

Weiterentwicklung von Netzwerkstrukturen in der palliativen Versorgung unter besonderer Berücksichtigung von Transparenz, Qualitätsentwicklung und institutioneller Koordination (Care Management) am Beispiel des Palliativen Netzwerkes für die Region Aachen e.V.

Vorgelegt von Veronika Schönhofer- Nellessen

Servicestelle Hospizarbeit für Stadt und Kreis Aachen

Gliederung

- 1. Transparenz und Qualitätsentwicklung eines Netzwerkprozesses in der palliativen Versorgung am Beispiel der Region Aachen**

- 2. Rückblick auf ein seit 15 Jahren wachsendes Netzwerk mit dem Focus Transparenz und Qualitätsentwicklung**
 - 2.1. Aachener Hospizgespräche**
 - 2.1.1. Überblick über die Aachener Hospizgespräche 2009**
 - 2.2. Servicestelle Hospizarbeit – institutionelle Koordination und Vernetzung (Care Management) als Motor für Transparenz und - Qualitätsentwicklung in Netzwerkprozessen**
 - 2.3. Fachtagung: Gesetztes Ziel: Institutionalisierung eines Aachener Netzwerkes der palliativen Versorgung in der Region Aachen (2007)**
 - 2.4. Qualität und Transparenz in der Konzeptentwicklung einer festeren Netzwerkstruktur**

- 3. Auszüge aus der Satzung des Palliativen Netzwerkes Aachen**

- 4. Qualitätssiegel durch Mitgliedschaft im Netzwerk**
 - 4.1. Qualitätsentwicklung am Beispiel des Schulungskonzeptes „Integration von Hospizkultur in die stationären Einrichtungen der Altenhilfe**

- 5. Abschluss der Konzeptphase einer Netzwerkstruktur und Startschuss für die Implementierungs- und Projektphase**
 - 5.1. Vereinsgründung und Auftaktveranstaltung**

- 6. Fachtagung Vernetzung in der palliativen Versorgung schwersterkrankter Kinder in der Region Aachen 27./28.02.2009**

- 7. Fazit und Ausblick –
Erste Projekte eines übergreifenden Netzwerkes**

1. **Transparenz- und Qualitätsentwicklung eines Netzwerkprozesses in der palliativen Versorgung am Beispiel der Region Aachen**

Transparenz und Qualität in der palliativen und hospizlichen Versorgung werden vom gesamten Netzwerkprozess in einer Region geprägt. Welche Prioritäten stehen im Mittelpunkt für die NetzwerkteilnehmerInnen der palliativen und hospizlichen Versorgung? Welche Schwerpunkte werden festgelegt? Bilanzierend aus der Aachener Netzwerkgeschichte sind folgende Faktoren zum Thema Transparenz und Qualität grundlegend festzuhalten:

- Transparenz wird durch regelmäßige interdisziplinäre Foren, Fortbildungen oder auch Informationsveranstaltungen gefördert.
- Es ist hilfreich alle wichtigen Vertreter der Versorgung und der Geldgeber (Krankenkassen, Kommunen) in einen beginnenden Netzwerkprozess mit einzubinden - möglichst niemanden dabei vergessen.
- Ein offener, demokratischer Prozess fördert die öffentliche Akzeptanz.
- Ein Netzwerk kann Qualitätsstandards als Teilnahmevoraussetzung fordern. Es fungiert wie ein Qualitätssiegel, das mit der Aufnahme ausgesprochen wird.
- Qualitätszirkel, Fortbildung, Beratung und Kooperationen sollten vom Netzwerk angeboten und ermöglicht werden.
- Eine neutrale Koordinationsstelle kann sich als vertrauensbildende Basis und Anlaufstelle zur Vermittlung zwischen verschiedenen Interessensgruppen bewähren. Dies fördert die Transparenz. Die Koordinationsstelle kann im Auftrag des Netzwerkes gleichzeitig die Nachhaltigkeit von Qualitätsstandards absichern.

2. **Rückblick auf ein seit 15 Jahren wachsendes Netzwerk mit dem Focus Transparenz-und Qualitätsentwicklung**

2.1. **Aachener Hospizgespräche (Fotos siehe ppt im Anhang)**

Vor 15 Jahren treffen sich zum ersten Mal 23 verschiedene Adressaten zum ersten sogenannten **Aachener Hospizgespräch**. Interessierte Institutionen, Dienste und fachkundige Bürger werden eingeladen, um sich zum Thema Sterbebegleitung zu vernetzen, fortzubilden und auszutauschen. Dies entwickelt sich zu einem Erfolgskonzept unabhängig von gesetzlichen Vorgaben. Kontakte werden über Jahre geknüpft, kleinere und größere Netzwerke entwickeln sich auf organische Weise aus der praktischen Arbeit heraus.

Mittlerweile werden über 320 verschiedene Institutionen und Dienste aus der Region zu 6 Veranstaltungen pro Jahr eingeladen. Sowohl zum Thema Transparenz als auch Qualitätsentwicklung in der hospizlichen und palliativen Versorgung wird hiermit eine tragfähige und stabile Basis geschaffen. Auf diesem Fundament kann nach der neuen Gesundheitsreform 2007 auf gut vorbereitetem Boden ein Prozess der Netzwerkweiterentwicklung mit festeren Strukturen aufgebaut werden.

