Ansprechstellen im
Land NRW zur
Palliativversorgung,
Hospizarbeit und
Angehörigenbegleitung

Hospiz-Dialog Nordrhein-Westfalen

Juli 2021 Ausgabe 88

jeder moment ist leben

HOSPIZ- UND PALLIATIV-VERSORGUNG IN NRW

jeder moment ist leben

Hospiz- und Palliativtage NRW

30. September 2021

GRUSSWORT

Liebe Leserinnen und Leser,

Karl-Josef Laumann

in diesem September finden zum zweiten Mal die „Hospiz- und Palliativtage NRW“ statt. Nach der positiven Resonanz auf die ersten „Hospiz- und Palliativtage NRW“ im Jahr 2017 möchte ich dieses Veranstaltungsformat regelmäßig fortführen. Es ist sehr wichtig, dass die Akteurinnen und Akteure der Hospiz- und Palliativversorgung in ganz Nordrhein-Westfalen themenbezogen und in Verbindung mit einem zentralen Fachaustausch durch regionale Veranstaltungen auf die bestehenden Angebote zur Hospiz- und Palliativversorgung aufmerksam machen.

Die diesjährigen Hospiz- und Palliativtage stehen unter dem Motto „Jeder Moment ist Leben“. Neben der Hauptveranstaltung am 30. September 2021 in der Stadthalle Soest werden in vielen Regionen Nordrhein-Westfalens verschiedene informative und kreative Aktivitäten zur Hospizarbeit und Palliativversorgung stattfinden. Durch das Zusammenwirken zahlreicher engagierter Menschen und Institutionen können wir gemeinsam dazu beitragen, die bestehenden Berührungsängste der Bevölkerung zum Thema „Sterben, Tod und Trauer“ abzubauen und die verschiedenen Angebote und gewachsenen Strukturen der Hospiz- und Palliativversorgung den Bürgern bekannter zu machen.

Seit vielen Jahren ist mir eine gute Versorgung der Bürgerinnen und Bürger in NRW in ihrem letzten Lebensabschnitt ein besonderes Anliegen.

Herzstück der Hospiz- und Palliativversorgung sind die vielen haupt- und ehrenamtlich Tätigen, deren großes Engagement zu der in Nordrhein-Westfalen gewachsenen und überzeugenden Struktur der Hospizarbeit und Palliativversorgung geführt hat. Dafür möchte ich Ihnen ausdrücklich danken.

Besonders hinweisen möchte ich auf die Arbeit der Ansprechstellen zur Palliativversorgung, Hospizarbeit und Angehörigenbegleitung (ALPHA NRW) in Münster und Bonn, die das Land vor inzwischen mehr als 28 Jahren eingerichtet hat und seither finanziert. Sie unterstützen insbesondere Dienste und Einrichtungen, aber auch Betroffene und Angehörige bei allen Fragen zur Hospizarbeit und Palliativversorgung. Sie begleiten den Auf- und Ausbau der Hospiz- und Palliativstrukturen mit hoher fachlicher Kompetenz.

Ich hoffe, dass die Hospiz- und Palliativtage NRW 2021 dazu beitragen werden, über verschiedene aktuelle Themen ins Gespräch zu kommen und gemeinsam neue Ansätze für eine noch bessere Hospiz- und Palliativversorgung zu entwickeln. In dieser Auflage des Hospiz-Dialoges erhalten Sie einen ersten Einblick in die Themen der Hospiz- und Palliativtage NRW 2021.
Ich wünsche Ihnen eine anregende Lektüre.

Karl-Josef Laumann
Minister für Arbeit, Gesundheit und Soziales

JEDER MOMENT IST LEBEN

jeder moment ist leben
Hospiz- und Palliativtage NRW
30. September 2021

Eine Vielfalt von Netzwerken begleitet das Leben und Sterben

IRMGARD HEWING, HEIDI MERTENS-BÜRGER

Am 30.September 2021 richtet das Gesundheitsministerium NRW gemeinsam mit ALPHA NRW die zweite Fachtagung „Jeder Moment ist Leben“ aus. Die Hospiz- und Palliativversorgung in Nordrhein-Westfalen ist seit 30 Jahren nachhaltig in Bewegung und setzt immer wieder neue Akzente. Dies drückt sich auch in der Vielzahl und Vielfalt der Angebote aus:

In Nordrhein-Westfalen gibt es mehr als **300** ambulante Hospizdienste (einschließlich Kinderhospizdienste), davon **237** mit hauptamtlicher Koordination, mehr als **200** ambulante Palliativpflegedienste (einschließlich Kinderkrankenpflegedienste), **78** stationäre Hospize für Erwachsene, davon **6** Hospize für Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene, mehr als **60** ambulante palliativmedizinische Teams, mehr als **550** Palliativbetten in Krankenhäusern und rund **10.800** engagierte ehrenamtlich Tätige.

Das Gesundheitsministerium fördert regelmäßig unterschiedliche Projekte, die aus gesellschaftlichen Veränderungen heraus entstehen, innovativen Charakter haben, Handlungsstrategien erfordern und neue Perspektiven eröffnen. Zwei dieser Themen greift dieser Fachtag am 30.09.2021 in Soest auf.

Die Begegnung und Versorgung schwerstkranker Menschen und ihrer Nahestehenden fordert die beteiligten Berufsgruppen nicht nur als Fachkräfte heraus, sondern auch als Menschen mit ihrer Persönlichkeit, ihrer Haltung und ihren Werten. Sie setzen sich täglich für eine würdevolle palliative und hospizliche Behandlung und Begleitung der Menschen in der letzten Lebensphase ein. Die interdisziplinäre Zusammenarbeit der verschiedenen Akteurinnen und Akteure wird an diesem Fachtag hervorgehoben, Schnittstellen und Netzwerke werden aufgezeigt und an den Beispielen der in das regionale Netzwerk eingebetteten Gesundheitlichen Versorgungsplanung am Lebensende (GVP) sowie der hospizlich-palliativen Versorgung im Krankenhaus in den Fokus genommen.

Auch die Charta zur Betreuung schwerstkranker und sterbender Menschen in Deutschland, die vor 10 Jahren mit dem Ziel angetreten ist, die Betreuung, Versorgung, Sorge und Begleitung dieser Menschen zu fördern und weiterzuentwickeln, definiert dies in dem 3. Leitsatz:

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

Die Umsetzung wird durch ein gut funktionierendes Netzwerk unterstützt und trägt ebenso zur Enttabuisierung der Themen Sterben, Tod und Trauer in unserer Gesellschaft bei wie auch zu einer Kulturveränderung und einer qualitativ hochwertigen Versorgung am Lebensende in den verschiedenen stationären Einrichtungen. Besonders stationäre Einrichtungen wie die Altenhilfe und die Eingliederungshilfe — dort wo nicht „Hospiz" oder „Palliativ" auf dem Schild steht – sind Orte des Lebens und des Sterbens und gehören ebenso in den Blick und Fokus der Hospiz- und Palliativarbeit.

An diesem Hospiz- und Palliativtag werden über die Fachbeiträge hinaus praxisnahe Erfahrungen und Berichte gelebter Netzwerke vorgestellt.

Dezentrale Veranstaltungen
Das Netzwerken begegnet Ihnen ebenso in den regionalen Veranstaltungen der Hospizdienste rund um die zentrale Tagung als aktiver Gestaltungsvorgang. Es bringt Dynamik, Gestaltung und verbindet Menschen, die sich miteinander austauschen, sich gesellschaftlich verbinden.

Charta 2. Leitsatz:
„Wir werden uns dafür einsetzen, dass Versorgungsstrukturen vernetzt und bedarfsgerecht für Menschen jeden Alters und mit den verschiedensten Erkrankungen mit hoher Qualität so weiterentwickelt werden, dass alle Betroffenen Zugang dazu erhalten. Die Angebote, in denen schwerstkranke und sterbende Menschen versorgt werden, sind untereinander so zu vernetzen, dass die Versorgungskontinuität gewährleistet ist.“

So sind Sie herzlich eingeladen, Ihre geplanten Veranstaltungen der 2. Jahreshälfte 2021 auf der Seite von ALPHA NRW (www.alpha-nrw.de) anzumelden. Klicken Sie dort unter der Rubrik Aktuelles auf „Anmeldung Veranstaltung 2. Hospiz- und Palliativtage NRW 2021“. (Sie haben die Möglichkeit bis zu drei Termine zu melden.) Es öffnet sich eine Seite mit dem Anmeldeformular. Alle Einträge werden gesammelt, aufbereitet und im Anschluss auf der Internetseite www. hospiz-und-palliativtage.nrw.de veröffentlicht.

Weitere Institutionen zur Teilnahme ermuntern
Zur Teilnahme aufgerufen sind auch Organisationen, die nicht unmittelbar im Hospiz- und Palliativbereich angesiedelt sind, sich aber ebenfalls mit den Themen Sterben, Tod und Trauer befassen (wie Gemeinden, Galerien, Schulen, Orchester, Chöre, Sportvereine etc.). Kennen Sie interessierte Institutionen, Kolleginnen und Kollegen oder planen Sie gemeinsame Aktionen? Gern können Sie sie ansprechen und zur Meldung ermuntern!

