



**Die Geschichte des
Ambulanten Hospiz- und
Palliativberatungsdienstes
im Christophorus Haus München**

**Erarbeitet anlässlich der Teilnahme am
Grünenthal Förderpreis 2008**

Der Ambulante Hospiz- und Palliativ-Beratungsdienst des Christophorus Hospiz Vereins e.V., München

Integration von Hospiz- und Palliativversorgung von Anfang an

Abstract	3
1 Eine bewegte Geschichte	3
2 Entwicklung des Hospiz- und Palliativ-Beratungsdienstes	5
3 Die Ausgestaltung der ambulanten Hospiz- und Palliativversorgung	6
3.1 Konzeptioneller Hintergrund	7
3.2 Arbeitsweise des AHPB	8
3.3 Fallbeispiel: multiprofessionelle Hospiz- und Palliativarbeit	10
3.4 Der Palliativ-Geriatrie Dienst (PGD)	13
3.5 Die Integrierte Versorgung als Brücke zur Spezialisierten Ambulanten Palliativ Versorgung	16
4 Fazit	18
5 Publikationen	19
Anhang	

Abstract

Im Folgenden wird die Zielsetzung, der Aufbau und die Arbeit des Ambulanten Hospiz- und Palliativ-Beratungsdienstes (AHPB) dargestellt und Entwicklungspotenziale aufgezeigt. Der Dienst wurde 1991 vom Christophorus Hospiz Verein e.V. München (CHV) eingerichtet und hat sich über die Jahre zu einem Angebot entwickelt, das sowohl in der Bevölkerung wie bei fachlichen Netzwerken große Anerkennung findet. In der Geschichte des Vereins und des AHPB war neben der Patienten- und Angehörigenversorgung immer auch die Gestaltung der Rahmenbedingung für eine optimale Hospiz- und Palliativversorgung Aufgabe und Ziel. Im Rahmen der Gesundheitsreform 2007 ist es nun das Bestreben, aus den erprobten und bestehenden Strukturen ein Palliative Care Team nach §§37b/ 132d SGB V aufzubauen.

1 Eine bewegte Geschichte

Als erstes soll kurz die Geschichte und die Entwicklung der Tätigkeitsfelder, die unter dem Dach des CHV Gestalt angenommen haben, aufgezeigt werden. Die Entwicklung des AHPB ist eng damit verbunden und beeinflussen sich heute noch gegenseitig.

Der AHPB wurde 1991 vom CHV eingerichtet. Begonnen hat die Geschichte allerdings 20 Jahre früher, als 1971 der Film „Noch 16 Tage“ von Reinhold Iblacker SJ im Deutschen Fernsehen gezeigt wurde. Noch heute gilt dieser Bericht des Münchner Jesuiten über Hospizerfahrungen als Meilenstein in Deutschland, der die Thematik zum ersten Mal in die Öffentlichkeit getragen hat. Pater Iblacker ist ein Mitbegründer des CHV, dem ältesten deutschen Hospizverein (2200 Mitglieder; Stand Juni 2008). Der CHV ist gemeinnützig, mildtätig und überkonfessionell organisiert.

1987 fanden die ersten Seminare zur Auseinandersetzung mit Sterben, Tod und Trauer statt. Später entwickelten sich daraus die Mindeststandards des Bayerischen Hospizverbandes e.V. vom 19. Mai 2001 für die Vorbereitung zum ehrenamtlichen Hospizhelfer.¹ 1997 war auch der AHPB im Rahmen einer Kooperation mit dem

¹ Diese Mindeststandards können beim Bayerischen Hospizverband e.V., www.bayerischer-hospizverband.de erfragt werden. Darüber hinaus wurden von Mitarbeitern des AHPB miterarbeitet

Krankenhaus München Harlaching an der konzeptionellen Entwicklung der dortigen Palliativstation beteiligt. Es wurde ein Brückenteam mit zwei Mitarbeitern etabliert, das die Aufnahme und Entlassung der Patienten begleiten sollte. Auch die Fortbildung der Mitarbeiter übernahm der CHV.

1998 entwickelte sich aus diesem Curriculum ein erster Palliative Care Kurs für Pflegekräfte. Dieser führte 1999 mit Hilfe der Deutschen Krebshilfe zur Gründung der Christophorus Akademie für Palliativmedizin, Palliativpflege und Hospizarbeit. Die Mitarbeiter des AHPB tragen seitdem sowohl als Kursleitungen wie Referenten zu einer engen Verzahnung von Theorie und Praxis bei. Unter dem Dach der Akademie wurde auch auf die Initiative einzelner Mitarbeiter des AHPB hin der Arbeitskreis Patientenverfügung und Vorsorge unter Federführung des Bayerischen Staatsministeriums der Justiz gebildet.² 2004 gelang es, die Christophorus Akademie für Palliativmedizin, Palliativpflege und Hospizarbeit unter dem Dach des Interdisziplinären Zentrums für Palliativmedizin der Universität München-Großhadern anzusiedeln.

Noch im selben Jahr wurde das erste Projekt zur sog. Implementierung der Hospizarbeit in Einrichtungen der stationären Altenhilfe³ vom CHV durchgeführt. Auch hier bewährte sich die enge Verbindung zwischen Bildungsbereich und der praktischen Erfahrung der Mitarbeiter.

Bereits seit den 90er Jahren bot der CHV eine Plattform, auf der sich andere Hospizinitiativen und -gruppen zum Austausch trafen: der Arbeitskreis Umland. Das Know-how des AHPB unterstützte viele andere ihre weiteren Schritte zu planen sowie konkrete Praxiserfahrungen als Orientierung zu nutzen. Daraus entstand 2003 die Arbeitsgemeinschaft Ambulanter Hospiz- und Palliativdienste in Südbayern als Instrument, die Erfahrungen zusammenzutragen, weiterzuentwickeln und in die Verbände und Politik hineinzutragen.⁴ Mitarbeiter des AHPB waren bereits 2002 im Expertenkreis des Bayerischen Sozialministeriums zur Hospiz- und

erweiterte Empfehlungen für die Schulungen in Pflegeheimen, veröffentlicht von der Bayerischen Stiftung Hospiz unter www.bayerische-stiftung-hospiz.de/pdf/hospizkurs-IMM.pdf

² Bayerisches Staatsministerium der Justiz (2008¹⁰) Vorsorge für Unfall, Krankheit, Alter durch Vollmacht, Betreuungsverfügung, Patientenverfügung, Verlag C.H. Beck.

³ Bayerische Stiftung Hospiz (Hrsg.): Implementierung der Hospizidee im St. Josefsheim München - Haidhausen (Abschlussbericht) www.bayerische-stiftung-hospiz.de/texte2/vortrag6.htm.