Seit 2006 findet einmal im Jahr im Rahmen der Veranstaltungsreihe **Aachener Hospizgespräch** ein **bundesweiter Kongress** statt, der sehr nah an den aktuellen gesundheitspolitischen Themen der palliativen und hospizlichen Versorgung in Deutschland ausgerichtet ist. Der Zuspruch ist mit 400 Teilnehmern sehr groß.

Themen wie „Palliative Care und Hospizarbeit 2010“ (2007) u.a. mit Prof. Jörg-Dietrich Hoppe (Bundesärztekammer), Dr. Rainer Hess (G-BA) und Brigitte Zypries (Bundesjustizministerium) oder „Die Realität der Vernetzung in der hospizlichen und palliativen Versorgung“ (2008) u.a. mit Ulla Schmidt (Bundesgesundheitsministerium), Dr. Birgit Weihrach (DHPV), Prof. Raymond Voltz (DGP) geben Gelegenheit, die eigene Entwicklung zu überprüfen, mit anderen Netzwerken in den Austausch zu treten, aber auch eigene Impulse weiterzugeben. Sowohl Themen der Transparenz als auch der Qualität werden in Workshops bearbeitet und wirken sich auf die Praxis der Netzwerke aus.

Vertreter aus folgenden Institutionen und Diensten nehmen regelmäßig an den Aachener Hospizgesprächen teil und haben die Weiterentwicklung des Netzwerkes mitgestaltet:



2.1.1. Überblick über die Aachener Hospizgespräche 2009

73 . Aachener Hospizgespräch

Thema: Sterben, Tod und Trauer zwischen den Kulturen – ein Abschied unter erschwerten Bedingungen von Migranten in unserer Region und in Deutschland

• **Termin/ Ort:**

25.03.2009 von 17.30-21.00 in der Katholischen Hochschule,
Robert-Schumannstrasse 25, 52066 Aachen

• **Referenten:**

Armin Laschet, Landesminister NRW für Integration
Dr. Zoheir Halabi, Radioonkologe und Palliativmediziner, Düren
und stellv. Vorsitzender des islam. Zentrums Aachen
Prof. Dr. Liane Schirra-Weirich, Katholische Hochschule Aachen,
Johannes Wüller, Home Care Aachen e.V. u.a.

74. Aachener Hospizgespräch:

- **Thema:** Lebensträume-Lebensräume - Wo finden sich institutionelle Leitbilder im konkreten Arbeitsalltag wieder? Wo möchten wir mit unserer Einrichtung in Zukunft hin?

- **Termin/Ort:** 22.04.2009 von 14.00-17.00 im Alexianerkrankenhaus,
Alexianergraben 33, 52062 Aachen

- **Referenten:**

Dr. Andreas Theilig, Alexianerkrankenhaus
Eckhard Weimer, Beratungsstelle des Gerontopsychiatrische Zentrums
(GPZ) u.a.

75. Aachener Hospizgespräch:

- **Thema:** Sexualität und Zärtlichkeit - ein Thema in der Begleitung
- **Termin/Ort:** 03.06.2009 von 14.00-17.00 im Bildungswerk Aachen,
52066 Aachen
- **Referentin:** Martina Kern, Zentrum für Palliativmedizin, Bonn

76. Aachener Hospizgespräch:

- **Thema:** Christliche Seelsorge in der Sterbebegleitung
- **Termin/ Ort:** 26./27.09.2009 von 09.00-17.00, Bischöfliche Akademie,
St. Leonhardstrasse 18, 52064 Aachen
- **Referenten:**
Georg Souvignier; Bischöfliche Akademie,
Bernhard Verhoben, Regionaler Caritasverband Aachen u.a.

77. Aachener Hospizgespräch:

- **Thema:** Europäische und deutsche Hospizarbeit und Palliative Care im Vergleich (Bundesweiter Kongress)
- **Termin/Ort:** 21.11.2009 von 08.30-17.00 im Bildungszentrum der Firma
Grünenthal, Zieglerstrasse 1, 52078 Aachen
- **Referenten:**
Prof. Dr. Lukas Radbruch, Präsident der Europäischen Gesellschaft für
Palliativmedizin; Dr. Birgit Weihrauch, Vorsitzende des Deutschen Hospiz- und

PalliativVerband, Prof. Raymond Voltz, stellv. Vorsitzender der Deutschen Gesellschaft für Palliativmedizin u.a.

78. Aachener Hospizgespräch:

- **Thema:** Sterbe- und Trauerbegleitung in Einrichtungen der Behindertenhilfe
- **Termin:** Dez. 2009
- **Ort:** Lourdesheim Aachen

2.2. Servicestelle Hospizarbeit – institutionelle Koordination und Vernetzung (Care Management) als Motor für Transparenz und Qualitätsentwicklung in Netzwerkprozessen

2001 wird auf die Initiative der Mitglieder des Aachener Hospizgespräches hin eine **Koordinationsstelle** eingerichtet, die verantwortlich ist für die Aachener Hospizgespräche, Fortbildungen für ehrenamtliche und professionelle Mitarbeiter, Öffentlichkeitsarbeit und das Hospiztelefon für Stadt und Kreis Aachen. Die **Servicestelle Hospizarbeit** wird an einen neutralen Träger (Bildungswerk Aachen - ein Weiterbildungsinstitut) angebunden. Bewusst wird ein konfessions- und verbandlich-ungebundener Träger gesucht. So genießt diese Stelle auf Grund seiner Neutralität das Vertrauen der Netzwerkteilnehmer bzw. der Leistungserbringer. Dies ist ein weitsichtiger und grundlegender Schritt zum Thema Transparenz in einer Stadt- und Kreisübergreifenden Netzwerkentwicklung. Bis heute lebt die Servicestelle Hospiz von Spenden und freiwilligen Zuschüssen der Kommunen.

