

# Bundes-Hospiz-Anzeiger

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

Ausgabe 39 - 7. Jahrgang 2010/01

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

2, 50 EUR

www.hospiz-verlag.de

## Welche Versorgung brauchen schwerstkranke und sterbende Menschen?

Allgemeine versus Spezialisierte Palliativversorgung

VON DR. BIRGIT WEIHRACH - VORSITZENDE DES DHPV

Mit der Einführung der Spezialisierten Ambulanten Palliativversorgung (SAPV) in das Sozialgesetzbuch V im Jahr 2007 hat der Gesetzgeber allen Versicherten einen Rechtsanspruch auf diese neue Versorgungsform SAPV eröffnet; und mit dieser neuen Rechtsgrundlage und dem dazugehörigen rechtlichen Rahmenwerk (Richtlinie des gemeinsamen Bundesausschusses und Empfehlungen der Spitzenverbände der Krankenkassen) wurde diesem neuen Begriff zugleich ein Versorgungsbereich zugeordnet, definiert und in konkrete Verträge gegossen. Wenn es nun eine solche spezialisierte Palliativversorgung gibt, was bedeutet dann demgegenüber die allgemeine Palliativversorgung? Wie ist sie definiert, was beinhaltet sie, und wie verhält sich das eine zum anderen? Und vor allem: welche Versorgung und Begleitung benötigen schwerstkranke und sterbende Menschen, und wie gelingt es am besten, die verschiedenen Versorgungsangebote der allgemeinen und spezialisierten Palliativversorgung so zu entwickeln und aufeinander abzustimmen, dass den Interessen und Bedürfnissen schwerstkranker Menschen auch wirklich Rechnung getragen wird? Der Bundes-Hospiz-Anzeiger wendet sich diesen Fragen in dieser und der nächsten Ausgabe mit seinem Schwerpunktthema zu.

Die Einführung der SAPV war und ist in vielerlei Hinsicht bemerkenswert: ihre Umsetzung erfolgt aufgrund der hohen Komplexität der Rahmenbedingungen bislang nur außerordentlich zögerlich; gleichwohl ist sie eine große Chance und ein Motor für den flächendeckenden, vernetzten Ausbau palliativer Versorgungsstrukturen, einen verbesserten Zugang der Betroffenen zur Palliativversorgung und für eine Versorgung und ein Sterben im vertrauten Umfeld. Aber sie ist - so wird geschätzt - nur für etwa 10 % der sterbenden Menschen zukünftig zuständig. 90 % werden auch in Zukunft im Rahmen der allgemeinen Palliativversorgung betreut werden. Die allgemeine Palliativversorgung aber ist bislang weder vom Gesetzgeber noch an anderer Stelle definiert worden.

Der allgemeinen Palliativversorgung zuzurechnen sind insbesondere im stationären Bereich die allgemeinen Krankenhäuser und die stationären Pflegeeinrichtungen, im ambulanten Bereich die Haus- und Fachärzte, ambulante Pflegedienste sowie andere Berufsgruppen neben den Ärzten und Pflegenden. Zur spezialisierten Palliativversorgung gehören insbesondere im stationären Bereich die stationären Hospize und Palliativstationen sowie die Palliativ-Konsiliarteams an Krankenhäusern, im ambulanten Bereich Palliativärzte und -Pflegedienste sowie die Palliative Care Teams (im Bereich der SAPV), häufig in Zusammenarbeit mit anderen Diensten und Berufsgruppen. Die ambulanten Hospizdienste und die Ehrenamtlichen sind wichtige Partner in der allgemeinen und spezialisierten Versorgung, ihre Begleitung ist Ausdruck des gesellschaftlichen Engagements und muss auch zukünftig einen wesentlichen Baustein im Gesamtkonzept der palliativen Versorgung bilden.

