

Kerstin Paradies

Sprecherin des Vorstands

paradies@kok-krebsgesellschaft.de



Vorwort

Liebe Kolleginnen und Kollegen,
sehr geehrte Leserinnen und Leser,

Umfragen von Stiftungen und Fachverbänden belegen, dass sich die meisten Menschen wünschen, ihr Lebensende im gewohnten häuslichen Umfeld zu verbringen. Zwar wurde die ambulante Palliativversorgung in den letzten Jahren stark ausgedehnt, dennoch reicht das Angebot bei Weitem immer noch nicht aus, den Bedarf der zunehmenden Anzahl an Krebspatienten zu decken. Da die palliativmedizinische Betreuung in der Onkologie nachweislich positive Auswirkungen auf Symptombelastung, Wohlbefinden und Lebensqualität der Patienten hat, ist es umso wichtiger, Palliativmedizin und -pflege frühzeitig in die onkologische Versorgung einzubinden.

Der wachsenden Bedeutung einer bedarfsgerechten palliativen Versorgung wurde nicht zuletzt im 2015 verabschiedeten Hospiz- und Palliativgesetz Rechnung getragen, auch in der Arbeit der Arbeitsgemeinschaft Palliativmedizin (APM) der Deutschen Krebsgesellschaft sowie in zahlreichen Veranstaltungen der Konferenz onkologischer Kranken- und Kinderkrankenpflege (KOK) standen die verschiedenen Aspekte und Themen der palliativen Pflege immer wieder im Mittelpunkt. In Zukunft sollte sich unser Augenmerk vor allem darauf richten, Kompetenzen und Kooperationen in der onkologischen und palliativen Pflege weiter zu stärken, um dem Wunsch der Patienten, in ihrer letzten Lebensphase schmerzfrei, würdevoll und fachkundig begleitet, im häuslichen Umfeld versorgt zu werden, gerecht zu werden.

Ganz besonders in der palliativen Versorgung sind speziell geschulte Pflegekräfte gefordert, die die medizinischen Anforderungen und Bedürfnisse, aber auch Ängste und Sorgen der Patienten und ihrer Angehörigen erkennen und darauf angemessen reagieren können. Damit verbunden ist nicht nur ein spezifisches Fachwissen, sondern auch ein erhöhter pflegerischer Aufwand. Um diesem Auftrag adäquat nachzukommen, sind eine verstärkte Vernetzung von stationären und ambulanten Einrichtungen sowie Schnittstellen zwischen onkologischer und palliativer Medizin und Pflege nötig. Wie dies funktionieren kann, zeigen die Beispiele in diesem Sonderheft.

Ich hoffe, die Themen des Hefts finden Ihr Interesse, und die Lektüre regt Sie zu vielen neuen Denkanstößen und Erkenntnissen an.

Bleiben Sie gesund!

Herzlichst,
Ihre

Kerstin Paradies

EDITORIAL



F

Liebe Leserinnen und Leser,

dem Wortursprung nach (lat: pallium = Mantel) soll die Palliativmedizin und -pflege den schwerstkranken Menschen wie ein „schützender Mantel“ umhüllen. Dies ist auch in der Praxis ein zentraler Anspruch: Der Mensch steht im Mittelpunkt – insbesondere in der ambulanten Behandlung, Pflege und Betreuung, in der es darum geht, Schwerstkranken in ihrer letzten Lebensphase ein weitestgehend selbstbestimmtes Leben in ihrem gewohnten Umfeld zu ermöglichen. Dabei stehen nicht nur medizinisches und pflegerisches Fachwissen, sondern auch Nähe und Zuwendung im Vordergrund. Neben Symptomkontrolle und Linderung von Schmerzen und anderen Beschwerden ist daher auch der angemessene Umgang mit psychischen Belastungen der Patienten und ihrer Angehörigen wichtig. Eine vertrauensvolle Beziehung zwischen den Betroffenen und allen an ihrer Versorgung Beteiligten ist hier das A und O.

Palliativmedizin und -pflege beschränken sich nicht nur auf Krebskranke. Dennoch handelt es sich bei einem Großteil der Menschen, die derzeit in Deutschland palliativmedizinisch behandelt werden, um Tumorpatienten. Seit die Deutsche Krebshilfe in Köln mit der Gründung der ersten Palliativstation Deutschlands 1983 einen wichtigen Grundstein für die Palliativmedizin legte, hat sich in Forschung, Wissenschaft und Gesetzgebung viel getan, um die Versorgung Betroffener zu verbessern. So markierte z. B. die Gesetzgebung mit dem 2007 im Sozialgesetzbuch SGB V verankerten Anspruch auf spezialisierte ambulante Palliativversorgung einen wichtigen Zwischenschritt, um den Weg zu einer möglichst flächendeckenden palliativen Versorgung in Deutschland zu ebnet. Heute gibt es neben 340 Palliativstationen in Krankenhäusern und rund 270 stationären Hospizen rund 1500 ambulante Hospizdienste, 403 SAPV-Teams sowie über 120.000 Menschen, die sich bürgerschaftlich, haupt- und ehrenamtlich für die Arbeit mit schwerstkranken und sterbenden Menschen engagieren. Wichtige Aspekte ihrer Aufgaben beleuchten die Artikel in diesem Sonderheft.

Die wertvolle Unterstützung, die Ehrenamtliche in der ambulanten Sterbebegleitung Betroffenen bieten, beschreiben z. B. Katja Fischer und Cordula Reifegerste vom Hamburger Hospiz e. V. Über die psychische Belastung der Patienten und die Bedeutung der psychosozialen Arbeit in der Palliativversorgung berichten Prof. Dr. Karin Oechsle und Dipl.-Soz. Anneke Ullrich vom Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf sowie Anne Schuchardt von PalliativPartner Hamburg in ihren Artikeln. Und wie in enger Zusammenarbeit von stationären und ambulanten Teams der Übergang von der Palliativstation in die häusliche Versorgung gestaltet werden kann, erläutert Dr. med. Markus Faust, Chefarzt der Abteilung für Palliativmedizin der Asklepios Klinik St. Georg in Hamburg. All dies beweist, dass Palliativversorgung nicht nur durch Einzelne geleistet wird, sondern durch gemeinsame Anstrengungen verschiedener Berufsgruppen, um bedürfnisgerecht die Lebensqualität der Patienten zu verbessern.

