

Jubiläumskongress

100. Aachener Hospizgespräch

„Vernetzte Sorgeskultur am Lebensende“

30./31. Januar 2015

- Stadthalle Alsdorf bei Aachen
- Museum Zinkhütter Hof, Stolberg



BILDUNGSWERK
AACHEN
Servicestelle Hospiz



Caritas
Gemeinschaftsstiftung
für das Bistum Aachen
Nähe erleben, Zukunft gestalten.

StädteRegion
Aachen

Berichtsband

100. Aachener Hospizgespräch

100. Aachener Hospizgespräch am 30. und 31. Januar 2015

in der Stadthalle Alsdorf und im Museum für Industrie-, Wirtschafts- und Sozialgeschichte
für den Raum Aachen in Stolberg, Zinkhütter Hof e. V. – 52222 Stolberg
„Vernetzte Sorgeskultur am Lebensende“

Die Veranstaltung wurde von der Ärztekammer Nordrhein mit 11 CME-Punkten zertifiziert.
Ärztlicher Leiter der Veranstaltung: Univ.-Prof. Dr. med. Roman Rolke, Lehrstuhl für Palliativmedizin
und Leiter der Palliativklinik am Universitätsklinikum Aachen
Die Veranstaltung wurde unterstützt von: Grünenthal GmbH, Grünenthal Stiftung für Palliativmedizin,
der StädteRegion Aachen und der Caritasgemeinschaftsstiftung für das Bistum Aachen

©2015 Grünenthal GmbH, Geschäftsbereich Deutschland/Abt.Gesundheitspolitik, 52099 Aachen
Konzeption/Koordination: Veronika Schönhofer-Nellessen,
Servicestelle Hospiz für die StädteRegion Aachen, www.aachenerhospizgespraeche.de,
Karl-Heinz Oedekoven und Dr. Stephan Frings, Grünenthal GmbH, Stolberg im Rheinland
www.grunenthal.de

ISBN: 978-3-944530-12-3
Herausgeber: Deutscher PalliativVerlag (Verlag der Deutschen Palliativstiftung)
Am Bahnhof 2
36037 Fulda
www.palliativstiftung.de

Redaktion Dr. Albrecht Klopfer/Büro für gesundheitspolitische Kommunikation, Berlin
www.albrecht-klopfer.de
Gestaltung: Doris Billig, Köln, www.sehen-und-sein.de
Tagungsfotografie: Michael Wiegmann Fotografie, Köln, www.michaelwiegmann.de
Nachtaufnahmen Museum Zinkhütter Hof: Fotostudio Pfaff, Stolberg www.fotos-mit-klasse.de
Foto Titelseite: Der Aachener Dom ©Andreas Herrmann, Aachen www.andreasherrmann.de

Der Berichtsband 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 Grünenthal
GmbH unzulässig und strafbar. Das gilt insbesondere für Vervielfältigungen, Mikroverfilmungen und
die Einspeicherung und Verarbeitung in elektronischen Systemen.

Berichtsband 100. Aachener Hospizgespräch

„Vernetzte Sorgeskultur am Lebensende“

Inhalt

01. Vorworte und Begrüßung

1.1 Veronika Schönhofer-Nellessen	10
1.2 Ulla Schmidt MdB, Vizepräsidentin des Deutschen Bundestages	12
1.3 Univ.-Prof. Dr. med. Roman Rolke	14
1.4 Helmut Etschenberg	15
1.5 Michael Wirtz	16

02. Grundschulprojekt zum Thema Sterben und Trauerbegleitung: Kinder befragen Politiker

20

Fragen stellen: Schüler der Katholischen Grundschule Michaelsbergstraße, Aachen

Interviewpartner: Ulla Schmidt MdB, Vizepräsidentin des Deutschen Bundestages;
Hermann Gröhe MdB, Bundesgesundheitsminister

03. Rede von Bundesgesundheitsminister Hermann Gröhe

25

04. Dr. Albrecht Kloepper im eMail-Dialog mit Dr. Harald Retschitzegger MSc

36

05. Gesprächsrunden zum Thema „Vernetzte Sorgeskultur am Lebensende“

5.1 Gesprächsrunde I mit Akteuren aus der Praxis: 40

Moderation: Jürgen Spicher, Veronika Schönhofer-Nellessen

Andreas Scheid, Jürgen Goldmann, Gerda Graf,

Ulrike Clahsen, Andreas Müller, Katja Goudinoudis, Dr. med. Dr. phil. Eckhard Eichner

5.2 Gesprächsrunde II

mit Vertretern von Fachgesellschaften, Verbänden und Krankenkassen: 48

Moderation: Prof. em. Dr. phil. Barbara Krause, Norbert Krumm

Prof. Dr. med. Christoph Ostgathe, Prof. Dr. med. Winfried Hardinghaus,

Dr. phil. Felix Grützner, Rudolf Henke MdB, Univ.-Prof. Dr. med. Roman Rolke,

Waldemar Radtke

5.3 Gesprächsrunde III mit Politik und Wissenschaft 55

Moderation: Prof. Dr. theol. Andreas Wittrahm, Veronika Schönhofer-Nellessen

Ulla Schmidt MdB, Helmut Etschenberg, Gerlinde Dingerkus, Prof. Dr. med.

Raymond Voltz, Univ.-Prof. Dr. med. Roman Rolke, Prof. Dr. Katharina Heimerl MPH

06. Workshopberichte

- 6.1 WS 1: „Ist die Kette auch ein Netz?“**
Regelversorgung trifft auf spezialisierte Versorgung und Ehrenamt 63
Moderation: Thomas Sitte
Berichterstattung: Dr. med. Sonja Burandt
Dr. med. Dr. phil. Eckhard Eichner, Norbert Krumm,
Jürgen Goldmann, PD Dr. Dr. med. Christoph Dietrich
- 6.2 WS 2: „Damit das Netz sich nicht zusammenzieht“**
Kultursensible und interreligiöse Begleitung 68
Moderation: Fattaneh Afkhami
Berichterstattung: Gabriele Laumen
Beatrix Hillermann, Pfarrer Hans Russmann, Irmgard Icking, Saniye Özmen
- 6.3 WS 3: „Auch nach dem Tod nicht aus dem Netz“**
Trauer und Trost 71
Moderation: Inge Nadenau
Berichterstattung: Daniëlle Freude-Hellebrand
Andreas Müller, Björn Clahsen, Dieter Stuttkewitz
- 6.4 WS 4: „Das gesamte Netz nutzen“**
Begleitung von Menschen mit besonderem Bedarf 75
Moderation: Eckhard Weimer
Berichterstattung: Ute Schneider
Carola Schophaus, Ass.-Prof. Mag. Dr. Klaus Wegleitner, Eckhard Weimer
- 6.5 WS 5: „Das Netz für die Mitarbeiter“**
Burnout in der Sterbebegleitung 80
Moderation: Susanne Kiepke-Ziemes, Beate Caelers
Berichterstattung: Christoph Finkeldey
Heike Waldhausen, Constanze Steinhusen, Bernd Claßen
- 6.6 WS 6: „Hausärzte mitten im Netz?“** 84
Moderation: Volker Espenkott
Berichterstattung: Paul Herrlein MA
Andreas Scheid, Dr. med. Elisabeth Ebner, Dr. med. Udo Kratel

Referent/innen, Moderator/innen und Berichterstatter/innen 88

Dokumentation der Aachener Hospizgespräche
und Vorankündigung des 103. Aachener Hospizgespräches
22./23.01.2016 90



Fotoimpressionen des Jubiläumsabends Freitag, 30.01.2015

- (1) Angelika Zaun
- (2) Frauenchor „Die Pfefferschoten“
- (3) Jazz-Formation Benyamin Nuss
- (4) Weihbischof Dr. Johannes Bündgens, Helmut Etschenberg, Ulla Schmidt MdB, Univ.-Prof. Dr. med. Roman Rolke
- (5) Karl-Heinz Oedekoven
- (6) Univ.-Prof. Dr. med. Roman Rolke, Ulrike Lenzen, Boris Bongers, Alfons Döhler, Dr. med. Till Wagner, Johannes Wüller
- (7) Ulrike Lenzen
- (8) Birgit Weihrauch
- (9) Andreas Scheid
- (10) Susanne Lo Cicero-Marenberg
- (11) Dr. Harald Retschitzegger MSc
- (12) Univ.-Prof. Dr. med. Roman Rolke
- (13) Alfons Döhler, Dr. med. Till Wagner, Johannes Wüller
- (14) Christop Finkeldey, Dr. med. Jens Panse, Veronika Schönhofer-Nellessen





(9)



(10)



(11)



(12)



(13)



(14)



(1)

Fotoimpressionen Samstag, 31.01.2015

- (1) Univ.-Prof. Dr. med. Roman Rolke, Rudolf Henke MdB, Norbert Krumm
- (2) Rudolf Henke MdB, Bundesgesundheitsminister Hermann Gröhe MdB, Helmut Etschenberg, Dr. Tim Grüttemeier, Michael Wirtz
- (3) Prof. Dr. theol. Andreas Wittrahm, Ulla Schmidt MdB, Helmut Etschenberg, Gerlinde Dingerkus
- (4) Dr. Tim Grüttemeier
- (5) Bundesgesundheitsminister Hermann Gröhe MdB
- (6) Dr. Tim Grüttemeier, Michael Wirtz, Michaela Wirtz
- (7) Helmut Etschenberg
- (8) Birgit Wilhelm, Veronika Schönhofer-Nellessen, Susanne Wergen
- (9) Ulla Schmidt MdB



(2)



Servicestelle Hospiz



(3)



(4)



(5)



(6)



(7)



(9)



(8)

01. Vorworte und Begrüßung

1.1 Veronika Schönhofer-Nellessen

Servicestelle Hospiz für die StädteRegion Aachen,
Geschäftsführerin des Vereins „Palliatives Netzwerk
für die Region Aachen e. V.“



Veronika Schönhofer-Nellessen

Sehr geehrte Damen und Herren,

vor 20 Jahren haben sich Akteure aus der Praxis und interessierte Bürger zum ersten Mal zu einem Aachener Hospizgespräch getroffen und über eine gemeinsame Begleitung am Lebensende nachgedacht. Beim Jubiläumskongress 2015 war „Vernetzte Sorgeskultur am Lebensende“ das Thema, das mit circa 50 Referenten und Moderatoren aus den Bereichen Hospizwesen, Gesundheitspolitik und -ökonomie, Palliativ- und Schmerzmedizin, Pflege, Ehrenamt, hausärztliche Versorgung, Geriatrie, Onkologie, Krankenkassen, Ethik, ärztl. Selbstverwaltung (Kassenärztliche Vereinigung, Ärztekammer), Psychotherapie, Seelsorge/Trauerbegleitung, Patientenvertretung und anderen mehr diskutiert und bewegt wurde. Präsentiert und diskutiert wurde in Plenumsvorträgen, Podiumsdiskussionen und 6 Parallel-Workshops.

Vernetzte Sorgeskultur heißt: über den eigenen Tellerrand schauen, die eigene Versorgungslogik erweitern, um Schnittstellen fließend zu gestalten und eine auf die Bedürfnisse des schwererkrankten Menschen ausgerichtete Begleitung gemeinsam zu leben. Das ist eine große Herausforderung in einem durch Wettbewerb dominierten Gesundheitssystem, das Kooperation von Akteuren nur unter erschwerten Bedingungen zulässt. Welche bewährten Modelle, Erfahrungen und Hürden erleben Netze in der Praxis und welche Rahmenbedingungen oder auch Strukturen können eine vernetzte Sorgeskultur ermöglichen? Wie können die Inseln der Versorgung zu einer echten Kette der Begleitung und Versorgung werden und bleiben?

Gerade passend zur aktuellen Diskussion um Sterbehilfe ist es besonders bedeutsam, über zukunftsfähige Modelle von gemeinsamer palliativer und hospizlicher Versorgung und Begleitung über alle Grenzen hinweg nachzudenken und Akzente zu setzen.



Mit dem jetzigen Band möchten wir Ihnen die Dokumentation zu diesem denkwürdigen 100. Hospizgespräch vorlegen, das mit Herrn Hermann Gröhe als amtierenden Bundesgesundheitsminister und Frau Ulla Schmidt als ehemaliger Bundesgesundheitsministerin und jetziger Vizepräsidentin des Deutschen Bundestages so hochrangig besetzt war, wie noch nie zuvor. Dieses Engagement zeigt Ihnen und uns, dass der Einsatz der letzten Jahre nicht vergebens gewesen ist, und dass 100 Hospizgespräche Basis sind für die Förderung der Hospizbewegung und einer vernetzten Sorgeskultur in der Region Aachen, aber auch weit darüber hinaus.

Ich wünsche Ihnen eine erkenntnisreiche Lektüre und weiterhin viel Kraft und Freude beim Einsatz für die gemeinsame Sache!

**Mit herzlichen Grüßen,
Veronika Schönhofer-Nellessen**



1.2 Ulla Schmidt MdB

Vizepräsidentin des Deutschen Bundestages



Ulla Schmidt MdB

Sehr geehrte Damen und Herren, liebe Leserin, lieber Leser,

von der Schriftstellerin Marie von Ebner-Eschenbach stammen die weisen Worte: „Wir müssen immer lernen, zuletzt auch noch sterben lernen.“ Ihre Aussage trifft auch heute noch – mehr als 100 Jahre später – auf die meisten Menschen zu. Der letzte Lebensabschnitt, der Akt des Sterbens und der Tod sind keine Themen, mit denen wir uns leicht und gerne auseinandersetzen. Sie werden solange wie möglich verschwiegen und verdrängt. Viele Sterbende und ihre Angehörigen werden deshalb völlig unvorbereitet mit dem Tod konfrontiert.

Dabei ist der Tod die große Unbekannte des Lebens, die alle Menschen miteinander vereint, und gehört schon deshalb mitten ins Leben. Ein solches Umdenken zu erreichen und somit ein würdevolles Leben und ein ebenso würdevolles Lebensende für alle Menschen und ihre Angehörigen zu ermöglichen, gehört zu den Hauptanliegen der Hospizbewegung, die eine Bürgerbewegung war und ist. Seit den Anfängen der Bewegung, die in den 80er Jahren die ersten hospizlichen und palliativen Einrichtungen in Deutschland – unter anderem hier bei uns in Aachen – gründete, hat sich viel getan. Es ist ein breites Netzwerk an Einrichtungen entstanden: Die Hospiz- und Palliativarbeit organisiert sich inzwischen in 1500 ambulanten Einrichtungen, 214 stationären Hospizen für Erwachsene, 15 Kinderhospizen, 250 Palliativstationen und über 270 SAPV-Teams. Und dennoch ist es trotz des stetig wachsenden Engagements im Bereich der Hospizarbeit ein immer noch weiter und beschwerlicher Weg bis zu einem flächendeckenden Versorgungsangebot. Hier ist die Politik gefragt, weitere gesetzliche Rahmenbedingungen und Konzepte zu schaffen, um die Arbeit der inzwischen mehr als 100.000 Menschen, die sich in Deutschland bürgerschaftlich, ehrenamtlich oder hauptamtlich in der Hospiz- und Palliativarbeit engagieren, zu würdigen und zu erleichtern. Die Kategorisierung der spezialisierten Dienste und Einrichtungen als Teil der Regelversorgung, die Einführung des gesetzlichen Anspruchs aller Krankenversicherten auf die sogenannte spezialisierte ambulante Palliativversorgung sowie die Verbesserung und Flexibilisierung der häuslichen Pflege durch die erste Stufe der Pflegereform sind weitere wichtige Schritte in diesem Bereich.

Plattformen wie das Netzwerk der Aachener Hospizgespräche leisten dabei wichtige Impulse, um die unterschiedlichen Akteure zu vernetzen und zu qualifizieren sowie die verschiedenen Aspekte der Hospiz- und Palliativarbeit im öffentlichen Bewusstsein und auf der politischen und gesellschaftlichen Agenda zu verankern. Nur ein gemeinsamer Austausch und ein gemeinsames Lernen, wie es die Aachener Hospizgespräche seit 20 Jahren anbieten, bringen uns unserem gemeinsamen Ziel eines würdevollen Abschieds aus dem Leben näher. Umso passender ist das Thema des 100. Jubiläumsgesprächs gewählt: „Vernetzte Sorgeskultur am Lebensende“. Denn nirgendwo ist es wichtiger, seinen Horizont zu erweitern, seine eigene Perspektive immer wieder zu hinterfragen, vielfältige Schnittstellen zu schaffen und auf die Bedürfnisse anderer Menschen einzugehen, als im Bereich der Hospiz- und Palliativarbeit.

Der vorliegenden Dokumentation zum 100. Hospizgespräch wünsche ich viele Leser und eine möglichst weite Verbreitung!

Ulla Schmidt



1.3 Univ.-Prof. Dr. med. Roman Rolke Direktor der Klinik für Palliativmedizin am Universitätsklinikum Aachen



Univ.-Prof. Dr. med.
Roman Rolke

Sehr geehrte Damen und Herren, liebe Leserin, lieber Leser,

seit etwa 20 Jahren treffen sich Menschen der unterschiedlichsten Berufsgruppen und aus verschiedensten palliativen oder hospizlichen Netzwerken in Aachen, um sich über aktuelle Inhalte und Zukunftsvisionen ihrer Arbeit auszutauschen. Beim diesjährigen bundesweiten Jubiläumskongress waren Aktive aus allen Bereichen der haupt- und ehrenamtlichen Palliativ- und Hospizarbeit herzlich eingeladen, mit Expertinnen und Experten aus Politik, Medizin, Pflege, Sozialarbeit, Seelsorge oder Ehrenamt zu diskutieren, Wissen zu vertiefen und miteinander eine gute Zeit in der Region Aachen zu verbringen.

Vertreterinnen und Vertreter von mehr als 250 Institutionen wurden eingeladen, um zum Kongressthema „Vernetzte Sorgeskultur am Lebensende“ beizutragen. An diesem Thema gefällt mir der Gedanke, dass alle, die für die Erkrankten in unserer Begleitung Sorge tragen, auch gleichzeitig „Teamplayer“ untereinander sein sollten. Dieses Zusammenspiel gelingt aber nur in einer Atmosphäre gegenseitiger Wertschätzung – einer Grundhaltung, die ich für ein wesentliches Qualitätsmerkmal palliativer und hospizlicher Arbeit halte.

Ich danke vor allem dem Vorbereitungsteam um Frau Schönhofer-Nellessen von der Servicestelle Hospiz für die StädteRegion Aachen sowie allen Expertinnen und Experten für ihren Beitrag zu dieser herausragenden Veranstaltung in der Palliativ- und Hospizarbeit im Jahr 2015. Wir alle blicken auf eine politisch, palliativ und hospizlich hochkarätig besetzte Runde von Akteuren und den Austausch in spannenden Plenarvorträgen und interaktiven Workshops zurück.

Mit herzlichen Grüßen,

Ihr Roman Rolke



1.4 Helmut Etschenberg

Städteregionsrat der StädteRegion Aachen

Sehr geehrte Damen und Herren,

in Deutschland sterben jedes Jahr beinahe 900.000 Menschen – nur wenige davon zu Hause im Kreise ihrer Angehörigen. Diejenigen, die in Krankenhäusern und Heimen sterben, werden meistens unauffällig durch einen Hintereingang weggebracht, um die letzte Ruhestätte zu erreichen. Man mag jetzt darüber spekulieren, ob es die Erfolge einer hochentwickelten Medizin sind, die ein Sterben in Würde erschweren: Fakt ist jedenfalls, dass wir das Sterben und den Tod allzu oft aus unserer Gesellschaft verdrängen.

Vor dem Hintergrund der immer älter werdenden Bevölkerung jedoch, dürfen wir eine Tabuisierung dieses Themas nicht zulassen. Deshalb bin ich sehr froh und dankbar, dass die Aachener Hospizgespräche im Januar 2015 bereits zum einhundertsten Mal stattgefunden haben.

Leuchtturmprojekte als Modell einer palliativen und hospizlichen Versorgung stehen im Fokus dieser Gespräche, die schon seit 20 Jahren auf einem fachlich sehr hohen Niveau stattfinden. Das Ziel ist die Schaffung einer vernetzten Sorgeskultur am Lebensende: Genau dafür steht die Hospizbewegung. Doch die besonderen Fragestellungen können nur interdisziplinär und kooperativ gelöst werden. Erst durch die Zusammenarbeit der im Hospizdienst Tätigen mit Pflegekräften und Medizinerinnen kann eine noch bessere Betreuung auf Dauer gewährleistet werden.

Der ehemalige Kreis Aachen und die heutige StädteRegion sind sich ihrer Verantwortung bewusst und haben deshalb den Prozess von Beginn an konstruktiv begleitet. Doch der Erfolg ist wie immer den Menschen zu verdanken, die sich in herausragender Weise für die Hospizbewegung eingesetzt haben. Den etwa 100.000 Engagierten sage ich an dieser Stelle Dank und Anerkennung. Ohne gesetzlichen Auftrag und ohne finanzielle Mittel haben die Ehrenamtler die Hospizbewegung erfolgreich angeschoben. Seit jeher kommen dabei wichtige Impulse aus unserer Region! Darauf dürfen wir stolz sein, aber daran sollten wir uns auch immer wieder erinnern und in unserem Engagement nicht nachlassen.

Wenn wir die Hospizarbeit stärken und die palliativmedizinische Versorgung verbessern, werden wir die Ängste vieler Menschen vor dem Sterben abbauen können. Dafür werbe ich und in diesem Sinne wünsche ich den Gesprächen weiterhin viel Erfolg – und der nun vorliegenden Dokumentation eine breite Aufmerksamkeit.

Helmut Etschenberg



Helmut Etschenberg



1.5 Michael Wirtz

Vorstandsvorsitzender der Grünenthalstiftung für Palliativmedizin



Michael Wirtz



**Sehr geehrte Frau Vizepräsidentin
des Deutschen Bundestages Schmidt,
sehr geehrter Herr Bundesgesundheitsminister Gröhe,
sehr geehrter Herr Weihbischof Dr. Bündgens,
sehr geehrte Frau Schönhofer-Nellessen,
meine sehr verehrten Damen, meine sehr geehrten Herren,**

im Jahr 2006 wurden die Grünenthal-Palliativstiftung und die Grünenthal GmbH von Frau Schönhofer-Nellessen gebeten, bei der Ausrichtung des damals anstehenden 56. Aachener Hospizgespräches logistisch und finanziell zu unterstützen. Grünenthal hat damals spontan zugesagt und geholfen. Der Kongress wurde ein voller Erfolg und bundesweit beachtet. Es freut mich aufrichtig, dass diese Zusammenarbeit bis heute andauert und mittlerweile das neunte national ausgerichtete Aachener Hospiz- und Palliativgespräch realisiert werden kann. Der Zuspruch und das Interesse an den Themen rund um die palliative und hospizliche Versorgung schwerstkranker Menschen ist unvermindert hoch, und dies zeigt sich ganz besonders heute hier im voll besetzten Saal des Museums Zinkhütter Hof.

Für die Vorbereitung meines Grußwortes habe ich in den letzten Monaten und Wochen eine Vielzahl von Verlautbarungen verschiedenster Fachgesellschaften und Institutionen, etliche Artikel, die in renommierten Zeitschriften erschienen sind, gesammelt und ausgewertet.

Unübersehbar beherrschte ein spezielles Thema den Inhalt der Kommunikation und zwar das Für und Wider zur ärztlich assistierten Selbsttötung. Ich habe zu dieser äußerst kontrovers geführten Fragestellung bereits beim letzten großen Aachener Hospizgespräch am 16. November 2013 hier an dieser Stelle meine persönliche feste Überzeugung bekundet: Der ärztlich assistierte Suizid kann nicht die Lösung für den Wunsch auf Selbstbestimmung lebensbedrohlich erkrankter Menschen sein. Unsere Gesellschaft muss mit allen zur Verfügung stehenden Mitteln dafür sorgen, dass sterbende Menschen ohne Schmerzen und in würdevoller Geborgenheit sterben können. Ich zitiere hier Rainer Maria Kardinal Woelki, Erzbischof von Köln, der im Oktober 2014 in der FAZ schrieb: „Die Menschen haben oft Angst, mit Schmerzen und einsam zu sterben. Dagegen sorgt die Hospizbewegung dafür, dass die ausgefeiltesten Methoden der Schmerzbehandlung zum Einsatz kommen und dass man zu Hause oder im Hospiz an der Hand eines Menschen sterben kann. Der Todeswunsch eines Menschen ist für uns Christen der Ernstfall ... wir müssen einem solchen Menschen spürbar machen, dass wir ihn mehr lieben als er sich gerade selbst.“

Ich folge uneingeschränkt den neun Lehrstuhlinhabern für Palliativmedizin in Deutschland, die geschlossen gegen den aufgekommenen Vorschlag sind, Ärzten per Gesetz die Möglichkeit zu geben, Beihilfe zur Selbsttötung zu leisten. Wenn auch die Versorgungsforschung im Bereich der Palliativmedizin schwierig ist, so sind doch die Zielsetzungen der neun Palliativlehrstühle, zusammen mit dem deutschen Netzwerk Versorgungsforschung für ein Mehr an wissenschaftlichen Untersuchungen unbedingt weiter zu verfolgen, damit nicht nur bei den vielschichtigen Diskussionen auf Einzelfälle abgehoben wird.

Sicherlich haben Sie im Herbst letzten Jahres von der unheilbar kranken 29jährigen US-Amerikanerin Brittany Maynard gehört, die mit ihrer Entscheidung an die Öffentlichkeit ging, sich mit Hilfe von ärztlich bereitgestellten Medikamenten an einem bestimmten Tag das Leben zu nehmen. Dieser Fall der todgeweihten jungen Frau hat zu einer weltweiten Debatte für eine Sterberechtswegung geführt. Bei allem Verständnis für diesen Fall und andere individuelle Schicksale, die Entscheidungskonflikte für oder gegen eine Suizidbeihilfe entzünden, befürchte nicht nur ich, dass mit einer Aufhebung des Verbots der aktiven Sterbehilfe hierzulande zunehmender Druck auf Alte und Schwerkranke ausgeübt würde, dem Lebensende nachzuhelfen. Ende 2015 soll der Deutsche Bundestag ohne Fraktionszwang und anhand sog. Gruppenanträge über die Suizidbeihilfe entscheiden. Wie unterschiedlich die Auffassungen hierzu sind, zeigt, dass zur Zeit fünf Positionspapiere als Gesetzentwurfsanträge eingereicht wurden. Letztlich wird aber in allen Anträgen die Forderung formuliert, die Fürsorge und Beratung der Betroffenen zu verbessern und den Ausbau der Palliativversorgung voranzutreiben. Ebenso wird postuliert, das ärztliche Standesrecht bundesweit in diesen Fragen zu vereinheitlichen und eindeutiger zu formulieren. Aus meiner Sicht ist es wünschenswert, wenn ein Verbot gewerblicher Suizid-Beihilfe und jeglicher organisierter Beihilfe beschlossen würde. Damit schließe ich mich der Position des Deutschen Ethikrates voll und ganz an.

Bitte verfolgen Sie mit mir wachsam die weitere Entwicklung der Debatte, und unterstützen Sie weiterhin den Ausbau der Palliativ- und Hospizversorgung in Ihrem Wirkungskreis.



Aber lassen Sie mich auch kurz auf eine erfreuliche Entwicklung hier in Aachen eingehen:

Palliativmedizin-Lehrstuhl in Aachen

Was lange währt wird endlich gut – oder: Was lange währt verdirbt die Lust aufs Warten. So wurde der Ovid-Spruch unlängst von einer deutschen Aphoristikerin abgewandelt.

Wie wahr! Beides trifft auf unsere Situation in Aachen zu. Der lange Such- und Auswahlprozess für die Besetzung des Aachener Palliativ-Lehrstuhls war nichts für Menschen mit schwachen Nerven. Für die im Jahre 1998 von mir ins Leben gerufene Grüenthal-Stiftung für Palliativmedizin, die im Jahre 2002 erreichte, dass die Stiftungsprofessur für Palliativmedizin am Universitätsklinikum Aachen eingerichtet werden konnte, konnte im Frühjahr 2014 der neue Lehrstuhlinhaber berufen werden, nachdem Prof. Radbruch bereits im Jahr 2010 dem Ruf an die Bonner Universitätsklinik gefolgt war.

Prof. Roman Rolke wird nun die Aufbauleistung von Lukas Radbruch, welche über mehr als drei Jahre von Prof. Frank Elsner und seinem Palliativ-Team in anerkennenswerter Weise fortgeführt worden ist, weiter ausbauen. Seit März 2011 arbeitete Prof. Rolke als leitender Oberarzt und Stellvertreter von Herrn Radbruch in der Palliativklinik der Uni Bonn. Vorher war er seit 1999 in der Klinik und Poliklinik für Neurologie sowie der Interdisziplinären Einrichtung für Palliativmedizin der Universitätsklinik Mainz tätig. Vielen Dank, lieber Herr Prof. Rolke, dass Sie dem Ruf ans Uniklinikum Aachen gefolgt sind, und natürlich auch vielen Dank für Ihre Mitwirkung beim 100. Aachener Hospizgespräch – und Glück auf bei Ihrer wichtigen Aufgabe als Lehrstuhlinhaber und Leiter der Palliativklinik am Klinikum Aachen!

Die Palliativ-Lehrstuhllandschaft in Deutschland

Zu den Lehrstühlen für Palliativmedizin in Aachen, Bonn, Köln, Datteln, München, Göttingen, Erlangen, Mainz und Freiburg ist bislang leider kein neuer Lehrstuhl etabliert worden. Millionenstädte wie Berlin und Hamburg, ganze Bundesländer wie z. B. Berlin, Brandenburg, Mecklenburg-Vorpommern, Sachsen, Thüringen, Schleswig-Holstein u. a. warten auf die universitäre Etablierung der Palliativmedizin. Ich hoffe sehr, dass in den nächsten Jahren möglichst viele Universitätsstandorte mit medizinischer Fakultät mit einem eigenen Palliativ-Lehrstuhl versehen werden. Es heißt ja auch: Was lange währt, wird langsam schlecht! Und dies dürfen wir in der Palliativversorgung nicht akzeptieren.



Lehrstühle und Professuren für Palliativmedizin und Kinderpalliativmedizin in Deutschland

- Lehrstuhl für Palliativmedizin am Universitätsklinikum Bonn der Rheinischen Friedrich-Wilhelms-Universität**
Univ.-Prof. Dr. med. Lukas Radbruch
- Lehrstuhl für Palliativmedizin am Universitätsklinikum der Rheinisch-Westfälischen Hochschule Aachen (RWTH)**
Univ.-Prof. Dr. med. Roman Rolke
- Lehrstuhl für Palliativmedizin am Universitätsklinikum der Albertus-Magnus-Universität Köln**
Univ.-Prof. Dr. med. Raymond Voltz
- Lehrstuhl für Palliativmedizin am Universitätsklinikum der Ludwig-Maximilian-Universität München**
Prof. Dr. med. Claudia Bausewein PhD MSc
- Professur für Soziale Arbeit in Palliative Care an der Katholischen Stiftungshochschule München**
Prof. i.K. Dr. rer. biol. hum. Maria Wasner, M.A.
- Professuren Universitätsklinikum der Ludwig-Maximilian-Universität München für Spiritual Care**
Prof. Dr. theol. Niels Christian Hvidt und Prof. Dr. Eckhard Frick
- Lehrstuhl für Palliativmedizin am Universitätsklinikum der Georg-August-Universität Göttingen**
Univ.-Prof. Dr. med. Friedemann Nauck
- Lehrstuhl für Palliativmedizin am Universitätsklinikum der Friedrich-Alexander-Universität Erlangen-Nürnberg**
Univ.-Prof. Dr. med. Christoph Ortgiese
- Professur für Palliativmedizin an der Universitätsmedizin der Johannes Gutenberg-Universität Mainz**
Univ.-Prof. Dr. med. Martin Weber
- Professur für Kinder-Palliativmedizin am Universitätsklinikum der Ludwig-Maximilians-Universität München, Dr. von Haunersches Kinderspital**
Prof. Dr. Monika Führer
- Lehrstuhl für Kinderschmerztherapie und Pädiatrische Palliativmedizin der Privaten Universität Witten/Herdecke gGmbH**
Prof. Dr. med. Boris Zernikow
- Lehrstuhl für Palliativmedizin am Universitätsklinikum der Albert-Ludwigs-Universität Freiburg**
Univ.-Prof. Dr. med. Dipl.-Theol. Dipl.-Caritaswiss. Gerhild Becker MSc

Stand: Juni 2015



Die Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin (DGP) hat den von Grünenthal gestifteten Anerkennungs- und Förderpreis „Ambulante Palliativversorgung“ 2014 verliehen. Die DGP hat im September 2014 zum siebten Mal den Anerkennungs- und Förderpreis für „Ambulante Palliativversorgung“ verliehen. Der mit 10.000€ dotierte Preis wird seit 2008 jährlich von der Grünenthal GmbH gestiftet. Im Rahmen des 10. DGP-Kongresses haben in Düsseldorf gleich drei Arbeitsgruppen den geteilten Preis mit zwei 1. Plätzen und einem 3. Platz entgegen genommen.