Werbematerialien
Zur Bewerbung der Hospiz- und Palliativtage wurden in Zusammenarbeit mit dem Gesundheitsministerium NRW Plakat- und Postkartenmotive erstellt, die das primäre Ziel verfolgen, durch eine vielleicht etwas irritierende, durchaus humorvolle, aber doch angemessene Herangehensweise die innere Abwehr gegenüber dem Thema Sterben, Tod und Trauer zu überwinden. Sie wollen die Angebote der Hospizarbeit und Palliativversorgung in NRW in die gesellschaftliche Mitte rücken, traurig, fröhlich, nachdenklich oder hoffnungsvoll und berichten von der Lebendigkeit im Umgang mit den Themen Tod, Sterben und Trauer. Neben den Plakaten und Postkarten gibt es noch einen Flyer, der in kurzer Form über die Angebote der Hospizarbeit und Palliativversorgung informiert. Alle Werbematerialien können Sie kostenfrei über die Internetseite des Ministeriums für Arbeit, Gesundheit und Soziales www.mags.nrw bestellen.

Bei Fragen rund um die Hospiz- und Palliativtage NRW können Sie sich gern an uns wenden:
alpha@muenster.de oder Tel.: 02 51 - 23 08 48

Irmgard Hewing

Heidi Mertens-Bürger

FESTE ODER LOSE MASCHEN?

Vom Wirken, dem Zusammenhalt und der Zusammenarbeit in Netzwerken der Hospizarbeit und Palliativversorgung

FRANK GUNZELMANN, FELIX GRÜTZNER

Häkelwaren sind Netzwerke – zum Teil sehr komplexe. Wer schon einmal völlig unbedarft schematische Darstellung eines Häkelmusters gesehen hat, der entdeckt darin zunächst keinerlei Ordnung, sondern vielmehr eine Anhäufung vieldeutiger Zeichen, deren Sinn sich nicht unmittelbar erschließt. Auch das fertige Textilstück ist in seiner Struktur nicht einfach zu lesen. Da gibt es feste und luftige Maschen, enge und lockere Verbindungen, unterschiedliche Formen. Und doch bildet das Maschengewebe ein Ganzes je nach seinem Ziel und Anspruch: zweckmäßig wie ein Topflappen, vor unerwünschten Blicken schützend wie eine Gardine oder dekorativ wie ein Sofadeckchen.

Vielen geht es in der ersten Begegnung mit den Strukturen der Hospiz- und Palliativversorgung nicht anders. Bezeichnungen, Zuständigkeiten, Tätigkeitsbereiche, Zugangswege: Die Vielzahl und Vielgestaltigkeit der Dienste und Institutionen können nicht nur Betroffene und ihre Zugehörigen, sondern auch Mitversorger in anderen Bereichen des Gesundheitswesens zunächst überfordern: „Wer ist in diesem Moment der/die richtige Ansprechpartner/Ansprechpartnerin? Was wird angeboten? Welche Voraussetzungen braucht es, um bestimmte Leistungen zu erhalten?“

Als vor drei Jahrzehnten die Hospizbewegung und Palliativversorgung in Deutschland ihren Anfang nahmen, waren es isolierte und weit verstreute Initiativen und einzelne engagierte Menschen, die Angebote für eine verbesserte Betreuung und Begleitung schwerstkranker und sterbender Menschen mit ihren Zugehörigen aufbauten. An ein geordnetes Netz war zunächst nicht zu denken. Der Pioniergeist vieler, zunächst häufig ehrenamtlich tätiger Menschen, ließ in einzelnen Regionen neue Versorgungsformen entstehen. Die Politik reagierte auf diese tatkräftige Bewegung, nahm die Bedarfe und Bedürfnisse der Betroffenen auf und schuf erste gesetzliche Regelungen, die die Grundlage für unterschiedliche Vertragsformen darstellten. Dazu gehörten Verträge zwischen Leistungserbringern und Kostenträgern sowie Kooperationen und Vereinbarungen der Dienste und Institutionen untereinander. Viele Leistungen im hospizlichen und palliativen Bereich wurden zunehmend gefördert bzw. finanziert, sind gesetzlich und vertraglich geregelt. Signifikant ist, dass der überwiegende Teil der am Auf- und Ausbau der hospizlich-palliativen Strukturen beteiligten Gruppen stets und zwingend einen Anteil ehrenamtlichen Engagements als Grundelement erhalten will. Der Wunsch war und ist, finanzielle Erfordernisse zu berücksichtigen und zugleich individuelles und bürgerliches Engagement jenseits wirtschaftlicher Interessen für die hospizliche und palliative Idee zu erhalten. Ohne Letzteres schien den Beteiligten eine tragfähige und bedürfnisorientierte Arbeit für die Betroffenen nicht möglich.

Mittlerweile verfügen Städte und Regionen in NRW wie bundesweit über ein hoch differenziertes

Angebot unterschiedlicher Einrichtungen, Dienste und Initiativen. Strukturell ist die Bandbreite groß: von der Palliativstation eines großen Krankenhausträgers über stationäre Hospize in Trägerschaft eines Wohlfahrtsverbandes und regional als GmbH arbeitende Teams der spezialisierten ambulanten Versorgung bis hin zu ambulanten Hospizdiensten in der Trägerschaft kleiner gemeinnütziger Vereine.

Auf das Bild vom Anfang übertragen stehen wir also heute am Ende einer Zeit intensiver und ausdifferenzierter Häkelarbeit. Der verbindende Faden mag die gemeinsame Idee sein, Menschen als Betroffene und Zugehörige in Zeiten schwerer Erkrankung, im Sterben wie in Trauerprozessen aufzufangen und Hilfestellung zu geben. Ob wir nun ein fertiges „Stück“ in Händen halten, das für die Bedürfnisse der Betroffenen passend ist, bleibt zu beobachten. Indes kann festgestellt werden, dass das hospizlich-palliative Netz für viele Menschen am Lebensende das Notwendige und Erwünschte bieten kann. Weil aber – anders als im Entstehungsprozess eines Häkelstücks nach einer vorgegebenen Anleitung – gleichzeitig an vielen Stellen mit der Arbeit begonnen wurde, ergibt das Ergebnis kein einheitliches Muster: Mal liegen die Knoten – die Dienste und Einrichtungen der Hospiz- und Palliativversorgung – nah beieinander, andernorts gibt es viel Luft zwischen ihnen, manchmal stehen die Fäden unter Spannung, dann wieder hängen sie lose durch. Auch der verwendete Faden changiert in seinen Farben, so wie die innere Haltung und vor allem deren Niederschlag im Tun zwischen den Akteurinnen und Akteuren der Hospiz- und Palliativversorgung variieren können.

Mit der Schaffung des Instruments der „Gesundheitlichen Versorgungsplanung für die letzte Lebensphase“ hat die Zusammenarbeit in Netzwerken einen weiteren deutlichen Schub erhalten. Wird – wie jetzt durch die Krankenkassen finanziert – Bewohnerinnen und Bewohnern stationärer Pflegeeinrichtungen eine Versorgungsplanung u. a. mit Erstellung von Patientenverfügung und Notfallplan angeboten, dann bedarf es einer engmaschigen Koordination auch jenseits der einzelnen Pflegeeinrichtung. Nur ein Miteinander aller Beteiligten von/vom Hausärztin/Hausarzt über die Pflegeeinrichtung und den Rettungsdienst bis hin zu den örtlichen Krankenhäusern kann gewährleisten, dass der zuvor ermittelte Wunsch und Wille im Bedarfsfall umgesetzt werden kann. Dies hat nicht zuletzt das ALPHA-Projekt zur „Gesundheitlichen Versorgungsplanung im regionalen Netzwerk“ zutage gefördert (siehe Beitrag in diesem Heft).

„Networking“ ist seit langem ein gängiger Bestandteil im Management von Unternehmen. Es ist auch keine neuzeitliche Entdeckung. Handelsbünde wie die Hanse basierten auf der Erkenntnis, dass gemeinsam geteilte Ziele viel effizienter erreicht werden, wenn sie auch mit gemeinsamen Vereinbarungen, Strategien und Strukturen verfolgt werden. Die Grundidee: Alle beteiligten Partner geben etwas – und erhalten am Ende mehr als die Summe der einzelnen Beiträge.

Um die subjektive Wahrnehmung, dass in NRW die Zahl hospizlich-palliativer Netzwerke zunimmt und die Arbeit „im Verbund“ mehr und mehr in den Fokus gerät, wissenschaftlich zu fundieren, führt ALPHA zurzeit ein Projekt durch, das Daten zum Bestand von Netzwerken erhebt. Ziel ist es einerseits, bestehende Netzwerke sichtbarer zu machen – u. a. auf der Internetseite alpha-nrw.de –, andererseits aber auch Qualitätskriterien für hospizlich-palliative Netzwerke zu benennen. Über sehr unter-

schiedliche Fragestellungen erfolgt hier eine Annäherung: Gibt es eine/n Koordinatorin/Koordinator, die/der das Netzwerk steuert? Welche Aufgaben hat sie/er? Zu was verpflichten sich die Partner im Netzwerk? Gibt es schriftlich fixierte Regeln? Was geschieht bei einer möglichen Missachtung dieser Regeln? Wie trifft das Netzwerk Entscheidungen? – um nur einige wenige zu nennen.

