

70. Aachener Hospizgespräch

15. November 2008
Aachen, Bildungszentrum Grüenthal

Die Realität der Vernetzung in der hospizlichen und palliativen Versorgung

Berichtsband des 70. Aachener Hospizgespräches

70 . Aachener Hospizgespräch am 15. November 2008

im Grüenthal Bildungszentrum Aachen

„Die Realität der Vernetzung in der hospizlichen und palliativen Versorgung“

Die Veranstaltung wurde von der Ärztekammer Nordrhein mit 8 CME-Punkten zertifiziert.

Ärztlicher Leiter der Veranstaltung: Prof. Dr. med. Raymond Voltz, Universitätsklinikum Köln

Die Veranstaltung wurde unterstützt von: Grüenthal GmbH, Grüenthal Stiftung für Palliativmedizin, Caritasverband für das Bistum Aachen e.V.

Die Deutsche Bibliothek – CIP Einheitsaufnahme

Dr. Albrecht Kloepfer, Veronika Schönhofer-Nellessen

70. Aachener Hospizgespräch „Die Realität der Vernetzung in der hospizlichen und palliativen Versorgung“

ISBN-Nr. 978-3-938808-78-8

Verlag: Velbrück Wissenschaft, 53919 Weilerswist

©2009 Grüenthal GmbH

Geschäftsbereich Deutschland/Gesundheitsmanagement, 52099 Aachen

Konzeption: Veronika Schönhofer-Nellessen, Servicestelle Hospiz für Stadt und Kreis Aachen,

www.aachenerhospizgespraeche.de

Koordination: Karl-Heinz Oedekoven, Grüenthal Gesundheitsmanagement, Aachen, www.gruenthal.de

Redaktion Dr. Albrecht Kloepfer/Büro für gesundheitspolitische Kommunikation, Berlin,

www.albrecht-kloepfer.de

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

Tagungsfotografie: Silke Sage, optic-art, Aachen

Der Berichtsband steht zum Download bereit unter: www.bildungszentrum-gruenthal.com

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

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

1. Begrüßung	6
1.1 Michael Wirtz, Mitglied im Beirat der Grünenthal GmbH	6
1.2 Veronika Schönhofer-Nellessen, Netzwerkstelle Hospiz für Stadt und Kreis Aachen	8
2. Einleitende Thesen und Gespräch	9
2.1 Bundesgesundheitsministerin Ulla Schmidt	9
2.2 Prof. Dr. Raymond Voltz, Stellv. Vorsitzender der DGP und Direktor der Poliklinik für Palliativmedizin, Uni-Klinikum Köln	10
2.3 Dr. Birgit Weihrauch, Vorsitzende des Deutschen Hospiz- und Palliativverbandes	11
2.4 Gespräch über Hospizarbeit und Palliativmedizin in Deutschland: Ulla Schmidt, Prof. Dr. Raymond Voltz, Dr. Birgit Weihrauch	12
3. eMail-Dialoge – Dr. Albrecht Kloepfer im Mail-Gespräch mit	17
3.1 Schwester Monika Düllmann, Hopital Francais Saint Louis, Jerusalem/ISR	17
3.2 Dr. Andreas Wittrahm, Caritasverband für das Bistum Aachen e.V.	18
4. Thesen von Dr. Carl-Heinz Müller (KBV): „Was wir brauchen!“	22
5. Referate der Vorträge	24
6. Workshopberichte	28
7. Preisträger 2008 „Ambulante Palliativversorgung“ der DGP	65
8. Referenten, Moderatoren und Rapporteure	68
Dokumentation der Aachener Hospizgespräche	70





- (1) *Veronika Schönhofer-Nellessen*
- (2) *v.l.n.r. Michael Wirtz, Sr. Monika Düllmann, Michaela Wirtz*
- (3,4) *Ulla Schmidt, Bundesgesundheitsministerin*
- (5) *Ludger Risse*
- (6) *Dr. Rainer Hess*
- (7) *Dr. Albrecht Kloepfer, Dr. Rainer Hess*
- (8) *v.l.n.r. Prof. Dr. Raymond Voltz, Michael Wirtz, Michaela Wirtz, Ulla Schmidt, Veronika Schönhofer-Nellessen, Sr. Monika Düllmann, Dr. Birgit Weihrauch*
- (9) *Wolfgang Becker, Geschäftsführer Grüenthal GmbH*
- (10) *Dr. Birgit Weihrauch, Prof. Dr. Raymond Voltz*



(10)



(8)



(9)

1. BEGRÜSSUNG

1.1 MICHAEL WIRTZ

Mitglied im Beirat der Grüenthal GmbH
Vorsitzender des Vorstandes der Grüenthal-Stiftung
für Palliativmedizin



Michael Wirtz

Immer schon haben sich Menschen Gedanken über den Tod und das Sterben gemacht. Immer schon haben sie sich mit der Frage beschäftigt, wie werde ich, wie darf, wie möchte ich sterben? Die Beantwortung hängt von vielem ab. Sie hängt vom Leben ab und vor allem von unseren Werten im Leben. Wie Sterben und Tod umfassend und verantwortlich begleitet werden kann, das ist eine Frage, die uns im Rahmen der Aachener Hospizgespräche immer wieder beschäftigt.

Wie Sie wissen, setzt sich die Grüenthal-Stiftung für Palliativmedizin besonders dafür ein, dass aktive Sterbehilfe in Deutschland in unserer Denkweise ausgeschlossen bleibt. Ich stelle fest, dass wir mit dieser Meinung immer wieder überzeugen müssen. Andere Vertreter gibt es zum Beispiel im Norden Deutschlands, wo ein ehemaliger Justizsenator meint, er müsste aktive Sterbehilfe leisten. Oder die Initiative des schweizerischen Ablegers Dignitas in Hannover, die meint, sie müsste Menschen helfen zu sterben. Unsere Stiftung lehnt solche Aktivitäten mit Entschiedenheit ab. Und auch der Deutsche Bundestag hat mit seiner Beratung und Verfügung zum Thema Patientenverfügung einen diesbezüglichen weiteren Schritt nach vorne getan, indem die aktive Sterbehilfe ohne Wenn und Aber abgelehnt wird.

Wir freuen uns daher sehr, Ihnen mit diesem Dokumentationsband der 70. Aachener Hospizgespräche ein anderes Bild über die Palliativmedizin und deren Entwicklung in Deutschland geben zu können. Auch hier stelle ich fest, dass wir von kleinen Anfängen und weißen Flecken in unserer deutschen Landkarte bereits jetzt größere Dimensionen erreicht haben, die allerdings immer noch nicht ausreichen. Als wir im Jahre 1998 die Grüenthal-Stiftung für Palliativmedizin gegründet haben, also jetzt vor 10 Jahren, gab es kaum eine beachtenswerte Infrastruktur zum Thema Palliativmedizin in Deutschland. Wir brauchen immer noch etwas Zeit, aber von einem Stiefkind der deutschen Medizin in Sachen Palliativmedizin kann keine Rede mehr sein.

1. BEGRÜSSUNG

Als zweiten Schritt haben wir die stationäre Palliativmedizin um die ambulante Ausrichtung ergänzt bzw. neue Strukturen für ambulante Versorgung aufgebaut. Dies ermöglicht Sterbenden, in ihre Familien zurückzukehren, wo sie von einem geschulten Pflegedienst zuhause versorgt werden. Dieser gut geschulte Pflegedienst kümmert sich umfassend um die Patienten, damit diese friedlich zuhause sterben können. Eine hochgradige Nachricht in den Medien am 11. Oktober 2008, unter der Überschrift „Mehr Hilfe für Hospize“ lässt wiederum aufhorchen. Aus dem Landtag Nordrhein-Westfalens hat sich eine Reihe von Politikern dafür ausgesprochen zu erreichen, dass in Nordrhein-Westfalen ein Netzwerk für die Begleitung Sterbenskranker aufgebaut wird. Ziel sei es, möglichst vielen Betroffenen eine solche Betreuung zu ermöglichen. In Nordrhein-Westfalen schätzt man, dass 17.000 Menschen einer derartigen ambulanten hospizähnlichen Betreuung bedürfen, aber zur Zeit nur rund 7.000 Patienten pro Jahr mit den bisher eingeführten ambulanten Hilfen betreut und versorgt werden können. In einem weiteren Artikel der süddeutschen Zeitung unter der Überschrift „Die Kunst des Sterbens“ wird nochmals hervorgehoben, dass mit der Gesundheitsreform ein Ausbau der Palliativmedizin beschlossen worden ist, jedoch kritisch geäußert, dass es mit der Umsetzung immer noch hapert. Diese Kunst der Palliativmedizin, wie man ausführt, die sich dem Lindern und nicht dem Heilen verschrieben hat, muss noch der Ursprung vom Hospiz in die Hausarztpraxis überführt werden. Dort gehört sie hin. Denn die meisten Menschen wollen die letzten Tage zuhause im Kreise der Familie verbringen. Auch das gehört zur Kunst des Sterbens: der Tod verlässt die Krankenhäuser und Intensivstationen.



1. BEGRÜSSUNG

1.2 VERONIKA SCHÖNHOFER-NELLESSEN

Netzwerkstelle Hospiz für Stadt und Kreis Aachen



Veronika Schönhofer-Nellessen

Es ist inzwischen mehr als ein Jahr her, dass der GBA seine SAPV-Richtlinie zur Verordnung von spezialisierter ambulanter Palliativversorgung veröffentlicht hat. Gleichzeitig ist im Sommer 2008 die neue Pflegereform in Kraft getreten. Im Rahmen der neuen Gesundheitsreform sind alle Beteiligten, d.h. Kassen wie Leistungsanbieter aufgefordert, eine flächendeckende palliative und hospizliche Versorgung zu gewährleisten. Das gemeinsame Ziel: Menschen sollen würdig und ohne Versorgungslücken die letzte Phase ihres Lebens erleben dürfen. Dafür braucht es eine Vielfalt an Kompetenz und Erfahrung derer, die diese Versorgung vorangetrieben und getragen haben. Vernetzung und der Aufbau von Netzwerken ist allorts bundesweit Thema. Wir möchten dieses aktuelle Thema zum Anlass nehmen, die Ansprüche mit der Realität zu vergleichen und eine erste Bilanz zu ziehen. Was hat sich in dieser Zeitspanne bewährt in der Koordination und Pflege solcher Netzwerke? Verbessern sie tatsächlich die Versorgung? Besonders spannend ist diese Entwicklung vor dem Hintergrund des sich verändernden Berufsbildes und den aktuell wachsenden Anforderungen an die Pflege. Welche Stellung wird sie in Zukunft in Deutschland haben? Nicht nur in Aachen beschäftigt uns der Aufbau sinnvoller Strukturen zur Verbesserung der Versorgung sterbender Menschen in diesem Jahr besonders. Um diese hochaktuellen Themen weiterzuentwickeln, sind wir auch im Jahr 2008 beim 70. Aachener Hospizgespräch in Impulsreferaten und Workshops mit renommierten Fachleuten und Vertretern aus Medizin, Pflege, Politik, Theologie, Philosophie und den Kostenträgern in den interdisziplinären Austausch getreten. Besonders gefreut hat uns, dass auch die Bundesgesundheitsministerin Ulla Schmidt teilgenommen und mit uns diskutiert hat. Interdisziplinäre „runde Tische“ mit bundesweiter Ausstrahlung bezüglich der palliativen Versorgung von Menschen am Lebensende einzuladen, sind zum Markenzeichen für die Aachener Hospizgespräche geworden. Wir freuen uns Ihnen mit der vorliegenden Dokumentation auch in diesem Jahr wieder einen Materialienband zur vergangenen Konferenz vorstellen zu dürfen.

2. EINLEITENDE THESEN UND GESPRÄCH

2.1 BUNDESGESUNDHEITSMINISTERIN ULLA SCHMIDT

Ulla Schmidt, Bundesministerin für Gesundheit betonte in ihrem einführnden Grußwort, dass die spezialisierte ambulante Palliativversorgung jedem Menschen in Deutschland zur Verfügung stehen soll, der sie braucht. Die Ministerin äußerte die dringende Bitte, vorhandene Energie dafür zu verwenden, wie im Interesse der schwerstkranken Menschen mit den hervorragenden finanziellen und personellen Ressourcen im Gesundheitssystem schnellstmöglich und flächendeckend die Umsetzung des Anspruchs auf spezialisierte ambulante Palliativversorgung erfolgen könne.

Eine wichtige Rolle spielten nach Vorliegen aller gesetzlich geforderten Voraussetzungen laut Schmidts Ausführungen die Krankenkassen. Eine gute Krankenkasse erkenne man daran, wie mit den Schwerstkranken umgegangen werde und wie man versuche, Verträge zu schließen, so dass keine Lücken in der Versorgung entstehen. Damit ein Schwerstkranker das bekommt, was er braucht, sollen nach den Vorstellungen der Ministerin die Richtlinien vor Ort umgesetzt werden. Seit März 2008 sind die Richtlinien des Gemeinsamen Bundesausschusses zur spezialisierten ambulanten Palliativversorgung (nach § 37b SGB V) in Kraft.

Ulla Schmidt wies in diesem Zusammenhang wiederholt auf den Team-Charakter der Palliativ-Care-Teams hin, eine unbedingte Voraussetzung für Erfolg, Vernetzung und Qualität. Auf den Aspekt Sicherstellung der spezialisierten ambulanten Palliativversorgung ging die Bundesgesundheitsministerin explizit ein und hob hervor, dass es dabei vor allem um ein nahtloses Ineinandergreifen aller notwendigen Leistungen für den betroffenen Patienten gehen müsse. Die Pflegereform hat die Aufgabe der Pflegeberater festgelegt. Die Begutachtungsfristen für Leistungen aus der Pflegeversicherung für Menschen, die sich in einem Hospiz befinden oder in häuslicher Umgebung palliativ versorgt werden, beträgt eine Woche. Innerhalb dieser Zeit muss die Begutachtung und Entscheidung getroffen werden, damit die Pflege schwerstkranker und sterbender Patienten lückenlos erfolgen kann, so Schmidt.

Des Weiteren stellt die Politikerin heraus, dass in der Pflege der Berufsnachwuchs auf die Anforderungen im Bereich der palliativen Pflege vorbereitet werden muss. Eine wichtige Grundlage sei dafür das Ausbildungsziel Palliativpflege im Krankenpflegegesetz, das im Januar 2004 in Kraft trat. Dieser Anspruch werde auch in der neuen Ausbildungs- und Prüfungsverordnung für die Berufe in der Krankenpflege weiterverfolgt.



Ulla Schmidt



2. EINLEITENDE THESEN UND GESPRÄCH

2.2 PROF. DR. RAYMOND VOLTZ



Prof. Dr. Raymond Voltz

Raymond Voltz, stellv. Vorsitzender der DGP und Direktor der Poliklinik für Palliativmedizin, Uni-Klinikum Köln zeigte auf, welche Ziele die Palliativmedizin in den vergangenen Jahren erreicht hat. Als wichtigstes Ergebnis hob er den Beweis hervor, dass eine bedarfs- und bedürfnisorientierte Versorgung im Hinblick auf das Lebensende von Patienten und ihren Angehörigen möglich ist. Nach aktuellem Stand sterben in der Regelversorgung dreißig Prozent der Tumorpatienten zu Hause. Viel mehr Betroffene äußern jedoch den Wunsch, zu Hause zu sterben. Dem Bedürfnis der Patienten könnte häufiger nachgekommen werden, so Voltz, Voraussetzung dafür sind jedoch qualifizierte Teams. 2008 müsste es nach seinem Dafürhalten möglich sein, Patienten vor unnötigen Schmerzen, Angst vor Schmerzen sowie Therapie und Diagnostik am Lebensende zu bewahren.

Der Vizepräsident der DGP sagte, die Palliativmedizin befinde sich heute in der Phase vom Übergang der Modell- zur Regelversorgung. Voltz gab zu bedenken, dass mit der Neudefinition der spezialisierten ambulanten Palliativversorgung die gesamte Versorgung neu geregelt wurde, insbesondere die allgemeine ambulante Palliativmedizin, die spezialisierte stationäre Versorgung und die allgemeine stationäre Versorgung. Vor diesem Hintergrund forderte er eine Gesamtsicht, auch wenn momentan vor allem die spezialisierte ambulante Palliativversorgung diskutiert werde. Voltz nannte hier die Entwicklung einer nationalen „Charta zur Betreuung schwerstkranker und sterbender Menschen“, ein gemeinsames Projekt der Deutschen Gesellschaft für Palliativmedizin (DGP), dem Deutschen Hospiz- und Palliativverband (DHPV) und der Bundesärztekammer (BÄK). Ziel des Charta-Prozesses ist es, den Dialog aller Beteiligten und die gesellschaftliche Auseinandersetzung mit dem Thema zu fördern, für zukünftige Entwicklungen eine Orientierung zu geben und sich im Rahmen eines Konsensus-Prozesses auf gemeinsame Ziele und ein gemeinsames Handeln zu verständigen.

Im Zusammenhang mit der Frage der Zusatzbezeichnung Palliativmedizin formulierte Voltz einige anregende Überlegungen, die er zur Diskussion stellte: Warum werden an Leistungserbringer Qualitätsanforderungen gestellt, jedoch keine entsprechende Übergangsfrist gewährt, um diesen Anforderungen gerecht werden zu können? Warum ist es so kompliziert, in der Approbationsordnung zu verankern, dass jeder Mediziner in Deutschland Palliativmedizin als Pflicht- und Prüffach bekommt? Wird die Palliativmedizin künftig zur Symptomatologie werden? Abschließend forderte Voltz, der Hospizgedanke müsse in der Palliativmedizin auch künftig unbedingt erhalten bleiben.



2. EINLEITENDE THESEN UND GESPRÄCH

2.3 DR. BIRGIT WEIhrauch

Die Vorsitzende des Deutschen Hospiz- und PalliativVerbandes, Dr. Birgit Weihrauch meint, die Betroffenen und ihre Angehörigen brauchen nicht die Diskussion um Begrifflichkeiten, sondern eine ganzheitliche Versorgung sowie eine hohe Lebensqualität bis zum Schluss. Sie sieht in der spezialisierten ambulanten Palliativversorgung die große Chance, um zu einem systematischen, flächendeckenden und qualitätsgesicherten Ausbau der Palliativmedizin in Deutschland zu kommen.

Im Interesse der Betroffenen wünscht sich Weihrauch ein System, dass umfassend und ganzheitlich den Bedürfnissen der Patienten Rechnung trägt. Dabei sei laut ihren Ausführungen zu bedenken, dass Hospiz nicht für eine Institution stehe, sondern für eine Idee, eine Haltung und einen gesellschaftlichen Prozess. Das bedeute in der Konsequenz, Palliativmedizin ohne Hospizkultur wäre ein Rückschritt sowie Hospizarbeit ohne Palliativmedizin nicht vorstellbar.