In diesem Sinne wünsche ich Ihnen auch weiterhin einen gewinnbringenden Erfahrungsaustausch, sowohl in Ihrer alltäglichen Arbeit als auch bei der Lektüre dieses Sonderhefts

Ihr

Sven Goldbach

INHALTSVERZEICHNIS



© Sandor Jacso – AdobeStock

U2	VORWORT (K. Paradies)
1	EDITORIAL (S. Goldbach)
	SCHWERPUNKT
3	Entwicklung der spezialisierten ambulanten Palliativversorgung (SAPV) (S. Goldbach)
8	Ehrenamtliche ambulante Sterbebegleitung (K. Fischer, C. Reifegerste)
14	Exulzierende Tumorwunden in der ambulanten Palliativpflege (G. Fischer)
20	Psychosoziale Arbeit in der Palliative Care (A. Schuchardt)
23	Palliative Sedierung in der ambulanten Versorgung (K. Schneider)
28	Psychosoziale Belastungen und Unterstützungsbedürfnisse von Patient:innen in der Palliativversorgung (K. Oechsle, A. Ullrich)
33	Von der Palliativstation nach Hause (M. Faust)
39	Palliatives Notfallmanagement (N. Wommelsdorf)



Sven Goldbach

Goldbach PalliativPflegeteam, Hamburg

Entwicklung der spezialisierten ambulanten Palliativversorgung (SAPV)

Ein Praxisbeispiel aus Hamburg

Definition Palliativversorgung

Die Definition von „Palliativversorgung“ der European Association for Palliative Care (EAPC) lautet:

„Palliativversorgung ist die aktive, umfassende Versorgung eines Patienten, dessen Erkrankung auf eine kurative Behandlung nicht anspricht. Kontrolle bzw. Linderung von Schmerzen, anderen Symptomen sowie von sozialen, psychischen und spirituellen Problemen ist oberstes Ziel. Palliativversorgung ist interdisziplinär in ihrem Ansatz und umfasst den Patienten und dessen Zugehörige. In diesem Sinn bietet Palliativversorgung das grundlegendste Konzept der Versorgung – dasjenige, das sich an den Bedürfnissen des Patienten orientiert, wo immer er oder sie betreut wird, sei es zu Hause oder im Krankenhaus. Palliativversorgung bejaht das Leben und sieht das Sterben als normalen Prozess; weder beschleunigt noch verhindert sie den Tod. Sie strebt danach, die bestmögliche Lebensqualität bis zum Tod hin zu erhalten“ (EAPC 2004).

Definition SAPV

Die spezialisierte ambulante Palliativversorgung (SAPV) dient – in Ergänzung zur allgemeinen ambulanten Palliativversorgung – dem Ziel, die Lebensqualität und die Selbst-

bestimmung von Palliativpatienten so weit wie möglich zu erhalten, zu fördern und zu verbessern und ihnen ein menschenwürdiges Leben bis zum Tod in ihrer gewohnten Umgebung, in stationären Pflegeeinrichtungen bzw. stationären Hospizen zu ermöglichen. Nur ein Teil aller Sterbenden benötigt diese besondere Versorgungsform.

Die spezialisierte ambulante Palliativversorgung richtet sich an Palliativpatienten und deren soziales Umfeld, wenn die Intensität oder Komplexität der aus dem Krankheitsverlauf resultierenden Probleme den Einsatz eines spezialisierten Palliativteams (Palliative Care Team) notwendig macht – vorübergehend oder dauerhaft. Sie erfolgt im Rahmen einer ausschließlich auf Palliativversorgung ausgerichteten Versorgungsstruktur. Diese beinhaltet insbesondere spezialisierte palliativärztliche und palliativpflegerische Beratung und/oder (Teil-)Versorgung, einschließlich der Koordination von notwendigen Versorgungsleistungen bis hin zu einem umfassenden, individuellen Unterstützungsmanagement. Multiprofessionalität, 24-stündige Erreichbarkeit an sieben Tagen in der Woche und Spezialistenstatus (durch Weiterbildung und Erfahrung) der primär in der Palliativversorgung tätigen einzelnen Leistungserbringer sind unverzichtbar.

SAPV kann als alleinige Beratungsleistung, Koordinationsleistung, additiv unterstützende Teilversorgung oder



vollständige Patientenversorgung verordnet werden. Leistungen nach SGB XI sind jedoch nicht Bestandteil der SAPV (Definition DGP und DHPV 15.01.2009)

Einleitung

Im Jahr 2007 beschloss der Bundestag, den § 37b SGB V über die SAPV im Gesetz aufzunehmen. Als ambulanter Pflegedienstleister, der bereits mehrere Jahre speziell in der ambulanten Versorgung von onkologischen und palliativen Patientinnen tätig war, beschloss ich damals, mich gemeinsam mit zwei kooperierenden onkologischen Praxen in Hamburg dem Thema SAPV anzunehmen. Es lag im Grunde sehr nah, ärztlich und pflegerisch unsere schon bestehende enge Kooperation noch weiter zusammenzuführen. Nach erstem Studieren des Gesetzes, der Richtlinien zur SAPV sowie der Empfehlungen des GKV zu den möglichen abzuschließenden Verträgen war uns schnell bewusst, dass keiner von uns allein hier tätig werden konnte oder auch wollte. SAPV geht nur gemeinsam als ärztlich-pflegerische Gesamtleistung. So schlossen wir uns mit insgesamt vier Partnern – zwei Pflegedienste und zwei onkologische Praxen – zur GbR PalliativPartner Hamburg zusammen. Mit dieser Unternehmung wurden wir Mitglied beim damals gegründeten „Runden Tisch SAPV Hamburg“ und stiegen gemeinsam in Verhandlungen mit den Hamburger Kostenträgern ein. Im Dezember 2009 kam es dann für ganz Hamburg und bis dahin acht gegründete SAPV-Teams endlich zum Vertragsabschluss.

