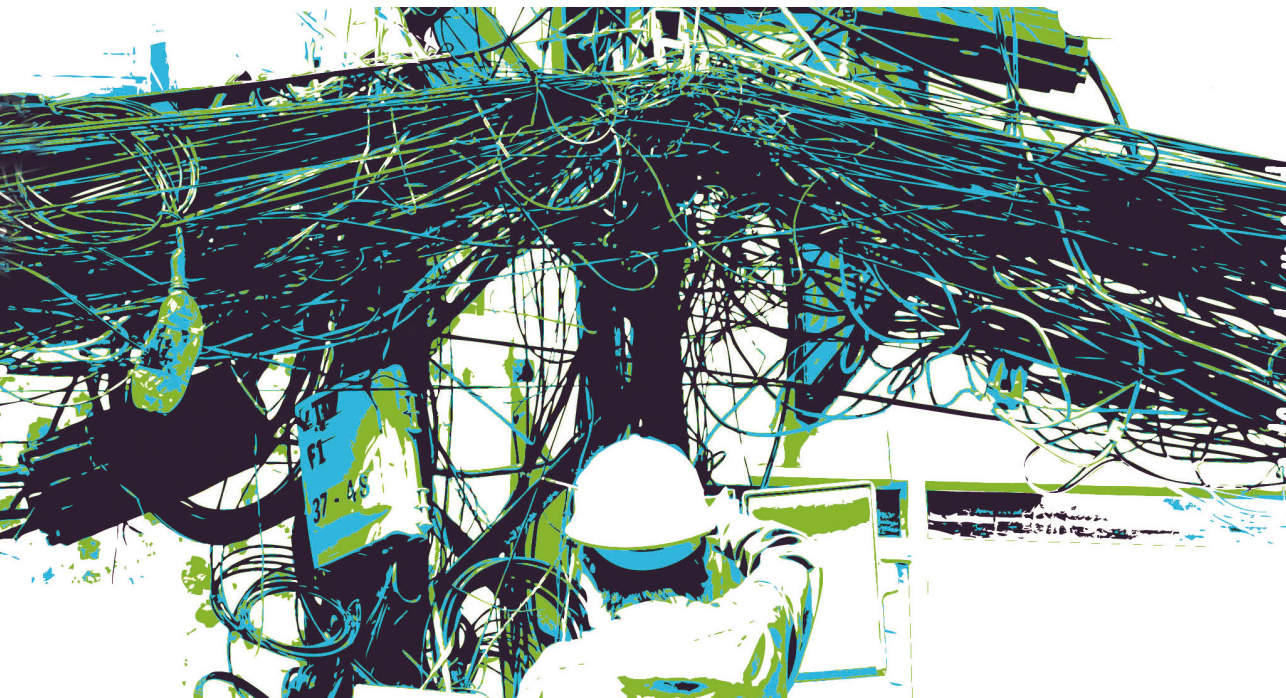


Gemeinsames Rahmenkonzept für Hospizarbeit und Palliativversorgung in der Region Augsburg

Grundlagen | Handlungsfelder | Entwicklungen



Sterben ist keine Krankheit, sondern ein ganz normaler Teil menschlichen Lebens. Diese Perspektive rückt das Sterben neben allen Professionalisierungsanstrengungen auch immer wieder als Aufgabe menschlicher Solidarität, familialer Sorge und nachbarschaftlicher Hilfe in den Blickpunkt.

Andreas Heller 2007¹

1 In: Gronemeyer et al. 2007

Gemeinsames Rahmenkonzept für Hospizarbeit und Palliativversorgung in der Region Augsburg

Ein Beitrag zur Weiterentwicklung und Vernetzung von Hospizarbeit
und Palliativversorgung

Grundlagen | Arbeits- und Handlungsfelder | Entwicklungen |
Ziele | Maßnahmen

Herausgeber: Dr. Dr. Eckhard Eichner, Vorsitzender der AHPV e.V.

Unter Mitarbeit von 95 praktisch Tätigen in der Hospiz- und Palliativversorgung

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.

Herausgeber: Dr. Dr. Eckhard Eichner, Augsburger Hospiz- und Palliativversorgung e.V.

Redaktion: Andrea Nagl, Susanne Kling, Augsburg

Titelbild: Eckhard Eichner

Skizzen, Grafiken und Bilder: Eckhard Eichner, Kristin Thorau

Satz: Kristin Thorau, Augsburg

Umschlaggestaltung: Kristin Thorau, Augsburg

Belichtung, Druck und buchbinderische Verarbeitung:

Kessler Druck + Medien GmbH & Co. KG, Bobingen

ISBN 978-3-942413-04-6

Impressum

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

Kommentare und Fragen können Sie gerne an die Mitwirkenden richten:

Augsburger Hospiz- und Palliativversorgung e.V.

Stadtberger Str. 21, 86157 Augsburg

info@ahpv.de

www.ahpv.de

Copyright:

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

© Verlag Augsburger Hospiz- und Palliativversorgung e.V., 2016

1. Auflage 2016

Inhalt

Impressum	6
Vorbemerkungen zu geschlechtergerechter Sprache und Begrifflichkeiten	17
Mitwirkende	19
Herausgeber und Redaktionsteam	19
Externe Autoren	19
Unter Mitwirkung von	19
I. Grußworte	25
Bayerische Staatsministerin für Gesundheit und Pflege, Melanie Huml, MdL	25
Oberbürgermeister der Stadt Augsburg, Dr. Kurt Gribl	
Landrat des Landkreises Augsburg, Martin Sailer	27
II. Vorwort des Herausgebers	29
III. Präambel	33
IV. Globalziele des Rahmenkonzepts	35
1. Regionale Grundlagen und Vorgeschichte	39
1.1 Entwicklung der Hospiz- und Palliativversorgung in der Region Augsburg	39
1.2 Beschluss zum regionalen Rahmenkonzept zur Hospizarbeit und Palliativversorgung	40
1.3 Überlegungen zum Beschluss Rahmenkonzept	42
1.4 Vereinszweck und Vereinsziel des AHPV e.V.	44
1.4.1 Satzung	44
1.4.2 Grundsätze der AHPV zur Palliativversorgung und Hospizarbeit in der Region Augsburg	45
1.4.3 Ziele der regionalen Palliativversorgung und Hospizarbeit	47
1.5 Vorgaben der AHPV für das Rahmenkonzept	48
1.6 Augsburger Erklärung	51
2. Allgemeine Grundlagen	55
2.1 Ausgangslage: Hospiz- und Palliativversorgung als gesundheits-	

und gesellschaftspolitische Herausforderung	55
2.2 Strukturen	56
2.2.1 Akteure	56
2.2.2 Handlungsfelder in der Hospiz- und Palliativversorgung	56
2.2.3 Matrixstruktur für die Hospizarbeit und Palliativversorgung	57
2.2.3.1 Allgemeine Palliativversorgung	58
2.2.3.2 Spezialisierte Palliativversorgung	59
2.2.3.3 Übergang von der allgemeinen zur spezialisierten Palliativversorgung	60
2.2.3.4 Kriterien für den Übergang von der allgemeinen zur spezialisierten Palliativversorgung	62
2.2.4 Ehrenamtliches Engagement	64
2.2.5 Netzwerke in der Hospiz- und Palliativversorgung	66
2.2.5.1 Netzwerkebenen	66
2.2.5.2 Versorgungsbedarfe auf der Mikroebene	67
2.2.5.3 Case Management und People Processing auf der Mikroebene	68
2.2.5.4 Elemente sozialer Netzwerkarbeit auf allen Ebenen	69
2.3 Definitionen und gesetzliche Grundlagen	71
2.3.1 Begriff Hospiz- und Palliativversorgung	71
2.3.2 Definition Palliative Care	71
2.3.3 Definition Allgemeine Ambulante Palliativversorgung	73
2.3.4 Definition Spezialisierte Ambulante Palliativversorgung	73
2.3.5 Definition Qualifizierter Ambulanter Palliativpflegedienst	75
2.3.6 Definition Qualifizierter Palliativarzt (QPA)	76
2.3.7 Definitionen der stationären Palliativversorgung	77
2.3.8 Definitionen zur Hospizarbeit	78
2.3.9 Definition Palliativpharmazie	83
2.3.10 Definitionen von Spiritualität, Spiritual Care und Seelsorge	84
2.3.11 Definition Soziale Arbeit in der Palliativversorgung	85
2.3.12 Definition Aktive Lebensverkürzung	87
2.3.13 Gesetz zur Verbesserung der Hospiz- und Palliativversorgung (HPG)	88
2.4 Regional gültige Konzepte und Grundlagen	90
2.4.1 Charta zur Betreuung schwerstkranker und sterbender Menschen in Deutschland	90

2.4.2 Bayerisches Rahmenkonzept zur Hospiz- und Palliativversorgung	93
2.4.3 Kinderpalliativkonzept	93
2.4.4 Bayerisches Rahmenkonzept Palliative Care und Hospizarbeit in der Behindertenhilfe	94
2.4.5 Caritasverband für die Diözese Augsburg: Konzepte für die Behindertenhilfe	95
2.4.6 Seniorenpolitisches Konzept der Stadt Augsburg	95
2.4.7 Seniorenpolitisches Gesamtkonzept für den Landkreis Augsburg	96
2.5 Wissenschaftliche Grundlagen und weitere Konzepte	98
2.5.1 Wirkfaktoren in der Hospiz- und Palliativversorgung	98
2.5.2 St. Gallen: Ziele und Kompetenzen von Hospice Palliative Care	99
2.5.3 Schweizer Versorgungspyramide Palliative Care	101
2.5.4 Hospizarbeit und Palliativversorgung als compassionate-communities-Konzept	102
2.5.5 Gold Standards Framework (GSF)	104
2.6 Bedarf an Hospizarbeit und Palliativversorgung	107
2.7 Ethik und Spiritualität	108
2.7.1 Ethik und Verantwortung	108
2.7.2 Umgang mit Anfragen nach aktiver Lebensverkürzung	109
2.8 Finanzierung von Leistungen der Palliativversorgung und Hospizarbeit	111
3. Ist-Situation und Bedarf der Hospizarbeit und Palliativversorgung in der Region Augsburg	115
3.1 Entwicklungsstand der allgemeinen Palliativversorgung	115
3.2 Entwicklungsstand der spezialisierten Palliativversorgung	117
3.3 Entwicklungsstand der Hospizarbeit	118
3.4 Koordination und Vernetzung: Grundsätzliche Konzeption einer Servicestelle für Hospizarbeit und Palliativversorgung unter besonderer Berücksichtigung des Care und Case Managements	119
3.4.1 Einführung	119
3.4.1.1 Das Versorgungssystem der Hospizarbeit und Palliativversorgung in der Region Augsburg	121
3.4.1.2 Folgerichtigkeit der Einrichtung einer Servicestelle	122
3.4.2 Rahmenbedingungen und Vorgaben	126

3.4.2.1	Welfaremix als Hintergrundfolie der Konzeption	126
3.4.2.2	Servicestelle als Konzentrationspunkt des Augsburger Hospiz- und Palliativnetzwerks	128
3.4.2.3	Informations- und Wissenspool der Servicestelle	129
3.4.2.4	Netzwerkumgebung der Servicestelle	130
3.4.2.5	Funktionales Selbstverständnis der Servicestelle	132
3.4.2.6	Regulierungen auf der Fall-, Organisations- und Politikebene	133
3.4.3	Strategische Ebene	137
3.4.3.1	Evaluation der Servicestelle	142
3.4.4	Fachliche Ebene	144
3.4.4.1	Vorgaben	144
3.4.4.2	Inhalt, Form und Qualität der Tätigkeit	145
3.4.4.2.1	Beratungsthemen	145
3.4.4.2.2	Beratungsformen	146
3.4.4.2.3	Ablauf der Beratung	146
3.4.4.2.4	Kompetenzen	147
3.4.4.3	Wissensmanagement	148
3.4.4.4	Berichterstattung	149
3.4.5	Kooperationsebene	150
3.4.5.1	Umgang mit Kooperationshindernissen	150
3.4.5.2	Kooperationsqualität	152
3.4.6	Zusammenfassung	154
3.5	Bedarfsanalyse an Hospizarbeit und Palliativversorgung in der Region Augsburg inklusive Prognose	156
3.5.1	Kennzahlen Stadt und Landkreis Augsburg	156
3.5.2	Prognose zur Bevölkerungsentwicklung Stadt Augsburg	156
3.5.3	Geschätzter Bedarf nach Erkrankungen	157
3.5.4	Geschätzter quantitativer Bedarf an spezialisierter Versorgung	158
4.	Arbeitsfelder in Hospizarbeit und Palliativversorgung	161
4.1	Vorgehensweise und Methodik	161
4.1.1	Kick-Off am 15. Januar 2015	161
4.1.2	Phase 1 bis 31. Juli 2015: Arbeitskreise	162
4.1.3	Phase 2 bis April 2016: Arbeitskreise	164

4.1.4 Inhalte der Arbeits- und Handlungsfelder	165
4.2 Arbeitsfeld Hospizarbeit und Palliativversorgung in ambulanten Kontexten	167
4.2.1 Ambulante Hospizdienste	167
4.2.1.1 Beschreibung (Ausgangslage/Ist-Stand: personell, strukturell, ökonomisch, Entwicklungstendenzen)	167
4.2.1.2 Schnittstellen	169
4.2.1.3 Defizite und Grenzen	170
4.2.1.4 Ziele, Bedarfe, Maßnahmen	171
4.2.2 Allgemeine Ambulante Palliativversorgung durch Palliativpflege	173
4.2.2.1 Beschreibung (Ausgangslage/Ist-Stand: personell, strukturell, ökonomisch, Entwicklungstendenzen)	173
4.2.2.2 Schnittstellen	174
4.2.2.3 Defizite und Grenzen	175
4.2.2.4 Ziel, Bedarfe, Maßnahmen	176
4.2.3 Allgemeine Ambulante Palliativversorgung durch Ärzte	178
4.2.3.1 Beschreibung (Ausgangslage/Ist-Stand: personell, strukturell, ökonomisch, Entwicklungstendenzen)	178
4.2.3.2 Schnittstellen	178
4.2.3.3 Defizite und Grenzen	179
4.2.3.4 Ziele, Bedarfe, Maßnahmen	180
4.2.4 Ambulante Palliativversorgung durch Apotheken	183
4.2.4.1 Beschreibung (Ausgangslage/Ist-Stand: personell, strukturell, ökonomisch, Entwicklungstendenzen)	183
4.2.4.2 Schnittstellen	184
4.2.4.3 Defizite und Grenzen	184
4.2.4.4 Ziele, Bedarfe, Maßnahmen	186
4.2.5.1 Beschreibung (Ausgangslage/Ist-Stand: personell, strukturell, ökonomisch, Entwicklungstendenzen)	189
4.2.5.3 Defizite und Grenzen	193
4.2.5.4 Ziele, Bedarfe, Maßnahmen	195
4.3 Arbeitsfeld Hospizarbeit und Palliativversorgung in stationärem Kontext	196
4.3.1 Stationäre Hospize	196
4.3.1.1 Beschreibung (Ausgangslage/Ist-Stand: personell, strukturell,	

ökonomisch, Entwicklungstendenzen)	196
4.3.1.2 Schnittstellen	197
4.3.1.3 Grenzen	197
4.3.1.4 Ziele, Bedarfe, Maßnahmen	198
4.3.2 Palliativstation und palliativmedizinischer Dienst im Krankenhaus	200
4.3.2.1 Beschreibung (Ausgangslage/Ist-Stand: personell, strukturell, ökonomisch, Entwicklungstendenzen)	200
4.3.2.2 Schnittstellen	200
4.3.2.3 Bestehende Defizite und Grenzen	200
4.3.2.4 Ziele, Bedarfe, Maßnahmen	201
4.3.2.5 Spezifische Besonderheiten für die spezialisierte stationäre Palliativversorgung	202
4.3.3 Hospizliche und Palliative Versorgung in Alten- und Pflegeheimen	203
4.3.3.1 Beschreibung (Ausgangslage/Ist-Stand: personell, strukturell, ökonomisch, Entwicklungstendenzen)	203
4.3.3.2 Schnittstellen	204
4.3.3.3 Defizite und Grenzen	205
4.3.3.4 Ziele, Bedarfe, Maßnahmen	206
4.4 Sektorenübergreifende Arbeitsfelder	208
4.4.1 Arbeitsfeld Hospizarbeit und Palliativversorgung von Kindern, Jugendlichen und jungen Erwachsenen	208
4.4.1.1 Beschreibung (Ausgangslage/Ist-Stand: personell, strukturell, ökonomisch, Entwicklungstendenzen)	208
4.4.1.1.1 Zielgruppe	208
4.4.1.1.2 Besonderheiten der Versorgung im Unterschied zu Erwachsenen	209
4.4.1.1.3 Struktur und Entwicklung	210
4.4.1.1.4 Ökonomische Situation	212
4.4.1.2 Schnittstellen	212
4.4.1.3 Defizite und Grenzen	213
4.4.1.4 Ziele, Bedarfe, Maßnahmen	216
4.4.1.5 Spezifische Besonderheiten für das Arbeitsfeld Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene	219
4.4.2 Implementierung der Hospizidee und des Palliative Care Konzepts	

in stationären Einrichtungen für Menschen mit Behinderung	220
4.4.2.1 Beschreibung (Ausgangslage/Ist-Stand: personell, strukturell, ökonomisch, Entwicklungstendenzen)	220
4.4.2.2 Schnittstellen	224
4.4.2.3 Defizite und Grenzen	225
4.4.2.4 Ziel, Bedarfe, Maßnahmen	225
4.4.2.5 Spezifische Besonderheiten für das Arbeitsfeld Behindertenhilfe	227
4.4.3 Seelsorge in der hospizlichen und palliativen Versorgung	228
4.4.3.1 Beschreibung (Ausgangslage/Ist-Stand: personell, strukturell, ökonomisch, Entwicklungstendenzen)	228
4.4.3.2 Schnittstellen	230
4.4.3.3 Defizite und Grenzen	230
4.4.3.4 Ziel, Bedarfe, Maßnahmen	231
4.4.3.5 Spezifische Besonderheiten für das Arbeitsfeld Seelsorge	232
4.4.4 Ambulante Soziale Arbeit	233
4.4.4.1 Beschreibung (Ausgangslage/Ist-Stand: personell, strukturell, ökonomisch, Entwicklungstendenzen)	233
4.4.4.2 Schnittstellen	235
4.4.4.3 Defizite und Grenzen	237
4.4.4.4 Ziele, Bedarfe, Maßnahmen	239
4.4.5 Handlungsfeld Stationäre Soziale Arbeit/Überleitung	240
4.4.5.1 Beschreibung (Ausgangslage/Ist-Stand: personell, strukturell, ökonomisch, Entwicklungstendenzen)	240
4.4.5.2 Schnittstellen	244
4.4.5.3 Defizite und Grenzen	245
4.4.5.4 Ziele, Bedarfe, Maßnahmen	246
4.4.6 Arbeitsfeld Rettungsdienste	248
4.4.6.1 Beschreibung (Ausgangslage / Ist-Stand: personell, strukturell, ökonomisch, Entwicklungstendenzen)	248
4.4.6.2 Schnittstellen	250
4.4.6.3 Defizite und Grenzen	250
4.4.6.4 Ziele, Bedarfe, Maßnahmen	252
4.4.6.5 Spezifische Besonderheiten für das Arbeitsfeld Rettungsdienste	253
4.5 Querschnitt-Handlungsfelder	254

4.6.3.6 Trägerschaft	290
4.6.3.7 Vorbilder	291
4.6.3.8 Aufgaben	291
4.6.3.9 Kosten	294
4.6.3.10 Weitere Maßnahmen	294
5. Anlagen	297
5.1 Literaturverzeichnis	297
5.2 Abbildungsverzeichnis	305
5.3 Tabellenverzeichnis	306
5.4 AHPV Mitglieder und Delegiertenversammlung	307
5.4.1 Mitgliederliste	307
5.4.2 Delegiertenversammlung	310
5.5 Schnittstellenliste	311
5.6 Verbände, Organisationen und Ministerium	315
5.7 Abkürzungen	316

Vorbemerkungen zu geschlechtergerechter Sprache und Begrifflichkeiten

Die Augsburger Hospiz- und Palliativversorgung e.V. bemüht sich in diesem Rahmenkonzept um eine geschlechtergerechte Sprache. Das ist in der deutschen Sprache insofern schwierig, als dadurch die Lesbarkeit des Textes eingeschränkt sein könnte. Ungeachtet dessen ist der Gebrauch ausschließlich der männlichen Form nicht ausreichend. Deswegen wird zumindest versucht, eine geschlechtergerechte Sprache zu verwenden.

Es wird deswegen nachfolgend der Begriff „Patientinnen und Patienten“ verwendet, worin alle Menschen mit Bedarf an Hospizarbeit und Palliativversorgung eingeschlossen werden.

Angehörige, Zugehörige

Verwendet wird durchgängig der Begriff „Angehörige“: Damit sind alle Menschen gemeint, die zu den Patientinnen und Patienten eine private Beziehung haben, also z.B. Verwandte, Partner, Freunde, Mitbewohner und gute Nachbarn.

Menschen mit Behinderung

Verwendet wird in der Regel der Begriff „Menschen mit Behinderung“, es sei denn, dies führt zu sprachlichen Komplikationen. Wo der Einfachheit halber „behindert“ oder „Behinderte“ geschrieben wird, soll dies nicht als Stigmatisierung interpretiert werden. Wenn das Alter der Zielgruppe wichtig ist, werden die Begriffe „Kinder mit Behinderung“ (0 – 18 Jahre) und „erwachsene Menschen mit Behinderung“ verwendet.

Mitarbeitende, Mitarbeiter

Verwendet wird durchgängig „Mitarbeitende“, weil dies der kürzeste Begriff ist, der genderfrei Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter erfasst.

Mitwirkende

Herausgeber und Redaktionsteam

Dr. Dr. Eckhard Eichner, Vorstandsvorsitzender der Augsburger Hospiz- und Palliativversorgung e.V.

Susanne Kling, AHPV e. V., verantwortliche Koordinatorin des Rahmenkonzept

Andrea Nagl, AHPV e. V., verantwortliche Redakteurin und Lektorin Rahmenkonzept

Externe Autoren

Dr. Michael Monzer, Sozialplaner, Stadt Stuttgart: Kap 3.4

Unter Mitwirkung von

Dr. Christoph Aulmann, Klinikum IZPV, OA IZPV: Kap. 4.3.2

Ulrike Bagger, St. Anna-Apotheke, Apothekerin: Kap. 4.2.4

Sabine Bayer, APV gGmbH, Soziale Arbeit in der SAPV, Sozialpädagogin: Kap. 4.2.5, Kap. 4.4.4

Josefa Britzelmeier-Nann, Klinikum, Seelsorgerin: Kap. 4.4.3

Pfarrerin Ursula Bühler, Diako, Seelsorgerin: Kap. 4.4.3

Andreas Claus, Caritasverband Schwabmünchen und Umgebung, Geschäftsführer: Kap. 4.2.1, Kap. 4.2.2, Kap. 4.3.3, Kap. 4.6.3

Ute Conrad, AWO Dierighaus, Hospizhelferin, Begleitung: Kap. 4.3.3, Kap. 4.6.1

Dr. Mariske Deetjen, Bunter Kreis, Brückenteam: Kap. 4.4.1

Christine Deschler, Pflegedienst Deschler, Geschäftsführerin: Kap. 4.2.2, Kap. 4.6.3

Maria Ederer, Pflegedienst Ederer, Geschäftsführerin: Kap. 4.2.2. Kap. 4.3.3, Kap. 4.5.3

Lidwina Egger, Landratsamt Augsburg, Seniorenberatung: Kap. 4.2.1, Kap. 4.6.1

Diakon Winfried Eichele, Klinikseelsorge Wertachkliniken, Seelsorge: Kap. 4.4.3

Dr. Dr. Eckhard Eichner, AHPV e.V., Vorstandsvorsitzender: Kap. 1 – 3, Kap. 4.2.5, Kap. 4.5.2, Kap. 4.5.3, Kap. 4.6.1, Kap. 4.6.2, Kap. 4.6.3, Kap. 5

Maximiliane Eisenmann, Caritasverband Diözese Augsburg, Fachgebiet Alten-, Behinderen-, Gesundheitshilfe und Hospiz: Kap. 4.4.2

Lothar Ellenrieder, BRK Kreisverband Augsburg-Stadt, Leiter Rettungsdienst: Kap. 4.4.6

Eva Engehausen, Klinikum Augsburg, Leitung Sozialer Beratungsdienst: Kap. 4.3.2, Kap. 4.4.5

Dr. Christine Erhardt, Praktische Ärztin: Kap. 4.2.3

Gabriele Faber, Herrenbach Apotheke, Apothekerin: Kap. 4.2.4

Gudrun Fackler, Haus Tobias, Theologin Klinikseelsorge: Kap. 4.5.1

Friederike Ferstl, Berufsfachschule für Altenpflege und Altenpflegehilfe Caritasverband Augsburg, Schulleiterin: Kap. 4.5.1

Martin Fichtmair, CAB UK Beratungsstelle, Beratungsstelle für Unterstützte Kommunikation CAB: Kap. 4.4.2

Christine Fischer, Herrenbach Apotheke, Palliative Care Fachkraft: Kap. 4.2.4

Renate Flach, Hospizgruppe Albatros, Leitung Hospizgruppe: Kap. 4.2.1, Kap. 4.5.3, Kap. 4.6.1, Kap. 4.6.3

Sabine Frey, Wertachkliniken Bobingen, Leitung Sozialdienst: Kap. 4.4.5

Christine Fricke, Caritasverband für die Diözese Augsburg, Fachgebietsleitung Fortbildung Pflege: Kap. 4.5.1

Karin Fritsch, St. Vinzenz-Hospiz, Soziale Arbeit im stat. Hospiz: Kap. 4.3.1, Kap. 4.4.4, Kap. 4.4.5

Romana Frommelt, Hospizgruppe Albatros, Palliative Care Fachkraft: Kap. 4.3.3

Prof. Dr. Dr. Michael Frühwald, Kinderklinik I., Chefarzt, Brückenteam leitender Arzt: Kap. 4.4.1

Brigitte Gamperl, Klinikum, Pflegeakademie: Kap. 4.5.1

Susanne Geppert, Heimerer Altenpflegeschule, Fachlehrerin: Kap. 4.5.1

Waltraud Gewitsch, Hospizgruppe Bobingen, Beisitzerin: Kap. 4.2.1, Kap. 4.6.1

Jutta Gleich, MHD Augsburg, Stellvertretende Leitung Ausbildung: Kap. 4.5.1

Claudia Gottstein, APV gGmbH, Pflegedienstleitung: Kap. 4.2.5

Michaela Grimminger, Telefonseelsorge: Kap. 4.4.3

Katrin Gunkel, AWO, Hausleitung: Kap. 4.3.3, Kap. 4.6.1

Dr. Irmtraud Hainsch-Müller, Klinikum IZPV, OÄ IZVP: Kap. 4.3.2

Christoph Hauser, Gemeinschaftspraxis Dorn Hauser, Internist: Kap. 4.2.3

Anja Herrmann, Caritasverband für die Diözese Augsburg, Fachreferentin Stationäre Al-
tenhilfe: Kap. 4.3.3

Edith Hipper, Pflegedienst Hipper, Geschäftsführerin: Kap. 4.2.2

Ilse Höhn, Pauline Fischer Haus, Pflegedienstleitung: Kap. 4.3.3

Siegrid Hunger, Sozialamt Stadtbergen, Gleichstellungsbeauftragte: Kap. 4.4.4

Heinz Irmer, Lebenshilfe, Ehrenamt Betreuung und Begleitung: Kap. 4.4.2

Anna Kinzl, St. Vinzenz-Hospiz, Koordinatorin Hospizhelfer: Kap. 4.3.3

Susanne Kling, AHPV e. V., Fort- und Weiterbildungsbeauftragte: Kap. 4.5.1, Kap. 4.5.3,
Kap. 4.6.3

Klaus Kneißl, Stadt Augsburg, Sozialplanung: Kap. 4.6.3

Gabriele Knoll, Stadt Schwabmünchen Bürgerservice, Soziale Arbeit: Kap. 4.4.4

Nicole Kohler, AWO, Pflegedienstleitung: Kap. 4.3.3

Waltraud Kohl-Orlowski, Bayerische Krebsgesellschaft Augsburg, Dipl.-Sozialpädagogin:
Kap. 4.4.4

Petra Kraus, Heimerer Altenpflegeschule, Schulleitung: Kap. 4.5.1

Christa Krötz, Sozialstation Augsburger Land / Hospizgruppe Zusmarshausen, PDL Sozial-

station / stvt. Koordinatorin Hospizgruppe: Kap. 4.2.1, Kap. 4.2.2 , Kap. 4.5.3

Vera Lachenmaier, Dominikus-Ringeisen-Werk Augsburg Nord, Einrichtungsleitung Betreute Wohngruppen: Kap. 4.4.2

Bianca Lange, Caritasverband für die Diözese Augsburg, Fachgebietsleitung ambulante Dienste: Kap. 4.2.2

Annika Luderschmid, Caritasverband für die Diözese Augsburg, Fachreferentin ambulante Dienste: Kap. 4.2.2

Anita Ludwig, Heimerer Altenpflegeschule, Fachlehrerin: Kap. 4.5.1

Sigrid Ludwig, Bunter Kreis, Leitung Pflorgeteam, Brückenteam: Kap. 4.4.1

Gabriele Luff, Caritasverband für die Diözese Augsburg, Fachgebietsleitung Palliative und Hospiz-Care: Kap. 4.2.1, Kap. 4.5.3, Kap. 4.6.3

Martina Mair, Vincentinum, Pflegeüberleitung Sozialdienst: Kap. 4.4.5

Dr. Markus Manhardt, easyApotheke, Apotheker: Kap. 4.2.4

Bernd Martin, MHD Augsburg, Rettungsassistent: Kap. 4.4.6

Rebecca Mischok, CAB, Fachreferentin Pflege: Kap. 4.2.2, Kap. 4.3.3. Kap. 4.6.1

Gabriele Muhr, AWO Sozialzentrum – Intensivpflege, Leitung Betreuung Beratung Verwaltung: Kap. 4.4.5

Pfarrer Heinz Dieter Müller, Evangelische Krankenhausseelsorge, Seelsorge: Kap. 4.4.3, Kap. 4.5.3

Andrea Nagl, AHPV e.V., freie Mitarbeiterin Öffentlichkeitsarbeit: Kap. 4.5.3

Sibylle Novak, Seniorenzentrum Haus Raphael, Palliative Care Fachkraft: Kap. 4.3.3

Dr. Wolfgang Oblinger, MVZ Gersthofen, Internist: Kap. 4.2.3

Bernhardine Oswald, Landratsamt Augsburg, Teamleiterin Soziales Betreuungswesen, Seniorenfragen: Kap. 4.6.3

Dr. Barbara Paul-Klein, Bunter Kreis, Brückenteam: Kap. 4.4.1

Monika Perret, Klinikum IZPV, Stationsleitung Palliativstation: Kap. 4.3.2, Kap. 4.5.1

Dr. Sigrid Pforr, Hospizgruppe Christrose, Praktische Ärztin: Kap. 4.2.3

Angelika Plössl, St. Vinzenz-Hospiz, Leitung Ambulanter Hospizdienst: Kap. 4.2.1, Kap. 4.6.1

Eckard Rasehorn, AWO, Geschäftsführer: Kap. 4.2.2, Kap. 4.6.1

Mandy Regis-Lebender, Hospizgruppe Meitingen und Umgebung, Koordinatorin: Kap. 4.2.1

Daniela Renzmann, St. Vinzenz-Hospiz, pflegerische Leitung St. Vinzenz-Hospiz, Palliative Care Fachkraft: Kap. 4.3.1

Peter Rieger, Praxis, Allgemeinmediziner: Kap. 4.2.3

Monika Rist, AWO, Bereichsleitung: Kap. 4.2.2

Martin Rothgerber, CAB, Referent Fachbereich Pflege: Kap. 4.3.3

Elisabeth Rummel, Klinikum Augsburg, Stabsstelle Patientenmanagement: Kap. 4.4.5

Achim Saar, Bunter Kreis, Brückenteam und Kinderhospizdienst: Kap. 4.4.1, Kap. 4.4.4

Sabine Schatz-Gutmann, Bayerische Krebsgesellschaft Augsburg: Kap. 4.4.4

Sabine Schmeikal, Landratsamt Augsburg / Seniorenberatung Fachstelle f. pflegende Angehörige, Sozialpädagogin: Kap. 4.4.4

Anna Schmelcher, Bischöfliches Seelsorgeamt Altenseelsorge, Pastoralreferentin: Kap. 4.4.3

Ursula Schmid, Klinikum Augsburg, Seelsorgerin Brückenteam: Kap. 4.4.1

Gabi Schmidt, Hospizverein Christrose, Koordinatorin: Kap. 4.2.1, Kap. 4.6.1

Joachim Schneider, Ökumen. Soz. Stat. Neusäß-Diedorf-Dietkirch, Geschäftsführer: Kap. 4.2.2

Marion Schönberger, Pflegedienst Deschler, PDL Kinderkrankenschwester Palliative Care: Kap. 4.4.1

Dr. Franz Schregle, APV gGmbH, Seelsorge: Kap. 2.3.10, Kap. 4.4.3

Johannes Schwegler, Fritz-Felsenstein-Haus, Leitung Beratung: Kap. 4.4.2

Christine Sieberth, St. Vinzenz-Hospiz, Geschäftsführung St. Vinzenz-Hospiz Augsburg e.V.:
Kap. 4.3.1, Kap. 4.6.3

Diana Simeunic, Pflegedienst Deschler, stvt. Geschäftsführerin: Kap. 4.2.2

Gabriele Spahr, Hospizgruppe Schwabmünchen, Leitung Hospizgruppe: Kap. 4.2.1

Dr. Christine Spechtner, Praxis, Allgemeinmedizinerin: Kap. 4.2.3

Michael Strauss, APV gGmbH, Geschäftsführer: Kap. 4.2.5

Gudrun Theurer, St. Vinzenz-Hospiz, Seelsorgerin: Kap. 4.4.3

Christian Wiedemann, Sozialplanung Stadt Augsburg: Kap. 4.6.3

Mirela Wollner, Hospizgruppe Bobingen, Vorsitzende: Kap. 4.2.1, Kap. 4.5.3, Kap. 4.6.1

I. Grußworte

Bayerische Staatsministerin für Gesundheit und Pflege

Melanie Huml, MdL

Sterben ist Teil unserer menschlichen Existenz

Schwerstkranken und Sterbenden ein würdiges und schmerzfreies Leben bis zuletzt zu ermöglichen, ist seit langem ein Anliegen der Bayerischen Staatsregierung. 2011 haben wir das Rahmenkonzept „Begleitung und Versorgung Schwerstkranker und Sterbender sowie ihrer Angehörigen in Bayern“ verabschiedet, das bundesweit erste seiner Art. Als Ministerin und Ärztin liegt mir die Hospiz- und Palliativversorgung besonders am Herzen.

Es freut mich, dass nun die Augsburger Hospiz- und Palliativversorgung e.V. (AHPV) für Stadt und Landkreis Augsburg ein regionales Rahmenkonzept vorlegt. Denn ich bin überzeugt davon, dass wir in der Betreuung und Versorgung nur etwas voranbringen, wenn wir entschlossen sind, uns gemeinsam auf den Weg zu machen und die immensen Herausforderungen anzupacken.

Dieses Rahmenkonzept belegt ein Miteinander in der Region Augsburg und stellt in Bayern eine Besonderheit dar. Es gibt nur wenige Hospiz- und Palliativnetzwerke dieser Größe. Ein regionales Rahmenkonzept zu erarbeiten ist Ausdruck des Wunsches, dass Menschen am Lebensende nicht leiden und vereinsamen. Vielmehr sollen sie Linderung und Trost finden. Ohne die AHPV wäre das vorliegende Rahmenkonzept nicht entstanden.

Bereits die gemeinsame Arbeit an einer Idee bringt Dinge in Gang. Dort, wo Menschen sich zusammensetzen, Ziele diskutieren und Defizite benennen, da bewegt sich etwas. Das heißt nicht, dass es einfach ist. Es braucht oft einen langen Atem, viele Beteiligte, Kompromissbereitschaft und den Mut zu ungewöhnlichen Maßnahmen, um am Ende ein gutes Ergebnis zu erzielen.

Jetzt gilt es, das Rahmenkonzept mit Leben zu erfüllen. Ich wünsche der AHPV, dass sie viele der avisierten Maßnahmen mit möglichst vielen Beteiligten umsetzt und neue Mitglieder und Mitstreiter für das AHPV-Netzwerk gewinnen kann. Mein herzlicher Dank gilt allen, die sich dafür einsetzen.

Oberbürgermeister
der Stadt Augsburg
Dr. Kurt Gribl

Landrat
des Landkreises Augsburg
Martin Sailer

Lebens-Wert

Die Begleitung und Versorgung von Menschen am Lebensende rückt – nach einer langen Phase der Verdrängung – in den letzten Jahren immer weiter ins Bewusstsein der Gesellschaft. Wir altern alle, und es werden immer mehr, die sehr alt und sehr krank werden. Sie brauchen Fürsorge und Versorgung – doch wie soll diese „Sorge“ konkret aussehen?

Der Landkreis Augsburg hat 2011 sein „Seniorenpolitisches Gesamtkonzept“ publiziert, die Stadt Augsburg 2014 ihr „Seniorenpolitisches Konzept“. Beide Konzepte nehmen auch die Situation am Lebensende in den Blick. Wir freuen uns, dass das vorliegende Rahmenkonzept nun direkt an die beiden kommunalen Rahmenkonzepte anknüpft und den Teilbereich „Hospiz- und Palliativversorgung in der Region“ intensiv weiter betrachtet. Denn nur wenn die kommunalen Konzepte weitergedacht werden, werden sie mit Leben erfüllt und zum „Lebens-Wert“ in unserer Region beitragen. Lebenswert bis zuletzt – ganz im Sinne des Hospizgedankens.

Bewusst Hand in Hand

Ganz wichtig ist uns dabei die Arbeit Hand in Hand – wofür auch dieses gemeinsame Grußwort steht. Die Großstadt Augsburg und der Landkreis mit seinen 46 Städten, Märkten und Gemeinden sind eng miteinander verflochten. Jenseits aller Konkurrenz setzen wir uns gemeinsam dafür ein, dass es für die zentralen menschlichen Herausforderungen Krankheit und Sterben ausreichende, erreichbare und würdige Angebote gibt.

Wir tragen die Ziele dieses Rahmenkonzepts mit – und das auf mehreren Ebenen: Stadt und Landkreis sind Mitglieder des AHPV e.V., unter dessen Federführung dieses Konzept entstand. Einige unserer Mitarbeiter haben, neben vielen anderen, ihre Expertise eingebracht und das vorliegende Rahmenkonzept mit gestaltet. Als Träger von Einrichtungen wie Seniorenberatung oder Seniorenheimen sind wir Teil der Versorgung. Und nicht zuletzt ist die Präsentation dieses Rahmenkonzepts der Anlass, dass wir die CHARTA zur Betreuung schwerstkranker und sterbender Menschen in Deutschland unterzeichnen. Damit setzen wir ein sichtbares Zeichen, dass die Sorge um die Menschen am Lebensende eine gemeinschaftliche Aufgabe ist, zu der wir als Kommunen unseren Beitrag leisten.

II. Vorwort des Herausgebers

Von Anfang an war es der Augsburger Hospiz- und Palliativversorgung e.V. ein Anliegen, dass die Einwohnerinnen und Einwohner unserer Region, die unheilbar krank sind, an einer weit fortgeschrittenen Erkrankung leiden oder am Ende ihres Lebens stehen, die bestmögliche Behandlung, Pflege, Betreuung und Begleitung in Hospizarbeit und palliativer Versorgung erhalten. Die sich ergänzenden Handlungsansätze Palliative Care und Hospizarbeit haben gemeinsame Wurzeln, ihre Entwicklung in Deutschland und auch in Augsburg begann jedoch ganz unterschiedlich. Sie sind zwei Ausprägungen ein und derselben Hospizidee: Sie möchten Menschen in dieser Lebensphase umfassend betreuen und begleiten und damit zu einer möglichst guten Lebensqualität bis zuletzt und einem Leben bis zuletzt beitragen.

Bereits heute setzt sich ein Großteil der Institutionen und Fachpersonen der regionalen Gesundheitsversorgung mit Hospizarbeit und Palliativversorgung auseinander. Allerdings können noch nicht alle Menschen, die dies benötigen, von einer ihrem Bedarf und ihren Bedürfnissen entsprechenden Hospizarbeit und Palliativversorgung profitieren: Noch bestehen Lücken im Angebot, in der Qualifizierung der Mitarbeitenden und an den Schnittstellen zwischen den Versorgern sowie ungelöste Fragen in der Finanzierung, insbesondere in der allgemeinen ambulanten Palliativversorgung.

Konzeptarbeit als konstruktiven Begegnungsprozess erlebbar machen

Die AHPV versteht sich als regionales Netzwerk. Der Verein hat keinerlei Weisungsbefugnis gegenüber seinen Mitgliedern, sondern sieht in der Kommunikation und Kooperation die zentralen Chancen, die vernetztes Arbeiten bietet.

Nachdem die spezialisierte ambulante Palliativversorgung (SAPV) in der Region so gut implementiert worden war, beschloss der Vorstand der AHPV im Jahr 2014 einstimmig, nun nicht einzelne Projekte durchzuführen, sondern zunächst ein „Konzept“ für die nächsten Jahre zu erstellen. Dabei war allen Beteiligten klar, dass unter einem Konzept unterschiedliche Vorstellungen vereinigt werden müssen: Während einige unter Konzept einen skizzenhaften, stichwortartigen Entwurf verstehen, ist dies für andere bereits ein klar umrissener Plan oder Programm für ein Vorhaben mit präzisen Aussagen – sozusagen vergleichbar mit einer Handlungs- oder Gebrauchsanweisung. Und wieder andere verstehen unter dem Begriff eines Konzepts eine Idee oder Ideal; also eine aus der Wahrnehmung abstrahierte Vorstellung.²

2 Zur Bedeutung des Begriffs Konzept siehe auch <http://www.duden.de/rechtschreibung/Konzept>

Der Vorstand der AHPV ging bei seinem Beschluss von der Vorstellung aus, keine Handlungs- oder Gebrauchsanweisung zu verfassen, sondern aus seinem Grundverständnis eines regionalen Netzwerks die Ideen und vielfältigen Vorstellungen in Arbeitskreisen zu verdichten und in einem gemeinsamen Papier als „*Rahmenkonzept*“ zu veröffentlichen.

Das vorliegende *Rahmenkonzept* ist deshalb bewusst in einem konstruktiven Auseinandersetzungsprozess entstanden, an dem sich erfreulich viele Mitglieder (und zum Teil auch Nichtmitglieder) mit 95 Mitarbeitenden beteiligt haben. Naturgemäß sind dabei nicht immer alle einer Meinung, aber auf der Mikroebene (also der direkten Versorgungsebene, siehe Abbildung 6) herrschte in vielen Arbeitskreisen (AK) weitgehende Einigkeit darüber, was erforderlich ist und wo die Herausforderungen liegen. Gleichzeitig mussten alle AK-Mitarbeitenden auch die organisationalen Eigeninteressen ihrer Arbeitgeber vertreten. Um einen Konsens wurde zum Teil heftig und kontrovers gerungen. Dieser Prozess war erwünscht und am Ende war nur in einigen wenigen Einzelfällen kein Konsens herstellbar.

Ein Spannungsfeld war dies insbesondere auch für Organisationen, die weit über die AHPV-Region hinaus – Stadt und Landkreis Augsburg – tätig sind, z.B. in der Versorgung von Kindern, Jugendlichen und jungen Erwachsenen, der Behindertenhilfe oder der Aus-, Fort- und Weiterbildung. Die AHPV als lokales Netzwerk musste diese lokale Begrenzung jedoch aus ihrem Vereinszweck heraus vorgeben.

Eine Herausforderung war auch die vom Verein vorgegebene zeitliche Taktung, innerhalb der das *Rahmenkonzept* zu einer „finalen“ und abgestimmten (!) Version gebracht werden musste. Mancher Wunsch nach vertiefter Bearbeitung musste hintangestellt werden – zugunsten des Gesamtziels, in vertretbarer Zeit eine gemeinsame Strategiegrundlage für den Verein zu schaffen.

Das Rahmenkonzept als Idee verstehen

Vor diesem Hintergrund stehen wir bewusst zu unserem scheinbar „unfertigen“ Konzept im Platon’schen Verständnis einer „Idee“. Es macht sichtbar, dass angesichts der Dynamik, der vielen Beteiligten und des Wachsens des Netzwerks ein Status erhoben wurde, der auch Offenes und Ungesichertes enthält und der nicht abschließend sein kann. Das Konzept ist ein versuchter Meilenstein im fortlaufenden Prozess und zeichnet ein Bild dessen, was notwendig ist.

Auf der einen Seite stand die Erarbeitung der Grundlagen: die regionalen Grundlagen und Vorgeschichte, überregionale Bezüge sowie er Versuch einer Darstellung der Ist-Situation

und Bedarf der Hospizarbeit und Palliativversorgung in der Region Augsburg. An dieser Stelle wurde mit Dr. Michael Monzer auch ein „Externer“ eingebunden, der sich intensiv mit Case und Care Management auseinandergesetzt hat und sein Wissen in die Grundlagenkonzeption einer netzwerkinternen Servicestelle eingebracht hat.

Auf der anderen Seite stand der bereits erwähnte Auseinandersetzungsprozess in vielen Arbeitskreisen über insgesamt fast ein Jahr mit all seinen Interaktionen, Querverbindungen und konstruktiven Aushandlungsprozessen. Insgesamt war dieser konstruktive Auseinandersetzungsprozess sehr dynamisch und wertvoll für das künftige Miteinander und die Entwicklung in der Region. Das vorliegende *Rahmenkonzept* spannt den Rahmen auf, innerhalb dem die Mitgliedsorganisationen handeln können – aber natürlich nicht müssen. Eine Verbindlichkeit für das künftige Miteinander ergibt sich immer nur aus der freiwilligen Selbstverpflichtung der Mitglieder.

Das Konzept benennt nicht nur bereits bestehende Versorgungsangebote, sondern – im Sinne einer Vision – auch noch nicht existierende Versorgungsformen wie die Integrierte Ambulante Palliativversorgung. Das ist gewollt und soll zu der weiteren Diskussion beitragen, was genau die besten Versorgungsformen sind und wie diese zusammenspielen können. Manche offene Diskussion zeigt auch, wie notwendig weitere Aktivitäten in den Handlungsfeldern Netzwerkarbeit, Forschung und Fortbildung sind, die in der tagtäglichen Versorgung nicht vordringlich wahrgenommen werden.

Konkret Ziele und Maßnahmen benennen und umsetzen

Deshalb will die Augsburger Hospiz- und Palliativversorgung e.V. (AHPV) in den kommenden Jahren verstärkt Anstrengungen unternehmen, um die regionalen Rahmenbedingungen für gute Arbeit und gute Qualität in der Palliativversorgung und Hospizarbeit zu verbessern. Sie will – im Rahmen ihrer finanziellen Möglichkeiten – dort Angebote unterstützen, wo diese noch auf- und ausgebaut werden müssen. Zeitgleich sollen alle drei Kernelemente guter Versorgung adressiert werden: Betroffenenorientierung, Qualität und Wirtschaftlichkeit. Sie sind notwendig, um langfristig gut ver- und fürsorgen zu können.

Nach vorne blicken und daraufhin arbeiten

So hoffe ich als Vorstandsvorsitzender der Augsburger Hospiz- und Palliativversorgung, aber auch als ein in dieser Region palliativ Tätiger und möglicherweise irgendwann einmal Betroffener, dass wir mit diesem Konzept einen wichtigen Grundstein für die Weiterentwicklung der Palliativversorgung und Hospizarbeit in unserer Region legen können und da-

mit ermöglichen, dass immer mehr Menschen, die Versorgung und Fürsorge in ihrer letzten Lebensphase benötigen, davon profitieren werden. Allein die eineinhalbjährige Erstellung dieses *Rahmenkonzepts* hat bereits mehr an Kommunikation, Kooperation und konkreten Verbesserungen in Gang gesetzt als wir uns erhofft hatten.

Für mich persönlich ist dieses regionale *Rahmenkonzept* auch eine dringend benötigte Antwort auf die Anfrage nach aktiver Sterbehilfe bzw. assistierter Beihilfe zum Suizid. Hierzu haben wir im Juli 2014 unsere Erklärung gegen aktive Lebensverkürzung³ publiziert, in der wir als AHPV e.V. eindeutig mitteilen, dass aktive Lebensverkürzung keinen Auftrag an Hospizarbeit und Palliativversorgung darstellen kann. „Nicht den Leidenden, sondern das Leiden nehmen“ ist in einem Satz zusammengefasst das, was wir als unseren Auftrag wahrnehmen. Inwieweit sich die deutsche Gesellschaft dieser Auffassung anschließt und bereit ist, den ökonomisch aufwendigeren Weg einer guten Versorgung und Fürsorge anstelle der billigeren Selbsttötung zu gehen, werden die nächsten Jahre zeigen. Wir sind fest davon überzeugt, dass wir nur dann Menschen bis zuletzt begleiten können, wenn wir diesen ihre Ängste nehmen; wenn diese von den Möglichkeiten einer entsprechenden Begleitung wissen; und wenn diese für sich ein lebenswertes und abgesichertes Leben bis zuletzt erhoffen können.

An dieser Stelle danke ich allen, die zur Verbreitung und Umsetzung der Palliativversorgung und Hospizarbeit in der Region Augsburg beitragen und freue mich schon heute auf die vielen weiteren positiven Entwicklungen, die wir gemeinsam oder einzelne von uns anstoßen, konzipieren und umsetzen werden.

Ihr



Eckhard Eichner

Vorsitzender der Augsburger Hospiz- und Palliativversorgung e.V.
Augsburg, im April 2016

3 Siehe Kap. 1.6 Augsburger Erklärung

III. Präambel

Das Bayerische Staatsministerium für Umwelt und Gesundheit hat im Jahr 2011 ein Rahmenkonzept zur Hospiz- und Palliativversorgung⁴ herausgegeben, dessen Präambel von der AHPV wörtlich übernommen wird, weil diesem nichts hinzuzufügen ist.

Schwerstkranke und Sterbende soweit wie möglich von Schmerzen sowie von anderen Belastungen zu befreien, sie und ihre Angehörigen menschlich zu begleiten, ihnen Lebensqualität bis zuletzt sowie einen Abschied in Würde zu ermöglichen, sind das Fundament von Hospizarbeit und Palliativversorgung (World Health Organization (WHO)).

Folgende Leitgedanken prägen die Hospizarbeit und die Palliativversorgung in Bayern:

- 1. Sterben gehört zum Leben. Es ist Teil unserer menschlichen Existenz. Dem Wunsch von Menschen, in einer vertrauten oder gewählten Umgebung zu sterben, soll entsprochen werden können.*
- 2. Die beständige Auseinandersetzung mit den Themen Sterben und Sterbebegleitung ist Aufgabe für die gesamte Gesellschaft.*
- 3. Die Hospizidee ist aus der Mitte der Gesellschaft entstanden. Sie wird getragen von dem Ziel, am Ende des Lebens einfühlsame, mitmenschliche und persönliche Begleitung zu gewähren. Das hohe ehrenamtliche Engagement der Bürger in der Hospizarbeit wird anerkannt, geschätzt und weiterhin tatkräftig unterstützt.*
- 4. Palliativmedizin und Palliativpflege sichern die qualifizierte Behandlung von Patienten mit einer nicht heilbaren, progredienten (fortschreitenden) und weit fortgeschrittenen Erkrankung mit begrenzter Lebenserwartung. Das Hauptziel ist die Lebensqualität.*
- 5. Es bedarf einer interdisziplinären, multiprofessionellen, sektorenübergreifenden und qualifizierten Hospiz- und Palliativversorgung.*
- 6. Eine Perspektive der palliativmedizinischen und hospizlichen Fürsorge soll Bestrebungen zur Legalisierung der Tötung auf Verlangen entgegen wirken.*
- 7. Würdevolles Leben bis zuletzt benötigt einen geeigneten Rechts- und Versorgungsrahmen.*

4 Aus: Bayerisches Staatsministerium für Umwelt und Gesundheit 14.10.2011

IV. Globalziele des Rahmenkonzepts

Die Augsburger Hospiz- und Palliativversorgung möchte mit ihrem Rahmenkonzept nicht nur den IST-Stand in Stadt und Landkreis Augsburg definieren, sondern gibt sich auch folgende Ziele, die dazu beitragen, dass sich Hospizarbeit und Palliativversorgung in der Region Augsburg weiter entwickeln. Alle Ziele beziehen sich auf die Region.

Ziel 1: Bestehendes Netzwerk der Hospiz- und Palliativversorgung in der Region ausbauen

Hospiz- und Palliativversorgung kann nur im Miteinander gelingen. Grundlage dafür ist das Netzwerk „Augsburger Hospiz- und Palliativversorgung“ und diese Grundlage soll weiter ausgebaut werden.

Ziel 2: Hospizarbeit stärken

Die ambulante und stationäre Hospizarbeit soll unter drei Aspekten weiterentwickelt werden:

- Mehr Hospizbetten und flächendeckender Ausbau der Hospizdienste.
- Vertiefte Zusammenarbeit mit der in den letzten Jahren deutlich gewachsenen Palliativversorgung.
- Verstärkte Öffentlichkeitsarbeit, damit die Hospizarbeit *selbstverständlich* in die Gesundheitsversorgung sterbender Menschen eingebunden wird.

Die Augsburger Hospiz- und Palliativstiftung soll helfen, die Entwicklung der Hospizarbeit auch finanziell zu unterstützen.

Ziel 3: Hospiz- und Palliativkultur in Pflegeheimen verankern

Die palliative und hospizliche Versorgung und Begleitung von Menschen in Pflegeheimen soll im Miteinander weiterentwickelt werden. Die Angebote und Möglichkeiten von Hospizarbeit und Palliativversorgung sollten in allen Einrichtungen gleichermaßen zugänglich sein. Fort- und Weiterbildungsangebote für Mitarbeitende der Heime sollen intensiviert werden.

Ziel 4: Allgemeine ambulante Palliativversorgung voranbringen

Die allgemeine Palliativversorgung im ambulanten Bereich muss in der pflegerischen und haus-/fachärztlichen Versorgung weiterentwickelt und ausgebaut werden, denn es ist absehbar, dass immer mehr Menschen mit unheilbaren, lebensbedrohlichen und/oder chronisch

fortschreitenden Erkrankungen krankenhauserextern versorgt werden müssen.

Zentrale Herausforderung in der **ambulanten Palliativpflege** ist die fehlende Finanzierung der zeitlichen Mehraufwände, die in Form von Zuwendung zu den Betroffenen, Netzwerkarbeit, Abstimmungen etc. geleistet werden müssen. Hier soll versucht werden, als regionales Netzwerk Einfluss auf die Grundlagen der Hauskrankenpflege (HKP) zu nehmen, wenn diese infolge des Hospiz- und Palliativgesetzes angepasst werden.

Analog zur Palliativpflege sollen auch engagierte **Haus- oder Fachärzte** eine angemessene Vergütung erhalten. Weitere Hausärzte sollen für die Qualifizierung in der Palliativmedizin gewonnen werden.

Durch einen **integrierten Versorgungsvertrag** soll eine qualifizierte allgemeine Palliativversorgung bei angemessener Finanzierung für aufwendige Patientengruppen erfolgen.

Ziel 5: Stationär-ambulante Grenzen überwinden

Die ambulant-stationär-ambulante Schnittstelle ist aufgrund der sektoralen Trennung des Gesundheitswesens mit unterschiedlichen Versorgungs- und Vergütungslogiken sowie unterschiedlichen gesetzlichen Rahmenbedingungen hochkomplex.

Regional soll versucht werden, an dieser bidirektionalen Schnittstelle Verbesserungen für die Betroffenen zu erreichen, damit diese weniger Versorgungsbrüche und Diskontinuitäten erleben müssen. Hierzu gehören der Aufbau multiprofessioneller sektorenübergreifender Fallkonferenzen, eine Vereinheitlichung von Dokumentationen sowie die Optimierung der Entlassung von Palliativpatienten.

Ziel 6: Palliativversorgung im Krankenhaus ausbauen

Die allgemeine und spezialisierte Palliativversorgung soll in den Krankenhäusern weiterentwickelt werden. Palliative Care soll in allen Kliniken als Teil einer umfassend verstandenen allgemeinen Palliativversorgung integriert sein.

Mit dem neuen Hospiz- und Palliativgesetz können nun palliativmedizinische Dienste in Kooperation mit ambulanten Partnern erbracht werden. Da deren Vergütung ebenfalls verbessert werden soll, kann das bestehende Netzwerk hier die kleineren Krankenhäuser deutlich unterstützen.

Ziel 7: Die Rahmenbedingungen der Hospizarbeit und Palliativversorgung stärken

Öffentlichkeitsarbeit für Hospizarbeit und Palliativversorgung unterstützen

Nach über 25 Jahren Hospizarbeit und trotz des Ausbaus der Palliativversorgung in den letzten Jahren fehlt in der Öffentlichkeit weiterhin eine konkrete Vorstellung von den Möglichkeiten der Hospizarbeit und Palliativversorgung. Sie werden nicht als selbstverständliches Recht auf eine angemessene Begleitung in der letzten Lebensphase in Anspruch genommen.

Die Augsburgs Hospiz- und Palliativversorgung will hier durch mehr Aufklärung und gemeinsame Öffentlichkeitsarbeit erreichen, dass jeder, der hospizlich-palliative Unterstützung braucht, auch den Zugang dazu bekommt. Hierzu gehören auch weiterhin die Augsburgs Hospiz- und Palliativgespräche, die dreimal pro Jahr stattfinden.

Finanzierung unterstützen

Bestimmte Verbesserungen sind unstrittig mit deren Finanzierung verbunden. Die Augsburgs Hospiz- und Palliativversorgung will

- sich als regionales Netzwerk in Verhandlungen auf überregionaler Ebene einbringen.
- Fördergelder akquirieren, wo dies im Rahmen von Forschungs- und Entwicklungsvorhaben erfolversprechend erscheint.
- mit Hilfe der Augsburgs Hospiz- und Palliativstiftung konkrete Neu- und Weiterentwicklungen unterstützen.

Kompetenzen in Hospizarbeit und Palliative Care stärken

Damit immer mehr Betroffene angemessen hospizlich begleitet und palliativ versorgt werden können, sind mehr Ehrenamtliche und Fachkräfte mit entsprechendem Wissen erforderlich.

Die AHPV wird deswegen das **Fort- und Weiterbildungsangebot** qualitativ und quantitativ ausbauen: mit eigenen Kursen, in Kooperation mit anderen Anbietern und durch finanzielle Unterstützung anderer Anbieter.

Zudem wird sie neue Entwicklungen mit Evaluationen begleiten oder sich an geeigneten **Forschungsprojekten** aktiv beteiligen.

1. Regionale Grundlagen und Vorgeschichte

1.1 Entwicklung der Hospiz- und Palliativversorgung in der Region Augsburg

Der Aufbau der Hospizarbeit und Palliativversorgung in der Region Augsburg⁵ ist seit mehreren Jahren ein Bestreben von Politik und Vertretern der Palliativversorgung (Palliative Care⁶), insbesondere aber der Hospizbewegung sowie einer Vielzahl von Leistungserbringern aus allen Versorgungsbereichen. Auch Betroffene⁷ und Bevölkerung erwarten zunehmend die Hospizarbeit und Palliativversorgung in der Gesundheitsversorgung⁸.

Die Augsburger Hospiz- und Palliativversorgung e.V. (AHPV) hat sich seit der Gründung 2009 an mehreren Konzepten und Planungen zur Hospizarbeit und Palliativversorgung in der Region Augsburg beteiligt. So wurden sowohl im Landkreis als auch in der Stadt Augsburg seniorenpolitische Gesamtkonzepte entwickelt, in denen die Hospizarbeit und die Palliativversorgung als relevante Themen in eigenen Kapiteln benannt wurden und deren Umsetzung damit zu Zielen der regionalen Politik erklärt wurde (vgl. 2.4.6 Seniorenpolitisches Konzept der Stadt Augsburg und 2.4.7 Seniorenpolitisches Gesamtkonzept für den Landkreis Augsburg).

Seit 2010 ist die AHPV über ihre 100%ige Tochtergesellschaft, die Augsburger Palliativversorgung gemeinnützige GmbH, die die Spezialisierte Ambulante Palliativversorgung (SAPV) für die Gesamtregion Augsburg sicherstellt, selbst als Versorger tätig. Der Aufbau der SAPV war das wesentliche erste Vereinsziel. Ab 2013 war absehbar, dass sich die SAPV wird dauerhaft etablieren können. Der Vorstand der AHPV beschloss, in der Folge das wesentliche Vereinsziel, nämlich die Vernetzung, in den Fokus zu nehmen, hier die vorhandenen Herausforderungen in der Region aufzunehmen und zu versuchen, gemeinsam zu Lösungen zu kommen.

5 Regional bezieht sich das *Rahmenkonzept* nur auf das engere Versorgungsgebiet der Mitglieder der Augsburger Hospiz- und Palliativversorgung e.V., d.h.: Stadt und Landkreis Augsburg. Die Grenzen sind hier nicht immer scharf zu ziehen. Insbesondere in der Pädiatrie, Aus-, Fort- und Weiterbildung sowie Behindertenhilfe bildet dies nur einen Ausschnitt der Versorgungsrealität ab.

6 Der englische Begriff „Palliative Care“ wird in diesem Konzept synonym und durchgängig für die beiden Begriffe „Hospice Care“ und „Palliative Care“ verwendet.

7 Es wird nachfolgend der Begriff „Patientinnen und Patienten“ verwendet, worin alle Menschen mit Bedarf an Hospizarbeit und Palliativversorgung eingeschlossen werden.

8 Siehe hierzu die Umfrage des DHPV aus dem Jahr 2012 Deutscher Hospiz- und Palliativverband 2012

1.2 Beschluss zum regionalen Rahmenkonzept zur Hospizarbeit und Palliativversorgung

Am 12. Februar 2014 fand die erste Sitzung des AHPV-Arbeitskreises „Allgemeine Ambulante Palliativversorgung“ statt, die einer ersten Orientierung diente. Folgende Themen wurden identifiziert:

- Überleitungsmanagement/Schnittstelle ambulant-stationär-ambulant
- Adressierung der Bevölkerung bezüglich den Möglichkeiten der allgemeinen ambulanten Palliativversorgung im Kontext der aktuellen Sterbehilfedebatte
- Öffentlichkeitsarbeit für die Allgemeine ambulante Palliativversorgung
- Allgemeine Ambulante Palliativpflege
- Allgemeine ambulante Palliativmedizin – die hausärztliche Situation

Am 26. März 2014 diskutierten AHPV-Vorstand und -Beirat diese Ergebnisse und kamen zu dem Schluss, dass es einer intensiveren vereinsinternen Diskussion und Meinungsbildung darüber bedarf, wie das AHPV-Vereinsziel in Zukunft umgesetzt werden soll.

Bei einem Round Table mit Impulsreferaten und intensiver Diskussion am 14. Mai 2014 kristallisierte sich angesichts der Vielzahl der Forderungen heraus, dass möglicherweise zunächst eine Art regionales Konzept zur Hospizarbeit und Palliativversorgung notwendig sein könnte, in das sich die geschätzt 10 - 15 eigenständigen Projekte und Notwendigkeiten bzw. Forderungen einbetten ließen.

Adressiert wurden folgende Themenkomplexe:

- grundsätzlicher Definitions- und Konsentierungsprozess (Definitionen, Abstimmungen, regionale Grundlagen, Konzeptionierung)
- Überleitung von Patientinnen und Patienten aus bzw. in das Krankenhaus, hier insbesondere aus/in das Klinikum Augsburg als größtem stationären Anbieter
- Unterstützung der allgemeinen ambulanten Palliativversorgung
- Unterstützung der Hospizarbeit/Hospizbewegung

Ausgehend von der Überlegung, dass sich die AHPV zu einer regionalen „Plattform“ weiterentwickeln könnte, war die Frage, mit welchen Prioritäten welches Projekt wie durchgeführt

werden müsste. Die Priorisierung erschien zudem notwendig, weil die AHPV nicht in der Lage war, alle Projekte zugleich zu bearbeiten.

Als möglicher Ausgangspunkt für die Priorisierung wurde die Idee „Regionales Rahmenkonzept“ weiter vertieft. Darin sollten die genannten Themen sowohl für sich genommen als auch im Zusammenspiel mit den anderen dargestellt werden. Das *Rahmenkonzept* bedeutete zwar eine zeitliche Verzögerung, aber es erschien sinnvoller, allen Mitgliedern die Chance zu geben, an der Konzeption aktiv mitzuwirken bzw. die eigenen Belange einbringen zu können und so zu einem breit angelegten und konsentierten Vorgehen zu gelangen.

Am 2. Juli 2014 diskutierte der AHPV-Vorstand die Ergebnisse des Round Tables und entschied, das *Regionale Rahmenkonzept* zur Abstimmung in die Delegiertenversammlung zu bringen.

Beschluss der AHPV-Delegiertenversammlung

Am 9. Juli 2014 wurde die Idee *Regionales Rahmenkonzept* der Delegiertenversammlung vorgestellt. Es wurde beschlossen, die weitere Entwicklung der Hospizarbeit und Palliativversorgung in der Region Augsburg in Form eines *Rahmenkonzepts* weiterzudenken und anschließend im Einvernehmen auszugestalten. Hauptüberlegung war, dass die in den letzten Jahren stürmisch verlaufende Entwicklung der Palliativversorgung – hier insbesondere auch die Etablierung der SAPV in der Region Augsburg – ein Nachdenken über die nächsten Schritte notwendig gemacht hat (Näheres unter 3. Ist-Situation und Bedarf der Hospizarbeit und Palliativversorgung in der Region Augsburg).

1.3 Überlegungen zum Beschluss Rahmenkonzept

Integriertes hospizliches und palliatives Konzept

Die Hospizbewegung, die lange Zeit alleine „zuständig“ für die ambulante Versorgung sterbender Menschen und deren Fürsorge war, bedarf durch die Professionalisierung der Palliativversorgung in medizinisch-pflegerischer Hinsicht einer neuen Positionierung bzw. Besinnung, vor allem aber einer dauerhaften Verortung unter diesen geänderten Bedingungen. Dies gilt in besonderem Maße auch für die Entwicklung eines *gemeinsamen Rahmenkonzepts zur hospizlichen und palliativen Versorgung*, das damit der Entwicklung einer gemeinsamen Sorge um die Betroffenen Rechnung trägt und die bis dato bestehende Trennung in Hospizbewegung und Palliativversorgung zu einem gemeinsamen Hospiz- und Palliativ-Versorgungskonzept weiterentwickelt, wie dies international schon längst erfolgt ist.

Allgemeine ambulante Palliativversorgung positionieren

Ähnliches wie für die Hospizarbeit gilt auch für die allgemeine ambulante Palliativversorgung (AAPV), deren Abgrenzung zur medizinisch-pflegerischen Basisversorgung sowie zur SAPV alles andere als trivial ist – nicht zuletzt, weil die allgemeine Palliativversorgung in den sozialrechtlichen Bestimmungen in Deutschland nicht definiert und positioniert ist. Dabei hat die World Health Organization (WHO) schon längst ein solch abgestuftes Konzept der Palliativversorgung vorgesehen⁹ und gefordert, um die Bedürfnisse der Betroffenen mit angemessener Versorgung beantworten zu können.

Stationäre Versorgung und Überleitung

Auf der stationären Seite der Palliativversorgung und Hospizarbeit bedarf es ebenfalls einer Klärung, wie die künftigen Versorgungsformen unter den sich verändernden Bedingungen der deutschen Gesundheitspolitik erfolgen sollen und wie das Zusammenspiel der stationären mit der ambulanten Palliativversorgung und Hospizarbeit ausgestaltet werden soll.

Verbindendes Konzept

Ein solches Konzept eines Vernetzungsvereins kann nicht verbindlich sein, weil die AHPV weder ihren Mitgliedern noch der regionalen Politik Vorgaben machen kann. Dazu ist sie weder befugt noch sieht sie dies als ihren Auftrag an. Sehr wohl aber kann dieses Rahmenkonzept zumindest für die AHPV-Mitglieder, die sich an der Konzeptentwicklung beteiligt

9 World Health Organization (WHO) 2004

haben¹⁰, verbindend sein: Verbindend in dem Sinne, dass das miteinander Nachdenken und abgestimmte Beschreiben von Palliativversorgung und Hospizarbeit einen Austausch in Gang gesetzt hat, der sich nicht nur im geschriebenen Konzept wiederfindet, sondern Eingang in die einzelnen Organisationen und die Zusammenarbeit findet.

Gesundheitspolitik

Nicht zuletzt führt die Kostendiskussion im Gesundheitswesen schon heute dazu, dass auch die Politik nach einer verbesserten Betreuung zuhause fragt. Die AHPV möchte, dass solche Fragen nicht alleine auf politischen und wirtschaftlichen Druck hin gestellt werden, sondern als Ausdruck eines gemeinsamen Willens, dass Menschen dort leben und sterben dürfen, wo sie selbst dies wollen. Dabei ist nicht davon auszugehen, dass Hospizarbeit und Palliativversorgung Kosten im Gesundheitssystem senkt – zumindest nicht in einer offensichtlichen und nachvollziehbaren Art und Weise. Um den tatsächlichen Beitrag von Hospizarbeit und Palliativversorgung zu den Gesamtkosten erfassen zu können, müssten Berechnungen angestellt werden, die nicht alleine die Lebensendphase, sondern den gesamten Krankheitsverlauf erfassen.

Regionalpolitik

Auch die regionale Politik kann die hier erarbeiteten Inhalte auf einer freiwilligen Basis in ihre eigenen Konzepte zur Hospizarbeit und Palliativversorgung aufnehmen – nicht zuletzt weil ein gutes und sicher versorgtes Leben bis zuletzt in einer Region auch einen maßgeblichen regionalen Qualitätsfaktor für die Bevölkerung darstellt. Das *Rahmenkonzept* kann somit der Politik als Entscheidungsgrundlage für regionale Sachplanungen, Einzelentscheide und weitere Maßnahmen dienen.

Bevölkerung sensibilisieren

Das *gemeinsame Rahmenkonzept für Hospizarbeit und Palliativversorgung in der Region Augsburg* soll auch dazu dienen, die Bevölkerung zu sensibilisieren. Zudem soll es die vielfältigen Möglichkeiten bekannter machen, die Hospizarbeit und Palliativversorgung bieten kann: in den unterschiedlichen Versorgungskontexten, als Gegenentwurf zur aktiven Lebensverkürzung und um Ängste zu nehmen, die den Wunsch nach Selbsttötung überhaupt erst aufkommen lassen.

Im Folgenden werden die Grundlagen, auf denen dieses *Rahmenkonzept* basiert, erläutert. Damit soll transparent gemacht werden, worauf die Augsburger Hospiz- und Palliativversorgung e.V. (AHPV) und alle weiteren Beteiligten ihre Überlegungen aufbauen.

¹⁰ Dies gilt darüber hinaus auch für die Mitarbeitenden und Organisationen, die in Arbeitskreisen mitgearbeitet haben, ohne formelles Mitglied des AHPV e.V. zu sein.

1.4 Vereinszweck und Vereinsziel des AHPV e.V.

1.4.1 Satzung

§ 2 der Satzung des AHPV e.V.

- (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.

Darüber wird die Verwirklichung dieses Zwecks durch folgende Maßnahmen unterstützt:

- Weiterentwicklung und Erarbeitung von regionalen Standards für die regionale Versorgung;
 - Durchführung von Aus-, Fort- und Weiterbildungsveranstaltungen, Tagungen und wissenschaftlichen Kongressen und Hospitationen und deren Publikationen
 - Wissenschaftliche Untersuchungen, die sich dem Anliegen der Hospizversorgung und der Palliativmedizin widmen;
 - Fachliche und wissenschaftliche Beratung und Unterstützung von in der Region an der Palliativversorgung teilnehmenden Ärztinnen und Ärzte, Pflegenden und Vertreter weiterer Berufsgruppen, insbesondere die Vertretung gegenüber auch im Verhältnis zu öffentlich-rechtlichen Körperschaften, Kostenträgern, Politik und Öffentlichkeit;
 - Öffentlichkeitsarbeit, um die Ziele des Vereins darzustellen und deren Durchsetzung zu ermöglichen.
- (4) Eine Konkurrenz zu bestehenden Anbietern und untereinander ist nicht gewünscht. Der Verein wird mit Ausnahme von Leistungen der spezialisierten ambulanten Pallia-

tivversorgung (§§ 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.

1.4.2 Grundsätze der AHPV zur Palliativversorgung und Hospizarbeit in der Region Augsburg

Entsprechend der vorstehenden Satzung ist somit eines der wesentlichen Ziele der AHPV eine einvernehmliche sektorenübergreifende Vernetzung von Palliativversorgung und Hospizarbeit mit dem Ziel, eine individuelle Betreuung für Sterbende und deren Angehörige zu realisieren.

Palliativversorgung und Hospizarbeit müssen als integraler Bestandteil einer regulären Gesundheitsversorgung in der Region Augsburg angesehen werden. Sie sind sowohl in der allgemeinen Palliativversorgung als auch in der spezialisierten Versorgung bedarfsgerecht zu gestalten. Hospizarbeit nimmt hier eine Sonderrolle ein, weil sie nur teilweise über die Krankenkassen finanziert wird. Sie fußt in wesentlichen Bestandteilen auf bürgerschaftlichem Engagement und ist damit außerhalb des Gesundheitssystems anzusiedeln.¹¹ Hospizarbeit und Palliativversorgung in der Region Augsburg orientieren sich an den regionalen Gegebenheiten und gestalten sich unter Berücksichtigung der Bevölkerungsstrukturen und der geografischen Verhältnisse. Wo regionale Strukturen nicht ausreichen, müssen überregionale Lösungen gefunden werden.

Die AHPV stützt sich in ihren Vorstellungen sowohl auf nationale Grundlagen wie die „Charta zur Betreuung schwerstkranker und sterbender Menschen in Deutschland“ als auch auf internationale Grundlagen wie die Schweizer „Nationale Strategie Palliative Care 2010 – 2012“¹² und „Nationale Strategie Palliative Care 2013 – 2015“¹³. Alle allgemeinen Grundlagen werden in Kapitel 2 ausgeführt.

11 Dies muss auch als eine der ganz großen Stärken der Hospizarbeit angesehen werden: Gerade weil sie nicht unter die Bedingungen des Gesundheitssystems fällt und nur teilweise darüber finanziert wird, hat sie Gestaltungsräume und Freiheiten, die der Palliativversorgung fehlen. Siehe auch Kap. 4.2.1 Ambulante Hospizdienste

12 Bundesamt für Gesundheit (BAG) und Schweizerische Konferenz der kantonalen Gesundheitsdirektorinnen und -direktoren (GDK) 2009

13 Bundesamt für Gesundheit (BAG) und Schweizerische Konferenz der kantonalen Gesundheitsdirektorinnen und -direktoren (GDK) 2012

Für Hospizarbeit und Palliativversorgung in der Region Augsburg gelten dieselben Grundsätze wie für die gesamte Gesundheitsversorgung. Dabei zeigt die folgende Aufzählung, dass Hospizarbeit in ihrer Verortung als bürgerschaftliches Engagement eben auch über die genannten Grundsätze hinaus tätig ist und unabhängig von den Grundsätzen der Gesundheitsversorgung nach anderen Vorstellungen handeln kann. Hospizarbeit ist gerade wegen dieser (Außen)Stellung unverzichtbar und sollte sich in ihrem Selbstverständnis auch nicht unter die Gepflogenheiten des Gesundheitssystems stellen.

Im Wissen um diese Besonderheit der Hospizarbeit und deren Doppelverortung sind folgende Grundsätze der deutschen Gesundheitsversorgung zu nennen:

- **Zugänglichkeit**

Palliativversorgung und Hospizarbeit werden für alle, die sie brauchen, erreichbar und niederschwellig angeboten, d.h.: Die Versorgungsangebote in der allgemeinen und spezialisierten Palliativversorgung und die Hospizarbeit sind in der ganzen Region so gestaltet, dass Patientinnen und Patienten Zugang zu einer angemessenen Behandlung, Pflege, Betreuung und Begleitung erhalten.

- **Bedarfsgerechtigkeit**

Art und Menge der Angebote sind auf den Bedarf ausgerichtet und sinnvoll auf die regionalen Gegebenheiten und Möglichkeiten abgestimmt.

- **Wirtschaftlichkeit**

Palliativversorgung und Hospizarbeit werden dort eingesetzt, wo sie notwendig sind. Palliativversorgung wird nach dem Subsidiaritätsprinzip erbracht: Ambulante Angebotsformen werden – sofern wirksam und effizient – stationären Leistungen vorgezogen. Es werden bestehende Strukturen genutzt und keine Überangebote geschaffen. Bei ungünstigen Kosten-Nutzen-Verhältnissen von einzelnen Angeboten werden überregionale Lösungen gesucht.

■ **Qualität**

Hospizarbeit und Palliativversorgung entsprechen nationalen und internationalen Qualitätsvorgaben. Die Leistungserbringer verfügen über die notwendigen stufengerechten fachlichen Kompetenzen.

■ **Vernetzung und Koordination**

Das Versorgungssystem ergibt sich aus dem Zusammenspiel von Akteuren, die mit unterschiedlichen Aufgaben und Verantwortlichkeiten den Zugang zu bedarfsgerechten Leistungen ermöglichen. Die Versorgungsstrukturen sind im Sinne von Versorgungsketten durchlässig. Die verschiedenen Akteure in der Palliativversorgung und Hospizarbeit sind untereinander vernetzt und bieten sich ergänzende Leistungen an. Menschen mit Bedarf an Palliativversorgung und/oder Hospizarbeit erhalten dadurch eine flexible, koordinierte, fachlich und organisatorisch sinnvoll gesteuerte Behandlung, Pflege, Betreuung und Begleitung.

1.4.3 Ziele der regionalen Palliativversorgung und Hospizarbeit

Entsprechend der Ziele der AHPV soll in Bereichen mit nicht bedarfsgerechter Palliativversorgung und/oder Hospizarbeit eine Verbesserung der Versorgungssituation bzw. eine Entwicklung der Versorgungsstrukturen angestrebt werden. Vergleichbare Ziele verfolgen auch die seniorenpolitischen Konzepte von Stadt und Landkreis Augsburg (vgl. Kap. 2.4.6 Seniorenpolitisches Konzept der Stadt Augsburg und 2.4.7 Seniorenpolitisches Gesamtkonzept für den Landkreis Augsburg).

Der Versorgungsbereich Hospizarbeit und Palliativversorgung weist eine sehr dynamische Entwicklung auf und wird sich in den nächsten Jahren weiter etablieren. Der Zugang zur Versorgung kann in der Region Augsburg noch verbessert werden. Als ein zentrales Ziel der AHPV ist die flächendeckende SAPV in Stadt und Landkreis Augsburg erreicht worden. Diese muss aber nun in ihrem Bestand gesichert und entlang den sich verändernden Rahmenbedingungen weiterentwickelt werden.

Im nächsten, überlappend beginnenden Schritt soll der Ausbau der allgemeinen ambulanten Palliativversorgung und deren angemessene Finanzierung vorankommen. Der Ausbau der Vernetzung von Leistungserbringern soll parallel erfolgen und, sofern erforderlich, unterstützt werden. Weitere Maßnahmen sollen, falls erforderlich und nach Möglichkeit, diesen Ausbau begleitend unterstützen. Das *regionale Rahmenkonzept* soll die Entscheidungsgrundlagen für die Priorisierung dieser Ziele darstellen.

1.5 Vorgaben der AHPV für das Rahmenkonzept

Folgende sieben Bereiche identifizierte die AHPV 2014 als Schwerpunkte ihrer künftigen Arbeit. Diese Bereiche gelten demnach auch für das *Rahmenkonzept* als Themenvorgaben.

Schwerpunkt 1: Das bestehende Netzwerk der Hospizarbeit und Palliativversorgung in der Region ausbauen

Hospiz- und Palliativversorgung im umfassenden Sinn kann nur im Netzwerk gelingen, doch Netzwerke arbeiten nicht „von selbst“. Der Aufwand für Koordination und Kommunikation, für Strukturen und Transparenz ist alles andere als marginal –, doch eine Refinanzierung ist im Gesundheitswesen nur im Bereich SAPV vorgesehen. Hier sollen regionale Verbesserungen erreicht werden, vielleicht auch durch eine zentrale Servicestelle. Teilaspekte dieses Schwerpunktes berühren die Überleitung (Schwerpunkt 5) und die Öffentlichkeitsarbeit (Schwerpunkt 7a).

Schwerpunkt 2: Hospizarbeit stärken

Die ambulante und stationäre Hospizarbeit in der Region Augsburg soll weiterentwickelt werden. Dazu gehören ausreichend stationäre Hospizbetten und eine flächendeckende ambulante Hospizarbeit. Dazu gehört aber auch die Weiterentwicklung in der Zusammenarbeit und im Selbstverständnis angesichts einer in den letzten Jahren deutlich gewachsenen spezialisierten Palliativversorgung.

Schwerpunkt 3: Hospiz- und Palliativkultur in Pflegeheimen verankern

Angesichts der demografischen Entwicklung ist es wichtig, die Versorgung pflegebedürftiger Menschen in Pflegeheimen weiterzuentwickeln. Schwerpunkt ist, die Angebote und Möglichkeiten von Hospizarbeit und Palliativversorgung in allen Heimen gleichermaßen zugänglich zu machen. Hier ermöglicht das zum 01.01.2016 in Kraft getretene Hospiz- und Palliativgesetz Verbesserungen.

Schwerpunkt 4a: Allgemeine Ambulante Palliativpflege

Zentrale Herausforderung in der ambulanten Palliativpflege ist die weiterhin komplett fehlende Finanzierung der zeitlichen Mehraufwände, die in Form von Zuwendung zu den Betroffenen, Netzwerkarbeit, Abstimmungen etc. geleistet werden müssen. Dies ist Folge des Unverständnisses der Kostenträger, was allgemeine ambulante Palliativpflege neben operationalisierbaren pflegerischen Einzelleistungen leistet. Andererseits ist dies aber auch ein Versagen der gesetzlichen Grundlagen der Hauskrankenpflege (HKP) und der verhandelnden Berufsverbände der Pflege. So wird die ambulante Pflege weiterhin nur in einer gemeinsa-

men Vergütungsverhandlung mit der stationären Pflege vereinbart, ist aber aufgrund des deutlich niedrigeren Vergütungsvolumens hier stets nachrangig.

Zwei typische Beispiele für Versorgungs- und Finanzierungsdefizite sind Schmerzpumpenpatienten und tracheotomierte Patienten. Bei beiden bestehen erhebliche Probleme, eine ambulante Versorgung zu organisieren, weil die Aufwände der ambulanten Dienste nicht finanziert werden.

Schwerpunkt 4b: Allgemeine Ambulante Palliativmedizin

Analog zur allgemeinen ambulanten Palliativpflege besteht auch bei den Hausärzten ein erhebliches Problem, allgemeine ambulante palliativmedizinische Leistungen zu finanzieren. Ein weiteres wichtiges Defizit der ärztlichen Versorgung sind die fehlenden Zeitressourcen. Regional sollen dennoch immer mehr Hausärzte für die Palliativmedizin gewonnen und qualifiziert werden.

Schwerpunkt 5: Stationär-ambulante Grenzen überwinden

Sowohl im ambulanten als auch im stationären Sektor besteht Unzufriedenheit mit der Situation an der Schnittstelle ambulanz-stationär-ambulanz¹⁴. Es ist offensichtlich, dass dies ein gewachsenes systemisches Problem ist, das in der sektoralen Trennung des deutschen Gesundheitswesens begründet ist. Dennoch sollen hier Verbesserungen angestrebt werden.

Schwerpunkt 6: Palliativversorgung im Krankenhaus ausbauen

Die allgemeine und spezialisierte Palliativversorgung soll besser in der Krankenhausversorgung der Region verankert werden. So soll Palliative Care in allen regionalen Krankenhäusern als integraler Bestandteil einer umfassend verstandenen allgemeinen Palliativversorgung sichergestellt sein. Mit dem Fachprogramm Palliativmedizin des bayerischen Gesundheitsministeriums wurde die spezialisierte stationäre Palliativversorgung in Bayern definiert. Per Antrag können entsprechende Angebote in den bayerischen Krankenhausplan aufgenommen werden. In Ergänzung hierzu ermöglicht auch hier das zum 01.01.2016 in Kraft getretene Hospiz- und Palliativgesetz Verbesserungen in der allgemeinen stationären Palliativversorgung.

14 Diese Schnittstelle muss bidirektional verstanden werden: sowohl die Einweisung in ein Krankenhaus aus dem ambulanten Bereich (ambulanz-stationär) als auch die Entlassung (stationär-ambulanz) ist mit erheblichen Schwierigkeiten und Versorgungsbrüchen verbunden.

Schwerpunkt 7a: Öffentlichkeitsarbeit für die Allgemeine ambulante Palliativversorgung

Auch nach über 20 Jahren Hospizarbeit fehlt in der Öffentlichkeit, auch in der Fachöffentlichkeit im Sozial- und Gesundheitswesen, noch immer eine verbreitete Vorstellung von den Möglichkeiten der Hospizarbeit und palliativer Versorgung. Konkret fehlen in der Region Augsburg z.B. Flyer zur allgemeinen ambulanten Palliativversorgung. Es fehlt aber auch die viel tiefer gehende inhaltliche Auseinandersetzung mit Sterben, Tod und Trauer. „Sterbehilfe“ erscheint als wünschenswertes „Angebot“, weil die hospizlich-palliativen Angebote entweder nicht vorhanden, nicht bekannt oder nicht zugänglich sind. Hier bedarf es intensiver Bemühungen der Aufklärung.

Mit der Verbreitung der Hospiz- und Palliativversorgung ist ein Kulturwandel verbunden – ein Prozess, der Zeit und Ausdauer erfordert. Auch das vorliegende *Rahmenkonzept* soll zu diesem Kulturwandel beitragen.

Die Bekanntmachung der Angebote bei der Bevölkerung und den an der Gesundheitsversorgung beteiligten Fachpersonen soll vor allem durch die einzelnen Leistungserbringer erfolgen.

Die Augsburger Hospiz- und Palliativversorgung steht in regelmäßigem Austausch mit den regionalen Sektionen der Deutschen Gesellschaft für Palliativmedizin (DGP), der Deutschen Palliativstiftung (DPS) und des Deutschen Hospiz- und Palliativverbands (DHPV). Deren Initiativen zur Sensibilisierung und Bekanntmachung von Angeboten im Bereich der Palliative Care sind von großer Bedeutung. Der Austausch mit Anbietern von Palliative-Care-Leistungen, Fach- und Branchenverbänden, gemeinnützigen Organisationen sowie Selbsthilfeorganisationen soll ebenfalls dazu beitragen, den Kulturwandel zu fördern.

Schwerpunkt 7b: Die Finanzierung der Hospizarbeit und Palliativversorgung in der Region stärken

Finanzierung schwingt als Aspekt bei den meisten der bereits festgelegten Schwerpunkte mit. Dennoch soll er hier auch explizit benannt werden, denn gute Arbeit braucht angemessene Finanzierung, um langfristig geleistet werden zu können.

Zusammen mit den jeweiligen Leistungserbringern und gemeinsam mit weiteren Organisationen will sich die AHPV für eine angemessene finanzielle Vergütung von Hospizarbeit und Palliativversorgung einsetzen. Betroffene Menschen und ihre Angehörigen in der Region Augsburg sollen in dieser elementaren Lebensphase gut versorgt sein und sich – im Sinne der Hospizarbeit und Palliativversorgung – auch umsorgt fühlen: durch die Hospizdienste und

alle Leistungserbringer der Gesundheitsversorgung, die an der Behandlung, Pflege, Betreuung und Begleitung beteiligt sind.

Schwerpunkt 7c: Die Kompetenzen in Hospizarbeit und Palliative Care stärken: Fort- und Weiterbildung, Forschung und Lehre

Damit immer mehr Betroffene angemessen hospizlich begleitet und palliativ versorgt werden können, sind mehr Ehrenamtliche und Fachkräfte mit entsprechendem Wissen erforderlich.

Die AHPV hat bereits reagiert und zum 1.1.2015 eine eigene Fort- und Weiterbildungsbeauftragte für diesen Bereich angestellt. Diese Stelle ist seitdem kontinuierlich ausgebaut worden. Aufgrund der steigenden Nachfrage wird das Fort- und Weiterbildungsangebot qualitativ und quantitativ weiter ausgebaut werden: mit eigenen Kursen, in Kooperation mit anderen Anbietern und durch finanzielle Unterstützung anderer Anbieter.

Die Entwicklung und Einführung neuer Versorgungsangebote setzt sorgfältige Prüfungen und Analysen voraus. Durch externe Beratungen und die begleitende Evaluation bei der Einführung sollen Fehler vermieden und die weitere Entwicklung qualitativ begleitet werden.

Neben der Leistungserbringung ist die ambulante Palliativversorgung wie auch die Hospizarbeit in Deutschland noch in vielen Bereichen unerforscht. Auch hier möchte die Augsburger Hospiz- und Palliativversorgung einen Beitrag leisten.

1.6 Augsburger Erklärung

Parallel zu den bis hierher dargestellten Entwicklungen hat die AHPV am 9. Juli 2014, aus Anlass ihres fünfjährigen Bestehens, die Augsburger Erklärung gegen aktive Lebensverkürzung (Abbildung 1) publiziert. Sie gibt dem vorliegenden *Rahmenkonzept* die notwendige ethische Rahmung und Haltung. Denn gerade in der Hospiz- und Palliativversorgung, die sich tagtäglich und praktisch mit dem Leben und dem Sterben beschäftigt, erscheint es den Mitgliedern der AHPV von besonderer Wichtigkeit, eine eindeutige Position zum Leben einzunehmen und dies auch kundzutun.

