



GESUNDHEIT UND GESELLSCHAFT



VERSORGUNG AM LEBENSENDE

Ein Abschied in Würde

+++ Fragen, Konzepte, Ziele

SPEZIAL

STARTSCHUSS

Leben bis zuletzt

von Hermann Gröhe 3

ÜBERBLICK

Sterben gehört zum Leben

von Simone Burmann und
Christiane Lehmacher-Dubberke 4

INTERVIEW

»Die Patienten sollten der Maßstab sein«

im Gespräch mit Horst Gorski 7

REPORTAGE

»Man braucht einen weiten Blick«

von Susanne von Mach 8

VERSORGUNG

Heute schon an morgen denken

von Silke Heller-Jung 10

PALLIATIVBERATUNG

Den Bedarf früh erkennen

von Katharina Graffmann-Weschke 11

DIE CHARTA

Verbindliche Standards fehlen

von Christiane Lehmacher-Dubberke 12

INTERVIEW

»In Frieden voneinander Abschied nehmen«

im Gespräch mit Uwe Müller 14

GLOSSAR

Palliativversorgung in Stichworten 15

STIMMEN

Ehrenamtliche berichten 16

Literatur

■ Bertelsmann Stiftung (Hrg.)

Palliativversorgung. Leistungsangebot entspricht (noch) nicht dem Bedarf.

In: *Spotlight Gesundheit* 10/2015

■ Michael Coors, Ralf J. Jox, Jürgen in der Schmitt (Hrg.)

Advance Care Planning.

Von der Patientenverfügung zur gesundheitlichen Vorausplanung.

Verlag W. Kohlhammer, 2015

■ Deutsche Akademie der Naturforscher Leopoldina e. V. und Union der deutschen Akademien der Wissenschaften

Palliativversorgung in Deutschland – Perspektiven für Praxis und Forschung.

Halle (Saale) 2015

■ Reimer Gronemeyer

Sterben in Deutschland. Wie wir dem Tod wieder einen Platz im Leben einräumen können.

Fischer Verlag 2015

■ Heiner Melching

Ende ohne Schrecken.

In: *G+G Gesundheit und Gesellschaft* 4/2015, 24–29

■ Herbert Rebscher (Hrg.)

Pflegereport 2016. Palliativversorgung: Wunsch, Wirklichkeit und Perspektiven.

Hamburg 2016

■ Stephanie Stiel, Christoph Ostgathe

Palliativmedizinische Versorgung von Krebspatienten in Deutschland.

In: *GGW Gesundheit und Gesellschaft Wissenschaft* 1/2015, 23–30

Internet

■ www.aok.de

Unter → *Medizin & Versorgung* → *AOK-Palliativwegweiser* ist eine Datenbank mit mehr als 8.000 Angeboten zur Palliativversorgung zu finden.

■ www.bmg.bund.de

Unter → *Themen* → *Krankenversicherung* → *Hospiz- und Palliativgesetz (HPG)* informiert das Bundesministerium für Gesundheit über die wichtigsten Inhalte des Hospiz- und Palliativgesetzes.

■ www.dhvp.de

Die Website des Deutschen Hospiz- und Palliativverbandes hält zahlreiche Informationen über die Hospiz- und Palliativarbeit bereit.

■ www.charta-zur-betreuungssterbender.de

Die Website der Charta-Bewegung informiert über Entstehung und Inhalte der Charta.

■ www.dgpalliativmedizin.de

Die Seite der Deutschen Gesellschaft für Palliativmedizin bietet aktuelle Informationen, unter anderem zum Aufbau eines Nationalen Hospiz- und Palliativregisters.

■ www.gkv-spitzenverband.de

Eine Übersicht zu wichtigen Begriffen sowie Links zu Rahmenvereinbarungen und Empfehlungen finden Sie unter *Krankenversicherung* → *Hospiz- und Palliativversorgung*

■ www.pflegeakademie.aok.de

Unter → *Qualifizierung* sind Informationen zur Qualifizierung zur Hospiz- und Palliativberatung nach Paragraph 39 b zu finden.

Leben bis zuletzt

Mehr als 100.000 Menschen begleiten in Deutschland hauptberuflich oder ehrenamtlich schwerstkranke und sterbende Menschen. Ihr Einsatz ist unschätzbar wertvoll, findet **Hermann Gröhe**.



Sie sind bis zum letzten Augenblick Ihres Lebens wichtig, und wir werden alles tun, damit Sie nicht nur in Frieden sterben, sondern auch bis zuletzt leben können.“ Diese Gewissheit wollte die britische Medizinerin Cicely Saunders ihren Mitmenschen geben. Als Pionierin der Hospiz- und Palliativversorgung arbeitete sie dafür, Sterbenden ein würdiges und selbstbestimmtes Lebensende zu ermöglichen, und gründete deshalb vor 50 Jahren ein erstes Hospiz in London.

Als Richtschnur für die Begleitung Sterbender gilt Saunders' Anspruch für viele Menschen, die ehren- oder hauptamtlich in Hospizvereinen, als Palliativpflegerinnen und -pfleger oder als Ärztinnen und Ärzte tätig sind. Ihre wertvolle Arbeit ist die Grundlage dafür, dass wir die ermutigenden Worte von Cicely Saunders heute als starkes Signal in unsere Gesellschaft senden können. Mehr als 100.000 Menschen engagieren sich in Deutschland in der Hospizarbeit und in der Palliativversorgung – durch helfende Hände oder indem sie Zeit schenken, Gremienarbeit leisten, sich in der Öffentlichkeitsarbeit oder in der Verwaltung einsetzen: Ihr Einsatz ist unschätzbar wertvoll.

Die Palliativversorgung ermöglicht eine sehr weitgehende Freiheit von unerträglichen Schmerzen. Und die Hospizbewegung trägt stark dazu bei, Menschen die Angst vor der Einsamkeit am Lebensende zu nehmen. Die Fortschritte in der Palliativ- und Hospizbewegung sind ein Segen. Allerdings, vielen Menschen sind diese Fortschritte nicht bekannt – und das, was Palliativ- und Hospizversorgung leisten können, wird leider noch nicht überall in unserem Land angeboten.

Deshalb war der Beschluss des Deutschen Bundestages über das Gesetz zur Verbesserung der Hospiz- und Palliativversorgung im Jahr 2015 so wichtig. Es fördert die Entwicklung eines gut geknüpften Versorgungsnetzes, das Sterbende in ihrem jeweiligen Umfeld auffängt. Es verstärkt die finanzielle Förderung der

ambulanten und stationären Hospizarbeit sowie der palliativmedizinischen Versorgung zu Hause, im Pflegeheim oder im Krankenhaus. Ein besonderes Augenmerk liegt dabei auf der Pflege. Die Palliativpflege ist ausdrücklicher Bestandteil der häuslichen Krankenpflege. Und die Sterbebegleitung ist Bestandteil des Versorgungsauftrags der sozialen Pflegeversicherung geworden. Zudem sind Kooperationsverträge der Pflegeheime mit Haus- und Fachärzten zur medizinischen Versorgung der Bewohnerinnen und Bewohner nicht mehr nur freiwillig, sondern sollen von den Vertragspartnern abgeschlossen werden.

„Bis zuletzt leben“, das heißt auch, dass die Wünsche des Sterbenden im Mittelpunkt der Begleitung stehen. Viele Menschen haben Angst vor der letzten Lebensphase, fürchten sich vor Schmerzen, vor ungewollten Behandlungen oder dem Verlust der Selbstbestimmung. Wichtig ist daher, diese Ängste aufzugreifen und frühzeitig über Hilfsangebote zu informieren und die Versorgung vorauszuplanen. Das Gesetz hat die rechtliche Grundlage dafür geschaffen, dass Pflegeheime ihren Bewohnerinnen und Bewohnern – finanziert durch die Krankenkassen – eine Versorgungsplanung zur ganz persönlichen Betreuung in der letzten Lebensphase anbieten können.

Ich bin all denjenigen besonders dankbar, die sich in unserer Gesellschaft dafür einsetzen, dass Sterbende in Würde „bis zuletzt leben“. Ihnen gelten meine Anerkennung und mein tiefer Respekt. Ihrer Arbeit ist dieses G+G Spezial gewidmet.

Allen Leserinnen und Lesern wünsche ich eine interessante Lektüre.

Hermann Gröhe
Bundesminister für Gesundheit

Sterben gehört zum Leben

Zu Hause friedlich einschlafen – so wünschen sich viele Menschen ihr Lebensende. Dass dieser Wunsch häufiger in Erfüllung geht, ist das erklärte Ziel des Hospiz- und Palliativgesetzes und der Charta zur Betreuung Sterbender. Von **Simone Burmann** und **Christiane Lehmacher-Dubberke**

Rund 925.000 Menschen sind im Jahr 2015 in Deutschland gestorben, meldet das Statistische Bundesamt. Die meisten Bundesbürger (70 Prozent) – so der Tenor einer aktuellen Befragung – würden gern zu Hause sterben, jeder zehnte in einem Hospiz. Nur die wenigsten möchten ihr Leben im Krankenhaus oder in einem Pflegeheim (sechs beziehungsweise zwei Prozent) beschließen. Knapp drei Viertel der 2,9 Millionen Pflegebedürftigen, die Ende 2015 in Deutschland lebten, wurden zu Hause versorgt; zwei Drittel von ihnen durch Angehörige. Auch diejenigen, die einen Angehörigen pflegen, wünschen sich mehrheitlich (76 Prozent), dass dieser Mensch zu Hause sterben könnte, ergab eine Studie der Evangelischen Hochschule Freiburg im Auftrag der DAK-Gesundheit. Die Realität sieht anders aus: Nur etwa jeder Fünfte stirbt in den eigenen vier Wänden. Mehr als die Hälfte aller Verstorbenen verbringt die letzten Tage in einem Krankenhaus. Etwa jeder Dritte stirbt in einem Pflegeheim – hier ist seit Jahren eine steigende Tendenz zu beobachten.

