

97. Aachener Hospizgespräch

8. Nationales gesundheitspolitisches Aachener Hospiz- und Palliativgespräch

„Der Gesundheitsmarkt
braucht Werte –
Hospizliche und Palliative
Haltung begegnen Wettbewerb
und Kostendruck“

15./16. November 2013

Stolberg, Museum Zinkhütter Hof



BILDUNGSWERK
AACHEN
Servicestelle Hospiz



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

Berichtsband
des 97. Aachener Hospizgesprächs

97 . Aachener Hospizgespräch am 15. und 16. November 2013

im Museum für Sozial-, Wirtschafts- und Industriegeschichte für den Raum Aachen in Stolberg – Zinkhütter Hof e. V.

„Der Gesundheitsmarkt braucht Werte – Hospizliche und Palliative Haltung begegnen Wettbewerb und Kostendruck“

Die Veranstaltung wurde von der Ärztekammer Nordrhein mit 12 CME-Punkten zertifiziert.

Ärztlicher Leiter der Veranstaltung: Prof. Dr. med. Frank Elsner,

Kommissarischer Leiter der Palliativklinik am Universitätsklinikum Aachen

Das 97. Aachener Hospizgespräch wurde mit 46.000 € von der Firma Grüenthal GmbH unterstützt; ferner unterstützten die Veranstaltung die Grüenthal Stiftung für Palliativmedizin und die Caritas-gemeinschaftsstiftung für das Bistum Aachen.

©2014 Grüenthal GmbH, Geschäftsbereich Deutschland/Gesundheitspolitik- u. management, 52099 Aachen

Konzeption/Koordination: Veronika Schönhofer-Nellessen, Servicestelle Hospiz für die StädteRegion Aachen, www.aachenerhospizgespraeche.de und

Karl-Heinz Oedekoven, Grüenthal GmbH, Abt. Gesundheitspolitik/-management, Stolberg im Rheinland, www.gruenthal.de

ISBN: 978-3-944530-07-9

Herausgeber: Deutscher PalliativVerlag (Verlag der Deutschen Palliativstiftung)

Am Bahnhof 2

36037 Fulda

www.palliativstiftung.de

Redaktion Dr. Albrecht Kloepfer/Büro für gesundheitspolitische Kommunikation, Berlin, www.albrecht-kloepfer.de

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

Tagungsfotografie: Rohl Fotografie, Aachen www.olaf-rohl.de

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

Seite 60: Museum Zinkhütter Hof ©Fotostudio Pfaff, Stolberg www.fotos-mit-klasse.de

Der Berichtsband steht zum Download bereit unter:

www.gruenthal.de → Engagement→ Gesundheitsmanagement

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

01. Einleitung und Begrüßung	
Veronika Schönhofer-Nellessen	05
02. Abendlicher Auftakt am Freitag, dem 15.11.2013	
im Rahmen eines Multidisziplinären Forums mit Podiumsdiskussion im Museum für Industrie-, Wirtschafts- und Sozialgeschichte für den Raum Aachen in Stolberg, Zinkhütter Hof e. V.	
2.1 Prof. Dr. phil. Claus Eurich	07
„Mensch werden und Mensch bleiben. Geistige und ethische Dimensionen von Heilung.“	
2.2 Prof. Dr. theol. Andreas Wittrahm	11
„Wertvoll oder Werthaltig? – Eine Bilanz der Begleitung Sterbender“	
2.3 Podiumsdiskussion	14
Prof. Dr. Claus Eurich, Rita Gabler, Dr. med. Andrea Petermann-Meyer, Dr. Ruthmarijke Smeding, Dr. Andreas Walker, Prof. Dr. Andreas Wittrahm Moderation: Veronika Schönhofer-Nellessen	
03. Plenumsvorträge am Samstag, dem 16.11.2013	
3.1 Michael Wirtz	17
3.2 Dr. Ruthmarijke Smeding	23
„Der Stand der internationalen Hospiz-Ehrenamt-Bewegung“	
3.3 Dr. med. Werner Bartens	27
„Haltung und Empathie statt Dienstleistung und Informationsvermittlung – Was am Lebensende nötig ist“	
3.4 Susanne Kränzle	30
„Hospiz und Gesellschaft – alles eine Frage der Haltung?“	
3.5 Prof. Dr. med. Christoph Ostgathe	32
„Das Lebensende: Leid im Spannungsfeld der Ökonomie“	
3.6 Rita Gabler	35
„Haltung als Basis palliativpflegerischer Interaktion“	
3.7 Podiumsdiskussion	38
Dr. Ruthmarijke Smeding, Dr. med. Werner Bartens, Susanne Kränzle, Prof. Dr. med. Christoph Ostgathe, Rita Gabler Moderation: Veronika Schönhofer-Nellessen	
04. Workshopberichte	
Hospizliche und Palliative Haltung begegnen Wettbewerb und Kostendruck im Bezug auf:	
4.1 WS 1 Patienten	41
Berichterstattung: Evelyn Weidemann	
4.2 WS 2 Mitarbeiter	45
Berichterstattung: Dr. phil. Arnd T. May	
4.3 WS 3 Einrichtungen	48
Berichterstattung: Dr. med. Edelgard Ceppa-Sitte	
4.4 WS 4 Schnittstellen	52
Berichterstattung: Christoph Finkeldey	
Referent/innen, Moderator/innen und Berichterstatter/innen	58
Dokumentation der Aachener Hospizgespräche und Vorankündigung des 100. Aachener Hospizgespräches 30./31.1.2015	



(1)



(2)

Fotoimpressionen der Auftaktveranstaltung

- (1) Nach dem Pressegespräch v.l.n.r.: Dr. Leonard Habets, Inge Nadenau, Dr. Ruthmarijke Smeding, Prof. Dr. Andreas Wittrahm und Veronika Schönhofer-Nellessen
- (2) Karl-Heinz Oedekoven
- (3) Michael Wirtz und Dr. Arnd T. May
- (4) Veronika Schönhofer-Nellessen
- (5) PD Dr. Benjamin Gronwald und Christoph Finkeldey
- (6) Dr. Albrecht Kloepfer
- (7) Gerhard Nellessen



(3)



(4)



(5)



(7)



(6)

01. Einleitung und Begrüßung

Veronika Schönhofer-Nellessen
 Leitung der Servicestelle Hospiz
 für die StädteRegion Aachen

Liebe Leserin, lieber Leser,

auch in diesem Jahr präsentieren wir Ihnen mit dem vor Ihnen liegenden Büchlein die Dokumentation zum alljährlichen „großen“ Hospizgespräch im Herbst. Für dieses 97. Aachener Hospizgespräch hatten wir uns ein spannendes Thema gewählt: „Der Gesundheitsmarkt braucht Werte – Hospizliche und Palliative Haltung begegnen Wettbewerb und Kostendruck“. Bei der palliativen und hospizlichen Versorgung kommt auf den Punkt, worunter im Gesundheitssystem viele leiden: einerseits Sorgeskultur, Beziehungsarbeit, Zeit für die Menschen, die bedürftig sind und für deren Angehörige; andererseits Wirtschaftlichkeit, Ökonomisierung, knapper werdende Ressourcen und Fachkräftemangel. In diesem Spannungsbogen bewegen wir uns alle tagtäglich und können mehr oder weniger auf gute Ressourcen zurückgreifen. Wir alle haben den Wunsch, Menschen möglichst gut und gemeinschaftlich bis zum Schluss begleiten zu können. Die Sorgeskultur setzt voraus, dass wir Bindung, Vertrauen und Sicherheit schaffen können. Wenn jedoch enge Ressourcen bei der tatsächlichen Umsetzung zu unüberbrückbaren Hürden werden, wird diese Arbeit schwierig. Besonders am Ende des Lebens. Stellen wir uns ein alltägliches Beispiel vor: Eine Pflegeeinrichtung mit 80 Bewohnern und 2 Nachtwachen – das ist kein ungewöhnliches Verhältnis – hier ist trotz allem Engagement eine gute Sterbebegleitung nicht zu leisten.

Seit 2007 haben wir in der spezialisierten ambulanten Palliativversorgung sehr gute Rahmenbedingungen. Viel hat sich getan. Wir haben inzwischen bei der palliativen und hospizlichen Versorgung ein großes Angebot von engagierten Einrichtungen. Aber auch hier kommt der Fachkräftemangel zum Tragen. Und auch hier gibt es Wartelisten, weil in der Regelversorgung manchmal die Rahmenbedingen so eng sind.

Die Menschen, die Sterbende begleiten, leisten aus meiner Sicht alle Friedensdienst. Das ist eine Versöhnungsarbeit. Ich glaube, ganz besonders in Deutschland. Wir versöhnen uns ein Stück mit unserer Geschichte. Wir helfen, am Ende des Lebens zu versöhnen: Menschen miteinander, Familien, soziale Netzwerke und vielleicht tatsächlich auch uns selbst mit unserer eigenen Endlichkeit. Schön wäre es, wenn es uns



Veronika Schönhofer-Nellessen





auch mit dem 97. Aachener Hospizgespräch gelungen wäre, diesen Versöhnungsaspekt zwischen Wirtschaftlichkeit und Ökonomisierung und sorgender Kultur als Grundhaltung stärker zueinander zu bringen: Die Weichenstellung geht in Richtung Sorgeskultur. Und das nicht nur gegenüber unseren Schwersterkrankten und deren Familien. Es geht auch um die Fachkräfte und die Ehrenamtlichen, die diesen Dienst tagtäglich tun.

Öfter habe ich gehört, wir haben die Säulen Pflege, Medizin und den psychosozialen Bereich. Was jedoch ist mit Spiritualität? Seit vielen Jahren nutzen wir den Freitagabend unserer Hospizgespräche, um interdisziplinär zu denken. Daher freue ich mich ganz besonders, dass es uns gelungen ist, Prof. Dr. Claus Eurich und Prof. Dr. Andreas Wittrahm gewinnen zu können. Beide setzen in ihren Vorträgen, die wir hier dokumentiert haben, einen Schwerpunkt im ethisch-rechtlichen beziehungsweise im spirituellen Bereich. Ich würde mich freuen, wenn die Intensität ihrer Ausführungen auch in der schriftlichen Zusammenfassung erkennbar wird.

Ihnen, allen anderen Moderatoren sowie den Berichterstatern aus den Workshops sei herzlich für ihren mitdenkenden Einsatz gedankt. Mein Dank gilt abschließend auch der Firma Grüenthal und der Grüenthal Stiftung für Palliativmedizin für ihre kontinuierliche Unterstützung und Herrn Dr. Albrecht Kloepfer, der mit seinem „Büro für gesundheitspolitische Kommunikation“ wie immer die redaktionelle Betreuung dieser Dokumentation übernommen hat.

Ich wünsche Ihnen erkenntnisreiche und vielleicht auch berührende Lektüre!

02. Abendlicher Auftakt am Freitag

2.1 Prof. Dr. phil. Claus Eurich

Hochschullehrer für Kommunikation und Ethik
am Institut für Journalistik der TU Dortmund,
Leiter der Akademie für Führungskompetenz am
Benediktushof Holzkirchen, Kontemplationslehrer

„Mensch werden und Mensch bleiben.

Geistige und ethische Dimensionen von Heilung.“

Prof. Dr. phil. Claus Eurich schließt sich den Worten der Versöhnungs- und Friedensarbeit, die Veronika Schönhofer-Nellessen einleitend gewählt hatte, uneingeschränkt an. Er möchte Versöhnung jedoch zunächst als Versöhnung mit sich selbst und auch als Frieden mit sich selbst verstanden wissen. Es fällt immer wieder auf, wie schwierig es ist, etwas weiter zu geben, wenn man nicht bei sich selber ist. Von daher muss der Ausgangspunkt immer der einzelne Mensch sein. Derjenige, der im Leben steht. Oft wird der Fehler gemacht, bereits systemisch und von den Konsequenzen her zu denken, ohne dabei im Blick zu haben: Wo steht der Mensch in seinem Leben? An dieser Stelle gilt es anzuknüpfen, um von einem Verständnis von Heilung auszugehen, das umfassend ist. Man könnte sagen, es ist ein Integral, das alle Bereiche zusammenführt. Die Fragen stellen sich in einer unmittelbaren Klarheit und Radikalität immer an dem Punkt, an dem die Endlichkeit spürbar wird. Der Punkt, an dem sich das Sein vor das Scheinen schiebt und gefragt wird, wer bin ich, wo komme ich her und wo gehe ich hin.

So bekommt die Frage nach Heilung einen ganz neuen Sinn. Heilung in diesem Sinne verstanden ist dann nicht mehr nur eine medizinische oder eine therapeutische Intervention, sondern gleichsam die Ausrichtung auf und das Zulassen von allen Kräften, die in der Lage sind, heil zu machen. Heilwerden heißt ganz werden, ein ganzer Mensch werden. Sich diesem Verständnis zuzuwenden, setzt voraus, ein Verständnis aufzubauen von dem menschlichen Leben, dem Leben an sich und der Fähigkeit, die Erhabenheit des Lebens zu spüren. Leben ist nicht dual, nicht gespalten. Eurich geht es nicht um gesund oder krank, leben oder sterben, sein oder nicht sein. Im Letzten geht es um ein Bewusstsein, dass wir uns in einem unendlichen Prozess der Transformation und des Übergangs befinden. Durch den Tod hindurch. In jedem Punkt dieser Veränderungsprozesse ist jeweils alles miteinander verbunden.

Das klassische Verständnis von Medizin trägt hier nicht mehr, wenn man es als die Wiederherstellung eines Ausgangszustandes versteht. Im Universum gibt es keine Wiederherstellung. Es ist immer alles in



Prof. Dr. phil. Claus Eurich

Bewegung und in Veränderung. Man richtet sich nur zu gern in diesem inneren Verständnis ein, es könnte alles so werden, wie es gestern war. Man sehnt sich nach Statik, Stabilität und Ordnung. All das gibt es im Letzten nicht und kann es nicht geben, weil es mit dem Leben als Prozess und als Dynamik nichts oder sehr wenig zu tun hätte.

An dieser Stelle kommt Spiritualität ins Spiel – ein oft gebrauchter und missbrauchter Begriff. Spiritualität versteht und umschreibt Eurich als gelebten Transzendenzbezug. In religiösem Kontext könnte man von einer gelebten Gottessehnsucht sprechen. Der Motor der Spiritualität ist die in wohl jedem Menschen lebendige, wenn auch nur zu oft verschüttete und in der industriegesellschaftlichen Gegenwart bis zur Unkenntlichkeit verdinglichte Ursprungssehnsucht nach dem Absoluten, nach Einswerdung, Vereinigung, letzter unangreifbarer Beheimatung, nach Ankommen. Spiritualität stellt den Raum zur Verfügung zur Beheimatung. Hier findet in einem größeren Sinne Resonanz statt, wobei Resonanz eine doppelte Beziehung ist. Sie wird nicht nur empfangen, sondern man muss sich auch resonanzfähig machen. Heilen und geheilt werden heißt empfänglich sein.



Integral meint zweierlei: In jedem von uns und in jeder Kultur leben die Phasen des Archaischen, des Magischen, des Mentalen und des Mythischen. Integral meint das Bewusstsein, dass das Leben eins ist. Die Selbstreflexion des Menschen ist der entscheidende Ausgangspunkt, um in diese Haltung hineinzufinden. Selbstreflexion ist dabei mehr als eine Form der narzisstischen Selbstbespiegelung. Integral meint auch, von diesem Leben her empfinden zu lernen. Das hat Albert Schweitzer in seiner herausragenden Lebensethik auf den Punkt gebracht: „Ich bin Leben, das leben will, inmitten von Leben, das leben will“. Er schreibt in seiner Autobiographie über das menschliche Leben: „Und du vertiefst dich in das Leben, schaust mit sehenden Augen in das gewaltige belebte Chaos des Seins, und dann erfasst es dich wie einen Strudel. In allem was dir begegnet, siehst du, das bist du. Alles, was du nun siehst, das bist du.“ Leben wird als etwas ganz Umfassendes gesehen, verstanden und empfunden. Selbstreflexion in Verbindung mit dem Bewusstsein des Einsseins mahnt daran, Einssein nicht als Gleichsein misszuverstehen.

Die Schöpfung, jeder einzelne Mensch und das Leben an sich – sie leben von der Vielfalt und der Unterschiedlichkeit. Die Unterschiedlichkeit und die Differenz sind der Motor der Evolution. Von daher ist es wichtig, diese Unterschiedlichkeit auch in sich selbst und dann über die Unterschiedlichkeit hindurch als Eins und zusammengehörig wahrzunehmen. Der Respekt gegenüber dem Anderssein führt zu einer Tiefentoleranz, mit der im Letzten immer Leben gesehen wird. Wer leben umfassend und integral versteht, der sieht Grenze als etwas Stabilisierendes. Der Zusammenhang zwischen Grenze und Endgrenzung ist untrennbar. Das ist der Punkt, wenn es um Leben und Tod geht. Der Erkenntnisweg hat nur einen Feind: die siebte der Todsünden, die Trägheit des Menschen. Kierkegaard in seinem Werk „Entweder-Oder“: „In der Acedia will der Mensch verzweifeln nicht er selbst sein.“ In dem Wort Verzweiflung steht das Wort zwei, es steht für Spaltung. In der Verzweiflung ist der Mensch von dem getrennt, was ihn trägt.

Das Scheitern ist selbstverständlich, auch, wenn unsere erfolgsbesessene Kultur uns das nicht zubilligt. Menschen müssen scheitern, weil sie endlich sind. Scheitern ist das Zerschneiden von Illusionen. Scheitern per se will heilen von den Lebensillusionen. Scheitern muss man annehmen und respektieren, verstehen und analysieren, integrieren und wertschätzen lernen. Es gibt keine Transformation ohne dass Altes zerbricht. Wir kommen nur hindurch, wenn wir wissen, wohin wir wollen und wer wir sind.

