

Palliative Entscheidungskompetenz Die Rolle der Netzwerke

Prof. Lukas Radbruch

**Klinik für Palliativmedizin
Universitätsklinikum Bonn**

**Helios Krankenhaus
Bonn / Rhein-Sieg**



Karl

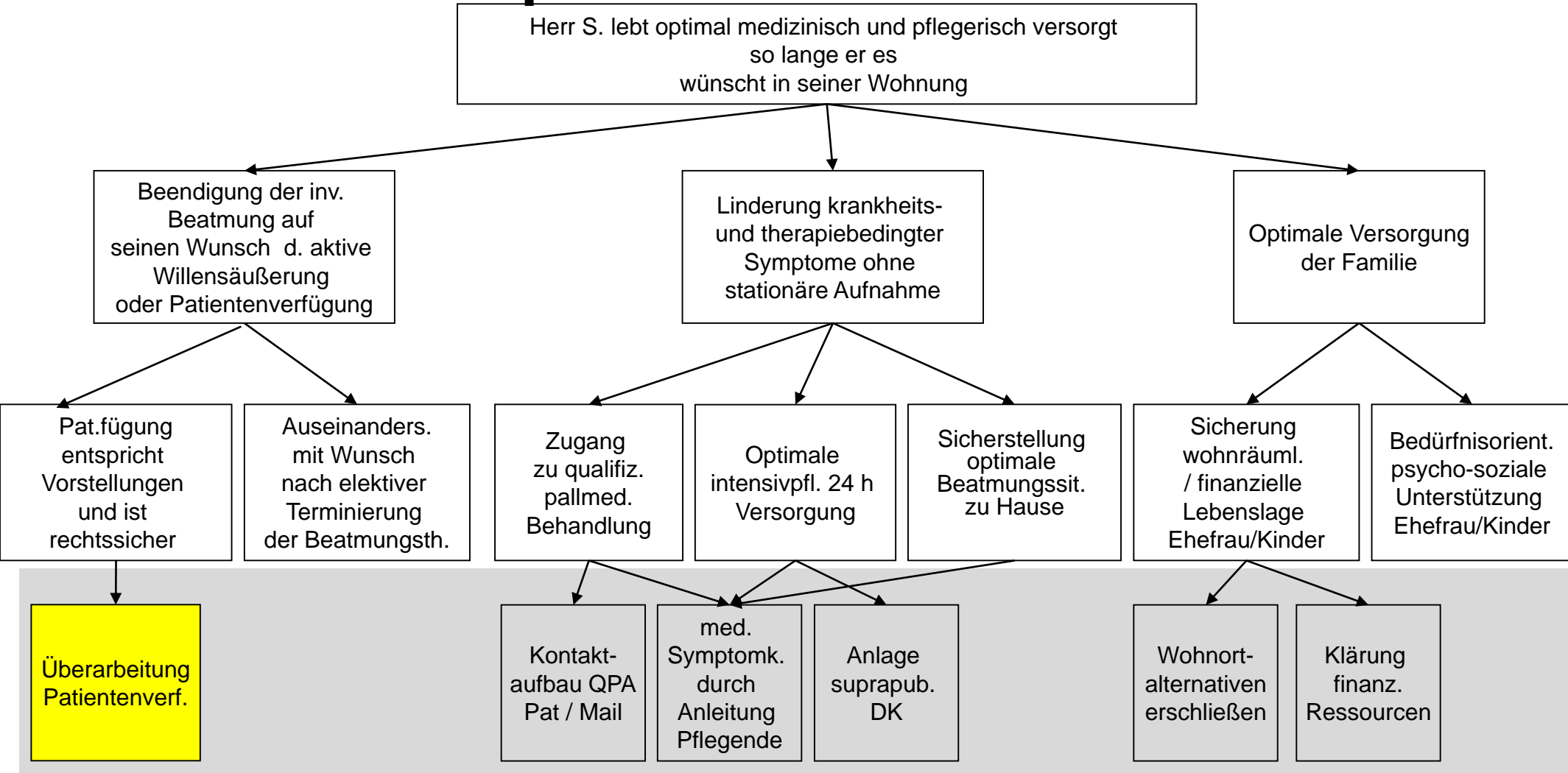
Anamnese Journalist, 42 Jahre, verheiratet, 2 Kinder (11 / 14 Jahre)
Amyotrophe Lateralsklerose (ALS) seit > 3 Jahre
Beatmung über Stunden, PEG
Familie lebt getrennt, ist aber emotional nahe