Teamarbeit

In der SAPV ist die Zusammenarbeit im multiprofessionellen Team auf Augenhöhe unumgänglich. Zusammen mit Hausärztinnen, Fachärztinnen, Sozialarbeiterinnen, Psychologinnen, Seelsorgerinnen, Physiotherapeutinnen, ehrenamtlichen Helferinnen (AHD) und anderen wird ein festes Versorgungsnetz für die Patientinnen aufgestellt. Dabei tragen wir zu einer klaren Rollen- und Aufgabenverteilung bei. Regelmäßige multiprofessionelle Patientenbesprechungen, Teamgespräche und Supervisionen sind feste Bestandteile unserer Arbeit. Unser Team besteht mittlerweile aus 19 Ärzt:innen, 63 Palliativfachpflegekräften, 7 Gesundheits- und Pflegeassistent:innen (Grundpflege und Hauswirtschaft), 13 Medizinischen Fachangestellten und Kaufleuten im Gesundheitswesen, einem Qualitätsbeauftragten, einer Sozialarbeiterin sowie einer Psychologin in Teilzeit. Des Weiteren haben wir fest einen Seelsorger mit einem wöchentlichen Kontingent von 10 h im Team integriert, welcher uns durch eine katholische Kirchengemeinde in Hamburg finanziert wird.

Im Rahmen der SAPV ist zu gewährleisten, dass die an der Versorgung beteiligten Leistungserbringer die erforderlichen Maßnahmen aufeinander abgestimmt und bedarfsgerecht erbringen; die Koordination ist durch die pflegerische und ärztliche Seite zu gewährleisten. Die Zusammenarbeit ist geregelt durch

verbindliche schriftliche Kooperationsvereinbarungen mit niedergelassenen Ärztinnen, Pflegediensten, ambulanten Hospizdiensten, Apotheken, Sanitätshäusern, Ernährungsberatung und Home-Care-Unternehmen. Im multiprofessionellen Team unterstützen wir uns gegenseitig, akzeptieren unsere Grenzen, unsere Stärken und Schwächen. Wir arbeiten und kommunizieren offen miteinander und versuchen jeweils, die Ressourcen der verschiedenen Berufsgruppen für unsere Arbeit zu nutzen.

Besonders in unseren Anfangszeiten merkten wir, wie schwierig es ist, verbindliche Kooperationen dezentral im ambulanten Versorgungsbereich aufzubauen. Alle Akteure mussten zuverlässig sein und bei der besonderen Anforderung an die Versorgung von Palliativpatientinnen jederzeit schnell reagieren können. Für uns zeigte sich ganz deutlich, dass regelmäßige Kommunikation und Zusammentreffen der Teammitglieder unumgänglich sind. Des Weiteren hat sich eine Vernetzung außerhalb des eigenen SAPV-Teams mit den regionalen Hospiz- und Palliativversorgern im Bereich der regionalen Netzwerkarbeit, Fort- und Weiterbildung sowie im Rahmen der Qualitätssicherung als äußerst sinnvoll und hilfreich erwiesen.

Versorgung

Unsere Aufgaben als ambulantes Palliative-Care-Team sind sehr vielseitig. Viele unserer mehr oder weniger handwerklich ausgeübten Tätigkeiten (z. B. Portversorgungen, Infusionstherapien, Schmerzpumpen) sind im Rahmen unseres Qualitätsmanagements standardisiert und werden durch die Mitarbeitenden einheitlich ausgeführt. Ein Großteil unserer Tätigkeiten lässt sich allerdings nicht in Standards verpacken. Der gesamte Bereich der psychosozialen und sozialrechtlichen Versorgung stellt unser Team täglich vor neue Herausforderungen. So bunt und unterschiedlich unsere Mitarbeitenden sind, so bunt und unterschiedlich sind ebenfalls unsere Patientinnen und ihre Zugehörigen mit ihren Sorgen, Ängsten und Problemen. Hier heißt es, sich täglich und bei jedem einzelnen Patienten an neue Situationen anzupassen – nicht zuletzt aufgrund der großen Heterogenität unserer Patientengruppe. Denn als Versorger in der Großstadt Hamburg sehen wir ein breites Spektrum an Menschen, was Kultur, Religion, sozialen Hintergrund, familiäres Umfeld, Weltanschauung und noch vieles andere betrifft. Außerdem sind bei uns als „Erwachsenen-Versorger“ unter unseren Patienten auch alle Altersstufen ab 18 Jahren, nach oben offen. Diese Aspekte machen jede Versorgung anders. Die handwerklichen Tätigkeiten können wir standardisieren, die menschlichen Komponenten in unseren Versorgungen jedoch nicht, wie sie sind. Wir müssen uns jedes Mal neu einstellen, doch ich kann nur sagen: Das ist auch gut so und macht diese Arbeit so besonders.

Hier ein kurzer Überblick über unsere Tätigkeitsschwerpunkte:

- Koordination der spezialisierten palliativmedizinischen und palliativpflegerischen Versorgung unter Einbeziehung wei-

Zusammenfassung und Schlüsselwörter	Summary and Keywords
<p>Entwicklung der spezialisierten ambulanten Palliativversorgung</p> <p>Die SAPV wurde 2007 gesetzlich verankert, um Menschen ein würdevolles und durch kompetente Fachkräfte begleitetes Sterben in der Häuslichkeit zu ermöglichen. Der Autor war von Beginn an in Hamburg mit dem Aufbau der SAPV und palliativen Netzwerken beschäftigt und arbeitet weiterhin in diesem Bereich. Ziel ist es, allen Menschen mit palliativer Diagnose einen guten Zugang zu ambulanten Versorgungsstrukturen zu ermöglichen.</p> <p>ambulante Palliativversorgung • Netzwerkarbeit • multifunktionelles Team</p>	<p>Development of specialized outpatient palliative care</p> <p>SAPV was established by law in 2007 to enable people to die with dignity in their own homes, accompanied by competent professionals. The author has been involved in the development of SAPV and palliative networks in Hamburg from the beginning and continues to work in this area. The aim is to provide good access to outpatient care structures for all people with a palliative diagnosis.</p> <p>outpatient palliative care • networking • multifunctional team</p>

terer Berufsgruppen und von Hospizdiensten im Rahmen einer multiprofessionellen Zusammenarbeit