Vor allem müssen bezüglich der unumgänglichen Vernetzung die Grenzen im Kopf und die Vorbehalte zwischen Vertretern Hospiz – Palliativmedizin aufgehoben werden, so Weihrauch.

Man brauche den multiprofessionellen Ansatz und die Netzwerke: allein mit Medizin und Pflege geht es nicht, aber es geht auch nicht ohne sie. Im Mittelpunkt stehen die Schwerstkranken und Sterbenden sowie deren Angehörige. Wichtig sei vor allem auch die Einbindung der ehrenamtlichen Mitarbeiter, die sich in der Hospizbewegung engagieren, merkt die Verbandsvorsitzende des DHPV an, denn sie sind die Brücke zur Gesellschaft und zur Normalität.

Bezug nehmend auf die Umsetzung des Anspruchs auf spezialisierte ambulante Palliativversorgung drängt Weihrauch auf einen zügigen Beginn mit sorgfältiger Dokumentation und Evaluierung an. Sie erhoffe sich eine große Resonanz und einen breiten gesellschaftlichen Bewusstseinswandel in diesem Prozess, damit die Ergebnisse am Ende zu tragfähigen Entwicklungen in der Zukunft führen, so Weihrauch.



Dr. Birgit Weihrauch



2. EINLEITENDE THESEN UND GESPRÄCH

GESPRÄCH ÜBER HOSPIZARBEIT UND PALLIATIVMEDIZIN IN DEUTSCHLAND:

- Ulla Schmidt
- Prof. Dr. Raymond Voltz
- Dr. Birgit Weihrauch

Moderation: Veronika Schönhofer-Nellessen

Schönhofer-Nellessen: Welche Visionen haben Sie für die kommenden drei Jahre hinsichtlich der flächendeckenden, palliativen und hospizlichen Versorgung in Deutschland?

Voltz: Das Wichtigste ist meiner Meinung nach im Moment, dass die SAPV wirklich von Teams realisiert wird. Und zwar von qualifizierten Teams, die gemeinschaftlich und auch räumlich verankert sind. Die Qualifizierung der Mitarbeitenden muss festgelegt werden. Ein wesentliches Kriterium sollte dabei sein, dass man sich hauptamtlich, schwerpunktmäßig, also mehr als 50 Prozent in solch einem Team beruflich bewegt. Das schafft die Möglichkeit, wirklich die Menschen zu finden, die in diesem Bereich tätig sein wollen und sich dann auch dementsprechend fortbilden.

Schmidt: Ich wünsche mir, dass wir in drei Jahren Ärzte haben, die mit der Pflege vernetzt sind. Anlaufstellen sind dann vielleicht die Pflegestützpunkte, die wir aufbauen wollen. Jeder Arzt und jede Ärztin sollte dann genau wissen, wo der oder die Richtige ist, der in der Phase der Erkrankung und der Pflege zuständig ist. Wir wären einen entscheidenden Schritt weiter, wenn sich jeder Mensch in diesem Land darauf ver-



2. EINLEITENDE THESEN UND GESPRÄCH

lassen könnte, dass jemand da ist, wenn die Familie jemanden braucht oder auch weiß, wo man diese Hilfe einholen kann. Ich werde auf jeden Fall alles dafür tun, dass wir einen Teil davon in den nächsten drei Jahren erreichen werden.

Weihrauch: Die Netzwerke werden das Entscheidende sein. Ich glaube, dass die gesamte SAPV nur funktionieren wird, wenn die Teams auf Netzwerken basieren. Es gibt einige Regionen in Deutschland, da wurde schon sehr viel vorab geleistet, das Rheinland gehört dazu. Frau Schönhofer-Nellessen, Sie machen es ja hier in Aachen vor. Die Abschlüsse der Verträge haben sehr viel damit zu tun, wie die Region in diesen Dingen vorgearbeitet hat. Ich wünsche mir in diesem Zusammenhang auch, dass der Konkurrenzkampf der Palliativversorgung und der Hospizarbeit beiseite gelegt wird und dafür, das gemeinsame Kräftebündeln im Vordergrund steht. Einen weiteren Aspekt möchte ich ebenfalls ansprechen: die alten Menschen. Wir werden ja, das ist die große Chance, die der Gesetzgeber geschaffen hat, die Pflegeeinrichtungen in die SAPV einbeziehen. Wir brauchen aber nicht nur eine SAPV in den Pflegeeinrichtungen. Die alten Menschen müssen, anders als dies in der Vergangenheit üblich war, auch in Altenheimen mit ihren schweren chronischen und zum Ende drängenden Erkrankungen angenommen werden. Kurz: Wir brauchen Palliativkompetenz in den Pflegeeinrichtungen. Damit dürfen wir nicht mehr zu lange warten, die nächsten drei Jahre sind genau die richtige Zeit, um das voranzubringen.

Des Weiteren brauchen wir eine bessere Finanzierung der Hospizarbeit. Das ist etwas, was bei uns ebenso ganz weit oben auf der Agenda steht.



2. EINLEITENDE THESEN UND GESPRÄCH

Schönhofer-Nellessen: Welche konkreten Schritte sind zeitnah bei den Netzwerkgründungen und den Vertragsverhandlungen erforderlich?

Voltz: Die Netzwerke müssen wirklich mit hospiz- und palliativmedizinischem Hintergrund geschaffen werden. Es kann nicht sein, dass sich vier Ärzte zusammentun und meinen, sie sind ein Palliativnetzwerk. Die Arbeit muss sektorenübergreifend, multiprofessionell sein, einschließlich ehrenamtlicher, spezialisierter und allgemeiner Versorger. Also auch interessierte Hausärzte, interessierte allgemeine Pflegedienste müssen sich zusammentun. Nur wenn man ein gemeinschaftliches Ziel verfolgt, treten die Einzelinteressen vor den gemeinschaftlichen Interessen und vor denen der Betroffenen und deren Angehörigen in den Hintergrund. Es geht darum, wirklich Netzwerke zu gründen, die untereinander keine Grenzen haben oder diese überwinden. Lasst uns miteinander reden und gemeinsam das Ziel realisieren, das wir vor Augen haben.

Schmidt: Im Gesetz ist ganz klar geregelt, dass pro 250.000 Einwohnerinnen und Einwohnern ein Palliativ-Care-Team unter Vertrag genommen werden soll. Dabei ist auf den bestehenden Strukturen aufzubauen. Das heißt, die Hospizarbeit und das, was bisher geleistet wurde, ist einzubeziehen. Ich möchte, dass sich in jeder Stadt oder Gemeinde mit entsprechender Größe die Krankenkassen mit denen, die Verantwortung tragen, zusammensetzen und klären, wie diese Verträge jetzt abgeschlossen werden können. Sie sollen fragen, welche Qualifikationen sie anzubieten haben, was im Bereich der Zusatzqualifizierung zu tun ist. Lasst uns starten, das ist das Einfachste, was man jetzt tun kann.

Voltz: In dem Zusammenhang habe ich eine Nachfrage. Wenn wir wissen, wie viele P-C-Teams wir brauchen, warum kann man dann nicht einfach diese Teams im Ganzen finanzieren? Das wäre doch im Vergleich zu den fragmentierten Tröpfchenverträgen oder Pauschalen das Einfachste. Man könnte dann abwarten, wie sie sich gut vernetzen.

Schmidt: Dazu möchte ich sagen, dass man doch vor Ort bei den bestehenden Strukturen anfangen sollte. Die sind sehr unterschiedlich organisiert. Es kann P-C-Teams geben, die aus dem stationären Bereich in den Ambulanten rausgehen. Es gibt aber auch ambulante wie hier die Home-Care-Ärzte, auf denen man aufbauen kann. Im Gesetz wurde gesagt, dass 250 Millionen Euro am Anfang auch für die Finanzierung der Care-Teams vorgesehen sind. Das waren damals die Berechnungen. Aber jetzt sollen vor Ort die Verträge geschlossen werden. Was man



2. EINLEITENDE THESEN UND GESPRÄCH



jedoch bundesweit machen muss, sind die hohen Qualitätsstandards durchzusetzen. Nichts darf ohne Vernetzung oder an einer Vernetzung vorbei gehen. Das sind die Dinge, die festgelegt werden müssen. Aber ich möchte, dass man sich vor Ort zusammensetzt und sagt, wir starten jetzt. Ich glaube, das zählt.

Weihrauch: Aus meiner Sicht müsste sich jetzt auf der Leistungserbringerseite ein Zusammenschluss ergeben und nicht das, was bisher passiert. Da gibt es nämlich hier einen Interessenclub und da einen Interessenclub, da will der eine dem anderen nicht erzählen, was er vorhat. Das gleiche passiert auf der Krankenkassenseite. Ich wünsche mir von den Krankenkassen, dass sie ihre Sorgen, was den Gesundheitsfonds betrifft, jetzt bitte zur Seite stellen. Dieses Thema müssen sie nicht

2. EINLEITENDE THESEN UND GESPRÄCH

unbedingt nutzen, um abzuwarten, welche Belastungen auf sie zukommen. Sie müssen jetzt zum Thema Palliativversorgung starten. Was den Gesundheitsfonds betrifft, werden sie dann am Ende immer noch sehen, wie sie damit zu Recht kommen.

Schmidt: Dazu muss ich etwas sagen. Anders als in den anderen Jahren, weiß am Montagmorgen jede Krankenkasse, wie viel Geld sie nächstes Jahr hat. Denn gestern sind die Bescheide darüber verschickt worden, was jede Kasse jeden Monat aus dem Gesundheitsfond erhält. Und eines ist dabei deutlich: Da wo viele kranke und schwerkranke Menschen sind, fließt mehr Geld hin als dorthin, wo junge und gesunde sind. Deswegen hat jeder eine gute Ausstattung dafür.



3. eMAIL-DIALOGE — DR. ALBRECHT KLOEPFER IM MAIL-GESPRÄCH MIT...

3.1 SCHWESTER MONIKA DÜLLMANN

Kloepfer: Sehr geehrte Schwester Monika, meine erste Frage lautet natürlich: Wie kommt man darauf, in so einer krisengeschüttelten und politisch wahrlich schwierigen Umgebung wie Jerusalem ein Hospiz aufzubauen?

Schwester Monika: Das St. Louis Krankenhaus besteht seit 1881, der Zeit der Osmanen (Türken) in Jerusalem. Es war nicht als Hospiz geplant, sondern wurde Hospiz durch die „Zufälle“ der Geschichte. 1948 fand es sich direkt an der Grenze zwischen Israel und Jordanien wieder, die Patienten konnten das Krankenhaus nicht mehr erreichen. Die Schwestern bauten ein zweites Allgemein-Krankenhaus auf der anderen Seite der Grenze. Das leerstehende St. Louis Krankenhaus wurde von einem israelischen Onkologen entdeckt, der eine Onkologie aufbauen wollte, und er übernahm diese Spezialisierung. Als dann die Uniklinik genug Kapazität für onkologische Patienten hatte, sagten die dortigen Verantwortlichen „Wir schicken Euch dann ins St. Louis die Patienten, wo man nichts mehr machen kann.“ Das war Ende der 70er Jahre, bevor die Hospizidee in Israel bekannt war. Seitdem betreut das Haus Menschen in der letzten Lebensphase (Krebskranke, AIDS Kranke und chronisch Kranke), und wir wissen, dass es da noch sehr viel zu machen gibt, um die Lebensqualität dieser Menschen zu verbessern.

Kloepfer: Sie betreuen bei Ihrer Arbeit, wenn ich es richtig verstanden habe, alle Patienten. Unabhängig von ihrer religiösen Zugehörigkeit. Kommt es dabei nicht, gerade unter Berücksichtigung der spirituellen Aspekte der Palliativmedizin und der Sterbebegleitung, zu Konflikten und zu ganz unterschiedlichen Bedürfnissen Ihrer Patienten? Wie gehen Sie mit diesen eventuellen Differenzen um?



Dr. Albrecht Kloepfer



Schwester Monika Düllmann



3. eMAIL-DIALOGE — IM MAIL-GESPRÄCH MIT SR. MONIKA DÜLLMANN



Schwester Monika: Wir betreuen in der Tat jüdische, christliche und muslimische PatientInnen. Ein großer Teil der spirituellen Begleitung ist nach meiner Erfahrung gleich. Ich habe eine Ausbildung als katholische Theologin und habe bereits Seelsorgegespräche mit Angehörigen anderer Religionen geführt, da der Kern eines solchen Gespräches ja darin besteht, dass der andere Sinnelemente für das, was er lebt, findet – im Rahmen seiner Lebensgeschichte und seiner Religion. Es geht in der Begleitung nicht um das gemeinsame Vollziehen von Gebeten oder Riten. Dafür laden wir selbstverständlich immer einen Kultdiener der jeweiligen Religion ein. Für die Begleitung, ich wiederhole es, und es ist eine wunderbare Erfahrung, reicht es 1. eine spirituelle Dimension im Leben anzuerkennen, 2. die Religion des anderen zu kennen und 3. den anderen in seinem spirituellen und religiösen Weg wirklich zu respektieren und in seinem Weg begleiten zu wollen.

3.2 DR. ANDREAS WITTRAHM

Kloepfer: Herr Dr. Wittrahm, haben Sie den Eindruck, dass in der gegenwärtigen Ausgestaltung der neuen gesetzlichen Regelungen zur Palliativversorgung die spirituellen Aspekte in ausreichendem Maße Berücksichtigung finden?

Dr. Andreas Wittrahm: Nach meiner Einschätzung dürfte sich die „gegenwärtige Ausgestaltung der neuen gesetzlichen Regelungen zur Palliativversorgung“ ja vor allem auf die SAPV, die Ausführungen zu den spezialisierten ambulanten Palliativ-Versorgung beziehen. Diese wiederum sieht „Begleitleistungen, die über medizinische, pflegerische oder koordinierende Tätigkeiten hinausgehen...z.B. die Sterbebegleitung oder die Begleitung von Angehörigen“ (Kukla, Die Krankenversicherung 2/08, 55) nicht vor und überlässt diese weiterhin Hospizdiensten oder Seelsorgern.

Nun wäre es aber wohl hoffentlich zu kurz gedacht, alle „Leistungen“, die nicht in Abrechnungsziffern benannt werden können oder gesetzlich vorgeschrieben werden, kurzerhand als nicht notwendig oder nicht existent zu betrachten. Die SAPV ist eine besondere, zusätzliche, über die normale Versorgung hinausgehende spezialisierte und koordinierende Versicherungsleistung, die nur auf die basalen zwischenmenschlichen Versorgungen, wie sie von Angehörigen, Pflegediensten (ob ambulant oder stationär) und ggf. Hospizdiensten geleistet werden, aufsetzt. Und die spirituelle Dimension wird nicht erst dann bedeutsam, wenn ein besonders komplexes Symptomgeschehen vorliegt und die Lebenserwartung eng begrenzt ist. Natürlich brauchen Pflegende, Ärzte und Therapeuten um so intensiver eine auch spirituelle Fundierung ihres täglichen Einsatzes, je extremer die Lebenssituationen sind, mit denen sie es zu tun haben, um in ihrem Handeln an der Existenzgrenze nicht auszubrennen, zu verzweifeln oder abzustumpfen. Insofern sollten die Weiterbildungsrichtlinien für die nach SAPV besonders qualifizierten Mitarbeiter/innen eine Auseinandersetzung mit dem Sinn dieses Tuns, mit der Deutung menschlicher Existenz (und besonders von deren Zerbrechlichkeit und Leid-Ausgesetztheit) vorsehen.

Also kurz gesagt, die spirituelle Dimension im Umgang mit schwerstkranken Patienten sowie Sterbenden und deren Angehörigen liegt vor jeder gesetzlichen Regelung und könnte dort auch nur schwer abgebildet werden. Wer allerdings diese spirituelle Dimension aufgreift, wer sie gar thematisiert und fördert, ist damit noch nicht beantwortet.



Dr. Andreas Wittrahm

3. eMAIL-DIALOGE — IM MAIL-GESPRÄCH MIT DR. ANDREAS WITTRAHM

Kloepfer: Wie kommt denn dann die Seelsorge zum Palliativpatienten? Institutionalisiert oder „per Gesetz“ ist das ja nicht so recht vorstellbar, aber ganz „per Zufall“ sollte die Begleitung ja wohl auch nicht laufen.

Dr. Andreas Wittrahm: Ich glaube, der erste Garant dafür, dass die Auseinandersetzung mit der geistlichen Dimension im Leben des Palliativpatienten nicht verloren geht, liegt in der Bedürfnislage der Betroffenen. Wer sich, wie die Mitwirkenden im Palliativnetz, der umfassenden Sorge für die sterbenskranken Menschen verpflichtet fühlt, wird auch sensibel dafür, dass eine gute medizinische, pflegerische und soziale Betreuung nicht ausreicht - bzw. möglicherweise erst die Basis dafür schafft, dass der Palliativpatient entdeckt, dass noch Fragen in seinem Leben offen stehen.

Der zweite Garant ist das Empfinden der Mitwirkenden im Netzwerk, die feststellen, dass sie ja ständig in einem Grenzbereich des menschlichen Lebens handeln, wo Verletzlichkeit und Zerbrechlichkeit genauso ihren Platz haben wie ungeahnte Stärke der Patienten, wo sie sich gleichzeitig als Helfer und Geführte erleben. Deshalb fragen sie nach einer Reflexionsmöglichkeit (nicht nur kognitiv, genauso auch emotional), die über die rein fachlich-professionelle Dimension ihres Handelns hinausgeht.

Und nun kommen wir natürlich zum entscheidenden Punkt: Wer ist willens und in der Lage, sowohl gegenüber den Patienten als auch in der Begegnung mit den im Netzwerk Tätigen für diese Dimension ein Ohr zu haben...?



Noch sind wir in Deutschland mit guten Seelsorgerinnen und Seelsorgern etwa im Krankenhausbereich ganz gut bestückt – in der „Fläche“ bin ich da nicht so optimistisch. Deshalb sollten diejenigen, die ein Netzwerk zusammenstellen und organisieren, auf jeden Fall darauf achten, dass sie Seelsorgerinnen und Seelsorger mit einbinden – um der Palliativpatienten Willen, aber auch um der im Netzwerk tätigen Willen.

Kloepfer: Nun ist ganz allgemein viel von Säkularisierungstendenzen die Rede, und auch in der jetzigen Diskussion um die spezialisierte ambulante Palliativversorgung geht es fast ausschließlich ums Geld. Sehen Sie vor diesem Hintergrund die Gefahr, dass die spirituellen Aspekte der Palliativversorgung auf der Strecke bleiben, dass also schlicht das Angebot „spirituelle Begleitung“ im Markt-Deutsch gesprochen nicht mehr „nachgefragt“ wird?