Probleme Unruhe, Angst, Luftnot
Probleme in der 24-Stunden Versorgung
Wunsch nach Überarbeitung der Patientenverfügung



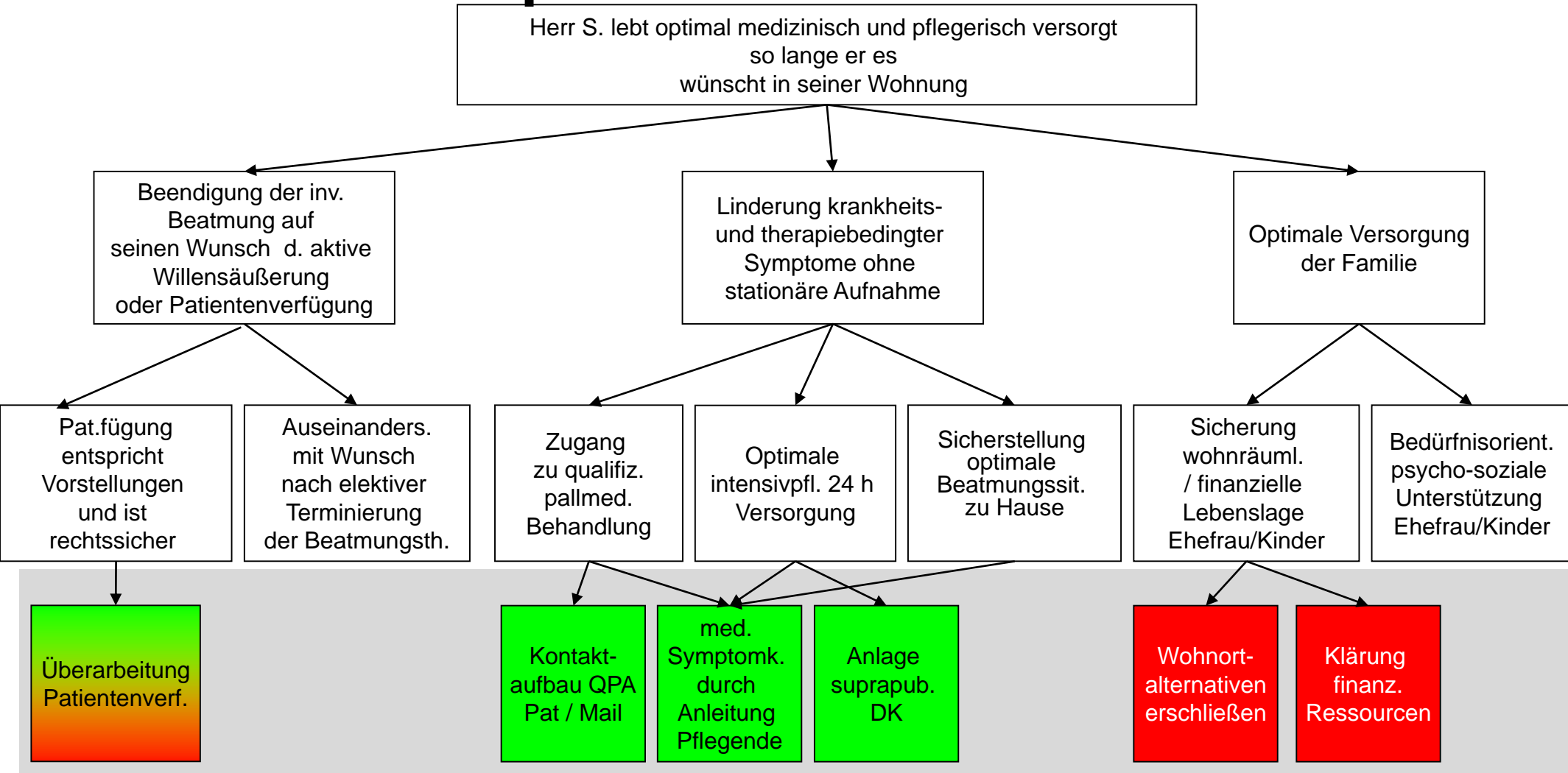
Karl, 42 Jahre, ALS

Massnahmenplan



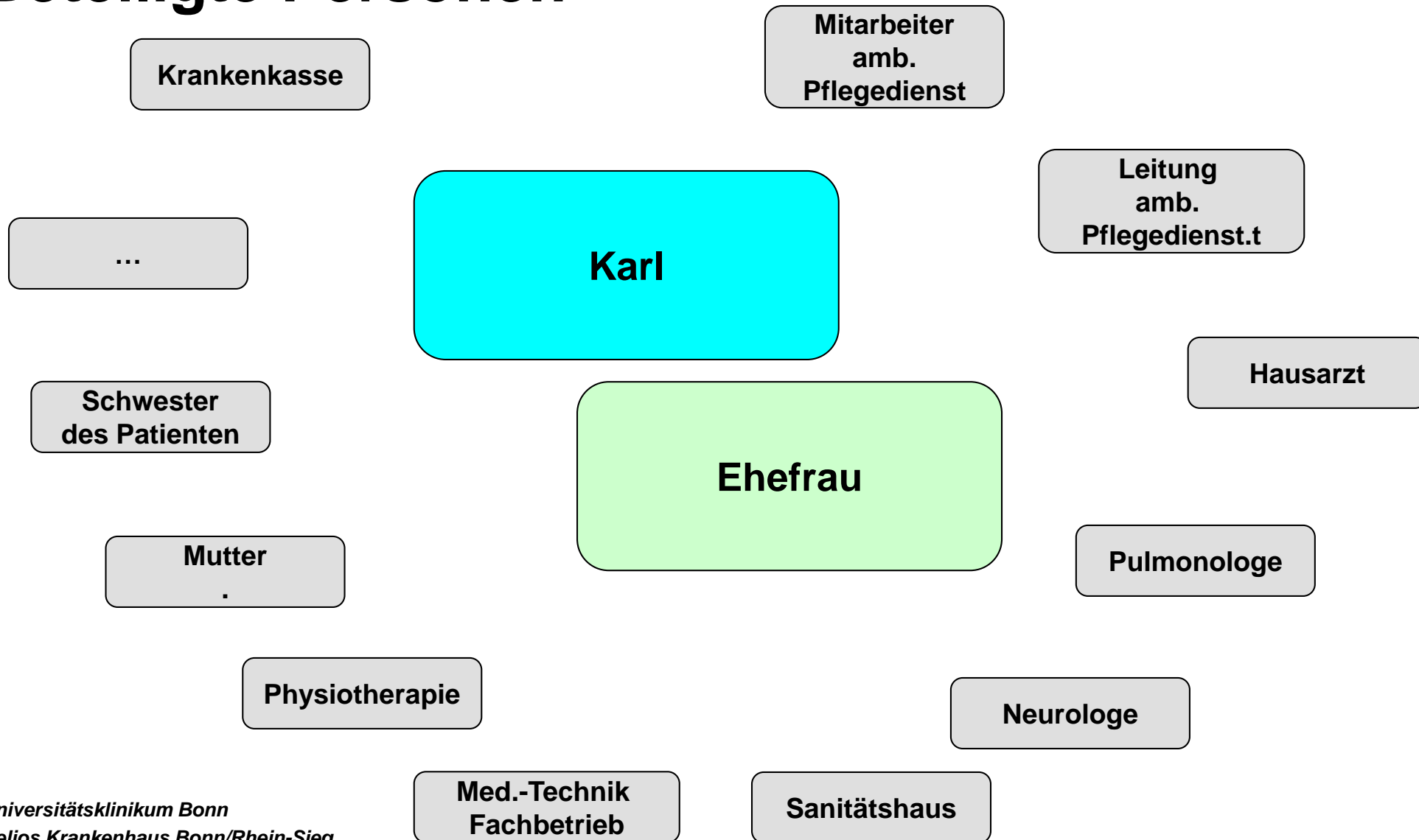
Karl, 42 Jahre, ALS

Massnahmenplan



Karl, 42 Jahre, ALS

Beteiligte Personen



Wege zur Entscheidung (für Ängstliche)

Die Hoffnung stirbt zuletzt

Es ist leichter, etwas zu tun, als nichts zu tun

Wer einen Hammer hat, sieht überall Nägel



Wege zur Entscheidung

Begleiten statt Bedrängen

Unentschlossenheit aushalten

Reflexion der eigenen Ansprüche

Gespräche mehrmals führen

Kompetenzbestätigung statt Entmündigung

Ressourcen aktivieren

Zusammenhänge ordnen

Kontrollmöglichkeiten (des Pat.) überprüfen

Alternativen suchen

Prioritäten bzw. Präferenzen ordnen





„ Um an die richtige Stelle zu gelangen, laufe ich durch ein endloses, zermürendes Labyrinth und komme niemals an. Keiner ist für irgend etwas zuständig...“

Zitat einer Angehörigen



Notfall

Situation

Der Notarzt kommt zu einer Patientin nach Hause. Die abgemagerte Patientin liegt auf dem Sofa, mit starker Luftnot, antwortet nicht auf Fragen und scheint kaum bei Bewusstsein.

