



Hospiz-Dialog Nordrhein-Westfalen

Januar 2010 Ausgabe 42

Schwerpunkt:
NETZWERKE

Im Auftrag vom

Ministerium für Arbeit,
Gesundheit und Soziales
des Landes Nordrhein-Westfalen
NÄHER AM MENSCHEN



Editorial

Liebe Leserinnen und Leser,

im Mittelpunkt der Bemühungen aller hospizlichen und palliativen Einrichtungen sollten die Sterbenden und ihre Familien stehen. Bei der allorten stattfindenden Netzwerkarbeit hat es manchmal den Anschein, dass dies aus dem Blick gerät. Denn seien es Absprachen zu Kooperationsvereinbarungen, Berücksichtigungen von Abrechnungsmodalitäten, Regelungen von Zuständigkeiten und vieles mehr: es scheint im Augenblick sehr ausführlich um die Strukturen zu gehen und weniger um die Zielgruppe.

Andererseits treffen bei der Vernetzung der verschiedenen Institutionen und Personen mitunter Welten aufeinander, die geprägt sind von verschiedenartigen Haltungen und Ansprüchen und die sich erst einmal annähern, eine gemeinsame Sprache finden und Wege und Ziele definieren müssen. Das braucht Zeit und Geduld auf allen Seiten.

Die Vielseitigkeit dieser Entwicklung spiegelt sich in den Beiträgen dieser Ausgabe wieder. Hier werden beispielhaft die in einigen Regionen in Nordrhein-Westfalen umgesetzten Netzwurkbildungen beschrieben. Sie verdeutlichen die verschiedenartigen Wege und die mit der Vernetzung verbundenen Hürden einerseits und die herausragenden Chancen andererseits.

Letztendlich machen sie aber deutlich, dass im Kontext dieser Auseinandersetzung tatsächlich eines nicht in Frage steht: die Sorge um und die Versorgung von Sterbenden und ihren Angehörigen, die natürlich unverrückbar im Mittelpunkt bleiben.

Eine gute Lektüre wünscht Ihnen
Ihre

G. Dingerkus

Gerlinde Dingerkus



IMPRESSUM

Herausgeber:

ALPHA –
Anspruchstellen im Land Nordrhein-Westfalen zur
Palliativversorgung, Hospizarbeit und Angehörigen-
begleitung

Redaktion:

ALPHA-Westfalen
Anspruchsstelle im Land Nordrhein-Westfalen
zur Palliativversorgung, Hospizarbeit und
Angehörigenbegleitung im Landesteil
Westfalen-Lippe
Friedrich-Ebert-Straße 157 - 159
48153 Münster
Tel.: 02 51 - 23 08 48
Fax: 02 51 - 23 65 76
E-mail: alpha@muenster.de
Internet: www.alpha-nrw.de

Layout und Druck:

Art Applied, Druckvorstufe Hennes Wegmann
Hafenweg 26a, 48155 Münster

Auflage:

2500

Die im „Hospizdialog“ veröffentlichten Artikel
geben nicht unbedingt die Auffassung der Redaktion
und der Herausgeber wieder.
Für unverlangt eingesandte Manuskripte wird keine
Gewähr übernommen. Fotos der Autoren mit
Zustimmung der abgebildeten Personen.

INFORMATION

Die Kinderpalliativeinheit „Insel Tobi“

Dr. Wolfgang Müller 4

Fehlerkultur in Hospizeinrichtungen

Dr. Bernd Bauer, Gerlinde Dingerkus 6

Was Palliativpatienten belastet

Dr. Sabine Fischbeck 9

SCHWERPUNKT

NETZWERKE

Netzwerk oder Spinnennetz

Christoph Drolshagen 11

**Vernetzung der Hospizarbeit und palliativen
Versorgung in Dormagen**

Dr. Udo Kratel 12

**Auf dem Weg zum Palliativnetz –
Aufbauaktivitäten im Kreis Coesfeld**

Kristian Fromme, Martin Suschek, Paul Kiffmeyer 15

**„Wer alleine arbeitet, addiert –
Wer zusammenarbeitet, multipliziert“**

Renate Hofer-Küster 18

**PAN – Palliativ Ambulantes Netzwerk
für Minden-Lübbecke**

Antje Rohlfing 20

**IT-Unterstützung der ambulanten
Palliativversorgung am Beispiel Bochum**

Klaus Blum 23

Veröffentlichungen

26

Veranstaltungen

27

Die Kinderpalliativeinheit „Insel Tobi“

Dr. med. Wolfgang Müller

Kinder mit unheilbar chronischen Erkrankungen benötigen eine besondere ganzheitliche Betreuung. Auf der Kinderpalliativstation im Krankenhaus Neuwerk können diese Kinder neben der medizinischen Basisversorgung mit einer gezielten Schmerztherapie behandelt werden und eine individuell ausgerichtete Ernährungstherapie erfahren. Besonders wichtig im Umgang mit den kleinen Patienten ist uns zusätzlich die pflegerische, psychologische, pädagogische und seelsorgerische Betreuung.

Palliativmedizinische Versorgung betrifft Kinder mit unterschiedlichen Erkrankungen, z.B. nicht mehr heilbaren Krebs-Erkrankungen, schwere, nicht behandelbare Stoffwechselstörungen, Kinder mit schweren Störungen des zentralen Nervensystems, mit zunehmenden Muskelschwächen oder mit angeborenen genetischen Defekten, die auf Dauer mit dem Leben nicht vereinbar sind.

All diesen jungen Patienten ist gemeinsam, dass sich in unterschiedlicher Ausprägung ihr Entwicklungspotential verschlechtert und sie mit Funktionseinbußen konfrontiert sind. Die Kinder werden schwächer, sind im Alltag schlechter belastbar, werden zunehmend bettlägerig und ihre Ernährung wird komplizierter. Viele Kinder haben erst phasenweise und dann anhaltend zunehmende Kreislaufschwierigkeiten und Atemstörungen. In der Endphase benötigen einige Kinder dauerhaft Schmerzmedikamente, viele müssen künstlich ernährt werden; auch kann eine künstliche Beatmung notwendig sein.

Für diese Kinder gibt es im Krankenhaus Neuwerk die „Insel Tobi“.

Das Konzept



Die palliativmedizinische Betreuung im Krankenhaus ist nicht gleichbedeutend mit einer Hospiz-Tätigkeit. Neben der Betreuung von Kindern

in den letzten Tagen ihres Lebens besteht der größere Aufgabenbereich darin, die chronisch-kran-

ken Kinder über Jahre hinweg immer wieder in schlechteren, krisenhaft veränderten Krankheitsphasen medizinisch und pflegerisch zu unterstützen.

Weiterhin erfahren die Familien Hilfe bei akuten Versorgungsengpässen in der ambulanten Betreuung oder bei plötzlichem Ausfall von Pflege- oder Betreuungsmöglichkeiten.

Unbürokratisch und mit allen potenziellen Mitteln sollen betroffene Kinder und ihre Familien in Krisen aufgefangen werden können. Speziell in Neuwerk versteht sich die palliativmedizinische Einheit als eine akute Eingreiftruppe, insbesondere für den Fall, dass die Familie relativ kurzfristig eine Auszeit in der häuslichen Betreuung des Kindes benötigt. Dies kann passieren, wenn eine pflegende Mutter plötzlich selbst erkrankt oder wenn organisatorische Schwierigkeiten eine dauerhafte Betreuung zu Hause im Moment unmöglich machen. Auch während eines Familienurlaubs mit den gesunden Geschwisterkindern kann das kranke Kind hier betreut werden.

Kinder als Palliativpatienten



Die Patienten sind Kinder, man muss sie in einem kindgerechten Umfeld betreuen. Sie wollen von ihren Familien und von ihren Freunden be-

sucht werden und mit ihnen spielen. Rationalen Prozessen sind Kinder in der Regel nicht zugänglich – sie erreicht man besser auf der emotionalen und spielerischen Ebene.

Spätestens ab dem Schulalter brauchen diese Kinder eine klare Standortbestimmung für sich mit ihrer Krankheit. Es muss mit ihnen über deren Unheilbarkeit gesprochen werden, damit sie sich mit ihrer Krankheit und den Lebensperspektiven auseinandersetzen können. Dies ist für die Kinder nicht einfach, insbesondere aber auch nicht für die Eltern. Daher brauchen die Familien neben der Betreuung ihrer Kinder selbst auch permanente Unterstützung und Hilfestellung in der Handhabung der alltäglichen Probleme und in der Verarbeitung der Situation.

Besondere Aufmerksamkeit brauchen auch die Geschwister, die sich zu häufig den Belangen ihres kranken Geschwisters unterordnen müssen. Entstehenden aggressiven Interaktionsstörungen oder sekundären Verhaltensschwierigkeiten in Familie, Kindergarten oder Schule müssen vorgebeugt werden.

Die Station



Die palliativmedizinische Einheit in der Kinderklinik Neuwerk besteht aus zwei gesondert hergerichteten Zimmern, in denen flexibel 1 -3 Kinder

aufgenommen werden können. Je nach Bedarf können zusätzlich auch Familienangehörige untergebracht werden. Die Zimmer sind von der Station getrennt, können aber jederzeit mit in die Station integriert werden. Somit kann auf der einen Seite der notwendige Abstand und eine ruhige Atmosphäre geschaffen werden, andererseits steht das Krankenhaus bei krisenhaften Situationen mit seinem gesamten Hilfsangebot und medizinischem sowie pflegerischem Equipment zur Verfügung.

Das Team

Das Palliativteam der „Insel Tobi“ ist multiprofessionell. Es setzt sich zusammen aus:

- Kinderärzten
- speziell geschulten Pflegekräften
- Psychologen
- Familientherapeuten
- Entspannungstherapeuten
- Physiotherapeuten
- Seelsorgern
- Sozialem Hilfsdienst



Die Mitarbeiter des Palliativteams stehen jederzeit gerne für Interessierte zur Verfügung. Sie informieren Sie gerne vor Ort über die Station und über die palliativmedizinische Versorgung von Kindern.

Finanzierung

Während die ambulante Versorgung durch die Versicherungsträger weitgehend finanziell abgesichert wird, ist eine akute stationäre Hilfsmaßnahme in dem Maß nicht allein von der Krankenkasse abgedeckt.

Je nach Intensität und Krankheitsgrad müssen individuell zusätzlich externe Honorarkräfte eingesetzt werden. Das Krankenhaus ermöglicht diese Leistungen zum Teil aus Eigenmitteln. Das Projekt in dieser Form kann jedoch nur mit Geldern aus Spendenaktionen und zusätzlichem Engagement von ehrenamtlichen Helfern weiter getragen werden.

Der tragende Gedanke ist die Gründung eines Fördervereins, in dem professionelle Helfer, vielleicht auch ehemals selbst betroffene Eltern und sozial engagierte Persönlichkeiten des öffentlichen Lebens zusammenarbeiten, den palliativmedizinischen Gedanken in die Öffentlichkeit tragen und die unterschiedlichen Hilfen, Spenden und Unterstützungsangebote koordinieren und gezielt einsetzen helfen.

Chefarzt Dr. med. Wolfgang Müller

Krankenhaus Neuwerk
 “Maria von den Aposteln“
 Facharzt für Pädiatrie
 Dünner Straße 214-216
 41066 Mönchengladbach
 Tel.: 0 21 61 – 6 68 – 24 51
 Fax: 0 21 61 - 6 68- 23 48
kinderklinik@kh-neuwerk.de

Fehlerkultur in Hospizeinrichtungen

Dr. Bernd Bauer · Gerlinde Dingerkus



Dr. Bernd Bauer

Immer schon sind Menschen mit eigenen oder fremden Fehlern konfrontiert. Frühe philosophische Zitate geben Aufschluss über die Wahrnehmung und den Umgang mit Fehlern: „*Wer einen Fehler macht und ihn nicht korrigiert, begeht einen zweiten*“ (Konfuzius), „*Irren ist menschlich*“ (Seneca), „*Jeder Mensch kann irren, aber nur Dummköpfe verharren im Irrtum*“ (Cicero).



