

82. Hospizarbeit und Palliative Care in stationären und ambulanten Versorgungsformen – Bestands- aufnahmen und Visionen

19. November 2010 · Stolberg

· Museum Zinkhütter Hof

20. November 2010 · Aachen

· Betriebsrestaurant Grüenthal, Forschungszentrale

· Bildungszentrum (corporate centre)



**BILDUNGSWERK
AACHEN**
Servicestelle Hospiz



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

Hauptprogramm und Abstract-Booklet

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

Mit freundlicher Unterstützung von:



Partner des 82. Aachener Hospizgespräches:



Herzlich Willkommen

zum 82. Aachener Hospizgespräch



Sehr geehrte Damen und Herren!

Aachen, im November 2010

Herzlich möchten wir Sie zum 82. Aachener Hospizgespräch mit dem Thema „**Hospizarbeit und Palliative Care in stationären und ambulanten Versorgungsformen – Bestandsaufnahmen und Visionen**“ begrüßen.

In diesem Kongress sind uns vorbildliche Modelle in der ambulanten palliativen und hospizlichen Versorgung ein wichtiges Anliegen. Jedoch legen wir den Fokus verstärkt auf den stationären Sektor und werden mit Experten aus dem gesamten Bundesgebiet über tragfähige Modelle der Vernetzung und einer hochqualifizierten palliativen Versorgung diskutieren.

Stationäre Einrichtungen der Regelversorgung sowie spezialisierte Einrichtungen werden genauer betrachtet in ihrer Weiterentwicklung in der Begleitung und Versorgung sterbender Menschen.

In dieser Broschüre finden Sie das Hauptprogramm des Kongresses und die zeitig eingegangenen Abstracts der Vorträge aus dem Plenumsprogramm und den Workshops. Informieren Sie sich gerne schon vorab über die Inhalte der einzelnen Beiträge.

Wir freuen uns auf einen impulsgebenden Kongress und verbleiben bis dahin

Handwritten signature in blue ink, reading "V. Schönhofer-Nellessen".

Veronika Schönhofer-Nellessen
Servicestelle Hospiz
der StädteRegion Aachen

Handwritten signature in blue ink, reading "Lukas Radbruch".

Univ.-Prof. Dr. Lukas Radbruch
Präsident der Europäischen
Gesellschaft für Palliativmedizin

Hauptprogramm

82. Aachener Hospizgespräch

Ärztlicher Leiter: Prof. Dr. Frank Elsner, Aachen
Moderation: Veronika Schönhofer-Nellessen, Aachen
Berichterstattung: Dr. Albrecht Kloepper, Berlin

Freitag, den 19.11.2010

Museum Zinkhütter Hof, 52222 Stolberg
Bernhard-Kuckelkorn-Platz/Cockerillstraße
Interdisziplinäres Forum mit Podiumsdiskussion



17:00 Empfang

17:30 Begrüßung: Veronika Schönhofer-Nellessen

17.45 Stefanie Vogelsang, MdB

Berichterstatterin der CDU/CSU-Bundestagsfraktion im Gesundheitsausschuss für das Thema Hospiz und Palliativmedizin

18.15 Prof. Dr. Werner Schneider

Philosophisch-Sozialwissenschaftliche Fakultät der Universität Augsburg

19.00 Podiumsdiskussion:

Moderation: Veronika Schönhofer-Nellessen, Dr. Albrecht Kloepper

Prof. Dr. Frank Schulz-Nieswandt

Dekan der Wirtschafts- und Sozialwissenschaftlichen Fakultät der Universität zu Köln

Dr. theol., Dipl.-Psych. Andreas Wittrahm

Bereichsleiter der Geschäftsstelle des Caritasverbandes für das Bistum Aachen

Stefanie Vogelsang, MdB

Berichterstatterin der CDU/CSU-Bundestagsfraktion im Gesundheitsausschuss für das Thema Hospiz und Palliativmedizin

Prof. Dr. Werner Schneider

Philosophisch-Sozialwissenschaftliche Fakultät der Universität Augsburg

Prof. Dr. Frank Elsner

Kommissarischer Direktor der Klinik für Palliativmedizin, Universitätsklinikum Aachen

20.00 Veronika Schönhofer-Nellessen:

Zusammenfassung und Ausblick auf das Programm des folgenden Tages

20.15 Gemeinsames Abendessen auf Einladung der Grünenthal GmbH

ca. 22.30 Ende der Veranstaltung

S. 09



Vormittags-Programm · Samstag, den 20.11.2010

Betriebsrestaurant Grüenthal
Forschungszentrale Aachen
Zieglerstrasse 6



07:30 Einlass

08.30 **Eröffnung und Moderation**

Univ.-Prof. Dr. Lukas Radbruch

Präsident der EAPC, Bonn

Veronika Schönhofer-Nellessen

Servicestelle Hospiz für die StädteRegion Aachen

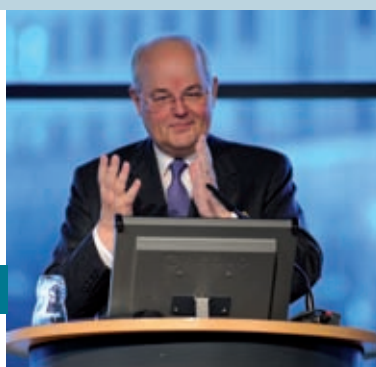
09.00 **Grußwort: Michael Wirtz**

Vorsitzender der Grüenthal-Stiftung für Palliativmedizin

09.15 **Ao. Univ.-Prof. Dr. Katharina Heimerl**

Leitung der Abteilung Palliative Care und OrganisationsEthik
der IFF Wien Alpen-Adria-Universität Klagenfurt

S. 10



09.45 **Univ.-Prof. Dr. Lukas Radbruch**

Präsident der EAPC, Bonn

10.00 **Dr. Birgit Weihrauch**

Vorsitzende des Deutschen Hospiz- und Palliativverbandes

S. 11



10.30 **Wolfgang Zöller, MdB**

Patientenbeauftragter der Bundesregierung, Berlin

S. 12

11.00 Kaffeepause

11.30 **Podiumsdiskussion:**

Prof. Dr. Christof Müller-Busch

Pastpräsident der DGP

Univ.-Prof. Dr. Lukas Radbruch

Präsident der EAPC, Bonn

Dr. Birgit Weihrauch

Vorsitzende d. Deutschen Hospiz- und Palliativverbandes (DHPV), Berlin

Dr. Carl-Heinz Müller

Vorstand der Kassenärztlichen Bundesvereinigung, Berlin

S. 13

Thomas Sitte

Vorsitzender der Deutschen Palliativstiftung, Fulda

Dr. Rainer Hess

1. Vorsitzender des Gemeinsamen Bundesausschusses, Berlin

Ao. Univ.-Prof. Dr. Katharina Heimerl

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



12.45 Kabarett

13.00 Mittagspause

13.45 Ortswechsel zum Bildungszentrum (Corporate Centre)

14.00 bis 14.15 Uhr · Besetzung der sechs Workshop-Räume im Corporate Centre

Workshop-Programm

Samstag, den 20.11.2010

Bildungszentrum Grüenthal Aachen,
Zieglerstraße 1, Ecke Neuenhofstraße
(corporate centre)



Eröffnung der Workshops:

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

1: Bestandsaufnahmen und Visionen: In der ethischen Beratung am Lebensende

Moderation: Dr. theol. Dipl.-Psych. Andreas Wittrahm, Caritasverband für das Bistum Aachen e.V.
Berichterstattung: Jürgen Spicher, Caritasverband für das Bistum Aachen e.V., Aachen
Raum: Schweiz (139)

- | | | | |
|---|---|---|------|
| ● | Dr. med. Peter Wöhrlin
Neurologe, Palliativmediziner, Mainz | Ethik leiblicher Beziehung | S.15 |
| ● | Univ.-Prof. Dr. phil. Dr. med. Dr. med. dent. Dominik Groß
Institut für Geschichte, Theorie und Ethik der Medizin der RWTH Aachen | Die Perspektive des Medizinethikers | S.16 |
| ● | Weihbischof Dr. theol. Johannes Bündgens
Residierender Domkapitular, Bischofsvikar für das Caritaswesen | Sterben als Lebensaufgabe –
ethische Beratung als Pflege des Lebens im Sterben | S.17 |

2: Bestandsaufnahmen und Visionen: In der palliativen und hospizlichen Versorgung im ambulanten Sektor

Moderation: Dr. Matthias Thöns, Praxis für Palliativmedizin im Palliativnetz Bochum e.V.
Berichterstattung: Dr. Christa Naber, Ehrenamtliche Mitarbeiterin der Servicestelle Hospiz Aachen
Raum: Spanien (142)

- | | | | |
|---|--|---|------|
| ● | Thomas Sitte
Vors. der Deutschen Palliativstiftung, Fulda | Palliative und hospizliche Versorgung im ambulanten Sektor – Die Vertragsentwicklung im Über- und Ausblick | S.18 |
| ● | Prof. Dr. Werner Schneider
Philosophisch-Sozialwissenschaftliche Fakultät der Uni Augsburg | Ambulante Hospiz-/Palliativarbeit in der Praxis – aktuelle Merkmale und Zukunftsperspektiven | S.19 |
| ● | Bernd Wehbrink
Geschäftsführer der Home Care Städteregion Aachen UG | Spezialisierte ambulante Palliativversorgung in der Region Aachen – eine Zwischenbilanz ein Jahr nach Vertragsabschluss | S.20 |
| ● | Paul Herrlein
St. Jakobus Hospiz gGmbH, Saarbrücken | Ambulante Hospizarbeit und SAPV:
Was wird aus dem integrativen Ansatz der Zusammenarbeit? | S.21 |