Erklärung der AHPV gegen aktive Lebensverkürzung

Erklärung

(1) Wir, die Unterzeichnenden, erklären, dass wir jegliche Form der aktiven Lebensverkürzung in unserer Funktion als palliativ wie hospizlich Handelnde strikt ablehnen. Dabei verstehen wir unter „aktiver Lebensverkürzung“ sowohl die bewusste Lebensverkürzung in Form der aktiven Sterbehilfe als auch die gewerbsmäßige, geschäftsmäßige und/oder organisierte Beihilfe zur Selbsttötung.

(2) Wir sind fest davon überzeugt, dass der Wunsch eines Menschen nach aktiver Lebensverkürzung im Zusammenhang mit einer schweren Erkrankung in den allermeisten Fällen aus großem körperlichen und seelischen Leid, den damit verbundenen Ängsten und eventuell aus einer ungewollten Bedürftigkeit und Abhängigkeit von Dritten entsteht.

Daraus folgt, dass der Wunsch nach aktiver Lebensverkürzung in aller Regel erlischt, wenn körperliche und seelische Leiden gelindert werden und unter Wahrung der Würde das Selbstbestimmungsrecht von Menschen geachtet wird.

Ebenso erlischt dieser Wunsch regelhaft, wenn kranken Menschen ihre Ängste genommen werden: dass sie anderen zur Last fallen könnten, dass sie wertlos sein könnten oder dass sie hilflos und fremdbestimmt sein werden.

(3) Wir lehnen als Bürgerinnen und Bürger eine Gesellschaft mit aktiver Lebensverkürzung ab. Wir treten gemeinsam dafür ein, die Rahmenbedingungen menschlichen Lebens bei schwerem Leid und begrenzter Lebenszeit zu verbessern und dafür Sorge zu tragen, dass unsere Mitbürgerinnen und Mitbürger trotz ihrer schweren fortschreitenden Erkrankung bis zuletzt an einem menschenwürdigen Leben teilhaben dürfen.

Wir treten den Bestrebungen nach einer Legalisierung aktiver Lebensverkürzung auch deswegen entgegen, weil damit ein zunehmender Druck auf die Betroffenen entsteht: Diese fühlen sich möglicherweise dazu verpflichtet, sich eher töten zu lassen oder selbst zu töten als anderen zur Last zu fallen oder Kosten zu verursachen.

(4) Wir lehnen die aktive Lebensverkürzung als hospizlich Handelnde ab. Stattdessen wollen wir die seit über 30 Jahren geübte hospizliche Sorgeskultur für Kranke und Schwache weiter ausbauen und uns auch weiterhin in unserer Gesellschaft dafür einsetzen, dass ein Mensch allein um seiner selbst willen wertvoll ist - auch wenn er krank und bedürftig ist.

Abbildung 1: Erklärung der Augsburger Hospiz- und Palliativversorgung e.V. gegen aktive Lebensverkürzung vom 9. Juli 2014

(5) Wir lehnen die aktive Lebensverkürzung als palliativmedizinisch und palliativpflegerisch Tätige ab.

Stattdessen

1. lindern wir Leid, konsequent mit allen uns zur Verfügung stehenden medizinischen, pflegerischen, psychosozialen und seelsorgerischen Möglichkeiten und Mitteln.
 2. arbeiten wir daran, dass Palliativmedizin und -pflege in ihren allgemeinen wie spezialisierten Formen weiter ausgebaut werden.
 3. setzen wir uns dafür ein, dass auch die finanziellen und gesetzlichen Rahmenbedingungen des deutschen Gesundheitssystems es uns dauerhaft ermöglichen, die oft große Not am Lebensende qualifiziert und umfassend lindern zu können.
- (6) Wir lehnen die aktive Lebensverkürzung von Kindern ab, denn das wäre für uns der Verlust gesellschaftlicher Grundwerte. Schwerkranke und sterbende Kinder und Jugendliche und ihre Familien drohen aus unserer Gesellschaft ausgegrenzt zu werden; sie bedürfen hingegen einer besonders personalintensiven und komplexen Betreuung.
- (7) Dabei sind wir uns bewusst, dass in Ausnahmefällen menschliches Leid trotz aller hospizlichen, palliativmedizinischen und palliativpflegerischen Anstrengungen unerträglich bleiben kann und deswegen der Wunsch nach einer raschen Erlösung von diesem Leid bestehen bleibt. Doch auch in diesen Einzelfällen bedarf es einer maximal lindernden Hilfe, die auch dieses Leid begrenzt oder zumindest die Wahrnehmung des Leids reduziert. In solchen Ausnahmefällen stellt eine konsequente palliative Sedierung – auch unter gleichzeitiger Beendigung nicht mehr gewollter, sterbensverlängernder Therapien – eine zulässige Handlungsform dar.

Doch selbst diese Ausnahmen rechtfertigen für uns keine gesetzliche Erlaubnis der gewerbsmäßigen, geschäftsmäßigen und organisierten Beihilfe zur Selbsttötung. Ebenso rechtfertigen diese Ausnahmen keine Legalisierung aktiver Sterbehilfe.

Augsburg, den 9. Juli 2014

Die Unterzeichnenden

2. Allgemeine Grundlagen

2.1 Ausgangslage: Hospiz- und Palliativversorgung als gesundheits- und gesellschaftspolitische Herausforderung

Die sich wandelnden Lebens- und Arbeitsbedingungen, die demografischen Veränderungen, der medizinisch-technische Fortschritt und das sich ändernde Gesundheitsverhalten führen dazu, dass immer mehr Patientinnen und Patienten von unheilbaren, lebensbedrohlichen und/oder chronisch fortschreitenden Erkrankungen betroffen sind. Im Hinblick auf die demografische Entwicklung ist davon auszugehen, dass immer mehr geriatrische Patientinnen und Patienten eine angemessene Hospizarbeit und Palliativversorgung benötigen werden. Immer mehr Menschen sterben mit 80 und mehr Jahren.¹⁵

Im höheren Alter treten unheilbare, lebensbedrohliche und/oder chronisch fortschreitende Erkrankungen häufiger und oft auch gleichzeitig auf. Leistungserbringer werden somit zunehmend mit den Herausforderungen einer komplexen Behandlung, Pflege und Betreuung konfrontiert sowie dem zu erfüllenden Anspruch, spezifische Bedürfnisse von Patientinnen und Patienten am Lebensende zu erkennen. Die AHPV rechnet – wie viele andere – mit einem deutlich steigenden Bedarf an Leistungen der Palliativversorgung und Hospizarbeit in den kommenden Jahren. Die Behandlung, Pflege und Betreuung von Menschen in der letzten Lebensphase wird in der Gesundheitsversorgung an Bedeutung gewinnen.

Diese Entwicklungen stellen Bund, Länder und die Gebietskörperschaften im Hinblick auf die Sicherstellung der Gesundheitsversorgung vor eine große gesundheits- und gesellschaftspolitische Herausforderung. So trat am 1. Januar 2016 das Hospiz- und Palliativgesetz (HPG) in Kraft, das dieser Entwicklung bereits in einigen Punkten Rechnung trägt (siehe 2.3.13 Gesetz zur Verbesserung der Hospiz- und Palliativversorgung (HPG)). Um die Situation der Sterbenden zu verbessern und sich auf deren zunehmenden Bedarf vorzubereiten, verabschiedeten Bundesärztekammer, Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin (DGP) und Deutscher Hospiz- und Palliativverband (DHPV) die „*Charta zur Betreuung schwerstkranker und sterbender Menschen in Deutschland*“ (siehe 2.4.1 Charta zur Betreuung schwerstkranker und sterbender Menschen in Deutschland).

Diese hat u.a. das Ziel, die Hospizarbeit und Palliativversorgung in Deutschland zu fördern

15 Bayerisches Landesamt für Statistik und Datenverarbeitung - GENESIS-Online Bayern 2014b

und diese gemeinsam mit den wichtigsten Akteuren in das Gesundheits-, Sozial-, Bildungs- und Forschungswesen zu integrieren.

2.2 Strukturen

2.2.1 Akteure

Das *Rahmenkonzept* befasst sich mit folgenden Akteuren, die an der Fürsorge und Versorgung von Menschen mit unheilbaren, lebensbedrohlichen und/oder chronisch fortschreitenden Erkrankungen maßgeblich beteiligt sind:

- Krankenhäuser,
- Pflegeheime,
- Haus- und Fachärzte,
- Pflegedienste und Sozialstationen,
- ambulante und stationäre Hospize,
- SAPV-Teams,
- Seelsorger,
- Sozialarbeiter,
- Apotheken,
- Rettungsdienste,
- Einrichtungen der Behindertenhilfe
- und weitere Organisationen bzw. Fachpersonen, die Hilfe und Pflege zu Hause anbieten.

Ergänzende Leistungserbringer der gemeinnützigen Arbeit und Freiwilligenorganisationen werden gemäß den Zielen der seniorenpolitischen Konzepte der Region Augsburg berücksichtigt (vgl. Kap. 2.4.6 Seniorenpolitisches Konzept der Stadt Augsburg und 2.4.7 Seniorenpolitisches Gesamtkonzept für den Landkreis Augsburg).

2.2.2 Handlungsfelder in der Hospiz- und Palliativversorgung

Das *Rahmenkonzept* behandelt inhaltlich folgende sechs Handlungsfelder, wie diese in der „*Nationale Strategie Palliative Care 2010 – 2012*“¹⁶ der Schweiz definiert worden sind:

- **Vernetzung** mit dem Ziel, dass die Umsetzung des *Rahmenkonzepts* mittels geeigneter Instrumente geschaffen ist,

16 Bundesamt für Gesundheit (BAG) und Schweizerische Konferenz der kantonalen Gesundheitsdirektorinnen und -direktoren (GDK) 2009

- **Sensibilisierung** mit dem Ziel, dass die Bevölkerung der Region Augsburg um den Nutzen der Hospiz- und Palliativversorgung weiß und die hospizlichen und palliativen Angebote kennt,
- **Versorgung** mit dem Ziel, dass in der ganzen Region Augsburg genügend Angebote der allgemeinen wie spezialisierten Palliativversorgung und Hospizarbeit zur Verfügung stehen,
- **Finanzierung** mit dem Ziel, dass der Zugang zu Leistungen der allgemeinen wie spezialisierten Palliativversorgung für alle Menschen vorhanden ist, unabhängig von ihrem sozioökonomischen Status,
- **Fort- und Weiterbildung** mit dem Ziel, dass die in der der Hospiz- und Palliativversorgung tätigen Fachpersonen und Freiwilligen über die erforderlichen stufengerechten Kompetenzen und ein gemeinsames Verständnis von hospizlich-palliativer Arbeit verfügen,
- **Forschung** mit dem Ziel, die Forschung zur Hospiz- und Palliativversorgung regional zu etablieren und belastbare Daten als Basis für die Weiterentwicklung der Versorgung zur Verfügung zu haben.

2.2.3 Matrixstruktur für die Hospizarbeit und Palliativversorgung

Wie bereits angesprochen, hat die Hospiz- und Palliativversorgung in Deutschland zwei verschiedene Wurzeln und Entwicklungsstränge. Das zeigt sich auch heute noch in vielerlei Hinsicht. Ein Beispiel: Bis vor kurzem war in Bayern die Hospizarbeit dem Sozialministerium, die Palliativversorgung dem Gesundheitsministerium zugeordnet. Bezeichnenderweise haben die Ministerien aber bereits gemeinsam das aktuell gültige bayerische *Rahmenkonzept zur Hospiz- und Palliativversorgung*¹⁷ erarbeitet und verabschiedet.

Es ist also eine der grundlegenden Herausforderungen auch dieses *Rahmenkonzepts*, die getrennte Entwicklung zu einem sinnvollen Versorgungs-Ganzen für die Betroffenen zusammenzuführen. Dem legt die AHPV folgende Matrixstruktur zugrunde (siehe Abbildung 2).

17 Bayerisches Staatsministerium für Umwelt und Gesundheit 14.10.2011

Palliativversorgung und Hospizarbeit				
	Allgemeine Palliativversorgung	Spezialisierte Unterstützung für die Allgemeine Palliativversorgung		Spezialisierte Palliativversorgung
Akutversorgung	Krankenhaus	Ambulante Hospizdienste (ggf. weiteres ehrenamtliches Engagement)	Palliativmedizinischer Dienst	Palliativstation
Langzeitversorgung	Altenheim Pflegeheim Behinderteneinrichtung		Intermittierende Leistungserbringung der spezialisierten ambulanten Palliativversorgung	Stationäres Hospiz Tageshospiz
Häusliche Versorgung	Haus- und Fachärzte Pflegerdienste, Sozialstationen			Spezialisierte ambulante Palliativversorgung (ggf. weitere mobile Palliativdienste)

Abbildung 2: Abgestufte Leistungserbringung der Hospizarbeit und Palliativversorgung in der Region Augsburg (adaptiert nach ¹⁸)

Die Allgemeine Palliativversorgung erfolgt im Wesentlichen durch Krankenhäuser, durch Pflege- und Wohnheime sowie im ambulanten Bereich durch niedergelassene (Fach-) Ärztinnen und Ärzte und Pflegedienste.

Spezialisierte Unterstützung für die allgemeine Versorgung kommt von den ambulanten Hospizdiensten, dem palliativmedizinischen Dienst (im Krankenhaus) und der SAPV.

Ein kleinerer Teil der Betroffenen braucht spezialisierte Versorgung: in den Krankenhäusern in Form von Palliativstationen und palliativmedizinische Diensten¹⁹, in stationären Hospizen sowie in Pflegeheimen und zu Hause durch die SAPV.

Innerhalb der Regelversorgung können Tages-/Nachtstrukturen und Kurzzeitpflege eine ergänzende Betreuung und Entlastung für Betroffene und deren Angehörigen bieten.

Über die abgebildete Matrix hinaus gehört zu einer umfassenden hospizlich-palliativen Versorgung ein unterstützendes und entlastendes Netz, insbesondere die Sozialarbeit, Seelsorge, Psychologie und die Apotheken.

2.2.3.1 Allgemeine Palliativversorgung

In der allgemeinen Palliativversorgung wird der Großteil der Patientinnen und Patienten betreut, die sich aufgrund des Verlaufs ihrer unheilbaren, lebensbedrohlichen und/oder chronisch fortschreitenden Erkrankung mit dem Lebensende vorausschauend auseinandersetzen oder sich in der letzten Phase des Lebens befinden.²⁰

Die meisten Patientinnen und Patienten verweilen länger in den allgemeinen als in den spe-

¹⁸ Nach Nemeth und Rottenhofer 2004, Radbruch und Payne 2010

¹⁹ Bayerisches Staatsministerium für Umwelt und Gesundheit 2009

²⁰ BAG und GDK (2010): Nationale Leitlinien Palliative Care.

zialisierten Versorgungsformen, da die allgemeine Versorgung früher zum Tragen kommt und bei Fortschreiten einer zum Tode führenden Erkrankung auch nahtlos in der Regelversorgung integriert ist. Es findet also ein fließender Übergang aus einer eher kurativ/rehabilitativ intendierten Behandlung in eine eher palliativ/rehabilitativ intendierte Behandlung statt, bei der es zu keinem Wechsel der professionell Handelnden kommt.

Dieser nahtlose Übergang ist auch eine der zentralen Herausforderungen: Wann ist ein Patient palliativ? Hinter dieser knappen Frage verbirgt sich ein Bündel von Konsequenzen. Zentral sind hier die Fragen der Therapiezieländerung und der Einbindung hospizlich und palliativ kompetenter Fachleute und Dienste, die dazu beitragen, die zunehmend palliative Versorgungssituation stabil zu erhalten, ein Verbleiben im gewohnten Umfeld zu ermöglichen oder eine Rückkehr nach Hause zu ermöglichen.

Derzeit gibt es verschiedene Modelle, die diesen Übergang kurativ–palliativ abzubilden versuchen. War man früher von einem „entweder kurativ oder palliativ“ ausgegangen, setzt sich heute die Vorstellung von einem Miteinander der beiden Versorgungsansätze durch, wobei die Hospiz- und Palliativversorgung allmählich oder in Krisenphasen wichtiger wird.

Letztlich fehlt in Deutschland weiterhin eine gültige Definition oder gesetzliche Festlegung der allgemeinen ambulanten Palliativversorgung.

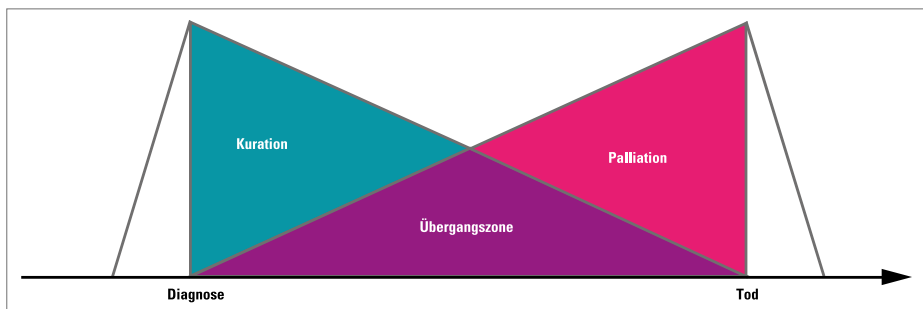


Abbildung 3: Kuration und Palliation als zeitgleich stattfindende und sich ergänzende Versorgungsformen (nach F. Nauck 2011)

2.2.3.2 Spezialisierte Palliativversorgung

Im Gegensatz zur allgemeinen ist die spezialisierte Palliativversorgung gesetzlich oder in Fachprogrammen definiert (vergleiche Kap. 2.3.4 Definition Spezialisierte Ambulante Palliativversorgung und 2.3.7 Definitionen der stationären Palliativversorgung).

Patientinnen und Patienten erhalten eine spezialisierte Palliativversorgung, wenn die Dynamik und die Vielschichtigkeit einer Situation die vorhandenen Kapazitäten (auf fachlicher oder struktureller Ebene) in der allgemeinen Palliativversorgung übersteigen. Etwa, wenn eine komplexe Situation unüberschaubar wird, die Instabilität ein häufiges Anpassen des Behandlungsplans erfordert oder schwierige Entscheidungsfindungen anstehen (siehe Abbildung 4).²¹

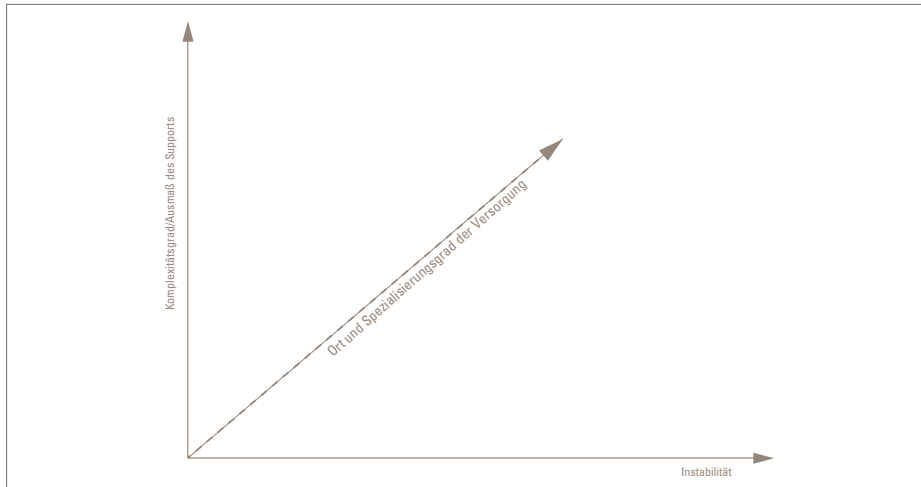


Abbildung 4: Die beiden Achsen Komplexität und Instabilität als Bezugsrahmen ²²

2.2.3.3 Übergang von der allgemeinen zur spezialisierten Palliativversorgung

Der Übergang zwischen allgemeiner und spezialisierter ambulanter Palliativversorgung ist als fließend anzusehen. Zudem können Phasen der Instabilität und Komplexität, die eine eher spezialisierte Versorgung erfordern, mit Phasen abwechseln, in denen die allgemeine ambulante Palliativversorgung völlig ausreicht.²³

Setzt man die bestehenden Versorgungsformen der allgemeinen und spezialisierten Palliativversorgung in das Komplexitäts-Instabilitäts-Modell ein (vgl. Abbildung 4), ergibt sich für die ambulante Versorgung folgende Abbildung 5.

21 Siehe für die SAPV hierzu § 37b in Komb. m. 132 d SGB V für Deutschland bzw. Bundesamt für Gesundheit (BAG) und Schweizerische Konferenz der kantonalen Gesundheitsdirektorinnen und -direktoren (GDK) 2011 für die Schweiz;

22 Siehe Bundesamt für Gesundheit (BAG) und Schweizerische Konferenz der kantonalen Gesundheitsdirektorinnen und -direktoren (GDK) 2014

23 Siehe Bundesamt für Gesundheit (BAG) und Schweizerische Konferenz der kantonalen Gesundheitsdirektorinnen und -direktoren (GDK) 2010.

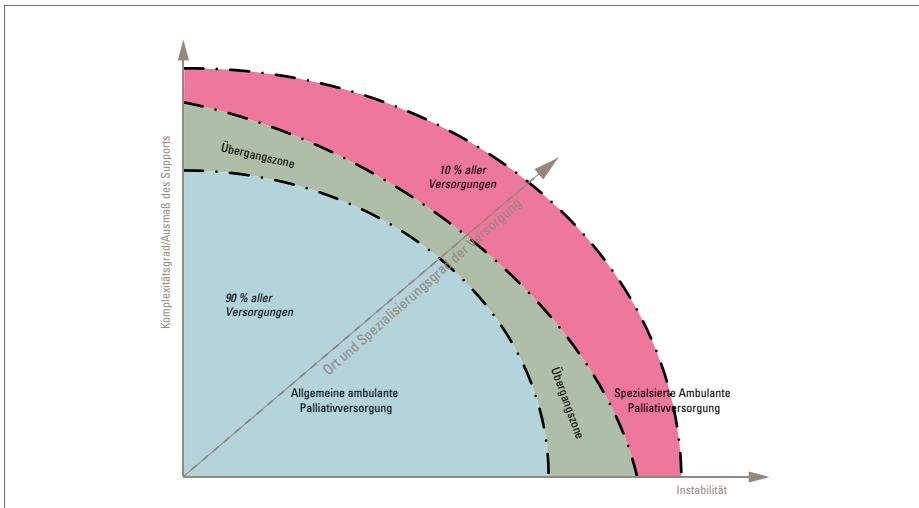


Abbildung 5: Die beiden Achsen Komplexität und Instabilität als Bezugsrahmen (nach Huguelet Cuixeres et al. 2014, eigene Abbildung)

Dabei zeigt die ambulante Versorgungserfahrung der letzten Jahre in der Region Augsburg, dass die gesetzlich fixierte starre 90-zu-10-Regelung allgemeiner vs. spezialisierter Versorgung eher durch eine Übergangszone flexibilisiert werden müsste. Zudem zeigt sich immer wieder, dass sich der Versorgungsbedarf und damit die Zuordnung zu allgemeiner vs. spezialisierter Palliativversorgung bei einem Patienten im Laufe der Zeit ändern kann und somit Patientinnen und Patienten zwischen beiden Versorgungsformen „pendeln“ können. Es besteht also ein intermittierender Versorgungsbedarf spezialisierter Palliativversorgung für die allgemeine Palliativversorgung, ohne den es zu unnötigen Krankenhauseinweisungen und Notarzteinsätzen kommt, mit dem aber diese vermieden werden können.

Das Phänomen des fließenden Übergangs erklärt möglicherweise auch die unterschiedlichen Kennzahlen im internationalen Vergleich. Im Vergleich zur Schweiz (80-zu-20-Aufteilung) erklärt sich der Unterschied möglicherweise auch dadurch, dass dort im Gegensatz zur Region Augsburg palliativmedizinische Ambulanzen und mobile Teams bestehen und die Grenze zwischen stationärem und ambulatem Bereich eher durchlässiger ist.

2.2.3.4 Kriterien für den Übergang von der allgemeinen zur spezialisierten Palliativversorgung

Für den Übergang von der allgemeinen in die spezialisierte Palliativversorgung sind – im Gegensatz zum Übergang kurativ/palliativ – bereits vor Jahren Kriterien definiert worden. Beispielhaft werden nachfolgend die Überweiskriterien der Schweizer Nationalen Leitlinien Palliative Care angeführt.²⁴

Ausgegangen wird von einem umfassenden Menschenbild, das die vier Dimensionen körperlich, psychisch, sozial und spirituell einschließt²⁵. Die spezifischen Bedürfnisse von Palliativpatientinnen und -patienten lassen sich so zusammenfassen, dass eine hohe Komplexität aktueller Probleme bei mehreren der genannten Kriterien besteht. Dabei können sich einige Faktoren auch gegenseitig bedingen oder überschneiden: Zum Beispiel können unerfüllbare Erwartungen an die Pflegenden oder das Ausprobieren immer neuer Therapien, auch wenn diese keinerlei Besserung bringen (11., siehe unten), Ausdruck von existentiellen oder spirituellen Nöten (13. und 14.) sein. Diese gegenseitige Verflechtung der Symptome und Probleme verdeutlicht die Wichtigkeit des interprofessionellen Ansatzes. Die patientenbezogenen Themenfelder erfordern die Kompetenzen von verschiedenen Berufsgruppen, die sich zum Teil nicht strikt einer bestimmten Dimension a) bis d) zuordnen lassen.

a) Körperlich

1. Belastende und komplexe Symptome oder Symptomgruppen²⁶ wie komplexe Schmerzen, Atemnot, invalidisierende Müdigkeit, Verwirrungszustand, Übelkeit und weitere. Diese Symptome sind oft mit einer Behandlung im Rahmen der Grundversorgung nicht kontrollierbar oder erfordern spezialisierte (pflege-)technische Verrichtungen;²⁷
2. Verschlechterung oder Instabilität eines bereits vorbestehenden, deutlich eingeschränkten Allgemeinzustands bei Patientinnen und Patienten mit weit fortgeschrittenen Erkrankungen;
3. Notwendigkeit der Patienten- und Angehörigenberatung und/oder Schulung zur Bewältigung von symptomatischen Krisen (z.B. Atemnot, Blutungen) oder bei besonderen Herausforderungen in der Behandlung; Erarbeitung von Patientenverfügungen

24 Nahezu wörtlich übernommen aus: Bundesamt für Gesundheit (BAG) und Schweizerische Konferenz der kantonalen Gesundheitsdirektorinnen und -direktoren (GDK) 2014

25 Auf die 5. Dimension, den kulturellen Kontext einer Person, wird hier nicht weiter eingegangen.

26 Das Stadium einer Krankheit allein ist kein guter Prädiktor für eventuelle Bedürfnisse nach Palliative Care, sei es in der Grundversorgung oder in der spezialisierten Behandlung. Immerhin kann man davon ausgehen, dass ein Bedarf nach Palliative Care wahrscheinlich wird, wenn keine „sinnhafte“ kurative Therapie (mehr) zur Verfügung steht.

27 Z.B. die Installation von Schmerzpumpen, Verabreichung von palliativen Chemotherapien, Blutderivaten, Sedativen etc.

und Handlungsanweisungen im Notfall; Unterstützung und Beratung rund um (mit) betroffene Kinder.

b) Psychisch

4. Psychische Störung oder Verletzlichkeit: Patientinnen und Patienten mit einer psychiatrischen Vorgeschichte, mit psychischen Störungen (Depression, Angst, Anpassungsstörungen, Alkoholismus oder andere Abhängigkeitssyndrome) oder mit ungenügenden Coping-Strategien; Kinder und Jugendliche (als direkt Betroffene oder bei einem schwerkranken Elternteil);
5. Psychische Krise: z.B. durch das Erleben des Autonomieverlusts bei einem schnellen Krankheitsverlauf.

c) Sozial/familiär/kulturell/organisatorisch

6. Schwierige Entscheidungsfindungen und/oder eingeschränkte Urteilsfähigkeit: z.B. Sterbewunsch oder Wunsch nach Suizidbeihilfe; Entscheidung in Bezug auf lebensverlängernde Maßnahmen bzw. Therapieabbruch; erschwerte Willensbekundung bei fehlender Patientenverfügung; begrenzte Urteilsfähigkeit, z.B. bei (Klein-)Kindern und Menschen mit Behinderung mit Stellvertreterentscheidung durch Eltern oder andere gesetzliche Vertreter; Zielkonflikte zwischen Patientin/Patient und familiärem Umfeld; Konflikte innerhalb des Werte- oder Glaubenssystems; Konflikt zwischen einer medizinischen Maßnahme und dem Werte- oder Glaubenssystem;
7. Überlastung bei mitbetreuenden Angehörigen oder nahestehenden Personen;
8. Fehlende oder ungenügende Unterstützung bei sozialer Isolation, Alleinstehenden, in prekärer Arbeitssituation, bei zerrütteten Beziehungen;
9. Fragen oder Konflikte bei der Behandlung und Betreuung aufgrund von fremden kulturellen Hintergründen (Werthaltungen, Erwartungen, Rituale, Traditionen);
10. Ungeklärte Fragen nach dem weiteren Lebens- und Betreuungsumfeld, insbesondere der weiteren Versorgung zu Hause oder in einem Pflegeheim; finanzielle Probleme; Organisation von Krankenhausentlassungen sowie weitere organisatorische Fragen;
11. Konflikte bezüglich der Ziele therapeutischer Maßnahmen innerhalb des Behandlungsteams oder zwischen Behandlungsteam und Patientin/Patient sowie Angehörigen;²⁸

28 Dies ist fast immer Ausdruck von Divergenzen im Abschätzen von Prognosen oder (un-)realistischen Erwartungen.

12. Mehr als zwei Notfall-Krankeinweisungen innerhalb der letzten sechs Monate bei Patientinnen und Patienten mit weit fortgeschrittenen Leiden.²⁹

d) Existentiell/spirituell/religiös:

13. Ungelöste Fragen rund um die Lebensbilanz und den Lebenssinn: unbefriedigende oder un abgeschlossene Lebensbilanz; schwieriger Umgang mit dem Bewusstsein einer kurzen verbleibenden Lebenszeit; existentielle Sorgen und Ängste betreffend Tod, Sterben und Leben nach dem Tod;
14. Fragen im Zusammenhang mit Trauer, Verzweiflung/Hoffnungslosigkeit/Machtlosigkeit, Gefühl der Verlassenheit, Ärger/Wut und Schuld/Scham; Fragen nach Ver-söhnung und Vergebung;
15. Drängende spirituelle oder religiöse Bedürfnisse: Bedürfnis nach bestimmten religiösen Ritualen (z.B. Sakramenten oder Gebet); Glaubenskrisen.

2.2.4 Ehrenamtliches Engagement

Ehrenamt ist als Begriff nicht klar definiert, vgl. z.B. Wikipedia³⁰:

Ehrenamt ist im ursprünglichen Sinn ein Engagement in öffentlichen Funktionen durch eine Wahl (z. B. Vereinsvorstand, Ratsmitglied oder Schöffin). Der Begriff Ehrenamt ist nicht klar von dem „bürgerschaftlichem Engagement“ oder der „Freiwilligkeit“ abgegrenzt. Im Allgemeinen wird darunter altruistisches Handeln verstanden, bei der eine Einzelperson oder eine Gruppe freiwillig und unentgeltlich Arbeit leistet.

Ehrenamt in der Hospiz- und Palliativversorgung ist vor allem in der Hospizarbeit wichtig und muss hier als das Fundament der Hospizbewegung angesehen werden. Alternativ wird häufig auch vom „bürgerschaftlichen Engagement“ bzw. einer „Bürgerbewegung“ gesprochen. Im vorliegenden *Rahmenkonzept* findet der Begriff „Ehrenamt“ Verwendung.

Neben der Begleitung der Betroffenen und ihrer Angehöriger engagieren sich Ehrenamtliche in einem vielfältigen Angebot der Nachsorge, sie arbeiten in den Vorständen der Hospizvereine und stationären Hospize, sie sammeln Spenden für Projekte, erledigen Verwaltungsaufgaben, machen Öffentlichkeitsarbeit für die Hospizidee, erledigen patientenferne

29 Dabei handelt es sich nicht um eine eigentliche Problembeschreibung, sondern um eine Operationalisierung/einen Indikator für eine komplexe, in der palliativen Grundversorgung nicht mehr bewältigbare Problematik. Diese Operationalisierung hat sich in verschiedenen Gesundheitssystemen bewährt.

30 Wikipedia Artikel Ehrenamt <https://de.wikipedia.org/wiki/Ehrenamt> Besucht am 5.1.2016

Aufgaben ebenso wie Beratungsaufgaben für Patientinnen und Patienten und Angehörige. Darüber hinaus gibt es Ehrenamt vor allem in palliativen Netzwerken wie z.B. im AHPV. Grund ist hier, dass es für Netzwerkarbeit bis dato keine ausreichenden Finanzierungsmöglichkeiten im Sozial- und Gesundheitswesen gibt.

Ähnlich beschreibt auch eine Studie aus Kanada vier Aufgaben bzw. Tätigkeitsbereichen des ehrenamtlichen Engagements in Hospizarbeit und Palliativversorgung³¹:

1. Direkte Patienten- und Angehörigenbetreuung (emotionale und soziale Unterstützung, Da-Sein und Zeit haben, Nachteinsätze usw.)
2. Indirekte Patienten- und Angehörigenbetreuung (Öffentlichkeitsarbeit, Organisatorisches, Spenden sammeln usw.)
3. Professionelles Freiwilligenangebot (Fachpersonen bieten ihre Dienstleistung freiwillig und unentgeltlich an)
4. Trauerbegleitung

Ehrenamtliches Engagement in Hospizarbeit und Palliativversorgung wird für die stationäre und ambulante Betreuung von schwerkranken und sterbenden Menschen als wichtige Ergänzung zum Angebot von Fachpersonen gesehen. Es findet als formeller bzw. institutionalisierter Freiwilligendienst in einer Hospizgruppe oder integriert in eine Einrichtung statt, wo schwer kranke und sterbende Menschen und ihre Angehörigen begleitet werden.

Das Wirken von Ehrenamtlichen in Hospizarbeit und Palliative Care hat eine andere Qualität als das bezahlte Angebot von Fachpersonen. Sie kommen als Privatmensch (nicht qua Profession), sie haben Zeit und können deshalb ausschließlich „da sein“ für die Begleitung von Patientinnen und Patienten und Angehörigen.

Strukturell und systemisch kann das aber auch zu Konflikten führen, z.B.:

- Die Kompetenz der Ehrenamtlichen wird nicht gesehen oder nicht wertgeschätzt.
- Ehrenamtliche Arbeit kann nicht angefordert werden, es besteht kein Leistungsanspruch.
- Der Informationsaustausch kann erschwert sein.
- Die finanzielle Förderung der ambulanten Hospizdienste basiert auf ehrenamtlichen Einsätzen. Die professionelle Beratung und Koordination, die dafür im Vorfeld notwendig ist, kennt keine direkte Refinanzierung.

Gemäß dem Deutschen Hospiz- und Palliativverband (DHPV) existierten 2014 in Deutsch-

31 Claxton-Oldfield et al. 2004

land über 1.500 ambulante und über 200 stationäre Hospize.³² In der Region Augsburg arbeiten derzeit acht ambulante und ein stationäres Hospiz.

2.2.5 Netzwerke in der Hospiz- und Palliativversorgung³³

Der Begriff „Netzwerke“ wird in der Hospizarbeit und Palliativversorgung oft verwendet und soll deswegen hier vertieft werden. Die AHPV versteht sich gemäß ihrer Zielsetzung als Netzwerk auf der sogenannten Mesoebene.

2.2.5.1 Netzwerkebenen

Innerhalb eines Netzwerks sollten die folgenden drei Ebenen unterschieden werden, die ihren jeweiligen Aufgaben und Verantwortlichkeiten entsprechend unterschiedliche Funktionen übernehmen sollen:

- Makro-Ebene: Rahmensetzung und Gesellschaft, das Gesamtarrangement des Gesundheits-, Pflege-, Sozial- und Bildungswesens
- Meso-Ebene: Die Versorger-Organisationen, das Verhältnis der Leistungserbringer zueinander
- Mikro-Ebene: Die unmittelbar Handelnden, die individuelle Versorgung, die Betroffenen

Die Grobeinteilung in diese drei Ebenen erfolgt unter der Vorstellung, dass ein *Rahmenkonzept* zur Hospizarbeit und Palliativversorgung in einer Region sowohl das personale Handeln des Einzelnen als auch den Kontext der Organisation, in der der Einzelne arbeitet, als auch die Rahmenbedingungen, unter denen Organisationen und der Einzelne stehen, berücksichtigen muss.

Allerdings dürfen diese drei Ebenen nicht unabhängig voneinander betrachtet werden, da es vielfältige Wechselwirkungen und Einflüsse auf die jeweils anderen beiden Ebenen gibt.

Anhand der von Michael Monzer 2008 vorgestellten Abbildung 6 lässt sich das Zusammenspiel der unterschiedlichen Ebenen gut zeigen: Während Case Management stabile Versorgungsstrukturen für den Einzelfall auf der Mikroebene und Mesoebene zu entwickeln sucht, zielt Care Management auf die reibungslose, integrierte Organisation von Versorgungsleistungen durch den Aufbau und die Etablierung von fallübergreifenden regionalen und organisationalen Netzwerken (Mesoebene/Makroebene), auf die dann im Einzelfall zurückgegriffen werden kann.³⁴

32 Deutscher Hospiz- und Palliativverband Berlin http://www.dhpv.de/service_zahlen-fakten.html besucht 28.12.2015

33 Wesentliche Bestandteile in diesem Kapitel sind Eichner 2011 entnommen.

34 Monzer 2008

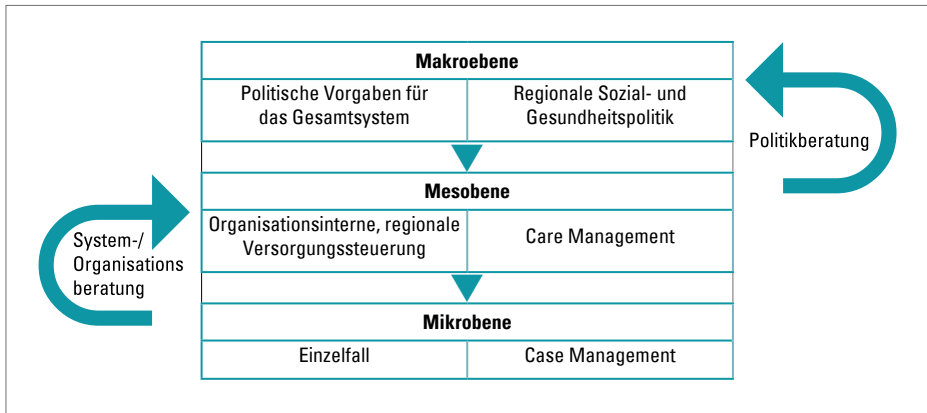


Abbildung 6: Ebenenmodell eines Netzwerks (nach Monzer³⁵)

Die Trennung der Netzwerkarbeit in die unterschiedlichen Ebenen dient also einerseits der Präzisierung von Effekten, andererseits ermöglicht die Aufspaltung in Ebenen unterschiedliche Fokussierungen, um genauer zu erkennen, wo welche Wirkungen erzielt werden müssen, um Hospizarbeit und Palliativversorgung in einer Region weiterzuentwickeln.

2.2.5.2 Versorgungsbedarfe auf der Mikroebene

Um ein Leben bis zuletzt zu realisieren und Leid effektiv zu lindern, lässt sich innerhalb der Mikro-Ebene ein dreigliedriger Versorgungsbedarf ableiten:

Ein manifester Versorgungsbedarf, der aktuell benötigt wird
Ein latenter Versorgungsbedarf, der antizipatorisch vorgehalten werden muss
Die entsprechende vorausschauende Planung und Koordination

Tabelle 1: Unterschiedliche Versorgungsbedarfe bei Sterbenden³⁶

Während der *manifeste* Versorgungsbedarf zum jeweiligen Zeitpunkt tatsächlich erbracht werden muss, ist der **latenter** Versorgungsbedarf derjenige, der zu einem beliebigen Zeitpunkt notwendig werden könnte. Beide müssen vorausschauend geplant und koordiniert werden. Diese Vorstellung folgt einem Planungs- und Ausführungsansatz ohne außer Acht zu lassen, dass sich Sterben weitgehend einer planbaren Versorgung entzieht und jenseits dieser stattfindet.

³⁵ Monzer 2008. Hinweis: Hierbei spielt die regionale Sozialplanung eine wichtige Rolle, da sie sowohl im bottom-up als auch im top-down tätig ist.

³⁶ Herrlein 2009

Innerhalb der Mikroebene können fünf Felder benannt werden, die als Herausforderungen im Alltag bestehen und sich aus dem Gezeigten ableiten lassen:

- Die Versorgung an sich (Behandlung und Pflege)
- Die Kommunikation und Dokumentation
- Die Koordination
- Die Integration in ein Continuum-of-care
- Die Krisenintervention

Diese fünf Felder sollten bei jeder Betreuung beachtet werden.

Neben der eigentlichen Patientenversorgung und Hospizarbeit fließen erhebliche Aufwände in die Systempflege.

2.2.5.3 Case Management und People Processing auf der Mikroebene

Ein weiterer Aspekt soll zur Mikroebene erwähnt werden: das grundsätzliche Prinzip des Case Managements³⁷. Dieses orientiert sich am Konzept des „People Processing“, d.h. der kontinuierlichen Begleitung von Menschen durch eine kritische Lebenslage – wozu die letzte Lebensphase zweifelsfrei gehören kann – hindurch.

Das Konzept des People Processing umfasst drei Prinzipien, die stark das Koordinationsverständnis und das konkrete Handeln beeinflussen:

1. Prinzip: „One Desk Service“ – Beratung aus einer Hand
2. Prinzip: „Across the Services“ – über alle beteiligten Dienste hinweg
3. Prinzip: „Over Time“ – Handeln mit zeitlicher Kontinuität

Tabelle 2: Die Prinzipien des People-Processing³⁸

Das 1. Prinzip „One Desk Service“ (Beratung aus einer Hand, von einem Schreibtisch oder einem Büro aus) bedeutet, dass eine Stelle oder eine Person, nämlich die Case Managerin, alle erforderlichen Maßnahmen koordiniert und den gesamten Unterstützungsprozess steuert.

Das 2. Prinzip „Across the Services“ bezieht sich auf eine Koordination, die über die bisherigen solitären Zuständigkeitsregelungen der Dienste „hinweg“ reicht. In einem entsprechend

37 Die folgende Passage ist weitgehend aus Wissert 2010 übernommen.

38 Wissert 2010

koordinierten Prozess entscheidet z.B. eben nicht mehr der einzelne Dienst alleine, wann er seine Unterstützungs-, Versorgungs- oder Betreuungsleistung erbringt, sondern eine zentrale Stelle koordiniert in Absprache mit dem Patienten alle notwendigen Dienstleistungen so, dass ein individuell abgestimmtes Unterstützungssetting entstehen kann. Das führt zwangsweise zu einem hohem Anspruch an die Kooperationsbereitschaft und -fähigkeit der Dienste: nämlich zu akzeptieren, dass in gewissen Situationen eine zentrale Stelle die Koordination und Prozesssteuerung übernimmt, und zu begreifen und umzusetzen, was diese Koordination im Einzelnen für die eigene Organisation (Binnenorganisation) bedeutet.

Das 3. Prinzip „Over Time“ versteht das koordinierende und steuernde Handeln als einen Prozess mit zeitlicher Kontinuität. Dabei wird die Koordinationsfunktion möglicherweise zwar zeitlich begrenzt, aber sie erfolgt in hoher Dichte und lückenloser Kontinuität.

Case Management hat also dafür einzustehen, dass es eine zentrale Funktion für alle an einem Unterstützungsprozess Beteiligten darstellt. Und die beteiligten Dienste und Personen müssen begreifen, dass Case Management die drei genannten Prinzipien konsequent wahrnehmen und dabei den beteiligten Diensten möglicherweise auch „lästig werden“ wird mit ihren inhaltlich und zeitlich durchgängigen Koordinationsbestrebungen.

Diese Prinzipien des Case Managements sagen jedoch nichts über deren konkrete Verortung in einem definierten Netzwerk wie der AHPV aus.

2.2.5.4 Elemente sozialer Netzwerkarbeit auf allen Ebenen

Bezogen auf die Netzwerkarbeit in Hospizarbeit und Palliativversorgung soll noch einmal klargestellt werden, dass neben der Linderung des körperlichen Leidens in erheblichen Umfang soziale Interaktionsarbeit stattfindet. Es handelt sich nicht nur um ein Versorgungsnetzwerk, sondern es finden sich vielfältige Elemente, die aus sozialen Netzwerken bekannt sind.³⁹

Soziale Netzwerke sind personenbezogene Beziehungsgeflechte, die auf gemeinsamen Basisinteressen beruhen und durch aktuelle Anlässe aktiviert und sichtbar werden. Ein regionales Netzwerk der Hospizarbeit und Palliativversorgung kann dementsprechend als ein Zusammenschluss von Personen und Organisationen für die Betreuung schwerkranker und sterbender Menschen verstanden werden.

Auf der gesellschaftlichen Ebene oder Makroebene dienen soziale Netzwerke der sozialen

39 Boos et al. 1992, gefunden in Palliativzentrum Kantonsspital St. Gallen und von dort weitgehend übernommen

Kontrolle, aber auch der Herausbildung und Weiterentwicklung kollektiver Identitäten. Die Netzwerke verlaufen quer über die Funktionssysteme der Gesellschaft und haben Integrationspotential.

Auf der organisatorischen Ebene oder Mesoebene wirken soziale Netzwerke grenzüberschreitend und kompensieren das Handicap der Zugehörigkeit zu einer einzigen Organisation, indem verschiedene Organisationen miteinander verknüpft werden. Innerhalb der Organisationen können durch Hierarchien gesetzte Grenzen überwunden werden, indem organisatorisch (noch) nicht relevante Themen aufgegriffen werden können. Netzwerke wirken außerdem entlastend für die bestehende funktionale Differenzierung.

Auf individueller Ebene oder Mikroebene übernehmen soziale Netzwerke Funktionen wie emotionale Unterstützung, Hilfe zur Leidverarbeitung, Vermittlung sozialer Kontakte, Schaffung von Alternativen, Prüfung neuer Ideen, Vermittlung von praktischer Hilfe, Orientierung oder Weiterentwicklungschancen.

Gewinnen können Netzwerke der Hospizarbeit und Palliativversorgung wohl am meisten auf der organisatorischen und auch individuellen Ebene, indem Handeln über Organisationsgrenzen hinweg möglich wird und die Schaffung von Alternativen außerhalb der eigenen Organisation konkretes Weiterkommen ermöglicht. Aus Sicht der Betroffenen und Angehörigen kann die netzwerkartige Zusammenarbeit wirklich individuelle Lösungen zur Betreuung bereitstellen.⁴⁰

40 Palliativzentrum Kantonsspital St. Gallen

2.3 Definitionen und gesetzliche Grundlagen

Die folgenden Definitionen, Begrifflichkeiten und Gesetzesgrundlagen werden im *Rahmenkonzept* verwendet und liegen den Arbeits- und Handlungsfeldern (Kapitel 3) zugrunde.

2.3.1 Begriff Hospiz- und Palliativversorgung

Wir verwenden im vorliegenden *„Rahmenkonzept für Hospizarbeit und Palliativversorgung in der Region Augsburg“* die Begriffe „Hospiz- und Palliativversorgung“ oder „hospizlich-palliative Versorgung“. Mit dieser zugegeben etwas sperrigen Formulierung ist es uns ein Anliegen, auszudrücken, dass Hospizarbeit und Palliativversorgung zusammengehören.

Dies drückt sich auch im internationalen Sprachgebrauch aus, wo zunehmend der Begriff „Hospice Palliative Care (HPC)“ verwendet wird, um beide Sichtweisen der Versorgung und Fürsorge sterbender Menschen in einem Begriff zusammenzufassen.

Damit sollen nicht die unterschiedlichen Wurzeln, Prinzipien, die sich ergänzenden Handlungsansätze und je eigenen Stärken verwässert werden. Vielmehr soll im Wissen um all dieses das Gemeinsame betont, das Miteinander gestärkt und – soweit dies zum gegenwärtigen Zeitpunkt bereits möglich ist – die willkürliche Trennung in Hospizarbeit und Palliativversorgung aufgehoben werden.

2.3.2 Definition Palliative Care

Gemäß der Definition der Weltgesundheitsorganisation (WHO, 2002) ist Palliative Care ein Handlungsansatz⁴¹:

Palliative care is an approach that improves the quality of life of patients and their families facing the problem associated with life-threatening illness, through the prevention and relief of suffering by means of early identification and impeccable assessment and treatment of pain and other problems, physical, psychosocial and spiritual.

Palliative care:

- *provides relief from pain and other distressing symptoms;*
- *affirms life and regards dying as a normal process;*
- *intends neither to hasten or postpone death;*

41 World Health Organization (WHO)

- *integrates the psychological and spiritual aspects of patient care;*
- *offers a support system to help patients live as actively as possible until death;*
- *offers a support system to help the family cope during the patients illness and in their own bereavement;*
- *uses a team approach to address the needs of patients and their families, including bereavement counselling, if indicated;*
- *will enhance quality of life, and may also positively influence the course of illness;*
- *is applicable early in the course of illness, in conjunction with other therapies that are intended to prolong life, such as chemotherapy or radiation therapy, and includes those investigations needed to better understand and manage distressing clinical complications.*

Auf Deutsch⁴²:

Palliative Care ist

... ein Ansatz zur Verbesserung der Lebensqualität von Patienten und ihren Familien, die mit Problemen konfrontiert sind, welche mit einer lebensbedrohlichen Erkrankung einhergehen. Dies geschieht durch Vorbeugen und Lindern von Leiden durch frühzeitige Erkennung, sorgfältige Einschätzung und Behandlung von Schmerzen sowie anderen Problemen körperlicher, psychosozialer und spiritueller Art.

Palliative Care:

- *ermöglicht Linderung von Schmerzen und anderen belastenden Symptomen*
- *bejaht das Leben und erkennt Sterben als normalen Prozess an*
- *beabsichtigt weder die Beschleunigung noch Verzögerung des Todes*
- *integriert psychologische und spirituelle Aspekte der Betreuung*
- *bietet Unterstützung, um Patienten zu helfen, ihr Leben so aktiv wie möglich bis zum Tod zu gestalten*
- *bietet Angehörigen Unterstützung während der Erkrankung des Patienten und in der Trauerzeit*
- *beruht auf einem Teamansatz, um den Bedürfnissen der Patienten und ihrer Familien zu begegnen, auch durch Beratung in der Trauerzeit, falls notwendig*
- *fördert Lebensqualität und kann möglicherweise auch den Verlauf der Erkrankung positiv beeinflussen*

42 Im Internet bspw. zu finden bei der Deutschen Gesellschaft für Palliativmedizin (zuletzt besucht am 08.01.2016): https://www.dgpalliativmedizin.de/images/stories/WHO_Definition_2002_Palliative_Care_englisch-deutsch.pdf

- *kommt frühzeitig im Krankheitsverlauf zur Anwendung, auch in Verbindung mit anderen Therapien, die eine Lebensverlängerung zum Ziel haben, wie z.B. Chemotherapie oder Bestrahlung, und schließt Untersuchungen ein, die notwendig sind um belastende Komplikationen besser zu verstehen und zu behandeln.*

2.3.3 Definition Allgemeine Ambulante Palliativversorgung

Die AHPV verwendet im Rahmen des *Rahmenkonzepts* die Definition des Bayerischen Staatsministeriums für Umwelt und Gesundheit⁴³:

Die allgemeine ambulante Palliativversorgung (AAPV) kümmert sich um Patienten und ihr soziales Umfeld, bei denen sich das Lebensende abzeichnet und deren ausgeprägtes Leiden einen regelmäßigen und hohen Zeitaufwand in der pflegerischen, ärztlichen, psychosozialen und spirituellen Betreuung sowie in der Kommunikation mit ihnen und ihren Angehörigen erfordert. Das bestehende Bezugssystem des Patienten und die Leistungen der in ihrer palliativen Kompetenz gestärkten beruflichen und ehrenamtlichen Begleitung reichen aus, um den Patienten in seiner vertrauten Umgebung ausreichend und entsprechend seinen Bedürfnissen zu versorgen.

2.3.4 Definition Spezialisierte Ambulante Palliativversorgung

Die AHPV verwendet im Rahmen des *Rahmenkonzepts* die Definition des gemeinsamen Bundesausschusses auf Basis des § 37b SGB V⁴⁴:

Die spezialisierte ambulante Palliativversorgung gemäß § 37b SGB V (SAPV) dient dem Ziel, die Lebensqualität und die Selbstbestimmung schwerstkranker Menschen zu erhalten, zu fördern und zu verbessern und ihnen ein menschenwürdiges Leben bis zum Tod in ihrer vertrauten häuslichen Umgebung oder in stationären Pflegeeinrichtungen (§ 72 Abs. 1 des Elften Buches Sozialgesetzbuch – SGB XI) zu ermöglichen. Im Vordergrund steht anstelle eines kurativen Ansatzes die medizinisch-pflegerische Zielsetzung, Symptome und Leiden einzelfallgerecht zu lindern. Den besonderen Belangen von Kindern ist Rechnung zu tragen. Die individuellen Bedürfnisse und Wünsche der Patientin oder des Patienten sowie die Belange ihrer oder seiner vertrauten Personen stehen im Mittelpunkt der Versorgung. Der Patientenwille, der auch durch Patientenverfügungen zum Ausdruck kommen kann, ist zu beachten. Die SAPV ergänzt das bestehende Versorgungsangebot, insbesondere das der Ver-

43 Bayerisches Staatsministerium für Umwelt und Gesundheit 2010

44 Gemeinsamer Bundesausschuss 2008

tragsärzte, Krankenhäuser und Pflegedienste. Sie kann als alleinige Beratungsleistung, additiv unterstützende Teilversorgung oder vollständige Patientenbetreuung erbracht werden. Andere Sozialleistungsansprüche bleiben unberührt.⁴⁵

Die gesetzliche Grundlage der SAPV bildet § 37b SGB V (in Komb. m. § 132d SGB V)

(1) Versicherte mit einer nicht heilbaren, fortschreitenden und weit fortgeschrittenen Erkrankung bei einer zugleich begrenzten Lebenserwartung, die eine besonders aufwendige Versorgung benötigen, haben Anspruch auf spezialisierte ambulante Palliativversorgung. Die Leistung ist von einem Vertragsarzt oder Krankenhausarzt zu verordnen. Die spezialisierte ambulante Palliativversorgung umfasst ärztliche und pflegerische Leistungen einschließlich ihrer Koordination insbesondere zur Schmerztherapie und Symptomkontrolle und zielt darauf ab, die Betreuung der Versicherten nach Satz 1 in der vertrauten Umgebung des häuslichen oder familiären Bereichs zu ermöglichen; hierzu zählen beispielsweise Einrichtungen der Eingliederungshilfe für behinderte Menschen und der Kinder- und Jugendhilfe. Versicherte in stationären Hospizen haben einen Anspruch auf die Teilleistung der erforderlichen ärztlichen Versorgung im Rahmen der spezialisierten ambulanten Palliativversorgung. Dies gilt nur, wenn und soweit nicht andere Leistungsträger zur Leistung verpflichtet sind. Dabei sind die besonderen Belange von Kindern zu berücksichtigen.

(2) Versicherte in stationären Pflegeeinrichtungen im Sinne von § 72 Abs. 1 des Elften Buches haben in entsprechender Anwendung des Absatzes 1 einen Anspruch auf spezialisierte Palliativversorgung. Die Verträge nach § 132d Abs. 1 regeln, ob die Leistung nach Absatz 1 durch Vertragspartner der Krankenkassen in der Pflegeeinrichtung oder durch Personal der Pflegeeinrichtung erbracht wird; § 132d Abs. 2 gilt entsprechend.

(3) Der Gemeinsame Bundesausschuss bestimmt in den Richtlinien nach § 92 das Nähere über die Leistungen, insbesondere

1. die Anforderungen an die Erkrankungen nach Absatz 1 Satz 1 sowie an den besonderen Versorgungsbedarf der Versicherten,

2. Inhalt und Umfang der spezialisierten ambulanten Palliativversorgung einschließlich von deren Verhältnis zur ambulanten Versorgung und der Zusammenarbeit der

45 Gemeinsamer Bundesausschuss 2007

Leistungserbringer mit den bestehenden ambulanten Hospizdiensten und stationären Hospizen (integrativer Ansatz); die gewachsenen Versorgungsstrukturen sind zu berücksichtigen,

3. Inhalt und Umfang der Zusammenarbeit des verordnenden Arztes mit dem Leistungserbringer.

2.3.5 Definition Qualifizierter Ambulanter Palliativpflegedienst

Es existiert in Deutschland keine allgemeingültige Definition bezüglich eines qualifizierten ambulanten Palliativpflegedienstes. Aus diesem Grund legt die AHPV hier eine eigene Definition vor, die sich an der Definition der KV Nordrhein orientiert⁴⁶:

Unter einem qualifizierten ambulanten Palliativpflegedienst wird ein Leistungserbringer verstanden, der durch geeignete organisatorische Maßnahmen unter Einsatz entsprechender personeller und sachlicher Mittel sicherstellt, dass die von ihm betriebene Pflegeeinrichtung die Gewähr für eine leistungsfähige und wirtschaftliche palliativpflegerische Versorgung bietet. Hierzu gehört insbesondere, dass die Pflegeeinrichtung unter ständiger Verantwortung einer ausgebildeten Pflegefachkraft (leitende Pflegefachkraft) steht, die eine qualitativ ausreichende, gleichmäßige und konstante pflegerische Versorgung bei den von ihr betreuten Patienten gewährleistet; eine kontinuierliche palliativpflegerische Versorgung der Versicherten mit einer kalendertäglichen „rund um die Uhr“-Versorgung durch Pflegefachkräfte sicherstellt; mit einer qualifizierten Palliativärztin oder einem qualifizierten Palliativarzt (QPA) oder der SAPV zusammenarbeitet; mit dem behandelnden Hausarzt bzw. Facharzt, der hausärztliche Funktionen übernimmt, zusammenarbeitet; mit sonstigen Beteiligten (z.B. Krankenhäuser, stat. Hospize, Altenpflegeeinrichtungen, Apotheken, ärztlicher Notdienst, Palliativstationen) kooperiert. Die Pflegeeinrichtung muss über eigene Geschäftsräume verfügen.

Als personelle Voraussetzungen eines qualifizierten ambulanten Palliativpflegedienstes gelten:

(1) Die palliativpflegerischen Leistungen dürfen nur durch geeignete Pflegefachkräfte erbracht werden. Geeignete Pflegefachkräfte im Sinne dieser Definition sind Personen, die die Erlaubnis zur Führung einer der Berufsbezeichnungen Krankenschwes-

46 KV Nordrhein 2009

ter, Krankenpfleger, Gesundheits- und Krankenpfleger/in, dreijährig examinierte Altenpfleger/in, Kinderkrankenschwester, Kinderkrankenpfleger oder Gesundheits- und Kinderkrankenpfleger/in besitzen und den Abschluss einer 160 Stunden umfassenden Palliative-Care-Weiterbildung nachweisen.

(2) Im Palliativpflegebereich müssen mindestens 4 Vollzeitstellen mit Pflegefachkräften nach Abs. 1 besetzt werden, die für die Beschäftigung beim Leistungserbringer einen Arbeitsvertrag mit dem Träger abgeschlossen haben. Davon müssen mindestens 2 Pflegefachkräfte sozialversicherungspflichtig in Vollzeit beschäftigt sein. Die verbleibenden 2 Vollzeitstellen können auch durch eine entsprechende Anzahl von sozialversicherungspflichtigen Teilzeitbeschäftigten mit einer wöchentlichen Arbeitszeit von mindestens 18 Stunden besetzt werden. Inhaber oder Gesellschafter, die hauptberuflich im Palliativbereich mitarbeiten und dreijährig examiniert sind, sind Vollzeitbeschäftigten gleichgestellt.

(3) Die Funktion der leitenden Pflegefachkraft muss von einer gemäß Abs. 1 qualifizierten Pflegefachkraft in Vollzeitbeschäftigung wahrgenommen werden. Der Abschluss einer 160 Stunden umfassenden Palliative-Care-Weiterbildung ist für leitende Pflegefachkräfte nicht erforderlich, sofern der Leistungserbringer über eine Palliative-Care-Einheit mit einer nach Abs. 1 qualifizierten Teamleitung verfügt. Die leitende Pflegefachkraft muss nach abgeschlossener Berufsausbildung im erlernten Beruf zwei Jahre berufspraktische Erfahrung innerhalb der letzten fünf Jahre nachweisen. Ferner muss die leitende Pflegefachkraft den Abschluss einer Weiterbildungsmaßnahme für leitende Funktionen mit einer Mindeststundenzahl von 460 Stunden nachweisen.

2.3.6 Definition Qualifizierter Palliativarzt (QPA)

Es existiert in Deutschland keine allgemeingültige Definition bezüglich eines palliativmedizinisch qualifizierten Arztes (QPA). Aus diesem Grund legt die AHPV hier eine eigene Definition vor, die sich an der Definition der KV Nordrhein orientiert⁴⁷:

Als palliativmedizinisch qualifizierte Ärzte (QPA) werden Vertragsärzte oder Ärzte, die in der SAPV tätig sind, definiert, die berechtigt sind, die Zusatzbezeichnung Palliativmedizin zu führen und die in mindestens 25 Fällen Erfahrung in der Begleitung sterbender Patienten nachweisen können.

47 KV Nordrhein 2009

Ein palliativmedizinisch qualifizierter Ärzte verfügt über Kenntnisse, Erfahrungen und Fertigkeiten in

- *der Gesprächsführung mit Schwerstkranken, Sterbenden und deren Angehörigen sowie deren Beratung und Unterstützung*
 - *der Indikationsstellung für kurative, kausale und palliative Maßnahmen*
 - *der Erkennung von Schmerzursachen und der Behandlung akuter und chronischer Schmerzzustände*
 - *der Symptomkontrolle, z.B. bei Atemnot, Übelkeit, Erbrechen, Obstipation, Obstruktion, ulcerierenden Wunden, Angst, Verwirrtheit, deliranten Symptomen, Depression, Schlaflosigkeit*
 - *der Behandlung und Begleitung schwerkranker und sterbender Patienten*
 - *psychogenen Symptomen, somatopsychischen Reaktionen und psychosozialen Zusammenhängen*
 - *der Arbeit im multiprofessionellen Team einschließlich der Koordination der interdisziplinären Zusammenarbeit einschließlich seelsorgerischer Aspekte*
 - *der palliativmedizinisch relevanten Arzneimitteltherapie*
 - *der Integration existenzieller und spiritueller Bedürfnisse von Patienten und ihren Angehörigen*
 - *der Auseinandersetzung mit Sterben, Tod und Trauer sowie deren kulturellen Aspekten*
 - *dem Umgang mit Fragestellungen zu Therapieeinschränkungen, Voraussetzungen, Sterbebegleitung*
 - *der Wahrnehmung und Prophylaxe von Überlastungssyndromen*
 - *der Indikationsstellung physiotherapeutischer sowie weiterer additiver Maßnahmen*
- Anforderungen an einen QPA sind ferner:
- *Verpflichtung zur fach- und ggf. sektorenübergreifenden Kooperation,*
 - *Mitwirkung an einem palliativmedizinischen Qualitätszirkel,*
 - *kontinuierliche Fortbildung in Palliativmedizin und Schmerztherapie und*
 - *Teilnahme an der jeweils verwendeten Palliativdokumentation.*

2.3.7 Definitionen der stationären Palliativversorgung

Es existiert in Deutschland keine allgemeingültige Definition bezüglich der stationären Palliativversorgung. Aus diesem Grund legt die AHPV hier eigene Definitionen vor, die sich am Bayerischen Fachprogramm Palliativversorgung in Krankenhäusern (entsprechend dem

Beschluss des Krankenhausplanungsausschusses in der Fassung vom 28.11.2011)⁴⁸ orientiert.

Palliativstationen sind Abteilungen in oder an einem Krankenhaus. Sie sind spezialisiert auf die Behandlung, Betreuung und Begleitung von Palliativpatienten, die einer Krankenhausbehandlung in einer spezialisierten Abteilung bedürfen. Palliativstationen arbeiten interdisziplinär und multiprofessionell; das multiprofessionelle Team von Palliativstationen ist aus hierfür qualifizierten Ärzten, Pflegekräften, Sozialarbeitern/Sozialpädagogen, Seelsorgern, Psychologen und weiteren Therapeuten zusammengesetzt, ergänzt durch ehrenamtliche Hospizhelfer. Ziel ist es, krankheits- und therapiebedingte Beschwerden zu lindern und wenn möglich, die Krankheits- und Betreuungssituation der Betroffenen so zu stabilisieren, dass sie wieder aus dem Krankenhaus entlassen werden können.

Palliativstationen sind als Kompetenzzentren Teile eines Netzwerks zur Versorgung Schwerkranker und Sterbender. Diese Ressourcen sollen über die Sektorengrenzen hinaus genutzt werden. Alle Möglichkeiten, die sektorenübergreifende palliativmedizinische Versorgung zu verbessern, sollen ausgeschöpft werden.

Palliativmedizinische Dienste bieten schwerkranken und sterbenden Patienten auf allen Stationen im Krankenhaus eine weitgehende Symptom- und Leidenslinderung mit dem Ziel einer Entlassung nach Hause oder, falls dies nicht möglich ist, eines Sterbens in Würde.

Die palliativmedizinischen Dienste arbeiten interdisziplinär und multiprofessionell; sie sind zusammengesetzt aus qualifizierten Ärzten, Pflegekräften und Sozialarbeitern/Sozialpädagogen. Im Bedarfsfall werden Seelsorger und weitere Therapeuten hinzugezogen. Die Integration ehrenamtlicher Hospizhelfer ist anzustreben.

Die palliativmedizinischen Dienste werden tätig auf Anforderung durch die jeweilige Fachabteilung, auf Initiative des verantwortlichen Arztes und/oder auf Vorschlag der beteiligten Pflegekräfte. Die Zuziehung der palliativmedizinischen Dienste kann auch angeregt werden durch Angehörige und Patienten, Seelsorger, Sozialarbeiter/ Sozialpädagogen oder ehrenamtliche Hospizhelfer.

2.3.8 Definitionen zur Hospizarbeit

⁴⁸ Fachprogramm siehe: https://www.stmgb.bayern.de/wp-content/uploads/2016/03/krankenhausplan_2016.pdf#page=107, zuletzt besucht am 07.06.2016

Hospizarbeit beinhaltet sowohl hauptamtliches (professionelles) als auch ehrenamtliches Engagement und findet sowohl stationär als auch ambulant statt.

§ 39a SGB V (Stationäre und ambulante Hospizleistungen) regelt u.a. die Verankerung im deutschen Gesundheitssystem:

(1) Versicherte, die keiner Krankenhausbehandlung bedürfen, haben im Rahmen der Verträge nach Satz 4 Anspruch auf einen Zuschuß zu stationärer oder teilstationärer Versorgung in Hospizen, in denen palliativ-medizinische Behandlung erbracht wird, wenn eine ambulante Versorgung im Haushalt oder der Familie des Versicherten nicht erbracht werden kann. [...]

(2) Die Krankenkasse hat ambulante Hospizdienste zu fördern, die für Versicherte, die keiner Krankenhausbehandlung und keiner stationären oder teilstationären Versorgung in einem Hospiz bedürfen, qualifizierte ehrenamtliche Sterbebegleitung in deren Haushalt, in der Familie, in stationären Pflegeeinrichtungen, in Einrichtungen der Eingliederungshilfe für behinderte Menschen oder der Kinder- und Jugendhilfe erbringen. Voraussetzung der Förderung ist außerdem, dass der ambulante Hospizdienst

- 1. mit palliativ-medizinisch erfahrenen Pflegediensten und Ärzten zusammenarbeitet sowie*
- 2. unter der fachlichen Verantwortung einer Krankenschwester, eines Krankenpflegers oder einer anderen fachlich qualifizierten Person steht, die über mehrjährige Erfahrung in der palliativ-medizinischen Pflege oder über eine entsprechende Weiterbildung verfügt und eine Weiterbildung als verantwortliche Pflegefachkraft oder in Leitungsfunktionen nachweisen kann.*

Der ambulante Hospizdienst erbringt palliativ-pflegerische Beratung durch entsprechend ausgebildete Fachkräfte und stellt die Gewinnung, Schulung, Koordination und Unterstützung der ehrenamtlich tätigen Personen, die für die Sterbebegleitung zur Verfügung stehen, sicher. [...]

Der GKV-Spitzenverband definiert in § 1 der Rahmenvereinbarung zur stationären Hospizversorgung⁴⁹ Stationäre Hospize folgendermaßen:

(1) Stationäre Hospize sind selbstständige Einrichtungen mit dem eigenständigen Versorgungsauftrag, für Patientinnen und Patienten mit unheilbaren Krankheiten in der letzten Lebensphase palliativ-medizinische und palliativ-pflegerische Versorgung

49 GKV-Spitzenverband: Rahmenvereinbarung nach § 39a Abs. 1 Satz 4 SGB V über Art und Umfang sowie Sicherung der Qualität der stationären Hospizversorgung vom 13.03.1998, i. d. F. vom 14.04.2010 http://www.dhqv.de/tl_files/public/Service/Gesetze%20und%20Verordnungen/2009-07-23_RV-stationaer.pdf Besucht am 28.12.2015

zur erbringen. Sie sind kleine Einrichtungen mit familiärem Charakter mit in der Regel mindestens 850 und höchstens 16 Plätzen, wobei die räumliche Gestaltung der Einrichtung auf die besonderen Bedürfnisse schwer kranker sterbender Menschen auszurichten ist. Stationäre Hospize verfügen über eine besondere Ausstattung, die eine palliativmedizinische, palliativ-pflegerische, soziale sowie geistig-seelische Versorgung gewährleistet und bringen einen Anteil der Kosten durch Spenden und vielfältiges ehrenamtliches Engagement auf. Stationäre Hospize verstehen sich als Teil einer vernetzten Versorgungsstruktur im regionalen Gesundheits- und Sozialsystem. Sie sind integraler Bestandteil eines ambulanten ehrenamtlichen Hospizdienstes.

(2) Anstelle der vollstationären Hospizversorgung kann die palliativmedizinische und palliativ-pflegerische Versorgung und soziale Betreuung als besondere Form der stationären Versorgung auch teilstationär erfolgen mit dem Ziel, die Entlastung und Unterstützung der Patientinnen und Patienten und der Angehörigen zu gewährleisten, so dass die Patientin bzw. der Patient möglichst lange in ihrer bzw. seiner häuslichen Umgebung bleiben kann. Die teilstationäre Versorgung kann sowohl als Ergänzung des ambulanten Hospizdienstes als auch als integraler Bestandteil eines vollstationären Hospizes vorgehalten werden.⁵¹

(3) Stationäre Hospize sind aufgrund ihres Versorgungsauftrages baulich, organisatorisch und wirtschaftlich selbstständige Einrichtungen mit separatem Personal und Konzept. Es ist deshalb ausgeschlossen, dass ein stationäres Hospiz Bestandteil einer stationären Pflegeeinrichtung ist.

(4) Stationäre Kinderhospize sind aufgrund ihres speziellen Aufgabengebiets selbstständige Einrichtungen mit separatem Personal und Konzept.

In der entsprechenden Rahmenvereinbarung für ambulante Hospizdienste⁵² gibt es keine entsprechende exakte Definition. In der Präambel wird die ambulante Hospizarbeit allgemein beschrieben:

Ziel der ambulanten Hospizarbeit ist es, die Lebensqualität sterbender Menschen

50 Vor dem 14.04.2010 bestehende Verträge mit Hospizen bleiben von dieser Regelung zur Mindestplatzzahl unberührt. Bei Neugründung muss die Mindestplatzzahl in einer von den Vertragspartnern festgelegten Frist erreicht werden.

51 Ausnahmen von der Mindestplatzzahl bezogen auf teilstationäre Kinderhospize können von den Vertragspartnern vereinbart werden.

52 GKV-Spitzenverband: Rahmenvereinbarung nach § 39a Abs. 2 Satz 7 SGB V zu den Voraussetzungen der Förderung sowie zu Inhalt, Qualität und Umfang der ambulanten Hospizarbeit vom 03.09.2002, i. d. F. vom 14.04.2010 http://www.dhvp.de/tl_files/public/Service/Gesetze%20und%20Verordnungen/amb_rahmen_p39a-sgb5.pdf besucht 28.12.2015

zu verbessern. Im Vordergrund der ambulanten Hospizarbeit steht die ambulante Betreuung mit dem Ziel, sterbenden Menschen ein möglichst würdevolles und selbstbestimmtes Leben bis zum Ende zu ermöglichen sowie die Familie in diesem Prozess zu begleiten, zu entlasten und zu unterstützen. Die Wünsche und Bedürfnisse der sterbenden Menschen und ihrer Angehörigen stehen im Zentrum der Hospizarbeit. Wesentlicher Bestandteil ist das Engagement Ehrenamtlicher. Durch ihr qualifiziertes Engagement leisten sie ebenso wie professionelle Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter einen unverzichtbaren Beitrag zur Teilnahme des sterbenden Menschen und der ihm nahe Stehenden am Leben.

Die ambulante Hospizarbeit leistet einen Beitrag dazu, dass der palliative Versorgungsbedarf in seiner Art und von seinem Umfang her durch den Einsatz ehrenamtlich tätiger Personen und weiterer ambulanter Versorgungsformen (z. B. vertragsärztliche Versorgung) erfüllt werden kann. ...

In § 2 Absatz (2) der Rahmenvereinbarung werden die Voraussetzungen definiert, unter denen ambulante Hospizdienste gefördert werden:

(2) Ambulante Hospizdienste müssen

- *Teil einer vernetzten Versorgungsstruktur im regionalen Gesundheits- und Sozialsystem sein; sie arbeiten im lokalen und kommunalen Verbund mit Initiativen des sozialen Engagements eng zusammen,*
- *seit einem Jahr bestehen,*
- *Sterbebegleitungen geleistet haben,*
- *unter ständiger fachlicher Verantwortung mindestens einer entsprechend ausgebildeten Fachkraft stehen,*
- *unter Berücksichtigung der Wahlfreiheit mit mindestens einem zugelassenen Pflegedienst und mindestens einer approbierten Ärztin bzw. einem approbierten Arzt zusammenarbeiten, die über palliativ-pflegerische oder palliativ-medizinische Erfahrungen verfügen,*
- *mindestens 15 qualifizierte, einsatzbereite ehrenamtliche Personen einsetzen können; die Kinderhospizarbeit kann auch durch entsprechend qualifizierte Ehrenamtliche unter dem Dach von Erwachsenen hospizdiensten erfolgen; dabei muss die Mindestzahl von 10 für die Kinderhospizarbeit qualifizierten, einsatzbereiten Ehrenamtlichen und deren fachliche Koordination und Begleitung - ggf. durch die Zusammenarbeit*

mehrerer Dienste - gewährleistet werden und

- *eine kontinuierliche Praxisbegleitung/Supervision der Ehrenamtlichen gewährleisten.*

Den Inhalt und Umfang der ambulanten Hospizarbeit definiert § 3 der Rahmenvereinbarung:

(1) Ambulante Hospizdienste erbringen Sterbebegleitung sowie palliativ-pflegerische Beratung. Angehörige und Bezugspersonen der sterbenden Menschen werden nach Möglichkeit in die Begleitung mit einbezogen. Die Behandlung der körperlichen Beschwerden (Schmerztherapie, Symptomkontrolle) obliegt zur vertragsärztlichen Versorgung zugelassenen Ärztinnen und Ärzten und zugelassenen Pflegediensten. Die ambulanten Hospizdienste können Teil der multiprofessionellen Versorgungsstruktur der spezialisierten ambulanten Palliativversorgung im Sinne eines integrativen Ansatzes sein.

(2) Die ambulante Hospizarbeit soll

- *die mit dem Krankheitsprozess verbundenen Leiden lindern,*
- *helfen, die Konfrontation mit dem Sterben zu verarbeiten und*
- *bei der Überwindung der in diesem Zusammenhang bestehenden Kommunikationsschwierigkeiten unterstützen.*

Dazu gehören sowohl die Begleitung von sterbenden Menschen sowie deren Angehörigen und Bezugspersonen als auch die Hilfe bei der Auseinandersetzung mit Lebenssinn- und Glaubensfragen sowie die Suche nach Antworten. Dies schließt auch die Berücksichtigung sozialer, ethischer und religiöser Gesichtspunkte ein. In der Kinderhospizarbeit ist darauf zu achten, dass kindgemäße, entwicklungsrelevante und altersentsprechende Begleitungen der Kinder geleistet werden, die die Lebensqualität der gesamten Familie verbessern.

(3) Der Fachkraft obliegen insbesondere folgende Aufgaben:

- *Koordination der Aktivitäten des ambulanten Hospizdienstes (Patientenerstbesuch, Einsatzplanung/Einsatzsteuerung ehrenamtlich tätiger Personen)*
- *Gewinnung ehrenamtlicher Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter*
- *Herstellung des Kontaktes zwischen den sterbenden Menschen und ehrenamtlich tätigen Personen*
- *Begleitung der Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter (Praxisbegleitung zur Unterstüt-*

zung/Supervision ehrenamtlich tätiger Personen)

- Gewährleistung der Schulung/Qualifizierung ehrenamtlich tätiger Personen
- Sicherstellung der ständigen Erreichbarkeit des Hospizdienstes, z. B. durch Organisation eines Notdienstes, an dem auch erfahrene ehrenamtliche Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter teilnehmen.

Darüber hinaus obliegt der Fachkraft die

- palliativ/pflegerische und psychosoziale Beratung von sterbenden Menschen und deren Angehörigen,
- Qualitätssicherung in der Patientenbegleitung,
- Zusammenarbeit in den übrigen vernetzten Strukturen (insbesondere mit der palliativ-medizinischen Ärztin, dem palliativ-medizinischen Arzt bzw. palliativ-pflegerischen Pflegedienst).

(4) Die Tätigkeit der Ehrenamtlichen erstreckt sich insbesondere auf:

- Aufbau einer vertrauensvollen Beziehung
- Begleitung der sterbenden Menschen sowie deren Angehörigen und Bezugspersonen
- Hilfen beim Verarbeitungsprozess in der Konfrontation mit dem Sterben
- Unterstützung bei der Überwindung von Kommunikationsschwierigkeiten
- Hilfe bei der im Zusammenhang mit dem Sterben erforderlichen Auseinandersetzung mit sozialen, ethischen und religiösen Sinnfragen.

2.3.9 Definition Palliativpharmazie

Die Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin, Sektion Pharmazie, erklärt Palliativpharmazie folgendermaßen:⁵³

Palliativpharmazie ist der Beitrag des Apothekers und des pharmazeutischen Fachpersonals zur Palliativversorgung. Die Palliativpharmazie umfasst alle pharmazeutischen Aspekte der Versorgung und Begleitung von Palliativpatienten und ihren Angehörigen, u.a. die Versorgung mit Arzneimitteln, Medikationsmanagement, die pharmazeutische Betreuung und die patientenindividuelle Herstellung von Rezepturen.

Apotheker/innen nehmen eine zentrale Position in der Arzneimittelversorgung ein: Jedes Arzneimittel wird in Deutschland von pharmazeutischem Fachpersonal abgegeben. Das pharmazeutische Fachpersonal kann durch den professionellen Fokus auf die Arzneimitteltherapie entscheidend dazu beitragen, die jeweils beste Arzneimit-

53 <http://www.dgpalliativmedizin.de/sektionen/sektion-apothekerinnen.html> besucht 28.12.2015

teltherapie in einem bestimmten, sich ständig ändernden Kontext zu finden.

Neben der Arzneimittelversorgung ist die Apotheke für viele PatientInnen und deren An- und Zugehörige wichtiger Ansprechpartner für kleinere und große Probleme, die nicht zwangsläufig mit dem Medikationsregime zusammenhängen müssen. Das Apothekenpersonal kann somit als wichtiger Wegweiser, Vermittler und Vertrauter dienen.

2.3.10 Definitionen von Spiritualität, Spiritual Care und Seelsorge

Auf die spirituellen Bedürfnisse von schwerstkranken und sterbenden Menschen zu achten und darauf einzugehen gehört zum Grundkonzept von Palliative Care. „Spiritual Care“ ist dafür der Fachbegriff aus dem Bereich der Gesundheitswissenschaften. Er soll sicherstellen, dass es in jeder palliativen Versorgung einen, wenn auch unterschiedlich hohen, doch unverzichtbaren Bedarf an spiritueller Begleitung gibt. „Spiritual Care“ wird auf vielfältige Weise definiert⁵⁴: Die folgenden Definitionen stellen eine Auswahl dar, die auf die Breite der Diskussion und die Unschärfe dieses Begriffes verweist.

Traugott Roser⁵⁵ definiert in maximaler Weite: *„Spiritualität ist das, was der Patient dafür hält.“* Michael Wright beschreibt *„Spiritualität analog zu einem Diamanten, dessen Facetten sich je nach Betrachtungswinkel verändern. Spiritualität kann daher sowohl religiöse als auch nicht-religiöse Facetten annehmen.“*⁵⁶ Für Pfarrer Erhard Weiher bedeutet spirituelle Begleitung *„aufmerksam (zu) sein auf den inneren ‚Geist‘, aus dem heraus ein Mensch sein Leben empfindet, sich inspiriert fühlt, das Leben gestaltet, Krankheit und Leben zu bewältigen sucht.“* Ebenso ist für ihn *„Spiritual Care“ ein Ort der Achtsamkeit für „jede Erfahrung – positiv und negativ –, bei der Menschen sich mit dem heiligen Geheimnis des Lebens in Verbindung wissen“.*⁵⁷

Die Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin (DGP) als multidisziplinäre Fachgesellschaft definiert:⁵⁸

„Unter Spiritualität kann die innere Einstellung, der innere Geist wie auch das persönliche Suchen nach Sinngebung eines Menschen verstanden werden, mit dem er

54 Vgl. Nauer 2015, S. 51-53

55 Vgl. Roser 2009, S. 81-90. Zit. nach Nauer 2015, S. 53

56 Wright 2004. Zit nach Nauer 2015, ebd., S. 239.

57 Definition von Pfarrer Erhard Weiher, Power-Point-Präsentation vom Seminar „Spiritualität in Palliative Care“ vom 3.-6.9.2012 in Dernbach. Vgl. dazu: Weiher 2011, S. 29.

58 Spirituelle Begleitung in der Palliativversorgung. Konzept des Arbeitskreises Spirituelle Begleitung der Deutschen Gesellschaft für Palliativmedizin. 10. Mai 2007, S. 1. www.dgpalliativmedizin.de/images/stories/pdf/fachkompetenz/070709%20Spirituelle%20Begl%20in%20Pm%20070510.pdf Besucht 5.1.2016

versucht, Erfahrungen des Lebens und insbesondere auch existenziellen Bedrohungen zu begegnen.“

Die Achtsamkeit auf die spirituellen Bedürfnisse von schwerstkranken und sterbenden Menschen stellt eine kontinuierliche Herausforderung für alle Professionen in der Palliative Care dar. Sie brauchen dazu hauptamtliche Fachkompetenz an ihrer Seite, sowohl in der Patienten- und Angehörigenbegleitung, wie in der Beratung und der Aus- und Fortbildung.

„Seelsorge“ ist kein geschützter Begriff und weist heute eine komplexe Bedeutungsvielfalt auf. Festzuhalten ist, dass der Begriff der „Seelsorge“ ursprünglich in der christlichen Tradition wurzelt („Cura animarum“). Hauptamtliche, christlich-kirchliche Seelsorge stellt heute ein kompetentes Angebot dar, um Antwort zu geben auf den Bedarf an „Spiritual Care“. Doris Nauer, die sich intensiv mit dem Themenkomplex Spiritual Care und Seelsorge beschäftigt hat, definiert Seelsorge folgendermaßen⁵⁹:

Seelsorge meint „... die Sorge um den ganzen gottgewollten Menschen in all seinen Möglichkeiten und Begrenzungen, in all seinen (un)veränderbaren strukturellen Lebens- und Arbeitskontexten. Glaubwürdige Seelsorge zielt darauf ab, einem jeden Menschen, unabhängig von dessen Religions-, Kirchen- oder Gemeindezugehörigkeit, bereits hier und jetzt auf Erden zumindest ein wenig mehr gottgewolltes Leben in Fülle (Joh 10,10) zu ermöglichen, im Sinne eines spürbaren Anbruchs von „Reich Gottes“ (d.h. mehr Gerechtigkeit, Barmherzigkeit, Nächstenliebe, Solidarität, Miteinander, Gemeinschaft ...) trotz aller Nöte und Probleme zu ermöglichen und eine Hoffnungsperspektive selbst über den Tod hinaus offen zu halten.“

2.3.11 Definition Soziale Arbeit in der Palliativversorgung

„Soziales“ ist eine der vier Säulen der Hospiz- und Palliativversorgung. Dennoch war (mit angemessenem Rechercheaufwand) keine von einer Fachgesellschaft oder einem Wissenschaftler vorgelegte Definition dazu zu finden: weder mit Fokus auf das, was Hospizhelfer ehrenamtlich im sozialen Feld leisten, noch mit Fokus auf die professionelle Arbeit von Sozialarbeitern (meist Sozialpädagogen) in der Hospiz- und Palliativversorgung.

Die folgenden Ausführungen beziehen sich nur auf die Sozialarbeit als Profession, nicht auf die ehrenamtliche Tätigkeit.

Die Hauptversammlung der International Federation of Social Workers (IFSW) und die Ge-

59 Nauer 2015, S. 184

neralversammlung der International Association of Schools of Social Work (IASSW) hat im Juli 2014 folgende Definition sozialer Arbeit⁶⁰ bewilligt:

*Social work is a practice-based profession and an academic discipline that promotes social change and development, social cohesion, and the empowerment and liberation of people. Principles of social justice, human rights, collective responsibility and respect for diversities are central to social work. Underpinned by theories of social work, social sciences, humanities and indigenous knowledge, social work engages people and structures to address life challenges and enhance wellbeing.*⁶¹

Auf diese Definition (in der älteren Version von 2011) stützt sich auch der Arbeitskreis psychosozialer Fachkräfte in Hospiz- und Palliativeinrichtungen in NRW in seinem Qualitätskonzept für die Soziale Arbeit⁶² und definiert in einer Kurzdarstellung die Aufgabe von sozialer Arbeit im Hospiz- und Palliativbereich⁶³ wie folgt:

Soziale Arbeit im Hospiz- und Palliativbereich fördert die Begleitung von Menschen am Lebensende und ihrer Zugehörigen. Sie setzt sich für Beratung, Unterstützung und Stärkung des Einzelnen in der Wahrnehmung seiner Belange und Bedürfnisse ein, um somit dazu beizutragen, dass der Einzelne sein Leben in Würde und selbstbestimmt zu Ende führen kann.

Wenn ein Mensch schwer erkrankt oder stirbt, stürzt das ihn, aber auch seine Familie oder die Zugehörigen, zumeist in eine Krisensituation, in der die verpassten Gelegenheiten der Vergangenheit, die Anforderungen der Gegenwart und die Ängste der Zukunft in den Brennpunkt rücken.

Soziale Arbeit im Hospiz- und Palliativbereich versteht sich als Unterstützung in der Bewältigung der vielfältigen und komplexen Anforderungen in dieser besonderen Lebenssituation. In der täglichen Arbeit stärken psychosoziale Fachkräfte die Betroffenen mit dem Ziel, ihre eigenen Ressourcen zu erkennen, ihre Interessen eigenverantwortlich und selbstbestimmt zu vertreten bzw. zu gestalten, ohne deren Autonomie einzuschränken.

60 Global Definition of the Social Work Profession <http://ifsw.org/policies/definition-of-social-work/> besucht 9.2.2016

61 Eigene Übersetzung: „Soziale Arbeit ist ein praktisches Berufsfeld und eine wissenschaftliche Disziplin. Sie unterstützt und befähigt Menschen darin, in sozialen Veränderungen und Entwicklungen frei und eigenverantwortlich zu entscheiden und fördert den sozialen Zusammenhalt. Zentrale Prinzipien der sozialen Arbeit sind die soziale Gerechtigkeit, die Menschenrechte, die gemeinschaftliche Verantwortung und die Achtung vor der Verschiedenheit. Gestützt auf Sozialwissenschaften und Geisteswissenschaften sowie berufsspezifisches Wissen arbeiten Sozialarbeiter auf der persönlichen und der systemischen Ebene mit dem Ziel, dass die Herausforderungen des Lebens bewältigt und die Lebensqualität verbessert werden kann.“

62 Arbeitskreis psychosozialer Fachkräfte in Hospiz- und Palliativeinrichtungen in NRW 2011

63 Dirkschnieder 2011

Der hohe Respekt vor dem Lebensentwurf eines anderen Menschen und die Akzeptanz der Unterschiedlichkeit führt dazu, dass es keine Standardisierung der Arbeitsabläufe im Umgang mit Schwerkranken und Sterbenden gibt. Ein hohes Maß an Reflexionsfähigkeit ist notwendig.

Soziale Arbeit im Hospiz- und Palliativbereich ist sich der Bedeutung der Familie/ Zugehörigen im Prozess des Abschiednehmens bewusst. Deshalb ist der Fokus auf „die Person-in-ihrer-Welt“ oder besser gesagt „mit-ihrer-Welt“ gerichtet.

Psychosoziale Fachkräfte verfügen über gute Kenntnisse der unterschiedlichen Unterstützungsmöglichkeiten, haben den Überblick über die Angebote im regionalen Netzwerk und können so bei Bedarf vermittelnd tätig sein.

Dabei geht die Beratungstätigkeit von Sozialarbeitern, z.B. in Form von Trauerbegleitung, oft über den Tod des Betroffenen hinaus. Auch in diesem Arbeitsbereich sind fundierte Beratungskennnisse und Flexibilität erforderlich.

Neben der konkreten Begleitung einzelner ist die Berufsgruppe „Soziale Arbeit“ für alle Tätigkeiten zuständig, die die Verknüpfung zum Gemeinwesen deutlich macht.

