. 157: Yvonne Kleinekorte
- S. 165: Christina Plath
- S. 168: Christina Plath
- S. 170: Steffen Töpfer
- S. 172: Gerhild Elisabeth Birman-Dähne
- S. 175: Gerhild Elisabeth Birman-Dähne
- S. 177: Bertram Disselhoff
- S. 203: Berthold Seifert
- S. 232: Monika Vogler
- S. 241 Christine Limmer
- S. 253: Ulrike Hergert
- S. 262: Johannes Wüller

Thomas Sitte

Die Deutsche PalliativStiftung

Never doubt that a small group of thoughtful, committed citizens can change the world. Indeed, it is the only thing that ever has.
(M. Mead)

Am 8. Mai 2010 wurde die Deutsche PalliativStiftung von acht Praktikern der Hospizarbeit und Palliativversorgung unabhängig von etablierten Strukturen gegründet. Sie ist damit eine „junge“ Stiftung, hat jedoch von Anfang an durchaus ambitionierte Ansprüche und Ziele. Die acht Gründungstifter kamen aus der Pflege, Seelsorge, Medizin, Physiotherapie und Betriebswirtschaft. Ihr erklärtes Ziel ist es, sich sowohl für Erwachsene wie auch für Kinder und gemeinsam stark machen, so dass sich die Öffentlichkeit hin zu einem angemessenen hospizlich-palliativen Denken weiter öffnet. Von Margaret Mead (1901-1978), einer amerikanischen Ethnologin und Philosophin des vergangenen Jahrhunderts stammt die oben genannte Aussage, die aufs Deutsche übertragen lautet: *„Zweifle nie daran, dass eine kleine Gruppe nachdenklich engagierter Bürger die Welt verändern könne. In der Tat, es ist der einzige Weg, auf dem es je gelang.“*

Neue Akzente setzen

So setzten sich die Gründer der PalliativStiftung gemeinsam ein für eine bessere Fürsorge für schwerkranke und sterbende Menschen aller Altersstufen. Da die Gründer die Hospizarbeit und Palliativversorgung aus unterschiedlichsten Perspektiven kennen, ist es auch ihr Ziel, die

verschiedenen Erfahrungen zu einem Ganzen zusammenfügen: „Jeder Mensch soll die Unterstützung finden, die er in der hospizlich-palliativen Versorgung benötigt und sagen können: „Wie gut, dass ich mich immer auf Hospizarbeit und Palliativversorgung verlassen kann“, so Pfarrer Matthias Schmid aus Gießen, stellvertretender Vorstand des Stiftungsrates. Auch die hinzugekommenen Stiftungsräte sind in den verschiedensten Berufsgruppen und Positionen tätig, so dass es zu einem wunderbar dynamischen Austausch kommt. So unterschiedliche Erfahrungen und Sichten sind nach Auffassung der Gründer ideal, um bundesweit die Entwicklung der Palliativ- und Hospizversorgung weiter voran zu bringen.

Thomas Sitte, einer der Gründer und Vorstandsvorsitzender der Stiftung ergänzt: „Werbung unter den verschiedensten Vorzeichen für die verschiedenen Versorgungsmöglichkeiten ist damit für uns ein wichtiges Anliegen. Wir erproben gewissermaßen Edutainment für ein ernstes Thema.“ So gibt es Informationsmaterial für Laien und Experten in verschiedenster Form, Konzerte, CDs, Lesungen, Aktionen im Sport (www.irunforlife.de), Fotowettbewerbe und Kalender rund um das Thema der Begleitung und Versorgung am Lebensende.

Plattform für Engagierte

„Die Deutsche PalliativStiftung versteht sich als Plattform für engagierte Laien, Fachleute, Ehren- und Hauptamtliche

und will sich mit ihnen gemeinsam in allen Fragen der hospizlichen und palliativen Versorgung engagieren“, ergänzt die Vorsitzende des Stiftungsrates, Veronika Schönhofer-Nellessen, Sozialarbeiterin aus Aachen. Die Stiftung will dabei helfen, dass regionale Initiativen solide wachsen und im Austausch miteinander gefestigt werden.