- Symptomlinderung durch Anwendung von Medikamenten und/oder anderen Maßnahmen (z. B. Aromatherapie, Akupunktur, Wickel, Lymphpunktionen, Aszites-Punktionen, spezielle Lagerungen usw.)
- Apparative palliativmedizinische Behandlungsmaßnahmen (z. B. Medikamentenpumpe)
- Palliativmedizinische Maßnahmen, die nach ihrer Art, Schwere oder Komplexität eine Kompetenz erfordern, die der einer Ärztin oder eines Arztes mit Zusatzweiterbildung Palliativmedizin entspricht
- Spezialisierte palliativpflegerische Leistungen, die nach ihrer Art, Schwere oder Komplexität eine Kompetenz erfordern, die der einer Pflegefachkraft mit einer curricularen Weiterbildung in Palliative Care entspricht
- Führung eines individuellen Behandlungsplans, vorbeugendes Krisenmanagement, Bedarfsinterventionen
- Ruf-, Notfall- und Kriseninterventionsbereitschaft rund um die Uhr für die im Rahmen der SAPV betreuten Patienten zur Sicherstellung der im Rahmen der SAPV erforderlichen Maßnahmen
- Beratung, Anleitung und Begleitung der Patienten und ihrer Angehörigen zur palliativen Versorgung einschließlich Unterstützung beim Umgang mit Sterben und Tod
- Spezialisierte Beratung der betreuenden Leistungserbringer der Primärversorgung
- Psychosoziale Unterstützung im Umgang mit schweren Erkrankungen in enger Zusammenarbeit z. B. mit Seelsorge, Sozialarbeit und ambulanten Hospizdiensten, Aufbau der Netzwerke
- Organisation regelmäßiger Fallbesprechungen
- Dokumentation und Evaluation der wesentlichen Maßnahmen im Rahmen der SAPV

Die SAPV wird vorwiegend in der Häuslichkeit der Patientinnen erbracht. Eine Versorgung von Bewohnern in stationären Pflegeeinrichtungen ist ebenfalls möglich sowie auch eine ärztlich teiladditive Versorgung in Hospizen. Die demografische Entwicklung und Zunahme multimorbider geriatrischer Patienten verändert unser Arbeitsspektrum zunehmend. Versorgt wurden im Jahr 2015 ca. 12 % unserer Patientinnen in stationären Pflegeeinrichtungen, waren es 2022 bereits ca. 21 %. Stark verändert hat sich auch die Anzahl derjenigen Patientinnen, die in ihrer Häuslichkeit mit Angehörigen leben. Im Jahr 2015 betrug dieser Anteil noch 58 %, im Jahre 2022 war er auf 50 % gesunken. Entsprechend stieg der Anteil an Patientinnen in Single-Haushalten. Immer mehr führen wir auch für uns ganz neue Versorgungsformen in Einrichtungen der Behindertenhilfe und Einrichtungen der Flüchtlingshilfe (Erstaufnahmeeinrichtungen, Hotels) durch.

All diese Veränderungen stellen unser gesamtes Team Tag für Tag vor neue Herausforderungen. Folglich muss die SAPV auch

künftig sehr flexibel und innovativ bleiben; eine ständige Bereitschaft für Neues sowie Fort- und Weiterbildungen bleiben daher zwingend erforderlich. Langweilig und eintönig wird die SAPV jedenfalls nicht.

Was das Alter unserer Patientinnen betrifft, können wir auch hier eine Veränderung feststellen: Während der Altersdurchschnitt im Jahr 2015 noch bei 71 Jahren lag, betrug er 2022 schon 73 Jahre.

Versorgungen und Dauer

Der „Runde Tisch SAPV Hamburg“ evaluiert regelmäßig die Zahlen für das gesamte Hamburger Versorgungsgebiet und für die acht zugelassenen SAPV-Teams in Hamburg. Die Hamburger Statistik zeigt hier eine Versorgungsanzahl von 2056 Patienten im Jahr 2015, mit einer Steigerung bis 2021 auf 3471. Dieses Ergebnis ist erfreulich und macht deutlich, dass die SAPV immer mehr Akzeptanz erfährt und aus der Gesundheitsversorgung nicht mehr wegzudenken ist. Zudem spiegeln sich in der Steigerung eine klare Notwendigkeit und der zunehmende Wunsch der Bevölkerung wider, das Sterben wieder in der Häuslichkeit zu etablieren und offener mit dem Thema Tod und Sterben umgehen zu können.

Bei der durchschnittlichen Betreuungszeit hingegen gibt es in den letzten fünf Jahren kaum Veränderungen (2015: 50 Tage, 2022: 48 Tage). Jedoch sehen wir besonders im Bereich der palliativen Geriatrie immer häufiger sehr kurze Versorgungszeiten von ein bis vier Tagen. Diese „Kurzversorgungen“ sind in der Regel gut möglich und erfüllen ihr Ziel, es Menschen zu ermöglichen, in der Häuslichkeit oder stationären Pflegeeinrichtung zu versterben, ohne einen Notarzt-Einsatz mit anschließender Krankenhauseinweisung zu benötigen. Allerdings sind diese Kurzversorgungen für die An- und Zugehörigen sowie für das Team oft belastend und mit einem gewissen Maß an Hektik verbunden. Eine frühere Einbindung in die SAPV wäre hier sehr wünschenswert. Eine deutliche Verbesserung der Vorausplanung am Lebensende („Advance Care Planning“) vonseiten der Hausärztinnen, Fachärztinnen, stationären Pflegeeinrichtungen und Pflegedienste könnte hier für die Patienten und ihre An- und Zugehörigen deutliche Verbesserungen bringen.

