



107. Aachener Hospizgespräch

02.-03. Februar 2018
Museum Zinkhütter Hof, Stolberg

Dokumentation

Vom Wegschauen
zum Hinschauen –
Caring Community –
die sorgende Gemeinde

Vernachlässigte Gruppen, Einrichtungen und
Regionen in der Hospiz- und Palliativkultur



BILDUNGSWERK
AACHEN
Servicestelle Hospiz



Caritas
Gemeinschaftshilfe
für das Bistum Aachen
Nähe stiften. Zukunft gestalten.



107. Aachener Hospizgespräch am 02. und 03. Februar 2018

im Museum für Industrie-, Wirtschafts- und Sozialgeschichte
für den Raum Aachen in Stolberg, Zinkhütter Hof e. V. – 52222 Stolberg

„Vom Wegschauen zum Hinschauen – Caring Community – die sorgende Gemeinde“

Die Veranstaltung wurde von der Ärztekammer Nordrhein mit 11 CME-Punkten zertifiziert.

Ärztlicher Leiter der Veranstaltung: Univ.-Prof. Dr. med. Roman Rolke,
Direktor der Klinik für Palliativmedizin an der Uniklinik RWTH Aachen

Die Veranstaltung wurde unterstützt von: Grünenthal GmbH, Grünenthal Stiftung für Palliativmedizin,
der StädteRegion Aachen und der Caritasgemeinschaftsstiftung für das Bistum Aachen

Konzeption/Koordination: Veronika Schönhofer-Nellessen, Servicestelle Hospiz für die StädteRegion Aachen,
www.aachenerhospizgespraeche.de und Dr. Stephan Frings, Grünenthal GmbH, Stolberg im Rheinland, www.grunenthal.de

Gestaltung: Doris Billig, Köln, www.sehen-und-sein.de

Tagungsfotografie: Andreas Schmitter, Schmitter Fotografie, Aachen, www.schmitter-fotografie.de

Nachtaufnahmen Museum Zinkhütter Hof: Fotostudio Pfaff, Stolberg www.fotos-mit-klasse.de

Foto Titelseite: Der Aachener Dom ©Andreas Herrmann, Aachen www.andreasherrmann.de

Die Dokumentation steht zum Download bereit unter:

www.grunenthal.de -> Engagement-> Gesundheitsmanagement

Das Werk ist einschließlich aller seiner Teile urheberrechtlich geschützt. Jede Verwertung außerhalb der engen Grenzen des Urheberrechtsgesetzes ist ohne schriftliche Zustimmung der Servicestelle Hospiz für die StädteRegion Aachen unzulässig und strafbar. Das gilt insbesondere für Vervielfältigungen, Mikroverfilmungen und die Einspeicherung und Verarbeitung in elektronischen Systemen.

Inhalt

RÜCKBLICK	Veronika Schönhofer-Nellessen Univ.-Prof. Dr. med. Roman Rolke	03
GRUSSWORT	Ulla Schmidt, MdB	04
GRUSSWORT	Michael Wirtz	07
VORTRAG	Prof. Dr. Frans Vosman	10
VORTRAG	Jorma Heier	12
VORTRAG	Marcus Schneider	15
VORTRAG	Dr. Edmund Heller	16
WORKSHOP 1	Univ.-Prof. Dr. med. Roman Rolke Dr. Felix Grützner	25 26
WORKSHOP 2	Andreas Müller Jeannette Curth	27 28
WORKSHOP 3	Dr. Martina Levartz Fattaneh Afkhami	29
WORKSHOP 4	Dr. med.Dr. phil. Eckhard Eichner Bernd Claßen Stephan Reitz	30 33 34
WORKSHOP 5	Veronika Schönhofer-Nellessen Prof. Dr. Frans Vosman	35
PRESSEGESPRÄCH	Pressegespräch zum 107. Aachener Hospizgespräch	36
	Akteure und Mitwirkende	40
	Foto-Impressionen und Hinweis auf das 110. Aachener Hospizgespräch	42

**VERONIKA
SCHÖNHOFER-NELLESSEN**

Servicestelle Hospiz, Aachen

**UNIV.-PROF. DR. MED.
ROMAN ROLKE**

Direktor der Klinik für
Palliativmedizin an der
Uniklinik RWTH Aachen



107. Aachener Hospizgespräch: Rückblick auf eine erfolgreiche Veranstaltung

Beim 107. Aachener Hospizgespräch standen vernachlässigte Gruppen, Einrichtungen und Regionen in der Hospiz- und Palliativkultur im Mittelpunkt. Der Freitagabend war geprägt von der Vision einer „Caring Community“, einer aus Verantwortungsbeziehungen gegründeten Gesellschaft. Prof. Dr. Frans Vosman aus Utrecht, Niederlande, und die Nachwuchswissenschaftlerin Jorma Heier, Universität Osnabrück, haben die Themen Bürgerwissen in Bezug auf das eigene Lebensende, existenzielle Unsicherheiten, die sich in der komplexen Begleitung am Lebensende nicht aufheben lassen sowie Unrechtsmuster vor dem Hintergrund einer „End-of-Life-Ethik“ in inspirierenden Vorträgen vorgestellt.

Die inhaltlichen wie kulturellen Beiträge, d. h. das Kabarett, das sich auf humorvolle Weise mit der zukünftigen Digitalisierung in der Begleitung am Lebensende beschäftigte und ein singfreudiger Chor ermöglichten einen atmosphärisch dichten und inhaltlich einladenden Einstieg in den Kongress.

Am Samstagvormittag berichtete Dr. Edmund Heller, Staatssekretär im Ministerium für Arbeit, Gesundheit und Soziales, NRW, wie Politik die Hospiz- und Palliativarbeit in NRW stärken möchte. Ein Filmbeitrag zeigte ein Transitionsprojekt der Klinik für Palliativmedizin an der Uniklinik RWTH Aachen, das sich um die Überleitung von jungen Erwachsenen mit lebenslimitierenden Erkrankungen aus der Kindermedizin in die Palliativversorgung kümmert. Marcus Schneider, GKV Spitzenverband Berlin, vermittelte dem Plenum einen Überblick über die Umsetzung und Rahmenvereinbarungen des Hospiz- und Palliativgesetzes. Die Vereinbarungen zum § 132g SGB V waren für die Einrichtungen der Alten- und Eingliederungshilfe hochaktuell, weil sie zum 01.01.2018 in Kraft getreten sind. In den anschließenden 5 verschiedenen Workshops gab es zu den Schwerpunkten das belastete Palli-Team, die ländlichen Regionen, Regelversorgung versus spezialisierte Versorgung, kultursensible Begleitung, Caring Community und die „Best-Ager“ viel Zeit zum Austausch und zur Diskussion.

Wir freuen uns auf Sie im nächsten Jahr!

Ihre Veronika Schönhofer-Nellessen und Univ.-Prof. Dr. med. Roman Rolke

Vom Wegschauen zum Hinschauen – Caring Community – die sorgende Gemeinde

Sehr geehrter Herr Wirtz,
meine sehr geehrten Damen und Herren,

„Vom Wegschauen zum Hinschauen“, das ist das Motto, unter dem die 107. Aachener Hospizgespräche stehen. Sie alle sind heute gekommen, um hinzusehen, um sich auszutauschen und um gemeinsam zu beratschlagen, wie man das Leben von Menschen, die es aus eigener Kraft nicht mehr schaffen, lebenswerter machen kann. Ihnen allen ein herzliches Willkommen.

Vorausschicken möchte ich einen Dank an die Servicestelle Hospiz des Bildungswerks Aachen, die wieder ein erstklassiges Programm erarbeitet hat. Es erwarten Sie zwei hochinteressante Tage,

- mit neuen Informationen aus dem Hospiz- und Palliativwesen
- mit spannenden Einblicken in die Forschung rund um das Thema Ethik
- und mit kreativen Elementen, die von Akteuren aus der Region mit viel Freude und Engagement zusammengestellt wurden.

Nicht wegschauen, sondern im Gegenteil, hinschauen, dafür steht der Begriff der Caring Community. Wir beschreiben damit eine sich sorgende Gemeinschaft. Schaut man in die Forschung, so ist der Begriff Caring Community bereits weltweit verbreitet. Aber woher kommt er? Und was meint er?

Ursprünglich tauchte die Caring Community in der Entwicklungsarbeit auf. Genau genommen dort, wo Gesellschaften auseinander gebrochen waren. Die Idee der Caring Community war und ist bis heute, dass wir NEU lernen müssen, füreinander Verantwortung zu übernehmen, Vertrauen ineinander zu üben und Gemeinschaftlichkeit miteinander zu entwickeln. Vor allem dort, wo sie weggebrochen ist.

ULLA SCHMIDT, MDB

Vizepräsidentin des
Deutschen Bundestages a.D.,
Bundesministerin a.D.



Es geht also um eine Gesamtverantwortung, die wir alle haben. Die uns aber vielleicht ein Stück weit abhandengekommen ist. Das ist kein Vorwurf an den Einzelnen. Es ist lediglich das Resultat, dass in Zeiten von Individualisierung, Digitalisierung und demografischem Wandel, eine natürliche Bewertung dessen, was eigentlich privat und was gesellschaftliche Aufgabe ist, immer stärker verloren gegangen ist.

Dieses Wissen müssen wir uns zurückerobern. Eine Gesellschaft, die füreinander sorgt, die vorausschauend füreinander einsteht, ist eine starke Gesellschaft. Etwas FÜREINANDER zu tun, das ist sprichwörtlich der Kitt, der Menschen miteinander verbindet. Und der die Gesellschaft zusammenhält. Das gilt gleichermaßen für unsere Kinder, unsere Umwelt, für Menschen mit Behinderung und für alte Menschen. Aber es reduziert sich eben NICHT alleine auf ältere Menschen. Beispielsweise entscheiden sich Familien, die einen Kinderwunsch haben, leichter für ein Kind, wenn Großeltern da sind, die sich kümmern können. Überall dort, wo das gegenseitige Kümmern, die gegenseitige Fürsorge aus sich heraus nicht gelingt, da hat der Staat, da haben aber auch wir alle die Pflicht, nachzuhelfen und einzuspringen.

Deshalb bin ich der Auffassung, dass wir die Pflege von Menschen endlich aus dem Privaten herausholen müssen. Denn sie ist nicht privat. Im Gegenteil: wir können nicht alle pflegen, aber alle pflegebedürftig werden.

Es muss mit der Pflege ähnlich gehen wie mit der Kindererziehung. Noch in den 50er/60er Jahren war Kindererziehung eine völlig private Angelegenheit. Heute sind die Kindertagespflege, die Kita oder die Offene Ganztagschule aus der Betreuung nicht mehr wegzudenken.

40 Millionen Deutsche haben Pflegeerfahrung mit alten Menschen. Das Thema ist damit im Grunde inmitten der Gesellschaft angekommen. Und doch bleibt es zu häufig noch im Privaten, innerhalb der Familie. Zu oft lassen wir pflegende Angehörige mit ihren Ängsten, Nöten und Ambivalenzen allein. Um das zu ändern, sind ein öffentlicher Diskurs und mehr Aufklärung unverzichtbar. Die Aachener Hospizgespräche sind genau dieser öffentliche Diskurs, den wir brauchen. Sie sind ein wirksames Forum für einen kontinuierlichen Austausch, für Fortbildung und für die Vernetzung von Institutionen, Diensten und Menschen, die sich in der Begleitung schwersterkrankter Menschen engagieren.