Gerlinde Dingerkus

Für eine gelungene Kommunikation und eine gute Team- und Organisationsentwicklung ist eine adäquate Fehlerkultur notwendig. Der Begriff ‚*Fehlerkultur*‘ stammt aus den Sozial- und Wirtschaftswissenschaften. Er bezeichnet die Art und Weise, wie soziale Systeme, also Organisationen oder Teams aber auch Familien mit Fehlern, deren Risiken und Folgen umgehen. Nun könnte man meinen, das Thema ‚*Funktionierende Kommunikation*‘ steht in hospizlichen und palliativen Einrichtungen als Standard unangefochten fest. Aber auch Hospiz- und Palliativmitarbeiterinnen und -mitarbeiter sind nur Menschen und machen nicht nur Fehler sondern haben evtl. auch einen nicht immer hilfreichen Umgang damit. So nahmen wir uns dieses Themas etwas genauer an und haben nach Ursachen und Folgen einer wenig hilfreichen Fehlerkultur gesucht ebenso wie nach Formen des konstruktiven Umganges mit Fehlern.

Destruktive Fehlerkultur

Welche Variablen sind in der Entstehung eines weniger konstruktiven Umgangs mit Fehlern relevant? Da gibt es Leitsätze wie z.B. „*Fehler sind unbedingt zu vermeiden*“. Wenn ich mit diesem Satz ‚*groß*‘ geworden bin, so gibt es eine Korrelation mit unverarbeiteter Scham (alte Beschämung), Vorwurfserwartung, Kritikangst oder auch Arroganz.

Solche oder ähnliche Leitsätze wie: „*von dieser Person lasse ich mir schon gar nichts sagen*“ basieren auf Voreingenommenheit aufgrund unverarbeiteter schlechter Erfahrungen oder Machtansprüchen.

Was geschieht schlimmstenfalls auf Seiten derer, die den Fehler gemacht haben?

- Sie wollen nichts über ihre Fehler hören und zur Kenntnis nehmen.
- Sie verleugnen, dass überhaupt ein Fehler geschehen ist.
- Sie lehnen die eigene Verantwortung ab, ducken sich weg mit Gedanken wie: „*das geht mich nichts an*“, „*ich bin nicht zuständig*“, sie schieben die Verantwortung („*Schuld*“) auf andere.
- Sie werten ab, bagatellisieren, haben „*Wichtigeres*“ zu tun, halten hin, sitzen aus, rechtfertigen, argumentieren, reden schön, beharren.
- Sie formulieren Scheinargumente oder „*Gegen-*“ Vorwürfe (evtl. sogar in Form einer paranoiden Verarbeitung).
- Sie verhalten sich opportunistisch (nicht Wahrheit oder Recht ist wichtig, sondern das, was mir oder meiner Organisation nützt).
- Sie suchen Koalitionäre oder pflegen fragwürdige Loyalitäten.
- Sie werden aggressiv, polemisch, respektlos oder gar übergriffig und erklären andere für inkompetent.
- Sie stellen sich als Opfer dar.
- Sie setzen zum „*Gegenschlag*“ an (z.B. durch Verleumdungen oder Mobben).
- Schlimmstenfalls führt dies zur Kündigung desjenigen, der den Fehler aufgedeckt hat, anstatt den Fehler zu beseitigen.

Was geschieht schlimmstenfalls auf der organisationalen Ebene?

- Es kommt zu einem Stigmatisierungsprozess; ein Vorgang, der sich in den USA „*Naming – Blaming – Shaming*“ nennt: Der Schuldige ist gefunden und wird bloßgestellt. Er „*versinkt*“ in Schuld und Scham, alle anderen sind erleichtert.
- Dadurch wird das Selbstvertrauen des ‚*Schuldigen*‘ zerstört.

- Das Betriebsklima wird angegriffen: es kommt zu Rücksichtslosigkeit bis Inhumanität und zu Verletzungen.
- Der Fehlervertuschung wird Vorschub geleistet, eine zielorientierte Fehlerbehebung grundsätzlich behindert und deswegen werden langfristig immer die gleichen Fehler gemacht.
- Es werden Ängste geschürt.
- Der Einzelne und die Organisation entwickeln sich nicht weiter.
- Es besteht die Gefahr des Verlustes engagierter Mitarbeiter.

Die Eskalation, die mit destruktiver Fehlerkultur einhergehen kann, ist deswegen für alle Beteiligten oft schwer erkennbar, weil sie als gemeinschaftlicher Prozess mit verteilten Rollen abläuft. Einerseits fördert dieser Prozess den Gruppenzusammenhalt (auch gegenüber vermeintlichen Gegnern) und andererseits vermindert er die Verantwortung des einzelnen für die Eskalation zu einer vergleichsweise kleinen persönlichen Unkorrektheit oder gar einer (angeblich) „gerechtfertigten“ Reaktion. Außerdem dient dieser Prozess vordergründig dem „guten Zweck“, das „Image“ oder die „Weiße Weste“ der Institution rein zu halten. Das selbst entworfene oder von außen akzeptierte „Leitbild“ bzw. Image- und Rollenverständnis darf nicht beschädigt werden und verbietet deswegen, Fehler einzugestehen. Fehler sind im Leitbild oft nicht vorgesehen und dürfen nicht passieren. Es fehlt die Erfahrung, dass „Farbe bekennen“ die nicht immer zu vermeidenden „Flecken auf der weißen Weste“ verblassen lässt. Der Beitrag Einzelner zur Eskalation ist z.T. nur klein, die Gesamtwirkung aber möglicherweise tief verletzend für die verschiedenen Akteure.

Konstruktive Fehlerkultur

Welche Haltung und Erkenntnis begünstigt eine konstruktive Fehlerkultur? *„Die Gefahr, Fehler zu machen, ist nicht zu vermeiden. Auch ich kann Fehler machen; das ist unangenehm und zugleich menschlich.“* Solche individuellen Leitsätze tragen dazu bei, dass Fehler eine Chance zum Lernen sein können und sollten.

Was geschieht idealerweise auf Seiten derer, die mit eigenen oder fremden Fehlern konfrontiert sind?

- Sie hören zu und prüfen, ob möglicherweise ein Fehler vorliegt.

- Sie nehmen Hinweise bzw. Kritik ernst.
- Sie klären und anerkennen die eigene (Teil-)Verantwortung für Ereignisse und Prozesse, von denen sie durch Information Kenntnis haben bzw. in die sie durch Tun oder Lassen involviert sind.
- Sie sehen die Eigenverantwortlichkeit und fragen sich, was ist jetzt meine/unsere Arbeit.
- Sie rekonstruieren die Fehlerentstehung und analysieren zeitnah Verlauf und Verantwortung nach Struktur und Prozess ohne Schuldzuweisung und ohne moralisierende Wertung, ggf. auch mit Hilfe von außen (Supervision, Meditation).
- Sie entschuldigen sich bei evtl. Geschädigten und machen ein Angebot der Wiedergutmachung, soweit möglich.
- Sie würdigen denjenigen, der auf den Fehler hingewiesen hat, und nehmen ggf. unangemessene Vorwürfe zurück.

Was geschieht idealerweise auf der organisationalen Ebene?

- Mitarbeiter wissen, dass sie weiterhin auf Fehler aufmerksam machen dürfen, denn dies wird dankbar als wichtiger Hinweis entgegen genommen.
- Jeder weiß, und das wird offen kommuniziert, dass er/sie selbst nicht frei von Fehlern ist („*nobody is perfect*“).
- Es gibt gemeinsame konstruktive, kreative Überlegungen zur zukünftigen Vermeidung dieses Fehlers und erforderlichenfalls Anpassung von Struktur und Prozess.

Eine konstruktive Fehlerkultur fördert Offenheit, Wachsen und Weiterentwicklung des Einzelnen und der Organisation und führt zu einem guten Arbeitsklima und echter Teamarbeit. Alte Fehler werden in Zukunft vermieden, neue Fehler kommen natürlich vor und können rasch angegangen werden.

Herrscht eine konstruktive Fehlerkultur vor, so geht es nur nachrangig um das Selbstbild bzw. Rollenverständnis der Akteure – es geht um die „Sache“. Ziel ist vor allem das gemeinsame Erarbeiten eines guten Ergebnisses. Dies soll erreicht werden trotz aller gegebenen Schwierigkeiten und der Möglichkeit, Fehler zu machen. Wichtigste Frage ist: „Was ist jetzt und hier unsere Arbeit bzw. Aufgabe (unabhängig von einer vorgegebenen Rolle) und wie können wir diese möglichst gut ausführen?“

Nach *Schüttelkopf* (2008) lautet die Devise: „*Recht behalten ist schön. Beziehungen erhalten ist jedoch schöner.*“ Was habe ich davon, wenn mein Gegenüber sein Gesicht verliert? Es wertet mich selbst möglicherweise kurzfristig auf, schwächt aber das gesamte Team.

Das heißt andererseits nicht, dass ich Fehler ignorieren soll, sondern sie mit einer Haltung benenne, die den anderen nicht bloßstellt, und ermöglicht, dass sowohl die Beziehungen als auch die Ziele der Organisation nicht aus den Augen verloren gehen. Dies schlägt sich nieder in einer ihrer weiteren Leitsätze: „*Niemand ist Schuld. Aber alle tragen die Verantwortung für die Lösung.*“

Letztendlich ist aber hier vor allem die Leitung gefragt. Sie sollte Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter dazu ermutigen, über Fehler zu berichten und für Prozesse und Strukturen zu sorgen, in denen Fehler systematisch reflektiert werden. Je nach Organisationsstruktur der hospizlichen oder palliativen Einrichtung sind es die Leitung, Geschäftsführung, der Vorstand oder die Koordinatoren, die die Chance nutzen sollten, eine konstruktive Fehlerkultur zu schaffen und zu fördern.

Dabei haben sie die drei Ebenen der Fehlerkultur zu berücksichtigen:

- die Werte und Normen; sie bestimmen Art und Weise, wie mit den Fehlern umgegangen wird,
- die spezifischen Kompetenzen (wie z.B. mentale und emotionale aber auch soziale und methodische Möglichkeiten der Mitarbeiter); diese beeinflussen die Qualität, wie in einer Organisation mit Fehlern und innovativem Lernen umgegangen wird,
- die Instrumentarien, die für den Umgang mit Fehlern bereitgehalten werden (nach Oser).

In einem Kontext wie dem der Hospiz- oder der Palliativarbeit besteht die Gefahr, dass man an dem Fundament ‚*Funktionierende Kommunikation*‘ oder Werten und Normen nicht mehr rüttelt, denn das ist ja eine Basis für diese Arbeit. Fehler rütteln aber ordentlich an solchen Fundamenten und stellen vielleicht sogar Haltungen und Werte in Frage. Das kann in manchen Kontexten sehr sinnvoll sein, denn nur auf diese Weise können sich wesentliche Aspekte der Arbeit verbessern. Fehler dürfen nicht in der untersten Schublade verschwinden, sondern sind Träger neuen Wissens für die zukünftigen Handlungsweisen einer Einrichtung.

Manche Organisationen legen Wert auf strikte Fehlervermeidung. Nur wenigen kann dies natürlich gelingen. Andere nehmen Fehler als gegeben hin, welcher Art sie auch seien. Die Erfolgreicheren bemühen sich, einen Umgang mit Fehlern zu finden, der für alle Beteiligten und für die Institution als Ganzes zielführend und langfristig hilfreich ist.

Das Engagement haupt- und ehrenamtlicher Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter ist die Lebensader von hospizlichen und palliativen Institutionen. Die Kehrseite von Engagement hat der irische Erzbischof William Connor Magee beschrieben: „*Menschen, die keine Fehler machen, machen normalerweise auch sonst nichts.*“

Wenn wir jetzt auf den Anfang unsere Beitrages zurückkommen, so schließen wir den Kreis mit Senecas Worten: „*Irren ist menschlich*“ und stellen in den Raum, dass hier auch der Umkehrschluss gelten könnte, dass nämlich nicht zu irren unmenschlich ist. Die Akzeptanz von Fehlern bietet auf der einen Seite eine Chance des Lernens und der Veränderung und ist gleichzeitig Bedingung für eine humanitäre und wertschätzende Haltung und hohes Engagement in den Institutionen.