Hospizarbeit muss durch Öffentlichkeitsarbeit zur Enttabuisierung von Tod, Sterben und Trauer sowie zur Gewinnung ehrenamtlicher Mitarbeiter immer im engen Dialog mit der Gesellschaft stehen. Soziale Arbeit trägt damit maßgeblich zu einer gelingenden Kommunikation zwischen Hospizorganisationen und Gemeinwesen bei.

Dieses Rahmenkonzept stützt sich auf diese pragmatische Beschreibung. Detailliertere Aussagen zum Arbeitsfeld macht das „Profil – Soziale Arbeit in Palliative Care“ der Sektion Soziale Arbeit bei der DGP⁶⁴.

2.3.12 Definition Aktive Lebensverkürzung

Zur Vereinfachung der Nomenklatur hat die AHPV den Begriff „aktive Lebensverkürzung“ in ihrer Erklärung gegen aktive Sterbehilfe eingeführt⁶⁵:

Unter „aktiver Lebensverkürzung“ wird sowohl die bewusste Lebensverkürzung in Form der aktiven Sterbehilfe als auch die gewerbsmäßige, geschäftsmäßige und/oder organisierte Beihilfe zur Selbsttötung verstanden.

64 Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin/Sektion Soziale Arbeit: Profil – Soziale Arbeit in Palliative Care (2012) Download <https://www.dgpalliativmedizin.de/images/stories/Profil%20Soz.%20Arb.%20in%20Palliative%20Care.pdf>

65 Augsburg Hospiz- und Palliativversorgung e.V. (AHPV) 2014

2.3.13 Gesetz zur Verbesserung der Hospiz- und Palliativversorgung (HPG)

Der Deutsche Bundestag hat am 5. November 2015 mit großer Mehrheit das Gesetz zur Verbesserung der Hospiz- und Palliativversorgung (HPG) in Deutschland beschlossen, das am 8. Dezember 2015 in Kraft getreten ist.

Das Gesetz enthält vielfältige Maßnahmen zur Förderung des flächendeckenden Ausbaus der Hospiz- und Palliativversorgung in Deutschland⁶⁶. Viele dieser Verbesserungen werden auch in der Region Augsburg zu einer verbesserten Finanzierung von Hospizarbeit und Palliativversorgung und damit zu einer Ausweitung der Angebote beitragen. Hierzu gehören:

- **Die Palliativversorgung wird ausdrücklicher Bestandteil der Regelversorgung** in der gesetzlichen Krankenversicherung (GKV). Für Vertragsärzte wird es **zusätzlich vergütete Leistungen geben** – zur Steigerung der Qualität der Palliativversorgung, zur Zusatzqualifikation der Haus- und Fachärzte sowie zur Förderung der Netzwerkarbeit.
- Die Palliativversorgung im Rahmen der **häuslichen Krankenpflege** wird gestärkt. Hierzu wird die Richtlinie über die Verordnung häuslicher Krankenpflege Leistungen der Palliativpflege konkretisieren und damit für die Pflegedienste abrechenbar machen.
- **Allgemeine und spezialisierte** ambulante Palliativversorgung können auch in selektivvertraglichen Versorgungsformen gemeinsam vereinbart werden.
- Die finanzielle Ausstattung **stationärer Kinder- und Erwachsenen-Hospize** wird verbessert. Hierfür wird der Mindestzuschuss der Krankenkassen erhöht. Zusätzlich können für stationäre Kinderhospize **eigenständige Rahmenvereinbarungen** abgeschlossen werden.
- Bei den Zuschüssen für **ambulante Hospizdienste** werden künftig neben den Personalkosten auch die Sachkosten berücksichtigt. Außerdem soll die **ambulante Hospizarbeit in Pflegeheimen** stärker berücksichtigt werden. Auch **Krankenhäuser** können Hospizdienste künftig mit Sterbebegleitungen beauftragen.
- Die Sterbebegleitung wird ausdrücklicher Bestandteil des **Versorgungsauftrags der sozialen Pflegeversicherung**. Kooperationsverträge der Pflegeheime mit Haus- und Fachärzten sollen verpflichtend abgeschlossen werden. Pflegeheime werden zur Zusammenarbeit mit ambulanten Hospizdiensten verpflichtet und müssen die Kooperation mit vernetzten Hospiz- und Palliativangeboten künftig transparent machen.
- Pflegeheime können – von den Krankenkassen finanziert – ihren Bewohnerinnen und

66 Gemäß <http://www.bmg.bund.de/themen/krankenversicherung/hospiz-und-palliativversorgung/hpg.html>, zuletzt besucht am 09.01.2016

Bewohnern eine **Versorgungsplanung** zur individuellen und umfassenden medizinischen, pflegerischen, psychosozialen und seelsorgerischen Betreuung in der letzten Lebensphase organisieren und anbieten.

- Zur Stärkung der Hospizkultur und Palliativversorgung in **Krankenhäusern** ist vorgesehen, dass die Finanzierung der Palliativstationen künftig krankenhausesindividuell vergütet werden kann. Krankenhäuser können nun dank verbesserter Finanzierung hauseigene Palliativ-Teams aufbauen oder mit externen Diensten kooperieren.
- Versicherte erhalten einen **Anspruch auf individuelle Beratung und Hilfestellung** durch die gesetzlichen Krankenkassen bei der Auswahl und Inanspruchnahme von Leistungen der Palliativ- und Hospizversorgung.

2.4 Regional gültige Konzepte und Grundlagen

In diesem Kapitel werden diejenigen Konzepte vorgestellt, die von der AHPV als verbindlich anerkannt wurden oder weitreichende Bedeutung für das regionale Handeln haben.

2.4.1 Charta zur Betreuung schwerstkranker und sterbender Menschen in Deutschland

Die „*Charta zur Betreuung schwerstkranker und sterbender Menschen in Deutschland*“ stellt den Ist-Zustand in der Betreuung schwerstkranker und sterbender Menschen in Deutschland dar und formuliert in fünf Leitsätzen die Aufgaben, Ziele und Handlungsbedarfe für alle Beteiligten in Deutschland.

Am Prozess der Erstellung der Charta waren rund 200 Expertinnen und Experten aus 50 gesellschaftlich und gesundheitspolitisch relevanten Institutionen im Rahmen eines Runden Tisches beteiligt.

Bisher haben 1.396 Institutionen sowie 15.377 Personen die Charta unterzeichnet⁶⁷.

Träger der Charta sind die Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin (DGP), der Deutsche Hospiz- und Palliativverband (DHPV) und die Bundesärztekammer (BÄK).

Ziel ist nun, die Charta zu einer Nationalen Strategie zur Betreuung schwerstkranker und sterbender Menschen in Deutschland weiterzuentwickeln. Mittels einer Nationalen Strategie sollen die in der Charta formulierten Ziele unter Einbindung der Politik auf allen Ebenen – Bundesebene, Länderebene, kommunale Ebene – systematisch umgesetzt werden, damit jeder Betroffene unabhängig von der zugrundeliegenden Erkrankung, von der persönlichen Lebenssituation oder vom Versorgungsort eine qualitativ hochwertige Versorgung und Begleitung erhält.⁶⁸

Die Charta hat folgende fünf Leitsätze⁶⁹.

Leitsatz 1: Gesellschaftspolitische Herausforderungen – Ethik, Recht und öffentliche Kommunikation

Jeder Mensch hat ein Recht auf ein Sterben unter würdigen Bedingungen. Er muss darauf vertrauen können, dass er in seiner letzten Lebensphase mit seinen Vorstellungen, Wünschen und Werten respektiert wird und dass Entscheidungen unter

67 Stand Mai 2016

68 Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin et al. 2014

69 Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin et al. 2010

Achtung seines Willens getroffen werden. Familiäre und professionelle Hilfe sowie die ehrenamtliche Tätigkeit unterstützen dieses Anliegen.

Ein Sterben in Würde hängt wesentlich von den Rahmenbedingungen ab, unter denen Menschen miteinander leben. Einen entscheidenden Einfluss haben gesellschaftliche Wertvorstellungen und soziale Gegebenheiten, die sich auch in juristischen Regelungen widerspiegeln.

Wir werden uns dafür einsetzen, ein Sterben unter würdigen Bedingungen zu ermöglichen und insbesondere den Bestrebungen nach einer Legalisierung der Tötung auf Verlangen durch eine Perspektive der Fürsorge und des menschlichen Miteinanders entgegenzuwirken. Dem Sterben als Teil des Lebens ist gebührende Aufmerksamkeit zu schenken.

Leitsatz 2: Bedürfnisse der Betroffenen –

Anforderungen an die Versorgungsstrukturen

Jeder schwerstkranke und sterbende Mensch hat ein Recht auf eine umfassende medizinische, pflegerische, psychosoziale und spirituelle Betreuung und Begleitung, die seiner individuellen Lebenssituation und seinem hospizlich-palliativen Versorgungsbedarf Rechnung trägt. Die Angehörigen und die ihm Nahestehenden sind einzubeziehen und zu unterstützen. Die Betreuung erfolgt durch haupt- und ehrenamtlich Tätige soweit wie möglich in dem vertrauten bzw. selbst gewählten Umfeld. Dazu müssen alle an der Versorgung Beteiligten eng zusammenarbeiten.

Wir werden uns dafür einsetzen, dass Versorgungsstrukturen vernetzt und bedarfsgerecht für Menschen jeden Alters und mit den verschiedensten Erkrankungen mit hoher Qualität so weiterentwickelt werden, dass alle Betroffenen Zugang dazu erhalten. Die Angebote, in denen schwerstkranke und sterbende Menschen versorgt werden, sind untereinander so zu vernetzen, dass die Versorgungskontinuität gewährleistet ist.

Leitsatz 3: Anforderungen an die Aus-, Weiter- und Fortbildung

Jeder schwerstkranke und sterbende Mensch hat ein Recht auf eine angemessene, qualifizierte und bei Bedarf multiprofessionelle Behandlung und Begleitung. Um diesem gerecht zu werden, müssen die in der Palliativversorgung Tätigen die Möglichkeit haben, sich weiter zu qualifizieren, um so über das erforderliche Fachwissen,

notwendige Fähigkeiten und Fertigkeiten sowie eine reflektierte Haltung zu verfügen. Für diese Haltung bedarf es der Bereitschaft, sich mit der eigenen Sterblichkeit sowie mit spirituellen und ethischen Fragen auseinanderzusetzen. Der jeweils aktuelle Erkenntnisstand muss in die Curricula der Aus-, Weiter- und Fortbildung einfließen. Dies erfordert in regelmäßigen Zeitabständen eine Anpassung der Inhalte.

Wir werden uns dafür einsetzen, dass der Umgang mit schwerstkranken und sterbenden Menschen thematisch differenziert und spezifiziert in die Aus-, Weiter- und Fortbildung der Beteiligten in den verschiedensten Bereichen integriert wird.

Leitsatz 4: Entwicklungsperspektiven und Forschung

Jeder schwerstkranke und sterbende Mensch hat ein Recht darauf, nach dem allgemein anerkannten Stand der Erkenntnisse behandelt und betreut zu werden. Um dieses Ziel zu erreichen, werden kontinuierlich neue Erkenntnisse zur Palliativversorgung aus Forschung und Praxis gewonnen, transparent gemacht und im Versorgungsalltag umgesetzt. Dabei sind die bestehenden ethischen und rechtlichen Regularien zu berücksichtigen. Zum einen bedarf es der Verbesserung der Rahmenbedingungen der Forschung, insbesondere der Weiterentwicklung von Forschungsstrukturen sowie der Förderung von Forschungsvorhaben und innovativen Praxisprojekten. Zum anderen sind Forschungsfelder und -strategien mit Relevanz für die Versorgung schwerstkranker und sterbender Menschen zu identifizieren.

Wir werden uns dafür einsetzen, auf dieser Basis interdisziplinäre Forschung weiterzuentwickeln und den Wissenstransfer in die Praxis zu gewährleisten, um die Versorgungssituation schwerstkranker und sterbender Menschen sowie ihrer Angehörigen und Nahestehenden kontinuierlich zu verbessern.

Leitsatz 5: Die europäische und internationale Dimension

Jeder schwerstkranke und sterbende Mensch hat ein Recht darauf, dass etablierte und anerkannte internationale Empfehlungen und Standards zur Palliativversorgung zu seinem Wohl angemessen berücksichtigt werden. In diesem Kontext ist eine nationale Rahmenpolitik anzustreben, die von allen Verantwortlichen gemeinsam formuliert und umgesetzt wird.

Wir werden uns für die internationale Vernetzung von Organisationen, Forschungsinstitutionen und anderen im Bereich der Palliativversorgung Tätigen einsetzen und

uns um einen kontinuierlichen und systematischen Austausch mit anderen Ländern bemühen. Wir lernen aus deren Erfahrungen und geben gleichzeitig eigene Anregungen und Impulse.

2.4.2 Bayerisches Rahmenkonzept zur Hospiz- und Palliativversorgung

Am 3. Mai 2011 hat der Expertenkreis „Palliativmedizin und Hospizarbeit“ das Rahmenkonzept zur Hospiz- und Palliativversorgung „Begleitung und Versorgung Schwerstkranker und Sterbender sowie ihrer Angehörigen in Bayern“⁷⁰ verabschiedet. Es ist das bundesweit erste umfassende Konzept zur Versorgung Schwerstkranker und Sterbender. Getragen wird es von dem Leitgedanken, bei Schwerstkranken und Sterbenden soweit wie möglich Schmerzen sowie andere Belastungen zu lindern, die betroffenen Menschen, ihre Angehörigen und Zugehörigen menschlich zu begleiten, ihnen Lebensqualität bis zuletzt sowie einen Abschied in Würde zu ermöglichen.

Dieses Konzept formuliert wichtige Grundlagen der Hospiz- und Palliativversorgung, beschreibt Versorgungs- und Handlungsbereiche und gilt der AHPV als wichtigste Richtschnur für den weiteren Ausbau der regionalen Versorgung. Dabei erfasst das bayerische Rahmenkonzept nicht nur die Versorgung im engeren Sinn, sondern auch die Aus-, Fort- und Weiterbildung, die Forschung und Lehre sowie die Verbandsstrukturen.

Besonderheit der Bayerischen Rahmenkonzepts ist, dass es für alle Bereiche der Hospiz- und Palliativversorgung nicht nur „Ziele“ und „Maßnahmen“ formuliert, sondern dass die Maßnahmen auch zeitlich gegliedert sind in „abgeschlossene“, „laufende“ und „zukünftige Maßnahmen“. So wird der theoretische Rahmen verortet im dynamischen Entwicklungsprozess der Hospiz- und Palliativversorgung.

2.4.3 Kinderpalliativkonzept

Für die palliative Versorgung schwerstkranker Kinder gibt es ein eigenes Rahmenkonzept des Bayerischen Gesundheitsministeriums vom September 2009 „Konzept zur Palliativversorgung von Kindern und Jugendlichen in Bayern“⁷¹. Es wurde in Zusammenarbeit mit der Arbeitsgemeinschaft Pädiatrische Palliativmedizin in Bayern erstellt und bildet bis heute die Grundlage der Arbeit in der Hospiz- und Palliativversorgung von Kindern und Jugendlichen in Bayern.

70 Download www.stmas.bayern.de/imperia/md/content/stmas/stmas_internet/senioren/rahmenk_hospiz_4_10.pdf Besucht am 29.12.2015

71 Download <http://www.stmgp.bayern.de/palliativmedizin/doc/kinderpalliativkonzept.pdf> Besucht am 30.12.2015

Das Konzept beschreibt die Ausgangslage und bisherige Versorgung und skizziert auf dieser Basis die künftig notwendigen Versorgungsstrukturen sowie die notwendige Aus-, Fort- und Weiterbildung.

Der Ausbau der Hospiz- und Palliativversorgung für Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene in der Region (vgl. Kap. 4.4.1 Arbeitsfeld Hospizarbeit und Palliativversorgung von Kindern, Jugendlichen und jungen Erwachsenen) erfolgt auf dieser Basis.

2.4.4 Bayerisches Rahmenkonzept Palliative Care und Hospizarbeit in der Behindertenhilfe

Der vom bayerischen Expertenkreis „Palliativmedizin und Hospizarbeit“ ins Leben gerufene Arbeitskreis „Palliative Care und Hospizarbeit in der Behindertenhilfe“ ist eine gemeinsame Initiative des bayerischen Sozialministeriums und des Gesundheitsministeriums. Im Arbeitskreis entwickelten Experten aus den Bereichen Behindertenhilfe, Hospiz- und Palliativversorgung in den Jahren 2014 und 2015 das Rahmenkonzept „Palliative Care und Hospizarbeit in der Behindertenhilfe“⁷². Es wurde am 21. Juli 2015 verabschiedet und anschließend publiziert. Das Anliegen ist, bei allen, die Menschen mit Behinderung professionell begleiten, im Bereich der Behindertenhilfe und in den Palliativ- und Hospizeinrichtungen, das Bewusstsein für die besonderen Bedürfnisse von Menschen mit Behinderung in der letzten Phase ihres Lebens zu schärfen.

Das Rahmenkonzept beschreibt als Ausgangslage die bestehenden Strukturen der hospizlichen und palliativen Versorgung sowie der Behindertenhilfe. Im Hauptkapitel „Menschen mit Behinderung in der letzten Lebensphase“ werden folgende Aspekte beschrieben:

- Sensibilisierung und Bewusstmachung
- Implementierung von Palliative Care in der Behindertenhilfe
- Kommunikation als gemeinsame Basis der hospizlich-palliativen Begleitung
- Aus- und Weiterbildung
- Vernetzung
- Barrierefreiheit

Das Rahmenkonzept empfiehlt keine konkreten Maßnahmen, sondern ist getragen von der Wertschätzung für das Engagement derer, die in der Behindertenhilfe, Hospiz- und Palliativversorgung bereits viel bewegen.

⁷² Download unter <http://www.bestellen.bayern.de/shoplink/10010516.htm>. Online-Ansicht unter http://www.bhpv.de/palliativecare_behindertenhilfe/ Besucht am 29.12.2015

2.4.5 Caritasverband für die Diözese Augsburg: Konzepte für die Behindertenhilfe

Das vorstehend beschriebene Bayerische Rahmenkonzept fußt unter anderem auf konzeptionellen Vorarbeiten und Erhebungen des Caritasverbands für die Diözese Augsburg e.V. 2006 begannen Mitarbeitende aus verschiedenen Fachgebieten des Verbands, Konzepte zur Hospiz- und Palliativversorgung, wie sie in der Altenhilfe bereits vorhanden waren, mit Blick auf die Behindertenhilfe weiterzuentwickeln.

Der Caritasverband veröffentlichte 2007 ein theoretisch fundiertes Rahmenkonzept: „Christliche Hospiz- und Palliativkultur in Einrichtungen der Behindertenhilfe in der Diözese Augsburg“⁷³. Auf dieser Basis erfolgte eine praktische Exploration zu zentralen Fragen der hospizlichen und palliativen Begleitung in Einrichtungen der Eingliederungshilfe der Diözese Augsburg. Die Ergebnisse wurden 2011 in einem Handbuch publiziert: „In Würde bis zuletzt“⁷⁴.

2.4.6 Seniorenpolitisches Konzept der Stadt Augsburg

Der Jugend-, Sozial- und Wohnungsausschuss beauftragte 2011 die Verwaltung mit der Aufgabe, erstmals ein „Seniorenpolitisches Konzept“ zu entwickeln. Einen wesentlichen Impuls hierzu gab Prof. Werner Schneider mit seiner „Programmatischen Anfrage zu einem seniorenpolitischen Konzept“, die auch in vollem Umfang ins Konzept aufgenommen wurde. Ein kurzes Zitat:

Das vorliegende ‚Programmpapier‘ versteht sich allerdings ausdrücklich nicht als erster Konzeptentwurf, der eine solche Agenda ausweisen soll, sondern möchte noch einen Schritt davor ansetzen.

Mit einigen ausgewählten ‚Anfragen‘ an das hinter den gängigen seniorenpolitischen Konzepten stehende Denken über ‚das Alter‘, über die (zukünftige) Situation von alten Menschen in unserer Gesellschaft soll eine Diskussion darüber eröffnet werden, worauf ein solches Konzept zielen sollte.

Vor allem: Auf welchen unhinterfragten Selbstverständlichkeiten beruht unser Denken über das Alter? Welche Grenzen sollte es womöglich überschreiten, was gäbe es neu zu bedenken, um ein zukunftsweisendes seniorenpolitisches Konzept planen und umsetzen zu können?⁷⁵

73 Caritasverband für die Diözese Augsburg 2007

74 Fricke und Stappel 2011

75 Stadt Augsburg 2014

Das vom Jugend- Sozial- und Wohnungsausschuss am 15. Januar 2014 beschlossene „Seniorenpolitische Konzept der Stadt Augsburg“ enthält also mehr als den Bericht über die aktuelle Situation und daraus abgeleitet das „Kommunale Ziel“ und „Maßnahmen“. Es will einen Anstoß geben, grundsätzlich über die Vorstellungen vom Altern nachzudenken, da diese Vorstellungen erfahrungsgemäß laufend veralten, andererseits aber dennoch das Verhalten, die Planungen und die tatsächlichen Möglichkeiten einschränken.

Die AHPV unterstützt diesen Ansatz, da insbesondere die Hospiz- und Palliativversorgung durch die überkommenen Vorstellungen vom Sterben, von Angst und Schmerzen, in ihrer Verbreitung gebremst wird. Nur wer eine Vorstellung von den Möglichkeiten der Hospiz- und Palliativversorgung hat, kann die Angebote auch in Anspruch nehmen und ein Leben bis zuletzt nach seinen Vorstellungen gestalten.

2.4.7 Seniorenpolitisches Gesamtkonzept für den Landkreis Augsburg

Hospiz- und Palliativversorgung haben sich in Deutschland nebeneinander entwickelt. Es gilt, sie nach dem Vorbild anderer Länder zusammen zu führen, im Sinne einer guten und vernetzten Versorgung am Lebensende.⁷⁶

Unter der Federführung der Fachgruppe Soziales und Senioren sowie des Fachbereichs Soziales Betreuungswesen und Seniorenfragen hat der Landkreis Augsburg ein Seniorenpolitisches Gesamtkonzept erarbeitet und im Juli 2011 publiziert. Es soll als Grundlage für die zukünftige Planung, Steuerung und Weiterentwicklung der Angebote im Bereich der Seniorenarbeit und der Altenhilfe im Landkreis Augsburg dienen. Es ist nach zehn Handlungsfeldern gegliedert und bezieht sämtliche Lebensbereiche der älteren Mitbürgerinnen und Mitbürger ein. Eines der Handlungsfelder ist die Hospiz- und Palliativversorgung.

Beschrieben werden die verschiedenen Bereiche der Hospiz- und Palliativversorgung, wo möglich auch mit Zahlen zum Leistungsgeschehen (Patienten) und zum Angebot (Zahl der Dienste, der qualifizierten Angestellten). Das Konzept würdigt die bereits erreichten Versorgungsfortschritte ebenso wie es Defizite und Hemmnisse beschreibt.

Die Aussagen und Empfehlungen im Seniorenpolitischen Gesamtkonzept sollen Impulse für die künftige Seniorenpolitik des Landkreises und seiner Städte, Märkte und Gemeinden geben und der Politik und Verwaltung als Handlungs- und Entscheidungsgrundlage dienen. In den abschließenden Empfehlungen zur Hospiz- und Palliativversorgung steht

76 Landratsamt Augsburg 2011, S. J-1

die Öffentlichkeitsarbeit an erster Stelle, um die Angebote der Hospizarbeit bekannter und damit nutzbar zu machen. Weitere Empfehlungen zielen auf Netzwerkarbeit, Überleitungsmanagement, Beratung und Information, vorsorgliche Verfügungen und die SAPV. Diese Vorstellungen decken sich mit den Zielen der AHPV und auch dieses *Rahmenkonzept* soll einen Beitrag dazu leisten, dass die Empfehlungen weiter umgesetzt werden.

2.5 Wissenschaftliche Grundlagen und weitere Konzepte

2.5.1 Wirkfaktoren in der Hospiz- und Palliativversorgung

Fragt man nach den relevanten Wirkfaktoren in Hospizarbeit und Palliativversorgung, die es Menschen ermöglichen, trotz schwerer und fortschreitender Erkrankung bis zuletzt zu Hause bleiben zu können, zeigt sich, dass dies nur dann möglich wird, wenn über die körperliche Symptomlinderung hinaus weitere Rahmenbedingungen geschaffen werden.

Professor Schneider et al. konnten 2011⁷⁷ exemplarisch für die Versorgungsform SAPV zeigen, dass diese neben der Kontrolle körperlicher Symptomatik eine umfassende Versorgung und Betreuung in der existenziellen Krisensituation am Lebensende beinhalten muss, um wirksam sein zu können. Ergänzend zur körperlichen Symptomkontrolle sind die umfassende Vermittlung von Sicherheit (Sicherheitsversprechen) und die Normalisierung der Aussnahmesituation des Sterbens (Alltagsrahmung) zwei weitere wesentliche Wirkfaktoren der SAPV, die sich je individuell konstituieren und wechselseitig bedingen.

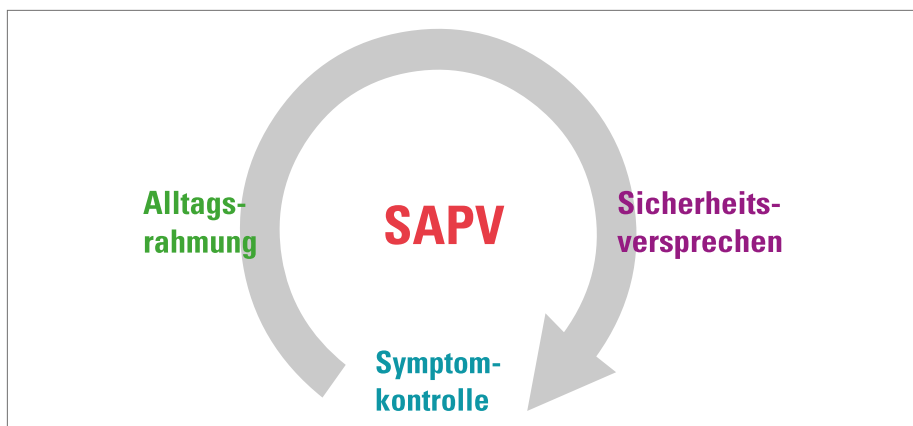


Abbildung 7: Wirkfaktoren der SAPV⁷⁸

Symptomkontrolle bzw. besser Symptomlinderung (i.e.S. der körperlichen Symptomatik) spielt definitionsgemäß bei der SAPV eine zentrale Rolle, bleibt aber – je nach Situation vor Ort – in vielfältige und unterschiedliche Handlungs- und Deutungskontexte eingebunden und kann für sich genommen keinesfalls zum alleinigen oder primären Wirksamkeitskri-

77 Schneider et al. 2011

78 Schneider et al. 2011

terium bzw. Qualitätsmaßstab von SAPV gemacht werden. Sie wird von Patientinnen und Patienten, Angehörigen und Diensten unterschiedlich wahrgenommen und kann gerade im Erfolgsfall zeitweise in den Hintergrund treten.

Die zentralen Aspekte des Sicherheitsversprechens sind ständige Erreichbarkeit, umfassende Zuständigkeit, wahrgenommene Kompetenz des Teams und die vom Team geleistete und unterstützte Befähigung von Angehörigen und Patientinnen und Patienten zur täglichen Bewältigung ihrer je spezifischen Problemlagen.

Ein zentraler Aspekt der vom SAPV-Dienst geleisteten, normalisierend wirkenden Alltagsrahmung ist die Herstellung bzw. Sicherung eines Betreuungsnetzwerks bei gleichzeitiger Entlastung der Patientinnen und Patienten bzw. Angehörigen davon, dessen Organisation bzw. Funktionieren gewährleisten zu müssen. Darüber hinaus sind zu nennen: die kommunikativ vermittelte, umfassende Mitbestimmungsmöglichkeit durch Patientinnen und Patienten und Angehörige, thematisch offene, „unspezifische“ Kommunikationsmöglichkeiten sowie das Vorhandensein von flexibel verfügbarer Zeit als Grundvoraussetzung für die Gestaltung der Betreuung.

Von Bedeutung ist, dass diese drei „Wirkfaktoren“ kein Spezifikum von SAPV bilden, sondern für den Bereich von ambulanter Hospizarbeit und Palliative Care generell Geltung zu haben scheinen – sie bedingen sich gegenseitig und überschneiden sich in Teilbereichen.

2.5.2 St. Gallen: Ziele und Kompetenzen von Hospice Palliative Care

Passend zu den Ergebnissen von Schneider et al. wurden im Palliativzentrum St. Gallen vier Ziele zur Vorausplanung und Vermeidung von Notfällen in der Palliative Care und die Kompetenzen zu ihrer Erreichung definiert (Abbildung 8).

Dabei wird die Netzwerk-Organisation für die Betreuung zuhause als eine Kernkompetenz angesehen. Ein zuverlässiges Betreuungsnetz kann Patientinnen und Patienten und Angehörigen Sicherheit vermitteln, Unterstützung gewährleisten und der Erschöpfung von pflegenden Angehörigen vorbeugen. Damit können Notfälle, z.B. unnötige Krankenhauseinweisungen wegen eines schlecht funktionierenden Betreuungsnetzes (z.B. Kommunikation und Koordination von ambulanten Betreuungsangeboten) zuhause, vermieden werden.

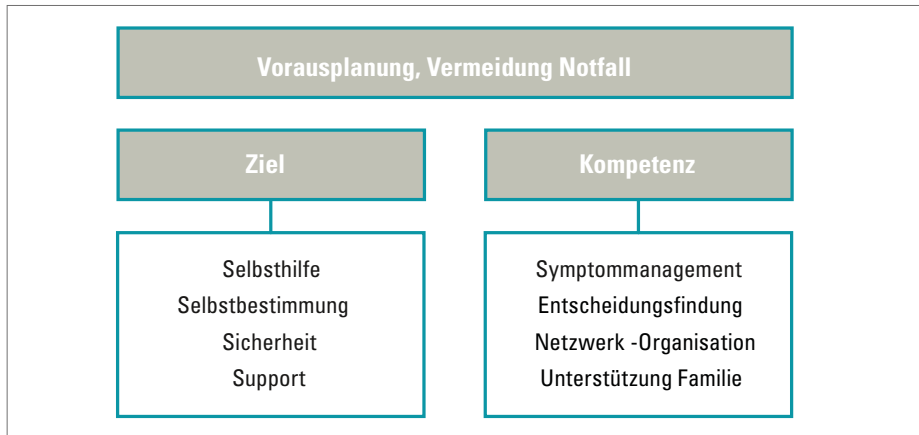


Abbildung 8: Ziele und Kompetenzen von Palliative Care⁷⁹

Zusammengenommen geht Palliative Care als Versorgungsform über ein rein somatisch zu definierendes Versorgungsgeschehen hinaus und muss ganz wesentlich als soziale Interaktionsarbeit verstanden werden. Diese wiederum muss eingebettet sein in eine regionale Netzwerk-Organisation, um Notfälle vermeiden bzw. im Falle des Eintretens eines Notfalls wirksam sein zu können.

Wiese et al.⁸⁰ konnten dies aus Sicht der Notfallmedizin bestätigen, bei der der Anteil palliativer Notfälle am Gesamteinsatzaufkommen zwischen 3 und 10 % liegt. Die häufig einem Einsatz zugrundeliegende psychosoziale Überlastung im ambulanten Setting lässt sich nur durch eine gute, bereits während z.B. eines Klinikaufenthalts beginnende, ambulante Versorgungsstruktur in Kombination mit entsprechenden Ansprechpartnern (Vernetzung) und Vorausplanungen (Patientenverfügung, Krisenplanung etc.) vermeiden.

79 Palliativzentrum Kantonsspital St. Gallen, S. 8

80 Wiese et al. 2011

2.5.3 Schweizer Versorgungspyramide Palliative Care

In der Schweizer „Nationalen Strategie Palliative Care 2010 – 2012“⁸¹ und den Schweizer „Nationalen Leitlinien Palliative Care“ wird davon ausgegangen, dass eine Mehrheit von Patientinnen und Patienten (80 %) in der allgemeinen ambulanten Palliativversorgung (Gruppe A) versorgt werden können. Nur 20 % benötigen eine spezialisierte Palliativversorgung (Gruppe B)⁸². Die Zahl der Betroffenen nimmt bei steigender Komplexität ab (Abbildung 9).

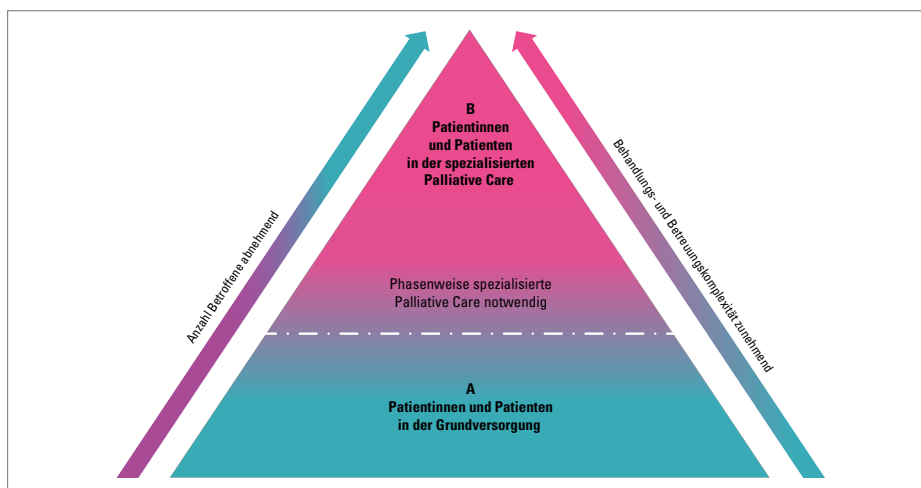


Abbildung 9: Versorgungspyramide Palliative Care gemäß den Schweizer „Nationalen Leitlinien Palliative Care“

In Deutschland wird von einem 90-zu-10-Verhältnis bei AAPV zu SAPV ausgegangen. So sieht der Gesetzgeber seit 2007 die SAPV für ca. 10 % der sterbenden Menschen als Leistungsanspruch der gesetzlichen Krankenversicherung (§ 37b in Komb. m. § 132d SGB V) vor. Es bleibt also festzuhalten, dass die Frage, wie viele Menschen tatsächlich einen spezialisierten ambulanten Palliativversorgungsbedarf haben, in unterschiedlichen Ländern unterschiedlich beantwortet wird. Eindeutig bleibt, dass die Mehrzahl der Patientinnen und Patienten in der allgemeinen ambulanten Palliativversorgung gut versorgt werden kann.

Angesichts der fließenden Übergänge zwischen allgemeiner und spezialisierter Versor-

81 Bundesamt für Gesundheit (BAG) und Schweizerische Konferenz der kantonalen Gesundheitsdirektorinnen und -direktoren (GDK) 2009

82 In Deutschland wird hier von einem Bedarf von 10 % der Sterbenden ausgegangen. Allerdings müssten in Deutschland zusätzlich diejenigen Patienten berücksichtigt werden, die noch nicht die Kriterien der SAPV erfüllen, aufgrund ihres Versorgungsaufwands jedoch die Strukturen der AAPV regelhaft überfordern. Hier schätzt die Augsburger Hospiz- und Palliativversorgung e.V., dass weitere 10-20 % aller Patienten dieser Übergangszone zwischen AAPV und SAPV zugeordnet werden müssten.

gungsnotwendigkeit sowie intermittierender Notwendigkeiten spezialisierter Versorgung scheinen diese Unterschiede innerhalb dieses Rahmenkonzepts eher theoretischer Natur zu sein. Entscheidend für die Praxis ist, dass die Betroffenen Zugang zu denjenigen Versorgungsstrukturen bekommen, die für den jeweiligen Bedarf am besten geeignet sind.

2.5.4 Hospizarbeit und Palliativversorgung als compassionate-communities-Konzept

Das Konzept „compassionate communities“ (andere Begriffe: Public Care oder Communities that Care – CTC, direkte Übersetzung: „Mitfühlende Gemeinschaft“) basiert auf der Annahme, dass Kommunen für gesellschaftliche Rahmenbedingungen zuständig sind und sie gestalten können. Mit Blick auf das Thema dieses *Rahmenkonzepts* heißt das: Hospizarbeit und Palliativversorgung darf nicht allein an professionelle Dienste und Institutionen delegiert werden. Hospizarbeit und Palliativversorgung braucht einen gesamtgesellschaftlichen Konsens, ein Allgemein-Wissen und eine breit angelegte Hilfsbereitschaft, damit Menschen sich selbst helfen können und Zugang zur Versorgung bekommen. Um dies zu erreichen, sind die Kommunen gefragt, sich im Rahmen der Gesundheitsförderung und Prävention (Begriffe: Public Health, Healthy Cities) auch für den Bereich Sterben, Tod und Trauer zu engagieren.

Dabei geht es nicht darum, dass die Kommune selbst Träger entsprechender Dienste wird. Es geht vielmehr darum, dass die Kommunen die Rahmenbedingungen und öffentlichen Themen auf politischer und gesellschaftlicher Ebene in den Blick nehmen und aktiv (mit-)gestalten. Die kommunalen Impulse sollten dabei so gesetzt werden, dass sie in eine engagierte Bürgerschaft münden. Die Hospizidee und die Hospizdienste sind ein Vorzeigebispiel für ein solches Engagement, wie es Wegleitner und Heller⁸³ beschreiben: *„Das ursprünglich bürgerschaftlich getragene Anliegen der Hospizbewegung, einen gastfreundlichen und menschlichen Umgang mit den Sterbenden und dem Sterben in die Gesellschaft hineinzutragen und damit gesellschaftliche Solidarität und Sorgeskultur zu fördern, muss wieder in den Vordergrund gerückt werden.“*

Als Vordenker des compassionate-communities-Konzepts in der Hospiz- und Palliativversorgung gilt der Brite Allan Kellehear. Er hat entsprechende Praxisprojekte begleitet und ausgewertet.

83 Wegleitner und Heller 2014

Ziele sind laut Kellehear⁸⁴, dass

- *vorsorgend Leid gemindert wird.*
- *die „community“ beteiligt wird, das heißt, dass die Bürgerinnen und Bürger, die Kinder und Jugendlichen in der Gemeinde beteiligt werden.*
- *Wissensvermittlung zu Gesundheit, Sterben und Tod stattfindet.*
- *soziale Unterstützung und lokale Solidarität gefördert werden.*

Das Konzept „compassionate communities“ ist keine Neuentwicklung, es ist eher eine Rückbesinnung auf die „Gemeinschaft“ als Ressource. Im 20. Jahrhundert haben die Großfamilie und der Zusammenhalt in größeren Gemeinschaften an Bedeutung verloren.⁸⁵ Die Verantwortung verlagerte sich auf die Kernfamilie und die professionellen Dienste des Gesundheitswesens. Doch die Kernfamilien schrumpfen und/oder sind mit den Herausforderungen überlastet – und Care (Sorge, Fürsorge, Pflege) lässt sich nicht komplett auf bezahlte Experten delegieren. Thomas Klie⁸⁶ postuliert: *„Professionelle sind und bleiben wichtig – ob in Medizin, Pflege oder Pädagogik. Sie können aber nicht für alles sorgen, was gutes Leben ausmacht.“* „Care“, dieser umfassende englische Begriff, der sich schwer ins Deutsche übersetzen lässt, ist *„kein industriell organisierbares und als marktformige Leistung zu verkaufendes Produkt“*⁸⁷.

Im Lauf der Entwicklung hat sich also eine Lücke aufgetan zwischen dem, was die Kernfamilien und die professionellen Dienste leisten können. Projekte in England zeigen hier: *„Die Gemeinden sind sehr wohl imstande, den Familien und dem Gesundheitswesen mehr Unterstützung zu bieten.“*⁸⁸

Konsequenterweise erfordert die Erwartung eines guten Lebens bis zum Tod eine neue Sorgeskultur, eine Umorientierung hin zu einer sorgenden Gemeinschaft. Dass eine solche Gemeinschaft nur auf kommunaler Ebene funktionieren kann, liegt auf der Hand. Die Bereitschaft zu beispielsweise nachbarschaftlicher Hilfe reicht nicht über 50 km hinweg. Es fällt also den Kommunen zu, eine solche Gemeinschaft zu initiieren, zumal sie auch einen Nutzen davon hat. Gutes Leben und hohe Lebensqualität sind Standortfaktoren. Für Kinderbetreuung und Kultur ist dies allgemein anerkannt, für „Gesundheit“ ganz pauschal auch, also ist es nur konsequent, auch die letzte Lebensphase ins kommunale Handlungsportfolio aufzunehmen.

84 Kellehear 2008, zitiert nach Wegleitner und Heller 2014

85 Kellehear 2014

86 Klie 2014

87 Wegleitner und Heller 2014

88 Kellehear 2014

Dafür definiert Klie⁸⁹ „ein eigenes Anforderungsprofil. Zu diesem gehören:

- die Überwindung einer Logik der Ökonomisierung aller Lebensbereiche,
- die Überwindung eines anachronistisch-romantischen Familialismus,
- die Praxis einer neuen Gastfreundschaft,
- die Offenheit für und Förderung von genossenschaftliche(n) Antworten auf demografische Herausforderungen,
- die Entfaltung einer Innovationskultur – in trisektoralen Netzwerken.“

Letztlich geht es beim Konzept *compassionate communities* um die „Demokratisierung der Sorge“⁹⁰. Jeder einzelne ist mitverantwortlich – so wie er auch Eigenverantwortung für seine Gesundheit übernehmen muss. Die professionellen Experten werden dadurch nicht verdrängt – im Gegenteil: Sie bekommen mehr Luft für die wirklich komplexen Fälle. Das zeigt zumindest die Erfahrung in England.

Für die Augsburgs Hospiz- und Palliativversorgung sind die Gebietskörperschaften im oben genannten Sinne von *compassionate communities* von großer Bedeutung: Palliative Care und Hospizarbeit dürfen nicht einfach dem Markt im Sinne rein ökonomischer Steuerung überlassen sein. Sie können auch nicht isoliert und losgelöst von der Region, in der sie stattfinden, tätig sein, sondern müssen sich in der regionalen Gemeinschaft verorten und auf dem geordneten Miteinander von Kommunität aufbauen. Deswegen ist die Einbindung der Gebietskörperschaften aus Sicht der AHPV keine Frage von Finanzierung einzelner Leistungen oder Förderungen, sondern vor allem eine inhaltliche Frage: wie Bürgerinnen und Bürger dort leben und sterben können, wo sie selbst dies wollen, geht weit über Versorgungs- und Fürsorgeangebote der Hospizarbeit und Palliativversorgung hinaus und kann auch nicht alleine durch diese beantwortet werden.

2.5.5 Gold Standards Framework (GSF)

Das Gold Standards Framework⁹¹ ist ein Programm für die Palliativversorgung in Gemeinden aus Großbritannien, das vom staatlichen Gesundheitssystem unterstützt wird. Dieses gibt Standards (siehe Schlüsselaufgaben unten) für die Betreuung von Menschen zuhause vor, die sich dem Ende des Lebens nähern⁹². Die Verbesserung der Zuverlässigkeit und Qualität der Betreuung zuhause ist die Basis für die Verbesserung der Betreuung am Lebensende

89 Klie 2014

90 Wegleitner und Heller 2014

91 Der folgende Abschnitt ist nahezu unverändert dem Handbuch „Palliative Care in der Gemeinde“ des Kantonsspitals St. Gallen entnommen. Palliativzentrum Kantonsspital St. Gallen

92 Thomas 2003

für alle Patientinnen und Patienten und Angehörigen. So sollen Patientinnen und Patienten die Möglichkeit haben zu wählen, wo sie leben und sterben möchten. Möglicherweise können so unnötige Krankenhauseinweisungen vermieden werden.

Das GSF-Programm wurde 2003 von Keri Thomas, einer erfahrenen Allgemeinärztin mit speziellem Interesse für Palliative Care, für lokale Grundversorger wie Pflegedienste, Hausärzte, Apotheker, Zahnärzte und Hebammen entwickelt. Die beste Betreuung soll angestrebt werden, auch wenn klar ist, dass dies in der Realität oft nicht möglich ist. Das Ziel ist sehr idealistisch und hoch gesteckt.

Insgesamt werden drei GSF-Kernprozesse beschrieben, die alle eine verbesserte Kommunikation mit sich bringen:

1. Die Identifikation von Patientinnen und Patienten am Lebensende mit Bedarf an palliativer und/oder supportiver Versorgung.
2. Die Abschätzung der Bedürfnisse, Symptome, Präferenzen und aller anderen Angelegenheiten von Patientinnen und Patienten, die ihnen wichtig sind.
3. Die Planung einer Versorgung, die die Bedürfnisse der Betroffenen und deren Präferenzen wahrnimmt und deren Erfüllung insbesondere eine Unterstützung von Patientinnen und Patienten ermöglicht, um dort leben und sterben zu können, wo sie wollen.

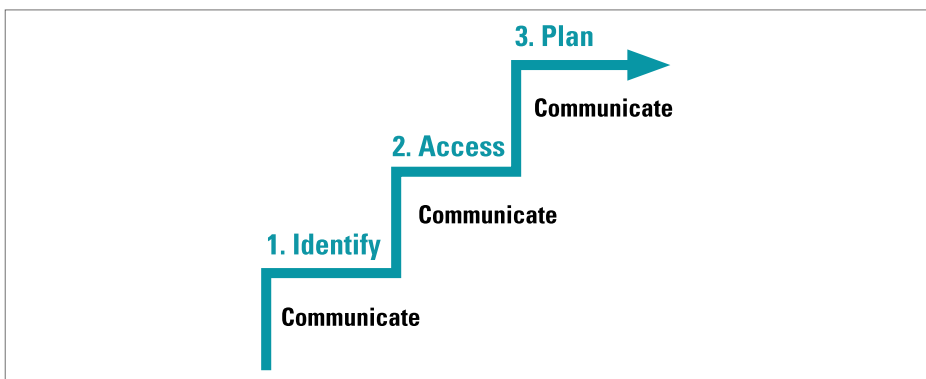


Abbildung 10: Die 3 Stufen des GSF (aus: ⁹³)

Neben diesen drei Kernprozessen gibt es fünf definierte Ziele des GSF, um eine qualitativ hochwertige Versorgung für Menschen in den letzten Lebensmonaten innerhalb der Gemeinschaft anzubieten:

93 National Health Service 2008

Ziele	Erläuterung
Symptomlinderung	Die Symptome der Betroffenen sind so weit als möglich gelindert („kontrolliert“).
Ort der Versorgung	Die Patientinnen und Patienten werden befähigt, an dem von ihnen bevorzugten Ort so gut als möglich zu leben und zu sterben
Sicherheit und Unterstützung der Betroffenen	Bessere vorausschauende Versorgungsplanung, bessere Information, weniger Angst, weniger Krisen und Einweisungen ins Krankenhaus
Sicherheit und Unterstützung der Versorger	Die Versorger werden unterstützt, informiert, befähigt und ermächtigt
Vertrauen	Vertrauen des Personals, Kommunikation und Zusammenarbeit werden verbessert

Tabelle 3: Definierte Ziele des GSF

Außerdem existieren sieben Schlüssel-Aufgaben im GSF-Programm. Sie sind aus dem Englischen übersetzt worden und mögen auf den ersten Blick zu theoretisch oder unkonkret erscheinen. Sie wurden aber bewusst so formuliert, dass jedes Betreuungsnetz/-team diejenigen Schlüsselaufgaben, die nützlich erscheinen, definiert und den eigenen Verhältnissen anpasst. Keri Thomas nennt dieses Lernen am Modell „Adopt and adapt“: „Setze es ein und passe es deinen Verhältnissen an!“

Die sieben Schlüssel-Aufgaben:

1. **Kommunikation**

Die Betreuung von Schwerkranken und Sterbenden wird in einem Team geplant und überwacht. Die Kommunikation wird entwickelt und verbessert. Das erfordert ein Instrument, das die Betreuung dokumentiert, plant und überwacht. Dieses Instrument (auf Papier oder computerbasiert) dient auch als Arbeitsgrundlage für die Treffen der lokalen Grundversorger.

2. **Koordination**

Jedes Betreuungsteam hat eine verantwortliche Person für die Koordination. Sie hat den Überblick über die Prozesse/Abläufe der Betreuung, Aufnahme von Problemen, Erstellung und Aktualisierung von Formularen, Organisation von Teamsitzungen, Fallbesprechungen, Weiterbildungen usw.

3. **Symptomkontrolle**
Symptome werden aufgenommen, schriftlich festgehalten, diskutiert und die Symptomkontrolle geplant.
4. **Kontinuität rund um die Uhr**
Es wird vereinbart, wie die Betreuung rund um die Uhr organisiert ist und wer wofür zuständig ist.
5. **Kontinuierliches Lernen**
Es ist nach Maßstäben der Erwachsenenbildung am Alltag orientiert und kontinuierlich.
6. **Unterstützung des Betreuungsteams**
7. **Betreuung in der Sterbephase**
Die Familie wird in den letzten Lebenstagen unterstützt.

Die ersten beiden Schlüsselaufgaben sind Grundlagen für die Weiterentwicklung der anderen fünf Punkte. Die Verbesserung von Kommunikation und Koordination können jedoch alleine schon eine markante Verbesserung der Betreuungssituation bedeuten.

Gesamtziel des GSF ist, ein regional basiertes System zu entwickeln, um die Organisation und die Qualität der Versorgung für Patientinnen und Patienten und ihre Betreuer im letzten Lebensjahr zu verbessern und zu optimieren. Dieses Framework versucht, einen Versorgungsstandard für alle Patientinnen und Patienten zu erreichen, die sich dem Ende des Lebens nähern, unabhängig von der Diagnose, dem Krankheitsstadium oder der bestehenden Versorgungsform.

Damit ist es geeignet, beim vorliegenden *regionalen Rahmenkonzept* im Sinne einer theoretischen Unterstützung der Strukturierung, Prozessierung und Zielgebung zu helfen.

2.6 Bedarf an Hospizarbeit und Palliativversorgung

Es stehen heute in Deutschland keine statistischen Daten zur Verfügung, aus denen ersichtlich werden könnte, wie viele Menschen Hospizarbeit und Palliativversorgung benötigen. Ein Grund dafür ist, dass auf nationaler Ebene die Diskussionen über die Definition der Hospizarbeit und Palliativversorgung Leistungen noch nicht abgeschlossen sind und eine Identifikation von palliativen Fällen und Pflegesituationen deshalb noch nicht möglich ist (vgl. Kap. 2.2.3.1 Allgemeine Palliativversorgung). Die Zahl der betroffenen Patientinnen und Patienten kann aufgrund der ungenügenden Datenlage lediglich geschätzt werden. Schätzungen für die Region siehe Kap. 3.5 Bedarfsanalyse an Hospizarbeit und Palliativversorgung in der Region Augsburg inklusive Prognose.

2.7 Ethik und Spiritualität

2.7.1 Ethik und Verantwortung

Medizinethische Grundprinzipien und Handlungsmaximen für Ärzte finden sich schon bei Hippokrates. In der modernen Medizin haben sich die medizinethischen Handlungsprinzipien der beiden Amerikaner Beauchamp und Childress⁹⁴ weit verbreitet. Deren vier ethische Grundprinzipien sind „Autonomie“ (respect for autonomy), „Gerechtigkeit“ (justice), „Fürsorge“ (beneficence) und „Nicht schaden“ (nonmaleficence).

Mit diesen vier Prinzipien eröffnet sich eine – am Lebensende oft notwendige – Güterabwägung, die Bestandteil ethischer Entscheidungsfindungsprozesse am Lebensende ist. Sie helfen bei der individuellen Lösungssuche – unter Berücksichtigung der konkreten Situation, des Willens des Patienten, der involvierten Werte und der möglichen Lösungen bzw. Alternativen.

Ergänzend zu diesen Grundprinzipien sollte bei Versorgungsnetzwerken zusätzlich „Verantwortung“ eine Rolle spielen, die sich in die folgenden drei miteinander in Wechselwirkung stehenden Verantwortlichkeiten aufteilt:

1. Die Verantwortung gegenüber den Schwerkranken und ihren Angehörigen, womit die ethische Haltung der Hospiz- und Palliativversorgung gefordert ist.
2. Die Verantwortung für die beteiligten Netzwerkpartner, womit die Haltung gemeint ist, dass auch „die anderen“ für sich etwas erreichen können, was ohne das Netzwerk nicht möglich wäre (Emergenz).
3. Die Verantwortung für das Versorgungsnetzwerk an sich, aus der sich eine kooperative, auf Vertrauen angelegte Haltung ableiten lässt.

Tabelle 4: Verantwortung in Netzwerken⁹⁵ als weiteres Handlungsprinzip neben den vier ethischen Grundprinzipien von Beauchamp und Childress

Denn wenn sich dieses Konzept nur auf die vier medizinethischen Werte stützt, die im Wesentlichen auf eine individuelle Versorgung abzielen, ohne die dahinterliegenden organisationellen Werte zu beachten, ist eine wertebasierte vernetzte und abgestimmte Versorgung nur schwer möglich.

94 Beauchamp und Childress 2001

95 Herrlein 2009

2.7.2 Umgang mit Anfragen nach aktiver Lebensverkürzung

Eine zunehmend häufiger gestellte Frage an in der Palliativversorgung oder Hospizarbeit Tätige ist die Frage nach aktiver Lebensverkürzung. Hier ist meist der ärztlich assistierte Suizid und nicht die Tötung auf Verlangen („Euthanasie“) gemeint. Sehr oft wird diese Frage aus großer individueller Not gestellt im Sinne. „Ich möchte nicht *so* leben müssen.“ Es scheint also weniger um das „Sterben wollen“ als vielmehr um das „Nicht mehr leben können“ zu gehen.

Einige dieser Anfragen lassen sich auf die aktuell intensiv geführte Debatte zur gesetzlichen Regelung des assistierten Suizids zurückführen. Ohne diese Frage abschließend beantworten zu können, stellt sich eine andere Frage an die Handelnden: die Frage nach dem Auftrag an Hospizarbeit und Palliativversorgung. Aus Sicht der AHPV ist die Anfrage nach einer aktiven Lebensverkürzung – womit sowohl die Tötung auf Verlangen als auch der assistierte Suizid gemeint sind – kein Auftrag der Hospizarbeit und Palliativversorgung. Deren Auftrag besteht darin, das Leiden zu lindern, dem Leidenden beizustehen und dafür Sorge zu tragen, dass dieser ein Leben bis zuletzt leben kann.

Zudem stellt sich in dieser Debatte stets die Frage nach der Rechtmäßigkeit und der Beurteilbarkeit dieses Wunsches. So wird in der psychiatrischen Literatur weiterhin eine Kontroverse um den Begriff „Bilanzsuizid“ geführt. In der Forschung ist der Begriff ‚Bilanzsuizid‘ bis heute umstritten.

Stein fasst die Forschungsdebatte mit dem Hinweis zusammen, dass es nicht zu beantworten sei, „ob es einen Bilanzsuizid in gleichsam reiner Form gibt“.⁹⁶ Im Zentrum der Kontroverse um den Begriff steht die Feststellung, dass der Suizid meist die Konsequenz eines Leidens ist, woran sich die Frage anknüpft, „ob ein Mensch, der – in welcher Form auch immer – leidet, in seinem Willen vollkommen frei sein kann“. Stein schlägt deswegen vor, das Element der Bilanz zumindest als ausschlaggebendes Moment im Zusammenhang eines breiteren Ursachengeflechts zu sehen. Daher sei nicht nur eine grundsätzliche Ablehnung der Anerkennung von selbsterklärten Bilanzsuiziden als freie Handlung falsch, es müsse sogar davon ausgegangen werden, dass selbst vielen Suiziden, die aus erkennbar pathologischen Beweggründen begangen wurden, ein bilanzierendes Moment zugrunde liegt: „In letzter Konsequenz finden wir aber auch bei vielen Suiziden im Rahmen von Krisen oder eindeutig diagnostizierten psychischen Erkrankungen mehr oder weniger stark ausgeprägte bilanzierende Elemente, wenn eben die zunehmende Einschränkung der Lebensperspektive durch

96 Stein 2009, S. 106

die Krankheit oder im Rahmen des Krisengeschehens antizipiert wird.“⁹⁷

Auffällig ist, dass die Anfrage nach aktiver Lebensverkürzung bei angemessener Palliativversorgung und ggf. ergänzender Hospizarbeit meist erlischt. Wenn es also gelingt, das „Nicht mehr so leben wollen“ in ein leidärmeres Leben überzuführen, gewinnt der Lebenswunsch wieder an Gewicht.

Aus diesen Überlegungen und Erfahrungen heraus hat die AHPV am 9. Juli 2014, aus Anlass ihres fünfjährigen Bestehens, die Erklärung gegen aktive Lebensverkürzung publiziert (vgl. Kap. 1.6 Augsburger Erklärung).

97 Stein 2009, S. 106, zitiert nach Wikipedia

2.8 Finanzierung von Leistungen der Palliativversorgung und Hospizarbeit

Im Folgenden wird ein Überblick über die aktuelle Situation⁹⁸ und die Lücken in der Finanzierung von Hospizarbeit und Palliativversorgung gegeben. Grundsätzlich muss hier vorausgeschickt werden, dass soziale Arbeit, Seelsorge und Trauerarbeit im deutschen Gesundheitswesen nicht vorgesehen sind. Dies ist eine systemische Lücke, die z.T. und regional stark unterschiedlich von anderen Systemen aufgefüllt wird, z.B. von den Kirchen.

Die Kostenübernahme von Leistungen der Hospizarbeit und Palliativversorgung erfolgt heute entsprechend der Regelfinanzierung und den Tarifstrukturen des deutschen Gesundheitswesens im stationären wie ambulanten Bereich unterschiedlich.

Im **Krankenhausbereich** werden alle Leistungen nach dem DRG-System vergütet, so auch die Leistungen auf der Palliativstation des Klinikums Augsburg sowie des interdisziplinären palliativmedizinischen Dienstes. Hierfür sind im Operationen- und Prozeduren-schlüssel (OPS) Zusatzentgelte definiert (Palliativmedizinische Komplexbehandlung, OPS 8-982 bzw. Spezialisierte stationäre palliativmedizinische Komplexbehandlung, OPS 8-98e ff.), die bei Erfüllung der Voraussetzungen zusätzlich zur Vergütung beitragen.

Die Vergütung im **stationären Hospiz** erfolgt auf Basis der getroffenen vertraglichen Vereinbarung nach Tagessätzen auf Basis des § 39a SGB V und erfordert jeweils eine Kostenzusage des Kostenträgers. Gemäß gesetzlicher Vorgaben müssen seit 2016 5 % der Kosten als Eigenanteil durch den Träger des stationären Hospizes aufgebracht werden. Aufgrund unterschiedlicher Vorstellungen, welche tariflichen Eingruppierungen und welche tatsächlichen Notwendigkeiten für den Betrieb eines stationären Hospizes bestehen, ist der tatsächliche Eigenanteil des stationären Hospizes deutlich höher (vgl. Kap. 4.3.1 Stationäre Hospize).

Im Bereich der **allgemeinen ambulanten Palliativversorgung** gelten die Regelwerke für das Vertragsarztwesen (EBM, GOÄ und weitere) sowie für die ambulante Pflege (HKP-Richtlinie bzw. Behandlungspflege), die ambulante Hospizarbeit wird nur teilweise nach § 39a SGB V gefördert.

Grundsätzlich sind insbesondere im Bereich der allgemeinen ambulanten Palliativversorgung erhebliche Lücken einer angemessenen Finanzierung identifiziert worden. Während die Kostenträger davon ausgehen, dass alle Leistungen im Rahmen der bestehenden Ver-

⁹⁸ Hierin noch nicht berücksichtigt sind mögliche Verbesserungen der Finanzierung durch das Gesetz zur Verbesserung der Hospizarbeit und Palliativversorgung, da hierzu bei Drucklegung noch keinerlei Informationen vorlagen.

gütungssysteme und im Sinne einer Mischkalkulation vollständig gegenfinanziert sind, zeigt sich insbesondere im Bereich der **ambulanten Pflege**, dass Palliativpatienten nicht im Rahmen der bestehenden Minutentaktungen korrekt versorgt werden können. Bestimmte zusätzlich erforderliche Leistungen, u.a. Kommunikations- und Betreuungsleistungen sowie Koordinations- und Vernetzungsleistungen zur vorausschauenden Planung und sog. patientenferne Leistungen wie Schulungsleistungen sind nicht genügend in den Leistungskatalogen enthalten (vgl. 4.2.2 Allgemeine Ambulante Palliativversorgung durch Palliativpflege).

Bei der **ambulanten Hospizarbeit** ist insbesondere zu bemängeln, dass der Aufbau eines funktionierenden ambulanten Hospizdienstes inklusive der Vorleistungen für hauptamtliche Koordinatorinnen nicht finanziert wird, sondern erst der laufende Betrieb.

Für niedergelassene **Ärzte** sind zwar palliative Abrechnungsziffern vorhanden, diese stehen jedoch in keiner Relation zum tatsächlichen Mehraufwand und sind zudem nicht an eine palliative Qualifikation gebunden (vgl. Kap. 4.2.3 Allgemeine Ambulante Palliativversorgung durch Ärzte).

Für **SAPV-Teams** ist die Finanzierung regional unterschiedlich und aufgrund der noch jungen Versorgungsform immer noch stark in Bewegung. Eine Hürde ist die Vorlaufphase mit Planung, Konzept, Vertragsverhandlungen mit den Krankenkassen sowie Gewinnung und Vorfinanzierung qualifizierten Personals. Im Betrieb sind die deutschlandweit fehlenden Versorgungsverträge mit privaten Krankenversicherungen eine Lücke (vgl. Kap. 4.2.5 Spezialisierte Ambulante Palliativversorgung).

Zusammenfassend kann festgestellt werden, dass heute grundlegende Lücken in der Finanzierung bestehen, um den Zugang zu Hospizarbeit und Palliativversorgung, Leistungen in allen Versorgungsbereichen und eine kontinuierliche Behandlung, Pflege und Betreuung von Palliativpatientinnen und -patienten sowie die Anpassung an die schnellen Veränderungen der Bedarfe dieser Patientinnen und Patienten genügend sicherzustellen.

Die Finanzierungslücken können zur Folge haben, dass Leistungen, die nicht abgegolten werden, nicht angeboten bzw. nicht in Anspruch genommen werden können und es daher als Konsequenz zu unnötigen Krankenhausaufnahmen kommt. Insbesondere wird durch die Finanzierungslücken der Aufbau von allgemeinen wie spezialisierten Leistungsangeboten in allen Versorgungsbereichen erschwert, die sowohl komplexere und zeitaufwendigere patientenbezogene als auch patientenferne Leistungen erbringen.

Die unterschiedlichen Vergütungssysteme schaffen zudem kaum Anreize für die Zusam-

menarbeit bzw. einen effizienten Mitteleinsatz über die verschiedenen Versorgungsbereiche hinweg. Eine Verbesserung der Abgeltung von Leistungen der Hospizarbeit und Palliativversorgung entspricht in diesem Sinn auch den Zielsetzungen einer integrierten Versorgung.

3. Ist-Situation und Bedarf der Hospizarbeit und Palliativversorgung in der Region Augsburg

Hospizarbeit und Palliativversorgung sind in der Region Augsburg seit vielen Jahren Teil der gesundheitspolitischen Diskussion und Versorgung. Die *strukturierte* Palliativversorgung, die über das Engagement Einzelner hinausgeht, begann vor ca. 10 – 15 Jahren. In den letzten Jahren sind die bestehenden Angebote ausgebaut und neue Angebote etabliert worden. Im Folgenden soll dies kurz dargestellt werden.

Zum heutigen Zeitpunkt fehlen allerdings statistische Grundlagen zur Darstellung einer Ist-Analyse zur Palliativversorgung und Hospizarbeit in der Region Augsburg. Die Ist-Situation lässt sich jedoch annäherungsweise anhand von verschiedenen Datenquellen und weiteren Erkenntnissen über die Entwicklung der Palliativversorgung in der Region Augsburg abbilden.

3.1 Entwicklungsstand der allgemeinen Palliativversorgung

Die AHPV geht davon aus, dass die Palliativversorgung von Erwachsenen und Kindern mit einem entsprechenden Bedarf durch die bestehenden Leistungserbringer in der Allgemeinen Palliativversorgung grundsätzlich gewährleistet werden kann. Allerdings bestehen hier weiterhin erhebliche Umsetzungsdefizite, die zum einen auf der fehlenden Finanzierung, zum anderen auf fehlender Zeit, fehlendem Personal, fehlender Qualifizierung und fehlenden Angeboten beruhen. Insbesondere die Tatsache, dass patientenferne Tätigkeiten wie Vernetzung und Koordination nicht in den bestehenden Regelwerken abgebildet sind, erschwert die Weiterentwicklung der allgemeinen ambulanten wie stationären Palliativversorgung.

In den **Krankenhäusern/Kliniken** sollte die allgemeine Palliativversorgung gemäß den generellen Anforderungen ein integrierter Bestandteil der stationären Versorgung sein. Allerdings zeigen sich hier erhebliche Defizite, die auf das DRG-System zurückzuführen sind. So ist die Verkürzung der mittleren Verweildauer und die damit verbundene immer frühere Entlassung von Palliativpatientinnen und -patienten, bei denen keine vergütungsrelevanten Leistungen im notwendigen Umfang erbracht werden können, als problematisch anzusehen. Ebenfalls fehlen in den Krankenhäusern noch in erheblichem Umfang Palliative-Care-Fachkräfte in allen Berufsgruppen.

Auch bei den **Alten- und Pflegeheimen** zeigt sich eine deutliche Entwicklung im Bereich der Palliativversorgung, viele Pflegeheime haben Mitarbeitende zu Palliative-Care-Fachkräften

qualifiziert. Jedoch gibt es große Unterschiede zwischen den verschiedenen Einrichtungen und weiteres Entwicklungspotential. Es sind mehr palliativ fortgebildete Altenpflegekräfte notwendig und es bedarf einer flächendeckenden und professionenübergreifenden Weiterentwicklung der Hospizkultur in diesen Lebensorten. Die immer kürzeren Verweildauern der Heimbewohnerinnen, der generelle Mangel an Fachpersonal und die Zunahme demenziell Erkrankter stellen weitere Herausforderungen dar. Näheres siehe 4.3.3 Hospizliche und Palliative Versorgung in Alten- und Pflegeheimen.

Diese Aussagen gelten übertragen auch für Ambulante Pflegedienste, Näheres siehe 4.2.2 Allgemeine Ambulante Palliativversorgung durch Palliativpflege.

Engagierte **niedergelassene Ärzte**, hier besonders hausärztlich und onkologisch tätige, haben in den letzten Jahren begonnen, sich palliativmedizinisch zu qualifizieren, doch besteht hier noch erhebliches Potenzial. Näheres siehe 4.2.3 Allgemeine Ambulante Palliativversorgung durch Ärzte.

Aufgrund der zentralen Rolle der Ärzte bei Behandlung, Kommunikation und Steuerung hat die fehlende Zusatzqualifikation auch Auswirkungen auf andere Versorger, z.B. Pflegedienste, Pflegeheime, Apotheken und Ambulante Hospize. Zudem fehlen in Stadt und Landkreis Augsburg ein Pädiater mit palliativer Zusatzqualifikation und ein Arzt mit Zusatzqualifikation zur Behandlung von Menschen mit Behinderung, Näheres siehe 4.4.1 Arbeitsfeld Hospizarbeit und Palliativversorgung von Kindern, Jugendlichen und jungen Erwachsenen und 4.4.2 Implementierung der Hospizidee und des Palliative Care Konzepts in stationären Einrichtungen für Menschen mit Behinderung.

In den **Apotheken** gibt es vereinzelt Apotheker, die sich in Palliativpharmazie qualifiziert haben. Diese Entwicklung ist noch recht jung, aber durch die Vernetzung, auch infolge der Arbeit an diesem *Rahmenkonzept*, entwickelt sich eine neue Dynamik. Näheres siehe 4.2.4 Ambulante Palliativversorgung durch Apotheken.

Darüber hinaus gibt es in der **Seelsorge** und der **Behindertenhilfe** erste Einrichtungen und Träger, die Mitarbeitende palliativ qualifiziert und entsprechende Konzepte erarbeitet haben. Näheres siehe 4.4.3 Seelsorge in der hospizlichen und palliativen Versorgung und 4.4.2 Implementierung der Hospizidee und des Palliative Care Konzepts in stationären Einrichtungen für Menschen mit Behinderung.

3.2 Entwicklungsstand der spezialisierten Palliativversorgung

Aktuell hat die Region Augsburg für die **spezialisierte stationäre Palliativversorgung** am Klinikum Augsburg das interdisziplinäre Zentrum für palliative Versorgung (IZPV) mit einer Palliativstation (zehn Betten) und dem palliativmedizinischen Dienst. Weitere acht Betten sind als bedarfsgerecht anerkannt und könnten jederzeit in Betrieb genommen werden. Die AHPV hält den Ausbau der stationären Palliativbetten am Klinikum Augsburg für dringend notwendig.

Ebenfalls als notwendig erachtet wird, dass in den weiteren Krankenhäusern der Region spezialisierte stationäre Palliativversorgung im Sinne palliativmedizinischer Dienste (PMD) angeboten werden kann. So verfügen inzwischen Diako, Vincentinum und die Wertachkliniken über qualifiziertes Personal und sind grundsätzlich in der Lage, komplexe Palliativpatientinnen und -patienten zu versorgen. Die Weiterentwicklung und der Ausbau der jeweiligen Angebote sind notwendig.

Für die **Spezialisierte Ambulante Palliativversorgung (SAPV)** stehen zwei Anbieter zur Verfügung.

Die SAPV für **Erwachsene** startete 2010, Träger ist die AHPV, Näheres siehe 4.2.5 Spezialisierte Ambulante Palliativversorgung.

Die SAPV für **Kinder und Jugendliche** startete 2013, Träger ist der Bunte Kreis in Kooperation mit der I. Klinik für Kinder und Jugendliche, Näheres unter 4.4.1 Arbeitsfeld Hospizarbeit und Palliativversorgung von Kindern, Jugendlichen und jungen Erwachsenen.

Problematisch ist die Versorgung **junger Erwachsener** mit pädiatrischen Erkrankungen und/oder schweren Behinderungen, wenn sie aus der pädiatrischen Versorgung herauswachsen. Die längere und/oder intermittierende spezialisierte Versorgung, wie sie für Kinder und Jugendliche möglich ist, ist für Erwachsene nicht vorgesehen, Näheres unter 4.4.1 Arbeitsfeld Hospizarbeit und Palliativversorgung von Kindern, Jugendlichen und jungen Erwachsenen und 4.4.2 Implementierung der Hospizidee und des Palliative Care Konzepts in stationären Einrichtungen für Menschen mit Behinderung.

3.3 Entwicklungsstand der Hospizarbeit

Die Hospizarbeit hat inzwischen eine über 20-jährige Tradition.

In Stadt und Landkreis Augsburg sind aktuell acht ambulante Hospizdienste tätig, wovon sich einer noch in der Aufbauphase befindet und einer auf Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene spezialisiert ist. Damit können inzwischen viele Menschen von einem hospizlichen ambulanten Angebot profitieren, wobei der Zugang zu den Angeboten noch verbesserungswürdig erscheint. Näheres unter 4.2.1 Ambulante Hospizdienste.

Im stationären Hospizbereich existieren derzeit neun Betten im St. Vinzenz-Hospiz, bereits projektiert ist die Erweiterung auf 14 Betten im Rahmen eines Neubaus, der voraussichtlich Ende 2017 in Betrieb gehen kann. Damit wird die für notwendig erachtete Anzahl an stationären Hospizbetten (1/40.000 Einwohner) in absehbarer Zeit erreicht sein. Näheres unter 4.3.1 Stationäre Hospize.

Für die hospizliche Unterstützung von Familien mit schwerstkranken Kindern und Jugendlichen steht das Kinderhospiz St. Nikolaus in Grönenbach zur Verfügung. Es kann aber insbesondere in den Ferienzeiten nicht alle Wünsche bedienen und leidet zudem unter der generellen Personalknappheit im Pflegebereich, Näheres unter 4.4.1 Arbeitsfeld Hospizarbeit und Palliativversorgung von Kindern, Jugendlichen und jungen Erwachsenen.

Für die Unterstützung trauernder Menschen sind in der Region Augsburg Angebote der Hospizdienste, des stationären Hospizes und weiterer Organisationen vorhanden.

3.4 Koordination und Vernetzung: Grundsätzliche Konzeption einer Servicestelle für Hospizarbeit und Palliativversorgung unter besonderer Berücksichtigung des Care und Case Managements

Autor: Michael Monzer

Es ist ein Kernziel der AHPV, dass sich die Institutionen der Gesundheitsversorgung mit anderen Leistungserbringern zur Förderung einer koordinierten und kontinuierlichen, bedarfs- und bedürfnisgerechten Erbringung von Hospizarbeit und Palliativversorgung vernetzen (siehe Details in Kapitel 2.2.5 Netzwerke in der Hospiz- und Palliativversorgung). Es stellt eine der großen Herausforderungen dar, wie bei einer weiteren Zunahme der Betreuungen in Hospizarbeit und Palliativversorgung in der Region Augsburg eine geordnete Koordination und Steuerung über alle Organisationen hinweg stattfinden kann.

Daher beauftragte die AHPV mit Michael Monzer einen externen Fachmann mit der grundsätzlichen Konzeption einer Servicestelle für Hospizarbeit und Palliativversorgung in der Region. Diese Einbeziehung externer Expertise erfolgte in dem Bewusstsein, dass das Netzwerk selbst befangen ist, wenn es um die objektive Betrachtung der Netzwerkarbeit geht. Auf der Basis der grundsätzlichen Konzeption erfolgte dann die Diskussion des Arbeitskreises (vgl. Kap. 4.6.3 Servicestelle).

Die konzeptionellen Vorüberlegungen erfolgen unabhängig davon, ob eine Servicestelle in der Region tatsächlich errichtet wird. Grundsätzlich soll die Servicestelle die Vernetzung verbessern und Fachkräfte bei der Versorgung unterstützen, sie leistet keine Betroffenenberatung oder -steuerung.

3.4.1 Einführung

Im Zusammenhang eines *Rahmenkonzepts* für ein Netzwerk für Hospizarbeit und Palliativversorgung stellen sich zwangsweise Fragen danach, wie die im Netzwerk handelnden Personen zusammenarbeiten können und wie es gelingen kann, in geordneter Art und Weise Impulse von außen aufzunehmen, zu adressieren und zu verarbeiten.

Ein möglicher Lösungsansatz für diese Herausforderung kann eine Servicestelle sein, die die Adressierbarkeit des Netzwerks und die Weitergabe von Input in das Netzwerk regelt sowie darüber hinaus zukünftig vereinbarte Aufgaben für das Netzwerk übernehmen kann. Zweckgebunden muss die Konzeption einer Servicestelle auf mindestens zwei Ebenen ge-

dacht werden: individuell für die Unterstützung von Fachkräften bei der Versorgung Betroffener und vernetzend auf der Systemebene. Schon in dieser Aussage ist erkennbar, dass eine solche Servicestelle neben vielfältigen Chancen auch eine Reihe von Herausforderungen für das Netzwerk, aber auch für die einzelnen Mitglieder im Netzwerk bietet und nicht als einfacher Lösungsansatz für bestehende Schwierigkeiten verstanden werden sollte. Analog einer Leitstelle für Versorgungsnotwendigkeiten – z.B. für das Notarztwesen – erbringt die Servicestelle selbst keine direkten Versorgungsleistungen: Sie hat vielmehr fachlich beratenden und koordinierenden Charakter und folgt daher dem Prinzip der Neutralität.

Eine Konzeption der Servicestelle muss deutlich machen, wer an welchen Prozessen beteiligt ist, wie die Verantwortungen verteilt sind und wie sich jeweils die Auftrags- und Leistungsverhältnisse darstellen. Nur so erhält die Servicestelle eine konstruktive Funktion innerhalb des bestehenden Netzwerks. Im Folgenden werden die konzeptionellen Grundlagen einer Servicestelle aus Sicht des Care und Case Managements dargestellt, ohne damit vorwegzunehmen, dass eine solche Servicestelle in der Region Augsburg tatsächlich realisiert werden wird.

Die Konzeption im Sinne des Care Managements „zielt auf die reibungslose, integrierte Ablauforganisation von Versorgungsleistungen durch den Aufbau und die Etablierung von fallübergreifenden, regionalen, organisationsinternen und -übergreifenden Netzwerken, auf die dann im Einzelfall (Case Management) zurückgegriffen werden kann.“⁹⁹

Bei der Vernetzung und Kooperation allgemein, insbesondere aber bei einer Servicestelle muss ein – oft nicht erwähnter Aspekt – beachtet werden: In der Versorgung sind Netzwerkpartner oft Konkurrenten. Konkurrenz ist auch in der Region Augsburg und bei der Versorgung sterbender Menschen vorhanden, das ist im AHPV-Netzwerk auch explizit bewusst gemacht. Hier ermöglicht die Servicestelle durch ihren fachlich motivierten Neutralitätsanspruch einen Interessenausgleich und damit eine Reduzierung der konkurrierenden Verhältnisse. Durch die Verpflichtung, den Einzelfall in den Mittelpunkt zu rücken, sollen Aushandlungsprozesse, Kommunikation, Transparenz und Offenheit das Geschehen prägen, ohne zu übersehen, dass auch die Versorgung sterbender Menschen den Gesetzmäßigkeiten von Organisation und Politik unterliegt.

Leitgedanken zur Servicestelle

Die konzipierte Servicestelle sieht sich grundsätzlich allen Akteuren des Welfare Mix¹ verpflichtet – primär vorgesehene Adressaten sind jedoch die Netzwerkmitglieder und deren Mitarbeitende. Eine direkte Fallsteuerung durch die Servicestelle und damit die Verteilung von

99 Monzer 20.09.14

Fällen auf konkrete Anbieter von bestimmten Angeboten ist nicht Aufgabe der Servicestelle.

Die angedachte Servicestelle wird als integrierter Bestandteil des Hospiz- und Palliativnetzwerks angesehen und erfüllt definierte Aufgaben für das Netzwerk. Neben Anfragen von außen kann die Stelle weitere netzwerktypische Aufgaben wie Bedarfsanalyse und Angebotsentwicklung (auch für einzelne Mitglieder), Lieferung von Input für strategische Entscheidungen und problemlagenspezifische Beratung sowie Beteiligung an der Netzwerkpflege wahrnehmen. Die direkte Beratung und Betreuung von Betroffenen ist nicht vorgesehen, da in der Region Augsburg bereits eine Vielzahl von Anbietern der Hospizarbeit und Palliativversorgung in der Beratung tätig sind und Konflikte mit den bestehenden Angeboten nicht gewollt sind.

Unter anderem soll die Servicestelle Informationen und Wissen zur Verfügung stellen. Um diese Anforderung erfüllen zu können, lebt die Servicestelle als „lernendes System“ davon, dass ihr Informationen und Wissen zur Verfügung gestellt werden, das stetig aktualisiert werden muss. Sie lernt anhand von Fällen, die problematisch verlaufen sind, sammelt daraus Erkenntnisse und macht dadurch positive und negative Strukturen, Defizite und ineffektive bzw. ineffiziente Abläufe sichtbar. Dabei müssen als Handlungsgrundlage Vertrauen und Neutralität gewährleistet werden.

Die Konzeption einer Servicestelle als Funktion des Netzwerks ist auf Dauer angelegt und muss entsprechend finanziert und unterhalten werden. Eine unabgestimmt eingerichtete Servicestelle ist nicht im Sinne des Netzwerks.

3.4.1.1 Das Versorgungssystem der Hospizarbeit und Palliativversorgung in der Region Augsburg

Versorgungsnetzwerke wie das der Augsburger Hospiz- und Palliativversorgung (AHPV) entwickeln im Laufe der Zeit zunehmend mehr Differenzierung und Spezialisierung in ihren Angeboten. Ein weiteres Charakteristikum funktionierender vernetzter Versorgungssysteme ist die stetig wachsende Anzahl der Anknüpfungsstellen an andere Unterstützungsbereiche und damit auch eine kontinuierliche Ausweitung der Vernetzung und seiner Bekanntheit. Herauszuheben ist dabei die Eingebundenheit der verschiedenen Angebote in öffentliche Leistungsprozesse (z.B. die der Kostenträger im Bereich Pflege und Gesundheit), die das Versorgungssystem zusätzlich konsolidieren und legitimieren.

Einhergehend mit diesen Entwicklungen steigen der Orientierungsbedarf der Betroffenen und der professionellen Anbieter sowie die Notwendigkeit, Informationen und Wissen aufzubereiten und vorzuhalten.

Mit der Größe eines Netzwerks wächst aber auch die Wahrscheinlichkeit, dass unterschiedliche Interessen und Organisationslogiken nebeneinander entstehen, so dass eine zusätzliche Koordinationsleistung für den reibungslosen Ablauf notwendig wird. Auch das zunehmende Selbstbewusstsein und das Bedürfnis nach Selbstbestimmung der Betroffenen gegenüber den ihnen angebotenen Dienstleistungen erfordert eine Abstimmung der Angebote und die Möglichkeit, diese auf individuelle Notlagen einzelner anzupassen.

3.4.1.2 Folgerichtigkeit der Einrichtung einer Servicestelle

Die Entwicklung der Hospizarbeit und Palliativversorgung in der Region Augsburg in den letzten Jahren hat das Potenzial für differenzierte und individuelle Lösungen stark erhöht, was dazu führt, dass Einzelfalllösungen mehr

- Informationen,
- Koordination und
- Kooperation

benötigen, damit die Handelnden die passenden Leistungen zu richtigen Zeit am richtigen Ort zur Verfügung haben. Vor allem der Wunsch, die hospizliche und palliative Versorgung im gewohnten, häuslichen Rahmen zur ermöglichen, erfordert einen gut abgestimmten Wissenseinsatz. Die Verlegung in den stationären Bereich bietet den Vorteil, dass dort die Versorgung gebündelt und unter Kontrolle der externen Bedingungen stattfinden kann, aber neben dem Verlust der gewohnten Umgebung müssen aufgrund der Organisationsanforderungen standardisierte Abläufe in Kauf genommen werden.

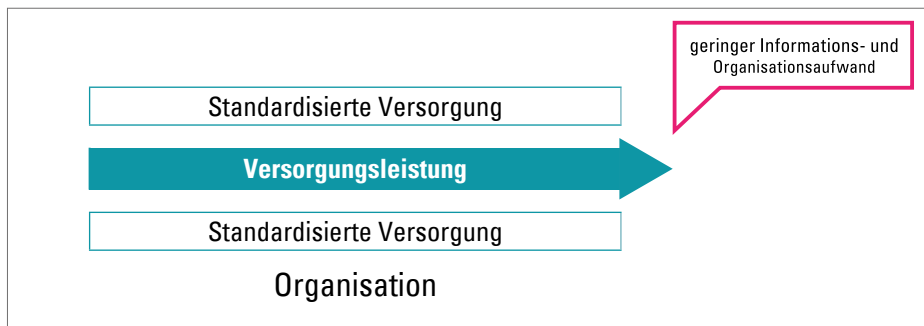


Abbildung 11: Standardisierte Versorgung erfordert geringen Informations- und Organisationsaufwand

Individuelle hospizliche und palliative Versorgung in der Häuslichkeit aber auch in anderen Umgebungen (z.B. Kurzzeitpflege) erfordert eine Vielzahl von Versorgungsoptionen, die als Wissen und Informationen gebündelt vorgehalten werden und von allen beteiligten Nutzern leicht abgerufen werden können müssen.

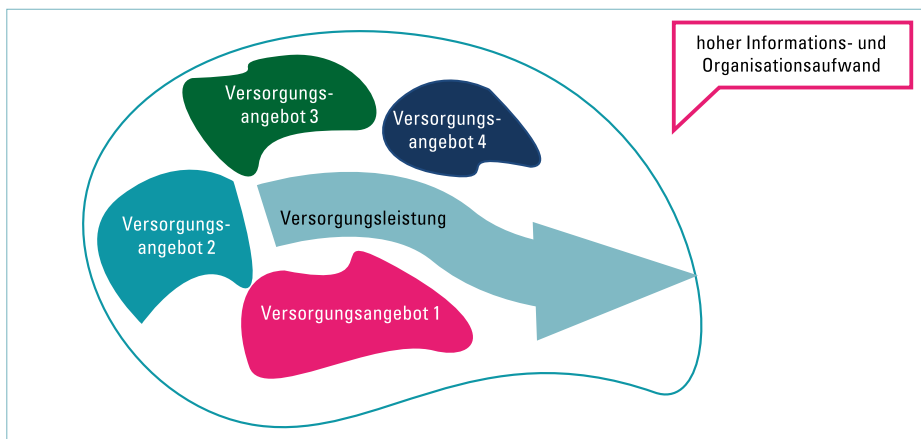


Abbildung 12: Individualisierte Versorgung erfordert hohen Informations- und Organisationsaufwand

Der in den letzten Jahren schnell voranschreitende Fortschritt in der Palliativversorgung (vor allem in der Medizin und Pflege) hat bereits auf der Angebotsseite zu Spezialisierungen geführt (z.B. SAPV, palliativmedizinischer Dienst, Palliativstation, niedergelassene Palliativmediziner), sodass sich die Wissenslandschaft in diesem Bereich deutlich ausgeweitet hat und der Überblick zunehmend anspruchsvoller wird. Dies gilt umso mehr, als Betroffene und Angehörige wesentlich informierter und in ihrem Nachfrageverhalten selbstbewusster auftreten. Vor allem chronisch Kranke, die schon eine lange Leidens- und Behandlungsgeschichte hinter sich haben, verhalten sich mitunter auch kritisch und zeigen scheinbar weniger Compliance¹⁰⁰, wobei sich dieses Verhalten nur nach einer individuellen Beschäftigung mit dem Einzelfall nachvollziehen lässt.

Zudem organisieren viele Versorger (z.B. Hausärzte, Pflegedienste) ihre Leistungen zunehmend in einem räumlichen und zeitlichen Systemverständnis und entwickeln ihre Kompetenz maßgeblich in der Kenntnis und im Zugriff regionaler Ressourcen. Dieses individuelle Wissen ist jedoch für die weiteren Versorger nicht abrufbar. Für den Zugriff auf ein breites Wissen sowie die aktive Pflege desselben müssen Strukturen bestehen oder geschaffen werden.

¹⁰⁰ vgl. Schaeffer und Moers 2008

Individualisierte und systemische Versorgungsstrukturen zeichnen sich durch eine Zunahme an Schnittstellen aus, die jede für sich Regelungsbedarf mit sich bringt. So kann Palliativversorgung im Rahmen von zielgruppenspezifischen Unterstützungsstrukturen (z.B. bei Menschen mit Behinderung) nur dann angemessen organisiert und erbracht werden, wenn Kenntnisse in beiden Arbeitsfeldern bestehen und Erfahrungen über deren Wechselwirkungen gesammelt werden. Je höher der Grad an differenziertem Vorgehen ist, umso mehr Wissen ist notwendig, zu dem Akteure aus den entsprechenden Bereichen beitragen und deren Verbindung fallweise und fallübergreifend zu moderieren ist. Vergleiche dazu auch Anhang 5.5 Schnittstellenliste.

Die Kontakt- und Koordinationsfunktion in einem Versorgungsnetzwerk ist für das gesamte Handlungssystem von besonderer Wichtigkeit. So können bestehende Grenzen und Barrieren umgangen, der Versorgungsraum durchdrungen und in einem bestimmten Versorgungsgebiet den Sterbenden diejenigen Hilfen zur Verfügung gestellt werden, die sie in ihren komplexen Situationen benötigen. Die Entwicklung der Kontakt- und Koordinierungsfunktion braucht neben dem unvermeidlichen Erkennen von Begrenzung und Barrieren auch Erfahrungen, dass diese durch ein Miteinander bewältigt werden können¹⁰¹. Da ein palliativ-hospizisches Versorgungsnetzwerk eine hohe Versorgungskomplexität hat und die Mitglieder des Versorgungsnetzwerks zahlreich und sehr heterogen sind, ist die Ausdifferenzierung einer relativ eigenständigen Vermittlungseinheit im Sinne einer Servicestelle naheliegend und muss regional geprüft werden. Zudem ist zu klären, wo die Servicestelle sinnvollerweise angesiedelt werden sollte, wobei dies weniger eine Frage des räumlichen als vielmehr des inhaltlichen Standorts und der Akzeptanz ist, die für ein Funktionieren einer Servicestelle notwendig ist.

Es ergeben sich folgende grundsätzliche Rückschlüsse:

- Die Servicestelle ist in einer neutralen „Zone“ – also weder ambulant noch stationär – angelegt, um das Vertrauen beider Seiten zu erhalten.
- Die Servicestelle ist gegenüber dem ambulanten und dem stationären Sektor durch geeignete Sicherungsmaßnahmen gegen „Übergriffe“ (z.B. Begehrlichkeiten) abgesichert.
- Der Betrieb der Servicestelle erfolgt unabhängig von den Versorgungsorganisationen im stationären bzw. ambulanten Sektor.
- Die Kontrolle und Evaluation des eigentlichen Betriebs der Servicestelle erfolgt unabhängig von der Versorgung (z.B. durch das Netzwerk).

In diesem Zusammenhang muss auch mit dem Umstand umgegangen werden, dass nicht alle

101 Herrlein 2009

beteiligten Anbieter in gleichem Maße an einer Zusammenarbeit interessiert sind, weil sie möglicherweise Nachteile für ihre eigene Organisation oder Position befürchten. Ohne eine zuverlässige und transparente Stelle lassen sich solche Kooperationsvorbehalte nur schwer abbauen und es drohen Versorgungslücken oder Qualitätsmängel in einzelnen Bereichen.