Problem:

Auf dem Tisch liegt ein Arztbrief, ein Entlassungsbrief aus dem Krankenhaus: Die 57-jährige Patientin habe ein inoperables metastasiertes Bronchialkarzinom. Die palliative Chemotherapie sei wegen Nebenwirkungen abgebrochen worden. Sie sei deshalb nach Hause entlassen worden.

Angehöriger:

Im Wohnzimmer steht auch der Ehemann der Patientin, der sehr aufgeregt ist und Sie anfleht: „Bitte tun Sie doch etwas!“

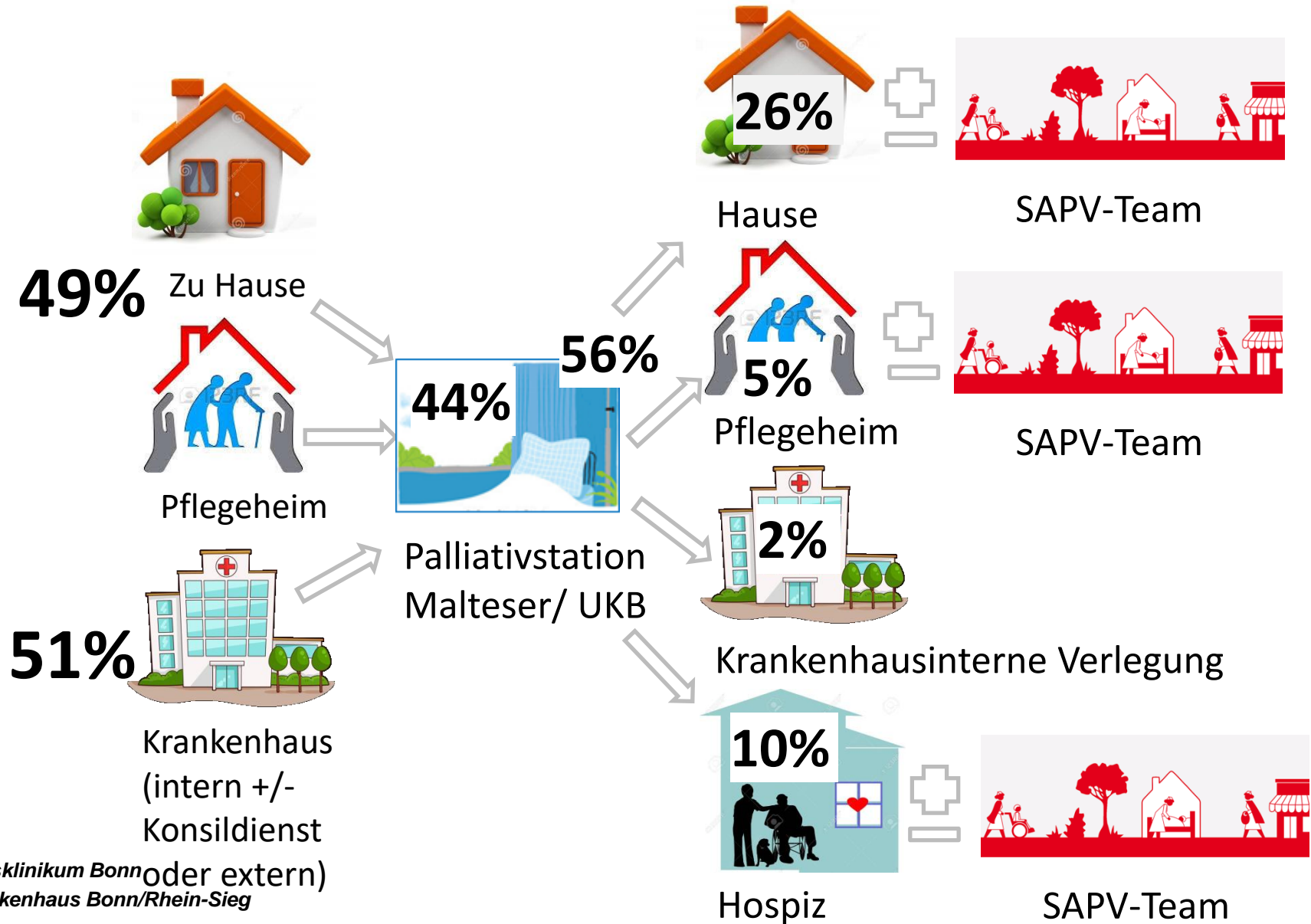


Hospiz- und Palliativdienste Versorgungsstrukturen

	Palliativversorgung			
	palliativer Versorgungsschutz	spezialisierte Unterstützung für allgemeine Palliativversorgung		spezialisierte Palliativversorgung
akute Versorgung	Krankenhaus	ehrenamtliche Hospizdienste	palliativer Konsildienst	Palliativstation
Langzeitversorgung	Alten- und Pflegeheim		ambulante Palliativteams	stationäres Hospiz
Home Care	niedergelassene (Fach-)Ärzte ambulante Kranken- pflagedienste			Tageshospiz

Woher kommen die Patienten?

Wohin gehen sie? (n=420, 2016)



Schnittstelle stationär - ambulant

SSAT Aachen (924 Tumorpatienten, 2003)

Einschlusskriterien erfüllt ***277 Patienten***

Dokumentation ***145 Patienten***