Mit der Einführung der SAPV wurde auch der Blick auf die Angebote der allgemeinen Palliativversorgung geschärft; auch in diesen Bereichen, in denen die meisten schwerstkranken und sterbenden Menschen auch zukünftig versorgt werden, besteht erheblicher Weiterentwicklungsbedarf - sowohl bezogen auf die Qualifizierung der hier arbeitenden Berufsgruppen, insbesondere Ärzte und Pflegekräfte, aber auch bezogen auf die Strukturen und die Finanzierung. In der ambulanten Versorgung wird die SAPV nur wirklich erfolgreich und im Sinne der Betroffenen umgesetzt werden können, wenn sie auf einer gut funktionierenden, qualifizierten Basis der allgemeinen Versorgung - insbesondere bestehend aus Haus- und Fachärzten sowie Pflegediensten - aufbauen kann und mit allen Beteiligten integrativ zusammenarbeitet. Aber auch die Palliativversorgung in den allgemeinen Krankenhäusern und in den Altenhilfeeinrichtungen bedarf einer entsprechenden Weiterentwicklung. Der DHPV und die DGP werden diese Fragen jetzt in einer gemeinsamen Arbeitsgruppe konkret aufgreifen. Bei allem wird es aber entscheidend darauf ankommen, dass alle Angebote der allgemeinen und spezialisierten, ambulanten und stationären Palliativversorgung und die verschiedenen Berufsgruppen in einem regionalen Netzwerk eng zusammenwirken, um den Menschen, um die es geht, eine ihren individuellen Bedürfnissen entsprechende ganzheitliche, abgestimmte und koordinierte Betreuung und Versorgung zu ermöglichen - ganz im Sinne der Hospizidee, die auch zukünftig die Basis und das Selbstverständnis dieser Arbeit für schwerstkranken und sterbende Menschen und ihre Familien prägen muss. Eine Unterscheidung in allgemeine und spezialisierte Versorgungsangebote kann und muss dann in den Hintergrund treten.

## Palliativmedizin - Würde des Menschen bewahren

VON DR. MARKUS SÖDER - BAYERISCHER STAATSMINISTER FÜR UMWELT UND GESUNDHEIT

Was brauchen Menschen auf den letzten Metern ihres Lebens? Hochwertige medizinische Pflege, Respekt und Begleitung. Sie haben ein Recht darauf, ihre Würde zu bewahren. In Bayern wurde und wird die Palliativmedizin deshalb deutlich ausgebaut - sowohl die stationäre als auch die ambulante Versorgung.

Im stationären Bereich ist schon viel geschehen: Bayern verfügt als einziges Land in Deutschland über ein eigenes Fachprogramm zur Palliativversorgung in Krankenhäusern. Dadurch soll vorrangig der Ausbau von Palliativstationen unterstützt werden. Das Ziel ist, die stationäre Versorgung Schwerkranker und Sterbender zu verbessern und eine bedarfsgerechte Versorgung sowohl in den Ballungsgebieten als auch im ländlichen Raum

zu erreichen. Das Fachprogramm stellt dabei hohe Qualitätsanforderungen. Mit heute 43 Palliativstationen und 394 Betten nimmt Bayern einen Spitzenplatz in Deutschland ein. Seit Mai 2009 können außerdem an Kliniken palliativmedizinische Dienste eingerichtet werden. Dabei sind bestimmte Qualitätskriterien einzuhalten.

In erster Linie sind für den Ausbau der ambulanten Versorgung die Krankenkassen und die Leistungserbringer im Gesundheitswesen verantwortlich. Der Freistaat setzt aber auch eigene Impulse: So werden die Wirksamkeit und Qualität der Arbeit eines Palliative-Care-Teams untersucht. Zudem soll in einer von uns eingesetzten Arbeitsgruppe die allgemeine ambulante Palliativversorgung als Basisver-

sorgung weiter gestärkt werden.