“Early integration of palliative care“

Die American Society of Clinical Oncology (ASCO) sowie die AG Interdisziplinäre Onkologie in der Palliativmedizin der Deutschen Gesellschaft für Palliativmedizin und die Deutsche Gesellschaft für Hämatologie und Medizinische Onkologie (DGHO) gaben bereits im Februar 2015 folgende Empfehlungen heraus (Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin, DGHO 2015):

„Patienten mit metastasiertem nicht-kleinzelligen Lungenkarzinom sollten ab Diagnosestellung eine palliative Versorgung zeitgleich zur üblichen onkologischen Therapie erhalten, wofür es



klare Evidenz aus einer randomisierten Phase III-Studie gibt (Temel et al. 2010). Zwar konnte ein Überlebensvorteil einer frühen Integration palliativer Versorgung noch nicht für andere Tumorentitäten gezeigt werden, jedoch spricht eine breite Datenlage dafür, dass eine Palliativversorgung – sei es in Kombination mit onkologischer Standardtherapie oder allein – zu besseren Ergebnissen bei Patienten und ihren Familien führt, im Sinne einer Besserung von Symptomen, Lebensqualität und Zufriedenheit sowie eine geringere Belastung der Angehörigen.

Ein frühes Angebot palliativer Versorgung führt im weiteren Verlauf der Erkrankung zu effektiverem Einsatz von Hospiz- und Palliativstrukturen und kann u. a. dazu beitragen, unnötige stationäre Aufnahmen, intensivmedizinische Maßnahmen und invasive Tumorthérapien am Lebensende zu vermeiden.

Zwar sind noch kaum evidenzbasierte Erfahrungen verfügbar, bezüglich der besten Strategie, eine palliative Versorgung mit dem Ziel verbesserter Lebensqualität zu implementieren. Immerhin hat bisher keine Studie negative Auswirkungen einer frühen Integration auf Patienten und Angehörige gezeigt oder unverhältnismäßige Kosten dokumentiert.

Aus diesem Grunde ist der Konsens des Expertengremiums, dass **die Kombination von onkologischer Standardtherapie und Palliativversorgung allen Patienten mit metastasierter Tumorerkrankung und/oder hoher Symptomlast angeboten werden sollte**. Ganz oben auf den Forschungsagenden sollten die Fragen stehen a) wie diese integrierte Versorgung optimiert werden kann und b) wie sie sich auf Outcomes, die für Patienten, Angehörige, Gesundheitswesen und Politik relevant sind (z. B. Lebensqualität, Überlebenszeit, Inanspruchnahme medizinischer Leistungen, Kosten) auswirkt.“

Diese Stellungnahmen und einige zusätzliche Studien (z. B. Bakitas et al. 2009; Zimmermann et al. 2014; Dalgaard et al. 2014) zeigen, dass eine frühzeitige Einbindung der Palliativversorger („early integration of palliative care“) für die Patientinnen, An- und Zugehörige sowie das gesamte Gesundheitssystem in vielerlei Hinsicht enorme Vorteile haben kann. Eine gute und genaue Auseinandersetzung mit dieser Thematik sowie Fortbildungsangebote für Ärztinnen, Medizinische Fachangestellte, Pflegekräfte und weiteres Personal im Gesundheits- und Sozialwesen sollten hier unsere Ziele sein.

Aus unserem pflegerischen Team hat sich seit gut fünf Jahren eine palliativpflegerische Beratungsinstanz herausgebildet, deren Aufgabe es ist, Patientinnen sowie An- und Zugehörigen eine frühzeitige (ab Diagnosestellung) palliativpflegerische Beratung anzubieten. Mit der Pflegekasse der AOK Rheinland/Hamburg wurde dazu ein Beratungs-Schulungsvertrag geschlossen, der diese palliativpflegerischen Beratungen kostenlos und unabhängig vom Pflegegrad zur Verfügung stellt. Eine ärztliche Verordnung ist nicht notwendig. Durchgeführt werden dürfen solche Beratungen und Schulungen von erfahrenen Pflegefachkräften mit Weiterbildung in Palliative Care sowie Weiterbildung nach § 7a SGB XI und/oder § 45 SGB XI (siehe Kasten).

§ 7a SGB XI Pflegeberatung

Personen, die Leistungen nach diesem Buch erhalten, haben Anspruch auf individuelle Beratung und Hilfestellung durch einen Pflegeberater oder eine Pflegeberaterin bei der Auswahl und Inanspruchnahme von bundes- oder landesrechtlich vorgesehenen Sozialleistungen sowie sonstigen Hilfsangeboten, die auf die Unterstützung von Menschen mit Pflege-, Versorgungs- oder Betreuungsbedarf ausgerichtet sind (Pflegeberatung); Anspruchsberechtigten soll durch die Pflegekassen vor der erstmaligen Beratung unverzüglich ein zuständiger Pflegeberater, eine zuständige Pflegeberaterin oder eine sonstige Beratungsstelle benannt werden.

§ 45 SGB XI Pflegekurse für Angehörige und ehrenamtliche Pflegepersonen

Die Pflegekassen haben für Angehörige und sonstige an einer ehrenamtlichen Pflegetätigkeit interessierte Personen unentgeltlich Schulungskurse durchzuführen, um soziales Engagement im Bereich der Pflege zu fördern und zu stärken, Pflege und Betreuung zu erleichtern und zu verbessern sowie pflegebedingte körperliche und seelische Belastungen zu mindern und ihrer Entstehung vorzubeugen. Die Kurse sollen Fertigkeiten für eine eigenständige Durchführung der Pflege vermitteln. Auf Wunsch der Pflegeperson und der pflegebedürftigen Person findet die Schulung auch in der häuslichen Umgebung des Pflegebedürftigen statt ...

Die Hauptaufgaben der Schulungseinheiten der Pflegeberatung bei uns sind:

- zu allen Fragen der palliativen Versorgungssituation zu beraten, zu informieren und aufzuklären,
- Information über verschiedene Versorgungsmöglichkeiten zu geben,
- zu konkreten palliativpflegerischen Situationen zu beraten und zu schulen,
- Antworten darauf geben, „was noch geschehen“ kann,
- über weitere Unterstützungsmöglichkeiten und Netzwerkstrukturen (z. B. AHD, Krebshilfe, AIDS- Hilfe, Selbsthilfegruppen) zu informieren,
- zielgerichtete Beratung zur speziellen Versorgungssituation bei palliativer Diagnosestellung zu geben,
- auf spezielle psychosoziale sowie sozialrechtliche Fragestellungen einzugehen (z. B. zu den Themen Pflegeversicherung, Zuzahlungsbefreiungen, Patientenverfügung, Vorsorgevollmacht),
- auf den Umgang mit Sterben und Tod vorzubereiten,
- An- und Zugehörige in einfache Pflegetätigkeiten und in den Gebrauch von individuellen Hilfsmitteln einzuweisen,
- Überlastungssituationen von Pflegepersonen vorzubeugen und Entlastungsmöglichkeiten (Pflegeurlaub, Pflegezeit, Kurzzeit- und Entlastungspflege) aufzuzeigen.