Die klassische Medizin hat sich auf die Rationalität zurückgezogen. Rationalität ist jedoch immer nur ein einziger Zugang zu uns selbst und zum Verstehen von Welt. Wir brauchen auch Gefühl, denn es lenkt Wahrnehmung und ist Erkenntnisweise. Die stärkste Empfindungskraft ist Intuition. Letztlich kann man nicht heilen, wenn der geistige Zugang fehlt. Die Weisheit ist eine weitere Erkenntnisweise. Die Weisheitslehren zeigen den größeren Kontext. Achtsamkeit und Kontemplation sind die Einsicht, dass man denkend das Leben nicht vollständig erfassen kann. Kontemplation ist ein Schulungsweg, eine Voraussetzung für alle, die in heilenden und pflegenden Berufen arbeiten. Es ist der Übungsweg der Stille und das Lernen, sich in Unbedingtheit zu öffnen und sich hinzugeben. Diese fünf Punkte fließen in einem idealen heilen Unterwegssein zusammen: Rationalität, Gefühl, Intuition, Weisheit und Kontemplation.

Das bewusste Durchschreiten von drei Toren kann uns helfen. Das erste Tor ist das der Sehnsucht. Die Sehnsucht ist die Resonanz auf die noch größere Sehnsucht nach Begegnung mit dem Menschen. Das zweite Tor ist die Vision. Sie gibt der Sehnsucht eine Gestalt und muss immer wieder neu erarbeitet werden. Und schließlich das dritte und letzte Tor: Es ist das der Zeit. Es gibt ein wunderbares Verständnis von Zeit, das in den Schlüsselbereich von Heilung hineinführt. Es wird mit dem griechischen Wort Kairos umschrieben: Jeder Moment enthält alles. In jedem Moment ist potentiell alles möglich. Noch in der letzten Sekunde unseres



Lebens auf dieser Erde. Die Mahnung des Kairos ist es, die besonderen Momente zu erkennen und zu ergreifen. Es heißt, die Gelegenheit beim Schopfe zu packen und achtsam zu sein. Diese drei Tore im hohen Bewusstsein gilt es immer wieder zu durchschreiten, in einem veränderten Bewusstsein zu uns selbst und dem anderen Leben gegenüber. Eurich schließt seinen Vortrag zum Thema „Mensch werden und Mensch bleiben. Geistige und ethische Dimensionen von Heilung“ mit Rilke („Der Schauende“):

Wie ist das klein, womit wir ringen,
was mit uns ringt, wie ist das groß;
lieben wir uns, ähnlicher den Dingen,
so vom großen Sturm bezwingen, –
wir würden weit und namenlos.

Was wir besiegen, ist das Kleine,
und der Erfolg selbst macht uns klein.
Das Ewige und Ungemeine
will nicht von uns gebogen sein.



Michaela und Michael Wirtz

2.2 Prof. Dr. theol. Andreas Wittrahm

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

„Wertvoll oder Werthaltig? – Eine Bilanz der Begleitung Sterbender“. Es wird deutlich, wie doppeldeutig es ist, wenn von Werten gesprochen wird. Diese Doppeldeutigkeit führt das Gesundheitswesen im Allgemeinen und die Hospizbewegung im Besonderen in ein Dilemma. Das hat damit zu tun, dass der hospizliche Gedanke und die palliative Sorge davon leben, dass Menschen etwas verschenken. Dieses Verschenken findet zunehmend in einem durchstrukturierten Kontext statt. Die Hospizbewegung und die palliative Sorge müssen verortet werden zwischen einem Engagement, das aus einem Überfluss heraus entsteht, und einer notwendigen Marktteilnahme. Immer dann, wenn eine Doppeldeutigkeit ins Dilemma führt, gibt es nur einen Kniff sich heraus zu winden: die Dialektik.

Wittrahm gibt einen Dialog zwischen sich als Geschäftsführer einer Gesundheitseinrichtung und dem Wirtschaftsprüfer zur Jahresabschlussprüfung wieder. Die erste Frage lautete: „Herr Wittrahm, welche Werte haben Sie denn im vergangenen Jahr geschaffen?“ Daraufhin holte Wittrahm das Leitbild der Institution hervor und sagte, in diesem Leitbild seien alle Werte abgebildet, die es zu erreichen gilt. Darum ging es ihm nicht, erwiderte der Wirtschaftsprüfer, er interessiere sich für die werthaltigen Forderungen. Wittrahm wiederholte, sie hätten das gesamte Jahr über lebendige, entwicklungsorientierte Kommunikation mit ganz vielen Menschen geschaffen. Das war etwas wert. Der Wirtschaftsprüfer sagte: „Ohne Werte keine Werte“. Das zeigt: Der Begriff Werte ist doppeldeutig. In der übergeordneten Konnotation geht es um Werte und Preise. Wer Werte schaffen will, muss gute Preise erzielen und wer gute Preise erzielen will, darf seine Güter nicht verschenken. Wer gut wirtschaftet, wird im Gesundheitsmarkt beständige Werte schaffen können, denn die Leistungen und die daraus abgeleiteten Forderungen sind werthaltig.

Wer sich jedoch auf Werte beruft und von Werteverfall spricht, hat erkannt, dass es im Leben und im Sterben um mehr geht als um betriebswirtschaftliche Wertschöpfung. Es geht um das, was als das gute Leben umschrieben wird. Gute Taten brauchen Ressourcen wie Zeit, Infrastruktur und Geld. Ressourcen können auf zweierlei Weise erworben werden. Sie können aus dem freiwilligen und solidarischen Verschenken von Überfluss entstehen, damit das Gemeinwohl davon profitiert.



Prof. Dr. theol.
Andreas Wittrahm

Das jedoch wird nicht ausreichen, um wertorientiertes, soziales Handeln auf Dauer und für möglichst viele Menschen zur Verfügung zu stellen. Die andere Kategorie, um Werte zu schöpfen, ist Verdienst. Beides – Schenken und Verdienen – ist in der hospizlichen und palliativen Sorge in Spannung geraten und dennoch aufeinander angewiesen. Wertbezogenes Handeln muss verpreislicht werden. Welches Maß ist verkraftbar, damit die ursprünglichen Werte und Ideen durch den Markt unterstützt werden können, aber nicht im Marktgeschehen untergehen? In der Begleitung Sterbender geht es nicht um Leistung und Gegenleistung. Hier lassen sich keine hohen Preise erzielen, denn Verschenken einerseits und Verknappen andererseits sind absolute Gegensätze. Der Kreislauf von Leistung und Preis muss überschritten werden, weil umfassendes Engagement und bedingungslose Aufmerksamkeit im Spiel sind, die niemals in Vergütungsstrukturen aufgehen können.



Björn Clahsen, Ulrike Clahsen, Petra Johannsen



Prof. Dr. theol. Andreas Wittrahm

Die Hospizbewegung steht in der Spannung zwischen Engagement aus Überfluss und Mitwirken im Gesundheitsmarkt. Sterbende haben innerweltlich keine Zukunft, deshalb haben sie im marktförmigen Gesundheitswesen auch nur einen marginalen Wert, der sich nur beziffern lässt, wenn man Sterben als Diagnose bezeichnet und mit Fallpauschalen hinterlegt. Deshalb ist das, was Sterbende brauchen, im Wesentlichen außerhalb des Gesundheitsmarktes entwickelt und zum Teil von außen dorthin importiert worden. Was in der Sorge um sterbende Menschen als möglich und als gut erkannt ist, das sollte für möglichst viele realisiert werden. Hospizliche und palliative Sorge musste unvermeidbar in das marktliche Gesundheitssystem hineingehen und marktförmig werden, mit der Folge einer Zunahme der Bürokratisierung und der Qualitätskontrolle entsprechend den standardisierten Anforderungen – insbesondere der Altenpflege.

Die nichttechnischen und nichtmarktförmigen Werte der Sterbebegleitung müssen von außerhalb des Systems eingefordert werden. Die Hospizbewegung befindet sich in der schwierigen Lage, einerseits Teilnehmer im System zu sein und gleichzeitig Opposition sein zu müssen. Die Hospizbewegung muss erneut dafür streiten, das medizinische, das pflegerische, das soziale und das seelsorglich-spirituelle Handeln am Wohl des Sterbenden auszurichten. Das beispielgebende Handeln wird immer wieder die Regeln des marktförmigen Systems verletzen. Die Frage ist, wann man sich mit den gegebenen Bedingungen arrangieren muss und wann es Zeit ist, in Opposition zu gehen. Hospizlich-palliative Werte und reale Werte des Gesundheitsmarktes bleiben dialektisch aufeinander bezogen. Markt- und Wertschöpfung dürfen nie Selbstzweck sein, sondern stehen im Dienst der Generierung und Verteilung von als wertvoll erkannten Ressourcen und Gütern. Die Frage nach der dauerhaften Sicherung der Infrastruktur auf beiden Wertebenen, der materiellen und der ideellen Werte, verbindet sich mit dem Wissen um die Bedeutung des Sterbens als ganz eigene, nicht normierte Lebensphase. Sterben ist absolut individuell. Die Sterbebegleitung und die Interaktion mit Sterbenden sind als wechselseitiges Geschenk zu begreifen. Strukturell ist es notwendig, Verantwortlichkeiten, Verknüpfungen und Verbindlichkeiten der verschiedenen Beteiligten in den Sozialraum hinein zu sichern. Es ist notwendig, den personellen und finanziellen Mehraufwand erstattet zu bekommen. Palliativ- und Hospizkultur und Gesundheitsmarkt sind aufeinander angewiesen.



2.3 Podiumsdiskussion

Prof. Dr. Claus Eurich

TU Dortmund

Rita Gabler

PalliativTeam Erding gGmbH

Dr. med. Andrea Petermann-Meyer

Schwerpunktpraxis Psychoonkologie, Aachen

Dr. Ruthmarijke Smeding

Bildungswerkstatt Trauer Erschließen, Würzburg

Dr. Andreas Walker

Katholisch-Theologische Fakultät

der Westfälischen Wilhelms-Universität Münster

Prof. Dr. Andreas Wittrahm

Caritasverband für das Bistum Aachen e. V.

Moderation: Veronika Schönhofer-Nellessen



Rita Gabler

Rita Gabler dankt Prof. Eurich für dessen Worte, die beschreiben, was sie selbst in ihrer täglichen Arbeit mit Sterbenden nicht direkt benennen kann. Die Gründung des PalliativTeams Erding war letztlich die Umsetzung einer „Vision“ (um mit Eurich zu sprechen) verbunden mit dem Glauben daran, dass es außerhalb von Zeit und Kostendruck noch Wärme und Menschlichkeit gibt. **Dr. med. Andrea Petermann-Meyer** spricht über das Projekt „Brückenschlag“. Es wendet sich Kindern krebskranker Eltern zu. Das Projekt soll Strukturen schaffen, um diese Kinder besser betreuen zu können. Das Beispiel zeigt, dass sich immer dann, wenn Fürsorge in Struktur umgewandelt wird, Messbarkeit, Leistung und Nachweisbarkeit einschleichen. Petermann-Meyer plädierte dafür, die Messbarkeit aus den Bereichen Gesundheit und Bildung wieder herauszuschälen, da beide Felder zu den Grundrechten der Menschen gehören und nicht ökonomisiert werden sollten. **Dr. Ruthmarijke Smeding** sieht die Zusammenstellung von Bildung und Messbarkeit in der Medizin sehr wohl im Einklang. Damit würde das Verschwenden von Geldern verhindert. **Prof. Dr. Andreas Wittrahm** stimmt dem Recht auf Gesundheitsvorsorge und Bildung zu, das durch die Gesellschaft gewährleistet sein sollte. Er plädiert dafür, unreflektierte Qualifikation gerade beim



Dr. med. Andrea
Petermann-Meyer



Dr. Andreas Walker



Ehrenamt zu vermeiden, denn letztlich geht es um Herzensbildung als Grundlage des Handelns von Mensch zu Mensch. Das lässt sich nicht zählen und wiegen.

Aus der Hospizforschung insbesondere zum Thema Spiritualität berichtet **Dr. Andreas Walker**. Es ginge vor allem um den Augenblick, in dem das Nichtsagbare nicht gesagt werden kann und genau dieser Umstand auch ausgehalten werden muss. **Rita Gabler** beschreibt, dass die Medizin sich in der Palliativversorgung sogar ein Stück zurücknehmen darf um der Pflege hier mehr Handlungsspielraum zu lassen. Durch das Wegfallen, der in der Regelversorgung üblichen Diagnostik und Therapie würde gleichzeitig den Ärzten wieder mehr Freiraum geschaffen, den sie für die wertvolle Beziehungsarbeit am Patienten nutzen könnten. **Petermann-Meyer** ist sich sicher, dass Ärzte an dem Beziehungsmangel zu ihren Patienten leiden. Das liegt vor allem auch daran, weil Ärzte gemessen werden an Dingen, die nicht ihrer Motivation zum Arztberuf entsprechen. Es müsste der Hospizbewegung und der Psychoonkologie gelingen, Beziehung in ein Gesundheitssystem zu integrieren.

Um in der Spannung zwischen Wirtschaftlichkeit und zwischenmenschlicher Beziehung besser leben zu können, sieht **Eurich** einen ersten Schritt darin, stationäre Hospize als Häuser für Symptomkontrolle und als offene Kultur des Umgangs zu begreifen. **Smeding** stimmt ihm zu. Auch sie glaubt, dass Sorgeskultur, Beziehungsarbeit, Reifeprozesse und Wirtschaft aus der Spannung heraus und zurück in die Gemeinschaft sollten. In den Niederlanden gibt es dafür gelebte Beispiele. **Ulrike Clahsen**, Leiterin eines stationären Hospizes in Erkelenz, merkt an, die Offenheit der Hospize hängt auch immer davon ab, wie sehr sie institutionell gebunden sind. In einer freien Trägerschaft können viele Freiräume geschaffen werden. Zudem hat sie Schwierigkeiten



Prof. Dr. Claus Eurich



Ulrike Clahsen

mit dem Begriff Sterbebegleitung, denn es geht darum das Leben zu begleiten. **Gabler** ist neben ihrer Tätigkeit als Leitende Palliativschwester auch noch Lehrerin an einer Hebammenschule in München. Der Sterbeakt ist ihres Erachtens genauso natürlich wie das Geboren werden. Ein in das Leben hinein und ein aus dem Leben hinaus begleiten. Natürliche Abläufe, die oftmals nur geringer Unterstützung bedürfen. Für **Petermann-Meyer** ist es wichtig, im alltäglichen Kontakt das Wort „genug“ einzuführen. Dazu gehört auch die Diskussion, was wir uns im Gesundheitssystem leisten wollen. Diese Überlegung muss mehr in der Mitte der Gesellschaft stehen. **Dr. Albrecht Kloepfer**, Leiter des Büros für gesundheitspolitische Kommunikation in Berlin, rät, auch für das „Nichtstun“ im Sterbeprozess Anreize zu schaffen. Das System ist momentan so aufgebaut, dass Interventionen angereizt werden und die Nicht-Intervention damit indirekt sanktioniert wird. Ein wichtiger Punkt ist seines Erachtens auch das Fördern von Situationen der Berührbarkeit, die Gabler schon angesprochen hat. Um Situationen der Berührbarkeit zu ermöglichen, sei es beispielsweise denkbar, Menschen dabei zu helfen, ihre Angehörigen zu Hause sterben zu lassen. **Wittrahm** spricht lieber vom Lassen, nicht so gern vom Nichtstun, während **Eurich** den Terminus „Spiritualität des Lassens“ in die Diskussion einbringt. Darin sieht er einen wesentlichen Punkt in der klassischen Medizin, die er in einem unglaublichen Maße angstbesetzt und unbedingt in Aktivität bleibend sieht. Das Nicht-intervenieren-Müssen kann in der Medizin und in der ärztlichen Ausbildung als eine große Haltung angesehen werden. Eine weitere Überlegung fügt er hinzu: Mit der Einübung ins Sterben müssen wir sehr früh beginnen. In Verbindung gebracht mit dem Kairos-Gedanken, ist Sterben etwas, was wir in jeder Sekunde wahrnehmen und durchleben lernen sollten.



Dr. Albrecht Kloepfer



Prof. Dr. Andreas Wittrahm



Prof. Claus Eurich, Dr. Rutmarijke Smeding, Prof. Andreas Wittrahm



03. Plenumsvorträge am Samstag

3.1 Grußwort Michael Wirtz

Vorsitzender der Grüenthal-Stiftung für Palliativmedizin

Vielen lieben Dank für die, wie in den letzten sieben Jahren, immer herzliche Begrüßung und Ihre erneute Einladung liebe Frau Schönhofer-Nellessen, heute beim 97. Aachener Hospizgespräch, das zugleich das nunmehr 8. Nationale gesundheitspolitische Aachener Hospiz- und Palliativgespräch mit Beteiligung der Firma Grüenthal darstellt, ein Grußwort sprechen zu dürfen. Auch in diesem Jahr unterstützt mein Familienunternehmen Grüenthal Ihrem Wunsch entsprechend das große bundesweit ausgerichtete Aachener Hospizgespräch, dessen Auftakt schon gestern hier in diesem einzigartigen Raum des Zinkhütter Hofes mit viel Zuspruch stattgefunden hat.

Der flämische Gelehrte Jan Gruters prägte den Ausspruch „Omnia mutantur, nos et mutamur in illis.“ (Alles ändert sich, und wir ändern uns mit.) Will sagen, unsere heutige globale Welt verändert sich rasend schnell und verändert auch die Einstellung der Menschen in vielerlei Hinsicht im Schleudergang. – Die Welt im rasanten Wandel. Der globale Informationsaustausch via Satelliten in Ton, Bild und Daten hat nie dagewesene extreme Formen erreicht – ich denke dabei auch an die Verbreitung sozialer Netzwerke im Internet, die Massenbewegungen auslösen und z. B. für unmöglich gehaltene politische Änderungen von jetzt auf gleich herbeiführen können.

So auch bei den existentiellen Fragen der Hospizarbeit. Die Vernetzung und der Informationsaustausch über die modernen Medien führen zu einem rasanten Fortschritt im interkontinentalen Erfahrungsaustausch und somit im Zugewinn an Wissen und Fertigkeiten. Neben den vorteilhaften Effekten des erleichterten Wissenstransfers sehe ich aber auch die Schattenseiten des sich immer schneller drehenden Informationskarussells – denn auch die unreflektierten Berichterstattungen in den Medien beeinflussen das Denken und Handeln der Menschen. Wie zum Beispiel auch die Fragen nach einem verantwortungsvollen Umgang mit den Themen der Sterbebegleitung und Sterbehilfe, die ich für essentiell halte.