Radikaler Wandel. Das war nicht immer so. Erst durch die Professionalisierung der Krankenversorgung hat sich das Sterben aus dem häuslichen Bereich ins Krankenhaus verlagert. Was vor und nach dem Tod geschieht, habe sich seit den 1950er-Jahren radikal verändert, konstatiert der Theologe und Soziologe Reimer Gronemeyer in seinem Buch „Sterben in Deutschland“: Innerhalb einer Generation sei aus dem „unspektakulären, irgendwie selbstverständlichen Sterben“ zu Hause „ein medizinisch kontrolliertes Sterben“ geworden.

Diese Entwicklung schürt Ängste. Beim Gedanken an das eigene Lebensende sind die größten Sorgen der Bundesbürger, hilflos der Apparatedizin ausgeliefert zu sein (37 Prozent) oder Schmerzen erdulden zu müssen (36 Prozent). Das ergab eine Umfrage im Auftrag des Deutschen Hospiz- und Palliativverbandes (DHPV). Einer aktuellen Befragung zufolge verbinden viele Menschen mit dem Sterben zu Hause – im Gegensatz zu einem Tod im Krankenhaus – die Vorstellung eines Abschieds in Würde. Sterben und Tod finden in der öffentlichen Wahrnehmung zunehmend Beachtung. In einer Umfrage des DHPV gab gut jeder Zweite an, sich häufig oder gelegentlich Gedanken über den eigenen Tod zu machen. Der wachsende Anspruch auf

persönliche Selbstbestimmung macht vor dem Lebensende nicht halt. Der Gesetzgeber hat 2009 versucht, diesem Anspruch durch die gesetzliche Regelung zur Patientenverfügung Rechnung zu tragen. Dieses Instrument wird jedoch nach wie vor nur selten genutzt. Ist eine Patientenverfügung nicht hinreichend präzise formuliert, ist sie im Zweifelsfall zudem nicht bindend, hat der Bundesgerichtshof im Sommer 2016 noch einmal bekräftigt. Hinzu kommt, dass der Wunsch nach einem „guten Sterben“ oft weit über das hinausgeht, was per Patientenverfügung geregelt werden kann.

Den Tod erträglicher machen. Dass sowohl im klinischen als auch im häuslichen Bereich eine palliativmedizinische Versorgung helfen kann, Beschwerden auf ein erträgliches Maß zu reduzieren und die Würde des Menschen zu wahren, ist immer noch zu wenig bekannt. Die Weltgesundheitsorganisation WHO definiert als Ziel der Palliativversorgung, „die bestmögliche Lebensqualität von Patienten, ihren Familien und Angehörigen

Der Palliativwegweiser der AOK

Der bundesweite Palliativwegweiser der AOK informiert schwerst- und sterbende Menschen und deren Angehörige umfassend und unkompliziert über Versorgungs- und Beratungsangebote in ihrer Nähe. Auf der Seite www.aok.de/palliativwegweiser können sie mit ihrer Postleitzahl oder per Ortsangabe regional nach Einrichtungen und Angeboten zur Hospiz- und Palliativversorgung suchen und die Ergebnisse nach verschiedenen Auswahlkriterien filtern. Die Datenbank umfasst bereits über 8.000 Einträge: rund 240 stationäre Hospize, über 600 Kliniken mit palliativmedizinischem Angebot, etwa 1.000 Hospizdienste, knapp 400 Pflegedienste mit dem Schwerpunkt Palliativversorgung, 300 Teams der spezialisierten ambulanten Palliativversorgung, mehr als 4.500 Ärzte mit der Zusatzqualifikation Palliativmedizin, Selbsthilfegruppen, die Telefonseelsorge und fast 700 Pflegeberater der AOK, die im Bereich der Palliativversorgung besonders qualifiziert sind. Außerdem enthält die Seite Informationen zu Themen wie dem Abfassen einer Patientenverfügung oder Vorsorgevollmacht. ■

Mit einer guten Palliativversorgung könnten sich deutlich mehr Menschen als bisher ihren Wunsch erfüllen, bis zuletzt zu Hause, in ihrer vertrauten Umgebung zu leben und auch dort zu sterben.



angesichts lebensbedrohlicher, nicht heilbarer Erkrankungen herzustellen oder aufrechtzuerhalten“. Im Mittelpunkt steht dabei die Prävention und Linderung von Leid. „Dies erfolgt über ein frühzeitiges Erkennen und eine genaue Erfassung aller Beeinträchtigungen, Symptome und Konfliktfelder auf körperlicher, psychischer, sozialer und spiritueller Ebene.“ Die Palliativversorgung sollte nicht nur die letzten Lebensmonate oder -wochen abdecken, sondern möglichst früh, parallel zur krankheitsspezifischen Therapie einsetzen, empfiehlt die Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin (DGP). Setzt die Palliativversorgung bereits im häuslichen Umfeld ein, erhöht das die Wahrscheinlichkeit, dort auch sterben zu können. Studien haben zudem gezeigt, dass eine frühzeitige palliative Begleitung die Lebensdauer verlängern kann.

Würde der Grundsatz „Ambulant vor stationär“ auch am Lebensende konsequent umgesetzt, entspräche das nicht nur den Wünschen vieler Betroffener. Eine aktuelle Studie zeigt: Fast zwei Drittel aller Sterbenden sind im letzten Quartal vor ihrem Tod im Krankenhaus behandelt worden; 83 Prozent der Behandlungskosten in den letzten drei Lebensmonaten entfielen auf Klinikaufenthalte. Eine gute Palliativversorgung verhindert dagegen unnötige Operationen, Krankenhausaufenthalte und Übertherapien am Lebensende.

Für ein würdiges Ende. Ausgehend von Großbritannien, wo Cicely Saunders 1967 das erste Hospiz ins Leben rief, hat sich der Gedanke, Menschen ein würdiges Lebensende zu ermöglichen, rasch verbreitet. 1984 wurde der erste ambulante Hospizdienst in Deutschland gegründet, 1986 in Aachen das erste Hospiz. Parallel dazu entwickelte sich die Palliativmedizin, die sich ebenfalls für ein „besseres Sterben“ einsetzt. 1983 eröffnete in Köln die erste Palliativstation Deutschlands, seit 2009 ist die Palliativmedizin Pflicht-, Lehr- und Prüfungsfach im Medizinstudium. Palliativmedizin und Hospizbewegung ergänzen einander. Das macht auch die 2010 veröffentlichte „Charta zur Betreuung schwerstkranker und sterbender Menschen in Deutschland“ deutlich, die unter der gemeinsamen Federführung von DGP, DHPV und Bundesärztekammer (BÄK) entstand. In fünf Leitsätzen steckt sie den Rahmen für eine bessere Betreuung sterbender Menschen ab (*mehr dazu auf Seite 12*).

Die Voraussetzung dafür, in Würde zu sterben, sind Versorgungsstrukturen, die es Betroffenen ermöglichen, ihre letzten Lebensmonate nach ihren eigenen Vorstellungen zu gestalten. In einer internationalen, breit angelegten Studie zur Qualität der Hospiz- und Palliativversorgung belegte Deutschland 2015 im europäischen Vergleich den vierten Platz. Das Ranking erfolgte anhand von 20 Indikatoren, für die in den folgenden Unterkategorien Punkte vergeben wurden: In welcher Weise ist die Palliativversorgung im Gesundheitssystem verankert? Wie ist das Palliativsystem personell ausgestattet? Wer bezahlt die Versorgung? Wie ist die Qualität der Versorgung? Inwieweit gibt es unterstützende ehrenamtliche Strukturen?

Was rund um den Tod geschieht, hat sich innerhalb einer Generation radikal geändert.

Die Versorgungsstrukturen für die letzte Lebensphase sind in Deutschland in den vergangenen Jahren bereits stark erweitert worden. Dies gilt für den ambulanten und den stationären Bereich ebenso wie für die Beratungs- und Informationsangebote (*siehe Übersicht auf Seite 6*). Ein Meilenstein war die Einführung der spezialisierten ambulanten Palliativversorgung (SAPV) in der gesetzlichen Krankenversicherung (GKV). Auch das Angebot an stationären Hospizen sowie der Palliativversorgung in Krankenhäusern ist in den letzten Jahren deutlich gewachsen (*siehe Kasten auf Seite 4*).

Versorgungslücken schließen. Das bestehende Angebot entspricht aber noch nicht dem Bedarf. Wie ein Leben zu Ende geht, hängt stark von den Versorgungsangeboten vor Ort ab. Hier gibt es große regionale Unterschiede, ergab eine Studie der Bertelsmann-Stiftung. So mangelt es zum Beispiel bundesweit noch in einem Viertel aller Kreise an spezialisierten Palliativmedizinern.