„Wichtige rechtliche Fragen rund um das Lebensende sind teils überhaupt nicht, teils widersprüchlich rechtlich geregelt“, betont die stellvertretende Vorstandsvorsitzende Prof. Dr. jur. Ruth Rissing-van Saan, „hier haben wir bereits zu wegweisenden Entscheidungen beigetragen, aber auch auf diesem Gebiet liegt noch viel Arbeit vor uns!“ Insbesondere beim Problem der Versorgung von Palliativpatienten mit Betäubungsmitteln im Notfall zur Unzeit hat die PalliativStiftung die wesentlichen Impulse gegeben und so zu einer Verbesserung der Situation beigetragen.

Nachhaltig fördern

„Wir haben noch lange nicht die ganzheitliche Medizin, die dafür nötig und in einem Wohlstandsland wie Deutschland sicher möglich wäre“, ergänzt Thomas Sitte, Vorstandsvorsitzender und Palliativmediziner aus Fulda. Deshalb wollen die Stifter die weitere Entwicklung von Palliativ- und Hospizversorgung nachhaltig fördern. Die Deutsche PalliativStiftung will Netz und Sicherheit für die Menschen bieten, die in diesem Bereich professionell und ehrenamtlich tätig sind, damit die Hilfe bei den Betroffenen direkt und auch langfristig ankommt. „Die Stiftung motiviert zur gelebten Zusammenarbeit.“

„Die Leistungen, die in der Versorgung

von schwerstkranken Patienten jeden Alters erbracht werden, verdienen großen Respekt!“, betont Pfarrer Schmid. Die Stiftung ist regional und bundesweit tätig. Bereits vorhandene Projekte und noch entstehende Ideen werden miteinander vernetzt. Als eine der ersten Aktivitäten initiierten und unterstützten die Gründer den bundesweit ersten Fachkongress zur ambulanten Palliativversorgung, der am 28. Juni 2010 in Berlin mit großem Erfolg stattfand, aber auch z. B. einen Empfang eines kleineren Kreises von PalliAktiven in Berlin, bei dem sogar Daniela Schadt, die Lebensgefährtin des Bundespräsidenten zu Gast war. Besonderen Wert haben die Gründungsstifter darauf gelegt, dass sie unabhängig und nicht gewerblich oder in Verbänden verpflichtend gebunden sind. Dabei verbindet sie ein großes gemeinsames Ziel: Sie möchten ihre Erfahrungen mit einem multiprofessionellen Blick zu einem Ganzen zusammenfügen und damit ihrem Idealbild ein Stück näher kommen.

Vorhandene Projekte vernetzen

Die Aktivisten sehen die Deutsche PalliativStiftung damit als perfekte Ergänzung zu den anderen Förderern und möchten regional, überregional und bundesweit tätig werden.

Der Stiftungssitz ist mit sehr günstiger Verkehrsanbindung im ICE-Netz in Fulda. Das Gebäude liegt eine Minute vom Bahnhof entfernt. So bietet sich PalliAktiven die Möglichkeit, im Seminarzentrum Workshops durchzuführen. „Als nachhaltige

Aufgabe übernahmen wir zum Beispiel mit „palliativ.net“ Betrieb und Weiterentwicklung des deutschen Informationssystems für Fragen der Hospiz- und Palliativarbeit“, hebt der Schatzmeister Dr. phil. Arnd T. May, Ethiker aus Halle, hervor. „Zum weiteren Auf- und Ausbau der Arbeit benötigt die Deutsche PalliativStiftung finanzielle, ideelle und politische Unterstützung!“

In eigener Sache

Die PalliativStiftung möchte an dieser Stelle auch um Mithilfe werben. Die Ziele und die damit verbundene Stiftungsarbeit brauchen viele Hände und Hilfe, um Veränderungen anzustoßen und notwendige Hilfen geben zu können.

