



Hospiz-Dialog Nordrhein-Westfalen

Januar 2015 Ausgabe 62

Schwerpunkt:

**VERSORGUNG
IN LÄNDLICHEN STRUKTUREN**

Editorial



Liebe Leserinnen und Leser,

die Versorgung in ländlichen Strukturen gehört zu den Bereichen, derer sich Gesellschaft und Politik mit zunehmender Intensität annehmen. Denn mit der Abnahme der Bevölkerungszahlen und dem steigenden Alter der hier lebenden Bürgerinnen und Bürger stellen sich immer mehr Fragen wie die zur Aufrechterhaltung von sozialen, medizinischen und bildungsorientierten Infrastrukturen, zu Mobilitäten und Erreichbarkeiten, zu entweder Spezialisierung oder Streichung von Angeboten.

Wie sich die demografische und geografische Entwicklung auf die Hospiz- und Palliativarbeit auswirkt, können wir noch nicht im Detail absehen. Es gibt jedoch Einschätzungen und Gedanken dazu, die wir Ihnen in dieser Ausgabe des Hospizdialogs gern vorstellen möchten: Hier wird deutlich, dass es in ländlichen Regionen nicht nur pessimistische Einschätzungen, sondern auch positive Bewertungen dessen gibt, was das Miteinander, die Kommunikation und die gegenseitige Fürsorge betrifft.

Auch im allgemeinen Teil erfahren Sie Bedenkenswertes und Hoffnungsvolles. Sie finden darüber hinaus in dieser Ausgabe ein etwas verändertes Erscheinungsbild der Zeitschrift. Ein neues Jahr bietet dazu eine gute Gelegenheit. Vielleicht gibt es ja auch bei Ihnen etwas Neues, kleinere Veränderungen oder größere Entscheidungen, die der Jahreswechsel mit sich bringt. Vielleicht erfreuen Sie sich aber auch an dem Bleibenden. Was immer Ihnen in diesem neuen Jahr widerfährt, wünschen wir Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter von ALPHA Ihnen dafür alles Gute!

Ihre

G. Dingerkus

Gerlinde Dingerkus

IMPRESSUM

Herausgeber

ALPHA – Ansprechstellen im Land Nordrhein-Westfalen zur Palliativversorgung, Hospizarbeit und Angehörigenbegleitung

Redaktion

ALPHA-Westfalen, Ansprechstelle im Land Nordrhein-Westfalen zur Palliativversorgung, Hospizarbeit und Angehörigenbegleitung im Landesteil Westfalen-Lippe
Gerlinde Dingerkus, Sigrid Kießling, Mary Wottawa
Friedrich-Ebert-Straße 157-159, 48153 Münster
Tel.: 02 51 - 23 08 48, Fax: 02 51 - 23 65 76
alpha@muenster.de · www.alpha-nrw.de

Layout

Art Applied, Hafengeweg 26a, 48155 Münster

Druck

Buschmann, Münster

Auflage

2.500

Die im Hospiz-Dialog 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.

Fotonachweis:

S. 6-9: Teresa Odipo, Tugba Demirkol; S. 10: H.- Henning Scheer; S. 12: A. Graudenz; S. 16: Ina&Vita; S. 21: Anita König; S. 24: C. Holmgren Haas

INHALT

Weiter auf dem Weg

Felix Grützner

4

Bleib lebensdurstig

Charlotte Dietz, Teresa Odipo

6

Sind Sexualität und Intimität am Lebensende noch von Bedeutung?

Maria Wasner

10

SCHWERPUNKT

VERSORGUNG IN LÄNDLICHEN STRUKTUREN

Die ärztliche Versorgung im ländlichen Bereich sicherstellen

Uwe Lübking

12

FABEL – Zugehende Familienbegleitung bei Demenz im ländlichen Raum

Cornelia Kricheldorff, Thomas Brijoux

15

Zur Versorgungslage von Palliative Care im ländlichen Raum

Margret Flieder

18

Stimmen aus der Praxis

Hospizliche und palliative Versorgung und Begleitung auf dem Land

21

Veranstaltungen

27

WEITER AUF DEM WEG

Die Landesinitiative zur Hospizkultur und Palliativversorgung in Pflegeheimen geht in die nächste Runde

FELIX GRÜTZNER

Wie groß das Interesse am Thema ist, zeigte sich nicht zuletzt in der enormen Beteiligung an der Auftaktveranstaltung am 21. Oktober 2014. Über 700 Menschen waren nach Bochum gekommen, um sich über die Perspektiven und Herausforderungen für Hospizkultur und Palliativversorgung in Pflegeheimen zu informieren und auszutauschen. Einen ganzen Tag lang wurden unterschiedliche Aspekte in Vorträgen beleuchtet und in Podiumsgesprächen erörtert. Die Nachfrage war so groß, dass nicht alle teilnehmen konnten, die dies gern getan hätten.



Landesgesundheitsministerin Barbara Steffens

In ihrem Grußwort machte Landesgesundheitsministerin Barbara Steffens deutlich, dass die Regierung von Nordrhein-Westfalen dem Auf- und weiteren Ausbau von Hospizkultur und Palliativversorgung in Pflegeheimen

eine sehr hohe Bedeutung beimisst. In einer immer älter werdenden Gesellschaft sind Pflegeheime zunehmend zu Sterbeorten mit sehr kurzen Verweildauern geworden. Diesen veränderten Rahmenbedingungen werden nun auch die gesetzlichen Grundlagen der Versorgung angepasst. So wird das neue Wohn- und Teilhabegesetz (WTG) die Pflegeeinrichtungen dazu verpflichten, Hospizkultur und Palliativversorgung kontinuierlich

» Der Ausbau von Hospizkultur und Palliativversorgung in Pflegeheimen hat eine sehr hohe Bedeutung.

vorzuhalten. Barbara Steffens versäumte es nicht darauf hinzuweisen, dass hierzu auch die gesetzlichen und finanziellen Rahmenbedingungen von Pflege insgesamt auch auf der Bundesebene grundsätzlich überdacht und angepasst werden müssten. Die kürzlichen Ankündigungen von Bundesgesundheitsminister Hermann Gröhe haben gezeigt, dass hier tatsächlich Bewegung zu erwarten ist.¹

Die Vorträge des Tages widmeten sich u. a. den Fragen, wann denn eine hospizlich-palliative Begleitung von Bewohnerinnen und Bewohnern einsetzen müsse (Prof. Dr. Traugott Roser, München), oder wie von Seiten der Pflege auf die Bedürfnisse von schwerstkranken und sterbenden Menschen in der Einrichtung eingegangen werden kann (Martina Kern, Bonn). Deutlich gemacht wurde auch, wie sehr die innere Haltung einer jeden Mitarbeiterin und eines jeden Mitarbeiters über das Gelingen einer hospizlich-palliativen Begleitung entscheidet (Monika Müller, Rheinbach).

In einem Podiumsgespräch wurde anhand sehr konkreter Beispiele das Netzwerk präsentiert, das Einrichtungen in der Begleitung schwerstkranker und sterbender Bewohnerinnen und Bewohner unterstützt: Hausärzte, ambulante Hospizdienste sowie die Teams der spezialisierten ambulanten Palliativversorgung (SAPV). Die Berichte aus der Praxis zeigten, dass manche Einrichtungen diese Unterstützungsangebote bereits kennen und nutzen, andere hingegen noch kaum davon Gebrauch machen.

zuzunehmen, andere hingegen noch kaum davon Gebrauch machen.

Eine Diskussionsrunde am Nachmittag ließ auch Kostenträger und den Medizinischen Dienst zu Wort kommen. Bei

den Seiten bekannten sich eindeutig zur Unterstützung der Hospizkultur und Palliativversorgung in Pflegeheimen, wenn auch konkrete Zuwächse in den finanziellen Förderungen nicht beziffert werden konnten.

¹ <http://www.bmg.bund.de/ministerium/meldungen/verbesserung-hospiz-und-palliativversorgung.html>

Gemeinsam auf dem Weg

Hospizkultur und Palliativversorgung in Pflegeheimen

Eine Broschüre für Bewohnerinnen, Bewohner und ihre Angehörigen



Die ALPHA-Stellen werden den in Bochum angestoßenen Prozess der Implementierung von Hospizkultur und Palliativversorgung in Pflegeheimen in NRW weiterhin intensiv begleiten. Grundlage hierfür ist das zwischen 2011 und 2014 erarbeitete „Konzept zur Hospizkultur und Palliativversorgung in Pflegeeinrichtungen in Nordrhein-Westfalen“ (Prof. Dr. Lukas Radbruch, Bonn). Als Teil dieser Unterstützungsmaßnahmen wurden in Bochum erste praktische Umsetzungshilfen für die Praxis in den Einrichtungen vorgestellt.

Mit einer Checkliste „Leitfragen und Orientierungshilfen für die Umsetzung“ möchten die ALPHA-Stellen Pflegeheimen die Möglichkeit geben, eine Standortbestimmung zur Hospizkultur und Palliativversorgung in der eigenen Einrichtung vornehmen zu können: „Was haben wir schon erreicht? Was fehlt uns noch?“ Von dort aus können dann konkrete Schritte zur Umsetzung ausgearbeitet werden. Diese Leitfragen sind auch das Gerüst einer kontinuierlich wachsenden Zahl konkreter Umsetzungshilfen und Handlungsleitlinien für die praktische Arbeit in den Einrichtungen. Bereits fertiggestellt wurde beispielsweise eine Handreichung zum Umgang mit Atemnot (www.alpha-nrw.de, Thema

„Palliativversorgung in Pflegeheimen“, Umsetzungshilfen für die Praxis – Leitfrage: Werden Wünsche, Bedürfnisse und Probleme ganzheitlich erfasst, bedarfsgerecht behandelt, begleitet und mit allen Beteiligten abgestimmt?). Hier werden in den nächsten Wochen und Monaten viele weitere Materialien bereitgestellt, etwa zu den Themen Ernährung, Kommunikation und Abschiedsrituale.

Die erste Auflage der neuen Broschüre „Gemeinsam auf dem Weg“, die sich an Bewohnerinnen und Bewohner sowie deren Zugehörige wendet, ist bereits vergriffen. Sie informiert in einfacher Sprache über wichtige Fragen, die sich Menschen im Pflegeheim nicht nur am Lebensende stellen. Ein Nachdruck wird Anfang des Jahres vorliegen.

Nächste Schritte kündigen sich an: Die ALPHA-Stellen werden im kommenden Jahr fünf regionale Veranstaltungen durchführen (Münster, Arnsberg, Detmold, Düsseldorf, Köln), die ähnlich wie die landesweite Auftaktveranstaltung informieren und zum Austausch einladen wollen. Hier sollen auch Fragen zur Implementierung von Hospizkultur und Palliativversorgung im Plenum diskutiert werden. Als Expertinnen und Experten werden hier Menschen mitwirken, die in den Regionen bereits an diesen Prozessen beteiligt sind, wie beispielsweise Koordinatorinnen von Hospizvereinen oder Einrichtungsleiterinnen und -leiter. Auch die Heimaufsichten sowie weitere kommunale Stellen sollen einbezogen werden. Ziel dieser Veranstaltungen ist es, den Prozess der Implementierung zu befördern und die Vernetzung auf der regionalen Ebene zu stärken.

Dr. Felix Grützner

ALPHA-Rheinland
Heinrich-Sauer-Str. 15
53111 Bonn

Telefon: 02 28 - 74 65 47
rheinland@alpha-nrw.de



Felix Grützner



BLEIB LEBENSDURSTIG

CHARLOTTE DIETZ, TERESA ODIPO

Wenn junge Menschen in einem Ausbildungsverhältnis stehen, ein Studium beginnen oder ins Berufsleben starten, ist das ein neuer Lebensabschnitt voller Herausforderungen – vom Einleben in einer neuen Stadt über knifflige Hausarbeiten bis hin zum ersten eigenen Projekt im Unternehmen. Es sind Herausforderungen, auf die man sich einstellen kann. Auf eine schwere Erkrankung aber kann sich niemand einstellen.