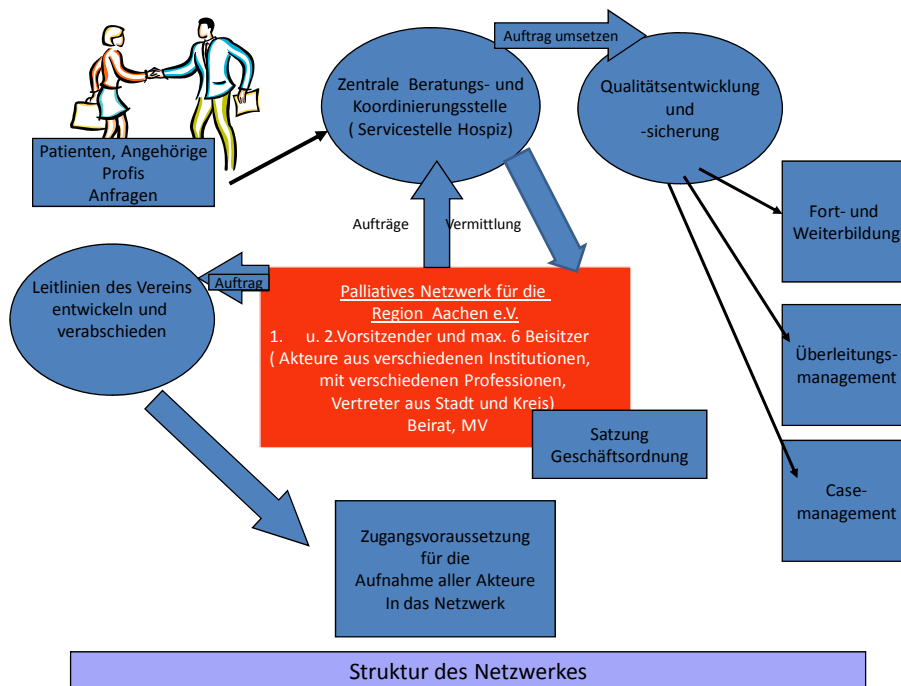
2.3. Fachtagung: Gesetztes Ziel: Institutionalisierung eines Aachener Netzwerkes der palliativen Versorgung in der Region Aachen (2007)

Die Initialzündung zur **Netzwerkgründung** in Aachen bildet letztendlich eine **Fachtagung** im Dezember 2007. Mit knapp 100 Vertretern der verschiedenen Disziplinen wird in vier verschiedenen Workshops zu den Themen Kommunikation unter den Akteuren zwischen Konkurrenz und Kooperation, Case Management in der hospizlich-palliativen Versorgung, Qualitätssicherung und gemeinsame Dokumentation gearbeitet. Im Rahmen eines basisdemokratischen Meinungsbildungsprozesses einigen sich die Teilnehmer darauf, die Servicestelle mit der Bildung einer Steuerungsgruppe treuhänderisch zu beauftragen, die die weitere Strukturgebung des Netzwerkes vorbereiten und moderieren soll. Ziel ist es, ein Modell der flächendeckenden ambulanten und stationären Versorgung für die Region zu erarbeiten.

2.4. Qualität und Transparenz in der Konzeptentwicklung einer festeren Netzwerkstruktur

Im ersten Halbjahr 2008 gibt sich das Netzwerk eine **Struktur** und vereinbart im Rahmen einer **Charta** die Grundlagen und Spielregeln für die Zusammenarbeit aller Beteiligten. Dieser Prozess wird jeweils vorbereitet von einer gewählten interdisziplinären Arbeitsgruppe von 8 Vertretern aus den verschiedenen Bereichen.

Bestätigt und weiterentwickelt werden die Vorschläge von einer Steuerungsgruppe bestehend aus 30 Vertretern, die insgesamt ein breites Spektrum der palliativen Versorgung in der Region abdecken. So wird eine permanente Transparenz von vorneherein als zentrale Priorität in die beginnenden festeren Strukturen mit eingeplant und in eine lebendige Praxis umgesetzt. Alle Teilnehmer des Prozesses haben Mitwirkungs- und Gestaltungsmöglichkeit.



Nach einem längeren Beratungsprozess - auch mit juristischem Beistand - fällt die Entscheidung einen **Verein zu gründen** mit oben aufgeführter Struktur (vgl. Strukturbild). Eine gemeinsam erarbeitete Satzung bildet die Grundlage der zukünftigen Zusammenarbeit, setzt die inhaltlichen Ziele fest und gibt dem bisher offenen Netzwerk eine klare rechtliche Struktur.

