

Tagungsband

1. Augsburger Hospiz- und Palliativgespräch

Palliative Care nur noch auf Krankenschein???

28. November 2009, 09.00 - 17.00 Uhr,
Augustanasaal, Augsburg

Herausgegeben von:
Eckhard Eichner und Werner Schneider

1. Augsburger Hospiz- und Palliativgespräch

Palliative Care nur noch auf Krankenschein???

Mit der Gesundheitsreform 2007 wurde die spezialisierte ambulante Palliativversorgung (SAPV) als Anspruch aller gesetzlich Krankenversicherten im Sozialgesetzbuch V verankert.

Neben der schleppenden Umsetzung von Verträgen fällt auf, dass die spezialisierte ambulante Palliativversorgung zwar in sich definiert zu sein scheint, eine wie auch immer geartete ‚Schnittstellenbeschreibung‘ zur allgemeinen ambulanten Palliativversorgung wie auch zu allen anderen Versorgungsformen bislang allerdings nicht zu erkennen ist.

Konsens besteht jedoch offenbar darin, dass mit der gesetzlich verpflichtenden Forderung, jedem schwerstkranken Menschen ein Leben und Sterben dort, wo er es möchte, zu ermöglichen, Neuland betreten wird und ein bis dato bestehendes Defizit in der Versorgung beseitigt werden soll.

Doch welche „Spielregeln“ brauchen die hierbei involvierten Akteure (neben ihrem Engagement, ihrer Kreativität und Experimentierfreudigkeit), um ein möglichst reibungsarmes Miteinander im Interesse der Betroffenen zu gewährleisten? Was sind die Merkmale jenes „zu Hause“, wo die Mehrheit der Menschen sterben möchte und das nicht nur ein physischer Ort ist? Ist Palliation wirklich etwas Neues und Palliative Care nur noch eine Kassenleistung?...

Auch wenn zu diesen und weiteren, im vorliegenden Band verhandelten Fragen nicht immer schon Antworten gegeben werden können, zielt die Publikation des ersten Augsburger Hospiz- und Palliativgesprächs darauf, einen Beitrag zur aktuellen Diskussion um die angemessene Versorgung, Betreuung und Begleitung von Schwerstkranken und Sterbenden zu leisten.

Das Neue ist dabei sicherlich nicht die Palliation – neu sind vielmehr die Herausforderungen an uns alle, Palliation in konkreten Versorgungskontexten, komplexen Situationen, gesetzlichen Regelungen und neuen Vergütungsformen so zu gestalten, dass aus Herausforderungen Lösungen und sinnvolle Unterstützungsangebote entstehen; und zwar solche, die den Menschen, die diese benötigen, in einer von existenziellen Unsicherheiten geprägten Lebensphase helfen und zu ihrer Orientierung beitragen.

Wir danken der Mundipharma Vertriebsgesellschaft mbH & Co. KG für ihre Unterstützung



Tagungsband

1. Augsburger Hospiz- und Palliativgespräch

Palliative Care nur noch auf Krankenschein???

28. November 2009, 09.00 - 17.00 Uhr,
Augustanasaal, Augsburg

Herausgegeben von:
Eckhard Eichner und Werner Schneider

IMPRESSUM

Die Informationen in diesem Buch wurden mit größter Sorgfalt erarbeitet. Dennoch können Fehler nicht vollständig ausgeschlossen werden. AHPV, Verlag und die Autoren übernehmen keine juristische Verantwortung oder irgendeine Haftung für eventuell verbliebene Fehler und deren Folgen.

Kommentare und Fragen können Sie gerne an die beiden Herausgeber richten:

Herausgeber:

Dr. Eckhard Eichner (AHPV); eckhard.eichner@klinikum-augsburg.de

Prof. Dr. Werner Schneider (Universität Augsburg, Soziologie, Phil.-Sozialwiss. Fak.)
werner.schneider@phil.uni-augsburg.de

Augsburger Hospiz- und Palliativversorgung e.V.

Völkstraße 24

86150 Augsburg

info@ahpv.de

www.ahpv.de

Augsburg, März 2010

Copyright:

Alle Rechte vorbehalten einschließlich der Vervielfältigung, Übersetzung, Mikroverfilmung sowie Einspeicherung und Verarbeitung in elektronischen Systemen.

© 2010 Augsburger Hospiz- und Palliativversorgung e.V.

Bibliografische Information Der Deutschen Bibliothek

Die Deutsche Bibliothek verzeichnet diese Publikation in der Deutschen Nationalbibliografie; detaillierte bibliografische Daten sind im Internet über <http://dnb.ddb.de> abrufbar.

Lektorat:

Andrea Nagl, Augsburg

Umschlaggestaltung und Satz:

thorautofotografie, Augsburg

Druck und Verarbeitung:

Wißner-Verlag GmbH & Co.KG, Augsburg

ISBN 978-3-942413-00-8

INHALT

Einleitung

Eckhard Eichner	9
Werner Schneider	

Grußworte

Max Strehle	13
Volker Haug	15
Josef Heigl	17

Beiträge

Palliativmed. Rahmenkonzept - brauchen wir gesellschaftliche Spielregeln in der Versorgung?	Gabriele Hartl	21
Zu Hause sterben? - ein (W)Ort mit vielen Facetten	Werner Schneider	31
Ist Sterben eine Kassenleistung? - die Sicht der gesetzl. Krankenkassen	Olaf Miklis	47
Palliative Care - Anspruch, Möglichkeiten und Grenzen	Renate Flach Christine Deschler	63

SAPV konkret - Erste Erfahrungen als SAPV-Team	Thomas Sitte	77
Sind Sterbende Fälle? - Case Management und Palliative Care	Michael Wissert	92
Das Neue ist nicht die Palliation. - nur alter Wein in neuen Schläuchen?	Thomas Schindler	102
... bis dass der Tod uns scheidet. - hausärztliches Selbstverständnis	Brigitte Hoffmann Herbert Dorn	125
Gutes Sterben? - Können wir „Palliativqualität“ messen?	Eckhard Eichner	137
Das Ehrenamt in den Zeiten der SAPV - nötiger denn je zuvor?	Margarethe Beck Michael Strauß	153

Anhang

13 Aachener Thesen zur SAPV	164
Referenten und Moderatoren	171
Kurzbeschreibung AHPV	177

1. Augsburger Hospiz- und Palliativgespräch

Palliative Care nur noch auf Krankenschein???

28. November 2009, 09.00 - 17.00 Uhr, Augustanasaal, Augsburg

Eckhard Eichner / Werner Schneider

Allgemeine und spezialisierte ambulante Palliativversorgung –nur eine Frage der Versorgung?

2007 wurde vom Gesetzgeber in Deutschland die spezialisierte ambulante Palliativversorgung (SAPV) als neue Versorgungsform für gesetzlich Versicherte eingeführt. In Ergänzung zu den jeweils regional vorhandenen Versorgungs- und Betreuungsangeboten von Hausärzten über Pflegedienste bis hin zu Hospizdiensten soll diese Sterbenden mit ausgeprägter Symptomatik so weit wie realisierbar ein Sterben „zu Hause“, d.h. in der für sie vertrauten Lebensumgebung, in den „eigenen vier Wänden“ oder im Alten-/Pfleheim ermöglichen.

Dabei fällt – neben dem schleppenden Abschluss von Verträgen – auf, dass die spezialisierte ambulante Palliativversorgung zwar in sich definiert zu sein scheint, eine wie auch immer geartete „Schnittstellenbeschreibung“ zur allgemeinen ambulanten Palliativversorgung wie auch zu allen anderen Versorgungsformen bislang allerdings nicht zu erkennen ist.

Konsens besteht jedoch offenbar darin, dass mit der gesetzlich verpflichtenden Forderung, jedem schwerstkranken Menschen ein Leben und Sterben dort, wo er es möchte, zu ermöglichen, Neuland betreten wird und ein bis dato bestehendes Defizit in der Versorgung beseitigt werden soll.

Doch welche „Spielregeln“ brauchen die hierbei involvierten Akteure (neben ihrem Engagement, ihrer Kreativität und Experimentierfreudigkeit), um ein möglichst reibungsarmes Miteinander im Interesse der Betroffenen zu gewährleisten? Was sind die Merkmale jenes „zu Hause“, wo die Mehrheit der Menschen sterben möchte und das nicht nur ein physischer Ort ist? Ist Palliation wirklich etwas Neues und Palliative Care nur noch eine Kassenleistung?...

Auch wenn zu diesen und weiteren, im vorliegenden Band verhandelten Fragen nicht immer schon Antworten gegeben werden können, zielt die Publikation des ersten Augsburger Hospiz- und Palliativgesprächs darauf, einen Beitrag zur aktuellen Diskussion um die angemessene Versorgung, Betreuung und Begleitung von Schwerstkranken und Sterbenden zu leisten.

Das Neue ist dabei sicherlich nicht die Palliation – neu sind vielmehr die Herausforderungen an uns alle, Palliation in konkreten Versorgungskontexten, komplexen Situationen, gesetzlichen Regelungen und neuen Vergütungsformen so zu gestalten, dass aus Herausforderungen Lösungen und sinnvolle Unterstützungsangebote entstehen; und zwar solche, die den Menschen, die diese benötigen, in einer von existenziellen Unsicherheiten geprägten Lebensphase helfen und zu ihrer Orientierung beitragen.

Dies erscheint umso notwendiger, als für die Menschen in unserer modernen Gesellschaft die Frage nach dem „Wann“ des eigenen Todes – die ehemals über viele Jahrhunderte hinweg das Denken über Leben und Tod bestimmt hat – immer mehr in den Hintergrund tritt. Zunehmend wichtiger als der „irgendwann“ in der Zukunft vor einem liegende eigene Todeszeitpunkt, der uns heute aufgrund der „sicheren“ Lebenserwartung als existenzielle Lebensunsicherheit keineswegs mehr über alle Lebensphasen hinweg vor Augen steht, wird hingegen das, was sich als vielfältige Möglichkeiten des Wie des Sterbens vor dem Tod ereignet.

Dabei gilt trotz aller möglichen Vielfalt des Sterbens: Aufgrund der demographischen Alterung und anderer soziodemographischer Entwicklungen in unserer Gesellschaft – z.B. des Wandels familialer Lebensformen, des Umbaus sozialer Sicherungssysteme etc. – werden wir mit Blick auf die Zeit vor unserem Tode mit folgendem Szenario zu rechnen haben. Nach einer längeren Altersphase mit stetig steigender Pflegebedürftigkeit im hohen Alter werden wir einen langsamen, zeitlich gestreckten Krankheits- und schließlich Sterbensprozess durchlaufen, der immer weniger „selbstverständlich“ in ein direktes verwandtschaftliches Unterstützungsgefüge im jeweiligen persönlichen Nahfeld eingebunden sein wird.

Damit erscheinen bereits für jeden Einzelnen die im Folgenden diskutierten Fragen und Probleme der allgemeinen und spezialisierten Palliativversorgung – anders als bei so manchen Aspekten des Gesundheitssystems – keineswegs nur als von Experten für Experten zu verhandelnde Spezialprobleme. Vielmehr werfen sie ein Licht darauf, wie und unter welchen Bedingungen wir uns ein „gutes“, weil „menschenwürdiges“ Sterben vorstellen können und wollen. Mehr noch: Wir sind uns heute zunehmend bewusst, dass die Art und Weise, wie der Sterbensprozess gesellschaftlich „geregelt“ wird und wie der Tod des anderen durch die (noch) Weiterlebenden – ob Angehörige, Freunde, Ehrenamtliche, Professionelle – organisiert und praktisch gestaltet wird, gleichsam über den Tod des Einzelnen hinaus die Grundvorstellungen und -prinzipien unseres gesellschaftlichen Zusammenlebens zum Ausdruck bringt.

Am Umgang mit den Sterbenden und Toten erkennen wir das, was eine Gesellschaft in ihrem Kern kennzeichnet. Die Frage nach der ambulanten Palliativversorgung verweist deshalb in besonderem Maße auf mehr als „nur“ auf Versorgungsfragen.



Max Strehle
MdL

**Sehr geehrter Herr Dr. Eichner,
hochwürdige Herren der Geistlichkeit,
meine sehr geehrten Damen, meine Herren,**

ich darf mich bedanken für die Einladung zu diesem ersten Augsburger Hospiz- und Palliativgespräch und bin auch gerne dabei, um hier selbst Einiges zu erfahren. In der Augsburger Allgemeinen stand vor kurzem der sogenannte „Spruch zum Tage“, der da lautete: „Der Tod geht mich eigentlich nichts an, denn wenn er ist, bin ich nicht, und solange ich bin, ist er nicht.“

Die Wirklichkeit aber, meine Damen und Herren, das wissen wir alle miteinander, sieht ganz anders aus. Ein langes Leben in Gesundheit und ein würdiger Tod, das ist das Wunschbild der meisten Menschen. Jährlich sterben in Deutschland über 800.000 Menschen, davon mehr als die Hälfte in einem Krankenhaus. Die Angst vor dem Tod ist etwas zutiefst Menschliches.

Niemand, niemand, niemand von uns ist frei davon, die meisten Menschen wollen in ihrer letzten Lebensphase nicht allein sein. Sie wünschen sich, im Kreis vertrauter Personen sterben zu können. Doch viele haben niemanden, der sie rund um die Uhr betreuen kann.

Hier setzt der Gedanke der Hospiz- und Palliativversorgung ein. Gott sei Dank gibt es hier in unserer Region eine Vielzahl von Frauen und Männern, die sich im Hauptamt oder auch im Ehrenamt für eine menschliche Sterbekultur einsetzen. Sie bieten, meine ich, eine ganz wichtige Hilfe für die Sterbenden und deren Angehörige. Ich habe einen hohen Respekt und höchste Achtung vor den Menschen, die sich dieser schwierigen und so wichtigen Aufgabe annehmen. Auch die Politik muss dies erkennen und Hospizarbeit und Palliativmedizin endlich zu einer wichtigen sozialpolitischen Aufgabe werden lassen, gerade auch hinsichtlich der demographischen Entwicklung einer immer älter werdenden Gesellschaft.

Unser Ministerpräsident hat vor kurzem gesagt: „Der Mensch hat ebenso ein Recht auf ein würdiges Sterben, wie auf ein würdiges Leben.“

Mit der Eröffnung der Palliativstation im Klinikum Augsburg am 1. Mai dieses Jahres wurde eine seit langem bestehende Versorgungslücke in unserer Re-

gion geschlossen. Gemeinsam mit dem interdisziplinären Palliativdienst am Klinikum findet inzwischen eine umfassende Versorgung schwerstkranker und sterbender Patienten am Klinikum statt.

Allerdings wissen wir, dass die im Gesetz vorgesehene Spezialisierte Ambulante Versorgung gesetzlich Versicherter für unseren Raum, für unsere Region noch nicht besteht. Hier hat der Verein „Augsburger Hospiz- und Palliativversorgung e.V.“ mit seinem Vorsitzenden, Herrn Oberarzt Dr. Eichner, wichtige Initiativen zum Aufbau eines Netzwerks eingeleitet und ist dabei, gemeinsam mit vielen, die sich hier einbringen, ein Konzept zur Realisierung gerade dieser Spezialisierten Ambulanten Palliativversorgung in Stadt und Landkreis Augsburg zu erstellen. Der Verwaltungsrat des Klinikums Augsburg hat dies in der Sitzung am 25. September dann auch so gebilligt und wir erwarten dieses Konzept und werden sicherlich dann das Entsprechende aufbauen.

Dieses Konzept dient vor allem als Grundlage für die Verhandlung mit der Arbeitsgemeinschaft der Bayerischen Krankenkassen. Und so hoffe ich, dass dann mit der Sicherstellung der Finanzierung auch etwas in Gang gesetzt werden kann, denn es bedarf hier gerade auch einer Anschubsfinanzierung als Absicherung. Und ich hoffe weiter, dass wir dann mit einem guten Miteinander von stationären und ambulanten Diensten eine Bereicherung in der gesamten Hospizversorgung erreichen können.

Nach dem Grundsatz: „Nicht dem Leben mehr Tage, sondern den Tagen mehr Leben geben“ soll damit schwerstkranken Menschen die beste medizinische Behandlung, verbunden mit menschenwürdiger Betreuung an Leib und Seele, bis zu ihrem Lebensende ermöglicht werden.

Und so wünsche ich, dass wir heute, bei diesem ersten Augsburger Hospiz- und Palliativgespräch, viele Antworten auf noch offene Fragen erhalten werden.

Ich wünsche der Tagung einen guten Verlauf.

Dekan Volker Haug

**Sehr geehrter Herr Abgeordneter Max Strehle,
lieber Kollege Prälat Heigl, Dr. Eichner,
und – ich will es so sagen – ebenso im Sinne des Humanen wie im Sinne des Christlichen an dieser Stelle, liebe Schwestern und Brüder,
sehr geehrte Damen und Herren,**

ich formuliere diese Begrüßung so, weil ich meine, dass neben all dem, was Sie und uns im weitesten Sinn mit der palliativen Pflege und Begleitung von Menschen verbindet, uns noch etwas anderes verbindet, nämlich: Dass das zutiefst Menschliche das ist, das am Weitesten von uns entfernt ist. Weil es für uns mitten im Leben stehend eigentlich als das scheinbar Zukünftigste erhofft wird, die Phase am Ende unseres Lebens.

Was ich damit meine, will ich mit den Worten aus dem Gebetbuch der Bibel, den Psalmen, sagen, weil es dort unter der sehr einprägsamen Ziffernfolge 555 formuliert ist. Wir finden im Psalm 55, Vers 5 einen Satz, der in der Sprache Martin Luthers so klingt:

„Mein Herz, ängstigt sich in meinem Leib, und Todesfurcht ist auf mich gefallen.“

In diesem knappen, aber drastischen Satz ist eben das zur Sprache gebracht, was auf der einen Seite Sie und uns alle heute zusammenführt und gleichzeitig aber, so meine ich, als Hintergrund uns alle auch persönlich bewegt: Es ist die Sorge darum, wie es um den Menschen und damit auch immer um mich bestellt sein wird, wenn er in die Phase des Lebens kommt, in dem eben das Herz von Angst gefangen wird, der Leib an seine Grenze gerät und die Furcht des Todes zum vorherrschenden Gefühl wird.

Und weil der Mensch – und damit auch immer wir – in diesem Abschnitt des Lebens der besonderen Sorge und der Fürsorge der Gesellschaft, also von uns allen, dringend bedarf – im Sinne des Wortes „wie ein schützender Mantel, der birgt und umhüllt“, eben palliativ – bin ich dankbar, dass am heutigen Tag die ganze Bandbreite der Eingeladenen und damit auch der Referentinnen und Referenten eben diesen Menschen in den Mittelpunkt stellt. Bei aller Herausforderung der gesetzgeberischen und der finanziellen Positionen, die, wie mein Vorredner sagte, auch noch geklärt werden müssen.

Darum darf ich Sie im Namen des evangelisch-lutherischen Dekanatsbezirks und quasi auch als Hausherr in diesem Saal herzlich begrüßen und darf mich für die Einladung recht herzlich bedanken, auch als der, der im Augsburger Dekanatskollegium für den ganzen Bereich Seelsorge, Klinikum und Krankenhäuser zuständig ist. Und ich grüße auch von Stadtdekanin Susanne Kasch und Dekan Fritz Graßmann.

Ich will es so formulieren: Ich betrachte diese Einladung und die Begegnung mit Ihnen heute als den Beginn eines Weges, den wir alle miteinander gehen müssen und werden, eben um des Menschen willen. Die Frage, in welcher Weise die Dimension der Kirchen hier eine Rolle spielen, will ich mit einigen ganz knappen Punkten so beantworten.

Ich glaube, dass die religiöse Dimension des Menschen immer noch, trotz aller Unkenrufe, die zentrale Dimension des Menschen ist. Und dass der Mensch, egal in welcher Lebensphase, aber insbesondere in der Lebensphase, in der er auf die anderen angewiesen ist, entsprechende Möglichkeiten braucht, dieser Dimension auch Ausdruck geben zu können und zu dürfen. Dafür braucht es Menschen, die in adäquater Weise empfänglich und offen und auch ausgebildet und fortlaufend geschult sind, die Signale dieser Dimension zu deuten und wahrzunehmen.

Ich sage auch deutlich, was mir an dieser Stelle wichtig ist – und ich glaube, das ist durchaus eine ökumenische Brücke: In dieser Phase des Lebens geht es nicht mehr darum, inhaltliche religiöse Fragen zu klären, sondern darum, dass wir uns vorrangig darauf beschränken müssen – auch im Hinblick auf die anderen Professionalitäten –, den innerseelischen und den lebensgeschichtlichen Bereich des Menschen wahrzunehmen. Und dies in einer ausgeprägten und signalisierbaren religiösen Offenheit und Betroffenheit, sowie auch all die anderen, die sich um Leib und Gefühl des Menschen in dieser Phase kümmern.

Und wenn es heißt, „Das Gott das Herz des Menschen ansieht“, dann möge er jetzt und bei unserem Dienst an den Menschen bei uns allen unser Herz sehen. Und so wünsche, ich eben in diesem Sinn, dass dieser Anfang, diese erste Tagung unter dem Segen dessen steht, von dem wir glauben, dass er der Schöpfer und Erhalter des Lebens ist und aus dessen Hand das Leben auch im Sterben nicht fallen wird.

Deswegen freue ich mich, Kollege Prälat Heigl, dass ich Sie jetzt als Fortsetzenden bitten darf.

Prälat Josef Heigl

Meine sehr geehrten Damen und Herren!

Es freut mich, dass ich in meiner Eigenschaft als Krankenhausreferent, und damit Vertreter der Diözese Augsburg, und als 1. Vorsitzender des St. Vinzenz-Hospiz Augsburg e.V. hier ein Grußwort sprechen darf. Von Herzen beglückwünsche ich alle, die in der Betreuung bzw. Begleitung schwerstkranker und sterbender Menschen tätig sind – und das sind letztendlich wir –, dass dieses erste Augsburger Hospiz- und Palliativgespräch stattfindet. Ich danke allen, die es verantwortlich vorbereitet und organisiert haben und auch jetzt mitgestalten. Das Thema des heutigen Tages geht uns alle an, beschäftigt uns, wirft Fragen auf.

„Das einzig Beständige ist der Wandel“

Dieses geflügelte Wort beschreibt nicht nur unsere aktuelle gesellschaftliche Situation, sondern trifft auch auf das ganze Gesundheitssystem zu, insbesondere auf die Betreuung schwerstkranker und sterbender Menschen.

Werfen wir einen kurzen Blick zurück: Die moderne Hospizbewegung, die auf Cicely Saunders zurückgeht, beginnt in Deutschland in den frühen 80er Jahren. Seit 1990/1992 gibt es auch zwei Hospizdienste in Augsburg: die Hospizgruppe Albatros und den St. Vinzenz-Hospiz Augsburg e.V. Die Hospizbewegung entwickelte sich als Bürgerbewegung. Viele hoch engagierte Menschen gründeten in den zurückliegenden 30 Jahren unzählig viele ambulante und mittlerweile über 100 stationäre Hospize. Seit 1997 gibt es in Augsburg auch das stationäre St. Vinzenz-Hospiz.

Von Anfang an war es Ziel der Hospize, ambulant wie stationär ein möglichst großes Netz für die umfassende Betreuung und Begleitung schwerstkranker und sterbender Menschen aufzubauen. Hospizarbeit wirkte von Anfang an darauf hin, dass nur ein interdisziplinäres Team eine optimale Versorgung sicherstellen kann. Nach anfänglichem Konkurrenzdenken und großen Ängsten gelang es immer besser, zahlreiche Sozialstationen und freie ambulante Pflegedienste ins Boot zu holen.

Zudem war es den in den Hospizen engagierten Menschen immer ein großes Anliegen, eine gute Palliativversorgung einzufordern und mit aufzubauen. Viele Hospize ließen dazu Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter in Palliative

Care ausbilden und boten nicht nur Sterbebegleitung an, sondern arbeiteten als Palliativer Beratungsdienst.

Gott sei Dank entwickelte sich fast zeitgleich mit der Entstehung der Hospize die Palliativmedizin, so dass es ab den 90er Jahren zur Gründung von Palliativeinheiten und -stationen in Krankenhäusern sowie zu palliativmedizinischen Konsiliardiensten kam. Stiftungsprofessuren für Palliativmedizin wurden ins Leben gerufen.

Wurden über Jahre hinweg die Finanzierung durch Fördervereine, Stiftungen, Diakonie und Caritas sowie durch Sondervereinbarungen mit den Krankenkassen geleistet, so können wir heute feststellen, dass Palliativversorgung auf dem besten Weg ist, zur Regelversorgung zu werden und somit die noch zu entwickelnde SAPV auf einer gesetzlichen Grundlage einen festen Platz im Gesundheitssystem erhält. Des Weiteren darf festgestellt werden, dass Hospizarbeit und Palliativmedizin in Arbeitsformen und -inhalten weitgehend übereinstimmen, so dass – nachdem sie sich in Deutschland zunächst eigenständig und nur in lockerer Kooperation entwickelt haben – heute im Wesentlichen entweder von „Palliativ Care“ oder „Palliativversorgung“ gesprochen wird, die sowohl Hospizarbeit als auch Palliativmedizin umfassen¹.

Wenn wir uns heute eingehend mit der neuesten Entwicklung, mit einem weiteren Wandel, nämlich mit Spezialisierter Ambulanter Palliativversorgung befassen, dann können wir darin nur eine konsequente Weiterentwicklung dessen sehen, was in der Hospizarbeit und in der Palliativmedizin im Sinne einer guten Palliativversorgung auf den Weg gebracht worden ist. Wenn Palliativversorgung zukünftig zur Regelversorgung gehört, dann kommt eine solche spezialisierte Form gerade denen zugute, die schwer krank sind und den großen Wunsch haben, ihren Lebensweg in häuslicher Umgebung zu Ende gehen zu können, und die normalerweise aufgrund der Schwere ihrer Erkrankung nicht in ihrem eigenen Heim bleiben könnten. SAPV ist die konsequente Zuendeführung einer vor 30 Jahren begonnenen guten Entwicklung. Wie freilich die tatsächliche Verwirklichung der SAPV aussehen wird, das muss noch detailliert geklärt werden. Ebenso die Frage, welche Konsequenzen eine SAPV, wenn sie wirklich greifen sollte, für die Palliativstation in Augsburg und noch mehr für unser bisher einziges stationäres Hospiz haben wird, das inzwischen seit über zwölf Jahren versucht, den schwerstkranken und sterbenden Menschen eine Heimat, ein Zuhause zu geben. Es gibt viele offene Fragen. Vielleicht bringt uns aber dieser Tag ein wenig Licht ins Dunkel.

1 Charbonnier, Ralph (2008): Seelsorge in der Palliativversorgung, Konzeptionelle, kommunikative und organisatorische Aspekte einer berufsübergreifenden Zusammenarbeit. In: Wege zum Menschen, 60. Jg., 512–528 (Kontakt: Zentrum für Gesundheitsethik an der Evangelischen Akademie Loccum, Knochenhauerstraße 33, 30159 Hannover, ralph.charbonnier@evlka.de)

Für mich als Priester stellt sich zudem und vor allem die Frage: Wie kann in der SAPV die spirituelle Begleitung als eine wichtige Säule palliativer Versorgung geleistet werden? Da wir in einem kulturell-religiösen Pluralismus leben, wird es auch für die Erbringung von „Spiritual Care“ einer interreligiösen Anstrengung und Zusammenarbeit bedürfen. Als Vertreter der katholischen Kirche bin ich gerne bereit, diese Spiritual Care strukturell mitzuentwickeln und auf den Weg zu bringen.

Nun aber wünsche ich dem heutigen Tag einen guten Verlauf und zu vielen offenen Fragen vielleicht einige Ansätze von Antworten.



Palliativmed. Rahmenkonzept - brauchen wir gesellschaftliche Spielregeln in der Versorgung?

Gabriele Hartl

Sehr geehrte Damen und Herren,

im Namen des Bayerischen Staatsministeriums für Umwelt und Gesundheit begrüße ich Sie zum 1. Augsburger Hospiz- und Palliativgespräch. Ich überbringe Ihnen auch Grüße von Herrn Staatsminister Dr. Söder, der die Schirmherrschaft über diese Veranstaltung übernommen hat – als Zeichen dafür, wie wichtig ihm die Palliativmedizin ist.

Beim Augsburger Hospiz- und Palliativverein und insbesondere beim Vorsitzenden Dr. Eichner bedanke ich mich für die Einladung zu dieser Tagung. Der Verein ist ein hervorragendes Beispiel, wie man ein lokales Netzwerk aufbauen kann. Herzlichen Glückwunsch zu dieser gelungenen Kooperation! Ich wünsche Ihnen, dass Ihre Kooperationskraft nicht nachlässt, sondern weiter wächst. Dann können Sie viel für die Menschen in dieser Region erreichen!

Diese Tagung wirft viele spannende und provozierende Fragen auf. An die Politik wurde die Frage gestellt: Brauchen wir gesellschaftliche Spielregeln? Oder anders ausgedrückt: Darf, soll oder muss sich die Politik einmischen? Gerne lege ich Ihnen unsere Sicht hierzu dar.

Sterben – existenzielle Situation

Wenn wir von Palliative Care sprechen, sprechen wir vom Sterben, einem existentiellen Thema. Das Sterben ist mit vielen Ängsten verbunden: Angst vor unerträglichen Schmerzen, Angst vor einem Sterben in Einsamkeit, Angst vor dem Verlust der Autonomie, Angst vor Pflegebedürftigkeit, aber auch Angst vor der „Apparatemedizin“: vor der Hochleistungsmedizin, die so viel Gutes bewirkt, aber immer im Verdacht steht, am Ende des Lebens ihre Grenze nicht zu kennen.

Gewünscht wird hingegen ein Sterbeprozess ohne Leiden, in Würde und Selbstbestimmung. Die meisten Menschen wollen zu Hause im Kreise ihrer Angehörigen sterben. Die Wirklichkeit sieht anders aus.

Sterbeorte

Die meisten Menschen sterben heute immer noch im Krankenhaus, ca. 50 %. 20–25 % sterben in Pflegeheimen, ca. 25–30 % in der Wohnung oder an

anderen Sterbeorten und ca. 3 % in stationären Hospizen. Wenn sich auch in Zukunft die Gewichtung der Sterbeorte verschieben wird und mehr Menschen zu Hause sterben, so werden dennoch all diese Orten auch in Zukunft Sterbeorte sein.

Wir müssen daher ein würdiges und gutes Sterben an allen Sterbeorten ermöglichen!

Sterben in Würde

Die vielen Ängste vor dem Sterben bewirken, dass viele Menschen die aktive Sterbehilfe befürworten. Die Bayerische Staatsregierung lehnt die Legalisierung der aktiven Sterbehilfe entschieden ab! Die Tötung eines Menschen, auch wenn sie auf dessen ausdrücklichen Wunsch erfolgt, ist mit der Würde des Menschen nicht vereinbar und ebenso nicht mit dem christlichen Grundwert der Unverfügbarkeit des menschlichen Lebens. Die Bayerische Staatsregierung lehnt die aktive Sterbehilfe ab und setzt statt dessen auf den Ausbau der Hospiz- und Palliativversorgung.

Ja, meine Damen und Herren, wir mischen uns ein! Die Bayerische Staatsregierung fördert seit 1997, nicht nur ideell sondern auch finanziell, den Aufbau der Hospiz- und Palliativversorgung. Ministerpräsident Horst Seehofer hat am 13. November bei einem Spitzengespräch in der Staatskanzlei zur Hospiz- und Palliativversorgung betont, dass die Hospiz- und Palliativversorgung angesichts der demographischen Entwicklung eine wichtige sozialpolitische Aufgabe ist. Die Bayerische Staatsregierung wird Hospizarbeit und Palliativmedizin auch in Zukunft unterstützen!

Palliative Care – ganzheitlicher Ansatz

Die Palliativmedizin ist ein gutes Gegenkonzept zur aktiven Sterbehilfe, denn sie betrachtet den Menschen ganzheitlich. Sie umfasst nicht nur die Behandlung von Schmerzen und anderen belastenden Symptomen. Sie gewährt auch psychosozialen und spirituellen Beistand und bietet Hilfe bei der Lösung sozialer Probleme. Palliativmedizin achtet die Würde des Menschen und wahrt die persönliche Lebensqualität.



Aufgabe des Staates ist es, die Rahmenbedingungen dafür zu schaffen, dass Menschen in Würde sterben können. Das heißt, Aufgabe des Staates ist es, den Aufbau palliativmedizinischer und hospizlicher Strukturen zu fördern.

Fachprogramm Palliativstationen

Bayern ist das einzige Bundesland, das ein Fachprogramm für Palliativstationen hat. Vor drei Jahren haben wir das Fachprogramm verabschiedet. Es dient dazu, in Bayern bedarfsgerecht Palliativstationen mit hohen Qualitätsstandards einzurichten.

Palliativbetten in Bayern

Dem Fachprogramm liegt eine Bedarfsplanung zu Grunde, 35 Betten pro 1 Mio. Einwohner. Diese Bedarfszahl geht auf die Enquete-Kommission des Deutschen Bundestags „Ethik und Recht der modernen Medizin“ zurück. Für Bayern errechnen sich ca. 470 Palliativbetten.

41 Palliativstationen mit 383 Betten sind derzeit in Betrieb. Zusätzlich wurde der Bedarf für weitere 76 Betten festgestellt, so dass wir unser Ausbauziel von ca. 470 Betten schon weitgehend erreicht haben. Seit Verabschiedung des Fachprogramms ist die Anzahl der Palliativbetten deutlich angestiegen. Dies bedeutet, dass auch mehr Patienten im Krankenhaus eine palliativmedizinische Behandlung erhalten. Im Jahr 2008 waren das fast 8.400 Patienten.



Aber: Palliativstationen sind keine Sterbestationen! Natürlich sterben auch Patienten auf der Palliativstation. Das primäre Ziel aber ist, den Krankheitszustand des Patienten so zu stabilisieren, dass er wieder entlassen werden kann.

Die Bepflanzung der Palliativstationen führt dazu, dass die Zahl der Palliativbetten gleichmäßig auf die sieben Regierungsbezirke Bayerns verteilt ist. Fazit: Das Fachprogramm hat den Ausbau der Palliativstationen vorangebracht.

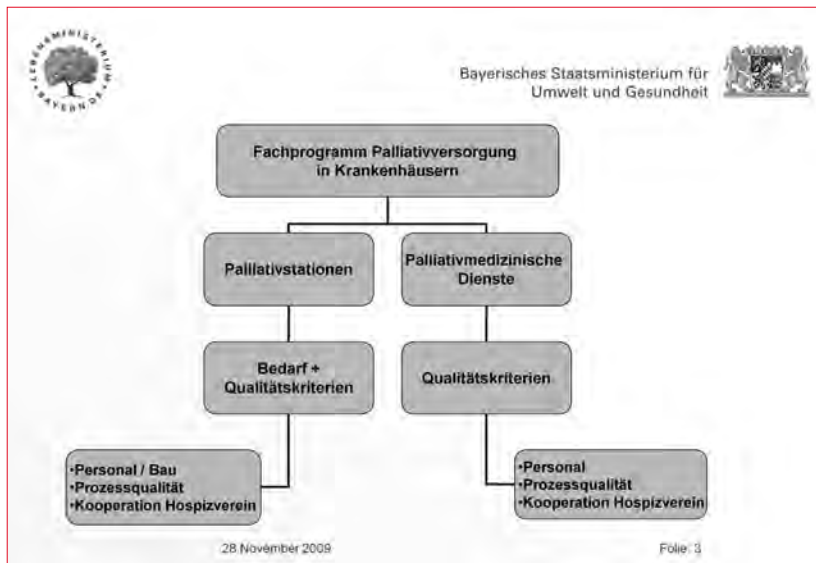
Palliativmedizinische Dienste

In diesem Jahr haben wir das Fachprogramm erweitert, um die Palliativmedizin noch weiter in die Fläche zu bringen. Krankenhäuser, an denen aus Bedarfsgründen keine Palliativstation errichtet werden kann, erhalten die Möglichkeit, durch Einrichtung eines palliativmedizinischen Dienstes palliativmedizinische Leistungen zu erbringen.

Qualitätskriterien

Krankenhäuser, die eine Palliativstation oder einen palliativmedizinischen Dienst einrichten wollen, müssen bestimmte Qualitätskriterien erfüllen. Diese beziehen sich z.B. auf die personelle Ausstattung der Station mit Ärzten und Pflegekräften oder auf die Qualifikation des Personals. Ein weiteres Qualitätskriterium ist, dass die Krankenhäuser mit dem örtlichen Hospiz-

verein zusammenarbeiten. Denn: Palliativmedizin und Hospizarbeit gehören zusammen und müssen kooperieren. Weil wir wissen, dass diese Zusammenarbeit nicht immer so reibungslos funktioniert, wie sie sollte, haben wir dieses Kriterium aufgestellt. Wir haben diese „Spielregel“ geschaffen, um die Zusammenarbeit von Palliativmedizin und Hospizarbeit zu fördern.



Expertenkreis Palliativmedizin und Hospizarbeit

Wir denken uns das alles nicht alleine aus. Bei allen Weiterentwicklungen steht uns seit sechs Jahren der Expertenkreis Palliativmedizin und Hospizarbeit hilfreich zur Seite. In ihm sind die Verbände und Organisationen vertreten, die sich mit der Palliativ- und Hospizarbeit beschäftigen. Das Gremium arbeitet sehr effektiv und hat schon einige Entwicklungen initiiert, z.B.

- das Fachprogramm für Palliativstationen,
- das Fachprogramm für Palliativmedizinische Dienste und
- ein Fortbildungskonzept Palliative Care für Pflegekräfte (160 Std.) und Fachkräfte der sozialen Arbeit (120 Std.). Nach diesem Fortbildungskonzept unterrichten alle Akademien in Bayern. Das Bayerische Gesundheitsministerium fördert Kurse, die nach diesem Curriculum durchgeführt werden

Ministerpräsident Horst Seehofer wird sich in Zukunft regelmäßig in Spitzengesprächen über die Arbeit des Expertenkreises berichten lassen. Gerade arbeitet eine Arbeitsgruppe des Expertenkreises an der ambulanten Palliativversorgung.

Spezialisierte Ambulante Palliativversorgung

Die ambulante Palliativversorgung ist zurzeit ein hochaktuelles Thema. Seit zwei Jahren besteht der Anspruch auf eine Spezialisierte Ambulante Palliativversorgung (SAPV). Diesen neuen Anspruch haben alle Versicherten mit einer nicht heilbaren, fortschreitenden und weit fortgeschrittenen Erkrankung, die eine besonders aufwändige Versorgung benötigen und deren Lebenserwartung zeitlich begrenzt ist. Sie soll es mehr Menschen ermöglichen, in der vertrauten häuslichen Umgebung zu sterben. Es ist vorgesehen, flächendeckend Palliative Care Teams einzurichten, die rund um die Uhr zur Verfügung stehen. Diese Teams werden aus Palliativmedizinerinnen und Palliativpflegekräften bestehen.

Das Bayerische Gesundheitsministerium hat bei der SAPV nicht die Planungskompetenz wie im Krankenhausbereich. Der Aufbau der SAPV liegt in den Händen der Krankenkassen, so hat es der Gesetzgeber festgelegt. Aber: Wir ziehen uns deshalb nicht von dem Thema zurück.

Fachtagung zur SAPV

Staatsminister Dr. Söder und Staatssekretärin Melanie Huml haben großes Interesse, dass dieses Versorgungsangebot in Bayern flächendeckend umgesetzt wird. Wir begleiten diesen Prozess konstruktiv. Am 17. Juni 2009 haben wir eine Fachtagung zur SAPV durchgeführt. Auch Herr Dr. Eichner hat dort dankenswerterweise einen Vortrag gehalten.

Ein wesentliches Ergebnis der Fachtagung war: Die Allgemeine Ambulante Palliativversorgung (AAPV) muss parallel zum Aufbau der SAPV gestärkt werden, sonst kann die SAPV nicht funktionieren! So gut und wichtig die SAPV ist, sie hat einen Geburtsfehler: Der Anspruch auf die spezialisierte Versorgung wurde geschaffen, ohne darauf zu achten, ob die Basisversorgung bereits existiert und ob sie gestärkt werden muss.

Allgemeine Ambulante Palliativversorgung

Wir haben diesen Appell, der auf der Fachtagung von vielen Seiten vorgebracht wurde, sehr ernst genommen und am Gesundheitsministerium eine Arbeitsgruppe zur AAPV gegründet. Wir haben bereits zwei Mal getagt.

Zunächst haben wir eine Bestandserhebung vorgenommen: Wir haben in Bayern fast 10.000 Hausärzte, 40 davon haben die Zusatzbezeichnung Palliativmedizin. In der Regel hat jeder der 1.778 Pflegedienste mit fast 32.000 Pflegekräften eine Palliative Care Pflegefachkraft. Von den 140 Hospizvereinen verfügt ca. die Hälfte über eine Koordinationskraft.

Handlungsfelder der AAPV

Wir haben dann die Handlungsfelder bestimmt, die zur Stärkung der Basisversorgung notwendig sind:

- Definition der AAPV, insbesondere auch die Abgrenzung zur SAPV.
- Koordination: Auch die Basisversorgung muss koordiniert werden.
- Qualifikation: Welche Qualifikation brauchen die in der Basisversorgung tätigen Ärzte und Pflegekräfte? Sicherlich brauchen weder alle 10.000 Hausärzte die Zusatzweiterbildung Palliativmedizin und auch nicht alle 32.000 Pflegefachkräfte den 160-Stunden-Kurs Palliative Care.
- Entschleunigung: Wir müssen die Bedingungen so ändern, dass Ärzte und Pflegekräfte mehr Zeit für den sterbenden Patienten und seine Angehörigen haben.

Ziel ist es, die Basisversorgung zu stärken und eine bayerische Lösung zu finden.

Definition AAPV

Eine Definition der AAPV wird gerade zwischen den Mitgliedern der Arbeitsgruppe abgestimmt. An der Definition wird derzeit von den Mitgliedern der Arbeitsgruppe gefeilt und moduliert. Deshalb kann ich jetzt noch nichts Näheres dazu sagen. In Kürze werden wir uns jedoch auf die Definition geeinigt haben, die dann Basis für unser weiteres Vorgehen sein wird.

Qualifikation in der AAPV

Gleichzeitig widmen wir uns bereits der Qualifikation in der Basisversorgung. Wir sind gerade dabei, zwei kleine Arbeitsgruppen zu gründen, die ein Qualifikationskonzept für Hausärzte, für Pflegedienste und für Pflegekräfte in Pflegeheimen erarbeiten werden.

Die Handlungsfelder der AAPV sind die Aufgaben, denen wir uns 2010 widmen werden.

Rahmenkonzept Palliativ- und Hospizversorgung



Sie haben es sicher bemerkt: Wir sind schon dabei, ein Rahmenkonzept zu erarbeiten. Wir wollen ein abgestuftes und vernetztes Versorgungssystem in Bayern schaffen, das alle Bereiche umfasst. Dazu gehören die AAPV und SAPV, die Hospizdienste, die stationären Hospize, die Pflegeheime, die Krankenhäuser mit ihren Palliativstationen und Palliativdiensten. Auch die vier bayerischen Akademien für Palliativmedizin, Palliativpflege und Hospizarbeit und der Lehrstuhl für Palliativmedizin gehören dazu. Denn eine fundierte Fort- und Weiterbildung der beteiligten Berufsgruppen ist für eine umfassende und qualitätsorientierte Palliativversorgung unverzichtbar.

Rahmenkonzept zur Kinderpalliativversorgung

Ein Rahmenkonzept ist kein Luftschloss. Das Bayerische Gesundheitsministerium hat bereits ein Rahmenkonzept zur Kinderpalliativversorgung erarbeitet. Es wurde im September dieses Jahres von Staatsminister Dr. Söder der Öffentlichkeit vorgestellt¹.

2.700 Kinder leben in Bayern mit lebensverkürzenden Erkrankungen. Jedes Jahr sterben bei uns ca. 600 Kinder an lebensverkürzenden Erkrankungen.

¹ Download erreichbar unter

<http://www.lebensministerium.bayern.de/krankenhaus/palliativstationen/kinder.htm>.

Die Kinder sind in der Regel kompliziert erkrankt und benötigen eine spezialisierte Versorgung. Es stellt eine Herausforderung dar, für die – glücklicherweise – geringe Fallzahl an kompliziert erkrankten Kindern eine flächendeckende Versorgung zu ermöglichen.

Wir haben daher die Arbeitsgemeinschaft Pädiatrische Palliativmedizin unter Leitung von Frau Professor Führer beauftragt, einen Konzeptvorschlag zu erarbeiten. Dieser wurde mit den Krankenkassen und den betroffenen Verbänden abgestimmt, Anregungen wurden eingearbeitet. Laut Konzept steht die ambulante Versorgung der Kinder ganz im Vordergrund. Herzstück ist der Aufbau von sechs Kinderpalliativteams in Bayern, die eine flächendeckende Versorgung sicherstellen, mit Ärzten und Pflegekräften vor Ort zusammenarbeiten und auf bereits vorhandene Strukturen aufbauen. Zudem soll es eine Palliativstation für Kinder in Anbindung an die Stiftungsprofessur an der Ludwig-Maximilians-Universität in München geben: für besonders schwer kranke Kinder, die jetzt mangels Alternative auf einer Kinderintensivstation liegen.

Dieses Rahmenkonzept hat bei Kassen und Verbänden große Zustimmung gefunden. Die „Spielregeln“ erleichtern es allen, die Palliativversorgung für Kinder in Bayern aufzubauen.

Ebenso wollen wir ein Rahmenkonzept zur Palliativ- und Hospizversorgung erarbeiten.

Resümee

- Ja, wir brauchen ein Rahmenkonzept. Es muss aber nicht nur die Palliativ-, sondern auch die Hospizversorgung umfassen.
- Wir können es nicht alleine machen. Alle müssen daran mitwirken und die „Spielregeln“ gemeinsam erarbeiten.

Auch eine Tagung wie diese gibt Impulse. Deshalb wünsche ich uns einen guten Verlauf der Tagung, spannende Vorträge, anregende Diskussionen und einen fruchtbaren Gedankenaustausch!



Zu Hause sterben? - ein (W)Ort mit vielen Facetten

Werner Schneider

1. Einleitung

Zu Hause sterben, also ein Verbleiben in den eigenen, vertrauten lebensweltlichen Bezügen bis zum Lebensende anstelle von Hospitalisierung, wird von der *Mehrheit der Bevölkerung gewünscht* und ist auch *gesellschaftlich erwünscht*. Das ‚Zuhause-Sterben‘ symbolisiert für uns das *gute Sterben*, selbstbestimmt im Kreis der Familie, in den eigenen vier Wänden und gestaltet sich in der Regel auch noch kostengünstiger als in stationären Einrichtungen.

Dabei scheint völlig unstrittig zu sein, was mit ‚zu Hause‘ gemeint sein muss, sowohl als Begriff wie auch als je eigene lebensweltliche Erfahrung – so selbstverständlich und unbefragt wir alle diesem ‚zu Hause‘ sogar unsere letzten Tagen überantworten möchten. Schließlich hat ja jeder (zumindest fast jeder) ein Zuhause, hat ein solches in seinem Leben schon sehr früh erfahren, und kehrt wahrscheinlich heute wieder zu einem solchen zurück, wenn er nach dieser Veranstaltung nach Hause fährt. Worüber möchte ich im Folgenden also reden, wenn doch so klar zu sein scheint, was mit dem Zuhause als (W)Ort bezeichnet wird?