Ziel des seit Dezember 2015 geltenden Gesetzes zur Verbesserung der Hospiz- und Palliativversorgung in Deutschland (HPG) ist es, dass schwerstkranken und sterbende Menschen künftig zu Hause, in Pflegeeinrichtungen, Hospizen und Krankenhäusern umfassender betreut und überall gleich gut versorgt

Palliativversorgung im Überblick

Ambulante Palliativversorgung	Stationäre Palliativversorgung
Allgemeine Ambulante Palliativversorgung <ul style="list-style-type: none"> • Ärzte (<i>mit und ohne Weiterqualifikation Palliativmedizin</i>) • besonders qualifizierte und koordinierte palliativmedizinische Versorgung durch Ärzte • Pflegedienste mit oder ohne Schwerpunkt Palliativversorgung • Hospizdienste • weitere Netzwerkpartner, etwa Servicestelle Hospiz oder Palliativ-Netzwerke 	Allgemeine Palliativversorgung im stationären Bereich <ul style="list-style-type: none"> • Krankenhäuser • stationäre Pflegeeinrichtungen
Spezialisierte Ambulante Palliativversorgung (SAPV) <ul style="list-style-type: none"> • SAPV-Teams sind multiprofessionelle Teams, bestehend aus Ärzten und Pflegefachkräften. Sie sind für die Betroffenen 24 Stunden am Tag erreichbar 	Spezialisierte Palliativversorgung im stationären Bereich <ul style="list-style-type: none"> • Palliativdienste in Krankenhäusern (<i>abteilungsübergreifend tätiges multiprofessionelles Team</i>) • Krankenhäuser mit Palliativstationen • stationäre Hospize
Information und Beratung	
<ul style="list-style-type: none"> • Krankenkasse (<i>Hospiz- und Palliativberatung</i>), durch speziell geschulte Pflegeberater der AOK • Pflegekasse (<i>Pflegeberatung</i>), durch Pflegeberater der AOK, die in Geschäftsstellen, Pflegestützpunkten oder auf Wunsch auch zu Hause beraten • Online-Palliativwegweiser (z. B. AOK) • Hospizdienste • vollstationäre Pflegeeinrichtungen und Einrichtungen der Eingliederungshilfe für Menschen mit Behinderung (insbesondere Angebot der Versorgungsplanung für die letzte Lebensphase nach § 132g SGB V) • Selbsthilfegruppen • kommunale Beratungsstellen • Telefonseelsorge 	

Die Palliativversorgung in Deutschland umfasst sowohl ambulante als auch stationäre Angebote. Diverse Informations- und Beratungsmöglichkeiten helfen Betroffenen und ihren Angehörigen, das für sie Passende auszuwählen.

und begleitet werden. Diverse Regelungen sollen den Ausbau der Hospiz- und Palliativversorgung vorantreiben, die Vernetzung und Kooperation zwischen den einzelnen Versorgungsbereichen fördern und die Informations- und Beratungsangebote deutlich erweitern. Hier die wichtigsten Neuerungen:

- Der Gemeinsame Bundesausschuss wurde beauftragt, die Leistungen der Palliativpflege in seiner Richtlinie über die Verordnung häuslicher Krankenpflege zu konkretisieren.
- Um das Vertragsverfahren im Bereich der SAPV zu beschleunigen, wurde ein Konfliktlösungsmechanismus eingeführt. Allgemeine und spezialisierte ambulante Palliativversorgung können auch in selektivvertraglichen Versorgungsformen gemeinsam vereinbart werden.
- Der Mindestzuschuss der Krankenkassen für stationäre Erwachsenen hospize wurde erhöht; sie tragen nun 95 Prozent der

zuschussfähigen Kosten. Für stationäre Kinderhospize wird eine Rahmenvereinbarung abgeschlossen.

- Bei den Zuschüssen für ambulante Hospizdienste werden nun neben den Personal- auch die Sachkosten beachtet. Stationäre Pflegeeinrichtungen sollen stärker mit ambulanten Hospizdiensten zusammenarbeiten. Kliniken können Hospizdienste mit der Begleitung Sterbender betrauen.
- Das HPG hat die Sterbebegleitung als Bestandteil des Versorgungsauftrages der Pflegeversicherung noch einmal bekräftigt. Die ärztliche Versorgung in vollstationären Pflegeeinrichtungen soll verbessert werden. Diese wurden verpflichtet, entsprechende Kooperationsvereinbarungen abzuschließen, mit ambulanten Hospizdiensten zusammenzuarbeiten und Kooperationen mit vernetzten Hospiz- und Palliativangeboten transparent zu machen.
- Vollstationäre Pflegeeinrichtungen und Einrichtungen der Eingliederungshilfe für Menschen mit Behinderung können ihren Bewohnern eine gesundheitliche Versorgungsplanung zur individuellen medizinischen, pflegerischen, psychosozialen und seelsorgerischen Betreuung in der letzten Lebensphase anbieten; die Kosten dafür tragen die Krankenkassen (*mehr dazu auf Seite 10*).
- Für eigenständige Palliativstationen in Krankenhäusern können mit den Kostenträgern krankenhaushausindividuelle Entgelte vereinbart werden. Kliniken ohne Palliativstationen können solche Entgelte ab 2017 für multiprofessionelle Palliativdienste vereinbaren. Ab 2019 soll es bundesweit einheitliche Zusatzentgelte geben. Die Krankenhäuser können dafür hauseigene Palliativteams aufbauen oder mit externen Diensten kooperieren.
- Versicherte haben Anspruch auf individuelle Beratung und Hilfestellung durch die Krankenkasse zu Leistungen der Palliativ- und Hospizversorgung.

Eine gesamtgesellschaftliche Aufgabe. Sowohl das Hospiz- und Palliativgesetz als auch die Charta zur Betreuung schwerstkranker und sterbender Menschen setzen viele positive Impulse für eine Verbesserung der Hospiz- und Palliativversorgung in Deutschland. Die Versorgung in Hospizen, Krankenhäusern, stationären Pflegeeinrichtungen und Einrichtungen der Eingliederungshilfe für Menschen mit Behinderung weiter zu stärken ist dafür ein wichtiger Schritt in die richtige Richtung. Ein Schwerpunkt ist auch eine sektorenübergreifende Versorgung am Lebensende. Dieser Ansatz ist sehr zu begrüßen. Darüber hinaus aber gilt es, das Sterben und den Tod in die Mitte der Gesellschaft zurückzuholen und ihnen wieder einen selbstverständlicheren Platz im Leben einzuräumen. Nur wenn sich die Gesellschaft dieser Herausforderung stellt, kann es gelingen, die Versorgung und Betreuung schwerstkranker und sterbender Menschen weiter zu verbessern. ■

Simone Burmann ist Stellvertretende Leiterin der Abteilung Pflege des AOK-Bundesverbandes. **Christiane Lehmacher-Dubberke** ist Referentin in der Abteilung Pflege.



»Die Patienten sollten der Maßstab sein«

Wie eine Gesellschaft mit dem Sterben umgeht, sagt auch viel darüber aus, wie man in ihr lebt. Damit ein Sterben unter würdigen Bedingungen möglich ist, müssen die Menschen vor allem eins tun: offen miteinander darüber sprechen, rät **Horst Gorski**.

Wir haben den Tod und das Sterben aus unserem Alltag verbannt. Wie holen wir sie in unser Leben zurück?

Ich bin mir nicht sicher, dass Sterben und Tod wirklich so verdrängt werden, wie gerne behauptet wird. Ich möchte nur an die vielen Hundert Trauerbezeugungen mit Kerzen und Blumen wie jüngst nach dem Attentat vor der Berliner Gedächtniskirche erinnern. Kollektive Trauer ist in unserer Gesellschaft durchaus präsent. Auch die aktuelle Flüchtlingsproblematik und die Erfahrungen der Geflüchteten mit vielfachem Sterben und Tod in ihrer Heimat haben das Thema neu in die Mitte der Gesellschaft geholt. Richtig ist aber sicher auch, dass wir im eigenen Leben oft zu wenig über die Bedeutung von Sterben und Tod sprechen. Dies hat vermutlich mit mangelnder eigener Erfahrung zu tun. Ich setze mich sehr dafür ein, dass wir wieder stärker lernen, miteinander darüber zu sprechen, was Sterben und Tod für uns persönlich bedeuten. Alle christlichen Kirchen verfolgen schon seit vielen Jahren mit ihrer „Christlichen Patientenvorsorge“ das Ziel, möglichst viele Menschen zum Gespräch über das Sterben und über erwünschte und unerwünschte Schritte im Falle einer lebensbedrohlichen Erkrankung anzuregen.

Jeder Mensch ist anders. Wie beantworten wir die Frage, was medizinisch angemessen und was individuell passend ist?

Tragende Antworten werden wir nur über das Gespräch und den Austausch aller Beteiligten finden. Der Fokus muss dabei auf den Bedürfnissen und Wünschen der Patienten liegen. Sie sollten der Maßstab für die Unterstützung, Begleitung und

Pflege in der letzten Lebensphase sein. Die Entscheidung darüber, was der Sterbende braucht, was dem Patientenwohl dient, sollte gemeinsam gesucht werden. Ich glaube, die inzwischen häufig bestehenden Ethikkomitees in Krankenhäusern, die auch die Angehörigen und den Patienten selbst einbeziehen, sind ein Schritt in die richtige Richtung. Dieser Ansatz muss künftig stärker auch außerhalb der Klini-

» Die Angst vor Sterben und Tod wird immer ein Teil des menschlichen Lebens bleiben. «

ken umgesetzt werden. Hinzu kommt die zunehmende multiprofessionelle Teamarbeit in den Krankenhäusern, wo etwa in Brustzentren die individuelle Situation jeder Patientin von mehreren Ärzten unterschiedlicher Profession beurteilt wird.

Wie gelingt die Gratwanderung zwischen gesellschaftlichem Druck und persönlichen Bedürfnissen?

Eine Gratwanderung, das sagt schon der Begriff, verlangt hohe Konzentration und Aufmerksamkeit, sonst droht die Gefahr des Absturzes in eine Richtung. Diese Einstellung, die Kraft und Ausdauer verlangt, erfordert ein waches Bewusstsein. Wir müssen uns fragen, wo und wie wir Räume schaffen können, sensibel zu werden und die richtige Balance zu finden. Das ist eine Frage an uns alle, auch an uns als Kirche. Wir können hier Hilfe zum Gespräch in unseren 630 Beratungsstellen

und mit unseren Seelsorgerinnen und Seelsorgern anbieten. Als Beispiel einer solchen Gratwanderung am Lebensende kann die Frage des Suizides oder begleiteten Suizides bei einem Menschen mit tödlich verlaufender Erkrankung dienen, bei der die eigene Bedürfnislage auf den gesellschaftlichen Druck trifft, dieses seinen Angehörigen nicht anzutun.