⁴ Konkrete Arbeitsergebnisse (z.B. Dokumentationsunterlagen, Leistungs- und Tätigkeitsprofile der beteiligten Berufsgruppen sowie der Ehrenamtlichen) sind mittlerweile vom Bayerischen Hospizverband aufgegriffen worden (www.bayerischer-hospizverband.de)

Palliativversorgung vertreten, ebenso dann in den Fachgruppen zur ambulanten Palliativversorgung und Dokumentation der BAG Hospiz (heute DHPV).

Aus den Bestrebungen des CHV, die ambulante Versorgung und Unterstützung der Pflegeheime mit einem eigenen stationären Hospizangebot zu ergänzen, entstand 2001 in Kooperation mit der Münchner Aidshilfe e.V. das stationäre Hospiz München GbR. Nicht zuletzt die vielen guten Kontakte des AHPB über die Jahre waren dafür Ausschlag gebend. 2006 fand sich nach langer Suche ein geeignetes Haus, unter dessen Dach alle Bereiche Platz fanden. Es beherbergt nun neben dem Ambulanten Bereich (AHPB, PGD, Trauerbegleitung) das Christophorus Hospiz mit 16 Hospizbetten, die Verwaltung einschließlich der neu gegründeten Christophorus Hospiz Verwaltungs- GmbH, der Christophorus Hospiz Stiftung sowie der Abteilung Öffentlichkeits- und Bildungsarbeit.

2 Entwicklung des Hospiz- und Palliativ-Beratungsdienstes

Der AHPB ist im gesamten Stadtgebiet München seit 1991 tätig. Damals wurde der Ambulante Dienst nach dem Vorbild der Macmillan Nurses (dreimonatige Ausbildung der ersten Schwester in dem schottischen Strathcarron Hospice) ausgebaut. Die Aufgaben sind die Beratung zur Verbesserung von Symptomkontrolle, Schmerztherapie und die Vernetzung sozialer Strukturen. Familie und Freunde werden so begleitet, dass das Sterben zu Hause ermöglicht werden kann. 1992 wurden bereits zwei weitere Hospizschwestern eingestellt. Ferner wurde das Team um zwei Sozialarbeiter, die die an Zahl wachsenden Hospizhelfer einsetzten und begleiteten, erweitert. Dieses angelsächsische Konzept betont vor allem, bestehende Strukturen im Gesundheitswesen zu ergänzen und nicht zu ersetzen.

1995 gründete sich der Arbeitskreis Palliativmedizin, der heute als Vortragsreihe „Palliativ Forum“ in München vier Mal im Jahr unter dem Dach der Christophorus Akademie am Interdisziplinären Zentrum für Palliativmedizin der Universität München angeboten wird. Der Arbeitskreis beschäftigte sich die ersten Jahre anhand von Fallschilderungen mit medizinischen, pflegerischen und ethischen Problemstellungen und funktionierte in einer Art Praxisbegleitung. Überwiegend Ärzte und Pflegefachkräfte tauschten ihre Erfahrungen und Expertise aus. Zuletzt waren über

100 Personen in einem Protokollverteiler, damit auch die profitierten, die zu dem jeweiligen Treffen nicht da sein konnten.

Die Anfragen nahmen kontinuierlich zu. Seit 2004 gibt es im AHPB eine interne Spezialisierung mit dem Palliativ-Geriatriischen Schwerpunkt (PGD), der alle Bemühungen für eine bessere Umsetzung der Hospizidee in den Münchner Alten- und Pflegeheimen bündeln sollte. Das Angebot gliedert sich in zwei Schwerpunkte: die Implementierung der Hospizidee in Einrichtungen der stationären Altenhilfe und die Beratung und Unterstützung von Bewohnern, Angehörigen und den Kollegen in der Basisversorgung. Beispielsweise bei der Einschätzung der Notwendigkeit zum Legen einer PEG, zu Flüssigkeit und Ernährung oder zu Möglichkeiten psychosozialer Begleitung. Aus dieser Arbeit entstand 2008 die Broschüre „Für ein würdevolles Leben bis zuletzt“ unter Beteiligung aller relevanten Münchner Anbieter der stationären Altenpflege und Hospizarbeit, sowie des MDK und der kassenärztlichen Vereinigung Bayern und der LH München.

2007 kam es zu einer Kooperation mit dem Klinikum der Universität München-Großhadern im Rahmen eines Integrierten Versorgungsvertrages Palliative Care. Zur Geschichte des CHV gehörte neben der Patienten- und Angehörigenversorgung immer auch die Mitgestaltung der Rahmenbedingungen für eine optimale Hospiz- und Palliativversorgung auf lokaler, regionaler und überregionaler Ebene. Im Rahmen dieser Entwicklung konnte das Team des AHPB auf zehn Vollzeit- und zwei Teilzeitangestellten erweitert werden.

3 Die Ausgestaltung der ambulanten Hospiz- und Palliativversorgung

Im Folgenden stellen wir die Arbeitsweise des multiprofessionellen Teams des AHPB dar, wie es unter dem Dach des CHV Gestalt angenommen hat. Die Entwicklung des AHPB ist ohne den CHV nicht denkbar. Die Gesundheitsreform 2007 ermöglicht es nun, aus den erprobten und bestehenden Strukturen⁵, eine spezialisierte ambulante Palliativversorgung aufzubauen.

⁵ § 37b Abs.3 SGB V legt fest, dass gewachsene Versorgungsstrukturen zu berücksichtigen sind.

3.1 Konzeptioneller Hintergrund

Das Ziel ist eine aktive und umfassende Betreuung von Menschen in der letzten Lebensphase, die an einer nicht heilbaren, fortschreitenden malignen Erkrankung oder einer weit fortgeschrittenen nicht malignen Erkrankung leiden. Neben der Kontrolle von Schmerzen und Krankheitsbeschwerden sollen psychische, soziale und spirituelle Probleme gleichwertig behandelt werden. Die Patienten sollen möglichst dort sterben dürfen, wo sie es sich wünschen⁶. Des Weiteren sollen ihre Angehörigen und Freunde Unterstützung finden, da gerade sie wesentlich zum Gelingen der Versorgung zu Hause beitragen. Pflegedienste, Ärzte und andere Fachdienste können sich beraten und schulen lassen. Neben dem theoretischen Wissen soll auch die Praxiserfahrung im Rahmen von Fortbildungen weitergegeben werden.

Das Team des AHPB besteht aus fest angestellten medizinisch-pflegerischen Palliativfachkräften (MpP) und Palliativfachkräften der Sozialen Arbeit (SaP) sowie einer großen Gruppe qualifizierter ehrenamtlicher Begleiter. Diese „Hospizhelfer“ werden geschult, ausgewählt, koordiniert und schließlich von SaP in die Begleitungen integriert.