Kurz gesagt: Ich möchte das *‚Zuhause-Sterben‘ aus einer soziologischen Perspektive* in den Blick nehmen. Dabei werde ich versuchen, bei den vielen Facetten, die das Sterben an diesem Ort haben kann, jene etwas näher zu beleuchten, die für die Frage nach den Besonderheiten, nach den zu beachtenden Umständen in seiner begleiteten, betreuten praktischen Ausgestaltung relevant sind. Was ist – soziologisch gesehen – zu bedenken, wenn die Sterbe-Institutionen zu einem Schwerstkranken, einem Sterbenden nach Hause kommen? Was sind die sozialen, gesellschaftlichen, kulturellen ‚Umstände‘, die das Sterben an jenem privaten Lebensort des ‚zu Hause‘ kennzeichnen?

Mit diesem Fragefokus werde ich am Ende auf folgende *These* zusteuern: Das Zuhause-Sterben erhält seine besondere Problematik dadurch, dass wir immer weniger darüber wissen, was dieses Zuhause kennzeichnet, dass wir immer weniger verlässlich antizipieren können, was uns hinter der Wohnungstür erwartet. Diese zunehmende Unsicherheit, Ungewissheit wird für die *ambulante* Hospiz- und Palliativarbeit eine der wesentlichen zukünftigen Herausforderungen sein.

2. Sterben – Ort – Raum/Zeit



Zu Hause sterben? –
ein (W)Ort mit vielen Facetten



Zur sozialen Organisation des Sterbens

- Sterben / Tod:
 - ⇒ physisches Sterben
 - ⇒ psychisches Sterben
 - ⇒ soziales Sterben
- Soziologische Perspektive auf Sterben:
Sterben ist ein sozialer Prozess, bei dem ein Mitglied einer Gemeinschaft unwiederbringlich aus dieser auszugliedern ist.

Augsburg, 20.11.2009 Erstens Augsburger Hospiz- und Palliativprogramm 3

Vorauszuschicken ist: Der Sterbensprozess des Menschen umfasst mindestens *drei Dimensionen* – das physische, das psychische und das soziale Sterben. Soziologisch gesehen ist das Sterben eines Menschen keineswegs primär ein bio-physiologischer Vorgang, sondern vor allem ein *sozialer Prozess*, der von allen beteiligten Akteuren zu gestalten ist und in dem eine grundlegende Um- und Neudefinition der gemeinsam geteilten Wirklichkeit erfolgt. In dieser Um- und Neudefinition geht es darum, ein Mitglied einer Gemeinschaft von dieser und aus dieser unwiederbringlich auszugliedern. (1)

Dabei vollzieht sich das so verstandene Sterben immer im Rahmen der für die Beteiligten gegebenen *sozialen Bezüge* und *institutionellen Kontexte* sowie entlang der vorherrschenden gesellschaftlichen *Normen und Leitvorstellungen* zu Sterben und Tod.

Bereits an diesem Punkt ist der ‚*Sterbens-Ort*‘ in einem umfassenden Sinn zu beachten. Der Ort – gemeint ist damit nichts anderes als *wahrgenommener materialer (gegenständlicher) und symbolischer Raum zu einer bestimmten Zeit* – steht in enger Wechselwirkung zu den sozialen Bezügen der Menschen, die sich dort befinden.

Diese sozialen Bezüge und die dahinter stehenden jeweiligen institutionellen

Kontexte – also welche Menschen in welchen sozialen Rollen in den Krankheits- und Sterbensprozess involviert sind – sind immer auch gekennzeichnet durch ihre jeweilige raum-zeitliche Situierung. Deshalb lässt sich ein Sterben dort, wo man zu Hause ist, vom Sterben an anderen Orten systematisch unterscheiden – bspw. in stationären Einrichtungen, also Orten mit ganz anderen raum-zeitlichen Merkmalen als das eigene Zuhause.



Zu Hause sterben? –
ein (W)Ort mit vielen Facetten



Zur sozialen Organisation des Sterbens

- Das Sterben eines Menschen vollzieht sich immer im Rahmen der für die Beteiligten gegebenen
 - sozialen Bezüge und
 - institutionellen Kontexte sowie
 - entlang der vorherrschenden gesellschaftlichen Normen und Leitvorstellungen zu Sterben und Tod.

materiale/symbolische raum-zeitliche Situierung ⇔ ‚Verörtlichung‘

Augsburg, 28.11.2009

Erstes Augsburger Hospiz- und Palliativprogramm

4

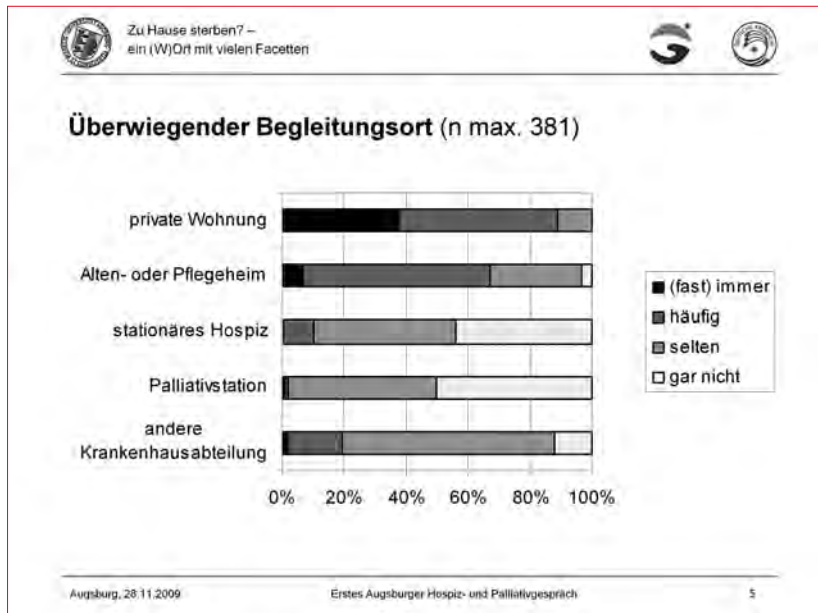
Symbolisch bezeichnet der Begriff ‚zu Hause‘ in unserem Denken *ganz allgemein* Werte und Erfahrungsqualitäten wie Geborgenheit, Vertrautheit, Sicherheit, Selbstbestimmung und autonome Gestaltbarkeit, aber auch als ganze Person angenommen, akzeptiert und anerkannt, wertgeschätzt zu sein. Hospiz/Palliativarbeit versucht gemäß ihrem Selbstverständnis überall dort, wo gestorben wird, also in verschiedenen Institutionen, eine für den Patienten und seine Angehörigen tragfähige und sichere Umgebung herzustellen, und dazu gehört auch, in diesem symbolischen Sinn die Erfahrungsqualität eines ‚Zuhause‘ zu vermitteln.

Allerdings sind dabei – wie Praktiker aus Erfahrung wissen – die *konkreten Merkmale des Orts zu beachten*, d.h.: die an Raum und Zeit gebundenen symbolischen und materialen Gegebenheiten im Sinne konkreter institutionalisierter ‚Verörtlichungen‘. Solche ‚Verörtlichungen‘ sind für Sterbende und

mit ihnen befasste Personen z.B. die Geräteausstattung auf der Intensivstation einer Klinik mit der am Wochenende gegebenen Personalsituation und den jeweiligen Handlungsvorgaben bei Notfällen; oder das mit einigen persönlichen Einrichtungsgegenständen ausgestattete Zimmer im Altenwohnheim inklusive Pflegebett und einer überlasteten Personaldecke; oder das die seit 40 Jahren bewohnte Altbauwohnung im 3. Stock, in der sich die über 70-jährige Ehefrau nun vor allem Sorgen darüber macht, wie ihrem sterbenskranken Mann – falls erforderlich – über das enge Treppenhaus schnell Hilfe von außen zukommen kann.

Die besondere Bedeutung solcher ‚Verörtlichungen‘ zeigt sich vor allem bei einem *genaueren empirischen Blick auf das Sterben ‚zu Hause‘*.

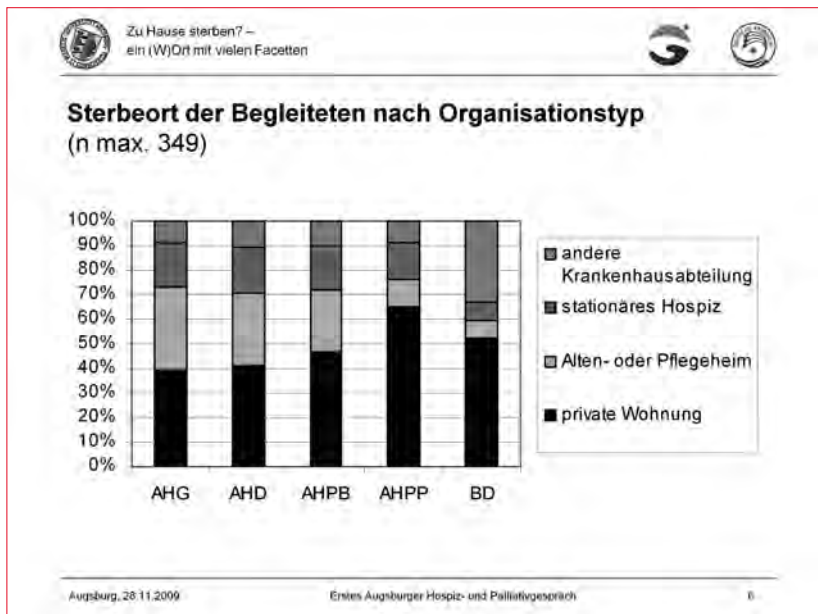
3. Sterben zu Hause: Der Privatraum



Ambulante Hospiz- und Palliativarbeit erfüllt das, was ihr Anspruch ist – sie *ermöglicht ein Sterben zu Hause*. In einer von meinem Arbeitsbereich in 2007/08 durchgeführten bundesweiten Untersuchung zur ambulanten Hospizarbeit, in Kooperation mit dem Deutschen Hospiz- und Palliativverband (DHPV) und finanziert von der Deutschen Krebshilfe (2), berichteten befragte Einrichtungen, dass der überwiegende Teil der ambulanten Sterbebegleitungen in den eigenen vier Wänden des Patienten stattfindet und auch dort be-

endet werden kann. (3) Bei den konkreten Sterbeorten werden am häufigsten die Privatwohnungen der Patienten, am zweithäufigsten Alten- oder Pflegeheime genannt, die für die Betroffenen im Sinne einer vertrauten, sicheren Umgebung in der Regel ebenfalls als ‚Zuhause‘ gelten. Hospiz-/Palliativarbeit ist somit ein entscheidender Schlüssel dafür, Menschen das von ihnen erhoffte Sterben dort, wo sie sich ‚zu Hause‘ fühlen, zu gewährleisten.

Dabei ist ein zu Hause begleitetes und auch dort zum Ende kommendes Sterben umso wahrscheinlicher, je höher der *Organisationsgrad* des betreuenden Dienstes (4) ist, was jedoch keineswegs einfach im Sinne eines ‚je professioneller, desto besser‘ zu interpretieren ist, sondern bei genauerer Auswertung erste Hinweise zu der räumlich-zeitlichen Situierung von Sterbebegleitung liefert. Denn: Infolge der *regionalen Verteilung* der Organisationsformen von Diensten – wir finden ‚auf dem Land‘ deutlich mehr rein ehrenamtliche Dienste mit weniger verfügbarer Infrastruktur – ist einerseits die Wahrscheinlichkeit, zu Hause begleitet zu werden und auch dort zu sterben, in ländlichen Regionen tendenziell geringer als in städtischen Regionen. Andererseits führt in städtischen Regionen wiederum das Vorhandensein von stationären Hospiz/Palliativ Einrichtungen – zumal in der Endphase der Begleitung – tendenziell zu mehr Hospitalisierung.





Sterben an einem besonderen Ort – dem 'Zuhause'

- Sozialräumliche Einbettung und soziale Kontrolle
 - Zur Begründungspflicht externer Hilfen
- Doppelte Unsicherheit seitens der Patienten / Angehörigen
 - Professionelle Experten und ehrenamtliche Helfer
 - das Prinzip des Gabentauschs im Privatraum: Zur sozialen Ordnung von Reziprozität
- Zum Frage der Definitionshoheit und Verfügungsmacht

Offenbar kommt hier in mehrfacher Hinsicht ‚der Ort‘, besser: die ‚Verörtlichung‘ dieses Geschehens ins Spiel! *Private Räume sind als Lebenswelten auf unterschiedliche Weise in weitere sozial-räumliche Beziehungsgefüge eingebettet:* Verwandte, Freunde, Nachbarschaft. Diese jeweiligen räumlichen Situierungen spielen für die Frage, welche Hilfe man sich holt bzw. zulässt, eine wichtige Rolle.

3.1. Sozialräumliche Einbettung

Wir wissen, dass die soziale Kontrolle in dörflich-ländlichen Strukturen größer ist als in Städten. Durch diese soziale Kontrolle ist es für Familien deshalb durchaus von Belang, wen man sich als Hilfe ins Haus holt. Hospizdienste im ländlichen Raum, die Ehrenamtliche einsetzen, berichten von hohen Hürden bei Kranken und Angehörigen, den Hospizdienst einzuschalten. Dies liegt nicht nur an der häufig berichteten Befürchtung, durch den Kontakt mit dem Hospizdienst als ‚Sterbender‘ zu gelten bzw. den Betreffenden dadurch zum ‚Sterbenden‘ zu machen – so jedenfalls das immer noch verbreitete Klischee. Sondern es liegt auch an der Begründungsbedürftigkeit externer Hilfe im Privaten. In Sozialgefügen mit großer sozialer Kontrolle gilt es zwar als statthaft, sich ‚Spezialisten‘ von außen zu Hilfe zu holen. Spezialisten bringen das ein, was eine Familie im konkreten Fall nicht leisten kann, z.B. elaboriertes Wissen und erprobte Technik in Symptombehandlung und Pflege. Das

Hinzuziehen von Spezialisten, z.B. der Palliativ-Schwester, kann deshalb als besondere Fürsorge gedeutet werden, denn von den Spezialisten wird etwas eingebracht, das die Familienmitglieder nicht zur Verfügung stellen können, aber als nötig ansehen.

Ehrenamtliche Hilfe in der privaten Lebenswelt hinzuzuziehen ist dagegen problematischer. Ehrenamtliche verfügen nicht per se über größere Kompetenzen als die Familienmitglieder, sondern sind im Gegensatz zu den Familienmitgliedern zunächst ‚nur‘ von der unmittelbaren und dauernden Situationsbewältigung entlastet und können deshalb wiederum die Familie entlasten. Von außen, vom sozialen Umfeld her betrachtet kann gerade das aber als ein von den Angehörigen angestrebtes ‚Entpflichten‘ gedeutet und negativ bewertet werden.

Damit sehen sich Familienangehörige mit der – tatsächlich gestellten oder auch nur antizipierten – Frage konfrontiert, warum denn die Alltagskompetenz der Familienmitglieder für die Versorgung des Kranken nicht ausreiche. Die unterschiedliche Organisation von Wissen und Können – hier Spezialwissen und -können von medizinischen Experten, dort generalisiertes Alltagswissen und Alltagskompetenz von Laien – schlägt sich in der unterschiedlichen, sozial geforderten Begründbarkeit von Hilfe nieder. Damit bestimmt weniger die *Bedürfnislage des Patienten oder der Angehörigen*, sondern die jeweils ‚*vor Ort‘ geltende Wissensordnung* – also die jeweilige ‚private Beziehungswelt‘ – das, was an Hilfe akzeptiert werden kann. (5)

3.2. Doppelte Unsicherheit

Dabei wurde in unserer Untersuchung auch deutlich, dass insbesondere in der ambulanten Hospiz-/Palliativarbeit Patienten und Angehörige eine *doppelte Unsicherheit* aufweisen: Zum einen hinsichtlich dessen, was sie insgesamt vom Dienst und vor allem von den Ehrenamtlichen erwarten durften; (6) zum anderen, wie die sozialen Beziehungen zu den Ehrenamtlichen zu gestalten sind. Aus dieser doppelten Unklarheit resultierte die Schwierigkeit, überhaupt konkrete Wünsche und Erwartungen an die Betreuung, Begleitung zu Hause zu formulieren. (7)

In anderen Hilfebeziehungen rund um Krankheit und Pflege haben die Betreuten üblicherweise eine Vorstellung, wie die beteiligten Akteure miteinander umzugehen haben und was sie voneinander erwarten können. (8) So sind z.B. in der Arzt-Patienten- oder Pflegekraft-Patienten-Beziehung die legitimen Erwartungen, gültigen Normen und daraus abzuleitenden Pflichten der Beteiligten im Wesentlichen klar. Für *Professionelle* gibt es aus Sicht der Betreuten einen eindeutig definierten Status, auch wenn nicht immer bis ins Letzte klar sein mag, was die dazugehörige Rolle eigentlich ausmacht. Merkmale einer allgemeinen Rollenzuschreibung für Professionelle sind z.B. das

Vorhandensein medizinischen Wissens und Könnens, damit die Zuständigkeit eines Professionellen für einen umschriebenen Problembereich und die Tatsache, dass der Professionelle für seine Tätigkeit entlohnt wird. Wesentlich ist aber auch, dass ein Professioneller *weder tatsächlich noch potentiell dem Privatbereich, der privaten Welt des Betreuten zuzurechnen ist.*

Diese recht klaren Rahmenbedingungen der Beziehungsgestaltung zwischen Betreuten und Professionellen fehlen hingegen für die Ehrenamtlichen. Sie kommen in einem Zwitterstatus: einerseits als Vertreter einer Einrichtung, die ‚irgendwie‘ dem medizinischen Feld zugeordnet wird, andererseits unbezahlt, aus freien Stücken und persönlicher Überzeugung. Die Rolle als ‚Mitmensch‘ ist diffus und bietet – durchaus beabsichtigt – Anschlussmöglichkeiten an das private Leben. Damit eröffnen sich für Patienten und Angehörige aber auch *unterschiedliche Reziprozitätsvorgaben*, d.h. unterschiedliche, zumeist latent wirksame Normen und Regeln von Geben und Nehmen.

Während Professionelle ihre Arbeit in einem umschriebenen Problembereich im Rahmen ihres Berufes leisten und das Engagement damit ‚abgegolten‘ ist, *erzwingen* Beziehungen, die dem Privatbereich zuzuordnen sind, einen *sensiblen Umgang mit Gaben und Gegengaben*. Wir kennen das Prinzip des ‚Gabentausches‘ aus der Kulturanthropologie, (9) welches gerade bei Besuchen von Gästen eine wichtige Rolle bei der Gestaltung der sozialen Beziehung zwischen zunächst Fremden, dann bekannten und schließlich miteinander sozial verbundenen Menschen spielt. Insofern, als die geleistete, besser: dargebrachte Hilfe von ihrem Empfänger als Gabe gedeutet wird, enthält sie sowohl den Zwang zur Akzeptanz, zur Annahme wie gerade in ihrer Selbstlosigkeit die unmissverständliche Aufforderung zur Gegengabe. Die Beziehung muss im Gleichgewicht gehalten werden, indem eine Gabe – z.B. eine Einladung zum Essen, die Hilfe beim Umzug oder eben die Hilfe in einer schwierigen Lebenssituation – idealerweise mit einer entsprechenden Gegengabe beantwortet wird.

Hier geht es selbstredend gerade nicht um eine rational kalkulierte 1:1-Aufrechnung, sondern um den Austausch von sozialer Wertschätzung, bei dem der eine dem anderen nichts schuldig bleiben darf – was immer dabei zueinander in Relation gesetzt werden mag (Arbeit gegen Liebe, Anerkennung gegen Fürsorge usw.). Aus der Perspektive des Klienten im Kontext von ambulanter Hospiz-/Palliativarbeit lautet die soziale Norm des Gabentausches: Dieser Gast, der mir zu Hause wertvolle Hilfe in einer existenziellen Krisensituation bringt, darf dafür etwas erwarten – und das bin ich mir selbst schuldig!

Dieses Wissen um Gaben und Gegengaben im privaten Raum macht es für Patienten und Angehörige schwierig, *in einer quasi-privaten, zumindest aber nicht professionell gerahmten Beziehung* Erwartungen zu formulieren, Leis-

tungen zu fordern.

Hierin liegt ein *wichtiger Unterschied* zur Betreuung und Begleitung von Sterbenden in der *stationären Arbeit*. Kommt ein Patient in eine Institution, z.B. in ein Krankenhaus, auf eine Palliativstation oder in ein stationäres Hospiz, dann gelten für den Patienten die ‚Reziprozitätsregeln‘ der jeweiligen Institution und die Rahmung als professionalisierte Einrichtung – und zwar bis hin zu den Ehrenamtlichen. Geht die (professionalisierte) Institution aber dorthin, wo die symbolische Ordnung des Privaten gilt, wird das Geschehen für die Institution uneindeutig und weniger steuerbar. Im ambulanten Arbeitsfeld gelten jene Regeln, die – latent oder manifest – für die Privatheit der Betreuten kennzeichnend sind. Und ein Merkmal dieser Privatheit ist eine ‚eigensinnige‘ Reziprozitätsordnung, eine Ordnung von Geben und Nehmen, Gabe und Gegengabe, die die private Welt von einer professionellen scheidet und ggf. auch unterschiedliche Privatwelten voneinander trennt.

Gerade der Privatbereich, die Lebenswelt des ‚zu Hause‘, ordnet ihre sozialen Bezüge *nicht* nach dem Ideal von ‚Mitmenschlichkeit‘ gegenüber (potentiell irgend-)einem Anderen. Sondern dort wird in der Ausgestaltung und Akzeptanz von Hilfs- und Unterstützungsleistungen hinsichtlich ihrer ‚Selbstlosigkeit‘ nach einer komplexen Abstufung von jeweiligen Qualitäten sozialer, lebensweltlicher Nähe zwischen *unterschiedlich bedeutsamen Anderen* unterschieden (z.B. in der Eltern-Kind- und Partnerbeziehung, in Verwandtschafts- und Freundschaftsbeziehungen, bei der Nachbarschaft oder bei Haushaltshilfen). Diese Unterscheidungen *variieren* sogar noch je nach verschiedenen *Familienkulturen*, nach *regionalen Traditionen*, *ethnischen Herkünften* usw. Deshalb erzählen Praktiker mitunter von Betreuungen, bei denen die angebotenen Hilfen insofern zu einer außerordentlichen Belastung für die Klienten wurden, als diese sich gerade wegen ihrer hohen Wertschätzung der geleisteten Unterstützung verpflichtet fühlten, für die Helfer ein reziprokes ‚Angebotsprogramm‘ bereitzustellen. Als Gegenleistung für ihre Hilfe galt es also, den Helfern etwas zu bieten, was eine ähnlich hohe Wertschätzung ihrerseits erfahren könnte.

3.3. Definitionshoheit und Verfügungsmacht

Die Reziprozitätsproblematik wird vielleicht am deutlichsten im Blick auf den *Aspekt ‚Zeit‘* – Frau Dr. Hartl hat vorhin von Entschleunigung gesprochen: Die sowohl von Ehrenamtlichen wie von Fachkräften gleichsam als Gabe ‚mitgebrachte Zeit‘ wird von den Patienten und Angehörigen sogar als das (!) zentrale Unterscheidungskriterium von ‚Hospiz‘ zu ‚normalen Pflegediensten‘ und anderen Betreuungsformen herangezogen. Dabei geht es gar nicht so sehr um das Ausmaß der Zeit oder deren bestimmte Ausfüllung. Was Hospizarbeit in der Sicht von Patienten und Angehörigen von anderen Be-

treuungsformen im Hinblick auf Zeit unterscheidet, ist die *Verortung der Deutungshoheit* über sie. Wer darf bestimmen, was wichtige Zeit ist und was nicht? Wer darf bestimmen, wie diese Zeit zu füllen ist? Bei vielen anderen Betreuungsangeboten bestimmt die jeweilige Institutionslogik, wie die Zeit verwendet wird – sie ist gemäß den Ablaufvorgaben der Institution getaktet und ausgefüllt. Hospizdienste vermitteln den Patienten und Angehörigen etwas anderes: Jetzt können sie selbst bestimmen, was mit der zur Verfügung stehenden Zeit gemacht wird, ob bspw. die Zeit für eine gemeinsame Tasse Kaffee besser angelegt ist als für eine andere Tätigkeit.

Ja, vielleicht sollte man hier noch einen Schritt weiter argumentieren: Es geht nicht nur um die Deutungshoheit über die Zeit, sondern auch darum, dass diese Zeit eben – aus Sicht des Patienten, seiner Angehörigen – bei sich ‚zu Hause‘ gegeben wird, dass die gemeinsame Tasse Kaffee mit den eigenen Tassen am eigenen heimischen Tisch eingenommen wird – und nicht in einem Aufenthaltsraum. Und gerade der Einsatz der ‚eigenen Dinge‘ in den eigenen lebensweltlichen Bezügen ermöglicht es für die Patienten, die dargebene Hilfe dadurch zu ‚entgelten‘, dass sie der besonderen Anerkennung und Wertschätzung, die sie dieser Hilfe zukommen lassen, Ausdruck verleihen können. Entscheidend ist also die *Verfüugungsmacht über das raumzeitliche Arrangement der sozialen Beziehung und der Dinge*, mit denen diese Beziehung ausgestattet, gestaltet bzw. zum Ausdruck gebracht werden kann. Die in dieser Hinsicht *asymmetrische Machtverteilung* scheint dort, wo eine – von den beteiligten Akteuren als ‚gelingend‘ bezeichnete – Betreuung sich etabliert hat, das hierfür wesentliche Prüfkriterium zu sein. Dies umso mehr in solchen Phasen, wo den Patienten, den Angehörigen die gerade für den Privatraum als selbstverständlich erachteten Möglichkeiten zum *eigenständigen Gestalten* aufgrund des Krankheitsverlaufs zunehmend prekär werden.

4. Schluss

‚Zu Hause‘ ist ein Wort, ein Begriff, der in der Regel keiner weiteren Erklärung bedarf, er muss nicht weiter expliziert werden, er ist gleichsam sich selbst genug. Und weil das Wort, der Begriff diese Qualität hat, kann das Heim, das Zuhause in unserer Kultur, in unserer Gesellschaft als symbolischer Raum mit ganz unbestimmten, allgemeinen Bedeutungen wie Geborgenheit, Sicherheit usw. versehen und als konkreter Ort mit je eigenen, höchst individuellen Erfahrungen verbunden werden.

Zwischen dieser allgemeinen, abstrakten Ebene und der höchst individuellen Ebene liegt – wie ich zu zeigen versucht habe – *das gesellschaftlich Typische des (W)Ortes* ‚zu Hause‘ im Sinne von *Privatraum*, von ‚Privatheit‘. Doch dieses Private – so ist für die Zukunft anzunehmen – wird sich in der zunehmend pluralen Gesellschaft immer weiter ausdifferenzieren. Die *wachsende Diversifizierung* der Voraussetzungen, Vorstellungen, Bedürfnisse, aber auch der

expliziten Normen und impliziten Regeln des privaten Lebens findet sich auch im *Umgang mit dem Lebensende*. Überspitzt formuliert: Die Antworten auf die Frage „Wie wollen Sie gestorben werden?“ werden in Zukunft unterhalb gängiger Leitsemantiken wie ‚schmerzfrei‘, ‚ohne Qualen‘, ‚selbstbestimmt‘ auf der Ebene der praktischen Ausgestaltung des Lebensendes zunehmend auseinanderdriften. (10)

Die *Frage nach Lebensqualität am Lebensende* aus der Sicht von Patienten und ihren Angehörigen und die *Frage nach Qualität in der ambulanten Betreuung/Begleitung* von Sterbenden kann vor diesem Hintergrund nur an zwei Aspekten festgemacht werden. Da ist zum einen das Verbleiben der Definitionshoheit über diesen sozialen Prozess bei den betreuten Klienten sowie zum anderen das Aufrechterhalten von Handlungswirksamkeit insbesondere beim Patienten. (11) Denn beides bedeutet schließlich nichts anderes als *Zugewinn an Lebenszeit* durch das Hinauszögern des Todes, nicht des physischen, aber des *sozialen* Todes – gleichgültig, in welcher Privatheitskultur man zu Hause ist.

Literatur / Fußnoten

- (1) Damit ist gemeint: Erst wenn der Betreffende aus Sicht der Gemeinschaft, der Gesellschaft, der er angehört, entsprechend den dort herrschenden Vorstellungen, dem als ‚wahr‘ geltenden Wissen als krank, als sterbend, schließlich als gestorben gilt, d.h. als Sterbenskranker oder dann als Toter definiert wird, wird er von seiner sozialen Mitwelt als Sterbender oder als Toter behandelt. Die Zielrichtung dieses Geschehens lässt sich eindeutig fixieren: Es läuft auf jene besondere Wirklichkeitskonstruktion hin, in der nicht nur einer der beteiligten Akteure aus seiner sozialen Gemeinschaft ausgegliedert wird, sondern in der dann die Weiterlebenden den Übergang in die Reorganisation der eigenen Alltagswirklichkeit ohne diesen nun nicht mehr lebenden Anderen vollziehen müssen. Soziologisch betrachtet hängen für das dabei keineswegs festgelegte ‚Wie‘ dieses Ausgliederungsprozesses die vorzunehmenden Weichenstellungen, die einzuschlagenden Wege nicht primär von den physiologischen Aspekten des Sterbensverlaufs ab, sondern von seiner ‚sozialen Organisation‘.
- (2) Schneider, Werner; Pfeffer, Christine; von Hayek, Julia (unter Mitarbeit von Roman Erb): Ergebnisbericht: „Sterben dort, wo man zuhause ist...“ – Organisation und Praxis von Sterbebegleitungen in der ambulanten Hospizarbeit, Augsburg 2009 (gefördert durch die Deutsche Krebshilfe e.V., Projektnr. 107243; in Kooperation mit dem Deutschen Hospiz- und Palliativverband DHPV). In dieser Untersuchung wurden 9 ausgewählte ambulante Einrichtungen in Feldforschungen explorativ analysiert und

dann in Kombination dazu bundesweit 400 ambulante Hospizdienste schriftlich befragt. Die Datenbasis bilden ca. 100 Interviews und Gruppendiskussionen, Beobachtungen ‚vor Ort‘ sowie ca. 3.000 Fragebögen von hauptamtlichen und ehrenamtlichen HospizmitarbeiterInnen. Auch wenn dabei nicht von statistischer Repräsentativität ausgegangen werden kann, bietet diese Datenbasis Einblick in das Erfahrungswissen von Diensten mit unterschiedlichen Organisationsformen. Weit über 3/4 der antwortenden Dienste waren mindestens 6 Jahre und älter und wiesen umfängliche Erfahrung mit Sterbebegleitungen auf, so dass insgesamt mit den Daten doch ein recht breiter Einblick in das Feld von ambulanter Hospiz- und Palliativarbeit gegeben ist.

- (3) 354 antwortende Einrichtungen; Standardabweichung 95; Standardfehler 5; 95 % Konfidenzintervall des Mittelwertes. Untergrenze 60, Obergrenze 80; Median=45, min.=0, max.=1177. Im Durchschnitt leisteten die Einrichtungen im Jahr 2007 70,2 Sterbebegleitungen. Allerdings: Die Anzahl der Sterbebegleitungen unterscheidet sich hoch signifikant entlang der Stadt-Land Differenzierung. Während die in städtischen Gebieten lokalisierten Einrichtungen auf die Frage „Wie viele Sterbebegleitungen wurden von Ihrer Einrichtung im Jahr 2007 geleistet?“ im Mittel angaben, 91,5 Sterbebegleitungen geleistet zu haben – durch die unterschiedlichen Organisationstypen (auf dem Land finden sich – relativ betrachtet – mehr rein ehrenamtliche Dienste als in der Stadt) zustande kommen, d.h.: Diese Ergebnisse sind der Effekt des Zusammenspiels von Organisationsstruktur, Region, historischen und kulturellen Faktoren. Auf die Frage „Wo finden die Begleitungen zum überwiegenden Teil statt?“ ergibt sich, unterschieden nach Stadt-Land, folgendes Bild: In den Städten finden Begleitungen häufiger in den privaten Wohnungen der Patienten statt als auf dem Land. Dagegen finden auf dem Land und in halbstädtischen Gebieten Begleitungen häufiger in Alten- oder Pflegeheimen statt als in städtischen Gebieten. Deutlich treten die Stadt-Land Unterschiede auch bei den Begleitungsorten ‚stationäres Hospiz‘ und ‚Palliativstation‘ auf: Das Stadt-Land Gefälle zeigt, dass in städtischen Gebieten häufiger als auf dem Land die Begleitungen in diesen Einrichtungen stattfinden, was offenkundig mit der besseren Versorgung der städtischen Gebiete mit stationären Hospizen und Palliativstationen erklärt werden kann. Die Unterschiede zwischen Stadt und Land in Bezug auf andere Krankenhausabteilungen sind hingegen nicht signifikant. Auch wenn hier Vorbehalte gegenüber vorschnellen Deutungen dieser Befunde zu formulieren sind, lässt sich doch als – in weiteren empirischen Untersuchungen zu überprüfende – Hypothese formulieren: Das Vorhandensein von stationären Hospiz/Palliativeinrichtungen führt tendenziell zu mehr Hospitalisierung, so dass hier durch genauere Fallanalysen zu prüfen wäre, inwieweit davon auch solche Fälle betroffen sind, die ggf. auch ambulant zu bewältigen wären.

- (4) Siehe hierzu die Strukturkriterien der Bundesarbeitsgemeinschaft Hospiz zur Kategorisierung verschiedener Formen ambulanter Hospizarbeit („Definitionen und Qualitätskriterien ambulanter Hospizarbeit der BAG und LAG Hospiz“) unter <http://www.hospiz.net/themen/archiv.html>: ambulante Hospizinitiative und Hospizgruppe (AHG), ambulanter Hospizdienst (AHD), ambulanter Hospiz- und Palliativ-Beratungsdienst (AHPB), ambulanter Hospiz- und Palliativ-Pflegedienst (AHPP), Brückendienst (BD).
- (5) Ein simples und eingängiges Beispiel für die Zugangsproblematik in der ambulanten Arbeit lautet: Mitarbeiter eines ambulanten Hospizes stehen bei ihrem Hausbesuch trotz mehrfachen Klingelns vor der verschlossen bleibenden Tür. Wie ist diese Situation zu deuten? Hat derjenige, dem der Besuch gilt, einfach nur die Türklingel überhört oder kann er die Tür nicht mehr aufmachen oder will er es womöglich gar nicht mehr, was je nach Auslegung zu völlig unterschiedlichen Anschlusshandlungen führen wird. Hier zeigt sich bereits, wie die Haus- oder Wohnungstüre auf eine ganz andere räumlich-symbolische Grenzmarkierung für betreuendes Handeln im Vergleich zur Zimmertür im stationären Hospiz oder in der Klinik verweist. Derartige – und nicht immer, wie in diesem Beispiel, bereits an der Oberfläche erkennbare – organisationstypische Problemlinien im ambulanten Hospiz resultieren allein schon aus der gebotenen „Grenzüberschreitung“ der institutionellen Akteure in die Privatsphäre der Klienten und erfordern zur Bewältigung von den involvierten professionellen und Laien-Akteuren spezifisches Handlungswissen (Sichtweisen, Vorstellungen, Deutungsroutinen, Erfahrungswissensbestände etc.).
- (6) Dem gesellschaftlichen Nicht-Wissen versuchen bspw. stationäre Hospize entgegenzutreten, indem sie ihre institutionelle Struktur, z.B. ‚objektiviert‘ in Form der Hausorganisation, der Zimmerbetreuung etc., die für alle Akteure eine ‚gegenständlich‘ greifbare und damit gleichsam im Voraus vermittelbare Orientierungsfunktion besitzt, transparent machen. In der ‚Darstellung des Hauses‘ in Medien, bei Besichtigungen etc. können so die angebotenen Unterstützungsleistungen gleichsam konkret ‚veranschaulicht‘ werden. Der ambulante Hospizdienst hingegen muss bei dem Versuch einer analogen Vermittlung seiner institutionellen Struktur, bei seiner ‚Außen-Präsentation‘ auf solche ‚Objektivationen‘, auf im Vorhinein vorzeigbare ‚Sinn-Vergegenständlichungen‘ der möglichen Unterstützungs- und Hilfeleistungen, weitgehend verzichten. Überspitzt gesagt: Die bei der (interaktiven) ‚Falldefinition‘ erforderliche sinnhafte Konturierung und Konkretisierung des möglichen Angebots ambulanter Hospizarbeit wird gegenüber dem Patienten und seinen Angehörigen zur rein kommunikativ zu leistenden Darstellung eines weitgehend offenen, für den jeweiligen Fall erst ‚individuell‘ herzustellenden Hilfs- und Betreuungszusammenhangs (was mehr schlecht als recht z.B. durch vorgefertigte Info-

Broschüren und dergleichen veranschaulicht werden kann).

- (7) Ein in diesem Sinne ‚riskantes‘ Modell von Haupt- und Ehrenamtlichkeit, das für eine erfolgreiche ‚Fallorganisation‘ unabdingbar erscheint, benötigt infolge seiner notwendigen Implementation in der Privatwelt der Klienten eigene Strategien der ‚Initialisierung‘. Beispielsweise legitimiert der institutionell abgesicherte Expertenstatus der Hauptamtlichen aus Sicht der Klienten offenbar das ‚Eindringen in die Privatsphäre‘ des Sterbenden, so dass auf Seiten des Hospizdienstes darauf geachtet wird, zu Beginn einer Fallbetreuung haupt- und ehrenamtliche Mitarbeiter gemeinsam ‚auftreten‘ zu lassen. Deshalb treffen sich beide vor dem ersten Falleinsatz vor der Haustür des Klienten, um zusammen das Feld zu betreten und so dem Hospizhelfer entsprechenden institutionellen Rückhalt für seinen Feldzugang in die Privatwelt des Klienten zu geben. Erst wenn dieser Zugang für die ehrenamtlichen Helfer geschaffen ist, können diese zu zentralen Mitspielern in ihren jeweiligen Betreuungsfällen werden, während die hauptamtlichen Mitarbeiter (fallübergreifende) Coachfunktionen übernehmen können.
- (8) Der ambulanten Hospizarbeit kommt es darauf an, die Herstellung einer ‚tragfähigen und sicheren Umgebung‘ für den Klienten in seiner Lebenswelt zu leisten. Ganz anders als das institutionenrelevante, lebensweltlich dekontextualisierte Wissen über ‚den Fall‘ in stationären Settings, gilt für die ambulante Arbeit: Wissen über die Bedingungen eines lebensweltlichen Bereichs sowie die familiären Beziehungskonstellationen des Patienten und seiner Angehörigen in der Vergangenheit und der Gegenwart steht in der Regel als solches zum Zeitpunkt des Erstkontakts kaum „gesichert“ zur Verfügung. Und es lässt sich nicht mit vorab festgelegten Fragen umreißen, eingrenzen. Solches Wissen muss vielmehr in der kommunikativen Auseinandersetzung mit den Klienten erst generiert werden, damit die Herstellung einer ‚tragfähigen, sicheren Umgebung‘, die an die individuelle Situation und die konkreten Bedürfnisse der Klienten angepasst ist, möglich wird.
- (9) Vgl. Mauss, Marcel: Soziologie und Anthropologie II: Gabentausch, Soziologie und Psychologie, Todesvorstellungen, Körpertechniken, Begriff der Person. Frankfurt/Main: Fischer (1989) [1925]; Mauss, Marcel: Die Gabe. Form und Funktion des Austauschs in archaischen Gesellschaften. 2. Aufl., Frankfurt/Main: Suhrkamp (1994) [1950].
- (10) Julia von Hayek hat in ihrer Analyse eines ambulanten Hospizdienstes von der Errichtung ‚hybrider Sterberäume‘ gesprochen. Ambulante Hospizpraxis zielt darauf, schreibt sie, individuell auf die Patienten zugeschnittene, symbolisch wie praktisch relevante ‚hybride Sterberäume‘ zu konstituieren, die sich bei den Patienten daheim aus ggf. vorhandenen Familienbezügen, einem auf die privaten Lebenswelten der Patienten hin gezielten ehrenamtlichen Engagement und einer professionellen

Betreuung ‚vor Ort‘ durch Palliativfachkräfte, Seelsorger usw. zusammensetzen. Das wesentliche Merkmal dieser hybriden, professionell gestalteten Räume sei darin zu sehen, dass die Deutungshoheit bzw. die Verfügungsmacht über die Gestaltung dieses raum-zeitlichen Settings im Privaten beim Patienten verbleibt (v. Hayek, Julia: *Hybride Sterberäume. Eine ethnographische Studie im ambulanten Hospizdienst*. Münster: Lit 2006, S. 212ff; vgl. auch Schneider, Werner; Hayek, Julia von: „Sterben dort, wo man zuhause ist ...“ – Zur institutionellen Ordnung des Lebensendes in der ambulanten Hospizarbeit. In: Ewers, M./Schaeffer, D. (Hg.): *Am Ende des Lebens. Versorgung und Pflege von Menschen in der letzten Lebensphase*. Bern: Verl. Hans Huber 2005, S. 119ff).

- (11) In der für die bürgerliche Moderne konstitutiven Privatheitsvorstellung ist damit das der Öffentlichkeit, den gesellschaftlichen Anforderungen und Kontrollen Entzogene gemeint, ein Schonraum also, der bis heute durch Intimität und emotionale Fürsorge, durch selbstbestimmte Gestaltung und Eigenkontrolle gekennzeichnet ist (vgl. Rössler, Beate: *Der Wert des Privaten*. Frankfurt/Main: Suhrkamp 2001). Insofern erscheint es konsequent, dass mit dem Anspruch auf einen selbstbestimmten Sterbeprozess dieser nicht beliebig irgendwo verwirklicht werden kann, sondern idealiter dort, wo der Einzelne auch Gestaltungs- und Definitionsmacht besitzt.



Ist Sterben eine Kassenleistung? - die Sicht der gesetzlichen Krankenkassen

Olaf Miklis

Ich bin Mitarbeiter der AOK Bayern und bin unter anderem befasst mit dem Thema SAPV. Ich möchte Ihnen heute einiges zu den offenen Fragen sagen, die auch Herr Prälat Heigl so deutlich angesprochen hat, die vielen dunklen Punkte. Vielleicht bringen wir etwas Licht hinein.

Der humanitäre Anspruch an Palliative Care

Ausgangspunkt ist Cicely Saunders als Begründerin der Hospizbewegung und darauf aufbauend die Definition nach der Weltgesundheitsorganisation (WHO): Palliative Care ist ein Ansatz zur Verbesserung der Lebensqualität von Menschen und ihren Familien, welche sich im Erleben und der Auseinandersetzung einer unheilbaren fortschreitenden Krankheit befinden. Dies soll erfolgen durch Prävention und Linderung von Leiden durch eine frühzeitige Identifikation, durch tadellose Einschätzung und Linderung von Schmerzen sowie durch Linderung von anderen belastenden Ereignissen physischer, psychischer, sozialer, kultureller und spiritueller Aspekte¹. Anders ausgedrückt bedeutet Palliative Care: exzellente Schmerztherapie, exzellente Symptomkontrolle, Kompetenz in wichtigen Fragen der Kommunikation und Ethik, Akzeptanz des Sterbens, Integration der psychischen, sozialen und seelsorgerischen Bedürfnisse und sich nicht auf die letzte Lebensphase zu beschränken.

Rechtliche Grundlagen AAPV

Das ist jetzt der Ausgangspunkt, der humanitäre Anspruch an Palliative Care. Jetzt kommen wir nach Deutschland mit diesem Überbegriff an Palliative-Care-Definitionen und versuchen die Brücke zu schlagen, wie hier die Versorgung aussieht.

Sozialgesetzbuch 5

Ausgangspunkt ist das Sozialgesetzbuch 5². Schon bisher gab es Leistungen der Palliative-Care-Versorgung, die sich in den folgenden Bestimmungen finden:

- Allen voran die ärztliche Behandlung (§ 28 SGB V) und

¹ Def. der WHO unter: <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>

² SGB V unter: http://www.sozialgesetzbuch.de/gesetze/05/index.php?norm_ID=0500000

- die Häusliche Krankenpflege (§ 37 SGB V), die sich ja später auch in der SAPV wiederfindet.
 - Ergänzend dazu Arzneimittel (§ 31 SGB V),
 - Heilmittel (§ 32 SGB V) und
 - Hilfsmittel (§ 33 SGB V).
- Zu guter Letzt und aus gutem Grund abgesetzt von den anderen Aufzählungen die ambulanten Hospizdienste, für die wir in § 39 a Abs. 2 SGB V eine Grundlage haben, und die darauf gründende Rahmenvereinbarung.

Regelversorgung in Deutschland

Der Gesetzgeber geht davon aus, dass 90 % der palliativ zu versorgenden Menschen mit Regelversorgung betreut werden können. Die Regelversorgung umfasst

- die Symptomkontrolle und Linderung,
- die palliativmedizinischen und/oder palliativpflegerischen Leistungen oder Maßnahmen,
- eingeschränkt auch Koordination.

Alle weiteren Punkte sind auch eingeschränkt:

- Ruf-, Notfall- und Kriseninterventionsbereitschaft stehen nur in einem beschränkten Umfang zur Verfügung, wir kommen nachher darauf zu sprechen.
- Fallbesprechungen und Dokumentation gibt es auch in der Regelversorgung
- wie auch Qualitätsmanagement, Qualitätssicherung und
- eingeschränkt psychosoziale Unterstützung. Denken wir an den Landarzt, der draußen auf dem Land auch bereit ist, in die Familien zu gehen, der die Familien kennt und hier auch eine gewisse Nähe herstellt, um hier im Sinne von Palliative Care mehr zu leisten, als nur die rein ärztliche Behandlung.

Ambulante Hospizdienste

Der Ausgangspunkt war ja die Aussage der WHO zu Palliative Care. Um Palliative Care abzurunden, reicht die ärztliche Behandlung und pflegerische Versorgung bei Weitem nicht aus. Es geht auch um die Psyche, um die Seelsorge, um die kulturellen Aspekte. Die werden und wurden in der Vergangenheit ja auch schon durch die vielen ambulanten Hospizdienste geleistet. Die Rahmenvereinbarung beschreibt auch Näheres dazu, sie ist bestimmt für

B) Rechtliche Grundlagen der ambulanten Palliativversorgung:

Rahmenvereinbarung nach § 39a Abs. 2 Satz 6 SGB V zu den Voraussetzungen der Förderung sowie zu Inhalt, Qualität und Umfang der ambulanten Hospizarbeit vom 03.09.2002, i. d. F. vom 17.01.2006

Ziel: Verbesserung der Lebensqualität. Sterbenden Menschen ein möglichst würdevolles und selbstbestimmtes Leben bis zum Ende ermöglichen:

- ➔ **Begleitung sterbender Menschen sowie deren Angehörige/Bezugspersonen**
- ➔ **Wünsche und Bedürfnisse stehen im Zentrum der ambulanten Hospizarbeit**
 - soll die mit dem Krankheitsprozess verbundenen Leiden lindern
 - soll helfen, die Konfrontation mit dem Sterben verarbeiten
 - soll bei der Überwindung bestehender Kommunikationsschwierigkeiten unterstützen
 - Hilfe bei Auseinandersetzung mit dem Lebenssinn und Glaubensfragen
 - Palliativpflegerische Beratung

ambulante Hospizdienste, die nach dem SGB V gefördert werden.