Nicht zu vernachlässigen ist, mit welchen personellen und finanziellen Ressourcen Netze der hospizlich-palliativen Versorgung ausgestattet sind oder es ggf. sein sollten. Auf der Bundesebene steht eine gesetzliche Grundlage für eine verlässliche Grundfinanzierung der Koordination hospizlich-

© iStock.com/Montypeter

palliativer Netzwerke vor dem Abschluss. Dies basiert auf den inzwischen langjährigen Erfahrungen in den Regionen, nach denen die finanzielle Grundausstattung eine unerlässliche Voraussetzung tragfähiger Netzwerkarbeit ist.

Zu messen sein wird die Zusammenarbeit der Akteurinnen und Akteure in Netzwerken letztlich an den hilfreichen Effekten für die Betroffenen und ihre Zugehörigen. Neben der Qualität von Versorgung und Begleitung über Sektorengrenzen hinweg wird auch die Verstehbarkeit des hospizlich-palliativen Unterstützungssystems insgesamt eine Rolle spielen. Fortgesetzte Öffentlichkeitsarbeit im Regionalen, auf der Landesebene sowie im Bund über die „Charta zur Betreuung schwerstkranker und sterbender Menschen in Deutschland (www. charta-zur-betreuung-sterbender.de)“ wird eine wichtige Aufgabe bleiben. Dann werden die Bürgerinnen und Bürger nicht nur den Nutzen des maschenreichen Textils verstehen können, sondern auch von seiner Wirkungsweise profitieren können. Nicht anders wird es auch denen gehen, die in den benachbarten Sektoren des Gesundheitswesens mit hospizlich-palliativer Arbeit in Kontakt kommen.

Entfernen wir uns am Schluss vom symbolischen „Häkelwerk“ und verwenden ein geläufiges christlich-abendländisches Bild: „Und obwohl es so viele waren, zerriss doch das Netz nicht.“ (Joh. 21,11) – Das biblische Zitat lässt in seiner Bildhaftigkeit Spielraum für eine weite Deutung. Zuvor war der Fang erfolglos, das Netz war leer geblieben. Dann, beim zweiten Versuch, mit dem Zuspruch des auferstandenen Jesus, ist der Ertrag hoch. Was hier symbolhaft auf die Erfahrungen der ersten Christen übertragen werden kann, malt das Bild des starken, reißfesten Netzes. In der Tat wird in der Apostelgeschichte und den Briefen des Paulus berichtet, dass sich schon die ersten Christengemeinden starken Zerreißproben ausgesetzt sahen. In der Deutung der Gläubigen war es dann der besondere Geist Jesu und dessen Wirkkraft, die den Zusammenhalt sicherten. Auch die Arbeit in den hospizlich-palliativen Netzwerken erlebt immer wieder Zerreißproben. Zum dauerhaften Halten können gesetzliche Regelungen und eine Grundfinanzierung beitragen. Am Ende (ver-)bindend wird wohl – wie in den Anfängen der Bewegung – nur die gemeinsame Haltung sein können, deren Wirkkraft nicht ein-, sondern auffängt und hält.

Frank Gunzelmann

Dr. Felix Grützner

© iStock.com/chinapong

DAS KRANKENHAUS ALS TEIL DES NETZWERKS DER HOSPIZ- UND PALLIATIVVERSORGUNG

GERLINDE DINGERKUS

„Ach, wissen Sie, für mich ist nicht der Ort wichtig, sondern die Menschen, die für mich sorgen, die auf mich aufpassen und die darauf achten, dass nichts gegen meinen Willen passiert. Dann ist es egal, wo ich sterbe!“ Patientin, 79 Jahre.

NRW-Projekt

Krankenhäuser zählen in Deutschland und in NRW noch immer zu den häufigsten Sterbeorten. Im Rahmen eines vom Land NRW geförderten Projektes haben wir uns daher damit beschäftigt, was es aus der Sicht der Mitarbeitenden bedeutet, wenn sterbenskranke Menschen zur Behandlung in ein Krankenhaus kommen, unabhängig davon, ob sie während oder nach einem Klinikaufenthalt sterben. In dem Projekt haben wir Mitarbeitende von Krankenhäusern und Institutionen in den palliativen Netzwerken zu ihrer Wahrnehmung, ihren Erfahrungen und ihrer Sicht sowohl auf Gelingendes als auch auf die Defizite befragt. Zu den Netzwerkpartnern gehörten Hospize, Hospizdienste, Hausärztinnen und -ärzte, Palliativmedizinerinnen und -mediziner, Palliativpflegedienste und Altenheime. Wir haben aus den Krankenhäusern 201 und von den Netzwerkpartnern 353 Rückläufe erhalten, die sich wie abgebildet verteilen.

Neben der Online-Befragung wurden Interviews mit verschiedenen Akteurinnen und Akteuren aus der stationären und der ambulanten Praxis durchgeführt. Dieser Artikel gibt einen kurzen Ausschnitt der Ergebnisse wieder.

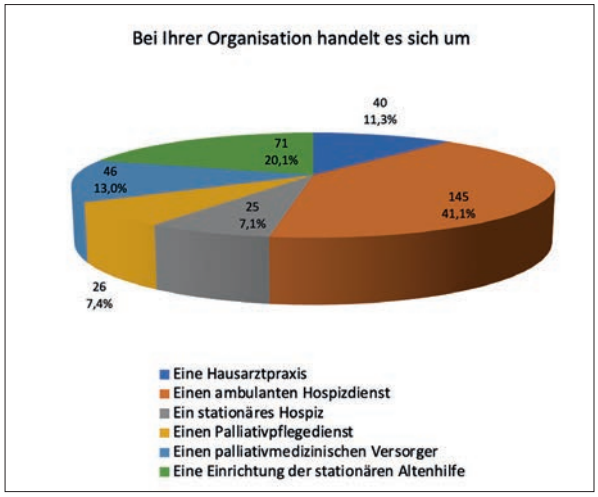


Abb. 1: Befragte Netzwerkpartner

Sterben nicht als Scheitern sehen

„Ermutigung […], Therapieziele zu ändern, den Tod zu akzeptieren und Sterben nicht automatisch als Scheitern anzusehen.“

Dies war die Antwort des angestellten Palliativarztes eines Krankenhauses auf die Frage, was zu einer Verbesserung der Situation Sterbender in sei-

nem Haus beitragen konnte. Damit verbunden wurde von weiteren palliativ geschulten Mitarbeitenden der Wunsch geäußert, dass Fachkräfte bereit sind, sich mit Fragen der Ethik, der Haltung, der Schmerzbehandlung und der Sterbekultur auseinanderzusetzen. Dazu braucht es tatsächlich unabdingbar die individuelle Bereitschaft. In dieser Aussage liegt jedoch eine weitere zentrale Botschaft: Das Fundament einer adäquaten Begleitung und Behandlung von Menschen am Lebensende ist eine im Krankenhaus zu integrierende Haltung bzw. Kultur dem Sterben und dem Tod, den betroffenen Patientinnen und Patienten und damit letztlich auch den Mitarbeitenden gegenüber.

Wenn eine Kultur, die Sterben und Tod nicht ausschließt, von den Mitarbeitenden aller Hierarchieebenen in einem Krankenhaus, von der Geschäftsführung bis zur Verwaltung, von den spezialisierten Fachkräften bis zum Servicepersonal mitgetragen wird, erscheint eine erfolgreiche Umsetzung möglich.

„… wobei es jetzt [bei der Krankenhausversorgung] nicht nur um Geld geht …, sondern es geht natürlich auch um den Geist der ganzen Sache. Das hängt dann davon ab, welchen Stellenwert man der Palliativmedizin auch, ich sage mal, im ganzen Klinikum einräumt.“ Arzt eines ambulanten palliativmedizinischen Teams

Ehrliche Kommunikation von Anfang an

Nach der Diagnose einer lebensbedrohlichen Erkrankung, dem Eintritt in die letzte Lebensphase und den damit einhergehenden Veränderungen sind Erkrankte und Angehörige sehr verunsichert und ängstlich, gleichzeitig meistens voller Hoffnung. Nicht immer ist den Patientinnen und Patienten bewusst, dass sie sich nun tatsächlich am Lebensende befinden. Kommt es in dieser Phase zu einem Aufenthalt in einem Krankenhaus, steht wie in vielen anderen Momenten eine ehrliche Kommunikation zwischen allen Beteiligten im Vordergrund. Von großer Bedeutung ist es, so formuliert es auch die Schweizerische Akademie der medizinischen Wissenschaften (2019), die Patientinnen und Patienten sowie ihre Angehörigen so klar und offen wie möglich zu informieren und sich darüber hinaus zu vergewissern, dass die Informationen verstanden wurden. Auf diese Weise kann eine dem Bedarf angepasste medizinische und pflegerische Behandlung erfolgen, außerdem erhalten Patientinnen/Patienten und die ihnen Nahestehenden die Chance, sich auf die nun kommenden Veränderungen vorzubereiten.