Eine vorausschauende Beratung und Aufklärung können für die Patientinnen und ihre An- und Zugehörigen von großem Vorteil sein. Auf das Kommende vorbereitet zu sein und damit auch kritische Situationen besser einschätzen zu können vermittelt

FAZIT

Mehr als vierzehn Jahre SAPV zeigen, dass diese Versorgungsart sich gut in bestehende Versorgungsarten integriert hat und sowohl für das Gesundheitswesen als auch für die Patientinnen nicht mehr wegzudenken ist. Ambulante und in stationären Pflegeeinrichtungen untergebrachte Patientinnen sowie An- und Zugehörige profitieren sehr von der multiprofessionalen Zusammenarbeit und der 24-stündigen Erreichbarkeit und Einsatzfähigkeit des SAPV-Teams. Patientinnen wird es damit ermöglicht, länger bzw. oft sogar bis zum Versterben in ihrer häuslichen Umgebung zu verbleiben. Ein Großteil an „notfallmäßigen“ Krankenhausweisungen kann dadurch vermieden werden. Nachdem die SAPV sich sehr gut etabliert hat und angenommen wird, wäre es nun an der Zeit, die Ambulante Allgemeine Palliativversorgung (AAPV) in Deutschland deutlich auszubauen. Leider stockt diese Entwicklung, da bis zum heutigen Zeitpunkt besonders im pflegerischen Sektor kaum Verträge mit den Kostenträgern abgeschlossen sind. Um in der gesamten hospizlichen und palliativen Versorgung ein rundes Ergebnis zu erzielen, sind Regierung und Kostenträger gefordert, schnellstmöglich Vertragsabschlüsse zu ermöglichen. Nur so kann in unserem Land ein weiterer Meilenstein in der Versorgung sterbender und schwerstkranker Patientinnen etabliert werden. Die SAPV zeigt deutlich, dass eine Vernetzung unterschiedlicher ambulanter und auch stationärer Versorger der Palliativ- und Grundversorgung sehr gut möglich ist. Eine Zusammenarbeit aller Berufsgruppen auf Augenhöhe kann für Patientinnen, An- und Zugehörige sowie für alle an der Versorgung Beteiligten einen enormen Vorteil bringen. Am Ende profitieren vor allem unsere Patientinnen – dies sollte immer unser oberstes Ziel und Bestreben sein.

den Betroffenen Sicherheit und verringert damit das Risiko, dass etwaige Komplikationen und belastende Situationen in der Versorgung auftreten. Eine fundierte Aufklärung und die damit verbundene Netzwerkbildung so früh wie möglich nach Erkennen der palliativen Situation können die später notwendige Versorgungssituation erheblich verbessern. Ziel sollte hier sein, so früh wie möglich nach palliativer Diagnosestellung Beratungen und Schulungen anzubieten. Hier könnten Medizinische Fachangestellte und Pflegefachkräfte in onkologischen Praxen und Tageskliniken eine wichtige Rolle in der frühzeitigen Vermittlung von Beratungs- und Schulungsangeboten einnehmen.

Beendigung der SAPV

In der Regel endet die SAPV mit dem Versterben der Patientinnen. Allerdings möchte ich auch betonen, dass die SAPV in den letzten Jahren bei 10–15 % unserer Patienten wegen „Stabilisierung“ beendet wurde. Man darf nicht außer Acht lassen, dass die SAPV bei einem gewissen Anteil unserer Patientinnen eine gewisse Zeit für die Krisenintervention benötigt und dass es immer die Möglichkeit gibt, eine SAPV auch bei stabilen Ver-

hältnissen wieder zu beenden. Ein Großteil der Patientinnen verstirbt jedoch im häuslichen Umfeld – wir zählen dazu die eigene Häuslichkeit und die stationären Pflegeeinrichtungen, in denen die Patienten schon bei Aufnahme in die SAPV gelebt haben. Die Anzahl der verstorbenen Patientinnen in der Häuslichkeit beträgt in den letzten Jahren kontinuierlich zwischen 65–75 %. Addiert man hierzu die 10 % der Patienten, die die SAPV aufgrund von „Stabilisierung“ verlassen, bleiben ca. 15–25 %, die am Ende des Lebens durch uns auf Palliativstationen oder in Hospize verlegt werden und dort versterben.

Erfreulicherweise geht die Zahl derer, die „notfallmäßig“ ohne Planung in ein Krankenhaus eingewiesen werden müssen, zurück. Eine Patientin auf ihrem letzten Weg in die Notaufnahme aufnehmen zu müssen und sie dort versterben zu lassen, ist uns allen immer ein Graus gewesen. Durch gute Versorgungsstrukturen, frühzeitige Beratungen und offene Gespräche mit Patientinnen sowie An- und Zugehörigen konnte die Verlegungs- und Einweisungspraxis deutlich verbessert werden. ■

Interessenkonflikt

Der Autor erklärt, dass kein Interessenkonflikt besteht.

