HEALTHCARE JOURNAL

ZEITSCHRIFT DER B. BRAUN MELSUNGEN AG

PALLIATIVVERSORGUNG

02/16

SAPV & mehr:
Auf dem Land – kompetentes Team und gute Planung

Ein Knackpunkt ist die Überleitung

Die kleinen Riesen von Nordhessen

Sophienhof Niederzier:
Selbstbestimmt leben bis zuletzt

Was im Alltag wichtig ist:
Wunden, Ernährung und MRE

Ehrenamt:
Tod und Leben – das ganze Sein

Ein Knackpunkt ist die Überleitung

Von Georg Stamelos

Das Hospiz- und Palliativgesetz (HPG) hat den wirtschaftlichen Rahmen für die spezialisierte ambulante Palliativversorgung (SAPV) verbessert. Doch obwohl die Zahl der SAPV-Teams und auch die der von ihnen betreuten Patienten kontinuierlich wächst, ist eine flächendeckende bundesweite Palliativversorgung noch nicht gewährleistet. Strukturelle Lücken und die Verdichtung der Arbeitszeit erschweren den sensiblen Umgang mit schwerstkranken und sterbenden Menschen. Dabei gibt es gute Beispiele, wie sich die Versorgung todkranker Menschen sowie die Kommunikation mit ihnen und den Angehörigen gestalten lässt.

Schon seit sechs Wochen liegt Ida Kirchner* auf der Palliativstation. Schnell musste es gehen, damals als der Hausarzt den Rettungswagen bestellte, der sie zu Hause abholte und ins Krankenhaus brachte. Nach einem kurzen Aufenthalt in der Onkologie wird Frau Kirchner auf die Palliativstation verlegt. Niemand sagt der 63-Jährigen, was das bedeutet. Frau Kirchner hat keine Verwandten mehr und auch keine ihr nahestehenden Freunde in Berlin. Und so verbringt sie 42 Tage mit den persönlichen Sachen, die sie bei ihrer Einlieferung dabei hatte: Hausschuhe, Hose, Hemd und Handtasche. Erst als Frau Kirchner in ein Hospiz gebracht wird, begleitet sie eine ehrenamtliche Mitarbeiterin auch nach Hause. Das, was sie mitnimmt, passt in zwei Plastiktüten. Ihr Zuhause sieht sie das letzte Mal.

Michael Friedmann, Palliativmediziner und Vorsitzender des Versorgungsnetzwerkes Home Care Berlin (HCB), kennt Patientenschicksale wie das von Frau Kirchner. Er ist einer der 95 zugelassenen SAPV-Palliativärzte in Berlin und betreut

*Name von der Redaktion geändert

Die Dichterin Mascha Kaleko schrieb:

Bedenkt: Den eigenen Tod stirbt man nur, mit dem Tod der anderen muss man leben.

30 bis 40 Patienten parallel. Arbeitsüberlastung, Zeitdruck aber auch mangelnde strukturelle Zusammenarbeit seien Gründe dafür, dass Menschen am Lebensende keine angemessene Zuwendung und Betreuung in Würde erhielten, sagt er. Bei allem Engagement und guten Willen, die wesentlichen, an der SAPV beteiligten Institutionen wie ärztliche und pflegerische Palliativversorger, Hospize, ambulanter Hospizdienst, Palliativstationen, palliativ tätige Physiotherapeuten, Seelsorger und selbst Krankenkassen seien häufig unzureichend vernetzt und stimmten ihre Tätigkeiten zu wenig auf- und miteinander ab. „Das neue Hospiz- und Palliativgesetz stärkt finanziell die Hospize, die ambulanten Hospizdienste und die Versorgung von Pflegeheimen und Krankenhäusern. Die SAPV in der häuslichen Situation ist recht wenig berücksichtigt", meint Friedmann.

Die Mitglieder seines Teams im SAPV-Netzwerk Berlin-Südwest dagegen sind eng miteinander verbunden: vier Ärzte, zwei spezialisierte Pflegedienste, die den größten Teil der ambulanten Patienten versorgen. Zum Netzwerk gehören außerdem das Diakonie-Hospiz in Wannsee , vier bis fünf weitere Hospize, die Palliativstation des Helios-Klinikums Emil von Behring, die Ehrenamtlichen des Ambulanten Hospizdienstes (AHD), eine auf SAPV spezialisierte Apotheke, eine spezialisierte Physiotherapie-Praxis und die teils palliativ ausgebildeten Fachärzte des onkologischen Schwerpunktes am Oskar-Helene-Heim, Zehlendorf. „In unserem Team haben wir in den letzten Jahren enge Teamstrukturen entwickelt, vor allem durch die Einführung eines palliativ ausgerichteten Patientendokumentationssystems. Dieses erlaubt uns, auf elektronischem Weg Informationen und Kontakte jederzeit nahezu in Echtzeit zu übermitteln und aufzunehmen", erklärt Friedmann. Wöchentlich finden Teamsitzungen und Fallbesprechungen mit fast allen Beteiligten statt, zudem Fallbesprechungen und Fortbildungen bei den Netzwerktreffen alle zwei Monate. Auf der Palliativstation des Emil von Behring-Krankenhauses hätte es ein so schwerwiegendes Versäumnis wie im Fall von Frau Kirchner nicht gegeben, ist Friedmann überzeugt. Ein Kooperationsvertrag garantiert die enge Verzahnung mit der Palliativstation dort. Hier wäre der ambulante Hospizdienst mit einbezogen worden, zeigt er sich sicher.