Doch lebensbedrohliche Krankheiten treffen auch junge Menschen in eben diesen Lebensphasen. Nach der Diagnose ist nichts mehr, wie es war. Erst recht nicht in einer Phase, in der die Lebensplanung gerade begonnen hat, in der junge Menschen sich ausprobieren und ihren Weg suchen. Plötzlich finden sie

» *Wir möchten schwer Erkrankten Mut machen und ihnen trotz der schwierigen Situation helfen, den Lebensdurst aufrecht zu erhalten.*

sich statt im Hörsaal oder Büro im Krankenhaus wieder, vielleicht wochen- oder monatelang. Sie werden aus der Umgebung gerissen, die vielleicht vertraut war oder gerade vertraut werden sollte. Betroffene müssen sich nicht nur mit diesem Schicksal auseinandersetzen und ihre Situation verarbeiten, sondern sich auch viele Fragen stellen: Wie verkraften das meine Freunde und Verwandten? Wie werde ich selbst mit meinem Schicksal umgehen lernen? Gibt es auch andere junge Betroffene

in meiner Nähe? Aber auch: Was passiert mit meiner Wohnung? Wie soll ich sie weiter finanzieren, wenn ich so lange nicht arbeiten kann?

Der Kölner Verein Lebensdurst-Ich e.V. möchte Antworten auf diese und andere

Foto: Noch ein letztes Mal aus der Palliativstation ins Tonstudio: Silvana hatte leider eine sehr bösartige Krebserkrankung und ist nach sehr schnellem Fortschreiten an den Folgen ihrer Erkrankung im März diesen Jahres verstorben. Sie hatte den großen Wunsch noch einen Song aufzunehmen, von Elton John „Can you feel the love tonight“. Mit Lebensdurst-ich e.V. war es dann am 14.02.14 soweit. Ihren Wunsch konnten wir erfüllen. Gut zweieinhalb Stunden konnten wir sie im Tonstudio in einer unglaublich beeindruckenden Form erleben, sodass sie sogar noch einen weiteren Song einsingen konnte, obwohl sie bereits Morphium einnahm. Bei ihrer Beerdigung wurden ihre Songaufnahmen, wie von ihr gewünscht, abgespielt.

Fragen geben und die Betroffenen unterstützen. Wir möchten schwer Erkrankten Mut machen, sie unterstützen und ihnen trotz der schwierigen Situation helfen, den Lebensdurst möglichst lange aufrecht zu erhalten. Dafür erfüllen wir Herzenswünsche, organisieren Patientencafés und gemeinsame Aktionen, schaffen Austausch zwischen Betroffenen und organisieren Konzerte und Spendenaktionen.

Am Anfang unserer Vereinsgeschichte steht das Schicksal der Studentin Tanja Wächter: Sie erkrankte mit 25 Jahren an schwarzem Hautkrebs, im Sommer 2012 starb sie zwei Jahre nach der Diagnose an den Spätfolgen. Kurz davor studierte sie noch Schulmusik und Germanistik an der Folkwang Universität der Künste in Essen. Die schwere Krebserkrankung berührte ihre Kommilitonin Teresa Odipo so sehr, dass sie aktiv werden und ihr helfen, ihr das Leben trotz schwerer Krankheit erleichtern wollte – sei es durch einen komfortableren Rollstuhl, die Erstattung der Internetgebühren in der Klinik oder Hilfe beim Umzug.

Doch es stellte sich als schwierig heraus, für ihr Vorhaben Unterstützer zu finden: Es gab viele Hilfsangebote für Kinder und Jugendliche, für Menschen

in Tanjas Situation gab es jedoch keine in unmittelbarer Nähe. So entstand der Wunsch, aus Tanjas Einzelschicksal heraus, auch anderen Betroffenen in ähnlichen Situationen zu helfen und dafür einen Verein zu gründen. Bald entstand Lebensdurst-Ich e.V. – der Name lehnt an Tanjas Blog an, den sie „Lebensdurstig“ genannt und auf dem sie ihre Gefühle und Gedanken festgehalten hatte. Voller Tatendrang konkretisierten die Gründungsmitglieder ihr Vorhaben, bis im Juni 2012 der Verein offiziell registriert wurde – mit dem Ziel, längerfristig Erwachsenen in einer Situation wie Tanjas beizustehen.

Inzwischen ist Lebensdurst-Ich e.V. seit mehr als zwei Jahren in Köln und Umgebung aktiv und konnte bereits Vieles bewegen. Zentraler Teil unseres Engagements ist die Erfüllung von Herzenswünschen. Viele Patienten haben lang gehegte Wünsche, die sie nie in Angriff genommen haben – sei es aus finanziellen oder aus zeitlichen Gründen. Das möchten wir ändern und individuelle Wünsche Wirklichkeit werden lassen. Bisher konnten wir so Patienten auf ganz unterschiedliche Arten eine Freude machen: Von einer Aufnahme im Tonstudio über eine Musikanlage in der Krankenstation bis hin zu einem Rundflug im Ultralight-Flugzeug über



Lebensdurst-Ich-Café in der Station 16 für Innere Medizin der Uniklinik Köln



Geteiltes Leid ist manchmal doppelte Freude

Köln und Umgebung reichten die Wünsche, die wir realisieren konnten.

Kern unserer Arbeit sind außerdem regelmäßige Patientencafés in der Uniklinik Köln. An einem Nachmittag im Monat organisieren wir ein gemütliches Beisammensein mit Kaffee und Kuchen. Trotz trister Krankenhauskulisse sind es immer muntere, gesellige Treffen, bei denen neue Freundschaften entstehen und viele Betroffene ihren Krankenhausalltag für ein paar Stunden etwas vergessen können. Lebendurst-Ich möchte Teilhabe ermöglichen an Dingen, die in einer solchen Phase nicht mehr so einfach realisierbar sind. Dazu plant der Verein längerfristig

» Eins der Ziele von Lebendurst-Ich ist es, einen Austausch zwischen Betroffenen untereinander und mit ehemals Betroffenen zu schaffen.

auch bunte Abende für junge Erwachsene. Die Lebendurst-Ich-Cafés möchten wir zudem sehr gerne auf andere Krankenhäuser ausweiten.

Hinzu kommen regelmäßige Treffen in unterschiedlichen Cafés, Lokalen und Bars in Köln mit ehemaligen und aktuell Betroffenen, die beispielsweise ambulant behandelt werden und dadurch oft sehr mobil sind. So merken Betroffene, dass sie mit ihrem Schicksal nicht alleine sind. Denn ein wichtiges Ziel von Lebendurst-Ich ist es, einen Austausch zwischen Betroffenen untereinander und mit ehemals Betroffenen zu schaffen – unsere Patientencafés sind ein wichtiger Schritt dahin. Bald schon möchten wir diesen Austausch auch durch eine Online-Plattform ermöglichen und dadurch überregional handlungsfähig werden. Im Sommer 2015 ist eine ganz besondere Reise geplant: Gemeinsam mit Patientinnen und Patienten werden Lebendurst-Ich-

Mitglieder durch die Ostsee nach Dänemark segeln. Die Teilnahme wird für die Betroffenen kostenlos sein.

Lebendurst-Ich ist mittlerweile auch bekannt für Benefizveranstaltungen, mit denen der Verein auf

das Schicksal Erwachsener mit schweren Erkrankungen aufmerksam machen und Spenden für seine Arbeit generieren möchte. Zwei große Benefizkonzerte mit Künstlern aus Tanz und Musik konnten wir bereits in der Sporthochschule Köln veranstalten. Des Weiteren musizieren Künstler immer



Junge Menschen für junge erkrankte Menschen: Lebendurst-Ich e.V. versucht in einer schweren Zeit etwas Lebensfreude zu schenken und den Lebendurst aufrecht zu erhalten.



Rundflug über Köln für Patient Micha – wenn Herzenswünsche wahr werden. Micha hat seit 17 Jahren die Diagnose Gehirntumor. Er ist seit seinem 21. Lebensjahr Frührentner und ist nun 25 Jahre alt.

wieder zugunsten von Lebensdurst-Ich e.V. und stehen für den guten Zweck auf der Bühne. So gab es allein 2014 zwei Benefizkonzerte von Studenten der Folkwang Universität der Künste. Das nächste Konzert steht am 31. Januar 2015 bevor: Vokalsolisten, der Konzertchor der Folkwang Universität der Künste sowie das Ensemble Folkwang Barock werden unter der Leitung von Prof. Jörg Breiding Werke von Bach in der Kölner Trinitatiskirche zum Erklingen bringen.

Wir freuen uns über neue Interessenten, die uns bei unserer Vereinsarbeit unterstützen und unser Engagement weiter professionalisieren möchten. In Zusammenarbeit mit einem Kölner Coach und Trauerbegleiter können wir für unsere aktiven Mitglieder kostenfrei Seminare anbieten, durch welche

» Das Engagement hilft uns immer wieder, selbst eine neue Perspektive auf das Leben zu werfen und auch in schwierigeren Lebensphasen „lebensdurstig“ zu bleiben.

der eigene Umgang mit schweren Erkrankungen unterstützt und entlastet werden soll. Auch durch eine Mitgliedschaft (Jahresbeitrag 12,- €) kann unsere Arbeit unterstützt werden. Inwiefern sich Mitglieder aktiv oder passiv im Rahmen ihrer zeitlichen Ressourcen ins Geschehen einbringen, bleibt ihnen dabei selbst überlassen. Eines können wir bereits jetzt feststellen, das Engagement für junge Erwachsene, die lebensbedrohlich erkrankt sind, hilft uns immer wieder, selbst eine neue Perspektive auf das Leben zu werfen und auch in schwierigeren Lebensphasen „lebensdurstig“ zu bleiben.

Weitere Informationen finden Sie unter:
www.Lebensdurst-ich.de

SIND SEXUALITÄT UND INTIMITÄT AM LEBENSENDE NOCH VON BEDEUTUNG?

MARIA WASNER

Vor einigen Jahren arbeitete ich als Studienkoordinatorin in einer Spezialambulanz für Patienten mit amyotropher Lateralsklerose (ALS). Herr M., ein verheirateter 50-jähriger Patient, saß im Rollstuhl, konnte Arme und Beine nicht bewegen und war komplett von fremder Hilfe abhängig. Bei einem Besuch in unserer Ambulanz erzählte er mir, dass seine Sexualfunktion durch die ALS nicht eingeschränkt sei und die Beziehung zu seiner Frau durch die Erkrankung sogar enger geworden sei. Für ihn stellte die gelebte Sexualität mit seiner Ehefrau eine wichtige Ressource dar: „Was kann ich denn noch? Aber wenn wir miteinander im Bett liegen und kuscheln, vergesse ich, wie krank ich bin und dass ich nur noch eine Last für alle bin.“

Nach diesem Erlebnis fragte ich meine Kollegen unterschiedlicher Profession nach ihren Erfahrungen. Ich hörte immer wieder, das sei kein Thema mehr. Viele Ärzte und andere Professionelle im Gesundheitswesen scheinen sich unwohl dabei zu fühlen, dieses Thema mit den Patienten zu besprechen – entweder aus Zeitgründen, weil sie sich ungenügend auf diese Aufgabe vorbereitet fühlen oder auch weil sie denken, dass Sexualität am Lebensende nicht mehr von Belang wäre (Redelman 2008, Blagbrough 2010). Dies führt dazu, dass Probleme auf diesem Gebiet von den Professionellen nicht wahrgenommen werden und sich so viele Patienten damit allein gelassen fühlen (Mercadante et al. 2010). Mögliche Ursache ist ein unterschiedliches Verständnis von Sexualität.

Verständnis von Sexualität

Im Gesundheitswesen wird Sexualität häufig reduziert auf die Sexualfunktion (Fruchtbarkeit, erektile Dysfunktion usw.), andere Aspekte von Sexualität werden nicht wahrgenommen (Vitrano et al. 2011). Patienten und Angehörige haben aber ein viel breiteres Verständnis von Sexualität, das weit über den reinen Geschlechtsakt und funktionale Aspekte hinausgeht. In einer Interviewstudie, die wir in Montreal (Kanada) und in München mit Palliativpatienten und ihren Partnern durchgeführt haben, wurden immer wieder drei Verständnisaspekte von

Sexualität genannt. Zum einen eine reduktionistische Sichtweise von Sexualität, in der Sexualität mit Sex gleichgesetzt wird. Zum anderen aber auch eine erfahrungsorientierte Sichtweise, bei der die Erfahrung von körperlicher Nähe, Kuscheln und der Austausch von Zärtlichkeiten im Vordergrund steht und als drittes eine beziehungsorientierte Sichtweise, die sich auf Beziehungsaspekte, gemeinsame Interessen und Ziele bezieht (eigene unveröffentlichte Daten). Ähnliche Aspekte von Sexualität nannten Patienten mit einer weit fortgeschrittenen Krebserkrankung in einer Studie von Vitrano und Kollegen (2011).

