

# Bundes-Hospiz-Anzeiger

FÜR EINE ÖFFENTLICHE INFORMATION ÜBER DIE PALLIATIVE VERSORGUNG AM LEBENSENDE IM DEUTSCHEN GESUNDHEITSWESEN

Ausgabe 32 - 6. Jahrgang 2008/ 11

herausgegeben von: Deutscher Hospiz- und Palliativverband e.V.

2, 50 EUR

www.hospiz-verlag.de

## Spezialisierte ambulante Palliativversorgung

Die Situation im Saarland

VON KLAUS AURNHAMMER

Das Saarland ist ein kleines Bundesland: ca. eine Million Einwohner zählt es. Man kennt sich, die Wege sind kurz. Das bedeutet, dass man in der Lage ist, neue Entwicklungen zügig umzusetzen. Was bedeutet das für die hospizliche Entwicklung? Zwei Aspekte sind hier zu nennen:

1.) Relativ schnell ist es in den letzten Jahren gelungen, ein flächendeckendes Netz von "Ambulanten Hospiz- und Palliativzentren" (AHPZ) zu etablieren. Die grundlegende Finanzierung erfolgt über § 39a, das Land gibt Zuschüsse. Die LAG Hospiz entwickelte für die Umsetzung der SAPV ein Modell, das vorsieht, die Trägerstrukturen dieser Zentren auch für die Etablierung der SAPV zu nutzen.

2.) Seit Frühjahr 2006 gibt es den IV-Vertrag "Optimierte Palliativversorgung". Die Versorgungsregion ist der Großraum Saarbrücken (ca. 300.000 Einwohner). Von Kassenseite wirken der VDAK und die AOK mit. Ein multiprofessionelles Team kümmert sich um die Verbesserung der ambulanten Versorgung von schwerkranken und sterbenden Menschen, vor allem zuhause, aber auch in Pflegeheimen. In diesem Team arbeiten zwei Palliative Care Pflegefachkräfte, eine Palliative Care Sozialarbeiterin und eine Palliativmedizinerin. Aufgabenschwerpunkte sind neben der Beratung vor allem die Koordination des patientenbezogenen Versorgungsnetzes. In den IV-Vertrag sind drei ambulante Hospizdienste integriert; das stationäre Hospiz in Saarbrücken will ebenfalls beitreten. Insgesamt sind

im Vertrag rund 100 Leistungserbringer vertraglich eingebunden. Niedergelassene Ärzte, Pflegedienste und Krankenhäuser, die dem Vertrag beitreten, erhalten ihren Aufwand für die Koordination (z.B. die Teilnahme an patientenbezogenen Fallkonferenzen, telefonische Abstimmung, Fahrtkosten) aus der IV vergütet.

Einige Vertragspartner der IV (Vertragsärzte, Palliativpflegedienst) erfüllen die personellen Anforderungen der SAPV, d.h. die Versicherten der beteiligten Krankenkassen erhalten, wenn sie eingeschrieben sind, SAPV-analoge Leistungen (Behandlung, Pflege, Rufbereitschaft, Krisenintervention). Diese Leistungen werden allerdings genau wie die pflegerischen und medizinischen Leistungen der Regelversorgung (Hausarzt, Pflegedienst) derzeit noch aus den Vergütungen der Regelversorgung (Fallpauschale, KV, HKP) finanziert.

Die Krankenkassen haben aus den bisherigen Fallzahlen berechnet, dass die Krankenhausaufenthalte der so versorgten Patienten rückläufig sind und die Kosten für die Kassen damit erheblich absinken. Parallel steigt die Zahl der nicht im Krankenhaus Verstorbenen auf über 80 % an. Daher leitet sich das Interesse der beteiligten Kassen ab, den IV-Vertrag regional auszuweiten. Schaut man sich

an, durch welche inhaltliche Leitungen dieses Ergebnis zustande kommt, fällt auf: Das Team der Integrierten Versorgung erfüllt vor allem koordinierende und beratende Aufgaben im Sinne des Case-Managements.