Doch obwohl in Berlin bundesweit mit Abstand die meisten Anträge gestellt, genehmigt und jährlich knapp 6000 Menschen in der SAPV betreut werden, ist Friedmanns Netzwerk eher die Ausnahme. Zwar werden in der Spreestadt bereits seit 1992 Patienten palliativ versorgt, doch die meisten anderen Teams sind sehr viel lockerer oder auch gar nicht fest organisiert. In Berlin gibt es keine festen Palliative-Care-Teams, sondern offene, die sich zur Versorgung der Palliativpatienten zusammengefunden haben. Ärzte suchen sich ihre SAPV-Pflegedienste, mit denen sie dann oft jahrelang zusammenarbeiten, ebenso Physiotherapeuten, Wundversorger, Hausärzte, Fachärzte, ambulante Hospizdienste und stationäre Hospize. Während aber im festen Team Kontakte etwa durch Teamsitzungen und Fallbesprechungen institutionalisiert sind, besteht dort die besondere Herausforderung, derlei zu organisieren und bei der großen Zahl an beteiligten Versorgern auch durchzuführen. Die Arbeit passiert mehr oder weniger auf Zuruf. Als eingetragener gemeinnütziger Verein zur Förderung und Koordinierung der SAPV versucht Home Care Berlin der Tendenz des „Einzelkämpfertums" entgegenzuwirken, indem bislang acht dezentrale Netzwerke geschaffen wurden. Darüber finden die SAPV-Versorger eines Bezirkes regelmäßig zusammen.

„Knackpunkt ist meist die Überleitung der Patienten vom Krankenhaus in ihr Zuhause oder in die Hospize", sagt Friedmann. Die Krankenhäuser seien verpflichtet, ein Entlassmanagement anzubieten. Das aber sei in 95 Prozent der Fälle völlig unzureichend. Die Patienten würden ohne sichere Anbindung an ein SAPV-Team oder einen SAPV-Arzt entlassen. „Den Angehörigen wird einfach die Telefonnummer eines SAPV-Arztes mitgegeben, der zu allem Überdruss überhaupt nicht informiert ist. Die vorläufigen Arztbriefe sind völlig unzureichend in Bezug auf das Krankengeschehen. Patienten werden nicht aufgeklärt, in welche Situation sie entlassen werden und dass es jetzt wirklich auf ihr Lebensende zugeht", ärgert sich der Palliativmediziner. Besonders Maximalversorger und Universitätskliniken verfügen über viele Stationen, die Patienten in die SAPV entlassen. Doch gerade dort herrscht eine hohe Fluktuation etwa von Assistenz-/Weiterbildungsärzten. Diese sind nur zwei bis drei Monate dort, sind keine Palliativmediziner und können so das notwendige Procedere und die besonderen Regelungen im Palliativgeschehen gar nicht kennen.

Allerdings scheuten auch viele niedergelassene Ärzte, etwa Onkologen, das Gespräch darüber, dass die kurative Therapie nun enden und jetzt die Palliativphase eingeleitet werden muss. Mit allen Konsequenzen: letzte Lebensphase, Begleitung beim Sterben. „Diese Gespräche sind aufwendig. Es ist sehr viel einfacher, einem Patienten noch eine Chemotherapie anzuraten, als ihm mitzuteilen, die kurativen Möglichkeiten seien ausgeschöpft, doch der Krebs wachse weiter", so Friedmann. Vernünftig wäre es, sich Zeit für den Schwerstkranken und die ihm nahestehenden Menschen zu nehmen, um im gemeinsamen Gespräch die Therapien zu beenden und eine gute Palliativversorgung einzuleiten.

Wenn sterbende Menschen in häuslicher Umgebung gut versorgt werden sollen, ist eine empathische Aufklärung unabdingbar. Sind sie kognitiv nicht mehr in der Lage, Entscheidungen zu treffen, brauchen Angehörige oder Freunde hinsichtlich einer Patientenverfügung oder Vorsorgevollmacht gute Beratung. Wenn die Versorgung in den eigenen vier Wänden nicht möglich ist, muss der betroffene Mensch in ein Hospiz oder ein entsprechendes Pflegeheim vermittelt werden. „Die medizinischen Belange wie Symptomkontrolle, Punktionen und Schmerztherapie gehen einem erfahrenen Mediziner meist leicht von der Hand. Unsere Palliativarbeit besteht mindestens zu 50% aus Gesprächen. Davon wiederum wird ein Großteil auf die Kommunikation mit dem sozialen Umfeld des Patienten verwandt", sagt Friedmann. Denn für die Kinder, Partner oder Freunde sei oft noch lange nicht klar, dass sie sich auf den endgültigen Abschied und ein Leben nach dem Tod des geliebten Menschen vorbereiten müssen.