3. Auszüge aus der Satzung des Palliativen Netzwerkes Aachen

Präambel

Palliativversorgung steht für eine kooperative Betreuung durch Institutionen der Hospizarbeit, Palliativmedizin und Pflege. Sie ist die aktive, ganzheitliche Behandlung von Patienten mit einer progredienten, weit fortgeschrittenen Erkrankung und einer begrenzten Lebenserwartung zu der Zeit, in der die Erkrankung nicht mehr auf eine kurative Behandlung anspricht und die Beherrschung von Schmerzen, anderen Krankheitsbeschwerden, psychologischen, sozialen und spirituellen Problemen höchste Priorität besitzt.

Die Palliativversorgung bejaht das Leben und sieht das Sterben als einen normalen Prozess an. Sie will den Tod weder beschleunigen noch hinauszögern. Die Palliativversorgung stellt die Linderung von Schmerzen und anderen Beschwerden in den Vordergrund, integriert die psychischen und spirituellen Bedürfnisse und bietet ein System der Unterstützung an, damit das Leben der Patienten bis zum Tod so aktiv wie möglich sein kann. Die Palliativversorgung bietet der Familie während der Erkrankung des Patienten und in der Trauerphase Unterstützung an. Die Palliativversorgung lehnt die aktive Sterbehilfe ab.

§ 1 Verein

Der Verein führt den Namen: „*Palliatives Netzwerk für die Region Aachen e.V.*“

§ 2 Zweck des Vereins

Der Zweck des Vereins ist die die Förderung des öffentlichen Gesundheitswesens und die Unterstützung hilfeschender Personen im nachfolgenden Sinne:

Das Netzwerk fördert insbesondere die sektoren- und berufsgruppenübergreifende Kommunikation und setzt sich zum Ziel, die Umsetzung der Palliativversorgung bestmöglich zu unterstützen und zu vernetzen. Die Wünsche, Bedürfnisse des Sterbenden und seiner Angehörigen sollen dabei immer im Vordergrund der Palliativversorgung stehen.

Das Netzwerk versteht sich als wachsendes Angebotsnetzwerk und ist offen für alle in der Region zur Verfügung stehenden Ressourcen und Organisationen, die den gemeinsam erarbeiteten Qualitätsstandards entsprechen.

Der Satzungszweck soll insbesondere durch die Einrichtung einer zentralen Koordinierungs- und Beratungsstelle und durch die Entwicklung interner Leitlinien verwirklicht werden.

4. Qualitätssiegel durch Mitgliedschaft im Netzwerk

Einheitlich wird beschlossen, nicht nur Vertreter der spezialisierten palliativen Versorgung aufzunehmen, sondern von vornherein **auch die allgemeine Versorgung** mit einzubinden. Um aber auch hier Qualität abzusichern, unterschreiben die Mitglieder der allgemeinen Versorgung (z.B. Hausärzte, Altenheime, Krankenhäuser etc.) auf der Gründungsveranstaltung am 03.12.2008 eine auf Ihre Profession, Einrichtung oder ihren Dienst bezogene **Verpflichtungserklärung**. Am Beispiel stationärer Einrichtungen der

Altenhilfe bedeutet dies, sich mit einer Übergangsregelung von 2 Jahren zu folgenden Punkten zu verpflichten:

- Aufnahme palliativer und hospizlicher Leitlinien in die Standards
- Schulung des gesamten Personals des Hauses (Sensibilisierung für dieses Thema)
- 1 fortgebildete Palliative Care Pflegefachkraft (160 UE) pro 30 Bewohnern
- 1 Palliativmediziner, der die Einrichtung betreut und auch konsiliarisch zur Verfügung steht
- Kooperation mit ambulantem Hospizdienst, der nach § 39a arbeitet
- Übergangsweise oder alternativ ist es auch möglich mit einem ambulanten spezialisierten Pflegedienst zu kooperieren
- Empfohlen wird die Teilnahme an den Aachener Hospizgesprächen

Diese Qualitätsstandards haben zur Folge, dass den Mitgliedern des Netzwerkes bei Aufnahme ein Qualitätssiegel ausgesprochen wird. Zu beobachten ist, dass gerade für die allgemeine Versorgung eine Entwicklung angestoßen wird, in dem sich Altenheime, Krankenhäuser, Apotheken etc. auf den Weg machen, um diesen Standards zu entsprechen. Im Wesentlichen aus zwei Gründen:

- Sie entwickeln Ihre eigenen Kompetenzen weiter und dieses wird über das Netzwerk öffentlich transportiert.
- Sie haben die Möglichkeit im Verbund Ressourcen und Kompetenzen aus dem Netzwerk anzufragen und anzubieten.

Aus unserer Sicht ist eine flächendeckende Versorgung vor allem auch im ländlichen Bereich nur mit Hilfe der allgemeinen Versorgung in Zukunft zu gewährleisten.

4.1. Qualitätsentwicklung durch flächendeckendes Schulungsangebot am Beispiel Integration von Hospizkultur in die stationären Einrichtungen der Altenhilfe - ein Schulungskonzept

Altenheime sind Orte des Lebens und aufgrund des betagten Alters der Bewohner/innen sind Sterben und Tod in dieser Einrichtungsart ein immer wiederkehrendes Ereignis. Entsprechende Kompetenzen der Mitarbeiter/innen sind somit vorhanden.