Was ist notwendig, um die gesellschaftlichen Rahmenbedingungen für ein Sterben in Würde zu verbessern?

Wenn man bedenkt, dass erst vor gut 30 Jahren in Deutschland das Hospizwesen und die Palliativmedizin Fuß gefasst haben, so können wir hier eine erstaunliche Entwicklung beobachten. Flankiert wurde diese Entwicklung von der „Charta zur Betreuung schwerstkranker und sterbender Menschen in Deutschland“ im Jahre 2010 und den 2016 veröffentlichten Handlungsempfehlungen. Ich bin zuversichtlich, dass sich der Prozess, der im ersten Leitsatz formuliert wurde – nämlich sich dafür einzusetzen, „ein Sterben unter würdigen Bedingungen zu ermöglichen“ – fortgesetzt wird. Kirchlicherseits bieten wir in vielen Texten Orientierung zu allen Aspekten dieser Haltung an und versuchen, mit der ökumenischen „Woche für das Leben“, die wir jährlich mit allen christlichen Kirchen begehen, das gesellschaftliche Bewusstsein für ein würdiges Sterben zu vertiefen. Es ist aber nicht zu verkennen: Die Angst vor Sterben und Tod wird immer ein Teil des menschlichen Lebens bleiben. Der christliche Glaube kann jedoch Hoffnung und Zuversicht geben und sollte daher auch stets Teil der palliativen Versorgung sein. ■



„Man braucht einen weiten

Als Pflegeberater mit dem Schwerpunkt Palliativversorgung begleitet Michael Falkenstein bei der AOK Bayern schwerkranke Versicherte. Was er für sie und ihre Familien tun kann und warum manchmal auch kochen lernen zur Palliativversorgung gehört, hat er **Susanne von Mach** erzählt.

Ein leises Lachen zeigt Michael Falkenstein an diesem Tag, dass er gute Arbeit geleistet hat. Es ist sein zweiter Hausbesuch bei einem älteren Ehepaar im Landkreis Schwandorf. Die Krebserkrankung von Gertrud Weber* ist weit fortgeschritten; bei Falkensteins erstem Besuch drehte sich das Gespräch fast ausschließlich um die Themen Schmerzen, Tod und Sterben. Und trotzdem taten sich die beiden sehr schwer mit dem Gedanken, palliative Hilfsangebote in Anspruch zu nehmen. Ob er nicht vielleicht doch irgendetwas für sie tun könne, hatte Michael Falkenstein schließlich noch einmal nachgefragt. „Doch, ja“, hatte die Ehefrau geantwortet. Sie hätte so gerne jemandem zum Reden, der nicht aus der Familie kommt. Der Pflegeberater nahm umgehend Kontakt zu einem ambulanten Hospizdienst auf. Bei seinem zweiten Hausbesuch sitzt nun eine ehrenamtliche Mitarbeiterin am Bett der 72-jährigen Patientin. Die beiden Frauen sind in ein lebhaftes Gespräch vertieft.



In seinem Büro ist Michael Falkenstein nur stundenweise anzutreffen. Der Großteil seines Arbeitstages ist für Hausbesuche reserviert.

Zufrieden zu Hause. „Und was wäre für Sie wichtig?“, fragt Michael Falkenstein nun Ehemann Manfred Weber*. Der druckst ein wenig herum und gesteht dann: „Wissen Sie, in meiner Generation war ja Kochen und Bügeln nicht so angezeigt bei uns Männern. Das hat immer alles meine Frau gemacht.“ Nun neben der Pflege auch noch den Haushalt zu bewältigen, fällt ihm darum schwer. Auch hier findet der Pflegeberater eine Lösung: Über den Pflegedienst kommt künftig eine Haushaltshilfe ins Haus, die dem alten Herrn zur Hand geht und ihm nebenbei auch die Grundzüge des Kochens beibringt.

„Meine vordringlichste Aufgabe ist es, die pflegerische und psychosoziale Versorgung der Versicherten auf die Beine zu stellen und zu optimieren und Kontinuität zu gewährleisten“, erklärt Michael Falkenstein. Ziel seiner Arbeit ist es, den Betroffenen möglichst lange ein Leben im eigenen Zuhause in Zufriedenheit und Würde zu ermöglichen. Der Pflegeberater informiert Versicherte und ihre Angehörigen über ihre Rechte und Ansprüche, berät sie zu Hilfsmitteln und Hilfsangeboten, organisiert bei Bedarf ambulante Hospiz- und Pflegedienste, Homecare und Nachbarschaftshilfe, informiert sie zum Thema Pflege- und Vorsorgevollmachten und spricht auf Wunsch der Betroffenen auch mal mit dem Hausarzt. Und er hakt von Zeit zu Zeit nach, ob noch alles zufriedenstellend läuft oder weitere Hilfe nötig ist.

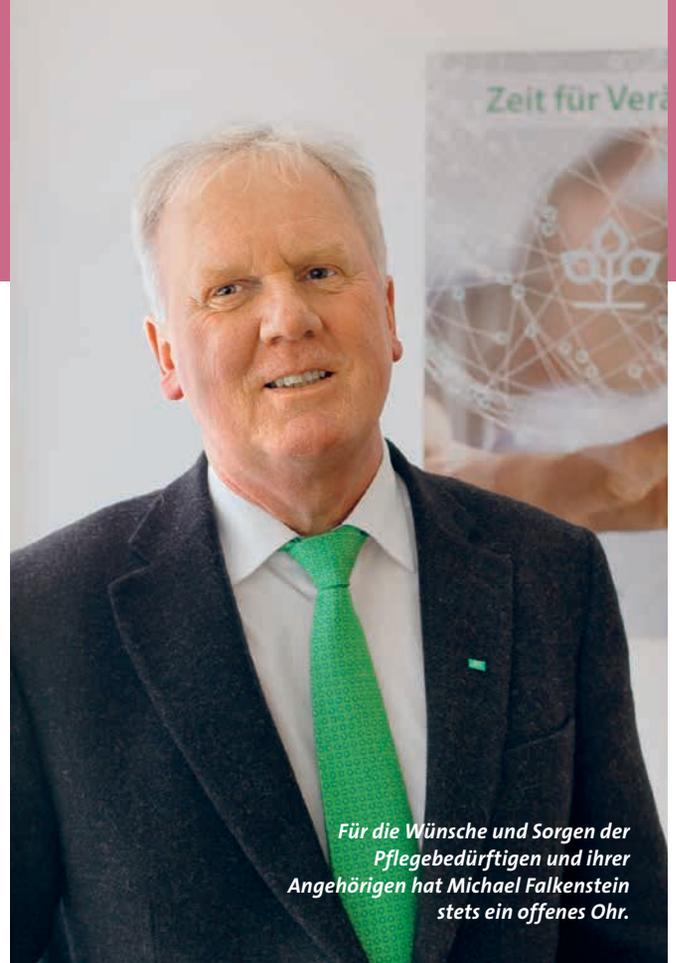
Nicht am Telefon. Um die Versicherten beraten und passende Hilfen organisieren zu können, macht sich Michael Falkenstein zunächst ein Bild von der häuslichen Situation. „Oft leisten die Angehörigen die Pflege allein“, sagt der Pflegeberater. „Zu 99 Prozent sind sie es auch, die sich an mich wenden.“ Jüngere Menschen und die Eltern pflegebedürftiger Kinder wissen oft schon recht gut über mögliche Hilfen Bescheid, hat der AOK-Experte festgestellt. Der Großteil der von ihm betreuten Versicherten sei aber schon älter und habe oft ein großes Informationsdefizit: „Das ist immer wieder erschreckend.“

Herauszufinden, was eigentlich gebraucht wird, erfordert oft ein gewisses Fingerspitzengefühl. Das war auch bei den Eheleuten Weber so. Sein Fachwissen betrachtet Michael Falkenstein dabei als sein Handwerkszeug, das genaue Zuhören und Hinschauen als Schlüssel zum Erfolg. „Man braucht einen weiten Blick“, nennt er das selbst. Und weil dieser Blick am besten im



Pflege- und Palliativberater Michael Falkenstein schaut bei seinen Hausbesuchen genau hin, um für jeden Versicherten die passende Unterstützung zu organisieren.

Blick“



Für die Wünsche und Sorgen der Pflegebedürftigen und ihrer Angehörigen hat Michael Falkenstein stets ein offenes Ohr.

persönlichen Gespräch gelingt, fährt er, wenn der Versicherte das möchte, gern zu ihm nach Hause und schaut: Wie leben die Leute? Wie kommen sie mit den physischen und psychischen Belastungen der Pflege, mit dem nahenden Lebensende zurecht? „Vieles lässt sich unmöglich am Telefon klären“, sagt der 54-Jährige und nennt auch gleich ein Beispiel. „Dass er überfordert ist, gibt keiner so leicht zu.“ Einen Großteil seiner Arbeitszeit verbringt Michael Falkenstein darum mit Hausbesuchen: „Das können auch schon mal vier am Tag sein.“ Für Büroarbeiten hat er einige wenige Stunden geblockt. Was mit Sanitätshäusern, Homecare-Unternehmen, Pflege- und Hospizdiensten abzusprechen ist, organisiert er in der Regel per Mail oder vom Autotelefon aus.

