

AGP Sozialforschung  
Im FIVE e.V.  
An der Ev. Hochschule Freiburg



**AGP**

Sozialforschung  
Social Research

# **AAPV vor SAPV!**

Das Beispiel Kirchliche Sozialstation  
Nördlicher Breisgau e.V.

Bericht der wissenschaftlichen Begleitung

Prof. Dr. Thomas Klie  
Christine Bruker  
Sabine Behrend



Stand 30.11.2015

Das Projekt „AAPV vor SAPV!“ wurde in Zusammenarbeit mit der Kirchlichen Sozialstation  
Nördlicher Breisgau durchgeführt und von der Robert Bosch Stiftung gefördert.

AGP Sozialforschung  
der Evangelischen Hochschule Freiburg e.V.

Bugginger Str. 38  
79114 Freiburg

T: 0761-47812-696  
info@agp-freiburg.de  
www.agp-freiburg.de

# Inhaltsverzeichnis

1	Einführung.....	7
2	Projektdurchführung.....	10
2.1	Methodische Umsetzung.....	10
2.2	Wissenstransfer und Leitfadenerstellung .....	13
3	Die palliative Praxis der Sozialstation: narrativer Zugang.....	14
3.1	„...dass sie einem das erklären konnten...“ .....	14
3.2	„...um mit uns als Menschen umzugehen.“ .....	15
3.3	„Dafür haben die normalen Pfleger keine Zeit.“.....	16
3.4	„Das Verhältnis konnte [...] persönlicher werden.“ .....	17
3.5	„...dass ein spezieller Schmerzarzt dazu gerufen wurde...“ .....	18
3.6	„Sterben in Würde: ja“ .....	19
4	Die palliative Praxis der Sozialstation: datenbasierter Zugang.....	20
4.1	Fallzahlen und Begleitdauern.....	20
4.2	Exemplarische Fallverläufe .....	21
4.2.1	Kurze, intensive Begleitung (Fall 6) .....	22
4.2.2	Palliative Care über Monate hinweg (Fall 24).....	23
4.2.3	Aus der Klinik nach Hause (Fall 9).....	24
4.2.4	Im Mittelpunkt: Verhinderungspflege (Fall 16) .....	25
4.2.5	Ein „typischer“ Verlauf?! (Fall 13).....	25
5	Die palliative Praxis im Kontext Palliative Care.....	27
5.1	... und den Tod nicht zu beschleunigen .....	27
5.2	De-Institutionalisierung von Sterben und Tod .....	29
6	Jenseits der Versorgungslogik .....	31
6.1	Orientierung an den elementaren Wünschen sterbender Menschen .....	31
6.2	Der Kontrast zu einer Logik der Versorgung .....	32
6.2.1	Exkurs: „Tourenplanung“ im Kontext palliativer Praxis .....	32
6.2.2	Eine personenzentrierte, reflexive Logik.....	34

7	AAPV im organisationalen Kontext.....	36
7.1	Trägerphilosophie .....	36
7.2	Kooperationen .....	37
7.2.1	Das AAPV-Netzwerk.....	38
7.2.2	„Nadelöhr“ Hausärzt/innen .....	38
7.2.3	Die Sozialstation als Partner und „Konkurrent“ .....	39
7.2.4	Perspektiven .....	40
7.3	Personal.....	40
7.3.1	Individuelle Anforderungen .....	42
7.3.2	Stellenbeschreibungen .....	42
7.3.3	Förderliche Rahmenbedingungen .....	47
7.4	Finanzierung: AAPV und Sozialrecht.....	47
7.4.1	Die bisherigen Strategien zur Refinanzierung .....	47
7.4.2	Perspektiven: typische Sozialleistungen .....	49
7.4.3	Rahmenbedingungen in der HKP .....	51
7.5	Qualitätssicherung .....	52
8	Fazit und Perspektiven.....	54
8.1	Auf dem Weg zu einer Kultur der Sorge .....	54
8.2	Rahmenbedingungen und Voraussetzungen .....	56
8.3	Rechtliche Rahmenbedingungen und Finanzierung.....	57
8.4	Perspektiven.....	58
9	Literaturverzeichnis .....	60
10	Anlagen .....	62

# Tabellenverzeichnis

Tabelle 1: Übersicht Interviews mit Angehörigen.....	11
Tabelle 2: Refinanzierung Fall 6.....	23
Tabelle 3: Refinanzierung Fall 24.....	24
Tabelle 4: Refinanzierung Fall 9.....	24
Tabelle 5: Refinanzierung Fall 16.....	25
Tabelle 6: Refinanzierung Fall 13.....	26

# Abbildungsverzeichnis

Abbildung 1: Informationskarte / Seite 1.....	13
Abbildung 2: Informationskarte / Seite 2.....	13
Abbildung 3: AAPV-Begleitungen gesamt (01.01. – 31.06.2015).....	21
Abbildung 4: Exemplarische Falldarstellungen – Hausbesuche / Tag.....	22
Abbildung 5: Exemplarische Falldarstellungen – Zeitaufwand / Tag.....	22
Abbildung 6: Kirchliche Sozialstation Nördlicher Breisgau: Entstehung der AAPV.....	36
Abbildung 7: AAPV-Netzwerk (agp).....	38
Abbildung 8: Organisation Personal.....	41
Abbildung 9: Stellenbeschreibung Expertin Palliative Care / S. 1.....	43
Abbildung 10: Stellenbeschreibung Expertin Palliative Care / S. 2.....	44
Abbildung 11: Stellenbeschreibung Koordinatorin Experten Palliative Care / S. 1.....	45
Abbildung 12 Stellenbeschreibung Koordinatorin Experten Palliative Care / S. 2.....	46
Abbildung 13: Bisherige Refinanzierungsstrategien (blau: SGB V; grün: SGB XI).....	48

# 1 Einführung

*„Wenn wir für uns selbst und Andere gesundes Sterben, einen gesunden Umgang mit Sterben haben wollen, dann hat es wieder in der jeweiligen Lebenswelt stattzufinden, dann haben wir uns mit seiner Last wieder mehr zu belasten [...]. Die Schwachen und Kranken zu schützen, ist die Würde der Gesunden.“ (Dörner 2003: 184–190)*

Viele Pflegedienste und Sozialstationen nehmen die Lebensthemen und Bedürfnisse sterbender Menschen und ihrer Angehörigen, die Nöte und Hoffnungen wahr und in ihr individuelles Handeln auf. So „macht man [als Pflegekraft] bei Bedarf eben eine Viertelstunde länger“, berichtet eine Teilnehmerin beim Vernetzungsworkshop der Robert Bosch Stiftung im Dezember 2014 in Köln. Doch bis zu welchem Punkt sind individuelle Lösungen, die nicht an Strukturen rückgebunden sind, in ausreichender Weise tragfähig? Es sind doch die organisational gesetzten Rahmenbedingungen mit ihren ethischen, kulturellen und anwendungsbezogenen Implikationen, die Verlässlichkeit stiften und jederzeit die Handlungsspielräume der Mitarbeitenden erweitern bzw. begrenzen. Es stellt sich weiterhin die Frage, wie sich die ambulante Palliative Care in einem Arbeitsbereich – der häuslichen Pflege – organisieren lässt, der von strukturierenden Vorgaben und Anforderungen, bspw. durch die Abrechnungsmodule und die zugehörigen Zeitfenster und Dokumentationspflichten, maßgeblich geprägt ist.

Die Kirchliche Sozialstation Nördlicher Breisgau e.V. hat sich im Jahr 2008 auf den Weg gemacht und eine Praxis entwickelt, die die Lebensthemen und -wünsche von Menschen am Lebensende in besonderer Weise zu beantworten vermag. Dabei kommt den gewachsenen Beziehungen, Kontinuität und Flexibilität im Pflegesetting besondere Bedeutung zu.

Die palliative Praxis ist an die Strukturen der Sozialstation und deren Organisationskultur rückgebunden. Die dafür notwendigen Prinzipien stehen allerdings im Kontrast zu bestehenden Unternehmensprinzipien: Die Personenzentrierung konterkariert in gewisser Weise diejenigen Prinzipien, die vor allem eine betriebswirtschaftlich effiziente und leistungsrechtlich konsequente Versorgung anstreben. Zugleich ist es genau die personenzentrierte, reflexive Logik der palliativ-sorgenden Tätigkeiten, die die „Güte“ der Begleitung und Versorgung sterbender Menschen birgt und befördert.

Die palliativen Begleitungen erfordern Zeit- und Personalressourcen sowie persönliche Engagementbereitschaft, die die Anforderungen der „regulären“ Versorgung in hohem Maße übersteigen. Während die Spezialisierte Ambulante Palliativversorgung (SAPV) zunehmende Aufmerksamkeit erfährt und in § 37b SGB V als gesetzliche Leistung verankert ist, erfährt die Allgemeine Ambulante Palliativversorgung (AAPV) keinerlei gesonderte Refinanzierung, obwohl diese für die Viel- und Mehrzahl sterbender Menschen entscheidend für eine gute Versorgung in der eigenen Häuslichkeit ist. So sind im Jahr 2013 etwa 110 Personen gestorben, die von der Sozialstation begleitet wurden. Fünf Personen hat das SAPV-Team mit versorgt.

AAPV und SAPV sind im konkreten Handeln aufeinander verwiesen. In der Praxis ergänzen sie sich gegenseitig. Zugleich stehen sie in gewisser Konkurrenz zueinander, zumindest was ihre Berücksichtigung in Politik und Leistungsrecht angeht.

AAPV dient „...dem Ziel, die Lebensqualität und die Selbstbestimmung von Palliativpatienten so weit wie möglich zu erhalten, zu fördern und zu verbessern und ihnen ein menschenwürdiges Leben bis zum Tod in ihrer gewohnten Umgebung, in stationären Pflegeeinrichtungen bzw. stationären Hospizen zu ermöglichen“ (Definition DGP/DHPV 15.01.2009). Sie beinhaltet die Palliativversorgung, die von Leistungserbringern der Primärversorgung, in erster Linie den niedergelassenen Fachärzt/innen für Allgemeinmedizin und anderen Fachärzt/innen wie bspw. Internisten sowie den ambulanten Pflegediensten mit palliativmedizinischer Basisqualifikation geleistet werden kann. AAPV ist somit Bestandteil der ambulanten vertragsärztlichen Versorgung.

In finanzieller Hinsicht können mithilfe einer tragfähigen Allgemeinen Ambulanten Palliativversorgung Ausgaben für kostenintensive Krankenhaus-Aufenthalte reduziert respektive vermieden werden. Dies betrifft vor allem diejenigen Situationen, in denen keine medizinische Indikation vorliegt, sondern defizitäre häusliche Versorgungssettings eine Krankenhauseinweisung herausfordern. Angesichts der ausgesprochen ungleichen Versorgungs- und Krankheitssituationen ist eine generalisierende Analyse der Kosten im Setting Krankenhaus bzw. in der häuslichen Versorgung im Rahmen von AAPV voraussetzungsvoll.<sup>1</sup>

Nordrhein-Westfalen ist das einzige Bundesland, in dem AAPV-Vereinbarungen zwischen Anbietern ambulanter Pflege und den Krankenkassen bestehen (Weihrauch 2012: 315f.). Sie erschließen den Pflegediensten und Sozialstationen eine gesonderte Refinanzierung der palliativen Versorgung und Begleitung im Rahmen der AAPV. Handelt es sich hierbei um Voraussetzungen, auf die aus anderen Bundesländern zunächst mit Neid geblickt werden kann, so bleibt die Frage, ob die Regelungen tatsächlich den Boden für eine AAPV im Sinne von Palliative Care bereiten: Die „Palliative Behandlungspflege“ kommt (fast) ausschließlich Menschen mit Krebserkrankungen zugute, denn die ambulante palliativpflegerische Versorgung gem. § 132a Abs. 2 SGB V wird bei Menschen, die an einer nicht-onkologischen Erkrankung leiden, kaum bewilligt.

Die Allgemeine Ambulante Palliativversorgung wurde von der Deutschen Gesellschaft für Palliativmedizin (DGP) durch die Konstitution einer Arbeitsgruppe im Februar 2015 mit Aufmerksamkeit versehen. Sie steht auch im Kontext des Nachdenkens über eine hospizlich-palliative Kultur der Sorge, die von Heller und anderen einen mitmenschlichen Umgang mit Sterben und Tod sowie eine tragfähige Sorgeskultur in Trauer und Abschied hervorhebt. Damit werden Fragen der De-Institutionalisierung von Sterben und Tod angesprochen.

---

<sup>1</sup> Ahrens/Güntert thematisieren auf Grundlage der Ergebnisse mehrerer Untersuchungen eine hohe Wahrscheinlichkeit von Kosteneinsparungen durch ambulante Versorgungssettings. Sie verweisen aber auch auf die Probleme und Grenzen vorliegender Kostenvergleiche (vgl. Ahrens 2003: 146-148).



Seit dem Jahr 2008 entwickelt die Kirchliche Sozialstation Nördlicher Breisgau eine Praxis, die die Lebensthemen und -wünsche von sterbenden Menschen und ihren Angehörigen wahrnimmt und würdigt und diese zum Ausgangspunkt aller Bemühungen und Unterstützungsangebote macht. Die projektbezogene Förderung im Rahmen der Förderlinie „Palliative Praxis“ der Robert Bosch Stiftung eröffnete der Sozialstation ab dem Frühjahr 2014 die Möglichkeit, die gute Praxis vor Ort – im Sozialraum sowie innerorganisational – zu stärken und zu reflektieren (Zeitraum: 03. März 2014 bis 02. März 2015). Wissenschaftlicher Partner im Projekt wurde AGP Sozialforschung im FIVE e.V. an der Evangelischen Hochschule Freiburg.

Im Projekt wurde das Ziel verfolgt, die palliative Versorgung und Begleitung durch die Kirchliche Sozialstation Nördlicher Breisgau zu verstetigen und zu qualifizieren und die Ansätze in Form eines Leitfadens Pflegediensten sowie Sozialstationen überregional zur Verfügung zu stellen. Es galt, die Allgemeine Ambulante Palliativversorgung in der Region und über die Region hinaus zu verbessern. Die Sozialstation befasste sich vorwiegend mit der Netzwerkarbeit vor Ort sowie Qualifizierungsmaßnahmen. Waltraud Höfflin (Vorstand Pflegemanagement) und Stefanie Leinenbach (Palliative Care Fachkraft) oblagen primär diese Aufgaben. AGP Sozialforschung kam die Aufgabe zu, die palliative Praxis der Sozialstation mithilfe empirischer Untersuchungen und auf Grundlage von Arbeitstreffen zu rekonstruieren und zu qualifizieren, den Leitfaden zu erstellen und sich gezielt beim Wissenstransfer einzubringen. Prof. Dr. Thomas Klie (Institutsleitung), Christine Bruker (Wissenschaftliche Mitarbeiterin) und Sabine Behrend (Geschäftsführung AGP) oblagen die Leitung bzw. die praktische Durchführung des Projektes.

Kapitel 2 referiert die Tätigkeiten, die von AGP Sozialforschung im Rahmen des Projektes „AAPV vor SAPV!“ durchgeführt wurden. Veränderungen in den Inhalten und im Ablauf des Projektes werden darin ausgewiesen und begründet. Die darauf folgenden Abschnitte (Kapitel 3 und 4) wenden sich der palliativen Praxis der Kirchlichen Sozialstation Nördlicher Breisgau zu. Es erfolgt sowohl eine narrative als auch eine datenbasierte Annäherung an die Weise der Versorgung und Begleitung sterbender Menschen und ihrer Angehörigen, wie sie von der Sozialstation in Bötzingen realisiert wird. Die Darstellung unterschiedlicher Fälle verdeutlicht die je individuellen Verläufe, Anforderungen und Inhalte. Die Erkenntnisse werden sodann im Kontext von Palliative Care und (Kapitel 5) und in Hinblick auf verschiedene Logiken der Begleitung und Versorgung gestellt (Kapitel 6). Es zeigt sich: Ausgangspunkt der palliativen Praxis der Kirchlichen Sozialstation Nördlicher Breisgau bildet eine personenzentrierte, reflexive Logik, die sich an den elementaren Bedürfnissen und Wünschen der sterbenden Menschen und ihren An- und Zugehörigen ausrichtet. Das Kapitel 7 ist sodann den organisationalen Voraussetzungen, Herausforderungen und Lösungsmodellen gewidmet. Die Trägerphilosophie wird dabei ebenso thematisiert wie Fragen der Finanzierung, Personalausstattung und Qualitätssicherung. Fazit und Perspektiven finden sich in Abschnitt 8.

## 2 Projektdurchführung

Das Projekt „AAPV vor SAPV!“<sup>2</sup> wurde von AGP Sozialforschung und von der Kirchlichen Sozialstation Nördlicher Breisgau kooperativ entworfen und kontinuierlich weiterentwickelt. Die Projektplanungen sahen fünf Module vor:

*Modul 1 – Rekonstruktion der guten Praxis der Sozialstation:* Die methodische Umsetzung oblag AGP Sozialforschung (vgl. Abschnitt 2.1). Flankierende Unterstützung, v.a. beim Zugang zu geeigneten Interviewpartner/innen, erfolgte durch die Sozialstation in Bötzingen.

*Modul 2 – Reflexion und (Weiter-)Entwicklung:* Inhaltlicher Schwerpunkt bildeten die Themenbereiche Personal (vgl. Abschnitt 7.3)<sup>3</sup> und Refinanzierung (vgl. Abschnitt 7.4).

*Modul 3 – Leitfadenerstellung:* Die Handreichung bildet ein zentrales Produkt des Projektes. Die Entwicklung oblag primär AGP Sozialforschung. Bei der Bearbeitung wurde das Institut von der Kirchlichen Sozialstation unterstützt.

*Modul 4 – Beteiligung:* In den Prozess wurden die Perspektiven und Einschätzungen der unterschiedlichen Akteursgruppen einbezogen. Vor allem der Sozialstation oblag die Einbindung und Erweiterung der Kooperationspartner/innen.<sup>4</sup>

*Modul 5 – Wissenstransfer:* Die im Rahmen des Projektes „AAPV vor SAPV!“ erstellte Handreichung war wesentliches Element beim Transfer der erschlossenen Erkenntnisse. Zudem wurde kooperativ eine Informationskarte entwickelt, um (potenzielle) Patient/innen und weitere Interessierte informieren zu können (vgl. Abschnitt 2.2). Die Durchführung des Projektes wich teilweise von den Projektplanungen ab. Alle inhaltlichen Veränderungen bzw. Verschiebungen dienten dem Ziel, die Ergebnisqualität zu verbessern und die je aktuellen Erfordernisse und Bedarfe in den Projektablauf zu integrieren. Sie werden in den Abschnitten 2.1 bis 2.2 entsprechend ausgewiesen. Zeitliche Verzögerungen gingen auf methodische Anpassungen und damit verbundene Hindernisse beim Feldzugang sowie Krankenzeiten von Mitarbeitenden zurück.

Im Folgenden werden entlang der inhaltlichen und methodischen Schwerpunkte die Projektschritte dargestellt.

### 2.1 Methodische Umsetzung

Im Projekt „AAPV vor SAPV!“ wurden insgesamt drei Interviews mit Angehörigen von verstorbenen alten Menschen geführt. Alle Personen wurden von der Kirchlichen Sozialstation Nördlicher Breisgau im Rahmen der AAPV versorgt und begleitet.

---

<sup>2</sup> Ursprünglicher Name: „Palliative Versorgung durch einen ambulanten Pflegedienst nachhaltig sichern“

<sup>3</sup> Weitergehende Informationen zur Anwerbung und Qualifizierung zusätzlicher Fachkräfte für die palliative Praxis findet sich im Berichtsteil der Kirchlichen Sozialstation Nördlicher Breisgau.

<sup>4</sup> Mehr hierzu im Berichtsteil der Kirchlichen Sozialstation Nördlicher Breisgau.

**Tabelle 1: Übersicht Interviews mit Angehörigen**

	<b>Frau Beyer</b>	<b>Frau Jürgens</b>	<b>Frau Tillmann</b>
Verstorbener Angehöriger	Mutter	Vater	Ehemann
Dauer des Interviews	47 Minuten	36 Minuten	44 Minuten
Ort des Interviews	Evangelische Hochschule Freiburg	Arbeitsstelle der Befragten	Eigene Häuslichkeit

Alle Interviews wurden im Herbst 2014 durchgeführt. Die Wahl der Gesprächsorte trafen jeweils die Interviewten. Der Zugang erfolgte über die Kirchliche Sozialstation Nördlicher Breisgau – erste Absprachen mit und Fragen an die wissenschaftliche Begleitung konnten im Vorab telefonisch geklärt werden. Die interviewten Frauen hatten jederzeit die Möglichkeit, bei Bedarf das Gespräch abubrechen.

Die Mutter von Frau Beyer war jahrelang „reguläre“ Klientin der Sozialstation, bevor sie palliativ versorgt und begleitet wurde. Das Gespräch stellte in Aussicht, Erzählungen über die Unterschiede zwischen der „regulären“ und der palliativen Versorgung generieren zu können. Des Weiteren war das SAPV-Team mit in das Versorgungssetting integriert. Die Schnittstelle zwischen SAPV und AAPV sollte Inhalt des Interviews sein.

Die Begleitung des Vaters von Frau Jürgens und seiner An- und Zugehörigen war eine der ersten palliativen Begleitungen der Kirchlichen Sozialstation Nördlicher Breisgau. Es war ein Verlauf, der einige Monate dauerte und stabile Phasen kannte. Im Verlauf mussten u.a. ethische Entscheidungen getroffen werden.

Der Ehemann von Frau Tillmann konnte in seinen letzten Lebenstagen nirgendwo anders adäquat versorgt und begleitet werden als zuhause. Auch die Unterbringung im Krankenhaus wäre unzureichend gewesen. Das Interview mit Frau Tillmann machte es möglich, mehr über die bei Herrn Tillmann gelebte Flexibilität und Individualität zu erfahren und zu belegen, welchen Stellenwert Frau Tillmann retrospektiv den begleiteten Tagen mit dem sterbenden Ehemann zuhause beimisst.

Von den geplanten „regulären“ *Experteninterviews* konnten insgesamt drei durchgeführt werden: mit Dr. Ursula Maaßen (niedergelassene Allgemeinmedizinerin und Kooperationspartnerin der Kirchlichen Sozialstation Nördlicher Breisgau), mit Antonia Kiechle (Leiterin der örtlichen Hospizgruppe), mit Stefanie Leinenbach (Mit-Initiatorin von Palliative Care in der Kirchlichen Sozialstation Nördlicher Breisgau, Fachkraft) sowie Michael Szymczak (Geschäftsführender Vorstand der Sozialstation). Alle Interviews fanden im Herbst 2014 statt. Das weitere geplante Interview mit Dr. Martin Ehmer konnte nicht realisiert werden – ohne finanzielle Honorierung der benötigten Interviewzeit lehnte er das Gespräch ab. Er kommunizierte großen Frust in Bezug auf die Refinanzierung der Palliativversorgung im Allgemeinen und im Besonderen hinsichtlich der Preisverhandlungen zur SAPV.

Alle Interviews wurden digital aufgezeichnet, transkribiert bzw. paraphrasiert und mithilfe von MaxQDA inhaltsanalytisch bzw. hinsichtlich spezifischer Themen ausgewertet.