Beim Aufbau von palliativmedizinischen Versorgungsstrukturen müssen schwerkranken und sterbende Kinder besonders berücksichtigt werden. Sie und ihre Familien haben andere Bedürfnisse und Wünsche. Als bundesweit einziges Land hat Bayern im September 2009 ein Konzept zur Palliativversorgung von Kindern und Jugendlichen veröffentlicht. Herzstück sind Kinderpalliativteams, die betroffene Kinder möglichst zuhause betreuen. Angestrebt werden sechs Kinderpalliativteams im Freistaat. Sie bestehen aus speziell geschulten Kinderärzten, Pflegekräften und psychosozialen Mitarbeitern. Ein erstes Team ist bereits aktiv. (Fortsetzung Seite 2)

## Allgemeine Palliativversorgung als Bestandteil eines integrierten Palliativversorgungskonzeptes

VON DR. CARL-HEINZ MÜLLER - VORSTAND DER KASSENÄRZTLICHEN BUNDESVEREINIGUNG

In Deutschland sterben die meisten Menschen in Krankenhäusern, obwohl in Umfragen sich die meisten Befragten wünschen, die letzten Tage ihres Lebens in ihrer vertrauten häuslichen Umgebung zu erleben. Dies setzt allerdings eine gute medizinische Betreuung und Begleitung der Sterbenden voraus. Der Bedarf an qualifizierter Betreuung wird bei zunehmend älter werdender Bevölkerung stetig wachsen.

Die betreuungsintensive allgemeine Palliativversorgung gewährleistet die Begleitung und Behandlung von Palliativpatienten und ihren Angehörigen in der Primärversorgung durch Ärzte, Pflegenden und weitere Berufsgruppen

im Rahmen einer interdisziplinären Teamarbeit. Dem Hausarzt kommt in erster Linie die Aufgabe zu, die Versorgung durch die beteiligten Berufsgruppen zu koordinieren. Reichen die therapeutischen Möglichkeiten nicht aus, um den Bedürfnissen der Betroffenen gerecht zu werden, ist die spezialisierte Palliativversorgung einzubeziehen, um der jeweiligen Intensität oder Komplexität der symptomatischen Belastung durch den Einsatz von spezialisierten Palliativteams zu gewährleisten. Krankenhäuser werden bei zunehmender Spezialisierung immer weniger in der Lage sein, die allgemeine Palliativversorgung angemessen sicherzustellen.

Die qualifizierte Versorgung von betroffenen Palliativpatienten ist nur durch einen integrativen Versorgungsansatz möglich. Dabei sind die gewachsenen Strukturen vor Ort von entscheidender Bedeutung. Derzeit ist die Abgrenzung zwischen der allgemeinen hausärztlichen und fachärztlichen sowie pflegerischen Versorgung schwerstkranker und sterbender Menschen - sowohl bezogen auf die Qualifizierung der beteiligten Berufsgruppen wie auch bezogen auf deren Finanzierung - unzureichend entwickelt. Es fehlt an einer klaren Beschreibung und Berücksichtigung der Allgemeinen Palliativversorgung. (Fortsetzung Seite 2)

### Inhalt

#### Aktuelles

- Palliativmedizin - Würde des Menschen bewahren 1
- Welche Versorgung brauchen schwerstkranke und sterbende Menschen 1
- Allgemeine Palliativversorgung als Bestandteil eines integrierten Palliativversorgungskonzeptes 1
- Hospizkultur und palliative Versorgung im Pflegeheim 1
- Hospiz feierte 10-jähriges Jubiläum 1
- Welt-AIDS-Tag 1
- Kampagne "Wir sind Nachbarn - Demenzfreundliche Stadt Rendsburg" 8

#### Das Ehrenamt

- Ein Wandbild für die Erinnerungspflege 4
- Bundesverdienstkreuz für Balthasar-Leiter Rüdiger Barth 4

#### Feuilleton und Wissenschaft

- 20 Jahre Deutsche Alzheimer-Gesellschaft 7
- "Trauer geht jeden etwas an" - Ein Praktikum auf der Palliativstation im Zentrum für Palliativmedizin Köln 7
- Neues Trauerportal ist Wegweiser im Internet 7
- Arbeit, Sinn und Sorge. Ausstellung im Deutschen Hygiene-Museum 7

