BILDUNGSWERK
AACHEN
Servicestelle Hospiz

82. Aachener Hospizgespräch

19. November 2010 · Stolberg
· Museum Zinkhütter Hof

20. November 2010 · Aachen
· Grünenthal GmbH
· Forschungszentrale
· Bildungszentrum (corporate centre)

Hospizarbeit und Palliative Care in stationären und ambulanten Versorgungsformen – Bestandsaufnahmen und Visionen

Berichtsband des 82. Aachener Hospizgespräches

GRÜNENTHAL
Gesundheitsmanagement

82. Aachener Hospizgespräch am 19. u. 20. November 2010
im Museum für Sozial-, Wirtschafts- und Industriegeschichte für den Raum Aachen in Stolberg - Zinkhütter Hof e.V.
und im Grünenthal Bildungs- u. Forschungszentrum Aachen
„Hospizarbeit und Palliative Care in stationären und ambulanten Versorgungsformen –
Bestandsaufnahmen und Visionen"

Die Veranstaltung wurde von der Ärztekammer Nordrhein mit 11 CME-Punkten zertifiziert.
Ärztlicher Leiter der Veranstaltung: Prof. Dr. med. Frank Elsner, Kommissarischer Direktor der Klinik für Palliativmedizin, Universitätsklinikum Aachen
Die Veranstaltung wurde unterstützt von: Grünenthal GmbH, Grünenthal Stiftung für Palliativmedizin, Caritasgemeinschaftsstiftung für das Bistum Aachen

Die Deutsche Bibliothek – CIP Einheitsaufnahme
Dr. Albrecht Kloepfer, Veronika Schönhofer-Nellessen
82. Aachener Hospizgespräch
„Hospizarbeit und Palliative Care in stationären und ambulanten Versorgungsformen – Bestandsaufnahmen und Visionen"
ISBN-Nr. 978-3-942393-96-6
Verlag: Velbrück Wissenschaft, 53919 Weilerswist
©2011 Grünenthal GmbH, Geschäftsbereich Deutschland/Gesundheitsmanagement, 52099 Aachen
Konzeption/Koordination: Veronika Schönhofer-Nellessen, Servicestelle Hospiz für die StädteRegion Aachen, www.aachenerhospizgespraeche.de und Karl-Heinz Oedekoven, Grünenthal Gesundheitsmanagement, Aachen, www.grunenthal.de
Redaktion Dr. Albrecht Kloepfer/Büro für gesundheitliche Kommunikation, Berlin, www.albrecht-kloepfer.de

Gestaltung: Doris Billig, Köln, www.sehen-und-sein.de
Tagungsfotografie: Olaf Rohl, www.olaf-rohl.de
Der Berichtsband steht zum Download bereit unter: www.bildungszentrum-grunenthal.com
Foto Titelseite: Der Aachener Dom ©Andreas Herrmann, Aachen www.andreasherrmann.de
Foto auf Seite 65: Museum Zinkhütter Hof, Gerda u. Axel Pfaff, Stolberg www.fotos-mit-klasse.de

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

1. Einleitung und Begrüßung 6

1.1 Veronika Schönhofer-Nellessen
Servicestelle Hospiz für die StädteRegion Aachen
Geschäftsführerin Palliatives Netzwerk für die Region Aachen e.V. 6

1.2 Michael Wirtz
Vorsitzender des Vorstandes der Grünenthal-Stiftung für Palliativmedizin 8

2. Abendlicher Auftakt am Freitag, d. 19.11.2010
im Rahmen eines Interdisziplinären Forums
mit Podiumsdiskussion im Museum für Industrie-, Wirtschafts- und Sozialgeschichte
für den Raum Aachen in Stolberg, Zinkhütter Hof e.V. 13

Univ.-Prof. Dr. Frank Schulz-Nieswandt
Dekan der Wirtschafts-und Sozialwissenschaftlichen Fakultät der Universität zu Köln 13

Prof. Dr. Werner Schneider
Philosophisch-Sozialwissenschaftliche Fakultät der Universität Augsburg 14

Podiumsdiskussion 16

3. Plenumsvorträge am Samstag, d. 20.11.2010
in der Forschungszentrale und im Bildungszentrum der Firma Grünenthal, Aachen 20

3.1 Wolfgang Zöller, MdB
Patientenbeauftragter der Bundesregierung 20

3.2 Ao. Univ.-Prof. Dr. Katharina Heimerl, MPH
Abteilung Palliative Care und OrganisationsEthik/IFF Wien,
Alpen-Adria-Universität Klagenfurt 25

3.3 Univ.-Prof. Dr. med. Lukas Radbruch
Präsident der Europäischen Palliativgesellschaft EAPC 26

3.4 Dr. med. Birgit Weihrauch, Staatsrätin a. D.
Vorsitzende des Deutschen Hospiz- und PalliativVerbandes (DHPV) 28

Podiumsdiskussion 30

4. Workshopberichte 38

5. Referenten, Moderatoren und Rapporteure 62

6. Einladung zum 88. Aachener Hospizgespräch 64

Dokumentation der Aachener Hospizgespräche 67

(1)

(5)

(2)

(4)

(3)

(6)

(1) Wolfgang Zöller MdB, Berlin
(2) Dr. med. Maja Falckenberg, Hamburg und Dr. Dieter Siebrecht, Kiel
(3) Michaela Wirtz, Stolberg und Veronika Schönhofer-Nellessen, Aachen
(4) Thomas Sitte, Fulda und Univ.-Prof. Dr. med. Lukas Radbruch, Bonn
(5) Veronika Schönhofer-Nellessen, Aachen
(6) Prof. med. Christof Müller-Busch, Berlin;
Prof. Dr. med. Frank Elsner, Aachen und Kai Martens, Aachen
(7) Guido Weinaug, Aachen und Dr. med. Klaus Reckinger, Herten
(8) Ao. Univ.-Prof. Dr. Katharina Heimerl, Wien

(7)

(8)

1.1 VERONIKA SCHÖNHOFER-NELLESSEN

Servicestelle Hospiz der StädteRegion Aachen
Geschäftsführerin Palliatives Netzwerk für die Region Aachen e.V.

Liebe Leserinnen, liebe Leser!

Veronika Schönhofer-Nellessen

Hospizarbeit und Palliative Care in stationären und ambulanten Versorgungsformen – Bestandsaufnahmen und Visionen war das Thema des 82. Aachener Hospizgespräches am 19. und 20. November 2010. Ich freue mich, Ihnen auch in diesem Jahr mit dem Dokumentationsband die Möglichkeit geben zu können, an dem intensiven Bemühen ehrenamtlicher und professioneller Kräfte um die Hospizarbeit teilzuhaben. Wir haben in den letzten Jahren, vor allen Dingen in der letzten Legislaturperiode einen deutlichen Rückenwind gespürt. Die palliative und hospizliche Bewegung hat gesetzliche Rahmenbedingungen gefunden, innerhalb deren sie sich bewegen kann. Der Aufbruchstimmung der letzten Jahre ist an manchen Stellen eine gewisse Ernüchterung gefolgt. Das hat verschiedene Gründe: Die Flächendeckung wirklich zu erreichen, hat sich als schwierig erwiesen, und von der Umsetzung sind wir zum Teil noch weit entfernt.

Die Fachkräfte und die ehrenamtlichen Mitarbeiter stoßen aufgrund der hohen Verantwortung, der Arbeitsdichte und komplizierten Vertragsverhandlungen immer häufiger an die Grenzen der Belastbarkeit. Auch die Arbeit in Netzwerken ist eine große Herausforderung, denn dies entspricht nicht dem Gewohnten in unserem Gesundheitssystem. Oft genug mangelt es noch an Vernetzungskompetenz und Kooperationswillen. Vernetzt zu handeln und zu denken, bedarf zunächst der Einübung und der Bereitschaft, über das Eigene hinaus den Blick auf die Anderen und die anderen Bereiche zu richten. Institutionsübergreifendes vernetztes Arbeiten erfordert vor allem, die eigenen Interessen einem gemeinsamen Ziel unterzuordnen.

Wir haben uns im Rahmen des 82. Hospizgesprächs sowohl der stationären als auch der ambulanten Hospizarbeit und Palliative Care zugewandt. Wie schon in der Vergangenheit ist es uns auch diesmal gelungen, namhafte Experten einzuladen. Mit der vorliegenden Dokumentation können Sie nicht nur einen Eindruck von den Inhalten des Plenumsprogramms und der Podiumsdiskussion bekommen, sondern auch die Schwerpunktsetzung der insgesamt sechs Workshops am Nachmittag nachverfolgen. Die Workshops haben sich den Bestandsaufnahmen und Visionen gewidmet: in der ethischen Beratung am Lebensende, in der palliativen und hospizlichen Versorgung im ambulanten Sektor, in den Versorgungsformen für schwerstkranke

Kinder, in der Versorgung von dementen und behinderten Menschen, in kooperativen Netzwerkstrukturen sowie in der palliativen und hospizlichen Betreuung von stationären Einrichtungen.

Den Rapporteuren, die für diesen Band Berichte verfasst haben, sei an dieser Stelle herzlich gedankt. Ebenso wie Herrn Dr. Albrecht Kloepfer, der – wie schon in den Jahren zuvor – die Gesamtredaktion für diesen Berichtsband übernommen hat. Ganz besonderer Dank gilt der Firma Grünenthal und Herrn Michael Wirtz, ohne deren Engagement weder das Aachener Hospizgespräch noch der vorliegende Dokumentationsband möglich gewesen wäre.

Ihnen, den Leserinnen und Lesern dieses Bandes sowie den aktiven Teilnehmern und Gästen des 82. Hospizgesprächs, gilt auch in diesem Jahr wieder der umfassendste Dank. Ohne Ihr Interesse und Ihr Engagement für die Hospizarbeit wäre es nicht möglich, die Situation für Sterbende und deren Angehörige kontinuierlich zu verbessern. Wenn die vorliegende Broschüre einen Beitrag leisten kann, dass künftig immer mehr Menschen die letzte Phase ihres Lebens würdevoll gestalten können, und wenn sie hilft, dabei auch dem Umfeld ein angemessenes Abschiednehmen zu ermöglichen, so haben wir gemeinsam auf unserem Weg erneut ein beachtliches Stück zurückgelegt.

1.2 MICHAEL WIRTZ

Vorsitzender des Vorstandes der Grünenthal-Stiftung für Palliativmedizin (vertreten durch Karl-Heinz Oedekoven, Projektleitung Gesundheitsmanagement, Grünenthal GmbH)

Meine sehr verehrten Damen, sehr geehrte Herren!

Michael Wirtz

Karl-Heinz Oedekoven

Es ist ist mir eine große Freude, dass ich Sie seit 2006 jährlich einmal zu einem Aachener Hospizgespräch in den Räumlichkeiten der Grünenthal GmbH begrüßen darf. Im fünften Jahr unseres speziellen Engagements für die Aachener Hospizgespräche der Servicestelle Hospiz für die StädteRegion Aachen und für das Palliative Netzwerk für die Region Aachen e.V. kann man mit Fug und Recht bereits von einer Tradition sprechen, die wir gerne im Sinne unseres langjährigen und steten Einsatzes für die Palliativmedizin und das Hospizwesen insgesamt und ganz besonders hier an unserem Firmenstandort in Aachen fortsetzen möchten.

Die im Jahre 1998 ins Leben gerufene Grünenthal-Stiftung für Palliativmedizin erreichte im Jahre 2002, dass die Stiftungsprofessur für Palliativmedizin am Universitätsklinikum Aachen nach langen Jahren der Vorbereitung eingerichtet werden konnte. Die Eröffnung der neuen Klinik für Palliativmedizin im Universitätsklinikum Aachen im September 2004 mit acht Betten und einem 14-köpfigen Team unter der Leitung von Univ.-Prof. Dr. med. Lukas Radbruch war ein folgerichtiger wichtiger Schritt. Bis Juli 2010 baute Prof. Radbruch mit seinem Team in Aachen ein erstrangiges Kompetenzzentrum der Wissenschaft, Forschung und stationären Betreuung von Menschen mit nicht heilbarer Erkrankung und begrenzter Lebenserwartung auf. Im Juli 2010 folgte er dem Ruf der Universitätsklinik Bonn, wo er sein Wissen und seine Erfahrung seit dieser Zeit zum Wohle von schwerkranken und sterbenden Menschen einsetzt. Im Namen der Grünenthal-Stiftung für Palliativmedizin möchte ich mich auch hier und heute bei dieser Gelegenheit des Zusammenseins mit so vielen engagierten Menschen bei Herrn Prof. Radbruch für sein vorbildliches Wirken in Aachen und seine Arbeit für die Entwicklung des europäischen Palliativ- und Hospizwesens bedanken. Bonn darf sich glücklich schätzen, so einen kompetenten Experten und Arzt von Berufung als Nachfolger von Herrn Prof. Klaschik gewonnen zu haben.

Die Palliativmedizin, der sich Grünenthal als Schmerzexperte in hohem Maße verpflichtet fühlt, hat sich in den letzten Jahren in Deutschland bemerkenswert entwickelt. Lassen Sie mich auf drei wesentliche Pfeiler unserer Palliativarbeit exemplarisch eingehen:

DIE AMBULANTE HOSPIZ- UND PALLIATIVVERSORGUNG

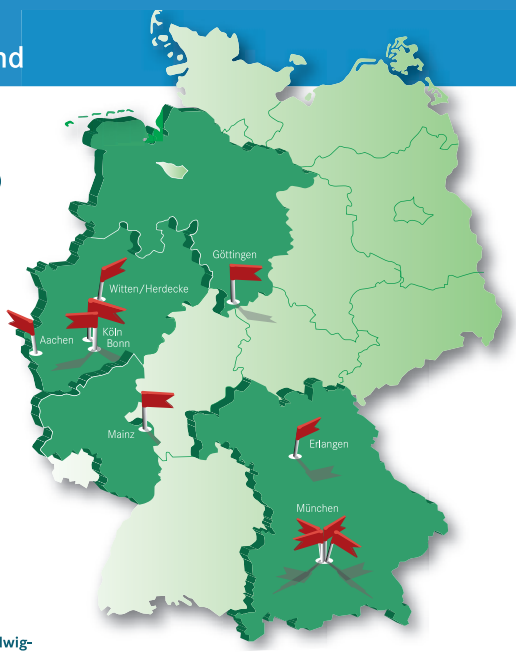
Mit der Einführung der spezialisierten ambulanten Palliativversorgung (SAPV) ist seit April 2007 eine weitere Versorgungsform mit hohem Koordinationsbedarf hinzugekommen. Das Ziel der SAPV ist es, sterbenden Menschen ihre letzten Wochen und Tage in vertrauter Umgebung – also zuhause – zu ermöglichen. Den Rechtsanspruch auf diese bedarfsgerechte Versorgungsform in Deutschland kann man als echten Meilenstein bezeichnen, auch wenn bis zur praktischen Umsetzung noch viel Zeit verstreichen wird. Bisher erhalten nur 5 bis 10 Prozent der Schwerstkranken diese Leistungen. Der Aufbau einer flächendeckenden Infrastruktur, die medizinische, pflegerische und psychosoziale Unterstützung durch ambulante Palliative Care-Teams vorsieht, muss weiter kritisch verfolgt werden. Vor allem in den ländlichen Bereichen fehlt es an Versorgungsverträgen mit den Krankenkassen.

Zudem können vernünftige Gesetzesänderungen zum Beispiel im Bereich des Betäubungsmittelrechts die Palliativarbeit nachhaltig erleichtern. So soll die rechtliche Möglichkeit geschaffen werden, Notfallvorräte von Betäubungsmitteln in stationären Hospizen und in der SAPV vorzuhalten. Die bislang geltenden Gesetze blockieren eine zeitgemäße, bedarfsgerechte Behandlung – denn Schmerzen halten sich nun mal nicht an Öffnungszeiten der Apotheken.

Thomas Sitte und Dr. Edelgard Ceppa-Sitte

Lehrstühle und Professuren für Palliativmedizin und Kinderpalliativmedizin in Deutschland

- **Lehrstuhl für Palliativmedizin am Universitätsklinikum Bonn der Rheinischen Friedrich-Wilhelms-Universität**
  Univ.-Prof. Dr. med. Lukas Radbruch
- **Lehrstuhl für Palliativmedizin am Universitätsklinikum der Rheinisch-Westfälischen Technischen Hochschule Aachen (RWTH)**
  Prof. Dr. med. Frank Elsner (komm. Direktor)
- **Lehrstuhl für Palliativmedizin am Universitätsklinikum der Albertus-Magnus- Universität Köln**
  Univ.-Prof. Dr. med. Raymond Voltz
- **Lehrstuhl für Palliativmedizin am Universitätsklinikum der Ludwig-Maximilian- Universität München**
  Univ.-Prof. Dr. med. Gian Domenico Borasio
- **Professur für Soziale Arbeit in Palliative Care an der Katholischen Stiftungsfachhochschule München in Kooperation mit dem Lehrstuhl für Palliativmedizin der Ludwig-Maximilian-Universität München**
  Prof. i.K. Dr. rer. biol. hum. Maria Wasner, M.A.
- **Professuren Universitätsklinikum der Ludwig-Maximilian-Universität München für Spiritual Care**
  Prof. Dr. Traugott Roser und Prof. Dr. Eckhard Frick
- **Lehrstuhl für Palliativmedizin am Universitätsklinikum der Georg-August-Universität Göttingen**
  Univ.-Prof. Dr. med. Friedemann Nauck
- **Lehrstuhl für Palliativmedizin am Universitätsklinikum der Friedrich-Alexander- Universität Erlangen-Nürnberg**
  Univ.-Prof. Dr. med. Christoph Ostgathe
- **Professur für Palliativmedizin an der Universitätsmedizin der Johannes Gutenberg-Universität Mainz**
  Univ.-Prof. Dr. med. Martin Weber
- **Professur für Kinder-Palliativmedizin am Universitätsklinikum der Ludwig-Maximilian- Universität München, Dr. von Haunersches Kinderspital**
  Prof. Dr. Monika Führer
- **Lehrstuhl für Kinderschmerztherapie und Pädiatrische Palliativmedizin der Privaten Universität Witten/Herdecke gGmbH**
  Prof. Dr. Boris Zernikow



Stand: März 2011

GRUNENTHAL
Gesundheitsmanagement

LEHRSTÜHLE UND PROFESSUREN PALLIATIVMEDIZIN IN DEUTSCHLAND

Neben den Lehrstühlen für Palliativmedizin in Aachen, Bonn, Köln, München und Göttingen wurde im April 2010 mit dem Antritt von Prof. Dr. Christoph Ostgathe auch Erlangen Lehrstuhl-Standort, ferner wurde im Dezember Prof. Dr. med. Martin Weber auf die Stiftungsprofessur Palliativmedizin am Universitätsklinikum der Johannes Gutenberg-Universität, Mainz, berufen. Nach Köln und Göttingen ist Erlangen der dritte Lehrstuhl, der durch Anschubfinanzierung der Deutschen Krebshilfe e.V. möglich wurde. Weitere Lehrstühle bzw. Professuren sind geplant, bzw. in Diskussion: in Freiburg, Lübeck und in Jena. Außerordentlich wichtig sind auch die beiden etablierten Lehrstühle für Kinder-Palliativmedizin in Witten/Herdecke und München. Überwiegend basieren die existierenden Lehrstühle auf der Basis von Stiftungsleistungen. Bemerkenswert ist auch die Einrichtung einer Professur für „Spiritual Care“ am Lehrstuhl für Palliativmedizin der Ludwig-Maximilians-Universität (LMU) in München, den Prof. Gian Domenico Borasio innehat. Hier werden die Medi-

zinstudenten, noch bevor sie mit der Schmerz- und Symptomkontrolle bei sterbenskranken Patienten konfrontiert werden, mit den Themen Trauer, Spiritualität und mit psychosozialen Aspekten vertraut gemacht. Ich hoffe, dass sich künftig noch weitere großzügige Unterstützer wie die Vodafone- und die Alfried Krupp von Bohlen und Halbach-Stiftung finden lassen, die das Palliativwesen voranbringen werden. Segensreich wird sicherlich auch die Arbeit der 2010 gegründeten Deutschen PalliativStiftung werden. Die Deutsche PalliativStiftung ist ein Zusammenschluss von Menschen, die helfen wollen, miteinander die Hospizidee und Palliative Care in Deutschland und in den Regionen voranzubringen. Ich begrüße die Lehrstuhlinhaber von Bonn und Erlangen Herrn Univ.-Prof. Radbruch und Herrn Univ.-Prof. Ostgathe sehr herzlich und rufe dem Vorstandsvorsitzenden der Deutschen PalliativStiftung, Herrn Thomas Sitte, ein herzliches „Glückauf“ zu.