Opioide **66%**

Zugänge **40%**

Hilfsmittel **32%**

Pflegebedürftigkeit **23%**

Schnittstellenprobleme ***43% der Patienten***
Häufigstes Problem ***Zukunftsangst***



Problem: Spezifische Erkrankungen

„Es gibt Krankheitsbilder, die unheimlich komplex sind.(...), die (...) halt zum Überleben Transfusionen brauchen (...) und das Transfusionen so *im palliativen Katalog nicht so richtig vorkommen*. Weil eigentlich sind Transfusionen Hochleistungsmedizin (...) Deswegen sind die sehr schwer vermittelbar. Egal in welchen Bereich. (...) zum Beispiel keine Transfusionen zuhause (...) Auch in Pflegeheimen gibt man keine Transfusionen. (...) Und in Hospizen gibt man auch keine Transfusionen. Auf Palliativstationen ungerne.“

Stationäre Einrichtung, Bonn



Problem: Alleinlebende

„Und eine große Herausforderung sind glaube ich immer Ein-Personen-Systeme. (...) Wenn jemand ganz alleine ist und wirklich niemand rechts und links ist. (...) und zu sagen jetzt am Lebensende wo die eigenen Ressourcen immer mehr schwinden, da ein *System aufzubauen*, das diese Person in ihrer Wohnung bleiben kann, was häufig ja der Wunsch ist. (...) das scheitert ganz oft am Ende.“