Kommunikation zwischen Mitarbeiterinnen und Mitarbeitern

Auch bei der Kommunikation innerhalb des Arbeitsumfeldes, insbesondere zwischen den Kolleginnen und Kollegen, dürfen die Themen Sterben, Tod und Trauer nicht ausgelassen werden. Auf welche Weise die Kommunikation innerhalb der Krankenhäuser unserer Studie umgesetzt wird, zeigt die nachfolgende Grafik.

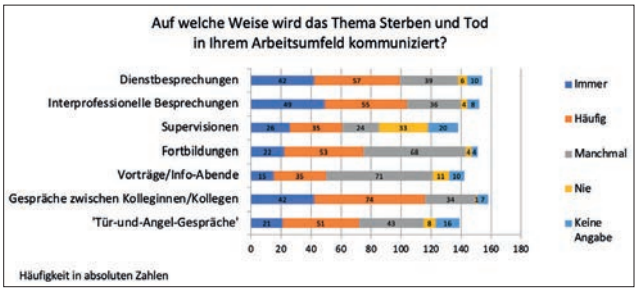


Abb. 2: Kommunikation über Sterben und Tod

„Ich wünsche mir mehr Akzeptanz der Tatsache, dass der Tod ein Teil des Lebens ist … und weniger Therapie nach dem Motto ‚Alles machen, was denkbar und vielleicht machbar ist.‘“ Palliativmediziner im Krankenhaus

Tatsächlich wünschten sich viele Befragte eine vertiefende Beschäftigung mit den Hospiz- und Palliativthemen sowie mit Kommunikation, Wahrnehmung und Haltung. Ebenso wichtig sind die Themen der ethischen Entscheidungsproblematik, wie z. B. bei Therapiezieländerungen. Die eigene Psyche und Grenzerfahrungen sind für viele ebenfalls ein wichtiges Thema, mit dem sie sich beschäftigen möchten. Diese innere Auseinandersetzung

kann eine Basis für die Offenheit und damit für eine gelingende Kommunikation mit Kolleginnen und Kollegen sein.

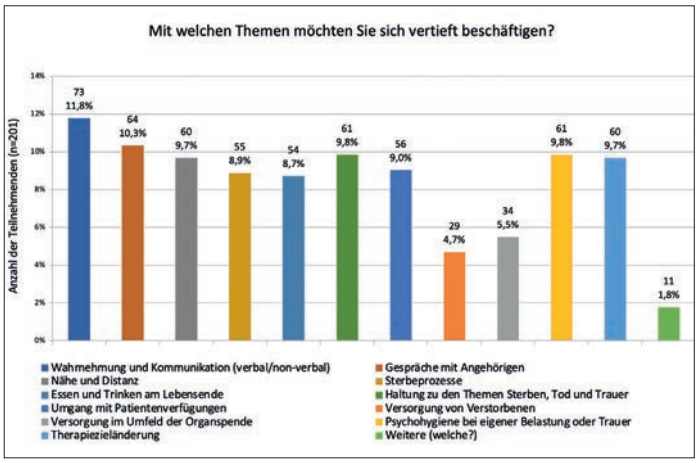


Abb. 3: Gewünschte Themen

„Das Patientenerleben ist ebenso wichtig wie die Qualität der medizinischen Versorgung.“[1]

Das Lebensende ist in der Regel geprägt von körperlichen Einschränkungen und zunehmend schweren Symptomen; Bedürfnisse wie die nach Essen und Trinken verändern sich, die Linderung der Beschwerden tritt in den Vordergrund. Neben einer angemessenen palliativmedizinischen und -pflegerischen Versorgung ist die Berücksichtigung der Wünsche und Bedürfnisse am Lebensende entscheidend. Die Bedürfnisorientierung und damit auch die Selbstbestimmung von Palliativpatientinnen und -patienten umzusetzen, so macht der Deutsche Ethikrat 2016 deutlich, ist aufgrund der besonderen Belastungssituation und der Grenzerfahrung im Angesicht von Sterben und Tod jedoch eine große Herausforderung für alle Berufsgruppen, sowohl in der Versorgung als auch in der zwischenmenschlichen Begegnung. Und so spricht auch Medicus (2019) davon, dass noch zu tun ist, „bis Palliative Care … Teil des Gesundheitswesens geworden ist, bis Krankenhäuser und Pflegeheime überall heilsame Räume für das Lebensende vorhalten können.“

Tatsächlich zeigte sich im Rahmen des vorliegenden Projektes, dass sehr vieles versucht wird, um auf die Bedürfnisse der Patientinnen und Patienten sowie ihrer Angehörigen einzugehen, vom Einbezug eines Hospizdienstes bis hin zu der Ermöglichung eines Einzelzimmers. Bei existenziellen Entscheidungsfragen wird zudem das Instrument der ethischen Fallbesprechung immer häufiger genutzt. Gerade in Situationen, in denen unterschiedliche Handlungsoptionen bestehen und diese unterschiedlich bewertet werden, ist die interprofessionelle ethische Fallbesprechung eine wertvolle Methode, die die jeweiligen Wertvorstellungen, Haltungen und Erwartungen aller berücksichtigt. Diese Reflexion und der Austausch der verschiedenen Sichtweisen der jeweiligen Professionen in diesem Prozess ermöglichen es, die Wünsche der/des Sterbenden in den Fokus aller Beteiligten zu rücken und einen würdevollen Sterbeprozess einzuleiten (Gasser, 2010).

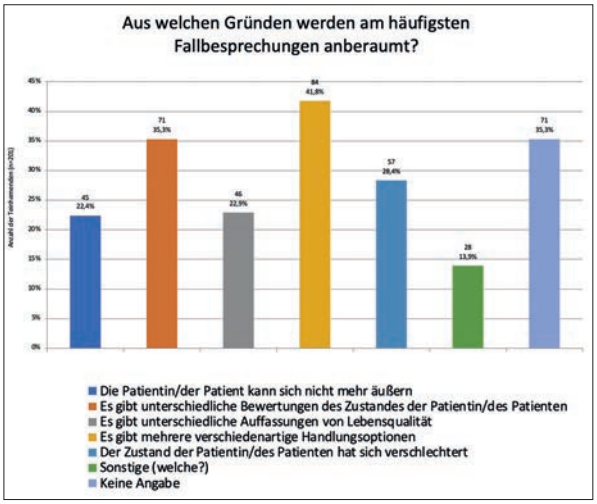


Abb. 4: Gründe für Fallbesprechungen

Die Schnittstellen – „Es geht am besten durch den persönlichen Kontakt.“

Die Aufnahme, die stationäre Behandlung und die Überleitung innerhalb des Krankenhauses, wie auch das Entlassmanagement erfordern für palliative und schwerstkranke Patientinnen und Patienten eine besondere Aufmerksamkeit. Geplante Aufnahmen aus der häuslichen Situation und auch solche in akuten Krisen- und Problemsituationen ebenso wie die Entlassung zurück in die Häuslichkeit benötigen, das machte die Befragung deutlich, abgestimmte Strukturen und Herangehensweisen sowohl in den behandelnden Krankenhäusern wie auch bei den ambulanten oder stationären Partnern. Die Zusammenarbeit und der Austausch aller an der Betreuung der/des Sterbenden beteiligten Menschen sind entscheidend für einen guten Sterbeprozess.

„Man sollte diese Scheu nicht haben, miteinander zu reden, egal auf welcher Ebene … Es geht am besten durch den persönlichen Kontakt; dass man telefoniert und sich trifft, einfach bespricht, was los ist. Einfach nur Flyer zu schicken, das reicht nicht.“ Ärztin eines ambulanten palliativmedizinischen Teams

1 Future-Hospital-Commission, Großbritannien, 2013

© iStock.com/Naveebird

Größtmögliche Transparenz zwischen den Disziplinen und der Situation angepasste und angemessene Kommunikationsprozesse sind essenziell. Diese finden ihre Umsetzung in systematisierten Kommunikationsstrukturen, aber auch in den sogenannten „kurzen Dienstwegen“ zwischen den verschiedenen Akteurinnen und Akteuren aus Medizin, Pflege, Sozialem Dienst, Seelsorge unter stetiger Einbeziehung der Patientinnen und Patienten und ihrer Zu- und Angehörigen sowie Bevollmächtigten.

Insgesamt stellen Aufnahme und Entlassung sensible Schnittstellen dar, für die es zwar in der Theorie bereits definierte Regeln gibt. Auch werden in der Literatur Rahmenbedingungen für gelingende Kooperationen beschrieben (siehe u. a. Kittelberger, 2015). In ihren Empfehlungen für eine zeitgemäße Patientenversorgung spricht die Ärztekammer Berlin (2018) von der Notwendigkeit einer wechselseitigen wertschätzenden und kollegialen Zusammenarbeit auf Augenhöhe zwischen dem ambulanten und dem stationären Sektor.