#### Informationsteil:

- (Bund/ Länder/ Verbände) 3, 5
- Nachruf/ Stellenanzeigen 6
- Impressum 2

## Hospizkultur und palliative Versorgung im Pflegeheim

VON GERDA GRAF - GESCHÄFTSFÜHRERIN WOHNANLAGE SOPHIENHOF GGMbH

Das Leben im Pflegeheim wird zu einer Alternative zum selbständigen Wohnen, wenn körperliche Gebrechen oder Demenzerkrankung zum Inhalt nimmt, dass eine häusliche Versorgung nicht mehr gewährleistet ist. Der Gesetzgeber unterstützt ambulant vor stationär und hat durch die Einführung des SGB XI seit 1996 die Hürde eines Heimaufenthaltes vergrößert, indem finanzielle Selbstbeteiligung, da wo möglich, eingefordert wurde. Danach ist zunächst die Nachfrage nach Heimplätzen zurückgegangen. Es leben 5 % der alten Menschen in Heimen, davon 80 % Frauen. Das Durchschnittsalter liegt bei 85 Jahren und die Verweildauer beträgt zurzeit 2,5 Jahre (Quelle: Wohnanlage Sophienhof gGmbH, Stand 2009).

Fragt man die Menschen vor dem Heimeinzug, so liegt der Wille nach wie vor bei einer Versorgung im häuslichen Umfeld. Das Pflegeheim wird häufig nur deshalb akzeptiert, um der eigenen Familie nicht zur Last zu fallen. Konfrontiert mit dem Wunsch des neuen Bewohners als auch mit dem schlechten Gewissen der Angehörigen fallen dem Pflegeheim Aufgaben zu, bei deren Erfüllung man sich auf die gesetzlichen Vorschriften zurückziehen könnte. Nehmen wir jedoch die Herausforderung von Wunsch und Wirklichkeit des Bewohners und der Angehörigen an, so erhält das Ziel nicht nur die Dimension des verwaltenden Aktes bei einer Heimunterbringung, sondern wir sind gefordert, entsprechend den Bedürfnissen des Menschen unsere ethische Grundhaltung zu überprüfen. Das Versprechen, das wir dem Menschen bei seinem Heimeinzug geben: "Wir sind für Sie da in der nun kommenden Lebensphase" bis hin zum

Versuch ein neues Zuhause zu schaffen, lässt erkennen, dass die Arbeit im Pflegeheim sich nicht nur auf Pflege und Versorgung stützt, sondern die Inhalte aufgreift, die wir mit der Hospizidee verbinden. Das im Alltag umzusetzen, kann mit der Fragestellung, was braucht der Mensch, der zu uns ins Pflegeheim kommt, verbunden werden. Leicht erkennbar wird nunmehr neben der medizinischen Komponente, die allzu häufig am Lebensende in Palliativmedizin mündet, auch die Inanspruchnahme einer bedürfnisorientierten Pflege (die den palliativen Aspekt impliziert), wie auch der psychosozialen Begleitung und der spirituellen Betreuung. Damit wird die Hospizkultur und allgemeine Palliativversorgung zu einem der vornehmlichen Ziele eines Pflegeheimes. Die Qualität im Pflegeheim wird somit auch messbar an der Umsetzung einer hospizlichen Haltung. Zur Erreichung dieses Zieles müssen dementsprechend bestimmte Voraussetzungen geschaffen werden. Eine der wichtigsten Maßnahmen, um eine allgemeine Palliativversorgung zu gewährleisten, ist die Fachlichkeit der Pflegekräfte in Bezug auf palliativmedizinische Kenntnisse.

Für eine Einrichtung bedeutet das, examiniertes Pflegepersonal in Palliative Care gem. den Rahmenvereinbarungen nach § 39 a SGB V fortzubilden, damit sie den Anforderungen der palliativen Versorgung gewachsen sind. Für Pflegepersonen ist wie für Mediziner der veränderte Aufgabenbereich von kurativ hin zu palliativ eine bedeutsame Bildungsmaßnahme, haben sie doch in ihren Ausbildungen die Kuratation in den Vordergrund gestellt. (Fortsetzung Seite 2)

## Hospiz feierte 10-jähriges Jubiläum

Ein Abend über das Bleiben und Gehen

VON KIRSTEN SCHMIDT

Schwerkranke begleiten, Sterbenden nahe sein, Angehörige stützen - seit zehn Jahren widmen sich die ehrenamtlichen Mitarbeiter des ambulanten ökumenischen Hospizes Radevormwald diesem Ziel. Am 4. November 2009 feierten sie das runde Jubiläum mit einem Chansonabend.