Das ist für das nachfolgend beschriebene Projekt Grundlage, auf der eine Optimierung erfolgen soll. Zahlen belegen sehr deutlich, dass es eine hohe Sterbensdichte in Altenheimen gibt und zunehmend als Orte des Sterbens bezeichnet werden können.

Viele Einflussfaktoren kann es geben, weswegen Bewohner/innen vor ihrem Ableben noch in ein Krankenhaus eingewiesen werden. Ein zentrales Ziel muss es sein, dass Bewohner/innen nicht unnötig in der Terminal - oder Finalphase in ein Krankenhaus überwiesen werden, sondern im Altenheim menschenwürdig und fachlich kompetent begleitet versterben können.

Weiterhin ist allen Netzwerkteilnehmern die Verbesserung der Versorgung schwersterkrankter Menschen und deren Angehörigen sowie die Entlastung des Personals mit Hilfe dieses Implementierungsprozesses ein wesentliches Anliegen. In Kooperation mit der Stabsstelle Sozialplanung der Stadt Aachen, Amt für Altenarbeit des Kreises Aachen und dem Diözesanen Caritasverband für das Bistum Aachen e.V. und der Servicestelle Hospizarbeit ist das folgende Schulungskonzept für die Altenheime der Region entwickelt worden.

Hospizliche und palliative Versorgung umfassen die psychosoziale, spirituelle palliativpflegerische und palliativmedizinische Begleitung und diese Aspekte finden in der Schulung ihre Berücksichtigung.

Palliative – Care bedeutet in diesem Zusammenhang:

- Entlastung von Schmerzen und anderen belastenden Symptomen, betont das Leben und betrachtet Sterben als Teil des Lebens,
- die Überzeugung, den Eintritt des Todes weder zu beschleunigen noch hinauszuzögern,
- die Integration psychologischer und spiritueller Aspekte für die Begleitung der Sterbenskranken,
- Angebot der Unterstützungssysteme, um das Leben so aktiv wie möglich zu gestalten,
- Ein Angebot für die Angehörigen, um die Belastungen während der Krankheit und des Sterbens der Bewohner ebenso zu bewältigen, wie später die eigene Trauer,
- den multiprofessionellen Teamansatz zu nutzen,
- eine frühe Anwendung des Ansatzes

Projektziele

Projektteilnehmende Altenheime erhalten die Möglichkeit bestehende Regelungen, vorhandene Kenntnisse und Handlungskompetenzen mit dem Handlungsansatz des Palliative Care abzugleichen (Stärken-Schwächen-Analyse). Auf dieser Grundlage werden spezifische Ziele formuliert. Insgesamt verfolgt das Projekt folgende Ziele:

- Projektteilnehmende Altenheime initiieren einen internen, kollektiven Bewusstmachungsprozess zur Haltung gegenüber Sterben, Tod, Trauer und zur Sterbebegleitung. Damit soll die hospizliche und palliative Versorgung in die „Breite des Altenheimes“ getragen werden.
- Eine tragfähige Grundhaltung zum Sterben und Tod, Trauer sowie spezielle Kenntnisse und Handlungskompetenzen werden den Mitarbeiter/innen vermittelt.
- Altenheime optimieren ausgewählte Verfahrensabläufe im Sinne des Palliative - Care – Ansatzes.
- Kooperationen der Altenheime mit externen Leistungsanbietern, die für die Umsetzung des Palliative- Care – Ansatzes notwendig sind.
- Sicherung der Nachhaltigkeit durch Einbindung von Qualitätszirkeln oder auch Palliativpflegeforen.

Das Schulungskonzept besteht aus drei Teilen

I. Teil: Inhaltliche Aspekte von Hospizkultur

Einführung und Kennenlernen der Module

Servicestelle Hospizarbeit Aachen
V. Schönhofer-Nellessen

Schulungskonzept

1. Tag	Thema	Adressaten
10.3.09	Sensibilisierung und Einführung Die inhaltlichen Aspekte der Implementierung von Hospizkultur in die stat. Einrichtungen : I. Definitionen II. Kommunikation mit Sterbenden III. Sterbebegleitung IV. Palliativpflege/ Medizin V. Trauerbegleitung VI. Spiritualität VII. Demenz VIII. Ethische Fallbesprechung IX. Vernetzung, neue Kooperationen	Heimleiter Mittlere Leitungsebene Sozialdienst

II. Teil: Strukturelle Rahmenbedingungen:

Auswertung eines Fragebogens, Erstellung eines individuellen Schulungs- und - Begleitungskonzeptes, Ausblick auf Inhouseschulung und Prozessbegleitung. Kontrakt, Schulung mit Heimleitung, Pflegedienstleitung und Sozialdienst.

