

Rede zur Verleihung des Paul-Lechler-Preis 2017 für den Palliativ-Beratungsdienst des Hospiz Stuttgart für Nicht-onkologische Patienten

Dr. Christine Pfeffer (Leitung des Ambulanten Erwachsenen Hospizes des Hospiz Stuttgart)

Sehr geehrte Frau Ministerin, sehr geehrter Herr Lechler, geehrter Herr Hauswirth, sehr geehrte Mitglieder der Auswahljury, sehr geehrte Damen und Herren, denen die Begleitung, Betreuung und Versorgung von Schwerkranken und sterbenden Menschen besonders am Herzen liegt:

Im Namen des Hospiz Stuttgart und vor allem des Palliativ-Beratungsdienstes für Nicht-onkologische Patienten zu Hause möchte ich mich von Herzen für die große Ehre und die finanzielle Zuwendung durch die Verleihung des Paul-Lechler-Preises bedanken. Wie schon in der Vergangenheit macht der Paul-Lechler-Preis auf Gruppen von Menschen aufmerksam, die der besonderen Unterstützung und einer Weiterentwicklung der Angebote bedürfen. Wir sind sehr dankbar, dass der Fokus in diesem Jahr auf der palliativen Versorgung von Menschen mit nicht-onkologischen Erkrankungen liegt.

Betrachtet man die Situation von Menschen am Lebensende, die so lange wie möglich – idealerweise bis zum Tod – zu Hause bleiben möchten, so gibt es in Stuttgart ein hervorragendes Netz der hospizlich-palliativen Versorgung für Patienten und Angehörige. Seit mehr als 25 Jahren beraten die Brückenschwestern onkologische Patienten zu Hause, seit 2010 gibt es das SAPV-Team für Patienten, die der spezialisierten Ambulanten Palliativversorgung bedürfen. Das Ambulante Erwachsenen Hospiz des Hospiz Stuttgart feiert dieses Jahr sein 30 jähriges Bestehen, seit 10 Jahren gibt es den Ambulanten Hospizdienst von St. Martin. Die Grundaufgabe beider ambulanten Hospizdienste ist vor allem die psychosoziale Begleitung von Patienten und Angehörigen durch geschulte Ehrenamtliche.

Um dieses umfassende Angebot der hospizlich-palliativen Versorgung in Stuttgart beneiden uns zweifellos viele Menschen aus anderen Landesteilen. Aber, um es pointiert auszudrücken: Vor allem das qualifizierte palliative Beratungsangebot durch Fachkräfte hat eine Schlagseite. Es richtet sich hauptsächlich an Patienten mit Krebserkrankungen. Brückenschwestern sind durch ihren Auftrag für Krebspatienten zuständig, das SAPV-Team versorgt als Spezialteam Menschen mit einem sehr komplexen Symptomgeschehen. Auch dies sind überwiegend Menschen mit Krebserkrankungen. Dadurch ist das SAPV-Team nur für 10-20 Prozent der Palliativpatienten zuständig. Es betreut sozusagen die Spitze des Eisbergs.

Um in diesem Bild des Eisbergs zu bleiben: Unter der Wasseroberfläche ist die sehr viel größere Gruppe der Patienten, die eine palliative Beratung benötigen, um zu Hause bleiben zu können, die aber keine oder noch keine Patienten für die SAPV-Versorgung sind. Der größere Teil dieser Menschen leidet nicht an Krebs, sondern zum Beispiel an Herz-Kreislauf-, Lungen- oder Nierenerkrankungen, an neurologischen Erkrankungen wie ALS oder einer Kombination vieler Erkrankungen im hohen Alter.