Viele Aufgaben werden von MpP und SaP gemeinsam wahrgenommen. Die Tabelle 1 zeigt die Arbeitsschwerpunkte.

<p>Gemeinsame Aufgaben der Palliativfachkräfte</p> <ul style="list-style-type: none">• Aufbau eines Betreuungsnetzes• Vermittlung und Zusammenarbeit mit anderen Fachdiensten• Beratung bei besonderen Belastungen, sozialrechtlicher und persönlichen Fragen• Ethisch-rechtliche Beratung am Lebensende• Zusammenarbeit mit allen Hospiz- und Palliativeinrichtungen im Raum München
<p>Spezifische Aufgaben der medizinisch-pflegerischen Palliativfachkräfte (MpP)</p> <ul style="list-style-type: none">• Einleitung und Durchführung von Schmerztherapie und Symptomkontrolle in Absprache mit den behandelnden Ärzten• Kontrolle der eingeleiteten Maßnahmen• Aufklärung und Vorbereitung über Angst machende, krankheitsbedingte Veränderungen• Intensivierung der Betreuung bei Komplikationen (z.B. Rufbereitschaft)• Beratung und Anleitung von Pflegekräften in palliativer Pflege• Anleitung pflegender Angehörige• Erstellen von Notfallplänen

⁶ 2007 verstarben 39% der in Privatwohnungen begleiteten Patienten zu Hause, 24% auf einer Palliativstation, 17% in den Kliniken und 7% in einem Hospiz. Die Zahlen der Bewohner von Pflegeheimen sind hier nicht eingerechnet, da wir seit 2004 dieses Arbeitsfeld spezieller im Rahmen eines Palliativ-Geriatriischen Dienstes betreuen.

Spezifische Aufgaben der Palliativfachkräfte für Soziale Arbeit (SaP)

- Förderung der Selbsthilfekräfte („Hilf mir, es selbst zu tun!“)
- Unterstützung der Familie unter Berücksichtigung der Belastbarkeit und der Fähigkeiten der Beteiligten
- Schulung und Koordination der ehrenamtlichen Hospizhelfer
- Sozialrechtliche Beratung

Tabelle 1: Aufgabenverteilung der Palliativfachkräfte

Ein differenziertes Leistungsprofil der beteiligten Palliative Care Akteure (Medizin, Pflege, Koordination) wurde erstellt und über die Jahre weiterentwickelt (s. Anhang).

Die vielschichtigen Bedürfnisse der Patienten und ihrer Angehörigen und Freunde, sowie die oft sehr unterschiedlichen und komplexen Situationen des häuslichen Umfeldes erfordern eine multiprofessionelle Arbeitsweise. Es besteht eine enge Zusammenarbeit mit Hausärzten, Pflegediensten, Therapeuten, Seelsorgern und anderen Fachdiensten. Wichtig ist es, in der Versorgung von Palliativpatienten als Partner angesehen zu werden und nicht als Konkurrent. Diese Vorgehensweise führte zu einer hohen Akzeptanz bei den verschiedenen Beteiligten in der Versorgung der Patienten im Großraum München. Ist die Betreuung der Patienten zu Hause nicht mehr zu gewährleisten, kann durch eine enge Zusammenarbeit mit verschiedenen Palliativstationen und den beiden Münchner Hospizen eine schnelle und unbürokratische Weiterversorgung der Patienten ermöglicht werden.

3.2 Arbeitsweise des AHPB

Der Erstkontakt der Begleitung erfolgt in aller Regel telefonisch über das Sekretariat, von dem zunächst die Daten aufgenommen werden. Die Zahl der Anfragen ist seit der Gründung stark gestiegen. Die häufigsten Anfragen kommen heute von Fachstellen und Angehörigen bzw. Freunden der Patienten (siehe Tabelle 2 und 3). Dies unterstreicht die hohe Akzeptanz des Dienstes und führte zur stetigen Erweiterung der Mitarbeiterzahl.

	1997	2003	2007
Anfragen insgesamt (einschl. PGD)	530	760	913
Tatsächliche Begleitungen (einschl. PGD)	202	390	686

Tabelle 2: Anfragen und Begleitungen bzw. Beratungen

	1997	2003	2007
--	-------------	-------------	-------------

Patienten	5%	5%	3%
Angehörige	43%	49%	46%
Fachstellen	39%	39%	48%
Soziales Umfeld	9%	7%	3%

Tabelle 3: Anfragende Personengruppen

55 % der Patienten befanden sich zum Zeitpunkt der Anfrage zu Hause in der Privatwohnung, 35 % in der Klinik, 6 % auf einer Palliativstation, 4 % in betreuten Einrichtungen.

Bei Fragen wie z.B. zur Schmerztherapie und Symptomkontrolle bauen die MpP den ersten Kontakt zum Patienten auf. Die SaP werden insbesondere bei Fragen zum Einsatz der Hospizhelfer sowie bei finanziellen und familiären Problemen tätig.

Statistische Auswertungen der 531 betreuten Patienten im Jahr 2007 ergeben folgendes Bild (AHPB ohne PGD; siehe auch Punkt 3.4)

55 % Frauen/ 45 % Männer

Durchschnittliches Alter: 70 (3 unter 30 Jahre, von 23 bis 99 Jahre alt)

Durchschnittliche Verweildauer: 68 Tage (90 Begleitungen unter 8 Tagen)

die häufigsten Diagnosegruppen: 82 % Tumorerkrankungen

nicht maligne Erkrankungen 18 %

bösartige Neubildung Verdauungstrakt 20 %

bösartige Neubildung Atmungsorgane 12 %

bösartige Neubildung Urogenitalbereich 10 %

bösartige Neubildung Brust 7 %

Der beratende Dienst übernimmt nur in Ausnahmefällen pflegerische Tätigkeiten. Treten pflegerische Probleme auf, werden Angehörige, Freunde oder Fachdienste für diese Aufgabe geschult und ermutigt, diese selbst auszuführen. Hierbei handelt es sich meistens um spezifische Fragen der Palliativpflege/-medizin (z.B. Palliativpflege bei Menschen mit schwerer Atemnot oder etwa die palliative Versorgung von Wunden u.v.m.). Die häusliche Situation wird durch Begleitung Ehrenamtlicher Helfer zusätzlich gestützt.

Den Mitarbeitern des AHPB war es stets ein zentrales Anliegen zur Sicherung der Qualität eine umfassende Dokumentation erbringen zu können. So passte man über Jahre hinweg eine Standardsoftware an die Prozesse der alltäglichen Arbeit an⁷.