Servicestelle Hospizarbeit Aachen
V. Schönhofer-Nellessen

Schulungskonzept

2. Tag	Thema	Adressaten
11.3.09	Sensibilisierung und Einführung Die strukturellen Aspekte der Implementierung von Hospizkultur in die Einrichtungen: I. Implementierungsphasen II. Anforderung an strukturelle Rahmenbedingungen III. Personalentwicklung, Fortbildung IV. Sicherung der Nachhaltigkeit V. Prozess-Steuerung VI. Interne u. externe Begleitung VII. Fragebogen VIII. Profilerstellung	Heimleiter, Mittlere Ebene Sozialdienst

III. Teil: Startschuss für Inhouseschulung

Servicestelle Hospizarbeit Aachen
V. Schönhofer-Nellessen

Tag	Thema	Adressaten
29.04. 2009	I. Auswertung der Fragebögen	Heimleiter Mittlere Ebene
	II. Individuelle Profilerstellung der Einrichtungen	Sozialdienst
	III. Erstellung eines individuellen Schulungs- und - Begleitungskonzeptes bezogen auf jeweilige Einrichtung	
	IV. Auswahl aus den Modulen	
	V. Ausblick auf Inhouse-Schulung	
	VI. Arbeit mit der Steuerungsgruppe anhand der individuellen Profilanalyse	
	VII. Prozessbegleitung	

Der dritte Tag ist der Startschuss für die Inhouse - Schulung, die innerhalb eines halben Jahres abgeschlossen ist. Integriert in diesen dritten Teil der Schulung ist eine Prozessbegleitung, in der die Steuerungsgruppen, bestehend aus Vertretern der jeweiligen Berufsgruppen in den Einrichtungen, von außen begleitet werden. Aus ausgewählten Modulen (siehe oben) wird eine individuelle auf diese Einrichtung bezogene Schulung konzipiert und von regionalen Experten der spezialisierten Versorgung in den Einrichtungen innerhalb eines halben Jahres durchgeführt.

5. Abschluss der Konzeptphase einer Netzwerkstruktur und Startschuss für die Implementierungs- und Projektphase

5.1. Vereinsgründung und Auftaktveranstaltung (Bilder siehe ppt im Anhang)

Abschluss und Startschuss zugleich: Die Vereinsgründung findet mit 60 Teilnehmern am 03.12.2008 statt. 28 Institutionen werden Gründungsmitglieder. 10 Mitglieder werden aus den unterschiedlichen Bereichen in den Vorstand gewählt:

1. Vorsitzender: Prof. Dr. Radbruch, Lehrstuhl für Palliativmedizin, RWTH Aachen
 2. Vorsitzende: Beatrix Hillermann, Koordinatorin des ambulanten Hospizdienstes St. Anna, Alsdorf; Schatzmeister: Manfred Vieweg, Geschäftsführer, stat. Hospiz Haus Hörn, Aachen
- Geschäftsführung: Veronika Schönhofer-Nellessen, Servicestelle Hospiz, Aachen
- Weitere Mitglieder kommen aus folgenden Einrichtungen: Home Care Aachen e.V.; Hausärzterverband; Palliativstation MZ Würselen; Sanitätshaus; Facharztpraxis für Schmerztherapie und Palliativmedizin; spezialisierter ambulanter Palliativpflegedienst

Die **Auftaktveranstaltung** des neu gegründeten Vereins findet am 30.01.2009 im Krönungssaal des Aachener Rathauses mit 300 Teilnehmern statt. Es ist ein folgerichtiger Abschluss eines transparenten und öffentlichen Prozesses. Die Öffentlichkeit hat das Anliegen der Weiterentwicklung einer Vernetzung in der palliativen Versorgung mit großem Interesse verfolgt. Die mediale Resonanz in Presse, Hörfunk und Fernsehen ist eine berührende Bestätigung für eine langjährige Einbindung dieser Organe in den gesamten Prozess.

Gleichzeitig ist es ein guter Anfang für die Weiterentwicklung zentraler Qualitätsstandards und Transparenz. Finanzielle Unterstützung wird mittlerweile auch über kommunale Mittel gewährt, um die zukünftigen Ziele der flächendeckenden Versorgung zu ermöglichen. Ein erstes Projekt des Netzwerkes ist z. B. eine 24 - Stunden - Rufbereitschaft für die gesamte Region aufzubauen und in Zukunft sicherzustellen.

6. Fachtagung „ Vernetzung in der palliativen Versorgung schwersterkrankter Kinder in der Region Aachen“ (27./28.02.2009)

Vor dem Hintergrund der neuen Gesundheitsreform findet im Februar 2009 mit Vertretern aus allen Bereichen der palliativen und hospizlichen Versorgung schwersterkrankter Kinder in Aachen eine Fachtagung statt, um über die Zielperspektive eines Stadt und - Kreis -- Netzwerkes an einem runden Tisch nachzudenken und konkrete Schritte für die Zukunft miteinander zu entwickeln.

Angesichts der Chancen, aber auch der großen Herausforderungen einer flächendeckenden Versorgung, gilt es nun aufzuzeigen, wie der neue gesetzliche Rahmen im Sinne einer gemeinsamen Sache ausgestaltet werden kann und zwar vor Ort. Nach dem es mehrere vorbereitende Treffen 2008 mit Vertretern der Kinder und- Jugendärzte, der Fachkliniken für Kinder, des Bunten Kreises in der Region Aachen e.V., des ambulanten Kinderhospizdienstes, betroffenen Familien, des Gesundheitsamtes, der ambulanten Kinderpflegedienste, der Seelsorge und der Krankenkassen gegeben hat, wird eine Fachtagung geplant, die zum Startschuss für eine enge Vernetzung werden soll. Ziel ist es, vorhandene Kompetenz in der Region zu bündeln und ein Modell zur näheren interdisziplinären sektorenübergreifenden Zusammenarbeit zu entwickeln.