Wir vom Hospiz Stuttgart haben deshalb einen Palliative-Care-Beratungsdienst für die häusliche Betreuung nicht onkologischer-Patienten eingerichtet, um für diese große

Patientengruppe eine qualifizierte Palliativberatung zur Verfügung zu stellen. Dieses Angebot wurde entlang der dringenden Nachfrage entwickelt, obwohl es bislang keine eigene Finanzierung dafür gibt. Ein solcher Beratungsdienst ist nötiger denn je, denn viele Patienten werden schneller aus den Kliniken entlassen und manchmal bleibt keine Zeit für ein tragfähiges Entlassungsmanagement.

- eine immer größere Anzahl von Hausärzten macht keine Hausbesuche mehr – aus Überlastung, aber auch, weil es nicht genügend finanzielle Anreize dazu gibt.
- Der demographische Wandel trägt dazu bei, dass die Zahl der Patienten mit Altersmorbidity, Demenz, neurologischen Erkrankungen, Herz-Kreislauf-Erkrankungen etc. weiter steigen wird.
- Um kurz darzustellen, um welche Patienten wir uns kümmern, möchte ich einige Beispiele aus unserer Beratungspraxis nennen. In all diesen Fällen ging oder geht es um ein palliatives Symptomanagement in enger Zusammenarbeit mit dem Hausarzt und die Gestaltung eines Unterstützungsnetzwerkes gemeinsam mit anderen Diensten.

Als Beispiele seien genannt:

1. Ein 46jähriger Patient mit Mukoviszidose und einer Lungenfunktionsstörung, der konstant unter Atemnot litt. Seine Wohnung direkt am Stuttgarter Neckartor machte die Situation nicht leichter.
2. Eine 97jährige Patientin mit Multimorbidität und massiven Ödemen, deren Hausarzt keine Hausbesuche macht, weil die alte Dame „austherapiert“ sei
3. Ein 41jähriger Patient mit Leberzirrhose und Verwirrtheit, dessen Wohnung umgestaltet werden musste, damit er in seinen letzten Lebenswochen noch am Familienleben teilnehmen konnte,
4. Ein 50jährigen Patienten mit ALS, der insgesamt viereinhalb Jahre palliativ beraten und ehrenamtlich begleitet wurde. Seine vier Kinder wurden vom ambulanten Kinderhospizdienst begleitet.
5. Eine 107jährige Dame mit Multimorbidität und Demenz, deren palliative Unterstützung vor zweieinhalb Jahren begann, und die von ihrer über 80jährigen Tochter und der Diakoniestation gepflegt wird
6. Ein 67jähriger ehemaliger Obdachloser mit der Lungenerkrankung COPD, der unter allen Umständen in seiner kleinen 1-Zimmer-Wohnung bleiben und nicht in ein Krankenhaus aufgenommen werden wollte.

Wie beraten und unterstützen wir diese Menschen? Ich möchte an dieser Stelle die zentralen Angebote benennen.

Es geht darum, die

1. Lebensqualität aller Betroffenen zu erhalten
 - a. Symptomlinderung beim Kranken in enger Zusammenarbeit mit dem Hausarzt
 - b. Notwendige Unterstützung für die pflegenden Angehörigen organisieren (z.B. Pflegedienst, Essen auf Rädern)
 - c. Unterstützung bei der Hilfsmittelversorgung (z.B. Sprachcomputer für ALS-Patienten)
2. Häusliche Situation abzusichern
 - a. Beratung durch erfahrene Palliative-Care-Fachkrankenpflegekräfte
 - b. Casemanagement, um das Unterstützungsnetzwerk zu koordinieren und nötige Informationen weiter zu geben
 - c. Notfallplan erstellen, um unnötige Krankenhauseinweisungen zu verhindern: Was kann auftreten? Was ist zu tun? Wen anrufen? Bedarfsmedikation mit dem Hausarzt organisieren
 - d. Aufsuchender Dienst, besonders, wenn der Hausarzt keine Hausbesuche macht
 - e. 24-Stunden-Rufbereitschaft durch Palliative-Care-Pflegekräfte
 - f. Initiierung von SAPV-Versorgung wenn nötig oder Überbrückung, bis der SAPV-Dienst tätig werden kann. D.h. bei Anfragen z.B. freitags Überbrückung mindestens bis zum Anfang nächster Woche oder solange die Genehmigung für SAPV noch nicht vorhanden ist.
 - g. Unterstützung bei Entlassung aus der Klinik in die Häuslichkeit
3. Hilfe bei der Entscheidungsfindung, meist durch einen sogenannten „runden Tisch“
 - a. Bei ethischen Problemlagen, wie z.B. der Frage, ob eine Ernährungssonde gelegt werden soll, oder ob eine stationäre Weiterversorgung sinnvoll ist.
 - b. Bei Fragen zu Patientenverfügungen etc.
 - c. Bei sozialrechtlichen oder finanziellen Problemen
4. Unterstützung der Angehörigen
 - a. Anleitung und Stärkung der Angehörigen in ihrer Pflgetätigkeit
 - b. Psychosoziale Begleitung durch geschulte Ehrenamtliche
 - c. Trauernachsorge für hinterbliebene Angehörige