Die *Dokumentenanalyse* fokussierte erstens die Fallzahlen und Begleitdauern aller Palliativpatient/innen der Sozialstation. Im Bericht der wissenschaftlichen Begleitung (vgl. Abschnitt 4.1) finden sich die Angaben für das erste Halbjahr 2015. Dieser Zeitraum eignet sich in besonderer Weise, die „typische“ Dynamik der Anfragen und Begleitungen zu veranschaulichen. Zweitens waren exemplarische Fallverläufe Gegenstand der Dokumentenanalyse (vgl. Abschnitt 4.2). Die Daten und Dokumente wurden von der Kirchlichen Sozialstation Nördlicher Breisgau anonymisiert zur Verfügung gestellt und in Zusammenarbeit aufbereitet und beraten.

Die in der Projektplanung vorgesehenen *Fallstudien* konnten im Projekt „AAPV vor SAPV!“ nicht realisiert werden, denn trotz mehrmaliger Anfragen und Ausschreibungen bestand auf Seite der Studierenden kein Interesse, diesen Themenschwerpunkt im Rahmen einer Bachelor-Thesis aufzugreifen.

Grundlage der Zusammenarbeit von Sozialstation und AGP Sozialforschung bildeten regelmäßige Arbeitstreffen. Hier wurde die Informationskarte diskutiert, das methodische Vorgehen adaptiert, die Netzwerke rekonstruiert und Perspektiven entwickelt. Kurzfristige oder „zwischenzeitliche“ Absprachen erfolgten telefonisch. Bereits zu Beginn zeigte sich in den Gesprächen, dass es nicht einfach ist, allein durch Erzählungen Zugang und Vorstellung der Palliativ-Tour und den damit verbundenen Rahmenbedingungen zu finden. Die Wissenschaftliche Begleitung hospitierte daraufhin bei der Palliativ-Tour der Sozialstation. Diese Hospitation erfolgte zusätzlich und war ursprünglich nicht vorgesehen.

Im Mittelpunkt von Reflexion und Weiterentwicklung von AGP Sozialforschung stand inhaltlich die Auseinandersetzung mit Fragen der Refinanzierung. Hierfür war in den Planungen ein „Runder Tisch AAPV“ vorgesehen, der dazu dienen sollte, die wesentlichen Akteure miteinander ins Gespräch zu bringen. Im Projektverlauf wurde allerdings sichtbar, dass ein „geschütztes“ Gesprächsformat – wie bspw. das Interview – mit *ausgewählten* Partnern differenziertere Erkenntnisse in Aussicht stellt. Da die Zusammenarbeit der Sozialstation mit der AOK Nördlicher Oberrhein seit längerer Zeit u.a. in Palliative Care vorwiegend gelingt, wurde auf Initiative der Sozialstation der Kontakt intensiviert und eine Interviewmöglichkeit zwischen Prof. Dr. Thomas Klie (Projektleitung AGP), Ralph Schlegel der AOK Südlicher Oberrhein (CompetenceCenter Pflege und Häusliche Pflege) und Britta March der AOK Baden-Württemberg (Referat Pflegeversicherung und Häusliche Pflege) eröffnet. Das Gespräch fand im Juli 2015 statt und fokussierte die leistungsrechtlichen Möglichkeiten und Grenzen im Bereich AAPV v.a. mit Blick auf die Leistungen der Häuslichen Krankenpflege SGB V.<sup>5</sup>

Am 27. November 2014 fand der Vernetzungsworkshop der Robert Bosch Stiftung in Köln statt. Drei Projektbeteiligte haben am Workshop teilgenommen und das Projekt „AAPV vor SAPV!“ vor- und zur Diskussion gestellt. Die Fahrt wurde verbunden mit einem Gesprächstermin in einer Sozialstation in Köln. Nordrhein-Westfalen kennt gesonderte Möglichkeiten für die Refinanzierung der AAPV (vgl. Kapitel 1). Diese wurden in Hinblick auf ihre Passfähigkeit für Baden-Württemberg bzw. die Rahmenbedingungen der Kirchlichen Sozialstation erfragt und adaptiert.

---

<sup>5</sup> Das Ergebnisprotokoll zum Interview findet sich in Anlage.

## 2.2 Wissenstransfer und Leitfadenerstellung

Der Projektbeginn war wesentlich von dem Bedürfnis der Sozialstation gekennzeichnet, Materialien zu entwickeln, die der Information über die palliative Versorgung der Sozialstation im praktischen Alltag dienen. Die ursprünglich geplante (Fach-)Veranstaltung wurde deshalb zugunsten der Entwicklung einer Informationskarte aufgegeben. Das „Ringeln“ aller Beteiligten um eine adäquate Sprache und ansprechende Gestaltung der Karte war herausforderungsvoll und zeitintensiv. Die Informationskarte dient auch über die Projektlaufzeit hinaus der Sensibilisierung und Information von (potenziellen) Klientinnen und Klienten der Sozialstation.



**Bis zuletzt zu Hause zu sein –  
das wünsche ich mir.**

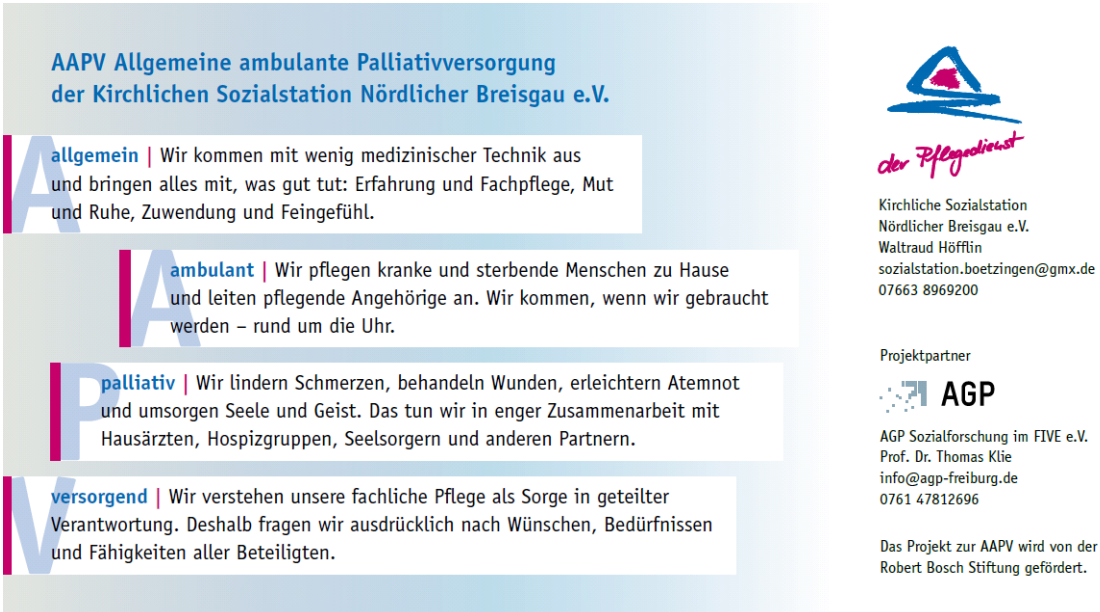
Viele Menschen hoffen darauf, bis zum letzten Augenblick im vertrauten Umfeld leben zu können – auf ihre Art und gemeinsam mit den Menschen, die ihnen wichtig sind. Und sie wünschen sich, gut begleitet zu sein – medizinisch, pflegerisch, seelisch und geistig.

Wir unterstützen sterbende Menschen und ihre Angehörigen bei der Pflege zu Hause. Wir sind da, um Schmerzen zu lindern, den Abschied zu gestalten und den Augenblick des Sterbens zu würdigen.

 AAPV Allgemeine ambulante Palliativversorgung der Kirchlichen Sozialstation Nördlicher Breisgau e.V.

AAPV – wenn eine Spezialisierte ambulante Palliativversorgung (SAPV) nicht oder noch nicht notwendig ist.

Abbildung 1: Informationskarte / Seite 1




**AAPV Allgemeine ambulante Palliativversorgung  
der Kirchlichen Sozialstation Nördlicher Breisgau e.V.**


**allgemein** | Wir kommen mit wenig medizinischer Technik aus und bringen alles mit, was gut tut: Erfahrung und Fachpflege, Mut und Ruhe, Zuwendung und Feingefühl.

**ambulant** | Wir pflegen kranke und sterbende Menschen zu Hause und leiten pflegende Angehörige an. Wir kommen, wenn wir gebraucht werden – rund um die Uhr.

**palliativ** | Wir lindern Schmerzen, behandeln Wunden, erleichtern Atemnot und umsorgen Seele und Geist. Das tun wir in enger Zusammenarbeit mit Hausärzten, Hospizgruppen, Seelsorgern und anderen Partnern.

**versorgend** | Wir verstehen unsere fachliche Pflege als Sorge in geteilter Verantwortung. Deshalb fragen wir ausdrücklich nach Wünschen, Bedürfnissen und Fähigkeiten aller Beteiligten.

  
Kirchliche Sozialstation  
Nördlicher Breisgau e.V.  
Waltraud Höfflin  
sozialstation.boetzingen@gmx.de  
07663 8969200

Projektpartner  
 **AGP**  
AGP Sozialforschung im FIVE e.V.  
Prof. Dr. Thomas Klie  
info@agp-freiburg.de  
0761 47812696

Das Projekt zur AAPV wird von der Robert Bosch Stiftung gefördert.

Abbildung 2: Informationskarte / Seite 2

Am 23. Juni 2014 fand ein Pressegespräch in den Räumen der Kirchlichen Sozialstation Nördlicher Breisgau e.V. statt. Drei Beiträge erschienen daraufhin in regionalen Zeitungen.

Der Leitfaden vereint die zentralen, praxisbezogenen „Lessons Learned“ des Projektes. Er wird im Anschluss an das Projekt der interessierten (Fach-)Öffentlichkeit zur Verfügung gestellt.

### 3 Die palliative Praxis der Sozialstation: narrativer Zugang

Ein Mitarbeiter der Sozialstation wird mit der Aussage zitiert: „Ob die Frau Leinenbach jetzt kommt oder nicht, sterben tun sie doch eh.“ Mittlerweile hat er seine Meinung geändert. Er hat mit Unterstützung von Frau Leinenbach und ihren Kolleginnen eine pflegebedürftige Frau auf ihrem letzten Lebensweg palliativ begleitet und versorgt. Doch was macht die palliative Praxis aus, die die Kirchliche Sozialstation Nördlicher Breisgau lebt und stärkend voran bringt? Was ist besonders, was ist anders, als bei der „regulären“ Pflege?

Frau Beyer<sup>6</sup> hat im Rahmen eines Interviews als Angehörige von ihren Erfahrungen berichtet. Ihre Erzählung gibt exemplarisch Einblick in die Vielfalt, die Facetten der Themen, der Haltung aber auch der konkreten Tätigkeiten, die die gelebte palliative Praxis der Sozialstation kennzeichnen. Sie werden im folgenden Kapitel entfaltet. Ihre Erzählungen stehen auch für die Erzählungen anderer Männer und Frauen, die – zwar persönlich gefärbt, doch in einer sehr ähnlichen Tonalität – hier von ihrer Geschichte mit der Sozialstation berichten könnten. Kontrastierend werden sie bei Bedarf durch Aussagen von Frau Tillmann und Frau Jürgens<sup>7</sup> ergänzt.

Im Jahr 2013 ist die Mutter von Frau Beyer im Alter von 85 Jahren gestorben. Trotz jahrelanger schwerer Erkrankung blieb sie zuhause und wurde dort ambulant versorgt. Zwei Töchter wohnten, zum Teil mit Partner, im selben Haus.

#### 3.1 „...dass sie einem das erklären konnten...“

*„Die normalen Leute von der Sozialstation waren mit diesem Thema auch überfordert und wussten dann auch nicht mehr, wie man mit der Mutter umgeht, wie man, außer der einfachen Wäsche und Spritzen und alles, was da noch wichtig wäre. [...] Und Frau Leinenbach hat ja diese spezielle Ausbildung gehabt. Und wo Frau Höfflin dann gemerkt hat, dass ihr Personal überfordert ist, hat sie uns die Frau Leinenbach geschickt. Sie hat aber auch erst vorher gefragt, ob es in Ordnung ist.“*

---

<sup>6</sup> Bei den Namen der Angehörigen handelt es sich um Pseudonyme. Im Rahmen des Projektes „AAPV vor SAPV!“ wurden insgesamt drei Interviews mit Angehörigen und fünf Experteninterviews durchgeführt.

<sup>7</sup> Frau Tillmann und Frau Jürgens sind ebenfalls Angehörige, die im Rahmen des Projektes interviewt wurden.

Für Frau Beyer und ihre sterbende Mutter war die von den Pflegekräften eingebrachte Fachkompetenz, die professionelle Handlungs- und Reflexionsfähigkeit hoch bedeutsam. Durch das palliativpflegerische Fachwissen gelang es, Sicherheit zu stiften.

*„Ich denke, es war auch für uns ganz wichtig, dass man mit den Damen reden konnte, dass die einem das erklären konnten und dass die auch wussten, was müssen wir als nächstes noch machen. [...] Brauchen wir überhaupt noch Tabletten? Stellen wir um auf Morphium oder etwas anderes?“*

Neben konkreten auf die Körperpflege, die Medikation oder die Ernährung bezogenen Kenntnissen und Gesprächsangeboten schätzte sie die Wissensbestände, die bei der Erschließung der Leistungen von Kranken- und Pflegekassen halfen. Diese bildeten die finanzielle Grundlage der ambulanten Versorgung. Auch unterstützte sie bei der Organisation von Hilfsmitteln.

Die Mitarbeiterinnen sind Kompetenzträger in Palliative Care vor Ort. Das pflegerische **Fachwissen** stiftet Sicherheit bei den sterbenden Menschen und ihren An- und Zugehörigen. Ihre Kunst, den Sterbeprozess zu begleiten, mit den Beteiligten zu kommunizieren, ist Teil einer neuen Sterbekultur.

## 3.2 „...um mit uns als Menschen umzugehen.“

Auf die Frage, was am meisten bei der Versorgung ihrer Mutter während der schweren Erkrankung und am Lebensende geholfen hat, antwortet Frau Beyer:

*„Die Anwesenheit der zwei Damen, von Frau Leinenbach und ihrer Kollegin, die speziell geschult waren, um mit uns als Menschen umzugehen. Mit uns, die nicht wahrhaben wollen, dass jemand stirbt.“*

Die Mitarbeiterinnen der Sozialstation haben sich der sterbenden Mutter und ihren Angehörigen „als Menschen“, wie Frau Beyer sagt, zugewendet. Die Angehörigen konnten sich (auch) in ihrer Sprachlosigkeit und in ihren Schwächen, im unüberwindbaren Ausgesetztsein im Angesicht des nahenden Todes zeigen. Die Gefühle und Gedanken wurden in einer Haltung mit-menschlicher Solidarität aufgenommen. Gemeinsam haben sie sich der Aufgabe und der Verantwortung gestellt, die Brücken zu einem Umgang mit dem nahenden Tod der alten Frau zu bauen. *„Ich denke, ihr war wichtig, es war jemand da“*, sagt Frau Beyer im Rückblick auf das Erleben ihrer Mutter. Es waren Menschen da, die (auch) angesichts des Leidens an ihrer Seite blieben und geholfen haben, den letzten Weg zu gestalten. Die Mitarbeiterinnen brachten die palliativ-pflegerische Expertise ein, die, getragen von der Bereitschaft, sich in absichtsloser Offenheit immer wieder neu einzulassen, bezogen auf Äußerungen und Lebensrealitäten von Frau Beyer und ihrer Familie ihre Wirkung und Bedeutsamkeit entfalten konnte. Frau Leinenbach beschreibt ihre Haltung wie folgt:

*„Meine Vorstellungen, mein Denken, meine Ansichten, die müssen weg. Komplette weg. Es gibt kein ‚mein Denken‘, es gibt auch nicht ‚ich glaube‘, es gibt nicht ‚ich meine‘ oder ‚ich vermute‘ oder irgendwas, sondern es gibt immer nur: Der Mensch, der im Sterben liegt.“*

*Das, was er glaubt, denkt, fühlt, nur das ist ausschlaggebend. Und wenn ich zehn Mal denke, er muss gelagert werden, weil er sonst offen wird und er sagt ‚Nein!‘ und dann ist das so. Und dann bespreche ich das mit dem Patienten und erkläre ihm, wenn wir ihn nicht lagern, kann er wund werden. Und wenn er dann sagt, das ist mir egal, dann muss es auch für mich gut sein.“*

Eine hospizlich-palliative **Haltung** der mit-menschlichen Solidarität, der aufmerksamen Offenheit und „Mitleidenschaft“ bereitet die Grundlage für die palliative Praxis der Kirchlichen Sozialstation.

### 3.3 „Dafür haben die normalen Pfleger keine Zeit.“

Frau Beyer weist in ihren Erzählungen wiederholt darauf hin, dass die Palliativkräfte *flexibel* versorgt und begleitet haben.

*„Also die normalen Pflegekräfte hatten für eine große Toilette höchstens dreißig Minuten. Das geht bei einem Sterbenden nicht mehr. Da hat man zum Teil bis zu einer dreiviertel Stunde zu tun, weil man ihn ja vorsichtiger bewegen muss, vorsichtiger anziehen oder mal lagern. [...] Dafür haben die normalen Pfleger keine Zeit. Da ist immer dieses Zeitschema.“*

Von Seite der Palliativkräfte war es möglich, auf (eventuelle) zeitintensive Bedürfnisse und Wünsche einzugehen. Eine flexible Tourenplanung<sup>8</sup> eröffnete entsprechende Zeitfenster. Die Bedürfnisse der schwer erkrankten Mutter führten bei Frau Beyer nur teilweise zu einer Verlängerung der Einsatzzeiten: An manchen Tagen übernahmen die Angehörigen Tätigkeiten, die im Rahmen der Hilfen der Sozialstation nicht mehr abgedeckt werden konnten.

*„Und das Füttern war ja dann morgens auch noch dabei. Da musste man dann einen Weg finden, wie wir das machen, dass die Frau Leinenbach und ihre Kollegin nur rein Zeit haben für die Pflege, für Tabletten oder Spritzen und Körperpflege oder Lagern. Und dann haben wir [die Angehörigen] halt das Essen gegeben, was dann auch wieder länger gedauert hat wie früher.“*

Es stellte sich je nach Tageslage eine flexible Form der Verteilung der Sorgeaufgaben ein. In Krisen, auch nachts, war durch die Rufbereitschaft des Palliativteams der Sozialstation ad hoc jederzeit eine Palliativ-Fachkraft verfügbar.

Auch die Themen und Tätigkeiten der Palliativkräfte richteten sich an den aktuellen Themen und Bedürfnissen der sterbenden Frau aus. Frau Beyer berichtet: „Die Mutter hat dann keine Mundpflege mehr gewünscht. Da muss man dann halt schauen: Wo macht man Abstriche und was ist noch wichtig für den Menschen?“ Die Tätigkeiten wurden bspw. beim Waschen in Hinblick auf die in den Modulen vorgegebenen Leistungen gezielter und weniger umfänglich durchgeführt, um den Wünschen der sterbenden Frau gerecht zu werden. An die Stelle des fixierten Auftrages (Essen reichen, Kämmen etc.)

<sup>8</sup> Vgl. zur variablen Planung und Ausgestaltung der Touren Abschnitt 6.2.1.



traten die aktuellen Bedürfnisse, die den individuellen Auftrag der aktuellen Situation mit definierten.

Die **Flexibilität** in der Planung der „Touren“ ermöglicht es den Pflegekräften, auf aktuelle, auch zeitintensive, Bedürfnisse einzugehen. Die Inhalte und Anforderungen werden von den betroffenen Menschen maßgeblich bestimmt.

### 3.4 „Das Verhältnis konnte [...] persönlicher werden.“

Frau Beyer erzählt, dass ihre Mutter fast ausschließlich von zwei Pflegekräften versorgt und begleitet worden ist.

*„Es war nicht der Wechsel an Personal. Es waren nur noch die zwei da. Das Verhältnis konnte dadurch persönlicher werden, verständnisvoller. Die Damen hatten dann das Gespür, was man uns sagen kann, was wir verkraften und was nicht. Und wenn halt einer nur zehn Minuten oder fünf Minuten im Haus ist, Spritzen gibt und ‚Ah, wie geht’s?‘ und ‚Tschüss‘ und ‚Bis nächstes Mal‘ sagt, dann naja.“*

Die personelle Kontinuität erlebten sie als ausgesprochen hilfreich, als wesentliches Element einer guten palliativen Praxis. Beziehungen entstanden, Vertrauen bildete sich und schuf die Grundlage für das gemeinsame Tun und für gemeinsame Entscheidungen.

Der Vater von Frau Jürgens war die erste Person, die von der Sozialstation palliativ versorgt wurde. Damals war es noch nicht möglich, die personelle Kontinuität sicherzustellen. „Jetzt kommt schon wieder eine“, habe ihr Vater immer gesagt – im Scherz, aber auch den Tatsachen entsprechend, denn neben den bis zu fünf verschiedenen Pflegekräften der Sozialstation kam das Essen auf Rädern, die Fußpflege und andere ins Haus. Sie sagt: „Das war ihm alles zu viel.“

Auch für sie als Angehörige war der Personalwechsel bei der Sozialstation nicht immer einfach. „Das fand ich auch für mich, also die wenigen Male, die ich dann jemanden anders dort am Bett praktisch gesehen habe, war das für mich natürlich nicht so schön, wie wenn jetzt jemand da ist, wo ich weiß, ich kann fragen ‚Wie geht’s heute?‘ oder ‚Wie sieht’s aus?‘.“ Besonders schmerzlich empfand sie, dass eine eher unbekannte Pflegekraft am Todestag bei ihrem Vater war.

Die Beständigkeit in Hinblick auf die Ansprechpersonen umfasste auch die Rufbereitschaft: Rund um die Uhr war an sieben Tagen die Woche eine der Palliativ-Fachkräfte unmittelbar erreichbar.<sup>9</sup> Frau Beyer berichtet: „Ich hatte die Handynummer auch direkt ans Telefon gelegt, dass jeder, wenn etwas ist, an die Nummer drankommt, dass jeder Bescheid weiß.“

Benötigt hätten sie die Rufbereitschaft zwar nie: Sicherheit habe die Gewissheit, im Not- bzw. Bedarfsfall jederzeit eine vertraute und kompetente Person anrufen zu können, jedoch auf alle Fälle gestiftet. Frau Tillmann hingegen hat die Möglichkeit der Rufbereitschaft in Ausnahmefällen auch nachts genutzt. Sie erzählt: „Und ich wollte das ja

<sup>9</sup> Im Jahr 2014 kam es zu 30 Hausbesuchen nach 22 Uhr.

*nicht. Ich meine, man macht das nicht gern. Und ich habe das also nachts, wenn ich das gemacht habe, mir sehr sehr überlegt. Aber ich konnte nicht mehr. Und sie wollte, dass ich sie anrufe. Es war von ihr sehr sehr ehrlich gemeint, die Hilfe. Sie wollte das. Und wie gesagt, ein paar Mal habe ich sie angerufen. Und sie war dann sehr schnell da. [...] Nein, man hätte nichts besser machen können. Wirklich nicht." Oftmals ist es die Kontinuität, die ausreichend Sicherheit stiftet, damit Angehörige sich dafür entscheiden, einen sterbenden Menschen zuhause zu begleiten und zu pflegen.*

In einem Brief, den Frau Beyer im Anschluss an das Gespräch der Interviewerin zusendet, geht sie auf einen weiteren Aspekt von Beständigkeit ein, den ihrer Ansicht nach die Sozialstation ausmacht und der essenziell ist für betreffende Familien: Sie schreibt über die palliative Versorgung bis über den Tod ihrer Mutter hinaus.