Eine solide Vertrauensbasis. Wenn Pflegebedürftige und Angehörige spüren, „dass da einer nicht klug daherredet, sondern wirklich versteht, worum es hier geht“, dann falle es ihnen oft leichter, Hilfe anzunehmen. Diese Erfahrung hat Michael Falkenstein bei seiner Arbeit schon oft gemacht. Der AOK-Pflegeexperte, der sein ganzes Leben in und um Amberg verbracht hat, bringt einen umfangreichen fachlichen Hintergrund mit. Das Studium der Volkswirtschaftslehre hängte er an den Nagel, weil ihm die Nähe zu den Menschen fehlte. In der Altenpflege fand Falkenstein dann zunächst seinen Traumberuf: „Das ist sehr anstrengend, aber man lernt viel für sich und sein Leben. Und man erfährt viel Dankbarkeit.“ Nach einer Reihe von Fort- und Weiterbildungen – unter anderem im Sozialmanagement, zum Wundmanager und zur Palliative-Care-Fachkraft – war er viele Jahre lang Pflegedienstleiter in einem Pflegeheim der Diakonie Amberg, bevor er vor acht Jahren zur AOK wechselte. Hier führt Michael Falkenstein neben der Pflegeberatung auch Qualitätszirkel durch und steht Kollegen mit seinem Fachwissen zur Verfügung.

» Vieles lässt sich unmöglich am Telefon klären.«

Gut versorgt bis zuletzt. Die Beratung von Versicherten mit palliativem Hintergrund liegt Falkenstein besonders am Herzen, sie bildet einen der Schwerpunkte seiner Arbeit. Doch obwohl

die AOK Bayern das Angebot der Pflegeberatung intensiv kommuniziert, „wissen immer noch zu wenige Versicherte, dass sie einen Anspruch auf Beratung haben“, bedauert der Pflegeexperte. Auch das Ehepaar aus dem Landkreis Schwandorf hätte sich wahrscheinlich nie von selbst an ihn gewandt. Über Dritte wurde er auf ihre Situation aufmerksam: Krebs im fortgeschrittenen Stadium, eine erschöpfte Kranke, ein überforderter Ehemann, kein soziales Netzwerk, kein Pflegedienst, keinerlei Hilfsmittel, dafür Angst, Misstrauen, Ablehnung und Schmerzen. Und das sei keineswegs ein Extrembeispiel, sagt Michael Falkenstein. Er erlebt immer wieder, dass Versicherte ihn erst anrufen, wenn die Situation unerträglich wird und die Angehörigen am Ende ihrer Kräfte sind.

Der AOK-Experte hat ein Gespür dafür, wenn wirklich nichts mehr geht. Regelmäßig liegt die Wartezeit für den ersten Hausbesuch bei maximal sechs Werktagen. Aber manchmal hat er das Gefühl, dass selbst das zu lang ist. „Dann fahre ich für ein Erstgespräch auch abends noch raus.“ Meist gelingt es ihm rasch, die häusliche Situation zu verbessern. Doch lieber wäre es ihm, wenn er schon früher tätig werden und für die Betroffenen und ihre Familien eine auf ihre Bedürfnisse abgestimmte Versorgung organisieren könnte. Im Idealfall fängt das Netz, das er für sie knüpft, die Versicherten und ihre Angehörigen beizeiten auf und trägt sie zuverlässig – bis ans Lebensende. ■

** Namen von der Redaktion geändert.*

Susanne von Mach arbeitet als freie Journalistin in Aschaffenburg.



Heute schon an morgen denken

Wer denkt schon gern an den eigenen Tod? Trotzdem ist es sinnvoll, seine Wünsche für das Lebensende möglichst frühzeitig konkret und eindeutig zu formulieren. Das Hospiz- und Palliativgesetz sieht dafür ein neues Beratungsangebot vor. Von **Silke Heller-Jung**

Viele Menschen fürchten sich davor, am Lebensende nicht mehr selbst entscheiden und zum Beispiel nicht gewollte medizinische Maßnahmen nicht verhindern zu können. Dem hat der Gesetzgeber mit dem Hospiz- und Palliativgesetz Rechnung getragen: Der Paragraph 132g SGB V schuf die gesetzliche Grundlage dafür, dass vollstationäre Pflegeeinrichtungen und Einrichtungen der Eingliederungshilfe für Menschen mit Behinderung ihren Bewohnern eine Versorgungsplanung für die letzte Lebensphase anbieten können. Das neue Beratungsangebot soll von den Krankenkassen finanziert werden.

Im Rahmen der gesundheitlichen Versorgungsplanung sollen Versicherte über die medizinisch-pflegerische Versorgung und Betreuung in der letzten Lebensphase beraten werden; zudem sollen ihnen Hilfen und Angebote der Sterbegleitung aufgezeigt werden. Hierzu zählt zum Beispiel auch die Beratung über Möglichkeiten und Konsequenzen eines Therapieverzichts.

Ein stumpfes Schwert. Bei solchen Festlegungen für das Lebensende hat sich die Patientenverfügung in der Praxis oft als stumpfes Schwert erwiesen. Die häufigsten Kritikpunkte: zu wenig verbreitet, oft nicht zur Hand oder nicht aussagekräftig formuliert, vom medizinischen Personal häufig nicht beachtet. Den Palliativmediziner Jürgen in der Schmitten überrascht das nicht: „In den entsprechenden Formularen können Sie ankreuzen, dass Sie dieses möchten und jenes nicht – als ob Sie das wüssten und es nur ausfüllen müssten.“ Tatsächlich könne man als Patient derartige Entscheidungsszenarien nicht ohne

Weiteres überblicken. Der Mediziner, der an der Universität Düsseldorf lehrt, hat 2009 mit einigen Mitstreitern das anfangs vom Bildungsministerium geförderte Modellprojekt „beizeiten begleiten“ auf den Weg gebracht, das sich am amerikanischen Ansatz des „Advance Care Planning“ orientiert. In einem mehrstufigen Prozess sprechen intensiv geschulte Begleiter mit den Menschen detailliert darüber, ob und was im Falle einer lebensbedrohlichen

Die Menschen können erstmals verbindlich für den Notfall vorausplanen.

Krise für sie getan werden soll. Die Ergebnisse werden in einer ausführlichen Patientenverfügung und einem zusätzlichen Notfallbogen konkret dokumentiert und jeweils vom Patienten, dem Berater und dem Hausarzt unterschrieben. Die Festlegungen im Notfallbogen sind im Krisenfall für die Rettungskräfte bindend.

Entsprechend gewissenhaft wird die Entscheidungsfindung begleitet: „Zuerst muss ich mit dem Patienten klären, was sein Therapieziel ist“, erläutert in der Schmitten. „Wenn jemand sagt: In dieser Situation möchte ich nicht reanimiert werden, dann muss ich den Notfallbogen entsprechend ausfüllen, damit er keine Behandlung erhält, die er nicht möchte.“ Den Notfallbogen kann man jederzeit abändern; alle zwei Jahre bieten die Gesprächsbegleiter ein erneutes Gespräch an.

Der Erfolg des Projektes hat dazu beigetragen, dass die gesundheitliche Vorausplanung für die letzte Lebensphase

Eingang in das Hospiz- und Palliativgesetz fand. Laut Gesetz sollten der GKV-Spitzenverband und die Vereinigungen der Träger von Pflegeeinrichtungen sowie Einrichtungen der Eingliederungshilfe auf Bundesebene eigentlich bis Ende 2016 eine Rahmenvereinbarung erstellen, die Inhalt und Ausgestaltung der Leistung, Dokumentation, Qualifikationsanforderungen an die Fachkraft, Vergütung, Abrechnung, Qualitätssicherung sowie die flankierende Netzwerktätigkeit konkret beschreibt. Nach Vorliegen einer konsentierten Entwurfsfassung erfolgt ein umfangreiches Stellungnahmeverfahren. Dieser Prozess wird voraussichtlich Mitte 2017 abgeschlossen sein.

Großes Potenzial. Parallel dazu erarbeitet eine Taskforce aus Vertretern verschiedener wissenschaftlicher Fachgesellschaften und Verbände mit finanzieller Förderung des Bundesministeriums für Gesundheit ein Curriculum für die Qualifikation derjenigen, die künftig die gesundheitliche Vorausplanung für das Lebensende begleiten sollen. Aus Sicht von Jürgen in der Schmitten hängt viel davon ab, wie umfangreich und praxisnah diese nichtärztlichen Gesprächsbegleiter ausgebildet werden. „Ich glaube, dass der Paragraph 132g grundsätzlich das Potenzial hat, zu ermöglichen, dass Menschen erstmals verbindlich vorausplanen können – sodass in Notfallsituationen, in denen sie sich selber nicht äußern können, das, was sie wollen, tatsächlich Maßstab des ärztlichen Handelns ist.“ ■

Dr. Silke Heller-Jung hat in Köln ein Redaktionsbüro für Gesundheitsthemen.

Den Bedarf früh erkennen

Die Krankenkassen sollen Versicherte auch zum Thema Palliativversorgung informieren. Um die Pflegeberater für diese Aufgabe zu rüsten, hat die AOK gemeinsam mit weiteren Partnern einen Lehrplan entwickelt. Von **Katharina Graffmann-Weschke**

Seit dem Inkrafttreten des Hospiz- und Palliativgesetzes (HPG) am 8. Dezember 2015 haben Versicherte einen Anspruch darauf, sich bei der Auswahl und Inanspruchnahme von Leistungen der Palliativ- und Hospizversorgung durch ihre Krankenkasse beraten zu lassen. Für viele Kranken- und Pflegekassen ist dieses Thema nicht neu. Im Rahmen der Pflegeberatung haben sie bereits seit Jahren auch mit Fragen der Palliativversorgung zu tun. Nun definiert das HPG ausdrücklich den Auftrag der Kassen, ihren Versicherten bei der Suche nach einem passenden ambulanten, teilstationären oder stationären Angebot zur Begleitung und Betreuung am Lebensende zu helfen. Dabei sollen regionale Strukturen der Hospiz- und Palliativversorgung besonders berücksichtigt werden. Um sterbende Menschen und deren Angehörige gut beraten zu können, benötigen die Pflegeberaterinnen und Pflegeberater besondere Qualifikationen.