3: Bestandsaufnahmen und Visionen: In den Versorgungsformen für schwersterkrankte Kinder

Moderation: Marcel Globisch, Leiter des Bereiches ambulante Kinderhospizarbeit des Deutschen Kinderhospizvereins e.V., Olpe
Berichterstattung: Dr. Klaus Reckinger, Direktor der GILDAS Akademie, Herten
Raum: Ecuador (145)

- | | | | |
|---|--|---|------|
| ● | Helmut Glenewinkel
AOK Niedersachsen, Geschäftsführer Gesundheitsmanagement Pflege
Univ.-Prof. Dr. med. Dirk Reinhardt
MH Hannover; Oberarzt Pädiatrische Hämatologie/Onkologie;
Betreuungsnetz für schwererkrankte Kinder | Spezialisierte Ambulante Pädiatrische Palliativversorgung;
Ein Konzept zur flächendeckenden Umsetzung in Niedersachsen | S.22 |
| ● | Gunnar Peeters
Referatsleiter Pflege, Verband der Ersatzkassen e.V. (vdek),
Landesvertretung NRW, Düsseldorf | Spezialisierte ambulante Palliativversorgung von Kindern und Jugendlichen in NRW | S.22 |



4: Bestandsaufnahmen und Visionen: In der Versorgung von dementen und behinderten Menschen
Moderation: Eckhard Weimer, Beratungsstelle des Gerontopsychiatrischen Zentrums, Alexianer Krankenhaus Aachen
Berichterstattung: Jeannette Curth, Pflegedienstleiterin und stellvertretende Geschäftsführerin, Haus Hörn, Aachen
Raum: Dalli (217)

- **Josif Cvetkovski**
Pflegedienstleitung im Altenzentrum Papst-Johannes-Stift, Aachen S.23
- **Klaus Perrar**
Klinik für Palliativmedizin, UK Köln S.24
- **Dr. med. Helmut Frohnhofen**
Kliniken Essen-Mitte S.25
- **Evelyn Franke**
Diakonie Stetten e. V., Abteilung Mundtherapie und Kommunikation der Abteilung Heilpädagogische Förderung S.26

5: Bestandsaufnahmen und Visionen: In kooperativen Netzwerkstrukturen
Moderation: Dr. Eckhard Eichner, Palliativmediziner, Klinikum Augsburg, Stv. Vorstandsvorsitz. der Deutschen Palliativstiftung
Berichterstattung: Dr. med. Maja Falckenberg, Fachärztin für Anästhesiologie, Schmerzambulanz Alten Eichen, Hamburg
Raum: Deutschland (219)

- **Veronika Schönhofer-Nellessen**
Servicestelle Hospiz für die StädteRegion Aachen, Geschäftsführerin Palliatives Netzwerk für die Region Aachen e.V. S.27
- **Dr. Marianne Kloke**
Leitende Oberärztin Zentrum für Palliativmedizin Essen-Mitte
- **Thomas Montag**
Pflegeteamleitung Zentrum für Palliativmedizin Uniklinik Köln

6: Bestandsaufnahmen und Visionen: In der palliativen und hospizlichen Versorgung von stationären Einrichtungen
Moderation: Dr. Till Wagner, Chefarzt der Klinik für Schmerz- und Palliativmedizin, Medizinisches Zentrum StädteRegionAachen, Würselen
Berichterstattung: Univ.-Prof. Dr. med. Christoph Ostgathe, Leiter der Abteilung für Palliativmedizin, Universitätsklinikum Erlangen
Raum: China (231)

- **Horst Huber**
Geschäftsführer der Krefelder Caritasheime gemeinnützige GmbH S.28
- **Beatrix Hillermann**
Leiterin des stationären Hospizes Haus Hörn, Aachen S.29
- **Angelika Westrich**
Christophorus Hospiz Verein e.V., München S.30

16.30 **Pause**
 16.45 **Zusammenfassung und Verabschiedung im Atrium des Bildungszentrums**
 17.00 **Ende der Veranstaltung**
 Für informelle Gespräche ist das Bildungszentrum noch bis 18.00 Uhr geöffnet.

Berichterstattung: Dr. Albrecht Kloepfer (GPB), Berlin

Vorträge aus dem Plenumsprogramm und der Podiumsdiskussion

PROF. DR. WERNER SCHNEIDER

AO. UNIV.-PROF. DR. KATHARINA HEIMERL

DR. BIRGIT WEIHRACH

WOLFGANG ZÖLLER, MDB

DR. CARL-HEINZ MÜLLER





PROF. DR. WERNER SCHNEIDER

Philosophisch-Sozialwissenschaftliche Fakultät der Universität Augsburg

**DAS „GESICHERTE STERBEN“ –
ZUR GESELLSCHAFTLICHEN GESTALTUNG
DES LEBENS ENDES IM 21. JAHRHUNDERT**

Hospizarbeit und Palliative Care agieren heute in einem gesellschaftlichen Feld, das – entgegen der häufig vorgebrachten Einschätzung, Sterben und Tod seien immer noch verdrängt und tabuisiert – durch eine fundamentale Neu-Ordnung des Lebensendes gekennzeichnet ist. Spätestens seit den 1980er Jahren lässt sich eine Intensivierung öffentlicher Diskussionen über „gutes“ und „schlechtes Sterben“, über den „richtigen“ gesellschaftlichen Umgang mit Sterben und Tod beobachten. Als Beispiele hierfür können die fortdauernden Debatten zu Hirntod und Organtransplantation, zu Sterbehilfe und Sterbebegleitung, zu Patientenverfügungen, zu Behandlungskosten am Lebensende bis hin zu verschiedenen Begräbnisformen und Angeboten zur Trauerarbeit angeführt werden.

Damit entfaltet sich in der derzeitigen Gesellschaft eine plurale Kultur des Sterbens, die einen vielfältigen, widersprüchlichen Deutungsmarkt zu „den letzten Dingen“ bereithält. Dem zur Seite stehen verschiedene „Sterbenswelten“, in denen sich – von Kliniken, Alten- und Pflegeheimen über stationäre Hospize und Palliativstationen bis hin zur ambulanten Versorgung und Begleitung zuhause – neue Sterberollen formieren. Der Vortrag soll die verschiedenen, ambivalenten Facetten dieser gesellschaftlichen „Sicherstellung“ des Sterbens beleuchten und dabei die aus soziologischer Sicht erkennbaren Möglichkeiten und Grenzen von Hospiz-/Palliativarbeit ausloten.

Samstag, 20.11. 2010

PLENUMSPROGRAMM

AO. UNIV.-PROF. DR. KATHARINA HEIMERL

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

**PALLIATIVE KULTUR IM PFLEGEHEIM:
„ERFOLGREICH“ SCHEITERN ODER ERFOLGREICH UMSETZEN?**



Wir leben in einer alternden Gesellschaft – wir leben länger und wir sterben älter. Längst schon sind die Themen Sterben, Tod und Trauer Themen des (hohen) Alters geworden. Im Jahr 2008 waren laut Deutschem Zentrum für Altersfragen drei Viertel aller in Deutschland verstorbenen Männer und Frauen 70 Jahre oder älter, die Hälfte war über 80 Jahre alt. Höchste Zeit, dass wir in den gesellschaftlichen Diskurs eintreten, wie wir die Begegnung mit hochbetagten Menschen und mit Menschen mit Demenz am Lebensende zu einer würdigen Begegnung werden lassen.

Die Gesellschaft delegiert die Aufgabe der Betreuung und Begleitung von hochbetagten Menschen am Lebensende in hohem Maße an die Alten- und Pflegeheime. Sie sind sowohl „Orte zum Leben als auch Orte zum Sterben“ geworden. Statt mit Dankbarkeit (wenn es die denn geben kann) reagiert die Gesellschaft mit Kritik, mit Kontrollbedürfnis und mit Abwehr auf Einrichtungen der Altenhilfe. Aber: Ob und wie diese Einrichtungen das Wissen, die Haltungen und die Rahmenbedingungen des Palliative Care Konzeptes aufnehmen – zu ihrer eigene Sache machen – davon hängt der würdige Umgang mit alten Menschen ab. Es geht darum, eine Palliative Kultur zu entwickeln, die sich an den Kriterien für Organisationskultur (Edgar Schein, 1992) einerseits und andererseits an der Definition von Palliative Care (WHO, 2002) orientiert.

Palliative Kulturarbeit ist ein multiperspektivischer Prozess, der Leitung, MitarbeiterInnen, BewohnerInnen, Angehörige, HausärztInnen und andere relevante Umwelten einbezieht. Palliative Care Prozesse müssen sowohl Bottom-up als auch Top-down „eingehängt“ sein, sollen sie gelingen. Auf Basis der zahlreichen Projekterfahrungen der IFF-Palliative Care lassen sich „erfolgreiche Strategien des Scheiterns“ einerseits und „Angelpunkte der Organisationsentwicklung“ für die Umsetzung von Palliative Care im Alten- und Pflegeheim andererseits beschreiben.