Bedeutung von Sexualität

Partnerschaft, Zärtlichkeit und Sexualität sind auch für Menschen mit einer schweren Erkrankung von Bedeutung – und zwar unabhängig von der Person, dem Alter und dem Stadium der Erkrankung, also potentiell auch noch in der letzten Lebensphase. Sexualität, Nähe und Zärtlichkeit stellen somit wichtige Aspekte der Lebensqualität dar und dürfen von den Begleitern nicht vernachlässigt werden (Lemieux et al. 2004; Cagle & Bolte 2009).

In unserer Studie hatte für ca. 1/3 der Befragten Sexualität keine oder nur noch geringe Bedeutung. Als Begründung gaben die meisten an, keinen Partner zu besitzen.

Bei den anderen Befragten konnte bei vielen eine Verschiebung weg von der reduktionistischen Sichtweise hin zu einem umfassenderen Verständnis festgestellt werden, d. h. zugleich mit dem Rückgang an sexueller Aktivität im engeren Sinn werden körperliche Nähe, das Zusammensein und der Rückhalt durch den Partner intensiver wahrgenommen und gewinnen an Bedeutung. Eine Patientin beschrieb dies so: „Früher war Sexualität eher der reine Geschlechtsakt für mich – das ist jetzt anders. Ich brauche heute mehr Nähe als früher und ich nehme menschliche Kontakte viel intensiver wahr – ob eine Berührung oder einfach ein herzlicher Umgang.“ Befragte mit einem umfassenderen Verständnis von Sexualität gaben an, ihr sexuelles Erleben habe sich nicht verschlechtert, sondern nur verändert. Einige Studienteilnehmer beschrieben

» *Partnerschaft, Zärtlichkeit und Sexualität sind auch für Menschen mit einer schweren Erkrankung von Bedeutung.*

diese Veränderung als fließenden Übergang, der bereits vor der Erkrankung eingesetzt hatte und mit dem höheren Alter und der langjährigen Partnerschaft begründet wurde. Im Unterschied dazu litten Befragte, für die Geschlechtsverkehr im Zentrum stand (reduktionistische Sichtweise), deutlich mehr unter der Situation und hatten insgesamt eine schlechtere Lebensqualität. Auch hier stimmen die Ergebnisse mit denen anderer Forscher überein (Vitranò et al. 2011).

Interessanterweise war der wichtigste Einflussfaktor für die Bedeutung von Sexualität in dieser schwierigen Lebensphase weder Alter, Geschlecht noch die Schwere der Erkrankung, sondern die Bedeutung, die Sexualität in der Biographie der Betroffenen immer schon hatte.

Tipps zur Erfassung sexueller Bedürfnisse und Unterstützungsbedarf

Viele Patientinnen und Patienten geben an, dass sie gern mit jemand über ihre sexuellen Wünsche sprechen möchten, sich aber nicht trauen, den ersten Schritt zu machen (Lemieux et al. 2004; Redelman 2008). Aus diesem Grund folgen nun ein paar Hinweise, wie in der Begleitung angemessen nach sexuellen Bedürfnissen gefragt werden kann.

Als allererstes bedarf es der Auseinandersetzung mit den eigenen Wert- und Moralvorstellungen bezüglich Sexualität. Wie wohl/sicher fühlt sich der Begleiter, diese Themen mit Patienten zu besprechen? Gibt es Aspekte von Sexualität, die er lieber nicht thematisieren möchte?

Nach Möglichkeit sollte der Begleiter in Gesprächsführung geschult sein und über eine wertschätzende und empathische Grundhaltung den Betroffenen gegenüber verfügen.

Zur Erfassung sexueller Bedürfnisse und zum adäquaten Eingehen darauf wurden unterschiedliche Instrumente entwickelt wie beispielsweise das Ex-PLISSIT Modell. Dieses gibt praktische Tipps, wie ein Gespräch über Sexualität initiiert werden kann und welche weiteren Schritte bei Bedarf erfolgen sollten. Es eignet sich für verschiedene Erkrankungen, Stadien und auch für ambulante und stationäre Settings (Wasner 2014). Dabei sollte die Initiative zu einem Gespräch über sexuelle Bedürfnisse vom professionellen Begleiter ausgehen, eine vertrauensvolle Beziehung bietet dafür die ideale Grundlage. Durch offene Fragen sollte den Betroffenen die Möglichkeit gegeben werden, ihre Gedanken und Gefühle offen auszudrücken.

Nach der ersten Erfassung sexueller Bedürfnisse muss das weitere Vorgehen überlegt werden. Benötigen die Betroffenen Informationen, beispielsweise zu häufigen

Auswirkungen ihrer Erkrankung auf das Sexualleben oder benötigen sie bei bereits vorhandenen Problemen konkrete Empfehlungen? Reicht die eigene Kompetenz des Begleiters nicht, sollte ein Spezialist hinzugezogen werden.

Zusammenfassung

Sexualität ist ein wichtiger Aspekt von Lebensqualität, auch wenn Sexualität mit Fortschreiten einer schweren Erkrankung anders definiert und gelebt wird. Sexuelle Bedürfnisse von Palliativpatienten und ihren Partnern sollten von den Begleitern proaktiv angesprochen werden mit dem Ziel, die Bedürfnisse zu erfassen und Unterstützung zu leisten. Begleiterinnen und Begleiter sollten dafür in Gesprächsführung geschult sein und ihre eigenen Kompetenzen und Grenzen kennen.

Prof. Dr. Maria Wasner

Katholische
Stiftungsfachhochschule München
Preysingstr. 83
81667 München
Tel.: 0 89 - 4 80 92 - 14 02
Fax: 0 89 - 4 80 92 - 19 00
maria.wasner@ksfh.de



Maria Wasner

Literatur

- Blagbrough, J.** (2010): Importance of sexual needs assessment in palliative care. *Nursing Standard*, 24: 35-39
- Cagle, J. G.; Bolte, S.** (2009): Sexuality and life-threatening illness: Implications for Social Work and Palliative Care. *Health & Social Work*, 34: 223-233
- Lemieux, L.; Kaiser, S.; Pereira, J.; Meadows, L. M.** (2004): Sexuality in palliative care: patient perspectives. *Palliative Medicine*, 18: 630-637
- Mercadante, S.; Vitranò, V.; Catania, V.** (2010): Sexual issues in early and late stage cancer: a review. *Support Care Cancer*, 18: 659-665
- Redelman, M. J.** (2008): Is there a place for sexuality in the holistic care of patients in the palliative care phase of life? *American Journal of Hospice and Palliative Medicine*, 25: 366-371
- Vitranò, V.; Catania, V.; Mercadante, S.** (2011): Sexuality in patients with advanced cancer: a prospective study in a population admitted to an acute pain relief and palliative care unit. *American Journal of Hospice and Palliative Medicine*, 28: 198-202
- Wasner, M.** (2014): Umgang mit Bedürfnissen nach Sexualität und Intimität. In: Wasner, M.; Pankofer, S. (Hrsg.). *Soziale Arbeit in Palliative Care. Ein Handbuch für Studium und Praxis.* Stuttgart, 229-232

DIE ÄRZTLICHE VERSORGUNG IM LÄNDLICHEN BEREICH SICHERSTELLEN

UWE LÜBKING

Deutschland verfügt über ein leistungsfähiges Gesundheitssystem. Die Menschen bewerten in der Regel ihr Vertrauensverhältnis zu den Ärztinnen und Ärzten als gut. Aber die Ärzte sind in unserem Land ungleich verteilt. In einzelnen Regionen Deutschlands gibt es eine Überversorgung, in einem Drittel der Planungsbereiche aber mittlerweile eine Unterversorgung insbesondere mit Hausärzten. Betroffen sind vor allem strukturschwache ländliche Gebiete aber auch Stadtteile größerer Städte mit einer schwierigen Sozialstruktur. Oft sind für Ärztinnen und Ärzte die unterversorgten Regionen wenig attraktiv. Auf Grund der dort sinkenden Arztdichte müssen sie mehr arbeiten. Ärzte weisen darauf hin, dass die Verdienstmöglichkeiten auf dem Land geringer sind als in den strukturstarken Ballungszentren und Großstädten. Die bislang getroffenen Maßnahmen sind nicht ausreichend, die bestehende und in weiteren Regionen drohende Unterversorgung zu verhindern. Dies gilt auch für den Entwurf eines Gesundheitsversorgungsstärkungsgesetzes.

» Für die Zukunftsfähigkeit einer Kommune ist die Stärkung einer demographiefesten und wohnortnahen medizinischen und pflegerischen Versorgung entscheidend.

Geht es um eine ausreichende medizinische Versorgung, darf sich die Frage auch nicht nur auf die hausärztliche und fachärztliche Versorgung beschränken, sondern mitzudenken sind Angebote der Prävention und der pflegerischen Versorgung.

Für die Zukunftsfähigkeit einer Kommune ist die Stärkung einer demographiefesten und wohnortnahen medizinischen und pflegerischen Versorgung entscheidend. Zur pflegerischen Infrastruktur hat der DStGB bereits im Januar 2014 ein Positionspapier „Infrastruktur in Städten und Gemeinden umbauen – medizini-

sche Versorgung anpassen“ veröffentlicht.

Auf Grund der Abwanderung junger Menschen fehlt der älteren Bevölkerung vor Ort das Selbsthilfepotential der Familie. Zugleich nehmen Multimorbidität und damit der Betreuungsbedarf zu. Das Ziel der Gleichwertigkeit der Lebensverhältnisse setzt die Gewährleistung eines Mindeststandards an Daseinsvorsorgeleistungen und den erforderlichen Zugang zu den medizinischen und pflegerischen Dienstleistungen voraus. Die Menschen haben einen Anspruch auf ein bedarfsgerechtes Versorgungsangebot medizinischer Leistungen, die bestmöglich zugänglich und erreichbar sind. Gerade unter dem Gesichtspunkt einer stetig steigenden Lebenserwartung wird in Zukunft die Notwendigkeit einer flächendeckenden Grundversorgung noch bedeutender werden. In einer älter werdenden Gesellschaft und einem immer komplexeren Gesundheitssystem sind Hausärzte wichtiger denn je. Um dies sicherzustellen gibt es keinen Königsweg. Auf jeden Fall muss die Versorgungsplanung kleinräumig, möglichst gemeindescharf erfolgen.



Sicherstellungsauftrag erfüllen

Die Kassenärztlichen Vereinigungen (KV) sind verpflichtet, die ärztliche Versorgung sicherzustellen. Sie haben dafür zu sorgen, dass die Versorgung gewährleistet ist und genügend Ärzte zur Verfügung stehen. Sie haben in den einzelnen Bundesländern auch bereits unterschiedliche Maßnahmen zur gleichmäßigen Versorgung ergriffen, z. B. Förderung von Praxiseröffnungen in unterversorgten Gebieten oder Stipendien für Studenten, die sich nach dem Studium in unterversorgten Gebieten niederlassen.

Die Maßnahmen reichen aber nicht aus. So müssen die Kassenärztlichen Vereinigungen Finanzmittel von den überversorgten in die unterversorgten Gebiete zur Ansiedlung von Ärzten umleiten. Wo die Überversorgung besonders hoch ist, sollten sie verpflichtet werden, frei werdende Praxen aufzukaufen und zu schließen. In unterversorgten Gebieten sollte dagegen ein Landarztzuschlag für die erbrachten ärztlichen Leistungen eingeführt werden.

Versorgungsstrukturgesetz weiter umsetzen

Mit dem zum 1. Januar 2012 in Kraft getretenen Versorgungsstrukturgesetz hat der Gesetzgeber eine Reihe von Maßnahmen zur Sicherstellung der flächendeckenden medizinischen Versorgung ergriffen. Dazu gehören die Abschaffung der Residenzpflicht für Ärztinnen und Ärzte ebenso wie die einfachere Zulassung von Zweitpraxen. Vertragsärzte und Medizinische Versorgungszentren können Ärzte anstellen, wenn für die Fachrichtungen keine Zulassungsbeschränkungen bestehen, also in unterversorgten Gebieten. Hier können auch Teilzeitmodelle für Ärztinnen und Ärzte zur Vereinbarkeit von Familie und Beruf angeboten werden. Darüber hinaus sollten auch die Kassenärztlichen Vereinigungen von der Möglichkeit Gebrauch machen, in unterversorgten Gebieten eigene Praxen zu betreiben.