Ich freue mich besonders, dass die Preisträger vom Caritasverband für die Region Kempen-Viersen e. V., Frau Susanne Kiepke-Ziemes und Frau Heike Waldhausen, sich auch heute beim 100. Aachener Hospizgespräch engagieren und beglückwünsche Sie nochmals zu Ihrem ersten Preis von hier aus.

Meine sehr verehrten Damen und Herren, lassen Sie mich zum Schluss meines Grußwortes noch ein Wort des Dankes aussprechen. Ich möchte Ihnen, den hier anwesenden vielen ehrenamtlichen Mitarbeiterinnen und einigen ehrenamtlich tätigen Mitarbeitern meinen großen Dank und Respekt aussprechen. Was Sie mit Ihrem Dienst für unsere Gesellschaft leisten, ist nicht mit Gold aufzuwiegen. Bleiben Sie diesem Ehrenamt treu, aber denken Sie auch an Ihre eigene Gesundheit und nehmen Sie ab und an eine Auszeit. Ich hoffe sehr, dass auch dieser heutige Tag des Erfahrungsaustauschs gerade Ihnen wieder neue Kraft und Motivation gibt, sich mit viel Hingabe der Hospizarbeit zu widmen.

Danken möchte ich aber auch Ihnen liebe Frau Schönhofer-Nellessen, liebe Veronika, für Dein nicht müde werdendes Engagement für die Hospizbewegung in der StädteRegion Aachen aber mittlerweile auch in ganz Deutschland, wo Du die guten Erfahrungen und Rezepte aus der StädteRegion Aachen bei Fortbildungsveranstaltungen vermittelst. Ich wünsche dem 100. Aachener Hospizgespräch einen erfolgreichen Verlauf und hoffe, dass ich Sie alle auch Anfang 2016 wieder beim vielleicht 104. Aachener Hospizgespräch begrüßen darf.

02. Grundschulprojekt zum Thema Sterben und Trauerbegleitung: Kinder befragen Politiker

Das Projekt stellen vor:

Gisela Boing

Direktorin der Katholischen Grundschule Michaelsbergstraße, Aachen

Johannes Wüller

Ärztlicher Leiter Home Care Städteregion Aachen gGmbH, Vorstand Home Care Aachen e. V.

Die Fragen stellen:

Lea, Roja, Lina und Oscar

Schüler der Katholischen Grundschule Michaelsbergstraße, Aachen

Die Interviewpartner sind:

Ulla Schmidt MdB

Vizepräsidentin des Deutschen Bundestages

Hermann Gröhe MdB

Bundesminister für Gesundheit



Gisela Boing, Johannes Wüller

Die Katholische Grundschule (KGS) Michaelsbergstraße aus Aachen hat sich in einem fächerübergreifenden Projekt mit dem Thema Tod und Sterben beschäftigt. Die Schulleiterin **Gisela Boing** und **Johannes Wüller** von Home Care Aachen stellen das Projekt gemeinsam vor. Sie werden begleitet von vier Grundschulkindern, die anschließend mit den anwesenden Politikern, Ulla Schmid und Hermann Gröhe, ein kurzes Interview führen.

Die KGS Michaelsbergstraße organisiert schon seit einigen Jahren ein Zirkusprojekt, das durch Eintrittsgelder große Beträge einsammeln kann, die dann für soziale Projekte gespendet werden. Als Gisela Boing von dem geplanten Neubau des Hospizes am Iterbach und der Hospizstiftung der Region Aachen hörte, kam sie auf die Idee, mit den Einnahmen aus dem Jahr 2014 den Neubau des Hospizes zu unterstützen. Dazu sollten aus ihrer Sicht die Kinder aber auch wissen, worum es geht, und die Möglichkeit haben, aktiv daran mitzuarbeiten. Um den Kindern kompetente Ansprechpartner und eine authentische Berichterstattung zu bieten, hat das Kollegium Fachleute aus der Region hinzugebeten und sich mit ihnen für die Konzeption und Planung

zusammengesetzt. Entstanden ist dabei eine ganze Reihe zum Thema Tod und Sterben. Gisela Boing berichtet von einer außerordentlich lebendigen Vorbereitungsphase und davon, dass sich 80 von 200 Kindern der KGS freiwillig für dieses Projekt gemeldet haben.

Teil eins gestaltete Johannes Wüller zum Thema „Tod und Sterben unter medizinischem Aspekt“. Er berichtet über ein erstaunlich großes Interesse der Schülerinnen und Schüler an diesem Thema. „Ich habe eine riesen-große Offenheit, eine große Neugierde und eine ganze Menge Fragen erlebt.“ Besonders beschäftigte die Kinder das Thema Krebs, das mit vielen Ängsten, aber auch „bildhaften, blumigen Vorstellungen“ verbunden war. So glaubte ein Junge beispielsweise, sein Onkel habe sich die Krebserkrankung beim Urlaub an der See, am Strand zugezogen. Ein anderes Kind hatte Angst, dass seine Eltern bald sterben müssten, weil beide Raucher sind. „Diese Bilder sind bei den Kindern im Kopf“, so Wüller, „und solange sie nicht darüber reden dürfen und fragen dürfen, kann man die nicht korrigieren.“

Sehr beschäftigt hat die Kinder auch die Frage, warum wir Menschen überhaupt sterben müssen. Wozu sie selbst viele kreative Antworten gefunden haben, wie zum Beispiel, dass dann auch Dinosaurier kommen könnten und „uns auf dem Schulhof bedrohen“.

Damit die Kinder auch die Fragen loswerden konnten, die sie vielleicht nicht in der großen Runde stellen mochten, gab es auch die Möglichkeit zu Vier-Augen-Gesprächen – eine gute Gelegenheit, so Wüller, den Ängsten der Kinder zu begegnen.



Björn Clahsen vom Hospiz in Erkelenz habe als Fachmann, so schildert es Gisela Boing, „sehr liebevoll über sein Gästehaus erzählt, die Kinder in das Leben in diesem Hospiz eingeführt und ihnen Symboliken gezeigt, die man dazu braucht. Es war eine sehr empathische und liebevolle Atmosphäre, die die Kinder sehr weit gebracht hat und wovon sie heute noch erzählen.“

Den dritten Teil gestaltete die Schule zusammen mit Karl Steenebrügge vom Aachener Beerdigungsinstitut Bakonyi. Bei einem Besuch vor Ort haben viele Kinder das erste Mal einen Sarg oder eine Urne gesehen. Die Führung durch das Institut hatte Steenebrüggens 11jährige Tochter Lea übernommen. „Sie hat mit unseren Kindern auf Augenhöhe gesprochen“, so Boing, „und ihnen die Begräbniskultur nahegebracht, den Tod und die Särge. Ein Kind hat berichtet, die anderen haben zugehört.“ Zum Abschluss sind alle gemeinsam auf den Friedhof gegangen.

Den theologischen Aspekten des Sterbens widmete sich die Gemeindereferentin, Silvia Dederichs, von der Pfarrei St. Gregor/Aachen Burtscheid. Gisela Boing zufolge war dabei „alles offen, alles möglich, was uns und den Kindern wichtig war“.

Den Schlusspunkt bildete dann natürlich die große Zirkusaufführung, mit der viel Geld für die Hospizstiftung eingesammelt werden konnte. Man habe im Rahmen des Projektes festgestellt, so berichtet Gisela Boing, wie diffus das Verhältnis der Kinder zum Tod gewesen sei und wie oft sie dabei auch von den Eltern allein gelassen werden. Eines der Kinder habe sie sogar gefragt, ob sie das alles nicht auch seinen Eltern erklären könne, die von all dem „keine Ahnung“ hätten. „Unsere Aufgabe ist es“, betont Boing, „auch gesamtgesellschaftlich, Kinder dahin zu führen, Tod, Sterben und Trauer als einen natürlichen Prozess zu sehen. Das haben wir mit diesem Projekt versucht.“

FRAGEN VON LEA, ROJA, LINA UND OSCAR:

Wenn Sie Kinder haben, wie reden Sie mit Kindern über dieses Thema?

Ulla Schmidt: Solche Fragen stellen sich ja vor allem dann, wenn jemand in der Familie sehr krank ist und man weiß, dass man Abschied nehmen muss. Und Kinder spüren solche Dinge sehr genau und fragen dann nach. Man kann über viele Dinge mit ihnen reden. Meine Enkelkinder haben zum Beispiel einmal gesagt: „Wir sind die Kinder, dann kommen die Eltern, aber als Erstes sterben die Großeltern, die Alten.“ Und als ich daraufhin gesagt habe, dass ich mich aber noch gar nicht so alt fühlen würde, war ihre Antwort: „Ein bisschen alt bist du schon, aber du musst noch nicht sterben.“ Wir haben in unserer Familie leider schon einige Menschen gehabt, die gestorben sind, und die Kinder waren traurig. Wir haben aber auch gemerkt, dass man Abschied nehmen kann.



Wie nehmen Sie persönlich Abschied von einem geliebten Menschen?

Herman Gröhe: Das ist sicher das Schwerste, was wir überhaupt tun können. Wir mussten vor sechs Jahren von meinem Schwiegervater Abschied nehmen. Er war über einen längeren Zeitraum schwerkrank, und es war absehbar, dass er sterben würde. Also haben wir uns darum bemüht, die gemeinsame Zeit zu gestalten und sie nach Möglichkeit gemeinsam zu verbringen. Dazu gehörte auch, zu schauen, wo Hilfe gebraucht wird, bis hin zu einer Betreuung rund um die Uhr. Da wir mit unseren Schwiegereltern, heute mit meiner Schwiegermutter, Tür an Tür leben, war das leichter zu organisieren. So hat zum Beispiel am Wochenende immer eins unserer vier Kinder im Nachbarhaus übernachtet und war beim Großvater, und morgens haben wir uns dann alle dort zum Frühstück getroffen. Das war ein ungemein intensiver Prozess, und zwar einer, den wir als ganze Familie erlebt und bewältigt haben, aber auch ein Stück weit ein Geschenk. Das klingt vielleicht komisch, aber diese traurige Zeit hatte auch etwas Tröstendes. Ich habe das erste Mal in meinem Leben die letzten Lebenssekunden eines Menschen erlebt, was sehr traurig ist, wenn einem der Mensch viel bedeutet hat. Gleichzeitig hat mir die Art und Weise, wie wir das gestaltet haben, auch Zuversicht gegeben im Hinblick auf meinen eigenen Tod und darauf, wie ich selbst einmal sterben möchte: nämlich möglichst von Menschen umgeben, die mir nahestehen. Insofern waren da Trost und Trauer sehr nah beieinander.

Haben Sie sich schon einmal mit Ihrem eigenen Tod auseinandergesetzt?

Ulla Schmidt: Ja, auch wenn man das nicht so gerne macht, aber mit dem Älterwerden rückt einem dieses Thema zunehmend näher. Beim Nachdenken über den eigenen Tod ist der Wunsch, nicht allein zu sein, sicher ein wichtiger Aspekt. Und die Hoffnung, dass jemand da ist, der dafür sorgt, dass man nicht zu viele Schmerzen hat, und dass man noch über sich selbst bestimmen kann. Aber gehen müssen wir alle, und ich glaube, dass der Tod, das Sterben selbst nicht so schlimm sind, sondern eher die Gedanken daran. Deshalb sind wir ja auch heute hier, weil wir genau darüber reden wollen: Wie wollen wir sterben und was können wir in diesem Zusammenhang tun? Wie können wir möglich machen, dass alle Menschen ruhig sterben können und vor allen Dingen so friedlich wie möglich. Ihr habt mit eurer Spende an das Hospiz, das bald eröffnet wird, schon etwas dafür getan.



Wie würden Sie sich Ihren eigenen Sterbeprozess wünschen?

Herman Gröhe: Das ist eine sehr wichtige Frage. Ich denke, niemand hier im Raum, der sich um die Betreuung Sterbender und Schwerstkranker kümmert, kommt um diese Frage herum. Den Zeitpunkt unseres Sterbens haben wir nicht in der Hand, das kann ganz plötzlich geschehen, auch durch eine Krankheit, die starke Schmerzen verursacht. Aber wie wir dann das Sterben gestalten, was wir gegen die Schmerzen tun, das haben wir in der Hand. Und wie vorhin schon gesagt: Ich teile sicherlich mit vielen anderen den Wunsch, diesen Weg am Ende nicht alleine gehen zu müssen. Die Möglichkeit, die Menschen um uns zu haben, die wir lieben, ist sehr wichtig. Dass am Ende des Lebens jemand da ist, der diese Angst, diese Unsicherheit auch ein Stück weit mit uns teilt und aushält – das ist mir das Allerwichtigste. Ich weiß, dass ich sterben muss, aber ich mache mir im Moment darüber keine Gedanken. Neulich habe ich einen Mediziner darüber reden hören, an welcher Krankheit er am liebsten sterben würde – soweit würde ich nicht gehen wollen, davon verstehe ich vielleicht auch nicht genug, aber eins ist klar: Dank der Schmerzmedizin gibt es Möglichkeiten, das Sterben schmerzfrei zu gestalten, und es liegt an uns allen gemeinsam, ob der andere große Wunsch, nicht allein zu sein, in Erfüllung geht oder nicht. Ich hoffe, wie sicher ganz, ganz viele hier im Raum, dass ich dann nicht alleine bin.

03. Rede von Bundesgesundheitsminister Hermann Gröhe

Sehr geehrter Herr Professor Rolke, sehr geehrte Frau Vizepräsidentin, liebe Ulla Schmidt, lieber Rudolf Henke, sehr geehrter Herr Etschenberg, Herr Bürgermeister, Herr Wirtz, meine sehr geehrten Damen und Herren, und jetzt sage ich besonders gern auch normal: liebe Kinder – denn ich fand es toll, dass wir Eure intensive Beschäftigung mit der Thematik gerade miterleben durften!

Zur Vernetzung gehört sicher die Vernetzung der Akteure, die hier in unterschiedlicher Weise vertreten sind. Aber zur Vernetzung gehört eben auch, dass wir den Tod nicht aus Angst irgendwohin abschieben, sondern dass die Gesellschaft insgesamt dieses Thema in ihre Mitte nimmt. Und zwar nicht erst, wenn das eigene Sterben im höheren Alter immer wahrscheinlicher wird, sondern dass sich auch Kinder damit beschäftigen. Ich halte deswegen die Auseinandersetzung mit diesem Thema an einer Grundschule für ein sehr eindrucksvolles Projekt.

Ich bin neulich in einer neuen Palliativstation in Hessen gewesen und habe dort erleben können, dass dort dieser kleinere Teil des Krankenhauses komplett von einer Schulklasse gestaltet worden war. Und die Schüler hatten ihre Bilder nicht in der Schule gemalt und irgendjemand hat sie dann in die Palliativstation gebracht, sondern die Schüler waren in dieser Einrichtung gewesen, hatten sich alles angesehen und haben dann ihre eigenen Gestaltungs-Ideen eingebracht. Insofern finde ich den Einbezug der Kinder in das heutige Aachener Hospizgespräch sehr schön und wichtig. Es ist im umfassenden Sinne „vernetzte Sorgeskultur“, dass eben nicht nur Profis oder besonders



Bundesgesundheitsminister
Hermann Gröhe



fortgebildete Ehrenamtler, sondern alle sich mit diesem Thema beschäftigen, das immer ein Thema auch des eigenen Alt-werden-Wollens und Sterbens ist.

Liebe Frau Schönhofer-Nellessen, liebe Anwesende, Sie tun das aus Tradition, und deswegen bin ich auch heute sehr gerne hierher gekommen! Das 100. Aachener Hospizgespräch weist darauf hin, dass Sie sich in diesem Prozess sehr intensiv damit beschäftigen, zur Palliativversorgung konkrete Angebote zu entwickeln und diese miteinander so zu verzahnen, dass Menschen möglichst frühzeitig erreicht werden können. Inzwischen also das 100. Aachener Hospizgespräch, seit einigen Jahren als bundesweites Kongressangebot – darauf können Sie wahrlich stolz sein, und all diejenigen, die dazu seit 20 Jahren ihren Beitrag leisten oder inzwischen hinzugekommen sind, fördern mit ihrem Tun – hauptamtlich oder ehrenamtlich – diesen Prozess. Ihnen Allen möchte ich an dieser Stelle meinen Respekt zollen und Ihnen herzlich für diese unendlich wertvolle Arbeit danken!



Meine Damen, meine Herren, wenn wir uns mit dem Thema beschäftigen „Wie wollen wir sterben?“ dann will ich an den Beginn meiner Ausführungen ein Zitat von Norbert Elias stellen, der vor einigen Jahren in seinem Buch „Über die Einsamkeit der Sterbenden“ gesagt hat: „Es gibt viele Schrecken, die das Sterben umgeben. Was Menschen tun können, um Menschen ein leichtes und friedliches Sterben zu ermöglichen, bleibt noch herauszufinden. Die Freundschaft der Überlebenden, das Gefühl der Sterbenden, dass sie ihnen nicht peinlich sind, gehört sicher dazu.“ In diesem sehr eindrucksvollen Zitat von Norbert Elias kommt sicher zum Ausdruck, was Viele hier im Saal bewegt: dass wir in jeder Begegnung mit Krankheit, Sterben, Tod immer weiter auf der Suche sind. Elias spricht vom „Herausfinden“. Das heißt: Friedliches Sterben lässt sich nicht „machen“ – als Christ würde ich sagen: Friedliches Sterben ist immer auch ein Stück Gnade und Geschenk. Aber wie können wir die Rahmenbedingungen gestalten, die es Menschen ermöglichen, dies immer wieder neu herauszufinden? Rahmenbedingungen, in denen wir auch aufeinander hören, da wo es unterschiedliche persönliche Erfahrung gibt?



Dann diese schöne Formulierung: „die Freundschaft der Überlebenden“ – gewissermaßen das krasseste Gegenteil zur Einsamkeit. Freundschaft als das Gefühl, meinen Mitmenschen nicht peinlich sein zu müssen ... Wenn ich in diesen Tagen Briefe bekomme, in denen Menschen für sich ein Recht beanspruchen „selbstbestimmt zu sterben“, also Hilfe zur Selbsttötung zu erhalten, dann frage ich mich, ob dieser Wunsch nicht mit dem Gefühl verbunden ist: Ich bin doch dann für andere peinlich und das will ich nicht. Es gibt oft eine sehr verstörende Scham, von anderen abhängig zu sein, pflegebedürftig zu sein. Daraus erwächst dann gelegentlich der Wunsch, sich lieber heroisch „ins Schwert stürzen“ und selber ein Ende machen zu wollen. – Nach meiner Wahrnehmung übrigens ein nahezu ausschließlich männlicher Wunsch.

Wenn wir uns in diesem Zusammenhang die aktuelle Diskussion des Deutschen Bundestages ansehen, dann sollten wir eines gleich zu Beginn feststellen: Wir streiten uns um die Frage, wie gestalten wir gegebenenfalls Strafrechtsnormen, um zwischen Selbstbestimmung – ein ganz hoher Wert unserer Verfassungsordnung – und der Schutzverpflichtung des Staates für Würde und Leben des Menschen eine gute und richtige Balance zu finden. Worüber wir uns aber nicht streiten: Wir müssen das, was wir heute palliativmedizinisch können, auch überall in diesem Land anbieten.

Das ist, denke ich, ein entscheidender Punkt: Wenn Menschen Angst haben vor unsäglichem Schmerz und vor Einsamkeit, dann müssen wir diese beiden Nöte der Menschen im Angesicht des Todes ansprechen, angehen und Lösungen anbieten. Wir müssen aber auch aufklären, über das, was wir heute tun können. Dann aber schulden wir es den Menschen eben auch, diese Angebote, diese Möglichkeiten, menschenwürdiger Sterbebegleitung überall in unserem Land Hilfebedürftigen anzubieten. Und zwar unabhängig vom Geldbeutel, aber eben auch unabhängig vom Wohnort, ob Stadt, Land, welche Region auch immer ...

Dass wir diesen Konsens heute über alle Parteigrenzen hinweg haben, dass im Bundestag in den letzten Jahren immer wieder mit sehr großen Mehrheiten Dinge nach vorne gebracht worden sind, das verdankt sich einem Engagement, für das auch das 100. Hospizgespräch steht. Denn die Hospizbewegung ist ein besonders eindrucksvolles Beispiel dafür, dass gesellschaftliche Veränderungen nicht erst in einem politischen Diskurs und dann über gesetzgeberische oder Verwaltungsakte, entwickelt worden sind, sondern dass in der Zivilgesellschaft an vielen Orten unter maßgeblicher Beteiligung auch kirchlichen Engagements, Frauen und Männer sich auf den Weg gemacht haben. Diese Menschen – also auch Sie, liebe Anwesende – haben ja nicht zuerst gesagt: „Wir brauchen jetzt auch die entsprechenden sozialrechtlichen Ansprüche!“ Die rechtliche Rahmensetzung ist ja zurecht erst danach gekommen und auch eingefordert worden. Aber die Hospizbewegung hat damit einfach angefangen und hat gesagt: „Wir machen das jetzt aus unserer innersten Überzeugung heraus, weil wir es Menschen schuldig sind und weil wir es brauchen.“ Erst aus diesem Engagement heraus hat dann eine Überzeugungsarbeit in die Politik stattgefunden, sodass wir von einer anfangs nahezu komplett auf Sponsoring, Mäzenatentum und zivilgesellschaftlichem Engagement bestehenden, sich allmählich entwickelnden Hospizlandschaft immer mehr in eine Situation gekommen sind, dass diese Überzeugung dann auch durch sozialstaatliche Rechtsansprüche und Förderung unterlegt wurde. Ich glaube, wir haben hier denjenigen Menschen viel zu verdanken, die in dieser Beharrlichkeit schon mal losgegangen sind, andere mitgenommen und auch entsprechende rechtliche Rahmenbedingungen eingefordert haben. Und von politischer Seite versichere ich Ihnen: Es ist heute unser wichtigstes Anliegen, dass diese Arbeit fortgesetzt und weiterentwickelt wird.

Die Kurzformel, auf die man alles bringen kann: Es ist heute schon sehr vieles möglich, aber noch nicht überall. Mich hat dabei im Rückblick vor allem eins bewegt: Als wir in unserer Fraktion über diese Fragen geredet haben, hast Du, lieber Rudolf Henke, die Frage angesprochen, was wir eigentlich vor 20 Jahren in unseren Krankenhäusern und Heimen Menschen schuldig geblieben sind, weil wir manches nicht wussten und nicht konnten ...? Das ist ja eine bewegende Frage in einem Land, das zu Recht stolz ist auf eines der leistungsfähigsten Gesundheitssysteme der Welt.



Heute stellen uns Kinder die Frage: „Wie redet man in der eigenen Familie über das Sterben, wie bereitet man sich auf das Sterben vor?“ Doch vor 30 Jahren war es vielfach noch Konsens, dass man es einem Angehörigen nicht sagte, wenn er sterbenskrank war. Da galt das noch als Schutz vor einer Auseinandersetzung mit der eigenen Endlichkeit, dass der Arzt vielleicht dem Ehepartner sagte: „Es ist Krebs im Endstadium,“ und man sich dann – unter Ausschluss des Patienten – einig war: Jetzt gucken wir mal, dass das noch eine möglichst schöne Lebensphase wird, aber wir enthalten ihm eigentlich das Wissen um seinen Gesundheitszustand vor, um ihn nicht zu schockieren und zu belasten. Diese Haltung zeigt doch, dass es in unserer Gesellschaft einen erheblicher Weiterentwicklungsbedarf gab. Das Bewusstsein dafür begann im Kopf und setzte sich dann an ganz vielen Stellen in der Frage fort: Wie gestalten wir auf dieser neuen Grundlage Medizin, medizinische Ausbildung, medizinische Angebote?

Es sind wichtige Schritte seitdem unternommen worden und manche davon wirken langsam. Aber wenn wir – wie 2009 geschehen – Palliativmedizin zum Pflichtausbildungsprüfungsfach machen, dann bedeutet das eben, dass die seitdem ausgebildeten Studenten dieses Pflichtprüfungs- und Ausbildungsfach Palliativmedizin absolviert haben. Und wenn Sie jetzt auf dem 100. Hospizgespräch die Ärztinnen und Ärzte begrüßen und sich die Frage stellen, wer hat vor und wer hat nach 2009 seine Ausbildung gemacht, dann zeigt sich, dass diese Veränderung in der Ausbildung auch die schon aktive Ärzteschaft erreicht hat und Schritt für Schritt ihre Wirkung entfaltet.

Wir wollen dies auch als Politik intensiv begleiten. Deswegen gibt es seit 2013 ein Forum Palliativ- und Hospizversorgung in Deutschland im Bundesgesundheitsministerium, und ich darf Ihnen versichern: Frau Schönhofer-Nellessen arbeitet da sehr engagiert mit. Es gibt darüber hinaus die Charta zur Betreuung Schwerstkranker und sterbender Menschen in Deutschland, der wir ganz wichtige Impulse darüber verdanken, was sich weiterentwickeln muss. Wir haben immer wieder Schritte unternommen, die unterschiedlichen Beteiligten an der medizinischen Sterbebegleitung besser miteinander zu vernetzen und zu Teams zusammenzuführen. Dies ist der Hintergrund der Spezialisierten Ambulanten Palliativversorgung (SAPV), die ja genau darauf zielt, bei besonders schweren Krankheitsverläufen, dieses interdisziplinäre Zusammenwirken von Onkologie, von Schmerzmedizin, von psychologischer Begleitung usw. in Teams für den Schwerstkranken und Sterbenden zu gewährleisten.

Liebe Ulla Schmidt, ein Gesundheitsminister ist ja, wie Sie wissen, selten froh, wenn sich eine Ausgabeposition verzehnfacht, aber wenn ich heute feststelle, dass sich seit 2009 bis heute – also in nur fünf Jahren – die Ausgaben im Bereich der SAPV verzehnfacht haben, dann zeigt sich, dass diese Initiative des Gesetzgebers ein sehr richtiger und wichtiger Schritt war, um die palliativen Versorgungsangebote nicht nur an wenigen, zivilgesellschaftlich besonders aktiven Punkten der Republik, sondern an ganz vielen Orten der Bundesrepublik Deutschland zu ermöglichen. Sind wir schon da, wo wir sein müssen? Eindeutig nein. Aber wenn es in fünf Jahren eine Verzehnfachung gegeben hat, dann macht das deutlich, in welcher Weise die gesetzlichen Möglichkeiten aufgegriffen werden, Menschen, die entsprechend qualifiziert sind, zu entsprechenden Behandlungsteams zusammenzuschließen.

Daneben stärken wir aber auch die Allgemeine Ambulante Palliativversorgung (AAPV). Dazu gehört, dass die finanziellen Anreize, die mit der seit 1. Oktober 2013 geltenden Regelung zur palliativmedizinischen vertragsärztlichen Versorgung im hausärztlichen Bereich des einheitlichen Bewertungsausschusses (EBM) geschaffen wurden, unverändert bestehen bleiben – und die Leistungen somit weiter abgerechnet werden können. Mit dem Ziel, die Vernetzung, die Kooperation und die Qualität der Palliativversorgung in der vertragsärztlichen Versorgung durch weitere Leistungen zu stärken und finanziell zu fördern, sollen Ärzte, die diese Leistungen erbringen und abrechnen wollen, künftig besondere Qualifikationsanforderungen erfüllen.

Dazu gehört auch, dass die Ärztinnen und Ärzte sich an Netzwerkarbeiten beteiligen und/oder sich in einem gemeinsamen Fallmanagement zum Beispiel mit den Hospizdiensten engagieren. Fallmanagement umfasst die Zusammenarbeit und das medizinische, pflegerische und psychosoziale Vorgehen beispielsweise in der hospizlichen Versorgung. Dies wiederum schließt mit ein, dass Pflegeeinrichtungen stärker mit Hospizdiensten und Ärzten zusammenarbeiten und eine umfassende Sterbebegleitung sicherstellen, die sich an den individuellen Bedürfnissen der Menschen orientiert.

Damit fällt ein weiteres wichtiges Stichwort: Im Rahmen des Forums palliative und hospizliche Versorgung war im letzten Jahr die Verankerung und Verstärkung von Sterbebegleitung in unseren stationären Pflegeeinrichtungen ein besonderes Thema. Auch das spiegelt sich in unseren Eckpunkten an verschiedenen Stellen wider, wenn etwa in Zukunft die Altenpflegeeinrichtungen in ihren sogenannten Transparenzberichten, in denen sie heute schon an die Pflegekassen von ihrer Zusammenarbeit mit Arzt- und Zahnarztpraxen berichten, auch angehalten sind, zu berichten, in welcher Weise sie mit örtlichen Palliativ- und Hospiz-Angeboten zusammenarbeiten. Es soll auch entsprechende Beratungs- und Begleitangebote in den Pflegeeinrichtungen als Krankenkassenleistung geschaffen werden, damit hier Pflegearbeit und hospizliche, palliative Begleitung in besserer Weise zusammenkommen.



Damit sind vielleicht einige Aspekte genannt, die wir unter der Überschrift „Palliativmedizin und Hospizarbeit“ auf den Weg bringen wollen. Diese Aktivitäten gehören aber letztlich in einen größeren Zusammenhang der Weiterentwicklungen, die wir insgesamt im Bereich der Pflege unternehmen. Denn wenn ich vorhin beschrieben habe, wovor Menschen Angst haben, dann war ja gerade eine „würdige Pflege“ ein ganz wichtiger Punkt. Insofern sind die umfassenden Verbesserungen, die wir uns hier vorgenommen und zum Teil bereits zum 1. Januar dieses Jahres umgesetzt haben, natürlich in diesem Gesamtzusammenhang zu sehen. Dazu gehört, neben der direkten Verbesserung der hospizlichen und palliativmedizinischen Versorgung, auch der Umstand, dass sich diese Regierungskoalition vorgenommen hat, in zwei Schritten die Leistungen der Pflegeversicherung pro Jahr um rund 5 Milliarden und das heißt um mehr als 20 Prozent ihres Leistungsvolumen auszubauen. Auch diese Reformen sehe ich im Gesamtzusammenhang dessen, was wir Menschen schulden, die pflegebedürftig, schwerstkrank oder sterbend sind. Einen Aspekt möchte ich aber in diesem Zusammenhang abschließend noch erwähnen: Sie haben mir gegenüber, liebe Frau Schönhofer-Nellessen, auch das Thema Fachkräftemangel angesprochen. Tatsächlich haben wir im Augenblick die schöne Situation, dass noch nie so viele Menschen eine Ausbildung in der Pflege gemacht haben, wie heute. Aber wenn es gelingt, Schülerinnen und Schüler für diese schwere und wichtige Tätigkeit zu begeistern, dann schulden wir ihnen nachher auch Arbeitsbedingungen, die sie nicht nach zehn Jahren sagen lassen: „Ich glaube, ich habe mich falsch entschieden!“ Wir sind also den Menschen, die bereit sind diese schwere Arbeit zu tun, auch entsprechende Arbeitsbedingungen schuldig!