*„Sehr wichtig für uns war auch: Rita musste nach dem Tod weiter und Steffi kam später zu uns. Steffi hat auch die Mutter mit uns umgekleidet, hat frische Windeln und Verbände gemacht. Wir wären ohne Steffi nicht drauf gekommen, das zu machen. Es ist für uns sehr wichtig gewesen, die Nachsorge palliativ auch nach dem Tod. So lag sie würdevoll im Bett und wir konnten in Ruhe bei ihr sitzen und Totenwache halten.“*

Die Beziehungen zwischen den Pflegekräften und den betreuten Menschen und ihren Angehörigen steht im Mittelpunkt der Versorgung. In Situationen, in denen bereits Pflegekräfte den sterbenden Menschen versorgen und dies auch perspektivisch von allen erwünscht ist und gelingt, bleiben diese als Bezugspflege und die palliativen Fachkräfte stehen ihnen unterstützend zur Seite.

**Kontinuität** charakterisiert die palliative Praxis der Sozialstation. Dies gilt sowohl personell als auch temporal bspw. hinsichtlich der Rufbereitschaft und der Begleitung nach dem Tod. Beziehungen stehen im Mittelpunkt und sie werden durch die Kontinuität befördert. Bestenfalls erwächst daraus Vertrauen.

### 3.5 „...dass ein spezieller Schmerzarzt dazu gerufen wurde...“

Die Sozialstation bezieht gezielt Netzwerkpartner vor Ort – niedergelassene Hausärzt/innen, die Hospizgruppe, das SAPV-Team, Seelsorger, Sanitätshäuser und andere – mit ein. Im Rahmen der Versorgung von Frau Beyer wurde die Schmerzmedizin mit dem Ziel der Schmerzkontrolle hinzugezogen.

*„Und die haben dann später auch dafür gesorgt, dass ein spezieller Schmerzarzt dazu gerufen wurde, der dann über die Krankenkasse das Ganze abgerechnet hat, dass man da auch Morphium bekommt. Aber das war wieder die Frau Leinenbach, die den guten Mann kannte.“*

Die Sozialstation arbeitet eng mit Partnern im regionalen **Netzwerk** zusammen. Dazu gehören u.a. das SAPV-Team, niedergelassene Hausärzte, die Hospizgruppe sowie Seelsorger.

### 3.6 „Sterben in Würde: ja“

In dem Brief, den Frau Beyer der Interviewerin nach dem Gespräch zukommen lässt, beschreibt sie noch einmal das Sterben ihrer Mutter. Dieses Mal vergleicht sie es mit dem Sterben ihres Vaters. Sie wählt die Überschrift „Sterben in Würde“ und charakterisiert es bei ihrer Mutter mit „ja“. Bei ihrem Vater notiert sie „fraglich“.

Ihr Vater ist im Krankenhaus gestorben. „Da haben wir ihn abends noch besucht und am nächsten Tag war er tot“, erzählt sie im Interview. Ob er würdevoll sein Leben beenden konnte, wird im Brief in Frage gestellt, weil er dort „alleine im Zimmer“ war und „alleine sterben musste“. Die Familie habe in dieser Zeit nicht zur Seite stehen können, „die Pfleger und Schwestern hatten nicht die Ausbildung und die Zeit“. Sie beschreibt einen letzten Lebensweg, der vor allem von Einsamkeit und menschlicher Absenz bestimmt war.

Würdevolles Sterben hat ihren Erzählungen hingegen mit Gemeinschaft zu tun. Mit Menschen, die vertrauens- und verständnisvoll gemeinsam Sorge tragen und Begleitem und Begleiterinnen, denen es gelingt, Brücken des Kontaktes in die Welt der sterbenden Menschen und ihren An- und Zugehörigen zu bauen.

Eine palliativ-hospizliche Haltung, Fachlichkeit, Flexibilität und Kontinuität sowie die Einbindung in Netzwerkstrukturen machen die palliative Praxis der Sozialstation maßgeblich aus. **Sicherheit** wird gestiftet. **Beziehungen** und **Vertrauen** erwachsen. Sie führen häufig zu Situationen, die von sterbenden Menschen und ihren Angehörigen als „würdevoll“ beschrieben werden.

## 4 Die palliative Praxis der Sozialstation: datenbasierter Zugang

Der Beitrag der Kirchlichen Sozialstation Nördlicher Breisgau zur Palliative Care für sterbende Menschen und ihre Angehörigen weist entsprechend der je aktuellen Fälle<sup>10</sup> und deren Verlaufszeiten eine bemerkenswerte Dynamik auf: Teils „sind kaum Patienten in der Palliativ-Tour“, teils werden mehrere Palliative Care Fachkräfte zeitgleich gebraucht. Die Varianzen im Gesamtumfang und die Diversität der Fallkonstellationen werden im Folgenden zuerst anhand von Fallzahlen und Begleitdauern aufgezeigt. Hierfür wird exemplarisch der Zeitraum 01/2015 bis 06/2015 herangezogen (Abschnitt 4.1). Des Weiteren finden sich exemplarische Fälle als „Vignetten“. Die Anzahl von Hausbesuchen pro Tag wird ebenso abgebildet wie der tägliche Zeitaufwand der Palliativfachkräfte sowie die fallbezogenen Refinanzierungsstrategien (Abschnitt 4.2).

### 4.1 Fallzahlen und Begleitdauern

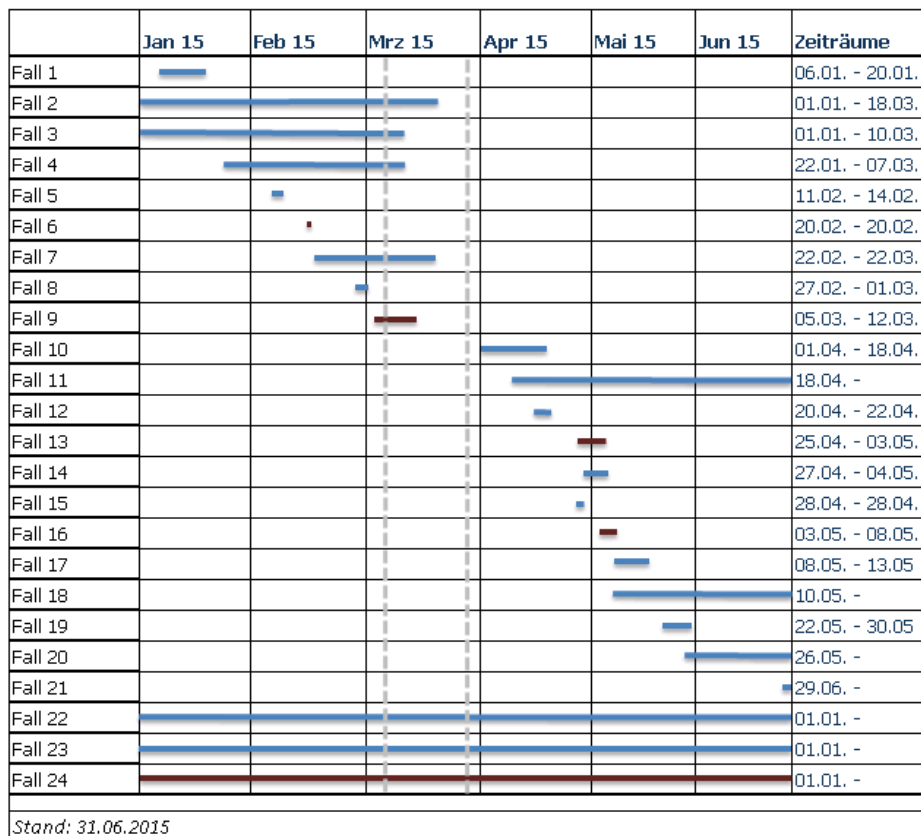
Die Kirchliche Sozialstation Nördlicher Breisgau hat im ersten Halbjahr 2015 insgesamt 24 Männer und Frauen sowie deren An- und Zugehörige palliativ begleitet.<sup>11</sup> Die Mehrzahl der Personen wäre mit hoher Wahrscheinlichkeit ohne die Palliativkräfte der Sozialstation im Krankenhaus gestorben. Bei der Mehrzahl der Personen wäre eine Versorgung über das SAPV-Team aufgrund von Inanspruchnahmehemmnissen („Fremdheit“ des Dienstes und der Personen, fehlendes Vertrauen etc.) nicht in Betracht gekommen.

---

<sup>10</sup> Ein Fall wird hier im Verständnis empirischer Sozialforschung als Untersuchungseinheit verstanden, die sich je aus der schwer erkrankten Person und ihrer lebensweltlichen Rahmenbedingungen konstituiert.

<sup>11</sup> Die rot markierten Fälle werden in Abschnitt 4.2 aufgegriffen.

**Abbildung 3: AAPV-Begleitungen gesamt (01.01. – 31.06.2015)**



Es finden sich Begleitungen, die bereits vor dem 01. Januar 2015 begonnen haben und über den 31. Juni 2015 hinaus andauern. Auch lassen sich Fälle erkennen, deren Dauer einen Tag nicht überschritt. Inwiefern die häufig kurzfristigen und schnellen Veränderungen der Begleitungen die Sozialstation als Organisation betrifft und herausfordert, wird mit Blick auf den Monat März 2015 deutlich: Wurden am 06. März noch insgesamt *acht* Personen palliativ versorgt, so waren es am 25. März nicht mehr als *drei* Begleitungen.

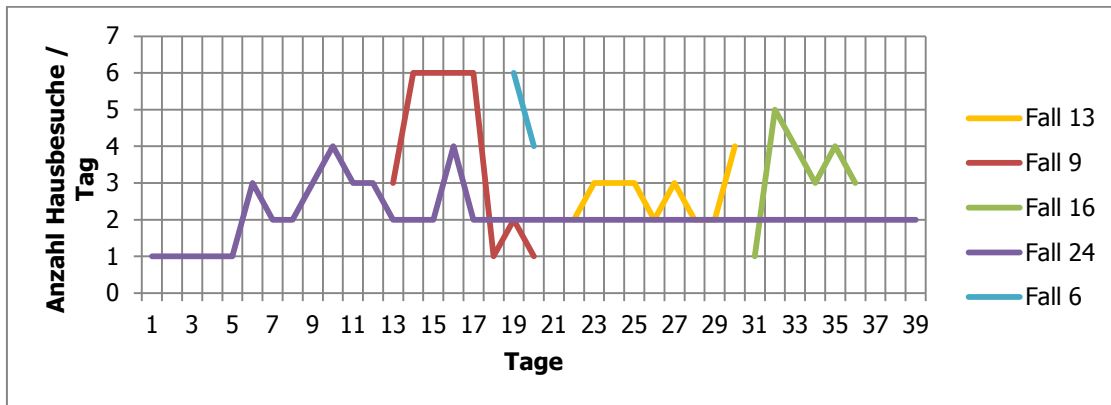
## 4.2 Exemplarische Fallverläufe

Keine Begleitung und Versorgung ist wie die andere. Je nach sozialer Situation (Familienkonstellation etc.), Krankheitsverlauf und Aufenthaltsort (Übergang aus Krankenhaus etc.) entwickelt sich die – subsidiär konzipierte – Versorgung und Begleitung der Sozialstation. Entsprechend gestalten sich die Dauer, die Intensität sowie die Tätigkeitsschwerpunkte und damit die Abrechnungsalternativen gegenüber Kostenträgern.

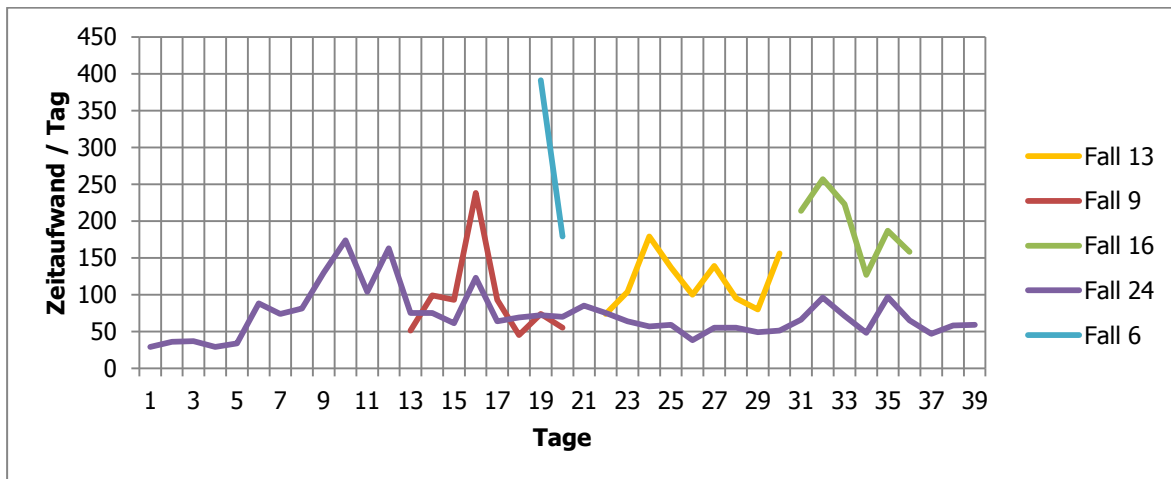
Im Folgenden werden fünf Fallvignetten skizziert. Sie stehen exemplarisch für die Diversität der Fallkonstellationen und veranschaulichen je prägnante Charakteristika der Fallverläufe.<sup>12</sup>

<sup>12</sup> Zur besseren Vergleichbarkeit der Fälle werden diese gemeinsam in einem Zeitverlauf abgebildet.

**Abbildung 4: Exemplarische Falldarstellungen – Hausbesuche / Tag**



**Abbildung 5: Exemplarische Falldarstellungen – Zeitaufwand / Tag**



#### 4.2.1 Kurze, intensive Begleitung (Fall 6)

Die betreffende Person bzw. ihre An- und Zugehörigen wurden insgesamt zwei Tage versorgt und begleitet.

##### Tag 1:

- Morgens Anruf aus behandelnder Klinik: Information, dass ein Patient stirbt und nach Hause möchte. Anfrage, ob ambulante Versorgung durch die Sozialstation möglich ist. Zusage der Sozialstation.
- Telefonate mit der Klinik zur Vorbereitung der häuslichen Versorgung, Organisation des Pflegebettes, Telefonat mit dem Hausarzt zur Sicherstellung der medikamentösen Behandlung.
- Hausbesuch: Gespräche mit den Angehörigen u.a. über Ängste, Sorgen und Unsicherheiten im Umgang mit einem sterbenden Menschen; Vorbereitung des Wohnraums für das Pflegebett; Beziehungsaufbau.
- Früher Abend: Ankunft des Patienten in der eigenen Häuslichkeit. Hausbesuch. Erstkontakt mit der schwer kranken Person; Beantragung einer Pflegestufe mit den Angehörigen. Schulung der Angehörigen zu Medikamenten, Nahrungs- und Flüssigkeitszufuhr, Lagerung. Telefonat mit einem Sohn, der außerhalb wohnt.

- Später Abend / nachts: Hausbesuche. Medikamentengabe, Begleitung der Angehörigen.
- Nacht: Telefonat mit der Ehefrau. Klärung offener Fragen, psychosoziale Unterstützung.

### Tag 2:

- Hausbesuche für Körperpflege und Medikamentengabe. Gespräche.
- Patient stirbt. Hausbesuch. Abschiednehmen der Angehörigen.
- Hausbesuch auf Wunsch der Angehörigen. Der Verstorbene wird gemeinsam gewaschen und angekleidet.

Es handelte sich insgesamt um eine sehr zeitintensive Begleitung: Die Unterstützungsbedarfe erforderten mehrere Hausbesuche (6 bzw. 4 täglich) und Einsatzzeiten von 6,5 Std. bzw. 3 Std. täglich.

Die palliative Begleitung wurde wie folgt refinanziert:

**Tabelle 2: Refinanzierung Fall 6**

Leistungsarten	Refinanzierung (Fall 6)
§§ 36, 38 SGB XI (Sach-/ Kombinationsleistung)	15 Module
§45b SGB XI (Betreuungsleistungen)	6 x 15 Minuten
§37 SGB V (Häusliche Krankenpflege)	
§39 SGB XI (Verhinderungspflege)	
§45 SGB XI (Pflegekurse)	1 Schulung

**Je kürzer der Fallverlauf, desto aufwändiger ist die Begleitung.** Das wird exemplarisch am Fallverlauf 6 sichtbar. Für die Sozialstation ist es eine besondere Herausforderung, diese umfangreiche Unterstützung – hier: 6,5 Std. bzw. 3 Std. täglich – v.a. personell in der erforderlichen Kurzfristigkeit vorzuhalten.

### 4.2.2 Palliative Care über Monate hinweg (Fall 24)<sup>13</sup>

Die betreffende Person wird seit mehreren Monaten von der Kirchlichen Sozialstation Nördlicher Breisgau palliativ versorgt und begleitet. Die Ehefrau war mit der Situation überfordert und hat durch die Empfehlung Dritter Kontakt mit der Sozialstation aufgenommen.

Zu Beginn des hier abgebildeten Zeitraumes hat sich der gesundheitliche Zustand verschlechtert. Die Schmerzmedikation wurde umgestellt. Die Wirkung der neuen Medikamente wurde von den Pflegekräften nachvollzogen und kontrolliert. Zudem ging es darum, Sicherheit zu stiften und Vertrauen aufzubauen. Entsprechend schwanken zwischen Tag 5 bis Tag 17 die Anzahl der Hausbesuche und der tägliche Zeitaufwand. Ab Tag 17 stabilisiert sich die Situation und die Anzahl täglicher Hausbesuche bleibt kontinuierlich bei zwei Besuchen.

<sup>13</sup> Hier wird eine Auswahl von 39 Tagen im Zeitraum 01/2015 bis 06/2015 dargestellt (s. Abbildung 3: AAPV-Begleitungen gesamt (01.01. – 31.06.2015)).

Vor dem Hintergrund dieser „relativen Stabilität“ variiert der täglich erforderliche Zeitaufwand dennoch zwischen 40 und 100 Minuten. Ängste, gelöste Momente, Panikattacken, Gesprächsbedarfe im sozialen Umfeld, gesundheitliche Erholung, „verwirrte“ Momente dehnten bzw. beschränkten die notwendigen Hilfen.

Die Palliative Care der Sozialstation wurde im Zeitraum wie folgt refinanziert:

**Tabelle 3: Refinanzierung Fall 24**

Leistungsarten	Refinanzierung (Fall 24)
§§ 36, 38 SGB XI (Sach-/ Kombinationsleistung)	83 Module
§45b SGB XI (Betreuungsleistungen)	20 x 15 Minuten
§37 SGB V (Häusliche Krankenpflege)	54 x Medikamentengabe
§39 SGB XI (Verhinderungspflege)	
§45 SGB XI (Pflegekurse)	1 Schulung

**Häufig stabilisiert sich die Situation eines schwer kranken, sterbenden Menschen nach einer gesundheitlichen Krise auf einem betreuungsintensiveren Niveau.** Anhand des Fallverlaufes kann dies nachvollzogen werden. **Bei „relativer Stabilisierung“ variieren dennoch die täglichen Versorgungsbedarfe** – auch dies wird hier sichtbar. Der tägliche Zeitaufwand in der „stabilen Phase“ schwankt im vorliegenden Verlauf zwischen 40 und 100 Minuten.

#### 4.2.3 Aus der Klinik nach Hause (Fall 9)

Der schwer erkrankte Patient wurde acht Tage von der Kirchlichen Sozialstation Nördlicher Breisgau begleitet und versorgt. Er wollte unbedingt aus dem Krankenhaus nach Hause, da ein großes Familienfest anstand. Eine Antibiose über Port war notwendig, da der Patient sonst an einer Sepsis verstorben wäre. Eine orale Antibiose war aufgrund von Schluckstörungen, Übelkeit und Erbrechen nicht möglich.

Normalerweise werden Antibiosen IV stationär durchgeführt. Die Sozialstation erklärte sich nach Rücksprache mit der Hausärztin bereit, die Antibiose dreimal täglich (sechs Hausbesuche pro Tag) zu verabreichen. Nach dem Familienfest wurden die Antibiosen auf Wunsch des Patienten abgesetzt. Der Familie stand jederzeit die 24h-Rufbereitschaft durch Palliativkräfte zur Verfügung.

**Tabelle 4: Refinanzierung Fall 9**

Leistungsarten	Refinanzierung (Fall 9)
§§ 36, 38 SGB XI (Sach-/ Kombinationsleistung)	43 Module
§45b SGB XI (Betreuungsleistungen)	13 x 15 Minuten
§37 SGB V (Häusliche Krankenpflege)	2 x Dekubitusbehandlung (Grad 3 und 4); 42 x Infusionen IV Anhängen und Abhängen
§39 SGB XI (Verhinderungspflege)	
§45 SGB XI (Pflegekurse)	3 Schulungen



Die vielen Hausbesuche brachten organisatorische Herausforderungen, bis zu sechs über den Tag verteilte Hausbesuche. Nach dem Familienfest nahmen die Hausbesuche deutlich ab. Die Körperpflege wurde von den Angehörigen weitestgehend selbst übernommen.

**Viele Personen, die von der Sozialstation palliativ versorgt werden, wurden zuvor aus der Klinik nach Hause entlassen.** Der Behandlungspflege kommt dann häufig besondere Bedeutung zu.

#### 4.2.4 Im Mittelpunkt: Verhinderungspflege (Fall 16)

Die schwer kranke Frau kam nach einem langen Klinikaufenthalt zum Sterben nach Hause. Die Familie konnte die Situation emotional kaum auszuhalten. Zugleich bestand der ausdrückliche Wunsch der Mutter, zu Hause zu sterben. Neben pflegerischen Aufgaben lag der Schwerpunkt hier in der psychosozialen Begleitung der Angehörigen. Viele Gespräche waren notwendig, persönlich und telefonisch, um die Angehörigen auf das Sterben der Mutter vorzubereiten und unterschiedliche Interessen zu moderieren. Die Angehörigen wohnten größtenteils nicht in der Nähe, waren berufstätig und riefen zu den unterschiedlichsten Zeiten mit Gesprächsbedarfen bei den Palliativkräften an. Es war vor allem die 24h-Rufbereitschaft gefordert.

Bereits zu Beginn brachten die Kinder die Verfügbarkeit der Verhinderungspflege ins Gespräch. Die Finanzierung gestaltete sich in diesem Fall wie folgt:

**Tabelle 5: Refinanzierung Fall 16**

Leistungsarten	Refinanzierung (Fall 16)
§§ 36, 38 SGB XI (Sach-/ Kombinationsleistung)	46 Module
§45b SGB XI (Betreuungsleistungen)	3 x 15 Minuten
§37 SGB V (Häusliche Krankenpflege)	5 x Medikamentengabe
§39 SGB XI (Verhinderungspflege)	70 x 15 Minuten
§45 SGB XI (Pflegekurse)	2 Schulungen

Neben der Körperpflege erfordert Palliative Care ein großes Maß an psychosozialer Begleitung und Organisation. **U.a. über die Verhinderungspflege kann die notwendige Begleitung erbracht werden.**

#### 4.2.5 Ein „typischer“ Verlauf?! (Fall 13)

Nachdem die Sozialstation der Klinik zugesagt hatte, die ambulante palliative Versorgung der schwer erkrankten Frau zu übernehmen, wurde diese nach Hause entlassen.

