



Bericht der Arbeitsgruppe 1: Leistungsdefinition¹
des Landesarbeitskreises Palliativmedizin und Hospizversorgung
Kiel, im November 2006

Implementierung von Palliative Care Teams in Schleswig-Holstein Teil I - Grundlagen und Strukturen

Bei der kontinuierlichen und nachhaltigen Verbesserung der Hospiz- und Palliativversorgung der schleswig-holsteinischen Bevölkerung kommt dem Aufbau von Palliative Care Teams hohe Bedeutung zu.

Nachdem der schleswig-holsteinische Landtag einvernehmlich den Anspruch auf eine Vorreiterrolle des Landes in der Palliativmedizin und Hospizversorgung formuliert hat, wurde beim Ministerium für Soziales, Gesundheit, Familie, Jugend und Senioren ein Arbeitskreis eingerichtet, in dem mit allen Beteiligten, insbesondere dem Hospiz- und Palliativverband Schleswig-Holstein, nach Wegen gesucht werden soll, diesen Anspruch zu realisieren. Der Arbeitskreis hat Unterarbeitsgruppen gebildet, die Einzelaspekte vertieft behandeln. Dies sind zur Zeit die Unterarbeitsgruppen „Leistungsdefinition“, „Finanzierung“ sowie „Vernetzung“.

In einem ersten Schritt legt die Unterarbeitsgruppe „Leistungsdefinition“ hiermit das Ergebnis aus sechs Sitzungen vor, in denen Palliative Care Teams im Hinblick auf ihre Grundlagen, Adressaten, Aufgaben und Strukturen näher beschrieben werden.

I. Grundlagen

Es wird bewusst darauf verzichtet, den zentralen Begriff **Palliative Care** zu übersetzen um die durchgängige Ausrichtung des hier vorliegenden Konzeptes an der WHO-Definition von Palliative Care zu unterstreichen.

Danach ist Palliative Care ein Behandlungsansatz, der die Lebensqualität von Patientinnen und Patienten und ihren Familien verbessert, die den Problemen einer lebensbedrohlichen Erkrankung gegenüber stehen. Das wird erreicht durch die Prävention und Linderung von Leiden mittels einer frühen Wahrnehmung und sorgfältigen Einschätzung und Behandlung von Schmerzen und anderen Problemen physischer, psychosozialer und spiritueller Art.

¹ Liste der Teilnehmerinnen und Teilnehmer am Ende des Textes

Palliative Care

- sorgt für die Linderung von Schmerzen und anderen belastenden Symptomen;
- bejaht das Leben und betrachtet das Sterben als einen normalen Prozess;
- hat die Intention, den Tod weder zu beschleunigen noch hinaus zu zögern;
- integriert die psychologischen und spirituellen Aspekte der Patientenversorgung;
- stellt ein Unterstützungssystem zur Verfügung, das den Patientinnen und Patienten hilft, bis zum Tod so aktiv wie möglich zu leben;
- stellt ein Unterstützungssystem zur Verfügung, das den Familien hilft, der Erkrankung der Patientin oder des Patienten und ihrem eigenen Verlust gewachsen zu sein;
- nutzt einen Teamansatz, um die Bedürfnisse der Patientinnen und Patienten und ihrer Familien anzugehen, inklusive Trauer und Trauerbegleitung, wenn erforderlich;
- will Lebensqualität erhöhen, und kann auch einen positiven Einfluss auf den Verlauf der Erkrankung haben;
- kann früh im Verlauf der Erkrankung eingesetzt werden, in Verbindung mit anderen Therapien, die einen lebensverlängernden Ansatz haben, wie Chemotherapie oder Strahlentherapie, und schließt Untersuchungen ein, die notwendig sind, um belastende klinische Komplikationen besser verstehen und behandeln zu können.