Meine Damen und Herren, wir merken, dass viele Menschen nicht wissen, was heutige Palliativmedizin zu leisten vermag. Hier gibt es zwar unter Fachleuten noch Diskussion, ob es – wie Sie, lieber Herr Sitte, sagen – nachgerade immer gelingt, schwere Schmerzen zu lindern, oder ob andere sagen: „Nein, es mag einige wenige Fälle geben, da sind wir noch nicht so weit.“ Diese Diskussionen müssen uns Ansporn sein, noch besser zu werden. Wir sollten uns aber klar sein, dass wir in der ganz überwiegenden Zahl solcher schwerster Schmerzen heute in der Palliativmedizin Möglichkeiten haben bis hin zur sogenannten palliativen Sedierung, diese Schmerz- oder auch Angst-

zustände zu lindern oder weitgehend abzubauen. Wir können heute auch auf Möglichkeiten der individuellen Gestaltung zurückgreifen, so dass Menschen selber mit ihrer Ärztin, ihrem Arzt, und ihren Angehörigen sagen können, wie viel Schmerzlinderung sie wollen und dafür möglicherweise Beeinträchtigung ihrer Kommunikationsfähigkeit in Kauf nehmen. Oder sie sagen: „Nein, einen bestimmten Bereich von Schmerzen, den ertrage ich oder trage ich zeitweise, weil es mir wichtig ist, kommunikationsfähig mit dem Ehepartner, den Kindern, oder wem auch immer zu sein.“ Wir haben hier inzwischen ganz individuelle Möglichkeiten. Wir leben schließlich nicht „von der Stange“, und deswegen kann auch unsere Sterbephase nicht „von der Stange“ gestaltet werden. Diese Möglichkeiten der individuellen Palliativmedizin und -versorgung gibt es, sie haben sich enorm entwickelt, sie sind aber vielerorts noch nicht in ausreichender Weise im Angebot. Und deswegen muss unser Ziel sein, beim Ausbau der Spezialisierten und der Allgemeinen Ambulanten Palliativversorgung weiter voranzukommen.

Dazu gehören natürlich auch weitere Lehrstühle, lieber Herr Wirtz. Ich werde also Ihren schönen Gruß nicht nur an den Gesundheitssenator, sondern vor allem auch an die Wissenschaftssenatorin in Berlin weiterleiten, damit auch diese klaffende Lücke in der Hauptstadtregion sich schließt. Denn wir sollen, wenn wir über flächendeckende Angebote reden, nicht nur in den ländlichen Raum gucken, sondern auch die Frage nach den Ballungsräumen stellen. Ich habe vor wenigen Wochen eine Palliativstation in einem katholischen Krankenhaus im Herzen von Berlin eingeweiht und habe bei der Gelegenheit betont, für wie wichtig ich es halte, dass die Kirchen sich in Fragen menschenwürdiger Sterbebegleitung nicht nur als Normverkünder, sondern auch als praktischer Helfer positionieren. Es ist nämlich, ob in der Politik oder in der Kirche, sonst schnell wohlfeil zu sagen: Du sollst oder Du sollst nicht. Die viel wichtigere Frage ist, was wir eigentlich tun, damit Menschen möglicherweise eine Entscheidung, die wir für falsch halten, gar nicht erst fällen.

In gleicher Weise wie auf die Palliativmedizin richten sich unsere Eckpunkte auf den weiteren Ausbau der Hospize, und zwar in beiderlei Form, also sowohl als ambulante wie auch als stationäre Hospizdienste. Auch hierzu haben wir im Eckpunktepapier eine Reihe von konkreten Maßnahmen vorgesehen. Damit möchten wir die Verhandlungsposition von Hospizen besonders in den Regionen stärken, wo es nicht gelingt, gegenüber den Krankenkassen die finanzielle Ausstattung an den tatsächlichen Bedarf und die reale Kostenentwicklung anzupassen. Damit wird das finanzielle Risiko der Betreiber deutlich reduziert. Wir haben das Eckpunktepapier übrigens ganz bewusst schon jetzt, vor der Erstellung des Referentenentwurfs veröffentlicht, damit möglichst viele Menschen aus dem Bereich der Palliativmedizin und der Hospizbewegung uns Vorschläge machen können, bevor wir aus diesen Anregungen dann insgesamt einen Gesetzentwurf machen.





Bundesgesundheitsminister Hermann Gröhe, Univ.-Prof. Dr. med. Roman Rolke



Wir versuchen also mit einer Vielzahl von Maßnahmen die noch immer viel zu großen weißen Flecken auf der Landkarte der Versorgung mit häuslicher oder stationärer hospizlicher Versorgung auch durch eine bessere Förderung zu erschließen, damit diese Angebote überall zugänglich sind. Dazu gehört auch, dass wir an verschiedenen Bereichen ausdrücklich die Vernetzung von Akteuren als einen Bestandteil der Leistungserbringung definieren und dann natürlich entsprechend vergüten, damit nicht allein dasjenige als Leistung definiert wird, was Pflege und Ärzteschaft leistet und alles was dann an darüber hinaus gehender Vernetzung stattfindet, gleichsam als „Hobby der Leistungserbringer“ quasi „nebenbei“ geleistet wird. Wir möchten ganz ausdrücklich, dass die Netzwerkarbeit auch als eigenständige Leistungserbringung anerkannt und entsprechend vergütet werden kann.

Meine Damen, meine Herren, wir werden auch noch einmal explizit die Beratungsansprüche regeln, damit Menschen wissen, dass sie sowohl auf bestimmte Beratungsangebote ihrer gesundheitlichen Vorsorgeplanung in der letzten Lebensphase einen Anspruch als Krankenkassenleistung haben – beispielsweise im Bereich der Pflege –, darüber hinaus aber auch auf individuelle Beratung der Palliativ- und hospizlichen Situation, beispielsweise über verfügbare Angebote in einer Region. Hier brauchen wir noch einen erheblichen Schub, um Menschen künftig rechtzeitig mit den entsprechenden Informationen zu versorgen.

Das wäre nicht nur für die Patienten und ihre Angehörigen besser, sondern auch für die Profis und Ehrenamtler, denn häufig fragen die sich ja ratlos, warum sie erst zwei Tage vor dem Tod eines Menschen gerufen werden. Solche Klagen sind auch mir zu Ohren gekommen, als ich noch Vorsitzender des Diakonischen Werks hier quasi um die Ecke in meiner Heimatstadt Neuss gewesen bin: „Was hätten wir zu diesen Patienten, in diese Familie noch an Frieden, an gutem Umgang mit dieser schwierigen Phase bringen können, wenn wir nicht zwei Tage, sondern zwei Wochen oder besser noch zwei Monate vorher gerufen worden wären?“ Deswegen ist es ganz wichtig, über solche Leistungsangebote und Möglichkeiten so frühzeitig zu informieren, dass sie dann auch ihre Wirkung entfalten können. Wir wollen also nicht nur Bera-

tungsansprüche schaffen, sondern auch Öffentlichkeitsarbeit und Information über Angebote sind von zentraler Bedeutung, damit Menschen wissen, dass es in ihrer Heimatstadt, in ihrem Heimatdorf, in ihrer Region Möglichkeiten gibt, auf die sie zugehen können, wenn es sie selber oder einen Angehörigen trifft.

Meine Damen, meine Herren, das ist es, was wir, meiner Überzeugung nach, den Menschen schulden: Begleitung, Zuwendung, Information – und natürlich Medizin auf der Höhe unserer Zeit. Deswegen haben wir auch das Betäubungsmittelrecht weiterentwickelt, und wir sind mit der Palliativmedizin in der Diskussion, ob es weiteren Handlungsbedarf beim sogenannten Off-Label-Use gibt. Denn darum muss es meiner Überzeugung nach gehen: würdevoll und in möglichst umfassender Begleitung durch Angehörige und helfende Institutionen die eigene Lebenssituation bis zuletzt zu gestalten.

Dazu gehört auch, den Menschen die Angst zu nehmen, vor einer medizinischen Versorgung am Lebensende, die sie vielleicht gar nicht wollen. Hier werden wir die Patientenrechte und die Möglichkeiten von Patientenverfügungen weiter stärken, denn Selbstbestimmung muss auch in der letzten Lebensphase selbstverständlich sein. Denn in Deutschland ist – anders als in anderen Ländern – der Heileingriff allein aufgrund der Genehmigung des Patienten keine rechtswidrige Körperverletzung. Wenn ich sage, jetzt ist Schluss, dann hat der Arzt das zu akzeptieren. Wir haben mit der Rechtsprechung und mit der Gesetzgebung zur Patientenverfügung die Möglichkeit geschaffen, eine solche Entscheidung im Vorhinein zu treffen. Ich rate daher sehr ausdrücklich dazu, sich mit diesem Thema nicht nur sehr intensiv zu befassen und seinen Willen schriftlich niederzulegen, sondern sich damit auch immer wieder zu beschäftigen. Denn ein Achtzehnjähriger, der für sich vielleicht ein Leben im Rollstuhl ausschließt, denkt über diese Frage im weiteren Lebensverlauf möglicherweise noch einmal deutlich anders. Insofern ist es klug, sich mit dieser Frage immer wieder zu befassen und darüber auch mit anderen, mit Angehörigen oder Freunden zu sprechen, und im Zweifel mit einer Vorsorgevollmacht auch einen Menschen seines Vertrauens zu bevollmächtigen, hier gegebenenfalls Entscheidungen nach bestem Wissen und Gewissen so zu treffen, wie der Betreffende wohl selber für sich entschieden hätte. Es stimmt also nicht, dass Menschen einer Apparatemedizin gleichsam machtlos ausgeliefert wären.

Allerdings sind solche Ängste sicherlich auch auf Fehlentwicklungen früherer Jahre zurückzuführen, in denen die reine Lebenszeitverlängerung zu sehr im Mittelpunkt medizinischen Handelns stand. Heute jedoch muss das nicht mehr so sein. Und ich glaube, auch das ist eine segensreiche Wirkung der Palliativmedizin, dass sie im Austausch mit der kurativen Medizin den Blick von der einzelnen Erkrankung stärker auf die Gesamtsituation eines Schwerstkranken lenkt. Heute jedenfalls sind Betroffene längst nicht mehr in der Situation, einen Verlust der Selbstbestimmung fürchten zu müssen. Im Rahmen der im heutigen Hospizgespräch angesprochenen „Sorgekultur“ – ich würde mir erlauben zu ergänzen auch der Vorsorgekultur – lassen sich längst eine Reihe wichtiger Entscheidungen zur Lebenssituation am Lebensende bereits im Vorfeld regeln.



Als Bundesgesundheitsminister möchte ich an dieser Stelle ganz klar sagen, dass ich mich weiter für einen Ausbau der Hospiz- und Palliativmedizin und die entsprechenden rechtlichen Rahmenbedingungen in diesem Land einsetzen werde. Da wir aber über ethische Fragen und die entsprechenden Gesetze nicht nach Regierungskoalitionen oder Fraktionen abstimmen, möchte ich Ihnen sagen, dass ich mich auch als Abgeordneter ganz eindeutig für ein strafrechtliches Verbot der organisierten Selbsttötung einsetze.

Aber ich füge gleich hinzu: Damit ist nicht gemeint, dass die Selbsttötung, der Selbsttötungsversuch oder die individuelle Beihilfe zur Selbsttötung unter Strafe gestellt würde. Es gibt Lebensdramen, zu denen die Rechtsordnung zu Recht schweigt. Eine solche Strafbarkeit bei der Selbsttötung, wäre auch – selbst wenn das jetzt etwas makaber klingen mag – gar nicht zu handhaben: Wir haben eben ungefähr 10.000 Selbsttötungen im Jahr und nochmal über 100.000 Versuche zur Selbsttötung. Wenn Sie daraus eine Straftat machen, hätten wir 90.000 Fälle, in denen wir dann noch die Frage der Strafbarkeit eines Versuches zu klären hätten. Staatsanwaltschaftliche Permanentuntersuchung zum Nahumfeld, ob es hier irgendwelche individuellen Beihilfehandlungen zur Selbsttötung oder zum Suizidversuch gab, wären die Folge. Das wäre aus meiner Sicht wirklich absurd. Ich will aber, um das auch klar zu sagen, auch kein Sonderstrafrecht für Ärzte. Ich will vielmehr den Vertrauensraum zwischen Arzt, Patienten und Angehörigen schützen und ihn nicht durch rechtliche Erwägungen und Bedenken gefährden. Was wir aber aus meiner persönlichen Sicht ausschließen müssen, ist ein öffentlich beworbenes Angebot: „Wir helfen Dir bei Deiner Selbsttötung.“ Die Selbsttötung würde damit gleichsam zur Behandlungsvariante, und das ist nach meiner tiefen persönlichen Überzeugung inakzeptabel. Deswegen halte ich hier einen entsprechenden klaren Rechtsrahmen für notwendig.

Im Bundestag wird aber darüber hinaus darüber nachgedacht, ob wir in Ausnahmefällen so etwas brauchen wie eine ausdrückliche Ermächtigung der Ärzte zum ärztlich assistierten Suizid, der als Einzelhandlung ja ebenso wie Suizidbeihilfe zwar generell keiner Strafrechtsdrohung unterliegt, zu dem die deutsche Ärzteschaft aber dennoch berufsethisch wie standesrechtlich Stellung nimmt. Ich halte dies für ausdrücklich richtig, und ich bin der deutschen Ärzteschaft dankbar, dass sie sich hier über die Strafrechtsnorm hinaus klar positioniert, weil gerade bei der Frage eines ärztlich assistierten Suizids der Verdacht einer „Tötung auf Verlangen“ immer mit im Raum schwingt.

Ich bin hier für unbedingte Klarheit, denn wir sehen in unseren Nachbarländern, wo eine Zeitlang die ärztliche „Tötung auf Verlangen“ gleichsam als die kleine Schwester der ärztlichen Beihilfe zum Suizid interpretiert wurde, dass inzwischen längst nicht mehr die Suizidbeihilfe, sondern die Tötung auf Verlangen das Geschehen dominiert. Deswegen halte ich es für richtig, einer solchen Entwicklung einen Riegel vorzuschieben. Denn selbst wenn wir der Meinung sind, hier gibt es extreme Gewissensnöte, auch in der individuellen Arzt/Patienten-Beziehung, die eine Normübertretung rechtfertigen mögen, plädiere ich dafür, eine eventuelle Aussetzung von Sanktionen eher als eine Frage der individuellen Rechtsanwendung zu behandeln und weniger als eine Aufweichung bestehender Rechtsnormen. Wer hier im Namen einer scheinba-

ren Rechtssicherheit den Anschein erweckt, individuelle Entscheidungsnöte im Vorfeld regeln zu können, der kommt entweder zu einer ganz grausamen Kaskadistik, indem er dem Arzt in Einzelfällen die Tötung auf Verlangen gestattet, oder er kommt eben doch zu einer generellen Genehmigung, bei der am Ende der Arzt entscheidet, ob er zum Leben oder zum Sterben hilft. Mit anderen Worten: Wer solche Extremausnahmen normiert, der macht sie ganz schnell zum Normalfall, und deswegen bin ich der Überzeugung, dass eine Normierung durch den Gesetzgeber an dieser Stelle falsch wäre.

Wenn wir heute in den Kirchen, bei Politikern und Juristen und in der Ärzteschaft sagen, man darf in der Schmerzlinderung und Behandlung auch die Nebenfolge einer Lebensverkürzung in Kauf nehmen, aber man darf die Lebensverkürzung niemals intendieren, dann ist allein der Umstand, dass wir es vom Ziel der Maßnahme und der Absicht, die dahinter liegt, abhängig machen, ob ein strafbarer oder nicht strafbarer Vorgang vorliegt, ein Ausweis eines großen Vertrauensvorschlusses an die Ärztinnen und Ärzte: Wir vertrauen darauf, dass ärztliches Handeln in aller Regel auf Leitlinderung, Heilung, aber eben nicht auf aktive Tötung gerichtet ist.

Ich sage Ihnen allerdings ganz offen: Für mich ist die strafrechtliche oder, im Fall von ärztlichen Sonderrechten, die zivilrechtliche Regelung dieses Themas ein Seiten-, ein wichtiges Seitenthema, weil es mit unserer Einstellung zum Leben und der Pflicht des Staates, Leben zu schützen, zentral zu tun hat. Im Mittelpunkt aber steht nicht dasjenige, was wir verbieten wollen, sondern das, wo wir noch mehr helfen müssen!

Ich hoffe, ich konnte Ihnen etwas von dem, was wir im Bereich der Palliativmedizin und der Hospizversorgung vorhaben, hier nicht nur vortragen, sondern ich konnte meine Ausführungen auch damit verbinden, dass ich der Überzeugung bin: Wir können im Bundestag am Ende, salopp gesagt, ins Gesetz schreiben was wir wollen, wenn es aber nicht Menschen gibt, die mit ihrem eigenen Engagement umsetzen, wofür wir nur den gesetzlichen Rahmen geliefert haben, dann bleiben die Vorgaben der Politik eben nur ein Bundesgesetzblatt. Zu dem, was wir Politiker machen, gehören ganz elementar Bürger, Menschen, die sich bereitfinden, anderen Menschen in Not – als Sterbende, als Schwerstkranke, als Angehörige – mit Rat, mit Tat, mit Sorge und Sorgeskultur zu helfen. Ob im Haupt- oder im Ehrenamt. Ich bin ganz sicher: Hier sind ganz Viele im Saal, die dafür sorgen werden, dass das, was wir an Unterstützung weiter verstärken wollen, auch tatsächlich Menschen zugute kommt.

Dafür und für Ihre Aufmerksamkeit mein ganz herzlicher Dank!



04. Dr. Albrecht Kloepper im eMail-Dialog mit ...

Dr. Harald Retschitzegger MSc

Präsident der Österreichischen Palliativgesellschaft, Wien



Dr. Albrecht Kloepper



Dr. Harald Retschitzegger MSc

Dr. Albrecht Kloepper: Kunst und Literatur haben sich von jeher mit Tod und Sterben beschäftigt, in der gegenwärtigen Diskussion um die Palliativversorgung scheinen aber solche kulturellen Aspekte allenfalls „privat“ (oder: für die private Lebensgestaltung) eine Rolle zu spielen. Was könnte auch die öffentliche Diskussion von einer stärkeren Beschäftigung mit der entsprechenden Kunst- und Literaturgeschichte lernen?

Dr. Harald Retschitzegger: Fragen zu Leben, Sterben und Tod beschäftigen die Menschen wahrscheinlich schon seit unendlich langer Zeit. So haben Künstlerinnen und die Kunst in allen Bereichen Werke hervorgebracht, die uns einen Blick auf diese jahrhundertelange Beschäftigung mit diesem Thema hinweisen. Insofern ist es wichtig und wäre es auch hilfreich, wenn wir durch diese historische Verbindung an Überlegungen, Beschreibungen und Erkenntnisse der Vergangenheit immer wieder anknüpfen, diese weiterentwickeln und natürlich auch immer wieder vieles neu denken. Die Ehrfurcht vor dem Leben werden wir in Kunstwerken aller Art und jeder Zeit erkennen können – und auch die Bedrohtheit und Endlichkeit des Lebens können wir in Kunst und insbesondere Literatur über Jahrhunderte nachvollziehen.

Viele der aktuellen Fragen in Hospizarbeit und Palliative Care sind nicht neu, sondern sind im „Memento mori“ begründet und finden ihre Antworten in einer ars vivendi, die wir aktuell aus der alten ars moriendi ableiten können. Wir sind mit unseren aktuellen Überlegungen letztendlich immer nur die sprichwörtlichen „Zwerge auf den Schultern von Riesen der Vergangenheit“... Und konkret in der Literatur finden wir eine Qualität von Beschreibungen des Lebens und des Sterbens und des Todes, welche unser Bild für unsere Diskussionen sehr stark mitgestalten kann!

Dr. Albrecht Kloepper: Wenn wir uns aber mit Kunst und Kultur der Gegenwart beschäftigen, habe ich oft den Eindruck, dass Tod und Sterben erst dann ins Blickfeld der Künstler geraten „wenn’s ernst wird“. Bei Robert Gernhardt zu Beispiel. Teilen Sie den Eindruck? Und müssten wir nicht eigentlich wieder dahin kommen, dass Memento mori „gelebtes Leben“ wird - wie bei den alten Römern oder beispielsweise auch im Kantatenwerk Johann Sebastian Bachs?

Dr. Harald Retschitzegger: Das sehe ich nur bedingt so. Ich denke schon, dass viele Schriftsteller sich mit den Themen der Endlichkeit auseinandersetzen – auch zu Zeitpunkten, zu denen sie aktuell nicht selbst aktiv „Betroffene“ sind. Aber „betroffen“ sind wir ja viel öfter, nämlich auch in der Familie, im Freundeskreis, im Umfeld - oder eben der Geschichte oder Fiktion ...

Ich denke etwa an Michael Kumpfmüllers „Die Herrlichkeit des Lebens“, in der er sich anhand von Franz Kafka mit Krankheit, Sterben und Tod auseinandersetzt. Oder Arno Geiger in Zusammenhang mit der Demenzerkrankung seines – mittlerweile verstorbenen – Vaters in „Der alte König in seinem Exil“. Aber natürlich bekommen die Werke von aktuell erkrankten und betroffenen Menschen eine nochmals völlig andere Dimension, und da denke ich an Wolfgang Herrndorf, Christoph Schlingensiefel oder eben den von Ihnen angesprochenen wunderbaren Robert Gernhardt.

Dr. Albrecht Kloepper: Trotzdem habe ich das Gefühl, dass es „früher“ (wann?) viel selbstverständlicher war, mit Tod und Sterben zu leben. Und ich frage mich, wie wir dieses „Leben mit dem Tod“ wieder in unsere Gesellschaft integrieren könnten. Es ist doch paradox: Jeder durchschnittliche Fernsehzuschauer bekommt täglich ein knappes Dutzend „Tote“ via Mattscheibe in sein Wohnzimmer geliefert, aber die meisten Menschen haben mittlerweile noch nie einen *echten* Toten gesehen.

Es gibt diesen wunderbaren Film „Eine Komödie im Mai“ von Louis Malle: Die Bestatter streiken (der Film spielt im Mai 1968), im Haus der verstorbenen Mutter bzw. Großmutter trifft sich die Familie, diskutiert und streitet über das Erbe und die Jugend, über Familienbeziehungen und die Studentenunruhen in Paris – und die ganze Zeit liegt die Mutter aufgebahrt im Wohnzimmer, ist also immer mittendrin während um sie herum das Leben mit allen Konflikten (und der Liebe und der Trauer) tobt. Solche Situationen – die ich selbst auch erlebt habe – sind extrem selten geworden, und ich überlege, ob es nicht fast staatliche Förderung (oder andere Hilfe) für ein Sterben zu Hause geben sollte, damit jeder Mensch die Möglichkeit hat, solche Momente mit absoluter Intensität mal in den eigenen vier Wänden zu erleben. Anders gesagt: Kunst und Literatur sind viel, aber vielleicht nicht alles. Es bräuchte auch flankierende gesellschaftliche Maßnahmen, um uns Tod und Sterben wieder zurückzugeben, meinen Sie nicht?

Dr. Harald Retschitzegger: Ja, „früher“ war es wahrscheinlich selbstverständlicher mit Sterben und Tod zu leben. Die Lebenserwartung war deutlich kürzer, die Medikalisierung des Systems war weniger weit fortgeschritten, die Lebens- und Wohnformen waren andere. Trotzdem weiß man mittlerweile, dass im Blick zurück viel vom häuslichen Sterben der Vergangenheit jetzt schöngeredet wird. Die hygienischen und pflegerischen Bedingungen „zu Hause“ waren oft erschreckend und erbärmlich, belastende Symptome gehörten oft zum „normalen Verlauf“ des Sterbens. Menschen starben unter Schmerzen und vielen sonstigen Qualen.

Ich denke, dass die moderne Hospizbewegung schon viel macht, dass das Sterben wieder ins „normale Leben“ zurückkehrt. Die gesetzlichen Regelungen zu häuslicher Aufbahrung erlauben meist einiges an Spielraum – nur trauen sich die Menschen oft nicht, ihren Impulsen zu vertrauen und im System manches auch in Frage zu stellen.

Ihr Beispiel des Filmes von Louis Malle erinnert mich an das wunderbare Buch von José Saramago „Eine Zeit ohne Tod“, in dem nicht mehr gestorben wird, weil „die Tod“ ihre Arbeit eingestellt hat – und alle plötzlich merken, wie wichtig das Sterben auch ist ...

Wenn wir Hospizarbeit und Palliative Care weiter entwickeln und effizient ausbauen, dann wird auch das häusliche Sterben als logische Konsequenz wieder zunehmen dürfen.

Dr. Albrecht Kloepper: Sie haben natürlich recht: Wir sollten nicht in eine nostalgische Verklärung des „schönen Todes im Kreise der Angehörigen“ verfallen. Es kann und sollte so sein, aber erst die Erfolge der Palliativ- und Hospizbewegung und der medizinische Fortschritt geben uns ja überhaupt die Möglichkeit zu einer gewissen „Gestaltungshoheit“ über den Sterbeprozess. Da war „früher“ keineswegs alles besser – wie übrigens auch Rilke und Benn uns zeigen.

Neu ist aber auch, dass wir uns mit einem Phänomen wie „Sterben und Demenz“ auseinandersetzen müssen. Ich habe den Eindruck, dass angesichts eigener persönlicher Erfahrungen dieses Thema in letzter Zeit vielfach in der Literatur oder auch im Film aufgegriffen wird. Das hängt sicher damit zusammen, dass die jetzige Künstlergeneration erstmals massiv mit dem Phänomen Altersdemenz konfrontiert wird. Inwieweit muss die Palliativbewegung auch auf diese neue Herausforderung reagieren und wie tut sie es bereits? Kann ein Buch wie Arno Geigers „Der alte König in seinem Exil“ oder ein Film wie Til Schweigers „Honig im Kopf“ Profis, Ehrenamtliche und Angehörige dabei unterstützen?

Dr. Harald Retschitzegger: Menschen mit fortgeschrittenen Demenzerkrankungen sind natürlich zunehmend in der Aufmerksamkeit von Hospizarbeit und Palliative Care. Dies beinhaltet unter anderem die noch stärkere Betonung der Bedeutung von Willensbekundungen und PatientInnenverfügungen, die Wichtigkeit von zu führenden Vorsorgedialogen. Es geht um achtsame und „passende“ Kommunikation – im Fall der Demenzerkrankung ist das sehr oft die Validation. Die bekannte Begründerin der Validation – dieses speziell-kommunikativen Umganges mit demenzkranken Menschen – Naomi Feil, hat einmal eine sehr lustige Geschichte aus einem amerikanischen Pflegeheim erzählt. Als der ehemalige Präsident der USA, George W. Bush, in einem Pflegeheim zu Besuch war, fragte dieser einen Bewohner, ob dieser ihn erkenne, ob er wisse, wer er – Bush – sei. Da sagte der Bewohner, „Nein, aber gehen Sie zur Rezeption, die wissen solche Sachen!“ Ja, in vielen Filmen werden Demenzerkrankungen thematisiert, sind demenzkranke Menschen im Mittelpunkt. Traurig daran ist für mich oft, dass in vielen dieser Szenarien der „Gnadentod“, den einem andere in dieser Phase zuführen, als Lösung des „Problems“ gezeigt wird. Aber mit Arno Geigers Buch oder auch „Honig im Kopf“ gibt es wunderbare Gegenbeispiele, in welchem ein konstruktiver Umgang mit den demenzkranken Menschen und dem Thema Demenz insgesamt gezeigt wird – dadurch kann sicher eine positive Bewusstseinsbildung stattfinden!

Dr. Albrecht Kloepper: Kunst, Literatur und Film bieten, denke ich „Lösungen“ an, die das ganze Panorama der gesellschaftlichen Diskussion abdecken. Der „Gnadentod“ steht dabei eben leider auch auf dem Programm. Ich habe aber den Eindruck – und damit will ich auch zu meiner letzten Frage kommen –, dass die Künste vor allem reflektieren, anreichern, neu beleuchten, was sich ohnehin in der gesellschaftlichen Diskussion befindet. Vor diesem Hintergrund glaube ich zu beobachten, dass die Diskussion sehr viel ernster und

bewusster geführt wird, seit die Meinungsbildner aus Politik, Medien, Kunst und Gesellschaft den Bedarf an Palliativversorgung und Hospizarbeit unmittelbar an der eigenen Elterngeneration erleben. Ich finde es jedenfalls auffällig, dass sich von den vier letzten Gesundheitsministern in Deutschland die beiden älteren – Ulla Schmidt und Hermann Gröhe – sehr intensiv und tatkräftig mit der Palliativversorgung beschäftigt haben, während die jüngeren beiden – Philipp Rösler und Daniel Bahr – zu dem Thema eher weniger Bezug hatten.

Ich glaube also, dass die Zeit gesellschaftlich „reif“ ist, sich dem Thema aktiv zuzuwenden, denn es geht auch um die Gestaltung des eigenen Lebens am Lebensende, des eigenen Sterbens und des eigenen Todes. Hier befinden sich alle Industrienationen wohl in einer ähnlichen Situation – mit unterschiedlichen Lösungsansätzen freilich. Und mit ebenso unterschiedlichen Lösungen wird diese Situation derzeit in vielen Ländern und Kulturkreisen diskutiert. Ich würde Sie also gerne zum Schluss noch fragen wollen, ob Sie diese Beobachtung teilen, und ob Sie landes-individuelle Ansätze sehen, die Österreich in dieser Situation und in diese Diskussion einbringt oder einbringen könnte? Wir wollen ja schließlich nicht nur durch Kunst und Literatur, sondern auch als Länder mit unterschiedlichen kulturellen Erfahrungen voneinander lernen.

Dr. Harald Retschitzegger: Ja, ich denke, dass Sie mit Ihrer Beobachtung der GesundheitsministerInnen recht haben – es bewegt sich meistens dort am ehesten etwas, wo Menschen mit direkter Betroffenheit sich engagieren. Das sieht man sowohl im professionellen Bereich, wie zum Beispiel in Krankenhäusern, wo manchmal erst dann etwas Positives passieren konnte, wenn die EntscheidungsträgerInnen direkt persönlich mit der Thematik konfrontiert waren, als auch in der politischen Landschaft, wo nicht selten wegweisende Entscheidungen mit persönlichem Schicksal verknüpft sind.

Spezielle landes-individuelle Ansätze von Österreich will ich nicht benennen. Wir haben viel von anderen Ländern gelernt, insbesondere auch von der deutschen Hospiz- und Palliativentwicklung. Und in manchen Bereichen waren wir etwas voraus, z.B. beim System der abgestuften Hospiz- und Palliativversorgung, der Bezeichnung „Österreichische Palliativgesellschaft“ (statt „Gesellschaft für Palliativmedizin“) oder auch beim Patientenverfügungsgesetz. Insgesamt geht es darum, dass wir voneinander lernen, uns gegenseitig in der Entwicklung unterstützen und gemeinsam Strömungen verhindern, die der palliativen Haltung widersprechen wie z. B. Forderungen nach Tötung auf Verlangen. So wird es uns gemeinsam am besten gelingen, das Bestmögliche für die betroffenen Menschen zu tun – und auf lange Sicht damit natürlich für uns alle, letztendlich für uns selbst!

Dr. Albrecht Kloepper:

Lieber Herr Retschitzegger, ganz herzlichen Dank für diesen anregenden und intensiven e-Mail-Austausch!



05. Gesprächsrunden zum Thema „Vernetzte Sorgeskultur am Lebensende“

5.1 Gesprächsrunde I mit Akteuren aus der Praxis

Moderation:

Jürgen Spicher

Fachreferent, Caritasverband des Bistums Aachen e.V.