Dr. Andreas Wittrahm: Ich denke in der Tat, dass sich das Bedürfnis nach einer über die reine „technische“ Versorgung hinausgehenden Begleitung sowohl bei den Helfern und Begleitern in der Palliativversorgung als auch bei den Betroffenen und ihren Angehörigen einen Weg bahnen wird. Ob dann Menschen zur Verfügung stehen, die dieses Bedürfnis nach Spiritualität in qualifizierter und verantwortungsvoller Weise jenseits von Scharlatanerie und religiöser Schwärmerei erfüllen können, bleibt dahin gestellt. Denn auch die Sorge um die spirituelle Dimension braucht Qualifikation. Wer als „geistlicher Begleiter“ zur Verfügung steht, braucht unabhängig vom Bekenntnis neben Einfühlungsvermögen und kommunikativen Fähigkeiten auch die Bereitschaft und Kompetenz zur Selbstreflexion und darf die „Anstrengung des Begriffs“ nicht scheuen. Es ist also Kompetenz gefordert, nicht unbedingt Spezialistentum. Darum kann ich nur wiederholen: Die Verantwortlichen in einem Palliativnetzwerk sollten sich darum bemühen, die in der Regel noch vorhandenen spirituellen Ressourcen (in den christlichen Gemeinden und darüber hinaus) zu integrieren, sei es, um auf die Kompetenz von Seelsorgerinnen und Seelsorgern in der Begleitung Schwerkranker und Sterbender zurückgreifen zu können, sei es, um die persönliche spirituelle Kompetenz der Mitglieder im Netzwerk zu fördern. Dass sich die Seelsorgerinnen und Seelsorger dann auf eine sehr bunte geistliche Welt einlassen müssen, ist selbstverständlich. Aber das müssen die Kirchen und religiösen Gemeinschaften der in der gegenwärtigen pluralen Welt sowieso lernen.



4. THESEN VON DR. CARL-HEINZ MÜLLER (KBV): „WAS WIR BRAUCHEN!“



Dr. Carl-Heinz Müller

Ziel muss es sein, jedem sterbenskranken Menschen eine qualitativ hochwertige und alle notwendigen Leistungen umfassenden Palliativversorgung in der häuslichen Umgebung anbieten zu können, um ihm ein würdiges und möglichst schmerzfreies Leben bis zum Tode zu ermöglichen.

Voraussetzungen:

- Der gesetzlich verankerte Anspruch auf die spezialisierte ambulante Palliativversorgung (SAPV). Berechnete Leistungen 130 Mio. Euro für 2008, 180 Mio. Euro für 2009, 240 Mio. Euro für 2010.
- Der Gemeinsame Bundesausschuss hat Richtlinien zur Verordnung der SAPV durch niedergelassene Vertragsärzte und Krankenhausärzte ab dem 11. März 2008 beschlossen.
- Spitzenverbände der Krankenkassen verabschiedeten 2008 eine Rahmenempfehlung, die vorgibt: die sächlichen und personellen Anforderungen, die Maßnahmen zur Qualitätssicherung sowie Maßstäbe für bedarfsgerechte Versorgung mit SAPV.

To-Do-Liste für zügigen Aufbau einer flächendeckenden spezialisierten ambulanten Palliativversorgung:

- Verordnet wird die SAPV vom Krankenhausarzt oder vom behandelnden Hausarzt, ausgeführt vom Palliativ-Care-Team. Das Team sollte mindestens bestehen aus: einem entsprechend qualifizierten Arzt, einer entsprechend qualifizierten Pflegekraft sowie einer Psychosozialkraft. Die Qualifikationsanforderungen für Ärzte nach Empfehlung der Spitzenverbände: vorgeschriebene Zusatzweiterbildung Palliativmedizin mit 160 Stunden sowie Erfahrungen aus der ambulanten Behandlung von mindestens 75 Palliativpatienten in den letzten drei Jahren bzw. einer einjährigen klinischen palliativmedizinischen Tätigkeit.

Aufgaben: Einführung einer Übergangsfrist, die Ärzten und Pflegekräften ermöglicht, die erforderlichen Leistungen zu erbringen. Schaffung von verlässlichen, langfristig geltenden Rahmenbedingungen, die den Leistungserbringer bestärkt, die notwendigen zeitlichen und finanziellen Investitionen zu tätigen.

- Die multidisziplinären Teams, die nach festen Regeln zusammenarbeiten, sollen flächendeckend existieren. Erhöhte Anforderungen ergeben sich in dünn besiedelten ländlichen Gebieten.

4. THESEN VON DR. CARL-HEINZ MÜLLER (KBV): „WAS WIR BRAUCHEN!“

Aufgaben: Es müssen Regelungen getroffen werden a) die Palliativ-Care-Teams ermöglichen, mehrere Standorte zu betreuen oder b) „halbe“ Teams zulassen, die auf die qualifizierten ärztlichen Mitglieder anderer Teams zurückgreifen können.

- Kernaufgaben der SAPV: die nahtlose Überleitung von Krankenhaus in ambulante Versorgung, die Schmerztherapie, Symptomkontrolle, die psychosoziale Begleitung des Patienten und der Angehörigen, die Gewährleistung einer 24-Stunden Rufbereitschaft, die Kooperation mit Krankenhäusern, Pflegediensten, Hospizen, ehrenamtlich tätigen Personen und komplementären Diensten sowie die adäquate Einbindung der Angehörigen.

Aufgaben: Was genau notwendig ist, wird in der Verordnung nach Genehmigung durch die Krankenkasse festgelegt. Dafür bedarf es dringend eines noch nicht vorhandenen Verordnungsformularmusters. Forderung: Die notwendigen vertraglichen Grundlagen zwischen Leistungserbringern und Krankenkassen müssen bundesweit einheitlich sein.

- Die spezialisierte ambulante Palliativversorgung ist nicht Bestandteil der vertragsärztlichen Versorgung, im Gegensatz zu den allgemeinen palliativmedizinischen Leistungen.

Aufgaben: Es bedarf einer klaren Definition bzw. Abgrenzung von SAPV und der allgemeinen palliativmedizinischen Versorgung. Für die Verordnung und Abrechnung der Leistungen im Rahmen der SAPV müssen pragmatische, unbürokratische Lösungen gefunden werden. Die Arzneimittelversorgung soll praktikabel und rechtssicher gestaltet sein.



5. REFERATE DER VORTRÄGE



Dr. Rainer Hess

5.1 DR. RAINER HESS

Gemeinsamer Bundesausschuss

Der gemeinsame Bundesausschuss, so dessen Vorsitzender Dr. Rainer Hess, hat seine Hausaufgaben gemacht. Die Entscheidung, in der Richtlinie zur SAPV möglichst wenig Vorgaben zu machen, sei richtig gewesen, um die bereits bestehenden Initiativen und Projekte nicht auszugrenzen. Derzeit habe das Gremium keine Möglichkeiten, auf die Entwicklung Einfluss zu nehmen. Der G-BA sei aber vom Gesetzgeber beauftragt bis Ende 2009 festzustellen, wie sich die Richtlinie ausgewirkt habe und wie weit die Umsetzung der SAPV auf dieser Grundlage vorangeschritten sei. Hess betonte, dass jetzt die Evaluationsparameter entwickelt werden müssten, um nach den Umsetzungsergebnissen zu fragen.

Immer wieder sei der Vorwurf zu hören, dass die Umsetzung der spezialisierten ambulanten Palliativversorgung nicht dem Wettbewerb der Kassen hätte überlassen werden dürfen. Das aber stünde nicht in der Verantwortung des G-BA, sondern basiere schlicht auf den gesetzlichen Grundlagen. Der G-BA-Vorsitzende zieht daraus vorsichtig erste Schlüsse: „Wir müssen also fragen: Wie hat sich der Wettbewerb ausgewirkt und müssen wir nicht ggf. eine stärker Vereinheitlichung durchsetzen?“ Auch hier sei aber dann wieder der Gesetzgeber gefordert, um die entsprechenden Rahmenbedingungen zu ändern. 2009 kann und muss also, nach der Überzeugung von Rainer Hess, das Jahr sein, um Erfahrungen zu sammeln und Bewertungen vorzunehmen. Der Vorsitzende des Gemeinsamen Bundesausschusses versprach den Anwesenden: „Wir werden die Palliativmedizinische Versorgung weiterhin sehr genau beobachten und gegebenenfalls im Rahmen unserer Möglichkeiten auch konkrete Änderungen in der Richtlinie vornehmen.“

5.2 LUDGER RISSE

Landesarbeitsgemeinschaft der Pflegeorganisationen Pflegerat NRW

Ludger Risse vom Pflegerat NRW beklagt, dass zur ambulanten Palliativversorgung noch immer keine validen Zahlen vorlägen. Einzig die stationäre Versorgung sei ausreichend dokumentiert: Hier gäbe es 1228 Betten in 160 Palliativstationen. Das aber entspräche gerade einmal vier Prozent der Sterbenden. Immerhin sei bekannt, dass deutschlandweit 31 Pflegedienste ambulante Palliativpflege anbieten (davon, so Risse, allein 15 aus NRW). Die meisten Menschen also stürben im Krankenhaus und außerhalb von Palliativstationen. Risse betont: „Schon diese Situation muss verbessert werden!“

5. REFERATE DER VORTRÄGE

Noch nachdrücklicher fordert Risse aber deutliche Verbesserungen bei der Ausbildungs- und die Honorierungssituation, denn Palliativpflege habe ein sehr hohes Niveau, das auch Management- und Koordinierungsaufgaben erforderlich mache. Da die Pflegekraft mit einer durchschnittlichen Betreuungszeit von zwei Stunden am Tag dem Patienten am nächsten stehe, müssten Ärzte und Pflege sich dringend zusammensetzen, um ihre jeweiligen Aufgabenbereiche und Verantwortungen zu klären. Die Pflege sei durch ihre Nähe zum Patienten geradezu prädestiniert, zentrale Koordinationsaufgaben zu übernehmen. Dies sei bislang weder bei der Ausbildung, noch in der Vergütung, noch in der bisherigen Versorgungsrealität abgebildet. Breiten Raum widmete Risse abschließend der Beleuchtung des bürokratischen und administrativen Umfelds der ambulanten Palliativpflege. Grundlegend wichtig sei es, die bürokratischen und finanziellen Hürden für die Anerkennung als ambulanter Palliativdienst abzusenken. Darüber hinaus verhe zwischen der Begutachtung des Patienten und der Bewilligung der ambulanten Palliativpflege zuviel Zeit. „Wir müssen aber im Sinne des Patienten vom ersten Tag an pflegerisch tätig werden und es kann nicht sein, dass wir – wie es heute häufig Realität ist – bis zu 10 Wochen in Vorleistung gehen, bevor unser Einsatz finanziell abgesichert ist.“



Ludger Risse

5.3 JÜRGEN ENGELS

AOK Rheinland/Hamburg

Jürgen Engels ist sich sicher: Regionale Strukturen sind der Dreh- und Angelpunkt der Netze, und sie können nicht von oben nach unten geregelt werden. „Was ist vor diesem Hintergrund die Aufgabe für die regionalen Kostenträger,“ so die Kernfrage seines Vortrags. Im Idealfall seien Krankenkassen wesentlich mehr als nur „Zahler“. Ihre Aufgabe sei unter anderem Vertragsgestalter, Gesprächspartner, Koordinator und Berater. „Aus diesem Grund würde ich mir wünschen, dass wir sehr früh eingebunden werden,“ so Engels' Appell an die Zuhörer.

In Aachen sehe es aber – auch dank der Arbeit von Frau Schönhofer-Nellessen – besser aus: „Die AOK Rheinland/Hamburg ist mittlerweile aktives Mitglied im Hospiznetzwerk Aachen, und wir haben einen Vertrag mit Homecare Aachen, in dem wir die SAPV zumindest teilweise finanzieren.“ Engels' Aufforderung an alle Beteiligten ist vor diesem Hintergrund: „Nutzen Sie Ihre regionale Rolle und reden Sie miteinander!“ Von grundlegender Bedeutung seien dabei für die ambulante Versorgung allerdings Verträge mit flexiblen Gestaltungsmöglichkeiten. Engels gibt sein pragmatisches Motto auch den Zuhörern abschließend mit auf den Weg: „Einfach *machen* – aber auch: *Einfach* machen!“



Jürgen Engels



„Heute feiern wir das Netzwerk!“

Teilnehmer des Aachener Palliativ-Netzwerkes demonstrieren mit einem musikalischen Kabarett eindrucksvoll, dass ein großes „Orchester“ nur im Einklang „den Ton trifft“!



„Helfen Sie zu helfen!“

Unter diesem Motto initiierte Grüenthal einen Luftballon-Weitflug als Benefiz-Aktion für die Servicestelle Hospiz.



6. WORKSHOPBERICHTE WORKSHOP 1

5.1 WORKSHOP 1:

REALITÄT DER VERNETZUNG: DAS HOSPIZLICH/ PALLIATIVE NETZWERK AUS PATIENTENPERSPEKTIVE

Moderation: Dr. Birgit Weihrauch

Berichterstatter: Ralf Klotz, Aachen



Bernd Wehbrink

Einen praxisbezogenen Einstieg wählte **Bernd Wehbrink**, indem er die grundlegenden Formulare des Case Managements als zentrales Werkzeug vorstellte, um jedem Patienten gezielt die für ihn individuelle Versorgung zukommen zu lassen. Der Fragebogen „Erstkontakt“ liefert eine grobe Richtschnur nicht nur zur Abklärung der Personalien, der Einverständniserklärung Patient und Hausarzt, sondern auch zu wichtigen Fragen wie: Ist der Patient für uns der Richtige? Was sind die Bedürfnisse des Patienten? Ist der Kontakt hergestellt, erfolgt ein sehr ausführliches Gespräch. Hier werden verschiedenste Aspekte im „Patienten-Aufnahme-Formular“ vertieft behandelt, allgemeine Palliativversorgung oder SAPV abgeleitet. Der „Verlaufsbogen“ liefert ein Résumé, Gründe für mögliche Abweichungen zu den gesteckten Zielen werden offensichtlich, der Case Manager kann reagieren, Abhilfe schaffen.



Dr. Helmut Frohnhofen

Dr. Helmut Frohnhofen beschäftigt sich in den Kliniken Essen-Mitte mit der Charakterisierung des Palliativpatienten. Unterschiedlichste Altersgruppen mit multiplen Problemen kommen ins Haus, die Selbstversorgungsunfähigkeit vieler Patienten birgt bei den unterschiedlichsten Krankheiten eine weitere Herausforderung. Leitlinien helfen hier nicht mehr, Behandlungsziele für den Patienten zu definieren. Mit den einfach zu erfassenden Parametern, wie dauerhafte Bettlägerigkeit, dauerhafte Erniedrigung des Barthel-Index unter 30 Punkte und ausgeprägter Schläfrigkeit am Tage, gelang es, ein Patientenkollektiv in der Altersmedizin zu charakterisieren, bei dem eine überwiegend palliativmedizinische Versorgung diskutiert werden muss. Diese Parameter können bei dieser schwierigen Entscheidungsfindung hilfreich sein.

„Welche Vorschriften interessieren Sterbende?“ **Thomas Sitte** gab keine Antworten, sondern stellte weitere Fragen, die nachdenklich machten. Hat der Patient überhaupt eine eigene Sicht, beeinflusst von seinem sozialen Umfeld, wie Partner, Angehörige, Freunde, Nachbarn? Was will er? Leben, gesund werden? Viele Patienten wollen aber auch einfach ein Stück Verantwortung abgeben und überlassen Anderen wichtige Entscheidungen. Sterbende wollen in jedem Fall jederzeit, sofort und

6. WORKSHOPBERICHTE WORKSHOP 1

umfassend versorgt werden. Was will er nicht? Papiere ausfüllen, Verwaltung, Wartezeiten! Eine Gegenfrage sei erlaubt: Was erwarten wir von dem Patienten? Vielleicht Unterstützung, Verständnis und ein Maß für angemessene Forderungen?



Thomas Sitte



Den Schmerzpatienten gibt es nicht. **Rüdiger Fabian** hat in seinem bisherigen Berufsleben einen Kosmos von Schmerzpatienten kennengelernt. Die Angehörigen von Patienten, die in der Geschäftsstelle der Deutschen Schmerzhilfe anrufen, haben Fragen zu Arzneimitteln. Von pflegerischen Angeboten und Möglichkeiten in der Palliativversorgung haben sie meist keine Vorstellung. Sie wurden in der Regel überfallartig mit der Situation konfrontiert. Was wir brauchen, ist Aufklärung, welche Strukturen greifen. Es geht darum, Partnerschaftsmodelle transparent zu machen.



Rüdiger Fabian

6. WORKSHOPBERICHTE WORKSHOP 1



Dr. Wolfgang Sohn

Über die Kommunikation mit Sterbenden und ihren Angehörigen berichtete **Dr. Wolfgang Sohn**. „So viel wie nötig, so wenig wie möglich“ – Wie geht das? Kommunikation ist oft schwierig, viele Patienten wollen nicht loslassen und nichts regeln. Viele Ärzte haben aber auch die Spielregeln der Kommunikation nicht gelernt. Vor allem Offenheit bringt Vertrauen, Vertrauen bringt Intimität. Was wollen die Patienten? Vor allem Klarheit und an Vertrautem festhalten. Wie offen geht man mit dem Patienten um? Ort und Zeit festlegen. Wichtige Gespräche brauchen auch den Charakter eines wichtigen Termins. Man braucht Übung, Übung in der Gesprächsführung. Aus seiner Arztpraxis berichtete er von 3 Fällen – Was war diesen Patienten wirklich wichtig? „Mit Schmerzen will ich nicht sterben, tun sie was!“ „Das Wichtigste ist jetzt und hier da sein zu können...“ „Ich will zuhause sterben“.



Harry Ackermann

Harry Ackermann verzichtete spontan auf seinen vorbereiteten Vortrag „Informationsbedarf der Angehörigen bei ihrer Krankenkasse“. Stattdessen war es ihm wichtig von einem persönlichen Erlebnis zu berichten. Während er seinerzeit in Vertragsverhandlungen mit örtlichen Versorgungsanbietern war, erkrankte sein Großvater. Die Vorgaben von Seiten des Landesverbandes der Krankenkasse für die Vertragsgestaltung vor Augen, merkte er sehr schnell an seiner eigenen Situation, dass viele Vorgaben nicht umsetzbar sind. Diese wurden in diesen konkreten Verhandlungen dann auch praxisgerecht geregelt. Sein Fazit: Vorschriften/Vorgaben hinterfragen im Sinne der Patientenversorgung.