Dabei muss es nicht immer nur Geld sein: *TTT – Talent, time or treasure*,

jeder Mensch hat etwas, das er beitragen kann. Unterstützen Sie uns mit Zeitspenden im Büro, bei Veranstaltungen und vielem mehr.

Können Sie etwas Besonderes? Sind Sie IT-Spezialist, besonders beredsam, super im Organisieren? Die PalliativStiftung braucht Sie! Oder helfen Sie mit Geldspenden oder Förderbeiträgen.

Auch dieses Buch wurde weitestgehend ehrenamtlich produziert und subventioniert verlegt. Deshalb bittet die Deutsche PalliativStiftung Sie als interessierten Leser, Mitglied in ihrem Förderverein zu werden. An der Beitragshöhe sollte es nicht scheitern, ab 10 € im Jahr sind Sie dabei.

Informieren Sie sich im Büro persönlich, per Mail oder Telefon oder schauen Sie auf die Website www.palliativstiftung.de.



Aktuelle Verkaufsangebote der Deutschen PalliativStiftung

Alle angebotenen Bücher, Kalender, usw. sind bei uns zu attraktiven Preisen erhältlich, weil wir damit zur Aufklärung über die Möglichkeiten von Hospizarbeit und Palliativversorgung beitragen und sie weit verbreiten wollen. Die Artikel sind durch viel Engagement, Spenden und ehrenamtlichen Einsatz so gut geworden! Wir würden uns natürlich freuen, wenn auch viel gekauft wird, damit wir wiederum mehr für Sie produzieren können.

Alle Preise sind Brutto-Einzelpreise.

Die Mitglieder unseres Fördervereins erhalten alle Materialien versandkostenfrei.

Gerne können wir auch über Rabatte beim Kauf größerer Mengen reden.



**Die Pflegetipps –
Palliative Care**
85 Seiten
kostenfrei



**Komplementäre und
alternative Methoden
in der Palliativversorgung**
112 Seiten
€ 5,-



Demenz und Schmerz
70 Seiten
€ 5,-



**Rechtsfragen
am Lebensende**
72 Seiten
€ 5,-



**Ambulante Palliativ-
versorgung
– ein Ratgeber**
283 Seiten
€ 10,-



**Die Medikamententipps
– ein Ratgeber
für die palliative Begleitung**
110 Seiten, € 5,-
(erscheint im Frühjahr 2014)



Mappe „Patientenverfügung“
kostenfrei



Orgelwerke von Johann Sebastian Bach
gespielt von Wolfgang Rübsam
€ 10,-
(Erlös zugunsten der KinderPalliativStiftung)



PalliativKalender 2015
41 x 29 cm
€ 10,-



Als weiterführende Literatur für Fachpersonal und Lehrbuch mit dem prüfungsrelevanten Wissen für die „Zusatzbezeichnung Palliativmedizin“ empfehlen wir:

Thöns M, Sitte, T:
Repetitorium Palliativmedizin
 Springer 2013

Rezension:

Palliativmedizin, das empathische Begleiten von Sterbenskranken, ist seit jeher auch eine originäre, gelebte Aufgabe von Hausärzten. Das aktuell erschienene „Repetitorium Palliativmedizin“ ist von Praktikern überwiegend aus der ambulanten Palliativversorgung geschrieben und zielt genau auf das, was sich Menschen zuletzt meist wünschen. Gut versorgt zuhause zu bleiben. Prägnant und praxisnah werden die wesentlichen Aspekte für die Begleitung Sterbender vermittelt: Grundlagen der Palliativmedizin, Behandlung von Schmerzen und anderen belastenden Symptomen, psychosoziale und spirituelle Aspekte, ethische und rechtliche Fragestellungen, Kommunikation, Teamarbeit und Selbstreflexion.