Zielstellungen

Die (Global-)Ziele der konzipierten Servicestelle entsprechen den beiden in der Vereinssatzung des AHPV e.V. beschriebenen Zielen:

- (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.*

Daraus ergeben sich konkret die folgenden Ziele und daraus abgeleitete Maßnahmen:

- a. Beitrag der Servicestelle zur fallübergreifenden Entwicklung und ggf. Koordination bzw. Vernetzung von Versorgungsstrukturen sowie zu den strategischen Entscheidungen des Netzwerks.
 - Austausch von Wissen innerhalb und außerhalb des Netzwerks
 - Empfehlungen zur Angebotssteuerung und -entwicklung
 - Abstimmung zwischen den bestehenden Versorgungsstrukturen
 - Öffentlichkeitsarbeit, um Betroffene, bürgerschaftlich Engagierte, Professionelle und Entscheider zu informieren und ggf. in das Netzwerk zu integrieren
- b. Wirkungsorientierung und Qualitätssicherung mit Hinweisen für wissenschaftliche Projekte, Konzeptentwicklung, Evaluation
 - Effektive und effiziente Steuerung des Netzwerks
 - Feststellung von Koordinations- und Kooperationserfordernissen
 - Controlling und Evaluation der Netzwerkeffekte
 - Sammeln und Gewichten von Informationen und Wissen

- Ableitung von Strategien zur weiteren Sammlung von Wissen und Informationen
- Feststellung von Forschungsbedarf und Beauftragung von Forschung

c. Systematische Bearbeitung von Anfragen an das Netzwerk

- Direkte Hinweise (Information und Wissen) zu Angeboten (Zugang, Kosten, Verfügbarkeit, Örtlichkeit Nutzungsbedingungen u.ä.m.) und deren Kooperationen zur Nutzung im Einzelfall
- Förderung der aktiven Beteiligung von Betroffenen und Angehörigen
- Entlastung von Angehörigen

Diese Sammlung und Kategorisierung von Zielen kann nur Ausgangspunkt einer weiteren Diskussion der beteiligten Netzwerkpartner sein. „Die Ziele müssen präzise formuliert sein. Eine ungefähre Verabredung auf vage Netzwerkziele führt zu Unzufriedenheit und selten zum Erfolg“¹⁰².

3.4.2 Rahmenbedingungen und Vorgaben

3.4.2.1 Welfaremix als Hintergrundfolie der Konzeption

Als Hintergrundfolie für die folgenden Überlegungen dient der sogenannte Welfare Mix (Wohlfahrtsmix)¹⁰³, der das Zusammenwirken von Staat, Assoziationen, Markt und primären Netzen beschreibt. Das Konzept dieses Wohlfahrtspluralismus verweist auf die Tatsache, dass nicht nur Staat und Markt, sondern auch eine Vielzahl von intermediären Organisationen (Non-Profit-Organisationen, Selbsthilfegruppen), Familien und soziale Bewegungen zur sozialen Wohlfahrt beitragen (Abbildung 13)¹⁰⁴. Die Ausprägung des Welfare Mix hat für die Versorgung sterbender Menschen gerade im Kontext der Hospizbewegung als bürgerschaftlichem Engagement eine große Bedeutung.

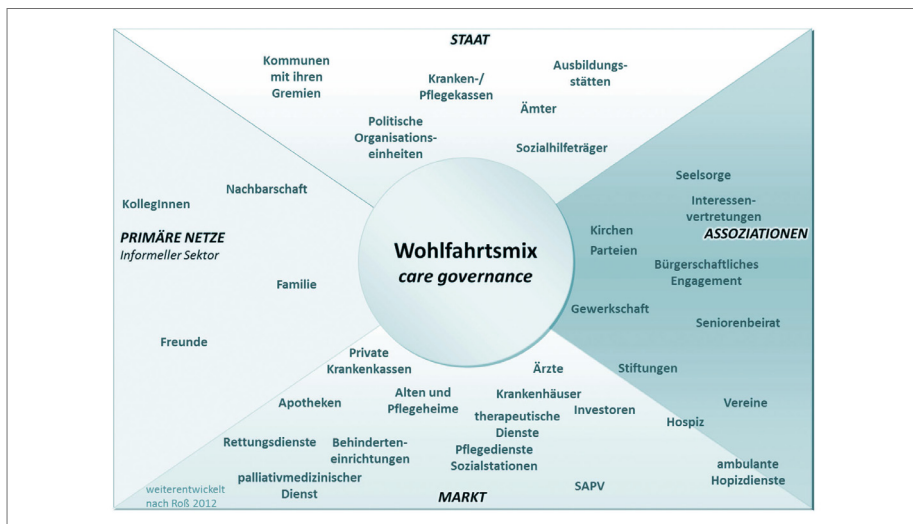
Nach Thomas Klie¹⁰⁵ ist die Ko-Produktion aus unterschiedlichen Traditionen und Sektoren der Grundgedanke, der hinter dem Welfare Mix steht. Im kulturellen, ökonomischen und anthropologischen Zusammenwirken baut der Welfare-Mix-Ansatz konzeptionell auf die intelligente Verbindung und Verschränkung unterschiedlicher Funktionslogiken der Hilfe.

102 Borkenhagen 2004

103 vgl. z.B. Roß 2015

104 Evers und Olk 1996

105 Siehe hierzu Klie 2007 bzw. Monzer 20.09.14



Allerdings macht das den Welfare Mix nicht gerade zu einem einfachen Rezept.

Abbildung 13: Wohlfahrtsmix

Hospizarbeit und Palliativversorgung bewegen sich gemäß den Vorstellungen des Welfare Mix zwischen staatlicher Regulation, Eigenverantwortung des Einzelnen, Markt und zivilgesellschaftlichem Engagement. Das Verhältnis von Zivilgesellschaft und Staat hat große Bedeutung für die konkrete Ausgestaltung von Hospizarbeit und Palliativversorgung¹⁰⁶. Es ist also festzuhalten, dass sich für die Hospizarbeit bzw. Palliativversorgung regelhaft das Zusammenwirken dieser vier Bereiche in der Begleitung sterbender Menschen darstellen lässt.

Die im Welfare Mix angelegte Vielfalt wird dann zur Herausforderung, wenn man sich ihr mit Steuerungsabsichten nähert. Wendt beschreibt Governance als ein komplexitätsadäquates Vorgehen: „Prozesse werden in einem strukturierten Zusammenwirken gelenkt und ‚regiert‘. Insbesondere, wenn eine Steuerung auf mehreren Ebenen nötig ist. Es wird dabei nicht ‚von oben‘ durchgegriffen, sondern die Erledigung einer Aufgabe wird in einer vertikalen und horizontalen Interdependenz und Verantwortungsteilung der Akteure geregelt. Governance betrifft sie alle in der ‚Besorgung‘ ihrer Aufgaben und in der Bewältigung der Probleme, die sich ihnen stellen. Interessen sind auszugleichen und das Handeln von Akteuren ist in Hinblick auf deren Interdependenz in der Beherrschung gemeinsamer Angelegenheiten zu koordinieren.“¹⁰⁷

106 Schmidt 2007

107 Wendt 2009

Im Sinne des Case und Care Managements sind die Akteure, die in den Einzelfällen einzubeziehen sind, nicht abschließend festgelegt. Zudem sollte keine abgegrenzte Zielgruppe vorgegeben werden, sondern darauf geachtet werden, dass keine Menschen aufgrund ihrer lebensweltlichen Verhältnisse (z.B. Flüchtlinge, wohnungslose Menschen) ausgeschlossen werden.

3.4.2.2 Servicestelle als Konzentrationspunkt des Augsburgers Hospiz- und Palliativnetzwerks

Eine Servicestelle im Augsburgers Hospiz- und Palliativnetzwerk übernimmt verschiedene Funktionen und bildet einen Schwerpunkt für die strukturelle Kooperation und Koordination, die in einem fallübergreifenden Sinn aus komplexen oder problematischen Einzelfällen¹⁰⁸ lernt. Die Servicestelle versteht sich in diesem Kontext als Sammelstelle von Wissen und Information, die Entscheidungen in Einzelfällen und fallübergreifend unterstützt und daraus Informationen und Wissen für zukünftige Nachfragen, aber auch für die Angebotssteuerung und -entwicklung in der Region ableitet (vgl. Abbildung 14).

In der Konzeption einer Servicestelle in der Augsburgers Hospiz- und Palliativversorgung steht die einzelne Anfrage am Anfang des Prozesses und löst entweder eine fallbezogene oder eine fallübergreifende Reaktion aus (Input von außen). Dazu greift die Servicestelle auf das Wissen und die Informationen zurück, die sie bisher gesammelt hat. In der Reaktion wird unterschieden, ob es sich beim Anfragenden um Betroffene („Primäre Netze“), professionelle Akteure („Markt“, „Assoziationen“) oder Politik etc. („Staat“) handelt. Schwerpunkte einer Rückmeldung sind die Wissensvermittlung zu bestehenden Versorgungsstrukturen, deren Schnittstellen und Kooperationen sowie die aktuelle Praxis. Eine Hospiz- oder Palliativberatung Betroffener findet durch die Servicestelle selbst nicht statt (Output nach außen).

Es kann davon ausgegangen werden, dass neben den funktionierenden Lösungen, die sich aus der Kommunikation mit der Servicestelle sowie dem bestehenden Wissen der Betroffenen und der professionellen Versorger ergeben, auch Angebotslücken und Qualitätsmängel entdeckt werden. Die Servicestelle ist darauf angewiesen, über die Realisierbarkeit aber auch über die Schwierigkeiten, die sich in der Einzelfallversorgung ergeben, nach Möglichkeit Rückmeldungen zu erhalten. Die beteiligten professionellen Unterstützer sollten ihre Erfahrungen an die Servicestelle zurückmelden, damit diese ihr Wissen und ihre Informationen für zukünftige Fälle anpassen und komplettieren kann.

¹⁰⁸ Fälle entstehen, weil bestimmte, meist schwierige Situationen betroffener Menschen organisiert werden müssen, um eine Verbesserung oder Stabilisierung herzustellen. Damit gehört die Lösungs- oder Bewältigungsfunktion – durch wen und was auch immer – zum Fall dazu.

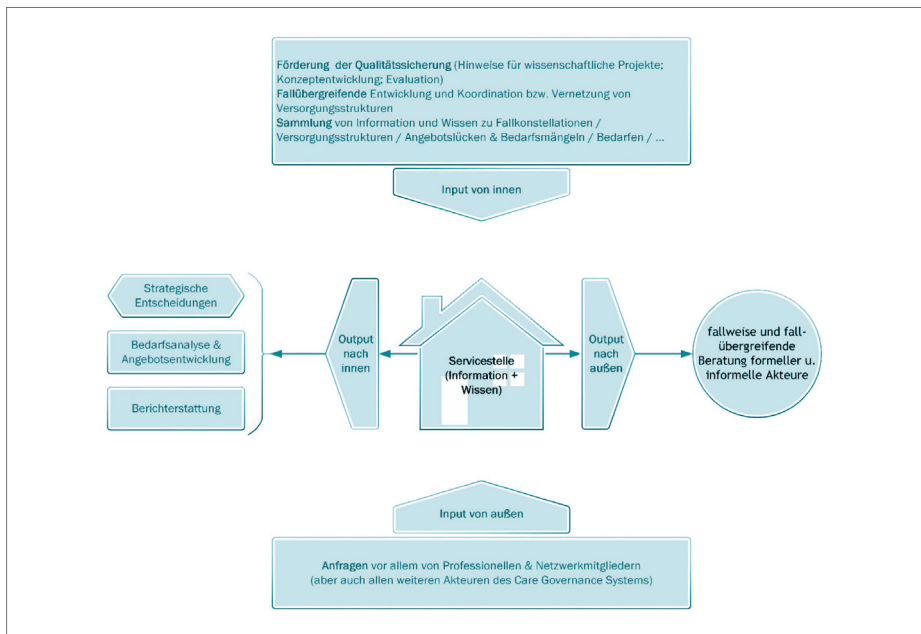


Abbildung 14: Prozesse im Rahmen der Konzeption einer Servicestelle in der Augsburger Hospiz- und Palliativversorgung

Als zweite Form des Inputs an die Servicestelle (Input von innen) können die Aufträge der Organe des Augsburger Hospiz- und Palliativnetzwerks verstanden werden, die vonseiten der Servicestelle bearbeitet werden. Neben der Unterstützung im Einzelfall kann die Ansprechstelle auch strukturelle Entscheidungen zur Weiterentwicklung des Versorgungssystems durch die gesammelten Erfahrungen maßgeblich unterstützen (Output nach innen). Durch eine Bestands- und Bedarfsanalyse der Servicestelle kann sowohl die Qualitätssicherung wie auch die fallübergreifende Weiterentwicklung des Unterstützungssystems durch Angebotssteuerung und -entwicklung (z.B. gemeinsam mit der Sozialplanung der Sozialverwaltung) vorangetrieben werden (Output nach innen).

3.4.2.3 Informations- und Wissenspool der Servicestelle

Der Informations- und Wissenspool der Servicestelle besteht aus unterschiedlichen Kenntnissen und Informationen, die sich erst im Lauf der Zeit aufbauen lassen und die stetig gepflegt werden müssen. Hierzu gehört u.a.:

- Prozessbezogenes Wissen: Wissen über Arbeitsabläufe und deren Zusammenhänge wie

Versorgungsprozesse in der palliativen Versorgung (z.B. Verordnung, Erstbesuch), Sterbeprozess, nach Eintritt des Todes usw.

- Fallbezogenes Wissen in Form von Fallkonstellationen, Wirkungsketten, Zuständigkeiten, ... für die Unterstützung der individualisierten Leistungserbringung an Patientinnen und Patienten
- Fachliches Wissen: Erfahrungswissen (zu unterstützenden und erschwerenden Bedingungen, Faktoren, Akteuren, ... im Sinne von FAQ) und theoretisches Fachwissen (abhängig von der Ausbildung und Qualifikation der Fachleute)
- Informationen zum Versorgungssystem, der Infrastruktur
- Organisationsbezogenes Wissen zur Aufrechterhaltung des Betriebs und der Abläufe (Befugnisse, Verpflichtungen, Qualitätsstandards, Richtlinien, ...)

3.4.2.4 Netzwerkumgebung der Servicestelle

Die Servicestelle ist zudem ein wesentlicher Ort der Netzwerkpflege, dessen Möglichkeiten maßgeblich von den Netzwerkpartnern abhängen. Ihre Funktion sollte daher von den Akteuren der Hospizarbeit und Palliativversorgung in der Region Augsburg (vgl. Abbildung 15) autorisiert sein.

Palliativversorgung und Hospizarbeit				
	Allgemeine Palliativversorgung	Spezialisierte Unterstützung für die Allgemeine Palliativversorgung		Spezialisierte Palliativversorgung
Akutversorgung	Krankenhaus	Ambulante Hospizdienste (ggf. weiteres ehrenamtliches Engagement)	Palliativmedizinischer Dienst	Palliativstation
Langzeitversorgung	Altenheim Pflegeheim Behinderteneinrichtung		Intermittierende Leistungserbringung der spezialisierten ambulanten Palliativversorgung	Stationäres Hospiz Tageshospiz
Häusliche Versorgung	Haus- und Fachärzte Pflegedienste, Sozialstationen			Spezialisierte ambulante Palliativversorgung (ggf. weitere mobile Palliativdienste)

Abbildung 15: Hospizarbeit und Palliativversorgung in der Region Augsburg

Darüber hinaus sind alle weiteren Akteure des Wohlfahrtsmix (vgl. Abbildung 15) zu berücksichtigen. Da in der Hospizarbeit und Palliativversorgung Schnittstellen und Vernetztheit eine große Rolle spielen, ist zu diesem Strukturmerkmal weiteres Wissen notwendig, sodass für eine funktionierende Beratung eine Netzwerkkarte zu erstellen und zu pflegen ist.

Zur Implementierung der Servicestelle ist es hilfreich, das Verhältnis der Netzwerkpartner zur

Servicestelle im Sinne eines Stakeholder¹⁰⁹-Managements zu verstehen. „Organisationen werden mit den Erwartungen verschiedener Anspruchsgruppen – neudeutsch: Stakeholder – und den von ihnen verfolgten, oftmals konfliktären Zielen konfrontiert. Jede Organisation sieht sich daher vor die Notwendigkeit gestellt zu entscheiden, wie sie im Rahmen des Stakeholder-Managements mit diesen verschiedenen Gruppierungen umgehen will.“¹¹⁰ Das soll sicherstellen, dass die Servicestelle den Erwartungen und Verpflichtungen gegenüber den verschiedenen Stakeholdern nachkommt und diesen dabei dieselbe Beachtung entgegenbringt. Dieses Verständnis bietet deshalb einen passenden Hintergrund für die Servicestelle, weil Stakeholder als Ressourcenbesitzer in einem Kooperationsprojekt beschrieben werden können, in dem deren vielschichtige Interessen gesichert sind. Die Gruppe maßgeblicher Stakeholder für die Region Augsburg sind die Mitglieder der AHPV e.V. (siehe Anhang 5.4.1 Mitgliederliste).

Ausgehend von diesem Beteiligungskonzept können wichtige Prozesse bei der Organisation der Servicestelle formuliert werden, bei denen Stakeholder mitwirken:

- Zielgerichtetes Sammeln und Gewichten von Informationen und Wissen
- In Beziehung setzen und Beschreiben (Bedürfnis- und Bedarfsanalyse)
- Ableiten von Aktionen (Angebotssteuerung und -entwicklung)
- Koordinationserfordernisse
- Definition und Simulation von Abfragen zu Reaktionen und Wirkungen
- Einordnen und Bewerten von Reaktionen und Wirkungen
- Ableiten der Strategien zur weiteren Sammlung von Wissen und Informationen
- Anpassen der Versorgungsstrukturen

Die Formen der Beteiligung (z.B. bestimmte Gremien) sind frühzeitig vor der Inbetriebnahme der Servicestelle mit den wichtigsten Stakeholdern abzustimmen.

Mit der Vorstellung, dass es sich beim Augsburger Hospiz- und Palliativnetzwerk um eine lernende Organisation handelt, ist das Konzept einer Servicestelle offen zu gestalten. Veränderungen in den zu versorgenden Fällen sowie Fortschritte in der Pflege und Behandlung sind einige der möglichen Gründe, die gegen ein geschlossenes System für die Tätigkeit der Servicestelle sprechen.

109 Ein Stakeholder ist ein Ressourcenbesitzer in einem vertraglichen Kooperationsprojekt (Team), dessen Ziel die Realisierung einer distinkten Transaktion mittels einer angemessenen Governance-Struktur ist. Siehe hierzu Folie 11 in Wieland 2006

110 Theuvsen 2001

3.4.2.5 Funktionales Selbstverständnis der Servicestelle

Die Verpflichtung der Servicestelle zu „neutralen“ Aktionen im Rahmen eines Welfare Mix rückt die Information und das Wissen zu passenden Hilfeangeboten und gegebenenfalls auch deren Vermittlung in den Mittelpunkt. Damit stehen vor allem die neutrale Information, Empfehlung oder Vermittlung im Mittelpunkt. Ziel ist entweder ein möglichst passgenauer Vorschlag aus den Angeboten des Versorgungssystems oder direkte Ratschläge für ein Vorgehen zur Organisation der Versorgung. Um diese Funktion zu übernehmen, benötigt die Servicestelle ein fachlich abgesichertes Vorgehen (Frage- und Checklisten, Gesprächsführung etc.), um die individuelle Fallkonstellation richtig zu erfassen.

Diese sogenannte Brokerfunktion erfordert ein umfassendes Wissens- und Informationsmanagement über die zur Verfügung stehenden Angebote und deren Finanzierung und entspricht damit der Brokerfunktion, wie sie im Handlungskonzept Case Management beschrieben wird. In komplexeren Fallkonstellationen können auch individuelle Unterstützungsarrangements entworfen und geplant werden. Die Brokerfunktion kann als Reaktion auf die zunehmende Fragmentierung der Angebote in den verschiedenen Versorgungsbereichen verstanden werden.

In der *Brokerfunktion* konzentriert sich die Unterstützung ausgehend von der Kenntnis des Einzelfalls mit seinen individuellen Besonderheiten und einer guten Kenntnis der Angebotslandschaft in einer neutralen Beratung und/oder Vermittlung von Diensten und Leistungen.

Aber: Die in der Broker-Funktion vorgesehene direkte Beratung von Betroffenen ist nicht Bestandteil der Konzeption der Servicestelle.

Weitere Aufgaben der Servicestelle:

- Bereitstellen von Wissen und Marktübersicht zur Selektion passender Maßnahmen
- Empfehlungen zu individuellen Versorgungspaketen durch gute Kenntnisse und Beziehungen im regionalen Angebotsmarkt
- Hinweisen auf Zuständigkeitsregelungen und Vorbedingungen bei der Inanspruchnahme von Leistungen
- Beraten über die Inhalte und Wirkungen von einschlägigen Fachverfahren, Maßnahmen und Angeboten
- Hilfestellung zur Inanspruchnahme von Experten, Zweitmeinungen und Widerspruchsmöglichkeiten

- Hinweisen auf die Finanzierung einschlägiger Maßnahmen
- Unterstützen der Betroffenen bei Qualitätsmängeln durch den Verweis auf offizielle Wege
- Fallübergreifende Informationen über die Bedarfe an die Akteure der AHPV
- Weitergabe von benötigten Platzkapazitäten (quantitativ und qualitativ) an die Entscheider

Aufgrund des Aktionskonzepts, das keine Prozessbegleitung vorsieht, fallen folgende Aufgaben nicht in die Aufgabenstellung der Servicestelle:

- Die *Advocacy-Funktion* als im Einzelfall Ressourcen erschließendes und fallsteuerndes Vorgehen, das gegebenenfalls auch gegen die Widerstände von Finanzierungs- und Leistungsträgern agiert, um Leistungen in ausreichendem qualitativem und quantitativem Maß sicherzustellen.

Aber: Die in der Advocacy-Funktion vorgesehene strukturverantwortliche Funktion ist ein Bestandteil der Konzeption der Servicestelle.

- Die *Gate-Keeper-Funktion* mit der Aufgabe, in den Fällen die vorrätigen Ressourcen zu-zuweisen und damit eine angemessene Verteilung begrenzt verfügbarer Mittel zu entscheiden.

Aber: Die in der Gate-Keeper-Funktion vorgesehenen Hinweise auf fallbezogen richtige und erforderliche Angebote bleiben bestehen, um Betroffene vor unpassenden oder gar schädlichen Inanspruchnahmen zu bewahren.

- Die *Social-Support-Funktion* als eine direkte, prozesshafte Unterstützung, um hilfebedürftige Menschen dazu zu befähigen, sich mit den möglichen Hilfeangeboten auseinanderzusetzen, um sich für ein geeignetes Angebot entscheiden zu können.

Aber: Die in der Social Support-Funktion vorgesehenen Entscheidungsberatung bleibt eine wichtige Funktion der Servicestelle.

3.4.2.6 Regulierungen auf der Fall-, Organisations- und Politikebene

Wie in Kap. 3.4.2.2 skizziert, unterstützt die Servicestelle einerseits die Versorger auf der Fallebene, steht aber konzeptionell mit der Organisations- und der Politikebene in Verbindung. Diese Beziehungen sind in Abbildung 16 dargestellt.

Die Servicestelle sammelt Erfahrungen auf der Fallebene, indem sie die Anfragen u.a. daraufhin auswertet, welche Unterstützung Fachkräfte suchen. Dabei interessieren vor allem

die Anfragen, für die keine passenden bzw. gar keine Angebote vorhanden, sei es, weil diese in der Region überhaupt nicht vorgehalten werden oder weil die Nachfrage die Angebote überschreitet. Diese Erkenntnisse richtet die Servicestelle an eine organisationsübergreifende und planende Ebene, die in der Lage ist, die auf der Fallebene gemachten Erfahrungen für das regionale Hilfesystem einzuschätzen. Üblicherweise wird dies das Steuergremium des Augsburger Hospiz- und Palliativnetzwerks sein. Dies kann aber auch die kommunale Sozial- und Gesundheitsplanung sein, die in Zusammenarbeit mit den betreffenden Trägern Entscheidungen trifft, welche Vorschläge an die politische Ebene gerichtet werden. Auf der Politikebene (z.B. im Stadtrat) wird die quantitativ und qualitativ aufbereitete Berichterstattung gegebenenfalls zur Grundlage von politischen Entscheidungen zu neuen oder angepassten Regelungen, Vorgaben oder Angebotsfinanzierungen, die wiederum zuerst von den beteiligten Organisationen umzusetzen ist. Im Idealfall haben sich aus den auf verschiedenen Ebenen eingeleiteten Entscheidungen und Maßnahmen die Angebote und Leistungen ergeben, die auf der Fallebene benötigt werden. Die Servicestelle erkennt die strukturellen Veränderungen aus den dann möglichen Vermittlungen bzw. aus den selteneren Feststellungen von Angebotslücken.

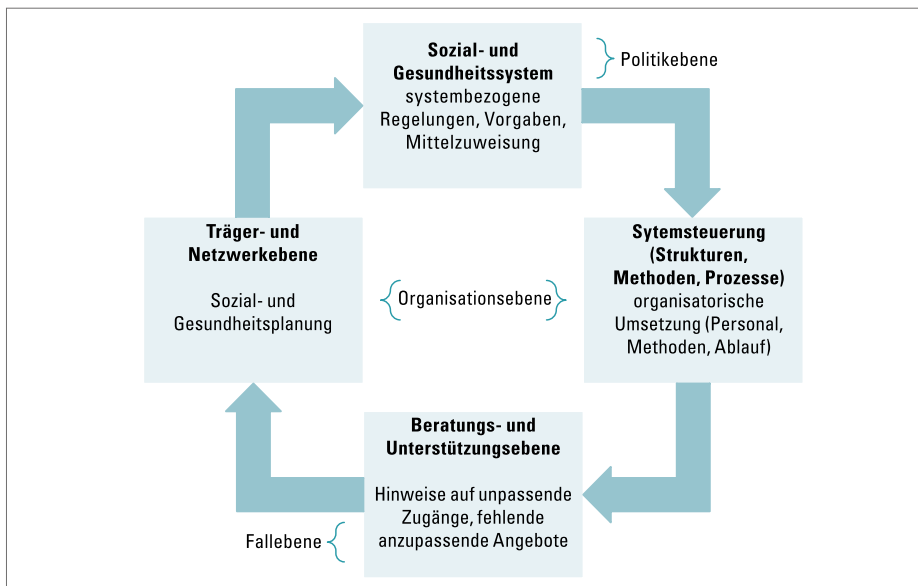


Abbildung 16: Regulierungen auf der Fall-, Organisations- und Politikebene

Folgende konkreten Prozesse und Strukturen sind zu den beschriebenen Regulierungen auf der Fall-, Organisations- und Politikebene notwendig:

Thema	Prozess/Durchführung	Struktur/Verantwortung
Dokumentation von Nachfragen von Fachkräften	Nachfragen werden nach festgelegten Kriterien dokumentiert	Festgelegte Kriterien (Nachfrager, Inhalt, ...) Dokumentationsinstrument
	Durchführung: <i>Servicestelle</i>	Verantwortlich: <i>Planung</i> ¹¹¹
Dokumentation von Beratungsergebnissen für Fachkräfte	Ergebnisse werden nach festgelegten Kriterien dokumentiert	Festgelegte Kriterien (Nachfrager, Inhalt, ...) Dokumentationsinstrument
	Durchführung: <i>Servicestelle</i>	Verantwortlich: <i>Planung</i>
Dokumentation der Bewertung der Beratung	Die Beratung wird vom Adressaten und vom Berater bewertet	Festgelegte Kriterien (Beratungsziel erreicht? ...) Dokumentationsinstrument
	Durchführung: <i>Servicestelle</i>	Verantwortlich: <i>Planung</i>
Das Beratungsergebnis wird im Hinblick auf die bestehenden Versorgungsmöglichkeiten abgebildet.	Dokumentation der Hinweise bzgl. passender und unpassender Zugänge, vorhandener und fehlender, anzupassender Angebote durch Abgleich mit dem Bestand und durch Recherche	Aktuelle Bestandsübersicht, Recherche
	Durchführung: <i>Servicestelle</i>	Verantwortlich: <i>Servicestelle</i>
Festlegung der Adressaten für die Bedarfsanalyse	Die politische Entscheidungsebene für die Adressierung der Bedarfsanalyse wird festgelegt	Kenntnis über politische Entscheidungswege
	Durchführung: <i>Planung</i>	Verantwortlich: <i>Planung</i>

111 (Sozial-)“Planung“ wird hier als die Funktion verstanden, die relevante Erkenntnisse aus der operativen Ebene für die (politischen) Entscheidungsinstanzen aufbereitet und diese berät. Gemeint sind hier sowohl kommunale Gesundheits- und Sozialplanung im engeren Sinn als auch die Planung im Rahmen der Netzwerkregionen.

Thema	Prozess/Durchführung	Struktur/Verantwortung
Aufbereitung und Bedarfsanalyse der Dokumentation	<p>Sozialplanerische und quantifizierende Bewertung der Angebotslücke</p> <p>Erstellung einer Entscheidungsvorlage</p> <p>Formulierung von Forschungs- und Innovationsvorhaben</p>	<p>Politische Vorgaben, Referenzgrößen</p> <p>Zugang zu politischen Entscheidungsinstanzen</p> <p>Kompetenz im Umgang mit Forschungs- und Innovationsvorhaben</p>
	Durchführung: <i>Planung</i>	Verantwortlich: <i>Planung</i>
Politische und netzwerkbezogene Entscheidungen	<p>Entscheidungen über systembezogene Regelungen, Vorgaben, Mittelzuweisung sowie über Forschungs- und Innovationsstrategien</p>	<p>Zuständigkeit, Entscheidungswille</p> <p>Entscheidungsvorlage, Ressourcen</p>
	Durchführung: <i>zuständige Ebene, also Netzwerk bzw. Politik</i> ¹¹²	Verantwortlich: <i>Netzwerk, Politik</i>
Organisatorische Zuordnung der politischen Entscheidungen	<p>Festlegung der verschiedenen Organisationen für die Umsetzung der politischen Entscheidung</p>	<p>Übersicht über die einschlägigen Organisationen</p> <p>Bereitschaft der Organisationen zur Mitarbeit im Netzwerk</p>
	Durchführung: <i>Planung</i>	Verantwortlich: <i>Planung/ Netzwerk</i>
Umsetzung der politischen Entscheidungen	<p>Angebotsentwicklung und -anpassung durch die zuständigen Organisationen ggf. begleitet durch Forschung</p>	<p>Netzwerkbeteiligung</p> <p>Bereitschaft zur Angebotsentwicklung und -anpassung i.S. des Netzwerks</p> <p>Forschungseinrichtungen</p>
	Durchführung: <i>Netzwerk</i>	Verantwortlich: <i>Netzwerk</i>

112 Politik meint alle Entscheidungsebenen auf der Bundes-, Landes- und kommunalen Ebene sowie offizielle Gremien im Rahmen des Netzwerks für Hospizarbeit und Palliativversorgung in der Region Augsburg.

Thema	Prozess/Durchführung	Struktur/Verantwortung
Anpassung der Dokumentation	Nachfragen werden nach festgelegten Kriterien dokumentiert	Angepasste Kriterien (Nachfrager, Inhalt, ...) Dokumentationsinstrument
	Durchführung: <i>Servicestelle</i>	Verantwortlich: <i>Planung</i>

Tabelle 5: Prozesse und Strukturen zur Regulierung auf der Fall-, Organisations- und Politikebene

Damit diese Regulierungen in der Praxis funktionieren, sind folgende Festlegungen zu treffen:

Netzwerk

- a. Rechte und Pflichten im Netzwerk (v.a. Informationen, Delegationen)
- b. Prozesse, Standards und Entscheidungen (Gremien) im Netzwerk, inkl. Konfliktregelungen
- c. struktureller Aufbau des Netzwerks

Dokumentation, Qualitäts- und Wissensmanagement

- a. Dokumentation (Nachfragen, der Beratungsergebnisse, ...)
- b. Gesamtüberblick über das Versorgungssystem
 - Absicherung der Aktualisierung
 - Expertenwissen in den Organisationen
- c. Verfahren zur Qualitätssicherung als Diskrepanz von Nachfragen und Versorgungsmöglichkeiten

3.4.3 Strategische Ebene

Eine entscheidende Voraussetzung zur Umsetzung der Konzeption ist die Verankerung eines Steuerungsverständnisses im Netzwerk für Hospizarbeit und Palliativversorgung in der Region Augsburg. Entsprechend dem Übereinkommen, keine zentrale Fallsteuerung zu installieren, scheidet verschiedene Steuerungsformen aus, die auf hierarchischen, merklichen oder ausgehandelten Prinzipien fußen. Auf die Praxis übertragen können damit auch nicht ohne weiteres die Prinzipien des People Processing angewendet werden, die eine Steuerung in mehreren Dimensionen vorsehen¹¹³.

¹¹³ Eine Person koordiniert alle erforderlichen Maßnahmen und steuert den gesamten Unterstützungsprozess (One Desk Service), auch über die verschiedenen Arbeitsfelder hinweg (Across the Services), und das gegebenenfalls so lange wie nötig (Over Time).

Vielmehr wird ein Steuerungsmedium¹¹⁴ benötigt, das weder auf Macht noch auf Geld beruht: Somit bleibt als Steuermedium insbesondere das Wissen. Steuerung durch Wissen erfordert allerdings ein höheres Maß an Absprache als die Steuerung durch Markt und Hierarchie, bei denen sich bereits Regeln etabliert haben.

Da die Funktion der Servicestelle vor allem auf dem Wissen über Hospizarbeit, Palliativversorgung und angrenzende Bereiche basiert, sind eine Reihe von Folgerungen notwendig, damit die angeschlossenen Prozesse sinnvoll und koordiniert ablaufen können:

- Den wichtigen Akteuren im Netzwerk sind die gängigen Angebote und Schnittstellen bekannt.
- Was darüber hinausgeht, kann in der Regel die Servicestelle beantworten.

Damit ist das Steuerungskonzept wissensbasiert, indem die Servicestelle eine Wissens- und Informationsdatenbank einrichtet und pflegt.

- Es besteht bei allen wichtigen Akteuren die akzeptierte Verpflichtung, den Wissensfundus der Servicestelle selbstverantwortlich zu pflegen, indem sie
- bereit sind, diesen mittels eigener Erfahrungen zu erweitern, zu aktualisieren oder zu korrigieren,
- sich von der Servicestelle unterstützen lassen, um deutlich zu machen, welches Wissen die Akteure zusätzlich benötigen, und
- keine separaten Wissensbestände oder sogar Wissensmonopole entstehen lassen.

Das Steuerungskonzept ist wissensbasiert, indem die Servicestelle eine Wissensdatenbank einrichtet und pflegt

<p>Den Akteuren im Netzwerk sind die gängigen Angebote und Schnittstellenangebote bekannt</p>	<p>Es besteht bei allen wichtigen Akteuren die akzeptierte Verpflichtung den Wissensfundus der Servicestelle selbstverantwortlich zu pflegen, indem sie ...</p>		
<p>Was darüber hinausgeht kann in der Regel die Servicestelle beantworten</p>	<p>... bereit sind, diesen mittels eigener Erfahrungen zu erweitern, zu aktualisieren oder zu korrigieren;</p>	<p>... sich von Servicestelle unterstützen lassen, um deutlich zu machen, welches Wissen die Akteure zusätzlich benötigen;</p>	<p>... keine separaten Wissensbestände oder sogar Wissensmonopole entstehen lassen.</p>

Abbildung 17: Wissensbasiertes Steuerungskonzept der Servicestelle

114 Willke 2001

Steuerung durch Wissen ist eine anspruchsvolle Strategie, die nach Willke¹¹⁵ mit verschiedenen Problemen umzugehen hat:

Problem	→ Lösung
Es ist schwierig, hochgradig verteiltes Wissen an dem Ort zusammenzubringen, an dem die Entscheidung fällt (Willke 2001).	→ Die Servicestelle hält Wissen problem-lagen- und entscheidungsorientiert vor. Sie kennt beratungsintensive Situationen und versteht sich darauf, komplexes Wissen lebensweltorientiert zu vermitteln.
In allen komplexen Systemen sind Hierarchie, Spezialisierung und Zentralisierung die Hauptgründe dafür, dass Wissen deformiert und abgeblockt wird (Willke 2001).	→ Die Servicestelle kennt die hierarchisierenden, spezialisierenden und zentralisierenden Tendenzen im Umgang mit Wissen, vor allem innerhalb von Organisationen (z.B. Verwaltungen, Krankenhäusern). In ihrer Beratungstätigkeit bereitet sie die Ratsuchenden auf diese Tendenzen vor, ergänzt, relativiert und bewertet einseitige oder fehlende Informationen.
Jeder Geschäftsweig, jede Division und jede Abteilung wird zum Wächter ihrer eigenen Ziele, Standards und speziellen Kompetenzen, so dass die engstirnige lokale Loyalität Kooperation und Informationsaustausch verhindert (Willke 2001).	→ Die Servicestelle kennt die selbstbezüglichen Darstellungen, Informationen und Auskünfte von Organisationen (z.B. Zuständigkeiten, kein Mitdenken von Schnittstellen) und schafft vor- und nachbereitend, je nach Problemsituation, Informationsanschlüsse zu anderen Systemen.

Tabelle 6: Probleme und Problemlösung bei der Steuerung durch Wissen

In der Steuerung durch Wissen und Informationen liegt neben den Erkenntnissen für die Strukturentwicklung ein weiterer wichtiger Wert einer Servicestelle im Netzwerk für Hospizarbeit und Palliativversorgung in der Region Augsburg.

Eng damit verbunden ist die Etablierung einer positiven Fehlerkultur bzw. eines Risikomanagements, wie sie in Hochrisikobereichen wie der Luftfahrt oder dem Krankenhausbereich üblich sind. Damit sind nicht nur die Fehler und Risiken der Professionellen gemeint, sondern auch die der Angehörigen oder der Ehrenamtlichen. Im palliativ-hospizischen Kontext ist stets mit akuten Situationen zu rechnen, die ein schnelles Reagieren erfordern und damit

115 Willke 2001

das Fehlerrisiko erhöhen. Eine positive Fehlerkultur fördert Lernen und Risikomanagement und richtet den Blick auf mögliche Gefahren, die es zu vermeiden gilt (vgl. Abbildung 18).

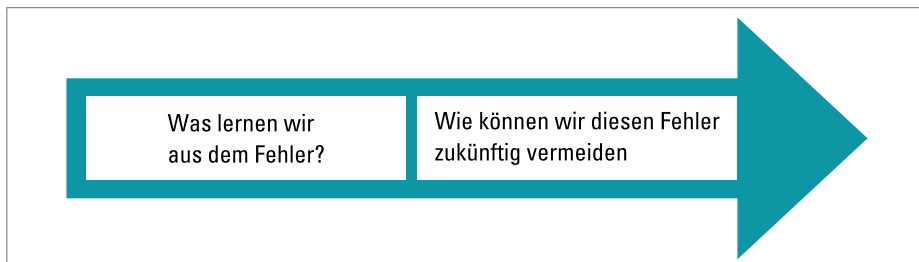


Abbildung 18: Positive Fehlerkultur und Risikomanagement

Die Servicestelle übernimmt eine risikominimierende Funktion, indem sie bei den Ratsuchenden auf Fehler hinweist, die im betreffenden Fall möglich sind. Dies können z.B. Behandlungsfehler, Wahrnehmungsfehler oder Fehlinterpretationen sein, die bei lebensbedrohlichen Erkrankungen wahrscheinlicher sind. Aber auch Wirkungsketten, von einer initialen Erkrankung bis zum Tod, bieten eine Vielzahl von voraussagbaren (Krisen-)Situationen. In ihrer Beratungskompetenz kann die Servicestelle über diese Gefahren aufklären und die Beteiligten im Sinne eines Risikomanagements rechtzeitig vorbereiten.

Obwohl erfahrene Mitarbeitende im Bereich Palliative Care viele dieser Situationen kennen, muss immer davon ausgegangen werden, dass neue Risiken und Fehlermöglichkeiten im professionellen und im informell begleitenden Bereich auftreten können. Wie oben beschrieben, profitiert die Servicestelle in hohem Maße, wenn sie von diesen Ereignissen erfährt, um in zukünftig vergleichbaren Fällen die richtigen Hilfestellungen geben zu können. Dabei sind es nicht immer lebensgefährliche Fehler. Häufiger werden Schwierigkeiten in der Organisation einer individuellen Versorgung auftreten, wenn z.B. festgestellt wird, dass sich Praxiszeiten geändert haben oder zwei Versorger nicht miteinander kommunizieren.

Die Servicestelle ist bei festgestellten Fehlern dazu verpflichtet, dafür zu sorgen, dass diese nach Möglichkeit beseitigt bzw. vermieden werden. Deshalb benötigt sie direkt oder mithilfe angegliederter Gremien effektive Instrumente, die eine Korrektur ermöglichen. Damit gelangt die Servicestelle fallübergreifend in eine umfangreichere prozessmoderierende und steuernde Rolle gegenüber den Akteuren im Netzwerk (vgl. Abbildung 19).



Abbildung 19: Moderation im Rahmen der positiven Fehlerkultur

1. Fehlererkennung

Die Erkennung aktueller Fehler ergibt sich bevorzugt aus konkreten Einzelfällen, insbesondere aus problematischen Konstellationen, die die üblichen Routinen der Akteure durchbrechen. An der Versorgung Beteiligte stellen Unzulänglichkeiten fest, die sich nicht ohne weiteres korrigieren lassen, und wenden sich an die Servicestelle. Ist dies nicht möglich, weil die Ursache in der Vergangenheit liegt, zeichnet der Entdecker den Sachverhalt für die Servicestelle auf. Im Rahmen einer positiven Fehlerkultur empfiehlt sich, die Feststellung am besten ohne Bewertungen oder Anschuldigungen und ggf. sogar anonymisiert zu beschreiben.

2. Einbeziehung der relevanten Akteure sicherstellen

Entsprechend der Autorisierung der Servicestelle kann sie nur dann im System aktiv werden, wenn die beteiligten Akteure bereit sind, sich zu beteiligen. Deshalb gilt es als Voraussetzung für die Bearbeitung von Fehlern oder Defiziten, dass die unmittelbar Beteiligten sich an der Diskussion über den Sachverhalt beteiligen. Hier übernimmt die Servicestelle auch die Aufgabe, die Beteiligten für die weiteren Schritte zu gewinnen.

3. Fehlerdiagnose/-verständnis

Gemeinsam mit den am Sachverhalt beteiligten Personen und Stellen sollte der betreffende Vorgang so verstanden werden, dass er zukünftig zu bewältigen ist. In dieser Phase ist insbesondere darauf zu achten, dass Fehler oft durch strukturelle Eigenschaften im System entstehen und nicht durch das Verhalten einzelner Personen. Insofern ist es Aufgabe der Servicestelle, die Prozesse hinter dem unmittelbaren Ereignis auf deren zugrundeliegende systemseitige Ursachen zu analysieren.

4. Strategische Entscheidungen

Auf Basis des gewonnenen, möglichst einvernehmlichen Problemverständnisses können im Anschluss Entscheidungen getroffen werden, wie der Fehler zukünftig verhindert bzw. beherrscht werden kann und was systemseitig dem Fehler zugrunde liegt. Dazu gehören die rechtzeitige Entdeckung der Vorläufer (Gefahren), die Kommunikation beim Auftreten und die verabredeten Schritte zur Fehlerkorrektur, wenn dies notwendig wird.

5. **Umsetzung**

Die Beteiligten vereinbaren Schritte, Fristen und Verantwortlichkeiten, um die getroffenen Entscheidungen umzusetzen.

6. **Überprüfung**

Zu gegebener Zeit überprüfen die an der Entscheidung Beteiligten, ob die konsentierten Umsetzungen erfolgt sind bzw. was getan werden muss, um die Umsetzung zu erreichen.

Auch die Servicestelle kann natürlich Fehler machen, indem sie etwa falsche oder unvollständige Informationen gibt oder Angebote, die benötigt werden, nicht in ihrer Datenbank gespeichert hat. In diesen Fällen ist das Verfahren analog zu gestalten.

3.4.3.1 Evaluation der Servicestelle

Weil eine Servicestelle in einem Hospiz- und Palliativnetzwerk systemseitig Bedeutung entwickeln kann, muss von Anfang an deren Transparenz, Kontrolle und Evaluation geklärt werden.

Für die Evaluation der Servicestelle kommen sehr unterschiedliche Kriterien infrage. Im Gegensatz zu einer netzwerkunabhängigen Einrichtung ist die Servicestelle einem Netzwerk verpflichtet und von seiner Beteiligung abhängig. Dies erfordert ein Stakeholder-orientiertes Denken und Handeln, das in der Evaluation im Mittelpunkt zu stehen hat. Auch wenn die Netzwerkorientierung grundsätzlich von den Beteiligten akzeptiert und vorausgesetzt wird, muss bedacht werden, dass die Bewertung der Arbeit und Wirkungen der Servicestelle zu Konflikten führen kann.

Deshalb sind übergeordnete Evaluationskriterien zu erarbeiten, die sich an folgenden Fragestellungen orientieren können:

- **Adressatenorientierung**
Wie weitgehend wird Adressatenorientierung interpretiert? Welche Stellung hat Case Management in den beteiligten Organisationen?
- **Ansprüche und Erwartungen**
Welche Ziele sollen mit der Kooperation erreicht werden? Wie kann gegenseitig interveniert werden?
- **Effektivität, Effizienz, Transparenz, Standards**
Welche Ansprüche sollen bezüglich Qualität und Ressourceneinsatz gelten?
- **Integratives Arbeiten**
Wie intensiv sollen die Prozesse aufeinander abgestimmt werden? Wie viel Autonomie soll bei den Kooperationspartnern erhalten bleiben?

- Integriertes Wissen
Wie soll mit dem bisherigen und zukünftig entstehenden Wissen zwischen den Kooperationspartnern umgegangen werden?

Im Kern ist die Servicestelle folgenden Stakeholdern verpflichtet:

- Professionelle Nutzer
- Anbieter von Leistungen
- Mitarbeitende
- Netzwerk als Auftraggeber
- Kommunen

Darüber hinaus gibt es weitere Akteure, die je nach Themenstellung ebenfalls zu berücksichtigen sind. Für die Organisation der Servicestelle bzw. für deren Evaluation muss man sich die unterschiedlichen Interessen der Stakeholder vergegenwärtigen (vgl. Tabelle 3).

Professionelle Nutzer
<ul style="list-style-type: none"> ■ Findet eine angemessene Behandlung der Anliegen statt? ■ Wurde nutzbares Wissen weitergegeben? ■ Stimmt die Dienstleistungsqualität (Erreichbarkeit, Freundlichkeit)? ■ Wurden Hinweise zur Optimierung aufgegriffen? ■ ...
Anbieter von Leistungen
<ul style="list-style-type: none"> ■ Wird vorhandenes Wissen ausreichend genutzt? ■ Wurde das Angebot richtig dargestellt? ■ Wurde das Angebot ausreichend vermittelt? ■ ...
Mitarbeitende
<ul style="list-style-type: none"> ■ Ist der Organisationsaufbau zweckdienlich und sind die Prozessabläufe sinnvoll? ■ Sind die Arbeitsmittel, insbesondere die Wissens- und Informationssysteme, ausreichend? ■ Genügen die Räumlichkeiten den Erfordernissen? ■ Ist die Qualifizierung der Mitarbeitenden ausreichend? ■ ...

Netzwerk als Auftraggeber
<ul style="list-style-type: none"> ■ Ist die Einbindung verschiedener Akteure mit unterschiedlicher Interessenslage gegeben und untereinander ausbalanciert? ■ Bestehen eine gemeinsam getragene Wertorientierung und vertrauensvolle Beziehungen? ■ Können die Erkenntnisse auf die Politik Einfluss nehmen? ■ Werden die Ergebnisse von der Öffentlichkeit angemessen wahrgenommen? ■ Sind die richtigen Bereiche beziehungsweise Schnittstellen repräsentiert? ■ Besteht unter den Beteiligten eine ausreichende Verbindlichkeit? ■ ...
Kommunen
<ul style="list-style-type: none"> ■ Sind arbeitsfeldübergreifende Zusammenhänge (Regionalentwicklung, Ökologie, Gender, Menschenrechte; Demografie etc.) berücksichtigt? ■ Werden Hinweise auf Strukturentwicklungsbedarfe deutlich? ■ Ist die Verpflichtung zur Neutralität gewahrt? ■ Stimmt die Nutzungsfrequenz? ■ ...

Tabelle 7: Beispielhafte Evaluationskriterien der Stakeholder

Um mit dieser Heterogenität der Interessenlagen evaluativ umzugehen, ist es sinnvoll, sich vorab auf eine Methode zur Evaluation (z.B. Selbst- oder Fremdevaluation, CIPP-Evaluationsmodell¹¹⁶) zu einigen.

3.4.4 Fachliche Ebene

Die fachlich-inhaltliche Dimension der Servicestelle wird vor allem von folgenden Anforderungen bestimmt: Vorgaben, Inhalt, Form und Qualität der Tätigkeit, des Informations- und Wissensmanagements und der Berichterstattung.

3.4.4.1 Vorgaben

Für eine Servicestelle im hier vorgestellten Sinn gibt es keine rechtlich verbindlichen Grundlagen. Sehr wohl aber gibt es an unterschiedlichen Stellen im Sozialrecht unterschiedliche und damit zu klärende und zu verbindende Themenbereiche bzw. Begriffsbe-

¹¹⁶ Das CIPP-Modell nach Stufflebeam bietet sich vor allem wegen seiner anwendungsorientierten und gut handhabbaren Struktur für den Einsatz im Rahmen von Evaluationen an, an denen sich unterschiedliche Netzwerkpartner beteiligen. Details hierzu siehe Stufflebeam 2000

deutungen von „Koordination“, die in einem übertragenen Sinn in Richtung einer Servicestelle interpretiert werden können:

- Hospizliche Koordination nach § 39a SGB V zur psychosozialen Begleitung durch Ehrenamtliche, ergänzt durch die allgemeine hospizlich-palliative Koordination in Verbindung von 39a SGB V und den zu erbringenden allgemeinen palliativärztlichen und -pflegerischen Leistungen.
- Koordination als eines der vier Leistungsgeschehen der SAPV (§ 37b SGB V).
- Koordination spielt binnenorganisatorisch eine Rolle im Zusammenhang mit Prozessmanagement und Pathwaystrategien, z.B. im Akutkrankenhaus.
- Koordination im Sinne des Case Managements beinhaltet Anbahnung, Planung, Organisation, Realisierung und Evaluierung von umfassenden Versorgungs- und Unterstützungssettings im Einzelfall (Fallführung).

Der Begriff einer fallbezogenen Koordination greift jedoch hinsichtlich einer systemseitigen Servicestelle nicht. Hier entwickelt Koordination im Sinne einer Systemsteuerung in einem spezifischen Arbeitsfeld und in der Schnittstelle zur kommunalen Sozialplanung Bedeutung für Bedarfsanalysen und eine regionale Angebotssteuerung und -entwicklung sozialer Leistungen.

Koordination auf der operativen Ebene bleibt jedoch beliebig, wenn unklar ist, wer was in welchem Auftrag mit welchem konzeptionellen Selbstverständnis mit welchem Anspruch auf eine bestimmte organisatorische und inhaltliche Reichweite denn nun koordinieren soll und wird. Insofern bedarf es hier im Falle der Realisierung einer Servicestelle einer klaren Konkretisierung, was genau unter dieser systemseitigen Koordination verstanden wird.

3.4.4.2 Inhalt, Form und Qualität der Tätigkeit

3.4.4.2.1 Beratungsthemen

Mitarbeitende in der Servicestelle müssen damit umgehen können, dass sie mit einer breiten Themenpalette konfrontiert werden¹¹⁷. Die Nachfragen bzw. Rückmeldungen von Leistungserbringern werden vor allem konkrete Versorgungsangelegenheiten betreffen, und zwar dann, wenn es zu besonderen Herausforderungen kommt. Bei komplexen Fällen sind dann in der Regel viele Ebenen und Themen einzubeziehen, um die Anfragenden zu unterstützen. Oder es zeigen sich sehr spezielle Bedarfe, für die die Servicestelle möglicherweise Defizite identifiziert, die dann weiter analysiert werden müssen.

117 Ein guter Überblick über Themen in der ambulanten Palliativversorgung findet sich Nauck und Sitte 2011

3.4.4.2.2 Beratungsformen

Der Begriff „Beratung“ ist sehr umfassend. Für die Servicestelle sollte der Begriff „Beratung“ abgegrenzt werden von Therapie, Coaching, Betreuung oder Case Management. Damit wird unter Beratung eine gesprächsweise Hilfestellung verstanden, die auf der Grundlage eines erfragten Situationsverständnis Informationen, Ratschläge, Hinweise und Anleitungen gibt, mit denen die beratene Fachperson selbstständig umgehen kann bzw. selbstständig begleitende Hilfen organisiert. Ist eine Person nicht in der Lage, sich die Hilfe selbst zu beschaffen, kann dies die Servicestelle in Ausnahmefällen übernehmen. Begleitende und behandelnde Unterstützung leistet die Servicestelle nicht.

3.4.4.2.3 Ablauf der Beratung

Beratungsabläufe erfordern die Einhaltung bestimmter Schritte:

1. Die **Klärung des Anliegens** sollte am Anfang stehen. Dabei muss darauf geachtet werden, dass Ratsuchende in schwierigen Situationen ihr Anliegen häufig unklar formulieren und deshalb die Klärung selbst bereits als Unterstützung zu verstehen ist. Formale Klärungen wie die der Zuständigkeit oder Angemessenheit von Fragestellungen sind defensiv einzusetzen.
2. Der **Stil der Beratung** sollte frühzeitig eingeführt werden. Ein „Erlaubnis einholender Stil“ oder das Herstellen eines „gemeinsamen Verständnisses“ hilft bei der Gestaltung der Beratungsbeziehung. Ziel dieser Phase sollte sein, dass sich die Beratenen sicher fühlen.
3. Die Klärung und das **Verstehen der individuellen Situation** bzw. Lebenswelt bilden eine unverzichtbare Grundlage für den Beratungserfolg. Nur vor diesem Hintergrund können die notwendigen Informationen und Hilfestellungen so gegeben werden, dass sie nutzbar sind.
4. Auf der Grundlage eines gemeinsamen Verständnisses können anschließend gemeinsame **Schritte** entwickelt oder besprochen werden, **wie mit der Information umzugehen ist**.
5. Der Beratungskontakt wird mit weiteren **Verabredungen** oder Hinweisen beendet. Obwohl die Servicestelle keine kontinuierliche Begleitung vorsieht, wird sie einen weiteren Kontakt anbieten, um abzusichern, dass die Situation geklärt werden konnte.

3.4.4.2.4 Kompetenzen

Die BeraterInnen der Servicestelle müssen über eine angemessene Kompetenz für ihre Tätigkeit verfügen. Dazu gehört:

- **Gesprächsführungskompetenz** als Voraussetzung für den Beratungsprozess.
- **Telefonkompetenz** erfordert zusätzliche Aufmerksamkeiten und stellt sich nicht ohne weiteres ein. Stimmmodulation, Sprechgeschwindigkeit, Begrüßung u.v.m. müssen zu meist eingeübt werden.
- **Beratungskompetenz** beinhaltet vor allem tiefes Fachwissen und Lösungskompetenz zu den Fragestellungen, aber auch die Erfahrung, was mit diesen zusammenhängt und möglicherweise ebenfalls geklärt werden muss. Andernfalls werden BeraterInnen (und die gesamte Servicestelle) von den anfragenden Fachleuten nicht akzeptiert. Kompetente BeraterInnen achten zudem darauf, welche Fähigkeiten und Fachkompetenzen die Ratsuchenden besitzen, um sie bei der Entwicklung von Lösungen nicht in ihrer Kompetenz zu beschneiden
- Obwohl Beratungen begrenzt prozessorientiert sind, können auch Unstimmigkeiten auftreten. **Konfliktfähigkeit** ist deshalb eine wichtige Eigenschaft der Mitarbeitenden, da davon auszugehen ist, dass NutzerInnen sich mitunter in schwierigen Situationen befinden, die ein rationales Handeln und Entscheiden erschweren.
- Wird Beratung als ein *interaktiver* Prozess verstanden, in dem sich die Betroffenen an der Lösungssuche beteiligen, erfordert die Beziehungssituation ein Verständnis für kulturelle und ethnische Unterschiede. **Interkulturelle Kompetenz** kann für das Verständnis der Lebenswelt hilfreich sein, vor allem wenn die Betroffenen bereits negative Erfahrungen gemacht haben.
- **Schnittstellenmanagement** und **Networking** als das Verknüpfen von Problemlagen und Ressourcen bzw. von Anfragenden und ihnen unbekanntem Anbietern ist eine entscheidende Kompetenz für die Servicestelle. Neben dem Wissen über die jeweiligen Möglichkeiten geht es hier um das Zusammenführen von Menschen. Je besser dies gelingt und vorbereitet wird, umso reibungsloser werden die anschließenden Schritte ablaufen.
- Der langfristige Erfolg der Servicestelle hängt von den „Lernfortschritten“ im Umgang mit den Fällen ab. Damit fällt der **Dokumentation** der Beratungsanlässe, der individuellen Umstände/Konstellationen und – wenn möglich – der Wirksamkeit der entwickelten Lösung eine große Bedeutung zu. Vorgegebene Dokumentationsformen und -technologien können dies zwar unterstützen, entscheidend für die richtigen Schlussfolgerungen sind allerdings die Mitarbeitenden mit ihrem Verständnis.

- Auch die beste Datenbank kann die **richtige Zuordnung von Wissen** zu Problemlagen nicht vollständig leisten. Vor allem wenn unterschiedliche Informationen und Kenntnisse kombiniert werden müssen, erfordert dies Fähigkeiten, verstreut vorhandenes Wissen und Können im individuellen Fallzusammenhang zu kombinieren.

3.4.4.3 Wissensmanagement

Die Servicestelle benötigt umfassende Kenntnisse der infrage kommenden Unterstützungsangebote in Form eines Wissens- und Informationsmanagements. Persönliche Erfahrungen und Dokumentationen, öffentliche Datenbanken, gesammelte und zugesandte Broschüren, kollegial weitergegebene Informationen und vieles mehr schaffen professionelle Bedingungen für die Beratungsfunktion.

Wissensmanagement hat folgende Vorteile:

- Wissen aus bisherigen Beratungen geht nicht verloren.
- Informationen müssen nicht wiederholt beschafft werden.
- Informationen und Wissen werden schneller aufgefunden, vor allem durch den Einsatz von EDV.
- Die Aktualisierung der Informationen kann systematisch erfolgen.

Der Aufbau des Wissensmanagements sollte systematisch erfolgen. Die Orientierung an den Wissens- und Informationssammlungen, die bisher, z.B. in Form von Karteikarten, Dateien oder Linklisten einzelner Mitarbeitenden, als Nebenprodukt der Arbeit entstanden sind, können den Grundstock bilden. Er kann mithilfe folgender Fragen zu einem funktionierenden System erweitert werden:

- Kategorisierung des Wissens prozessorientiert, regionalisiert und/oder nach den wichtigsten Bereichen hospizlich-palliativer Versorgung?
- Welche Kategorien sollen genutzt werden?
- Wo brauchen wir zusätzliches Wissen, zusätzliche Informationen?
- Was ist wichtig, was weniger wichtig?
- Woher erhalten wir (zukünftig) die Informationen?
- Wie soll am besten auf das Wissen zugegriffen werden?
- Wer bereitet das Wissen auf, damit leicht darauf zugegriffen werden kann?
- Wer pflegt das Wissen, damit es aktuell bleibt? Soll das Wissen mit anderen Wissensquellen verbunden werden?

Die Organisation des Wissensbestands erfolgt möglichst mittels einheitlicher Masken (am

besten in einer Datenbankanwendung), die z.B. folgende Felder vorsieht:

- Beschreibung: Um was geht es?
- Formulare: Welche Formulare/Anträge wo und für was?
- Gesetze: Welche Gesetze, Paragraphen spielen eine Rolle?
- Voraussetzungen, Zugangshürden, Einschränkungen
- Kosten und Finanzierungen
- Tipps und Tricks, FAQ: Gibt es Erfahrungen, hilfreiche Hinweise, verwandte Wissens-Tabellen zum Thema?
- Hilfsmittel: Gibt es Broschüren, Flyer, Internetquellen, Listen, Verfahrenshilfen, ... zum Thema?
- Schnittstellen: Kooperationspartner, Ämter, Verbände, ... die für das Thema hilfreich sind?
- Verantwortlichkeiten für die Pflege der Wissensquelle

Ein wichtiger Teil des Wissensmanagements ist die Dokumentation der Beratungen. Durch das Festhalten der Anfragen, des genutzten Wissens, des recherchierten Wissens, der regionalen Zuordnung, der Komplikationen, der Rückmeldungen etc. wird das Wissensmanagement erweitert, korrigiert und aktualisiert. Die Dokumentation richtet sich nach den Kategorien des Wissensmanagements, bleibt aber immer wachsam für zusätzliche Informationen, die nicht ohne weiteres zuordenbar ist.

Zur Verarbeitung der Dokumentationen braucht es neben einem Routineverfahren auch ein Expertengremium, das Fälle vertieft analysiert, die im vorgegebenen System nicht standardmäßig versorgt oder beraten werden konnten, und das Rückschlüsse für das Wissensmanagement aber auch für die Berichterstattung zieht.

3.4.4.4 Berichterstattung

Nach Böhmer „kann Sozialberichterstattung durch ihre berichtende Funktion Hinweise darauf liefern, wie sich Sachverhalte in komplexen Zusammenhängen verändert, welche Entwicklungen zusätzlich stattgefunden und wo andere eventuell einen Stillstand erfahren haben.“¹¹⁸

Mit der Berichterstattung liefert die Servicestelle Planungs- und Entscheidungsgrundlagen an die verantwortlichen Gremien (vgl. Abbildung 14). Typischerweise werden die Daten an das Netzwerk adressiert, um Voraussetzungen für die Steuerung und Weiterentwicklung der Hilfeangebote zu schaffen. Das Netzwerk inklusive seiner beteiligten Mitglieder richten da-

118 Böhmer 2014, S. 89

bei ihr Augenmerk auf die Auslastung der Angebote, die Analyse von Zu- und Abgängen, die Veränderung des Nutzungsverhaltens und die strukturellen, sozialräumlichen Rahmenbedingungen. Es ist daher wichtig, dass die Servicestelle ihre Erkenntnisse zur Verfügung stellt.

3.4.5 Kooperationsebene

Die Servicestelle ist Bestandteil des Augsburger Netzwerks für Hospizarbeit und Palliativversorgung. Damit ist sie in erster Linie ein Angebot für ehrenamtlich sowie professionell Tätige und Versorgende in der Hospizarbeit und Palliativversorgung. Ferner ist sie eine Anlaufstelle für Anbieter sonstiger Leistungen des Gesundheits- und Sozialsystems sowie für die weiteren AHPV-Mitglieder wie Gebietskörperschaften, Fortbildungseinrichtungen oder Verbände.

Palliative und hospizliche Versorgung findet fast immer im Team oder im Netzwerk statt. Daraus ergeben sich verschiedene Forderungen an die Akteure, um einerseits die Beziehungen im Netzwerk zu pflegen und andererseits die Wirksamkeit der Kooperationen sicherzustellen.

Allen Akteuren im Netzwerk sollte mit Blick auf die Servicestelle aber auch auf die Zusammenarbeit untereinander klar sein,

- wie zusammengearbeitet wird (transparent, respektvoll, gleichwertig, vertrauensvoll),
- welche Vorteile und Nachteile die Kooperation bringt,
- wie die jeweiligen Arbeitsbeziehungen zueinander sind,
- welche Ressourcen von wem für das Gesamtsystem eingebracht werden,
- wie neue und kreative Ideen eingebracht werden können,
- wann Kooperationen wichtiger als der eigene Erfolg sind,
- wie angemessen mit Macht umzugehen ist u. ä. m.

3.4.5.1 Umgang mit Kooperationshindernissen

Kooperationen können im Gegensatz zu konzeptionellen, strategischen und fachlichen Belangen weniger gesteuert werden, sodass auf eine übertriebene und untertriebene Kooperationspraxis zu achten ist. Zudem ist das AHPV-Netzwerk nicht homogen, sondern besteht aus Teilbereichen, die unterschiedliche Kulturen transportieren. Zum Beispiel unterscheidet sich die hierarchische Struktur von Krankenhäusern grundsätzlich von den informellen Beziehungen von Ehrenamtlichen. Ähnlich unterschiedlich sind sog. regelgesteuerte Organisationen, z.B. Ämter, und wertegesteuerte Organisationen, z.B. Beratungsstellen für eine bestimmte Zielgruppe. Auch die Größe und das Tätigkeitsfeld (stationär/ambulant, spezia-

lisiert/allgemein) führen zu unterschiedlichen Kulturen. Die Servicestelle muss sich deshalb bei der Beratung auf ganz unterschiedliche Reaktionsmuster bei den Netzwerketeiligten einstellen, die zum Teil bis zur Verweigerung von Zusammenarbeit gehen können. Nach Sanger und Bennewitz (vgl. Abbildung 20) konnen verschiedene Problemlagen beim Aufbau von Kooperationen unterschieden werden. Dies ist fur den Umgang und die Bewaltigung von Kooperationsschwierigkeiten wichtig.

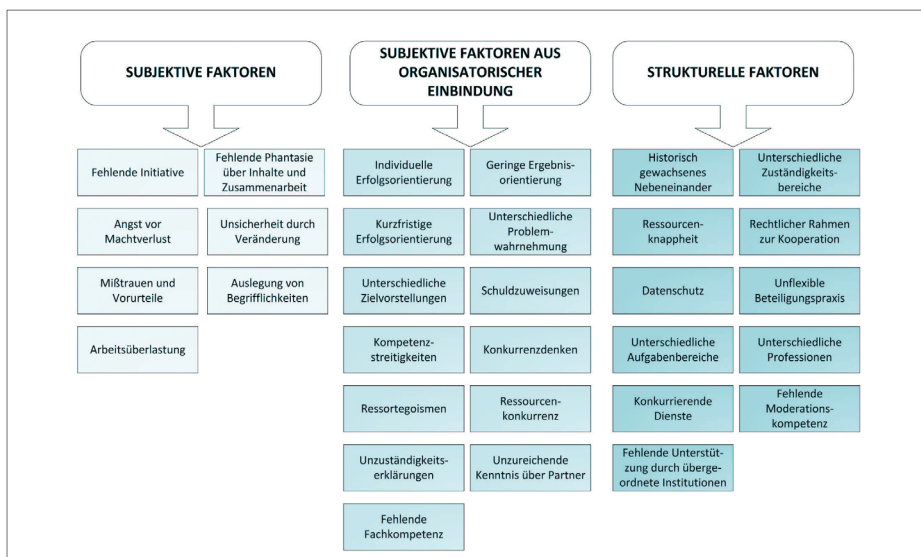


Abbildung 20: Problemlagen beim Aufbau von Kooperationen¹¹⁹

Subjektive Faktoren, die Kooperationen behindern, konnen durch moderierte Netzwerktreffen, in schwierigeren Fallen durch Mediation zwischen den aktuell Betroffenen, bearbeitet werden. Beide Funktionen sollten als Instrumentarium des Netzwerks bekannt sein und entsprechende Mittel bereitstehen.

Subjektive Faktoren aus organisatorischer Einbindung beinhalten Argumente, die sich aus einer Organisationsperspektive ableiten lassen und sich z.B. aus einem Loyalitatsverstandnis ergeben. Die Schwierigkeit bei diesen Hindernissen liegt in der Identifizierung des eigentlichen Problems, da zuerst die Organisation als Grund fur die Unmoglichkeit zur Kooperation benannt wird. Es ist dann zu klaren, ob dieser Umstand nur aus der Interpretation des betreffenden Mitarbeitenden, seines Vorgesetzten oder aus einer Organisationsrichtlinie

119 Sanger und Bennewitz 2001, S. 80. Online verfugbar unter <http://www.eundc.de/pdf/00303.pdf>, zuletzt besucht am 26.05.2016

resultiert. Als Lösung bieten sich Gespräche auf der Leitungsebene an, wenn die betreffenden Mitarbeitenden auf ihre Vorgaben verweisen. Schriftliche Vereinbarungen zur Netzwerkbe- teiligung sind dabei hilfreich.

Strukturelle Faktoren bereiten die größten Probleme beim Kooperationsaufbau. In diesen Fällen müssen die Hintergründe soweit aufgeklärt werden, dass zu entscheiden ist, ob eine Zusammenarbeit tatsächlich unmöglich ist oder ob Anstrengungen unternommen werden, formale Regelungen zu entwickeln (z.B. abgegrenzte Betätigungsfelder).

Beim Aufbau der Servicestelle kann bereits auf das bestehende Hospiz- und Palliativnetz- werk zurückgegriffen werden, sodass die beschriebenen Problemlagen vor allem zur Ana- lyse bestehender Kooperationsprobleme und für die Entwicklung zukünftiger Formen der Zusammenarbeit zu nutzen sind. Im Sinne eines Stakeholder-Managements sollten beim Aufbau der Servicestelle weitere Kooperationen in Betracht gezogen werden. Dazu können folgende Fragen handlungsleitend sein:

- Sind alle wichtigen Stakeholder (die über entsprechende Ressourcen und legitimierte Interessen verfügen) beteiligt?
- Welche Interessen verfolgen die verschiedenen Stakeholder?
- Wie können diese Interessen für die Servicestelle genutzt werden?
- Ist der Einfluss der verschiedenen Stakeholder richtig ausbalanciert?
- Welche Stakeholder werden für welche Projekte und Entscheidungen benötigt?

3.4.5.2 Kooperationsqualität

Neben dem Aufbau von Kooperationen ist deren Pflege von entscheidender Bedeutung für das Funktionieren der Servicestelle. Studien¹²⁰ haben ergeben, dass für Organisationen, die auf Beteiligung setzen, folgende Faktoren wichtig sind¹²¹:

120 Social Entrepreneurs 2009. Online verfügbar unter <http://alliancefornevadanonprofits.com/wp-content/uploads/2011/09/Research-Brief-Building-and-Sustaining-Collaborations.pdf>, zuletzt geprüft am 03.10.2015

121 Auswahl der Hinweise, die in den Studien öfter nachgewiesen wurden

Faktoren	Schlussfolgerungen
Anreize für Beteiligung	
<ul style="list-style-type: none"> ■ Gegenseitiger Respekt, Verständnis und Vertrauen ■ Repräsentative Zusammensetzung ■ Die Mitarbeit entspricht dem Eigeninteresse 	Es ist darauf zu achten, dass das Netzwerk alle Bereiche, die es vertritt, auch angemessen beteiligt, deren Interessen ausreichend berücksichtigt und die Qualität der Beziehungen untereinander in den Mittelpunkt rückt.
Prozesse, Strukturen	
<ul style="list-style-type: none"> ■ Klare Entscheidungsregeln ■ Die Netzwerkmitglieder sehen sich in den Abläufen und bei den Resultaten beteiligt ■ Klare Rollen und Richtlinien 	Wichtige Erfolgsfaktoren im Umgang mit Entscheidungen, Regeln und Verantwortungen sind Klarheit und Transparenz einerseits und inhaltliche Beteiligung andererseits.
Kommunikation	
<ul style="list-style-type: none"> ■ Offene und häufige Kommunikation ■ Formelle und informelle Kommunikationsplattformen 	Für das Funktionieren des Netzwerks muss darauf geachtet werden, dass die Beteiligten kommunizieren können, indem Zeit und Mittel zur Verfügung gestellt werden.
Erfolg	
<ul style="list-style-type: none"> ■ Spezifische, erreichbare Ziele 	Es sollen (nur solche) Ziele erarbeitet und publiziert werden, die eindeutig und erreichbar sind.
Ressourcen	
<ul style="list-style-type: none"> ■ Ausreichende Ressourcen ■ Kompetente Netzwerkadministratoren 	Für die Netzwerkaktivitäten sind ausreichend Mittel und kompetente Administratoren zur Verfügung zu stellen.

Tabelle 8: Relevante Faktoren für die Kooperationsqualität

Die Netzwerkaktivitäten sollten in regelmäßigen Abständen mit den Beteiligten reflektiert werden.

3.4.6 Zusammenfassung

Zentrale Frage für ein Netzwerk der Hospiz- und Palliativversorgung ist die Zusammenarbeit und die Kommunikation mit dem „außen“ sowie die Kommunikation untereinander. Ein möglicher Lösungsansatz dafür kann eine Servicestelle sein.

Grundsätzlich muss eine Servicestelle neutral sein, denn in der Versorgung sind Netzwerkpartner oft Konkurrenten. Steuerung oder Eingreifen auf der Fallebene sind nicht vorgesehen. Die Servicestelle ist auf Dauer angelegt und muss entsprechend konzeptioniert, abgestimmt, finanziert und unterhalten werden. Die Angebote und Ziele müssen gemeinsam beschlossen werden.

Als Hintergrundfolie für die Konzeption der Servicestelle dient der sogenannte Welfare Mix (Wohlfahrtsmix). Entsprechend diesem Verständnis bewegt sich die Hospizarbeit und Palliativversorgung zwischen staatlicher Regulation, Eigenverantwortung des Einzelnen, Markt und zivilgesellschaftlichem Engagement. Diese Vielfalt wird zur Herausforderung, wenn man zentralisierte „Steuerungsabsichten“ hegt, wie dies unter der Idee einer Servicestelle irrtümlich verstanden werden könnte. Die Strukturen sind komplex, man kann nicht einfach „von oben durchgreifen“, das System muss offen bleiben.

Eine Servicestelle im Augsburgener Hospiz- und Palliativnetzwerk kann verschiedene Funktionen übernehmen. Sie ist hier konzeptioniert als Sammelstelle von Wissen und Information, die Fachleute in Einzelfällen und fallübergreifend unterstützt. Daraus generiert sie Wissen für künftige Anfragen und leitet (insbesondere bei Problemen und fehlenden Angeboten) Informationen für die Angebotssteuerung und -entwicklung in der Region ab.

Sie ist zudem ein wesentlicher Ort der Netzwerkpflege, ihre Funktion sollte daher von den Akteuren der Hospiz- und Palliativversorgung in der Region Augsburg autorisiert sein. Die Rechte, Pflichten, Prozesse, Strukturen und Arbeitsweisen müssen definiert und evaluiert werden.

Steuerung durch Wissen

Eine entscheidende Voraussetzung zur Umsetzung der Servicestelle ist ein gemeinsames Steuerungsverständnis der Beteiligten. „Macht“ oder „Geld“ kommen nicht in Frage, also bleibt nur Steuerung durch „Wissen“. Dies erfordert allerdings intensive Absprachen:

- Was wissen die Netzwerkpartner – was weiß die Servicestelle?
- Wie helfen die Partner mit, das Wissen der Servicestelle zu erweitern?
- Welche Wissenslücken offenbaren die Beteiligten?

- Wie sind Wissensmonopole zu verhindern?

Eng damit verbunden ist die Etablierung einer positiven Fehlerkultur bzw. eines Risikomanagements. Mit einer positiven Fehlerkultur fördert die Servicestelle den Ansatz „Was können wir daraus lernen? Was können wir verändern?“. Risikominderung entsteht vor allem aus einer vorausschauenden Beratung in Situationen, die sich bereits mehrmals als fehler- oder problemfälliger gezeigt haben.

Weil eine Servicestelle im Hospiz- und Palliativnetzwerk Veränderungen im System bewirken kann, müssen von Anfang an Transparenz, Kontrolle und Evaluation definiert und sichergestellt werden. Die Evaluationskriterien sind festzulegen.

Tätigkeit

Die Tätigkeit der Servicestelle lässt sich in drei Bereiche fassen: Beratung, Wissensmanagement und Berichterstattung.

Die **Beratung** kann alle Themen der Hospiz- und Palliativversorgung umfassen, Schwerpunkt dürften Fragen zu konkreten Versorgungsangelegenheiten sein. Dabei wird Beratung als gesprächsweise Hilfestellung verstanden, die strukturiert abläuft. Die BeraterInnen der Servicestelle müssen über umfangreiche Kompetenzen verfügen, um Fachleuten in komplexen und speziellen Situationen weiterhelfen zu können.

Das Wissen der Servicestelle muss konsequent aufgebaut, erweitert, aktualisiert und zugänglich gehalten werden. Das erfordert ein systematisches **Wissensmanagement** in Synergie mit einer konsequenten Dokumentation.

Mit der **Berichterstattung** liefert die Servicestelle Hinweise, wo etwas im Netzwerk verbessert werden kann oder wo auf höherer Ebene (z.B. kommunale Gesundheits- und Sozialplanung) Steuerungen oder Weiterentwicklungen nötig sind.

Kooperationsebene

Die Servicestelle ist Bestandteil des Augsburger Netzwerks für Hospizarbeit und Palliativversorgung. Damit ist sie in erster Linie ein Angebot für ehrenamtlich sowie professionell Tätige und Versorgende und soll die unabdingbare Zusammenarbeit in der Hospiz- und Palliativversorgung verbessern. Kooperationen sind nicht leicht zu steuern, zumal wenn die Partner so unterschiedlich sind wie im AHPV-Netzwerk. Die Servicestelle muss sich deshalb auf die Verschiedenheit und Kooperationshindernisse einstellen. Dabei sind strukturelle Faktoren die größten Herausforderungen beim Kooperationsaufbau. Kooperationen müssen zudem gepflegt werden.

3.5 Bedarfsanalyse an Hospizarbeit und Palliativversorgung in der Region Augsburg inklusive Prognose

Da der Bedarf von Hospizarbeit und Palliativversorgung deutschlandweit oder bayernweit nicht abschließend definiert sind (vgl. Kapitel 2.6 Bedarf an Hospizarbeit und Palliativversorgung), kann derzeit für die Region Augsburg nur eine geschätzte Bedarfsprognose erstellt werden.

Auf Basis der nachfolgenden Festlegungen wird durch die AHPV folgender Bedarf berechnet:

3.5.1 Kennzahlen Stadt und Landkreis Augsburg

	Fläche (km ²)	Einwohner (n)	Dichte (E/km ²)	Altersdurchschnitt (a)	Anteil ≥ 65 a (%)	Sterbende (a)
Stadt Augsburg	147,5	281.111	1906	42,0	20,0	2.901
Landkreis Augsburg	1.071	242.697	227	42,6	19,9	2.257
Gesamtregion	1.219	523.808	430	42,3	20,0	5.158

Tabelle 9: Kennzahlen der Region Augsburg (Quelle: Genesis Online; Bayerisches Landesamt für Statistik und Datenverarbeitung; Angaben zum Stichtag 31.12.2014, Abruf am 10.01.2016)

3.5.2 Prognose zur Bevölkerungsentwicklung Stadt Augsburg

	Altersgruppen (unter 3 bis 75 oder älter)										
	Σ	unter 3 bis unter 19		19 bis unter 40		40 bis unter 60		60 bis unter 75		75 oder älter	
		(n)	(n)	(%)	(n)	(%)	(n)	(%)	(n)	(%)	(n)
31.12.2012	272,7	43,6	16,0%	83,3	30,5%	75,5	27,7%	43,4	15,9%	26,9	9,9%
31.12.2015	279,3	44,7	16,0%	85,9	30,8%	77,1	27,6%	42,2	15,1%	29,4	10,5%
31.12.2020	283,5	44,8	15,8%	85,6	30,2%	77,7	27,4%	44,8	15,8%	30,6	10,8%
31.12.2025	283,9	44,8	15,8%	82,4	29,0%	75,8	26,7%	49,6	17,5%	31,4	11,1%
31.12.2030	283,1	44,5	15,7%	78,4	27,7%	74,3	26,2%	53,4	18,9%	32,6	11,5%

Tabelle 10: Prognose zur Bevölkerungsentwicklung für die Stadt Augsburg¹²²

Analog zur geschätzten demografischen Entwicklung der gesamten deutschen Bevölkerung

¹²² Bayerisches Landesamt für Statistik, Tabelle 12421-002z: Bevölkerungsvorausberechnungen für die Stadt Augsburg

wird auch in der Region Augsburg ein stark zunehmender Anteil älterer und alter Menschen an der Gesamtbevölkerung erwartet. Gemäß den aktuellen Bevölkerungsprojektionen für den Region Augsburg wird nach dem mittleren Szenario der Anteil der über 60-Jährigen an der Gesamtbevölkerung in der Stadt Augsburg von 25,8 % im Jahr 2012 (Gesamtbevölkerung: 272.700 Einwohner) auf 30,4 % im Jahr 2030 (geschätzte Gesamtbevölkerung: 283.100 Einwohner) ansteigen. Der Anteil der 75-jährigen und älteren Bevölkerung wird von 9,9 % im Jahr 2012 auf 11,5 % im Jahr 2030 ansteigen.¹²³

3.5.3 Geschätzter Bedarf nach Erkrankungen

Es wird davon ausgegangen, dass – wie in der gesamtdeutschen Entwicklung – auch in der Region Augsburg alleine durch die Veränderung der demografischen Situation in den kommenden Jahren der Anteil an Menschen, die Hospizarbeit und/oder Palliativversorgung benötigen, deutlich zunehmen wird.

Die AHPV geht davon aus, dass künftig – unter der Voraussetzung, dass Palliative Care flächendeckend in seinen unterschiedlichen, dem Bedarf angepassten Ausprägungen zur Verfügung steht – folgende Annahmen gelten:

Entitäten	Anteil gemäß amtlicher Sterbestatistik 2013 (%) ¹²⁴	Bedarf an Palliative Care im letzten Lebensjahr (%)	Anzahl Personen (in der Region Augsburg)		
			(n)	Min	Max
Tumorerkrankungen	25,83	80 - 100	1.349	1.079	1.349
Herz-Kreislauf-Erkrankungen	39,66	30-50	2.072	622	1.036
Lungenerkrankungen	7,26	30-70	379	114	266
Demenz und andere neuropsychiatrische Erkrankungen	2,89	10-30	151	15	45
Summe			3.951	1.830	2.696

Tabelle 11: Geschätzter Bedarf an Palliative Care nach Erkrankungsgruppen (gemäß ICD 10)

123 Bayerisches Landesamt für Statistik und Datenverarbeitung - GENESIS-Online Bayern 2014a

124 Statistisches Bundesamt (Destatis) 2014

Die AHPV geht für die Region Augsburg von heute ca. 2.700 und im Jahr 2032 von ca. 3.000 Personen aus, die Palliative-Care-Leistungen und/oder Hospizarbeit in ihrem letzten Lebensjahr benötigen. Die Zahl der betroffenen Patientinnen und Patienten in der allgemeinen Palliativversorgung (80 – 90 %) wird gemäß dieser Schätzung von heute 2.400 auf 2.700 und in der spezialisierten Versorgung (10 – 20 %) auf ca. 520 – 750 Personen ansteigen. Da die Zahl der Todesfälle von über 80-jährigen Menschen zunimmt, erhöht sich die Zahl der Betroffenen gemäß den Schätzungen der AHPV wahrscheinlich weiter. Diese Erhöhung wird sich vor allem im Bereich allgemeine Palliativversorgung auswirken.

3.5.4 Geschätzter quantitativer Bedarf an spezialisierter Versorgung

Der quantitative Bedarf an spezialisierten Palliativversorgungsangeboten kann aufgrund der ungenügenden Datenlage ebenfalls lediglich geschätzt werden. Die AHPV empfiehlt deswegen, die Richtgrößen der „European Association for Palliative Care (EAPC)“ als konzeptuellen und inhaltlichen Bezugsrahmen für die Entwicklung von lokalen, regionalen und überregionalen Versorgungsstrukturen in der Palliative Care zu berücksichtigen: 80 – 100 Palliativbetten pro einer Million Einwohnerinnen und Einwohner, 1 ambulantes Palliativteam pro 100.000 Einwohnerinnen und Einwohner^{125,126} – dies entspricht europaweiten Qualitätsstandards.¹²⁷

Demnach werden gemäß Schätzungen der AHPV in Stadt und Landkreis Augsburg langfristige folgende spezialisierte Einheiten benötigt¹²⁸:

Einheiten	Anzahl je Einwohner	Anzahl Einheiten
Stationäre Palliativbetten	1/20.000	26,2
Stationäre Hospizbetten	1/30.000	17,46
Palliative Care Teams	1/200.000 – 1/100.000	2,6 – 5,2

Tabelle 12: Kalkulierter quantitativer Bedarf in der spezialisierten Hospizarbeit und Palliativversorgung für Stadt und Landkreis Augsburg bei 523.808 Einwohnern (Stand zum 31.12.2014)

125 Radbruch und Payne 2010

126 Für spezialisierte Palliative Care Teams gelten derzeit die in der SAPV festgelegten Bedingungen; die Augsburger Hospiz- und Palliativversorgung geht jedoch davon aus, dass zukünftig ca. 10-20 % der Menschen SAPV benötigen werden: dies entspricht einem PCT pro 125.000 – 250.000 Einwohner

127 Bundesamt für Gesundheit (BAG) et al. 2012

128 Insgesamt müsste eigentlich von ca. 650.000 Menschen ausgegangen werden, da zusätzlich zu Stadt und Landkreis Augsburg auch die Einwohner des Landkreises Aichach-Friedberg aufgrund fehlender eigener Angebote die entsprechenden Strukturen nutzen.

Richtgrößen für den stationären Bereich (stationäre Palliativ- und Hospizbetten)

Die Augsburger Hospiz- und Palliativversorgung geht somit – gestützt auf die auf Richtgrößen und Bevölkerungszahlen bzw. -projektionen basierende Festlegung – von einem Bedarf von insgesamt **26** stationären Palliativbetten und **18** stationären Hospizbetten der spezialisierten Hospice Palliative Care in den kommenden Jahren aus.

Bei der Verteilung zwischen Palliativbetten im Krankenhaus und stationären Hospizbetten wird dem zu erwartenden Zuwachs an Menschen mit unheilbaren, lebensbedrohlichen und/oder chronisch fortschreitenden Erkrankungen Rechnung getragen¹²⁹.

Die Aufteilung der spezialisierten Pflegeplätze muss in überregionaler Perspektive gestaltet werden.

Richtgrößen für den ambulanten Bereich

Der geschätzte Bedarf an SAPV liegt heute – gestützt auf der auf Richtgrößen und Bevölkerungszahlen bzw. -projektionen basierenden Festlegung – bei 2,1 SAPV-Teams und steigt bis 2030 aufgrund der Bevölkerungszuwanderungen vermutlich an. Im Minimum sollte zukünftig von 2,5 Palliative Care Teams ausgegangen werden.

Durch die Augsburger Palliativversorgung gemeinnützige GmbH ist der aktuelle Bedarf für ca. 10 % der Sterbenden gedeckt.

129 Die Verbesserung von Palliativbetten im Langzeitpflegebereich ist hier weder inkludiert noch kalkuliert worden. Hier wird darauf verwiesen, dass die zunehmende Implementierung der Hospizidee und Palliativversorgung sowie die Änderungen durch das Gesetz zur Verbesserung der Hospiz- und Palliativversorgung weitere Änderungen mit sich bringen werden.

4. Arbeitsfelder in Hospizarbeit und Palliativversorgung

Dieses *Rahmenkonzept* wurde vom Verein Augsburgischer Hospiz- und Palliativversorgung e.V. (AHPV) veranlasst. Auslöser für die Erstellung war der Wunsch, für die Versorgungsregion eine aussagefähige Entscheidungsgrundlage für die weitere Entwicklung zu erhalten. Die detaillierte Vorgeschichte findet sich in Kap. 1.2 Beschluss zum regionalen Rahmenkonzept zur Hospizarbeit und Palliativversorgung .

4.1 Vorgehensweise und Methodik

Um dieses Ziel in angemessener Zeit zu erreichen, wurde eine Vorgehensweise projektiert und im Rahmen einer Kick-Off-Veranstaltung mit interessierten Beteiligten angepasst und verabschiedet (Abbildung 21).

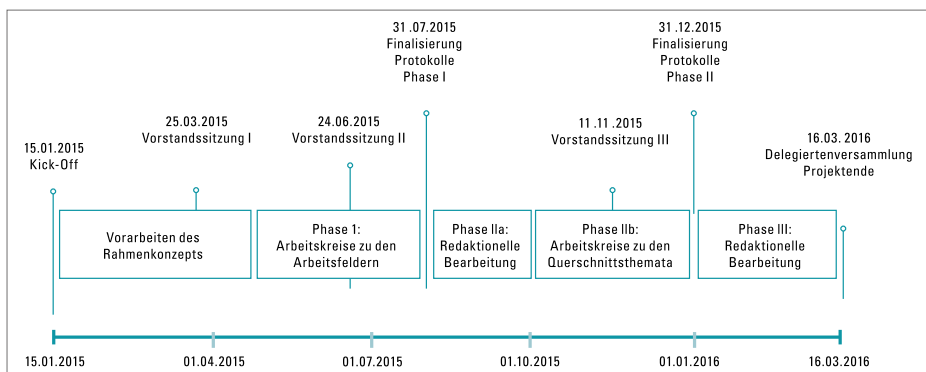


Abbildung 21: Zeitplan zur Erstellung dieses Rahmenkonzepts

4.1.1 Kick-Off am 15. Januar 2015

Eingeladen waren alle Mitglieder des AHPV und sowohl das zahlreiche Erscheinen als auch die Diskussionen zeigten, dass das Vorhaben *Gemeinsames Rahmenkonzept* von einer großen Mehrheit mitgetragen wird. Doch es wurde deutlich, dass das ursprünglich geplante Vorgehen um eine 2. Arbeitsphase für Querschnittsthemen ergänzt werden sollte. Das würde die Gesamtlaufzeit zwar um einige Monate verlängern, aber dafür eine breitere Basis der Mitwirkung schaffen.

AHPV-Vorstandssitzung am 25. März 2015

Der Vorstand gab grünes Licht für die zusätzliche Phase und die damit verlängerte Laufzeit. Zudem wurden Mittel freigegeben, damit das Projekt professionell gesteuert werden kann. Eine Angestellte des AHPV bekam Stunden für Organisation, Steuerung und Moderation der Arbeitskreis-Besprechungen, eine freie Mitarbeiterin unterstützte die Moderation, Protokollierung und Verschriftlichung der AK-Treffen und die Redaktion des Gesamtkonzepts.

4.1.2 Phase 1 bis 31. Juli 2015: Arbeitskreise

Die AKs wurden zusammengestellt und eingeladen. Dabei ergaben sich bereits in dieser Phase erste Überlegungen, die ursprünglich geplanten Aufgabengebiete zu ergänzen, z.B. um einen AK „Behindertenhilfe“. Gleichzeitig war es teilweise eine Herausforderung, gewünschte und interessierte AK-Teilnehmer im Rahmen der vorgegebenen Zeitschiene auf einen Termin zu vereinbaren. In manchen AKs gelang dies zu 100 %, z.B. bei den ambulanten Hospizen, wo bei beiden Treffen alle sieben Erwachsenen-Hospize in der Region vertreten waren, bei manchen war dies schwierig, z.B. im AK „Apotheken“.