Gemeinsame Standards. Damit sie diese professionell und nach einheitlichen Standards erlangen, haben die Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin (DGP), der Deutsche Hospiz- und Palliativverband e. V. (DHPV), die Zentrale Anlaufstelle Hospiz (Berlin) und die AOK Pflege Akademie ein gemeinsames Curriculum entwickelt. Die Teilnehmer der darauf basierenden Qualifizierung – das sind Sozial- und Pflegeberater der Krankenkassen, Pflegekassen und Pflegestützpunkte – erwerben nach einer zweitägigen Schulung und einer Hospitation einen zertifizierten Abschluss, der sie auch zur Palliativberatung befähigt. Die beteiligten Partner möchten dadurch früher als bisher für dieses wichtige Thema sensibilisieren, darüber aufklären und die notwendige Unterstützung vermitteln.

Im Rahmen der Qualifizierung erwerben die Teilnehmer wichtige Kernkompetenzen: Zu den Inhalten zählen Grundlagen der Hospizarbeit und Palliativversorgung, Rollen und Lotsenfunktionen, der Umgang mit Sterben, Tod und Abschied, Informationen über regionale Leistungserbringer und Versorgungsstrukturen sowie Selbstreflexion, Stressmanagement und Bewältigungsstrategien. So werden die Teilnehmer für den Beratungsbedarf von Patienten und Angehörigen sensibilisiert, können entsprechend reagieren, Ratsuchende über das hospizlich-palliative Versorgungssystem informieren und sie an regionale Einrichtungen und Experten vermitteln.

Gebündelte Kompetenz. Von besonderer Bedeutung ist diese Qualifizierung auch für Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter der Pflegestützpunkte, die als neutrale, kostenfreie Beratungsstellen agieren. Denn dort können die weitergebildeten Mitarbeiter den Ratsuchenden künftig nicht nur wie bisher eine Pflege- und Sozialberatung anbieten, sondern eine Kombination aus pflegerischer und hospiz-palliativer Beratung. Dazu hat man sich in Berlin, Brandenburg und Mecklenburg-Vorpommern ent-



schieden, um keine zusätzlichen Beratungsstrukturen schaffen zu müssen. Bei einer Begegnung im Pflegestützpunkt lassen sich Menschen, die das Thema Palliativversorgung betrifft, zudem früher und damit präventiv erreichen. Die Mitarbeiter lotsen Betroffene und Angehörige durch die Vielzahl der Anlaufstellen und erschließen ihnen zeitnah passgenaue Angebote der Palliativversorgung. Sie sind in der Region vernetzt und kooperieren mit etablierten Beratungseinrichtungen.

Multiplikatoren geschult. Im Januar 2017 haben die Entwickler des Curriculums die ersten 15 Mitarbeiter der AOK Nordost geschult. Weitere Termine für die Pflegeberaterinnen und Pflegeberater folgen. Damit auch deutschlandweit erfahrene Dozenten bereitstehen, um weitere Berater zur Palliativ- und Hospizversorgung zu qualifizieren, fand im Februar eine Multiplikatorenschulung beim AOK-Bundesverband in Berlin statt. ■

Dr. Katharina Graffmann-Weschke leitet die AOK Pflege Akademie.

Verbindliche Standards fehlen

Die Charta zur Betreuung schwerstkranker und sterbender Menschen stößt auf große Zustimmung. Wie ihre Inhalte nun in die Praxis umgesetzt werden können, erläutert **Christiane Lehmacher-Dubberke** am Beispiel der Aus-, Weiter- und Fortbildung.

Für die Belange von Menschen, die durch eine fortschreitende, lebensbegrenzende Erkrankung mit Sterben und Tod konfrontiert sind, setzt sich seit 2010 die „Charta zur Betreuung schwerstkranker und sterbender Menschen in Deutschland“ ein. Ihre fünf Leitsätze formulieren Aufgaben, Ziele und Anforderungen, um die Betreuung dieser Menschen zu verbessern. Auf dieser Basis haben die Akteure der Charta, darunter die Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin, der Deutsche Hospiz- und Palliativverband, die Bundesärztekammer und mehrere Bundesministerien, Handlungsempfehlungen für eine Nationale Strategie entwickelt, die für verschiedene Handlungsfelder konkrete Ziele und Maßnahmen definiert.

Beispiel Bildungsqualität. Im Leitsatz 3 der Charta, der sich mit den „Anforderungen an die Aus-, Weiter- und Fortbildung“ befasst, heißt es: „Jeder schwerstkranke und sterbende Mensch hat ein Recht auf eine angemessene, qualifizierte und bei Bedarf multiprofessionelle Behandlung und Begleitung. Um diesem gerecht zu werden, müssen die in der Palliativversorgung Tätigen die Möglichkeit haben, sich weiter zu qualifizieren, um so über das erforderliche Fachwissen, notwendige Fähigkeiten und Fertigkeiten sowie eine reflektierte Haltung zu verfügen.“

Das zu diesem Leitsatz formulierte Ziel heißt „Bildungsqualität“. Zu seiner Umsetzung wurden drei Handlungsfelder definiert: Berufe, die an der Behandlung schwerstkranker und sterbender Menschen unmittelbar beteiligt sind (vor allem Ärzte und Pflegekräfte); Berufe, die verstärkt mit den Themen Sterben und Tod konfrontiert werden (zum Beispiel Polizeidienst und Rettungswesen) und schließlich die Gesellschaft allgemein, die mehr Bildungsqualität zu den Themen Krankheit, Sterben und Tod erlangen soll, insbesondere im (vor-)schulischen Bereich.

Einheitliche Lehrpläne nötig. Betrachtet man exemplarisch das erste dieser drei Handlungsfelder, so fällt auf: Für die dort genannten Berufsfelder – Ärzte und Pflegekräfte – gibt es in der Regel bereits Curricula und Lehrpläne, sodass eigentlich angemessene Bildungs- und Qualifizierungsmaßnahmen existieren

sollten. Doch die Praxis sieht anders aus. Zwar ist in einigen Berufen die Palliativversorgung zum Bestandteil der Aus-, Weiter- und Fortbildung geworden, verbindliche Standards aber gibt es nur ansatzweise in der spezialisierten Palliativversorgung. In der allgemeinen Palliativversorgung, die zur Regelversorgung gehört, sind solche Standards noch die Ausnahme. Die Charta weist in ihren Handlungsempfehlungen darauf hin, dass unter anderem der Umfang und die Inhalte zur Hospiz- und Palliativversorgung in den Grundausbildungen variieren – und zwar nicht nur innerhalb der einzelnen Berufe, sondern auch zwischen Bundesländern und Bildungsträgern.

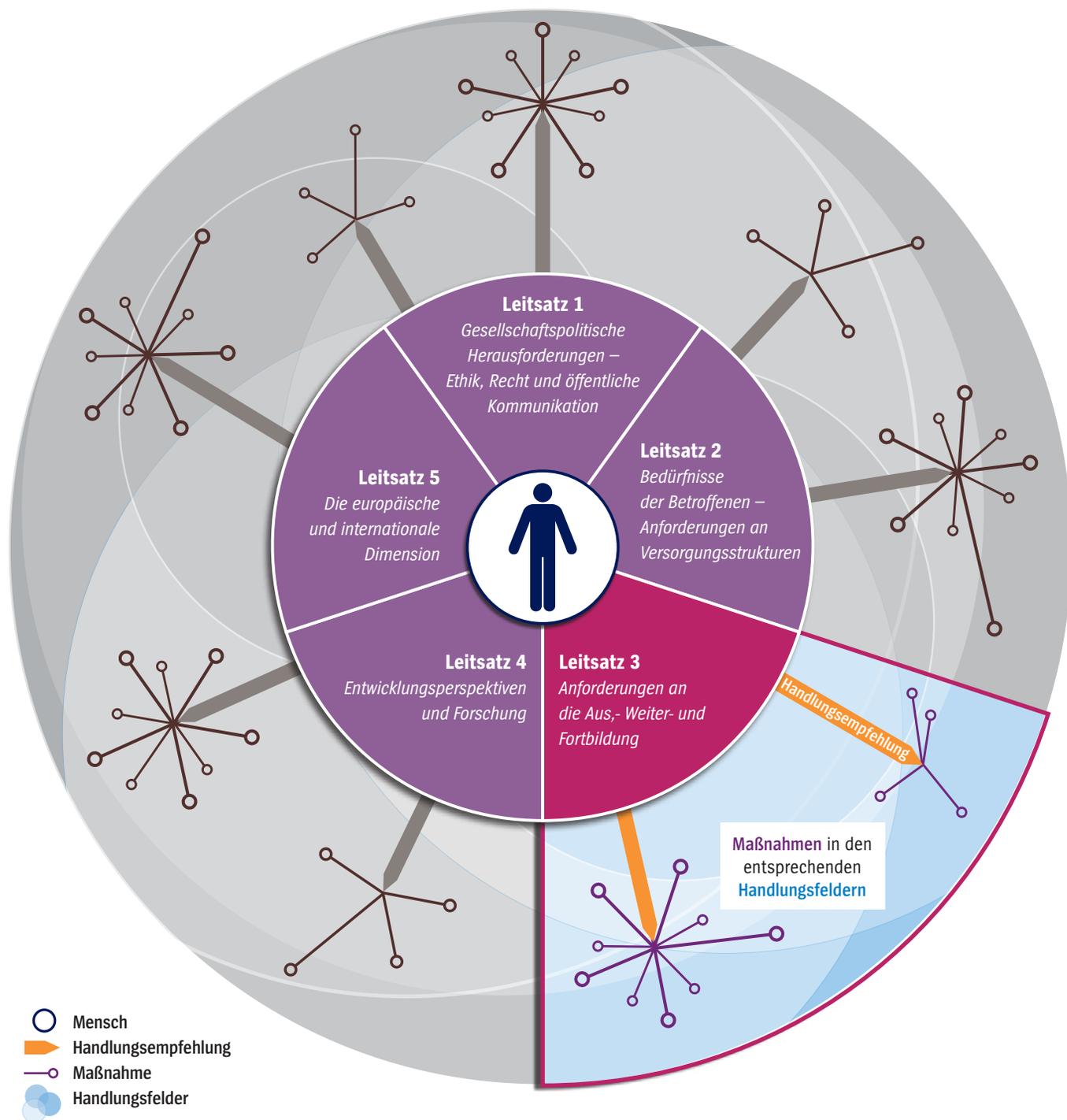
Stufenweise zu mehr Kompetenz. Um Bildungsinhalte bundesweit einheitlich umzusetzen, fehlen aus Sicht der Charta Orientierungshilfen. Eine Lösung hierfür könnte das Modell der aufbauenden Weiterbildungen sein. Dessen Grundlage sind die Kompetenzstufen des Deutschen Qualifikationsrahmens (DQR), die Anreize zur beruflichen Weiterentwicklung schaffen. Der Qualifikationsrahmen definiert seit 2006 Bildungsqualität im Rahmen der Palliativversorgung.