Die SAPV ist nicht in allen Bundesländern gleich

Bundesweit sind bis Anfang des vergangenen Jahres 277 sogenannte Betriebsstättennummern für SAPV-Teams vergeben worden. Versicherte haben Anspruch auf SAPV, wenn sie an einer nicht heilbaren, fortschreitenden und so weit fortgeschrittenen Erkrankung leiden, dass dadurch ihre Lebenserwartung begrenzt ist. Und wenn sie aufgrund einer ausgeprägten Symptomatik – etwa ausgeprägte Schmerzen, neurologische, psychiatrische, psychische, respiratorische, kardiale Symptome oder Tumore – eine besonders aufwendige Versorgung benötigen. Diese muss nach medizinischen und pflegerischen Erfordernissen auch ambulant oder in stationären Pflegeeinrichtungen erbracht werden können. Die SAPV kann als Beratungsleistung, Koordination der Versorgung, additiv unterstützende Teilversorgung oder vollständige Versorgung erbracht werden. Zwar sehen die Strukturvoraussetzungen durch die vom Gemeinsamen Bundesausschuss (G-BA) vorgegebene SAPV-Richtlinie bundesweit Kooperationsverträge mit niedergelassenen Ärzten, Pflegediensten und auch Altenheimen vor – ebenso wie den kontinuierlichen Austausch, die begleitende kontinuierliche Qualitätsentwicklung und gemeinsame Zirkel mit Fallbesprechungen.

„Doch de facto ist die SAPV deutschlandweit sehr heterogen angelegt", weiß Paul Herrlein, Geschäftsführer des St. Jakobus Hospiz in Saarbrücken und Fachgruppenleiter SAPV beim Deutschen Hospiz- und Palliativverband (DHPV). Zugleich verantwortet er auch den Bereich der allgemeinen ambulanten Palliativversorgung (AAPV), die nicht bundeseinheitlich geregelt ist. Neben Berlin skizziert er zwei weitere SAPV-Typen: Im Saarland, Bayern, Baden-Württemberg, Sachsen und Hessen gibt es vor allem feste SAPV-Teams, die eine Organisationseinheit bilden. Diese setzen sich aus Ärzten, Pflegefachkräften, Sozialarbeitern und mitunter auch Seelsorgern zusammen. Eine Teamleitung koordiniert deren Arbeit. Die Ärzte machen ihre Arbeit zunächst losgelöst von dem vertragsärztlichen Bereich, aber in enger Abstimmung zum Beispiel mit dem Hausarzt. Die dritte Variante sieht vor, dass eine Koordinierungsstelle in der SAPV eine Zentrale bildet. Die besteht meist aus einem Arzt und einer Pflegekraft. Die Leistung vor Ort erbringen Kooperationspartner, die über das Versorgungsgebiet verteilt sind.

Der DHPV beklagt, es gebe nur wenige Bundesländer, in denen eine flächendeckende Spezialisierte ambulante Palliativversorgung (SAPV) existiert. In Rheinland-Pfalz, Baden-Württemberg, Bayern und Mecklenburg-Vorpommern etwa bestünden noch immer Versorgungslöcher. Selbst Städte wie Trier und Kaiserslautern verfügen nicht über eine SAPV. „Zum einen liegt das an der früheren Haltung der Kassen. Gerade in Rheinland-Pfalz hat sich die AOK in der Vergangenheit sehr restriktiv gegenüber der SAPV verhalten. Die Städte liegen nicht gerade in einer Region mit einem verdichteten Umfeld. Auch Trier mit der angrenzenden Westeifel und die ganze Westpfalz um Kaiserslautern herum sind nicht gut strukturiert", erklärt Herrlein. Dort ließen sich Versorgungsstrukturen nur schwer entwickeln. Der Gesetzgeber aber sieht vor, dass Menschen einen Rechtsanspruch auf SAPV haben. Sie sollten von ihren behandelnden Ärzten, sei es der niedergelassene oder der Krankenhausarzt, entsprechend informiert werden. In der Praxis sieht es nicht selten anders aus. Häufig werden die Patienten mit einem Flyer in der Hand weitergeschickt und bekommen gesagt: „Rufen sie dort mal an." Und auch Leistungserbringer wie der ambulante Hospizdienst des St. Jakobus sind im Gesundheitswesen oft noch relativ unbekannt. Der Gesetzgeber hat jetzt darauf reagiert. Denn seit dem 8. Dezember 2015 müssen die Krankenkassen eine individuelle Beratung und Information für ihre Versicherten bereitstellen. Der Paragraf 39b SGBV ist eine maßgebliche Neuerung im Hospiz- und Palliativgesetz (HPG). Bislang aber haben die Experten noch nicht gehört, wie die Kassen das umsetzen wollen.