Die beschriebene Entwicklung und die damit gewonnenen Erfahrungen flossen schließlich ein, als es auf der Bundesebene um die Definition von Hospiz- und Palliativstrukturen durch die BAG (heute DHPV) ging. Das heute etablierte Vierstufenmodell ambulanter Hospiz- und Palliativversorgung⁸ baut darauf auf. Im Rahmen zahlreicher Hospitationen von Mitarbeitern anderer Hospizvereine und Palliativeinrichtungen trug der AHPB dazu bei, nicht nur diese spezifische Arbeitsweise, sondern auch eine hospizliche Haltung weiter zu verankern.

Kontinuierlich konnten die Mitarbeiter ihre Erfahrungen aus der Praxis in die politische Arbeit des Vereins, in regionale und überregionale Gremien einfließen lassen. Nicht zuletzt durch dieses politische Engagement wurde ein wesentlicher Beitrag zur Verankerung der ambulanten palliativen Versorgung als Regelleistung der gesetzlichen Krankenversicherung in Deutschland geleistet.

3.3 Fallbeispiel: multiprofessionelle Hospiz- und Palliativarbeit

Die multiprofessionelle und integrierte Arbeitsweise des AHPB soll an Hand einer exemplarischen Fallschilderung verdeutlicht werden.

Frau B ist 84 Jahre alt, verwitwet und hat keine Kinder. Sie lebt wie etwa die Hälfte unserer Patienten alleine zu Hause. Vor einem Jahr wurde neben einer seit langem bekannten Leukämie auch ein Tumor der Pankreas diagnostiziert.

Die Anfrage kommt telefonisch vom beteiligten ambulanten Pflegedienst. Dieser bittet uns um Unterstützung bei der Symptomkontrolle. Der Pflegedienst teilte uns mit, Frau B sei sich ihrer Situation bewusst und habe den dringenden Wunsch, zu Hause sterben zu können. Auch wenn keine Unterstützung durch ein familiäres Umfeld gegeben ist, können Menschen in ihrer gewohnten Umgebung qualitativ

⁷ Die Standard Software TOPSOZ von der Firma ALL FOR ONE bietet die Grundlage für den gesamten Dokumentationsbedarf und bildet alle Prozesse geeignet ab: Projektbericht unter www.all-for-one.de oder www.social-software.de/blog/?p=340#more-340

⁸ Sabatowski, Radbruch, Nauck, Roß, Zernikow (2006) Wegweiser Hospiz und Palliativmedizin Deutschland 2006/2007, Der Hospiz Verlag.

hochwertig versorgt sterben. Der Aufbau eines ambulanten Versorgungsnetzes ist eine wichtige Voraussetzung hierfür.

Da die Frage der Symptomkontrolle im Vordergrund zu stehen scheint, wird bei der täglich stattfindenden Anfragenbesprechung des AHPB entschieden, dass zunächst eine medizinisch – pflegerische Palliativfachkraft (MpP) Kontakt mit Frau B aufnimmt. Beim Erstgespräch macht sich die MpP ein Bild von den Symptomen, bespricht diese mit der Patientin und erklärt, welche Modifikation in der Gabe der verschiedenen Schmerzmittel eine Besserung bringen könnte. Sie würde dies mit der Hausärztin besprechen und mit ihr gemeinsam umsetzen. Die Patientin stimmt zu. Neben den medizinisch– pflegerischen Themen ist immer auch Zeit für erste psychosoziale Eindrücke. Frau B ist ein offener Mensch und beginnt von ihrem schwierigen Verhältnis zu ihrem Neffen zu erzählen: Dieser hätte sie während ihres letzten Krankenhausaufenthalts „entmündigen lassen“ und „in ein Heim abschieben“ wollen. Daraufhin habe sie bei einem Notar ihr Testament geändert und ihre langjährige Nachbarin, die sie als Ziehtochter bezeichnet, als Bevollmächtigte und auch als Erbin eingesetzt.

Frau B hat also bereits begonnen, ihre Angelegenheiten zu regeln. Auch vom AHPB werden diese Dinge als zentral eingeschätzt: Sie hat sich in ihrem Sinne selbstbestimmt um eine gesetzliche Vertretung bemüht und mit dieser ihre Wünsche für die letzte Lebensphase besprochen.

Bei einem zweiten Besuch kann die MpP nach entsprechender Vorarbeit und telefonischen Absprachen einen individuell für Frau B erstellten Notfallplan mit allen Beteiligten vereinbaren: Es wird im Beisein des Pflegedienstes, der Hausärztin und der Bevollmächtigten schriftlich festgehalten,

- dass Frau B. sich ihrer weit fortgeschrittenen Erkrankung und ihrem nahen Tod bewusst ist;
- dass sie nicht mehr in ein Krankenhaus eingewiesen werden und in Ruhe zu Hause sterben möchte;
- dass für mögliche Symptome – wie zum Beispiel akute Atemnot, oder Unruhe und Angst - verschiedene (Bedarfs-) Medikamente vor Ort sind, und wie diese zu verabreichen sind.

Im weiteren Verlauf trifft sich die MpP zwei- bis dreimal wöchentlich mit den Pflegekräften vor Ort um Fragen und Unsicherheiten zu klären. Diese Form der Unterstützung ist für die Pfleger/innen wichtig: So können sie das Sterben von Frau B zu Hause besser aushalten. Die Hausärztin ist mit der besprochenen Situation ebenfalls einverstanden und macht wöchentliche Hausbesuche. Ferner berät sie sich laufend mit der MpP über die adäquate Anpassung der Schmerztherapie bei Veränderung der Symptome.

Zur Unterstützung des Netzwerkes wird von der MpP eine sozialpädagogische Palliativfachkraft (SaP) eingeschaltet. Insbesondere in der Sterbephase könnte sowohl die Patientin als auch die mit der Situation etwas überforderte Nachbarin weitere Unterstützung benötigen. So wird verabredet, dass zum Erstbesuch der SaP die Nachbarin dazukommen soll. Beide Damen kennen zu lernen wird für den folgenden Verlauf als wichtig erachtet: Lebensmittelpunkt ist das Wohnzimmer, in dem auch das Pflegbett Platz gefunden hat. Frau B. gibt an, sich in ihrer Umgebung sehr wohl zu fühlen. Auch habe sie in den Menschen, die sich jetzt um sie kümmern, eine Ersatzfamilie gefunden. Sie beteuert, sich sicher und geborgen zu fühlen.

Das aufgebaute Netzwerk gewährleistet eine adäquate Versorgung der Patientin zu Hause, was sowohl dem subjektiven Eindruck der Patientin wie auch der objektiven Einschätzung der Palliativfachkräfte entspricht. Ein Handlungsbedarf würde sich nur dann ergeben, wenn die subjektive und die objektive Bewertung der Situation sich nicht mehr decken würden. Allerdings ist es bis zuletzt entscheidend, wie sich ein Patient selbst einschätzt.