Hier kann man sehr schön herauslesen, welche Ansprüche an ambulante Hospizdienste gestellt sind bzw. was hinter der Arbeit ambulanter Hospizdienste steht. Sie begleiten die sterbenden Menschen sowie deren Angehörige bzw. Bezugspersonen und gehen auf die Wünsche und Bedürfnisse ein, die dort im Einzelfall anfallen. Das heißt, der ambulante Hospizdienst soll die mit dem Krankheitsprozess verbundenen Leiden lindern, soll helfen, die Konfrontation mit dem Sterben zu verarbeiten, soll bei der Überwindung bestehender Kommunikationsschwierigkeiten unterstützen sowie Hilfe bei Auseinandersetzungen mit dem Lebenssinn und Glaubensfragen geben. Im Übrigen: Geförderte ambulante Hospizdienste haben schon immer palliativpflegerische Beratung angeboten. Auch das ist ein Aspekt, der in der Regelversorgung integriert ist. Was die seelsorgerische Betreuung angeht, so ist es ja in der Regel so, dass ambulante Hospizdienste den Kirchen sehr nahe sind, dadurch gewisse Verbindungen bestehen und hiermit auch sichergestellt ist, dass die seelsorgerische Versorgung und Betreuung stattfinden kann.

Rechtliche Grundlagen SAPV

Kommen wir zur Rechtsgrundlage der SAPV. Das sind:

- die beiden §§ 37b und 132d im SGB V,
- darauf aufbauend die SAPV-Richtlinie³ und
- die Empfehlungen der Spitzenverbände.

SAPV-Mustervertrag für Bayern

Aus diesen Rechtsgrundlagen haben wir in Bayern kassenartenübergreifend unter Beteiligung von Fachleuten den SAPV-Mustervertrag für Bayern entwickelt. Dieser Mustervertrag steht jedem zur Verfügung, der sich mit dem Thema „Bildung eines Palliative Care Teams“ auseinandersetzt und kann gerne bei den Kassen abgerufen werden⁴.

In diesem Mustervertrag sind wir dem Auftrag des Gesetzgebers gefolgt, die ambulante Hospizarbeit mit zu integrieren und als wesentlichen Bestandteil mit zu berücksichtigen. Das heißt: Palliative Care Teams (PCTs) sind, damit sie überhaupt als PCTs bezeichnet werden können, dazu verpflichtet, mit ambulanten Hospizdiensten Kooperationen einzugehen – nach Möglichkeit mit solchen, die gefördert sind, weil nur geförderte ambulante Hospizdienste einen entsprechenden Qualitätsstandard haben. Darauf legen wir sehr viel Wert, damit das ein rundes und gutes Angebot wird. Für die SAPV geht der Gesetzgeber davon aus, dass 10 % der palliativ zu versorgenden Menschen sie benötigen. Hier wiederholen sich die Begriffe, aber es sind eben einige Feinheiten, die die SAPV zu etwas Besonderem machen.

- Spezialisierte palliativmedizinische und/oder palliativ-pflegerische Leistungen oder Maßnahmen.
- Spezialisierter Behandlungsplan, entsprechend spezialisiertes Krisenmanagement und Bedarfsinterventionen.
- Ruf-, Notfall- und Kriseninterventionsbereitschaft rund um die Uhr, ganz anders als in der Regelversorgung, wo eigentlich das Ganze entweder fachlich, aber auch zeitlich und auch monetär nicht geleistet werden kann.
- Spezialisierte Beratung der betreuten Leistungserbringer – auch ganz wichtig. Als Fachdienst steht dann das Palliative Care Team allen

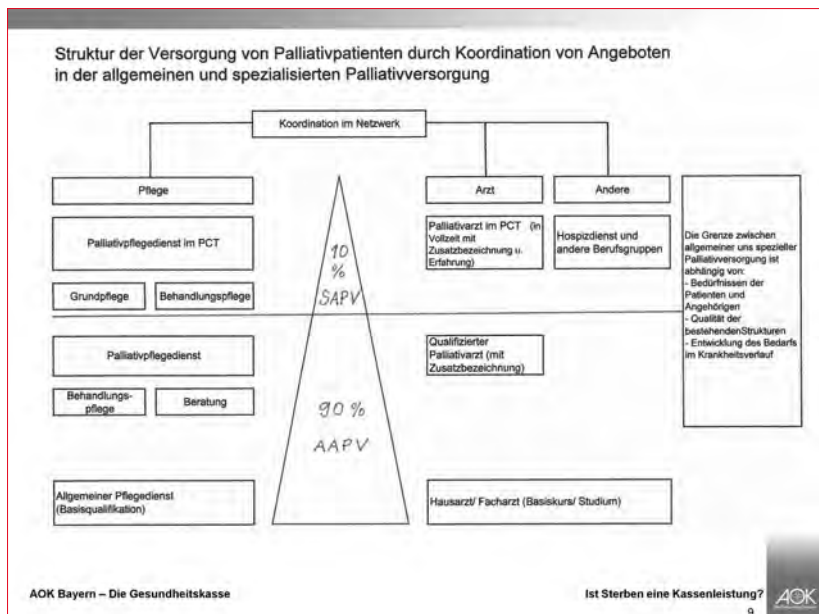
3 SAPV-Richtlinie unter: http://www.g-ba.de/downloads/62-492-243/RL-SAPV_2007-12-20.pdf

4 SAPV Mustervertrag für Bayern unter: http://www.ahpv.de/sites/default/files/pdf/20090730_SAPV_Mustervertrag_Bayern.pdf

Leistungserbringern zur Verfügung, die in der weiteren Versorgung Rat brauchen und Hilfe suchen.

- Organisation regelmäßiger Fallbesprechungen ist verpflichtend für solche PCTs,
- Dokumentation und Evaluation der wesentlichen Maßnahmen ebenso.
- Die Kooperationsverträge verpflichten die SAPV-Teams dazu, mit ambulanten Hospizdiensten unter anderem zu kooperieren. Es kommen aber auch andere Kooperationspartner in Frage, z.B. Palliativmediziner an Krankenhäusern, stationäre Hospize oder ambulante Pflegedienste. Hier sind sicherlich keine Grenzen gesetzt, vorausgesetzt, es passt in dieses Gesamtkonzept.
- Eine spezialisierte Fort- und Weiterbildung muss selbstverständlich auch stattfinden. Die Spezialisierung wird sich immer weiterentwickeln und wir legen Wert auf eine Professionalisierung und Weiterführung dieser Professionalität durch Übernahme der neuesten wissenschaftlichen Erkenntnisse in die praktische Arbeit.
- Qualitätsmanagement und Qualitätssicherung ist natürlich auch ein wesentlicher Punkt.

Das Schaubild zeigt, wie sich die Palliativversorgung insgesamt darstellt. Sie sehen unter der blauen Linie die allgemeine Palliativversorgung, ganz unten



die normale Versorgung im pflegerischen und im medizinischen Bereich. Darauf aufbauend dann Palliativpflegedienste und Palliativmediziner und als Spitze die 10 % der palliativ zu versorgenden Menschen, die eine SAPV erfahren, und zwar über ein Team, das in ein Netzwerk eingebunden ist und selbst eine Koordination durchführt für jeden Fall, der zu versorgen ist.

Die Grenze zwischen der allgemeinen und speziellen Palliativversorgung ist allerdings fließend. Das wird regional sehr unterschiedlich sein. Es hängt von den zu versorgenden Menschen ab, nämlich von den Bedürfnissen der Patienten und Angehörigen, auch von der Qualität der bestehenden Strukturen und natürlich von der Entwicklung des Bedarfs im Krankheitsverlauf. Es muss ein komplexes Symptomgeschehen vorliegen, deshalb kann es sein, dass ein Mensch dieses komplexe Symptomgeschehen hat und die SAPV notwendig macht, wenn dann aber vorübergehend eine Verbesserung eintritt, kann wieder eine allgemeine Palliativversorgung notwendig werden.

Versorgungslage in Bayern

Allgemeine palliative Versorgungslage

Nun ein kurzer Überblick über die Versorgungslage in Bayern. Wir haben verschiedene fortgebildete Palliative Care Haus- und Fachärzte, Frau Dr. Hartl hat es schon angesprochen:

- 40 ambulant tätige Mediziner mit der Zusatzbezeichnung Palliativmedizin, 23 davon sind Vertragsärzte im niedergelassenen Bereich.
- Knapp 1.800 ambulante Pflegedienste, in der Regel mit geschulten Palliativfachkräften.
- Ca. 190 Pflegekräfte, die über eine Palliative-Care-Weiterbildung verfügen.
- Ca. 140 ambulante Hospizdienste, davon 65 im Jahr 2009 nach § 39 a Abs. 2 gefördert. Es sind also ca. 5.000 ehrenamtliche Hospizhelfer, die pro Jahr rund 10.000 Sterbebegleitungen absolvieren. Da sieht man, was da an Manpower geleistet wird. Wenn das Gesetz wollte, dass man jede Stunde bezahlen müsste, es wäre unbezahlbar, und das ist das, was Palliative Care ausmacht, die Leistung der ambulanten Hospizdienste.
- Im Aufbau begriffen und natürlich auch bestehende Netzwerke zur Verbesserung und Versorgung Schwerstkranker und Sterbender. Frau Dr. Hartl hat es schon angesprochen: Ausgehend vom Ministerium wurden im Jahr 2005 die Landkreise und Städte aufgefordert, entsprechende Initiative zu ergreifen und das Ganze hat schon schöne Formen angenommen. Vielerorts gibt es solche Netzwerke und diese bemühen sich

um Weiterentwicklung und um Verbesserung.

Spezialisierte palliative Versorgungslage

Zur Situation der Versorgung mit spezialisierten Palliative Care Teams: Wir haben inzwischen für das Jahr 2009 drei Verträge in Aussicht. Ein Vertrag ist bereits unterschrieben, die beiden anderen bahnen sich an und hier sind auf jeden Fall erste Schritte für eine Versorgung getan. Es sieht nach wenig aus, aber es steckt viel Arbeit dahinter. Wir kommen noch zu den Problempunkten, die Ihnen aufzeigen, warum es zögerlich geht.

Wir haben auch einen Vertrag mit dem Träger eines pädiatrischen PCTs in München beim IZP Großhadern mit Frau Professor Führer, und es gibt mehrere Träger von PCTs mit wirklich substantiellen Anträgen, bei denen zu erwarten steht, dass es 2010 zu einem Vertragsabschluss kommt.

Problempunkte bei der Einrichtung eines PCTs

Abgrenzung AAPV – SAPV

Frau Dr. Hartl hat schon ausgeführt, dass die Abgrenzung der AAPV zur SAPV keine einfache Sache ist. Eine Fachgruppe aus dem Expertenkreis befasst sich mit dem Thema und sucht eine Definition. Die Erfahrungen aus der Praxis werden auch dazu beitragen, dass man diese Grenze ziehen kann. Diese Grenzziehung ist wichtig, damit die Leistungserbringer wissen, wo und wann sie überhaupt gefordert sind. Für die Kostenträger ist diese vor allem wichtig, um Doppelleistungen zu vermeiden und klar zuordnen zu können. Auch Dokumentation, Evaluation, evtl. auch wissenschaftliche Begleitungen führen dazu, dass wir hier mehr Licht ins Dunkel bringen werden. Zum gegenwärtigen Zeitpunkt können wir leider relativ wenig sagen. Aber wir haben ja drei Verträge mit Erwachsenen-PCTs und werden natürlich sehr gut aufpassen und beobachten, was sich entwickelt, wie diese Leistungen letztlich in der Praxis aussehen. Wir werden uns unsere Gedanken machen und möglicherweise Konsequenzen bei den Verträgen ziehen. Deshalb haben wir die SAPV-Verträge, die wir jüngst geschlossen haben, auf eineinhalb bis zwei Jahre befristet. Das gibt die Möglichkeit, im Vertragstext nachzusteuern und auch die Vergütungsvereinbarung entsprechend anzupassen.

Flächendeckende Versorgung

Die flächendeckende Versorgung mit SAPV ist natürlich der Wunsch aller im Gesundheitswesen Beteiligten, und zwar möglichst schnell, am Besten schon heute. Vom Gesetzgeber haben wir in der Gesetzesbegründung einen Richtwert vorgegeben bekommen: Für 250.000 Einwohner soll ein Palliative Care Team mit acht Planstellen vorgehalten werden.

Es gibt allerdings regional einen unterschiedlichen Versorgungsbedarf. Im Gesetz (§ 132d SGB V) ist dazu ausgeführt, dass verschiedene Indikatoren Einfluss auf den Versorgungsbedarf haben können:

- die regionale Siedlungsstruktur,
- die Altersstruktur,
- die epidemiologisch relevanten Erkrankungen sowie
- die demographische Entwicklung.

Wir von den Kassen haben das analysiert, einen Ansatz von Analyse muss man sagen. Es bleibt ja nichts starr, alles fließt, und wir werden das im Auge behalten.

Aus heutiger Sicht sind aber die Schwankungen der Parameter so gering bzw. sie wirken sich auf die Größe der PCTs kaum aus und können eigentlich im Moment keine große Rolle spielen. Wir haben im Moment andere Sorgen, um überhaupt in die Gänge zu kommen. Das sind sicherlich Dinge, die erst in ein paar Jahren größere Bedeutung erlangen können.

D) Problempunkte

2. Flächendeckende Versorgung mit SAPV – regionale Siedlungsstruktur Schwaben

Schwaben	Einwohner	ar	EW	Teams	Mitarbeiter
Augsburg (Krfr.St)	262.134	1.468.611	1.785	1,05	6,39
Kaufbeuren (Krfr.St)	42.133	400.220	1.063	0,17	1,35
Kempten (Allgäu) (Krfr.St)	61.484	632.802	972	0,25	1,97
Memmingen (Krfr.St)	41.138	701.953	586	0,16	1,32
Aichach-Friedberg (Lkr)	127.630	7.806.970	164	0,51	4,09
Augsburg (Lkr)	241.229	10.711.282	225	0,96	7,72
Dillingen a.d. Donau (Lkr)	94.984	7.920.494	120	0,38	3,04
Gunzburg (Lkr)	130.330	7.623.674	171	0,52	4,17
Neu-Ulm (Lkr)	121.836	5.155.397	236	0,49	3,90
Lindau (Bodensee) (Lkr)	60.223	3.234.259	248	0,32	2,57
Ostallgäu (Lkr)	164.080	13.949.053	118	0,66	5,25
Unterallgäu (Lkr)	150.918	12.302.401	123	0,60	4,83
Donau-Ries (Lkr)	134.670	12.746.094	106	0,54	4,31
Oberallgäu (Lkr)	136.027	15.275.539	89	0,54	4,35
Schwaben gesamt	1.789.016	99.928.749	179	7,16	57,25
Bayern gesamt	12.515.731	705.514.952	177	50,06	400,50

Durchschnittliche Zahl der Einwohner/Bayern pro km² (177 EW/km² - weiße Tabellenfelder)

Zur flächendeckenden Versorgung hier eine Auflistung aus dem statistischen Landesamt, ergänzt mit Rechenformeln.

Flächendeckende Versorgung Schwaben

Sie sehen die Einwohnerzahl aller Städte und Landkreise in Schwaben sowie unten Bayern gesamt mit über 12,5 Mio. Aufgeführt sind die Fläche und die Einwohner/km², das sind in Bayern 177. Das ergibt rechnerisch knapp über 50 Teams und 400 Mitarbeiter in PCTs. Die grün gefärbten Zeilen zeigen, wo wir bei Einwohnern/m² über dem Bayernschnitt liegen. Ganz oben Augsburg, kreisfreie Stadt, über 262.000 Einwohner, ergibt rechnerisch 1,05 Teams und 8,39 Mitarbeiter. An zweiter Stelle, ungefähr in der Mitte, Augsburg Landkreis ergibt ungefähr 0,96 Teams oder 7,72 Mitarbeiter im PCT. Es fällt auf, dass alle anderen Städte und Landkreise weit unter einem rechnerischen Team liegen, z.B. Günzburg mit 0,52 Teams oder 4,17 Planstellen, oder noch eklatanter Dillingen mit 0,38 Teams und 3,04 Planstellen. Geht man vom Willen des Gesetzgebers aus, bleibt nichts anderes übrig, als dass sich zwei Landkreise zusammenschließen oder eine Stadt und ein Landkreis, weil nur dann sichergestellt werden kann, dass ein entsprechend großes Team zustande kommt.

Es reicht nicht aus, einfach ein Team zu etablieren, ungeachtet der Landkreisgröße und ungeachtet der Versorgungsgröße. Denn hinter der Größe des Teams steht auch eine Qualität, die es zu vertreten gilt und die sein muss. Wenn Sie allein an eine Rund-um-die-Uhr-Bereitschaft bzw. -Versorgung denken: Das kann ein kleines Team nicht stemmen. Wir haben das unter den Kassenarten und auch mit Fachleuten rege diskutiert und haben – aufgrund der Besonderheit Bayerns als Flächenstaat – uns bereit erklärt, das Minimum eines PCTs bei vier Vollzeitstellen festzumachen. Wobei es nicht allein auf das Team selbst ankommt, auf die Teamstärke, sondern auch sehr stark darauf, dass in den jeweiligen Regionen auch tatsächlich Netzwerke bestehen, auf denen das SAPV-Team aufgesetzt wird. Das Konzept des SAPV-Teams oder des PCTs muss schlüssig aufzeigen, wie die Versorgung sichergestellt werden kann, wenn die Planstellen entsprechend gering sind. Das heißt: Kooperationsverträge müssen die Lücke füllen, die dadurch entsteht, dass das Team klein ist. Deshalb kann man hier kein allgemeines Rezept aussprechen. Man kann nur sagen: „Bitte gründlich überlegen, wie diese Qualität sichergestellt werden kann.“

Anmerkung: Ich springe manchmal vom PCT zum SAPV-Team, es ist immer das selbe gemeint.

D) Problempunkte

2. Flächendeckende Versorgung mit spezialisierter ambulanter pädiatrischer Palliativversorgung (SAPPV)

Ziel: 6 SAPPV-Teams



AOK Bayern – Die Gesundheitskasse

Ist Sterben eine Kassenleistung?

16

AOK

Flächendeckende Versorgung in der Pädiatrie

Für Kinder wurde eine eigene Vorstellung entwickelt, Frau Dr. Hartl hat es schon ausgeführt. Im September 2009 wurde das Konzept vom Bayerischen Staatsministerium für Umwelt und Gesundheit der Öffentlichkeit vorgestellt, daraus ist diese Schaubild.

Es zeigt, dass es ca. sechs Regionen in Bayern geben soll, hier abgebildet mit unterschiedlichen Farbschattierungen, für Oberbayern, für den Großraum Oberbayern (hier haben wir bereits ein Team beim IZP Großhadern), und die Weiteren werden dann folgen. Hier sehen Sie auch die Besonderheit bei Kindern, dass Sie sehr großflächig versorgen müssen und hier der Schwerpunkt weniger auf Teil- oder Vollversorgung liegt als vielmehr auf Beratung und Koordination.

Flächendeckende Versorgung Implementierung

Bei der Implementierung von PCTs in den Regionen haben wir folgende Probleme:

- Wir haben die sehr hohen Qualitätsanforderungen, d.h.: Es fehlen Palliativmediziner. Wie bereits ausgeführt haben wir in Bayern nur 40 aus-

gebildete Palliativmediziner. Das ist natürlich spärlich, wenn man hier solche Teams stellen möchte.

- Es besteht die Gefahr der Verschiebung von Fachkräften aus der allgemein ambulanten Palliativversorgung in die SAPV. Da sehe ich ein großes Handicap, das nur zeitlich und durch fachliche Weiterbildung zu lösen ist.
- Bei Neuimplementierung haben die Teammitglieder des Palliative Care Teams eine große finanzielle Unsicherheit, weil die Leistung neu ist. Man weiß noch nicht, was rauskommt, wie das Ganze läuft, ob überhaupt eine Gegenfinanzierung auf Dauer besteht.
- In nicht wenigen Regionen fehlen auch Träger für ein PCT. Wir brauchen einen Träger, dieser sollte eine juristische Person sein, z.B. eine GmbH oder ein eingetragener Verein, mit dem dann die Krankenkassen auch den Vertrag schließen können.
- Insbesondere in den ländlichen Regionen Bayerns haben wir lange Fahreinsatzzeiten des PCTs, was auch ein Problem darstellt. Wobei man fairerweise sagen muss, dass wir das in allen Versorgungsstrukturen so kennen. Bayern ist nun mal ein Flächenstaat und auf dem Lande kann die Versorgung nicht immer so sein, wie in einem Ballungszentrum. Da darf man sich keiner Illusion hingeben: Wir werden nicht 1:1 die gleiche Versorgung machen können – in München genauso wie in Bad Reichenhall. Aber man kann sich natürlich bemühen und sieht an den PCTs für Kinder, dass großflächig auch einiges allein dadurch zu bewegen ist, dass ein fachlicher Ansprechpartner für die Hausärzte und Palliativkräfte auf dem Land da ist.

Flächendeckende Versorgung Lösungsansätze

Wie könnten wir das Ganze lösen?

- Die Qualifizierung von Fachkräften ist sicherlich eines der wichtigsten Dinge, die man angehen muss, damit Ressourcen an Manpower geschaffen werden, um PCTs bilden zu können.
- Die flächendeckende Versorgung muss langsam stattfinden, damit die AAPV nicht ausblutet, was die Fachlichkeit und die Einsatzfähigkeit von Mitarbeitern anbelangt.
- Das finanzielle Risiko wird künftig leichter kalkulierbar sein: Dann, wenn Erfahrungen der jetzt schon mit Verträgen ausgestatteten PCTs vorliegen.
- Die Kassen sind verpflichtet, regelmäßig an das Bundesgesundheitsministerium zu berichten. Das kann natürlich auch zu Maßnahmen und zur Neubewertung der SAPV führen, wenn das Ganze nicht funktionieren sollte. Aber wie gesagt: Hier wird erst bundesweit gesammelt und

wir werden natürlich entsprechende Hinweise geben, was die Problematik bei der Umsetzung der SAPV anbelangt.

- Die Erfahrungen und die Ergebnisse aus Evaluation und wissenschaftlicher Begleitung führen zu Vertrauen und Akzeptanz.

Doppelanträge für dieselbe Region

Doppelanträge passieren immer wieder. Die SAPV-Verträge werden laut Gesetzestext nur geschlossen, soweit es für eine bedarfsgerechte Versorgung notwendig ist. Das vermeidet Überangebot und Doppelstrukturen, hebt die Spezialisierung hervor und wirkt Vorbehalten entgegen, Vorbehalten z.B. bei Leistungserbringern, die meinen, man nehme ihnen die Butter vom Brot, wenn jetzt SAPV-Teams ans Netz gehen.

Vermeidung von Doppel- und Überversorgung ist aber auch ein Schutz für die Leistungserbringer, die in der allgemeinen Palliativversorgung tätig sind. Im Übrigen begünstigt diese dünne Streuung an SAPV-Teams die Wirtschaftlichkeit der zugelassenen Anbieter und unterstreicht die gesetzliche Verpflichtung der Kassen zur sparsamen und wirtschaftlichen Mittelverwendung. Unsere bisherigen Erfahrungen mit Doppelantragstellern war die, dass wir die beiden Antragssteller überzeugen konnten, dass sie sich gemeinsam an einen Tisch setzen, und ich hoffe, dass uns das auch weiterhin gelingt.

Finanzierung von SAPV

Nun kommen wir zum spannenden Thema der Finanzierung. Stellt ein Träger bei uns einen Antrag auf SAPV-Vertrag, dann reicht er ein Konzept ein. Wir verlangen daneben auch einen Finanzierungsplan, der drei Jahre umfassen soll. Das ist notwendig, damit sowohl Kostenträger als auch Leistungserbringer wissen, welches finanzielle Wagnis eingegangen wird. Letztlich dient diese Finanzierungsübersicht als Grundlage für die Vergütungsverhandlungen. Grundsätzlich entstehen Personalkosten für Palliativmediziner, Pflegekräfte und Verwaltungskraft sowie Sachkosten.

Insgesamt haben wir ein Spannungsfeld zwischen den Kosten und der gesetzlichen Vorgabe für die Krankenkasse der wirtschaftlichen Mittelverwendung. Die Krankenkassen zahlen nur das, was an SAPV-Leistung abgegeben wird, sie können gesetzlich begründet nicht sagen: „Wir geben Euch z.B. 100.000 € für die Anschubfinanzierung oder um den laufenden Betrieb aufrecht erhalten zu können.“ Nein, wir leisten erst dann, wenn eine Leistung abgegeben wird. Das heißt, das Risiko der Anschubfinanzierung liegt ganz klar beim Träger.

Problematisch ist auch ein Punkt, der hier nicht ganz passt, aber indirekt eine Rolle spielt: die Fallzahlen. Es ist sehr schwer zu prognostizieren, wie schnell sich in einer Region die Fallzahlen entwickeln und wie sie im Ergebnis dann bezüglich der Versorgung aussehen. Hinter den Fallzahlen stehen ganz klar Menschen, aber in diesem Zusammenhang spreche ich von Fallzahlen, und zwar von Beratung, Koordination, additiver Teilversorgung oder Vollversorgung. Je nachdem, wie diese untereinander gewichtet sind, ergibt sich eine unterschiedliche Vergütungsgestaltung.

Mögliche Unterstützung bei der Finanzierung

Welche Unterstützung ist möglich, um die Anschubfinanzierung zu schultern? Hier einige Punkte. Vielleicht gibt es weitere Quellen, wo man Mittel locker machen kann – das wird die Erfahrung zeigen.

- Ganz wichtig ist natürlich, dass man die Mittel wirtschaftlich verwendet und alles auslotet, wie man möglichst kostengünstig ein PCT ans Netz bringt.
- Es gibt Förderprogramme für Existenzgründer, die hier Unterstützung geben können, oder auch
- Fördergelder aus Stiftungsmitteln, z.B. der Bayerischen Stiftung Hospiz oder der Paula-Kubitschek-Vogel-Stiftung.
- Ganz wichtig ist, dass die Mitglieder des Palliativnetzwerkes auch Kenntnis über Inhalt und Ziel der SAPV haben. Denn nur wenn sie genau wissen, was SAPV ist, ist auch die Bereitschaft z.B. seitens der Hausärzte da, entsprechende Verordnungen loszutreten, die das SAPV-Team ja braucht, um arbeiten zu können.

Vergütungsgestaltung

Die Vergütungsgestaltung ist immer eine große Frage. Wir haben auf der einen Seite den Finanzierungsplan gesehen, der zeigt, wie sich die Kosten des PCTs voraussichtlich zusammensetzen werden. Die Einflussgrößen für die Vergütungsgestaltung sind

- die Kostenstruktur und Höhe der Personal- und Sachkosten im laufenden PCT-Betrieb,
- die Zahl der angenommenen Beratungen, Koordinationen, additiven Teil- und Vollversorgungen,
- die Wahl der Vergütungsart und der Vergütungsstruktur
- und die Gewichtung der Vergütungen zueinander innerhalb der gewählten Vergütungsstruktur.

Weil das so viele Parameter sind und auch die regionalen Verhältnisse recht

unterschiedlich sind, kann man keine Hausnummer nennen und sagen: „Wir vergüten die SAPV so oder so.“ Vielmehr bleibt das Gegenstand der individuellen Verhandlungen, in denen wir uns letztlich einigen werden.

Hier noch ein Planspiel, wie eine Vergütungsstruktur aussehen kann. Die Verträge, die wir haben, sind nach diesem Strickmuster gestrickt. Wir sprechen von Pauschalen, die im Monat, Quartal oder im Vertragszeitraum laufen können. Wir haben deshalb Pauschalen gewählt, weil die Trennung zwischen AAPV und SAPV noch zu ungenau ist. Wären wir jetzt in Einzelleistungsvergütungen gegangen, hätten wir ein Riesenproblem gehabt. Die meisten von Ihnen wissen besser als ich, dass die Menschen einen sehr, sehr unterschiedlichen Bedarf haben, der zudem zeitlich sehr unterschiedlich verschoben stattfinden kann, mit ganz unterschiedlichen Ansprüchen und Leistungsinhalten. Das führt dazu, dass wir das im Moment gar nicht greifen können.

Würde man jetzt einen Einzelleistungsvergütungskatalog aufstellen, wäre das mit sehr, sehr viel Aufwand verbunden, der zu Lasten der Versorgung der Menschen ginge.

Die Vergütungsstruktur würde Vergütungen für folgende Leistungen enthalten:

- Telefonische Beratung.
- Koordination.
- Additiv unterstützende Teilversorgung oder Vollversorgung. Das kann getrennt erfolgen, kann aber auch gemeinsam in eine Pauschale fließen, weil eben diese Grenze zwischen Teil- und Vollversorgung nicht so ohne Weiteres zu ziehen ist.
- Abgegebene Leistungen kassenseits abgelehnter Erstverordnungen. Nach dem Gesetz muss die Kasse ja leisten, auch wenn die Verordnung abgelehnt wird, und für diesen Fall kann eine eigene Pauschale angesetzt werden.
- Ärztliche Leistungserbringung in einem stationären Hospiz.

Ausblick

Ausblick SAPV

Abschließend ein kleiner Ausblick, wie es mit der SAPV weitergeht.

- Wir werden auf jeden Fall weiterhin Versorgungsverträge schliessen und uns bemühen, in die Fläche zu kommen, so schwer es auch ist. Der Zeitfaktor spielt hier natürlich eine Rolle, denn es geht eben nicht von heute auf morgen.

- Die pädiatrischen PCTs werden peu a peu aufgebaut, auch das wird wohl einige Jahre in Anspruch nehmen. Wir haben zwar relativ schnell ein Kinderteam ans Netz gehen lassen können, aber die anderen haben hier viel Vorarbeit zu leisten, was das Netzwerk und auch die Trägerschaft anbelangt.
- Die Qualitätsanforderungen werden grundsätzlich nicht angetastet
- Aber – ich hoffe, dass es bei Ihnen auch angekommen ist, – wir bemühen uns um Übergangsregelungen, die allerdings nur zeitlich befristet sein können. Ansonsten würden wir einen großen Abstand von der gesetzten Qualität machen.
- Die Weiterentwicklung des Verständnis um die SAPV wird, durch die vorhin genannten Initiativen, ihre Wirkung entfalten. Wir haben gehört, dass die Politik schon rege daran bastelt und dass im Expertenkreis verschiedene Projekte mit SAPV laufen. Zudem werden wir mit Evaluation, Dokumentation usw. in den nächsten Monaten und Jahren eine Vielzahl von Daten bekommen, die hier wirklich eine andere Sichtweise ermöglichen. Das Ganze wird dann markanter und durchsichtiger.
- Das politische Interesse und Engagement bleibt, so hoffe ich, nicht nur in Bayern sondern auch auf Bundesebene. Das kann auch zu Änderungen und Entwicklungen führen.

Ausblick AAPV

- Die palliativmedizinischen Kenntnisnachweise sind mittlerweile Approbationsvoraussetzungen, und die Palliativmedizin soll auch im Rahmen der ärztlichen Weiterbildung stärker akzentuiert werden, so eine Aussage der kassenärztlichen Vereinigung Bayern.
- Auch der Auf- und Ausbau der örtlichen Netzwerke für die Palliativversorgung findet kontinuierlich statt.
- Es erfolgt dadurch die Anpassung der ambulanten Versorgungsstrukturen und Prozesse an die Bedürfnisse der Sterbenden.
- Das Konzept der Expertengruppe zur Qualifizierung wurde schon angesprochen.
- Eine Arbeitsgruppe des Expertenkreises beim Staatsministerium erstellt ein Rahmenkonzept für die ambulante und stationäre Palliativversorgung. Dazu ist auch das Ergebnis „Trennung von AAPV und SAPV“ erforderlich.
- Die Leistungserbringer und Krankenkassen – ich denke, das ist auch eine wichtige Botschaft – passen die palliative Leistungspositionen und deren Vergütung an.



Das heißt, wir befinden uns hier im Dialog, im Gespräch. Nichts bleibt statisch und ich bin zuversichtlich, dass auch die allgemeine ambulante Palliativversorgung durch die Einführung der SAPV einen Schub in Richtung einer adäquaten Vergütung und in Richtung mehr zeitlicher Ressourcen bekommt: Ich hoffe, dass es sich in unserer aller Sinne verändert.

Palliative Care - Anspruch, Möglichkeiten und Grenzen

Renate Flach / Christine Deschler

Gemeinsamer Vortrag, die jeweilige Sprecherin ist kursiv angezeigt.

Renate Flach

Wir freuen uns sehr darüber, hier einen Vortrag halten zu dürfen, und wollen Ihnen den Blickwinkel aus der praktischen Arbeit aufzeigen. Wir arbeiten beide schon sehr lange in der Praxis, sind beide Palliativfachkräfte und beide Mitglied im Augsburger Hospiz- und Palliativversorgung e.V. Wir finden es auch sehr schön, dass im AHPV ganz unterschiedliche Menschen und viele Augsburger Institutionen vertreten sind. So haben wir eine ganz große Chance, im Miteinander etwas zu entwickeln.

Christine Deschler

In der Ankündigung unseres Vortrags von Prof. Forst wurde der „Gesundheitsmanagement-Award“ erwähnt, den wir erhalten haben. Dazu möchte ich vorausschicken: Ich führe einen großen privaten Pflegedienst mit 135 Mitarbeitern, das Palliativteam umfasst ca. 20 Mitarbeiter. Der „Gesundheitsmanagement-Award“ wurde nicht nur dem Palliativteam, sondern für die Mitarbeiterführung und das betriebliche Gesundheitsmanagement verliehen, also an alle Mitarbeiter. Gleichzeitig bin ich Sprecherin der Privaten Pflegedienste, von denen hier heute sehr viele vertreten sind und die seit Jahren Palliativarbeit machen.

Zum Einstieg möchte ich an das 1. Augsburger Palliativsymposium erinnern, das vor sieben Jahren, am 30. November 2002 stattfand. Viele Teilnehmer von damals, die auch heute hier sind, sind seit sieben Jahren und länger vernetzt. In all diesen Jahre hat sehr viel Entwicklungsarbeit und Netzwerkarbeit stattgefunden.

Umsetzung der Hospiz- und Palliativarbeit in Augsburg

Blick nach Nordrhein-Westfalen

Wenn man einen Palliativ-Pflegedienst betreibt, ist man zwangsläufig ständig mit den Kassen im Dialog. Gleichzeitig haben wir in den letzten sieben Jahren natürlich auch über den Tellerrand, sprich: in andere Bundesländer, geschaut. Wenn man dann sieht, dass es in Nordrhein-Westfalen Verträge für palliative Pflege gibt, laut denen – im Rahmen des SGB V – Stundensätze von bis zu 50 € bezahlt werden, dann fragt man sich natürlich: Warum geht das bei uns

in Bayern nicht? Warum bekommen wir keine höheren Sätze, um unsere Mitarbeiter adäquat entlohnen zu können? Für 24-Stunden-Bereitschaften, für die Arbeit, die sie tagtäglich am schwerstkranken Menschen leisten. Das ist Arbeit, für die ich vor jedem meiner Mitarbeiter – es sitzen hier welche – meinen Hut ziehe.

Leistungen in der Praxis – Pflegedienste

Nachfolgend berichte ich Ihnen, was in der Hospiz- und Palliativarbeit von Pflegediensten in Augsburg schon heute umgesetzt wird – und das ist recht viel:

Grundpflege

Im Rahmen der sozialen Pflegeversicherung leisten wir tagtäglich Grundpflege. Das sieht bei Palliativpatienten allerdings oft so aus, dass wir, je jünger der Patient ist, desto weniger Grundpflege leisten. Hintergrund ist, dass die Angehörigen diese Pflege als letzten Liebesdienst selbst leisten wollen. Das bedeutet für uns als Pflegedienst: Hier ist keine Mischkalkulation möglich, es gibt keine Refinanzierung über die soziale Pflegeversicherung. Erst in den letzten Lebenstagen, wenn die Angehörigen sich überfordert fühlen, können wir drei oder vier Tage Pflegeleistungen erbringen.

Dann der Zeitaspekt in der Palliativphase: Ich habe noch nie einen meiner Mitarbeiter angewiesen, bei der Grundpflege Zeit zu sparen, denn die Menschen brauchen Zeit. Ein Beispiel: Die Körperpflege eines Glioblastompatienten in der Endphase erfordert mindestens eine Stunde. Das ist nicht über die soziale Pflegeversicherung refinanzierbar, und die Angehörigen müssen bei palliativem Pflegen zu Hause deutlich Selbstzahlerleistungen erbringen. Es ist wichtig, dass das auch gesehen wird.

Die Behandlungspflege sichern wir tagtäglich und auch hier ein Beispiel: Ein Schmerzpflaster wird mit 1,66 € refinanziert. Das kann bei einer Palliativversorgung, wenn der Patient Schmerzen hat, aber 20–30 Minuten dauern.

Delegierte ärztliche Leistungen

Pflegedienste, die Palliative-Care-Fachkräfte haben und sich tagtäglich mit diesem Thema intensiv beschäftigen, erbringen regelmäßig delegierte ärztliche Leistungen wie PCA-Pumpen, Port-Punktionen, Blutabnahmen oder i.v.-Therapien. Das heißt: SAPV-Leistungen sind in den letzten Jahren hier in Augsburg regelmäßig von den Pflegediensten erbracht worden.

Umsetzung Symptomtherapie

Auch die Umsetzung der Symptomtherapie gehört zu unseren Leistungen und sie führt natürlich auch dazu, dass Patienten länger zu Hause bleiben können. Die Refinanzierung der häuslichen Pflege ist aber nicht gesichert.

Psychosoziale Betreuung

Die psychosoziale Betreuung müssen wir Pflegedienste zum Teil an die Hospizdienste abgeben, weil wir sie wegen der mangelnden Refinanzierung einfach nicht mehr in adäquater Weise leisten können.

24-Stunden-Bereitschaft

Die 24-Stunden-Bereitschaft durch ein eigenes Palliativteam bedeutet, dass alle Kräfte, die nachts gerufen werden können, auch qualifiziert entsprechende Leistungen durchführen können, z.B. einen Port anstechen, PCA-Pumpen umtitrieren oder Katheter legen. Diese Kräfte sind wirklich 24 Stunden bereit und leisten sechs bis acht Mal im Monat Bereitschaft. Zudem brauchen sie einen Rückhalt, z.B. beim Inhaber des privaten Pflegedienstes oder bei einer Fachkraft, die nachts zuständig und erreichbar ist. Denn manchmal müssen einfach sofort Entscheidungen gefällt werden, die eine Pflegekraft nicht alleine tragen kann, z.B.: „Ja, Katheter legen, oder Magensonde legen!“

Palliativberatung – Palliativprävention

Palliativberatung und Palliativprävention sind mir ein großes Anliegen. Viele Notfälle und Kriseninterventionen könnten vermieden werden, wenn man sich das Thema Prävention in der Palliativversorgung wirklich zu Herzen nähme. Das bedeutet z.B., dass man den Patienten nicht einfach „heimschiebt“, sondern vorher prüft, ob er wirklich zu Hause versorgt werden kann. Oder dass man die Qualität der Überleitung wirklich verbessert.

Schulung pflegender Angehöriger

Die Angehörigen, die ihren Patienten zu Hause pflegen wollen, müssen Anleitung bekommen. Das leisten Palliativpflegedienste, wie jeder Pflegedienst.

Vernetzung

Die Netzwerkarbeit ist sehr wichtig: mit allen Onkologen, allen Kliniken, Wundmanagern. Diese Netzwerkarbeit hat sich in den letzten sieben Jahren verdreifacht.

Leistungen in der Praxis – Hospizdienste

Renate Flach

Trotzdem Sie jetzt schon viel gehört haben, bleibt auch für uns als ambulantem Hospizdienst noch viel zu tun. Wir arbeiten mit drei Palliativfachkräften und 70 ehrenamtlichen Helferinnen und Helfern.

Unsere Leistungen klingen oft ähnlich wie das, was Sie von Frau Deschler gehört haben. Das heißt aber nicht, dass wir Arbeit doppelt leisten, sondern vielmehr, dass wir die Herausforderungen in einem gemeinsam betreuten Fall auch gemeinsam schultern. Dieses „gemeinsame Schultern“ erfolgt häufig in der Zusammenarbeit mit Pflegediensten oder anderen Partnern.

Begleitung des Patienten

Die wesentliche Aufgabe eines Hospizdienstes ist die Begleitung des Patienten – und seiner Angehörigen – in der letzten Lebensphase. Über „Begleitung“ könnte man einen eigenen Vortrag halten, wichtig ist hier: Wir begleiten die Menschen „zu Hause“, damit meinen wir: da, wo wir leben, wo unser Schlafzimmer ist.

Wir begleiten Menschen auch in Alten- und Pflegeheimen, weil sie für viele Menschen das letzte Zuhause sind. Sowohl in der allgemeinen als auch in der spezialisierten Versorgung ist das Alten- und Pflegeheim noch viel zu wenig angesprochen, aber nicht vergessen worden. Das wird ein großes Aufgabengebiet für uns sein.

Wir begleiten Patienten auch in der Klinik, d.h.: Wir begleiten sowohl mit unserer Fachlichkeit als Palliativfachkräfte als auch mit ehrenamtlichen Helferinnen und Helfern. Beides ist ein unschätzbarer Wert im Klinikalltag.

Gespräche

Begleiten heißt: Wir kommen zu den Menschen ... und wenn sie wollen, können sie mit uns sprechen. Das hört sich einfach an, aber viele Patienten haben ein ganz großes Bedürfnis, über ihre Situation, über ihre Not zu reden.

Beratung zu Patientenverfügung und ethischen Fragen

Wir beraten zu verschiedenen Fragen. Patientenverfügungen sind ein wichtiger Bereich und ethische Fragen. „Ethisch“ klingt recht großartig, ist aber in der Praxis wirklich wichtig. Bei Ernährung und Flüssigkeitsgabe am Lebensende z.B. gibt es großen Beratungsbedarf und viele Fragezeichen.

Beratung zu Symptomkontrolle und Schmerztherapie

Als Palliativfachkräfte beraten wir auch zu Symptomkontrolle und Schmerztherapie. Ich möchte betonen, dass wir hier keine Konkurrenz zu den Pflegediensten sind, und dass wir das immer im Miteinander mit den Ärzten machen. Es ist wichtig, dass wir alle lernen, das Miteinander zu suchen. Denn auch wenn ich Schmerzsituationen z.B. gut einschätze, und Frau Deschler ebenso, so fällt uns im Austausch miteinander oft noch etwas ein, mit dem wir eine Situation optimieren können.

Beratung, ob Sterben im häuslichen Umfeld möglich ist

Bevor ein Patient aus dem Krankenhaus oder der Kurzzeitpflege entlassen wird, ist es häufig wichtig zu klären, ob ein Sterben zu Hause überhaupt möglich ist. Die Frage lautet schlicht: „Geht das zu Hause, oder geht es nicht?“ Manchmal kann man es ausprobieren, aber derzeit begleiten wir z.B. ein altes Ehepaar, das sich versprochen hat: „Wir tun uns nie gegenseitig ins Heim.“ Nun ist der Mann schwerstkrank und die Ehefrau hält die Situation nicht aus. Das stellt uns vor die große Frage: Sollen wir es zu Hause probieren oder nicht?

24-Stunden-Rufbereitschaft

Die 24-Stunden-Rufbereitschaft muss meines Erachtens von jeder Institution gewährleistet werden, die einen Palliativpatienten versorgt. Denn Palliativpatienten, egal ob allgemein oder spezialisiert, brauchen letztendlich immer einen Ansprechpartner.

Grenzen der ambulanten Begleitung

Mit „Grenze“ bezeichnen wir die Gegebenheiten, die dazu führen können, dass eine ambulante Begleitung nicht mehr möglich ist. Oder dass zumindest wir die Versorgung nicht mehr leisten können. Dabei ist zu beachten: Die nachfolgend aufgeführten Grenzen können, müssen aber nicht sein. Nur ein Beispiel: Bei einem alleinlebenden Patienten ist das Sterben zu Hause ganz schwierig zu realisieren. Aber es ist nach unserer Erfahrung nicht unmöglich. Deshalb sind die Grenzen immer ein Stück weit flexibel zu sehen.

Christine Deschler

Ein wichtiger Zusammenhang mit den Grenzen ist die Netzwerkarbeit – deshalb sind wir alle hier. Wir brauchen die Kliniken, die Palliativstation, die Schmerztherapeuten, die spezialisierten Einrichtungen, damit wir, wenn wir Grenzen erkannt haben, die Patienten in die Einrichtungen verlegen und dann sicher sein können, dass sie gut aufgehoben und versorgt sind.

Massivste Blutungsneigung, nicht steuerbare Schmerztherapie

Grenzen erleben wir häufig bei massivster Blutungsneigung, wenn Schmerztherapien nicht steuerbar sind oder wenn eine Einstellung der Schmerztherapie von den Kassen nicht refinanziert wird bzw. den Rahmen sprengt, den ein ambulanter Pflegedienst oder der Hausarzt leisten kann, weil die Refinanzierung nicht gesichert ist.

Zu lange Betreuungszeit

Als „zu lange“ gelten (nach Studien in Bonn) Betreuungszeiten über 19 Tage, denn das fordert die Angehörigen aufs Äußerste. Wir haben festgestellt, dass, je besser die Patienten palliativtherapeutisch mit Palliativ-Chemos betreut werden, desto länger die Zeiten sind, die sie zu Hause bleiben können. Aber bei zu langer Zeit entstehen diese Überbelastungssituationen, in denen man eng zusammenarbeiten muss, damit die Entlastung gelingt.

Erkrankung junger Mütter

An die Grenze häuslicher Versorgung kommt man oft bei Erkrankungen junger Mütter oder Väter mit Kleinkindern. Es kommt dann zur Überlastung aller Beteiligten.

Berufstätigkeit des Partners

Hier geht es oft um existenzielle Fragen. Je jünger die Patienten sind, desto häufiger spielt die Berufstätigkeit des pflegenden Partners eine Rolle. Wenn er keinen Urlaub bekommt oder den Job nicht aufgeben kann, muss eine andere Lösung gesucht werden.

Sucht, Panikattacken, psychische Grunderkrankungen

Suchterkrankungen, Panikattacken sowie – recht häufig – Depressionen setzen uns Grenzen. Psychische Grunderkrankungen fließen in der heutigen Zeit oft mit ein.

Renate Flach

Symptome mit ständigen Kriseninterventionen

An die Grenzen bringen uns auch Symptome, die ständig zu Kriseninterventionen führen. Jeder, der praktische Palliativarbeit leistet, weiß, was Krisenintervention konkret bedeutet: Ich muss, obwohl ich vielleicht gerade auf dem Heimweg bin, schnell reagieren, weil beim Patienten jetzt eine Krise auftritt.