Und sie sind inzwischen sehr etabliert: Rund 300 verschiedene Einrichtungen sind heute eingeladen – der Kreis der Adressaten geht weit über Aachen hinaus. Es sind Begegnungen zwischen Ehrenamt und Hauptamt, die den Blick auf die unterschiedlichen Arbeitsfelder schärfen und neue Anregungen geben.

Wir leben in einer Gesellschaft des Übergangs. Ein neugeborenes Mädchen hat heute in Deutschland eine Lebenserwartung von 83 Jahren, ein Junge von 78 Jahren. Experten gehen davon aus, dass sich die durchschnittliche Lebenserwartung im Jahr 2050 um weitere vier Jahre verlängert. Der Trend, dass wir alle älter werden, hält also an. Das ist nicht immer nur mit Vorteilen verbunden, sondern stellt uns sowohl in der Medizin als auch in der Pflege vor neue Herausforderung. Wenn wir alle älter werden, dann können wir auch kränker werden.

Es muss mehr denn je gelten: Eine Gesellschaft wird daran gemessen, wie sie mit den Menschen in ihrer Mitte umgeht, die an unheilbaren Krankheiten leiden, pflegebedürftig oder schwerst- bzw. sterbenskrank sind. Wir müssen uns fragen: Wie begleiten wir die Menschen – wenn es soweit ist – würdevoll in den Tod? Ich bin jedoch der Überzeugung, dass es ein Gebot der Solidarität und der Menschenliebe ist, die Würde kranker oder sterbender Menschen zu schützen und bis zum letzten Atemzug an ihrer Seite zu sein. Deshalb begrüße ich es, dass der Hospizgedanke in Deutschland immer mehr an Bekanntheit und Einfluss gewonnen hat. Auch hier in Aachen haben wir in den vergangenen zehn Jahren sehr viel erreicht. Aachen hatte mit dem Haus Hörn das erste Hospiz in der Bundesrepublik überhaupt.

Mit dem Hospiz auf der Hörn und am Itebach tragen wir in Aachen daher einen erheblichen Teil dazu bei, Menschen auf ihrem letzten Weg so würdig und natürlich wie möglich zu begleiten. Darüber bin ich sehr froh.

Es gibt viele Möglichkeiten, kranken und sterbenskranken Menschen beizustehen und ihre Schmerzen zu lindern. Nicht alle Möglichkeiten sind gleich gut. Ein vorbildlicher Gedanke der Hospizarbeit ist es, „den verbleibenden Stunden mehr Leben und nicht bloß dem Leben mehr Stunden zu geben.“

Wir stehen vor einem gesellschaftlichen Wandel, der vielleicht im Bereich der Pflege, der Hospiz- und Palliativkultur noch ein Stück weit in den Kinderschuhen steckt. Aber ich bin sehr zuversichtlich, dass uns dieser Wandel gelingt. Wir müssen ihn aber auch wollen. Und dazu gehört, das Feld nicht allein den Krankenversicherungen, den Familien als Privatangelegenheit oder es den Wirtschaftsunternehmen zu überlassen. Sondern er gehört auch in die Politik, in die Kommune, ins Land und in den Bund. Dafür streite ich seit vielen Jahren. Wir waren bereits in einigen Punkten erfolgreich. Aber wir müssen noch gemeinsam weiter daran arbeiten.

In diesem Sinne wünsche ich Ihnen allen eine interessante und erkenntnisreiche Tagung.
Vielen Dank!

MICHAEL WIRTZ

Vorstandsvorsitzender
der Grünenthalstiftung
für Palliativmedizin



Eröffnungsrede

Sehr geehrter Herr Staatssekretär Dr. Heller,
sehr geehrter Herr Schneider,
sehr geehrter Herr Prof. Rolke,
sehr geehrte Frau Schönhofer-Nellessen,
meine sehr verehrten Damen und Herren,

ich begrüße Sie herzlich zum 107. Aachener Hospizgespräch.

Der diesjährige Kongress widmet sich schwerpunktmäßig Gruppen und Themenkomplexen, die sonst nicht so im Fokus stehen: Zum Beispiel Kindern und jungen Erwachsenen in einer palliativen Situation. Oder Palliativpatienten aus anderen Kulturkreisen mit den damit verbundenen besonderen Herausforderungen. Oder auch den ländlichen Regionen mit ihrer oftmals unzureichenden palliativen Versorgung für die Betroffenen.

Daneben beschäftigt uns aber auch weiterhin die Umsetzung des Hospiz- und Palliativgesetzes (HPG), die bereits bei unserem Kongress im vergangenen Jahr im Zentrum stand.

Die positiven Auswirkungen des HPGs lassen sich mittlerweile an konkreten Zahlen ablesen. So haben die gesetzlichen Krankenkassen 2016 deutlich mehr Geld für Sterbebegleitung in Hospizen und durch ambulante Versorgung ausgegeben. Die Förderung der Hospize stieg um 27,6 % auf rund 200 Millionen Euro, die der spezialisierten ambulanten Palliativversorgung um 21,5 % auf knapp 400 Millionen Euro. Dieser Zuwachs geht nicht zuletzt auf die verbesserten Leistungen zurück, die durch das HPG eingeführt wurden.

Auf der anderen Seite gibt es Entwicklungen, die man durchaus kritisch hinterfragen muss. So soll es künftig in ganz Deutschland zwischen der allgemeinen ambulanten palliativmedizinischen Versorgung und der spe-



zialisierten ambulanten palliativmedizinischen Versorgung (SAPV) für Schwerstkranke eine neue Zwischenebene geben. Ärzte, die diese neue Leistung im EBM abrechnen wollen, sollen nach dem Willen von KBV und dem GKV-Spitzenverband mindestens 15 Palliativpatienten innerhalb der vergangenen drei Jahre betreut haben. Wer diesen Nachweis nicht erbringen kann, muss alternativ eine mindestens zweiwöchige Hospitation in einer Einrichtung der Palliativversorgung oder einem SAPV-Team ableisten.

Diese Mindestanforderungen sind zwar besser als nichts. Allerdings haben wir in NRW ja bereits seit zehn Jahren deutlich höhere Standards. Hier können Hausärzte erst nach einer 40-stündigen palliativmedizinischen Weiterbildung und der zusätzlichen Beteiligung an einer 24-stündigen Rufbereitschaft eine entsprechende Leistung abrechnen. Es ist daher im Interesse schwerkranker Menschen, wenn der Status quo in NRW durch die neue Regelung nicht aufgeweicht wird. Sonst könnten wir wieder in den Zustand von vor zehn Jahren zurückfallen, wo Sterbende den regulären Notdienst anrufen mussten und ins Krankenhaus überwiesen wurden, wo sie dann häufig verstarben.

Das aber möchte kaum jemand. Laut einer aktuellen Studie der DAK-Gesundheit wollen lediglich 6 % der Deutschen im Krankenhaus oder Pflegeheim sterben. Rund 60 % der Menschen möchte dagegen zu Hause sterben. Ich hoffe, dass im Zuge der weiteren Diskussion unsere hohen Standards in NRW erhalten bleiben und möglichst sogar auf ganz Deutschland ausgeweitet werden.

Immer wieder Anlass für kontroverse Diskussionen insbesondere zwischen Krankenkassen und Trägern bot auch das Thema der Versorgungsplanung in Altenheimen und Einrichtungen der Eingliederungshilfe für behinderte Menschen. Im HPG ist festgelegt, dass den Versicherten eine gesundheitliche Versorgungsplanung (§ 132g SGB V) für die letzte Lebensphase angeboten werden soll. Es geht hier um ein individuelles Beratungsangebot über die medizinisch-pflegerische Versorgung und psychosoziale Betreuung sowie, wenn gewünscht, eine spirituelle Begleitung. Dabei soll bedürfnisorientiert auf medizinische und psychosoziale Aspekte sowie Notfallsituationen in der letzten Lebensphase und während des Sterbeprozesses eingegangen werden. Auch eine Aufklärung über Vorsorgeinstrumente wie Patientenverfügung, Vorsorgevollmacht und Betreuungsvollmacht soll in dem Gespräch enthalten sein.

Über die Frage der Finanzierung und der Qualifikation der Mitarbeiter in den Einrichtungen für solche sensiblen Gespräche mit Patienten und Angehörigen wurde viel gestritten, und eine Einigung war lange in der Schwebel. Ich bin sehr froh, dass hier inzwischen Klarheit herrscht und das Gesetz in die Praxis umgesetzt werden kann.

Insgesamt bin ich sicher, dass das HPG die palliativmedizinische Betreuung in der Basisversorgung unseres Gesundheitssystems voranbringen wird. Wir werden die weitere Entwicklung aufmerksam verfolgen und gegebenenfalls Weiterentwicklungen anstoßen, wo wir dies für notwendig halten. Ich bin sehr gespannt auf die Vorträge von Herrn Staatssekretär Dr. Heller aus dem NRW-Gesundheitsministerium und Herr Markus Schneider vom GKV-Spitzenverband. Beide werden uns gleich im Anschluss hinsichtlich der Umsetzung des HPG aus einer Landes- und Bundesperspektive auf den allerneuesten Stand bringen.

Meine Damen und Herren, abschließend möchte ich wie gewohnt noch kurz auf den von Grünenthal gestifteten Anerkennungs- und Förderpreis für „Ambulante Palliativversorgung“ zu sprechen kommen. Der Preis verdient in diesem Jahr eine besondere Erwähnung, denn er feierte 2017 sein zehnjähriges Jubiläum! 2008 wurde er zum ersten Mal verliehen mit dem Ziel, besonderes Engagement im Rahmen der ambulanten Palliativversorgung zu würdigen und zu fördern. Seitdem sind 24 Projekte und knapp 100 Personen mit dem Preis ausgezeichnet worden – eine sehr stolze Zahl! Unter den Preisträgern finden sich zahlreiche Menschen, die heute in der Palliativmedizin eine echte Kapazität sind. Ich nenne hier nur als Beispiele die heutigen Professoren Winfried Meißner und Lukas Radbruch, den Präsidenten der DGP, sowie last but not least unsere heutige Gastgeberin Veronika Schönhofer-Nellessen.

Ich hoffe, dass der Preis noch viele Jahre einen Beitrag leisten kann, um hervorragende, praxiserprobte Arbeiten zu fördern, die die palliative Versorgung der Menschen in Deutschland ganz unmittelbar verbessern. Auch in diesem Jahr wird der Palliativpreis wieder verliehen, Bewerbungen sind herzlich willkommen.

Doch nun genug der einleitenden Worte. Ich danke für Ihre Aufmerksamkeit und wünsche uns nun einen spannenden und lehrreichen zweiten Kongresstag.

Die „leise Stimme der Sterbenden“ und die zu kurzen Arme der Politik

PROF. DR. FRANS VOSMAN

Professor für Care-Ethik,
University of Humanistic
Studies, Utrecht

Es gibt in Bezug auf Palliativversorgung ernste Fragen auf unterschiedlichen Ebenen, strukturell, systemisch, persönlich, politisch. Es gibt die ernst zu nehmenden existentiellen Fragen von Menschen: Sie fragen sich, ob es tatsächlich Unterstützung und professionelle Hilfe gibt, wenn die letzte Zeit des Lebens sich meldet. Aber genau so ernst sind die Fragen von professionellen Hilfeleistenden, die sich wundern, ob die Strukturen ausreichen, um Hilfe zu geben, wo diese unabdingbar erscheint.

Ich mache zwei Vorschläge: Der erste ist die Perspektive der Angehörigen, und deren Wissen um das Sterben, ernst zu nehmen. Der zweite Vorschlag ist, nicht über die Schiene der Präferenzen, der Autonomie des Patienten zu rasonnieren, sondern Unsicherheit, Nicht-Wissen und Verletzlichkeit des Sterbenden und dessen Angehörigen zu zu lassen.