DR. BIRGIT WEIHRAUCH

Vorsitzende der Deutschen Hospiz- und PalliativVerbandes (DHPV), Berlin

**HOSPIZ- UND PALLIATIVVERSORGUNG IN DEUTSCHLAND
BESTANDSAUFNAHMEN UND VISIONEN**

Hospizbewegung und Palliativmedizin haben vor gut 25 Jahren neue Wege zur Verbesserung der Lebensqualität schwerstkranker und sterbender Menschen beschritten. Was hat sich in unserer Gesellschaft und im Gesundheitssystem seither verändert? Und vor welchen Herausforderungen stehen wir heute? Am 8. September 2010 wurde die Charta zur Betreuung schwerstkranker und sterbender Menschen in Deutschland nach einem zweijährigen intensiven Diskussionsprozess der Öffentlichkeit vorgestellt. Sie wurde von über 50 gesellschaftlich und gesundheitspolitisch relevanten Organisationen am Runden Tisch einvernehmlich verabschiedet. Bestandsaufnahmen und Visionen in Hospizarbeit und Palliative Care – das Schwerpunktthema des 82. Aachener Hospizgesprächs – standen auch im Mittelpunkt des Dialogs im Charta-Prozess, immer mit dem Ziel, am Ende realistische Perspektiven aufzuzeigen.

Trotz der in den vergangenen Jahren erzielten Erfolge stehen wir vor drängenden Fragen, auf die Antworten gefunden werden müssen. Diese vor uns liegenden Aufgaben sind vielfältig und umfangreich: Gefordert ist die Gesellschaft insgesamt, dem Sterben und der Begleitung sterbender Menschen – ganz im Sinne der ursprünglichen Hospizidee – einen anderen Stellenwert im Leben zu geben und sich mit diesen Fragen auseinander zu setzen. Für den notwendigen strukturellen Ausbau muss die palliative Versorgung stärkeres Gewicht im System der gesundheitlichen Versorgung erhalten. Eine hohe Priorität kommt dabei insbesondere der Weiterentwicklung und dem Ausbau der ambulanten allgemeinen und spezialisierten Palliativversorgung im Miteinander von Haupt- und Ehrenamtlichen zu, der hospizlichen und palliativen Versorgung alter und pflegebedürftiger Menschen, der Entwicklung einer Kultur der Zusammenarbeit in Teams und Netzwerken, den Fragen der Qualität und Qualifizierung. Bei allem muss es darum gehen, die Rechte schwerstkranker und sterbender Menschen, ihre Wünsche und Bedürfnisse in den Mittelpunkt zu stellen. Der Vortrag soll über die aktuellen Entwicklungen und Diskussionen informieren.

WOLFGANG ZÖLLER, MDB

Patientenbeauftragter der Bundesregierung, Berlin

**HOSPIZARBEIT UND PALLIATIVE CARE –
WELCHE HERAUSFORDERUNGEN STEHEN VOR UNS?**

Der größte Wunsch von vielen Menschen ist, selbstbestimmt und in Würde in vertrauter Umgebung sterben zu können. Hierfür werden vernünftige Rahmenbedingungen benötigt. Die Politik hat ihre Aufgaben ernst genommen und Wege für eine verbesserte Versorgung schwerstkranker und sterbender Menschen geebnet:

- Über Fragen der Selbstbestimmung wurde lang diskutiert. Bis dann am 1. September 2009 die gesetzliche Regelung zur Wirksamkeit und Reichweite von Patientenverfügungen in Kraft getreten ist.
- Die Charta zur Betreuung schwerstkranker und sterbender Menschen in Deutschland ist entstanden – die Grundlage für die weitere Förderung der Entwicklung in puncto Qualitätsmanagement, Forschung, Versorgung mit Arzneimitteln etc.
- Die „spezialisierte ambulante Palliativversorgung“ gehört zu den Pflichtleistungen der gesetzlichen Krankenversicherung.
- Die Palliativmedizin ist als Pflichtfach in die Approbationsordnung der Ärzte aufgenommen worden.

In Zukunft wird es immer mehr schwerstkranke und sterbende Menschen in unserer Gesellschaft geben. Für diese Menschen muss eine qualitativ hochwertige und flächendeckende Betreuung und Versorgung sichergestellt sein. Die Palliative Care ist in weiten Teilen noch nicht fester Bestandteil der Versorgung. Insbesondere in der spezialisierten ambulanten Palliativversorgung (SAPV) sehe ich Umsetzungsschwierigkeiten, die zu Lasten der Patientinnen und Patienten gehen. Deshalb werde ich mich mit allen Beteiligten an einen Tisch setzen, um maximale Lösungen zu finden.



DR. CARL-HEINZ MÜLLER

Vorstand der Kassenärztlichen Bundesvereinigung, Berlin

**SPEZIELLE AMBULANTE
 PALLIATIVVERSORGUNG (SAPV)**

Die SAPV wurde im GKV-Wettbewerbsstärkungsgesetz im Jahr 2007 gesetzlich verankert. Bis heute ist die Umsetzung extrem defizitär. Nach Auffassung der KBV liegt das vor allem daran, dass diese Leistung nicht als vertragsärztliche Leistung im Rahmen des Kollektivvertrags ausgestaltet wurde, sondern von den Krankenkassen über Einzelverträge angeboten werden soll.

Jahr	Eingestellte Mittel für SAPV ¹	Tatsächliche Ausgaben für SAPV ²	Ausschöpfung in %	Nicht ausgegebene Mittel
2007	80 Mio. €	0,81 Mio. €	1,01	79,19 Mio. €
2008	130 Mio. €	1,95 Mio. €	1,5	128,05 Mio. €
2009	180 Mio. €	17,33 Mio. €	9,63	162,67 Mio. €
2010	120 Mio. ³ €	1. HJ: 14,07 Mio. €	11,72 ³	105,93 Mio. €
Summe	510 Mio. €	34,16 Mio. €		475,84 Mio. €

¹ Quelle: Gesetzesbegründung zum GKV-WSG, Seite 576/577

² Quelle: KJ1 (2007 bis 2009), KV 45 für 2010

³ Der Jahresbetrag 2010 beträgt 240 Mio. €

Die Fakten: Laut GKV-WSG geht der Gesetzgeber davon aus, dass ca. 10% der Sterbenden eine SAPV benötigen. Im Jahr 2009 gab es ca. 855.000 Sterbefälle (vorläufiges Ergebnis). Somit wären in diesem Jahr ca. 85.500 Sterbende anspruchsberechtigt gewesen. Wie viele Patienten tatsächlich versorgt werden, lässt sich nur anhand der Anträge auf Vergabe einer SAPV-spezifischen Betriebsstättennummer (134) sowie der Frequenzstatistik nachvollziehen.

Die uns bekannten 134 Verträge gelten oft nur regional und sind nicht von allen Kassen abgeschlossen. Auch kann kein SAPV-Team darauf vertrauen, tatsächlich Vertragspartner zu werden, da in § 132d SGB V keine Pflicht zum Abschluss von Verträgen verankert ist. Damit ist die Bildung von qualifizierten SAPV-Teams fast unmöglich. Denn es fehlt jegliche Planungs- und Kalkulations-sicherheit. Auch gibt es sehr viele „weiße Flecken“ ohne Verträge.

Die KBV fordert angesichts der sehr zögerlichen Umsetzung der SAPV den Gesetzgeber auf, diese Leistung als kollektivvertragliche Leistung zum Bestandteil der vertragsärztlichen Versorgung zu machen. Alternativ bietet die KBV an, mit einzelnen Krankenkassen bundesweit geltende Verträge zur Umsetzung zu schließen, damit die Anspruchsberechtigten endlich die notwendige Versorgung bekommen können.

Impulsvorträge zu den Workshops

DR. MED. PETER WÖHRLIN

UNIV.-PROF. DR. PHIL. DR. MED. DR. MED. DENT. DOMINIK GROSS

WEIHBISCHOF DR. THEOL. JOHANNES BÜNDGENS

THOMAS SITTE

PROF. DR. WERNER SCHNEIDER

BERND WEHBRINK

HELMUT GLENEWINKEL

UNIV.-PROF. DR. MED. DIRK REINHARDT

GUNNAR PEETERS

JOSIF CVETKOVSKI

DR. MED. HELMUT FROHNHOFEN

EVELYN FRANKE

VERONIKA SCHÖNHOFER-NELLESSEN

BEATRIX HILLERMANN

ANGELIKA WESTRICH



DR. MED. PETER WÖHRLIN
Neurologe, Palliativmediziner, Mainz

ETHIK LEIBLICHER BEZIEHUNG

Zunächst eine Erzählung einer Gegebenheit. Ein Patient leidet an einem Lungen-Ca mit Lebermetastasen. Er entwickelt zusätzlich einen Abszess im Bauchraum, den er Dank der Medizintechnik überlebt. Danach isst und spricht er nicht mehr. Ich werde als Neurologe gebeten, mein Urteil abzugeben. Ich betrete das Krankenzimmer, in dem er alleine liegt. Es dämmt bereits an diesem Spätsommerabend. Ich trete an sein Bett und frage nach seinem Namen. Er nennt mir seinen Namen und sagt: „Finden Sie Heilig Abend nicht auch so schön?“ Meine Antwort: „Heilig Abend ist wunderschön.“

Er zieht mich in seine aktuelle Erfahrung hinein. Spürbar weitet sich der Himmel. Es ist sein heiliger Abend, der Abend seines Sterbens. Der Himmel öffnet sich für ihn und er lässt mich daran teilhaben.

