



Abstract-Booklet

Poster-Dokumentation der Anerkennungs- und Förderpreisträger
für ambulante Palliativversorgung 2008



**BILDUNGSWERK
AACHEN**

Servicestelle Hospiz

Ein Service von




Inhaltsverzeichnis

Plenumveranstaltung		Seite
Sr. Monika Düllmann	„Das Geschenk der Sterbenden“ – Chancen und Schwierigkeiten der Arbeit in einem stationären Hospiz im Herzen des israelisch-palästinensischen Konflikts	8
Prof. Dr. Raymond Voltz	25 Jahre Palliativmedizin in Deutschland – Standortbestimmung und Visionen	9
Dr. Birgit Weihrauch	Hospiz und Palliativ – Brauchen Sterbende und ihre Angehörige eine Diskussion dieser Begriffe?	10
Dr. Andreas Wittrahm	Spiritualität als Mitte der Netzwerke?	11
Dr. Rainer Hess	Die Auswirkungen der SAPV-Richtlinie des G-BA in der Realität und was bedeutet dies für die weitere Entwicklung der flächendeckenden palliativen Versorgung in Deutschland => Abstract lag bei leider Druck nicht vor	
Dr. Carl-Heinz Müller	Flächendeckende Palliativversorgung – Im Team vernetzt – im Netz gefangen?	12
Marie-Luise Müller	Welche Rolle spielt die Pflege in der Vernetzung der flächendeckenden palliativen Versorgung? => Abstract lag bei Druck leider nicht vor	
Jürgen Engels	Welche Rollen spielen die Kostenträger hinsichtlich der Netzwerke in der palliativen Versorgung? => Abstract lag bei Druck leider nicht vor	

Workshop 1 – Das hospizlich / palliative Netzwerk aus Patientenperspektive

Bernd Wehbrink	Case Management als zentrales Werkzeug der spezialisierten ambulanten palliativen Versorgung => Abstract lag bei Druck leider nicht vor	
Dr. Helmut Fronhofen	Charakterisierung des nichtonkologischen Palliativpatienten im hohen Lebensalter	13
Dr. Thomas Sitte	„Welche Vorschriften interessieren Sterbende?“	14
Rüdiger Fabian	Abstract lag bei Druck leider nicht vor	
Dr. Wolfgang Sohn	Kommunikation mit Sterbenden und ihren Angehörigen – „So viel wie nötig, so wenig wie möglich.“ – Wie geht das?	15

Workshop 2 – Kommunikation im Netzwerk

Dr. Eberhard A. Lux	Ambulante palliativmedizinische Versorgung von Tumorpatienten – Ergebnisse und Erfahrungen aus 9jähriger Tätigkeit	16
Veronika Schönhofer-Nellessen	Kommunikation im Netzwerk: Stolpersteine und Erfolgsfaktoren aus erlebter Praxis	18
Dr. Arthur Klementz Dr. Ulrike Mäthrich	 Netzwerkbildung in der Provinz – provinziell oder beispielhaft?!	20
Dr. Matthias von Schwanenflügel	Abstract lag bei Druck leider nicht vor	
Frank Bausch	Erfahrung mit Netzen im Allgemeinen und mit den nordrheinischen Palliativ-Netzen im Besonderen	21

Workshop 3 – Qualität und Transparenz im Netzwerk

Sonja Laag	Nur ein bisschen oder ein bisschen mehr sterben? SAPV aus Sicht der Kostenträger	22
Prof. Dr. Jürgen Hardt	Probleme bei der Einführung der SAPV am Beispiel einer ländlichen Region => Abstract lag bei Druck leider nicht vor	
Dr. Bernd-Oliver Maier	Abstract lag bei Druck leider nicht vor	
Dr. Peter Kaup	Hausärztliche Kompetenz in der Palliativmedizin unverzichtbar? Welche Rolle spielt der Hausarzt und der –verband?	23
Dr. Reiner Ehrhardt	Auswirkungen des Care Managements auf Transparenz, Wirksamkeit und Wirtschaftlichkeit sowie Versorgungszufriedenheit	24

Workshop 4 – Grenzen und Möglichkeiten der stationären Pflegeeinrichtung

Beate Wöhler	Stationäre Altenpflegeeinrichtung im Netzwerk der hospizlichen und palliativen Versorgung	25
Beate Geske	Schritte zu einer Palliativkultur in Altenheimen	26
Dr. Monika Kücking	„Die Funktionen stationärer Pflegeeinrichtungen Im palliativen Versorgungsnetz“ => Abstract lag bei Druck leider nicht vor	
Cornelia Wichmann	„Weil wir ja alle zum Sterben hier sind ...“ Palliative Care in Alten- und Pflegeheimen.	27
Dr. Hans Geller	Abstract lag bei Druck leider nicht vor	

Workshop 5 – Rolle der Professionen, Institutionen und der Ehrenamtlichen. Wer gehört zum Team?

Johannes Wüller	„Palliative Care Team“ – die eierlegende Wollmilchsau für die SAPV? Eine Bilanz aus 5 Jahren ambulanter Palliativversorgung in Aachen	28
Dr. Leonie Mallmann	Ganzheitliche Begleitung am Lebensende – Die Notwendigkeit von Kooperation und Koordination	29
Magdalene Roth-Brons	Wie wird ein Team ein Team?	30
Dr. Till Wagner	„Welche Rolle spielt eine Palliativstation in der SAPV? => Abstract lag bei Druck leider nicht vor	
Bernd Claßen	Abstract lag bei Druck leider nicht vor => Abstract lag bei Druck leider nicht vor	

Workshop 6 – Personale Kompetenz durch Fort- und Weiterbildung

Dr. Maya Falkenberg	Abstract lag bei Druck leider nicht vor	
Dr. Wolf Diemer	Realitäten der Vernetzung – Personale Kompetenz durch Fort- und Weiterbildung: Erfahrungen aus dem SAPV-Modellprojekt in Mecklenburg-Vorpommern	32
Dr. Dietmar Beck	Personale Kompetenz durch Aus-, Fort- und Weiterbildung am Beispiel der Elisabeth-Kübler-Ross-Akademie ®	33
>Vortrag ist ausgefallen<		
Dr. phil. Ingrid-Ulrike Grom	Begleiten in vernetzten Strukturen – Koordination, Kontinuität, Kommunikation und Kooperation als Säulen effektiver Netzwerkarbeit	34
Dr. phil. Michael Schwarzenau	„Der Stellenwert der Fort- und Weiterbildung für die palliativmedizinische Versorgung“ => Abstract lag bei Druck leider nicht vor	
Thomas Montag	Abstract lag bei druck leider nicht vor	

Workshop 7 – Ethische Probleme in und mit Netzwerken

Prof. Dr. Holger Kaube	Abstract lag bei Druck leider nicht vor => Abstract lag bei Druck leider nicht vor	
Prof. Dr. G. Pott, MA (phil.)	Ethikprobleme am Lebensende. Intuitive Ethik, Motivation, Sterbebegleitung, ärztliches- und Pflegepersonal zwischen Kostendruck, Personalreduktion und Fürsorge für ihre Patienten	35
Prof. Dr. Frank Schulz- Nieswandt	Netzwerke und Lebensqualität im Alter	36
Dr. Arndt T. May	Ethikberatung im Gesundheitswesen	37
Dr. Siegfried Jedamzik	Ethische Aspekte von Integrierten Versorgungsverträgen => Abstract lag bei Druck leider nicht vor	

Workshop 8 – Die besonderen Belange der Kinder und Jugendlichen im Netzwerk

PD Dr. Boris Zernikow	Besonderheit der Palliativversorgung von Kindern, Jugendlichen und jungen Erwachsenen => Abstract lag bei Druck leider nicht vor	
Dr. Dagmar Starke	Landesinitiative NRW zur ambulanten Palliativversorgung von Kindern und Jugendlichen – Strukturen, Ziele und Verstetigung	38
Dr. Luzie Haferkorn	Probleme bei der häuslichen Versorgung schwerkranker Kinder. Erfahrungen einer niedergelassenen Kinderärztin	39
Marcel Globisch	Ambulante Kinderhospizarbeit in Deutschland – Historie, aktueller Stand, Inhalte und Perspektiven => Abstract lag bei Druck leider nicht vor	
Sabine Kraft	Netzwerke der Kinderhospizarbeit und deren Rolle in der Palliativversorgung	40
Christine Bronner	Ambulante Kinderhospizarbeit des AKM – Ein Konzept, das Qualität sichert und die Fläche erschließt bei gleichzeitiger Kostenersparnis	41

Jürgen Engels

Abstract lag bei Druck leider nicht vor
=> Abstract lag bei Druck leider nicht vor

Heike Witte

Krank mund klein – bleib daheim.
Der ambulante Kinderkrankenpflege-
dienst versorgt seit 1989 im Umkreis
von ca. 80 km Kinder und Jugendliche

42

Poster-Dokumentation der Anerkennungs- und Förderpreisträger für ambulante Palliativversorgung 2008

1. Kategorie

Pädiatrische Palliativversorgung:
Führer M, Duroux A, Vollenbroich R,
Grasser M, Kinast K, Klein B, Borasio GD:
Sterbebegleitung bei Kindern im häuslichen
Bereich:
Das Projekt HOME – Hospiz ohne Mauern
am Klinikum der Universität München

43

2. Kategorie

Ambulant basierte ambulante
Palliativversorgung:
Albrecht E, Brunner C, Elb S, Grigorakakis A,
Körper E, Liemant I, Rauh H, Tesseraux C,
Wesch C, Winkler-Pohl S, Witt E:
PALLIAMO – Palliativversorgung mobil e. V. –
Aufbau eines qualitätsorientierten ambulanten
Palliativteams

44

3. Kategorie

Stationär basierte ambulante Palliativversorgung:
Brenke S, Scholtyssek M, Nordlund I,
von Ledebur B:
Ambulante Palliativversorgung im Katharinen Hospiz
am Park Flensburg

45

Plenumveranstaltung

Schwester Monika Düllmann SJA, Dipl. Theol.- u. Krankenschwester,
Direktorin, Französisches St. Louis Krankenhaus, Jerusalem

"Das Geschenk der Sterbenden" –Chancen und Schwierigkeiten der Arbeit in einem stationären Hospiz im Herzen des israelisch-palästinensischen Konflikts

Das Französische St. Louis Hospital in Jerusalem (gegründet 1851) spezialisierte sich 1952 auf Onkologie und wurde Ende der 70er Jahre das wohl erste Zentrum für Palliativmedizin in Israel-Palästina. Heute verfügt das Haus über 50 Betten, von dem ein Drittel Palliativbetten im engeren Sinne sind, der Rest Betten für chronisch Kranke in der letzten Lebensphase. Geographisch in West-Jerusalem gelegen, ist es voll in das israelische Gesundheitswesen integriert. Patienten und Angestellte sind jüdische Israelis, christliche und muslimische Araber (aus Jerusalem, Israel, Westbank) und Europäer. Als Hospiz fungiert das Haus als Brücke an der Grenze zwischen Leben und Tod, durch seine Lage aber auch als Ort der Begegnung zwischen Israelis und Palästinensern und zwischen Angehörigen verschiedener Religionen. Darin liegen besondere Schwierigkeiten aber auch Chancen.

Schwierigkeiten:

- Eingeschränkter Zugang zum Krankenhaus für palästinensisches Personal, Patienten und Familienangehörige.
- Misstrauen gewisser israelischer Kreise gegen die christliche Trägerschaft, und gewisser christlicher Kreise gegen die Zusammenarbeit mit Israel, was u. a. zu relativ geringer finanzieller Unterstützung durch Spenden führt.
- Hohes Stress- und Angstniveau aller, insbesondere bei Eskalationen der politischen Situation oder Gewaltakten in der Nähe des Krankenhauses.
- Geringes Wissen um die spezifischen Bedürfnisse der Kranken anderer Kultur oder Religion kann die Pflege sowie ethische Entscheidungen erschweren.

Chancen:

- Problemlose Versorgung israelischer und palästinensischer Patienten mit Medikamenten (u. a. Narkotika), was in Palästina nicht immer der Fall ist.
- Teilfinanzierung durch Tagessätze der israelischen Krankenkassen.
- Interkultureller und interreligiöser Dialog in der Praxis des Alltags, bis hin zu echter Solidarität zwischen Menschen, die Konfliktparteien angehören.
- Erfahrung von Werten wie Respekt vor dem Leben, oder Gleichbehandlung aller (unabhängig von Religion, Rasse, oder sozialem Status) - und das auf dem Hintergrund des politischen Konflikts - vermittelt inneren Frieden und lässt manchen einen gewissen Sinn in der letzten Lebensphase erkennen.

"Israelis und Palästinenser haben gelernt, miteinander zu sterben, aber noch nicht gelernt, miteinander zu leben.", hat ein Oberrabbiner in Bezug auf die Kriegstoten gesagt. Vielleicht lehren uns die, die in diesem Hospiz sterben, doch in Frieden miteinander zu leben.

Plenumveranstaltung

Prof. Dr. Raymond Voltz

Direktor, Zentrum für Palliativmedizin, Uniklinik Köln

25 Jahre Palliativmedizin in Deutschland – Standortbestimmung und Visionen

In den **letzten 25 Jahren** seit ihrer Begründung in Köln hat die Palliativmedizin in Deutschland bereits viel erreicht:

Neue Sichtweise auf Patientenbedürfnisse vom absehbaren Tod her

Begegnung der Patienten- und Angehörigenbedürfnisse durch ein multiprofessionelles Team

Die angebotenen Strukturen müssen sich an Patientenbedürfnisse anpassen und nicht umgekehrt

Neue ganzheitliche Betrachtung von körperlichen Beschwerden

Die Palliativmedizin befindet sich **derzeit** im Übergang zur Regelversorgung. Dies beinhaltet:

Wir wissen, wie es geht: Gute Palliativversorgung ist relativ einfach und funktioniert. Jetzt heißt es: Umsetzung in Realität, die wirklich bei den Betroffenen ankommt. Ziel ist, dass etwa doppelt so viele Menschen wie bisher im häuslichen Umfeld gut versorgt sterben können, und sich im stationären Bereich die Versorgung noch mehr nach den Bedürfnissen der Betroffenen orientiert.

Herausforderungen sind eine flächendeckende Versorgung zu organisieren und alle betroffenen Patientengruppen, also auch Nicht-Tumor-Erkrankte, zu erreichen.

Bereits jetzt ist die Finanzierung der Versorgung Schwerkranker und Sterbender sehr teuer, nur oft bezogen auf Patientenbedürfnisse ineffizient (z.B. unnötige Diagnostik, Therapie).

Deutschland hat ein föderales System, in welchem sinnvolle Neuerungen oft nur unzureichend und nur sehr langsam eingeführt werden können.