„Da muss ich auch von unserer Seite sagen, dass auch wir mehr ins Geschehen hineingehen, auf die Krankenhäuser zugehen und mehr nachfragen müssen… Wir PDL aus den Altenheimen tauschen uns untereinander aus, wir sollten aber auch über einen Austausch zwischen uns und den PDL der Krankenhäuser nachdenken.“
Pflegedienstleiterin eines Altenheims

Mit dieser Haltung wird es in der Praxis langfristig möglich, die Sektorengrenzen zu überwinden und die Versorgungskontinuität auf der Basis guter Kommunikations- und Informationsstrukturen zu gewährleisten bzw. sukzessive zu verbessern. Wie das vorliegende Projekt verdeutlicht, gibt es in Nordrhein-Westfalen dafür bereits gute Ansätze, die es qualitativ und in der Fläche weiterzuentwickeln gilt.

Zur Unterstützung von Mitarbeitenden sowohl der Krankenhäuser als auch der Netzwerkpartnerorganisationen wurden im Rahmen des Projektes Handlungsempfehlungen formuliert. Sie finden diese wie auch den Projektbericht in Kürze auf unserer Homepage. Die Handlungsempfehlungen können zudem in Druckfassung bei uns bestellt werden. Da sie mit Mitteln des Landes erarbeitet wurden, erhalten Sie sie kostenfrei und auch in größeren Mengen.

Literatur

Ärztekammer Berlin (2018). *Empfehlungen für eine zeitgemäße, sektorenübergreifende Patientenversorgung in Berlin.* https://www.aerztekammer-berlin.de/50ueberUns/20_Organisation/20_DV/60_Resolutionen/0899_The-senpapier-sektorenuebergreifende-Patientenversorgung.pdf. Zugriff: 30.06.2021.

Deutscher Ethikrat (Hrsg.) (2016). *Patientenwohl als ethischer Maßstab fur das Krankenhaus — Stellungnahme.* Berlin.

Gasser, R. (2010). *Sterbende Patienten begleiten. Eine Herausforderung für Fachpersonen und Angehörige.* University of Zurich, Faculty of Arts. Dissertation: Ein Projekt zur Sterbebegleitung im Inselspital in Bern.

Kittelberger, F., Gratz, M., Rösch, E. (2015). *Auf dem Weg zur Kooperationsvereinbarung.* Kohlhammer Verlag, Stuttgart.

Medicus, E. (2019). Österreichischer Interprofessioneller Palliativkongress. In: *Zeitschrift für Palliativmedizin* (4). S.160-161.

Schweizerische Akademie der medizinischen Wissenschaften, SAMW (2019). *Medizin-Ethische Richtlinien* Palliative Care. 10. Auflage.

Dr. Gerlinde Dingerkus

© iStock.com/ridofranz

GESUNDHEITLICHE VERSORGUNGSPLANUNG – SO GELINGT DIE UMSETZUNG IM REGIONALEN NETZWERK

CATRIN BEU

Selbstbestimmung ist ein hohes Gut unserer Gesellschaft. Um sicherzustellen, dass der eigene Wille auch in Situationen gewahrt wird, in denen Betroffene nicht mehr selbst entscheiden oder einwilligen können, dokumentieren heute immer mehr Menschen frühzeitig ihre Entscheidungen über medizinische Maßnahmen, etwa in Form einer Patientenverfügung.

Gesundheitliche Versorgungsplanung in der letzten Lebensphase

Um die Autonomie von Bewohnerinnen und Bewohnern stationärer Einrichtungen der Altenpflege und der Eingliederungshilfe zu stärken und sie in die Lage zu versetzen, ihren Willen für zukünftige medizinische Behandlungen zu bilden, sieht der Gesetzgeber seit 2015 die Möglichkeit einer Beratung zur Gesundheitlichen Versorgungsplanung für die letzte Lebensphase (§ 132g SGB V), kurz GVP, durch speziell geschulte Gesprächsbegleiterinnen und -begleiter vor. Diese Beratung geht über die Erstellung einer Patientenverfügung hinaus. Die Betroffenen erhalten das Angebot, ihre Wünsche über mögliche zukünftige medizinische, pflegerische und seelsorgerische Behandlungen zu eruieren und zu dokumentieren. Dies schließt die Information zu Hilfen und Angeboten für künftige Lebenssituationen ein.

Eine aussagekräftige Dokumentation der vorausverfügten Entscheidungen ist somit eine wichtige Säule zur Wahrung der Patientenautonomie in der letzten Lebensphase, wenn die betroffene Person ihren Willen nicht mehr selbst äußern kann. Doch die konkrete Umsetzung dieser Entscheidungen liegt in den Händen der an der gesundheitlichen Versorgung beteiligten Personen, wie beispielsweise Expertinnen und Experten aus der Pflege, aus den verschiedenen Fachrichtungen der Medizin, insbes. der Notfallmedizin, aus den verschiedenen Therapierichtungen sowie dem Ehrenamt im Bereich der Hospizarbeit und Palliativversorgung und viele mehr.

Die Umsetzung der individuellen GVP einer Person kann entsprechend nur gelingen, wenn alle an der gesundheitlichen Versorgung beteiligten Akteurinnen und Akteure über den Willen der betroffenen Person informiert und die Dokumente aussagekräftig sind. Ebenso bedeutet das, dass GVP nicht allein von den stationären Pflegeeinrichtungen umgesetzt werden kann, da an der gesundheitlichen Versorgung der Bewohnerinnen und Bewohner viele unterschiedliche Personen beteiligt sind. Darüber hinaus muss die Umsetzung des Patientenwillens auch dann gewährleistet sein, wenn sich der Aufenthaltsort des Bewohners bzw. der Bewohnerin ändert, beispielsweise durch die Aufnahme in ein Krankenhaus.

Ohne eine externe Vernetzung dieser an der gesundheitlichen Versorgung beteiligten Personen und verbindliche Vereinbarungen für eine gemeinsame sektorenübergreifende Versorgung sowie das gegenseitige Vertrauen der Vernetzungspartner laufen die in der GVP geäußerten Wünsche für die letzte Lebensphase der Betroffenen häufig ins Leere.

Regionale Umsetzung von GVP — Ein Projekt für Nordrhein-Westfalen

Zur Unterstützung der unterschiedlichen Umsetzungsbemühungen zur Gesundheitlichen Versorgungsplanung initiierten die Ansprechstellen im Land Nordrhein-Westfalen zur Palliativversorgung, Hospizarbeit und Angehörigenbegleitung (ALPHA NRW) mit der Unterstützung des Ministeriums für Arbeit, Gesundheit und Soziales des Landes Nordrhein-Westfalen im Jahr 2019 ein Projekt mit dem Ziel, die regionale Vernetzung der handelnden Akteurinnen und Akteure in vier Modellregionen zu fördern und sektorenübergreifende Abstimmungsprozesse anzustoßen, damit konkrete Verfahren und Abläufe zur Umsetzung der Gesundheitlichen Versorgungsplanung in den Regionen entstehen können.

Das Projekt wurde in der Stadt Bielefeld, der Stadt Bonn gemeinsam mit dem Rhein-Sieg-Kreis, dem Kreis Borken und der Eifel als Teil der Städteregion Aachen mit lokalen Projektteams und einer zentralen Projektkoordination durchgeführt. Im Rahmen Runder Tische arbeiteten Vertreterinnen und Vertreter aus allen an der gesundheitlichen Versorgung beteiligten Bereichen an gemeinsamen Strukturen, Dokumenten, Leitlinien und Lösungsansätzen. Trotz regional unterschiedlicher Gegebenheiten kristallisierten sich im Verlauf des Projekts übergreifend gültige Faktoren heraus, die zu einem guten Gelingen von GVP im regionalen Netzwerk wesentlich beitragen.

Netzwerkentwicklung und -pflege als Erfolgsfaktor

Eine offene Kommunikation und regelmäßiger Austausch zwischen den Akteurinnen und Akteuren der gesundheitlichen Versorgung innerhalb und außerhalb der stationären Einrichtungen der Altenpflege und Eingliederungshilfe sind für eine erfolgreiche Umsetzung von GVP im regionalen Netzwerk unerlässlich. Dies beinhaltet die Bereitschaft der maßgeblich Beteiligten innerhalb und außerhalb des Gesundheitssektors, sich auf einen gemeinsamen Entwicklungsprozess einzulassen, in einen Austausch auf Augenhöhe zu gehen, sich gegenseitig aufmerksam zuzuhören und sich in Netzwerken zusammenzuschließen. Dabei muss das übergeordnete Ziel stets im Blick bleiben, nämlich die Versorgung von Menschen am Lebensende zu verbessern und diese noch stärker als bisher an den individuellen Wünschen und Bedürfnissen auszurichten.