Das Verhältnis zu ihrem Neffen erscheint für Frau B geklärt. Phasen des Alleinseins, zum Beispiel in der Nacht, könne sie noch ganz gut aushalten. Wie das dann beim Sterben sei, wisse sie noch nicht.

Im Gesprächsverlauf wird deutlich, dass die Nachbarin mit der Situation weniger gut umgehen kann und unsicher ist. Sie äußert, dass sie nicht wisse, ob das tatsächlich gut gehen könne, mit so einer schweren Krankheit alleine zu Hause zu bleiben. Im Gespräch wird versucht, auf ihre Ängste einzugehen und ihr die Tragfähigkeit des geknüpften Netzes zu verdeutlichen. Die Nachbarin ist voll berufstätig und hält es schwer aus, für Frau B tagsüber nicht erreichbar zu sein. Der Einsatz einer

Hospizhelferin, die zwei Mal pro Woche Frau B besucht, wird überlegt. Frau B freut sich auf die Abwechslung und stimmt zu.

Bei einem zweiten Gespräch wird die von der SaP ausgewählte ehrenamtliche Begleiterin vorgestellt. Sorgfältig wird in die Entscheidung die Persönlichkeit der Patientin und der Nachbarin einbezogen. Ebenso spielen die Fähigkeiten und zeitlichen Ressourcen der Helferin eine große Rolle. Die drei Damen kommen sofort gut ins Gespräch und vereinbaren einen Besuchsmodus, der je nach Bedarf auch wieder verändert werden kann.

Der Zustand von Frau B verschlechtert sich bereits nach wenigen Wochen so rapide, dass sie nicht mehr klar orientiert ist. Die Nachbarin ist wieder sehr beunruhigt und meint, dass Frau B nachts nun nicht mehr allein bleiben könne. Um auch nachts die notwendige Sicherheit zu gewährleisten, empfehlen wir einen Hausfunk, durch den Frau B ihre Nachbarin stets rufen kann. Frau B betätigt den Funk sehr oft, so dass die Nachbarin häufig zu ihr hinübergeht und schon nach ein paar Nächten an die Grenzen ihrer Belastbarkeit stößt. Die Hospizhelferin erklärt sich bereit, nunmehr in der akuten Sterbephase eine Nachtwache zu übernehmen, so dass die Nachbarin wieder einmal durchschlafen kann. Bereits in der kommenden Nacht, in der Frau B alleine ist, verstirbt sie. Die Nachbarin stellt beim Trauergespräch mit der MpP und der SaP fest: „Frau B hat das geschafft, was man sich immer wünscht. Sie ist abends eingeschlafen und morgens nicht mehr aufgewacht!“

3.4 Der Palliativ-Geriatrie Dienst (PGD)

Seit der Konstituierung des PGD wurde kontinuierlich daran gearbeitet, eine Vertrauensbasis zu den Münchner Pflegeheimen herzustellen und sie als Partner für eine kompetente und achtsame Sterbebegleitung ihrer Bewohner zu gewinnen. Im Mittelpunkt stand für uns dabei die Beratung und Begleitung der Bewohner und ihrer Angehörigen sowie die Beratung und Entlastung der Pflegenden. Im Jahr 2007 wurden insgesamt 155 Alten- und Pflegeheimbewohner in 36 verschiedenen Münchner Heimen betreut (siehe Tabelle 4). Den Schwerpunkt der Anfragen bildeten ethisch- rechtliche Fragestellungen, Fragen zu Behandlungsentscheidungen und Patientenverfügungen und dem Umgang mit Flüssigkeit und Ernährung am

Lebensende. Die Entwicklung der Anfragen zeigt, dass es tatsächlich sinnvoll ist, wenn feste Ansprechpartner für die Pflegeheime zur Verfügung stehen.

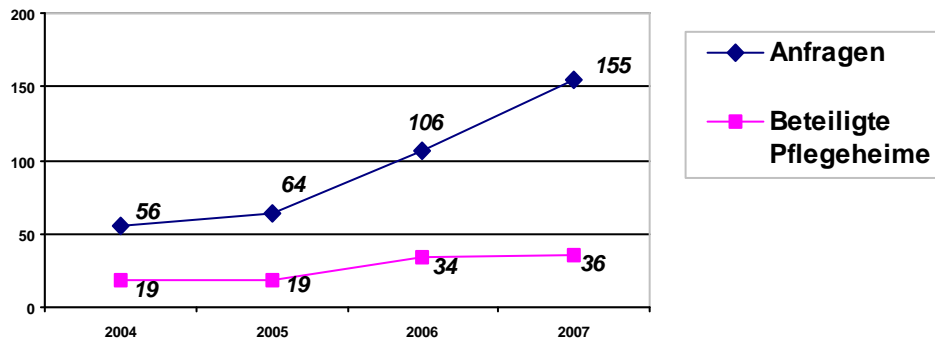


Tabelle 4: Entwicklung der Anfragen im PGD

Während uns in der Anfangsphase hauptsächlich Anrufe von Angehörigen erreichten, die unsere Unterstützung bei der Durchsetzung von Patientenverfügungen wünschten, haben sich im Jahr 2007 erstmals in der Mehrzahl der Anfragen Mitarbeiter aus den Pflegeheimen selbst an uns gewandt. Viele Angehörige wurden auch von Pflegeheimen und behandelnden Ärzten auf unser Beratungs- und Unterstützungsangebot aufmerksam gemacht (siehe Tabelle 5).