Auslöser für die Krise kann die Schmerztherapie sein, die völlig aus dem Ruder läuft. Oder der Beginn der letzten Stunden, der es für das Umfeld ganz schwierig macht. Krisenintervention bedeutet immer „schnell reagieren“ – und häufig „ganz viel Zeit mitbringen“.

Die Dyspnoe führt häufig zu Krisen und ist meines Wissens der häufigste Grund für Klinikeinweisungen. Sie ist immer sehr mit Angst verbunden, die sich auf die Angehörigen und das ganze Team überträgt. Wenn man sieht, dass es zu Hause immer schwieriger wird, kommt man oft an die Grenze der ambulanten Versorgungsmöglichkeiten.

Mangelnde Ressourcen der Angehörigen, oder Weigerung, Hilfe einzuschalten

Schwierig wird es auch, wenn die Kräfte der Angehörigen erschöpft sind und wenn ihre Ressourcen trotz alledem, was wir einbringen können, nicht ausreichen.

Eine Grenze ist auch, wenn Angehörige einen Palliativpflegedienst, Pflegedienst oder Hospizdienst nicht einschalten wollen, weil sie meinen, es sei zu früh, weil sie keine fremden Leute im Haus haben wollen oder weil sie glauben, es alleine zu schaffen. Das ist übrigens auch ein häufiger Grund für Notfalleinrufe bei uns.

Keine 24-Stunden-Betreuung

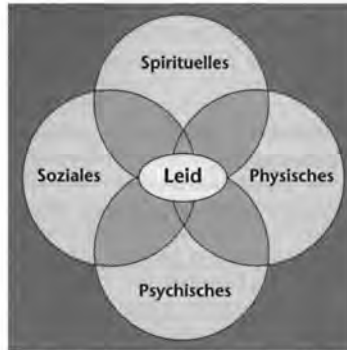
Wenn die 24-Stunden-Betreuung nicht gesichert ist, dann erfordert das zum einen, Rufbereitschaft anzubieten. Hier ist es sehr hilfreich, wenn mehrere Institutionen kooperieren und die Bereitschaftszeiten aufteilen. Zum anderen heißt aber auch, dass möglichst immer Angehörige vor Ort sein müssen.

Allein lebende Palliativpatienten sind hier eine sehr große Herausforderung, aber ich möchte noch einmal betonen: Es ist nicht unmöglich, es gibt immer wieder Lösungen, wie man es doch ermöglichen kann. Meist erfordert es allerdings, dass man kurzfristig auch einmal über eine Grenze geht, weil man den Patienten ja nicht alleine lassen kann.

Situation nicht mehr aushaltbar

Dass die Situation für den Patienten und/oder die Angehörigen nicht mehr aushaltbar ist, kommt gar nicht so selten vor. Das trifft z.B. Angehörige, die noch nie dabei waren, wenn ein Mensch stirbt. In solchen Situationen erfolgt schnell eine Krankenhauseinweisung und das können wir dann auch nicht mehr aufhalten. Dieses „Nicht-Aushaltbare“ ist etwas, wo wir als Institution, aber auch als Gesellschaft und Mitmenschen sehr gefragt sind.

Grenzen in der Hospiz- und Palliativversorgung



© Arbeitsgemeinschaft für sektorenübergreifende
Hospiz- und Palliativversorgung Augsburg

Palliative Care - Anspruch Möglichkeiten und Grenzen - 08.02.2010
Folie 10

Abschließend zum Punkt „Grenzen“ möchte ich mit diesem Bild – neben aller gebotenen Fachlichkeit und Spezialisierung, neben der Notwendigkeit von Beratung und Fachärzten – eines betonen:

Nehmen wir an, das physische Leid ist weitgehend gelindert: Der Patient hat keine Schmerzen, keine Übelkeit, keine Atemnot ... Vielleicht haben wir es auch geschafft, ein gutes soziales Netz mit Angehörigen und Freunden aufzubauen. Dennoch bleibt ganz viel Leid. Dieses Leid geht uns an. Uns in den Hospizen mit unseren ehrenamtlichen Menschen, die geschult sind und sehr viel Zeit mitbringen. Das psychische Leid, die Ängste, die Sorgen, vor allem auch die Angst vor dem Sterben, die kann dem Patienten in der Regel kein Fachmann abnehmen, sondern da braucht es Menschen, die diese Ängste mit aushalten, die Zeit mitbringen und die sich das anhören wollen und können.

Blick in die Zukunft, offene Fragen, Defizite

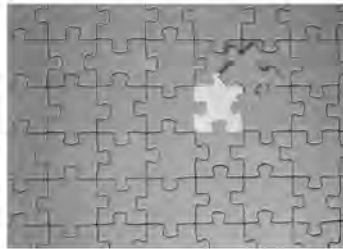
Blick in die Zukunft heißt für uns: Wir möchten nicht, dass die Zukunft so wie das erste, durchgestrichene Bild aussieht, das aus einem irischen Gebetsbuch stammt. Das erleben wir aber nicht selten. Stellen Sie sich vor, jedes Schild sei eine Institution, der Patient mit seiner Familie steht davor, und jeder berät in eine andere Richtung. Das ist enorm schwierig für die Familie. Ich weiß

natürlich, wie wichtig Beratung ist, aber ich behaupte hier in meiner Funktion als Hospizfrau: Manchmal haben wir zu viele Berater am Bett – und zu wenig Menschen, die sich hinsetzen und da bleiben.

Blick in die Zukunft – offene Fragen



Blick in die Zukunft – offene Fragen im Hinblick auf die neu zu gestaltende Versorgungsform SAPV



© Arbeitsgemeinschaft für sektorenübergreifende
Hospiz- und Palliativversorgung Augsburg

Palliative Care - Anspruch Möglichkeiten und Grenzen - 08.02.2010
Folie 11

Für die zukünftige Entwicklung würde ich mir das rechte Bild wünschen: Dass sich die SAPV wie ein Puzzleteil in die allgemeine Palliativversorgung einfügt.

Christine Deschler

Nun zur Frage: Was hat uns in den letzten Jahren konkret gefehlt?

Refinanzierung der SAPV-Leistungen

Gefehlt hat uns die Refinanzierung der SAPV-Leistungen und der allgemeinen Palliativversorgungsleistungen.

Anerkennung Networking

Gefehlt hat uns die Anerkennung, dass auch Netzwerkarbeit Arbeit ist und zwar viel Arbeit. Das macht sich insbesondere dann bemerkbar, wenn man

einen Teil im Netzwerk vergessen hat, also z.B. vergessen hat, jemanden zu benachrichtigen. Das wird aufwendig und anstrengend.

Haftungsrechtliche Absicherung

Jeder ambulant Tätige weiß, was es heißt, das Haftungsrecht im Nacken zu haben. Ich meine die Situation, wenn man als Pflegekraft ohne Arzt vor dem Patienten steht. Manchmal denke ich mir wirklich: „Komme ich heute Abend noch heim zu meinen Kindern?“ Es wäre wichtig, dass man Haftungsfragen klärt und unsere vor-Ort-Entscheidungen haftungsrechtlich absichert.

Gemeinsame Forschung, Analyse, Prävention und QM

Gemeinsame Forschung, Analyse, Prävention und QM ist grundsätzlich wichtig, mit der Betonung auch auf dem Wörtlchen „gemeinsam“. Uns fehlt das, damit wir z.B. sagen können, wir wollen die Qualität der Überleitung verbessern, ohne dass sich das Gegenüber auf den Schlipps getreten fühlt. Ziel ist, dass es um die Sache geht, nicht um die Personen.

Gemeinsame Arbeit an Strukturverbesserungen

Hier geht es vor allem um die Verbesserung der Überleitungen: von ambulant nach stationär, von stationär nach ambulant, von ambulant in Altenheime, Palliativstationen oder Hospize. Wir müssen gemeinsam daran arbeiten, wie der Patient übergeleitet wird. Hier brauchen wir Verbesserungen und die gemeinsame Arbeit daran hat uns gefehlt.

Informationsdokumentation und -weitergabe

Wo bleiben die Informationen aus dem Eingangsassessment? Auf der Strecke? Kann man sich auf Informationen und Anweisungen verlassen? Was Renate Flach mit „zu viele Berater“ angedeutet hat, kenne auch ich aus meiner täglichen Arbeit. Ich habe pro Woche fünf bis acht Palliativ-Neuaufnahmen und erlebe immer wieder, dass die Familien zwar viel beraten worden sind, dass die Berater aber nicht die Verantwortung für ihre Beratung übernommen haben. Das heißt: Sie haben dem Patienten keine to-do-Liste an die Hand gegeben, keinen Halt gegeben, ihm nicht gesagt, wie es konkret für ihn weitergeht, und ihn nicht bis zur nächsten Institution begleitet.

Folgendes ist mir sehr wichtig: Palliativpatienten und ihre Angehörigen sind Menschen, die Halt, Sicherheit und Vertrauen brauchen. Der erste Palliativversorger sammelt Informationen; diese Informationen hat er in der Hand und er ist dafür verantwortlich, dass auch der Zweite, der Dritte und jeder weitere im Versorgungsnetz diese Informationen bekommt. Und ebenso

wichtig wäre es, dass man sich auf diese Informationen, die man bekommt, auch wirklich verlassen kann. Hier geht es auch um Vertrauen zwischen den Institutionen. Das halte ich für sehr wichtig mit Blick in die Zukunft.

Offizielle Vernetzung und Teamwork

Viele Menschen praktizieren hier in der Region seit vielen Jahren Teamwork am Menschen. Wir wünschen uns, dass jetzt „offiziell“ vernetzt wird, damit wir wirklich alle Teams sind. Und dabei sollen die, die schon lange Palliativarbeit machen, sich wie dieses Puzzleteil irgendwo einfügen können.

24-Stunden-Bereitschaft eines Palliativmediziners

Was uns bisher auch noch gefehlt hat, ist die Rufbereitschaft eines Palliativmediziners, auch an Wochenenden. Denn wenn der Hausarzt keine Nachtbereitschaft für den Patienten leisten konnte, dann gab es eben nachts das oben erwähnte haftungsrechtliche Problem. War dann kein Notfallplan besprochen, musste der Notarzt gerufen werden. Doch Notarzteinsätze versuchen wir weitgehend zu vermeiden.

Renate Flach

Das gemeinsame Krisenmanagement

Das Krisenmanagement haben wir bereits bei den Grenzen angesprochen. Hier möchte ich noch einmal betonen, dass es eine große Erleichterung bedeutet, wenn mehrere Menschen an einer Begleitung oder Betreuung beteiligt sind und sich z.B. die Rufbereitschaft für eventuelle Krisensituationen aufteilen.

Bewährte Versorgungsstrukturen sollten nicht gekappt werden

Eine offene Frage für uns im ambulanten Hospiz ist: Was passiert mit uns hauptamtlichen Palliativfachkräften, wenn große Palliative Care Teams kommen? Werden wir in der Form noch gebraucht oder ist es eher sinnvoll, dass jemand von uns in das PCT wechselt? Diese Frage verbunden mit Angst und Unsicherheit beschäftigt auch die Mitarbeiter anderer Hospize.

Wer schützt Patienten und Angehörige vor zuviel Beratung?

„Zu viele Berater“ – das habe ich bereits ausführlich angesprochen. Noch eine Ergänzung: Manchmal ist es einzig und allein die Handy-Nummer, an die wirklich immer jemand hingeht, auch in der Nacht, die für unsere Patienten großen Halt bedeutet. Unserer Erfahrung nach wird unsere Handy-Nummer

nie ausgenutzt, damit meine ich: „Einfach so“ ruft keiner an, sondern wer anruft, hat ein großes Bedürfnis.

Wie können wir Konkurrenzdenken vermeiden?

Kein Konkurrenzdenken – das wünschen wir uns für die künftigen Entwicklungen. Doch ich weiß von mir selbst und von vielen anderen: Das ist sehr schwierig! Wir können Konkurrenzdenken bestimmt nie ganz vermeiden. Aber hier ist es vielleicht manchmal wichtig, das Eigene ein bisschen zurückzustecken und um der Sache willen zu sehen, wo wir miteinander etwas entwickeln können.

Christine Deschler

Macht Vernetzung träge?

Wir haben festgestellt, dass mehr Vernetzung und mehr Teamarbeit das System auch träge machen kann. Was heißt das für die SAPV? Ich bekomme mehr Notfallversorgungen, bei denen wirklich innerhalb von zwei/drei Stunden akut gehandelt werden muss?! Fragezeichen? Ausrufezeichen! Wie funktioniert das im PCT, wenn viele mitreden? Je weniger Menschen beteiligt sind, desto effektiver kommen die Leistungen ambulant beim Patienten an. Das ist ein Aspekt, auf den man schauen muss.

Was passiert mit dem geschulten Palliativpflegedienst?

Eine wichtige Frage für uns ist, welche Rolle wir Palliativpflegedienste (bzw. alle Pflegedienste) haben, wenn es PCTs gibt? Eigentlich können wir ja SAPV-Leistungen umsetzen. Sind wir künftig die Feuerwehr? Werden wir der Befehlsempfänger des SAPV-Teams? Wir haben uns in den vergangenen zehn Jahre Wissen mit Palliative-Care-Fachweiterbildungen erarbeitet, wo bleiben wir? Das ist eine Angst und Unsicherheit, die man sich anschauen muss.

Wird der Palliativpflegedienst noch gebraucht?

Hier geht es mir als Inhaberin einer Einrichtung, die ein eigenes Palliativ-Care-Team hat, darum, dass die Basis- und Regelfinanzierung der allgemeinen Palliativversorgung auf sichere Beine gestellt werden muss. Diese 90 % allgemeine Palliativversorgung, die Herr Miklis in seinem Vortrag beziffert hat, sind der wichtigste Punkt ... aber dieser Punkt wurde uns vor sieben Jahren bereits versprochen.

Ich betone: Das, was vor sieben Jahren versprochen wurde, ist bis heute nicht umgesetzt.

Wir müssen unsere Mitarbeitern, die in der Palliativbasisversorgung draußen arbeiten, bezahlen: Fort- und Weiterbildungen, adäquate Löhne, Nachtbereitschaften. Wir müssen ihren Einsatz entsprechend werten: Diese Arbeit, die sie tagtäglich am Menschen leisten, ist das Wertvollste in der Pflege überhaupt, stationär wie ambulant. Mir stellt sich die Frage: Soll ich meinen Mitarbeitern jetzt noch Weiterbildungen finanzieren oder soll ich sie auf dem Stand lassen, der für die allgemeine Basisversorgung notwendig ist? Und wie wird das in Zusammenarbeit mit dem PCT?

Renate Flach

Wer hat den Hut auf?

Das ist eine große Frage – in allen Versorgungsformen, an denen viele Institutionen beteiligt sind. Die Antwort darauf ist wichtig, denn es erweist sich als sehr sinnvoll, dass einer die rote Schnur über die gesamte Betreuungszeit hinweg in der Hand hat und andere einbezieht. Zwar haben wir in der Begleitung alle mal den Hut auf, das wirft aber sofort die Frage auf: Wer übernimmt die Verantwortung? Denn es genügt nicht, wenn jemand viel weiß, viel berät und dann wieder geht. Dann bleiben die Patienten und Angehörigen ratlos zurück. Wenn jemand Verantwortung übernimmt, also den Hut auf hat, dann ist zudem wichtig, dass die Menschen wissen, wer was macht, an wen sie sich wenden können und wer die Verantwortung dafür übernimmt.

Wer bestimmt, wo die AAPV aufhört und die SAPV anfängt?

Hier ist wirklich die Frage: *Wer* bestimmt es? Woran kann man überhaupt festmachen, wo die allgemeine Palliativversorgung aufhört und die Spezialisierte anfängt? In unseren wöchentlichen Teamsitzungen haben wir uns diese Frage bei manchen Patienten schon gestellt: Ist das jetzt „spezialisiert“ oder eher „allgemein“ – und häufig wechselt es ja auch, denn in einer Krise wäre eigentlich die SAPV dran. Das sehe ich als schwierig an und das dürfte eine ganz große Herausforderung für die Zukunft sein.

Wie kommen Patienten/Angehörige mit der hohen Professionalität zurecht? Für uns im Hospiz ist ein ganz wichtiger Punkt, dass wir nicht nur als Profi/Fachkraft zu den Menschen gehen, sondern auch als Mensch – immer in diesem Miteinander. Das spüren die Menschen und daraus ergeben sich letztendlich gute und sinnvolle Begegnungen. Die Frage wird sein, wie die Menschen mit „reinen Fachkräften“ zurecht kommen.

Christine Deschler

Es geht einzig und allein um den Menschen

Dieses Menschliche ist uns beiden sehr, sehr wichtig: Es geht einzig, einzig, wirklich einzig und allein darum, einem schwerstkranken Menschen und seiner Familie in dieser schwierigen Situation zu helfen und ihn so gut wie möglich zu beraten und zu betreuen, egal in welcher Einrichtung man arbeitet.

Renate Flach

Im Hospiz- und Palliativbereich wird sehr viel von Haltung gesprochen. Es gibt unterschiedlichste Definitionen und seitenlange Abhandlungen. Ich möchte Ihnen meine „Haltung“ zum Abschluss mitgeben.

Wenn wir den Menschen begegnen, die wir betreuen und begleiten, brauchen wir natürlich ein Wissen, egal ob als Arzt, Fachkraft oder Hospizhelfer. Wir brauchen auch verschiedene Fähigkeiten, z.B. muss ich als Palliativfachkraft wissen, wie die Schmerztherapie abläuft oder wie die Wunde versorgt wird. Das Allerwichtigste aber ist unsere Haltung, mit der wir den Menschen und ihren Familien begegnen. Meine Idee von Haltung heißt:

**Geh zu den Menschen und leg ihnen ein weißes Blatt auf den Tisch.
Darauf dürfen sie schreiben, was sie brauchen und was ihre Nöte sind.
Und wir dürfen Ihnen sagen, was möglich ist.**

SAPV konkret - Erste Erfahrungen als SAPV-Team

Thomas Sitte

Sehr geehrte Damen und Herren,

an und für sich bräuchte ich jetzt so zwei, drei Stunden – ganz im Ernst –, um in etwa das sagen zu können, was ich eigentlich sagen wollte und müsste, und um auf einige Dinge einzugehen, die vorher waren. Ich werde versuchen, es wirklich kurz zu halten.

Vorneweg eine Anmerkung: „SAPV: Das haben wir schon immer gemacht, das machen wir doch.“ Das wäre der einzige echte Kritikpunkt, denn das mache ich nicht. Ich mache keine SAPV, denn das ist eine reine Teamleistung eines Teams, das eng zusammenarbeitet und multiprofessionell aufgestellt ist – wie es Herr Miklis auch schon mit dem Stellenschlüssel mehr oder weniger gesagt hat.

Fallbeispiel

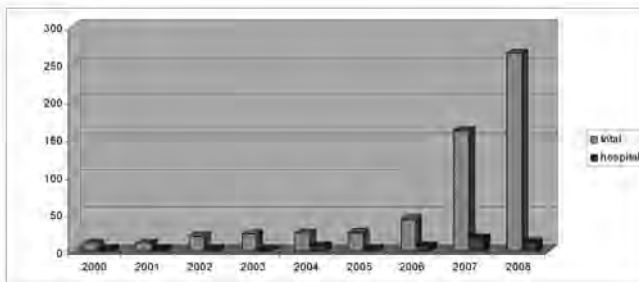


Und zu den Grenzen der Palliativversorgung: Frau Weber, die hier vier Tage vor ihrem Tod im Februar 2009 mit ihrem Enkel tollt, haben wir etwa zweieinhalb Jahre begleitet. Multiprofessionell als SAPV-Team, ganz eng zusam-

menarbeitend mit dem Hospizdienst und dem Pflegedienst, mit denen wir auch eng vernetzt sind. Sie hatte eine Symptomlast, die vieles von dem beinhaltete, was Sie genannt haben: Frau Weber war alleinstehend, schwerst schmerzgeplagt, psychisch teilweise überlagert durch ihre viele Symptomatik, sie hatte ein hohes Blutungsrisiko, schwerste Wunden und und und... Es ging trotzdem und am Lebensende waren dann wirklich alle glücklich und zufrieden – und es gab eine sehr schöne Party, nachdem sie tot war, das war auch ungewöhnlich.

Was das PalliativNetz Osthessen leistet

Wachsende Patientenzahl => Arbeit wächst exponentiell



sittl@sapv.de

Hier sieht man ganz links als Y-Achse 50–300 die Zahl der Patienten, die wir begleitet haben, und auf der X-Achse die Jahre: 2000 waren es etwa 25 Patienten, die wir von der Praxis heraus palliativ begleitet haben, 2006/07/08 sind die Zahlen steil angestiegen. 2009 kommen wir auf über 300 abgeschlossene Begleitungen, d.h.: Patienten, die am Lebensende versorgt worden und auch bei uns gestorben sind. Die Zahlen gehen steil bergauf. In Aachen beim Hospizgespräch letzte Woche machte ein Kassenvertreter ein schönes Zitat – witzigerweise von mir selber, was ich völlig vergessen hatte: „Die Versorgenden versorgten palliativ meist eher nebenbei und weitgehend ehrenamtlich (wichtig bei der Einstellung dazu). Jetzt sollen sie

- verhandeln
- verwalten
- aufbauen
- ausbilden
- dokumentieren
- validieren und
- flächendeckend versorgen.“

Ein gewaltiger Spagat, und was zu allem Übel dazu kommt, ist: Kooperationen pflegen und aufbauen ist eine zeitintensive Arbeit, die ganz ganz viel Ressourcen bindet.

Kooperation: Mit wem arbeitet das Netz tatsächlich zusammen

Ich präsentiere Ihnen hier, mit wem wir tatsächlich praktisch nachweisbar zusammenarbeiten, keine Hausnummern oder Allgemeinplätze, die man so an die Wand wirft und in die Verträge reinschreibt, um so zu tun als ob.

Wir arbeiten seit rund 15 Jahren ganz eng mit dem ambulanten Hospizdienst zusammen. Da gab es natürlich große Ängste: „Was passiert, wenn ihr jetzt SAPV macht als Team und uns da vielleicht Arbeit wegnehmt?“

Der Hospizdienst hatte 2008 einen Zuwachs an Patienten von 50 %. Das waren unsere Patienten, die wir ambulant begleitet und bei denen wir den Hospizdienst dazugerufen haben. Neben dem Hospizdienst arbeiten wir noch ganz eng zusammen mit

- der Apotheke,
- einem Ärztenetz, der Genossenschaft, die dafür ein sehr guter Ansprechpartner ist,
- den Hausärzten und Fachärzten und
- der Heil- und Hilfsmittelversorgung.

Dies ist enorm wichtig: Sie brauchen am Gründonnerstag, am 31. Dezember plötzlich ein Pflegebett und das muss, bevor es die Kassen überhaupt genehmigen können, schon beim Patienten stehen. Das geht, wenn man eng vernetzt ist.

- Wir haben ein Hospital-Support-Team, mit dem wir ins Krankenhaus hineingehen können, dort auch auf vertraglich gesicherter Basis schon Patienten mitbehandeln und – in aller Regel – Vorschläge machen, aber nicht direkt behandeln. Die Vorschläge werden teils sehr gut angenommen, teils haben wir mehr Schwierigkeiten. Wir können die Patienten dann auch aus dem Krankenhaus wieder hinausbegleiten.
- Zusammenarbeit mit dem Hospiz:
Wir haben heute schon gehört, dass Sie seit langem ein Hospiz hier in Augsburg haben. Auch wir haben ein Hospiz in Fulda und da gab es auch die Angst: „Jetzt kommt Ihr. Ihr macht das ja alles ambulant, was passiert mit dem Hospiz?“ 2008 hatte das Hospiz ein Fallzahlplus von 40 %. Vorher dümpelte das Hospiz ein wenig vor sich hin und hatte keine rechte Akzeptanz gefunden. Dann kamen wir und haben auch massiv Werbung gemacht für die ambulante Versorgung. Dann haben die anderen Kollegen schon mehr Patienten eingewiesen ... und wir können ja auch nicht alles ambulant und haben unsere Grenzen dann und wann: Dann ist ein Hospiz ein guter Platz zum Leben am Lebensende.

Es gibt eine ganze Reihe von Kooperationen, die Sie wirklich hegen müssen, und das kostet Zeit, viel Zeit, und die brauchen Sie. Sie hatten Personalbedarf gesagt, Herr Miklis. Das ist wohl auch so Konsens gewesen in vielen Verhandlungen hier in Bayern. Wobei ich noch am Rande sagen muss: Wirklich

Kooperationen?

- Ambulanter Hospizdienst
- Apotheke
- Arztnetz
- Hausarzt
- Heil- und Hilfsmittelversorgung
- Hospital Support Team
- Hospiz (Stationär)
- Kurzzeitpflege
- PalliativärztInnen (Niedergelassene?)
- Physiotherapie (mit Palliative Care WB!!)
- Psychoonkologie
- Palliativstation/Palliativbetten
- Pflegedienste (auch mit Palliative Care WB?)
- Seelsorge
- Sozialdienst

sittl@sapv.de

Klasse, wie Sie von der Politik und auch seitens der Krankenkassen mit den Leistungserbringern und den Experten hier zusammenarbeiten. Das ist in anderen Bundesländern völlig anders, da hat man sich teilweise mehr gerieben und ineinander verhakht als sinnvoll miteinander zusammengearbeitet.

Personalbedarf und Kosten in Hessen

Personalbedarf pro Team (VK)?

• Palliativmediziner	4-6
• Pflegefachkraft Palliative Care	6-8
• Psychoonkologe	1
• Verwaltung	1,5
• <u>Sozialarbeiter</u>	<u>1</u>
• Gesamt	13,5-17,5
	ca 1.000.000 €

sitfe@sapv.de

Wir haben recht gute Leistungsdaten aus den Zeiten vor der SAPV, weil wir schon IV-Verträge hatten, die aber finanziell völlig unzureichend waren und uns große Schwierigkeiten gemacht haben. Wir haben deshalb eine ganz andere Sicht auf den notwendigen Versorgungsbedarf. Man rechnet in Hessen mit etwa fünf Palliativmediziner und sieben Palliative-Care-Fachkräften, also: mehr Palliative-Care-Fachkräfte, mehr Köpfe. Diese brauchen einfach mehr Zeit am Patienten, das sind die Frontmänner und -frauen für die Versorgung. Ein Psychoonkologe sollte mit im Team sein und Verwaltungsstellen brauchen Sie auch. Es gibt Teams mit einem Sozialarbeiter. Wir haben leider noch keinen Sozialarbeiter angestellt, weil es finanziell einfach noch nicht machbar war. Die Finanzierung steht zwar, aber der Geldfluss hinkt doch deutlich nach. Unterm Strich sind es nicht acht, sondern 15 Vollzeitstellen, die ein SAPV-Team für die Arbeit benötigt!

Zu den Kosten: Ich nehme ganz gerne runde Zahlen – nicht auf die Stelle

hinter dem Koma genau, weil ich das für pseudogenau halte. Wenn Sie die Gesamtkosten berechnen, kommen Sie auf etwa eine Million Euro für ein Team. Das können mal 600.000 € sein, das kann auch mal mehr sein, aber mit 200.000 - 300.000 Euro kommen Sie niemals hin.

Personal in Fulda

Personal in Fulda (Köpfe)		
• Palliativmediziner (vielseitig)	5	2,5
• PflegePalliative Care (vielseitig)	5	4
• Psychoonkologe (kooptiert)	0	
• Arztfachangestellte	2	0,5
• Verwaltung	0,5	2,5
• Sozialarbeiter (kooptiert)	0	
• Gesamt	12	
• In Vollzeit insgesamt		9,5

sitté@sapv.de

Wir in Fulda haben in den letzten drei Jahren schon kräftig nachgerüstet und stellen auch regelmäßig neue Mitarbeiter ein, meist in Teilzeit, aber alle unbefristet. Unsere Finanzierung ist befristet, aber wir geben nur unbefristete Verträge, weil Sie kein kompetentes Personal für einen Jahresvertrag gewinnen – dies vielleicht als Hinweis für die, die jetzt jemanden suchen. Wir haben immerhin schon fast zehn Vollzeitstellen in der Palliativversorgung. Und auf unser Praxiskonglomerat bezogen: Wir sind etwa 40 Köpfe und haben 10 Vollzeitstellen nur in der Palliativversorgung. Zur Erinnerung: Diese 10 Vollzeitkräfte versorgten in 2008 265 verstorbene Patienten und machten fast 300 Begleitungen. Wir werden 2009 noch mal einen deutlichen Zuwachs haben, nachdem wir auch wirklich SAPV-Verträge abgeschlossen haben und das auch noch mal von allen möglichen Stellen besser beworben wurde. Wir werden insgesamt auf über 300 Patienten kommen und um die 300 verstorbene Patienten.

Geografie

Der Kreis Ost-Hessen ist gar nicht so klein und wir decken in etwa eine Region ab von 40 x 60 km Ausdehnung der Wegstrecken. Fulda liegt zum Glück ziemlich in der Mitte, 40–45 Straßenkilometern in eine Richtung. Aber ich habe auch immer mal wieder Patienten zu besuchen, bei denen ich zum nächsten Patienten 70 km oder auch mehr fahre – aber nur selten über die Autobahn. Das meiste ist Landstraße, durch die Walachei und über Berge und Hügel, und das rund um die Uhr und das ganze Jahr, auch bei Glatteis, bei Schnee und wenn es stürmt mit Windstärke 8 oder 9. Das macht Probleme und hier kommt man auch irgendwann an seine Grenzen.

Ein Team für 250.000 Einwohner

Heute wurde schon gesagt, ein Team auf etwa 250.000 Einwohner – davon gehen wir im PalliativNetz Osthessen auch aus. In Hessen wird mit 200.000 gerechnet. Als EAPC-Empfehlung – Thomas Schindler kann mich gerne korrigieren – habe ich diese Woche (erstmal!) eine Zahl von 100.000 bis 140.000 Einwohnern pro PCT gehört. 250.000 Einwohner ist aber das, was wir aus unserer praktischen Versorgungserfahrung jetzt als die Größenordnung ansehen, die Sie mit einem SAPV-Team versorgen können, wenn's einmal läuft. Es wird einfach mehr. Wir versorgen im Landkreis Fulda knapp 200.000 Menschen, dazu kommt ein bisschen Umfeld drumherum, wir haben schon immer landkreisübergreifend gearbeitet.

Im Landkreis Fulda wurden 2007 bei den Standesämtern 2050 Patienten als verstorben gemeldet, wir kommen 2009 auf etwa 300 verstorbene Patienten, das sind knapp 15 % der Verstorbenen, also deutlich mehr als die 10 %, die prospektiert oder aus der Hüfte geschossen worden sind.

Zudem kann ich mir beim besten Willen nicht vorstellen, dass wir schon all die Patienten erreicht haben, die wenigstens einige Tage Bedarf für SAPV hatten oder einmal eine intensive Beratung von drei, vier, fünf Arbeitsstunden gebraucht hätten. Ich behaupte, der Bedarf für SAPV punktuell – nicht über Monate – ist sicher viel höher und liegt nach meiner Schätzung eher bei 30 % der verstorbenen Patienten. Da können wir gerne darüber diskutieren und darüber wird noch diskutiert werden, im Lauf der nächsten Jahre, wenn es ums Geld geht.

Kriseninterventionen abnehmend

Gefordert wurde allgemein ein maximaler Radius des Teams von 30 Minuten Dauer, das ist für fast alle Patienten haltbar, wie im Rettungsdienst auch. Die Hilfsfrist von 10 Minuten ist auch haltbar, aber eben nicht für 100 %, sondern

für etwa 90 % der Patienten. Tatsächlich schaffen wir bei allen Kriseninterventionen – egal wann sie angefordert werden –, innerhalb von einer Stunde da zu sein ... wobei die Interventionen immer weniger werden. Die Fälle, zu denen wir dringend müssen, sinken mit wachsender Erfahrung unglaublich ab. Es gibt nur noch ganz ganz wenig Patienten, zu denen ich nachts fahren muss, obwohl ich viel viel mehr Patienten versorgen muss.

Vielleicht noch zur Nacht.

Wir haben einen Rufdienst für Pflege und Arzt, rund um die Uhr, 24 Stunden, sieben Tage die Woche, kein Tag, an dem es den nicht gibt, aber: 100 % garantieren – das geht nicht.

Hier einen Einwurf zur „Sicherstellung“. Wir haben in Hessen den Sicherstellungsauftrag für die Region. Doch: „Was ist eigentlich Sicherstellung?“ In einer Nebenabrede wurde, so ähnlich wie in Bayern, definiert, dass für uns sichergestellt ist, dass wir erst einmal die Region versorgen und keine Konkurrenz ins eigene Nest gesetzt bekommen, was unsere Arbeit nicht nur finanziell unsicher machen würde, sondern wahrscheinlich umkippen ließe. In der Aufbauphase ist echte Konkurrenz für eines der beiden Teams, das finanziell weniger Hintergrund hat, in der Regel tödlich.

Dezentrale Satellitenbildung mit zentraler Kernkompetenz

Ganz wichtig ist, dass wir jetzt mit einer dezentralen Satellitenbildung beginnen. Unser Team ist aus der Arztpraxis, aus der Genossenschaft heraus entstanden, wir arbeiten jetzt aber auch mit anderen Krankenhäusern zusammen. Die ersten beiden, die vom Krankenhaus aus SAPV leisten wollen, beginnen wir jetzt zu coachen – Sie sehen, es geht auch andersrum. Wenn natürlich das Klinikum die Kompetenz hat, soll es das Klinikum machen und ich denke, die Grenzen müssen einfach durchlässig werden.

Die Satellitenbildung wird in den Regionen wichtig werden, die lange Fahrstrecken oder sehr ungünstige Verkehrsbedingungen haben. Was Sie mitten im Spinnennetz immer brauchen, ist eine hohe Kernkompetenz mit guter Erfahrung in der palliativen Arbeit, in der ambulanten Arbeit. Deswegen kann auch ein Krankenhaus SAPV leisten. Man sollte sich aber sehr bewusst machen, dass es völlig anders ist, hinauszufahren und vor Ort alleine zu stehen als in der geschützten Atmosphäre einer Palliativstation zu arbeiten. Dies ist für Assistenzärzte, Fachärzte und erfahrene Pflegende eine völlig neue Erfahrung und sie werden die ersten Nächte nicht mehr gut schlafen können. Deswegen ist zentrale Kernkompetenz so wichtig: um mit Rat und Tat zur Seite zu stehen zu können, um angerufen werden zu können, auch mal von anderen Leistungserbringern, die sich absichern und dann vor Ort viel besser entscheiden können.

Vernetzung

Vernetzung ist unglaublich zeitintensiv. Wir – die Praxis habe ich jetzt 12–13 Jahre – haben vorher schon aus dem Krankenhaus heraus ohne jede Struktur ambulant gearbeitet und haben das langsam aufgebaut. Jetzt – seit gut drei Jahren – haben wir auch pflegende Angestellte, qualifizierte Pfleger für die Palliativversorgung. Wir haben viele Vorträge gehalten, mit vielen Leistungserbringern gearbeitet – und immer wieder die gleichen Ängste zu bearbeiten.

Wir arbeiten natürlich mit allen Pflegediensten zusammen. Wir machen keine Grundpflege und wir arbeiten – wenn wir denn gefragt werden: Wen sollen wir nehmen? – natürlich bevorzugt mit den Pflegediensten zusammen, die eine Palliative-Care-Kompetenz haben. Die gibt es, die haben aber längst nicht alle Pflegedienste, und dabei reicht es nicht aus, die Kompetenz als Zettel zu haben, den ich an die Wand hängen kann. Die Haltung, die Atmosphäre im Team muss stimmen, sonst hat man mit jedem Pflegenden extra Diskussionen, und das ist nicht schön.

Aber für mich ist ganz klar: Die Hausärzte, die Fachärzte, die Dienste allgemein, die eine Kompetenz haben, profitieren aus meiner Sicht immer davon, dass vor Ort ein SAPV-Team entsteht, ganz egal mit welcher geschäftlichen Grundlage.

Vernetzung kostet, wie gesagt, sehr viel Zeit: Deshalb muss man sich genau überlegen: Wenn ich schon viel Zeit investiere, was ist wichtig, mit wem muss ich zuerst sprechen? Für mich als Niedergelassener sind die wichtigsten Partner erst mal die Einrichtungen, die Betten haben. Für die Kliniken sind es umgekehrt die ambulant tätigen Kollegen, Pflegedienste, Ärzte, ambulanter Hospizdienst, mit denen sie sich zuerst vernetzen müssen.

Die Kooperation mit dem Hospizverein/Hospizdienst sollte schon bestehen, das ist nichts, was ich dann erst noch aufbauen kann. Es muss selbstverständlich sein, dass ein Hospizdienst schon immer dabei ist. Wenn ich das erst beginne, nachdem ich entschieden habe, mit SAPV anzufangen, dann habe ich ein Problem.

Gesellschaftsform

Neben den vielen Fragen der Vernetzung gibt es noch am Rande die Frage nach der Gesellschaftsform. Wir haben eine GbR gemacht. Das ist nicht jedermanns Sache, denn da stecken wir persönlich mit der Haftung drin. Das sind die Lieblingspartner der Banken und anderer Firmen, da sie sich im Ernstfall am gesamten persönlichen Vermögen schadlos halten können.

Ein eingetragener Verein kann wunderbar arbeiten in der Palliativversorgung, aber es hat eine ganz andere Entscheidungsstruktur.

Eine GmbH löst einige Möglichkeiten der Haftung und Entscheidungsstruktur.

Auch eine Aktiengesellschaft ist durchaus denkbar, es gibt gemeinnützige Aktiengesellschaften. Wir wollten mal mit sieben niedergelassenen Ärzten eine Aktiengesellschaft fürs Hospiz gründen, weil 6, 8, 9 Jahre im Bereich stationäres Hospiz in Fulda nichts passiert war. Als es konkret wurde, kam endlich die Kirche und hat dann – das war uns auch sehr recht – das Hospiz gegründet und trägt das Hospiz.

Im Vorfeld überdacht werden muss auch der Gemeinnutz. Ich arbeite seit gut 20 Jahren ambulant palliativ, teilweise stationär, aber auch immer wieder ambulant, und das war immer ehrenamtlich in den Jahren vor SAPV, komplett ehrenamtlich, „gemeinnützig“. Ehrenamt macht mich frei in der Tätigkeit. Jetzt mit der SAPV gibt es ja eventuell richtig Geld – ich hatte von rund 1 Million Euro fürs Team gesprochen. Da wird also vielleicht auch Geld verdient, und da muss man schon überlegen, ob das wirklich alles gemeinnützig bleiben kann und was ich mit dem vielen Geld mache. Da habe ich für mich zurzeit keine Lösung. Ich denke, es kann so und so gehen, aber Gemeinnutz ist deutlich problematischer als wenn man es als „Wirtschaftsbetrieb“ aufziehen will. Ich kann ehrenamtlich hervorragende Leistung bieten, aber ich kann ehrenamtlich keine Firma führen, das muss auf festen Füßen stehen.

Verträge

Verträge müssen geschlossen werden, was hier in Bayern kaum bedacht worden ist: Sie haben ja zum Glück hier alle Kassen unter einem Hut, mit Primärkassen und Ersatzkassen verhandelt. Es gibt auch sonstige Kassen, mit denen man sich im Bereich der gesetzlichen Versicherung noch einigen muss.

Und es gibt die Privatkassen, die immerhin 10 % der Bevölkerung versichern. Wie war das Thema hier? Palliative Care nur noch auf „Krankenschein“. Privatpatienten brauchen keinen Krankenschein, und Privatpatienten haben zurzeit auch keinen echten Anspruch auf SAPV. Das betrifft immerhin 10 % der Deutschen, nicht vergessen. Die Gebührenordnung für Ärzte oder die lächerlichen Kleckerbeträge für die Pflege bei Privatpatienten decken eine SAPV bei Weitem nicht ab.

IK, BSNR, Arztnummer, ...

Dann gibt es vieles an Problemen, an Begrifflichkeiten, was Ihnen auch vor die Füße geworfen wird: Teilversorgung, Vollversorgung, wie differenzieren wir zwischen der allgemeinen Palliativversorgung, der spezialisierten Palliativversorgung? Das alles ist nirgends klar definiert. Man muss ein Institutskennzeichen beantragen, eine Arztnummer muss man als Arzt haben, oder auch nicht – das weiß man nicht so genau. Betriebsstättennummern, das weiß man, das ist nötig, sonst kann man nichts abrechnen.

Das alles sind in der Regel keine echten Probleme, sind eher Nebelgranaten, die Ihnen vielleicht von unwilligen Vertragspartnern vorgeworfen werden, deshalb würde ich mir keine großen Gedanken machen. Es gibt in der Praxis überhaupt keine Schwierigkeiten, wenn Sie nur rechtzeitig dran denken.

Rezepte, Verordnungen?

Es gibt aber ein erhebliches Problem in der Praxis. Als SAPV-Team darf man längst nicht alles rezeptieren oder verordnen, was man eigentlich möchte: keinen Krankentransport, keine Facharztüberweisung und etliches andere mehr. Wir haben das Problem bei uns im Team nicht, weil wir niedergelassene Ärzte direkt als Partner mit drin haben. Ich kann mir alles verschreiben fürs Team, aber ich kann auch, wenn das Team etwas nicht aufschreiben darf, auf das Rezept der Arztpraxis alles Mögliche machen.

Mit den Verordnungen für SAPV haben wir meist keine Probleme, das ist das Muster 63: Diese Verordnung ist leicht umsetzbar, wenn Sie das als Team ausfüllen, dem verschreibenden Arzt hinfahren, unterschreiben lassen, mit zurücknehmen und an die Kasse faxen. Das ist einfach, nach den Vorschriften muss diese Verordnung 63 innerhalb von drei Arbeitstagen bei den Kassen sein. Machen Sie das mal auf dem Postweg! Die Verordnung müssen Sie im Original in der Praxis liegen haben, d.h.: Nur für diese läppische Unterschrift im Muster 63 – wir schreiben's dem Kollegen ja noch vor, weil er es gerne so haben möchte – sind wir locker mal eine halbe Stunde, eine Stunde oder auch zwei unterwegs. Da fährt auch nicht irgendein Bote, das macht bei uns immer die Palliative-Care-Fachkraft oder auch der Arzt, denn nur die können das dem verschreibenden Arzt auch wirklich erklären: „Die Unterschrift bräuchten wir jetzt eigentlich, sonst gibt es nämlich kein Geld.“

Und das ist auch richtig so: Sie erbringen eine Leistung im Kassenbereich, der muss eine Verordnung vorausgehen, sonst kann sie nicht bezahlt werden. Sie sind ja auch in der Rechnungspflicht von der Kasse aus, Sie werden überwacht, können nicht Geld umsetzen, wie Sie wollen. Sie können mit dem SAPV-Team Medikamente, Heilmittel und Hilfsmittel aufschreiben,

rezeptieren dann auf eine sogenannte Dummy-Arztnummer. Vielleicht sind heute Hausärzte hier: Wir haben alle eine lebenslange Arztnummer als Hausärzte, als Krankenhausärzte, als Fachärzte - ist alles Schnee von gestern, sie kriegen jetzt die 333 333 300 als Dummy-Arztnummer. Da haben wir gedacht: Was für ein Schwachsinn.

Die Dummynummer ist sehr gut so, weil Sie als Hausarzt jetzt davor geschützt werden, dass Ihre Verschreibung im SAPV-Team auf Ihre Praxis rückverfolgt wird und Sie nachher in der Praxis einen Regress bekommen. Wer mal Regress angedroht bekommen oder bezahlt hat, weiß, wovon ich spreche. Transport, Einweisung und einiges andere kann man nicht verschreiben, da brauchen Sie die Kassenpraxis dazu. Das Regressrisiko jedoch ist durch diese Dummy-Arztnummer quasi vom Tisch.

Abrechnung

Die Abrechnung wird in den Teams, die ich kenne, sträflich vernachlässigt. Aber ohne Abrechnung gibt's kein Geld. Sie brauchen einen Kopf dafür, der sich mit Abrechnung auskennt und das ist in der Regel nicht der Arzt. Der Arzt rechnet normal über die KV ab oder schreibt eine Privatrechnung. SAPV ist viel komplizierter und braucht Zeit. Aber ohne Rechnungswesen haben Sie keine Zukunft und deswegen kann ich nur dringend raten, einen Geschäftsführer einzustellen, der das in die Hand nimmt, der auch delegieren kann und darauf schaut, dass Geld fließt. Wenn ich Geld für Personal ausbebe, habe ich eine Verantwortung für die Mitarbeiter. Ich kann nicht Personal einstellen und das Konto leer haben, weil die Mitarbeiter dann auch nichts aufs Konto bekommen und ihre Mieten nicht bezahlen können. Dann muss ich schauen, dass Geld reinkommt.

Ungelöst: Kriminalisierung der Palliativversorgung

Was derzeit heftig diskutiert wird bei denen, die wirklich intensiv in der Versorgung stehen: Am Wochenende, in der Fläche werden sie tatsächlich kriminalisiert, denn es gibt ganz verschiedene Gesetze und Vorschriften, die einander widersprechen.

Es fängt schon mit dem Vertrag an. Ist es in Bayern auch so, dass sie eine kooperierende Apotheke haben müssen? Ja? Dürfen Sie aber nicht! Eine Apotheke muss Netzpartner sein, ich muss sogar vertraglich mit der Apotheke verlinkt sein, aber nach dem Apothekengesetz darf ich das nicht. Das ist zwar kein Straftatbestand, aber eine schwere Ordnungswidrigkeit.

Tatsächlich ein Straftatbestand kann aber z.B. die Abgabe von Betäubungsmitteln im Notfall werden, nach der Betäubungsmittelverschreibungs-

„Verhinderungs“-Verordnung, (BtmVV) wie ein Kollege von mir immer sagt. Erlaubt ist, dass Sie im Notfall zum Patienten fahren dürfen, dass Sie ein Betäubungsmittel oder ein Medikament anwenden dürfen, dass Sie ihm vielleicht noch ein/zwei Dosen, also Einzelanwendungsdosen da lassen und dass Sie dann wieder wegfahren. Sie dürfen ihm aber nicht für drei Feiertage nacheinander, wenn Sie wissen, dass die Apotheken sowieso alle das Mittel nicht da haben, 20 Tabletten oder eine Flasche Nasenspray für den Durchbruchschmerz dalassen. Das ist nicht erlaubt, und das prüft bei uns in Fulda zurzeit der Staatsanwalt. Ich hatte an das Bundesamt für Arzneimittel eine Anfrage gestellt, die haben es an das Bundesgesundheitsministerium weitergegeben, die haben es an den Regierungspräsidenten in Darmstadt weitergegeben. Der Zuständige hat mich dann angerufen: Ja, er würde das alles verstehen, das müssten wir so machen, aber das gehe eigentlich nicht. Die Vorschrift, das Gesetz, die Richtlinie, alles scheine widersprüchlich und alles sei ungeklar. Er müsse es an den Staatsanwalt geben, der prüfe das dann. Also ... er zeigt mich jetzt nicht direkt an, aber schauen wir mal, was daraus wird

...

Trotzdem, die Arbeit macht Vergnügen, macht Freude und ist befriedigend, es bleibt spannend!

Fazit

Sie sollen in Ihrer Region schauen, dass Sie sich realistische Ziele stecken. Aber denken Sie daran: Die Patienten fragen nicht, welche Ressourcen Sie haben. Wenn Sie klein anfangen, heißt das nicht, dass Patienten nur klein die Arbeit nachfragen. Es kann Sie überrennen – unsere Versorgungszahlen gehen steil nach oben, exponentiell weiterhin nach oben.