Veronika Schönhofer-Nellessen

Leiterin der Servicestelle Hospiz, Aachen

Gesprächspartner:

Für die Ambulante Regelversorgung: Andreas Scheid

Facharzt für Allgemeinmedizin, Aachen

Für den Bereich Ehrenamt: Jürgen Goldmann

Dipl.-Sozialpädagoge, Koordination Ambulanter Hospizdienst Bonn Lighthouse e. V., Bonn

Für die Einrichtungen der Altenhilfe: Gerda Graf

Ehrevorsitzende des Deutschen Hospiz- und PalliativVerbandes e.V.,

Geschäftsführerin der Wohnanlage Sophienhof gGmbH, Niederzier

Für den Bereich Hospiz: Ulrike Clahsen

Fachkraft Palliative Care, Leitung des Hospizes der Hermann-Josef-Stiftung Erkelenz,

Pädagogische Leitung Bildungsstätte der Hermann-Josef-Stiftung, Erkelenz

Für die Kinder-Palliativmedizin: Andreas Müller

Pflegedienstleitung Universität Kinder- und Frauenzentrum, Leiter spezialisierte ambulante

Palliativversorgung Universitätsklinikum Carl Gustav Carus, Dresden

Für die Pflege: Katja Goudinoudis

MAS (Palliative Care), Pflegefachfrau, Leitung Zentrum für Ambulante Hospiz- und

Palliativversorgung München Land, Sprecherin der Sektion Pflege, Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin, München

Für die Spezialisierte Versorgung:

Dr. med. Dr. phil. Eckhard Eichner

Palliativmediziner/Ltd. Arzt der Augsburgsburger Palliativversorgung, gGmbH, Augsburg

5.1.1 Jürgen Goldmann

Dipl.-Sozialpädagoge, Koordination Ambulanter Hospizdienst
Bonn Lighthouse e.V., Bonn

Vernetzte Sorgeskultur am Lebensende gestaltet sich in Einrichtungen der Eingliederungs-/ Behindertenhilfe vielfach problematisch. In diesen Einrichtungen liegt der Schwerpunkt in der psychosozialen und pädagogischen Arbeit. Zwar haben die meisten der dort agierenden Fachkräfte auch eine pflegerische Qualifikation. Diese reicht jedoch bei Weitem nicht für eine komplexe Palliativpflege und Symptomkontrolle am Lebensende aus.

Aber auch der allgemeine Pflegeaufwand hat in den letzten Jahren aufgrund der gestiegenen Lebenserwartung von Menschen mit Behinderungen stark zugenommen. Dies bringt nicht nur den ursprünglichen pädagogischen Auftrag ins Wanken, sondern zieht häufig auch heftige Überforderung der Fachkräfte nach sich. Diese Situation wird durch einen niedrigen Personalschlüssel und nicht selten auch hohen Krankenstand verstärkt. Die Versorgung eines schwerkranken und sterbenden Menschen in z. B. einer Wohngruppe mit dem damit verbundenen erhöhten Arbeitsaufwand gestaltet sich demnach besonders schwierig. Und dies trotz großem Engagement der Mitarbeiter, die in der Regel ein Verbleiben eines sterbenden Bewohners bis zu seinem Tode in der Einrichtung befürworten und unterstützen.

Viele große Träger der Eingliederungshilfe haben Hospizarbeit mittlerweile als einen wesentlichen Teil von Inklusion entdeckt und bewertet. Um diese hospizliche Versorgung in angemessener Qualität zu leisten, bedarf es meines Erachtens der Aufnahme von Themen wie Sterbebegleitung und Palliative Care in die Ausbildung der Fachkräfte bzw. in berufsbegleitende Zusatzqualifikationen.

Natürlich sind darüber hinaus Kontakte, sprich Netzwerke mit ambulanten Hospiz- und Palliativdiensten hilfreich. Sie sind jedoch in vielen Fällen ohne die dringende Verbesserung von Personalschlüsseln innerhalb der Einrichtungen nur in der Lage, das Schlimmste zu vermeiden, anstatt das Beste für den Patienten zu erreichen. Dies kann kein Standard für Sorgeskultur am Lebensende bleiben.

Eines meiner Hauptanliegen, das ich an das neue Gesetz zur Hospiz- und Palliativversorgung richte, ist, dass sich die in diesem Rahmen vorgenommenen Verbesserungen nicht nur auf die medizinisch-pflegerischen Aspekte beziehen, sondern auch den psychosozialen Bedarf berücksichtigen. Dieser Bedarf kann bei Weitem nicht durch ehrenamtliche Hospizhelfer, sondern muss in erster Linie durch professionelle psychosoziale Fachkräfte (Sozialarbeiter, Heilerziehungspfleger etc.) abgedeckt werden. Eine Refinanzierung psychosozialer Leistungen bzw. Berufsgruppen im Hospiz- und Palliativkontext ist gesetzlich bislang nur begrenzt gesichert. Eine Stärkung und Förderung dieser Berufsgruppen halte ich für dringend notwendig!



Jürgen Goldmann



5.1.2 Gerda Graf

Ehrenvorsitzende des Deutschen Hospiz- und PalliativVerbandes e. V., Geschäftsführerin der Wohnanlage Sophienhof gGmbH, Niederzier



Gerda Graf

Die Hospizbewegung hat uns in den letzten Jahrzehnten gelehrt, wie vernetzte Sorgeskultur gestaltet werden kann. So müssen alle Netzwerke der Frage nachgehen: Was halten wir in unserer Organisation vor, um den Menschen so begleiten zu können, dass es seinem innersten Bedürfnis entspricht? Die kritische Selbstreflexion ist dabei oberstes Gebot, um dem Sterbeprozess gerecht zu werden mit der Annahme: Was willst du, dass ich dir tue? Dafür braucht es palliativmedizinisch weitergebildete Hausärzte ebenso wie palliativ fortgebildete Pflegekräfte, Möglichkeiten der spirituellen Begleitung sowie der psychosozialen Betreuung durch den ambulanten qualifizierten Hospizdienst entsprechend dem § 39a, b SGB V. Erst wenn diese Strukturen vorhanden sind, kann Netzwerkarbeit verwirklicht werden. Verlässlichkeit der unterschiedlichen Dienste erfordert Strukturen, die sich in Kooperationsverträgen widerspiegeln, gepaart mit einer hospizlichen Haltung. Kennzeichen dieser Haltung ist das lebensbejahende Prinzip mit dem Mut, dem Menschen so zu dienen, wie es seinem Abschiednehmen entspricht.

Diese Art der Netzwerkarbeit wird umso wichtiger, da die Gesellschaft in ihrem originären Zuhause oftmals keine Sterbeerfahrung mehr macht. Hier kann die sorgende Kultur der Hospizbewegung auch dafür sorgen, dass die Gesellschaft das Leiden am Lebensende annehmen und aushalten kann. Familie und Nahestehende bedürfen dieser Art von Unterstützung, die sich zum einen dem körperlichen Schicksal annimmt und andererseits emotional so begleitet, dass die Menschen sich getragen und geborgen fühlen. Prof. Höver beschreibt diese Art der Arbeit in „Hospiz als Versprechen“ als eine Bürgerbewegung, die ein öffentlich gegebenes Wort einhält. Dabei gilt es, die professionalisierte Palliativversorgung mit der hospizlichen Ethik so zu gestalten, dass das hospizliche Versprechen eingehalten werden kann. In der letzten Konsequenz brauchen die Bürger das Vertrauen, dass einer sie hält, damit Leben und Sterben aushaltbar werden. Diese Art der Mitmenschlichkeit lässt sich nicht verordnen. Das Versprechen „Hospiz als Netzwerk“ basiert auf dem Akt der Mitmenschlichkeit. Der Deutsche Hospiz- und PalliativVerband e.V. (DHPV e.V.) hat gemeinsam mit den Akteuren im Gesundheitswesen hier einen Weg geschaffen, der die Netzwerkarbeit finanziert und unterstützt.

Für die Zukunft braucht es ein professionelles Miteinander, das in der Einbeziehung der befähigten Ehrenamtler eine Qualität erhält, die das Antlitz des Anderen in seinem Anderssein annimmt: „Diese Last ist eine höchste Gnade des Einzigen. Ich, nicht auswechselbar, ich bin einzig im dem Maß, in dem ich verantwortlich bin.“ (Levinas, Ethik und Unendliches – Gespräche mit Philippe Nemo, 1996). In diesem Sinne ist auch das 100. Aachener Hospizgespräch zu sehen, welches den gesellschaftlichen Impuls zum mitmenschlichen Handeln im Sterbeprozess fordert.



Jürgen Spicher

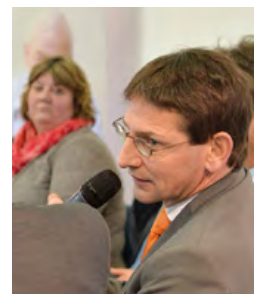


5.1.3 Andreas Scheid

Facharzt für Allgemeinmedizin, Aachen
Vorsitzender der Arbeitsgemeinschaft Aachener Hausärzte

Ich bin der Meinung, dass die Zusammenarbeit und Versorgung in unserer städtischen Region Aachen meist gut funktioniert. Hausärzte ohne spezielle Qualifikation können sich auf Angebote wie „homecare“ verlassen, oft schon direkt aus einer stationären Situation heraus, und alle Dienste sind auch schnell und einfach zu erreichen. Die Kehrseite dieser gut greifenden Mechanismen ist wohl, dass sie manchmal so gut greifen, dass der Hausarzt ganz außen vor verbleibt. Der Zugang zu seinen, ja meist langjährig bekannten Patienten ist zwar nicht verwehrt, aber die Versorgung läuft schon prima ohne ihn, bevor er von einer Entlassung oder einem Bedarf überhaupt erfährt. Möglicherweise könnte er oder wollte er ja auch selber die Versorgung des Patienten durchführen. Langfristig könnten solche Vorgänge zu Wartelisten bei Spezialisten, überversorgten und fehlgeleiteten Patienten und natürlich zu höheren Kosten führen. Die SAPV ist für unsere allgemeine hausärztliche Tätigkeit Fluch und Segen zugleich, wohl zurzeit viel Segen und nur sehr wenig Fluch! Die beteiligten Gruppierungen wären meiner Meinung nach gut beraten, hier an einem guten Gleichgewicht interessiert zu sein.

Eigentlich gibt es ja eine Lösung für alle Probleme. Ich habe die Lösung dabei (hält eine Flasche Bier in die Höhe). Ich will damit nicht sagen, dass Alkohol die Lösung sei. Es geht auch nicht um den Alkohol, es geht ganz einfach darum, dass wir gestern Abend schon bei einem Bier zusammenstanden und ein gutes Gespräch geführt haben. Dabei ist wieder klar geworden, dass ein Gespräch miteinander genau das ist, was uns weiter bringt. Natürlich haben wir hier in dieser Gruppe eine gute Gesprächskultur und auch eine unglaublich positive Haltung zum Thema, aber darüber hinaus, außerhalb von diesen Mauern und in unserem Alltag ist das ja oft anders, und da wird die



Andreas Scheid



Kommunikation schwerer. Aber wenn wir uns außerhalb mehr engagieren, dann erreichen wir schon mal ein Teil von dem, was wir gerne möchten: dass wir die Menschen besser erreichen und dass wir untereinander besser vernetzt sind. Kommunikation ist das, was ich als Lösung vorschlage.

5.1.4 Ulrike Clahsen

Leiterin des Hospizes der Hermann-Josef-Stiftung, Erkelenz



Ulrike Clahsen

Unser Hospiz ist für die Region Heinsberg eine Piloteneinrichtung, weil bei uns viele Anfragen zusammenlaufen und wir dadurch einen guten Überblick haben. Wir stehen uns aber selbst im Weg, wenn wir sagen: „Das ist alles meins“. Wir müssen als stationäre Einrichtung nicht „alles können“, sondern wir müssen die Fäden in die Hand nehmen und auf die anderen Beteiligten zugehen. Das heißt, jedem Einzelnen die Möglichkeit zu geben, sich mit seinen Erfahrungen und Kenntnissen einzubringen, auch netzwerkübergreifend. Für die Befürchtung, dass das die Hospize überflüssig machen könnte, sehe ich keinen Anlass. Die Gesellschaft braucht Hospize, und es gibt noch sehr viele Baustellen, wo Netzwerke sich wunderschön ergänzen können, völlig konkurrenzfrei.

Wie gut die Netzwerkarbeit funktioniert, kann man in der Region Aachen sehr gut beobachten. Dafür hat Haus Hörn sozusagen den Startschuss gegeben, und das müssen wir gemeinsam fortsetzen. Das erfordert viel Eigeninitiative, besonders am Anfang. Wir haben uns in Heinsberg in einem ersten Schritt mit Düren, Aachen und dem Caritasverband Viersen vernetzt und allein dadurch viele neue Ideen aus der Taufe gehoben. Wenn viele Professionen aufeinandertreffen, darin stimme ich mit Andreas Scheid überein, bleiben natürlich auch Schwierigkeiten nicht aus. Aber dann darf man eben nicht auf den bisherigen Zuständigkeiten bestehen, sondern muss der Zusammenarbeit mit Offenheit begegnen und sich mit Ärzten, Physiotherapeuten und den vielen anderen Mistreibern für eine Suche nach Lösungen an einen gemeinsamen Tisch setzen. Wir haben die Freiheit, jeden in unsere Arbeit einzubeziehen und uns nicht abzugrenzen. Das gelingt wahrscheinlich noch nicht immer, aber da haben wir noch viel Potenzial, an dem wir wachsen können.

5.1.5 Andreas Müller

Leiter spezialisierte ambulante Palliativversorgung am
Universitätsklinikum Carl Gustav Carus, Dresden

Wir sind in Dresden ein sehr fortschrittliches Universitätsklinikum und deutschlandweit im Fokus-Ranking auf Platz drei, wir versorgen mit dem Brückenprojekt lebensverkürzt erkrankte Kinder in ganz Sachsen. Wenn nur wir die Kinder betreuen würden, dann wären sie immer wieder im stationären Bereich und wir könnten nicht möglich machen, was die Familien sich in der Regel wünschen: auch in Krisensituationen in einem vertrauten häuslichen Umfeld sein zu können.

Wir brauchen also unsere Netzwerkpartner und stehen damit vor der Notwendigkeit, vor Ort immer wieder neue Einzelnetzwerke aufzubauen. Denn wenn wir von Palliativversorgung für Kinder und Jugendliche sprechen, dann immer von wenigen Fällen. In der Regel vergehen Jahre, bis in einer Region, bei ein- und demselben Kinderarzt ein weiterer Betreuungsfall ansteht. Also müssen wir auf alle Möglichkeiten vor Ort zugehen, und wir tun dies mit Offenheit und einer positiven Grundhaltung. Normalerweise fragen wir Ärzte, Pflegedienste und andere Kollegen zu Beginn, ob sie wollen, dass wir mit dabei sind, und haben darauf noch nie ein Nein gehört. Im Gegenteil: Wir erleben eine hohe Dankbarkeit dafür, dass wir unsere Expertise einbringen und auch anleiten können. Wir treffen in diesen Gremien regelmäßig zusammen und zwar auf Augenhöhe.

Dennoch ist unser größter Schwierigkeitsfaktor oft die fehlende Zeit für Abstimmung und Kommunikation, zumal die Öffnungszeiten der Kinderarztpraxen zu berücksichtigen sind. Aber auch da erleben wir viel Flexibilität. Ein hilfreiches Instrument für die Zusammenarbeit mit ambulanten Kinder- und Jugendhospizdiensten ist die „Handreichung für eine kooperative Zusammenarbeit zwischen Spezialisierten Ambulanten Palliativ Teams (SAPV) für Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene“ (siehe Homepage des DHPV).

Natürlich brauchen wir eine Vernetzungskultur für die bundesweit spezialisierte ambulante Palliativversorgung nach §37b SGB 5. Aber wir brauchen darüber hinaus die Möglichkeit, die SAPV im Hinblick auf Leistungen und Inhalte miteinander zu vergleichen. Erste Ideen und Empfehlungen dazu gibt es bereits. Vernetzung kann nur gelingen, wenn das noch klar strukturierter wird.

Außerdem müssen wir uns über einige Detailfragen Gedanken machen: Die Kinder sind oft auch im normalen stationären Bereich gut versorgt. Aber die hochaufwendige Pflege und Versorgung stößt dann an ihre Grenzen, wenn die Kinder unter einem gewissen Zeitlevel bleiben oder die Punkte beim Pflegemaßnahmen-Score nicht erreicht werden. Dann fehlt die nötige Zeit und Zusatzfinanzierung für genau diese Kinder. Ähnlich problematisch sehe ich die starre Altersregelung. Entscheidend für eine Behandlung in der Kinder- und Jugend-Palliativversorgung sollte nicht sein, ob der Patient 18 ist oder nicht, sondern ob eine typisch pädiatrische Erkrankung vorliegt und wie der Entwicklungsstand des einzelnen Jugendlichen ist. Für all diese Fragen, und das ist mir besonders wichtig, ist eine gemeinsame Abstimmung und Lösungssuche notwendig.



Andreas Müller



5.1.6 Katja Goudinoudis

Leiterin des Zentrums für Ambulante Hospiz- und Palliativversorgung München Land, München



Katja Goudinoudis



Im ländlichen Bereich gestaltet sich die Sorgeskultur oft anders als in den städtischen Regionen. Dort ist der Landarzt tatsächlich noch der Landarzt und in vielen Fällen 24 Stunden für seine Patienten erreichbar. Dort schaut die Schwester noch nach Feierabend bei der Patientin rein, weil es die Nachbarin ist, ohne dass das refinanziert wird oder als Arbeitszeit geltend gemacht werden kann. Dieses enorme Engagement ist einerseits sehr erfreulich. Es hat aber auch eine Kehrseite, weil es den Hausärzten und Pflegediensten dann umso schwerer fällt, ihre Patienten an spezielle Strukturen abzugeben, wenn sie merken, sie kommen an ihre Ressourcen- oder auch Kompetenzgrenzen. Aber wir müssen, wie Erich Löwy das mal so treffend formuliert hat, „das Lebensende orchestrieren“. Und um dieses Orchester zum Klingen zu bringen, braucht es viele Instrumente und die Partitur, die uns nur der Patient und seine Angehörigen vorgeben kann. Dazu müssen wir die Pflege stärken, wir müssen die Pflege leistbar machen. Und ich freue mich, dass dafür gerade der Wind, nein Sturm in unsere Mühlen bläst. Das muss in allen Bereichen Niederschlag finden, sowohl im SGB 5 als auch im SGB 11.

Denn gute Pflege ist keine Frage des Engagements der einzelnen Mitarbeiter und manchmal auch nicht der Ausbildung, sondern schlichtweg der Zeit, die nicht da ist. Wir müssen uns darüber im Klaren sein, dass palliative Pflege Beziehungspflege ist, die sich nicht in funktionalen Leistungen messen lässt. Wir müssen die Möglichkeiten dafür schaffen, dass die Schnittstellenkommunikation gelingen kann, weil Schnittstellenmanagement nicht Bestandteil der bisherigen Leistungsschau ist.

Und, um das Ganze noch zuzuspitzen, wir müssen auch überlegen, in welchen Punkten wir die Pflege von der ärztlichen Entscheidung und Verordnung unabhängig machen. So zum Beispiel bei der Wundversorgung: Es ist unsinnig, dass das richtige Verbandsmaterial, von dem die Pflege weiß, dass es gebraucht wird, von der Kooperation mit dem Arzt und seinem Budget abhängt.

Aber unser Augenmerk sollte nicht nur den zentralen Akteuren, den Hausärzten und Pflegediensten gelten, sondern wir müssen mit den Kassen auch zum Thema Apotheken und Sanitätshäuser ins Gespräch kommen. So wäre es für Palliativpatienten tatsächlich die Frage, ob Rabattverträge sinnvoll sind, um sie in der gebotenen Flexibilität und Geschwindigkeit mit benötigten Hilfsmitteln in adäquater Menge versorgen zu können. Auch, damit nicht weiterhin viele Gelder zum Fenster hinausgeschmissen werden. Ich hätte viele Ideen, wo dieses Geld sinnvoller einzusetzen wäre. Dazu müssen wir ins Gespräch kommen und gemeinsam schauen, was im ambulanten Sektor wirklich vernünftig ist.

In diesem Kontext brauchen wir nicht nur eine Professur für Palliativmedizin, sondern auch für Palliativpflege in Deutschland – nicht nur eine, aber eine wäre schon mal ein Beginn. Wir haben viel zu sagen, aber wir müssen dazu die entsprechenden Strukturen schaffen und unsere Arbeit evidenzbasieren.

5.1.7 Dr. med. Dr. phil. Eckhard Eichner

Leitender Arzt der Augsburger Palliativversorgung gGmbH, Augsburg

Die spezialisierte ambulante Palliativversorgung (SAPV) hat in der Bundesrepublik viel bewegt. Als sie 2007 als Leistungsanspruch gesetzlich Versicherter verankert wurde, gab es in Augsburg seit 15 Jahren eine Hospizbewegung und ein paar Engagierte vor allem in den Krankenhäusern, die versucht haben, Palliativmedizin zu etablieren, und es gab die breite Ärzteschaft, die versucht hat, ihre Patienten gut zu begleiten. Die Einführung der SAPV hat bei den bestehenden Versorgern zunächst für Irritationen gesorgt, aber wir haben uns recht bald zusammengesetzt und damit begonnen, den SAPV-Leistungsanspruch in ein einvernehmliches Miteinander zu übersetzen. Das war ein extrem konstruktiver Prozess, an dessen Ende zwei Jahre später ein Netzwerk von zunächst 30 Organisationen unter dem Dach eines neugegründeten Vereins, der Augsburger Hospiz- und Palliativversorgung e.V., stand. Inzwischen sind wir über 50 Organisationen, darunter die beiden Gebietskörperschaften, der ärztliche Kreisverband, die Großkrankenhäuser, sechs Wohlfahrtsverbände, Nachsorgeeinrichtungen, Pflegedienste, sechs Hospizdienste usw.: Also mehr oder weniger alle, die in Augsburg mit der letzten Lebensphase zu tun haben. Die SAPV ist zu 100 Prozent durch dieses Netzwerk organisiert, und ich bin der Vorsitzende und auch der leitende Arzt der SAPV. Nach und nach stellen wir immer mehr Mitarbeiter ein und können damit in unserer Region eine gute Versorgung gewährleisten – wenn auch noch nicht jederzeit und sofort.

Die Palliation als Grundform des ärztlichen Handelns wurde schon immer gemacht und wird auch immer gemacht – das ist meine Basisdefinition von Palliation. Aber zwischen den Versorgungsformen SAPV und allgemeiner ambulanter Palliativversorgung klafft eine Lücke, durch die weiterhin viele Menschen fallen. Warum? Die SAPV kommt zu spät: Sie ist eine Versorgungsform der letzten Lebenstage bis Lebenswochen. Wenn jedoch eine palliative Behandlung aufwendig oder komplex ist, aber noch nicht den SAPV-Kriterien genügt, ist die Regelversorgung oft überfordert. Hier würde ich mir ähnlich wie für die SAPV einen Leistungsanspruch auf allgemeine ambulante Palliativversorgung im SGB V wünschen. Das würde uns alle – Ärzteschaft, Pflegeverbände und Kassen – dazu zwingen, uns über die vorhandenen Lücken auszutauschen und Lösungen zu finden. Ich würde mir erhoffen, dass von einem gesetzlichen Leistungsanspruch auf AAPV eine ähnliche Bewegung ausgeht wie von der SAPV, dann aber nicht nur für zehn Prozent der Sterbenden, sondern für die anderen neunzig Prozent.



Dr. med. Dr. phil.
Eckhard Eichner



5.2 Gesprächsrunde II mit Vertretern von Fachgesellschaften, Verbänden und Krankenkassen

Moderation:

Prof. em. Dr. phil. Barbara Krause

KatHo NRW, Abt. Aachen

Norbert Krumm

PGDip Nursing (Palliative Care) Klinik für Palliativmedizin, Universitätsklinikum Aachen

Gesprächspartner:

Prof. Dr. med. Christoph Ostgathe

Vizepräsident der Deutschen Gesellschaft für Palliativmedizin, Lehrstuhlinhaber für Palliativmedizin an der Universitätsklinik Erlangen

Prof. Dr. med. Winfried Hardinghaus

Vorsitzender des Deutschen Hospiz- und PalliativVerbandes, Berlin

Dr. phil. Felix Grützner

Projektleitung und Koordination Alpha Rheinland, Ansprechstelle im Land Nordrhein-Westfalen zur Palliativversorgung, Hospizarbeit und Angehörigenbegleitung, Bonn

Rudolf Henke MdB

Präsident der Landesärztekammer Nordrhein, stellvertretender Vorsitzender des Gesundheitsausschusses des Deutschen Bundestages, Berlin

Prof. Dr. med. Roman Rolke

Direktor der Klinik für Palliativmedizin am Universitätsklinikum Aachen

Waldemar Radtke

Regionaldirektor AOK Rheinland/Hamburg – Regionaldirektion StädteRegion Aachen – Kreis Düren



5.2.1 Waldemar Radtke

Regionaldirektor AOK Rheinland

Veränderungsprozesse in der Sozialpolitik bewirken immer auch Veränderungen bei den Kostenträgern. In ihrer täglichen Arbeit ziehen solche Veränderungsprozesse oft Probleme nach sich, die wir kennen müssen, um zu einer Verbesserung beitragen zu können. Also ist die Netzwerkarbeit auch für die Krankenkassen von großer Bedeutung, denn sie bietet uns die Möglichkeit, die Sorgen, Nöte und Ängste aller Beteiligten kennenzulernen und in einem fachlichen Verbund an Lösungen im Sinne jedes einzelnen Patienten zu arbeiten. Heute wurde schon von einigen solcher Schwierigkeiten berichtet – dort wollen wir ansetzen und in einigen Punkten, wie zum Beispiel der Pflegeversicherung, auch inhaltlich Prozesse mit initiieren oder verändern. Wir wollen also auch in den Netzwerken mitwirken und deren Arbeit unterstützen.

Für das Zustandekommen der ersten Vereinbarung mit der AOK zur SAPV waren das vorhandene Netzwerk und die bestehenden Kontakte in der Region Aachen eben auch eine wichtige Voraussetzung. Und die hohe Versorgungsstruktur in der Stadt und im Kreis Aachen an inhaltlicher, qualitätsnormierter Beratung ist auch darauf zurückzuführen, dass wir uns als AOK daran beteiligt haben.

Im Hinblick auf die Senkung des Eigenanteils auf fünf Prozent haben wir uns, auch im Rahmen von Netzwerken, Gedanken gemacht, was die Einrichtungen im Einzelnen wollen. Denn einige Stimmen sagen auch: Wir wollen den Eigenanteil gar nicht weiter senken, um das Engagement und die Spenden nicht zu verlieren und damit die Möglichkeiten, dort ein breit gefächertes Bild von Bürgerinnen und Bürgern in diese Bereiche mit hineinzunehmen. Wir werden außerdem noch viele Gespräche führen zur angemessenen Vergütung von Palliativteams, was aber eine gesetzliche Aufgabe ist. Hier wird die gesetzliche Krankenversicherung sicher gefordert sein, insbesondere wenn es um eine flächendeckende Versorgung in den einzelnen Bereichen geht. Aber auch die Zwischenbereiche von AAPV und SAPV, in denen es, wie wir vorhin gehört haben, Lücken gibt, müssen wir verändern. Im Hinblick auf die Kinderversorgung arbeiten wir im Moment, leider nicht flächendeckend, an einem Vertrag zur Integrierten Versorgung. Dieser wird teilweise nur durch das starke Engagement der Uniklinik Aachen getragen, das den Engpass im pflegerischen Bereich kompensiert, der im Hinblick auf die qualitative Versorgung der Kinder besteht. An diesen Punkten müssen wir aktiv werden, dort brauchen wir Vernetzungen und Gespräche, um gemeinsam zu einem Ziel zu kommen.



Waldemar Radtke



Norbert Krumm

5.2.2 Dr. phil. Felix Grützner

Projektleitung und Koordination Alpha Rheinland

Angesichts der großen hier versammelten Runde kam mir spontan ein Satz in den Sinn: „Am Anfang war die Tat“. Als sich vor über 20 Jahren die moderne Hospizbewegung in Deutschland zu entwickeln begann, standen wir noch



Dr. phil. Felix Grütznert

miteinander auf einer überwiegend kahlen Fläche, wo sich nur hier und da etwas bewegte. Um die damals in Gang gekommenen Veränderungsprozesse zu begleiten und zu fördern, gründete das Land Nordrhein-Westfalen eine Ansprechstelle für das Rheinland und für Westfalen-Lippe. Unser Arbeitsauftrag kann mit einer Frage umrissen werden, die Sie an Ihre Patientinnen und Patienten richten: „Was brauchst Du? Was können wir für Dich tun?“ Als ALPHA-Stellen sind wir im Wesentlichen dazu da, die Bedürfnisse und den Bedarf von Patientinnen und Patienten sowie deren Angehöriger, im Besonderen aber der Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter der an ihrer Begleitung beteiligten Institutionen in der Hospizarbeit und Palliativversorgung zu ermitteln - und passende Unterstützungsangebote zu entwickeln.



Wir haben in den zurückliegenden zwanzig Jahren in vielfältiger Weise Projekte begleitet und Hospiz- sowie Pflegedienste beraten. Eines unserer aktuellen Aufgabenfelder ist die Implementierung von Palliativversorgung in Pflegeeinrichtungen. Dabei versuchen wir zu bündeln, was an vielen Stellen im Land dazu schon vorhanden ist, und Wissen wie Erfahrungen in der Breite zugänglich zu machen. Gemeinsam auch mit Ihnen als Expertinnen und Experten möchten wir dazu beitragen, die noch jungen Pflanzen auf dem Feld der Hospizarbeit und Palliativversorgung mit Dünger für ein gutes weiteres Gedeihen zu versorgen. Ein wichtiges Element sind die von uns organisierten Foren als Möglichkeit der Begegnung und des Austauschs. Außerdem erarbeiten und veröffentlichen wir konkrete Handreichungen für die Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter in den Pflegeeinrichtungen. So hoffen wir, dass – unabhängig von dem, was auf politischer Ebene womöglich schon bald zugunsten der Pflege verändert wird – dies jetzt schon hilfreich sein mag im Blick auf jeden einzelnen Menschen, der den Wunsch hat, in seiner letzten Lebensphase gut versorgt und begleitet zu werden.

5.2.3 Prof. Dr. med. Winfried Hardinghaus

Vorsitzender des Deutschen Hospiz- und PalliativVerbandes, Berlin

Prof. Dr. med.
Winfried Hardinghaus

Die Entfernung zwischen einem Verband auf Bundesebene und einem regionalen Verbund ist durchaus nicht so groß, wie es scheinen mag. Denn wir können alle unsere Arbeit nur machen, indem wir auch in der Praxis tätig sind. Sicher ist der Deutsche Hospiz- und PalliativVerband mit insgesamt 1.000 Einrichtungen ein großes Netzwerk. Wir sind in den Ländern organisiert und überregional in verschiedenen Organisationen. Aber mit dieser bunten Vielfalt widerspiegeln wir im Grunde die Hospiz- und Palliativ-Landschaft und haben dadurch eine besondere Stärke entwickelt: das Weiterentwickeln – die Weiterentwicklung von Projekten oder Ideen. Dazu arbeiten wir in thematisch organisierten Fachgruppen zu den verschiedenen Versorgungsformen, zur Trauer, zur Bildung oder zu Ethik und Spiritualität. Auch die Öffentlichkeitsarbeit liegt uns sehr am Herzen. So hat unser Verband 2012 eine Umfrage in der Bevölkerung durchgeführt mit der Frage: „Was heißt überhaupt palliativ?“ Nicht mal ganz die Hälfte konnte diesen Begriff definieren beziehungsweise kannte den Begriff überhaupt, ein Drittel hat ihn richtig definiert.



Prof. Dr. med. Winfried Hardinghaus

Unser Geschäftsführer Herr Bolze hat soeben, seit ein paar Tagen unterschriftsreif für die ambulanten Hospize, den PKV-Vertrag für die Beihilfestellen unter Dach und Fach gebracht. Das alles kann aus einem großen Netzwerk heraus entstehen, und dazu gehört auch die Zusammenarbeit mit der DGP im Rahmen der Charta.