PATIENTENVERFÜGUNG

Die Regeln für die Patientenverfügung und Vorsorgevollmacht sind zwar gesetzlich festgelegt, jedoch besteht noch viel Aufklärungsbedarf in der Bevölkerung, aber auch bei Fachleuten wie z.B. Notaren. In diesem Zusammenhang wird insbesondere die Sterbehilfe vermehrt diskutiert. Ist eine lebenserhaltende Behandlung aus ärztlicher Sicht indiziert, entscheidet der Patient mit seiner Einwilligung oder Nichteinwilligung darüber, ob die Behandlung vorgenommen werden darf. Die Missachtung des Patientenwillens kann als Körperverletzung strafbar sein. Stellt der Patientenwille jedoch ein Tötungsverlangen dar, dürfen der Arzt oder andere Beteiligte dem Willen nicht folgen, weil sie sich sonst nach § 216 Strafgesetzbuch wegen einer Tötung auf Verlangen strafbar machen würden. Immer wieder werden Stimmen und auch durchaus prominente bzw. kompetente Stimmen laut, die kranken Menschen das Recht geben wollen, die Umstände ihres Todes selber zu bestimmen. Nur die passive Sterbehilfe bei Schwerstkranken, also der Verzicht auf lebenserhaltende Therapien, ist in Deutschland straffrei, wenn sie mehr schaden als nutzen würden oder in der Patientenverfügung abgelehnt wurden. Nach meiner Überzeugung kommt der Weiterentwicklung verträglicher Schmerzmittel und der Aufklärung hierüber eine eminente Bedeutung bei der gesamten Diskussion zur aktiven bzw. passiven Sterbehilfe zu. Wenn es uns gelingt, die Angst vor dem Schmerz und den Schmerz an sich wirkungsvoll zu bekämpfen, ist die kontroverse Diskussion zum Thema „Beihilfe zum Suizid“ nicht mehr relevant. Dies belegt auch die Überzeugung der Palliativmediziner, von denen nach einer repräsentativen Befragung durch das Allensbach-Institut im Auftrag der Bundesärztekammer nur 10 Prozent einer Legalisierung des ärztlich begleiteten Suizids positiv gegenüberstehen.

WAS TUT GRÜNENTHAL FÜR DIE PALLIATIVMEDIZIN?

Neben den individuellen Leistungen der Ehrenamtler und der Professionellen ist auch das Engagement von Institutionen und Firmen notwendig, die einen Teil ihrer Gewinne auf diese Weise der Gesellschaft zurückgeben können. Grünenthal unterstützt in Deutschland und in vielen Ländern der Welt nachhaltig soziale und caritative Projekte. Zum dritten Mal wurde beim diesjährigen Kongress der Deutschen Gesellschaft für Palliativmedizin in Dresden vom 9.-11.9.2010 der von Grünenthal gestiftete Förderpreis „Ambulante Palliativversorgung“ verliehen. In diesem Jahr gingen 15 qualifizierte Bewerbungen ein. Das zeigt, dass viele kompetente Konzepte zur Verbesserung der Versorgung Sterbender auf dem Weg sind.

Die Preisträger 2010 sind:

1. **Preis:**
   Entwicklung der ambulanten Hospiz- und Palliativversorgung des St. Jakob Hospizes Saarbrücken und des Kinderhospizdienstes Saar seit 1994. Eingereicht von Gabriele Weiskopf unter Mitarbeit von Hanna Fischer, Beate Leonard-Kaul und Paul Herrlein.
2. **Preis:**
   Ambulante Palliativversorgung in Westfalen-Lippe. Eingereicht von der Vertragsgruppe der Palliativnetze in Westfalen-Lippe: Dr. med. Bettina Claßen, Bochum; Dr. med. Hugo Hilscher, Iserlohn; Dr. med. Ulrike Hofmeister, Münster; Dr. jur. Peter Holtappels, Hamburg; Dr. med. Eberhard Lux, Lünen; Dr. med. Regina Mansfeld-Nies, Siegen; Dr. med. Hans-Ulrich Weller, Bielefeld, stellvertretend für die Palliativinitiativen für Westfalen-Lippe.
3. **Preis:**
   Qualitätsprojekt „Interdisziplinäres Übergabegespräch“ im Sanitätsbetrieb Brixen zur Übernahme von Palliative Care in die Regelversorgung im Gesundheitsbezirk Brixen. Vorgestellt von Dr. Thomas Lanthaler und Dr. Karl Lintner vom Krankenhaus des Sanitätsbetriebes Brixen.

Meine sehr verehrten Damen und Herren, ich danke Ihnen Allen für Ihren unermüdlichen Einsatz und natürlich ganz besonders Ihnen, liebe Frau Schönhofer-Nellessen für Ihre vorbildliche Beratungs- und Koordinierungsarbeit in unserer StädteRegion Aachen für die vielen in der Hospiz- und Palliativarbeit Engagierten. Ich wünsche diesem 82. Aachener Hospizgespräch einen guten Verlauf und hoffe, dass einige vorgestellte und zu diskutierenden Visionen der künftigen Arbeit viel Anerkennung und im positiven Sinne reichlich Nachahmer finden werden.

ABENDLICHER AUFTAKT AM FREITAG, D. 19.11.2010

im Rahmen eines Interdisziplinären Forums
mit Podiumsdiskussion im Museum Zinkhütter Hof Stolberg

Univ.-Prof. Dr. Frank Schulz-Nieswandt, Köln

v.l.n.r. Dr. Maja Falckenberg, Hamburg; Dr. Dieter Siebrecht, Kiel; Prof. Dr. Christof Müller-Busch, Berlin

Das Thema Hospizarbeit und Palliative Care in stationären und ambulanten Versorgungsformen bedarf nach Ansicht des **Dekans der Wirtschafts- und Sozialwissenschaftlichen Fakultät der Universität Köln, Univ.-Prof. Dr. Frank Schulz-Nieswandt,** dringend eines ethnographischen Blicks, der die Menschen selbst sowie die Gesellschaft zum Gegenstand der Analyse macht. In diesem Zusammenhang stellt sich unmittelbar die Frage nach der Kultur des Sterbens und nach einer Verdrängung des Todes. Wendet sich die moderne Kultur vom Tod ab, indem eine Ausgrenzung ins Krankenhaus und eine Tabuisierung in der Öffentlichkeit stattfindet? Gibt es eine Kultur der Endlichkeit? Frank Schulz-Nieswandt sagt: „Den Menschen zeichnet aus, dass er schon immer Probleme mit dem Sterben hatte und auch schon immer erfolgreich altern wollte“ und appelliert, „die letzte Episode des Lebens ernst zu nehmen“.

Die Entwicklung der vergangenen Jahre zeigt eine zunehmende Akzeptanz der Palliativmedizin und der Hospizbewegung. Das könnte auch in einigen grundlegenden Veränderung der Gesellschaft begründet sein: dem demografischen Wandel, dem damit einhergehenden neuen Bild vom Altern sowie vom längeren Leben. „Das Alter ist sehr vielgestaltig: alt sein bedeutet nicht krank sein. Es gibt viele ältere Menschen, die noch sehr selbständig und mitverantwortlich ihr Leben gestalten. Aber es gibt eben auch viele dramatische Fälle schwerster Pflegebedürftigkeit, die ohne ein festes soziales Netz auf Unterstützung angewiesen sind“, so Frank Schulz-Nieswandt.

Die Gesellschaft erlebt einen sozio-demografischen Wandel, denn es geht nicht nur um die Altersstruktur, sondern auch um solche Fragen: Wie wohnt man? Welche neuen Wohnmodelle sind nötig? Wie sieht die Siedlungsstruktur aus? Wie das medizinische Versorgungskonzept? Welche unterstützende Technik wird gebraucht? Die Herausforderung, vor der die Gesellschaft in den kommenden Jahren und Jahrzehnten steht, birgt eine große Chance. Leben Bürger länger und besser, kann man von der Entwicklung zum langen Leben profitieren. Vorausgesetzt, die politischen, wirtschaftlichen und gesellschaftlichen Rahmenbedingungen werden richtig gesetzt. Schulz-Nieswandt sieht künftig den Fokus der Medizin gerichtet auf die Begleitung chronisch kranker Menschen und die Begleitung im Sterbeprozess. Die Bedarfslage erfordert eine multiprofessionelle Arbeit, aber hier zeichnen sich nur mühsam Annäherungen zwischen den Berufsgruppen ab. Kommunikation und Kooperation ist schwierig und funktioniert überwiegend nicht. Empirische Studien zeigen, dass es große Defizite in diesem Bereich gibt. Gerade an Orten des Sterbens muss Multidisziplinarität gelingen, „denn der Sterbeprozess ist eben nicht nur Händchenhalten – das sind vielleicht die letzten fünf Minuten“. Nach wie vor gehe es in diesem Prozess unter anderem um Kooperation mit Medizin, Vermeidung des Drehtüreffekts, Schmerztherapie, aber auch um die Zusammenarbeit mit den Angehörigen und dem bürgerschaftlichen Engagement. Der Sozialwissenschaftler forderte von allen Beteiligten eine Kultur des Zusammenarbeitens im Schnittbereich zwischen Markt, Staat, Familie und Non-Profit-Wirtschaft.

Prof. Dr. Werner Schneider, Augsburg

Prof. Dr. Werner Schneider, Philosophisch-Sozialwissenschaftliche Fakultät der Universität Augsburg, der seine Teilnahme kurzfristig absagen musste, betont im Rahmen seines schriftlich nachgereichten Vortrags „Das ‚gesicherte Sterben‘ – Zur gesellschaftlichen Gestaltung des Lebensendes im 21. Jahrhundert“, dass momentan wichtige Weichenstellungen für die zukünftige Ausgestaltung des Lebensendes vorgenommen werden. Diese Weichenstellungen deuten für Werner Schneider – soziologisch betrachtet – in Richtung einer „Sicherstellung des 'guten' Sterbens“. Für die Soziologie gilt das Sterben als ein sozialer Prozess, der von allen beteiligten Akteuren zu gestalten ist. Werner Schneider spricht von einem „Ausgliederungsprozess“, bei dem ein Mitglied der Gemeinschaft unwiederbringlich aus dieser „auszugliedern“ ist. Das Sterben vollzieht sich nach Schneiders Ausführungen in folgendem Rahmen: der für die Beteiligten gegebenen sozialen Bezüge untereinander, den dabei gegebenen institutionellen Kontexten sowie entlang den vorherrschenden gesellschaftlichen Normen und Leitvorstellungen zu Sterben und Tod.

Die kulturellen Vorgaben eines 'guten' weil 'gesicherten' Sterbens sieht Werner Schneider in vier Aspekten:

1. der Erwartbarkeit einer längeren Altersphase gefolgt von einem langsamen, zeitlich gestreckten Krankheits- und Sterbensprozess, der immer weniger in ein direktes verwandtschaftliches Unterstützungsgefüge im persönlichen Nahfeld eingebunden sein wird,
2. der Wunschvorstellung von einem schnellen, schmerzfreien Sterben, daheim in den eigenen vier Wänden als Gegensatz zum Szenario eines langsamen, fremdbestimmten Dahinsterbens,
3. in der unhintergehbaren Verpflichtung zur Aufklärung des Einzelnen – auch und gerade am Lebensende und:
4. Sterben ist nicht mehr einfach das 'punktuelle Lebensende', an dem der Tod eintritt, sondern eine bewusst voraus zu planende und auszugestaltende Lebensphase.

In der Wahrnehmung von Patienten und deren Angehörigen ist Zeit das entscheidende Kriterium. Im Vergleich der Versorgungs- und Hilfeformen bringen Hospiz-Beschäftigte bzw. PalliativCare-Teams mehr Zeit mit und vermitteln – im Gegensatz zu getakteten Ablaufvorgaben in Institutionen – Selbstbestimmung, eigenständiges Gestalten und ein Sicherheitsgefühl. Der Soziologe rät, diese symbolische Beziehungsarbeit unverrückbar im Zentrum der Hospiz-/Palliativarbeit zu belassen, unabhängig davon, wie sie sich in den kommenden Jahren strukturell entwickeln mag.

Das 'gesicherte' Sterben wird zwiespältige Folgen mit sich bringen. So kündigt Werner Schneider etwa einen Wandel des Privaten an. Wenn Menschen zuhause umfassende Hilfestellungen von engagierten Ehrenamtlichen und Professionellen erfahren werden, bedarf es sozialer Kompetenz und kultureller Feinfühligkeit. Schneider spricht auch von einem Heimischsein in verschiedenen Privatheitskulturen. Insofern braucht es auch in der ehrenamtlichen Arbeit einen Wandel hin zu mehr Heterogenität: Je mehr Menschen aus unterschiedlichen sozialen Schichten und kulturellen Millieus stammen und dennoch der Idee einer breiten Bürgerbewegung verpflichtet sind, die sich dem gemeinsamen Ziel einer guten Versorgung und Pflege sterbender Menschen widmet, umso erfolgreicher kann dieses Ziel verwirklicht werden. Auch die Frage nach Selbstbestimmung im Sterben bringt Veränderungen mit sich. Schneider warnt, dass „die Rede von der 'Selbstbestimmung', der 'Selbstverantwortung' nicht als Legitimation für Entsolidarisierung und Entpflichtung der Gemeinschaft gegenüber dem Einzelnen missbraucht werden darf“.

PODIUMSDISKUSSION

MODERATION:

Veronika Schönhofer-Nellessen und Dr. Albrecht Kloepfer

TEILNEHMER:

- **Univ.-Prof. Dr. Frank Schulz-Nieswandt**
  Dekan der Wirtschafts- und Sozialwissenschaftlichen Fakultät der Universität zu Köln
- **Dr. theol., Dipl.-Psych. Andreas Wittrahm**
  Bereichsleiter der Geschäftsstelle des Caritasverbandes für das Bistum Aachen
- **Prof. Dr. med. Frank Elsner**
  Kommissarischer Direktor der Klinik für Palliativmedizin, Universitätsklinikum Aachen
- **Horst Huber**
  Geschäftsführer der Krefelder Caritasheime gemeinnützige GmbH
- **Dr. med. Maja Falckenberg**
  Fachärztin für Anästhesiologie, Schmerzambulanz Alten Eichen, Hamburg

Dr. Maja Falckenberg, Hamburg und Dr. Andreas Wittrahm, Aachen

Die Podiumsdiskussion wird mit einer Frage an **Andreas Wittrahm** eröffnet: „Haben wir das Sterben verlernt?“ Der Bereichsleiter der Geschäftsstelle des Caritasverbandes für das Bistum Aachen erläutert, dass das Sterben zu einer Sache von Wahl und Entscheidung geworden sei. Daraus resultiere eine weitere Frage, die nach dem richtigen Sterben. Diese Frage musste man sich früher nicht stellen.

In der Palliativmedizin wurde ein System entwickelt, jeden mit größtmöglicher Autonomie sterben zu lassen, bemerkt **Maja Falckenberg.** Und zwar da, wo er möchte: im Altenheim, zu Hause, auf der Palliativstation, in einem normalen Krankenhaus. Für diese Bereiche versucht man, Ideen zu entwickeln, wie man diese Menschen und ihre Angehörigen dabei besonders gut unterstützen kann. All das, was entwickelt wird, ist eine Widerspieglung der Gesellschaft. „Das professionelle System kann also immer nur so sein, wie die Gesellschaft ist“, unterstreicht die Fachärztin für Anästhesiologie der Schmerzambulanz Alten Eichen in Hamburg. Die Idealisierung des Sterbens nimmt im gesellschaftlichen Diskurs zunehmend ab. Die Begleitung eines Sterbenden ist ein schwerer, dorniger Weg. Dennoch wird die Bereitschaft der Angehörigen, diesen Weg auch zu gehen, immer größer. Man könne jedoch im professionellen Bereich nicht wesentlich vorauseilen, sondern nur das tun, wofür die Gesellschaft gerade bereit sei.

„Es ist uns gelungen, Sterbende und Sterben vom Rand der Gesellschaft und der Kultur wegzubringen“, lobt Wittrahm. Die Diskussion findet in der Zwischenzeit sogar im Bundestag statt. Eine Diskussion auf diesem Niveau und in der Qualität wäre in den 80er Jahren nicht denkbar gewesen.

Frank Elsner weist darauf hin, dass die Palliativmedizin in ihrer prinzipiellen Ausrichtung zwar darauf vorbereitet ist, länger chronisch kranke alternde Menschen zu begleiten. In der konkreten Umsetzung sei sie es jedoch nur bedingt, was vor allem strukturelle Gründe hat. „Ich denke, wir sind noch nicht optimal vorbereitet“, gibt Elsner zu bedenken.