Wenn das Leben zu Ende geht, wünschen sich die meisten Menschen einen Tod ohne Schmerzen oder ein Ableben ohne lange Leidenszeit. Aus diesem Grunde ist es völlig nachvollziehbar, dass Sterbehilfe ein Thema ist, das quer durch alle Bevölkerungsschichten,



Michael Wirtz

Institutionen, Sachverständige und politische Parteien sehr kontrovers diskutiert wird. Wie wir wissen, verbietet das deutsche Recht eine aktive Sterbehilfe. Niemandem ist demnach erlaubt, das Leben eines unheilbar Kranken durch Maßnahmen irgendeiner Art von außen zu beenden. Auch Dienstleistungsunternehmen oder Vereine, die einen Kranken dabei unterstützen, seinem Leben selbst ein Ende zu setzen, werden in Deutschland strafrechtlich verfolgt und auch per Gesetz bestraft. Wenn ein unheilbar kranker Patient allerdings den Verzicht auf lebenserhaltende Maßnahmen wünscht, die sein unzumutbares Leiden lediglich verlängern würden, gilt das Abschalten von Maschinen oder das Weglassen von Medikamenten als passive Sterbehilfe, welche in Deutschland unter Einhaltung strenger Vorgaben erlaubt ist. Für den Fall, dass sich der Sterbende nicht mehr verständlich machen kann, ist die passive Sterbehilfe in Deutschland immer an eine gültige Patientenverfügung gebunden.

Leider ist es zur Zeit noch so, dass Patientenverfügungen trotz der gesetzlichen Regelungen nicht anerkannt werden. Es kann also durchaus passieren, dass der behandelnde Arzt das Papier nicht anerkennt und die passive Sterbehilfe ablehnt. Deshalb ist es ratsam sich mit diesem Thema sehr früh auseinanderzusetzen und evtl. auch Beratung einzuholen, damit diese entscheidenden Fragen für alle Betroffenen völlig klar definiert sind. Ich zitiere Peter Pappert, Redakteur der Aachener Zeitung, der Anfang des Jahres in seinem Artikel „Auf Leben und Tod“ schrieb: „Jeder sollte mit denen, die ihm nahestehen, über Krankheit, Sterben und Tod sprechen und zwar unabhängig vom Alter. Meist wird aber in Familien darüber gar nicht oder nur mit Scheu gesprochen. Die meisten drängen dieses Thema am liebsten weg; das ist verständlich und falsch. Zur Verantwortung füreinander gehört, dass sich möglichst jeder auf beide Fälle vorbereitet: einerseits auf eigene schwerste Krankheit und Sterben, andererseits darauf, sich um vertraute Menschen, die unheilbar krank sind oder im Sterben liegen, zu kümmern und für sie entscheiden zu können“.

Was die direkte aktive Sterbehilfe angeht möchte ich nochmals wie auch in den vergangenen Jahren geschehen, ausdrücklich betonen, dass ich persönlich absolut gegen jegliche Art der gewerbsmäßigen und organisierte Formen der aktiven Sterbehilfe bin und eine Werbung für Suizidhilfe in Anzeigen, auf Plakaten, in den Gelben Seiten oder sogar im Werbefernsehen für unerträglich hielte, sollte sie wirklich eines Tages legalisiert werden. Der von der letzten Bundesregierung, federführend von der FDP eingebrachte Gesetzentwurf zur Strafbarkeit der gewerbsmäßigen Förderung der Selbsttötung befindet sich nach wie vor in den parlamentarischen Beratungen.

Bei diesem wirklich lebenswichtigen, gut gemeinten Gesetz muss bei der Formulierung Sorgfalt vor Schnelligkeit gehen und deshalb begrüße ich es, dass die auch demnächst verantwortlichen Politiker die Auswirkungen des geplanten Gesetzes intensiv vordenken und Zielsetzung, Inhalt und die Formulierung überprüfen. Bitte beobachten Sie mit



mir zusammen sorgfältig die weitere Entwicklung der deutschen Gesetzgebung zur Sterbehilfe – eine Liberalisierung dieses hochsensiblen Bereichs birgt unwägbar Risiken für uns alle in sich.

Eine Harvard-Studie belegte im Jahr 2010, dass ein früher Einsatz der Palliativmedizin in der Betreuung von Patienten mit fortgeschrittenem Lungenkarzinom zu einer besseren Lebensqualität, einem geringeren Einsatz von Chemotherapie und gleichzeitig einem signifikant längerem Überleben führte. Die Patienten lebten etwa drei Monate länger und nebenwirkungsfrei. Ich bin davon überzeugt, dass eine engagierte Palliativmedizin die leidvollen Symptome solcher und anderer schwersterkrankter Patienten effektiv lindern kann und dass in Konsequenz das Verlangen nach Suizidhilfe nur noch in Einzelfällen nachgefragt wird. Natürlich ist mir bewusst, dass es immer wieder spezielle Einzelfälle geben wird, wo auch die beste palliativmedizinische Betreuung an ihre Grenzen stößt und die Betroffenen keinen anderen Ausweg sehen.

1. Die Charta zur Betreuung schwerstkranker und sterbender Menschen in Deutschland

Im letzten Jahr habe ich über die im Sept. 2010 inaugurierte Charta zur Betreuung schwerstkranker und sterbender Menschen in Deutschland gesprochen. Ich erinnere gerne daran, dass meine Frau und ich anlässlich des 90. Aachener Hospizgespräches mit dem Thema „Was bedeutet es, wenn eine Kommune die Charta für Schwersterkrankte unterschreibt?“ hier in diesem Saal uns mit unserer Unterschrift dieser Initiative angeschlossen haben. Rund 660 Institutionen und 3.500 Einzelpersonen haben die Charta inzwischen unterzeichnet. Im nächsten Schritt soll die Charta nun in eine Nationale Strategie münden, um ihre Ziele nachhaltig und umfassend mit Unterstützung der Politik umzusetzen. Der Prozess steht jedoch erst am Anfang. Aus diesem Anlass fand im September auf Einladung von Frau Rupperecht, der zurückgetretenen Vorsitzenden des Deutschen Hospiz- und Palliativverbandes eine Tagung „Von der Charta zu einer Nationalen Strategie“ statt. Der DHPV und die DGP können dieses Projekt gemeinsam mit der Bundesärztekammer dank einer Unterstützungszusage der Robert Bosch Stiftung kraftvoll angehen.



Gerne bekräftige ich mein hier an dieser Stelle im Juni 2012 gegebenes Versprechen, meine Möglichkeiten als Vorsitzender des Vorstandes der Grünenthal-Stiftung für Palliativmedizin auszuschöpfen, damit die Ziele der Charta auch in unserem Einflussbereich verwirklicht werden.

2. Palliativmedizin-Lehrstuhl in Aachen

Für die im Jahre 1998 von mir ins Leben gerufene Grünenthal-Stiftung für Palliativmedizin, die im Jahre 2002 erreichte, dass die Stiftungsprofessur für Palliativmedizin am Universitätsklinikum Aachen eingerichtet werden konnte, sucht die Berufungskommission des UKA immer noch die Nachbesetzung des Lehrstuhls und der Klinikleitung, nachdem Prof. Radbruch schon im Jahr 2011 dem Ruf an die Bonner Universitätsklinik gefolgt ist. Dem kommissarischen Direktor der Klinik für Palliativmedizin am UKA, Herrn Prof. Dr. med. Frank Elsner, sind wir sehr dankbar, dass er die verantwortungsvolle Arbeit mit Ausdauer und nicht nachlassendem Engagement zusammen mit seinem ganzen Team fortsetzt. Für alle Beteiligten hoffe ich, dass die ungewisse Situation bald ein Ende haben wird; ich bin jetzt einigermaßen zuversichtlich, dass ich Ihnen bald von einer erfolgreichen Berufung berichten kann.

Lehrstühle und Professuren für Palliativmedizin und Kinderpalliativmedizin in Deutschland

<ul style="list-style-type: none"> 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 Technische 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 Prof. Dr. med. Claudia Bausewein PhD MSc Professur für Soziale Arbeit in Palliative Care an der Katholischen Stiftungsfachhochschule München Prof. i.K. Dr. rer. biol. hum. Maria Wassner, 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-Maximilians-Universität München, Dr. von Haunersches Kinderspital Prof. Dr. Monika Führer Lehrstuhl für Kinderschmerztherapie und Pädiatrische Palliativmedizin der Privaten Universität Witten/Herdecke gGmbH Prof. Dr. med. Boris Zernikow Lehrstuhl für Palliativmedizin am Universitätsklinikum der Albert-Ludwigs-Universität Freiburg Univ.-Prof. Dr. med. Dipl.-Theol. Dipl.-Caritaswiss. Gerhild Becker MSc 	
---	--

Stand: Januar 2014

3. Lehrstühle für Palliativmedizin in Deutschland

Bei den Lehrstühlen für Palliativmedizin in Aachen, Bonn, Köln, München, Göttingen, Erlangen, Mainz und Freiburg hat es in den letzten 12 Monaten nach meinem Kenntnisstand keine großen Veränderungen gegeben. Das schon im letzten Jahr formulierte wichtige Ziel muss

weiter verfolgt werden: Jeder deutsche Universitätsstandort mit medizinischer Fakultät sollte schon bald mit einem eigenen Lehrstuhl für Palliativmedizin ausgestattet sein. Ich hoffe, dass die deutsche Landkarte der Lehrstühle und Professuren für Palliativmedizin schon bald in ein volles Grün gefärbt werden kann – besonders in den nördlichen Bundesländern Berlin, Brandenburg, Mecklenburg-Vorpommern und Schleswig-Holstein, insbesondere Kiel.

4. Anerkennungs- und Förderpreis für ambulante Palliativversorgung

Zur Anerkennung des besonderen Engagements bzw. zur Förderung von Initiativen und Projekten im Rahmen der ambulanten Palliativversorgung verleiht die Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin jährlich den „Anerkennungs- und Förderpreis für ambulante Palliativversorgung“.

Stifter des mit 10.000 € dotierten Preises ist die Grünenthal GmbH. Der Preis 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.

Im Frühjahr 2013 wurden von einer multidisziplinär besetzten Jury der Deutschen Gesellschaft für Palliativmedizin (DGP) die elf eingereichten Arbeiten beurteilt. Der 1. Preis, dotiert mit 10.000 €, wurde auch 2013 nach sorgfältiger Bewertung auf zwei gleichrangige Preisträger aufgeteilt und mit je 5.000 € an folgende Arbeitsgruppen vergeben:

- **Anja Koch, Ulrike Hammer, Ulrich Wedding, Winfried Meißner, Elke Gaser** von der Palliativklinik des Uniklinikums Jena für das Projekt „Qualitätssicherung in der ambulanten Palliativversorgung (QUAPS)“
- **Alfred Paul** für das Behandlungsteam der Klinik für Palliativmedizin am Klinikum Aschaffenburg für das Modellprojekt „Palliativmedizinische Tagesklinik“

Herzlichen Glückwunsch auch von meiner Seite an alle Teammitglieder der beiden Arbeitsgruppen! Es freut mich ganz besonders, dass Herr Alfred Paul, Leitender Oberarzt der Palliativklinik des Klinikums Aschaffenburg und Herr PD Dr. Ulrich Wedding, Chefarzt der Palliativklinik des Universitätsklinikums Jena im Rahmen der Parallelworkshops ihre Erfahrungen präsentieren werden.

Auch in diesem Jahr ist es mir ein besonderes Anliegen, die Arbeit der ehrenamtlichen Helfer in der Hospiz- und Palliativarbeit zu würdigen.



Im November 2012 formulierte der damalige Papst Benedikt XVI bei einer Audienz für die Teilnehmer an der 27. Internationalen Tagung des Päpstlichen Rats für die Pastoral im Krankendienst folgende denkwürdige Sätze: „In Zeiten der Wirtschaftskrisen werden auch im Bereich des Gesundheitswesens Geldmittel gestrichen. Gerade in diesem Kontext müssen Krankenhäuser und die Fürsorgeeinrichtungen ihre Rolle neu überdenken, um zu verhindern, dass die Gesundheit aus einem universalen Gut, das es zu sichern und zu verteidigen gilt, zu einer simplen ‚Handelsware‘ wird, die den Gesetzen des Marktes unterworfen ist und folglich ein nur einer Minderheit vorbehaltenes Gut. Die besondere Aufmerksamkeit, die man der Würde des leidenden Menschen schuldig ist, darf nie vergessen werden, und auch auf dem Gebiet der Gesundheitspolitik muss immer das Prinzip der Subsidiarität (Unterstützung und Hilfe durch übergeordnete Stellen) und der Solidarität gewahrt werden. Wenn heutzutage einerseits, aufgrund des Fortschritts auf technisch-wissenschaftlichem Gebiet, die Möglichkeiten einen Kranken körperlich zu heilen, zunehmen, so scheint andererseits die Fähigkeit abzunehmen, sich um einen leidenden Menschen ganzheitlich und in seiner Einzigartigkeit zu kümmern.“

Das Oberthema des 97. Aachener Hospizgespräches „Gesundheitsmarkt braucht Werte – Hospizliche und Palliative Haltung begegnen Wettbewerb und Kostendruck“ ist, wenn man so will, die Replik auf diese Worte vom damaligen Oberhaupt der katholischen Kirche. Die Mahnung des emeritierten Papstes Dr. Joseph Ratzinger im letzten Teil des Zitats wurde nicht für Sie ausgesprochen, meine sehr verehrten Damen und Herren, sondern gemeint sind die Mitbürger, die den Herausforderungen einer intensiven Betreuung ihrer Angehörigen in der letzten Lebensphase nicht gewachsen sind oder wo es keine Angehörigen gibt und wo Sie, vor allen Dingen die ehrenamtlichen Helfer, die Lücken schließen und Verantwortung übernehmen.

Über 100.000 ehrenamtliche Helfer in der Hospizarbeit machen eine menschenwürdige Betreuung in der letzten Lebensphase der überwiegenden Anzahl der Betroffenen erst möglich. Wie auch im letzten Jahr, möchte ich an dieser Stelle den auch heute hier anwesenden ehrenamtlichen Mitarbeitern ganz herzlich für ihr selbstloses und aufopferndes Engagement danken und ermutigen, dies auch weiterhin nach Kräften zu tun.

Liebe Frau Schönhofer-Nellessen, auch Ihnen und Ihrem Team möchte ich für Ihr Engagement und Ihre kompetente Beratungs- und Koordinierungsarbeit in unserer StädteRegion Aachen stellvertretend für alle hier Versammelten ganz herzlichen Dank sagen. Ich wünsche diesem 97. Aachener Hospizgespräch einen guten Verlauf und hoffe, dass Grünenthal sich weiterhin in die Aachener Hospizgespräche und -Initiativen einbringen darf und rufe Ihnen allen zu: Bleiben Sie dem Hospizgedanken treu! Bleiben Sie nah am Menschen – bis zuletzt.



3.2 Dr. Ruthmarijke Smeding

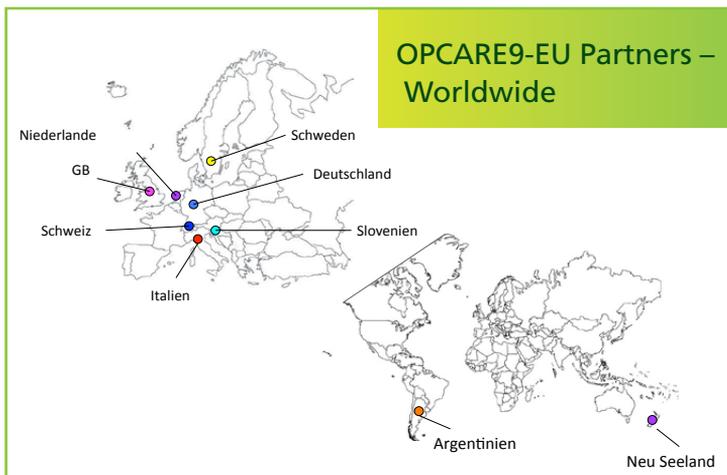
Bildungswerkstatt Trauer Erschließen, Würzburg

„Der Stand der internationalen Hospiz-Ehrenamt-Bewegung“

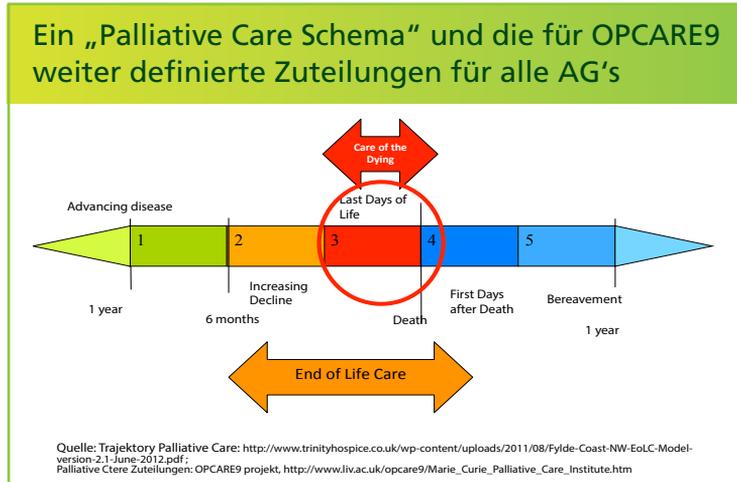
International ist eines für die Hospizbewegung gleich: Die ehrenamtlich Tätigen sind „Akrobaten der Menschlichkeit“ in wirtschaftlich, hauptsächlich klinischen Systemen. Dr. Ruthmarijke Smeding erläutert diese These an OPCARE9, einem internationalen Projekt im 7. Forschungsprogramm der EU. Im Rahmen dieses Projekts sollten sieben europäische und zwei außereuropäische Länder den Status Quo der ehrenamtlichen Hospizarbeit wissenschaftlich dokumentieren und noch Fehlendes benennen, um die Begleitung von Krebspatienten in ihren letzten Lebenstagen und -stunden weiter zu optimieren.



Dr. Ruthmarijke Smeding



Der ehrenamtliche Teil war eingebettet in ein ganz auf medizinische Fragestellungen fokussiertes Programm. Die EU hat für dieses Projekt 2.3 Millionen € zur Verfügung gestellt. Zunächst wurde eine gemeinsame Referenz gesetzt, in der nicht nur von „Hospice Palliative Care“ gesprochen wurde, sondern auch von „End of Life Care“. Worüber spricht man bei „End of Life Care“? Einige sagen, das ist der Tod. Andere meinen, das fängt bereits bei der Diagnose an. Noch komplizierter wird es bei der Berücksichtigung des Begriffs „Care of the Dying“. In der Auseinandersetzung wurde herausgearbeitet, dass „Care of the Dying“ eigentlich in „Palliative Care“ und in „Hospice“ herausgefallen ist. Wir wissen nicht mehr, was das Sterben ist.