Welche Rückschlüsse für die Umsetzung der SAPV kann man nun daraus ziehen? Über die explizite Koordination in einem multiprofessionellen Kernteam lässt sich maßgeblich der Bedarf an Teil- und Vollversorgung regulieren. Wo die Koordination nicht in dieser Weise geregelt wird, wird der Anteil der Teil- und Vollversorgung steigen. Bei der zu erwartenden Patientenzahl wird dies durch welche Teamstrukturen auch immer nicht zu leisten sein.

Aus der Sicht der LAG Hospiz Saarland bleiben in der nächsten Zeit folgende Fragen zu klären:

Wie können die bereits vorhandenen Koordinations- und Beratungsleistungen durch die in der SAPV festgelegten Anteile "Teilversorgung" und "Vollversorgung" ergänzt werden? Und: Werden auch die Versicherten der übrigen Krankenkassen von dieser Versorgung profitieren (siehe Rechtsanspruch innerhalb der SAPV)?

## Weit(er)e Wege in der Kinderhospizarbeit

VON HANS-GEORG RENNER

Die Kinderhospizarbeit (in Deutschland) steckt zwar noch in den Kinderschuhen, ist aber Dank großem Engagement der Kinderhospize und des Deutschen Kinderhospizvereins auf einem sehr guten Weg. Auch wenn sich Inhalte und Angebote kontinuierlich weiterentwickeln, gibt es Entwicklungspotentiale, für deren Entfaltung es die Hilfe "von außen" (Politik, Krankenkassen, Bundesverbände etc.) braucht. Diese Hilfe möchte ich in folgenden Strukturbereichen aufgliedern:

### Aufklärungsarbeit

Von über 22.000 Familien mit einem oder mehreren lebensverkürzend erkrankten Kindern nehmen nur ca. 10 % die Angebote eines Kinderhospizes in Anspruch. Das liegt zum einen daran, dass es einen großen Schritt für die Eltern bedeutet, einzugestehen, dass ihr Kind lebensverkürzend erkrankt ist und man in ein Kinderhospiz geht. Auf der anderen Seite gibt es immer noch Unklarheit darüber, was in einem Kinderhospiz geleistet wird. Im Kinderhospiz werden die Kinder und ihre Familien ab der Diagnose aufgenommen, und das Kind muss nicht im Finalstadium sein. Die Lebenserwartung des Kindes beträgt oft noch mehrere Jahre. Für vier Wochen im Jahr können die Familien zur Kurzzeitpflege und vorausgehenden Trauerarbeit Unterstützung im Kinderhospiz erfahren. Dies ist einigen Eltern nicht immer so klar. Hier sollte noch mehr Aufklärungsarbeit geleistet werden.

### Angebotsvielfalt

Neben den Kinderhospizen mit ihrem stationären Angebot gibt es die Kinderhospizdienste mit ambulanten Hilfen und eine erste Palliativstation für Kinder und Jugendliche an der Vestischen Kinder- und Jugendklinik in Datteln. All diese Angebote werden dringend gebraucht. Neben dem Ausbau dieser Angebote und dem Angebot von allgemeinen Kurzzeitpflegeeinrichtungen könnte es aber auch spezielle Einrichtungen für Familien mit lebensverkürzend erkrankten Kindern und Jugendlichen geben. Diese könnten aufgrund ihres Namens ("Familienhaus", "Arche", "Oase" usw.) und der Angebote die Hemmschwelle bei betroffenen Eltern senken und einen ersten Besuch erleichtern.

### Aufgreifen des letzten Wunsches

Ca. 90 % der Eltern wünschen sich, dass das Kind zu Hause sterben kann. Das bedeutet zum einen, dass es für die anderen 10 %, immerhin über 2.200 Kinder und Jugendliche, Kinderhospize und Orte geben muss, wo sie auf

ihrem Weg begleitet werden. Zum anderen, dass den ambulanten Hilfen eine große Bedeutung zukommt. Die ambulanten Dienste sind mit professionellen Pflegekräften und Medizinerinnen, sowie Ehrenamtlichen ausgestattet. Der psychosoziale Bereich ist aber aufgrund fehlender finanzieller Unterstützung stark unterversorgt. Meist arbeitet eine Sozialpädagogin mit nur 50 % Stellenumfang in einem ambulanten Dienst und ist mit der Koordination und Schulung der Ehrenamtlichen schon ausgelastet. Der Einsatz von Ehrenamtlichen ist sehr wichtig, allerdings sind die Unterstützungsmöglichkeiten auch sehr begrenzt. Die psychosoziale Begleitung der Familien muss professionalisiert werden.