Die Vernetzung rund um die gesundheitliche Versorgung von Bewohnerinnen und Bewohnern in stationären Einrichtungen war in den Projektregionen zu Beginn unterschiedlich stark ausgeprägt. In einigen Regionen konnte auf bereits bestehende Netzwerkstrukturen, schwerpunktmäßig aus dem Bereich der Hospiz- und Palliativversorgung, aufgesetzt werden. Bereits bestehende Kooperationen und Prozesse wurden im Projektverlauf zusammengeführt und die Schaffung von Parallelstrukturen konnte vermieden werden.

© iStock.com/Daisy-Daisy

Schnittstellenmanagement zur Etablierung von sektorenübergreifenden Versorgungsprozessen

Die regionale Umsetzung von GVP hat Auswirkungen auf Handlungsabläufe sowohl in den einzelnen stationären Einrichtungen als auch für das Handeln der externen Beteiligten. Damit sektorenübergreifende Prozesse entwickelt und etabliert werden können, braucht es eine hohe Aufmerksamkeit für die Schnittstellen zwischen den

einzelnen Bereichen, damit diese zu verbindenden Nahtstellen werden können – als Grundlage einer guten Zusammenarbeit über empfundene oder existierende Grenzen hinweg.
In einem Projektteam identifizierten die Teilnehmenden der Runden Tische diese Schnittstellen und arbeiteten an einem Leitfaden für den Aufbau einer sektorenübergreifenden Zusammenarbeit.

Regionale Notfalldokumentation
Große Bedeutung kommt einem regional einheitlichen und sektorenübergreifenden Prozess besonders in unvorhergesehenen medizinischen Notfällen zu. Im Notfall müssen kompetente Entscheidungen rasch getroffen werden. Für solche Situationen wünschten sich die Projektregionen eine einheitliche und verbindliche Dokumentation für den Notfall. Diese sollte den Mitarbeitenden der stationären Einrichtungen und des Rettungswesens Handlungssicherheit geben, um den Willen der Bewohnerinnen und Bewohner entsprechen zu können und zu dürfen. Für die Erarbeitung eines regional einsetzbaren und verbindlichen Dokuments bildeten sich Arbeitsgruppen mit Vertretern aus dem Rettungsdienst, der Ärzteschaft und den stationären Einrichtungen.

Öffentlichkeitsarbeit —
Wissen um Vorsorgemöglichkeiten stärken
Der Aufbau eines Beratungsangebots und die Umsetzung von GVP auf einer regionalen Ebene kann nur gelingen, wenn Netzwerke und Beratungsangebote in der Breite bekannt gemacht werden.

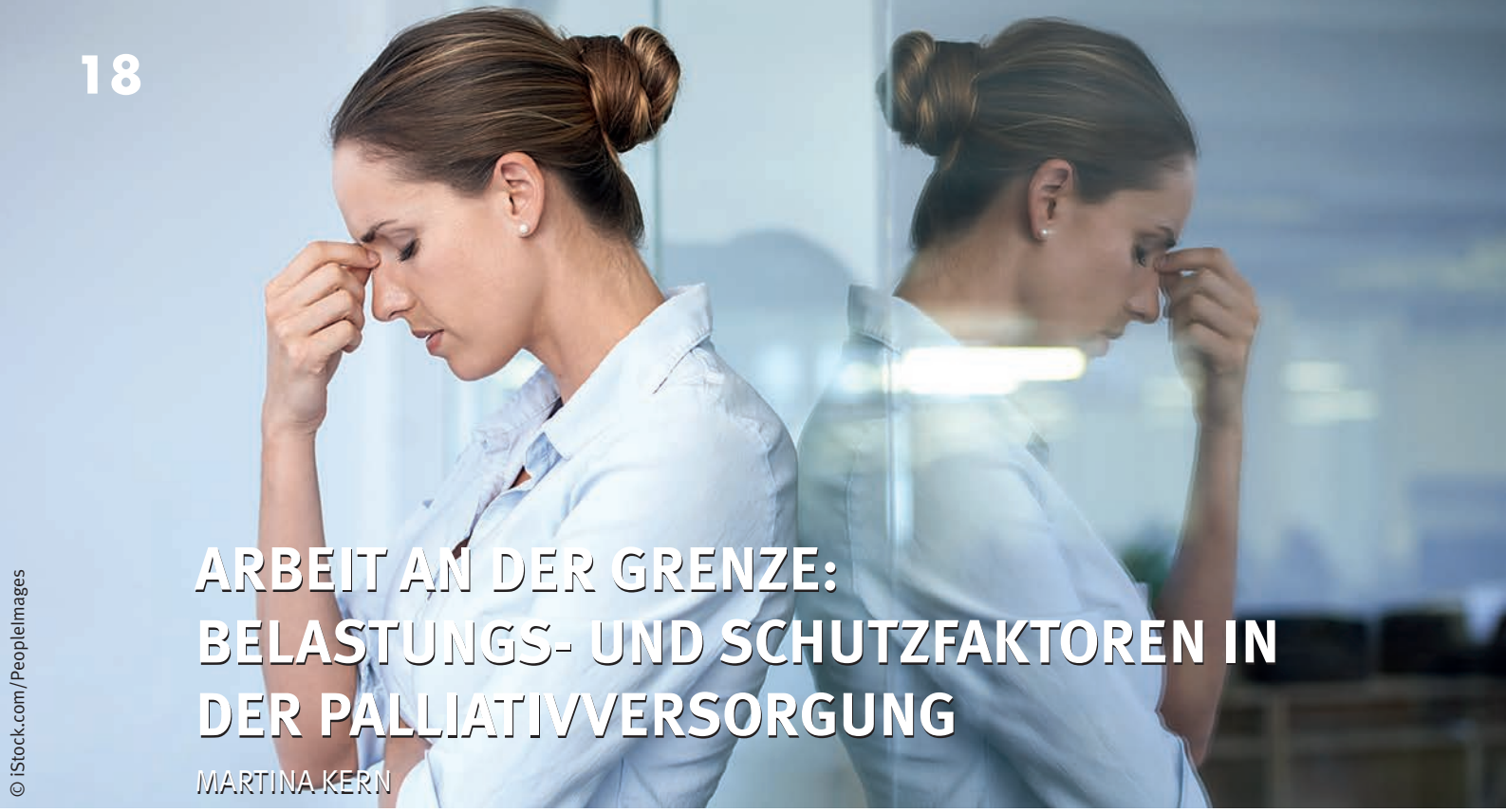
Schon zu Beginn der Projektarbeit zeichnete sich rasch ab, dass GVP noch lange nicht in allen Einrichtungen der stationären Altenpflege und Eingliederungshilfe angeboten wird. Auch viele externe Beteiligte an der gesundheitlichen Versorgung kennen das Beratungsangebot nicht und wissen nicht, welche Auswirkungen die Feststellung und Wahrung des Willens ihrer Patientinnen und Patienten auf ihre Arbeit haben können. Deshalb wurde in einem Projektteam ein Ratgeber erstellt, der über die verschiedenen Vorsorgeinstrumente, die aktuelle Rechtslage und die regionalen Institutionen und Ansprechpartner rund um die GVP-Beratung und die Hospiz- und Palliativversorgung in der Region informiert. Die Broschüre soll ab Herbst 2021 kostenfrei an Interessenten ausgegeben werden. Die Regionen können die Broschüre um ihre konkreten Angebote und Kontaktadressen ergänzen.

Auf dem Weg in die Zukunft –
Nachhaltige Implementierung
Das Landesprojekt zeigt, dass an den unterschiedlichen Orten in NRW erste Schritte zu einer Umsetzung von GVP auf regionaler Ebene getan sind. Es wurde aber auch deutlich, dass weitere Prozesse zu bearbeiten bleiben.

Die aktive Zusammenarbeit in bestehenden oder neu gebildeten Netzwerken hat die Möglichkeiten zur Implementierung von GVP auch über die Projektlaufzeit hinweg in Gang gebracht und etabliert. So werden der Wille und die Wünsche von Menschen in ihrer letzten Lebensphase künftig mit einer größeren Selbstverständlichkeit und Sicherheit umgesetzt werden können.

Weitere Informationen zur regionalen Umsetzung von GVP werden ab Herbst im *Handbuch für die regionale Umsetzung der Gesundheitlichen Versorgungsplanung – Erfahrungen aus dem Landesprojekt „Umsetzung der Gesundheitlichen Versorgungsplanung für die letzte Lebensphase (GVP)* nach § 132 g SGB V im regionalen Netzwerk“ verfügbar sein.

Catrin Beu



© iStock.com/PeopleImages

ARBEIT AN DER GRENZE: BELASTUNGS- UND SCHUTZFAKTOREN IN DER PALLIATIVVERSORGUNG

MARTINA KERN

„So viel Leid, das ist grenzenlos, manchmal denke ich, ich kann nicht mehr." – „Die Pandemie steckt uns massive Grenzen, auch sichtbar am Eingang der Institution. Wir suchen manchmal Wege, die Grenze im Rahmen des Verantwortbaren zu umgehen." – „Ich versuche die Grenze des Schmerzes auszuloten, wenn ich die Medikamente etwas reduziere." – „An der Grenze des Todes endet mein Verstehen." – „In der Gesellschaft wird das ganze Thema ausgegrenzt."

