

88. Dichtung und Wahrheit der hospizlichen und palliativen Versorgung in Deutschland – eine Bestandsaufnahme. Erfolgsfaktoren, Stolpersteine, Visionen...

18./19. November 2011

Stolberg, Museum Zinkhütter Hof



BILDUNGSWERK
AACHEN
Servicestelle Hospiz



**Hauptprogramm
und Abstract-Booklet**

Dichtung und Wahrheit der hospizlichen und palliativen Versorgung in Deutschland – eine Bestandsaufnahme. Erfolgsfaktoren, Stolpersteine, Visionen...

Mit freundlicher Unterstützung von:



Partner des 82. Aachener Hospizgespräches:



Herzlich Willkommen

zum 88. Aachener Hospizgespräch



Sehr geehrte Damen und Herren!

Aachen/Stolberg, im November 2011

Dichtung und Wahrheit

der hospizlichen und palliativen Versorgung in Deutschland:

Wo stehen wir 4 Jahre nach der Gesundheitsreform mit dem Rechtsanspruch auf palliative Versorgung am Ende des Lebens? Was ist Wunschdenken an einer flächendeckenden Versorgung, die es in manchen Bundesländern schon geben soll? Was ist die Wahrheit? Wo sind Bremsen oder auch Katalysatoren in diesem Prozess? Was ist mit unseren Visionen; sind sie nach wie vor Dichtung oder auch schon gelebte Realität?

In unserem Kongress begegnen sich wieder Politik, Wissenschaft, Medizin, Pflege, ehrenamtliche und professionelle Hospizarbeit, Seelsorge, Krankenkassen, ärztliche Selbstverwaltung und die Verbände zum interdisziplinären Wissens- und Erfahrungsaustausch.

Neben den interessanten Vorträgen im Plenum, in den fünf Parallel-Workshops und in den beiden Podiumsdiskussionen besteht ausreichend Zeit zum persönlichen Kennenlernen und, falls von Interesse, zur intensiveren Vernetzung.

Die Veranstaltung wurde von der Landesärztekammer Nordrhein zertifiziert. Die ärztlichen Teilnehmer werden freundlich gebeten, die Evaluierungsbögen der LÄK Nordrhein auszufüllen und nach der Veranstaltung abzugeben.

Ich lade Sie herzlich ein, Ihre eigenen Erfahrungen in die hoffentlich fruchtbare Diskussion einzubringen. Die einzigartige Atmosphäre des Museums Zinkhütter Hof wird ganz bestimmt dazu beitragen.

Mit freundlichen Grüßen

A handwritten signature in black ink that reads "V. Schönhofer-Nellessen".

Veronika Schönhofer-Nellessen

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

Hauptprogramm

88. Aachener Hospizgespräch

Ärztlicher Kursleiter: Prof. Dr. med. Frank Elsner, Aachen
Moderation: Veronika Schönhofer-Nellessen, Aachen

Museum Zinkhütter Hof, 52222 Stolberg
Bernhard-Kuckelkorn-Platz

Interdisziplinäres Forum mit Podiumsdiskussion:
Ethik am Lebensende in der Intensivmedizin



Freitag, den 18.11.2011

17:00 **Empfang**

17:30 **Begrüßung und Moderation:**
Veronika Schönhofer-Nellessen
Servicestelle Hospiz für die StädteRegion Aachen

17.45 **Prof. Dr. med. Uwe Janssens**
Chefarzt der Abteilung für Innere Medizin und Internistische Intensivmedizin,
St. Antonius Hospital, Eschweiler

S. 09

18.10 **Prof. Dr. med. Bernd Schönhofer**
Chefarzt der Klinik für Pneumologie, Internistische Intensiv- und Schlafmedizin,
Klinikum Region Hannover GmbH, Hannover

S. 10

18.30 **bis 18.40 · Am Flügel: Gayaneh Avakian**
Klaversonate Nr. 14 op. 27 Nr. 2 „Mondscheinsonate“ von Ludwig van Beethoven

18.40 **Podiumsdiskussion:**
Moderation: Veronika Schönhofer-Nellessen

Prof. Dr. med. Frank Elsner
Kommissarischer Direktor der Klinik für Palliativmedizin am Universitätsklinikum Aachen

Dr. med. Birgit Weihrauch
1. Vorsitzende des Deutschen Hospiz- und Palliativverbandes, Berlin

Thomas Sitte
Vorsitzender der Deutschen Palliativstiftung, Fulda

Prof. Dr. med. Uwe Janssens
Chefarzt der Abteilung für Innere Medizin und Internistische Intensivmedizin,
St. Antonius Hospital, Eschweiler

Prof. Dr. med. Bernd Schönhofer
Chefarzt der Klinik für Pneumologie, Internistische Intensiv- und Schlafmedizin,
Klinikum Region Hannover GmbH, Hannover

Rudolf Henke MdB
1. Vorsitzender des Marburger Bundes – Bundesverband, Berlin

Dr. theol., Dipl.-Psych. Andreas Wittrahm
Caritasverband für das Bistum Aachen e. V.

20.00 **bis 20.10 · Am Flügel: Gayaneh Avakian**
Nocturne Nr. 20 von Frédéric Chopin

20.15 **Gemeinsames Abendessen**
Möglichkeit zum informellen Gedankenaustausch

22.30 **Ende der Veranstaltung**





Vormittags-Programm · Samstag, den 19.11.2011

08:00	Einlass	
08.30	Eröffnung und Moderation: Veronika Schönhofer-Nellessen	
08.45	Grußwort: Michael Wirtz Vorsitzender der Grüenthal-Stiftung für Palliativmedizin	
09.00	Dr. med. Birgit Weihrauch 1. Vorsitzende des Deutschen Hospiz- und Palliativverbandes, Berlin	S. 11
09.30	Prof. Dr. med. H. Christof Müller-Busch Past-Präsident der Deutschen Gesellschaft für Palliativmedizin, Berlin	S. 12
10.00	Dr. Ruth Rissing-van Saan Juristin und Vorsitzende Richterin am Bundesgerichtshof a. D., Bochum	S. 13
10.30	Dr. med. Carl-Heinz Müller Vorstand der Kassenärztlichen Bundesvereinigung, Berlin	S. 14
11.00	Kaffeepause	
11.30	<u>Podiumsdiskussion:</u> Dr. Ruth Rissing-van Saan Juristin und Vorsitzende Richterin am Bundesgerichtshof a. D., Bochum Dr. med. Birgit Weihrauch 1. Vorsitzende des Deutschen Hospiz- u. Palliativverbandes, Berlin Prof. Dr. med. H. Christof Müller-Busch Past-Präsident der Deutschen Gesellschaft für Palliativmedizin, Berlin Dr. med. Carl-Heinz Müller Vorstand der Kassenärztlichen Bundesvereinigung, Berlin	
12.50	Kabarett	
13.00	bis 14.00 Uhr: Mittagspause	
14.15	bis 16.30 Uhr: Parallel-Workshops	
	Workshop 1: Ethik...:	Großer Saal
	Workshop 2: Haltung...:	Zwischen-Deck
	Workshop 3: Versorgung...:	Aula im Forumtrakt
	Workshop 4: Gesellschaftliche Aspekte...:	Werkraum I im Forumtrakt
	Workshop 5: Self – Care...:	Werkraum II im Forumtrakt



Workshop-Programm

Samstag, den 19.11.2011

Erfolgsfaktoren, Stolpersteine, Visionen...



14.15
... 16.30

Eröffnung der Workshops:

5 Parallel-Veranstaltungen mit Impulsvorträgen und Diskussion bis 16.30 Uhr
(Kaffeepause 15.15-15.30 Uhr)

1:

Ethik...

Moderation: Dr. med. Maja Falckenberg, Fachärztin für Anästhesiologie/Spezielle Schmerztherapie, Schmerzambulanz Alten Eichen, Hamburg
Berichterstattung: Eckhard Weimer, Gerontopsychiatrische Beratungsstelle der Alexianer Krankenhaus Aachen GmbH
Raum: Großer Saal

- | | | |
|---|--|-------------|
| <ul style="list-style-type: none"> ● Prof. Dr. med. H. Christof Müller-Busch
Past-Präsident der DGP, Berlin | Individual- und sozialetische Gesichtspunkte der Palliativversorgung | S.17 |
| <ul style="list-style-type: none"> ● Dr. phil. Arnd T. May
Leiter des Zentrums für Angewandte Ethik, Recklinghausen | Ethik in besonderen Situationen am Lebensende | S.18 |
| <ul style="list-style-type: none"> ● Ulrich Domdey
Dipl.-Theol., Leiter der Diözesanstelle Hospiz- und Palliativseelsorge, Diözese Hildesheim | „Damit der Mensch nicht Opfer des Menschen wird“ | S.19 |

2:

Haltung...