Zu Beginn der Begleitung zeigt sich ein vergleichsweise hoher zeitlicher Aufwand. Dieser ist auf organisatorische Notwendigkeiten (Antragstellungen, Erstgespräche, Organisation von Hilfsmitteln u.a.) zurückzuführen. Am Ende der Begleitung steigt zwar auch die Zeit: Es ist jedoch primär die Anzahl der Hausbesuche, die sich wesentlich erhöht.

Die Finanzierung der palliativen Versorgung durch die Sozialstation kannte folgende Elemente:

**Tabelle 6: Refinanzierung Fall 13**

Leistungsarten	Refinanzierung (Fall 13)
§§ 36, 38 SGB XI (Sach-/ Kombinationsleistung)	25 Module
§45b SGB XI (Betreuungsleistungen)	13 x 15 Minuten
§37 SGB V (Häusliche Krankenpflege)	3 x Dekubitusbehandlung (Grad 3 und 4); 19 x Versorgung mit und Überprüfung von Drainagen
§39 SGB XI (Verhinderungspflege)	
§45 SGB XI (Pflegekurse)	2 Schulungen

**Ein hoher Zeitaufwand zu Beginn und viele Hausbesuche am Ende der Begleitung charakterisieren viele Fallverläufe.** Am Anfang stehen umfassende organisatorische Unterstützungsbedarfe, die entsprechende Zeitfenster verlangen. Gegen Ende nimmt die Kraft der sterbenden Menschen ab. Das erfordert, die Pflege und die Begleitung kürzer und dafür häufiger – in mehreren Hausbesuchen – durchzuführen. Zudem wünschen sich viele An- und Zugehörige zum Ende hin mehrere Hausbesuche, damit Veränderungen zeitnah besprochen werden können. Eine 24h-Rufbereitschaft vorzuhalten ist jederzeit notwendig, um Unsicherheiten auf Seiten der sterbenden Personen und ihren Angehörigen zu vermeiden und nicht indizierte Krankenhauseinweisungen zu vermeiden.<sup>14</sup>

<sup>14</sup> Nach Ewers und Badura stehen Entscheidungen, eine häusliche palliative Versorgung durch eine Krankenhauseinweisung zu beenden, in engem Bezug zu Unsicherheiten, die durch eine geringe zeitliche Präsenz und Verfügbarkeit von Fachkräften ausgelöst werden (vgl. Ewers 2003: 46).

## 5 Die palliative Praxis im Kontext Palliative Care

Die palliative Praxis der Sozialstation verkörpert in vielfacher Hinsicht das Wesen und die Inhalte von Palliative Care. Gemäß der Definition der Weltgesundheitsorganisation ist Palliative Care „...ein Ansatz, mit dem die Lebensqualität von Patient/innen und ihren Familien verbessert werden soll, wenn sie mit einer lebensbedrohlichen Erkrankung und den damit verbundenen Problemen konfrontiert sind. Dies soll durch Vorsorge und Linderung von Leiden, durch frühzeitiges Erkennen, fehlerlose Einschätzung und Behandlung von Schmerzen und anderen physischen, psychosozialen und spirituellen Problemen erfolgen“ (World Health Organization 2002).

Palliative Care als *Handlungskonzept* der Versorgung am Lebensende richtet die Aufmerksamkeit auf die Mehrdimensionalität menschlicher Existenz, auf die psychischen, sozialen, kulturellen sowie spirituellen Lebensrealitäten und Lebensäußerungen, die über die rein körperbezogenen Anliegen hinausweisen. Palliative Care als Konzept bezieht zudem die Bezugspersonen des sterbenden Menschen mit ein. Dabei sind Gefühle der Trauer, das Erleben von Verlust und Schmerz integraler Bestandteil des Konzeptes. Die palliative Pflege und Praxis der Kirchlichen Sozialstation Nördlicher Breisgau orientiert sich wesentlich an diesen konzeptionellen Grundlagen. Damit einhergehend ist die charakteristische *Haltung* in der Praxis der Palliativkräfte bedingungslose, mit-menschliche Solidarität und aufmerksame Offenheit. Palliative Care als Orientierung in und zwischen Organisationen findet innerhalb der Organisationsstruktur und -kultur der Sozialstation auf unterschiedlichen Ebenen Berücksichtigung (vgl. Kapitel 3 und 4).

Im Folgenden soll speziell auf zwei Aspekte der Palliative Care eingegangen werden, die in den Bemühungen der Sozialstation um eine menschenwürdige Versorgung von sterbenden Menschen verankert sind: Die Annahme des Sterbens als eigene Zeitlichkeit und deren, auch gesellschaftliche, Relevanz sowie die De-Institutionalisierung von Tod und Sterben.

### 5.1 ... und den Tod nicht zu beschleunigen

Byung-Chul Han, ein wichtiger Philosoph der heutigen Zeit, bemerkt im Nachdenken über die Zeit und die „Un-Zeit“, dass die Menschen und ihr Leben heute die Möglichkeit verloren haben, „sich sinnvoll abzuschließen“ (Han 2009: 16). Das Sterben nämlich sei eine „Schlussform“. Ihr komme als Zeit und Form, die das Leben zu einer Ganzheit, einem Gebilde bindet und bündelt, Bedeutsamkeit zu.

*„Erstaunlich aktuell ist Nietzsches »letzter Mensch«. Die »Gesundheit«, die sich derzeit zum absoluten Wert, ja zu einer Religion erhebt, »ehrt« schon der letzte Mensch. Ein Hedonist ist er zudem noch. So hat er »sein Lüstchen für den Tag und sein Lüstchen für die Nacht«. Sinn und Sehnsucht weichen Lust und Vergnügen. »Was ist Liebe? Was ist Schöpfung? Was ist Sehnsucht? Was ist Stern?« – so fragt der letzte Mensch und blinzelt.« Das lange, gesunde, aber ereignislose Leben wird ihm schließlich doch unerträglich. So nimmt er Drogen und stirbt zuletzt einen Drogentod: »Ein wenig Gift ab und zu: das*

*macht angenehme Träume. Und viel Gift zuletzt, [das hilft] zu einem angenehmen Sterben.»* (Han 2009, S. 9).

Han charakterisiert die heutige Zeit als eine Zeit der Ziellosigkeit und Einförmigkeit, in der sich das erfüllte Leben zugunsten einer bloßen Fülle abbüßt, eine Abfolge von Ereignissen ohne innere Kraft und Geschichte. Eine Zeit, in der das Zählen die Erzählung ersetzt. Nietzsches „letzter Mensch“ wählt den vor-zeitigen Tod. „Er ver-endet zur Unzeit, statt zu sterben“ (Han 2009, S. 9). Sterben würde bedeuten, dem Sterben eine Zeit, einen Raum und eine Form zu geben; nicht zur Un-Zeit zu verenden. „Der Tod wäre keine Gewalt mehr, wenn er ein sich aus dem Leben, aus der Lebenszeit selbst ergebender *Schluss* wäre.“ (Han 2009, S. 14).

In Deutschland nimmt der Einsatz hochdosierter – von der Gesundheitsindustrie stark beworbener – Opioidpflaster zu. Es ist anzunehmen und wird häufiger zugestanden, dass in einzelnen Fällen der Einsatz dieser Medikamente das Sterben beschleunigen kann – oder soll. Nach wie vor haben manche Ärzte aufgrund der unzureichenden palliativmedizinischen Ausbildung kein Bild eines Versorgungs- und Behandlungssettings, das tragfähig werden kann, sobald die kurativen Behandlungsmethoden an Grenzen stoßen. Diese Praxis verweist außerdem auf eine unzureichende Kultur des Dialoges zwischen den Partnern und Professionen.

Die Palliativkräfte der Kirchlichen Sozialstation Nördlicher Breisgau stehen ebenso nicht selten der Frage gegenüber, ob „die Sache nicht schnell hinter sich gebracht“, der Weg nicht verkürzt und das Leiden nicht beendet werden kann. Sie verbinden die konsequente Ablehnung beschleunigender Maßnahmen, die in aller Regel als strafrechtlich relevante Tötungen zu qualifizieren wären, mit dem Angebot, im Sinne von Palliative Care eine Gemeinschaft von Menschen zu bilden, die helfen, in zugewandter Mit-Menschlichkeit die Lebensäußerungen aufzuspüren und das Sterben zu gestalten. Wird die Zeit des Versterbens gemeinsam gestaltet, empfinden Angehörige im Anschluss oftmals eine tiefe Dankbarkeit für die Zeit des gelebten und erlebten Abschieds. „Also ich wollte sie nicht missen, die Zeit“, sagt Frau Beyer. „Man konnte Abschied nehmen. Man saß am Bett. Sie wurde dann immer schmaler. Aber man hat mit ihr geredet, man hat ihr vorgelesen, was ihr vielleicht auch gut getan hat. Und man war eigentlich fast jeden Tag dabei, bis zum Ende. Bis dann das Beerdigungsinstitut kam, gingen dann ja noch vier Stunden vorbei. Da hat sie sich auch vom Gesicht her verändert. Und das war für mich so ein Zeichen: Sie ist gegangen und sie ist friedlich gegangen. Sie ist jetzt, ja, weg.“ Sie habe „diesen Weg“ gebraucht, ihre Mutter ebenso. Die erlebte Zeit des Abschiedes helfe ihr heute, mit dem Verlust umzugehen, ihr Leben weiter zu leben. Es ist bereichernd und bedeutsam, dem Abschiednehmen Zeit zu schenken.

Gerade die Überzeugung der Mitarbeitenden Palliative Care-Fachkräfte der Sozialstation, den Tod und das Sterben nicht zu beschleunigen, wird von den Außenstehenden geschätzt. Die Dynamiken am Lebensende sind paradox: Die o.g. hoch problematischen Maßnahmen zur Beschleunigung des Todes gehen einher mit ebenso zweifelhaften Formen der Therapie und Übertherapie zur (scheinbaren) Verlängerung des Lebens. Noch immer werden bei Menschen mit fortgeschrittener Demenz Magensonden zur künstlichen Ernährung gelegt, trotz – empirisch nachgewiesenen – belastenden Nebenwirkungen. 28

bis 43 Prozent der Tumorpatient/innen in Deutschland erhalten im letzten Lebensmonat eine Chemotherapie (vgl. Borasio 2014: 172).

„Hospize bejahen das Leben. Hospize machen es sich zur Aufgabe, Menschen in der letzten Phase einer unheilbaren Krankheit zu unterstützen und zu pflegen, damit sie in dieser Zeit so bewusst und zufrieden wie möglich leben können. – Hospize wollen den Tod weder beschleunigen noch hinauszögern“ (Nationale Hospiz-Organisation der USA 1990 zit. nach Student 2008: 97). Den Tod weder zu verzögern noch zu beschleunigen bedeutet, dem Sterben als „Schlussform“ des Lebens eine Gestalt zu geben und Zeit zu schenken. Der Tod verliert, Han zufolge, den gewaltvollen Charakter, wenn er einen sich aus der Lebensgeschichte heraus entfaltenden Schluss bildet.

Einerseits ist das Sterben als Form und Zeit hoch bedeutsam, andererseits ist das Sterben gefährdet, durch Maßnahmen wie etwa die überdosierte Gabe von Morphinum als „unnötige Last“ verkürzt und verendet zu werden. Darin zeigt sich die gesellschaftliche Relevanz und Aktualität der palliativen Praxis der Sozialstation. Entgegen der „beschleunigten Varianten“ setzt sie auf eine menschenangemessene Alternative, die es vermag, Sicherheit zu stiften, „einsame“ Entscheidungen – auch auf ärztlicher Seite – durch dialog-basierte und damit fachlich profunde Entscheidungen zu ersetzen und den Blick für eine palliative Kultur der Sorge zu öffnen.

## 5.2 De-Institutionalisierung von Sterben und Tod

Trotz beeindruckender Entwicklungen in Palliativversorgung und Hospizarbeit wird der Umgang mit schweren Erkrankungen, Sterben und Tod nach wie vor an Experten und Institutionen delegiert: Sterben findet jenseits der alltäglichen Zuwendung und Anteilnahme durch Mit-Bürgerinnen und Mit-Bürger vorwiegend in Krankenhäusern, Heimen, Palliativstationen, Hospizen und begleitet durch Palliativteams statt. Nur 14% der im Jahr 2013 verstorbenen Menschen sind in der eigenen Häuslichkeit gestorben (vgl. George 2015: 54).<sup>15</sup> Bürgerinnen und Bürgern ist das Zutrauen verloren gegangen, ihnen nahestehende Menschen in Abschied und Trauer begleiten und selbst dem Sterben begegnen zu können. „Abschiedliche“ Traditionen und Rituale verschwinden.

Die palliative Praxis der Kirchlichen Sozialstation Nördlicher Breisgau verkörpert sowohl die De-Institutionalisierung als auch die De-Professionalisierung palliativ-hospizlicher Sorge. Sie befördert Spielräume, in denen die Sorge für sterbende Menschen in die lebensweltlichen und nachbarschaftlichen Lebenszusammenhänge zurückkehren kann. Die palliative Praxis fördert im Zusammenspiel mit der Hospizgruppe, den ärztlichen Kolleg/innen der Seelsorge und anderen die Souveränität der Bürgerinnen und Bürger im Umgang mit Sterben und Tod. Dabei übernimmt die Sozialstation die Rolle des Promotors.

Manche Partner/innen und Engagierte tragen die Aufmerksamkeit für die Lebensrealität sterbender Menschen und das Engagement in diesem Bereich auch unabhängig von der Sozialstation selbst weiter: Frau Beyer hat eine Freundin bei der palliativen Versorgung ihrer Eltern beratend begleitet, indem sie die eigenen Erfahrungen für sie nutzbar

---

<sup>15</sup> Es handelt sich um 124.000 von insgesamt ca. 893.000 gestorbenen Menschen.

gemacht hat. Zudem setzt sie sich aktiv für eine demenziell erkrankte Bekannte im Pflegeheim ein, die in absehbarer Zeit auf eine palliative Versorgung und Begleitung angewiesen sein wird. Auf Wunsch der Dame übernimmt sie in aller „Vor-Sicht“ die Verantwortung für die antizipierte Zukunft. Das Zutrauen gründet auf den persönlichen Erfahrungen. Frau Tillmann berichtet über den Hausarzt, der in das palliative Setting ihres Mannes eingebunden war:

*„Ich hatte mit dem Arzt erst kürzlich mal darüber gesprochen. Er hat mir erklärt, dass er das eigentlich das erste Mal so mitgemacht hat, wie das hier bei uns ablief. Das hatte er scheinbar noch nie erlebt. Und er propagiert das nun auch bei einem Teil seiner Patienten, wo es zu machen geht.“*

Auch hier ist als Effekt der konkreten gelungenen Palliativ-Versorgung ein neues Zutrauen entstanden, das jenseits der Anbindung an die Sozialstation wirksam bleibt und es Menschen ermöglicht, wenn erwünscht, zuhause zu sterben.

Die Palliativ-Fachkräfte der Sozialstation werden vor Ort zusehends bekannter. Immer häufiger werden sie angesprochen und angefragt. Die Vermittlung findet zumeist über Familien statt, die bereits Erfahrungen mit der Palliative Care der Sozialstation gemacht haben. Auch die Danksagungen in Todesanzeigen machen viele Menschen auf ihr Angebot aufmerksam. Die Resonanz niedergelassener Ärzte wächst.

## 6 Jenseits der Versorgungslogik

### 6.1 Orientierung an den elementaren Wünschen sterbender Menschen

Der Ehemann von Frau Tillmann war 81 Jahre alt, als er starb. Er wurde im Jahr 2012 zu einer Notoperation in ein Krankenhaus eingewiesen. Nach der Operation war nicht nur seine gesundheitliche Situation prekär: Auch die Versorgungssituation im Krankenhaus war in dramatischer Weise problematisch, weil der Bewegungsdrang von Herrn Tillmann ihn tags und nachts kaum zur Ruhe kommen ließ und die klinische Versorgung darauf keine adäquate Antwort hatte. Er war stundenlang aktiv und lief über die Flure. Immer wieder wurde er zurück in sein Bett gebracht. Beim Versuch, aus dem Bett aufzustehen, stürzte er mehrfach. Er konnte sich in der Klinik nicht orientieren.

Herr Tillmann wurde er in eine Abteilung für demenziell erkrankte Menschen verlegt. „Da war er Tag und Nacht unter Kontrolle...“, berichtet Frau Tillmann, doch er habe sich dort sehr unwohl gefühlt: Er habe ja keine Demenz gehabt und die Möglichkeiten, sich zu bewegen, seien auch dort nicht besser gewesen. Sie sagt: „Es war furchtbar, fürchterlich teilweise. Und dann habe ich mir aber geschworen: Das will ich nicht. So will ich nicht, dass er endet, in so einem Raum und so allein. Ich meine, die sind bestimmt alle gut versorgt, aber das wollte ich nicht.“

In der Klinik wurde Herrn und Frau Tillmann ein Aufenthalt im stationären Hospiz nahegelegt. Doch aufgrund früherer Erfahrungen bei einem Bekannten war das Hospiz keine Option. Der einzige Ort, an dem Herr Tillmann seinen Wünschen entsprechend sterben konnte, war sein Zuhause.

„Doch das war nicht so einfach. Weil die haben mich ja für verrückt erklärt, dass ich einen todkranken Mann nach Hause nehme“, erinnert sich Frau Tillmann zurück und denkt an die Zeit, als sie sich für den Umzug nach Hause stark gemacht hat. Die Bedingung, eine osteuropäische Pflegekraft einzustellen und ein Pflegebett zu besorgen, habe sie nach kurzer Zeit erfüllt. Dann sei ihr Mann nach Hause gekommen.

Herr Tillmann lebte noch etwa zwei Wochen, bis er dort starb. Die osteuropäische Pflegekraft und der Hausarzt, z.T. mit drei Hausbesuchen täglich, unterstützten Herrn und Frau Tillmann. Die Kirchliche Sozialstation Nördlicher Breisgau war zweimal, manchmal dreimal am Tag vor Ort. Ebenso kamen Freunde, die Kinder und Enkelkinder der Eheleute zu Besuch.

Für die sorgende Begleitung in der Nacht konnte ein Arrangement gefunden werden, in dem die Kinder, die Pflegekraft und Frau Tillmann sich abwechselten. Dieses wurde bis zum Ende beibehalten, auch dann, als Herr Tillmann nicht mehr gehen konnte und sich weiterhin unruhig durch die Wohnung bewegte. Der Sozialstation kam die Aufgabe zu, trotz bzw. mit den Bewegungen und ungewöhnlichen Körperpositionen die Körperpflege durchzuführen, Medikamente zu verabreichen, mit dem Hausarzt zusammenzuarbeiten und stärkend und ideenreich im Gespräch mit Frau Tillmann zu sein.

Des Weiteren konnte Herr Tillmann in dem für ihn eigens organisierten Pflegebett nicht bleiben. Ausweg hierfür war ein Matratzenlager im Wohnzimmer.

*„Ich war total geschockt, als Frau Höfflin mir gesagt hat ‚Wieso legen Sie ihn nicht auf den Boden?’ [Frau Tillmann lacht]. Ich lege ihn doch nicht auf den Boden! Und dann haben wir uns ganz schnell entschieden. Und ich habe diese Matratze hergeholt. Und dann haben wir so ein Riesen-Bett gehabt. Und es funktionierte. Es war absolut besser. [...] Und das war sehr klug und sehr clever. Das war das Beste. Und das sind so viele Dinge. Und das sind dann die Leute, die einfach Bescheid wissen. Oder sich auch Gedanken machen. Nicht einfach nur kommen und schwätzen. Die sich auch Gedanken machen über die ganze Situation.“*

Neben der Begleitung des „Pflegeprozesses“ bestand eine Aufgabe darin, den „inneren Prozess“ der Ehefrau zu begleiten, der dazu führte, dass das Matratzenlager als „würdevoll“ und der Bewegungsdrang des Mannes angenommen wurde – auch, um in ihren folgenden Lebensjahren damit leben zu können.

## 6.2 Der Kontrast zu einer Logik der Versorgung

Die Geschichte des Ehepaares Tillmann gewährt Einblick in Erfordernisse, die sich jenseits von Symptomkontrolle und Versorgungsgesichtspunkten bei der Frage nach guten Sorgearrangements zu bewähren haben. Sie öffnet den Blick für Qualitätsmaßstäbe, die jenseits von Standards, Richtlinien und Vorschriften zu finden und prioritär weder in pflegewissenschaftlichen Modellen noch im Alltagsverständnis guter Pflege vieler EU-Pflegekräfte systematisch verankert sind: Auf die fachlichen Kompetenzen und Wissensbestände aufbauend sind es häufig die gemeinsam entwickelten, kreativen und flexiblen Wege, die es vermögen, die Impulse sterbender Menschen auf- und ernst zu nehmen, Verletzungen vorzubeugen und ggf. auch freiheitsentziehende Maßnahmen zu verhindern.

Sich an den Wünschen und Lebensthemen sterbender Menschen und ihrer Angehörigen zu orientieren, erfordert u.a. von der ambulanten Pflege, sich einer personenbezogenen Handlungslogik zu verpflichten. Die individuellen Bedürfnisse und Nöte, die persönliche Lebensrealität bildet dann den Ausgangspunkt professionellen Handelns. In der konkreten Begegnung bestimmt sich die aktuell erforderliche Zeit. Auch wird dann entschieden, was getan wird, Essen reichen, Gespräch oder Mundhygiene. Den Menschen in seiner Einzigartigkeit in den Mittelpunkt zu stellen fordert zudem eine reflexive Logik, die die gesundheitsbezogene, aber auch die persönliche und soziale Dynamik kontinuierlich aufnimmt und das Sorgearrangement anpasst.