Ausgewiesene Experten aus der Region und aus anderen Städten Deutschlands stehen den Teilnehmern der Fachtagung begleitend zur Seite.

Die Bundesgesundheitsministerin Ulla Schmidt und Dr. Julius Siebertz, Ministerialrat, des Gesundheitsministerium NRW sagen zu, neben eigenen Referaten zu diesen Themen auch in einen Austausch mit den Vertretern der pädiatrischen palliativen Versorgung vor Ort zu treten.

Die Tagung ist in drei aufeinander aufbauenden Schritten konzipiert. Am Freitagabend geht es um den bundespolitischen Stand der Dinge mit der Gesundheitsministerin Ulla Schmidt. Nach einem fachlich sehr gut vorbereiteten Vortrag, tritt sie in einen Austausch mit Experten der Versorgung von schwersterkrankten Kindern. Dr. Dagmar Starke, Kassenärztliche Vereinigung

Nordrhein, PD Boris Zernikow, Direktor der vestischen Kinderklinik Datteln, Andreas Müller, Leiter des Brückenprojektes Dresden, Marcel Globisch, Deutscher Kinderhospizverein und Jürgen Engels, AOK Rheinland/Hamburg sind sich einig, dass für die besonderen Belange von Kindern und Jugendlichen spezialisierte Fachkräfte ausgebildet werden müssen, die dann vor Ort die allgemeine Versorgung konsiliarisch oder bei Bedarf durch Übernahme der Versorgung das vorhandene Netz unterstützen und ergänzen.

Im zweiten Teil am Samstagmorgen werden zwei verschiedene Modelle einer vernetzten Versorgung in der pädiatrischen Palliativmedizin vorgestellt. Marc Eyck, Palliativmediziner aus den Niederlanden, gibt einen Einblick in die palliativmedizinische Landschaft unseres Nachbarlandes. Der Hausarzt ist hier in besonderer Weise Mittelpunkt und Lotse für das gesamte System. Integration der palliativen Versorgung in die Regelversorgung ist schon lange an der Tagesordnung.

Andreas Müller, Leiter des Brückenteams Dresden, stellt ein gelungenes Gemeinschaftsprojekt der Klinik und Poliklinik für Kinder und Jugendmedizin des Universitätsklinikums Carl Gustav Carus Dresden und des Sonnenstrahl Dresden e.V. Förderkreises für krebskranke Kinder und Jugendliche vor. Eine spezialisierte ambulante pädiatrische palliative Versorgung wird in einer rund um die Uhr sichergestellten Ruf-Notfall und - Kriseninterventionsbereitschaft bereitgestellt. Das PäPC-Team übernimmt nur selbst die Versorgung, wenn alle anderen Dienste und Hilfen der allgemeinen Versorgung erklärtermaßen nicht mehr selbst dazu in der Lage sind. Ansonsten ist das spezialisierte Team nur konsiliarisch auf Anfrage tätig. Eine enge Vernetzung der gesamten pädiatrischen Versorgung ist dafür eine unabdingbare Voraussetzung.

Die Tagung hat im dritten Teil Werkstattcharakter, d.h. jeder Teilnehmer hat die Möglichkeit aktiv mitzugestalten bei der Entwicklung eines Netzwerkes, in dem die betroffenen Familien im Mittelpunkt stehen. Die Erfahrung und Kompetenzen aus dem stationären wie ambulanten Bereich sind hier wichtig, sowohl die spezialisierten Dienste wie auch die allgemeinen Angebote sollen Teil eines Netzwerkes werden, in dem jeder seine Kompetenz und Erfahrung mit einbringen kann, im Sinne einer gemeinsamen Aufgabe.

In einer zugrundeliegenden „Open Space Methode“ wird ein Raum eröffnet, um zu den Themen Case Management, Care Management und erste Eckpunkte eines regionalen Netzwerkes zentrale gemeinsame Positionen zu sammeln und festzulegen. Im abschließenden Plenum wird ganz ähnlich wie ein Jahr zuvor am Ende der Fachtagung der palliativen Versorgung von erwachsenen Patienten folgende Analyse der gegenwärtigen Situation festgehalten und nächste Schritte beschlossen:

- 2/3 aller Familien: Bedarf der psychosozialen Begleitung
- Arzt begreift sich als Teil des Beziehungssystems und wird aktiv: geht auf Familie zu, zweiseitige Kommunikation)
- Optimierung der Angebote

- Bildung eines Palliative Care Teams (UK Aachen und Bethlehem-Krankenhaus Stolberg)
- Einrichtung einer „Leitstelle“ für Familien mit schwersterkranken Kindern (Transparente Betreuungskette ab Diagnose; angesiedelt bei den Ärzten)
- Case Management (PPCT/SAPPV)
- Care Management - Koordinierungsstelle
- Auch Vernetzung mit der Behindertenhilfe
- Projektgruppe „Dokumentation/Transparenz der Angebote“ (Datenbank)
- Klärung der Frage: 2 Netzwerke (Erwachsene / Kinder) (15 Stimmen) oder ein gemeinsames Netzwerk mit 2 Säulen (19 Stimmen), (6 Enthaltungen)
- Strukturverbesserung der bestehenden Angebote
- Zugangswege verbessern, bzw. Zugangsweg klären. (An welcher Stelle werden Eltern abgeholt?)
- Kommunikation zum Begriff „Palliativ“ (Impact- Papier als Grundlage)
- Öffentlichkeitsarbeit
- Prozessmoderation: Frau Schönhofer-Nellessen (Prozess zur Bildung eines PPCT)