Kommunale Aktionspläne

Kommunen sollten bei der Ärzterwerbung ein ähnliches Standortmarketing betreiben wie bei der Ansiedlung von Betrieben und Unternehmen. Dazu gehört, einen frühzeitigen Aktionsplan bei drohender Schließung einer Arztpraxis mit den Kassenärztlichen Vereinigungen zu entwerfen. Dazu zählt auch eine enge Kooperation mit umliegenden Kommunen

und dem Landkreis. Als Maßnahmen kommen in Betracht: Stipendien für Studenten mit späterer Niederlassungsverpflichtung, Förderung von medizinischen Praktika im Ort, Ankauf von geeigneten Immobilien für eine Praxis, Darlehn für den Betrieb, Unterstützung bei der Arbeitsplatzsuche für Familienangehörige des Arztes oder der Ärztin, Hilfe bei der Kinderbetreuung, Ermöglichung von Teilzeitarbeit, Kooperation mit Vereinen und Kirchen zur schnellen Verankerung des neuen Arztes in der Gemeinde.

Mobilitätskonzepte weiterentwickeln

Die Erreichbarkeit der Ärzte spielt gerade bei einer älter werdenden Gesellschaft eine immer größere Rolle. Notwendig ist es, Mobilität und Erreichbarkeit in die Versorgungsplanung mit einzubeziehen. Die Fahrpläne des ÖPNV sollten wenn möglich auf die Sprechzeiten der Ärzte abgestimmt sein. Darüber hinaus sind Mobilitätskonzepte zu entwickeln, die insbesondere auch gehbehinderten Patienten die Möglichkeit bieten, die Ärzte aufzusuchen. Beispiele sind Bürgerbusse, Landarzttaxis oder Ruftaxis.

Stellenwert der Allgemeinmedizin erhöhen

In der universitären Ausbildung muss die Allgemeinmedizin einen höheren Stellenwert einnehmen. Es müssen zukünftig mehr Allgemeinmedizinerinnen und Allgemeinmediziner für die hausärztliche Versorgung ausgebildet werden.

» Bei der Ausbildung in den Hochschulen muss künftig der hausärztlichen Basisversorgung ein zentraler Stellenwert eingeräumt werden.

In Deutschland gibt es 38 medizinische Fakultäten, aber nur 22 Lehrstühle für Allgemeinmedizin. Dies führt auch dazu, dass in Deutschland zu wenige Hausärzte ausgebildet werden. Bei der Ausbildung in den Hochschulen muss künftig der hausärztlichen Basisversorgung ein zentraler Stellenwert eingeräumt werden.

Die ärztliche Selbstverwaltung hat die Aufgabe, nicht immer mehr und mehr auf Spezialistentum zu setzen. Während des Studiums sollten die zukünftigen Ärztinnen und Ärzte ein Praktikum in einer Hausarztpraxis absolvieren müssen. Auch bei der Honorierung dürfen Allgemeinmediziner nicht schlechter gestellt werden als andere Fachärzte.

» *Neue gemeinsame Finanzierungswege durch Krankenkassen, Pflegekassen, Kassenärztliche Vereinigungen sowie weitere Institutionen im Gesundheitswesen sind notwendig.*

Substitution und Delegation, Berufsbild des Arztassistenten/der Arztassistentin einführen

Wenn Ärzte ein zunehmend knappes Gut werden, müssen weiterhin Modelle gefördert werden, wie man die vorhandenen medizinischen Kapazitäten optimaler nutzen kann. Ein Schritt ist, die Delegation und Substitution ärztlicher Leistungen weiter zu fördern. Unter den Kürzeln „AGNES“, „VERA“, „MVA“ oder „EVA“ gibt es in einzelnen Regionen verschiedene Ausprägungen dieser Delegationsmodelle.

Gemeindeschwestern besuchen die Patienten in der Regel zu Hause. Denkbar wäre auch, dass diese in einer verwaisten ländlichen Arztpraxis einen stationären Anlaufpunkt für Patienten bekommen, in dem sie selbst kleinere Krankheiten nach entsprechender Aus- und Fortbildung behandeln können. Bei komplizierteren Fällen können sie dann Ärzte hinzuziehen, die dann qualifiziert entscheiden, ob der Patient vor Ort versorgt werden kann oder in eine Fachpraxis oder Klinik überwiesen wird.

Auch sollte überlegt werden, ob ein neues Berufsbild des Arztassistenten oder der Arztassistentin eingeführt wird. Dies würde sich bei der ärztlichen Versorgung entlastend auswirken, ohne dass die Qualität der Versorgung beeinträchtigt wird. Weiter könnte es rollende Arztpraxen in einem mit Medizintechnik ausgestatteten Fahrzeug geben, die mit Hausarzt- und Facharztpraxen verbunden sind.

Krankenhäuser einbeziehen, Ärztezentren fördern

Mit jährlich rund 20 Millionen ambulanten Behandlungsfällen leisten die Krankenhäuser schon heute einen wesentlichen Beitrag zur ambulanten Versorgung der Bevölkerung. Die ambulante Notfallversorgung wäre ohne die Krankenhäuser selbst in den Ballungsgebieten kaum noch zu gewährleisten. Vor dem Hintergrund des zunehmenden Ärztemangels im ambulanten Bereich kommt gerade den ländlichen Krankenhäusern eine besondere Bedeutung in der wohnortnahen Grund- und Regelversorgung zu. Diese Grund- und Regelversorgungs-krankenhäuser müssen finanziell in die Lage versetzt werden, ihren Daseinsvorsorgeauftrag zu erfüllen und die medizinische Versorgung der Bevölkerung dauerhaft sicherzustellen. Notwendig ist, dass diese Leistungen der Grund-

versorgung im Abrechnungssystem einen entsprechenden Stellenwert erhalten, der Anreize bietet, diese Aktivitäten zu verstärken.

Gerade in ländlichen Regionen sind Gemeinschaftspraxen, Ärztehäuser oder lokale Gesundheitszentren dahingehend weiter-

zuentwickeln, dass Hausärzte und Fachärzte, medizinische Fachangestellte oder Arztassistenten und Pflegekräfte gemeinsam Leistungen anbieten. Dort könnten z. B. auch angestellte Ärztinnen und Ärzte aus der Stadt tageweise arbeiten. Die Gesundheitszentren könnten mit den Kliniken und Pflegeeinrichtungen gerade für die älter werdende Gesellschaft integrierte Versorgungskonzepte anbieten. Notwendig sind allerdings neue gemeinsame Finanzierungswege durch Krankenkassen, Pflegekassen, Kassenärztliche Vereinigungen sowie weitere Institutionen im Gesundheitswesen.



Uwe Lübking

Uwe Lübking
Beigeordneter
Deutscher Städte- und
Gemeindebund
Marienstraße 6
12207 Berlin
uwe.luebking@dstgb.de

FABEL – ZUGEHENDE FAMILIENBEGLEITUNG BEI DEMENZ IM LÄNDLICHEN RAUM

CORNELIA KRICHELDORFF, THOMAS BRIJOUX

Der demographische Wandel und hier vor allem die zahlenmäßig deutliche Zunahme von hochaltrigen Menschen führt schon heute zu einer erhöhten Anzahl von Menschen mit demenziellen Erkrankungen. Verschiedene statistische Prognosen gehen für das Jahr 2050 davon aus, dass zwischen 1,5 und 3 Millionen Menschen an einer Demenz erkrankt sein werden, wobei die Mehrzahl der Szenarien von etwa 2 Millionen Erkrankten ausgeht (Doblhammer et al. 2012). Die Versorgung der Menschen mit Demenz findet bis zum mittleren Krankheitsstadium in der Regel im häuslichen Umfeld statt. Für die Angehörigen stellt die Betreuung und Pflege eines Menschen mit Demenz jedoch eine große Herausforderung dar, die mit einem erhöhten eigenen Belastungserleben einhergeht. Dies zeigt sich unter anderem in geringerem Wohlbefinden, stärkerer Depressivität (Pinquart & Sörensen 2003) aber auch in häufigeren Schmerzempfindungen und regelmäßigeren Arztbesuchen (Matter 2009). Aufgrund dieser extremen Belastungssituation kann die gewünschte häusliche Pflegesituation häufig nicht bis zum Lebensende aufrechterhalten werden – nur 42,6 % Menschen mit Demenz sterben im häuslichen Umfeld (Escobar Pinzon et al. 2013).

Frühzeitige Entlastung der pflegenden Angehörigen ist daher wesentlich, um das Ziel des deutschen Hospizverbandes, bis zum Lebensende den Verbleib im vertrauten Umfeld zu ermöglichen, auch praktisch umzusetzen (Deutscher Hospiz- und Palliativverband 2014). Bisher bestehen hier noch große Hürden und ein ausgeprägter Entwicklungsbedarf. Auch wenn sich die Hospizbewegung dem Thema Demenz schon vor Jahren gewidmet hat, unter anderem in einschlägigen Fachtagungen, kann doch konstatiert werden, dass die Brücke zwischen der Demenzversorgung, der Hospizbewegung und anderen unterstützenden Diensten noch nicht tragfähig genug ist, um auch pflegende Familien von Menschen mit Demenz im notwendigen Maß zu erreichen.

» *Die Basis zur Qualifizierung bilden die Konzepte Empowerment, Kompetenzsteigerung und Vernetzung.*

Die erschwerte Erreichbarkeit gilt besonders für den ländlichen Raum, in dem die Versorgungssituation auch durch die verringerte Dichte von unterstützenden Angeboten zusätzlich negativ beeinflusst wird. Hinzu kommt, dass mit der Krankheit einhergehende Stigmatisierungen, die auf Grund der größeren sozialen Kontrolle im ländlichen Raum oft stärker ausgeprägt sind, zusätzlich zu einer geringeren Nutzung und Akzeptanz von Entlastungsangeboten führen können (Morgan et al. 2002). Dieser Ausgangssituation wird im Projekt „FABEL – Zugehende Familienbegleitung bei Demenz im ländlichen Raum“ mit einem zugehenden Angebot der Begleitung begegnet. Der Ansatz der Familienbegleitung wird in einem Projektverbund von der Katholischen Hochschule Freiburg, dem Caritasverband für den Landkreis Breisgau-Hochschwarzwald und dem Zentrum für Geriatrie und Gerontologie des Universitätsklinikums Freiburg (ZGGF) entwickelt, beforscht und in die Praxis implementiert. Gefördert und finanziert wird die Familienbegleitung im Rahmen der „Zukunftswerkstatt Demenz“ vom Bundesministerium für Gesundheit.

Das Projekt FABEL knüpft an den Ansatz der Pflegebegleitung an. Im Rahmen des fünfjährigen Bundesmodellprojektes „Pflegebegleiter“ wurden in den Jahren 2003-2008 interessierte Freiwillige auf Basis der Konzepte Empowerment, Kompetenzsteigerung und Vernetzung darin qualifiziert, pflegende Angehörige zu begleiten und zur Stabilisierung häuslicher Pflegesituationen beizutragen.

Seitdem hat sich im Netzwerk Pflegebegleitung die Anzahl der Initiativen bundesweit verdoppelt. In der Kombination der erschwerenden Faktoren Demenz und ländlicher Raum erlebten bislang Pflegebegleiterinnen und -begleiter in der



Cornelia Kricheldorff



Thomas Brijoux



herausforderndem Verhalten. Zusätzlich geht es um den Erwerb von Kompetenzen in Gesprächsführung, systemischem Denken, lösungsorientiertem Denken, Pflege in Familiensystemen sowie um eher tabuisierte Themen wie Gewalt in der Pflege. Ergänzend zur Praxis der Begleitungen wird eine monatliche Fallsupervision angeboten. Daneben sind die Familienbegleiterinnen und -begleiter weiter in die regelmäßigen Treffen der lokalen Pflegebegleiter-

Ausübung ihrer Engagements jedoch immer wieder Grenzen. Die Familienbegleitung stellt eine spezifizierende Zusatzqualifikation für bereits ausgebildete Pflegebegleiter(innen) und -begleiter dar, die die beiden Faktoren „Demenz“ und „ländlicher Raum“ in den Blick nimmt und zusätzlich die Perspektive der Begleitung auf das gesamte Familiensystem öffnet. Einer der im Modellprojekt kooperierenden Praxispartner, der den Ansatz der Pflegebegleitung kontinuierlich in seinen regionalen Strukturen implementiert hat, ist der Caritasverband für den Landkreis Breisgau-Hochschwarzwald. Die dort ausgebildeten und verankerten Pflegebegleiterinnen und -begleiter bilden die personelle Basis für eine kontrollierte und randomisierte Studie, die in Kooperation mit dem Zentrum für Gerontologie und Geriatrie der Universitätsklinik Freiburg durchgeführt wird. In ihrem Rahmen werden die Wirkungen der Familienbegleitung unter anderem im Hinblick auf Lebensqualität und Belastung pflegender Angehöriger untersucht und mit denen der Pflegebegleitung verglichen.