Moderation: Beatrix Hillermann, Hospizleiterin Haus Hörn, Aachen
Berichterstattung: Jeannette Curth, Pflegedienstleiterin Haus Hörn, Aachen
Raum: Zwischen-Deck

- | | | |
|--|--|-------------|
| <ul style="list-style-type: none"> ● Dr. med. Anne Mund-Keller
Oberärztin der Klinik für Schmerztherapie, Medizinisches Zentrum StädteRegion Aachen GmbH, Würselen | Haltung in der Palliativmedizin | S.20 |
| <ul style="list-style-type: none"> ● Dr. med. Benjamin Gronwald
Ltd. Oberarzt am Zentrum für Palliativmedizin und Kinderschmerztherapie, Universitätsklinikum des Saarlandes, Homburg/Saar | Vom Baby bis zum Greis – Haltung und Palliativversorgung | |
| <ul style="list-style-type: none"> ● Doris Kellermann
Hospiz-Verein Bergstraße e. V., Bensheim | Hospiz ist kein Haus – Hospiz ist eine Haltung | S.21 |

3:

Versorgung...

Moderation: Dr. med. Leonard Habets, Niedergelassener Onkologe, Home-Care Aachen
Berichterstattung: Martin Brandt, Stv. Vorsitzender „Palliatives Netzwerk für die Region Aachen e. V. und Home Care Aachen e. V.“
Raum: Aula im Forumtrakt

- | | | |
|--|---|-------------|
| <ul style="list-style-type: none"> ● Andreas Müller
Universitätsklinikum Carl Gustav Carus Dresden, Klinik und Poliklinik für Kinder- und Jugendmedizin, Leiter Brückenprojekt Dresden | Erfolgsfaktoren, Stolpersteine, Visionen...
– Die Umsetzung der Spezialisierten Ambulanten Pädiatrischen Palliativversorgung in Deutschland – | S.22 |
| <ul style="list-style-type: none"> ● Dr. med. Eckhard Eichner
Palliativnetz Augsburg, Stv. Vorsitzender des Vorstandes der Deutschen Palliativstiftung, Fulda | Aufbau eines Palliative Care Teams im Kontext bestehender hospizlicher und ambulanter hausärztlicher/pflegerischer Versorgung: Brauchen wir überhaupt SAPV? | S.23 |
| <ul style="list-style-type: none"> ● Dr. med. Udo Kratel
Ärztlicher Leiter Ambulantes Palliativzentrum Dormagen | Von der Palliativ-Vision zur Versorgungswirklichkeit | S.24 |



4: Gesellschaftliche Aspekte...

Moderation: Thomas Sitte, Vorstandsvorsitzender der Deutschen Palliativstiftung, Fulda
Berichterstattung: Dr. Christa Naber, Ehrenamtliche Mitarbeiterin der Servicestelle Hospiz der StädteRegion Aachen
Raum: Werkraum I im Forumtrakt

- Dr. med. Andreas Theilig**
 Demenznetz Aachen, Chefarzt der Abt. Gerontopsychiatrie, Suchtmedizin und Psychotherapie, Alexianerkrankenhaus Aachen GmbH
 Gesellschaftliche Aspekte palliativer Versorgung – Scheitern wir an der palliativen Versorgung von Demenzkranken? S.25
- Prof. Dr. phil. Werner Schneider**
 Professur für Soziologie / Sozialkunde, Philosophisch-Sozialwissenschaftliche Fakultät, Universität Augsburg
 Sterben als Projekt – Mythen und Wirklichkeit(en) S.26
- Dr. med. Ulrike Mäthrich**
 Leiterin der Abteilung für Palliativmedizin, Klinikum Bad Hersfeld
 Palliativversorgung in ländlicher Region – Herausforderungen und Lösungsansätze S.27

5: Self – Care... Garant für ein „gutes Leben“ im Sterben

Moderation: Dr. theol., Dipl.-Psych. Andreas Wittrahm, Caritasverband für das Bistum Aachen e.V.
Berichterstattung: Christoph Finkeldey, Caritasverband für das Bistum Aachen e.V.
Raum: Werkraum II im Forumtrakt

- Dr. phil., Dipl.-Theol. Alfred Etheber**
 Theologe und Ethiker beim Caritasverband für das Bistum Aachen e.V.
 Sterben – all inclusive? – Die Kunst des Sterbens (ars moriendi) zw. Abwicklung eines Schadensfalles u. Selbstverwirklichung S.28
- Veronika Schönhofer-Nellessen**
 Dipl.-Theologin, Aachen
 Gesund bleiben in der palliativen und hospizlichen Begleitung, aber wie? S.29
- Winfried Zeller**
 Pflegedienstleiter u. Diakon im Alten- u. Pflegeheim St. Nikolaus, Düren
 Herausforderung und Entwicklung der hospizlichen und palliativen Idee im St. Nikolaus Alten- und Pflegeheim S.30

16.30 **Zusammenfassung und Verabschiedung**
 17.00 **Ende der Veranstaltung**
 Für informelle Gespräche bleibt das Museum noch bis 18.00 Uhr geöffnet.
Berichterstattung: Dr. Albrecht Kloepfer (GPB), Berlin



Vorträge aus dem Plenumsprogramm

PROF. DR. MED. UWE JANSSENS

PROF. DR. MED. BERND SCHÖNHOFER

DR. MED. BIRGIT WEIHRAUCH

PROF. DR. MED. H. CHRISTOF MÜLLER-BUSCH

PROF. DR. RUTH RISSING-VAN SAAN

DR. MED. CARL-HEINZ MÜLLER





PROF. DR. MED. UWE JANSSENS

Chefarzt der Abteilung für Innere Medizin und Internistische Intensivmedizin,
St. Antonius Hospital, Eschweiler

ANGEHÖRIGE VON SCHWERSTKRANKEN INTENSIVPATIENTEN

In den industrialisierten Gesellschaften sterben Menschen überwiegend im Krankenhaus und hier zunehmend auf den Intensivstationen. Die Auseinandersetzung mit Sterben und Tod zählen somit für Pflegekräfte und Intensivmediziner gleichermaßen zum medizinischen Alltag.

Dem Sterben und mithin dem Tod unserer Patienten gehen komplexe Prozesse voraus, die jenseits der eigentlichen Intensivtherapie den Patienten und seine Angehörigen vor enorme Herausforderungen stellen. Das Behandlungsteam muss in dieser Phase nicht nur den medizinischen Bedürfnissen des Patienten („patient centered care“) entsprechen, sondern sich in gleicher Weise den Angehörigen zuwenden: Diese befinden sich in einer Ausnahmesituation und leiden oftmals erheblich unter der technologisch ausgerichteten, unmenschlich wirkenden Medizin: Der geliebte Mensch ist ohne Bewusstsein, von Apparaten abhängig, kann nicht kommunizieren und scheint leidet. Der Patientenangehörige erlebt während und auch nach der Intensivbehandlung eine erhebliche Belastung, die unter Umständen zu einem langanhaltenden Psychotrauma führt. Diese im weitesten Sinne als posttraumatische Stressreaktion zu klassifizierenden Syndrome könnten nicht selten verhindert werden, wenn den Angehörigen professionelle Hilfe und entsprechende Informationen zur Diagnose, Prognose und Behandlung der Patienten angeboten werden könnten.

Patienten erhalten häufig nicht die gewünschte Behandlung, schriftliche Patientenverfügungen liegen nicht oder nur unvollständig vor und Familie, Ärzte und Pflegepersonal sind nur unzureichend über die Vorstellungen und Wünsche der Patienten informiert. Andererseits bleibt nur bei etwa 5 % der Intensivpatienten das Entscheidungsvermögen in der terminalen Behandlungssituation erhalten. Kulturelle, spirituelle und religiöse Bedürfnisse von Patienten und Familien werden nicht zuletzt deshalb häufig nur ungenügend berücksichtigt. Daher kommt den Angehörigen im Kommunikationsprozess mehr als eine Ersatzfunktion zu. Sie sind nicht nur Besucher auf der Intensivstation, sondern stellen sehr oft das zentrale Bindeglied zu dem Patienten dar und müssen daher gleichberechtigt und mit hoher Priorität in alle klinischen Überlegungen mit eingebunden werden. Genau vor diesem Hintergrund hat sich das Konzept einer familienzentrierten Betreuung („family centered care“) entwickelt.

In den vergangenen Jahren haben verschiedene Arbeitsgruppen den Wert so genannter Angehörigen- oder Familienkonferenzen aufgezeigt. Hervorzuheben sind hier die strukturierte Durchführung solcher Angehörigenkonferenzen hinsichtlich der Rahmenbedingungen (Räumlichkeit, teilnehmende Personen), aber auch der Gesprächsinhalte und Gesprächsverläufe.