Wer fragt an

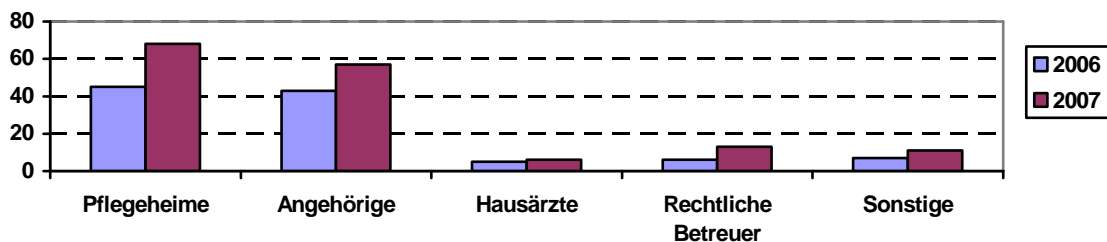
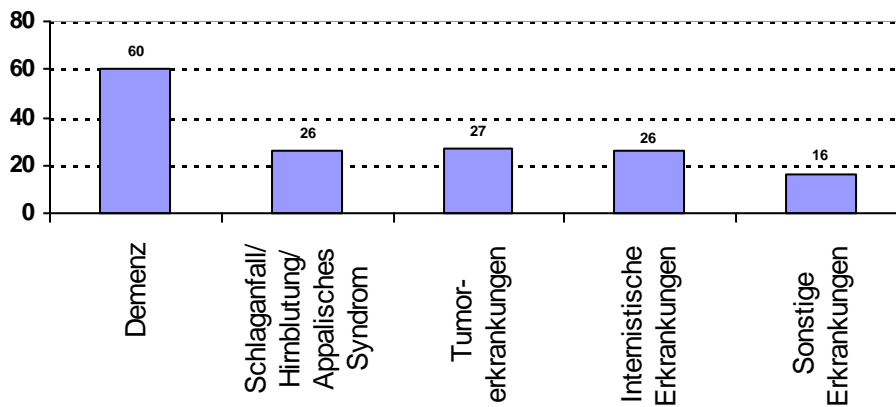


Tabelle 5: Anfragende Personen im PGD

Anders als im ambulanten Bereich hat die Beratung und Begleitung von Menschen mit Tumorerkrankungen in den Pflegeheimen eine eher untergeordnete Bedeutung. Vielmehr haben wir mit Menschen zu tun, die an einer Demenz erkrankt sind, die nach Schlaganfällen oder Hirnblutungen, ohne Aussicht auf Besserung, vollständig pflegebedürftig und oft nicht ansprechbar im Pflegeheim betreut werden müssen. Aufgrund ihres sehr hohen Alters weisen die betreuten oft zahlreiche internistische Erkrankungen wie Herz- oder Niereninsuffizienz auf.

Tabelle 6: Diagnosen im PGD 2007



Eine häufige Fragestellung ist, wie mit Flüssigkeit und Ernährung in der Sterbephase umgegangen werden soll und ob und in welcher Weise der (mutmaßliche) Wille von Bewohnern in Bezug auf Behandlungsentscheidungen Berücksichtigung finden kann oder muss. Der Großteil der Anfragen aus den Pflegeheimen bezog sich auf Fragen der Selbstbestimmung und um Unterstützung bei Behandlungsentscheidungen. Ein wichtiges Ziel unserer Arbeit dabei war, Pflegeheime darin zu unterstützen, Sterbesituationen abzusichern und unnötige Krankenhauseinweisungen zu vermeiden.

Anfragegründe an den Palliativ-Geriatriischen Dienst waren im Jahr 2007:

Begrenzung lebensverlängernder Maßnahme und andere ethisch- rechtliche Fragestellungen	85
Schmerztherapie und Symptomkontrolle	36
Psychosoziale Beratung	18
Entlastung durch Hospizhelfer	35

Tabelle7: Anfragegründe an den PGD 2007

Neben der konkreten Bitte um Unterstützung im Einzelfall werden wir immer wieder von einzelnen Häusern gebeten, in Teambesprechungen, Vorträgen oder Workshops

unser Wissen und unsere Erfahrung in der Begleitung sterbender Menschen zu vermitteln.

Ein weiterer Schwerpunkt unseres Palliativ-Geriatriischen Dienstes ist die Unterstützung schwerkranker und sterbender Menschen in Heimen durch ehrenamtlich arbeitende Hospizhelferinnen. Regelmäßig oder auch kurzfristig in akuten Situationen (z.B. bei Angst oder großer Unruhe) begleiten sie Bewohnerinnen und entlasten durch ihre Anwesenheit Angehörige und Heimmitarbeiter.

3.5 Die Integrierte Versorgung als Brücke zur Spezialisierten Ambulanten Palliativ Versorgung

Infolge der Gesundheitsreform 2004 können Krankenkassen nach §140a SGB V „Verträge über eine verschiedene Leistungssektoren übergreifende Versorgung der Versicherten oder eine interdisziplinär – fachübergreifende Versorgung“ mit bestimmten Vertragspartnern, u. a. einzelnen Ärzten oder Krankenhäusern, aber auch medizinischen Kompetenzzentren abschließen.

So wurde im März 2007 zwischen der AOK Bayern, dem Klinikum der Universität München, Standort Großhadern, und dem Christophorus Hospiz Verein die „Vereinbarung über eine Integrierte Versorgung im Rahmen von Palliative Care“ getroffen. Sie gilt im Bereich des Stadtgebiets der Landeshauptstadt München und umfasst die ganzheitliche medizinische Versorgung von Patienten mit inkurablen Erkrankungen, also nicht nur onkologischen, sondern auch allen anderen Krankheiten, die einen unheilbaren und in absehbarer Zeit zum Tode führenden Verlauf erwarten lassen (z.B. ALS, progrediente MS oder Demenz, terminale Herz-, Leber- oder Niereninsuffizienz, COPD, AIDS).

Ziel ist eine überwiegend ambulante Betreuung der Patienten, falls notwendig unter Einbeziehung vorübergehender stationärer Aufenthalte, wie sie u. a. in der Palliativstation des IZP (Interdisziplinären Zentrums für Palliativmedizin) am Klinikum München Großhadern möglich sind.

Hierzu existiert ein Brückenteam, bestehend aus einem Palliativmediziner (gestellt vom IZP), einer palliativmedizinisch geschulten Pflegekraft (Mitarbeiter des AHPB des CHV) sowie einer psychosozialen Fachkraft (ebenfalls aus dem AHPB des CHV). Dieses Team betreut und begleitet den AOK - Versicherten besonders

während der Übergangszeiten vom stationären in den ambulanten Bereich (Entlassplanung). Umgekehrt wird der Brückenarzt bei ambulant vom AHPB betreuten AOK - Patienten in bestimmten Fragen zur Beratung und Unterstützung hinzugezogen. Die Behandlung erfolgt in der Regel durch den niedergelassenen Hausarzt, der sich jedoch bzgl. spezieller palliativmedizinischer Themen konsiliarisch an den Brückenarzt wenden kann. Die Honorierung erfolgt im Rahmen einer Pauschalvergütung der AOK an die Vertragspartner.

Hierdurch soll die Frequenz und Dauer stationärer Aufenthalte für den Patienten im Sinne einer Verbesserung der Lebensqualität des Patienten, aber auch der Wirtschaftlichkeit, verringert werden. Am Beispiel der Patienten, die regelmäßig Aszites- oder Pleurapunktionen benötigen, wird eindrucksvoll deutlich, wie viele Transporte und Krankenhausaufenthalte diesen Menschen durch eine ambulante palliativmedizinische Versorgung erspart werden können.