### 6.2.1 Exkurs: „Tourenplanung“ im Kontext palliativer Praxis

Am Beispiel eines Tages beschreibt Frau Leinenbach, wie sich die konsequente Orientierung an den Wünschen und Bedürfnissen der schwer kranken, sterbenden Menschen auf die Abfolge der Hausbesuche auswirkt:

#### **Ursprünglich geplante „Tour“**



08:00 - 08:15	Palliativpatientin Fr. S.	Anhängen 1. Antibiose über Port. Pflege ist nicht geplant, da abhängig vom Allgemeinzustand.
08:25 - 09:10	Hr. B.	Körperpflege mit Verbandwechsel. Medikamentengabe.
09:15 - 09:30	Fr. U.	Anlegen von Kompressionsstrümpfen, Medikamentengabe, Blutdruck und Pulskontrolle.
09:40 - 09:50	Palliativpatient Hr. R.	Schmerzmedikation
09:55 - 10:05	Palliativpatientin Fr. S.	Abhängen 1. Antibiose
10:15 - 10:50	Palliativpatient Hr. H.	Körperpflege
10:55 - 11:15	Palliativpatient Hr. K.	Wechsel der Trachealkanüle
11:20 - 12:00	Palliativpatientin Fr. D.	Körperpflege
12:10 - 12:20	Hr. L.	Injektion
12:30 - 13:00	Palliativpatientin Fr. S.	Anhängen 2. Antibiose
13:05 - 13:35	Palliativpatient Hr. R.	Körperpflege je nach Allgemeinzustand
13:35 - 14:05	<i>Pause</i>	
14:05 - 14:20	Palliativpatientin Fr. S.	Abhängen 2. Antibiose. Körperpflege nach Allgemeinzustand.
<hr/>		
20:00 - 20:15	Palliativpatientin Fr. S.	3. Antibiose, keine Pflege geplant

### **Tatsächliche „Tour“**

08:00	Palliativpatientin Fr. S.	Anhängen der Antibiose. Fr. S. muss zur Toilette. Sie bittet um Hilfe, da die Familie nach einer anstrengenden Nacht meine Unterstützung braucht.  Anruf beim nächsten Patienten, dass ich erst kurz vor 09:00 zum Hausbesuch (HB) komme.  HB dauert 20 Minuten länger als geplant. Ich biete Fr. S. an, sie bei der Körperpflege zu unterstützen. Sie lehnt ab, weil sie nach dem Toilettengang zu schwach ist.
08:50 - 09:30	Hr. B.	Treffe mit 20 Minuten Verspätung bei Hr. B. zur Körperpflege ein.
09:35 - 09:50	Fr. U.	Anlegen der Kompressionsstrümpfe und Medikamentengabe, Blutdruck und Pulskontrolle
09:45	Palliativpatient Hr. R.: Anruf Angehörige	Hr. R. ist beim Toilettengang gestürzt. Er kann ohne Hilfe nicht mehr aufstehen.
10:00	Palliativpatient Hr. R.	Treffe bei Hr. R. ein. Er sitzt im Bad auf dem Boden, Hr. R. ist verwirrt und er ist eingenässt. Ich helfe ihm mit Unterstützung der Angehörigen auf, bringe ihn ins Bett, wechsele die Kleidung und gebe ihm seine Medikamente. Telefonische Information an den Arzt.  HB dauert 30 Minuten. Anruf bei Hr. H. und Hr. K., dass ich mich verspäte. Genaue Zeitangabe kann ich nicht

		machen.
10:35	Palliativpatientin Fr. S.	Abhängen der Antibiose. Fr. S. bittet mich, sie bei der Körperpflege zu unterstützen, da sie sehr verschwitzt ist und sich aktuell einigermaßen stabil fühlt. Körperpflege. HB dauert bis ca. 11:15.
11:15	Palliativpatient Hr. K.	Ich rufe eine Kollegin an und bitte um Unterstützung. Sie ist gerade in der Nähe von Hr. K. Sie wechselt die Trachealkanüle. Anruf bei Hr. K. Informiere ihn, dass eine Kollegin zum HB kommt.
11:25	Palliativpatient Hr. H.	Treffe eine Stunde später als geplant bei Hr. H. ein. Körperpflege.
12:00	Palliativpatientin Fr. D.	HB bei Fr. D. beginnt mit 40 Minuten Verspätung (Durch die Übernahme eines Patienten durch die Kollegin, bin ich wieder ganz gut im Zeitplan.)
12:20	Palliativpatient Hr. R.: Anruf Angehörige	Hr. R. hat starke Schmerzen nach dem Sturz. Die Angehörigen bitten um wiederholte Schmerzmedikation. Sage zu, dass ich mich beeile und ca. 12:45 da bin. Verschiebe die geplante Haarwäsche bei Fr. D. auf den Folgetag, damit ich zügig zu Hr. R. komme. Angehörige von Fr. D. zeigen volles Verständnis.
12:50	Palliativpatient Hr. R.	HB. Verabreichung von Schmerzmedikation lt. Bedarfsverordnung. Körperpflege möchte Hr. R. zu diesem Zeitpunkt keine, da er sich zu schwach fühlt und Schmerzen hat.
		HB bei Hr. L. verschiebt sich. Da die Antibiose von Fr. S. in genauen Zeitabständen angehängt werden muss, ziehe ich diesen HB vor. Die Injektion von Hr. L. ist zeitlich nicht gebunden, kann daher verschoben werden. Anruf bei Hr. L., dass ich später komme.
13:05 - 13:20	Palliativpatientin Fr. S.	HB. Anhängen der 2. Antibiose
13:30 - 13:40	Hr. L.	Injektion
13:50	Palliativpatientin Fr. S.	Abhängen der Antibiose. Fr. S. bittet mich, ihr beim Toilettengang behilflich zu sein. Danach Lagerung im Bett. HB dauert bis ca. 14:25.
20:00 - 20:15	Palliativpatientin Fr. S.	3. Antibiose, keine Pflege geplant

## 6.2.2 Eine personenzentrierte, reflexive Logik

Die reflexive, personenzentrierte Logik steht im Kontrast zur Versorgungslogik. Gronemeyer charakterisiert die Versorgungslogik als eine Handlungssystematik, die „...das Gleichförmige, das Flächendeckende suchen muss und nach Geldeinheiten, Zeiteinheiten und Personeneinheiten sortiert“ (Dammann und Gronemeyer 2009: 153). Die

individuellen, auch überraschenden oder unerwarteten Bedürfnisse und Anliegen der Menschen und deren Verschiedenheiten geraten dabei nur sekundär in den Blick.

Die Strukturen und die „Logik“ ambulanter Pflegedienste und Sozialstationen folgen in der Regel in hohem Maße der Logik der Versorgung, nicht zuletzt, um durch routinisierte und planbare Abläufe die zeitlichen, personellen und finanziellen Erfordernisse zu organisieren und damit handlungsfähig zu sein bzw. zu bleiben. Sie zielen auf die Umsetzung leistungsrechtlicher Vorgaben und folgen betriebswirtschaftlichen Rationalitäten, bspw. durch die effiziente Planung von „Touren“ und Fahrten. Stellendeputate und Dienstpläne schaffen Planbarkeit. Dies betrifft u.a. auch Fragen der Vereinbarkeit von Familie und Beruf.

Palliative Care in der ambulanten Pflege steht im *Widerspruch* zu den regulären Versorgungsstrukturen und -routinen einer Sozialstation: Es gibt kaum Bedarfe, die zu einem im Vorab vereinbarten Auftrag führen könnten. Deshalb gibt es keine Planbarkeit von Touren, keine präzisen Einsatzzeiten. Die Herausforderung ist, jenseits von Routinen die Widersprüche zum Wohl der sterbenden Menschen und ihrer Angehörigen aufzulösen.

Die Bedürfnisse und Wünsche sterbender Menschen irritieren die Abläufe und die Logiken der relevanten Akteure existenziell. Die Widersprüchlichkeit führt häufig zu persönlichen oder organisationalen Spannungen, die im Rahmen traditioneller Versorgungsmuster und -bilder weder überwunden noch ausbalanciert werden können.<sup>16</sup> Daher bedarf es neuer organisationaler Modelle (vgl. Abschnitt 7) und individueller Kompetenzen (vgl. Abschnitt 7.3.1).

---

<sup>16</sup> Wegleiter und Heimerl weisen mit Blick auf die ambulante Pflege in Österreich ebenfalls auf Widerspruchsfelder in der ambulanten Versorgung hin (vgl. Wegleitner und Heimerl 2012: 373).

## 7 AAPV im organisationalen Kontext

Das Engagement der Kirchlichen Sozialstation Nördlicher Breisgau im Bereich AAPV baut auf die Traditionen der Hilfestellung und die Kooperationsstrukturen vor Ort auf. Den Ausgangspunkt der Entwicklungen bildet das Erkennen von Defiziten in der Versorgung schwer kranker, sterbender Patientinnen und Patienten; unglückliche Komplikationen führten nicht selten zu (überflüssigen) Krankenhauseinweisungen (vgl. Fußnote 14), eine auf Körper- und Behandlungspflege fokussierte Versorgung ging immer wieder an den Bedürfnissen und Wünschen der sterbenden Menschen und ihrer Angehörigen vorbei.



**Abbildung 6: Kirchliche Sozialstation Nördlicher Breisgau: Entstehung der AAPV**

Diesem Defizit trat eine Mitarbeiterin mit Interesse und Engagementbereitschaft entgegen. Ihre Offenheit und Eignung wurde im Rahmen einer strukturierten Personalentwicklung erkannt und durch Fort- und Weiterbildungen gefördert. Die Sozialstation begann, ihre Strukturen entsprechend der Bedarfe im Bereich Palliative Care anzupassen. Vor allem für die praktische Umsetzung der Versorgung stand und steht ein verlässliches „Backup“ auf Leistungsebene zur Verfügung.

Auf welche weiteren Erfahrungen kann nach sieben Jahren der Entwicklung und Förderung im Bereich AAPV zurückgeblickt werden? Wie sind aktuell die Arbeitsstrukturen beschaffen? Wie sehen realistische Perspektiven aus? Der organisationale Kontext soll im Folgenden anhand der Bereiche Unternehmensphilosophie, Kooperationen, Personal, Finanzierung und Qualitätssicherung rekonstruiert und reflektiert werden.

### 7.1 Trägerphilosophie

Die Kirchliche Sozialstation Nördlicher Breisgau hat die Aspekte Selbstorganisation der Mitarbeitenden, Strukturverantwortung auf Leitungsebene, Bedeutung der organisationalen Kultur und Außendarstellung des Unternehmens bzw. der Organisation in einen eindeutigen strategischen Zusammenhang gebracht (vgl. Strunk 2012: 10-11).

Die Sozialstation orientiert sich in ihrer organisationalen Ausrichtung an dem Modell der „Lernenden Organisation“, d.h. sie verbindet organisationales Lernen mit individuellem

Lernen und ermöglicht damit die Anpassung der Organisation bzw. des Unternehmens an sich verändernde Kontextbedingungen. Der Selbstorganisationsfähigkeit der Mitarbeitenden wird dabei eine entscheidende Bedeutung beigemessen, da die letztendliche Erbringung der Pflegeleistung in einer Uno-Actu-Beziehung erfolgt. Das heißt, der Mitarbeitende muss in der Lage sein, auf die Anforderungen vor Ort adäquat und kompetent reagieren zu können. Um ein solches agieren zu ermöglichen, bedarf es einer Strukturverantwortung als komplementäres Element in der Organisations- und Unternehmenskultur auf den unterschiedlichen Leitungsebenen. Die Sozialstation hat die notwendigen Koordinations- und Leitungsfunktionen hierbei mit möglichst wenigen, dafür aber effektiven, hierarchischen Strukturen hinterlegt.

Die Unternehmenskultur ist auf eine außerordentlich hohe Kommunikations- und Kooperationsbereitschaft aufgebaut und von einer starken Kollegialität geprägt.

Grundlage der Unternehmenskultur bildet ein gelebtes und gewachsenes Leitbild, in dem sich die Kirchliche Sozialstation Nördlicher Breisgau als „dienende“ Einrichtung versteht, die konsequent nach dem Leitgedanken der Subsidiarität arbeitet, das heißt, sie geht primär davon aus, dass bei den Pflegebedürftigen, den Angehörigen, den kommunalen und familiären sozialen Netzwerken, den Kommunen und Kirchengemeinden sowohl die Kompetenzen als auch die Kapazitäten (Empowerment) liegen, um Fragen der Betreuung, Pflege, Versorgung und Integration von Menschen mit Hilfebedarf zu regeln. Die vollprofessionelle Pflege steht erst am „Ende“ einer langen und prozesshaften Reihe und ihr kommt dabei „nur“ die Aufgabe zu, den Pflegenden zu helfen zu pflegen. Michael Szymczak, Geschäftsführer der Sozialstation, betont: „Dieses Subsidiäre, dieses Einbinden aller Ebenen, der Angehörigen, Hospizgruppen, Pfarrgemeinden, der niedergelassenen Ärzteschaft, das ist die Grundidee. Es gibt nicht einen Dienst, der sagt ‚Jetzt mal alle zur Seite, wir machen das jetzt!‘“. Die Kirchliche Sozialstation Nördlicher Breisgau unterstützt die Beteiligten im Pflegeprozess, ihre individuellen Fähigkeiten zu entfalten und dabei ausdrücklich den Gedanken der Selbstbestimmung und Selbstverantwortung zu achten.

## 7.2 Kooperationen

In der Region in und um Bötzingen besteht in hohe Maße Konsens darüber, dass Netzwerke für die palliative Versorgung und Begleitung der betreffenden Menschen notwendig sind. Frau Kiechle, die Leiterin der Hospizgruppe Eichstetten-Bötzingen, betont: Die gemeinsamen Ziele „sind nur in einer kooperativen, regionalen und stabilen Zusammenarbeit zu erreichen“<sup>17</sup>. Die AAPV kann auf ein gewachsenes Netzwerk bauen. Dieses muss sich vor allem in Notfällen bewähren, um – auch an Sonn- und Feiertagen – unnötige Klinikeinweisungen zu vermeiden.

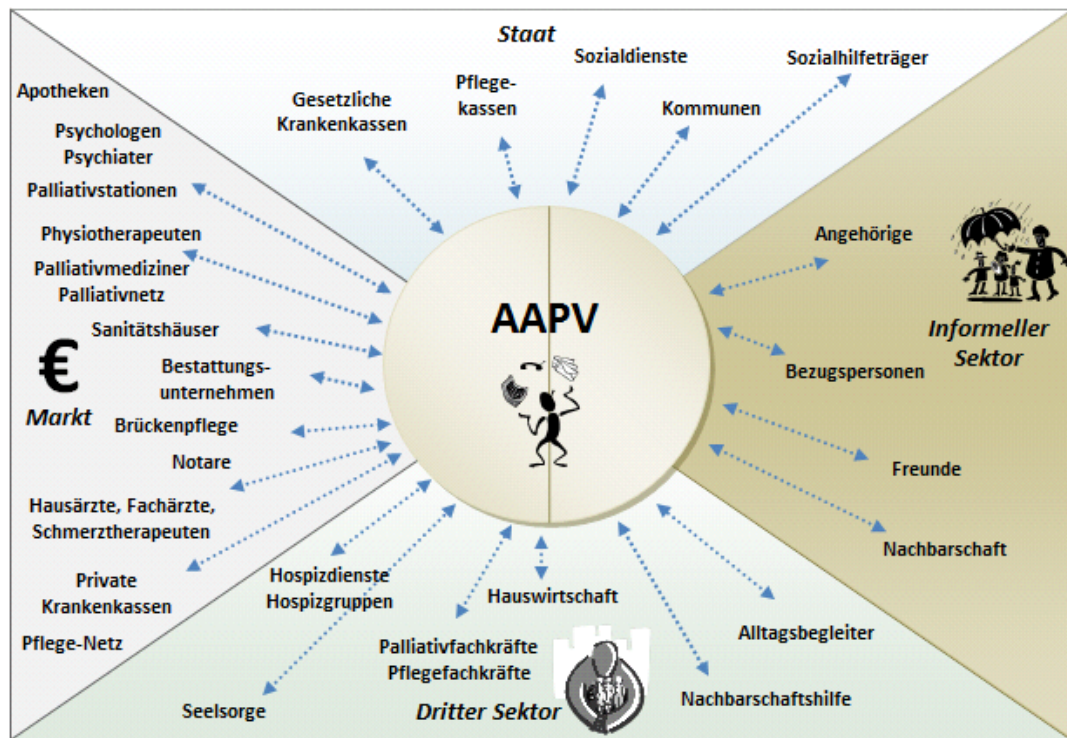
Die AAPV und im Besonderen das Engagement der Kirchlichen Sozialstation Nördlicher Breisgau bringt Bewegung in die Kooperationsbeziehungen, die Aufgaben und Rollen der Beteiligten. Des Weiteren werden die Rollen mit Schwerpunkt auf den Hausärzt/innen und Hospizgruppen thematisiert. Der Abschnitt schließt mit Perspektiven für das Netzwerk.

---

<sup>17</sup> Zit. aus dem Empfehlungsschreiben zur Antragstellung bei der Robert Bosch Stiftung.

## 7.2.1 Das AAPV-Netzwerk

Eine Vielzahl von Akteuren ist Teil des AAPV-Netzwerkes. Das Netzwerk ist sowohl interorganisational als auch interprofessionell organisiert.



**Abbildung 7: AAPV-Netzwerk (agp)**

Das dargestellte Netzwerk verfolgt einen Anspruchsgruppen-orientierten Ansatz. Dies bedeutet, dass die Zielbildung einer Institution – hier eines spezifischen Arbeitsfeldes – durch die vielfältigen Beziehungen zu seinem Umfeld (Einzelpersonen, korporative Akteure, Organisationen und Unternehmen) beeinflusst wird. Es wird angenommen, dass diese Ziele durch Koalitionen berechtigter Anspruchsgruppen ausgehandelt werden (vgl. Stegner 2000: 65). Die hier betrachteten externen Anspruchsgruppen sind notwendig, um die Allgemeine Ambulante Palliativversorgung erbringen zu können. Das Arbeitsfeld AAPV steht also im stetigen Austausch mit den Personen und Personengruppen, die dabei ihre individuellen Zielvorstellungen verfolgen. Anspruchsgruppen entwickeln naturgemäß einen wesentlichen Einfluss auf das verbundene Unternehmen/Arbeitsfeld (vgl. Stegner 2000: 73).

## 7.2.2 „Nadelöhr“ Hausärzt/innen

Niedergelassene Allgemeinmediziner/innen und Fachärzt/innen in der Funktion von Hausärzt/innen sind nicht immer bereit, sich an einer Versorgung im Rahmen der AAPV einzubringen. Zugleich kommt den Hausärztinnen und Hausärzten in der AAPV eine Schlüsselrolle zu. Traut der Hausarzt sich und dem Netzwerk eine palliative Versorgung zuhause nicht zu, so ist eine häusliche Palliative Care kaum umsetzbar.

Niedergelassene Ärzte haben lt. Sozialgesetzgebung einen Versorgungsauftrag, auch für schwer kranke und sterbende Menschen. Das in § 12 SGB V festgeschriebene Wirtschaftlichkeitsgebot konterkariert diesen jedoch. Versorgungsaufgaben im Rahmen

von Palliative Care zu übernehmen, widerspricht den ökonomischen Verpflichtungen. Zudem rechnet sich die AAPV nicht. Schmidt (2012: 252ff.) weist aus Sicht niedergelassener Allgemeinmediziner/innen auf die Konflikte und die fehlenden Anreize für ein Engagement im Bereich AAPV hin. „Unreflektiert endet dieser Konflikt in Resignation. Reflektiert endet der Konflikt in der Erkenntnis, dass Hausärzte sterbende Menschen im Sinne des Palliative Care Konzeptes nicht betreuen können.“ Dennoch widmen sich immer mehr niedergelassene Allgemeinmediziner/innen der Versorgung sterbender Menschen und stellen dabei die Ethik über den ökonomischen Profit. Aus Sicht der Kirchlichen Sozialstation Nördlicher Breisgau gelingt es vor allem durch positive Erfahrungen bzw. gelungene geleistete Arbeit, über persönliche Kontakte und „Hartnäckigkeit“, niedergelassene Ärztinnen und Ärzte für kooperative Hilfeeinrichtungen zu gewinnen.

Die partnerschaftliche und gleichberechtigte Kooperation im Rahmen von Palliative Care ist herausforderungsvoll. Manche Hausärzt/innen nehmen kompetente Pflegekräfte als Konkurrenz wahr. Dadurch wird die interprofessionelle Zusammenarbeit gefährdet. Frau Dr. Maaßen, Hausärztin in Eichstetten, gibt zu bedenken: "Man muss nicht meinen, bloß weil man Medizin studiert hat, dass man alles kann und das führt schon manchmal zu Schwierigkeiten, dass die Vorstellungen andere sind. Dass ein Arzt vielleicht andere Vorstellungen hat, wie Sterben abzulaufen hat, als jemand, der aus dem Hospiz kommt oder aus dem Palliativnetz."

Viele niedergelassene Hausärzt/innen wertschätzen die Unterstützung durch das SAPV-Team. Manche niedergelassenen Allgemeinmediziner fühlen sich jedoch z.T. auch durch die SAPV dominiert. Die interviewte Hausärztin berichtet: "Verstehen Sie mich jetzt richtig: [Mit der Sozialstation], da bleibt man als Hausarzt ‚Chef‘. Da kommen Vorschläge, aber man ist trotzdem der Partner und bleibt der Hausarzt. Und ansonsten ist man einfach noch eine Randerscheinung und darf vielleicht den fahrbaren Nachtstuhl aufschreiben oder solche Dinge. Aber die schwerwiegenden Entscheidungen, die treffen die anderen."

### 7.2.3 Die Sozialstation als Partner und „Konkurrent“

Die Hospizgruppen verbindet mit der AAPV der Kirchlichen Sozialstation Nördlicher Breisgau ein gemeinsames Thema: Das Sterben zuhause zu ermöglichen. Im Mittelpunkt steht die Hospizidee. Sie verbindet die gemeinsame hospizlich-palliative Haltung.

Über viele Jahre waren die Hospizgruppen die alleinigen Protagonisten in der häuslichen Palliative Care. Nun büßen sie ihre Einmaligkeit ein. Die SAPV und die Palliative Care der Sozialstation werden im Feld der häuslichen Versorgung und Begleitung sterbender Menschen zunehmend aktiv. Die AAPV übernimmt zwar Bereiche, die die ambulante Hospizarbeit seit jeher abgelehnt hat auszuführen, dennoch ziehen sie Bedeutung und Zuneigung auf sich. Die Kirchliche Sozialstation Nördlicher Breisgau ist Partner und Konkurrent geworden. Die Nachfrage nach Begleitungen durch die Hospizgruppen nimmt, so die Hypothese, ab, weil die Sozialstation sich nun nicht mehr ausschließlich auf die somatisch-pflegerischen Bedarfe begrenzt und „den psychosozialen Bereich mitmacht“. Manche Familien wollten angesichts dieser Bedingungen keine zusätzliche Begleitung

durch eine Hospizgruppe. Frau Kiechle macht drauf aufmerksam, wie herausforderungsvoll es ist, in diesem Netzwerk die Rolle der Hospizgruppe zu definieren.

*„Hospizbegleitung anzunehmen ist für die Betroffenen und deren Angehörige ein sehr schwerer Schritt, da wir weder pflegen noch medizinisch betreuen. Wir bieten den Menschen eine psychosoziale Begleitung an. Dies so zu vermitteln, dass die Kernkompetenz unserer Arbeit verstanden wird, ist immer wieder ein Problem.“*

Die AAPV bringt Bewegung in die ambulante Palliative Care und macht es erforderlich, die Rollen der Beteiligten mit Blick auf das veränderte Setting zu reflektieren. Fühlen sich mehr Menschen befähigt, außerhalb von Institutionen wie Kliniken, Pflegeheimen oder Hospizen zu sterben bzw. fühlen sich mehr Angehörige in der Lage, in der eigenen Häuslichkeit die letzten Lebensstage zu begleiten, so könnte dies auch zu einer Zunahme der Nachfrage bei den Hospizgruppen führen. Es stellt sich somit die Frage nach den Rollen und den Formen der Einbindung der Akteure.

## 7.2.4 Perspektiven

Das Netzwerk vor Ort, auch mit dem SAPV-Team, bildet die elementare Grundlage für die Allgemeine Ambulante Palliativversorgung vor Ort. Der Ausbau und die Pflege der Kooperationen – im Allgemeinen und auf einzelne Fälle bezogen – sind unabdingbarer Bestandteil der Tätigkeiten der Kirchlichen Sozialstation Nördlicher Breisgau.