Aspekte der Betreuung von Patientenangehörigen stellen einen unverzichtbaren Bestandteil einer qualitativ hochwertigen Intensivtherapie dar. Die ärztliche und nicht-ärztliche Leitung jeder Intensivstation sollte gemeinsam mit der Verwaltung ein klares Konzept zur Planung und Durchführung solcher Angehörigenkonferenzen entwickeln und die notwendigen Strukturen hierfür schaffen. Auch in den Weiterbildungsinhalten für die Zusatzbezeichnung „Intensivmedizin“ sollten Konzepte zum strukturierten Umgang mit Patientenangehörigen integriert werden.

Freitag, 18.11.2011

PLENUMSPROGRAMM

PROF. DR. MED. BERND SCHÖNHOFER

Chefarzt der Klinik für Pneumologie, Internistische Intensiv- und Schlafmedizin,
Klinikum Region Hannover GmbH, Hannover

ETHIK AM LEBSENDE AUF DER INTENSIVSTATION



Im Wesentlichen bedingt durch die demographische Entwicklung mit steigender Anzahl älterer Patienten und zunehmende Komorbidität, aber auch den technischen Fortschritt und die Erweiterung der Interventionen nimmt die Zahl der am Lebensende befindlichen Patienten auf Intensivstationen zu.

Das nicht Beginnen und/oder die Beendigung lebenserhaltender Therapien auf Intensivstationen ist eine gängige Maßnahme und kommt je Betrachtungswinkel (z.B. kultureller und religiöser Hintergrund) bis zu 90% der auf einer Intensivstation versterbenden Patienten zur Anwendung.

Sind Lebensverlängerung unter gleichzeitigem Erhalt der Lebensqualität durch bestimmte Interventionen nicht realisierbar, sollte diese Therapie nicht begonnen bzw. fortgeführt werden, weil sie das Leiden des Patienten unnötig verlängert.

Es bestehen unterschiedliche Konzepte zum Therapieabbruch am Lebensende der Patienten auf der Intensivstation. Es ist streng darauf zu achten, dass der Patient in diesem Prozess nicht an Luftnot leidet. Optional kann am Lebensende alternativ zur maschinellen Beatmung über einen trachealen Tubus eine Maskenbeatmung zur Reduktion der Luftnot zur Anwendung kommen oder die Gabe von sedierenden und schmerzlindernden Medikamenten erforderlich sein.

In diesem Zusammenhang empfiehlt sich, in der Kommunikation mit den Patienten und deren Angehörigen anstatt „Therapieverzicht- und abbruch“ den Begriff „Therapiezieländerung“ zu verwenden. Bei der Therapiezieländerung wird die Absicht aufgegeben, Organfunktionen wieder herzustellen; Symptomfreiheit und bestmögliche Lebensqualität stehen hierbei im Vordergrund.

Die Patientenautonomie ist ein wichtiges ethisches Grundprinzip und muss, sofern sie zum Ausdruck gebracht worden ist oder werden kann, bei Entscheidungen am Lebensende beachtet werden.

Anstelle des früher üblichen ärztlichen Paternalismus ist in jüngerer Vergangenheit mehr und mehr die partizipative Entscheidungsfindung nach ärztlicher Aufklärung der Patienten und/oder deren Angehörige getreten.

Auch wenn die Bereitschaft in der Bevölkerung, eine Patientenverfügung, Vorsorgevollmacht oder Betreuungsverfügung zu erstellen, noch relativ gering ist, haben Patienten im Vorfeld des Endstadiums einer chronischen Erkrankung zunehmend ihren Willen zur Therapiezieländerung in der Patientenverfügung formuliert.

Auch sind bewusstseinsklare Patienten und/oder Betreuer nicht selten mit einer Entscheidung zur Therapiezieländerung überfordert, da neben medizinisch-fachlichen Fakten auch eine komplexe persönliche Situation des Patienten zu berücksichtigen ist.

Therapieentscheidungen fußen in dieser Situation nicht selten auf der Einschätzung der behandelnden Ärzte und ggf. dem Behandlungsteam hinsichtlich der Überlebenschancen und in Bezug auf den mutmaßlichen Willen des Patienten.



DR. MED. BIRGIT WEHRAUCH

Vorsitzende des Deutschen Hospiz- und Palliativverbandes (DHPV), Berlin

**ZIELE UND VORAUSSETZUNGEN FÜR DIE HOSPIZISCHE
UND PALLIATIVE VERSORGUNG IN DEUTSCHLAND -
STAND UND PERSPEKTIVEN**

Die Forderungen nach einer umfassenden, ganzheitlichen hospizlichen und palliativen Versorgung, die allen schwerstkranken und sterbenden Menschen zur Verfügung steht, die eine solche Versorgung benötigen, sind in der Charta zur Betreuung schwerstkranker und sterbender Menschen in Deutschland und - im internationalen Raum - durch die WHO und den Europarat formuliert. Die Rahmenbedingungen dazu sind in den letzten Jahren durch Politik und Gesundheitssystem grundlegend weiterentwickelt worden.

Wo stehen wir mit der Entwicklung der hospizlichen und palliativen Versorgungsstrukturen in Deutschland? Inwieweit wird heute dem Bedarf und den Bedürfnissen jeder und jedes einzelnen Betroffenen Rechnung getragen? Wie weit ist eine Flächendeckung erreicht? Eine einfache Antwort darauf kann es bezogen auf die bundesweite Entwicklung nicht geben. Vieles ist intransparent und vor allem sind die Entwicklungen in Deutschland regional außerordentlich unterschiedlich. Dies lässt sich besonders gut zeigen am Beispiel der ambulanten Palliativversorgung - allgemein und spezialisiert, an der Zahl stationärer Hospiz- und Palliativeinrichtungen bzw. -betten oder an der Häufigkeit ambulanter hospizlicher Begleitung im Vergleich der Bundesländer.

Die Herausforderungen in unserer alternden Gesellschaft, in der vor allem viele alte und demenziell erkrankte Menschen heute noch nicht ausreichend hospizlich und palliativ versorgt werden, sind groß. Dabei geht es nicht nur um den angemessenen Ausbau von Versorgungsstrukturen, um Weiterentwicklungen in der Qualifizierung der verschiedenen Professionen und die Zusammenarbeit von Haupt- und Ehrenamtlichen in Teams und Netzwerken oder um den Ausbau interdisziplinärer Ansätze in Wissenschaft und Forschung. Der gesellschaftliche Dialog ist gefordert, grundlegende Fragen der Prioritätensetzung, Fragen der Haltung, ethische Fragen sind von der Gesellschaft insgesamt zu diskutieren und zu beantworten.

PROF. DR. MED. H. CHRISTOF MÜLLER-BUSCH

Past-Präsident der DGP, Berlin

**PALLIATIVE CARE – STAND DER ENTWICKLUNG
UND AKTUELLE HERAUSFORDERUNGEN**



Palliative Care, Palliativmedizin und Palliativbetreuung haben in den letzten Jahren viel öffentliche Aufmerksamkeit, Anerkennung und Förderung erlangt. Wir sind inzwischen von der Pionierphase über die Differenzierungsphase in die Integrationsphase eingetreten, in der es um Stabilisierung, Kooperation und Integration von Palliative Care in der Gesundheitsversorgung bzw. Lebenswirklichkeit des 21. Jahrhunderts geht.

Die Erfolge der letzten Jahre zeigen sich u. a. in folgenden Fakten:

1. Die Anzahl der Palliativstationen und stationären Hospize hat sich in den letzten 15 Jahren verzehnfacht.
2. Im ambulanten Bereich sind wir auf einem guten Weg die allgemeine Palliativmedizin zu einem zentralen hausärztlichen, aber auch wichtigen spezialisierten Angebot in der Gesundheitsversorgung zu machen.
3. Es gibt über 6.000 Ärzte mit einer Zusatzbezeichnung „Palliativmedizin“ und über 12.000 Pflegenden, die eine Zusatzqualifikation absolviert haben.
4. Über 80.000 Menschen sind inzwischen in der Hospiz- und Palliativbegleitung sterbender und schwerstkranker Menschen ehrenamtlich engagiert.
5. Inzwischen gibt es jährlich ca. 250 Weiterbildungsangebote und Kurse in „Palliative Care“.
6. Wir haben an 10 Universitäten Lehrstühle für Palliativmedizin.
7. Palliativmedizin ist zu einem Pflichtfach im Medizinstudium und in anderen Bereichen der Krankenversorgung geworden.
8. In keinem Land Europas hat Palliativmedizin durch die Politik so viel Beachtung gefunden.
9. Im internationalen Rahmen genießt die Palliativmedizin in Deutschland eine hohe Reputation.
10. Die „Charta zur Betreuung schwerstkranker und sterbender Menschen“ ist ein wichtiger Schritt, die Palliativversorgung nicht nur in die Gesundheitsversorgung sondern auch in die gesellschaftliche Wirklichkeit zu integrieren.