Literatur:

- Ebner, Gabriele; Heimerl, Peter; Schüttelkopf, Elke** (2008) Fehler · Lernen · Unternehmen – Wie Sie die Fehlerkultur und Lernreife Ihrer Organisation wahrnehmen und gestalten, Peter-Lang-Verlag
- Oser, Fritz; Spychinger, Maria** (2005) Lernen ist schmerzhaft: Zur Theorie des Negativen Wissens und zur Praxis der Fehlerkultur, Beltz-Verlag

Dr. Bernd Bauer

Palliativarzt
48291 Telgte
Fax: 0 25 04 - 98 47 39

Gerlinde Dingerkus

ALPHA-Westfalen
Friedrich-Ebert-Straße 157-159
48153 Münster
Tel.: 02 51 – 23 08 48

Was Palliativpatienten belastet

Dr. Sabine Fischbeck

Die palliativmedizinische Betreuung onkologischer Patienten sollte nicht nur darauf gerichtet sein, die Kranken somatisch-medizinisch gut zu versorgen, sondern auch psychosozialen und existentiell-spirituellen Aspekten gerecht werden. Im Rahmen eines Forschungsprojektes haben die Interdisziplinäre Einrichtung für Palliativmedizin, geleitet von Herrn PD Dr. Martin Weber und Frau Dr. Sabine Fischbeck aus der Medizinischen Psychologie und Medizinischen Soziologie der Universitätsmedizin der Johannes Gutenberg-Universität Mainz, eine Arbeitsgruppe gegründet, die sich der Aufgabe widmet herauszufinden, wodurch und wie stark an Krebs erkrankte Palliativpatienten in körperlicher, seelischer, sozialer und existentiell-spiritueller Hinsicht belastet sind.

Für diesen Zweck entwickelten sie auf der Basis von Experten- und Patientenbefragungen einen entsprechenden Fragebogen (Fragebogen zur Belastung von Palliativpatienten FBPP). Zwischen November 2007 und August 2009 haben 168 an Krebs erkrankte Patienten aus drei Palliativstationen (Universitätsmedizin Mainz, Klinikum Mutterhaus der Borromäerinnen Trier, Dr. Horst Schmidt Kliniken Wiesbaden) mittels dieses Instrumentes während ihres Aufenthaltes in den Palliativeinrichtungen zu ihrer seelischen und sozialen Situation Auskunft gegeben.

Sie erhielten den Fragebogen von einem Arzt oder Psychologen der Stationen ausgehändigt und füllten ihn selbstständig oder mit Unterstützung aus. Danach konnten sie Rückfragen stellen und über Belastungen sprechen, die ihnen möglicherweise erst durch die Konfrontation mit den Fragen bewusst wurden.

Die Befragten waren zwischen 23 und 86 Jahre alt und zu etwa gleichen Teilen weiblich wie männlich. Wie erste Auswertungen der Fragebogenergebnisse zeigen, sehen sich über 90% der Patienten durch körperliche Schwäche und Erschöpfung belastet. Über 80% befanden es als schwer, ihren alltäglichen Aufgaben nachzukommen, ein gleicher Anteil der Patienten fühlte sich gegenüber seiner Krankheit oft ohnmächtig und ausgeliefert, auch die selbständige Körperpflege fiel den meisten schwer (75%).

Etwa gleich viele der Kranken schilderten vielfältige Ängste: diese bezogen sich auf die Angst, starke Schmerzen aushalten zu müssen (76%), anderen zur Last zu fallen (76%) und der Angst vor Abhängigkeit von anderen (73%). Gleichzeitig nahmen sich auch 75% ihren Angaben zufolge in einer Lage zunehmender Abhängigkeit von anderen Personen wahr.



Dr. Sabine Fischbeck

Als problematisch empfanden etwa Dreiviertel auch, nicht genügend Kenntnis über die ihnen verbliebene Zeit zu haben. Was Informations- und Kommunikationsdefizite betrifft, so zeigten sich jeweils über ein Drittel der befragten Palliativpatienten belastet davon, nicht genug über den Stand ihrer Krankheit und über weitere Behandlungsmöglichkeiten informiert zu sein.

Ein je etwa gleicher Anteil schilderte Schwierigkeiten, mit Nahestehenden über ihre Situation zu sprechen bzw. hatten sie auch zu wenig Möglichkeiten, mit einem Experten über ihre seelischen Belastungen zu sprechen. Über die Hälfte gar (56%) fühlten sich nicht hinreichend über Möglichkeiten sozialer und finanzieller Unterstützung informiert.

Was existentiell-spirituelle Aspekte betrifft, sahen sich 48% von der Frage belastet, ob es ein Leben nach dem Tod gäbe, 27% litten an für sie ungeklärten religiösen Fragen. Nicht zuletzt stellen die Reaktionen anderer, nämlich diejenigen der ihnen Nahestehenden, für die Schwerkranken ein Problem dar. Mehr als die Hälfte (54%) litt darunter, dass diesen ihre Situationen Schwierigkeiten bereitete.

Die Befragungsergebnisse zeigen ein breites Spektrum spezifischer Belastungsarten und -ausprägungen bei Patienten, deren Lebenserwartung begrenzt ist. Der neu entwickelte Fragebogen soll helfen, genauer herauszufinden, was einzelnen Patienten besonders Sorgen macht. Das Erkennen und Vermindern ihrer Schwierigkeiten hat weichenstellende Funktion: Bisherigen Erkenntnissen zufolge ist es möglich, mittels geeigneter Problemlöseansätze

bestehende seelisch-soziale Belastungen bei den Kranken frühzeitig und dauerhaft zu reduzieren, die andernfalls als beeinträchtigend bestehen geblieben wären. Das von der Mainzer Arbeitsgruppe entwickelte Instrument soll helfen, Versorgungsmaßnahmen gezielt auf Palliativpatienten abzustimmen.



Korrespondenzadresse:

Dr. rer. physiol. Dipl.-Psych.

Sabine Fischbeck

Medizinische Psychologie und

Medizinische Soziologie

Klinik und Poliklinik für

Psychosomatische Medizin und Psychotherapie

Universitätsmedizin der

Johannes-Gutenberg-Universität

Saarstr. 21

55099 Mainz

Tel.: 0 61 31 - 3 92 59 39

E-Mail: fischbec@uni-mainz.de

Netzwerk oder Spinnennetz?

Christoph Drolshagen HPV NRW

In der Palliativversorgung und mancherorts auch in der Hospizbewegung ruft die Wirksamkeit geldwerter Anreizsysteme vielfältige Entwicklungen hervor, z.B. einen Qualifizierungsboom in Palliativmedizin und Palliative Care, Netzbildungen, Gründung von Genossenschaften oder Gesellschaften, um gerüstet zu sein, wenn die Krankenkassen Verträge und entsprechende Vergütungen anbieten.

Die Zahl der medizinischen und pflegerischen Ansprechpartner für den häuslichen Bereich, die in der Lage sind, eine gute Schmerztherapie und Behandlung vieler anderer Symptome bei schwerstkranken Menschen durchzuführen, nimmt zu. Die Bereitschaft zur Zusammenarbeit zwischen „stationär“ und „ambulant“, zwischen Medizin, Pflege und Ehrenamt, zwischen Arztpraxis und Altenheim ist vorhanden.

In der Versorgung schwerstkranker und sterbender Menschen nimmt jedoch zugleich das in diesem Bereich bisher weitestgehend unbekanntes Wort ‚Konkurrenz‘ Formen an und rüttelt an Mauern dessen, was Hospizbewegung bisher gekennzeichnet hat.

In der ambulanten Versorgung beobachten wir gegenwärtig, dass es Regionen gibt, in denen es gelingt, alle an der Hospiz- und Palliativversorgung Beteiligten an einen Tisch zu bringen und so die vorhandenen Kompetenzen und Ideen zusammenzutragen. In anderen Regionen stoßen Dienste und Praxen in einem Prozess der Netzbildung auf verschiedenen Ebenen aufeinander: Es gibt Ärzte und Pflegedienste, die bislang in Konkurrenz zu einander standen und sich daher schwer tun, in einem Netzwerk Kooperationsmodelle sachlich zu diskutieren. Auch die Kommunikation zwischen einem wirtschaftlich arbeitenden ‚Betrieb‘ und einem auf hochmotivierter ehrenamtlicher Basis und mit Spendengeldern finanzierten Dienst birgt Probleme. Es kommt nicht selten vor, dass sich in einer Region parallele Strukturen entwickeln, die zwangsläufig in einen Wettbewerb gegeneinander geraten.

„Markt“ ist auch innerhalb der Strukturen der Hospizbewegung und Palliativversorgung nicht ausgeschlossen und kann durchaus fruchtbar sein.

„Markt“ bedeutet hier, eine Balance zwischen Fremdnutzen und Eigennutzen zu erzielen. Auch der engagierteste Hospizhelfer leistet seine Einsätze nicht ohne einen gewissen Eigennutz, und sei es den der Sinn-erfüllung, die er durch seinen Einsatz findet. ‚Wettstreit‘ kann anstacheln, die Qualität der eigenen Dienstleistung zu verbessern. Wichtig ist die Bewusstmachung und die Reflexion dieser Prozesse. Denn es macht einen Unterschied, ob ich ein Netz baue wie eine Spinne, deren Ziel es ist, Beute zu machen oder ob ich als Helfer in einem Zirkus ein Netz für den Akrobaten spanne, das möglicherweise gar nicht gebraucht wird. Wenn aber doch, so bin ich froh, dabei zu sein und unterstützt zu haben, auch wenn ich dabei nicht im Mittelpunkt stehe.

Überwiegt die Ausrichtung auf den Eigennutzen, missbrauchen wir den Patienten und seine Familie. Dennoch müssen die notwendigen Ressourcen zum Aufbau und Erhalt eines tragfähigen Netzwerkes gegeben sein. Begleitende brauchen Quellen, aus denen sie Kraft und Motivation schöpfen. Diese dürfen jedoch nicht nur in den mit der Begleitung gemachten Erfahrungen begründet liegen. Die Begleitung schwerstkranker und sterbender Menschen stellt jeden Arzt, jede Pflegekraft, jeden Seelsorger, jeden Hospizhelfer vor solche Herausforderungen, dass Eines unumstößlich deutlich ist: keiner schafft es allein.

Dass es in einem Netzwerk besonders in der Aufbauphase zu Rivalitäten und Konkurrenzen kommt, ist zu erwarten und darf nicht als Katastrophe betrachtet werden. Interessenkonflikte sollten nur nicht unter dem Mantel („Pallium“?) eines vermeintlich hospizlichen Harmoniezwangs zugedeckt werden. Der Nutzen, den die schwer erkrankten Menschen und ihre Familien von den Vernetzungen haben werden, muss benannt werden und im Vordergrund stehen. Es müssen aber auch die Interessen der Netz-Partner benannt werden. Diese können und müssen für ihre eigenen Belange mög-



Christoph Drolshagen

licherweise nicht alle exakt dasselbe wollen. Aber die Schnittmenge muss groß genug sein, damit die Verbindung zwischen den Netzwerkpartnern Bestand hat und stark genug ist, den „Akrobaten“ aufzufangen, wenn er große Angst bekommt oder gar in der einen oder anderen Hinsicht fällt.

Es zeigt sich, dass gerade die Hospizeinrichtungen mancherorts die Fähigkeit aufbringen, die zu schnell und allein voranpreschenden Einzelkämpfer ein wenig abzubremsen und dann einzubinden.

Hospize arbeiten bereits seit vielen Jahren hospizlich vernetzt und bringen daher wichtige Voraussetzungen für eine unterstützende Kommunikation mit und damit auch für die Schaffung und Stabilisierung eines tragfähigen Netzes.

Christoph Drolshagen
Vorstand HPV NRW e.V.