Nach Auffassung der Unterarbeitsgruppe sollen Palliative Care Teams geprägt sein von dem gleichberechtigten Neben- und Miteinander sowohl unterschiedlicher Berufsgruppen als auch haupt- und ehrenamtlich Tätigen. Sie sollen unter Berücksichtigung gewachsener Strukturen und bei Vermeidung von Parallelvorhaltung und Überkapazitäten integrierter Bestandteil der Regelversorgung werden.

Die Unterarbeitsgruppe schlägt vor, dass zwischen palliativer Basis- und Spezialversorgung unterschieden werden sollte. Die Basisversorgung erfolgt durch niedergelassene Haus- und Fachärzte im unmittelbaren Umfeld der Patienten, durch ambulante Pflege- und komplementäre Dienste. Palliative Care Teams unterstützen und befähigen die Basisversorger mit dem Ziel, Freiräume für neue Aufgaben zu eröffnen.²

Die Spezialversorgung erfolgt durch Palliativstationen an Krankenhäusern, spezialisierte ärztliche Praxen und Pflegedienste sowie in stationären Hospizen. Palliative Care Teams arbeiten mit diesen spezialisierten Leistungserbringern vor Ort zusammen. Dadurch wird gleichzeitig sichergestellt, dass lokale und regionale Besonderheiten der Versorgungsstruktur positiv genutzt werden können.

Der Aufbau von Palliative Care Teams soll dem Selbstbestimmungsrecht der betroffenen Patientinnen und Patienten dadurch Rechnung tragen, dass der Wunsch nach würdevollem Lebensende in der eigenen Häuslichkeit umgesetzt werden kann. Maßgeblich ist dabei die von der Patientin oder dem Patienten akzeptierte und gewünschte, vertraute bzw. ständige Umgebung, was sich nicht ausschließlich auf die Familie beziehen muss.

Palliative Care Teams müssen zeitnah und ständig erreichbar sein, d.h. 24 Stundentäglich, um die gebotene Versorgungssicherheit zu gewährleisten. Dabei darf der Zugang zu entsprechenden Unterstützungsangeboten weder durch regionale Unterschiede noch

² Gemeint ist hier, dass die Palliative Care Teams ihre speziellen Kenntnisse weitergeben, um mittelfristig Teile ihrer eigenen Aufgaben delegieren zu können.

durch Kriterien wie Religion, Einkommen, Bildung, Herkunft etc. erschwert oder behindert werden.

II. Zielgruppe

Die Begleitung, Behandlung und Pflege von Menschen in ihrer letzten Lebensphase darf den betroffenen Menschen nicht losgelöst von seiner Familie, seinen Angehörigen, seinen Freunden betrachten. Palliative Care ist daher an die Gemeinschaft gerichtet, die die Patientin oder der Patient mit seinen An- und Zugehörigen bildet.

Es sind Patientinnen und Patienten mit einer nicht heilbaren, progredienten und weit fortgeschrittenen Erkrankung und mit absehbar begrenzter Lebenserwartung, die an den körperlichen Symptomen dieser Erkrankung und den mit ihr einher gehenden psychosozialen und spirituellen Problemen leiden, sowie deren An- und Zugehörige.

Palliativpatientinnen und –patienten benötigen für die Verbesserung und den Erhalt ihrer Lebensqualität die bestmögliche Linderung körperlicher Symptome, die Achtung ihrer Integrität und Würde, eine ausreichende psychosoziale Unterstützung, Angebote der spirituellen Begleitung und Hilfen bei der Sicherstellung der Erfordernisse ihrer Alltagswelt bis zum Tod.

Auch An- und Zugehörige von Palliativpatientinnen und –patienten benötigen eine entsprechende Unterstützung, insbesondere Pflegeanleitung, psychosoziale Unterstützung und Alltagsunterstützung, Trauerbegleitung vor, während und nach dem Versterben.

Die Notwendigkeit einer ambulanten palliativen Versorgung kann sich insbesondere bei folgenden Krankheitsbildern ergeben: fortgeschrittene Krebserkrankung, Vollbild der Infektionskrankheit AIDS, Erkrankung des Nervensystems mit unaufhaltsam fortschreitenden Lähmungen, Endzustand einer chronischen Nieren-, Leber-, Herz- oder Lungenerkrankung.