Vom neurologischen Standpunkt könnte ich formulieren, dass er verwirrt ist. Wir sind im Sommer, nicht im Dezember. Vom Standpunkt einer Betrachtung von Ursache und Wirkung könnte ich den Verdacht auf eine Hirnschädigung stellen. Ich müsste ein MRT Schädel und ein Elektroencephalogramm veranlassen. Er könnte eine paraneoplastische Enzephalopathie haben. Wir als Ärzte sind gewohnt, in diesen Denkschemata zu denken und zu handeln. Der Mensch ist dabei Objekt. Auch wenn ich ehrenvolle Prinzipien zugrunde lege, dem Mensch helfen zu wollen, so helfe ich im Rahmen meiner Vorstellungen.

Leibliche Erfahrung findet sich immer schon vor, schafft Verbindung mit dem anderen. Leibliche Erfahrung durchdringt und verwebt. Sie ist die zugrunde liegende Welt voller Beziehung, bevor wir sie verdinglichen. Sie verlangt von dem Anderen, dass er sich dem Leiden und der Erfahrung des anderen öffnet, dass er wahrnimmt, unmittelbar.

Das Kartesiansche Subjekt, die *res cogitans* ist der Welt entrückt. Sie nimmt die Welt deshalb auch nicht wahr, wie sie ist, sondern das Subjekt muss sie sich vorstellen. Diese objektive Welt des Körpers aber ist seelenlos. Sie ist kein Ort der Erfahrung mehr, weshalb Erfahrungen, wie ich sie oben beschrieben habe, oft als rein subjektiv betrachtet werden. Sie sind aber aus oben genannten nicht subjektiv sondern leiblich. Denn das Subjekt ist ortlos, ist keine *res extensa*. Es ist nicht in der Welt. Der Leib aber ist immer in der Welt. Wir kennen dies aus der Alltagserfahrung. Wenn mich jemand berührt, berührt er mich, meinen Leib. Ich sage nicht – ich spüre, dass das Knie berührt wird.

Leiblich kann auch das Unsichtbare gegenwärtig werden. Dabei greife ich in der Beschreibung auf christliche Symbolik zurück, da ich in diesem Kulturkreis aufgewachsen bin. Die Erfahrung selbst aber ist aber jenseits der Sprache. Wenn wir aber wahrnehmen, dass der Himmel sich wie oben beschrieben öffnet, haben wir dann das Recht, dieses Leben zurückzuhalten?

Eine Ethik leiblicher Beziehung wird uns helfen können, Entscheidungen am Lebensende auf der Grundlage der Lebenserfahrung zu gründen.

UNIV.-PROF. DR. PHIL. DR. MED.
DR. MED. DENT. DOMINIK GROSS

Institut für Geschichte, Theorie und Ethik der Medizin der RWTH Aachen

DIE PERSPEKTIVE DES MEDIZINETHIKERS



Klinische Ethikberatung gilt als ein zunehmend wichtiges Qualitätsmerkmal klinischer Tätigkeit und als ein hilfreiches und zudem niedrigschwelliges Hilfsmittel in schwierigen Entscheidungssituationen.

Seit einigen Jahren erfährt die Klinische Ethikberatung einen erheblichen Bedeutungszuwachs. Gründe sind ein – dem medizinischen Fortschritt geschuldeter – quantitativer Anstieg klinischer Dilemmata und ein zunehmender Wertepluralismus.

Der vorliegende Beitrag skizziert und diskutiert zunächst die drei maßgeblichen Aufgaben eines Klinischen Ethik-Komitees (KEK), namentlich (1) die konkrete klinische Fallberatung in schwierigen Behandlungs- bzw. Entscheidungssituationen, (2) die Fort- und Weiterbildung in Fragen der Klinischen Ethik und (3) die Entwicklung ethischer Leitlinien und Checklisten bei wiederkehrenden ethischen Problemfeldern.

Anschließend wird ausgeführt, zu welchen Themenbereichen besonders häufig Ethikberatungen durchgeführt werden.

Sodann erfolgt eine Explikation der ethischen Grundsätze, an denen sich die Klinische Ethikberatung orientiert (Achtung der Menschenwürde, Respekt vor der Patientenautonomie, Fürsorgepflicht der Behandelnden, Gerechtigkeit und Fairness, Wahrhaftigkeit und Verschwiegenheit).

Nachfolgend wird erläutert, warum das Klinische Ethik-Komitee aus prinzipiellen Gründen keine Behandlungsentscheidungen trifft, sondern sich bewusst auf eine Moderatoren- bzw. Beraterrolle beschränkt und warum keine Beratung ohne explizites Mandat (d.h. Auftragserteilung durch Behandlungsteam, Patient oder Angehörige) erfolgt.

Schließlich wird das Beratungsmodell des Aachener KEK – das durch shared decision making charakterisierte „Prozess-Modell“ vorgestellt und vergleichend diskutiert.



WEIHBISCHOF DR. THEOL. JOHANNES BÜNDGENS
Residierender Domkapitular, Bischofsvikar für das Caritaswesen

**STERBEN ALS LEBENSAUFGABE –
ETHISCHE BERATUNG ALS PFLEGE DES LEBENS IM STERBEN**

1. Parallel zur massiven Ausweitung der medizinischen Möglichkeiten haben sich auch die Fragen nach dem guten ärztlichen Handeln im Fall von Patienten mit einer zum Tode führenden Erkrankung stark ausgeweitet. Insbesondere wird diskutiert, ob und in welchen Fällen Behandlungen eingeschränkt, vielleicht sogar abgebrochen oder umgekehrt fortgesetzt, vielleicht sogar intensiviert werden sollen.

2. Die medizinethische Unsicherheit wird verstärkt durch den wachsenden, gesellschaftlich sanktionierten Anspruch von Patienten, über das medizinische Geschehen an ihnen selbst mitzubestimmen bzw. für den Fall der Hilflosigkeit im Voraus verbindliche Verfügungen zu erlassen. Ausdruck der wachsenden Nicht-Selbstverständlichkeit ärztlichen Handelns am Lebensende und des Misstrauens der Patienten gegenüber dem medizinischen System sind die heftigen Auseinandersetzungen um den Status der Patientenverfügung.

3. In der Erörterung der ethischen Beratung am Lebensende ist der Fall eines nicht-einwilligungsfähigen Patienten (3) deutlich von dem eines einsichts- und einwilligungsfähigen Patienten (4) zu unterscheiden. Im ersten Fall kommt den Vertretern oder Betreuern eine besondere Rolle zu.

4. Für das ethische Konsil im Falle eines nicht einwilligungsfähigen Patienten sind in den vergangenen Jahren verschiedene Leitlinien entwickelt worden. Eine Reihe Beratungsmodelle haben sich zunehmend etabliert. Hier haben sich die konfessionellen Krankenhäuser (z.B. die der Malteser) als Vorreiter erwiesen: Im Lauf der vergangenen 10 Jahre haben sie die ethische Fallbesprechung als Bestandteil ihrer Qualitätssicherungsverfahren verankert. In dieser Frage braucht es also keine neue Vision, vielmehr geht es darum, die Verfahren weiter zu verbreiten, die ärztlichen, pflegenden und seelsorgerlichen Mitarbeiter zu qualifizieren, die palliativen Behandlungsalternativen zu etablieren und das Bewusstsein zu stärken, dass die Inanspruchnahme ethischer Beratung kein Zeichen von Entscheidungsschwäche darstellt, sondern von der Bereitschaft zeugt, möglichst viele Perspektiven auf das Leben des sterbenskranken Patienten einzunehmen.

Deutlich weniger qualifiziert ist die Fähigkeit und Bereitschaft der Akteure im Gesundheitswesen (aber auch der Betroffenen) zu einer umfassenden Beratung des einsichts- und einwilligungsfähigen Patienten am Lebensende. Wünschenswert ist eine Beratung, die seine Lebenssituation umfassend wahrnimmt, die die leib-seelische Bewältigung dieser Lebensphase als eine wichtige Aufgabe begreift und die dem Patienten die notwendigen (nicht nur medizinischen) Unterstützungen zur Auseinandersetzung mit dieser Aufgabe zur Verfügung stellt. Hier lautet die Vision: Ärzte, Pflegende und Seelsorger nehmen den Patienten als einen Menschen wahr, der jeweils auf seine Weise um die Vollendung seines Lebens ringt, und wissen ihm in dieser Lebenslage als hilfreiche Begleiter zu begegnen. Sie wirken mit an einer humanen Kultur des Sterbens („ars moriendi“) und bieten dafür Räume und Riten. Zur Verwirklichung einer solchen Vision bedarf es einer gesellschaftlichen Anerkennung dieser Lebensphase sowie einer Durchsetzung palliativen Wissens und hospizlicher Einstellungen im gesamten Gesundheitssystem.