Stationäre Einrichtung, Bonn



Problem: Suchtkranke

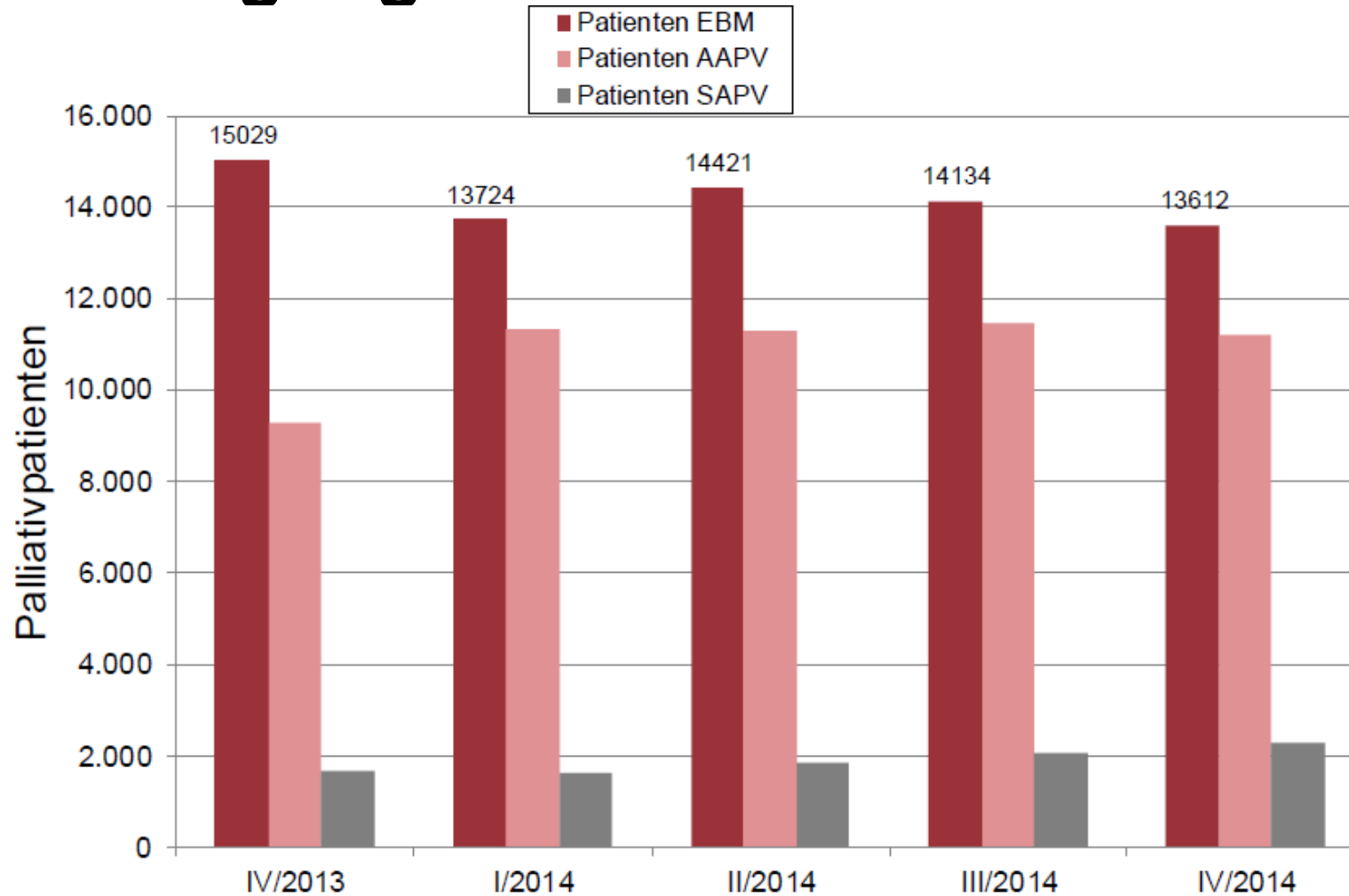
„Also zum Beispiel Methadonsubstituierte, ehemals Drogen-, Heroinabhängige sind schwer unterzubringen.(...) Und wir haben auch natürlich immer wieder Rückmeldungen, dass sie Probleme gemacht haben. (...) es gibt (...) ein spezielles Hospiz. (...) die haben Appartements, die sie an die Ex-Drogensüchtigen vermieten. Also auch dafür ist erforderlich, dass die eigentlich clean sind (...). Also die dürfen Substitutionsdrogen mitbringen, aber die dürfen nicht mehr regelrecht fixen. (...) Und da ist kein Pflorgeteam Vorort. (...) jetzt nicht so, dass die auf die Klingel drücken können und da kommt jemand. (...) wir haben schon auch Patienten (...) die in einem „richtigen Hospiz“ in Anführungsstrichen besser versorgt gewesen wären. “

Stationäre Einrichtung, Bonn



Versorgungsbereich Ärztekammer Nordrhein

Versorgungsstufen



In 2014:

EBM 33.203
AAPV 24.351
SAPV 6.077



Handlungsfeld 3 zu Leitsatz 2 der Handlungsempfehlungen

„Handlungsfeld 3: Vernetzung, integrative Zusammenarbeit, Verantwortung in der Region

Aufgrund der großen Bedeutung des Engagements und des engen Zusammenwirkens auf kommunaler Ebene für die Entwicklung bedarfs- und bedürfnisgerechter Strukturen, *insbesondere der Bedeutung regionaler Hospiz- und Palliativnetzwerke, widmet sich dieses Handlungsfeld explizit diesen Fragen.“*



Zusammenarbeit-Kooperation -Netzwerkbildung

Wer hat welche Verantwortung?