Adelheid Schönhofer-Iyassu

Die Berichterstatter von OPCARE9 waren erschrocken über das Ausmaß an Fehlendem. So ergab beispielsweise eine Umfrage bei den Ärzten, wie sie am Ende des Lebens Medikamente absetzen, dass sie es gar nicht tun. Die Ärzte wissen zu wenig über die Interaktion und darüber, was geschieht, wenn sie die Medikamente nicht mehr geben. Einige Patienten bekommen bis zu 13 Medikamente am Ende des Lebens. Das Wissen über die letzten Tage des Lebens ist sehr gering. Damit ist „Care of the Dying“ ein eigenes Thema, nicht um eine weitere Spezialisierung vorzunehmen, sondern um zu sehen, was in diesem Zusammenhang noch gebraucht wird.

Das Projekt fokussierte sich auf die letzten zehn Tage des Lebens. Das ehrenamtliche Workpackage befasste sich, im Gegensatz zu den anderen sechs Workpackages, mit den menschlichen Themen, die zum Ehrenamt gehören. Die Arbeitsgruppe Ehrenamt sollte für die neun beteiligten Länder darüber berichten, was die heutigen Bestimmungen für das Ehrenamt sind, welche Rollen es übernimmt, wie die Ausbildung und das Training funktioniert und welche Modelle es für Angebote hoher Qualität gibt. Zusätzlich wurden Protokolle zur weiteren Forschung erwartet. Das war eine Herausforderung. Neun Länder bedeutet auch: neun unterschiedliche Definitionen von Ehrenamt. Und es bedeutete, dass die beteiligten Ehrenamtler in acht verschiedenen Sprachen kommunizieren und in der englischen Sprache zusammen kommen mussten. Aber wie beschreibt man in einer gemeinsamen Sprache (Englisch), was in den einzelnen Ländern nach Traditionen, Einbettungen, Aufgaben so unterschiedlich ist?

Smeding konnte nicht alle Resultate präsentieren, weil viele Ergebnisse noch nicht veröffentlicht sind. Inzwischen wird die Arbeit an diesem Teilprojekt nicht mehr bezahlt, aber alle Beteiligten haben sich fest vorgenommen, den Arbeitsauftrag auf jeden Fall zu erfüllen. Bei der Bestandsaufnahme kam sehr viel zum Vorschein, was Smeding als

„graue Literatur“ bezeichnet, weil es sich nicht an den wissenschaftlichen Kriterien messen lässt. Das Ehrenamt publiziert unglaublich viel und wertvolle Literatur, etwa Vorlagen von Briefen, Sitzungsberichte etc. Diese Dinge wurden aus Zeitgründen nicht übersetzt, sondern in den jeweiligen Landessprachen belassen.

Letztlich hat die Gruppe das getan, was sie eigentlich nicht sollte, sie hat in Form einer Befragung geforscht. Die Antworten auf die Frage „Gibt es in Ihrem Land ein Ehrenamt?“ ergaben, dass es in Schweden am meisten allgemeine und unspezifisch tätige Ehrenamtler gibt. Interessant ist auch das Ergebnis auf die Frage nach den gesetzlichen Rahmenbedingungen für Palliative Care Teams: Deutschland ist das einzige der an dem Projekt beteiligten Länder, das in der Beziehung eine gesetzliche Verankerung hat. Die Spannbreite der Ausbildung für das Ehrenamt beläuft sich von 20 Stunden, 55 Stunden in der Schweiz, 60 Stunden in den Niederlanden bis hin zu 120 Stunden in Deutschland. In Neuseeland gibt es gar keine Vorgaben und in Schweden hängt die Ausbildung von der lokalen Situation ab. Es ergab sich eine Differenzierung des Ehrenamtes: ein philanthropisches Ehrenamt (ältere Personen mit Lebensweisheit), ein Fähigkeiten orientiertes Ehrenamt, ein Schüler-Ehrenamt (USA), ein kurzfristig-langfristig Ehrenamt und ein Patienten/Gäste-nahes bzw. Patienten/Gäste-fernes Ehrenamt. Smeding kritisierte den Missstand, dass vor allem andere Bereiche wie etwa Pflegewissenschaft, Medizin, Psychologie, Medizinsoziologie über das Ehrenamt schreiben.



Die Veröffentlichungen des Ehrenamtes aus den eigenen Reihen werden nicht wahrgenommen. Das Ehrenamt muss künftig unbedingt in englischer Sprache publizieren, damit es internationale Aufmerksamkeit bekommt. Über das Ehrenamt gibt es keine Theorie, umso wichtiger erscheint Smeding die Basis, das Ehrenamt als die Akrobaten der Menschlichkeit (Gill, 2002) zu beschreiben. Diese Lücke muss unbedingt geschlos-

sen werden. Für das Ehrenamt gibt es keine Evidenz, mit der bei der Krankenkasse abgerechnet werden kann. In Amerika hat man nachgewiesen, dass die Anzahl der Stunden des Ehrenamtes, die am Ende des Lebens gegeben wurden, signifikant in Korrelation steht mit der Zufriedenheit der Patienten. Das Ehrenamt ist Kreativität in Antwort auf strukturbedingte Einschränkungen durch Selbstreflexion. Es führt zu Wissen und Fähigkeiten, um Raum in einem organisationsbestimmten Umfeld zu schaffen.

Heftig kritisierte Smeding am Beispiel Schwedens, wie wenig die professionellen Berufe von dem Ehrenamt und dessen Arbeit wissen. Es muss gesagt werden, was das Ehrenamt leistet und was es kann. Soll das Ehrenamt erhalten werden, dann muss in allen Basisunterrichtsfächern der Palliativmedizin das Ehrenamt auch schon eine Rolle spielen. Die Unterscheidung liegt auch in den beiden Ausrichtungen: Es gibt das professionell-basierte Ehrenamt und das nicht professionelle Ehrenamt. Das muss man berücksichtigen, um die Problematik in Schweden zu verstehen. Dort gehen Ärzte, Professoren, Anwälte, Manager dem professionellen Ehrenamt in der Palliativversorgung verloren, weil die Gewerkschaften eine solche enge Anbindung an die eigentliche Berufstätigkeit nicht erlauben. Das Ehrenamt kann nicht die Antwort auf knapper werdende finanzielle Ressourcen sein. Und es darf umgekehrt nicht so sein, dass das nicht-professionelle Ehrenamt durch die zunehmende Spezialisierung der Fachkräfte und die verstärkte Institutionalisierung aus der Palliativversorgung verdrängt wird. Ehrenamt ist das reflektierte Alltagswissen und reflektiertes Alltagswissen ist eine zusätzliche Möglichkeit zur Ganzheitlichkeit, um am Ende des Lebensweges auf das Menschsein innerhalb des vertrauten Umfeldes zurückzugreifen.

Das ehrenamtliche Package hatte als einziges der sieben OPCARE9-Workpackages bereits vor seinem Ende einen nächsten Forschungsauftrag für ein Akutspital in England. Das Projekt wurde mit einem Finanzvolumen von einer Viertelmillion britischer Pfund unterstützt. Auf sechs Stationen wurden Ehrenamtler in einem Praktikum mit 48 Stunden befähigt, in den letzten 72 Stunden eines Patienten zum Einsatz zu kommen. Die Reaktion und Unterstützung der Krankenhausorganisation war hervorragend. Das Krankenhaus hat diesen Dienst für 2014 übernommen, der nächste Kurs ist gerade in Planung. Auch dieses Beispiel zeigt: Akrobatik ist immer wieder möglich.



3.3 Dr. med. Werner Bartens

Arzt und Autor sowie Leitender Redakteur Wissenschaftsressort, Süddeutsche Zeitung

„Haltung und Empathie statt Dienstleistung und Informationsvermittlung – Was am Lebensende nötig ist“

Für Werner Bartens ist der Blick als Arzt, der nicht in der Palliativversorgung, sondern in der Inneren Medizin tätig war, auf die Hospizbewegung sehr interessant. Seines Erachtens heißen Wettbewerb und Kostendruck nicht nur, alle Kliniken müssen sparen und vernünftig wirtschaften. Es geht vielmehr um etwas, dass Bartens als die Industrialisierung der Medizin bezeichnet. Das heißt eine zunehmende Ökonomisierung, die durch drei Mechanismen gekennzeichnet ist: Medizin wird in Deutschland nach den marktwirtschaftlichen Prinzipien betrieben. Marktwirtschaft heißt, es werden neue Angebote gebraucht, Nachfragen müssen generiert werden. Die Menschen werden aber nicht kränker. Also werden Grenzwerte gesenkt, wodurch mehr Menschen als medizinisch kontroll- und überwachungsbedürftig gelten. Eine zweite Strategie ist die Erfindung von Krankheiten wie zum Beispiel der Versuch, die Wechseljahre für den Mann zu etablieren. Als dritten Punkt nennt Bartens Unnötiges, Unbewiesenes, Gefährliches, das in der Medizin in großem Maßstab gemacht wird. 80 Prozent aller Knie Spiegelungen sind medizinisch überflüssig. Zweidrittel aller Menschen mit grippalem Infekt bekommen immer noch Antibiotika verschrieben, obwohl man weiß, dass grippale Infekte viral bedingt sind und Antibiotika nicht gegen Viren helfen. Es gibt eine enorme Überversorgung in der Medizin.

Es gab 2011 den Appell in einer führenden amerikanischen Fachzeitschrift, der hieß „Aufhören!“ In einer siebzehnteiligen Serie wurde unter dem Motto „weniger ist mehr“ deutlich gemacht, welche „Top 5“-Untersuchungen in jedem Fachbereich überflüssig sind. Nicht um zu sparen, sondern weil bewiesen war, dass die entsprechenden Maßnahmen medizinisch überflüssig sind.

Patienten, die ins Krankenhaus kommen, haben Angst und treffen in der Verfassung auf dieses System. Angst haben sie, weil Grenzen aufgehoben werden. Viele Diagnosen, wie etwa die Diagnose Krebs, sind zunächst nicht sinnlich erfahrbar, sondern spielen sich in der Vorstellungswelt der Patienten ab. Sie wissen nicht mehr, ob sie ihrem Körper noch trauen können und fragen sich, wie verlässlich er als Ganzes noch ist. Der Körper als Ganzes, das ist ein schönes Schlagwort, aber die Medizin unterteilt den Körper in Segmente. Diese Körperaufteilung ist mit dem subjektiven Körpererleben, das die Menschen haben, nicht erlebbar und unvereinbar. Gleichzeitig haben die Menschen im Krankenhaus Angst vor körperlicher Desintegration, ganz konkret beispielsweise



Dr. med. Werner Bartens



vor der Entfernung eines Organs. In der Klinik ist Zeit Geld, aber Zeit am Patienten ist das Geld, das in der Medizin am leichtesten eingespart werden kann. In der Klinik läuft ein Wettlauf um die höchstmögliche Anzahl von Diagnosen und berechenbaren Normabweichungen. Wertvoll ist der Körper, an dem sich möglichst viel, möglichst teuer verrichten lässt. Naheliegende Bedürfnisse des Patienten und des Personals kommen bei dieser Art von Beziehungsgestaltung zu kurz. Bei dem ständig steigenden Arbeitsdruck geht die Zeit zum Zuhören und Trost verloren. In dieser Art von Medizin sind der Patient und der kranke Körper ein Störfaktor.

Die ökonomisierte Medizin gleicht dieses Problem mit Technik aus, die weniger Zeit und Personal erfordert. Das sind völlig falsche Anreizsysteme in der Medizin. Sie sind finanziell lohnend, aber therapeutisch fragwürdig. Körperliche Nähe und Zuwendung wird durch den Preis bestimmt, den die sogenannten Leistungserbringer dafür bekommen. Wertschätzung des Patienten in Form von Aufmerksamkeit, Zuwendung und Berührung kostet. Die Logik dieses kranken Systems ist davon gekennzeichnet, dass kaufmännische Direktoren die Ärzte an den Kliniken darüber belehren, welche Therapien lukrativ und welche ein Minusgeschäft sind. Der Arzt und die Pflege lernen so, was am Patienten wie viel wert ist und wie sich der Gewinn steigern lässt. Den Wert des Körpers und der Zuwendung bestimmt das unheilvolle System der Bonusregelungen. Der Wert des Körpers im Gesundheitssystem ist abhängig davon, was ihm fehlt und was man dagegen tun kann. Untertassen, Nichtstun wird nicht bezahlt, deshalb ist nicht jeder Körper gleich viel wert. Zu verdanken haben Ärzte diese Art der Honorierung ihren eigenen Standesvertretern. Der Preis diktiert die Medizin und nicht der Nutzen für die Patienten.

Das Honorarsystem im Gesundheitswesen gründet auf zwei Halbwahrheiten: die Menschen werden immer älter, die Medizin wird immer besser und beides kostet Geld. Tatsächlich fallen die meisten Gesundheitskosten, 80 bis 90 Prozent, im letzten Jahr vor dem Tod an. Menschen, die nicht mehr gesund werden und bald sterben sind also

gesundheitsökonomisch betrachtet besonders wertvoll, wenn an ihnen noch viel verrichtet werden kann. Dass die Medizin immer teurer wird, weil die Menschen immer älter werden, ist ein Trugschluss. Sterben Menschen im Alter von 90 Jahren ist das billiger als wenn ein 50-Jähriger stirbt, denn hier unternimmt die Medizin größere Anstrengungen, ihn am Leben zu erhalten. Die Lebenserwartung steigt zwar jedes Jahr um etwa drei Monate, das erklärt aber nicht die Kostensteigerungen im Gesundheitswesen. Das Krankenhaus ist zum Warenhaus mit ständig wechselndem Sortiment geworden. Im Moment können viele Kliniken nur überleben, weil sie fragwürdige Untersuchungen und Therapien anbieten. Kliniken streben nach Wachstum, deshalb schafft sich die Medizin einen Teil ihrer Nachfrage selbst. Die Konsequenz: Immer mehr Gesunde mit Befunden ohne Bedeutung und viele Kranke ohne Befund. Der Körper, dem nichts fehlt, bringt keinen Profit. Ärzte werden nicht für Zurückhaltung bezahlt, deshalb kommt es in der modernen Medizin zu Überdiagnostik und Übertherapie. Es werden Leiden therapiert, die nie Beschwerden verursacht hätten. So haben etwa die Hälfte aller 80-jährigen Männer Krebszellen in der Prostata, die große Mehrzahl stirbt jedoch nicht an, sondern mit dem Tumor. Viele werden operiert und bestrahlt. Der Risikofaktor wird zum Instrument der Wertsteigerung. Es wird viel Geld für wenig klinischen Nutzen ausgegeben. Man kann den Wert des Lebens nicht bestimmen und auch nicht, wie viel ein Monat für einen Todkranken zählt. Der Arzt muss aufpassen, dass er nicht zum Marketingtrottel der Pharma- und Krankenhausindustrie wird.

Schonungslose Aufklärung und moralischer Rückzug statt Haltung und Empathie – viele Mediziner wissen nicht genau, wie sie Patienten mitteilen sollen, dass sie schwer krank sind. Patienten werden mit einer Diagnose aus dem Nichts in eine Extremsituation gestoßen, die sie existenziell berührt. Jeder Patient ist in erster Linie schutz- und hilflos und bedarf der Anteilnahme. Das Ideal vom mündigen Patienten wird im Ernstfall zu einer großen Illusion. Deswegen ist es besonders schwierig, wenn sich viele Ärzte nur noch als Informationsüberbringer und Dienstleister begreifen. Es kann nicht sein, dass der Arzt sich moralisch zurückzieht. Neben klaren Worten brauchen die meisten Patienten Hilfestellung, Begleitung und Trost. Manchmal auch nur Zeit, in der der Arzt da ist. Im Medizinstudium kommen diese Themen so gut wie nicht vor. Es geht nicht um Sprachtechniken, sondern um Haltung und Empathie. Der Patient ist kein souveräner Kunde. Es erfordert ein großes Maß an Liebe, Weitsicht und Verständnis, den Kranken ihren eigenen Umgang mit dem Leiden zu lassen, ohne sie zu bevormunden oder ihnen ein schlechtes Gewissen zu machen.



3.4 Susanne Kränzle

MAS Palliative Care, Hospizleitung Esslingen,
Vorstandsmitglied im Deutschen Hospiz- und Palliativ-
Verband e. V., 2. Stellv. Vorsitzende des Hospiz- und
PalliativVerband Baden-Württemberg e. V.



Susanne Kränzle

„Hospiz und Gesellschaft – alles eine Frage der Haltung?“

Die gesellschaftlichen Herausforderungen der Zukunft stellen sich in den Bereichen Klima, Umwelt, Energie; Armut, Hunger, Bildung; Frieden und Gerechtigkeit; demographischer Wandel, Veränderung der Lebens- und Arbeitswelten. Die Entscheidungen, die getroffen werden müssen, werden weit in die Zukunft reichen, trotz aller Unsicherheiten, die damit verbunden sind, so Susanne Kränzle. Das kann den Zusammenhalt einer Gesellschaft fördern. Explizites Wissen ist die wichtigste Grundlage für kollektives und verbindendes Handeln. Die Zukunft ist nicht berechenbar. Sie ist aus dem gegenwärtigen Wissen letztlich nicht abzuleiten. Dennoch: Es gibt nichts Besseres als Wissen und Erfahrung. Die Vorsorgefähigkeit und damit das (Über-)Leben hängen wesentlich von der Fähigkeit zur Empathie ab. Empathie ist der Schlüssel für die Zukunft. Nächstenliebe genügt nicht mehr, es geht auch um „Fernstenliebe“, also zu jenen, die weit fort leben oder noch nicht geboren wurden. Sorgearbeit ist nicht mehr nur private, sondern längst auch öffentliche Aufgabe. Der Umgang mit Sorge füreinander ist ein „Labor“ für den Umgang mit der Erde. Die Basis jeglicher Sorge ist und kann nur Empathie sein.

