

Positionspapier der Bundesarbeitsgemeinschaft der Freien Wohlfahrtspflege e.V. zur Allgemeinen (Ambulanten) Palliativversorgung (APV/AAPV)

I. Stärkung der hospizlichen und palliativen Kompetenzen in den stationären Pflegeeinrichtungen und in der Häuslichkeit

Der Umgang mit Sterben, Tod und Trauer hat sich in den letzten hundert Jahren grundlegend verändert. Während früher der Tod als ein Teil des Lebens akzeptiert wurde und in das alltägliche Leben integriert war, werden heute Tod und Sterben aus dem Alltag ausgegliedert und zunehmend an „Spezialisten“ in den Einrichtungen und Diensten, wie z.B. Krankenhaus, Hospiz oder die stationäre Pflegeeinrichtung delegiert.

Die leistungs- und konsumorientierte Gesellschaft klammert Fragen der Vergänglichkeit, der Begrenztheit des Lebens oder der Bewältigung von Verlust tendenziell aus. Auch die moderne Medizin richtet sich hauptsächlich darauf aus, den Tod zu bekämpfen und weniger darauf, Sterben gut zu begleiten.

Mit der Hospizbewegung ist dieser Entwicklung der Verdrängung von Tod, Sterben und Trauer aus dem Alltag entgegengetreten worden. Die Verbände der Freien Wohlfahrtspflege unterstützen diesen Wandel in der öffentlichen Meinungsbildung und fördern ihn im Rahmen ihrer sozialpolitischen Positionierungen und konzeptionellen Verbandsarbeit.

Die Begleitung und Versorgung schwerst- und sterbenskranker Menschen erfolgt nach den Grundprinzipien Hospizarbeit und Palliative Care. Hierzu gehören, die Lebensqualität durch eine fachgerechte Palliativpflege zu erhalten, ein würdevolles Abschiednehmen sowie die Trauerbegleitung und -bearbeitung.

Es geht vor allem darum, sterbenden Menschen zu ermöglichen, in der vertrauten Umgebung zu bleiben; sei es in der eigenen Häuslichkeit oder in einer stationären Pflegeeinrichtung. Eine gute allgemeine ambulante Palliativversorgung muss daher zur Regelleistung von Diensten und Einrichtungen werden, die sterbende Menschen begleiten. Die Mitarbeiter in den ambulanten Diensten und stationären Einrichtungen müssen hierfür über entsprechende Palliativkompetenzen und ausreichend zeitliche Ressourcen verfügen. Eine solche Qualifikation und eine entsprechende personelle Ausstattung ist erforderlich, um sterbende Menschen und ihre Zugehörigen¹ entsprechend ihrer körperlichen, psychischen, sozialen und spirituellen Bedürfnisse versorgen und begleiten zu können.

II. Definition Allgemeine (Ambulante) Palliativversorgung (AAPV/ APV)

Die Allgemeine Ambulante Palliativversorgung ist im Unterschied zur Spezialisierten Ambulanten Palliativversorgung (SAPV) durch den Bundesgesetzgeber nicht definiert. Dies führt in

¹ Der Begriff „Zugehörige“ umfasst nicht nur Verwandte (wie der Begriff Angehörige), sondern auch Freunde, Nachbarn, Kollegen, Bekannte etc.

der Praxis vielfach zu Unsicherheiten, vor allem bezüglich der Abgrenzung der Leistungen von SAPV und AAPV.²

In Anlehnung an die Definition der Arbeitsgruppe „Allgemeine Ambulante Palliativversorgung“ im Bayerischen Gesundheitsministerium, schlägt die BAGFW die folgende Definition von AAPV vor: „Die AAPV kümmert sich um Patienten und ihr soziales Umfeld, bei denen sich das Lebensende abzeichnet und deren Leiden einen regelmäßigen und hohen Zeitaufwand in der pflegerischen, ärztlichen, psychosozialen und spirituellen Betreuung sowie in der Kommunikation mit ihnen und ihren Zugehörigen erfordert. Das bestehende Bezugssystem des Patienten und die Leistungen, der in ihrer palliativen Kompetenz gestärkten und mit genügend zeitlichen Ressourcen ausgestatteten, beruflichen und ehrenamtlichen Begleitung reichen aus, um den Patienten in seiner vertrauten Umgebung ausreichend und entsprechend seinen Bedürfnissen zu versorgen.“

In Abgrenzung dazu kommt die Spezialisierte Ambulante Palliativversorgung (SAPV) in Betracht, wenn durch die AAPV keine befriedigende Symptomkontrolle oder Leidensminderung erreicht werden kann, also wenn eine besonders aufwändige Versorgungssituation vorliegt.