Wer koordiniert den Prozess?

Was für ein Netzwerk?



Netzwerkarbeit

Vorsicht!

Netzwerke funktionieren nicht allein aus dem Grund, weil sie „Netzwerke“ sind.

Funktionsfähigkeit von Netzwerken ist abhängig von Steuerungskompetenzen und der Kooperationsfähigkeit und der Kooperationswilligkeit der Akteure.



Netzwerkarbeit Aufbau

Gemeinsame Klärung:

Gibt es eine gemeinsame grobe Zielvorstellung der unterschiedlichen Gruppen/Institutionen/...?

Ist eine gewisse gemeinsame Grundhaltung erkennbar?


Wie sehen die derzeitig eingesetzten Konzepte und Instrumente aus?



Ein gutes Ende?



Patientenverfügung

 Bundesministerium
der Justiz und
für Verbraucherschutz

Patientenverfügung

Leiden – Krankheit – Sterben

Wie bestimme ich, was medizinisch unternommen werden soll, wenn ich entscheidungsunfähig bin?



bmjv.de



Bayerisches Staatsministerium der
Justiz



Vorsorge für Unfall Krankheit Alter

durch
Vollmacht
Betreuungsverfügung
Patientenverfügung

19. Auflage



www.justiz.bayern.de

Patientenverfügung in einfacher Sprache


Zukunftsplanung zum Lebensende: Was ich will!



© Förderverein für Menschen mit geistiger Behinderung Bonn e.V. 2013

Teil 1: Was ich gerne mag!

Zunächst möchte ich erst einmal aufzählen, was mir in meinem Leben Spaß und Freude macht, aber auch, was mir nicht so wichtig ist:

	 Wichtig	 Nicht wichtig	Was ich dazu noch sagen will!
Mit Menschen zusammen sein			
Mit Tieren zusammen sein			
In meinem Zuhause bleiben			
Spazieren gehen			

© Förderverein für Menschen mit geistiger Behinderung Bonn e.V. 2013



Hospiz- und Palliativgesetz 2015

Gesundheitliche Versorgungsplanung am Lebensende

**Fokussiert auf medizinische Behandlungen und
Behandlungsentscheidungen in kritischen Situationen**

Geschulte Gesprächsbegleiter in Pflegeeinrichtungen

Ärztliche Informationen über Hausarzt



Hospiz- und Palliativgesetz 2015

Gesundheitliche Versorgungsplanung am Lebensende

**Regionale Vernetzung
von Pflegeheimen
mit Rettungsdiensten,
mit Krankenhäusern,
mit Hausärzten,
mit Hospiz- und Palliativeinrichtungen, ...**



Gesundheitliche Versorgungsplanung

A uneingeschränkt

B0 keine Herz-Lungen-Wiederbelebung

B1 keine Beatmung

B2 keine Intensivstation

B3 Kein Krankenhaus

C ausschließlich lindernde Maßnahmen

DIV-BVP PATIENTENVERFÜGUNG © DIV-BVP e.V. 2018/20 | Deutschland | 5.1

Ärztliche Anordnung für den Notfall (ÄNo)

Name: _____ Adresse / ggf. Stempel der Einrichtung: _____
Vorname: _____
geb. am: _____
Ansprechpartner im Notfall (Tel.): _____

In einer lebensbedrohlichen Notfallsituation gilt bei o.g. Person, **sofern sie nicht selbst einwilligungsfähig ist:** Nur für Antwort möglich SA, B0, B1, B2, B3 oder C – sonst unvollständig!

THERAPIEZIEL = Lebensverlängerung – soweit medizinisch möglich und vertretbar

A ●●●●● Beginn uneingeschränkter Notfall- und Intensivtherapie einschließlich einer Herz-Lungen-Wiederbelebung

THERAPIEZIEL = Lebensverlängerung, aber mit folgenden Einschränkungen der Mittel

B0 ●●●●● Keine Herz-Lungen-Wiederbelebung. Ansonsten Beginn uneingeschränkter Notfall- und Intensivtherapie

B1 ●●●●● Keine Herz-Lungen-Wiederbelebung. Keine invasive (Tubus-) Beatmung. Ansonsten Beginn uneingeschränkter Notfall- und Intensivtherapie