Hospize sind Labore für individuelle und kollektive Haltung und für Empathiefähigkeit. Hospizarbeit, so ergab eine Bevölkerungsbefragung des DHPV, ist in der Mitte der Gesellschaft angekommen, sie ist ein wichtiger Teil der öffentlichen Sorgearbeit geworden. Im Kontext von Hospiz und Sterbebegleitung ist vielfach von „hospizlicher Haltung“ die Rede. Was ist das genau? Und welche gesellschaftliche

und gesellschaftspolitische Relevanz haben Haltung und Werte, die von der Hospizbewegung vertreten werden? Für Haltung gibt es nicht die eine Definition, sondern sehr unterschiedliche Bausteine:



Haltung in der Hospizarbeit

- Derek Doyle: 90% Haltung und 10% Wissen
- Wertschätzung und Respekt vor dem Gegenüber und Respekt vor der Lebensgeschichte, Empathie = Einfühlungsvermögen (Carl Rogers)
- Spiritualität, Menschenbild, Verhältnis zu Leben, Sterben, Tod
- (Innere) Achtsamkeit (östliche Traditionen), Präsenz im Augenblick
- Denken, Fühlen und Handeln verbinden sich (Care Ethik z. B. nach E. Conradi)
- Radikale Betroffenenorientierung, Compathie = Mitleidenschaft und Hilfe bei Entscheidungsfindung (A.Heller)
- Professionelle Nähe statt professioneller Distanz (S. Kränzle)
- Reflexionsfähigkeit der Pflegenden und Betreuenden



Die Profession, die die helfenden Berufe auszeichnet, ist die Fähigkeit, in kurzer Zeit verbindliche Beziehungen zu Menschen herzustellen und ihnen nahe zu sein. Der Begriff professionelle Nähe gehört an die Stelle der professionellen Distanz. Für die eigene Haltung in der Hospizarbeit ist ein wesentlicher Schlüssel die Selbstreflexion.

Von Hospizarbeit und Palliative Care ist erlernbar: Empathie, Achtsamkeit, Kommunikation, Wahrhaftigkeit und Reflexion. Das gemeinsame Aushalten und Teilen von aktueller und in der Zukunft liegender Unsicherheit ist ein wesentlicher Aspekt, mit dem man auch in die Gesellschaft gehen kann. Die Hospizarbeit hat einen guten Weg gefunden mit der Unsicherheit umzugehen. Von der Hospizbewegung kann gelernt werden, wie mit ethisch schwierigen Entscheidungen umgegangen wird. Der Schutz von Menschen in verletzlichen Lebenssituationen, wie zum Beispiel im Sterben, zeigt sich in der Hospizarbeit ebenso wie die Achtung für Wert und Würde des einzelnen Menschen. Exemplarisch wird vorgelebt, Dinge neu zu denken. Sorgearbeit lebt in einer sorgenden und solidarischen Gesellschaft und lebt diese auch vor. Die Hospizarbeit zeigt, wie Sorge tatsächlich im privaten und öffentlichen Raum funktioniert. Davon kann die Gesellschaft, die Politik, jeder einzelne Mensch lernen.

Es bedarf nicht nur der Haltung im beschriebenen Sinne, sondern auch entsprechender Rahmenbedingungen. Beides bedingt einander. Nur so ist eine empathische und überlebensfähige Gesellschaft möglich. Das ist auf allen Ebenen die große Aufgabe der Zukunft. Kränzle zitiert zum Wesen der Hospizarbeit „Astrid Lindgrens 'Brüder Löwenherz'“: „Lange saßen sie dort und hatten es schwer. Doch sie hatten es gemeinsam schwer und das war ein Trost. Leicht war es trotzdem nicht.“

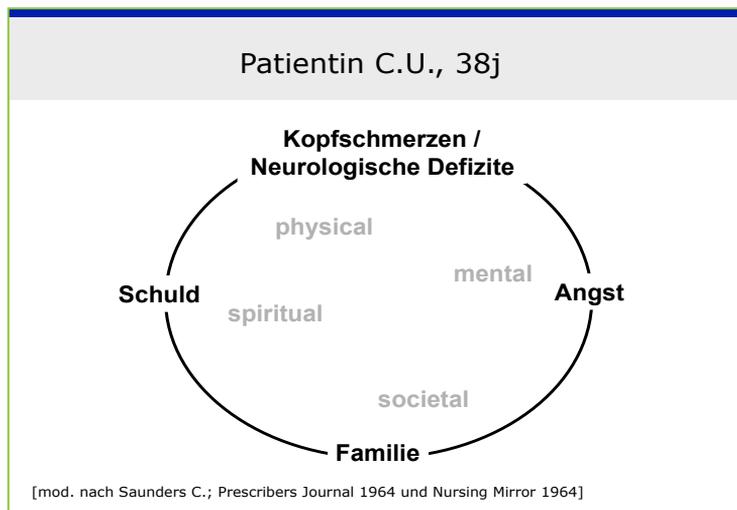
3.5 Prof. Dr. med. Christoph Ostgathe Leiter der Palliativmedizinischen Abteilung am Universitätsklinikum Erlangen



Prof. Dr. med. Christoph Ostgathe

„Das Lebensende: Leid im Spannungsfeld der Ökonomie“

Die palliative Arbeit beschäftigt sich mit Menschen in Leid, das unterschiedliche Dimensionen hat: die körperliche, die psychische, die gesellschaftliche und die spirituelle. Diese Arbeit kann in einem marktwirtschaftlichen System gestaltet werden, ohne dass Versorgung der Schwerstkranken und Sterbenden zu einer ökonomischen Gewinnoptimierung gemacht wird. Anhand des Falls der Krebspatientin C.U. (38 Jahre) zeigt Ostgathe die Herausforderung für das professionelle und ehrenamtliche Team der Palliativstation in dem Spannungsbezug zur ökonomischen Komponente:



Die Modellrechnung zu eben jener Patientin reflektiert kaum, was die junge Mutter und ihre Angehörigen wirklich brauchten: Zeit und Menschen, die sich um die Angehörigen kümmerten. Die Patientin sagte auf einer der letzten Visiten: „Holt mich hier aus dieser Hölle raus!“, womit das Leid nochmals besonders greifbar wurde. Viktor Frankl hat Leid treffend als den „Einschmelzungsprozess auf das Wesentliche“ beschrieben. Das kostenintensive an der Betreuung dieser Patientin war nicht das Medikament und die Medizintechnik. Die Psychologin, die Seelsorgerin und die Ehrenamtlichen waren intensiv mit der Patientin und der Familie beschäftigt. Die Klinik bekam für die 17 Tage einen Erlös, bei

Palliativmedizin ist nicht nur ethisch geboten, sie kann darüber hinaus auch betriebswirtschaftlich sinnvoll sein. Eine Studie hat vom Todestag bis zehn Tage vor dem Tod die Tagestherapiekosten zurückgerechnet. Dabei ging es um zwei Patientengruppen mit ähnlichen Patienten (gleiche DRG, gleicher Mortality Risk Score): die eine Gruppe hatte ein Palliativ-Team an ihrer Seite, die andere Gruppe bekam die normale Versorgung in einem Krankenhaus. Der Vergleich der Tagestherapiekosten hat ergeben, dass die Tagestherapiekosten in der Gruppe mit dem begleitenden Palliativ-Team von Tag zu Tag gesunken sind. Bei der Versorgung ohne Palliativ-Team zeigte sich, wie ökonomische Vorgaben Fehlansätze schaffen, die zu unangemessener Behandlung führen können.

Ostgathe hält fest: Gesundheitsausgaben sind humanitär, kein Konsum und volkswirtschaftlich von langfristiger Relevanz, denn Gesundheitsausgaben führen zu einem Erhalt von Arbeitskraft, der Vermeidung vorzeitiger Verrentung, erhöhen die Produktivität, das Wachstum und erhalten die volkswirtschaftliche Wettbewerbsfähigkeit. In diesem Kontext vertritt Ostgathe die These: auch Palliativmedizin und Hospizarbeit am Lebensende sind volkswirtschaftlich sinnvoll, denn es bedeutet für die Ausgaben für Patienten am Lebensende: Sie sind ethisch geboten und daher grundsätzlich gerechtfertigt. Es ergibt sich ein indirekter volkswirtschaftlicher Nutzen, denn Palliativmedizin und Hospizarbeit dienen, nach Steffen Fleßa, der Letztverlässlichkeit außerhalb der Wirtschaftssphäre. Das wiederum stärkt Konstitution, Einsatzwillen, Risikobereitschaft, Motivation und Vertrauen. Eine schlechte Versorgung des Sterbenden macht Angehörige krank, mit einer direkten Folge auf die Produktivität der Gesellschaft.

Die Palliativ- und Hospizversorgung bringt in die Medizin zurück, was diese verloren hat: Mit den Menschen wieder Beziehung eingehen, ihre Lebensgeschichten in die Begleitung hineinnehmen und sich von den Patienten berühren lassen. Leid braucht einen Raum, einen Rahmen, Begegnung, mehr mitfühlende Einrichtungen. Leid braucht aber auch Kompetenz, ökonomische und personelle Ressourcen und die Annahme des Unlösbaren. Wenn diese Rahmenbedingungen nicht gewährleistet sind, so Ostgathe, wird eintreten, was Andreas Heller als Tendenz beschreibt: „Das Krankenhaus wird ‚verbetriebswissenschaftlicht‘ und der Patient somit zum Mittelpunkt der Ertragssteigerung“.



3.6 Rita Gabler

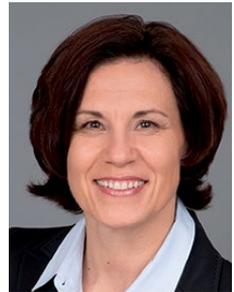
Lehrerin für Pflegeberufe, Pflegerische Leitung PalliativTeam Erding gGmbH

„Haltung als Basis palliativpflegerischer Interaktion“

Das besondere Wesen von Palliative Care wird nicht durch die beruflichen Einsatzfelder und den entsprechenden Abkürzungen charakterisiert, sondern durch das In-Beziehung-Treten mit Menschen, die sich am Ende ihres Lebens befinden. Es spielt keine Rolle, ob man sich im ambulanten, im stationären oder im Bereich der Hospizarbeit befindet. Überall geht es um ein Sich-berühren-Lassen.

Rita Gabler war im ersten Ausbildungsjahr als Schwesternschülerin auf einer 11-Betten Station in einer Münchner Klinik tätig. Die Betten waren von HIV-positiven männlichen Patienten im Alter zwischen 25 und 45 Jahren belegt. Fast sechs Monate arbeitete sie auf dieser Station. Rita Gabler betreute unter anderem einen 26 Jahre alten HIV-Patienten, dessen Geschichte ihr sehr zu Herzen gegangen ist. Er hatte keinerlei Kontakt mehr zu seiner Familie, weil diese sich mit seiner Homosexualität nicht abfinden konnte. Der Patient nahm in einer emotional sehr aufwühlenden Situation ihre Hände und fragte sie: „Bitte Schwester sagen Sie mir, gibt es ein Danach?“ Obwohl erst 22 Jahre alt, wusste sie, sie musste diese Frage beantworten – aber dazu erst die Antwort in sich selber finden. Durch diesen Moment der besonderen Verbundenheit entstand eine Situation, die ihr das Gefühl vermittelte, als würde sie aus Zeit und Raum fallen. Ein nach Prof. Eurich „Kairos –Moment“, der sie tief geprägt hat. Später hat sie sich oft die Frage gestellt, wie verzweifelt und ausgeliefert im System sich ein Mensch doch fühlen muss, wenn er sich in seiner Verlorenheit an eine Schwesternschülerin klammert. Rita Gabler wurde in diesem Moment klar, dass Krankenpflege viel mehr als ein Handwerk ist, sondern dass es sich dabei um eine Kunst am Menschen und im Umgang mit dem Menschen handelt.

Thomas Sitte und Friedemann Nauck zitierend, nennt sie die drei Säulen der Palliativversorgung: angemessene Haltung, langjährige Erfahrung und exzellente Fachkenntnisse. Diese Erwartungen an die Pflege stellen sich in einer Zeit des Mangels an emphatischem, fachlich gutem Pflegepersonal. Im Jahr 2020 sollen laut Prognosen circa 500.000 Pflegekräfte fehlen. Auch die ungesunde Tendenz zur Akademisierung wirkt sich negativ auf die Situation in der Pflege aus. Die Referentin nennt die Akademisierungsbestrebungen, wie sie derzeit von Statten gehen einen ungesunden Drang, der zu einer zusätzlichen Verödung am Krankenbett führt. Obwohl die drei Forderungen an die palliative Pflege unter den Bedingungen kaum erfüllbar sind, gilt es für Rita Gabler



Rita Gabler

unbedingt an der angemessenen Haltung, der langjährigen Erfahrung und den exzellenten Fachkenntnissen festzuhalten.

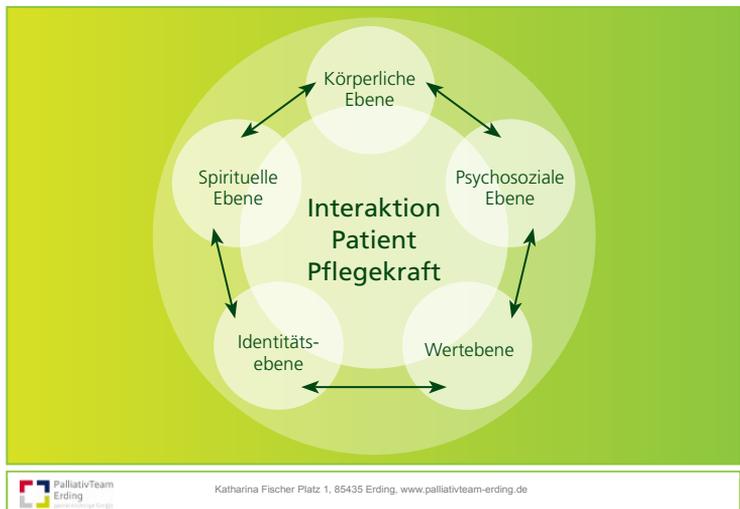
Bei der angemessenen Haltung geht es mehr als nur um die Worthülsen Ganzheitlichkeit und Patientenzentrierung, sondern in einem hohen Grad um Reflexions- und Beziehungsfähigkeit. Prof. Werner Schneider, Soziologe an der Universität Augsburg, hat in Bayern eine zweijährige Begleitstudie zur SAPV durchgeführt. Das Ergebnis der Studie lässt aufhorchen, da es zeigt, dass zum Hauptaufgabengebiet der Palliativversorgung nicht nur die Schmerz und Symptomkontrolle gehört, sondern im hohen Maße auch die Unterstützung im psychosozialen Bereich:

„ ... bei Palliative Care geht es auch und vor allem um ein soziales Geschehen, das sich nicht an objektiv messbaren Ursache – Wirkungs – Mechanismen festmachen lässt, sondern als Kommunikations- und Interaktionsprozess zu fassen ist“

Quelle: Nicholas Eschenbruch, Ursula Thomas, Werner Schneider: „Was wirkt in der Palliativarbeit“ in „Ambulante Palliativversorgung“ Deutscher palliativ Verlag S. 123


Katharina Fischer Platz 1, 85435 Erding, www.palliativteam-erding.de

Das ist insofern von Bedeutung, weil die Interaktion zwischen Pflegekraft und Patient sehr komplex und umfassend ist:



Pflegende wüssten oft sofort, wenn sie einmal zum „System Patient“ Zugang gefunden haben, auf welcher Ebene sie stabilisieren müssen. Die große Kunst der Interaktion und des empathischen Einfühlens sei hier gefragt. Diese Tatsache stellt die Ausbildungscurricula in der Pflege in Frage und definiert das Verhältnis zwischen Medizin und Pflege neu. Da, wo Therapie und Diagnostik nicht mehr diese große Rolle spielen, kann und darf sich die Medizin zurücknehmen und der Pflege ihr urreigenstes Gebiet überlassen. Hier ist weniger mehr. Rita Gabler stellt abschließend diese Thesen zur Diskussion:

- Die Qualität der Pflegebeziehung bestimmt in entscheidendem Maß die Qualität von Palliative Care.
- Keine multiprofessionelle Überversorgung, dafür professionelle Patientenorientierung.
- Wert und Wirkung psychosozialer Pflegeinhalte müssen erfasst und als Leistung der Pflege anerkannt werden.
- Anpassung der Aus-, Fort- und Weiterbildungsinhalte an die hohen Ansprüche psychosozialer Pflegearbeit.
- Keine Deformierung durch eine insuffiziente Akademisierung.

Nach Sr. Liliane Juchli, eine der wegweisenden Persönlichkeiten in der Krankenpflege, ist Pflege in erster Linie Begegnung. Interesse, Leidenschaft und Liebe zum Menschen seien dafür die Grundvoraussetzungen. Diese wären keine Zugaben zur Professionalität, sondern als deren Fundament anzusehen. Juchli sagt: „Wem nützt ein Leuchtturm, wenn keine Lampe darin brennt?“.



3.7 Podiumsdiskussion

Dr. Ruthmarijke Smeding

Bildungswerkstatt Trauer Erschließen, Würzburg

Dr. med. Werner Bartens

Arzt und Autor sowie Leitender Redakteur

Wissenschaftsressort, Süddeutsche Zeitung

Susanne Kränzle

Vorstandsmitglied im DHPV e. V.

Prof. Dr. med. Christoph Ostgathe

Universitätsklinikum Erlangen

Rita Gabler

PalliativTeam Erding gGmbH

Moderation: Veronika Schönhofer-Nellessen



Prof. Dr. med.
Christoph Ostgathe



Wolfram-Arnim Candidus

Christoph Ostgathe wendet sich direkt dem Thema Akademisierung des Pflegeberufs zu, das Rita Gabler in ihrem Vortrag angesprochen hat. Er kritisiert die Unmöglichkeit der besser Weitergebildeten, ihren Master zu nutzen. Die Akademisierung ermöglicht weder die Tätigkeit in einer Leitungsposition, noch bessere Bezahlung. Sie führt auch nicht zur Aufwertung von Pflege. Die Pflege brennt für das Thema, aber sie brennt auch aus. Der angekündigte Pflegemangel wird bewirken, dass auf die aktuellen Schwierigkeiten wie Personalmangel, die schlechte Finanzierung und die geringe Wertschätzung hingewiesen wird. **Wolfram-Arnim Candidus**, Deutsche Gesellschaft für Versicherte und Patienten e. V., beschreibt in seiner Wortmeldung das Leiden an den hohen Forderungen, die an die Pflege gestellt werden. In allen Diskussionen geht es um die Delegation ärztlicher Leistungen auf das Pflegepersonal. Candidus' Forderung im Sinne der Patientenversorgung, der demographischen Entwicklung und der Finanzierung ist die Delegation und die Schaffung von entsprechenden Anreizen.