### Ausbau von Trauerangeboten

Auch wenn die Aufklärungsarbeit und die Angebotsvielfalt zunehmen, der ambulante Dienst professionalisiert und viel mehr Familien begleitet werden, gibt es noch ein weiteres wichtiges Handlungsfeld: Die Begleitung trauernder Kinder und Jugendlicher. Dazu zählen nicht allein die Kinder, die um ein Geschwister trauern, sondern auch die vielen Kinder und Jugendlichen, die um ihre Eltern, die Großeltern oder andere zugehörige Menschen trauern. In den USA gibt es in jeder größeren Stadt ein Kindertrauerzentrum. In Deutschland gibt es bereits auch einige wenige, so zum Beispiel in Bremen. Dort sind zur Zeit über 70 Kinder in den Gruppen, und es existiert eine große Warteliste. Dabei ist Bremen sicherlich eine "ganz normale" Stadt, was die Anzahl trauernde Kinder und Jugendlicher angeht. Diesen Bedarf gibt es in anderen Städten und Landkreisen auch. Es fehlt an (kindgerechten) Angeboten zur Trauerbegleitung in Deutschland, und gerade auch hier gilt es, die Aufklärung und Angebotsvielfalt in großen Schritten zu entwickeln und die Begleitung trauernder Kinder und Jugendlicher als eine gesellschaftliche Aufgabe zu sehen. Und wie sieht es mit Angeboten für trauernde Menschen generell aus? Was passiert beispielsweise in ihrer Einrichtung, ihrem Unternehmen, ihrer Schule usw., wenn jemand stirbt? Gibt es eine Trauer-AG oder einen Ansprechpartner, der weiß, wer wie vorgeht und was anbietet? Wir lassen trauernde kleine und große Menschen noch viel zu oft allein. Trotz vielfältigem Engagement bedarf es in der Kinderhospizarbeit und der Kindertrauerbegleitung noch vieler Angebote. Diese können nicht allein vor Ort realisiert werden, sondern brauchen strukturelle Rahmenbedingungen und finanzielle Unterstützung.

## Selbstbestimmung am Lebensende - Diskussionen über eine gesetzliche Regelung zu Patientenverfügungen

Schwerpunktthema dieser Ausgabe des BUNDES-HOSPIZ-ANZEIGERS

VON DR. BIRGIT WEIHRACH - VORSITZENDE DES DHPV

Das Selbstbestimmungsrecht von Patientinnen und Patienten hat oberste Priorität. Voraussetzung aller diagnostischen und therapeutischen Maßnahmen ist die Einwilligung des Patienten. Der Patientewille gilt auch z.B. dann, wenn lebensrettende Maßnahmen abgelehnt werden. Was aber, wenn ein Patient nicht mehr selbst in der Lage ist, zu entscheiden? Viele Menschen haben Angst, in einer solchen Situation einem Medizinsystem ausgeliefert zu sein, in dem am Ende alles technisch mögliche auch tatsächlich getan wird. Rund acht Millionen Menschen in Deutschland haben Patientenverfügungen verfasst. Insbesondere in Verbindung mit einer Vorsorgevollmacht können sie außerordentlich hilfreich sein, um dem Willen Betroffener in einer solchen existenziellen Grenzsituation so gut wie möglich Geltung zu verschaffen. Dabei stellen sich häufig ganz grundsätzliche Fragen: etwa die Frage, ob der eventuell vor längerer Zeit geäußerte Wille tatsächlich noch gilt oder ob die eingetretene Situation von der Patientenverfügung tatsächlich erfasst wird.

Ärzte und Angehörige bzw. Betreuer stehen hier oft vor schwierigen Entscheidungen, die umso eher im Sinne des Betroffenen lösbar sein werden, je offener zwischen Patient und Angehörigem und/ oder behandelndem Arzt über diese Fragen gesprochen wurde.