Franziskus-Hospiz Hochdahl
Geschäftsführer
Trills 27
40699 Erkrath

Vernetzung der Hospizarbeit und ambulanten Palliativversorgung in Dormagen

Dr. med. Udo Kratel



Dr. Udo Kratel

Ein Fischer, der ein gutes Netz knüpfen möchte, braucht dafür vor allem zweierlei: gutes Garn und viel, viel Geduld. Einen zufrieden stellenden Ertrag kann er dann erst deutlich später erhoffen. In der Palliativarbeit verhält es sich (beinahe) genauso: wer hier ein gutes Netzwerk aufbauen möchte, braucht vor allem zweierlei: gute Leute und viel, viel Geduld. Und die Früchte seiner Arbeit kann er/sie dann auch erst Jahre später ernten.

In Dormagen dauerte es etwa drei Jahre, bis die ersten guten Ergebnisse in der Vernetzung des Hospizengagements mit den Akteuren der Palliativversorgung erzielt werden konnten, und das ist im Rückblick und auch im Vergleich zu anderen Regionen keine lange Zeitspanne. Gute Leute hatten wir rasch beisammen, hoch motiviert und engagiert arbeitend jeweils in ihrem Feld waren sie auch: zwei Hospizkoordinatorinnen, 34 Ehrenamtliche der Hospizbewegung Dormagen e.V., drei ambulante Pflegedienste und zunächst 17, später 40 niedergelassene Ärztinnen und Ärzte des Praxisnetzes Dormagen.

Die Hauptaufgabe bestand darin, die Kräfte zu bündeln und die Leistungserbringer mit so unterschiedlicher beruflicher Herkunft zu einem „*multi-professionellen Team*“ zusammen zu schweißen, vor allem aber: sie auf eine gemeinsame Vision und die daraus resultierenden Aufgaben einer vernetzten Hospiz- und Palliativ-Betreuung auszurichten. Die entscheidenden Impulse hierzu kamen aus der Hospizbewegung, unter deren Dach die ersten Dormagener Hospiz- und Palliativkonferenzen stattfanden, um eine Bestandsaufnahme der vorhandenen informellen Netzwerke vorzunehmen. Dies waren – zumeist auf der Basis persönlicher Kontakte entstandene – Mikronetzwerke ohne feste Struktur, ohne klare Zielsetzung und ohne Qualitätsmanagement, die dennoch über die Jahre gute Arbeit geleistet hatten. Den Ausschlag für eine professionelle Netzwerkbildung gab zweifellos das „*Rahmenprogramm zur flächendeckenden Umsetzung der ambulanten palliativmedizinischen und palliativpflegerischen Versorgung in NRW – Kooperatives integratives Versorgungskonzept*“¹, das die Landesregierung NRW im Jahre 2005 vorgelegt hatte.

¹ Ministerium für Gesundheit, Soziales, Frauen und Familien des Landes NRW (2005): Rahmenprogramm zur flächendeckenden Umsetzung der Ambulanten palliativmedizinischen und palliativpflegerischen Versorgung in NRW; Kooperatives integratives Versorgungskonzept

Die Kassenärztliche Vereinigung Nordrhein (KVNO) übersetzte das Rahmenprogramm in palliativmedizinische Versorgungsverträge, denen sich rasch nahezu alle Primär- und Ersatzkassen anschlossen und die eine optimierte ärztliche Palliativbetreuung vorsahen. Zeitgleich schlossen die Krankenkassen mit besonders qualifizierten Pflegediensten, die „Palliative-Care-Pflegekräfte“ beschäftigten, neue Verträge zur Palliativpflege ab. So wichtig rein formal diese Verträge auch waren: entscheidend war, wie diese Verträge vor Ort umgesetzt, also mit Leben gefüllt wurden. Schließlich lag der Hauptakzent des NRW-Rahmenprogramms auf dem kleinen, aber bedeutsamen Zusatz des „kooperativen Versorgungskonzeptes“.

In Dormagen – wie überall – mussten wir zunächst lernen, dass Kooperation nur gelingen kann, wenn zuvor Kommunikation eingeübt wird. So war es für Ärztinnen und Ärzte, Hospizkoordinatorinnen und Pflegekräfte durchaus eine neue, wichtige Erfahrung, bei den Palliativkonferenzen und nachfolgenden Qualitätszirkelsitzungen die klassischen Hierarchien zu überwinden und „auf Augenhöhe“ miteinander zu sprechen. Hier wurde nicht mehr „angeordnet oder verordnet“, sondern gleichberechtigt aus unterschiedlichen Perspektiven über die selben Palliativprobleme und -patienten fachlich diskutiert – und voneinander gelernt. Die Entwicklung einer gemeinsamen, verbindlichen Gesprächs- und Kommunikationskultur unter den Beteiligten – im politischen Kontext als „vertrauensbildende Maßnahmen“ chiffriert – war sicher die größte Hürde, die in der Dormagener Initialphase von 2006-2008 zu nehmen war. Parallel zu diesen Treffen fanden einige bedeutsame strukturelle Veränderungen statt, die die weitere Entwicklung prägen sollten: anfangs 17, im Verlaufe dann 40 Ärztinnen und Ärzte schlossen sich zum Palliativnetzwerk im Praxisnetz Dormagen zusammen, um gemeinsam die ärztliche Palliativversorgung zu verbessern.

Neben der Hausarztebene wurde eine völlig neue Betreuungsebene gemäß den KVNO-Verträgen entwickelt: 5 sogenannte QPA, Qualifizierte Palliativärzte, nahmen 2007 ihren Dienst auf und bieten seither den beteiligten Haus- und Fachärztinnen und -ärzten konsiliarische Unterstützung in der



Übergabe des Innovationspreises der KV Nordrhein

Palliativbetreuung an. Diese Hilfe reicht vom Telefonat, in dem z.B. die Optimierung einer Schmerztherapie erörtert wird, über den gemeinsamen Hausbesuch bei Palliativpatientinnen und -patienten – ggf. zusammen mit dem Pflegedienst – bis hin zum Hintergrunddienst, der eine Rund-um-die-Uhr-Bereitschaft der 5 QPA umfasst und vor allem einem Ziele dient: den Palliativpatientinnen und -patienten eine hochqualifizierte ambulante Betreuung zuzusichern und unnötige Klinikeinweisungen zu vermeiden. Hospizlich gesprochen bedeutet dies: der und dem Schwerstkranken und Sterbenden ein „Leben und Sterben in Würde“ im vertrauten häuslichen Umfeld zu ermöglichen.

Dass dieses Ziel nicht einfach zu erreichen ist, darüber sind und waren sich alle Beteiligten im Hospiz- und Palliativdienst im Klaren, und es bedurfte seit 2007 erheblicher Anstrengungen und zudem eines weiteren Versorgungsvertrages mit der Vertragsarbeitsgemeinschaft der Betriebskrankenkassen, um die Betreuungsstrukturen noch weiter zu optimieren.

In dem Dormagener BKK-Vertrag, der alle 40 Ärztinnen und Ärzte, drei ambulante Pflegedienste mit Palliative-Care-Expertise (Caritas Seniorendienste, Diakonisches Werk und Pflgeteam Dormagen) sowie die Hospizbewegung Dormagen mit einschließt, wird erstmalig Bezug genommen auf eine Weiterentwicklung der „kooperativen Versorgung“: es handelt sich hierbei um die sogenannte SAPV (Spezialisierte ambulante Palliativ-Versor-

gung), die der Gesetzgeber ab 1.4.2007 im GKV-Wettbewerbsstärkungsgesetz als Leistungsanspruch für Schwerstkranke verankerte und die seitdem bundesweit nur äußerst zögerlich in Selektivverträgen umgesetzt wird.

Der Dormagener BKK-Vertrag jedoch katalysierte eine Entwicklung, die den Zielen der SAPV recht nahe kommt: am 1.10.2008 wurde mit einer Anschubfinanzierung der Hospizbewegung das „Ambulante Palliativ-Zentrum“ (APZ) in Dormagen-Horrem eröffnet, wo seither alle Fäden der lokalen Hospiz- und Palliativversorgung zusammen laufen.

Es ist sicher kein Zufall, dass mit Frau Anita Kramer, die in Personalunion Teilzeit-Koordinatorin der Hospizbewegung Dormagen und ausgebildete Krankenschwester mit Palliative-Care-Zusatzqualifikation ist, eine kompetente APZ-Koordinatorin verpflichtet wurde, die im APZ-Büro sorgsam über die palliativen und hospizlichen Belange der Palliativpatientinnen und -patienten wacht. Unter ihrer Koordination werden im APZ alle Netzwerk-Partner zur kooperativen Palliativbetreuung eingesetzt, hier werden die QPA-Dienstpläne beim monatlichen Jour-fixe entworfen, Palliativprobleme erörtert, das Dokumentationssystem nach HOPE-NRW zentral verwaltet und schließlich steht hier auch die APZ-Telefon-Hotline für Patientinnen und Patienten und ihre Angehörigen zur Verfügung.

Nach mittlerweile mehr als einjähriger APZ-Arbeit konnten dem Lenkungsausschuss der BKK im Oktober 2009 die ersten Ergebnisse der kooperativen Versorgung vorgelegt werden, Ergebnisse, die die BKK-Verantwortlichen mit großem Lob quittierten: So gelang es im Netzwerk Dormagen innerhalb des ersten APZ-Jahres, die Zahl der Klinikeinweisungen bei Schwerstkranken und Sterbenden (Gesamtzahl der registrierten Betreuungen: 198) auf etwa 30% zu reduzieren und diese Patientinnen und Patienten entgegen dem bundesweiten Trend mehrheitlich bis zuletzt im vertrauten häuslichen Umfeld zu versorgen.

Und auch andernorts fand das Engagement des Dormagener Hospiz- und Palliativnetzwerks Beachtung: Am 5.9.2009 wurde das APZ Dormagen von einer unabhängigen Jury mit dem „Innovationspreis der Kassenärztlichen Vereinigung Nordrhein“ für seine vorbildliche Vernetzung der

Hospiz- und Palliativbetreuung ausgezeichnet; ein Preis, der Anerkennung und Ansporn zugleich bedeutet, die begonnene Arbeit ganz im Sinne von *Cicely Saunders* fortzuführen gemäß ihrem Leitspruch:

*„You matter to the last moment of your life, and we will do all we can not only to help you to die peacefully, but to live until you die.“*²

Dr. med. Udo Kratel
Internist-Palliativmedizin
Burgstr. 8
41540 Dormagen
Tel.: 0 21 33 - 6 21 41
E-Mail: Nitojo2000@t-online.de

² Saunders, C; Baines, M (1989): Living with Dying. The Management of Terminal Disease. Oxford

Auf dem Weg zum Palliativnetz Aufbauaktivitäten im Kreis Coesfeld – mit einigen Besonderheiten

Kristian Fromme, Martin Suschek, Paul Kiffmeyer

Dem Willen Sterbender gerecht werden, das ist ein großes Ziel. Im münsterländischen Kreis Coesfeld ist seit 2006 unter diesem Titel eine Arbeitsgruppe aktiv. Und das mit Erfolg. Jüngstes Beispiel ist die mit einer Pflegekraft besetzte Aufbau- und Ansprechstelle Palliativnetz im Kreis Coesfeld, die vor wenigen Wochen an den Start gegangen ist. Für Anfang 2010 ist die Einrichtung eines Palliativ-Telefons vorgesehen.



Mitglieder der Arbeitsgruppe dem Willen Sterbender gerecht werden

An der Arbeitsgruppe 'Dem Willen Sterbender gerecht werden' (AG DWSgw) beteiligen sich Ärzte, Pflegekräfte, Sozialarbeiter und andere, die in Altenheimen, Bildungseinrichtungen, freien Praxen, Hospizbewegungen, Krankenhäusern, Pflegediensten oder Behörden tätig sind. Das Gesundheitsamt hat eine moderierende und koordinierende Rolle.

Wie in vielen Regionen Deutschlands hat sich im Kreis Coesfeld in den letzten Jahren die Versorgung sterbender Menschen erheblich verändert. Mit acht ambulanten Hospizdiensten, einem stationären Hospiz und einer Palliativstation im Allgemeinkrankenhaus sind neue Angebote für sterbende Menschen und deren Angehörige entstanden. Nicht nur bei niedergelassenen Ärzten und Pflegeanbietern ist zudem eine besondere Aufmerksamkeit für das Thema und eine Bereitschaft zu Veränderungen im Leistungsangebot festzustellen.