Die Themen Demenz und systemisch-lösungsorientiertes Denken stehen im Rahmen der neu entwickelten Qualifizierung mit einem Umfang von insgesamt 64 Unterrichtseinheiten im Zentrum. Schwerpunkte sind dabei Themen wie Krankheitsbild, Selbsterleben der Demenz, Perspektive der pflegenden Angehörigen, wertschätzender Umgang mit Menschen mit Demenz und Umgang mit

Initiativen eingebunden. Damit hat die Qualifizierung in Ausrichtung und Inhalt große Ähnlichkeiten mit den Schulungen der ambulanten Hospizbegleiterinnen und -begleiter, die ja auch auf den Einsatz in stark belasteten Familien vorbereitet werden. Auch das Prinzip der ergebnisoffenen Qualifizierung entspricht dem im hospizlichen Kontext. Das bedeutet, dass sich erst nach Abschluss der Schulungseinheiten entscheidet, ob der Einstieg in die Begleitungspraxis sinnvoll und für alle Seiten passend empfunden wird.

» Erst nach Abschluss der Schulungseinheiten entscheidet sich, ob der Einstieg in die Begleitungspraxis sinnvoll und für alle Seiten passend empfunden wird.

Zum Ende des Modellprojekts, im März 2015, werden insgesamt 27 Familienbegleiterinnen und -begleiter ausgebildet sein – eine letzte Qualifizierungsmaßnahme wurde gerade beendet. Die Qualifizierung stößt vor allem bei den Pflegebegleiterinnen und -begleitern auf Resonanz, die persönliche Erfahrungen mit der Pflege eines Menschen mit Demenz haben. Dies

trifft in der Rückschau auf die ersten 3 Qualifizierungen auf 68% der Begleitenden zu. Sie sind durchschnittlich 59,8 Jahre alt und mehrheitlich weiblich (81%). Die soziodemografischen Daten nach Abschluss des letzten Kurses verändern sich graduell, bleiben aber in der Tendenz gleich. Zur Kursteilnahme besonders motiviert hat sie der eigene Wunsch nach Weiterentwicklung, Interesse am Krankheitsbild Demenz und – im Fall persönlicher Erfahrungen mit Demenz im eigenen Umfeld – der selbst erlebte Wunsch nach mehr und zusätzlicher Unterstützung in der Pflegesituation.

Die Weiterbildung wird kontinuierlich evaluiert und weiterentwickelt und von den Teilnehmenden sehr positiv bewertet.

So vielfältig wie die Situationen in den pflegenden Familien sind auch die praktischen Tätigkeiten der Familienbegleiterinnen und -begleiter. Dabei kommt es zunächst darauf an, gemeinsam mit der Hauptpflegeperson in einem ersten Gespräch einen Auftrag für den Begleitungszeitraum zu entwickeln. In einem großen Teil der Begleitungen steht die individuelle Zeit im Vordergrund, die für die Angehörigen zur Verfügung steht. Es geht vor allem darum, da zu sein und zuzuhören. Wichtig ist auch, dass die Freiwilligen den pflegenden Angehörigen Brücken ins professionelle Hilfsnetzwerk bauen oder sie in der Organisation der Pflege unterstützen. Die Begleitenden stellen sich dabei auf die Veränderungsgeschwindigkeit der Angehörigen ein und entwickeln mit ihnen gemeinsam Lösungsstrategien, ohne den Angehörigen eigene Lösungskonzepte aufzuzwingen. Gerade dieser letzte Punkt stellt eine besondere Anforderung dar, die in der ergänzenden Fallsupervision, die von den Freiwilligen als wertvolle Unterstützung empfunden wird, häufig thematisiert wird.

Der Kontakt zu den pflegenden Angehörigen wird über Medienarbeit, aber auch über Netzwerkpartner, wie Betreuungsgruppen, Sozialstationen oder Beratungsstellen sowie über die Demenzdiagnostik am ZGGF angebahnt. Im Projektzeitraum konnte so insgesamt 73 Familien eine Begleitung vermittelt werden. In den Gesprächen geben die pflegenden Angehörigen positive Rückmeldungen zu den Begleitungen. Diese zeigen sich auch in der quantitativen Auswertung der Studie. Erste Tendenzen legen positive Auswirkungen auf die gesundheitsbezogene Lebensqualität der pflegenden Angehörigen nahe. Abschließende Aussagen sind aber erst möglich, wenn alle Begleitungen im Rahmen der Studie abgeschlossen und ausgewertet sind. Dies wird erst im März 2015 der Fall sein.

» *Es zeichnen sich bereits positive Auswirkungen auf die gesundheitsbezogene Lebensqualität der pflegenden Angehörigen ab.*

Prof. Dr. Cornelia Kricheldorff

Projektleiterin

cornelia.kricheldorff@

kh-freiburg.de

Thomas Brijoux, M. Sc.

Wissenschaftlicher Mitarbeiter

thomas.brijoux@kh-freiburg.de

Katholische Hochschule Freiburg/

Institut für Angewandte

Forschung, Entwicklung und Weiterbildung

Karlstr. 63

79104 Freiburg

Literatur

Bubolz-Lutz, E. & Kricheldorff, C. (2011): Abschlussbericht Pflegebegleiter. Schriftenreihe Modellprogramm zur Weiterentwicklung der Pflegeversicherung (Bd. 6). Berlin: GKV-Spitzenverband.

Deutscher Hospiz- und Palliativverband (2014): Online verfügbar unter: http://www.dhvpv.de/themen_hospize.html. Letzter Seitenaufruf: 27.11.2014.

Doblhammer, G.; Schulz, A.; Steinberg, J.; Ziegler, U. (2012): Demografie der Demenz. Hans-Huber-Verlag. Bern.

Escobar Pinzon, L.C.; Matthias, C.; Perrar, K.M.; Zepf, K.I.; Letzel, S. & Weber, M. (2013): Todesumstände von Patienten mit Demenz. Symptombelastung, Betreuungsqualität und Sterbeort. Deutsches Ärzteblatt: 110 (12), S. 195-202.

Matter, Ch. (2009): Angehörige von Demenzkranken. In: Mahlberg, R.; Gutzmann, H. (2009): Demenzerkrankungen. erkennen, behandeln und versorgen. Deutscher Ärzte Verlag. Köln.

Morgan, D.G.; Semchuck, K.M.; Stewart, N.J. & D'Arcy, C. (2002): Rural families caring for a relative with dementia: barriers to use of formal services. Social Science & Medicine: 55, 1129-1142.

Pinquart, M.; Sörensen, S. (2003): Differences between caregivers and noncaregivers in psychological health and physical health: a meta-analysis. In: Psychology and Aging, 18 (2) 250-267.

ZUR VERSORGLUNGSLAGE VON PALLIATIVE CARE IM LÄNDLICHEN RAUM

oder: Die Wiederentdeckung von Kooperation und sozialer Unterstützung
MARGRET FLIEDER



Margret Flieder

Ausgangslage Die zunehmende Etablierung ambulanter Versorgungsmöglichkeiten für Menschen in der letzten Lebensphase hat seit der Einführung der SAPV (Spezialisierte ambulante Palliativversorgung) im Jahr 2007 durch den Gesetzgeber zunehmend Aufmerksamkeit erfahren. Dies kann gesehen werden als Folgephänomen der demographischen Entwicklung angesichts steigender Lebenserwartung bei parallel dazu steigender Multimorbidität und verbesserten medizinisch-pflegerischen Behandlungsmöglichkeiten. Zu beobachten ist sowohl ein Trend der zunehmenden

Institutionalisierung, ablesbar u. a. an der zunehmenden Anzahl der Palliativstationen und der stationären Hospize (vgl. Deutscher Hospiz- und Palliativverband 2012), als auch der De-Institutionalisierung, erkennbar z. B. an der zunehmenden Anzahl der SAPV-Teams (vgl. Bundesärztekammer 2012) und der ambulanten Hospiz-Initiativen. In Ballungszentren gilt die Versorgungslage insgesamt als gut, während die Versorgungslücken im ländlichen Raum weiterhin bestehen. Hier besteht Nachbesorgungs- und Forschungsbedarf.

Menschen in der letzten Lebensphase haben ähnliche Bedürfnisse, unabhängig davon, ob sie in der Stadt oder auf dem Lande leben. In größeren Städten hat sich inzwischen eine gute Versorgungslandschaft entwickelt und etabliert, hier können Betroffene sowohl im ambulanten als auch im stationären Bereich zwischen unterschiedlichen stationären Versorgungseinheiten oder auch SAPV-Teams wählen.

Die bedarfsgerechte Versorgung der Betroffenen hat sich insgesamt sehr positiv entwickelt, die Daten zur ambulanten und stationären Versorgung

sind Zeichen einer Erfolgsgeschichte, nicht zuletzt durch das große bürgerschaftliche Engagement zugunsten von Menschen in der letzten Lebensphase (vgl. Deutscher Hospiz- und Palliativverband 2012).

Die Situation in dünner besiedelten Regionen bedarf besonderer Aufmerksamkeit aus mehreren Gründen. Ausgehend von der Annahme, dass die Bewältigung schwerer Krankheit und des Abschieds am Lebensende in Gemeinschaft besser gelingt als allein, kommt diesem Aspekt hier eine besondere Rolle zu. Weiterhin geht es um Themen der Versorgungsdichte bzw. der Erreichbarkeit entsprechender Dienste sowie um deren Finanzierung.

Netzwerke der Unterstützung: In welcher Weise erfahren Betroffene soziale Unterstützung?

Die folgenden Fragen waren im Rahmen eines von mir durchgeführten Forschungsprojektes von besonderer Bedeutung:

1. In welcher Weise erfahren Menschen mit schwerer Krankheit soziale Unterstützung?
2. Wie steht es um die Tragfähigkeit familiärer und außerfamiliärer Netzwerke?
3. Wer zeigt Initiative und übernimmt Steuerung?

Während junge Menschen unter dem Begriff „soziale Netzwerke“ vor allem virtuelle Netzwerke wie Facebook oder Twitter verstehen, sind hier konkret vorhandene Personen gemeint und das Teilen bzw. Anknüpfen an gemeinsame Interessen und Aktivitäten. Traditionell übernimmt die Familie bei der Versorgung eine zentrale Rolle. Bis heute werden die meisten Menschen auch bei schwerer Krankheit von Angehörigen gepflegt. Dies gilt prinzipiell auch im ländlichen Raum – sofern Angehörige vorhanden und in der Nähe sind. Pflegebedürftigkeit zeigt sich hier als dynamische Problematik: Zum einen leben immer weniger Menschen auf dem Lande, was die Anzahl professioneller Versorgungsangebote ent-



sprechend beeinflusst. Erschwerend hinzu kommt, dass vor allem die jüngeren Menschen in die Städte ziehen, während die älteren in den Dörfern zurückbleiben, mit Auswirkungen auf die familiären und außerfamiliären Netzwerke. In Anbetracht der ausgedünnten sozialen Netzwerke sind nun umso mehr professionelle Dienste erforderlich.

Das gesamte Gesundheitswesen, bezogen auf die hier angesprochene Praxissituation vor allem der professionellen Dienste der ambulanten Versorgung (Pflegedienste, SAPV-Teams, Hausärztinnen und Hausärzte, Apotheken), steht vor der großen Herausforderung, sowohl der gesetzlichen Prämisse einer flächendeckenden Versorgung zu entsprechen, bedarfsgerechte Lösungen auch auf dem Lande zu ermöglichen als auch eine angemessene Finanzierung der Leistungen zu erhalten.