In der anschließenden Diskussion wurde noch auf die Hoffnungslosigkeit am Lebensende eingegangen. Wie geht man damit um? Wichtig ist für Sicherheit zu sorgen. Sich und dem Patienten die Zeit geben, um die richtigen Entscheidungen zu treffen. „Der Machbarkeitswahn der Medizin hat die Auseinandersetzung mit dem Tod jahrelang verbannt.“ „Wir müssen aber auch lernen zu akzeptieren, was der Patient will.“ In der Koordination müssen Mediziner und Pfleger in ihren Köpfen vieles ändern, einen Sichtwechsel in Richtung Palliativmedizin vollziehen. Lernen respektvoll miteinander umzugehen, statt sich von Wissensarroganz leiten zu lassen. Voneinander lernen, Vorurteile abbauen, gemeinsame Berührungspunkte schaffen.

5.2 WORKSHOP 2: REALITÄTEN DER VERNETZUNG: KOMMUNIKATION IM NETZWERK

Moderation: Prof. Dr. Volker Amelung

Berichterstatter: Harald Brendgens, Aachen

Zunächst berichtete **Dr. Eberhard A. Lux** aus der Klinik für Schmerz- und Palliativmedizin im Klinikum St.-Marien-Hospital Lünen von seinen Erfahrungen und Ergebnisse aus 9-jähriger Tätigkeit in der ambulanten palliativmedizinischen Versorgung von Tumorpatienten. Die Entwicklung palliativmedizinischer Strukturen begann in der sowohl städtisch als auch dörflich geprägten Region Lünen-Werne mit ca. 300.000 Einwohnern im Jahr 1999 auf Grundlage einer Ermächtigungsambulanz für anästhesiologische Schmerztherapie, so dass Tumorpatienten auf Überweisung durch niedergelassene Vertragsärzte durch den Palliativmediziner auch häuslich versorgt werden können. Hierzu erfolgt einmal wöchentlich eine Visite. Für Notfälle ist der Palliativmediziner oder sein Vertreter rund um die Uhr erreichbar und in der Lage, Hausbesuche zu machen. Es werden enge Kooperationen mit speziell qualifizierten Pflegediensten der Region bzw. den ambulanten Hospizvereinen gepflegt. In den Jahren 1999-2007 wurden insgesamt 396 palliativmedizinisch zu versorgende Patienten mit 1984 Hausbesuchen betreut, mit 357 Besuchen bei 66 Patienten im Jahr 2007.



Dr. Eberhard A. Lux



6. WORKSHOPBERICHTE WORKSHOP 2

Der Anteil häuslich Verstorbener stieg von 60% im Jahr 1999 bis auf 82% im Jahr 2007, und dies mit relativ wenig Aufwand, also einem erreichbaren Arzt und einem Palliative-Care-Team mit kompetentem Personal. Dr. Lux berichtet von den Ergebnissen einer Befragung von Patientenangehörigen, bei der 38 die Fragebögen vollständig ausgefüllt zurückgesendet haben. Diese zeigte eine hohe Zufriedenheit im Hinblick auf eine kompetente, patientenorientierte und mit den notwendigen zeitlichen Ressourcen ausgestattete Betreuung (88-97% völlige Zufriedenheit). Auch die Zufriedenheit mit der Schmerzbehandlung war sehr hoch (97% völlig zufrieden). Im Gegensatz dazu beurteilten die Patientenangehörigen die gegebene Unterstützung im seelisch/psychischen Bereich und bei den Sinnfragen des Lebens und Sterbens wesentlich schlechter (68%-78%). Die Kontrolle belastender Symptome wie Übelkeit, Erbrechen, Verwirrtheit, Angst, Schlafstörungen und Luftnot führte mit 81% völliger Zufriedenheit zu geringerer Zufriedenheit als die Schmerzbehandlung.

Als Lösungsansatz für eine höhere Zufriedenheit wird die Einbeziehung des Hospizvereins in die Kommunikation gesehen, wobei es zur erfolgreichen Integration von ehrenamtlichen Hospizmitarbeitern als notwendig angesehen wird, dass ein Kennenlernen der Hospizmitarbeiter im Rahmen der Alltagsarbeit im Krankenhaus und bei regelmäßigen Hausbesuchen stattfinden muss. Es soll so vermieden werden, dass die Hospizmitarbeiter als „Fremde“ wahrgenommen werden und falsche Erwartungen in sie gesetzt werden. Weiterhin soll die Hospizkoordinatorin an der wöchentlichen Teamsitzung teilnehmen.



6. WORKSHOPBERICHTE WORKSHOP 2



Als Schlüssel zum Erfolg wurde die Teamarbeit herausgestellt. Eine effiziente Kommunikation ist notwendig. In diesem Projekt wurde eine verbesserte Kommunikation sowohl durch die Einbindung der Pflegenden in den Qualitätszirkel Palliativmedizin der KV als auch durch das regionale Palliativ-Care Fortbildungsangebot durch eine zertifizierte Kursleiterin erreicht. Im Sinne zufriedener Patienten und Behandler lohnt sich der Aufwand, der im Rahmen solcher Projekte zu betreiben ist.

Anschließend stellten **Dr. Arthur Klementz** und **Dr. Ulrike Mäthrich** das Palliativnetz Waldhessen vor, eine Kooperation von 3 Kliniken, niedergelassenen Ärzten, Hospiz- und Pflegediensten zur spezialisierten Palliativversorgung in einer ländlichen Region mit sehr geringer Bevölkerungsdichte, und informierten, was man aus der Provinz lernen kann. Das Palliativnetz Waldhessen ist Träger des regionalen Palliative-Care Teams, das seit 1. Januar 2008 in der Region tätig ist und u.a. im Rahmen von IV-Verträgen arbeitet und bisher ca. 100 Patienten mitbetreut hat. 79,2% der betreuten Patienten versterben zu Hause. Das Palliativteam ist eines von 12 bundesweiten Förderprojekten der Deutschen Krebshilfe im Bereich der Palliativversorgung. Die Kommunikation erfolgt im Team auf Basis einer wöchentlichen Teamsitzung, sowie einer quartalsweise stattfindenden Sitzung des Gesamtteams. Zudem ist die aktuelle Dokumentation online zugänglich und Faxe werden zur Aktualisierung der Bereitschaftsdienste versendet.

Dr. Mäthrich berichtet von Problemen, die immer wieder auftraten, sobald formalistische Ansätze versucht wurden. Sie sieht Vertrauen als Erfolgsfaktor an. Dieses führt zu besseren Lösungen als juristische Formen. Zur Überwindung der kurzfristigen Skepsis bei Ärzten/innen und Pflegekräften zeigten sich direkte Wege durch Praxisbesuche, Telefonate und die Pflege eines Runden Tisches als effiziente Maßnahmen. Man benötigt zur erfolgreichen Umsetzung laut Frau Dr. Mäthrich eine engagierte Gruppe aus verschiedenen Berufen, die Vertrauen zueinander



Dr. Arthur Klementz



Dr. Ulrike Mäthrich

6. WORKSHOPBERICHTE WORKSHOP 2

findet und eine direkte Kommunikation mit allen Versorgern. Das Palliativnetz Waldhessen hat sich bei seiner Arbeit auf die Aufgaben beschränkt, die sonst nicht getan werden, also keine Konkurrenz zu bestehenden Strukturen aufgebaut.

Sie empfiehlt als Schlussfolgerung aus ihren Erfahrungen für den Aufbau solcher Teams, sich zu trauen, mit einer kleinen engagierten Gruppe zu beginnen, die sich vertraut. Man soll von Anfang an verschiedene Berufsgruppen, inklusive Hospizdienste, integrieren, und nicht primär den Konsens mit allen Leistungserbringern suchen. Auch sollte man einen klar von der bisherigen Leistung abgegrenzten Dienst erbringen und über die notwendige finanzielle Starthilfe für das erste Jahr verfügen.



Veronika Schönhofer-Nellessen von der Servicestelle Hospizarbeit für Stadt und Kreis Aachen stellte im Anschluss Stolpersteine und Erfolgsfaktoren aus ihrer erlebten Praxis vor. Es ist aus ihrer Erfahrung heraus wichtig, gemeinsam Ziele zu definieren, mit denen sich alle identifizieren können, wobei die Rollenklärung der Zielvereinbarung vorausgehen sollte. Im Rahmen der Rollenklärung müssen Dinge festgelegt werden

wie: Wer ist Steuermann? Wer ist Motor? Welche wichtigen Vertreter müssen in den Lenkungskreis, um Modelle zu erarbeiten? Für den Lenkungskreis ist es aus ihrer Sicht wichtig, alle Bereiche zu berücksichtigen und alle wichtigen Vertreter einzubeziehen. Als Basis für die Zusammenarbeit ist Wertschätzung notwendig. Den Vertrauensprozess hemmende Konkurrenzängste kann man durch gezielte Kommunikation in Form vermittelnder Gespräche begegnen. Konflikte sind stets offen anzusprechen und kreative Lösungen anzustreben, wobei eine lösungsorientierte Moderation zu erfolgen hat, die die Bedürfnisse aller Seiten ernst nimmt und achtet. Auf Basis der Durchführung verschiedener Projekte hat Frau Schönhofer-Nellessen festgestellt, dass diese dabei helfen, dem Netzwerk Identität zu geben. Als weiteren Erfolgsfaktor hat sie ausgemacht, dass das Netzwerk schon vor der eigentlichen Gründung als solches wahrgenommen wird. Hier spielt die Vertretung nach Außen die entscheidende Rolle. In ihrer erlebten Praxis haben beispielsweise Pflege- und Gesundheitskonferenzen stattgefunden und Hausärzterverband, Altenheime und Krankenhäuser wurden zu Informationsveranstaltungen eingeladen. Ebenfalls braucht das Netzwerk eine klare Struktur. Hierzu gibt es eine Vielzahl von Möglichkeiten. Als Erfolgsfaktor sieht sie eine Geschäftsstelle als zentrale Koordinierungsstelle. Außerdem sind Transparenz und Partizipation der Teilnehmer wesentliche Erfolgsfaktoren. In ihrer erlebten Praxis existiert eine Steuerungsgruppe, die regelmäßig über die erarbeiteten Modelle entscheidet, später beschließt hierüber die Mitgliederversammlung. Neue Teilnehmer am Netzwerk sollten großes Interesse haben. Hierzu sollte man sich auch auf Zugangsvoraussetzungen einigen, die man mit Verpflichtungserklärung in einem definierten Zeitraum erfüllen kann. Die langfristige Finanzierung muss zur erfolgreichen Netzwerktätigkeit gesichert sein.

Dr. Matthias von Schwanenflügel, Ministerialrat beim Bundesgesundheitsministerium, stellte mit der Pflegeberatung, der Förderung des Ehrenamtes inklusive Mittelerrhöhung, dem Bereich der Begutachtung mit verkürzten Begutachtungszeiten, sowie den Pflegestützpunkten unterstützende Maßnahmen für den Bereich der Palliativversorgung von politischer Seite vor.

Im Rahmen der Pflegeberatung kommen die Leistungserbringer und Leistungsträger, sowie ehrenamtliche Mitarbeiter etwa in einer Hospizbewegung zusammen, mit dem Ziel, festzustellen, was einem Menschen in einem konkreten Fall am Besten helfen kann. Ein Konsens wird erreicht zwischen allen an der Versorgung Teilnehmenden, der Pflegebedürftige steht im Mittelpunkt.



Dr. Matthias von Schwanenflügel

6. WORKSHOPBERICHTE WORKSHOP 2



Frank Bausch

Frank Bausch von der KV Nordrhein Consult berichtete schließlich von der Erfahrung mit Netzen im Allgemeinen und mit den nordrheinischen Palliativ-Netzen im Besonderen. Als Erfolgsfaktoren macht er eine klare Zieldefinition mit darauf ausgerichteten Projekten und die Größe des Netzwerkes aus. Weiterhin sind eine klare Aufgabenteilung und verbindliche Mitgliedschaftsregeln notwendig, sowie das Einüben partnerschaftlicher Kooperation und Kommunikation. Ebenfalls muss das Netzgeschehen transparent sein und das notwendige Management-Know-How vorhanden sein, mit realistischer Aufwands- und Erfolgseinschätzung sowie Business-Plänen. Kommunikation findet laut Herrn Bausch in Netzen noch primär auf den klassischen Wegen statt (Telefon, Fax, Brief), zumeist anlassbezogen, unregelmäßig und formularunterstützt. Elektronische Formen werden nur vereinzelt verwendet. Als visionären Ansatz sieht er eine einrichtungübergreifende Patientenakte. Eine professionelle Organisation und Koordination von Netzwerken ist aus seiner Erfahrung heraus selten anzutreffen. Bei Palliativ-Netzwerken, die er als hoch sinnvolle Einrichtungen auf Grund des komplexen Versorgungsgeschehens ansieht, findet sich eine sehr hohe Teilnahmebereitschaft nicht-ärztlicher Teilnehmer. Es bietet sich in den Netzwerken die Möglichkeit, Versorgungspartner kennen zu lernen und Kompetenzen hinzuzugewinnen. Als Schlussthesen stellt er fest, dass aller Anfang, vor allem bei Kommunikation und Teamarbeit schwer ist, sowie dass ohne Netzwerk und partnerschaftliches Miteinander Palliativversorgung nicht möglich ist.

6. WORKSHOPBERICHTE WORKSHOP 2

In der abschließenden Diskussion stellte Frank Bausch auf Nachfrage des Moderators, Prof. Volker Amelung, noch einmal heraus, dass man für professionelle Strukturen bestimmte Investitionen benötigt, die bei etwa 500.000 Euro anzusetzen sind, und einen Hauptverantwortlichen, der sich hierum kümmert. Im Hinblick auf die notwendigen Führungs- und Kommunikationsstrukturen sieht Dr. Lux als größten Erfolgsfaktor eine gute Kooperation in der Fläche mit allen Beteiligten. Es muss ein gemeinsamer Nenner gefunden sowie alle Partner eingebunden werden. Ein möglicher großer Misserfolgsfaktor liegt in einer inadäquaten Geldverteilung. Dr. Mäthrich sieht als größten Erfolgsfaktor in ihrem Projekt die Kooperationsbereitschaft zwischen Krankenhaus und Niedergelassenen, wobei die Konkurrenzsituation außen vor bleiben muss. Als größtes Risiko sieht sie die Strategie der hessischen Krankenkassen an. Veronika Schönhofer-Nellessen formulierte als Vision, dass in den Prozess alle Gebiete zu integrieren sind, so dass überall das gleiche Sterben möglich ist.



6. WORKSHOPBERICHTE WORKSHOP 3

5.3 WORKSHOP 3: REALITÄTEN DER VERNETZUNG: QUALITÄT UND TRANSPARENZ IM NETZWERK

Moderation: Dr. Thomas Schindler

Berichterstatterin: Danute Ahrenberg, Aachen



Sonja Laag

Sonja Laag beschrieb in ihrem Impulsvortrag die Schwierigkeiten der SAPV Vertragsarbeit seitens der Krankenkassen. Auch wenn objektiv gesehen die Krankenkassen offensiver an die Vertragsgestaltung und -schließung herangehen könnten, so kann die jetzige Position der Krankenkassen nicht als grundsätzliche Ablehnung angesehen werden. Die Schwierigkeiten liegen bei der Begriffsabgrenzung und damit verbundenen Leistungen: Wann ist ein Fall SAPV-würdig? Was heißt „besonders aufwendig“? Was heißt „komplexes Symptomgeschehen“? Die Begriffe sind oft für die Krankenkasse schwer zu greifen, da sie individuell und allgemein zugleich erscheinen. Das Thema ist sensibel und die Abgrenzung zur Regelversorgung zwischen den Sektorbereichen ambulant-stationär ist unklar. Die Abgrenzungen sind jedoch wichtig, wenn Verträge ausgearbeitet und Pauschalen gebildet werden sollen.

Das Thema SAPV und Vertragsbildung dazu ist ein hochemotionales und anspruchsvolles Thema. Die Ersatzkassen überlegen eine Art Assessment und Reassessment in die Verträge einzuführen, weil die Fälle keiner Schalter- und auch keiner MDK-Vorabprüfung unterliegen werden.

Die Vergütung der Arbeit im Rahmen der SAPV sieht die Krankenkasse zwischen möglichst keiner Fallzahlausweitung und „natürlich auch nicht Gotteslohn“, so Frau Laag. Dass die Arznei-, Heil- und Hilfsmittel in der Regelvergütung bleiben sollen, sieht sie sehr kritisch.

Die Ersatzkassen möchten keine Insellösungen. Bis jetzt gibt es jedoch keine einheitliche bundesweite Versorgungsstruktur für SAPV. Deshalb laufen die Abstimmungen innerhalb der Ersatzkassen und dauern entsprechend länger. Die Verträge zu SAPV sollen nicht von jeder Ersatzkasse einzeln ausgehandelt konkurrierend laufen. Das Thema der SAPV soll kein Wettbewerbsfeld für die Krankenkassen werden. Und so müssen alle lernen: Die Ärzte müssen lernen mit den Krankenkassen zu verhandeln, die Kassen müssen lernen, mit den Leistungserbringern zu reden. Bei den Krankenkassen ist der Druck zum Vertragsabschluss für SAPV groß. Doch es wird noch Geduld auf beiden Seiten gefragt sein.

In der anschließenden Diskussion waren die Stellungnahmen von Laag seitens der Ärzte sehr gefragt. Es gab konkrete Beispiele mit angebotenen Konzepten, die angeblich mit Absicht von den Kassen mit wenig Beachtung und unwilliger Kommunikation aufgenommen werden. Die Kommunikation mit den Krankenkassen wurde seitens der anwesenden Ärzte sehr moniert.

6. WORKSHOPBERICHTE WORKSHOP 3



Prof. Jürgen Hardt befindet sich mitten drin in der Suche nach der Vernetzung. Nach einer gegründeten Hospizgruppe möchte er jetzt SAPV in Angriff nehmen. In seiner Suche nach dem Netzwerk hatte sein Team Ärzte im Umfeld befragt, ob diese Ärzte geeignete Patienten in ihren Praxen für eine SAPV-Behandlung sehen, ob sie bereit wären Zeit für den Aufbau einer Vernetzung für SAPV zu investieren, ob diese Ärzte eine Abgrenzung dieser Fälle zur allgemeinen Palliativversorgung machen können, ob eine Netzstruktur für sie überhaupt vorstellbar wäre. Die Antworten sind eher unbefriedigend: Die gefragten Ärzte möchten nicht investieren, weniger als die Hälfte der Gefragten waren nicht bereit einen 24h Dienst für ihre Patienten zu organisieren, die Abgrenzung der allgemeinen Palliativversorgung zu der SAPV war den Kollegen nicht möglich. Prof. Hardt kam zu dem Hospiztag nach Aachen, um die Kollegen zu fragen, wie kann er weiter machen? Wie kann er seine Kollegen vor Ort überzeugen? Die objektiven Rahmenbedingungen für eine SAPV-Vernetzung wären in seinem Umfeld gegeben. Doch für die Motivation seiner Kollegen befürchtet er, dass nur monetäre Anreize Wirkung zeigen können. Obwohl in der Diskussion über strukturelle Vernetzung gesprochen wurde, blieben seine konkreten Fragen eher unbeantwortet.