Die Charta empfiehlt deshalb den Berufsverbänden, den Fachgesellschaften und den Fachverbänden, auf dieser Basis neue Curricula zu entwickeln. Aber auch die zuständigen Ministerien, Ärztekammern und die Kultusministerkonferenz sind gefordert, einheitliche Qualifizierungsmaßnahmen auf Basis der DQR-Kompetenzstufen zu unterstützen. Dann wären die Bildungsträger verpflichtet, diese neuen Curricula auch umzusetzen.

Alle diese Maßnahmen können aber nur dann wirken, wenn Einrichtungsträger wie Krankenhäuser und stationäre Pflegeeinrichtungen sie auch unterstützen. Es bedarf daher nicht nur verbindlicher Rahmenbedingungen für die Aus-, Weiter- und Fortbildung selbst, sondern auch dafür, dass das erworbene Wissen in der Praxis ankommt. Dazu haben die Kostenträger im Rahmen des Charta-Prozesses ihre Bereitschaft zur Unterstützung erklärt. ■

Christiane Lehmacher-Dubberke ist Referentin in der Abteilung Pflege beim AOK-Bundesverband.

Vom Leitsatz zum Handeln: der Mensch im Mittelpunkt



Die Forderungen der Charta zur Betreuung schwerstkranker und sterbender Menschen in Deutschland sollen im Rahmen der Nationalen Strategie umgesetzt werden. Diese Strategie umfasst Handlungsempfehlungen (Ziele und Maßnahmen) für alle fünf Leitsätze der Charta. Diese wurden dazu in unterschiedliche Handlungsfelder gegliedert.

Darstellung: G+G

Die Nationale Strategie mit sämtlichen Handlungsempfehlungen finden Sie auf der Homepage der Charta zur Betreuung schwerstkranker und sterbender Menschen in Deutschland:
www.charta-zur-betreuung-sterbender.de



Uwe Müller leitet die Dienststelle Berlin der Kirchlichen TelefonSeelsorge in Berlin und Brandenburg.

»In Frieden voneinander Abschied nehmen«

Die Telefonseelsorge zählt zu den bekanntesten Beratungsangeboten in Deutschland. Menschen in Not finden hier rund um die Uhr geschulte Ansprechpartner. Die Themen Tod und Sterben beschäftigen dabei viele Anrufer, sagt **Uwe Müller**.

Wie wichtig sind Fragen zur letzten Lebensphase bei Ihren Beratungen?

Diese Fragen haben in den letzten 20 Jahren zugenommen. Wir sind zum Beispiel Ansprechpartner für Angehörige, die jemanden in der letzten Lebensphase begleiten, aber mit der Pflege überfordert sind. Auch Menschen, die schwer krank sind oder ein Alter erreicht haben, wo das Sterben nah ist, wenden sich an uns. Ganz generell gilt: Wer bei uns anruft, tut das in einer Krisensituation. Plötzlich sieht sich der Anrufer mit dem Thema Tod konfrontiert und weiß damit nicht umzugehen. Unsere Aufgabe besteht darin, ins Gespräch zu kommen. Der Ratsuchende kann seine Ängste, Sorgen und Nöte formulieren und wird ernst genommen. Wir versuchen, in jedem Gespräch zumindest einen kleinen Schritt zu machen. Wie kann der nächste Tag aussehen, welche Hilfsangebote gibt es? Gerade im sozialen Bereich gibt es heute viele Anlaufstellen, die sich spezialisiert haben. Zum Beispiel Beratungstelefone für pflegende Angehörige, etwa beim Thema Gewalt in der Pflege. So etwas wurde früher hinter verschlossenen Türen abgehandelt.

Welche Nöte treiben die Menschen um, welche Bedürfnisse haben sie?

Einerseits sind das spirituelle Fragen. Was wird nach dem Tod sein? Was geschieht mit meiner Seele? Wird jemand da sein, wenn ich meinen letzten Atemzug tue? Aber auch praktische Fragen spielen eine Rolle, etwa rund um das Erbe. Habe ich alles gut bedacht, damit nach meinem Tod kein Chaos ausbricht? Habe ich mein Haus bestellt? Dazu gehört immer auch

die Frage, was ich noch persönlich zu klären habe. Wo gibt es ungelöste Konflikte, was blieb bisher unausgesprochen gegenüber der Tochter, dem Vater, dem Partner? Unser Rat lautet dann, miteinander ins Gespräch zu kommen oder es zumindest zu versuchen, um sich mit einer beruhigten Seele aus dem Leben zu verabschieden. Wir machen auch den Angehörigen Mut, die einen belastenden Kon-

»Wird jemand da sein, wenn ich meinen letzten Atemzug tue?«

flikt sonst oft noch jahrelang tragen. Sich auszusöhnen, in Frieden voneinander Abschied zu nehmen, das ist uns Menschen ein wichtiges Anliegen.

Spielt es für die Ratsuchenden eine Rolle, dass es sich um ein kirchliches Angebot handelt?

Ich glaube schon. Wir Menschen, ob wir an Gott glauben oder nicht, sind spirituelle Wesen. Viele rufen uns an, weil sie wissen, sie treffen auf Menschen, die sich auch mit religiösen und spirituellen Fragen auseinandersetzen. Etwa der Frage, warum Gott bestimmte Dinge zulässt. Eine Frau, Mitte 30, drei kleine Kinder, ruft an, weil sie eine böse Krebsdiagnose erhalten hat. Da steht natürlich die verzweifelte Frage im Raum: Warum passiert mir das? Diese Frage nach Gott oder dem Schicksal stellen sich alle Menschen. Auch ich habe keine Antwort darauf, aber wichtig ist, dass der Mensch in Not diese Fra-

gen stellen kann. Der Name „Kirchliche Telefonseelsorge“ stammt noch aus der DDR und sollte uns vom staatlichen „Telefon des Vertrauens“ unterscheiden. Den Anrufern sollte er signalisieren: Wir sind eine kirchliche Einrichtung und auch offen für religiöse Fragen.

Können Gesetze das Sterben enttabuisieren?

Ja, denn so landet das Thema in der Gesellschaft. Die Medien greifen es auf, die Nachrichten berichten darüber – auch wenn ich mich nicht damit befassen will. Die Politik kann Rahmenbedingungen schaffen, wie bei der Patientenverfügung und, trotz aller Skandale, der Organspende. Ich entscheide mich vielleicht gegen einen Spenderausweis, aber selbst dazu muss ich mich mit dem Tod auseinandersetzen. Eltern und Kinder kommen ins Gespräch, wenn es um die Patientenverfügung geht. Diese Anlässe haben wir auch dem Gesetzgeber zu verdanken.

Gibt es Berührungspunkte zwischen der Telefonseelsorge und der AOK?

Auch wir leisten Gesundheitsprävention. Wer die Telefonseelsorge anruft, sucht einen anderen Weg, als weiter Drogen zu nehmen oder Alkohol zu trinken. Im Extremfall ruft uns jemand an, der sich das Leben nehmen will, und wir suchen gemeinsam einen Ausweg. Die AOK schätzt diese Arbeit und verweist auf den Seiten ihres neuen Hospiz- und Palliativwegweisers auf unser Angebot. Und in Mecklenburg-Vorpommern etwa beteiligt sich die AOK Nordost an der Finanzierung der Aus- und Fortbildung unserer ehrenamtlichen Mitarbeiter. ■

Palliativversorgung in Stichworten

■ Ambulante Hospizdienste

Ambulante Hospizdienste bieten sowohl eine Sterbebegleitung als auch eine palliativ-pflegerische Beratung an. Sie kommen infrage, wenn der Sterbende nicht in einer Klinik behandelt werden muss und auch kein Aufenthalt im Hospiz notwendig ist. Angeleitet von Fachkräften helfen Ehrenamtliche bei der Betreuung zu Hause oder im Pflegeheim dabei, dem Pflegebedürftigen bis zum Tod ein möglichst würdevolles und selbstbestimmtes Leben zu ermöglichen. Auch die Wünsche und Bedürfnisse der Angehörigen spielen eine zentrale Rolle.