Damit gemeint sind u. a. auch Aspekte der Personalgewinnung für Pflege- und Gesundheitsberufe (der große Mangel an Hausärztinnen/Hausärzten und an Pflegefachkräften ist hinlänglich bekannt) und die Problematik der langen Wege sowie der adäquaten Finanzierung von Betreuungsarbeit im ländlichen Raum.

Eine solche Problemspirale erfordert dringend weitere Unterstützungsmöglichkeiten durch engagierte und kompetente Menschen, deren Anzahl im ländlichen Raum begrenzt ist. Oftmals führt eine so skizzierte Entwicklung in Ermangelung von guten Alternativen dazu, dass ein Umzug zu weit entfernt wohnenden Kindern stattfindet, auch wenn beide Seiten dies nicht unbedingt wünschen.

An dieser Stelle können entweder neue soziale Netzwerke (z. B. Hospizinitiativen) oder eine Initiative zum Anknüpfen an frühere Netzwerke (z. B. Kirchenchor, Nachbarschaft) die Dynamik eines drohenden und von den Beteiligten zu diesem Zeit-

punkt (noch) nicht gewünschten Umzugs oder eine Übersiedlung in ein Pflegeheim oder Hospiz entschärfen. Die Hospizbewegung mit ihren zahlreichen regionalen Initiativen spielt hier eine bedeutende Rolle.

Im Rahmen meines Forschungsprojektes habe ich Fachkräfte hierzu befragt, denn mir schien ein Anknüpfen an frühere Initiativen naheliegend. Diese Befragungen ergaben neuartige und unerwartete Ergebnisse. Alle Fachkräfte begrüßten diese Idee grundsätzlich als sinnvoll. Bei näherem Nachfragen, ob sie in dieser Weise initiativ werden würden, verwiesen fast alle Berufsgruppen jeweils auf ihre Kooperationspartner mit dem Hinweis, dass die anderen dafür wesentlich besser geeignet seien als sie selbst. Die Medizinerinnen und Mediziner verwiesen auf die Pflegefachkräfte mit der Begründung, dass diese eine größere Nähe zu den Betroffenen haben. Die Pflegefachkräfte verwiesen auf die Ärztinnen und Ärzte, da diese für solche Interventionen in den Privatraum hinein eher geeignet seien. Die Sozialarbeiterinnen und Sozialarbeiter verwiesen auf die Pflegefachkräfte, da diese mehr über die sozialen Netzwerke der Betroffenen wissen. Die befragte Psycho-Onkologin war von professioneller Seite die einzige, die dieses Thema systematisch aufgriff und mit Betroffenen ansprach.

In den Interviews wurde an mehreren Stellen darauf hingewiesen, dass die Initiative zum Anknüpfen an frühere Netzwerke häufig von Ehrenamtlichen aufgegriffen und aktiv umgesetzt wird.

Auch hier wird der Stellenwert ehrenamtlichen Engagements besonders deutlich. Dafür gebührt den Ehrenamtlichen ein großer Dank, denn sie übernehmen eine wichtige zentrale Aufgabe, ohne die zahlreiche Fallverläufe im ländlichen Raum deutlich

einsamer, unglücklicher und für die Betroffenen trauriger ausgehen würden.

Versorgungslage im ländlichen Raum: Flächen-deckend oder lückenhaft?

Auf diese Fragen gibt es keine einfachen Antworten. Zwar hat der Gesetzgeber die flächendeckende Versorgung vorgegeben, es fehlt jedoch an einem „Master-Plan“ zur Umsetzung dieser Vorgaben.

Eine der möglichen Antworten erfordert einen spezifischen Blick sowohl auf die Entstehung/Bewilligung als auch auf die regionale Verteilung der SAPV-Teams (vgl. Kassenärztliche Bundesvereinigung 2013). Diese Teams sind essentiell für die qualitativ hochwertige Versorgung und ergänzen die Arbeit der allgemeinen Pflegedienste bzw. der Hausärzte. Erst durch diese Teams mit ihrer besonderen Expertise und der 24-Stunden-Erreichbarkeit wird das Verbleiben zu Hause trotz komplexer Symptomlagen möglich. Die Wirksamkeit der SAPV ist nicht einfach „objektiv messbar“, sondern zeigt sich vor allem als wahrgenommene Interaktionsqualität in sozialen Beziehungen.

Aktuell gelten in jedem Bundesland unterschiedliche Genehmigungsverfahren. Sinnvoller wäre eine übergeordnete Instanz zur Prüfung und bundesweiten Bedarfsplanung (personell, inhaltlich, strukturell) der SAPV-Standorte verbunden mit einem „Master-Plan“, der die besonderen Gegebenheiten sowohl in dichter besiedelten Regionen als auch auf dem Lande berücksichtigt. Eine so akzentuierte Versorgungsstruktur müsste größere Entfernungen zu den Betroffenen und damit verbundene Wegezeiten in dünn besiedelten Regionen angemessener berücksichtigen, als es derzeit der Fall ist (vgl. Dielmann-von Berg 2012). Ein nachahmenswertes Beispiel ist die Organisation und Verteilung der luftgebundenen Rettungseinheiten in Deutschland (vgl. Wiese et al. 2010). Mit diesem Modell könnte sich auch die stationäre Versorgung dezentraler als bisher etablieren lassen mit positiven Folgen für die Ansiedlung von Arbeitsplätzen und Fachkräften zum Wohle der Betroffenen.

Einer der grundlegenden Ansätze von Palliative Care war/ist das bürgerschaftliche Engagement zugunsten der Anliegen von Betroffenen. Dazu braucht es gut ausgestattete Einrichtungen, qualifizierte Fachleute und engagierte Bürgerinnen und Bürger, die diese Haltung auch in ihrem Alltag umsetzen.

Die Daten und Zitate stammen aus meinem Forschungsprojekt „Palliative Care: Zur Versorgungssituation schwerstkranker und sterbender Menschen im ländlichen Raum“ (Flieder 2012).

Prof. Dr. Margret Flieder

Krankenschwester und Pflegewissenschaftlerin
Evangelische Hochschule Darmstadt
Fachbereich Pflege- und Gesundheitswissenschaften
Zweifalltorweg 12
64293 Darmstadt
Tel.: 0 61 51 - 87 98 32 oder 06 61 - 96 79 90 94
Sekretariat: 0 61 51 - 8 79 87 02
flieder@eh-darmstadt.de

Literatur

Ärzteblatt (2012): <http://www.aerzteblatt.de/nachrichten/55919/Palliativmedizinische-Versorgung-verbessert>, Abruf am 20.09.2014.

Deutscher Hospiz- und Palliativverband (DHPV): www.dhvp.de sowie http://www.dhvp.de/service_hintergruende.html, Abruf am 15.09.2014.

Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin (2013): <http://www.dgpalliativmedizin.de/allgemein/allgemeine-ambulante-palliativversorgung-aapv.html>, Abruf am 12.11.2014.

Dielmann-von Berg, J. (2012): SAPV Ein deutscher Flickenteppich. In: *ärztezeitung.de*, 28.08.2012. Online verfügbar unter http://www.aerztezeitung.de/politik_gesellschaft/sterbehilfe_begleitung/sapv/article/820554/sapv-deutscher-flickenteppich.html [Abruf am 26.09.2012].

Flieder, M. (2012): Palliative Care: Zur Versorgungssituation schwerstkranker und sterbender Menschen im ländlichen Raum. Unveröffentlichter Forschungsbericht. Evangelische Hochschule Darmstadt.

Flieder, M. (2012): Krankheitsbewältigung und soziale Unterstützung. In: Flieder, Margret; Jansen, Jan-Peter (Hrsg.): *Praxishandbuch Palliativpflege und Schmerzmanagement*. Merching, Forum, Kap. 8.16, 1-16.

Kassenärztliche Bundesvereinigung (KBV) (2012): Räumliche Verteilung der SAPV-Einrichtungen. Berlin. Online verfügbar unter <http://www.kbv.de/vl/38210.htm> [Abruf am 26.09.2012].

Wiese, C.H. R.; Zausig, Y. A.; Vormelker, J.; Orso, S.; Graf, M.; Hanekop, G.-G. (2010): Ambulante und stationäre palliativmedizinische Patientenversorgung in Deutschland. In: *Der Anaesthesist*, 59, 2, S. 162-170. Online verfügbar unter http://download.springer.com/static/pdf/438/art%253A10.1007%252F00101-009-1651-8.pdf?auth66=1364842438_e36417363908d65fcca586cd1096edb&ext=.pdf [Abruf am 29.09.2012].

» *Die Wirksamkeit der Versorgung zeigt sich vor allem als wahrgenommene Interaktionsqualität in sozialen Beziehungen.*

STIMMEN AUS DER PRAXIS

Hospizliche und palliative Versorgung und Begleitung auf dem Land

Im Rahmen des Schwerpunktthemas „Versorgung und Begleitung auf dem Land“ sollten Stimmen aus der Praxis zu Wort kommen. Die Redaktion wandte sich dafür an verschiedene Institutionen bzw. Personen mit folgenden Fragen: Was erleben Sie als spezifisch im ländlichen Raum? Wo hebt sich die Situation hier von der im städtischen Raum ab? Was sehen Sie aktuell als problematisch an und wo erwarten Sie auch für die Zukunft Schwierigkeiten? Was sehen Sie als positiv an und wo liegen die Chancen?

Diese Fragen wurden Mitarbeiterinnen und Mitarbeitern des Hospizdienstes Ostbevern, des Hospizdienstes Wipperfürth, des Altenpflegeheims Hille sowie der Palliativmedizinerin Charlotte Holmgren Haas und dem Palliativmediziner Dr. Klaus Wigand gestellt.

Hospizkreis Ostbevern e. V.

Hildegard Tünte-Poschmann (Vorsitzende)

Dr. Beate Derakshani (stellv. Vorsitzende)

*Daniela Kunkemöller (Vorstandsmitglied
und ehrenamtliche Mitarbeiterin)*

Bernadette Rautland (Kordinatorin)

Die ärztliche palliative Versorgung in Ostbevern ist sehr gut. In vier Praxen arbeiten je zwei Ärzte, in einer Praxis ist eine Medizinerin alleine tätig. Zu dem Palliativnetz in Warendorf bestehen ebenfalls gute persönliche Kontakte, die bereits mehrfach eine erfolgreiche Zusammenarbeit ermöglicht haben. Zwischen den Hausärztinnen und Hausärzten vor Ort sowie den Kolleginnen und Kollegen des Palliativnetzes aus Warendorf besteht durchgehend ein guter fachlicher Austausch.

Die Kontakte zu den ehrenamtlichen Mitarbeiterinnen und Mitarbeitern des Hospizkreises sind sehr eng, die Motivation zur Mitarbeit ist groß.

Die Versorgungssituation im stationären Bereich ist nach unserer Einschätzung noch ausbaufähig. Palliativbetten in Einrichtungen der Altenhilfe wären sehr sinnvoll, eine Weiterbildung der Pflegekräfte in „Palliative Care“ würde eine Qualitätsverbesserung für die Bewohner bedeuten.

Herausragend ist an diesem Punkt eine schnelle Erreichbarkeit der Einsatzorte auf Grund der kurzen Wege. Das ehrenamtliche Engagement im ländlichen Raum ist u. a. auch in der Hospizarbeit sehr groß. Senioren, die noch allein in ihren Wohnungen leben, sind oft persönlich bekannt und besser erreichbar. Auffallend ist, dass trotz zunehmender Enttabuisierung und Aufklärung immer wieder die



Angst vor Tod, Sterben und schwerer Erkrankung in Kontakten deutlich wird und sehr groß ist. Auf Grund besserer Überschaubarkeit und Bekanntheit sind kürzere Wege möglich und damit verbunden eine passgenaue Vermittlung zu den Kranken und ihren Familien.

Da in heutiger Zeit die Berufstätigkeit fast unumgänglich ist, insbesondere die der Menschen in der Altersklasse bis zu ca. 50 Jahren, ist es nicht leicht, ehrenamtliche Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter zu gewinnen. Durch die zusätzliche Doppelbelastung von Familie und Beruf ist diese Personengruppe oft zeitlich sehr eingebunden. Erschwerend hinzu kommt die mangelnde Bereitschaft, sich für längere Zeit an eine Gruppe zu binden.