B2 ●●●●● Keine Herz-Lungen-Wiederbelebung. Keine invasive (Tubus-) Beatmung. Keine Behandlung auf Intensivstation. Ansonsten Beginn uneingeschränkter Notfalltherapie (Normoblation)

B3 ●●●●● Keine Herz-Lungen-Wiederbelebung. Keine invasive (Tubus-) Beatmung. Keine Behandlung auf Intensivstation. Keine Mitnahme ins Krankenhaus*. Ansonsten Beginn uneingeschränkter Notfalltherapie (ambulanz)

THERAPIEZIEL = Linderung (Palliation), nicht Lebensverlängerung
Ausschließlich lindernde Maßnahmen*
 C ●●●●● Wenn möglich Verbleib im bisherigen häuslichen Umfeld

_____, den ____., 20____
* „Ich bestätige Einwilligungsfähigkeit und Zustimmung der Implikationen der Entscheidung.“
 * Ein Krankenplan wurde erstellt.
X
Unterschrift und Stempel des zertifizierten Arztes

_____, den ____., 20____
„Diese ÄNo ist Ausdruck meines Behandlungswillens.“
X
Unterschrift der oben genannten Person
„Die hier getroffene Festlegung gibt den Behandlungswillen der oben genannten Person angemessen wieder.“
X
Ggf. Unterschrift und NAME des Bevollmächtigten/Betreuers
„Ich habe den Entscheidungsprozess begleitet.“
X
Unterschrift und NAME des DIV-BVP-Gesprächsleiters

! Diese ÄNo gilt solange auch im Krankenhaus, wie dort nicht in Übereinstimmung mit dem Patientenwillen aus gegebenem Anlass (z.B. OP, intensivmedizinische Behandlung oder dauerhafte Einwilligungsunfähigkeit) eine abweichende Regelung vereinbart wird.

Was Sie bestimmen, zählt!

Vorsorge treffen
für die letzte Lebensphase

Ein Ratgeber im Rahmen der gesundheitlichen
Versorgungsplanung für die letzte Lebensphase
(nach § 132g SGB V)



Inhaltsverzeichnis

Für wen ist die Broschüre geschrieben?	4
Vorwort	5
Patientenverfügungen und ihre Grenzen	7
Was ist eine gesundheitliche Versorgungsplanung?	9
Selbstbestimmt entscheiden	11
Wer soll meine Versorgungsplanung kennen?	11
Welche Form brauchen die Dokumente?	13
Wo bewahre ich die Dokumente auf?	14
Sind meine Dokumente wirksam und gültig?	14
Wozu sind persönliche Einstellungen und Werte wichtig?	15
Vorsorgevollmacht und Betreuungsverfügung	17
Patientenverfügung	20
Notfall- und Krisenplanung	22
Verfügen in leichter Sprache	23
Entscheiden mit einer Vertreterdokumentation	24
Was geschieht, wenn keine Versorgungsplanung vorliegt?	26
Aufgaben der bevollmächtigten Vertrauensperson im Krisenfall	28
Wer hilft bei der Erstellung einer gesundheitlichen Versorgungsplanung?	28
Tipps zur Erstellung einer gesundheitlichen Versorgungsplanung	29
Ethik Komitees	30
Weiterführende Informationen	31
Gesetze und Paragraphen	32
Formulare	38
Organisationen und Adressen	40
Weiterführende Literatur und Links	40
Wichtige Begriffe	42
Quellen und Anmerkungen	47



Hospiz- und Palliativnetzwerke

Aufgaben

Koordination der Hospiz- und Palliativversorgung

Koordination von Fortbildungen

Gesundheitliche Versorgungsplanung am Lebensende

Gemeinsamer Nacht- / Sitzwachenpool

Ambulante Ethikberatung



Netzwerkarbeit

Offene Fragen

Netzwerke

Kooperation vs. Konkurrenz

Koordination

Palliativdienst vs. Sozialarbeiter vs. Hausarzt

Spezialisierung

Spezialisiert vs. Allgemein



Rolle der Netzwerke

Sektorales Gesundheitssystem
mit hohem Druck
klaren Schnittstellen

Kooperation und Konkurrenz
Vielzahl von Akteuren
mit jeweils eigenen Bedürfnissen und Interessen

Komplexe und aufwändige Versorgung
Symptomkontrolle, Entscheidungsfindung, Vorsorgeplanung

Patientenzentriertes Netzwerk
Optionen ausloten
Bedürfnis- und lösungsorientiert