Ruthmarijke Smeding bringt den Gedanken der mündigen Bevölkerung ins Gespräch. Sie plädiert für eine Befähigung der Menschen durch eine Aufklärung, die dem Laien eine Wahl verschiedener Optionen im Krankheitsfall ermöglicht. **Susanne Kränzle** berichtet daraufhin vom Kinderhospiz-Kongress. Eine Mitarbeiterin vom vdek gab in



Dr. Ruthmarijke Smeding



einem Workshops zu bedenken, wie wenig sie praktische Hospizarbeit kennen würde. Rahmenbedingungen und Haltung müssen sich unterhalten. Das aktive Gespräch und das ernsthafte Zuhören muss eingeübt werden.

Werner Bartens widerspricht mit dem Einwand, dies sei utopisch, denn die Interessen der Beteiligten seien zu unterschiedlich. Als Erstes müsse es seines Erachtens eine stärkere Einforderung von Nutzenbeweisen geben. Ließe man die unnötigen Dinge weg, dann wäre eine Menge Geld im System. Damit könnte auch die sprechende Medizin gestärkt werden, ein Ziel, das aktuell politisch nicht ausreichend verfolgt werde. Bisher ist das Gesundheitsministerium nur ein Anhängsel des Wirtschaftsministeriums. Ärzte müssen sich zu Verbündeten der Patienten machen und gemeinsam Forderungen nach einer anderen, sinnvollen Medizin aufstellen.

Ostgathe spricht sich dafür aus, schon die Medizinstudenten in der Palliativmedizin zu unterrichten und sie zu lehren, wie weniger mehr sein kann. Der medizinische Nachwuchs braucht ärztliche Vorbilder, die sich einem Immer-Mehr in der Medizin verweigern. Eine Besucherin aus dem Publikum spricht sich mit Bezug auf Bartens Vorschlag von einem Bündnis zwischen Patienten und Ärzten vielmehr für einen Zusammenschluss von Ärzteschaft und Pflege aus. Die Pflegenden sind die größte Berufsgruppe im Gesundheitswesen, aber politisch viel zu schlecht organisiert. Das wäre ein sinnvoller Ansatzpunkt zur Verbesserung des Systems. **Bartens** unterstützt die Allianz zwischen Ärzten und Pflegekräften, ebenso wie jene zwischen Pflegekräften und Patienten. Vor allem jedoch bedarf es für ihn in der Medizin eines Wahrnehmungswandels. So lange die Ärzteschaft die nicht heilbare Krankheit als persönliche Niederlage erfährt, wird sie nicht verstehen, dass die Arbeit mit dem Satz „Hier können wir nichts mehr tun“ erst wirklich beginnt. Die barmherzige und zuwendungsvolle Aufgabe ist ein Kernbereich des ärztlichen Tuns. Diese Auffassung müsste sich nach Bartens unbedingt durchsetzen. Alle sollten sich mit der Angst vor dem Tod und der eigenen Endlichkeit konfrontieren.



Susanne Kränzle



Dr. med. Werner Bartens





Der Gesundheitsmarkt braucht WERTE

Unterwegs auf einem Gesundheitsmarkt versucht der „Palli“, ein bemitleidenswerter Sterbender und sein Hausarzt und langjähriger Weggefährte, die richtigen Werte für ein humanes und leidensarmes Lebensende zu finden. Sie kriegen so einiges geboten und angeboten: Wertvolles, Blutwerte, Cholesterinwerte, Alkoholwerte, Spitzen- und Normalwerte, Werteverfall und Werteverpfuscher, wertloses Zeug, Mehrwerte, Wertmärkchen vom Sommerfest, Wertschätzung, Wertmaßstäbe, zertifizierte Wertarbeit, Werteverfügung, Bewertung im Netz, Standardwerte, Höchstwerte, Sättigungswerte, Innere Werte, Wertediskussionen, Wertegesellschaft, Werteprofile, Werturteile, Wertanlagen, Zukunftswerte, Wertegarantie und Wertvorstellungen... der Gesundheitsmarkt zeigt sich im Angebot von Werten schier unerschöpflich. Letztlich ist das aber alles nix wert. Zumindest nicht für den „Palli“ der allein mit einem „Wertes Echtem“ schon zufrieden scheint...

(Idee und Text: Dr. A. Scheid)

Akteure:

„Der Palli“ Madeleine Bell,

Ambulanter Hospiz-, Trauerbegleitungs- und Palliativberatungsdienst der Malteser Aachen

„Die Palliativmedizinerin“ Ulrike Clahsen,

Hospiz der Hermann-Josef-Stiftung Erkelenz

„Der Theologe“ Björn Clahsen,

Hospiz der Hermann-Josef-Stiftung Erkelenz

„Der Bestatter“ Petra Johannsen,

Amb. Palliativpflegerischer Dienst des Caritasverbandes der Region Kempen-Viersen e. V.

„Die Pflege-Kraft“ Susanne Kiepke-Ziemes,

Projekt: „Würdige Sterbebegleitung“, Caritasverband Kempen-Viersen e. V.

„Der Hausarzt“ Dr. med. Andreas Scheid,

Vorsitzender der Arbeitsgemeinschaft Aachener Hausärzte



04. Workshopberichte

4.1 Workshop 1: Patienten

Dr. med. Adolf Martin Müller

Facharzt für Innere und Allgemeinmedizin, Gesundheitsamt d. Stadt Köln

Michael Skirl

Leiter der Justizvollzugsanstalt Werl

Wolfram-Arnim Candidus

Präsident der Deutschen Gesellschaft für Versicherte und Patienten (DGVP) e. V. für Gesundheit, Augsburg

Moderation:

Dr. med. Benjamin Gronwald, Ltd. Oberarzt am Zentrum für altersübergreifende Palliativmedizin am UKS (Universitätsklinikum des Saarlandes)

Berichterstattung:

Evelyn Weidemann, n:aip Netzwerk Rheinland, Bergisch Gladbach



Dr. med. Adolf-Martin Müller

Impulsvortrag von Dr. med. Adolf-Martin Müller: „Medizinische Grundversorgung Wohnungsloser – Besonderheiten und Limitationen der Behandlung und Betreuung insbesondere zum Lebensende hin“.

Dr. med. Adolf-Martin Müller ist Facharzt für Innere und Allgemeinmedizin im Gesundheitsamt der Stadt Köln, zudem ist er ehrenamtlich in einem Hospizverein tätig. Er berichtet, dass es in der an sich sehr heterogenen Gruppe der Wohnungslosen in der Stadt Köln ca. 300 bis 400 Menschen gibt, die vollständig auf der Straße leben, viele weitere leben unter unsicheren Wohnbedingungen. Die Gesundheit dieser Menschen ist durch Witterungseinflüsse, mangelnde Hygiene, Gewalt, Alkohol, Drogen etc. bedroht. Die medizinische Versorgung ist schlecht und verschiedene Krankheitsbilder bleiben unerkannt bzw. unbehandelt, da es Hürden im regulären Versorgungssystem gibt, beispielsweise aus Scham, Misstrauen, fehlender Absprachefähigkeit oder wegen mangelnder „Wartezimmertauglichkeit“. Sie fühlen sich als wären sie nichts „wert“.



Dr. med. Benjamin Gronwald

Das Kölner Kooperationsmodell

Mobiler
Medizinischer Dienst
Gesundheitsamt

Freie Träger der
Wohnungslosen-,
Jugend- und Drogenhilfe



Stadt Köln

Quelle: Stadt Köln Gesundheitsamt



Dr. med. Adolf-Martin Müller



Evelyn Weidemann

Es gibt jedoch einen mobilen medizinischen Dienst, der in sozialen Einrichtungen, oder im Ausnahmefall auch mit einem Behandlungsbus, eine niederschwellige Grund- und Notfallversorgung anbietet.

Im Endstadium einer schweren Erkrankung werden auch diese Patienten in Krankenhäusern oder Hospizen behandelt. Bei Eintritt von Pflegebedürftigkeit mit notwendiger Heimunterbringung stellen sich jedoch besondere Probleme: Fortgesetzter Suchtmittelkonsum, Schwierigkeiten der sozialen Anpassung, vergleichsweise junges Lebensalter. Aber was wollen die Menschen in dieser Lebensphase wirklich? Es stellen sich die Fragen nach Rechten und Werten, weitestmöglich selbstbestimmtem Leben bzw. auch gesetzlicher Betreuung. Hierzu gibt es leider noch keine Studien oder Antworten auf wissenschaftlicher Basis, es besteht entsprechender Forschungsbedarf.



Michael Skirl

Impulsvortrag von Michael Skirl: „Heißt lebenslang wirklich lebenslang?“. Michael Skirl ist seit 15 Jahren Leiter der Justizvollzugsanstalt in Werl, in der sich ca. 200 der 800 Insassen in unbefristetem Freiheitsentzug befinden. Skirl stellt die Frage in den Raum: „Heißt lebenslang wirklich lebenslang?“. Nach Grundsatzurteilen des Bundesverfassungsgerichts hat auch derjenige, der schwerste Schuld auf sich geladen hat, einen prinzipiellen Anspruch auf einen lebenswerten Lebensrest in Freiheit.

JVA Werl

- **Zweitgrößte geschlossene Anstalt in NRW mit 860 Plätzen**
- **Zuständigkeit:**
 - Männliche erwachsene Strafgefangene, 90% Langstrafige (> 3 Jahre) mit ungünstiger Prognose, davon 103 II FS, 48 mit Anschluss-SV;
 - Sicherungsverwahrung, derzeit 43 auf 60 Plätzen, Neubau mit 140 Plätzen für ganz NRW
- **Personal: ca. 460 Bedienstete,** davon u. a. 370 Uniformierte, 4 Geistliche, 11 Psychologen, 20 Sozialarbeiter, 5 Lehrer, 2 Ärzte, 3 Juristen

Demgegenüber stirbt aber jeder sechste Insasse an einer Erkrankung, Alter, auch durch Suizid in Haft. Zwar gibt es eine fachgerechte Pflegeabteilung, Ärzte und Psychologen im Vollzug, aber weder ein Angebot seitens

einer Hospizeinrichtung, noch sind die JVA-Mitarbeiter speziell geschult. Nur vier von fünf auf den Tod Erkrankten wollen überhaupt noch entlassen werden. Die Wege hierfür wären: Entlassung auf Bewährung, im Gnadenverfahren oder wegen Vollzugsuntauglichkeit. Allerdings hebt die an sich begrüßenswerte Verbesserung der medizinischen Versorgung im Vollzug die Schwelle der Vollzugsuntauglichkeit.

Einer von fünf Moribunden will sein Leben ganz bewusst in Haft beenden, weil ihm nach zum Teil jahrzehntelanger Haft die Welt „draußen“ fremd geworden ist. Hier werden ethische, rechtsdogmatische und medizinisch/pflegerische Problemkomplexe offenbar: Selbstbestimmung versus Fremdbestimmung, Garantienpflicht des Vollzuges, anstaltsbedingte Pflegegrenzen und Sterbebegleitung versus Anstaltsordnung. Bedingungen menschenwürdiger Sterbebegleitung auch in Haft müssen sich strikt am Einzelfall orientieren. Es gibt dafür kein Hospiz und kein allgemeines Konzept. Leitlinien sind also ein individuelles Vorgehen, Akzeptanz, Verbindlichkeit und Verlässlichkeit. Die Grenze ist erreicht, wenn eine adäquate, auch palliative Pflege im Vollzug nicht (mehr) möglich ist.



Impulsvortrag von Wolfram-Arnim Candidus: „Der Mensch im Mittelpunkt – oder?“. Wolfram-Arnim Candidus ist der Präsident der Deutschen Gesellschaft für Versicherte und Patienten (DGVP) e. V. in Augsburg. Er ist seit 1957 im Gesundheitswesen tätig. 22 Jahre lang internationales Management und 30 Jahre in freiberuflicher Beratung. Die Deutsche Gesellschaft für Versicherte und Patienten wurde 1989 gegründet. Sie vertritt gemeinnützig und autark die Interessen von Bürgern im Gesundheitssystem und vertritt derzeit ca. 35.000 Menschen. Der Fokus sollte auf dem Bürger/Versicherten/Patienten liegen. Was braucht er? „Mensch sein, Mensch bleiben“ und dies in allen Lebenslagen. Der Markt, die Verwaltung, die Betriebswirte sind preisorientiert und wettbewerbsorientiert. Es steht leider eine Kostendämpfung im Vordergrund und nicht mehr oder immer seltener der Mensch. Schnittstellenbrüche bestimmen die Strukturen der Versorgung, Behandlung und Betreuung. Die Ökonomie ist leider kein Förderer für die Berufsgruppen und Institutionen im Gesundheitswesen. Auch die Informationstechnologie wird unzureichend für den Einsatz im Gesundheitswesen gefördert. Candidus ist der Meinung, dass eine Auf-



Wolfram-Arnim Candidus

klärung zur „Gesundheit und den Werten des Lebens“ bereits in Kindergärten und Schulen begonnen werden sollte. Die Ärzte, Therapeuten und Mitarbeiter der Pflege wollen Leistungssicherheit und Transparenz schaffen, werden aber von den gesetzlichen und krankensicherungsbedingten Rahmenbedingungen immer mehr zum „Kostenfaktor“ degradiert. Die Ausblicke und Perspektiven zeigen, dass der kranke Wettbewerb die Effizienz zerschlägt.




Werteverlust

- Politik seit 1970 nicht nachhaltig
- Kostenträger orientiert an Preis
- Leistungsträger orientiert an Wettbewerb
- Kostendämpfung im Vordergrund
- Schnittstellenbrüche bestimmen die Strukturen
- Ökonomie leider nicht als Förderer
- Informationstechnologie nicht gefördert

© DGVP 2013
www.dgvp.de

Gefordert werden sollte eine Stärkung der Souveränität, die Wahrung der Autonomie, der Erhalt und der Ausbau der Solidarität, die Sicherung der Finanzierbarkeit sowie die Schaffung von Nachhaltigkeit und die Planungssicherheit und Transparenz. Innerhalb des Systems muss im Sinne der Bürger und der Qualität von Versorgung, Behandlung und Betreuung „aufgeräumt“ werden. Es müssen Vernetzungen und mehr Ressourcen genutzt werden. Candidus' Abschlussworte: „Der Mensch im Mittelpunkt, Werte jedoch fehlen“.



4.2 Workshop 2: Mitarbeiter

Prof. Dr. Jörg Fengler

Leiter Fengler-Institut für Angewandte Psychologie, Alter bei Bonn

Paul Herrlein

Geschäftsführer St. Jakobus Hospiz gGmbH, Saarbrücken

Dr. med. Leonard Habets

Home Care Aachen e. V.

Moderation:

Dr. med. Leonard Habets, niedergelassener Onkologe, Home Care Aachen e. V.

Berichterstattung:

Dr. phil. Arnd T. May, Zentrum für Angewandte Ethik
ethikzentrum.de, Recklinghausen

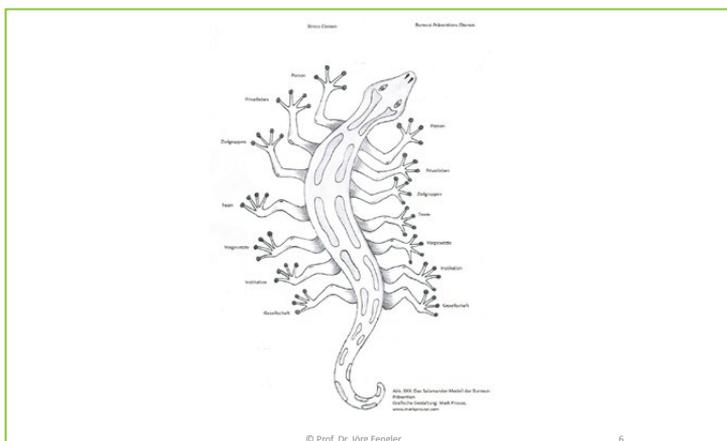
Impulsvortrag von Jörg Fengler: „Burnout-Prävention und Selbstfürsorge in Hospizarbeit und Palliativversorgung“. Jörg Fengler, Leiter des Fengler-Instituts für Angewandte Psychologie in Alter bei Bonn, hat in seinem Vortrag die Grundlagen für eine persönliche Auseinandersetzung gelegt. Dabei ging er auf die beiden unterschiedlichen Stressformen (positiv und negativ) ein und stellte die unterschiedlichen Stressquellen dar:

1. Person
2. Privatleben
3. Zielgruppen
4. Team und KollegInnen
5. Vorgesetzte
6. Institution
7. Gesellschaft

Dazu stellte er Stressebenen und Burnout-Präventions-Ebenen dar:



Prof. Dr. Jörg Fengler



Einen weiteren Schwerpunkt des Beitrags nahmen Werte in der Arbeit in der hospizlichen und palliativen Versorgung ein. Dazu benannte Fengler die Verstehbarkeit, Beeinflussbarkeit, Bedeutsamkeit des eigenen Lebens und die Bedeutung eines humanitären Menschenbildes. Als hilfreiche Auseinandersetzung mit den besonderen Herausforderungen des Alltags empfahl Fengler die Analyse des individuellen Stressprofils, die Analyse der eigenen Coping-Kompetenz und nach Möglichkeit die Beseitigung von Stressquellen. Der Aufbau von Resilienz und die Aktivierung sozialer Unterstützung in schwierigen Situationen sind wünschenswert. Dazu gehören auch die Gestaltung des Arbeitsplatzes und die Möglichkeit zur Besinnung. Ein weiterer von Fengler genannter Faktor stellt die Selbstwürdigung dar. Fengler hat in seinem Beitrag die unterschiedlichen Einflussfaktoren prägnant dargestellt. Damit wurde deutlich, dass es differenzierte Herausforderungen, aber auch Lösungsstrategien gibt, je nachdem ob ich im meinem privaten Kontext unterwegs bin oder im beruflichen Handlungsfeld.