Menschen, die AAPV benötigen

- haben, im Gegensatz zur SAPV, kein komplexes Symptomgeschehen. Häufig ist nur ein Symptom virulent, z.B. bei gelungener Schmerzeinstellung bei einem Patienten oder Tumorpatienten, bei denen Kuration und Heilung nicht mehr möglich sind.
- haben intermittierende Verläufe, z.B. bei Schluckbeschwerden und Ernährungsproblemen.
- haben einen im Vergleich zur SAPV geringeren palliativmedizinischen und palliativpflegerischen Versorgungsbedarf, aber in der Regel den gleichen psychosozialen Betreuungsbedarf wie SAPV Patienten.

Insgesamt existiert keine einheitliche Definition von AAPV bzw. Abgrenzung zur SAPV. Beide Formen ergänzen sich. Man wird feststellen können, dass die SAPV dann zum Einsatz kommt, wenn die Symptome in der AAPV nicht mehr kontrollierbar sind oder eine besonders aufwendigen Versorgungssituation vorliegt.³

III. AAPV/APV als Bestandteil der Regelversorgung

Für die Entwicklung einer allgemeinen Kultur der Begleitung Sterbender und palliativen Versorgung müssen alle Dienste und Einrichtungen mit den Themen Tod und Sterben fachgerecht umgehen können, auch wenn sie keine spezialisierte Einrichtung sind. Die AAPV/APV muss nach Auffassung der Verbände der Freien Wohlfahrtspflege integraler Bestandteil der Regelversorgung werden. Es sollen ausdrücklich keine „Sonderdienste“ geschaffen werden.

Wesentliche Elemente der AAPV/APV sind die pflegerische und die ärztliche Versorgung sowie die psychosoziale und spirituelle Begleitung. Hierzu gehört eine regelmäßige, verbindliche fallbezogene Vernetzung zwischen Ärzten, ambulanten Pflegediensten bzw. stationären

² Wir orientieren uns in diesem Papier an der Systematik des SGB V. Unter AAPV verstehen wir alle Leistungen, die nicht der stationären Krankenbehandlung im Krankenhaus oder stationäre Hospizversorgung zuzurechnen ist. In diesem Sinne sind APV und AAPV synonym zu betrachten.

³ Vgl. Robert Roßbruch: Zur Freistellung der Forderung eines Pflegedienstes wegen der "Palliativ-Behandlungspflege" eines Versicherten | PfIR 2013, 779.

Pflegeeinrichtungen und ambulanten Hospizdiensten unter Einbeziehung der Angehörigen und Zugehörigen und ggf. weiterer Kooperationspartner wie Apotheken, Sanitätshäuser, Seelsorger, Angehörigen therapeutischer Berufe oder Selbsthilfegruppen.

IV. APV in der stationären Pflege

Die Leistungsanforderungen stationärer Pflegeeinrichtungen in Bezug auf die Palliativversorgung verändern sich durch die Zunahme von Sterbefällen. In der Regel ziehen Menschen in ihrer letzten Lebensphase, meist im hohen Alter, mit fortgeschrittener Multimorbidität und/oder Demenz in stationäre Pflegeeinrichtungen ein. Sie benötigen nicht erst in der Sterbephase hospizlich-palliative Pflege und Begleitung, sondern über einen viel längeren Zeitraum, häufig mit Beginn ihres Einzugs.