Im Oktober 2009 ist im Kreis Coesfeld aus einem ersten Treffen palliativmedizinisch interessierter Ärztinnen und Ärzte ein **Qualitätszirkel** entstanden. Neben dem fachlichen Austausch ist der Vernetzungsgedanke vorrangiges Motiv. Das informelle offene Forum

will die Einrichtung eines palliativmedizinischen Konsiliardienstes (PKD) anstoßen und muss dabei für die besonderen Herausforderungen eines Flächenkreises Lösungen finden, z.B. hinsichtlich größerer Entfernungen zwischen Helfern und Hilfesuchendem. Zunächst gilt es, eine geeignete ärztliche Struktur zu schaffen, um dann gemeinsam mit der Aufbau- und Ansprechstelle und anderen

wichtigen Akteuren am Palliativnetz zu knüpfen.

Soweit möglich sollen die vernetzten Leistungen den Maßgaben der zwischen Krankenkassen und Kassenärztlicher Vereinigung Westfalen-Lippe abgeschlossenen „*Vereinbarung zur Umsetzung der ambulanten palliativmedizinischen Versorgung von unheilbar erkrankten Patienten im häuslichen Umfeld*“ entsprechen. Natürlich ist das mit der Hoffnung verbunden, so zu einem guten Teil die Finanzierung der Koordinationsfunktionen im Palliativnetz dauerhaft sicherstellen zu können.

Was vielleicht beim Rückblick auf den bisherigen Weg ein wenig aus dem Rahmen fällt:

In vorausgehenden Debatten in der AG DWSgw sowie mit allen Hospizinitiativen im Kreis, der Politik und vielen anderen Fachleuten wurde Wert

auf eine möglichst **neutrale institutionelle Verankerung der Aufbau- und Ansprechstelle** gelegt. Die wurde – so der Konsens – am ehesten bei einer Hospizinitiative gesehen. Die (halbe) Pflegekraftstelle ist deshalb bei der Hospizbewegung Lüdinghausen/ Seppenrade angesiedelt worden.

kation Palliativpflege (160-Stunden-Kurs) verfügen wird. Interessant ist, dass die Zusatzqualifikation auch bei den Diensten eine hohe Akzeptanz fand, bei denen niemand mit dieser Ausbildung tätig war oder absehbar sein wird. Etwas mehr als die Hälfte der Altenheime gab an, dass Mitarbeiter regelmäßig an Fortbildungen zum Thema Sterbe-

begleitung teilnehmen. Pflegekräfte mit einer Zusatzqualifikation Palliativpflege waren aber die Ausnahme in den Einrichtungen. Mehr als die Hälfte wünschte sich einen häufigeren Einsatz ehrenamtlicher Hospizhelfer im Heim.

In 2007, 2008 und 2009 wurden in Dülmen vierstündige Workshops mit bis zu 170 Teilnehmenden veranstaltet, die hier in der Region Hilfen für sterbende Menschen anbieten. Ergebnisse der Befragungen konnten diskutiert werden, das Palliativnetz fand hier seinen Ausgangspunkt und die Szene hatte einen Treff, den es so im Kreisgebiet bisher nicht gab. Workshopstrukturen in Stichworten: jeweils ein Schwerpunktthema, zwei Vorträge, 45-minütige Pause mit Info-Ständen, fünf Arbeitsgruppen, Plenum mit der Präsentation eines Kernsatzes aus jeder Gruppe.

Ein komplementäres Angebot im Palliativnetzwerk im Kreis Coesfeld soll das Palliativtelefon sein. Es bietet einen vierundzwanzig Stunden erreichbaren telefonischen Beratungsdienst für Betroffene in palliativen

Akutsituationen, deren Angehörige, für Pflegedienste sowie niedergelassene Medizinerinnen und Mediziner. Ziel ist die Unterstützung, um auch in Krisensituationen den Verbleib in den eigenen vier Wänden zu sichern.

Die Projektphase soll in Anlehnung an das Projekt Aufbau- und Ansprechstelle drei Jahre lang dauern. Besetzt ist der telefonische Beratungsdienst mit qualifizierten Pflegekräften des stationären Hospizes Anna Katharina Dülmen und der Palliativstation im Franz Hospital Dülmen. Die Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter verfügen über eine hohe Kompetenz und über weitreichende Erfahrungen in der Erkennung, Kontrolle und Behandlung von belastenden Symptomen, die mit den schweren Erkrankungen einhergehen können. Auch Beratungssituationen sind ihnen durch den täglichen Umgang mit Betroffenen und Angehörigen nicht fremd.



Der Sozialausschuss des Kreises Coesfeld hat Ende 2008 beschlossen, für ein Modellprojekt von dreijähriger Dauer mit 45.000 € die Hälfte der **Finanzierung** der Aufbau- und Ansprechstelle Palliativnetz zu übernehmen. Vorausgesetzt, die Arbeit wird spätestens in 2009 begonnen und die Gesamtfinanzierung des Vorhabens ist gesichert. Mit diesem Rückenwind wurden gemeinnützige Stiftungen angesprochen. Drei davon übernehmen jetzt die andere Finanzierungshälfte.

Die AG DWSgw hat **standardisierte Befragungen** durchgeführt, an denen sich 2006 alle 26 Altenheime im Kreis Coesfeld und 2008 alle 24 ambulanten Pflegedienste beteiligt haben.

Die Ergebnisse waren als Meinungsbild eine wichtige Ausgangsbasis für weitere Aktivitäten. In den ambulanten Pflegediensten ließ sich ein Trend erkennen, wonach in naher Zukunft etwa die Hälfte aller Dienste über Kräfte mit einer Zusatzqualifi-



Aschermittwoch-Workshop 2008 - Publikum

Geplant sind ebenfalls Hintergrunddienste für ärztliche, psycho-soziale und seelsorgliche Fragestellungen. Den Beratenden steht ein Fragebogen zur Verfügung, der das Telefonat leiten soll. Er ist ein Instrument, das Planung und Reflektion der Notlagen, des Unterstützungsbedarfs und des weiteren Vorgehens ermöglichen soll. Eine enge Verknüpfung mit der Aufbau- und Ansprechstelle, den Hospizbewegungen sowie Seelsorgerinnen und Seelsorgern und dem sich entwickelnden Palliativärztenetz ist notwendig. Das Angebot startet mit dem Beginn des Jahres 2010.

Ideenrückbau: Manche Gedanken und Ideen wurden in der AG DWSgw ins Gelände gebracht, von allen Seiten betrachtet und dann wieder verworfen oder zurückgestellt. Für die Einrichtung eines Palliativnetz e.V. ließen sich nicht die drei, vier, fünf oder mehr notwendigen Motoren finden, die das neben ihren anderen Verpflichtungen hätten leisten können.

Ein Projektbeirat sollte in kleinerer Gruppe die Aufbau- und Ansprechstelle begleiten. Nachdem erkennbar wurde, dass die ohnehin schon sehr engagierten Kräfte dadurch über Gebühr belastet würden, blieb es bei der Idee. Die Projektbegleitung stellt jetzt die AG DWSgw in ihrer größeren Gruppe sicher. Bei Bedarf werden Aufgaben aufgeteilt oder für wenige Treffen Unterarbeitsgruppen gebildet.

Es hat sich mal wieder gezeigt, dass die Balance zwischen dem Wunsch ein Ziel zu erreichen und den Realitäten auf dem Weg dorthin stimmen muss.

Kontakt zur Arbeitsgruppe 'Dem Willen Sterbender gerecht werden'

Kreis Coesfeld, Gesundheitsamt
Paul Kiffmeyer
Schützenwall 16
48653 Coesfeld
Tel.: 025 41-18-53 09

E-Mail: Paul.Kiffmeyer@kreis-coesfeld.de

Infos zu den Aktivitäten der AG DWSgw (z.B. Befragungen, Workshops, Konzept Aufbau- und Ansprechstelle) im Internet unter www.kreis-coesfeld.de/dwsgw; Internetseite des Palliativnetzes im Kreis Coesfeld (im Aufbau) www.palliativnetz-kreis-coesfeld.de

Kristian Fromme

Niedergelassener Facharzt für Allgemeinmedizin,
Geriatric, Palliativmedizin, Chirotherapie,
Neurochirurgie, Ascheberg

Martin Suschek

Dipl.-Sozialarbeiter, Dipl.-Theologe;
Leiter Hospiz Anna Katharina, Dülmen

Paul Kiffmeyer

Dipl.-Sozialarbeiter; Kreis Coesfeld,
Gesundheitsamt, Koordination und Planung

„Wer alleine arbeitet, addiert – Wer zusammenarbeitet, multipliziert“

Renate Hofer-Küster



Renate Hofer-Küster

Im Kölner Norden wird diese orientalische Weisheit schon seit vielen Jahren umgesetzt. Zu Beginn der 90er Jahre stellten die dort tätigen Krankenpflegevereine fest, dass die gute medizinische und pflegerische Versorgung durch qualifiziertes Pflegepersonal bei Patienten in der letzten Lebensphase nicht ausreicht. Die intensive Betreuung sowie die Begleitung der Angehörigen waren durch die Krankenschwestern und Krankenpfleger alleine nicht leistbar.

1994 wurde aus dieser Situation heraus von den vier Krankenpflegevereinen (Krankenpflegeverein Köln Nord, Familien- und Krankenpflegeverein Köln-Pesch e.V., Krankenpflegeverein Köln-Worringen und Krankenpflegeverein der Rheindorfer Köln-Nord) der Ambulante Hospizdienst im Kölner Norden ins Leben gerufen. Noch weit entfernt von einer öffentlichen Finanzierung, war es allen Beteiligten wichtig, dass die Patienten umfassend betreut und der Verbleib im eigenen Zuhause ermöglicht wurde. Seit 2009 erweiterte sich die Trägerschaft um den Alten- und Krankenpflegeverein Köln-Longerich e.V.

Der Ambulante Hospizdienst im Kölner Norden teilt sich die Büroräume mit dem Krankenpflegeverein Köln Nord. Im Zuge der fortschreitenden Qualifizierung war es selbstverständlich, dass ein Teil des Personals palliativpflegerisch ausgebildet wurde und seit Frühjahr 2006 gibt es im Kölner Norden auch einen ambulanten Palliativpflegedienst.

Was heißt dies für die praktische Arbeit? Die Patienten im Kölner Norden haben nur einen Ansprechpartner in der pflegerischen, palliativen und hospizlichen Versorgung. Auch für die Hausärzte, Palliativmediziner und Krankenhäuser gibt es nur eine Anlaufstelle. Die Informationen werden gebündelt und gut kommuniziert. Patienten und Angehörige lernen den Hospiz- und Palliativdienst nicht erst „am Ende“ kennen. Die Pflegevereine und somit der Hospizdienst sind im sozialen Um-

feld bekannt. Sie gehören gewissermaßen mit zum Alltag. Der Übergang von einer schweren Erkrankung in die Versorgung am Lebensende kann fließend erfolgen. Bei gemeinsamen

Dienstbesprechungen werden sowohl die Pflegekräfte als auch die Koordinatorinnen des Hospizdienstes sensibel für das Arbeitsfeld des anderen. So ist es selbstverständlich, dass bei Bedarf die Koordinatorin und der Kollege/die Kollegin aus dem Palliativpflegeteam gemeinsam den Betroffenen besuchen. Fortbildungen und Veranstaltungen für die ehrenamtlichen Mitarbeiter und Mitarbeiterinnen des ambulanten Hospizdienstes sind offen für die Kollegen aus der Pflege.