1. Bürgerwissen um das Sterben

Eine in der Politik der Palliativversorgung wenig beachtete Stimme ist die Perspektive des Bürgers oder auch der Bürgerin, auf die Jahre, Monate, Wochen der 'letzten Zeit' des Familienmitglieds oder Freundes. Viele der Bürgerinnen und Bürger bringen Erfahrungen mit in Bezug auf das Sterben der Angehörigen. Jegliche Erfahrung und Gedanke darüber ist gebunden an die Beziehung, die man hatte. Dabei gilt wohl, dass diese Erfahrung nicht eindeutig und nicht 'heilig' ist. Die Erfahrungen sind eigenartig, beschränkt, undurchsichtig; die unauflösliche Ambiguität jeglicher Beziehung spielt eine Rolle. Nichtsdestotrotz enthält diese Erfahrung Kenntnisse, es ist ein Wissen. Es geht also um die Perspektive der Bürgerinnen und Bürger auf die letzte Zeit, wobei ich sowohl die Kraft deren Widerfähnisse betone als auch die Unsicherheit des Tastens. Ich will das zusammenfassen als *'Bürgerwissen' um das Sterben*. Ich meine, dass dieses Wissen epistemologisch relevant ist. Die Toten kann man nichts fragen, aber den überlebenden Angehörigen schon, auch auf eine subtile Ebene, wo es – wie ich hieroben angedeutet habe – nicht nur um Wünsche und Ansprüche geht, sondern auch um deren Zweifel. Aus *'was sich als gut erwiesen hat'* ist zu lernen, mehr als aus Forderungen. Es wird sich





zeigen, dass dieses Bürgerwissen oft aus Erfahrungen mit zu pflegenden Angehörigen oder Freunden, d. h. aus Verbindungen her kommt. Die Politik sowie die Wissenschaft sollten sich meines Erachtens grundsätzlich an diesem Bürgerwissen orientieren, und zwar in einer verfeinerten Art und Weise, indem man nicht Floskeln wie Präferenzen und Nöte benutzt, sondern auf die Suche geht nach Sprache und Ausdruck, die diesem Bürgerwissen treu bleiben und nicht geglättet werden, weil Präferenz und Not einfacher sind in der Generalisierung. Glaubwürdigkeit der Politik hängt ja zusammen mit Sprache, *die nicht entfremdet* wirkt.

2. Wahl oder auch Nicht-Wissen

Der Gedanke wird in Bioethik und Gesundheitspolitik viel benutzt, dass Patienten und Angehörige klare Präferenzen hätten. Die Illusion, eine klare Wahl zu haben zwischen möglichen Optionen, führt in die Irre. Ich halte es sogar für ein irreelles Postulat, das mehr mit Unsicherheit der Organisation der Sorge zu tun hat als mit der Realität der Patienten und Angehörigen. Positiv formuliert: Wie viel Unsicherheit bei der Planung und tatsächlicher Sorge ist bei Patienten und Angehörigen erlaubt? *Advanced Care Planning* möchte mit den 'Zielen' der Patienten mitdenken und eine Sorge liefern, die konsistent ist mit den 'Zielen' der Patienten, oder – vorsichtiger und schon sehr viel klüger – jedenfalls **nicht inkonsistent** ist mit ihren oder seinen 'Wünschen'. Aber selbst bei dieser abgeschwächten Version von *Advanced Care Planning* haben wir die eigentlichen Probleme nicht gelöst.

Es scheint eine Lösung zu sein, von den Bürger und Bürgerinnen zu fordern, sie sollten vorausdenken über mögliche Probleme, zum Beispiel in Bezug auf Schmerzlinderung oder Atemnotbekämpfung und hierzu Verabredungen treffen. Vielleicht aber lässt sich nur einiges planen und verabreden und geschieht dann doch vieles, das nach anderen Antworten fragt. Für *Advanced Care Planning* scheint es mir absolut notwendig, eine *conditio sine qua non*, sich darüber im klaren zu sein, was sich verabreden lässt und was nicht, bis zu dem Punkt wo der Bürger oder die Bürgerin auf sich selbst gestellt ist. Der Grund ist, dass das komplexe Versorgungssystem ihre Komplexität nicht bezwingen kann. Das ist dann ein Faktum. Die Konsequenz für die Bürger und Bürgerinnen ist aber nicht notwendigerweise, sie in die für das System verständliche Termini passend zu „verplanen“. Mein Vorschlag wäre vielmehr, flexible Räume zu schaffen, wo mit oder ohne ausreichende Planung Unterstützung geboten wird und Klartext zu reden über diese flexiblen Räume. Die Illusion der ausreichenden Planung, „Planung ist alles“, verwandelt sich dann in gegenseitigen Realismus.

Caring Community: Eine Politische Ethik

JORMA HEIER M.A.

Fachbereich Kultur- und
Sozialwissenschaften,
Universität Osnabrück

Die sorgende Einrichtung unserer Gemeinwesen wird gern zur Utopie degradiert, weil der Markt sie nicht leisten kann. Wer *Caring Communities* denken möchte, muss 1. die Trennung von Ethik und Politik überwinden; und 2. anerkennen, dass gelingende Sorge und gelingende Demokratie miteinander verschränkt sind: Care leidet an einem Demokratiedefizit, und demokratische Politik hat ein Care Defizit. Beide müssen in der *Caring Community* behoben werden.

Wenn Politik Sorge um die Welt sein soll, müssen wir anerkennen, dass es ohne Sorge weder Bürger_innen noch politische Gemeinschaften gäbe und wir alle gleich sind, weil wir alle Sorgeempfangende sind. Deswegen müssen alle an der Verteilung gesellschaftlicher Sorgeverantwortung beteiligt sein. Auch Demokratie bedarf der Sorge, wenn sie eine Regierungsform sein soll, an der alle Bürger_innen in ihren Verschiedenheiten und Bedingtheiten Anteil haben. Um zu erreichen, dass alle Menschen so gut als möglich in der Welt leben können, müssen wir fünf Elemente beherzigen:

1. Die eigenen Bedürfnisse und die von Anderen müssen uns *kümmern*, und wir müssen uns um Bedürfnisse *kümmern*.
2. Wir müssen *Sorgeverantwortung übernehmen*, was voraussetzt, unsere eigene Handlungsmächtigkeit anzuerkennen.
3. In der versorgenden *Tätigkeit* wird eine Beziehung geknüpft. Damit die Versorgung gelingt, müssen Versorgende situationsspezifisch notwendiges Wissen und Sorgekompetenz haben, und institutionell mit den nötigen Ressourcen ausgestattet sein.
4. Wir müssen die *Reaktion auf die Sorge hören* und annehmen, da wir nur so wissen können, ob das Bedürfnis tatsächlich erfüllt wurde. Das Annehmen der Sorge ist ein aktiver Beitrag zum Sorgeprozess.
5. Alle Menschen müssen demokratisch in ihren Rollen als Sorgetragende und Sorgeempfangende *zusammen mit anderen Sorgen*, damit Sorgeprozesse Bedürfnisse auch tatsächlich erfüllen, und Sorgende mit den nötigen Ressourcen und Kompetenzen ausgestattet werden.



Impressionen
Freitag,
02. Februar 2018





MARCUS SCHNEIDER

GKV-Spitzenverband,
Berlin

Umsetzung des Hospiz- und Palliativgesetzes aus Sicht des GKV-Spitzenverbandes

Das Hospiz- und Palliativgesetz (HPG) sah zahlreiche Umsetzungsaufgaben zur Konkretisierung der gesetzlichen Regelungen vor, die an die gemeinsame Selbstverwaltung adressiert wurden. In den vergangenen zwei Jahren hat der GKV-Spitzenverband gemeinsam mit den Partnern der Selbstverwaltung mehrere Vereinbarungen und Richtlinien über- und erarbeitet, um die durch das HPG anvisierten Verbesserungen auch umzusetzen.

Dazu gehörten folgende Umsetzungsaufträge:

- die Verabschiedung von Regelungen für die Information der Versicherten über die Möglichkeiten persönlicher Vorsorge im Rahmen der Hospiz- und Palliativberatung,
- die Überarbeitung der Bundesrahmenvereinbarung zur Förderung ambulanter Hospizdienste,
- die Überarbeitung der Rahmenvereinbarung stationäre Hospizversorgung sowie die Erarbeitung einer Rahmenvereinbarung für stationäre Kinderhospize,
- die Mitwirkung im Gemeinsamen Bundesausschuss zur Überarbeitung der Richtlinie zur Verordnung von häuslicher Krankenpflege zur Symptomkontrolle bei Palliativpatienten,
- die Erarbeitung einer Vereinbarung zur besonders qualifizierten und koordinierten palliativmedizinischen Versorgung und
- die Entwicklung eines OPS-Codes für die Abrechnung eines Palliativdienstes in Krankenhäusern.

Der Schlusspunkt war die Vereinbarung zur gesundheitlichen Versorgungsplanung für die letzte Lebensphase gemäß § 132g Abs. 3 SGB V. Diese Vereinbarung wurde am 13. 12. 2017 geschlossen und ist zum 01. 01. 2018 in Kraft getreten. Sie regelt die Inhalte, die Organisation, die Qualifikation der Beraterinnen und Berater, die vertraglichen Grundlagen, die Vergütung sowie die Abrechnung der gesundheitlichen Versorgungsplanung. Mit dem Inkrafttreten der Vereinbarung zur gesundheitlichen Versorgungsplanung für die letzte Lebensphase sind alle gesetzlichen Aufgaben des GKV-Spitzenverbandes zum Ausbau der Hospiz- und Palliativversorgung aus dem HPG umgesetzt. Damit wurde die Versorgung von schwerstkranken und sterbenden Menschen deutlich verbessert.

Wie kann es aus Sicht der Landespolitik gelingen, die Palliativ- und Hospizversorgung in Nordrhein-Westfalen zu stärken und zu fördern – auch nach dem neuen Hospiz- und Palliativgesetz?

Sehr geehrte Frau Wirtz,
 sehr geehrter Herr Wirtz,
 sehr geehrter Herr Professor Rolke,
 sehr geehrte Frau Schönhofer – Nellessen,
 sehr geehrter Herr Schneider,
 sehr geehrte Damen und Herren,

ich danke herzlich für die Einladung zu Ihrer Tagung und richte Ihnen Grüße von Herrn Minister Laumann aus. [...]

Wie alle anderen vom eigenen Leben einmal Abschied nehmen zu müssen und damit endgültig auch von seinen Lieben und von allen, mit denen man, im Guten wie im Schlechten, das Leben teilt: das ist eine unheimliche, befremdende Gewissheit, die sich gegen Begreifen und Akzeptieren wollen sperrt. Selbst noch dann, wenn jemand alt und nach erfülltem Leben friedlich entschläft, bleiben angesichts der Endgültigkeit des Abschieds Bestürzung und Erschrecken bei denen, die sich eben noch um sein Leben sorgten. Dass Befangenheit, Beklommenheit, Wegschauen, Verdrängung und Tabuisierung da sind, wo es um Tod und Sterben geht, kann deshalb niemanden verwundern, der sich auch nur selbst ein wenig genauer kennt.