Dr. Thomas Schindler



Prof. Jürgen Hardt

Dr. Bernd-Oliver Maier hat ein Plädoyer für die Qualität der palliativmedizinischen Leistung – und zwar sowohl der allgemeinen als auch der spezialisierten – gehalten. Nach dem Motto: „Wer es kann, soll es auch machen“ fand er die Diskussion über die Federführung in der Facharzt- oder in der Hausarztthand für wenig zielführend. Der von den Ärzten geforderte schnelle Vertragsschluss und ein schnelles Ergebnis auf dem Papier sollte nicht zulasten der Qualität erfolgen. Drei Themenkomplexe sprach er dabei an: Die Teamleistung, die Komplexleistung und den Patientenbezug.

6. WORKSHOPBERICHTE WORKSHOP 3

Es mache nämlich einen Unterschied in der Qualität der Patientenversorgung, ob die Leistungen von einem losen Bund von Bereitschaftswilligen oder von einem spezialisierten Team erbracht werden. Maier warnte vor einer schnellen Deklaration bestehender Versorgungsstrukturen zu einem SAPV-Konzept. Er könnte sich das SAPV Team als Kompetenzzentrum auch für die allgemeine Palliativversorgung „in der 2. Reihe“ vorstellen. Die Leistungen bei SAPV sieht er als Komplexleistungen, jenseits der Symptomatik. Die Denkweise in Pauschalen gelte hier nicht, da die Spiritualität auf Einzelleistungen nicht runter gebrochen werden kann.

Der Patientenbezug ist das Kernstück der Palliativversorgung. Wenn durchschnittlich 50% (teilweise auch 70%) der erbrachten Leistungen sogenannte patientenferne Leistungen sind – wie Organisation, Qualitätssicherung, Evaluation – dann müssen auch diese vergütet werden. Das bedeutet, dass hier Mittel eingeplant werden sollen. Wenn die SAPV-Teams nur virtuell existieren, dann wird die Qualität der Patientenversorgung leiden und keine echte spezialisierte Palliativversorgung stattfinden. Deshalb ist auch die Abgrenzung der allgemeinen von der spezialisierten Palliativversorgung so wichtig. Wenn dies nicht geschieht, dann werden mehr Strukturen aufgebaut und Leistungen erbracht als in der Realität gebraucht werden. Deshalb auch der Appell an die Krankenkassen und an die Kollegen, das allgemeine palliativmedizinische Versorgungssegment nicht zu vernachlässigen und nicht gleich auf den SAPV-Zug zu springen.



Dr. Peter Kaup unterstrich die Bedeutung und die Rolle des Hausarztes in einem SAPV-Team. Allein die allgemeine Palliativversorgung ohne die Teilnahme an SAPV in der Hand der Hausärzte verneinte er auch in der anschließenden Diskussion. Doch sei die Sterbebegleitung eine zutiefst hausärztliche Aufgabe. Hausärzte würden mehr Zeit mit einem Patienten verbringen als die Kollegen in der Klinik – sie kennen das soziale Umfeld des Patienten und können so besser unterstützend, beratend und durch Kommunikation den Patienten und dessen Angehörigen zur Seite stehen. Die kurative Therapie, die palliative Therapie, die Palliativmedizin und die Nachbetreuung sind alles Aufgaben des Hausarztes. So muss der Hausarzt dabei sein, wenn es um die SAPV geht. Er kann der Berater in Fragen der Diagnose, der Schmerztherapie, der Ernährung oder in Rechtsfragen sein.

Die Qualifikationshürde für Hausärzte ist relativ hoch. Doch hilft hier der Hausarztverband und bietet eine modular aufgebaute Fortbildung zur Tätigkeit als Palliativmediziner an, die keine Schließung der Praxis für längere Zeit erforderlich macht.

Anhand des n:aip IV-Projektes erklärte **Dr. Reiner Erhardt**, welche Rolle ein care:manager (so die Bezeichnung der Case Manager bei n:aip) im Prozess der Patientenversorgung spielen kann. Die speziell ausgebildeten Pflegekräfte nehmen bereits in der Klinik vor der Entlassung mit dem Patienten und seinen Angehörigen Kontakt auf. Nach dem Gespräch werden mit Hilfe eines sogenannten Produktfinder-Systems nach Angaben des Patienten und der Indikation, einige Vorschläge zur Versorgung des Patienten nach der Entlassung aus der Klinik identifiziert. Diese Vorschläge werden vom care:manager dem Hausarzt präsentiert. Die Zusammenstellung der Produkte im sogenannten Produktplan wird besprochen. Nach der Entscheidung für das weitere Vorgehen sorgen die care:manager für die Umsetzung in der Pflege. Mit dem immer geltendem Ziel: Dem Patienten muss es gut gehen. In der anschließenden Diskussion haben einige ärztliche Teilnehmer der Runde über das Versagen des Case Managers und die Enttäuschung der Patienten aus der Praxis berichtet. Es konnte festgehalten werden, dass die Ausbildung zum Case Manager in verschiedener Qualität erfolgen kann. Auch die Bezeichnung „Case Manager“ ist ungeschützt. So kann es zu großen Qualitätsunterschieden kommen, je nach der tätigen Person und Unternehmen.



Dr. Peter Kaup



Dr. Reiner Erhardt

6. WORKSHOPBERICHTE WORKSHOP 3/4

Das Konzept von n:ajp basiert auf einer verantwortlichen Pflegekraft als zentrale Ansprechperson an den Schnittstellen „Patient-Pflege-Arzt-Klinik“. Im IV-Prozess wird mit standardisierter Dokumentation, elektronischer Patientenakte und dem System des Produktfinders gearbeitet. In der Versorgung chronisch schwerkranker Patienten sucht der care:manager immer nach dem Optimum zwischen Wirksamkeit und Wirtschaftlichkeit. Am Beispiel der Stoma-Versorgung hat Dr. Erhardt aufgezeigt, dass sowohl eine Mengenübersorgung als auch eine Mengenunterversorgung als Missbrauch in den beiden Abrechnungssystemen „Festbetrag versus Pauschalpreis“ entstehen kann. Nur die Wirksamkeits- und Wirtschaftlichkeitskontrollen können dem entgegenwirken. So hat die AOK-Bayern im Rahmen dieses IV-Projektes in 25 Monaten über 14 Millionen Euro eingespart.



5.4 WORKSHOP 4: REALITÄTEN DER VERNETZUNG: GRENZEN UND MÖGLICHKEITEN DER STATIONÄREN PFLEGEINRICHTUNGEN

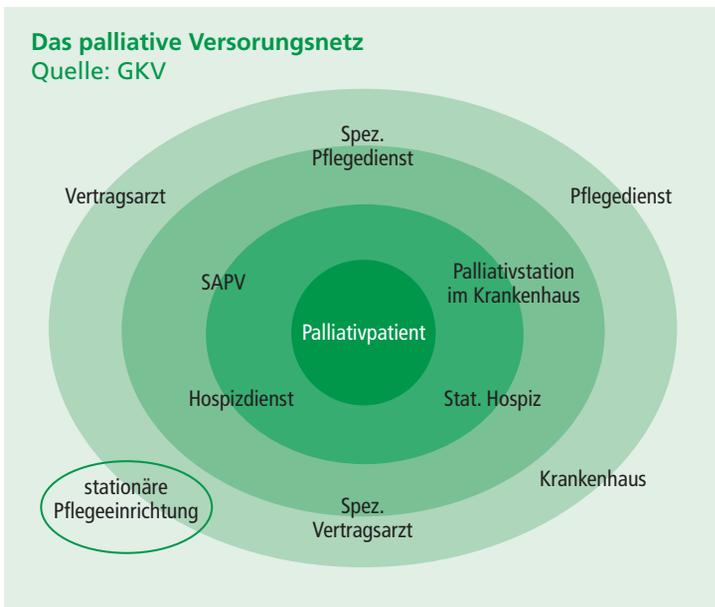
Moderation: Jürgen Spicher

Berichterstatterin: Ute Geier, Aachen

„Sterben ist kein Pflegefehler“ sagte **Beate Wöhler** zu Beginn ihres Berichtes über die von ihr geleitete Altenpflegeeinrichtung. Das Begleiten von Menschen in der letzten Lebensphase gehört zur täglichen Aufgabe jeder Pflegekraft, weshalb eine Palliativ-Care-Ausbildung in jede Einrichtung gehört. Von 22 Ärzten, die die Bewohner des Altenheimes medizinisch versorgen, waren 5 zu einer intensiven Zusammenarbeit bereit. Ein Team von 16 Mitarbeitern, die in den verschiedensten Bereichen der Einrichtung tätig sind, bildet eine Palliativ-Arbeitsgruppe, die sich regelmäßig alle 3 bis 4 Wochen zu Gesprächen über die Anforder-

rungen und Umsetzung der palliativen Versorgung treffen. Das Pflegeheim ist für die Bewohner ein Zuhause, betonte Beate Wöhler und hier gibt es zwischenmenschliche Beziehungen. Im Prozess des Sterbens werden die alten Menschen und auch deren Angehörige begleitet. Auf die Frage nach der Zusammenarbeit mit ambulanten Hospizdiensten berichtete Beate Wöhler, dass die ehrenamtlichen Mitarbeiter im Rahmen ihrer Ausbildung in der Einrichtung hospitieren.

Seit dem 1. Juli diesen Jahres ist **Dr. Monika Kücking** im Spitzenverband Bund der Krankenkassen für die Pflegeversicherung und SAPV zuständig. Das palliative Versorgungsnetz besteht aus vielen verschiedenen Personen und Institutionen, zu denen auch die stationäre Pflegeeinrichtung gehört. Ca. 10% der Sterbenden haben einen Versorgungsbedarf nach SAPV, berichtet Monika Kücking und wies hierbei auf die finanzielle Unterstützung der Kassen auch für ambulante Hospizdienste hin. Pflegeheimbewohnern sollte ein würdevolles Sterben in der gewohnten Umgebung ermöglicht werden. Der Versorgungsauftrag der stationären Pflegeeinrichtung umfasst auch die Versorgung und Begleitung von sterbenden Bewohnern im Sinne des Palliativansatzes. Auf die Frage wie viele Palliativ-Care-Mitarbeiter im Pflegeheim für die Teilnahme an SAPV tätig sein müssen antwortete sie, dass dieses nicht vorgeschrieben sei und in den Verträgen geregelt werden muss.



6. WORKSHOPBERICHTE WORKSHOP 4



Cornelia Wichmann berichtete über Interviews, die sie mit 35 Bewohnern einer Altenpflegeeinrichtung geführt hat. Sie befragte die alten Menschen über ihre Ängste und stellte die Ergebnisse vor. Der Titel ihres Vortrages „Weil wir ja alle zum Sterben hier sind“ war hierbei eine der Antworten auf die Frage nach der Angst vor dem Sterben. Die Ängste ließen sich in drei Bereiche einteilen. Erstens die Angst vor Symptomen, bei denen Orientierungslosigkeit und Luftnot noch vor der Angst vor Schmerzen genannt wurde. Ein zweiter Bereich der Ängste stellt die Angst vor einem langen Leiden dar. Der Wunsch nach einem schnellen Sterben ohne lange Leidenszeit wurde ihr immer wieder genannt. Die dritte Kategorie der Ängste beschreibt die Angst vor zuviel medizinischer Versorgung. Alte Menschen sterben langsam, so Cornelia Wichmann und sie nannte hierzu das Beispiel der Demenz. Jeder 3. Bewohner hat nach ihren Aussagen eine Altersdepression, die zu 80% durch Ängste entsteht. Angst sollte deshalb mehr thematisiert werden und Palliativ-Care sollte auch Trauerbegleitung beinhalten, da alte Menschen durch den Verlust des sozialen Umfeldes und sozialer Kontakte oft trauern. Die Bedeutung der Pflegekraft als Bezugsperson wurde von den Befragten deutlich höher bewertet als die Beziehungen unter den Heimbewohnern. Durch das Sterben von anderen Bewohnern wird auch der eigene bevorstehende Tod immer wieder gegenwärtig. Ein Drittel der Altenheimbewohner sterben im ersten Jahr ihres Aufenthaltes.

Eine Vernetzung aller Beteiligten an der Versorgung der alten Menschen ist wichtig, weil Verbindungen und Sicherheiten geschaffen werden. Ängste, die mit einer Vernetzung verbunden sind, müssen abgebaut werden, forderte Cornelia Wichmann am Ende ihrer Ausführungen.

Dr. Hans Geller stellte zu Beginn seiner Ausführungen den Patienten in den Mittelpunkt der Betrachtung. Die Probleme der Schnittstellen beschreibt er anhand zweier Bereiche: die freie Arztwahl und die damit verbundene Anzahl der betreuenden Hausärzte in stationären Pflegeeinrichtungen und die Arzneimittelversorgungsgesetzgebung. Nur Medikamente, für die ein konkreter Bedarf besteht, sind verordnungsfähig. Hierdurch kommt es immer wieder zu Einsätzen am Wochenende, wobei die Beschaffung aus der Apotheke oft ein weiteres Problem darstellt, weil BTM's oft nicht vorrätig sind und der Transport durch das Pflegepersonal organisiert werden muss. Bei der Bedarfsmedikation muss patientenbezogen verordnet und verwahrt werden. Die Möglichkeiten einer Vernetzung sieht Dr. Hans Geller in der Vorbereitung auf das Lebensende der betreuten Menschen. Hierzu hält er ein Patienten-testament für besonders wichtig. Das Erkennen der palliativen Situation, die häufig einen schleichenden Prozess darstellt und das Kommunizieren aller Beteiligten über das Sterben, sowie die Ergreifung geeigneter Maßnahmen zu jedem Zeitpunkt nannte Dr. Hans Geller als die drei Bereiche, denen Rechnung getragen werden muss.

Die Schritte zu einer Palliativkultur beschrieb **Beate Geske**, die als Hospizkoordinatorin tätig ist. An der Bereitschaft von Alten- und Pflegeheimen, sich zu verändern oder verändern zu lassen, werden sich Grenzen und Möglichkeiten der Zusammenarbeit in hospizlichen und palliativen Netzwerken aufzeigen, so Beate Geske in ihren Ausführungen. In der Hospizkultur handelt es sich um eine Beziehungskultur, die sich in Wertschätzung, Respekt und Achtung zeigt. Hospizkultur ist eine Kultur der Selbstbestimmung und Verantwortung und sorgt sich um menschenwürdige Bedingungen. Hospizbegleitung ist ambulant anerkannter als im Altenheim, berichtet Beate Geske aus ihrer Erfahrung. Jede Einrichtung muss die Kultur im Haus prüfen und Ziele festlegen. Ziel sei es, dass alle Mitarbeiter einen aufmerksamen und achtsamen Umgang mit den Bewohnern üben und um die Bedeutung psychosozialer und spiritueller Bedürfnisse wissen. Sie sollten team- bzw. ressourcenorientiert sein und



Beate Geske

6. WORKSHOPBERICHTE WORKSHOP 4

sich in palliativpflegerischen Maßnahmen auskennen. Ihr Anliegen sollte es sein, körperliche, soziale, seelische und spirituelle Schmerzen bzw. Fragestellungen zu erkennen und zu lindern. Darüber hinaus sollten sie hospizliche Begleitung als wertvolle Ergänzung der palliativen Versorgung verstehen.



In der Diskussion wurden die Hürden einer Zusammenarbeit der stationären Pflegeeinrichtung mit dem ambulanten Hospizdienst genannt. So habe das Pflegepersonal Angst vom Hospizdienst zurückgedrängt zu werden. Die Einsätze müssen früher beginnen, damit eine Beziehung zum Patienten aufgebaut werden kann. Um die Abläufe zu verbessern ist mehr Kommunikation zwischen Pflegeheim und Hospizdienst erforderlich. Die Schwierigkeiten in der Zusammenarbeit mit den Ärzten wurden in der Diskussion, durch die nicht vorhandenen finanziellen Anreize und die Belastung der Wochenendarbeit für die Ärzte benannt. Die meisten Teilnehmer wünschten sich mehr Weiterbildung in Palliative-Care, weil hierdurch Ängste abgebaut werden können, allerdings sollten möglichst alle Mitarbeiter weitergebildet werden, um die Abstimmungen zu erleichtern. Einigkeit bestand in dem Wunsch eine flächendeckende Vernetzung anzustreben.

5.5 WORKSHOP 5: REALITÄTEN DER VERNETZUNG: ROLLE DER PROFESSIONEN, INSTITUTIONEN UND DER EHRENAMTLICHEN. WER GEHÖRT ZUM TEAM?

Moderation: Jeannette Curth

Berichterstatter: Johannes Wüller, Aachen

Nach dem GKV-WSG kommt dem Palliative Care Team (PCT) eine zentrale Bedeutung bei der Umsetzung der SAPV zu, doch ist diese nicht unumstritten, so **Johannes Wüller**, Ärztlicher Leiter des Home Care Aachen e.V.. Spätestens seit Veröffentlichung der Empfehlungen der Spitzenverbände der Krankenkassen sei klar, dass eine Aufweichung der Anforderungen betrieben werde. Nach der Definition der DGP arbeitet ein PCT multiprofessionell. Es sind mindestens Ärzte und Pflegende im Team vertreten. Es werden eine fundierte Ausbildung und die schwerpunktmäßige Tätigkeit in dem Gebiet gefordert. Die 24-stündige Rufbereitschaft ist unerlässlich.

Home Care Aachen e.V. betreut seit über 5 Jahren Palliativpatienten in der häuslichen Umgebung – von Beginn an in einem PCT. Die Institution verfügt über eigene Räumlichkeiten. Das Team besteht aus Ärzten, Koordinatoren / Case Managern und (beratenden) Pflegenden. Alle Mitglieder des Teams haben eine abgeschlossene Ausbildung in Palliative Care. Wöchentlich finden gemeinsame Teamsitzungen statt. Ärzte und Pflegende kooperieren sehr eng und auf Augenhöhe. Die Koordination hat einen hohen Stellenwert, zwei Teammitglieder haben eine Zusatzausbildung in Case Management. Es gibt enge Beziehungen zu den anderen Institutionen im Netzwerk, z.B. dem stationären Hospiz, den Ehrenamtlichen und den Palliativstationen. Fallkonferenzen der Palliativstation im Uniklinikum und 2 Qualitätszirkel dienen der Weiterbildung und der sektorübergreifenden Vernetzung.

Die Patienten werden in Kooperation mit dem Hausarzt und nur bei seinem Einverständnis betreut. Es sind 4 Betreuungsstufen definiert (Unterstützungsmanagement, Konsiliardienst, Standby-Betreuung und Vollbetreuung). Die Intensität der Versorgung wird dem Bedarf angepasst. 2008 wird Home Care Aachen über 200 Patienten betreuen, von denen ca. 80% in der häuslichen Umgebung bleiben können.



Jeannette Curth



Johannes Wüller

6. WORKSHOPBERICHTE WORKSHOP 5

Über „Ganzheitliche Begleitung am Lebensende“ berichtete **Dr. Leonie Mallmann**, vom Bundesverband privater Anbieter sozialer Dienste e.V. (bpa), der die privaten Pflegedienstleister vertritt. Der bpa hat einen Mustervertrag zur SAPV auf der Grundlage der „Gemeinsamen Empfehlungen der Spitzenverbände der Krankenkassen nach § 132d für die SAPV“ entworfen. Bei den Voraussetzungen an Struktur und persönlichen Voraussetzungen der Leistungserbringer orientiert sich der Verband an den Empfehlungen der Spitzenverbände. Der medizinische Teil der SAPV wird von Vertragsärzten, der pflegerische Anteil von Pflegediensten erbracht. Ärzte, die SAPV erbringen, müssen die Zusatzbezeichnung Palliativmedizin erworben haben, jedoch sind Übergangslösungen denkbar. Aufgaben der Pflegedienste sind neben der weiter zu erbringenden Grundpflege u.a. die Symptomkontrolle, die Koordination und eine 24-Stunden-Rufbereitschaft.

Die Integration der Angebote der verschiedenen Leistungserbringer erfolgt in einer Koordinierungsstelle, die bei einem der Leistungserbringer angesiedelt ist. Zu den Aufgaben der Koordinierungsstelle gehören das Eingangs- und das Folgeassessment, aber auch der Kontakt zu den Krankenkassen und die Abrechnung der Leistungen.

Als Kontrollorgan fungiert der Beirat, dem zwei Vertreter der Leistungserbringer und zwei Vertreter der Krankenkassen angehören. Zu den Aufgaben des Beirates gehört auch die Auswahl der Leistungserbringer.

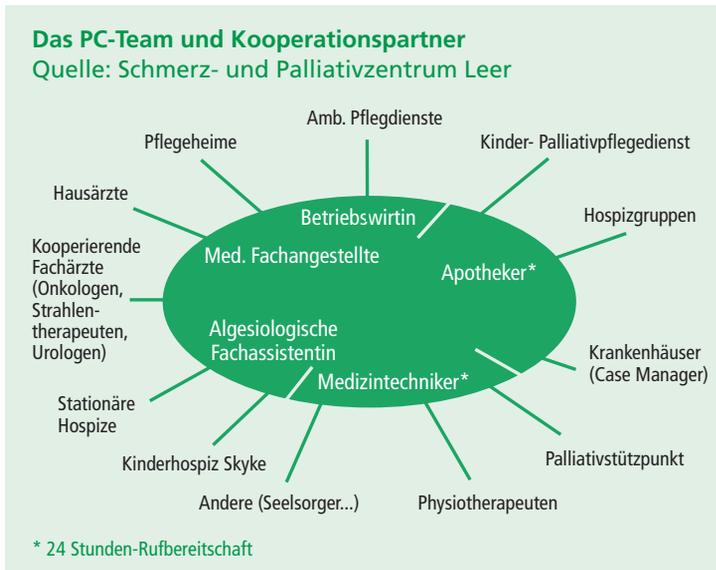


6. WORKSHOPBERICHTE WORKSHOP 5

Am Schmerz- und Palliativzentrum in Leer (Ostfriesland) arbeiten unter Leitung von **Magdalene Roth-Brons**, ein Palliative-Care-Team bestehend aus 2 Ärzten (1 Hausarzt, 1 Anästhesistin/Schmerztherapeutin), 4 Palliative-Care-Schwestern und einer Psychologin. Die Koordination wird von einer algesiologischen Fachassistentin (zugleich auch Betriebswirtin) übernommen. Dem PCT stehen eine Apotheke und ein Medizintechniker 24 Stunden zur Verfügung. Die Einarbeitung neuer Kräfte erfolgt nach einem hausinternen Curriculum über 6 Monate. Auch die Weitergabe von Wissen rund um Palliative-Care hat einen hohen Stellenwert: Es wurden Fortbildungen für über 200 Hausärzte und mehr als 50 Pflegedienste durchgeführt. Auch ehrenamtliche Hospizdienste, Altenheime und andere stationäre Einrichtungen sind Adressaten von Weiterbildungsmaßnahmen. Es wurde ein Palliativ-Qualitätszirkel eingerichtet. Das Palliative-Care-Team erhält regelmäßig Supervision.



Magdalene Roth-Brons



Für eine hohe Qualität und Professionalität der Versorgung ist es nach Überzeugung von Frau Roth-Brons unabdingbar, dass das PCT über einen festen Stamm von Mitgliedern verfügt. Dieser Anspruch muss trotz möglicher Übergangsregelungen aufrechterhalten werden. Mit entsprechender Organisation und persönlichem Engagement kann aus ihrer Sicht auch in ländlichen Regionen eine spezialisierte ambulante Palliativversorgung auf hohem qualitativem Niveau und auf der Basis von PCTs realisiert werden.

6. WORKSHOPBERICHTE WORKSHOP 5



Dr. Till Wagner

Dr. Till Wagner, Leitender Arzt der Palliativstation des medizinischen Zentrums Würselen, leitet eine der ältesten Palliativstationen Deutschlands. Im stationären Setting einer Palliativstation sind, so Wagner, im Prinzip alle Voraussetzungen gegeben, die auch für eine spezialisierte ambulante Palliativversorgung notwendig wären. Die Station ist ständig ärztlich besetzt. Fachärzte mit den Zusatzbezeichnungen „spezielle Schmerztherapie“ und „Palliativmedizin“ sind verfügbar. Das Team verfügt über große Erfahrung sowohl im Bereich invasiver Maßnahmen (Punktionen, Schmerzpumpen und rückenmarksnahe Schmerzmittelapplikation) als auch in der Bewältigung psychosozialer Krisensituationen. Es stehen eine Sozialarbeiterin und ein Seelsorger zur Verfügung. Eine Notfallnummer ist rund um die Uhr erreichbar. Die Zusammenarbeit mit ambulanten Versorgungsstrukturen (Hausärzten, Fachärzten, Home Care, Pflegediensten u.a.m.) ist im klinischen Alltag etabliert und gelingt nach Darstellung Wagners problemlos. Die Klinik beteiligt sich an der Durchführung des Qualitätszirkels Palliativmedizin für den Aachener Nordkreis.

Dank dieser Voraussetzungen wäre es aus Wagners Sicht zur Einführung der SAPV ein Leichtes gewesen, aus dem klinischen Setting heraus auch die ambulante Versorgung zu organisieren und sicherzustellen. Die Ausweitung des Versorgungsauftrages über die Sektorengrenze stationär-ambulant hinaus sei aber politisch nicht gewollt gewesen. Aus diesem Grund mussten mühsam neue ambulante Strukturen aufgebaut werden.





Bei der Beantwortung der Frage „Wer gehört zum Team?“ darf aus Sicht **Bernd Claßen**, Leiter des Geschäftsbereichs Pflege der AOK Rheinland/Hamburg, keinesfalls die Perspektive der Betroffenen außer Acht gelassen werden: Wer gehört aus Sicht der Patienten und Angehörigen zum Team? Wenn man diese Perspektive mit berücksichtigt, lassen sich für die abzuschließenden Verträge Anforderungen formulieren.

Die Verträge sollten möglichst einheitlich für alle gesetzlichen Krankenkassen sein. Palliativversorgung dürfe kein Feld für Konkurrenz zwischen den Kassen werden, so Claßen. Andererseits müssten regionale Unterschiede berücksichtigt werden: im Rheinland sei SAPV anders zu organisieren als im Stadtstaat Hamburg. Die bestehenden Institutionen vor Ort sollen, so steht es auch im Gesetz, berücksichtigt werden. Diese sind aber sehr heterogen. Grundsätzlich sollten allgemeine ambulante Palliativversorgung (AAPV) und SAPV parallel bestehen und sich ergänzen. Gleichzeitig muss verhindert werden, dass Doppelstrukturen aufgebaut werden. Die KV-Verträge zur Palliativversorgung in NRW sollten beibehalten werden. Sie werden langfristig zu einer höheren Qualifikation der Ärzte in der Palliativversorgung führen, so Claßen Überzeugung. Die PCTs als Anbieter der SAPV müssen nach den Empfehlungen der Spitzenverbände der Krankenkassen keine rechtliche Einheit darstellen. Sie können offen gestaltet werden oder in Form einer engen Kooperation und Vernetzung. Entscheidend sind eine gemeinsame Dokumentation, Fallbesprechungen und eine gute Kommunikation der beteiligten Akteure untereinander.



Bernd Claßen

6. WORKSHOPBERICHTE WORKSHOP 5



Diskussion

Die Argumente der Befürworter echter PCTs (z.B. Albrecht, Regensburg; Wüller) und derjenigen, die Organisationsformen ohne rechtliche Einheit bevorzugen (Claßen, Mallmann) wurden ausgetauscht. Unstrittig blieb, dass die Kooperationspartner sehr eng kooperieren müssen. Die Regelversorgung soll grundsätzlich fortbestehen und durch die Angebote der SAPV ergänzt werden. Insbesondere der Hausarzt muss „im Boot bleiben“ und mit ausreichend Informationen versorgt werden. Die besondere Situation in ländlichen Gebieten wurde diskutiert. Eine vermehrte Einbeziehung der Kliniken scheiterte am Widerstand der ambulanten Versorger (Claßen). Angebote von Palliativ-Konsilen wären ein erster Schritt (Wüller). Problematisch bleibt hier die 24-Stunden-Bereitschaft, die auch auf die Schultern von Ärzten und Pflegenden vereilt werden könnte. Allgemein begrüßt wurde die Aufnahme von Koordinationsleistungen in den Leistungskatalog.

Kritisch wurde die fehlende Berücksichtigung des Ehrenamtes in der Diskussionsrunde und den Vorträgen gesehen. Es besteht große Sorge, dass der Ausbau der SAPV zulasten der hospizlichen Betreuung durch Ehrenamtliche gehen wird. Die Vertreter der PCTs (Roth-Brons, Wüller) arbeiten sehr eng und vertrauensvoll mit den Hospizdiensten zusammen. Es gibt Kooperationsverträge und regelmäßige gemeinsame Treffen und Fortbildungen. Andererseits sind Hospizdienste nicht als Vertragspartner unter § 132d vorgesehen; sie werden aus „einem anderen Topf“ – § 39b – finanziert (Claßen).

5.6 WORKSHOP 6: REALITÄTEN DER VERNETZUNG: PERSONALE KOMPETENZ DURCH FORT- UND WEITERBILDUNG

Moderation: Dr. Klaus Reckinger

Berichterstatterin: Christine Kriedemann, Aachen

Zu Beginn ihres Vortrages erläuterte **Dr. Maya Falckenberg** das Aufgabengebiet und Umfeld der „Schmerz- und Palliativambulanz Alten Eichen“ und stellte das arbeitende SAPV-Team vor. Unter anderem wird eine Palliativstation (Palliativkonsildienst) einer Klinik als auch ein Hospiz betreut.

Palliative Lernziele, so Falckenberg, sind fachgebundene Fertigkeiten, Kommunikation und die Akzeptanz und Wertschätzung der Notwendigkeit und der Fertigkeiten der anderen Berufe. Diese Lernziele werden in die entsprechenden Fort- und Weiterbildungen transferiert und integriert. Fort- und Weiterbildungspartner der „Schmerz- und Palliativambulanz Alten Eichen“ sind das zu betreuende Hospiz, die Klinik als auch die Ärztekammer. Des Weiteren wurde für die 7 potentiellen SAPV-Teams in Hamburg ein Qualitätszirkel initiiert.

Damit Netzwerkarbeit gelingt, so **Dr. Ingrid-Ulrike Grom**, Direktorin der Akademie für Palliativpflege und Hospizarbeit in Dresden, bedarf es eines neutralen Kommunikators, der gleichzeitig Moderator, Konfigurator und Mediator ist. Diese Voraussetzung sollte erfüllt sein, um einen Struktursog, Diskontinuität und Interruption innerhalb eines Netzes zu vermeiden. Erstrebenswert seien eine dialogische Vernetzung und die Entwicklung einer Kommunikationsplattform durch den externen Moderator. Das von der Referentin vorgestellte S-K-I Modell®, Struktur-Kommunikation-Inhalte, ist maßgeblich für den Erfolg einer Vernetzung verantwortlich. Das Anforderungsprofil eines Netzwerkmoderators wurde durch das SMILE-Konzept® (Survey, Monitoring, Interaction, Licence, Equity) beschrieben.

Die Vorteile eines moderierten Netzwerkes sieht Grom in der Reduktion von Fehlallokationen, einer Qualitätssicherung durch kontinuierliche Informationen und Fortbildung als auch in der gemeinsamen Weiterentwicklung und Profilierung.



Dr. Maya Falckenberg



Dr. Ingrid-Ulrike Grom

6. WORKSHOPBERICHTE WORKSHOP 6



Dr. Michael Schwarzenau

Dr. Michael Schwarzenau, Hauptgeschäftsführer der Ärztekammer Westfalen-Lippe, stellte die Akademie für ärztliche Fortbildung der Ärztekammer und KV Westfalen-Lippe vor, gab einen Überblick bezüglich Inhalte und Ziele dieser Fort- und Weiterbildung und benannte weiterführend die Ziele der Palliativmedizin. Bis heute führte die Akademie 39 Basiskurse (Stand 30.10.2008) zur Erlangung der Zusatz-Weiterbildung „Palliativmedizin“ bzw. Basiskurse zur Erlangung des Zertifikates „Palliativmedizinische Grundversorgung“ der ÄK Westfalen-Lippe durch. Es bestehe systemischer Fortbildungsbedarf, so der Referent, Ärzte müssen lernen vernetzt zu denken und zu handeln im Zusammenwirken mit diversen anderen Institutionen und Dienstleistern.

Schwarzenaus These: „Die hochgesteckten Erwartungen an die Palliativversorgung können nur erfüllt werden, wenn die Vielfalt und Unterschiedlichkeit der Versorgungsbedarfe auf eine ebensolche Vielfalt und Unterschiedlichkeit bei den Versorgungsmöglichkeiten trifft“ wurde durch beispielhafte Versorgungskonzepte untermauert. In diesem Konzept hat auch das Ehrenamt einen hohen Stellenwert, sie bildet das Fundament der Hospizarbeit und der Palliativmedizin. Dieses setzt aber subsidiäres Verständnis und kein Eingreifen in die Kompetenz der Professionellen voraus. Gleichzeitig darf es aber auch nicht zu einer schleichenden „Verehrenamtlichung“ professionellen Handelns kommen.

Große Zustimmung ertete Schwarzenau, als er auf die Defizite in der Ausbildung hinwies. Nach wie vor ist die Palliativmedizin kein Prüfungsfach. Eine Verankerung in die ärztliche Ausbildung ist nur möglich, wenn alle Fakultäten Lehrstühle für Palliativmedizin und/oder Lehrbeauftragte benennen.



Dr. Klaus Reckinger

Aus Sicht einer Teamleitung Pflege eines Palliativzentrums sprach **Thomas Montag**, Teamleitung Pflege Palliativzentrum in Köln, über personale Kompetenz durch Fort- und Weiterbildung. Er erläuterte die Qualifikationen des Pflegepersonals im Rahmen der Fort- und Weiterbildungen. Die Rahmenvereinbarung zur ambulanten Hospizarbeit nach § 39a, Abs. 2 SGB V wird hinsichtlich der geforderten Qualifikationen erfüllt.

Die Qualifikationen befähigen das in Köln arbeitende Pflegeteam zur Teilnahme an dem „Vertrag über die ambulante palliativpflegerische Versorgung in Nordrhein-Westfalen vom Juni 2006“ und erfüllt auch die personellen Voraussetzungen der gemeinsamen Empfehlung der GKV zur SAPV vom Juni 2008.

Die Qualitätssicherung von Weiterbildungsmaßnahmen wurden von Montag am Beispiel des „Basiscurriculum Palliative-Care für Pflegenden“ dargestellt.

6. WORKSHOPBERICHTE WORKSHOP 6



Dr. Wolf Diemer, Vorsitzender der Landesarbeitsgemeinschaft Hospiz & Palliativmedizin Mecklenburg-Vorpommern, beleuchtete „Personale Kompetenz“ durch Fort- und Weiterbildung. Die Palliative-Care-Teams Mecklenburg-Vorpommerns sind aus dem vom BMG geförderten Modellprojekt „Krebsschmerz-Initiative MV 1996-2004“ hervorgegangen. Ziel war es, laut Diemer, die Implementierung der Leitlinien von Palliativmedizin und Tumorschmerztherapie voranzutreiben.

Im Rahmen dieses Modellprojektes wurden verschiedene Fort- und Weiterbildungsmöglichkeiten angeboten. So wurden bereits über 70 Symposien und Informationsveranstaltungen für Professionelle und Ehrenamtliche, Ärzte, Pflegende, Apotheker, Hospize, Hospizdienste als auch für Betroffene und Angehörige durchgeführt. Drei Qualitätszirkel für die 50 kooperierenden Ärzte und ein Qualitätszirkel für Pflegende als auch Weiterbildungskurse (seit 2004 „Sommerakademie Palliativmedizin Dierhagen“; Fallseminare „Teil 3“ in Güstrow) wurden vom Referenten benannt.