III. Aufgaben

Zu den Aufgaben von Palliative Care Teams gehören Aspekte aus den folgenden Komplexen:

Steuerung des Versorgungsprozesses

Auf Wunsch von Menschen, die sich der Zielgruppe zugehörig fühlen, ihrer An- und Zugehörigen, ihrer Behandler oder Betreuer unterstützt das Palliative Care Team die Steuerung des Versorgungsprozesses indem es

- systematische Problem- und Bedarfsanalysen durchführt,
- die rechtzeitige Einbindung der erforderlichen Dienstleister anstrebt und koordiniert,
- die strukturierte Überleitung zwischen Versorgungsbereichen anstrebt und damit die Versorgungskontinuität verbessert,

- versucht, Widersprüche zwischen den beteiligten Berufsgruppen, Einrichtungen und Diensten zu erkennen und zu lösen,
- darauf hin wirkt, dass die erforderlichen Daten und Informationen allen Prozessbeteiligten zur Verfügung stehen und das Handeln aller Mitwirkenden im Einklang erfolgt.

Netzwerkarbeit

Das Palliative Care Team trägt dafür Sorge, dass die an der Begleitung und Behandlung von Palliativpatientinnen und –patienten Beteiligten einer Kommune oder einer Region einander kennen, sich austauschen und zur Kooperation bereit sind.

Es wirkt durch geeignete Instrumente wie Fallkonferenzen, Runde Tische, Qualitätszirkel etc. darauf hin, dass sich aus Basisversorgern und Spezialisten, aus haupt- und ehrenamtlich Tätigen ein tragfähiges Versorgungsnetzwerk entwickelt.

Das Palliative Care Team knüpft Kontakte zu vor Ort vorhandenen Einrichtungen und Diensten des Gesundheits- und Sozialwesens im weitesten Sinne und wirbt dort für die stetige Verbesserung der ambulanten Palliativ- und Hospizversorgung.

Es versucht aber auch, seine fachliche Arbeit mit übergeordneten Institutionen und Verbänden abzustimmen und zwischen deren Standards und lokalen Besonderheiten zu vermitteln.

Beratung und Begleitung

Das Palliative Care Team unterstützt durch fachliche Beratung und Begleitung die an der Basisversorgung von Palliativpatientinnen und –patienten beteiligten Ärztinnen und Ärzte, Pflegekräfte, Physiotherapeuten, u.a. , aber auch im Einvernehmen mit diesen primär Zuständigen, die Patienten selbst sowie deren An- und Zugehörige. Es wirkt darauf hin, dass die Betreuung von Palliativpatientinnen und –patienten einem ständigen Verbesserungsprozess unterliegt und am jeweiligen Stand der Wissenschaft orientiert ist. Es regt in Einzelgesprächen wie auch in Gruppen die Reflexion über die ethischen Aspekte von Palliative Care an. Es trägt dazu bei, dass die an der Betreuung von Palliativpatientinnen und –patienten Beteiligten lernen, ihren eigenen Belastungen zu erkennen und ihnen angemessen zu begegnen. Insofern gehört es auch zu den Aufgaben des Palliative Care Teams, die eigenen Mitglieder und die Beteiligten im Versorgungsprozess in ihrer jeweiligen Arbeit zu stützen und zu begleiten.

Fortbildung und Schulung

Das Palliative Care Team beteiligt sich an der Aus-, Fort- und Weiterbildung von Angehörigen der beteiligten Gesundheits- und Sozialberufe sowie an der Schulung sowohl von pflegenden An- und Zugehörigen als auch von ehrenamtlichen Hospizmitarbeiterinnen und –mitarbeitern vor Ort.