Ein weiterer Punkt ist die nicht immer unproblematische Zusammenarbeit mit Krankenhäusern und stationären Pflegeeinrichtungen (Altenheime). Bei vielen bestehenden persönlichen Kontakten im Ort lassen sich Begleiter und Patient gut ausgewählt zusammenführen. Eine häufig propagierte Meinung ist, dass in der Begleitungssituation oft „Fremdheit vor Bekanntheit“ Priorität hat. Dieses

» Durch den persönlichen Bekanntheitsgrad werden die Berührungängste und Barrieren für Hilfesuchende oft deutlich geringer.

Meinungsbild findet in Ostbevern selten Zustimmung. Auch durch den persönlichen Bekanntheitsgrad der Koordinatorinnen werden oft Berührung

ängste und Barrieren für Hilfesuchende deutlich geringer.

Familienangehörige, die häufig vor Ort wohnen, können in den Begleitungsprozess mit einbezogen werden. Selbst die Teilnahme nach dem Versterben des Angehörigen an dem im Ort etablierten Trauercafé ist unmittelbar möglich.

Durch die gute räumliche Nähe kommt es zu kurzen Wegen und sehr direkter und schneller Erreichbarkeit. Eine engmaschige und gute persönliche Begleitung, verbunden mit einer absoluten Wertschätzung der ehrenamtlichen Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter, sind für eine fruchtbare Zusammenarbeit unentbehrlich und motivationsfördernd.

Weitere positive Erfahrungen sind und waren viele persönliche Rückmeldungen durch Angehörige. Dadurch ist auch ein zunehmend wachsendes Vertrauen in die Arbeit des Hospizkreises möglich.

Ökumenische Hospiz-Initiative Wipperfürth
Regina Löhr, Koordinatorin, Pflegedienstleitung, Fachwirtin in Alten- u. Krankenpflege

Die hospizliche und palliative Versorgung in ländlichen Regionen, wie der Oberbergische Kreis rund um Gummersbach, befindet sich im stetigen Aufbau.

Fast alle Städte haben eigene ambulante Hospizdienste. Das Angebot von Palliativ-Stationen in Krankenhäusern wächst. Zudem existiert ein stationäres Hospiz in Wiehl. Die Warteliste für einen dortigen Platz ist lang, sodass die Bürger daher auch auf Städte in benachbarten Regionen ausweichen müssen, wie z. B. Bergisch-Gladbach, Lüdenscheid, Wuppertal, Lennestadt und Lohmar.

Einige örtliche Palliativ Netzwerke sind entstanden. Diese

gewährleisten zunehmend eine flächendeckende und gute Versorgung. Die Entstehung von SAPV-Teams gestaltet sich aufgrund der großen Entfernungen innerhalb der ländlichen Kommunen und zwischen den einzelnen Städten schwierig. Denn der Aufbau palliativer Pflegedienste, in Kombination mit entsprechend ausreichenden Palliativ-Fachärztinnen und -ärzten, ist ein Prozess, der Zeit und finanzielle Mittel braucht.

Der Austausch und die Kooperationen zwischen den einzelnen Einrichtungen zeigen sich immer mehr und sind auf einem sehr guten Weg. Die Vernetzung bezieht sich auch auf die jeweiligen hiesigen stationären und ambulanten Einrichtungen aller Art wie auch u. a. Ärzte, Therapeuten, Gesundheitsamt, Bildungsträger, kirchliche Gemeinden, Seniorenberatungsstellen, Vereine etc.

Im Vergleich zur Großstadt ist die ländliche Bevölkerung von festeren und komplexeren Familiensystemen und guter Nachbarschaftshilfe geprägt. So werden betroffene Angehörige länger im heimi-

» Im Vergleich zur Großstadt ist die ländliche Bevölkerung von festeren und komplexeren Familiensystemen und guter Nachbarschaftshilfe geprägt.

schen Umfeld versorgt. Die Annahme von hospizlicher ehrenamtlicher Begleitung gestaltet sich durch diese festen Bande nicht immer leicht. Die allgemeine Akzeptanz und das Interesse in der Bevölkerung wächst wertschätzend. Dies wird durch eine umfassende und stetige Öffentlichkeitsarbeit begünstigt. Es gibt viele themenbezogene Angebote, wie Hospiztage, Beratungsgespräche, Vorträge, Schulungen, Gespräche mit Kindern/Jugendlichen, Palliativforen. So rückt das Tabuthema „Sterben und Tod“ langsam aber sicher wieder in die Mitte unser aller Leben zurück. Die Angst vor der eigenen



Endlichkeit bekommt Hilfe. Ethische Fallbesprechungen in Pflegeeinrichtungen werden mehr und mehr gelebt.

Die hospizliche Haltung ist ein kultureller Entwicklungsprozess, der sich auf einem guten Weg befindet.

Altenpflegeheim Hille
Diakonie Stiftung Salem
Christine Emmer-Funke, Leiterin

Sterben gehört zum Leben. „Alles unter dem Himmel hat seine Zeit: geboren werden ... sterben“ Dieser Gedanke des Predigers Salomo ist in unserem Pflegeleitbild seit 13 Jahren verankert und hat bis heute für uns Gültigkeit.

Ich leite ein Altenpflegeheim mit 70 Plätzen in einer Ortschaft auf dem Lande, zwischen Minden und Lübbecke. Die Menschen, die in diese Einrichtung einziehen, sind ortsverbunden und möchten auch in dieser letzten Lebensphase in ihrer Heimat wohnen (bleiben) und leben. Man kennt sich von früher, aus der Schulzeit, aus der Berufstätigkeit, aus der Nachbarschaft, aus der Vereinsarbeit ..., man trifft sich hier wieder. Viele Familienangehörige fühlen sich sehr mit ihrem pflegebedürftigen Verwandten verbunden und kommen zu Besuch und bringen sich in vielen „Fällen“ auch hier bis in die Sterbephase mit ein.

Ich bin sehr erleichtert, dass auch wir auf dem Lande gut „vernetzt“ sind und Sterbe-Prozesse, ganz individueller und manchmal auch schwerster Art, begleiten und vollenden können. Mit dem Palliativnetzwerk sind wir hilfreich verbunden: Die Koordinatorinnen unterstützen bei der Aufklärungsarbeit, die Hausärzte sind mittlerweile mit diesem Netzwerk verbunden, sodass eine palliative Sterbebegleitung praktiziert wird. Wir werden begleitet durch ehrenamtliche Hospizhelferinnen, die, auf Wunsch, bis zuletzt den Sterbenden und die Angehörigen auf individuelle Weise unterstützen. Zudem steht eine Laienseelsorgerin für begleitende Gespräche bereit. Und wir haben eine in Palliative

Care Pflege weitergebildete Pflegefachkraft im Haus.

Das empfinden auch die Pflegekräfte als wohltuende Unterstützung in ihrer Arbeit. Eine gute Begleitung bedeutet uns, noch eine Lebenszeit zu ermöglichen, die lebenswert ist: Achtsamkeit im Kontakt zu bewahren, aufmerksam zu bleiben für besondere Wünsche, persönliche Rituale zu ermöglichen, Berührungen zuzulassen. Dank der heutigen Verbindungen können wir unser Anliegen leben.

Wenn ich zurückblicke, hat sich mit der Hospiz- und Palliative Care-Bewegung vieles im Bewusstsein „bewegt“: Das Thema der Patientenverfügung ist vielen Senioren, auf jeden Fall aber den Familienangehörigen, vertraut. Der Wunsch sterben zu dürfen und zu können, wird offen ausgesprochen, und wir können die persönlichen Vorstellungen zum eigenen Sterben bereits in der ersten Einzugsphase mittlerweile ansprechen.

Für uns in der Pflege ist es ein beglückendes Gefühl, miterleben zu dürfen, wenn ein Bewohner sein Sterben in geborgener und fürsorglicher Begleitung erlebt hat und vom Kreis der Angehörigen und der Hausgemeinschaft „ausgesegnet“ und aus dem Haus verabschiedet wird. Wir wünschen uns, dass unser Sterben auch in Zukunft ein natürlicher Lebensprozess bleibt.

» Unser Anliegen: Achtsamkeit im Kontakt zu bewahren, aufmerksam zu bleiben für besondere Wünsche, persönliche Rituale zu ermöglichen und Berührungen zuzulassen.

Ambulante Palliativmedizin
in der ländlichen Eifelregion,
Huchem-Stammeln/Niederzier
Charlotte Holmgren Haas
Hausärztin, Palliativärztin

Ausgangspunkt und Statement: Als Hausärztin ist es mir wichtig, die Patienten auch am Lebensende noch versorgen zu dürfen. Haus- und Palliativärztin zu sein, ist daher zugleich logisch, erfüllend, herausfordernd, sinn- und anspruchsvoll. Natürlich auch mal anstrengend und schwierig! Dass ich diese Arbeit in einer ländlichen Region ausübe, ist eher Zufall, erlaubt es mir aber, über die Besonderheiten einer ländlichen Versorgungsstruktur zu berichten.

Für unsere etwa 260.000 Einwohner auf 940 km² ist der Eifelkreis Düren für NRW-Verhältnisse eher dünn besiedelt. Die Kreisstadt Düren hat dennoch mit knapp 90.000 Einwohnern – fast – städtischen Charakter, und es gibt darüber hinaus auch einige Kleinstädte mit 10.000 bis 35.000 Menschen. Der Rest ist, wenn man so will, „Plattes Land“! Die geographische Struktur ist also heterogen im Vergleich zu der einer (groß)städtischen oder durchweg dicht besiedelten Region. Dies führt dann zu einer entsprechenden Heterogenität in Bezug auf nahezu alle Lebens- und Versorgungsbedingungen: von Nähe zum Arzt, Apotheke und Physiotherapeut über Einkaufsmöglichkeiten und Straßenverhältnisse bis hin zum vielleicht wohltuenden Kulturan-

gebot und Nähe zu manchmal dringend gebrauchten Nachbarn.

Wie in den meisten Regionen Deutschlands wird die ambulante Palliativmedizin im Kreis Düren hauptsächlich von niedergelassenen (Haus)Ärztinnen und Ärzten zusammen mit Pflegediensten geleistet. Beide häufig beim Patienten vor Ort, wobei „vor Ort“ in der Eifel auch mal „weiter weg“ sein kann.

Hausärzte in ländlichen Regionen, so auch bei uns, leisten in ihrem laufenden Praxisalltag ambulante Palliativmedizin ohne „offizielle“ Qualifikation in Form einer Weiterbildung oder Zusatzbezeichnung. Ihre Erfahrung, Patienten- und Familienkenntnisse befähigen sie aber im allerhöchsten Maße, genau diese Arbeit zu tun. Sie kennen „ihre“ Patienten und deren Bedürfnisse, sind mit den Angehörigen und Strukturen der lokalen Gegend vertraut. Je weiter ländlich, und da dürfte Voreifel und Eifel kein Sonderfall in Deutschland sein, desto eher sehen wir dieses Versorgungsmodell des „alten“ Haus- und Familienarztes, dessen Zahl aus verschiedensten Gründen beunruhigender- und meines Erachtens katastrophalerweise kontinuierlich zurückgeht.

Andere (Haus)Ärztinnen und Ärzte haben eine palliativmedizinische Basisqualifikation absolviert und sind berechtigt „Allgemeine Ambulante Palliativmedizin (AAPV)“ zu leisten. Im Kreis Düren weisen über 70 Kolleginnen und Kollegen diese



Qualifikation vor. Eine beachtliche Zahl, die die Möglichkeit einer breiten und qualifizierten Versorgung ermöglicht und darüber hinaus das Interesse der Ärzteschaft widerspiegelt, sich in diesem Feld zu engagieren. Die AAPV-Arbeit an sich wird sich wohl nicht wesentlich, so mutmaße ich, von der bereits erwähnten Arbeitsweise „ohne offizielle Qualifikation“ unterscheiden. Manche AAPV-Kolleginnen und -Kollegen auf dem Lande bauen allerdings ihr ambulantes palliativmedizinisches Wirken gezielt und schwerpunktmäßig aus und versorgen so eine größere Anzahl an Patienten.