THOMAS SITTE

Vorsitzender der Deutschen Palliativstiftung, Fulda

PALLIATIVE UND HOSPIZLICHE VERSORGUNG IM AMBULANTEN
SEKTOR - DIE VERTRAGSENTWICKLUNG IM ÜBER- UND AUSBLICK

Denk ich an Deutschland in der Nacht, bin ich um den Schlaf gebracht. So düster wie Heinrich Heine müssen wir die Lage der Nation für die hospizliche und palliative Versorgung sicher nicht sehen. Es entwickelt sich an vielen verschiedenen Orten mit hohem Engagement viel Gutes und Neues.

Die Hospizarbeit geht in deutlich größeren Schritten gegenüber der (Spezialisierten) Ambulanten Palliativversorgung voran, jedenfalls, wenn wir die Flächendeckung und Finanzierung betrachten. Sie hat auch einen rund zwei Jahrzehnte währenden Vorsprung, den man im Auge behalten muss. SAPV ist in der Entwicklung deutlich langsamer gegenüber den Erwartungen vieler Politiker und Verantwortlicher, die es gut gemeint hatten und auch viel berechnete(?) Hoffnung in die Kraft des Marktes hatten, dass mit dem Angebot des Rechtsanspruches sich auch die Umsetzung regeln werde.

Bisher gibt es dazu aber in der BRD kaum mehr als einen Flickenteppich. Manch einer, der mit viel Schwung gestartet ist, hat sich erschöpft und wurde von den mannigfaltigen Widerständen zermürbt, die in die Quere kamen. Verbindliche Strukturentwicklung überregional mit einer Verankerung in der überwiegenden Zahl der Leistungserbringer gibt es nicht. Es entstand eine IG-SAPV, eine AG-SAPV, eine Deutsche Hospiz- und Palliativstiftung, eine Deutsche PalliativStiftung und anderes mehr. Vieles klingt ähnlich und ist für Außenstehende unüberschaubar geworden. Wo sind Synergien, können Probleme entstehen?

Neben dem Überblick über die Vertragsentwicklung in Deutschland, so weit er möglich ist, werden die wesentlichen, möglichen Widerstände zusammengefasst und Lösungsansätze aufgezeigt und zur Diskussion gestellt.



PROF. DR. WERNER SCHNEIDER

Philosophisch-Sozialwissenschaftliche Fakultät der Uni Augsburg

**AMBULANTE HOSPIZ-/PALLIATIVARBEIT IN DER PRAXIS -
AKTUELLE MERKMALE UND ZUKUNFTSPERSPEKTIVEN**

Zuhause bleiben zu können, das ist das Wichtigste ... – so hört man immer wieder von sterbenskranken Patienten, wenn man sie nach ihren Erwartungen und Wünschen hinsichtlich des weiteren Verlaufs ihres Krankheits- und Sterbensprozesses befragt. Die ambulante Hospiz- und Palliativarbeit verfolgt das Ziel, das Sterben – soweit gewünscht – zuhause zu ermöglichen. Dort, wo sie mit entsprechenden Ressourcen arbeiten kann (in den eigenen vier Wänden der Patienten, im Pflege- oder Altenheim, die als vertraute Umgebung für die Bewohner ihr Zuhause sind), erreicht sie häufig dieses Ziel – jedenfalls soweit sich dies empirisch abschätzen lässt. Allerdings umfasst ambulante Hospiz-/Palliativarbeit mittlerweile ein breites Spektrum von unterschiedlichen Organisationsformen mit zum Teil recht unterschiedlichen Settings von haupt- und ehrenamtlichen Tätigkeiten: Von der Begleitung durch ambulante Hospizgruppen bis hin zur palliativ-pflegerischen Versorgung im ambulanten Hospiz-/Palliativ-Pflegedienst oder durch Palliative Care Teams in der SAPV. Doch worin liegen die gemeinsamen Fundamente und Grundorientierungen dieser Versorgungs- und Betreuungspraxis, welche (alten, neuen?) Probleme sind erkennbar und welche Entwicklungshorizonte zeichnen sich für die Zukunft ab?

BERND WEHBRINK

Geschäftsführer der Home Care Städteregion Aachen UG

**SPEZIALISIERTE AMBULANTE PALLIATIVVERSORGUNG
 IN DER REGION AACHEN
 - EINE ZWISCHENBILANZ EIN JAHR NACH VERTRAGSABSCHLUSS**


Die Umsetzung der 2007 gesetzlich eingeführten spezialisierten ambulanten Palliativversorgung (SAPV) kam zunächst nur schleppend voran. In der KV-Region Nordrhein wurde ein für alle Krankenkassen einheitlicher Vertrag nach § 132d SGB V entwickelt. Dieser Vertrag wurde mittlerweile von fünf Palliative Care Teams (PCTs) unterzeichnet, weitere fünf Teams stehen in Verhandlungen. Die hohen Eingangsvoraussetzungen z.B. in Bezug auf Teamgröße, Qualifikation und Struktur bedürfen einer weiteren Lockerung, um eine zügige flächendeckende Versorgung mit SAPV zu erreichen.

In der Region Aachen (ca. 500.000 Einw.) konnte, aufbauend auf der SAPV-Struktur aus der vorherigen Projektphase, das PCT der Home Care Städteregion Aachen UG (Home Care Aachen) den Vertrag zum Dezember 2009 abschließen. Dank der Absicherung durch den Vertrag konnte die Teamgröße dem Bedarf angepasst werden, so dass heute praktisch keine Patienten mehr abgelehnt werden müssen. Das Eingangsassessment und das Unterstützungsmanagement werden von Koordinatoren übernommen. Die ärztliche Versorgung leistet ein Team aus festangestellten Palliativmedizinern und Honorarärzten. Palliativ-Pflegedienste übernehmen die Krankenpflege und/oder die Symptomkontrolle. Ergänzt wird das Team durch eine Sozialarbeiterin. Die hohen Anforderungen des Vertrages an die Dokumentation und Evaluation bewältigt ein mehrköpfiges Team in der Verwaltung, Abrechnung und im Qualitätsmanagement. Insbesondere die SAPV-Verordnung verursacht häufig bürokratischen Aufwand und Termindruck.

Einen großen Stellenwert hat die Vernetzung mit den anderen Institutionen der Palliativ- und Hospizbetreuung. Dies hat in Aachen, z.B. in Form der Hospizgespräche, eine lange Tradition und ist vorbildlich entwickelt. Es finden regelmäßig gemeinsame Sitzungen von Home Care Mitarbeitern und Vertretern u.a. der Palliativstationen, der onkologischen Praxen, multiprofessionelle und sektorenübergreifende Qualitätszirkel und Fallkonferenzen statt. In einem Projekt mit den Caritas-Pflegeheimen wird die Implementierung von Palliative Care gefördert. Auch die allgemeine ambulante Palliativversorgung (AAPV) ist in Aachen mit mehreren Netzen sehr gut aufgestellt und die Abstimmung zwischen SAPV und AAPV funktioniert, wobei zur Zeit in unserem Versorgungsgebiet ca. 130-150 Patienten gleichzeitig in AAPV und SAPV betreut werden. Alleine in der SAPV werden dieses Jahr ca. 500 Patienten von Home Care Aachen betreut werden.



PAUL HERRLEIN

St. Jakobus Hospiz gGmbH, Saarbrücken

AMBULANTE HOSPIZARBEIT UND SAPV: WAS WIRD AUS DEM INTEGRATIVEN ANSATZ DER ZUSAMMENARBEIT?

Ambulante Hospizarbeit und spezialisierte ambulante Palliativversorgung (SAPV) sind in der gesetzlichen Krankenversicherung neben der vertragsärztlichen und der pflegerischen Versorgung die expliziten hospizlich-palliativen Leistungsbereiche der Versorgung von Schwerkranken und Sterbenden im ambulanten Sektor. Mit der Einführung des Rechtsanspruches auf SAPV wurde zudem die Zusammenarbeit der Leistungserbringer der SAPV mit den bestehenden ambulanten Hospizdiensten und stationären Hospizen gesetzlich vorgegeben und inhaltlich näher als integrativer Ansatz bestimmt. Das St. Jakobus Hospiz Saarbrücken ist als ambulante Hospiz- und Palliativeinrichtung diesem integrativen Ansatz seit über 15 Jahren verpflichtet und hat unter wechselnden rechtlichen Rahmenbedingungen die ambulante Hospizarbeit gemeinsam mit Palliativpflege, Integrierter Palliativversorgung und SAPV angeboten. Verbunden mit diesem Ansatz sind nicht nur die konkreten Fragen des Miteinanders und die Abstimmung hinsichtlich der unterschiedlichen institutionellen Anforderungen, sondern auch die Frage nach dem Verhältnis von spezialisierter und nicht-spezialisierter ambulanter Hospiz- und Palliativversorgung: Es geht um die Frage, ob sich innerhalb des ambulanten Sektors die sektorale Zergliederung weiter ausdehnt oder ob es gelingt, ambulante Hospiz- und Palliativversorgung integrativ zu gestalten.