Im ersten Jahr wurden im Rahmen der Integrierten Versorgung insgesamt 79 Patienten betreut. 62 davon sind inzwischen verstorben. Davon konnten 2/3 so, wie sie es sich ausdrücklich gewünscht hatten, ihre letzten Lebenstage in ihrem häuslichen Umfeld verbringen.

Im Verlauf der gemeinsamen Betreuung durch das AHPB - Team und die beteiligten Ärzte im Rahmen der Integrierten Versorgung entstanden wertvolle Erfahrungen, die eine tragfähige Grundlage für die künftige Zusammenarbeit in den Palliative Care Teams darstellen.

Die oben beschriebenen Erfahrungen aus der Arbeit mit der Integrierten Versorgung werden in die Entwicklung einer „Spezialisierten Ambulanten Palliativ Versorgung“ (SAPV) im Rahmen des § 37b i. V. m. § 132d SGB V einfließen. Die genaue Gestaltung eines solchen Teams ist derzeit noch offen, da die gesetzlichen Rahmenbedingungen noch nicht ausreichend vorliegen. Die Kompetenzen, welche über die Jahre gewonnen wurden, sollen auch in Zukunft genutzt werden. Die in der Integrierten Versorgung gemeinsam (multiprofessionell und sektorenübergreifend) weiterentwickelte EDV – Dokumentation, die optimierten Prozesse der Patientenversorgung und die 24 – stündige Rufbereitschaft stellen ideale Voraussetzungen dar.

4 Fazit

Die Angebote des AHPB haben sich organisch über zwei Jahrzehnte hinweg etabliert und stets weiterentwickelt. Dabei wurde in den ersten Jahren Pionierarbeit geleistet, um die Idee der ambulanten Hospiz- und Palliativversorgung im Großraum München bekannt zu machen. Durch sein Konzept (u. a. schnelles, niederschwelliges Angebot, keine Konkurrenz für bestehende Strukturen, Schulungen und Beratung von Fachstellen, Referententätigkeit, Aufbau von Diskussionsplattformen und Beteiligung in Arbeitskreisen) gelang es, eine hohe Akzeptanz bei allen Beteiligten im Gesundheitswesen zu erlangen und ein Bewusstsein für den Bedarf an Hospiz- und Palliativ Care– Unterstützung und –Implementierung zu wecken.

Aus der Perspektive eines Ambulanten Beratungsdienstes konnten weitere Konzepte und Ideen entwickelt werden, die sich an den Bedürfnissen der Patienten und ihren Bezugspersonen orientieren und als effizient und effektiv angesehen werden können.⁹

Im Rahmen der Integrierten Versorgung ist die in den letzten Jahren begonnene ambulante Zusammenarbeit mit den Ärzten des Interdisziplinären Zentrums für Palliativmedizin ein wesentlicher Schritt, der die multiprofessionelle Arbeit weiter bereichert und die spezialisierte ambulante Palliativversorgung bereits einleitet.

Eine adäquate und qualitativ hochwertige Versorgung der Palliativpatienten, ist nur mit einer professionalisierten Versorgung zu gewährleisten, die bei aller medizinisch-pflegerischen Fachkompetenz die psychosozialen Anteile - und dabei insbesondere die sehr wertvolle mitmenschliche Dimension ehrenamtlichen Engagements - nicht vernachlässigt, sondern bewusst integriert und wertschätzt.

⁹ Im Rahmen ihrer Doktorarbeit, für die der AHPB als Forschungsfeld genutzt wurde, konnte von Hayek aufzeigen, dass die ambulante Versorgung förderlicher für eine radikale Patientenorientierung ist als es stationäre Einrichtungen ermöglichen können. Dies liegt an der unterschiedlichen Sichtweise und Möglichkeiten der Beteiligten bezüglich der Versorgung des Patienten im ambulanten Sektor. Die stationäre Versorgung weist eher vorgegebene, institutionalisierte Herangehensweisen auf. Im Privatbereich hat der Patient andere Wege seinen Willen durchzusetzen und sein Wissen und seine Erfahrungen bzw. die von Angehörigen mit einzubringen. Aus der individuellen Patientenorientierung im ambulanten Bereich, und nur diese ist in diesem Setting möglich, resultiert die „Aufhebung der Distanz zwischen Institution und Subjekt“ (von Hayek : 247). „In der lebensweltlichen Privatheit des Sterbenden (...) wird die Forderung nach der Subjektivierung des Sterbens im Vergleich zu stationären Einrichtungen radikalisiert“ (ebd.:245).

5 Publikationen

Mitarbeiter des AHPB haben über die Jahre an verschiedenen Publikationen mitgewirkt bzw. diese selbst verfasst:

- Ø Albrecht E, Orth C, Schmidt H (1995) Hospizpraxis. Ein Leitfaden für Menschen, die Sterbenden helfen wollen, Herder.
- Ø Bayerisches Staatsministerium der Justiz (Hrg.; 2008¹⁰) Vorsorge für Unfall, Krankheit, Alter durch Vollmacht, Betreuungsverfügung, Patientenverfügung, Verlag C.H. Beck (Mitautoren Hirsch B, Raischl J)
- Ø Christophorus Hospiz Verein e.V., Reihe Palliativmedizin/Palliativpflege, Broschüre für Fachkräfte, Patienten und Angehörige:
(2005²) Gastrointestinale Probleme bei Schwerstkranken und Sterbenden (Autoren: Bausewein C/ IZP München-Großhadern, Ebersberger R, Hirsch B, Steil H)
(o.J.) Atemnot bei Schwerstkranken und Sterbenden (Autoren: Eisele U, Wolf E zusammen mit Albrecht E, Bausewein C/ IZP München-Großhadern)
(2005) Konzept zur Schmerzbehandlung (Autoren: Hirsch B, Wolf E zusammen mit Bausewein C, Beyer A, Haberland B/ alle IZP München-Großhadern)
(2006²) Ernährung – um jeden Preis? Fragen zur Ernährung in der letzten Lebensphase (Autoren: Hirsch B, Wolf E)
- Ø Christophorus Hospiz Verein e.V. (2002²) Patientenverfügung für Schwerkranken, Vorsorgevollmacht und Betreuungsverfügung
- Ø Christophorus Hospiz Verein e.V. (2008) Für ein würdevolles Leben bis zuletzt (Mitherausgeber: MDK, KVB, Sozialreferat, Heimaufsicht und Beschwerdestelle für Probleme in der Altenpflege der Landeshauptstadt München, Bayerischer Hospizverband)
- Ø Everding G, Westrich A (2001) Würdig leben bis zum letzten Augenblick. Idee und Praxis der Hospiz Bewegung, C.H. Beck.
- Ø Hirsch B, Raischl J (2001) Wie wir Sterbende begleiten - Aus der Praxis des Ambulanten Hospiz- und Palliativ- Beratungsdienstes des Christophorus Hospiz Vereins in München, in: Pflegeimpuls 5/ 2001, S. 82-87.
- Ø Kuric J, Raischl J (2003) nahe sein, loslassen. Spiritualität und Sterbebegleitung. Herder.
- Ø Raischl J (2002) Bis zum letzten Tag - Volunteers in der Hospizarbeit, in: Freiwilligenarbeit- Einführung in das Management von Ehrenamtlichen in der Sozialen Arbeit, hrsg. v. Rosenkranz D, Weber A, Juventa, S. 189-198.
- Ø Raischl J (2004) Selbstverantwortung und Selbstbestimmung am Ende des Lebens, in: Notfall Altenpflege? Ein Ratgeber für Betreuer und Angehörige, C.H.Beck, S. 235-253.
- Ø Seul A (2007) *Abschied in Würde*, Droemer&Knauer (basiert auf der Arbeit des AHPB).
- Ø Tumorzentrum München (2002) Manual Psychoonkologie, Zuckschwerdt, (Mitautoren Ebersberger R, Raischl J)
- Ø von Hayek J (2006) Hybride Sterberäume in der reflexiven Moderne. Eine ethnographische Studie im ambulanten Hospizdienst, in: Studien zur interdisziplinären Thanatologie, Bd. 8, LIT Verlag (soziologische Doktorarbeit, die sich ausführlich mit der Arbeit des AHPB auseinandersetzt).