Umso größeren Respekt verdienen Sie, die Sie sich hier auf dieser Tagung – „Vom Wegschauen zum Hinschauen“ – und sonst in der Öffentlichkeit für Sterbebegleitung engagieren, und die Sie in Ihrem Beruf oder Ehrenamt Sterbende begleiten. Es geht Ihnen darum, dass Menschen menschlich sterben können. Sie erwarten zu Recht, dass Gesellschaft und Staat die dafür erforderlichen Bedingungen schaffen und pflegen. Daran, ob sie das tun oder nicht, offenbart sich ganz wesentlich die humane Substanz von Gesellschaft und Staat.

DR. EDMUND HELLER

Staatssekretär im Ministerium
 für Arbeit, Gesundheit und
 Soziales, NRW



Foto: LandNRW_R.Sondermann



Ich versichere Ihnen, dass die Landesregierung sich dessen bewusst ist und sich die entsprechende Verpflichtung zu eigen macht. „Das bürgerschaftliche Engagement in der Hospiz- und insbesondere in der Kinder- und Jugendhospizarbeit wertschätzen und würdigen wir“, heißt es im Koalitionsvertrag. „Daher werden wir die Hospiz- und Palliativversorgung als wichtiges Versorgungsinstrument in einer besonders schwierigen Lebensphase optimieren und den Bedarfen anpassen.“ (S. 99) – Dabei kann in Nordrhein-Westfalen auf großartige Leistungen gerade auch des bürgerschaftlichen Engagements aufgebaut werden.

Die Hospizbewegung in Deutschland ist in den 1980er Jahren aus gesellschaftlichem Engagement heraus entstanden. Hier in Aachen wurde 1986 das erste Hospiz in Nordrhein-Westfalen, aber auch in Deutschland, eingerichtet. Hiervon ausgehend hat sich eine beispielhafte Infrastruktur der Hospizkultur und Palliativversorgung entwickelt. Das Engagement der damaligen Pioniere hat dazu beigetragen, dass die Landesregierung diese Aufgabe früh angenommen hat. Vorrangiges Ziel war damals wie heute, dass Menschen möglichst zuhause sterben können, wenn sie das wünschen.

Es galt, die vorhandenen, solitären Versorgungsangebote in eine stimmige Struktur zu führen, einen Dialogprozess zu entwickeln und eine flächendeckende Versorgung zu erreichen. So hat die Politik in Nordrhein-Westfalen vor über 25 Jahren in Zusammenarbeit mit Akteuren der Hospizbewegung und Vertretern des Gesundheitswesens ein erstes Konzept zur Verbesserung der Situation sterbender Menschen auf den Weg gebracht. Der Landesregierung war es dabei immer sehr wichtig, Unterstützung zu leisten, ohne der Hospizbewegung den Charakter des bürgerschaftlichen Engagements zu nehmen.

Seit ihren Ursprüngen hat die Hospiz- und Palliativversorgung eine rasante Entwicklung durchgemacht. In einem außerordentlich dynamischen Prozess ist eine Vielzahl ambulanter und stationärer Angebote unterschiedlichster Art entstanden, die Hand in Hand arbeiten und sich gegenseitig ergänzen.

Die in ihrem Ursprung ehrenamtlich aufgestellte Bewegung wird ergänzt durch professionelle Angebote insbesondere in der Pflege und der ärztlichen Versorgung.



Heute gibt es in Nordrhein-Westfalen

- über 300 ambulante Hospizdienste,
- rund 70 stationäre Hospize,
- 66 Palliative-Care-Teams und ebenso viele Palliativstationen,
- über 220 ambulante Palliativpflegediensten sowie
- eine von bundesweit zwei pädiatrischen Palliativstationen.

Etwa 9.800 Menschen engagieren sich in Nordrhein-Westfalen ehrenamtlich in der Sterbebegleitung. Diese Vielzahl und Vielfalt an Angeboten ist beachtlich. Ich möchte allen, die hierzu beigetragen haben, ob haupt- oder ehrenamtlich, herzlich danken.

Wir verfügen damit in Nordrhein-Westfalen über ein nahezu flächendeckendes und vor allem sehr gut funktionierendes Angebot. Besonders wichtig ist, dass die Akteure in ihrer Region meistens gut vernetzt sind. So kann ein reibungsloses Ineinandergreifen palliativ-medizinischer, palliativ-pflegerischer und hospizlicher Hilfsangebote gewährleistet werden. Die Versorgung der schwerstkranken und sterbenden Menschen kann gezielt auf die individuellen Bedarfe abgestimmt werden. Vielen Patientinnen und Patienten mit palliativem Versorgungsbedarf kann heute ermöglicht werden, in ihrem gewohnten Umfeld zu versterben.

Das Hospiz- und Palliativgesetz, das im Dezember 2015 in Kraft getreten ist, hilft bei der Umsetzung der genannten Prozesse. Es stärkt die Hospiz- und Palliativversorgung überall dort, wo Menschen ihre letzte Lebensphase verbringen – sei es zu Hause, im Krankenhaus, in der Pflegeeinrichtung oder im Hospiz. Zugleich wird die Information und Beratung verbessert, damit Hilfsangebote besser bekannt werden.

Mit dem Hospiz- und Palliativgesetz hat sich die finanzielle Situation der Hospize und Hospizdienste verbessert:

- Der Mindestzuschuss der Krankenkassen für stationäre Hospize wurde angehoben.
- Der Erstattungssatz der zuschussfähigen Kosten von Hospizen für Erwachsene ist von 90 auf 95 % angehoben worden.
(Bei Kinder- und Jugendhospizen lag der Satz schon vorher bei 95 %)

- Die Zuschüsse für ambulante Hospizdienste sind neben den Personalkosten auch auf die Sachkosten ausgeweitet worden.
- Für Kinder- und Jugendhospize sowie Hospize für Erwachsene wurde eine Rahmenvereinbarung zur Art und zum Umfang der stationären Versorgung zwischen den Spitzenverbänden vereinbart.

Die Rahmenvereinbarung gibt eine Orientierung nicht nur zur Personalausstattung, sondern auch zur Sachausstattung sowie zu Anforderungen an die Errichtung und zum baulichen Erhalt von Hospizen.

Damit hat der Gesetzgeber einen ausdrücklichen Wunsch der Hospiz- und Palliativverbände aufgegriffen. Eine Vollfinanzierung der Hospize und Hospizdienste durch die Krankenkassen war und ist jedoch ausdrücklich nicht gewollt – auch nicht von den Akteuren der Hospizbewegung. Ein Teil der Aufwendungen soll auch weiterhin durch Spenden getragen werden, um einer Kommerzialisierung der Hospizangebote entgegenzuwirken. So wird sichergestellt, dass die hospizliche Betreuung auch zukünftig den Charakter des bürgerschaftlichem Engagements behält.

Wesentlich ist aber auch, dass mit dem Hospiz- und Palliativgesetz die Sterbebegleitung ausdrücklicher Bestandteil des Versorgungsauftrages der sozialen Pflegeversicherung geworden ist. Pflegeheime sind aufgefordert, Kooperationsverträge mit Haus- und Fachärzten abzuschließen, aber auch mit ambulanten Hospizdiensten zusammenzuarbeiten.

Zudem wurde die gesetzliche Grundlage dafür geschaffen, dass Altenpflegeeinrichtungen und Einrichtungen der Eingliederungshilfe ihren Bewohnerinnen und Bewohnern Angebote zur Versorgungsplanung in der letzten Lebensphase zur individuellen und umfassenden medizinischen, pflegerischen, psychosozialen und seelsorgerischen Betreuung machen können. Dieses besondere Beratungsangebot wird ebenfalls von den Krankenkassen finanziert (§ 132 g SGB V). Leider bezieht sich dieses Angebot bisher nur auf Altenpflegeheime und Einrichtungen der Eingliederungshilfe.

Neben Änderungen in der stationären Pflege ist durch das Hospiz- und Palliativgesetz auch das Leistungsverzeichnis der Häuslichen Krankenpflege um eine palliativ-pflegerische Versorgung erweitert worden. Die entsprechende Richtlinie des Gemeinsamen Bundesausschusses beschreibt die Leistungsinhalte und die Verordnungsfähigkeit. Zur Qualifikation der Pflegekräfte wird jedoch keine Aussage getroffen. Wichtig ist uns, dass die in Nordrhein-Westfalen bestehenden qualitativ hohen Anforderungen auch zukünftig Bestand haben.

Eine Vorgabe in den Richtlinien auf Bundesebene ist wünschenswert, um ein bundesweites Vorgehen zu garantieren. Das Land nimmt seine Aufgabe, im Rahmen der Krankenhausplanung Betten zur Palliativversorgung auszuweisen, sehr ernst. Viele Krankenhausträger stellen sich der Aufgabe, hierfür Kapazitäten zur Verfügung zu stellen. Aber auch in Krankenhäusern ohne eine eigen-

ständige Palliativstation wird die Palliativversorgung gestärkt: Krankenhäuser können krankenhaushausindividuelle Zusatzentgelte für multiprofessionelle Palliativdienste vereinbaren, hauseigene Palliativ-Teams aufbauen oder ambulante Hospizdienste mit Sterbebegleitungen beauftragen.

Soweit das Hospiz- und Palliativgesetz den flächendeckenden Ausbau der Versorgungsangebote verfolgt, ist dies eher für Länder relevant, die über flächendeckende und gut ausgebaute Strukturen in der Hospiz- und Palliativversorgung noch nicht verfügen. In Nordrhein-Westfalen waren diese Ziele beim Inkrafttreten des Gesetzes vor gut zwei Jahren seit geraumer Zeit bereits weitestgehend erfüllt. Darauf können wir gemeinsam stolz sein.

Zu nennen sind hier insbesondere Versorgungsangebote, die ohne ausdrückliche Rechtsgrundlage von den Krankenkassen in Nordrhein-Westfalen bezuschusst worden sind, wie etwa die Entwicklung eines Koordinatoren-Projekts, das bundesweit als Modell für die heutigen Koordinatorinnen in den Hospizdiensten Beispiel war, oder die Einführung einer allgemeinen ambulanten Palliativversorgung durch eine intensive vernetzte Zusammenarbeit von qualifizierten Ärztinnen und Ärzten unter Einbezug von Palliativpflegediensten.

Eine besondere Herausforderung folgt aus der Rechtsprechung aus dem Jahr 2016 zum Wettbewerbsrecht beim Abschluss von Versorgungsverträgen zur spezialisierten ambulanten Palliativversorgung, die für Menschen in der letzten Lebensphase in Nordrhein-Westfalen bereits seit 2009 bereit stehen. Für diese Vertragsabschlüsse ergibt sich seit 2016 eine Pflicht zu einem offenen, transparenten und europaweiten Vergabeverfahren. Dieses Verfahren obliegt den Krankenkassen.

Für die Begleitung von Schwerstkranken und Sterbenden halte ich es für unumgänglich, sehr sensibel mit marktwirtschaftlichen Interessen und Instrumenten umzugehen, die möglicherweise aus dieser Konstellation folgen könnten.

Das Land hat ein hohes Interesse daran, dass die regional gewachsenen vernetzten Strukturen mit ihrer hohen Qualität in Nordrhein-Westfalen erhalten bleiben. Sie sind bundesweit führend. Nur eine ausreichende Planungssicherheit für die Versorger – Ärzteschaft wie ambulante Pflegedienste – kann eine vollumfängliche gute Versorgung gewährleisten. Für eine Wahrung der erreichten und gebotenen Qualität setzen wir uns intensiv ein.