Wir haben einen Qualitätsanspruch. Je mehr Patienten wir versorgen, umso mehr muss dieser Anspruch auch mal leiden, aber die Zufriedenheit und die Qualität, die messbare Qualität, muss nicht unbedingt korrelieren. Patienten sind auch zufrieden mit einem sehr mäßigen Qualitätsstandard, wenn Sie sich viel Zeit nehmen können und Empathie mitbringen. Aber wenn Sie keine Qualität liefern können und keine Zeit haben, dann haben Sie ein Riesenproblem. Also versuchen Sie wirklich zu kalkulieren: Was brauchen Sie an Zeit? Das ist viel mehr als man glaubt. Auf eine Versorgungsstunde am Patienten – dazu hat Frau Albrecht aus Regensburg sehr schöne Zahlen erstellt – kommen zwei Stunden drum herum.

Unterm Strich: Bei Interesse ist es für mich wirklich die schönste Arbeit, die ich mir vorstellen kann. Ich werde es in Zukunft nur noch machen, ich werde mich nicht mehr in die anderen Gebiete Schmerztherapie, ambulante Nar-



kosen und was weiß ich was mit einmischen wollen. Ich werde die nächste Zeit nur noch palliativ versorgen, weil ich da einfach mehr rausnehme, als ich überm Strich investieren muss. Und letzte Woche war ich – bitte hier und da über den Tellerrand gucken – auf dem Kinderpalliativkurs in Datteln. Der war phantastisch, interdisziplinär, anders als die Kurse, die wir in Hessen anbieten. Teilnehmer waren 7 Ärzte und 17 „Sonstige“. Da begegnete mir zu ethischen Konflikten bzw. ethischen Diskussionen ein Zitat eines amerikanischen Philosophen, ich will es etwas übersetzen:

„Es gibt unglaublich gute Daten, die können Sie sehr sauber erheben und aus ihnen etwas herausziehen. Aber wenn Sie Begründungen suchen, die über das Messbare hinausgehen, wenn Sie überlegen, was moralisch wirklich die richtige Lösung für das Problem ist, dann können Sie sich nicht allein auf die Daten verlassen – auch nicht, wenn die Daten wirklich gut sind. Sondern die moralischen Entscheidungen müssen klinisch getroffen werden.“

Übertragen auf die Palliativversorgung: Ob Sie ein Team bauen oder nicht bauen, diese Entscheidung muss teilweise durch die ethische Einstellung getroffen werden, nicht anhand von Bedarfsentwicklungsplanungen oder einfach mit einem Formular, in das man die mutmaßlichen Kosten des Teams einträgt und dann anschließend die Tagessätze aushandelt.

Sie müssen es wirklich tun wollen, gerne tun wollen, dann kann es klappen, sonst nicht.

Eines noch: Das Thema heißt ja Palliative Care nur noch auf Krankenschein? Eigentlich müsste es ja heißen: Palliative Care, endlich auf Krankenschein!

Sind Sterbende Fälle? - Case Management und Palliative Care

Michael Wissert

Inhalt

1. „Das muss ich noch erledigen“ – Eine Ausgangslage für Case Management
2. Konzeptionelle Aufgabe des Case Managements: Reduzierung von überfordernder Komplexität
3. Inhaltliche Aufgabe des Case Managements: Bandbreite der erforderlichen bzw. gewollten Dienstleistungen koordinieren
4. Wirkungen des Case Managements

„Das muss ich noch erledigen“ – Eine Ausgangslage für Case Management

Bei Frau Maas¹ (33 Jahre alt) sind – nach einer Diagnose eines Mamma-Karzinoms² vor sechs Jahren – nun auch Leber-, Knochen- und Lungenmetastasen festgestellt worden. Vor drei Wochen hat sie wegen der Zuspitzung ihrer Lebenslage Kontakt mit einer Home Care-Stelle aufgenommen.

Die erste Kontaktaufnahme mit der Home Care-Stelle findet telefonisch durch den Lebenspartner von Frau Maas statt, der dringend um Unterstützung bittet.

Frau Maas ist geschieden, hat einen acht Jahre alten Sohn und eine sechs Jahre alte Tochter. Während der zweiten Schwangerschaft erhielt sie die Erstdiagnose eines Mamma-Karzinoms. Zum frühesten möglichen Termin ist das Kind per Kaiserschnitt zur Welt gebracht worden. Frau Maas werden sofort nach der Geburt beide Brüste amputiert, sie unterzieht sich einer Chemotherapie und bekommt Bestrahlung gegen den Tumor.

Ihr Ehemann verlässt sie in dieser Zeit. Er sieht sich auch nicht in der Lage, die beiden Kinder zu versorgen, so dass die Kinder zunächst von den Eltern von Frau Maas aufgenommen werden. Im Zusammenhang mit der nachfolgenden Scheidung kommt es zu einem Sorgerechtsstreit, der zum Zeitpunkt der Beratung und Begleitung von Frau Maas noch nicht beendet ist.

1 Die Ausgangslage von Anna Maas ist real, der Name der Klientin wurde jedoch verändert. Die Kenntnisse über das Leben von Frau Maas verdanke ich der Case Managerin Daniela Grammatico aus Hilden und dem Case Manager Bernd Wehbrink aus Aachen.

Eine detaillierte Schilderung des Case Managements für und bei Frau Maas findet sich bei: Grammatico, D. (2009): „Das muss ich noch erledigen!“ – Über die Unterstützung bei der Regelung der „letzten Dinge“ für sterbende Menschen durch das Unterstützungsmanagement. In: Case Management, 6. Jg., Sonderheft Palliative Care, S. 29-35.

2 Brustkrebs



Im Jahr 2005 lernt Frau Anna Maas einen Mann kennen, mit dem sie im Jahr 2006 zusammen in eine zwei-geschossige Wohnung zieht. Ihren Sohn nimmt sie nun wieder zu sich, ihre Tochter bleibt bei den Großeltern, die sich weiterhin um alle Belange ihrer Enkeltochter kümmern.

Beim Assessment schildert Frau Maas, dass sie ständig große Schmerzen habe und sie deswegen mit ihrem Hausarzt inzwischen unzufrieden sei. Sie sei immer müde und könne sich kaum noch konzentrieren. Auch das Essen und Trinken bereite ihr große Schwierigkeiten. An einigen Stellen ihres Körpers ist ihre Haut schon stark gerötet und schmerze sehr. Sie mache sich große Sorgen um die Kinder, da sie wisse, dass sie nur noch eine sehr begrenzte Zeit zu leben habe.

Die Wohnung befindet sich auf zwei Etagen, die mit einer gut begehbaren Treppe miteinander verbunden sind: im oberen Bereich ist das Schlafzimmer und unten befinden sich das Wohnzimmer sowie die Küche. Auf beiden Etagen gibt es jeweils ein Badezimmer. Seit kurzem ist es Frau Maas kaum mehr möglich, von einer Etage in die andere zu gelangen. Auch das Aufstehen aus dem Bett ist mit großen Schwierigkeiten verbunden.

Ihr Lebenspartner ist voll berufstätig, hat sich aber um alle notwendigen pflegerischen Hilfestellungen gekümmert. Deshalb habe sie bis jetzt keinen Pflegedienst in Anspruch genommen, nun sei aber die Grenze erreicht.

Eine kürzlich erfolgte Diagnose eines Darmtumors bei ihrem Vater sei sehr belastend für sie, weil sie sich nun auch noch um ihn und um ihre Mutter große Sorgen mache.

Ihr jetziger Lebenspartner bedeute ein großes Glück für sie, aber leider hätten sie noch nicht geheiratet. Für beide ist die Heirat vor dem Versterben von Frau Maas ein wichtiges Anliegen.

Eine Nachbarin würde ab und zu nach ihr schauen, wenn ihr Lebenspartner bei der Arbeit ist. Sie sei sehr nett und hätte ihr auch schon mal eine Suppe gekocht.

Am wichtigsten außerhalb der Familie sei ihr aber eine Freundin, die allerdings in einer 40 km weit entfernten Stadt leben würde. Außerdem habe die Freundin selbst zwei kleine Kinder, so dass sie nur in begrenztem Umfang zu Besuch kommen könne.

Der Sohn von Frau Maas geht in die dritte Klasse einer Grundschule. Er habe sich von Freunden sehr zurückgezogen und sowohl Frau Maas als auch ihr Lebenspartner würden versuchen, „...so gut es eben geht, das Leiden von

ihm fern zu halten.“

In den letzten Monaten sei er in der Schule leistungsmäßig sehr stark abgefallen, wofür Frau Maas natürlich Verständnis habe – aber sie wisse nicht mehr, wie man das auffangen könne, da sie es nun einfach nicht mehr schaffen würde, ihn in den schulischen Belangen zu unterstützen.

Frau Maas hat den Eindruck, dass es ihrer Tochter bei den Großeltern sehr gut gehen würde. Für den Sohn habe der aktuelle Lebenspartner so etwas wie eine Vaterrolle übernommen und unternehme viel mit ihm. Sie hat auch den Eindruck, dass ihr Sohn eine tiefe emotionale Bindung zu ihrem Lebenspartner aufgebaut habe und hat Angst, dass ihr Ex-Mann das Sorgerecht nach ihrem Versterben für den Sohn erhalten könne.

1. Konzeptionelle Aufgabe des Case Managements: Reduzierung von überfordernder Komplexität

Diese Lebenslage und palliative Situation kennen alle im diesem Handlungsfeld Tätigen wahrscheinlich als ähnliche oder gleichartige Problemlagen. Welchen Bezug hat diese Ausgangslage nun für das Case Management im palliativen Kontext? Man kann daran sehr gut die konzeptionelle Aufgabe des Case Management erkennen, die sich relativ stark vereinfacht wie in Abbildung 1 gut darstellen lässt.

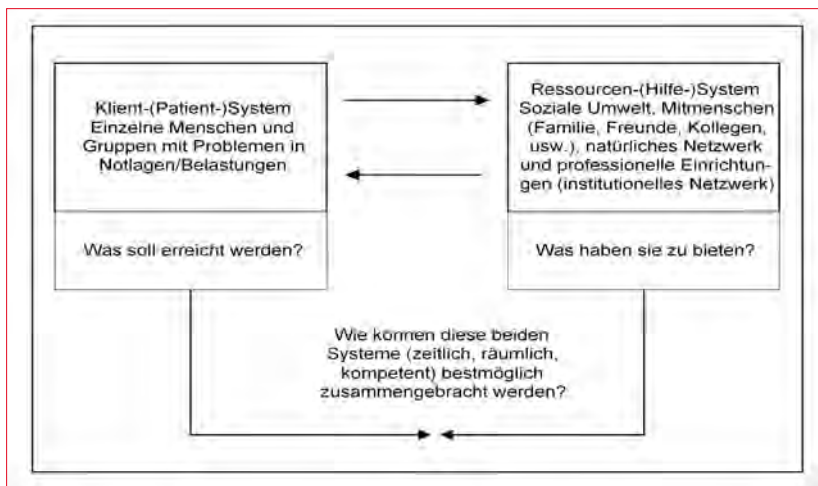


Abb. 1: Grundsätzliche Aufgabenstellung des Case Managements
(Quelle: Lowy, L.: 1988: 34)



Wir haben auf der einen Seite die Problembelastung oder die Probleme von Menschen, auf der anderen Seite das Ressourcen- und Hilfesystem, das alle Teilbereiche des Systems der Sozialen Sicherung einschließt, aber auch die ganze Bandbreite der informellen Hilfen. Louis Lowy sagt dazu in einer der ersten deutschsprachigen Veröffentlichung zum Case Management, sehr eindrucksvoll (hier von mir alltagssprachlich „übersetzt“): Schaut nicht immer gleich und so intensiv auf die Probleme, blickt vor allem und zuerst auf die Lebensplanungen der Menschen. Und wenn ihr darauf schaut, was die Klienten oder Patienten erreichen wollen, dann prüft danach, was das Lebensumfeld der Menschen jeweils zu bieten hat, im Rahmen der informellen und der formellen Hilfen. Und wenn das sorgfältig geprüft worden ist, dann sorgt dafür, dass diese beiden Bereiche, d. h. die Lebensplanungen und Ziele und die Hilfen, möglichst kompetent zusammengebracht werden.

Was heißt nun aber „kompetent zusammenbringen“? Das bedeutet, die richtigen und die wichtigen Dinge zum richtigen Zeitpunkt auf die richtige Art und Weise tun. Das klingt einfach und ist doch ziemlich kompliziert. Und warum? Weil wir es in palliativen Situationen mit der in Abbildung 2 dargestellten Situation zu tun haben.

Abbildung 2 zeigt (stark vereinfacht) die optionale Strukturierung unseres Netzes der Sozialen Sicherung für Menschen, die sich in vergleichbaren Situationen wie Frau Maas befinden. Man sieht relativ viele Orte, Institutionen, Organisationen und Beteiligte, die in der Versorgung von sterbenden Menschen und schwerkranken Menschen notwendig sind und die möglicherweise angesprochen werden müssen. Aus früheren Auswertungen von Dokumentationen aus Case Management-Beratungsstellen wissen wir, dass im Verlauf der koordinierenden Begleitung von Menschen bis zu 30 Dienstleister kontaktiert werden und bis zu 80 einzelne Personen angesprochen werden müssen, damit dann die drei oder vier richtigen Personen zum richtigen Zeitpunkt die richtigen Dinge in der Wohnung und am Bett verrichten. Das ist vor allen Dingen dann der Fall, wenn der Sterbeprozess sich z. B. bei der Versorgung demenzkranker Menschen über Monate und Jahre hinzieht und die Pflege- und Versorgungssettings immer wieder neu ausgerichtet und angepasst werden müssen.

Die zentrale konzeptionelle Aufgabe des Case Managements im hospizlich-palliativen Handlungsfeld lässt sich ungefähr so darstellen: Schwerstkranke Menschen, chronisch kranke Menschen und Menschen, die sterben, sind in Situationen, in denen sie immer wieder von neuen Krisen erschüttert werden. Gerade in diesen Phasen der äußeren (organisatorische Fragen) und innerlichen Erschütterung (emotionale Befindlichkeit) muss der Lebensalltag immer wieder neu konstruiert und bewältigt werden. Der äußere Rahmen wird hierbei durch unser soziales Versorgungs- und Sicherungssystem gebil-

det, in dem sich in der historischen Entwicklung unterschiedliche, verbindliche strukturelle und leistungsgesetzliche Zuständigkeiten herausgebildet haben, die sich stark vereinfacht in Abb. 2 (Komplexität des Hilfesystems) gut verorten lassen. Nun muss gerade in diesen Krisen, in denen äußerlich und innerlich oft alles „aus den Fugen gerät“, zum einen immer wieder sehr schnell geklärt werden, wer die (anderen, neuen) Leistungen, die ich jetzt brauche, gut erbringen kann und wer gut für mich sorgen wird, und zum anderen, wer denn für den neuen oder anderen Bedarf der zuständige Finanzierungsträger ist. Oftmals sind sich dabei die Finanzierungsträger nicht einig über die Zuständigkeit für dringend erforderliche Versorgungsleistungen und

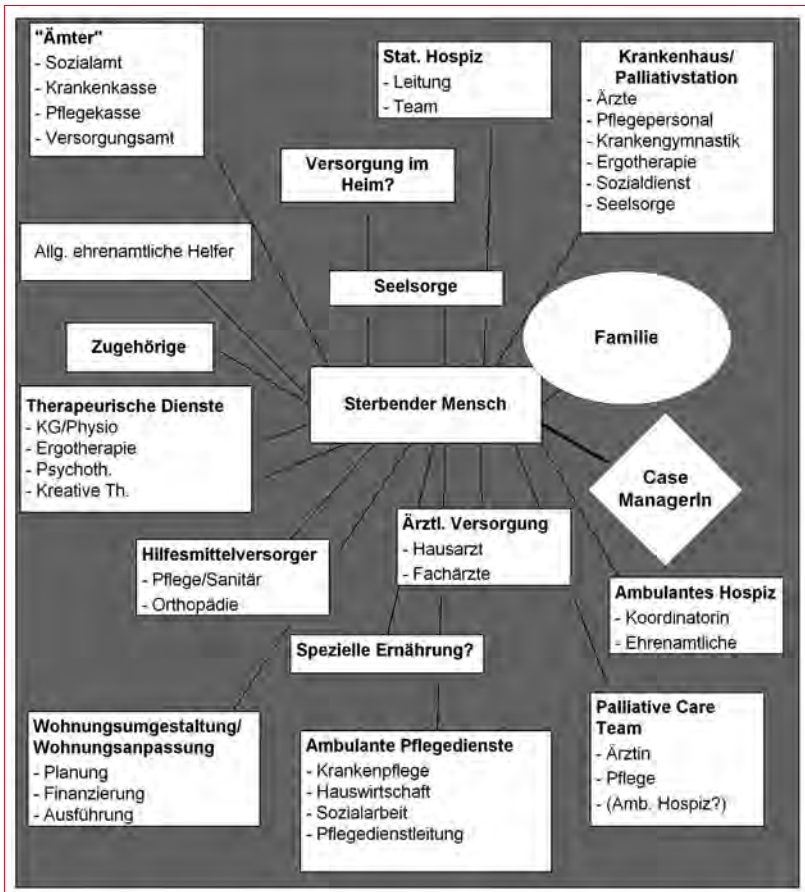


Abb. 2: Komplexität des Hilfesystems in hospizlich-palliativen Situationen (eigene Darstellung nach Wissert 2001: 187)

die Unterstützung „hängt in der Luft“. In diesem Prozess und in diesen Auseinandersetzungen verliert und vergeudet man viel Zeit, Motivation und Kraft aller Beteiligten (siehe Abbildung 3).

Case Management schlägt nun konzeptionell vor: lass uns doch, wenn eine solche Krise eintritt, in der es sehr kompliziert und komplex wird, die prinzipielle Entscheidung treffen, dass dann z. B. durch das Palliative Care Team eine Case Managerin oder ein Koordinator zuständig ist. Und lass uns im Sinne ei-

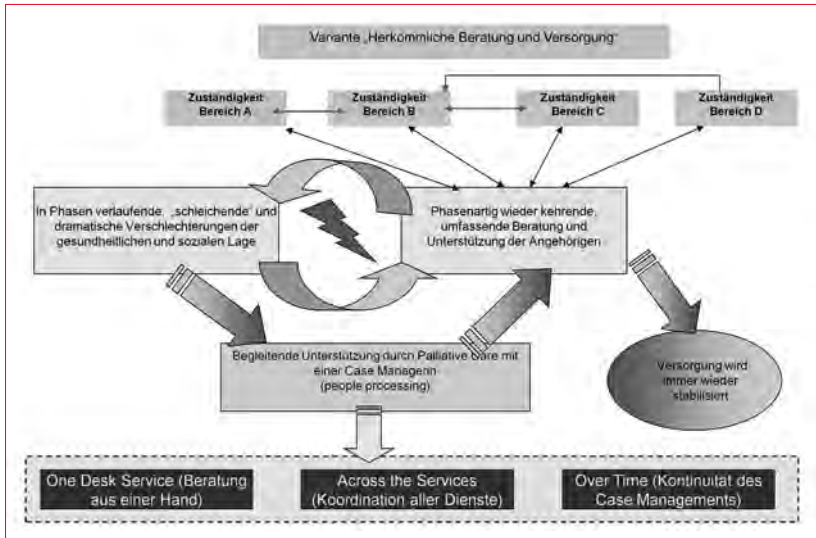


Abb. 3: Zentrale konzeptionell-strategische Aufgabe bei der Versorgung und Unterstützung chronisch kranker, schwerstkranker und sterbender Menschen (eigene Darstellung)

nes people processing³ die Menschen und die sie versorgenden Helfer durch diese Situationen hindurch so lange koordinierend begleiten, bis die Versorgung erstmals oder erneut stabilisiert ist. Dazu muss man dann im Case Management drei zentrale Prinzipien verfolgen können und das muss auch strukturell und prozedural erlaubt sein in der und durch die Sozialstruktur, d. h. bei den Kooperationspartnern und bei den anderen, mittelbar und unmittelbar Beteiligten. Nämlich das Prinzip der Beratung aus einer Hand („one desk service“), das Prinzip des managenden, koordinierenden Handelns und die Koordination aller Dienste im Einzelfall quer über die „normalen organisatorischen“ Zuständigkeiten dieser Dienste hinweg („across the services“), über

3 Der Begriff und das Konzept des people processing kommt aus der US-amerikanischen Organisationssoziologie (siehe hierzu Klapper, B. 2003: 45-92).

eine bestimmte Zeit lang in einer inhaltlichen und zeitlichen Kontinuität des Handelns (Prinzip des „over time“). Dieses letztgenannte Prinzip kennen wir bereits aus Pflegekonzepten, in denen es als „continuity of care“ diskutiert wird.

2. Inhaltliche Aufgaben des Case Managements

Was bedeutet das koordinierende Begleiten von sterbenden Menschen und ihren Angehörigen inhaltlich? Die Versorgungssituationen sterbenskranker Menschen lassen sich inhaltlich in fünf zentrale Bereiche unterteilen (siehe Abb. 4). Es handelt sich 1. um die pflegerisch-palliative Versorgung, 2. um die medizinisch-palliative Versorgung, 3. um soziale Beratung, hauswirtschaftliche Unterstützung und die Entlastung der Angehörigen im Alltag, 4. um psychosoziale Unterstützung durch ehrenamtliche Mitarbeiterinnen und 5. um einen Bereich, den Hillarion Petzold das „Reowning“ des Lebens (Petzold 1985: 482) genannt hat, also um eine Art der Wiederbemächtigung des Lebens. Diese Wiederbemächtigung darf nicht romantisch als gewissermaßen immer eintretende „harmonische Versöhnung mit der Welt“ bagatellisiert werden, sondern bezieht sich auf die Auseinandersetzung mit dem jeweils gelebten Leben und darauf, was es bedeuten kann, aus einem vielleicht fragmentierten Leben möglicherweise unversöhnt hinauszugehen – auch dieses ist eine Option für das Ergebnis von Reowning-Prozessen. Und mit dem Reowning verbunden ist natürlich auch die Frage der Wiedergewinnung des Zugangs oder auch ein erster Zugang zu spirituellen Fragen oder Sinnfragen des Lebens.

Die ersten beiden Bereiche finden sich in den Leistungsbeschreibungen der spezialisierten ambulanten Palliativversorgung (SAPV) wieder, die anderen drei Bereiche nicht, sie bleiben in der SAPV ausgeblendet und sind somit implizit der allgemeinen ambulanten palliativen und hospizlichen Versorgung (AAPV) zugeordnet, ohne dass hierzu bisher leistungsgesetzlich oder verfahrensgemäß eine klare Systematisierung erfolgt ist.

Inhaltlich sind die Trennlinien zwischen SAPV und AAPV kaum zu begründen, u. a. auch deshalb nicht, weil man sich z. B. bei einer Schmerzbehandlung mit einer Ausklammerung der psychischen, sozialen und spirituellen Komponenten von Schmerz eigentlich bereits auf dem Wege zur Inkompetenz befindet.⁴

Leistungsgesetzlich muss diese Trennlinie zwischen SAPV und AAPV jetzt zunächst gezogen werden, aber wenn diese Trennlinie nicht konzeptionell

4 Die Beachtung des Konzept des „total pain“ von Cicely Saunders und eine dem entsprechende Schmerzbehandlung gilt seit Jahren als Qualitätsmerkmal der Palliative Care und Hospizarbeit, das jedoch in der SAPV keine leistungsgesetzliche Berücksichtigung gefunden hat.

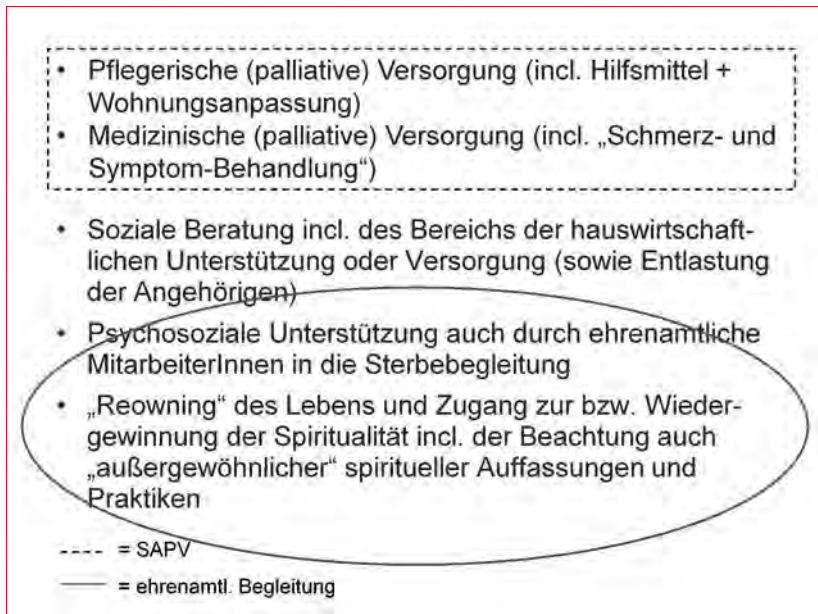


Abb. 4: Zentrale Bereiche und Inhalte bei der palliativen Versorgung schwerstkranker und sterbender Menschen (eigene Darstellung)

durch Koordination bzw. Case Management überbrückt wird und wenn Versorgungskontinuitäten unterbrochen werden, ist das aus meiner Sicht ein Verstoß gegen den „state of the art“, also ein Kunstfehler.

Die Richtlinien des Gemeinsamen Bundesausschusses zur SAPV trennen jedoch die o. g. fünf zentralen Bereiche gewissermaßen disziplinär voneinander. Deshalb muss die Verbindung der Inhalte und Aufgaben im konkreten Handeln aller Akteure konzeptionell herbeigeführt und geschaffen werden.

Ich möchte die in der Abbildung 4 umrandeten Bereiche noch etwas differenzieren. Bei der psychosozialen Begleitung sterbender Menschen und ihrer Angehörigen durch Ehrenamtliche lassen sich sechs zentrale Bereiche und dann in jedem der Bereiche wieder eine Reihe von inhaltlichen Dimensionen unterscheiden (siehe Abbildung 5): Es handelt dabei 1. um das Unterstützen der Sterbenden, 2. um den Bereich der Unterstützung der Angehörigen und hier kann es bei der Begleitung durchaus zu ethischen und pragmatischen Dilemmata kommen, wenn Interessen oder Bedürfnisse in Konflikt geraten. Es handelt sich 3. um den Bereich des schützenden, sozialanwaltschaftlichen Handelns und 4. um die Unterstützung bei der Sinnklärung. Der 5. Bereich betrifft die Organisation der letzten Dinge für den Sterbenden und der 6.

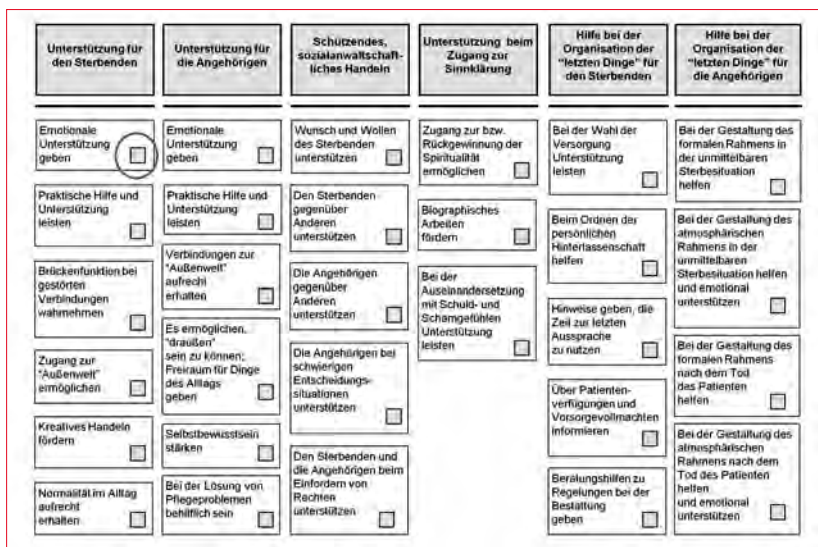


Abb. 5: Bereiche und Dimensionen der psychosozialen Sterbebegleitung (durch Ehrenamtliche) in der Hospizarbeit (eigene Darstellung)

Bereich die Organisation der letzten Dinge für Angehörige.

Wenn man nun im ersten inhaltlichen Bereich die erste Dimension genauer anschaut, erkennt man, dass mit der emotionalen Unterstützung des Sterbenden eine Vielzahl konkreter und facettenreicher Tätigkeiten von Ehrenamtlichen verbunden ist (siehe Abbildung 6).

All diese Inhalte und Aufgaben fallen nicht in jeder Sterbebegleitung, nicht bei jedem Sterbenden an. Abbildung 5 und 6 zeigen vielmehr die optionale Bandbreite des Handelns und der Tätigkeiten im Rahmen der nicht von der SAPV abgedeckten, aber dennoch mit ihr inhaltlich in Verbindung zu bringenden Aufgaben, die letztlich alle zu koordinieren sind. Der Koordinationsbedarf bezieht sich dabei nicht nur auf das Handeln von Ehrenamtlichen. Es kommt bei den in Abbildung 5 und 6 dargestellten Aufgaben u. a. auch darauf an, ob die jeweiligen Kompetenzen der Ehrenamtlichen und der Problemgehalt der Situation, ehrenamtliches Handeln noch zulässt. Jeder dieser Inhalte der Sterbebegleitung hat einen „Umschlagpunkt“, der dann möglicherweise in hauptamtliches Handeln überführt werden muss.

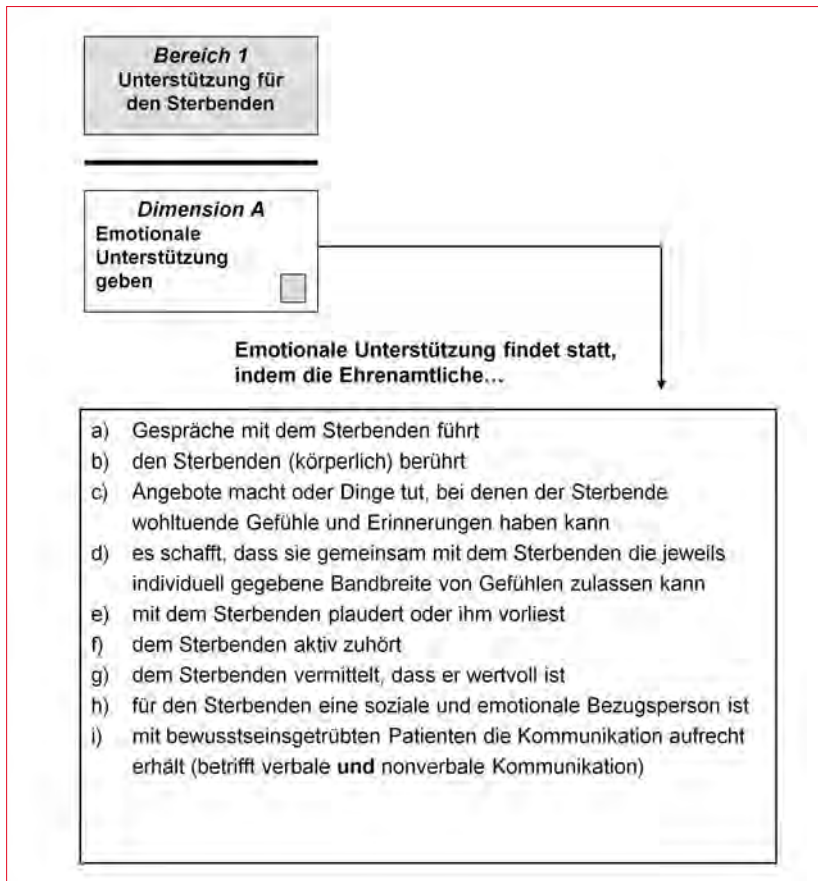


Abb. 6: Beschreibende Inhalte und Merkmale der emotionalen Unterstützung für den Sterbenden durch Ehrenamtliche

3. Wirkungen des Case Managements

Die Frage ist nun: Was hat Case Management damit zu tun? Case Management hat die Aufgabe, bei einem komplexen Geschehen auf Wunsch und im Auftrag des sterbenden Menschen oder der Angehörigen den gesamten Prozess der Versorgung, der Begleitung sterbender Menschen und deren Angehörigen zu koordinieren und in enger Abstimmung mit den begleiteten Menschen darauf zu achten, wann von wem die wichtigen und richtigen Dinge getan werden müssen, ungeachtet dessen, ob es sich dabei um Leistungen und unterstützende Maßnahmen der SAPV, der AAPV, der hospizlichen

Arbeit oder um ganz andere Bereiche handelt.

Man kann die Aufgaben und Funktionen des Case Managements aus sozial- und gesundheitspolitischer Sicht wie in Abbildung 7 anhand der drei Ebenen der Makro-, Meso-, und Mikropolitik des Handelns grob skizzieren: Zunächst haben wir die Ebene der gesundheits- und sozialpolitischen Globalsteuerung. Auf dieser Makro-Ebene hat man in jüngster Zeit z. B. entschieden, dass es zukünftig im SGB XI einen individuellen Anspruch auf Pflegeberatung gibt und dass strukturell dafür Pflegestützpunkte geschaffen werden sollen. Man hat ferner entschieden, dass es zukünftig eine spezialisierte ambulante Palliativversorgung geben wird (§ 37b SGB V) und dass hierfür Verträge nach § 132b SGB V zu schließen sind.

Diese globalen Steuerungen münden ein in zu modifizierende oder neu zu schaffende infrastrukturelle Elemente auf der Meso-Ebene (durch Verbände, Organisationen, Dienstleister,) die letztlich den neuen leistungsgesetzlichen und verfahrensgemäßen Regelungen der Makro-Ebene konkrete Gestalt verleihen müssen.

Und nun stehen der sterbende begleitete Mensch und seine Angehörigen auf

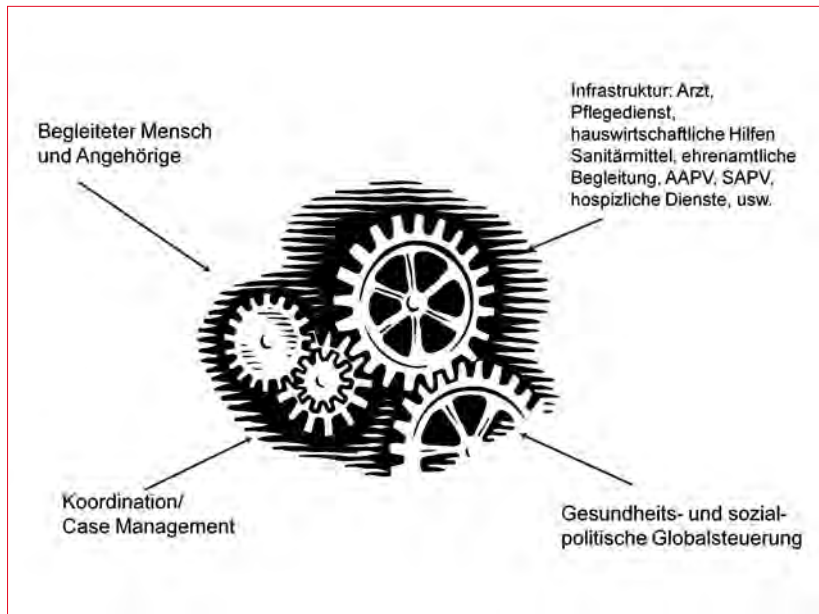


Abb. 7: Verbesserte Allokation durch die Fallführung mittels Case Management (eigene Darstellung)

der Ebene der Mikro-Politik des Handelns einem sehr differenzierten Dienstleistungsangebot gegenüber, das relativ komplizierte leistungsgesetzliche Regelungen und Abgrenzungen aufweist. Der sterbende Mensch und seine Unterstützer müssen (bildlich gesprochen) die Zahnräder (d. h. die Angebote der unterschiedlichen Dienstleister) so zur Passung bringen, dass er (immer wieder) gut versorgt durch die Krisen seiner letzten Monate, Wochen und Tage hindurch kommen kann. Und um welche Krisen es sich dabei handeln kann, zeigt das Schicksal von Frau Maas.

Case Management hat also die Aufgabe, wie eine Art flexibel steuerbares Zwischengetriebe die Passung herzustellen und immer wieder im Auftrage und nach dem Wollen und Willen der begleiteten Menschen sicherzustellen, dass die richtigen Hilfen und Maßnahmen auf die richtige Art und Weise zum richtigen Zeitpunkt geleistet werden – abgestimmt auf die Situation und auf den Willen und das Wollen der begleiteten Menschen. Für die jeweils lebensweltlichen und individuellen Bedürfnisse und Bedarfe der Patienten entwickelt das Case Management jeweils für den Klienten flexibel angepasste „Übersetzungen“ für die Kommunikation und das Handeln, während das Case Management selbst wiederum in einer anderen Abstimmung (in der jeweiligen disziplinären Fach- und Expertensprache) mit den Vorgaben der Infrastruktur verzahnt ist.

In der Realität sind die in Abbildung 7 statisch abgebildeten Verhältnisse wesentlich dynamischer, prozesshafter und facettenreicher – hier nur zwei (bildliche) Ergänzungen: Zum einen besteht die zu verzahnende Infrastruktur nicht aus einem Zahnrad, sondern aus vielen Rädern (d. h. allen Diensten und Dienstleistungen), die ferner jeweils unterschiedliche Zähnungen aufweisen. Das Case Management muss also tatsächlich wie in einem Schaltgetriebe zwischen verschiedenen Zahnrädern „hin und her“ wechseln können, ohne sich zu verhaseln. Daraus resultiert das Neutralitätsgebot für Case Management-Stellen.

Was soll damit erreicht werden? Case Management kann dazu beitragen, mehr Leistungsgerechtigkeit herzustellen: Es gibt derzeit immer noch eine gewisse Zufälligkeit, wer in den Genuss palliativer und hospizlicher Leistungen kommt. Zum einen, weil (von anderen Diensten) nicht systematisch, sondern nur selektiv, zu spät oder gar nicht zur Palliative Care und zur Hospizarbeit übergeleitet wird. Zum anderen, weil die Palliativ- und Hospizdienste bislang nicht systematisch und methodisch eindringlich genug nach Außen reichen können (Wissert/Grammatico 2007: 40).

Ferner muss ein zahlenmäßig kaum verändertes Sterben in stationären Einrichtungen seit Beginn der Hospizbewegung konstatiert werden, d. h. der Wunsch vieler Menschen, zu Hause sterben zu wollen, kann immer noch

nicht realisiert werden. Die Arbeits- und Ablaufroutinen der länger bestehenden Strukturen wirken – im Vergleich zur relativ neuen Struktur der palliativen und hospizlichen Versorgung – nach wie vor mächtig und die neuen Strukturen (in Form von ambulanten Palliativ- und Hospizdiensten sowie die Palliative Care Teams) haben sich bezüglich der zu verändernden Prozesse und Ablaufroutinen noch nicht umfassend durchsetzen können. Dieser Tendenz einer „zähen Homöostase“ kann man effektiv nur mit einem grundlegend anderen, neuen Prinzip der Prozessgestaltung begegnen: z. B. mit dem Case Management, bei dem die konzeptionellen Prozessgestaltungsprinzipien des „people processing, across services und over time“ einen grundsätzlichen Wandel hauptsächlich und zunächst in den Prozessen herbeiführen.

Wer nur darauf hofft, dass mit der Implementierung einer neuen Struktur – in Form der Palliative Care Teams, der Palliativ- und Hospizdienste – sich „automatisch“ auch die Prozesse in und zwischen den bereits vorhandenen Strukturen verändern werden, verkennt die Wirkungsmacht von Bürokratien, Hierarchien, der Interessen von Verbänden und Akteursgruppen und eben von zäher Homöostase.

Es handelt sich beim Case Management in der Palliative Care auch um das Streben nach sozialer Gerechtigkeit nämlich in dem Sinne, dass sterbende Menschen ihre Lebensplanungen verwirklichen können, unabhängig von ihrem Wohnort und von ihrer sozialen Lage. Und es handelt sich ab jetzt auch darum, SAPV und AAPV wirkungskräftig und leistungskräftig miteinander zu verzahnen, um Kontinuität bei der Organisation der Begleitung und der Versorgung gewährleisten zu können.

Des weiteren trägt Case Management dazu bei, zu „entschleunigen“, indem es Zeit und Raum schafft, damit sich die sterbenden Menschen und ihre Angehörigen den tatsächlich wichtigen Fragen widmen können. Die Zeit und Raum einnehmenden Fragen dürfen sich doch nicht laufend damit befassen müssen, wann sich z. B. endlich welcher Finanzierungsträger zur Bezahlung einer notwendigen Hilfe bereit erklärt. Sondern sie sollen damit befassen können, wie ich aus dem Leben gehe, wie ich Abschied nehme, den Rückblick auf das Leben ziehen kann und ob ich versöhnt (oder nicht versöhnt) diese Welt verlassen werde.

Es handelt sich beim Case Management auch darum, dass die Bedürfnisse, die Ressourcen, die Stärken und die Verletzlichkeit von Menschen in der aktuellen Situation beachtet werden und dass dem allem im Gesamtgeschehen tatsächlich auch immer wieder Ausdruck verliehen werden kann. Letztlich soll der Wille und das Wollen des sterbenden Menschen verwirklicht werden. Bei dieser „internen Evidenz“ kann es durchaus stimmig sein, wenn Menschen nicht mehr zu essen und nicht mehr trinken wollen. Das führt

allerdings wiederum in pragmatische und ethische Dilemmata bei den versorgenden Personen, Diensten und Einrichtungen.

Die wichtigsten Prinzipien dieser behutsamen Annäherung an die interne Evidenz des sterbenden Menschen sind die Geltung und Gültigkeit seiner Sichtweise. Geltung bezieht sich auf die Achtung und Respektierung seiner Sichtweisen und beeinflusst eher den Prozess der Wahrnehmung von verbalen und nonverbalen Äußerungen. Die Gültigkeit bezieht sich auf die Richtigkeit der Sichtweisen und hat eine hohe Bedeutung bei der Planung von Maßnahmen. Beide Prinzipien haben beim Case Management zum einen ihren spezifischen Stellenwert, was die gegebene Situation insgesamt anbelangt. Zum anderen wirken Geltung und Gültigkeit mit Blick auf die aktuelle Wahrnehmung einzelner Teilbereiche (pflegerische Versorgung, Schmerzen, medizinische Versorgung, psychosoziale Unterstützung, spiritueller Beistand, Alltagsbewältigung Haushalt usw.). Ferner wirken sie bei Veränderungen der palliativen Situation hinsichtlich des möglichen neuen Stellenwerts einzelner Teilbereiche für den Klienten.

Case Management beendet mit der Annäherung an die Sichtweise des Klienten aber nicht das Verfahren der Annäherung und der Deutung der Ausgangslage insgesamt bzw. der möglicherweise sich verändernden Situation. Die Case Managerin bietet dem sterbenden Menschen und den Angehörigen auch ihre fachliche Sichtweise oder Einschätzung an – vor allem mit Blick auf Bereiche, in denen Maßnahmen zur Linderung, Stabilisierung, Entlastung, Unterstützung usw. möglich sind. Damit erhält der begleitete Mensch eventuell fehlende Informationen für Veränderungsmöglichkeiten. Ferner bietet das Case Management Möglichkeiten, in einem dialogischen und reflexiven Verfahren neue Sichtweisen zu entwickeln, zu neuen Einschätzungen zu kommen und neue/andere Geltungen und Gültigkeiten entwickeln zu können für Bedürfnisse, Bedarfe, Needs usw.

Mit der Kenntnis anderer Sichtweisen kann der sterbende Mensch – so die Auffassung des Case Managements – besser und bessere Entscheidungen für sich treffen im Sinne eines „Informed Consent“, das hier in der Bedeutung des Selbstbestimmungsrechts des Patienten auf der Basis des bestmöglichen Informationsstandes verwendet wird. Bessere und besser Entscheidungen treffen können schließt natürlich mit ein, dass die bisherigen Sichtweisen des begleiteten Menschen unverändert bleiben können und damit weiterhin volle Geltung und Gültigkeit besitzen. Diese unverändert gebliebene, erneute Entscheidung ist dennoch besser, weil sie unter Abwägung weiterer Optionen getroffen werden konnte und damit der „inhaltliche Korridor“ der Selbstbestimmung erweitert wurde.

4. Case Management für Frau Maas

Was ist geschehen bei Frau Maas? Drei Wochen nach der Kontaktaufnahme zur Home Care-Stelle ist Frau Maas zu Hause gestorben.

Unmittelbar nach dem Anruf bei der Home Care-Stelle konnte sie auf die Unterstützung einer Case Managerin zurückgreifen, die dazu beigetragen hat, in den verbleibenden Wochen und Tagen die Lebenspläne von Frau Maas zu verwirklichen. Neben der sofort einsetzenden palliativmedizinischen und palliativpflegerischen Versorgung von Frau Maas und Unterstützung des Lebensgefährten durch die Home Care-Stelle, wollte Frau Maas noch andere, ihr wichtige Dinge regeln bzw. geregelt wissen:

- Frau Maas hat noch geheiratet, so wie sie und ihr Lebensgefährte es wollten: nämlich auf dem Standesamt, und Frau Maas trug dabei ein weißes Brautkleid. Zuvor musste dieses Brautkleid ausgewählt und (wegen der Verbände) von einem Schneider angepasst werden. Frau Maas musste für die Trauung speziell sediert werden, weil sie die Zerebration vor Schmerzen ansonsten nicht ausgehalten hätte, ihre Willensbekundung vor dem Standesbeamten, der für diese außergewöhnliche Situation vorher „eingeworben“ und vorbereitet werden musste, aber rechtmäßig und rechtsgültig sein musste. Der Palliativarzt war während dieser standesamtlichen Trauung anwesend, weil die Situation für Frau Maas insgesamt sehr fragil war.
- Der Lebensgefährte (und dann Ehemann) von Frau Maas wollte sie während der letzten Tage ihres Lebens intensiv begleiten. Da er aber keinen Urlaub mehr hatte, hat die Case Managerin mit seinem Arbeitgeber vertragliche Lösungen ausgearbeitet, dass er drei Wochen freigestellt worden ist, seine Lohnzahlungen dennoch erhielt und im Zuge eines flexiblen Arbeitszeitkontos diese Arbeitszeiten langfristig „nachholen“ konnte.
- Ferner wurde mit den zuständigen Ämtern die Adoption für den Sohn geregelt: Der Lebensgefährte (und dann Ehemann) ist Adoptivvater des Sohnes geworden.
- Für den Sohn wurden sofortige schulische und sozialpädagogische stützende Hilfen zur Trauerverarbeitung eingeleitet.
- Der ebenfalls an Krebs erkrankte Vater von Frau Maas stellte für sie eine weitere große Belastung und Sorge dar. Die Case Managerin hat dann im Auftrag von Frau Maas dafür gesorgt, dass Mutter und Vater in ihrem Wohnort sehr schnell den Zugang zu einer guten Beratung und der Koordination von Hilfen bekommen haben.
- Frau Maas hatte den Wunsch, sich kurz vor dem Sterben von ihren Kindern in vollem Bewusstsein und nicht sediert zu verabschieden. Diesen Wunsch konnte sie nicht verwirklichen, da die Schmerzen so vehe-

ment, stark und dramatisch wurden, dass sie in den letzten drei Tagen nur hoch sediert leben konnte.