Anhang: Leistungskatalog Palliativfachkräfte

Name	Datum				
Hausbesuch in Privatwohnung					
Besuch im Krankenhaus / Klinik					
Besuch in stationärer Pflegeeinrichtung					
Besuch auf Palliativstation / Hospiz					
Besuch in Arztpraxis					
Beratung in Geschäftsräumen					
Noteinsatz in Bereitschaftszeit					
Telefonische Beratung in Bereitschaftszeit					
Bereitschaftsdienst (T = Tage/ N= Nacht)					
Telefonate/ E-Mails					
Fahrzeit					
Betreuungszeit					
Beratung zu Möglichkeiten der Versorgung					
---Ambulantes Netzwerk					
---(teil-)stationäres Netzwerk					
---Hospiz- und Palliativ-Netzwerk					
---Weiterversorgung nach Krankenhaus-Entlassung					
Abprache mit/ Beratung von FachkollegInnen					
---behandelnde Ärzte					
---Pflegedienste					
---Soziale Dienste					
---Unterstützung der Kommunikation im Betreuungsnetz					
---Helferkonferenz					
---ehrenamtliche HospizhelferIn					
---Koordinationsfachkraft/ Einsatzleitung Amb. Hospiz					
---Med.-pfleg. Palliative Care Fachkraft					
---PalliativmedizinerIn					
Vermittlung/ Organisation von Fachdiensten					
---ambulante Pflege					
---Pflegehilfsmittel					
---medizinische Behandlung					
---Hilfe im Haushalt					
---ehrenamtliche HospizhelferIn					
---Koordinationsfachkraft/ Einsatzleitung Amb. Hospiz					
---Med.-pfleg. Palliative Care Fachkraft					
---PalliativmedizinerIn					
---therapeutische Hilfen					
---seelsorgerliche Fachstelle					
---(sozial-)rechtliche Beratung					
---fachliche Nacht- bzw. Sitzwache					
---stationäre Aufnahme bzw. Entlassung					
Psychosoziale Beratung und Begleitung					
---Krankheitsbewältigung					
---Situation der Angehörigen/ Bezugspersonen					
---Kommunikation im persönlichen Umfeld					
---Unterstützung in akuten Krisen					
---Familienkonferenz					
---Gespräch zu Sinn- und Glaubensfragen					
Sozialrechtliche Beratung					

---Pflegeversicherung (SGB X)				
---Unterstützung bei der Pflegeeinstufung				
---Leistungen der Krankenversicherung (SGB V)				
---Klärung des Einkommens der Familie				
---Familienrechtlichen Fragen				
---Ausländer- und Asylrecht				
---sonstige Unterstützung in finanz. Notlagen				
Ethisch-rechtliche Beratung				
---Selbstbestimmung und Patientenverfügung				
---Gesetzliche Vertretung				
---Erstellung individueller Verfügungen				
---Ethische Konfliktsituation				
---PEG als lebensverlängernde Maßnahme				
Med.-pfleg. Beratung(B) bzw. durchführende Behandlung (D)				
---Schmerztherapie - Erstberatung				
---Schmerztherapie - Verlaufskontrolle				
---Schmerztherapie – Krisenintervention				
---Symptomkontrolle - Erstberatung				
---Symptomkontrolle - Verlaufskontrolle				
---Symptomkontrolle – Krisenintervention				
---Krankheitsverlauf – Einstiegs-/ Begleitungsphase				
---Krankheitsverlauf – individueller Notplan				
---Krankheitsverlauf – Terminalphase				
---Mundpflege				
---Einreibungen				
--- Wundversorgung				
--- Abführmaßnahmen				
--- Lagerungsmaßnahmen				
---Versorgung von Stomata/ Kontinenzberatung				
---Einsatz von Hilfsmitteln				
---Beratung zur Pflege / Anleitung zur Pflege				
---Maßnahmen im Todesfall				
---Flüssigkeit und Ernährung: enterale Ernährung				
---Flüssigkeit und Ernährung: parenterale Ernährung				
---Infusionen und Medikamente: zentrale Zugänge				
---Infusionen s.c. oder mit Medikamenten				
---Anlage / Wechsel Dauerkatheter, Magensonde				
--- Grundpflege				
---Behandlungspflege				
Palliativmed. Leistungen (B = Beratung/ D = durchführ. Behandlung)				
---Beratung zu therapeutischen Möglichkeiten				
---klinische Untersuchung				
---Sonographie				
---Pleurapunktion				
---Transfusion				
---Aszitespunktion				
---Medikamente epidural, intrathekal				
Unterstützung in der Trauer				
---Unterstützung unmittelbar nach Todeseintritt				
---Unterstützung der Hinterbliebenen nach dem Tod				
---Trauergespräch mit med.-pfleg. Schwerpunkt				
---Vermittlung in Trauerbegleitung				

Autoren:

Brigitte Hirsch, Cathrin Pfeiffer, Sepp Raischl, Gregor Sattelberger, Ulrike Wagner

Christophorus Hospiz Verein e.V.

Effnerstraße 93

81925 München

Tel.: (089) 130787-0

Fax: (089) 130787-13

Webseite: www.chv.org