Der Begriff „*psychosoziale Begleitung*“ durch ehrenamtliche Hospizmitarbeiter wird gefüllt mit Menschen und gemeinsamem Erleben. Es sind nicht „*die Krankenschwestern oder -pfleger*“ und „*die ehrenamtlichen Mitarbeiterinnen*“, sondern konkrete Personen, die sich persönlich kennen. So fällt es dann auch einer ehrenamtlichen Mitarbeiterin nicht schwer, in einer Krisensituation das Notfallhandy des Krankenpflegeteams anzurufen. Im alltäglichen Miteinander sind auch schnell aktuelle Informationen ausgetauscht. Oft ist es für die Palliativpflegekräfte eine große Entlastung nach einem emotional belastenden Einsatz (z.B. ein Patient, der lange begleitet wurde, ist gerade verstorben) sich ins Büro der Koordinatorinnen zurückziehen zu können und dort einen Gesprächspartner zu haben.

Nicht zuletzt gibt es natürlich auch organisatorisch Synergieeffekte. Der Ambulante Hospizdienst und der Krankenpflegeverein Köln Nord nutzen nicht nur gemeinsam die Räume und Bürotechnik, sie haben auch eine gemeinsame Verwaltung. So ist der Hospizdienst täglich von 8.00 – 16.00 Uhr persönlich erreichbar und die 24 Stunden Rufbereitschaft ist qualifiziert gesichert.

In einem weiteren Schritt erfolgt seit 2006 die Vernetzung mit weiteren Beteiligten im Qualitätszirkel des Palliativnetzes Köln Nord. Viermal jährlich treffen sich Hausärzte, niedergelassene Palliativmediziner, Ärzte und Pflegepersonal der Palliativstation, Mitarbeiter/innen der stationären Hospize, der ambulanten Hospizdienste, der Palliativpflegedienste, aus Altenpflegeeinrichtungen und

Krankenhäusern, um sich in Fallbesprechungen auszutauschen oder durch Fachvorträge ihre Kompetenzen zu erweitern.

Über die Region Köln Nord hinaus ist der Ambulante Hospizdienst im Kölner Norden noch Mitglied in der Hospiz + Palliativ Arbeitsgemeinschaft Köln (HAK). In dieser Arbeitsgemeinschaft haben sich im Jahr 2000 die ambulanten und stationären Hospizdienste in Köln und das Dr. Mildred Scheel Haus zusammengeschlossen. Ein wichtiges Ziel war es, Köln flächendeckend mit qualifizierten ambulanten Diensten auszustatten, die nicht miteinander konkurrieren. Dies ist mittlerweile umgesetzt. Die ambulanten Dienste haben räumliche Zuständigkeiten und arbeiten eng vernetzt. Die HAK vertritt die Dienste bei größeren Veranstaltungen wie Tag des Ehrenamtes, Tag des Friedhofs, den Kölner Gesundheitstagen. Jährlich wird gemeinsam mit dem Katholischen Bildungswerk ein Kölner Hospiztag organisiert. Hier stellen die Mitglieder der HAK ihre Arbeit der Kölner Öffentlichkeit durch Infostände, Beratungsgespräche und aktuelle Fachvorträge vor.

2009 fand der 10. Hospiztag statt: Er war Auftakt zu den Themenwochen „Hospiz im Blick“. Nach 10 Jahren guter Zusammenarbeit von HAK und Kath. Bildungswerk Köln gab dieses „Jubiläum“ Anlass, die Vielfalt der hospizlichen Arbeit in Köln in einem größeren Zeitraum, an zahlreichen Veranstaltungsorten stadtweit und aus unterschiedlichster Perspektive oder in den verschiedensten Facetten (informativ, theologisch, literarisch, kabarettistisch etc.) darzustellen.

In Köln wurde im September 2009 auch das *Palliativ- und Hospiznetzwerk Köln e.V.* gegründet. Aufgabe des Netzwerkes ist es, schwerstkranken Menschen am Lebensende eine würdevolle palliativmedizinische und hospizliche Versorgung im eigenen sozialen Umfeld wie auch in geeigneten stationären Einrichtungen zu ermöglichen. Mit dem Netzwerk soll die bisherige Entwicklung, die durch die Hospizbewegung initiiert und geprägt worden ist, unter Nutzung der schon bestehenden Hospiz- und Palliativstrukturen weiter voran gebracht werden mit dem Ziel, durch Bündelung von Qualifikation ein Höchstmaß an menschlicher und fachlicher Kompetenz zur Unterstützung der Betroffenen und ihren Angehörigen anzubieten durch:

- Koordination, Vernetzung und Entwicklung der palliativmedizinischen, -pflegerischen und hospizlichen Aktivitäten und Versorgung im gesamten Stadtgebiet Köln
- Unterstützung der sich neu bildenden Palliative-Care-Teams (SAPV)
- Aufbau und Koordination eines Beratungsdienstes für die Bevölkerung
- Entwicklung und Umsetzung von Qualitätskriterien und Standards
- Gezielte Öffentlichkeitsarbeit in den Medien und durch öffentliche Veranstaltungen
- Organisation und Durchführung von multidisziplinären Fortbildungen

Mitglieder sind die ambulanten Hospizdienste, die Palliativpflegedienste, qualifizierte Palliativärzte und Fachärzte für Kinderonkologie, die Palliativstationen in Köln, die stationären Hospize, engagierte niedergelassene Hausärzte, Kinderpflegedienste und an der Hospiz- und Palliativarbeit Interessierte in Köln.

*Vernetzt, verstrickt, verheddert –
Fluch von Vernetzung sagt der Pessimist
Gehalten, getragen, verbunden –
Segen von Vernetzung sagt der Optimist*

Wir in Köln sind eindeutig Optimisten!!

Renate Hofer-Küster

Koordinatorin

Ambulanter Hospizdienst im Kölner Norden

Taborplatz 4

50767 Köln

www.pflege-koeln.de

www.hak-online.de

www.palliativnetz-koeln.de

PAN – Palliativ Ambulant Netzwerk für Minden-Lübbecke

Antje Rohlfing

Historie und Entwicklung

Bereits 2006 traten einzelne Hausärzte mit Palliativausbildung an Pflegedienste in der Region heran, um sich im Bereich der Patientenversorgung zu organisieren. Derzeit lag das Rahmenprogramm des Landes Nordrhein Westfalen als Absichtserklärung zur Verbesserung der Situation sterbender Menschen und ihrer Angehörigen in NRW bereits vor.

Zum ersten „Runden Tisch“ des Netzwerkes kamen neben den Palliativärzten, Vertreter von drei Pflegediensten, die Hospizinitiativen der Region, die kreisweit tätige Krebsberatung und die ambulante Palliativberatung zusammen. Das Klima der damaligen Treffen war geprägt von Interesse an den anderen Berufsgruppen und dem Ziel, künftig gemeinsam Strukturen und Inhalte zu erarbeiten, die sterbenden Menschen und ihren Angehörigen dienlich sein könnten.

Trotz der verschiedenen Anliegen und Trägerschaften der Teilnehmerinnen und Teilnehmer, fanden alle schnell zu einer gemeinsamen Zielsetzung, unter der sie bereit waren, sich einzubringen. Rückblickend betrachtet ist dies keineswegs selbstverständlich. Es ist wohl dem herausragenden Engagement der Mitglieder der ersten Stunde zu verdanken und deren Fähigkeit, sich selbst zurück zu nehmen, wenn es dem Ganzen dient. Sicherlich funktionieren Netzwerke nur, wenn alle Beteiligten einen Benefit davon haben. Dies ist auch bei PAN der „Kitt“, der die Mitwirkenden zusammen hält.

Ein wichtiges Kennzeichen guter Zusammenarbeit bei PAN ist, dass sich alle Berufsgruppen zum einen um ihre eigenen „Baustellen“ in der Palliativversorgung kümmern, sich aber auch für die Belange der Anderen einsetzen und deren Anliegen gegenüber Dritten vertreten. Dies stärkt das Ganze und funktioniert hier trägerübergreifend. Der

fachliche und soziale Synergieeffekt ist der Mehrwert, den das Netzwerk ausmacht. Mehrwert entsteht zum einen für die Netzwerker, vor allem aber auch für die betroffenen Menschen, die durch PAN begleitet und versorgt werden.

Derzeitige Struktur

Basis der Palliativversorgung im Kreis Minden-Lübbecke ist der gesetzliche Anspruch der Versicherten aus dem Jahr 2007 auf eine ambulante Schmerztherapie am Lebensende. Handlungsgrundlage von PAN ist zum einen der im April von der Kassenärztlichen Vereinigung Westfalen-Lippe (KV WL) geschlossene Vertrag zur integrierten Versorgung sterbender Menschen und ihrer Angehörigen mit fast allen gesetzlichen Krankenkassen. Zum anderen die gesetzlichen Veränderungen gemäß §132 SGB V.

In der Umsetzung der Gesetzgebungen und Verträge nimmt PAN Rücksicht auf gewachsene Strukturen in der Region. Der Vertrag der KV WL ist ein hausarztzentrierter Vertrag, der den behandelnden Ärzten so genannte Palliativ-Konsildienste (PKD) und eine Koordinationskraft zur Seite stellt. Ein-

geschriebene Ärzte können den diensthabenden Palliativarzt des PKD konsiliarisch in palliativmedizinische Fragestellungen einbeziehen, ihn zur Mitbehandlung auffordern oder ihn den Patienten übernehmen lassen.

Der Kreis Minden-Lübbecke ist in drei Palliativ-Konsildienste regionalisiert, was bei einer Einwohnerzahl von 317.000 und einer Fläche von ca. 40 km x 55 km sinnvoll ist. Die PKDs werden von jeweils fünf bis acht Palliativmedizinerinnen und -mediziner vertreten. In jeder der drei Regionen ist eine, wie im Vertrag der KV WL vorgesehen, Patienten-

koordinatorin eingestellt. Die drei beteiligten Pflegedienste haben die Anerkennung als ambulante palliative Pflegedienste oder sind im Anerkennungsverfahren. Sie sind auf die drei Regionen verteilt. Alle Hospizdienste im Kreis werden an der Versorgung von Betroffenen regelhaft beteiligt, sofern dies nicht ausdrücklich abgelehnt wird.



Wie ist der Ablauf?

Der Zugang zur integrierten Versorgung im Kreis Minden-Lübbecke erfolgt zum einen über bereits eingeschriebene Haus- oder Fachärzte, die bereits Patienten mit dem PKD versorgen. Zum anderen melden sich Betroffene direkt bei den beteiligten Palliativärzten und -ärztinnen, den Koordinationskräften oder Netzwerkpartnern. Wichtige Schnittstellen stellen die von der stationären in die ambulante bzw. die von der fachärztlichen zur hausärztlichen Versorgung dar. Hier werden Betroffene durch den Sozialdienst oder die onkologischen Praxen über PAN informiert und auf Wunsch direkt an die Koordinationskraft übermittelt.

So können Versorgungslücken überbrückt werden, was für Betroffene zu einer schnelleren und effektiveren Versorgung zu Hause führt. Weiter klärt die Koordinationskraft auch in bisher nicht beteiligten Hausarztpraxen über den Rechtsanspruch der Patientinnen und Patienten und den Vertragsinhalt auf. Das führt im Kreis Minden-Lübbecke zu einer stetig steigenden Zahl beteiligter Praxen und einer häufigen Inanspruchnahme der Konsildienste und des Koordinationsangebots.



Antje Rohlfing

Tätigkeit der Koordinationskraft

In der Regel sind Hausbesuche unabdingbar, da dort die Möglichkeiten und Grenzen einer ambulanten palliativen Versorgung sichtbar werden. Außerdem sind die meisten Betroffenen nicht mehr in der Lage, z.B. eine Beratungsstelle aufzusuchen. Der Aufbau eines Vertrauensverhältnisses ist die Basis einer zugehenden Begleitung und Unterstützung. Das Kennenlernen der Gesamtsituation, aber auch der Historie der Krankheit und wie sie empfunden wird, sind eine wichtige Grundlage der Begleitung.

PAN

Palliativ – Ambulant – Netzwerk
Minden - Lübbecke

Fachliche Weiterentwicklung PAN



© PAN, 09. Nov. 2009

Weiter interessiert, wer an der Versorgung in welcher Form bereits beteiligt ist, welche aktuellen Symptome und Probleme am stärksten wahrgenommen werden, welche Heil- und Hilfsmittel vorhanden sind oder benötigt werden. Wie stellen sich die pflegerische und vielleicht auch die finanzielle Situation dar? Welche weiteren Sicherungsmaßnahmen (Sturzprophylaxe, Vollmachten und Verfügungen) sind nötig? Die zentrale Frage ist, was der sterbende Mensch möchte.