Die Arbeit der Krefelder Caritasheime wird von **Horst Huber** kurz vorgestellt: Die Rahmenbedingungen in den Altenheimen sind nach seiner Darstellung nicht so perfekt, dass man sagen könnte, die professionellen Mitarbeiter können Sterbebegleitung so versehen, wie man sich das vorstellt. „Wir sind auf das Ehrenamt ebenso angewiesen wie auf die Angehörigen“, bestätigt Huber. Das sei der Rettungsanker in der Begleitung der Sterbenden, denn eine angemessene Betreuung sei sonst personell gar nicht zu leisten. Deshalb gehen die Verantwortlichen auch ganz konkret auf die Angehörigen zu und bitten um Unterstützung bei der Begleitung. In der Regel sind die Angehörigen dazu bereit. Im Alltag sehen die Mitarbeiter der Caritasheime ihre Aufgabe auch darin, die Angehörigen zu begleiten, denn

Univ.-Prof. Dr. Frank Schulz-Nieswandt, Horst Huber, Dr. Maja Falckenberg

nicht selten ist es für die Angehörigen die erste Begegnung mit Sterben und Tod. Das ist natürlich nur sehr begrenzt möglich. Schwierig gestalten sich vor allem Situationen, in denen keine Angehörigen da sind. Gerade dann sei man dann auf ehrenamtliche Mitarbeiter angewiesen, schildert der Geschäftsführer der Krefelder Caritasheime den Alltag. Huber betont die wichtige Rolle der Kooperation zwischen Pflege, Ärzten und Ehrenamt. Er berichtet über die Einführung des PalliativCare-Gedankens in den Caritaseinrichtungen und kann bestätigen, dass es zwischen den Professionen zu engeren Kooperationen kommt.

(1) v.l.n.r. Univ.-Prof. Dr. Frank Schulz-Nieswandt, Horst Huber, Dr. Maja Falckenberg, Dr. Andreas Wittrahm

(2) Christina Obertannner, Aachen und Thomas Sitte, Fulda

(3) Prof. Frank Elsner, Aachen; Univ.-Prof. Dr. Frank Schulz-Nieswandt, Köln; Horst Huber, Krefeld

(4) Dr. Birgit Weihrauch, Berlin

Maja Falckenberg, hebt hervor, dass es in der Palliativmedizin viele gute Ansätze gibt, Patienten zumindest mit zwei Professionen zu begleiten: ärztlich und pflegerisch. Die psychosozialen gehören nominell dazu, aber das wird heute zu Falckenbergs Bedauern erst an ganz wenigen Orten gelebt.

Nach Elsners Wahrnehmung findet momentan keine gute multiprofessionelle Vernetzung statt. Als Vorsitzender des Palliativen Netzwerks für die Region Aachen e.V. hat er zwei Ideen: Zum einen soll ein Lehrstuhl an einer Universität eine Vorreiterfunktion haben, die er gerne erfüllen würde. Aber Elsner weiß genau, dass er für dieses Projekt, personell in einem Netzwerk mitzuarbeiten, an seine Grenzen kommt. Des Weiteren würde er gerne einen besseren Wissenstransfer leisten.

Andreas Wittrahm spricht in diesem Zusammenhang an, wie wenig die sozialen Fragestellungen und die des guten Lebens und Sterbens professionell abgedeckt werden. Wittrahm stimmt Falckenberg zu: Die Mühe müsse darauf gerichtet werden, die professionellen Kräfte zur Unterstützung derer, die sich um die Sterbenden kümmern, zu sammeln. Das war seiner Meinung nach auch die ursprüngliche Stärke der Hospizbewegung: Jeden in den Stand zu setzen, sich um den Nachbarn oder Verwandten zu kümmern und dabei einen Background bei den professionellen Mitarbeitern zu haben.

Frank Schulz-Nieswandt erläutert, wie notwendig aus seiner Sicht künftig neue rechtliche Rahmenbedingungen wie zum Beispiel neue Betriebsformen sind, in denen man dann auch multidisziplinär arbeiten kann. Weiterhin, meint Schulz-Nieswandt, müssen auch die Haltung der Mitarbeiter und die Betriebsform gut zueinander passen. Insofern ist ein Gespräch mit den Kassen notwendig, wie eine Ausdifferenzierung der Betriebsform vorangetrieben werden kann. Weiterhin hält er kluge Anreizsysteme für wichtig.

In einem Publikumsbeitrag fordert **Dr. Birgit Weihrauch,** dass man sich künftig nicht allein auf die SAPV beschränken dürfe. 850.000 Menschen sterben pro Jahr, davon brauchen 10 bis 15 Prozent eine spezialisierte Versorgung. Ebenso viele Menschen sterben einen unerwarteten Tod. Dann bleiben immer noch 600.000 Menschen, die in irgendeiner Weise einer allgemeinen palliativen Versorgung bedürfen. Man brauche in der Breite, in den Pflegeeinrichtungen, in den allgemeinen Krankenhäusern und vor allem bei den Hausärzten dringend eine andere allgemeine Versorgung, so die Vorsitzende des Deutschen Hospiz- und PalliativVerbandes (DHPV). „Wir müssen eine andere Haltung haben: Bitte nicht nur Spezialisten!“

Dr. Andreas Wittrahm

Prof. Frank Elsner,
Univ.-Prof. Dr. Frank Schulz-Nieswandt

v.l.n.r. Dr. Maja Falckenberg,
Dr. Andreas Wittrahm,
Dr. Albrecht Kloepfer

PLENUMSVORTRÄGE AM SAMSTAG, D. 20.11.2010

in der Forschungszentrale
und im Bildungszentrum der Firma Grünenthal, Aachen

3.1 WOLFGANG ZÖLLER, MDB

Patientenbeauftragter der Bundesregierung

Sehr geehrte Damen und Herren!

Wolfgang Zöller, MdB

Bereits zum 82sten Mal treffen sich Expertinnen und Experten aus Einrichtungen und Verbänden, aus der Wirtschaft, der Selbstverwaltung und der Politik. Vielen Dank für die Einladung. Es freut mich sehr, heute hier zu sein und als Patientenbeauftragter der Bundesregierung einige Worte an Sie zu richten.

Der größte Wunsch sehr vieler Menschen ist es, zu Hause oder zumindest aber in vertrauter Umgebung sterben zu können. Sie möchten nicht allein gelassen werden und nicht unter Schmerzen und Ängsten leiden müssen. Es ist ein anerkanntes gesellschaftliches Ziel, diesen Wünschen nachzukommen, und schwer kranken Patientinnen und Patienten einen würdigen Lebensraum zu schaffen und ihre Bedürfnisse in den Mittelpunkt zu stellen.

Ich begrüße es, dass es immer mehr ambulante Hospizdienste und stationäre Hospize gibt, die Sterbende in ihrer letzten Lebensphase begleiten. 2008 gab es in Deutschland:

- **1500 ambulante Hospizdienste,**
- **166 Palliativstationen und**
- **162 stationäre Hospize.**

Diese Entwicklung ist zum großen Teil den vielen engagierten Ärzten, Pflegekräften und Freiwilligen zu verdanken, die ein Netzwerk hospizlicher Begleitung und palliativer Versorgung aufgebaut haben. Heutzutage verbringen zwischen 10 bis 20 Prozent die letzte Lebensphase zu Hause in vertrauter Umgebung.

Die Vorstellung, im Krankenhaus zu liegen, von Medikamenten und Apparatemedizin abhängig zu sein, macht den meisten Menschen Angst. Neben einer guten medizinischen Versorgungsstruktur sind Unterstützung, Begleitung, Verständnis und Offenheit auf dem oft schwierigen Weg der Auseinandersetzung unentbehrlich.

Die Bundesregierung und ich in meiner Funktion als Patientenbeauftragter der Bundesregierung treten für die Verbesserung der Versorgungsstruktur und die Palliativmedizin ein, denn es ist wichtig, dass der Hospizgedanke auf verschiedenen Ebenen der Gesellschaft Verbreitung gewinnt. Nur dadurch besteht die Chance, langfristig einen Bewusstseinswandel in der Gesellschaft zu einer menschenwürdigen Sterbebegleitung herbeizuführen.

Einiges haben wir hier schon zugunsten der Patientinnen und Patienten erreicht:

- Über Fragen der Selbstbestimmung wurde lange diskutiert. Bis dann am 1. September 2009 die gesetzliche Regelung zur Wirksamkeit und Reichweite von Patientenverfügungen in Kraft getreten ist.
- Die Charta zur Betreuung schwerstkranker und sterbender Menschen in Deutschland ist entstanden. Sie bildet die Grundlage für die weitere Förderung der Entwicklung in puncto Qualitätsmanagement, Forschung, Versorgung mit Arzneimitteln etc.
- Die Palliativmedizin ist als Pflichtfach in die Approbationsordnung der Ärzte aufgenommen worden. Alle Medizinstudenten werden jetzt in den Bereichen Schmerztherapie, Symptomkontrolle sowie Kommunikation mit Schwerkranken und Sterbenden unterrichtet. Das ist ein wichtiger und sinnvoller Ansatz. Eine bessere Ausbildung der Mediziner wird hoffentlich auch den Weg bereiten für einen offeneren Umgang mit dem Sterben, das für viele immer noch mit einem Tabu belegt ist.

In Zukunft wird es immer mehr Menschen in unserer Gesellschaft geben, die auf Hilfe angewiesen sind. Für diese Menschen muss eine qualitativ hochwertige und flächendeckende Betreuung und Versorgung sichergestellt sein.

Sehr geehrte Damen und Herren, lange Zeit wurden von den gesetzlichen Krankenkassen ausschließlich Leistungen der stationären Hospizarbeit finanziert. Mit dem GKV-Wettbewerbsstärkungsgesetz wurden zum 1. April 2007 die Rahmenbedingungen für die Versorgung schwerstkranker und sterbender Patienten wesentlich geändert, indem die stationären und ambulanten Hospizleistungen verbessert wurden und die spezialisierte ambulante Palliativversorgung (SAPV) zur Pflichtleistung der GKV wurde, was für die Patienten mehr Selbstbestimmung bedeutet und den individuellen Bedürfnissen gerechter wird.

Darüber hinaus wurde der Häuslichkeitsbegriff in der häuslichen Krankenpflege erweitert, so dass häusliche Krankenpflege nicht nur in Haushalt und Familie des Patienten, sondern auch an anderen geeigneten Orten, wie einem Hospiz erbracht werden kann.

Zudem wurde durch das GKV-WSG und das Gesetz zur Änderung arzneimittelrechtlicher und anderer Vorschriften (15. AMG-Novelle) die finanzielle Basis der Hospize verbessert. Ambulante Hospizdienste erhalten seitdem einen festen Zuschuss zu den Personalkosten. Dieser beträgt 281 Euro in 2010 (11 Prozent der monatlichen Bezugsgröße nach § 18 Absatz 1 SGB IV). Dabei wird auch das Verhältnis der Sterbebegleitungen zu den ehrenamtlich Tätigen berücksichtigt, und die Festlegung einer Gesamtfördersumme – so die Gesetzeslage bis dahin – entfällt. Ambulante Hospizdienste werden dadurch in die Lage versetzt, den Einsatz und die Leistungen qualifizierter ehrenamtlich Tätiger auf einer besseren finanziellen Grundlage durch den Einsatz fachlich geschulter Kräfte zu koordinieren.

Für die Versorgung in stationären Hospizen zahlen die Versicherten seit dem Inkrafttreten der AMG-Novelle keinen Eigenanteil mehr. Die gesetzlichen Krankenkassen übernehmen unter Berücksichtigung des Finanzierungsanteils der Pflegeversicherung 90 Prozent der zuschussfähigen Kosten eines Hospizes, bei Kinderhospizen 95 Prozent. Den restlichen Anteil tragen die Hospize insbesondere durch Spenden und ehrenamtliche Tätigkeit.

Sehr geehrte Damen und Herren, nun möchte ich auf die spezialisierte ambulante Palliativversorgung zu sprechen kommen:

Seit dem 1. April 2007 ist die Spezialisierte Ambulante Palliativversorgung in § 37b SGB V festgeschrieben. Das Ziel der sogenannten Palliative Care Teams ist es, auf die individuellen Wünsche und Bedürfnisse des sterbenden Menschen einzugehen und sie zu begleiten, um die Lebensqualität so gut wie möglich zu erhalten. Hierfür ist vor allem eine gezielte und ausreichende Schmerztherapie nötig.

Aber ich möchte nicht verheimlichen, dass die Umsetzung der SAPV-Richtlinie in der Praxis noch einige Probleme aufwirft:

Begonnen hat es damit, dass die entsprechende Richtlinie des Gemeinsamen Bundesausschusses erst ein knappes Jahr verspätet am 11. März 2008 in Kraft getreten ist. Der erste Bericht des Gemeinsamen Bundesausschuss zur Umsetzung der SAPV-Richtlinie, der nach zwei Jahren erschien, zeigt zudem: Die Spezialisierte Ambulante Palliativversorgung ist noch lange nicht für all diejenigen, die sie benötigen, verfügbar.

Dem Bericht zufolge haben etwa 75 Prozent der Krankenkassen Verträge zur Spezialisierten Ambulanten Palliativversorgung abgeschlossen. Nur 13 Prozent der Krankenkassen gaben aber an, eine flächendeckende Versorgung ihrer Versicherten erreicht zu haben. Knapp 60 Prozent der Krankenkassen gaben an, besondere vertragliche Regelungen bezüglich der Versorgung von Kindern und Jugendlichen getroffen zu haben. Allerdings machten die Krankenkassen kaum konkrete Angaben zu diesen Regelungen und verwiesen auf zukünftige Vertragsabschlüsse.

Der Bericht legt offen: Die Spezialisierte Ambulante Palliativversorgung ist noch kein fester Bestandteil der Palliativversorgung in Deutschland. Viele Patientinnen und Patienten müssen den aufwendigeren Weg der Kostenerstattung wählen, da die Kassen noch keine Verträge geschlossen haben. Hier ist die Selbstverwaltung aufgerufen, die geschaffenen Regelungen zügig umzusetzen. Ich möchte auch an dieser Stelle noch mehr Engagement einfordern – von allen Beteiligten.

Vor einigen Wochen hat der GKV-Spitzenverband zudem dem BMG über die aktuelle Entwicklung in der Umsetzung der Spezialisierten Ambulanten Palliativversorgung berichtet. Demnach ist eine flächendeckende Versorgung für schwerstkranke Patienten nur in einzelnen Bundesländern – in Berlin, Westfalen-Lippe, dem Saarland und in Schleswig-Holstein gewährleistet. Und die SAPV von Kindern ist derzeit regional noch sehr unterschiedlich entwickelt.

Am 12. November 2010 hat ein Fachgespräch stattgefunden, zu dem alle Beteiligten in das Gesundheitsministerium eingeladen worden sind. Ich kann Ihnen berichten, dass die aktuell bestehenden praktischen Umsetzungsprobleme eingehend diskutiert wurden und Lösungsmöglichkeiten schnellstmöglich erarbeitet werden. Alle Beteiligten waren sich einig, dass die derzeitigen Strukturen zu starr sind und mehr Praxisorientierung benötigen. Der GKV-Spitzenverband hat seine Bereitschaft signalisiert, die Rahmenempfehlungen nachzuarbeiten.

Ein weiteres Problem ist die Versorgung sterbender Menschen im ländlichen Raum: Es darf nicht sein, dass Versorgungsstrukturen gar nicht aufgebaut werden können, weil die Anforderungen aufgrund zu geringer Fallzahlen nicht erfüllt werden können. Ich möchte deshalb auch die Bitte an die Krankenkassen richten, bei den Vereinbarungen flexibel auf die differenzierten Anforderungen in den Ballungsräumen und im ländlichen Raum zu reagieren.

v.l.n.r. Dr. Birgit Weihrauch, Berlin; Univ.-Prof. Dr. Katharina Heimerl, Wien; Univ.-Prof. Dr. Lukas Radbruch, Bonn; Prof. Dr. Christof Müller-Busch, Berlin

In einer Anfangsphase sollten die Kriterien meiner Überzeugung nach nicht so restriktiv ausgelegt werden. Sonst laufen wir Gefahr, dass die Umsetzung der SAPV von Vornherein scheitert. Eine gewisse Flexibilität ist angezeigt, um in einem überschaubaren Zeitraum möglichst flächendeckend eine wohnortnahe Versorgung anbieten zu können. Das heißt nicht, dass das Qualitätsniveau in der Übergangszeit so weit abgesenkt werden darf, dass von spezialisierter palliativmedizinischer Versorgung nicht mehr ernsthaft gesprochen werden kann.

Auch auf Landesebene wird der Verbesserung der Spezialisierten Ambulanten Palliativversorgung viel Beachtung geschenkt. So gibt es zum Beispiel in Bayern ein Modellprojekt, durch das die Bildung von neuen Palliativteams mit jeweils 15.000 Euro finanziell unterstützt wird. Hintergrund ist die schwierige flächendeckende Versorgung mit Palliativteams insbesondere auch im ländlichen Raum. In Bayern arbeiten derzeit sechs Erwachsenenpalliativteams und ein Kinderpalliativteam – allerdings alle nur in Ballungsgebieten. Eine Arbeitsgruppe soll nun an Lösungsvorschlägen für eine flächendeckende spezialisierte Palliativversorgung gerade auch im ländlichen Raum arbeiten. Außerdem fördert das bayerische Gesundheitsministerium eine Studie an der Universität Augsburg zu Qualität und Wirksamkeit der Spezialisierten Ambulanten Palliativversorgung.

Sehr geehrte Damen und Herren, neben der allgemeinen Förderung von Vertragsabschlüssen im Bereich der spezialisierten ambulanten Palliativversorgung müssen jedoch auch spezielle Probleme bei der Versorgung Schwerstkranker gelöst werden. Hierzu gehört zum Beispiel die Versorgung Schwerstkranker und Sterbender mit betäubungsmittelhaltigen Schmerzmitteln. Diese sind in der letzten Lebensphase häufig unverzichtbar, um unnötiges Leid zu ersparen.

Ich freue mich, dass sich die Koalitionsfraktionen im August 2010 auf Änderungen des Betäubungsmittelrechts geeinigt haben. Durch die geplanten Gesetzesänderungen können cannabishaltige Fertigarzneimittel zukünftig unter den strengen Voraussetzungen des Arzneimittelgesetzes zugelassen und auf Betäubungsmittelrezept verschrieben werden. Zukünftig sollen auch in Einrichtungen der SAPV und in stationären Hospizen ärztlich verschriebene und nicht mehr benötigte betäubungsmittelhaltige Schmerzmittel für andere Patientinnen und Patienten weiterverwendet werden. Gleichzeitig wird die rechtliche Möglichkeit geschaffen, Notfallvorräte in diesen Einrichtungen vorzuhalten. Damit sollte in jeder Situation und an jedem Ort eine optimale Versorgung mit Schmerzmitteln sichergestellt sein.

Sehr geehrte Damen und Herren, ich möchte festhalten: Die Spezialisierte Ambulante Palliativversorgung ist zwei Jahre nach Inkrafttreten der SAPV-Richtlinie noch nicht dort angekommen, wo sie so dringend benötigt wird – bei den schwerstkranken und sterbenden Menschen aller Altersstufen. Dennoch sind erste Schritte in die richtige Richtung zu erkennen. Die weitere Entwicklung der Spezialisierten Ambulanten Palliativversorgung werde ich aktiv begleiten, damit in Zukunft mehr Menschen in ihrer letzten Lebensphase durch Palliative Care Teams betreut werden können.

Für die heutige Tagung wünsche ich Ihnen interessante und konstruktive Gespräche und Vorträge.

3.2 AO. UNIV.-PROF. DR. KATHARINA HEIMERL, MPH

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

Katharina Heimerl erläuterte in ihrem Vortrag „Palliative Care in Pflegeheimen umsetzen“, dass Pflegeheime die Themen Sterben, Tod und Trauer oft abwehren. Das ist überraschend, denn diese Aspekte gehören im Umgang mit hochbetagten Menschen zum Alltag. Der Umgang mit Sterbenden bleibt so den einzelnen Pflegenden überlassen, die „auf ihrer Trauer sitzen bleiben“. Das Altenheim ist von drei zentralen Widersprüchen gekennzeichnet: 1. Autonomie und Fürsorglichkeit (Freiheit und Sicherheit, Selbstbestimmtheit und Abhängigkeit) 2. Leben und Sterben (Rehabilitation und Palliative Care, Wohnen und behandelt werden), 3. Qualität und Ökonomie (zeitintensive Pflege und knappe Ressource Zeit, bewohnerorientierter Tagesablauf und Notwendigkeit von Dienstplänen). Katharina Heimerl stellte in Anlehnung an Edgar Schein ein Modell vor, dass die palliative Kultur mit einer Seerose vergleicht. Es gibt danach die schöne Blüte über der Wasseroberfläche und einen Teil unter Wasser, der von der Oberfläche aus kaum sichtbar ist, aber beim Eintauchen transparent vorliegt.

AO. Univ.-Prof. Dr. Katharina Heimerl

Katharina Heimerl zeigte einen wesentlichen Zusammenhang in der Entwicklung der palliativen Kultur auf: Das Palliative Care Konzept bringt neue Perspektiven für Alten- und Pflegeheime mit sich. Gleichzeitig stellt der Umgang mit hochbetagten Menschen und mit Menschen mit Demenz neue Herausforderungen für Palliative Care dar. Die Organisationsentwicklung im Alten- und Pflegeheim ist ein anspruchsvoller und nicht zu unterschätzender Prozess, der Zeit braucht. „Damit Alten- und Pflegeheime zu Orten werden, wo wir gut leben können bis zuletzt, braucht es eine Ausrichtung an der Philosophie von Palliative Care", sagte die Referentin abschließend.

3.3 UNIV.-PROF. DR. MED. LUKAS RADBRUCH

Präsident der Europäischen Palliativgesellschaft EAPC

Univ.-Prof. Dr. med. Lukas Radbruch

Lukas Radbruch bestätigte: „Wir haben bisher viel erreicht. Die Zahl der stationären und ambulanten Einrichtungen wächst. Dennoch, eine flächendekkende Versorgung ist noch lange nicht gewährleistet." Es gibt noch viel zu tun, mahnte Lukas Radbruch, um sich genau dieser Vision zu nähern. Die Frage ist, wie schnell das Ziel flächendeckende Versorgung eigentlich erreicht werden kann und wie viel Qualität man auf diesem Weg noch mitnehmen muss. Ihm sei vor allem wichtig, dass für die Umsetzung einer flächendeckenden Versorgung eine entsprechende Zeit für die Qualitätsentwicklung eingerechnet wird: um Mitarbeiter auszubilden und Dienste mit hoher Qualität zu erstellen. Aber auf wie hohe Qualitätsansprüche sollte man bestehen? Diese Frage müsse künftig geklärt werden, so Lukas Radbruch. Ein besonderes Augenmerk richtete der Präsident der EAPC auf die Situation der Patienten mit nichttumorbe-

dingten Erkrankungen, die noch keineswegs zufriedenstellend sei. Der Zugang zur Palliativmedizin ist für diese Patientengruppe noch immer blockiert.

Als Vision zeigte Lukas Radbruch eine ganzheitliche Versorgung auf, „in der Palliativversorgung und Hospizarbeit miteinander arbeiten und voneinander lernen“. Auch die Diskussion um die Einführung des „Facharzt für Palliativmedizin“ neben der schon vorhandenen Zusatzbezeichnung „Palliativmedizin“ hält Radbruch für entscheidend, ebenso wie die Zunahme der Lehrstühle für Palliativmedizin in ganz Deutschland. Ein negativer Punkt seiner Bestandsaufnahme: Es herrscht noch immer ein großes Durcheinander und keine klare Abgrenzung von Begriffen. Palliative Care, Palliativmedizin, Palliativversorgung, Hospiz, Hospizarbeit – wo liegen die Unterschiede und wie geht man gesundheitspolitisch damit um? Hier muss gemeinsam noch intensiv an der Verständigung und an der Einheit der Terminologie gearbeitet werden. Seine Vision ist deshalb, dass man die multiprofessionelle und interdisziplinäre Arbeit fortsetzt, weiter ausbaut, dabei die Grenzen zwischen Hospiz und Palliativmedizin unbedingt einreißt und weiter voneinander lernt. Das gilt auch für andere Fachbereiche und in der Forschung. Radbruch formulierte die Sorge, dass die Palliativversorgung eher beforscht als erforscht wird. Es drohe dann die Gefahr, dass diejenigen, die in dem Bereich arbeiten, gar nicht mehr angemessen zu Wort kommen.

Dr. Andreas Wittrahm, Michaela Wirtz

3.4 DR. MED. BIRGIT WEIHRAUCH, STAATSRÄTIN A. D.

Vorsitzende des Deutschen Hospiz- und PalliativVerbandes (DHPV)

Dr. med. Birgit Weihrauch

Birgit Weihrauch formulierte unter dem nationalen Gesichtspunkt einige wesentliche Visionen. Sie nahm dabei Bezug auf ein Zitat von Antoine de Saint-Exupery: „Wenn du ein Schiff bauen willst, so trommle nicht Menschen zusammen, um Holz zu beschaffen, Werkzeuge vorzubereiten, Aufgaben zu vergeben und die Arbeit einzuteilen, sondern lehre die Menschen die Sehnsucht nach dem weiten, endlosen Meer.“ Für Kollegen aus der Hospiz- und Palliativarbeit waren dies ihre Visionen, dass:

1. eine Vernetzung gelingt und gegenseitige Vorbehalte aufgelöst werden,
2. Wissenschaft und Bürgerbewegung, Hospiz zukünftig selbstverständlich ineinander greifen,
3. Hospizarbeit und Palliativmedizin in der Zusammenarbeit auf Augenhöhe funktionieren – gemeinsames Verständnis statt Wettbewerb,
4. wirklich alle Menschen, die eine hospizliche und palliative Versorgung benötigen, diese auch bekommen und
5. die Arbeit mit Trauernden ein fester Bestandteil wird.

Die Vorsitzende des Deutschen Hospiz- und PalliativVerbandes gab einen kurzen Überblick, was schon alles erreicht wurde:

Entwicklung d. Hospiz- u. Palliativversorgung in Deutschland

Meilensteine

- **1971** im ZDF Film über das St. Christopher’s Hospice („Noch 16 Tage”)
- **1980** iger Jahre wachsende Zahl von Publikationen (u.a. E. Kübler-Ross)
- **1983** Gründung der ersten Palliativstation an der Universitätsklinik Köln
- **1985** Christophorus Hospizver. München: „Omega – mit dem Sterben leben e.V.”
- **1986** Gründung der stationären Hospize in Aachen und Recklinghausen
- **1992** Gründung der Bundesarbeitsgemeinschaft Hospiz e.V. (heute DHPV)
- **1994** Gründung der Deutschen Gesellschaft für Palliativmedizin e.V. (DGP)
- **1997** Implementierung des neuen § 39a SGB V (stationäre Hospize)
- **1999** Erster Lehrstuhl für Palliativmedizin in Deutschland (Bonn)
- **2001** Ergänzung des § 39a SGB V um Abs. 2 (ambulante Hospizdienste)
- **2003** Beschluss Dt. Ärtzetag – Zusatzbezeichnung Palliativmedizin
- **2007/2009** Umfassende Gesetzesänderungen (§§ 37b und § 39a SGB V, (Änderung der ÄAppO; Gesetz zu Patientenverfügungen)
- **2010** Charta zur Betreuung schwerstkranker und sterbender Menschen

Quelle: Deutscher Hospiz- und Palliativverband e.V.

In diesem Zusammenhang dankte sie nicht nur den vielen Personen, die sich auf den Weg gemacht haben, um etwas zu ändern. Sie würdigte auch den Gesetzgeber, der den Mut hatte „im Jahr 1997 den Begriff Hospiz in dieses dürre, nüchterne Sozialgesetzbuch V einzubauen“.

Aber wie sieht die Wirklichkeit für Menschen, die eine palliative Bedürftigkeit haben, heute in Deutschland aus? Von rund 850.000 jährlich Versterbenden sterben 10 bis 15 Prozent eines unerwarteten Todes, circa 10 Prozent + X benötigen eine spezialisierte palliative Versorgung, rund 600.000 Menschen brauchen damit eine Versorgung, in der „allgemeine palliative Aspekte bedeutsam sind". Die Zahlen und Fakten zur Versorgung in stationären Hospizen, auf Palliativstationen, in der SAPV und zur Begleitung durch Ehrenamtliche zeigen: Viele Menschen, insbesondere mit nicht-onkologischen Diagnosen sowie alte und pflegebedürftige Menschen werden bislang nicht bedarfs- und bedürfnisgerecht versorgt. Dies betrifft nicht nur die spezialisierte, sondern vor allem auch die allgemeine ambulante Palliativversorgung.

Jetzt, da die Pionierphase abgeschlossen sei, müssten jedoch qualitative Fragen gestellt werden. Im Zusammenhang mit notwendigen Weiterentwicklungen nahm Weihrauch dabei Bezug auf die Charta zur Betreuung schwerstkranker und sterbender Menschen, eine Gemeinschaftsinitiative von DGP, DHPV und BÄK, gestartet im September 2008 und 2010 in Berlin präsentiert.

Ziel der Charta war für die Referentin die Verständigung auf gemeinsame Ziele und gemeinsames Handeln. Dabei hob Birgit Weihrauch hervor, dass in dem gesamten Charta-Prozess immer die Rechte der Betroffenen und ihre Bedürfnisse im Mittelpunkt gestanden haben. Jetzt müsse es darum gehen, „die Charta mit Leben zu erfüllen: Sie darf nicht in einer Schublade verschwinden!"

Es seien jedenfalls große Herausforderungen, vor denen Hospizarbeit und Palliativmedizin stehen, um nur beispielhaft die folgenden zu nennen:

- Weiterentwicklung der allgemeinen (ambulanten) Palliativversorgung
- flächendeckende Umsetzung der SAPV
- Weiterentwicklung von Qualitätsmanagement, Dokumentation und Evaluation
- Weiterentwicklungen in der Aus-, Fort- und Weiterbildung
- Ausbau der interdisziplinären Forschung
- Intensivierung der internationalen Zusammenarbeit
- Verbreitung der Hospizidee und Stärkung des Ehrenamtes
- Verstärkung der Öffentlichkeitsarbeit, Förderung der gesellschaftspolitischen Diskussion auch zu ethischen und rechtlichen Fragen

Die Vorsitzende des Deutschen Hospiz- und PalliativVerbandes beendete ihren Vortrag mit den Worten: „Wir brauchen auch in der Zukunft bürgerschaftliches, ehrenamtliches Engagement und eine lebendige Hospizbewegung, um unsere Ziele zu erreichen."

PODIUMSDISKUSSION

TEILNEHMER:

- **Dr. jur. Rainer Hess**
  Unparteiischer Vorsitzender des Gemeinsamen Bundesausschusses
- **Prof. Dr. med. Christof Müller-Busch**
  Pastpräsident der Deutschen Gesellschaft für Palliativmedizin (DGP)
- **Dr. med. Carl-Heinz Müller**
  Vorstand der Kassenärztlichen Bundesvereinigung (KBV)
- **Thomas Sitte**
  Vorsitzender der Deutschen Palliativstiftung
- **Univ.-Prof. Dr. med. Lukas Radbruch**
  Präsident der Europäischen Palliativgesellschaft EAPC
- **Dr. med. Birgit Weihrauch**
  Vorsitzende des Deutschen Hospiz- und PalliativVerbandes (DHPV)
- **Ao. Univ.-Prof. Dr. Katharina Heimerl**
  Alpen-Adria-Universität Klagenfurt,
  Palliative Care und OrganisationsEthik/IFF Wien

Dr. Rainer Hess

Dr. jur. Rainer Hess nutzte die Möglichkeit, sich auf den Vorwurf des Patientenbeauftragten der Bundesregierung Wolfgang Zöller zu beziehen, der GBA habe die Richtlinien ein Jahr zu spät beschlossen. „Das stimmt nicht, wir haben sie innerhalb der Frist verabschiedet“, sagte der Vorsitzende des Gemeinsamen Bundesausschusses und führte weiter aus: „Wir haben dann aber ein halbes Jahr Frist gelassen für den Abschluss der Rahmenempfehlungen, so dass wir mit dem Start in das Jahr 2009 reingerutscht sind.“ Man habe weder eine pflege- noch eine hausarzt- und auch keine hospizgebundene Struktur der Palliativversorgung gewollt. Alle vorhandenen Modelle sollten in ihrer Entwicklung gefördert werden und Modelle mit anderen Strukturen sollten neu starten können. Es wurden keine Palliative Care Teams vorgegeben. Nur wenn die Flexibilität nicht genutzt werde, sollten die Zügel angezogen werden. Dann kam das erste Jahr, in dem erstmals berichtet werden sollte. Es sei ein Kraftakt gewesen, diesen Bericht zustande zu bringen. Den Grund sieht Hess in der Zahl der Verträge, die abgeschlossen wurden, die man zu dem Zeitpunkt an einer Hand abzählen konnte.

Momentan sei man dabei, den zweiten Bericht zu verfassen, der sehr viel differenzierter ausfallen werde. In diesem Zusammenhang kommt jetzt die Diskussion auf, ob SAPV nur dort laufe, wo man sie koordiniert angehe, wo also die Kassen übergreifend kooperierten und nicht miteinander in Wettbewerb gingen. Sollte sich jetzt herausstellen, dass ein übergreifender Ansatz notwendig ist, dann muss darüber nachgedacht werden, an den Richtlinien

Veronika Schönhofer-Nellessen

etwas zu verändern. „Dann muss die Politik das unter Umständen aber auch aus dem Wettbewerb herausnehmen“, sagte Hess. Aus seiner Sicht ist das Haupthindernis, dass jede Kasse Einzelverträge abschließt beziehungsweise nach dem Gesetz abschließen kann und die Kassen nicht gezwungen sind, gemeinsam eine übergreifende Regelung zu finden. Einige tun dies inzwischen – auch dank des Engagements von KVen. In Nordrhein läuft die Organisation der SAPV inzwischen kassenübergreifend, aber wenn es in anderen Bundesländern nicht auch entsprechend funktioniert, dann, so kündigt Hess an: „müssen wir gemeinsam an die Politik herantreten und sagen, nehmt das aus dem Wettbewerb raus und beauftragt es vom Gesetzgeber anders als bisher.“

Vielleicht, vermutet Hess, merkt der GBA dann auch, dass die Strukturvorgaben zu schwach sind, dann müssen sie erweitert werden. In diesem Fall muss gegebenenfalls auch ein Auftrag erteilt werden, ein Verfahren der sektorenübergreifenden Qualitätssicherung einzuführen, Qualitätsindikatoren festzulegen und die Ergebnisse der SAPV über ein Qualitätssicherungsverfahren zu erfassen.

Prof. Dr. med. Christof Müller-Busch, Pastpräsident der DGP kritisierte: Weder in der Gesundheitspolitik, der Sozialpolitik, bei Bildungsaufgaben noch in den öffentlichen Kommunikationsgremien werden ein Sterben in Würde sowie Tod und Trauer explizit oder in irgendeiner Weise angemessen berücksichtigt. „Bei jedem Menschen, der stirbt, sind etwa vier bis fünf Angehörige betroffen. Das ist ein Bereich, der in die Mitte der Gesellschaft gehört. Das ist das Anliegen der Charta: Das Thema schwerstkranke und sterbende Menschen sowie den Umgang mit Sterben und Tod über den medizinischen und professionellen Bereich hinaus in die Gesellschaft zu bringen.“ Christof Müller-Busch begrüßte den Vorschlag von Dr. Hess, ein Ergebnisinstrument in die SAPV einzuführen, wobei er anmerkte, der Umgang mit Sterben und Tod müsse weit über die SAPV gefasst werden.

Prof. Dr. Christof Müller-Busch

Dr. med. Carl-Heinz Müller

Dr. med. Carl-Heinz Müller, Vorstand der Kassenärztlichen Bundesvereinigung und ehrenamtliches Vorstandsmitglied im Hospiz-Verein Trier e.V., bemängelte die extrem defizitäre Umsetzung der SAPV, was vor allem daran liege, dass sie nicht als vertragsärztliche Leistung im Rahmen des Kollektivvertrages ausgestaltet wurde, sondern den Krankenkassen über Einzelverträge angeboten werden soll. Auch aus der Perspektive des Hausarztes sieht Carl-Heinz Müller die Defizite. „Ich habe wenig Hoffnung, dass sich über den Wettbewerb die Situation verbessert", gab er zu und legte dar, wie hoch die wirtschaftliche Verantwortung ist, die jemand bei der Gründung eines SAPV-Teams auf sich nimmt. Die jetzt neu angedachten 15.000 Euro für eine Gründungsinitiative sind seiner Meinung nach zu wenig, um „ein Team zum Rollen zu bringen." Für ein Team braucht man gute Leute, Motivation, Visionen, aber auch Verlässlichkeit. Und die lässt dieser Wettbewerb überhaupt nicht zu.

Auch Müller kritisierte die fehlenden kassenübergreifenden Verträge. In Rheinland-Pfalz gibt es überhaupt noch keinen Vertrag. Als Ehrenamtler würde er inzwischen auch den Mut verlieren. Deutschlandweit gibt es gute Initiativen und teilweise auch gute Verträge, aber das sind bisher nur punktuelle Lösungen. 150 Verträge gibt es, aber die sind nicht kassenübergreifend. Über Kostenerstattung macht das kein Arzt, die Leistungen werden ehrenamtlich erbracht. Müller plädierte ganz klar: „Das gehört in einen Kollektivvertrag in Form eines Rahmenvertrags kassenübergreifend und dann regional umgesetzt mit Öffnungsklauseln, Überleitungsklauseln. Und es bedarf nicht nur einer Qualitätssicherung, sondern es gehört in eine Versorgungsforschung“.

Thomas Sitte, Vorsitzender der Deutschen Palliativstiftung bezeichnete die SAPV als einen Flickenteppich, der zwar mit viel Schwung gestartet ist, sich aber von vielen Widerständen zermürben ließ. Eine verbindliche Strukturentwicklung gibt es zurzeit nicht. „Ich würde sogar sagen: Loch an Loch und hält doch“, sagte Thomas Sitte. Die Umsetzung des hospizlichen Denkens kann seiner Ansicht nach eigentlich nur dann richtig im Pflegeheim und in der Gesellschaft funktionieren, wenn alle an einem Strang ziehen. Den Gedanken von Hess aufnehmend, dass von Seiten des GBA keine starren Reglungen vorgegeben, sondern Vorhandenes gefördert werden sollte, erwiderte Sitte: „Es gibt bei Neuerungen auch den Spruch ‚Dem Ersten den Tod, dem Zweiten die Not, dem Dritten das Brot‘“. Sitte sagte, dass in der Zeit vom 1. Juli 2009 bis 30. Juni 2010 etwa 12.000 SAPV- Verordnungen ausgestellt worden seien – in einer Zeit, in der 850.000 Menschen gestorben sind.

Thomas Sitte

Dr. Hubert Schindler, vdek, Berlin

Dr. med. Birgit Weihrauch, Berlin

„Wir wissen zumeist überhaupt nicht, an welchen Stellen es an welchen Problemen liegt, dass die Dinge nicht funktionieren“, gab **Dr. med. Birgit Weihrauch,** Vorsitzende des Deutschen Hospiz- und PalliativVerbandes (DHPV) zu bedenken. Sie wolle noch mal die Lanze brechen für SAPV, weil die SAPV ein starker Motor ist, das Thema der häuslichen, ambulanten Versorgung zu thematisieren und auch über die allgemeine ambulante Versorgung nachzudenken. Die SAPV kann deshalb kaum funktionieren, weil es keine vernünftige allgemeine hausärztliche Versorgung als Basis gibt. Was fehlt: die Transparenz über das, was derzeit stattfindet und über das, was die SAPV-Teams schon leisten sowie dringend patientenbezogene Informationen. Welche Patienten werden derzeit erreicht und mit welchen Diagnosen? Wer sind die Beteiligten an der Versorgung des einzelnen Patienten? Deshalb forderte Weihrauch eine bessere Datenlage und Versorgungsforschung.

Ao. Univ.-Prof. Dr. Katharina Heimerl mahnte an, die Palliativversorgung unbedingt vom Ganzen her zu denken. Insofern stimme sie der Forderung nach Versorgungsforschung von Birgit Weihrauch zu, fügte jedoch hinzu, dass diese die pflegenden Angehörigen mit einbeziehen müsse. Es gibt zwei Argumente dafür, warum man nur vom Ganzen her denken kann. Das eine ist die politische Ebene: Die Palliativversorgung liegt an der Schnittstelle zwischen der Sozialpolitik und der Gesundheitspolitik. Die Palliativversorgung muss aus der Versorgung heraus die politische Integration bewirken und schaffen, dass Sozial- und Gesundheitsbereich auch finanziell zusammen agieren. Das zweite Argument sind die Betroffenen selbst, denn, so die Österreicherin: „Ich werde weder spezialisiert noch allgemein versterben, sondern als Katharina Heimerl."

v.l.n.r.
Prof. Dr. Christof Müller-Busch,
Dr. Carl-Heinz Müller,
Univ.-Prof. Dr. Katharina Heimerl

Die Podiumsteilnehmer formulierten – ohne Anspruch auf Vollständigkeit – als Zielsetzung und Visionen für das nächste Jahr unterschiedliche Aspekte:

- eine umfassende Dokumentation der Palliativversorgung in Deutschland
- eine Überprüfung der Strukturen und der Definition über Richtlinien, einen GBA-Bericht, in dem alle Mängel der Palliativversorgung aufgedeckt werden
- eine Politik, die die Kraft hat, die Ideen und Visionen, die es zur Palliativversorgung gibt, auch umzusetzen
- eine Stärkung der pflegenden Angehörigen
- eine ehrliche Bestandsaufnahme in den Regionen vor Ort mit allen Beteiligten zum Thema „Was können wir wirklich?"
- eine zentrale, ungefilterte Erfassung aller Verträge
- die konsequente Einmischung auf allen politischen Ebenen, um an verantwortlichen Stellen die Kernprobleme von der Basis aus in politische Forderungen umzusetzen
- und einige phantasievolle Ideen, um die flächendeckende SAPV- und AAPV-Umsetzung zu beschleunigen.

Die Abschlussworte der Diskussion fand Birgit Weihrauch: „Wir brauchen nicht für alles Regelungen und Gesetze. Wir können Multiprofessionalität leben und praktizieren, jeder in seinem direkten Wirkungs- und Tätigkeitsumfeld, denn die Rahmenbedingungen sind längst vorhanden."

(1)

(3)
Himmelspfor

(4)

(2)

(1) Veronika Schönhofer-Nellessen und Jürgen Spicher, Caritasverband Aachen
(2) Martina Deckert, Ambulanter Hospizdienst DRK Aachen Stadt und und Eckhard Weimer, Gerontopsychiatrisches Zentrum Alexianer Krankenhaus Aachen
(3) Dr. Andreas Scheid, Hausarzt, Aachen
(4) Klaus Lucas und Märi Wolf, Amb. Hospizdienst DRK
(5) Eckhard Weimer und Jürgen Spicher

(5)

„Über den Wolken muss das Sterben wohl grenzenlos sein....“ Das jährliche Kabarett, diesmal mit dem Thema „wunderschönes Sterben durch die palliative und hospizliche Versorgung auf der Erde“, hat schon Tradition und mittlerweile auch Kultstatus. Wie auf den Fotos zu erkennen, trafen die Laienschauspieler des palliativen Netzwerkes genau den Ton sowie die brisanten Themen und das Publikum reagierte mit begeistertem Beifall.
Die Verstorbenen berichten Petrus an der Himmelspforte, wie wunderbar sie sowohl in den Altenheimen, Hospizen, Palliativstationen als auch zuhause von den Engeln der palliativen Versorgung bis zum Tod begleitet wurden.

4.1 WORKSHOP 1: BESTANDSAUFNAHMEN UND VISIONEN: IN DER ETHISCHEN BERATUNG AM LEBENSENDE

MODERATOR:
Dr. theol., Dipl.-Psych. Andreas Wittrahm,
Caritasverband für das Bistum Aachen e.V.
BERICHTERSTATTER:
Jürgen Spicher, Caritasverband für das Bistum Aachen e.V.

Weihbischof
Dr. theol. Johannes Bündgens

Bündgens unterscheidet zwischen einwilligungsfähigen (selbstbestimmten) und nicht mehr einwilligungsfähigen Patienten. Im Fall von einwilligungsfähigen Patienten will die ethische Beratung am Lebensende die eigenverantwortliche Entscheidung stärken und den Patienten ganzheitlich im Sinne einer „ars moriendi“ unterstützen. Auch nach christlicher Moral ist es nicht erforderlich, jede Therapie um jeden Preis anzuwenden; die Verhältnismäßigkeit ist zu wahren.

Bei nicht mehr einwilligungsfähigen Patienten kommt die Rolle von Betreuern oder Vertretern ins Spiel. Das Recht verwendet hier den Begriff des „mutmaßlichen Patientenwillens“. In einer pluralistischen Gesellschaft ist dessen Auslegung problematisch. Wenn man schon mit der Fiktion „mutmaßlicher Wille“ arbeitet, sollten die ethischen Anforderungen daran sehr hoch veranschlagt und daraus nicht unter der Hand eine Blankovollmacht für Anwälte und Betreuer gemacht werden. Das Recht auf Selbstbestimmung ist kostbar, darf aber nicht absolut gesetzt werden. Es kann mit anderen Rechten und Werten in Kollision geraten. Konkreter Hintergrund der Überlegungen ist das Urteil des BGH vom 25.6.2010, bei dem das Durchschneiden des Ernährungsschlauches mit dem mutmaßlichen Willen der Patientin gerechtfertigt wurde. Wenn man das Selbstbestimmungsrecht verabsolutiert, dann erscheint die Tötung eines nicht-selbstbestimmten Menschen als Akt der Humanität. Das ethische Konzil darf nicht zu einem Urteil über den Lebenswert eines Menschen in einer bestimmten Situation werden. Das vorgebliche Mit-Leid stellt sich bei näherer Betrachtung als Selbstmitleid heraus. (Ob Wach-Koma-Patienten „Leid“ erdulden, ist schwer zu beweisen.) Die deutliche Unterscheidung zwischen aktiver und passiver Sterbehilfe bleibt nach katholischer Auffassung, unabhängig von der jüngsten Gesetzgebung und Rechtsprechung, weiter der wichtigste Gradmesser für einen sensiblen Umgang mit der ethischen Beratung am Lebensende.

Dr. med. Peter Wöhrlin

Der Beitrag von Dr. med. Peter Wöhrlin, „Ethik leiblicher Beziehung" stellte die intuitive, transzendentale, empathische Erfassung der Lebenswelt eines sterbenden Menschen dar. Auf dieser Grundlage wurde eine ethische Entscheidung am Lebensende für oder gegen eine weitere Behandlung getroffen. Wer sich in die Lebenswelt des sterbenden Menschen einfühlt, gewinnt leibliche Hinweise, wie zu entscheiden ist.

Damit würde der Lebenserfahrung und der Intuition in der ethischen Beratung am Lebensende Raum gelassen, auch wenn sie keine messbaren Daten und Fakten für eine ethische Entscheidung liefern.

Wöhrlin verwies auf die Entwicklung, dass demgegenüber überwiegend gängige strukturierende Denk- und Handlungsmuster für die Orientierung herangezogen werden. Letzteres kann dazu führen, dass der Mensch als Objekt versachlicht wird. Allerdings sei der Körper, der Leib vor dem rationalen Denken da gewesen und unsere Intellektualität, nach der wir Entscheidungen häufig ausrichten, entwickelte sich später. Die Welt wurde so verdinglicht. Die Diskussion machte die Gefahr deutlich, dass eine alleinige intuitive Erfassung über die leibliche Beziehung subjektiv gesteuert ist und eine Reflektion und Korrektur in der Abwägung mit konkreten Daten und Fakten bedürfe.

Univ.-Prof. Dr. phil. Dr. med. Dr. med. dent. Dominik Groß

Univ.-Prof. Dr. phil. Dr. med. Dr. med. dent. Dominik Groß stellte die verschiedenen Formen der klinischen Ethikberatung vor: das Expertenmodell, das Abordnungsmodell, das Konsilmodell und das Prozessmodell. Das Prozessmodell wird in und von der Uniklinik der RWTH Aachen angeboten. Diesem Modell liegt zugrunde, dass drei bis fünf geschulte Mitarbeiter/innen mit den Mitarbeiter/innen der jeweiligen Station in einem standardisierten Verfahren prozesshaft und gemeinsam mit den Beteiligten die ethische Fragestellung herausarbeiten, um zu einer Entscheidung zu kommen. Das Prozessmodell bezieht viele Mitarbeiter und Bezugspersonen mit ein; es fördert

eine Gesprächsstruktur und -kultur. Dabei wird deutlich, dass gelegentlich nach Vorlage der Informationen, der zuvor definierte Entscheidungskonflikt neu definiert werden muss. Die darauf folgende ethische Fallbesprechung folgt vier Prinzipien: Informationssammlung, Definition des Entscheidungskonfliktes, Diskussion und einem abschließenden Konsensergebnis mit ggf. weiteren Beratungsangeboten. Das ethische Beratungsangebot der Uniklinik der RWTH Aachen hält insgesamt 20 multiprofessionelle Ehrenamtliche vor und eine Beschäftigte mit 50 Prozent Beschäftigungsumfang. Das Angebot der klinischen Ethikberatung basiert auf Freiwilligkeit und wird von den einzelnen Bereichen unterschiedlich in Anspruch genommen.

Dr. Andreas Wittrahm, Dr. Peter Wöhrlin

4.2 WORKSHOP 2: BESTANDSAUFNAHMEN UND VISIONEN: IN DER PALLIATIVEN UND HOSPIZLICHEN VERSORGUNG IM AMBULANTEN SEKTOR

MODERATOR:
Dr. med. Matthias Thöns,
Praxis für Palliativmedizin im Palliativnetz Bochum e.V.
BERICHTERSTATTER:
Dr. med. Klaus Reckinger, Direktor der Gildas Akademie, Herten

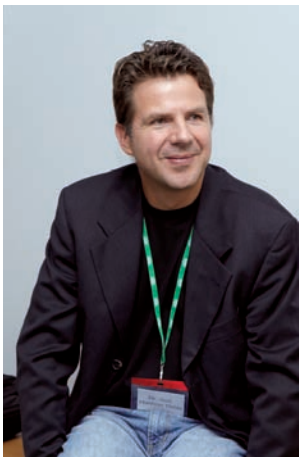
Thomas Sitte

Seit 2007 ist im Sozialgesetzbuch V (SGB) die ambulante Palliativversorgung als Anspruch für jeden Patienten, der diese Form der Versorgung benötigt, festgeschrieben. Die neue Begrifflichkeit „Spezialisierte Ambulante Palliativversorgung (SAPV)“ wurde zum dominierenden Thema in der Palliativmedizin und Hospizarbeit und vielerorts fanden sich Akteure, die sich in ganz unterschiedlicher Weise bemühten, die vorhandenen Strukturen in die neue Gesetzgebung zu überführen oder neue Palliativnetze zu gründen. Den Fragen nach dem Erfolg der Implementierung und der Qualität der geschaffenen Strukturen stellte sich **Thomas Sitte** in seinem Vortrag, den er mit einem Zitat von Heinrich Heine einleitete: „Denk ich an Deutschland in der Nacht, bin ich um den Schlaf gebracht“. Zu beklagen sei vor allem die fehlende Transparenz hinsichtlich der Vertragsabschlüsse und die schlechte Qualität der Daten zur Zielsetzung, Struktur-, Prozess- und Ergebnisqualität. Mit der Schaffung neuer Strukturen, wie der Interessengemeinschaft SAPV (IG-SAPV) und der Arbeitsgruppe SAPV (AG-SAPV) der Deutschen Gesellschaft für Palliativmedizin (DGP) und des Deutschen Hospiz- und PalliativVerbandes (DHPV) sollte dem entgegen gewirkt werden. Die Möglichkeiten dieser Institutionen bleiben jedoch beschränkt, solange, aufgrund von Vertraulichkeitsvereinbarungen, die Konditionen und die zu erzielenden Entgelte nicht öffentlich gemacht werden und damit eine allgemeine Vergleichbarkeit entfällt. Die bisher vorgelegten Daten weisen offensichtlich Widersprüche auf. Den Angaben der Krankenkassen zufolge wurden in dem Zeitraum vom 17.09.2009 bis zum 30.06.2010 ca. 12.000 Erstverordnungen von SAPV nach Muster 63 ausgestellt, den Angaben der Palliativnetze nach aber wesentlich mehr Patienten in die Palliativnetze eingeschrieben. Bisher ist nicht eindeutig geklärt, woraus diese Differenzen resultieren.

Da keinerlei Vorgaben hinsichtlich der Strukturierung der praktischen Umsetzung gemacht werden, unterscheiden sich die verschiedenen Palliativnetze in Bezug auf ihre Gesellschaftsform (GbR, e.V., AG, GmbH, u.a.),

ihre Konzeption (reines SAPV-Team: „Leuchtturm“, Kernkompetenz: „Spezialistenteam mit Satelliten“, Bestehendes vernetzen: „Schnittstellenmodell“) und der Administration (Praxis gestützt, Klinik gestützt, Kooperation). Einigkeit besteht lediglich über Aufgaben und Ziele: flächendeckende Versorgung zu jeder Zeit, Sorge für Schwerstkranke und deren Familien, Kooperation mit ambulanten Hospiz- und Palliativ-Beratungsdiensten mit ihren ehrenamtlichen Hospizbegleitern, den Palliativ-Pflegediensten, die Begleitung des und die Fürsorge für das Behandlungsteam. Doch auch hier zeigen sich Probleme in der Umsetzung: Es gibt bei weitem noch nicht genug ausreichend qualifizierte professionelle Begleiter aus allen Berufsgruppen, die an der Palliativversorgung beteiligt sind, um eine qualitativ hochwertige Spezialisierte Ambulante Palliativversorgung anzubieten, und die Honorierung von Leistungen nach dem Sozialgesetzbuch V ist nur für ärztliche, pflegerische und koordinierende Leistungen vorgesehen. Alle Aspekte der psychosozialen Begleitung, der Familienarbeit, der Teamarbeit und der Trauerarbeit sind nur durch Kooperation mit anderem Diensten möglich. Viele Palliativnetze sind deshalb nach wie vor auf die Akquirierung von Spenden angewiesen.

Dr. med. Klaus Reckinger, Herten



Dr. med. Matthias Thöns, Bochum

Als letzten wichtigen Punkt mahnte Sitte die dringend notwendige Novellierung der Betäubungsmittel-Verschreibungsverordnung (BtmVV) an. Bisher ist es den niedergelassenen Ärzten nicht möglich, eine Bedarfsmedikation in Form von Opioiden dem Patienten zu überlassen, ohne sich einer strafrechtlichen Verfolgung auszusetzen. Dabei ist jedem offensichtlich, der ein wenig Einblick in die Palliativversorgung hat, dass der Bedarf seitens der Patienten gegeben ist, um unnötige Krankenhauseinweisungen abzuwenden. Die Teilnehmer stimmten Sitte unisono zu, dass dieser Umstand einer dringenden Korrektur bedarf.

Bernd Wehbrink, Aachen

Bernd Wehbrink, Geschäftsführer der Home Care Städteregion Aachen UG, stellte anschließend die Umsetzung der Spezialisierten Ambulanten Palliativversorgung in der Region Aachen vor. In der KV-Region Nordrhein wurde ein für alle Krankenkassen einheitlicher Vertrag nach §132d Sozialgesetzbuch V (SGB V) entwickelt, der mittlerweile von fünf Palliative Care Teams (PCTs) – dazu gehört auch Home Care Aachen – unterzeichnet wurde. Obwohl weitere fünf Teams in Verhandlungen stehen, kann von einer flächendeckenden Versorgung in der KV-Region Nordrhein noch nicht die Rede sein. Als wesentliche Gründe wurden von Wehbrink die hohen Eingangsvoraussetzungen hinsichtlich Teamgröße, Qualifikation und Struktur angeführt, die mit Blick auf eine zeitnahe Umsetzung überdacht werden sollten.

In der Region Aachen (ca. 500.000 Einwohner) konnte, aufbauend auf der SAPV-Struktur der vorherigen Projektphase, das Palliative Care Team des Anbieters „Home Care Städteregion Aachen UG“ (Home Care Aachen) den Vertrag im Dezember 2009 abschließen. Der erfolgreiche Abschluss führte zu Mehreinnahmen, die eine bedarfsgerechte personelle Erweiterung des Teams ermöglichte, so dass aktuell praktisch kein Patient mehr abgelehnt werden muss.

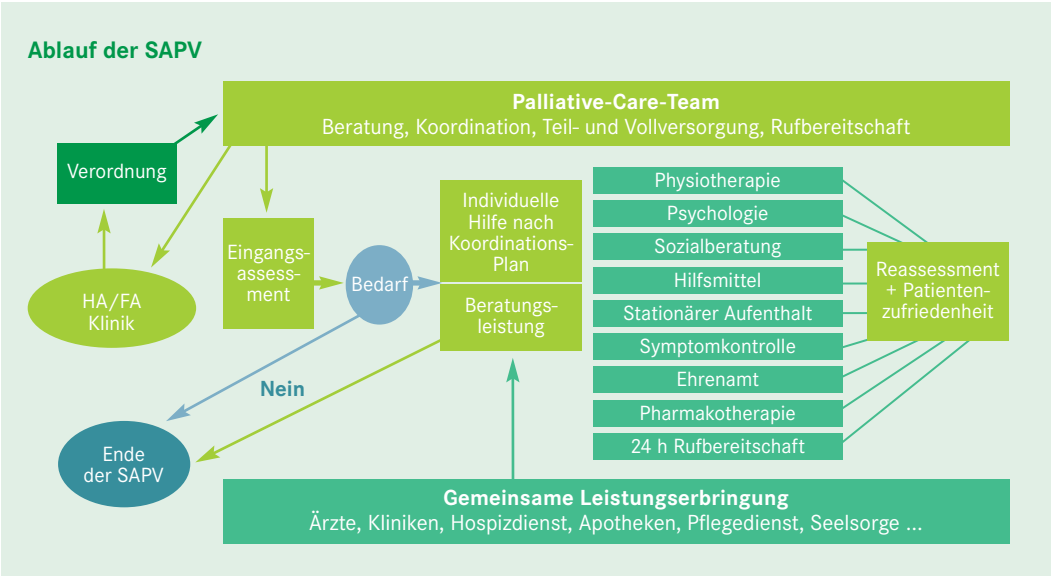
Eingangsassessment und Unterstützungsmanagement werden von Koordinatoren übernommen. Die ärztliche Versorgung leistet ein Team aus fest angestellten Palliativmedizinern und Honorarärzten. Palliativ-Pflegedienste übernehmen die Krankenpflege und/oder die Symptomkontrolle. Den praktischen Erfahrungen der letzten Jahre folgend, wurde das Team um eine Sozialarbeiterin erweitert, um sozialmedizinische Kompetenz in das Team zu implementieren. Nur durch mehrere Mitarbeiter in der Verwaltung können die hohen Anforderungen des Vertrages an die Dokumentation, die Evaluation und das Qualitätsmanagement erfüllt werden. Insbesondere die SAPV-Verordnung verursacht häufig administrativen Aufwand und Termindruck.

Als besonders bedeutsam wurde von Wehbrink die Vernetzung mit den anderen Institutionen der Palliativ- und Hospizbetreuung herausgestellt. Dies hat in Aachen, z.B. in Form der Hospizgespräche, eine lange Tradition und ist vorbildlich entwickelt. Es finden regelmäßig gemeinsame Sitzungen von Home Care Mitarbeitern und Vertretern der Palliativstationen und onkologischen Praxen in Form von multiprofessionellen und sektorenübergreifenden Qualitätszirkeln und Fallkonferenzen statt. In einem Projekt mit den Caritas-Pflegeheimen wird die Implementierung des Konzeptes Palliative Care in stationären Einrichtungen der Altenhilfe gefördert. Auch die Allgemeine Ambulante Palliativversorgung (AAPV) ist in Aachen mit mehreren Netzen sehr gut aufgestellt und die Abstimmung zwischen SAPV und AAPV funktioniert, wobei zurzeit in diesem Versorgungsgebiet ca. 130-150 Patienten gleichzeitig in AAPV und SAPV betreut werden. Alleine in der SAPV werden im Jahr 2010 ca. 500 Patienten von Home Care Aachen betreut.

Paul Herrlein, Saarbrücken

Seit über 15 Jahren bietet das St. Jakobus Hospiz in Saarbrücken unter wechselnden Rahmenbedingungen ambulante Hospizarbeit, Palliativpflege, ambulante Palliativversorgung und neuerdings auch SAPV in Form eines integrierten Versorgungskonzeptes nach § 140 an. **Paul Herrlein, Geschäftsführer der St. Jakobus Hospiz gGmbH** stellte heraus, dass mit den neuen Begrifflichkeiten „spezialisierte und allgemeine ambulante Hospiz- und Palliativversorgung" Fragen nach Definitionen, Abgrenzungen und Überschneidungen verbunden sind, die einer Klärung bedürfen. Entgegen der Zielsetzung der Politik, den Wettbewerb zu fördern, orientiert sich die Hospiz- und Palliativversorgung an kooperativen Strukturen ohne Alleinstellungsansprüche oder Gewinnoptimierungen. Der Auftrag, die Patienten und ihre Familien in ihrer Not zu begleiten, steht im Vordergrund. Doch auch unter Berücksichtigung dieser Aspekte sind mit der zunehmenden Professionalisierung Gefahren verbunden. Die Begleitung könnte als Dienstleistung missverstanden werden, die Symptomkontrolle den umfassenden Behandlungsansatz dominieren und das bürgerschaftliche Engagement eine Abwertung erfahren. Dabei sollte nicht vergessen werden, dass ohne die Hospizkultur mit den vielen ehrenamtlichen Hospizbegleitern die bisher vollzogene Entwicklung nicht denkbar gewesen wäre. In der Begleitung schwerstkranker und sterbender Menschen sind ehrenamtliche Hospizbegleiter unverzichtbar.

Im Saarland wurde in vorbildlicher Weise eine flächendeckende und sektorenübergreifende Versorgungsstruktur etabliert. Die Basis ist die Allgemeine Ambulante Palliativversorgung (AAPV), die bei Bedarf durch SAPV ergänzt werden kann. Die Kontinuität in der Begleitung der Patienten und ihrer Familien wird durch die vertragliche Ausgestaltung sichergestellt, ebenso die Vergütung, sofern die AAPV an der SAPV beteiligt ist. Für die Begleitung der Erwachsenen stehen drei SAPV-Teams zur Verfügung, für die pädiatrische Palliativversorgung ein SAPV-Team. Mit diesem Konzept sind die strukturellen gesetzlichen Vorgaben der SAPV ebenso erfüllt wie die Vernetzungskriterien der Rahmenvereinbarungen. Erste Evaluationen haben eine signifikante Verbesserung der Versorgungsqualität, eine Zunahme an Patientenzufriedenheit und eine Verbesserung der Auslastung und Finanzierung aufzeigen können. Als weiterer wichtiger Aspekt fand sich ein deutlicher Abbau organisatorischer und psychologischer Barrieren beim Übergang in die additive spezialisierte Versorgung. Wie erfolgreich dieses Konzept ist, unterstreicht eindrucksvoll die Zahl von ca. 650 eingeschriebenen Patienten im Jahr 2010.



Damit auch langfristig die sektorenübergreifende Begleitung der Palliativpatienten Bestand hat, müssen die SAPV-Teams frühzeitig weitere Aufgaben übernehmen. Dazu gehören die Stabilisierung und Weiterentwicklung der Versorgungsnetze, die Ausgestaltung der Aus-, Fort- und Weiterbildung aller Berufsgruppen, die an der Hospiz- und Palliativversorgung beteiligt sind, die Adaptation neuer Ansätze wie Case- und Care-Mangement an die Konzeption Palliative Care, die Weiterentwicklung einheitlicher Dokumentationen und Evaluationen und die Initiierung wissenschaftlicher Versorgungsforschung. Ob es auch in Zukunft gelingt, die ambulante Hospiz- und Palliativversorgung integrativ zu gestalten und damit der fortschreitenden Zergliederung des ambulanten Sektors entgegen gewirkt werden kann, ist nicht nur eine Frage der politischen Entwicklung, sondern auch der Haltung der Akteure.

Die Interaktion in Form von angeregten und lebhaften Diskussionen war aufgrund der Bereitschaft der Referenten, auch während der Vorträge Zwischenfragen zuzulassen, über den gesamten Workshop möglich. Die vorgestellten Modelle wurden zum besseren Verständnis hinterfragt und spezielle Problemstellungen der Teilnehmer auf mögliche Lösungen hin bearbeitet. Die fehlende Transparenz des bisher Erreichten, kann nur durch intensivierte wissenschaftliche Versorgungsforschung, die mit den nötigen finanziellen Mitteln auszustatten ist, behoben werden. Alle Teilnehmer waren sich einig, dass dieser Workshop praxisnah, interessant und lehrreich war, was nicht zuletzt dem großen Engagement der Referenten zu verdanken ist. Es wurde der Wunsch geäußert, die weitere Entwicklung der ambulanten Palliativversorgung durch ähnliche Veranstaltungen auch in Zukunft zu begleiten.

4.3 WORKSHOP 3: BESTANDSAUFNAHMEN UND VISIONEN: IN DEN VERSORGUNGSFORMEN FÜR SCHWERSTERKRANKTE KINDER

MODERATORIN:
Dr. med. Luzie Haferkorn, Kinder- und Jugendärztin, Herzogenrath
BERICHTERSTATTERIN:
Dr. Christa Naber, Servicestelle Hospiz für die StädteRegion Aachen

Dr. med. Luzie Haferkorn, Herzogenrath

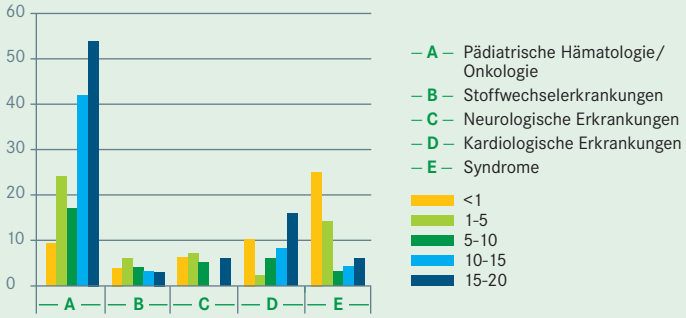
Helmut Glenewinkel und Univ.-Prof. Dr. med. Dirk Reinhardt

Helmut Glenewinkel, Geschäftsführer Gesundheitsmanagement Pflege, AOK – Die Gesundheitskasse für Niedersachsen.
Univ.-Prof. Dr. med. Dirk Reinhardt, Medizinische Hochschule Hannover, Betreuungsnetz für schwerkranke Kinder.

Ausgehend von dem im September 2007 gegründeten gemeinnützigen Verein „Netzwerk für die Versorgung schwerkranker Kinder und Jugendlicher" e.V. und dem vorausgegangen Beschluss des G-BA zur Qualitätssicherung bei hämato-onkologischen Behandlungen von Kindern und Jugendlichen in Niedersachsen, wurde zusammen mit der AOK eine kassenübergreifende Versorgungsstruktur entwickelt, die sowohl die Koordination und Kommunikation in einem Flächenland wie Niedersachsen als auch die Ausweitung auf alle schwersterkrankten Kinder ermöglicht.

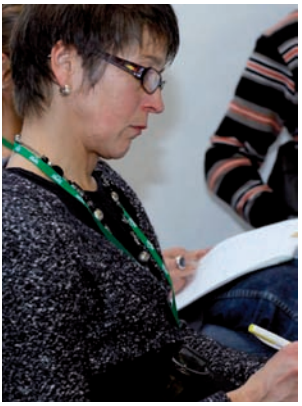
Das Projekt „Betreuungsnetz für schwerkranke Kinder“ wurde für 2 Jahre durch das Sozialministerium und verschiedene Sponsoren gefördert. Der Bereich der Spezialisierten Ambulanten pädiatrischen Palliativversorgung (SAPPV) ist nur ein Modul in diesem Netzwerk.

Todesursachen Kinder/Jugendliche in Niedersachsen 2007



Nach epidemiologischen Daten für Niedersachsen ist von ca. 1.500 Kindern und Jugendlichen mit lebenslimitierenden Erkrankungen auszugehen, von denen jährlich 100 bis 200 versterben. Die häufigsten Todesursachen sind bei Kindern und Jugendlichen verschieden, bei Jugendlichen führen eher die onkologischen Erkrankungen zum Tode (siehe Abbildung).

Die im § 37b SGB V verankerte SAPV fordert eine flächendeckende Umsetzung, da die Versicherten auf eine entsprechende Versorgung Anspruch haben. Eine entsprechende Anzahl an Fachleuten muss dazu allerdings erst einmal vorhanden sein bzw. herangebildet werden. Außerdem ist der Spagat zwischen allgemeiner und spezialisierter Versorgung zu meistern. Die Behandlung von Kindern/Jugendlichen weist Besonderheiten wie pädiatrische Kompetenz, höhere Kosten, längere Dauer, regelmäßige Überprüfung der SAPPV-Indikation, erschwerte Prognosen sowie Einbeziehung und psychosoziale Betreuung der ganzen Familie auf.



Dr. Christa Naber, Aachen

So ist die SAPPV als ergänzende bzw. unterstützende Leistung zur Normalversorgung zu sehen und nicht ersetzend. Alle Pflegeinstitutionen bleiben involviert. In Niedersachsen wurden 6 Teams mit einem max. Entfernungsradius von 100 km installiert. Die Spezialisten verbleiben in den Kliniken, im Bedarfsfall werden Zeiteinheiten eingekauft. Dadurch müssen nicht gesonderte Teams ständig bereitgehalten werden. Es werden hohe Qualitätsanforderungen an Ärzte und Pflegepersonal gestellt, u.a. in Form von Weiterbildung und regelmäßiger Qualifizierung. Zur Erreichung wurde eine Übergangszeit von 3 Jahren vereinbart, da entsprechendes Personal nicht von Anfang an zur Verfügung steht. Im wöchentlichen Rufdienst (einheitliche Telefonnummer) wechseln sich 10 FachärztInnen, zumeist aus Kliniken, ab. Am Wochenanfang findet jeweils eine Übergabe an den Folgedienst statt. Regionale Teams treffen sich zu wöchentlichen Fallkonferenzen. Eine sorgfältige Dokumentation und eine speziell angepasste internetbasierte Kommunikationsplattform sind essen-

tiell für die praktische Umsetzung. Die existierende Patientendatenbank soll auf alle Versorgungsparameter (z.B. inklusive nächstgelegener Apotheken, Sanitätshäuser etc.) erweitert werden, ebenso ist ein mobiler Zugang angedacht. Dabei ist eine hohe Anforderung an Datenschutz sowie Pflege und Kontrolle gegeben.

Die Vorbedingung für eine SAPPV wird in einem Eingangsassessment geprüft, eine Koordinierungsstelle leitet die weiteren Schritte ein. Es wird eine zeitnahe (max. 5 Tage) Dokumentation eingefordert, welche Grundlage für die Abrechung von Leistungen ist. Bei krisenhaften Verläufen werden Einsätze summiert, die Notwendigkeit einer SAPPV wird täglich überprüft. Ein internes und externes Qualitätsmanagement ist implementiert. Vertragspartner sind das „Netzwerk schwerkranker Kinder Unternehmergesellschaft“ (haftungsbeschränkt) sowie die AOK, BKK, LKK, Knappschaft, vdek, (IKK).Die Vortragenden wiesen zusammenfassend auf drei Punkte hin:

1. Das Modell hat zu einer deutlich verbesserten Versorgung der Patienten geführt.
2. Es wird noch nicht von allen Patienten, die einen gesetzlichen Anspruch haben, in Anspruch genommen (auch ein Problem der Namensgebung, das „palliativ“ mit baldigem Tod gleichsetzt).
3. Die gemeinsame Entwicklung durch Leistungserbringer und Kostenträger ist ein erfolgsversprechendes Modell.

Gunnar Peeters, Verband der Ersatzkassen e.V. (vdek), Düsseldorf

Bei einigen Übereinstimmungen zum Modell aus Niedersachsen, gibt es auch diverse Abweichungen in Nordrhein-Westfalen, angefangen damit, dass es in Nordrhein und Westfalen unterschiedliche Verträge gibt.

In NRW leben ca. 3.600 Kinder und Jugendliche mit lebenslimitierenden Erkrankungen, ca. 10 % von ihnen kommen für eine SAPPV in Frage.

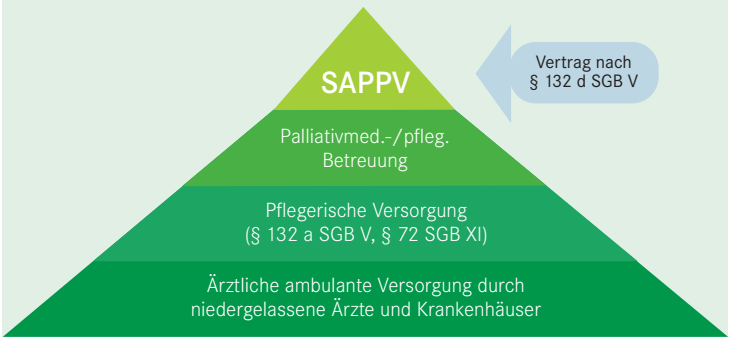
Seit dem Jahr 2000, ausgehend von der Errichtung des ersten stationären Kinderhospizes in Olpe, und der in 2003 begonnenen Förderung von aktuell 10 ambulanten Kinderhospizdiensten, gibt es eine fortschreitende Entwicklung des Leistungsangebotes. Im April 2007 startete, finanziert von den Krankenpflegekassen und dem Land NRW, das Modellprojekt „Landesinitiative NRW zur ambulanten Palliativversorgung von Kindern und Jugendlichen" in Datteln und Bonn, in dem bis Ende 2009 162 Kinder und Jugendliche betreut wurden. 2010 erfolgte dann die Überführung in die Regelversorgung im Rahmen der SAPPV.

Die SAPPV ist die höchste Versorgungsstufe im Rahmen der Versorgung von Palliativpatienten. Sie kann ggf. auf Jahre und Jahrzehnte angelegt sein. Anspruch haben versicherte Kinder und Jugendliche, die an einer nicht heilbaren, fortschreitenden und so weit fortgeschrittenen Erkrankung leiden, so dass die Lebenserwartung begrenzt ist, die eine besonders aufwendige Versorgung benötigen, die ambulant oder in einer stationären Einrichtung erbracht werden kann, und bei denen die Erkrankung vor dem 18. Lebensjahr aufgetreten ist.