Die Kapitel werden mit realen Fallbeispielen - ähnlich den Fallseminaren – eingeleitet. So können Entscheidungen und Problemsituationen nachvollzogen werden. Neben harten Fakten sind Handreichungen für Patienten und Angehörige direkt als Kopiervorlage einsetzbar. Auch fehlen besondere Gesichtspunkte in der palliativen Kommunikation nicht, vom Überbringen schlechter Nachrichten bis hin zu zartem Humor. Obgleich als Repetitorium für die Zusatzbezeichnung Palliativmedizin konzipiert, ist es doch aufgrund seines strengen Praxisbezugs insbesondere für den Hausarzt bestens geeignet.

Prof. Herbert Rusche, Abteilung für Allgemeinmedizin. Ruhr Universität Bochum

Springer, 2013
 322 Seiten
 39,99 €



Funktionsshirt gelb
€ 37,-



Funktionsshirt blau
€ 37,-



Funktionsshirt grün
€ 27,-

„I run for life“ und der dazugehörige DeutschlandCup sind langfristige, gemeinsame Projekte der PalliativStiftung mit KARSTADTsports und der Techniker Krankenkasse.



Wir wollen im wahrsten Sinne des Wortes laufend hospizlich-palliative Denkanstöße dorthin bringen, wo man sie überhaupt nicht erwartet.

Machen Sie mit.

Laufen Sie mit.

Informieren Sie sich auf der Website
www.irunforlife.de

*Die hochwertigen Funktionsshirts mit dem Logo der Sportinitiative der Deutschen PalliativStiftung sind leicht, atmungsaktiv, transportieren Feuchtigkeit schnell von innen nach außen und bestehen aus 50 % Polyester-, sowie 50 % Topcool-Polyesterfasern.
Für Vereine und Veranstalter Mengenpreis auf Anfrage.*

Ziel der PalliativStiftung ist es jedem die Chance zu geben, durch eine angemessene Palliativversorgung und Hospizarbeit Vorstellungen über das eigene Sterben aussprechen und mit einem einem tragfähigen Netzwerk am Leben teilnehmen zu können.

Was wir brauchen, ist ein Geist des „nicht zu hoch, nicht zu schnell, nicht zu weit“. Was wir brauchen ist eine maßvolle medizinische Versorgung.

Unser Buch wendet sich an alle in der Versorgung Tätigen. Nicht das Machbare alleine darf unser Handeln bestimmen. Gerade hier zeigt sich, dass viele Entscheidungen nicht rein medizinisch sind, sondern dass wir ethische Reflexion und dem Individuum angepasste Zielfindung brauchen, um richtig und angemessen zu (be)handeln.

Während der lebendigen Arbeit an dieser Auflage bemerkten wir, dass neben der Vielfalt ambulanter Palliativversorgung zukünftig das Hospizliche seinen eigenen Raum bekommen sollte. Immer wieder werden hospizliche Aspekte in den Kapiteln zur Palliativversorgung eingewoben. In großem Respekt vor der Hospizarbeit und deren Beiträgen zu einer guten Versorgung und Fürsorge am Lebensende wollen wir deshalb in der nächsten Auflage gesondert auf die Hospizidee, die Hospizarbeit und deren Beiträge für die tägliche Arbeit eingehen.

So hoffen wir, dass es uns wieder gelungen ist, die Entwicklungen der letzten Jahre in Form weiterer Beiträge aufzunehmen und wir so einen Mosaikstein zur weiteren Entwicklung der Palliativversorgung beitragen.

Dr. med. Dr. phil. Eckhard Eichner, Augsburg
Dr. med. Ingmar Hornke, Frankfurt/Main
Thomas Sitte, Fulda

Deutsche PalliativStiftung
www.palliativstiftung.de

Spendenkonto Genossenschaftsbank Fulda
IBAN: DE74 5306 0180 0000 0610 00
BIC: GENODE51FUL

VK 10,00 € (D)



9 783981 414455