Die Netzwerkpartner verbindet das gemeinsame Ziel, sterbenden Menschen entlang ihrer je eigenen Bedürfnisse und Wünsche begleitend und versorgend zur Seite stehen zu wollen. Frau Kiechle betont im Interview: „Das Wichtigste ist, dass jeder sein eigenes Sterben leben darf.“ Ein gemeinsames und koordiniertes Angebot palliativer Versorgung erfordert das Engagement unterschiedlicher Berufsgruppen: Ehrenamtliche, Ärzt/innen und Pflegekräfte können ebenso beteiligt sein wie die Soziale Arbeit und Seelsorge. Im Rahmen der Allgemeinen Ambulanten Palliativversorgung werden Aufgaben neu verteilt und Hierarchien infrage gestellt. Michael Szymczak berichtet im Interview, wie bedeutsam es ist, „... immer zu wissen, dass ein Schmerzspezialist der Hospizmitarbeiterin, die nachts neben dem Bett sitzt, genauso die Füße küsst, wie sie ihm. Und dass jeder weiß, er könnte seinen Job einpacken, wenn der andere nicht da wäre“ (*Michael Szymczak*).

Die Neuausrichtung von Rollen, Hierarchien und Aufgaben birgt zugleich das Potenzial, gewisse Spannungen zwischen den Netzwerkpartnern zu erzeugen. Wem kommt in welchem Setting welche Rolle zu? Wie wollen die Akteure sich in Versorgungssettings (gegenseitig) einbeziehen? Diese und weitere Fragen können für die Netzwerkbildung vor Ort in produktiver Weise aufgegriffen werden.

## 7.3 Personal

Frau Leinenbach hat das AAPV-Team der Kirchlichen Sozialstation Nördlicher Breisgau maßgeblich aufgebaut. Sie absolvierte neben der Weiterbildung in der Ambulanten Palliativpflege der Caritas Akademie Freiburg die train-the-trainer-Schulung *ENLEC – Palliative Care Kurs Deutschland*. Da seit ca. zwei Jahren die Nachfrage von Personen mit



palliativen Versorgungs- und Unterstützungsbedarfen kontinuierlich zunimmt, sind hinsichtlich der personellen Strukturen Anpassungen erforderlich. Prekär ist vor allem die Gewährleistung des Hintergrunddienstes durch eine Palliativ-Fachkraft.

Die Sozialstation hat bereits acht Palliativ-Fachkräfte ausgebildet. Ein Teil der Pflegekräfte kann sich die Tätigkeit aufgrund der erforderlichen Flexibilität zum gegebenen Zeitpunkt nicht vorstellen, andere sind zu anderen Arbeitgebern gewechselt.

Derzeit besuchen – mithilfe der Unterstützung durch die Robert Bosch Stiftung – drei weitere Pflegekräfte die *Weiterbildung zur Palliative Care Pflegefachkraft* der Caritas-Akademie für Gesundheits- und Sozialberufe Freiburg. Bis Juli 2016 soll die Personalstruktur im Bereich AAPV wie folgt gestaltet sein:



#### **Abbildung 8: Organisation Personal**

Die Koordinatorin, Frau Leinenbach, ist zugleich als Expertin in den Geschäftsstellen 1, 2 und 4 tätig (Personalunion). Die Erweiterung der Mitarbeitenden im Bereich Palliative Care ist unabdingbar, um eine stabile Personalstruktur – unabhängig von einzelnen Personen – zu gewährleisten.

In den Touren der Mitarbeitenden im Bereich AAPV sind überwiegend, nicht ausschließlich, Patient/innen mit palliativen Versorgungsbedarfen vorgesehen. Diese kombinierte Art der Planung hat sich aus zwei Gründen bewährt: Die Versorgung von Patient/innen mit „regulären“ Bedarfen

- ermöglicht einen verlässlichen Umfang an Arbeitsstunden sowie verlässliche Bedarfe, die eine Grundstruktur für die Arbeit der Pflegekräfte setzen.
- ermöglicht es, nicht bei jedem/r Patient/in mit existenziellen Themen befasst zu sein. Das dient vor allem der psychischen Hygiene der Pflegekräfte.

Von Beginn an übernimmt die Frau Höfflin (Vorstand Pflegemanagement) das „Backup“ für das Palliativteam der Sozialstation. Sie übernimmt die Verhandlungen mit den Kostenträgern sowie das „Coaching“ für die Palliativ-Fachkräfte (Sicherheit stiftende und stärkende soziale sowie emotionale Unterstützung). Perspektivisch soll diese Backup-Funktion an die Koordinatorin übergehen. Entscheidend für die Koordinatoren-Rolle ist, dass bei Bedarf ad hoc die Prioritäten zu den schwer erkrankten, sterbenden Menschen wechseln müssen.

### 7.3.1 Individuelle Anforderungen

*„Es ist das Fachliche und das Persönliche, das eine tolle Einheit bildet.“ (Frau Dr. Maaßen)*

Die ambulante Pflege in der AAPV setzt eine *hohe Fachlichkeit* voraus, die über entsprechende Aus- und Weiterbildungen erworben werden. Die palliative Praxis einer Sozialstation braucht jedoch mehr als formal erworbene Qualifikationen, denn es kommt neben der erworbenen Fachlichkeit auf die *Haltung* der Mitarbeitenden an. Frau Leinenbach weist auf die Offenheit hin, die es für die palliative Praxis braucht. „Es gibt kein ‚mein Denken‘, es gibt auch nicht ‚ich glaube‘, es gibt nicht ‚ich meine‘ oder ‚ich vermute‘ oder irgendwas, sondern es gibt immer nur: Der Mensch, der im Sterben liegt“ (vgl. mehr in Abschnitt 3.1).

*„Es ist ein wichtiger Punkt, dass wir immer wieder auch in der Hospizarbeit ein Bewusstsein für unsere Begrenztheit und uns're Grenzen bewahren. Dass wir nämlich als Betreuer mit leeren Händen kommen und eigentlich oft da am Bett sitzen und eigentlich nix haben, weder tolle Techniken noch tolle Kenntnisse noch sonst was.“ (Thile Kerkovius in Heller et al. 2012).*


Für die ambulante Pflege im Bereich AAPV ist somit entscheidend, eine hohe Fachlichkeit zu gewährleisten und dieses fachliche Wissen zugleich mit der Bereitschaft und Fähigkeit zu verschränken, das Wissen – bei Bedarf – entsprechend der individuellen Bedürfnisse und Wünsche des sterbenden Menschen (radikal) infrage zu stellen. Dabei ist das Gespräch, die Aushandlung entscheidend. Unabdingbare Kernkompetenzen von professionell handelnden Akteuren im Arbeitsfeld Palliative Care sind eine ausgeprägte Kompetenz zur Lösung von Problemen, Entscheidungs- und Handlungsfähigkeit, Stressresistenz sowie die Fähigkeit zur Selbstorganisation und Kommunikation.

Frau Jürgens hebt die „soft skills“ von Frau Leinenbach hervor: *„Was eben auch toll war bei Frau Leinenbach, das war, dass sie immer mit Humor irgendwie das so genommen hat. Sie hat immer ihre Späßchen gemacht und das fand mein Vater immer ganz toll. Das ist so, das ist so eine Art. [...] Ich finde, die ist so perfekt für diese Arbeit. Hat immer so ein lustiges Wort noch auf den Lippen und hat so viel Ruhe ausgestrahlt, ja.“*

Des Weiteren sind es *„Freiräume“* und eine *„Grundstabilität“* in der persönlichen *Lebensführung*, die die flexiblen Arbeitszeiten und die zeitlichen Ressourcen überhaupt ermöglichen. Frau Leinenbach weist darauf hin, dass nicht alle Kolleg/innen ein sehr hohes Maß an Flexibilität aufbringen müssen und können: Je nach Konstellation im Team ist wichtig, dass sich jede/r Mitarbeiter/in „ohne schlechtes Gewissen“ den persönlichen Lebensumständen entsprechend einbringen kann.

### 7.3.2 Stellenbeschreibungen

Im Projekt „AAPV vor SAPV!“ wurden zwei Stellenbeschreibungen entwickelt: für Expert/innen in Palliative Care und für die Funktion der Koordination in Palliative Care.

Funktionsbeschreibung/ Anlage zur Stellenbeschreibung	
<b>Expertin Palliative Care</b>	

in der Kirchlichen Sozialstation Nördlicher Breisgau e.V. (im Folgenden Sozialstation)  
(Mit der Nennung eines Geschlechts ist auch das andere gemeint)

Name: \_\_\_\_\_ Geb.datum: \_\_\_\_\_

### 1. Einsatzbereich

GS 1                       GS 2                       GS 3                       GS 4

### 3. Qualifikation und Funktionsanforderungen

Ausbildung zur Gesundheits- und Krankenpflegerin/ Krankenpflegeausbildung,  
Altenpflegerin, Kinderkrankenpflegerin  
Weiterbildung zur Palliative Care Fachkraft  
Mind. 2 Jahre Berufserfahrung in der ambulanten Pflege  
Herausragende Wahrnehmung und Reflexionsfähigkeit zu den eigenen Wertvorstellungen,  
Arbeits- und Verhaltensweisen und denen ihres Umfelds  
Herausragende Fähigkeit zur Teamarbeit  
Anpassungsfähigkeit und Belastbarkeit für die vielfältigen Situationen  
Empathie und Selbstbewusstsein zur Selbstpflege  
Fähigkeit zum eigenverantwortlichen Arbeiten  
Flexibilität bezüglich Bereitschafts- und Einsatzzeiten  
Konfliktfähigkeit

### 4. Stellung innerhalb der Kirchlichen Sozialstation

siehe Organigramm

### 5. Aufgaben und Kompetenzen

Sie stellt die Individualität des zu Pflegenden und sein soziales Umfeld in den Mittelpunkt  
Führen der Erstgespräche und Organisation der erforderlichen Maßnahmen  
Vermittlung von Unterstützungsmöglichkeiten  
Verbindliche Ansprechpartnerin für alle Beteiligten zu Palliative Care und  
Schmerzmanagement

Z:\esf\Handbuch Boetzingen\HS\_Bötzingen\9-Formulare\Personal\Aktuelle  
Stellenbeschreibung\Stabsstellen\_Funktionsstellen\Funktionsbeschreibung Expertin Palliative Care.doc 25.05.2014 AB  
1/2


**Abbildung 9: Stellenbeschreibung Expertin Palliative Care / S. 1**

Unterstützen und Weiterentwickeln der interdisziplinären Teamarbeit intern und extern  
Unterstützung der Wissensvermittlung intern  
Begleitung von Mitarbeiterinnen zur Einweisung und Übergabe beim Patienten  
regelmäßige Teilnahme an Supervisionen  
kontinuierliche Weiterentwicklung durch Fort- und Weiterbildung und Fachliteratur zu  
Palliative Care

Funktionsbeschreibung erhalten: .....  
(Datum/ Unterschrift des Stelleninhabers)

Funktionsbeschreibung ausgehändigt: .....  
(Datum/ Unterschrift  
des Vertreters des zuständigen Organs des Rechtsträgers)

**Abbildung 10: Stellenbeschreibung Expertin Palliative Care / S. 2**

Funktionsbeschreibung/ Anlage zur Stellenbeschreibung	
<b>Koordinatorin Experten Palliative Care</b>	

in der Kirchlichen Sozialstation Nördlicher Breisgau e.V. (im Folgenden Sozialstation)  
(Mit der Nennung eines Geschlechts ist auch das andere gemeint)

Name: \_\_\_\_\_ Geb.datum: \_\_\_\_\_

### 1. Einsatzbereich

GS 1                       GS 2                       GS 3                       GS 4

### 3. Qualifikation und Funktionsanforderungen

Ausbildung zur Gesundheits- und Krankenpflegerin/Krankenpflegeausbildung

Weiterbildung zur Palliative Care Fachkraft

Mind. 3 Jahre Berufserfahrung in der Palliativpflege ambulant

Abschluss ELNEC-Schulungsprogramm für Pflegende nach dem Train-the-Trainer-Prinzip

5 Wochen Hospitationen (Palliativstation, Hospiz, Brückenpflege, SAPV,

Herausragende Wahrnehmung und Reflexionsfähigkeit zu den eigenen Wertvorstellungen,

Arbeits- und Verhaltensweisen und denen ihres Umfelds

Herausragende Fähigkeit zur Teamarbeit und Netzwerkarbeit

Anpassungsfähigkeit und Belastbarkeit für die vielfältigen Situationen

Empathie und Selbstbewusstsein zur Selbstpflege

Fähigkeit zum eigenverantwortlichen Arbeiten

Flexibilität bezüglich Bereitschafts- und Einsatzzeiten

Konfliktfähigkeit

### 4. Stellung innerhalb der Kirchlichen Sozialstation

siehe Organigramm

### 5. Aufgaben und Kompetenzen

Sie stellt die Individualität des zu Pflegenden und sein soziales Umfeld in den Mittelpunkt

Führen der Erstgespräche und Organisation der erforderlichen Maßnahmen

Palliativpflegerische und psychosoziale Beratung und Schulung

**Abbildung 11: Stellenbeschreibung Koordinatorin Experten Palliative Care / S. 1**

Vermittlung von Nachtwachen, Hospizbegleiter, Notar und weiteren externen Unterstützungsmöglichkeiten  
Administration ( Büroführung und Korrespondenz) in Absprache mit Geschäftsführendem Vorstand Pflegemanagement  
Sicherstellen des Informationsflusses zwischen Leitung, Experten, Qualitätsbeauftragter und allen weiteren Mitarbeitern  
Koordination der Expertenrunden  
Verbindliche Ansprechpartnerin für alle Beteiligten zu Palliative Care und Schmerzmanagement  
Unterstützen und Weiterentwickeln der interdisziplinären Teamarbeit intern und extern  
Koordination der Wissensvermittlung intern  
Begleitung von Mitarbeiterinnen zur Einweisung und Übergabe beim Patienten  
Regelmäßige Teilnahme an Supervisionen  
Kontinuierliche Weiterentwicklung durch Fort- und Weiterbildung und Fachliteratur zu Palliative Care  
Öffentlichkeitsarbeit

Funktionsbeschreibung erhalten: .....  
(Datum/ Unterschrift des Stelleninhabers)

Funktionsbeschreibung ausgehändigt: .....  
(Datum/ Unterschrift  
des Vertreters des zuständigen Organs des Rechtsträgers)

**Abbildung 12 Stellenbeschreibung Koordinatorin Experten Palliative Care / S. 2**

### 7.3.3 Förderliche Rahmenbedingungen

Für den Aufbau von Palliative Care in der ambulanten Pflege ist – darauf weisen die Erfahrungen der Kirchlichen Sozialstation Nördlicher Breisgau hin – eine strukturierte Personalentwicklung im Sinne zielgerichteter, bewusster und planmäßiger Maßnahmen und Tätigkeiten, die zur Vermehrung bzw. Veränderung der Kenntnisse, Fertigkeiten sowie Verhaltensweisen der Belegschaft (vgl. Hentze 1994: 384) führen, ein wesentlicher förderlicher Faktor. Die Personalentwicklung der Sozialstation zeichnet sich dadurch aus, dass mit jedem Mitarbeitenden am Ende der Probezeit ein Personalgespräch geführt wird. Dieses erfolgte auch mit Frau Leinenbach. Hier kam die Perspektive „Palliative Care“ zur Sprache. Diese wurde mit entsprechenden Fortbildungen gestärkt. Nach neun Monaten folgte das verbindlich in der Struktur der Personalentwicklung vorgesehene Perspektivengespräch, in dem der berufliche Werdegang in der Sozialstation geplant wurde. Die Entwicklungen wurden durch Weiterbildungen in unterschiedlichen Bereichen (Führung, Sprachschulung, Kinästhetik, Selbst-Management etc.) flankiert. Die Fortbildungen qualifizierten die Mitarbeiterin sowohl für aktuelle als auch zukünftige Aufgaben, steigerten die persönliche Motivation und trugen wesentlich zur Personalbindung bei. Zudem konnte durch die Personalentwicklung ein Aufgabenfeld der Sozialstation wesentlich weiterentwickelt und das Portfolio der Sozialstation erweitert werden.

## 7.4 Finanzierung: AAPV und Sozialrecht

Die allgemeine ambulante Palliativversorgung kennt bis auf wenige Ausnahmen in Deutschland keine gesonderte und übergreifende Finanzierung. Sie ist das Ergebnis multiprofessioneller und leistungsrechtübergreifender Kooperationen und entsprechend abgestimmter Hilfen. Die AAPV verlangt von allen Beteiligten die Bereitschaft, eng zusammenzuarbeiten und über einen eng definierten Versorgungsauftrag hinaus tätig zu werden; eine Kultur der Kooperation zu entwickeln, die hilft, Vertrauen nicht nur in den Familien und bei den Sterbenden zu erzeugen, sondern auch unter den Beteiligten, die auch unter rechtlichen Vorzeichen in vielfältiger Weise aufeinander angewiesen sind. Dies gilt haftungsrechtlich. Dies gilt auch und besonders sozialrechtlich. Hängt eine leistungsfähige AAPV doch auch und gerade von einer bedarfsgerechten Hilfestellung, von der entsprechenden Verordnung behandelnder Ärzte und der Bewilligung der zuständigen Krankenkassen ab. Auch die Betroffenen selbst respektive ihre Familien sind gefragt, durch die Beantragung entsprechender Leistungen, die Ausübung von Wahlrechten und ggf. durch Eigenleistung die Voraussetzungen für die AAPV zu schaffen.

### 7.4.1 Die bisherigen Strategien zur Refinanzierung

Die Refinanzierung der Leistungen und Hilfen im Rahmen der AAPV erfolgt bisher prioritär über die Leistungen des Sozialgesetzbuches (SGB) XI sowie Leistungen des SGB V.



**Abbildung 13: Bisherige Refinanzierungsstrategien (blau: SGB V; grün: SGB XI)**

Leistungen im Bereich Häusliche Krankenpflege (SGB V) nehmen bisher einen wesentlichen Stellenwert in der AAPV ein. Die Verhinderungspflege (SGB XI) bildet des Weiteren einen zentralen Baustein für die Refinanzierung der in der AAPV erbrachten Leistungen. Dieses auf 1.612€ jährlich limitierte Budget ist für die AAPV insofern interessant, als hier Leistungen – jenseits von modularen Vorgaben – situativ entsprechend der je aktuellen Bedürfnisse erbracht und abgerechnet werden können. Der Bezug von Verhinderungspflege setzt eine Pflegezeit von sechs Monaten voraus. Die Praxis der Kirchlichen Sozialstation Nördlicher Breisgau zeigt, dass die Frage der Pflegezeit in der Durchführung nicht ausschließlich von einer Einstufung gem. § 15 SGB XI abhängig zu machen ist: Auch eine ärztliche Bescheinigung wird von den zuständigen i.d.R. als hinreichender Nachweis anerkannt. Seit dem 1. Januar 2015 (erstes Pflegestärkungsgesetz) kann zusätzlich bis zu 50% des Leistungsbetrages für Kurzzeitpflege (max. 806€) als Verhinderungspflege bezogen und für die AAPV eingesetzt werden.

Sterbende Menschen, die zuhause leben, sind häufig berechtigt, Leistungen für Menschen mit eingeschränkter Alltagskompetenz (§ 45b SGB XI) zu beziehen. Argumentativ bieten sich bei sterbenden Menschen die folgenden Items in besonderer Weise an:

- „Unsachgemäßer Umgang mit gefährlichen Gegenständen oder potenziell gefährdenden Substanzen [...]
- Unfähigkeit die eigenen körperlichen und seelischen Gefühle oder Bedürfnisse wahrzunehmen [...]
- Störung des Tag-/ Nacht-Rhythmus [...]
- Unfähigkeit eigenständig den Tagesablauf zu planen und zu strukturieren [...]
- Ausgeprägtes labiles oder unkontrolliertes emotionales Verhalten [...].“



Eine weitere Option zur Refinanzierung der im Rahmen der AAPV erbrachten Hilfen bilden Pflegesach- bzw. Kombinationsleistungen gem. §§ 36, 38 SGB XI. Die Mitarbeitenden der Sozialstation unterstützen schwer kranke Menschen bzw. ihre Angehörigen i.d.R. beim „Antrag auf Begutachtung durch den MDK“. Um das Verfahren zu beschleunigen, wird zeitgleich der Bogen zur „Selbstauskunft“ eingereicht. Die Patient/innen mit palliativ-pflegerischen Hilfebedarfen werden i.d.R. in Pflegestufe 3, z.T. in Pflegestufe 2 eingestuft. In der Regel entscheiden die Kostenträger per Aktenlage. Häufig sind die Patient/innen zum Zeitpunkt der Bewilligung bereits gestorben und die Pflegeleistungen werden rückwirkend erstattet. Zur Passfähigkeit von Leistungen gem. §§ 36, 38 SGB XI ist nicht unbedeutend darauf hinzuweisen, dass die verbindlich vorgesehenen Module kaum vereinbar sind mit den changierenden Bedürfnissen sterbender Menschen.

Die Kirchliche Sozialstation führt zudem auch in der Palliative Care Pflegekurse für Angehörige und ehrenamtliche Pflegepersonen gem. § 45 SGB XI durch und rechnet diese entsprechend ab. Die Themen der Kurse können individuell-situativ entlang der Bedürfnisse der sterbenden Menschen und ihrer Angehörigen gewählt werden. Die Angebote der Sozialstation werden kaum als Sozialhilfe-Leistungen abgerechnet. Selbstzahler sind ebenfalls selten.

Die Allgemeine Ambulante Palliativversorgung umfasst ein weites Spektrum an Hilfen, Themen und Erfordernisse. Sie hat sich an den Wünschen und Bedürfnissen der sterbenden Menschen und ihren Angehörigen entsprechend auszurichten. Die o.g. Strategien zur Refinanzierung der im Rahmen der AAPV erbrachten Leistungen ist bisher für die Kirchliche Sozialstation Nördlicher Breisgau nicht auskömmlich. Die Bereitschaft einzelner Personen, sich – auch unentgeltlich – über den Versorgungsauftrag im engeren Sinne hinaus zu engagieren, hat die AAPV eröffnet und sichert diese weiterhin. Die Refinanzierung der Netzwerkarbeit vor Ort zur Förderung der Kooperationskultur und -struktur sowie die 24h-Rufbereitschaft durch in Palliativpflege qualifizierte Fachkräfte ist in besonderer Weise problematisch.

#### 7.4.2 Perspektiven: typische Sozialleistungen

Die nachfolgende Übersicht weist die typischen Sozialleistungen aus, die sich perspektivisch für eine AAPV anbieten.

##### **Leistungen der (gesetzlichen) Krankenversicherung (SGB V)**

Im Zentrum der allgemeinen Palliativversorgung steht das Recht der gesetzlichen Krankenversicherung, das SGB V. Krankenversicherungsrecht in Deutschland ist arztzentriert. Die ärztliche Heilbehandlung gemäß § 28 SGB V vermittelt den Rechtsanspruch auf eine kassenärztliche Versorgung, je nach gewähltem Regime, das selektivvertraglich unterschiedlich ausgestaltet sein kann. In palliativmedizinischer Hinsicht hat der jeweilig behandelnde Arzt die Regiefunktion. Er ist verantwortlich für die Diagnostik, für die Therapie und die palliativmedizinischen Entscheidungen respektive Behandlungsvorschläge. Er trägt arztrechtlich die Verantwortung für die Aufklärung und die Einholung des Informed Consent. Er trägt weiterhin Verantwortung für die Verordnung der Medikation, der Heil- und Hilfsmittel und der aus pflegerischer Sicht im Zentrum stehenden **Häuslichen Krankenpflege gemäß § 37 SGB V**.