Trotz aller Erfolge stellen sich aber eine ganze Reihe von Aufgaben in der Gegenwart und Herausforderungen für die Zukunft:

1. Wichtige Bereiche sind vor allem die Förderung von Initiativen im Alten- und Pflegebereich, in der Weiterbildung zur Palliative Care im Altenpflegebereich, die Netzwerkbildung und Qualitätssicherung in der ambulanten Palliativversorgung, Öffentlichkeitsarbeit.
2. Wir müssen auch lernen mit Fehlern und Fehlentwicklungen umzugehen – der Gedanke der Interdisziplinarität muss gefördert werden. Multiprofessionalität bedeutet nicht nur Betreuung durch verschiedene Berufsgruppen, sondern auch ein Miteinander lernen.
3. Die Betreuung alter und hochbetagter Menschen unter palliativen Aspekten wird in den nächsten Jahren eine der wichtigsten Herausforderungen werden. Hierzu gehört auch, die gesellschaftliche Aufmerksamkeit für die Probleme am Lebensende zu einer moralisch verpflichtenden Aufgabe zu machen.

Wenn es gelingt, nicht gegeneinander, sondern miteinander die Herausforderungen der Zukunft aufzunehmen, wenn die differenzierte Zusammenarbeit und nicht die eigene Profilierung im Vordergrund steht, bin ich sehr zuversichtlich, dass die Integration von Palliative Care in allen Bereichen der Gesundheitsversorgung gelingt und dem Begriff „palliativ“ nicht nur eine besonders hoch angesehene Qualität, sondern auch eine besondere Priorität in der Debatte um die Finanzierung der Gesundheit zukommt.



PROF. DR. RUTH RISSING-VAN SAAN

Juristin und Vorsitzende Richterin am Bundesgerichtshof a.D., Bochum

**ENTSCHEIDUNGEN AM LEBENSENDE -
(STRAF)RECHTLICHE STOLPERSTEINE**

Der menschenwürdige Umgang mit schwerkranken oder sterbenden Patienten ist eine medizinische, ethische und gesellschaftliche Herausforderung; der Versuch, die auftretenden rechtlichen Fragen korrekt und nachvollziehbar zu beantworten, erweist sich als schwierig und komplex. Folgenden Aspekte stehen dabei im Fokus: Zunächst gilt es, körperliche und seelische Leiden lege artis zu lindern und dem Patienten bis zuletzt ein menschenwürdiges Leben zu ermöglichen. Andererseits dürfen Behandlungsmöglichkeiten nicht allein um ihrer medizinischen Machbarkeit willen und schon gar nicht gegen den Willen des Patienten angewandt werden. Die rechtlichen Rahmenbedingungen für das „Ob“ und das „Wie“ von Schmerztherapie und anderer medizinischer Behandlungen zur Leidenslinderung sind zu beachten. Die Patientenautonomie bzw. der Patientenwillen spielt hierbei eine durch die Rechtsprechung der letzten Jahrzehnte zunehmend betonte maßgebliche Rolle. Bei dem allgemein unter dem Stichwort der Sterbehilfe abgehandelten Problem, unter welchen Voraussetzungen eine lebenserhaltende medizinische Therapie unterlassen, begrenzt oder beendet werden darf, kommt es nicht nur auf die medizinische Indikation, sondern ganz entscheidend auf den Willen des betroffenen Menschen an. Sinn und Nutzen von sogenannten Patientenverfügungen werden deshalb schon länger kontrovers diskutiert. Seit 2009 sind die rechtlichen Voraussetzungen einer den Arzt und alle anderen mit der medizinischen Behandlung befassten Personen bindenden Patientenverfügung gesetzlich geregelt. Als strafrechtlicher Stolperstein kann sich hier § 216 StGB erweisen, also die Vorschrift, die die (gezielte) Tötung auf Verlangen unter Strafe stellt. Im Juni 2010 ist ein Urteil des Bundesgerichtshofs zur sogenannten passiven Sterbehilfe ergangen (BGH, Urteil vom 25.6.2010 – 2 StR 454/09), das neue Grundsätze für strafrechtliche Behandlung der Sterbehilfe aufgestellt hat.

Samstag, 19.11.2011

PLENUMSPROGRAMM

DR. MED. CARL-HEINZ MÜLLER

Vorstand der Kassenärztlichen Bundesvereinigung, Berlin

AMBULANTE PALLIATIVVERSORGUNG IN DEUTSCHLAND –
EIN HAUS OHNE WÄNDE!?

Seit vier Jahren ist die spezialisierte ambulante Palliativversorgung (SAPV) in einer Richtlinie des Gemeinsamen Bundesausschusses geregelt. Dennoch kann von einer flächendeckenden Versorgung nicht die Rede sein. Die Anforderungen sind so hoch, dass sie insbesondere in ländlichen Gegenden, in denen ohnehin ein Versorgungsdefizit herrscht, nicht erfüllt werden können. Die Folge ist eine Art „closed shop“, der große Teile von fähigen und willigen Leistungserbringern daran hindert, an der SAPV teilzunehmen – von den Patienten ganz zu schweigen. Gleichzeitig schätzen Experten, dass die SAPV ohnehin nur für zehn Prozent der schwer Kranken infrage kommt. Eine wesentliche größere Relevanz für die Versorgung hat die allgemeine ambulante Palliativversorgung (AAPV). Sie ist jedoch faktisch nicht existent. Bildlich gesprochen könnte man sagen, dass das Haus „Ambulante Palliativversorgung“ mit der SAPV zwar ein Dach hat, die tragenden Wände der AAPV jedoch fehlen. Auch der Übergang von der einen in die andere Form der Palliativversorgung ist nicht geklärt. Die Vertragswerkstatt der Kassenärztlichen Bundesvereinigung (KBV) hat ein Konzept für die AAPV vorgelegt. Kern ist das vernetzte Zusammenwirken von niedergelassenen (Haus-)Ärzten und Angehörigen nichtärztlicher Gesundheitsberufe. Es soll den Patienten eine Versorgung in vertrauter heimischer Umgebung sowie einen fließenden Übergang zwischen vertragsärztlicher, allgemeiner und spezialisierter ambulanter Palliativversorgung ermöglichen. Die Krankenkassen sind jedoch nicht bereit, hierfür Gelder zur Verfügung zu stellen. Dabei ist die AAPV essenzieller Bestandteil der vertragsärztlichen Versorgung. Sie sollte deshalb im Bundesmantelvertrag verankert und kassenübergreifend angeboten werden. Ziel der KBV ist ein integratives ambulantes Versorgungskonzept, in dem niedergelassene Haus- und Fachärzte sowie Psychotherapeuten, die Pflege, Hospize und andere Akteure gemeinsam die Versorgung der Patienten nach deren Wünschen sicherstellen.

VOICES FOR HOSPICES

When my life is finally measured in
 months, weeks, days, hours,
 I want to live free of pain
 free of indignity, free of loneliness.
 Give me your hand,
 give me your understanding,
 give me your love,
 then let me go peacefully
 and help my family to understand.

Inschrift des Kinderhospizes Minsk/Weissrussland, in dem nach der Tschernobyl-Katastrophe von 1986 viele vom radioaktiven Fallout betroffene Kinder betreut wurden und in der Folge starben.
 Verfasser des Textes (ursprünglich russisch/ukrainisch) ist unbekannt.
 Ins Englische übertragen vom internationalen Koordinations-Komitee der Konzertreihe „Voices for hospices“ (www.voicesforhospices.org) und als Eröffnungsgedicht seit 2000 weltweit zu Konzertbeginn zitiert.

Und wenn sich mein Leben am Ende dann misst
 in Monaten, in Wochen, in Tagen und Stunden,
 so möchte ich frei sein von allem Schmerz,
 frei von Demütigung und frei von Einsamkeit.
 Reiche mir Deine Hand,
 lass mich Dein Verständnis spüren,
 gib mir Deine Liebe.
 Dann lass mich in Frieden gehen
 und hilf meiner Familie zu verstehen.