Die Grenzerfahrungen am Ende des Lebens sind vieldimensional: Sie zeigen sich in uns Begleitenden, bei Patientinnen und Patienten und Angehörigen, in Institutionen, in der Gesellschaft – und werden endgültig gesetzt durch Sterben und Tod selbst. Manchmal bekommen wir Grenzen gesetzt oder grenzen uns aktiv ab, müssen sie akzeptieren, ein- und aushalten oder können sie überwinden. Manchmal erkennen wir sie erst im Tun, versuchen sie auszuloten oder zu verändern. Sie werden überschritten oder gewahrt, so z. B. die Grenze des Zumutbaren, des Würdeerlebens, der Autonomie. Grenzen können Halt und Orientierung geben, Missstände und Ungerechtigkeiten aufzeigen oder die Trotzmacht der Veränderung auf den Plan rufen.

In unterschiedlicher Weise machen diese Grenzerfahrungen alle Menschen, die in der Sterbebegleitung tätig sind. Welche Auswirkung aber hat die dauerhafte Konfrontation mit Sterben, Leid und Tod auf die Mitarbeitenden, wie reagieren Teams auf die Belastung und welche Faktoren schützen in diesem leidbesetzten Feld? Bereits 2009 wurde von ALPHA NRW mit finanzieller Unterstützung des Gesundheitsministeriums von NRW zu diesen Fragen eine Studie zunächst in stationären Hospizen durchgeführt. Es folgte eine bundesweite Untersuchung, die unter dem Titel „Wie viel Tod verträgt das Team" publiziert wurde (Müller & Pfister, 2014). Die Ergebnisse erzeugten hohe Aufmerksamkeit, denn zuvor waren Belastungs- und Schutzfaktoren in der Sterbebegleitung für Deutschland kaum untersucht. Strukturen der Hospiz- und Palliativversorgung haben sich seitdem kontinuierlich entwickelt, Rahmenbedingungen sind andere geworden, immer häufiger benennen Mitarbeitende, dass sich auch etwas in der Haltung verändert habe. So war es an der Zeit, zehn Jahre später die Belastungs- und Schutzfaktoren von Mitarbeitenden in der Hospiz- und Palliativversorgung erneut in den Blick zu nehmen und im Rahmen einer Pilotstudie wissenschaftlich zu untersuchen (Ates et al., 2020).

In einem Expertengespräch wurden zunächst Belastungs- und Schutzfaktoren identifiziert, im Anschluss der Fragebogen aus 2009 überarbeitet und an 11 unterschiedliche Teams der Hospiz- und Palliativversorgung versendet. Darunter waren Hospizdienste, Teams der spezialisierten ambulanten Palliativversorgung, Palliativpflegedienste, Palliativstationen und stationäre Hospize. Insgesamt haben 196 haupt- und ehrenamtlich Mitarbeitende den Fragebogen bearbeitet. Der Rücklauf betrug 86%.

Das durchschnittliche Alter der befragten Hauptamtlichen im Feld beträgt 49 Jahre. Die Erfahrung

im Arbeitsgebiet liegt im Durchschnitt bei 6 Jahren. 46% der Befragten arbeiten in Vollzeit, mehr als 50% in Teilzeitanstellung. Was hiermit für die einzelne Mitarbeiterin/den einzelnen Mitarbeiter einen Entlastungsfaktor darstellen kann, erhöht zugleich den Aufwand für Koordination und Übergabe mit möglichen Folgen für die Belastung des Teams. Insgesamt zeigte sich, dass Mitarbeitende in der Hospizarbeit und Palliativversorgung über eine hohe Arbeitszufriedenheit verfügen, lange im Arbeitsfeld stehen und die Hälfte der Teams den Eindruck hat, diese Arbeit noch lange Zeit weiter ausführen zu können.

Belastungsfaktoren lassen sich auf unterschiedlichen Ebenen identifizieren. Diese betreffen äußere Rahmenbedingungen, die interpersonelle Belastung sowie physische und psychische Auswirkungen. Zeitdruck durch Personalmangel und ein hoher Dokumentationsaufwand sowie zu wenig Zeit, um auf Wünsche und Bedürfnisse der Betroffenen einzugehen, belasten insbesondere Hauptamtliche. Der Beginn oder die Fortführung von Therapien bei schlechter Prognose sowie widersprüchliche Behandlungspläne werden ebenfalls in hohem Maße als belastend erlebt.

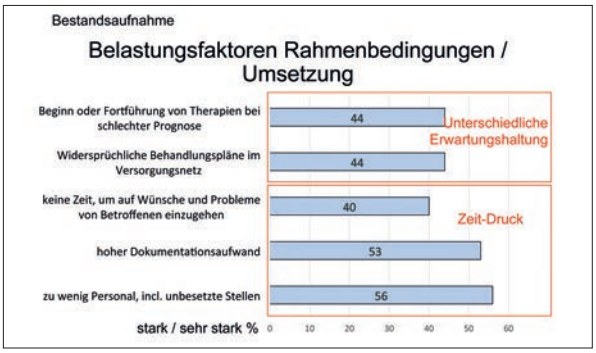


Abb. 2: Belastungsfaktoren Rahmenbedingungen
G. Ates, M. Kern, L. Radbruch und B. Jaspers 2019; n=196 eigene Daten

Einer der Hauptbelastungsfaktoren bleibt wie schon 2009 der hohe Anspruch an die eigene Tätigkeit. Dieser speist sich im Besonderen aus dem Wunsch, das Sterben zu erleichtern, die Lebensqualität der Patientinnen und Patienten zu verbessern und Symptome zu lindern. Dazu kommen belastend die Erwartungen Anderer, z. B. aus einer Pflegeeinrichtung („Wenn ihr uns in der Einrichtung unterstützt, wird es besser.“) oder von Patientinnen und Patienten und Angehörigen („Nun tun sie doch endlich etwas!“). Zunehmend wird auch die soziale Situation der Patientinnen und Patienten zu einer Herausforderung. Zerrissenheit in der Familie, fehlende Unterstützung und sozial isolierte Patientinnen und Patienten stellen insbesondere für ambulante Teams eine Belastung dar, denn Familie und Angehörige sind eine wichtige Ressource und oftmals notwendig, um die häusliche Situation stabilisieren zu können. Gleichzeitig hat eine Störung im System Familie unmittelbare Auswirkung auf die Versorgungsqualität zu Hause. Kommunikationsschwierigkeiten wurden bei allen Teams ambulant wie stationär mit knapp 50% als Belastung benannt. Auslöser dieser Störungen sind kulturelle und sprachliche Barrieren sowie unterschiedliche Haltungen und Erwartungen auf beiden Seiten.

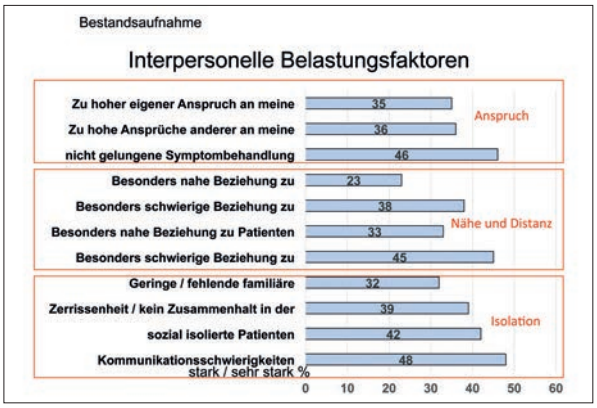


Abb. 1: Interpersonelle Belastungsfaktoren
G. Ates, M. Kern, L. Radbruch und B. Jaspers 2019; n=196 eigene Daten

Anders als Ehrenamtliche berichteten viele hauptamtlich Tätige von psychischen und physischen Belastungen. Häufig waren das Gefühl des Abgehetztseins ebenso wie Erschöpfung und Schlafstörungen.

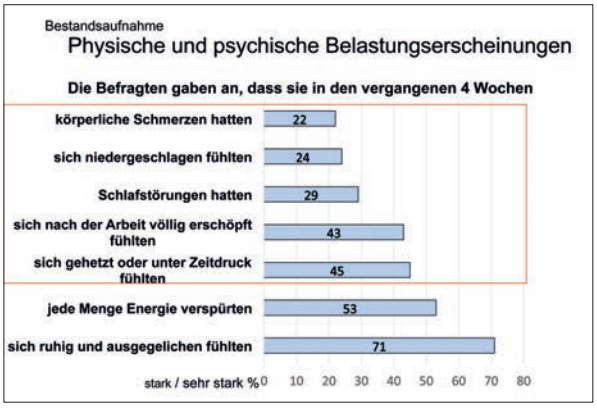


Abb. 3: Physische/psychische Belastungserscheinungen
G. Ates, M. Kern, L. Radbruch und B. Jaspers 2019; n=196 eigene Daten

Belastungen im Team zeigen sich insbesondere als Überredseligkeit, erhöhte Spannungen zwischen den Teammitgliedern und in Reizbarkeit. Ehrenamtliche erleben diese Reaktionen kaum. In vielen Bereichen der Belastungsfaktoren sind keine Unterschiede zwischen Haupt- und Ehrenamtlichen zu beobachten.