Angesichts dieser zeitlichen Zwänge wurde festgelegt, dass es sich beim vorliegenden *Rahmenkonzept* ausdrücklich *nicht* um eine wissenschaftlich umfassende Arbeit handelt, sondern um Beschreibungen der regionalen Arbeitsfelder auf Basis des Wissens und der Erfahrung der Anwesenden sowie um die Erarbeitung von Maßnahmen, die von den Anwesenden als konkret umsetzbar und erfolgversprechend eingeschätzt wurden.

Folgende 12 Arbeitskreise tagten in Phase 1 zum Thema Hospiz- und Palliativversorgung in der Region Augsburg:

- Ambulante Hospizdienste
- Ambulante Palliativpflege
- Ambulante Palliativversorgung durch Ärzte
- Ambulante Palliativversorgung durch Apotheken
- Spezialisierte ambulante Palliativversorgung
- Stationäres Hospiz
- Spezialisierte stationäre Palliativversorgung
- Hospiz- und Palliativversorgung in Alten- und Pflegeheimen
- Hospiz- und Palliativversorgung Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene

- Hospiz- und Palliativversorgung in der Behindertenhilfe
- Seelsorge
- Aus-, Fort- und Weiterbildung

Beteiligt waren in Phase 1 82 Mitarbeitende in 26 Sitzungen. Alle AKs (dies gilt auch für Phase 2) haben die in Kapitel 4 abgedruckten Ergebnisse ihrer Sitzungen abgestimmt und freigegeben. Dabei wurde bewusst in Kauf genommen, dass keine redaktionelle Vereinheitlichung stattfand. Zudem war aus zeitlichen Gründen keine Anpassung an Veränderungen infolge des HPGs möglich.

Parallel dazu erarbeitete Dr. Michael Monzer das Kapitel Servicestelle (3.4 Koordination und Vernetzung: Grundsätzliche Konzeption einer Servicestelle für Hospizarbeit und Palliativversorgung unter besonderer Berücksichtigung des Care und Case Managements), das nach redaktioneller Sichtung und Korrekturphase durch Vorstand und Beirat in das Gesamtkonzept eingearbeitet wurde.

Dynamik in Phase 1

Erfreulich war, dass die AKs eine zum Teil hohe Eigendynamik entwickelten. Über den ursprünglichen Auftrag des Vereinsvorstands hinaus entstanden allein durch den Austausch Ideen, die einige Arbeitskreise direkt weiterverfolgten. Diese Bestrebungen sind bei den Ergebnissen der AKs entsprechend gekennzeichnet.

Aus der Arbeit ergab sich zudem der Wunsch nach weiteren AKs, insbesondere Soziale Arbeit, Rettungsdienst und Öffentlichkeitsarbeit. Diese wurden für Arbeitsphase 2 einberufen.

Eine erwünschte, aber nicht in dem Umfang vorhersehbare Dynamik war der Wunsch nach mehr Querschnitt-AKs in Phase 2, z.B. Öffentlichkeitsarbeit, Notfallplan, Überleitungsstelle und Servicestelle. Dies führte – entgegen der ursprünglichen Planung – in Phase 2 dazu, dass AK-Arbeit und redaktionelle Fertigstellung parallel geführt werden mussten.

Redaktionsphase bis September 2015

Auf Basis der umfangreichen Textvorbereitung des Vereinsvorstands und der Ergebnisse der Arbeitskreise wurde eine erste Teilversion des Gesamtkonzepts erstellt. Im Zuge dieser Zusammenstellung wurden auch alle Ergebnisse mit Blick auf Querschnitt-AKs für die Phase 2 gesichtet.

4.1.3 Phase 2 bis April 2016: Arbeitskreise

Folgende 6 Arbeitskreise tagten in Phase 2 zum Thema Hospiz- und Palliativversorgung in der Region Augsburg:

- Öffentlichkeitsarbeit
- Rettungsdienste
- Notfallplan
- Ambulante Soziale Arbeit
- Stationäre soziale Arbeit/Überleitung
- Servicestelle

Beteiligt waren in Phase 2 36 Mitarbeitende in 6 Sitzungen.

Dezember 2015/März 2016 Parallele Redaktionsphase

Parallel dazu lief die zweite Redaktionsphase. Infolge der Dynamik der Arbeitskreise wurde insbesondere das Kapitel 2. deutlich erweitert. Fachlich schwierige Teilkapitel im Grundlagenteil wurden mit Experten aus einzelnen Arbeitskreisen abgeklärt. Die Ergebnisse der Phase-2-Arbeitskreise wurden Schritt für Schritt eingearbeitet. Insbesondere die extern von Michael Monzer erarbeiteten konzeptionellen Überlegungen zu einer Servicestelle (vgl. 3.4 Koordination und Vernetzung: Grundsätzliche Konzeption einer Servicestelle für Hospizarbeit und Palliativversorgung unter besonderer Berücksichtigung des Care und Case Managements) wurden nach dem entsprechenden AK-Treffen präzisiert und mit dem Autor abgestimmt. Die Grußworte wurden angefragt. Literatur- und Abkürzungsverzeichnis wurden im Wesentlichen erstellt.

März/April 2016 Komplettumlauf

Damit in der Delegiertenversammlung am 13. April 2016 eine Beschlussfassung erfolgen konnte, wurde allen Delegierten mit der fristgerechten Einladung am 14. März 2016 eine in wesentlichen Teilen komplette und ausgearbeitete Fassung zur Verfügung gestellt.

April 2016 Delegiertenversammlung – Projektende

Die Delegiertenversammlung beschloss das Rahmenkonzept einstimmig, so dass keine weiteren Bearbeitungen nötig waren und das Rahmenkonzept inhaltlich abgeschlossen war. Es folgten abschließende redaktionelle Bearbeitung, Layout und Druck.

4.1.4 Inhalte der Arbeits- und Handlungsfelder

Der inhaltliche Fokus liegt auf der erfahrungsorientierten, regionalen (Stadt und Landkreis Augsburg) Schilderung. Die AKs arbeiteten nach folgendem, vom Vereinsvorstand vorgegebenen Raster:

1. Beschreibung (Ausgangslage/Ist-Zustand: personell, strukturell, ökonomisch, Entwicklungstendenzen, ...)
2. Schnittstellen
3. Defizite und Grenzen
4. Ziele, Bedarfe, Maßnahmen
5. Spezifische Besonderheiten für dieses Arbeitsfeld

Die Ergebnisse wurden von den Mitwirkenden konsentiert, alle Mitwirkenden sind bei den jeweiligen Kapiteln angeführt (Übersicht über alle Mitwirkenden mit Arbeitsstelle, Funktion und Kapitelbeteiligung(en) siehe Seite 19). Informationen über die Mitwirkenden hinaus wurden eingeholt, soweit dies im Rahmen der gegebenen Zeit- und Personalressourcen möglich war.

Für die Aussagekraft des *Rahmenkonzepts* war es von großer Bedeutung, dass Ziele, Bedarfe und Maßnahmen eindeutig und möglichst konkret formuliert wurden. Als Richtschnur für die AKs galt:

Ziele: Es kann ein Globalziel formuliert sein, konkrete Ziele sind besser.

Ein Globalziel ist z.B.:

„Bedarfsgerechte Versorgung aller betroffenen Kinder und Jugendlichen.“

Selbst ein Globalziel sollte nicht zu allgemein formuliert werden, sondern den Arbeitsbereich des AKs betreffen und durch die Maßnahmen auch realisiert werden können.

Ein konkretes Ziel beschreibt den Zielzustand in einem Teilbereich, z.B.:

„Enge(re) Zusammenarbeit mit den niedergelassenen Kinderärzten im Bereich der Palliativversorgung.“

Für das *Rahmenkonzept* sollten 1 – 3 konkrete Ziele formuliert werden.

Bedarf: Welche(n) objektivierbare(n) Bedarf(e) gibt es, um diese Ziele zu erreichen?

Bedarfe sind zu unterscheiden von den Bedürfnissen der Betroffenen. Bedürfnisse sind subjektiv wahrgenommen, Bedarfe sind die objektive Antwort darauf.

Die Bedarfe im *Rahmenkonzept* können (müssen aber nicht!) auch mehrere Punkte umfassen. Sie beantworten die Frage: Welche Angebote brauchen wir in der hospizlichen und palliativen Versorgung, um die oben formulierten Ziele zu erreichen?

Das heißt auch: Hier handelt es sich nicht um eine beliebige Liste an Dingen, die ein AK für wünschenswert erachtete, sondern die Bedarfe müssen einen Bezug zu den Zielen und den Maßnahmen haben.

Also z.B.:

„Ein palliativ kompetentes Kinderärztenetzwerk oder regelmäßige Treffen mit Kinderärzten.“

oder

„Eine Struktur für die Einbindung von Kinderärzten.“

Maßnahmen: Die Beschreibung von konkret umsetzbaren Maßnahmen

Konkret umsetzbar heißt: Das *Rahmenkonzept* soll kein Schubladenkonzept werden, sondern die benannten Maßnahmen sollen in der Region auch realisiert werden. Was ein AK hier erarbeitet hat, trägt das Etikett: „Das wollen wir auch tun!“

Entsprechend sollte die Formulierung einer Maßnahme berücksichtigen, wer die Maßnahme wie, wann und wo umsetzen könnte. Es ging aber noch nicht darum, einen Projekt- oder Kostenplan aufzustellen.

Beispiel:

„Initiierung und Etablierung von zwei gemeinsamen Fallkonferenzen/Jahr mit den niedergelassenen Pädiatern. Hierzu Kontaktaufnahme durch XY mit YZ, um dies zu etablieren.“

4.2 Arbeitsfeld Hospizarbeit und Palliativversorgung in ambulanten Kontexten

4.2.1 Ambulante Hospizdienste

Mitwirkende am Arbeitskreis: Andreas Claus, Lidwina Egger, Renate Flach, Waltraud Gewitsch, Christa Krötz, Gabriele Luff, Angelika Plössl, Mandy Regis-Lebender, Gabi Schmidt, Gabriele Spahr, Mirela Wollner

4.2.1.1 Beschreibung (Ausgangslage/Ist-Stand: personell, strukturell, ökonomisch, Entwicklungstendenzen)

Die ambulanten Hospizdienste haben sich vor über 20 Jahren hier in Augsburg aufgemacht um die Situation sterbender Menschen aufzugreifen, zu verbessern und dieses Thema konstant zu verfolgen. Vieles hat sich daraus zum Guten für die Betroffenen entwickelt.

Es gibt in Stadt und Landkreis Augsburg 7 ambulante Hospize für Erwachsene (siehe auch 4.4.1 Arbeitsfeld Hospizarbeit und Palliativversorgung von Kindern, Jugendlichen und jungen Erwachsenen Ambulanter Kinder- und Jugendhospizdienst). Sie können die Nachfrage nahezu flächendeckend befriedigen. Nicht abgedeckt ist das Gebiet Gessertshausen/Ustersbach.

Es stehen etwa 300 und damit ausreichend Hospizhelfer zur Verfügung. Für die regelmäßig durchgeführten Hospizhelferschulungen gibt es ausreichend Interessenten. Ein Engpass ist die Finanzierung der ehrenamtlichen KoordinatorInnen bei den kleinen Hospizdiensten unter der Förderschwelle. Zudem dürfte es künftig schwieriger werden, dauerhaft und verantwortungsbewusst Engagierte für die ehrenamtliche Vorstandsarbeit zu finden.

Das Angebot der Ambulanten Hospizdienste im Rahmen der AAPV ist die Beratung durch Palliativfachkräfte bezüglich Symptomkontrolle, Krankheitsverlauf, Vorsorge (Patientenverfügung etc.), psychosozialer Situation und weiterer Fragen. Herzstück sind die ausgebildeten, ehrenamtlich arbeitenden Hospizhelfer, die die Kranken besuchen und Sitzwachen leisten. Sie bringen eine hospizlich-palliative Haltung mit. Somit tragen die Dienste dazu bei, ein Sterben mit guter Schmerz- und Symptomlinderung und mit mitmenschlich psychosozialer und seelisch-geistiger Begleitung so individuell wie möglich zu gestalten.

Die Nachfrage nach Begleitungen kann fast immer befriedigt werden. Die finanzielle Situation ist unterschiedlich: Vor allem bei den kleineren Diensten ist sie riskant, bei den größeren knapp. Hospizdienste müssen manchmal unter ihren Möglichkeiten bleiben, weil sie sich

manches nicht leisten können, z.B. Trauerarbeit ausbauen, mehr und professionellere Öffentlichkeitsarbeit, effektivere Verwaltung durch Festangestellte.

Die hospizliche Arbeit ist Ehrenamt und soll das auch bleiben¹²⁵. Da wirkt es wie ein Paradoxon, dass aber nur abgerechnet werden kann, wenn ehrenamtliche Einsätze erfolgen. Die professionelle Koordination, Betreuung und Beratung ist nicht abrechenbar. Sie muss aber geleistet werden und ist auch fachlich unbedingt notwendig, um betroffenen Familien zu helfen und ihnen die richtige Hilfe zukommen zu lassen. Das kann auch dazu führen, dass eine gute hospizliche Beratung ergibt, dass kein Hospizbegleitereinsatz möglich/erforderlich ist – und damit kein Geld für den Hospizdienst fließt. Paradox erscheint auch die Entwicklung, dass durch die zunehmende Professionalisierung im Palliative-Care-Bereich immer mehr, auch neue Akteure auf den Plan treten, die Koordination und/oder Beratung übernehmen wollen/sollen¹²⁶. Die erfahrenen HospizkoordinatorInnen sollen für diese Arbeit aber kein Geld bekommen.

Die Arbeit der Hospizhelfer und der KoordinatorInnen wird anspruchsvoller und erfordert immer mehr Flexibilität:

- Es kommen neben den Tumorpatientinnen und -patienten immer mehr andere Krankheitsbilder, vor allem auch Demenz.
- Früher lag der Schwerpunkt auf der soziale und spirituellen Arbeit, heute ist es immer mehr erforderlich, sich zudem kompetent und flexibel in das multiprofessionelle Helferteam einzufinden.
- Die Helfer werden jünger, dynamischer, ihre Koordination erfordert mehr Aufwand.
- KoordinatorInnen müssen ständige (unbezahlte) Schnittstellenarbeit leisten, sonst werden die Hospizdienste vergessen.
- In Heimen entsteht immer öfter die Situation, dass schwerstkranke Patientinnen und Patienten sterben, bevor eine Begleitung beginnen kann.

125 Hospize kommen aus einer bürgerschaftlichen Bewegung heraus.

126 Z.B. auch im geplanten HPG vorgesehen: Beratung durch die Krankenkassen, wobei stillschweigend vorausgesetzt wird, dass Krankenkassen hospizliche und palliative Beratungskompetenz haben.

Demgegenüber steht eine althergebrachte, eine falsche oder eine Nicht-Wahrnehmung der Hospize. Das „Bild der älteren Dame, die Sterbenden die Hand hält“ hat sich in den Köpfen verfestigt. Kaum jemand kann konkret beschreiben, was Hospizdienste machen, und deshalb werden sie zu selten empfohlen. Angehörige kommen von sich aus nur, wenn es bereits Vorerfahrungen gibt.

Dieses Phänomen ist überregional vorhanden, wie die folgende Aussage aus St. Gallen belegt¹²⁷:

Auch die Integration von Freiwilligen ist meist unbefriedigend: es gibt zwar immer mehr Freiwilligenorganisationen gerade für die Betreuung in der letzten Lebensphase, sie sind aber nur zufällig mit den Diensten der Fachpersonen organisatorisch und auch persönlich verbunden.

Wo Hospizhelfer tätig sind, gelingt eine volle Einbindung ins Helferteam nur selten. Teilnahme an Fallbesprechungen ist eine Ausnahme. Wenn das Miteinander gelingt, ist es eine Bereicherung für alle: Ambulantes Hospiz, Leistungserbringer, Patientinnen und Patienten und Angehörige. Wichtig ist an dieser Stelle zu erwähnen, dass bei hervorragender Versorgung der schwerkranken und sterbenden Menschen der Wunsch nach aktiver Sterbehilfe kaum auftritt.

4.2.1.2 Schnittstellen

Schnittstellenarbeit ist eine Herausforderung und de facto eine Bringschuld der Hospize. Eine funktionierende Schnittstelle gibt es nur, wo die KoordinatorInnen laufend aktiv sind. Anfragen kommen am ehesten noch aufgrund von Empfehlungen von SAPV und Pflegediensten/Sozialstationen.

- ⇔ SAPV: Anfragen aus dem SAPV-Team haben abgenommen!
- ⇔ Hausärzte: Empfehlung und Zusammenarbeit in seltenen Ausnahmefällen. Dabei müssten sie diejenigen sein, die die Situation frühzeitig erkennen und Hilfen empfehlen.
- ⇔ MFA: Wäre die Schlüsselstelle für den Zugang zu den Praxen
- ⇔ Heime: Austausch ist zu wenig, es fehlt Zeit/Refinanzierung. Siehe auch Kap. 4.3.3 Hospizliche und Palliative Versorgung in Alten- und Pflegeheimen
- ⇔ Pflegedienste
- ⇔ Besuchsdienste und seniorenpolitische Beauftragte der Gemeinden: Wären eine wertvolle Schnittstelle
- ⇔ Seelsorge: Individuell sehr unterschiedlich

127 Palliativzentrum Kantonsspital St. Gallen, S. 3

- ⇔ Fachschulen: Regelmäßige Kooperation bei den Ausbildungsgängen für Krankenschwestern und Altenpfleger
- ⇔ Allgemeinbildende Schulen: Anfragen kommen und werden z.T. bedient.

4.2.1.3 Defizite und Grenzen

Folgende Punkte werden als Defizit wahrgenommen:

- Zu wenig wirksame Öffentlichkeitsarbeit, zu wenig Wissen im System über Hospizdienste: „Wenn ich nicht trommle, habe ich nicht genügend Begleitungen.“ Kaum einer weiß, was ein Hospizdienst tut.
- Vakuum bei den Hausärzten: Hospizdienste haben den Eindruck – von den löblichen Ausnahmen abgesehen –, „die interessiert das nicht“.
- SAPV-Zusammenarbeit findet nur teilweise statt, Empfehlungen sind rückläufig. Kaum Einbindung in Fallbesprechungen.
- Fehlende Interimsfinanzierung insbesondere für kleine Dienste und an der Schwelle zur Förderung.
- Lange Abrechnungszeit.
- Fehlende Finanzierung der Beratung, ÖA, Netzwerkarbeit sowie TrauerkoordinatorInnen.
- Keine Versorgung im Gebiet Gessertshausen Ustersbach.
- Es gibt keinen Kontakt von Rettungsdiensten zum Hospizdienst.

Zudem haben die Hospizmitarbeiterinnen im AK Heime folgende Defizite und Grenzen formuliert:

- Hospizliche Nachtwachen im Heim sind seltenst möglich, wären aber nötig¹²⁸.
- Hospizhelfer haben eine begrenzte Mobilität und sind nicht in jedem Heim einsetzbar.
- Hospizhelfer werden jünger: Zeitintensive Begleitungen müssen 2 – 3 Helfer übernehmen.

128 Problem ist wie so oft die Finanzierung. Hospizdienste sind keine Leistungserbringer im herkömmlichen Sinn, Hospizbegleiter arbeiten ehrenamtlich, Nachtsitzwachen können nicht einfach „angefordert“ werden. Deshalb muss hier auch nach anderweitigen, bezahlten Lösungen gesucht werden.

4.2.1.4 Ziele, Bedarfe, Maßnahmen

Ziele
<ul style="list-style-type: none">■ Bessere Einbindung der Hospizdienste ins Helferteam.■ Finanzierung der Trauerarbeit.■ Finanzierung der (palliativen) Beratung durch die Hauptamtlichen.■ Bessere Zusammenarbeit mit den Ärzten.■ Vorfinanzierung neuer Dienste in der Entstehungszeit.
Bedarfe
<ul style="list-style-type: none">■ Feste Termine mit der SAPV■ Finanzierung einer Trauerkoordinatorin entsprechend der „normalen“ Koordinatorin■ Aufnahme der Hospize als „Berater“ ins SGB V – so wie das im aktuellen HPG-Entwurf vorgesehen ist für die Krankenkassen. Es darf angenommen werden, dass die Hospize mehr Beratungskompetenz mitbringen als die Krankenkassen.■ An die Ärzte „rankommen“, sie überhaupt erreichen.■ Schnellere Abrechnungszyklen.
Maßnahmen zur Umsetzung
<ul style="list-style-type: none">■ Erstes Treffen des AK Hospize mit dem AK SAPV, um die Realisierung dieser gesetzlich vorgeschriebenen Kooperation zu kommunizieren und in die Wege zu leiten.¹²⁹■ Schnittstellen-AK mit anderen AKs zur Finanzierung der Trauerarbeit.■ Politische Aktivitäten – hier insbesondere auch im persönlichen Gespräch mit den Politikern.■ Teilnahme am AK Öffentlichkeitsarbeit im Herbst. Ideen-Input: Artikelserie. Informationsoffensive. Welthospiztag.■ Intensive Kommunikation des Nutzenaspekts für Ärzte: Hospize helfen, entlasten, sparen Zeit und Nerven des Arztes und seines Personals.■ Lokale Politiker ansprechen und sie aktivieren, dass sie entsprechende Verbandsaktivitäten unterstützen.

¹²⁹ Treffen hat in 2016 stattgefunden.

Maßnahmen zur Umsetzung

- Individuelle Maßnahmen der Hospizdienste:
 - Aktiv auf die Ärzte zugehen.
 - Weg über die MFAs gehen.
 - Aktiv bei MFA-Schulen anfragen, damit sie eine Einheit Hospize in den Unterricht aufnehmen.
 - Bei den Qualitätszirkelleitern der KV anfragen, ob man dort die ambulante Hospizarbeit vorstellen kann.

4.2.2 Allgemeine Ambulante Palliativversorgung durch Palliativpflege

Mitwirkende am Arbeitskreis: Andreas Claus, Christine Deschler, Maria Ederer, Edith Hipper, Christa Krötz, Bianca Lange, Annika Luderschmid, Rebecca Mischok, Eckard Raschorn, Monika Rist, Joachim Schneider, Diana Simeunic

4.2.2.1 Beschreibung (Ausgangslage/Ist-Stand: personell, strukturell, ökonomisch, Entwicklungstendenzen)

Die Ambulanten Pflegedienste sind für die Pflege von Palliativpatientinnen und -patienten zuhause zuständig. Die Allgemeine Palliativpflege wird nicht gesondert, sondern wie „normale“ Pflege vergütet. Nur für Palliativpatientinnen und -patienten mit speziellem Versorgungsbedarf kann die SAPV unterstützend oder zur Vollversorgung herangezogen werden.

Der allgemeine Fachkräftemangel in der Pflege trifft auch die Ambulanten Pflegedienste. Der Mangel an Vollzeitstellen macht es insbesondere schwierig, junge Mitarbeitende und Männer zu gewinnen.

Viele Mitarbeitende in der Pflege haben fachliche Fortbildungen. Der Anteil der palliativ Fortgebildeten ist in den Pflegediensten unterschiedlich hoch und sollte ausgebaut werden, Hindernis ist die mangelhafte Finanzierung und damit verbunden die demotivierende Erfahrung, dass die Fachkompetenz aus Zeitgründen nicht eingebracht werden kann. Frustrierend sind zudem Erfahrungen, wenn andere Professionen die palliative Kompetenz nicht haben und Hilfen für Patientinnen und Patienten nicht ermöglichen.

Strukturell sind die Pflegedienste auf Kooperation und Kommunikation angewiesen, vor allem mit den Hausärzten und bei Überleitungen mit den Kliniken. Hier gibt es viele Defizite, die z.T. dazu führen, dass eine kompetente Pflegekraft zwar um palliative Versorgungsmöglichkeiten weiß, diese aber nicht initiieren oder nicht rechtzeitig herbeischaffen kann. SAPV kann z.B. nur eingebunden werden, wenn der Hausarzt sie verordnet.

Die Entwicklung der Patientenstruktur geht dahin, dass die Fallzahlen zunehmen und die Versorgung aufwendiger und komplexer wird, die Verweildauern dagegen abnehmen. Das führt zu der ökonomischen Herausforderung, dass der Organisationsaufwand pro Fall steigt, die Abrechnungssumme aber sinkt. Für Palliativpatientinnen und -patienten gilt das ganz besonders.

Ein weiteres ökonomisches Problem insbesondere bei Palliativpatientinnen und -patienten besteht darin, dass die notwendigen indirekten Pflegeleistungen nicht abrechenbar sind, z.B.

vorausschauende Beratung, Notfallplanung, Vernetzung, Angehörigenbetreuung, Aufklärung. Hier fühlen sich Pflegedienste oft in der Situation des Lückenbüßers, die „es trifft“, weil sie die einzigen sind, die regelmäßig vor Ort sind. Darüber hinaus werden aufwendige Häusliche Krankenpflegeleistungen (§ 37 SGB V), z.B. Wundverbände, Schmerzpumpen, Portversorgung, nicht leistungsgerecht vergütet¹³⁰.

4.2.2.2 Schnittstellen

Die Reihenfolge der Schnittstellen gibt in etwa die Häufigkeit und Bedeutung der Schnittstelle wider:

- ⇔ Krankenkassen: Die Schnittstelle, die die meiste Arbeit macht, Tendenz steigend, sehr unerfreulich.
- ⇔ Hausärzte: Zentral wichtig, Zusammenarbeit funktioniert leider nur in Einzelfällen gut. Erreichbarkeit der Hausärzte und Zusammenkommen beim Patienten ist strukturell sehr eingeschränkt.
- ⇔ Kliniken: Es findet keine wirkliche Interaktion, kein Austausch statt. Überleitungen funktionieren nur in Einzelfällen gut: Die Patientinnen und Patienten werden oft zu kurzfristig entlassen, es gibt keine Informationen zum Patienten (eher zu den Hilfsmitteln) und es ist kein kompetenter Ansprechpartner in der Klinik erreichbar.
- ⇔ Home Care: Funktioniert gut.
- ⇔ Herrenbach-Apotheke: Funktioniert gut.
- ⇔ SAPV: Positiv: Da ist tatsächlich jemand erreichbar. Defizit: Es gibt keine Verbindlichkeit und Struktur für die Zusammenarbeit.
- ⇔ Kurzzeitpflege: Ähnliche Problematik wie bei den Kliniken, z.T. funktioniert es sehr gut, z.T. fehlen Informationen, Interaktion und Ansprechpartner.
- ⇔ Heime: Schnittstelle wird mit Überleitungsbögen begleitet, selten weitere Kommunikation.
- ⇔ Ambulante Hospizdienste: Funktionierende Schnittstelle seit Jahren. Mögliche frühere Einbeziehung ist oft von den Angehörigen nicht gewünscht.
- ⇔ Seelsorge: Klappt gut bei „pastoralen Dienstleistungen“ wie Krankensalbung, Beerdigung. Wirkliche Seel-Sorge ist bei den Pflegekräften zu wenig im Bewusstsein, zu wenig bekannt.
- ⇔ MDK, Medic Proof: Kontakt bei Erhöhung Pflegestufe. Klappt gut, Erhöhung auch postmortal nach Aktenlage möglich.

130 Hier gibt es aktuell (Stand Mitte 2015) mehrere Bemühungen: Der G-BA berät derzeit über eine Ergänzung der Richtlinie Häusliche Krankenpflege, um Allgemeine Palliativpflege als Leistung einzuführen. Im Rahmen der Beratungen zum HPG liegen Vorschläge auf dem Tisch, die „Allgemeine Palliativpflege“ als eigenen Buchstaben im § 37 SGB V einführen.

- ⇔ Palliativstation: Schnittstelle funktioniert gut, ist aber nur für einen begrenzten Personenkreis relevant.
- ⇔ Kassenärztlicher Bereitschaftsdienst: Häufig keine adäquate Hilfe im palliativen Notfall, weil keine palliative Fachkompetenz vorhanden ist.
- ⇔ Notarzt, Rettungsdienst: Interaktion selten, wenn der Pflegedienst nicht gerade selbst vor Ort war und den Notarzt gerufen hat
- ⇔ Stationäres Hospiz: Nur selten für spezielle Einzelfälle relevant.

4.2.2.3 Defizite und Grenzen

Ein grundsätzliches Problem ist die fehlende Klarheit, wann ein Patient ein Palliativpatient ist. Aber selbst wenn die Definition und in der Folge auch die Zuständigkeit für die Feststellung „Palliativpatient“ klar wäre: Es gibt keine gesonderte Vergütung für die besonderen Aufwände bei Palliativpatientinnen und -patienten, insbesondere Angehörigenbetreuung, Vernetzung, Beratung, Aufklärung, vorausschauende Planung für Notfälle und zu erwartende Bedarfe. Abgerechnet werden kann „nur direkte Pflege“, deren Vergütung aber den besonderen qualitativen und quantitativen Anforderungen palliativer Pflege in vielen Fällen nicht gerecht wird.

Erhebliche Schnittstellenprobleme gibt es an den drei wichtigsten Schnittstellen: Krankenkassen, Hausärzte, Kliniken (mit Ausnahme der Palliativstation).

- Der Kontakt mit Krankenkassen ist immer mühsam. Man hat das Gefühl grundsätzlichen Misstrauens gegenüber den Pflegediensten und erlebt eine Ablehnungskultur: Dies betrifft Palliativpatientinnen und -patienten besonders häufig (z.B. Häusliche Krankenpflegeleistungen) und wirkt sich dort überdies besonders stark aus. Von Hausärzten, die die Leistungen verordnen, gibt es nur in Einzelfällen Unterstützung.
- Die Schnittstelle Hausarzt ist immer dann schwierig, wenn keine palliative Kompetenz und/oder Haltung vorhanden ist: Neuralgische Punkte sind Erreichbarkeit, Kommunikation, vorausschauende Planung und BtM-Kompetenz.
- Die Defizite an der Schnittstelle Kliniken (ausgenommen Palliativstation) liegen in den Bereichen kein Ansprechpartner, oder kein kompetenter Ansprechpartner, keine patientenbezogene Informationen, keine wirkliche Interaktion im Sinne von Rückmeldungen. Problematisch sind insbesondere Entlassungen vor dem Wochenende und vor Feiertagen¹³¹.

¹³¹ Laut „Richtlinie über die Verordnung von häuslicher Krankenpflege“ (§ 7 Abs. 5) hat der Krankenhausarzt die Möglichkeit „für die Dauer bis zum Ablauf des fünften auf die Entlassung folgenden Arbeitstages“ eine Verordnung auszustellen. Der Absatz ist vor allem für die Entlassung vor und an Wochenenden und Feiertagen gedacht. Problem: Diese Möglichkeit wird kaum genutzt oder – bei entsprechendem Hinweis eines Pflegedienstes – i.d.R. strikt abgelehnt.

4.2.2.4 Ziel, Bedarfe, Maßnahmen

Ziel
Bessere Versorgung und adäquate Vergütung für die ambulante Pflege von Palliativpatientinnen und -patienten, insbesondere wenn sie (noch) nicht von der SAPV versorgt werden können.
Bedarfe
<ol style="list-style-type: none">1. Schnelle und sachkundige Bearbeitung durch die Krankenkassen bei Verordnungen, die palliative Patientinnen und Patienten betreffen.2. Mehr Kommunikation und Austausch mit den Ärzten.3. Bessere Überleitungen aus den Krankenhäusern, wirkliche Interaktion.4. Belastbare Basis für die Abrechnung der bisher nicht vergüteten Leistungen.
Maßnahmen zur Umsetzung
<p>Zu Bedarf 1: Krankenkassen</p> <ul style="list-style-type: none">■ Das Gespräch mit der AOK suchen, wie bei palliativen Versorgungssituationen zuhause schneller die notwendigen Genehmigungen und Mittel bereitstehen können. Bei der AOK ansetzen, weil dort etwa 40 % der Patientinnen und Patienten in der Region versichert sind. Wenn eine Palliativ-Vereinbarung gelingt, kann man auf dieser Basis auch andere Kassen ins Boot holen. Vorgehen:¹³²<ul style="list-style-type: none">▪ Konkrete Problemfälle anonymisiert sammeln bis Ende Juni.▪ Strategietreffen des AK ambulante Pflege in Phase 2 des Rahmenkonzepts.▪ Arbeitsgruppe mit der AOK, um eine Vorgehensweise gemeinsam zu erarbeiten.▪ Info an Ärzte, damit die Verordnungen bei Palliativpatientinnen und -patienten entsprechend erfolgen.

132 Diese Maßnahme ist angelaufen.

Maßnahmen zur Umsetzung

Zu Bedarf 2: Ärzte

- An der Haltung der Ärzte anzusetzen, hat keine Aussicht auf Erfolg. Deshalb keine Aktion der AG, sondern persönliche Kontaktaufnahme zu den Ärzten, bei denen eine Aufgeschlossenheit zu erwarten ist. Die MFAs können der Türöffner sein.
- Klärung, ob Interesse und Ressourcen vorhanden sind, um den Zugang zu und den Austausch mit den Ärzten über die Qualitätszirkel der KV zu erreichen. Primär relevant sind die QZ Allgemeinärzte und QZ Onkologie.

Zu Bedarf 3: Überleitungen Krankenhäuser

- Vergleichbare Maßnahme wie der AK Palliative Versorgung in Alten- und Pflegeheimen: Konsequente Nutzung der Rückmeldemöglichkeiten an die Kliniken: Schriftlich und konkret anzeigen, was nicht funktioniert. Bei Bedarf auch persönlichen Kontakt aufnehmen.
- Kontaktaufnahme zum AK Überleitung im Klinikum, um sich dort einzubringen.

Zu Bedarf 4: Erhebung der nicht refinanzierten Leistungen

- Mitarbeit bei der Maßnahme des AK Palliative Versorgung in Alten- und Pflegeheimen „AK Finanzierung der allgemeinen Palliativversorgung (APV)“

4.2.3 Allgemeine Ambulante Palliativversorgung durch Ärzte

Mitwirkende am Arbeitskreis: Dr. Christine Erhardt, Christoph Hauser, Dr. Wolfgang Oblinger, Dr. Sigrid Pforr, Peter Rieger, Dr. Christine Spechtner

4.2.3.1 Beschreibung (Ausgangslage/Ist-Stand: personell, strukturell, ökonomisch, Entwicklungstendenzen)

Von den sechs im AK vertretenen ÄrztInnen haben alle den Palliativ-Basiskurs, vier die komplette 160-Stunden-Fortbildung absolviert. Alle betreuen Palliativpatientinnen und -patienten, auch in Heimen, aber in stark unterschiedlichen Fallzahlen. Nur eine Ärztin empfindet die Betreuung in Einzelfällen als grenzwertig.

Wichtig für die Ärzte ist, dass sie auf Entlastungssysteme zugreifen können. Zentral wichtig sind die ambulanten Hospize als Kontinuum. Die SAPV hat die Situation deutlich verbessert. Eine Praxis bezieht stark die MFAs mit ein, die entsprechend geschult sind und die kontinuierliche Betreuung von Palliativpatientinnen und -patienten gerne übernehmen.

4.2.3.2 Schnittstellen

- ⇔ Heime, Ambulante Pflegedienste: Kompetenz im palliativen Bereich erscheint sehr unterschiedlich.
- ⇔ SAPV: Keine Probleme bei der Zusammenarbeit. Aber Angehörige fordern teilweise SAPV, was problematisch ist, wenn die Patientin oder der Patient die Kriterien nicht erfüllt.
- ⇔ Ambulantes Hospiz: Wird von den Ärzten sehr unterschiedlich als Versorger wahrgenommen, Schnittstelle dementsprechend mehr oder weniger intensiv. Wer mit dem ambulanten Hospiz zusammenarbeitet, schätzt dessen Kompetenz.
- ⇔ Krankenhäuser: Problematische Schnittstelle mit den gleichen Themen wie bereits in den AKs Pflegeheime und ambulante Pflege beschrieben: Häufig schlechte Überleitung, schnelle Entlassung etc.
- ⇔ Stationäres Hospiz, Palliativstation: Selten Kontakt, dann aber problemlos.
- ⇔ Rettungsdienst: So gut wie keine Kontakte, fragen selten nach, wenn Angehörige oder Pflegedienste den Notarzt rufen.
- ⇔ Krankenkassen: Eher wenig Probleme mit den Verordnungen, aber grundsätzlich keine ausreichende Vergütung der AAPV.

4.2.3.3 Defizite und Grenzen

Die in anderen AKs breit geäußerte Kritik an „den Ärzten“ erstaunt. Es ist schwer nachvollziehbar, dass angeblich die Mehrheit der Ärzte weder Kompetenz noch palliative Haltung mitbringen und dass z.B. eine wirksame Schmerztherapie oder Bedarfsverordnungen die Ausnahme sind.

Fakt ist jedoch auch, dass Ärzte mit einer Flut von Themen überschwemmt werden und dass jeder Arzt für sich entscheidet, welche ihm wichtig sind. Objektiv betrachtet kostet Palliativversorgung Zeit, die lokalen Unterstützungsangebote sind oft nicht bekannt und Palliativmedizin bringt keinen ökonomischen Nutzen. An Letzterem ändern auch die beiden neuen Fallziffern¹³³ nur marginal etwas. Die AAPV hat keinen Stellenwert.

Der Arbeitskreis sieht dies als Grenzen, an denen eine lokale Gruppe wenig ändern kann. An den nachfolgenden Defiziten jedoch kann man auf lokaler Ebene arbeiten – immer in dem Bewusstsein, dass man nur die erreicht, die eine gewissen Sensibilität für die palliative Versorgung haben.

Es fehlt an einer 24 Stunden verfügbaren palliativen Kompetenz. Bei KV-Bereitschaftsärzten ist es der pure Zufall, wenn ein Arzt mit palliativer Kompetenz Dienst tut. Not- und Bereitschaftsärzte ohne palliative Kompetenz veranlassen häufig Einweisungen ins Krankenhaus, die mit palliativem Blickwinkel absolut unnötig wären. Auch die palliative Urlaubsvertretung ist ein Problem.

Hier ist sogar noch eine Verschlechterung der Situation zu befürchten. Der KV-Bereitschaftsdienst wird derzeit komplett umorganisiert, es fehlt an Bereitschaftsärzten, das zusätzliche Kriterium „palliativ kompetent“ dürfte ein frommer Wunsch bleiben.

Es fehlt im Notfall vor Ort an den grundlegenden Informationen zu den Patientinnen und Patienten. Der Augsburger Notfallplan wäre hier ganz wichtig und müsste vorrangig durchgesetzt werden.

In den Apotheken sind die notwendigen Medikamente oft nicht schnell genug verfügbar.

Die Hospizdienste werden weithin nicht als das wahrgenommen, was sie sind: Kompetente Helfer, die eine kontinuierliche Unterstützung darstellen, die mit schwierigen Krankheitssituationen vertraut sind und die, wenn sie auch selbst nicht alles wissen, doch wissen, wen sie fragen können.

133 Seit 1. Oktober 2014 gibt es 4 neue Abrechnungsmöglichkeiten: (1) palliativmedizinische Ersterhebung des Patientenstatus inkl. Behandlungsplan, (2) Zuschlag für die palliativmedizinische Betreuung in der Arztpraxis, (3 und 4) Zuschläge zu palliativen Hausbesuchen. Die Abrechnung dieser Ziffern ist unabhängig von der Qualifikation.

Die allgemeine ambulante Palliativversorgung (AAPV) wird in der Öffentlichkeit zu wenig wahrgenommen. Mittlerweile gibt es schon Patientinnen und Patienten, die SAPV einfordern – wegen der 24-Stunden-Sicherheit. Aber die Öffentlichkeitsarbeit für die AAPV ist viel zu wenig.

4.2.3.4 Ziele, Bedarfe, Maßnahmen

Ziel
<p>Grundhaltung ist: Forderungen nützen nichts, man muss konkrete kleine Schritte gehen. Ziele sind:</p> <ol style="list-style-type: none">1. 24 Stunden verfügbare palliative Kompetenz2. Im Notfall sind die notwendigen Informationen beim Patienten greifbar (Notfallplan, Medikamentenplan)3. 24 Stunden sofort verfügbare Medikamente4. Entlastung bei der Begleitung palliativer Patientinnen und Patienten
Bedarfe
<ol style="list-style-type: none">1. Ideal wäre die Verfügbarkeit eines palliativ kompetenten Bereitschaftsarztes. Die KV müsste Sorge dafür tragen, dass an WE etc. palliativmedizinisch kompetente Kollegen verfügbar sind. Derzeit ist es aber nicht erfolversprechend, diesen Wunsch an die KV heranzutragen. Das sollte angegangen werden, wenn die Umstrukturierung des KVB Notdienstes erfolgt ist.2. Ein telefonischer Konsiliardienst wäre die realistischere Lösung, beratende Palliativärzte.3. Augsburger Notfallplan mit allen Beteiligten abgestimmt und flächendeckend verbreitet.4. Einen einheitlichen Medikamentenplan entwickeln in dem Basis-, Bedarfs- und Notfallmedikamente dokumentiert werden.5. Liste von unbedingt notwendigen Medikamenten für den palliativen Notfall, die in Apotheken vorrätig sein sollten.6. Bessere Einbindung der Hospizdienste.7. Aufgaben an MFAs abgeben.8. Viel mehr Öffentlichkeitsarbeit in alle Richtungen: zu Ärzten, zu KV, Kammern und Verbänden, zu allen Leistungserbringern – palliativen und allen anderen, in die Öffentlichkeit.

Maßnahmen zur Umsetzung

Maßnahme zu Bedarf 2: Telefonischer Konsiliardienst

- Hilfe durch Konsiliarärzte der Hospizdienste
Die folgende Lösung muss mit Blick auf die Realisierbarkeit erst recherchiert werden: Ärzte engagieren sich ehrenamtlich bei einem Ambulanten Hospiz und stehen damit beratend zur Verfügung. Dies hilft aber nur Patientinnen und Patienten, die von einem ambulanten Hospiz betreut werden.

Maßnahme zu Bedarf 3: Augsburger Notfallplan¹³⁴

- Den Entwurf weiter vorantreiben. Mit allen Beteiligten abstimmen.
→ AK Notfallplan im Herbst.
- Finanzierung klären.
- Flächendeckend verbreiten:
 - Heime, Apotheken und QV-Qualitätszirkel könnten hier eine tragende Rolle spielen.
 - Vorstellen bei der MFA-Berufsfachschule (Susanne Kling)¹³⁵
 - Vorstellen bei der KV (AK Ärzte und AHPV e.V.).
 - Weitergeben an den MFA-Stammtisch (Sigrid Pforr)

Maßnahme zu Bedarf 4: Einheitlicher Medikamentenplan

- Einheitlichen Medikamenten- und Symptomkontrollplan entwerfen, vorrangig für ambulante Patientinnen und Patienten (Heime haben entsprechende Pläne). Eventuell analog zu den Dokumenten der SAPV und von Dr. Hauser.
→ AK-Mitglieder bekommen beide Pläne und geben Feedback.
→ Treffen des AKs Ende 2015, evtl. zusammen mit Ärzten der SAPV.

Maßnahme zu Bedarf 5: Medikamentenliste

- Schnittstellen-AK Ärzte-Apotheken im Herbst → Termin für den Schnittstellen-AK vereinbaren
Themen:
 - Liste von unbedingt notwendigen Medikamenten für den palliativen Notfall besprechen, die in den Apotheken bevorratet sein sollten¹³⁶
→ Verbreiten, durchsetzen – Wege klären
 - Die Möglichkeit diskutieren, Notfallpläne und Medikamenten- und Symptomkontrollpläne über die Apotheken zu verbreiten.

134 Vgl. Kap. 4.6.1 Augsburger Notfallplan

135 Maßnahme läuft, Unterrichtseinheiten finden seit 2015 statt

136 Maßnahme läuft

Maßnahmen zur Umsetzung

Maßnahme zu Bedarf 7: Aufgaben an MFAs abgeben

- 2016 wieder MFA-Fortbildung anbieten (Dr. Hauser, Anbieter AHPV e.V.)
- Palliatives Netzwerk in der MFA-Berufsschule vorstellen (Susanne Kling)

Maßnahmen zu Bedarf 8: Öffentlichkeitsarbeit

- AHPG Letzte-Hilfe-Kurs: Jährlich anbieten. Der Letzte-Hilfe-Kurs ist ein großer Erfolg gewesen.
→ Künftig jährlich zwei anbieten, jeweils einen in der Stadt (Dr. Hauser) und im Landkreis (Dr. Pforr).
- Kommunikation zu Ärzten, zu KV, Kammern und Verbänden, zu allen Leistungserbringern – palliative und alle anderen, in die Öffentlichkeit.
→ Mitarbeit im AK Öffentlichkeitsarbeit im Herbst.

4.2.4 Ambulante Palliativversorgung durch Apotheken

Mitwirkende am Arbeitskreis: Ulrike Bagger, Gabriele Faber, Christine Fischer, Dr. Markus Manhardt

4.2.4.1 Beschreibung (Ausgangslage/Ist-Stand: personell, strukturell, ökonomisch, Entwicklungstendenzen)

Die Apotheken sind selbstverständlicher Teil der Versorgung, alle Patientinnen und Patienten bzw. deren Angehörige gehen in die Apotheke, vor allem wegen der Medikamente. Doch konkret werden Apotheken selten in den palliativen Prozess eingebunden, dabei würde schon eine kurze Information reichen, um die Situation bzw. Verschreibung besser beurteilen zu können.

Es gibt in der AHPV-Region ca. 150 Apotheken, davon hat sich eine intensiv spezialisiert auf palliativ-medikamentöse Versorgung und betreibt einen eigenen Reinraum. Unseres Wissens gibt es nur 4 Apothekerinnen mit Zertifikatsfortbildung Palliativpharmazie.

Außer einer Zertifikatsfortbildung Palliativpharmazie bei der Christophorus Akademie gibt es keinerlei palliative Aus- oder Weiterbildung für PTAs und Apotheker. Es könnten aber Professionen übergreifende Angebote von Hospizen und anderen Anbietern genutzt werden.

Der besondere Wert der Apotheken für die AHPV-Region liegt auf zwei Gebieten:

- Apotheken bieten einen niederschweligen Zugang für Patientinnen und Patienten und deren Angehörige zu spezifischen Fragestellungen der Arzneimittelversorgung. Durch enge Patientenkontakte sind Apothekenmitarbeitende meist gut über die Situation der Patientinnen und Patienten, deren Krankheitsverlauf und die Situation der pflegenden Angehörige informiert.
- Hohe medikamentöse Fachkompetenz, insbesondere mit Blick auf Dauermedikation, Wechselwirkungen, Nebenwirkungen, Wirkungsweise, alternative Verabreichungsformen.

Rein ökonomisch betrachtet ist zusätzlicher Aufwand für palliative Patientinnen und Patienten in keiner Weise refinanziert: Weder die Ansprache und Beratung von Angehörigen/Patienten (z.B. Medikamentenplan erklären, Kontakt zum Hospiz empfehlen), noch der Lieferservice, noch die Beratung von Ärzten bezüglich spezieller, meist BtM-Fragen.

Die Belieferung bei parenteraler Ernährung und Kochsalzlösungen muss zwar über Apotheken laufen, diese sind aber fachlich nicht einbezogen und eine Kontrolle bzw. Beratung mit palliativem Blickwinkel findet nicht statt. Diese gebahnte Versorgung durch die Homecare-Anbieter wird als problematisch empfunden.

4.2.4.2 Schnittstellen

Apotheken haben eine Vielzahl von Schnittstellen. In den meisten Fällen müssen die Apotheken selbst aktiv werden, aktives Zugehen auf die Apotheke erfolgt seltener. Nachfolgend werden nur die wichtigsten Schnittstellen aufgeführt und kurz beschrieben.

- ⇔ **Ärzte**
Kontakt in der Regel in Bezug auf Verordnungen, v.a. BtM-Fragen oder formale Fehler auf Rezepten. Zusammenarbeit z.T. sehr offen, z.T. schwierig, insbesondere wenn Ärzte die Kompetenz von Apothekern nicht (aner)kennen.
- ⇔ **Heime**
Zusammenarbeit ist gut geregelt über die Heimverträge. Vorträge in Heimen, Beratung.
- ⇔ **Pflegedienste**
Nehmen die Apotheke oft nur als Lieferservice wahr. Die pflegerische Situation der Patientinnen und Patienten ist in der Apotheke unbekannt. PEG-Sonden- bzw. palliativ versorgte Patientinnen und Patienten werden nicht an die Apotheke gemeldet, damit diese die Versorgung anpassen könnte (z.B. schnellere Lieferung oder Notfalltelefonnummer der Apotheke mit Kontakt zu einem spezialisierten Ansprechpartner).
- ⇔ **Ambulante Hospize**
Selten eine direkte Schnittstelle, aber die Apotheken empfehlen die Hospize.
- ⇔ **Homecare-Unternehmen**
Nutzen die Apotheke als Lieferant, aus rechtlichen Gründen (Rezeptabrechnung).
- ⇔ **Krankenkassen**
Wenn im palliativen Kontext Klärungen nötig sind, dauern diese zu lange. Stichwort Hilfsmittel-Genehmigung.
- ⇔ **Apothekerkammer und Bayerischer Apothekerverband: Wären wünschenswerte Schnittstellen, um mehr hospizlich-palliative Haltung, Kompetenz und Vernetzung auch „von oben“ zu fördern.**

4.2.4.3 Defizite und Grenzen

Apotheken sind eine wichtige, vor allem niedrigschwellige Schnittstelle für die Vernetzung zu anderen hospizlich-palliativen Leistungserbringern: „In die Apotheke geht jeder.“ Das Problem ist, dass die Apotheken nicht wissen, welche kompetenten Ansprechpartner sie den Angehörigen außer den ambulanten Hospizdiensten empfehlen können, der auch palliative Fachkompetenz hat.

Zweite Hürde ist die Zurückhaltung der Angehörigen/Patienten: Viele sprechen nicht über die Verschlimmerung, die sich aus dem Rezept erahnen lässt. Spricht man das Thema „palliativ“ doch an, reagieren viele mit Abwehr: „So schlimm ist es noch nicht.“ In der Öffentlichkeit (und damit bei den betroffenen Familien) ist oft nicht bekannt, dass eine hospizliche Begleitung oder palliative Beratung über längere Zeit läuft und stark entlasten kann.

Die engagierten Apotheken würden sich gerne mehr auf den palliativen Bedarf einstellen, wissen aber (abgesehen von einzelnen spezialisierten Apotheken) nicht, was von einer „Palliativ-Apotheke“ erwartet wird. Die Notfalldepots der Apotheken sind nicht spezifisch genug für die palliative Versorgung bestückt und sollten angepasst werden. Die Lagerkosten sind vergleichsweise niedrig und stellen kein großes Risiko dar.

Als Grenze empfinden alle Apotheker, dass ihre hohe pharmazeutische Kompetenz nahezu niemandem bewusst ist und deshalb auch nicht abgefragt wird. Dabei wäre gerade bei palliativen Patientinnen und Patienten mit mehreren und starken Medikamenten, Off-Label-Use und z.T. Schwierigkeiten bei der oralen Einnahme diese Kompetenz für eine korrekte Einnahme besonders wichtig.

Eine bessere Zusammenarbeit mit dem behandelnden Arzt wäre wünschenswert, ist aber aus Datenschutz-Gründen schwierig. Apotheken erhalten nur selten den Medikamentenplan von Palliativpatientinnen und -patienten. Das wäre aber unbedingt wichtig, um im Sinne des Patientenschutzes Neben- und Wechselwirkungen zu prüfen. Auch die Information über Diagnose, Applikation (PEG-Sonde) und Off-label-Verordnung wäre wertvoll, damit eine spezifische Beratung erfolgen kann.

Insgesamt erscheint Apothekern dringend notwendig, dass in der Versorgung vor allem mehr BtM-Kompetenz aufgebaut wird: In den Heimen werden gravierende Qualitätsunterschiede wahrgenommen. Es scheint nur wenige Ärzte mit wirklicher BtM-Kompetenz zu geben.

Eine Lücke ist zudem die BtM-Entsorgung: Bis zur Abgabe an Patientinnen und Patienten ist alles detailliert geregelt und dokumentiert, aber dann? Es gibt keine Vorgaben dazu und diese sind auch vom BfArM (Bundesinstitut für Arzneimittel und Medizinprodukte) nicht zu bekommen. Nach dem Tod sind BtM eine gefährliche Erbmasse, mit der die Angehörigen nicht umzugehen wissen. Wenn die BtM in die Apotheke gelangen, ist die Entsorgung zeit- und aufwendig und wird nicht bezahlt.

Ein problematisches Thema ist die Sondenernährung. Bei der Belieferung der Patientinnen und Patienten werden Apotheken instrumentalisiert, ohne dass palliative Kompetenz an ir-

gendeinem Punkt einbezogen würde. Bei der Medikamentengabe über Sonde wird vieles falsch gemacht und die Medikamente wirken nicht.

Probleme können auch Arzneimittelaustausche infolge von Rabattverträgen verursachen, insbesondere wenn sich dabei die Darreichungsform (Tablette, Kapsel, disperses System) ändert.

Für keine der wünschenswerten Apothekenleistungen im palliativen Kontext, z.B. Patientenansprache, Laienberatung, Fachberatung, Vernetzungsleistungen, laufende Betreuung, Kontrolle oder Lieferung, gibt es eine Refinanzierung. Es ist daher schwierig, darauf zu dringen, dass Apotheken palliative Fortbildungen machen sollen, wenn jetzt schon ihre Kompetenzen nicht gefragt sind und weitere Leistungen nicht finanziert werden.

4.2.4.4 Ziele, Bedarfe, Maßnahmen

Ziel
<ul style="list-style-type: none">■ Bessere Einbindung der Apotheken ins hospizlich-palliative Versorgungsnetz■ Bekanntheit und Anerkennung der speziellen Kompetenzen, die Apotheker in die palliative Versorgung einbringen können■ Mehr palliative Kompetenz jenseits der Medikamente bei Apothekern und PTAs■ Mehr Verständnis der Angehörigen/Patienten für die Medikamente
Bedarfe
<ol style="list-style-type: none">1. Eine Netzwerkliste palliativer Leistungserbringer, aus denen Apotheken kompetente Ansprechpartner mit Kontaktdaten entnehmen können, die sie Patienten/Angehörigen guten Gewissens empfehlen können2. Eine Liste von palliativ qualifizierten Apothekern und was diese an pharmazeutischem Fachwissen in die Versorgung einbringen können3. Ein laufend aktualisierter, schnell verfügbarer Medikamentenplan für alle, die ihn in der Versorgung brauchen4. Eine Liste von Medikamenten, die Apotheken für die palliative Versorgung vorrätig haben sollten5. Palliativ-Notfallkoffer6. Finanzierung definierter spezieller Leistungen der palliativen Versorgung, z.B. Lieferservice7. AHPV-Fortbildungstag(e) für PTAs mit Kammerzertifikat8. Aktivitäten der Kammer in Richtung palliativ

Bedarfe

9. Hausapothekenmodell vor allem mit Blick auf den Patientenschutz. Die Bestellmöglichkeit über Handys plus ggf. Lieferservice müssten den Zeitaufwand für Angehörige reduzieren, so dass es möglich ist, dass er eine (= 1) Hausapotheke akzeptiert. In der Hausapotheke müsste auch der Medikamentenplan verfügbar sein.

Maßnahmen zur Umsetzung

Übergreifend könnte es sinnvoll sein, ein Augsburger Hospiz- und Palliativgespräch zu veranstalten, bei dem mehrere der folgenden Themen angepackt werden.

Zu Bedarf 1 und 2: Netzwerkliste palliativer Leistungserbringer
Professionen übergreifenden AK in der AHPV einrichten,

- die zunächst die Form und Kriterien für diese Liste erarbeitet,
- diese Liste mit allen Mitgliedern erstellt,
- publiziert (z.B. Verteilung eines Überblicks der Anlaufstellen im Raum Augsburg als Broschüre, z.B. über die Apothekerkammer an die Apotheken im Großraum Augsburg, für Patientinnen und Patienten und Angehörige) und
- die Liste in einem weiteren Schritt erweitert auf weitere Leistungserbringer, die eine zertifizierte Qualifikation nachweisen können.

Zu Bedarf 2: Liste palliativ qualifizierter Apotheken

- Apotheken-AK einrichten, die Rahmenbedingungen und Anforderungen an eine Palliativ-Apotheke abklärt
- Diese Qualifikationen, Kriterien etc. bei Apotheken abfragen und in die obige Liste einbringen

Zu Bedarf 3: Medikamentenplan

- AK Medikamentenplan einrichten: Das Thema müsste auch Ärzte, Pflegedienste und Kliniken interessieren.
- Voraussetzungen klären: Technik, Datenschutz, Schweigepflichtsentbindung.
- Umsetzung

Maßnahmen zur Umsetzung

Zu Bedarf 4. Palliative Medikamentenliste¹³⁷

- Treffen mit palliativ qualifizierten Ärzten und SAPV, um die die Medikamente zu definieren [Anmerkung: Diese Anregung stößt im AK Ärzte auf offene Ohren und könnte im Herbst schon aufgegriffen werden.]
- Information und Aufruf an alle Apotheken, sich zu beteiligen
- Arbeitsbasis evtl. Notfalldepotliste nach AMK
- Kommunikation aller Apotheken, die diese Medikamente vorrätig haben (siehe Liste oben)

Zu Bedarf 5. Palliativ-Notfallkoffer

- AK Notfallkoffer: Rahmenbedingungen klären: BtM-Transport? Verantwortung? Rechtliche Vorgaben? Kann die Kammer helfen?
- Treffen mit palliativ qualifizierten Ärzten und SAPV: Wie sieht ein Notfallkoffer aus? Liste erstellen [Anmerkung: Auch diese Anregung stößt im AK Ärzte auf offene Ohren und könnte im Herbst schon aufgegriffen werden.] Wo/wie/wem steht der Notfallkoffer zur Verfügung?
- Klärung mit den beteiligten Notfall-Apotheken, ob und wie die Umsetzung in der Fläche funktioniert.

Zu Bedarf 7. Fortbildung PTAs¹³⁸

- Fort- und Weiterbildungsorganisationen innerhalb des AHPV e.V. erarbeiten ein palliativ-hospizlich orientiertes Weiterbildungsangebot für PTA/PCA
- Kammerzertifikat organisieren
- Seminar ausschreiben und durchführen

Zu Bedarf 8: Aktivitäten der Kammer in Richtung palliativ

- Im Moment scheinen Kammeraktivitäten in diese Richtung eher unwahrscheinlich. Eher erscheint ein Anlauf in Richtung BAV sinnvoll: Kammerunabhängiger Kontakt zu BAV-Mitgliedern, Fortbildungen, Informationsmaterial in monatlichen Rundschreiben platzieren.

Zu Bedarf 9. Hausapothekenmodell

- AK Hausapothekenmodell einrichten
- Rahmenbedingungen klären, inwieweit das bestehende Hausapothekenmodell hier genutzt werden kann.
- Medikamentenplan?
- Weiteres Vorgehen festlegen

137 Maßnahme läuft

138 Maßnahme läuft

4.2.5 Spezialisierte Ambulante Palliativversorgung

Mitwirkende am Arbeitskreis: Sabine Bayer, Eckhard Eichner, Claudia Gottstein, Michael Strauß

4.2.5.1 Beschreibung (Ausgangslage/Ist-Stand: personell, strukturell, ökonomisch, Entwicklungstendenzen)

Die SAPV in Stadt und Landkreis Augsburg befindet sich noch in der Aufbauphase. Träger ist die Augsburger Palliativversorgung gemeinnützige GmbH (APV gGmbH), welche im Juli 2010 gegründet wurde. Die APV gGmbH ist eine 100-%-Tochter des Vereins Augsburger Hospiz- und Palliativversorgung (AHPV). Nach den Aufbaujahren, in denen die Versorgungszahlen kontinuierlich stiegen, soll 2016 der gesetzliche Sicherstellungsauftrag erstmals erfüllt werden, das heißt: ca. 520 Patientinnen und Patienten pro Jahr, die darauf einen gesetzlichen Anspruch haben, sollen SAPV-Leistungen bekommen.

Die gesetzliche Grundlage für die SAPV ist der § 132d SGB V in Verbindung mit § 37b SGB V. Zielgruppe sind Patientinnen und Patienten,

- die an einer nicht heilbaren, fortschreitenden und weit fortgeschrittenen Erkrankung leiden, die eine begrenzte Lebenserwartung zur Folge hat,
- deren Symptomlast besonders komplex ist und
- die eine besonders aufwendige Versorgung benötigen, die ambulant oder in stationären Pflegeeinrichtungen erbracht werden kann.

Kennzeichnend ist, dass die beiden SAPV-Teams der Augsburger Palliativversorgung immer nur ergänzend und meist relativ spät in der Versorgung tätig werden. Etwa 80 % der erbrachten Leistungen sind additive Teilversorgung/Vollversorgung, ca. 20 % werden als Beratungs- bzw. Koordinationsleistungen erbracht.

Mittlerweile gelingt es immer öfter, dass im Einzelfall und nach sorgfältiger Abwägung bereits etwas früher im Krankheitsverlauf versorgt wird, z.B. in einer Krise: Wenn sich die Situation wieder stabilisiert, zieht sich die SAPV zurück und steigt dann bei fortschreitender Erkrankung wieder mit ein. Mit diesem Versorgungstakt kann oft das Optimum für den Patienten erreicht werden, weil durch die frühe Einbeziehung der speziellen Kompetenz eine exzellente Symptomlinderung gelingt und in der Finalphase die SAPV bereits informiert und beim Patienten und seinem Bezugssystem bekannt ist.

In der Beratung geht es häufig um Therapiezieländerung, Therapieanpassungen an die aktuelle Lebenssituation und die Krankheitsphase, wie z.B. das Absetzen von Medikamenten

oder Ernährung, die Klärung ethischer Fragen sowie Fragen zum Bereich Patientenvorsorge/Patientenverfügung.

Die Sozialarbeit berät hauptsächlich bei sozialrechtlichen Themen (Schwerpunkt Pflegeversicherung) und existenziell-finanziellen Nöten (vor allem bei jüngeren Patientinnen und Patienten) und unterstützt bei der Klärung, welche Hilfen im System überhaupt verfügbar sind und wie die Ansprüche durchzusetzen sind. Weitere Aufgabe ist die Organisation von Hilfsmitteln.

Insgesamt ist zu beobachten, dass sich mit der wachsenden Versorgungserfahrung auch ein Verständnis dafür entwickelt, welche Patientinnen und Patienten in der Regelversorgung verbleiben können und wann die SAPV gemäß deren gesetzlichem Auftrag korrekterweise hinzugezogen werden soll.

Aus der steigenden Bekanntheit der SAPV erwächst allerdings auch ein Anspruchsdenken der Patienten/Angehörigen, die bisweilen Verschreibungsdruck auf die Ärzte ausüben. Der SAPV kommt dann die schwierige Aufgabe zu, diese Patientinnen und Patienten abzulehnen, um Fehlversorgung oder Überversorgung zu verhindern. Grundsätzlich ist die SAPV nur ergänzend tätig und nur bei Patientinnen und Patienten, welche die gesetzlich festgelegten Voraussetzungen (siehe oben und Richtlinien¹³⁹) erfüllen.

Verordnet wird die SAPV hauptsächlich von Hausärzten. Beim Verordnungsmanagement erfolgt in der Regel eine enge Abstimmung. Weitere Zuweiser sind die Krankenhäuser und Fachärzte, hier insbesondere Onkologen.

Die personelle Situation ist zufriedenstellend: Die Mitarbeitenden der beiden SAPV-Teams in Augsburg und der Außenstelle in Schwabmünchen kommen aus den Bereichen Pflege, Medizin, Sozialarbeit und Seelsorge. Sie verfügen alle über palliative Zusatzqualifikationen. Bisher war es immer möglich, ausreichend Fachkräfte für den weiteren Aufbau zu gewinnen und in die Teams zu integrieren. Auch Seelsorge und Sozialarbeit sind ins Team integriert, wobei die Seelsorgestelle (30 Stunden Teilzeit) zu zwei Dritteln von der Diözese getragen wird.

Die ökonomische Situation ist knapp ausreichend. Es gibt einen prinzipiell unbegrenzt gültigen Versorgungsvertrag mit den gesetzlichen Krankenkassen, jedoch müssen die Vergütungsvereinbarungen regelmäßig verhandelt werden. Dabei gilt es, die Annahmen zur immer noch sich entwickelnden SAPV mit den Herausforderungen der Versorgungsrealität in Deckung zu bringen.

139 Gemeinsamer Bundesausschuss 2008

4.2.5.2 Schnittstellen

Dank der Tatsache, dass die APV gGmbH eine Tochter der AHPV ist, haben indirekt alle relevanten Leistungserbringer, die sich in der Versorgung von oder Fürsorge für sterbende Menschen betätigen, Anteile an der SAPV, wenn sie Mitglied im AHPV-Netzwerk sind. Die Vernetzung ist also bereits in der Trägerstruktur angelegt.

Nach fünf Jahren SAPV bestehen Kontakte zu nahezu allen Hausärzten und ambulanten Pflegediensten. Für spezielle Versorgungssituationen wurden Netzwerke aufgebaut.

Die Schnittstellen im Einzelnen:

⇔ Hausärzte

Individuell verschieden, aber die Zusammenarbeit verbessert sich laufend. Für jeden neuen Patienten gibt es ein direktes Hausarzt-SAPV-Arzt-Gespräch. Die Verordnungen von Hausärzten sind qualitativ gut und zutreffend. Es besteht insbesondere während der Urlaubszeiten, hier besonders Sommerferien und Weihnachtszeit, ein hoher Anfragedruck. In diesen Zeiten kann oft nicht so zeitnah reagiert und können Patientinnen und Patienten aufgenommen werden wie dies notwendig wäre.

⇔ Ambulante Pflegedienste

Sehr große Unterschiede. Die Versorgung funktioniert sehr gut, wenn die Kommunikation sowohl auf der Ebene der Pflegekräfte als auch auf Leitungsebene klappt. Schwierig bis unmöglich wird die Zusammenarbeit, wenn die SAPV als Konkurrenz empfunden und abgelehnt wird.

⇔ Ambulante Hospizdienste

Je nach Dienst unterschiedlich. Die SAPV wird zum Teil als Konkurrenz wahrgenommen. Trotz konsequenter Anregungen seitens der SAPV, einen Hospizdienst einzubeziehen, wünschen viele Menschen einfach keine Hospizbegleitung, wenn die SAPV vor Ort ist.

⇔ Krankenhäuser

Die ambulant-stationär-ambulante Schnittstelle ist in beide Richtungen als schwierig anzusehen. Einerseits wird ein SAPV-Patient stationär aufgenommen: Dann gibt es oft keinen eindeutigen stationären Ansprechpartner und einen Abbruch des Informationsflusses, bis der Patient wieder aus dem Krankenhaus entlassen worden ist.

Bei der Entlassung sind zwei Konstellationen zu unterscheiden:

- Patientinnen und Patienten, die vorher schon in der SAPV versorgt waren, sind der SAPV bereits bekannt und können meist nahtlos wieder in die Versorgung rübergenommen werden.

- Neuaufnahmen aus Kliniken kommen z.T. ohne Medikation und rechtzeitige Vorankündigung. Hier ist insbesondere bei einer Freitagsentlassung mit erheblichen Herausforderungen zu rechnen. Näheres siehe unter 4.2.5.3 Defizite und Grenzen.
- ↔ Krankenkassen
Zusammenarbeit in der Regel problemlos. Nach anfänglichen Problemen hat sich ein vertrauensvolles Miteinander entwickelt.
- ↔ MDK
Rücksprachen mit dem MDK sind selten und wenn nötig von gegenseitigem Vertrauen in die Kompetenz des anderen geprägt.
- ↔ Private Krankenversicherungen (PKV)
Aufwendigere Zusammenarbeit als bei den gesetzlichen Krankenkassen, da immer erst eine Kostenklärung stattfinden muss: Es gibt keine einzige vertragliche Rahmenvereinbarung mit einer PKV, obwohl diese allen angeboten worden ist. Wird eine Versorgung früher begonnen, bleibt das Kostenrisiko beim Patienten und ein Erlösausfallrisiko bei der SAPV. Die Zahlungsmoral der Privatpatienten ist teilweise schlecht, Abtretungserklärungen¹⁴⁰ werden oft von den PKVen nicht akzeptiert.
- ↔ Stationäres Hospiz
Eher seltene Schnittstelle, die seit 2014 geregelt ist: Die SAPV versorgt in der Regel nur Patientinnen und Patienten, die sie schon vor Aufnahme ins Hospiz versorgt hat.
- ↔ Heime
Starke Unterschiede zwischen den Einrichtungen, bspw. beim Umgang mit Opiaten und Bedarfsmedikation, bei der Weitergabe von Informationen, bezüglich der Strukturen. Wenn Mitarbeitende an Palliativfortbildungen teilnehmen, verbessert das auch die Zusammenarbeit. Andererseits gibt es aber auch kontraproduktive Vorschriften, die den Mitarbeitenden optimales Handeln und Kooperieren verwehren.
- ↔ Physiotherapeuten
Gut funktionierende Schnittstelle auf der Basis eines informellen Netzwerks, das sich die SAPV in den letzten Jahren aufgebaut hat. Wichtig war, Physiotherapeuten zu gewinnen, die Ressourcen für Hausbesuche frei haben und Palliativpatientinnen und -patienten behandeln können und wollen. Allerdings bleibt es weiterhin schwierig Physiotherapeuten zu finden, die manuelle Lymphdrainage (MLD) in häuslicher Umgebung durchführen.
- ↔ Apotheken
Gute Zusammenarbeit fast überall, v.a. wenn ein Lieferdienst unterhalten wird. Prinzi-

¹⁴⁰ Abtretungserklärung: Dann würde die SAPV direkt mit der PKV abrechnen – und nicht mit dem Palliativpatienten bzw. den Angehörigen/Hinterbliebenen.

piell wird mit den Hausapotheken zusammengearbeitet. Wenn das bei speziellen Versorgungsleistungen nicht geht, erfolgt der Rückgriff auf Netzwerkapotheken mit guter palliativer Fachkompetenz.

⇔ Sanitätshäuser

Sind wichtig für eine schnelle Hilfsmittelversorgung. Qualität der Zusammenarbeit ist abhängig vom Grad der Bereitschaft, sich auch für schwierige Versorgungsleistungen zu engagieren.

⇔ Home-Care-Unternehmen

Zusammenarbeit sehr unterschiedlich und stark vom zuständigen Außendienstmitarbeitenden abhängig. Schwierig in der Palliativversorgung ist die häufig zugesagte 24-Stunden-Betreuung, die dann aber in der palliativen Versorgungsrealität nicht eingehalten werden kann.

4.2.5.3 Defizite und Grenzen

Folgende Punkte werden als Defizit oder Begrenzung erlebt:

Zu später Einsatz: Für die Medizin/Pflege ist ein punktueller, früherer Beratungseinsatz sehr wirkungsvoll, weil der Patient dann am meisten profitiert und am Lebensende oder in einer Krise schon Informationen vorliegen. Bei „Last-Minute-Einsätzen“ kann das Potenzial der Palliativmedizin und -pflege nicht ausgeschöpft werden. Für eine Sozialberatung reicht dann schlicht die Zeit nicht mehr für Anträge, Beschaffung etc.

Ein Zeitproblem gibt es häufig bei der **Hilfsmittelbeschaffung** – abhängig von den einzelnen Krankenkassen und deren Verträgen mit Hilfsmittellieferanten. Ursache sind dort zentrale Hilfsmittellager quer über Deutschland und die entsprechend langwierige Anlieferung.

Engagierte regionale Sanitätshäuser gehen zum Teil zunächst in Vorleistung, damit Patientinnen und Patienten adäquat versorgt werden können.

Für eine schnelle Hilfe fehlen der SAPV in manchen Fällen

- bestimmte **Verordnungsmöglichkeiten**. So dürfen die SAPV-Ärzte z.B. nicht ins Krankenhaus einweisen und keine Transportscheine ausstellen.
- die Möglichkeit, **Sprechstundenbedarf** für die SAPV zu verordnen. Der Bedarf muss vorfinanziert werden, wenn man ihn dann bei Bedarf für einen Patienten griffbereit haben möchte.
- die Möglichkeit, BtM-Rezepte per Post zu verschicken.

Aufgrund der Aufbauphase und des hohen Anfragedrucks sind **keine Akutaufnahmen** am Wochenende möglich.

Der **hohe Anfragedruck** verursacht eine hohe Folgebelastung: Es muss häufig geklärt/entschieden werden, welcher Patient „dringlicher“ ist, ein anderer muss dann warten. Das ist aber auf Basis der Ersttelefonate oft sehr schwer zu entscheiden, so dass Vor-Ort-Termine notwendig sind. Im ungünstigsten Fall mit dem Ergebnis, dass festgestellt wird, dass der Patient überhaupt nicht durch die SAPV versorgt werden kann/darf. Und auch diese Ablehnung und die entsprechenden Erklärungen kosten Zeit.

Dem Ersttelefonat kommt hier hohe Bedeutung zu.

Dieses Auswahlverfahren **Priorisierung** ist für Personal und Team belastend, verursacht Konflikte, kostet Zeit und nimmt auch mit dem Ausbau der SAPV nicht ab, sondern weiter zu. Das hängt vermutlich mit der zunehmenden Bekanntheit der SAPV zusammen, die zu einem steigenden Nachfragedruck seitens der Patientinnen und Patienten und Angehörigen führt.

Ablehnungen müssen in manchen Fällen erfolgen, weil zwar eine **hohe Not** vorliegt, aber die Kriterien für SAPV nicht erfüllt sind (siehe oben). Typisch sind hier psychosoziale Nöte, Versorgungsproblematiken und Versorgungslücken. Das Dilemma ist, dass auch die allgemeine Palliativversorgung dies nicht leisten kann und deshalb verständlicherweise versucht, den Patient in die SAPV als ergänzende Versorgungsform zu „verschieben“.

Ein wachsendes Defizit ist in diesem Zusammenhang die **Unterversorgung mit Schmerztherapeuten** in der AHPV-Region.

Schwierig sind hier auch falsche oder wenig aussagekräftige **Überleitungen** aus den Kliniken, die die gesetzlichen Vorschriften eines Überleitungsmanagements nicht erfüllen. Probleme sind z.B.:

- Entlassung nicht rechtzeitig angekündigt.
- Nahtlosigkeitsantrag¹⁴¹ nicht gestellt.
- Keine Medikation, keine Arztbriefe.

Konsequenz ist, dass die SAPV freitags keine Patientinnen und Patienten mehr annimmt, weil die Versorgung so über das Wochenende nicht sichergestellt werden kann.

Nicht befriedigend ist die Versorgung von Patientinnen und Patienten mit **Migrationshintergrund** und Sprachproblemen. Hier entsteht einerseits eine Versorgungsungerechtigkeit, weil sie den Zugang zur Versorgung nicht bekommen/finden, andererseits erschweren die

141 Beantragung der Pflegestufe durch den Sozialdienst der Klinik. Auf dieser Basis können sofort Leistungen erbracht werden. Der MDK begutachtet dann ggf. im Nachhinein noch einmal.

Kultur- und Sprachbarrieren eine optimale Versorgung im Sinne der Patientinnen und Patienten.

Wenn die Situation stabilisiert ist, ist ein Rückzug aus der Versorgung bisweilen schwierig. Die Not wird oft sehr unterschiedlich wahrgenommen und entsprechend auch die Not-Wendigkeit der SAPV verschieden beurteilt.

4.2.5.4 Ziele, Bedarfe, Maßnahmen

Ziele
<ul style="list-style-type: none">▪ Sicherstellung des gesetzlichen Auftrags, innerhalb der zur Verfügung stehenden Personalressourcen 520 Patientinnen und Patienten pro Jahr zu versorgen. Das Ziel soll 2016 erreicht werden.▪ Kontinuierliche Weiterentwicklung der Qualität.▪ Bewusstsein im Versorgungsnetzwerk, dass die SAPV ergänzend arbeitet.
Bedarfe
<ul style="list-style-type: none">▪ Mehr Mitarbeitende.▪ Kontinuierliches Qualitätsmanagement aufbauen▪ Kontinuierliche Schnittstellen- und Kommunikationsarbeit▪ Kritikmanagement▪ Bessere Überleitungen
Maßnahmen zur Umsetzung
Zu Bedarf 1: Mehr Mitarbeitende <ul style="list-style-type: none">▪ Weitere Mitarbeitende einstellen und ins Team einbinden.
Zu Bedarf 2: Qualitätsmanagement <ul style="list-style-type: none">▪ Prozesse definieren, z.B. für die Priorisierung▪ Tätigkeiten der einzelnen Professionen im Zusammenspiel präzisieren▪ Mitarbeitende fortbilden▪ Supervision
Zu Bedarf 3 und 5: Schnittstellen <ul style="list-style-type: none">▪ Teilnahme an der klinikübergreifenden Arbeitsgruppe Überleitung.

4.3 Arbeitsfeld Hospizarbeit und Palliativversorgung in stationärem Kontext

4.3.1 Stationäre Hospize

Mitwirkende am Arbeitskreis: Karin Fritsch, Daniela Renzmann, Christine Sieberth

4.3.1.1 Beschreibung (Ausgangslage/Ist-Stand: personell, strukturell, ökonomisch, Entwicklungstendenzen)

Hospize sind kleine Einrichtungen mit familiärem Charakter. Ziel der stationären Hospizarbeit ist, sterbenden Menschen ein möglichst würdevolles und selbstbestimmtes Leben bis zum Ende zu ermöglichen. Wünsche und Bedürfnisse der Sterbenden und ihrer Angehörigen stehen im Zentrum des Handelns der Hospize. Stationäre Hospize bieten qualifizierte Pflege und individuelle Begleitung in einem geschützten Raum, welche die Lebensqualität des Sterbenden verbessert, seine Wünsche wahrt und aktive Sterbehilfe ausschließt.

Das St. Vinzenz-Hospiz liegt im Stadtteil Hochzoll in Augsburg, Träger ist der St. Vinzenz-Hospiz Augsburg e.V., ein privater kirchlicher Verein diözesanen Rechts. Das stationäre Hospiz deckt einen Planungsbereich von ca. 840.000 Menschen für die Bereiche Augsburg, Friedberg, Schwabmünchen, Aichach, Dillingen/Donau, Höchstädt, Nördlingen und Donauwörth ab. Das Hospiz verfügt über derzeit neun Hospizbetten. Diese Kapazität ermöglicht es nicht, allen Anfragenden einen Platz anzubieten.

Grundvoraussetzung für die Aufnahme in eine stationäre Hospizeinrichtung ist, dass der Patient an einer Erkrankung leidet,

- die Progredienz verläuft und bereits ein weit fortgeschrittenes Stadium erreicht hat und
- bei der eine Heilung ausgeschlossen und eine palliativmedizinische Behandlung notwendig oder vom Patienten erwünscht ist und
- die lediglich eine begrenzte Lebenserwartung von Wochen oder wenigen Monaten erwarten lässt und
- eine Versorgung zu Hause nicht möglich ist.

Im Team des stationären Hospizes stehen palliativ-pflegerische Fachkräfte Tag und Nacht zur Verfügung. Unterstützt werden diese in jeder Tagschicht durch einen Hospizhelfer. Das multiprofessionelle Team wird ergänzt durch eine Sozialpädagogin, Seelsorger, eine Musiktherapeutin und hauswirtschaftliche Mitarbeitende. Familiäres Kochen und die tägliche

Abfrage der Wunschkost sind ein wichtiges Qualitätsmerkmal im stationären Hospiz. Die medizinische Versorgung wird mit Unterstützung von Haus- und Fachärzten geleistet. Bei besonders aufwendig zu versorgender Symptomatik kann die medizinische Teilleistung der SAPV hinzugezogen werden.

Palliative Fachkräfte und Hospizhelfer erhalten die Möglichkeit zur Reflexion ihrer Arbeit durch eine Supervision im Team oder im Einzelgespräch.

Einmal jährlich bildet der St. Vinzenz-Hospiz Augsburg e.V. Hospizhelfer in Eigenregie aus und sichert somit Wachstum und Bestand.

Bei den hauptamtlichen Mitarbeitenden hat das St. Vinzenz-Hospiz eine sehr niedrige Fluktuationsrate, offene Stellen können zeitnah besetzt werden.

Der Aufenthalt im Hospiz ist für die Hospizgäste kostenlos. Nach der momentanen gesetzlichen Lage, erbringt das Hospiz 10 %¹⁴² der Kosten als Eigenleistung durch Spenden, Mitgliedsbeiträge und durch Zuschüsse verschiedener Stiftungen. Der tatsächliche finanzielle Aufwand liegt aber weit über diesem geförderten Anteil, da durch den verhandelten Tagesatz erhebliche Kosten nicht finanziert werden.

4.3.1.2 Schnittstellen

- ⇔ Anfragen für stationäre Aufnahmen erfolgen durch den Sozialdienst der verschiedenen Krankenhäuser und Kliniken, durch Hausärzte, Hospizvereine, die SAPV, Sozialstationen oder direkt durch die Angehörigen.
- ⇔ Die Gäste werden in der Regel während des Aufenthaltes im Hospiz von ihrem Hausarzt betreut.
- ⇔ Das Hospiz wird durch eine Vertragsapothek e beliefert.
- ⇔ Verschiedene Sanitätshäuser versorgen die Gäste mit den nötigen Hilfsmitteln.
- ⇔ Weitere Leistungserbringer wie Friseur, Fußpflege, Physiotherapie etc. werden auf Wunsch des Gastes oder über die Verordnung des behandelnden Arztes eingeschaltet.

4.3.1.3 Grenzen

Bei einer Kapazität von neun Hospizbetten ist es zurzeit nicht umsetzbar, allen anfragenden Schwerstkranken einen Aufenthalt im Hospiz zu ermöglichen.

Die finanzielle Eigenleistung des Vereins von ca. 25 % ist nur durch eine hohe Spendenbereitschaft der Bevölkerung in Augsburg zu erbringen und verhindert die wichtige Planungssicherheit.

142 Geändert durch das HPG auf 5 Prozent

Einige Krankenkassen befristen den Aufenthalt in der Hospizeinrichtung. Die Zeit, während der ein Verlängerungsvertrag bearbeitet wird, ist eine zusätzliche Belastung für Gäste und Angehörige.

Die engen Aufnahmekriterien schließen viele Schwerstkranke von einem Aufenthalt im stationären Hospiz aus.

Eine Aufnahme aus einer vollstationären Pflegeeinrichtung ist nur in der Kurzzeit- oder Verhinderungspflege möglich. Darüber hinaus allerdings nur noch nach Befürwortung des Medizinischen Dienstes der Krankenkassen, in sehr seltenen Ausnahmefällen.

4.3.1.4 Ziele, Bedarfe, Maßnahmen

Ziel
Bedingt durch die demographische Entwicklung und die Veränderung der Familienstruktur ist es wichtig, mehr Schwerstkranken und Sterbenden eine Aufnahme im stationären Hospiz zu ermöglichen und somit dem Wunsch nach Begleitung und Unterstützung in der letzten Lebensphase gerecht zu werden.
Bedarfe
<ol style="list-style-type: none">1. Bessere Finanzierung Eine Korrektur der Finanzierungsgrundlage für Hospizeinrichtungen ist dringend notwendig. Diese ist im Gesetz zur Verbesserung der Hospiz- und Palliativversorgung (HPG) vorgesehen. Inwieweit diese Maßnahmen ausreichend sein werden, ist noch nicht absehbar.2. Qualitätsstandards in den Rahmenbedingungen Die gesetzlichen Änderungen im Hospiz- und Palliativgesetz werden aber nur greifen, wenn<ul style="list-style-type: none">■ in den bundesweiten Rahmenbedingungen hohe Qualitätsstandards verankert werden und■ die psychosoziale Begleitung sowie die Einbeziehung von Angehörigen als Bestandteil der Hospizarbeit anerkannt und finanziert werden.

Maßnahmen zur Umsetzung

- Erweiterung durch Neubau:
Der St. Vinzenz-Hospiz Augsburg e.V. hat eine Erweiterung des stationären Hospizes beschlossen. Da das Flächenangebot am jetzigen Standort erschöpft ist, wird diese Planung durch einen Neubau, in zentraler Lage in Augsburg, verwirklicht.
- In Zusammenarbeit mit der Arbeitsgemeinschaft der bayerischen Hospize, dem Bayerischen Hospiz- und Palliativverband und dem Deutschen Hospiz- und Palliativverband werden die Interessen der stationären Hospize in der politischen Landschaft vertreten, um eine Verbesserung in der Hospiz- und Palliativarbeit zu erreichen.

4.3.2 Palliativstation und palliativmedizinischer Dienst im Krankenhaus

Mitwirkende am Arbeitskreis: Dr. Christoph Aulmann, Eva Engehausen, Dr. Irmtraud Hainsch-Müller, Monika Perret

4.3.2.1 Beschreibung (Ausgangslage/Ist-Stand: personell, strukturell, ökonomisch, Entwicklungstendenzen)

Die Palliativstation und der interdisziplinäre Palliativdienst am Klinikum Augsburg arbeiten nach den Vorgaben und Qualitätskriterien des Bayerischen Staatsministeriums für Gesundheit und Pflege. Die dort vorgegebenen Empfehlungen bzgl. Struktur- und Ergebnisqualität werden eingehalten. Die Personalbesetzung pflegerischer- und ärztlicherseits entspricht den Vorgaben.

Die Anforderungen bezüglich der Qualifikation „Weiterbildung Palliative Care“ werden übertroffen.

Ein zunehmender Bedarf an stationären Palliativbetten ist zu erkennen. Laut Krankenhausbedarfsplan sind noch 8 Betten am Klinikum Augsburg zu realisieren. Die dazu erforderliche Planung läuft.

Die ökonomische Situation ist nur im Kontext des Klinikum-Budgets zu werten. Detaillierte Zahlen liegen dem Controlling vor.

4.3.2.2 Schnittstellen

Die Palliativstation des Klinikums und der Palliativdienst haben zu allen Versorgern in Augsburg Stadt, Land und angrenzende Landkreise definierte Schnittstellen. Mit jedem externen spezialisierten Palliativversorger gibt es Kooperationsverträge (Hospiz, SAPV). Alle anderen Kooperationsverträge werden über den Sozialen Beratungsdienst/Entlassmanagement organisiert.

4.3.2.3 Bestehende Defizite und Grenzen

Die Entlassung von Patientinnen und Patienten mit Bedarf an spezialisierter ambulanter Palliativversorgung gestaltet sich aufgrund folgender Gründe schwierig:

- Kapazitätsbegrenzung der SAPV
- Zunehmende Komplexität der Patientinnen und Patienten

- Keine ausreichende allgemeine ambulante Palliativversorgung in stationären Einrichtungen vorhanden.
- Häufig schwierige Organisation zur Versorgung von Stomata, PEG, Port etc.

Dies führt zu Verzögerungen bei der Entlassung und in der Folge zu Verzögerungen bei der Aufnahme neuer Patientinnen und Patienten.

Die Palliativstation verfügt derzeit über 10 Betten. Ist der Bedarf an Palliativbetten höher, werden Patientinnen und Patienten gemäß dem Versorgungsauftrag des Klinikums auf andere Stationen aufgenommen und durch den interdisziplinären Palliativdienst (IPD) versorgt.

Sämtliche Patientinnen und Patienten, die dem IPD vorgestellt werden, werden auch betreut.

In beiden Bereichen ist ein steigender Bedarf zu verzeichnen. Eine Betten- und Personalanpassung wird angestrebt.

4.3.2.4 Ziele, Bedarfe, Maßnahmen

Ziele
<ul style="list-style-type: none"> ■ Ausbau der Palliativstation auf insgesamt 18 Betten. ■ Anpassung des Personals an den wachsenden Bedarf und die wachsenden Einsatzzahlen. ■ Verbesserung der Zusammenarbeit mit den klinikexternen Versorgern.
Bedarfe
<ul style="list-style-type: none"> ■ Umsetzung der bestehenden Bettenbedarfsplanung des bayerischen Krankenhausplans von 10 auf 18 Palliativbetten am Klinikum Augsburg. ■ Anpassung des Stellenplans des Palliativzentrums an den gewachsenen Bedarf. ■ Schnelle, flexible Übergabe nach ambulant oder in stationäre Nachsorgeeinrichtungen von Patientinnen und Patienten mit komplexer Symptomatik innerhalb von 24 Stunden. ■ Transparenz bzgl. des Palliative-Care-Versorgungsangebots in ambulanten und stationären Pflegeeinrichtungen.

Maßnahmen zur Umsetzung

- Ausbau der Kooperationsverträge
- Überprüfung der Leistung und Schaffung von Transparenz durch Teilnahme an diversen Benchmarkings (HOPE, Clinotel etc.)
- Weiterführen und Unterstützung der „interdisziplinären Arbeitsgruppe“ Überleitung des Klinikums Augsburg

4.3.2.5 Spezifische Besonderheiten für die spezialisierte stationäre Palliativversorgung

Die Entlassung in den ambulanten und stationären außerklinischen Bereich von komplexen Palliativpatientinnen und -patienten gestaltet sich zunehmend schwierig.

4.3.3 Hospizliche und Palliative Versorgung in Alten- und Pflegeheimen

Mitwirkende am Arbeitskreis: Andreas Claus, Ute Conrad, Maria Ederer, Romana Frommelt, Katrin Gunkel, Anja Herrmann, Ilse Höhn, Anna Kinzl, Nicole Kohler, Rebecca Mischok, Sibylle Novak, Martin Rothgerber

4.3.3.1 Beschreibung (Ausgangslage/Ist-Stand: personell, strukturell, ökonomisch, Entwicklungstendenzen)

In der stationären Pflege ist Palliativversorgung keine spezielle Versorgung im Unterschied zur sonstigen Betreuung der Bewohner. Es gibt daher auch keine speziellen Bereiche oder Betten. Sterben gehört zum Leben im Heim immer dazu. In jeder Phase des Lebens der Bewohner geht es immer darum, ein Höchstmaß an Lebensqualität zu sichern – die Herausforderung besteht darin, immer wieder herauszufinden, welche Lebensqualität für den Bewohner je nach seinem Zustand und seinen Bedürfnissen maßgeblich ist.