(Deutsche Version: Aus dem Englischen übertragen von Udo Kratel,
 ein Copyright besteht für keine der beiden Versionen, deren Verbreitung
 ausdrücklich erwünscht ist)

Impulsvorträge zu den Workshops

PROF. DR. MED. H. CHRISTOF MÜLLER-BUSCH

DR. PHIL. ARND T. MAY

DIPL.-THEOL. ULRICH DOMDEY

DR. MED. ANNE MUND-KELLER

DORIS KELLERMANN

ANDREAS MÜLLER

DR. MED. ECKHARD EICHNER

DR. MED. UDO KRATEL

DR. MED. ANDREAS THEILIG

PROF. DR. PHIL. WERNER SCHNEIDER

DR. MED. ULRIKE MÄTHRICH

DR. PHIL., DIPL.-THEOL. ALFRED ETHEBER

DIPL.-THEOL. VERONIKA SCHÖNHOFER-NELLESSEN

WINFRIED ZELLER



PROF. DR. MED. H. CHRISTOF MÜLLER-BUSCH
Past-Präsident der DGP, Berlin

INDIVIDUAL- UND SOZIALETHISCHE GESICHTSPUNKTE DER PALLIATIVVERSORGUNG

In unserer von Wettbewerb geprägten Gesundheitsversorgung hat der umfassende Ansatz einer palliativen Orientierung sowohl unter individual- wie auch sozialetischen Gesichtspunkten bisher noch keine allgemein akzeptierte Priorität gefunden. Die meisten Menschen benötigen in ihrer letzten Lebensphase eine Versorgung, in der auch palliative Gesichtspunkte von Bedeutung sind – man kann schon davon ausgehen, dass dies mehr als 70% aller Sterbenden sind. Vor diesem Hintergrund ist nicht zu rechtfertigen, wenn nur ein verschwindend geringer Teil der Gesundheitsausgaben für die Hospiz- und Palliativversorgung bereitgestellt wird – obwohl wir wissen, dass gerade Hospizarbeit und Palliativmedizin für die humane Betreuung am Lebensende unverzichtbar sind, auch um ein würdiges Sterben im häuslichen Bereich zu ermöglichen. Immer wichtiger wird die Frage „Wie viel wert ist uns der alte Mensch?“ Die Frage der Prioritäten, die eine Gesellschaft der gesundheitlichen Betreuung und würdigen Sterbebegleitung alter, schwerstkranker und sterbender Menschen beimisst, wird auch unter finanziellen Gesichtspunkten immer wichtiger. Der Umgang mit dieser Frage ist ein Gradmesser für das soziale Miteinander und kulturelle Niveau der Gesellschaft. Palliativmedizin und Hospizbewegung stellen sowohl unter individualethischen wie auch unter sozialetischen Gesichtspunkten für Entscheidungen bei Menschen mit lebensbegrenzenden Erkrankungen eine wichtige Orientierung dar. Dabei geht es nicht nur um die Frage: Was nutzt dem Patienten und was möchte er, also um die Prinzipien: Benefizienz und Gerechtigkeit, sondern im Respekt vor Autonomie auch um die Frage: Kann das, was ich tun möchte, nicht mehr schaden als nutzen? Verantwortungsbereitschaft in der Palliativbetreuung bedeutet ganz besonders auch, potentiellen Schaden bzw. eine Verschlechterung der Lebensqualität, die den erwarteten Nutzen für den Betroffenen nicht rechtfertigt, zu vermeiden. Die Frage, was bei schwerstkranken und sterbenden Menschen getan werden kann und muss, muss immer auch die Werte und Vorstellungen der Menschen, um die es geht, mit einbeziehen. Insofern bedeutet Begleitung unter palliativen Gesichtspunkten neben optimaler Symptomlinderung in besonderer Weise auch empathisches Verstehen, effektive Kommunikation, reflektiertes Entscheiden und Transparenz in Grenzsituationen des Leidens.

DR. PHIL. ARND T. MAY

Leiter des Zentrums für Angewandte Ethik, Recklinghausen

ETHIK IN BESONDEREN SITUATIONEN AM LEBENSENDE



Am Lebensende wird das Spannungsfeld von Autonomie und Fürsorge besonders deutlich. Hospizgäste sind mitunter nicht mehr zu jeder Zeit einwilligungsfähig und auch vielfältigen Einflüssen ausgesetzt.

Die Hospizbewegung ringt seit Jahren um ethische Grundsätze des Handelns. Einerseits stehen die Wünsche der Hospizgäste oder der hospizlich Versorgten im Vordergrund, aber mitunter werden diese Wünsche durch Trägervorgaben nicht erfüllt.

Die „Vier Prinzipien“ nach Beauchamp/Childress (Respekt vor der Autonomie, Nichtschaden, Fürsorge und Gerechtigkeit) werden in den Kontext des Entscheidens im Hospiz gestellt. Dazu werden auch andere Begründungsansätze für Ethik dargestellt.

Durch die Rechtsprechung des BGH zum Behandlungsabbruch (25.06.2010) sind auch Einrichtungen und Dienste der Hospizbewegung gefordert, ihre Einstellungen zu Reichweite der Patientenselbstbestimmung und zu eventuell moralisch begründeten Unterschieden von Tun und Unterlassen explizit zu machen und zu begründen.

Schließlich werden Möglichkeiten des Ermitteln des Bewohnerwillens in Ergänzung zu den Verfahren und Vorgaben des Gesetzes zu Patientenverfügungen vorgestellt.



ULRICH DOMDEY

Dipl.-Theol., Leiter der Diözesanstelle Hospiz- und Palliativseelsorge,
Diözese Hildesheim

"WAS MÖCHTEST DU, DASS ICH DIR TUE..."

Lange Zeit haben sich die Verantwortlichen der christlichen Kirchen gegen die Hospizbewegung und Palliativmedizin ausgesprochen. Diese Haltung war neben der Unkenntnis über die Ziele der Bewegung vor allem von der Sorge getragen, dass sterbende Menschen durch die Hand eines Menschen ihr Leben beenden könnten.

Die christliche Ethik bejaht die moderne Medizin mit all den technischen Errungenschaften. Aber sie zieht dort die Grenzen, wo der Mensch zum Experiment der Technik wird und das Lebensende eines Menschen künstlich hinausgeschoben wird. Dass die Grenze zwischen einem unbeschleunigten und unverzögerten Lebensende nicht leicht zu ziehen ist, weist auf die besondere Verantwortung der in der Begleitung Sterbender Handelnden hin.

Jeder Einzelne ist gefordert, sich mit den Fragen des Lebensendes auseinanderzusetzen, und nach ausreichender Information die Entscheidung zu treffen, wie weit der medizintechnische Einsatz gehen soll. Gleichzeitig ist ethische Weiterbildung bei den in der Begleitung Sterbender Handelnden notwendig, um einen Konsens über die Leitlinien im Handeln festzulegen.

DR. MED. ANNE MUND-KELLER

Oberärztin der Klinik für Schmerztherapie und Palliativmedizin,
Medizinisches Zentrum StädteRegion Aachen GmbH, Würselen

HALTUNG IN DER PALLIATIVMEDIZIN

Warum erleben Patienten und Angehörige auf einer Palliativstation in kürzester Zeit eine ganz besondere Atmosphäre, den „palliativen Geist“?

Anders als auf Normalstation tritt neben der medizinischen Behandlung hier eine ganz andere Form der Zuwendung in den Fokus.

Die Rede ist von der geistig-seelischen Unterstützung. Hierzu ist neben medizinischem Sachverstand eine weitere Facette fachlicher Kompetenz gefragt: „Die Grundhaltung“.

Die Grundhaltung beinhaltet definitionsgemäß eine tiefe innere Überzeugung, die als Werthaltung und Auffassung das Denken und Handeln einer Person bestimmt.

Im palliativen Setting bedeutet dies vor allem den respektvollen und ehrlichen Umgang miteinander, die Bereitschaft zum fortlaufenden kommunikativen Prozess aller Beteiligten, das Zurücknehmen der eigenen Person und das Aushalten schwieriger Situationen, jedoch auch das Wahrnehmen und Achten der eigenen Grenzen.



DORIS KELLERMANN

Hospiz-Verein Bergstraße e. V., Bensheim

HOSPIZ IST KEIN HAUS – HOSPIZ IST EINE HALTUNG

In der Hospizbewegung bewegt sich vieles. Eine von Ehrenamtlichkeit und bürgerschaftlichem Engagement mit viel Enthusiasmus und Elan gegründete Initiative, die ihres Gleichen sucht, entwickelt sich zur „Abteilung“ des deutschen Gesundheitswesens.

Herzenswärme und Nächstenliebe begegnen Qualitätsmanagement und professionellen Dokumentationssystemen. Hauptamtliche und Ehrenamtliche suchen gemeinsam einen Weg, die Hospizarbeit und die Palliativmedizin mit Leben zu erfüllen.

Das ist auch die Situation im Kreis Bergstraße (Südhessen), wo schon seit 1994 ein ambulanter Hospizverein die Sterbebegleitung kraftvoll voran gebracht hat. Seit 2010 durch ein stationäres Hospiz mit 10 Betten und ein SAPV-Team ergänzt, gefördert durch eine Stiftung und getragen von mehr als 500 Mitgliedern, mehr als 600 Paten, mehr als 100 ehrenamtlich Tätigen und großer Anteilnahme der Bevölkerung, versucht man die Explosion vom kleinen familiären Verein zum Großunternehmen, das immer noch ehrenamtlich geleitet wird, zu bewältigen. Aus welchem Geist heraus, die haupt- und ehrenamtlichen Mitarbeiter sich dieser Herausforderung stellen und was für die Bergsträßer Hospizler „I care for you“ bedeutet, soll in diesem Impulsreferat deutlich werden.