"Die ehrenamtlichen Sterbebegleiterinnen und -begleiter sind es, die unseren ambulanten Hospizdienst überhaupt möglich machen", lobte Peter Steffens, erster Vorsitzender des Ökumenischen Hospizes Radevormwald, in seiner Begrüßungsrede. Denn sie machten sich stark für die Schwachen und gaben ihnen ein Stückchen Kraft und Gelassenheit mit auf den Weg.

Auch Radevormwalds Bürgermeister Dr. Josef Korsten würdigte das ehrenamtliche Engagement der Sterbebegleiter und -begleiterinnen: "Menschen in ihren letzten Lebenstagen eine Hand zu reichen und sie friedlich gehen zu lassen, ihnen bis zum letzten Atemzug zu helfen, ein würdevolles Leben zu leben - das ist eine Aufgabe, die viel Kraft und Empathie erfordert. Als Bürgermeister bin ich stolz und dankbar, dass unsere Stadt Menschen hervorbringt, die dieser Aufgabe gewachsen sind", sagte der Rader Bürgermeister Dr. Josef Korsten.

Neben Korsten und Steffens, dankten auch Landrat Hagen Jobi, IGSL-Vorsitzender Dr. Johannes Horlemann und die Wermelskirchner Koordinatorin Christine Warning vom Netzwerk Hospiz im Kirchenkreis Lennep dem ökumenischen Hospiz für zehn Jahre ambulante Sterbebegleitung in Radevormwald.

Nach den Grußworten gab es dann für die über 100 Gäste im Wartburghaus noch eine Überraschung: Denn Schauspielerinnen Petra Afonin begeisterte unter dem Motto "Bevor ich gehe, bleibe ich" ihr Publikum mit einer kurzweiligen Mischung aus Theater, Kabarett und Chansons über das Leben, den Tod und die Liebe, über das Zurückbleiben und das "Gehen müssen".

Im Programm der Tübinger Künstlerin kamen zwischen "todernst" und "totlachen" etliche Aspekte von Liebe, Tod und Trauer zum Tragen. Dabei vermied Afonin übertriebene Betroffenheit ebenso wie oberflächliche Späße. Beim Publikum kam die rund 90minütige Mischung gut an.

"Vorstellungen wie diese helfen enorm dabei, das Thema Sterben zu enttabuisieren", ist Hospiz-Koordinatorin Marina Weidner überzeugt. Nicht zuletzt deshalb lädt das Rader Hospiz neben Vorträgen auch immer wieder zu kulturellen Veranstaltungen ein, die sich mit dem Thema beschäftigen.

Auch deshalb ist das Hospiz eine echte Bereicherung für Radevormwald", lobte ein Besucher des Festabends. Denn über die kulturellen Veranstaltungen beschäftigen sich auch die Menschen mit dem Thema Tod und Sterbebegleitung, die selber persönlich (noch) nicht davon betroffen seien.

## Zum Welt AIDS-Tag

VON ANN-KATHRIN AKALIN

Heute leben in Deutschland rund 67.000 Menschen mit HIV und AIDS - mehr als je zuvor. Dies liegt an der verbesserten Therapierbarkeit der Infektion, die Betroffenen ein längeres Überleben ermöglicht. "Nach neuesten Schätzungen des Robert-Koch-Instituts haben sich im Jahr 2009 rund 3.000 Menschen neu infiziert - das bedeutet eine Stabilisierung der Neuinfektionen auf niedrigem Niveau", so Dr. Christoph Uleer, Vorstandsvorsitzender der Deutschen AIDS-Stiftung, anlässlich der Pressekonferenz zum Welt-AIDS-Tag. Die bessere gesundheitliche Situation geht allerdings nicht mit einer besseren materiellen Lage einher: Viele Betroffene - insbesondere die seit vielen Jahren infizierten und therapierten - haben ihre Arbeit verloren, sind auf Rente und Grundsicherung angewiesen. (Fortsetzung Seite 2)

Mit Informationsmaterial für Mitglieder überregionaler Organisationen in der Hospizbewegung