Zur häuslichen Krankenpflege gehören zunächst die Leistungen zur Sicherung des Ziels der ärztlichen Heilbehandlungen. Zentral sind die ärztlich delegierten Leistungen aus dem Bereich der sogenannten Behandlungspflege. Gerade bei Sterbenden können die Aufgaben umfangreich sein, auch ohne die für die SAPV vorausgesetzte Symptomstärke. Die spezielle Krankenbeobachtung sowie die Linderung von Beschwerden im Kontext der Sicherung und Flankierung der ärztlichen Heilbehandlung gehören, soweit im Rahmen der Richtlinien gemäß § 92 SGB V anerkannt, zur Häuslichen Krankenpflege gemäß § 37 Absatz 2 SGB V. Dabei sind sowohl die Ärzte als auch die ambulanten Dienste häufig mit einer recht restriktiven Gewährungspraxis der gesetzlichen Krankenkassen konfrontiert. Dies kann bei privat versicherten Patienten, die keinesfalls immer der häuslichen Krankenpflege entsprechende Leistungen kennen, ebenfalls zu Finanzierungsproblemen führen. Wird durch die häusliche Krankenpflege ein Krankenhausaufenthalt verkürzt oder vermieden, kommt auch eine umfassendere Gewährung häuslicher Krankenpflege in Betracht, wenn an sich Krankenhausbehandlungspflege geboten wäre. Krankenhausvermeidungspflege spielt in der Verordnungs- und Gewährungspraxis der Krankenkassen nur noch eine untergeordnete Rolle. Gleichwohl kommt sie auch und gerade für die allgemeine ambulante Palliativversorgung in Betracht.

Neben den professionellen Leistungen, die das Recht der gesetzlichen Krankenversicherung gewährt werden, kennt das SGB V auch die Leistungen der ambulanten Hospizarbeit. Hierbei handelt es sich um Ehrenamtliche, die in speziellen Kursen geschult und sodann für die Begleitung Sterbender zur Verfügung stehen.

### **Leistungen der sozialen Pflegeversicherung (SGB XI)**

Neben den Leistungen der gesetzlichen Krankenversicherungen sind es die Leistungen der sozialen Pflegeversicherung, die bei vorliegender Zuerkennung einer der Pflegestufen von den Versicherten in Anspruch genommen werden kann. Hier sind zunächst die Leistungen gemäß §§ 36, 123, 124 SGB XI zu nennen - die Leistungen der häuslichen Pflege und der häuslichen Betreuungsleistungen. Bei Vorliegen einer eingeschränkten Alltagskompetenz gemäß § 45a SGB V, etwa bei Menschen mit Demenz und bei einem Bedarf an zusätzlichen Betreuungsleistungen, kommen Assistenzkräfte in Betracht. Auch Ehrenamtliche, seien es Pflegebegleiter/innen oder andere Helfer/innen, können entweder über die Sozialstation oder andere Organisationen, die freiwillige Hilfe jenseits der erwähnten ambulanten Hospizarbeit vermitteln, in die Unterstützungsarrangements mit einbezogen werden (§ 45c SGB V). Hinzu kommt die Möglichkeit, Pflegekurse gemäß § 40 SGB XI in Anspruch zu nehmen, die unter anderem dazu dienen können, Angehörige für Aufgaben der Begleitung ihrer moribunden Angehörigen zu schulen. Sollten die Aufgaben der pflegerischen Begleitung von Angehörigen schon länger wahrgenommen werden, kann auch die sogenannte Verhinderungspflege in Anspruch genommen werden, die ein recht weites Leistungsspektrum vorsieht, § 39 SGB XI.

### **Leistungen der Sozialhilfe (SGB XII)**

Über die Leistungen der Kranken- und Pflegeversicherung hinaus kommen im Bedarfsfall auch Leistungen der Hilfe zur Pflege respektive der Eingliederungshilfe nach dem SGB XII in Betracht. Ihre Inanspruchnahme wird allerdings in aller Regel durch die Einkommens- und Vermögenssituation respektive durch die Unterhaltspflicht der Angehörigen

ausgeschlossen. Dabei kennt das Sozialhilferecht weitergehende Ansprüche auf die Gewährung von pflegerischen Unterstützungsleistungen als die Pflegeversicherung. Auch sind andere Hilfen vorgesehen. Schließlich kommen Leistungen der Eingliederungshilfe in Betracht, da es auch bei Sterbenden um die Sicherung der Teilhabe, um ein Sterben in Verbundenheit, geht. Die ersten Hospize wurden in Zeiten, in denen es eine Finanzierung der stationären Hospize aus der gesetzlichen Krankenversicherung gemäß § 39a SGB V noch nicht gab, über das Heimgesetz gewährt.

Die Zusammenstellung der Rechtsansprüche der Refinanzierungsmöglichkeiten für die Leistungen der AAPV macht deutlich: es handelt sich um ein komplexes Regelungsfeld, um für die Bürgerinnen und Bürger häufig nicht ersichtliche Leistungsansprüche, die eine übergreifende Hilfeplanung, die Abstimmung der Beteiligten und eine routinierte Beantragung verlangen, wenn sie denn jeweils ihren Beitrag zur Bedarfsdeckung leisten sollen. Ebenso mühsam wie die Beantragung der Sozialleistung kann es sein, Haushalte dazu zu bewegen, Eigenmittel einzusetzen, um die von den Sozialleistungsträgern nicht gedeckten Kosten für eine an sich notwendige Unterstützung und Begleitung aufzubringen.

### 7.4.3 Rahmenbedingungen in der HKP

Das „Herzstück“ der AAPV ist die häusliche Krankenpflege gem. § 37 SGB V. Über die häusliche Krankenpflege wird fachpflegerische Professionalität gewährleistet, wird die Kooperation und die Abstimmung mit den behandelnden Ärzten leistungsrechtlich abgesichert, wird die spezielle Krankenbeobachtung im Sterbeprozess zum Gegenstand kooperativen Zusammenwirkens in der ambulanten Versorgung. Nun ist aber gerade die häusliche Krankenpflege ein Leistungstatbestand, der sehr unterschiedliche Indikationen und typische Fallgruppen kennt: Von der regelmäßigen Insulingabe über das Anlegen von Stützstrümpfen und Wundversorgung bis hin zur umfangreichen intensiv-medizinischen Flankierung der Pflege von beatmungspflichtigen Patienten. Die Begleitung Sterbender im Rahmen der AAPV ist nur ein Anwendungsbereich.

Angesichts der steigenden Anzahl hochbetagter Menschen und multimorbider Patientengruppen und in Anbetracht der Reduzierung der Krankenhausverweildauer und einer Ambulantisierung von Behandlungen steigen die Ausgaben der häuslichen Krankenpflege gem. § 37 SGB V kontinuierlich. Dem wird seitens der Krankenkassen durch Instrumente der Kostensteuerung entgegen gewirkt, die nicht immer sensibel sind für die jeweilige Fallkonstellation, in der die häusliche Krankenpflege gewährt wird. Auch wenn, wie etwa von der AOK Baden-Württemberg betont, die bestmögliche Versorgung sterbender Menschen das Anliegen der Krankenkassen ist, diese vielfach auch darum bemüht sind, die Palliativversorgung weiter zu verbessern und man durchaus daran interessiert ist, Parallelstrukturen zwischen AAPV und SAPV zu vermeiden, so zeigen die Berichte der Praktiker/innen, dass die Bewilligung, zum Teil auch die Verordnung häuslicher Krankenpflege im Rahmen der AAPV immer wieder Probleme bereitet und allein durch den Zeitablauf eine bedarfsgerechte Versorgung im Einzelfall gefährdet wird. Kassenvertreter betonen, dass die z.T. fragwürdigen Kostensteuerungsziele keineswegs an erster Stelle stehen dürften, wenn es um die Sicherstellung der allgemeinen

ambulanten Palliativversorgung sterbender Menschen geht. Gleichwohl besteht hier Handlungsbedarf, der ggf. auch im Zusammenhang mit dem HPG auf untergesetzlicher Ebene aufgegriffen werden könnte und sollte: AAPV-Fallkonstellationen müssten besonders „getriggert“ werden, damit sie rechtzeitig erkannt und eine bedarfsgerechte, zeitnahe Versorgung sichergestellt werden kann. Leider folgt die Kostensteuerung einer gesetzlichen Krankenversicherung häufig Leistungstatbeständen und nicht einer gesundheitsökonomischen Gesamtbetrachtung, die auch stationäre Kosten mit einbezieht. Dies gilt es ebenso zu problematisieren wie die Dilation in der Gewährungspraxis, die beobachtet wird.

## 7.5 Qualitätssicherung

Das Qualitätsmanagement der Sozialstation ist formal im QM-Handbuch festgeschrieben. Die Sozialstation wird jährlich durch den Medizinischen Dienst der Krankenkassen (MDK) geprüft. Es ist jedoch zweifelhaft, ob die Qualität der palliativen Praxis mithilfe dieses Instrumentes erfasst und geprüft werden kann.

Büscher und Klie schlagen 2014 in einem auf die Lebenswelt von Menschen mit Pflegebedarf und die Aushandlung hin ausgerichteten Konzept von Qualitätssicherung vier Kriterien zur Bewertung von Qualität in der ambulanten Pflege vor (vgl. Klie und Büscher 2014). Neben den Kriterien, die die Güte professionellen Handelns betreffen, werden die Entwicklungen der gesundheitlichen Situation bzw. die Abhängigkeit von Hilfe, die „Aushandlung und Vereinbarung von Zielen und Maßnahmen in Hilfeplänen, die die individuellen Präferenzen und Ressourcen pflegebedürftiger Menschen und die Koordination von Hilfen sicherstellt“ (Büscher und Klie 2012: 8) sowie Parameter für die Lebensqualität als relevante Kriterien vorgeschlagen.

In der ambulanten Palliative Care mit Blick auf die Pflege sind neben den Expertenstandards vor allem auch der Dialog der Beteiligten und die Aushandlungsqualität von zentraler Bedeutung, wenn die Frage nach der Qualität der Versorgung und Begleitung am Ende des Lebens gestellt wird. Diese Perspektive stellt zum einen die Einbeziehung des Netzwerkes (ehrenamtliche Hospizmitarbeiter/innen, niedergelassene ÄrztInnen, Angehörige, Seelsorge etc.) als zentrales Qualitätsmerkmal heraus. Dann, wenn alle relevanten Akteure (anlassbezogen) in das Unterstützungsnetzwerk eingebunden sind, kann von einer qualitätsvollen Hilfe gesprochen werden. Zudem ist der kontinuierliche Dialog vor allem zu ethisch schwierigen Entscheidungen hoch bedeutsam: Im Sinne von „Advanced Care Planning“ ist die Frage nach der Angemessenheit der Aushandlungs- und Entscheidungswege, bspw. bei Fragen des Behandlungsverzichtes, in besonderer Weise relevant.

Palliative Care betrachtet den Menschen in den vielen Dimensionen seiner Existenz: der körperlichen, geistigen, seelischen, spirituellen sowie der sozialen Dimension. Gute Fachpflege ist gerichtet auf eine den ganzen Menschen einbeziehende und würdigende Sorge. Fachpflege kommt in diesem Zusammenhang eine dienende Funktion und zugleich das fachliche Rückgrat für die Stabilität der Versorgungssituation zu und ermöglicht es, wie die Fallbeispiele zeigen, dass Familien, Freunde, Nachbarn sich in der jeweils

möglichen und für den Betroffenen bedeutsamen Weise an der Begleitung beteiligen. Die Verlässlichkeit im Hintergrund und die Flexibilität in der jeweiligen Intervention macht die Qualität der Fachpflege im Setting von Palliative Care aus.

## 8 Fazit und Perspektiven

Die Kirchliche Sozialstation Nördlicher Breisgau hat im Jahr 2008 den Grundstein gelegt für eine Öffnung und Flexibilisierung des Dienstes mit dem Ziel, sterbende Menschen angemessen(er), entsprechend ihrer sich wandelnden Bedürfnisse und Wünsche, ihrer persönlichen Lebensthemen und (Tages-)Rhythmen, den An- und Zugehörigen im nahen und fernen sozialen Umfeld versorgen und begleiten zu können. Es wurde eine Praxis entwickelt, die (bei Bedarf) die körperlichen und die seelischen Bedürfnisse, (Sinn-)Fragen und die Fragen des sozialen Umfeldes integriert. Die umfassende Form der Versorgung und Begleitung erinnert an Handlungsweisen bzw. Perspektiven, die Gemeindeschwestern und Sterbeammen eingenommen haben bzw. einnehmen. So kann beispielsweise nach Wochen der Sorge für einen schwer kranken Menschen mit den An- und Zugehörigen das gemeinsame Waschen, Aufbahnen und Verabschieden eines gestorbenen Menschen integraler Bestandteil des Arrangements sein. Und dennoch: Ausgangs- und Mittelpunkt der Tätigkeiten des Palliative Care Teams der Sozialstation bildet ihr pflegerischer Handlungsauftrag.

### 8.1 Auf dem Weg zu einer Kultur der Sorge

Das Engagement des Palliative Care Teams der Kirchlichen Sozialstation Nördlicher Breisgau ist für schwer kranke, sterbende Menschen, die die letzte Lebenszeit zuhause gestaltet sehen wollen, und für ihre Angehörigen, vor allem (auch) nach dem Versterben, hoch bedeutsam. Der Mix aus Fachlichkeit in der Pflege, einer palliativ-hospizischen Haltung und einer flexiblen Kontinuität, was etwa das Personal und die Einsatzzeiten angeht, stiftet Sicherheit auf Seite der betreffenden Menschen. Die Sozialstation als Organisation und die entsprechenden Pflegekräfte sind zumeist bekannt, bevor die letzten Lebenstage zusammen gestaltet werden. Das fördert Vertrauen.

Das Palliative Care Team wirkt sich weiterhin „intern“ auf die Organisationsstruktur und -kultur der Sozialstation aus. Die Palliative Care Fachkräfte platzieren die Themen Sterben und Tod und geben dem Anliegen, diese in den Alltag (auch) der ambulanten Pflege zu integrieren, inhaltlich und zeitlich Raum. So wurden Abschiedsrituale für verstorbene Patient/innen etabliert und die Mitarbeitenden im Allgemeinen sensibilisiert. Handelt es sich hier um einen sterbenden Menschen? Was braucht die Person? Als interne Ansprechpersonen für die Versorgung von Menschen am Lebensende kommt den Palliative Care Fachkräften zudem die Funktion eines „internen Coachings“ zu. Bei Kolleginnen und Kollegen stiftet diese Option Sicherheit.

In und um Bötzingen hat sich eine Art „Schneeball-Effekt“ in Gang gesetzt, der die Aufmerksamkeit für sterbende Menschen transportiert und der sich aus der Sozialstation und ihrer Partner heraus trägt und verbreitet. Niedergelassene Hausärzt/innen, Bürger/innen, die sich durch die Zusammenarbeit mit dem Netzwerk vor Ort als kompetent erlebt haben, machen ihre Erfahrungen und Wissensbestände nutzbar für Nachbarn und Freunde. Zutrauen ist entstanden, das auch jenseits der Anbindung an die

Sozialstation wirksam bleibt und das aufgeschlossene Interesse für sterbende Menschen und für die Themen Sterben und Tod, Trauer und Verlust befördert.

International lässt sich eine Entwicklung feststellen, die die Versorgung von sterbenden Menschen als eine in den vergangenen Jahrzehnten vorwiegend professionell und institutionell zu realisierende Angelegenheit „weiter denkt“ und zu einem Verständnis führt, das dem Engagement und der Empathie der „Community“, den Sozial- und Lebensräumen, den Bürger/innen und Initiativen vor Ort eine wesentliche Rolle zuspricht.<sup>18</sup> „Es geht um die Förderung von Alltagssolidarität, nachbarschaftlicher und familiärer Unterstützung, um die Re-Integration der Themen Sterben, Tod und Trauer in die Lebenszusammenhänge der Menschen“ (Wegleitner und Heller 2014: 22). Existenzielle Fragen des Lebens und Sterbens werden nicht erst am Ende des Lebens gestellt. Diese auf Engagement, Solidarität und Empathie in den Sozial- und Lebensräumen vor Ort ausgerichteten Anliegen werden unter den Stichworten „Compassionate Communities“ („Mit-Fühlende Gemeinschaften“) bzw. Sorgende Gemeinschaften realisiert und diskutiert (vgl. Kellehear 2013). Vor allem in Australien, Kanada, Großbritannien und in Indien sind vielfältige Projekte und politische Programme entstanden, die dem Bild mit-fühlender, mit-sorgender Gemeinschaften folgen und die Stärkung einer Kultur der Sorge im Umgang mit Ereignissen in Sterben und Tod, Trauer und Verlust aufgreifen. Das St. Christopher’s Hospiz in London hat Beziehungen mit Schulen und Kunstinitiativen im unmittelbaren Umfeld des Hauses aufgebaut. Gespräche – vor allem mit Schüler/innen und Eltern über die Fragen zu Sterben und Tod, Verlusten und Trauer – und Besuche wurden realisiert (Kellehear 2013: 1072-1073). In Kerala, Indien, wurde ein Palliative Care-Modell entwickelt, in dem Freiwillige in Nachbarschaftsteams schwer kranke, sterbende Menschen begleiten. In Anbindung an das Gesundheitswesen ausgebildet und mit professionellem medizinisch-pflegerischem Backup übernehmen Sie die wesentliche Rolle in der Palliative Care vor Ort. In 20 Jahren wurden Teams mit insgesamt 50.000 Freiwilligen aufgebaut. Die meisten (über 70%) sind jünger als 25 Jahre (vgl. Klie 2015). Das Milford Care Center in Limerick (Irland) hat einen Film mit dem Titel „Compassionate Communities: because death and dying is everyone’s business“ entwickelt.<sup>19</sup>

Die Sozialstation wirkt als Kulturträger in der Region und weist in Richtung einer Kultur der hospizlich-palliativen Sorge. „Der mitmenschliche Umgang, eine freundschaftliche Sorgeskultur entstehen dort, wo Menschen leben, lieben und arbeiten, wo sie gemeinsam alt werden, wo sie miteinander über existentielle Fragen des Lebens und des Sterbens ins Gespräch kommen, wo sie miteinander und umeinander trauern, wo sie mit ihrer Verletzlichkeit und Endlichkeit zurechtkommen müssen, wo sie sich umeinander kümmern und sorgen; in den Familien, in den Freundschaftskreisen, in der Nachbarschaft, in der Schule, am Arbeitsplatz, in den Vereinen, im Quartier und in der Gemeinde“ (Kellehear 2005 zit. nach Wegleitner und Heller 2014: 21). Die Sozialstation ist Promotor vor Ort. Ihr Beitrag lebt von einem Mix aus Wissen und Kultur. Womöglich ist ein wesentlicher Erfolg des Engagements – jenseits von gelungenen Versorgungssettings – auch in den Schritten

---

<sup>18</sup> Vgl. zu „Public Health and Palliative Care International“: <http://www.phpci.info/>.

<sup>19</sup> Vgl. <http://www.compassionatecommunities.ie/>.

auf dem Weg zu einer Kultur der Sorge vor Ort zu finden, in der Alltagssolidarität und Aufmerksamkeit für die Themen Sterben, Tod und Trauer.

## 8.2 Rahmenbedingungen und Voraussetzungen

Die palliative Praxis der Kirchlichen Sozialstation Nördlicher Breisgau kennt spezifische Voraussetzungen. Regional ist das Engagement der Sozialstation elementar auf die ausgeprägten und tragfähigen Netzwerke vor Ort angewiesen. Ohne die Vernetzung und die persönlichen Bekanntschaften vor Ort wäre eine AAPV in dieser Weise nicht realisierbar. Die Region kennzeichnet sich zudem durch ein hohes Engagement- und Innovationspotenzial. Die palliative Praxis schließt an diese Potenziale an. Auch organisational kennt die auf die Bedürfnisse und Lebensthemen sterbender Menschen ausgerichtete Praxis der Sozialstation Voraussetzungen: Neben den fachlichen Qualifizierungsanforderungen entsteht die palliative Praxis vor dem Hintergrund einer hospizlich-palliativen Haltung. Damit die Fachkräfte diese individuell entfalten können, bedarf es einer „organisationalen Haltung“, quasi einer Trägerphilosophie, die den Aspekten Personalentwicklung und Subsidiarität einen wesentlichen Stellenwert beimisst. Die AAPV erfordert weiterhin eine gewisse Betriebsgröße, die die Etablierung eines Teams in Palliative Care überhaupt ermöglicht.

Die palliativ-hospizische Praxis der Kirchlichen Sozialstation Nördlicher Breisgau setzt die Versorgung und Begleitung von Menschen an ihrem Lebensende in Beziehung zu den örtlich gegebenen kulturellen und sozialen Werten und Voraussetzungen: Es sind vielfach ältere Menschen aus Winzerfamilien, die versorgt und begleitet werden. Vor dem Hintergrund des subsidiären Selbstverständnisses kommt der „Aktivierung“ von An- und Zugehörigen eine wesentliche Bedeutung zu. Rixen (Rixen: 303) erinnert daran, dass das Sozialstaatsprinzip die Ermöglichung von Zugehörigkeit als zentrales Ziel verfolgt. Wird die soziale Zugehörigkeit als wesentliche normative Orientierung ernst genommen, so zielt Sozialpolitik auf die real erfahrbare Würdigung eines jeden Menschen ab, nämlich dort, wo die Person ihr Leben gestaltet. Sie erschöpft sich nicht in einer Inanspruchnahme sozialer Infrastruktur, die im Sinne technisch reibungsloser Bedarfsdeckung vorgehalten wird, sondern sie vermittelt zugleich symbolisch-bewusstseinsbildend ein gefühlsmäßiges Vertrauen in den Wert desjenigen, der auf die soziale Infrastruktur angewiesen ist und sie nutzt. „Bloße“ Fachlichkeit würdigt nicht.

Die Gestaltung institutioneller Rahmenbedingungen ist und bleibt eine Staats- und Verwaltungsaufgabe, die auf den Zusammenhang von (sozialer) Infrastruktur und Zugehörigkeit beruht. Das Ziel der Zugehörigkeit verlangt nach in Rechtsformen gebrachte Unterstützungsangeboten, die die Zugehörigkeit aller Menschen – und dazu gehören in selbstverständlicher Weise schwer erkrankte, sterbende Menschen und ihre An- und Zugehörigen – in ihrer jeweiligen örtlichen Situation real werden lassen.



## 8.3 Rechtliche Rahmenbedingungen und Finanzierung

In der palliativen Praxis der Sozialstation übernehmen die Fachkräfte Funktionen und Aufgaben, die in der Logik eines professionellen Handlungsvollzuges in ambulanter Palliative Care unbedingt angezeigt sind, die jedoch in der Logik der HKP-Richtlinie gem. §95 SGB V nicht konsequent gewürdigt werden. Diese Diskrepanzen erwirken vor allem finanzielle Herausforderungen. Es handelt sich im Wesentlichen um folgende Aufgaben bzw. Funktionen:

- Koordinations- und Steuerungsfunktion, bezogen auf den Einzelfall und auf das Netzwerk
- „Backup“-Funktion, vor allem in Form eines spezifischen Bereitschaftsdienstes
- Qualifikation und Begleitung von Angehörigen

Sollen die Bedürfnisse, die Fragen, Nöte und Themen von sterbenden Menschen (auch) in der ambulanten Pflege elementar berücksichtigt werden, so erfordert dies eine Weiterentwicklung des Leistungsrechts und der Praxis der Leistungsgewährung.