7. Fazit und Ausblick

Für den gesamten Bereich der palliativen Versorgung sind in der Aachener Region folgende Erfahrungen zentrale Basis einer grundlegenden Transparenz und Qualitätsentwicklung geworden:

- Der ambulante wie stationäre Sektor sollten eng verzahnt miteinander Patienten und Angehörige betreuen. Wenn flächendeckende Versorgung das Ziel ist, braucht es zwingend notwendig die allgemeine Versorgung in einem gemeinsamen Netz.
- Die allgemeine Versorgung von schwersterkranken Menschen ist immer an erster Stelle anzufragen in der Versorgung der erkrankten Menschen. Das Netzwerk der palliativen Versorgung ist ein Angebot für Lücken und Begleitungen, die Spezialisierung erfordern.
- Vereinsstrukturen interdisziplinär und sektorenübergreifend besetzt, sind an dieser Stelle sehr hilfreich.
- Ein solch übergreifendes Netzwerk braucht eine Koordinationsstelle, die auch auf institutioneller Ebene für die eng verzahnte Zusammenarbeit und für deren Nachhaltigkeit sorgt. Ohne Koordinationstelle gibt es kein Netzwerk.
- Diese Stelle ist nicht gleichbedeutend mit Leitung des Netzwerkes, sondern arbeitet im Auftrag des Netzwerkes. Die Finanzierung einer solchen Stelle ist nach wie vor schwierig. Diese Art der Arbeit ist nicht in abrechenbare Ziffern zu fassen. In Aachen wäre es ohne die Unterstützung der Kommune nicht möglich.

Ausblick und erste Projekte eines Stadt und Kreisübergreifenden – Netzwerkes

- **Notarztversorgung:** In der Notarztversorgung wird oft nicht oder nicht rechtzeitig erkannt, dass es sich um einen Palliativpatienten handelt. Für die Patienten soll deshalb eine kurze Information oder eine andere einheitliche Kennzeichnung (z.B. eine Notfallbox) etabliert werden, die von den Palliativdiensten für die von ihnen betreuten Patienten vorbereitet und den Patienten nach Hause mitgegeben werden. Den Notärzten in Stadt und Kreis soll vermittelt werden, wie und welche Informationen damit in übersichtlicher Form beim Patienten vorliegen (z.B. Patientenverfügung, kurze Information über Diagnose und Prognose, Therapieplan). Dadurch sollen unangebrachte diagnostische und therapeutische Maßnahmen durch den Notarzt und vor allem Krankenhauseinweisungen im Rahmen der Notfallsituation vermieden werden. Dr. Till Wagner (Palliativstation MZ Würselen) und Dr. Andreas Scheidt (Hausarztverband Aachen) werden in naher Zukunft ein Konzept für dieses Projekt entwickeln und dem Vorstand und der Mitgliederversammlung vorstellen.
- **Sitzwachen für die Region:** Die Idee ist, ArzthelferInnen oder auch Studenten auszubilden und ihren Wachdienst mit 8€/ Stunde zu vergüten. Es wird ein Fragebogen für Bewerber entwickelt. (vorzugsweise: MedizinstudentInnen, ArzthelferInnen, pflegende Berufe in der Ausbildung oder schon examiniert, Ehrenamtliche HospizbegleiterInnen). In dem Fragebogen wird ermittelt, welchen fachlichen Hintergrund die zukünftige Sitzwache mitbringt und für welche Situation diese eingesetzt werden kann. Eine Basisqualifikation sollte für diese Personen Voraussetzung sein. Für diese Projektidee soll eruiert werden, inwiefern Stiftungsgelder oder auch Spenden beantragt werden können, sowohl für die Basisqualifikation als auch für die Honorare, falls Angehörige das nicht zahlen können.
- **Neuer Internetauftritt** für das Palliative Netzwerk für die Region Aachen e.V. mit Wegweiser für schwersterkrankte erwachsene Menschen in der Region und schwersterkrankten Kindern und deren Familien. Ziel ist es, für betroffene Menschen und deren Angehörigen auch im Internet eine Möglichkeit der Suche nach ihren Hilfsangeboten im Überblick zu bieten. Mit den jeweiligen Verlinkungen sollten die Suchenden schnell auf die Seite der spezialisierten oder auch allgemeinen Hilfen kommen.

Es bleibt ein lebendiger Prozess, in dem die spezialisierte und allgemeine Versorgung in einem möglichst transparenten und gemeinsamen Prozess eine flächendeckende Versorgung Schritt für Schritt gewährleistet und dabei die Qualitätsanforderungen in Standards umgewandelt werden und zwar möglichst in einem integrativen und demokratischen Prozess zwischen den Leistungsanbietern und den betroffenen Menschen und ihren Angehörigen.

Rückblickend lässt sich feststellen, dass Konkurrenz und divergierende Interessen immer wieder durch ein hohes Maß an Transparenz ausgeglichen und geklärt werden können.