ANDREAS MÜLLER

Universitätsklinikum Carl Gustav Carus Dresden, Klinik und Poliklinik für Kinder- und Jugendmedizin, Leiter Brückenprojekt Dresden

**ERFOLGSFAKTOREN, STOLPERSTEINE, VISIONEN...
- DIE UMSETZUNG DER SPEZIALISIERTEN AMBULANTEN
PÄDIATRISCHEN PALLIATIVVERSORGUNG IN DEUTSCHLAND -**

Seit dem 01.04.2007 haben gesetzlich versicherte Patienten den Anspruch auf eine „Spezialisierte ambulante Palliativversorgung“ nach § 37b SGB V. Die besonderen Belange von Kindern wurde ebenso im Gesetz benannt, wie die Versorgung in der vertrauten häuslichen Umgebung. Die Umsetzung speziell für den Bereich der Kinder, Jugendlichen und jungen Erwachsenen ist zum derzeitigen Zeitpunkt noch unbefriedigend. Es existieren bundesweit viele Teams und Initiativen, welche jedoch sehr unterschiedlich ihre Arbeit leisten und erbringen können.

In der gemeinsamen Themengruppe der AG „Kinder & Jugendliche“ haben sich bundesweit 35 Teams zusammengeschlossen und ein bundesweites Konzept für die SAPPV erarbeitet und konsentiert.

Die Visionen des Konzeptes sind eine bedarfsgerechte Versorgung aller Betroffenen, egal in welchem Bundesland sie wohnen, und ein nachhaltiger Aufbau der SAPPV- Teams.

Im Workshop werden der fachliche und politische Weg, sowie der aktuelle Stand der Umsetzung präsentiert und mit den Teilnehmern diskutiert.



DR. MED. ECKHARD EICHNER

Palliativnetz Augsburg, Stv. Vorsitzender des Vorstandes
der Deutschen Palliativstiftung, Fulda

AUFBAU EINES PALLIATIVE CARE TEAMS IM KONTEXT BESTEHENDER HOSPIZLICHER UND AMBULANTER HAUSÄRZTLICHER / PFLEGE- RISCHER VERSORGUNG: BRAUCHEN WIR ÜBERHAUPT SAPV?

Eine gute palliativpflegerische Versorgung und Fürsorge für Menschen mit weit fortgeschrittener, weiter fortschreitender und in absehbarer Zeit zum Tode führender Erkrankung ist keine Frage der Spezialisierung oder der Form der Zusammenarbeit: Zunächst und im Kern ist dies eine Frage der Fürsorge.

Die Versorgung sterbender Menschen lässt sich nur in einem sehr begrenzten Umfang operationalisieren und standardisieren. Es bedarf einer fachlichen Kompetenz in Palliative Care resp. Hospizarbeit und deren drei Qualitäten Haltung, Wissen und Fertigkeiten. Dies ist keine Frage der Spezialisierung.

Zudem bedeutet die Versorgung sterbender Menschen immer auch eine Herausforderung, sich mit der eigenen Endlichkeit auseinandersetzen zu müssen. Auch dieses ist keine Frage der Spezialisierung.

Bei der Versorgung sterbender Menschen sind in der Regel viele unterschiedliche Organisationen und deren Mitarbeiter beteiligt. Dies erfordert von den Akteuren zusätzlich zu ihrem fachlichen Können (Haltung, Wissen, Fertigkeiten) nicht nur eine hohe Kommunikationsbereitschaft und -fähigkeit, sondern auch die Bereitschaft, mit anderen Professionen verteilt zu arbeiten und sich in komplexe Versorgungssituationen einzufinden. Auch dieses ist keine Frage der Spezialisierung. Die Versorgung sterbender Menschen mit den vielen beteiligten Organisationen befindet sich im Spannungsfeld von Ökonomie und Fürsorge. Diese befindet sich zwischen Pflegeminuten, GOÄ und Sachzwängen auf der einen und Zuwendung bzw. Bedürftigkeit auf der anderen Seite. Auch dieses ist keine Frage der Spezialisierung, sondern stellt die Frage nach adäquater Vergütung palliativer Versorgungsleistungen und hospizlicher Fürsorge. Hier bedarf es insbesondere in der allgemeinen ambulanten Palliativversorgung neuer Lösungs- und Finanzierungsansätze, um sterbenden Menschen gerecht zu werden.

Allerdings bedarf es für einen Teil der in Deutschland sterbenden Menschen – dessen Größe mir nicht bekannt ist, nach Schätzungen jedoch, deren Schätzungsalgorithmus mir ebenfalls nicht bekannt ist, etwa 10% der Sterbenden ausmachen soll – einer umfassenden Versorgung (Fertigkeiten & Zeit), umfassenderer Kenntnisse (Wissen & Zeit) und umfassenderer Strukturen, um diesen Menschen ein Leben zuhause – so lange wie möglich – trotz komplexer Versorgungssituation, komplexer Symptomlast und aufwändiger Leistungen zu ermöglichen. Dies ist tatsächlich auch eine Frage der Spezialisierung.

Was wir in Deutschland brauchen, ist das Miteinander der bestehenden und der neuen Strukturen – von denen die SAPV-Strukturen in ihren unterschiedlichen Ausprägungen vielleicht nur eine Zwischenform oder nur eine von vielen weiteren neuen Strukturen sein wird. Auch dies ist keine Frage der Spezialisierung, sondern der Überwindung von Grenzen.

Was wir sicher in Deutschland brauchen, ist die Überwindung der bestehenden Grenzen und Abgrenzungen: Zwischen Hospizarbeit und Palliativmedizin bzw. Palliativversorgung, zwischen den Verbänden, zwischen kurativen und palliativen Handlungsansätzen und vielem mehr.

DR. MED. UDO KRATEL

Ärztlicher Leiter Ambulantes Palliativzentrum Dormagen

**VON DER PALLIATIV-VISION
ZUR VERSORGENSWIRKLICHKEIT**

Der Hausarzt ist erster Ansprechpartner für den Patienten in allen Gesundheits- und Krankheitsfragen... auch und gerade in der Palliativsituation! Fundierte Kenntnisse, eine empathische Haltung und gute Erreichbarkeit sind Grundbedingungen für eine gute hausärztliche Betreuung Schwerstkranker und Sterbender, die ambulant im vertrauten Umfeld behandelt werden möchten. Dem Hausarzt fallen hier viele koordinative und kommunikative Aufgaben zu, die eine tragfähige Netzwerkbildung mit Pflegekräften, psychosozialen Betreuern, Hospizdiensten, Fach- und Klinikärzten, Palliativmedizinerinnen und weiteren Versorgern erfordern. In einigen Bundesländern, allen voran in den Bereichen der KV Nordrhein und KV Westfalen-Lippe, haben sich in den letzten Jahren hausärztlich basierte AAPV-Netzwerke entwickelt, die eine umfassende multiprofessionelle Betreuung von Palliativpatienten im häuslichen Milieu ermöglichen, während andernorts der Focus ausschließlich auf die SAPV gelegt und die Versorgung auf die Spezialistenebene verlagert wurde. Weder in der AAPV noch in der SAPV ist bundesweit – trotz entspr. Gesetzgebung – eine flächendeckende Versorgung seit 2007 realisiert worden.

Am Beispiel des Ambulanten Palliativzentrums Dormagen wird veranschaulicht, dass ein integratives Palliativ-Konzept, das sowohl AAPV- als auch SAPV-Elemente umfasst und unter dem Dach eines hausärztlichen Praxisnetzes im Verbund mit der lokalen Hospizbewegung entwickelt wurde, in vergleichsweise kurzer Zeit in den Versorgungsalltag umgesetzt werden kann.

Auf der Grundlage des „NRW-Rahmenprogramms zur Verbesserung der palliativmedizinischen und -pflegerischen Versorgung“ und der KVNO-Palliativ-Verträge wurde ab 2007 zunächst ein haus- und fachärztliches Palliativnetzwerk, ab 2008 ein Ambulantes Palliativzentrum gegründet, in dem alle Fäden der Palliativversorgung seither zusammenlaufen. Es gelang in nunmehr 4-jähriger gemeinschaftlicher Aufbauarbeit durch intensiviertere Kommunikation und Kooperation zwischen allen an der Palliativ-Betreuung beteiligten Leistungserbringern, die Betreuung der Schwerstkranken und Sterbenden vor Ort zu optimieren und ihnen – im hospizlichen Sinne – „ein Leben und Sterben in Würde“ im häuslichen Milieu zu ermöglichen. Wichtige Bedingungen dafür waren und sind: die enge, vertrauensvolle Zusammenarbeit zwischen Palliative Care-Pflegediensten, der Hospizbewegung Dormagen, den Haus- und Fachärzten sowie den 4 qualifizierten Palliativärzten, die seit 2007 eine 24-h-Rufbereitschaft versehen und durch ihren Einsatz außerhalb der Sprechstundenzeiten und am Wochenende unnötige Klinikeinweisungen durch bessere Symptomkontrolle vermeiden konnten.