Angesichts der verschiedenen Träger, der Größe und der Konzeption der Häuser ist die Situation sehr unterschiedlich. Zentral und übergreifende Themen sind der zunehmende Bedarf an Palliative Care und die komplett fehlende Refinanzierung der Allgemeinen Palliativversorgung (APV).

Es gibt in allen Heimen Pflegende mit Basiskurs, von einer Fachkraft bis zu 2/3 der Pflegenden. Die Fortbildungen werden nicht refinanziert. Beschäftigte in anderen Bereichen (HW, Technik, Leitung) sind nur sehr selten hospizlich oder palliativ fortgebildet.

Die Patientinnen und Patienten kommen immer später und immer öfter mit hohem Versorgungsbedarf („noch nicht SAPV“) in die Heime, der Bedarf an hospizlicher und palliativer Versorgung steigt, doch die Pflegeschlüssel bleiben gleich. Viele Heimaufnahmen kommen direkt aus den Krankenhäusern, weil die Pflege zuhause nicht mehr sichergestellt werden kann: „Den geplanten Umzug ins Heim – den gibt es nur bei der Verbraucherberatung.“

Die Verweildauern verkürzen sich immer weiter, manchmal sterben neue „Bewohner“ auch schon am gleichen Tag: „Manche kommen als erkennbar Sterbende ins Heim.“

Abhängig ist die Versorgungssituation im Heim zudem von externen Variablen:

- der Qualität der Überleitungen,
- der Fachkompetenz und der palliativen Engagementbereitschaft der Externen, hier insbesondere der Ärzte und Seelsorger, und
- der Kompetenz der Rettungssanitäter, Notärzte und KVB-Ärzte.

4.3.3.2 Schnittstellen

- ⇔ Vertragsapotheken
Funktioniert gut, sehr serviceorientiert. Nur bei speziellen Themen kann es Probleme/Wartezeiten geben.
- ⇔ Hausärzte
Sehr unterschiedliche Qualität, abhängig von der palliativen Vorbildung und der Haltung des Arztes. Schwierige Erreichbarkeit, wenn es eilt.
- ⇔ Hospizdienste
Gute Zusammenarbeit. Hospizdienste kommen meist auf Anforderung des Heims.
- ⇔ SAPV
„ist klasse“
- ⇔ Krankenhäuser (ohne Palliativstation)
Bei Einweisungen wird ein Überleitungsbogen mitgegeben.
Bei Entlassung/Überleitung sehr unterschiedlich, von gut bis katastrophal. Überleitungsqualität mit dem Klinikum ist je nach Station unterschiedlich, in anderen Häusern der Region ist ein Bemühen erkennbar, auch Rückmeldungen zu erhalten und darauf einzugehen.
- ⇔ Palliativstation
Gute Zusammenarbeit. Es kommen vermehrt Patientinnen und Patienten mit aufwendiger Versorgung, aber ohne SAPV. „Wir wünschen uns jede Überleitung so wie aus der Palliativstation.“
- ⇔ Rettungsdienst
Individuell unterschiedlich. Ein Problem ist, dass unnötige und unerwünschte Krankenhauseinweisungen bei Palliativpatientinnen und -patienten erfolgen.
- ⇔ Seelsorge
Individuell und strukturell bedingt sehr verschieden: von „super“ (Seelsorge im Haus) bis „gar nicht“ (Seelsorge vor Ort hat kein Interesse. Ist in der Verantwortung jedes Heimes, sich vor Ort die wichtigen Partner zu suchen.
- ⇔ MDK, Medic Proof
Schnittstellen für Höherstufung. Dauert – schwierig.
- ⇔ Stationäres Hospiz
Sehr seltene Schnittstelle, da die direkte Verlegung Heim → Hospiz nicht möglich ist¹⁴³.

143 Eine Aufnahme aus einer vollstationären Pflegeeinrichtung ist nur in der Kurzzeit- oder Verhinderungspflege möglich. Darüber hinaus nur noch nach Befürwortung des MDK, in sehr seltenen Ausnahmefällen.

4.3.3.3 Defizite und Grenzen

Das Hauptproblem ist, dass die Allgemeine Palliative Versorgung (APV) in der Pflege nicht refinanziert ist. Das hat Folgen, z.B.:

- Breite Kompetenzbasis fehlt: Palliativ-Fortbildungen werden nicht refinanziert.
- Überlastung derer, die Palliative Care machen.
- Die immer mehr nachgefragte (und auch wünschenswerte) Beratung zum Patientenwillen ist schwer zu leisten, da nicht refinanziert.
- Wenig Begleitung der Heimmitarbeitenden (Seelsorge für die Pflegenden, Self Care, Psychohygiene), Supervision nur vereinzelt. Hier sind die Mitarbeitenden auch gefordert, den Bedarf zu äußern.
- Bei Langzeitbewohnern mit persönlichen Bindungen an Mitarbeitende können diese Mitarbeitenden nicht immer auch die letzte Phase begleiten.
- Kaum Begleitung trauernder Heimbewohner und Angehöriger.
- Zu wenig interdisziplinäre Abstimmung, Abstimmung mit Externen.
- Keine Einbeziehung von Leitung/Verwaltung, HW und Technik in Palliative Care.

Die Schnittstellen zu Ärzten und Rettungsdiensten sind deutlich verbesserbar – wobei hier die ganze Bandbreite an Leistungen anzutreffen ist. Dass hier beispielhaft Defizite benannt werden, soll nicht vergessen machen, dass es in allen Bereichen auch Leistungserbringer gibt, die vorbildlich arbeiten. Als begrenzend und kritisch werden z.B. erlebt:

- Grundsätzlich fehlt eine breite palliative Kompetenz bei Hausärzten, KVB-Ärzten und Notärzten. Palliative Kompetenz ist die Ausnahme, nicht die Regel.
- Hausärzte sind z.T. spät oder gar nicht zu einer Bedarfsverordnung und zur Erstellung eines Notfallplans zu bewegen und zu Unzeiten (Mi, nachts, WE) meist nicht zu erreichen.
- Es gibt keinen formal einheitlichen Notfallplan, die Notfallkarte ist nur teilweise bekannt.
- Rettungsdienste nehmen den Patienten im Zweifelsfall in die Klinik mit – wo der Patient dann nicht selten verstirbt, z.T. schon auf dem Weg dorthin.
- Gutachter (Höherstufung Pflegestufe) nehmen nur die momentane Situation wahr und sind z.T. nur 5 Minuten beim Patienten.

Entlassungen/Überleitungen aus den Kliniken sind längst definiert, aber es gibt zu viele „katastrophale“ Überleitungen. Das ist ein generelles Problem, aber bei Palliativpatientinnen und -patienten schlägt die Problematik besonders stark durch. Die wichtigsten Probleme:

- Patientinnen und Patienten kommen unangekündigt.
- Ohne Unterlagen und Informationen, z.T. nicht mal eine Diagnose.
- Kein Ansprechpartner in der Klinik erreichbar.
- Der „alte“ Hausarzt betreut den neuen Heimbewohner nicht weiter.
- Entlassungen am Freitag etc. ohne Medikamente, Verbandsmittel etc.
- Entlassung von erkennbar Sterbenden.

4.3.3.4 Ziele, Bedarfe, Maßnahmen

Ziel
<ul style="list-style-type: none"> ■ Das wichtigste Ziel: Die Überleitungen aus den Krankenhäusern verbessern. ■ Unnötige und unerwünschte Krankenhauseinweisungen bei Palliativpatientinnen und -patienten vermeiden. ■ Globalziel: Mehr Zeit für palliative Pflege, Beratung und Begleitung bzw. Refinanzierung dieser Aufwände.
Bedarfe
<p>Zu Ziel 1: Überleitung so, wie es theoretisch festgeschrieben ist.</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Frühzeitige Information 1 – 2 Werkstage (!) vorher, möglichst schriftlich, zumindest telefonisch (= keine Überraschungen mehr). 2. Aussagefähige und vollständige Informationen kommen mit dem Patienten mit. 3. Bei Entlassungen am Freitag etc. müssen die Medikamente, Verbandsmittel, künstliche Ernährung etc. bis Montagmittag inklusive mitgeliefert werden.
<p>Zu Ziel 2: Augsburger Notfallplan</p> <ol style="list-style-type: none"> 4. Augsburger Notfallplan als einheitliche Vorlage überall.

Bedarfe

Zu Ziel 3: Finanzierung

5. „Palliativschlüssel“ zur Refinanzierung von Palliative Care inklusive: Fortbildungen, Palliativpflege, Zeit zur Begleitung, Beratungsgespräche, fachlicher Austausch, Austausch, Koordination.
6. Genaue Erfassung, welche Leistungen das alles umfasst. Sichtbar machen. Wissenschaftlich belastbar, damit die Zahlen auch in Budgetverhandlungen verwendet werden können.

Maßnahmen zur Umsetzung

Zu Bedarf 1 – 3: Überleitung

Konzertierte Aktion aller Heime, die Rückmeldemöglichkeiten an die Kliniken auch zu nutzen:

- Recherche zur Arbeitsgruppe Überleitung im Klinikum – kann man sich da einbringen?
- Konsequente Rückmeldungen an die Beschwerdestelle des Klinikums: Schriftlich und konkret anzeigen, was nicht funktioniert.
- Überleitungsbögen des Vincentinums und des Diako konsequent ausfüllen.
- Recherche Hessing: Was gibt es dort für Möglichkeiten der Rückmeldung?
- Wertachkliniken: Keine Aktion nötig, da funktioniert die Rücksprache.

Zu Bedarf 4: Augsburgischer Notfallplan

- Beteiligung am Arbeitskreis, der den Augsburgischer Notfallplan vorantreibt und einsatzreif macht. → Danach auch in den eigenen Häusern durchsetzen.

Zu Bedarf 5: Erhebung der nicht refinanzierten Leistungen

- AK Finanzierung der allgemeinen Palliativversorgung (APV) im Herbst einberufen mit dem Ziel zu klären, wie man dieses „große Rad“ überhaupt drehen kann. Dr. Eichner mit seiner Vorerfahrung in Budgetverhandlungen und wissenschaftlichen Studien müsste unbedingt mit dabei sein. Klären, wer aus den anderen AKs teilnehmen möchte – nicht um zu jammern, sondern um fundierte Fakten zu erarbeiten.
- Der AK Ambulante Palliativversorgung durch Palliativpflege beteiligt sich an dieser Maßnahme.
- Der AK Ambulante Hospizarbeit liefert vorhandene Daten zu.

4.4 Sektorenübergreifende Arbeitsfelder

4.4.1 Arbeitsfeld Hospizarbeit und Palliativversorgung von Kindern, Jugendlichen und jungen Erwachsenen

Mitwirkende am Arbeitskreis: Dr. Mariske Deetjen, Prof. Dr. Dr. Michael Frühwald, Sigrid Ludwig, Dr. Barbara Paul-Klein, Achim Saar, Ursula Schmid, Marion Schönberger

4.4.1.1 Beschreibung (Ausgangslage/Ist-Stand: personell, strukturell, ökonomisch, Entwicklungstendenzen)

4.4.1.1.1 Zielgruppe

Eine Herausforderung in der hospizlichen und palliativen Versorgung von Kindern, Jugendlichen und jungen Erwachsenen¹⁴⁴ ist, die Zielgruppe einzugrenzen, da es ein breites Spektrum an Erkrankungen gibt, die einen Versorgungsbedarf verursachen.

Medizinisch werden 4 Gruppen unterschieden¹⁴⁵:

1. Lebensbedrohende Erkrankungen, für die noch eine Heilung möglich ist, die aber auch zum Tod führen können, z.B. Krebserkrankungen.
2. Lebensverkürzende Erkrankungen, bei denen über einen längeren Zeitraum eine intensive, lebensverlängernde Behandlung notwendig ist, z.B. Mukoviszidose, Muskeldystrophien.
3. Progrediente (fortschreitende) Erkrankungen ohne die Möglichkeit einer kurativen Therapie. Die Therapie erfolgt ausschließlich palliativ und kann sich häufig über viele Jahre erstrecken, z.B. Leukodystrophien, Mucopolysaccharidosen.
4. Erkrankungen mit schweren neurologischen Behinderungen, die eine Schwäche und die Anfälligkeit für gesundheitliche Komplikationen bedingen und sich unvorhergesehen verschlechtern können, aber in der Regel nicht als fortschreitend angesehen werden, z.B.: Schwere Mehrfachbehinderungen, Patientinnen und Patienten nach Hirnschädigungen.

144 Die Abgrenzung der Zielgruppe hin zu den Erwachsenen ist eine ungelöste Frage. Wenn im Folgenden von „Kindern“ die Rede ist, sind immer auch Jugendliche und junge Erwachsene mit einbezogen.

145 Association for Children with Life-Threatening or Terminal Conditions and their Families (ACT) und The Royal College of Paediatrics and Child Health (RCPCH) 2003

Altersgrenze

Immer wieder müssen junge Erwachsene auch nach Vollendung des 18. Lebensjahres durch die pädiatrischen Versorgungssysteme betreut werden, da keine adäquate Anschlussversorgung zur Verfügung steht.

Familie

Die Beschränkung der Versorgung auf den Patienten ist praktisch unmöglich, da die Familie in der Regel das wichtigste Supportivsystem für den Patienten ist. Tatsächliche Zielgruppe der Versorgung ist das gesamte Familiensystem, auch wenn dies leistungsrechtlich so nicht definiert ist.

4.4.1.1.2 Besonderheiten der Versorgung im Unterschied zu Erwachsenen

Medizinische Aspekte

In der Palliativversorgung von Kindern treten häufig sehr seltene Erkrankungen auf. Aufgrund der besseren medizinischen Versorgung können die Kinder immer häufiger bis in das Erwachsenenalter überleben, d.h. die Erkrankungsverläufe erstrecken sich über viele Monate bis Jahre. Die hospizliche und palliative Versorgung muss immer wieder dem aktuellen Geschehen und dem Entwicklungsstand des Kindes angepasst werden.

Psychosoziale Aspekte

- Unsere Sprache hat kein eigenes ein Wort für Eltern, die ihr Kind verloren haben. „Verwaiste Eltern“ ist nur ein Notbehelf. Dass Kinder sterben müssen, ist eine Ausnahme-situation und es gibt relativ wenige Betroffene. Es besteht die Gefahr, dass betroffene Familien isoliert werden.
- Die Familie ist in den meisten Fällen das Hauptunterstützungssystem, die Versorgung muss sich deshalb i.d.R. als Unterstützung der gesamten Familie verstehen. Kann die Familie die Unterstützung ihres Kindes nicht gewährleisten, greifen Systeme und Regelungen der Kinder- und Jugendhilfe.
- Kinder und Jugendliche mit komplexen Erkrankungen benötigen oft eine Vielzahl an Therapien, Fördermaßnahmen und Hilfen. Dadurch werden auch die Helfersysteme sehr komplex (Ärzte, Therapeuten, Pflegekräfte, pädagogische Fachkräfte, ...). Es entsteht ein Mehrbedarf an Koordination und Kommunikation, der viele Eltern überfordert.
- Mit dem drohenden Tod des eigenen Kindes konfrontiert zu werden, ist eine außerordentliche Belastung für die Eltern, da das Versterben eines Kindes vor den Eltern in unserer Gesellschaft eine echte Ausnahme darstellt.

- Sind Geschwister vorhanden, erfordert das zusätzliche Aufmerksamkeit, weil die Eltern oft nicht mehr genügend Ressourcen frei haben.
- „Kinder sind Leben“, sie entwickeln sich. Die Lebenswelt der Kinder ist nicht auf den Tod eingestellt. Dies erschwert in manchen Fällen die Integration betroffener Kinder und Jugendlicher in ihr normales Lebensumfeld (z.B. in Kita und Schule, aber auch bei Ärzten, Therapeuten und Förderstellen), weshalb ein erhöhter Kommunikationsbedarf besteht.

4.4.1.1.3 Struktur und Entwicklung

Obwohl die gesetzlichen Grundlagen der Hospiz- und Palliativversorgung für Kinder und Jugendliche die gleichen sind wie für Erwachsene, unterscheidet sich die Versorgungslandschaft sehr. In Stadt und Landkreis Augsburg ist in den letzten Jahren ein gutes Versorgungsnetz aus folgenden Bausteinen entstanden:

Ambulante Kinderkrankenpflegedienste

Um Eltern zu ermöglichen, ihr Kind zu Hause zu betreuen, werden ambulante Pflegedienste im Bereich der Behandlungspflege zur stundenweisen Versorgung von schwerstkranken Kindern genutzt. Unter eng definierten Voraussetzungen können Kinder bis zu 24 Stunden/Tag von Pflegekräften versorgt werden. Auch eine Begleitung zum Schulbesuch ist zum Teil notwendig. Die Finanzierung erfolgt über die Kranken- und Pflegekassen, z.T. über den Bezirk Schwaben.

Der einzige Kinderkrankenpflegedienst in Augsburg mit ausgebildetem Palliativ-Pflegepersonal ist der Pflegedienst Deschler. Dieser übernimmt auch Teile des Rufdienstes der SAPV für Kinder und Jugendliche (Brückenteam).

Kliniken für Kinder und Jugendliche

In den beiden Augsburger Kliniken (Klinikum Augsburg und Josefinum) werden betroffene Kinder medizinisch interdisziplinär betreut. Häufig werden hier schwerwiegende, lebensverändernde Diagnosen gestellt und die Erkrankungen ambulant und bei Krisen stationär behandelt.

Stationäre Palliativversorgung gibt es

- im Klinikum Augsburg, im Mutter-Kind-Zentrum Schwaben im Bereich der Kinderintensivstation und in der Kinderonkologie sowie
- im Kinderkrankenhaus Josefinum bei Früh- und Neugeborenen mit infauster Prognose auf der überwiegend neonatologischen Intensivstation.

In beiden Kliniken macht das Kinderpalliativteam konsiliarische Betreuung der anderen Stationen.

Ambulanter Kinder- und Jugendhospizdienst

Der Kinder- und Jugendhospizdienst (Träger Bunter Kreis) ist eine Anlaufstelle für Familien mit einem Kind, das an einer lebensbedrohlichen oder lebensverkürzenden Erkrankung leidet. Zum einen bietet der Dienst pflegerische und psychosoziale Beratung an, zum anderen Entlastung für die Familie durch ehrenamtliche Familienbegleiter. Die Begleitung kann auch über den Tod des Kindes oder Jugendlichen hinausgehen.

Der Dienst versorgt die Regionen Augsburg, Aichach-Friedberg, Donauwörth, Landsberg und Krumbach in Zusammenarbeit mit Erwachsenenhospizdiensten. Im Jahr 2015 sind ca. 30 speziell qualifizierte Ehrenamtliche einsatzbereit.

Stationäres Kinderhospiz

Stationäre Hospize für Kinder und Jugendliche sind Orte der Entlastung und Erholung für Familien mit einem Kind, dessen Lebenserwartung verkürzt ist. Betroffene können die Einrichtungen ab Diagnosestellung in Anspruch nehmen, d.h. auch wenn die Lebenserwartung länger als Tage oder Wochen beträgt. In der Region Augsburg gibt es kein stationäres Kinderhospiz; das nächstgelegene ist das Kinderhospiz St. Nikolaus in Bad Grönenbach im Allgäu.

Spezialisierte Ambulante Palliativversorgung (SAPV) für Kinder und Jugendliche: Brückenteam

Die SAPV für Kinder und Jugendliche (Träger Bunter Kreis in Kooperation mit der I. Klinik für Kinder und Jugendliche) erstreckt sich aufgrund der Krankheitsverläufe häufig über einen längeren Zeitraum (im Durchschnitt ca. 6 Monate) als bei Erwachsenen. Sie kann bei Kindern und Jugendlichen auch als Krisenintervention in Anspruch genommen werden, wenn die prognostizierte Lebenserwartung wenige Tage oder Wochen übersteigt. Sie schließt also nicht immer mit dem Tod des Kindes ab, sondern wird auch wieder beendet, wenn sich die palliativmedizinische und -pflegerische Behandlung stabilisiert hat.

Das multiprofessionelle Brückenteam behandelt die Patientinnen und Patienten in ihrer gewohnten Umgebung, unterstützt und berät die Familien und arbeitet eng vernetzt mit den anderen Leistungserbringern (niedergelassene Kinderärzte, Pflegedienste, ...) zusammen. Wichtig für die betroffenen Familien ist die 24-Stunden-Rufbereitschaft. Die SAPV hat seit 2013 einen Versorgungsvertrag mit den Krankenkassen für Bayerisch-Schwaben und die Region Ingolstadt, Neuburg, Schrobenhausen.

Die genannten Einrichtungen tauschen sich regelmäßig im „Kinderpalliativnetzwerk Schwaben/Region 10 Oberbayern“ aus. Dieses Netzwerk hat die Entwicklung des Kinder- und Jugendhospizdienstes und der SAPV für Kinder und Jugendliche seit 2008 vorangetrieben.

4.4.1.1.4 Ökonomische Situation

In der Versorgung von Kindern, Jugendlichen und jungen Erwachsenen wächst der ökonomische Druck ständig weiter. Komplexe Behandlungen, deren Koordination und die Gespräche mit Eltern im Krankheitsprozess benötigen Zeit und finanzielle Mittel. Ein großer Teil wird durch Spendenmittel aufgefangen. Details siehe Kap. 4.4.1.3 Defizite und Grenzen.

4.4.1.2 Schnittstellen

In der Betreuung von Kindern, Jugendlichen und jungen Erwachsenen gibt es einen fließenden Übergang zwischen den hospizlich-palliativen (siehe 4.4.1.1.3 Struktur und Entwicklung) und sonstigen Versorgern. Aufgrund der Komplexität sind folgende Schnittstellen wichtig:

Schnittstellen gesundheitliche Versorgung

⇔ Niedergelassene Kinderärzte, Hausärzte

Die Intensität der Versorgung hängt sehr vom Engagement einzelner Ärzte ab. In Augsburg-Stadt und -Land gibt es keinen Kinderarzt mit palliativer Zusatzqualifikation. Ziel ist die Weiterentwicklung der bestehenden Netzwerke.

⇔ Nachsorge Bunter Kreis

Es besteht eine enge Zusammenarbeit, da Brückenteam, Kinderhospizdienst und Nachsorge gemeinsam in Trägerschaft der Bunte Kreis Nachsorge gGmbH sind und die Nähe zur Kinderklinik gewährleistet ist.

⇔ Ambulante Kinderkrankenpflegedienste

Die Zusammenarbeit funktioniert in der Regel durch Einzelabsprachen, aber auch durch gemeinsame Fallbesprechungen. Palliative Qualifikation ist nur bei wenigen Pflegediensten vorhanden.

⇔ Frühförderstellen, Sozialpädiatrische Zentren

⇔ Seelsorge

Im SAPV-Team arbeitet eine Seelsorgerin, die vom Bistum Augsburg gestellt wird, für 10 Stunden/Woche. Eine wichtige Rolle nehmen auch die Klinikseelsorger der Kinderkliniken ein. Gerade nach dem Tod eines Kindes bietet auch die Kontaktstelle Trauerbegleitung des Bistums Augsburg Begleitung für Familien an.

- ⇔ Weitere wichtige Schnittstellen sind Therapeuten, Notarzt, Apotheken und Hilfsmittelversorger.

Schnittstellen außerhalb des Gesundheitswesens

- ⇔ Eltern-Selbsthilfegruppen
Sind oft erste Informationsquelle und Anlaufstelle für einzelne Krankheitsbilder. Sie sind für Eltern häufig eine wichtige Quelle zur Mobilisierung von Ressourcen. Gerade die Elterninitiativen bei krebskranken Kindern sind hier gut organisiert. In Augsburg gibt es keine explizite Selbsthilfegruppe für Familien mit Kindern mit lebensverkürzender Erkrankung.
- ⇔ Schulen, Tageseinrichtungen, Einrichtungen der Kinder- und Jugendhilfe, Einrichtungen der Eingliederungshilfe für Menschen mit Behinderung, heilpädagogische Einrichtungen.

Schnittstellen Kostenträger

- ⇔ U.a. Kranken- und Pflegekassen, Bezirk Schwaben
Häufig benötigen Familien Unterstützung bei der Antragstellung bei den Kostenträgern. Zum einen fehlen Informationen, welche Leistungen möglich und geeignet sind, zum anderen werden beantragte Leistungen zunächst abgelehnt und müssen mühsam erstritten werden.

4.4.1.3 Defizite und Grenzen

Allgemein besteht durch die im Vergleich zu Erwachsenen geringen Fallzahlen eine niedrige Dichte an Angeboten. Diese müssen große Flächen bedienen, um die Struktur vorhalten zu können. So ist z.B. die SAPV für Kinder und Jugendliche für den gesamten Regierungsbezirk Schwaben plus die Region 10 in Oberbayern zuständig, die SAPV für Erwachsene versorgt mit zwei Teams Stadt und Landkreis Augsburg.

Therapeuten und Ärzten fehlen oft spezielle Fachkompetenz und Erfahrung, weil sie zu selten betroffene Kinder betreuen. Von einer bestehenden „allgemeinen Palliativversorgung“ kann also nicht gesprochen werden.

Zugang zur hospizlichen und palliativen Versorgung

Leiden und Sterben von Kindern sind häufig noch mehr tabuisiert als bei Erwachsenen. Manchmal verhindert dies bei Helfersystemen und/oder betroffenen Familien die Akzeptanz der notwendigen Hilfen. In Bayern können Kinder und Jugendliche über einen längeren Zeitraum versorgt werden als Erwachsene, die spezifischen Zugangsvoraussetzungen sind jedoch häufig nicht bekannt.

Sowohl der Übergang in die Hospiz- und Palliativversorgung als auch die Zusammenarbeit zwischen verschiedenen Diensten stellt hohe Anforderung an die Kommunikation zwischen allen Beteiligten. Dies erfordert häufig nicht vorhandene Zeitressourcen.

Ambulante Pflege

Personalmangel ist aktuell das größte Problem, um Familien in der Grund- und Behandlungspflege ihrer Kinder zu unterstützen. Ambulante Pflegedienste finden wenig qualifiziertes Personal, so dass auch Versorgungen abgelehnt werden müssen, obwohl eine Finanzierung vorhanden wäre.

Für bestimmte Zielgruppen fehlen allerdings auch Finanzierungsmöglichkeiten für die Entlastung der Eltern in der Pflege und die Betreuung ihrer schwer kranken Kinder.

Einige Krankenkassen versuchen die Stundensätze für die Pflegeleistungen zu drücken, so dass es für einen ambulanten Pflegedienst schwierig ist, kostendeckend zu arbeiten.

Eine zusätzliche Abrechnungsmöglichkeit für die Versorgung von Kindern und Jugendlichen mit lebensverkürzenden Erkrankungen oder in der Finalphase fehlt im System.

Versorgung durch Kinderkliniken

Die Seltenheit der Erkrankungen und Problemlagen erfordert oft individuelle Sonderwege in der Behandlung. Die speziellen Bedarfe der Kinder sind im System, z.B. in der Finanzierung der ambulanten und stationären Behandlung, oft nicht vorgesehen oder bekannt.

So ist z.B. die Abrechnung der palliativmedizinischen Klinik-Komplexleistung (OPS-Nr. 8-982) nur in wenigen Fällen möglich, da hohe Voraussetzungen gefordert sind.

In der Pflege herrscht Mangel an qualifiziertem Personal. So können z.T. vorhandene Betten nicht belegt werden und Kinder müssen an Kliniken fern vom Heimatort verlegt werden.

Psychosoziale Leistungen sind extrem unterfinanziert. Sie werden häufig durch externe Mittel, z.B. durch Spenden von Elterninitiativen o.ä. sichergestellt. Selbst Arztstellen müssen z.T. hierüber finanziert werden.

Die Tabuisierung des möglichen Todes eines Kindes und der hohe Druck in der Akutversorgung verhindern immer wieder einen gelungenen Übergang in die Angebote der Hospiz- und Palliativversorgung. Hier wäre eine strukturierte und verstärkte Kommunikation wünschenswert.

Ambulante Hospiz- und Palliativversorgung für Kinder und Jugendliche

Der Aufbau eines SAPV-Teams für Kinder und Jugendliche ist langwierig und benötigt eine entsprechende Vorfinanzierung. Bis für ein Team ein Versorgungsvertrag abgeschlossen wird, ist ein Zeitraum von 2 Jahren nicht ungewöhnlich. Eine vollständige Refinanzierung erscheint im Hinblick auf die Größe der Versorgungsgebiete in Bayern nicht möglich. Der Versorgungsvertrag für das Brückenteam in Schwaben und der Region 10 mit den gesetzlichen Krankenkassen besteht seit 2013. Im Jahr 2015 werden ca. 20 % der Kosten des Brückenteams in Schwaben und der Region 10 durch Spendenmittel finanziert. Ärzte leisten ehrenamtliche Bereitschaftsdienste für das Brückenteam.

In der ambulanten Kinderhospizarbeit sind die hauptamtlichen KoordinatorInnen nur in Verbindung mit Einsätzen von Ehrenamtlichen finanziert. Die Arbeit mit betroffenen Kindern und deren Familien erfordert viel Beratung und Koordination durch Hauptamtliche, bevor man die ehrenamtlichen Kinderhospizbegleiter in die enorm komplexen Situationen schickt. Etliche Familien wünschen keine ehrenamtliche Begleitung, dennoch besteht ein Bedarf an professioneller psychosozialer Beratung. Dieser Bedarf ist weder durch die Förderung eines ambulanten Hospizdienstes (§ 39a Abs. 2 SGB V) noch in der SAPV-Vergütung (§ 37b SGB V) vorgesehen. Der Bunte Kreis erbringt hier ca. 40 % der Gesamtkosten aus Spendenmitteln. Sachkosten, die durch die ehrenamtlichen Begleitungen entstehen, z.B. die zum Teil erheblichen Fahrtkosten durch lange Wege, müssen über Spendenmittel finanziert werden.

Im System der Finanzierung der Hospiz- und Palliativversorgung ist eine Begleitung der Angehörigen nach dem Tod eines Kindes oder Jugendlichen nicht vorgesehen. Es ist aber oft notwendig, Begleitung durch die betreuenden Mitarbeitenden zu leisten.

Stationäre Hospize für Kinder und Jugendliche

Die Finanzierung der stationären Kinderhospize ist unzureichend. Häufig werden nicht einmal die gesetzlich festgeschriebenen Hospizleistungen nach § 39 Abs. 1, SGB V von den Krankenkassen übernommen, sondern es muss auf Verhinderungspflegeleistungen zurückgegriffen werden. Der Aufenthalt der Familie mit Geschwisterkindern ist ohnehin spendenfinanziert.

In den Schulferien ist es für Familien sehr schwer, einen Platz in Grönenbach zu bekommen. Weite Anfahrtswege zu anderen Kinderhospizen nach Thüringen, NRW oder Hamburg kommen für einige Kinder nicht in Frage.

Ein Angebot für betroffene Jugendliche gibt es in Bayern bisher nicht.

Übergang ins Erwachsenenalter

Viele Kinder haben seltene oder komplexe Erkrankungen und Behinderungen, die vor einigen Jahren noch früher zum Tod geführt hätten. Der medizinische Fortschritt ermöglicht eine längere Lebensdauer – das System ist darauf nicht eingestellt.

Mit Vollendung des 18. Lebensjahres drohen die Patientinnen und Patienten aus dem pädiatrischen Versorgungsnetz zu fallen und es gibt oft keine adäquaten Anschlussleistungen für diese „erwachsenen Kinder“, weder beim Hausarzt noch in der SAPV für Erwachsene. Es gibt häufig keine entsprechenden Spezialambulanzen o.ä. vor Ort und für den erhöhten Bedarf an Koordination der Behandlungen für Ärzte keine adäquaten Abrechnungsmöglichkeiten.

Qualifikation der Mitarbeitenden

Die Voraussetzung für eine Tätigkeit im Hospiz- und Palliativbereich sind Palliative-Care-Zusatzqualifikationen. Kinderkrankenschwestern und Pädiater mit dieser Zusatzausbildung sind besonders selten, aber auch in anderen Berufsfeldern (Psychologen, Sozialarbeiter, Pädagogen, Seelsorger) sind Mitarbeitende selten entsprechend qualifiziert. Das heißt: Fehlendes Personal bremst die weitere Verbesserung der Situation in der Klinik, in ambulanten Pflegediensten, aber auch im Brückenteam und im stationären Hospiz.

Auch gibt es meist keine Zuschüsse oder Finanzierungsmöglichkeiten für Fortbildungsangebote oder Supervision, die aufgrund der belastenden Tätigkeit dringend notwendig ist.

4.4.1.4 Ziele, Bedarfe, Maßnahmen

Ziele
Globalziel Bedarfsgerechte Versorgung aller betroffenen Kinder, Jugendlichen und jungen Erwachsenen.
Konkrete Ziele <ol style="list-style-type: none">1. Ausreichend viele qualifizierte Kinderkrankenpflegekräfte.2. Höherer Anteil von Krankenhaus-Ärzten und Pflegekräften in der ambulanten und stationären Versorgung mit Palliative-Care-Qualifikation.3. Abrechnungsmöglichkeit für ambulante Pflegedienste für aufwendige Pflege schwerst betroffener Kinder, Jugendlicher und junger Erwachsener.4. Bessere Finanzierung der professionellen psychosozialen ambulanten und stationären Beratung und Betreuung.

Ziele

5. Junge Erwachsene mit lebensverkürzender Erkrankung sollen in der Erwachsenen-(palliativ)versorgung kompetent und umfassend betreut werden können.
6. Bessere Notfall-Versorgung betroffener Kinder, Jugendlicher und junger Erwachsener.
7. Bessere Netzwerkstrukturen in der Versorgung zwischen niedergelassenen Kinderärzten, Klinikärzten und Brückenteam, Kinderhospizdienst und ambulanten Pflegediensten.

Bedarfe

Zu Ziel 1 und 3: Qualifizierte Kinderkrankenpflegekräfte und Abrechnungsmöglichkeit ambulante Pflegedienste

1. Vereinbarung von Kosten deckenden Stundensätzen für Palliativpflege mit den Kostenträgern, um die Mitarbeitenden an die ambulanten Pflegedienste zu binden oder für neue Mitarbeitende die Arbeit finanziell interessanter zu gestalten. Dabei müssen auch Bereitschaften, Teambesprechungen, Supervisionen, Wegegeld, Notfalleinsätze berücksichtigt werden.

Zu Ziel 2: Höherer Anteil Palliative-Care-Fachkräfte

2. Finanzierungsmöglichkeit für Palliative-Care-Kurse und den dafür benötigten Zeitausgleich für in der ambulanten Kinderkrankenpflege Tätige.
3. Information zu SAPV und ambulanter Palliativpflege schon in der Ausbildung der Pflegekräfte, z.B. durch Pflichteinsätze in Palliativ-Pflegeeinrichtungen (Hospiz, SAPV, ambulante Palliativpflege).
4. Mehr Veranstaltungen in Kliniken und sonstigen Einrichtungen zum Thema.
5. Öffentlichkeitsarbeit, um die häusliche Palliativpflege und ihre besondere Fachlichkeit ins Bewusstsein zu rücken.

Zu Ziel 3: Abrechnungsmöglichkeit ambulante Pflegedienste

6. Erweiterung des Indikationsspektrums für die Häusliche Krankenpflege für aufwendige Pflege schwerst betroffener Kinder, Jugendlicher und junger Erwachsener ohne Atemwegserkrankungen (Beatmung, Trachealkanüle, ...).

Bedarfe
<p>Zu Ziel 4: Finanzierung psychosozial</p> <ol style="list-style-type: none"> 7. Politischen Einfluss nehmen auf das Gesetzgebungsverfahren Hospiz- und Palliativgesetz und auf die darauf folgenden länderspezifischen Regelungen – auch für die Kinder-Versorgung. 8. Finanzierung einer Halbtagsstelle für die psychosoziale Versorgung (Soziale Arbeit, Psychologie).
<p>Zu Ziel 5: Junge Erwachsene in der Erwachsenen(palliativ)versorgung</p> <ol style="list-style-type: none"> 9. Intermittierende Versorgung von schwer chronisch kranken Erwachsenen mit lebensverkürzenden Erkrankungen in der Erwachsenen-SAPV ohne Begrenzung auf 60 Tage ermöglichen. Erprobung evtl. in einem Modellprojekt. 10. Zusätzliche Abrechnungspauschalen für Hausärzte für Koordinationsaufwand bei chronisch kranken Erwachsenen mit lebensverkürzenden Erkrankungen. 11. Alternativ: Aufweichung der Altersgrenze für pädiatrische Versorgung für schwer chronisch kranke Erwachsene mit lebensverkürzenden Erkrankungen.
<p>Zu Ziel 6: Notfall-Versorgung</p> <ol style="list-style-type: none"> 12. Notfallplan für Kinder, Jugendliche, junge Erwachsene für die Region – analog zum geplanten Augsburger Notfallplan.
<p>Zu Ziel 7: Netzwerkstrukturen</p> <ol style="list-style-type: none"> 13. Austausch der SAPV- und Krankenhaus-Teams mit niedergelassenen Kinderärzten.
Maßnahmen zur Umsetzung
<p>Maßnahme zu Bedarf 2: Finanzierungsmöglichkeit Palliative-Care-Kurse</p> <ul style="list-style-type: none"> ■ Möglichkeiten der Finanzierung von pädiatrischen Palliative-Care-Kursen für 2 Kinderkrankenschwestern in ambulanten Kinderkrankenpflegediensten suchen. <ul style="list-style-type: none"> ▪ Bedarf ca. 7.000 € pro Person. ▪ Anfragen z.B. bei AHPV, Stiftungen.
<p>Maßnahme zu Bedarf 5:</p> <ul style="list-style-type: none"> ■ Treffen zwischen Beteiligten der Erwachsenen-SAPV-Teams der Region und der SAPV für Kinder und Jugendliche organisieren. Ziel ist der Austausch über Möglichkeiten der Versorgung von jungen Erwachsenen.

Maßnahmen zur Umsetzung
<p>Maßnahme zu Bedarf 12: Notfallplan</p> <ul style="list-style-type: none"> ■ Bildung einer Arbeitsgruppe zur Erarbeitung eines Notfallplans für Kinder, Jugendliche, junge Erwachsene für die Region – analog zum geplanten Augsburgener Notfallplan. <ul style="list-style-type: none"> ▪ Terminvereinbarung für ein Treffen von Interessierten für eine Arbeitsgruppe noch in 2015.
<p>Maßnahme zu Bedarf 13: Netzwerkstrukturen und Austausch</p> <ul style="list-style-type: none"> ■ Weiterführung der halbjährlichen Treffen des Kinderpalliativnetzwerks Schwaben/Region 10 Oberbayern. ■ Kontaktaufnahme zum Pädnetz und Qualitätszirkel der niedergelassenen Kinder- und Jugendärzte durch das Kinderpalliativteam.

4.4.1.5 Spezifische Besonderheiten für das Arbeitsfeld Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene

Die Versorger betreuen Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene in einer großen Region (Bayerisch-Schwaben plus Region 10). Aussagen nur für die AHPV-Region zu machen, ist deshalb nicht immer möglich.

4.4.2 Implementierung der Hospizidee und des Palliative Care Konzepts in stationären Einrichtungen für Menschen mit Behinderung

Mitwirkende am Arbeitskreis: Maximiliane Eisenmann, Martin Fichtmair, Heinz Irmer, Vera Lachenmaier, Johannes Schwegler.

4.4.2.1 Beschreibung (Ausgangslage/Ist-Stand: personell, strukturell, ökonomisch, Entwicklungstendenzen)

In der hospizlichen und palliativen Betreuung von erwachsenen Menschen mit Behinderung¹⁴⁶ wurden in den letzten Jahren erste Schritte gemacht. Die DGP hat Anfang 2015 eine AG „Palliative Care für Menschen mit geistigen Beeinträchtigungen“¹⁴⁷ gegründet und versucht in einem ersten Schritt, bundesweite Erfahrungen zu bündeln.

Die im AK vertretenen Einrichtungen und Organisationen aus der Region haben alle Erfahrungen mit dem Thema. Der Caritasverband für die Diözese Augsburg e.V. veröffentlichte 2008 ein Rahmenkonzept¹⁴⁸ und machte zwischen 2009 und 2011 eine Erhebung zum Thema, mit Publikation und sich anschließender Implementierung. Danach wurde ein zertifizierter Weiterbildungskurs für Mitarbeitende in der Behindertenhilfe durchgeführt. Weitere Träger der Behindertenhilfe veranstalten bereits Fachtage, Fortbildungen, Bildungsmaßnahmen und Workshops mit hospizlich-palliativen Inhalten, z.B. die CAB, die UK-Beratungsstelle der CAB („Unterstützte Kommunikation in Bezug auf den Themenkomplex Sterben, Trauer und Schmerz“) oder das Dominikus-Ringeisen-Werk (DRW) mit Palliativfachtagen. Die Resonanz ist insbesondere in den Einrichtungen hoch, wo Sterben und Tod auch praktische Relevanz haben, z.B. in Wohngruppen mit älteren Menschen.

Mitarbeitende in der Behindertenhilfe bringen ein enormes Engagement auf, wenn es darum geht, dass Bewohner im jeweils persönlichen „zu Hause“, im vertrauten Umfeld sterben können. Im Vergleich zur restlichen Bevölkerung sterben ca. 70 % der Menschen, die in Einrichtungen der Behindertenhilfe leben, zu Hause und nur ca. 30 % im Krankenhaus¹⁴⁹. Menschen ohne sogenannte Behinderung sterben im Vergleich hierzu zu ca. 46 % im Krankenhaus.

In den Grundausbildungen für **Mitarbeitende in der Behindertenhilfe** wird die hospizlich-palliative Versorgung sehr unterschiedlich behandelt, stark abhängig vom Fokus der Schule

146 Der Fokus des AKs liegt auf erwachsenen Menschen mit Behinderungen. Kinder und Jugendliche werden im AK Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene thematisiert. Die Trennung ist jedoch nicht scharf zu ziehen und ein Problem für sich.

147 <https://www.dgpalliativmedizin.de/arbeitsgruppen/2015-02-21-08-00-53.html> zuletzt besucht 29.02.2016

148 Caritasverband für die Diözese Augsburg 2007

149 Fricke und Stappel 2011

und dem Engagement der Lehrkräfte. Generell kommt das Thema aber eher zu kurz – ebenso wie Lernende im Gesundheitswesen in der Regel nichts über Kommunikation mit und Behandlung von Menschen mit Behinderung erfahren.

Die Mitarbeitenden in der Behindertenhilfe sind überwiegend Erzieher, Heilerziehungspfleger, Sozialpädagogen und Heilpädagogen. Sie leisten die Grundpflege oft über viele Jahre, oft mit sehr speziellen Erfordernissen. Auf Sterben, Tod und Trauer liegt kein primärer Fokus: Sie fühlen sich für die Lebensbegleitung zuständig. Allerdings kann dies nicht verallgemeinert werden. Palliative Care ist abhängig von der Einrichtung, der Person und der Gruppenstruktur. Es gibt sehr engagierte Mitarbeitende auch in der Begleitung von Sterben, Tod und Trauer.

Wenn ein Bewohner stirbt, ist dies für die Mitarbeitenden eine doppelte Herausforderung. Da sie Verstorbene zum Teil seit Jahrzehnten begleitet haben, müssen sie mit der eigenen Betroffenheit umgehen und sollen gleichzeitig die Mitbewohner mit ihren verschiedenen Trauerreaktionen trösten.

Seelsorge und/oder Supervision stehen in vielen Einrichtungen zur Verfügung, werden aber anscheinend nicht regelmäßig genutzt¹⁵⁰. Häufig suchen Mitarbeitende nach belastenden Situationen Aussprache bei vertrauten Kollegen oder nehmen eine Auszeit, aber es bestehen auch andere Herangehensweisen, mit solchen Situationen umzugehen.

Fast jede **Einrichtung der Behindertenhilfe** hat individuelle Regeln und Verbindlichkeiten für den Sterbe- und Todesfall¹⁵¹. Entsprechend ist der Umgang mit der Situation sehr unterschiedlich. Die psychosoziale und seelsorgende Begleitung können die Mitarbeitenden qua Profession gut leisten. Insgesamt ist es aber nicht befriedigend, dass die Sterbebegleitung davon abhängt, ob zufällig der geeignete Mitarbeitende (siehe oben) mit hospizlich-palliativer Fachkompetenz und hospizlich-palliativer Haltung zur rechten Zeit am rechten Ort ist.

Die Zahl sterbenskranker erwachsener Menschen mit Behinderung nimmt zu. Das hat drei Hauptgründe:

1. Immer mehr Kinder mit lebenslimitierenden Erkrankungen und/oder Mehrfachbehinderung werden erwachsen.
2. Menschen ohne lebensverkürzende Behinderung erreichen aufgrund der Morde im 3. Reich jetzt erst ihre natürliche Lebensaltersgrenze.

150 Dies ist eine „gefühlte Vermutung“. Valide Daten konnten im Zeitrahmen dieses Konzepts nicht erhoben werden.

151 Beispielsweise weisen Träger von Einrichtungen der Behindertenhilfe, die vom Caritasverband für die Diözese Augsburg beraten und begleitet werden, häufig Konzepte und Verfahrensanweisungen nach, die u.a. auf dem Hintergrund besuchter Fortbildungsangebote und ernsthafter Beschäftigung mit dem Thema letzte Lebensphase entstanden sind.

3. Erwachsene Menschen mit erworbenen Behinderungen überleben aufgrund der besseren medizinischen Versorgung akute Erkrankungen oder leben länger mit schweren Erkrankungen.

Bei Palliativpatientinnen und -patienten mit Behinderung kommt zum ohnehin komplexen Symptomgeschehen die Behinderung dazu. Behinderungen sind vielgestaltig, z.B. Down-Syndrom, Autismus oder Muskeldystrophie Duchenne. Den „typischen Behinderten“ gibt es nicht, so wie es auch den typischen Menschen nicht gibt. Hier liegt eine Stärke und Chance der professionellen Mitarbeitenden in der hospizlichen und palliativen Versorgung: Sie haben gelernt, sich individuell auf jeden Menschen einzulassen, unabhängig von dessen Herkunft, Geschlecht, Alter oder anderen Zuschreibungen wie z.B. „mit Behinderung“ / „ohne Behinderung“. Neben den onkologischen Erkrankungen gibt es bei Menschen mit Behinderung viele spezifische Bedarfe, z.B. pneumologische, kardiologische und neurologische.

Menschen mit geistigen oder mehrfachen Behinderungen leben oft in Systemen, z.B. Heimen oder Wohngruppen der Behindertenhilfe, die für die palliativen Versorger fremd sind. Die wichtigsten Herausforderungen sind:

- **Kommunikation**
Der Systemfremde hat in der Regel kein Vorwissen zu Kommunikationswegen und Unterstützter Kommunikation (UK).
- **Schmerz – das palliative Hauptsymptom**
Die Schmerzdagnostik birgt besondere Herausforderungen:
 1. wegen der Kommunikation.
 2. wegen der anderen Körperwahrnehmung der Betroffenen.
 3. wegen z.T. schon lebenslanger Schmerzen, was die Schmerzwahrnehmung (Bedeutung, Schmerzgedächtnis) verändert.
 4. wegen z.T. fehlender kognitiver bzw. kommunikativer Voraussetzungen, Schmerzen umfassend zu beschreiben.
- Untersuchungen und Behandlungen sind z.T. schwierig, weil die Fachleute aus dem Gesundheitswesen die Zusammenhänge oft nicht so erklären können, dass der Patient sie versteht. Gründe sind aber auch Schmerzen, Angst, Abwehr, Aggression sowie die notwendige Zustimmung gesetzlicher Vertreter.
- Prognosen sind ausgesprochen schwierig, insbesondere bei vormaligen Kinderkrank-

heiten, mit denen die Betroffenen heute immer älter werden.

- Wann beginnt „palliativ“ bei Menschen, die „schon immer“ mit Erkrankungen und Behinderungen leben, die aber auch jederzeit recht schnell zum Tod führen können.

Vollends offen ist die Frage nach end-of-life-decisions. Gibt es einen Beratungsbedarf? Kann der Beratende überhaupt mit dem Patienten kommunizieren? Für viele Patientinnen und Patienten ist die Einrichtung der normale Wohnort, das Zuhause. Da möchte er bleiben – aber das ist häufig schwierig.

Ein schwer zugängliches Thema sind **Menschen mit Behinderung, die von ihren Eltern gepflegt werden**. Die hohe Kompetenz der Eltern und die enge Eltern-Kind-Bindung setzt Helfern von außen Grenzen. Sie werden meist nur nach jahrelanger Zusammenarbeit oder in der Not zugelassen. Zu Krisen und Härten kommt es, wenn die Eltern selbst krank oder zum Pflegefall werden.¹⁵²

Die **Einrichtungen des Gesundheitswesens** sind kaum auf Patientinnen und Patienten mit Behinderungen eingerichtet. Neben dem generell fehlenden Fachwissen zum Umgang mit Menschen mit Behinderung (z.B. Schmerzdiagnostik, basale Stimulation, UK) gibt es in der Region keinen Arzt der BAG Ärzte für Menschen mit geistiger oder mehrfacher Behinderung¹⁵³ und kein medizinisches Zentrum für Menschen mit Behinderung. In der Palliativsituation wirken sich diese Defizite verschärft aus.

Klinikaufenthalte sind wegen dieser Kompetenz- und Kommunikationsprobleme oft ein Problem. Regelmäßig ist eine Begleitperson erforderlich, doch diese ist nicht finanziert. Selbst in der Palliativstation ist eine Aufnahme schwierig: Sie würde gerne helfen, kann aber nicht.

Die **ökonomische Situation** der Palliativversorgung in der Behindertenhilfe ist schwierig und komplex. Grundsätzlich ist schon die Finanzierung der Behindertenhilfe komplex und abhängig davon, wo der Mensch wohnt. Am häufigsten liegen Eingliederungshilfe (§§ 53 ff. SGB XII) und Pflegeleistungen (SGB XI) vor, bisweilen auch Hilfe zur Pflege (§§ 61 ff. SGB XII).

Daneben sind SGB-V-Leistungen möglich, aber derzeit ist vor allem die häufig benötigte Behandlungspflege (§ 37 SGB V Häusliche Krankenpflege) in stationären Einrichtungen strittig

152 Aufgrund der Zusammensetzung des Arbeitskreises kann hier nur diese verallgemeinernde Aussage getroffen werden. Eine vertiefte Recherche war nicht möglich.

153 www.aemgb.de/ zuletzt besucht 22.05.2015

und mehrere Verfahren sind anhängig.¹⁵⁴ Deshalb werden die Patientinnen und Patienten oft zu einer Behandlung gefahren, was sehr aufwendig und belastend ist.

Die SAPV-Verordnung ist jedoch möglich.

Eine Finanzierungslücke ist (entsprechend der Versorgung außerhalb der Behindertenhilfe) die allgemeine Palliative Care¹⁵⁵. Es gibt keine Hilfebedarfsstufe für die Palliativsituation und in der Folge auch keine Stellen für entsprechend qualifiziertes Personal oder Geld für einen externen Pflegedienst. Der Mehraufwand bei Palliativpatientinnen und -patienten in der Behindertenhilfe entsteht vor allem in der Betreuung und Begleitung.

Das führt dazu, dass die Betreuer und, wo vorhanden, Pflegekräfte in den Einrichtungen viel selbst machen und nicht selten über ihre Leistungsgrenzen gehen. Dann kommt der Patient ins Pflegeheim oder ins Krankenhaus – wo die behinderungsspezifische Kompetenz in der Regel fehlt. Die Verantwortlichen sehen sich in einem Dilemma zwischen Verlegung in eine Fachpflegeeinrichtung (wo den Mitarbeitenden die Kompetenz im Umgang mit Menschen mit Behinderung fehlt) oder Belassen in der gewohnten Einrichtung (was die Mitarbeitenden überlasten kann).

4.4.2.2 Schnittstellen

- ⇔ Haus- und Fachärzte: Es gibt Hausärzte, die Menschen in den Einrichtungen betreuen. Der Zugang in Arztpraxen ist oft nicht barrierefrei.
- ⇔ Kliniken – schwierige Schnittstelle:
Keine Übergabe, keine Information wie es weitergeht, Haus- und Fachärzte werden nicht informiert.
- ⇔ SAPV: Einzelne Erfahrung – sehr positiv
- ⇔ Ambulante Hospize: Zunehmende Erfahrungen – sehr positiv
- ⇔ AHPV: Ist noch keine Schnittstelle.

154 Hierzu gibt es zwei neue Urteile des BSG (Bundessozialgericht) vom 25. Februar 2015: Aktenzeichen B 3 KR 10/14 R, Krankenversicherung - häusliche Krankenpflege in Einrichtung der Eingliederungshilfe, <http://juris.bundessozialgericht.de/cgi-bin/rechtsprechung/document.py?Gericht=bsg&Art=en&Datum=2015-2&nr=13869&pos=1&anz=19>. Aktenzeichen B 3 KR 11/14 R, Parallelentscheidung zu dem Urteil des BSG vom 25.2.2015 - B 3 KR 11/14 R, <http://juris.bundessozialgericht.de/cgi-bin/rechtsprechung/document.py?Gericht=bsg&Art=en&Datum=2015-2&nr=13857&pos=0&anz=19>. Beide Adressen zuletzt besucht am 6.7.2015.

155 Gemeint ist die APV = Allgemeine Palliativversorgung in Abgrenzung zur Spezialisierten Ambulanten Palliativversorgung – SAPV.

4.4.2.3 Defizite und Grenzen

- Im Gesundheitssystem gibt es wenig Fachwissen zum Umgang mit Menschen mit Behinderung. Das führt zu einem Drehtüreffekt in den Erwachsenen-Kliniken und zu großen Problemen in Pflegeheimen.
- Spezielles Problem: Für Erwachsene mit Kinderkrankheiten gibt es keinen zuständigen Arzt.
- Palliative Versorgung, z.B. SAPV, ist nicht flächendeckend verfügbar.
- Die palliative medizinisch-pflegerische Versorgung ist in der Regel eine fachliche Herausforderung und personell nicht ausreichend abgedeckt. (Psychosozial und spirituell ist abgedeckt.)
- In der Behindertenhilfe gibt es trägerübergreifend noch keine einheitlichen Regeln und Verbindlichkeiten.
- Es ist schwierig, bei großen Einrichtungen/Trägern konkrete Defizite zu benennen.
- Die strittige Behandlungspflege nach SGB V ist eine hohe Belastung für die Mitarbeitenden.
- 24-Stunden-Betreuung bei bestimmten Erkrankungen oder z.B. bei Klinikaufenthalt sind personell schwierig.
- Im Todesfall fehlt z.T. die personelle Flexibilität, um betroffene Mitarbeitende zu unterstützen.

4.4.2.4 Ziel, Bedarfe, Maßnahmen

Ziel
<ul style="list-style-type: none">■ Menschen mit Behinderung müssen auch in der letzten Phase ihres Lebens adäquat medizinisch und pflegerisch betreut werden. Inklusion ist der Leitgedanke, in dem Sinn, dass sie selbstverständlichen Zugang zu den vorhandenen Versorgungsangeboten bekommen.¹⁵⁶

¹⁵⁶ Hier ist anzumerken, dass der Zugang zur hospizlichen und palliativen Versorgung auch insgesamt, also mit Blick auf alle Menschen, die eine entsprechende Hilfe benötigen, noch nicht Realität ist, siehe Kap. 4.2.1 Ambulante Hospizdienste.

Bedarfe

- Mitarbeitende in der Behindertenhilfe, die mit palliativ kompetenten Leuten zusammenarbeiten wollen, brauchen konkrete Informationen mit Ansprechpartnern.
- Sterben, Tod und Trauer müssen noch mehr ins Bewusstsein der Behindertenhilfe rücken. Das erfordert:
Mehr medizinisch-pflegerisch palliative Kompetenz in den Einrichtungen.
Regeln und Verbindlichkeiten in den Einrichtungen, die das individuelle Sterben, den Tod und die Trauer auf verbindliche Art begleiten.
- Palliative Helfer von außen brauchen mehr Verständnis und Wissen für die Behindertenhilfe und den Umgang mit Menschen mit Behinderung. Aspekte:
Wissen um die Arbeitsweise und Besonderheiten in Einrichtungen der Eingliederungshilfe (SGB XII)
Kommunikationsfähigkeit externer Helfer mit palliativer Fachkompetenz bzw. Wissen über die Unterstützte Kommunikation
Palliatives Helfernetzwerk mit Fachwissen im Umgang mit Menschen mit Behinderung

Maßnahmen zur Umsetzung

- Liste der Ansprechpartner in Stadt und Landkreis Augsburg inklusive ambulante Hospize in Aichach-Friedberg wird von Frau Kling erstellt. (Die Mitarbeitenden in den Einrichtungen müssen auch wissen: Wen darf ich anrufen und was kostet das?)
 - Die AK-Teilnehmer bemühen sich, dass das in den entsprechenden Einrichtungen implementiert wird und den interessierten Mitarbeitenden zur Verfügung steht.
 - Die Lebenshilfe wird Kontakt zu Hospizvereinen aufnehmen, um eine künftige Zusammenarbeit zu besprechen.
- Fortbildungsangebot „Unterstützte Kommunikation“ konzeptionieren:
Zielgruppe: Palliativkräfte im Gesundheitswesen
Fortbildungsanbieter: AHPV e.V.
Referenten: Martin Fichtmair und ggf. Kollegen anderer Beratungsstellen

Maßnahmen zur Umsetzung

- Übergreifend könnte es sinnvoll sein, ein Augsburger Hospiz- und Palliativgespräch mit dem Themenschwerpunkt „palliativ und behindert“ zu veranstalten. Die AK-Teilnehmer fragen dies in ihren Organisationen ab und geben Rückmeldung. Bei Interesse kann ein solches AHPG 2017 geplant werden.
Mögliche Themen:
Besonderheiten von SGB-XII-Einrichtungen
Unterstützte Kommunikation
Netzwerkgedanke
Self Care der Mitarbeitenden
Was leistet SAPV bei Palliativpatientinnen und -patienten mit Behinderung
Finanzierungsfragen
Beratung von Eltern/Betreuern in End-of-Life-Themen
Bench Marks aus anderen Regionen
- Einrichtungs- und trügerspezifische Maßnahmen:
Sensibilisieren für die Thematik Sterben, Tod und Trauer
Erarbeitung von Regeln und Verbindlichkeiten
Fragebogen zu end of life
- Beteiligung am Projekt „Erfassung unbezahlter Palliativversorgungszeiten“ mehrerer anderer AKs: Muss mit den Trägern geklärt werden.

4.4.2.5 Spezifische Besonderheiten für das Arbeitsfeld Behindertenhilfe

Die Mitglieder des AK betreuen überregional Menschen mit Behinderung. Aussagen nur für die AHPV-Region zu machen, ist deshalb nicht immer möglich.

4.4.3 Seelsorge in der hospizlichen und palliativen Versorgung

Mitwirkende am Arbeitskreis: Josefa Britzelmeier-Nann, Ursula Bühler, Winfried Eichele, Michaela Grimminger, Heinz Dieter Müller, Anna Schmelcher, Dr. Franz Schregle, Gudrun Theurer

4.4.3.1 Beschreibung (Ausgangslage/Ist-Stand: personell, strukturell, ökonomisch, Entwicklungstendenzen)

*We will discover that not only is dying a medical event, it is a spiritual event of enormous import.*¹⁵⁷

Die amerikanische Psychologin Kathleen Dowling Sing betont in ihren Veröffentlichungen, dass die spirituelle Seite in der palliativen Begleitung eine tragende Bedeutung hat, die noch zu wenig beachtet, erkundet und entwickelt ist. Die Seelsorge/Spiritualität spielt in der hospizlichen und palliativen Versorgungsrealität de facto eine untergeordnete Rolle.

*It is my conviction that dying is far more a spiritual event than a medical one, and it is my hope that the spiritual dimensions of death and dying will soon be met with widespread and heartfelt recognition.*¹⁵⁸

Das Arbeitsfeld „Seelsorge in der Hospiz- und Palliativversorgung“ steht ganz am Anfang. Das heißt selbstredend nicht, dass die Kirchen sich nicht um Schwerstkranke und Sterbende kümmern. Aber das Miteinander von weltlichen und kirchlichen Strukturen ist Neuland. Nahezu jedes Thema ist ambivalent zu betrachten – Definitionen und Festlegungen erscheinen zum jetzigen Stand schwierig, sind aber in Zukunft sicher erforderlich, um der Seelsorge ihren Platz in der Hospiz- und Palliativversorgung zu sichern.

Grundsätzlich können schon jetzt zwei Ebenen der Seelsorge unterschieden werden:

- Das Handeln¹⁵⁹ mit Kommunion/Abendmahl, Salbung, Segen, Gebeten, Gottesdiensten etc.
- Das seelsorgerliche Gespräch, die Begegnung im „heiligen Raum“, geschützt durch das Schweigegebot.

157 Dowling Sing, Kathleen: Dying As A Spiritual Event, in: <http://www.caregiverslibrary.org/caregivers-resources/grp-end-of-life-issues/dying-as-a-spiritual-event-article.aspx>. Letzter Zugriff 23.07.2015

158 Dowling Sing, Kathleen: Enlightenment at the End of the Tunnel, in: <http://www.beliefnet.com/Love-Family/2000/03/Enlightenment-At-The-End-Of-The-Tunnel.aspx>. Letzter Zugriff 23.07.2015

159 Der Begriff „Handeln“ meint priesterliches, sakramentales, rituelles äußerliches Tätigwerden und schließt selbstverständlich auch innere Antworten/Reaktionen darauf ein. In anderen AKs werden Seelsorger z.T. nur auf dieses „Handeln“ reduziert – was sich nicht mit der Sichtweise des AKs Seelsorge deckt. Es gibt auch Patienten, die „nur“ dieses „Handeln“ brauchen und nachfragen; das ist gut und dann reicht diese Handlungsebene auch aus.

Dort, wo die Seelsorge ins multiprofessionelle palliative Versorgungskonzept fest integriert, d.h. institutionell eingebunden ist, kann der seelsorgliche Bedarf weitgehend gedeckt werden. Die Stellen sind überwiegend über die Kirchen finanziert.

Wo der Stellenschlüssel knapp ist, erfordert die Arbeit erhöhte Fokussierung und Konzentration – was aber zum Teil durch unklare wechselseitige Vorstellungen und Erwartungen erschwert wird.

Dort, wo die Seelsorge nicht ins palliative Konzept eingebunden ist, fehlen zum Teil Informationen oder es gibt Eintrittshürden ins System.

Eine Sonderrolle nimmt die Telefonseelsorge ein: Bei geschätzt einem Fünftel der Anrufer stellt sich im Gespräch ein palliativer oder Trauer-Hintergrund heraus, auch wenn vordergründig andere Probleme angesprochen werden. Die 24 Stunden offene Telefonseelsorge mit ihrer Anonymität ist sehr niedrigschwellig, oft wird das Gespräch mit Alltagsproblemen eröffnet.

Im Gegensatz dazu sehen sich Kirchenvertreter immer wieder auch Vorbehalten gegenüber – erleben aber auch einen Vertrauensvorsprung bei kirchenzugehörigen und sogar bei Menschen, die kirchlich nicht gebunden sind: Letztere wünschen etwas „für ihre Seele“ und lassen sich mit diesen noch unspezifischen Erwartungen bewusst auf das Angebot der Seelsorge ein.

Ob die Seelsorger helfen können, hängt oft davon ab, ob sie im rechten Moment beim Patienten sind oder wie sie von anderen Professionen eingeführt werden. Palliativseelsorger erleben aber auch immer wieder, dass Menschen positiv überrascht sind: „So habe ich Kirche noch nie erlebt.“

Die seelsorgerliche Arbeit ist wie keine andere Profession von der Individualität des Seelsorgers und der Freiheit seines Handelns im direkten Kontakt mit Patientinnen und Patienten/Angehörigen geprägt. Es ist eine große Herausforderung, dies mit dem Gesundheitssystem kompatibel zu machen, das in Codes und Abrechnungsziffern tickt.

Eine besondere Qualität der Seelsorge für den Patienten besteht in der Verschwiegenheit. Kein Patient würde innerste Nöte, Sehnsüchte, Schuld oder Leere einem Seelsorger anvertrauen, wenn er auch nur den leisesten Verdacht hätte, dass dieser etwas weitergibt. Diese grundsätzliche Schweigepflicht wirft Fragen auf wie:

- Welchen Nutzen hat ein Seelsorger für das multiprofessionelle Team, wenn er schweigt?
- Was kann womöglich doch weitergegeben werden?
- Was/wie wird dokumentiert?
- Können Begriffe/Standards dafür gefunden werden?

Die allgemeine Entwicklung in der Palliativversorgung, dass mehr möglich wird und auch gemacht wird, wirkt sich auf die seelsorglichen Freiräume aus. Es ist unklar, was das für die Seelsorge bedeutet.

Institutionell eingebettete Seelsorger sehen sich in der Ambivalenz aus motivierendem „erwünscht sein“ und einschränkenden Pflichten wie Dokumentation, Information und knappen Beschreibungen. Doch die Seelsorger erhalten über das Eingebundensein auch Zutritt zu Kontexten, zu denen die Kirche sonst keinen Zutritt (mehr) hat.

4.4.3.2 Schnittstellen

- ⇔ Andere Seelsorger: Vereinzelt Übergaben, wenn man einander kennt
- ⇔ Multidisziplinäres Team: Gutes Miteinander, geprägt vom Bemühen, gemeinsam etwas voranzubringen
- ⇔ Schwestern auf Station: Türöffner
- ⇔ Ärzte: Individuell sehr unterschiedlich
- ⇔ Klinikverwaltung: Dort, wo sie eine tatsächliche Schnittstelle darstellt, wirkt sie eher restriktiv.

4.4.3.3 Defizite und Grenzen

Die Seelsorge im palliativen Netzwerk ist Neuland¹⁶⁰. Kirchlich und weltlich sind tiefgreifend verschiedene Strukturen, die gerade beginnen, erste Schritte miteinander zu gehen. Es fehlt grundsätzlich

- an einer gemeinsamen Sprache,
- an Netzwerkinformationen und
- an einem gemeinsamen Verständnis zu den Kompetenzen, Aufgaben und Grenzen der Palliativseelsorge.

Ambivalente Themen sind z.B.

- Seelsorge – Spiritualität
- Alltagsspiritualität – religiöse Spiritualität

¹⁶⁰ Es gibt seit etwa 10 Jahren Seelsorge in Palliative-Care-Kontexten.

- Theologisches – medizinisch-pflegerisches Verständnis von Spiritualität
- Seelsorgerliche Freiheit, Individualität – institutionelle Einbindung, Netzwerkarbeit, Standards
- Verschwiegenheit – Dokumentation, Übergaben, Austausch im Team
- Offenheit gegenüber dem, was beim Patienten ist – Informationsfluss, Auftrag, Festlegungen
- Feinstofflichkeit, heiliger Raum – Codes, Standards, Ziele
- Gewissen – allgemeingültige Standards, Auftrag
- Auftraggeber: Kirche – weltliche Institution/Team – Patient
- Zuständigkeit: Palliativ-Seelsorger – „niedergelassener“ Geistlicher
- Kompetenzen: Was kann ein Palliativseelsorger – kann jeder Seelsorger palliativ?
- Vorbehalte gegen Kirche – Offenheit gegenüber dem Seelsorger
- Dezidierte Erwartungen an kirchliches Handeln – Personalmangel
- Heilbringend, erleichternd – Schreck: Jetzt kommt der Pfarrer, ist es jetzt so weit.
- Hinbringen der Wahrheit/des Heils – Hingehen¹⁶¹, hören und dann erst handeln

4.4.3.4 Ziel, Bedarfe, Maßnahmen

Ziel
Allgemein verbreitetes Wissen und Verständnis zu den Kompetenzen, Aufgaben und Grenzen der Seelsorge.
Bedarfe
<ul style="list-style-type: none"> ■ Begrifflichkeiten für Seelsorge-Bedarfssituationen ■ Profilschärfung für das Selbstverständnis ■ Gemeinsame Sprache für die Zusammenarbeit mit anderen Professionen ■ Netzwerk palliativ kompetenter Seelsorger ■ Gemeinsame Definition der Kompetenzen, Aufgaben und Grenzen der Palliativseelsorge. ■ Klärung: In wessen Auftrag sind wir unterwegs?

161 "Hingehen und den Menschen lesen lernen." Mit Focus auf dem (kranken) Menschen als „living human document“, als Ausgangspunkt für theologisches Denken. Anliegen: Studenten sollten ihr theologisches Verständnis vertiefen durch mehr Einsicht in die menschliche Natur und dadurch zu theologischen Antworten kommen. Lernen durch Zuhören der Lebensgeschichten verletzter Menschen. (Anton T. Boisen, USA, Begründer der modernen Klinikseelsorge)

Maßnahmen zur Umsetzung

Die genannten Bedarfe bauen aufeinander auf, deshalb will sich der AK im Januar 2016 erneut treffen.¹⁶²

- Schritt 1: Anhand von zwischenzeitlich ausgetauschten Beispielen erarbeitet der AK Kristallisationsbegriffe und -situationen, mit denen sie die Kernkompetenzen der Seelsorge beschreibt.
Was ist das Spezifische an der Seelsorge?
Was kann die Seelsorge qua Profession?
Mit welchen Begriffen kann in der Dokumentation/Übergabe gearbeitet werden, ohne das Seelsorgegeheimnis zu verletzen? Z.B. Total Pain, Fatigue?
- Schritt 2: Austausch mit KollegInnen im multiprofessionellen Team, um im Gegenüber das gegenseitige Verständnis und die Erwartungen abzufragen.
Was erwarten die anderen Professionen von der Seelsorge?
- Schritt 3: Gemeinsame Beschreibung der Kernkompetenzen, Aufgaben und Grenzen der Palliativseelsorge.
- Schritt 4: Aufbau und Kommunikation eines Netzwerks, um Seelsorgern, anderen Professionen und Betroffenen kompetente seelsorgerliche Anlaufstellen zugänglich zu machen. Hier möglichst Zusammenarbeit mit anderen AKs, in denen auch Netzwerkinformationen erarbeitet werden.
- Ferner: Schulung für territoriale Seelsorger und/oder geeignete Laien in palliativer Seelsorge.

4.4.3.5 Spezifische Besonderheiten für das Arbeitsfeld Seelsorge

Das Andere der Seelsorge, der „heilige Raum“, die Feinstofflichkeit der Vorgänge, das „Geheimnis Mensch“ bedingen eine Fremdheit im System, die sich den üblichen Kooperationsinstrumenten zu widersetzen scheint. Dieses Anderssein ist aber gerade der Wert der Seelsorge und es gilt, gemeinsame Wege mit den anderen Professionen zu finden: zum Wohl des Patienten. Dabei ist die Sorge um dieses „Geheimnis Mensch“ auch ein Bestandteil des Palliativgedankens und ein verbindendes Element.

¹⁶² Maßnahme läuft, kontinuierliche Treffen.

4.4.4 Ambulante Soziale Arbeit

Mitwirkende am Arbeitskreis: Sabine Bayer, Karin Fritsch, Siegrid Hunger, Gabriele Knoll, Waltraud Kohl-Orlowski, Achim Saar, Sabine Schatz-Gutmann, Sabine Schmeikal

4.4.4.1 Beschreibung (Ausgangslage/Ist-Stand: personell, strukturell, ökonomisch, Entwicklungstendenzen)

Die soziale Arbeit ist integraler Bestandteil der Hospiz- und Palliativversorgung. Sie wird in verschiedenen Arbeitsfeldern geleistet, im Arbeitskreis waren die Hospize (stationär und ambulant), die SAPV, beide Bereiche auch für Kinder und Jugendliche, die kommunale Seniorenberatung sowie die psychosoziale Krebsberatung vertreten.

Die Schwerpunkte der Arbeit sind¹⁶³:

- Bedarfsklärung: Nicht jede Anfrage, z.B. bei SAPV oder stationärem Hospiz, mündet in eine entsprechende Versorgung.
- Beratung im Umgang mit Krankheit und begrenzter Lebenserwartung, z.B. den Prozess der Therapiebegrenzung begleiten, Krankheitsbewältigung, perspektivische Wohnberatung.
- Beratung in sozialen, finanziellen und sozialrechtlichen Fragen, z.B.: Unterbringungsmöglichkeiten, Kinderbetreuung, Anlaufstellen, Helferrunden organisieren, Hilfe bei Anträgen, z.B. Pflegestufe, Haushaltshilfe, Zuzahlungsbefreiung.
- Beratung und Organisation im Rahmen von Pflege und Versorgung, z.B. Stabilisierung der Wohn- und Pflegesituation, 24-Stunden-Pflege, Kurzzeitpflege, Hilfsmittel, Versorgungs- und Entlastungsmöglichkeiten.
- Psychosoziale Begleitung von Patienten und ihren Angehörigen, z.B.: Kommunikation in schwierigen Familien-/Umfeld-Konstellationen, emotionale Krisen abfangen und dann weiterhelfen.
- Ethische und rechtliche Entscheidungsprozesse begleiten, insbesondere die Beratung zu den Voraussetzungen nimmt großen Raum ein und diese wird auch frühzeitig und aktiv angesprochen.

163 Angelehnt an Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin / Sektion Soziale Arbeit: Profil – Soziale Arbeit in Palliative Care, Download unter <https://www.dgpalliativmedizin.de/images/stories/Profil%20Soz.%20Arb.%20in%20Palliative%20Care.pdf>, letzter Besuch 13.01.2016, vgl. Kapitel 2.3.11 Definition Soziale Arbeit in der Palliativversorgung

- Interne und externe Netzwerkarbeit und Koordination: Es wird immer versucht, an eine hilfreiche und zuständige Stelle weiterzuvermitteln und Empfehlungen zu geben.

In der täglichen Sozialen Arbeit dreht sich viel um die Leistungen der Pflege- und Krankenkassen, seltener sind Rentenversicherung (Erwerbsminderungsrente), Sozialamt oder Kinder- und Jugendhilfe. Dabei unterscheiden sich die Schwerpunkte und Herausforderungen je nach Arbeitsfeld stark. In der Versorgung von Erwachsenen sind die Zeitfenster oft enger, eine große Herausforderung stellen Alleinlebende und jüngere Patienten von 40 bis 60 Jahren dar.

In der psychosozialen Krebsberatung wird die palliative Situation eher weit gefasst und kann sehr lange bestehen, ohne dass die Notwendigkeit palliativer Pflege besteht. Ist eine palliative Pflegesituation eingetreten, richtet sich das Angebot in der Regel an die Angehörigen.

In der Hospiz- und Palliativversorgung von Kindern und Jugendlichen liegt der Fokus der Sozialarbeit häufig auf den Eltern und es geht um schwer planbare, lange Versorgungszeiträume (vgl. Kap. 4.4.1 Arbeitsfeld Hospizarbeit und Palliativversorgung von Kindern, Jugendlichen und jungen Erwachsenen).

In der Seniorenberatung/ Fachstelle für pflegende Angehörige (des Landkreises) werden vor allem pflegende Angehörige und ältere Klienten beraten, doch nur sehr wenige sind bereits in einem Stadium, wo Hospiz- und Palliativversorgung zum Thema wird. Wichtig ist aber auch hier die Beratung zu Vorausverfügungen. Hier besteht eine enge Zusammenarbeit mit den Betreuungsvereinen und der Betreuungsstelle.

Es gibt es nur wenige Kräfte in Stadt und Landkreis Augsburg, die hauptamtlich der Sozialarbeit im palliativen Kontext zugeordnet werden können und auch entsprechend qualifiziert (Sozialpädagogen mit palliativer Fortbildung) sind. Feste Kräfte sind angestellt beim St. Vinzenz-Hospiz (20 Stunden, zuständig für stationär und ambulant), bei der Augsburger Palliativversorgung (SAPV, 30 Stunden) und beim Bunten Kreis (40 Stunden, Kinder- und Jugendhospizdienst und SAPV für Kinder und Jugendliche). Die Mitarbeiterinnen der Krebsberatungsstelle sind psychoonkologisch weitergebildet, haben aber keine Palliative-Care-Ausbildung.

Die Ressourcen sind derzeit ausreichend. Allerdings darf nicht übersehen werden,

- dass die Hospizschwestern/Koordinatorinnen der ambulanten Hospizdienste¹⁶⁴, individuell abhängig von ihrer Ausbildung und ihren Ressourcen, ebenfalls Beratungs-, Ko-

¹⁶⁴ KoordinatorInnen eines ambulanten Hospizdienstes können sowohl Pflegekräfte als auch Sozialpädagogen sein. Entsprechend unterscheidet sich die Koordinatoren-Fortbildung. Insbesondere wenn KoordinatorInnen aus der Sozialpädagogik kommen, beraten sie bei entsprechenden Fragen auch und holen sich nur bei speziellen Fällen Hilfe bei Experten.

ordinierungs- und Organisationsarbeit leisten (Details siehe 4.2.1 Ambulante Hospizdienste).

- dass bei der SAPV mit steigenden Patientenzahlen auch mit steigendem Sozialarbeitsbedarf zu rechnen ist.

Die Finanzierung basiert auf individuellen Konstruktionen:

- In der ambulanten Hospizarbeit ist die soziale Arbeit zwar tatsächlich unabdingbar, doch es wird nur der Aufwand für die Gewinnung, Ausbildung, Koordination und Betreuung der Ehrenamtlichen finanziert.
- In der stationären Hospizarbeit ist die Soziale Arbeit vorgeschrieben, wird aber bei den Tagessätzen nicht wirklich vorgesehen.
- Ähnlich bei der SAPV: Die Soziale Arbeit muss im Konzept stehen, in der Finanzierung ist sie aber nicht wirklich vorgesehen.
- Die Seniorenberatung/Fachstelle für pflegende Angehörige ist eine Kann-Leistung des Landkreises, bezuschusst vom Bayerischen Staat (Netzwerk Pflege).
- Die psychosoziale Krebsberatungsstelle Augsburg wird zu ca. 60 % über den Bezirk finanziert, zu ca. 40 % aus vereinseigenen Mitteln.

Entsprechend wird die Soziale Arbeit über Spenden und Mischkalkulationen finanziert.

Aktuell schwer zu beantworten ist die Frage, ob ein Mehr an Stellen auch besetzbar wäre. Vor einiger Zeit war bei SozialpädagogInnen ein verstärktes Interesse an der Palliativversorgung spürbar, z.B. in Form von Nachfrage nach Praktikumsplätzen. Die Flüchtlingssituation hat dazu geführt, dass es im Moment ein Problem ist, Sozialpädagogen einzustellen.

Das Angebot an palliativer Fort- und Weiterbildung ist mittlerweile reichhaltig.

4.4.4.2 Schnittstellen

Es liegt im Charakter der sozialen Arbeit, dass sie praktisch mit allen potenziell hilfreichen Stellen und Einrichtungen zusammenarbeitet und sich vernetzt. Netzwerkarbeit ist Teil der täglichen Arbeit, denn das Wissen um Hilfen und gute Kontakte sind die Basis für eine erfolgreiche Arbeit. Dabei entstehen intensivere Kontakte zum Teil erst im zweiten Schritt: Die Sozialpädagogin empfiehlt z.B. eine Anlaufstelle und diese Stelle meldet sich nach dem Kontakt mit dem Betroffenen und erfragt palliatives Wissen.

Insgesamt ist zu beobachten, dass sich in den letzten Jahren die Zusammenarbeit verbessert hat, dass immer öfter auch palliatives Vorwissen vorhanden ist. Aber es bleibt noch viel zu tun.

Nachfolgend sind nur die Schnittstellen aufgeführt, die besonders wichtig für die Soziale Arbeit sind oder die in anderen Arbeitsfeldern selten oder nicht genannt werden.

- ⇔ Ambulante Pflegedienste: Wichtige Schnittstelle, sehr unterschiedliche palliative Kompetenz und deshalb große Unterschiede in der Zusammenarbeit.
- ⇔ Physiotherapeuten: Kooperation und ambulante Versorgung in der Stadt gut, auf dem Land sind Hausbesuche ganz schwierig zu realisieren.
- ⇔ Hausärzte, Kinderärzte: Individuell sehr unterschiedliche Zusammenarbeit
- ⇔ Kinderkliniken: In der Regel gute Zusammenarbeit
- ⇔ Erwachsenenkliniken, insbesondere der Sozialdienst: Wird immer besser, zum Teil hervorragend, vor allem bei den wirklich schweren Fällen, wo der Sozialdienst der Klinik eingebunden ist und die überleitenden Mitarbeitenden selbst schon ambulant gearbeitet haben. Schwierig wird es eher bei der Überleitung von scheinbar nicht so schweren Fällen, bei denen der Sozialdienst nicht eingeschaltet wird.
- ⇔ Pflegekassen, Krankenkassen
- ⇔ MDK: Wichtiger Partner, guter vertrauensvoller Kontakt.
- ⇔ Seelsorge: Gute Vernetzung, da bei St. Vinzenz, SAPV und Buntem Kreis im Team integriert. In der Seniorenberatung/Fachstelle für pflegende Angehörige keine Schnittstelle.
- ⇔ Behindertenhilfe: Selten Kontakt zu Behindertenhilfeeinrichtungen, da diese eigene sozialpädagogische Mitarbeitende haben. Wichtiger sind Stellen der regionalen Offenen Behindertenarbeit (OBA).
- ⇔ Besonderer Sozialer Dienst (BSD) des Landkreises Augsburg: Ist Clearingstelle und zuständig auch für unter 60-Jährige in schwierigen Lebenssituationen. In der Regel werden bei gesundheitlichen Beeinträchtigungen verstärkt weitere Fachstellen mit eingebunden.
- ⇔ Betreuer und Betreuungsstellen, Betreuungsvereine
- ⇔ Malteser-Besuchsdienst für Demenz-Patienten und Alzheimer-Gesellschaft Augsburg: Wichtige Schnittstelle bei Patienten mit Demenz.
- ⇔ Selbsthilfegruppen
- ⇔ Schulen, vor allem bei kranken Kindern und Jugendlichen wichtig, Zusammenarbeit sehr unterschiedlich.
- ⇔ Jugendamt und Einrichtungen der Jugendhilfe

Zudem kooperieren die Mitglieder des AKs untereinander: Die Seniorenberatung wird z.B. regelmäßig empfohlen, wenn die Patienten noch „zu gesund“ für eine hospizlich-palliative Versorgung sind. Bei den stationären Hospizen ist neben St. Vinzenz ausdrücklich auch das Kinder- und Jugendhospiz in Grönenbach zu nennen, das – anders als bei Erwachsenen – auf zeitweilige Aufnahme und Entlastung des gesamten Familiensystems ausgelegt ist.

4.4.4.3 Defizite und Grenzen

Eine schmerzliche Lücke sind Hilfen und Unterstützung für Patienten, denen es noch zu gut geht bzw. die nicht krank genug für die Hospiz- und Palliativversorgung sind, die sich aber vorhandene Hilfen im System nicht selbst holen (können). Folgende Gruppen lassen sich beschreiben:

- Patienten, die nicht mehr mobil sind.
- Alleinstehende und jüngere (40- bis 60-jährige) Patienten.
- Kinder, bei denen die Nachsorge ausläuft, deren Familiensystem aber zu schwach oder unwissend ist, sich „irgendwo“ Hilfe zu holen.

Fatal ist, dass es für diese Betroffenen oft zu einer Eskalation und rapiden Verschlechterung kommt, von der man im Nachhinein sagen kann: Das wäre nicht passiert, so nicht passiert oder erst viel später so weit gekommen, wenn sich frühzeitig jemand gekümmert oder niederschwellig geholfen hätte. Eine gefühlte Lücke ist in diesem Zusammenhang der nicht mehr vorhandene, stadtteilbezogene allgemeine Sozialdienst (ASD). Das spüren vor allem SAPV und St. Vinzenz-Hospiz, weil dort Anrufe von Betroffenen ankommen, die einfach nicht mehr weiter wissen.

Dieses „Vorfeld“, in dem schon etwas stattfinden sollte, ist schwierig zu fassen. Wann ist der „frühe“ Zeitpunkt, Hospizarbeit und Palliativversorgung mitzudenken, anzusprechen? Wer soll das tun?

- Die Krebsberatungsstelle erreicht Menschen im Vorfeld, allerdings nur diejenigen, die in der Lage sind, die Beratungsstelle aufzusuchen, oder die sich an die telefonische Beratung wenden.
- Die Seniorenberatung/Fachstelle für pflegende Angehörige ist eine weitere Stelle (neben Krankenhaus-Sozialdiensten und Pflegediensten), sie wird aber bevorzugt von älteren Menschen in Anspruch genommen. Pflegende Angehörige können unter 60 Jahren Beratung ersuchen, dies erfolgt aber tendenziell seltener.

- Zudem haben viele Menschen Vorbehalte gegen „palliativ“ und „Hospiz“. Die Begriffe sind mit Sterben verbunden und daran will keiner denken. Die hilfreiche, lindernde Seite ist zu wenig bekannt.

Konkrete regionale Versorgungslücken sind:

- Psychoonkologen: zu wenige, keine Hausbesuche (bezieht sich sowohl auf die niedergelassenen Psychoonkologen wie auf die Krebsberatungsstelle)
- Psychiater: zu lange Wartezeiten, keine Hausbesuche, nur selten Krankheits-Zusatzkompetenz
- Physiotherapeuten, die auf dem Land Hausbesuche machen
- Seelsorger, die bereits vor den SAPV-Leistungen Hausbesuche machen

Systemische Defizite sind:

- Keine direkte Finanzierung der sozialen Arbeit: Koordination, Netzwerkarbeit, Beratung, psychosoziale Begleitung – hier wäre viel mehr möglich, wenn mehr Stellen regulär finanziert wären.
- Überleitungen: Die systemische Sektorentrennung im deutschen Gesundheitswesen und die fehlende Finanzierung des Entlassmanagements in Kliniken sind ein Problem, an dem nur mühsam etwas verbessert werden kann, solange dafür nirgends Ressourcen finanziert werden.
- Kinder, die erwachsen werden, aber eigentlich mit pädiatrischer Herangehensweise und Know-how betreut werden müssten, fallen durchs Netz.
- Psychotherapeutisch fundierte Beratung (1 - 3 Termine): Für Menschen in einer sehr schwierigen Situation, die aber keine Psychotherapie brauchen.
- Kinder unheilbar kranker Eltern: Es gibt keine begleitenden Angebote für diese sicher grundsätzlich schwierige Situation. Die Kinder- und Jugendhilfe greift erst, wenn es krisenhaft wird, dabei könnte die Krise bei rechtzeitiger Begleitung in der Regel verhindert werden.
- Alternde Menschen mit Behinderung, die zu Hause von ihren noch älteren Eltern gepflegt werden. Das hat zwei Aspekte: Die Eltern, die die eigene Krankheit nicht zulassen, weil sie für das Kind da sein müssen. Die Kinder, die zu spät eine angemessene hospizlich-palliative Betreuung bekommen.

4.4.4.4 Ziele, Bedarfe, Maßnahmen

Ziele

- Reguläre Finanzierung für die Sozialarbeit in der Hospiz- und Palliativversorgung.
- Mehr breite Akzeptanz und Bekanntheit der hilfreichen Leistungen der Hospiz- und Palliativversorgung.
- Eskalierende Situationen durch frühzeitige Hilfe und Beratung verhindern.
- Weniger Fehlanrufe.

Bedarfe

- Eigenständige Daseinsberechtigung und in der Folge Finanzierung der Sozialarbeit in der Hospiz- und Palliativversorgung: Im stationären Hospiz ist sie durch die GKV-Rahmenvereinbarung gefordert, wird aber nicht direkt finanziert. In den SAPV-Richtlinien ist die Soziale Arbeit nicht einmal gefordert.
- Informierte Öffentlichkeit: Die Begriffe Hospiz und Palliativ lösen bei vielen Menschen Abwehr aus. Alternative Begriffe sind das eine (Brückenteam, Beratung für kranke Menschen), aber Ziel muss sein, dass die Menschen bei palliativ an „lindern“ denken, nicht an „sterben“.
- Eine nachgehende Sozialarbeit für kranke Menschen, z.B. nach der Klinikentlassung. Häufige Fehlanrufe beim Hospiz und bei der SAPV sind ein Indiz, dass hier etwas im System fehlt. Die Stelle sollte präventiv wirken und so eskalierende Verläufe verhindern.

Maßnahmen zur Umsetzung

- Öffentlichkeitsarbeit bewusst auch als individuellen Prozess begreifen und bei Netzwerkkontakten mit anderen Beratungsstellen immer die eigene Leistung mitkommunizieren.
- Teilnahme an Netzwerktreffen von Beratungsstellen in der Region.

4.4.5 Handlungsfeld Stationäre Soziale Arbeit/Überleitung

Mitwirkende am Arbeitskreis: Eva Engehausen, Sabine Frey, Karin Fritsch, Martina Mair, Gabriele Muhr, Elisabeth Rummel

4.4.5.1 Beschreibung (Ausgangslage/Ist-Stand: personell, strukturell, ökonomisch, Entwicklungstendenzen)

Die soziale Arbeit ist integraler Bestandteil der Hospiz- und Palliativversorgung. Je nach Größe und Organisation der Einrichtung ist die Betreuung und Begleitung der Patienten von der Aufnahme über die Behandlungs- und Liegedauer bis zur Entlassung verschieden organisiert. Im AK wurde vor allem das Entlass- und Überleitungsmanagement von Palliativpatienten thematisiert. Nur kurz angesprochen wurde dabei die Palliativstation des Klinikums, da es hierzu einen eigenen AK gab (siehe Kap. 4.3.2 Palliativstation und palliativmedizinischer Dienst im Krankenhaus).