Im Rückblick auf die Entwicklung in Nordrhein-Westfalen in den vergangenen Jahrzehnten könnte man meinen, wir seien am Ziel. Tatsächlich ist viel erreicht. Aber die Gesellschaft ist stetig im Wandel. Damit verändern sich auch die Herausforderungen an die Versorgung der Menschen. Das betrifft die Pflege und die medizinische Versorgung im Allgemeinen wie auch die hospizliche Begleitung im besonderen. Die demografische Entwicklung und die damit verbundene Zunahme schwerer, seltener und Mehrfacherkrankungen stellt die Hospiz- und Palliativversorgung vor besondere Herausforderungen. Sodann gilt es nicht nur, sich auf eine größere Zahl gebotener Sterbebegleitungen einzustellen, sondern auch auf die sich verändernden familiären Strukturen.

So leben Menschen im Alter zunehmend alleine in Einzelhaushalten. Wer Sterbende auf ihrem letzten Weg begleitet, erfährt, wie berichtet wird, nicht selten die Angst vor dem Alleinsein, davor, von allen verlassen zu sein. – Dass in England kürzlich eine Ministerin ins Amt berufen wurde, die sich mit der Vereinsamung einer wachsenden Zahl von Menschen auseinandersetzen soll, darf uns einmal mehr zum Nachdenken über Entwicklungen bringen, die nicht gut sind.

Im Bereich des Ehrenamts ist das Engagement bei der Hospizbewegung im Vergleich zu vielen anderen sozialen Bereichen zum Glück ungebrochen. Im letzten Jahr ist die Zahl der ehrenamtlichen Helferinnen und Helfer in Nordrhein-Westfalen weiter angestiegen (um 400 = 4,2 % auf 9.800).

Von dem Fachkräftemangel ist die Hospiz- und Palliativversorgung aber ebenso betroffen wie der übrige Pflege- und Medizinbereich. Im Zusammenhang mit dem Pflegestärkungsgesetz wurden die inhaltlichen Ziele und das Verfahren zur Personalbemessung in Pflegeeinrichtungen konkretisiert und enger an den neuen Qualitätsausschuss für Pflege angebunden. Auch für stationäre Hospize wurden in den Rahmenvereinbarungen über Art und Umfang sowie Sicherung der Qualität der stationären Hospizversorgung Zielvorgaben für die Personalbemessung und die personellen Voraussetzungen festgelegt, so dass es nun auch in diesem Bereich eine belastbare Grundlage für die einzelnen Vertragsverhandlungen gibt. Dies sind wichtige Schritte gegen den Pflegenotstand. Weitere Schritte – vor allem eine konsequente Umsetzung der Reformen in der Praxis – werden wir als Landesregierung intensiv verfolgen, und wir werden uns auf Bundes- und Landesebene für eine Verbesserung der Personalschlüssel in allen Bereichen der Pflege stark machen.

Wir setzen uns nachdrücklich für attraktive Arbeitsbedingungen für die professionell Pflegenden ein. Regelmäßig hat das Land in den vergangenen Jahren auch Einzelprojekte gefördert. Heute investiert Nordrhein-Westfalen jährlich etwa 550.000 EUR in Projekte der Hospiz- und Palliativversorgung.

Ich möchte Ihnen einige Maßnahmen vorstellen:

- Die Gründung und fortlaufende Förderung der beiden Ansprechstellen im Land NRW zur Palliativversorgung, Hospizarbeit und Angehörigenbegleitung, die sogenannten ALPHA-Stellen, im Jahr 1992 in Bonn und in Münster. Sie sind sowohl für die betroffenen Menschen als auch die vielen ehrenamtlichen und professionellen Dienste zur Institution in Nordrhein-Westfalen geworden. Die ALPHA-Stellen beraten vor Ort, helfen bei Vernetzung, entwickeln neue Konzepte und sind wichtige, ja unersetzbare Mittler zwischen der Politik und den Initiativen vor Ort. Ihre Arbeit ist aus der Weiterentwicklung der Versorgung in Nordrhein-Westfalen nicht wegzudenken.
- Es muss selbstverständlich werden, dass Menschen, deren Zuhause eine Einrichtung ist – zum Beispiel eine Altenpflegeeinrichtung oder eine Einrichtung der Eingliederungshilfe – dieselbe ambulante Versorgung erhalten wie Menschen, die in ihrer eigenen Wohnung leben. Daher haben wir schon vor Inkrafttreten des Hospiz- und Pflegegesetzes mit den Partnern im Gesundheitswesen

ein Konzept zur Implementierung der Hospizkultur und Palliativversorgung in Altenpflegeeinrichtungen ausgearbeitet und führen seither gemeinsam mit den ALPHA-Stellen Maßnahmen zu dessen Umsetzung durch.

Eine vergleichbare Maßnahme zur Einführung von hospizlichen Maßnahmen in den Einrichtungen der Eingliederungshilfe haben wir ebenfalls vor zwei Jahren begonnen. Erste Vorüberlegungen für ein Projekt zur Stärkung der Hospiz- und Palliativversorgung in Krankenhäusern laufen mit Einbindung der Krankenhausgesellschaft NRW.

- Ebenso muss Hospiz- und Palliativversorgung in Krankenhäusern auf allen Stationen selbstverständlich werden.
- Außerdem fördert das Land derzeit ein Modellprojekt über zwei Jahre zur Palliativversorgung von Patientinnen und Patienten mit Amyotropher Lateralsklerose und anderen neurologischen Erkrankungen.

Auch um Lösungen für interkulturelle Hospiz- und Palliativversorgung müssen wir uns bemühen. Dabei geht es zum einen darum, sensibel auf kulturspezifische Bedarfe einzugehen, zum anderen aber vor allem darum, kulturbedingte Hemmnisse bei den Betroffenen und ihren Familien zu überwinden und abzubauen und sie mit den Angeboten zu erreichen. Dies ist eine Aufgabe, der sich das Land stellt. Zukünftig werden wir auch weitere Impulse geben, um eine noch bessere Vernetzung der Hospiz- und Palliativversorgung mit den Hausärztinnen und Hausärzten zu erreichen.

Sehr geehrte Damen und Herren, eine Gesellschaft, in der Freiheit und Gleichheit verwirklicht wären, wäre nicht dadurch auch schon eine Gesellschaft, in der die dritte der berühmten Forderungen der französischen Revolution verwirklicht ist, nämlich Brüderlichkeit. Brüderlichkeit wiederum ist hier nur ein anderer Ausdruck für das, was in christlicher Tradition Nächstenliebe heißt. Es geht um die Achtung der Würde jedes Einzelnen. Wie es darum steht in einer Gesellschaft, zeigt sich auch und gerade am Umgang mit den Sterbenskranken und Sterbenden, um die es hier geht. Ihnen ist beizustehen und zu helfen. Das ist kategorisch geboten, wenn anders das Reden von Werten und Moral kein leeres Gerede sein soll. Und dabei gilt das einfache Wort „Es gibt nichts Gutes, außer man tut es.“

Ich bin mir bewusst, dass die Umsetzung aller Maßnahmen für eine gute hospizliche und palliative Versorgung – trotz Unterstützung durch gesetzliche Vorgaben – für die Beteiligten in unserem Land keine leichte Aufgabe ist. Die Weiterentwicklung der Hospiz- und Palliativversorgung erfordert Kapazitäten ebenso wie Flexibilität und herausragendes Engagement.

Wir werden die Einrichtungen und die Akteure aus dem Hospiz- und Palliativbereich nach unseren Möglichkeiten und Kräften unterstützen. Alle, die sich in diesem Bereich engagieren, haben eine beachtliche Aufgabe übernommen. Sie leisten einen wichtigen Beitrag für die Gesellschaft und für ihre Mitmenschen – für jeden, der selbst oder dessen Angehöriger von schwerer Krankheit betroffen ist.

**Dafür möchte ich mich an dieser Stelle noch einmal ausdrücklich bedanken.
Ich danke für Ihre Aufmerksamkeit.**

Impressionen
Samstag,
03. Februar 2018



UNIV.-PROF. DR. MED.
ROMAN ROLKE

Direktor der Klinik für
Palliativmedizin an der
Uniklinik RWTH Aachen



Was hilft den Profis/dem belasteten Palli-Team?

Was hilft den Profis /dem belasteten Palli-Team?

Hilfe für die Professionellen in der Hospiz- und Palliativversorgung baut auf schützende Teamprozesse und Selbstachtsamkeit. Im Workshop wurden Mechanismen identifiziert, die zu Belastungen sowie Entlastung führen. Als Ansatz zur Stabilisierung wurde ein Konzept zum Thema „Haltung finden“ beschrieben. Der Begriff Haltung beschreibt dabei die Art, mit der andere Menschen angeschaut werden, zu ihnen in Beziehung getreten wird und Handlungen auf sie ausgerichtet werden. „Haltung“ wird dabei als aktives Geschehen einer anderen Person gegenüber beschrieben, das immer wieder eine Entscheidung für diesen Prozess voraussetzt. Im Konzept des „berühmbaren Behandlers“ wurde ein Modell vorgestellt, das eine günstige Balance aus Nähe und Distanz im Kontakt mit Patienten ermöglicht. In der Auseinandersetzung mit den Herausforderungen der Teaminteraktion im palliativen oder hospizlichen Kontext, beschreibt eine Arbeit von Pfister et al. (2009) vor allem eine Häufung von Todesfällen und den Anspruch an eine gute Versorgung als wichtigste Risikofaktoren für eine Belastung. In der Folge werden am häufigsten Überredseligkeit und Reizbarkeit beobachtet. Als wichtigste Schutzfaktoren fanden sich das Privatleben, die Familie, Humor und das Team selbst.

Im Rahmen des Workshops erarbeiteten die Teilnehmer jeweils für ihren individuellen Kontext passende Risiko- und Schutzfaktoren.

„Die Weisung ist eben die Weisung!“

Mit diesen Worten antwortet der Laternenanzünder dem kleinen Prinzen im gleichnamigen Büchlein von Saint-Exupéry. Der kleine Besucher kann nicht begreifen, wie dieser sich in seiner Arbeit aufreibt und den hohen Anspruch an seine Leistung über alles stellt. Jedes Entlastungsangebot wird ausgeschlagen. Am Ende bleibt die Erkenntnis: „Dann ist es zwecklos!“

Wir kennen Laternenanzünderinnen und -anzünder: Die Palliativversorgung ist nahrhafter Boden für Burnout-Gefährdete. Die Arbeit für Menschen in schwerer Krankheit oder am Ende ihres Lebens ist in ihrer Sinnhaftigkeit wohl kaum zu überbieten. Groß ist die Verführung, „es“ so gut wie möglich wenn nicht perfekt zu machen. Ein überhöhter Anspruch an das eigene Tun ist der höchste Belastungsfaktor in der Palliativversorgung (Müller / Pfister, 2009). Zahlreich sind die Belastungsfaktoren: Die konstante Begegnung mit dem Tod; das steigende Arbeitspensum; die zunehmende Zahl von Toten; Freundschaften mit Patienten; eine unzulängliche Bewältigung eigener Gefühle u. a. m. (Kearny et. al., 2009).

Die Geschichte vom Laternenanzünder könnte auch anders enden: Die Weisung bleibt unverrückbar bestehen, doch entdeckt er Spielräume und Bewegungsfähigkeit. Er stellt einen Praktikanten ein, gönnt sich Pausen, findet im Betrachten des Sternenhimmels den nötigen Abstand und durch die geeignete Lektüre spirituelle Anregungen.

Wie jedes Märchen enthält auch diese Variante der Geschichte vom Laternenanzünder einen bedeutsamen Kern: Der erste Schritt hinaus aus der Belastung ist die Vergegenwärtigung dessen, was ist: Ja, da ist Belastung! Und ebenfalls ja, es gibt Bewegungsmöglichkeiten – trotz stetig enger werdender Rahmenbedingungen! Aus dieser Erkenntnis heraus können der Einzelne wie das Team sich auf den Weg machen und Strategien wie Instrumente zur Entlastung finden.

DR. FELIX GRÜTZNER

Alpha-Rheinland, Bonn



ANDREAS MÜLLER

Landesverband für Hospizarbeit und Palliativmedizin Sachsen e. V., Dresden



Was hilft den Kindern, jungen Menschen und „Best Ager“ (40- bis 60-Jährige)?

Grundlagen und Strukturen der Hospizarbeit und Palliativversorgung für Kinder und Jugendliche

Der Impulsvortrag fokussiert auf die besonderen Belange und unterschiedlichsten Diagnosen der Betroffenen der Hospizarbeit und Palliativversorgung für Kinder und Jugendliche. Auch wenn wir nur von einer geringen Anzahl von Betroffenen in Deutschland sprechen, bedarf es den besonderen Blick. Warum? Das Diagnose-spektrum ist sehr groß und unterschiedlich. Für manche Erkrankungen gibt es noch keine Diagnose, sondern nur die Beschreibung der Symptome. Anhand des Kinderbrückenteams des Universitätsklinikums Dresden wird aufgezeigt, dass für eine gelingende vernetzende Arbeit zwingend die Kinder, Jugendlichen und deren Familien mit einbezogen werden müssen. Ohne eine allgemeine Versorgungsstruktur ist eine spezialisierte Kinderpalliativversorgung und Hospizarbeit nicht nachhaltig leistbar. Die Versorgungsstrukturen im Bereich der Hospizarbeit und Palliativversorgung kann sich auch über sehr lange Zeiträume erstrecken. Dafür braucht es eine integrierende und vernetzende Haltung von allen an der Versorgung Beteiligten. Den Teilnehmern wurden die Strukturen der allgemeinen sowie spezialisierten Versorgung aufgezeigt. Zum Schluss stand die Frage: Können wir die Struktur der Hospizarbeit und Palliativversorgung für Kinder und Jugendliche und junge Erwachsene nicht auch modifiziert für Menschen mit z. B. neurologischen Erkrankungen anwenden?

Gemeinsam wurden dann auch auf dieser Grundlage mit den Teilnehmerinnen und Teilnehmern konkrete Fragen zum Thema: „Was hilft den Kindern, Jugendlichen und „Best Ager“ (40- bis 60-Jährige)?“ gestellt, diskutiert und ebenfalls gemeinsam die Fragen beantwortet.

Im Ergebnis des Workshops kann man sagen, dass es für die Beantwortung der Fragen – wenn es um die Belange der „Best Ager“ mit z. B. neurologischen Erkrankungen geht – zwingend notwendig ist, mit den bisherigen Versorgungsstrukturen zusammenzuarbeiten. Diese Erfahrungen sollten von der Hospizarbeit und Palliativversorgung für Kinder, Jugendliche und jungen Erwachsenen übernommen werden.

Beschreibung einer spezialisierten Einrichtung

Das Haus Hörn hat vor 15 Jahren eine Phase F Einrichtung (Langzeitrehabilitation) gegründet. Diese Einrichtung ILP ist ursprünglich aus dem Hospiz entstanden. Als erstes Hospiz Deutschlands gab es im Haus Hörn für 53 Gäste die Möglichkeit, bis zum Lebensende gut begleitet zu werden. Mit den Jahren stellte sich aber heraus, dass Menschen mit Krankheitsbildern aus dem Bereich erworbene Hirnschädigung, neurologische Erkrankungen (MS, ALS) und Menschen mit chronischen Lungenerkrankungen und Heimbeatmung zwar ähnliche Symptome haben wie Hospizgäste (Angst, Unruhe, Luftnot, Schmerz, Trauer über verlorene Fähigkeiten), aber nicht unbedingt innerhalb der gesetzlichen Frist von wenigen Wochen bis Monaten starben. Um auch diesen häufig noch jungen (20 – 60 Jahre) Menschen einen guten Platz zu bieten, wurde die intensive Langzeitpflege (ILP) gegründet. Eine Einrichtung für Menschen, die in erster Linie einen hohen Bedarf im Bereich Rehabilitation und Sicherstellung der vitalen Funktionen haben. Darüber hinaus geht es aber auch um die Aufgaben Teilhabe am Leben, ein Zuhause geben und das Wiedererlernen von verlorengegangenen Fähigkeiten des Gehirns.

Rückblickend ist zu sagen, dass der gewählte Weg eine sehr sinnvolle Ergänzung für unsere Bewohner war. Dennoch ist Zurückstellung der hospizlichen Arbeit zugunsten der Rehabilitation auch kritisch zu betrachten. Die Lebenserwartung bei Menschen mit einem „Wachkoma“ liegt bei 5 Jahren und bei ALS zwischen 3 – 5 Jahren. Menschen mit einer chronischen Lungenerkrankung, die einer Beatmung bedürftig sind, haben ebenfalls eine stark verkürzte Lebenszeit. Daher ist es wichtig, beide Schwerpunkte „Rehabilitation und hospizliche Begleitung“ gleichwertig im Blick zu haben. Für die Region gibt es nun die Aufgabe, auch Menschen mit den o. g. Erkrankungen in die Hospiz- und Palliativversorgung mit aufzunehmen.

JEANNETTE CURTH

Haus Hörn, Aachen



DR. MARTINA LEVARTZ MPH

Institut für Qualität im
Gesundheitswesen Nordrhein,
Düsseldorf (IQN)

FATTANEH AFKHAMI

Kommunales Integrationszen-
trum, StädteRegion Aachen



Was hilft bei der trans-/interkulturellen Versorgung/Begleitung?

Sektorenübergreifendes interkulturelles Modellprojekt gefördert von der Robert Bosch Stiftung

In Deutschland leben knapp 19 Mio. Menschen mit Migrationshintergrund, d. h. ca. 23 % der Gesamtbevölkerung. Die Zahl der älteren und pflegebedürftigen Migranten steigt.

Neben Schwierigkeiten bei der sprachlichen Verständigung treffen wir bei der Versorgung und Begleitung von Schwerstkranken und Palliativpatienten und deren Angehörigen immer öfter auch auf Menschen anderer kultureller Prägung.

Um diesen Patienten gerecht zu werden und die eigene Fremdheit und Unsicherheit zu überwinden, ist es wichtig, sich der eigenen kulturellen Prägung und Wertvorstellung bewusst zu werden, Achtsamkeit gegenüber einer zunächst fremdartig erscheinenden Kultur/Lebensgestaltung zu entwickeln und dieser offen, mit Wertschätzung und Kompetenz zu begegnen.

In dem Workshop wurde ein, von der Robert Bosch Stiftung gefördertes und unter Moderation des Instituts für Qualität im Gesundheitswesen Nordrhein (IQN) erarbeitetes Fortbildungsangebot zum Bereich transkulturelle Kompetenz/ kulturelle Öffnung vorgestellt.

In diesem Projekt wird ein interprofessioneller Teilnehmerkreis aus Krankenhausärzten, niedergelassenen Ärzten, Zahnärzten, Personen aus der stationären und ambulanten Pflege, MFA, ZFA gemeinsam geschult. Anhand von fall- und problemorientierten Beispielen aus dem Arbeitsalltag werden die eigene Haltung und Schritte zur kulturellen Öffnung diskutiert und reflektiert. **Fazit:**

- „Rezepte/Checklisten“ zum Umgang mit verschiedenen Kulturen sind nicht zielführend, da sie stereotypes Denken fördern und den Blick auf die Individualität jedes Patienten behindern.
- Wichtig ist die Sensibilisierung für die Vielfalt von Lebenswelten und Wirklichkeiten sowie unterschiedlichen Lebensentwürfen.

Ungerechte Strukturen in der Versorgung am Lebensende und mögliche Perspektiven durch das HPG

DR. MED. DR. PHIL.
ECKHARD EICHNER

Augsburger Hospiz- und
Palliativversorgung e.V.,
Augsburg

WORKSHOP 4

I. Ungleichheit im Sterben statt Zwei-Klassen-Sterben

Anstelle von einem Zwei-Klassen-Sterben zu sprechen, das die spezialisierten Angebote wie stationäres Hospiz oder SAPV gegenüber den allgemeineren Angeboten wie ambulante Regelversorgung oder Alten- und Pflegeheime gegeneinander abgegrenzt, muss primär über die Ungleichheit des Sterbens gesprochen werden. Diese Ungleichheit des Sterbens hat ihre Wurzeln im Alter, Geschlecht, Krankenversicherungs- oder sozioökonomischen Status, Wohnort, zur Verfügung stehenden Versorgungsangeboten u. a. m. Es greift zu kurz, diese unterschiedlichen Bedingungen des Sterbens in ein Zwei-Klassen-Sterben zu reduzieren.

II. Entwicklungsziel abgestufte ambulante Palliativversorgung

Das Hospiz- und Palliativgesetz (HPG) 2015 will solche Ungleichheiten reduzieren. Doch trotz dieser Fortschritte besteht weiterhin eine echte Versorgungslücke zwischen der Regelversorgung und den spezialisierten Versorgungsformen. Ein wesentlicher Grund dafür ist, dass die spezialisierten Versorgungsformen wie die SAPV viel zu spät im Leben der Betroffenen zur Verfügung stehen – in der Regel erst in den letzten Tagen und Wochen statt im letzten Lebensjahr, wie es der Gesetzgeber 2007 adressiert hatte. Eine fortbestehende Herausforderung ambulanter Palliativversorgung ist jedoch nur vordergründig eine Frage der Finanzierung guter und rechtzeitiger ambulanter Palliativversorgung: Es ist vor allem eine Frage der Zeit (die in Form professionell erbrachter Arbeitsleistung Geld kostet).

Wenn wir in Deutschland diese Versorgungslücke schließen wollen, müssen wir uns der Herausforderung der international etablierten Dreistufigkeit stellen: Regelversorgung (I), allgemeine (II) und spezialisierte (III) ambulante Palliativversorgung (AAPV bzw. SAPV). Gerade die AAPV, die die Lücke zwischen Regelversorgung und SAPV schließen müsste, gilt es mit Inhalten, verfügbarer Zeit und entsprechender Finanzierung zu schließen. Dann stehen für die unterschiedlichen Lebenssituationen angemessene palliative Versorgungsangebote zur Verfügung.



Impressionen aus den Workshops





BERND CLABEN

AOK Rheinland Hamburg,
Regionaldirektion Aachen,
Düren, Heinsberg

Was hilft den Einrichtungen? Zwei-Klassen-Sterben – Regelversorgung versus spezialisierte Versorgung

Was hilft den Einrichtungen?

Das HPG und die neue Rahmenvereinbarung „Stationäre Hospize“ ermöglicht den Hospizen eine bessere personelle Ausstattung bzw. Finanzierung. Zudem wird die SAPV weiter gestärkt und flächendeckend ausgebaut. Vor diesem Hintergrund ist die Sorge der stationären Pflegeeinrichtungen nachvollziehbar und drückt sich auch im Titel des Workshops aus: Erster Klasse sterben die Menschen nur im Hospiz und in der SAPV. Im Heim wird zweiter Klasse gestorben.