- Ferner hat die Case Managerin dafür gesorgt, dass einige ideelle Vermächtnisse von Frau Maas verwirklicht wurden: so sind z. B. Briefe an die Tochter, die Frau Maas in den letzten Lebenstagen noch diktierter, so deponiert worden, dass sie zu einem viel späteren Zeitpunkt an die dann erwachsen gewordene Tochter übergeben werden können.

Da nahezu alle, ihr wichtigen Lebensplanungen der letzten Tage von Frau Maas noch erfüllt werden konnten, ist sie letztlich versöhnt aus dieser Welt gegangen.

Sterbende – um die etwas provozierende Frage im Titel hier noch einmal aufzugreifen – sind keine Fälle. Und Case Management in der Palliative Care und in der Hospizarbeit bedeutet auch nicht das Managen des Sterbens, sondern eine würdevolle, achtsame und selbst bestimmte Begleitung aus dem Leben eines Menschen in „...*ein Sterben, das aus jenem Leben geht, darin er Liebe hatte, Sinn und Not*“ (Rainer Maria Rilke).

Literatur

Grammatico, D. (2009): „Das muss ich noch erledigen!“ – Über die Unterstützung bei der Regelung der „letzten Dinge“ für sterbende Menschen durch das Unterstützungsmanagement. In: Case Management, 6. Jg., Sonderheft Palliative Care, S. 29-35.

Klapper, B. (2003): Die Aufnahme im Krankenhaus. People-processing, Kooperation und Prozessgestaltung. Bern Göttingen Toronto Seattle.

Lowy, L. (1988): Case Management in der Sozialarbeit.. In: C, Mühlfeld u.a. (Hrsg.). Brennpunkte sozialer Arbeit. Soziale Einzelhilfe. Neuwied. S. 31-39.

Petzold, H. (Hrsg.) (1985): Mit alten Menschen arbeiten. Bildungsarbeit, Psychotherapie, Soziotherapie. München.

Wissert, M. (2001): Unterstützungsmanagement als Rehabilitations- und Integrationskonzept bei der ambulanten Versorgung älterer, behinderter Menschen. Aachen.

Wissert, M.; Grammatico, D. (2007): Univ. Endbericht für das Projekt „Unterstützungsmanagement in der palliativen Versorgung und der hospizlichen Arbeit“.

Das Neue ist nicht die Palliation - nur alter Wein in neuen Schläuchen?

Thomas Schindler

„Früher war alles besser“, so hört man es gelegentlich. Zur Fraktion derer, die dies bejahen, gehöre ich allerdings nicht. Früher war es anders, aber nicht besser und schlechter. Es ist ganz schwer, verschiedene Zeitalter zu vergleichen.

„Das Neue ist nicht die Palliation - nur alter Wein in neuen Schläuchen?“ – das ist mein Vortragsthema. Ich habe lange über diesen Titel nachgedacht und bin schließlich zu einem Ergebnis gekommen, das zu folgender These führt: In der Tat, die Palliation ist nicht das Neue.

Beim Grübeln über den Titel kam mir allerdings in den Sinn, eine Initiative zur Rehabilitierung von zu Unrecht in Misskredit geratenen Redewendungen zu gründen. Die Palliation mag wirklich nicht das Neue sein, aber die Redewendung „Nur alter Wein in neuen Schläuchen“ trifft im hier vorliegenden Fall auch nicht zu. Das „Nur“ ist im Übrigen sehr diskriminierend. Alter Wein kann vorzüglich sein. Muss nicht, aber kann. Und neue Schläuche sind oft ganz wesentlich. „Nur alter Wein in neuen Schläuchen“ klingt, als ob das eine Vorspiegelung falscher Tatsachen wäre. Nun, die Beschäftigung mit dem Thema hat mich erkennen lassen, dass Palliation in der Tat alter Wein in neuen Schläuchen ist – und dass es auch gut so ist!

Ich will versuchen, das zu belegen.

Prolog: Umgang mit Unheilbarem

Umgang mit Unheilbarem, wie war das früher, was ist vergleichbar?

Augsburger Hospiz- und Palliativgespräche 2009

Das Neue ist nicht die Palliation – nur alter Wein in neuen Schläuchen?

Prolog (I): Umgang mit Unheilbarem



- „Heiligster Vater ... Und so groß ist die Gunst, die unser gnädigster Schöpfer mir schenkt, daß ich das Ende meines Lebens erkenne, und fühle, wie ich in wenigen Stunden ihm entronnen sein werde, nachdem ich zuvor die heiligen Sakramente der Kirche empfangen habe.“

(Lucrezia Borgia / 39, am 22.6.1519 / † 24.6.1519)

- „Liebster Zweig ... Die Blutuntersuchungen fielen nun in der letzten Zeit immer günstiger aus und heute erklärte mir der Arzt, dass ich in den nächsten Monaten nichts zu befürchten hätte. Das war natürlich sehr tröstlich.“

(Lion Feuchtwanger / 74, am 1.12.1958 / † 21.12.1958)

Dies hier ist der Titel eines vor zwei Jahren veröffentlichten Buches, herausgegeben von Werner Fuld¹. „Dies sind nun also die letzten Zeilen ...“ Die letzten Briefe großer Persönlichkeiten. Das ist ganz interessant, weil hier letzte Briefe von bekannten Menschen über die Jahrhunderte zusammengefasst werden. Ich stelle Ihnen einen Auszug aus dem ersten Brief im Buch und einen aus einem der letzten Briefe vor. Sie sind völlig unterschiedlich und dabei prototypisch für die Zeit, in der sie geschrieben worden sind. Sie machen eindruckliche Aussagen, die gleich ins Auge fallen.

Der erste Brief lautet so, zumindest auszugsweise: „Heiligster Vater ... Und so groß ist die Gunst, die unser gnädigster Schöpfer mir schenkt, daß ich das Ende meines Lebens erkenne, und fühle, wie ich in wenigen Stunden ihm entronnen sein werde, nachdem ich zuvor die heiligen Sakramente der Kirche empfangen habe.“ Ein Auszug aus dem letzten Brief der 39-jährigen Lucrezia Borgia vom 22.6.1519. Sie ist 2 Tage später gestorben. Sie erwartet diesen Tod und sie bedankt sich sogar dafür, dass sie weiß, dass sie ihn erwartet. Sie hat diesen Brief an den Papst geschrieben und bringt ihn in einen Kontext zu den Tröstungen der Kirche. Zu der damaligen Zeit nicht ungewöhnlich.

¹ Fuld, Werner: »Dies sind nun also die letzten Zeilen ...«: Die letzten Briefe großer Persönlichkeiten- 1. Auflage, Frankfurt/Main: Krüger Verlag (2007)

Dagegen der Kontrast: Ein Brief von Lion Feuchtwanger, einem der meist-gelesenen deutschen Schriftsteller im letzten Jahrhundert, der 74-jährig gestorben ist und drei Wochen vor seinem Tod an seinen Schriftstellerkollegen Arnold Zweig geschrieben hat: „Liebster Zweig ... die Blutuntersuchungen fielen nun in der letzten Zeit immer günstiger aus und heute erklärte mir der Arzt, dass ich in den nächsten Monaten nichts zu befürchten hätte. Das war natürlich sehr tröstlich.“ Auch das relativ typisch.

Dazwischen liegen etwa 450 Jahre ... und ist eine Menge passiert. Ich finde, der erste Ausschnitt spiegelt wider, wie die Menschen viele, viele Jahrhunderte gelebt haben, auch im Umgang mit dem Tod. Und der zweite Ausschnitt spiegelt wider, wie die Menschen in der zweiten Hälfte des letzten Jahrhunderts mit dem Thema umgegangen sind. Was lernen wir daraus?

Augsburger Hospiz- und Palliativgespräche 2009

Das Neue ist nicht die Palliation – nur alter Wein in neuen Schläuchen?

Prolog (II): Umgang mit Unheilbarem



- „Nur dann sind von den Befunden der Geschichte Handlungsanlässe für die Gegenwart zu erwarten, wenn das Bedingungsgefüge menschlichen Tuns in den jeweils gegebenen historischen Umständen aufgesucht wird.“
- „Die Psychiatrie, so hat man zutreffend einmal bemerkt, habe im Grunde keine Geschichte, sondern sei eine Abfolge von Frage- und Antwortmöglichkeiten gegenüber Phänomenen, die die gleichen bleiben.“

DIRK BLASIUS

Umgang mit Unheilbarem

STUDIEN ZUR
SOZIALGESCHICHTE
DER PSYCHIATRIE



„Nur dann sind von den Befunden der Geschichte Handlungsanlässe für die Gegenwart zu erwarten, wenn das Bedingungsgefüge menschlichen Tuns in den jeweils gegebenen historischen Umständen aufgesucht wird.“

Das ist ganz, ganz wichtig, wenn man Zeiten vergleicht, aber es ist sehr schwierig: Man muss immer auch die Bedingungen sehen, unter denen bestimmte Dinge sich abgespielt haben. Dieses und das folgende Zitat stammen aus dem Buch „Umgang mit Unheilbarem – Studien zur

Sozialgeschichte der Psychiatrie“ von Dirk Blasius².
Er schreibt unter anderem:

„Die Psychiatrie, so hat man zutreffend einmal bemerkt, habe im Grunde keine Geschichte, sondern sei eine Abfolge von Frage- und Antwortmöglichkeiten gegenüber Phänomenen, die die gleichen bleiben.“

Wenn Sie jetzt „Die Psychiatrie“ durch den Passus „Der Umgang mit Sterben und Tod“ austauschen, stellen Sie fest, dass der Satz genauso viel Sinn ergibt. Eigentlich immer schon ist der Umgang mit Sterben und Tod ein Frage- und Antwortspiel. Und man muss schauen: Die Phänomene bleiben irgendwie die gleichen, aber wie können wir in der jeweiligen Zeit, in der wir leben, damit umgehen? Das gilt natürlich für die Betroffenen genauso wie für die in ihrem Umkreis.

Augsburger Hospiz- und Palliativgespräche 2009

Das Neue ist nicht die Palliation – nur alter Wein in neuen Schläuchen?

Prolog (III): Umgang mit Unheilbarem





ÄRZTE
IN DER ANTIKE

- „Man kannte gewisse Drogen wie Opium, Bilsenkrautsamen und Mandragora, durch die Schmerzen gelindert werden konnten.“
- „Auch wenn man die Krankheit nicht überwinden kann, so soll man doch die Symptome lindern, vor allem den Schmerz, denn auf diese Weise dürfte der Patient es nämlich am leichtesten ertragen.“
(aus der Schrift „De internis affectionibus“)
- Aus dem „Hippokratischen Eid“
„Ich will weder irgend jemandem ein tödliches Medikament geben, wenn ich darum gebeten werde, noch will ich in dieser Hinsicht einen Rat erteilen.“

Wir blicken in die Antike: Was war Palliation in der Antike, gab es das überhaupt schon? Das Buch „Ärzte in der Antike“³ ist im Jahr 2009 erschienen.

2 Blasius Dirk: Umgang mit Unheilbarem. Studien zur Sozialgeschichte der Psychiatrie, Bonn 1986.

3 Achner, Heike: Ärzte in der Antike. 1. Auflage; Philipp von Zabern-Verlag (2009)

Sie sehen viele Werkzeuge, die von den Kollegen damals in der Behandlung eingesetzt wurden. Ob sie viel geholfen haben, lässt sich kaum sagen, man hat sich aber jedenfalls bemüht. Ich habe Ihnen aus diesem Buch ein paar interessante Zitate mitgebracht:

„Man kannte [damals, wir sind hier in der Zeit von etwa 300 bis 500 vor Christus] gewisse Drogen wie Opium, Bilsenkrautsamen und Mandragora, durch die Schmerzen gelindert werden konnten.“

Damals – von Kuration konnte eigentlich noch nicht die Rede sein – war das meiste, was man medizinisch versuchen konnte, vom Ansatz her Palliation.

In der Schrift über die inneren Leiden „De internis affectionibus“ ist zu lesen: „Auch wenn man die Krankheit nicht überwinden kann, so soll man doch die Symptome lindern, vor allem den Schmerz, denn auf diese Weise dürfte der Patient es nämlich am leichtesten ertragen.“

Das ist palliativmedizinisches Programm. Man kann auch lesen, dass in der Antike die Ärzte um unheilbar Kranke einen großen Bogen gemacht haben, weil sie dann Sorge haben mussten, dass sie in einen schlechten Ruf geraten, weil sie nicht heilen konnten. Das stimmt, diese Literaturstellen gibt es. Aber es gibt eben auch andere und es gab auch Ärzte, die sich gerade um diese Patienten bemüht haben, natürlich in der Hoffnung, dass sie sie heilen können, denn dann wäre ihr Ruf grandios gewesen.

Und Sie kennen alle den hippokratischen Eid, oder haben davon gehört, ein Schriftstück aus dieser Zeit, das bis heute weltweit als ethisch-moralische Weisung für Mediziner gilt. Im hippokratischen Eid steht unter anderem:

„Ich will weder irgend jemandem ein tödliches Medikament geben, wenn ich darum gebeten werde, noch will ich in dieser Hinsicht einen Rat erteilen.“

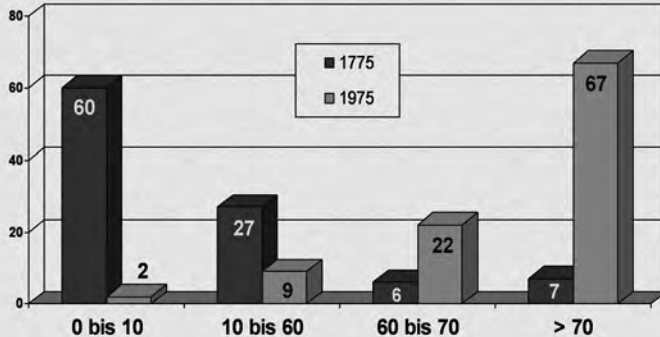
Also auch zu ethischen Fragestellungen haben sich die Kollegen damals, so wie heute auch, schon Gedanken gemacht. Jetzt kann man sich fragen: Wenn das in der Antike alles schon so war, was ist jetzt das Neue? Das gab's ja alles schon?

Wir machen nun einen großen Sprung und landen mehr als 2000 Jahre später. Bis in die zweite Hälfte des 18. Jahrhunderts hat sich in der Zwischenzeit nicht wirklich viel getan. In den letzten zweihundert Jahren hingegen sehr viel. Diese Graphik zeigt Ihnen z.B. den Unterschied im Sterbealter von Menschen in Berlin. Wir haben leider insgesamt nur wenig Daten aus der Zeit des ausgehenden 18. Jahrhunderts, in diesem Beispiel ist es aber anders. Hier

Augsburger Hospiz- und Palliativgespräche 2009

Das Neue ist nicht die Palliation – nur alter Wein in neuen Schläuchen?

Todesfälle – Altersverteilung in Berlin 1775 und 1975 (in %)



Quelle: Winau R, Rosemeier HP: Tod und Sterben, de Gruyter 1984, S. 205

geht es um einen Vergleich zwischen den Jahren 1775 und 1975⁴. Wir sind also nun also in der Neuzeit und das Bild soll Ihnen zeigen, wie anders die Welt dennoch vor 225 Jahren noch war - im Vergleich zu heute. Wir können uns das kaum vorstellen.

Es ist leicht zu erkennen, dass 1775 vor allen Dingen junge Menschen, Säuglinge und Kinder meist noch, gestorben sind. Etwa 60 % aller Sterbenden waren jünger als 10 Jahre. Jeder war mit dem Tod konfrontiert, in jeder Familie gab es viele Kinder. Es war normal, dass die Eltern Kinder verloren, dass es zu Totgeburten kam, dass Säuglinge und Kinder gestorben sind. Das war völlig normal. Es gab relativ wenig alte Menschen. Wir sehen das in der rechten Bildhälfte: Nur 13 % der Menschen damals sind älter als 60 Jahre geworden. Und wir sehen, wie sehr sich die Verhältnisse schon bis 1975 gewandelt hatten – und das hat sich ja seitdem noch mehr in diese Richtung entwickelt. Also eine völlig andere Welt.

Nochmals in Worten: Das Risiko, schon im ersten Lebensjahr zu sterben, betrug im 18. Jahrhundert etwa 30 %. Für die, die diesen Abschnitt überlebt hatten, betrug die Gefahr des Sterbens in den nächsten 4 Jahren 35 %. Nicht vorstellbar aus heutiger Sicht, nicht vorstellbar. Man darf eigentlich gar nicht fragen: Wie gingen die Menschen damals mit Sterben und Tod um? Man

4 Winau, Rolf/ Rosemeier, Hans P.: Tod und Sterben. Verlag de Gruyter (1984)

müsste fragen: Wie gingen sie mit Sterben und Tod von Kindern und Jugendlichen um? Denn das war der Alltag.

Das durchschnittliche Sterbealter betrug zwischen 20 Jahre in der Mittel- und Unterschicht und ca. 30 Jahre in der Oberschicht. Lucrezia Borgia, die ein paar Jahrhunderte vorher mit 39 gestorben ist, war also damals schon „'ne Alte“ ...

Angebote um das Jahr 1800?

Was boten Medizin, Pflege und andere Berufsgruppen um das Jahr 1800? In der Zeit vor etwa 200 Jahren fällt auf: Organisierte Pflege gab es noch gar nicht und war als eigenständige Profession noch in weiter Ferne. Es gab Hebammen. Andere Berufsgruppen – abgesehen von der Seelsorge: Fehlanzeige. Physiotherapeuten, Psychologen, Sozialarbeiter gab es nicht. Die Seelsorge hingegen spielte damals sicherlich noch eine große Rolle.

Es gab relativ wenige Ärzte und fast nur männliche. Medizin und Chirurgie waren noch getrennt. Kranke, Schwerkranke, Sterbende wurden von ihren Familien versorgt. In den Familien hatten die Alten die Kompetenz. Sie hatten nämlich schon vieles erfahren, viele Tode, viel Sterben. Die Nachbarn waren

Augsburger Hospiz- und Palliativgespräche 2009

Das Neue ist nicht die Palliation – nur alter Wein in neuen Schläuchen?

Was bot die Medizin um das Jahr 1800

■ **Therapeutisches Rüstzeug,**
v.a. „Ableitung“

- > Abführmittel
- > Aderlaß
- > künstlich erzeugtes Erbrechen
- > Purgieren
- > Wiener Schule
(„Therapeutische Nihilisten“)
- > Homöopathie, begründet von
Samuel Hahnemann (1755-1843)

Abbildung aus Pfeiffer K: „Medizin der Goethezeit“

Abb. 13 Verschiedene gefundene Ueberritter zur Festsetzung abstrusiv veränderter Bruchschrauben

da, die sozialen Netze waren völlig anders aufgestellt als heute. Es gab natürlich keine Kranken- und keine Pflegeversicherung, also wirklich eine völlig andere Welt.

Medizin um das Jahr 1800

Wie haben nun die Ärzte behandelt, wenn sie denn gerufen wurden? Dieses Bild hier mit dem Instrumentarium von Ärzten um diese Zeit⁵ ähnelt dem, was wir schon beim Buch „Medizin in der Antike“ gesehen haben. So kam ich auf die Idee: Hat sich ja eigentlich nicht so viel verändert von der Zeit vor Christus bis etwa 1800. Das sind relativ martialisch ausschauende Gerätschaften.

Was haben die Ärzte damit gemacht? Sie haben ausgeleitet oder abgeleitet, das war der therapeutische Renner. Das war state of the art um diese Zeit. Alles wurde ausgeleitet, und dafür hat man sich aller möglicher Mittel bedient: Abführmittel, Aderlass, künstlich erzeugtes Erbrechen, Purgieren, d.h.: Man leitet etwas durch die Haut aus. Der Mist, die Krankheit sollte raus. Das sollte helfen.

Aber Sie wissen: Es half oft nicht. Es schadete. Die Menschen starben, weil sie zu häufig zur Ader gelassen wurden. Es gibt Zeugnisse von berühmten Menschen, die vor Ärzten geflohen sind, nur um nicht zur Ader gelassen zu werden – und deswegen haben sie ihre Krankheit überlebt. Es gab eine Gruppe in Wien, die sogenannten therapeutischen Nihilisten, die haben sich an das erinnert, was die antiken Ärzte gesagt haben: Man soll als Arzt nützen und nicht schaden. Und sie haben gesagt: Wenn wir schon nicht nützen können, dann müssen wir uns wenigstens darum kümmern, dass wir nicht schaden. Deswegen dürfen wir all diese Sachen gar nicht mehr tun, was ihnen den Namen „therapeutische Nihilisten“ einbrachte. Sie haben nichts gemacht, waren trotzdem oft bessere Ärzte, hatten aber wenig Erfolg beim Publikum.

Um die gleiche Zeit hat Samuel Hahnemann seine Homöopathie begründet. Er hatte großen Erfolg, weil er etwas Positives anbot. Auch Goethe war sehr angetan von der Homöopathie, er hatte den Eindruck, sie hilft. Goethe verdanken wir auch den folgenden Spruch: „Wenn der Schwergedrückte klagt, Hilfe, Hoffnung sei versagt, bleibt heilsam fort und fort immer noch ein freundlich Wort.“ Ich will sagen, auch das ist palliativmedizinisches Programm. Woher hat er das? Vielleicht von seinem Arzt ...

5 aus: Pfeiffer, Klaus: Medizin der Goethezeit. Christoph Wilhelm Hufeland und die Heilkunst des 18. Jahrhunderts. Köln 2000.

Christoph Wilhelm Hufeland

Goethes Arzt war einer der Berühmtesten, vielleicht sogar der berühmteste Arzt seiner Zeit, Christoph Wilhelm Hufeland. Er hat um die 20 Jahre in Thüringen praktiziert, bevor er nach Berlin ging, und so lange war er auch Goethes Arzt. Hufeland war sehr einflussreich in seiner Zeit, später wurde er an der Charité Erster Dekan der Medizinischen Fakultät und hat 1806 diesen berühmten Satz kreiert: „Es ist die vornehmste Pflicht des Arztes, die Kardinalsymptome menschlichen Leidens, Schmerz, Angst, Atemnot, Unruhe und Durst, prompt, wirksam und dauerhaft zu lindern, den Sterbenden Trost und Erleichterung und Erhebung des Gemütes zu verleihen“.

Auch da würde ich sagen, das ist Palliativmedizin. Das ist die Haltung zumindest, das ist die Idee, die dahinter steht. Das ist das, was auch schon die antiken Ärzte gesagt haben, er greift es auf. Und da Hufeland einflussreich war, sind seine Ideen in die offiziellen medizinischen Wörterbücher eingeflossen. Im „Enzyklopädischen Wörterbuch der medizinischen Wissenschaften“, dem damaligen „Psyhyrembel“, steht, wie man mit todkranken und sterbenden Patienten umzugehen hat. Nämlich:

1. Vermeidung von Dingen, die einen nachteiligen und widrigen Eindruck beim Kranken hinterlassen könnten
2. Gewährleistung jeder den Körper und der Seele wohltuenden Pflege
3. Linderung des quälenden Zustands durch arzneiliche und diätetische Mittel
4. Lebensverkürzende Maßnahmen sind strikt abzulehnen

Auch das, mit den Worten der damaligen Zeit, ist deckungsgleich mit der WHO-Definition, also: Schmerzkontrolle, Symptomkontrolle, Berücksichtigung der psychosozialen und spirituellen Bedürfnisse, die Pflege wird angesprochen, die physische Symptomatik – 1834. Da kann man wirklich sagen: Palliation ist ein alter Wein, ist wirklich nichts Neues.

Erstaunlich ist allerdings, unter welchem Stichwort diese Beschreibung in dem Wörterbuch von 1834 zu finden war. In einem Wörterbuch sucht man ja nach Stichwörtern und findet dann den Text. Unter welchem Stichwort könnte man das damals gefunden haben? Sterbehilfe? Sterbebegleitung? Nein, weder noch, man fand diesen Eintrag unter dem Stichwort „Euthanasie“.

Nebenbei lernen wir somit etwas über den Bedeutungswandel von Worten. Denn heute versteht man natürlich unter Euthanasie ganz etwas anderes. Auch in der Antike schon, denn dort gab es das Wort ja auch schon. Und es ist sehr interessant sich anzusehen, wie Wörter mit unterschiedlichen Inhalten gefüllt werden und dann entsprechenden Einfluss auf die öffentliche

Debatte haben.

Abschließend nochmals Goethe: „Was ist herrlicher als Gold?“, fragte der König. Das Licht, antwortete die Schlange. Was ist erquicklicher als Licht, fragte jener. Das Gespräch, antwortete diese.“

Heute würde man das anders ausdrücken: „Kommunikation ist wichtig in der Palliativversorgung.“ Die Fragen der Kommunikation müssen geklärt werden. In der Aus-, Fort- und Weiterbildung müssen wir über diese Dinge sprechen.



Die Schlange ist übrigens das Attribut der Ärzte. Die Schlange schlängelt sich um den Äskulapstab, also ein kluges Tier und wenn dieses kluge Tier sagt: Das Gespräch ist wichtig, dann muss was dran sein⁶.

Wandel im Umgang mit dem Tod

Was hat sich nun in den letzten 200 Jahren getan, dass wir vom „Alten Wein in neuen Schläuchen“ sprechen? Ist immer alles gleich geblieben? Nein, es ist in der Tat vieles anders geworden, es ist nun wirklich viel passiert. Anders als in den 2000 Jahren vorher.

In diesen drei Büchern, alle Anfang der 80er Jahre veröffentlicht, erfährt man

6 Ariès, Philippe: Geschichte des Todes. Verlag: dtv (1999)

eine Menge darüber, was sich im 19. und 20. Jahrhundert in der Gesellschaft und im Gesundheitswesen verändert hat und dass auch der Umgang mit Sterben und Tod in den industrialisierten Ländern ein völlig anderer geworden ist.

Nur ganz wenige wesentliche Entwicklungen:

- Durch die Verwendung von Messungen und Statistiken (sowie die Entwicklung und Beschreibung von Krankheitsentitäten) hat sich nicht nur die Naturwissenschaft, sondern auch die Medizin, gewaltig entwickelt.
- Die Betreuung von Sterbenden und die Versorgung von Toten wurde durch Professionelle übernommen, die es früher gar nicht gab: Mediziner, Bestatter, Pflegende und andere Berufsgruppen tauchten peu à peu auf.
- Daraus resultierte eine mangelnde eigene Erfahrung mit Sterben und Tod – auch durch die damit einhergehende Institutionalisierung: Es wurden plötzlich Krankenhäuser gebaut. Kliniken gab es vor 200 Jahren noch nicht, da blieben alle Menschen zu Hause, viele andere Möglichkeiten gab es nicht. Und nun wurden sie zunehmend in die Krankenhäuser verlegt, weil man ja hoffte, dort kann ihnen geholfen werden.
- Aber auch ohne eine solche Verlegung starben viele Menschen schon den sozialen Tod, weil sie sozial immer mehr isoliert waren.
- Und Trauerrituale gibt es nicht mehr in dem Maße wie früher, differenzierte Bestattungspraktiken auch immer weniger.

Das sind so die ganz wesentlichen Entwicklungselemente der letzten 200 Jahre und Ivan Illich bringt das folgendermaßen auf den Punkt:

„Der Tod wurde zur Folge spezifischer durch den Arzt attestierter tödlicher Krankheiten ...“⁷

Ein beliebtes Exlibris-Motiv ärztlicher Privatbibliotheken im ausgehenden neunzehnten Jahrhundert zeigte den Arzt im Kampf mit personifizierten Krankheiten am Bett des Patienten. Die Hoffnung der Ärzte, den Verlauf spezifischer Krankheiten zu kontrollieren, ließ den Mythos entstehen, dass sie Macht über den Tod hätten. Die neuen, dem Arzt zugeschriebenen Kräfte, verliehen dem Kliniker einen hohen gesellschaftlichen Rang.“

Ein ganz wesentliches Zitat, das beschreibt, wie sich die Rolle der Ärzte, die ja um 1800 noch nicht viel konnten, doch durch den Fortschritt der Wissenschaft gewandelt hat. Norbert Elias hat das dann in seinem Buch „Über

7 Illich, Ivan: Die Nemesis der Medizin. Von den Grenzen des Gesundheitswesens. Rowohlt Verlag (1982)

die Einsamkeit der Sterbenden“⁸, bezogen auf die zweite Hälfte des letzten Jahrhunderts, noch weiter ausgedehnt:

„Mehr als zuvor kann man heute hoffen, durch die Kunst der Ärzte, durch Diät und Medikamente, den eigenen Tod hinauszuschieben. Noch nie zuvor in der Geschichte der Menschheit wurden mehr oder weniger wissenschaftliche Methoden der Lebensverlängerung so unablässig durch die ganze Breite der Gesellschaft hin erörtert wie in unseren Tagen. Der Traum vom Lebenselixier und vom Jungbrunnen ist gewiss recht alt, aber erst in unseren Tagen nimmt er wissenschaftliche oder, je nachdem, pseudowissenschaftliche Gestalt an. Das Wissen, dass der Tod unabwendbar ist, wird durch das Bemühen, ihn mit ärztlicher Hilfe mehr und mehr hinauszuschieben und die Hoffnung, dass es gelingen könne, überlagert.“

Was hier steht, wird durch die beiden anfänglich vorgestellten Briefausschnitte von Lucrezia Borgia und Lion Feuchtwanger ganz klar widergespiegelt. Es ist eine andere Welt geworden und die Konfrontation mit dem Tod wurde abgelöst von der Hoffnung, den Tod, das Lebensende, immer wieder aufs Neue überwinden und hinauszögern zu können. Das hat natürlich auch mit der Entwicklung der Intensivmedizin zu tun, mit der Entwicklung der vielen technischen Möglichkeiten in der Medizin, die sicherlich auch gut ist. Aber diese Entwicklung hatte eben auch die Folge, dass mit Sterben, Tod, Krankheit und Unheilbarkeit anders umgegangen wird.

Cicely Saunders und Elisabeth Kübler-Ross

Elias hat sein Buch 1982 geschrieben. Schon ein paar Jahre davor ist eine Gegenbewegung ins Rollen gekommen, die eng verknüpft ist mit den Namen zweier Frauen: Cicely Saunders aben sich gedacht: Es kann doch nicht wahr sein, dass das, was wir früher wussten, verloren geht; das Wissen, wie mit diesen existenziellen Grenzsituationen umgegangen werden muss, die ja nie zu vermeiden sein werden, auch durch die beste Medizin nicht. Dieses Wissen müssen wir wieder in unsere Gesellschaft integrieren.

Dame Cicely Saunders, die heute schon mehrfach genannt wurde, hat 1966 in einer Veröffentlichung das erste Mal ihre Philosophie auf den Punkt gebracht.

Das rot Unterlegte taucht heute noch in der WHO-Definition auf: dass dieser total pain, dieser gesamte Schmerz, eben nicht nur die physikalischen/physiologischen Aspekte im Fokus hat, sondern selbstverständlich auch die psychosozialen und spirituellen Dimensionen, die Menschsein auch ausma-

8 Zitation fehlt: (8) Elias, Norbert: Über die Einsamkeit der Sterbenden. Humana Conditio. Verlag: Suhrkamp, 1. Auflage. Frankfurt a. M. (2002)

Augsburger Hospiz- und Palliativgespräche 2009

Das Neue ist nicht die Palliation – nur alter Wein in neuen Schläuchen?

Cicely Saunders (1918-2005)



„Death is a central concern for the Christian frontier. This seems often to be forgotten. Here is the frontier where physical, mental and spiritual meet. So a patient trying to describe her pain, says simply, 'It began in my back, but now it seems that all of me is wrong'. This kind of 'total' pain has physical, mental, social and spiritual elements. Neither she in her words nor we in our approach and treatment can deal with any of these separately.“

(Cicely Saunders, Erstveröffentlichung 1966)

Augsburger Hospiz- und Palliativgespräche 2009

Das Neue ist nicht die Palliation – nur alter Wein in neuen Schläuchen?

Elisabeth Kübler-Ross (1926-2004)



„Ich habe viele Jahre lang den Tod erforscht, und ich habe nicht den Schatten eines Zweifels, dass er wundervoll sein wird“, hat die Sterbeforscherin 1997 in einem SPIEGEL-Gespräch gesagt ... Sie hatte schon mehrere Jahre lang als Psychiaterin gearbeitet, als sie 1969 ihr Buch "Interviews mit Sterbenden," veröffentlichte. Es war eine Sensation, denn die Ärztin rief ins Bewusstsein, dass der Tod zum Leben gehört und Sterbende eine verständnisvolle Begleitung in den Tod brauchen.“

(Nachruf Elisabeth Kübler-Ross, in SPIEGEL 36/2004)



chen. Die ganze Entwicklung, die danach gekommen ist, haben wir ihr zu verdanken. Sie war diejenige, die im Grunde die alte Weinflasche wieder hervorgeholt hat und gesagt hat: Kinder, wir müssen uns genauer anschauen, was hier passiert.

Ähnliches hat Elisabeth Kübler-Ross gemacht. Sie hat 1969 das Buch „Interviews mit Sterbenden“⁹ veröffentlicht, eine Revolution im Medizinbetrieb. Sie wurde heftig angefeindet, weil sie mit Sterbenden über deren Bedürfnisse sprach. Das kann doch nicht wahr sein, hieß es damals. Aber auch ihre Ideen haben sich durchgesetzt.

Diese beiden Damen regten mit Nachdruck an, jetzt irgendwie neue Schläuche für den guten, alten Wein zu finden, zu suchen, herzustellen, Hospize aufzubauen, Ehrenamtliche zu schulen, die Mediziner, die Pflegenden wieder mehr auf diesen Bereich hinzulenken.

Der gute Arzt

Die nächsten und letzten beiden Zitate, die diesen Vortrag abschließen sollen, weisen ebenfalls in die Vergangenheit, sind aber aus aktuellen Büchern, beide Bücher sind sehr lesenswert.

Im Buch „Der gute Arzt im Alltag“ beschreibt Christof Müller-Busch, was aus der Sicht eines Palliativmediziners ein guter Arzt ist: „Eine der besten Charakterisierungen des guten Arztes stammt von französischen Medizinern im 19. Jahrhundert. Sie nannten in „père maternel“, einen mütterlichen Vater – jemanden, der zugleich lenkender Vater und warmherzig verstehende Mutter ist. In Grenzbereichen zwischen Leben und Tod ein guter Arzt zu sein beinhaltet auch die Aufgabe, sich der mythischen und häufig tabuisierten Trennungslinie zwischen Krankheit und Tod gemeinsam anzunähern und die Schicksalhaftigkeit, vielleicht sogar Sinnfrage von Gesundheit, Krankheit, Leben und Tod ... zu reflektieren und zu thematisieren.“

Hier wird also dem Arzt eine völlig andere Rolle, als noch 100 Jahre vorher zugeschrieben, wo jener mit personifizierten Krankheiten kämpft und sie bestenfalls natürlich auch besiegt, wie es auf diesem Exlibris vorhin zu sehen war.

Die Rolle des Arztes

Das letzte Zitat stammt aus einem palliativmedizinischen Lehrbuch über die Rolle des Arztes: „Ist nicht die zentrale Voraussetzung im Bestreben, Gesundheit zu fördern, die Einsicht des Arztes, dass dies nicht nur fachliche,

9 Kübler-Ross, Elisabeth: Interviews mit Sterbenden. Verlag: Droemer Knauer (2001)



Augsburger Hospiz- und Palliativgespräche 2009

Das Neue ist nicht die Palliation – nur alter Wein in neuen Schläuchen?

Stein Husebø & Eberhard Klaschik: Palliativmedizin, 4. Aufl. (2006)



Die Rolle des Arztes

„Ist nicht die zentrale Voraussetzung im Bestreben, Gesundheit zu fördern, die Einsicht des Arztes, dass dies nicht nur fachliche, sondern noch mehr menschliche Qualitäten von ihm fordert? Sind nicht ein reifer Verstand und eine heile Seele unsere wichtigsten Instrumente? Oder, wie wir es, vor 2.200 Jahren geschrieben, auf dem Grabstein eines Arztes in Athen finden:

Das ist die wichtigste Aufgabe des Arztes: zuerst die eigene Seele zu heilen und sich um sich selbst zu kümmern, bevor er versucht, anderen zu helfen ... “

sondern mehr menschliche Qualitäten von ihm fordert? Sind nicht ein reifer Verstand und eine heile Seele unsere wichtigsten Instrumente?“ ... nicht die vielen Messer und Scheren und Meißel ... „Oder, wie wir es, vor 2.200 Jahren geschrieben, auf dem Grabstein eines Arztes in Athen finden: „Das ist die wichtigste Aufgabe des Arztes: zuerst die eigene Seele zu heilen und sich um sich selbst zu kümmern, bevor er versucht, anderen zu helfen ...“¹⁰

Und dies gilt nicht nur für den Arzt. Das gilt sicherlich für alle, die im Kontext der Begleitung Schwerstkranker und Sterbender in der Verantwortung stehen: Ob es Pflegende sind, ob Psychologen, Sozialarbeiter, ehrenamtliche Mitarbeiter, dies gilt für alle im Team.

Wir haben heute viel darüber gehört, dass diese Teamidee etwas Neues ist und in meiner Perspektive ist das Team ein Teil dieses neuen Schlauches. Vielleicht wirklich der neue Schlauch, der gefunden werden musste, damit die gute alte Idee der Palliation wieder mehr gewürdigt wird, als das lange Zeit der Fall war.

Was hier auch zur Sprache kommt: Self Care, ein ganz wichtiger Bereich in der Palliativversorgung, auch schon in der Aus- und Weiterbildung. Diejeni-

¹⁰ Husebo, Stein/ Klaschik, Eberhard: Palliativmedizin. Grundlagen und Praxis. Verlag: Springer. Berlin (2006)



gen, die in diesem Feld arbeiten müssen also gut auf sich aufpassen. Denn es ist ja keine leichte Arbeit und so sollten Reflektion, und Nachdenklichkeit davor bewahren, in routinierte Handlungsabläufe zu geraten. Und wenn das doch passieren sollte, dann muss man sich vielleicht doch eine Zeitlang herausnehmen aus dieser Arbeit. Dieses dauernde Reflektieren ist sicherlich auch ein Teil des ganzen Konzepts, auch das Reflektieren der eigenen Sterblichkeit. Und das ist es letztendlich, was ich auch Ihnen (im Sinne jahrtausendealter Weisheitslehren) zurufen möchte: Immer wieder zu bedenken, dass wir alle nur auf der Durchreise sind.

... bis dass der Tod uns scheidet... hausärztliches Selbstverständnis

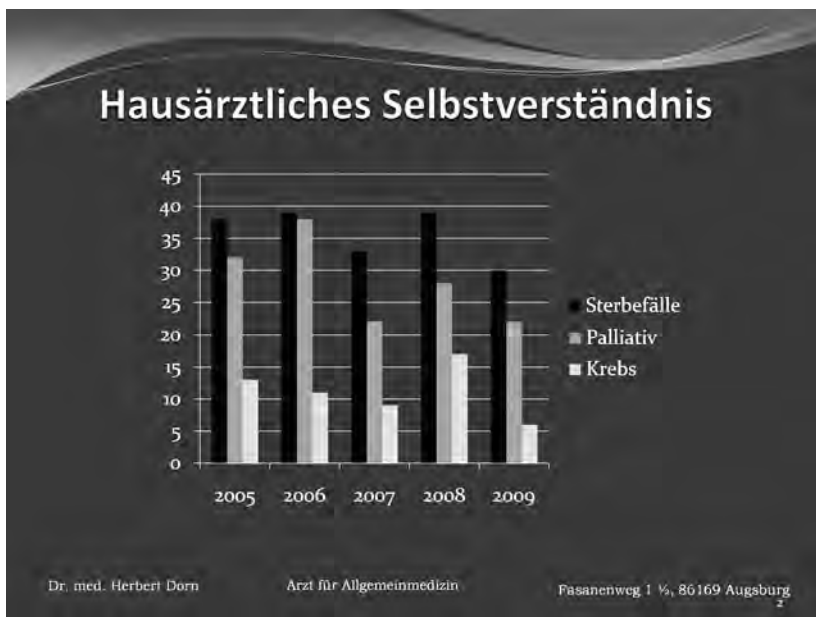
Dr. Herbert Dorn, Dr. Brigitte Hoffmann

Dr. Herbert Dorn

Vielen Dank Herr Schindler, Sie haben mir leider meinen schönen Anfang schon weggenommen. Ich möchte nur eines hinzufügen: In der Bibel steht bereits „Liebe Deinen Nächsten wie Dich selbst.“ Ich muss also zunächst mich selbst lieben, damit ich den anderen lieben und ihm helfen kann. Genau das richte ich als mein Petition an das Publikum: Bitte denken Sie an sich selbst.

Hausärztliches Selbstverständnis

Ich bin seit 26 Jahren in der Praxis niedergelassen und habe meiner Auffassung nach bis jetzt auch „Palliativmedizin“ gemacht.



Hier eine Aufstellung, wie das in unserer Praxis in den letzten vier Jahren mit Sterbefällen aussieht: Welche davon sind ein Palliativfall, welche hängen mit

Krebs zusammen. Natürlich sind das im Jahr 2009 nur die Sterbefälle bis heute, es werden noch zwei, drei dazukommen. Sie sehen, die Palliativfälle – so wie ich sie einfach bezeichnen möchte – haben einen hohen Stellenwert und wir sind nur eine durchschnittliche Gemeinschaftspraxis: zwei Kollegen, eine Weiterbildungsassistentin, ungefähr 2.000 Fälle pro Quartal.

Fallbeispiel



Hausärztliches Selbstverständnis

Patient H.W., Alter 91 Jahre, Witwer, lebt in Reihenhaus mit im Hause wohnender Pflegerin

Diagnosen:

Hypertonie, Niereninsuffizienz, Omarthrose bds, Coxarthrose, Z.n. Prostata-Ca, Colon descendens-Ca, Metastase im Oberbauch mit Gallenwegsverschluss, wiederholtes Stenting, rez. Cholangitiden, Aszites, Ikterus,

Medikation

Torasemid 10mg, Enahexal comp, Herz ASS 100, Pentoxiphyllin 400, Allopurinol 100, Pantoprazol 40, Atarax 25mg, Fentanyl 12,5, Tavor expidet 1,0 bei Bedarf

Dr. med. Herbert Dorn Arzt für Allgemeinmedizin Fasanenweg 1 ½, 86169 Augsburg
3

Nur ganz knapp ein Fallbeispiel: Ein Patient, 91 Jahre alt, Witwer, lebt in einem Reihenhaus. Die Frau ist vor einem Jahr verstorben, die habe ich auch betreut. Die Tochter ist eine ausgebildete Hospizhelferin, war aber in diesem Bereich noch nicht tätig. Die Diagnosen sehen Sie auf der Leinwand.

Entscheidend war das wiederholte Stenting des Gallengangs: Wenn der Mann Schmerzen hatte, wurde er reflexhaft eingewiesen. Irgendwann kam ich im Sommer zum Routinehausbesuch ins Reihenhaus, er saß auf der Terrasse, seine Tochter neben ihm und er sagte zu mir: „Doktor, ich gehe nicht mehr ins Krankenhaus“. Ich habe ihm gesagt: „Ist ok, Sie wissen ja schon, wie das geht, Sie haben ja Ihre Frau versorgt. Wir haben das gemeinsam gemacht, zusammen mit Ihrer Tochter. Wir machen das bei Ihnen ebenso“.

Hausärztliches Selbstverständnis

Hausbesuche:

08.07.09 zurück aus Klinik, stabil
22.07.09 Aszites, gelb, will nicht mehr in Klinik
29.07.09 Aszites ↓, Juckreiz ↑, gelb ↑↑
31.07.09 Status idem, zunehmend Schwäche
03.08.09 Morphin 20mg s.c.
04.08.09 Morphin 20mg s.c. + Diazepam 10mg um 08:00
04.08.09 Morphin 20mg s.c. um 12:30

Exitus letalis um 14:10 in Anwesenheit der Tochter

Dr. med. Herbert Dorn

Arzt für Allgemeinmedizin

Fasanenweg 1 86169 Augsburg

Er kam am 8. Juli 2009 das letzte Mal aus der Klinik zurück. Ich habe den Aszites entsprechend medikamentös behandelt, auch den quälenden Juckreiz, dann, als es bei der Schmerztherapie nicht mehr ging, zum Pflaster in höherer Dosierung zusätzlich Morphin gegeben und – so wie ich das bis jetzt immer gemacht hatte – zur psychischen Entspannung noch Tavor oral und im späten Stadium ein Diazepam intramuskulär.

Der Patient ist in Anwesenheit der Tochter und der Pflegerin verstorben. Über die Gespräche, die dazwischen geführt wurden, und darüber, wie oft ich zusätzlich dort war, brauchen wir nicht zu reden. Das gehört sich einfach so.

Kollegenmeinungen

Hier ein paar interessante Aussagen von Kollegen über das, was diese unter Palliativmedizin und SAPV verstehen:

- Palliativmedizin mache ich schon immer, weshalb soll ich teure Kurse dafür besuchen.
Das ist sicher interessant: Was ist Palliativmedizin überhaupt?
- Palliative Versorgung erfordert Zeit und Bezahlung.
- SAPV ist für die Erbringer die Lizenz zum Gelddrucken.

Hausärztliches Selbstverständnis

Kollegenmeinungen:

- Hausärzte, die ihre Patienten über Jahrzehnte kennen, dürfen diese nicht mehr beim Sterben betreuen
- Palliativmedizin mache ich schon immer – weshalb soll ich teure Kurse dafür besuchen?
- Palliativmedizin wird immer wichtiger und erfordert Qualität
- Palliative Versorgung erfordert Zeit und Bezahlung
- Wird die AAPV nicht mehr bezahlt, wenn SAPV erfolgt?
- SAPV nimmt uns die Butter vom Brot
- SAPV ist für die Erbringer die Lizenz zum Gelddrucken!
- Wann beginnt SAPV und wann endet sie?
- Neue Bürokratie mit Zettel ausfüllen - mache ich nicht mit!

Dr. med. Herbert Dorn

Arzt für Allgemeinmedizin

Fasanenweg 1 1/2, 86169 Augsburg

5

Das hört man in Kollegenkreisen!

- Wann beginnt die SAPV und wann endet sie?

Dazu noch kurz eine aktuelle Geschichte:

Eine Patientin, 55 Jahre alt, Tumorerkrankung voriges Jahr, Mammaoperation, brusterhaltend operiert, Chemotherapie, Bestrahlung, damals relativ stark in die Depression abgesunken. Die Frau sitzt vor mir und sagt, sie packe es nicht mehr. Ihre Mutter habe ein inoperables Pankreaskarzinom, würde in den nächsten Wochen sterben und komme jetzt auf die Palliativstation im Klinikum.

Das nächste Mal sitzt sie da und sagt: „Sie, das ist ja unmöglich, dieser Luxus auf dieser Palliativstation, das ist ja überhaupt nicht begreifbar. Das hätte meine Mutter doch früher gebraucht und nicht jetzt, für ihre letzten Wochen.“ Ich habe mit ihr sehr lang gesprochen.