Wir beraten auf politischer Ebene, gestalten parlamentarische Abende oder führen, so wie vergangene Woche, Gespräche im Gesundheitsministerium. Bei dieser Gelegenheit habe ich mir einen Satz von Bundesminister Gröhe notiert, den ich für die nächsten Verhandlungen und Gespräche mit auf den Weg nehmen werde: „Was wir heute können, müssen wir überall im Lande anbieten.“

Was uns als großes Netzwerk – als das größte in unserem Fachbereich – zusammenhält, ist letztendlich die uns alle umtreibende Sorge um den Schwachen und Schwerstkranken in unserer Gesellschaft. Dazu gehört auch die gesellschaftspolitische Sichtweise auf die Sorgeskultur, die Sorge um das Leben und in diesem Kontext auch zum assistierten Suizid, in dem sich unsere Position nicht von der unterscheidet, die Bundesminister Gröhe heute hier geäußert hat.

Nicht immer optimal ist, dass Netzwerke in der Praxis manchmal lastig sind, also mehr arztlastig oder pflegelastig. Insofern ist jedes Netz nur so gut wie deren Koordinatorin oder Koordinator. Es ist deshalb ganz entscheidend, auch in Zukunft die Koordination von Netzwerken zu fördern – ansonsten kann das Netz nicht halten. Und das Zweite, was gesichert sein muss, sind die Vergütungsfragen. Dabei seien zwei Beispiele genannt, die wir auch zum Eckpunktepapier von Minister Gröhe kommentiert haben: Die stationäre Hospizversorgung muss deutlich verbessert werden. Die Bezugsgröße von sieben auf acht Prozent anzuheben, ist nicht ausreichend, wir fordern mindestens neun Prozent. Wir wollen aber keine hundertprozentige Finanzierung, denn das ehrenamtliche, bürgerschaftliche Engagement muss erhalten bleiben. Die 95 Prozent werden kommen, aber wir wären auch mit 90 Prozent zufrieden. Letztendlich erwarten wir von den Kostenträgern, dass sie die Kosten der Hos-

Prof. em. Dr. phil.
Barbara Krause

pize auch tatsächlich tragen. Bei den ambulanten Hospizen ist die Lage ähnlich: Die Förderung der Vorfinanzierung, der Beratung, der Trauerarbeit und der Verwaltungsarbeit – das kann alles und muss alles in Zukunft noch weiter ausgebaut und gefördert werden.

5.2.4 Prof. Dr. med. Christoph Ostgathe

Vizepräsident der Deutschen Gesellschaft für Palliativmedizin,
Leiter der Palliativmedizinischen Abteilung am Universitätsklinikum
Erlangen



Prof. Dr. med.
Christoph Ostgathe

Die DGP bietet eine Heimat für viele, die haupt- und ehrenamtlich im Bereich der Palliativ- und Hospizversorgung tätig sind. Sie wurde 1994 von ein paar Pionieren am Universitätsklinikum in Köln gegründet, schon damals mit der Idee, die unterschiedlichen Professionen miteinander zu vernetzen und damit eine Plattform für Informationsaustausch und Kooperation zu schaffen. Mittlerweile haben wir 5.000 Mitglieder aus unterschiedlichen Berufsgruppen (unser fünftausendstes Mitglied war eine Sozialarbeiterin aus dem süddeutschen Raum).

Es ist sicherlich als große Leistung anzusehen, dass wir als medizinisch-wissenschaftliche Fachgesellschaft anerkannt worden sind, aber es war dabei auch klar, dass wir zunächst unter den Fachgesellschaften eine Art „bunter Hund“ sein werden, weil die DGP nicht ausschließlich von Ärzten getragen wird, sondern von sehr unterschiedlichen Professionen. Fast die Hälfte unserer Mitglieder kommt aus anderen Berufsgruppen, von der Seelsorge bis hin zu Juristen; neben Hauptamtlichen sind auch Ehrenamtliche in der DGP gleichberechtigtes Mitglied.

Was aber ist das „Schmiermittel“ in einem solchen Netzwerk? Professor Hardinghaus hat das gerade schon thematisiert. Aus meiner Sicht ist Vertrauen, neben der Motivation, das wichtigste Schmiermittel – das Vertrauen, aufeinander zuzugehen und miteinander zu arbeiten. Dort sehe ich noch ein großes Entwicklungspotential. Deshalb bieten wir neben den Arbeitsgruppen und Sektionen der einzelnen Berufsgruppen auch Treffen an, wie zum Beispiel jetzt im März die wissenschaftlichen Arbeitstage, bei denen Praktiker und Wissenschaftler zusammenkommen und diesmal unter anderem am Thema Multiprofessionalität arbeiten. Wir haben im September 2015 einen Mitgliedertag, wo wir unter anderem miteinander diskutieren wollen, warum wir eigentlich Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin heißen und inwieweit sich andere Berufsgruppen unter diesem Namen wiederfinden können. Und 2016 findet in Leipzig der 11. DGP-Kongress statt. Zu all diesen Veranstaltungen möchte ich Sie ganz herzlich einladen, weil es Gelegenheiten sind, das Vertrauen, miteinander zu arbeiten, auf- und auszubauen.

Wie wichtig dieses Vertrauen ist, möchte ich einmal aus eigenem Erleben schildern: Ich bin vor fünf Jahre aus dem Rheinland nach Erlangen gekommen, in eine bestehende Struktur mit einem tollen örtlichen Hospizverein – dem größten Verein, den es in Erlangen gibt – mit vielen ehrenamtlichen Mitarbeitern und SAPV-Teams sowohl für Erwachsene als auch für Kinder und

Jugendliche. In all diesen bestehenden Strukturen hatte man Sorge vor dem Professor, der da kommt und möglicherweise alles an sich reißt. Daher war es meine erste Aufgabe, Vertrauen aufzubauen, damit klar wird, dass der Neue niemand ist, vor dem man Angst haben muss, sondern dass er vielleicht sogar eine Art „trojanisches Pferd“ sein kann, um die Palliativmedizin und den hospizlichen Gedanken ins Universitätsklinikum hineinzutragen. Vertrauen als Schmiermittel für die Netzwerke ist auch ein Link zur Wissenschaft. Und gleichzeitig sind Netzwerke auch Untersuchungsgegenstand der Wissenschaft: Wir haben in Bayern mit Mitteln des Bayerischen Staatsministeriums für Gesundheit und Pflege ein Forschungsprojekt zum Thema Netzwerke initiiert. Ziel ist es, die große Erfahrung im Aufbau der Netzwerke zu nutzen und zu untersuchen, um einen wissenschaftlich fundierten Ansatz für eine Handreichung zu entwickeln, also wissenschaftlich zu untermauern, welche Strukturen hilfreich sein können und welche Probleme Netzwerkbildung vielleicht behindern.



Prof. Dr. med.
Christoph Ostgathe

5.2.5 Univ.-Prof. Dr. med. Roman Rolke

Direktor der Klinik für Palliativmedizin am
Universitätsklinikum Aachen

Der Beitrag der Forschung für die Palliativversorgung und die Netzwerkarbeit besteht zunächst einmal darin, die vorhandenen Fragestellungen aufzugreifen und dabei vielleicht etwas herauszufinden, das in der Praxis weiterhelfen kann. Im Bereich der Palliativmedizin und -versorgung erlebe ich immer wieder einen sehr starken Praxisbezug, der sehr wichtig ist. Die vernetzte Sorgeskultur ist etwas sehr Wertvolles, und die Forschung dazu sollte – das wäre mein persönliches Anliegen – nicht nur von wissenschaftlich tätigen Ärzten geleistet werden, sondern es muss auch eine pflegewissenschaftliche Arbeit geben. Herr Wirtz hat ja schon die Hausaufgabe mit auf den Weg bekommen, über die Förderung einer Stiftung für eine entsprechende Professur nachzudenken. Aus meiner Sicht geht das genau in die richtige Richtung, und zwar auch vor dem Hintergrund, dass die Palliativmedizin in der Forschung oft nicht so ganz ernst genommen wird. Im Vergleich zu hochrangigen Forschungsprojekten, die sich unterstützt von den Geldern der Deutschen Forschungsgemeinschaft mit Zellkulturen oder Ähnlichem beschäftigen, scheint es manch einem eine kleine Sache, wenn wir uns mit Fragen auseinandersetzen wie: Fühle ich mich denn jetzt wohler dabei und die Angehörigen auch? Sicherlich können wir an dieser Stelle auch von anderen lernen und unsere Forschungsfragen konkreter fassen, nicht zuletzt, damit wir an die Fördertöpfe und Gelder herankommen, die uns eine fundierte und gewinnbringende Wissenschaft ermöglichen. Daran fehlt es noch, und auch das ist ein Grund, uns noch stärker zu vernetzen, gemeinsame Visionen zu entwerfen und die Ziele und Schwerpunkte unsere Arbeit gemeinsam zu definieren.

Wir müssen uns dafür einsetzen, als Palliativforschende ernst genommen zu werden, und uns dazu nicht nur untereinander, sondern auch mit anderen Fachbereichen vernetzen. Wenn uns das gelingt, kann die Palliativwissenschaft noch ein ganz anderes Niveau erreichen.



Univ.-Prof. Dr. med. Roman Rolke



5.2.6 Rudolf Henke MdB

Präsident der Landesärztekammer Nordrhein



Rudolf Henke MdB

Inwieweit die Landesärztekammer zur vernetzten Sorgeskultur am Lebensende beitragen kann, hängt von der Frage ab, wer mit wem vernetzt werden soll. Wir haben es ja hier mit zwei Ebenen von Vernetzung zu tun: Die eine Ebene betrifft die praktische Versorgung der Patienten. Dazu sind Netzwerke notwendig, die interdisziplinär und interprofessionell sind, die die Kompetenzen der Palliativärzte, der Palliativpflege, der Sozialarbeit und auch der Kommune in ihren ergänzenden Betreuungsaufgaben zusammenbringen. Unser Beitrag als Ärztekammer besteht darin, die Ärzte darauf vorzubereiten, dass die Netzwerkarbeit Teil ihrer professionellen Aufgabe ist und damit auch Teil ihrer Qualifikation sein muss. So haben wir zum Beispiel eine Zusatzweiterbildung für Palliativmedizin entwickelt, die in Nordrhein schon von 1.100 Kollegen in Anspruch genommen wurde. Das ist mit Blick auf das Bundesgebiet ein überproportional großer Anteil, aber in Relation zu den 54.000 Ärzten in unserer Region wiederum nicht so viel, dass man sagen könnte, das sei jetzt praktisch bei jedem erfüllt. Die Zusatzweiterbildung ist mit einem Curriculum verbunden, das wir auf der Ebene der Bundesärztekammer ausarbeiten und das viele Aspekte der Netzwerkarbeit berücksichtigt.

Die zweite Ebene ist die institutionelle Ebene, und da sind wir als Kammer zum Beispiel an der ständigen Arbeitsgruppe im Ministerium für Gesundheit, Emanzipation, Pflege und Alter beteiligt. In einem solchen Gremium ist die Netzwerkarbeit natürlich viel stärker auf Gesetzgebungs- und Förderprozesse hin ausgerichtet. Als Bundesärztekammer sind wir auch an dem Charta-Prozess beteiligt, wobei hier die Netzwerkbildung von der Philosophie bis hin zu politischen Forderungen reicht. (Inwieweit es klug ist, trotz Beteiligung der Bundesärztekammer auch bei allen Landesärztekammern nachzufragen, ob sie Mitglied werden wollen, vermag ich nicht abschließend zu beantworten. Wir haben uns jetzt dafür entschieden, das so zu handhaben, aber an sich ist das ja eine Dublette). Darüber hinaus gibt es konkrete Projekte, in denen wir netzwerken. Ein Beispiel dafür ist ein gemeinsames Projekt mit der Apothekerkammer zu der Fragestellung, welche Mittel in der Apotheke eigentlich immer bevorratet sein müssen, damit ein Palliativpatient mit seinem Rezept nie in die Lage kommt, dass am Wochenende etwas Essenzielles fehlt. Ärzte- und Apothekerkammer haben sich in diesem Rahmen auf eine Liste von Präparaten geeinigt, sodass sich zumindest in Nordrhein jeder Arzt darauf verlassen kann, dass diese Präparate in jeder Apotheke, auch am Wochenende und im Notdienst, verfügbar sind – und auch das ist ja ein Stück Netzwerkarbeit.



5.3 Gesprächsrunde III mit Politik und Wissenschaft

Moderation:

Prof. Dr. theol. Andreas Wittrahm

Bereichsleiter „Facharbeit und Sozialpolitik“ Caritasverband für das Bistum Aachen e. V.

Veronika Schönhofer-Nellessen

Leiterin der Servicestelle Hospiz, Aachen

Gesprächspartner:

Ulla Schmidt MdB

Vizepräsidentin des Deutschen Bundestages

Helmut Etschenberg

Städtereionsrat der StädteRegion Aachen

Gerlinde Dingerkus

Dipl.-Psychologin, Ansprechstelle im Land Nordrhein-Westfalen zur Palliativversorgung, Hospizarbeit und Angehörigenbegleitung, Münster

Prof. Dr. med. Raymond Voltz

Direktor der Klinik und Poliklinik für Palliativmedizin, Klinikum der Universität zu Köln

Prof. Dr. med. Roman Rolke

Direktor der Klinik für Palliativmedizin am Universitätsklinikum Aachen

Prof. Dr. Katharina Heimerl MPH

Leitung: Palliative Care und OrganisationsEthik / IFF Wien Alpen-Adria-Universität, Klagenfurt

5.3.1 Prof. Dr. theol. Andreas Wittrahm

Bereichsleiter „Facharbeit und Sozialpolitik“

Caritasverband für das Bistum Aachen e. V.

Meine Damen und Herren, es gibt ja so Menschen, die sagen, man tut etwas, und wenn man es nicht mehr so gerne tut, dann lehrt man es lieber, und wenn man es weder tun noch lehren kann, dann gestaltet man es politisch. Das ist natürlich böse. Wir sind jetzt in der dritten Runde, wo wir Lehrende und politisch Gestaltende zusammengeholt haben, und ich formuliere es mal positiv um: Die Lehrenden sind erstens in der Lage, viele einzelne Erfahrungen zu verallgemeinern und sie sind in der Lage, sich um die Kompetenzen derer zu kümmern, die es dann tun wollen. Und diejenigen, die politisch gestalten, müssen sich um die notwendigen Rahmenbedingungen kümmern, weil sie wissen, wie das geht. Also so gesehen kann man es umdrehen und sagen: Die Ersten verstehen was davon, wie es ganz konkret vor Ort aussieht, die Zweiten sollten auch noch was davon verstehen, verstehen aber vor allem was davon,



Prof. Dr. theol.
Andreas Wittrahm

wie man Menschen begeistert und qualifiziert ist zu tun, und die Dritten sollten auch wissen, worum es geht, ohne im Detail sich überall einarbeiten zu können, aber sie sind diejenigen, die dann wissen, wie man das Machbare durchsetzt. Ich glaube, das ist das Entscheidende und damit sind wir bei Ihnen, liebe Frau Schmidt, und ich spreche Sie jetzt als Parlamentariern an. Sie repräsentieren ja sogar herausragend unseren Bundestag und meine Frage ist einfach: Worum muss sich unser Parlament, unser Bundesgesetzgeber angesichts der Veränderungen, die wir haben, in den nächsten Jahren kümmern, damit wir unserem Lebensende und unserem Sterben in einer guten, menschenwürdigen Weise entgegensehen können?

5.3.2 Ulla Schmidt MdB

Vizepräsidentin des Deutschen Bundestages



Ulla Schmidt MdB

Lieber Herr Wittrahm, das ist eine ganz wichtige Frage, aber zuvor noch mal zu Ihrer Definition: Manchmal verstehen auch die, die politisch entscheiden, etwas von dem, was sie tun, und die, die lehren, nicht immer etwas davon, was die Menschen denken. Die Welt ist ja kein Ponyhof, deswegen sieht die Realität oft anders aus. Und wenn wir in der Politik und in der politischen Entscheidung nicht wissen, wovon wir reden, dann müssen wir mit denen das Gespräch suchen, die betroffen sind. Vieles, was in den letzten Jahren an Gesetzgebung im Bereich der Palliativversorgung, der hospizlichen ambulanten und stationären Versorgung und der spezialisierten ambulanten palliativmedizinischen Versorgung entwickelt wurde, basiert auf solchen Diskussionen, auch auf den Aachener Hospizgesprächen, die ja bundesweit vernetzt sind. Heute ist immer wieder deutlich geworden, zum Beispiel an dem, was uns die Vertreterin aus München, Katja Goudinoudis, geschildert hat, dass diese Veranstaltung nicht nur eine Aachener Angelegenheit ist. Und wenn wir durch solche Berichte aus der Praxis erfahren, an welchen Stellen etwas nicht funktioniert, dann ist das für uns maßgeblich, um zu wissen, wie die Rahmenbedingungen verändert werden müssen.

Ausgehend von den Diskussionen der letzten Jahre und des heutigen Tages sehe ich drei Schwerpunktbereiche, wo wir eine Weiterentwicklung brauchen. Dadurch, dass unser Gesundheitswesen und unser Gesundheitspflegewesen immer noch zu sehr auf die Akutversorgung eingerichtet ist, stoßen wir an unsere Grenzen, wenn Patienten, zum Beispiel multimorbide Patienten, eine dauerhafte Versorgung, Betreuung und Pflege brauchen. Dank des medizinischen Fortschritts können wir heute viele Krankheiten behandeln, aber die Begleitung von Sterbenden wird damit – wie ich es empfinde – auch schwerer und stellt uns vor ganz andere Probleme.

Eine wichtige Grundvoraussetzung, für die ich immer eingetreten bin, ist deshalb, dass endlich jeder Beruf das tun kann, wofür er ausgebildet ist. Im Kompetenzbereiche der Ärzte liegt die ärztliche Versorgung, die Ärzte stellen die Diagnosen und definieren den Versorgungsplan, aber die Pflege kann mehr eigenständig tun, als sie heute darf.



Prof. Dr. theol. Andreas Wittrahm,
Ulla Schmidt MdB

In einer Gesellschaft des längeren Lebens und mit weniger jungen Menschen werden wir nicht umhinkommen, die Kompetenzen anders zu verteilen. Denn in zwanzig Jahren gehöre ich vielleicht zu der großen Gruppe der Baby-Boomer, die mehr an Versorgung braucht. Das ist nur zu bewältigen, wenn sich die heranwachsende Generation auf alle Berufe aufteilt und auch nur mit gut funktionierenden Netzwerken. Deshalb ist es richtig, sich schon heute darüber Gedanken zu machen, wie die Versorgungsstrukturen entwickelt werden können, wie die rechtlichen Rahmenbedingungen aussehen müssen und wie das Delegationsprinzip anders geregelt werden kann. Die Kompetenzen der Pflege oder die einer Physiotherapeutin müssen stärker zum Tragen kommen. (Ich glaube, viele Physiotherapeuten wissen besser, was sie mit meinem Rücken anfangen können als die Verordnung, die ich vom Arzt bekomme. Das ist einfach so.)

Dazu haben wir bis heute bereits einiges auf den Weg gebracht, das müssen wir fortsetzen und dabei auch die Hürde der Sorgen und Ängste im Hinblick auf Konkurrenz und Zuständigkeiten nehmen.

Der zweite Schwerpunkt ist die SAPV. Die SAPV war notwendig, weil wir eine hohe Qualität in der Versorgung und die notwendigen Rahmenbedingungen dazu brauchen. Nun müssen wir das auch in der allgemeinen palliativmedizinischen Versorgung verwirklichen. Das Eckpunktepapier, das die Koalition entwickelt hat, befasst sich auch mit diesen Versorgungsstrukturen. Und in die laufende Debatte muss eingebracht werden, dass wir dort eine Lücke haben. Bis vor ein paar Jahren haben die Hausärzte die Palliativversorgung als ihre originäre Aufgabe angesehen und die SAPV als etwas, das ihnen diese Aufgabe wegnimmt. Aber inzwischen ist deutlich geworden, dass Menschen im Sterbeprozess über lange Zeiträume begleitet werden müssen, dass sie ernährt werden müssen. Die Fälle von Tumorerkrankungen häufen sich, aber auch die Fälle, in denen die Patienten viel länger leben als früher. Dort ist eine Versorgungsbreite erforderlich, die jedem Beteiligten viel mehr abverlangt. Und genau deshalb brauchen wir die Regelungen der SAPV, wir brauchen den allgemeinen Bereich, den hochspezialisierten Bereich, wir brauchen das, was bisher gut funktioniert hat: die Servicestelle Hospiz oder die Servicestelle Demenz. All das muss natürlich finanziert werden, ohne die Finanzierung geht es nicht, und auch das zivilbürgerschaftliche Engagement braucht professionelle Strukturen, damit es sich entwickeln kann.

Und der dritte Schwerpunkt, den ich sehe, betrifft den schon thematisierten Eigenanteil in der hospizlichen Versorgung. Ich gebe Ihnen durchaus recht, dass bei der Mindestfinanzierung die 8 Prozent nicht reichen, sondern wir eigentlich 10 Prozent brauchen. Zumal ich heute erlebe, dass ein Großteil der Energie von Menschen, die anderen Menschen helfen wollen, darin verlorengeht, sich um die alltägliche Finanzierung und um die Verträge zu kümmern. Da muss man als Gesetzgeber Untergrenzen einführen, und dafür werde ich mich sehr starkmachen.

Ich bin für die 95 Prozent der bezuschussten Kosten, das habe ich immer gesagt, trotz der Diskussionen, die wir manchmal mit Hospizverantwortlichen dazu haben, aber ich bin dafür, weil es darüber hinaus noch genügend zu finanzieren gibt. Ich hätte auch nichts dagegen, wenn 100 Prozent notwendig wären, denn wir haben so vieles an sozialer Arbeit und an Betreuung zu organisieren, dass wir immer noch genug Geld einsammeln müssen – und wie schwierig das ist, ist mir durchaus bewusst. Entscheidend ist, dass der Mindestsatz, den die Kassen pro Tag zahlen, deutlich erhöht wird, damit an dieser Stelle ein Stück Sicherheit geschaffen wird. Deshalb wäre ich für 10 Prozent und davon 95 Prozent. Dann wüsste ich, dass Viele ihre Energie und ihre Arbeitszeit noch mal anders nutzen könnten, als sich mit Krankenkassen herumzuschlagen. Das ist nämlich aktuell der Alltag.



5.3.3 Helmut Etschenberg

Städteregionsrat der StädteRegion Aachen



Helmut Etschenberg

Entscheidend für die Bildung eines Netzwerkes ist zunächst einmal, dass sich Menschen begegnen, die einen Draht zueinander finden. Für die Region Aachen war das zumindest der Ausgangspunkt für diese hervorragende Netzwerkbildung. Das beginnt dann nicht mit „Spinnen im Netz“, aber mit Galionsfiguren, mit denen wir hier reich gesegnet waren. In einem zweiten Schritt muss man dann auch im öffentlichen Bereich auf Partner treffen, die eine Beziehung, zu der – wie ich sie sehe – „Zukunftsherausforderung“ haben. Das heißt, sich frühzeitig mit Themen und Inhalten auseinanderzusetzen, die in dem Moment vielleicht nicht akut sind. Dazu muss man bereit sein, über die fünf Jahre einer Wahlperiode hinauszuschauen, und die Überzeugung gewinnen können, dass es ein gesellschaftliches Erfordernis ist, sich in diesem Bereich zu engagieren. Dabei ist meines Erachtens nicht die Gebietskörperschaft letzten Endes die Gewinnerin, sondern es sind die Menschen in der jeweiligen Region, weil ihnen konkret geholfen werden kann.

Ich bin als Städteregionsrat mit diesen Themen natürlich nicht so sehr vertraut wie sie alle, aber das, was ich gestern und heute hier erfahren habe, hat mich tief beeindruckt. Und es hat mich darin bestätigt, dass es richtig war, diese Bewegung von Anfang an zu unterstützen. Deshalb bin ich auch gern bereit – sollten Sie das einmal brauchen –, aus meinem Erfahrungskontext heraus in anderen Bereichen für solche Netzwerke zu werben und solche Initiativen auch als Kommune zu fördern.

Wir müssen ja in allen Bereichen des öffentlichen Haushalts überlegen, wo man reduzieren oder sparen kann, aber in diesem Bereich wird unser Engagement unangetastet bleiben.



5.3.4 Gerlinde Dingerkus

Dipl.-Psychologin, Alpha Westfalen-Lippe, Ansprechstelle im Land Nordrhein-Westfalen zur Palliativversorgung, Hospizarbeit und Angehörigenbegleitung, Münster

Die an mich gestellte Frage, wie der Abwanderung von Allgemein- und Fachärzten und dem Mangel an Nachfolgern in ländlichen Regionen zu begegnen ist, empfinde ich als eine Frage, die wirklich schwer und eigentlich nicht durch mich zu beantworten ist. Dieses Problem stellt sich nicht nur in Westfalen oder in ländlichen Strukturen. Der Nachwuchs bei den Ärzten ist allgemein schwierig zu bekommen, und die Flucht in die Städte wird an vielen Stellen sichtbar. Um dem zu begegnen, sind alle Professionen gefragt, auch die Standesorganisationen und damit auch die Politik. In Westfalen wird viel getan, um die Ärzte nach ihrem Studium in die Region zu holen und zu motivieren. Das beginnt sogar schon bei der Ansprache an den Gymnasien, bei den Abiturienten. Aber das sind bisher noch Einzelinitiativen, das muss man meines Erachtens systematisch angehen.

Wir haben uns auch in unserer Zeitschrift „Hospizdialog“ gerade mit dem Thema „Versorgung in ländlichen Strukturen“ befasst und dabei festgestellt – und das sage ich jetzt, ohne es schönreden zu wollen –, dass es im ländlichen Bereich immer noch gut funktionierende Strukturen gibt. In den städtischen Regionen haben wir weniger ausgeprägte Familienstrukturen und viele Single-Haushalte – das ist in der ländlichen Region noch anders. Dies beschrieben uns sowohl Hospizeinrichtungen als auch Palliativmediziner aus der Eifel und dem Sauerland.

Wir als Ansprechstellen des Landes sind bestrebt, die Hospiz- und Palliativarbeit in allen Regionen zu unterstützen. Dass dies auch im Interesse des nordrheinwestfälischen Ministeriums für Gesundheit, Emanzipation, Pflege und Alter ist, zeigt, dass unsere Arbeit vom MGEPA seit zwanzig Jahren gefördert wird. Wir versuchen, auf ländlicher und städtischer Ebene die Netzwerke voranzubringen und zu fördern, durch unser Know-how und unsere Manpower. Natürlich geht das nicht ohne Geld, aber wir stellen immer wieder fest, dass Vieles nicht immer unbedingt nur mit Finanzen verbunden ist, sondern mit dem Wunsch, mit der Überzeugung und mit dem Engagement, etwas verändern zu wollen. Dazu gehört auch das Bemühen, miteinander ins



Gerlinde Dingerkus

Gespräch zu kommen und den bestehenden Kommunikationsproblemen – die wir ja auf vielen Ebenen haben, zwischen den verschiedenen Professionen, zwischen verschiedenen Persönlichkeiten – etwas entgegenzusetzen. Aus den Netzwerken hören wir oft, dass die Strukturen eigentlich ganz gut sind, aber der Faktor Mensch ein wesentliches Hindernis repräsentieren kann. Auch an dieser Stelle setzen wir an, um Barrieren aus dem Weg zu räumen und die Menschen zusammenzubringen – und ich hoffe, dass uns das gelingt.

Inzwischen gibt es auch in anderen Bundesländern Überlegungen, Stellen wie Alpha zu installieren. Dazu wird an uns immer wieder die Frage herangetragen, wie wir das organisiert und realisiert haben – also vielleicht macht unser Beispiel in anderen Bundesländern Schule und kann positiv auf die weitere Entwicklung einwirken.



Foto links: Gerlinde Dingerkus



Foto rechts: Univ.-Prof. Dr. med.

Raymond Voltz

5.3.5 Univ.-Prof. Dr. med. Raymond Voltz

Direktor der Klinik und Poliklinik für Palliativmedizin Klinikum der Universität zu Köln



Univ.-Prof. Dr. med.

Raymond Voltz

Netzwerkbildung ist ein Prozess, den ich im Zusammenhang mit der Charta persönlich erleben konnte: die Entwicklung von der ersten Telefonkonferenz zu dritt bis hin zu der nationalen Strategie, die es heute geworden ist. Mehr als 14.000 Unterschriften – das ist einfach auch unglaublich, muss ich sagen. Und für alle, die noch nicht unterschrieben haben, bitte tun Sie das!

Die erste Phase der Charta bedeutete eine Konsensbildung über die zukünftigen Ziele, um in Deutschland die Verbesserung der Versorgung Sterbender zu erreichen. Der Runde Tisch mit etwa 50 Organisationen ist das Konsensusorgan der Charta. Beteiligt waren und sind Patientenorganisationen Fachgesellschaften, Krankenkassen sowie eine Reihe von gesellschaftspolitisch relevanten Gruppen – von den Kommunen über die Länder bis hin zur Bundesebene. Unterstützt vom Bürgerdialog mit Frau Merkel wurde nun aus der Charta eine Nationale Strategie, die nicht nur Visionen in der Ferne formuliert. Mit der Charta haben wir vielmehr fünf konkrete Leitsätze definiert, und derzeit werden konkrete Handlungspläne formuliert, wie diese Ziele auch konkret erreicht werden können. 2007 haben Sie, Frau Schmidt, die SAPV eingeführt, jetzt in 2015 bekommen wir erstmals ein eigenes Hospiz- und Palliativgesetz (HPG). Viele der Punkte des HPG waren im Forum des Bundesministeriums für Ge-

sundheit (BMG) diskutiert worden, welches im Rahmen der Charta eingerichtet worden war. Das HPG wird in seiner derzeitigen Formulierung sicher nicht ausreichen, um eine flächendeckende Palliativversorgung in Deutschland zu erreichen, z. B. fehlen Veränderungen in den Krankenhäusern fast völlig. Für das nächste HPG, das sicherlich nötig sein wird, liefert der Prozess der Nationalen Strategie jetzt schon gute weitere Ideen.

Der Prozess der Konsensfindung am Runden Tisch der Charta ist auch eine sehr erfolgreiche Art der Vernetzung. Über die Jahre hinweg ist in diesem Gremium viel Vertrauen gewachsen, auf dem wir aufbauen können, wenn es um konkrete Empfehlungen zur Vernetzung vor Ort und konkrete Forderungen geht. Eine der Forderungen zum Thema Versorgungsstrukturen ist z.B. die Finanzierung der Netzwerkarbeit, die nicht so nebenbei geleistet werden kann. Wir haben in Nordrhein im Rahmen der QPA-Verträge (QPA = qualifizierter Palliativ-Arzt) dafür schon einen Posten „Koordination“, bei dem es aber derzeit bei der Umsetzung Probleme gibt. Eine bessere flächendeckende Finanzierung der Netzwerkarbeit vor Ort ist essentiell, insbesondere zur Stärkung der allgemeinen Palliativversorgung, wo die Vernetzung ja strukturell nicht wie z. B. bei der SAPV vorgegeben ist. Ein weiterer Leitsatz der Charta befasst sich mit der Verbesserung der Bedingungen für Forschung für Sterbende in Deutschland. Hier können wir nicht erwarten – wir haben es von Roman Rolke schon gehört – dass die Hochschulen von alleine auf die Idee kommen, dass Palliativmedizin als Lehrstuhl gebraucht wird oder auch Palliativpflege, Palliativ-Sozialarbeit, Psychologie oder Physiotherapie. In all diesen Bereichen brauchen wir aber die wissenschaftliche Arbeit, die in anderen Ländern durchaus üblich ist. Hier muss auch die Politik, das BMBF zum Beispiel, Prioritäten setzen. Dann ist das nicht mehr nur eine Forderung einer Fachgesellschaft oder eines einzelnen Lehrstuhlinhabers, sondern eine Forderung mit politischer Rückendeckung, die für den gesamten Entwicklungsprozess essentiell wäre.