Ebenso gibt es keine unabhängigen Qualitätsstandards, wie z.B. in USA oder Kanada, weshalb sich sinnvolle Qualitätskriterien nur sehr langsam durchsetzen werden.

In den **kommenden 25 Jahren** wird es unsere Aufgabe sein ein noch weiter vertieftes Patientenverständnis zu erreichen, z.B. im Hinblick auf Wünsche nach aktiver Sterbehilfe.

Zu verhindern, dass Palliativmedizin auf reine „Symptomatologie“ reduziert wird
Palliativmedizin als eigenständiges Fachgebiet in den Universitäten zu verankern, vor allem im Hinblick auf Lehre und Forschung in diesem Bereich

Plenumveranstaltung

Dr. Birgit Wehrauch

Vorsitzende des Deutschen Hospiz- und Palliativ Verbands (DHPV)

Hospiz und Palliativ – Brauchen Sterbende und Ihre Angehörige eine Diskussion dieser Begriffe?

Mit dem im Rahmen der letzten Gesundheitsstrukturreform gesetzlich formulierten Rechtsanspruch auf eine spezialisierte ambulante Palliativversorgung (SAPV) stehen die Hospizbewegung und Palliativmedizin in Deutschland vor grundlegenden Weichenstellungen. Die Pionierphase einer dynamischen Aufbauarbeit, die vor rund 25 Jahren in Deutschland als Hospizbewegung begann, ist weitestgehend abgeschlossen. Mit der Umsetzung der SAPV geht es jetzt um den systematischen, flächendeckenden Ausbau der Strukturen zur Versorgung schwerstkranker und sterbender Menschen.

Dies ist eine große Chance für einen verbesserten Zugang zur Palliativversorgung für alle Betroffenen und für eine Versorgung und ein Sterben zu Hause und in Pflegeeinrichtungen.

Hospiz und Palliativ – benötigen Sterbende eine Diskussion dieser Begriffe? Der provokante Titel dieses Beitrags verdeutlicht zugleich die Herausforderungen, die mit den anstehenden Entwicklungen verbunden sind:

Es geht um mehr als um die Entwicklung rein medizinischer Versorgungsstrukturen:

- Es geht um einen ganzheitlichen Ansatz, bei dem die Bedürfnisse Schwerstkranker und ihrer Angehörigen im Mittelpunkt stehen; sie haben die Regie zu führen
- Notwendig sind regionale Netzwerke verschiedenster Berufsgruppen und Einrichtungen; Ärzte, Pflegekräfte, Sozialarbeiter, Therapeuten, Seelsorger u.a. müssen sich als ein Team verstehen
- Die Ehrenamtlichen der ambulanten Hospizdienste müssen einbezogen werden. Der Faktor Zeit ist häufig entscheidend für eine häusliche Versorgung. Und Ehrenamtliche ermöglichen eine Teilhabe für die Betroffenen an der Gesellschaft
- Unverzichtbar: die hochkompetente, qualitätsgesicherte palliativärztliche und -pflegerische Versorgung (allgemein und spezialisiert) zur Linderung von Schmerzen und anderen Symptomen

Bedeutung von Begriffen und Begrifflichkeiten – ihre Deutung und Bedeutung in einem sich z. T. wandelnden Verständnis: Hospiz steht nicht primär für eine Institution, sondern für eine Idee, eine Haltung und einen anderen Umgang mit Schwerstkranken und Sterbenden in unserer Gesellschaft und im System der gesundheitlichen Versorgung. Die Hospizbewegung hat der Palliativmedizin den Weg geebnet. Für eine im oben beschriebenen Sinne ganzheitliche Betreuung (ärztlich, pflegerisch, psychosozial, spirituell) sind Hospizbewegung und Palliativmedizin nur integrativ denkbar – als 2 Seiten einer Medaille; eine Abgrenzung gegeneinander ist weder möglich noch sinnvoll.

Die Perspektiven für die Zukunft: Die Anstrengungen der im Gesundheitssystem Verantwortlichen müssen jetzt darauf gerichtet sein, in den Verträgen zur SAPV vor Ort – aufbauend auf den gewachsenen Strukturen - die Voraussetzungen für Versorgungsstrukturen auf hohem Qualitätsniveau zu schaffen, die sich tatsächlich an den Belangen der Betroffenen orientieren. Dies bedarf einer systematischen Evaluation und Versorgungsforschung, um ggf. nachsteuern zu können. Zugleich aber muss der Prozess des Bewusstseinswandels und des Dialogs in unserer Gesellschaft im Sinne der Hospizbewegung gefördert und vorangebracht werden – letztlich als eine Voraussetzung für einen nachhaltigen Strukturwandel im Versorgungssystem.

Der vom Deutschen Hospiz- und Palliativ Verband (DHPV) gemeinsam mit der Deutschen Gesellschaft für Palliativmedizin (DGP) und der Bundesärztekammer gestartete Prozess zur Entwicklung einer „Charta zur Betreuung schwerstkranker und sterbender Menschen“ dient diesem Ziel im umfassenden Sinne.

Plenumveranstaltung

Dr. Andreas Wittrahm

Bereichsleiter im Diözesan-Caritasverband für das Bistum Aachen

Spiritualität als Mitte der Netzwerke?

1. In der „Mitte“ des Netzwerkes (wenn ein Netzwerk überhaupt eine Mitte haben kann) der hospizlichen und palliativen Versorgung kann eigentlich nur der sterbenskranke resp. sterbende Mensch stehen, denn um sein Leben im Sterben geht es in allen Bemühungen dieses Netzwerkes. Die zentrale Frage nach dem „guten (würdigen) Leben im Sterben“ oder sogar nach einem guten Sterben als würdigem Abschluss eines guten Lebens aber ist zunächst einmal eine fundamentale ethische und weniger eine spirituelle Frage. Mit der Ethik aber rückt zunächst einmal eine einigermaßen handfeste und verbindlichkeitsschaffende Reflexionskategorie in die Mitte der Netzwerk-Orientierung, und alle diejenigen, denen „Spiritualität“ (zu recht) zu offen, zu vieldeutig, zu subjektiv erscheint, um damit eine stetig wachsende und sich festigende Organisation zu fundieren, können aufatmen. Denn die ethischen Fragen sind dem Diskurs prinzipiell zugänglich und können – innerhalb jeden Netzwerkes – einer intersubjektiven Verständigung zugeführt werden, was mit spirituellen Fragen (bzw. Antworten) gerade nicht möglich erscheint – zumindest nicht in unserer pluralen spätmodernen Kultur!

2. Vier wesentlich Bemühungen möchte ich identifizieren, um für ein „gutes Leben“ im Sterben – theoretisch wie praktisch – einzutreten: (a) Reduktion bzw. Bewältigung von Schmerzen; (b) Reduktion bzw. Verarbeitung von Einsamkeit, (c) Aushalten oder Auffüllen möglicher Sinnleere und (d) Verwandlung des erlebten Abbruchs des Lebens in ein gutes Ende. Niemand wird bestreiten, dass alle vier Ziele, besonders aber die unter (c) und (d) beschriebenen Bemühungen etwas mit den Einstellungen aller Akteure im hospizlichen Netz zu tun haben, und zwar sowohl mit den Einstellungen zu den real zu gestaltenden Bedingungen als auch mit den Einstellungen zu dem, was im Leben sonst noch Bedeutung hat – womit wir endlich bei der Spiritualität wären. Dass und wie wir hospizlich handeln, ist eine Frage der Ethik. In welchem Horizont wir dabei miteinander kommunizieren, ist eine Frage der Spiritualität.

3. Die Rede von der Spiritualität verhält sich zur Kommunikation im palliativen Netzwerk wie die Algen zur Wasserqualität – ihre Zunahme ist ein Indikator für ein erlebtes Defizit. Als die Hospizbewegung begann, gehörte der spirituelle Hintergrund, dass Wissen darum, dass Sterbebegleitung an die Grenzen menschlicher Gestaltungsmacht führt und darüber hinaus, selbstverständlich dazu. Angesichts einer (durchaus schätzenswerten) Professionalisierung in der hospizlichen und palliativen Versorgung nimmt die Sorge zu, dass die „geistliche Mitte“ dieser Bewegung in der organisationalen Effektivitätssteigerung und –messung verloren gehen könnte. Plötzlich muss etwas problematisiert und vielleicht sogar „reimportiert“ werden, was zu den ungefragten Möglichkeitsbedingungen hospizlichen Handelns gehörte. Und nun stellt man fest, dass diese „Spiritualität“ in der Reflexion und Organisation unter den Händen zu bröseln beginnt (weil dieses Phänomen in unserer pluralen Kultur sich nicht als „Spiritualität“, sondern allenfalls als „Spiritualitäten“ erfassen lässt).

4. „...dem Wunder leise wie einem Vogel die Hand hinhalten...“ – mit dieser Gedichtzeile von Hilde Domin kann ich auf den Punkt bringen, welche Bedeutung der Spiritualität im palliativen/ hospizlichen Netzwerk zukommt: Wo sie zugelassen wird, wo sie den nötigen Raum erhält, wo die Verständigung darüber gelingt, erweitert Spiritualität die Möglichkeiten im Ringen um ein gutes Sterben. Aktiv gestaltet werden können aber nur die Bedingungen für diesen letzten Abschnitt des Lebens, und die können/ müssen im handfesten Diskurs erstritten werden.

Plenumveranstaltung

Dr. Carl-Heinz Müller

Stellvertretender Vorsitzender der Kassenärztlichen Bundesvereinigung

Flächendeckende Palliativversorgung – Im Team vernetzt – im Netz gefangen?

Die Kassenärztliche Bundesvereinigung unterstützt den zügigen Aufbau einer flächendeckenden Versorgungsstruktur für die spezialisierte ambulante Palliativversorgung (SAPV) mit allen Kräften. Die dafür notwendige Vernetzung von Ärzten unterschiedlicher Fachrichtung, z.B. Hausärzten, Palliativmedizinern, Schmerztherapeuten, Anästhesisten, Pflegekräften, ambulanten und stationären Hospizen, Sozialarbeitern, Seelsorgern und ehrenamtlichen Mitarbeitern ist komplex. Unser gemeinsamer Anspruch ist, jedem unabhängig von seinem Wohnort, seiner Krankenkassenzugehörigkeit oder seiner Erkrankung eine qualitativ hochwertige, alle notwendigen Leistungen umfassende Palliativversorgung in seiner häuslichen Umgebung anbieten zu können.

Palliativversorgung ist kein Feld für den zunehmenden Wettbewerb im Gesundheitswesen. Die Verträge zur SAPV müssen nach unserer Überzeugung einer einheitlichen Struktur folgen. Kassenindividuell unterschiedliche Verträge würden die Umsetzung deutlich verzögern und die Versorgung vor Ort erschweren. Leistungserbringer haben nur dann einen Anreiz, die notwendigen Investitionen in Zusatzqualifikationen und sächliche Ausstattung tätigen, wenn sie verlässliche, langfristige Rahmenbedingungen haben. Mit einem Flickenteppich an Verträgen ist das nicht zu erreichen. Die KBV erarbeitet deswegen derzeit gemeinsam mit Pflegevertretern einen Mustervertrag als Grundlage für regionale Verträge.

Um zügig eine flächendeckende Versorgungsstruktur vor allem in ländlichen Gebieten aufbauen zu können, brauchen wir dabei pragmatische Lösungen. Vorhandene Strukturen vor Ort sind flexibel weiterzuentwickeln. Übergangslösungen für die geforderten Qualifikationen der palliativmedizinisch weitergebildeten Ärzte und Pflegekräfte sind nach unserer Auffassung unabdingbar. Auch pragmatische, unbürokratische Lösungen für die Verordnung und Abrechnung der Leistungen sind notwendig. Dies gilt insbesondere auch für die Arzneimittelversorgung, die praktikabel und rechtssicher gestaltet werden muss. Unser Anliegen lautet somit: im Team flächendeckend vernetzt, aber nicht im Netz gefangen.

Workshop 1 – Das hospizlich / palliative Netzwerk aus Patientenperspektive

Dr. Helmut Frohnhofen

Chefarzt der Medizinischen Klinik III - Zentrum für Altersmedizin
Kliniken Essen Mitte

Charakterisierung des nichtonkologischen Palliativpatienten im hohen Lebensalter

Einleitung:

Weit fortgeschrittene chronische Erkrankungen sind bei der Mehrzahl alter Menschen für deren Tod verantwortlich. Dabei führen kardiovaskuläre und neurodegenerative Erkrankungen. Das klinische Bild der terminal kranken Patienten ist gekennzeichnet durch körperliche Schwäche, Gebrechlichkeit, Abhängigkeit und reduzierte Selbstversorgungsfähigkeit. Hinzu kommen häufig Symptome wie Appetitlosigkeit, Obstipation, Diarrhoe, Luftnot oder Schmerzen. Diese klinische Symptomkonstellation ist unabhängig von der zugrunde liegenden Erkrankung und zeigt erhebliche Ähnlichkeiten mit der Symptomatik terminal krebserkrankter Menschen.

Methodik und Ergebnisse:

Wir analysierten, prospektiv erhobenen Daten von 3616 akut geriatrischen Klinikpatienten ohne Krebserkrankung mittels Faktorenanalyse unter Einschluss der in zahlreichen Studien verwendeten Charakterisierungsmerkmalen nicht onkologischer Palliativpatienten.

Dadurch die Faktorenanalyse isolierten wir einen Faktor mit den Komponenten dauerhafte Bettlägerigkeit, stark eingeschränkte Funktionalität (Barthel-Index unter 30 Punkte) sowie ausgeprägte Schläfrigkeit am Tage.

Diese leicht ermittelbaren klinischen Parameter zeigen in einem ersten Validierungsschritt auf dem Boden des Kriteriums Krankenhaussterblichkeit eine signifikante Korrelation. Die Krankenhaussterblichkeit lag bei Patienten ohne diese Parameter bei 2,5%, bei Vorliegen eines Parameters bei 7,5%, bei Vorliegen von zwei Parametern bei 14% und bei Vorliegen aller drei Parameter bei 30%.

Zusammenfassung:

Mit den klinisch einfach zu erfassenden Parametern dauerhafte Bettlägerigkeit, dauerhafte Erniedrigung des Barthel-Index unter 30 Punkte und ausgeprägter Schläfrigkeit am Tage gelingt es, ein Patientenkollektiv in der Altersmedizin zu charakterisieren, bei dem ein überwiegend palliativmedizinische Versorgung intensiv diskutiert werden muss. Diese Parameter können bei dieser schwierigen Entscheidungsfindung hilfreich sein, bedürfen jedoch noch einer weiteren Validierung.