- Untergesetzliche Regelungen zur AAPV sollten die typischen Inhalte der AAPV gesondert abbilden.
- Vereinfachte Verordnungs- und Bewilligungsverfahren haben sicherzustellen, dass im Bedarfsfall schnell und unbürokratisch notwendige Leistungen gewährt werden können.
- Integrierte Hilfeplanung ist ein Schlüsselfaktor für abgestimmte Hilfen. Die im HPG vorgesehene Verankerung des Case Managements könnte sie verbindlich im Leistungsgeschehen verankern.
- Die Schnittstellen von AAPV und SAPV sollten durchlässiger und Kooperationen ermöglicht werden.
- Ein Beschwerde-Telefon bei nicht-rechtzeitiger Bewilligung würde Elemente des Patientenschutzes auch für die AAPV eröffnen.

Ob in Analogie zu den SAPV-Netzwerken und -Verträgen, die in § 37b SGB XI vorgesehen und normiert sind, entsprechende Verträge auch für den AAPV Bereich ermöglicht werden, wird diskutiert. Eine gesetzliche Grundlage findet sich nicht. Das Hospiz- und Palliativgesetz geht einen anderen Weg. Gegen AAPV-Verträge spricht die Exklusivität, die auch schon bei den SAPV-Verträgen insofern ein Problem darstellt, als nicht alle Pflegedienste und Ärzte sich an der Palliativversorgung beteiligen können. Für sie sprechen eine formalisierte Form der Kooperation und die Sicherstellung von fachlichen Qualitätsanforderungen. Auf Letztere kann und darf nicht verzichtet werden. Die oben skizzierten Optionen der Weiterentwicklung des Leistungsrechtes und der Gewährungspraxis sollten unseres Erachtens ausgeschöpft werden, bevor über neue Vertragskonzepte und ihre Normierung nachgedacht wird.

## 8.4 Perspektiven

Die Allgemeine Ambulante Palliativversorgung, das „normale Sterben“ jenseits von komplexen Behandlungsformen und institutionellen Settings, wurde bislang sowohl in der pflegerischen Praxis als auch in Fachdiskursen sowie gesetzgeberischen Maßnahmen weitestgehend vernachlässigt. Die Aufmerksamkeit galt vor allem in medizinischer Hinsicht aufwändigen und herausfordernden Situationen und Versorgungskontexten, wie bspw. der SAPV, sowie der Entwicklung und Finanzierung spezifischer Einrichtungen, wie etwa stationärer Hospize. Es ist geboten, ein Mehr an Aufmerksamkeit auf die Angebote im Bereich der Allgemeinen Versorgungsangebote zu richten.

Die AAPV ist mehr als die SAPV eine Form der Unterstützung, die an die lebensweltlichen Handlungsstrategien der betreffenden Menschen anschließt und diese gezielt stützt. In der palliativen Praxis werden „alte“ Traditionen bspw. der Gemeindeschwestern oder auch der Sterbeamtinnen übernommen. Das macht die Qualität und die Besonderheit dieser palliativ-hospizischen Form der Versorgung und Begleitung aus. Es bewährt sich eine trägerspezifische Philosophie, die an „alte Traditionen“ der Wohlfahrtspflege respektive von Sozialstationen anschließt, in denen der Verantwortungsübernahme für das Gemeinwesen und eine hohe intrinsische Motivation von Pflegefachkräften eine wesentliche Bedeutung zukommt. Über klassische Systeme der Qualitätssicherung ist diese Form der palliativen Praxis kaum herstellbar. Es gilt, diese Praxis weiter „in den Ort zu tragen“, sie im Sinne einer „Compassionate Community“ einzubinden in eine kommunale Entwicklung, die sich kulturell und auf die Netzwerke bezogen die Anliegen von Sterben und Tod, Trauer und Verlusten zum Thema macht. Hier ist an „neue Allianzen“ und Gespräche in den Nachbarschaften und in den Vereinen zu denken.

Paradigmatisch schließt die im vorliegenden Projekt rekonstruierte palliative Praxis der Sozialstation unmittelbar an die o.g. Traditionen an. Sie bewährt sich am Lokalbezug. Dabei werden Hilfen und Leistungen angeboten, die sich nicht nur auf die leistungsrechtlich festgeschriebenen Leistungen beschränken: Das Handeln folgt neben den leistungsrechtlichen Paradigmen auch anthropologischen Erfordernissen. Das wirkt sich nicht nur in hohem Maße auf die Zufriedenheit und die Zugehörigkeit der betreffenden Personen aus: Die palliative Praxis mit ihrer Nähe zur Lebenswelt und zur Ortskultur bedeutet bzw. reflektiert für die Sozialstation selbst einen Teil ihrer Identität und ihres Selbstverständnisses. Wie kann sich Diakonie respektive Caritas in ihrer „eigenen“ Ausrichtung zeigen? Für Wohlfahrtsverbände kann es interessant sein, das Thema Palliative Care auch verbandlich-strategisch aufzugreifen und dabei nicht nur einer Unternehmenslogik zu folgen. Die Begleitung und Versorgung sterbender Menschen respektive Palliative Care in einer Form, die sich an Ortskultur und Lebenswelten ausrichtet, ist ein Thema sowohl der Kommunen als auch der Wohlfahrtsverbände.

Die Projekterfahrungen legen des Weiteren Forschungsdesiderate offen. Diese kennen drei Schwerpunkte: die Finanzierung von medizinisch-pflegerischen Leistungen, die detaillierte Analyse von Fallgeschehen sowie die Rolle der ambulanten Pflege in Palliative Care.

Welche Leistungen der Kranken- und Pflegekassen werden in der letzten Lebensphase bezogen? In welcher Weise und in welcher Höhe? Wodurch kennzeichnen sich die Versorgungspfade? Es bedarf, Daten der Pflege- und Krankenkassen zu den Leistungen in den Bereichen SGB V und SGB XI systematisch zu analysieren, um Wissensbestände zur Verbesserung der Versorgungslage zu generieren. Weiterhin erscheinen Mikroanalysen im Bereich AAPV zielführend und gewinnbringend, um fallbezogen ein vertieftes Verständnis über das Fallgeschehen zu generieren. Wer ist in welcher Weise beteiligt und wer beteiligt wen? Was bewirkt das Tätigwerden der einzelnen Akteure? Für den Bereich der Allgemeinen Ambulanten Palliativversorgung sind Analysen zum Versorgungsgeschehen angezeigt. Anhand der Projektergebnisse stellt sich zudem die Frage, wie die Organisationen der ambulanten Pflege generell das Thema Palliative Care aufgreifen. Wie organisieren sich die Pflegedienste und Sozialstation personell? In welchen Netzwerken agieren sie zur AAPV? Welche Beispiele guter Praxis lassen sich erkennen und: Wo liegen Hindernisse? Eine Befragung von Sozialstationen und Pflegediensten erscheint zielführend, um die Rolle der ambulanten Pflege in AAPV zu beleuchten, Hindernisse und Chancen sichtbar zu machen und realistische Perspektiven zur Stärkung der ambulanten Pflege in Palliative Care zu entwickeln.

Die Finalisierung des Berichtes findet sich zeitlich in einer Phase der elementaren Neuregelung rechtlicher Rahmenbedingungen in der (ambulanten) Hospiz- und Palliativversorgung wieder. Am 5. November 2015 hat der Bundestag das Gesetz zur Verbesserung der Hospiz- und Palliativversorgung in Deutschland (HPG) beschlossen. Es ist angezeigt, die vorliegenden Projekterkenntnisse für die zukünftige Umsetzung des HPG fruchtbar zu machen. Insofern scheint ein weiterführender Projektzusammenhang gefragt, der den Leistungskanon der Häuslichen Krankenpflege einer Revision unterzieht, v.a. mit Blick auf die Steuerung des Pflegeprozesses als Leistung, und eine Flexibilisierung und Budgetierung von SGB XI-Leistungen thematisiert. Weiterhin gilt es, Leistungsdilationen aufzugreifen und der Frage nachzugehen, wodurch eine zeitlich angemessene Leistungsgewährung in der AAPV prozedural sichergestellt werden kann. Die AAPV ist auf tragfähige Netzwerke wesentlich angewiesen. Wie kann ein unmittelbarer Rückgriff auf die Netzwerkstrukturen – auch mit Berücksichtigung durch das Sozialleistungsrecht – gewährleistet werden? In diesem Anliegen und in der kommunalen Weiterentwicklung auf dem Weg zu einer Kultur der Sorge auch und vor allem für sterbende Menschen liegen Herausforderungen und Potenziale, die auf eine weiterführende Bearbeitung und Reflexion drängen.

## 9 Literaturverzeichnis

Ahrens, Dieter; Güntert, Bernhard (2003): Ergebnisse der ökonomischen Teilerhebung. In: Ewers, Michael; Schaeffer, Doris (Hg.): Palliativ-pflegerisch tätige Hausbetreuungsdienste in NRW. Ergebnisse der Begleitforschung (Veröffentlichungsreihe des Instituts für Pflegewissenschaft an der Universität Bielefeld, P03-121). Bielefeld, S. 117-149

Borasio, Gian Domenico (2014): Selbstbestimmt Sterben. Was es bedeutet. Was uns daran hindert. Wie wir es erreichen können. München: Beck.

Büscher, Andreas; Klie, Thomas (2012): Qualität und Qualitätssicherung in der häuslichen Pflege. In: Archiv für Wissenschaft und Praxis der sozialen Arbeit 43 (3), S. 70–80.

Dammann, Rüdiger; Gronemeyer, Reimer (2009): Ist Altern eine Krankheit? Wie wir die gesellschaftlichen Herausforderungen der Demenz bewältigen. Frankfurt: Campus Verlag.

Dörner, Klaus (2003): Die Gesundheitsfalle. Woran unsere Medizin krankt. Zwölf Thesen zu ihrer Heilung. 1. Aufl. München: Econ.

Dörner, Klaus (2007): Leben und sterben, wo ich hingehöre. Dritter Sozialraum und neues Hilfesystem. Neumünster: Paranus-Verl. der Brücke Neumünster gGmbH (Edition Jakob van Hoddis).

George, Wolfgang (2015): Gießener Studien über Sterbeorte in Deutschland. In: Pro Alter (Juli/August 2015), S. 54–56.

Han, Byung-Chul (2009): Duft der Zeit. Ein philosophischer Essay zur Kunst des Verweilens. Bielefeld: transcript.

Heller, Andreas; Pleschberger, Sabine; Fink, Michaela; Gronemeyer, Reimer (2012): Die Geschichte der Hospizbewegung in Deutschland. Ludwigsburg: Der Hospiz-Verlag.

Hentze, Joachim; Graf, Andrea; Kammel, Andreas (1994): Personalwirtschaftslehre. Grundlagen, Personalbedarfsermittlung, -beschaffung, -entwicklung und -einsatz. 6. Aufl. Bern; Stuttgart; Wien: Haupt (Personalwirtschaftslehre / Joachim Hentze unter Mitarbeit von Joachim Metzner)

Kellehear, Allan (2013): Compassionate communities: end-of-life care as everyone's responsibility. Review. In: QJM 106 (12), S. 1071–1075.

Klie, Thomas (2015): Palliative Care in Kerala. das Neighborhood Network. Ein Beispiel für Caring Community. In: die Hospiz Zeitschrift 17 (1), S. 36–39.

Rixen, Stephan: Gestaltung des demographischen Wandels als Verwaltungsaufgabe. In: Veröffentlichungen der Vereinigung der Deutschen Staatsrechtslehrer, Bd. 74, S. 294–350.

Ewers, Michael; Badura, Benjamin (2003): Die Nutzer palliativ-pflegerisch tätiger HBDs. In: Ewers, Michael; Schaeffer, Doris (Hg.): Palliativ-pflegerisch tätige Hausbetreuungsdienste in NRW. Ergebnisse der Begleitforschung (Veröffentlichungsreihe des Instituts für Pflegewissenschaft an der Universität Bielefeld, P03-121). Bielefeld, S. 15-54

Schmidt, Christoph (2012): Der Hausarzt im Spannungsfeld von Betroffenenorientierung und Unternehmertum in der ambulanten Palliative Care. In: Klaus Wegleitner, Katharina Heimerl und Andreas Heller (Hg.): Zu Hause sterben - der Tod hält sich nicht an Dienstpläne. Ludwigsburg: Der Hospiz-Verlag, S. 252–263.

Stegner, Achim (2000): Ansätze und Perspektiven einer anspruchsrgruppenorientierten Hochschulgestaltung. Autonomie und Rechenschaft – Führungsinformation – leistungsorientierte Budgetierung und persönliche Anreizgestaltung. Aachen: Shaker

Strunk, Andreas (2012): Einführung. In: Andreas Strunk (Hg.): Leitbildentwicklung und systemisches Controlling. 1. Aufl. Baden-Baden: Nomos (Edition Sozialwirtschaft, 35), S. 7–11.

Student, Johann-Christoph (2008): Hospiz. In: Johann-Christoph Student (Hg.): Sterben, Tod und Trauer. Handbuch für Begleitende. 3. Aufl. Freiburg: Herder, S. 90–98.

Wegleitner, Klaus; Heimerl, Katharina (2012): "Gut versorgt bis zuletzt". Palliative Care in der ambulanten Pflege verankern. In: Klaus Wegleitner, Katharina Heimerl und Andreas Heller (Hg.): Zu Hause sterben - der Tod hält sich nicht an Dienstpläne. Ludwigsburg: Der Hospiz-Verlag, S. 367–378.

Wegleitner, Klaus; Heller, Andreas (2014): Öffentliche Sorge: Gesundheitsförderung in Palliative Care. Warum Sterben und Trauer in den Raum der Öffentlichen Sorge gehören. In: Klaus Wegleitner, Dirk Blümke, Andreas Heller und Patrick Hofmacher (Hg.): Tod - Kein Thema für Kinder? Zulassen - Erfahren - Teilen. Verlust und Trauer im Leben von Kindern und Jugendlichen. Anregungen für die Praxis. Ludwigsburg: Hospiz-Verlag, S. 14–28.

World Health Organization (2002): National cancer control programmes: policies and managerial guidelines. Genf.

Wehrauch, Birgit (2012): Zu Hause sterben in Deutschland ermöglichen -. Ausgaben und Herausforderungen der Gesundheitspolitik. In: Klaus Wegleitner, Katharina Heimerl und Andreas Heller (Hg.): Zu Hause sterben - der Tod hält sich nicht an Dienstpläne. Ludwigsburg: Der Hospiz-Verlag, S. 305–321.

# 10 Anlagen

Telefonisches Interview 7. Juli 2015: Prof. Dr. Thomas Klie mit Frau Britta March (AOK Baden-Württemberg, Referat Pflegeversicherung und Häusliche Pflege) und Herrn Ralph Schlegel (AOK Südlicher Oberrhein, CompetenceCenter Pflege und Häusliche Pflege)

*Kurzzusammenfassung (Stand 04.08.2015)*

## **1. Palliativversorgung als Themenbereich der AOK**

Grundsätzlich betonen Frau March und Herr Schlegel die hohe Bedeutsamkeit des Themas Palliativversorgung innerhalb ihres Aufgaben- und Leistungsspektrums. „Wir wollen sowohl die bestmögliche Versorgung als auch die Erweiterung der Struktur“ betont Frau March. Für die Weiterentwicklungen in diesem Bereich problematisiert Frau March, dass die Allgemeine Ambulante Palliativversorgung – im Unterschied zur SAPV – noch nicht definiert und profiliert sei. Es würden dadurch Abgrenzungsprobleme zur Häuslichen Krankenpflege, vor allem im Bereich Behandlungspflege, auftreten. Die Interviewte ist skeptisch, die AAPV als zusätzlichen „eigenen“ Leistungstatbestand (wie bspw. die SAPV) weiter zu denken. Ziel sei, „keine Doppelstruktur“ zwischen HKP und SAPV zu schaffen.

Spezifische Merkmale der AAPV sind den Interviewten zufolge vor allem die Netzwerkstrukturen, in denen die AAPV sich entfalte und tragfähig werde, sowie die Haltung der dort handelnden Akteure. Sie geben zu bedenken, dass die systematische und in Netzwerke eingebundene Arbeit in der AAPV perspektivisch ein Mehr an Strukturen und Ressourcen, (auch) von Seiten der Krankenkassen, erfordern könnte. So lange ein Mehr an Ressourceneinsatz ein Mehr an bedarfsorientierter Versorgung bedeutet, sei dagegen prinzipiell nichts einzuwenden. Unglücklich sei aber, wenn Ressourcen beansprucht werden, die durch unzureichende Definitionen und Abgrenzungen das Falsche „tun“ oder Potenziale verschwendet werden, weil Dinge doppelt getan werden. Es gelte, Unnötiges zu vermeiden.

An der „Good Practise“ der Kirchlichen Sozialstation Nördlicher Breisgau zeigten sie großes Interesse.

## **2. Einschätzung zur aktuellen Situation im Bereich AAPV**

Frau March und Herr Schlegel bewerten die gegebene Versorgungslage sterbender Menschen zunächst einmal als gut. Die Einschätzung leiten sie aus der ausgeprägten Nutzung der SAPV, von fehlenden Beschwerden im Beschwerdemanagement der Krankenkassen her sowie aus Fachgesprächen mit den Akteuren und Vertretern der Palliativversorgung. Zugleich sei von Seiten einiger Pflegedienste bekannt, dass die palliative Versorgung innerhalb der aktuellen Handlungsspielräume nicht kostendeckend erbracht werden könne. Frau March räumt ein, dass durchaus regionale Unterschiede in der Versorgungsqualität bestünden. Die Netzwerkarbeit und die Kommunikation zwischen den Akteuren seien prinzipiell ausbaufähig und grundsätzlich bestehe immer ein Potenzial

dafür, noch besser zu werden. Das sei die Aufgabe aller Beteiligten und aller Verantwortlichen..

### **3. Care Management und Case Management: Engagement der AOK**

In Bezug auf die Kommunikationslinien vor Ort berichtet Herr Schlegel von regelmäßigen Gesprächen mit Pflegediensten. Des Weiteren sei die SAPV eine wesentliche Kommunikationsstruktur, die in die Regionen hinein bei Kooperationsanliegen genutzt würde. Bezogen auf die durch die Pflegeberatung nach §7a SGB XI erwirkten Handlungsspielräume, die mittels der Case Management Aufgaben auch Care Management Aufträge erlauben respektive erfordern können, betont Frau March prinzipiell die hohe Bedeutsamkeit von Beratung. Diese sei in Modellprojekten weiter zu erproben – auch in Verbindung von Pflegeberatung gem. §7a SGB XI, §37, Abs. 3 SGB XI u.a. Die Freiburger Region biete sich hierfür in besonderer Weise an. Aber - gerade auch mit der Perspektive PSG II vor Augen - würden Projekte zu der gesamten Beratungsstruktur zu nehmen. Beratung werde an Bedeutung noch wesentlich zunehmen, was sehr begrüßt wird. Aber auch da werde es die große Herausforderung sein, sauber zu definieren, was was ist und wer was macht, um das Angebot möglichst vielfältig sinnvoll gestalten zu können.

### **4. Gesetzgeberischer Handlungsbedarf zur AAPV**

Frau March betont, dass Zusammenwirken und Inhalte der AAPV systematisch geregelt werden müssen. Sie zeigt sich jedoch skeptisch was die Schaffung eines „neuen“ Leistungstatbestandes für die AAPV angeht. Grundsätzlich bestünden bereits Leistungen wie etwa die Behandlungspflege u.a., die Bestandteile der AAPV bilden, und die es zu berücksichtigen und einzubeziehen gelte. Perspektiven sieht sie eher bei untergesetzlichen Regelungen, darin, „eine Allianz zu bilden, die verlässliche Verabredungen trifft“.

### **5. Bezug AAPV und SAPV**

SAPV und AAPV stärker aufeinander zu beziehen, das sollte nach Ansicht der Interviewten zunächst einmal durch die Nutzung der SAPV-Netzwerke durch die Allgemeine Ambulante Palliativversorgung erfolgen. Sie anerkennen, dass das systematische Beziehen von SAPV und AAPV aufeinander wesentliche Probleme kennt, u.a. aufgrund konträrer allgemeiner „Spielregeln“, Qualitätssicherungs- und Entgeldsysteme. Hier bestehe Handlungsbedarf, der durch Aushandlungsprozesse zwischen den wesentlichen Akteuren gewinnbringend aufgenommen werden sollte. Darüber hinaus böte sich der Innovationsfonds an, um diese Schnittstellenproblematiken zu bearbeiten. Frau March zeigt hierfür wesentliche Veränderungs- und Engagementbereitschaft.

### **6. Selektivverträge der AOK in der ambulanten Palliativversorgung**

Selektivverträge im Bereich der ambulanten Palliativversorgung waren noch nicht auf der Agenda der AOK. Prinzipiell zeigt sich Frau March offen für die Aushandlung von Selektivverträgen, auch im Kontext integrierter Versorgungsmodelle. Wenn es Sinn ergibt, andere, neue Konstellationen und weitere vertragliche Optionen zu nutzen, um die

Versorgung auch im Bereich von Palliative Care weiter zu entwickeln und zu stärken, solle man immer darüber reden.

### **7. Versorgung lebensverkürzend erkrankter Kinder**

Das Thema Palliativversorgung bei Kindern und Jugendlichen wurde von der AOK bereits aktiv aufgenommen und mit gestaltet: Die AOK ist bspw. aktiv in die Entwicklung des stationären Kinderhospizes in Stuttgart eingebunden. Derzeit werde die intensivmedizinische und -pflegerische Versorgung von Kindern und Jugendlichen zuhause als Anliegen bearbeitet und voran gebracht.

### **8. Kostensteuerung in der Häuslichen Krankenpflege**

Die Gesprächspartner sind sich einig, dass in der HKP jede Situation des Versicherten einzeln betrachtet werde. Selbstverständlich spielten die Kosten eine Rolle. Grundsätzlich lege die AOK aber größten Wert darauf, dass die Versicherten bedarfsorientiert und bestmöglich versorgt werden - auch mit den HKP-Leistungen. Dass die demografische Entwicklung eine Ausweitung der Leistungsmengen bedeute und damit auch eine generelle Kostensteigerung verbunden sein werde, ist bekannt. In der aktuellen Praxis würde, so Herr Schlegel, die Zusammenarbeit mit MDK und Ärzten zu adäquaten Lösungen jenseits von fragwürdigen „Kostensteuerungszielen“ führen. Programmatisch betont Frau March: „Diesen sensiblen Bereich der palliativen Versorgung und der Hospizkultur, den unterstützen wir. Hier darf die Kostensteuerung nicht an erster Stelle stehen“. Begutachtungsverfahren, die leistungsverzögernd bzw. in Konsequenz zu einer klinischen Einweisung führen, seien inakzeptabel und Begutachtungen im Rahmen hochwertiger Palliativversorgung, in der es um die würdige Gestaltung des Lebensendes geht, insgesamt höchst bedenklich. Hier sei dringend Handlungsbedarf angezeigt.

### **9. Perspektive Modellprojekte**

Frau March zeigt großes Interesse an Modellprojekten und Kooperationszusammenhängen, die sich auch auf die Allgemeine Ambulante Palliativversorgung beziehen. Modellprojekte sollten aber auf jeden Fall und unbedingt die gesamte Hospizkultur und Palliativversorgung im Blick haben - nur so würde die Versorgung insgesamt verbessert. Frau March geht davon aus, dass das neue Gesetz zur Folge haben wird, dass die Grenzen fließender werden und allen Akteuren neue Möglichkeiten der zukunftsfähigen Gestaltung eröffnen. Das gelte es gemeinsam zu nutzen.

*Freiburg, den 04.08.2015 / Prof. Dr. Thomas Klie*