Es trägt durch diese Aktivitäten dazu bei, dass die Kenntnisse, Fähigkeiten und Einstellungen, die andere an der Versorgung Mitwirkende besitzen, zu vertiefen und zu stabilisieren. Es übersetzt das eigene, ständig aktualisierte Fachwissen und die eigene spezielle, hospizliche und palliative Kompetenz für diese anderen Akteure, so dass eine ständige Weiterentwicklung der entsprechenden Expertise in der Region stattfinden kann.

Das Palliative Care Team wirkt auf Wunsch mit bei der Informations- und Öffentlichkeitsarbeit von Hospizinitiativen, Hospizen und Palliativeinrichtungen.

Qualitätssicherung

Das Palliative Care Team sichert zunächst wie alle Leistungserbringer im System der Gesetzlichen Krankenversicherung die Qualität seiner eigenen Arbeit mit den üblichen Instrumenten.

Alle Mitglieder des Palliative Care Teams nehmen regelmäßig und nachweislich an Fortbildungen teil, die auf die besonderen Anforderungen von Palliative Care abgestellt sind. Hier ist vor allem die vorrangige Bedeutung der Patientenwünsche, die Bedeutung von spirituellen und existentiellen Aspekten, das Mitwirken von An- und Zugehörigen sowie von ehrenamtlichen Personen zu nennen, woraus sich besondere Qualitäts- und Fortbildungserfordernisse ergeben. Außerdem ergibt sich aus diesen Aspekten die Notwendigkeit, die eigene Haltung ständig zu reflektieren und weiter zu entwickeln.

Darüber hinaus wirkt das Palliative Care Team mit bei der Entwicklung und Umsetzung von palliativmedizinischen und –pflegerischen Leitlinien und Prozessstandards. Es beteiligt sich an Qualitätszirkeln und Fallkonferenzen zur ständigen Weiterentwicklung der Palliativversorgung vor Ort.

Palliative Care im engeren Sinne

Zur Überbrückung von Krisensituationen und in Fällen, in denen Basisversorger auch mit Anleitung nicht in der Lage oder verfügbar sind, ambulante Palliative Care Leistungen zu erbringen, wird das Palliative Care Team selbst tätig.

Es leistet dann vor allem kompetente und umfassende Symptomkontrolle, Hilfen zur Bewahrung größtmöglicher Selbständigkeit bei Aktivitäten des täglichen Lebens, Beistand bei Problemen und Fragen psychosozialer und spiritueller Art.

IV. Strukturen

Palliative Care ist grundsätzlich auf die enge Zusammenarbeit der verschiedenen an der Versorgung beteiligten Professionen angewiesen. Im Gegensatz zum stationären Bereich, wo sich diese Zusammenarbeit zunächst auf das Team einer Palliativstation oder eines stationären Hospizes bezieht, ist die multiprofessionelle Zusammenarbeit im ambulanten Bereich ungleich schwieriger, da die Kooperationspartner häufig von Patient zu Patient wechseln.

Das Ambulante Palliative Care Team muss die folgenden Kompetenzen und Kenntnisse vorhalten oder organisieren:

- Palliativmedizinische Kompetenzen
- Palliativpflegerische Kompetenzen
- Kenntnisse des Sozialsystems im Allgemeinen und der Infrastruktur vor Ort

- Seelsorgerische Kompetenz
- Psychologisch/psychotherapeutische Kompetenz
- Pharmazeutisch/pharmakologische Kompetenz

Folgende Berufsgruppen sollen im Ambulanten Palliative Care Team vertreten sein:

- Ärzte: Fachärztinnen und -ärzte mit Zusatzbezeichnung Palliativmedizin
- Pflegende: Pflegefachkräfte mit mindestens 160 Std. Palliative Care Kurs
- Hospizfachkräfte
- Physiotherapeuten, Sozialarbeiter, Seelsorger, ärztliche oder psychologische Psychotherapeuten mit Zusatzqualifikation im Umfang von mindestens 80 Std. Palliative Care Kurs

Das Ambulante Palliative Care Team muss im Rahmen eines Hintergrunddienstes ständig und kontinuierlich erreichbar sein:

- für Patientinnen und Patienten, die bereits vom Team betreut werden, für deren An- oder Zugehörige sowie für alle an der Betreuung dieser Patientinnen und Patienten beteiligten hauptamtlichen oder ehrenamtlichen Kräfte
- für Ärzte und Pflegende von bisher nicht durch das Team betreuten Patientinnen und Patienten, wenn diese eine dringende Indikation zum Einbinden des Ambulanten Palliative Care Teams sehen

Das Ambulante Palliative Care Team bietet keinen Hintergrunddienst für Patientinnen und Patienten und Angehörige an, die noch nicht vom Team betreut werden, da die Gefahren einer Fehlbehandlung aufgrund mangelnder Informationen zur Krankheits- und Familiensituation in diesem Fall zu groß wären. Der Vorrang der Regelversorgung bleibt gewahrt.

Für die Arbeit von Ambulanten Palliative Care Teams ist die enge Zusammenarbeit mit einem Hospizdienst grundlegende Voraussetzung. Dieser Hospizdienst soll in angemessener Zahl ehrenamtliche Hospizhelferinnen und –helfer organisieren, die die Befähigung zur Sterbe- und Trauerbegleitung entsprechend den Richtlinien der Bundesarbeitsgemeinschaft Hospiz nachweisen können.

Im interdisziplinären Team ersetzen die Ehrenamtlichen niemanden, und sie greifen nicht in die Belange der anderen ein. Sie ergänzen vielmehr die Arbeit der Hauptamtlichen um spezifische, eigene Beiträge.

Ohne die zuverlässige Einbindung und Mitwirkung ehrenamtlicher Hospizhelferinnen und –helfer ist ein ambulantes Palliative Care Team nicht denkbar.

Es ist weiterhin erstrebenswert, dass Palliative Care Teams versuchen, das vor Ort vorhandene, allgemeine bürgerschaftliche und ehrenamtliche Engagement und die darin liegenden Ressourcen einzubeziehen.

Teilnehmerinnen und Teilnehmer

Jutta Burchard	St. Elisabeth Krankenhaus, Eutin
Uwe Enenkel	Gemeindediakonie Lübeck
Dr. Herrmann Ewald	Palliativstation des UK S-H, Kiel sowie Hospiz- und Palliativverband Schleswig-Holstein
Sven Freund	St. Elisabeth Krankenhaus, Eutin
Doris Hübner	Krankenpflegeteam Kiel
Hannelore Ingwersen	Katharinen Hospiz am Park, Flensburg
Isolde Kaiser-Borchert	Hospiz Kieler Förde, Kiel
Manfred Kamper	Stiftung „In Würde alt werden“, Husum
Erika Koepsell	Hospiz- und Palliativverband Schleswig-Holstein Neumünster
Dr. Dorothea Lohmann	Hospiz- und Palliativverband Schleswig-Holstein Preetz; verstorben im September 2006
Ingemar Nordlund	Katharinen Hospiz am Park, Flensburg
Ingrid Polster	Interdisziplinäre Schmerz- und Palliativstation des UK S-H, Campus Kiel
Ingrid Rehwinkel	Ministerium für Soziales, Gesundheit, Familie, Jugend und Senioren, Kiel
Prof. Dr. Petra Saur	Sana Kliniken, Lübeck und Ostholstein
Annette Schmitz	Klinikum Neustadt
Dr. Brigitte Schoderer	Ärztin, Geesthacht
Marina Siebahn	Kreiskrankenhaus Rendsburg-Eckernförde
Dr. Dieter Siebrecht	Interdisziplinäre Schmerz- und Palliativstation des UK S-H, Campus Kiel
Dr. Carmen-Johanna Steiger	MDK – Nord, Lübeck
Ursula Vieth	Hospiz Rickers Kock Haus, Lübeck
Martina Wendler	Hospiz-Initiative Eutin
Peter Wetzel	Helfen, Pflegen und Versorgen, Kronshagen
Ingrid Zellfelder	Diakonisches Werk Schleswig-Holstein