Die Fort- und Weiterbildung in den Gesundheitsberufen muss sich an dem geplanten Einsatz der Ärzte und Pflegenden in der Palliativversorgung ausrichten. Der palliativmedizinische Ansatz bedeutet: Alle im Gesundheitswesen tätigen Fachkräfte sollen mit den grundlegenden palliativmedizinischen Prinzipien vertraut sein und diese umsetzen können. Allgemeine Palliativversorgung bedeutet, so Diemer, dass alle im Gesundheitswesen tätigen Fachkräfte zwar nicht ausschließlich im palliativmedizinischen Bereich tätig sind, aber Fortbildungen absolviert haben und Kenntnisse erworben haben, die es ihnen ermöglichen, die allgemeine palliative Versorgung durchzuführen. Spezialisierte Palliativ-



Dr. Wolf Diemer

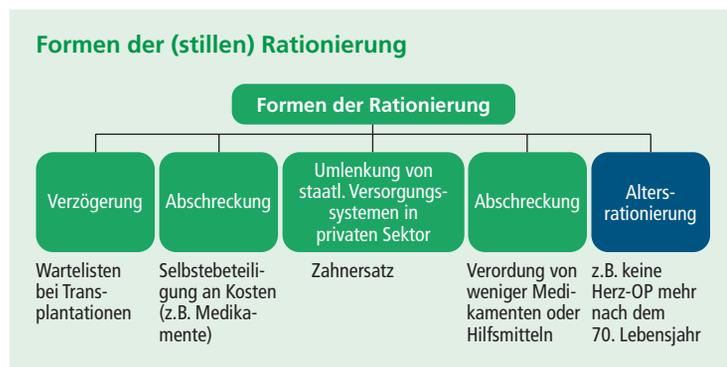
6. WORKSHOPBERICHTE WORKSHOP 6/7

versorgung bezeichnet Dienste, deren Haupttätigkeit in der Bereitstellung von Palliativversorgung besteht. Diese Dienste betreuen in der Regel Patienten mit komplexen und schwierigen Bedürfnissen. Ihre Professionellen müssen daher Spezialisten in der Palliativversorgung sein und benötigen Erfahrung in der Palliativmedizin. Abschließend äußerte der Referent, dass diese nur in einem multiprofessionellen Team effektiv arbeiten können.

5.7 WORKSHOP 7: REALITÄTEN DER VERNETZUNG: ETHISCHE PROBLEME IN UND MIT NETZWERKEN Moderation: Prof. Dr. Jochen Vollmann Berichterstatte(r)in: Christel Decker, Aachen

Die Frage, wie Ethik definiert werden kann, hat Wissenschaftler und Theologen zu allen Zeiten beschäftigt, so **Prof. Dr. Gerhard Pott**, Leitender Arzt der Euregio-Klinik in Nordhorn. Ethiknormen finden sich beispielsweise bei Aristoteles und Konfuzius, wie auch in den Lehren des Judentums und Christentums. Dennoch ist der Alltag als Nahbereich der Ethik aus Sicht Potts weniger durch intellektuelles als vielmehr durch emotionales Handeln bestimmt. 95% der Alltagsentscheidungen ethischer Art werden intuitiv gefällt! Bei Ärzten und Pflegenden löst der Anblick des leidenden Patienten naturgemäß den Wunsch aus, zu helfen (Levinas Ethik des Angesichts).

Im Zuge der Rationalisierung im Gesundheitswesen geraten Ärzte und Pflegende zunehmend in eine Art „Doppelagentenschaft“, so Pott. Zum einen sollen sie dem Patienten die maximal mögliche Hilfe bieten, zum anderen unterliegen sie politischen Sparzwängen. Diese Doppel-



6. WORKSHOPBERICHTE WORKSHOP 7

agentenschaft lässt die ethische Motivation und damit auch das Sozialkapital einer Gesellschaft sinken. Noch brisanter stellt sich die Doppelagentenschaft im Konflikt zwischen dem Tötungsverbot auf der einen und dem Verlangen nach aktiver Sterbehilfe auf der anderen Seite dar. Auch wenn die palliative Sedierung am Lebensende in ihrer Auswirkung der Tötung des Patienten entsprechen kann, so entspricht sie nicht der Intention der Ärzte.

Netzstrukturen können dazu beitragen, die Herausforderungen, die die Versorgung einer stetig alternden Bevölkerung stellen, zu meistern, so die Überzeugung von **Prof. Dr. Frank Schulz-Nieswandt**, Direktor des Seminars für Sozialpolitik an der Universität zu Köln. Im Mittelpunkt steht die Schnittflächendefinition zwischen Netzwerk und Ethik. Entscheidend sind die Motive, nach denen Menschen Interaktionsbeziehungen eingehen. Zur Phänomenologie der Motive gehören strategische Klugheit, soziale Kontrolle, Liebe und Respekt. Gerade der Respekt ist aus Sicht Schulz-Nieswandts für Netzwerkbeziehungen entscheidend. Reziproker Respekt im Sinne einer Win-Win-Situation äußert sich in einem sinnvoll gestalteten Netzvertrag. Der Vertrag übernimmt für das Netz eine koordinierende Funktion. Aus einem vertiefenden Respekt-Gefühl heraus können Anerkennung und Herrschaft erwachsen, die gleichfalls Netz koordinierende Funktion übernehmen.

Die Barmherzigkeit im Sinne der Barmherzigen Gnade ist eine Asymmetrie, die von Herzen kommt und die sich in Richtung einer sozialen Kontrolle entwickeln kann. Netzwerke werden heute als zum Sozialkapital gehörend betrachtet. In der sozialen Forschung sind sie bereits zu einem Hauptthema geworden. Unterschiedliche Netzwerke erfordern unterschiedliche Motive. Das Netzwerk Mensch ist gewollt. Offen ist jedoch, welcher Art diese Netzwerkgestaltung sein sollte. Zwingend für jedes Netzwerk ist die wertschätzende Haltung. Gemeinsame Wertvorstellung der Netzmitglieder schweißen zusammen und tragen als Netzkultur zu einem hohen Zielerreichungsgrad des Netzwerkes bei.



Prof. Dr. Frank Schulz-Nieswandt



6. WORKSHOPBERICHTE WORKSHOP 7



Dr. Arnd T. May

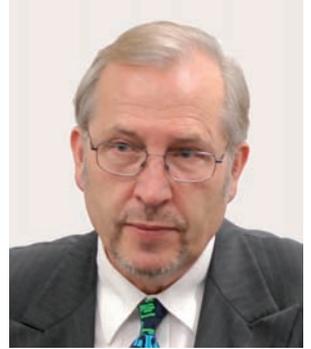
Dr. Arnd T. May: Ethikberatung im Gesundheitswesen

Die ersten Klinischen Ethik Komitees (KEK) entstanden in den 1920ern in katholischen Krankenhäusern der USA, berichtet Dr. Arnd T. May, Leiter der Geschäftsstelle des Klinischen Ethik Komitees am Universitätsklinikum Aachen. Zunehmende Diskussionen über die Verteilungsgerechtigkeit knapper medizinischer Ressourcen, wie beispielsweise die Frage der Verteilung von Spenderorganen oder die Nutzung von Dialyseplätzen, machte die KEK zu einem wichtigen Ratgeber. In den USA wird mittlerweile keine Klinik ohne KEK zertifiziert. Auch in Deutschland verfügen zwei Drittel aller Universitätskliniken über ein KEK oder eine vergleichbare Einrichtung.

Das KEK des Universitätsklinikums Aachen bietet nicht nur Ärzten und Pflegekräften die Möglichkeit, sich eine Orientierungshilfe für die eigenen Entscheidungen einzuholen. Auch Patienten und Angehörige erhalten Unterstützung in Konfliktsituationen. Das KEK handelt dabei immer nur auf Anfrage. Es berät, trifft jedoch keine Entscheidungen.

Die verschiedensten Problemfelder werden an das KEK herangetragen, wie die Thematik der Sterbebegleitung und Sterbehilfe, der Konflikt des Schwangerschaftsabbruchs oder aber der religiös bedingte Wunsch nach Therapieverzicht. Neben der Fallberatung gehören auch die Fort- und Weiterbildung in Fragen der Klinischen Ethik, sowie die Entwicklung ethischer Leitlinien bei wiederkehrenden ethischen Problemfeldern zu den Aufgaben des KEK.

Dr. Siegfried Jedamzik, Erster Vorsitzender des Praxisnetzes GOIN e.V. in Ingolstadt berichtet über ethische Aspekte von Integrierten Versorgungsverträgen. Bereits im Jahr 2000 als Modellvorhaben nach § 63 SGB V gegründet, zählt das Ingolstädter Ärztenetz GOIN inzwischen 520 ärztliche Mitglieder verschiedenster Fachgruppen sowie 250.000 eingeschriebene Netzpatienten. In Kooperation mit der KV Bayern und dem AOK-Landesverband Bayern haben die Ingolstädter Netzärzte mit ihrem integrierten Versorgungsmodell einen sehr hohen Reifegrad erreicht, der sich sowohl durch ein funktionierendes Netzmanagement, als auch durch funktionierende Informations- und Kommunikationssysteme auszeichnet. Die Schaffung von hoher Struktur- und Ergebnisqualität war eines der Gründungsziele des GOIN. So entstehen gemeinsam erarbeitete Leitlinien und Behandlungspfade.



Dr. Siegfried Jedamzik

Ethische Probleme im Netz tauchen nach Erfahrung Jedamziks vor allem dann auf, wenn es um die Erreichung ökonomischer Ziele geht. Wollen die Netzärzte beispielsweise ihre Einkommenssituation verbessern, so muss das Geld aus dem System generiert werden, was schnell über den Weg der Rationierung zu ethischen Problemen führen kann. Der Konflikt zwischen ärztlicher Ethik und ökonomischer Sichtweise scheint damit vorprogrammiert.

5.8 WORKSHOP 8: REALITÄTEN DER VERNETZUNG: DIE BESONDEREN BELANGE DER KINDER UND JUGENDLICHEN IM NETZWERK Moderation: Dr. Albrecht Kloepfer Berichterstatter: Bernd Hollstein, Aachen

Was heißt pädiatrisch? Der Beantwortung dieser Frage näherte sich zu Beginn **Prof. Dr. Boris Zernikow**. Eine Antwort ist schwierig, je nach dem welche Indikation man betrachtet, kardiologisch, onkologisch, neuromuskulär etc.

Eine weitere Schwierigkeit ergibt sich in der Neonatologie bei der Unterscheidung zwischen lebensbedrohlichen und tödlichen Verläufen. Am Fall „Lennart“ wurde von Zernikow deutlich gemacht, dass es sich bei Lennart eigentlich um eine palliative Erkrankung handelt, er aber vermutlich erst mit 10 Jahren versterben wird. Die palliative Versorgung eines Kindes kann sich also auch über Jahre als notwendig erweisen.

Für die Vielfalt der Symptome braucht es pädiatrische Spezialisten. Die Erwachsenen-Medizin funktioniert nicht, Kinder sind nun mal anders. In der SAPV bei Kindern muss unter Umständen eine 1,5 jährige Palliativversorgung gewährleistet werden.



Prof. Dr. Boris Zernikow

6. WORKSHOPBERICHTE WORKSHOP 8

Mit Ausnahme von Ostdeutschland benötigen wir keine weiteren stationären Kinderhospize. Ambulante Kinderhospize werden benötigt. Notwendig sind auch ambulante Kinderkrankenpflegedienste. In Ballungsräumen bieten sich Kinderpalliativzentren an, mit Palliativstation, Fort- und Weiterbildung, Day Care Center und Ambulanzen. Und wir benötigen feine kompetente Menschen.



Dr. Dagmar Starke

Dr. Dagmar Starke erläuterte an vielen Beispielen die Notwendigkeit der Landesinitiative NRW zur ambulanten Palliativversorgung von Kindern und Jugendlichen. Die Zahl von 3000 Kindern und Jugendlichen, die jährlich an lebensverkürzenden Erkrankungen sterben, scheint gering zu sein, aber zu jedem Kind gehören Eltern, Geschwister, Angehörige.

Bestehende Angebote sind wenig vernetzt, die Infrastruktur im Hinblick auf spezielle Aspekte der pädiatrischen Palliativversorgung sind kaum vorhanden und eine angemessene medizinische, pflegerische, psychosoziale und spirituelle Begleitung ist erforderlich. Durch die Einrichtung zweier Kopfzentren in Bonn und Datteln und den Einsatz spezialisierter multiprofessioneller Kinderpalliativteams soll die Sicherstellung der ambulanten pädiatrischen Palliativversorgung gewährleistet werden. Wichtig sind die Vernetzung vorhandener Angebote, Stärkung fachlicher Kompetenzen, Klärung ungenutzter Ressourcen, Koordination der ärztlichen, pflegerischen, psychosozialen und spirituellen Begleitung und Kooperation und Integration der Versorgungsebenen.

In der Realität zeigte sich bereits nach einem Jahr Laufzeit, dass die vorhandenen Kapazitäten ausgeschöpft und die Flächendeckung mit zwei Kopfzentren nicht realisierbar sind. Eine weitere Vernetzung ist notwendig, z.B. Netzwerk Bergisches Land und geplante Vernetzung Düsseldorf-Duisburg-Essen, Niederrhein, Aachen-Bonn-Düren-Köln.

Die gesetzliche Grundlage für den flächendeckenden Einsatz von spezialisierten multiprofessionellen Kinderpalliativteams ist mit der Richtlinie über die Verordnung der spezialisierten ambulanten Palliativversorgung (§ 37b) und den gemeinsamen Empfehlungen zur SAPV (nach § 132d) gegeben, die vorhandenen ambulanten pädiatrischen Palliativzentren (APPZ Bonn, Datteln) ebenso zu berücksichtigen wie die vorhandene Infrastruktur in anderen Teilen NRW.

6. WORKSHOPBERICHTE WORKSHOP 8



Pädiatrische Palliative-Care-Teams müssen mit Professionellen (Kinder- und Jugendärzte, Kinderpalliativpflegedienste, psychosoziale Berufe) und Ehrenamtlichen vor Ort abgestimmt agieren, um damit eine bestmögliche Begleitung und Versorgung zu gewährleisten.

Dr. Albrecht Kloepfer

Die Arbeit der Vernetzung, Fortbildung und Informationsvermittlung muss als eigenständiger Teil der Aufgabe der Kopfstellen finanziert werden.

„Nicht das kranke Kind, sondern die Familie ist der Patient“, mit diesen Worten verwies Frau **Dr. Luzie Haferkorn** zum familienorientierten Case-Management in der ambulanten Versorgung schwerstkranker Kinder. Über die Hälfte der Familien leben unter schwierigen sozialen und finanziellen Verhältnissen (Migranten, Harz IV- Empfänger, Alleinerziehende). Ein Teil des Pflegegeldes wird oft zum Unterhalt der Familie verwendet. Häufige Probleme für die Familien sind die unübersichtlichen Zuständigkeiten der Leistungserbringer und hohe bürokratische Hürden bei der Kostenübernahme von Kosten für Behandlungspflege, Hilfsmitteln, Wohnumfeldverbesserungen, etc.



Dr. Luzie Haferkorn

Der Benefit von familienorientiertem Case-Management liegt in der individuellen Hilfe, dem angemessenen Aufwand, der angepassten psychosozialen Situation, der Akzeptanz durch die Eltern und damit einer guten Compliance und Entlastung der Familie. Für die Zukunft würde im Endeffekt durch weniger Bürokratie, mehr Flexibilität aller beteiligten Stellen und individuelle familienorientierte Versorgungsstrukturen eine Kostensenkung erfolgen können.

6. WORKSHOPBERICHTE WORKSHOP 8



Marcel Globisch

Seit der Gründung des ersten deutschen Kinder Hospizvereins 1990 und der Eröffnung des ersten ambulanten Kinderhospizdienstes 1999 haben wir im November 2008 61 ambulante Kinderhospizdienste. Zu den Rahmenbedingungen ambulanter Hospizdienste sagte **Marcel Globisch**, dass das Angebot für die Familien kostenfrei ist. Die Koordination wird von einer hauptamtlichen Fachkraft übernommen. Die Begleitung der Familien wird von befähigten Ehrenamtlichen geleistet. Zur Befähigung von Ehrenamtlichen entstand in Zusammenarbeit von Alpha Westfalen, dem DKHV und weiteren ambulanten Kinderhospizdiensten ein Curriculum.

Zu den Inhalten ambulanter Kinderhospizarbeit gehören die Auseinandersetzung mit Krankheit, Sterben und Tod, mit dem kranken Kind zusammen sein, die Geschwister begleiten, praktische Unterstützung und Entlastung im Alltag, Kontakte zu anderen Institutionen vermitteln, Angebote und Unterstützung der Selbsthilfe.

Weitere Besonderheiten in der ambulanten Kinderhospizarbeit sind längere Begleitungen, ggf. über mehrere Jahre, weniger Begleitungen, größere Entfernungen (Radius 30-50 km), wenn möglich 2 BegleiterInnen pro Familie, viele Kinder mit Schwerstmehrfachbehinderungen.

Die ambulante Kinderhospizarbeit leistet keine Kinderkrankenpflege und ersetzt weder Nachbarschaftshilfe noch medizinische, psychologische, therapeutische oder seelsorgerische Fachkräfte. Perspektivisch ist die Sicherung und der Ausbau der ambulanten Kinderhospizarbeit notwendig, die ambulante Versorgung in ländlichen Gebieten zu sichern, die Finanzierung zu verbessern (z.B. §39a Abs. 2 SGB V), die SAPV in ambulante Kinderhospizdienste einzubinden und multidimensional zu arbeiten.



Sabine Kraft erläuterte die schwierige Aufgabe des Bundesverbandes Kinderhospiz e.V. bei der Vernetzung eines komplexen Systems der Kinderhospizarbeit in Deutschland.

Die SAPV stellt höchste Anforderungen an Kooperation und Koordination der bestehenden und sich entwickelnden Netzwerke. Kinderhospize sind Netzwerker per se, erfahren in Koordination und Kooperation und spezialisiert auf pädiatrische Palliativversorgung.

Es gibt regionale Unterschiede, die Berücksichtigung finden müssen. Die Umsetzung der SAPV muss unterschiedliche Modelle und Wege zulassen um vorhandene Ressourcen zu integrieren. SAPV muss so organisiert sein, dass die Qualität innerhalb einer definierten Bandbreite flächendeckend erfüllt wird. Es gilt, miteinander Standards der Versorgung zu entwickeln unter Akzeptanz der Vielfalt.

Eine weitere Bestätigung, dass sich pädiatrische Palliativversorgung über Monate und Jahre erstrecken kann, lieferte Frau **Christine Bronner**. Im Ambulanten Kinderhospiz München (AKM) beginnt man mit einer möglichst frühzeitigen psychosozialen Betreuung. Dabei orientiert sich die Kinderhospizarbeit am gesamten Familiensystem, nicht bevorzugt am Patienten.