Workshop 3

WORKSHOPS

HELMUT GLENEWINKEL

AOK Niedersachsen, Geschäftsführer Gesundheitsmanagement Pflege

UNIV.-PROF. DR. MED. DIRK REINHARDT

MH Hannover; Oberarzt Pädiatrische Hämatologie/Onkologie; Betreuungsnetz für schwerkranke Kinder

**SPEZIALISIERTE AMBULANTE PÄDIATRISCHE PALLIATIVVERSORGUNG;
EIN KONZEPT ZUR FLÄCHENDECKENDEN UMSETZUNG IN NIEDERSACHSEN**

Die spezialisierte ambulante Palliativversorgung (SAPV), verankert mit dem § 37b SGB V ist seit April 2007 ein eigenständiger Leistungsanspruch für gesetzlich Krankenversicherte. Die SAPV soll bei Bedarf subsidiär zur allgemeinen Palliativversorgung erbracht werden – angepasst an die regionale Bevölkerungsstruktur und vernetzt mit vorhandenen Strukturen des Gesundheits- und Sozialsystems.

Den „besonderen Belangen von Kindern“ ist dabei laut Gesetzgeber Rechnung zu tragen. Da für die pädiatrische Palliativversorgung zahlreiche Besonderheiten gegenüber den Erwachsenen gelten – etwa bezüglich des Krankheitsspektrums oder der Symptompräsentation –, bedarf es dazu spezieller pädiatrischer Palliative Care Teams.

In Niedersachsen wurde mit den Krankenkassen ein Modell zur flächendeckenden Versorgung mit einer zentralen Koordinierungsstelle und regionalen Betreuungsteams vereinbart. Diese setzen sich aus spezialisierten KinderärztInnen, qualifizierten Kinderkrankenpflegediensten und psychosozialen Fachkräften zusammen. Ein 24stündiger, ärztlicher Rufdienst kombiniert mit einer zentralen Patientendatenbank sichert die jederzeitige spezialisierte Palliativbetreuung der Kinder. Die zentrale Koordinierungsstelle organisiert und koordiniert die Schnittstelle zwischen stationärer und ambulanter Versorgung durch Bereitstellung der ärztlichen und pflegerischen Überleitungsdokumente, die Aktualität der Patienteninformationen der Datenbank und die Zusammenarbeit mit den niedergelassenen Kinder-/Hausärzten, Pflegediensten, Hilfsmitteln und Hospizdiensten. Daneben erfolgen der Austausch mit den Krankenkassen, eine begleitende Evaluation sowie die Abrechnung.

Die regionalen Teams sichern neben der Versorgung der Kinder die hohen qualitativen Anforderungen durch wöchentliche Fallkonferenzen und Fortbildungen und Teilnahme an zentralen Weiterbildungen.

Zusammengefasst konnte in Niedersachsen mit Unterstützung der Krankenkassen eine flächendeckende, effiziente und qualifizierte pädiatrische Palliativversorgung etabliert werden, die den gesetzlichen Anforderungen entspricht, in erster Linie aber einen großen Fortschritt für die betroffenen Kinder und Jugendlichen einschließlich ihrer Familien bedeutet.

Workshop 3

WORKSHOPS

GUNNAR PEETERS

Referatsleiter Pflege, Verband der Ersatzkassen e.V. (vdek),
Landesvertretung NRW, Düsseldorf

**SPEZIALISIERTE AMBULANTE PALLIATIVVERSORGUNG
VON KINDERN UND JUGENDLICHEN IN NRW**



In NRW leben zu jedem Zeitpunkt ca. 3.600 Kinder und Jugendliche mit lebenslimitierenden Erkrankungen. Für einen Teil der Betroffenen kann die Bündelung der medizinisch-pflegerischen Versorgung in spezialisierter ambulanter pädiatrischer Palliativversorgung eine deutliche Verbesserung der Lebensqualität bedeuten. Das Referat beleuchtet die Ausgangslage und die spezifische Entwicklung der Versorgungsstrukturen in NRW. Es gibt Hinweise auf die spezifischen Anforderungen zur Ausgestaltung entsprechender Angebote für Kinder und Jugendliche. Abgerundet wird die Präsentation durch einen Blick auf die Ziele der geschaffenen Versorgungsstrukturen, vorhandene Problemlagen und einen Ausblick auf künftige Entwicklungen.



JOSIF CVETKOVSKI

Pflegedienstleitung im Altenzentrum Papst-Johannes-Stift, Aachen

**VERÄNDERUNGEN DER INTERNEN RAHMENBEDINGUNGEN
SIND NOTWENDIG, DAMIT DAS KONZEPT PALLIATIVE CARE
ZUM TRAGEN KOMMT**

Aufgrund der immer kürzer werdenden Verweildauer in der vollstationären Pflege kommt es verstärkt zur Konfrontation bzw. Auseinandersetzung mit Trauer, Tod und Sterben. Die immer wiederkehrende Situation, dass Bewohner am Lebensende nicht adäquat versorgt und begleitet werden können, führt insbesondere bei Mitarbeitern und Angehörigen zu Unzufriedenheit. Das ehrliche Eingestehen, dass Sterben und Tod „alltäglich“ geworden sind, wirft Fragen auf: Inwieweit sind vorhandene Konzepte vor dem Hintergrund des neuen „Alltags“ noch „alltagstauglich“? Die ebenso ehrliche Antwort lautet: Diese Konzepte reichen nicht mehr aus, sie benötigen Ergänzung. Wie können diese belastenden, konfliktbehafteten Situationen nachhaltig entschärft/gelöst werden? Das Konzept der Palliative Care mit dem obersten Ziel, bestmögliche Lebensqualität am Lebensende zu erhalten/erreichen, bietet einen Ansatz, der druckentlastend wirkt. Der Ressourceneinsatz, der oft im Vorfeld einer palliativen Versorgung und hospizliche Begleitung aufgebracht werden muss, ist nicht zu unterschätzen. Die Entlastung in der konkreten Situation jedoch wiegt den Einsatz mehr als auf. Mit dem von der Robert Bosch Stiftung geförderten Projekt „Palliative/Hospizliche Pflege und Begleitung am Lebensende unter Berücksichtigung von Menschen mit Demenz“ stellen sich die Aachener Caritas Dienste dieser Herausforderung. Uns geht es darum, die internen Rahmenbedingungen so zu verändern, dass die pflegerische Versorgung und hospizliche Begleitung am Lebensende auf Dauer besser gelingt.

DR. KLAUS PERRAR

Klinik für Palliativmedizin, UK Köln

DEMENZ UND PALLIATIVMEDIZIN

In Deutschland sind derzeit etwa 1,2 Millionen – vor allem ältere – Menschen von einer Demenz betroffen. Die am häufigsten vertretene Form ist die Alzheimer-Demenz. Aufgrund der steigenden Lebenserwartung schätzt das Bundesfamilienministerium, dass sich die Zahl bis 2050 auf 2,6 Mio. verdoppeln wird. Etwa ein Drittel aller älteren Menschen leidet zum Zeitpunkt ihres Versterbens auch an einer Demenz. Die veränderte Lebenswelt der Betroffenen stellt nicht nur Angehörige, Mediziner und Pflegende vor besondere Herausforderungen. Einerseits geht mit dem Fortschreiten der Erkrankungen ein Verlust des subjektiven Krankheitsempfindens einher. Zahlreiche Menschen mit Demenz fühlen sich in diesem Stadium jung, attraktiv, leistungsfähig und gesund. Auf der anderen Seite verlieren die Erkrankten im Rahmen der Sprachveränderungen zunehmend die Fähigkeit, sich zu leidvollen Symptomen, wie zum Beispiel Schmerzen adäquat zu äußern. Neben diesen pflegerisch-medizinischen Besonderheiten stellt sich letztlich die Frage, welche Versorgungsformen dem Spannungsfeld zwischen Recht auf Anders-Sein und der notwendigen Fürsorge bei zunehmender Beeinträchtigung gerecht werden – und welche Antworten und Visionen hierzu Palliative Care beitragen kann.



DR. MED. HELMUT FROHNHOFEN
Kliniken Essen-Mitte

**SYMPTOMKONSTELLATION BEI TERMINALEN KLINIKPATIENTEN
IN DER GERIATRIE. VERGLEICH MIT NICHT TERMINALEN KLINIK-
PATIENTEN. EINE MULTIZENTRISCHE STUDIE**

EINLEITUNG

Die palliativmedizinische Versorgung von betagten Patienten ohne Krebserkrankung rückt zunehmend in den Fokus der Öffentlichkeit. Sichere Kriterien zur Charakterisierung dieser Patientengruppe und die vergleichende Erfassung von belastenden Symptomen stehen noch aus.

METHODIK

Wir bestimmten in mehreren geriatrischen Kliniken an einem Tag die Punktprävalenz einer palliativen Versorgungssituation auf dem Boden eines klinischen Urteils. Bei allen Patienten wurden zudem die Symptome Schmerz, Übelkeit, Obstipation, Erbrechen, Dyspnoe sowie Juckreiz erfasst und die Symptommhäufigkeit bei klinisch palliativen und klinisch nicht-palliativen Patienten verglichen.

ERGEBNIS

Die Daten von 210 Patienten aus 4 geriatrischen Abteilungen konnten analysiert werden. 51 von 210 (24%) wurden klinisch als primär palliativ zu betreuende Patienten klassifiziert. Die Symptome Schmerz, Unruhe, Juckreiz oder Schluckstörung waren bei beiden Patientengruppen gleich häufig, Dyspnoe mit 19% vs. 10% und Übelkeit mit 33% vs. 14% signifikant häufiger bei palliativen Patienten, Obstipation mit 35% vs. 31% etwas häufiger bei nicht palliativen Patienten.