Kann eine gesetzliche Regelung über Patientenverfügungen mehr Rechtssicherheit schaffen und zur Klärung in solchen Situationen beitragen? Wie sollte dann ein solches Gesetz aussehen? Drei Gesetzentwürfe wurden dazu zwischenzeitlich in den Deutschen Bundestag eingebracht. Die Initiatoren der drei Entwürfe, die Bundestagsabgeordneten Wolfgang Bosbach, Joachim Stünker und Wolfgang Zöllner sowie weitere Experten kommen in dieser Ausgabe des Bundes-Hospiz-Anzeigers, in dem das Thema der Patientenverfügung Schwerpunktthema ist, zu Wort. Die Diskussionen werden seit langem kontrovers geführt; die Kernfrage ist letztlich, wie einerseits dem verfügbaren Willen des Betroffenen Geltung verschafft, andererseits aber auch der jeweils individuellen Situation unter den Aspekten des Lebensschutzes und der Fürsorgepflicht ausreichend Rechnung getragen und beides miteinander zum Ausgleich gebracht werden kann.

So unterscheiden sich die drei Entwürfe in einigen Punkten auch grundlegend. Dies betrifft z.B. die sog. Reichweite einer solchen Patientenverfügung ebenso wie die Frage, welche Vorbedingungen an eine Patientenverfügung geknüpft werden, damit sie Gültigkeit erlangen kann, aber auch die Frage des Ermessensspielraums bei der Ermittlung des mutmaßlichen Willens.

## Patientenverfügung - Handlungsverpflichtung oder Instrument zum Dialog

Welche gesetzlichen Sicherheiten brauchen wir in Grenzsituationen?

VON PROF. DR. CHRISTOF MÜLLER-BUSCH

In der auf allen gesellschaftlichen Ebenen komplex und kontrovers geführten Debatte um die Verbindlichkeit von Patientenverfügungen und Selbstbestimmung am Lebensende sollte nicht vergessen werden, dass für die meisten Menschen Sterben und Tod Themen sind, mit denen sie sich nicht unbedingt beschäftigen möchten. Insgesamt ist mit 9 % der Anteil in der deutschen Bevölkerung, der eine Patientenverfügung besitzt, recht gering. Bei Menschen mit lebensbegrenzenden Erkrankungen liegt nach Ergebnissen in der von der Deutschen Gesellschaft für Palliativmedizin (DGP) seit einigen Jahren durchgeführten Kerndokumentation der Anteil mit 17 % deutlich höher. Für viele sterbensranke Menschen hat die Gewissheit, eine Patientenverfügung zu besitzen und ihre Respektierung erwarten zu dürfen, eine beruhigende und Angst mindern- de Funktion, auch wenn in der palliativmedizinischen Betreuungssituation nur selten Situationen auftreten, in denen eine Patientenverfügung benötigt wird. Die Frage des würdigen und guten Sterbens ist jedoch nicht nur von individueller Bedeutung, die "vorher" bestimmt werden kann, sondern sie stellt sich auch als soziale Aufgabe, auch wenn in besonderer Weise hier die ärztlichen und medizinischen Möglichkeiten in ihrer besonderen Verantwortung gerade auch für diesen Teil des Lebens berührt werden und gefördert sind. Der Tod ist keine Krankheit, die besiegt werden kann, die Gestaltung des Sterbens wird aber auch wesentlich durch einen angemessenen Umgang mit den Grenzen der Medizin bestimmt. Die Ausweglosigkeit, die kranke und behinderte Menschen, aber zunehmend auch alte Menschen empfinden und verzweifeln lässt und die zu selbstbestimmten Sterbewünschen führt, wenn sie keine Anerkennung und keine Bedeutung mehr erfahren, sondern als Last und Konkurrenz empfunden werden, stellt eine Herausforderung dar, die sicherlich weit über den rechtsregulatorischen, medizinischen und palliativmedizinischen Bereich hinausreicht.