Aus dem Verständnis des Netzwerkes heraus ist entschieden worden, die Koordination durch eine Sozialarbeiterin und eine Pflegekraft, beide mit Palliative Care Weiterbildung, zu besetzen. Beide arbeiten mit einem Case Managementansatz. Hintergrund ist, Betroffenen eine Person zur Seite zu stellen, welche sich um all ihre Anliegen kümmert und diese steuert. Das heißt, es wird gemeinsam ein individueller Hilfeplan erstellt, der alle Bedürfnisse und Bedarfe berücksichtigt. So können alle benötigten Helfer und Helferinnen, gemeinsam mit der Familie und/oder Freunden, genau passend tätig werden. Da sich die Situation oft recht schnell verändert, ist ein enger Kontakt notwendig, um schnell sinnvoll reagieren zu können. Auch ist ein Notfallplan zu erstellen und abzusichern, um den Familien Sicherheit zu geben.

Was kommt bei Betroffenen an?

Abschließend stellt sich die Frage, welchen Nutzen Sterbende und ihre Angehörigen von einer solchen Versorgung haben. Ein nennenswerter Vorteil ist, dass Betroffene weiterhin durch ihren, in der Regel vertrauten, Hausarzt betreut werden. Nimmt der das palliativmedizinische Konsil in Anspruch, verbessert sich die medizinische Versorgung im Einzelfall, aber auch mittelfristig in der Region (Lerneffekte).

Durch die Koordination werden Leistungen, welche bisher nebeneinander erbracht wurden, sinnvoll vernetzt. Das verstärkt zum einen die Einzelleistung (Synergieeffekte) und verhindert Über-, Unter- oder Fehlversorgung. Auch müssen sich Betroffene nicht selbst im Dickicht des Gesundheitswesens orientieren, sondern haben eine Ansprechpartnerin, an die sie sich mit allen Anliegen wenden können. Bedenkt man die krisenhafte Situation vieler Betroffener, stellt das einen großen Mehrwert dar.

Durch ein großes und kompetentes Netzwerk erschließen sich so Möglichkeiten, Sterbende ganzheitlich, und damit sehr hospizlich, zu begleiten. Wenn sich alle ganz im Sinne des Sterbenden einbringen, ist dies mehr als die Summe vieler Einzelleistungen.

Informationen über PAN erhalten Interessierte über die Koordinatorin des Netzes,
Dagmar Löffler
Tel.: 01 51 - 50 74 80 24

Antje Rohlfing

Dipl. Sozialarbeiterin
PariSozial Minden-Lübbecke
Simeonstr. 17, 32423 Minden
für PAN: Koordinatorin für Patienten
Tel.: 05 71 - 8 28 08-18
E-Mail:

antje.rohlfing@paritaet-minden-luebecke.de

IT-Unterstützung der ambulanten Palliativversorgung am Beispiel Bochum

Klaus Blum

Eine wichtige Aufgabe innerhalb eines palliativmedizinischen Teams ist die Distribution der Patienteninformation. Die geringe Patientendichte sowie die begrenzte Anzahl an qualifizierten Palliativärzten machen in der Notfallsituation (je nach Region) Anfahrtswege bis zu 45 Minuten Dauer erforderlich.

Probleme vor Ort:

- Häufig keine ärztlich verwertbare Dokumentation zu Diagnosen, Medikation und Symptomatik
- Keine zusammenhängende Verlaufsdokumentation zur Kontrolle palliativer Maßnahmen
- Fehlende Instrumente zur nachhaltigen Dokumentation

Die häufige Folge sind viele vermeidbare Hausbesuche, sich fortpflanzende Fehleinschätzungen zum Beispiel der Schmerzintensität sowie vermehrte Krankenhauseinweisungen und suboptimale Therapie aufgrund fehlender medizinischer Daten.

Das primäre Ziel unseres Informationssystems besteht darin, dem palliativmedizinischen Team vor Ort und dem QPA im Notdienst die zur Behandlung des Patienten erforderlichen Informationen strukturiert zur Verfügung zu stellen. Zudem sollen alle weiteren relevanten Kooperationspartner wie z.B. die Hospizdienste oder die Palliativpflege-dienste ohne Schnittstellenprobleme eingebunden

sein. All das dient der optimalen und damit letztlich der würdevollen Unterstützung der betroffenen Familien.

Im Rahmen der Behandlung soll eine Befund- und Verlaufsdokumentation einfach und zeitökonomisch möglich sein. Die Arbeit des *Palliative-Care-Teams* wird durch zeitnahe Kommunikation mit den Netzpartnern (z.B. zur Anforderung von Medikamenten und Hilfsmitteln) erleichtert. Die erbrachte Dokumentation soll schließlich einfach archivierbar sein und in eine externe Qualitätssicherung übertragen werden können.

Ein entsprechendes System haben wir seit Mitte 2008 in Bochum umgesetzt:

Das **Informationssystem palliative care (ISPC)**

Im Prinzip stellt das System eine über das Internet erreichbare spezialisierte elektronische Patientenakte dar. Bei Aufnahme des Patienten werden die palliativmedizinisch relevanten Informationen (Stammdaten, Versorgungs- und soziale Situation, Diagnosen, Medikation, Therapie) in ein Datenblatt eingetragen.

Zusätzliche Dokumente wie Arztbriefe und Befunde können via Upload hinzugefügt werden und stehen dann zur Verfügung. Die weitere Betreuung wird dann über eine strukturierte Verlaufsdokumentation dargelegt.

Zur Information der kooperierenden Haus- und Fachärzte ist eine halbautomatische Arztbriefschreibung integriert; die zur Vertragsdokumentation (Palliativ-Vertrag NRW) notwendigen Formulare können weitgehend assistiert ausgefüllt werden. Das interne Nachrichtensystem und eine Dienstplanliste machen das Kommunikationssystem vollständig. Nach Ab-



Klaus Blum



schluss der Behandlung kann über eine Schnittstelle die Dokumentation zur externen Qualitätssicherung (HOPE) erfolgen. Mit entsprechenden SQL-Abfrageroutinen können die relevanten Daten analysiert und ausgewertet werden.

Das Informationssystem steht im Web zur Verfügung und ist somit von jedem Internet-fähigen PC oder Mobilfunkgerät erreichbar.

Die Zugangssicherung erfolgt über ein One-time-password-System und einen Sicherheitsserver. Bei

Zugriff mit einem mobilen PC über UMTS wird eine Bedside-Dokumentation möglich.

Im Laufe der Anwendung sind natürlich auch Wünsche nach Verbesserung gereift:

Zur Vermeidung von Doppeldokumentationen (Praxissoftware / ISPC) wäre eine Anbindung an die gängigen Praxissoftwaresysteme sinnvoll. Bei fehlender oder schwacher Mobilfunkanbindung am Krankenbett würden wir uns über eine „Offline-Version“ freuen.

ISPC
Informationssystem Palliative Care

13.12.2009 - 15:08 Uhr
Angemeldeter Benutzer: Klaus Blum

Aufnahme **Patientenliste** **Dienstplan** **Nachrichtensystem** **Hilfe**

Start
Patientenliste
Aufnahme
Dienstplan
Handbuch
Nachrichtensystem
System
Einstellungen
Abmelden
Administration

Letzten 10 Kontakte

Name, Vorname	Letzter Eintrag
Dorothea	13.12.2009, 14:23 Uhr Klaus Egen
Elisabeth	13.12.2009, 12:50 Uhr Klaus Blum
Alfred	13.12.2009, 12:31 Uhr Klaus Egen
Elisabeth	13.12.2009, 12:14 Uhr Klaus Egen
Gert	13.12.2009, 10:20 Uhr Mathias Heer
Ibrahim	13.12.2009, 08:05 Uhr Klaus Blum
Walter	12.12.2009, 15:03 Uhr Klaus Blum
Horst	12.12.2009, 01:20 Uhr Birgitta Behringer
Oskar	12.12.2009, 01:18 Uhr Birgitta Behringer
Horst	12.12.2009, 01:17 Uhr Birgitta Behringer

Bereitschaft 50. KW

Datum	Name
So, 13.12.	Klaus Egen Telefon: 02327- Mobil: 0174-
Mo, 14.12.	Matthias Thons Telefon: 02302- Mobil: 0179/4-
Di, 15.12.	Klaus Egen Telefon: 02327- Mobil: 0174-
Mi, 16.12.	Matthias Thons Telefon: 02302- Mobil: 0179/4-
Do, 17.12.	Matthias Thons Telefon: 02302- Mobil: 0179/4-
Fri, 18.12.	Matthias Thons Telefon: 02302- Mobil: 0179/4-
Sa, 19.12.	Klaus Egen Telefon: 02327- Mobil: 0174-

[Bereitschaftsplan anzeigen](#)

Letzte 5 Aufnahmen

Name, Vorname	Aufnahmedatum	Letzter Eintrag
Günter	10.12.09, 16:48	11.12.09, 16:56
August	08.12.09, 22:45	11.12.09, 16:48
Klaus	08.12.09, 19:35	09.12.09, 00:02
Günther	07.12.09, 16:05	08.12.09, 21:42
Lydia	04.12.09, 11:08	08.12.09, 21:42

Palliativnetz Bochum e.V.
Medizin - Pflege - Hospizarbeit

AK AUGUSTA KRANKEN ANSTALT
Evangelisches Krankenhaus
Akademisches Lehrkrankenhaus