Vernetzung ist also nicht nur für die bessere Versorgung von Betroffenen vor Ort nötig, sondern ist auch hilfreich, um die Rahmenbedingungen dafür in Deutschland immer ein wenig weiter zu verbessern.

5.3.6 Univ.-Prof. Dr. Katharina Heimerl

MPH, Leitung: Palliative Care und OrganisationsEthik/IFF Wien
Alpen-Adria-Universität, Klagenfurt

Wenn ich Drittmittelgelder zur Verfügung hätte, die für die Forschung eingesetzt werden könnten, dann würde ich mir tatsächlich als Erstes die Frage wünschen, wo ich einen Forschungsbedarf sehe und was aus meiner Sicht in den nächsten Jahren erforscht werden müsste. Ich finde es sehr schön, dieses Forum hier zu beobachten, und man könnte zum Beispiel ein kleines Forschungsprojekt dazu aufsetzen, wie sich im Laufe der Hospizgespräche der Umgang mit den Begriffen gewandelt hat. Ich vermute, es hat mit dem Begriff Palliativversorgung begonnen, dann folgte Hospiz- und Palliativkultur, und jetzt sind wir bei der Sorgeskultur. Und dieser Wandel der Begrifflichkeiten ist sicher nicht trivial, ebenso wenig wie – sowie ich Sie alle kenne – diese Begriffe



Univ.-Prof. Dr. Katharina Heimerl

zufällig gewählt sein werden. Ansonsten habe ich hier ein großes Bedürfnis nach Konsens beobachten können. Ich bin aber trotzdem der Auffassung, dass wir Vernetzungen sehr differenziert betrachten müssen. Es ist ein großer Unterschied, ob sich Fachleute und Experten in einem SAPV-Team vernetzen, ob es das Aachener Netzwerk ist, wo sich ganz unterschiedliche Einrichtungen miteinander vernetzen, oder ob wir eben von der Sorgeskultur sprechen. Denn so eine Kultur, das möchte ich Ihnen gegenüber gerne betonen, ist aus meiner Sicht kein Spaziergang. Das ist eine große Herausforderung, und ich halte das auch für einen zukunftsorientierten Begriff. Ich weiß, dass es hier in der Region dazu schon Pilotprojekte gibt. Das ist gut so.

Der eine Aspekt, der die Sorgeskultur aus meiner Sicht nicht zu einem Spaziergang macht, ist, dass sie sich an BürgerInnen wendet und es also nicht um die Vernetzung zwischen Professionellen oder Institutionen geht. Eine Sorgeskultur ist nur dann denkbar und lebendig, wenn sich BürgerInnen vernetzen, und BürgerInnen können mit den Füßen abstimmen und sich jederzeit entziehen. Sie beteiligen sich nur solange an einer Sorgeskultur, solange sie einen Sinn darin sehen. Und wenn wir das mit Klaus Dörners Begriff der „Helfensbedürftigkeit“ umreißen wollen, dann macht ein Engagement für die BürgerInnen nur dann Sinn, wenn eben diese Helfensbedürftigkeit bedient wird, also wenn jeder Einzelne den Eindruck hat, dass er etwas bewirken kann.

Der zweite Aspekt ist, dass BürgerInnen – und das erleben auch Alten- und Pflegeheime – ein kritisches Potenzial mitbringen. Die Sorgeskultur hat ein bürgerlich, zivilgesellschaftlich kritisches Potenzial, und wenn es uns gelingt, das aufzunehmen, dann werden wir als Gesellschaft und als Städteregion deutlich vorankommen. Ich bin überzeugt, dass die Sorgeskultur gut funktionieren kann, auch wenn wir heute – zumindest wir in Wien – noch nicht genau wissen wie. Pilotprojekte, die mit der Sorgeskultur unter bürger-schaftlicher Partizipation und der Öffnung von Einrichtungen in die Kommunen experimentieren, könnten da für mehr Klarheit sorgen. Es wäre gut, dafür Drittmittelgeber zu finden.



Veronika Schönhofer-Nellessen



06. Workshopberichte

6.1 Workshop 1:

„Ist die Kette auch ein Netz?“ – Regelversorgung trifft auf spezialisierte Versorgung und Ehrenamt

Moderation: Thomas Sitte

Palliativmediziner, Vorsitzender der Deutschen PalliativStiftung, Fulda

Berichterstattung: Dr. med. Sonja Burandt

Fachärztin für Innere Medizin und Palliativmedizinerin,
tätig im SAPV-Team des Klinikverbunds Kempten-Oberallgäu, Kempten

Dr. med. Dr. phil. Eckhard Eichner

Palliativmediziner/Ltd. Arzt der Augsburger Palliativversorgung gGmbH,
Vorsitzender der Augsburger Hospiz- und Palliativversorgung e. V.
und der Augsburger Hospiz- und Palliativstiftung, Augsburg

Norbert Krumm

MSc, Examinierter Krankenpfleger, Klinik für Palliativmedizin,
Universitätsklinik Aachen

Jürgen Goldmann

Dipl.-Sozialpäd., Bonn Lighthouse – Verein für Hospizarbeit e. V., Bonn

PD Dr. Dr. med. Christoph Dietrich

Facharzt für Innere Medizin, Gastroenterologie und Hepatologie (DGVS),
Palliativmedizin, Chefarzt der Klinik für Innere Medizin,
Bethlehem Gesundheitszentrum, Stolberg

Der erste Workshop stand unter der Frage „Ist die Kette auch ein Netz?“. Moderiert von **Thomas Sitte** stellten vier Experten aus der ambulanten und stationären Patientenversorgung in ihren Impulsvorträgen zunächst die verschiedenen Blickwinkel vor. Schnell zeichnete sich ab, dass die strikte Trennung der stationären und ambulanten Versorgung in Deutschland den Informationsaustausch zwischen den beteiligten Leistungserbringern behindert und die Bildung eines tragfähigen Versorgungsnetzes erschwert.

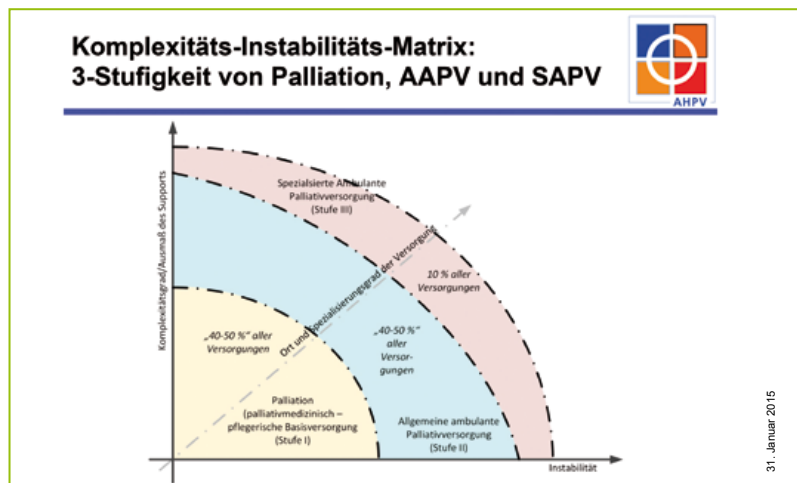
Dr. med. Dr. phil. Eckhard Eichner, leitender Arzt des Augsburger SAPV-Teams, präsentierte seine Überlegungen zur regionalen Vernetzung von allgemeiner ambulanter Palliativversorgung (AAPV) und SAPV. In Augsburg sind viele Institutionen an der Versorgung der Palliativpatienten beteiligt. Mit Einführung der SAPV gab es bei den bestehenden Versorgern große Sorge, wie die SAPV in der Region etabliert und integriert werden könnte. Sie gründeten eine Arbeitsgemeinschaft, in der gemeinsame Ziele definiert wurden. Nach



Thomas Sitte

zweijähriger Vorarbeit wurde 2009 die Augsburger Hospiz- und Palliativversorgung e. V. (AHPV) gegründet. Ein SAPV-Konzept wurde erstellt, Fördermittel akquiriert und Vertragsverhandlungen mit den Krankenkassen aufgenommen. Um das Risiko für den Verein möglichst gering zu halten, wurde als Träger der SAPV die Augsburger Palliativversorgung gGmbH gegründet. Ein wichtiger gemeinsamer Grundsatz lautet, dass die Patienten möglichst ambulant in ihrem gewohnten Umfeld verbleiben sollen.

Eichner weist auf die unterschiedliche Stufeneinteilung palliativer Versorgung hin: während WHO und EAPC eine dreistufige Einteilung in palliative Basisversorgung, allgemeine Palliativversorgung und spezialisierte Symptomlinderung vornehmen, differiert das deutsche System nur zwischen AAPV und SAPV. Auch für Deutschland befürwortet er ein dreistufiges System aus PBV, AAPV und SAPV. Hierdurch erhofft er sich eine Stärkung der AAPV. Bezüglich der Vernetzung weist er darauf hin, dass man unterscheiden muss, ob man von der Versorgung der Leistungserbringer für den einzelnen Patienten spricht oder von der Vernetzung der Organisationen selber. Letzteres stellt eine große Herausforderung dar. So kommt es beispielsweise noch immer zu kurzfristigen Entlassungen von Palliativpatienten aus dem Krankenhaus, ohne dass die ambulante Weiterversorgung ausreichend koordiniert wurde.



Norbert Krumm, wissenschaftlicher Mitarbeiter der Klinik für Palliativmedizin der Universitätsklinik Aachen, stellte Thesen zur Situation der stationären Palliativversorgung vor. Er richtete den Blick besonders auf die Rahmenbedingungen im Krankenhaus und die Einrichtung von palliativen Konsiliardiensten. Im Leitsatz der Charta zur Betreuung schwerstkranker und sterbender Menschen in Deutschland steht, dass die Entwicklung von Hospizkultur und Palliativkompetenz in Krankenhäusern als integraler Bestandteil der Organisationsentwicklung notwendig ist.

Im Dezember 2014 wurde in der Zeitschrift „Die Welt“ in einem Artikel die These veröffentlicht, dass sich viele Pflegekräfte bei der Betreuung von Todkranken überfordert fühlen. Der Autor bezieht sich im Weiteren auf eine Studie von Jors et al. aus demselben Jahr. In dieser wurden Ärzte und Pflegekräfte aus 16 Krankenhäusern, die zu 10 Krebszentren in Baden-Württemberg gehören, gefragt, ob unter den aktuellen Verhältnissen in den Einrichtungen ein würdevolles Sterben möglich sei. 57 Prozent der Befragten konnten diese Frage bejahen. Diese positive Beurteilung wurde jedoch dadurch relativiert, dass etwa die Hälfte des Personals beklagt, dass sie nicht genug Zeit für die Sterbenden haben und dass die Räumlichkeiten für diese spezielle Situation unbefriedigend geeignet sind. Auch fühlten sich nur 19 Prozent der Befragten, bei den Ärzten sogar nur sechs Prozent, gut für den Umgang mit Sterbenden ausgebildet.

In internationalen Studien konnte bereits nachgewiesen werden, dass die Palliativversorgung von Krankenhauspatienten durch die Einrichtung von palliativen Konsiliardiensten verbessert werden kann. Die genaue Anzahl der multiprofessionellen palliativen Konsiliardienste an deutschen Krankenhäusern ist jedoch unbekannt. Ihre professionelle Zusammensetzung und die Form ihrer Finanzierung erscheint völlig heterogen. Um die aktuelle Situation in Deutschland zu erfassen, wäre eine Versorgungsforschung in diesem Bereich dringend notwendig.



Norbert Krumm



Palliativversorgung im Krankenhaus Barrieren und Herausforderungen

UNIKLINIK
RWTH AACHEN





Diplom-Sozialpädagoge
Jürgen Goldmann

Diplom-Sozialpädagoge Jürgen Goldmann rückte in seinem Vortrag die vielen ehrenamtlichen Helfer in den Mittelpunkt. Zweifellos wird ihre Arbeit hochgeschätzt – aber werden sie von den anderen Leistungserbringern auf Augenhöhe gesehen? Bilden die Mitarbeiter der Hospizarbeit und der palliativen Versorger tatsächlich eine große Familie? Die Qualität der Zusammenarbeit ist sehr unterschiedlich. Die gesetzliche Verankerung der Hospizarbeit in der SAPV, die Pflicht zur Kooperation hat zur Aufwertung des Ehrenamtes geführt. Wie kann man nun aber die Strukturen verbessern? Wie so oft hängt viel von der Kommunikation ab. In der Zusammenarbeit sollten die Aufträge und Rollen der Ehrenamtlichen fest definiert werden. Dies braucht Zeit zum Austausch von Informationen. Es hat sich bewährt, wenn hierfür feste Ansprechpartner erreichbar sind. Die Einhaltung von Absprachen und die Schaffung fester Strukturen spiegeln hierbei die Wertschätzung und Qualität der Einbindung wider. Wenn nötig müssen Informationen auch kurzfristig ausgetauscht werden. Es sollte nicht so sein, dass ein Hospizhelfer zu einem Hausbesuch kommt und erst vor Ort erfährt, dass der Betreffende zuvor ins Krankenhaus eingewiesen wurde. Natürlich können solche Fehler passieren, sollten aber die Ausnahme bleiben. Der Einsatz von Ehrenamtlichen ist sehr flexibel, sie können einen Menschen über Monate hinweg in unterschiedlicher Intensität begleiten – je nachdem wie hoch der augenblickliche Bedarf ist.

In seinem mit viel Enthusiasmus vorgetragenen Plädoyer für das Ehrenamt, führte Goldmann auch mögliche Hindernisse in der Zusammenarbeit an. Er bat um Geduld, Beharrlichkeit und Klarheit als fördernde Aspekte. Letztlich ist eine gegenseitige Wertschätzung der diversen Berufsgruppen und des Ehrenamts unerlässlich.

BONN LIGHTHOUSE

KOMMUNIKATION IST (fast) ALLES!!!!!!

Mögliche Hindernisse:

- **Arbeitsbedingungen!!!**
- Hierarchien
- Personalwechsel
- Konkurrenz

Fördernde Aspekte:

- Geduld
- Beharrlichkeit
- Klarheit



Abschließend setzte **PD Dr. Dr. med. Christoph Dietrich**, Chefarzt der Klinik für Innere Medizin im Bethlehem Gesundheitszentrum in Stolberg, den Fokus auf den Sektorenübergang zwischen stationärer und ambulanter Behandlung. Es gibt nur wenige Forschungsergebnisse in diesem Bereich. 2009 veröffentlichte Stiel et al. eine Aachener Studie, in der die Entlassung onkologischer Patienten aus der stationären Behandlung untersucht wurde.

Um den Übergang von der stationären in die ambulante Behandlung zu optimieren, gibt er mehrere Ratschläge. Bereits vor der Entlassung sollte der Hausarzt einen präzisen Arztbrief per Fax übermittelt bekommen. Regelmäßige Teambesprechungen helfen vermeiden, dass Patienten und Angehörige unterschiedliche oder sogar widersprüchliche Ratschläge erhalten. Wichtig ist auch, die Betroffenen in die Entlassungsvorbereitungen einzubeziehen. Ein Hospizdienst kann frühzeitig eingebunden werden.



Vorschläge für zukünftige Optimierung

Medizinische Klinik, Bethlehem-Krankenhaus, Stolberg

- **Ambulant:**
 - Aufklärung des Patienten und seiner Angehörigen über die Diagnose, die Prognose und die Therapiemöglichkeiten
 - Informationen des Krankenhauses über den „Arbeitsauftrag“ – und was auch ggf. ambulant weiterbehandelt werden kann
 - Absprachebogen oder medikamentenpass o.ä.
- **Stationär:**
 - Präziser Arztbrief, möglichst bereits VOR Entlassung
 - Einbindung des Hospizdienstes in den Sektorenübergang
 - Entlassungsvorbereitung unter Einbeziehung des Patienten und dessen Angehörigen
 - Teambesprechung ggf. häufiger als 1x / Woche



Zusammenfassend sind Schnittstellenprobleme oft organisatorischer Art oder durch Defizite in der Kommunikation bedingt. Eine strukturierte Übergabe des Patienten an die weiteren Behandler ist wichtig. Man sollte darauf achten, dass der Patient und seine Angehörigen über die Erkrankung und ihren möglichen Verlauf aufgeklärt sind, wobei man die wesentlichen Informationen im Gespräch häufiger wiederholen sollte.

In der nachfolgenden Diskussion wurde mehrfach auf die Notwendigkeit eines intensiven Informationsaustauschs zwischen allen in der Hospiz- und Palliativversorgung beteiligten Leistungserbringern hingewiesen. Hilfreich für einen vertrauensvollen Dialog kann das persönliche Kennenlernen sein, auch wenn die meisten Absprachen im Verlauf einer palliativen Versorgung elektronisch erfolgen. Viele betroffene Familien wünschen sich möglichst wenig fremde Menschen in ihrer häuslichen Privatsphäre, und so ist die Versorgung des einzelnen im Versorgungsnetz hochindividuell. Die verschiedenen Leistungserbringer müssen sich gut absprechen und jeder muss sich auf seine Aufgabe konzentrieren, um widersprüchliche Ratschläge und folglich Unsicherheiten bei Patienten und Angehörigen zu vermeiden.

Das Fazit dieses Workshops lässt sich wie folgt zusammenfassen: Durch die Festigung und Optimierung der Schnittstellen wird die Versorgungskette zum Versorgungsnetz. Um die hierfür unerlässliche Kommunikation aller Beteiligten zu optimieren, hilft nur eines: REDEN – REDEN – REDEN!



PD Dr. Dr. med. Christoph Dietrich



6.2 Workshop 2:

„Damit das Netz sich nicht zusammenzieht“ – Kultursensible und interreligiöse Begleitung

Moderation: Fattaneh Afkhami

Dipl. Sozialarbeiterin, Systemische Beraterin und Therapeutin,
Kommunales Integrationszentrum StädteRegion Aachen

Berichterstattung: Gabriele Laumen

Dipl. Theologin, Diözesanbeauftragte für Pastoral mit Menschen mit Behinderung, Aachen

Beatrix Hillermann

Dipl. Theol., Hospizleitung Hospiz am Iterbach, Home Care Aachen

Pfarrer Hans Russmann

Hospizseelsorger, Diözesanbeauftragter für Hospizseelsorge im Bistum Aachen, Krefeld

Irmgard Icking

Dipl. Theol., MA Interrel. Spiritualität, ehrenamtliche Mitarbeit im Hospiz am Iterbach, Aachen

Saniye Özmen

Islamische Theologin, Dortmund



Beatrix Hillermann



HANS RUSSMANN

Die Referenten **Beatrix Hillermann und Hans Russmann** vermitteln in ihrem Vortrag „Vom Geheimnis des Lebens sprechen – Ein Befähigungskurs zur spirituellen Begleitung für Haupt- und Ehrenamtliche in der hospizlich-palliativen Begleitung“ einen Einblick in einen Befähigungskurs zur spirituellen Begleitung, der zum ersten Mal in der StädteRegion Aachen in der Zeit von März – August 2014 durchgeführt wurde.

Beim Austausch mit den Workshop-Teilnehmern/-innen werden folgende Aspekte herausgehoben: Beim Befähigungskurs zur spirituellen Begleitung wird ein weiter Spiritualitätsbegriff zugrunde gelegt und eine Unterscheidung von Spiritualität, Religion und Konfession vorgenommen. Der Kurs unterscheidet auch zwischen einer seelsorglichen und einer spirituellen Begleitung. Eine Öffnung des Kurses – nicht nur für Ehrenamtliche, sondern auch für Hauptamtliche – wird gewünscht, auch im Sinne einer Multiplikatoren-Schulung. Die Voraussetzungen für eine Teilnahme – Grundkurs Palliative Care – sollen im Einzelfall geprüft werden. Es wird angeregt, die einzelnen Module auch als Tagesveranstaltungen anzubieten. Eine Erweiterung des Kurses mit den Themen „Ästhetik“ und „Musik“ wird vorgeschlagen. Es wird darum gebeten, den Vortrag zu veröffentlichen.



Zu Beginn ihrer Ausführungen zum Thema „Raum und Resonanz geben: Interreligiöse Spiritualität im Hospiz“ betont die Referentin **Irmgard Icking** die Bedeutung der spirituellen Begleitung. Sie ist ein fester Bestandteil von Palliative Care und – auch im Sinne von Cicely Saunders – unverzichtbar. Bei der hospizlichen Begleitung geht es darum, der persönlichen Spiritualität eines Gastes Raum und Resonanz zu geben, seinen/ihren spirituellen Bedürfnissen offen, sensibel und respektvoll zu begegnen. In den Ausführungen der Referentin werden unter der Überschrift „Gelebte Interreligiöse Spiritualität im Hospiz“ folgende Aspekte genannt: Jede und jeder – Gast, Begleitender, Behandelnder oder Betreuender – ist ermutigt, die eigene Spiritualität als die für ihn tragende Ressource zu erkennen und einzubringen.



Irmgard Icking

Der Hospiz-Gast und seine Angehörigen spüren, dass das, was sie an religiösen Vorstellungen und Praxis mitbringen, gewürdigt und wertgeschätzt wird. Dazu zählt auch, dass die eigenen religiösen Symbole im Zimmer einen guten Platz finden. Feier- und Festtage der Religionen werden im Hospiz-Alltag angemessen gewürdigt und berücksichtigt – z. B. Speise- und Hygieneregeln. Im Hospiz steht ein Raum für Stille, Meditation, Gebet und Ritual zur Verfügung, um den eigenen spirituellen Bedürfnissen Raum zu geben. Gäste, Angehörige und Mitarbeitende sind eingeladen, (geistliche) Texte, Lieder, Gedichte, Gebete aus der Tradition verschiedener Religionen für eine Sammlung einzubringen und ständig zu erweitern.

Im Hospiz sollen regelmäßig Feiern angeboten werden, die Gäste und Begleitende einladen, sich in ihrer Glaubensweise einzubringen und gemeinsam zu feiern. Diese werden durch hauptamtlich oder ehrenamtlich Mitarbeitende mit besonderer Kompetenz verantwortet. Das Hospiz bemüht sich um die Vernetzung und Kooperation mit Vertretern/-innen verschiedener Religionsgemeinschaften, falls ein Gast eine seelsorgerische oder spirituelle Begleitung durch eine/n Vertreter/-in seiner Religionsgemeinschaft wünscht. In Aus- und Weiterbildung für Begleitende wird die Spiritualität verschiedener religiöser Traditionen behandelt und reflektiert. Für Begleitende wird spirituelle Begleitung angeboten.

Die Teilnehmern/-innen des Workshops äußern sich zum Thema „Spiritualität“ wie folgt: Spiritualität ist ein lebenslanger Prozess. In der Biografie eines Menschen kann es auch spirituelle Verletzungen geben. Es gibt unterschiedliche

Zugänge zu Religion und Spiritualität. Gibt es auch eine Männerspiritualität und eine Frauenspiritualität? Die Suche ist ein Bestandteil von Spiritualität. Spiritualität lebt von Begegnung und Gemeinschaft. Spiritualität muss man üben.



Saniye Özmen

Als letztes gewährt **Saniye Özmen** in einem dritten Impulsreferat zu „Tod und Trauerritualen im Islam“ einen Einblick in die Religion und Tradition des Islam. Im Austausch mit den Workshop-Teilnehmer/-innen kommen folgende Aspekte zur Sprache: Der Tod im Islam ist ein Übergang in eine andere Dimension. Es geht um religiöses Wissen und um Haltung. Es gibt individuelle und kollektive Verpflichtungen. Es gibt keine Trennung zwischen allgemeinen und sakralen Handlungen. Im Rahmen der hospizlichen Begleitung geht es um eine individuelle Begleitung und um die Frage: Was ist – in Bezug auf religiöse und spirituelle Begleitung – gewünscht? Was ist gewollt? Religiöse Gewohnheiten sollen erfragt werden – z. B. im Hinblick auf Kleidung, Gebet, Reinlichkeitsgebote. Nähe und Distanz, Kontakt und Berührung spielen eine wichtige Rolle. Eine gleichgeschlechtliche ärztliche Behandlung und pflegerische Betreuung soll gewährleistet sein. Eine Abstimmung mit der Familie sollte erfolgen. Eine Vernetzung und Kooperation zwischen hospizlichen Einrichtungen und Vertretern der muslimischen Gemeinde ist notwendig.

Fazit: Die spirituelle Begleitung ist ein wesentlicher Bestandteil der hospizlichen Begleitung. Ausgangspunkt sind die eigenen spirituellen und religiösen Erfahrungen und Bedürfnisse – aller Beteiligten. Die innere Einstellung, Haltung und Offenheit spielen bei der Begleitung eine wichtige Rolle. Liebe und Authentizität sind dabei unabdingbar.

Gabriele Laumen



Fattaneh Afkhami



6.3 Workshop 3: „Auch nach dem Tod nicht aus dem Netz“ – Trauer und Trost

Moderation: Inge Nadenau

Diplom-Sozialpädagogin, Transaktionsanalytikerin CTA DGTA,
Leitung Hospiz Haus Hörn, Aachen

Berichterstattung: Daniëlle Freude-Hellebrand

Psychologische Beratung & Coaching, Aachen

Andreas Müller

Pflegedienstleitung Universität Kinder- und Frauenzentrum, Leiter spezialisierte
ambulante Palliativversorgung Universitätsklinikum Carl Gustav Carus, Dresden

Björn Clahsen

Trauerbegleiter für Kinder und Jugendliche, Trauerberater für Erwachsene
und Menschen mit Handicap, Hospiz der Hermann-Josef Stiftung, Erkelenz

Dieter Stuttkewitz

Vater/ehrenamtl. Mitarbeiter, Deutscher Kinderhospizverein e. V., Oer-Erkenschwick

Unter der Leitung von **Inge Nadenau** bieten drei Referenten – Björn Clahsen, Dieter Stuttkewitz und Andreas Müller – dem Publikum unterschiedliche Einblicke in die Themen Trauer und Trost. Trauer ist ein Grundgefühl, das wir schon sehr früh in unserem Leben kennen und fühlen lernen. Es begleitet uns in unterschiedlichen Formen durch das ganze Leben. So ist es auch mit Trost: Auch dies ist ein Grundbedürfnis jedes Menschen.

Den ersten Vortrag hält **Björn Clahsen**, Trauerbegleiter für Kinder und Jugendliche, Trauerberater für Erwachsene und Menschen mit Handicap im Hospiz der Hermann-Josef Stiftung, Erkelenz. Er berichtet auf fesselnde, authentische Weise über das Thema: „Trauernde Kinder und Jugendliche – (immer noch nicht) – im Fokus?! Vorstellung von vernetzten Hilfsangeboten für den Kreis Heinsberg“. Trauerbegleitung für Erwachsene ist gut ausgebaut, und es gibt sie in vielerlei Formen. Für Kinder und Jugendliche ist dieses Netz jedoch bei weitem noch nicht so dicht. Kinder werden daher in Sachen Trauerbegleitung oft allein gelassen, sei es durch psychische oder zeitliche Überlastung der Erwachsenen, sei es, weil die Erwachsenen ihre Kinder schützen oder sie einfach aus der Thematik heraushalten wollen.

Die Phase des Abschiednehmens ist ein wichtiger Aspekt im Leben. Aufgrund der Tatsache, dass der Tod heutzutage immer noch aus dem Alltag ausgeblendet und verdrängt wird, haben viele Kinder hierzu ein sehr abstraktes Verhältnis. Viele Kinder kennen den Tod ‚nur‘ aus dem Fernsehen oder aus



Inge Nadenau



Inge Nadenau, Björn Clahsen

Computerspielen. Die Frage, die Herr Clahsen uns stellt, ist: „Wie bekommen wir das Thema Tod und Trauer von den Medien zurück zum Menschen?“ In seinem Projekt ‚Schatzsucher‘ (man hat durch seine Trauer etwas verloren und möchte etwas wiederfinden) betreut er mittlerweile drei Gruppen: Kleinkinder, Kinder zwischen 7-13 Jahren und Jugendliche zwischen 14-18/19 Jahren. Die Gruppenarbeit kreist um die Themen Trauer, Trost und Erinnerung. Es wird aber auch im Vorfeld schon Begleitung angeboten, denn auch präventive Arbeit ist enorm wichtig. Der Ansatz ist begleitend, nicht therapeutisch. Es geht darum, die individuellen Bedürfnisse der Kinder zu erkennen und sie zu respektieren, wie sie sind. Trost und Trauer auch außerhalb der Familie sind enorm wichtig. Es ist notwendig, einen solchen Rahmen zu bieten, damit Kinder sich so zeigen können, wie sie sind, und nicht nur „funktionieren“ müssen.



Björn Clahsen

Clahsen berichtet, wie er in einer Gruppe fragte: „Warum kommt ihr zu uns?“ Die Kinder antworteten: „Hier fühlen wir uns verstanden. Keiner lacht uns aus, hier können wir Sachen fragen, die wir zu Hause nicht fragen können“. „Kinder haben viel Ahnung“, meint er, „sie verfügen über ein archaisches ursprüngliches Wissen, das uns Erwachsenen abhandengekommen ist. Leider fragen wir Kinder zu selten und zu wenig.“ Clahsen beschreibt eine sehr berührende und gelungene Vernetzung zwischen u. a. Schatzsucher, Jugendamt, Hospiz und Krankenhaus – in Heinsberg wird mittlerweile gut vernetzt gearbeitet. Ein schönes Beispiel einer Sorgeskultur, die in dieser Form wünschenswert wäre!



Als nächster Referent nimmt **Dieter Stuttkewitz**, Vater und Ehrenamtlicher Mitarbeiter beim Deutschen Kinderhospizverein e. V., Olpe, uns mit, bei seinem Thema: „Vater hat gelernt zu leben ...“. Er beschreibt, welche Zeit und Kraft es gebraucht hat, wieder zurück ins Leben zu finden, nachdem sich herausgestellt hatte, dass seine beiden Kinder von einer lebens einschränkende Erkrankung betroffen waren. Die Diagnose löste bei ihm eine Niedergeschlagenheit aus, die er so vorher nicht gekannt hatte. Es brauchte viel Zeit, dies zu verarbeiten. Irgendwann aber gab er den Widerstand auf – einen Widerstand, der erst einmal Schutz gegeben hatte. Das Ablegen der Maske, die er sich auferlegt hatte, machte verwundbar, aber es öffnete sich auch viel Neues. Er konnte wieder alles geben, was er zu geben in der Lage war, vor allem: als Vater – einfach nur da zu sein. Er schaffte es, das Gefühl der existenziellen Bedrohung umzu-

wandeln in Kraft für sich, seine Kinder und andere Betroffene und Eltern im Kinderhospizdienst. Für sein ehrenamtliches Engagement erhielt Stuttkewitz den Kinderhospizpreis. Es brauchte seine Zeit, der Diagnose offen ins Gesicht zu schauen. Heute geht es Stuttkewitz gut, trotz der schweren Situation. Es ist wichtig, genau zu schauen, was ein trauernder Mensch an Begleitung braucht, um neue Kraft zu gewinnen. Denn das, was jemand braucht, ist sehr individuell. Wir sollten uns auch im Klaren sein, was es für ihn und seine Familie bedeutet, soviel „Hilfestellung“ zu erhalten. Stuttkewitz sagt: „My home ist nicht mehr my castle ... es gibt keinen geschützten Raum mehr, in den ich mich zurückziehen kann.“ Dies war noch einmal ein „Augenöffner“ für alle Anwesenden in Helferberufen. Sich noch einmal klar zu machen, wie wichtig es ist, sensibel und vorsichtig im Umgang zu sein. Herr Stuttkewitz hat auf klare und berührende Weise formuliert, was er als Familie braucht. Zum Schluss sagt Stuttkewitz: „Ein Vater hat gelernt zu leben ... weil er die Zeit hatte, die er brauchte, um sich dieser Aufgabe zu stellen. Zum Trauern wird die Zeit kommen, unaufhaltsam, ... aber jetzt noch nicht!“



Dieter Stuttkewitz

Als dritter Referent bietet uns **Andreas Müller**, Pflegedienstleitung Universität Kinder- und Frauenzentrum, Leiter spezialisierte ambulante Palliativversorgung Universitätsklinikum Carl Gustav Carus, Dresden, einen Einblick in die Arbeit des Projektes: „Was kommt nach der SAPV-Betreuung für Kinder und Jugendliche – praktische Arbeit der Nachsorge im Brückenprojekt Dresden“. Eine zentrale Frage lautet: Wofür sind wir da? Welche Form der Versorgung von an einer lebensverkürzenden Erkrankung leidenden Kindern und Jugendlichen wird gebraucht?



