

# Ambulante Palliativversorgung

Ein Ratgeber



Herausgegeben von  
Friedemann Nauck und Thomas Sitte

# **Ambulante Palliativversorgung**

**Ein Ratgeber**

**Herausgegeben von  
Friedemann Nauck und Thomas Sitte**

# Impressum

## **Ambulante Palliativversorgung**

### **Ein Ratgeber**

Nachdruck der 1. Auflage, August 2011

### **Herausgeber:**

Prof. Dr. med. Friedemann Nauck, Thomas Sitte

**ISBN: 978-3-9814144-1-7**

### **Verlag:**

© 2011 Deutscher Palliativ Verlag  
Am Bahnhof 2, 36037 Fulda

### **Redaktionelle Bearbeitung, Gestaltung:**

Dr. med. Ulrich Scharmer, München

### **Druck:**

flyeralarm GmbH, Würzburg

### **Bildnachweise:**

1. Umschlagseite: Werner Schneider; S. 4: H&S/Hergen Schimpf;  
S. 6–9: privat; S. 11: Deutsche PalliativStiftung; S. 14, 38, 70, 83: Thomas Sitte;  
S. 26: Ellen Lewis; S. 77: Kronen-Apotheke Marxen, Wessling;  
S. 107, S. 110: Christina Plath; S. 113–114: Gerhild Elisabeth Birmann-Dähne;  
S. 117: Bertram Disselhoff; 4. Umschlagseite: privat

### **Gefördert durch den AWO Bundesverband e. V.**

### **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.

# Inhalt

Vorwort [Thomas Sitte, Friedemann Nauck] . . . . .	3
Geleitwort [Susanne Holst] . . . . .	4
Die Herausgeber und Autoren dieses Buchs stellen sich vor . . . . .	6
Die 13 Aachener Thesen . . . . .	10

## Teil 1: Einführung

1.1 Was leistet Palliativversorgung? [Thomas Sitte] . . . . .	15
Für wen ist Palliativversorgung da? [Thomas Sitte] . . . . .	15
Ausgangslage und Begriffsbestimmung [Thomas Sitte] . . . . .	16
Palliation ist Prävention [Thomas Sitte] . . . . .	17
Entwicklung in Deutschland [Thomas Sitte] . . . . .	18
1.2 Ambulante Palliativversorgung [Friedemann Nauck] . . . . .	21
Palliativmedizinische Grundversorgung [Friedemann Nauck] . . . . .	22
Allgemeine ambulante Palliativversorgung (AAPV) [Friedemann Nauck] . . . . .	22
Spezialisierte ambulante Palliativversorgung (SAPV) [Friedemann Nauck] . . . . .	23

## Teil 2: Charakteristika der ambulanten Palliativversorgung

2.1 Palliativversorgung stationär versus ambulant [Thomas Sitte] . . . . .	27
2.2 Netzwerke in Palliative Care [Veronika Schönhofer-Nellessen] . . . . .	28
2.3 Anforderungen an Palliative-Care-Teams (PCTs) [Hans-Bernd Sittig] . . . . .	32
2.4 Kooperationsmodelle [Sabine Schraut] . . . . .	36
2.5 Schnittstellenproblematik und Überleitung [Michaela Hach] . . . . .	39
Spannungsfeld Ehrenamt und Entgeltlichkeit [Michaela Hach] . . . . .	41
2.6 Palliativmedizinische Konsiliardienste [Friedemann Nauck] . . . . .	43

## Teil 3: Spezielle Aufgaben in der ambulanten Palliativversorgung

3.1 Besonderheiten der ambulanten Palliativversorgung von Kindern [Sabine Schraut] . . . . .	45
3.2 Palliativmedizin in der Geriatrie [Mathias H.-D. Pfisterer] . . . . .	51
Implementierung von Palliative Care in stationären Einrichtungen der Altenhilfe [Veronika Schönhofer-Nellessen] . . . . .	55
Mehr Lebensqualität für alte Menschen [Liselotte Sorg] . . . . .	58
3.3 Begleitung von Menschen mit geistiger Behinderung und ihren Angehörigen [Ramona Bruhn, Benjamin Krückl] . . . . .	59
Versorgungen in Einrichtungen der Behindertenhilfe [Thomas Sitte] . . . . .	61

<b>3.4</b>	Onkologie aus Sicht der Palliativversorgung [Bernd-Oliver Maier] . . . . .	<b>63</b>
<b>3.5</b>	Kardiopulmonale Erkrankungen [Christoph Gerhard] . . . . .	<b>67</b>
<b>3.6</b>	Neurologische Erkrankungen [Christoph Gerhard] . . . . .	<b>71</b>