In den meisten Landesrahmenverträgen stationär nach § 75 SGB XI, die den Inhalt der Pflegeleistungen regeln, wird die palliative Versorgung mit einem kurzen Hinweis auf die Sterbegleitung im Rahmen der sozialen Betreuung/ Hilfen bei der persönlichen Lebensführung erwähnt. Dies wird dem gegenwärtigen Leistungsgeschehen in den Einrichtungen angesichts der immer kürzer werdenden Verweildauer und der Zunahme der Sterbefälle nicht gerecht.

Die Pflege-Transparenzvereinbarung stationär (PTVS) verlangt in Prüffrage 49 ein Angebot zur Begleitung Sterbender auf der Basis eines Konzeptes. Die Umsetzung des erarbeiteten Konzeptes muss in der Einrichtung begleitet und durch geeignete Maßnahmen unterstützt werden.

Stationäre Pflegeeinrichtungen müssen sich im hospizlich-palliativen Sinne weiterentwickeln. Hierzu sind Fort- und Weiterbildungs- sowie Reflexions- und Entlastungsangebote, verknüpft mit Organisationsentwicklungsprozessen, notwendig. Ergänzend dazu ist eine Kooperation mit ambulanten Hospiz- und Palliativdiensten sowie spezialisierten Diensten (z. B. SAPV-Leistungserbringern) sinnvoll, um eine umfassende Versorgung und Begleitung der Betroffenen zu ermöglichen.

In der letzten Lebensphase ist eine intensive Personalpräsenz der Pflegemitarbeitenden erforderlich. Im Einzelnen entsteht ein hoher zeitlicher Mehraufwand für:

- Behandlungspflege im Rahmen der Palliativpflege
- eine intensive psychosoziale Begleitung der Sterbenden
- die Koordinierung von Pflege, Ärzten, ggf. SAPV-Teams, ambulanten Hospizdiensten und der Seelsorge
- Gespräche mit Angehörigen bzw. Zugehörigen
- Mitarbeit in den örtlichen Hospiznetzwerken im Rahmen eines sozialraumorientierten Handelns
- ggf. (ethische) Fallbesprechungen bzw. (ethische) Supervision

In der letzten Lebensphase werden auch an die pflegerische Versorgung sterbender Menschen besondere fachliche und zeitintensive Anforderungen gestellt. Sterbende Menschen haben in der Regel einen deutlichen Mehrbedarf an medizinischer Behandlungspflege wie z. B. pflegerische Interventionen bei Schmerzen sowie spezielle Krankenbeobachtung bei schwerstkranken und sterbenden Bewohnerinnen und Bewohnern, einschließlich häufiger Symptomkontrolle und Überwachung symptomlindernder Interventionen.

Dieser erhöhte behandlungspflegerische Aufwand muss der stationären Einrichtung leistungsgerecht vergütet werden.

Zudem brauchen ambulante Hospizdienste, die ehrenamtlich an der zeitintensiven Begleitung sterbender Menschen in stationären Einrichtungen mitwirken, kontinuierlich einen festen

und kompetenten Ansprechpartner in der Einrichtung. Dieser koordiniert die multiprofessionelle Zusammenarbeit aller internen und externen Beteiligten und gewährleistet einen koordinierten Prozess, z.B. durch Fallbesprechungen oder moderierte Übergaben.

Zur Finanzierung einer kompetenten palliativen Versorgung schlägt die BAGFW einen Vergütungszuschlag vor. Dieser soll, analog zu § 87b SGB XI, aus den Mitteln der Pflegeversicherung direkt an die stationäre Pflegeeinrichtung vergütet werden, z.B. als neu einzuführender § 87c SGB XI.

Mit den zusätzlichen Fachkräften kann die unmittelbare palliative Versorgung sterbender Menschen, abhängig vom palliativen Konzept der Einrichtung, erfolgen. Des Weiteren sollen diese Fachkräfte grundsätzlich auch für die Förderung und konzeptionelle Weiterentwicklung einer palliativen Kultur in der Einrichtung zuständig sein bzw. an dieser mitwirken.