Andreas Müller

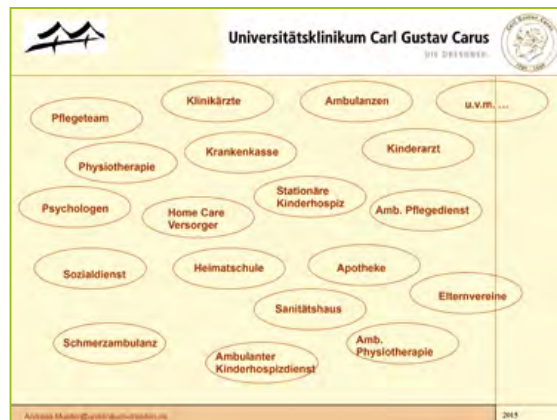
Das Brückenprojekt ist ein Gemeinschaftsprojekt, in das auch die Eltern der betroffenen Kinder stark involviert sind. Seine Ziele lauten: frühere und gut vorbereitete Entlassung aus dem Krankenhaus, Verbesserung der Lebensqualität und Optimierung der häuslichen Versorgung.

Bei einer Anfrage wird geprüft, ob ein Kind in das Brückenprojekt aufgenommen werden kann: Was braucht das Kind und was die Familie? Was sind die Erwartungen der Anfragenden? Ehrlichkeit in diesem Stadium schafft Vertrauen, und dies wiederum schafft Trost.



	Universitätsklinikum Carl Gustav Carus DIE DRESDNER	
Ziele des Brückenprojektes • frühere und gut vorbereitete Entlassung aus dem Krankenhaus • Verbesserung der Lebensqualität • Optimierung der häuslichen Versorgung, einbeziehen des amb. behandelnden Arztes, der amb. Pflegedienste Wo komme ich her? Formuliert von Eltern 1999 Andreas.Mueller@uniklinikum-dresden.de		

	Universitätsklinikum Carl Gustav Carus DIE DRESDNER	
• Verbesserung der Verbindung zwischen Krankenhaus und zu Hause • nicht so häufige lange Fahrten in die Klinik • mehr Sicherheit für Patienten und Angehörige mittels Beratung durch gleichbleibenden Ansprechpartner • Stärkung der familiären Ressourcen und Kompetenzen • Organisation und Durchführung einer ganzheitlichen interdisziplinären Betreuung Wo komme ich her? Formuliert von Eltern 1999 Andreas.Mueller@uniklinikum-dresden.de		



Im nächsten Schritt wird ein Versorgungsplan aufgestellt und umgesetzt. Die Mitarbeiter des Brückenprojektes sind erfahren darin zu erkennen, wen und was es alles braucht, damit die Familie nicht abhängig ist von einer bestimmten Abteilung oder Person. Menschen werden befähigt, sich ihrer Ressourcen bewusst zu werden. Es ist wichtig, die Stärkung der familiären Ressourcen und Kompetenzen zu entwickeln. Aber was bedeutet „ressourcenorientiert“? Wenn ich selber etwas mache, verarbeite ich die Trauer ganz anders. Wenn ein Jugendlicher z. B. Trauer selbst verarbeiten kann, dann soll er dies auch tun. Wenn seine Eltern dabei unterstützen können, sollten sie dies auch tun. Wenn dies nicht gelingt, wird weiter im Netz der Familie gesucht, ob Freunde oder Nachbarn Hilfestellung leisten können. Das soziale Umfeld wird also mit einbezogen.

Um diesen Trauerverarbeitungsprozess zu optimieren, ist es wichtig, viele Fragen zu stellen, so dass Kinder und Eltern selbst die richtigen Antworten finden. Denn wer fragt, führt und leitet. Gute Fragen stellen Vertrauen her. Und die Herausforderung besteht darin, eine Lösung für die Fragen zu finden. Zuhören und offen sein, ist wichtig. Ebenso wichtig sind Sensibilität, Wertschätzung und das Gewähren von Freiraum für die Persönlichkeit. Als Helfer sollte man sich nicht in den Mittelpunkt stellen, man sollte sich gewissermaßen entbehrllich machen, und genau das ist das Ziel des Brückenprojektes.

Verstirbt der Patient, so gibt es auch eine Nachsorge für die Angehörigen. Die Gesprächsthemen sind unterschiedlich, dies wird individuell festgelegt. Die Eltern sind Taktgeber im ganzen Prozess. Das organisierte „Verwaiste-Eltern-Wochenende“ wird sehr gut besucht, es begann mit 5 Familien und ist mittlerweile auf 85 Personen angewachsen.

Auch das Team trifft sich regelmäßig, denn diese Arbeit muss für die Mitarbeiter des Projektes genauso abgerundet sein wie für die Betroffenen. *„Hilfe ist nur dann Hilfe, wenn sie gebraucht wird, nicht, wenn es uns gefällt, sie anzubieten.“ (Dietrich Bonhoeffer)*

6.4 Workshop 4: „Das gesamte Netz nutzen“ – Begleitung von Menschen mit besonderem Bedarf

Moderation: Eckhard Weimer

Ehrenamtlicher Mitarbeiter der Ambulanten Hospizgruppe DaSein
der Malteser, Aachen

Berichterstattung: Ute Schneider

Dipl. Sozialarbeiterin, DemenzNetz StädteRegion Aachen e. V.

Carola Schophaus

Dipl. Sozialarbeiterin, Familientherapeutin, Hausleitung Wohnverbund Drimborn
der Lebenshilfe Aachen

Ass.-Prof. Mag. Dr. Klaus Wegleitner

IFF Wien – Institut für Palliative Care und OrganisationsEthik, Wien

Eckhard Weimer

Krankenpfleger der Gerontopsychiatrische Beratungsstelle und der
Fachambulanz für Gerontopsychiatrie der Alexianer Aachen GmbH, Aachen

Mit drei prägnanten Vorträgen bot der Workshop 4 den ca. 30 Teilnehmern im Anschluss eine lebhaft diskutierte und einen impulsgebenden fachlichen Austausch. **Ass.-Prof. Mag. Dr. Klaus Wegleitner** (Fakultät für Interdisziplinäre Forschung und Fortbildung/Institut für Palliative Care und Organisationsethik in Wien) referierte zunächst über die Faktoren einer nachhaltigen Hospiz- und Palliativkultur in Alten- und Pflegeheimen.

Durch die Pionierarbeit der stationären Altenhilfe in Palliative Care und die folgende Weiterentwicklung einer umfassenderen Hospizkultur in den letzten 15 Jahren sind die Einrichtungen der Altenhilfe wichtige Partner im Prozess der Etablierung einer gesamtgesellschaftlichen Sorgeskultur geworden. Über den Blickwinkel des einzelnen Akteurs hinaus erweitern sie den dialogischen Prozess über die Grenzen der Institution hinaus in die Kommune.

Die Entwicklung der Hospiz- und Palliativkultur unter Beteiligung von Betroffenen, Angehörigen, Mitarbeitern, Kooperationspartnern und einer breiten Öffentlichkeit ermöglicht hier nicht nur ein Lernen *in*, sondern auch *von* der stationären Altenhilfe als bedeutendem Akteur im gesellschaftlichen Diskurs. Wie kann es aber gelingen, ein gemeinsames Verständnis von Sorgeskultur in die Gemeinden zu transportieren und Nachhaltigkeit auch über Palliative Care-Projekte hinaus zu ermöglichen? Welche Wirkungen der Projekte lassen sich über die Einrichtung hinaus beobachten? Diese Dimensionen von Nachhaltigkeit erörterte Wegleitner im Folgenden und skizzierte eine Erhebung unter Beteiligung von zehn stationären Einrichtungen und 60 interviewten Personen in Aachen.



Ass.-Prof. Mag. Dr.
Klaus Wegleitner

Hospiz- und PalliativKULTUR

- Seit gut 15 Jahren in Deutschland, deutschsprachigen Nachbarländern, ganz Europa: Blickwechsel in Pflegeheimen auf Hospiz- und Palliativkultur
- Stationäre Altenhilfe leistet Pionierarbeit in Palliative Care
 - „Für alle, die es brauchen“ (Bischof, Heimerl, Heller 2002)
 - Betroffene und Angehörige werden gehört und beteiligt
 - * Es wird mit ihnen und nicht über sie gesprochen.
 - Lernen von Personen und Organisationen
- Hospiz- und Palliativkultur bedeutet „Organisationskultur“



IPF Wien
Fakultät für Interdisziplinäre Forschung und Fortbildung
Institut für Palliative Care und OrganisationsEthik



Ziele für die beteiligten Einrichtungen

- Mit relevanten „Umwelten“ über die hospizlich-palliative Sorgeskultur im Altenheim ins Gespräch kommen
- Die Anliegen der Einrichtung in die Kommune hinein vermitteln
- Anliegen, Interessen und Einschätzungen aufnehmen
- Bestehende Kontakte / Kooperationen vertiefen & Neue erschließen
- Wissensbasis schaffen
 - zur nachhaltigen Verankerung der Palliativkultur in der eigenen Einrichtung
 - zur Entwicklung von neuen Wegen der Umsetzung von Palliativkultur über die Einrichtungsgrenzen hinweg



IPF Wien
Fakultät für Interdisziplinäre Forschung und Fortbildung
Institut für Palliative Care und OrganisationsEthik



Wirkung ins Quartier / in die Kommune als Herausforderung: das Ziel

- „Ich finde (...) ganz schön, wenn Bürgerfest ist und ich sehe, wer laufen oder rollen kann (...), das finde ich ganz toll, dass alte Menschen da präsent sind“, Angehörige
- „Kommunen müssen bedenken, dass sie alte Leute haben, (...) Diese Menschen haben das Recht wahrgenommen zu werden“, Angehörige
- „Man müsste mehr miteinander ins Gespräch gehen und man müsste den Menschen Raum und Zeit geben, sich damit zu beschäftigen“, BürgerIn
- Ziel: Sich nach außen vermitteln und öffnen – Bewusstsein, Räume der Begegnung schaffen



IPF Wien
Fakultät für Interdisziplinäre Forschung und Fortbildung
Institut für Palliative Care und OrganisationsEthik



Aspekte von Nachhaltigkeit lassen sich dabei auf verschiedenen Ebenen betrachten:

- Der Blick auf den Sterbenden und dessen Angehörige (von einer sich sorgenden, kümmernden Gemeinschaft getragen)
- Der Blick auf die Mitarbeiter (Kompetenz, Mut und Vertrauen als Motor der pflegerischen Arbeit)
- Der Blick auf die Organisation (Kultur der Reflexion, des Austausches und des öffentlichen Dialoges)

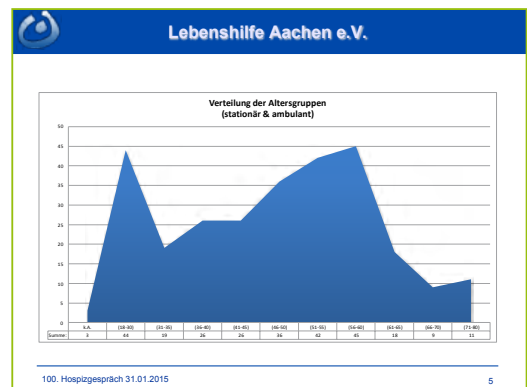
Altenhilfeeinrichtungen als politische Akteure im Sozialraum „Gemeinde“ visionieren dabei das Ziel eines kollektiven Verständnisses für die Bedürfnisse der alten und sterbenden Menschen in einem Netzwerk, das die Sorge teilt. Herausforderungen für die Kommune ergeben sich in der Möglichkeit, Räume der Begegnung zu schaffen, sowie die finanziellen und personellen Voraussetzungen dafür bereit zu stellen. Hier kann die Altenhilfe von der Behindertenhilfe lernen.

Carola Schophaus, Dipl. Sozialarbeiterin, berichtete von der Entwicklung eines Netzwerkes „Palliative Care“, das im Laufe der letzten fünf Jahre für die 276 Bewohner der ambulanten und stationären Wohnangebote der Lebenshilfe in Aachen entwickelt wurde.

Bedingt durch die quantitative Zunahme der hilfs- und pflegebedürftigen älteren Menschen mit Behinderungen wurde ein zunehmender Bedarf an entsprechender fachlicher Schulung bei den überwiegend pädagogischen Fachkräften in der Betreuung ersichtlich. Die bisherige Praxis der punktuellen internen Schulung durch Pflegefachkräfte führte in den Jahren zuvor zu wiederholten Einsätzen von Notärzten und anhaltender Unzufriedenheit der Mitarbeiter im Hinblick auf eine qualitativ gute Versorgung der Bewohner in Krankheitsfällen und Sterbephasen.



Dipl. Sozialarbeiterin
Carola Schophaus



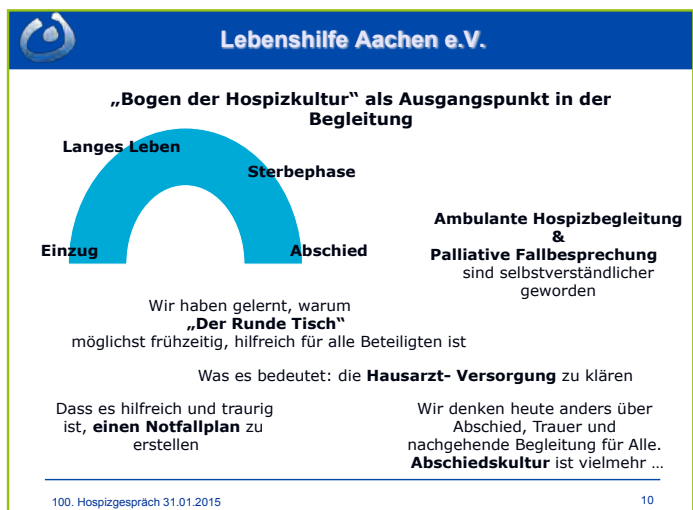
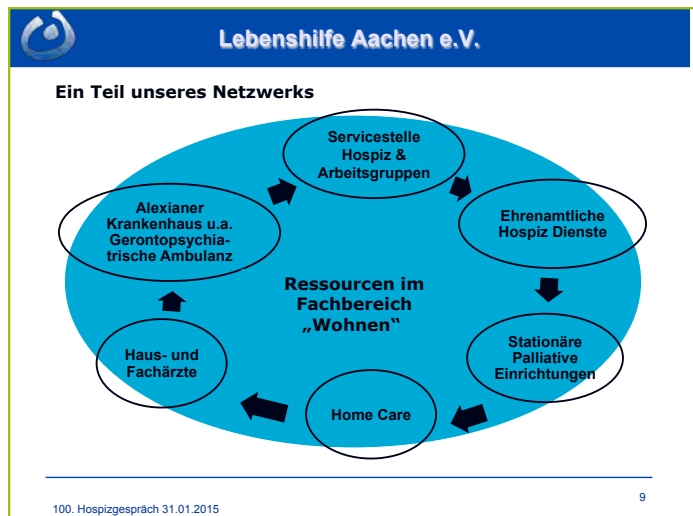
2010 begann die Entwicklung eines zielorientierten Steuerungsprozesses auf Leitungsebene zur Etablierung einer „Palliative Care“-Kultur in Zusammenarbeit mit der Servicestelle Hospiz. Nach erfolgter Bestandsaufnahme interner Ressourcen und Kompetenzen erfolgte die realistische Entwicklung von Zielen und Visionen. Darüber wurden die Schulungen von Mitarbeitern initiiert, die seit 2011 kontinuierlich stattfinden und alle Mitarbeiter einbeziehen. Ferner gründete sich eine Unterarbeitsgruppe, welche die Arbeit der Ehrenamtlichen qualifizierte. Darüber hinaus erweiterte sich das Konzept der Biographiearbeit, um den Willen nach Selbstbestimmung und individueller Interessensberücksichtigung auch am Lebensende aufzugreifen zu können.

Die sehr enge Kooperation mit Home Care führte zu einer sehr guten medizinischen Versorgung sterbender Patienten. Der wachsende pflegerische Bedarf kann heute durch eigenes qualifizierteres Personal wie auch durch die Hinzuziehung von Pflegefachkräften durch Home Care aufgefangen werden.

Regelmäßige Fallbesprechungen mit den Mitarbeitern der Gerontopsychiatrischen Ambulanz des Alexianer-Krankenhauses erweitern das Handlungsspektrum im Umgang mit psychisch auffälligen Bewohnern.

Die zunächst schwierige Kooperation mit den Haus- und Fachärzten hat sich inzwischen weitestgehend zu einer konstruktiven Zusammenarbeit entwickelt. Die Einrichtung eines regelmäßig stattfindenden „Runden





Tisches“ mit allen Netzwerketeiligten ist dabei eine tragende Säule zur Klärung individueller bewohnerorientierter Belange und Planung weiterer Perspektiven geworden. Die besondere Rolle der Angehörigen in diesem Prozess ist aus der Historie der Lebenshilfe als ursprünglich elterninitiiierter Verein hervorzuheben.

Eckhard Weimer, (Krankenpfleger der Gerontopsychiatrischen Beratungsstelle und der Fachambulanz für Gerontopsychiatrie der Alexianer Aachen GmbH), skizzierte im dritten Impulsreferat kurz die Symptome einer fortschreitenden Demenzerkrankung. Im Finalstadium sei die Demenz nicht die eigentliche Todesursache. Die Patienten verstürben vielmehr häufig an einer Lungenerkrankung oder an Herz-Kreislauf-Versagen. Erschwerend kämen Im-

mobilität, Kachexie und schwere Pflegebedürftigkeit hinzu. In diesem Kontext entwickeln sich behandlungsbedürftige Sekundärsymptomatiken wie wahnhaftes oder depressives Erleben, Ängste und Aggressionen, Verwirrtheit und Schlafstörungen. Diese Symptome bedürfen einer fachärztlichen Behandlung und medikamentösen Einstellung. Zu bedenken ist auch der Einsatz von gezielter Bedarfsmedikation für krisenhafte Zuspitzungen oder zunehmenden Leidensdruck.

Die fachliche Einschätzung dieser Symptomatiken in Kenntnis der Anamnese und Biographie des Betroffenen erfordert eine hohe Kompetenz und ermögliche allen Beteiligten die Entwicklung einer gemeinsamen Vorgehensstrategie zum Wohle und im Sinne des Patienten.

Die Erfahrung zeige, dass es sehr sinnvoll sei, frühzeitig über das möglicherweise bevorstehende Lebensende gemeinsam zu sprechen und mögliche Behandlungs- und Betreuungsoptionen zu erörtern. Veränderungen im Sterbeprozess führten oftmals zu einer Therapiezieländerung, die nachvollziehbar mit den Beteiligten besprochen werden müsse.

Neben der gezielten medikamentösen Behandlung können viele nicht-medikamentöse Behandlungsansätze zum Einsatz kommen. Hierzu zählen z. B. biographisches Arbeiten, milieutherapeutische Ansätze, Bewegung, Physiotherapie, Singen, aber auch genauso die Idee, wenn möglich den Alltag weiter zu leben. Ebenso können Lagerungen, Einreibungen, Massagen, Entspannungsübungen oder Elemente aus der basalen Stimulation sehr hilfreich sein. Präsent zu sein und sich immer wieder dem Erkrankten anbieten – auch das sind wichtige Elemente in der Begleitung sterbender Menschen mit Demenz.

Die Angehörigen benötigen in diesem Prozess ein hohes Maß an Unterstützung, da sie durch die über Jahre dauernde Begleitung oft erschöpft sind. Außerdem sind sie in der Regel durch ihre eigenen Gefühle von Angst, Scham, Wut, Hilflosigkeit, Ohnmacht und Trauer stark belastet.

Die Unterstützung der Angehörigen ist ein sehr wichtiger qualitativer Baustein in der letzten Lebensphase sterbender Menschen und eine große Herausforderung für das Betreuungsteam.



Eckhard Weimer



Große Herausforderungen

- Wann beginnt Sterbeprozess bei dementen Patienten?
- Wann ändern wir die Therapieziele?
- Symptome erkennen
- Unterschiedliche Arbeitsweisen und Zielsetzungen der behandelnden Ärzte und Pflegenden

Was können wir tun?

- Im Gespräch bleiben zwischen Patienten, Angehörigen und Behandlungsteam
- Gespräch zwischen Hausarzt, Palliativmediziner und Facharzt suchen
- Individuelle Strategien im Team entwickeln
- Therapiezieländerungen statt Therapiuverzicht benennen
- ...
- UND – hier und heute mit vielen Interessierten und interessanten Menschen diskutieren!!

6.5 Workshop 5 : „Das Netz für die Mitarbeiter“ – Burnout in der Sterbebegleitung

Moderation:

Susanne Kiepke-Ziemes

Dipl. Sozialpädagogin, Projektkoordinatorin des Projektes „Würdige Sterbebegleitung in den ambulanten Einrichtungen des Caritasverbandes für die Region Kempen-Viersen e. V.“

Beate Caelers

Bereichsleitung Alter und Pflege, Ambulante und teilstationäre Hilfen, Caritasverband für die Region Kempen-Viersen e. V.

Berichterstattung: Christoph Finkeldey

Caritasverband für das Bistum Aachen e.V., Aachen

Heike Waldhausen

Dipl. Sozialpädagogin, Systemische Beraterin und Familientherapeutin,
Institut für Systemische Beratung, Viersen

Constanze Steinhusen

Dipl. Pädagogin, Krankenschwester mit Palliative Care-Kurs, Köln

Bernd Claßen

AOK Rheinland/Hamburg, stellvertretender Leiter der Regionaldirektion
Städteregion Aachen – Kreis Düren



Dipl. Sozialpädagogin
Heike Waldhausen

Heike Waldhausen, Dipl. Sozialpädagogin, Systemische Beraterin und Familientherapeutin, Institut für Systemische Beratung, Viersen, nahm die Teilnehmer mit auf eine Erkundungsreise in die Systemische Beratung. Mit ihrem Beitrag zum systemischen Ansatz zur Burnout-Prophylaxe der Mitarbeiter/innen zeigte Frau Waldhausen in drei Schritten auf, welche Beiträge die Systemische Arbeit leisten kann, um Burnout zu vermeiden. Am gedanklichen Beispiel eines Mobiles veranschaulichte sie, wo und wie Menschen miteinander zu tun haben, worauf es ankommt, wenn Professionen aufeinandertreffen und in gute Kommunikation kommen wollen. Die Herausforderung dabei: Wenn das Mobile hakt, dann gilt es, dies wieder in fließende Bewegungen zu bringen.

Erster Schritt: In den Grundprinzipien geht es darum, wie wir uns zu etwas befähigen, wie wir dies in Handlung umsetzen, welche Methoden uns dazu hilfreich sein können. Leitsatz: „Der Andere ist immer der Experte für sich selbst – mit seiner eigenen Lebenserfahrung“. Fragen hierzu: Welche Ressourcen sind vorhanden? Wie können diese eingesetzt werden? Hierbei gilt es für den Berater, sich immer wieder bewusst zurückzunehmen!

Im zweiten Schritt erläuterte Frau Waldhausen die Ausrichtung auf die Ziele des Klienten. Wohin will dieser sich entwickeln? Mitarbeiter geben die Verantwortung ab an den Klienten und können ihn nur zur Veränderung anregen.

Eine wichtige Grundlage hierfür ist die systemische Kooperation, der öffnende Dialog, um eigene Möglichkeiten des Klienten zu erweitern. Pflegekräfte haben die engsten Kontakte zu den Angehörigen. Hier gilt die Fragestellung: Wie kann es gelingen, mit den Klienten in gute Kooperation zu kommen? Wir sollten achtsam mit uns selbst sein, um nicht in den Sog der Ängste und Sorgen der Betroffenen hineingezogen zu werden. Diese Gefahr besteht. Wenn wir auf die Ängste eingehen, unsere eigenen Ratschläge geben, so führt dies zwangsläufig dazu, dass wir bald zwischen allen Stühlen sitzen, dass wir uns auf mehreren Ebenen hin und her gerissen fühlen. Dies könnte dann bald zu Erschöpfung führen.

Dritter Schritt: Die systemische Beratung bietet die Möglichkeit, uns mit bestimmten Grundhaltungen in der Beratung immer wieder neu klarzumachen, wofür wir stehen und wofür wir uns einspannen lassen wollen. Hier sollte stets die Prämisse sein: nicht bewegt zu werden, sondern zu bewegen.

Der Effekt: Die Selbstwirksamkeit wird erhöht, die Zufriedenheit in der Arbeit nimmt zu, die proaktive Einstellung führt zu einer Stärkung der Ressourcen-Spirale, da wir feststellen, dass wir etwas bewegen können.

Im zweiten Impuls stellte **Constanze Steinhusen, Dipl. Pädagogin**, Krankenschwester mit Palliative Care-Kurs, Köln, eine Reihe von Forschungsergebnissen zu Projekten der Begleitung pflegender Angehöriger bei sterbenden Menschen vor. Am Beispiel Angehöriger von Krebspatienten verdeutlichte Frau Steinhusen, wie umfassend pflegende Angehörige den Sterbeprozess begleiten und steuern, was sie an Verantwortung übernehmen und leisten. Dies beinhaltet die Schmerz- und Symptomkontrolle und geht hin bis zum Treffen ethischer Entscheidungen. In diesen mehrfachen Rollen sei nichts mehr wie bisher. Angehörige erlebten geradezu eine Achterbahnfahrt und gerieten sehr schnell in ein Burnout. Fallstudien hierzu verdeutlichen, dass Partner von Palliativpatienten eine geringere Lebenserwartung haben als Partner von kurativ behandelten Patienten. Nach einer Studie von 2006 zeigte sich bereits, dass das Risiko für solche Angehörigen, an einer Depression zu erkranken, deutlich erhöht ist. Die Doppelrolle der Angehörigen verdeutlicht am Beispiel einer Studie von 2009-2010: Angehörige sind Leidtragende und Kooperationspartner in einem.

Weitere Ergebnisse aus ausgewählten Forschungen, worüber die Angehörigen klagten: In der Regel waren diese nicht zufrieden mit der Unterstützung, die sie erhielten. Es stellt sich die Frage, wie die Ergebnisse ausgefallen wären, wenn diese Angehörigen psychosoziale Unterstützung erfahren hätten.

Möglichkeiten der Prävention sind: Wertschätzende Kommunikation auf Augenhöhe, Selbstfürsorge und Ressourcenstärkung, Entwickeln zielgruppenspezifischer Angebote, Verstärken von psychosozialen Angeboten, begleiten durch Prozesssteuerung (Case-Management). Ferner benannte Frau Steinhusen die Möglichkeiten der Patientenedukation bezüglich Pflege- und Systemkontrolle, die Bedeutung der Begleitung bei ethischen Fragestellungen, der Heranziehung eines ambulanten Hospizdienstes sowie dem Vorhalten von Trauerangeboten nach dem Tod.



Dipl. Pädagogin
Constanze Steinhusen





Bernd Claßen

Im dritten Beitrag ergänzte **Bernd Claßen**, AOK Rheinland/Hamburg, stellvertretender Leiter der Regionaldirektion Städteregion Aachen – Kreis Düren, das Thema Burnout in der Sterbebegleitung aus der Sicht der Gesetzlichen Krankenversicherung.

Burnout als aktuelles Krankheitsbild im beruflichen als auch privaten Bereich sei seit 1999 um beinahe 80 Prozent angestiegen und führe zunehmend zu langen Ausfallzeiten. Erst nachrangig tauchen hier Erkrankungen des Herz/Kreislaufsystems, der Muskel- und Skeletterkrankungen oder Verletzungen auf. Deutlich werde, dass vor allem Frauen mittleren Alters betroffen seien und doppelt so häufig krankgeschrieben würden wie Männer. Besonders betroffen seien Berufsgruppen als Aufsichts- und Führungskräfte, Mitarbeiter im Erziehungs- und Gesundheitswesen. Hier zeigten sich signifikant die Folgen der hohen psychischen Belastungen mit hoher Verantwortung und ständiger Konzentration, auch sehr häufig ausgelöst durch zunehmenden Termin- und Leistungsdruck.

Da Ärzte diese Diagnosen mittlerweile öfter stellen als früher, bliebe dennoch die Fragestellung: Burnout-Syndrom – „Krankheit oder Modeerscheinung?“. Maßnahmen einer wirkungsvollen Burnout-Prophylaxe seien zum Beispiel die Verbesserung des Betriebsklimas, Informationen zum Gesundheitsverhalten im Allgemeinen sowie Angebote von Gesundheitskursen. Angesetzt werden müsse hier bei den Führungskräften durch verantwortungsvolles Führen sowie Angebote zur besseren Vereinbarkeit von Beruf und Familie. Letztlich komme es aber auch darauf an, nicht nur die Belastungen im beruflichen Feld zu reduzieren, sondern ebenfalls die Kompetenzen im Umgang mit Stress beim Ein-



Susanne Kiepke-Ziemes



Beate Caelers



zelen zu stärken. In den Diskussionsbeiträgen ging es zunächst um das Spannungsgefüge „Gesunde Mitarbeiter durch gesunde Finanzierung des Gesundheitswesens“. Aussagen der Politik „ambulant vor stationär“ stehen, so ernst gemeint sie auch sein mögen, den Verteilungskämpfen innerhalb der Gesundheitsfinanzierung gegenüber. Die drei anregenden Beiträge der Workshop-Referent/innen führten im Weiteren zu deutlichen Forderungen: Es muss um die Nachhaltigkeit auch der Gesundheit von Mitarbeitern gehen. „Führungskräfte müssen begleitet werden, um gute Traditionen zu etablieren“. Beispiel: „Wenn Pause ist, dann ist Pause!“ Mitarbeiter gut zu begleiten, ist eine wichtige Managementaufgabe. Auch hier konzentrierten sich die Fragen zur Burnout-Prophylaxe darauf, wie im Rahmen des systemischen Ansatzes ressourcenorientierte Möglichkeiten zu aktivieren seien. Am Beispiel zur Frage des Rauchens von Mitarbeitern könnte eine Frage sein: „Wie sähe bei Dir die Zukunft ohne Rauchen aus?“ Die Antworten und Lösungen liegen beim Betroffenen selbst.

Weitere Diskussionsbeiträge betrafen die Gesunderhaltung und psychische Stabilisierung der Angehörigen. Es gilt, ihre Arbeit und ihren Alltag individuell wertzuschätzen und ihnen Möglichkeiten zu vermitteln, sich zu stabilisieren. Auf die konkrete Frage von Angehörigen zur Vermittlung von systemischer Beratung auch für ihren Personenkreis, erwiderte Claßen, dass er sich vorstellen könne, hierzu ein Modellprojekt zu starten, in dem es nicht nur um die Vermittlung von Pflegekursen und Hilfen bei der Körperpflege gehe, sondern auch um psychosoziale Begleitung. Er ermutigte die Teilnehmer des Workshops, sich bei ihm diesbezüglich zu melden.

Einig war man sich, dass Beratung und Begleitung wichtig sei, da Palliative-Care den Patienten und dessen Angehörige betrifft. In diesem Zusammenhang wurde auch berichtet, dass die AOK darüber nachdenkt, für Angehörige von Demenzerkrankten ein Projekt per Video-Chat zu initiieren. Ähnliches könnte durchaus vorstellbar sein auch zur Unterstützung von Angehörigen von sterbenden Menschen. In diesem Zusammenhang gab es auch den Hinweis auf das Projekt „Brückenschlag“, ein Zusammenschluss von vielen Leistungsträgern, Aachener Institutionen und Personen. „Brückenschlag“ wurde auf Initiative des ECCA-Euregionalen comprehensive Cancer Centers Aachen (Krebszentrum der Uniklinik RWTH Aachen) und des Caritasverbandes für die Regionen Aachen Stadt und Aachen Land ins Leben gerufen. Dabei geht es um die alltägliche Betreuung minderjähriger Kinder von Müttern/Vätern mit einer schweren Krebserkrankung, in der die Familien in der Situation schwerer Krankheit oft alleingelassen werden. Im Projekt „Brückenschlag“ werden die vorhandenen Unterstützungsangebote vernetzt und, wenn nötig, erweitert. Hierzu informieren, beraten und unterstützen die MitarbeiterInnen der Koordinationsstelle die Familien (Internetseite: www.brueckenschlag-aachen.de).