Dr. Leonard Habets,
Dr. phil. Arnd T. May



Impulsvortrag von Paul Herrlein: „Zwischen Leidenslinderung und Leidensdruck – Erfahrungen aus dem Alltag von SAPV und ambulanter Hospizarbeit“.

Paul Herrlein, Geschäftsführer der St. Jacobus Hospiz gGmbH in Saarbrücken, ging in seinem Beitrag auf die Belastungen der Mitarbeiter im Alltag von SAPV und ambulanter Hospizarbeit ein. Dabei stellen die strukturellen Rahmenbedingungen wesentliche Quellen für Verunsicherung und Belastungen der Hospizfachkräfte und der SAPV-Teams dar. SAPV erweist sich in der praktischen Arbeit vor allem als mehrschichtiges Krisenmanagement für die zeitgleich betreuten Patienten: Die enorme Symptomlast, krisenhafte Symptomeskalationen und die intensive Anforderung in der Finalphase sind verwoben mit der durch den Krankheitsverlauf und das nahe Sterben bedingten existentiellen Krise des Schwerkranken sowie der in vielen Fällen gegebenen Belastungskrise im Familiensystem, zu dem z.B. Trauer, Konflikte, Schuldgefühle einen nicht unerheblichen Beitrag leisten. Die SAPV-Teams sind zudem ständig mit der strukturellen Organisationskrise in der ambulanten Versorgung Schwerkranker konfrontiert, d.h. sie müssen gegen die Instabilität des Versorgungssystems, die Unsicherheit, die oftmals gegebenen systemimmanenten Zielkonflikte und vielfältigste Kommunikationsprobleme ankämpfen, um ihr Ziel, ein menschenwürdiges Leben bis zuletzt zuhause zu ermöglichen, zu erreichen. Zudem müssen in der



Paul Herrlein

SAPV je nach Organisationsform erst noch die tragenden Teamstrukturen ausgebildet werden, ein Umstand, der zusätzliche Belastungsfaktoren beinhalten kann. Diese sind bei den ambulanten Hospizdiensten, deren Organisationsstrukturen weitestgehend etabliert sind, weniger gegeben. Mitarbeiter von ambulanten Hospizdiensten sind jedoch oftmals Einzelkämpfer, ohne die Einbindung in ein multiprofessionelles Team, relativ wenig bekannt und häufig noch immer unter Erklärungsdruck, was sie eigentlich wollen bzw. was die ehrenamtliche Hospizarbeit konkret bedeutet. Entlastungsmöglichkeiten sind zwar sowohl in der SAPV als auch im ambulanten Hospizdienst etwa durch Supervision gegeben, jedoch besteht insbesondere in der SAPV ein Missverhältnis zwischen struktureller Be- und Entlastung zu Lasten der hochengagierten Mitarbeiter. So sei es beispielsweise für die SAPV nicht ausreichend, die fachliche Qualifizierung des Personals zu regeln; SAPV brauche auch fundierte Managementkompetenzen. Hier seien insbesondere die Arbeitgeber der Hospizdienste sowie der SAPV-Teams gefordert, um den strukturellen Belastungen entgegenzuwirken.

Dr. Leonard Habets vom Home Care Aachen e. V. wies in seinem kurzen Statement auf die Erforderlichkeit der Steigerung der Attraktivität des Handelns in der Versorgung von schwerstkranken und sterbenden Patienten hin. Dabei müssen die Angehörigen ebenso in den Blick genommen werden wie die eigenen Bedürfnisse.

Der Workshop hat die unterschiedlichen Facetten des Miteinanders angesprochen. Sowohl der persönliche Umgang mit Konflikten ist bedeutsam aber zeitlich vorgelagert die Notwendigkeit des Bewusstwerdens der eigenen Motivation zur Tätigkeit in der Versorgung von schwerstkranken und sterbenden Patienten. Diese tendenziell belastende Aufgabe erfordert eine sorgfältige Selbstsorge und Sensibilität für die eigene Belastung. Die Rahmenbedingungen für das eigene Handeln können unterschiedlich intensiv beeinflusst werden und dazu eignen sich Möglichkeiten des kollegialen Austausches wie beim Hospizgespräch in Aachen.



Paul Herrlein



Dr. Leonard Habets



4.3 Workshop 3: Einrichtungen

Alfred Paul

Anästhesist, Palliativmediziner, Psychoonkologe, Leitender Oberarzt,
Klinik für Palliativmedizin Klinikum Aschaffenburg

Prof. Dr. med. Christoph Ostgathe

Leiter der Palliativmedizinischen Abteilung am Universitätsklinikum Erlangen

Jürgen Engels

Regionaldirektion Aachen, AOK Rheinland/Hamburg

Moderation:

Thomas Sitte, Vorstandsvorsitzender Deutsche PalliativStiftung

Berichterstattung:

Dr. med. Edelgard Ceppa-Sitte, Fulda, Schriftführerin des Fördervereins
„... leben bis zuletzt“ der Deutschen PalliativStiftung



Alfred Paul

Impulsvortrag von Alfred Paul: „Palliativmedizinische Tagesklinik – Sektorübergreifende Palliativmedizinische Versorgung im Rahmen eines Modellprojekts“. Seit dem 1. Oktober 2012 kann Palliativpatienten neben der stationären Versorgung im Klinikum Aschaffenburg die Behandlung in einer Palliativmedizinischen Tagesklinik (PTK) angeboten werden. Für das multiprofessionelle Konzept erhielt das Team um Alfred Paul den diesjährigen Grüenthal-Förderpreis für Ambulante Palliativversorgung.

Ausgang der PTK war die Klinik für Palliativmedizin als Ort des Lebens und der Begegnung. Grundlage der neuen, sektorenübergreifenden Palliativversorgung ist eine gute und enge Kooperation mit den niedergelassenen Ärzten, Pflegediensten und Palliative Care Teams sowie den onkologischen Zentren vor Ort.

Das Engagement des Aschaffener Teams bezieht sich auf die Verbesserung der palliativmedizinischen Versorgungsstrukturen in Ergänzung zur AAPV und SAPV. An der Schnittstelle zwischen stationärer und ambulanter Versorgung werden die Einleitung und die Fortführung allgemeiner und spezialisierter palliativmedizinischer Maßnahmen sichergestellt. Neben dem gesamten Spektrum körperlicher Symptomkontrolle ist ein weiterer Schwerpunkt der Behandlung in der PTK die psychosoziale Stabilisierung und die Entlastung des betreuenden familiären Umfeldes von Palliativpatienten ohne stationäre Aufnahme: „Schlafen im eigenen Bett“ bleibt als Lebensmittelpunkt erhalten. Eine stationäre Behandlung kann so vermieden oder verkürzt, und die Rückkehr aus der stationären Behandlung nach Hause erleichtert werden, auch wenn noch weiterer intensiver Behandlungsbedarf besteht.

So kommt es bei den Patienten zu einer Senkung der Hemmschwelle gegenüber einer palliativmedizinischen Behandlung. Es erfolgt eine viel frühere Integration („Early Integration“) palliativmedizinischer Maßnahmen in den Behandlungsverlauf eines unheilbar Erkrankten.

Die Behandlung in der PTK integriert auch Entscheidungsfindungsprozesse, die für die weitere individuelle Behandlung der Patienten und die Vermeidung aggressiver Therapien zum Lebensende von großer Bedeutung sind.

Die PTK schließt als komplementärer Baustein eine Versorgungslücke zwischen stationärer und ambulanter Palliativbehandlung. Aus Sicht des umsetzenden Teams ist die PTK eine notwendige Ergänzung und keine Konkurrenz zu bestehenden palliativmedizinischen Versorgungsstrukturen. Im Rahmen der Budgetverhandlungen wurde für die tagesklinische Therapie eine Behandlungspauschale in Höhe von 66 Prozent des tagesgleichen stationären Pflegesatzes vereinbart; die Bettenkapazität wurde um zwei teilstationäre Betten erweitert. Bereits die Palliativstation erhielt großzügige und notwendige Unterstützung durch den vom Rotary-Club getragenen Förderverein.

Impulsvortrag von Prof. Dr. Christoph Ostgathe: „Ökonomische Aspekte: Stationäre Palliativversorgung“. Seit 2003 werden Kliniken nicht mehr die Tage stationärer Behandlung entgolten, sondern eine gemittelte Pauschale, die sich nach der Diagnose und mittlerer Fallschwere richtet (DRG = Diagnosis Related Groups). Unmittelbar nach Einführung dieses Systems wurden grundsätzliche Probleme deutlich. Die Anpassung der Vergütung folgt nicht linear anhand der unterschiedlichen Schweregrade. Daher hat die Palliativmedizin zurzeit noch einen Sonderstatus, weil sie nicht den Durchschnittspatienten sondern in aller Regel Schwerstkranke mit komplexen Symptomen betreut. Dieser Sonderstatus führt dazu, dass bis heute Palliativstationen nach Anerkennung als ‘Besondere Einrichtung’ tagesgleiche Pflegesätze abrechnen können. Hierdurch kann dank der vereinbarten Tagessätze zumindest ein unangemessener Entlassdruck verhindert werden, auch wenn das Entgelt hierunter nicht immer auskömmlich ist. Die Tagessätze variieren in Deutschland um etwa 30 Prozent. Die Möglichkeit der Anerkennung als ‘Besondere Einrichtung’ soll mittelfristig entfallen und die Abrechnung aller stationären Palliativeinrichtungen in die DRG-Systematik überführt werden. Ein zusätzlicher Ressourcenbedarf wurde erkannt, und über die palliativmedizinischen Komplexziffern (OPS 8-98.0-3; 8-9e.0-3) können im DRG-System zusätzlich Erlöse generiert werden. Dennoch bleibt festzuhalten, dass im bestehenden System die spezifischen Leistungen der Palliativversorgung nicht ausreichend abgebildet werden. Sie fangen das Defizit nicht ab und schaffen zusätzliche falsche Anreize. Komplexziffern werden erst ab dem siebten Tag wirksam. Die ersten Versorgungstage benötigen aber den höchsten Aufwand, der sich im



Dr. med. Edelgard Ceppa-Sitte



Prof. Dr. Christoph Ostgathe und Thomas Sitte



Verlauf der Behandlung im Mittel degressiv entwickelt. Dies kann zu einer Zunahme der Entlassung nach den „Auslösetagen“ (7./14./21.) Tag führen und im Einzelfall eine Entlassung unangemessen verzögern. Darüber hinaus gilt für einige palliativmedizinische Dienste in Deutschland, dass ein großer Teil der Patienten ohne Erlös betreut wird, da sie in aller Regel nicht an der DRG partizipieren und die Vergütung ausschließlich über die Komplexziffer läuft (somit erst nach sieben Tagen Behandlung wirksam wird). Dies kann die Teams gefährden.

Sorgen, dass unzureichende Erlöse in den palliativen Einrichtungen zu Konsequenzen in der Versorgungsqualität führen, sind nicht unberechtigt. „Rein moralische Argumente, wie etwa die ethische Verantwortung des Managements [...] zu betonen, sind gegen marktwirtschaftliche Kräfte nicht wirksam“, schrieb Kai Wehkamp im Deutschen Ärzteblatt (DÄ 109, S.1562) zur Ethik der Abrechnung von Krankenhausleistungen. Kostenreduktion auf den Palliativstationen wird nur über eine Anpassung im Personalschlüssel machbar, dann fehlt der tröstende Mensch am Bett, der Halt gibt; auf Einnahmeseite kann nur eine Entlassoptimierung und eine auf das DRG-System optimierte Liegedauer die Folge sein. Selbstverständlich bringt dies Auswirkungen auf das Personal und die Versorgungsqualität am Lebensende mit sich.



Der Umgang mit schwerer Krankheit, Sterben, Tod und Trauer in unseren Krankenhäusern gelingt nicht als pauschalisierte, ressourcenoptimierte Leistung. Sterben trifft jeden, viele werden Hilfe in Institutionen brauchen. Hierfür braucht es auch ökonomische Rahmenbedingungen, die ein Sterben in Würde möglich machen. Die Einrichtungen der stationären Palliativversorgung im Krankenhaus scheinen effektiv und kostensparend zu sein, aber eine Kostendeckung wird unter DRG oder der Abrechnung als 'Besondere Einrichtung' nicht erreicht.

Impulsvortrag von Jürgen Engels: „Hospizliche und palliative Haltung – Wettbewerb und Kostendruck. Ein Widerspruch?“

Wettbewerb und Kostendruck sind Begriffe, die im Gesundheitswesen grundsätzlich negativ besetzt sind. Im Zusammenhang mit der Palliativversorgung lösen sie entsprechend Sorgen und Befürchtungen aus. Schließlich sollte insbesondere in der finalen Lebensphase die Frage nach den Kosten nicht im Vordergrund stehen.

Wettbewerb an sich ist aber im Gesundheitswesen nicht schädlich. Die AOK Rheinland/Hamburg sieht die Palliativversorgung allerdings eher als wettbewerbsfreien Sektor im Gesundheitswesen. Trotzdem müssen die Fragen erlaubt sein, wer welche Leistungen in welcher Quantität erbringt und wie hoch dabei die Qualität ist, denn der Wettbewerb sollte sich primär auf die Qualität der Versorgung beziehen. Wir möchten, dass Patienten eine hochwertige Versorgung erhalten. Wir unterstützen die Hospizbewegung, möchten aber nicht, dass eine hospizliche Haltung die Frage nach der Qualität der Versorgung ausschließt. Leistungsanbieter müssen sich dem Wettbewerb um die bestmögliche Versorgung stellen.

Das Problembewusstsein bei den Entscheidern wird oft erst durch eigene Erfahrungen, eigene Betroffenheit geschärft, insbesondere die Möglichkeiten von Palliativversorgung in Einrichtungen gewinnen an Bedeutung. Die Palliativmedizinische Tagesklinik zeigt hier unerwartet interessante Alternativen auf, die unbedingt näher beleuchtet werden müssen. So zeigt diese teilstationäre Behandlung auf, wie eine palliative Behandlung in Pflegeeinrichtungen weiter entwickelt werden könnte. Es ist von großer Bedeutung, dass die Krankenkassen frühzeitig integriert werden, d. h. vor Entlassung eines Patienten aus dem Krankenhaus, um den Patienten eine angemessene Versorgung gewährleisten zu können.

Auch das Thema Kostendruck darf in der Palliativversorgung kein Tabuthema sein. Der Medizinbetrieb wird alleine demographiebegründet weiter steigende finanzielle Ressourcen erfordern. Daher sind auch die Leistungsanbieter in der Palliativversorgung gefordert, die zur Verfügung stehenden Mittel effizient einzusetzen. Effizienz muss dabei nicht mit einer schlechteren Versorgung einhergehen. Durch Gesprächsbereitschaft und einen weiteren Ausbau der Vernetzung der Partner in der Palliativversorgung sind Möglichkeiten zur Effizienzsteigerung gegeben. Strukturen können aber nur regional verändert werden, es gibt kaum eine Chance für einen bundesweiten Rahmen.



Jürgen Engels



AOK Rheinland/Hamburg
Regionaldirektion Aachen

AOK
Das Gesundheitswerk

Zwei Seiten einer Medaille:

„Wettbewerb ist effizienzsteigernd, seine Ergebnisse sind nicht immer kompatibel mit gesundheitlichen Zielvorstellungen.“

Prof. Greiner
Uni Bielefeld

„Wir können Wettbewerbsmechanismen nicht unreflektiert auf das Gesundheitswesen übertragen.“

Prof. Wasem Uni Duisburg-Essen

„Es ist eine Errungenschaft, dass wir der breiten Bevölkerung in Deutschland einen freien Zugang zu hochwertiger medizinischer Versorgung sichern. Eine Voraussetzung dafür ist die solidarische Finanzierung. Die Solidarität lässt sich nur durch Wettbewerb bewahren.“

Jürgen Graalmann
AOK Bundesverband

4.4 Workshop 4: Schnittstellen

Dr. med. Ingmar Hornke

Stellv. Vorsitzender des Fachverbandes SAPV Hessen, Frankfurt

Susanne Kränzle

MAS Palliative Care, Hospizleitung, Vorstandsmitglied im Deutschen Hospiz- und Palliativverband e. V.

PD Dr. med. Ulrich Wedding

Chefarzt der Abteilung für Palliativmedizin, Universitätsklinikum Jena

Moderation:

Christoph Finkeldey, Caritasverband für das Bistum Aachen e. V., Fachreferent, Bereich Facharbeit und Sozialpolitik

Berichterstattung:

Christoph Finkeldey



Dr. Ingmar Hornke

Impulsvortrag von Dr. Ingmar Hornke: „Verbandsarbeit zum Nachhaltigen Wandel im Gesundheitswesen – Palliative Care-Teams begegnen Schnittstellen“. In den ersten Teil seines Vortrags führte Dr. Ingmar Hornke mit einigen Vorbemerkungen ein:

- **Gesundheitsmarkt?** Markt als Ort des regelmäßigen Handelns einer Ware.
- **Wert?** Ökonomische Kategorie für Vergleichbarkeit von Gütern zum Tausch, Preis nach Marktlage aber auch Wertvorstellungen.
- **Hospizlich palliative Haltung:** Achtsamer würdevoller Umgang mit dem Gegenüber bis ins Sterben ... und darüber hinaus.

Anhand der Dreiecksbeziehung zwischen Patient, Krankenkasse und Leistungserbringer veranschaulicht Hornke die Herausforderungen und immer wieder erfahrbaren Konfliktsituationen wie z.B. Kostendruck, Wettbewerb, aber auch Wirtschaftlichkeit und Sorgeskultur in der Schnittstellenarbeit. Vor allem zu Letzterem stelle sich immer wieder neu die Frage, welcher Stellenwert hier der Würde, der Ethik, der Moral beizumessen sei.

Schnittstellenarbeit sei unabdingbar, um Veränderungen zu bewirken: Veränderungen von Interaktionen, Beziehungen, Begegnungen – und dies stets mit Wertschätzung. Prinzipien der Begegnung beinhalten stets auch, selbst gut informiert zu sein, die Themen mit den Partnern offen zu besprechen, Vertraulichkeit zu gewährleisten und den Beziehungsfaden nicht abreißen zu lassen.

Zur gesamten Verbesserung der Bedingungen für die Schnittstellenarbeit benennt Hornke die Herstellung eines klaren Handlungsrahmens und das Finden einer gemeinsamen Sprache. Er führt exemplarisch auf, dass es unabdingbar sei, mit allen Partnern an einem gemeinsamen

Glossar auf Bundesebene zu arbeiten; der Anfang hierzu werde derzeit in Hessen gemacht. Dazu gehöre aber auch, die beschränkten Ressourcen anzuerkennen, sich seiner eigenen Legitimierung klar zu sein sowie die eigenen Zielsetzungen und die der Partner zu kennen.

In einem weiteren Schritt verdeutlicht Hornke die Bedeutung der unterschiedlichen Kommunikationsebenen, die der Mikroebene (für das operative Geschehen beispielsweise mit den Krankenkassen), der Mesoebene (beispielsweise bei der Vertragsanwendung im Rahmen der angewandten Regelwerke in der Landesstruktur) als auch der Makroebene (z. B. zu Anpassung der Regelwerke und Gesetzgebung mit den Spitzenverbänden auch im Bund). Aus einer aktiven Schnittstellenarbeit ergäben sich immer wieder Forderungen zu Veränderungen an die Politik.

Der Beitrag der Verbände, so die Quintessenz, sei in einer offenen und ehrlichen Diskussion über die Besonderheiten und den gesellschaftlichen Wert hospizlichen und palliativen Handelns gemeinsam, bestimmt und nachdrücklich zu führen. Herr Hornke nennt dies auch: „Ein Beitrag zur strukturellen Friedensarbeit“.



Christoph Finkeldey



Begegnung – Beziehung: Grundlage für Versöhnung

- aus Begegnung entsteht Beziehung
 - Voraussetzungen
 - **Sprache** und **Verstehen**
 - Wertschätzung
 - Raum und Zeit
 - Einlassen
- Beziehung ist Arbeit und erzeugt Veränderung
- Voraussetzung für Versöhnung



Prinzipien der Begegnung

- Wertschätzung und Achtung (**Nicht: Feind!**)
- Selbst informiert sein
- Thema mit zuständigem Partner besprechen
- Faden nicht abreißen lassen
- Keine Presse vor direktem Gespräch
- Besonders bei multilateralen Gesprächen:
Vertraulichkeit v. Rückmeldekultur
- Handhabung der Dokumentation besprechen



Susanne Kränzle

Impulsvortrag von Susanne Kränzle: „Umsorgung am Lebensende – halten ‚Schnittstellen‘ das, was sie versprechen?“. Menschen am Lebensende und ihre Angehörigen sehen sich oft einer Fülle von Problemen und Fragen gegenüber, die unterschiedlicher Berufsgruppen bedürfen, um gelöst und beantwortet werden zu können. Von Schnittstellen wird immer dann gesprochen, wenn Professionen und deren Angebote aufeinander treffen und koordiniert werden müssen, damit der betroffene Mensch gerade das bekommt, was er braucht und was er sich wünscht.



 Deutscher Hospiz- und Palliativverband e.V.

Organisationsstruktur im Gesundheitswesen

„Versäulung“

Vertikales Denken

„Mein unbekannter Kooperations-Partner“



Medizin

Pflege

Sozialarbeit

Ehrenamt

Selbsthilfe

Kostenträger

Interdisziplinär

Schnittstellenarbeit

Unterschiedliche Finanzierungsmodelle

Qualität?

➔

KONKURRENZ STATT ERGÄNZUNG

Deutscher Hospiz- und Palliativverband e.V., Aachener Str. 5, 10713 Berlin Seite 6

Susanne Kränzle nimmt in den Fokus: Was ist an der Schnittstellenarbeit so schwierig, dass es immer wieder neu der Thematisierung bedarf – wie auch in diesem Workshop? Es müsste doch davon ausgehen sein, dass alle Beteiligten das Wohl des Patienten im Auge haben und einfach zu klären ist, wer was dazu beitragen kann.

Die Erfahrung lautet: Schnittstellenarbeit ist etwas vom Schwierigsten, da Kooperationspartner sich häufig nicht gut kennen, nicht ausreichend um die Angebote der anderen wissen und am liebsten alles selber leisten würden, da dies ja auch einträglicher ist, als die Honorare und Gelder der Krankenkassen mit anderen zu teilen. Unser Gesundheitssystem ist „versäult“, d. h. die unterschiedlichen Professionen und Themenbereiche stehen relativ unverbunden nebeneinander und schauen häufig nicht nach rechts und links, wenn es darum geht, einen sterbenden Menschen gemeinschaftlich zu betreuen und zu begleiten. Wie kommt es immer wieder zu einer „schleppenden Überleitung“ z. B. vom Krankenhaus zum Hospiz für die Patienten als auch für die Helfenden?

Die Berufsgruppen denken hierarchisch, d. h. vertikal, statt in Beziehungen, also förderlich und „einhüllend“ wie die Palliatividee dies vorsieht. Jede „Expertengruppe“, jede Einrichtung, jedes Angebot wird un-

terschiedlich und extra vergütet, oftmals können die Patienten nur eines oder nur wenige Angebote gleichzeitig in Anspruch nehmen. So entsteht Konkurrenz. Was das für den betroffenen Menschen und seine Angehörigen bedeutet, ist leider immer wieder erfahrbar: Das Angebot ist nicht unbedingt optimal und individuell zugeschnitten, sondern es hängt davon ab, wer zuerst auf welche Weise berät und bereit ist, andere Berufsgruppen dazu zu holen oder auch nicht. Das ist der Qualität abträglich und bedarf der Korrektur. Am wichtigsten ist wohl, dass Kooperationspartner in Kommunen, Landkreisen, Netzwerken sich in moderierten Runden kennenlernen und auf der Basis guter Beziehungen bereit sind, einander hinzuzuziehen, wenn es der Verbesserung der Lebensqualität der betroffenen Menschen dient. Auch in die Ausbildungsgänge und Praktika müsse dies implantiert werden, das Voneinander Hören und das Miteinander Erfahren. Des Weiteren: Hierzu heißt es auch miteinander in Übung zu bleiben!

In der Diskussion wird deutlich, dass hier geklärte und geeinte Kommunikationsstrukturen unabdinglich sind.

Susanne Kränzle nutzt hierzu ein weiteres Bild: Erich Loewy sprach von der „Orchestrierung am Lebensende“, die keiner Solisten bedarf und die voraussetzt, dass alle ihr Instrument gut beherrschen und auch in der Lage sind, aufeinander zu hören. Dann kann es gelingen, dass der Patient/die Patientin die eigentlich ihm/ihr zuge dachte Rolle des Dirigierens übernehmen kann.

Impulsvortrag von PD Dr. Ulrich Wedding: „Qualität der Spezialisierten Ambulanten Palliativversorgung (SAPV)“. Der Auftrag zur Wahrnehmung der Spezialisierten Ambulanten Palliativversorgung (SAPV), wie sie durch das Sozialgesetzbuch V, § 37b, geregelt wurde, beinhaltet die Aufgabe der Qualitätssicherung. Wie lässt sich eine Haltung von Mitarbeitern messen, die in einer guten Betreuung von Patienten und Angehörigen am Lebensende resultieren soll, und wie soll schlussendlich die Qualität der Betreuung in der Sterbephase, das Begleiten hin zu einem würdigen Sterben gemessen werden? Werden wir nicht der Situation besser gerecht, wenn wir akzeptieren, dass es für Vieles, was im Kontext der Sterbebegleitung passiert und wichtig ist, keine Indikatoren gibt? Wenn wir also gar nicht versuchen sollten, das Wenige, was messbar sein könnte, zu messen, um eine Fokussierung auf das Messbare zu verhindern, in einer Situation in der das Nicht-messbare viel bedeutsamer ist? Struktur- und Prozessqualität und die entsprechenden Indikatoren bleiben immer Surrogatparameter. Wenn es tatsächlich um Patienten und ihre Angehörigen geht, sollten diese die Qualität der Betreuung beurteilen als auch selber definieren, welche Ergebnisparameter aus ihrer Sicht von Bedeutung sind.



PD Dr. Ulrich Wedding



Wedding stellt im Folgenden das Jenaer Projekt „Qualitätssicherung in der ambulanten Palliativversorgung“ (QUAPS) vor, mit dem zunächst ein einfacher, verlässlicher und praktikabler Fragebogen entwickelt wurde, der nun nach einer Pilotphase in drei SAPV-Teams getestet worden ist. Die Erfassung der Prozessqualität erfolgte zum Zeitpunkt T1 = 1-2 Wochen nach Beginn der Betreuung durch Befragung der Patienten und der Angehörigen, zum Zeitpunkt T2 = unmittelbar nach dem Tod durch Befragung des Teams, und zum Zeitpunkt T3 = 3-6 Monate nach dem Tod des Patienten durch Befragung der Angehörigen.



Zeitpunkt und Personenkreis der Befragung:				
Zeitpunkt	Patient	Angehöriger	Team	Angehörigen-nachbefragung
T1 1-2 Wochen nach SAPV-Erstvisite	✗	✗		
T2 Bei Tod des Patienten			✗	
T3 3-6 Monate nach dem Tod des Patienten				✗



Dr. Hubert Schindler
und Dr. Ingmar Hornke

Der Fragebogen beinhaltet die nachfolgenden zwölf Fragen an den Patienten. Zusätzlich erfolgte die Erfassung der Belastung in einem Distressthermometer.

A) zur Qualität des Prozesses:

- Das Palliativteam ist jederzeit telefonisch erreichbar.
- Die Wartezeit auf angeforderte Hausbesuche ist angemessen.
- Die Ansprechpartner des Palliativteams haben ausreichend Zeit, wenn sie benötigt werden.

B) zur Qualität der Kommunikation:

- Die Kommunikation zwischen mir und dem Palliativteam funktioniert reibungslos.
- Die Kommunikation zwischen dem Palliativteam und anderen Versorgungspartnern (z. B. Pflegedienst, Hausarzt) funktioniert reibungslos.
- Ich wurde durch das Palliativteam verständlich und ausreichend über Therapiemöglichkeiten (Chancen und Grenzen, Nebenwirkungen) informiert.
- Ich wurde durch das Palliativteam verständlich und ausreichend über Pflegemaßnahmen informiert.

C) zur Qualität der Symptomkontrolle:

- Meine Schmerzen werden gut behandelt.
- Meine anderen Symptome (wie z. B. Luftnot, Übelkeit/Erbrechen, Ernährungsprobleme) werden gut behandelt.

D) zur sozialen, seelischen und spirituellen Begleitung:

- Ich erhalte durch das Palliativteam hilfreiche Unterstützung in seelischen bzw. psychisch schwierigen Phasen.

- Ich erhalte durch das Palliativteam hilfreiche Unterstützung/Beratung bei Problemen sozialer und/oder finanzieller Art (Beratung zu Pflegestufe, Pflegebett, u. ä.).
- Ich erhalte durch das Palliativteam hilfreiche Unterstützung in Sinn-Fragen (z. B. Fragen zum Sinn des Lebens, Leidens und Sterbens).

An die Angehörigen und den Patienten wurden gemeinsam gerichtete Fragestellungen gestellt. Zusätzlich erfolgten zum Zeitpunkt T3 folgende Fragen:

- Es war hilfreich, wie das Palliativteam mit uns über das Sterben und die Zeit danach gesprochen hat.
- Das Palliativteam war auch nach dem Tod meines Angehörigen für mich/uns da.
- Mein Angehöriger ist am von ihm gewünschten Ort verstorben.

Dem Team wurden die gleichen Fragen gestellt. Zusätzlich erfolgten zwei Fragen zur Bewertung der Zufriedenheit des Teams zum einen mit der Betreuung über den gesamten Zeitraum und zum anderen für die Finalphase.

Die Befragung erwies sich als praktikabel. Die Reliabilität war gut. Die Patienten- und Angehörigenbefragung zum Zeitpunkt T1 zeigte ein hohes Maß an Übereinstimmung. Die Befragung der Angehörigen kann daher als Substitut der Patienteneinschätzung genommen werden, wenn eine Befragung der Patienten selbst nicht oder nicht mehr möglich ist. Die Qualität wurde in vielen Bereichen als gut eingeschätzt. Insgesamt zeigt sich eine ausgesprochen hohe Zufriedenheit mit der Betreuung in der SAPV-Versorgung. Ziel sei es nun, so schließt Wedding, aus der Pilotphase in ein multizentrisches Projekt mit bundesweiter Erfassung der Ergebnisqualität in der SAPV-Versorgung zu gelangen.



Quintessenz:

- Wir benötigen nicht noch mehr Wettbewerb – wir benötigen keinen Wettbewerb.
- Wettbewerb kennt nur Sieger und Verlierer.
- Wirtschaftlichkeit und Sorgeskultur – hier bleibt der Konflikt!
Die Frage nach der Würde ist Herausforderung für alle.
- Weiterarbeit an den Gemeinsamkeiten mit den Kassen auf allen Ebenen im Sinne der Patienten und der Helfenden! Dazu notwendig sind Wille, Mut und ein Konsens der Ziele.
- Um miteinander gut sprechen zu können müssen wir das Miteinander pflegen – hier: „Versöhnlicher Gedanke zur Friedenskultur“.
- Die Schnittstellenarbeit benötigt mehr Würdigung und Aufmerksamkeit: in gemeinsamer Sprache, in Einübung und Beharrlichkeit.
- Weiter vom Regional- und Landesdenken zum Handeln auf Bundesebene zu einer Angleichung von Begrifflichkeiten z. B. im SGB V, zu bundesweit einheitlichen Leistungen und Preisen.

Referent/innen:

- **Dr. med. Werner Bartens**
Arzt und Autor sowie Leitender Redakteur
Wissenschaftsressort, Süddeutsche Zeitung
- **Wolfram-Arnim Candidus**
Präsident der Deutschen Gesellschaft für Versicherte
und Patienten (DGVP) e. V. für Gesundheit, Augsburg
- **Jürgen Engels**
Regionaldirektion Aachen, AOK Rheinland/Hamburg
- **Prof. Dr. phil. Claus Eurich**
Hochschullehrer für Kommunikation und Ethik
am Institut für Journalistik der TU Dortmund,
Leiter der Akademie für Führungskompetenz
am Benediktushof Holzkirchen, Kontemplationslehrer
- **Prof. Dr. Jörg Fengler**
Leiter Fengler-Institut für Angewandte Psychologie,
Alfter bei Bonn
- **Rita Gabler**
Lehrerin für Pflegeberufe, Pflegerische Leitung
PalliativTeam Erding gGmbH
- **Dr. med. Leonard Habets**
Home Care Aachen e.V.
- **Paul Herrlein**
Geschäftsführer St. Jakobus Hospiz gGmbH, Saarbrücken
- **Dr. med. Ingmar Hornke**
Stellv. Vorsitzender des Fachverbandes SAPV Hessen,
Frankfurt
- **Susanne Kränzle**
MAS Palliative Care, Hospizleitung Esslingen,
Vorstandsmitglied im Deutschen Hospiz- und
Palliativverband e. V., 2. Stellv. Vorsitzende des
Hospiz- und Palliativverband Baden-Württemberg e. V.
- **Dr. med. Adolf Martin Müller**
Facharzt für Innere und Allgemeinmedizin,
Gesundheitsamt der Stadt Köln
- **Prof. Dr. med. Christoph Ostgathe**
Leiter der Palliativmedizinischen Abteilung
am Universitätsklinikum Erlangen
- **Alfred Paul**
Anästhesist, Palliativmediziner, Psychoonkologe,
Leitender Oberarzt, Klinik für Palliativmedizin
Klinikum Aschaffenburg
- **Dr. med. Andrea Petermann-Meyer**
Schwerpunktpraxis Psychoonkologie, Aachen
- **Michael Skirl**
Leiter der Justizvollzugsanstalt Werl
- **Dr. Ruthmarijke Smeding**
Bildungswerkstatt Trauer Erschließen, Würzburg
- **Dr. Andreas Walker**
Katholisch-Theologische Fakultät der Westfälischen
Wilhelms-Universität Münster
- **PD Dr. med. Ulrich Wedding**
Chefarzt der Abteilung für Palliativmedizin,
Universitätsklinikum Jena
- **Prof. Dr. theol. Andreas Wittrahm**
Bereichsleiter „Facharbeit und Sozialpolitik“
Caritasverband für das Bistum Aachen e. V.

Moderator/innen:

- **Veronika Schönhofer-Nellessen**, Aachen (Gesamttagung)
Leitung der Servicestelle Hospiz für die StädteRegion
Aachen
- **Dr. med. Benjamin Gronwald**, Homburg/Saar (WS 1)
Universitätsklinikum des Saarlandes, Homburg/Saar
- **Dr. med. Leo Habets**, Aachen (WS 2)
Onkologe, Aachen
- **Thomas Sitte**, Fulda (WS 3)
Vorstandsvorsitzender Deutsche PalliativStiftung
- **Christoph Finkeldey**, Aachen (WS 4)
Caritasverband für das Bistum Aachen e. V.,
Fachreferent, Bereich Facharbeit und Sozialpolitik

Berichterstatter/innen:

- **Evelyn Weidemann**, Bergisch Gladbach (WS 1)
n:aip Netzwerk Rheinland
- **Dr. phil. Arnd T. May**, Recklinghausen (WS 2)
Zentrum für Angewandte Ethik – ethikzentrum.de
Recklinghausen
- **Dr. med. Edelgard Ceppas-Sitte**, Fulda (WS 3)
Schriftführerin d. Fördervereins „... leben bis zuletzt“
der Deutschen PalliativStiftung
- **Christoph Finkeldey**, Aachen (WS 4)
Caritasverband für das Bistum Aachen e. V.,
Fachreferent, Bereich Facharbeit und Sozialpolitik



Die Berichtsbände der Aachener Hospizgespräche im Internet:

www.grunenthal.de

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

Vorankündigung

100. Aachener Hospizgespräch

30./31. Januar 2015

Veranstaltungsort und Programminformationen werden noch bekanntgegeben unter:
www.servicestellehospizarbeit.de

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

gesundheitsmanagement@grunenthal.com
www.grunenthal.de

Think Innovation. Feel Life.





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



Deutscher PalliativVerlag
 Verlag der Deutschen Palliativstiftung
 ISBN: 978-3-944530-07-9



Art.-Nr. 66112372 2014 MAHP-002



Grünenthal GmbH · 52099 Aachen · www.gruenenthal.com