Zum 1.1.2010 wurden Verträge zwischen der Uniklinik Münster und der Vestischen Kinderklinik Datteln nach § 132 d SGB V mit allen Krankenkassen in Westfalen-Lippe geschlossen. Für die Region Nordrhein kam es zum 01.05.2010 zum Abschluss von Verträgen der Unikliniken Bonn und Düsseldorf nach § 132 d SGB V mit dem vdek, dem BKK-Landesverband NordWest und der Knappschaft sowie nach §§ 140 a und b SGB V mit der AOK Rheinland/Hamburg, der Barmer-GEK, der Vereinigten IKK und der Landwirtschaftlichen Krankenkasse NRW. Die Verträge nach § 132 d SGB V sind in beiden Landesteilen weitestgehend identisch.

Gunnar Peeters, Düsseldorf

Die SAPPV bildet die höchste Versorgungsstufe im Rahmen der Betreuung von Palliativpatienten

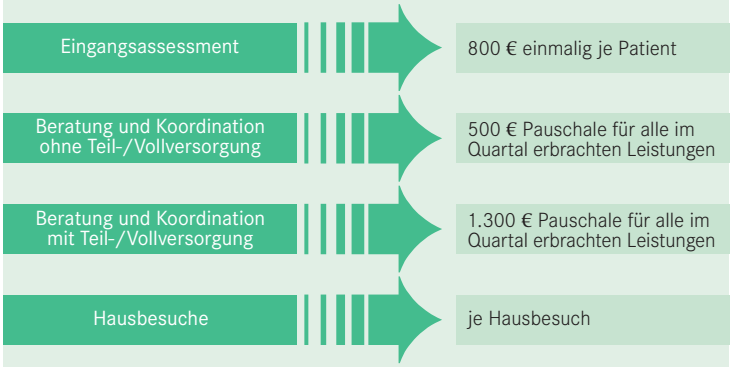


Quelle: vdek

In Pädiatrischen Palliative Care Teams (PäPCT) arbeiten speziell qualifizierte Palliativärzte und Pflegefachkräfte zusammen. Sie übernehmen die vollständige Beratung und Begleitung aller an der Versorgung Beteiligten. Da die 4 bestehenden Teams in einem Radius von 50 km arbeiten, wird deutlich, dass in NRW derzeit keine Flächendeckung erzielt werden kann. Nach Einreichung der vertragsärztlichen Verordnung entscheiden die Kassen – ggf. unter Einbeziehung des MDK – über Art, Umfang und Dauer der SAPPV-Leistungen. In Grenzfällen wird in gemeinsamen Gesprächen versucht, im Sinne des Patienten z.b. Leistungsansprüche zu klären. Bis zur Entscheidungsfindung werden die erbrachten Leistungen definitiv vergütet. Die Vergütungsstruktur ist der Abbildung zu entnehmen. Es ist Ziel, in 2 bis 3 Jahren die Versorgungsstruktur weiter auszubauen. Auch hier ist die limitierende Größe oftmals die Zahl der spezialisierten Fachkräfte. Angestrebt werden Verträge mit weiteren Kliniken, auch unter dem Gesichtspunkt, Mitarbeiter im Rahmen des Bedarfs für die SAPPV freizustellen.

Abschließend sei zu bemerken, dass die Verträge in den beiden vorgestellten Modellen nicht kostendeckend sind.

Struktur der Leistungen der SAPPV als Grundlage der Abrechnung mit den Krankenkassen



Mit einer Reihe von Wünschen und Visionen verabschiedete Luzie Haferkorn die Referenten und interessierten ZuhörerInnen. Davon seien hier einige genannt: Netzwerkvertrag zur Versorgung in der Region, keine Alterbeschränkung auf das 18. Lebensjahr, Einbindung weiterer Kinderhospize, gesicherte Versorgung auch in der Regelversorgung, d.h. Regelung der allgemeinen Palliativversorgung auch für Kinder und Jugendliche, Entlastungsversorgung und Vermeidung langer Fahrten zu Spezialambulanzen sowie eine bessere Vernetzung zwischen stationärer und ambulanter Pflege insbesondere bei Übergängen vom Krankenhaus in die Familie nach Akutsituationen.

4.4 WORKSHOP 4: BESTANDSAUFNAHMEN UND VISIONEN: IN DER VERSORGUNG VON DEMENTEN UND BEHINDERTEN MENSCHEN

MODERATOR:
Eckhard Weimer, Beratungsstelle des Gerontopsychiatrischen Zentrums, Alexianer Krankenhaus Aachen GmbH
BERICHTERSTATTERIN:
Jeannette Curth, Pflegedienstleiterin und stellvertretende Geschäftsführerin, Haus Hörn, Aachen

Wie kann man es schaffen, für Menschen mit Demenz und für Menschen mit Behinderung gute Strukturen zu ermöglichen und wie erkennt man die palliative Bedürftigkeit dieser doch sehr unterschiedlichen Gruppen? **Josif Cvetkovski, Pflegedienstleiter im Altenzentrum Papst Johannes Stift in Aachen,** berichtet über die Einführung eines Palliative Care Konzeptes in einer Einrichtung des ACD-Trägers. Wenn man den Fokus in den Senioreneinrichtungen verändern und eine Veränderung von Verhalten erreichen möchte, ist es nötig, die Haltung aller am Prozess Beteiligten zu verändern. Und Haltungsveränderung erreicht man vor allem auch durch Fortbildungen. Nur gut ausgebildete Mitarbeiter im Bereich Palliative Care aus allen Professionen werden sich gemeinsam auf den Weg machen. Eine enge Zusammenarbeit zwischen den einzelnen Berufsgruppen der Einrichtung, den Angehörigen und dem Bewohner zum Thema Sterben und der Aufbau von Kooperationen vieler an dem Sterbeprozess beteiligten Menschen ist nötig.

Josif Cvetkovski, Aachen

In einem ersten Schritt wurden in diesem Projekt Sterbe- und Verabschiedungsrituale entwickelt. Hierzu gehörten das Anlegen eines Abschiedsbuches, das Einrichten eines Abschiedsraums, aber auch die intensive Auseinandersetzung zum Thema: Wie möchten wir in unserer Einrichtung die Verstorbenen aus dem Haus begleiten? Um eine individuelle Abschiedskultur für die Bewohner zu gewährleisten, wurden regelmäßig Fallbesprechungen durchgeführt. Daneben wurden für die stationären Einrichtungen und für alle im AC Hospizbereich Tätigen (Hausärzte, Angehörige, Bewohner, ehrenamtlich Tätige, Mitarbeiter aus Pflege, Sozialdienst, Hauswirtschaft, Seelsorge) Informationsabende zu unterschiedlichen Themen angeboten. Solche Plattformen sind nötig, um einen Austausch für alle Professionen zu ermöglichen. Josif Cvetkovski berichtet in seinem Vortrag von Freuden aber auch von Hindernissen, die ein solches Projekt begleiten. Diese Offenheit wiederum war für die Teilnehmer sehr hilfreich, die ähnliche Wege beschreiten möchten. Das Projekt wurde wissenschaftlich begleitet und von der Robert Bosch Stiftung unterstützt. Auch diese Unterstützung zeigt die Aktualität dieses Themas in der heutigen Zeit.

Eckhard Weimer, Aachen

Dr. med. Klaus Maria Perrar, Köln

Dr. med. Klaus Maria Perrar, Oberarzt am Zentrum für Palliativmedizin, Universitätsklinikum Köln, beschreibt, wie er sich als Psychiater zunehmend mit dem Thema Demenz und Palliation beschäftigt. In seinem Vortrag bearbeitet er den Grundgedanken „Demenz – eine palliativmedizinische Erkrankung?“ Durch die Beschreibung der Symptome bei Demenz (das Wissen um das eigene Sterben geht verloren; das Empfinden von einzelnen Symptomen kann von Therapeuten und Pflegekräften nur erahnt werden) wird noch einmal deutlich wie schwierig die palliative Begleitung dieser Menschen ist, denn eines ist sicherlich richtig: „Die Mortalität von Menschen mit Demenz ist deutlich erhöht“. Ein schwieriger Punkt ist darüber hinaus auch den richtigen Zeitpunkt für den Beginn der Sterbephase zu identifizieren und dann auf den Einzelnen bezogen individuelle Angebote zu machen. Da aber in einer Studie gezeigt werden konnte, dass eine frühe palliative Begleitung (early integration) die Lebenszeit um 8-11 Monate erhöhen kann, ist die zeitliche Festlegung relevant. Als mögliche Antworten auf diese Herausforderungen beschreibt Perrar unter anderem gute Ausbildung aller Berufsgruppen (eine pflegerische Weiterbildung mit einem Umfang von 380 Stunden scheint angemessen zu sein) und er fordert eine Entwicklung von Instrumenten, die eine genauere Erhebung der Bedürfnisse und Wünsche von Menschen mit dem Krankheitsbild Demenz ermöglichen. Inwieweit Pflegeoasen eine Antwort geben bei Menschen mit schwerster Demenz ist noch nicht ausreichend untersucht. In einer ersten Studie zeigt sich jedoch, dass eine Verbesserung von Symptomen erreicht werden kann, wenn eine Präsenzkraft an mindestens 14 Stunden pro Tag anwesend ist. Dass noch viel zu tun ist, beschreibt Perrar mit seiner letzten Folie.

„Angesichts der großen Zahl von Menschen, die mit einer Demenz versterben, erscheinen die verfügbaren wissenschaftlichen und praktischen Informatioen über humane und effektive Unterstützungsmöglichkeiten ergänzungsbedürftig.“

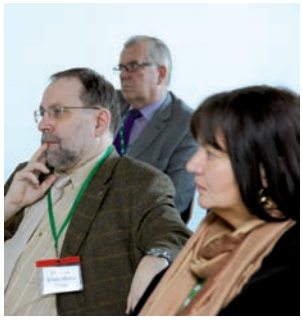
Quelle: Förstl et al. Fortschr Neurol Psychiat 2010 Apr 78(4):203-12

Dr. Helmut Fronhofen, Essen

Josif Cvetkowski und Eckhard Weimer

Dr. med. Helmut Frohnhofen arbeitet in den Kliniken Essen Mitte und beschreibt Symptomkomplexe bei geriatrischen Patienten in der letzten Lebensphase. Die wesentliche Frage ist, inwieweit man im Alter durch Symptombeobachtungen Vorhersagen darüber treffen kann, ob ein Mensch sich in seiner letzten Lebensphase befindet und ob eine palliative Begleitung benötigt wird. Unterschiedliche Einschränkungen und Funktionsverluste zeigen den erfahrenen Medizinern und Pflegekräften, ob sich ein älterer Mensch in einer Sterbephase befindet oder nicht. In den letzten beiden Lebensjahren findet man häufig Einschränkungen im Bereich Körperpflege, Mobilität, Kontinenz und auch häufig als letztes Symptom Einschränkungen bei der Nahrungsaufnahme. Des Weiteren kommt es aus vielfältigen Gründen z.B. durch Gangunsicherheiten zu Stürzen, die eine hohe Relevanz für die weitere Lebensqualität haben. Viele ältere Menschen haben nach einem solchen Sturzereignis große Ängste und benötigen viel Unterstützung, um eine Mobilität wieder zu gewinnen. Ein weiteres relevantes Phänomen ist das Symptom Tagesschläfrigkeit. Ein erhöhtes Bedürfnis nach Schlaf ist kein normales Phänomen des Alters, sondern kann einen Hinweis geben.

Ein weiteres Phänomen, nämlich der Schmerz, bekommt bei erhöhter Pflegebedürftigkeit noch einmal eine besondere Bedeutung. An dieser Stelle empfahl Frohnhofen den Teilnehmern im Selbstversuch zu erleben, wie schmerzhaft es sein kann, wenn man allein nur 30 Minuten ruhig in einem Bett liegen muss. Kommen im Verlauf des Alterungsprozess irreversible Bettlägerigkeit, Verlust der Funktionalität und Schläfrigkeit zusammen, so wird ein gutes Team durchaus eine Aussage darüber treffen können, inwieweit eine palliative Betreuung notwendig ist.



Dr. med. Klaus Perrar, Evelyn Franke

Evelyn Franke, Kernen-Stetten

Eine ganz andere Facette wurde von **Evelyn Franke** beleuchtet. Frau Franke arbeitet für die **Diakonie Stetten e.V.,** einer Einrichtung für Menschen mit geistigen Behinderungen. Auch in diesen Einrichtungen leben Menschen, die bedingt durch medizinische Verbesserungen, sicherlich auch durch unsere Geschichte erstmals älter werden und in ihrem Zuhause sterben. Evelyn Franke bearbeitet die Frage, welche Begleitung diese Menschen und ihre Angehörigen benötigen und wie die Mitarbeiter darauf vorbereitet werden können. Hierzu wurde an der Akademie für Palliativmedizin und Hospizarbeit Dresden gGmbH ein Palliative Care Kurs auf Grundlage des bestehenden Kurses nach Kern, Müller, Aurnhammer entwickelt, der die besondere Anforderungen und Problemlagen bei Menschen mit geistiger Behinderung zusätzlich noch mit aufnimmt. Im Jahre 2011 wird in Dresden der dritte Kurs für Mitarbeiter angeboten. Auch an dieser Stelle wird noch einmal deutlich, dass diese Weiterbildungen sich an ein multiprofessionelles Team richten müssen, da nur alle Berufsgruppen zusammen gut wirken können. Inwieweit Menschen mit geistiger Behinderung ihren Sterbeprozess anders erleben und damit Verlustsituationen auch noch einmal anders begleitet werden müssen, wurde deutlich.

Franke beschrieb, dass Menschen mit geistigen Behinderungen bis zu 200 Bezugspersonen im Laufe ihres Lebens haben und durch diese Wechsel auch häufig Verlustsituationen erlebt haben. Um diese Verluste zu bearbeiten, bieten sich unterschiedliche Verfahren an, die von Evelyn Franke beschrieben wurden. Es gibt zu diesen Themen häufig nur Literatur aus dem Kinderbereich, die aber nur bedingt geeignet ist. Darüber hinaus wurde über die Möglichkeiten diskutiert, inwieweit Menschen mit diesen Einschränkungen auch gut ambulant betreut werden können. An dieser Stelle gab die Referentin zu bedenken, dass es bei dieser Personengruppe zu folgenden Schwierigkeiten kommen kann: Häufig droht die Vereinsamung und daraus kann sich durch mangelnde Reize auch das Verlernen von Fähigkeiten ergeben. Um eine Begleitung in der ambulanten Häuslichkeit sichern zu können, müssen die Strukturen genau beleuchtet werden.

4.5 WORKSHOP 5: BESTANDSAUFNAHMEN UND VISIONEN: IN KOOPERATIVEN NETZWERKSTRUKTUREN

MODERATOR:
Dr. med. Eckhard Eichner, Klinikum Augsburg
BERICHTERSTATTERIN:
Dr. med. Maja Falckenberg, Schmerzambulanz Alten Eichen, Hamburg

Es herrschte Einigkeit in der Arbeitsgruppe, dass alle palliativen Versorgungsstrukturen für die Patienten nach deren Bedarf erreichbar sein sollten. Die Teilnehmer der Arbeitsgruppe berichten zu Beginn über die in ihrem Bundesland bestehenden Palliativstrukturen und ihre Kooperationen.

Verschiedene Bereiche wie die finanzielle Absicherung pflegender Angehöriger, die Trauerbegleitung und besonders die psychosoziale Versorgung betroffener Patienten und ihrer Familien wird vielfach als defizitär beschrieben. Die Einbindung ambulanter Hospizdienste wird aus Sicht der Palliativteams wegen einer im Einzelfall schwer zu kalkulierenden Verlässlichkeit als schwierig erlebt, aus Sicht der Hospizdienste wird allgemein eine mangelnde Akzeptanz beklagt. Jedoch gibt es einzelne leuchtturmartige Projekte, in denen in hervorragender Kooperation die verschiedenen Palliativstrukturen wie stationäre Versorgung, Hospize, ambulante Teams und Ehrenamtsstrukturen – durch ambulante Hospizdienste vertreten – gemeinsam die Patientenversorgung für alle Betroffenen auch über die Sterbephase hinaus bewältigen. Allen gemein scheint eine bereits langjährige gemeinsame Initiative zur Konzeption der Palliativversorgung zu sein. Die Organisation der Interdisziplinarität wird vielfach in den aktuellen Konzepten zur Finanzierung nicht ausreichend berücksichtigt.

Dr. med. Eckhard Eichner, Dr. med. Maja Falckenberg

Dr. med. Marianne Kloke, Essen

Veronika Schönhofer-Nellessen, Aachen

Am Beispiel mehrerer Patientengeschichten verdeutlicht **Dr. med. Marianne Kloke,** Leitende Oberärztin am Zentrum für Palliativmedizin Essen-Mitte, das Konzept der Essener Tagesklinik als Ergänzung einer Station. Eine Vielzahl von Professionen wird dort bedarfsorientiert an die Patienten herangeführt. Das Konzept des Essener Notfallausweises, das eine invasive Herangehensweise bzw. Krankenhauseinweisung in den letzten Lebensstunden verhindern soll, wird vorgestellt. Außerdem wird ein Projekt zur Begleitung von angehörigen Kindern erläutert.

Veronika Schönhofer-Nellessen, Servicestelle Hospiz für die StädteRegion Aachen, stellte das Aachener Netzwerk vor. Zu Anfang hatten sich hier alle Mitstreiter der Palliativversorgung versammelt. Im Verlauf der Zeit hatten sich Regeln mit recht differenzierten Standards für eine Aufnahme in das Netzwerk, das als Schnittstelle eine koordinierende Funktion ausübt, gebildet. Alle teilnehmenden Institutionen zahlen eine Mitgliedsgebühr zur Finanzierung des Systems. So konnte außerdem ein ehrenamtliches Sitzwachenprojekt initiiert werden, ein Altenheimprojekt ist gut fortgeschritten, einen Notfallbogen gibt es ebenfalls. Die Schnittstelle im Netzwerk ist auch als Beratungsstelle in Konfliktfällen von allen gut akzeptiert, da sie selbst kein Leistungserbringer ist.

Zur Optimierung der Versorgung kann als Resümee allen Beteiligten geraten werden, bundesweit regionale Netzwerke zu initiieren, die die verschiedenen Leistungserbringer zusammenführen.

4.6 WORKSHOP 6: BESTANDSAUFNAHMEN UND VISIONEN: IN DER PALLIATIVEN UND HOSPIZLICHEN VERSORGUNG VON STATIONÄREN EINRICHTUNGEN

MODERATOR:
Dr. med. Till Wagner,
Medizinisches Zentrum StädteRegion Aachen, Würselen
BERICHTERSTATTER:
Univ.-Prof. Dr. med. Christoph Ostgathe, Universitätsklinikum Erlangen

Horst Huber, Geschäftsführer der Krefelder Caritasheime gemeinnützige GmbH · Implementierung eines Palliative Care Konzeptes in der stationären Altenpflege.