Es muss deshalb ein gesellschaftliches und vordringliches politisches Anliegen sein, dass den

Der DHPV hat wiederholt Stellung bezogen und u.a. darauf hingewiesen, dass durch eine gesetzliche Regelung bei der Abfassung von Patientenverfügungen keine bürokratischen Hürden aufgebaut, aber auch kein Automatismus bei der Beachtung des Patientenwillens in Gang gesetzt werden dürfe. Eine gesetzliche Regelung kann nur dann hilfreich sein, wenn sie den Dialog aller am Entscheidungsprozess Beteiligten fördert, um so ein medizinisch und ethisch angemessenes Handeln zu ermöglichen, das dem Willen des Betroffenen Rechnung trägt und zugleich die jeweils individuelle Sterbesituation in die Entscheidungsfindung einbezieht. Es ist zu hoffen, dass - sofern eine gesetzliche Regelung vom Gesetzgeber auch weiterhin als unabdingbar erachtet wird - ein parteienübergreifender Konsens für eine Regelung im dargestellten Sinne erreicht wird.

Über die hier diskutierten Fragen hinaus wird es aber entscheidend darauf ankommen, dass Hospizbewegung und Palliativmedizin weiterhin gestärkt werden, um für Patientenrechte am Lebensende stärker zu sensibilisieren und die Bedingungen des Sterbens in Krankenhäusern, in Heimen und zu Hause im Sinne der Betroffenen zu verändern. (Presseerklärung und Stellungnahmen des DHPV sind auf seiner Internetseite, www.hospiz.net, eingestellt).

Selbstbestimmungsrecht des Einzelnen und Sorgeverantwortung derer, die sich um einen einwilligungsunfähigen Menschen kümmern, dürfen nicht gegeneinander gestellt werden, sondern müssen sich ergänzen.

Patienten, die eine Patientenverfügung verfasst haben, müssen die Gewissheit haben, dass diese in den Situationen, für die sie gedacht ist, auch verbindlich berücksichtigt wird. Aber es sollte daran gedacht werden, dass das Abfassen einer Patientenverfügung und damit auch die Auseinandersetzung mit Sterben und Tod durch bürokratische Verfahrensregelungen nicht unnötigerweise erschwert wird.

Auch muss die Möglichkeit bestehen, einen sensiblen und verantwortungsvollen Umgang mit Therapieentscheidungen beim Nichteinwilligungsfähigen zu seinem Wohl bzw. in seinem besten Interesse durch medizinisch gut begründetes Handeln und rechtliche Sicherheit zuzulassen, wenn die Patientenverfügung für die aktuelle Lebenssituation nicht ausreichend nachvollziehbar ist.

Dieser Aspekt wird in den vorliegenden Gesetzentwürfen leider immer noch zu wenig beachtet.

Mit Informationsteil für Mitglieder überregionaler Organisationen in der Hospizbewegung



Inhalt	
<b>Aktuelles</b>	
Selbstbestimmung am Lebensende - Diskussionen über eine gesetzliche Regelung zu Patientenverfügungen	1
Spezialisierte ambulante Palliativversorgung - die Situation im Saarland	1
Patientenverfügung - Handlungsverpflichtung und Instrument zum Dialog?	1
Weit(er)e Wege in der Kinderhospizarbeit	1
Was ist speziell an der spezialisierten Palliativversorgung	8
Tiere öffnen Türen zu Menschen mit Demenz	8
<b>Politik und Gesellschaft</b>	
Wem nutzt die SAPV?	2
Palliativmedizin in der Geriatrie	2
Selbstbestimmung und Fürsorge (Wolfgang Bosbach MdB)	3
Selbstbestimmung bis zum Lebensende (Joachim Stünker MdB)	3
Verbindlichkeit von Patientenverfügungen sicherstellen (Wolfgang Zöllner MdB und Dr. Hans Georg Faust MdB)	3
<b>Feuilleton und Wissenschaft</b>	
Ausstellung: "... und die Sterne beginnen zu leuchten." Wenn Kinder sterben	7
Die Hospiz- und PalliativAkademie Mittelhessen. Ein Gemeinschaftsprojekt des Giebener Universitätsklinikums und des Wetzlarer Hospizes "Haus Emmaus"	7
<b>Informationsteil:</b>	
(Bund/ Länder/ Verbände)	5
Das Ehrenamt	6
Stellenanzeigen	3
Impressum	2