Als sie das nächste Mal kam, sagte sie noch einmal: „Also dieser Luxus, ich versteh das nicht. Aber ich sag Ihnen eins, das hat meiner Mutter und mir wahnsinnig gut getan. Ich konnte immer da sein, ich konnte da schlafen, ich konnte zur Mutter, wann ich wollte, ich konnte Fernsehen, ich konnte rausgehen, es war einfach toll.“

Also ein Kompliment an Sie, Herrn Eichner und Frau Hainsch-Müller, für die ganze Leistung, die Sie bis jetzt vollbracht haben.

Und jetzt darf ich weitergeben an Frau Hoffmann.

Dr. Brigitte Hoffmann

Herr Dorn hat mir die Bedenken, die die Kollegen so geäußert haben, schon vorab vermittelt. Ich habe mir dann die Aufgabe gegeben bzw. versucht, vor allem über die Gedanken der Kollegen nachzudenken, die sehr berechtigt sind.

Weil ich seit 15 Jahren niedergelassene Hausärztin bin und zudem als Vorsitzende des Hospizvereins auch sehr viel für Vernetzung arbeite, kenne ich die Probleme. Ich versuche Ihnen jetzt zu zeigen, dass es für viele Problemen auch eine Lösung gibt.

„Hausärzte, die ihre Patienten über Jahrzehnte kennen, dürfen diese nicht mehr beim Sterben betreuen.“

Soll das heißen, der Spezialist ersetzt nun den Hausarzt in der Sterbebegleitung!? Aber warum eigentlich? Ich denke, viele wissen gar nicht mehr, was ein Allgemeinmediziner ist.

„Generalist statt Spezialist“

Professor Abholz aus Düsseldorf hat sich dazu Gedanken gemacht, er kommt aus dem wissenschaftlichen Bereich der Allgemeinmedizin. Er fragte: Was macht denn ein Allgemeinmediziner? Was ist seine ursprüngliche Denkweise? Er kam zu dem Schluss, dass sich die Denkart des Hausarztes vom Spezialisten frapierend unterscheidet. Der Spezialist sieht mehr die Krankheit und der Hausarzt hat mehr den Kranken im Zentrum seiner Orientierung. Denn was manchmal – und das erleben wir ja auch in der Sterbebegleitung – der Krankheit gut tut (noch mal eine Chemo, noch mal dies, noch mal das), muss dem Kranken selbst nicht unbedingt gut tun. Das ist deshalb für mich ein Punkt, der für den Allgemeinmediziner als Palliativmediziner spricht.

Das zweite ist allerdings, dass ein Generalist in einer Zeit, die sich immer mehr spezialisiert, ein Fremdkörper wird.

Als Student sieht man die Allgemeinmedizin im Rahmen des Studiums und Prof. Abholz sagt, dass die Studenten natürlich Angst haben. Das erlebe ich auch, wenn Medizinstudenten bei mir ein Praktikum machen. Sie sagen: „Sie müssen ja von so vielem etwas wissen, eigentlich von jedem Fach.“ Und ge-

nau das wirft mir dann manchmal der Spezialist vor, dass ich von allem doch nicht alles wisse. Meine Antwort ist dann immer: „Dann wäre ich Facharzt für Innere Medizin, Kardiologie oder sonstiges geworden.“ Das bin ich aber nicht. Als Hausärztin weiß ich von allem viel, und meine Aufgabe ist es, mein Wissen in ein Konzept einzuarbeiten.

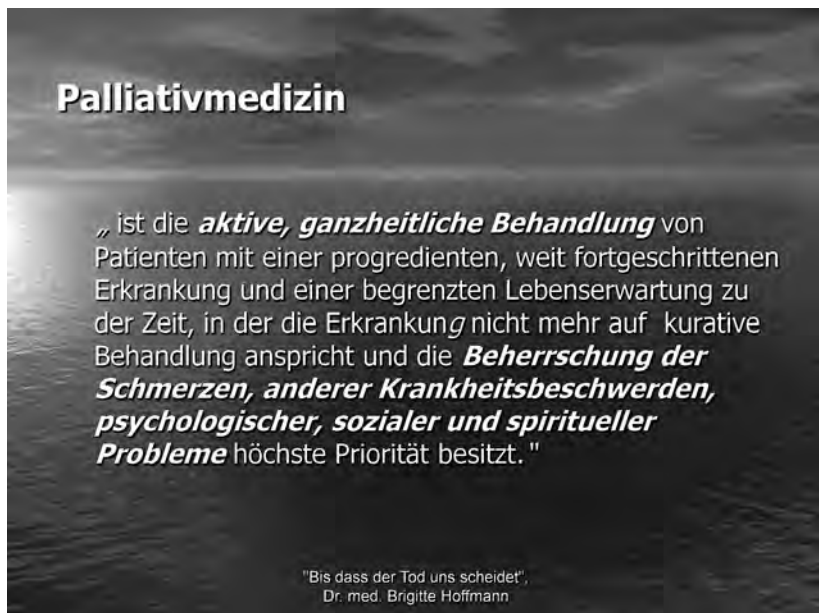
Zu diesem Konzept gehört es, zu wissen:

- Wie gehe ich mit dem Sterbenden, den schwierigen Patienten um?
- Wie gehe ich mit Hausbesuchen, und
- mit Entscheidungsfindungen um. Dazu gibt es natürlich die Wissenschaft – und auch als Allgemeinarzt bin ich verpflichtet, viel Wissen zu haben –, aber es muss trotzdem eine individualisierte Entscheidung bleiben. Wie Sie gehört haben, hat auch eine Frau Maas ihre Geschichte, und all das, was dazu getan wird, muss ihr angepasst sein.

Fazit: In der Allgemeinmedizin geht es ums Doctoring und ums ärztliche Handeln.

„Was ist Palliativmedizin?„

Was ist Palliativmedizin? „Psychologische, soziale und spirituelle Probleme



Palliativmedizin

„ ist die **aktive, ganzheitliche Behandlung** von Patienten mit einer progredienten, weit fortgeschrittenen Erkrankung und einer begrenzten Lebenserwartung zu der Zeit, in der die Erkrankung nicht mehr auf kurative Behandlung anspricht und die **Beherrschung der Schmerzen, anderer Krankheitsbeschwerden, psychologischer, sozialer und spiritueller Probleme** höchste Priorität besitzt. "

"Bis dass der Tod uns scheidet",
Dr. med. Brigitte Hoffmann

begleiten und versuchen, sie zu kontrollieren.“ Das bringt mich, zusammen mit dem zuvor Aufgeführten, zu dem Schluss: Palliativmedizin und Allgemeinmedizin – so fremd sind sich diese gar nicht.

„Palliativmedizin mache ich schon immer, weshalb soll ich teure Kurse dafür bezahlen?“

Das war die nächste Frage und implizit auch ein Vorwurf.

„Palliativmedizin wird immer wichtiger und erfordert Qualität.“

In diesem Gedanken kommt beides zu Wort und es stellt sich die Frage: Braucht Sterbebegleitung ein zusätzliches Wissen?

Weil ich selbst eine palliativmedizinische Ausbildung gemacht habe, antworte ich vorab: Ja!

Ich habe in keiner Ausbildung so viel gelernt wie in der Ausbildung für Palliativmedizin. Ich habe all die Dinge, die ich Ihnen hier gleich aufzählen werde, gelernt und vor allem auch Themen wie Kommunikation, Respekt und Würde.

Leitsätze der Palliativmedizin

- Hoffnung auf ein Leben und Sterben in Würde
- Wahrhaftigkeit in der Kommunikation
- Respekt vor der Würde des Menschen im Leben, im Sterben und danach
Natürlich tragen wir das alle in uns. Aber: Es geht nicht um meine Würde, sondern es geht um den Respekt der Würde der anderen.
- Nicht das Sterben, sondern die Qualität des verbleibenden Lebens steht im Mittelpunkt
Dass man aus diesem Leben noch sehr viel machen kann, haben wir aus der Geschichte von Frau Maas gehört.
- Nicht das medizinisch-technisch Machbare steht im Vordergrund, sondern das medizinisch-ethisch Vertretbare
Dazu muss ich aber auch in der Lage sein, zu entscheiden: Was kann ich in diesem Fall tun, aber was ist eben in diesem Fall auch vertretbar?
- Hilfe zum Leben und Hoffnung für den Sterbenden
- Lernen durch Zuhören
Zuhören ist ein wesentlicher Aspekt.
- excellence in symptom-control
Diese Exzellenz müssen wir uns aneignen, das Wissen brauchen wir, um Beschwerden wirklich lindern zu können.
- Eine gute Palliativmedizin versucht, einer vermuteten Symptomentwick-

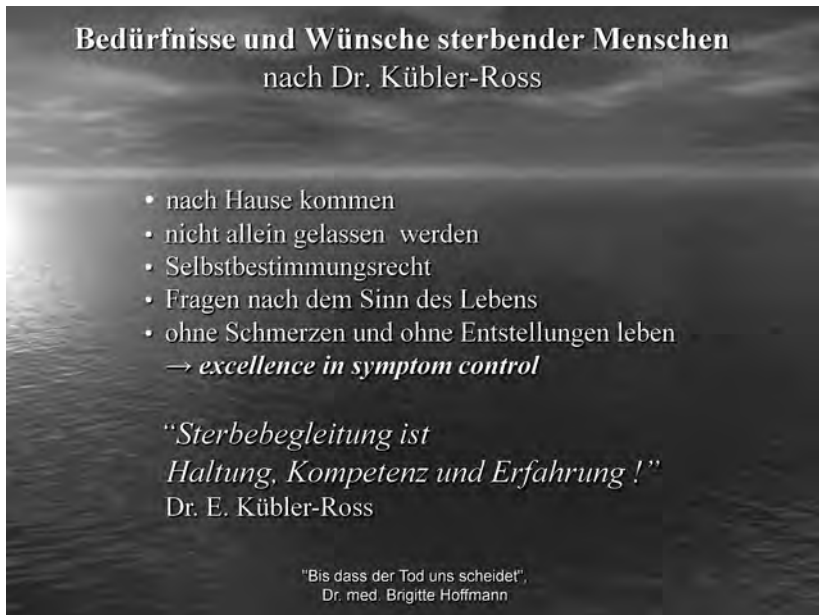
lung durch vorzeitigen Behandlungsbeginn zuvorkommen (antizipatives Handeln statt Krisenintervention)

Das haben wir schon gehört: Es ist wichtig, dass wir gut vorbeugend handeln und entscheiden. Dann wird es weniger Kriseninterventionen geben und wir müssen eigentlich nachts nicht raus.

- Größtmögliche Sicherheit aber auch Autonomie für das Betreuungsnetz vor Ort
- Verzicht auf Therapiemaßnahmen, die belasten und unnütz sind
- Keine Diagnostik ohne Konsequenz

Die Konsequenz kann auch eine Therapiezieländerung sein. Diese Therapiezieländerung braucht das Wissen um den gesamten Menschen, einschließlich der Erkenntnis, dass wir die Diagnostik oft gar nicht mehr brauchen, die wir gerade vor Ort tun.

Bedürfnisse und Wünsche sterbender Menschen



Bedürfnisse und Wünsche sterbender Menschen
nach Dr. Kübler-Ross

- nach Hause kommen
- nicht allein gelassen werden
- Selbstbestimmungsrecht
- Fragen nach dem Sinn des Lebens
- ohne Schmerzen und ohne Entstellungen leben
→ *excellence in symptom control*

*“Sterbebegleitung ist
Haltung, Kompetenz und Erfahrung !”*
Dr. E. Kübler-Ross

“Bis dass der Tod uns scheidet”,
Dr. med. Brigitte Hoffmann

Die Bedürfnisse von Kübler-Ross kennen Sie und auch sie spricht von excellence in symptom- control. Für Kübler-Ross ist Sterbebegleitung Haltung, Kompetenz und Erfahrung und auch ich bin überzeugt davon: Es braucht zusätzliches Wissen, um sich eine gewisse Kompetenz aneignen zu können.

Der nächste Gedanke, den Kollegen geäußert haben, war:

„Palliative Versorgung erfordert Zeit und Bezahlung.“

Und ich frage ergänzend:

Wird Zeit als Qualität in unserer Gesellschaft denn überhaupt noch bezahlt von den Krankenkassen?

Wird in unserer Gesellschaft Zeit überhaupt noch als eine Qualität akzeptiert, die etwas Wertvolles ist? Gehen Sie mal durch diese Stadt und schauen Sie, wie selbst durch den Christkindlesmarkt noch gehetzt wird. Ich denke, Zeit ist eine Qualität, die uns an sich verloren gegangen ist. Tatsache ist aber, dass Sterbebegleitung viel Kommunikation und Zeit braucht. Kommunikation braucht Zeit für den Patienten und braucht auch Zeit in der Netzwerkarbeit. Bedürfnisse wahrnehmen kann ich nur, wenn ich Zeit habe. Ich komme manchmal gehetzt bei den Patienten an. Aber wenn ich da bin, stelle ich meine Tasche auf die Seite, nehme mir einen Stuhl, setze mich zu dem Patienten hin und versuche zu erfahren, was die Bedürfnisse für diesen Menschen sind. Also brauchen wir in der Sterbebegleitung Zeit und Raum im richtigen Augenblick, den wir verschenken.

Ein weiteres Thema war:

Wird AAPV nicht mehr bezahlt, wenn SAPV kommt?

SAPV nimmt uns Hausärzten die Butter vom Brot.

SAPV wird für die Erbringer die Lizenz zum Geld drucken.

Ich teile diese Bedenken nicht. Für mich wäre wichtig, dass dieses Konkurrenzdenken erst gar nicht geschaffen werden sollte. Konkurrenzdenken ist in einer Sterbebegleitung ungut.

Als Zweites wird hier eine Frage laut, die in letzter Zeit nur noch gestellt wird. Wo immer wir im Gesundheitswesen irgendwie irgend etwas Neues versuchen, kommt die Frage nach dem Geld. Sie ist notwendig, aber sie braucht natürlich auch Initiative. Für mich war immer die Frage: Was ist ärztliche Tätigkeit heute überhaupt noch wert? Was ist der Arzt in seinem Handeln noch wert? Denn wir müssen sehen: Die Diagnostik ist etwas wert. Da wird ein Foto geschossen, mit einem teuren Gerät, die Wirtschaftlichkeit können Sie ausrechnen, das funktioniert. Aber hier in der Palliativmedizin haben wir Leitsätze, die den Verzicht auf Diagnostik fordern, wenn wir daraus keine Konsequenz mehr ziehen können. Also leisten wir hier keine Diagnostik. Was wird dann bezahlt?

Ein nächster Punkt ist die Spezialisierung. Wir haben in der praktischen Palliativmedizin die Vorgabe, dass wir möglichst wenig tun. Wir machen nicht das, was technisch machbar ist, sondern nur das, was medizinisch-ethisch vertretbar ist. Also wann wird – oder wird überhaupt – in Zukunft Palliativmedizin angemessen bezahlt werden? Diese Frage müssen wir uns grundsätzlich stellen, weil Palliativmedizin Faktoren vertritt, die nach meinem Ermessen heute nicht mehr entsprechend bezahlt werden.

... und wenn ja, werden AAPV und SAPV gegeneinander in Konkurrenz gestellt?

Der Eindruck entsteht manchmal, wobei ich zu bedenken gebe: Die AAPV wird ja heute auch nicht bezahlt. Also warum sollen wir um etwas konkurrieren, was bisher gar nicht finanziert wird.

Zudem: Die SAPV, so wie sie für die Verträge verhandelt wird, wird momentan auch nicht entsprechend bezahlt werden. Sie können sicher sein, dass auch die SAPV Spendengelder braucht. Grundsätzlich braucht die Sterbebegleitung viel AAPV und wenig SAPV. Deshalb muss AAPV erst mal angemessen bezahlt werden und was ich noch viel wichtiger finde – das haben wir heute auch schon öfters gehört: Sterbebegleitung braucht insgesamt wenig Medizin und viel Menschsein. Auch das bringt die Frage: Wie will man das bemessen und bezahlen? Und ich kann Sie auch beruhigen: SAPV ist nicht Bestandteil der vertragsärztlichen Leistung, sie wird nicht aus der Gesamtvergütung finanziert. Ich habe Ihnen schon gesagt, dass die Verhandlungen der SAPV nicht so laufen, dass es die Lizenz zum Geld verdienen wird.

Nicht Konkurrenz, sondern respektvolle Vernetzung

Ich denke Folgendes: Wir können es nicht in Konkurrenz und brauchen auch keine Konkurrenz, sondern wir brauchen respektvolle Vernetzung, weil – und das ist mir im Laufe der Jahre als Hausärztin klar geworden – Sterbebegleitung immer ein multiprofessionelles Team braucht. Wer als Hausarzt meint, einen Sterbenden alleine begleiten zu können, geht ins Burn-out. Es ist nicht zu schaffen, weil so viele Aspekte in einer Familie sind, die Sie als Hausarzt nicht alleine leisten können. Deswegen muss dieses multiprofessionelle Team in einem respektvollen, gleichberechtigten Miteinander reden. Wir Ärzte müssen gleichberechtigt mit der Pflege reden, die Pflege und die Ärzte müssen gleichberechtigt mit Hospizhelfern reden. Denn sie alle bringen – auch wenn Sie ehrenamtlich arbeiten – Professionalität mit ins Team. Was mir sehr wichtig ist: Der Patient und die betroffenen Menschen im Umfeld brauchen eben diese Haltung, vor allem das Menschsein, diese Kompetenz und die Erfahrung. Deswegen wird auch das SAPV-Team ein vernetztes Arbeiten innerhalb gewachsener Strukturen und über Sektorengrenzen hinweg brauchen.

Wann beginnt SAPV und wann endet sie?

Die Medizinische Hochschule Hannover hat 2007 eine Untersuchung zur hausärztlichen Palliativbegleitung gemacht hat. Ergebnis ist, dass der Hausarzt in seiner allgemeinen ambulanten Palliativversorgung tatsächlich ganz andere Fälle hat. Wie Herr Dorn Ihnen schon gezeigt hat, begleitet der Hausarzt nämlich häufig nicht den Krebspatienten, sondern chronisch kranke Patienten mit völlig unterschiedlichen Verläufen. Da gibt es z.B. den Verlauf des chronisch kranken Patienten, der sich akut verschlechtert, über drei/vier Wochen läuft und dann verstirbt. Oder aber auch prolongierte Phasen, die sich über drei bis fünf Jahre fortsetzen, in denen sich die Situation des Patient immer wieder verschlechtert, sogenannte Exazerbationen, sich dann aber wieder stabilisiert. Der Hausarzt begleitet also größtenteils ganz andere Palliativpatienten mit ganz anderen Verläufen, für die er aber durchaus immer wieder intermittierend die Unterstützung eines SAPV-Team braucht. Das heißt für mich, dass die Suche nach der Abgrenzung AAPV–SAPV an und für sich nicht verständlich ist – es sei denn, man betrachtet das rein finanziell. Aber es für mich nicht nachvollziehbar, warum wir abgrenzen sollen, was wir gleichzeitig vernetzen sollen. Das ist ein Widerspruch. Ist denn Grenzziehung überhaupt möglich, speziell bei den unterschiedlichen Hausarztfällen? Vielleicht ist der Verlauf bei Krebspatienten etwas klarer, aber der chronisch Kranke braucht immer wieder eine SAPV.

Konkret stellen sich dann viele Fragen: Bei welchem Beschwerdebild darf ich nun eine SAPV verordnen? Bei welchem Schweregrad? Wer legt das fest? Wie wird der Schweregrad festgelegt? Wie sieht eine besonders aufwändige Versorgung aus? Wer sagt, was aufwändig ist? Und die Verschlechterung zur Unzeit: Wer hilft? Was mache ich, wenn der Hausarzt nicht vor Ort ist? Ich kann ja die Verordnung gar nicht mehr vom Hausarzt holen, trotzdem leidet der Patient.

Wir in Erlangen halten die Notfallversorgung für etwas sehr Wichtiges, und zwar auch bei einem sterbenden Menschen, der noch keine Verordnung hat. Dieser Mensch braucht in einer Krisensituation durchaus Hilfe, und diese Hilfe wäre in Phasen der Verschlechterung oder wenn er im Sterben liegt eine SAPV-Hilfe. In Phasen der Verbesserung ist es dann wieder AAPV. Wenn Vernetzung funktionieren soll, braucht sie die Verquickung beider Teams. Die Frage ist: Wo soll ich diese dann wieder auseinander nehmen?

„Neue Bürokratie mit Zetteln ausfüllen, da mache ich nicht mit.“

Diesen Satz kann ich verstehen, aber: Es ist nun mal so. Das hat bereits Herr Miklis klar dargelegt. Wir fordern von den Krankenkassen Geldleistungen, also müssen wir für unsere Leistung Rechenschaft und Prüfbarkeit ablegen.

Das Einzige, was mir dabei so ein bisschen im Bauch grummelt: Misstrauen fördert Bürokratie, und wir sind leider eine Gesellschaft geworden, die sich nicht mehr vertraut, sondern tendenziell eher misstrauisch ist.

Wir sollten endlich anfangen!!!



Mir ist es sehr wichtig, hier zu sagen: Wir brauchen die gleichberechtigte, vertrauensvolle und respektvolle Zusammenarbeit zwischen AAPV und SAPV.

Wir sind in Erlangen momentan fünf Palliativmediziner, die auch hausärztlich tätig sind. Wir haben seit 20 Jahren den Hospizverein und haben durch den Verein schon viel vernetzt und Strukturen geschaffen. Der Hausärzteverein Erlangen unterstützt uns als Kooperationspartner und als Partner haben wir gemeinsam eine Gesellschaft gegründet. Aus diesen Erfahrungen sage ich: Es braucht die Trennung nicht. Aber es braucht Kommunikation, um die Verbindung zu schaffen.

Beides, AAPV und SAPV, muss kompetent gelebt werden. Es müssen Erfahrungen gesammelt werden, da gebe ich Ihnen Recht. Aber auch wenn Verträge von den Krankenkassen nur für ein Jahr geschlossen werden: Wir müssen für unsere Mitarbeiter trotzdem Sicherheiten schaffen. Wir müssen gemein-

sam reflektieren und sicherlich ggf. auch neue Entscheidungen treffen.

Ich denke, wir sollten endlich anfangen, etwas im Alltag umzusetzen, worüber ich sicherlich schon seit 2006 rede. Wir sollten endlich anfangen umzusetzen, was wir eigentlich alle in der Sterbebegleitung wollen.



Gutes Sterben? Können wir „Palliativqualität“ messen?

Dr. Eckhard Eichner

Vereinfacht ausgedrückt – da mache ich es Thomas Schindler in seinem eben gehörtem Beitrag nach – ist die Frage meines Vortrags: Was ist in der Salbendose enthalten, auf der Palliativ draufsteht?

Ich möchte mit Ihnen über drei Dinge sprechen, die heute Vormittag auch schon angesprochen wurden:



- Das erste ist das gute Sterben. Gibt es eine moderne Art der Ars moriendi?
- Dann kurz darüber, was Qualität ist? Da muss ich sie ein bisschen langweilen, aber ich hoffe, es kurz machen zu können.
- Und dann die grundsätzliche Frage: „Können wir oder: Wie können wir Palliativqualität messen?“

Ein Wort vorneweg

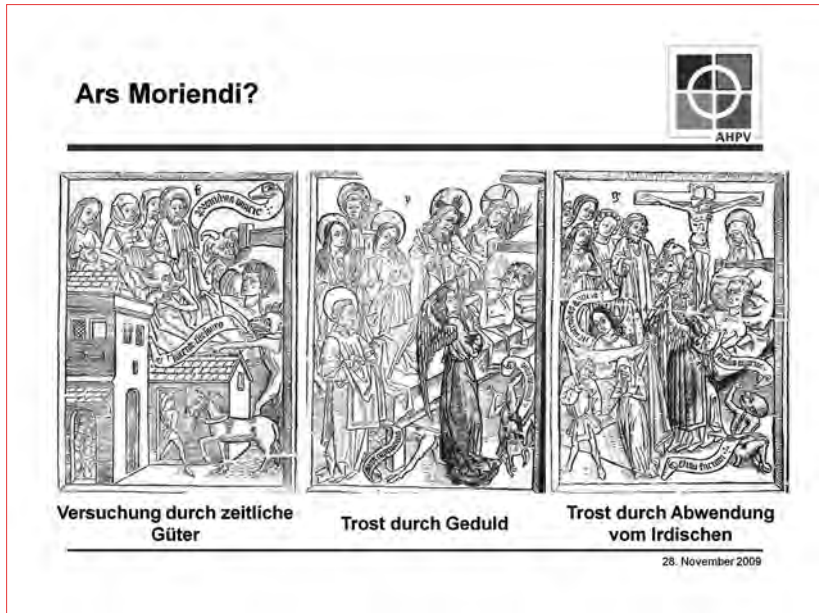
Das Angebot einer Palliativcreme habe ich schon vor längerem bei ebay gefunden. Ebay ist jetzt nicht der beste Ort, um für einen Vortrag vor Fachpublikum Informationen zu finden, aber es fiel mir auf, dass man bei Ebay Palliativcreme bestellen kann. Diese habe ich natürlich bestellt.

Die Frage ist nun: Was ist drin in dieser Cremedose? Nun, in der bestellten Dose ist eine ganz normale Creme – im Kontext der bayerischen SAPV ist diese interessanterweise für Babys und Erwachsene geeignet. Sie hat uns damit etwas voraus.

Es gibt aber auch andere Dosen, die auf den Straßen herumfahren und die wir Autos nennen, und auch da steht überall das Wort „Palliativ“ drauf. Da ist natürlich nicht die Frage: „Was für eine Creme ist drin?“ Sondern: „Welche Menschen sind da drin und was tun die?“

Darüber sollten wir nun ein bisschen miteinander nachdenken und das erste, worüber ich nachdenken will, ist das Folgende:

Das gute Sterben. Ars moriendi (4)



Im 14. Jahrhundert gab es, weil die Menschen nicht lesen konnten, elf Bildtafeln zur Ars moriendi. Sie sollten denen, die alleine starben, weil rundum wegen der Pest etc. schon alle tot waren, dabei helfen, sich auf die Unendlichkeit vorzubereiten. Der Tod und das Sterben bildeten den Übergang vom Diesseits ins Jenseits. Es war eine Phase der Versuchung, es gab Trost und durch diese Bilder wurden die Menschen offensichtlich bestärkt. Ich war damals nicht dabei. Insofern kann ich nur berichten, was berichtet wird, aber diese Tafeln scheinen vielen geholfen zu haben.

Die Frage der Ars moriendi, also der Kunst zu sterben, wurde nicht zuletzt durch die Hospizbewegung wieder aktuell und zusammen mit der Ars vivendi, Sterben als letzte Chance des Lebens, wieder aufgegriffen:

2004 z.B. durch den Limburger Bischof Franz Kamphaus in Informationen für Religionslehrer: „Die Kunst des Sterbens, die Ars moriendi, fällt letztlich zusammen mit der Kunst des Lebens, der Ars vivendi. Wer nicht sterben kann, der kann auch nicht leben.“ (11)

Da ich nicht weiß, ob ich sterben kann, aber weiß, dass ich leben kann, tue ich mir ein bisschen schwer damit, denn ich weiß ja nicht, was sein wird.

Ich befürchte, dass in dem Moment, wo meine Illusion der Unendlichkeit verschwindet, weil mir eine zum Tode führende Erkrankung mitgeteilt wird, genau dasselbe passieren wird, was wir bei unseren Patienten erleben: Ich werde in einer existentiellen Krise sein. Und ich weiß nicht, wie ich mich in dieser Krise verhalten werde. Insofern bin ich hier mit Bischof Kamphaus nicht ganz einer Meinung. Ich glaube, man muss nicht unbedingt gut sterben können, um gut leben zu können. Ich glaube aber, das ist ein Thema, das uns beschäftigt und das uns beschäftigen sollte.

Definition des guten Todes

Die Definition des guten Todes neuerer Bauart, erschienen 1997 (1), sagt: „Guter Tod ist Abwesenheit von vermeidbarem Elend und Leid von Patienten, Familien und Versorgern; in Übereinstimmung mit den Vorstellungen des Patienten und seiner Angehörigen und mit klinischen, kulturellen und ethischen Standards.“

Das ist sicher etwas anderes als die *Ars moriendi* des Mittelalters. Das ist eine sehr funktionale Beschreibung, was ein guter Tod sein soll. Aber ich bin mir nicht sicher, ob es wirklich das ist, worüber wir sprechen.

Erfüllt Leben – in Gelassenheit sterben

Ich will nun ein Zitat des Historikers Arthur E. Imhoff vorlesen, aus seinem Essay „Erfüllt Leben – in Gelassenheit sterben – eine *Ars moriendi* für unsere Zeit“, erschienen 1996 (3):

„Zur Sterilisierung des Todes trägt paradoxerweise auch seine Permanenz in den Medien bei. Da geht es nämlich immer nur um den Tod von anderen, nie jedoch um meinen Tod. In der Tat werden die meisten von uns ganz und gar keinen medienwirksamen Tod sterben.“

Meine Wahrscheinlichkeit in einem Pflegebett zu sterben liegt ungefähr bei 70 % und ich werde nach aktuellem Pflegebericht der Gmünder Ersatzkasse vermutlich eineinhalb Jahre dort gelegen haben, zumindest wenn ich zu den genannten 70 % gehöre. Ich werde nur mit einer 5-%igen Wahrscheinlichkeit umfallen oder in meinem Bett sterben oder durch ein Akutereignis sterben. Sprich: Das eine hat mit dem anderen sehr, sehr wenig zu tun.

Imhof schreibt auch:

„[Die irdische Lebenserwartung] hat dazu geführt, dass unser Leben insgesamt im Verlaufe der letzten Generationen keineswegs länger, sondern – durch den Verlust des Glaubens an ein Jenseits – unendlich kürzer geworden ist.“

„... dass seit der Wegrationalisierung eines Jenseits unser Körper als Garant des einzig noch verbliebenen irdischen Rests eine ungeheure Aufwertung erfahren hat.“

Und ein bisschen auch an den eben gehörten Vortrag von Thomas Schindler anschließend:

„Auch haben wir statt riesiger Kathedralen zum Beten wie unsere Vorfahren jetzt immense Krankenhäuser zur Pflege dieses Körpers. ...“

Sie kennen unseren Bau [Anm.: das Klinikum Augsburg], der ist ziemlich groß.

„... und statt den ehemaligen lieben Gott haben wir dort Götter in Weiß. Ihnen haben wir den Auftrag erteilt, den früher jederzeit und überall beliebig zuschlagenden Tod an die Kandare zu nehmen ...“

Ich glaube, es ist eine der Systemkritiken, wie sie Cicely Saunders, aber auch Elisabeth Kübler-Ross machten. Sie sagten, dass sie erst mal aus den Krankenhäusern heraus- und den Tod von der Toilette holen mussten, um darauf aufmerksam zu machen, dass Krankenhäuser für diese Phasen des Lebens nicht der primär optimal geeignete Ort sind.

Soweit an dieser Stelle zur *Ars moriendi*, wenngleich auch nur in einer recht oberflächlichen Art und Weise.

Qualität

Ich glaube – und das kam in der heutigen Veranstaltung bereits wie ein roter Faden –, dass wir darüber, wovon wir reden, uns auch verständigt haben müssen, sonst reden wir permanent aneinander vorbei.

Qualität als Definition – hier aus Wikipedia (1) – ist erst mal nur eine Beschaffenheit. Das ist weder gut oder schlecht an sich, sondern erstmal nur die Beschaffenheit einer potentiell wahrnehmbaren Zustandsform. Dies kann auch eine Dienstleistung sein, die mit bestimmten Eigenschaften definiert ist. In diesem Wikipedia-Aufsatz kommen im weiteren Verlauf vier Qualitätsansätze. Das finde ich insofern sehr spannend, weil sie das erklären, wo wir

aneinander vorbeigesprochen haben: z.B.: wenn wir über Qualität wie in den Mustervertragsverhandlungen der SAPV gesprochen haben.

Qualität



Qualität (lat.: qualitas = Beschaffenheit, Merkmal, Eigenschaft, Zustand) ist die Bezeichnung einer potentiell wahrnehmbaren Zustandsform von Systemen und ihrer Merkmale, welche in einem bestimmten Zeitintervall anhand bestimmter Eigenschaften des Systems in diesem Zustand definiert wird.

(wikipedia.de, zuletzt besucht am 20.11.2009)

28. November 2009

Das Folgende sind die Qualitätsansätze nach Garvin:

- **Transzendentes Qualitätsverständnis:** Das ist das, was wir umgangssprachlich damit verbinden. Das ist die subjektive Erfahrung einer Person, z.B. hinsichtlich der besonderen, einzigartigen Eigenschaften einer Dienstleistung wie meinetwegen der SAPV.
- **Produktbezogenes Qualitätsverständnis:** Das ist Qualität von Palliativversorgung aus der Erfüllung von allgemein festgelegten Anforderungen. Dieses Qualitätsverständnis lieben die Kassen, sage ich jetzt einmal. Zeit von Beginn des Alarms bis Eintreffen des Notarztes, das kann man messen und gut ist die Sache – oder eben nicht gut.
- **Kundenbezogenes Qualitätsverständnis:** Qualität als perfekte Realisierung aller Kundenanforderungen an die Palliativversorgung. Das ist ein Stück weit das, was Frau Deschler erfreulicherweise mit ihrem Dienst erworben hat: Sie hat innerhalb ihres Arbeitsumfelds ein bestimmtes Qualitätsverständnis realisiert, damit eine bestimmte Qualitätsdefinition erreicht und dafür einen Preis bekommen.
- **Wertorientiertes Qualitätsverständnis:** Das ist ein optimales Kosten--

Nutzen- Verhältnis.

Je nachdem werden wir etwas anderes von dem verstehen, wovon wir mit anderen sprechen:

- Das transzendente ist am ehesten das, was die Betroffenen als subjektive Erfahrung wahrnehmen und mitteilen.
- Produktbezogen sind eher die Kassen.
- Kundenbezogen sind eher die Dienstleister.
- Wertorientiert ist unser gesamtes Versicherungssystem, das danach fragt, ob Maßnahmen ihren Preis rechtfertigen oder eben nicht.

Und genau dieser letzte Punkt ist das Problem, wenn wir über Palliativversorgung sprechen, denn wir werden in einer zunehmenden Ökonomisierung der Gesundheitssysteme und in schwierigen wirtschaftlichen Verhältnissen - auch wenn wir auf hohem Niveau jammern - zunehmend gefragt werden, ob Palliativversorgung Kosten-Nutzen-relativ ist oder eben nicht. Elisabeth Albrecht von Palliamo Regensburg, eine seit fast 30 Jahren in diesem Gebiet Tätige, berichtete mir persönlich einmal über ihre Erfahrungen in Montreal in den 80er Jahren: dort wurde die ambulante Palliativversorgung wieder mehr oder weniger abgeschafft, weil eine miserabel durchgeführte Studie zu belegen schien, dass ambulante Palliativversorgung den Versicherungsträgern „nichts“ bringt, sozusagen keinen Effekt hat. Damit war ein gutes Konzept und eine wahrscheinlich auch richtig angelegte Sache relativ schnell wieder am Ende.

Was mir immer wieder auffällt – und das hat auch wieder mit dieser eingangs genannten Cremedose zu tun –, ist:

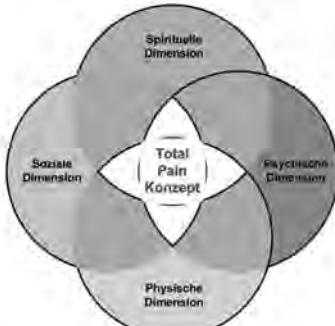
Wenn wir über Palliative Care sprechen, über Palliativversorgung, Palliativmedizin oder Hospizarbeit, dann meinen wir dies hier:

Diese vier Kugeln links, die in dem Total-Pain-Konzept von Cicely Saunders realisiert wurden, stellen die Dimensionen des Menschseins dar und zeigen ein umfassendes Leidverständnis menschlichen Lebens und des Menschen selbst.

Wenn wir nun rechts auf Aussagen aus der Präambel des Mustervertrags zur SAPV in Bayern schauen (5), dann ist der erste Satz noch ziemlich nah am Total-Pain-Konzept: „Orientiert sich am individuellen Hilfebedarf“. Im Folgenden der Präambel ist SAPV schon ein „Versorgungsangebot“.

Es geht um „Versicherte“, um „Fachkompetenz“, um „Leistungen“, „Zweckmäßigkeit“, „Notwendigkeit“ und „Wirtschaftlichkeit“.

Die SAPV(-Kassenleistung): Erfüllung von Spezifikationen oder Erfüllung von Zielen?



Total Pain Concept, Cicely Saunders 1977

**orientieren sich am individuellen
Hilfebedarf des Versicherten**
Versorgungsangebot
Versorgung der Versicherten
Besondere Fachkompetenz
**Leistungen müssen ausreichend
und zweckmäßig sein**
dürfen das **Maß des Notwendigen**
nicht überschreiten und
müssen **wirtschaftlich** erbracht
werden

Präambel SAPV-3 Interimvertrag Bistum vom 30.07.2009

28. November 2009

Unser Problem als Versorger ist: Wie kriegen wir das Runde (links) ins Eckige (rechts)? Wie ist das, was drin ist im Total-Pain-Konzept, das, was bezahlt werden kann in der SAPV? Das ist eindeutig eine kostenrelative Aussage, weil klar war, dass die gesamte soziale und psychische Dimension für die Krankenkasse nicht finanzierbar ist.

Es ist somit ganz klar, dass wir dann, wenn wir versuchen, unseren Handlungsansatz mit der Kassenleistung SAPV in Deckung zu bringen, das nicht so ohne weiteres werden leisten können.

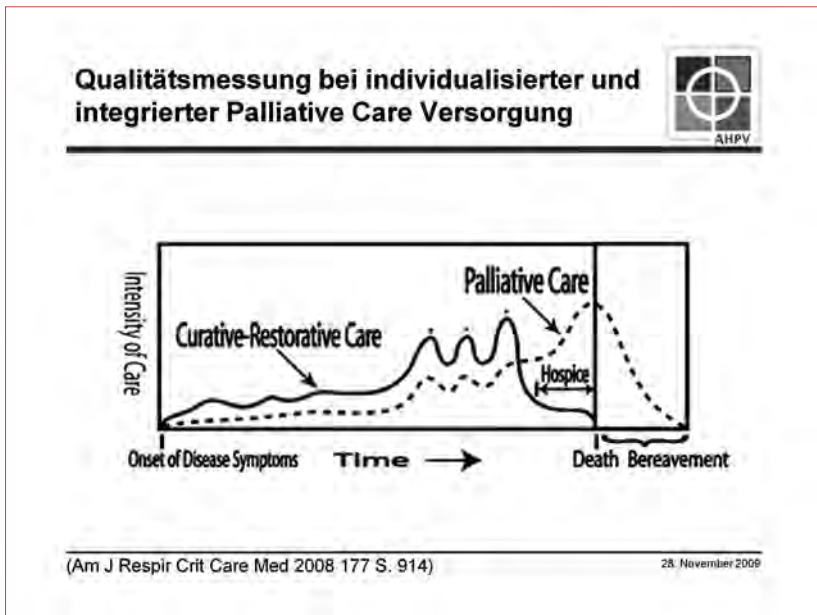
Und ich denke, das ist auch schon die erste Zwischenzusammenfassung:

1. Wir müssen, um nicht dasselbe zu erleiden, was in den 80iger Jahren in Montreal passiert ist, uns klar sein, dass wir Qualität nachweisen müssen. Das hat die Kollegin Hoffmann in ihrem Vortrag auch sehr schön dargelegt.
Wir müssen uns ein Stückweit für das, was wir tun, rechtfertigen, wenn wir dafür Geld bekommen wollen. Und wenn wir das messen wollen, müssen wir uns darüber verständigen, was es überhaupt ist.
2. Wir müssen uns auch bewusst sein, dass wir aus einer qualitativen Aussage quantifizieren. Wir machen Maßzahlen – anders können wir

nicht messen – und wir werten, indem wir messen, allein schon dadurch, dass wir bestimmte Dinge auswählen und andere eben nicht.

3. Wir müssen die Kennzahlen kennen. Und ich denke, das ist eine ganz große Herausforderung, die die nächsten Minuten füllen wird: Was ist das überhaupt, wovon wir sprechen? Was ist das, was das Besondere einer palliativen Begleitung ausmacht? Nur wenn wir die Kennzahlen kennen, können wir versuchen, Items zu finden, die diese Kennzahlen erfassen. Dann können wir vielleicht auch irgendwann Aussagen zur Qualität machen.

(Wie) Können wir „Palliativqualität“ messen (6)?



Das in dieser Abbildung Gezeigte wurde heute in anderen Vorträgen schon wiederholt erwähnt und ist inzwischen eines meiner Lieblingsbilder für alle möglichen Aussagen zur Palliativversorgung. In dem Beispiel dieser Abbildung ist klar: Je nachdem, an welcher Stelle ich messe, kommt immer etwas Unterschiedliches raus. Wenn ich in einer Krise messe – das sind diese Hügel mit der höheren Versorgungsintensität (das können z.B. SAPV-Episoden sein) –, wird etwas anderes über Lebensqualität, Versorgungsintensität etc. herauskommen als wenn das irgendwo in dem eher flach ansteigenden Be-

reich ist. Wenn ich Angehörige befrage, wird es unterschiedlich sein, ob ich das kurz vor oder kurz nach dem Tod des Betroffenen mache oder vielleicht sechs Wochen später.

Der Messzeitpunkt ist zwar etwas, was kontrollierbar ist, aber es schränkt die Aussage natürlich zu einem gewissen Bestandteil ein.

Der SAPV-Mustervertrag Bayern (5)

§ 9 Qualitätssicherung

Was sagt nun unser bayerischer SAPV-Mustervertrag zu diesem Thema? Gemäß Mustervertrag müssen wir [Palliative Care Teams] ein einrichtungs-internes Qualitätsmanagement durchführen. Zur Qualitätssicherung gibt es zudem interne und externe Maßnahmen. Das Qualitätsmanagement ist gar nicht so schwierig, denn wenn man sich die Vorgaben im Mustervertrag genau anschaut, dann sind die Forderungen nichts, was wirklich etwas über die Qualität der Versorgung aussagt, sondern allenfalls etwas über den Dienst.

Wir müssen gemäß Mustervertrag nämlich:

- interdisziplinäre, abgestimmte, individuelle Behandlungspläne machen,
- regelmäßige, mindestens einmal wöchentliche Fallbesprechungen machen,
- den Verlauf dokumentieren,
- uns regelmäßig gemeinsam und extern supervidieren lassen,
- halbjährlich an multidisziplinären Qualitätszirkeln teilnehmen und
- ein Fortbildungskonzept haben.

Wenn ich das vorweise - und es reicht, wenn ich das auf ein paar Blättern beschreibe -, dann habe ich mein Qualitätsmanagement. Was tatsächlich beim Patienten passiert (das wissen wir ja auch aus der Klinik), das ist vielleicht etwas anderes.

§ 11: Qualitätsprüfung

Bei der eigentlichen Qualitätsprüfung im Mustervertrag wird es schon spannender: Struktur-, Prozess- und Ergebnisqualität dürfen die Krankenkassen und ihre Verbände überprüfen. Diese Vorstellung kommt aus den 80iger Jahren, als Qualität in diese drei Bereiche gesplittet wurde. Ich halte das auch für sehr sinnvoll, weil man ein gutes Ergebnis in der Regel nur erreicht, wenn man gute Strukturen und Prozesse hat. Deshalb macht es im Konzept Sinn,

sich erst mit Strukturen und Prozessen zu beschäftigen. Wenn diese richtig sind, wird das Ergebnis schon eine entsprechend gute Qualität haben.

Zu den einzusetzenden Maßstäben – das finde ich übrigens ganz klasse – findet man in der entsprechenden Rahmenempfehlung, auf die Bezug genommen wird, auch nicht viel. Da wurde auf etwas verwiesen, was auch nicht mehr Aussagekraft hat.

„Maßstäbe für die Beurteilung der Leistungsfähigkeit eines PCT und die Qualität der Leistungen sind die [...] Anforderungen in den Richtlinien des Gemeinsamen Bundesausschusses [...] und in den Gemeinsamen Empfehlungen der Spitzenverbände der Krankenkassen [...].“

Zur Notwendigkeit der Qualitätsmessung

Stand heute: Wir haben keine für die SAPV oder ambulante Palliativversorgung systemisch umgesetzte valide (Wirkungs-)Evaluation. Wirkung ist ein Begriff, den ich jetzt hier neu einführen muss und der in diesem Kontext bedeutet, was als Qualität gemessen oder sichtbar gemacht werden soll. Klar ist, dass die Krankenkassen diese Notwendigkeit haben, denn auch sie müssen sich rechtfertigen für die Verwendung ihrer Mittel. Herr Miklis hat das ja heute schon sehr schön im Rahmen seines Vortrags ausgeführt. Aber auch wir Dienste haben diese Notwendigkeit, weil es im Rahmen des internen Nachschauens wichtig ist zu sehen, ob das, was wir behaupten zu tun, auch wirklich das ist, was wir tun. Insofern glaube ich, dass es dringend notwendig ist, dass wir uns mit diesem Thema beschäftigen.

Qualitätsindikatoren

Beschäftigen wir uns jedoch mit der Frage der Qualitätsmessung, kommt das nächste Problem. Es gibt unglaublich viele Qualitätsindikatoren für Palliative Care, in den diversen Übersichten findet man 142 verschiedene Qualitätsindikatoren, die sich teilweise überschneiden. Diese verteilen sich auf verschiedene Sets von Faktoren, die man zusammengestellt hat in der Hoffnung, damit die Qualität einfacher messen zu können. Die meisten Qualitätsindikatoren verweisen auf das Outcome oder die Prozesse, nur wenige verweisen auf die Struktur.

Wenn man bei einem Qualitätsindikator versucht herauszufinden „Was ist denn ein Qualitätsindikator überhaupt?“ findet man folgende Merkmale:

- Es gibt verschiedene Typen.
Einige messen Zufriedenheit, Erfahrungen, Erwartungen, Lebensqualität, interpersonelle Aspekte oder auch Bedürfnisse.

- Es geht darum, um welche Zielpopulation es sich handelt.
Wenn wir die Daten vom Kollegen Dorn und der Kollegin Hoffmann sehen, die von etwa 50 Sterbebegleitungen pro Jahr sprechen und mit den offiziellen Publikationen vergleichen, die viele Jahre in der Welt waren und 2–6 Begleitungen pro Jahr pro Hausarzt annehmen, dann ist offensichtlich, dass auch hier von zwei verschiedenen Dingen gesprochen wird. Hier ist es sicher wichtig zu schauen: Um welche Zielpopulation handelt es sich? Sind es wirklich nur die Tumorkranken, die wir erfassen, oder sind es alle Sterbenden?
- Die Umgebung, in der es stattfindet.
Das ist z.B. bei Herrn Dorn mit der „Luxuspalliativstation“ angekommen. Es macht natürlich einen Unterschied, ob auf einer Palliativstation Qualität untersucht wird oder ambulant im ländlichen Raum oder im städtischen Raum. Auch das muss erfasst werden.