Von Anfang an wurden die Patientenverläufe per HOPE-System dokumentiert, so dass eine jährliche Auswertung der Palliativ-Versorgung möglich wurde. Besonderes Augenmerk wurde hierbei auf den letzten Lebensort (Sterbeort) der Palliativpatienten gelegt, da es dem Wunsch der allermeisten Betroffenen entspricht, bis zuletzt im vertrauten Umfeld betreut zu werden. Durch die intensiviertere multiprofessionelle Palliativ-Versorgung gelang es ab 2008, zunächst 66% und nunmehr 76% der Schwerstkranken und Sterbenden in ihrer Häuslichkeit bis zu ihrem Tod palliativ-hospizlich zu begleiten. Dies entspricht einer Umkehrung der bundesweit üblichen Quoten, denen zufolge etwa 70-80% der Palliativpatienten in Institutionen, u. a. Kliniken versterben. Grundvoraussetzungen für die Ergebnisse des Dormagener Palliativzentrums sind unserer Erfahrung nach gute, strukturierte und von gegenseitiger Wertschätzung gekennzeichnete Kommunikation, Kooperation und Koordination im interdisziplinären Palliativ-Team, die eine neue Hospiz- und Palliativkultur in der Mittelstadt zwischen Köln und Düsseldorf haben entstehen lassen und die Modell sein könnten für andere Versorgungs-Regionen.



DR. MED. ANDREAS THEILIG

Demenznetz Aachen, Chefarzt der Abt. Gerontopsychiatrie,
Suchtmedizin und Psychotherapie, Alexianerkrankenhaus Aachen GmbH

**GESELLSCHAFTLICHE ASPEKTE PALLIATIVER VERSORGUNG –
SCHEITERN WIR AN DER PALLIATIVEN VERSORGUNG
VON DEMENZKRANKEN?**

Die palliative Versorgung in Deutschland hat große Fortschritte gemacht, dennoch deuten Versorgungsuntersuchungen darauf hin, dass eine fortbestehende Unterversorgung in palliativer und hospizlicher Begleitung besteht. Die Zahl der palliativmedizinisch begleiteten Demenzerkrankten (sowie geistig Behinderter und chronisch psychisch Kranker) liegt, entgegen der natürlichen Prävalenz, in vielen Versorgungsbereichen unter 1%. Einerseits, weil eine große Zahl dieser psychisch Kranken und Behinderten in stationären Heimen versorgt werden, andererseits liegt aber der Verdacht nahe, dass ein größerer Prozentsatz versorgungsbedürftiger Symptome aufgrund der überlagernden psychischen Symptomatik übersehen wird. Diese „stumme Priorisierung“ zu Ungunsten der Betroffenen wird derzeit noch kaum diskutiert. Mit steigender Anzahl z.B. dementiell erkrankter Menschen wird aber ein gesellschaftlicher Diskurs hierzu in den nächsten Jahrzehnten notwendig und unvermeidbar sein. Die Auseinandersetzung wird der Gesellschaft in diesem Zusammenhang möglicherweise auch noch einmal schmerzhaft den Konflikt zwischen medizinischem Omnipotenzgedanken und dem Gefühl individueller Hilflosigkeit im Entscheidungsfall offenbaren.

PROF. DR. PHIL. WERNER SCHNEIDER

Professur für Soziologie/Sozialkunde,
Philosophisch-Sozialwissenschaftliche Fakultät, Universität Augsburg

STERBEN ALS PROJEKT - MYTHEN UND WIRKLICHKEIT(EN)

Entgegen der häufig behaupteten anhaltenden Verdrängung und Tabuisierung von Sterben und Tod in unserer Gesellschaft, ist seit den 1980er Jahren eine deutliche Intensivierung öffentlicher Kontroversen über gelingendes und misslingendes Sterben, über verschiedene gute und schlechte Tode beobachtbar. Vor dem Hintergrund eines grundlegenden Wandels des Gesundheitssystems bewegen wir uns heute kulturell in einem vielfältigen, widersprüchlichen Deutungsmarkt zum Lebensende, mit dem eine plurale, heterogene Kultur der 'letzten Dinge' einhergeht. Parallel dazu erfolgt derzeit eine umfassende gesellschaftliche Neu-Ordnung, eine Neu-Institutionalisierung insbesondere von Sterben. Darin bezeichnet der Begriff 'Sterben' nicht mehr einfach das 'punktuelle Lebensende', an dem der Tod eintritt. Er verweist vielmehr immer deutlicher auf eine eigenständige, bewusst voraus zu planende und auszugestaltende Lebensphase, in der der Lebensprozess entlang der Leitidee des 'guten, gelingenden Sterbens' zu seinem individuellen, 'selbst'bestimmten Ende kommen soll.

Ein fokussierter Überblick zu diesen gesellschaftlichen Entwicklungen, den damit verbundenen Vorstellungen, Mythen und ein kurzer Einblick in die Wirklichkeiten derzeitiger Sterbewelten deutet darauf hin, dass Sterben in Zukunft noch deutlicher als bisher zu einem Indikator und Generator von sozialer Ungleichheit zwischen Menschen werden wird.



DR. MED. ULRIKE MÄHRICH

Leiterin der Abteilung für Palliativmedizin, Klinikum Bad Hersfeld

**PALLIATIVVERSORGUNG IN LÄNDLICHER REGION -
HERAUSFORDERUNGEN UND LÖSUNGSANSÄTZE**

Anhand von Beispielen aus der Versorgungsrealität einer ländlichen Region werden Voraussetzungen und Hindernisse für eine bedarfsorientierte Palliativversorgung dargestellt und daraus folgende Lösungsansätze skizziert.

Welche Rolle spielen unterschiedliche gesellschaftliche Bewertungen von Erkrankungen (Krebs, Herzinsuffizienz, Demenz) für den Zugang zu spezialisierter Palliativbetreuung? Wie wirkt sich Strukturwandel (Land-Stadt-Bewegung, höhere Lebenserwartung, berufsbedingte Mobilität etc.) auf den Alltag eines Palliative Care Teams aus? Welche Folgen hat die Ausdünnung der hausärztlichen und damit allgemeinen Palliativversorgung auf die Inanspruchnahme der SAPV?

DR. PHIL., DIPL.-THEOL. ALFRED ETHEBER

Theologe und Ethiker beim Caritasverband für das Bistum Aachen e. V.

**STERBEN - ALL INCLUSIVE? - DIE KUNST DES STERBENS
(ARS MORIENDI) ZWISCHEN ABWICKLUNG
EINES SCHADENSFALLES UND SELBSTVERWIRKLICHUNG**

Leben Sie, wir kümmern uns um den Rest! Dieser Werbeslogan der Deutschen Bank gibt einen tiefen Einblick in die Mentalität vieler Zeitgenossen. Leben und Lebenssorge werden mental und arbeitsteilig getrennt und partiell ausgelagert. Ein fremd versorgtes Leben senkt jedoch die Kompetenz zur Selbstsorge dauerhaft. Da das Sterben Müssen unausweichlich ist, stellt sich die Frage, womit es Sterbende zu tun haben und worum sie sich selbst kümmern müssen? Gibt es Kompetenzen, die zur Vorbereitung aktiviert werden können? Wie geht eine gute Selbstsorge angesichts einer Frage, die den Menschen überfordert? Was wird ihm genommen, wenn andere sich darum kümmern? Die real möglichen und zukünftige „Qualitäten“ des Sterbens machen eine Verständigung darüber notwendig, wie Sterben überhaupt gewollt sein kann, damit ein „gutes Leben“ auch im Sterben gelingen kann. Das Christentum hat seinen einstigen Gestaltungs- und Deutungsanspruch über das Sterben des Menschen unumkehrbar verloren. Zentrale Versatzstücke einer ars moriendi werden wie Mosaiksteine in neue Muster und Angebote der Sterbebegleitung und Verabschiedungskultur eingepasst. Was müssen heutige Sterbliche selbst kreieren, damit ihre Würde zum Ausdruck kommt? Welche Hilfestellungen brauchen Menschen bei der Deutung ihrer eigenen Erfahrungen? Die Aufgabe einer Selbstsorge (self-care) angesichts des Sterbens erweist sich dabei als wirkliche philosophische Herausforderung. Zum Trost: „Diejenigen, die richtig philosophieren, üben sich im Sterben.“ (Sokrates)



VERONIKA SCHÖNHOFER-NELLESSEN

Dipl.-Theologin, Aachen; Leitung der Servicestelle Hospiz der StädteRegion Aachen

**GESUND BLEIBEN IN DER PALLIATIVEN UND
HOSPIZLICHEN BEGLEITUNG, ABER WIE?**

Burn-out ist längst zum gesellschaftlichen Phänomen geworden und allmählich wird dem auch Rechnung getragen. Nicht nur in der hospizlichen und palliativen Versorgung sterbender Menschen, sondern in allen Bereichen stieg die Anzahl der erkrankten Menschen in den letzten 6 Jahren um das 9-fache.