Eine Klassifizierung der verschiedenen Formen der Palliativversorgung ist jedoch nicht sachgerecht. Für die meisten Patienten stellt auch die hausärztliche Betreuung die optimale Versorgung dar. Auch der Ehrenamtler ist in seinem Metier ein Spezialist. Wir sollten uns daher gegenüber dem Patienten von Begriffen wie „spezialisierte“ oder „allgemeiner“ Versorgung und jeglicher Klassifizierung der Versorgungsformen verabschieden. Die Betreuung der Bewohner in Pflegeeinrichtungen während der letzten Lebensphase bietet jedoch noch Verbesserungspotenzial. Die Frage im Workshop-Titel „Was hilft den Einrichtungen?“ muss beantwortet werden. Eine Antwort ist eine bessere personelle Ausstattung. Eine mögliche große Koalition beabsichtigt die Schaffung von 8000 neuen Stellen. Eine wichtige Frage bleibt jedoch unbeantwortet: Woher sollen die Menschen kommen, die die neuen Stellen ausfüllen? Sie müssen erst ausgebildet werden!

Und die Forderung nach zusätzlichem Personal – auch für eine Optimierung der Betreuung während der letzten Lebensphase – erfordert eine Lösung der Finanzierungsproblematik. Mehr Personal wird mehr Geld kosten. Egal, ob aus Steuermitteln, Versicherungsbeiträgen oder Eigenleistung finanziert. Dies muss die Politik den Bürgern deutlich machen.

Anmerkung: Ein „Zwei-Klassen-Sterben“ haben wir in Deutschland aber auf jeden Fall. Unterschiedliche Lebensumstände und Lebensweise, der Bildungsstand, die Compliance im Krankheitsfall sind entscheidend, ob wir früher oder später sterben. Auch diese Unterschiede müssen egalisiert werden.



Sterben im Pflegeheim

Vortrag auf der Grundlage der Ergebnisse des Forschungs- und Praxisprojekts des IPP – Institut für Praxisforschung und Projektberatung – München: „Sterben zuhause im Heim (SiH)“

Herr Reitz macht deutlich, dass die Bewohner/innen von stationären Pflegeeinrichtungen überwiegend nicht zum Sterben ins Krankenhaus gehen. Im Gegenteil erfolgt häufig eine Entlassung aus dem Krankenhaus, um eine Sterbebegleitung in der vertrauten Umgebung der Bewohner/in zu gewährleisten.

Wesentliche Erkenntnis ist zudem, dass die Bewohner/innen heute erst nach Ausschöpfen aller Hilfsangebote ins Pflegeheim ziehen. Das bedeutet für die Einrichtungen, dass die Verweildauern in den vergangenen Jahren zunehmend kürzer wurden. Die Bewohner/innen finden in den Pflegeheimen eine grundsätzliche Einstellung für eine würdevolle Begleitung in der Sterbephase vor, sodass neben der konzeptionellen Ausrichtung der Förderung der Selbständigkeit zunehmend die Ansätze der palliativen Pflege in die Routine der Pflegeheime einziehen. Zwingend ist darüber hinaus die abgestimmte Kooperation mit Ärzten, Apotheken, SAPV, Hospizdiensten, Zugehörigen und der Seelsorge. Allerdings ist eine Qualifizierung aller Beteiligten ebenso zwingend erforderlich.

Pflegeheime sehen sich in der Verpflichtung zur würdevollen Begleitung der Bewohner/innen in der Sterbephase und identifizieren sich zunehmend mit dem Selbstverständnis des Hospizgedankens, erhalten aber keine entsprechende ausreichende Refinanzierung hierfür.

Vor dem Hintergrund lauten die politischen Forderungen zur Verbesserung der Situation in den Pflegeheimen wie folgt: Mehr Mitarbeiter/innen und somit mehr Zeit zur Begleitung der Bewohner/innen müssen refinanziert werden, Berücksichtigung des Aufwands für Netzwerkarbeit, Kooperationen, intensivere und häufigere Biographiearbeit sowie Zeit zur Begleitung der Zugehörigen und Anpassung der Kostenübernahme durch Leistungen nach den Sozialgesetzbüchern V und XI zur Reduzierung der Eigenanteile für die Bewohner/innen.

STEPHAN REITZ

Caritasverband
für das Bistum Aachen e.V.

WORKSHOP 4



Foto: DiCV Aachen

VERONIKA
SCHÖNHOFER-NELLESSEN

Servicestelle Hospiz, Aachen

Was hilft den ländlichen Regionen – Caring Community? Kann der Sozialraum es richten?

Caring Community / Sozialraumorientierung – Hilft das den ländlichen Regionen?



Sorgende Gemeinden ('Caring Communities') sind Gemeinden, die soziale Netzwerke und Angebote entwickeln, die Menschen in jeglicher Lage der Hilfsbedürftigkeit unterstützen. Sie tun das, indem sie zivilgesellschaftliches Engagement fördern, Beteiligungsmöglichkeiten und Begegnungsräume für BürgerInnen schaffen, Ehrenamtliche ausbilden und koordinieren, indem sie unterstützende Sorge am Arbeitsplatz, in den Vereinen und in den Schulen entwickeln, indem sie professionelle Angebote weiterentwickeln und die ganze Gemeinde zu Engagement ermutigen. Gemeindenahe Sorgeskultur fördert den Kontakt und die Hilfe zwischen BürgerInnen, wo diese „leben, lieben und arbeiten“.

Um dieses Konzept auf Praxistauglichkeit zu überprüfen, haben die Teilnehmer des Workshops am Beispiel der Eifel folgende Schritte erarbeitet:

- **Welche engagierten und interessierten Menschen** in der Region Monschau / Simmerath (Eifel) wären im ersten Schritt miteinander in Austausch zu bringen, um sich zu vernetzen und eine Analyse von Sorgebedürftigkeiten und tragfähigen schon bestehenden Sorgenetze vorzunehmen?
- Welche guten Erfahrungen haben die Teilnehmer schon mit Projekten von Caring Community gemacht?
- Von den **persönlichen Erfahrungen** und existentiellen Auseinandersetzungen ausgehend **Zukunftsbilder** einer sorgenden Gemeinde entwickeln.
- Gemeinsam lokalspezifische Bilder entwickeln, was **Sorgeskultur in der Gemeinde** ausmacht, **mit und für wen Sorge** getragen wird / werden sollte und **wer daher zu beteiligen** ist.
- Initialzündung, ein „**Sich-auf-den-Weg-machen**“ für einen gemeinsamen Prozess „Sorgende Gemeinde Eifel“

Um in Zukunft den Sorgebedürftigkeiten in der Pflege bzw. in der Begleitung am Lebensende begegnen zu können, braucht es bürgerschaftliches Engagement, professionelle Strukturen, kommunale Unterstützung und die Beteiligung der Angehörigen und Betroffenen selbst, die mit ihrem Wissen und ihren Bedürfnissen im Mittelpunkt stehen.

MODERATION:
DR. STEPHAN FRINGS

Grünenthal GmbH

Pressegespräch zum 107. Aachener Hospizgespräch

Aachen / Stolberg, 3. Februar 2018. Was sind klassische Gruppen und Einrichtungen, die nicht im Fokus der palliativen und hospizlichen Arbeit stehen? Warum ist das so, und wie lässt sich das womöglich ändern? Werden diese Gruppen und Einrichtungen im HPG ausreichend berücksichtigt? Welche Rolle spielt die sogenannte ‚Caring Community‘, also die fürsorgende Gemeinschaft in einem Stadtteil, in der hospizlichen und palliativen Versorgung, und welche Bedeutung kann sie in der Zukunft noch erlangen? Mit diesen Themen beschäftigten sich beim 107. Aachener Hospizgespräch am 2. und 3. Februar 2018 im Museum Zinkhütter Hof in Stolberg zahlreiche Experten aus Politik und Gesundheitswesen.

Veronika Schönhofer-Nellessen, Leiterin der Servicestelle Hospiz für die StädteRegion Aachen und hauptverantwortliche Veranstalterin der Aachener Hospizgespräche, sagte: „Das neue Hospiz- und Palliativgesetz hat die Regelversorgung in den Blick genommen und wichtige Schritte unternommen, um die Einrichtungen der Alten- und Eingliederungshilfe sowie die Krankenhäuser und die allgemeine ambulante Palliativversorgung im hausärztlichen und pflegerischen Kontext zu stärken. Die Herausforderung sowohl an Gesetzgebung, als auch an die regionale Versorgung und Begleitung am Lebensende bleibt, Betroffene und ihre Zugehörigen, Einrichtungen und Regionen, die zu wenig oder gar nicht im Fokus der palliativen und hospizlichen Arbeit sind, wahrzunehmen und in die Unterstützungsangebote der Versorgung zu integrieren. Zu den vernachlässigten Regionen gehört in Deutschland der gesamte ländliche Bereich, und unter den Betroffenen sind dies z. B. schwerkranke Menschen im Übergang von der Kindheit zum Erwachsenwerden. Gute Modelle und „BestPractice“-Beispiele, die hier Verbesserungen bringen, sowie die Weiterentwicklung des Hospiz- und Palliativgesetzes bilden die inhaltlichen Schwerpunkte unseres diesjährigen 107. Aachener Hospizgespräches.“



Univ.-Prof. Dr. med. Roman Rolke, Direktor der Klinik für Palliativmedizin an der Uniklinik RWTH Aachen und ärztlicher Leiter der Veranstaltung, forderte eine fokussiertere palliativmedizinische Ausbildung für junge Mediziner: „In Deutschland haben nur etwa 15 % der ungefähr 2000 Krankenhäuser eine Palliativstation. An mehr als 30 deutschen Universitätskliniken existieren nur 9 Lehrstühle für Palliativmedizin. Es besteht eine dringende Notwendigkeit, mehr Lehrstühle für Palliativmedizin einzurichten, beispielsweise unterstützt durch eine Anfangsfinanzierung aus Förderprogrammen des BMBF. Auch wäre die Einrichtung eines Facharztes für Palliativmedizin sinnvoll, um jungen Medizinerinnen früh Karrierewege hinein in die Palliativforschung zu eröffnen. So könnte eine stärkere Ausstrahlung des Faches entstehen, um auch mehr für spezielle Randgruppen zu tun, etwa im Rahmen der Transition Heranwachsender mit lebenslimitierenden Erkrankungen in die Erwachsenen-Palliativmedizin.“

Marcus Schneider, Referent beim GKV-Spitzenverband, wies auf die durch das Gesetz zur Verbesserung der Hospiz- und Palliativversorgung in Deutschland (HPG) vom 01. 12. 2015 erweiterten Leistungsansprüche im Rahmen der Hospiz- und Palliativversorgung und die insoweit neuen Aufgabenstellungen der jeweiligen Vertragspartner auf Bundesebene hin. Diese seien zwischenzeitlich insbesondere mit neuen Vereinbarungen zur stationären Hospizversorgung und Förderung ambulanter Hospizdienste sowie zur gesundheitlichen Versorgungsplanung für die letzte Lebensphase vollständig umgesetzt. Insgesamt seien die erforderlichen Grundlagen für eine Palliativversorgung sowie entsprechende Unterstützung und Begleitung sowie Beratung der GKV-Versicherten auf einem hohen Qualitätsniveau geschaffen. Bei den jeweiligen vertraglichen Regelungen sei es aus Sicht des GKV-Spitzenverbandes u. a. darauf angekommen, für eine bedarfsgerechte Weiterentwicklung der Hospiz- und Palliativversorgung einerseits die gesetzlich geforderten bundesweit einheitlichen Standards zum Leistungsumfang und zur Qualität zu regeln, andererseits aber den regionalen Vertragspartnern die nötige Flexibilität für die konkrete Umsetzung der Versorgung vor Ort auch unter Berücksichtigung spezifischer Anforderungen besonderer Personengruppen zu belassen. Dies sei nach Einschätzung der GKV gelungen. Nun sei es wichtig, Erfahrungen mit der Umsetzung abzuwarten und den Vertragspartnern vor Ort die erforderliche Zeit zur sachgerechten Umsetzung zu geben, zumal die Vereinbarung zur gesundheitlichen Versorgungsplanung für die letzte Lebensphase erst zum Jahresende 2017



unterzeichnet wurde. Bei Hinweisen auf Nachsteuerungsbedarf werde die GKV ungeachtet dessen jederzeit bereit sein, in Beratungen mit den Vertragspartnern einzusteigen.