## **Teil 4: Häufige Symptome und Situationen**

<b>4.1</b>	Arzneimitteltherapie: Lowtech versus Hightech zu Hause [Klaus Ruberg] . . . . .	<b>76</b>
<b>4.2</b>	Schmerzbehandlung in der ambulanten Palliativversorgung [Eckhard Eichner] . . . . .	<b>80</b>
<b>4.3</b>	Durchbruchschmerz [Matthias Thöns] . . . . .	<b>84</b>
<b>4.4</b>	Atemnot [Matthias Thöns] . . . . .	<b>86</b>
<b>4.5</b>	Außerklinische Intensivpflege [Carsten Plösser] . . . . .	<b>88</b>
<b>4.6</b>	Übelkeit, Erbrechen, Obstipation und Darmobstruktion [Ulrike Mäthrich] . . . . .	<b>91</b>
<b>4.7</b>	Palliative Behandlung exulzierender Tumorwunden [Barbara Uebach, Martina Kern] . . . . .	<b>97</b>
<b>4.8</b>	Ernährung für Palliativpatienten [Hans-Bernd Sittig] . . . . .	<b>101</b>
<b>4.9</b>	Physiotherapie/Rehabilitation in der ambulanten Palliativversorgung [Peter Nieland] . . . . .	<b>105</b>
	Ambulante Physiotherapie in der pädiatrischen Palliativsituation [Christina Plath] . . . . .	<b>106</b>
<b>4.10</b>	Heilpflanzen zum Lindern und Erquickern [Gerhild Elisabeth Birmann-Dähne] . . . . .	<b>112</b>
<b>4.11</b>	Elektrostimulation in der Palliativmedizin [Bertram Disselhoff] . . . . .	<b>116</b>
<b>4.12</b>	Therapiezieländerung [Thomas Sitte] . . . . .	<b>118</b>
<b>4.13</b>	Die Situation der Helfer [Matthias Schmid] . . . . .	<b>119</b>
<b>4.14</b>	Was wirkt in der Palliativarbeit? [Nicholas Eschenbruch, Ursula Thoms, Werner Schneider] . . . . .	<b>123</b>
<b>4.15</b>	Palliativversorgung statt Tötung auf Verlangen [Thomas Sitte] . . . . .	<b>127</b>

## **Teil 5: Hintergrundwissen, Rahmenbedingungen**

<b>5.1</b>	Die Deutsche PalliativStiftung [Caroline Schreiner] . . . . .	<b>132</b>
<b>5.2</b>	Ambulante Palliativversorgung – (K)ein Kochrezept [Carl-Heinz Müller] . . . . .	<b>134</b>
<b>5.3</b>	Rechtsfragen in der SAPV [Thomas Schlegel] . . . . .	<b>136</b>
<b>5.4</b>	Gesetzliche Bestimmungen zu Arzneimitteln in der SAPV [Klaus Ruberg] . . . . .	<b>139</b>
	Anwendung und Abgabe von Betäubungsmitteln [Thomas Sitte] . . . . .	<b>142</b>
<b>5.5</b>	SAPV-Verträge in Deutschland [Thomas Sitte] . . . . .	<b>144</b>

## **Teil 6: Schlusswort**

	Zukunftsperspektiven [Friedemann Nauck, Thomas Sitte] . . . . .	<b>146</b>
--	---	------------

## **Anhang**

	Quellen und weiterführende Literatur . . . . .	<b>148</b>
--	--	------------

# 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*

## 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 ange-



Susanne Holst

messener und früher palliativ behandelt werden – auch jene, die nicht an Krebserkrankungen leiden. Die vielen hoch engagierten ehrenamtlichen 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,

---

*Dr. med. 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, engagiert sich in gemeinnützigen Vereinen.*

---

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 als 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 Sterbebegleitung auf allen Ebenen.



## Die Herausgeber und Autoren dieses Buchs stellen sich vor:



Thomas Sitte,  
Palliativmediziner,  
Vorstandsvorsitzender der Deutschen PalliativStiftung  
Fulda  
thomas.sitte@palliativstiftung.de



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  
Friedemann.Nauck@med.uni-goettingen.de



Gerhild Elisabeth Birmann-Dähne,  
Apothekerin, Kräuterexpertin und Buchautorin  
Dietershausen  
Birmann-Daehne@t-online.de



Ramona Bruhn,  
MAS Palliative Care, Diplom-Rehabilitationspädagogin,  
Hospizkoordinatorin, Kinderkrankenschwester  
Hamburg  
ramona.bruhn@palliativecare-behinderung.de



Dr. med. Bertram Disselhoff,  
Praktischer Arzt, Akupunktur  
Wetzlar  
disselhoff@pierenkemper.eu



Dr. med. Eckhard Eichner,  
Palliativmediziner,  
Stv. Vorstandsvorsitzender der Deutschen PalliativStiftung  
Augsburg  
eckhard.eichner@palliativstiftung.de



Dr. phil. Nicholas Eschenbruch,  
Sozialwissenschaftler, wissenschaftlicher Mitarbeiter  
in der Begleitstudie der Universität Augsburg „Wirksamkeit und Qualitätssicherung in der SAPV-Praxis“  
eschenbruch@egm.uni-freiburg.de



Dr. med. Christoph Gerhard,  
Arzt für Neurologie, Palliativmedizin und spezielle Schmerztherapie,  
Leiter des Palliativkonsiliardienstes  
Katholische Kliniken Oberhausen  
c.gerhard@kk-ob.de