Workshop 1 – Das hospizlich / palliative Netzwerk aus Patientenperspektive

Dr. Thomas Sitte

Palliativ Netz Osthessen, Landesarbeitsgemeinschaft Palliativversorgung Hessen

„Welche Vorschriften interessieren Sterbende?“

Um wessen Sicht geht es hierbei überhaupt? Niemals hat der Patient seine „eigene“ Sicht alleine, immer wird diese durch das Umfeld beeinflusst; beeinflusst durch den Partner, die Angehörigen, Freunde, Nachbarn, das soziale Umfeld.

Den Machbarkeitswahn unserer Konsumgesellschaft.

Interessiert den Patienten die Struktur des Netzwerkes, die Daten der Leistungserbringer, deren objektivierbare Qualifikation, vielleicht dessen Zertifizierung nach DIN ISO 2000 „Das sorgenfreie Palliativnetzwerk“?

Oder geht es nicht bis zum Lebensende darum, gesund zu werden, gewünschte Unterstützung zu erhalten, Verantwortung zum Teil abgeben zu können, wenn notwendige Entscheidungen zu schwer fallen, um selbst getroffen zu werden? Ist es nicht das primäre Ziel des Patienten (zu deutsch: des Duldenden, des Leidenden) umfassend und jederzeit versorgt zu werden, von Menschen, die man kennt und denen man vertraut?

Ist es nicht auch Wunsch, endlich kein Papier mehr ausfüllen zu müssen, keine Anträge stellen zu müssen, nicht warten zu müssen, dass Notwendigstes unternommen wird um kaum noch erträgliches Leid zu stillen?

Wie sieht die Wirklichkeit der Entwicklung der Versorgung im Rahmen der SAPV dazu aus? Gesetz, Ausführungsbestimmungen, Richtlinien, Umsetzungsverordnungen: können Sie leisten, was der Patient braucht?

Workshop 1 – Das hospizlich / palliative Netzwerk aus Patientenperspektive

Dr. Wolfgang Sohn

Arzt für Allgemeinmedizin, Psychotherapie, Spezielle Schmerztherapie, Palliativmedizin

Kommunikation mit Sterbenden und ihren Angehörigen – „Soviel wie nötig, so wenig wie möglich.“ – Wie geht das?

Sterben ist so individuell wie Leben, deshalb muss die Kommunikation mit dem Kennenlernen anfangen. Erst wenn ein gegenüber die Sicherheit hat als Mensch und nicht nur als Kranker wahrgenommen zu werden, ist er bereit zur Offenheit. Offenheit, schafft Vertrauen, Vertrauen Intimität. Das ist die notwendige Investition in eine (neue) Beziehung; immer. Wie die Wahrnehmung der Situation von Sterben und deren Verarbeitung oder Verdrängung und Abwehr verlaufen können. Soll an drei Beispielen gezeigt werden. Dabei geht es auch darum, Aussagen von Patienten zu übersetzen, um den dahinter stehenden Wunsch möglicherweise besser deuten zu können. Nicht zuletzt geht es um eine emotionale Kompetenz, die man lernen kann (und muss).

Workshop 2 – Kommunikation im Netzwerk

Dr. Eberhard A. Lux

Klinik für Schmerz- und Palliativmedizin

Ambulante palliativmedizinische Versorgung von Tumorpatienten – Ergebnisse und Erfahrungen aus 9jähriger Tätigkeit

Einleitung:

Das Ziel eines palliativmedizinischen Behandlungsansatzes ist es, Patienten und deren Angehörige mit weitvorangeschrittener und unheilbarer Erkrankung ganzheitlich, d.h. medizinisch, psychosozial und spirituell zu betreuen.

In der Vergangenheit waren die Umsetzung dieser Ziele enge Grenzen gesetzt. Seit 2001 werden mit Einführung der Zusatzbezeichnung Palliativmedizin auf der Grundlage eines durch die Bundesärztekammer inaugurierten Curriculums Ärzte strukturiert in Palliativmedizin weitergebildet. Verschiedene Modellprojekte konnten in der Vergangenheit zeigen, dass durch regelhafte Hausbesuchstätigkeit qualifizierter Palliativmediziner und in Palliativ Care ausgebildeter Pfleger die Rate der häuslich versterbenden Menschen deutlich erhöht werden kann. Dieses geht mit einer Einsparung von Ressourcen der Kostenträger einher. Diese Thesen aus Sicht eines ambulant tätigen Palliativmediziners diskutiert und unterstrichen.

Methodik:

Auf der Grundlage einer Ermächtigung zur Teilnahme an der Vertragsärztlichen Versorgung werden seit 1999 aus der Schmerzambulanz eines Akademischen Lehrkrankenhauses – des Klinikums St.-Marien-Hospital in Lünen- Tumorpatienten auf Überweisung durch niedergelassenen Vertragsärzte durch den Palliativmediziner auch häuslich versorgt. Einmal wöchentlich erfolgt eine Visite, für Notfälle ist der Palliativmediziner (oder sein Vertreter) rund um die Uhr erreichbar und in der Lage, Hausbesuche zu machen. Es bestehen enge Kooperationen mit speziell qualifizierten Pflegediensten der Region bzw. den ambulanten Hospizvereinen. Zur Befragung der Angehörigen häuslich im Jahr 2006 Verstorbener versandten wir 2007 einen Fragebogen.

Ergebnisse:

In den Jahren 1999 – 2007 wurden insgesamt 396 palliativmedizinisch zu versorgende Patienten mit 1984 Hausbesuchen betreut. Die jährliche Verteilung stieg von 61 Besuchen bei 7 Patienten im Jahr 1999 bis auf 357 Besuche bei 66 Patienten im Jahr 2007. Der Anteil der häuslich Verstorbenen stieg diskontinuierlich von 60% im Jahr 1999 bis auf 82% in Jahr 2007. Die 38, im März 2007 befragten Patientenangehörigen sandten den Fragebogen vollständig ausgefüllt zurück. Während mit hoher Zustimmungsrate eine kompetente, patientenorientierte und mit zeitlichen Ressourcen ausgestattete Betreuung attestiert wird (88-97% völlige Zufriedenheit), beurteilen Patientenangehörige die Ihnen gegebene Unterstützung in der Auseinandersetzung mit Sinnfrage des Lebens und Sterbens (68-78%) deutlich schlechter. Ein Unterschied findet sich auch zwischen den offensichtlich guten Ergebnissen der Schmerz-

behandlung (97% völlig zufrieden) und dem Gelingen einer Kontrolle weiterer belastender Symptome wie Übelkeit, Erbrechen, Verwirrtheit, Angst, Schlafstörungen, Luftnot mit 81 % völliger, 14% meist und 5% kaum vorhandener Zufriedenheit.

Diskussion und Schlussfolgerungen:

An der Notwendigkeit der Entwicklung palliativmedizinischer Versorgungsstrukturen in Deutschland gibt es von Seiten der Politik und den beteiligten Leistungserbringern keine Zweifel. Die historische Entwicklung palliativmedizinischer Strukturen in der Region Lünen-Werne, einer städtisch wie dörflich geprägten Region an der Grenze zwischen Ruhrgebiet und Münsterland mit ca. 300.000 Einwohnern, begann 1999 mit einem Angebot ambulanter, auch häuslicher Betreuung von Tumorpatienten in deren letzten Lebensmonaten bis –tagen aus einer Ermächtigungsambulanz für anästhesiologische Schmerztherapie heraus.

Die aufgrund des Versorgungsangebotes erzielten Ergebnisse hinsichtlich der hohen Anzahl häuslich verstorbener Patienten decken sich mit Erfahrungen aus Modellprojekten. Dabei waren in unserer Organisationsform nicht einmal gemeinsame Patientenbesuche von Palliativmediziner und in Palliative Care fortgebildeter Pflegenden organisiert, wohl aber eine enge Kooperation. Die verbesserte Kommunikation geschah neben der Einbindung der Pflegenden in den Qualitätszirkel Palliativmedizin der KV durch das regionale Palliativ-Care Fortbildungsangebot durch eine zertifizierte Kursleiterin. Wesentlich scheint uns die stabile Erreichbarkeit des Palliativmediziners per Handy. In den häuslichen Gesprächen wurde offenbar, dass die hohe Wahrscheinlichkeit, den in der Klinik zu erwartenden Spezialisten auch zur häuslichen Betreuung erreichen zu können, bei Patienten und deren Angehörigen ein hohes Maß an Sicherheit gibt. Das gewählte Setting zeigt seine Schwächen in deutlich geringerer Zufriedenheit der Angehörigen mit der psychosozialen Begleitung. Psychoonkologen standen – und stehen – uns für die häusliche Versorgung nicht zur Verfügung. Auf mögliche Kontakte zu Seelsorgern der Glaubensgemeinschaften wird von uns regelhaft verwiesen. Wir mutmaßen, dass hier eine verbesserte Versorgung durch das konsequent Wirken von ehrenamtlich Tätigen eines ambulanten Hospizvereines möglich gewesen wäre. Wir versuchen aktuell Ehrenamtliche zur Teilnahme an unserem ärztlichen Hausbesuchsdienst zu motivieren.

Aus der Literatur ist bekannt, dass das Symptom Schmerz mit höheren Erfolgsquoten behandelt werden kann, vergleicht man die Ergebnisse mit denen der Behandlung von Luftnot, Angst, Panik oder Verwirrtheit. Wir konnten diese Erfahrungen sowohl der Dokumentation in QUAST entnehmen als auch in der Angehörigenbefragung bestätigen.

In diesen Monaten sind wir Ärzte aufgerufen, die sich bietenden Rahmenbedingungen zur Umsetzung ambulanter und stationärer palliativmedizinischer Strukturen zu nutzen, diese aktiv interdisziplinär und berufsgruppenübergreifend aufzubauen um damit in Deutschland eine stabile ambulante, palliativmedizinische Patientenversorgung zu erreichen.

Workshop 2 – Kommunikation im Netzwerk

Veronika Schönhofer-Nellessen

Servicestelle Hospiz

Kommunikation im Netzwerk: Stolpersteine und Erfolgsfaktoren aus erlebter Praxis

Die zukünftige Situation in Deutschland und in vielen europäischen Ländern wird sein:

- Demographisch wird uns Überalterung zu schaffen machen
- Finanziell werden Ressourcen knapper durch fehlende Beiträge
- Der Fachkräftemangel ist jetzt schon oft ein Problem
- Ein Stadt –Landgefälle gilt es auszugleichen

Was tun?

- Aufbau von Vernetzungsstrukturen
- Kooperationen suchen statt Konkurrenz
- Kommunikation fördern zwischen den Akteuren
- Neutrale Moderation dieser Prozesse von Nicht - Leistungserbringern
- Wertschätzung fördern als Grundlage des Miteinanders

Erfolgsfaktoren bei Netzwerkprozessen:

- Gespräche im Vorfeld mit allen Akteuren, die in diesem Feld von Bedeutung sind. Wichtig: Keinen vergessen!
- Klare Erwartungsabklärung und Rollenverständnis im späteren Netzwerk
- Sukzessive gemeinsame Zielvereinbarung treffen

Konkrete Schritte:

- Demokratischen Prozess in Gang bringen
- Moderation von neutraler Stelle
- Akteure in der Region :
 - informieren
 - einladen z.B. zu einer Fachtagung
 - mögliche Kostenträger, Kommune etc. mit in den Prozess einbinden
 - Aufbau eines runden Tisches

Transparenter und demokratischer Klärungsprozess beginnt jetzt:

- Bestandsaufnahme
- Welche Ressourcen gibt es? (Wer macht was? Welche Kompetenz gibt es schon in der Region?) Bündelung der Kompetenzen
- Welche Lücken können durch Vernetzung geschlossen werden?

- Strukturentwicklung: In welchem rechtlichen Rahmen soll Vernetzung stattfinden?
(Verein, gGmbH etc.)
- Gemeinsame Qualitätsstandards entwickeln
- Gemeinsame Dokumentation festlegen
- Zugangsvoraussetzung in einem gemeinsamen Prozess festlegen
- Finanzmittelerhebung, Fundraising
- Einrichtung einer Koordinationsstelle, Aufbau und Weiterentwicklungsprozess des Netzwerkes fördern u. unterstützen, Kommunikationsprozesse begleiten,
- Konflikt bzw. Krisenmanagement
- Motor nicht Steuermann
- Case Management installieren und mit viel Transparenz arbeiten
- Auftaktveranstaltung, Öffentlichkeitsarbeit
- Weiterentwicklung des Prozesses und der Konzepte

Workshop 2 – Kommunikation im Netzwerk

Dr. Arthur Klementz

Facharzt für Allgemeinmedizin, Palliativmedizin

Dr. Ulrike Mäthrich

Leiterin der Abteilung für Palliativmedizin am Klinikum Bad Hersfeld

Netzwerkbildung in der Provinz – provinziell oder beispielhaft?!

Darstellung der Bildung und Funktion des Palliativnetz Waldhessen, welches durch verbindliche Kooperation von 3 Kliniken, niedergelassenen Ärzten, Hospiz- und Pflegediensten eine funktionsfähige Struktur zur spezialisierten Palliativversorgung in einer ländlichen Region eingerichtet hat.

Das Palliativnetz Waldhessen ist Träger des regionalen Palliative Care Team, das seit 1.1.08 in der Region tätig ist, u. a. im Rahmen Integrierter Versorgungsverträge arbeitet und bisher ca. 100 Patienten mitbetreut hat.

Das Palliativteam ist eines von 12 bundesweiten Förderprojekten der Deutschen Krebshilfe im Bereich der Palliativversorgung.

Workshop 2 – Kommunikation im Netzwerk

Frank Bausch

Notdienst und Bürgerberatungs GmbH, KV Nordrhein Consult

Erfahrung mit Netzen im Allgemeinen und den nordrheinischen Palliativ-Netzen im Besonderen

In Nordrhein existieren derzeit ca. 60 Praxisnetze unterschiedlichster Ausprägung sowie ca. 30 Palliativ-Netze. Einige Praxisnetze sind gleichzeitig auch Palliativnetze. Motivation der Mitglieder, Größe und Organisationsform bestimmen im Wesentlichen den Kommunikationsgrad und die Kommunikationsform in einem Netz.

Praxisnetze:

Das Spektrum der Praxisnetze reicht von kleinen fachspezifischen Netzen, wie z. B. dem angioforum e.V. in Mönchengladbach mit 11 Teilnehmern bis zu großen fachübergreifenden Zusammenschlüssen wie z.B. der DAGIV eG in Düren mit ca. 250 Teilnehmern. Die Motive der Teilnehmer reichen dabei vom Wunsch nach besserer Kommunikation und Kooperation bis zu Vorstellungen einen wirtschaftlich erfolgreichen Unternehmensverbund aufzubauen. Praxisnetze firmieren in der Regel als Vereine oder Genossenschaften und verfügen über entsprechende Organe, wie z. B. einem Vorstand und Vollversammlungen. Über diese Organe wird quasi zwangsläufig Kommunikation sichergestellt. Darüber hinaus finden sich oftmals organisatorische Untergliederungen, z. B. in Form von Ausschüssen, Kommissionen oder Projekten, in denen z. T. sehr intensiv miteinander kommuniziert wird. In der Regel existieren gemeinsame Kommunikationsplattformen wie eine Homepage oder Email-Verteiler.

Palliativnetze:

Die Palliativnetze differieren ebenfalls stark: im kleinsten Netz in der Nordeifel sind derzeit 13 Teilnehmer zu verzeichnen, im größten Netz in Köln finden sich über 80 Teilnehmer. Die Motivation der Teilnehmer liegt in der Regel darin, lokal palliativmedizinische und –pflegerische Strukturen aufzubauen und Behandlungsabläufe zu verbessern. Palliativnetze sind tendenziell informelle, lockere Zusammenschlüsse ohne rechtliche Institutionalisierung. Häufig basieren sie auf (interdisziplinären) Qualitätszirkeln. Die Zusammenarbeit findet eher anlassbezogen und unregelmäßig statt. Ungeachtet dessen herrscht zwischen den Netzteilnehmern teilweise eine sehr intensive Kommunikation, insbesondere wenn die gemeinsame Versorgung eines Patienten ansteht. Darüber hinaus üben Palliativnetze die Funktion von Kompetenznetzwerken aus, d.h. eine Möglichkeit zur schnellen, unbürokratischen und hochqualifizierten Information, Beratung und Unterstützung. Über Gemeinsamkeiten und Unterschiede, positive wie negative Erfahrungen und die Unterstützung, die die KV Nordrhein den Netzen anbietet wird im Vortrag eingegangen.

Workshop 3 – Qualität und Transparenz im Netzwerk

Laag Sonja

Sektorübergreifende Vertragsarbeit, BARMER Ersatzkasse in Wuppertal

Nur ein bisschen oder ein bisschen mehr sterben? SAPV aus Sicht der Kostenträger

Nur ein bisschen oder ein bisschen mehr sterben? Das klingt irritierend und vielleicht auch etwas provozierend. Doch diese Frage stellt sich den Krankenkassen aktuell, wenn die Empfehlungen des Gemeinsamen Bundesausschusses und der Spitzenverbände direkt in Verträge „übersetzt“ werden sollen. Für die Ausgestaltung von Rechten und Pflichten in einem Vertragswerk bedarf es konkreter Aussagen. Was bedeutet „bedarfsgerecht“, „ausreichend“ und „sehr aufwendig“? Es ist begrüßenswert und auch nicht anders vorstellbar, dass die Verordnung einer SAPV nicht an eine Krankheit oder an eine Definition gebunden ist. Allerdings besteht hier aus vergütungstechnischer Sicht das Dilemma der schwierigen Abgrenzung zur Regelversorgung. Eine allgemeine Palliativversorgung (APV) ist nichts anderes als die Anwendung bestehender Leistungen: ärztliche ambulante Leistungen, Arzneimittel, Heil- und Hilfsmittel, Krankenhaus, Häusliche Krankenpflege und Pflegeleistungen nach dem SGB XI. Bedeutet palliativ automatisch SAPV? Wann ist der Zeitpunkt erreicht, an dem ein komplexes Symptomgeschehen SAPV-verordnungswürdig ist? Eine zweite Grundsatzfrage betrifft die Frage nach der Organisation innerhalb der Palliative Care Teams (PCT). Wer hat den Hut auf? Die bisherigen Versorgungsansätze sind aus dem Engagement Einzelner entstanden: Hausärzte, Palliativmediziner im Krankenhaus, fortgebildete Fachärzte, Pflegeteams. Erste Verträge honorieren oftmals nur die ärztliche Leistung oder eine irgendwie geartete Koordinationsleistung. Im PCT wird interdisziplinär und multiprofessionell zusammengearbeitet, was die Benennung von Leitungs- und Unterordnungserfordernissen unumgebar macht. Gerade die Zusammenarbeit macht das Wesen der SAPV aus, mit der schließlich eine neue Versorgungsstruktur in der Gesundheitsversorgung aufgebaut wird. In diesem Zusammenhang müssen auch noch rein praktische Verordnungsfragen beantwortet werden, was Formular, BTM-Rezept und vor allem auch die Verordnungsmöglichkeiten für Krankenhausärzte angeht. Ein weiteres Wesensmerkmal der SAPV ist für die Kostenträger die besondere Qualifikation von Arzt und Pflege. Längst noch nicht haben sich die palliativmedizinischen Kenntnisse bei Ärzten und Pflegenden durchgesetzt. Beispielhaft sei hier der Umgang mit dem Hunger- und Durstgefühl genannt. Eine künstliche Nahrungs- und Flüssigkeitszufuhr birgt in vielen Fällen eher Schaden als Hilfe am Sterbenden. Hier kommen Wertesysteme (man lässt niemanden verhungern oder verdursten), die Angst vor juristischer Anfechtbarkeit und medizinischer Nichtvertretbarkeit ins Spiel. Qualifizierte Ärzte und Pflegenden wissen um medizinische Techniken und psycho-soziale Hilfe, um dem Sterbenden und seinem sozialen Umfeld eine starke Hilfe zu sein – und – um auch auf sich selbst zu achten. Nur ein bisschen oder ein bisschen mehr sterben?

Workshop 3 – Qualität und Transparenz im Netzwerk

Dr. Peter Kaup

Facharzt für Allgemeinmedizin und Anästhesiologie, spezielle Schmerztherapie, Palliativmedizin, Lehrbeauftragter am Institut für Allgemeinmedizin der Universität Duisburg-Essen

Hausärztliche Kompetenz in der Palliativmedizin unverzichtbar? Welche Rolle spielt der Hausarzt und der –verband?

Schon immer in der Medizingeschichte ist es die Aufgabe der Hausärztinnen und Hausärzte gewesen, ihre Patienten bis zum Tod zu begleiten. Im Laufe der Entwicklung von Krankheit werden der Hausarzt und sein Patient gemeinsam die Entscheidung treffen, die das Ende der Kuration und den Beginn der Palliation bedeutet. Palliativmedizin und Sterbebegleitung in der hausärztlichen Praxis reichen von der Diagnosemitteilung über die Schmerztherapie, Ernährung, Organisation der Pflege, Förderung des Wohlbefindens des Patienten und seiner Angehörigen, bis zu der Klärung ethischer und juristischer Fragestellungen.

Das Ziel der hausärztlichen Palliativmedizin besteht damit darin, ein Maximum an Lebensqualität für den Patienten und seine Angehörigen zu schaffen und damit den Auftrag und die ärztliche Pflicht für ein Sterben in Würde zu Hause zu ermöglichen. Nur der Hausarzt, mit seinem Wissen der „erlebten Anamnese“ kann hier Garant sein, als Vertrauter der Familie.

Der Hausärzteverband dient hier besonders zur Unterstützung und Verstärkung der gemeinschaftlichen Interessen unserer Patienten und der hausärztlichen Kollegen. Die Aufgaben reichen von der Fort- und Weiterbildung der hausärztlich-palliativmedizinische Kernkompetenz, bis zur notwendigen Unterstützung von Vertragsverhandlungen mit den Leistungsträgern.

Palliativmedizinische Versorgung auf hohem Niveau ist ohne Hausärztinnen und Hausärzte nicht denkbar und vom Patienten und seinen Angehörigen nicht gewollt.

Tod ist der Endpunkt eines Krankheitsprozesses und Sterbebegleitung somit eine zutiefst hausärztliche Aufgabe.

Workshop 3 – Qualität und Transparenz im Netzwerk

Dr. Reiner Ehrhardt

Leitung Medizinisch-Wissenschaftliche Abteilung und Care Manager-Akademie,
n:aip Deutschland GmbH, Fürth/Mittelfranken

Auswirkungen des Care Managements auf Transparenz, Wirksamkeit und Wirtschaftlichkeit sowie Versorgungszufriedenheit

Seit dem September 2005 arbeiten das Homecare-Unternehmen n:aip Deutschland GmbH (als Managementgesellschaft), das Klinikum Fürth, das Klinikum Nürnberg, die AOK Bayern und der Bayerische Hausärzteverband in dem IV-Projekt „Außerklinische Nachsorge“ zusammen. Mit 264 Ärzten, 11 Pflegeheimen und 20 Pflegediensten wurden bisher insgesamt über 1200 Patienten versorgt.

Das Projekt regelt die nachstationäre Versorgung von Patienten in den Therapie-segmenten Schmerz, chronische Wunde Stoma, enterale und parenterale Ernährung, sowie seit Januar 2008 Tracheostoma.

Das Ziel ist eine Optimierung der Versorgung chronisch schwerkranker Patienten.

Erreicht werden soll dies durch eine verbesserte Koordination von stationärer und poststationärer Versorgung durch die Etablierung des Care Manager als eine für den gesamten Prozess verantwortliche Fachkraft.

Der Nachweis soll erbracht werden, dass durch den einzigartigen Care Manager-IV-Prozess (ein effizientes medizinisch-wissenschaftliches Therapiemanagement) die Wirtschaftlichkeit erhöht werden kann zusammen mit einer Verbesserung der Wirksamkeit und Erhöhung der Lebensqualität.

Herzstück des ambulanten Versorgungskonzepts ist der „Care Manager“, der die zentrale Schnittstelle zwischen Patient, Angehörigen, Arzt, Pflege, Klinik und Krankenkasse bildet.

Das medizinisch-wissenschaftliche Therapiemanagement bringt den Nachweis, dass die sektorenübergreifende Kommunikation sowie die Wirtschaftlichkeit verbessert wurden, bei Optimierung der Wirksamkeit der Therapie.

Die Patienten äußern sich zufrieden. Die Ärzte sehen eine Verbesserung der Qualität der Therapie und der Wirtschaftlichkeit der Verordnung. Für die Krankenkasse ist die IV kostengünstiger als die Regelversorgung. Die Transparenz des Systems führt zu einer hohen Akzeptanz bei allen Teilnehmern.

Die Fachhochschule Ansbach hat die Umsetzung des IV-Vertrages wissenschaftlich begleitet und in einer Studie die erhöhte Wirksamkeit. Die Deutsche Gesellschaft für Integrierte Versorgung im Gesundheitswesen e. V. (DGIV) hat den Vertrag mit dem DGIV-Qualitätssiegel ausgezeichnet.

In Gesprächen mit Kassen wird Interesse sowohl an den medizinisch-wissenschaftlichen Ergebnissen als auch der Kosteneinsparung geäußert. Über die Anschubfinanzierungsphase hinaus ist bisher keine Bereitschaft auf Seiten der Krankenkasse zu erkennen, sich für ein patient outcome finanziell zu engagieren.

Workshop 4 – Grenzen und Möglichkeiten der stationären Pflegeeinrichtung

Beate Wöhler

PDL/ QM Weiterbildung Palliativ Care, Seniorenpflegeheim Lindenriek

Stationäre Altenpflegeeinrichtung im Netzwerk der hospizlichen und palliativen Versorgung

Wie real sind die Chancen, auch stationäre Pflegeeinrichtungen an der Vernetzung der hospizlichen / palliativen Versorgung zu beteiligen, wenn nach wie vor zwischen Basissterbebegleitung und hospizlichen / palliativen Versorgung unterschieden wird?

Das Begleiten der Menschen in seiner letzten Lebensphase gehört zu unseren täglichen Aufgaben. Ein multiprofessionelles Team (Angehörige, Pflegekräfte, Mitarbeiter sozialer Betreuung, Ärzte etc.) kümmert sich gemeinsam um die Bedürfnisse des Sterbenden und somit um die Aufrechterhaltung seiner Würde.

Patientenverfügungen, Rituale, Wünsche und Bedürfnisse versuchen wir schon im Vorfeld zu thematisieren, Sterben ist Teil des Lebens. Unsere Chance liegt im alltäglichen. Wir „leben“ mit unseren Hochbetagten mitunter über Jahre und haben somit eine mögliche Fülle an Informationen, wie der Mensch sich seinen letzten Weg vorstellt. Dieses ist m. E. die Umsetzung des Hospizgedanken.

Auch stationäre Pflegeeinrichtungen sind angewiesen auf Hausärzte, die über ein ausreichendes Schmerzmanagement verfügen und dieses auch einsetzen, auf Ärzte, die uns „rund um die Uhr zur Verfügung“ stehen. Auf Mitarbeiter, auch Ehrenamtliche, die zur Unterstützung der Angehörigen und des Sterbenden abrufbar sind. Auf kompetente, verantwortungsvolle Leitungskräfte, die dem Tod den Raum geben, den er braucht. Sterben ist kein „Pflegefehler“. Grenzen werden uns aufgezeigt, diese anzunehmen und im Interesse des Sterbenden zu handeln, sollte unsere Aufgabe sein. Dieses ist m. E. die Umsetzung der palliativen Versorgung.

Basisversorgung, was ist das?

Seit Juni 2006 treffen sich Mitarbeiter/innen aus verschiedensten Bereichen des Hauses (Pflege, Heimleitung, Küche, Hauswirtschaft, Begleitender Dienst, Nachtwache) als „Palliativ-AG“ um im gemeinsamen Gespräch zu ergründen, was die Auseinandersetzung mit Sterben und Tod für uns als handelnde Personen bedeutet, welche spezifischen Anforderungen die Indikatoren und Empfehlungen zur Palliativkompetenz an die einzelnen Bereiche stellen, wo sie schon erfüllt sind, wo die Zusammenarbeit (auch mit Ärzten und Kirchen) verbessert, Angehörige und Ehrenamtliche Mitarbeiter mehr einbezogen und unterstützt werden könnten. Dabei geht es uns auch darum, gute Heime als Orte sichtbar zu machen, in denen liebevoll betreut, "lebendig gestorben" werden kann. Dabei sind wir sicher, dass das, was wir in der Palliativ-AG an offenem, phantasievollem Umgang mit Menschen konzeptionell entwickeln, auch der allgemeinen Pflege zugute kommt.

Stationäre Pflegeeinrichtung, gehören, wenn es um Vernetzung der Institutionen geht, dazu.

Workshop 4 – Grenzen und Möglichkeiten der stationären Pflegeeinrichtung

Beate Geske

Koordinatorin beim „Die Johanniter-Ambulanter Hospizdienst“ in Köln

Schritte zu einer Palliativkultur im Altenheim

„Palliative Care fordert Organisationen heraus sich zu verändern“ formulierte Prof. Dr. Katharina Heimerl, die am IFF Wien, den Schwerpunkt „Palliativ Care in Organisationen“ vertritt, vor einigen Jahren.

An der Bereitschaft, sich verändern zu lassen, werden sich Grenzen und Möglichkeiten von stationären Pflegeeinrichtungen im Palliativnetzwerk scheiden. Hospizlich – palliative Arbeit lebt von einer Beziehungskultur, die geprägt ist von Wertschätzung, Respekt und Achtung für Mitarbeiter und Klienten. Es geht darum, im multiprofessionellen Austausch die Bedürfnisse der Klienten wahrzunehmen, Nähe anzubieten und sich als Helfer berühren und anfragen zu lassen, aber auch Grenzen setzen zu dürfen.

Wo stationäre Pflegeeinrichtungen bereit sind, sich zu so einer Kultur hin zu entwickeln, können sie wichtiger Partner im Palliativnetzwerk werden.

Schritte zu einer Palliativkultur könnten folgendermaßen aussehen:

- Auseinandersetzung der leitenden Mitarbeiter, insbesondere auch der Heimleitung mit palliativ – hospizlicher Haltung und den Grundlagen hospizlich – palliativen Arbeitens
- Bildung einer Steuerungsgruppe aus Leitung und interessierten oder in der Thematik besonders qualifizierten Mitarbeitern, die den Implementierungsprozess initiieren und begleiten; (die Steuerungsgruppe sollte durch eine Fachkraft mit anerkannter Weiterbildung in palliativer Arbeit begleitet werden)
- Zusammentragen, was in der Einrichtung zum Thema geschieht; Wo sind Veränderungen nötig?
- Ziele:
 1. Grundkenntnisse alle Mitarbeiter zu hospizlich – palliativer Haltung
 2. Palliativpflegerische Grundkenntnisse aller Pflegemitarbeiter
 3. Palliativ Care Fortbildung von einigen Pflegemitarbeitern
 4. Zusammenarbeit mit ehrenamtlichen Hospizmitarbeitern
 5. Zusammenarbeit mit einem Palliativmediziner
 6. Erarbeitung von Abschieds- und Trauerritualen für die Einrichtung
 7. Erarbeitung von Standards zu hospizlich – palliativer Arbeit
 8. Beteiligung am örtlichen Palliativnetzwerk

Ein Implementierungsprozess im Sinne einer hospizlich – palliativen Kultur kann nur mit permanenter Rückbindung in die Mitarbeiterteams geschehen. Das größte Hemmnis bei der Einführung hospizlich – palliativer Arbeit, ist die Angst der Mitarbeiter vor dem Tod. Erst wenn diese Angst in einer vertrauensvollen Atmosphäre Thema werden darf und die Mitarbeiter formulieren dürfen, was sie an Unterstützung brauchen, kann ein Implementierungsprozess wirklich gelingen.

Workshop 4 – Grenzen und Möglichkeiten der stationären Pflegeeinrichtung

Cornelia Wichmann, Dipl. Sozialpädagogin
MediAcion (Beratung; Palliativkurse; Projektwerkstätten)

„Weil wir ja alle zum Sterben hier sind ...“ Palliative Care in Alten- und Pflegeheimen

Das Thema Sterben im Alten- und Pflegeheim ist von hoher Relevanz. Folgende Entwicklungen sind zu beobachten:

- Durchschnittlich 75% der Menschen sterben in Institutionen.¹
- 2/3 der Menschen sterben an „Zivilisationskrankheiten“ wie Krebs, Aids und an Erkrankungen des Kreislaufsystems²
- Das Durchschnittsalter in Altenpflegeheimen liegt bei 81 Jahren³
- Die durchschnittliche Verweildauer im Altenheim nimmt ab
- Über 50% der Heimbewohner sind psychisch krank,
- Die Zahl der Pflegebedürftigen⁴ und Hochaltrigen⁵ steigt rapide an

Die genannten Zahlen und Fakten zeigen, die Notwendigkeit einer Abschieds- und Sterbekultur in deutschen Heimen. Daraus resultiert die Herausforderung für die Altenhilfe, palliative Pflege und Medizin sowie Hospizkultur in allen Einrichtungen vollständig zu etablieren und zu entwickeln.

Diese Herausforderung stellen sich bundesweit viele Alten- und Pflegeheime. Doch die Frage der Wünsche und Bedürfnisse der Bewohner bleibt hierbei offen. In meinem Vortrag erörtere ich diese Frage und zeige exemplarisch ein bewohnerorientiertes Bild aus einem niedersächsischen Pflegeheim.

In dem Pflegeheim führte ich 38 (20% der Bewohner) einstündige Interviews mit den Bewohnern über das Leben und Sterben im Altenheim. Zentrale Themen der Interviews waren:

- Biographische Besonderheiten
- Wohlbefinden in der Einrichtung
- Beziehungen zu Mitbewohnern
- Erfahrungen von erlebten Todesfällen im Heim
- Rituale zum Thema Sterben, Tod und Trauer
- Gesprächsbereitschaft in der Einrichtungen zu den oben genannten Themen
- Lebensqualität
- Wünsche und Vorstellungen zum Lebensende und zur Umgang nach dem Tod.

Die Ergebnisse stelle ich sehr sensibel und eindrucksvoll dar, die Zuhörer werden während des Vortrages in die Situation eines alten Menschen in Heim versetzt, der sich am Ende seines Lebens befindet. Die Ergebnisse und vor allem die Aussagen der befragten Bewohner sensibilisieren, faszinieren und regen zum nachdenken und zur Diskussion an. Die Ergebnisse zeigen kein pauschales Bild, an dem sich nun alle Alten- und Pflegeheime pauschal orientieren können. Sie soll beispielhaft aufzeigen welche Bedürfnisse zu Sterben, Tod und Trauer alte Menschen haben. Sie soll Menschen aus der Altenpflege anregen solche oder ähnliche Fragen in der Biographiearbeit zu integrieren und die Pflege diesem Willen anzupassen.

Workshop 5 – Rolle der Professionen, Institutionen und der Ehrenamtlichen.

¹ vgl. Golek, M., 2001, S. 28

² 2005 starben in Deutschland 830.227 Menschen, jeder zweite starb an einer Erkrankung des Kreislaufsystems (44,2%) (Statistisches Bundesamt, 2006)

³ BmFSFJ, 2006, S. 36

⁴ Derzeit gibt es 470.000 pflegebedürftige Menschen in D., in den nächsten 20 Jahren, erhöht es sich um 220.000 – 250.000 (KDA, 2003)

⁵ 2004 gab es 3,5 Mil., für das Jahr 2050 wird die Zahl der Hochaltrigen auf ca. 9,1 Mil. steigen (vgl. BmFSFJ, 2006, S. 60)

Wer gehört zum Team?

Johannes Wüller

Ärztlicher Leiter, Home Care Aachen e.V.

"Palliative Care Team" – die eierlegende Wollmilchsau für die SAPV? Eine Bilanz aus 5 Jahren ambulanter Palliativversorgung in Aachen

Mit der gesetzlichen Einführung der SAPV im Rahmen der Gesundheitsreform ist das Konzept des Palliative Care Team (PCT) in den Focus gerückt. Beim Gang des Gesetzes durch die Institutionen (Gemeinsamer Bundesausschuss, Spitzenverbände der Krankenkassen) wurde deutlich, dass die gesetzliche Vorgabe nicht unumstritten ist.

Nach der geltenden Definition der Deutschen Gesellschaft für Palliativmedizin (DGP) ist ein PCT ein multiprofessionelles Team, das zumindest aus Ärzten und Pflegenden besteht, die hauptamtlich im Bereich der Palliativversorgung tätig sind. Weitere Berufsgruppen (z.B. Sozialarbeiter, Psychologen, Seelsorger) sind fakultativ. Eine 24-stündige Bereitschaft ist nach dieser Definition „unerlässlich“.

Home Care Aachen e.V. blickt auf eine 5-jährige Erfahrung der ambulanten Palliativversorgung im multiprofessionellen PCT zurück. Das Team verfügt über 3 fest angestellte Ärzte, 2 Honorarärzte, 2 Case Manager, 2 Brückenschwestern und ein Sekretariat. Die für Home Care Aachen tätigen Ärzte haben die Zusatzbezeichnung Palliativmedizin, Koordinatoren / Case Manager und Brückenschwestern die 160-stündige Weiterbildung in Palliative Care, Case Manager eine spezifische Zusatzausbildung. Alle aktiv an der Patientenbetreuung beteiligten Akteure haben langjährige praktische Erfahrung in Palliative Care und bilden sich regelmäßig fort. Home Care Aachen verfügt über einen festen Sitz mit eigenen Räumen. Eine Team-Supervision findet monatlich statt. Eine ärztliche 24-stündige Rufbereitschaft mit Besuchsmöglichkeit wird vorgehalten. Wöchentlich findet eine 2-stündige Teamsitzung statt. Alle betreuten Patienten werden besprochen. Regelmäßig kommen Pflegende aus den ambulanten Palliativpflegediensten zur Besprechung der gemeinsam betreuten Patienten hinzu.

Akteure von Home Care Aachen nehmen wöchentlich an Fallkonferenzen der Klinik für Palliativmedizin am Uniklinikum teil. Neben Ärzten und Pflegepersonal der Klinik sind dort auch Psychologen und Seelsorger vertreten. Als Externe nehmen Ehrenamtliche Hospizdienste, das stationäre Hospiz und Ärzte aus anderen Institutionen teil. Exemplarisch werden besonders schwierige Fragestellungen diskutiert. Auch Externe (z.B. Home Care) können Patienten vorstellen. Home Care Aachen ist auch bei den zwei multiprofessionell besetzten Qualitätszirkeln Palliativmedizin der Region Aachen vertreten.

Aus unserer Sicht ist die enge Zusammenarbeit von Pflege, Medizin und Case Management „auf Augenhöhe“ besonders fruchtbar. Die Teamsitzung ist für uns das Herzstück in der kooperativen Betreuung. Hier gibt es aber Grenzen, sowohl die Größe des Teams als auch die Zahl der zu besprechenden Patienten betreffend. Aus unserer Erfahrung kann man bei mehr als ca. 30 Patienten (mit unterschiedlicher Betreuungsintensität) dem einzelnen nicht mehr gerecht werden. Eine Verlängerung oder Splittung der Teamsitzung wäre eine mögliche Lösung, ist aber im ambulanten Setting schwierig zu realisieren. Mit 10 Akteuren erscheint die Größe des Teams optimal. Die ärztliche Rufbereitschaft erfordert eine ausreichende Besetzung. Honorarkräfte können hier als „Springer“ fungieren, eine ausreichende Kommunikation / Information muss aber gewährleistet sein. Zurzeit testen wir einen Online-Zugriff auf die Patientenunterlagen. Die Einbeziehung anderer Berufsgruppen (z.B. Ehrenamtliche, Seelsorger, Psychologen / Psychoonkologen) realisieren wir z. Zt. außerhalb des PCTs in Fallkonferenzen, Qualitätszirkeln und im unmittelbaren Kontakt (Telefonate, gemeinsame Besuche). Eine Erweiterung um einen Sozialarbeiter / eine Sozialarbeiterin würden wir als sinnvolle Verstärkung ansehen.

Workshop 5 – Rolle der Professionen, Institutionen und der Ehrenamtlichen. Wer gehört zum Team?

Dr. Leonie Mallmann

Assistentin der Geschäftsführung, Bundesverband privater Anbieter sozialer Dienste e. V. (bpa)

Ganzheitliche Begleitung am Lebensende – Die Notwendigkeit von Kooperation und Koordination

Schwerstkranke und Sterbende bedürfen einer ganzheitlichen Versorgung. Dies erfordert die Zusammenarbeit der unterschiedlichen Professionen und Sektoren. Die Notwendigkeit der multidisziplinären Begleitung am Lebensende wird auch durch den Leistungsanspruch auf spezialisierte ambulante Palliativversorgung nach § 37 b SGB V deutlich, der erstmals eine gemeinsame Leistungserbringung von Ärzten und Pflegefachkräften – in Kooperation mit anderen Berufsgruppen und Ehrenamtlichen – vorsieht. Aber wie gestaltet sich die Zusammenarbeit in der Praxis? Welche Aufgaben übernehmen die einzelnen Beteiligten und wer koordiniert die Leistungserbringung? Welche rechtlichen/ vertraglichen Grundlagen gilt es hierbei zu beachten?

Workshop 5 – Rolle der Professionen, Institutionen und der Ehrenamtlichen. Wer gehört zum Team?

Magdalene Roth-Brons

Schmerz- und Palliativzentrum Leer

Wie wird ein Team ein Team?

Das Palliative-Care-Team unseres Zentrums leistet seit mehr als 11 Jahren spezialisierte ambulante Palliativversorgung (SAPV) in einer ländlichen Region. Das Team ist in dieser Zeit gewachsen, Strukturen und Arbeitsabläufe wurden kontinuierlich weiter entwickelt mit dem Ziel einer Verbesserung der Struktur-, Prozess- und Ergebnisqualität. Seit Oktober 2008 ist das Palliative-Care-Team nach DIN EN ISO 9001: 2000 zertifiziert.

Das Kern-Team bilden 2 Palliativmediziner der Facharzttrichtungen Anästhesie sowie Allgemeinmedizin und Innere Medizin, 4 Palliative-Care-Schwester, davon 2 Koordinatorinnen, sowie eine Psychologin. Es besteht eine enge Anbindung an den Schmerzsektor des Zentrums (medizinische und algesiologische Fachassistentinnen, Betriebswirtin für das Gesundheitswesen). Assoziiert sind eine Apotheke mit 24-Stunden-Rufbereitschaft sowie eine Firma für Medizintechnik als erweiterte Teammitglieder für die jeweils erforderliche kurzfristige Bereitstellung der benötigten Medikamente sowie der technischen Gerätschaften.

Als feste externe Kooperationspartner des Teams fungieren: ambulante Pflegedienste, ein ambulanter Kinder-Palliativpflegedienst, ambulante Hospizdienste, Pflegeheime, stationäre Hospize, besonders interessierte und fortgebildete Hausärzte sowie kooperierende Fachärzte. Den Überleitungsschwester bzw. Case Managern der umliegenden Krankenhäuser an der Schnittstelle zwischen ambulanter und stationärer Versorgung sind das Versorgungsangebot des Zentrums sowie die Kommunikationswege bekannt, um stationäre Palliativpatienten unproblematisch in die ambulante Versorgung zu verlegen. Ein regionaler Palliativstützpunkt stellt eine niedersächsische Besonderheit dar, er hat koordinative Aufgaben.

Für die SAPV-Versorgung eines neuen ambulanten Palliativpatienten und seiner Angehörigen erweitert sich das Kern-Team jeweils um die bestehende „Behandlungseinheit“ vor Ort, in der Regel sind dies der Hausarzt und der Pflegedienst sowie fakultativ zusätzlich: Hospizmitarbeiter, Physiotherapeuten, Seelsorger u. a. Das SAPV-Team setzt sich somit für jeden begleiteten Patienten neu zusammen. Zur Bewältigung der logistischen Probleme aufgrund der großen Entfernungen auf dem Lande bedarf es einer strukturierten und zugleich flexiblen Organisation der Arbeitsabläufe sowie gut etablierter Kommunikationswege.

Die Kommunikation nach außen lebt von der Kompetenz der Teammitglieder. Die Kommunikation mit den Patienten erfolgt auf Augenhöhe und wird getragen von Empathie und gegenseitigem Vertrauen. Team-intern finden regelmäßige Teamsitzungen und Supervisionen statt. Für Teammitglieder, Hausärzte, Pflegende u. a. besteht darüber hinaus die Möglichkeit zur Teilnahme an den regelmäßig stattfindenden Qualitätszirkeln sowie an palliativmedizinischen Fortbildungen.

Ergebnisse der Arbeit: Es wird eine hohe Zufriedenheit erreicht sowohl bei den Patienten und ihren Angehörigen, als auch bei den Team-Mitgliedern sowie bei Hausärzten, Pflegediensten und den anderen Beteiligten. Überflüssige Krankenhauseinweisungen können weitgehend vermieden werden. Etwa 80 % unserer Patienten können durchgehend ambulant begleitet werden, ohne dass ein zwischenzeitlicher Krankenhausaufenthalt erforderlich wird. Die überwiegende Mehrzahl der Patienten hat den Wunsch, nach Beendigung der kurativen Behandlungsmaßnahmen zu Hause zu sterben. Ohne Palliativbegleitung ist dies in den meisten Ländern nur für ca. 30% der Patienten möglich. Untersuchungen zeigen, dass abhängig von den bestehenden Versorgungsstrukturen die Home-death-rate, welche auch ein Qualitätsindikator ist, auf 50 % – 80 % angehoben werden kann. Von unseren Patienten sterben mehr als 90 % (aktuell: 93 %) zu Hause.

Wir sehen hierfür im Wesentlichen zwei Gründe: zum einen die soziodemographischen Gegebenheiten einer ländlichen Region und hier insbesondere die Tatsache, dass in der großen Mehrzahl der Fälle ein umfangreicher familiärer Support besteht – was nicht ohne weiteres auf die Situation in Ballungsgebieten übertragbar ist. Zum Zweiten arbeiten wir nach dem Prinzip einer im besten Sinne „zuvorkommenden“ Begleitung, d.h. die Agenda des Patienten wird im Blick behalten. Dies geschieht u. a. durch regelmäßige persönliche oder telefonische Kontakte zwischen Team und Patient. Dadurch wird erreicht, dass Interventionen durch das Palliative-Care-Team rechtzeitig und antizipierend erfolgen, wodurch Kriseninterventionen seltener erforderlich werden.

Eine ambulante Versorgung von Tumorpatienten zu Hause kann, wie die Ergebnisse zeigen, effektiv durchgeführt werden. Allerdings sollten, über die gesetzgeberische Deklaration hinaus, die finanziellen Mittel für die SAPV auch tatsächlich zur Verfügung gestellt werden.

Workshop 6 – Personale Kompetenz durch Fort- und Weiterbildung

Dr. Wolf Diemer

Palliativmediziner, OA am Universitätsklinikum Greifswald und Vorsitzender der LAG Hospiz und Palliativmedizin Mecklenburg-Vorpommern

Realitäten der Vernetzung – Personale Kompetenz durch Fort- und Weiterbildung: Erfahrungen aus dem SAPV-Modellprojekt in Mecklenburg-Vorpommern

Von 1997 bis 2004 wurde in Mecklenburg-Vorpommern ein vom BMG gefördertes Modellprojekt zur ambulanten palliativmedizinischen Versorgung durch multiprofessionelle Palliativteams (aus Brückenärzten und Brückenschwestern) von über 800 Palliativpatienten zu Hause durchgeführt.

Die Palliativteams haben im Modellprojekt die Überleitung aus dem Klinikum in die häusliche Versorgung optimiert und dann gemeinsam mit dem örtlichen Hospizdienst*, dem ambulanten Pflegedienst* und dem Hausarzt die Koordination, die palliative Teil- oder Vollversorgung der Patienten zu Hause durchgeführt (* soweit bereits in die Betreuung eingeschlossen oder durch das Palliativteam in die Betreuung eingebunden). So ist es gelungen, bei guter Lebensqualität der betroffenen Patienten die pflegenden Angehörigen zu entlasten und dadurch in 2/3 der intensiv durch das Palliativteam betreuten Patienten die häusliche Betreuung und Pflege bis zum Tode zu ermöglichen. (Literatur: www.uni-greifswald.de/palliativ → Downloads → Kurzbericht: Palliativmedizin im ambulanten Sektor).

Im Rahmen dieses Modellprojektes wurden verschiedene Weiter- und Fortbildungsmöglichkeiten angeboten:

1. Drei Qualitätszirkel für die 50 kooperierenden Ärzte aus der Region und ein Qualitätszirkel für Pflegende sowie weitere Fortbildungen für Professionelle,
2. Weiterbildung der Ärzte und Pflegenden im Palliativteam,
3. Informationsveranstaltungen für Ehrenamtliche, Angehörige und Betroffene.

Die Fort- und Weiterbildung in den Gesundheitsberufen muss sich an dem geplanten Einsatz der Ärzte und Pflegenden in der Palliativversorgung ausrichten:

Der palliativmedizinische Ansatz bedeutet: Alle im Gesundheitswesen tätigen Fachkräfte sollen mit den grundlegenden palliativmedizinischen Prinzipien vertraut sein und diese ... umsetzen können (dazu sind entsprechende Fortbildungen erforderlich).

Allgemeine Palliativversorgung meint: Einige im Gesundheitswesen tätigen Fachkräfte sind zwar nicht ausschließlich im palliativmedizinischen Bereich tätig, haben aber Fortbildungen absolviert und erweiterte Kenntnisse in diesem Bereich, die es ihnen ermöglichen die allgemeine Palliativversorgung durchzuführen.

Spezialisierte Palliativversorgung bezeichnet Dienste, deren Haupttätigkeit in der Bereitstellung von Palliativversorgung besteht. Diese Dienste betreuen in der Regel Patienten mit komplexen und schwierigen Bedürfnissen. Ihre Professionellen müssen daher Spezialisten in der Palliativversorgung sein (mindestens 160-Stunden-Weiterbildung) und benötigen Erfahrung in der Palliativversorgung. Sie können nur im multiprofessionellen Team effektiv arbeiten.

Workshop 6 – Personale Kompetenz durch Fort- und Weiterbildung

Dr. med. Dietmar Beck

Gesamtleiter des Hospizes Stuttgart

Personale Kompetenz durch Aus-, Fort- und Weiterbildung am Beispiel der Elisabeth-Kübler-Ross-Akademie®

Im Hospiz Stuttgart sind alle Bildungs- und Öffentlichkeitsaktivitäten in der Elisabeth-Kübler-Ross-Akademie für Bildung und Forschung zusammengeführt. Die Aufgaben der Akademie liegen einerseits in der Weiterentwicklung und Verbreitung von Palliative Care durch Öffentlichkeitsarbeit, Schulungsangebote, Veröffentlichungen von Büchern und Zeitschriftenmanuskripten sowie in Beratungen von palliativen Einrichtungen und politischen Gremien.

Ein weiterer Schwerpunkt der Akademietätigkeit besteht in der fachlichen Qualifizierung von ehrenamtlichen Sterbe- und Trauerbegleiter/Innen sowie in zahlreichen Angeboten der beruflichen Aus-, Fort- und Weiterbildung.

Die Zielgruppen entsprechen der vernetzten Hospiz- und Palliatividee und entstammen der Bevölkerung und dem so genannten Bürger- und Profihilfesystem. Hierzu zählen interessierte Laien, Betroffene und deren Angehörige sowie Ehrenamtliche in der Hospizarbeit. In die Gruppe der Professionellen gehören Pflegende, Ärztinnen und Ärzte sowie weitere Mitglieder im multiprofessionellen Behandlungsteam aus den Bereichen Sozialarbeit/Sozialpädagogik, Psychologie, Theologie oder Pädagogik u. a.

Die Bausteine der Bildungsangebote sind offene Kurse, Curriculare Qualifizierungen, Seminare und Fachtage sowie Fortbildungsangebote, die externen Einrichtungen als Inhouse-Schulungen angeboten werden.

Die Lehrmethoden entsprechen der ganzheitlichen Hospizidee und folgen dem Motte von Elisabeth-Kübler-Ross:

„Wissen ist zwar nützlich, aber Wissen allein hilft niemandem.

Wenn Sie nicht alles einsetzen – Ihren Kopf und Ihr Herz und Ihre Seele – werden Sie keinem einzigen Menschen je wirklich helfen können.“

Zusammenfassung: Die **personale Kompetenz** wird gefördert durch eine intensive Praxis-Theorie-Praxis-Verknüpfung in den Bildungsangeboten der Akademie, unterstützt und gefestigt durch Hospitationen und Praxisphasen in den stationären und ambulanten Behandlungseinrichtungen des Hospiz Stuttgart.

Workshop 6 – Personale Kompetenz durch Fort- und Weiterbildung

Dr. phil. Ingrid-Ulrike Grom

Akademie für Palliativmedizin und Hospizarbeit Dresden gGmbH

Begleiten in vernetzten Strukturen – Koordination, Kontinuität, Kommunikation und Kooperation als Säulen effektiver Netzwerkarbeit

Vernetzung ist ein Begriff aus der Systemtheorie.

Ein System besteht aus einzelnen Teilen, die durch Ursache-Wirkungs-Beziehungen und allgemeine und besondere Systemeigenschaften miteinander vielfältig verknüpft sind.

Bildhaft spricht man daher von einem „Beziehungsnetz“.

Die Angebotspalette der Akteure im Gesundheitswesen ist mittlerweile so umfangreich, dass viele Versorgungsmöglichkeiten nicht bekannt oder vermittelt werden. Gerade wenn ein Mensch schwer erkrankt, erlebt er die Versorgungslandschaft häufig als einen Dschungel, in dem er sich nur schwer zu Recht findet.

Ein gutes Netzwerk braucht einen externen Koordinator, der durch kontinuierliche Kommunikation die Kooperation moderiert und fördert.

Das Modell „Begleiten in vernetzten Strukturen“ zeigt die Gründe für eine effektive und effiziente Netzwerkarbeit auf.

Workshop 7 – Ethische Probleme in und mit Netzwerken

Prof. Dr. G. Pott, MA (phil.)

Leitender Arzt, Euregio-Klinik Nordhorn (Marienkrankenhaus), Innere Medizin, Gastroenterologie, Palliativmedizin, Akad. Lehrkrankenhaus UK Münster, Deutsch/Niederländische ESG-Palliative Care Plattform

Ethikprobleme am Lebensende

Intuitive Ethik, Motivation, Sterbebegleitung, ärztliches und Pflegepersonal zwischen Kostendruck, Personalreduktion und Fürsorge für ihre Patienten

Fragt man Schwestern, Pfleger, Ärztinnen und Ärzte, weshalb sie helfen, ist die Antwort eindeutig. Die Hilfe entsteht intuitiv, der Anblick des leidenden Patienten ist eine unmittelbare Aufforderung zur Hilfe, man kann dies auch als selbstevident bezeichnen. Wesentliche Ethiktheorien (Metaethik) werden im Überblick zusammengefasst, um zu folgender Kernaussage zu kommen:

Zwar ist richtig, dass es eine Frage ethischer Theorien ist, weshalb wir moralisch sein sollen, weshalb wir gut handeln und niemandem schaden sollen. Ethikfragen allein jedoch intellektuell zu lösen stößt im Alltag schnell an Grenzen. Tatsächlich werden 95% der Alltagsentscheidungen ethischer Art intuitiv gefällt, daraus entsteht auch gleichzeitig eine Motivation, gut zu handeln. Eine Krankenschwester wird auf ihrer Station bleiben und ihre Arbeitszeit überziehen, wenn zu viele Patienten kommen, genauso geht es Ärztinnen und Ärzten. So selbstverständlich sieht die Bevölkerung in diesen Institutionen eine immerwährende Hilfe, dass sie auch ihnen ein Beispiel gibt, „automatisch“ gut zu handeln. Unser „Gutsein“ im Alltag ist also im Wesentlichen nicht intellektueller, sondern emotionaler Natur. Wir sind jedoch in eine gefährliche zweifache Doppelagentenschaft geraten. Einerseits sollen wir im Gesundheitswesen sparen, andererseits „alles für unsere Patienten tun“. Wenn eine Rationierung im Gesundheitswesen erfolgen soll, darf sie nicht auf dieser Ebene ausgetragen werden, weil dadurch die ethische Motivation abnimmt und das Sozialkapital einer Gesellschaft sinkt. Eine weitere, noch gefährlichere Doppelagentenschaft ergibt sich, wenn von uns verlangt werden sollte (aktuelle Allensbach-Umfrage zur aktiven Sterbehilfe) Menschen auf Verlangen zu töten, gleichzeitig aber nicht in unserer intuitiven Ethik, gut handeln zu sollen, erlahmen. Denn wir wollen Leben bewahren und Schmerzen lindern, aber nicht töten. Hier gibt es eine Konkurrenz zwischen Autonomie des Bürgers und der Autonomie von Pflege- und ärztlichem Personal.

Workshop 7 – Ethische Probleme in und mit Netzwerken

Prof. Dr. Frank Schulz-Nieswandt

Direktor des Seminars für Sozialpolitik, Universität zu Köln

1. Vorsitzender der Gesellschaft für Sozialen Fortschritt

Netzwerke und Lebensqualität im Alter

Die außerordentlich zentrale Bedeutung sozialer Netzwerkressourcen für die normativ über personale Autonomie definierte Lebensführungsqualität im Alter soll skizziert werden.

Basis ist ein Lebenslagenkonzept, das transaktionalistisch auf die Wechselwirkung zwischen Person und Umwelt abstellt. Die Bedeutung der Netzwerke soll personenbezogen wie auch in Hinblick auf den positiven sozialen Nutzen dargelegt werden. Dabei wird eine lebenslauforientierte Analyseperspektive eingenommen. Die Analyse unterscheidet hierbei familial-verwandtschaftliche von artifiziellen Netzwerken unter Berücksichtigung des zivilgesellschaftlichen Potenzials und rekonstruiert die Bedeutung sozialkapitaltheoretisch in einem Mehr-Ebenen-System (Mikro-, Meso- und Makro-Ebene). In das Zentrum rückt im Überblick über die empirische Befundlandschaft die beobachtbare Ambivalenz in den Beziehungen in der Dialektik von Nähe und Distanz. Die empirischen Befunde ordnen sich so in eine philosophische Anthropologie des Alters in dem Generationengefüge synchronisch wie diachronisch ein.

Workshop 7 – Ethische Probleme in und mit Netzwerken

Dr. Arnd T. May

Leiter der Geschäftsstelle des Klinischen Ethik Komitees (KEK)
Universitätsklinikum Aachen

Ethikberatung im Gesundheitswesen

Durch die vielen Behandlungsmöglichkeiten, welche die moderne Medizin bietet, stehen Behandlungsteams, Patienten aber auch Angehörige immer häufiger vor schwierigen ethischen Konflikten und dilemmahaften Situationen. In diesen Fällen bietet häufig ein Klinisches Ethik Komitee (KEK) seine Hilfe an. Mittlerweile verfügen zwei Drittel aller deutschen Universitätskliniken über ein KEK oder eine vergleichbare Einrichtung. Die Modelle und Arbeitsweisen von professionellen Strukturen von Ethikberatung weisen eine gewisse Streubreite auf. Ethikberatung im Gesundheitswesen kann sowohl für Mitarbeiterinnen und Mitarbeitern als auch Patientinnen und Patienten und deren Vertretern hilfreich sein. Den Mitarbeiterinnen und Mitarbeitern bietet beispielsweise am Universitätsklinikum Aachen das KEK die Möglichkeit, eine Orientierungshilfe für die eigenen Entscheidungen einzuholen. Patientinnen und Patienten gibt das KEK die Gewissheit, dass ethische Fragen im Universitätsklinikum Aachen ernst genommen werden; zugleich soll die Patientenperspektive bei ethisch anspruchsvollen Entscheidungen in der klinischen Versorgung gestärkt werden. Zu den drei Aufgaben des KEK am Universitätsklinikum Aachen gehören: 1. Klinische Ethikberatung (Fallberatung), 2. Fort- und Weiterbildung zu medizinethischen Fragestellungen, 3. Entwicklung ethischer Leitlinien

Neben Krankenhäusern befassen sich auch andere Einrichtungen im Gesundheitswesen mit der Implementierung von professionellen Strukturen der Ethikberatung.

Workshop 8 – Die besonderen Belange der Kinder und Jugendlichen im Netzwerk

Dr. Dagmar Starke

Referentin für Gesundheitspolitische Grundsatzfragen

Kassenärztliche Vereinigung Nordrhein

Landesinitiative NRW zur ambulanten Palliativversorgung von Kindern und Jugendlichen – Strukturen, Ziele und Verstetigung

Anfang 2007 ist die Landesinitiative NRW zur ambulanten Palliativversorgung von Kindern und Jugendlichen mit zwei Kopfbzentren in Bonn und Datteln gestartet. Die Aufgaben und Ziele der ambulanten pädiatrischen Palliativzentren umfassen Öffentlichkeitsarbeit, Ist-Analyse und Vernetzung vorhandener Angebote, Auf- und Ausbau notwendiger Infrastruktur, die Stärkung fachlicher Kompetenzen und die Klärung ungenutzter Ressourcen.

Hinsichtlich der Patientenversorgung geht es vor allen Dingen um die Koordination ärztlicher, pflegerischer, psychosozialer und spiritueller schwerstkranker Kinder und Jugendlicher um eine bestmögliche Lebensqualität zu Hause zu bewahren, Patienten und ihre Angehörigen zu unterstützen und professionelle Helfer zu beraten.

In der Realität haben beide Zentren mit zusätzlichen Ressourcen eine Vielzahl von Kindern und deren Familien begleitet. Bereits nach einem Jahr Laufzeit hat sich gezeigt, dass die vorhandenen Kapazitäten ausgeschöpft und die Flächendeckung mit zwei Kopfbzentren nicht realisierbar ist.

Vor diesem Hintergrund sind bereits jetzt Überlegungen anzustellen, wie die Versorgung von schwerstkranken Kindern und Jugendlichen im Sinne des Rahmenprogramms zur Umsetzung einer flächendeckenden ambulanten Palliativversorgung NRW und der gesetzlichen Regelungen zur spezialisierten ambulanten Palliativversorgung flächendeckend organisiert werden kann. Dabei sind die vorhandenen ambulanten pädiatrischen Palliativzentren ebenso zu berücksichtigen wie die vorhandene Infrastruktur in anderen Teilen NRWs.

Gleichermaßen muss im Rahmen der Verstetigung darauf abgezielt werden, dass pädiatrische Palliative Care Teams mit Professionellen (Kinder- und Jugendärzte, Kinderpalliativpflegedienste, psychosoziale Berufe) und Ehrenamtlichen vor Ort abgestimmt agieren, um damit eine bestmögliche Begleitung und Versorgung zu gewährleisten.

Workshop 8 – Die besonderen Belange der Kinder und Jugendlichen im Netzwerk

Dr. med. Luzie Haferkorn

Niedergelassene Kinder und Jugendärztin in Herzogenrath-Kohlscheid, ärztliche Mitarbeiterin des Nachsorgezentrums „BUNTER KREIS in der Region Aachen“

Probleme bei der häuslichen Versorgung schwerkranker Kinder. Erfahrungen einer niedergelassenen Kinderärztin

Familien, die ein schwerkrankes Kind zu Hause zu betreuen haben, sind auf vielen Ebenen maximal gefordert. Neben der Bewältigung des „ganz normalen Alltags“ erfordert die Auseinandersetzung mit Behörden, Krankenkassen und Institutionen für die individuellen Bedürfnisse dieser Familie viel Energie und Kraft.

Am Beispiel eines Jungen mit schwerer Hirnschädigung wird beschrieben, wie schwierig und für Betroffene unübersichtlich die Versorgungsstrukturen und Zuständigkeitsbereiche sind. Familienorientiertes Case-Management nach der Methode des Bunten Kreises kann hier die Familien entlasten, die notwendigen individuellen Hilfen mit der Familie organisieren und den Familien Hilfe zur Selbsthilfe bieten. Zu wünschen ist, dass durch weniger Bürokratie, größerer Flexibilität und individuell gestaltete Hilfen die Familien mehr Kraft und Energie für Krankheitsbewältigung und Lebensqualität behalten. Letztlich werden nach Meinung der Referentin fallbezogene und familienorientierte Hilfen mittels Case-Management auch zu einer Kostensenkung führen.

Workshop 8 – Die besonderen Belange der Kinder und Jugendlichen im Netzwerk

Sabine Kraft

Geschäftsführerin, Bundesverband Kinderhospiz e.V.

Netzwerke der Kinderhospizarbeit und deren Rolle in der Palliativversorgung

Der Bundesverband Kinderhospiz e.V. wurde 2002 von ambulanten und stationären Kinderhospiz(dienst)en gegründet. Ziel war die Vernetzung der Organisationen und die professionelle Entwicklung der Kinderhospizarbeit. Heute ist der Bundesverband Kinderhospiz e.V. Dachverband der Organisationen und einziger, spezifisch auf Kinder ausgerichteter, Verhandlungspartner des Spitzenverband Bund der Krankenkassen.

Mit der Entstehung der Kinderhospizarbeit hat sich eine Vielfalt an Netzwerken und Vereinen, die sich der Kinderhospizarbeit verschreiben, entwickelt. Diese Vielfalt soll im Vortrag dargestellt werden. Vielfalt bietet optimale Möglichkeiten für eine breitgefächerte Angebotsstruktur und Entwicklungsprozesse. Dennoch birgt diese Vielfalt auch die Gefahr, dass die zentralen Qualitätsmerkmale einer professionellen Kinderhospizarbeit verschwimmen. Mindeststandards sollen dafür sorgen, dass in der Vielfalt der Organisationen die Qualität gesichert ist. Ein Blick über die Grenzen nach England wird einen Vergleich der Organisationsstrukturen ermöglichen.

Mit der Entwicklung und dem Ausbau der palliativen Netzwerke vervielfacht sich die ohnehin bereits komplexe Struktur. Umso wichtiger wird es sein, Schnittstellen klar zu definieren. Netzwerke brauchen transparente Strukturen, damit sie für das Umfeld auffindbar und zuordenbar sind und damit Doppelstrukturen vermieden werden. Die palliative Vernetzung stellt deshalb nicht nur als eigener Prozess eine Herausforderung dar, sondern sie ist auch eine Herausforderung an die bereits existierende Vielfalt und teilweise gar verwirrende Struktur der Kinderhospizarbeit in Deutschland. Darüber hinaus ist gerade der pädiatrische Bereich in der Etablierung von spezialisierter Palliativversorgung ganz besonders gefordert, da an und für sich die Entwicklung von speziellen pädiatrischen SAPV-Teams leider weder im Gesetz noch in den Empfehlungen festgeschrieben wurde.

In dem Kurzbeitrag sollen über die Darstellung bereits bestehender Vernetzungen der Kinderhospizarbeit die weiteren Vernetzungen durch den Anspruch auf spezialisierte palliative Versorgung dargestellt werden. Darüber hinaus soll in dem Beitrag der Blick auf die allgemeine palliative Versorgung gerichtet werden. In diesem Zusammenhang wird das Modell, das gemeinsam mit dem Bundesverband für Häusliche Kinderkrankenpflege zur allgemeinen Palliativversorgung entwickelt wurde, kurz vorgestellt. Abschließend soll der Beitrag Einblick in den Vernetzungsalltag der stationären Kinderhospize geben und den Stand der Entwicklung von spezialisierten pädiatrischen Netzwerken im Verband darstellen.

Workshop 8 – Die besonderen Belange der Kinder und Jugendlichen im Netzwerk

Christine Bronner

Vorstand und Dienstleitung Ambulantes Kinderhospiz München - AKM

Ambulante Kinderhospizarbeit des AKM – Ein Konzept, das Qualität sichert und die Fläche erschließt bei gleichzeitiger Kostenersparnis

Die ambulante Kinderhospizarbeit in Bayern ist zuständig für 0,6 % der gesamten bayerischen Palliativpatienten. Dies ist eine vergleichsweise geringe Anzahl an Patienten, die geographisch auf eine große Fläche verteilt ist. Ziel des AKM ist es, die komplexen inhaltlichen Anforderungen der Kinderhospizarbeit qualitativ zu sichern und möglichst viele Familien zu erreichen, in den Ballungsräumen aber auch in der ländlichen Region. Zudem sollen unnötige Parallelstrukturen vermieden und Kosten eingespart werden, um als kleine Minorität die öffentlichen finanziellen Ressourcen zu schonen. Zu diesem Zweck hat das AKM bereits 2004 ein eigenes Kooperationsmodell entwickelt. Es nutzt vorhandene Strukturen der ambulanten Hospizversorgung und entwickelt sie weiter. Das Ergebnis ist die qualifizierte und flächendeckende Versorgung von München, Oberbayern und Teilen Niederbayerns mit Kinderhospizarbeit in Kooperation mit derzeit 17 Hospizdiensten aus dem Erwachsenenbereich, besonders in den ländlichen Regionen außerhalb der Ballungsräume. Neben einem Stamm eigener (interner) Familienbegleiter/innen greift das AKM auf vorhandene Ressourcen, also auf Ehrenamtliche aus bereits bestehenden Hospizdiensten aus dem Erwachsenenbereich, zurück. Grundlage der Zusammenarbeit ist eine Kooperationsvereinbarung. Das AKM qualifiziert interessierte Hospizhelfer/innen der kooperierenden Hospizdienste für die Kinderhospizarbeit durch seine Schulung. Anschließend werden diese externen Ehrenamtlichen als Familienbegleiter/innen durch eine spezielle Vernetzungsfachkraft des AKM vor Ort in betroffenen Familien eingesetzt und koordiniert, sowie unter dem Dach des AKM in der Kinderhospizarbeit ständig fortgebildet und supervisiert. Wesentlich für das Gelingen dieser Arbeit ist ein guter Kommunikationsfluss zwischen dem AKM und den Erwachsenenhospizdiensten während der Einsätze und ein regelmäßiger Austausch („runder Tisch“). Seit diesem Jahr wird das AKM als erster ambulanter Kinderhospizdienst in Bayern von den Krankenkassen nach §39a SGB V gefördert und sein Kooperationsmodell als bayarisches Modellprojekt bezuschusst.

Workshop 8 – Die besonderen Belange der Kinder und Jugendlichen im Netzwerk

Heike Witte

Kinderkrankenschwester, Geschäftsführerin und Pflegedienstleitung des ambulanten Kinderkrankendienstes Krank und klein – bleib daheim in Sulingen bei Bremen

Krank und klein – bleib daheim

Der ambulante Kinderkrankenpflegedienst versorgt seit 1989 im Umkreis von ca. 80 km Kinder und Jugendliche

Aufgabenschwerpunkte:

Pflege und Palliativversorgung von schwerstkranken und/oder schwerstbehinderten Kinder und Jugendliche aller Altersgruppen in ihrer gewohnten Umgebung.
Beratung der Kinder/Jugendlichen und ihrer Eltern

Puzzleteile verbinden
(Aussage einer Mutter)

Palliativversorgung kommt in einer für die Kinder/ Jugendlichen und deren Familien sehr schwierigen und lebensbedrohlichen Lebenssituation zum Tragen. Die Erkrankung mit ihren Symptomen und der nahe Tod haben Auswirkungen auf die gesamte Familie. Schmerzen, Atemnot, Angst und Unsicherheit, Sprachlosigkeit, Nähe und Distanz, Auseinandersetzung mit Leben und Tod werden als besonders belastende Faktoren von den Familien genannt.

Die ambulante Kinderkrankenpflege begleitet und unterstützt die Familie im häuslichen Rahmen und hilft damit die Pflege des Kindes fachlich sicher zu stellen, seine Familie zu stärken und auf dem individuellen Lebensweg zu begleiten. Diese Sicherheit für „alle“ macht eine enge Vernetzung mit Kinderärzten, Kinderkliniken, ambulanten und stationären Kinderhospiz und weiteren Einrichtungen unumgänglich. Dennoch müssen und können nicht alle Hilfsdienste und Einrichtungen vor Ort in der Familie sein. Es gilt immer wieder mit den Familien zu prüfen, ob und welche Menschen jetzt gerade im Moment wichtig sind, welche Informationen vom oder an das Netzwerk weitergegeben werden müssen und wo noch zusätzliche Beratung notwendig wird.

Sind all die „Puzzle – Teile“ der Vernetzung gut ineinander gelegt, wird ein klares Bild sichtbar und bietet den Familien die bestmögliche Sicherheit und Lebensqualität.

**Sterbebegleitung bei Kindern im häuslichen Bereich
Das Projekt HOME – Hospiz ohne Mauern
am Klinikum der Universität München**



Monika Führer*, Ayda Duroux*, Monika Grasser*, Klaus Kinast*,
Barbara Klein*, Gian Domenico Borasio**



*Koordinationsstelle Kinderpalliativmedizin, Interdisziplinäres Zentrum für Palliativmedizin und
Dr. von Haunersches Kinderspital der LMU München; **Interdisziplinäres Zentrum für Palliativmedizin der LMU München

Das Projekt HOME



Abb. 1: Die drei Säulen des HOME-Projektes

Hintergrund

Leitgedanke von HOME ist es, die palliativmedizinische Betreuung zu den Kindern und ihren Familien zu bringen. Als strukturelle Voraussetzung konnte 2004 dank einer Anschubfinanzierung der Bayerischen Stiftung Hospiz die Koordinationsstelle Kinderpalliativmedizin (KKIP) als erste derartige Einrichtung in Bayern ihre Arbeit aufnehmen.

**Koordination und Beratung
Patientencharakteristika**

Betreute Patienten	149
Geschlecht	47% Knaben
Migrationshintergrund	20%
Alter (Median)	5 Jahre (7d – 43J.)
	< 1J. n=31
	> 18J. n=12
Pränatale Betreuungen	7
verstorben	88

Tabelle 1: Charakteristika der KKIP-Patienten



Abb. 2: 3. bayer. Symposium und Monographie

Klinische Daten und Outcome

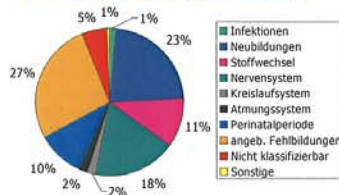


Abb. 3: Diagnosespektrum der KKIP-Patienten

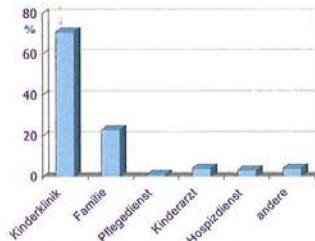


Abb. 4: Primäre Kontaktaufnahme mit der KKIP

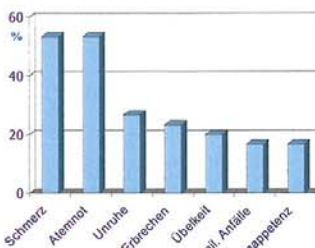


Abb. 5: Hauptsymptome der KKIP-Patienten

Sterben zuhause im Vergleich

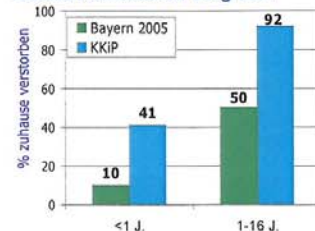


Abb. 6: Anteil zuhause verstorbener Kinder unter/über 1 J. in Bayern (2005) und bei den KKIP-Patienten (p<0,001 für beide Vergleiche)

Fazit

Die palliativmedizinische Betreuung von Kindern ist eine große gesellschaftliche und medizinische Herausforderung. Die Qualität der medizinischen Versorgung in Deutschland muss sich auch daran messen lassen, wie schwerstkranke Kinder in ihren Familien leben und sterben. In Zeiten leerer Kassen kommt dem möglichst gezielten Einsatz bereits vorhandener Versorgungsstrukturen und der Vernetzung und Koordination der Betreuungsangebote eine zentrale Bedeutung zu. Die Etablierung von Koordinationsstellen für Kinderpalliativmedizin kann nach unseren Erfahrungen im besonderen Maße zur Verbesserung der Versorgung, zur besseren Nutzung der Ressourcen und zur Verbreitung palliativmedizinischen Wissens beitragen.

Vernetzung

2003: Gründung des AK Kinderpalliativmedizin an der LMU
2006: Gründung der AG Kinderpalliativmedizin in Bayern
2008: Auftrag des bayer. Sozialministeriums an die AG zur Erstellung eines Konzeptes zur bayernweiten pädiatrischen Palliativversorgung
seit 2007: kinderpalliativmedizinische Mitversorgung des Kinderhospizes St. Nikolaus (Bad Grönenbach)

Aus-, Fort- und Weiterbildung

2004, 2006, 2008: 1.-3. bayerisches Symposium Kinderpalliativmedizin
2006: erste deutschsprachige Monographie z. Kinderpalliativmedizin
2005-06: In House Schulung für Ärzte, Pflegende und sonstige Professionelle am Haunerschen Kinderspital (134 Teilnehmer)
2006-08: erster monoprofessioneller Basiskurs für Kinderpalliativmedizin in Deutschland (Fallseminare 1-3 finden 2009-10 statt)

Wir danken unserer Förderern: Bayerische Stiftung Hospiz, ARGE krebskranke Kinder München, Elterninitiative Intern 3, Bayerische Sparkassenstiftung, Stadtparkasse München, SZ-Adventskalender, Sternstunden e.V., E.ON Energie AG

PALLIAMO REGENSBURG

Palliativversorgung mobil - www.palliamo.de

UNSER ANLIEGEN:

- Beschwerden lindern, in der existentiellen Krise der Todesnähe Halt bieten, somit auch diese Lebensphase und den Todesprozess individuell erträglich gestalten

UNSER WERKZEUG:

- Kernteam aus Ärztin und vier Pflegekräften
- weites Team individuell abgestimmt pro Patient: Hausarzt, Pflegediensten und weitere Fachberufe (z.B. Hospizbegleiter/innen, Onkologie, Sozialarbeit, Psychotherapie, Seelsorge, Physiotherapie)
- gleichzeitiges Einbinden und Entlasten/Unterstützen der Familie



Unser Team: 4 Vollzeitäquivalente + Ehrenamt



Team:

4 Palliativschwestern*
Palliativärztin + Vertretung*
Geschäftsführerin*
Sekretärin*

Träger:

Ehrenamtlicher Vereinsvorstand
Sekretärin*
(Öffentlichkeitsarbeit, Weiterbildung,
Spendenaquise, Buchhaltung)

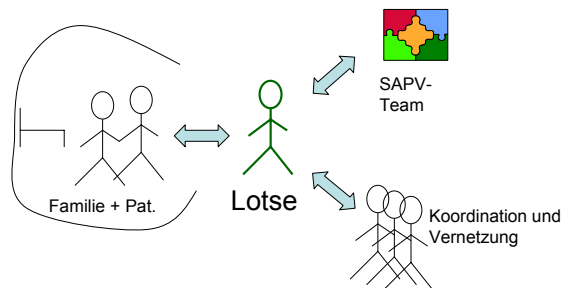
* = teilzeit

Geleistete SAPV 2007: 29 x Beratungsbesuch + Koordination
110 x Vollversorgung
dazu telefonische Beratungen

SPEZIELLE MERKMALE:

- Lotsensystem: 1 fester Ansprechpartner im Team für Patient und Familie, der vorausschauend die Betreuung anpasst, so dass Notfälle trotz Verschlechterung weitgehend vermieden werden können
- Für bereits betreute Patienten: medizinisch-pflegerische Fahrbereitschaft rund um die Uhr; für Wochenenden und Notfälle: wenn eine Pflegekraft eingeteilt ist, ist ein Arzt telefonisch erreichbar und umgekehrt
- Doppeltätigkeit zweier Palliativschwestern auf der Palliativstation und im SAPV-Dienst: schwierig für Dienstplan aber willkommen bei Patienten
- eigenes Medikamentendepot über Praxisbedarf der Palliativärztin, eigene Rezeptiermöglichkeit
- Beratungen in jedem Krankheitsstadium, Teil- und Vollversorgung nur bei

- Patienten, welche die Wohnung nicht mehr verlassen können
- Weiterbildung: für Pflegekräfte: 160-Stunden-Kurs , für Ärzte: 40-Stunden-Kurs, für Medizinstudenten: Einführung in Palliative Care sowie weitere Fortbildungen



Organisation - Ablauf

STRUKTUR; ARBEITSUMFANG UND FINANZEN:

- SAPV-Team: niedergelassene Ärztin (Palliativmedizinisch spezialisierte Praxis, 90% Hausbesuche bei Palliativpatienten) und bei der PALLIAMO-GmbH angestellte Pflegekräfte, Einsatzbereich: Radius von ca. 20 km (Bedarf zur Hälfte gedeckt)
- Verwaltung/Organisation: GmbH-Geschäftsführerin und eine Sekretärin (jeweils halbtags), die GmbH ist vom PALLIAMO e.V. gegründet worden und für weitere Teilhaber offen
- 2007: durch die Vollzeitärztin (Leitung), zwei Halbtags- und zwei 400-Euro-Kräfte Betreuung von 135 Patienten. Davon: 25 Beratungen mit Hausbesuch, 95 verstorben (70% zu Hause, 95 % am Wunschort). Zusätzlich: ca. 200 telefonische Beratungen (genauere Informationen: PALLIAMO Jahresbericht 2007)
- PALLIAMO e.V.: Öffentlichkeitsarbeit, Spendenakquise, Fortbildungen; Vorstand und Beirat ehrenamtlich, unterstützt durch zwei 400-Euro-Kräfte
- Erstes Halbjahr 2008: Spenden decken ca. 50% der Kosten, 40% Zahlungen der Krankenkassen. 10% aus der Rücklage

DIE ZUKUNFT

- Unsere hochspezialisierte Tätigkeit in besonders komplexen Situationen ist teuer, kann aber nur bei kostendeckender Finanzierung gehalten und ausgebaut werden. Dazu benötigen wir bei derzeitigem Zeitaufwand 90,- Euro pro Patiententag.
- Es muss gelingen, die durch diese schwere Arbeit erzielte Verbesserung zu erfassen, auch wenn sich die Gesamtsituation des Patienten verschlechtert. Dazu sind qualitative Forschungsansätze nötig, welche die Individualität eines jeden Falles berücksichtigen kann.
- Die Befähigung zu Palliative Care der tätigen und aller in Ausbildung

bedinglichen Professionellen erweist sich als größte Herausforderung für die Zukunft. Erst dadurch kann allen Schwerstkranken und Sterbenden wirksam geholfen werden – 100% in der allgemeinen, 10% zusätzlich in der spezialisierten Palliativversorgung.

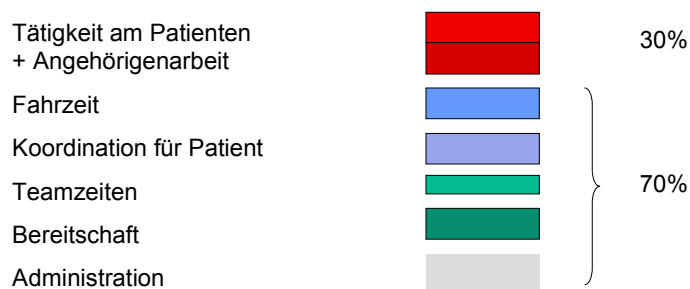


SAPV ist möglich!



SAPV: Diese Qualität hat ihren Preis

Als Arbeitszeit sind zu bezahlen:



Relation des Zeitaufwands pro abgeschlossener Betreuung

PALLIAMO e. V.
Wernerwerkstr. 4
93049 Regensburg

Katharinen Hospiz am Park

Ambulante Palliativversorgung in der Region Flensburg

gestern

Hospizgedanke

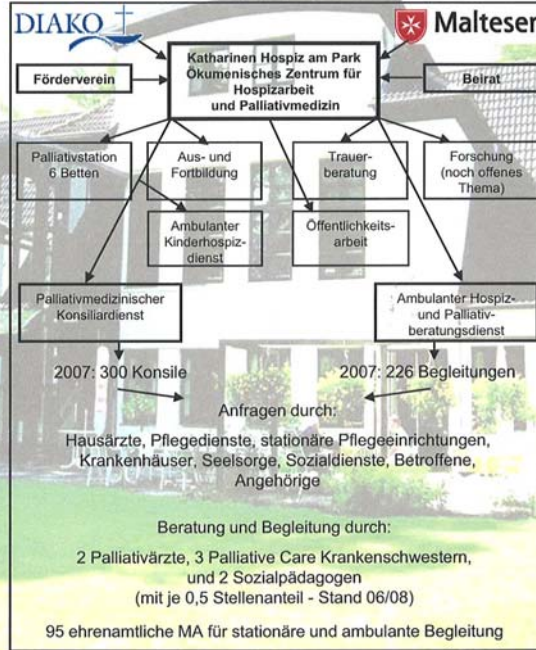
Entstehung des Katharinen Hospiz am Park nach englischem Vorbild

Auftrag:
Förderung und Unterstützung eines bewussten und würdevollen Umgangs mit Sterben, Tod und Trauer in der Gesellschaft

Verknüpfung von Hospizbewegung und Palliative Care

Einbindung der Gesellschaft und Öffentlichkeit in und um Flensburg

heute



morgen

Ambulantes Palliative Care Team

Herausforderung:
Bewährte Arbeitsweisen und Haltung verknüpfen mit neuen Ideen und Strukturen

PATIENT UND FAMILIE im Mittelpunkt der ambulanten Arbeit

begleitet von
PALLIATIVE CARE TEAM
Ärzte, Pflegende, Seelsorger, Sozialarbeiter, Psychologe und

VERNETZUNGEN mit:
Hospizdienste, Hausärzte, Fachärzte, Pflegedienste, Pflegeheime, Krankenhäuser, Therapeuten, Sanitätshäuser, Apotheken, Gemeindegemeinsamkeiten und andere

Das 70. Aachener Hospizgespräch im Internet:

The screenshot shows a Microsoft Internet Explorer browser window displaying the website http://www.bildungszentrum-grunenthal.com/biz/de_DE/html/biz_04h_2_1.html. The website header features the logo of the Grünenthal Bildungszentrum and navigation tabs for SEMINARRÄUME, BILDUNGSANGEBOT, DAS HAUS, and AKTIVITÄTEN. The main content area is titled "70. Aachener Hospizgespräch Die Realität der Vernetzung in der hospizlichen und palliativen Versorgung". A central graphic shows a church spire with the text "70. Aachener Hospizgespräch Die Realität der Vernetzung in der hospizlichen und palliativen Versorgung Sonntag, den 16. November 2008". To the right, it states "Das 70. Aachener Hospizgespräch findet am 15. November 2008 im Bildungszentrum der Grünenthal GmbH statt!" and includes a link for "Programm / Einladung". The left sidebar lists categories: Grünenthal Gesundheitsmanagement, Aachener Hospizgespräch, Kunstausstellung, and Tag der offenen Tür, each with sub-links for "Rückblick" and "Vorschau". The footer contains "Home | Impressum | AGB | Kontakt | Anfahrtsplan" and "© 2008 Grünenthal Gruppe".

www.bildungszentrum-grunenthal.com

- ⇒ **Aktivitäten**
- ⇒ **Aachener Hospizgespräch**
- ⇒ **Rückblick**
- ⇒ **Vorschau**

Kontakt:

Grünenthal GmbH
Gesundheitsmanagement
Pascalstraße 6
52076 Aachen
Tel.: 0241-569-1222
Fax: 0241-569-3151
gesundheitsmanagement@grunenthal.com
www.grunenthal.de

ein Service von