Prof. Dr. Frans Vosman, Professor für Care-Ethik an der Universität Utrecht, Niederlande, wies darauf hin, dass die jährlich 900.000 in Deutschland versterbenden Menschen keine ‚politische Stimme‘ hätten – im Gegensatz zu vielen Bürgerinnen und Bürgern mit anderen sozialen Problemen. „Das heißt aber natürlich nicht, dass es hier keine Nöte gibt. Die Aufgabe der Politik ist es daher, die Bedürfnisse dieser Menschen herauszufinden, Erfordernisse zu priorisieren und nicht einfach zu denken, man wüsste, welche Versorgung gewünscht ist.“ Dem Gedanken, örtliche Gemeinschaften sollten überall da mehr Hilfe leisten, wo es nicht möglich erscheine, eine professionelle Hilfe zu leisten, müssten genaue Analysen folgen. Die Annahme, im städtischen Bereich würden solche Gemeinschaften entstehen, könnte auf eine eher romantische (und gefährlich realitätsferne) Sichtweise hindeuten: die erhoffte ‚Verdorflung‘ der Stadtviertel. „Eine genaue Analyse von existierenden sozialen Verbindungen und deren Tragfähigkeit im Hinblick auf die Palliativversorgung im ländlichen Bereich ist notwendig“, so Vosman. Es gebe da hoffnungsvolle Initiativen. „Vielleicht ist das Versprechen, jeder könnte die beste palliativmedizinische Versorgung erhalten, am Ende nicht erfüllbar. Die ‚Arme‘ der Politik und der Planung sind möglicherweise zu kurz. Dies anzuerkennen, hat natürlich eine politische Brisanz. Es ist aber nicht weniger brisant, politisch nicht haltbare Versprechen abzugeben.“

Prof. Dr. Andreas Wittrahm, Bereichsleiter „Facharbeit und Sozialpolitik“ im Caritasverband für das Bistum Aachen e. V., betonte: „Die Sorge für sterbensranke Menschen und vor allem ihre Angehörigen kann sich nicht allein auf die beruflichen Helfer, ob aus ärztlichem, pflegerischem oder psychosozialen Dienst stützen. Sterbensranke und ihre Familien brauchen das Aufgehoben-Sein im Alltag, die Teilhabe am Leben im Quartier sowie Rücksicht, Ermutigung, Entlastung durch Nachbarschaft. Eine sorgende Gemeinde entsteht aus Menschen, die aneinander Anteil nehmen. Dazu braucht es allerdings Orte der Begegnung. Weil im Quartier viele traditionelle Orte weggefallen sind, etwa der Kaufladen, die Kneipe, die Kirche, braucht es neue Mitspieler, die ihre Wirkung vor Ort in Richtung Gemeindebildung ausweiten: Das können ein Pflege- und Bereuungszentrum sein oder ein Gemeindetreff, eine Kindertages-

stätte oder ein Gesundheitszentrum. Von der Hospizbewegung haben wir gelernt: Professionalität ist wichtig und gut, aber ausschließliche Spezialisierung ist schwierig, weil der Mensch unteilbar ist und gerade in der letzten Phase des Lebens nicht nur über sein Leiden definiert werden möchte. Die sorgende Gemeinde wächst, wenn sich alle Akteure in der Gesundheitsversorgung, im psychosozialen Dienst, aber auch in den übrigen Bereichen der Daseinsvorsorge die Frage stellen, was sie außer ihrer speziellen Kompetenz noch zur Begegnung, zur Anteilnahme, zur Kommunikation im Quartier beitragen können.“

Der bundesweite Kongress mit bis zu 400 Teilnehmern zu aktuellen Themen der hospizlichen wie palliativen Versorgung mit Experten aus Politik, Kassenwesen, Medizin, Pflege, Ehrenamt, Seelsorge und Wissenschaft findet seit 2006 einmal jährlich im Rahmen der Aachener Hospizgespräche statt. Die organisierende Servicestelle Hospiz für die StädteRegion Aachen wurde aus den Aachener Hospizgesprächen heraus ins Leben gerufen, um die Koordination der Hospizgespräche und des Netzwerkes zu übernehmen, Fortbildungen anzubieten, die Öffentlichkeitsarbeit weiterzuentwickeln und am Hospiztelefon zu beraten. Unterstützt wird der bundesweite Kongress von der Grüenthal GmbH, der Caritas-Gemeinschaftsstiftung für das Bistum Aachen und der StädteRegion Aachen.

Pressekontakt:

Veronika Schönhofer-Nellessen

Servicestelle Hospiz für die StädteRegion Aachen

Tel.: 0241 515 3490

Fax: 0241 502 819

E-Mail: info@servicestellehospizarbeit.de

Dr. Stephan Frings

Grüenthal GmbH

Leitung Öffentlichkeitsarbeit

German Sales Division

Tel.: 0241 569 3383

Fax: 0241 569 1511

E-Mail: stephan.frings@grunenthal.com

ERÖFFNUNGSREDE:**Michael Wirtz**

Vorstandsvorsitzender der Grünenthalstiftung für Palliativmedizin

GRUSSWORT:**Ulla Schmidt, MdB**

Vizepräsidentin des Deutschen Bundestages a.D., Bundesministerin a. D.

EINFÜHRUNG:**Veronika Schönhofer-Nellessen**

Servicestelle Hospiz, Aachen

Univ.-Prof. Dr. med. Roman Rolke

Direktor der Klinik für Palliativmedizin an der Uniklinik RWTH Aachen

VORTRÄGE:**Prof. Dr. Frans Vosman**

University of Humanistic Studies, Utrecht

Jorma Heier

Fachbereich Kultur- und Sozialwissenschaften, Universität Osnabrück

Marcus Schneider

GKV-Spitzenverband, Berlin

Dr. Edmund Heller

Staatssekretär im Ministerium für Arbeit, Gesundheit und Soziales, NRW

MODERATOR/INNEN DER WORKSHOPS:**Dr. Elisabeth Ebner (Workshop 1)**

Praxis für Anästhesiologie und Palliativmedizin, Stolberg

Norbert Krumm MSc (Res) (Workshop 2)

Klinik für Palliativmedizin an der Uniklinik RWTH Aachen

Susanne Kiepke-Ziemes (Workshop 3)

Caritasverband für die Region Kempen-Viersen e. V.

Jürgen Spicher (Workshop 4)

Caritasverband für das Bistum Aachen e. V.

Prof. Dr. theol. Andreas Wittrahm (Workshop 5)

Caritasverband für das Bistum Aachen e. V.

**GESAMTMODERATION
DES KONGRESSSES:****VERONIKA
SCHÖNHOFER-NELLESSEN**

Servicestelle Hospiz, Aachen

**UNIV.-PROF. DR. MED.
ROMAN ROLKE**

Direktor der Klinik für Palliativmedizin
an der Uniklinik RWTH Aachen

FOTOGRAF:**Andreas Schmitter**

Schmitter Fotografie, Aachen

FILMTEAM:**Arndt Lorenz****Bruno Lienemann****Melanie Lautermann****KABARETT-TEAM:****Univ.-Prof. Dr. med. Roman Rolke****Andreas Scheid****Eckhard Weimer**

REFERENT/INNEN DER WORKSHOPS:**Univ.-Prof. Dr. med. Roman Rolke (Workshop 1)**

Direktor der Klinik für Palliativmedizin an der Uniklinik RWTH Aachen

Dr. Felix Grützner (Workshop 1)

Alpha-Rheinland, Bonn

Andreas Müller (Workshop 2)

Landesverband für Hospizarbeit und Palliativmedizin Sachsen e. V.,
Dresden

Jeannette Curth (Workshop 2)

Haus Hörn, Aachen

Dr. Martina Levartz (Workshop 3)

Institut für Qualität im Gesundheitswesen Nordrhein, Düsseldorf

Fattaneh Afkhami (Workshop 3)

Kommunales Integrationszentrum, StädteRegion Aachen

Dr. med. Dr. phil. Eckhard Eichner (Workshop 4)

Augsburger Hospiz- und Palliativversorgung e. V., Augsburg

Bernd Claßen (Workshop 4)

AOK Rheinland Hamburg, Regionaldirektion Aachen, Düren,
Heinsberg

Stephan Reitz (Workshop 4)

Caritasverband für das Bistum Aachen e. V.

Prof. Dr. Frans Vosman (Workshop 5)

University of Humanistic Studies, Utrecht

Veronika Schönhofer-Nellessen (Workshop 5)

Servicestelle Hospiz, Aachen

TEILNEHMER/INNEN DES PODIUMSGESPRÄCHS:**Prof. Dr. Frans Vosman**

University of Humanistic Studies, Utrecht

Marcus Schneider

GKV-Spitzenverband, Berlin

Dr. med. Dr. phil. Eckhard Eichner

Augsburger Hospiz- und Palliativversorgung e. V., Augsburg

Andreas Müller

Landesverband für Hospizarbeit und Palliativmedizin Sachsen e. V., Dresden

Dr. Felix Grützner

Alpha-Rheinland, Bonn

Dr. Martina Levartz

Institut für Qualität im Gesundheitswesen Nordrhein, Düsseldorf

ZUSAMMENFASSUNG / RÜCKBLICK:**Univ.-Prof. Dr. med. Roman Rolke**

Direktor der Klinik für Palliativmedizin an der Uniklinik RWTH Aachen

Prof. Dr. theol. Andreas Wittrahm

Caritasverband für das Bistum Aachen e. V.

**MARKT DER MÖGLICHKEITEN –
TEILNEHMENDE INSTITUTIONEN:**

Amb. Hospizdienst DaSein der Malteser, Aachen

Amb. Hospizdienst Eschweiler / Stolberg

Amb. Hospizdienst Lebewohl, Aachen

Amb. Hospizdienst Monschauer Land

Amb. Kinder- und Jugendhospizdienst Region Aachen

Caritasverband für das Bistum Aachen e. V.

Home Care Aachen e. V.

Hospiz am Iterbach e. V., Aachen

Hospiz Haus Hörn, Aachen

Palliativnetz Stolberg–Eschweiler

Sanitätshaus Koczyba, Eschweiler



Die Dokumentationen der Aachener Hospizgespräche im Internet:

www.grunenthal.de ->
Engagement / Gesundheitsmanagement
oder unter: www.servicestellehospizarbeit.de

Der Filmbeitrag zum 107. Aachener Hospizgespräch im Internet:

www.servicestellehospizarbeit.de ->
Aachener Hospizgespräche -> Überblick 2018



Auf Wiedersehen ...

... beim 110.
Aachener Hospizgespräch

01./02. Februar 2019
im Museum Zinkhütter Hof,
52223 Stolberg



**BILDUNGSWERK
AACHEN**
Servicestelle Hospiz



Palliatives Netzwerk
für die Region Aachen e.V.



Caritas
Gemeinschaftsstiftung
für das Bistum Aachen
Nähe stiften. Zukunft gestalten.



StädteRegion
Aachen