Wiederum einige Ärztinnen und Ärzte haben eine erweiterte Palliativfortbildung wahrgenommen und können als „qualifizierter Palliativarzt“ (QPA) tätig sein. Kreis Düren hat derzeit sieben QPAs im Einsatz, obschon mehr Kolleginnen und Kollegen qualifiziert aber offensichtlich nicht interessiert sind, als QPA zu fungieren. Die QPAs beraten im AAPV-Setting den Hausarzt und können ihn in vielfältiger Weise unterstützen. In unserem Team werden den QPAs Patienten vorwiegend vorgestellt mit der Bitte um Unterstützung in der Optimierung der Symptomkontrolle – vor allem bei schwer beherrschbaren Schmerzen – und im Wundmanagement. Manchmal können auch Koordination und Kontaktaufnahme zu einem PPD im Vordergrund stehen oder eine allgemeine Beratung bezüglich der vorhandenen Möglichkeiten in unserem Palliativnetz.

Nicht alle Behandler sind hinreichend über Möglichkeiten und Grenzen der ambulanten palliativmedizinischen Versorgung in unserem Kreis informiert, obschon ein Schwerpunkt unseres Wirkens darin besteht, Strukturen transparent zu machen und an breiter Front über das Palliativnetz zu informieren. QPA zu sein, beinhaltet auch die Möglichkeit in der „Spezialisierten Ambulanten Palliativmedizin (SAPV)“ mitzuarbeiten. Kreis Düren hat seit 2006 ein SAPV-Team, welches den ganzen Kreis versorgt. Wir Ärzte haben, um Fahrwege zu reduzieren, den Kreis in Bereiche eingeteilt, die sich in etwa mit dem Sitz des jeweiligen Arbeitsplatzes und/oder Wohnortes decken. Die langen Anfahrten sind eine große, manchmal die größte, Herausforderung in einer ländlichen Region. Ein Einsatz, einfache Strecke, bedeutet manchmal 40-60 km oder über eine Stunde auf schmalen, kurvigen, vielleicht glatten und nicht geräumten Straßen. Parkplatzprobleme haben wir im Gegenzug dafür nicht. Monatlich trifft sich das gesamte Team, um Patienten aus der jeweiligen Sicht der jeweiligen Berufsgruppe zu besprechen, die Arbeit einzuteilen, die

weitere Entwicklung zu diskutieren und Aufgaben für die Zukunft zu planen.

Stärke und Schwäche unseres Modells ist sicherlich die hausarztzentrierte Organisation, finden doch immer weniger hausärztliche Kolleginnen und Kollegen Nachfolgerinnen und Nachfolger für ihre Praxen, wenn sie aus Altersgründen ausscheiden. Die jüngeren Kolleginnen und Kollegen zieht es eher in städtische Regionen, da die ländlichen Konditionen oft als unattraktiv empfunden werden: Aus niedriger Arztdichte folgt ein hohes Arbeitspensum, lange Wege für Hausbesuche sind belastend und zeitaufwendig, die Schul- und Freizeitmöglichkeiten für eine Familie sind nicht immer erfreulich. Durch einen Rückgang genau dieser Ärzte könnte die palliativmedizinische Versorgung in den abgelegenen Gegenden unseres Kreises an Qualität einbüßen. Eine Tatsache, die für viele ländliche Gegenden in Deutschland gilt und meines Erachtens die Herausforderung der Zukunft sein wird: Wie kann ich Anreize schaffen, in ländlichen Bereichen zu arbeiten? Und zwar möglichst dauerhaft, um eine tragfähige Bindung zwischen Arzt und Patient wachsen zu lassen. Ich persönlich führe gemeinsam mit meinen Kollegen im fünfzehnten Jahr unsere Hausarztpraxis und merke, wie ich und die Patienten stetig durch die zunehmende Dauer der Betreuung profitieren.

Einen wichtigen Stellenwert in der ambulanten Palliativmedizin hat die Hospizbewegung Düren-Jülich. Von hier gingen und gehen wichtige Impulse zur Verbesserung der Versorgungsqualität in der Region aus. Auch möchte ich die sehr gute Kooperation mit Palliativstation und Hospiz hervorheben. Ohne die reibungslose Zusammenarbeit mit den stationären Einrichtungen würden wir im ambulanten Bereich wesentlich weniger Handlungsspielraum haben.

Besser geht zwar immer, aber insgesamt ist der Kreis Düren für eine hauptsächlich ländliche Region aus palliativmedizinischer Sicht relativ gut aufgestellt. Probleme ergeben sich aber, je ländlicher es wird und hier ist zu befürchten, dass Versorgungsqualität und Angebot mit dem steten Rückgang ländlicher Hausärzte leiden werden.



Blick auf Hallenberg

Ambulante Palliativmedizin
im Hochsauerland, Hallenberg
Dr. Klaus Wigand
Arzt für Allgemeinmedizin, Palliativmedizin

Ich bin seit einigen Jahren als Palliativarzt in zwei voneinander unabhängigen Palliativnetzen – Landesgrenze NRW/Hessen – tätig. Wegen der flächenmäßigen Ausdehnung der beiden Netze ist die Versorgungssituation insgesamt als kritisch zu betrachten. Eine individuelle engmaschige Betreuung der eingeschriebenen Patienten mit regelmäßigen

Hausbesuchen ist für den Palliativarzt, der gleichzeitig auf dem Land eine große Allgemeinpraxis betreibt, kaum noch möglich. Gerade im ländlichen

» **Unsere Arbeit wird enorm durch die große, jederzeit abrufbare Hilfsbereitschaft von Familie, Freunden und Nachbarschaft erleichtert.**

Bereich, wie bei uns im Hochsauerland, wird die Arbeitsbelastung des niedergelassenen Hausarztes, der häufig auch die Aufgaben der allgemeinen Palliativmedizin mit übernommen hat, durch den stetig wachsenden Mangel an niederlassungswilligen Ärztinnen und Ärzten immer größer, sodass für die individuelle Betreuung Schwerstkranker keine Zeit bleibt.

Während in den Städten und in Ballungszentren teilweise schon selbständige Palliativdienste tätig sind und Patienten im Rahmen der ambulanten Teil- oder Vollversorgung betreuen, ist die Betreuung des Palliativpatienten im ländlichen Raum stark vom individuellen persönlichen Engagement und den zeitlichen Möglichkeiten des betreuenden Arztes/der betreuenden Ärztin abhängig.

Aber auch auf dem Land gibt es viele positive Aspekte. Unsere Arbeit als Palliativärzte besonders mit dem Ziel, den Patienten in ihrer letzten Lebens-

phase den stationären Aufenthalt zu ersparen, wird enorm durch die große, jederzeit abrufbare Hilfsbereitschaft von Familie, Freunden und Nachbarschaft erleichtert. Hier wird teilweise das fehlende enge Netz der Palliativversorgung durch ein über Jahre geknüpftes Netz aus Familie, Freunden und Nachbarschaft ersetzt. Durch die persönliche Bekanntschaft mit den Hausärzten und Hausärztinnen, den Mitarbeiterinnen und Mitarbeitern der Pflegedienste und den ehrenamtlichen Mitarbeiterinnen und Mitarbeitern ambulanter Hospizdienste wird die Kontaktaufnahme und die Erstellung entsprechender Ziele enorm erleichtert. So reduziert sich die Zahl sterbender Patienten, bei denen die Einweisung in ein stationäres Hospiz erforderlich wird, ganz erheblich. Es gelingt fast immer, die uns anvertrauten Patienten bis zuletzt zu Hause zu betreuen.

In den ersten Jahren meiner Tätigkeit fiel es den Hausärzten und fällt es manchmal auch heute noch schwer, die kollegiale Mitarbeit eines Palliativarztes/einer Palliativärztin zu akzeptieren. Als Hausarzt, gerade auf dem Land, ist man an den Patienten und ihren Familien, über Jahre gewachsen, „ganz nah dran“ und kann sich nicht vorstellen, einen Kollegen/eine Kollegin in die Behandlung und Begleitung mit einzubeziehen. Bei guter Kommunikation mit den Hausärzten ist es aber in den vergangenen Jahren zu einer größeren Bereitschaft gekommen – sicher auch bedingt durch die große Arbeitsbelastung der Hausärzte – Palliativarzt/ Palliativärztin, Palliativ-Care und Hospizdienst zu Rate zu ziehen. Die Patienten selbst sind erfahrungsgemäß sehr dankbar, wenn nach Anregung durch den Hausarzt/Hausärztin oder den Pflegedienst ein Netz der Palliativversorgung an der Behandlung beteiligt wird.

Speziell im Hochsauerland wäre es durch mein Ausscheiden aus der Praxis aus Altersgründen zum Ende des Jahres zu einer großen palliativmedizinischen Versorgungslücke gekommen. Meinem Antrag auf Ermächtigung zur Teilnahme an der vertragsärztlichen palliativmedizinischen Versorgung wurde aber stattgegeben, sodass die Versorgung zunächst gesichert ist.

» **Als Hausarzt, gerade auf dem Land, ist man an den Patienten und ihren Familien, über Jahre gewachsen, ganz nah dran.**

Veranstaltungen

12.01.-14.01.15

Selbstfürsorge – Kraftschöpfende
Quellen für Berufstätige
Dr. Mildred Scheel Akademie
Tel.: 02 21 - 9 44 04 90
msa@krebshilfe.de
www.mildred-scheel-akademie.de

Köln

30.01.-31.01.2015

100. Aachener Hospizgespräch –
Vernetzte Sorgeskultur am Lebensende
Bildungswerk Aachen-Servicestelle Hospiz
für die Städteregion Aachen
Tel.: 02 41 - 5 15 34 90
info@servicestellehospizarbeit.de
www.aachenerhospizgespraeche.de

Aachen

10.02.-13.02.2015

Advanced European Bioethics Course:
Suffering, Death and Palliative Care.
Ethical Issues of Medically Assisted Death
and Palliative Care in a Pluralistic World
Radboud UMC
Tel.: 00 31 2 4 361 33 59
Simone.Naber@Radboudumc.nl
www.masterbioethics.org

Nijmegen

20.02.-22.02.2015

Palliative Praxis für ehrenamtliche
Mitarbeiter in amb. Hospizdiensten
und stat. Einrichtungen der Alten- und
Behindertenhilfe
Netzwerk Palliativmedizin Essen
Tel.: 02 01 - 1 74 49 99
info@netzwerk-palliativmedizin-essen.de
www.netzwerk-palliativmedizin-essen.de

Essen

02.03.-04.03.2015

PallinA - Palliativ Care in den
Altenhilfe- und Pflegeeinrichtungen
Malteser Fachstelle Hospizarbeit
Tel.: 0 22 63 - 92 30 00
malteser.akademie@malteser.org
www.malteser-akademie.de

Ehreshoven

02.03.-06.03.2015

Koordinatorientätigkeit in der
ambulanten Hospizarbeit
Wannsee-Akademie
Tel.: 0 30 - 80 68 60 40
akademie@wannseeschule.de
www.wannseeakademie.de

Berlin

04.03.-07.03.2015

Der Deutsche Schmerz- und
Palliativtag 2015
Deutsche Gesellschaft für
Schmerzmedizin e.V.
info@dgschmerzmedizin.de,
www.dgschmerzmedizin.de

Frankfurt am Main

19.03.-21.03.2015

8. Dattelner Kinderschmerztag
Vest. Kinder- und Jugendklinik Datteln
Tel.: 0 23 63 - 97 57 67
b.huebner@kinderklinik-datteln.de
www.kinderpalliativzentrum.de

Recklinghausen

22.04.-24.04.2015

Wie viel muss man krank sein,
dass man stirbt?
Familien mit abschiednehmenden
Kindern verstehen
Malteser Fachstelle Hospizarbeit
Tel.: 0 22 63 - 92 30 00
malteser.akademie@malteser.org
www.malteser-akademie.de

Engelskirchen



ALPHA-Rheinland

Heinrich-Sauer-Straße 15
53111 Bonn
Tel.: 02 28 - 74 65 47
Fax: 02 28 - 64 18 41
rheinland@alpha-nrw.de
www.alpha-nrw.de

ALPHA-Westfalen

Friedrich-Ebert-Straße 157-159
48153 Münster
Tel.: 02 51 - 23 08 48
Fax: 02 51 - 23 65 76
alpha@muenster.de
www.alpha-nrw.de

gefördert vom:

**Ministerium für Gesundheit,
Emanzipation, Pflege und Alter
des Landes Nordrhein-Westfalen**