© iStock.com/G-stockstudio

dinnen/Freunde treffen, Sport, Ablenkung und Humor wichtige Ressourcen im Umgang mit dem Tod. Da sie stets nur zeitlich begrenzt im Einsatz sind und zwischen einzelnen Begleitungen längere Pausen obligatorisch sind, scheint der Erholungsbedarf entsprechend gering auszufallen.

Die Untersuchung zeigt weiterhin, dass nahezu alle Befragten mit ihrer Arbeit zufrieden sind und diese als sinnvoll ansehen, die multiprofessionelle Arbeit gut funktioniert und Arbeitsaufteilung und -abläufe den eigenen Wünschen entsprechen. Mitarbeitende fühlen sich im Team wertgeschätzt und haben das Gefühl, etwas bewirken zu können.

Neben den Belastungsfaktoren wiesen die Befragten auch zahlreiche Schutzfaktoren auf. Wie bereits 2009 war der am häufigsten genannte das Team selbst. Teamarbeit hat demnach in der Hospiz- und Palliativversorgung einen sehr hohen Stellenwert. Die leidvollen Situationen gemeinsam zu teilen, sie mit Menschen zu reflektieren, die das Erlebte nachvollziehen können, ist eine wichtige Ressource. Dies verdeutlicht auch der hohe Stellenwert der Supervision, die für 75% wichtig ist. Bemerkenswert ist, dass gemeinsame Teamaktivitäten nur für die Hälfte der Befragten von großer Wichtigkeit war. Auch bezogen auf die gemeinsame Zeit im Team scheint ein Aushandlungsprozess von Nähe und Distanz (zur Arbeit) geboten. Im Vergleich zu hauptamtlich Tätigen sehen deutlich weniger befragte Ehrenamtliche in der Familie, Privatleben, Freun-

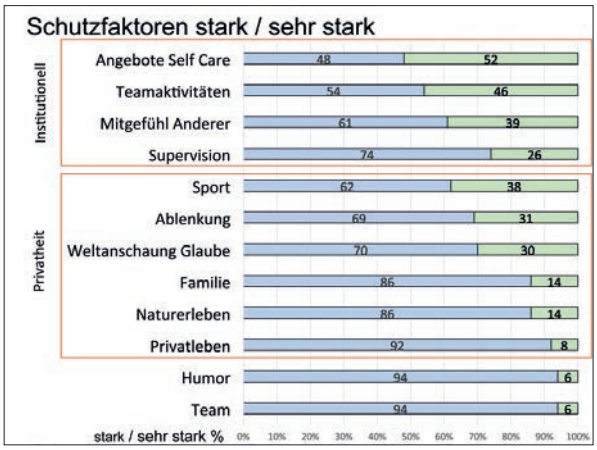


Abb. 4: Schutzfaktoren
G. Ates, M. Kern, L. Radbruch und B. Jaspers 2019; n=196 eigene Daten

Folgerungen: zukünftige Aufgaben für die Hospiz- und Palliativversorgung in NRW

Auch wenn die Attraktivität des Arbeitsfeldes insgesamt hoch ist, zeigt sich, dass Personalknappheit einen hohen Belastungsfaktor darstellt und sich zu wenig junge Mitarbeitende bewerben. Hier werden Konzepte benötigt, insbesondere junge Menschen im Haupt- und Ehrenamt zu rekrutieren und die Attraktivität für das Berufs- und Wirkungsfeld sichtbar zu machen.

Hospizarbeit und Palliativversorgung sind von zunehmender Komplexität gekennzeichnet. Es entstehen mehr Angebote, neue Zielgruppen werden integriert, die Arbeit an den Schnittstellen wird bedeutsamer. Die Pilotstudie zeigt, dass nicht gelingende Kommunikation, mangelnde Absprachen und unabgestimmte Prozesse, verbunden mit Zeitmangel hohe Belastungsfaktoren darstellen. Erforderlich sind daher sowohl mehr Zeitressourcen für Koordinierungs- und Besprechungsarbeit an den Schnittstellen als auch die Einsicht der Mitarbeitenden, diese Aufgaben als festen Bestandteil der Begleitungsaufgabe anzuerkennen. Die Notwendigkeit und Sinnhaftigkeit der Koordinationsleistungen sollten deshalb unbedingt in Vertragsstrukturen und Rahmenempfehlungen aufgenommen und mit einer angemessenen Leistungsvergütung versehen werden.

Die Pilotstudie zeigt, dass Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter unterschiedliche Copingstrategien gegenüber Belastungen haben. Deshalb sollte

Verständnis für die individuellen Bedürfnisse wachsen, damit alle Mitarbeitenden geschützt und das gesamte Team gestärkt werden können. Wenn bspw. Kommunikationseinschränkungen und Rückzug Lösungsversuche sind, um mit Arbeitsverdichtung umzugehen, müssen die Kolleginnen und Kollegen verstehen können, dass dieses Verhalten nicht gegen das Team gerichtet ist, sondern der Selbstfürsorge dient.

Teambildungsprozesse sollten gestärkt und gefördert werden. Nehmen Arbeitsverdichtung, Personalengpässe und Komplexität zu, wird das Miteinander im Team häufig vernachlässigt, weil in der Bewertung der Arbeit der Kontakt zum schwerkranken Menschen gegenüber Teambildungsprozessen als wichtiger eingeschätzt wird. Das Team ist und bleibt aber ein wesentlicher Schutzfaktor – und das Fürsorgekonzept in der Hospiz- und Palliativversorgung gilt auch für den Umgang mit den Mitarbeitenden.

Teambildungsprozesse sollten als Teil der Arbeitstätigkeit bewertet und organisiert werden, damit sie nicht als zusätzliche Belastung empfunden und dann möglicherweise sogar blockiert werden. Ein Schwerpunkt sollte auf die Balance zwischen Aushalten (äußere Rahmenbedingungen, die vom Team nicht beeinflusst werden können) und Gestalten (Einflussbereich der Teammitglieder, in dem Veränderungen möglich sind) gelegt werden.

Die Ergebnisse der Pilotstudie, das hohe Interesse der Teilnehmenden sowie weiterer interessierter Dienste zeigen, wie wichtig es ist, Belastungs- und Schutzfaktoren in der Hospizarbeit und Palliativversorgung kontinuierlich in den Blick zu nehmen und Fragestellungen an die sich verändernden Bedingungen anzupassen. Ein so aktualisierter Fragebogen liegt jetzt vor und kann in einem größeren Rahmen den Teams der Hospiz- und Palliativversorgung zur Verfügung gestellt werden. Darüber hinaus könnte ein Vergleich mit anderen Diensten, die schwerkranke Menschen begleiten, z. B. in der Onkologie oder in Pflegeeinrichtungen als Vergleichsgruppe untersucht werden.

Literatur

Ate, G., Jaspers, B., Kern, M. (2020). *Belastungs- und Schutzfaktoren in Teams der Hospiz- und Palliativversorgung in Nordrhein-Westfalen – eine Pilotstudie.* ALPHA NRW, Bonn.

Müller, M., Pfister, D. (Hrsg.) (2014). *Wie viel Tod verträgt das Team, Belastungs- und Schutzfaktoren in Hospizarbeit und Palliativmedizin.* Göttingen, 3. Auflage.

Martina Kern

Inhalt

Grußwort 3
Karl-Josef Laumann

Jeder Moment ist Leben
Eine Vielfalt von Netzwerken begleitet das Leben und Sterben 5
Irmgard Hewing, Heidi Mertens-Bürger

Feste oder lose Maschen?
Vom Wirken, dem Zusammenhalt und der Zusammenarbeit
in Netzwerken der Hospizarbeit und Palliativversorgung 8
Frank Gunzelmann, Felix Grützner

Das Krankenhaus als Teil des Netzwerks der Hospiz- und Palliativversorgung 11
Gerlinde Dingerkus

Gesundheitliche Versorgungsplanung – So gelingt die Umsetzung im regionalen Netzwerk 15
Catrin Beu

Arbeit an der Grenze: Belastungs- und Schutzfaktoren in der Palliativversorgung 18
Martina Kern

Impressum

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

Redaktion
Ansprechstelle im
Land Nordrhein-Westfalen zur
Palliativversorgung,
Hospizarbeit und
Angehörigenbegleitung
im Landesteil Westfalen-Lippe
Sigrid Kießling
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, Kinderhauser Str. 101, 48147 Münster

Druck
Burlage, Münster

Auflage
2.800

Die im Hospiz-Dialog-NRW 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.

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 Arbeit, Gesundheit und Soziales des Landes Nordrhein-Westfalen