Unser Dienst ist für die Betroffenen niedrigschwellig und kostenfrei. Anders als z.B. bei den Brückenschwestern oder SAPV braucht es keinen Antrag und keine Genehmigung, sondern wir werden direkt tätig, wenn Betroffene in einer palliativen Situation Unterstützung benötigen. Dazu müssen die Betroffenen nur bei uns anrufen.

75 Prozent der von uns betreuten nicht-onkologischen Patienten konnten zu Hause sterben. Dazu trugen natürlich auch unsere Kooperationspartner in den Begleitungen bei wie z.B. die Diakoniestationen und andere Pflegedienste, der Sozialdienst „Leben im Alter“, das Gesundheitsamt der Stadt Stuttgart, der Gerontopsychiatrische Beratungsdienst Gerbera der eva, Kirchengemeinden und viele mehr. In schwierigen Situationen bei schwerer Krankheit

und im Sterben kann oft nur ein Netzwerk den nötigen Halt geben. Die Zusammenarbeit mit diesen anderen Diensten ist sehr gut und funktioniert in den meisten Fällen reibungslos.

Nun möchte ich mit großer Dankbarkeit schließen:

- Dank an die Paul-Lechler-Stiftung für die große Ehre des diesjährigen Paul-Lechler-Preises
- Dank an die Stadt Stuttgart, die seit Jahren eine Stelle für die Palliative-Care-Beratung finanziert
- Und Dank an unseren Träger, den Evangelischen Kirchenkreis Stuttgart, der bislang dieses Beratungsangebot für nicht-onkologische Patienten trägt, obwohl es keine reguläre Finanzierung gibt.

Aber am Ende bleibt doch noch ein großer Wunsch an die Vertreter der Politik und der Krankenkassen: Für dieses oder ähnliche Beratungsangebote in anderen Landesteilen muss es eine regelhafte Finanzierung geben. Nur dann kann sichergestellt werden, dass nicht-onkologische Patienten die gleiche Chance auf eine fundierte palliative Beratung und Unterstützung haben wie Patienten mit Krebserkrankungen. Gute Beratung und Versorgung darf nicht nach Krankheitskategorien unterschieden werden, sondern muss allen zur Verfügung stehen, die sie brauchen.

Danke für Ihre Aufmerksamkeit.

Kontakt:

Dr. phil. Christine Pfeffer

Leitung Ambulantes Erwachsenenhospiz des HOSPIZ STUTTGART - Begleitung zuhause -
Leitung Trauerarbeit für Erwachsene

Soziologin, Palliative-Care-Fachkraft, Trauerbegleiterin

Hospiz Stuttgart
Staffenbergstraße 22
70184 Stuttgart
GERMANY

Tel.: +49 711 23741-52

Tel. Sekretariat: +49 711 23741-53

Fax Sekretariat: +49 711 23741-54

E-Mail: c.pfeffer@hospiz-stuttgart.de

URL: www.hospiz-stuttgart.de