Literatur

- Bakitas M, Lyons KD, Hegel MT et al. (2009) Effects of a palliative care intervention on clinical outcomes in patients with advanced cancer: the Project ENABLE II randomized controlled trial. *JAMA* 302:741–749
- Dalgaard KM, Bergenholtz H, Nielsen ME et al. (2014) Early integration of palliative care in hospitals: A systematic review on methods, barriers, and outcome. *Palliat Support Care* 12:495–513
- Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin, DGHO (2015) Frühzeitige Integration palliativmedizinischer Versorgung in die onkologische Therapie. Gemeinsame Stellungnahme von AG Interdisziplinäre Onkologie in der Palliativmedizin der Deutschen Gesellschaft für Palliativmedizin und DGHO Deutsche Gesellschaft für Hämatologie und Medizinische Onkologie /https://www.dgho.de/publikationen/stellungnahmen/gute-aerztliche-praxis/palliativmedizinische_versorgung/Stellungnahme_DGP_DGHO.pdf. Zugegriffen: 5. Mai 2021
- European Association for Palliative Care (EAPC) (2004) Definition of Palliative Care. www.eapcnet.org/about/definition.html. Zugegriffen: 5. Mai 2021
- Temel JS, Greer JA, Muzikansky A et al. (2010) Early palliative care for patients with metastatic non-small-cell lung cancer. *New Engl J Med* 363(8):733–742
- Zimmermann C, Swami N, Krzyzanowska M et al. (2014) Early palliative care for patients with advanced cancer: a cluster-randomised controlled trial. *Lancet* 383(9930):1721–1730

Angaben zum Autor

Sven Goldbach
Krankenpfleger Palliativ Care, Pflegedienstleitung,
Geschäftsführung, Fachkraft p-e-ac Ohrakupunktur
Goldbach PalliativPflegeTeam GmbH und Co. Kg /
PalliativPartner Hamburg GbR
Jessenstr. 4, 22767 Hamburg
goldbach@palliativpflege-team.de



Katja Fischer, Cordula Reifegerste

Hamburger Hospiz e. V.

Ehrenamtliche ambulante Sterbebegleitung

Erfahrungsbericht aus dem Ambulanten Hospizberatungsdienst Hamburger Hospiz e.V.

„Wir besuchten wieder unseren Baum und saßen in seinem Schatten und lauschten dem leichten Wind. Es gab wieder Lieder, Seifenblasen und viele Streicheleinheiten. Wie schon beim letzten Besuch wurde sie wieder sehr traurig und schien an etwas zu denken. Sie nahm dabei wieder meine Hand in ihre und schaute in eine Ferne, zu der ich keinen Zutritt hatte. Ich spürte, dass dies ein besonderer Augenblick war, in welchem Worte unpassend gewesen wären. Wir saßen dann ganz still und hielten uns nur fest.“

Zitat einer Ehrenamtlichen

Ambulanter Hospizdienst – was ist das?

Die größte Gruppe innerhalb der Palliativversorgung bilden die ambulanten Hospizdienste. Der erste dieser Art wurde 1985 gegründet, ein Jahr vor der ersten Hospizgründung. Anfänglich waren Hospizdienste Gruppen von Ehrenamtlichen, die als Begleiter vor allem alleinstehenden Sterbenden in den letzten Wochen und Tagen zur Seite standen. Inzwischen hat ein deutlicher Wandel stattgefunden. Die ehrenamtlichen Begleiter werden sorgfältig ausgesucht, ausführlich geschult und professionell koordiniert und begleitet. Gerade größere Hospizvereine haben meistens mehrere hauptamtliche Mitarbeitende, die in der Regel Palliativpflegekräfte oder Palliativ-Sozialarbeiter sind und hochprofessionelle palliative Beratungsdienste anbieten (Borasio 2013). Aus dem bürgerschaftlichen Engagement der Hospizbewegung heraus wur-

den gesetzlich verankerte und öffentlich finanzierte Institutionen. In der ambulanten Hospizarbeit haben sich ausgehend von den ehrenamtlichen Hospizbewegungen viele professionelle Hospizdienste entwickelt. Seit 2001 haben sie einen Platz im Sozialgesetzbuch gefunden (§ 39a SGB V) und werden somit durch die Krankenkassen gefördert.

Der Ambulante Hospizberatungsdienst Hamburger Hospiz e.V. (AHD) wurde 2004 gegründet und ist der älteste Hospizverein in Hamburg. Er besteht heute aus drei hauptamtlichen Hospizkoordinatorinnen (einer Diplom-Psychologin, einer Palliativpflegefachkraft und einer Palliativpflegefachkraft mit abgeschlossenem Studium der Sozialen Arbeit) und nahezu 90 vom AHD ausgebildeten ehrenamtlichen Hospizbegleiterinnen. Pro Kalenderjahr werden etwa 150 Begleitungen beendet. Der AHD ist konfessionsfrei und hat seinen Sitz in Hamburg Altona im Hamburger Hospiz. Der Träger ist der Hamburger Hospiz e.V. Sowohl der Besuch durch uns hauptamtliche Hospizkoordinatorinnen als auch der Einsatz von Ehrenamtlichen ist für die Anfragenden kostenfrei.

„Ich war nur da. Neben mir eine Frau, die dabei ist, die letzten Seiten ihres Buches zu schreiben ... und ich irgendwie dazwischen, am Rande und doch mittendrin. Ich war gern bei ihr ... Ich durfte sie bis zur Tür begleiten und erleben, wie sanft der Tod einen mitnehmen kann. Das ist ein Geschenk.“

Zitat einer Ehrenamtlichen

Zusammenfassung und Schlüsselwörter	Summary and Keywords
Ehrenamtliche ambulante Sterbegleitung	Volunteer outpatient hospice care
Ambulante Hospizarbeit ist ein wichtiger Bestandteil der palliativen Begleitung Schwersterkrankter, Sterbender und ihrer Angehörigen. Die ehrenamtlichen Mitarbeiterinnen zu schulen, zu koordinieren und zu begleiten ist Aufgabe eines ambulanten Hospizdienstes. Eine gut gelebte Kooperation zwischen der SAPV und einem Hospizdienst ist eine wertvolle Unterstützung für die Betroffenen.	Outpatient hospice care is an important component of palliative care for the seriously ill, the dying and their relatives. It is the task of an ambulatory hospice care service to teach and train, coordinate and accompany the volunteers. A well-lived cooperation between the specialised ambulant palliative care service (SAPV) and an ambulatory hospice care service is a valuable support for those affected.
Hospizdienst • Ehrenamt • ambulanz	ambulatory hospice care service • voluntary work • ambulant/outpatient

Aber beginnen wir am Anfang ...

In ihren Anfängen war die Hospizbewegung in Deutschland zunächst kein kollektiver Aufbruch. Vielmehr war sie ein gesellschaftlicher Erfahrungsraum für gleichgesinnte Menschen, die ihrer eigenen Trauer und Hilflosigkeit im Umgang mit sterbenden Menschen Ausdruck geben wollten. Aus dieser Perspektive betrachtet war die Hospizbewegung auch eine Selbsthilfebewegung.

Dank der beharrlichen Bemühungen Einzelner setzte sich die Hospizbewegung sichtbar im Laufe der 1980er-Jahre in Gang. Zahlreiche Bürgerinnen und Bürger engagierten sich ehrenamtlich in den ersten Hospizinitiativen ohne jeglichen staatlichen oder gesetzlichen Auftrag und ohne finanziellen Rückhalt (Gronemeyer 2004). Bis heute ist die Stärke der Hospizbewegung ihr unmittelbarer Praxisbezug. In der kurzen noch zur Verfügung stehenden Zeit gilt es, für die Betroffenen und ihre Angehörigen einzustehen, sinnvoll und angemessen sowie empathisch und fachlich präsent zu sein (Heller et al. 2013).

Von politischer Seite gab es zunächst ein sehr widersprüchliches Signal, was die nachhaltige Finanzierung der Hospizarbeit betraf. Obwohl es den Grundsatz „ambulant vor stationär“ gab, wurde 1997 zunächst nur eine kostendeckende Finanzierung der stationären Hospize gesetzlich verankert. Die ambulante Hospizarbeit wurde erst ab 2001 gefördert – wirklich kostendeckend existiert eine Finanzierung durch die Krankenkassen tatsächlich erst seit 2016. Seit den Anfängen der Hospizbewegung hat sie sich zu einer starken sozialen Initiative entwickelt. So hat sich beispielsweise die Anzahl der ambulanten Einrichtungen allein in den letzten 20 Jahren auf 1500 verdreifacht (Hardinghaus 2018).

Damit hat die Hospizbewegung in Theorie und Praxis dazu beigetragen, in der Breite und Tiefe der Gesellschaft die Sprachlosigkeit im Umgang mit Sterben, Tod und Trauer zu verändern. Ebenso steht sie für die Fähigkeit und Bereitschaft von Menschen, solidarisch betroffenen Personen Halt zu geben sowie ihre Angehörigen und Bezugspersonen kompetent, würdig und empathisch zu begleiten. Über das Zusammenwirken von ehrenamtlicher Begleitung und professioneller Behandlung, Betreuung und Sorge wurde die Grundlage für eine aktive Zuwendung Sterbender und ihrem Umfeld gegenüber geschaffen (Heller et al. 2013).

„Im Laufe der kommenden Stunden merke ich, wie sehr mich der Besuch doch berührt und ergriffen hat. Ob das an meiner eigenen Geschichte oder seiner ganz individuellen liegt, kann ich nicht sagen, und es ist mir nach einigem Überlegen auch gar nicht so wichtig. Ich bin aber froh über die Entscheidung, die Familie zu begleiten – auch wenn das wahrscheinlich emotional nicht immer ganz einfach sein wird. Aber deswegen habe ich ja nun mal dieses Ehrenamt angetreten, und das ist gut so!“

Zitat einer Ehrenamtlichen

Die ehrenamtliche Begleitung – ein unschätzbare Wert

Wodurch zeichnet sich nun die ehrenamtliche Begleitung im Einzelnen aus? Und was wird durch die ehrenamtliche Begleitung von den Betroffenen als besonders hilfreich und unterstützend erlebt?

Die Ehrenamtlerinnen begegnen den Betroffenen von Mensch zu Mensch und stets auf Augenhöhe; sie stellen sich nicht über die Begleiteten und begegnen ihnen ohne bzw. unabhängig von professionellem „Fachwissen“. In Anbetracht der Tatsache, dass viele Erkrankte im Laufe ihrer Erkrankung häufig von vielen professionellen Teams umgeben sind, hat dieser mitmenschliche Kontakt, der außerhalb des „Gesundheitssystems“ steht, oftmals schon einen eigenen Wert. Die Ehrenamtliche versucht stets, den ganzen Menschen zu sehen, ihn wahrzunehmen in seinem aktuellen Sein, aber auch mit seiner ganz eigenen Biografie. Mit der inneren Haltung, dass der Mensch immer mehr ist als seine Erkrankung, führt die darin enthaltene Wertschätzung des ganzen Lebens des Erkrankten in den Gesprächen mit den Ehrenamtlichen häufig dazu, dass bei den Betroffenen positive Gedanken in der persönlichen Rückschau wieder in den Mittelpunkt rücken und so die oftmals kraftzehrende Fokussierung auf die Erkrankung und die Einschränkungen der aktuellen Lebensphase weit weniger dominieren.

Die Ehrenamtlichen kommen immer mit Zeit und ohne eine bestimmte Absicht zu den Betroffenen. Dies gewährleistet unserer Erfahrung nach am ehesten, dass das Gegenüber stets selbstbestimmt für sich und sein Leben bleibt und einzig die Betroffenen bestimmen, was für sie wichtig und hilfreich ist – und dass dies nicht mit den eigenen Vorstellungen der Ehrenamtlichen vermischt wird. Die Unterstützungswünsche sind dabei so individuell wie das Leben und die Menschen selbst. Häufig stehen der Wunsch nach Gesprächen und kleinen Hilfestellungen zur Bewältigung des Alltags im Vordergrund, aber auch gemeinsame Unternehmungen, die sich die Betroffenen oftmals allein nicht mehr zutrauen. Die Gesprächsinhalte geben überwiegend die Begleiteten vor. Oft stehen Themen wie das aktuelle Empfinden und die Auseinandersetzung mit der begrenzten Lebenszeit und dem unvermeidlichen Tod im Vordergrund. Aber genauso häufig finden „ganz normale“ Alltagsgespräche aus allen Themenbereichen statt. Gerade dieses „Sich-außerhalb-der Krankheitszuordnung“ erleben zu können wird von vielen Erkrankten als wohltuend und hilfreich empfunden.

Unter den Wünschen der Angehörigen überwiegt der Wunsch nach regelmäßigen Auszeiten, meistens, um dauerhaft bei Kräften bleiben zu können für den langen Weg in der Versorgung, um Zeit für die Kinder zu haben, aber auch, um eigene Termine und notwendige Untersuchungen wahrnehmen zu können. Elementar ist dabei für alle Angehörigen, dass sie durch das Dasein der vertraut gewordenen Ehrenamtlerin ih-