Je nach Aufgabe, müssen sie nicht zwingend Pflegefachkräfte sein, sondern können auch vergleichbare Qualifikationen aufweisen, wie z.B. Sozialarbeiter/ in, Heilerziehungspfleger/ in oder Ergotherapeut/ in. Voraussetzung ist in jedem Fall, dass die Fachkraft eine Qualifizierung in Palliative Care im Umfang von mindestens 160 Stunden nachweisen muss.

Nach Auffassung der BAGFW gehört die Behandlungspflege in der stationären Pflege grundsätzlich in die Finanzverantwortung des SGB V.

V. AAPV in der ambulanten Pflege

Der pflegerische Teil der AAPV soll keine eigenständige Leistungsform begründen, sondern Bestandteil der Häuslichen Krankenpflege (HKP) sein. Dies erfordert jedoch entsprechende Ergänzungen in der Richtlinie des Gemeinsamen Bundesausschusses über die Verordnung von häuslicher Krankenpflege (Häusliche Krankenpflege-Richtlinie). Durch die Integration von AAPV in die HKP können neue Abgrenzungsprobleme zwischen einer noch zu schaffenden AAPV und der schon bestehenden SAPV vermieden werden.

Um auch die grundpflegerischen Bedarfe abzudecken, müssen AAPV auch als HKP-Leistungen nach § 37 Abs. 1 SGB V verordnet werden können, auch wenn keine Krankenhausbehandlung geboten ist. Leistungen der AAPV sollen über einen Zeitraum von mehr als vier Wochen verordnet werden können, da sie dem Grundsatz nach einen „begründeten Ausnahmefall“ darstellen.

Erforderliche Änderungen der HKP Richtlinien

Im Rahmen der Häuslichen Krankenpflege ist es bei schwerstkranken und/ oder sterbenden Menschen erforderlich, dass eine regelmäßige Symptomkontrolle durchgeführt wird, und symptomlindernde Interventionen erfolgen und überwacht werden. Spezifische Aufgaben von Pflegediensten im Rahmen der AAPV in der letzten Lebensphase des Patienten sind z.B. die Begleitung bei manifesten Depressionen, Angstzuständen, Verwirrtheit, Delir und bei Verschlechterung der Symptome, intensivere Pflegemaßnahmen, häufigere Beratungsgespräche und Krisenintervention.

Um die AAPV fachgerecht umsetzen zu können, muss die HKP-Richtlinie aus Sicht der Verbände der Freien Wohlfahrtspflege auch die besonderen Belange schwerkranker und sterbender Menschen berücksichtigen und insbesondere um die folgenden Leistungsbe-
reiche, erweitert werden.

1. Versorgung der Schmerzpumpe/Kassettenwechsel

Hierzu gehören die Vorbereitung der Medikation, die Einstellung und Überwachung der Medikation mittels Schmerzpumpe einschließlich Kassettenwechsel, die Überwachung einer symptomlindernden Behandlung und/ oder Hilfestellung bei der Anwendung von symptomlindernden Medikamenten sowie die Überwachung von apparativen palliativmedizinischen Behandlungsmaßnahmen (z. B. Medikamentenpumpe).

2. i.v.- Infusion zur Medikamentengabe

Hierzu gehören das Anlegen von Kurzinfusionen bei liegenden Zugängen und die Überwachung einer Infusionstherapie. Darüber hinaus gehört auch die Punktion eines Port-a-cath für entsprechend nachweislich qualifizierte Dienste zu den HKP-Leistungen.

3. Spezifizierung der HKP-Richtlinie zur Wundversorgung

Die Richtlinie zur häuslichen Krankenpflege beinhaltet unter Nr. 31 auch die Leistung „Verbände“. Hier entspricht die Leistungsbeschreibung nicht mehr dem State of the Art. Auch die spezifischen Erfordernisse der Wundversorgung von sterbenden Menschen werden nicht hinreichend berücksichtigt wie z.B. die umfassende Versorgung exulzierender Tumore/ blutende, sezernierende und mit starker Geruchsbildung einhergehender Wunden (z. B. zur Reduktion der Blutungsgefahr und Wundinfektion). Die Leistungsbeschreibung soll die Erfassung des Wundzustands inklusive Wundgröße und Wundinfektion, die pathophysiologischen Ursachen sowie relevante Begleitparameter, das Wundmanagement, die Mitwirkung und Begleitung bei diagnosebedingter Interventionen, die Prozesssteuerung und die Durchführung therapeutischer Maßnahmen beinhalten.