In dem Impulsvortrag werden gesellschaftliche und individuelle Faktoren betrachtet, die eine Erkrankung des völligen Erschöpftseins begünstigen.

U. a. wird das Züricher Ressourcenmodell vorgestellt, das von unterschiedlichen wissenschaftlichen Disziplinen (u. a. Psychologie, Soziologie und neueren Erkenntnissen der Hirnforschung) zur Förderung der Gesunderhaltung der eigenen Persönlichkeit entwickelt wurde.

Welche Faktoren und Konzepte des Selbstmanagements unterstützen die Balance zwischen Kreativität und Rekreation, Nähe – Distanz, Geben und Nehmen oder auch von Innen und Außen?

Dritter Teil des Impulsvortrags wird das Skizzieren der ersten Schritte nach einem Burn-out sein.

Wie führt der Weg aus dem Gefühl, nicht mehr leistungsfähig und ohnmächtig den körperlichen und seelischen Symptomen ausgeliefert zu sein, wieder zurück in ein selbstbestimmtes Handeln und Leben?

WINFRIED ZELLER

Pflegedienstleiter und Diakon im Alten- und Pflegeheim St. Nikolaus, Düren

HERAUSFORDERUNG UND ENTWICKLUNG DER HOSPIZLICHEN UND
PALLIATIVEN IDEE IM ST. NIKOLAUS ALTEN- UND PFLEGEHEIM

Mit Einführung der Pflegeversicherung hat ein Prozess begonnen, der ein Umlernen/Umdenken der Altenpflegeeinrichtungen zur Folge hatte. Immer mehr Menschen kommen „älter“ und mit einem höheren Pflegebedarf in die Einrichtung, als dies noch vor Jahren der Fall war. Die Verweildauer im Pflegeheim nimmt stetig ab und Krankheit, Sterben und Tod entwickeln sich zu zentralen Themen der Gegenwart und Zukunft. Einerseits gehören Sterben und Sterbebegleitung zum Alltag des Pflegepersonals, andererseits sind damit die größten persönlichen Herausforderungen an Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter verbunden. Die meisten erleben die Begleitung Sterbender als besonders wichtige Tätigkeit, empfinden sie aber auch als höchst belastend, häufig mit dem Gefühl, überfordert zu sein. Die hospizliche und palliative Versorgung sucht eine Antwort zu geben auf diese Herausforderungen des Pflegeheimes als Lebens- und Sterbeort.

Was kann ein Pflegeheim tatsächlich leisten, was sind Eckpunkte in der hospizlichen und palliativen Versorgung, die notwendig sind in der Begleitung von Menschen in ihrer letzten Lebensphase? Zu diesen Eckpunkten gehören aus meiner Sicht:

- Die Bedürfnisse von Bewohnerinnen und Bewohnern sowie deren Angehörige
- Die Situation der Pflegekräfte
- Implementierung von Sterbebegleitung in die Einrichtung
- Aus- und Fortbildung
- Finanzielle Ressourcen

Anerkennungs- und Förderpreis für ambulante Palliativversorgung Ausschreibung 2012



Präambel

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

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

Voraussetzung und Durchführung der Preisverleihung

Die Preisverleihung erfolgt:

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

Bewerbungsverfahren:

- 1.) Anträge für den Preis dürfen nur für Projekte und Arbeiten, die eine direkte Beziehung zur ambulanten Palliativversorgung haben, eingereicht werden. Arbeiten und Projekte mit „Zwischenergebnissen“ sind ausdrücklich erwünscht. Anträge sollen in Form einer pdf-Datei eingereicht werden, die vom Umfang her einer Zeitschriftenveröffentlichung entspricht (10-30 Seiten, inkl. Anlagen).

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

Arbeit der Kommission

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

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

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

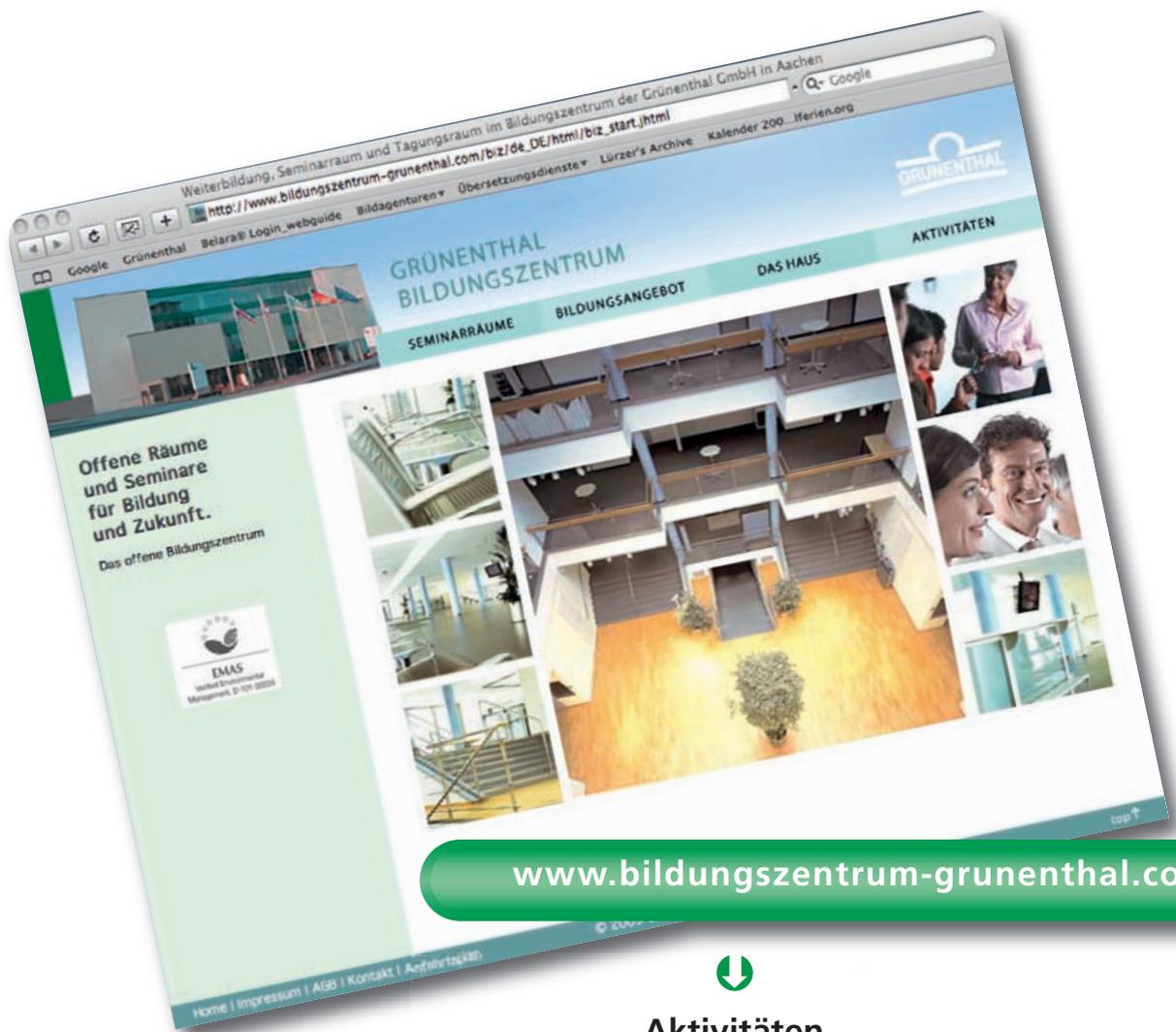
Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin e.V.
Prof. Dr. med. Christof Müller-Busch
Aachener Str.5, 10713 Berlin
Fon: 030 / 8182 6885
Fax: 030 / 8182 6776
Internet: www.dgpalliativmedizin.de



**DEUTSCHE GESELLSCHAFT
FÜR PALLIATIVMEDIZIN**

Wissenschaftlicher Träger: Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin e.V. – Stifter: Grüenthal GmbH, Aachen

DIE BERICHTSBÄNDE DER AACHENER HOSPIZGESPRÄCHE IM INTERNET:



www.bildungszentrum-grunenthal.com



Aktivitäten



Aachener Hospizgespräche



**Rückblick
Vorschau**

und unter: www.servicestelle-hospizarbeit.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:

