

# Konzeption

16. Februar 2006



## Integrierte palliative Versorgung IVP von Schwerstkranken in der Lebensendphase

### Modell eines „PalliativNetzes“

**Dieses Konzept der umfassenden Betreuung und Versorgung von Schwerstkranken in ihrer letzten Lebensphase ist das Ergebnis mehrerer Arbeitssitzungen des Qualitätszirkels Hospiz- und Palliativversorgung in Wiesbaden von November 2003 bis April 2004. In seiner homogenen und multiprofessionellen Zusammensetzung kann es als Beispiel für andere Regionen Anregungen und Hinweise für die Entwicklung ähnlicher Konzepte geben.**

„Aufgabe des Arztes ist es, unter Beachtung des Selbstbestimmungsrechtes des Patienten Leben zu erhalten, Gesundheit zu schützen und wiederherzustellen sowie Leiden zu lindern und **Sterbenden bis zum Tod beizustehen**“. Präambel der Richtlinie zur Sterbebegleitung der Bundesärztekammer 1998

Im Mittelpunkt dieses Integrierten Versorgungskonzeptes steht der schwerstkranke Patient mit seinen Kernbedürfnissen in der palliativen Lebensendphase. Das Konzept ist ausgerichtet nach bio-psycho-sozialen und spirituellen Gesichtspunkten, abgestimmt auf die besonders schwere Lebenssituation und die damit verbundenen Bedürfnisse des Schwerstkranken.

Zentrale Aufgabe des Netzes ist das Engagement aller, dass für den Patienten,

- eine wirkungsvolle Schmerzkontrolle erreicht wird
- häufige belastende Symptome therapiert werden
- ein Verbleiben in seinem häuslichen Umfeld bis zuletzt zu ermöglicht wird
- den Angehörigen Unterstützung und Hilfe angeboten wird
- eine ständige Erreichbarkeit organisiert wird

Hierfür ist ein dicht geknüpftes, palliativmedizinisches und hospizliches Versorgungsnetz notwendig, das neben der hierfür besonderen Qualifikation der daran beteiligten Berufsgruppen auch eine Rufbereitschaft über 24 Stunden gewährleistet.

## **Teilnehmer an der Integrierten Versorgung**

### Der Hausarzt/die Hausärztin:

Wie auch im anderen Kontext hat der Hausarzt eine besondere Vertrauensstellung und medizinische Bedeutung in der Kontinuität der Behandlung von Patienten am Lebensende. Er koordiniert in Abstimmung mit dem Patienten und/oder den nächsten Angehörigen die medizinische Behandlung, vermittelt eine ambulante Pflege und führt die in dieser schwierigen Lebenssituation notwendigen Gespräche mit dem Betroffenen und seinen Angehörigen.

Im Idealfall hat er eine palliativmedizinische Basisqualifikation, die es ihm ermöglicht, den qualitativen Wechsel von dem Bestreben nach Überleben um jeden Preis hin zu Lebensqualität in den letzten Lebenswochen zu erkennen und dies in seine therapeutischen Bemühungen zu integrieren. In diesem Fall ist er der „Case - Manager“, der integrativ alle Maßnahmen initiiert und koordiniert.

Grundsätzlich leistet er eine ständige Rufbereitschaft für seinen Patienten. In seiner Abwesenheit und bei Nicht - Erreichbarkeit wird auf den Hintergrunddienst des Palliativ-Netzes hingewiesen, so dass auch in Abwesenheit des Hausarztes eine kontinuierliche Betreuung gewährleistet ist. Dies garantiert eine lückenlose Versorgung und vermeidet unnötige Krankenhauseinweisungen.

### Zentrum für ambulante Palliativversorgung ZAPV

Dreh- und Angelpunkt der Koordination in diesem „PalliativNetz“ Wiesbaden – Taunus ist ein Zentrum für ambulante Palliativversorgung ZAPV, das die Aktivitäten der verschiedenen Netzteilnehmer koordiniert. Jeder Patient, der in die integrierte Versorgung des „PalliativNetz“ aufgenommen werden möchte, wird von einem erfahrenen Palliativ - Care - Team besucht, um im direkten Kontakt mit dem Patienten die aktuelle Patientensituation zu erfassen, die familiären Ressourcen abzuklären und auch besondere Defizite und Probleme in dieser Situation aufzuspüren. Von diesem Zeitpunkt an wird außerdem eine Dokumentation angelegt, die diese Bestandsaufnahme zusammenfasst, die weiteren Maßnahmen festhält und auch die wichtigsten Patientenparameter unter dem Gesichtspunkt der Verlaufsdokumentation übersichtlich erfasst.

Dieser Erstkontakt kann sowohl im Krankenhaus bei anstehender Entlassung, oder aber zu Hause in Koordination mit dem Hausarzt stattfinden. Die für den Patienten wesentlichen Kernbedürfnisse und die notwendigen Maßnahmen werden hierbei erfasst und deren Umsetzung vorbereitet.

Weitere Aufgaben der Einsatzzentrale sind die Organisation einer 24-Stunden-Ruf-Bereitschaft eines Palliativ - Care - Teams, das zu allen Tages- und Nachtzeiten erreichbar und einsatzbereit ist. In dringenden Fällen ist so jederzeit eine palliativmedizinische Intervention möglich. Außerdem werden alle professionellen und ehrenamtlichen Mitarbeiter nach Qualifikation und Erreichbarkeit erfasst, um die im Netz vorhandenen Ressourcen zum Wohle des Patienten gezielt einzusetzen.

Alle erbrachten therapeutischen Maßnahmen werden in der kontinuierlichen Dokumentation festgehalten und dienen in erster Linie zur transparenten Verlauf- wie auch Leistungskontrolle sowie als Qualitätssicherungsinstrument.

### Palliativ-Care-Team:

Das Palliativ-Care-Team besteht aus in der Palliativmedizin geschulten und erfahrenen Schwestern und Pflegern wie auch Palliativmedizinern, die bereits über Erfahrung in der ambulanten und stationären Versorgung von Palliativpatienten verfügen. Je nach besonderer Fragestellung werden bevorzugt pflegerische oder auch medizinische Palliativ-Care-Mitarbeiter gezielt zu Rate gezogen. Diese stimmen dann im Zusammenwirken mit dem Hausarzt, dem ambulanten Pflegedienst sowie den Schwerstkranken und Angehörigen vor Ort das weitere Vorgehen ab.

### Schmerz- und Palliativzentrum:

Das Schmerz- und Palliativzentrum als Mitglied des PalliativNetzes unterstützt die Hausärzte/innen, die ihre Patienten bei schweren Erkrankungen am Lebensende bis zuletzt zu Hause betreuen möchten, durch seine Möglichkeiten einer wirkungsvollen Schmerztherapie und effektiven Behandlung von quälenden Symptomen. Es ist spezialisiert auf die Behandlung von Patienten mit akuten und chronischen Schmerzen bei tumor- und nicht-tumorbedingten Schmerzkrankheiten. Dabei steht die ambulante Behandlung, Betreuung und Begleitung von unheilbar kranken Palliativpatienten im Vordergrund. Durch die enge Zusammenarbeit der einzelnen Ärzte im Schmerz- und Palliativzentrum und die gute Kooperation mit allen anderen Teilnehmern im Palliativnetz ist so eine lückenlose Versorgung in dieser schwierigsten Lebensphase möglich und realisierbar.

### Ambulante Pflege:

In Abstimmung mit dem Hausarzt wird je nach Notwendigkeit eine ambulante Pflege organisiert, die nach den medizinischen und pflegerischen Bedürfnissen des Patienten eine fachlich qualifizierte und mit dem PalliativNetz koordinierte Versorgung garantiert. Eine palliativmedizinische Zusatzausbildung nach den Kriterien der Deutschen Gesellschaft für Palliativmedizin wäre wünschenswert. Die ambulante Pflege arbeitet darüber hinaus eng mit der Einsatzzentrale und dem Palliativ - Care - Team zusammen, um sowohl fachliche Fragen abzustimmen wie auch eine lückenlose Erreichbarkeit zu organisieren.

### Palliativstation:

Die besondere Bedeutung der Palliativstation besteht darin, Patienten mit stark belastenden Symptomen und Schmerzen eine effektive und hochwirksame palliativmedizinische Behandlung zu ermöglichen, wo die ambulanten Möglichkeiten vor Ort ausge-

schöpft sind. Hierbei handelt es sich um ein medizinisches Krisenmanagement, das eine effiziente Schmerztherapie und Symptomkontrolle zum primären Ziel hat.

Begleitend werden die zur Bewältigung der schwierigen Lebenssituation notwendigen psychosozialen Therapiemaßnahmen für den Patienten und auch die Angehörigen umgesetzt. Darüber hinaus wird die baldige Rückkehr des Patienten in sein häusliches Umfeld angestrebt, sofern der Zustand des Patienten dies erlaubt. Es handelt sich hierbei um eine stationäre Intensivbehandlung nach den Kriterien der Palliativmedizin.

### Stationäres Hospiz und Kinderhospiz:

Während auf einer Palliativstation die Akutversorgung bei Schmerzen und Symptomen im Vordergrund steht, liegt der Schwerpunkt der stationären Hospizversorgung eher im Bereich der psychosozialen und pflegerischen Betreuung, wenn die häusliche Versorgung nicht im notwendigen Umfang erbracht werden kann. In einem sehr individuellen Umfeld können hier Patienten bis zuletzt hospizlich und palliativmedizinisch betreut werden.

Die medizinische Versorgung wird in diesem Fall durch ambulant tätige Palliativmediziner erbracht. Bei regelmäßigen Visiten zweimal in der Woche mit allen Berufsgruppen wird die Therapie koordiniert und im Team abgesprochen. Eine 24 - Stunden - Erreichbarkeit der Ärzte sowie der psychosozialen Professionen ist darüber hinaus eingerichtet und bereits seit Jahren etabliert.

Während auf der Palliativstation die Verweildauer eher kurz ist, dort nur wenige Patienten versterben, ist die Verweildauer im Hospiz im Durchschnitt länger und der Anteil der Patienten, die dort versterben, wesentlich höher.

### Ambulant und stationär tätige Hospizhelfer:

Der ambulante Hospizverein schult und koordiniert den Einsatz von ausgebildeten Hospizhelfern, die sich ehrenamtlich insbesondere im Bereich der sozialen, spirituellen wie auch seelsorgerischen Begleitung der Schwerstkranken engagieren. Ihr Einsatz wird ebenfalls über das Zentrum für ambulante Palliativversorgung koordiniert, sie sind eine weitere wichtige Säule im PalliativNetz.

### Psychologische und psycho-onkologische Betreuung:

Eine weitere Säule der Versorgung von Patienten am Lebensende ist eine psychologische und psycho-onkologische Begleitung und Betreuung von Patienten am Lebensende. Auch diese Mitarbeiter stehen dem PalliativNetz regelmäßig und auch zu außerplanmäßigen Zeiten in Rufbereitschaft zur Verfügung.

### Apotheker:

Im Bereich der pharmako-therapeutischen Versorgung ist eine kontinuierliche und auch notfallmäßige Kooperation von großer Bedeutung. Spezielle Fragen der Medikamentendarreichung, Zubereitung spezieller Rezepturen wie auch der Medikamentenbevorratung können so interdisziplinär besprochen werden und Versorgungs- und Pharmako-Therapieprobleme für diese besondere Zielgruppe der Patienten am Lebensende minimiert werden. Im stationären Hospiz ist ein Apotheker bei den Visiten regelmäßig mit dabei. Dazu gehört eine Rufbereitschaft, die auch über das Zentrum für ambulante Palliativversorgung organisiert und koordiniert wird. Hierbei stehen in Wiesbaden bereits eine Apotheke aus Erbenheim sowie die Krankenhaus-Apotheke der HSK zur Verfügung.

### Seelsorge:

Die Mitwirkung von Seelsorgern wird durch ihre Teilnahme am Qualitätszirkel Palliativmedizin vertieft. Auch hier ist über eine Notrufnummer eine ständige Rufbereitschaft organisiert.

## **Wichtige Qualitätsmerkmale eines „PalliativNetzes“**

### Dokumentation:

Sowohl für die Therapie- und Versorgungsplanung wie auch für eine spätere Evaluation ist eine evaluierte und lückenlose Dokumentation unverzichtbar. Hierfür ist aus der Qualitätszirkelarbeit ein Erfassungs- und Überleitungsbogen erarbeitet worden, der die vielfältigen medizinischen, pflegerischen und psychosozialen Gesichtspunkte für alle nachvollziehbar zusammenfasst und gerade die Schnittstellenproblematik durch größere Transparenz minimiert. Dieser ermöglicht allen an der Versorgung des Schwerstkranken Mitwirkenden, sich in kurzer Zeit einen umfangreichen Überblick über die verschiedenen Gesichtspunkte der Versorgung zu verschaffen.

Für die Verlaufsdokumentation werden sowohl die Schmerzintensität über Skalen und die Erfassung der typischen Symptome am Lebensende dokumentiert, um möglichst zeitnah korrigierend und auch therapeutisch eingreifen zu können. Einen ebenso wichtigen Beitrag leistet ein Überblick über die medikamentösen Dauertherapien wie auch eine nach Symptomen abgestufte Bedarfsmedikation, wie sie bei dem Auftreten von Schmerzen oder anderen Symptomen notwendig werden kann.

In dieser Patientenakte werden außerdem die Besuche durch den Hausarzt, das Pflegeteam wie auch allen Mitwirkenden im PalliativNetz dokumentiert.

## Qualitätszirkel Palliativmedizin:

Für eine wirkungsvolle und koordinierte Zusammenarbeit aller Beteiligten ist ein ständig tagendes Forum unverzichtbar. In dieser Funktion agiert der alle zwei Monate stattfindende Qualitätszirkel Palliativmedizin, in dem alle Mitwirkenden die Gelegenheit zum Austausch über alle inhaltlichen und organisatorischen Fragen und Probleme haben.

## **Zusammenfassung**

Durch ein dicht geknüpfted palliatives Versorgungsnetz, das sich an den Bedürfnissen des Patienten am Lebensende orientiert und diese in den Mittelpunkt der Zusammenarbeit des PalliativNetzes stellt, ist nach den Erkenntnissen aus bisher eingeführten ambulanten Versorgungskonzepten in einem hohen Prozentsatz eine ambulante Versorgung des Patienten nach seinen Vorstellungen bis zuletzt zu Hause möglich.

Während in Deutschland zur Zeit nur 25 – 30 % der Patienten zu Hause sterben, weil gerade diese hier beschriebene Infrastruktur fehlt, belegen die Zahlen aus gut funktionierenden ambulanten Palliativdiensten, dass in diesen Fällen dann mehr als 70 % der Patienten ihrem eigenen Wunsch gemäß zu Hause sterben könnten. Da im Bereich der palliativmedizinischen Versorgung in Deutschland in diesem Bereich unstrittig die größten Defizite liegen, besteht gerade hier ein besonderer medizinischer wie gesellschaftlicher Handlungsbedarf.

Außerdem nährt dieses eklatante Versorgungsdefizit in der Bevölkerung die Befürwortung der aktiven Sterbehilfe. In der öffentlichen Meinung und wohl auch aus berechtigten Gründen befürchten die Befragten, ohne die entsprechende Unterstützung und Fürsorge hilflos mit Schmerzen allein gelassen zu werden. Bisher hat allerdings der öffentlich große Zuspruch nach Verbesserung der palliativmedizinischen Versorgung nicht zu konkreten Schritten in der medizinischen Versorgung geführt. Deshalb besteht hier eine besonders dringliche Notwendigkeit, durch die über den § 140 a SGB V bereitgestellten Mittel für die Integrierte Versorgung endlich mit soliden Finanzierungskonzepten neue Strukturen zu schaffen.

Wie kaum ein anderes Aufgabengebiet erfüllt gerade die palliativmedizinische Versorgung alle Kriterien der Integrierten Versorgung, da hier sowohl im ambulanten als auch im stationären Bereich alle palliativmedizinischen und hospizlichen Ressourcen koordiniert zusammenarbeiten.

Neben den ethischen Verpflichtungen einer Gesellschaft, ihren Mitgliedern die Aussicht auf einen würdevollen Tod durch Schaffung der notwendigen Rahmenbedingungen zu ermöglichen, sprechen auch alle ökonomische Gesichtspunkte für ein dichtes Betreuungsnetz mit ambulanten Schwerpunkt am Lebensende, da hierdurch eine umfassende Aufklärung, eine patientengemäße Betreuung und eine wohnortnahe Versorgung realisiert werden kann.

Durch die koordinierte Zusammenarbeit, eine 24 – Stunden - Rufbereitschaft sowie das hohe fachliche Niveau aller hospizlich und palliativmedizinisch ausgebildeten Mitwirkenden werden überwiegend alle anfallenden Probleme interdisziplinär und interprofessionell vor Ort erfasst und behandelt. Dadurch entfallen unnötige Transporte und Krankenhauseinweisungen, die erhebliche Kosten und Frustrationen für den Patienten und die Angehörigen mit sich bringen, die in ihrer Größenordnung allerdings bis heute nicht erfasst worden sind.

**Obwohl alle beschriebenen Gesichtspunkte (Patientenwunsch – Ethik am Lebensende – demographische Gesichtspunkte – Kosten) für dieses überfällige Konzept sprechen, ist es nach wie vor erstaunlich, dass immer noch soviel Überzeugungsarbeit auf diesem Gebiet geleistet werden muss.**

Verantwortlich für die Konzeption:

Dr.med. Thomas Nolte  
Dr.med. Mechthilde Burst  
Schmerz- und Palliativzentrum Wiesbaden  
Regionales Schmerzzentrum Deutsche Gesellschaft für Schmerztherapie e.V.  
Blücherplatz 2  
65195 Wiesbaden  
Tel.: + 49 611 9451808  
Fax: + 49 611 9450849  
Sekretariat Tel.: + 49 611 7167751  
palliativnetz@schmerzzentrum-wiesbaden.de  
www.palliativnetz-wiesbaden.de