Die Wundversorgung (Behandlung, „Beobachtung“ und Dokumentation) ist in erster Linie der Symptomlinderung und nicht der Heilung verpflichtet. Das Befinden des Patienten (Empfinden der Wunde z.B. durch Geruchsbelästigung, Schmerz, Bewegungseinschränkungen, „entstellende“ bzw. „wiederherstellende“ Wirkung durch Verbände) ist u.U. wichtiger als der Wundverlauf (Zustand und Größe).

4. Erstgespräch mit Patienten und Zugehörigen

Dieses kann in der Häuslichkeit bzw. im Krankenhaus vor der Übernahme der AAPV stattfinden. Hierzu gehören ein Eingangsassessment, die persönliche Übernahme des Patienten, eine erste Einschätzung des Koordinierungsbedarfes, das Erstellen eines Pflege- und Krisenplans und dessen Dokumentation.

5. Spezifische Beratungselemente

Diese ergeben sich aus der Notwendigkeit zu einer psychosozialen, spirituellen und palliativen Begleitung und Beratung von sterbenskranken Menschen und ihren Zugehörigen aufgrund der typischer Weise auftretenden Symptome, wie z. B. Unsicherheit, Angst, Panik oder Störungen der Wahrnehmung sowie bei ihrer Auseinandersetzung mit Tod und Sterben. Zusätzlich benötigen die Zugehörigen oft eine edukative Beratung, um die häusliche Versorgung aufrechterhalten zu können.

6. Koordinierungsbedarf fallbezogen

Falls eine Koordination der palliativmedizinischen und palliativpflegerischen Versorgung im Einzelfall notwendig ist, ist sie verordnungsfähig. Die Koordination umfasst auch die Einbeziehung weiterer Berufsgruppen (z.B. Physiotherapeuten, Seelsorger, Psychologen) und ambulanter Hospizdienste im Rahmen einer multiprofessionellen Zusammenarbeit. Die Koordinations- und Palliativberatungsleistung der ambulanten Hospizdienste bleibt hiervon unberührt.

Die in den HKP Richtlinien aufgeführten Leistungen können länderspezifisch ausgestaltet werden. Neben den in der HKP Richtlinie genannten Einzelleistungen kann die AAPV auch als Komplexleistung in der Verträgen nach § 132a Abs. 2 SGB V (Landes-/ Dienstebene) vereinbart werden.

Intensiver Pflege- und Begleitungsbedarf in den letzten Lebenstagen im Rahmen der Ersatzpflege

Viele sterbende Menschen, die im Rahmen der AAPV und der SAPV versorgt werden, haben in den letzten Lebenstagen zusätzlich einen intensiven Pflege- und Begleitungsbedarf, der nicht über die beiden Leistungskomponenten abgedeckt ist. Hierzu zählen die Grundpflege- und die hauswirtschaftlichen Leistungen, die bestmögliche Schmerzlinderung in Absprache mit dem Arzt sowie die Rufbereitschaft des Ambulanten Pflegedienstes.

Sofern der sterbende Mensch bereits Leistungen der Pflegekassen bezieht, können Grundpflege und hauswirtschaftliche Versorgung im Rahmen der Ersatzpflege/ Verhinderungspflege in Anspruch genommen werden. Menschen, die ihren Anspruch bereits ausgeschöpft haben, können einen weiteren Jahresbetrag in der Sterbephase erhalten. Für Menschen, die noch keinen Anspruch auf SGB XI-Leistungen haben, sollen die Regelungen zu verkürzten Begutachtungsfristen nach § 18 Abs.3 SGB XI gelten.

VI. Anforderungen an die Leistungserbringer der AAPV/ APV im Detail

Die Anforderungen an die Leistungserbringer sind auf der Landesebene festzulegen. Hierbei sind die regionalen Unterschiede in der Leistungserbringung und die gewachsenen Versorgungsstrukturen zu beachten.

Berlin, 07.10.2014