■ Allgemeine Palliativversorgung

Ziel der allgemeinen Palliativversorgung ist es, Menschen in ihrer letzten Lebensphase umfassend und individuell zu betreuen – sowohl medizinisch als auch pflegerisch. An dieser Versorgung beteiligt sind Ärzte mit und ohne palliativmedizinische Qualifikation, Pflegedienste, Hospizdienste und weitere Partner, wie beispielsweise regionale Hospiz-Servicestellen. Die allgemeine Palliativversorgung kann stationär in Pflegeeinrichtungen und Krankenhäusern mit und ohne Palliativstation erfolgen, aber auch ambulant zu Hause.

■ Charta

Die „Charta zur Betreuung schwerstkranker und sterbender Menschen in Deutschland“ setzt sich für Menschen ein, die aufgrund einer fortschreitenden, lebensbegrenzenden Erkrankung mit Sterben und Tod konfrontiert sind. Die fünf Leitsätze der Charta formulieren Aufgaben, Ziele und Handlungsbedarfe, um die Betreuung schwerstkranker und sterbender Menschen in Deutschland zu verbessern.

■ Hospize

Hospize sind spezielle stationäre Einrichtungen für Menschen in der Sterbephase. Professionelle Mitarbeiter und ehrenamtliche Helfer begleiten dort den Sterbenden und seine Angehörigen. Ziel ist, die Lebensqualität und Selbstbestimmung so weit wie möglich zu erhalten.

■ Krankenhäuser mit palliativmedizinischem Behandlungsangebot

Viele Krankenhäuser bieten eine palliativmedizinische Behandlung an, um Schwerstkranken ein beschwerdearmes, angstfreies und würdevolles Sterben zu ermöglichen. Hier erfolgt eine ganzheitliche Behandlung zur Kontrolle von Symptomen und zur psychosozialen Stabilisierung der Betroffenen. Angehörige werden dabei durch speziell geschultes Personal einbezogen.

■ Palliativpflege in vollstationären Pflegeeinrichtungen

Vollstationäre Pflegeeinrichtungen können bei der Palliativpflege von ambulanten Hospizdiensten oder der spezialisierten ambulanten Palliativversorgung unterstützt werden. Pflegeeinrichtungen haben in der Regel in Standards zur Sterbebegleitung festgelegt, wie bei ihnen zum Beispiel eine Leidenslinderung durch spezielle pflegerische Maßnahmen durchgeführt oder die Angehörigen unterstützt werden können.

■ Palliativmediziner

Ärzte mit der Zusatzweiterbildung „Palliativmedizin“ sind geschult, schwerstkranke oder unheilbar kranke Patienten zu behandeln und zu begleiten. Dazu zählen die Wahrnehmung psychosozialer und spiritueller Bedürfnisse, die Auseinandersetzung mit Sterben, Tod und Trauer, der Umgang mit Therapiegrenzen und Patientenverfügungen, die Gesprächsführung mit Schwerstkranken, Sterbenden und deren Angehörigen sowie die Sterbebegleitung.

■ Palliativversorgung

Palliativ kommt vom lateinischen Wort „pallium“ (Mantel oder Umhüllung). Die Palliativversorgung richtet sich an schwerstkranke und sterbende Menschen, beugt Leiden vor und lindert Schmerzen. Sie soll die Lebensqualität von Patienten und deren Familien verbessern, die mit einer lebensbedrohlichen Erkrankung konfrontiert sind. Ihr Anspruch ist es, Schmerzen und andere Beschwerden körperlicher, psychologischer und spiritueller Art früh zu erkennen und korrekt zu beurteilen, um diese zu lindern oder ihnen vorzubeugen. Im Mittelpunkt stehen dabei die Wünsche des Patienten.

■ Pflegedienste mit dem Schwerpunkt Palliativversorgung

Immer mehr Pflegedienste bieten auch Palliativpflege an. Examierte Pflegekräfte mit der Zusatzausbildung „Palliative Care“ überwachen dann unter anderem die Schmerztherapie, die Tumor- oder Dekubitusversorgung. Palliativmedizinisch erfahrene Pflegedienste arbeiten oft eng mit SAPV-Teams zusammen.

■ Spezialisierte ambulante Palliativversorgung (SAPV)

Diese Form der Versorgung ermöglicht es Schwerstkranken und Sterbenden, die eine besonders aufwendige medizinische und pflegerische Versorgung benötigen, bis zum Tod in ihrem häuslichen Umfeld zu leben. Das gelingt mit der Hilfe speziell ausgebildeter Ärzte und Pflegekräfte, die in der Regel als multiprofessionelles Team agieren. Die psychosoziale Unterstützung der Angehörigen gehört ebenfalls zur SAPV.



In der ambulanten Sterbe- und Trauerbegleitung stehen bundesweit Tausende von Ehrenamtlichen betroffenen Familien zur Seite. Fünf von ihnen schildern hier, warum sie sich in diesem Bereich engagieren und was ihnen dabei besonders am Herzen liegt.

Petra Mertin · Ehrenamtliche Sterbe- und Trauerbegleiterin im Verein häusliches Hospiz Büdelsdorf und im Trauercafé

» 2010 war für mich ein Umbruch. Ich war bei meiner Großmutter in Süddeutschland, die mit 95 Jahren im Pflegeheim im Sterben lag. Ich habe gemerkt, dass es mich sehr dorthin zog. Ich bin oft ins Heim gefahren und saß an ihrem Bett. Das hat mir sehr viel Frieden gegeben. Es hat mir gutgetan, bei ihr zu sein. Als ich nach Hause kam, sah ich zufällig eine Anzeige. Der Verein, in dem ich schon jahrelang Mitglied war, suchte Sterbebegleiter. Ich habe drei gesunde Kinder und bin auf der Sonnenseite des Lebens – von diesem Glück möchte ich etwas abgeben und habe mich deshalb für dieses Ehrenamt entschieden. Wenn ich bei jemandem bin, der die letzten Tage vor sich hat, empfinde ich eine unendliche Dankbarkeit: Ich darf mit meiner Familie zusammen sein und wir sind gesund – das vergisst man schnell in der Alltagshektik. Ich erlebe das Sterben als etwas, das zum Leben dazugehört und in einigen Fällen etwas sehr Einfaches und Bodenständiges ist.«

Kerstin Delfs · Ehrenamtliche Hospizhelferin und Trauerbegleiterin im Verein häusliches Hospiz Büdelsdorf und im Trauercafé

» Ich habe mit zwölf Jahren meine Mutter durch Krebs verloren. Das war 1984 und da war die Hospizbewegung ja noch nicht so weit. Letztendlich sind wir als Kinder überhaupt nicht aufgefangen worden. Durch meine eigene Hospizarbeit habe ich dann Jahre später selbst einen Großteil meiner Trauer verarbeitet. 2006 bin ich zur Sterbebegleitung gekommen. Wenn man von außen kommt und jemanden begleitet, hat man noch einmal einen ganz anderen Blickwinkel und kann ihm anders zur Seite stehen. Man erfährt – auch hinterher – sehr viel Dankbarkeit, und das tut einfach gut. Es ist sehr wichtig, Menschen in dieser Phase und bis zum Lebensende eine gute Lebensqualität zu verschaffen und mit ihnen würdevoll und respektvoll umzugehen. Damit hilft man nicht nur den Sterbenden, sondern auch ihren Angehörigen.«

Anneliese Dettmer · Ehrenamtliche Sterbe- und Trauerbegleiterin im Hospizdienst Jena/Apolda und im Trauercafé Apolda

» Ich hätte nie gedacht, dass es mich selbst einmal so schnell und hart treffen würde. Durch den plötzlichen Tod meines Mannes war ich auf einmal persönlich mit dem Thema Sterben konfrontiert. So habe ich dieses Thema von beiden Seiten erlebt. Nun kann ich, so traurig das ist, einschätzen, was in einem Trauernden wirklich vorgeht, was angebracht und wichtig ist. Man findet sich in jedem Trauernden und in jeder Begleitung ein Stück weit wieder.«

Steffi Heim · Ehrenamtliche Hospizbegleiterin im stationären Hospiz „Dr.-Jahn-Haus“, Meiningen

» Nachdem ich als Krankenschwester jahrelang gesehen habe, was gut, aber auch, was schlecht läuft, möchte ich durch meine ehrenamtliche Arbeit als Hospizbegleiterin ein bisschen zum persönlichen Miteinander beitragen. Mir ist es wichtig, genau hinzuschauen und nicht nur aus der Routine heraus zu handeln. Mir liegt die Lebensqualität der Menschen am Herzen, ob sie nun sterbenskrank oder annähernd gesund sind. Ich versuche, mir dafür Zeit zu nehmen.«

Monika Weiss · Ehrenamtliche im Trauercafé Apolda

» Mich hat der Tod meines Mannes ganz schön aus der Bahn geworfen. Ich war froh, im Trauercafé eine Anlaufstelle zu haben. Mittlerweile sehe ich mich dort nicht mehr als Nehmende, sondern als Gebende. Ich unterstütze Trauernde und gebe ihnen Rat. Viele denken, dass man in einem Trauercafé nur weinen muss. Selbstverständlich kann bei uns getrauert werden. Aber wir lachen auch mal zusammen. Das Sterben ist immer noch ein Tabuthema. Als ich letztens in einer Arztpraxis auf eine Dame zugegangen bin, die ich dort wochenlang mit ihrem Mann gesehen hatte und die nun Schwarz trug, war sie ganz überrascht. Ich war die Erste, die sie vorsichtig angesprochen hat.«