Netzwerkarbeit, Beratung, Vermittlung von Hilfe so wie pädiatrische Palliative-Care-Pflegeberatung und Trauerbegleitung sind die wichtigsten Aufgaben. Die Krankheitsbilder der Kinder und Jugendlichen sind vielschichtig. Bei fortschreitenden Erkrankungen ohne wirkliche therapeutische Option, beginnt bereits mit der Diagnose eine oftmals jahrelange Palliativbetreuung. Familienbegleiter des AKM qualifizieren sich für ihre ehrenamtliche Tätigkeit in 1 1/4 Jahren Schulung in 2 Modulen (Grundmodul und Aufbaumodul), regelmäßigen Fortbildungen, verpflichtenden Supervisionen, sowie Fallkonferenzen im AKM und interdisziplinär im „Netz“. Derzeit sorgen 70 aktive FamilienbegleiterInnen für Alltagsentlastung, psychosoziale Entlastung und Trauerbegleitung bis zu einem Jahr nach dem Tod des Kindes. Die Kooperation mit Erwachsenenhospizdiensten ist zur flächendeckenden Versorgung mit Kinderhospizarbeit bei gleichzeitiger Sicherung der Qualität unumgänglich. Da nur eine Vernetzungskordinatorin des AKM für alle kooperierenden Hospizdienste in einem Radius von ca. 100 km rund um München benötigt wird, können natürlich auch Kosten eingespart werden. Das Fazit von Frau Bronner lautet, wo Kinderhospizarbeit drauf steht, soll sie auch drin stecken.



Christine Bronner

6. WORKSHOPBERICHTE WORKSHOP 8



Jürgen Engels

Mehr Fragen als Antworten hatte **Jürgen Engels** von der AOK Rheinland. Was bedeutet, den Belangen von Kindern und Jugendlichen Rechnung zu tragen? Wer soll die Kinder behandeln? Was haben wir an Strukturen und Möglichkeiten? Sein Entschluss, alles aufzusaugen, was er aus den Vorträgen mitnehmen kann, stand schnell fest. Antworten zu bekommen und zu geben ist die Aufgabe der Zukunft.

Die besonderen Belange der Kinder und Jugendlichen wurden im Vortrag von Frau **Heike Witte** noch einmal sehr deutlich. Individuelle Begleitung und Pflege bedeutet Orientierung Zuhause, die Würde des Kindes/Jugendlichen wahren, Bedürfnisse verstehen, Entwicklungsphasen berücksichtigen, sicheres Handling zeigen und geschulte Wahrnehmung vermitteln. Das gesamte Familiensystem muss eingebunden werden. Lebensqualität für „Alle“ ist ein wichtiges Ziel. Die Kommunikation mit Kindern und Jugendlichen auf einer Ebene zeigt, dass sie ernst genommen werden. Die individuellen Probleme der Familien, wie zum Beispiel Angst, Schmerzen oder die Auseinandersetzung mit Leben und Tod erfordern eine individuelle Begleitung. Eine besondere Herausforderung für die Familien ist das Zulassen von unbekanntem Personen in dieser lebensbedrohlichen Situation und das Entwickeln von Vertrauen. Daraus ergeben sich spezielle Anforderungen an die Gesundheits- und KinderkrankenpflegerInnen mit Kenntnissen der verschiedenen Entwicklungsphasen der Kinder, Erkrankungen die nur im Kindesalter vorkommen oder über Familiensysteme.



Heike Witte

Für eine optimale Unterstützung der Familien sollte jeder die Unterstützungsangebote kennen. Die bisher schon gewachsenen Strukturen und Institutionen sind zu nutzen. Sie sollten sich ohne Konkurrenzgedanken vernetzen. Ausreichend Zeit und Geld sind erforderlich, so wie das Bemühen um ein unbürokratisches Verordnungs- und Genehmigungsverfahren.

7. PREISTRÄGER 2008 „AMBULANTE PALLIATIVVERSORGUNG“ DER DGP

7. PREISTRÄGER 2008 „AMBULANTE PALLIATIVVERSORGUNG“ DER DGP

An drei Preisträger aus den Bereichen ambulant und stationär basierte Palliativversorgung, sowie pädiatrische Palliativversorgung wurde anlässlich des 7. Kongresses der Deutschen Gesellschaft für Palliativmedizin am 26.9.2008 in Wiesbaden der Anerkennungs- und Förderpreis „Ambulante Palliativversorgung“ verliehen. Ausgelobt wurde der mit 15.000 Euro dotierte Preis von der Deutschen Gesellschaft für Palliativmedizin (DGP) auf Grundlage einer Stiftung der Grüenthal GmbH.

„Die Richtlinie zur Verordnung spezialisierter ambulanter Palliativversorgung wurde im Dezember 2007 verabschiedet – die DGP hat bereits im ersten Jahr 34 Bewerbungen auf die Ausschreibung des Anerkennungs- und Förderpreises erhalten“, zieht Prof. Christof Müller-Busch, Präsident der DGP, eine positive Bilanz dieser ersten Preisrunde. „Dies zeigt uns, dass der Ausbau der palliativen Strukturen und Netze in Deutschland mit großem Engagement vorangeht.“

Die Jury hatte die schwere Aufgabe, aus der Vielzahl hervorragender Bewerbungen die Personen, Gruppierungen und Institutionen auszuwählen, die sich in besonderer Weise um die Qualitätsentwicklung der ambulanten Palliativversorgung verdient gemacht haben. Ein weiteres Entscheidungskriterium war dabei die langfristige und zukunftsorientierte Ausrichtung der entwickelten Versorgungsstrukturen. „Die Projekte, die wir auszeichnen, haben Vorbildcharakter und sollen zum Nachahmen anregen“, so Prof. Dr. Raymond Voltz, stellvertretender DGP-Vorsitzender im Rahmen der Preisverleihung.

7. PREISTRÄGER 2008 „AMBULANTE PALLIATIVVERSORGUNG“ DER DGP

- In der Kategorie **Ambulant basierte ambulante Palliativversorgung** wurde das Projekt „PALLIAMO – Palliativversorgung mobil e.V.“ aus Regensburg für den Aufbau eines qualitätsorientierten ambulanten Palliativteams ausgezeichnet. „Wir wollen Beschwerden lindern, in der existentiellen Krise der Todesnähe Halt bieten, somit auch diese Lebensphase und den Todesprozess individuell erträglich gestalten“, so der Anspruch des Netzwerks. Mit einem festen Ansprechpartner für den Patienten und dessen Angehörige bietet PALLIAMO ein umfassendes Betreuungskonzept, das vor allem das häusliche und familiäre Umfeld des Patienten mit in die Betreuung zu integrieren versucht. „Unser Ziel ist es, Leben bis zuletzt, durch „Spezialisierte Ambulante Palliativversorgung“ zu Hause zu ermöglichen. Unsere Bemühungen dienen der Verbesserung der Situation von Patienten, die trotz schwerster Krankheit ihre letzte Lebenszeit zu Hause verbringen möchten und der Unterstützung ihrer Angehörigen.“ Weitere Informationen unter www.palliamo.de.
- In der Kategorie **Stationär basierte ambulante Palliativversorgung** ging der DGP-Preis an die „Ambulante Palliativversorgung im Katharinen Hospiz am Park Flensburg“. Ärzte, Pflegende, Seelsorger und Therapeuten betreuen im Jahr ca. 120 Patienten und ihre Angehörigen. Es stehen sechs Betten für den stationären Aufenthalt, ein Gästezimmer und Betten für Angehörige zur Verfügung. Das Angebot der Palliativstation umfasst: Linderung von Symptomen wie Schmerzen, Übelkeit, Erbrechen, Atemnot u.ä.; ganzheitliche Pflege nach dem Prinzip der Palliative-Care; Lebensbeistand und Sterbebegleitung durch Gespräche mit den Mitarbeitern; Kunsttherapie, rhythmische Einreibungen etc.; soziale Beratung mit Pflege- und Hilfsmittelanträgen durch den Ambulanten Hospiz- und Palliativberatungsdienst; Angebote der Seelsorge für jeden Patienten durch die Seelsorger der beiden Krankenhäuser; Angehörigenbetreuung durch die Mitarbeiter (Arzt, Pflegende, Seelsorger) und Trauerbegleitung als Angebot für die Hinterbliebenen.
Um diese Aufgaben erfüllen zu können, gibt es intensive interdisziplinäre Kommunikation in Übergaben, Teamgesprächen und Supervisionen, sowie die vielfältige Unterstützung durch ehrenamtliche Mitarbeiter. Weitere Informationen unter www.katharinen-hospiz.de.

7. PREISTRÄGER 2008 „AMBULANTE PALLIATIVVERSORGUNG“ DER DGP

- In der Kategorie **Pädiatrische Palliativversorgung** ging der DGP-Preis an das Projekt „HOME – Hospiz ohne Mauern am Klinikum der Universität München“. „Hospiz ohne Mauern“ macht es sich zur Aufgabe, die Bedingungen für eine den Bedürfnissen des schwerkranken und sterbenden Kindes und seiner Familie entsprechende Betreuung herzustellen. Die Familie steht hierbei gemeinsam mit dem kranken Kind im Mittelpunkt. Das Ziel ist eine verbesserte Lebensqualität für das Kind und seine Familie, entsprechend der Definition der pädiatrischen Palliativmedizin durch die Weltgesundheitsorganisation. Es geht darum, Palliativbetreuung zu den Kindern und ihren Familien zu bringen, und nicht umgekehrt. Das HOME-Projekt möchte für Familien mit schwerstkranken und sterbenden Kindern ein möglichst hohes Maß an Lebensqualität im häuslichen Umfeld während der letzten Lebensphase erreichen. Das Ziel ist eine optimale medizinische, pflegerische, psychosoziale und spirituelle Betreuung vor Ort. Weitere Informationen unter www.home-muenchen.de.



8. REFERENTEN, MODERATOREN UND RAPORTEURE

REFERENT/INNEN:

- **Harry Ackermann**
Stellv. Vorstand, Leiter Abt. Verträge und Versorgung, BKK ALP plus, Stolberg
- **Frank Bausch**
Notdienst u. Bürgerberatungs GmbH – KV Nordrhein Consult, Düsseldorf
- **Dr. Dietmar Beck**
Gesamtleiter des Hospiz Stuttgart
- **Christine Bronner**
Ambulantes Kinderhospiz München
- **Bernd Claßen**
Geschäftsbereich Pflege, AOK Rheinland/Hamburg, Düsseldorf
- **Dr. Wolf Diemer**
Vorsitzender der LAG Hospiz & Palliativmedizin Mecklenburg-Vorpommern, Greifswald
- **Schwester Monika Düllmann**
Leiterin Hopital Francais Saint Louis, Jerusalem/ISR
- **Jürgen Engels**
Regionaldirektor der AOK Rheinland/Hamburg, Aachen
- **Dr. Reiner Ehrhardt**
Leitung Medizinisch-Wissenschaftliche Abteilung und care:manager-Akademie, n:aip Deutschland GmbH, Fürth/Mfr.
- **Rüdiger Fabian**
Präsident der Deutschen Schmerzhilfe e.V. Bundesverband, Grünendeich
- **Dr. Maya Falckenberg**
Schmerzambulanz Alten Eichen, Hamburg
- **Dr. Helmut Frohnhofen**
Chefarzt des Zentrums für Altersmedizin der Kliniken Essen-Mitte
- **Dr. Hans Geller**
Facharzt für Anästhesiologie, Aachen
- **Beate Geske**
Kordinatorin beim „Die Johanniter-Ambulanter Hospizdienst“, Köln
- **Marcel Globisch**
Leiter des Bereiches ambulante Kinderhospizarbeit des Deutschen Kinderhospizvereins e.V., Olpe
- **Dr. phil. Ingrid-Ulrike Grom**
Direktorin der Akademie für Palliativpflege und Hospizarbeit, Dresden
- **Dr. Luzie Haferkorn**
Stellv. Vorsitzende des Nachsorgezentrums Bunter Kreis, Aachen
- **Prof. Dr. Jürgen Hardt**
Leiter der Abteilung Allgemeinmedizin der Johannes Gutenberg Universität, Mainz
- **Dr. Rainer Hess**
1. Vorsitzender des Gemeinsamen Bundesausschusses, Berlin
- **Dr. Siegfried Jedamzik**
1. Vorsitzender des Praxisnetzes GOIN e.V., Ingolstadt
- **Dr. Peter Kaup**
Lehrbeauftragter am Institut für Allgemeinmedizin Universität Duisburg-Essen, Oberhausen
- **Dr. Arthur Klementz**
Facharzt für Allgemeinmedizin, Palliativmedizin und Spezielle Schmerztherapie, Alheim
- **Sabine Kraft**
Geschäftsführung Bundesverband Kinderhospiz e.V., Freiburg
- **Dr. Monika Kücking**
Leiterin der Abteilung Gesundheit, Spitzenverband der Krankenkassen, Berlin
- **Sonja Laag**
Sektorübergreifende Vertragsarbeit, BARMER Ersatzkasse, Wuppertal
- **Dr. Eberhard A. Lux**
Klinik für Schmerz- und Palliativmedizin am Akademischen Lehrkrankenhaus der Universitätskliniken Münster, St. Marienhospital GmbH, Lünen
- **Dr. Bernd-Oliver Maier**
Leiter der Abteilung Palliativmedizin der Dr. Horst Schmidt Kliniken GmbH, Wiesbaden
- **Dr. Leonie Mallmann**
Bundesverband privater Anbieter sozialer Dienste e.V. (bpa), Berlin
- **Dr. Ulrike Mäthrich**
Leiterin der Abteilung für Palliativmedizin am Klinikum Bad Hersfeld, Palliativnetz Waldhessen
- **Dr. Arnd T. May**
Leiter der Geschäftsstelle des Klinischen Ethik Komitees (KEK), (Vorsitzender: Prof. Dr. Dr. Dr. D. Groß, Universitätsklinikum Aachen)
- **Thomas Montag**
Teamleitung Pflege Palliativzentrum, Köln
- **Dr. Carl-Heinz Müller**
Vorstand der Kassenärztlichen Bundesvereinigung, Berlin

8. REFERENTEN, MODERATOREN UND RAPPOREURE

- **Prof. Dr. G. Pott, MA (phil.)**
Euregio-Klinik Nordhorn (Marienkrankenhaus), Leitender Arzt der Abt. Innere Medizin, Gastroenterologie, Palliativmedizin, Akad. Lehrkrankenhaus UK Münster, Deutsch/Niederländische ESG-Palliative Care Plattform Nordhorn
- **Ludger Risse**
Vorsitzender des Pflegerats NRW, Werne
- **Magdalene Roth**
Schmerz- und Palliativzentrum, Leer
- **Ulla Schmidt**
Bundesgesundheitsministerin
- **Veronika Schönhofer-Nellessen**
Servicestelle Hospizarbeit Stadt und Kreis Aachen
- **Prof. Dr. Frank Schulz-Nieswandt**
Direktor des Seminars für Sozialpolitik, Universität zu Köln, 1. Vorsitzender der Gesellschaft für Sozialen Fortschritt e.V., Köln
- **Dr. Matthias von Schwanenflügel**
Ministerialrat beim Bundesgesundheitsministerium, Berlin
- **Dr. phil. Michael Schwarzenau**
Hauptgeschäftsführer der Ärztekammer Westfalen-Lippe, Münster
- **Dr. Thomas Sitte**
Schmerz- und Palliativzentrum, Fulda
- **Dr. Wolfgang Sohn**
Allgemeinarzt, Schmerztherapie, Palliativmedizin, Schwalmtal-Amern
- **Dr. Dagmar Starke**
Kassenärztliche Vereinigung Nordrhein, Düsseldorf
- **Prof. Dr. Raymond Voltz**
Stellv. Vorsitzender der DGP, Direktor der Poliklinik für Palliativmedizin, Universitätsklinikum Köln
- **Dr. Till Wagner**
Leitender Arzt der Palliativstation des Medizinischen Zentrums Würselen
- **Bernd Wehbrink**
Kordinator Home Care e.V. Aachen
- **Dr. Birgit Weihrauch**
Vorsitzende des Deutschen Hospiz- und Palliativverbandes (DHPV), Berlin
- **Cornelia Wichmann**
Dipl. Sozialarbeiterin/Sozialpädagogin, Vechta
- **Michael Wirtz**
Vorsitzender der Grüenthal-Stiftung Palliativmedizin
- **Heike Witte**
Geschäftsführerin und Pflegedienstleitung des ambulanten Kinderkrankendienstes „Krank und klein — bleib daheim“, Sulingen bei Bremen

- **Dr. Andreas Wittrahm**
Bereichsleiter der Geschäftsstelle des Caritasverbandes für das Bistum Aachen
- **Beate Wöhler**
Vorstandsmitglied des Bundesverbandes privater Anbieter sozialer Dienste e.V., Niedersachsen, Burg Wedel
- **Johannes Wüller**
Ärztlicher Leiter Home Care Aachen e.V.
- **Prof. Dr. Boris Zernikow**
Direktor des Vodafone Stiftungsinstituts für Kinderschmerztherapie, Datteln

MODERATOR/INNEN:

- **Dr. Birgit Weihrauch (WS1)**
Vorsitzende des Deutschen Hospiz- und Palliativverbandes (DHPV), Berlin
- **Prof. Dr. Volker Eric Amelung (WS2)**
Medizinische Hochschule Hannover
- **Dr. Thomas Schindler (WS3)**
Geschäftsführer der Deutschen Gesellschaft für Palliativmedizin, Berlin
- **Jürgen Spicher (WS4)**
Caritasverband für das Bistum Aachen e.V.
- **Jeannette Curth (WS5)**
Haus Hörn, Aachen
- **Dr. Klaus Reckinger (WS6)**
Zentrum für Palliativmedizin, Herne
- **Prof. Dr. Jochen Vollmann (WS7)**
Leiter des Instituts für Med. Ethik und Geschichte der Medizin, Ruhr-Universität, Bochum
- **Dr. Albrecht Kloepfer (WS8)**
Büro für gesundheitspolitische Kommunikation, Berlin

BERICHTERSTATTER/INNEN:

- **Ralf Klotz, Aachen (WS1)**
- **Harald Brendgens, Aachen (WS2)**
- **Danute Ahrenberg, Aachen (WS3)**
- **Ute Geier, Aachen (WS4)**
- **Johannes Wüller, Aachen (WS5)**
- **Christine Kriedemann, Aachen (WS6)**
- **Christel Decker, Aachen (WS7)**
- **Bernd Hollstein, Aachen (WS8)**



Zusammenfassung und Verabschiedung im Atrium des Grüenthal Bildungszentrums. Das 77. Aachener Hospizgespräch findet am 21. November 2009 an gleicher Stelle statt.



DOKUMENTATION DER AACHENER HOSPIZGESPRÄCHE



Aktivitäten



Aachener Hospizgespräche



**Rückblick
Vorschau**