Entlassmanagement wird immer dann erforderlich, wenn eine nachfolgende Pflege, veränderte Unterbringung etc. sichergestellt werden müssen. Dies ist bei Palliativpatienten häufig der Fall. Die Entscheidung, ob der Sozialdienst der Klinik informiert, einbezogen bzw. beauftragt wird, fällt in der Regel die Station. Entsprechend dem Expertenstandard Entlassmanagement in der Pflege¹⁶⁵ erhält jeder Patient mit einem poststationären Pflege- und Unterstützungsbedarf ein individuelles Entlassmanagement zur Sicherung der Versorgungskontinuität. Im Expertenstandard ist festgelegt, dass innerhalb von 24 Stunden nach Aufnahme abgeklärt sein sollte, ob poststationärer Bedarf vorhanden ist.¹⁶⁶

Blick in die einzelnen Einrichtungen

In den **Wertachkliniken Bobingen und Schwabmünchen** ist der Bedarf an Entlassmanagement für Palliativpatienten 2015 stark gestiegen. Das liegt vermutlich daran, dass es neuerdings auch eine onkologische Abteilung gibt. Ein Onkologe hat seine Praxis im selben Haus. Die onkologischen Patienten, die stationär aufgenommen werden, sind zu 90 % palliativ. Einmal pro Woche gibt es eine onkologische Fallbesprechung.

165 Expertenstandard Entlassmanagement in der Pflege. 1. Aktualisierung 2009. Hrsg.: Deutsches Netzwerk für Qualitätsentwicklung in der Pflege (DNQP). Auszug Download unter http://www.dnqp.de/fileadmin/groups/607/Entlassung_Akt_Auszug.pdf Abgerufen am 15.1.2016.

166 In seltenen Ausnahmefällen stellt sich erst später heraus, dass ein poststationärer Versorgungsbedarf besteht, z.B. AZ-Verschlechterung oder neue Ergebnisse aus der Diagnostik. In diesen Ausnahmefällen geht die Information später an den Sozialdienst.

Mit den Pflegediensten/Sozialstationen gibt es zweimal jährlich ein Netzwerktreffen.

Im **Vincentinum** schwankt die Zahl der Palliativpatienten im Entlassmanagement stark, aber insgesamt ist ebenfalls eine Zunahme zu beobachten. Als Gründe dafür dürften verschiedene Faktoren zusammenspielen: Die Onkologische Schwerpunktpraxis des Gesundheitsparks Vincentinum hat inzwischen Belegbetten in der Klinik. Bei den Ärzten scheint mehr Erfahrung und Bewusstsein für Palliativmedizin vorhanden zu sein. Zudem hat die Einführung der SAPV die Versorgungslandschaft und das Bewusstsein verändert – auch auf Patientenseite.

Drei Gesundheits- und Krankenpflegerinnen sind in Palliative Care ausgebildet.

Die Folgeversorgung ist sehr unterschiedlich: SAPV, stationäres Hospiz, Pflegedienste und Pflegeheime, wobei immer mehr Heime die Palliativversorgung bewusst anbieten.

Im **Klinikum Augsburg** liegt das **operative Überleitungsmanagement** beim Sozialen Beratungsdienst, dessen Leiterin über eine palliative Zusatzausbildung verfügt. Zudem ist der Soziale Beratungsdienst Mitglied des Teams der Palliativstation und des Interdisziplinären Palliativdienstes (IPD)¹⁶⁷. Das sichert eine umfassende und frühzeitige Information bei Palliativpatienten im Rahmen der Überleitung. Auch im Entlassmanagement des Klinikums hat sich die Zahl der palliativen Patienten etwa verdoppelt. Beim Entlassmanagement wird unterschieden zwischen allgemeiner und spezialisierter ambulanter Palliativversorgung. Um schneller adäquate Versorger zu finden, wird derzeit ermittelt, welche Versorgungskapazitäten und -kompetenzen in der Anschlussversorgung verfügbar sind.

Die **stationäre Intensivpflege der AWO in der Hammerschmiede** mit 47 Betten hat als spezielle Kernkompetenz die Schwerstpflege und Intensivpflege, darunter viele Wachkomapatienten. Es gibt auch ein Kurzzeitpflegeangebot, das aber derzeit zugunsten der Intensivpflege reduziert wird. Die Liegezeiten sind in der Regel lang, haben aber eine große Variationsbreite von 3 Tagen bis zu 17 Jahren. Palliativpflege ist Tagesgeschäft, immer mehr Pflegekräfte verfügen über eine palliative Basisqualifikation (40 Stunden), einige auch über die Zusatzqualifikation (120 Stunden). Der Kontakt und die Betreuung von Angehörigen sind wichtig, ethische Fragen und Ethikkommission sind ständiges Thema. Aufnahmen erfolgen generell nur auf Anmeldung.

Entlassungen nach Hause sind eher selten. Sie erfordern hohen organisatorischen Aufwand, da in der Regel eine professionelle Drei-Schicht-Versorgung rund um die Uhr sichergestellt

167 Der Interdisziplinäre Palliativdienst IPD ist ein klinischer Konsiliardienst. Ein Team aus palliativen Fachkräften verschiedener Professionen steht allen Stationen des Klinikums in palliativen Fragen zur Verfügung. Betroffen sind häufig onkologische Patienten.

werden muss. Wenn dies gelingt, passiert es nicht selten, dass die Kranken/Pflegekasse die Finanzierung ablehnt.

Personalsituation

Die personelle Situation ist ausreichend, wobei es fast überall zu temporären Arbeitsspitzen kommt. Dann ist es notwendig, Prioritäten zu setzen, um die Entlassungen termingerecht zu organisieren. Kapazität ist letztlich immer eine Frage der Prioritätensetzung.

Neue Mitarbeitende für den Sozialdienst zu finden, ist eine Herausforderung. Die Überleitung von Patienten, und insbesondere Palliativpatienten, ist ein spezielles Arbeitsgebiet, in dem selten jüngere Kräfte arbeiten. Erfahrene Kräfte, die sich dieser Arbeit stellen wollen, gibt es nicht viele, denn sie erfordert ein besonderes Stehvermögen.

Besondere Herausforderungen und Entwicklungstendenzen

Wieviel der Arbeitszeit auf „Palliativpatienten“ entfällt, ist schwierig abzugrenzen. Offenkundig ist aber, dass Palliativpatienten oft größeren und spezielleren Aufwand erfordern. Die Gründe sind u.a.:

- Die Versorgung ist aufwendiger.
- Es besteht mehr Gesprächsbedarf beim Patienten und oft auch im Umfeld.
- Zum Teil muss erst geklärt werden, auf welchem Wissensstand Patienten und Angehörige sind. Sind sie sich der palliativen Situation bewusst?
- Zum Teil gibt es Konflikte zuhause, oder unrealistische Selbsteinschätzungen: „Wir schaffen das schon, jetzt kommt er/sie erst mal nach Hause.“
- Rücksprachen mit den Ärzten sind überdurchschnittlich oft erforderlich, weil die Prognose schwierig ist. Oft ist auch nicht eindeutig, ob ein Patient als „palliativ“ einzuschätzen ist.
- Die aufwendige Versorgung der Patienten erfordert mehr Abklärung mit den Pflegediensten und Pflegeheimen, was sie leisten können: Portversorgung, aufwendige Wundpflege, Schmerzpumpe, Umgang mit Tracheostoma etc.

In allen Kliniken hat sich die Zahl der Palliativpatienten 2015 stark erhöht, auch in der Intensivpflege Hammerschmiede nimmt die Nachfrage zu. Über die oben genannten klinikspezifischen Gründe hinaus werden folgende Ursachen vermutet:

- Die immer bessere medizinische Versorgung lässt Patienten Krisen überleben und länger leben.

- Das Bewusstsein verändert sich: Palliativ wird wahrgenommen, vor allem jüngere Ärzte haben Vorwissen, immer mehr Pflegekräfte haben eine Fortbildung.
- Die Fallpauschalen und die immer engeren Liegedauern erfordern schnellstmögliche Entlassungen. Selbst Schwerstkranke müssen nach draußen verlegt werden, die früher im Krankenhaus sterben durften.

Für das Überleitungsmanagement bedeutet die Zunahme der Palliativpatienten, dass der Druck, vor allem der Zeitdruck, höher wird.

Die Entlassung von Palliativpatienten wird überdurchschnittlich oft sehr kurzfristig angemeldet. Gründe dafür sind auch Behandlungsabbrüche oder rapide Verschlechterungen und damit verbunden der Wunsch „zu Hause sterben zu dürfen“. Es ist dann eine große Herausforderung, die komplexe Anschlussversorgung zeitnah zu organisieren.

Die Verschiebung in Richtung Schwerstpflege wird sich fortsetzen und es ist zu vermuten und zu wünschen, dass es bei den Diensten und Einrichtungen eine entsprechende Spezialisierung gibt. Aktuell ist es eine Herausforderung, aus der Klinik heraus immer richtig einzuschätzen, ob die Dienste/Einrichtungen die speziellen Leistungen tatsächlich erbringen können, denn die Kliniken sollen die funktionierende Versorgung danach sicherstellen.

Die Arbeit mit den Angehörigen birgt sehr unterschiedliche Herausforderungen: Manche wollen ihren Patienten unbedingt selbst zu Hause pflegen, können die Belastung aber vorher nicht abschätzen, überschätzen sich und dann muss der Patient zurück ins Krankenhaus.

Wenn Patient/Angehörige einen bestimmten Dienst wünschen, wird das möglichst realisiert. Aber – siehe oben – oft ist nicht klar, ob die gewünschten Dienste die erforderliche Versorgung leisten können.

24-Stunden-Kräfte, derzeit oft aus Polen und Rumänien, sind nicht immer eine gute Lösung: Sie werden zum Teil mit den Patienten und Herausforderungen alleingelassen, was weder sinnvoll ist noch den Kräften zugemutet werden sollte. Sprachliche Probleme schaffen Probleme oder erschweren die Lösung vorhandener Herausforderungen. Aber manche Angehörige sehen darin die einzig gangbare Lösung.

Normalerweise werden Patienten mit pflegerischem Nachsorgebedarf auf Station identifiziert und an den Sozialdienst gemeldet. Zunehmend kommen aber auch Angehörige direkt mit Anforderungen auf den Sozialdienst zu, bis hin zu Aussagen wie: „Ich habe schon beim Hospiz angerufen.“ In diesen Fällen müssen dann zusätzlich die Erwartungen der Ange-

hörigen geklärt und verhandelt werden – und mit den Einschätzungen der Stationsärzte in Deckung gebracht werden.

Es gibt aber auch Angehörige/Patienten, die eine spezielle Versorgung erwarten (SAPV, Stationäres Hospiz), weil sie davon gehört haben oder weil diese nichts kostet, und die schwer davon zu überzeugen sind, dass diese im konkreten Fall nicht zur Verfügung steht, weil der Patient die Voraussetzungen (noch) nicht erfüllt.

Ein wachsendes Klientel sind alleinlebende Patienten und auch hier rücken die Angehörigen in den Fokus: Für sie ist es oft ein großer Schritt, wahrzunehmen, dass eine komplett neue Versorgungsform entschieden und organisiert werden muss, da eine häusliche Versorgung oft nicht mehr zu verantworten ist.

4.4.5.2 Schnittstellen

Für das Überleitungsmanagement sind praktisch alle potenziell hilfreichen Stellen und Einrichtungen auch Schnittstellen. Nachfolgend sind nur die besonderen, wichtigen und häufigen Schnittstellen aufgeführt.

- ⇔ Pflegekassen/Krankenkassen: Wichtige Schnittstelle, Zusammenarbeit sehr unterschiedlich, manche sehr flott, manche umständlich.
- ⇔ MDK/Medic Proof: Gute Schnittstelle.
- ⇔ Ambulante Pflegedienste: Wichtige Schnittstelle, Zusammenarbeit überwiegend gut, aber starke Unterschiede im Qualitäts- und Kompetenzniveau. Manche Dienste kommen sogar ins Haus und machen Übernahmen am Bett. Bei neuen Diensten zum Teil Sprachhürde, wenn es um komplexe Versorgung geht. Bei der Auswahl wird ein vorhandener Patientenwunsch wenn irgend möglich erfüllt.
- ⇔ Regionale Sanitätshäuser: Gute Zusammenarbeit, schnelle Lieferung.
- ⇔ Home-Care-Unternehmen und spezielle Lieferanten: Kontakt und Erfahrungen sehr unterschiedlich.
- ⇔ Überregionale Hilfsmittelkompetenzzentren: Schwierig, lange Lieferzeiten.
- ⇔ Ambulante Hospizdienste: gut funktionierende Schnittstelle, regelmäßiger telefonischer oder persönlicher Kontakt, Kommen zum Teil auch vor Ort.
- ⇔ SAPV: Sehr unterschiedliche Erfahrungen. Aufwendiges Aufnahmeverfahren durch schriftliche Voranmeldung, nur selten Ad-hoc-Aufnahmen möglich, das hat sich aber schon verbessert. Wichtiger Partner für die Intensivpflege Hammerschmiede bei ethischen Fragen.

- ⇔ Hausärzte: Kontakt unterschiedlich wichtig, individuell sehr unterschiedlich, zum Teil ist der direkte Kontakt Oberarzt-Hausarzt zielführender.
- ⇔ Kurzzeitpflege: Wichtige Schnittstelle, oft als Übergangslösung bis im Hospiz oder Pflegeheim ein Platz frei ist. Bei der Intensivpflege Hammerschmiede auch als Übergang zur häuslichen Pflege.
- ⇔ Pflegeheime: Wichtige Schnittstelle, zum Teil schwierig einzuschätzen, ob spezielle Versorgungsanforderungen geleistet werden können.
- ⇔ Stationäres Hospiz: Zusammenarbeit gut, wenn ein Platz frei ist.
- ⇔ Psychoonkologie, Psychotherapie und spezielle Beratungsstellen: schwierig, da keine Hausbesuche. Der Bedarf ist aber auch selten da.
- ⇔ Seelsorge: Ist bei allen Kliniken im Haus oder kommt ins Haus, zum Teil machen auch die Ortspfarrer Krankenbesuche.
- ⇔ Betreuungsgericht.
- ⇔ Kinder- und Jugendhilfe, Jugendamt.

4.4.5.3 Defizite und Grenzen

Im Arbeitskreis nicht weiter vertieft wurde die tiefgreifende sektorale Trennung des deutschen Gesundheitssystems. Genau an dieser Schnittstelle arbeitet das Überleitungsmanagement und soll angesichts nicht veränderbarer Strukturen und unter wachsendem Druck (siehe oben) alle zufriedenstellen.

Besondere Herausforderungen sind die Komplexität und der Zeitdruck. Das hat folgende Aspekte:

- Die SAPV in Augsburg (und nur in Augsburg) erfordert eine schriftliche Anfrage. Das ist umständlich und nicht immer kann ein Patient sofort in die Versorgung aufgenommen werden. Der Patient möchte aber nicht selten „noch heute“ nach Hause. Das verbessert sich aber mit zunehmender Leistungsfähigkeit der SAPV.
- Gerade bei palliativen Patienten gibt es manchmal Schwierigkeiten, einen Pflegedienst oder ein Pflegeheim zu finden, der/das eine anspruchsvolle Behandlungspflege, z.B mit Schmerzpumpe, leisten kann.
- Manchmal wird die Aufnahme eines komplex zu versorgenden Patienten abgelehnt: Mit nachvollziehbarer Begründung wird die Ablehnung akzeptiert, z.B.: „Wir versorgen derzeit bereits viele aufwendige Patienten und können nicht mehr aufnehmen.“
- Insbesondere die professionelle 24-Stunden-Pflege eines aufwendigen Patienten zu Hause ist schwer zu organisieren und zu finanzieren.

- Ziel ist immer, eine gute Anschlussversorgung sicherzustellen. Das ist aber bisweilen schwierig einzuschätzen, z.B. wenn ein Dienst neu ist, wenn ein Dienst nur fremdsprachige Pflegekräfte hat, mit denen man sich am Telefon nicht abstimmen kann, oder wenn eine Einrichtung alle Patienten ohne große Nachfrage aufnimmt.
- Wichtig sind hier Erfahrungswerte aus der Zusammenarbeit und von Rückmeldungen. Der Sozialdienst im Klinikum versucht derzeit, die Kompetenzen der Dienste und Einrichtungen zu erheben, damit klar wird, wer Schwerstpflegebedürftige kompetent übernehmen kann.
- Eine Herausforderung ist die zeitnahe Hilfsmittelversorgung dann, wenn die jeweilige Kasse mit überregionalen Hilfsmittelkompetenzzentren zusammenarbeitet. Dann kann es bis zu einer Woche dauern, bis ein notwendiges Hilfsmittel vor Ort ist. Der Patient muss dann entweder länger in der Klinik bleiben (Kostenproblem bei der Klinik), oder er wird mit unzureichender Versorgung entlassen (Problem beim Patienten, bei den Pflegenden) oder man schafft eine Übergangsversorgung mit Hilfe eines Sanitätshauses vor Ort (hoher Organisationsaufwand für den Sozialdienst, Kostenproblem beim Sanitätshaus).

Umgekehrt gibt es aber auch Fälle, in denen eine umfassend organisierte Anschlussversorgung überflüssig wird, weil sich am Entlassungstag herausstellt, dass der Patient nicht mehr entlassen werden kann: weil er eine erneute Krise hat, weil er bereits sterbend ist oder weil die Angehörigen zwar die Entlassung wollten, zwischenzeitlich aber erkrankt haben, dass es zu Hause nicht geht oder zu teuer ist. Diese Patienten erscheinen dann auch nicht auf der Entlassungsstatistik.

Bei manchen Patienten und Angehörigen wären Ambulante Hospize eine gute Unterstützung: Doch nicht alle können oder wollen diese Hilfe annehmen. Sie haben Vorbehalte, wollen noch nichts vom Sterben hören oder wollen nicht noch eine fremde Person im Haus haben. Es wird dann der Hospiz-Flyer mitgegeben in der Hoffnung, dass er bei Bedarf genutzt wird.

4.4.5.4 Ziele, Bedarfe, Maßnahmen

Der AK hat keine Maßnahmen formuliert, da viele Probleme systemisch begründet sind und zudem so hoher Druck herrscht, dass kaum Zeit vorhanden ist, Veränderungen, für die ein sehr langer Atem erforderlich wäre, anzustoßen. Aber allein das Treffen war schon wertvoll.

Ziel
Mehr Transparenz bei den Versorgungskompetenzen und -kapazitäten in den Pflegediensten/Sozialstationen und Pflegeheimen.
Bedarfe
<ul style="list-style-type: none"> ■ Verlässliche Informationen, welche Dienste/Einrichtungen Schwerstpflegebedürftige zeitnah aufnehmen und versorgen können, z.B. bei aufwendiger Wundpflege, Tracheostoma, Port, Schmerzpumpe. ■ Mehr Zeit für Netzwerkarbeit mit den nachfolgenden Versorgern und für den Austausch der stationären Sozialarbeiter untereinander.¹⁶⁸
Maßnahmen zur Umsetzung
<ul style="list-style-type: none"> ■ Bei realistischer Einschätzung keine benennbar.

¹⁶⁸ Hier bestand im AK kein Konsens. Das Klinikum sieht diesen Bedarf nicht.

4.4.6 Arbeitsfeld Rettungsdienste

Mitwirkende am Arbeitskreis: Lothar Ellenrieder, Bernd Martin

4.4.6.1 Beschreibung (Ausgangslage / Ist-Stand: personell, strukturell, ökonomisch, Entwicklungstendenzen)

Die Aufgaben der Rettungsdienste umfassen 2 Bereiche: Notfallrettung und Krankentransport.

Notfallrettung bedeutet die notfallmedizinische Versorgung von Patientinnen und Patienten und deren Transport. Notfallpatientinnen und -patienten sind Verletzte oder Kranke, die sich in Lebensgefahr befinden oder bei denen schwere gesundheitliche Schäden zu befürchten sind, wenn nicht unverzüglich medizinische Versorgung geleistet wird (sinngemäßes Zitat aus dem Bayerischen Rettungsdienstgesetz).

Die Grundidee im Krankentransport ist, dass Patientinnen und Patienten mit einem Auftrag, erteilt z.B. durch den Hausarzt oder den Klinikarzt, von A nach B gebracht werden. Die Mitarbeitenden erhalten kurze Vorinformationen zur Erkrankung und/oder zum Grund des Transports und stellen während des Transports die Versorgung sicher.

Im Rettungsdienst sind sowohl haupt- als auch ehrenamtliche Kräfte tätig. Sie verfügen über folgende Qualifikationen:

- **Einsatzsanitäter** (80 UE Theorie, 20 Stunden Praktikum)
- **Rettungsdiensthelfer** (160 UE Theorie, 80 Stunden Praktikum in einer Rettungswache)
- **Rettungssanitäter** (520 Stunden/UE Ausbildung, davon 160 UE Theorie, 160 Stunden klinisches Praktikum, 160 Stunden Rettungswache, 40 UE Abschlusskurs)
- **Rettungsassistent** (2-jährige Ausbildung: 1 Jahr Schule und 1 Jahr Praxis, wird vom Notfallsanitäter (siehe unten) abgelöst)
- **Notarzt** (Arzt mit Sachkundenachweis Rettungsdienst, der aber keine palliativen Inhalte vermittelt). Jede ärztliche Fachrichtung kann im Rettungsdienst tätig sein, deshalb erfolgt eine sehr unterschiedliche Herangehensweise bei Schwerstkranken und Sterbenden.
- **Bundesfreiwilligendienstleistende** und Absolventen des Freiwilligen Sozialen Jahres (in der Regel gerade 18 geworden, keine Qualifikation erforderlich, jedoch meist Ausbildung zum Rettungsdiensthelfer)

Diese Ausbildungsgänge vermitteln keine palliativen Inhalte. Fortbildungen sind freiwillig, Wissen zu palliativen Inhalten oder hospizlich-palliativen Strukturen kommt eher aus privaten Erfahrungen.

Neu ist das Berufsbild Notfallsanitäter:

- **Notfallsanitäter** (3 Jahre Ausbildung) Die ersten Ausbildungsgänge laufen gerade. Im Lernfeld 2.1 „Mit Sterben und Tod in Einsatzsituationen umgehen“ werden Themen wie Grundlagen der Palliativmedizin, Sterbephase, Nicht Beginnen einer Reanimation, Umgang mit Angehörigen, Psychohygiene etc. angesprochen¹⁶⁹. Das Lernfeld umfasst 60 UE, die Verteilung der Inhalte ist nicht vorgegeben.

In der Region besteht bereits eine erste Vernetzung zwischen Rettungsdiensten und Hospiz- und Palliativversorgung.

- Beim BRK Augsburg sind die Flyer der Mitglieder des AHPV e.V. seit 2015 im Intranet hinterlegt.
- Bei Malteser Augsburg gab es eine 2-stündige Informationsveranstaltung zum Thema „Hospizlich-palliatives Netzwerk im Großraum Augsburg“.
- 16. Augsburger Hospiz- und Palliativgespräch: Palliativpatient und Notfallmedizin - (K) ein Widerspruch?! 18. März 2015

Alle Rettungsdienste verfügen über Strukturen zur psychosozialen Notfallversorgung, sowohl für Mitarbeiter als auch für Angehörige von Patientinnen und Patienten (CISM – Critical Incident Stress Management). Diese Strukturen sind Pflicht und werden von den Mitarbeitern auch genutzt. Die Notfallseelsorge kann jederzeit gerufen werden.

Entwicklungstendenzen

Realität ist mittlerweile, dass immer öfter Patientinnen und Patienten bzw. Angehörige die „Auftraggeber“ der Rettungsdienste sind und es deshalb sehr häufig keine Vorinformationen zum Patienten gibt. Dies gilt auch für Patientinnen und Patienten, die sich in einer palliativen Situation befinden.

Auch die Art und Zahl der Einsätze verändern sich. Früher waren Krankentransportwagen zuständig für Routinefahrten (zur Dialyse, stabile Patientinnen und Patienten von Krankenhaus zu Krankenhaus), heute sind es zunehmend Transporte von Schwerstkranken ins Krankenhaus oder von Palliativpatientinnen und -patienten zur ambulanten Bestrahlung oder Chemotherapie.

169 Bayerisches Staatsministerium für Bildung und Kultus, Wissenschaft und Kunst: Lehrplan für die Berufsfachschule für Notfallsanitäter. Theoretischer und fachpraktischer Unterricht, 1. bis 3. Schuljahr. München 2015. Download https://www.isb.bayern.de/download/16952/lp_bfs_notfallsanitaeter.pdf (Seite 29) zuletzt besucht 07.12.2015

Die demographische Entwicklung und die Tatsache, dass immer mehr hochbetagte und schwerkranke Menschen zu Hause versorgt werden, ist auch im Rettungsdienst deutlich spürbar. Vor allem im ländlichen Bereich macht sich bemerkbar, dass Hausärzte immer mehr Patientinnen und Patienten versorgen müssen und dass die Einsatzgebiete für den Ärztlichen KVB-Dienst vergrößert wurden. In der Folge wird der Rettungsdienst häufiger gerufen, vor allem am Mittwochnachmittag, am Wochenende und nachts, und eben auch zu Palliativpatientinnen und -patienten.

4.4.6.2 Schnittstellen

- ⇔ **Krankenhäuser Notaufnahme:** Standard-Schnittstelle im Alltag, aber wenn die Rettungsdienste mit Palliativpatientinnen und -patienten kommen, kann es auch schwierig sein. Die Rettungsdienste werden dann bisweilen sogar vorwurfsvoll begrüßt, weil ihre – bisweilen unter schwierigen Umständen getroffene – Entscheidung, den Patienten ins Krankenhaus zu verlegen, in der Notaufnahme nicht akzeptiert wird.
- ⇔ **Stationäre Altenpflege:** Regelmäßige Schnittstelle, doch mancher Ruf nach dem Rettungsdienst erscheint verzichtbar. Als Gründe werden vermutet: Unsicherheit und Angst bei Pflegekräften oder Forderungen von Angehörigen nach einer Verlegung ins Krankenhaus, teilweise über die Köpfe der Pflegekräfte hinweg. Zusammenarbeit mit den Pflegekräften vor Ort sehr unterschiedlich.
- ⇔ **Ambulante Pflegedienste:** Selten direkter Kontakt. Wenn Rückrufe beim Pflegedienst erfolgen können, ist die Qualität sehr unterschiedlich, von hochkompetent bis „kenn ich nicht“.
- ⇔ **Hausärzte:** Selten direkter Kontakt. Weisen Angehörige oder Patientinnen und Patienten an, den Rettungsdienst zu rufen, wenn sie selbst nicht vor Ort fahren können.

4.4.6.3 Defizite und Grenzen

Die Defizite und Grenzen, denen sich die Rettungsdienste gegenüber sehen, sind oft systembedingt und verstärken sich zudem gegenseitig. Sie lassen sich in mehrere Bereichen zusammenfassen.

Fehlendes hospizlich-palliatives Wissen

Palliativpatientinnen und -patienten sind im Rettungsdienst keine definierte Patientengruppe im Sinne von „Traumapatient“ oder „gynäkologischer Notfall“. Entsprechend gibt es keine „Standards“, die Entscheidungen vereinfachen und beschleunigen.

In die Ausbildung ist das Thema „Sterben und Tod“ jetzt erstmals beim Notfallsanitäter aufgenommen worden, d.h.: Im Schuljahr 2016/2017 wird es erstmals unterrichtet.

Die Rettungsdienste haben deswegen wenig bis kein Wissen über das hospizlich-palliative Netzwerk, über die Möglichkeiten hospizlich-palliativer Versorgung sowie darüber was die Akteure im Netzwerk leisten können und wann/wie sie arbeiten. Das bedeutet: Selbst wenn (bisweilen) Notfallnummern vor Ort sind, ist für den Rettungsdienst schwer einschätzbar, ob ein Anruf überhaupt Sinn macht – oder nur wertvolle Zeit kostet.

Nur wenige Notärzte haben palliatives Wissen, das bedeutet: Einerseits gibt es eine sehr große Bandbreite von schweren und komplexen Symptomen, die bei Patientinnen und Patienten auftreten können, andererseits herrscht Unsicherheit bei Opiaten.

Grenzen bei der Therapieentscheidung

Ein nichtärztlicher Mitarbeiter im Rettungsdienst kann und darf keine Therapieentscheidungen treffen. Nur der Arzt stellt die Diagnose und darf entscheiden, dass ein Patient nicht (mehr) ins Krankenhaus verlegt wird, nicht reanimiert wird oder zu Hause therapiert wird.

Schwer auszuhalten ist es für erfahrene Mitarbeiter, wenn Hausarzt, Patient oder Angehörige auf einer Krankenhauseinweisung bestehen, obwohl offensichtlich ist, dass der Patient besser zu Hause oder im Pflegeheim bleiben sollte.

Die Durchführung offensichtlich sinnloser Maßnahmen ist für Rettungsdienst-Mitarbeiter sehr belastend, vor allem für junge Mitarbeiter.

Informationen vor Ort

Häufig ist die Informationslage beim Patienten schlecht. Dabei ist die Einschätzung der Situation extrem schwierig, wenn man einen Patienten das erste Mal sieht.

Teilweise sind selbst bei schwerstkranken Patientinnen und Patienten keine Dokumentation, keine Notfallnummern vor Ort. Manchmal werden diese Informationen aber auch von den Angehörigen verräumt und erst auf Nachfrage vorgelegt.

Patientenverfügungen sind teilweise nicht auffindbar. Wenn sie vorliegen, sind sie oft mehrere Seiten lang und/oder komplex, so dass im Notfall nicht die Zeit ist, sie zu studieren.

In einigen Pflegeheimen ist die personelle Decke nachts so dünn, dass die Pflegekraft auch während des Rettungsdienst-Einsatzes immer wieder weg und sich um andere Bewohner kümmern muss.

„Missbrauch“ des Rettungsdienstes

Rettungsdienste fühlen sich teilweise als „Problemlöser“ missbraucht, weil die klare Information fehlt (oder nicht ausgehalten werden kann), dass der Patient bereits in der Sterbepha-

se ist, oder weil zuständige Helfer keine Zeit haben (wollen).

Der Rettungsdienst wird zum Teil sogar angefordert, obwohl in der Dokumentation ein Vermerk steht, dass kein Rettungsdienst gerufen bzw. nicht reanimiert werden soll.

4.4.6.4 Ziele, Bedarfe, Maßnahmen

Ziel
Mehr Wissen, Information, Kommunikation und Sicherheit bei Einsätzen bei Palliativpatientinnen und -patienten
Bedarfe
<ul style="list-style-type: none">■ Mehr Wissen über die hospizlich-palliativen Strukturen. Das ermöglicht auch die Einschätzung: Was kann eine vorhandene Notfallnummer leisten? Warum soll ich da anrufen?■ Bessere Vernetzung mit hospizlich-palliativ Handelnden■ Bessere Kommunikation zwischen anfordernder Stelle (Hausarzt, Pflegeheim, ambulante Pflege) und Rettungsdienst■ Mehr fachliches Wissen über Palliativmedizin bei allen im Rettungsdienst Tätigen■ Bessere Zusammenarbeit mit ambulanter und stationärer Altenpflege, um Versorgung von Palliativpatientinnen und -patienten zu verbessern. Gegenseitig Strukturen und Vorgaben kennen lernen.■ Handlungsalgorithmus für Palliativpatientinnen und -patienten
Maßnahmen zur Umsetzung
<ul style="list-style-type: none">■ Entwicklung eines „Algorithmus Palliativ“ oder von Handlungshilfen sind willkommen. Dies ist mit Sicherheit eine sehr aufwendige Maßnahme und macht nur Sinn, wenn sich dann auch alle dran halten. Möglicherweise gibt es bereits Vorbilder/Muster in anderen Palliativregionen.■ Runder Tisch mit anfordernden Stellen (Hausarzt, Pflegeheim, ambulante Pflege) und Rettungsdiensten■ Die Möglichkeiten und Bereitschaft zur Realisierung der oberen zwei Maßnahmen sollen bei einem Folgetreffen geklärt werden. Das Treffen wird auf der AHPV-Plattform realisiert.

Maßnahmen zur Umsetzung

- Möglichkeit eines Praktikums für Rettungsdienst-Mitarbeiter wird im AHPV-Netzwerk abgeklärt, z.B. im stationären Hospiz, in der Palliativstation oder bei ambulanten Palliativpatientinnen und -patienten bei Pflegediensten oder der SAPV etc.
- Der AK Rettungsdienste lädt hospizlich-palliative Tätige ein und informiert über das Leistungsspektrum der Rettungsdienste.

4.4.6.5 Spezifische Besonderheiten für das Arbeitsfeld Rettungsdienste

Rettungsdienst-Einsätze stehen immer unter Zeitdruck. Gleichzeitig schwebt über allen Akteuren im Rettungsdienst die drohende Anzeige wegen unterlassener Hilfeleistung. Darum wird im Zweifelsfall immer eher gehandelt als abgewartet. Diese Grundhaltung ist systemisch grundsätzlich anders als in der übrigen hospizlich-palliativen Versorgung.

4.5 Querschnitt-Handlungsfelder

Mit dem Begriff „Querschnitt-Handlungsfelder“ werden in diesem Kapitel Felder beschrieben, deren Kernarbeitsprozesse nicht in der Versorgung und Begleitung von Patientinnen und Patienten und Angehörigen liegen. Hierunter fallen die Aus-, Fort- und Weiterbildung, die Forschung und Lehre sowie die Öffentlichkeitsarbeit (vgl. Kap. 2.2.2 Handlungsfelder in der Hospiz- und Palliativversorgung).

4.5.1 Handlungsfeld Aus-, Fort- und Weiterbildung

Mitwirkende am Arbeitskreis: Gudrun Fackler, Friederike Ferstl, Christine Fricke, Brigitte Gamperl, Susanne Geppert, Jutta Gleich, Susanne Kling, Petra Kraus, Anita Ludwig, Monika Perret

4.5.1.1 Beschreibung (Ausgangslage/Ist-Stand: personell, strukturell, ökonomisch, Entwicklungstendenzen)

Folgende in Augsburg ansässigen Bildungsträger waren im AK vertreten und vermitteln palliativ-hospizliche Kenntnisse:

- Caritasverband für die Diözese Augsburg, Fachgebiet Fortbildung Pflege
- Caritas – Berufsfachschule für Altenpflege und Altenpflegehilfe
- Haus Tobias
- Heimerer, Berufsfachschule für Altenpflege
- Klinikum (Akademie für Gesundheitsberufe, IZPV)
- Malteser Hilfsdienst e.V.

Diese Anbieter machen folgende Angebote mit hospizlich-palliativen Inhalten:

- Ärzte Fortbildung Palliativ (Basismodul 40 UE, 2 Aufbaumodule je 40 UE) (AHPV in Kooperation mit Christophorus Akademie München, Klinikum)
- Altenpfleger Ausbildung (3 Jahre, 40 UE palliativ) (Caritas, Heimerer)
- Fachhelfer in der Altenpflege (1 Jahr Ausbildung, 1 Themenwoche) (Caritas)
- Behindertenhilfe Multiprofessionelle Weiterbildung Palliative Care (160 UE) (Caritas)
- Hospizhelfer-Ausbildung (Albatros, St. Vinzenz)
- Helfer in der Pflege (120 UE, davon 4 UE Thema Tod und Sterben) (Malteser)
- Aufbauseminar für Helfer in der Pflege (48 UE – alle zum Thema: Palliative Begleitung, Sterben, Tod und Trauer) (Malteser)
- Pflegekräfte Basiskurs Palliativ (40 UE) und Aufbaukurs (120 UE) (AHPV)

- Weiterbildung Palliative Care für Pflegefachkräfte (176 UE) (Caritas)
- Pflegekräfte: Unterschiedliche Tagesseminare
(Grundlagen Palliative Care; Symptomkontrolle, Schmerz, Trauer, Schuld und Vergebung, ... – Caritas)
(Aromapflege Grundlagen, Aromapflege rund um den Mund – AHPV)
- Krankenpflege Ausbildung (3 Jahre, in den Lernfeldern sind jeweils hospizlich-palliative Inhalte vorgesehen, in den Lehrplanrichtlinien 40 UE plus 20 UE Differenzierung (Theorie), 60 Stunden praktisch (fakultativ)) (Klinikum)
- Kinderkrankenpflege Ausbildung (80 UE hospizlich-palliative Inhalte in mehreren Lernfeldern) (Klinikum)
- Krankenpflege Dualer Studiengang (Bachelor 3 Jahre, 120 UE hospizlich-palliative Inhalte in mehreren Lernfeldern) (Klinikum)
- Krankenpflegehilfe-Ausbildung (1 Jahr, hospizlich-palliative Inhalte in mehreren Lernfeldern ohne konkrete Stundenvorgabe) (Klinikum)
- Hebammen-Ausbildung (3 Jahre, 40 UE hospizlich-palliative Inhalte) (Klinikum)
- Operationstechnische Assistenz Ausbildung (3 Jahre, 20 UE hospizlich-palliative Inhalte) (Klinikum)
- Physiotherapeuten-Ausbildung (3 Jahre, 40 UE hospizlich-palliative Inhalte) (Klinikum)
- MFAs (Basistag, Vertiefungsmodul) (AHPV)
- Seelsorge Workshop (1/2 Tag) (AHPV)
- Spiritualität/Rituale, Seminare v.a. für die Zielgruppe Seelsorge aber auch alle anderen Berufsgruppen (Haus Tobias)
- Alle Zielgruppen: Augsburgs Hospiz- und Palliativgespräche (AHPV)
- Alle Zielgruppen: Augsburgs Palliativtage (Klinikum)

Die meisten Aus-, Fort- und Weiterbildungen sind gut gebucht, in der Altenpflege steigen die Schülerzahlen. Referenten sind in ausreichendem Maß zu bekommen, nur auf prominente Namen muss bisweilen verzichtet werden, weil die Honorarforderungen zu hoch sind. Dabei bringen namhafte Referenten, wenn man sie sich leistet, auch eine besondere Qualität für die Teilnehmenden: Sie sind nicht nur Zugpferde, sondern bringen Motivation und Impulse.

Eine Entwicklung scheint zu sein, aus Gemeinschaftspraxen und kleinen Pflegeheimen eine/n (= 1) Pflegekraft/Arzt in die 160-Stunden-Fortbildung zu schicken. Den Betroffenen drohen Überlastung und Sonderstellung („Sterbeschwester“), in Urlaubszeiten oder bei Kündigung ist kein Know-how vorhanden.

4.5.1.2 Schnittstellen

Die Anbieter von Aus-, Fort- und Weiterbildung sind intensiv vernetzt. Das ist notwendig, um attraktive Angebote zu machen, Dozenten zu gewinnen, Teilnehmer/Schüler zu werben und zu unterstützen, Absolventen zu vermitteln und Fortbildungsangebote zu machen, die die Zielgruppen auch annehmen.

Die umfassende Beschreibung der Schnittstellen würde hier den Rahmen sprengen.

⇔ Vorrangig wichtig sind die Schnittstellen zu den Einrichtungen/Arbeitgebern, in der Ausbildung insbesondere auch zu den Praxisanleitungen. Sie alle haben primär einen bestimmten Versorgungsauftrag. Deshalb kommen (auch aus Sicht der Arbeitgeber) wünschenswerte Bildungsmaßnahmen oft zu kurz, wünschenswerte Kommunikation und Austausch finden oft zu wenig statt.

Zwei Schnittstellen werden im AK als tendenziell ungenügend empfunden¹⁷⁰:

⇔ Regierung von Schwaben, Politik insgesamt: Es wäre wünschenswert, dass eine bessere, frühere, breitere und intensivere hospizlich-palliative Aus- oder Fortbildung auch von politisch Verantwortlichen vorangetrieben wird.

⇔ Pflegeheime, insbesondere wenn es um die Heranführung an Sterben und Tod geht. Es gibt Einzelfälle, dass Altenpflegeschüler mit ihren Erfahrungen allein gelassen werden. Manchmal fehlt Pflegefachkräften, die eben erst ihre 160-Stunden-Palliativ-Fortbildung absolviert haben, die notwendige Stütze aus dem Team.

Die Schnittstellen in die Kliniken wurden im AK nicht behandelt.

4.5.1.3 Defizite und Grenzen

Nicht alle Einrichtungen und Arbeitgeber weisen bereits eine durchgehend hospizlich-palliative Haltung und entsprechende Kompetenzen auf. Zwei begrenzende Faktoren wurden hier festgestellt: keine entsprechende Vergütung der erbrachten Leistungen sowie eine fehlende Verpflichtung, entsprechend weitergebildete Fachkräfte bzw. fortgebildetes Personal im Team zu haben¹⁷¹.

Die Fortbildungsanbieter sehen sich hier in der ambivalenten Position, dass von ihnen einerseits Fort- und Weiterbildung erwartet wird, dass sie aber andererseits wenig Einflussmöglichkeiten haben, Teilnehmer für nicht verpflichtende Fortbildungen zu gewinnen.

Ein Mangel scheint das teilweise fehlende Bewusstsein für die besonderen Notwendigkeiten

170 Zu diesen beiden Punkten gab es im AK keinen Konsens.

171 Hier werden infolge des neuen HPG Verbesserungen erwartet, die aber noch nicht konkret beschrieben werden können.

der hospizlich-palliativen Versorgung zu sein, wobei das Bild durchaus uneinheitlich ist:

- Mitarbeitende spüren zum Teil den Bedarf und besuchen Fortbildungen als Selbstzahler.
- Andererseits werden Mitarbeitende gegen ihren Willen in die Palliativfortbildung „geschickt“.
- Sterben und Tod werden häufig abgetan als „das gehört dazu“, „das macht mir nichts aus“. Ein Prozess der Bewusstwerdung ist hier nötig.

Es erscheint zudem so, als ob die folgenden positiven Aspekte palliativer Kompetenzen und eines entsprechenden Bewusstseins nicht überall wahrgenommen werden:

- Professionelleres Arbeiten, höhere Qualität, bessere Motivation
- Schutzeffekte gegen Burn-out und damit Vorbeugung gegen Mitarbeiterschwind
- Die Spiritualität als Hilfe und Ressource
- Austausch, gegenseitiger Lerneffekt, Vernetzung für die Teilnehmer palliativer Fortbildungen

Konkret sind im Aus- und Fortbildungsbereich folgende Defizite zu benennen:

- In der Altenpflege-Ausbildung kommt das Thema zu spät, erst im dritten Jahr: Es sollte bereits im 1. Jahr unterrichtet werden. Auch in der Ausbildung der Fachhelfer in der Altenpflege kommt es zu spät, erst am Ende des Jahres.
- Bisher¹⁷² kein DGP-Kurs für ungelernete Pflegekräfte, Fortbildungen sind nicht Pflicht und werden nur selten finanziert bzw. von den Trägern nicht nachgefragt. Tatsächlich verbringen Ungelernte und Fachhelfer aber die meiste Zeit beim/am Patienten und wo sie Fortbildungsangebote bekommen, nehmen sie diese gut an.
- Auf Station (Altenpflege und Kliniken) werden Schüler und Teilnehmer der Palliativ-Weiterbildungen zum Teil mit hospizlich-palliativen Themen allein gelassen. Kontinuierliche Begleitung, Supervision und explizites Heranführen an die Situation sind nicht überall Standard.
- Die Bildungsträger der Alten- und Krankenpflege haben keinen direkten Einfluss auf die Einrichtungen, sondern machen nur ein Dienstleistungsangebot.
- Zu wenig Mitarbeitende, ausdrücklich hier benannt: auch viel zu wenig Ärzte, nehmen palliative Fortbildungsangebote wahr.
- Für weitere Berufsgruppen wie MFA, Apotheker, PTA, Physiotherapeuten oder Hauswirtschaftlerinnen in Pflegeeinrichtungen gibt es keine hospizlich-palliativen Fortbildungen in der Region. Entsprechend wenig Netzwerkwissen oder hospizlich-palliative

172 Aktualisierung nach AK-Abschluss: Die DGP hat ein Basiscurriculum „Palliative Care und Hospizarbeit nach L. Federhenn; M. Kern; G. Graf“ für die Fortbildung von Gesundheits- und Krankenpflegeassistenten, Altenpflegehelfern und medizinischen Fachangestellten erstellt.

Haltung haben sie. Dabei wären sie wichtige Multiplikatoren, um Betroffenen den Weg zu hospizlich-palliativ Tätigen zu eröffnen.

Die Gründe für das Nicht-Fortbilden sind vielfältig, z.B.:

- Fehlender monetärer Anreiz: Die Fortbildung bringt finanziell nichts, weder den Mitarbeitenden noch dem Träger.
- Personalmangel limitiert die Zeitreserven, Mitarbeitende auf Fortbildungen zu schicken.
- Es besteht keine Verpflichtung zu palliativer Fortbildung.
- Mitarbeitende wollen sich auf das Thema nicht einlassen.
- Mitarbeitende wollen nicht in die „Sterbecke“ gedrängt werden.

4.5.1.4 Ziele, Bedarfe, Maßnahmen

Ziele
<ul style="list-style-type: none">■ Ausbildung: Hospizliche und palliative Inhalte kommen früher in den Ausbildungsgängen und sind in allen Ausbildungen enthalten, auch für Helfer und Ungelernte.■ Bewusstsein, Werte, Haltung: Hospiz- und Palliativthemen werden zu einer Selbstverständlichkeit in allen Einrichtungen. Junge Mitarbeitende und Palliativfachkräfte bekommen kontinuierliche Begleitung und Rückhalt. Die Bedeutung und der Wert hospizlich-palliativer Kompetenz ist auf allen Ebenen bewusst.■ Pflichtfortbildung: Palliative-Care-Kompetenz wird in allen Versorgungsbereichen verpflichtend, in denen Menschen sterben. Zudem gibt es für palliativ Fortgebildete verpflichtende Rezertifizierungstage, damit sie auf dem aktuellen Wissensstand bleiben.■ Aufwertung der 160-Stunden-Palliativfortbildungen zu 560-Stunden-Fortbildungen, so wie z.B. die Geronto-psychiatrische Fortbildung oder andere Fachweiterbildungen.■ Über Ärzte und Pflegende hinaus sollen weitere Berufsgruppen (z.B. MTA, PTA, Apotheker, Physiotherapeuten) mit hospizlichen und palliativen Fortbildungen erreicht werden, damit sie Bedarfe wahrnehmen, Betroffene vernetzen und kompetent mit ihnen umgehen können.

Bedarfe

Global besteht der Bedarf einer angemessenen Finanzierung der allgemeinen Palliativversorgung auch aus Sicht des AKs Fortbildung – auch wenn dies nicht das direkte Handlungsfeld des AKs betrifft.

1. Veränderte Lehrpläne
2. Fortbildungen für Pflegefachhelfer
3. Aufnahme in die Leitlinien und das Qualitätsmanagement der Einrichtungen/Träger.
4. Entsprechende Schwerpunkte in der Fortbildung der Praxisanleiterinnen.
5. Förderung der Öffentlichkeits- und Netzwerkarbeit.
6. Gesetzliche Veränderungen.
7. Unterrichtseinheiten zum Netzwerk in der Region in Berufsfachschulen für MFA, PTA, Physiotherapie.
8. Berufsgruppenspezifische Fortbildungsangebote für MFA und PTA. (Für Apotheker und Physiotherapeuten macht die Christophorus Akademie in München bereits zertifizierte Angebote.)
MFA und PTA brauchen Basiswissen und Haltung bezüglich der Betreuung und Versorgung palliativer Patientinnen und Patienten und ihrer Angehörigen und sollen, wenn sie einen Bedarf nach hospizlich-palliativer Hilfe wahrnehmen, in der Lage sein, entsprechende Ansprechstellen zu nennen („Wahrnehmen und Weiterleiten“).

Maßnahmen zur Umsetzung

Maßnahme zu Bedarf 1, 4 und 6, Lehrpläne, Fortbildungen, Gesetzliche Veränderungen:

- AK trifft sich in 2016, sobald absehbar ist, welche Auswirkungen das neue HPG und die neuen Zertifikatskurse der DGP in der Praxis haben. Der AK will eruieren, wie Einfluss auf überregionale Entscheidungen, Curricula und Gesetzesvorgaben genommen werden kann: DGP, Kultusministerium, Pflegekammer in Bayern, DBfK, Verantwortliche bei Stadt und Landkreis? Mit diesen Erkenntnissen werden dann weitere Aktivitäten beschlossen.

Maßnahme zu Bedarf 2:

- Fortbildungen für Pflegefachhelfer entsprechend dem neuen zertifizierten DGP-Curriculum anbieten.
- Anbieten von eintägigen Fortbildungen („Palliativ-Tag“), an denen nicht nur Palliative-Care-Fachkräfte, sondern alle in der (Alten-)Pflege Tätigen teilnehmen können.

Maßnahmen zur Umsetzung

- Diese Berufsgruppen sollen, wenn sie einen Bedarf nach hospizlich-palliativer Hilfe wahrnehmen, in der Lage sein, entsprechende Ansprechstellen zu nennen: „Wahrnehmen und Weiterleiten“.
- Kontaktaufnahme mit den entsprechenden Berufs(fach)schulen.
- Entwicklung eines 3-stündigen Informationsangebotes über das hospizlich-palliative Netzwerk Stadt und Landkreis Augsburg
- Terminierung und Durchführung von Infoveranstaltungen

Maßnahmen zu Bedarf 8:

- Palliative-Care-Kurs für MFA wird in 2016 durchgeführt (AHPV e.V.): Basiswissen, Haltung, lokale Netzwerkkennntnis.
- In Zusammenarbeit mit der Apothekerkammer und der Christophorus Akademie einen Palliative-Care-Kurs für PTA entwickeln: Basiswissen, Haltung, lokale Netzwerkkennntnis.

4.5.1.5 Spezifische Besonderheiten für das Handlungsfeld Aus-, Fort- und Weiterbildung

Die meisten Bildungsträger haben Teilnehmer weit über die AHPV-Region hinaus.

4.5.2 Handlungsfeld Forschung und Lehre

Autor: Eckhard Eichner

Im Handlungsfeld Forschung und Lehre sind mehrere unterschiedliche Aspekte vereint, die es getrennt voneinander zu betrachten gilt. Dabei ist auffällig, dass inzwischen für den Bereich Palliativversorgung größere Forschungsprogramme – zuletzt vom BMBF – aufgelegt worden sind. Es kann also davon ausgegangen werden, dass sich in den nächsten Jahren die Forschung im Bereich Palliative Care und Hospizarbeit weiter entwickeln wird.

4.5.2.1 Grundlagenforschung

Die Datengrundlagen zu Hospizarbeit und Palliativversorgung in Deutschland müssen weiter verbessert werden. Diese Grundlagen sind bspw. notwendig, um darauf aufbauend Bedarfe zu eruieren und entsprechende Angebote zu gestalten.

4.5.2.2 Versorgungsforschung

Als zweiter Forschungsschwerpunkt muss auch (regionale) Versorgungsforschung im Bereich der Hospizarbeit und Palliativversorgung durchgeführt werden.

Durch den direkten Wissenstransfer von der Forschung in die Versorgungswirklichkeiten und durch den engen Austausch zwischen Forschenden und Versorgenden können vielfältige Entwicklungspotentiale gehoben werden und damit unmittelbar den Betroffenen zur Verfügung gestellt werden.

Die Augsburger Hospiz- und Palliativversorgung e.V. und die Augsburger Hospiz- und Palliativstiftung (AHPS) können satzungskonform nach Antrag sowie unter Berücksichtigung der finanziellen Möglichkeiten Forschungsprojekte fördern. Dabei muss stets der unmittelbare Bezug zur Region Augsburg hergestellt werden können. Bisher war die Augsburger Hospiz- und Palliativversorgung ohne Einsatz von Eigenmitteln vor allem im Bereich der SAPV-Forschung aktiv und maßgeblich an den beiden bayerischen Forschungsvorhaben unter Federführung der Universität Augsburg beteiligt. Zudem ist sie als Netzwerk am Verbundprojekt FISnet (Universität Augsburg) beteiligt.

Weitere Forschungsinteressen bestehen im Bereich der Sterbeorteforschung sowie der Begleitevaluationen bei Einführung neuer Angebote.

So gibt es zu den Sterbeorten der Menschen in Deutschland weiterhin auf Grund mangelhafter oder fehlender statistischer Erfassung keine verlässlichen Angaben. Zusätzlich zu den

Sterbeorten von Menschen gibt es auch keine Daten zur Verteilung der Sterbefälle auf die verschiedenen Institutionen/Organisationen. Es fehlen völlig – im Gegensatz zu anderen Ländern in Europa – systematische Auswertungen zu der Frage, in welchen Versorgungsformen Menschen in Deutschland (und warum) sterben. Diese Daten sind jedoch keine Grundlagenforschung, sondern angewandte Versorgungsforschung im besten Sinne. Denn nur wenn die zugrundeliegenden Sterbeorte entsprechend analysiert sind, können spezifische Fragestellungen zur Versorgung beantwortet werden.

Ebenfalls von großer Bedeutung sind Begleitevaluationen bei der Einführung neuer Angebote. So wird es als zwingend notwendig angesehen, die geplante Einführung des Augsburger Notfallplans durch eine Evaluation zu begleiten.

4.5.2.3 Lehre

Mit der Weiterentwicklung des Klinikums Augsburg zum Universitätsklinikum wird der Bereich Lehre durch die Etablierung eines medizinischen Studiengangs und der Tatsache, dass Palliativmedizin seit 2009 ein Pflichtlehrfach ist, deutlich vorangetrieben werden.

Zudem finden bereits an der Universität Augsburg vielfältige Aktivitäten statt, in denen auch Themen der Hospizarbeit und Palliativversorgung behandelt werden. Weitere Informationen hierzu finden sich beim Zentrum für Interdisziplinäre Gesundheitsforschung (ZIG) und den einzelnen Lehrstühlen.

4.5.2.4 Ziele, Bedarfe, Maßnahmen

Ziele
<ul style="list-style-type: none">■ Generierung von Erkenntnissen zu Hospizarbeit und Palliativversorgung, die die regionale Hospizarbeit und Palliativversorgung voranbringen■ Durchführung von Begleitevaluationen bei der Einführung neuer Angebote■ Beteiligung an überregionalen Forschungsaktivitäten

Bedarfe
<ul style="list-style-type: none">■ Aufbau geeigneter forschungsfreundlicher Rahmenbedingungen, damit Forschung überhaupt stattfinden kann■ Aufbau geeigneter Kooperationen mit Forschungseinrichtungen und Forschern

Maßnahmen zur Umsetzung

- Weiterentwicklung der und -beteiligung an bestehenden Forschungsaktivitäten im Bereich der SAPV-Forschung
- Konzeption spezifischer Forschungsanliegen wie Begleitevaluation des Augsburger Notfallplans oder der Sterbeorteforschung zu Projektanträgen
- Einwerben von Forschungsgeldern für die vorgesehenen Projekte
- Vernetzung mit anderen Forschenden

4.5.3 Handlungsfeld Öffentlichkeitsarbeit

Mitwirkende am Arbeitskreis: Maria Ederer, Eckhard Eichner, Renate Flach, Susanne Kling, Christa Krötz, Gabriele Luff, Heinz Müller, Andrea Nagl, Mirela Wollner

„was uns alle angeht müssen wir alle miteinander angehen“

Prof. Dr. Andreas Heller, Palliativmediziner

4.5.3.1 Beschreibung (Ausgangslage/Ist-Stand: personell, strukturell, ökonomisch, Entwicklungstendenzen)

Öffentlichkeitsarbeit (ÖA) hat viele Facetten und eine große Bandbreite. Für alle Mitglieder der AHPV ist ÖA unverzichtbar.

Im Rahmen dieses Konzepts soll vor allem auf die ÖA mit Blick auf das Netzwerk bzw. die gesamte Hospiz- und Palliativversorgung eingegangen werden. Es geht nicht um ÖA-Aktivitäten in einzelnen Handlungsfeldern, Einrichtungen und Organisationen.

Grundsätzlich kann festgestellt werden, dass es einen großen Bedarf an informierender ÖA gibt. Die Hospiz- und Palliativversorgung ist NICHT im allgemeinen Bewusstsein verankert. „Werbung“ ist weniger das Ziel, da viele Anbieter ausreichend ausgelastet sind. Vielmehr sollte erreicht werden, dass ÖA unrealistische Erwartungen und Fehlnachfragen reduziert. Aktuell ist es z.B. so, dass viele Nachfragen bei der SAPV ankommen, die dort aber nicht hingehören und z.B. besser direkt an Pflegedienste oder Hospizdienste gerichtet würden. Umgekehrt registrieren einige Hospizdienste eine sinkende Nachfrage – obwohl sie doch die Anbieter im Feld sind, die am längsten tätig sind und dem Thema überhaupt erst den Boden bereitet haben. Aber Wissen und Information sind offensichtlich flüchtig und ÖA bleibt eine Daueraufgabe.

Für diese Aufgabe gibt es nur sehr geringe direkte Ressourcen: Eine freie Mitarbeiterin arbeitet mit ca. 10 Stunden für die ÖA des AHPV e.V. Der große Rest wird ehrenamtlich erledigt.

Alle Einrichtungen und Organisationen betreiben ÖA für ihre Angebote und wirken so auch an der ÖA für die Hospiz- und Palliativversorgung insgesamt mit, da jede Kommunikation ein Puzzleteil in der öffentlichen Wahrnehmung bildet. Doch bei vielen Versorgern ist die Hospiz- und Palliativarbeit nur ein Teilgebiet – und zwar eines, das sich nicht besonders gut für die ÖA eignet. Stellvertretend sei hier der Bunte Kreis erwähnt, der eine sehr erfolgreiche ÖA betreibt. Der Kinderhospizdienst und die SAPV für Kinder und Jugendliche werden aber

nur selten thematisiert.¹⁷³

Gemeinsame öffentliche Aktivitäten der hospizlich und palliativ Versorgenden finden bisher in Verantwortung der AHPV in folgenden Bereichen statt:

- **Augsburger Hospiz- und Palliativgespräche (AHPG)**
Sie werden 2- bis 3-mal im Jahr veranstaltet. In der Regel sind je nach Thema des AHPG wechselnde Kooperationspartner mit im Boot, zum Teil Mitglieder in der AHPV, zum Teil Nichtmitglieder.
Sie richten sich meist an eine Fachöffentlichkeit, manchmal auch an die breite Öffentlichkeit, z.B. beim Letzte Hilfe Kurs (13. AHPG am 12. März 2014).
Letzterer war sehr erfolgreich und sollte regelmäßig wiederholt werden (siehe Kap. 4.5.3.4 Ziele, Bedarfe, Maßnahmen).¹⁷⁴
- **Hospizflyer**
Der Flyer listet alle Hospize in Stadt und Landkreis Augsburg sowie Aichach-Friedberg auf.
- **Gemeinsames Fortbildungsprogramm**
Mehrere Anbieter publizieren ihre Fortbildungsangebote einmal jährlich in einem gedruckten Programm.
Zudem gibt es für alle Mitglieder die Möglichkeit, ihr Angebot auch auf www.ahpv.de zu präsentieren – was zum Teil genutzt wird.
- **www.ahpv.de**
Hier gäbe es sehr viele Möglichkeiten der öffentlichen Information, vor allem mit Blick auf Anlaufstellen und Kontakte. Dieser Bereich entwickelt sich jedoch zögerlich.

4.5.3.2 Schnittstellen

Da es derzeit in der AHPV-Region nur sehr wenig Ressourcen für eine übergreifende ÖA gibt, stellt sich beim Thema „Schnittstellen“ die Frage: WER kommuniziert überhaupt. Und auf der Kommunikationsebene geht es darum, MIT WEM kommuniziert werden soll, also um die Zielgruppen.

173 Aktuelles Bsp.: Beilage Bunter Kreis in Augsburgener Allgemeine vom 11./12.11.2015: Die Hospiz und Palliativversorgung werden in der mehrseitigen Beilage in einem kurzen Absatz erwähnt, der Kinderhospizdienst und die SAPV für Kinder und Jugendliche aber nicht benannt.

174 Letzte-Hilfe-Kurs 2016 ist vorgesehen.

Wer kommuniziert?

Bei den bisherigen oben erwähnten punktuellen Kooperationen ist die AHPV der Kommunikator. Sie stimmt jede Kommunikation mit den jeweils Beteiligten im Netzwerk ab. Schnittstellen sind hier also alle Leistungserbringer.

Darüber hinaus kommunizieren alle Anbieter und Einrichtungen in ihrem eigenen Interesse. Abstimmungen über die jeweils eigene Organisation hinaus gibt es nicht. Aber es wäre denkbar, dass man sich zu bestimmten Anlässen im Sinne von konzertierten Aktionen zusammenschließt. Vermutlich sind solche Aktionen aber nur praktikabel, wenn es eine führende Stelle gibt, also wohl die AHPV als Netzwerkplattform.

Die Schnittstelle Pflegedienst–Hospizdienst wurde im AK besonders thematisiert. Erfahrungsgemäß ist es so, dass die Empfehlung „Hospizdienst“ am besten bei den Patientinnen und Patienten und Angehörigen ankommt, wenn sie vom Pflegedienst ausgesprochen wird. Denn manche Familien haben Angst vor möglichen Konkurrenzsituationen. Für die ÖA stellt sich also die Frage: Wie erfahren Pflegekräfte etwas von Hospizen und wie kann erreicht werden, dass die Hospizbegleitung schon bei der Pflegeaufnahme mit bedacht wird?

Zielgruppen

Wichtig für jede ÖA ist die Definition der Zielgruppen. Für die Hospiz- und Palliativversorgung gibt es die Fach- und die Betroffenenenebene:

■ **Fachöffentlichkeit**

Hierzu zählen alle Versorger im Sozial- und Gesundheitswesen sowie in der Seelsorge, die mit schwer kranken Patientinnen und Patienten zu tun haben, zudem Beratungs- und Fachstellen, Aus- und Fortbilder sowie andere Multiplikatoren. Für eine wirkungsvolle ÖA müssten diese Zielgruppen und ihre Bedürfnisse und Erreichbarkeit differenziert beschrieben werden.

■ **Allgemeine Öffentlichkeit, Betroffene und Angehörige**

Der engere Fokus richtet sich auf die Betroffenen und ihre Angehörigen. Für die ÖA ist die Frage, wie diese erreicht werden können. Der Weg zu den Betroffenen führt vermutlich am besten über die Fachleute, die über die Situation informiert sind, also z.B. die Ärzte, MFAs, Pflegedienste, Heime, Apotheken, Beratungsstellen oder Seelsorger.

Doch betroffen kann schon morgen jeder sein, deshalb ist die Zielgruppe sehr weit zu fassen: Über alle Altersgruppen hinweg bis hinein in die Schulen. Letztlich sollte jeder Mensch wissen, „dass es da etwas gibt, was hilft“.

4.5.3.3 Defizite und Grenzen

Herausforderung in der ÖA ist eine nachhaltige Immer-wieder-Information, damit die Menschen dann, wenn sie es brauchen, über hospizliche und palliative Arbeit informiert sind, oder zumindest wissen, wo sie Informationen bekommen. Hier gibt es deutliche Defizite – sowohl in der allgemeinen als auch in der Fachöffentlichkeit.

Der Vergleich mit der Situation am Lebensanfang macht diese Defizite augenfällig: Jede Schwangere weiß, wer ihr helfen kann, wo ihre Anlaufstellen sind und was sie brauchen könnte. Auch für den Krisenfall wird rechtzeitig vorgeplant. Dabei läuft vieles über die Gynäkologinnen als zentrale Wissensträger und Routingstellen. Aber auch das persönliche Umfeld, Medien und nicht zuletzt pharmazeutische und andere Unternehmen sind wichtige Kommunikatoren. Es gibt Plakate, Flyer, Filme, Bücher – eine ganze Flut von Material.

Dagegen ist das Lebensende eine Tabuzone – in der Öffentlichkeit und bei den Fachleuten.

Entsprechend der Rolle der Gynäkologinnen am Lebensanfang sollten Hausärzte diese Vermittlerfunktion übernehmen. Doch welches Material bekommen sie von wem an die Hand? Viele Hausärzte scheint das Thema nicht zu interessieren und weil die Fachkenntnisse fehlen, sind vielen auch die entlastenden Möglichkeiten nicht bekannt. Es ist ein schwieriges Feld, hier eine Offenheit zu erreichen (natürlich immer von den löblichen Ausnahmen abgesehen) – das haben auch mehrere andere Arbeitskreise in diesem *Rahmenkonzept* thematisiert.

Generell ist die Frage, ob die Ansprache der Hausärzte überhaupt eine Aufgabe der ÖA sein kann oder ob dies über persönliche Einzelansprache laufen muss? Eine Erfahrung aus vier Jahren SAPV-Aufbau ist, dass die mittlerweile gute Zusammenarbeit mit vielen Ärzten nur über das persönliche Arzt-Arzt-Gespräch im Einzelfall erreicht wurde.

Das Reden über den Tod war in früheren Zeiten durchaus gesellschaftlich verbreitet, z.B. in Mythen und Sagen. Auch die Kirchen waren über das konkrete Totengedenken hinaus allgemein präsenste Kommunikatoren des „Gedenke des Todes“. Das hat sich irgendwann verloren. Sterben und Tod sind kirchlicherseits meist auch mit Angst, mit Strafe besetzt. Jenseits der angstvoll besetzten Tabuzone Sterben/Tod zeigt aber z.B. der erfolgreiche Film „Avatar“, dass das Thema die Menschen bewegt und sie sich nach positiven Hoffnungsvorstellungen in einem Jenseits sehnen. Gottesdienste mit Gedenken an die Verstorbenen der letzten Monate werden gut besucht. In mitfeiernden Ritualen und einer Predigt „über den Tod hinaus“ (das Grab ist leer) sollen Angst minimierende und Horizont eröffnende Lebenshaltungen befördert werden. Beim anschließenden Kaffee kann entlastend über Trauer und Sterben gesprochen werden. Jedoch: Kann ein Ge-

denkgottesdienst als ÖA-Maßnahme betrachtet werden?

Die große Frage ist also: Wie bringt man das Thema so in die Öffentlichkeit, dass es nicht nur kurz wahrgenommen und gleich wieder ad acta gelegt wird? Sowohl bei Fachleuten als auch in der allgemeinen Öffentlichkeit?

Als schwierig und defizitär werden folgende Punkte und Fragen erlebt:

- Was macht ein ambulanter Hospizdienst?
Wenn überhaupt eine Vorstellung vorhanden ist, dann oft die vom „Sterbenden die Händchen halten“. Das ist auch in der Fachöffentlichkeit verbreitet. Das Wissen um die Arbeit des stationären Hospizes ist demgegenüber viel konkreter.
- Warum haben verschiedene Dienste verschieden viel Zeit?
Insbesondere die Familien haben kein Verständnis dafür, dass hinter der aufwendigen palliativen Versorgung unterschiedliche Finanzierungsmodelle und damit Zeitkontingente stehen. Erklärungsnotwendig vor allem die Pflegedienste: Sie erhalten keinen Euro für den Mehraufwand in der allgemeinen palliativen Pflege, sind aber hauptsächlich an der ambulanten Versorgung beteiligt.
- Was sind die Besonderheiten bei Kindern und Jugendlichen?
Zu der Tatsache, dass Sterben bei Kindern und Jugendlichen noch stärker tabuisiert ist als bei Erwachsenen, kommt hinzu, dass die Besonderheiten in den Verläufen und die daraus resultierenden Herausforderungen in der Begleitung nicht bekannt sind – auch nicht bei Fachleuten.
- In den Einrichtungen und Organisationen fehlt das breite Verständnis für Hospiz- und Palliativversorgung sowie das Wissen um die vorhandenen und möglicherweise entlastenden Angebote. Das breitere Konzept einer „palliativen Praxis“ ist in Vergessenheit geraten. Es gibt keine Fortbildungspflicht und oft wird nur in der Spitze geschult – mit der Folge, dass diese Einzelnen dann überlastet sind. In einigen Gesundheitsberufen passiert gar nichts in Richtung Fortbildung, in den Ausbildungen zu wenig. In der Pflegeausbildung wird zwar auf die Palliativpflege eingegangen, aber nicht auf die Netzwerke vor Ort.
- Bisweilen stehen auch Vorbehalte einer guten Kooperation im Weg, insbesondere an der Schnittstelle Pflege/Hospizdienste. Angst vor Konkurrenz und vor Kritik an der eigenen Arbeit wurzeln letztlich im Nicht-Wissen über die Arbeitsgebiete und Kompetenzen der Hospize und HospizkoordinatorInnen.
- Es fehlt eine zentrale „Kümmereradresse“, eine Anlaufstelle für alle Fragen zur Hospiz- und Palliativversorgung in der Region. Die vorhandenen Angebote (z.B. Website AHPV oder Fachstelle Caritasverband) werden zu wenig genutzt.

4.5.3.4 Ziele, Bedarfe, Maßnahmen

Ziele

- Die Hospiz- und Palliativversorgung muss mit ihrer ganzen Bandbreite raus aus der Tabuzone. Sowohl die allgemeine Öffentlichkeit als auch Fachkräfte müssen besser informiert sein.
- Als Minimalwissen muss bekannt sein: Für die Palliativphase gibt es Hilfen, bei Stelle X erfahre ich mehr.
- Die Leistungserbringung muss transparent sein, damit einerseits klar ist, was die Dienste leisten können, andererseits Konkurrenzängste zwischen verschiedenartigen Leistungserbringern, z.B. Hospizdiensten, Pflegediensten oder SAPV, verschwinden.
- Auch die Betroffenen brauchen diese Transparenz: Sie müssen wissen, wer von wem bezahlt wird, und sollten spüren, da ist ein Netzwerk, in dem die Beteiligten kompetent zusammenarbeiten.

Bedarfe

- Den Tod sprachfähig machen: Nicht nur die Schwierigkeiten transportieren, sondern die Chancen und Möglichkeiten. „Sterben als Chance“, Leichtigkeit in die Kommunikation bringen.
- Alle Mitarbeiter in der hospizlich-palliativen Versorgung müssen das ganze Versorgungsnetz kennen und an die Betroffenen herantragen können. Dies kann auch eine Hilfe sein gegen die Zeitnot: Wenn z.B. eine Pflegekraft nur 30 Minuten hat, kann sie auf Hospizdienste verweisen: Hospizhelfer bringen mehr Zeit mit.
- Eine zentrale Servicestelle zur Vernetzung (vgl. Kap. 3.4 Koordination und Vernetzung: Grundsätzliche Konzeption einer Servicestelle für Hospizarbeit und Palliativversorgung unter besonderer Berücksichtigung des Care und Case Managements).
- „Nützliche Werbung“: Es braucht umfassendes und ansprechendes Informationsmaterial, gedruckt und im Internet, das den Menschen weiterhilft, wenn sie mit einer palliativen Situation konfrontiert sind; das die Möglichkeiten der gemeinsamen Versorgung und Begleitung von schwer kranken und sterbenden Menschen aufzeigt; das Anlaufstellen und Kontaktdaten vermittelt; das aber KEINE Eigenwerbung der Organisationen darstellt.
- Angst vor Konkurrenz nehmen, Transparenz herstellen. Betroffene wie Fachleute haben gelernt, dass im Gesundheitswesen gegeneinander agiert wird. Dagegen hilft nur Transparenz.
- Regelmäßige ÖA-Aktivitäten, die die Hospiz- und Palliativversorgung ins Bewusstsein rufen und den Bekanntheitsgrad erhöhen.

Maßnahmen zur Umsetzung

- Ausstellung organisieren
Mit Humor, mal ganz anders, z.B.: Zum Totlachen, Werner Tiki Küstenmacher.
- Für die Gestaltung aller Informationsmaterialien (Leichtigkeit!) sollte die Möglichkeit einer Zusammenarbeit mit der Hochschule für Gestaltung ausgelotet werden, evtl. in Form eines Wettbewerbs oder einer Seminararbeit für die Studenten. Sie haben andere gestalterische Ideen und sie sind jung, haben einen unverstellten Außenblick.
- Letzte-Hilfe-Kurs jedes Jahr veranstalten – 2016 ist bereits in Planung.
Beim ersten „Kurs“ 2014 haben sich 150 Teilnehmer mit dem Thema auseinandergesetzt. Die Veranstaltung sollte Standard werden, bekannt werden.
- Veranstaltungen sind generell wichtig – das kommt anders an als reines Informationsmaterial. Anlass für gemeinsame, anbieterübergreifende Aktionen könnten der Welthospiztag sein, am 8.10.2016 oder am 7.10.2017.
- Mehr Informationen zum hospizlich-palliativen Netzwerk in die Aus- und Fortbildung bringen. Die direkte Kontaktaufnahme mit den Schulen und Weiterbildungsanbietern sowohl von Seiten der AHPV als auch von den Diensten intensivieren.
- „Menüflyer“: Informationsmaterial erstellen, mit dem man sich wie ein Menu (Rezept, Kochbuch, ...) seine notwendigen Leistungen der Hospiz- und Palliativversorgung zusammenstellen kann. Grafisch ansprechend und durchaus ungewöhnlich – keine trockene grafische Übersicht oder zu viel Text.
- „Organigramm“ – aber nicht abschreckend
Anregung: Es gibt eine Umwandlung des Münchner-U-Bahn-Plans in eine Informationsmap für Flüchtlinge
swa? Agentur? Straßenbahn? Große Plakate? Vereinsschaukästen?
Was gibt's, wie kommt man hin?
Auch spezielle Aspekte mit beachten: Kinder und Jugendliche. Ländlicher Raum.
Für die Inhalte dieser Informationsmaterialien soll eine kleine Arbeitsgruppe gebildet werden, die sich da hineinkniet.
- „Transparenzplan“
Wirksam gegen Konkurrenz. Hilfreich für das Miteinander und die Betroffenen.
Aufhellend bei der Frage nach Zeit und Geld. So funktioniert die Versorgung.

Maßnahmen zur Umsetzung

- Zentrale Anlauf- und Beratungsstelle
Dafür wurde in 2015 bereits eine Voruntersuchung erarbeitet, Ergebnisse siehe Kap. 3.4 Koordination und Vernetzung: Grundsätzliche Konzeption einer Servicestelle für Hospizarbeit und Palliativversorgung unter besonderer Berücksichtigung des Care und Case Managements). Es sollte abgewartet werden, was sich dort entwickelt.
- Themen permanent in die Presse bringen.
- Alle Informationen müssen auch im Internet zur Verfügung stehen. Plakativ und gut auffindbar – AHPV in Kooperation mit allen Mitgliedern.

4.6 Handlungsfeld Vernetzung von Hospizarbeit und Palliativversorgung in allen Versorgungsformen

Zweck der AHPV e.V. 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 (1) der Vereinsatzung)

In diesem Handlungsfeld, das vom Titel her sehr umfassend gesehen werden kann, sollen drei mögliche Aktivitäten als konkrete Beispiele für Vernetzung und konkrete Weiterentwicklung über Organisationsgrenzen und Versorgungsformen hinweg aufgezeigt werden, deren Realisierung als sinnvoll angesehen wird.

4.6.1 Augsburger Notfallplan

Mitwirkende am Arbeitskreis: Ute Conrad, Eckhard Eichner, Lidwina Egger, Renate Flach, Waltraud Gewitsch, Katrin Gunkel, Rebecca Mischok, Angelika Plößl, Eckard Rasehorn, Gabriele Schmidt, Mirela Wollner

4.6.1.1 Ausgangslage/Ist-Stand

Folgende unbefriedigende Situation war der Auslöser, über einen Augsburger Notfallplan nachzudenken: Bei Palliativpatientinnen und -patienten mit einer krisenhaften Verschlechterung passiert es immer wieder, dass der Notarzt gerufen und von diesem eine Krankenhauseinweisungen veranlasst wird, die sich nicht alleine aus der medizinischen Notwendigkeit begründen lässt.

Folgende nichtmedizinischen Hintergründe für Notarztalarmierung sind häufig:

- Zuhause:
 - Hohe psychosoziale Not der Angehörigen, Überforderung mit der akuten Situation.
 - Angst vor dem Unbekannten, vor dem, was passieren kann, vor dem jetzt tatsächlich eintretenden Sterben.
 - Bestreben, „alles“ zu tun, damit man sich später keine Schuldvorwürfe machen muss, oder Vorwürfe von anderen Angehörigen bekommt, die nicht vor Ort sind.
- Pflegeheime:
 - Druck von Angehörigen: „Tun Sie doch was!“

- Überraschende Krise, d.h.: Es gibt keinen Krisenplan.¹⁷⁵
- Absehbare Krise, für die es aber keine Detailanweisungen gibt, weil diese nicht vor-geplant wurde. Gründe für die fehlende Planung sind z.B. Zeitmangel bei Pflege und/oder Ärzten oder ablehnende Haltung beim Betroffenen und/oder seinen Angehörigen, über Krisen zu sprechen.

Der Notarzt steht beim Akutereignis vor der Herausforderung, ohne ausreichende Informationen und unter Berücksichtigung seiner Garantenpflicht korrekt zu handeln. Im Zweifelsfall oder bei Unklarheiten wird deswegen auch ein Palliativpatient bei einer weit fortgeschrittenen Erkrankung und krisenhaften Verschlechterung in ein Krankenhaus gebracht. Wenn die medizinische Notwendigkeit für eine stationäre Aufnahme jedoch im Krankenhaus nicht bestätigt wird, verbringt er für die entsprechenden Abklärungen einige Stunden in der Notaufnahme und wird dann wieder zurückgebracht – oder verstirbt im schlimmsten Fall währenddessen.

Demgegenüber steht oft der Patientenwille. Häufig möchten Betroffene nicht mehr (oder nicht noch einmal) in ein Krankenhaus, sondern wünschen in der gewohnten Umgebung palliativmedizinische Linderung. Das haben sie im besten Fall in einer Patientenverfügung erklärt oder es liegen aktuelle mündliche Willenserklärungen vor. Doch der Notarzt hat in der Regel nicht genug Zeit, die Patientenverfügung zu studieren oder den Willen des Patienten zu eruieren.

Das Dilemma liegt auf der Hand: Aus der Pflicht des Notarztes, in der Garantenstellung rasch zu einer guten Entscheidung zu kommen und im Zweifelsfall immer pro vitam handeln zu müssen, ergibt sich in der Regel eine Krankenhauseinweisung. Diese entspricht möglicherweise nicht dem Patientenwillen und/oder ist nicht mehr indiziert. Dieses Spannungsfeld kann während des Notarzteeinsatzes oft nicht aufgelöst werden.

Für diese Situation haben sich in verschiedenen Regionen Deutschlands bereits Notfallpläne etabliert, die das Dilemma aufzulösen versuchen. Auf dieser Basis wurde vonseiten der AHPV ein Augsburger Notfallplan entworfen. Dazu wurde nicht nur die Willensperspektive des Patienten, sondern auch die Handlungsperspektive eines Notarztes (siehe Abbildung 22) eruiert. Auch von Seiten der Hausärzte gibt es Aussagen, dass sie einen Notfallplan bei entsprechenden Patienten für sinnvoll erachten.

Er soll dem Notarzt innerhalb kürzester Zeit rechtsverbindlich die relevanten Informationen an die Hand geben, damit er unter Berücksichtigung des festgestellten Patientenwillens

175 Das Nicht-Vorliegen eines Krisenplans kann viele Ursachen haben, die oft nicht in der Macht der Einrichtung liegen.

(aktuell, schriftlich oder mündlich verfügt) entscheiden und handeln kann. Das soll die notfallmäßige Versorgung von Palliativpatienten verbessern.

Konkrete Überlegungen für den Notfallplan waren:

- Es muss alles auf einer Seite stehen.
- Das Formular muss mit Standard-Praxissoftware ausfüllbar und bedruckbar sein.
- Die Handlungsoptionen müssen für den Notarzt auf einen Blick erkennbar sein. Pragmatisch betrachtet bleiben für den Notarzt nur vier Möglichkeiten, vgl. Abbildung 22. Zusätzlich ermöglicht eine fünfte Option, dass detaillierte Vorstellungen des Patienten vorliegen.
- Rechtssicherheit muss für alle Beteiligten, insbesondere den Notarzt, gewährleistet sein. Dies wurde von Strafrechtlern der Universität Augsburg geprüft. Juristisch betrachtet ist der Notfallplan eine Willenserklärung eines einwilligungsfähigen Patienten, ist also eine Patientenverfügung und muss deswegen kongruent zu früheren Patientenverfügungen sein, damit es zu keinen widersprechenden Verfügungen kommt.
- Wenn der Patient keine Mitnahme ins Krankenhaus wünscht (Optionen C oder D), muss die Anschlussversorgung vor Ort gesichert sein.

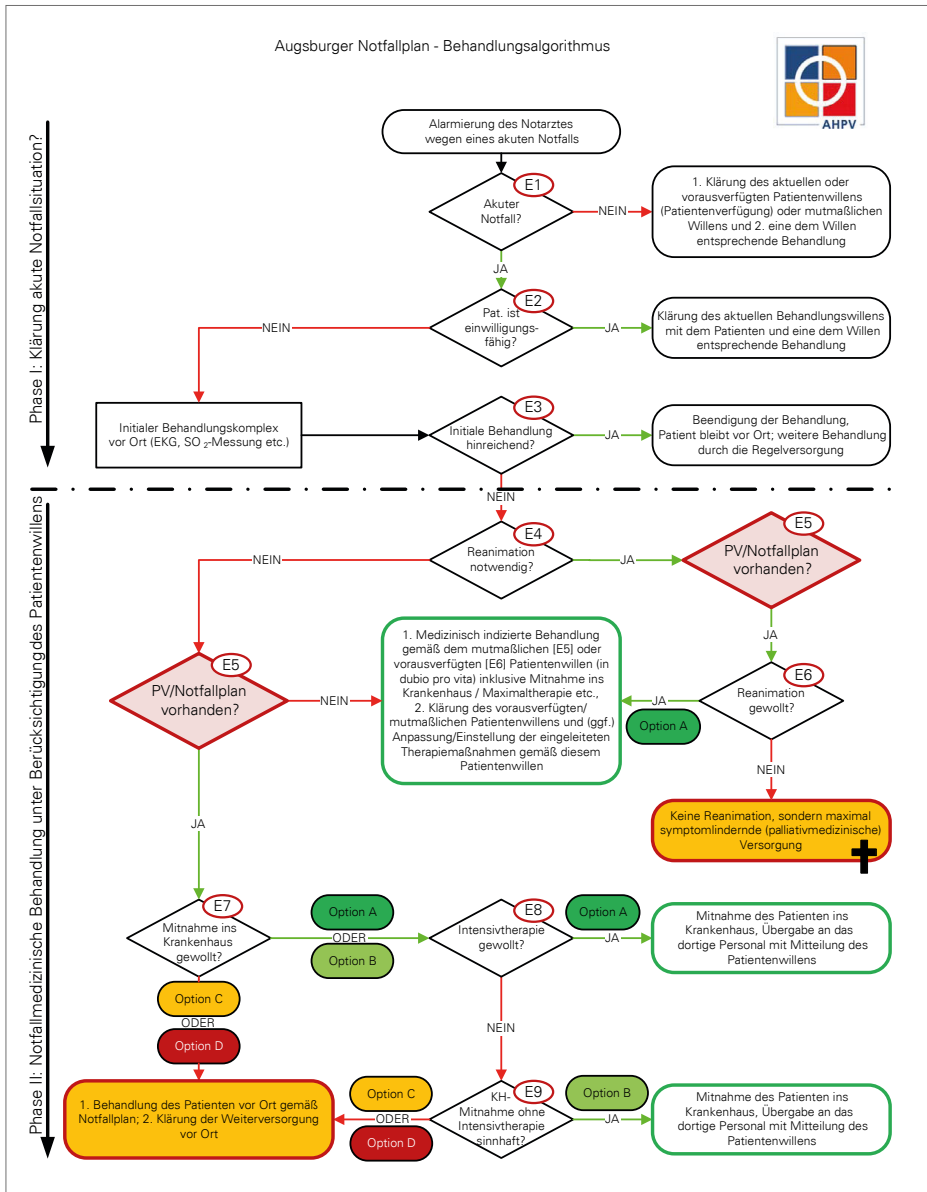


Abbildung 22: Augsburg Notfallplan – Behandlungsalgorithmus eines Notarztes bei einem Palliativpatienten.¹⁷⁶

176 Anmerkung: Es wird davon ausgegangen, dass bei einer Akutsituation zunächst erste medizinisch-pflegerische Handlungen wie Anschluss eines EKG, Infusion anlegen etc. stattfinden, um Erkenntnisse zur Akutsituation zu erhalten.

Krankenkasse bzw. Kostenträger Name, Vorname des Versicherten geb. am Kassen-Nr. Versicherten-Nr. Status Betriebsstätten-Nr. Arzt-Nr. Datum	<h2 style="margin: 0;">Augsburger Notfallplan</h2> <h1 style="margin: 0;">Verfügung für Notfälle</h1>
<p>Diese Verfügung für Notfälle basiert auf dem im Gespräch</p> <p><input type="checkbox"/> I. persönlich erklärten Patientenwillen* für Notfallsituationen</p> <p><input type="checkbox"/> II. sorgfältig ermittelten mutmaßlichen Willen* für Notfallsituationen</p> <p><small>* Zutreffendes bitte ankreuzen und ggf. Erläuterungen auf der Rückseite beachten.</small></p>	
1. Rechtliche Grundlage der Verfügung für Notfälle und Akutereignisse	
<p>Dieser Verfügung für Notfälle und Akutereignisse liegt ein qualifizierter Beratungsprozess durch den unterzeichnenden Arzt zugrunde, der zusammen mit dem Patienten bzw. dem Betreuer oder Sorgebevollmächtigten den Willen des Patienten sorgfältig ermittelt hat.</p>	
<p><input type="checkbox"/> I. Patient/-in ist z. Z. der Erstellung des Notfallplans volljährig und einwilligungsfähig und versteht die Tragweite seiner/ihrer Entscheidung</p> <p>Unterschrift des einwilligungsfähigen und volljährigen Patienten</p> <p><small>Im Falle der Unterschrift durch einen einwilligungsfähigen und volljährigen Patienten ist diese Verfügung als Patientenverfügung rechtlich unmittelbar verbindlich und bis zu ihrem – jederzeit möglichen – Widerruf wirksam. Sie ist begrenzt auf Notfallsituationen und konkretisiert/ergänzt oder ersetzt eine ggf. bereits bestehende Patientenverfügung.</small></p>	<input type="checkbox"/> NEIN <input type="checkbox"/> JA
<p><input type="checkbox"/> II. Vorsorgevollmacht bzw. Betreuungsbeschluss liegt vor.</p> <p>Unterschrift des Betreuers bzw. Bevollmächtigten</p> <p><small>Da der Patient zum Zeitpunkt der Erstellung dieser Verfügung für Notfälle nicht einwilligungsfähig ist, gibt diese Verfügung den sorgfältig ermittelten mutmaßlichen Willen des Patienten zum Zeitpunkt der Erstellung wieder. Der Patientenwille ist vor diesem Hintergrund zu überprüfen.</small></p>	<input type="checkbox"/> NEIN <input type="checkbox"/> JA
2. Festlegungen hinsichtlich der folgenden medizinisch indizierten Behandlungsoptionen bei einem Notfall:	
<p><small>Hinweis: Aus Gründen der Eindeutigkeit darf nur genau eine JA-Antwort der folgenden Optionen A - D angekreuzt sein.</small></p>	
<p>A. Maximaltherapie/Krankenhaus & Intensivtherapie <input checked="" type="checkbox"/> JA</p> <p><small>Bei vorliegender medizinischer Indikation ist eine sofortige Reanimation, Mitnahme ins Krankenhaus inklusive aller intensivmedizinischen Therapien (z.B. Intubation, Beatmung, Herz-Lungen-Wiederbelebung, invasive Maßnahmen etc.) ausdrücklich gewollt.</small></p>	<p>B. Krankenhaus ohne Intensivtherapie, keine REA <input type="checkbox"/> JA</p> <p><small>Unabhängig von der Ursache und den Behandlungsmöglichkeiten ist eine Mitnahme ins Krankenhaus grundsätzlich noch gewollt, ABER eine Reanimation sowie alle intensivmedizinischen Therapien werden abgelehnt (inkl. Intubation, Beatmung, invasive Maßnahmen etc.)</small></p>
<p>C. Kein Krankenhaus, keine REA, Vor-Ort-Therapie <input checked="" type="checkbox"/> JA</p> <p><small>Unabhängig von der Ursache und den Behandlungsmöglichkeiten ist eine Mitnahme ins Krankenhaus nicht mehr gewollt und es werden eine Reanimation sowie alle intensivmedizinischen Therapien abgelehnt. Nur noch vor Ort (zu Hause, im Heim etc.) sind alle dort sinnhaften Behandlungen gewollt.</small></p>	<p>D. Rein palliatives Vorgehen vor Ort <input type="checkbox"/> JA</p> <p><small>Unabhängig von der Ursache und den Behandlungsmöglichkeiten sind ausschließlich palliative (lindernde) Maßnahmen vor Ort inkl. Gabe von Opioiden und Sedierung im notwendigen Umfang gewollt.</small></p>
3. Sicherstellung der Anschlussversorgung (Optionen C oder D) / Kontaktdaten für den Notarzt	
<p>Bezugsperson/ Vertretungsberechtigter:</p> <p><input type="checkbox"/> Angehöriger <input type="checkbox"/> Bevollmächtigte/r <input type="checkbox"/> Betreuer/in</p> <p>Notfall-Nr.: (_____) _____</p>	<p>Arzt: _____</p> <p>Notfall-Nr.: (_____) _____</p> <p>Pflege: _____</p> <p>24-h-Notfall-Nr.: (_____) _____</p>
4. Unterschriften des Patienten oder eines Vertretungsberechtigten und des Arztes	
<p><input checked="" type="checkbox"/> I. Dieser Notfallplan ist Ausdruck meines aktuellen Behandlungswillens. Es ist mir als Unterzeichnende/r bekannt, dass diese Erklärung freiwillig ist und ich sie jederzeit ganz oder teilweise für die Zukunft widerrufen kann.</p> <p>_____, den ____ . ____ . 20____</p> <p style="text-align: center;"><small>(Unterschrift des Patienten)</small></p>	<p>Mit meiner Unterschrift bestätige ich die Richtigkeit der Angaben und die Durchführung des qualifizierten Beratungsprozesses.</p> <p style="text-align: center;"><small>Stempel / Datum / Unterschrift des Arztes</small></p>
<p><input type="checkbox"/> II. Dieser Notfallplan ist Ausdruck des sorgfältig ermittelten mutmaßlichen Patientenwillens.</p> <p>_____, den ____ . ____ . 20____</p> <p style="text-align: center;"><small>(Unterschrift des Vertretungsberechtigten)</small></p>	

Abbildung 23: Muster des Augsburger Notfallplans, Stand Mai 2016 – Vorderseite

Erläuterungen zum Augsburger Notfallplan

1. Reichweite von Willensäußerungen von Patienten

Auf Basis des grundgesetzlich verankerten Selbstbestimmungsrechts des Patienten ist jeder ärztliche Heileingriff nur dann zulässig, wenn dieser dem Patientenwillen entspricht und durch die Zustimmung des Patienten oder eines berechtigten Stellvertreters (Bevollmächtigter/Betreuer) gedeckt ist. Andernfalls würde der Arzt den Tatbestand eines Körperverletzungsdelikts (§§ 223 ff. StGB) erfüllen.

Als Willensäußerung eines Patienten gilt neben dem aktuell erklärten Willen eines einwilligungsfähigen Patienten auch die Patientenverfügung beim einwilligungsunfähigen Patienten, § 1901a Abs. 1 BGB. Liegt keine Willensäußerung des einwilligungsunfähigen Patienten vor, ist dessen mutmaßlicher Wille zu ermitteln, § 1901a Abs. 2 BGB. Sofern ein Wille feststeht und auf eine gegebene Situation zutrifft, ist dieser unabhängig vom Bewusstseinszustand eines Patienten gültig. Des Weiteren gilt er ohne Reichweitenbeschränkung, selbst wenn durch ein Unterlassen einer ärztlich indizierten Behandlung der Tod eintritt.

§ 1901a BGB - Patientenverfügung

- (1) *Hat ein einwilligungsfähiger Volljähriger für den Fall seiner Einwilligungsunfähigkeit schriftlich festgelegt, ob er in bestimmte, zum Zeitpunkt der Festlegung noch nicht unmittelbar bevorstehende Untersuchungen seines Gesundheitszustands, Heilbehandlungen oder ärztliche Eingriffe einwilligt oder sie untersagt (Patientenverfügung), prüft der Betreuer, ob diese Festlegungen auf die aktuelle Lebens- und Behandlungssituation zutreffen. Ist dies der Fall, hat der Betreuer dem Willen des Betreuten Ausdruck und Geltung zu verschaffen. Eine Patientenverfügung kann jederzeit formlos widerrufen werden.*
- (2) *Liegt keine Patientenverfügung vor oder treffen die Festlegungen einer Patientenverfügung nicht auf die aktuelle Lebens- und Behandlungssituation zu, hat der Betreuer die Behandlungswünsche oder den mutmaßlichen Willen des Betreuten festzustellen und auf dieser Grundlage zu entscheiden, ob er in eine ärztliche Maßnahme nach Absatz 1 einwilligt oder sie untersagt. Der mutmaßliche Wille ist aufgrund konkreter Anhaltspunkte zu ermitteln. Zu berücksichtigen sind insbesondere frühere mündliche oder schriftliche Äußerungen, ethische oder religiöse Überzeugungen und sonstige persönliche Wertvorstellungen des Betreuten.*
- (3) *Die Absätze 1 und 2 gelten unabhängig von Art und Stadium einer Erkrankung des Betreuten.*
- (4) *Niemand kann zur Errichtung einer Patientenverfügung verpflichtet werden. Die Errichtung oder Vorlage einer Patientenverfügung darf nicht zur Bedingung eines Vertragsschlusses gemacht werden.*
- (5) *Die Absätze 1 bis 3 gelten für Bevollmächtigte entsprechend.*

Die Bundesärztekammer hat sich eindeutig positioniert:

Grundsätze der Bundesärztekammer zur ärztlichen Sterbebegleitung, Berlin, 17.02.2011[1]. Satz Präambel):

Aufgabe des Arztes ist es, unter Achtung des Selbstbestimmungsrechtes des Patienten Leben zu erhalten, Gesundheit zu schützen und wiederherzustellen sowie Leiden zu lindern und Sterbenden bis zum Tod beizustehen. Die ärztliche Verpflichtung zur Lebenserhaltung besteht daher nicht unter allen Umständen. [1 Satz der Präambel]

Empfehlungen der Bundesärztekammer und der Zentralen Ethikkommission bei der Bundesärztekammer zum Umgang mit Vorsorgevollmacht und Patientenverfügung in der ärztlichen Praxis (Deutsches Ärzteblatt 110, Heft 33-34 (19.08.2013), S. A1580-A1585):

Ziele und Grenzen jeder medizinischen Maßnahme werden durch die Menschenwürde, das allgemeine Persönlichkeitsrecht einschließlich des Rechts auf Selbstbestimmung sowie das Recht auf Leben und körperliche Unversehrtheit bestimmt. Diese bilden auch die Grundlage der Auslegung aller Willensbindungen der Patienten. Jede medizinische Maßnahme setzt in der Regel die Einwilligung des Patienten nach angemessener Aufklärung voraus (§ 630 d Abs. 1 S. 1 Bürgerliches Gesetzbuch [BGB]). [Vorbemerkungen, Absatz 1]

2. Erklärter Wille / Ergänzung zu einer bestehenden Patientenverfügung oder sorgfältig eruiertem mutmaßlichem Wille

Trotz einer vorausschauenden Behandlungsplanung und vorausverfütem Willen kann es am Lebensende oder bei sich krisenhaft verschlechterndem Allgemeinzustand zum Einsatz des kassenärztlichen Bereitschaftsdienstes oder des Notarztes kommen. Häufig wird dies durch eine situative Überforderung der Angehörigen verursacht. Für den ärztlichen Kollegen, der in aller Regel den Patienten nicht kennt und somit auch keine Kenntnis von dessen Willensäußerungen hat, besteht die Herausforderung, in dubio pro vita zunächst ärztlich indizierte Maßnahmen einzuleiten und durchzuführen (z. B. im Rahmen der bestehenden Garantspflicht des Notarztes). Andererseits gilt es aber auch in einer Notsituation, den Willen des Patienten zu berücksichtigen.

Eine weitere Herausforderung bei einer Krisenintervention besteht darin, dass zwar ggf. eine Patientenverfügung vorliegt, aufgrund der Tatsache, dass die konkrete Situation jedoch nicht eindeutig wiedergegeben ist, diese nicht so beachtet werden darf, wie es der mutmaßlichen Intention des Betroffenen entsprechen würde. Insofern wird ein Notarzt oder Bereitschaftsdienst zunächst lebenserhaltende Maßnahmen einleiten und durchführen müssen, bis der mutmaßliche Wille sicher eruiert ist, selbst wenn dies im Nachhinein nicht dem Willen des Betroffenen entsprechen hat.

3. Notfallplan als Konkretisierung einer bestehenden Patientenverfügung oder als Ausdruck des sorgfältig eruierten mutmaßlichen Willens

Um in dem unter 2. beschriebenen Dilemma den Willen des Betroffenen möglichst klar zum Ausdruck zu bringen und dem in der Notsituation vor Ort anwesenden Kollegen die Ermittlung des Patientenwillens zu erleichtern, wurde der Augsburger Notfallplan entwickelt. Dieser ist damit bei bestehender Patientenverfügung eine Konkretisierung derselben auf zu erwartende Notfallsituationen oder gibt den sorgfältig ermittelten mutmaßlichen Willen des Betroffenen wieder. Zur Klärung aller Behandlungsfragen außerhalb der Notfallsituation ist die ausführliche Patientenverfügung heranzuziehen und ggf. ergänzend der Bevollmächtigte bzw. bestellte Betreuer zu konsultieren.

Durch Datum und Unterschrift des Patienten oder ersatzweise durch Datum und Unterschrift eines Vertretungsberechtigten wird für den in der Krisensituation behandelnden Arzt sichergestellt, dass die im Notfallplan gemachten Angaben dem (mutmaßlichen) Patientenwillen zur Zeit der Erstellung des Notfallplans entsprechen. Durch Datum und Unterschrift eines mit der Lebenssituation und den Vorstellungen des Patienten vertrauten Arztes wird für den in der Krisensituation behandelnden Arzt sichergestellt, dass der Notfallplan als Ergebnis einer sorgfältigen ärztlichen Beratung erstellt wurde. Insofern kann davon ausgegangen werden, dass der Patient die Reichweite seiner gemachten Angaben verstanden hat (Informiertes Einverständnis) oder der mutmaßliche Wille sorgfältig eruiert worden ist.

Dabei bleibt es in der Verantwortung des behandelnden Arztes einzuschätzen, ob die auf dem Notfallplan gemachten Angaben auf die konkrete Situation zutreffen und ob die Voraussetzungen des Patienten in der konkreten Situation Gültigkeit haben. Sowohl Garantpflicht als auch alle weiteren Verpflichtungen verbleiben beim behandelnden Arzt. Der Notfallplan stellt somit nur eine Hilfestellung in der konkreten Entscheidungsfindung dar. Im Zweifel bleibt der Grundsatz „in dubio pro vita“ vollumfänglich handlungsleitend bestehen.

Abbildung 24: Muster des Augsburger Notfallplans – Rückseite

Der Augsburger Notfallplan ergänzt eine bestehende Patientenverfügung, indem er die dort gemachten wesentlichen Aussagen, die bei einer Entscheidung im Krisenfall Bedeutung haben, auf einer DIN A4-Seite auf eine Akutsituation hin konkretisiert. Damit ermöglicht er den im Notfall Handelnden, die in der Regel den Patienten und seine Vorstellungen nicht kennen, zeitnah zu guten Entscheidungen zu kommen, die dem Patientenwillen entsprechen.

Im Kern sind die vier Handlungsoptionen A. bis D. dargestellt (Abbildung 23), die sich dem Notarzt bieten: Maximaltherapie inklusive Krankenhauseinweisung, Krankenhausbehandlung ohne Intensivtherapie, Maximalversorgung vor Ort und rein palliatives Vorgehen vor Ort.

Wenn der Augsburger Notfallplan konsentiert ist, wird es eine Pilotphase geben, in der engagierte Versorger die Anwendbarkeit und tatsächliche Relevanz des Notfallplans evaluieren.

Im Vorfeld schwer abschätzbar ist die Zahl der Patientinnen und Patienten, bei denen es sinnvoll ist den Notfallplan zu erstellen. Die Zahl der Palliativeinsätze im Rettungsdienst steigt. Es soll versucht werden, entsprechenden Zahlen, z.B. von den Rettungsdiensten oder den Notaufnahmen der Kliniken, zu bekommen.

Zur Eingrenzung der Zielgruppe wird Folgendes angenommen. Typische Zielgruppen könnten sein:

- Palliativpatientinnen und -patienten nach einen erstmaligen Notfall, die innerhalb von 24 Stunden wieder zurückkommen oder bei denen vom Krankenhaus die Rückmeldung „Aufnahme nicht indiziert“ kommt.
- Palliativpatientinnen und -patienten, bei denen im Rahmen eines Krankenhausaufenthalts ein weiterer Krankenhausaufenthalt für nicht mehr indiziert angesehen wird und denen ein weiterer Aufenthalt erspart werden soll.
- Palliativpatientinnen und -patienten, die im Rahmen der Verschlechterung von einer akuten Verschlechterung bedroht sind, mit denen hierüber gesprochen werden kann und die die Reichweite ihrer Entscheidungen verstehen.

Als Grenzen des Notfallplans werden folgende Konstellationen angesehen:

- Es handelt sich in den Heimen eher um konkrete Einzelfälle, nicht um einen Plan, der z.B. für alle Bewohner bereits beim Einzug erstellt wird.
- Bei zuhause gepflegten Patientinnen und Patienten ist es schwierig, wenn viele verschiedene Angehörige verantwortlich sind und im Einsatzfall Bescheid wissen müssen.

- Es wird Patientinnen und Patienten/Angehörige geben, die einen solchen Plan nicht wollen. Das zeigen die bisherigen Erfahrungen mit Gesprächsangeboten zum Krisenplan.
- Kognitiv eingeschränkte oder psychisch instabile Patientinnen und Patienten sind als direkte Zielgruppe ausgeschlossen und nur über ihre Betreuer erreichbar.

Es soll versucht werden, die Zielgruppe im Vorfeld der Pilotphase oder spätestens in der Pilotphase zu konkretisieren. Wenn sich in der Pilotphase zeigt, dass der Notfallplan nur für wenige Patientinnen und Patienten etwas bringt, dann ist in der Folge zu diskutieren, ob sich der Aufwand lohnt.

4.6.1.2 Schnittstellen

Hier werden die beteiligten Versorgungsgruppen aufgelistet, die bei der weiteren Ausarbeitung und Einführung des Augsburger Notfallplans beteiligt werden müssen:

- ↔ Ambulante Hospizdienste
- ↔ Ambulante Pflege
- ↔ Pflegeheime
- ↔ Rettungsdienste
- ↔ SAPV
- ↔ Hausärzte
- ↔ Ferner: Apotheken, Kliniken, Seniorenberatung/Sozialberatung

4.6.1.3 Grenzen und Herausforderungen

Der Augsburger Notfallplan kann die Situation nur für einen Teil der Palliativpatientinnen und -patienten verbessern.

Wenn ein Patient bis dato nicht als Palliativpatient identifiziert war (also der Notarzt erst die Diagnose „palliativ“ stellt) oder wenn ein an sich stabiler Palliativpatient erstmals in eine bedrohliche Krise gerät, wird ein solcher Notfallplan noch nicht vorliegen. Denn ein „palliativer Notfall“¹⁷⁷ ist für Patientinnen und Patienten und Angehörige vorher nur schwer vorstellbar.

Eine Herausforderung wird das Erstellen des Notfallplans sein. Dies erfordert, das zeigen auch Erfahrungen in anderen Regionen, einen vorausgehenden qualifizierten Beratungsprozess.

177 Dies ist kein offizieller Begriff. Beim Rettungsdienst gibt es die Gruppe „palliativer Notfallpatient“ nicht. Vgl. Kap. 4.4.6 Arbeitsfeld Rettungsdienste

Die Frage ist, wann die Zeit „reif“ ist für dieses Gespräch? Man kann nicht jeden pflegebedürftigen Patientinnen und Patienten mit der palliativen Krisensituation konfrontieren. Folgende Gelegenheiten dürften sich anbieten:

- Wenn ein Patient nach Stunden in der Notaufnahme wieder zurückkommt und Sätze äußert wie: Das will ich nicht noch einmal erleben.
- Wenn Äußerungen kommen, die klar machen, dass dem Betroffenen bewusst ist, dass das Lebensende naht.
- Bei einem Gespräch über die Patientenverfügung.

Generell ist es der Auftrag der hospizlich und palliativ erfahrenen Begleiter, gerade bei einer schleichenden Verschlechterung achtsam zu beobachten und zu hören, ob das Thema Notfallplan angebracht ist.

Frage ist sodann, wer diese Beratung durchführt. Folgende Aspekte wurden diskutiert:

- Hausärzte: Hier ist die Einschätzung im Arbeitskreis unterschiedlich. Dass nur wenige Hausärzte bereit sein werden, diese Beratung durchzuführen. Dass die Akzeptanz palliativer Versorgung zunimmt und immer mehr Ärzte bereit sein werden, dies durchzuführen. Dass es schon jetzt Ärzte gibt, die den Plan befürworten und es für wichtig erachten, dass er kommt, damit der Patient (mit dem eigentlich alles besprochen ist) nicht doch im Krankenhaus landet.
- Grundsätzlich müsste jede fachlich versierte Person diese Beratung durchführen können, z.B. Pflegekräfte, Hospizmitarbeiter, Sozialberatung.
- Die Seniorenberatung mit ihren Gesprächskreisen für pflegende Angehörige könnte ein Ort sein, dieses Thema zumindest anzusprechen: Damit die Menschen wissen, dass es etwas gibt. Denn resignierende Sätze wie „Jetzt ist er halt wieder im Krankenhaus“ lassen durchklingen, dass es alle Beteiligten eigentlich anders haben wollen.
- Der Zeitaufwand für die Beratung wird spontan auf 1 – 2 Stunden geschätzt. Wer hat diese Zeit? Möglicherweise bringt hier das HPG Verbesserungen, die genau für diesen Beratungsprozess genutzt werden können. Speziell in Hospizen und in der Pflege.
- Zeitmangel kann aber auch manchmal die Angst vor Verantwortung sein. Hier ist die Bewusstmachung wichtig, dass der Notfallplan dann, wenn das Akutereignis eintritt, auch Stress und Zeit sparen kann.
- Der Beratungsprozess kann auch aufgeteilt sein: Fachkräfte machen eine Vorbesprechung und der Hausarzt ist für medizinische Fragen und Feinheiten zuständig.

- Der Beratungsprozess für den Notfallplan sollte nicht isoliert gesehen werden, sondern eingebunden sein in eine umfassende palliative Krisenplanung, inklusive Handlungsanweisungen für den Krisenfall, so dass also in der Konsequenz vielleicht sogar Notrufe reduziert werden könnten. Dieses „Komplettpaket“ muss in der Heimdokumentation hinterlegt sein – es muss aber auch jederzeit vor Ort zur Verfügung stehen, z.B. im Kleiderschrank.
- Hier ist die HAnNo (Hausärztliche Anordnung für den Notfall) aus Grevenbroich zu nennen, die wissenschaftlich evaluiert wurde, mit der dort gute Erfahrungen gemacht wurden und mit der Krankenseinweisungen reduziert/vermieden werden konnten.
- Die umfassende Beratung kann auch zu Handlungsanweisungen für den Notarzt führen. Denn der Notarzt hat in der Regel das Problem, dass er den Patienten das erste Mal sieht und keine Behandlungsvorerfahrung hat.
- „Advance care planning“ als Begriff aus den USA sollte für den Beratungsprozess mit bedacht werden: Advance care planning ist ein Prozess. Die Situation und die Vorstellungen des Patienten verändern sich, entsprechend *muss* eine Beratung auch immer vor dem Hintergrund der aktuellen Entwicklung reflektiert werden.
- Gegebenenfalls muss eine Beratung und Information auch wiederholt stattfinden.

Eine zentrale Frage ist die Anschlussversorgung eines Patienten, der nicht mehr ins Krankenhaus möchte. Wer stellt ab dem Moment, wo der Notarzt das akute Problem gelöst hat, die Folgeversorgung sicher? Hier sind folgende Aspekte zu bedenken, die zur geplanten Einführung des Notfallplans geklärt werden müssen:

- Es ist ein grundsätzlicher Unterschied, ob die palliative Situation erstmals vom Notarzt diagnostiziert wird oder ob das Akutereignis bei einem bereits bekannten Palliativpatienten auftritt. Die Wahrscheinlichkeit, dass sich bei letzterem eine Anschlussversorgung einrichten lässt, ist höher.
- Patientinnen und Patienten im Pflegeheim: Für Bewohner mit SAPV ist die Versorgung wohl sicherzustellen, ohne SAPV erscheint dies schwierig. Generell sollte ein gut erreichbarer Arzt im Hintergrund verfügbar sein, sonst ist die Anschlussversorgung schwer vorstellbar.
- Ein denkbarer Idealfall wäre, dass der Notarzt die akuten Symptome lindert, ggf. mit Hilfe einer Handlungsanweisung für den Krisenfall, dann das Eintreffen des SAPV- oder Hausarztes abwartet und übergibt.
- Patientinnen und Patienten zuhause: Erste Herausforderung ist oft, dass die notwendigen Medikamente schnell vor Ort zur Verfügung stehen.

- Zuhause: Zweite Frage ist, wer beim Patienten bleibt, die Folgestunden absichert und z.B. eine Folgegabe spritzen kann. Denn der Notarzt kommt nur vielleicht ein zweites Mal, aber sicher kein drittes Mal, wenn er keine Krankenhauseinweisung veranlassen kann. Ambulante Hospiz- und Pflegedienste können diese Anschlussversorgung in der Regel auch nicht ad hoc leisten. Denkbar ist eine Notrufnummer für den Patienten/die Angehörigen.
- Für allein lebende Patientinnen und Patienten zuhause wird sich die Situation schwer darstellen lassen. Es wird nur selten gelingen, einen allein lebenden Patienten ad hoc über die letzten Tage seines Lebens lückenlos zu begleiten. Zum Teil kann ein Platz in der Kurzzeitpflege die Anschlussversorgung gewährleisten.
- Patientinnen und Patienten zuhause mit Hospizbegleitung: Prinzipiell kommt es hier seltener zu Notarzteinsätzen, weil das Versorgungsnetz infolge der Beratung dichter geknüpft ist. Wenn jedoch der Notarzt kommen muss, dürfte es nur selten möglich sein, dass ein Hospizhelfer ad hoc die Anschlussversorgung übernehmen kann.
- Wichtig wäre eine jederzeit erreichbare Nummer, an der ein kompetenter Ansprechpartner erreichbar ist, der auch vor Ort kommen kann.
- In der Praxis gibt es derzeit auch Pflegedienste, die nach einem Notfalleinsatz „noch einmal“ vorbeischauen, oder ehrenamtliche Hospizhelfer, die das übernehmen. Aber das sind in der Regel unbezahlte Einsätze und sie sind als Lösungsweg somit kritisch zu sehen.

4.6.1.4 Ziele, Bedarfe, Maßnahmen

Ziele
<p>Einführung eines gemeinsamen Augsburger Notfallplans in der Region Augsburg:</p> <ul style="list-style-type: none"> ■ Unnötige Notarzteinsätze reduzieren. ■ Bei Notarzteinsätzen ungewollte/nicht indizierte Einweisungen reduzieren. ■ Sicherheit schaffen bei den professionell Tätigen, dass sie gemäß dem Willen des Betroffenen handeln (und handeln dürfen). ■ Sicherheit für Angehörige schaffen: Die Situation ist so besprochen, so können wir vorgehen, darauf können wir zurückgreifen – das nimmt Druck und kann eine mögliche Schuldproblematik ein Stück weit auflösen. Der Arzt hat gesagt, es ist in Ordnung so. Die Sterbesituation kann ausgehalten werden. ■ Sicherheit für den Betroffenen schaffen, dass auch im Krisenfall sein Wille berücksichtigt wird, dass keine nicht mehr gewollte Übertherapie am Lebensende stattfindet.

Bedarfe

- Menschen, die Zeit haben, die Beratungsgespräche zu führen. Das Hospiz- und Palliativgesetz mit seinen neuen Vergütungsmöglichkeiten im Altenheimbereich und bei den ambulanten Hospizen könnte Raum dafür geben. Der Notfallplan könnte sogar als handfestes Verhandlungsargument gelten: Hier können wir eine akut verschlechterte Situation verhindern.
- Umfassendes Krisenmanagement, um auch die verbindliche Behandlung in der Anschlussversorgung zu regeln.
- Einbindung in die gesamte Versorgung.
- Herstellen von Verbindlichkeit für alle Versorgenden.

Maßnahmen zur Umsetzung

- Strafrechtliche Sicherheit schaffen.¹⁷⁸
- Auftaktveranstaltung auf dem 19. Augsburger Hospiz- und Palliativgespräch am 16. März 2016.¹⁷⁹
- Konsentierung mit möglichst vielen Organisationen in der Region Augsburg.
- Organisationen finden, die bereit sind, den Notfallplan in einer Pilotphase zu testen.
- Beratungsprozess definieren: Einrichtung einer Arbeitsgruppe, die auch die Expertise der Münsteraner einbezieht.
- Schulungsmanual für den Beratungsprozess ausformulieren. Vorstellung des Augsburger Notfallplans im Vorstand der Landesärztekammer.
- Gezieltes Einwerben von Sponsoren oder öffentlichen Mitteln zur Anschubfinanzierung.
- Drucklegung der Formulare und kostenlose Abgabe an interessierte Organisationen und Fachkräfte.

178 Die Rechtssicherheit wurde zwischenzeitlich durch ein Rechtsgutachten geklärt.

179 <http://www.ahpv.de/veranstaltungen/augsburger-hospiz-palliativgespraeche/ahpg901000.html>

4.6.2 Integrierter Versorgungsvertrag zur Verbesserung der Versorgung von Palliativpatientinnen und -patienten

Autor: Eckhard Eichner

Integrierte Versorgungsverträge nach §§ 140a ff SGB V ermöglichen es, sowohl eine vertikale, sektorübergreifende (ambulant/stationär) als auch eine horizontale, interdisziplinär fachübergreifende Versorgung innerhalb eines Sektors (z.B. vor-, nach-, teilstationär oder indikationsspezifische Behandlungspfade) zu realisieren. Dies ist insbesondere für die Palliativpatientengruppen von Interesse, die bereits einen Komplexitätsgrad in der Versorgung aufweisen, der eine übliche allgemeine ambulante Palliativversorgung überfordert, aber noch nicht für eine SAPV ausreicht (Versorgungslücke zwischen der Basisversorgung der AAPV und der SAPV). Darunter können auch die Patientinnen und Patienten verstanden werden, die bereits sehr früh in ihrem Krankheitsverlauf komplexe Versorgungsanforderungen entwickeln und damit eine deutlich längere Versorgungszeit als die üblichen mittleren 15 bis 20 Verweiltage einer SAPV benötigen.

Ein solcher Versorgungsvertrag zur integrierten allgemeinen Palliativversorgung wird seit Juli 2014 zwischen der GWQ Service Plus AG (Düsseldorf) und der Augsburger Palliativversorgung gemeinnützige GmbH verhandelt. Damit soll neben der gesetzlich definierten SAPV eine integrierte Palliativversorgung innerhalb der allgemeinen Palliativversorgung realisiert werden, um das Verbleiben von unheilbar erkrankten Menschen in der letzten Lebensphase in häuslicher Umgebung zu sichern und deren Lebensqualität unter Berücksichtigung des Krankheitsstadiums soweit wie möglich zu verbessern oder zu erhalten. Darüber hinaus geht es darum, Leiden und belastende Symptome soweit wie möglich zu verhindern oder zu lindern.

Im Rahmen der Vertragsverhandlungen konnten mehrere Patientengruppen identifiziert werden, für die ein solcher integrierter Versorgungsvertrag in Frage kommen könnte (Liste nicht abschließend):

- Patientinnen und Patienten mit einer parenteralen Schmerzpumpe bei komplexer Versorgungssituation
- Patientinnen und Patienten mit einem Tracheostoma bei komplexer Versorgungssituation
- Patientinnen und Patienten mit einer aufwendigen Wundversorgung
- Patientinnen und Patienten mit einer neurodegenerativen Erkrankungen, z.B. ALS oder MSONkologische Patientinnen und Patienten während oder nach Abschluss der Che-

motherapie, die einen erheblichen Bedarf an supportiver Therapie haben und eine komplexe Versorgungssituation aufweisen

Als potenzielle Leistungserbringer kommen infrage:

- AHPV e.V. als regionales palliativ-hospizisches Netzwerk
- Qualifizierte Palliativpflegedienste und qualifizierte Palliativmediziner als ambulante Leistungserbringer
- Klinikum Augsburg (Interdisziplinäres Zentrum für palliative Versorgung) und ggf. weitere Kliniken als stationäre Leistungserbringer
- Augsburger Palliativversorgung gemeinnützige GmbH als Koordinierungsstelle und ergänzender Leistungserbringer der spezialisierten ambulanten Palliativversorgung (SAPV) bei Patienten, die einen ergänzenden Versorgungsbedarf entwickeln.

Mit Hilfe eines solchen integrierten Versorgungsvertrags können deutlich längere Versorgungszeiträume als in der SAPV (bundesweit durchschnittlich 28 Tage; in Augsburg 16 Tage) realisiert werden mit dem Ziel, die Betroffenen und deren Angehörige möglichst frühzeitig zu beraten (Erstgespräch). Der individuelle Versorgungszeitraum kann erheblich schwanken. Idealerweise betrifft dies die letzten Lebensmonate bis zum gesamten letzten Lebensjahr.

Ziel

- Sicherung der allgemeinen Palliativversorgung von unheilbar erkrankten Menschen in der letzten Lebensphase in häuslicher oder vertrauter Umgebung und Verbesserung/Erhalt der Lebensqualität unter Berücksichtigung des Krankheitsstadiums
- Vermeidung nicht gewollter, palliativmedizinisch nicht indizierter und den Versicherten stark belastender Krankenhauseinweisungen und Notarzteinsätze
- Sektorenübergreifende Optimierung der Behandlungsabläufe und deren individualisierte Anpassung an den besonderen Bedarf der betroffenen Versicherten im ambulanten Bereich
- Einbindung der ambulanten Hospizarbeit als Teil des bürgerschaftlichen Engagements
- Verbesserung der allgemeinen ambulanten Palliativversorgung durch angemessene Finanzierung der benötigten ambulanten Versorgungsleistungen

Bedarf

Abschluss eines integrierten Versorgungsvertrags nach §§ 140a ff SGB V zur integrierten allgemeinen Palliativversorgung (i-APV)

Maßnahmen zur Umsetzung

- Abschluss der Vertragsverhandlungen mit der GWQ ServicePlus AG
- Akquise von teilnehmenden Pflegediensten, Ärzten und Krankenhäusern
- Festlegung der notwendigen Strukturen und Prozesse wie Einschreibekriterien etc.
- Anpassung der Dokumentation

4.6.3 Servicestelle

Mitwirkende am Arbeitskreis: Andreas Claus, Christine Deschler, Eckhard Eichner, Renate Flach, Susanne Kling, Klaus Kneißl, Gabriele Luff, Bernhardine Oswald, Christine Sieberth, Christian Wiedemann

Der AK Servicestelle hatte einen anderen Ausgangspunkt wie die anderen AKs, die für das *Rahmenkonzept* arbeiteten. Basis der Besprechung ist die von Michael Monzer erarbeitete grundsätzliche Konzeption einer Servicestelle für Hospizarbeit und Palliativversorgung unter besonderer Berücksichtigung des Care und Case Managements, vgl. Kap. 3.4.

4.6.3.1 Vorüberlegungen

Vorüberlegung für diese externe Beauftragung war, dass für den AHPV e.V. Vernetzung eines der beiden Vereinsziele (neben der SAPV) ist. Es ist offensichtlich, dass diese Netzwerkarbeit nicht allein vom Vorstand ehrenamtlich geleistet werden kann, es braucht zusätzlich eine „Stelle“, die diese Arbeit unterstützt und trägt.

Jeder, der in der Versorgung ist, kennt Schnittstellenproblematiken und Probleme infolge von Fehlanfragen, Fehlzusweisungen und fehlendem/falschem Wissen über Kompetenzen und Zuständigkeiten. Gleichzeitig sind alle professionell und ehrenamtlich Tätigen ihren jeweiligen Organisationen verpflichtet, diese stehen in Konkurrenz zueinander und es gibt mannigfache Interessenskonflikte.

Die Konzeption einer wie auch immer gearteten „Stelle“ ist also kein leichtes Unterfangen. Deshalb beschloss der Vorstand der AHPV, einen externen Experten mit der grundsätzlichen Konzeption einer solchen Stelle zu beauftragen, um eine möglichst fundierte Diskussionsbasis zu erhalten, die nicht im Verdacht steht, interessengeleitet zu sein.

Michael Monzer ist Sozialplaner der Stadt Stuttgart und Mitbegründer der Deutschen Gesellschaft für Care und Case Management (DGCC).

Nachdem diese konzeptionelle Grundlage in der Vorstandssitzung im November 2015 vorgestellt worden war, ergab sich der dringende Wunsch, auch hierfür noch einen AK einzurichten, um in diesem *Rahmenkonzept* bereits Möglichkeiten auszuloten. Allen AK-Teilnehmern lag das Monzer-Konzept spätestens mit der Einladung vor.

Im AK waren neben Vertretern der AHPV folgende Mitgliedergruppen vertreten:

- Stationäre und Ambulante Hospize

- Pflegeheime und ambulante Pflegedienste
- Stadt und Landkreis Augsburg (Planung und Beratungsstellen)
- SAPV

4.6.3.2 Konsens zur prinzipiellen Notwendigkeit

„Eine Veränderung, die keine Verbesserung bringt, ist eine Verschlechterung.“

Grundsätzlich bestand Einigkeit darüber, dass eine „Servicestelle“ ein Ansatz wäre, die Vernetzung und den Informationsstand in der Region und für die Region zu verbessern. Sie muss Nutzen oder Mehrwert bringen.

Ebenso groß war aber auch die Einigkeit, dass die konkrete Ausgestaltung dieser Stelle eine enorme Herausforderung ist, hinter der viele Fragezeichen stehen, so viele Fragezeichen, dass zum jetzigen Zeitpunkt nicht gesagt werden kann, ob sich eine Servicestelle wird realisieren lassen.

4.6.3.3 Arbeitstitel „Servicestelle“

Die ursprünglich von Monzer gewählte Bezeichnung „Ansprechstelle“ wurde verworfen, da sie die beiden folgenden Assoziationen weckt, die *nicht* gewünscht sind:

- ⇔ Einzelfallhilfe – soll aber nicht geleistet werden
- ⇔ Dort kann jeder anrufen – Es wird keinesfalls eine Stelle für Jedermann, die Zielgruppe ist noch nicht festgelegt und es ist auch noch nicht klar, ob es eine primär telefonisch zu erreichende Stelle sein soll.

Der Begriff „Servicestelle“ wurde vom AK als Arbeitstitel gewählt, weil er neutraler ist und weder die Zielgruppe noch die Art des Services vorab festlegt. Entsprechend diesem Beschluss wurde die Begrifflichkeit im Monzer-Konzept geändert.

4.6.3.4 Keine Einzelfallberatung

Einigkeit bestand auch darin, dass die Servicestelle keine Einzelfallberatung, -unterstützung oder -steuerung leisten würde. Nachfolgend die wichtigsten Gründe:

- Konkurrenz zu bestehenden und kommenden Beratungsstellen
Es gibt bereits viele beratende und vernetzende Stellen, insbesondere die Hospize, die Sozialarbeiter in den verschiedenen Einrichtungen sowie die Beratungs- und Anlaufstellen bei den Kommunen und verschiedenen Trägern. Hinzu kommen künftig die Krankenkassen infolge ihres Beratungsauftrags nach dem HPG. Es wurde weder als sinnvoll noch

als konsensfähig angesehen, eine weitere Stelle für Patienten und Angehörige einzurichten. Es ist aber denkbar, dass die Stelle dazu beiträgt, dass die vorhandenen Beratungsangebote und ihre Kompetenzen besser bekannt und genutzt werden.

- **Problematik von Empfehlungen**

Dringender Wunsch vieler Ratsuchenden ist, eine „gute Empfehlung“ für die weitere Behandlung und Betreuung zu erhalten. Zum derzeitigen Entwicklungsstand der Hospiz- und Palliativversorgung mit deutlichen Niveauunterschieden bei formalen und tatsächlichen Versorgungskompetenzen ist es unmöglich, dass eine Beratungsstelle objektiv „richtige“ Empfehlungen ausspricht. Es wird immer „Benachteiligte“ geben und in der Folge Vorwürfe an die Beratungsstelle, sie bevorzuge einzelne Versorger. Das würde das Vertrauen in die Beratungsstelle von Anfang an unterminieren und ihren Bestand in Frage stellen.

- **Wer sollte in dieser Beratungsstelle arbeiten?**

Die Beratungstätigkeit in der Hospiz- und Palliativversorgung erfordert als Mindestvoraussetzung detaillierte Kenntnis der regionalen Versorgungslandschaft, medizinisch-pflegerisches Fachwissen und eine ganzheitliche hospizlich-palliative Herangehensweise und Haltung. Diese Voraussetzungen können nur Kräfte erfüllen, die selbst bereits in der regionalen Versorgung tätig waren. Damit haben sie aber bereits für einen bestimmten Versorger gearbeitet – welchen auch immer – und ihre Objektivität wird von Anfang an angezweifelt werden.

Entsprechend wurde das Monzer-Konzept noch einmal dahingehend kontrolliert und überarbeitet, wo die Formulierung „Beratung“ nach Einzelfallhilfe klingt.

Die Servicestelle wird hauptsächlich auf der Mesoebene arbeiten, aber auch in die Makroebene hineinwirken (vgl. Abbildung 6).

4.6.3.5 Sinn und Ziel

Auch wenn die Stelle keine Einzelfallhilfe leistet, bestand doch Einigkeit darüber, dass das Wirken der Servicestelle letztlich den Betroffenen zugutekommen muss. Bevor also die konkreten Aufgaben der Stelle beschrieben werden (siehe 4.6.3.8 Aufgaben), ist es notwendig, das übergeordnete Ziel, den Sinn dieser Stelle auszudiskutieren und zu formulieren. Nur mit einem gemeinsamen Zielbild („Leuchtturm“) wird es möglich sein, die je nach Tätigkeitsfeld der Versorger sehr unterschiedlichen Interessen, Vorstellungen und Wünsche an einer (= 1) Stelle zu bündeln.

Konkrete Aspekte dieses gemeinsamen Ziels könnten sein,

- dass die Menschen möglichst schnell die bestmögliche Hilfe bekommen.
- dass die Menschen Sicherheit bekommen und es jemand gibt, der sich „ganz“ um sie kümmert. Das heißt aber ausdrücklich *nicht*, dass die Servicestelle sich direkt um sie kümmert.
- dass Hilfesuchende, die nicht wissen, wo sie anrufen können, „irgendwo“ anrufen können und jemand erreichen, der ihnen helfen kann. Auch hier gilt: Das soll ausdrücklich *nicht* die Servicestelle sein, sondern es soll so sein, dass – egal wo ein Hilfesuchender anruft – er jemand antrifft, der ihm helfen kann.
- dass letztlich also die Servicestelle alle Handelnden im System befähigt, noch besser für die Patienten und ihre Angehörigen zu sorgen.
- dass die Servicestelle nicht zur Konkurrenz für bereits bestehende Beratungsstellen und -angebote wird, sondern dass sie kooperiert und anschlussfähig ist.

4.6.3.6 Trägerschaft

Die Trägerschaft der Servicestelle ist eine wichtige Frage für ihre Akzeptanz im Netzwerk. Die Teilnehmer des AKs favorisieren teilweise die AHPV als Träger. Sie bietet sich eventuell als Plattform an,

- weil sie neutral ist.
- weil mit der Delegiertenversammlung bereits ein Organ besteht, in dem ein sorgfältig ausgehandeltes und allseits akzeptiertes Vertretungsmodell aller Mitgliedergruppen (vgl. Anlage 5.4.1) herrscht.
- Es ist aber darauf zu achten, dass eine klare Abgrenzung von der AHPV-Tochter Augsburger Palliativversorgung gemeinnützige GmbH (SAPV-Leistungserbringer) erfolgt.

Erörtert wurde auch eine gemeinsame Trägerschaft von Stadt und Landkreis Augsburg. Diese theoretisch gute Lösung, vor allem auch vor dem Hintergrund des Ansatzes „compassionate communities“ (Vgl. Kap. 2.5.4), lässt sich in der Region wohl nicht realisieren, da die Gebietskörperschaften stark unterschiedlich agieren. Die Stadt als große Kommune ist eher selbst aktiv, während der Landkreis „seinen“ Kommunen (Städte und Gemeinden) die handelnde Rolle zuspricht und eher nicht so tief einsteigt.

Sollte dieses Modell dennoch weiterverfolgt werden, muss auf eine klare Neutralität zu den eigenen Häusern und Diensten geachtet werden.

Eine klare Absage gab es für die Überlegung, dass ein einzelner Träger aus dem Netzwerk die Servicestelle betreibt, da schwer vorstellbar ist, dass andere Träger diesem Modell zustim-

men und die Neutralität dieser Servicestelle anerkennen.

Theoretisch gibt es drei weitere Modelle eine Trägerschaft, die aber alle schnell verworfen wurden, weil sie alle komplizierter sind, so dass allein schon der Prozess, der zur Konzeptionierung und Bedarfsklärung einer Servicestelle führt, schwer vorstellbar ist.

4.6.3.7 Vorbilder

Für die Entwicklung wird es hilfreich sein, sich andere Versorgungsregionen näher anzusehen, die bereits weiter entwickelt sind, z.B.:

- Aachen: Dort ist die „Servicestelle Hospiz für die StädteRegion Aachen“ als Anlaufstelle für andere Leistungserbringer da.
- Essen: das „Netzwerk Palliativmedizin Essen (npe)“ ist eher netzwerkartig aufgebaut und dort wird mit unterschiedlichen Bausteinen wie Fallkonferenzen oder Fort- und Weiterbildungsangeboten versucht, das Miteinander zu unterstützen.

4.6.3.8 Aufgaben

Eine zentrale und höchst komplexe Frage ist die nach den Aufgaben der Servicestelle. Bei der Diskussion über die konkreten Aufgaben sind Antworten auf die folgenden Fragen zu finden:

- Welche Lücken in der Vernetzung und der Versorgung soll die Servicestelle schließen? z.B. eine Liste von hilfreichen Ansprechpartnern, damit Apotheken als niedrigschwellige Anlaufstellen weiterhelfen können.
- Welchen Bedarf soll die Servicestelle decken, z.B. Fehlanfragen reduzieren.
- Wer hat den Bedarf – wer sieht den Bedarf?
- Was soll die Servicestelle leisten – was nicht?
- Welchen Nutzen haben die Versorger von der Servicestelle?
Denn nur wenn eine Organisation für sich einen Nutzen sieht, wird sie eine Aufgabe, ein Ziel, eine Vorgabe etc. auch mit den eigenen Ressourcen unterstützen.

Aufgabe Informationszentrale

Denkbar ist als Aufgabe der Servicestelle eine Art Informationsstelle. Eine heikle Frage ist dabei jedoch der Umgang mit Wissen, die Bündelung von Wissen. Prinzipiell hilfreich wäre eine Stelle, die weiß, was jeder Versorger leisten kann:

- Ist eine Informationszentrale überhaupt denkbar, wo doch jedes Wissensmanagement auch „vermintes Gebiet“ ist, weil Transparenz immer auch zeigt, was *nicht* gekonnt wird?
- Was passiert, wenn die Servicestelle z.B. behauptet, Dienst X kann keine Portversorgung übernehmen? Der Umgang damit muss vorher geklärt werden.
- Wie sind Informationen zu erheben? Eine Erhebung bei den Diensten, welche Aufgaben sie leisten können, wird vorhersagbar das Ergebnis erbringen, dass alle alles leisten können.
- Wie ist Erfahrungswissen, informelles Wissen, vertrauliches Wissen (unter der Hand) zu bewerten und zu behandeln?
- Wie transparent sind die Daten und das Know-how der Servicestelle? Ohne Transparenz gibt es keine Verbindlichkeit. Transparenz ist eine Voraussetzung für Vertrauen.
- Wer hat Zugriff auf das Wissensmanagementsystem, in dem z.B. vermerkt sein könnte: In Heim X gibt es keine Kraft mit palliativer Weiterbildung.
- Das Dilemma liegt zwischen objektivierbaren Fakten auf der einen und Erfahrungs-/informellem Wissen auf der anderen Seite.
- Qualitätskriterien helfen nach Ansicht des AKs hier nur bedingt weiter.
- Welche Qualifikation haben die Mitarbeiter dieser Servicestelle, das ist mit entscheidend für Vertrauen und Akzeptanz.

Wissensweitergabe

Wie wird das Wissen aufbereitet? Das ist zunächst eine interne Frage nach Technik, aber im zweiten viel wichtigeren Schritt ist zu klären, wer wie Zugriff auf das Wissen bekommt:

- Wie werden heikle Informationen (die schlimmen Fälle) übermittelt, wie gespeichert?
- Wer hat Datenbankzugriff?
- Wie öffentlich sind welche Daten? Wie lässt sich eine Teilöffentlichkeit (z.B. nur Mitglieder) begrenzen, abstufen?
- Werden Telefonanfragen zugelassen?
- Wird aktiv informiert, z.B. durch Internet, Flyer, Veranstaltungen, Fortbildungen?

Aufgabe Strukturarbeit, Vernetzung

Aufgabe einer Servicezentrale kann strukturelle Arbeit sein: Aufbau von Versorgungsstruk-

turen, Verbesserung und Weiterentwicklung vorhandener Prozesse, Stärkung des Netzwerks, Kontaktpflege, Veranstaltungen, Öffentlichkeitsarbeit.

- Wie kann man einen Prozess generieren, der Lücken oder Probleme aufnimmt und daraus Verbesserungen ableitet und implementiert?
- Es ist zu klären, wie das zur Gesetzeslage passt: HPG (Individuelle Beratung durch Krankenkassen), PSG III (Stärkung der Kommunen in der Pflegeberatung)? Ob es Chancen gibt, die Servicestelle anzudocken, zu kooperieren.
- Ziel müsste sein, die bestehenden Strukturen in der Qualität zu unterstützen.

Als Beispiel für einen solchen Prozess wurde z.B. diskutiert, dass die Servicestelle Fälle von nicht gelingender Versorgung sammelt und analysiert. Der Input erfolgt immer von Organisationsseite (keine Anzeigestelle für verärgerte Patienten). Wenn sich daraus bestimmte Muster, Lücken, Bedarfe ableiten lassen, spiegelt die Servicestelle das zurück ins System und entwickelt zusammen mit den Beteiligten bessere Prozesse.

So könnte sich beispielweise eine Methodik entwickeln lassen, wie bei der Überleitung aus dem Krankenhaus der Spagat zwischen Neutralität und gezielter Auswahl von Spezialisten gelingt. Wie also alle Pflegedienste/-heime gleichermaßen bei der Überleitung bedient werden, aber bei besonders aufwendiger Versorgung nur die angefragt werden, die das wirklich können, und dass aber diese Spezialisten dann auch nicht nur die aufwendigen Fälle zugeschoben bekommen.

Durchsetzung, Erfolg

Ein weiteres Bündel von Fragen bezieht sich darauf, wie man eine Servicestelle erfolgreich macht:

- Entscheidend wird sein, wie man schon in der Entwicklungsphase daran arbeitet, eine Vertrauensbasis zu schaffen. Alle Beteiligten müssen ein gutes Gefühl haben, sonst wird es schwierig, z.B. mit wichtigen, aber sensiblen Informationen umzugehen.
- Kann ein phasenweiser Aufbau dieses Vertrauen Schritt für Schritt erwerben?
- Die Servicestelle darf keine Konkurrenz sein, keine abgehobene „allwissende“ Stelle, sondern sie muss die Beteiligten im Netzwerk stark machen.
- Es darf nicht darum gehen, wer schlecht ist, sondern wie es besser wird.
- Wie erreicht man nachhaltige Veränderung? AK-Teilnehmerinnen, die bisher schon Erfahrung aus der Mitarbeit in Gremien oder in Beratungsstellen haben, berichten von

frustrierenden Erfahrungen, wenn ein Prozess, eine Information, immer wieder kommuniziert werden – und dann passiert derselbe Fehler wieder. Wie schafft man Lernerfolg, Lernwille, Verbindlichkeit? Wie lassen sich Veränderungen durchsetzen? Wie wird die bereits bestehende Vernetzung wirksamer, verbindlicher?

- Gibt es Konsequenzen, wenn ein Teilnehmer Verbesserungsbeschlüsse nicht umsetzt?
- Sanktionsmöglichkeiten sind schwierig ... aber vielleicht doch möglich? Möglicherweise ist die Mitgliedschaft im wachsenden Netzwerk künftig so attraktiv, dass es auch Möglichkeiten gibt, hier Qualitätsanforderungen zu stellen.
So sollen laut HPG die Alten- und Pflegeheime nachweisen, dass sie mit einem Hospiz- und Palliativnetzwerk kooperieren. Wenn nun jemand deshalb Mitglied im AHPV e.V. wird, weil dies ein Netzwerk ist, dann hätte das Netzwerk die Möglichkeit, Qualitätsziele über die Zeit einzufordern. Und wer sich keine Verbesserung leistet, wird auch nicht Kooperationspartner bleiben, weil die Qualität im Netzwerk nur da attestiert wird, wo sie auch tatsächlich ist.
- Wer gibt der Servicestelle das Handlungsmandat? Die Aufträge? Wer bremst die Servicestelle ein? Denn die Tendenz zur Ausweitung, zur Verselbständigung besteht immer. Hier ist die Anbindung an die AHPV e.V. insofern sehr interessant, weil dort über Vorstand und Beirat bereits ein Aufsichtsgremium bestehen würde, das die Servicestelle und deren Aktivitäten überwachen kann.
- Entscheidend für die Verbindlichkeit ist auch, ob die einzelne Organisation einen Nutzen in der Umsetzung sieht. Wenn aus der Erkenntnis eines Problems heraus (Strukturarbeit, s.o.) Lösungen erarbeitet werden, dann wird es nur einen Schulterchluss für die gemeinsame Umsetzung geben, wenn jede Organisation einen Nutzen für sich sieht.

4.6.3.9 Kosten

Diese Frage ist natürlich wichtig, kann aber erst weiter verfolgt werden, wenn Träger und weitere Rahmenbedingungen klarer werden.

Grundsätzlich muss geklärt werden, ob über ein Modellprojekt die mit Sicherheit komplexe Entwicklung einer solchen Stelle finanziert werden kann.

4.6.3.10 Weitere Maßnahmen

Vorausgesetzt, die vom AK favorisierte Trägerschaft des AHPV e.V. würde in Delegiertenversammlung und Vorstand beschlossen, wären folgende Schritte nötig:

- Der Vorstand bereitet eine Beschlussvorlage auf der Basis der hier angeführten Vor-

überlegungen für die Delegiertenversammlung vor. In der Beschlussvorlage wird der Vorstand aufgefordert, das bisher diffuse Bild der Servicestelle in Form eines Konzepts zu konkretisieren.

- Die Delegiertenversammlung beschließt und erteilt den Auftrag an den Vorstand, eine Klärung in Form einer Konzeption zu erstellen.
- Der Vorstand delegiert diesen Auftrag an einen AK oder erstellt selbst ein entsprechendes Konzept.
- AK oder Vorstand erarbeiten eine Konzeption und geben sie an den Vorstand.

Dieser Prozess Beschlussvorlage → Delegiertenversammlung → Vorstand → Unterauftrag → Vorstand kann mehrmals durchlaufen werden. Angesichts der Komplexität und der unterschiedlichen Struktur und Interessen der Beteiligten ist dies auch wünschenswert, damit die Servicestelle Schritt für Schritt entwickelt und bei jedem Schritt die Mitglieder mitgenommen werden.

Am Ende wird ein möglichst abgestimmtes Konzept erneut der Delegiertenversammlung zur Beschlussfassung vorgelegt. Auf Basis dieses Beschlusses erfolgt dann die Umsetzung.

5. Anlagen

5.1 Literaturverzeichnis

Arbeitskreis psychosozialer Fachkräfte in Hospiz- und Palliativeinrichtungen in NRW (Hg.) (2011): Nordrhein-westfälisches Qualitätskonzept. – Maßstäbe für die Soziale Arbeit im Hospiz- und Palliativbereich. 2. überarbeitete Auflage. Online verfügbar unter <http://www.hospiz-nrw.de/files/soziale%20arbeit%202012.%20Auflage.pdf>, zuletzt geprüft am 12.02.2016.

Association for Children with Life-Threatening or Terminal Conditions and their Families (ACT); The Royal College of Paediatrics and Child Health (RCPCH) (Hg.) (2003): A guide to the development of children's palliative care services. Bristol.

Augsburger Hospiz- und Palliativversorgung e.V. (AHPV) (Hg.) (2014): Erklärung der Augsburger Hospiz- und Palliativversorgung e.V. gegen aktive Lebensverkürzung. Augsburg. Online verfügbar unter http://www.ahpv.de/fileadmin/user_upload/files/140709_Erklarung-gegen-aktive-Sterbehilfe.pdf, zuletzt geprüft am 28.05.2016.

Bayerisches Landesamt für Statistik und Datenverarbeitung - GENESIS-Online Bayern (Hg.) (2014a): Bevölkerungsvorausrechnungen Stadt Augsburg. Tabelle 12421-002z. Bayerisches Landesamt für Statistik und Datenverarbeitung. Online verfügbar unter <https://www.statistikdaten.bayern.de/genesis/online/data?operation=abrufabelleBearbeiten&levelindex=2&levelid=1419762067150&auswahloperation=abrufabelleAuspraegungAuswaehlen&auswahlverzeichnis=ordnungsstruktur&auswahlziel=werteabruf&selectionname=23211-005z&auswahltext=%23RREGBEZ-097&nummer=4&variable=2&name=REGBEZ&werteabruf=Werteabruf>, zuletzt aktualisiert am 28.12.2014, zuletzt geprüft am 28.12.2014.

Bayerisches Landesamt für Statistik und Datenverarbeitung - GENESIS-Online Bayern (Hg.) (2014b): Todesursachen: Kreis, Todesursache, Altersgruppen (18), Jahre. Tabelle 23211-005z. Bayerisches Landesamt für Statistik und Datenverarbeitung. Online verfügbar unter <https://www.statistikdaten.bayern.de/genesis/online/data?operation=abrufabelleBearbeiten&levelindex=2&levelid=1419762067150&auswahloperation=abrufabelleAuspraegungAuswaehlen&auswahlverzeichnis=ordnungsstruktur&auswahlziel=werteabruf&selectionname=23211-005z&auswahltext=%23RREGBEZ-097&nummer=4&variable=2&name=REGBEZ&werteabruf=Werteabruf>, zuletzt aktualisiert am 28.12.2014, zuletzt geprüft am 28.12.2014.

Bayerisches Staatsministerium für Umwelt und Gesundheit (Hg.) (2009): Fachprogramm Palliativversorgung in Krankenhäusern. (entsprechend dem Beschluss des Krankenhausplanungsausschusses vom 29.05.2006, geändert mit Beschluss des Krankenhausplanungsausschusses vom 28.05.2009). München, zuletzt geprüft am 17.01.2010.

Bayerisches Staatsministerium für Umwelt und Gesundheit (Hg.) (2010): Definition der Allgemeinen ambulanten Palliativversorgung. München. Online verfügbar in http://www.stmas.bayern.de/imperia/md/content/stmas/stmas_internet/senioren/rahmenk_hospiz_4_10.pdf, S. 36, zuletzt geprüft 26.05.2016.

Bayerisches Staatsministerium für Umwelt und Gesundheit (14.10.2011): Rahmenkonzept zur Hospiz- und Palliativversorgung - Internetangebot Bayerisches Staatsministerium für Umwelt und Gesundheit. München. Online verfügbar unter http://www.stmug.bayern.de/gesundheits/krankenhaus/palliativstationen/pall_rahmenkonzept.htm, zuletzt geprüft am 17.10.2011.

Beauchamp, Tom L.; Childress, James F. (2001): Principles of biomedical ethics. 5th ed. New York N.Y.: Oxford University Press.

Böhmer, Anselm (2014): Konzepte der Sozialplanung. Grundwissen für die Soziale Arbeit. 1. Aufl. 2014. Wiesbaden: Springer Fachmedien Wiesbaden GmbH (Basiswissen Soziale Arbeit, 1).

Boos, Frank; Exner, Alexander; Heitger, Barbara (1992): Soziale Netzwerke sind anders. In: *Organisationsentwicklung* 11, S. 54–61.

Borkenhagen, Peter (2004): Netzwerkmanagement. Berlin: ESM Satz und Grafik GmbH (Handlungsanleitung für die Praxis, 8).

Bundesamt für Gesundheit (BAG); palliative.ch; Schweizerische Konferenz der kantonalen Gesundheitsdirektorinnen und -direktoren (GDK) (Hg.) (2012): Versorgungsstrukturen für spezialisierte Palliative Care in der Schweiz.

Bundesamt für Gesundheit (BAG); Schweizerische Konferenz der kantonalen Gesundheitsdirektorinnen und -direktoren (GDK) (Hg.) (2009): Nationale Strategie Palliative Care 2010 – 2012.

Bundesamt für Gesundheit (BAG); Schweizerische Konferenz der kantonalen Gesundheitsdirektorinnen und -direktoren (GDK) (2010): Nationale Leitlinien Palliative Care. Bundesamt für Gesundheit (BAG). Bern, zuletzt geprüft am 09.01.2016.

Bundesamt für Gesundheit (BAG); Schweizerische Konferenz der kantonalen Gesundheitsdirektorinnen und -direktoren (GDK) (Hg.) (2012): Nationale Strategie Palliative Care 2013 – 2015.

Bundesamt für Gesundheit (BAG); Schweizerische Konferenz der kantonalen Gesundheitsdirektorinnen und -direktoren (GDK) (Hg.) (2014): Indikationskriterien für spezialisierte Palliative Care. Bern. Online verfügbar unter <http://www.bag.admin.ch/themen/gesundheitspolitik/13764/13768/13785/index.html?lang=de>, zuletzt geprüft am 26.05.2016.

Caritasverband für die Diözese Augsburg (Hg.) (2007): Christliche Hospiz- und Palliativkultur in Einrichtungen der Behindertenhilfe in der Diözese Augsburg.

Claxton-Oldfield, Stephan; Jefferies, Joanna; Fawcett, Catherine; Wasylkiw, Louise (2004): Palliative Care Volunteers: Why do they do it? In: *J Palliat Care* 20, S. 78–84.

Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin / Sektion Soziale Arbeit (2012): Profil – Soziale Arbeit in Palliative Care. Online verfügbar unter <https://www.dgpalliativmedizin.de/images/stories/Profil%20Soz.%20Arb.%20in%20Palliative%20Care.pdf>, zuletzt geprüft am 9.2.2016

Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin; Deutscher Hospiz- und Palliativverband; Bundesärztekammer (Hg.) (2010): Charta zur Betreuung schwerstkranker und sterbender Menschen in Deutschland. Dresden, zuletzt geprüft am 13.05.2011.

Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin; Bundesärztekammer; Deutscher Hospiz- und Palliativverband (Hg.) (2014): Die Charta - Nationale Strategie. Online verfügbar unter <http://www.charta-zur-betreuung-sterbender.de/natstrat-vorbemerkung.html>, zuletzt geprüft am 28.12.2014.

Deutscher Hospiz- und Palliativverband (Hg.) (2012): Sterben und Tod kein Tabu mehr - Die Bevölkerung fordert eine intensivere Auseinandersetzung mit diesen Themen. Ergebnisse einer repräsentativen Bevölkerungsbefragung zum Thema „Sterben in Deutschland – Wissen und Einstellungen zum Sterben“. Berlin. Online verfügbar unter http://www.dhvp.de/tl_files/public/Ueber%20Uns/Forschungsprojekte/2012-08_Bevoelkerungsumfrage_DHPV_Ergebnisse.pdf, zuletzt geprüft am 29.05.2016

Dirkschnieder, Beate (2011): Kurzdarstellung der Aufgabe von Sozialer Arbeit im Hospiz- und Palliativbereich. In: Arbeitskreis psychosozialer Fachkräfte in Hospiz- und Palliativ-einrichtungen in NRW (Hg.): Nordrhein-westfälisches Qualitätskonzept. – Maßstäbe für die Soziale Arbeit im Hospiz- und Palliativbereich, S. 13–14.

Eichner, Eckhard (2011): Nie machen wir nichts mehr. Modellierung einer sektorenübergreifenden Vernetzung stationärer und ambulanter Palliativversorgung und Hospizarbeit für Sterbende im kommunalen Verantwortungsbereich. Dissertation. Alpen-Adria-Universität

Klagenfurt, Wien/Klagenfurt. Fakultät für Interdisziplinäre Forschung und Fortbildung, Abt. Palliativversorgung und OrganisationsEthik.

Evers, Adalbert; Olk, Thomas (Hg.) (1996): Wohlfahrtspluralismus. Vom Wohlfahrtsstaat zur Wohlfahrtsgesellschaft. Opladen: Westdeutscher Verlag.

Fricke, Christine; Stappel, Nicole (2011): In Würde. Bis zuletzt. Hospizliche und palliative Begleitung von Menschen mit geistiger Behinderung. 1. Aufl. Hg. v. Caritasverband für die Diözese Augsburg e.V. Caritasverband für die Diözese Augsburg e.V.

Gemeinsamer Bundesausschuss (2007): Beschluss des Gemeinsamen Bundesausschusses über die Erstfassung der Richtlinie zur Verordnung von spezialisierter ambulanter Palliativversorgung. Fassung vom 20.12.2007. In: *Bundesanzeiger* 39, S. 911, zuletzt geprüft am 28.12.2007.

Gemeinsamer Bundesausschuss (Hg.) (2008): Richtlinie des Gemeinsamen Bundesausschusses zur Verordnung von spezialisierter ambulanter Palliativversorgung (Spezialisierte Ambulante Palliativversorgungs-Richtlinie / SAPV-RL). veröffentlicht im Bundesanzeiger 2008, S. 911, zuletzt geändert am 15. April 2010, veröffentlicht im Bundesanzeiger, S. 2 190, in Kraft getreten am 25. Juni 2010. Gemeinsamer Bundesausschuss. Berlin. Online verfügbar unter <https://www.g-ba.de/institution/themenschwerpunkte/sapv/richtlinie/>, zuletzt geprüft am 05.08.2015.

Gronemeyer, Reimer; Jurk, Charlotte; Berls, Michael; Schäfer, Marco; Adam, Holger (2007): Versorgung am Lebensende. Bestandsaufnahme der palliativen Versorgung in Hessen Eine Studie im Auftrag des Hessischen Sozialministeriums November 2007. Studie. Justus-Liebig-Universität, Gießen. Institut für Soziologie.

Herrlein, Paul (2009): Handbuch Netzwerk und Vernetzung in der Hospiz- und Palliativversorgung: Theorien, Strategien, Beratungs-Wissen. 1. Aufl. Berlin: hospizverlag.

Huguelet Cuixeres, Micheline; Messerli, Erika; Nienhaus, Agnes; Tschannen, Anja (2014): Konzept für die Palliative Versorgung im Kanton Bern. Grundlagen Strategien Maßnahmen. Gesundheits- und Fürsorgedirektion des Kantons Bern (GEF). Bern. Online verfügbar unter http://www.refbejuso.ch/fileadmin/user_upload/Downloads/Sozial-Diakonie/SGN/2014-02-14-konzept-palliative-versorgung-de.pdf, zuletzt geprüft am 29.05.2016

Kellehear, Allan (2008): Health promotion and palliative care. In: Geoffrey M. Mitchell (Hg.): Palliative care. A patient-centered approach / edited by Geoffrey Mitchell. Oxford: Radcliffe (Patient-centered care series), S. 139–156.

- Kellehear, Allan (2014): Sorgende Gemeinschaften. Sterbebegleitung als Verantwortung jedes Einzelnen. Übersetzung: Carina Obermair. In: *Praxis Palliative Care* (23), S. 14–19.
- Klie, Thomas (2007): Palliative Care und Welfare Mix. In: Andreas Heller, Katharina Heimerl und Stein Husebø (Hg.): Wenn nichts mehr zu machen ist, ist noch viel zu tun. Wie alte Menschen würdig sterben können. Freiburg im Breisgau: Lambertus (PalliativCare und OrganisationsEthik, 2), S. 457–466.
- Klie, Thomas (2014): Sorgende Gemeinschaft – Blick zurück nach vorn? In: *Praxis Palliative Care* (23), S. 20–22.
- KV Nordrhein (Hg.) (2009): Vertrag über die Erbringung Spezialisierter ambulanter Palliativversorgung (SAPV) in Nordrhein. gemäß § 132 d SGB V i. V. m. § 37 b SGB V. Online verfügbar unter https://www.kvno.de/downloads/vertraege/palliativversorgung/sapv_vertrag.pdf, zuletzt geprüft am 29.05.2016
- Landratsamt Augsburg (Hg.) (2011): Seniorenpolitisches Gesamtkonzept für den Landkreis Augsburg. Augsburg. Online verfügbar unter <http://www.landkreis-augsburg.de/Dox.aspx?docid=62c0ad44-f3e2-4f19-bc58-9af9df0e3adc>, zuletzt geprüft am 14.02.2016.
- Monzer, Michael (20.09.14): Case Management Grundlagen. DGCC-Weiterbildung. Kursunterlagen zum Modul 1. Evangelische Hochschule, Freiburg i.Br. IFW.
- Monzer, Michael (2008): Care und Case Management in der Wohnungslosenhilfe. In: *wohnungslos (Aktuelles aus Theorie und Praxis zur Armut und Wohnungslosigkeit)* 50 (2/2008), S. 45–51.
- National Health Service (Hg.) (2008): The Gold Standards Framework (GSF). A programme for Community Palliative Care. End of Life Care Programme. Online verfügbar unter <http://www.goldstandardsframework.nhs.uk/>, zuletzt geprüft am 02.02.2008.
- Nauck, Friedemann; Sitte, Thomas (Hg.) (2011): Ambulante Palliativversorgung. Ein Ratgeber. 1. Aufl. Fulda: Dt. Palliativ-Verl.
- Nauer, Doris (2015): Spiritual Care statt Seelsorge? 1. Aufl. s.l.: Kohlhammer Verlag.
- Nemeth, C.; Rottenhofer, I. (2004): Abgestufte Hospiz- und Palliativversorgung in Österreich. Hg. v. Österreichisches Bundesinstitut für Gesundheitswesen. Wien.
- Palliativzentrum Kantonsspital St. Gallen (Hg.): Palliative Care in der Gemeinde. ein Handbuch zur Vernetzung, Erfahrungen aus der Ostschweiz. Palliativzentrum Kantonsspital

St. Gallen. Online verfügbar unter http://www.palliativzentrum.kssg.ch/content/dam/dokument_library/container_palliativzentrum/palliativzentrum/Gemeindenae_PC/Handbuch%20PallCare%20in%20der%20Gemeinde.pdf, zuletzt geprüft am 29.05.2016.

Radbruch, Lukas; Payne, Sheila (2010): White Paper on standards and norms for hospice and palliative care in Europe: part 2. Recommendations from the European Association for Palliative Care. In: *European Journal of Palliative Care* 17 (1), S. 22–33. In Deutsch zum Download unter: https://www.dgpalliativmedizin.de/images/Radbruch_2011_white_paper_standards_and_norms_deutsch_Teil2.pdf, zuletzt geprüft am 29.05.2016.

Roser, Traugott (2009): Spiritual Care - Neuere Ansätze seelsorglichen Handelns. In: Ulrich H. J. Körtner, Julia Inthorn, Maria Kletečka-Pulker und Sigrid Müller (Hg.): *Spiritualität, Religion und Kultur am Krankenbett*. Vienna: Springer Vienna (Schriftenreihe Ethik und Recht in der Medizin, 3), S. 81–90.

Roß, Paul-Stefan (2015): Governancekompetenz und Case Management: Regiefunktion in komplexen Handlungsfeldern. In: *Case Management* 12 (1), S. 7–13.

Sänger, Ralf; Bennewitz, Heiko (2001): Von der Last zur Lust an der Zusammenarbeit - Handlungsempfehlungen zum Aufbau von Netzwerken gegen Jugendarbeitslosigkeit. In: Evelyn Borsdorf, Wolfgang Petran und Joachim Winter (Hg.): *Lokale und regionale Netzwerke zur sozialen und beruflichen Integration Jugendlicher: Aktuelle Beiträge aus Theorie und Praxis*. Frankfurt: INBAS, S. 75–100.

Schaeffer, Doris; Moers, Martin (2008): Überlebensstrategien – ein Phasenmodell zum Charakter des Bewältigungshandelns chronisch Erkrankter. In: *Pflege & Gesellschaft* 13 (1), S. 6–31.

Schmidt, Jürgen (2007): *Zivilgesellschaft. Bürgerschaftliches Engagement von der Antike bis zur Gegenwart ; Texte und Kommentare. Orig.-Ausg.* Reinbek bei Hamburg: Rowohlt Taschenbuch Verl. (Rororo Rowohlts Enzyklopädie, 55687). Online verfügbar unter http://deposit.d-nb.de/cgi-bin/dokserv?id=2906350&prov=M&dok_var=1&dok_ext=htm.

Schneider, Werner; Eschenbruch, Nicholas; Thoms, Ursula (2011): *Wirksamkeit und Qualitätssicherung in der SAPV-Praxis – Eine explorative Begleitstudie. Ergebnisbericht*. Hg. v. Universität Augsburg, Philosophisch-sozialwissenschaftliche Fakultät. Augsburg, https://www.philso.uni-augsburg.de/lehrstuehle/soziologie/sozio3/forschung/pdfs/SAPV-I_Endbericht.pdf, zuletzt geprüft am 29.05.2016.

Social Entrepreneurs, Inc (Hg.) (2009): *Building and Sustaining Effective Collaborations*. Research Brief. Online verfügbar unter <http://alliancefornevadanonprofits.com/wp-content/>

uploads/2011/09/Research-Brief-Building-and-Sustaining-Collaborations.pdf, zuletzt geprüft am 03.10.2015.

Stadt Augsburg (Hg.) (2014): Seniorenpolitisches Konzept der Stadt Augsburg. Augsburg. Online verfügbar unter http://www.alzheimer-augsburg.de/cms/media/pdf/Seniorenpolitisches_Konzept_der_Stadt_Augsburg_2013.pdf, zuletzt geprüft am 14.02.2016.

Statistisches Bundesamt (Destatis) (Hg.) (2014): Todesursachen in Deutschland - Fachserie 12 Reihe 4 - 2013. Wiesbaden. Online verfügbar unter https://www.destatis.de/DE/Publikationen/Thematisch/Gesundheit/Todesursachen/Todesursachen2120400137004.pdf?__blob=publicationFile, zuletzt geprüft am 28.12.2014.

Stein, Claudius (2009): Spannungsfelder der Krisenintervention. Ein Handbuch für die psychosoziale Praxis. 1. Aufl. Stuttgart: Kohlhammer (Klinische Praxis).

Stufflebeam, Daniel L. (2000): The CIPP model for evaluation. In: Daniel L. Stufflebeam, George F. Madaus und Thomas Kellaghan (Hg.): Evaluation models. Viewpoints on educational and human services evaluation. 2. Aufl. Boston: Kluwer Academic Publishers, S. 279–317.

Theuvsen, Ludwig (2001): Stakeholder-Management - Möglichkeiten des Umgangs mit Anspruchsgruppen (Münsteraner Diskussionspapiere zum Nonprofit-Sektor), 2001 (16).

Thomas, Keri (2003): Caring for the dying at home. companions on the journey. Abingdon: Radcliffe Medical.

Wegleitner, Klaus; Heller, Andreas (2014): Public Care: Die Demokratisierung der Sorge. In: *Praxis Palliative Care* (23), S. 10–13.

Weiber, Erhard (2011): Das Geheimnis des Lebens berühren. Spiritualität bei Krankheit, Sterben, Tod ; eine Grammatik für Helfende. 3., erw. und aktualisierte Aufl. Stuttgart: Kohlhammer. Online verfügbar unter http://shop2.kohlhammer.de/shopX/shops/kohlhammer/data/pdf/978-3-17-021922-9_L.pdf.

Wendt, Wolf Rainer (2009): Wo stehen wir im Case Management und wie entwickelt es sich weiter? In: Peter Löcherbach und Wolf Rainer Wendt (Hg.): Standards und Fachlichkeit im Case Management: *Economica*, S. 1–52.

Wieland, Josef (2006): Stakeholder-Governance in modernen Gesellschaften. 3. Constance Academy of Business Ethics. Konstanz Institut für WerteManagement – KIeM. Konstanz, 20.09.2006.

Wiese, C. H. R.; Vagts, D. A.; Kampa, U.; Pfeiffer, G.; Grom, I-U; Gerth, M. A. et al. (2011): Palliativpatienten und Patienten am Lebensende in Notfallsituationen. Empfehlungen zur ambulanten Versorgungsoptimierung. In: *Der Anaesthetist* 60 (2), S. 161–171. DOI: 10.1007/s00101-010-1831-6.

Willke, Helmut (2001): Systemtheorie. 3. Aufl. Stuttgart: Lucius & Lucius (UTB für Wissenschaft, 1840).

Wissert, Michael (2010): Sind Sterbende Fälle? - Case Management und Palliative Care. In: Eckhard Eichner (Hg.): Palliative Care nur noch auf Krankenschein??? Tagungsband. Augsburger Hospiz- und Palliativversorgung e.V. (AHPV). 1 Band. 1. Aufl. Augsburg: AHPV, S. 91–106.

World Health Organization (WHO): WHO Definition of Palliative Care. World Health Organization (WHO). Online verfügbar unter <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/print.html>, zuletzt geprüft am 21.03.2008.

World Health Organization (WHO) (Hg.) (2004): The Solid facts. Deutsche Fassung der Deutschen Gesellschaft für Palliativmedizin, zuletzt aktualisiert am 15.09.2008, zuletzt geprüft am 20.07.2009.

Wright, Michael (2004): Hospice care and models oft spirituality. In: *European Journal of Palliative Care* 11, S. 75–78.

5.2 Abbildungsverzeichnis

Abbildung 1: Erklärung der Augsburger Hospiz- und Palliativversorgung e.V. gegen aktive Lebensverkürzung vom 9. Juli 2014	52
Abbildung 2: Abgestufte Leistungserbringung der Hospizarbeit und Palliativversorgung in der Region Augsburg	58
Abbildung 3: Kuration und Palliation als zeitgleich stattfindende und sich ergänzende Versorgungsformen	59
Abbildung 4: Die beiden Achsen Komplexität und Instabilität als Bezugsrahmen	60
Abbildung 5: Die beiden Achsen Komplexität und Instabilität als Bezugsrahmen	61
Abbildung 6: Ebenenmodell eines Netzwerks	67
Abbildung 7: Wirkfaktoren der SAPV	98
Abbildung 8: Ziele und Kompetenzen von Palliative Care	100
Abbildung 9: Versorgungspyramide Palliative Care gemäß den Schweizer „Nationalen Leitlinien Palliative Care“	101
Abbildung 10: Die 3 Stufen des GSF	105
Abbildung 11: Standardisierte Versorgung erfordert geringen Informations- und Organisationsaufwand	122
Abbildung 12: Individualisierte Versorgung erfordert hohen Informations- und Organisationsaufwand	123
Abbildung 13: Wohlfahrtsmix	127
Abbildung 14: Prozesse im Rahmen der Konzeption einer Servicestelle in der Augsburger Hospiz- und Palliativversorgung	129
Abbildung 15: Hospizarbeit und Palliativversorgung in der Region Augsburg	130
Abbildung 16: Regulierungen auf der Fall-, Organisations- und Politikebene	134
Abbildung 17: Wissensbasiertes Steuerungskonzept der Servicestelle	138
Abbildung 18: Positive Fehlerkultur und Risikomanagement	140
Abbildung 19: Moderation im Rahmen der positiven Fehlerkultur	141
Abbildung 20: Problemlagen beim Aufbau von Kooperationen	151
Abbildung 21: Zeitplan zur Erstellung dieses Rahmenkonzepts	161

Abbildung 22: Augsburger Notfallplan – Behandlungsalgorithmus eines Notarztes bei einem Palliativpatienten	275
Abbildung 23: Muster des Augsburger Notfallplans, Stand Mai 2016 – Vorderseite	276
Abbildung 24: Muster des Augsburger Notfallplans – Rückseite	277

5.3 Tabellenverzeichnis

Tabelle 1: Unterschiedliche Versorgungsbedarfe bei Sterbenden	67
Tabelle 2: Die Prinzipien des People-Processing	68
Tabelle 3: Definierte Ziele des GSF	106
Tabelle 4: Verantwortung in Netzwerken als weiteres Handlungsprinzip neben den vier ethischen Grundprinzipien von Beauchamp und Childress	108
Tabelle 5: Prozesse und Strukturen zur Regulierung auf der Fall-, Organisations- und Politikebene	137
Tabelle 6: Probleme und Problemlösung bei der Steuerung durch Wissen	139
Tabelle 7: Beispielhafte Evaluationskriterien der Stakeholder	144
Tabelle 8: Relevante Faktoren für die Kooperationsqualität	153
Tabelle 9: Kennzahlen der Region Augsburg	156
Tabelle 10: Prognose zur Bevölkerungsentwicklung für die Stadt Augsburg	156
Tabelle 11: Geschätzter Bedarf an Palliative Care nach Erkrankungsgruppen	157
Tabelle 12: Kalkulierter quantitativer Bedarf in der spezialisierten Hospizarbeit und Palliativversorgung für Stadt und Landkreis Augsburg bei 523.808 Einwohnern	158

5.4 AHPV Mitglieder und Delegiertenversammlung

5.4.1 Mitgliederliste

Die Mitglieder des AHPV e.V. sind entsprechend den Gruppen sortiert, die laut AHPV-Satzung auch Delegierte in die Delegiertenversammlung entsenden, Stand Januar 2015:

1. Hospizvereine

Christrose Ökumenischer Hospizverein Königsbrunn e.V.

Hospiz-Gruppe «Albatros» Augsburg e.V.

Hospizgruppe der Sozialstation Meitingen

Hospizgruppe St. Elisabeth

Hospizverein Zusmarshausen (Sozialstation Dinkelscherben/Zusmarshausen/Welden e.V.)

Ökumenische Hospizgruppe Bobingen e.V.

St. Vinzenz-Hospiz Augsburg e.V.

2. Kliniken

Klinikum Augsburg

3. Übrige Kliniken

Evangelische Diakonissenanstalt Augsburg - diako

Klinik Vincentinum Augsburg gemeinnützige GmbH

Wertachkliniken (Bobingen und Schwabmünchen)

4. Palliativstationen

Palliativstation des Interdisziplinären Zentrums für palliative Versorgung (IZPV), Klinikum Augsburg

5. Wohlfahrtsverbandlich organisierte Sozialstationen

AWO Kreisverband Augsburg Stadt e.V.

Caritasverband Schwabmünchen u. Umgebung e.V.

Caritative Dienste Augsburg Nord-West GmbH

Diakonie Sozialstation Augsburg – Lechhausen e. V.

Evang. Sozialstation Augsburg-West GmbH

Kath.-Ev. Sozialstation Augsburg-Göggingen gem. GmbH

KranaNet

Ökumenische Sozialstation Gersthofen und Umgebung gGmbH

Ökumenische Sozialstation Haunstetten u. Universität gGmbH

Ökumenische Sozialstation Meitingen und Umgebung gGmbH

Ökumenische Sozialstation Neusäß-Diedorf-Dietkirch gGmbH

Sozialstation Augsburg Hochzoll Friedberg und Umgebung Ökumenische Ambulante Pflege gemeinnützige GmbH

Sozialstation Augsburger Land West gGmbH

Sozialstation Augsburg-Lechhausen e. V.

Sozialstation Augsburg-Mitte e.V.

Sozialstation Bobingen gemeinnützige GmbH

Sozialstation St. Thaddäus e.V.

Verein f. Amb. Kranken- u. Altenpflege St. Ulrich und Afra Augsburg e.V.

6. Wohlfahrtsverbandliche und kommunale stationäre Einrichtungen

Altenhilfe der Stadt Augsburg

AWONIA Ges. für Wohnen und Pflege im Alter

CAB Caritas Augsburg Betriebsträger gGmbH

Diakonisches Werk Augsburg e. V.

Evangelische Diakonissenanstalt Augsburg-diako

Sozialstation Augsburg Hochzoll gGmbH

7. Ärzte

Ärztlicher Kreisverband (in Vertretung aller Ärzte)

8. Private Pflegedienste

APO-CARE e.V.

Pflegedienst Deschler GmbH

Pflegezentrum Ederer GbR

9. Wohlfahrtsverbände

AWO Kreisverband Augsburg Stadt e.V.

AWONIA GmbH

BRK – Kreisverband Augsburg-Land

BRK – Kreisverband Augsburg-Stadt
Caritasverband der Diözese Augsburg e.V.
Diakonisches Werk Augsburg
Malteser Hilfsdienst e.V.

10. Gebietskörperschaften

Landkreis Augsburg
Stadt Augsburg

11. Nachsorgeeinrichtungen

Bunter Kreis - Nachsorge gGmbH

12. Angehörige, Betroffene und Betreuer/Vorsorgebevollmächtigte

Nicht besetzt

13. Private stationäre Einrichtungen

Pflegezentrum Ederer GbR

14. Weitere Mitglieder

Natürliche Personen

Monika Emmerling
Bernhard Hannemann
Johanna Ruisinger
Hildegard Schwering

Juristische Personen

Herrenbach-Apotheke
Menschen brauchen Menschen e.V. Förderverein für PalliativpatientInnen Neusäß-Steppach
Praxis für Physiotherapie Hümann

15. Krankenkassen

nicht besetzt

16. Fort- und Weiterbildungseinrichtungen

Hans-Weinberger-Akademie der AWO e.V. Leitung Fort- und Weiterbildung und Beratung
Haus Tobias
Heimerer GmbH

5.4.2 Delegiertenversammlung

Auszug aus der Satzung des AHPV e.V. zur Delegiertenversammlung

Die Mitglieder nehmen ihre Rechte in der Delegiertenversammlung wahr. Die Delegiertenversammlung stellt die Richtlinien für die Arbeit des Vereins auf und entscheidet über Fragen von grundsätzlicher Bedeutung.

Mindestens einmal jährlich hat eine Delegiertenversammlung stattzufinden.

Die Delegiertenversammlung setzt sich aus den Delegierten der folgenden Mitgliedergruppen, die die Versorgungsrealität in der Region widerspiegeln, zusammen.

Insbesondere sollen Vertreter aller Teilregionen in der Delegiertenversammlung vertreten sein:

- 1. insgesamt zehn Delegierte der Hospizvereine,*
- 2. insgesamt fünf Delegierte des Klinikums Augsburg,*
- 3. insgesamt fünf Delegierte der übrigen Kliniken,*
- 4. insgesamt fünf Delegierte der Palliativstationen,*
- 5. insgesamt sechs Delegierte der wohlfahrtsverbandlich organisierten Sozialstationen,*
- 6. insgesamt acht Delegierte der wohlfahrtsverbandlichen und kommunalen stationären Einrichtungen,*
- 7. insgesamt zehn Delegierte des Ärztlichen Kreisverbands (in Vertretung aller Ärzte),*
- 8. insgesamt vier Delegierte der privaten Pflegedienste,*
- 9. insgesamt drei Delegierte der Wohlfahrtsverbände,*
- 10. insgesamt zwei Delegierte der Kommunen,*
- 11. ein Delegierter der Nachsorgeeinrichtungen,*
- 12. insgesamt zwei Delegierte der privaten stationären Einrichtungen,*
- 13. ein Delegierter der Angehörigen, Betroffenen und Betreuer/Vorsorgebevollmächtigten,*
- 14. ein Delegierter der weiteren Mitglieder,*
- 15. ein Delegierter der Krankenkassen,*
- 16. ein Delegierter der Fort- und Weiterbildungseinrichtungen*

Die Amtsdauer der Delegierten beträgt drei Jahre. Erneute Delegation ist zulässig.

5.5 Schnittstellenliste

Die folgende Schnittstellenliste entstand als eine erste Sammlung derjenigen Schnittstellen, die in den Arbeitskreisen für dieses *Rahmenkonzept* genannt wurden. Die Liste ist alphabetisch und nur leicht gruppiert. Sie ist keinesfalls abschließend, aber ihr Umfang zeigt bereits deutlich, dass Hospiz- und Palliativversorgung selbst in einer begrenzten Region wie Stadt und Landkreis Augsburg eine enorme Zahl an Beteiligten und Querverbindungen unter den Beteiligten aufweist.

Ärzte

- Hausärzte
- Kinderärzte
- Fachärzte: Onkologen, Psychoonkologen, Schmerztherapeuten, Psychotherapeuten
- Kassenärztlicher Bereitschaftsdienst
- Notärzte

AHPV e.V.

Apotheken

- Spezialisierte Apotheke: Herrenbach-Apotheke
- Apothekerkammer und Bayerischer Apothekerverband

Bayerische Krebsgesellschaft

Behindertenhilfe

- Einrichtungen
- Offene Behindertenarbeit (OBA)
- Beratungsstelle für Unterstützte Kommunikation

Besuchsdienste

- Gemeinden
- Pfarreien
- Malteser-Besuchsdienst für Demenz-Patienten

Betreuung

- Betreuer
- Betreuungsstellen

- Betreuungsvereine
- Betreuungsgericht

Bezirk Schwaben (Kostenträger Sozialhilfe/Eingliederungshilfe)

Bunter Kreis Nachsorge

Fortbildungsanbieter

- Haus Tobias

Friseur

Frühförderstellen, Sozialpädiatrische Zentren, Heilpädagogische Einrichtungen

Fußpfleger

Hilfsmittelkompetenzzentren (überregional)

Home-Care-Unternehmen

Hospizdienste, Kinderhospizdienst

Hospize

- Erwachsene St. Vinzenz
- Kinder Grönenbach

Kinder- und Jugendhilfe

- Einrichtungen
- Jugendamt

Kinderpalliativnetzwerk Schwaben/Region 10 Oberbayern

Kindertageseinrichtungen

Kliniken, Kinderkliniken

- Verwaltung
- Sozialdienst
- Krankenschwestern auf Station
- Ärzte
- Palliativstation am Klinikum Augsburg
- IZPV am Klinikum Augsburg
- Notaufnahme
- Aus- und Fortbildungseinrichtungen

Krankenkassen

Landkreis Augsburg

- Besonderer Sozialer Dienst (BSD)
- Seniorenberatung
- Kommunen mit ihren Einrichtungen, z.B. Sozialamt, Soziale Beratung

MDK, Medic Proof

Medien

MFA in den Arztpraxen

Pflegekassen

Pflegedienste

- Kinderkrankenpflegedienste
- Sozialstationen
- Palliativpflegedienste

Politik

- Regierung von Schwaben
- Lokale Abgeordnete

Private Krankenversicherungen (PKV)

Rettungsdienst

Sanitätshäuser

SAPV-Team

Schulen

- Allgemeinbildende Schulen
- Fachschulen für Gesundheits- und Krankenpflege

Altenpfleger

Seelsorge

- Pfarreien
- Diözese: Klinikseelsorge, Altenseelsorge, Kontaktstelle Trauerbegleitung

Selbsthilfe

- Elternselbsthilfegruppen
- Alzheimer-Gesellschaft Augsburg

Seniorenberatung

- Stadt
- Landkreis

Seniorenpolitische Beauftragte der Gemeinden

Stadt Augsburg

- Sozialplanung
- Sozialamt

Stationäre Pflege

- Pflegeheime
- Intensivpflege
- Kurzzeitpflege

Telefonseelsorge

Therapeuten

- Physiotherapeuten
- Logopäden

5.6 Verbände, Organisationen und Ministerium

Bayerische Stiftung Hospiz: <http://www.bayerische-stiftung-hospiz.de/>

Bayerischer Hospiz- und Palliativverband (BHPV): <http://www.bhvp.de/>

Bayerisches Staatsministerium für Gesundheit und Pflege

- Bereich Hospiz: <http://www.hospiz.bayern.de>
- Bereich Palliativ: <https://www.stmgp.bayern.de/gesundheitsversorgung/sterbebegleitung/palliativversorgung/>

Bundesarbeitsgemeinschaft SAPV – Bündnis „SAPV Bayern“: <http://www.bag-sapv.de/ausden-bundesländern/>

Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin: www.palliativmedizin.de

Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin - Landesvertretung Bayern: <http://www.dgp-bayern.de/>

Deutscher Hospiz- und Palliativverband: <http://www.dhvp.de/>

Kassenärztliche Vereinigung Bayerns (KVB): <https://www.kvb.de/>

Landkreis Augsburg: <http://www.lra-augsburg.de/>

Stadt Augsburg: <http://www.augsburg.de/>

5.7 Abkürzungen

AAPV – Allgemeine Ambulante Palliativversorgung

AG – Arbeitsgruppe

AHPS – Augsburger Hospiz- und Palliativstiftung

AHPV – Augsburger Hospiz- und Palliativversorgung e.V.

AK – Arbeitskreis

AMK – Arzneimittelkommission der Deutschen Apotheker

APV – Allgemeine Palliativversorgung, d.h.: Die palliative Versorgung von Patientinnen und Patienten, die (noch) keinen Anspruch auf spezialisierte (= SGB-V-finanzierte) Versorgung haben.

APV gGmbH – Augsburger Palliativversorgung gemeinnützige GmbH

ASD – Allgemeiner Sozialdienst

BÄK – Bundesärztekammer

BAV – Bayerischer Apothekerverband e.V.

BfArM – Bundesinstitut für Arzneimittel und Medizinprodukte

BSD – Besonderer Sozialer Dienst

BSG – Bundessozialgericht

BtM – Betäubungsmittel

CAB – Caritas Augsburg Betriebsträger gGmbH

CISM – Critical Incident Stress Management

DGCC – Deutsche Gesellschaft für Care und Case Management

DGP – Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin (DGP)

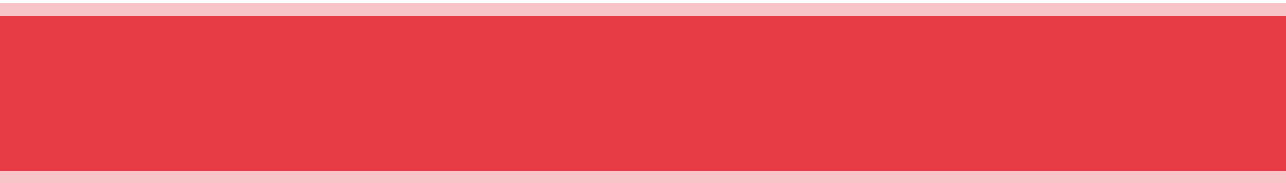
DHPV – Deutscher Hospiz- und Palliativverband

DiCV – Caritasverband für die Diözese Augsburg e.V.

DRW – Dominikus-Ringeisen-Werk

G-BA – Gemeinsamer Bundesausschuss

GdB – Grad der Behinderung
GSF – Gold Standards Framework
HPC – Hospice Palliative Care
HPG – Hospiz- und Palliativgesetz
i-APV – integrierte allgemeine Palliativversorgung
IASSW – International Association of Schools of Social Work
IDP – Interdisziplinärer Palliativdienst
IFSW – International Federation of Social Workers
KVB – Kassenärztliche Vereinigung Bayerns
MDK – Medizinischer Dienst der Krankenversicherung
OBA – Offene Behindertenarbeit
ÖA – Öffentlichkeitsarbeit
PKV – Private Krankenversicherung
PMD – Palliativmedizinischer Dienst
PTA – Pharmazeutisch-technische(r) Assistent(in)
PKA – Pharmazeutisch-kaufmännische(r) Angestellte(r)
QPA – Qualifizierter Palliativarzt
SAPPV – Spezialisierte Ambulante Pädiatrische Palliativversorgung = SAPV für Kinder und Jugendliche, Brückenteam
SAPV – Spezialisierte Ambulante Palliativversorgung
SIC – Social Invest Consult (AWO-Tochter)
UE – Unterrichtseinheiten (45 Minuten)
UK – Unterstützte Kommunikation
WHO – World Health Organization, Weltgesundheitsorganisation



ISBN 978-3-942413-04-6

Schutzgebühr
20,00 € [D]

9 783942 413046