Screenshot Startbildschirm V 2.0



30.08.2009 23:05
Angemeldeter Benutzer: Administrator Admin

	Aufnahme	Patientenliste	Dienstplan	Nachrichtensystem	Hilfe																		
Start	Patientendetails																						
Patientenliste	<table border="0"> <tr> <td>Name:</td> <td>Spatz, Reiner</td> <td>Patientennummer:</td> <td>17179</td> </tr> <tr> <td>Geburtsdatum:</td> <td>02.03.1941</td> <td>Letzte Bearbeitung:</td> <td>30.08.2009, 16:19 (Administrator Admin)</td> </tr> <tr> <td>Betreut durch:</td> <td>Blum, Klaus</td> <td>Aufnahme:</td> <td>28.08.2009, 00:59 Uhr von Administrator Admin</td> </tr> </table>					Name:	Spatz, Reiner	Patientennummer:	17179	Geburtsdatum:	02.03.1941	Letzte Bearbeitung:	30.08.2009, 16:19 (Administrator Admin)	Betreut durch:	Blum, Klaus	Aufnahme:	28.08.2009, 00:59 Uhr von Administrator Admin						
Name:	Spatz, Reiner	Patientennummer:	17179																				
Geburtsdatum:	02.03.1941	Letzte Bearbeitung:	30.08.2009, 16:19 (Administrator Admin)																				
Betreut durch:	Blum, Klaus	Aufnahme:	28.08.2009, 00:59 Uhr von Administrator Admin																				
Eigene Patienten	<table border="1"> <tr> <td>Verlauf</td> <td>Stammdaten</td> <td>Medikamentenplan</td> <td>Dateien & Dokumente</td> <td>Vertrag VL 2009</td> <td>Arztbriefe</td> <td>Entlassung</td> </tr> </table>					Verlauf	Stammdaten	Medikamentenplan	Dateien & Dokumente	Vertrag VL 2009	Arztbriefe	Entlassung											
Verlauf	Stammdaten	Medikamentenplan	Dateien & Dokumente	Vertrag VL 2009	Arztbriefe	Entlassung																	
Gesamt	Verlaufsdokumentation																						
Erfassen	Filter: <input type="checkbox"/> Anamnese <input type="checkbox"/> Befund <input type="checkbox"/> Diagnosen <input type="checkbox"/> Kommentar <input type="checkbox"/> Leistungen <input type="checkbox"/> Medikation <input type="checkbox"/> Telefonat <input type="checkbox"/> Formular																						
Suche	<table border="1"> <tr> <td>28.08.2009, 00:59 A. Admin</td> <td>K</td> <td>Überweisung durch: Hausarzt // Hausarzt versorgt alleine !! L 91511 M Beloc Zok1-0-0 M MST 10j1-0-1 M Movicolj1-0-0 H Bronchialkarzinom, ossäre Metastasierung D Hypertonie D KHK 3-GE, Z. ACVB</td> </tr> <tr> <td>28.08.2009, 01:03 A. Admin</td> <td>K</td> <td>Dateianhang: CT Schädel 24.03.09 / hirntumor_ct_gross.jpg</td> </tr> <tr> <td>28.08.2009, 01:04 A. Admin</td> <td>D</td> <td>cerebrale Metastasierung</td> </tr> <tr> <td>28.08.2009, 01:30 A. Admin</td> <td>B</td> <td>Pulmo frei, PE rechts im UF</td> </tr> <tr> <td>28.08.2009, 12:36 A. Admin</td> <td>M</td> <td>Blopress 16j1-0-0</td> </tr> <tr> <td>29.08.2009, 11:41 A. Admin</td> <td>K</td> <td>Dateianhang: Anregungen Formular 3a / demo_bearbeitung_formular_3a.pdf</td> </tr> </table>					28.08.2009, 00:59 A. Admin	K	Überweisung durch: Hausarzt // Hausarzt versorgt alleine !! L 91511 M Beloc Zok1-0-0 M MST 10j1-0-1 M Movicolj1-0-0 H Bronchialkarzinom, ossäre Metastasierung D Hypertonie D KHK 3-GE, Z. ACVB	28.08.2009, 01:03 A. Admin	K	Dateianhang: CT Schädel 24.03.09 / hirntumor_ct_gross.jpg	28.08.2009, 01:04 A. Admin	D	cerebrale Metastasierung	28.08.2009, 01:30 A. Admin	B	Pulmo frei, PE rechts im UF	28.08.2009, 12:36 A. Admin	M	Blopress 16j1-0-0	29.08.2009, 11:41 A. Admin	K	Dateianhang: Anregungen Formular 3a / demo_bearbeitung_formular_3a.pdf
28.08.2009, 00:59 A. Admin	K	Überweisung durch: Hausarzt // Hausarzt versorgt alleine !! L 91511 M Beloc Zok1-0-0 M MST 10j1-0-1 M Movicolj1-0-0 H Bronchialkarzinom, ossäre Metastasierung D Hypertonie D KHK 3-GE, Z. ACVB																					
28.08.2009, 01:03 A. Admin	K	Dateianhang: CT Schädel 24.03.09 / hirntumor_ct_gross.jpg																					
28.08.2009, 01:04 A. Admin	D	cerebrale Metastasierung																					
28.08.2009, 01:30 A. Admin	B	Pulmo frei, PE rechts im UF																					
28.08.2009, 12:36 A. Admin	M	Blopress 16j1-0-0																					
29.08.2009, 11:41 A. Admin	K	Dateianhang: Anregungen Formular 3a / demo_bearbeitung_formular_3a.pdf																					
Aufnahme																							
Dienstplan																							
Handbuch																							
Nachrichtensystem																							
Administration																							
Einstellungen																							
Abmelden																							

Screenshot Verlaufsdokumentation V 2.0

Fazit:

Die Arbeit mit dem ISPC hat nicht nur die Notdienstbehandlung von Palliativpatienten verbessert, sondern auch die Patientenversorgung in Bochum deutlich strukturiert. Die Software ist zu einem Eckstein in der nachhaltigen Versorgung unserer Palliativpatienten geworden, die die ärztlichen Kollegen und Koordinatorinnen nicht mehr missen möchten. Seit der Einführung des Programms wurden mit diesem Dokumentationssystem rund 500 Patienten durch das Palliativnetz unterstützt. Die Software hat sich als robust in der Anwendung erwiesen und ist bisher ohne Abstürze oder Datenverluste geblieben.

Die Entwicklung geht weiter - im Sinne einer hilfreichen Vernetzung der professionellen haupt- und ehrenamtlichen Mitarbeiter, aber vor allem der durch uns begleiteten Familien

Für das Palliativnetz Bochum e.V.:
Klaus Blum
 FA für Allgemeinmedizin / Palliativmedizin
 Praxisgemeinschaft Gartenstrasse
 Gartenstrasse 113
 44869 Bochum
 Tel.: 02 34 - 7 12 78
 E-Mail: praxis@kblum.de

Literatur

Die in dieser Ausgabe des Hospizdialogs aufgeführten Publikationen sind auf der Basis der praktischen Erfahrungen in der Hospizarbeit entstanden.



Marie-Luise Bödiker (Hrg.)
Vermächtnis Sterbender
 Preuß 2009
 €8,95
 zu beziehen unter der
 Fax-Nr.: 02941-761010
 oder im Buchhandel

Das vorliegende Buch ist an all jene gerichtet, die haupt- oder ehrenamtlich in der Hospizarbeit oder Palliativversorgung tätig sind, aber auch an betroffene Angehörige. Es ist eine Sammlung von Erfahrungsberichten, geschrieben und zusammengestellt von Autoren, die alle engagiert sind in der Hospiz- und Palliativarbeit. Am Ende eines jeden Beitrags werden Impulse und Hinweise gegeben und Fragen gestellt wie: Worüber lohnt es sich nachzudenken? Was hat das mit mir zu tun? Was könnte mich noch weiterbringen?



Friedrich Ostenrath (Hrg.)
Sterben und Tod in den Weltreligionen
 hortus dialogus 2009
 €15,—
 zu beziehen unter:
 hortus-dialogus@t-online.de
 oder hortus dialogus, Commweg 8-10,
 52385 Nideggen

Unsere Gesellschaft wird immer vielfältiger, das betrifft auch den Bereich religiöser Bedürfnisse von sterbenden und trauernden Menschen anderer Weltanschauungen und Kulturen als der uns vertrauten. In der Publikation „Sterben und Tod in den Weltreligionen“ wird jede der vier vertretenen Religionen von deren eigenen Mitgliedern sowie Religionswissenschaftlern vorgestellt. Welche Gefühle und Besorgnisse, welche Vorstellungen von Sterben, Tod und Nachtodlichkeit beschäftigen Angehörige des Christentums, Islams, Judentums und Buddhismus an ihrem Lebensende. Wie verhalten sich Trauernde und Hinterbliebene? Welche Riten und Rituale geben Hoffnung für einen gelingenden Übergang?

Hospizdienst Weilerswist (Hrg.)
Stärker als der Tod
 Hospizdienst Weilerswist 2009
 €7,50
 zu beziehen unter:
 ka.kirmas@t-online.de
 oder im Buchhandel



Das Buch „*Stärker als der Tod*“ entstand im Rahmen eines Wettbewerbs zum fünfjährigen Bestehen des Hospizdienstes Weilerswist. Menschen aller Altersklassen teilen in Erzählungen und Gedichten ihre Erfahrungen zum Thema Sterben, Tod und Trauer mit. Wenige, die hier zu Wort kommen, sind professionelle Autoren. Dementsprechend ist im Vorwort zu lesen: „*Der Verlust eines geliebten Menschen hinterlässt Wunden, die geheilt werden wollen. All seinen Gefühlen ein Ventil anzubieten, Wut, Trauer und Hoffnungslosigkeit auf der einen Seite – Zuversicht, Hoffnung und liebevolle Gefühle auf der anderen Seite in Worte fassen, kann helfen, sich selbst zu heilen. Der Prozess des Schreibens kann dabei eine Brücke zurück ins Leben sein.*“

Petra Assmann
Menschen wie du und ich
 Lindenhausverlag 2001
 €8,—



Petra Assmann begleitet seit Jahrzehnten viele Menschen bis in den Tod. Einige dieser Begegnungen hat sie in diesem Buch aufgeschrieben. „*Menschen wie du und ich*“ ist eine Sammlung von Kurzgeschichten, die Menschen am Ende ihres Lebens beschreibt. In den von Petra Assmann geschilderten Schicksalen wird deutlich, dass Sterben ein Bestandteil des Lebens ist. Das Buch soll dazu beitragen, dass die Menschen ihre Scheu vor Sterben und Tod verlieren und über das Ende sprechen können. Es geht um eine neue Kultur des Sterbens, um ein Verständnis von Leben, das das Sterben selbstverständlich mit einschließt und um den Abbau von Berührungängsten und Gesprächsbarrieren. Ein Teil des Erlöses aus dem Verkauf des Buches kommt der Hospizgruppe Bottrop zu Gute.

Veranstaltungen

01.-02.02.2010

Würzburg

Seelsorge und „Palliative Care“
Akademie für Palliativmedizin, -pflege
und Hospizarbeit, Stiftung Juliuspital
Tel.: 09 31 - 3 93 22 81
palliativakademie@juliuspital.de
www.palliativakademie.de

05.-06.02.2010

Gütersloh

Ethikberatung und Palliative Care
Bildungswerk Hospiz- & Palliativmedizin
am Städt. Krankenhaus
Tel.: 0 52 41 - 90 59 84
www.hospiz-und-palliativmedizin.de

13.02.2010

Hamburg

3. Hamburger Kinderpalliativtag
Stiftung Kinder-Hospiz Sternenbrücke
Tel. 0 40 - 81 99 12 42
c.brumm@sternenbruecke.de
www.sternenbruecke.de

15.-19.02.2010

Cloppenburg

10. Koordinationsseminar der
Hospiz LAG Niedersachsen
Katholische Akademie in Stapelfeld
bei Cloppenburg
Tel.: 04 41 - 7 79 31 36
lohmann@mediation-oldenburg.de

22.-24.02.2010

Wuppertal

Modulqualifikation „Trauerberatung“
Akademie für Gesundheitsberufe
Dietrich-Oppenberg-Akademie
Tel.: 02 02 - 2 99 37 11
info@afg-wuppertal
www.afg-wuppertal.de

01.-03.03.2010

Köln

Die richtige Balance zwischen
„Für-Sorge“ und „Selbst-Sorge“;
Umgang mit Ansprüchen und
Erwartungen an die Leitungsrolle
Dr. Mildred Scheel Akademie
Tel.: 02 21 - 9 44 04 90
www.mildred-scheel-akademie.de

03.-05.03.2010

Münster

Palliative Geriatrie
Bessere Palliativversorgung älterer
Menschen
Fachhochschule Münster
Tel.: 02 51 - 8 36 58 62
Weiterbildung.fb12@fh-muenster.de

10.03.2010

Düsseldorf

Ethikforum für Hospiz- und
Pflegedienstleitungen
Vom Umgang mit dem Wunsch nach
palliativer Sedierung
Hospiz am Ev. Krankenhaus, Düsseldorf
Tel.: 02 11 - 9 19 49 01
susanne.hirsmueller@evk-duesseldorf.de
www.hospiz-evk.de

16.-17.04.2010

Bonn

Trauer erwärmen, Kennenlernworkshop
Begegnung mit und Begleitung von
Menschen nach Verlusterfahrungen
Zentrum für Palliativmedizin
Tel.: 02 28 - 6 48 15 39
www.malteser-krankenhaus-bonn.de

23.-24.04.2010

Essen

Symposium
Wie viel Onkologie braucht die Palliativ-
medizin, wieviel Palliativmedizin braucht
die Onkologie?
Netzwerk-Palliativmedizin
Tel.: 02 01 -17 44 99 59
info@netzwerk-palliativmedizin-essen.de
www.netzwerk-palliativmedizin-essen.de



ALPHA-Westfalen

Friedrich-Ebert-Straße 157-159

48153 Münster

Tel.: 02 51 - 23 08 48

Fax: 02 51 - 23 65 76

E-Mail: alpha@muenster.de

Internet: www.alpha-nrw.de

ALPHA-Rheinland

Von-Hompesch-Straße 1

53123 Bonn

Tel.: 02 28 - 74 65 47

Fax: 02 28 - 64 18 41

E-Mail: rheinland@alpha-nrw.de

Internet: www.alpha-nrw.de