Christoph Finkeldey

Fazit: Die Gesamtbetrachtung der Gesunderhaltung der MitarbeiterInnen erfordert eine individuelle Betrachtung: Es ist wichtig, dies im Management als Top-Down-Prozess zu verankern. Die Chancen der systemischen Beratung als Haltung im Team sowie als Fortbildungsangebot für die Mitarbeiter wurden als besonders vielversprechend eingeschätzt. Angebote für pflegende Angehörige der systemischen Beratung sollen seitens der Kranken- und Pflegekassen initiiert werden.

6.6 Workshop 6: „Hausärzte mitten im Netz?“

Moderation: Dr. med. Volker Espenkott

Facharzt für Allgemeinmedizin, Spezielle Schmerztherapie, Palliativmedizin und Chirotherapie, Aachen

Berichterstattung: Paul Herrlein MA

Geschäftsführer St. Jakobus Hospiz gGmbH Saarbrücken, Ambulantes Hospiz St. Michael Völklingen, Kinderhospizdienst-Saar, Saarbrücken

Andreas Scheid

Facharzt für Allgemeinmedizin, Vorsitzender der AG „Aachener Hausärzte“, Aachen

Dr. med. Elisabeth Ebner

Ärztin für Anästhesiologie, spezielle Schmerztherapie, Palliativmedizin, Stolberg

Dr. med. Udo Kratel

Internist/Palliativmedizin, Ärztlicher Koordinator des Ambulanten Palliativ-Netzwerkes Dormagen AAPV/SAPV, Leiter der Fachgruppe AAPV/SAPV im DHPV, Dormagen



Volker Espenkott

Rund 30 Interessenten nahmen an diesem von **Volker Espenkott** moderierten und durch lebhaftes Diskussionen gekennzeichneten Workshop teil. Bereits bei der eingangs gestellten Frage nach der Rolle des Hausarztes in der sich entwickelnden, vernetzten Hospiz- und Palliativversorgung zeigte sich, dass von allen Seiten hohe Erwartungen an die Hausärzte gestellt sind: Aus der Sicht der Patienten und Angehörigen ist oftmals unklar, welcher Arzt welche palliativmedizinischen Qualifikationen hat, und ob die Patienten hierüber auch hinreichend informiert werden. Eine weitere Frage ist, wie der Hausarzt in und mit den unterschiedlichen neuen palliativen Versorgungsformen positioniert ist, wie sich die Zusammenarbeit mit SAPV-Teams, ambulanten Hospizdiensten, Pflegediensten und Pflegeheimen gestaltet, wie die Einbindung in palliative Netzwerke gelingt und ob der Hausarzt tatsächlich die zentrale Schaltstelle im Netz ist. Schließlich wurde im Hinblick auf die von der Bundesregierung angekündigte Weiterentwicklung der Palliativversorgung in Deutschland deutlich, dass unklar ist, wie bei einer sinkenden Zahl von Hausarztpraxen eine flächendeckende allgemeine ambulante Palliativversorgung umgesetzt werden kann.

Dr. Udo Kratel stellte vor diesem Hintergrund in seinem Beitrag „Hausarzt und Palliativpatient zwischen AAPV und SAPV: Welches Netz ist das richtige?“ zunächst die Versorgungsformen vor, die sich in den letzten Jahren im Gebiet der Kassenärztlichen Vereinigung Nordrhein (KVNO) entwickelt haben. Wie überall in Deutschland können Hausärzte seit 2013 Leistungsziffern gemäß Palliativkapitel des EBM abrechnen, allerdings mit zahlreichen Ausschlüssen, ohne Anforderungen an eine palliativmedizinische Qualifikation, ohne Verpflichtung

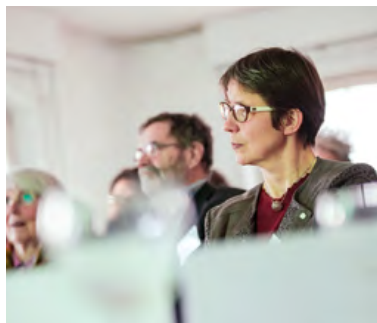
zur Vernetzung oder Anforderungen an die Qualitätssicherung. Daneben bestehen in Nordrhein bereits seit 2007 Verträge zur allgemeinen ambulanten Palliativversorgung, die die Koordination und die Dokumentation verbindlich regeln, qualifizierte Palliativärzte konsiliarisch und für Hintergrundbereitschaft einbinden und die enge Zusammenarbeit mit ambulanten Pflegediensten und Hospizdiensten vorsehen. Die Vorgaben dieser Verträge erhöhen die Versorgungsqualität etwa durch die Stärkung der Koordination und die Anforderungen an die Qualifikation. Problematisch ist jedoch, dass mit der Regelung zur Koordination auf den Hausarzt steuerrechtliche Probleme zukommen, dass zwei Verträge mit unterschiedlichen Kassenarten nebeneinander bestehen und dass es für Privatpatienten keine Regelungen gibt. Schließlich gibt es in Nordrhein 23 SAPV-Teams, in denen Hausärzte mit Zusatzbezeichnung Palliativmedizin mitwirken und die verbindliche Vorgaben zur Netzworkebildung – Fallkonferenzen, Qualitätszirkel, gemeinsame Dokumentation und Evaluation – haben. Während die Leistungen der Koordination und Teilversorgung in hohem Maße der Versorgung in der AAPV entsprechen, ist die vollständige Versorgung in der SAPV deutlich abgegrenzt von der AAPV und der Versorgung nach EBM.

Diese in Deutschland einmalige Gestaltung der ambulanten Palliativversorgung stellt nach Ansicht von Kratel jedoch die Frage, um wen es eigentlich geht. Aus der Sicht des Hausarztes werden die unterschiedlichen Versorgungskonzeptionen durchaus als Dschungel erlebt, in dem es nicht immer einfach ist, die grundlegenden hausärztlichen Kompetenzen wie die allgemeinmedizinische und psychosomatische Grundversorgung, die vertrauensvolle Arzt-Patient-Beziehung, die langjährige Betreuung und die wichtige Lotsen- und Brückenfunktion zur Geltung zu bringen. AAPV und SAPV leisten einen wesentlichen Beitrag zur Qualifizierung und zur Netzworkebildung, dennoch dürfen die Bedürfnisse der schwerkranken Menschen, gewachsene regionale Strukturen, die fachlichen wie personellen Ressourcen nicht den bestehenden Vertragswerken untergeordnet, sondern müssen zu deren Weiterentwicklung genutzt werden.

In der anschließenden Diskussion wurde die Frage aufgeworfen, ob Ärzte nicht zur palliativmedizinischen Qualifizierung verpflichtet werden können, welche Motive Hausärzte haben, sich in der SAPV zu engagieren und wie Hausärzte mit den unterschiedlichen Erwartungen ihrer Patienten umgehen. Deutlich wurde hierbei, dass Netzwerke trotz der bisher ungelösten Frage ihrer Finanzierung eine wesentliche Stärkung, Entlastung und Unterstützung für die Hausärzte bedeuten können, wenn sie sich selbst aktiv ins Netz einbringen.



Dr. med. Udo Kratel



Volker Espenkott



Dr. med. Elisabeth Ebner

Dieses Ergebnis wurde von **Dr. Elisabeth Ebner** und ihrem Beitrag „Palliative Versorgung im gemischten AAPV/SAPV-Netz“ in Stolberg unterstrichen. Bereits seit 2007 hat sich dieses Netz entwickelt, zunächst mit dem AAPV-Vertrag, seit 2010 wird zusätzlich die SAPV erbracht als Teil von Home Care Aachen. In der Region Stolberg und Eschweiler mit 115000 Einwohnern beteiligen sich 53 Haus- und Fachärzte, davon 7 mit Zusatzbezeichnung Palliativmedizin, zwei Palliativpflegedienste und zwei ambulante Hospizdienste. Das Netz betreut kontinuierlich zwischen 50 und 60 Patienten, jährlich sind es rund 250 Patienten, wobei die Hälfte SAPV erhält. Der Patient wird vom Arzt mindestens 1-2mal wöchentlich besucht, bei Bedarf erfolgen zusätzliche Hausbesuche z. B. durch den QPA, die Hintergrundbereitschaft steht den Patienten rund um die Uhr zur Verfügung. Es gibt für die Patienten eine zentrale Telefonnummer, über die fallbezogenen Absprachen hinaus gibt es monatliche Fallbesprechungen mit allen Netzpartnern. Die Aufnahme in die AAPV erfolgt über die beteiligten Ärzte, wenn die Patienten eine auf wenige Monate begrenzte Lebenserwartung haben, an einem komplexen Symptomgeschehen leiden und deren Versorgung durch die AAPV optimiert werden kann.



SAPV erhalten Patienten dann, wenn auf Grund des komplexen Symptomgeschehens die Versorgung besonders aufwendig wird. Hierzu gehören schnelle Anpassungen und Therapieänderungen bei fulminantem Krankheitsverlauf, häufige Gespräche über den zu erwartenden Verlauf (z. B. Port- und I.V.-Gaben, Pumpenversorgung, Punktionen etc., Ablasskatheter, Zunahme von nächtlicher Unruhe, hohe Belastung der Zugehörigen) bei präfinaler Betreuung und palliative Sedierung.

In der anschließenden Aussprache wurde kritisch gefragt, wozu es in dieser Versorgungskonzeption überhaupt noch des Hausarztes bedarf. Dem wurde entgegnet, dass diese Konzeption eine Konzeption für Hausärzte sei, auch die „qualifizierten Palliativärzte“ seien Hausärzte und die AAPV sowie der fließende Übergang zur SAPV stärke die Funktion des Hausarztes. Gleichwohl beteiligen sich nicht alle Haus- und Fachärzte an der ambulanten Palliativversorgung, z. B. weil die Bereitschaft fehlt, den Basiskurs Palliative Care zu absolvieren oder weil sich eine Praxis stark auf einen anderen Tätigkeitsschwerpunkt ausgerichtet hat.



Andreas Scheid

In seinem Beitrag „Hausarzt im Netz: Koordinator ohne Funktion?“ stellte **Andreas Scheid** die „normale Hausarztpraxis“ vor. Zu diesen gehörten ca. 75 Prozent aller Hausärzte, die überwiegend in mittelgroßen Arztpraxen arbeiten mit ca. 8.000 Scheinen pro Jahr. Die palliative Versorgung spielt dabei quantitativ eine geringe Rolle, nur etwa 30 Patienten benötigen die AAPV vor allem in Pflegeheimen, 15 Patienten SAPV. Der Alltag in den Arztpraxen ist somit von zahlreichen anderen Behandlungen mit ganz vielfältigen Diagnosegruppen geprägt, Diagnosegruppen, für die es eine Vielzahl eigener Fortbildungen und vor allem „Programme“ gäbe. Bei den Ärzten sind deswegen Abwehrhaltungen nicht selten, da ihnen häufig Versorgungssegmente weggenommen würden, an denen sie sich dann wieder mit der Teilnahme an Fortbildungen beteiligen können. Diese Problematik wird auch bei der palliativmedizinischen Qualifizierung gesehen. Hinzu kommen Verschlechterungen bei den Abrechnungsmöglichkei-



Andreas Scheid

Volker Espenkott,
Andreas Scheid, Paul Herrlein

ten wie etwa bei der Pleurapunktion, die zuhause alle 2 Tage über ein halbes Jahr hin erforderlich ist und auch geleistet werden könnte, aber wirtschaftlich nicht mehr möglich sei. Insgesamt wird eine Verlagerung der palliativ-medizinischen Versorgung weg von den Hausärzten zu erwarten sein, die normalen Hausarztpraxen werden allenfalls unkomplizierte Versorgungen machen können. Die Verlagerung der komplizierten Fälle aus den Kliniken in die ambulante Versorgung, der hohe Aufwand in der Versorgung sowie in der Fort- und Weiterbildung, aber auch die Strukturänderungen bei den Ärzten mit anderen Beschäftigungsmodellen, Teilzeitarbeit bei Rückgang der Zahl der Arztpraxen sprechen für diese Entwicklung. Dennoch oder gerade deswegen bedarf es der Professionalisierung, der Entwicklung kommunikativer Kompetenzen und der palliativen Haltung der Hausärzte. Denn, wie an einem Fallbeispiel eines 60-jährigen Tumorkranken deutlich wurde, sind die Hausärzte auch weiterhin Teil der Versorgung und müssen sich auf die unterschiedliche Compliance ihrer Patienten und deren Angehörigen sowie vor allem auf die Kommunikation mit AAPV und SAPV einstellen. Hierbei ist dringend erforderlich, dass auch diese Partner im Netz die für die vernetzte Versorgung notwendige kommunikative Kompetenz entwickeln und vor allem in der Praxis pflegen.

Fazit des Workshops: Hausärzte sind mehr denn je gefordert, sich zu entscheiden, welche Position im Netz der ambulanten Palliativversorgung sie einnehmen wollen und können. Wenn sie nicht mitten im Netz sein wollen oder können, dürfen sie nicht aus dem Netz fallen. Wenn die Hausärzte aber eine zentrale Rolle übernehmen wollen, sind die Versorgungsstrukturen entsprechend den Bedürfnissen der schwerkranken und sterbenden Menschen so zu gestalten, dass sie diese auch tatsächlich übernehmen können.

Festredner:

- **Dr. Harald Retschitzegger MSc**
Präsident der Österreichischen Palliativgesellschaft, Wien

Referent/innen:

- **Weihbischof Dr. Johannes Bündgens**
Bistum Aachen
- **Susanne Lo Cicero-Marenburg**
Dezernentin Stadt Alsdorf
- **Björn Clahsen**
Trauerbegleiter für Kinder und Jugendliche, Trauerberater für Erwachsene und Menschen mit Handicap, Hospiz der Hermann-Josef Stiftung, Erkelenz
- **Bernd Claßen**
AOK Rheinland/Hamburg, stellvertretender Leiter der Regionaldirektion Städteregion Aachen – Kreis Düren
- **PD Dr. Dr. med. Christoph Dietrich**
Chefarzt der Klinik für Innere Medizin, Bethlehem-Krankenhaus – Klinik für Innere Medizin, Stolberg
- **Dr. Elisabeth Ebner**
Ärztin für Anästhesiologie, spezielle Schmerztherapie, Palliativmedizin, Stolberg
- **Dr. med. Dr. phil. Eckhard Eichner**
Palliativmediziner/Ltd. Arzt der Augsburger Palliativversorgung gGmbH, Vorsitzender der Augsburger Hospiz- und Palliativversorgung e. V. und der Augsburger Hospiz- und Palliativstiftung, Augsburg
- **Helmut Etschenberg**
Städteregionsrat der StädteRegion Aachen
- **Jürgen Goldmann**
Dipl. Sozialpädagoge, Bonn Lighthouse – Verein für Hospizarbeit e. V., Bonn
- **Herman Gröhe MdB**
Bundesminister für Gesundheit
- **Beatrix Hillermann**
Dipl. Theol., Hospizleitung Hospiz am Itebach, Home Care Aachen e. V.
- **Irmgard Icking**
Dipl. Theol., MA Interrel. Spiritualität, ehrenamtliche Mitarbeit im Hospiz am Itebach, Aachen
- **Dr. med. Udo Kratel**
Internist/Palliativmedizin, Ärztlicher Koordinator des Ambulanten Palliativ-Netzwerkes Dormagen AAPV/SAPV, Leiter der Fachgruppe AAPV/SAPV im DHPV, Dormagen
- **Norbert Krumm**
MSc, Examinierter Krankenpfleger, Klinik für Palliativmedizin, Universitätsklinik Aachen
- **Andreas Müller**
Pflegedienstleitung Universität Kinder- und Frauenzentrum, Leiter spezialisierte ambulante Palliativversorgung Universitätsklinikum Carl Gustav Carus, Dresden
- **Saniye Özmen**
Islamische Theologin, Dortmund
- **Pfarrer Hans Russmann**
Hospizseelsorger, Diözesanbeauftragter für Hospizseelsorge im Bistum Aachen, Kath. Kirchengemeinde St. Karl Borromäus, Krefeld
- **Andreas Scheid**
Facharzt für Allgemeinmedizin, Aachen
- **Ulla Schmidt MdB**
Vizepräsidentin des Deutschen Bundestages
- **Carola Schophaus**
Dipl. Sozialarbeiterin, Familientherapeutin, Hausleitung Wohnverbund Drimborn der Lebenshilfe Aachen
- **Constanze Steinhusen**
Dipl. Pädagogin, Krankenschwester mit Palliative Care-Kurs, Köln
- **Dieter Stuttkewitz**
Vater/ehrenamtl. Mitarbeiter, Deutscher Kinderhospizverein e. V., Oer-Erkenschwick
- **Heike Waldhausen**
Dipl. Sozialpädagogin, Systemische Beraterin und Familientherapeutin, Institut für Systemische Beratung, Viersen
- **Ass.-Prof. Mag. Dr. Klaus Wegleitner**
IFF Wien – Institut für Palliative Care und OrganisationsEthik, Wien
- **Michael Wirtz**
Vorstandsvorsitzender der Grünenthalstiftung für Palliativmedizin, Stolberg

Talkrundenteilnehmer/innen:

- **Boris Bongers**
Marketingleiter, Nagel und Hoffbaur GmbH & Co KG, Aachen
- **Alfons Döhler**
Geschäftsführer, Bildungswerk Aachen
- **Stephanie Eßer**
Kordinatorin, Ambulanter Hospizdienst der ACD St. Anna, Alsdorf
- **Christoph Finkeldey**
Caritasverband für das Bistum Aachen e. V., Fachreferent, Bereich Facharbeit und Sozialpolitik
- **Ulrike Lenzen**
Amt für Altenarbeit der StädteRegion Aachen
- **Dr. med. Jens Panse**
Oberarzt der Abt. Klinik IV Hämatologie und Onkologie am Uniklinikum Aachen
- **Dr. med. Klaus Maria Perrar**
Klinik für Palliativmedizin, Oberarzt im Zentrum für Palliativmedizin im Dr. Mildred Scheel Haus auf dem Gelände der Uniklinik Köln
- **Univ.-Prof. Dr. med. Roman Rolke**
Direktor der Klinik für Palliativmedizin am Universitätsklinikum Aachen
- **Veronika Schönhofer-Nellessen**
Leitung der Servicestelle Hospiz für die StädteRegion Aachen
- **Dr. med. Till Wagner**
Medizinisches Zentrum der StädteRegion Aachen, Würselen
- **Dr. med. Birgit Weihrauch**
Ärztin/Sozialmedizin, Staatsrätin a. D.; ehem. Vorsitzende des Deutschen Hospiz- und Palliativverbands, Düsseldorf
- **Johannes Wüller**
Arzt für Allgemeinmedizin-Palliativmedizin, Ärztlicher Leiter Home Care StädteRegion Aachen gemeinnützige GmbH, Aachen

Gesprächsrundenteilnehmer/innen:

- **Ulrike Clahsen**
Fachkraft Palliative Care, Leitung des Hospizes der Hermann-Josef-Stiftung Erkelenz, Pädagogische Leitung Bildungsstätte der Hermann-Josef-Stiftung, Erkelenz
- **Gerlinde Dingerkus**
Dipl.-Psychologin, Ansprechstelle im Land Nordrhein-Westfalen zur Palliativversorgung, Hospizarbeit und Angehörigenbegleitung, Münster
- **Dr. med. Dr. phil. Eckhard Eichner**
Palliativmediziner/Ltd. Arzt der Augsburger Palliativversorgung, gGmbH, Augsburg
- **Helmut Etschenberg**
Städteregionsrat der StädteRegion Aachen
- **Jürgen Goldmann**
Dipl. Sozialpädagoge, Bonn Lighthouse – Verein für Hospizarbeit e. V., Bonn
- **Katja Goudinoudis**
MAS (Palliative Care), Pflegefachfrau, Leitung Zentrum für Ambulante Hospiz- und Palliativversorgung München Land, Sprecherin der Sektion Pflege, Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin, München
- **Gerda Graf**
Ehrenvorsitzende des Deutschen Hospiz- und Palliativverbandes e. V., Geschäftsführerin der Wohnanlage Sophienhof gGmbH, Niederzier
- **Dr. phil. Felix Grützner**
Projektleitung und Koordination Alpha Rheinland, Ansprechstelle im Land Nordrhein-Westfalen zur Palliativversorgung, Hospizarbeit und Angehörigenbegleitung, Bonn
- **Prof. Dr. med. Winfried Hardinghaus**
Vorsitzender des Deutschen Hospiz- und Palliativverbandes, Berlin
- **Prof. Dr. Katharina Heimerl MPH**
Leitung: Palliative Care und OrganisationsEthik/IFF Wien Alpen-Adria-Universität, Klagenfurt
- **Rudolf Henke MdB**
Präsident der Landesärztekammer Nordrhein, stellvertretender Vorsitzender des Gesundheitsausschusses des Deutschen Bundestages, Berlin
- **Andreas Müller**
Pflegedienstleitung Universität Kinder- und Frauenzentrum, Leiter spezialisierte ambulante Palliativversorgung Universitätsklinikum Carl Gustav Carus, Dresden
- **Waldemar Radtke**
Regionaldirektor AOK Rheinland/Hamburg – Regionaldirektion Städteregion Aachen – Kreis Düren
- **Andreas Scheid**
Facharzt für Allgemeinmedizin, Aachen
- **Ulla Schmidt MdB**
Vizepräsidentin des Deutschen Bundestages
- **Prof. Dr. med. Raymond Voltz**
Direktor der Klinik und Poliklinik für Palliativmedizin Klinikum der Universität zu Köln

Moderator/innen:

- **Fattaneh Afkhami (WS 2)**
Dipl. Sozialarbeiterin, Systemische Beraterin und Therapeutin, Kommunales Integrationszentrum StädteRegion Aachen
- **Beate Caelers (WS 5)**
Bereichsleitung Alter und Pflege, Ambulante und teilstationäre Hilfen, Caritasverband für die Region Kempen-Viersen e. V.

- **Volker Espenkott (WS 6)**
Facharzt für Allgemeinmedizin, Spezielle Schmerztherapie, Palliativmedizin und Chirotherapie, Aachen
- **Susanne Kiepke-Ziemes (WS 5)**
Dipl.-Sozialpäd., Projektkoordinatorin des Projektes: „Würdige Sterbebegleitung in den ambulanten Einrichtungen des Caritasverbandes für die Region Kempen-Viersen e. V.“, Caritasverband für die Region Kempen-Viersen e. V.
- **Prof. em. Dr. phil. Barbara Krause (Gesprächsrunde 2)**
KatHo NRW, Abt. Aachen
- **Norbert Krumm (Gesprächsrunde 2)**
PGDip Nursing (Palliative Care) Klinik für Palliativmedizin, Universitätsklinikum Aachen, Aachen
- **Inge Nadenau (WS 3)**
Dipl. Sozialpädagogin, Transaktionsanalytikerin CTA DGTA, Leitung Hospiz Haus Hörn, Aachen
- **Univ.-Prof. Dr. med. Roman Rolke (Gesamttagung)**
Direktor der Klinik für Palliativmedizin am Universitätsklinikum Aachen
- **Veronika Schönhofer-Nellessen (Gesamttagung)**
Leitung der Servicestelle Hospiz für die StädteRegion Aachen
- **Thomas Sitte (WS 1)**
Vorsitzender der Deutschen PalliativStiftung, Fulda
- **Jürgen Spicher (Gesprächsrunde 1)**
Fachreferent, Caritasverband des Bistums Aachen e. V.
- **Eckhard Weimer (WS 4)**
Ehrenamtlicher Mitarbeiter der Ambulanten Hospizgruppe DaSein der Malteser, Aachen
- **Prof. Dr. theol. Andreas Wittrahm (Gesprächsrunde 3)**
Bereichsleiter „Facharbeit und Sozialpolitik“ Caritasverband für das Bistum Aachen e. V.

Berichterstatter/innen:

- **Dr. med. Sonja Burandt (WS 1)**
Fachärztin für Innere Medizin und Palliativmedizinerin, tätig im SAPV-Team des Klinikverbunds Kempen-Oberallgäu
- **Christoph Finkeldey (WS 5)**
Caritasverband für das Bistum Aachen e. V.
- **Danielle Freude-Hellebrand (WS 3)**
Psychologische Beratung & Coaching, Aachen
- **Paul Herrlein MA (WS 6)**
Geschäftsführer St. Jakobus Hospiz gGmbH Saarbrücken, Ambulantes Hospiz St. Michael Völklingen, Kinderhospizdienst-Saar, Saarbrücken
- **Gabriele Laumen (WS 2)**
Diözesanbeauftragte für Pastoral mit Menschen mit Behinderung, Bistum Aachen
- **Ute Schneider (WS 4)**
Dipl. Sozialarbeiterin, DemenzNetz StädteRegion Aachen e. V.



Die Berichtsbände der Aachener Hospizgespräche im Internet:

www.grunenthal.de

→ Engagement / Gesundheitsmanagement
oder unter: www.servicestellehospizarbeit.de

Vorankündigung

103. Aachener Hospizgespräch

22./23. Januar 2016 im Museum Zinkhütter Hof, 52223 Stolberg

Programminformationen werden noch bekanntgegeben unter:
www.servicestellehospizarbeit.de

Kontakt: Grünenthal GmbH, Geschäftsbereich Deutschland · Gesundheitspolitik/-management
Pascalstraße 6 · 52076 Aachen · Tel.: 0241 569-2136 · Fax: 0241 569-3151

gesundheitsmanagement@grunenthal.com
www.grunenthal.de

Think Innovation. Feel Life.



Anerkennungs- und Förderpreis für ambulante Palliativversorgung

Ausschreibung 2016



Präambel

Zur Anerkennung des besonderen Engagements bzw. zur Förderung von Initiativen und Projekten im Rahmen der ambulanten Palliativversorgung verleiht die Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin (DGP) seit dem Jahr 2008 den „Anerkennungs- und Förderpreis für ambulante Palliativversorgung“. Stifter des Preises ist die Firma Grünenthal GmbH. Der „Anerkennungs- und Förderpreis für ambulante Palliativversorgung“ kann vergeben werden an Personen und Institutionen, die sich in besonderer Weise um die Entwicklung der Palliativmedizin im ambulanten Bereich verdient gemacht haben. Anerkennungs- und Förderpreis bedeutet, dass damit schon geleistetes besonderes Engagement in der ambulanten Palliativversorgung anerkannt werden soll, aber gleichzeitig auch eine zukünftige Weiterführung gefördert wird.

Die Auswahl der Preisträger wird von einem Fachgremium vorgenommen. Die Preisrichterkommission besteht aus 5 Mitgliedern, die vom Vorstand der DGP jährlich vorgeschlagen werden. Mindestens 2 Mitglieder entsendet der Vorstand und mindestens 2 Mitglieder sind als externe Sachverständige vom Vorstand zu benennen.

Voraussetzung und Durchführung der Preisverleihung

Die Preisverleihung erfolgt:

An Personen, Gruppierungen, Einrichtungen oder Institutionen, die sich in besonderer Weise um die Qualitätsentwicklung der ambulanten Palliativversorgung verdient gemacht haben bzw. bemühen. Der Nachweis dazu muss durch Forschungs- oder Projektbeschreibungen, Fachgutachten bzw. entsprechende Publikationen erfolgen. Die Projekte sollen einen wesentlichen Beitrag zur ambulanten Palliativversorgung darstellen und über den eigenen Bereich hinaus wirken. Arbeiten können von allen in der Palliativmedizin tätigen Berufsgruppen eingereicht werden.

Bewerbungsverfahren:

- 1.) Anträge für den Preis dürfen nur für Projekte und Arbeiten, die einen direkten Bezug zur ambulanten Palliativversorgung haben, eingereicht werden. Projekte und Arbeiten mit „Zwischenergebnissen“ sind ausdrücklich erwünscht. Die Arbeit soll in Form einer pdf-Datei mit vorangestelltem Abstract eingereicht werden und einen Umfang von maximal 40.000 Zeichen nicht überschreiten (inkl. Anlagen).
- 2.) Eine primär englische Fassung sollte eine einseitige Zusammenfassung der wesentlichen Inhalte in Deutsch beinhalten.
- 3.) Alle AutorInnen müssen mit der Einreichung der Arbeit einverstanden sein.

- 4.) Die Anträge für den Preis sollen an den Präsidenten der Deutschen Gesellschaft für Palliativmedizin **bis zum 31. März 2016** eingereicht werden (Adresse: Aachener Str. 5, 10713 Berlin, eMail: dgp@dgpalliativmedizin.de). Der Stichtag kann auf Beschluss des Vorstandes der DGP verlängert werden.
- 5.) Der Eingang des Antrags wird den Bewerbern innerhalb von 4 Wochen bestätigt.

Arbeit der Kommission

- 1.) Nach Ablauf des Stichtages werden jedem Mitglied der Preisrichterkommission alle Anträge mit den Projekt- bzw. Arbeitsbeschreibungen zugesandt.
- 2.) Die Preisrichterkommission wählt auf Vorschlag des Vorstands der DGP einen Vorsitzenden.
- 3.) Die Mitglieder der Kommission bewerten die Arbeiten nach inhaltlichen und formalen Kriterien bzw. durch eine Gesamtwürdigung in ihrer Bedeutung für die ambulante Palliativversorgung. Die Bewertung erfolgt mittels eines für einzelne Kriterien festgelegten Punktesystems.
- 4.) Die Kommission kann einen einzelnen oder mehrere Preisträger benennen. Die endgültige Auswahl des Preisträgers/der Preisträger findet auf einer gemeinsamen Sitzung/Telefonkonferenz der Preisrichterkommission statt. Die Benennung des Preisträgers/der Preisträger sollte einstimmig erfolgen.
- 5.) Die Preisrichterkommission kann auf die Zuerkennung des Preises verzichten.
- 6.) Ungeachtet der eingereichten Arbeiten kann die Preisrichterkommission dem Vorstand der DGP vorschlagen, Projekte, Institutionen oder Personen wegen deren besonderem Engagement auf dem Gebiet der ambulanten Palliativversorgung den Preis zuzuerkennen. Ein solcher Vorschlag muss einstimmig erfolgen und bedarf einer besonderen Begründung.
- 7.) Die Entscheidung der unabhängigen Kommission ist nicht anfechtbar. Der Rechtsweg ist ausgeschlossen.

Die Mitglieder der Kommission verpflichten sich, ihre Bewertung innerhalb von 2 Monaten nach Ablauf der Bewerbungsfrist abzugeben.

Der Preis, dotiert mit 10.000 €, wird jährlich ausgeschrieben. Die prämierte(n) Arbeit(en) werden im Rahmen der Preisverleihung vorgestellt und ein Bericht über die Arbeit(en) soll in der Zeitschrift für Palliativmedizin veröffentlicht werden.



DEUTSCHE GESELLSCHAFT
FÜR PALLIATIVMEDIZIN

Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin e.V.
Geschäftsstelle
Aachener Str. 5, 10713 Berlin
Fon: 030 / 30 101 000
Fax: 030 / 30 101 0016
Internet: www.palliativmedizin.de



Grünenthal GmbH
Geschäftsbereich Deutschland
52099 Aachen
www.grunenthal.de



Museum Zinkhütter Hof
Bernhard-Kuckelkorn-Platz 9, 52223 Stolberg



Stadthalle Alsdorf bei Aachen
Annastraße 2-6, 52477 Alsdorf

Auf Wiedersehen

beim 103. Aachener Hospizgespräch

am 22./23. Januar 2016

im Museum Zinkhütter Hof, 52223 Stolberg



Deutscher PalliativVerlag
Verlag der Deutschen Palliativstiftung
ISBN: 978-3-944530-12-3



978-3-944530-12-3

Art.-Nr. 66113874 2015MAHP012