Michaela Hach,  
Teamleitung PCT Leuchtturm Groß-Gerau,  
Ltd. Pflegefachkraft Palliative Care, Case Managerin  
Wiesbaden  
kontakt@michaela-hach.de



Martina Kern,  
Bereichspflegedienstleiterin,  
Zentrum für Palliativmedizin  
Malteser Krankenhaus Bonn/Rhein-Sieg  
Martina.Kern@malteser.org



Benjamin Krückl,  
MAS Palliative Care, Diplom Sozialpädagoge (FH),  
Referent für Palliative Care, Ethikberatung  
Unterschleißheim  
benjamin.krueckl@palliativecare-behinderung.de



Dr. med. Bernd-Oliver Maier,  
Internist, Palliativmediziner,  
Leiter der Abteilung Palliativmedizin,  
Dr. Horst Schmidt Kliniken GmbH Wiesbaden  
bernd-oliver.maier@hsk-wiesbaden.de



Dr. med. Ulrike Mäthrich,  
Internistin, Gastroenterologie, Palliativmedizin  
Ltd. Ärztin der Abteilung für Palliativmedizin,  
Klinikum Bad Hersfeld GmbH  
Ulrike.Maethrich@klinikum-hef.de



Dr. med. Carl-Heinz Müller,  
Facharzt für Allgemeinmedizin,  
Vorstand der Kassenärztlichen Bundesvereinigung KBV  
Berlin  
CHMueller@kbv.de



Peter Nieland,  
Leiter Physiotherapie Malteser  
Krankenhaus Bonn/Rhein-Sieg  
Peter.Nieland@malteser.org



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  
pfisterer.mathias@eke-da.de



Christina Plath,  
Physiotherapeutin  
Göttingen, Stv. Vorstandsvorsitzende der  
Deutschen PalliativStiftung  
Christina.Plath@palliativstiftung.de



Carsten Plösser,  
Geschäftsführer der PGS Bayern GmbH Traunstein  
c.ploesser@pgs-heimbeatmung.de



Klaus Ruberg,  
Fachapotheker für Offizinpharmazie und Pflegeversorgung,  
Kronen-Apotheke Marxen, Wesseling,  
Sprecher AK ApothekerInnen im DGP e.V.  
k.ruberg@kroapo.de

Prof. Dr. jur. Thomas Schlegel,  
Rechtsanwalt für Medizinrecht  
Kanzlei für Medizinrecht  
Prof. Schlegel & Kollegen  
kanzlei@medizinrecht.de



Matthias Schmid,  
Leiter der Katholischen Klinikseelsorge Gießen,  
stellvertretender Vorsitzender des Stiftungsrates  
der Deutschen PalliativStiftung  
matthias.schmid@palliativstiftung.de



Prof. Dr. phil. Werner Schneider,  
Professor für Soziologie unter Berücksichtigung  
der Sozialkunde an der Philosophisch-Sozialwissen-  
schaftlichen Fakultät der Universität Augsburg  
werner.schneider@phil.uni-augsburg.de

Veronika Schönhofer-Nellessen,  
Leiterin der Servicestelle Hospiz für die Städte-Region  
Aachen und Geschäftsführerin des Palliativen  
Netzwerks für die Region Aachen e.V.  
info@servicestellehospizarbeit.de



Dr. med. Sabine Schraut,  
Ärztin für Kinder- und Jugendmedizin,  
Neuropädiatrie, Palliativmedizin  
Niedernhausen  
sabine.schraut@palliativstiftung.de

Caroline Schreiner,  
Presse- und Öffentlichkeitsreferentin der  
Deutschen PalliativStiftung,  
Fulda  
caroline.schreiner@palliativstiftung.de



Dr. med. Hans-Bernd Sittig,  
Palliativmediziner,  
Ärztlicher Leiter des Medizinischen Versorgungs-  
Zentrum-Buntenscamp/Geesthacht  
Drhbsittig@aol.com



Liselotte Sorg,  
Dipl.-Geragogin, Referentin für Seniorenarbeit  
im Bistum Fulda  
liselotte-sorg@gmx.de



Ursula Thoms, M.A.  
Soziologin, wissenschaftliche Mitarbeiterin in der  
Begleitstudie der Universität Augsburg, „Wirksamkeit  
und Qualitätssicherung in der SAPV-Praxis“  
ursula.thoms@phil.uni-augsburg.de



Dr. med. Matthias Thöns,  
Palliativmediziner,  
stellv. Sprecher der DGP-Landesvertretung NRW  
Witten  
thoens@sapv.de



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

# 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 Oede-koven 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.

**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.**

### 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 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.

### 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 Palliativver-



**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.**

sorgung 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 spezialisierter 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.

Die dreifache Unterschrift der Betroffenen<sup>1</sup> 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.

#### **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 dazugehörenden 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 Verordnungs- 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 Pallia-

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

tivpatienten 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*