SCHLUSSFOLGERUNG

Der Anteil der gemäß klinischem Urteil als palliativ eingruppierten Patienten ist mit rund 24% relativ hoch. Die Symptome dieser Patienten zeigen aber große Übereinstimmung mit den Symptomen nicht palliativer multimorbider geriatrischer Klinikpatienten.

EVELYN FRANKE

Diakonie Stetten e. V., Abteilung Mundtherapie und Kommunikation
 der Abteilung Heilpädagogische Förderung

**PALLIATIVE CARE FÜR MENSCHEN MIT GEISTIGER BEHINDERUNG –
 AUSBILDUNG DER MITARBEITENDEN IN EINRICHTUNGEN DER
 BEHINDERTENHILFE**


Alter, Krankheit, Sterben, Tod und Trauer haben schon immer auch in das Leben von Menschen mit geistiger Behinderung gehört. Sie haben erlebt, dass Menschen neben ihnen – ihre Eltern, andere Betreute oder die sie Betreuenden – alt und krank wurden und dass diese Menschen starben. Und sie erleben an sich Alter und Krankheit und die damit verbundenen Veränderungen und auch Einschränkungen. Neu ist Palliative Care also nicht das Thema in der Behindertenhilfe; neu ist der offene Umgang mit diesem Themenbereich. Weil Sterben und Tod als Themen längst im heilpädagogischen Alltag vorhanden waren, werden sie nun auch Themen im heilpädagogischen Denken.

Die Mitarbeitenden in den Einrichtungen sind in der palliativen Begleitung in einer Doppelrolle: Sie sind zum einen auf Grund der oft über viele Jahre und Jahrzehnte bestehenden Beziehungen zu den Menschen mit geistiger Behinderung in der Rolle von Angehörigen und sie sind zum anderen die „professionellen“ Begleiter in den Abschieds- und Trauerprozessen von Menschen mit geistiger Behinderung. Für diese zweifache Aufgabe, denen sich die meisten Mitarbeitenden stellen wollen, brauchen sie Vorbereitung und Hilfe.

Auch Menschen mit geistiger Behinderung brauchen für diesen Themenbereich Begleitung und Unterstützung, da sie ebenfalls in einer Doppelrolle sein können: Als Schwerekrankte und als Angehörige von Schwerekrankten, Sterbenden. Es ist möglich, mit ihnen Gespräche über Krankheit, Sterben, Tod und Trauer zu führen und für sie und vor allem mit ihnen Fortbildungen zum Themenkreis Palliative Care zu gestalten.



VERONIKA SCHÖNHOFER-NELLESSEN

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

**VON DER KONKURRENZ ZUR WERTSCHÄTZENDEN KOOPERATION
IN EINER VERNETZTEN VERSORGUNGSLANDSCHAFT**

Häufig sind im Gesundheitswesen kooperierende Versorgungsformen nicht gewünscht. Wettbewerb soll die Kosten senken und vernetztes Handeln und gelebte Kooperationen sind oft nur von einzelnen engagierten Persönlichkeiten abhängig.

Zur Grundlage für institutionsübergreifendes vernetztes Arbeiten ist es notwendig, über den eigenen Tellerrand hinauszuschauen und die eigenen Interessen nicht im Vordergrund zu verfolgen, sondern diese dem gemeinsamen Ziel unterzuordnen. Das ist landläufig noch ein neues und ungeübtes Denken.

Die Identität, sich als Netzwerk zu verstehen, ist in der palliativen Versorgung gefordert und gewünscht, aber stößt noch auf viele Widerstände, Hürden und Ängste.

In dem Impulsvortrag über Netzwerkarbeit in der palliativen und hospizlichen Arbeit werden Erfolgsfaktoren, Stolpersteine und Implementierungsphasen einer vernetzten regionalen Versorgungslandschaft aufgezeigt.

Welche Regeln der Kooperation minimieren Konkurrenzängste?

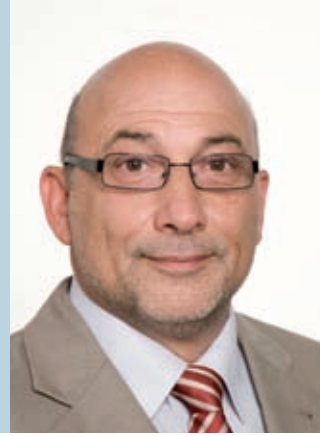
Welche Faktoren tragen zur gelingenden Vernetzung bei und welche Stolpersteine erschweren den Weg zu einer vertrauensvollen Zusammenarbeit?

Nicht Parallelstrukturen sind das erwünschte Ziel, sondern Ergänzungsmodelle, in der die Basisversorgung in enger Verzahnung mit den spezialisierten Angeboten arbeitet und dabei möglichst geringe Reibungsverluste verursacht. Kontinuierlicher Wissenstransfer zwischen Regelversorgung und Spezialisierung sowie dem ambulanten Bereich und dem stationären Sektor sind zur nachhaltigen Zusammenarbeit eine „conditio sine qua non.“

Eine neutrale Moderation und Koordination eines „Nicht – Leistungserbringers“ kann eine effektive systemische Netzwerkkoooperation in besonderem Maße unterstützen.

HORST HUBER

Geschäftsführer der Krefelder Caritasheime gemeinnützige GmbH

**IMPLEMENTIERUNG EINES PALLIATIVE CARE KONZEPTE
IN DER STATIONÄREN ALTENPFLEGE**

Die Veränderung der Belegungsstrukturen in den stationären Pflegeeinrichtungen bringen das Thema Sterben und Tod, Sterbebegleitung und auch die damit verbundenen Nöten, immer mehr in den Alltag der Pflegenden.

Immer kürzer werdende Aufenthalte der Bewohner aufgrund politisch gewollter vorrangiger ambulanter Pflege sowie veränderte Abrechnungssysteme im Gesundheitswesen (DRG´s) sind hier als primäre Ursache der Veränderung zu benennen.

In den stationären Einrichtungen ist ein deutlicher Anstieg Sterbender zu verzeichnen, deren Betreuung und Pflege immer mehr zu einer weiteren Kernaufgabe wird.

Dieser Herausforderung, Menschen würdevoll in den Tod zu begleiten, müssen wir uns auch als stationäre Pflegeeinrichtungen stellen.

Das Palliative Care Konzept bietet hier, trotz nicht immer guter personeller Rahmenbedingungen in der stationären Altenpflege, gute Ansätze.



BEATRIX HILLERMANN

Leiterin des stationären Hospizes Haus Hörn, Aachen

IN DEN SCHUHEN DER MITARBEITER GEHEN

In den Schuhen des Anderen gehen, bedeutet für die Indianer sich ganz und gar in ein anderes Wesen hinein zu fühlen.

In hospizlich-palliativer Aus-, Fort-, und Weiterbildung versuchen wir seit Jahren, ehren- und hauptamtlichen Mitarbeitern und Mitarbeiterinnen diese empathische Wahrnehmung im Hinblick auf die todkranken Gäste und Patienten zu vermitteln. Wir möchten, dass die Mitarbeiter die Bedürfnisse von Bewohnern und Gästen erkennen und ihre Wünsche, soweit irgendwie möglich, erfüllen können. In der Regel sind die Pflegemitarbeiter darum bemüht, dennoch ist die Umsetzung dieses Grundsatzes in unsere Institutionen, in Altenheime, Krankenhäuser und manchmal sogar in Hospize nach wie vor schwer. Die politische Situation mit riesigen „Qualitätsanforderungen“ und ungenügenden Ressourcen macht Trägern, Leitungen und Mitarbeitern das Leben schwer. In diesem Spagat von Anforderungen und Bedürfnissen gelingt es Leitungen oft nicht, „in den Schuhen der Mitarbeiter zu gehen“. Das scheint mir aber Voraussetzung für eine einfühlsame hospizlich-palliative Arbeit der Pflegenden zu sein.

Konkret heißt das für mich:

- sich über gemeinsame Ziele verständigen
- den Mitarbeitern zutrauen, dass sie die Fachleute für ihre Arbeit sind, größtmögliche Selbstbestimmung herstellen, ermutigen
- größtmögliche Transparenz herstellen
- Mitarbeitern Entwicklung zutrauen
- Fehler als Lernaufgabe (für alle) sehen
- Mitarbeitern Wertschätzung entgegen bringen
- sich als Leitung Kritik aussetzen

ANGELIKA WESTRICH

Christophorus Hospiz Verein e.V., München

**WO HOSPIZ DRAUF STEHT,
MUSS AUCH HOSPIZ DRIN SEIN****HOSPIZE SIND KEINE PFLEGEINRICHTUNGEN FÜR STERBENDE MENSCHEN,**

sondern kleine, spezielle und hochkompetente Einrichtungen für einen vom MDK sehr eng gefassten Kreis von schwerstkranken Menschen in einer letzten Lebensphase, deren adäquate Versorgung weder daheim noch in einem Pflegeheim oder Krankenhaus sichergestellt werden kann. Sie sind nicht mit einem Pflegeheim zu vergleichen.