Horst Huber, Krefeld

In Krefeld existieren 6 Pflegeeinrichtungen der Caritas mit insgesamt 550 Betten. Der Träger hat sich, unter anderem wegen Änderungen der Belegungsstrukturen in den stationären Einrichtungen, zur Implementierung einer Palliative Care Strategie entschieden. Die Änderungen haben, bedingt durch den Vorzug der ambulanten vor der stationären Versorgung sowie der Veränderung der Abrechnungssysteme im Gesundheitswesen, zu einer Reduktion der Aufenthaltsdauer und einer Zunahme des Anteils Sterbender in den Einrichtungen geführt. Der Träger hat erkannt, dass das würdevolle Begleiten in den Tod neue Herausforderungen mit sich bringt.

Zunächst wurden die Leitungsteams in den Einrichtungen durch zwei Fortbildungstage für das Thema Palliative Care sensibilisiert. Hier wurde klar, dass alle Beteiligten diese Form der Arbeit im Umgang mit Sterbenden wollen. Die Teilnehmer waren persönlich sehr berührt, und eine gemeinsam getragene Philosophie entstand. Ein trägerweites Rahmenkonzept zur Sterbebegleitung wurde entwickelt, das die einzelnen Einrichtungen als Grundlage für ihr eigenes, einrichtungsbezogenes Konzept nutzen konnten. In einem zweiten Schritt sollten die individuellen, einrichtungsspezifischen Sterbekonzepte (z.B. zu ethischen Fallbesprechungen, Abschied, Notfallplanung, Ritualen, Supervision, Dokumentation, Vernetzung, Betreuung und Beratung Angehöriger) implementiert werden. Hierfür wurden moderierte Termine für die in den Einrichtungen gebildeten Gruppen durchgeführt und die jeweiligen Stärken und Schwächen analysiert. Durch Mitwirkung aller Berufsgruppen sowie Ehrenamtlicher fühlen sich alle für diesen Implementierungsprozess verantwortlich. In einem nächsten Schritt sollen alle Mitarbeiter, die in die Betreuung der Bewohner eingebunden sind, in einem 40-Stunden-Kurs für Palliative Care sensibilisiert werden. Ziel ist es innerhalb von 3-4 Jahren alle Mitarbeiter geschult zu haben. Zudem soll pro 35 Bewohner eine Palliativfachkraft mit 160-Stunden-Kurs vorgehalten werden. Hierdurch könnten 3 Fachkräfte pro Einrichtung zur Verfügung stehen.

Die Umsetzung von Palliative Care ist unter den gegebenen Rahmenbedingungen mit einschränkten Mitteln bisher nur im Ansatz möglich. Verbessern könnte die Situation, wenn SAPV-Teams die Betreuung im Altenheim unterstützen könnten – dies ist bisher regional in Krefeld noch nicht möglich. Zudem wäre ein Finanzierungsrahmen erwünscht, der den Pflegeeinrichtungen die Möglichkeit einräumt, selber spezialisierte Palliativversorgung abzurechnen.

In der Diskussion wurde deutlich, wie sinnvoll die Implementierung von Palliative Care Ansätzen in Einrichtungen der Altenhilfe ist – insbesondere auch vor dem Hintergrund des demografischen Wandels.

Beatrix Hillermann, Aachen

Beatrix Hillermann, Leiterin des stationären Hospizes Haus Hörn, Aachen · In den Schuhen der Mitarbeiter gehen

Hospizlich-palliative Arbeit lebt von Empathie. Die Balance zwischen Bedürfnissen der Mitarbeiter einerseits und den Grenzen der Einrichtung andererseits hinzubekommen, kann im Einzelfall schwierig sein. Die Altenhilfe ist hier bisher nicht ausreichend gesehen worden. Pflegende sind hier oft überfordert und ausgebrannt. Sie haben eine Sehnsucht nach einem unterstützenden Ansatz in der Begleitung Schwerkranker und Sterbender sowie eine Sehnsucht nach Raum und Zeit, um sich in die ihnen anvertrauten alten und multimorbiden Bewohner einzufühlen. Zudem wird zunehmend versucht mit Vorschriften und Regelungen die Qualität zu verbessern.

Haupt- und ehrenamtliche Mitarbeiter können nur empathisch mit den Patienten oder Gästen umgehen, wenn ihnen auch mit Einfühlsamkeit begegnet wird, d.h. wenn Leitungen auch bereit sind, immer wieder in den Schuhen der Mitarbeiter zu gehen. Konkret heißt das:

- Sich über gemeinsame Ziele verständigen. Wie verstehen wir als Team Hospizarbeit?
- Was erwartet der Gesetzgeber von uns? Was erwarten die Kollegen im Palliativnetz und nicht? Zuletzt, was brauchen die Gäste?
- Größtmögliche Transparenz herstellen: Grenzen durchschaubar machen, das Handeln begründen.
- Mit Phantasie versuchen, neue Ressourcen zu erschließen (Förderverein, Ehrenamt).
- Den Mitarbeitern zutrauen, dass sie die Fachleute für ihre Arbeit sind: Vorgehensweisen und Abläufe mit ihnen gemeinsam überlegen, aber dann dafür sorgen, dass sie auch verlässlich eingehalten werden können.
- Die Bedürfnisse von Menschen nach regelmäßigen Pausen, nach verlässlichen Dienstzeiten, nach Zugehörigkeit zu einem Team und nach verbindlichen Entscheidungen berücksichtigen.

- Mitarbeitern Wertschätzung entgegen bringen, Fehler als Lernaufgabe (für alle) sehen.
- Mitarbeitern Raum für ihre persönlichen und beruflichen Belastungen geben in Einzelgesprächen, Teamgesprächen, Supervision.
- Als Leitung sich in Frage stellen lassen, Kritik ist auch eine Lernaufgabe.

Nur da, wo Mitarbeiter Wertschätzung, Begleitung und Unterstützung erfahren, sind sie ihrerseits in der Lage, die ihnen anvertrauten Bewohner, Gäste oder Patienten liebevoll und einfühlsam zu begleiten. Die Altenhilfe muss hier mehr Beachtung finden. Hierfür sollte auch der Gesetzgeber lernen, in den Schuhen von Pflegenden zu gehen.

Angelika Westrich, Christophorus Hospiz Verein e.V., München
Wo Hospiz drauf steht, muss auch Hospiz drin sein

Hospize sind keine Pflegeeinrichtung für akut sterbende Menschen – in der Pionierphase war die Idee, einen Ort für Menschen mit einer zu erwartenden Lebenszeit von 3-6 Monaten zu haben. Die Liegezeiten haben sich jedoch in den letzten Jahren deutlich verkürzt: Oft werden Patienten aus Kliniken nur zum Sterben in die Hospize verlegt. An dieser Stelle wurden die Fragen aufgeworfen, inwieweit auch Palliativstationen ggf. Patienten zu spät oder nur zum Sterben in das Hospiz verlegen oder niedergelassene Ärzte ihre Patienten statt ins Hospiz auf eine Palliativstation verlegen, weil sie ein aufklärendes Gespräch über die zu erwartenden Prognosen scheuen. Hierzu kam es zu einer lebhaften Diskussion und es wurde deutlich gemacht, dass – sollte es an Schnittstellen zwischen den Beteiligten zu Problemen kommen – diese am ehesten unmittelbar im Austausch der beteiligten Strukturen anzusprechen und wenn möglich zu lösen seien. Es wurde in der Diskussion klarer, dass es – bei einem letztendlich gemeinsamen Ziel – nicht sinnvoll ist, pauschal Anderen unangemessenes Handeln vorzuwerfen, sondern stärker

Angelika Westrich, München

Beatrix Hillermann, Aachen

Univ.-Prof. Dr. med. Christoph Ostgathe, Erlangen

in allen hospizlichen und palliativmedizinischen Einrichtungen auf die Entwicklung und Einhaltung von Qualitätskriterien zu achten. Hierfür braucht es wiederum, bei aller Kritik, eine einheitliche und sinnvolle Dokumentation.

Hospize brauchen einen kostendeckenden Pflegesatz. Dieser ist abhängig von der Qualifikation des Teams, den Mieten, den zusätzlichen Angeboten (wie Musik- und Kunsttherapie), der Koordination der Ehrenamtlichen sowie Investitions- und Wartungskosten. Seit einem Jahr gibt es die Verpflichtung der Kostenträger (Pflege und Krankenkassen), 90 Prozent der Kosten zu übernehmen. 10 Prozent müssen selbst getragen werden, dies betont – erstens – das bürgerschaftliche Engagement, schafft zweitens Freiheit und reduziert drittens die Versuchung von Trägern, den Aufbau von Hospizen als Möglichkeit anzusehen, Gewinne zu erzielen. In der Realität tragen die Einrichtungen jedoch nach einer Untersuchung des DHPV einen Eigenanteil von 25-30 Prozent. Hospize haben eine Sollbelegung von 80 Prozent.

Eine höhere Belegung scheint aus Sicht der Referentin nicht wirklich sinnvoll oder erreichbar zu sein. Dies hat unterschiedliche Gründe. Zum einen weil der Patient oft noch 24 Stunden nach Versterben im Zimmer bleiben kann. Dadurch kann das Zimmer erst einen Tag später wieder belegt werden. Zudem kann es Sinn machen, einen Tag ein Bett nicht belegt zu haben, um den Teams Möglichkeiten zur Erholung zu geben – insbesondere dann, wenn komplexe Verläufe das Team stark belastet. Es kann zudem sinnvoll sein, nicht mehr als zwei Bewohner an einem Tag aufzunehmen. Schließlich ist durch die in der Regel fehlende Möglichkeit, an einem Wochenende Patienten aufzunehmen, eine maximale Belegung über 80 Prozent nicht möglich. Es braucht zudem aus Sicht der Referentin neben den Definitionen, was die spezifischen Aufgaben des Hospizes, der Palliativstation, der Pflegeeinrichtung sind, eine evidenzgesicherte Bedarfsplanung für die tatsächlich benötigte Anzahl von Einrichtungen und Betten.

Dr. med. Till Wagner, Würselen

REFERENTEN/INNEN:

- **Weihbischof Dr. theol. Johannes Bündgens**
  Residierender Domkapitular,
  Bischofsvikar für das Caritaswesen, Aachen
- **Josif Cvetkovski**
  Pflegedienstleitung im Altenzentrum
  Papst-Johannes-Stift, Aachen
- **Prof. Dr. Frank Elsner**
  Kommissarischer Direktor der Klinik für
  Palliativmedizin, Universitätsklinikum Aachen
- **Evelyn Franke**
  Diakonie Stetten e.V., Abteilung Mundtherapie
  und Kommunikation der Abteilung Heilpädagogische
  Förderung, Kernen-Stetten
- **Dr. med. Helmut Frohnhofen**
  Chefarzt der Klinik für Geriartrie mit Zentrum für
  Altersmedizin an den Kliniken Essen-Mitte
- **Helmut Glenewinkel**
  AOK Niedersachsen, Geschäftsführer Gesundheits-
  management Pflege
- **Univ.-Prof. Dr. phil. Dr. med. Dr. med. dent.
  Dominik Groß**
  Institut für Geschichte, Theorie und Ethik der Medizin
  der RWTH Aachen
- **Ao. Univ.-Prof. Dr. Katharina Heimerl, MPH**
  Leitung der Abteilung Palliative Care und
  OrganisationsEthik/IFF Wien
  Alpen-Adria-Universität Klagenfurt
- **Paul Herrlein**
  Geschäftsführer der St. Jakobus Hospiz gGmbH,
  Saarbrücken
- **Dr. Rainer Hess**
  Unparteiischer Vorsitzender des Gemeinsamen
  Bundesausschusses, Berlin
- **Beatrix Hillermann**
  Leiterin des stationären Hospizes Haus Hörn,
  des Oratoriums des Hl. Philipp Neri e.V., Aachen
- **Horst Huber**
  Geschäftsführer der Krefelder Caritasheime
  gemeinnützige GmbH
- **Dr. Marianne Kloke**
  Leitende Oberärztin des Zentrums für Palliativmedizin
  Kliniken Essen-Mitte
- **Dr. Carl-Heinz Müller**
  Vorstand der Kassenärztlichen Bundesvereinigung,
  Berlin
- **Prof. Dr. med. Christof Müller-Busch**
  Pastpräsident der DGP, Berlin
- **Karl-Heinz Oedekoven**
  Projektleitung Gesundheitsmanagement,
  Grünenthal GmbH, Aachen
- **Gunnar Peeters**
  Referatsleiter Pflege, Verband der Ersatzkassen e.V.
  (vdek), Landesvertretung NRW, Düsseldorf
- **Dr. med. Klaus Maria Perrar**
  Oberarzt am Zentrum für Palliativmedizin,
  Universitätsklinikum Köln
- **Univ.-Prof. Dr. Lukas Radbruch**
  Präsident der European Association for Palliative Care,
  Direktor der Klinik für Palliativmedizin Universitäts-
  klinikum Bonn
- **Univ.-Prof. Dr. med. Dirk Reinhardt**
  MH Hannover; Oberarzt Pädiatrische Hämatologie/
  Onkologie; Betreuungsnetz für schwerkranke Kinder
- **Veronika Schönhofer-Nellessen**
  Servicestelle Hospiz für die StädteRegion Aachen,
  Geschäftsführerin Palliatives Netzwerk für die Region
  Aachen e.V.
- **Univ-Prof. Dr. Frank Schulz-Nieswandt**
  Dekan der Wirtschafts- und Sozialwissenschaftlichen
  Fakultät der Universität zu Köln
- **Thomas Sitte**
  Vorsitzender der Deutschen Palliativstiftung, Fulda
- **Bernd Wehbrink**
  Geschäftsführer Home Care Städteregion Aachen UG
- **Dr. Birgit Weihrauch**
  Vorsitzende des Deutschen Hospiz- und
  PalliativVerbandes (DHPV), Berlin
- **Angelika Westrich**
  Geschäftsführerin des Christophorus Hospiz Vereins
  e.V., München
- **Dr. theol., Dipl.-Psych. Andreas Wittrahm**
  Bereichsleiter der Geschäftsstelle des
  Caritasverbandes für das Bistum Aachen e.V.
- **Dr. med. Peter Wöhrlin**
  Neurologe, Palliativmediziner, Mainz
- **Wolfgang Zöller, MdB**
  Patientenbeauftragter der Bundesregierung, Berlin

MODERATOR/INNEN:

- **Veronika Schönhofer-Nellessen,** Aachen
  (Gesamttagung/Podiumsdiskussion)
  Servicestelle Hospiz für die StädteRegion Aachen
- **Dr. Albrecht Kloepfer,** Berlin
  (Podiumsdiskussion/Pressekonferenz)
  Büro für gesundheitspolitische Kommunikation
- **Dr. theol. Dipl.-Psych. Andreas Wittrahm,**
  Aachen (WS 1)
  Caritasverband für das Bistum Aachen e.V.
- **Dr. med. Matthias Thöns,** Bochum (WS 2)
  Praxis für Palliativmedizin im Palliativnetz Bochum e.V.
- **Dr. med. Luzie Haferkorn,** Herzogenrath (WS 3)
  Kinder- und Jugendärztin
- **Eckhard Weimer,** Aachen (WS 4)
  Beratungsstelle des Gerontopsychatrischen Zentrums,
  Alexianer Krankenhaus Aachen GmbH
- **Dr. med. Eckhard Eichner,** Augsburg (WS 5)
  Palliativmediziner, Klinikum Augsburg,
  Stv. Vorstandsvorsitzender der Deutschen
  Palliativstiftung
- **Dr. med. Till Wagner,** Würselen (WS 6)
  Chefarzt der Klinik für Schmerz- und Palliativmedizin,
  Medizinisches Zentrum StädteRegion Aachen

BERICHTERSTATTER/INNEN:

- **Jürgen Spicher,** Aachen (WS 1)
  Caritasverband für das Bistum Aachen e.V.
- **Dr. Klaus Reckinger,** Herten (WS 2)
  Direktor der Gildas Akademie
- **Dr. Christa Naber,** Aachen (WS 3)
  Servicestelle Hospiz
- **Jeannette Curth,** Aachen (WS 4)
  Pflegedienstleiterin Haus Hörn
- **Dr. med. Maja Falckenberg,** Hamburg (WS 5)
  Schmerzambulanz Alten Eichen
- **Univ.-Prof. Dr. med. Christoph Ostgathe,**
  Erlangen (WS 6)
  Leiter der Palliativmedizinischen Abteilung
  Universitätsklinikum Erlangen

88. Aachener Hospizgespräch

Standortbestimmung der hospizlichen und palliativen Versorgung in Deutschland

18.-19. November 2011
Bildungszentrum Grünenthal

BILDUNGSWERK
AACHEN
Servicestelle Hospiz

Tel.: 0241 5153490
Fax: 0241 502819
www.servicestelle-hospizarbeit.de
info@servicestelle-hospizarbeit.de

UNIVERSITÄTSKLINIKUM AACHEN
Lehrstuhl und Klinik für Palliativmedizin und PalliA e.V.
GRÜNENTHAL Gesundheitsmanagement
Palliatives Netzwerk für die Region Aachen e.V.
Caritasverband für das Bistum Aachen e.V.

Aachener Dom© Andreas Herrmann, Aachen www.andreasherrmann.de

National ausgerichteter Kongress als 88. Aachener Hospizgespräch

Standortbestimmung der hospizlichen und palliativen Versorgung in Deutschland –

Verbessern wir die Versorgung sterbender Menschen tatsächlich sektorenübergreifend und im häuslichen Bereich? Erfolgsfaktoren, Stolpersteine, Visionen ...

18.-19. November 2011
Freitagabend und Samstag
Museum für Industrie-, Wirtschafts- und Sozialgeschichte
für den Raum Aachen in Stolberg, Zinkhütter Hof e.V.

* Änderungen, die dem Fortschritt dienen, vorbehalten!

Zusammenfassung und Verabschiedung im Atrium des Grünenthal Bildungszentrums.

DIE BERICHTSBÄNDE DER AACHENER HOSPIZGESPRÄCHE IM INTERNET:

www.bildungszentrum-grunenthal.com

Aktivitäten

Aachener Hospizgespräche

Rückblick
Vorschau

und unter: www.aachenerhospizgespraeche.de

Kontakt: **Grünenthal GmbH**
Gesundheitsmanagement
Pascalstraße 6
52076 Aachen

Tel.: 0241 569-1222
Fax: 0241 569-3151
gesundheitsmanagement@grunenthal.com
www.grunenthal.de

Ein Service von:

GRÜNENTHAL
Gesundheitsmanagement

66110872

Grünenthal GmbH · 52099 Aachen · www.grunenthal.com