Fakt ist, dass die Versorgungsqualität im Alltag oft nicht überwacht wird. Das meiste, was man hört, wenn man mit langjährig in diesem Feld tätigen Menschen spricht, ist: „Unsere Qualität erfahren wir darüber, dass wir uns untereinander nach dem Tod eines Patienten oder eines Betroffenen austauschen, ob diese Begleitung aus unserer Sicht gut war. Der wichtigste Parameter ist, was uns von den Betroffenen rückgemeldet wird.“ Das sind natürlich keine harten Daten, das kann man nicht den Kassen vorlegen und sagen: „Hier, bitteschön, alles ist gut“. Aber es ist das, was für die meisten die Quintessenz dieser Tatsache ist.

Und selbst wenn man das mit so einfachen Parametern wie Sorgepunkten durchführt, wie es Frau Albrecht in Regensburg macht (sie nimmt einfach nur drei Kategorien), dann sagen andere: Das haben wir versucht, das hat nicht funktioniert. Also scheint es auch so zu sein, dass selbst ganz einfache Messinstrumente nicht einfach auf andere Dienste übertragbar sind.

Die meisten der oben erwähnten Items sind übrigens auch nicht gut beschrieben.

National Consensus Project (NCP)

Das National-Konsensus-Projekt (NCP) for Quality Palliative Care in the United States hat 2007 acht Dimensionen von Qualität beschrieben. Diese Kategorisierung der Qualität kam auch im Vortrag von Professor Wissert schon ansatzweise vor:

Qualität lässt sich demnach in folgende Dimensionen einteilen:

1. Struktur und Prozesse der Versorgung
2. Physische Aspekte der Versorgung
3. Psychologische und psychiatrische Aspekte der Versorgung
4. Soziale Aspekte der Versorgung
5. Spirituelle, religiöse und existenzielle Aspekte der Versorgung
6. Kulturelle Aspekte der Versorgung
7. Versorgung des unmittelbar sterbenden Patienten
8. Ethische und legale Aspekte der Versorgung

Kein einziger der bereits erwähnten 142 Qualitätsindikatoren hat den Punkt 6 dieser NCP-Übersicht beschrieben: Die kulturellen Aspekte der Versorgung.

Wenn wir also anschauen, wie Moslems im Vergleich zu Christen sterben, griechisch-orthodoxe Christen im Vergleich zu evangelischen: Schon die wenigen Erfahrungen, die wir auf unserer Palliativstation am Klinikum bisher sammeln konnten, zeigen hier Riesenunterschiede. Ich denke somit, dass auch das miterfasst werden muss. Denn wenn 50 türkische Mitbürger die Palliativstation belagern - was es auch mal gibt -, dann ist das erheblicher Stress und Aufwand. Das ist nicht so ganz einfach, dass diese türkischen Angehörigen und Freunde nur „da sind“, weil sie oft länger da sind. Wir hatten das neulich auf der Palliativstation und ich glaube, dass diese kulturellen Aspekte in einer Stadt wie Augsburg, die etwa 40 % Immigranten hat, eine hohe Relevanz besitzt.

Qualitätsdimensionen

Wir können Ergebnisqualität nicht ohne Kenntnis von Struktur- und Prozessdimensionen adäquat einsetzen. Wir müssen uns sicher sein, was es an Strukturen und Prozessen gibt, damit wir das Ergebnis beschreiben können.

Ich glaube – und das ist bei dem Vortrag von Prof. Schneider sehr schön herausgekommen –: Betreuungsqualität ist vor allem eine soziale Beziehung. Da begegnen sich Menschen. Das ist nicht einfach technisch realisierbar und in Zahlen umzumünzen, zumindest nicht, ohne dass man den Referenzrahmen benennt. Es ist ganz wichtig, dass wir uns klar machen, dass wir uns hier in einem sozialen Beziehungsgefüge befinden – auch wenn wir Qualität messen wollen.

Die Erfassung der Wirkung einer Palliativversorgung im Sinne einer Qualitätsprüfung könnte durch folgende Ziel-Items erfolgen:

- Gewährleistung einer optimierten Symptomkontrolle,
- Sicherung der Lebensqualität,
- Entlastung für Angehörige und
- Stabilisierung der ambulanten Versorgungsnetze

Wenn es gelingt, diese vier Dinge in irgendeiner Art und Weise zum Guten zu wenden, dann kann man zumindest davon ausgehen, dass man damit eine Wirkung im positiven Sinne erzielt hat. Ob das immer so ist, weiß ich nicht. Aber ich glaube, es sind zumindest vier Aspekte für diese Wirkung – und hier sprechen wir von einem neuen Wort, das auch von Prof. Dr. Schneider in der Qualitätsdiskussion eingeführt wurde: von der „Wirkung“. Die Qualität für sich alleine ist vielleicht gar nicht das Ziel, sondern vielleicht ist die Frage nach der Wirkung das Ziel, das wir messen wollen oder sollten, um herauszufinden, ob das, was wir tun, sinnvoll ist und den Menschen zugute kommt.

Ausgangsthesen

Wirkung in sozialen Prozessen ist nichts Eindimensionales, streng Kausales, sondern eher multifaktoriell. Das ist nicht so einfach zu beschreiben und auch nicht einfach zu erfassen.

Was ich vorher schon erwähnte: Die direkte Rückmeldung der Angehörigen nach dem Tod ist ein qualitatives Ausdruckselement vieler Dienste – und sie ist unerlässlich. Wenn wir die Sichtweisen der Patienten und Angehörigen nicht erfassen, dann können wir auch die Wirkung nicht adäquat beurteilen.

Jede einfache, quantifizierende Auflistung von standardisierten, operationalisierbaren medizinischen oder pflegerischen Leistungen alleine kann nicht aussagekräftig sein. Wie oft oder wie selten ein Notarzt kommt, wie viele Schmerzpumpen laufen, wie oft wir nachts oder am Wochenende raus mussten – das alles sagt nichts über Wirkung aus. Es sagt vielleicht manchmal etwas darüber aus, dass bestimmte Dinge nicht gut funktioniert haben, aber es kann genauso sein, dass das ganz andere Ursachen hat.

Zusammenfassung

- Den guten Tod bzw. die Kunst, gut zu sterben (Ars moriendi) messen zu wollen, erscheint mir zumindest vermessen.
- Das Wort Qualität verwenden wir unterschiedlich. Wir müssen uns darauf verständigen, was wir meinen, wenn wir hierüber sprechen.

- Die Qualitätsmessung in der Palliativversorgung ist komplex. Ich füge hier noch einige zusätzliche Kernelemente ein, die ich nicht erwähnen konnte: der Erhalt der Würde, die Selbstbestimmung, die Angemessenheit und die Reduktion von Unsicherheit sind hier zusätzlich ebenfalls relevant.
- Die valide Qualitätsmessung ist notwendig, um zu belegen, dass unsere Arbeit eine echte Verbesserung der Versorgung am Lebensende darstellt.

Ich denke, wir sollten uns ernsthaft damit beschäftigen, wie wir das tun können.

Literatur

1. www.wikipedia.de. Qualität. Available at <http://de.wikipedia.org/wiki/Qualit%C3%A4t> (2009).
2. Field, M. J. Approaching Death: Improving Care at the End of Life (National Academy Press, 1997).
3. Imhof, A. E. Erfüllt leben - in Gelassenheit sterben - eine Ars moriendi für unsere Zeit. Available at <http://userpage.fu-berlin.de/aeimhof/amd.htm> (1996).
4. Imhof, A. E. Die Kunst zu sterben. Available at <http://userpage.fuberlin.de/~history1/ks/arsmor.htm#online> (2001).
5. Muster-Vertrag über die Erbringung Spezialisierter Ambulanter Palliativversorgung(SAPV) gemäß §§ 132 d i. V. m. 37 b SGB V im Freistaat Bayern, 30.07.2009.
6. Lanken, P. N. et al. An Official American Thoracic Society Clinical Policy Statement: Palliative Care for Patients with Respiratory Diseases and Critical Illnesses, *Am J Respir Crit Care Med* 177, 912–927 (2008).
7. Pasmán, H. R. W. Brandt, H. E. Deliens, L. & Francke, A. L. Quality indicators for palliative care: a systematic review, *J Pain Symptom Manage* 38, 145–156 (2009).
8. Ferrell, B. et al. The National Agenda for Quality Palliative Care: The National Consensus Project and the National Quality Forum, *J Pain Sym Manage* 33, 737–744 (2007).
9. Schneider, W., Eichner, E., Albrecht, E. & Westrich, A.: Wirksamkeit und Qualitätssicherung in der SAPV-Praxis – eine explorative Begleitstudie. (Kurztitel: Begleitforschung SAPV-Praxis). Projektkonzeption, 2009.
10. Rothgang, H. Kulik, D. Müller, R. & Unger, R. Pflegereport 2009. Schriftenreihe zur Gesundheitsanalyse, Band 73 (2009).
11. Franz Kamphaus : Die Kunst des Sterbens, *FAZ.Net*, 30.09.2003, Die Kunst des Sterbens, <http://www.deutsch-ethik-geschichte.de>





Das Ehrenamt in den Zeiten der SAPV – nötiger denn je zuvor?

Margarethe Beck, Michael Strauß

Margarethe Beck

Dass wir uns am Ende dieser Fachtagung die Zeit nehmen, auf diejenigen zu schauen, die die Hospizbewegung zu einer Bürgerbewegung gemacht haben, ist sicherlich angemessen. Ich meine, dass es wichtig ist, dass wir uns den ehrenamtlichen HospizbegleiterInnen zuwenden, denn sie bilden die Basis.

Es gibt sicherlich auch Galionsfiguren, charismatische Männer und Frauen in der Hospizbewegung, die sehr viel initiiert und auf den Weg gebracht haben. Aber ich bin überzeugt, getragen wird die Hospizbewegung von den vielen ehrenamtlich Engagierten, und sie werden auch in der Palliativversorgung unverzichtbar sein.

Es ist mir zu Beginn noch wichtig zu sagen, dass die Ausführungen von Herrn Strauß und mir nicht auf einer wissenschaftlichen Erhebung beruhen, sondern auf den praktischen Erfahrungen aus über zehn Jahren Hospizarbeit.

Bei den Vorbereitungen zu diesem Vortrag habe ich mich gefragt, ob nicht die Fragestellung geweitet werden sollte, oder ob sie gar falsch ist? Lauten die eigentlichen Fragen nicht: Wie geht es weiter mit den ambulanten Hospizdiensten? Wie werden die neuen Palliative-Care- Teams und die seit Jahren bestehenden ambulanten Hospizdienste, die in Bayern eine lange Tradition haben und viel aufgebaut haben, zusammenfinden? Werden sich die Aufgaben für die Hospizdienste dadurch verändern? Werden sie weniger gefragt sein oder gar überflüssig? Oder werden sie mehr Begleitungen haben, wie wir heute bereits von Herrn Sitte gehört haben?

Hospizdienste & PalliativeCareTeams

Hospizdienste & Palliative Care Teams



ST. VINZENZ-HOSPIZ

- Beratung in Schmerz- und Symptomtherapie
- Palliativ-pflegerische Beratung
- Aufbau eines Betreuungsnetzes
- psycho-soziale und spirituelle Begleitung

- Palliativ-medizinische Beratung und Therapie
- Palliativ-pflegerische Beratung und Behandlung
- Koordination der Leistungserbringer
- Zusammenarbeit mit Hospizen, Seelsorge und Sozialarbeit

Ziele: Verbesserung der Lebensqualität, Selbstbestimmung, menschenwürdiges Leben bis zum Tod in der häuslichen Umgebung

St. Vinzenz-Hospiz
Caritasverband für die Diözese Augsburg

28.11.2009 PC nur noch auf Krankenschein???



caritas

Wenn Sie auf die hier sehr plakativ dargestellten Aufgaben und Ziele der ambulanten Hospizdienste und Palliative-Care-Teams schauen – wir haben das heute schon wesentlich differenzierter gesehen – dann sehen Sie, dass die palliativmedizinische Therapie und palliative Pflege nur von dem PCT erbracht wird. Neben diesen Unterschieden gibt es weitgehende Überschneidungen in den Aufgaben und völlige Übereinstimmung bezüglich der Zielsetzung!

Dieses Wissen sorgt bei manchen ambulanten Hospizdiensten durchaus für eine gewisse Unruhe. Die allgemeine Antwort darauf ist, dass Begleitungen durch ambulante Hospizdienste nach wie vor bei schwerstkranken und sterbenden Menschen zum Einsatz kommen werden, bei denen das Symptomeschehen nicht so komplex und die Versorgung nicht ganz so aufwändig ist, wie bei den Patienten, bei denen SAPV zum Einsatz kommen wird. Diese Abgrenzung ist fließend und die Unterscheidung wird sich sicher erst im praktischen Tun entwickeln.

Statistik der ehrenamtlichen Begleitungen

Wenn wir von ehrenamtlichem Engagement sprechen, so befindet sich dieses nicht im luftleeren Raum. Vielmehr sind die Ehrenamtlichen – Herr Miklis hat die Zahlen heute schon genannt – in die Strukturen der ambulanten Hos-

pizdienste und stationären Hospize eingebunden. Sie werden dort geschult und sowohl persönlich durch die Koordinatorin als auch durch externe Supervisorinnen begleitet, damit sie ihre Einsätze auch wirklich gut leisten können.

In Bayern sind mittlerweile 140 ambulante Hospizdienste tätig. Diese Dienste haben zum großen Teil hauptamtliche Koordinatorinnen und Pflegefachkräfte. Sowohl die Zahl von 5.000 ehrenamtlichen Begleiterinnen als auch die 342.000 Einsatzstunden, die der Bayerische Hospiz- und Palliativverband 2009 bei seinen 109 Mitgliedseinrichtungen ermittelt hat, finde ich mehr als beachtlich. Sie zeigt die Dimension ehrenamtlicher Tätigkeit in der Hospizbewegung.

Wo begleiten Hospizdienste, wo begleiten PalliativeCareTeams?

Wo sind diese zahlreichen Hospizbegleiterinnen eingesetzt? Und wo werden PCTs eingesetzt werden? Auch diese Frage ist heute schon mehrfach angesprochen worden. Ziel der Hospizbegleitung ist, das Sterben zu Hause zu ermöglichen. Hier finden auch die meisten Begleitungen statt.

Daneben werden – und das ist nicht überall bekannt – schwerstkranke, sterbende Menschen durch ambulante Hospizdienste überall da begleitet, wo sie begleitet werden wollen: in Krankenhäusern, auf Palliativstationen, vor allem auch in Alten- und Pflegeheimen, in stationären Hospizen, aber auch in Kurzzeitpflegen.

Überschneidungen mit den PCTs wird es bei den Begleitungen zu Hause und in den Alten und Pflegeheimen geben. Hier werden künftig beide Organisationen tätig sein, miteinander und nebeneinander. Ich bin gespannt, ob sich die Statistik der Sterbeorte dadurch verändern wird.

Umfrage unter Ehrenamtlichen

Wie sehen nun die ehrenamtlichen Hospizbegleiterinnen selber ihre Situation? Wie geht es ihnen in ihren Einsätzen bisher? Welche Erfahrungen machen sie? Und welche Erwartungen haben sie bezüglich der PCTs?

Wir haben im Hinblick auf die heutige Tagung eine kleine Umfrage gemacht. Wir haben 21 ambulante Hospizdienste in der Diözese Augsburg angeschrieben und die Ehrenamtlichen gebeten, einen kleinen Fragebogen zu den o.g. Fragen zu beantworten. Ungefähr 150 Ehrenamtliche haben bisher geantwortet. Und sie haben das gern getan. Ich war überrascht, wie viele Rückmeldungen kamen, aber ich glaube, es war ganz viel Freude dabei, wahrgenommen zu sein und nach der eigenen Meinung gefragt zu werden. Auffallend war, dass die persönlichen Erfahrungen weit überwiegend positiv waren.

Tätigkeitsschwerpunkte

Die erste Frage galt den Schwerpunkten der Begleitungen. Erwartungsgemäß waren die Antworten hier sehr ähnlich.



An oberster Stelle standen die Gespräche mit den Betroffenen und den Angehörigen. Die kleinen Tätigkeiten des Alltags schaffen Beziehung und helfen auch den Begleiterinnen. Ganz wesentlich ist jedoch das einfache Da-Sein und Da-Bleiben. Und das „hören, hören, hören“, wie eine Begleiterin betonte.

Die Antworten auf die zweite Frage „Was bringt die Begleitung den Betroffenen?“ werfen auch ein Licht auf die Frage, warum jemand überhaupt ehrenamtlich schwerstkrank und sterbende Menschen und deren Angehörige begleitet.

Woran erkennen Sie, dass Ihre Begleitungen die Familien unterstützen?



- Dankbarkeit für Unterstützung, Entlastung
- Beruhigung und Sicherheit für die Familie
- mehr Freiraum, Zeit für sich selber
- Möglichkeiten zum Gespräch
- Offenheit und Vertrauen spürbar
- Hospizbegleiter werden manchmal fast „Teil der Familie“
- Spenden

St. Vinzenz-Hospiz
Caritasverband für die Diözese Augsburg

28.11.2009 PC nur noch
auf Krankenschein???



Die Begleiterinnen erleben sehr viel Dankbarkeit für die Unterstützung und die ganz konkrete Entlastung: dafür, dass ein Angehöriger zum Friseur gehen kann, dass Angehörige mal frei haben oder einen Arzttermin wahrnehmen können, was auch immer. Manchmal erleben sie auch, dass die Situation sich beruhigt und die Familie sicherer wird, weil immer jemand im Hintergrund ist. Manche Menschen öffnen sich im Laufe einer Begleitung und die Hospizhelfer erleben sich manchmal – das ist jedoch nicht die Regel – fast als „Teil der Familie“.

Diese Antworten zeigen, dass die ehrenamtlichen Begleiterinnen etwas ganz Eigenes einbringen. Neben der spezialisierten Fachlichkeit der hauptamtlichen Mitarbeiter sind sie ja weitgehend frei von institutionellen Verpflichtungen und können sich auf ihre ganz eigenen Qualitäten konzentrieren.

Michael Strauß

Qualitäten ehrenamtlicher Hospizbegleitung

Wir haben uns gefragt: Was sind denn Qualitäten des Einsatzes von freiwilligen HospizbegleiterInnen in der hospizlichen und palliativen Begleitung bisher? Was kommt in einer hilfreichen Begleitung durch Ehrenamtliche zum Tragen, was wir auch in einer SAPV nicht missen möchten?

Ich möchte Ihnen ein paar solcher Qualitäten vorstellen.

Freiwilligkeit – Begleitung mit Zeit als Geschenk

Freiwilligkeit – ich mache diesen Dienst, weil ich es will.

Es ist keine Dienstleistung, kein Job, keine Funktionalität. Ich komme als Mensch zu einem Menschen in meiner Stadt, in meinem Dorf, in meinem Gemeinwesen, der im Angesicht des Todes Unterstützung braucht.

Ich mache diesem Menschen das Angebot: „Ich möchte mich auf Dich einlassen“. Dieses Angebot einer Beziehung – wir wissen es aus dem therapeutischen Umfeld – ist eigentlich das, was am meisten unterstützt. Eine vertrauensvolle Beziehung ist der entscheidendste Wirkfaktor in einer Begleitung. Und wir haben es vorhin schon gehört: Wie und wer ich als Mensch bin, ist das, was wesentlich das Klima prägt, in dem eine Begleitung gelingen kann.

Eine zweite Qualität: Atmosphäre von Alltäglichkeit – Begleitung im „normalen“ Leben

**Qualität
Ehrenamtlicher Hopizbegleitung**



**Atmosphäre von Alltäglichkeit –
Begleitung im „normalen“ Leben**

„Mit leeren Händen kommen...“
Linus Geisler

„Im Geist der Absichtslosigkeit...“
Monika Müller

Dasein mit Aufmerksamkeit und Raum für das,
was hier und jetzt wichtig ist
- auch der Marmeladesemmel, das Gummibärchen,
die Zigarette

St. Vinzenz-Hospiz
Caritasverband für die Diözese Augsburg

28.11.2009 PC nur noch
auf Krankenschein???



Als Ehrenamtlicher habe ich in den meisten Fällen keinen bestimmten, festgelegten Auftrag für die Begleitung. Es bedeutet ein Privileg, absichtslos mit leeren Händen kommen zu können und deshalb auch aufmerksam zu sein für die Kleinigkeiten, die jetzt gerade dran sind. Ich denke, das ist Lebensqualität.

Wenn Ehrenamtliche in stationären Hospizen in den Schichten präsent sind, ist es ein bisschen wie daheim – auch für die Hauptamtlichen. Beteiligt zu sein im Alltäglichen kann auch für die Sterbenden entlastend sein: auch mal wieder aus dem Fokus entlassen zu werden, aus dem Mittelpunkt zu kommen, einfach dabei zu sein, wenn das Leben läuft.





beteiligt sein im Alltäglichen



St. Vinzenz-Hospiz
Caritasverband für die Diözese Augsburg

28.11.2009 PC nur noch
auf Krankenschein???



Alltäglichkeit bedeutet auch (das zeigt das linke Bild, aufgenommen im stationären Hospiz) die Möglichkeit, aus professionellen Strukturen herauszufallen. Die Dame im Bett ist eine ehemalige Ärztin, die Krankenschwester, die Sie im Vordergrund sehen, kam hustend ins Stationszimmer. Die Ärztin hat sie zu sich gerufen und gesagt:

So geht das nicht weiter. Die Hospizhelferin musste einen Inhalationstee kochen, die Krankenschwester hat sich vor die Ärztin hingesetzt, hat inhaliert, ist abgeklopft worden und hat eine Massage gekriegt.

Atmosphäre von Alltäglichkeit, das Leben miteinander leben – so gut es eben geht.

Lebensgeschichten begleiten ...

Eine nächste Qualität ist, Räume zu eröffnen, um Lebensgeschichten begleiten zu können. Also Gefährte/ Gefährtin zu sein durch die inneren Räume eines Menschen.

Qualität Ehrenamtlicher Hospizbegleitung



Innere Räume eröffnen... Lebensgeschichten begleiten ...

Gefährte/in sein, auf dem Weg durch
die inneren Räume eines Menschen,
mit einer Offenheit, für das,
was jetzt gesagt, gelebt,
geschwiegen sein will.

St. Vinzenz-Hospiz
Caritasverband für die Diözese Augsburg

28.11.2009 PC nur noch
auf Krankenschein???



Auf dem Bild sehen sie in den Armen der Frau einen Bär, den sie gebastelt und ihrer ersten Enkelin geschenkt hatte. Dieser gestrickte Bär ist jetzt im Sterben wieder zu dieser Frau zurückgekommen. Was dieser Bär wohl alles erzählen kann von ihrer Lebensgeschichte.

Innere Räume eröffnen ...

Eine Grundhaltung, die dies fördert, habe ich als Titel eines Buches eines amerikanischen Journalisten gefunden. Seine Erfahrungen in einer dreijährigen ehrenamtlichen Tätigkeit in einem Hospiz hat er überschrieben mit dem Titel: „Bleibe nah und tue nichts.“ Für uns ist es immer wieder eine Herausforderung, nahe zu bleiben und weniger zu tun.

Interdisziplinäres Vorgehen im Team

Eine vierte Qualität: Wenn es wirklich ein interdisziplinäres Vorgehen im Team gibt. Wenn es wirkliche Kommunikation gibt zwischen den Professionen eines Teams – und da zähle ich die Ehrenamtliche als eigene Profession dazu. Wenn es wirklich die Fähigkeit gibt, mit einem eigenen Blick und mit einem Blick der jeweils anderen Profession Situationen wahrzunehmen, dann entsteht ein großes Potential für die Wahrnehmung von Wirklichkeiten dieser Person und der Familie. Ich glaube, wir brauchen diese verschiedenen Professionen und die verschiedenen Blickwinkel, um wirklich einigermaßen vollständig wahrnehmen zu können.

Dadurch kann ein hohes Maß an Kreativität, an Phantasie und Möglichkeiten der Unterstützung entstehen. Und gerade Ehrenamtliche haben oft ein großes Charisma, wenn es gilt Unterstützungsmöglichkeiten zu finden, um Lebensqualität zu fördern.

Integration in die Gesellschaft

Eine letzte Qualität ehrenamtlicher Hospizbegleitung: Ehrenamtliche leisten einen unverzichtbaren Beitrag zur Integration von Sterbenden und ihren Familien, ihren Zugehörigen, in die Gemeinschaft, in das Gemeinwesen, in unsere Gesellschaft. Durch ihren Einsatz machen sie klar, dass Sterben jeden etwas angeht, nicht nur Spezialisten. Es ist eine zum Leben gehörende Aufgabe, Menschen im Sterben zu begleiten.

Gleichzeitig erfolgt noch eine andere Integration: Wir gewinnen, die Gesellschaft gewinnt durch diesen Einsatz einen Schatz an Erfahrung im Umgang mit Sterben zurück, etwas, was uns „Normalbürgern“ eigentlich verloren gegangen ist, einen anderen Blick für den Umgang mit ihrem eigenen Leben.

Immer wieder kommen Menschen vor allem in die Trauerbegleitung zu uns, die keinen Ort finden, um über ihre Erfahrungen mit Tod und Sterben und ihren Verlust oft eines nahen Angehörigen zu erzählen. In ihrem Umfeld bekommen sie immer wieder zur Antwort: „Es ist jetzt doch schon ein halbes Jahr her, jetzt muss es doch langsam wieder gut sein.“.

Ich glaube, wir haben noch eine Menge an Integrationsarbeit vor uns.

Einstellungen und Meinungen Ehrenamtlicher im Hinblick auf die Einführung der SAPV – zusammengefasst aus unserer Umfrage

Veränderung der Aufgaben Ehrenamtlicher

Wir haben gefragt: „Rechnen Sie mit der Einführung von SAPV mit einer Veränderung Ihrer Aufgaben?“

Und das Erstaunliche: 75 % der befragten Ehrenamtlichen sehen keine Veränderung ihrer Aufgaben mit der Einführung der SAPV.

Einige wenige befürchten einen Bedeutungsverlust.

Hoffnungen Ehrenamtlicher

Wir haben die Ehrenamtlichen nach ihren mit der Einführung der SAPV verbundenen Hoffnungen gefragt, 75 % hoffen auf Verbesserungen:

- auf positive Ergänzung der Teams, auf gute Zusammenarbeit.
- darauf, dass mehr Menschen gut begleitet und vor allem: nach ihren eigenen Vorstellungen ihren letzten Weg gehen können.
- auf bessere Erreichbarkeit von palliativmedizinisch weitergebildeten Ärzten und – was mich doch erstaunt hat: Dass wirklich so viele Ehrenamtliche gesagt haben, wir erhoffen uns eine bessere Schmerztherapie.

Befürchtungen

Es gab einige wenige Befürchtungen. Daseinsberechtigung von ambulanten Hospizen, was verändert sich da? Evtl. ein Motivationsverlust bei Ehrenamtlichen und vor allem die Angst vor mehr Bürokratie.

Zielrichtung und Aufgabe

Ich möchte noch mal dieses Gesamt unserer Zielrichtung in den Blick nehmen.

Menschen in der Hospiz- und Palliativbewegung, was versuchen wir? Wir versuchen:

- solidarisch zu sein in leidvollen Situationen,
- Linderung zu schaffen, vor allem auch körperliche Linderungen,
- aufmerksam zu sein für eine gemeinsame Suche:
 - ☐ nach dem, was hier und jetzt für diesen Menschen Lebensqualität bedeutet, was nochmals ins Leben kommen will oder zum Abschluss kommen will,
 - ☐ nach dem, was Halt und Trost geben könnte,
 - ☐ nach dem, was im Augenblick, was jetzt einfach angenehm ist,
 - ☐ nach dem, was es heißt, im Angesicht des Todes zu leben.

In einem solchen komplexen Geschehen leisten Ehrenamtliche ihren unverzichtbaren, eigenständigen und professionellen Beitrag.

Ich denke, das Ehrenamt in all seiner Weiterentwicklung und in all seiner Profilschärfung, die uns auch noch bevorsteht, ist so nötig wie eh und je.

Palliative Care

nur noch auf Krankenschein, z.B. durch die SAPV???

Mit der Gesundheitsreform 2007 wurde die spezialisierte ambulante Palliativversorgung (SAPV) als Anspruch aller gesetzlich Krankenversicherten im Sozialgesetzbuch V (SGB V) verankert. Aber ist die spezialisierte ambulante Palliativversorgung wirklich schon so definiert, wie es notwendig wäre?

Mit der SAPV nach §37b SGB V sind leider weder alle Fragen beantwortet noch alle Probleme gelöst. Sowohl in der Gesetzgebung als auch der Umsetzung des Gesetzes durch die Selbstverwaltung bedarf es Nachbesserungen, um die SAPV-Dienste und deren Mitarbeiter zu befähigen, das zu tun, was sich der Gesetzgeber mit der SAPV ursprünglich vorgestellt hatte.

Die folgenden Thesen wurden in der Benediktinerabtei Kornelimünster bei Aachen anlässlich einer Arbeitssitzung vom 4. bis 5. Februar 2010 unter Mitwirkung von Frau Ulla Schmidt und Herrn Karl-Heinz Oedekoven erarbeitet.

13 Aachener Thesen zur SAPV

Eckhard Eichner, Paul Herrlein, Andreas Müller,
Thomas Sitte, Veronika Schönhofer-Nellessen

Die Unterzeichnenden begrüßen die spezialisierte ambulante Palliativversorgung nach §37b SGB V (in Verb. m. §132d SGBV) als Ergänzung des bestehenden Versorgungsangebots und Beseitigung eines Defizits bei der Versorgung sterbender Menschen.

Sie sehen aber auch erheblichen Nachbesserungsbedarf bei der Umsetzung des Gesetzes und der Verwirklichung des politischen Willens. Hierfür wurden die folgenden dreizehn Aachener Thesen formuliert.

Die 13 Thesen

1. Sterbende sind Schwache – die gesellschaftliche Verantwortung der Daseinsvorsorge Sterbender
2. Ehrenamtliche Hospizarbeit, palliative Grundversorgung und qualifizierte allgemeine ambulante Palliativversorgung sind zwingend für spezialisierte ambulante Palliativversorgung
3. Spezialisierte ambulante Palliativversorgung wird durch Palliative Care Teams erbracht
4. Bürokratie am Lebensende darf Versorgung nicht behindern
5. Forschung zur SAPV in Deutschland muss finanziert werden
6. Palliative Versorgung in Palliative Care Teams braucht Ausbildung, Fortbildung und Lehre
7. Palliative Versorgung in Palliative Care Teams braucht adäquate Verordnungsmöglichkeiten
8. Palliative Versorgung in Palliative Care Teams braucht bedarfsgerechte Versorgung in der Abgabe von Betäubungsmitteln
9. Palliative Versorgung in Palliative Care Teams braucht bedarfsgerechte Versorgung mit Medikamenten
10. Die SAPV braucht Anschubfinanzierung
11. Die Sicherstellung des Rechtsanspruches ist angemessen umzusetzen
12. SAPV braucht adaptierte Qualitätssicherung und Dokumentation
13. Landesweit einheitliche und kassenartenübergreifende Verträge sind notwendig

1. Sterbende sind Schwache – die gesellschaftliche Verantwortung der Daseinsvorsorge Sterbender

Sterben als Lebensphase zeichnet sich durch den Verlust der leiblichen, psychischen, sozialen und spirituellen Unversehrtheit in unterschiedlichem Ausmaß aus und führt zu einer Abhängigkeit Sterbender von Dritten. Sterbenszeit ist Lebenszeit – auch als letzte Phase einer zum Tode führenden Erkrankung. Der Rechtsanspruch auf SAPV darf Schwerstkranke und Sterbende nicht auf die Notwendigkeit der pflegerischen und medizinischen Versorgung reduzieren, sondern er muss entscheidender Impulsgeber für eine umfassende, ganzheitliche Versorgung sein.

Somit sind Sterbende Schwache und bedürfen der Fürsorge der Gesellschaft und des Staates als Teil der Daseinsvorsorge des Bundes, der Länder und der Gebietskörperschaften. Der Wert der Gesellschaft misst sich nicht zuletzt daran, wie sie mit ihren Schwachen umgeht.

2. Ehrenamtliche Hospizarbeit, palliative Grundversorgung und qualifizierte allgemeine ambulante Palliativversorgung sind zwingend für spezialisierte ambulante Palliativversorgung

Palliativversorgung ist ein sektorenübergreifendes Zusammenspiel von spezialisierten und nichtspezialisierten Leistungserbringern mit ehrenamtlich und hauptamtlich Tätigen. Spezialisierte ambulante Palliativversorgung ergänzt die bestehenden Versorgungsstrukturen und ist damit abhängig von einer qualifizierten allgemeinen ambulanten Palliativversorgung. Hier bestehen erhebliche Lücken.

Die Strukturen, Qualifikationen und deren Finanzierung in der allgemeinen ambulanten medizinischen wie pflegerischen Palliativversorgung und der Hospizarbeit müssen innerhalb der bestehenden GKV-Strukturen so gestärkt werden, dass sich im Zusammenspiel von spezialisierter und allgemeiner Palliativversorgung ein für Patienten und Angehörige bedarfsgerechtes tragfähiges Netz unter Einbeziehung der ehrenamtlichen Hospizarbeit entwickelt.

3. Spezialisierte ambulante Palliativversorgung wird durch Palliative Care Teams erbracht

Spezialisierte ambulante Palliativversorgung muss multiprofessionell im Team erbracht werden, um den Nöten der Betroffenen und ihrer Angehörigen bedarfs- und bedürfnisgerecht begegnen zu können.

Die Definition des Leistungserbringers von spezialisierter ambulanter

Palliativversorgung als Palliative Care Team unter Bezugnahme der internationalen Definition vermeidet Fehlstrukturen und führt zu größerer Eindeutigkeit. Hierzu gehört auch die Einbeziehung von Sozialarbeit, weiteren Therapeuten und Seelsorge, wie dies in der spezialisierten stationären Palliativversorgung selbstverständlich ist.

Ein Palliative Care Team ist eine eigenständige, multiprofessionelle Organisationseinheit fester Mit-glieder mit der erforderlichen Sachausstattung und entsprechender Qualifikation.

Für Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene muss es eigene spezialisierte Teams geben, um den besonderen Belangen dieser Patientengruppe gerecht zu werden.

4. Bürokratie am Lebensende darf Versorgung nicht behindern

Garant qualifizierter ambulanter Palliativversorgung ist nicht die Kontrolle der erbrachten Leistungen, sondern die Qualifikation der Teams. Palliativversorgung basiert auf gegenseitigem Vertrauen.

Die dreifache Unterschrift der Betroffenen auf Muster 63 (SAPV-Verordnungsblatt) ist für Sterbende eine bürokratische Überforderung in einer existentiellen Grenzsituation. Nachfragen, zusätzliche Formulare und Prüfungen dienen weniger dem Ziel einer spezialisierten Versorgung denn deren Verhinderung.

Die Ablehnungen der Kostenübernahme für verordnete SAPV dürfen bundesweit nicht willkürlich, sondern müssen nach einheitlichen, definierten Bewertungskriterien erfolgen, die die gesetzlichen Anforderungen nicht überschreiten und nachvollziehbar sind.

Um zusätzliches menschliches Leid durch eine undurchschaubare Bürokratie zu verhindern, darf die Ablehnung der Kostenübernahme nicht ohne vorherige Rücksprache mit dem Palliative Care Team an die Betroffenen geschickt werden.

5. Forschung zur SAPV in Deutschland muss finanziert werden

Die Palliativmedizin wird bislang von der Forschungsförderung in Deutschland vernachlässigt. BMBF, BMG, DFG, EU und Stiftungen gaben zwischen 2000 und 2005 nur 4,3 Mio. € für Forschung oder 1,2% der Gesamtausgaben hierfür aus, während die Aufwände der Krankenkassen für das letzte Lebensjahr der Menschen mehr als 50% der Gesamtkosten der GKV betragen.

Die Forschungsmittel für SAPV, Palliativmedizin, Palliativversorgung und Hospizarbeit wie auch der supportiven Therapien müssen erheblich (Faktor 10-30) gesteigert werden.

6. Palliative Versorgung in Palliative Care Teams braucht Ausbildung, Fortbildung und Lehre

Es besteht ein erheblicher Fachkräftemangel im Bereich der spezialisierten Palliativversorgung.

Um die spezialisierte ambulante Palliativversorgung rasch weiterzuentwickeln und um diese langfristig als Leistung flächendeckend anbieten zu können, müssen die Palliative Care Teams dauerhaft die Möglichkeit zur Ausbildung von Mitarbeitern inklusive der dazugehörigen Finanzierung erhalten.

7. Palliative Versorgung in Palliative Care Teams braucht adäquate Verordnungsmöglichkeiten

Die fehlenden Verordnungsmöglichkeiten von Laboruntersuchungen, Überweisungen, Einweisungen, Transportscheine und die Verordnung häuslicher Krankenpflege behindern unnötigerweise die tägliche Arbeit der spezialisierten ambulanten Palliativversorgung gerade in schwierigen Situationen.

Ärzte in Palliative Care Teams müssen in allen Verordnungs- und Versorgungsmöglichkeiten ihren ambulant tätigen Kollegen gleichgestellt werden.

8. Palliative Versorgung in Palliative Care Teams braucht bedarfsgerechte Versorgung in der Abgabe von Betäubungsmitteln

Die fehlenden Möglichkeiten der Betäubungsmittelverschreibungsverordnung behindern unnötigerweise und verteuern die tägliche Arbeit der spezialisierten ambulanten Palliativversorgung gerade in schwierigen Situationen.

Die aktuell gültige Betäubungsmittelverschreibungsverordnung (BtMVV) muss für eine bedarfsgerechte Versorgung von Palliativpatienten durch Palliative Care Teams novelliert werden. Hierzu gehören u. a. die direkte Abgabe von Betäubungsmitteln an Patienten, eine patientenungebundene Verschreibung von Betäubungsmitteln und die Vorhaltung eines Notfalldepots für Betäubungsmittel in den Räumen des Palliative Care Teams.

9. *Palliative Versorgung in Palliative Care Teams braucht bedarfsgerechte Versorgung mit Medikamenten*

Die fehlenden Abgabemöglichkeiten von Medikamenten sowie die fehlende Möglichkeit, Medikamente im Todesfall in den Notfallbedarf des Palliative Care Teams zu übernehmen, behindern unnötigerweise und verteuern die tägliche Arbeit der spezialisierten ambulanten Palliativversorgung gerade in schwierigen Situationen.

Palliative Care Teams müssen auch nach dem Apothekengesetz mit Apotheken direkt kooperieren dürfen. Das Apothekengesetz untersagt nach §11 (1) grundsätzlich jede direkte Kooperation mit Ärzten. Ausnahme sind u.a. die in § 140 a SGB V „Integrierte Versorgung“ genannten Verträge.

Die Kooperation von Palliative Care Teams mit Apotheken im Rahmen der spezialisierten ambulanten Palliativversorgung muss analog den Verträgen nach § 140a SGB V der integrierten Versorgung gesetzlich verankert werden.

10. *Die SAPV braucht Anschubfinanzierung*

Um eine flächendeckende Versorgung mit SAPV sicherzustellen, bedarf es der Anschubfinanzierung der SAPV. Dies obliegt den Krankenkassen, in deren Budget seit Beginn der SAPV die Gesamtkosten der SAPV eingestellt waren. Die notwendige Anschubfinanzierung kann deshalb nicht zu Lasten der Leistungserbringer erfolgen.

Die für die SAPV vorgesehenen, aber nicht dafür verbrauchten Finanzmittel sollten im Fond nicht für andere Ausgaben, sondern nur für Zwecke der SAPV verwendet werden.

11. *Die Sicherstellung des Rechtsanspruches ist angemessen umzusetzen*

Die Krankenkassen müssen befähigt werden, ihren Auftrag zur flächendeckenden Sicherstellung mit SAPV und SAPV für Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene wahrzunehmen. Der hierfür anzulegende Mindestqualitätsstandard sollte eine zügige Etablierung von SAPV begünstigen und ist stufenweise zu erhöhen. Die Qualität der Versorgung hat Vorrang vor dem Ziel der Flächendeckung.

Die SAPV für Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene muss parallel zur Erwachsenen-SAPV aufgebaut werden.

12. SAPV braucht adaptierte Qualitätssicherung und Dokumentation

Validierte Instrumente für eine sinnvolle Qualitätssicherung der spezialisierten ambulanten Palliativversorgung fehlen bundesweit. Die Gefahr, stattdessen quantifizierbare Daten anzuhäufen und daraus nicht zulässige Schlüsse zu ziehen, ist erheblich.

ine bundesweite Vergleichbarkeit der SAPV mit validierten Instrumenten muss aufgebaut und gewährleistet werden.

13. Landesweit einheitliche und kassenartenübergreifende Verträge sind notwendig

Die Vertragsgestaltung und die regionalen Einzelverträge stehen häufig im Widerspruch zum kooperativen Ansatz der SAPV und behindern maßgeblich deren Umsetzung. Eine gemeinsame Interessenvertretung der Leistungserbringer ist dadurch kaum möglich. Diese ist aber entscheidend für die Erreichung der Ziele von SAPV.

Landesweit einheitliche und kassenartenübergreifende Verträge sind geboten. Eine stärkere Einbindung der Ministerien der Länder ist wünschenswert.

Aachen, 05. Februar 2010



Referenten

Referent	Beitrag
Dr. Margarethe Beck Caritasverband f. d. Diözese Augsburg e.V., Augsburg	Das Ehrenamt in den Zeiten der SAPV - nötiger denn je zuvor?
Christine Deschler Pflegedienst Deschler, Augsburg	Palliative Care - Anspruch, Möglichkeiten und Grenzen
Dr. Herbert Dorn Hausarzt, Augsburg	... bis dass der Tod uns scheidet... - hausärztliches Selbstverständnis
Dr. Eckhard Eichner Palliativzentrum, Klinikum Augsburg	Gutes Sterben? - Können wir „Palliativqualität“ messen?
Renate Flach Hospiz-Gruppe „Albatros“, Augsburg	Palliative Care - Anspruch, Möglichkeiten und Grenzen
Dr. Gabriele Hartl Bayerisches Staatsministerium für Umwelt und Gesundheit	Palliativmed. Rahmenkonzept -brauchen wir gesellschaftliche Spielregeln in der Versorgung?
Dekan Volker Haug, Evangelisch-Lutherisches Dekanat Augsburg	Grußwort 2
Prälat Josef Heigl Diözese Augsburg	Grußwort 3
Dr. Brigitte Hoffmann Hausärztin, Erlangen	... bis dass der Tod uns scheidet... - hausärztliches Selbstverständnis
Olaf Miklis AOK Bayern, Lauingen	Ist Sterben eine Kassenleistung? - die Sicht der gesetzl. Krankenkassen
Dr. Thomas Schindler Geschäftsführer der Deutschen Gesellschaft für Palliativmedizin, Berlin	Das Neue ist nicht die Palliation - nur alter Wein in neuen Schläuchen?

Prof. Dr. Werner Schneider
Universität Augsburg, Augsburg

Zu Hause sterben? - ein (W)Ort mit
vielen Facetten

Thomas Sitte
PalliativNetz Osthessen, Fulda

SAPV konkret - Erste Erfahrungen
als SAPV-Team

Michael Strauß,
St. Vinzenz-Hospiz, Augsburg

Das Ehrenamt in den Zeiten der
SAPV - nötiger denn je zuvor?

Max Strehle
MdL, Landkreis Augsburg

Grußwort 1

Prof. Dr. Michael Wissert
Hochschule Ravensburg-
Weingarten

Sind Sterbende Fälle? - Case Ma-
nagement
und Palliative Care

Moderation

Prof. Dr. Helmuth Forst
Klinik für Anästhesiologie und Operative Intensivmedizin
Klinikum Augsburg

Schirmherrschaft

Staatsminister Dr. Markus Söder MdL
Bayerisches Staatsministerium für Umwelt und Gesundheit

Unterstützung

Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin
Mundipharma Vertriebsgesellschaft mbH & Co. KG

Augsburger Hospiz- und Palliativversorgung e.V.

Augsburger Hospiz- und Palliativversorgung e.V. (AHPV)
Völkstraße 24
86150 Augsburg
Telefon 08 21/3 85 44
Telefax 08 21/15 88 78
E-Mail info@ahpv.de

Augsburger Hospiz- und Palliativversorgung e.V. (AHPV)
Registernummer/Vereinsregister: Augsburg – VR 200615
Steueridentifikationsnummer : 103/107/11883

Zweck und Ziele des Vereins (gemäß § 2 der Satzung)

(1) Zweck des Vereins ist es, eine einvernehmliche sektorenübergreifende Vernetzung, also die Vernetzung stationärer und ambulanter hospizlicher und palliativer Versorgungsstrukturen insbesondere in Stadt und Landkreis Augsburg auf Basis der jeweils aktuellen Definition von Palliative Care der WHO zu erreichen.

(2) Ziel ist, eine individuelle Betreuung für Sterbende und deren Familienangehörige zu realisieren. Der Verein lehnt aktive Sterbehilfe ab.

(3) Die Verwirklichung dieses Zwecks wird u. a. im Bereich der allgemeinen Palliativversorgung durch Vernetzung mit den bestehenden Anbietern realisiert und kann im Bereich der spezialisierten Versorgung (SAPV) als eigene Leistung des Vereins durch ein oder mehrere Palliative Care Teams (im Sinne eines Leistungserbringers nach § 132d SGB V) realisiert werden.

(4) Eine Konkurrenz zu bestehenden Anbietern und untereinander ist nicht gewünscht. Der Verein wird mit Ausnahme von Leistungen der spezialisierten ambulanten Palliativversorgung (§§37b, 132d SGB V) keine weiteren Versorgungsleistungen erbringen.

(5) Der Verein kann seine Mittel für eine andere gemeinnützige Körperschaft (z. B. eine Stiftung) zur Verwirklichung steuerbegünstigter Zwecke beschaffen und verwenden (§58 Nr. 1 AO). Er kann sich an anderen Körperschaften beteiligen, wenn dies zur Erreichung des Vereinszwecks erforderlich ist.

(6) Der Verein ist politisch, konfessionell und weltanschaulich grundsätzlich neutral. Das jeweilige Selbstverständnis der einzelnen Mitglieder wird gegenseitig respektiert.

Vorstand der AHPV

Vorsitzender

Dr. Eckhard Eichner
Leitender Arzt im Kollegialarztsystem des Interdisziplinären
Zentrums für palliative Versorgung, Klinikum Augsburg

1. stv. Vorsitzende

Dr. Margarethe Beck
Fachgebietsleitung Hospiz, Caritasverband der Diözese Augsburg

2. stv. Vorsitzende

Renate Flach
Vorsitzende, Hospiz-Gruppe „Albatros“ e.V.

Geschäftsführerin

Christine Deschler
Pflegedienst Deschler GmbH

Dr. Herbert Dorn
Hausarzt, Ärztlicher Kreisverband

Beirat der AHPV

Andreas Claus
Geschäftsführer, Ökumenische Sozialstation Schwabmünchen

Dr. Carsten Oetzel
Onkologe, Ärztlicher Kreisverband

Ralf Otte
Geschäftsführer, Bunter Kreis Augsburg e.V.

Eckard Rasehorn
Geschäftsführer, AWO Kreisverband Augsburg Stadt e.V.

Michael Strauß
Stationsleitung, St. Vinzenz-Hospiz e.V.