Dazu benötigen Hospize ein multiprofessionelles Team und ehrenamtliche Hospizhelfer. Der relativ hohe Pflegeschlüssel (ein Patient-1,2 Pflegekräfte) und eine 100%-ige Fachkraftquote sind die Voraussetzung dafür. 80% der Pflegekräfte in einem Hospiz sollen zusätzlich die 160-stündige Weiterbildung in Palliative Care haben. Bei einer besonders aufwändig zu versorgenden Symptomatik kann die medizinische Teilleistung eines SAPV-Teams (Arzt) neben der normalen hausärztlichen Versorgung hinzugezogen werden.

Die psychische, soziale und spirituelle Begleitung für die kranken Menschen, aber auch für die Angehörigen, muss gewährleistet sein. Wünschenswert sind weitere Angebote wie Atem-, Körper-, Kunst- und Musiktherapie.

HOSPIZE BENÖTIGEN EINEN KOSTENDECKENDEN PFLEGEANSATZ

Durch die immer kürzer werdenden Verweildauern mit ständig steigenden Patientenzahlen und damit sterbenden Menschen erhöht sich die Belastung fürs Team, aber auch für den Hauswirtschafts- und Verwaltungsbereich. Die aufwändigen Aufnahmegespräche mit den nötigen vorherigen Klärungen der Kostenübernahme, der Bevollmächtigung etc., die in zwei Dritteln der Fälle letztlich zu keiner Aufnahme mehr führen, sind personal- und zeitintensiv. Die Abschiedstage (Tag nach dem Versterben) werden von den Krankenkassen nicht übernommen – für die Angehörigen sind diese Möglichkeiten des „noch da bleiben könnens“ wichtig und unterstützen den Trauerprozess positiv.

Die Trägerbeteiligung bei den Kosten von 10%, die der Gesetzgeber vorschreibt, wird weit überschritten (bundesweit liegt sie bei 25-30%). Eine Trägerbeteiligung ermöglicht den Hospizen aber auch eine unabhängigere Position gegenüber den Kassen und trägt dazu bei, dass Hospize ihre Qualität, ihre Arbeitsorganisation, ihr Personal und ihre Hospizhelferinnen in einem gewissen Rahmen individuell und ohne Beschneidung durch Kassen und weitere Kostenträger in der notwendigen Weise vorhalten können, ohne z.B. den Nachweis von Minutenpflege und Rechtfertigung für besondere Zuwendung führen zu müssen.

**DIE BELEGUNG EINES HOSPIZES KANN 80%
NICHT WESENTLICH ÜBERSTEIGERN**

Durch die Abschiedstage und durch die hohe Sterbequote können freie Zimmer nicht immer gleich wieder belegt werden. Die jeweils aufwändige Endreinigung, die Todesfälle an Wochenenden, aber auch die Belastung der Mitarbeiter sind Faktoren, die eine höhere Belegung nicht zulassen, ohne auch die psychische und physische Gesundheit des Pflegepersonals zu gefährden.

ANGELIKA WESTRICH

Christophorus Hospiz Verein e.V., München

WO HOSPIZ DRAUF STEHT,
MUSS AUCH HOSPIZ DRIN SEIN

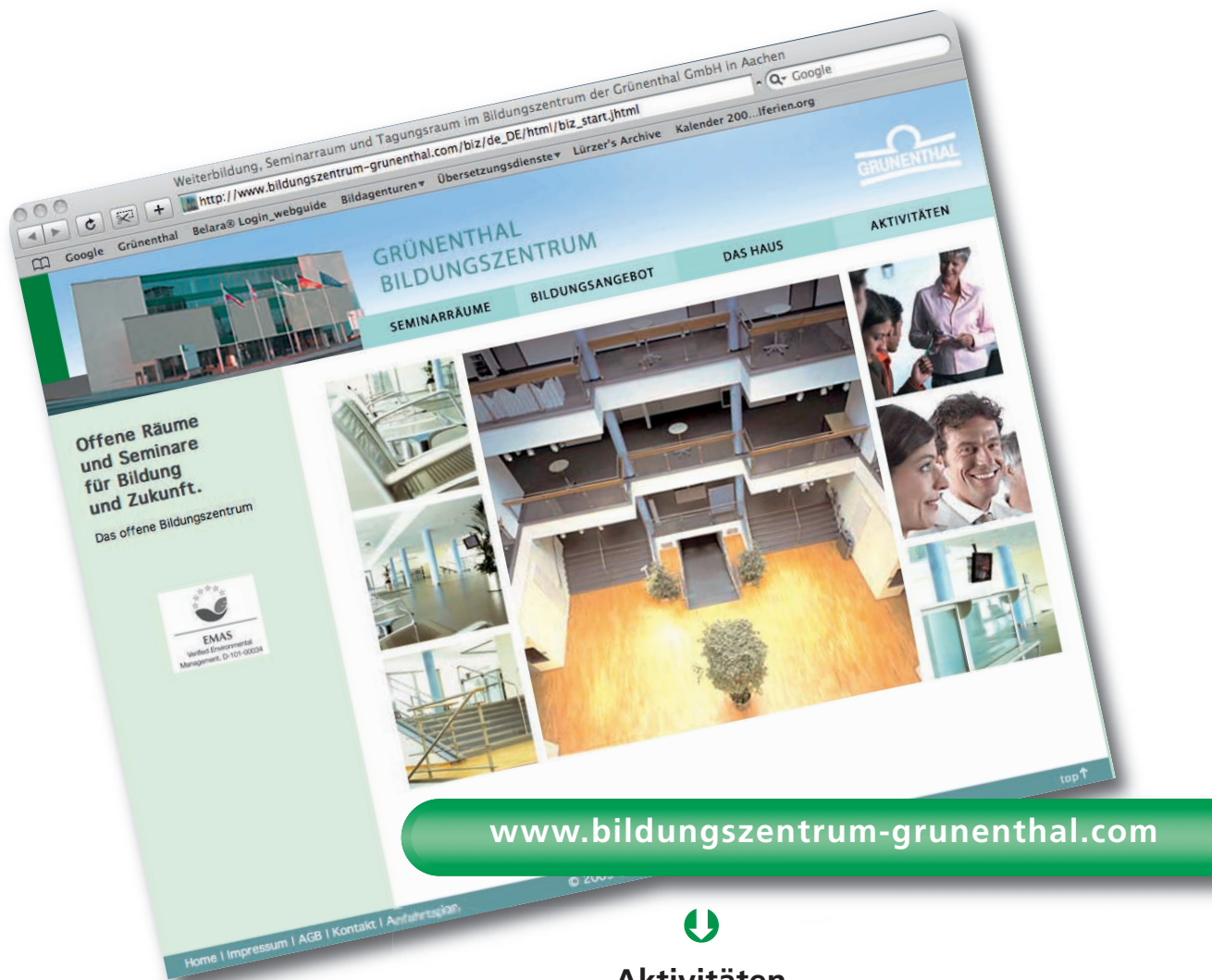
HOSPIZE WERDEN IMMER MEHR ZU STERBEHÄUSERN

Durch die (zu) späte Weiterverlegung aus Palliativstationen und Krankenhäusern kommen schwerstkranke Menschen zu spät in Hospize. Die ursprüngliche Verweildauer von bis zu drei Monaten kommt praktisch kaum vor. Nach spätestens einem Monat Aufenthalt gibt es von den Krankenkassen (von Kasse zu Kasse unterschiedlich – sind es auch einmal drei Wochen) die Ablehnung weiterer Kostenübernahme mit der Konsequenz der Verlegung in ein Pflegeheim. Widerspruch, erneute Begutachtung durch MDK sind zeitaufwändig.

VISIONEN

- Alle Hospize haben ein Qualitätsprofil, das sie deutlich von einer Heim- oder Palliativstation absetzt.
- Der „Umweg“ über eine Palliativstation ins Hospiz soll eine Ausnahme sein. Das erfordert eine genaue Kenntnis der zuweisenden Ärzte darüber, was Hospize leisten können, aber auch den Mut zur Kommunikation mit Patienten und Angehörigen über die Situation und was mit welchem Therapieziel wo getan werden kann.
- Hospize sind nicht dafür da, Menschen dann zu versorgen, wenn sie in Krankenhäusern nicht mehr als „Kostenfaktor“ geführt werden können (DRG`s).
- Hospize sind auch vorübergehende Betreuungsorte, wenn das häusliche Versorgungssystem schwerstkranker Menschen kurzfristig zusammenbricht (auch aus psychosozialen Gründen). Eine wiederholte Aufnahme ist möglich.
- Prüfung der Aussage darüber, wie viele Hospiz- und wie viele Palliativbetten benötigen wir in einer Region.
- Hospize sind die zweitbeste Lösung eines Problems. Menschen wollen in aller Regel daheim sterben. Die ambulante Versorgung muss deutlich verstärkt werden.
- Hospize sind keine „billigere“ Lösung, stehen auch nicht in einem Kosten-Wettbewerb mit Heimen und Krankenhäusern. Hospizarbeit, auch die stationären Hospize, stehen für einen Wandel des gesellschaftlichen Bewusstseins. Schwerstkranke Menschen und ihre Angehörigen brauchen unsere Solidarität und dürfen nicht zu einem reinen Kostenfaktor werden.

DIE BERICHTSBÄNDE DER AACHENER HOSPIZGESPRÄCHE IM INTERNET:



Aktivitäten



Aachener Hospizgespräche



**Rückblick
Vorschau**

und unter: www.servicestelle-hospizarbeit.de

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

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

EIN SERVICE VON:

